



Instituut Samenleving & Technologie

FERTILITEITSBEHANDELINGEN: DE REALITEIT VOORBIJ DE TECHNOLOGIE

DOSSIER 20





Fertiliteitsbehandelingen: De realiteit voorbij de technologie

Inhoud

Inleiding: Fertiliteitsbehandelingen: De realiteit voorbij de technologie	2
Hoofdstuk 1: Feiten en cijfers over (in)fertiliteit en vruchtbaarheidsbehandelingen	5
1. Subfertiliteit: om hoeveel mensen gaat het?	5
2. Wat is er dan aan de hand?	6
3. Fertiliteitsbehandelingen: waar gaat het over?	10
4. De behandelingen in de praktijk	13
5. Stof voor discussie	17
Het Belgisch project: een voorbeeld op wereldniveau	20
Hoofdstuk 2: Hoe patiënten de vruchtbaarheidsbehandelingen beleven	21
Inleiding	21
A. Factoren	21
1. De kindervens	21
2. Machteloosheid : een existentiële confrontatie	23
3. De sterke emotionele kleuring	26
B. Impact	27
1. Impact op het algemeen welbevinden	27
2. De lichamelijke impact van fertiliteitsbehandelingen	27
3. De impact op de partnerrelatie	29
4. Impact op de werksituatie	33
5. Impact op het sociale leven van mensen	34
6. Leven na de behandelingen	36
7. De financiële impact van behandelingen	38
Hoofdstuk 3: Copingstrategieën	38
Inleiding	38
1. Probleemgerichte coping	39
2. Keuzen maken als vorm van probleemgerichte coping	41
3. Coping gericht op emotionele verwerking	46
3. Betekenisgerichte coping	48
4. Enkele algemene vaststellingen	49
Hoofdstuk 4: De draagkracht van patiënten versterken	50
Inleiding	50
1. Mediacampagnes en sensibilisering	51
2. Informatie verstrekken	52
3. Lotgenotencontact stimuleren	55
4. Stressreductie en lifestylebegeleiding	61
5. Psychologische begeleiding	63
Hoofdstuk 5: De psychologische begeleiding in de praktijk	72
Inleiding	72
1. Enkele vaststellingen	73
2. Waarom er relatief weinig aandacht is voor psychologische begeleiding	77
3. Psychosociale begeleiding buiten de fertiliteitscentra	78
Wie is wie	79
Over de auteurs	80

IST Dossier nr. 20, © 2009 door het Instituut Samenleving & Technologie (IST), Vlaams Parlement, 1011 Brussel

Dit dossier, met de daarin vervatte resultaten, conclusies en aanbevelingen, is eigendom van het IST. Bij gebruik van gegevens en resultaten uit deze studie wordt een correcte bronvermelding gevraagd.

Voorwoord

De voorbije decennia heeft de fertiliteitsgeneeskunde tal van nieuwe terreinen veroverd. 'We kunnen quasi iedereen zwanger maken', zegt embryologe prof. Dr. Josiane Van der Elst. De grote ethische vragen zijn gesteld en voor de meeste ervan is op een of andere manier een antwoord geformuleerd, hetzij via wetgeving, hetzij in richtlijnen en ethische codes die binnen de ziekenhuizen en fertiliteitscentra worden gehanteerd.

Intussen lijkt medisch begeleide voortplanting bijna een vanzelfsprekendheid te worden. Iedereen kent in zijn omgeving wel een koppel dat 'in behandeling is'. Voor wie niet beter weet, lijkt dat een eenvoudige zaak. Je gaat naar de dokter om, zoals we dat vroeger zeiden, een kindje te kopen.

In heel het denken, praten, debatteren rond fertiliteitstechnologie wordt echter relatief weinig aandacht besteed aan wat de impact van deze technologie is op het leven van de mensen die deze behandelingen ondergaan. Precies deze impact, de individuele realiteit van koppels en individuen die hun toevlucht moeten nemen tot de geneeskunde om hun kinderwens te realiseren, willen we met dit dossier onder de aandacht brengen.

Een kinderwens is een bijzonder complex gegeven. Maar heel weinig mensen kunnen uitleggen waarom ze wel of niet kinderen willen. De keuze óf en wanneer er kinderen komen, en hoeveel wordt maar zelden op basis van rationele overwegingen gemaakt. Voor koppels die geconfronteerd worden met een verminderde vruchtbaarheid ligt die keuze niet noodzakelijk meer voor de hand dan voor andere, alleen komt er die extra

dimensie bij: het falen van de eigen vruchtbaarheid. Tegenover dat moeilijk te vatten kluwen van verlangens, emoties, noden en behoeften dat we kinderwens noemen, stelt de medische wereld een technisch antwoord: de fertiliteitsbehandeling. Hormoonstimulaties, inseminaties, ivf en icsi (waarbij een zaadcel rechtstreeks in de eicel wordt ingebracht), werken met donormateriaal... op papier ziet het er allemaal bevattelijk uit. Nogal wat artsen die we in het kader van dit dossier spraken, geven zelf grif toe dat ze 'in hun enthousiasme voor de mogelijkheden van de technologie', riskeren voorbij te gaan aan de echte vraag van de fertiliteitspatiënt. Succescijfers van fertiliteitscentra worden (bijna) uitsluitend uitgedrukt in termen van het aantal ivf/icsi-cycli die uitmonden in een zwangerschap. Het welzijn van de fertiliteitspatiënt valt veel moeilijker in cijfers te vatten.

Nochtans zijn fertiliteitsbehandelingen geen lachertje. Verminderde vruchtbaarheid treft koppels in een van de cruciale periodes van hun leven, op het moment dat ze hun relatie, hun carrière, hun leven... aan het uitbouwen zijn. De behandelingen kunnen gemakkelijk een aantal jaren in beslag nemen en zijn bijzonder indringend. Ze vergen van de patiënten een grote flexibiliteit en organisatievermogen. Tijdens een behandelingscyclus moet de patiënte een complex schema volgen van medicatie, bloedprikken, echografische controles... én moet ze haar agenda volledig kunnen richten naar het moment van de ovulatie, de eventuele pick-up en de daaropvolgende terugplaatsing. De behandelingen leggen een grote druk op de relatie en, niet in het minst, op de intimiteit van de betrokkenen. Vrouwen ondervinden in meer of mindere mate lichamelijke en psychologische ongemakken als gevolg van de hormoonbehandelingen enz. Maar wat nagenoeg alle koppels als het moeilijk-

Voorwoord

ste ervaren tijdens de fertiliteitsbehandelingen is de emotionele storm waarin ze terechtkomen, een soort rollercoaster van hoop, angst, onzekerheid, spanning, opluchting of net teleurstelling en ontgoocheling als een behandelingscyclus niet tot het verhoopte resultaat leidt. Er zijn maar weinig koppels in fertiliteitsbehandeling die er in slagen aan deze storm, een al dan niet tijdelijke obsessie met het zwanger worden, te ontsnappen. Toch wordt hier in de medische praktijk nauwelijks ruimte voor gemaakt. Integendeel. Het verdriet om een mislukte behandelingscyclus wordt vaak meteen toegedekt door een nieuwe afspraak op de agenda te prikken, een nieuwe behandelingscyclus waarop men zijn hoop kan vestigen. Hoewel koppels zelf meestal vragende partij zijn om 'zo snel mogelijk (opnieuw) te proberen', riskeert men zo voorbij te gaan aan het feit dat de diagnose van verminderde vruchtbaarheid, elke mislukte poging tot bevruchting en zeker elke miskraam, hoe vroeg ook in de zwangerschap, ook een rouwproces met zich meebrengen.

Voor koppels die hebben moeten kiezen voor bevruchting met donormateriaal of met de hulp van een draagmoeder, of bijvoorbeeld bij meerlingzwangerschappen die het gevolg kunnen zijn van de behandelingen, is het verhaal lang niet afgelopen eens de zwangerschap een feit is. De eersten moeten zien klaar te komen met een niet-biologisch ouderschap, de tweede groep moet zich voorbereiden op eventuele perinatale complicaties en op de extra stress die het opvoeden van een jonge twee- of drieling met zich meebrengt. Maar ook voor koppels die 'gewoon' een gezond kind ter wereld brengen is het verhaal niet afgelopen eens de zwangerschapstest positief uitvalt. Veel koppels getuigen dat ze moeten 'afkicken' en bekomen van de behandelin-

gen. De verminderde vruchtbaarheid is niet ongedaan gemaakt door de komst van een kind en wordt opnieuw problematisch als men aan verdere gezinsuitbreiding denkt. In een latere fase kunnen mensen zich zorgen maken om de vruchtbaarheid van hun met medische assistentie verwekte kroost.

Sinds 1 juli 2003 krijgen Belgische koppels zes ivf-cycli terugbetaald. 'Met andere woorden', zo stelt psychiater Eric Van Hoof 'de wetgever gaat ervan uit dat een niet-ingevulde kinderwens niet zomaar een luxeprobleem is. Hij vertegenwoordigt een groot lijden, en net daarom is het verantwoord dat de maatschappij bijdraagt tot het oplossen van dit lijden.' Professor Josiane Van der Elst spreekt zelfs van een maatschappelijke opdracht: 'We gaan onze bevolkingspiramide niet gezond kunnen maken door mensen die geen kinderwens hebben aan te sporen toch kinderen te krijgen. Het is juist daarom des te belangrijker dat we er alles aan doen om de mensen te helpen die kinderen willen maar geconfronteerd worden met verminderde vruchtbaarheid.'

De wet van 6 juli 2007 betreffende de medisch begeleidde voortplanting en de bestemming van de overtallige embryo's en gameten, stipuleert dat het fertiliteitscentrum verplicht 'de betrokken partijen psychologische begeleiding [moet] bieden voor en tijdens het medisch begeleide voortplantingsproces.' Ook de wetgever ging er blijkbaar van uit dat niet te licht over fertiliteitsbehandelingen moet worden heengegaan en dat psychologische begeleiding zeker geen frivoliteit is. Helaas geeft de wet weinig uitleg over wat die psychologische begeleiding dan moet inhouden, hoe het 'bieden van' die begeleiding vorm moet krijgen en welke professionals daarin een rol moeten spelen. Laat staan dat er mid-

delen voorzien zijn om aan die verplichting tegemoet te komen. Zoals verder in het dossier zal blijken, resulteert de vaagheid van de wet in een even grote vaagheid op het terrein.

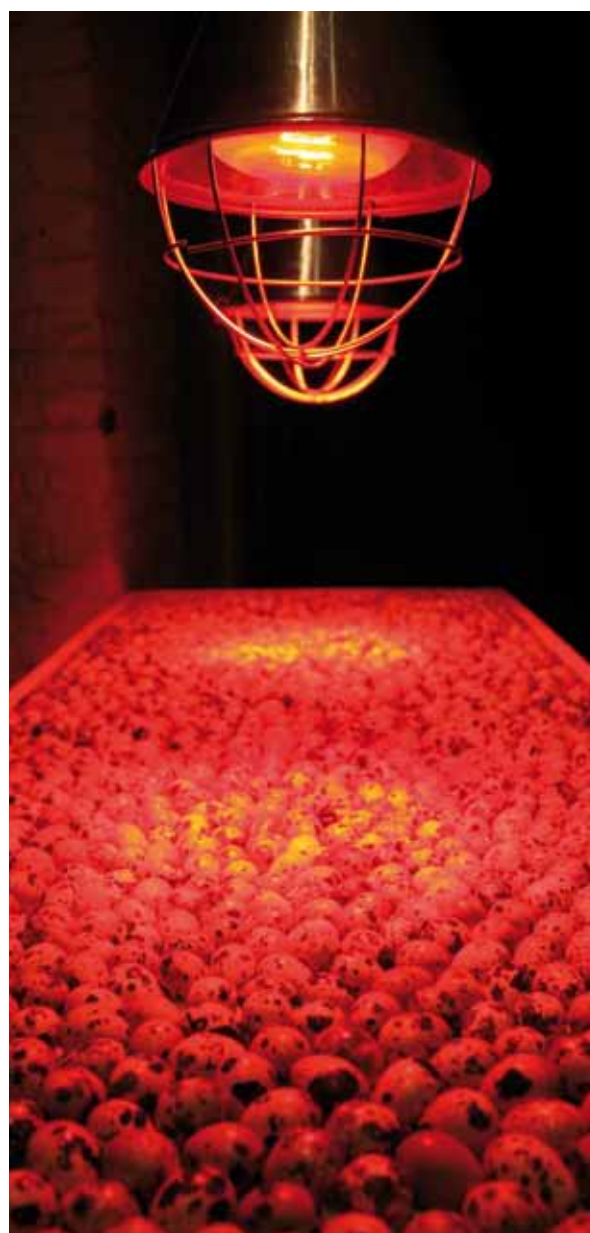
Over de methodiek van het dossier

De bevindingen in dit dossier zijn deels gebaseerd op literatuur en in grote mate op persoonlijke gesprekken met een diverse groep van betrokkenen: artsen, psychiaters en psychologen, verantwoordelijken van ivf-laboratoria, vroedvrouwen en verplegend personeel, een ethicus en een aantal koppels die momenteel een fertiliteitsbehandeling ondergaan of die er een achter de rug hebben. Op p. 94 vindt u een overzicht van de professionals die we voor dit dossier geïnterviewd hebben. Om de privacy van de geïnterviewde patiënten te vrijwaren, citeren we hen niet onder hun eigen naam.

Alles samen hadden wij gesprekken met een 27 personen of koppels over hun onvervulde kindwens en hun ervaringen in fertiliteitscentra. Een deel van die gesprekken waren individueel, de meeste waren groepsgesprekken. Uit die gesprekken hebben we voor het verslag die uitspraken weerhouden die het meest beeldend, typisch of het beste verwoord waren. Dat maakt dat regelmatig dezelfde personen aan het woord komen.

De interviews geven een persoonlijke appreciatie van de betrokkenen weer. Arts, verpleegkundige, psycholoog, patiënt ervaren de realiteit van de fertiliteitsbehandelingen elk op hun manier. De interviewmethode als bron van informatievergaring levert een rijk geschaakt beeld op. Ze biedt een waardevolle aanvulling op wetenschappelijke gegevens, die gebaseerd zijn op

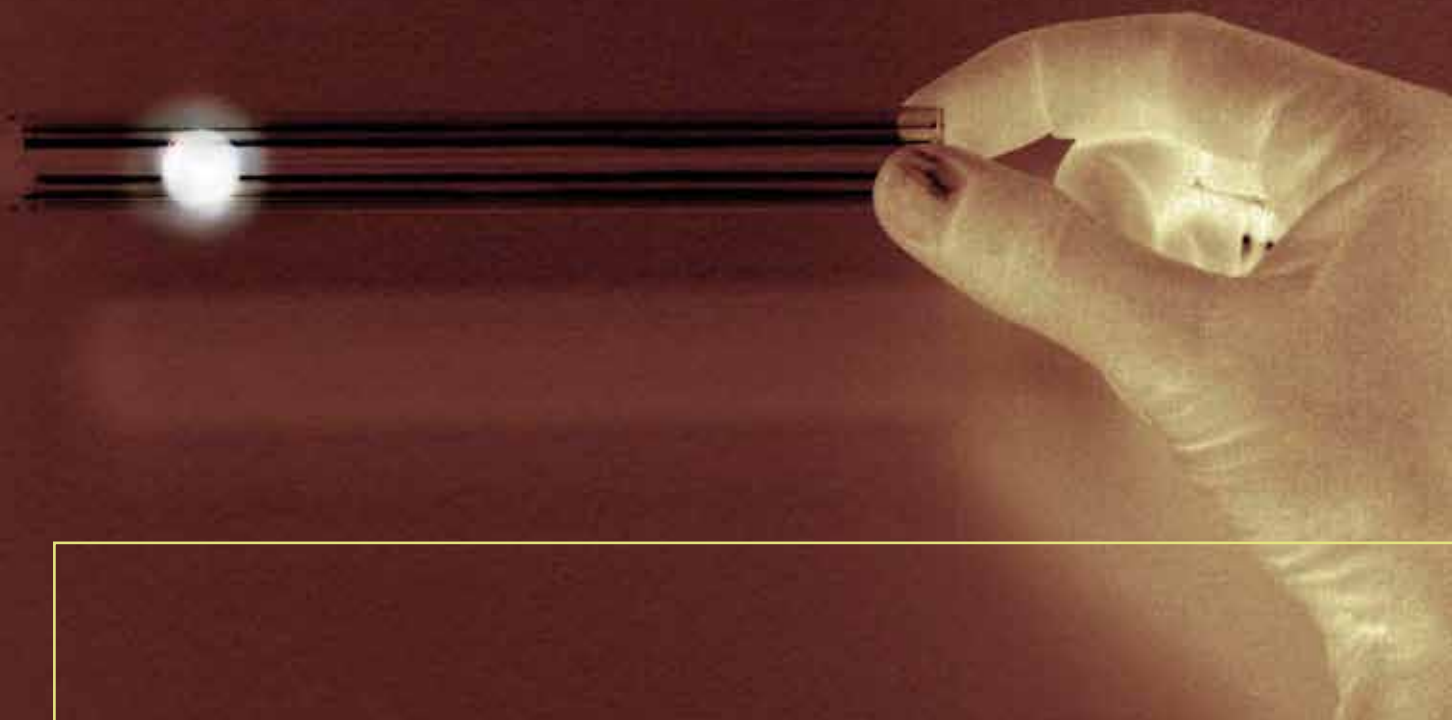
gestandaardiseerde vragenlijsten en tests. Dit dossier wil een terreinverkenning bieden, die hopelijk de aanzet geeft tot een verdere exploratie van de impact van fertiliteitsbehandelingen en hoe daarmee kan worden omgegaan.



HOOFDSTUK 1:

Feiten en cijfers over (in)fertiliteit en vruchtbaarheidsbehandelingen

Doel van dit hoofdstuk is inzicht te verschaffen in de maatschappelijke omvang van fertiliteitsproblemen en –behandelingen, een korte introductie te bieden in de soorten vruchtbaarheidsbehandelingen en een inzicht te geven in de concrete praktijk.





1. Subfertiliteit: om hoeveel mensen gaat het?

Hoeveel mensen kampen met verminderde vruchtbaarheid valt moeilijk te achterhalen. Al is het maar omdat niet iedereen dezelfde definitie van verminderde vruchtbaarheid hanteert en op dezelfde manier meet. In België spreekt men over vruchtbaarheidsproblemen als een koppel minstens een jaar onbeschermd betrekkingen heeft zonder zwanger te worden.

Lang niet ieder onvruchtbaar koppel wordt geregistreerd. Er kampen ongetwijfeld meer mensen met vruchtbaarheidsproblemen dan er zich laten behandelen. Schattingen tonen dan ook een grote variatie: subfertiliteit zou 9 tot 15% van de bevolking treffen.

Uit een overzichtsstudie van 25 bevolkingsonderzoeken wereldwijd uit 2007¹, concluderen de onderzoekers dat gemiddeld 9 procent van de bevolking niet binnen het jaar zwanger wordt. Ze komen met andere woorden tot een lagere schatting dan doorgaans wordt aangenomen. Wereldwijd zouden 72,4 miljoen mensen met vruchtbaarheidsproblemen kampen. Volgens hetzelfde onderzoek gaat 56% van de onvruchtbare koppels op zoek naar medische hulp. Slechts een beperkt deel daarvan, met name 22,4 %, krijgt ook effectief toegang tot deze zorg.

Opmerkelijk is dat de cijfers over de incidentie van onvruchtbaarheid overal ter wereld gelijkaardig zijn. Wel zouden de oorzaken van onvruchtbaarheid verschillen: in derdewereldlanden zouden de meeste gevallen van onvruchtbaarheid te wijten zijn aan infecties, in het

westen zouden ze eerder te maken hebben met de latere leeftijd waarop mensen kinderen krijgen.

Cijfers in België

In België geven twee cijferbronnen indicaties over de omvang van vruchtbaarheidsproblemen en –behandelingen. Het College van Geneesheren Reproductieve Geneeskunde publiceert jaarlijks cijfers gebaseerd op de registratie van de Belgische fertiliteitscentra, de zogenaamde BELRAP-cijfers (*Belgian Register for Assisted Reproduction*). Daaruit blijkt bijvoorbeeld dat in 2006, het meest recente jaar waarvoor cijfers beschikbaar zijn, in alle Belgische centra samen in totaal 25.039 ivf/icsi-behandelingen hebben plaatsgevonden, hetzij met vers materiaal, hetzij met ingevroren embryo's. De behandelingen hebben in totaal tot ongeveer 3.500 geboorten geleid.

De BELRAP-cijfers zijn in de eerste plaats bedoeld om de medische praktijk in de centra en hun effectiviteit te bestuderen, niet om een idee te geven over de omvang van fertiliteitsproblemen bij de Belgische bevolking. Zo kunnen we uit de cijfers niet afleiden om hoeveel patiënten het ging, laat staan om hoeveel Belgische patiënten. Patiënten kunnen immers meer dan één behandelingscyclus per jaar ondergaan en zeker de grote fertiliteitscentra in ons land trekken ook veel buitenlanders aan, die in hun eigen land om een of meer redenen niet geholpen (kunnen) worden. Bovendien gaat het alleen om cijfers van ivf- en icsi-behandelingen, andere behandelingen zoals chirurgische ingrepen, hormoonstimulatie en inseminaties (zie verder) zijn daar niet bij inbegrepen.

Hoofdstuk 1: Feiten en cijfers over (in)fertiliteit en vruchtbaarheidsbehandelingen

Een andere indicatie vormen de cijfers van het Studiecentrum voor Prenatale Diagnostiek. Daaruit blijkt dat ongeveer 5% van alle kinderen die in ons land geboren worden, er gekomen zijn dankzij medische begeleide voortplanting (inseminaties of ivf/icsi).

2. Wat is er dan aan de hand?

De lichamelijke oorzaken

Artsen vinden lang niet altijd de oorzaak van de vruchtbaarheidsproblemen en zelfs als er een mogelijk factor gevonden wordt, is het nog lang niet zeker dat die de enige oorzaak is van de verminderde vruchtbaarheid. Volgens sommige artsen zou subfertiliteit zonder verklaring blijven. De oorzaken kunnen bij de man of bij de vrouw liggen, maar veelal gaat het om het samengaan van zowel mannelijke als vrouwelijke factoren.

Alles samen zou zo'n 5 tot 10 procent van de mannelijke bevolking met verminderde vruchtbaarheid te maken krijgen. De meest voorkomende indicatie voor vruchtbaarheidsbehandelingen bij mannen is een slechte spermakwaliteit. De kwaliteit verwijst naar de hoeveelheid, vorm en beweeglijkheid van de zaadcellen. Dr. Ombelet, fertiliteitsarts in het ziekenhuis Oost-Limburg, stelt dat minder dan 50 procent van de mannen over perfect normaal sperma beschikt. 30 procent van de mannen heeft lichte tot matige afwijkingen, 10 procent heeft ernstige afwijkingen en 0,5 tot 1 procent heeft geen zaadcellen. Enkele oorzaken van deze verminderde kwaliteit zijn een voorgeschiedenis

van niet-ingedaalde testikels, bepaalde medicatie, hormonale stoornissen, spataders, infecties of genetische en chromosomale afwijkingenⁱⁱ en medische behandelingen zoals kankerbehandelingen.

Naast stoornissen in de zaadproductie kan de mannelijke infertiliteit te wijten zijn aan stoornissen in het zaadtransport. Het gaat dan om erectiestoornissen en stoornissen met betrekking tot de zaadlozing.

Dr. Ombelet wijst erop dat een mannelijke vruchtbaarheidsfactor nog niet betekent dat het koppel geen kinderen kan krijgen: 'Een zeer vruchtbare vrouw kan met zeer weinig zaad zwanger worden. Omgekeerd kan een zeer vruchtbare man bij een minder vruchtbare vrouw geen zwangerschap opleveren.' Vruchtbaarheid is met andere woorden altijd een probleem van het koppel, niet van een van beide partners.

Bij vrouwen kunnen diverse problemen oorzaak zijn van een verminderde vruchtbaarheid. De meest voorkomende zijn hormonale stoornissen, verstopte eileiders en de verminderde kwaliteit van de eicellen.

Een typische hormonale stoornis is het polycysteus ovarieel syndroom (pco). Vrouwen die hieraan lijden maken teveel mannelijk hormoon aan, wat storingen geeft in de productie van hormonen die voor eicelrijping en eisprong zorgen.

Verstopte eileiders kunnen het gevolg zijn van infecties (door soa's), van cystevorming of van endometriose. Een verminderde kwaliteit van de eicellen heeft in veel gevallen met de leeftijd van de vrouw te maken (zie p. 4).



Een andere mogelijke factor is een falende innesteling van de vrucht in het baarmoederslijmvlies. Dat kan bijvoorbeeld het gevolg zijn van goedaardige gezwellen in de baarmoeder of van ontstekingen van het baarmoederslijmvlies.

Milieu

Of de vruchtbaarheid van de bevolking erop achteruitgaat valt moeilijk te bewijzen, onder andere omdat men niet beschikt over correct vergelijkingsmateriaal. Ook de impact van het milieu op de vruchtbaarheid is onduidelijk.

Sommige onderzoekers stellen dat blootstelling, in een zeer vroege fase van de ontwikkeling van de mannelijke geslachtsorganen, aan vrouwelijke hormonen –oestrogenen of oestrogeenachtige substanties– kan leiden tot een verminderde zaadkwaliteit. Een bron van hormoonontregelende substanties in het milieu zijn natuurlijke en synthetische hormonen gebruikt in geneesmiddelen zoals de pil en in groeibevorderende stoffen gebruikt in de veehouderij. Een andere bron zijn chemicaliën met een oestrogene werking, die terug te vinden zijn in onder andere plastics, inkt, detergenten en cosmetica, verpakkingsmateriaal, bestrijdingsmiddelen... Een groot deel van deze stoffen komt in onze voeding of in het drinkwater terecht, een ander deel krijgen we binnen via directe blootstelling, zoals bijvoorbeeld aan de bestrijdingsmiddelen gebruikt in de tuinbouw. Dat deze stoffen een invloed hebben op de latere zaadkwaliteit is echter een hypothese die nog niet voldoende bewezen is.

Voor wat betreft de vrouwelijke infertiliteit zou er een verband zijn tussen pcb's en de toename van endometriose.

Levensstijl

Levensstijl is een andere factor in (sub)fertiliteit. Onder andere roken en voedingsgewoonten en (gebrek aan) beweging zijn grote boosdoeners.

Roken

Roken heeft zowel bij mannen als bij vrouwen een negatieve impact op de vruchtbaarheid. Bij vrouwen zou roken leiden tot een snellere uitputting van de eicelvoorraad en een vervroegde menopauze, tot een vermindering van het aantal gezonde eicellen waardoor men langer moet wachten op een zwangerschap en tot een hoger risico op miskramen en een laag geboortegewicht. Vijf jaar na een rookstop is het aantal vrouwen dat niet zwanger geraakt nog steeds meer dan dubbel zo hoog als bij niet-rokers. Rokende vrouwen hebben twee maal meer ivf-behandelingen nodig dan niet-rokende vrouwen.

Bij mannen vinden onderzoekers een verband tussen roken en een vermindering van het zaadvocht. Anderen wijzen op mogelijke erfelijke schade aan de zaadcellen.

Opmerkelijk is dat niet alleen actief roken schadelijk is. De impact van passief roken is vaak sterker, omdat de passieve roker de stoffen ongefilterd inademt.

Hoofdstuk 1: Feiten en cijfers over (in)fertiliteit en vruchtbaarheidsbehandelingen

Lichaamsgewicht

Zowel een te laag lichaamsgewicht als extreme vermagering kan tot vruchtbaarheidsproblemen leiden. Een te laag lichaamsgewicht kan de hormoonhuishouding verstoren. Bij mannen kan dat tot een achteruitgang van de zaadkwaliteit leiden, bij vrouwen tot het uitblijven van de menstruatie of, zelfs bij matig ondergewicht, tot een minder goede voorbereiding van de baarmoederwand voor de innesteling van de bevruchte eicel. Overgewicht kan dan weer leiden tot het uitblijven of onregelmatig worden van de eisprong bij vrouwen. Zowel bij mannen als bij vrouwen

kan het een normaal seksueel verkeer bemoeilijken.

Alcohol

Ook alcoholmisbruik heeft zijn weerslag op de vruchtbaarheid. Bij mannen kan het de zaadproductie verstoren, bij vrouwen kan het leiden tot onregelmatige cycli en verhoogt het risico op miskramen.

Leeftijd

Een van de belangrijkste levensstijlfactoren is echter de leeftijd waarop men kinderen krijgt. Vooral bij vrouwen speelt de leeftijd een enorm belangrijke rol: een

De leeftijdsillusie: ‘Later kan ik altijd nog behandelen’

Zoals al eerder werd vermeld, is de leeftijd waarop men kinderen krijgt dé belangrijkste oorzaak van de verminderde vruchtbaarheid in Westerse landen. Ongetwijfeld speelt een aantal maatschappelijke factoren een rol in de keuze van veel vrouwen om pas op latere leeftijd moeder te worden. Denken we maar aan de positie van de vrouw, de taakverdeling in het gezin en de moeilijke combinatie van gezin en werk, naast andere maatschappelijke trends zoals de vrijetijdsinvulling van jonge mensen (reizen, uitgaan), die niet altijd compatibel is met een gezinsleven. Het verdient aanbeveling om deze factoren nader te onderzoeken, wil men op termijn een gedragsverandering in de hand werken.

Daarnaast heerst bij het grote publiek nog heel wat onwetendheid over vruchtbaarheid en de grenzen daarvan. Dat bleek recent nog uit focusgroepen rond dit thema, georganiseerd door het fertiliteitsnetwerk De Verdwaalde Ooievaar. Men beseft niet voldoende dat de mens een redelijk onvruchtbaar soort is en dat de vruchtbare periode bovendien beperkt is.

Een onbedoeld neveneffect van de grote medische vooruitgang op het vlak van fertiliteit is dat veel mensen ervan uitgaan dat als ze na hun vijfendertigste niet meer op natuurlijke wijze zwanger geraken, de geneeskunde hen wel zal helpen. Enerzijds spreekt hieruit een zware onderschatting van de impact van fertiliteitsbehandelingen, anderzijds een grote overschatting van de mogelijkheden van de geneeskunde.

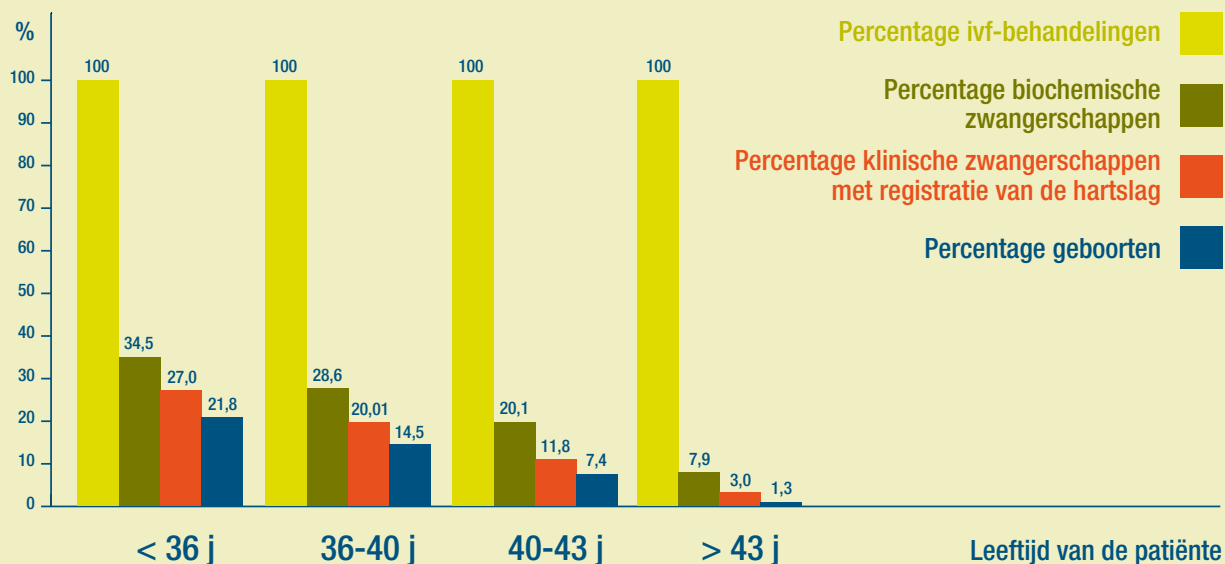
‘De biologie laat niet met zich sullen’, zo stelt Prof. Dr. Paul Devroey van het UZ Brussel, ‘Alle fertiliteitstechnieken zijn ontwikkeld voor vrouwen jonger dan 35 jaar.’ Het volstaat om de Belrap-cijfers erop na te slaan om te zien dat de slaagkansen van behandelingen bij ‘oudere’ vrouwen inderdaad zeer gering zijn.

Figuur 1 toont de evolutie van het percentage biochemische en klinische zwangerschappen enerzijds en levende geboorten anderzijds bij ivf met vers materiaal, afhankelijk van de leeftijd van de behandelde vrouw. Met een ‘biochemische zwangerschap’ bedoelt men dat er waarden van het HGC-hormoon gemeten zijn die wijzen op een vroege zwangerschap. Bij een klinische zwangerschap kan men echografisch de aanwezigheid van een vruchtzakje vaststellen. Bijkomend kan ook de hartslag worden vastgesteld. Met ‘vers materiaal’ bedoelt men embryo’s die na de in-vitro bevruchting in de baarmoeder worden teruggeplaatst, en dus niet eerst ingevroren zijn. Het gaat telkens om slaagkansen per gestarte cyclus. Ook cycli die gestart zijn maar die bijvoorbeeld geen goede embryo’s hebben opgeleverd om terug te plaatsen zijn hierin meegerekend.

vrouw is het meest vruchtbaar tussen haar twintigste en dertigste levensjaar. Daarna neemt enerzijds de vruchtbaarheid af en stijgt anderzijds de kans op een miskraam. Deze twee factoren zorgen voor een sterke daling van de vruchtbaarheid vanaf vijfendertig jaar. Bij een vrouw van vijfendertig is de maandelijkse kans op een zwangerschap nog maar de helft van die van een vrouw van vijfentwintig. Een vrouw van achtendertig jaar heeft maar tien procent kans per cyclus om zwanger te worden. Vooral vrouwen die na hun vijfendertigste voor de eerste keer zwanger worden hebben meer risico op een doodgeboren kind, op een vroeggeboorte

en een laag geboortegewicht. Een vrouw van veertig jaar heeft bijna vijftig procent kans op een miskraam.

Men gaat ervan uit dat de leeftijdsgebonden achteruitgang van de vrouwelijke vruchtbaarheid vooral te maken heeft met de achteruitgang van de kwaliteit van de eicellen. Vrouwen maken hun eicellen al voor hun geboorte aan. Die cellen zijn met andere woorden even oud als de vrouw zelf. Een groot deel ervan geraakt in de loop van het leven beschadigd of gaat verloren. De capaciteit van de baarmoeder om een vrucht te laten innestelen en te laten groeien blijft wel nog tot op oude-



Bron: belrap februari 2009, rapport van het jaar 2006

De figuur toont niet alleen een sterke daling van het aantal (klinische) zwangerschappen en geboorten maar ook een andere dramatische realiteit: goed een derde van de jonge vrouwen die de heuglijke boodschap kregen dat ze zwanger waren na de ivf-behandeling, of die zelfs al de hartslag van hun kindje hebben gezien, krijgt naderhand te maken met een miskraam of doodgeboorte. Met de leeftijd stijgt deze verhouding dramatisch: tussen 36 en 40 jaar betekent een beginnende zwangerschap in de helft van de gevallen een miskraam of doodgeboorte. Vanaf 40 worden vrouwen in tweederde van de 'geslaagde' ivf-behandelingen met een miskraam of doodgeboorte geconfronteerd.

Hoofdstuk 1: Feiten en cijfers over (in)fertiliteit en vruchtbaarheidsbehandelingen

re leeftijd intact. Maakt men gebruik van eicellen van jonge eiceldonoren, dan kunnen vrouwen dus wel nog tot op gevorderde leeftijd een kind dragen en baren.

Mannen kunnen tot op hoge leeftijd vruchtbaar zijn. Toch gaat ook bij hen de vruchtbaarheid achteruit vanaf ongeveer veertig jaar en vanaf vijftig jaar stijgt ook het risico op chromosomale afwijkingen.

3. Fertiliteitsbehandelingen: waar gaat het over?

In grote lijnen kunnen we drie soorten behandelingen onderscheiden: chirurgische ingrepen, hormonale stimulatie en de technieken van de medisch geassisteerde voortplanting. Al naargelang de problematiek, worden deze behandelingen al dan niet onderling gecombineerd. Voorafgaand aan de behandelingen is het vaak echter aangeraden om nog even te proberen een spontane zwangerschap tot stand te laten komen.

De behandelingen en technieken

Fertiliteitsadvies en een afwachterende houding zijn in veel gevallen aangewezen, vooraleer men met ingrijpender behandelingen begint. Ook na een jaar worden veel vrouwen nog op natuurlijke wijze zwanger, zonder enige behandeling. Mensen aanraden om nog wat geduld uit te oefenen is echter geen evidente opdracht. Patiënten willen vaak dat er snel actie ondernomen wordt. Ook bij artsen kan de verleiding bestaan om (te) snel te behandelen. Waakzaamheid voor een te sterke

medicalisering is dus geboden.

Heelkundige ingrepen kunnen deels diagnostische doelstellingen hebben, zoals hysteroscopie en laparoscopie om respectievelijk de binnenzijde van de baarmoeder en de buitenzijde ervan en de eierstokken te onderzoeken. Door middel van deze technieken kunnen onregelmatigheden zoals vergroeiingen in de baarmoeder of eierstokcysten enz. verwijderd worden. Een heelkundige ingreep in de buikholte kan ook aangewezen zijn in geval van endometriose, een woekering van baarmoederslijmvlies buiten de baarmoederholte, die onder andere verstopte eileiders tot gevolg kan hebben. Onder de heelkundige ingrepen vallen ook de hersteloperaties (van ei- of zaadleiders) na een eerdere sterilisatie.

Hormonale stimulatie van de eierstok wordt toegepast bij vrouwen die geen eisprong hebben. Ze hebben als doel het eiblaasje te laten groeien en een ovulatie op gang te brengen. Daarnaast vormt hormonale stimulatie een onderdeel van vruchtbaarheidsbehandelingen zoals iui, ivf en icsi. Bedoeling is dan meerdere eicellen tot rijping te brengen.

Intra-uteriene inseminatie (iui) houdt in dat de zaadcellen door middel van een katheter in de baarmoeder van de vrouw worden ingebracht. Vooraf wordt in het labo een selectie van de meest actieve zaadcellen gemaakt. Meestal wordt de vrouw bij iui hormonaal gestimuleerd om verscheidene eicellen tot rijping te brengen.



In-vitrofertilisatie (ivf) houdt in dat zaadcellen en eicel buiten het lichaam van de vrouw samengebracht worden in een petrischaal met het doel daar de bevruchting te laten plaatsvinden. Een sterke hormonale stimulatie van de vrouw zorgt ervoor dat in een eerste fase de normale cyclus wordt onderdrukt en er in een tweede fase een grote hoeveelheid eicellen worden aangemaakt. Deze eicellen worden geaspireerd — vaak heeft men het over de pick-up — en in het labo worden eicellen en zaadcellen samengebracht. Na twee tot zes dagen incubatie worden de bevruchte eicellen weer bij de vrouw ingebracht. Men spreekt dan van de ‘transfer’. Sinds de wet van 2003 die de terugbetaling van ivf regelt, wordt slechts een minimaal aantal bevruchte eicellen teruggeplaatst. Dit om meerlingzwangerschappen te voorkomen. De overige bevruchte eicellen worden ingevroren en kunnen in een latere cyclus worden teruggeplaatst. Een cyclus waarbij ontدooide, voorheen ingevroren embryo's in de baarmoeder worden teruggeplaatst noemt met doorgaans een cryocycclus. Het voordeel van zulk een cyclus is dat de vrouw niet meer de zware hormonale stimulatie moet ondergaan die nodig is om een grote hoeveelheid eicellen aan te maken. Behalve dat zo'n stimulatie lichamelijk en emotioneel zwaar is, is de lichamelijke conditie die ze creëert immers ook niet optimaal voor een goede innesteling en beginnende zwangerschap.

Intracytoplasmatische sperma-injectie (icsi) is een bijzondere vorm van ivf die in België werd ontwikkeld en tegenwoordig wereldwijd op ruime schaal wordt toegepast. Bij icsi wordt de bevruchting gerealiseerd door één zaadcel rechtstreeks in de eicel te injecteren.

Dit laat toe om ook gevallen van ernstige mannelijke infertiliteit te behandelen: men heeft immers maar één zaadcel nodig om tot een bevruchting te komen. Bevat het zaadvocht van de man nauwelijks of geen beweeglijke of goed gevormde zaadcellen, dan kunnen deze via microchirurgische ingrepen rechtstreeks uit de teelballen gehaald worden.

Mesa, pesa, tesa, tese zijn technieken om zaadcellen rechtstreeks uit de teelballen te halen. Bij mesa en pesa worden de zaadcellen hetzij operatief, hetzij met een punctienaald rechtstreeks uit de bijbal gehaald, bij tesa uit de teelbal en tese houdt in dat men via een kleine insnijding in de teelbal een stukje weefsel wegneemt waaruit later de zaadcellen worden afgezonderd.

Reproductieve technieken waarbij een derde partij betrokken is. Slaagt men er met de voorgaande technieken niet in om een zwangerschap te realiseren, of is er sprake van ‘sociale onvruchtbaarheid’ (alleenstaanden vrouwen, homoseksuele koppels...), dan kan overwogen worden om een derde partij in te schakelen, hetzij als donor, hetzij als draagmoeder.

Kunstmatige inseminatie met donorsperma (k.i.d.) is de meest voorkomende vorm. Dit is medisch gesproken een eenvoudige ingreep, op voorwaarde dat de spermabanken over voldoende stalen beschikken.

Eiceldonatie ligt al moeilijker: een vrouw die eicellen doneert, dient immers de zware hormonale stimulatie te ondergaan die voorafgaat aan de pick-up in de ivf-procedure. Ook doordat de psychologische impact van het doneren van eicellen groter is, zijn eiceldonoren

Hoofdstuk 1: Feiten en cijfers over (in)fertiliteit en vruchtbaarheidsbehandelingen

veel moeilijker te vinden.

Draagmoederschap kan betekenen dat de draagmoeder zich laat bevruchten met het zaad van de wensvader, maar het is ook mogelijk een embryo in te planten van een eicel van de wensmoeder bevrucht door sperma van de wensvader. In het eerste geval spreekt men van laagtechnologisch, in het tweede geval van hoogtechnologisch draagmoederschap. Het kind is dan genetisch gesproken van beide ouders, maar wordt door een andere vrouw gedragen en gebaard. Draagmoederschap wordt minstens in een aantal ziekenhuizen in Vlaanderen welvoerdacht toegepast. Het is niet verboden, maar er bestaat geen enkele wettelijke regeling voor. Dit maakt misbruik mogelijk en heeft in het recente verleden tot een aantal sterk gemediatiseerde schandalen geleid (Baby Donna, Baby S.).

Enkele nieuwe ontwikkelingen

Fertiliteitsgeneeskunde is een state-of-the-art geneeskunde waarbij gedurig aan naar nieuwe mogelijkheden en verfijning van de techniek wordt gezocht. Twee recente evoluties die een invloed zullen hebben op de impact van de ivf-behandelingen op de patiënten zijn soft-ivf en vitrificatie.

Met **soft-ivf** verwijst men naar ivf-protocollen waarbij gebruik gemaakt wordt van mildere hormonale stimulatie dan bij de klassieke ivf, gecombineerd met het terugplaatsen van slechts één embryo (single embryo transfer of s.e.t.). In ons land is s.e.t. sinds de terugbetalingswet de norm (zie verder). Met soft-ivf probeert men de neveneffecten van de behandeling en zo ook

de drop out van patiënten te verminderen. Een soft-ivf protocol biedt lagere succeschansen per cyclus maar heeft een positieve invloed op de algemene levenskwaliteit van de patiënte.

Vitrificatie is een techniek voor het invriezen van cellenweefsel die recent ook wordt toegepast voor het invriezen van eicellen en embryo's. Dankzij deze techniek, een snel vriesproces dat een glasachtige structuur oplevert, vormen zich bij het invriezen geen kristallen, waardoor er minder verlies is bij het ontdooien. Dankzij vitrificatie kunnen nu ook eicellen ingevroren worden. Dit levert een aantal voordelen op: de eicellen kunnen ontdooid, bevrucht en teruggeplaatst worden in een 'natuurlijke cyclus', dus een cyclus met geen of minimale hormonale stimulatie, wat de conceptiechansen mogelijk vergroot. Een ander voordeel ligt op het ethisch-religieus vlak: een relatief grote hoeveelheid eicellen bevruchten en een groot deel daarvan invriezen met het risico dat deze embryo's hetzij verloren gaan bij het ontdooien hetzij vernietigd worden indien ze overtalig zijn, is moeilijk te verenigen met de christelijke opvatting dat embryo's beginnend leven zijn. Kunnen onbevuchte eicellen ingevroren worden, dan hoeft men per cyclus enkel zoveel bevruchtingen te laten plaatsvinden als men embryo's wenst terug te plaatsen.

Slaagkansen: een rekbaar begrip

Doorgaans zegt men dat de slaagkans van een ivf-behandeling om en bij de 30% ligt. Dat getal moet echter in de juiste context begrepen worden en is enigszins verraderlijk. De succesratio van een behandeling hangt



af van hoe men enerzijds de cyclus en anderzijds een zwangerschap definieert. Men kan de slaagkans berekenen voor elke begonnen cyclus, voor elke cyclus waarbij effectief een pick-up heeft plaatsgevonden of pas wanneer er sprake is van de terugplaatsing van embryo's. Dat laatste is immers lang niet in alle cycli het geval: het is mogelijk dat de hormonale stimulatie niet voldoende of geen eicellen heeft opgeleverd, of dat deze niet bevrucht geraken en dus niet teruggeplaatst worden. Het spreekt voor zich dat het slaagcijfer per cyclus groter is indien men enkel rekening houdt met cycli waarin een transfer heeft plaatsgevonden.

De slaagkans wordt anderzijds bepaald door de definitie die men hanteert van succes. Men kan het dan hebben over een biochemische zwangerschap (er is een stijging van het HCG-hormoon vastgesteld) of over een klinische zwangerschap, waarbij via echografie de vruchtzak en eventueel de hartactiviteit kan worden waargenomen. Men kan het hebben over de zwangerschap van 20 weken of meer, de zogenaamde doorgaande zwangerschap. Of men kan het hebben over de levendgeboorte. Dr. Thomas D'Hooghe van het UZ Leuven wijst erop hoe hier met cijfers kan worden gegoocheld. 'Zelfs de precieze HGC-waarde om te kunnen spreken van een biochemische zwangerschap ligt niet vast.' Voor het fertiliteitscentrum zijn de cijfers gebaseerd op de biochemische zwangerschap allicht het meest relevant en zeker het meest voordelig. Voor patiënten daarentegen is het enige wat telt hoe groot de kans is dat ze, eens ze een behandelingscyclus starten, een klein jaar later een gezonde baby in hun armen

kunnen houden. En die slaagkans is, zoals ook blijkt uit figuur 1, ongeveer een op vijf.

4. De behandelingen in de praktijk

Om een beter begrip te krijgen van de impact van de behandelingen is het belangrijk een goed idee te krijgen van wat de statistieken in de realiteit betekenen. Hoe lang moeten mensen doorgaans behandelen vooraleer ze een kind krijgen? Wat houden deze behandelingen praktisch in voor de patiënt? Wat kan er fout lopen? We gaan hierbij uit van een doorsnee ivf-situatie.

Wat aan ivf voorafgaat

Vooraleer mensen aan een ivf-behandeling beginnen, hebben ze vaak al een hele weg afgelegd. Doorgaans hebben ze gedurende een bepaalde periode geprobeerd op de natuurlijke manier kinderen te krijgen. Na enige tijd, een half jaar, een jaar of langer, vaak afhankelijk van hun leeftijd, worden ze ongerust en nemen ze contact op met een huisarts of gynaecoloog. Eens een diagnose wordt gesteld, betekent dat nog niet dat men meteen aan ivf begint. Er kunnen tal van andere behandelingen aan voorafgaan: operaties, hormonale stimulatie, inseminaties... Dr. Marc Muyldermans: 'Omwille van het onnatuurlijke karakter van ivf, de techniciteit, de psychologische impact, de kostprijs voor de gemeenschap... staat ivf op een hogere rangorde in de behandelingsstrategie. Men dient alle inspanningen te doen om te zorgen dat het koppel nooit in ivf moet geraken. De behandelingen die aan ivf voorafgaan, streven naar

Hoofdstuk 1: Feiten en cijfers over (in)fertiliteit en vruchtbaarheidsbehandelingen

een natuurlijke conceptie, die elke maand opnieuw kan herhaald worden met veel minder nadelen en ongemakken. Wachttijden inbegrepen kan dit betekenen dat een koppel al gauw een extra jaar of langer ' bezig ' is alvorens wordt overgegaan op ivf.'

De ivf-cyclus in de praktijk

Een ivf-cyclus duurt ongeveer zes tot negen weken, al naargelang de gebruikte procedure. Om voldoende eicellen aan te maken voor pick-up en bevruchting wordt enerzijds de natuurlijke cyclus stilgelegd en worden anderzijds de eierstokken hormonaal gestimuleerd. Er bestaan hiervoor twee soorten procedures: de procedure met agonisten en deze met antagonist. Het verschil tussen beide procedures ligt in de wijze waarop de natuurlijke cyclus wordt onderdrukt.

De toediening van agonisten maakt dat de hypofyse de hormonen die dienen voor ontwikkeling en rijping van de eicellen zo snel afscheiden dat ze uitgeput geraken, waardoor een kunstmatige menopauze wordt gecreëerd. Bedoeling is dat de normale gang van zaken, waarbij één eicel tot rijping wordt gebracht, wordt stilgelegd, om vervolgens door middel van stimulatie ervoor te zorgen dat er meerdere eicellen tegelijk tot rijping komen. Doordat er een kunstmatige menopauze wordt gecreëerd, kan de patiënt gedurende de onderdrukkingsfase te kampen krijgen met typische menopauzeverschijnselen zoals warmteopwellingen, prikkelbaarheid of hoofdpijn. Deze verschijnselen verdwijnen in de volgende fase van de procedure.

Er bestaat ook een korte agonistenprocedure waarbij de stimulatie al tijdens het toedienen van de agonisten

wordt aangevat.

Bij de antagonistprocedure wordt meteen begonnen met de stimulatie van de eierstokken. Vanaf dag zeven worden tegelijk antagonist toegediend. Deze geneesmiddelen zorgen ervoor dat er geen luteïserend hormoon vrijkomt, het hormoon dat de eisprong uitlokt. Het resultaat is dat ook hier het moment van de eisprong wordt gecontroleerd. Deze procedure duurt minder lang en vergt minder inspuitingen, maar vraagt wel om een meer uitgebreide echografische monitoring.

Eens de eicellen gerijpt zijn, verlopen de beide procedures op gelijkaardige wijze. Het zwangerschapshormoon hCG wordt eenmalig toegediend om de eisprong uit te lokken en exact 36 uur later worden de eierstokken aangeprikt. Meestal gebeurt dit onder plaatselijke verdoving. Zo verzamelt men de rijpe eicellen voor bevruchting in het laboratorium. Op dit moment brengt de man zijn spermastaaftje binnen. Twee tot vijf dagen na de pick-up wordt de bevruchte eicel terug in de baarmoeder geplaatst. De vrouw neemt vanaf de dag van de pick-up of de dag erna progesteron, een hormoon dat de baarmoeder voorbereidt op de zwangerschap.

Ongeveer twee weken na de terugplaatsing kan men via een bloedanalyse uitmaken of er sprake is van een beginnende zwangerschap.

De tabel op de volgende pagina toont wat zo'n behandeling precies inhoudt voor de patiënt. De tabel geeft het voorbeeld van een klassieke, lange procedure met agonisten, nog steeds degene die het meest wordt toegepast.

Het behandelingsschema van een klassieke agonistencyclus

FASE	DUUR	DOEL	WAT DE PATIËNT MOET DOEN
Inhibitiefase	2 tot 3 weken	Onderdrukking van de natuurlijke cyclus door toediening van GnRH-analogen.	- De GnRH-analogen worden toegediend in de vorm van een neusspray. Zes keer per dag, ongeveer om de drie uur, wordt er afwisselend in het ene en het andere neusgat, een verstuiwing toegediend - Op regelmatige tijdstippen moet de patiënt naar het ziekenhuis voor een bloedprik. - Op het einde van deze fase wordt een echografie gedaan om na te gaan of er geen cysten aanwezig zijn
Stimulatiefase	12 tot 20 dagen	Door middel van inspuitingen met hMG of (rec)FSH wordt de eierstok gestimuleerd om meerdere eicellen tot rijping te brengen.	- Toediening gebeurt door subcutane inspuiting, dagelijks op een vast tijdstip. Sommige patiënten schakelen hier voor een verpleegster in, de meeste plaatsen de inspuiting zelf. - Op regelmatige tijdstippen wordt het effect van de injecties gemeten door middel van bloedprikken en echografisch onderzoek. Dit gebeurt meestal 's ochtends vóór de kantooruren, zodat de patiënt daarna naar het werk kan, ofwel 's avonds. Op basis van de resultaten krijgt de patiënt, doorgaans telefonisch, nieuwe instructies hetzij voor de verdere toediening van de hormonen, hetzij voor de volgende stap.
De eigenlijke IVF-fase	6 of 8 dagen	- De eicellen worden verzameld - Eicellen en sperma worden samengevoegd om een bevruchting te laten plaatsvinden - Na drie of vijf dagen worden een of twee bevruchte eicellen in de baarmoeder teruggeplaatst	- Exact 36 uur voor de pick-up plaatst de patiënt een hCG-inspuiting, die de eisprong in gang zal zetten - De volgende ochtend wordt een bloedprik gedaan. - De patiënt start met progesteronbehandeling: het middel wordt doorgaans driemaal daags vaginaal ingebracht, en dit gedurende een aantal weken. - Op de dag van de pick-up meldt de vrouw zich nuchter aan, de man brengt zijn spermastaal binnen. - De patiënt wordt telefonisch verwittigd wanneer zij kan terugkomen voor de terugplaatsing. - Hetzij 2 hetzij 4 dagen na de pick-up worden de embryo's in de baarmoeder gebracht. - Gedurende deze periode neemt de patiënt doorgaans ziekteverlof.
Wachtfase	Ongeveer 15 dagen na de pick-up	In deze fase vindt er al dan niet een innesteling van het embryo plaats.	De patiënt zet de inname van progesteron verder
Zwangerschapstest	Na ongeveer 12 dagen na de transfer	Door middel van een bloedanalyse wordt nagegaan of er sprake is van een beginnende zwangerschap.	Er vinden bloedprikken plaats of de vrouw krijgt haar maandstonden

Een aantal van de geneesmiddelen die tijdens deze procedure worden toegediend kunnen lichamelijke of psychische neveneffecten teweegbrengen. Meer details hierover in hoofdstuk II, 2, p. 24: de lichamelijke impact van de fertiliteitsbehandelingen

Hoofdstuk 1: Feiten en cijfers over (in)fertiliteit en vruchtbaarheidsbehandelingen

Eén ivf-cyclus maakt nog geen kind

Zoals uit figuur 1 (p. 11) blijkt, is er ongeveer één kans op vijf dat een afzonderlijke ivf-cyclus, zoals hierboven beschreven, tot een levende geboorte leidt. Deze kans neemt af als de vrouw ouder is dan 35 jaar. Concreet betekent dit dat er mensen zijn die na één cyclus zwanger zijn, maar dat het merendeel van de mensen daar meerdere cycli voor nodig heeft. Heeft de ivf-behandeling meer dan een of twee bevruchte eicellen opgeleverd, dan worden deze ingevroren en kunnen deze in een volgende menstruatiecyclus worden teruggeplaatst, zonder dat daarvoor een uitgebreide hormonale stimulatie dient plaats te vinden. Dit noemt men een cryo-cyclus.

Patiënten worden aangeraden tussen twee ivf-cycli een rustpauze in te lassen. Deze is nodig om de vrouw zowel lichamelijk als emotioneel van de behandeling te laten bekomen. Bovendien gelden in een aantal grote centra wachttijden tussen twee cycli, net als aan het begin van de behandeling. Gerekend dat een ivf-cyclus ongeveer twee maanden in beslag neemt en er vervolgens minstens een rustperiode van een maand moet worden ingebouwd, kan een patiënt maximum vier ivf-behandelingen per jaar volgen, al geeft men meestal aan dat een maximum van drie behandelingen per jaar beter is. Dit betekent dat men voor de komst van één kind gemakkelijk twee jaar behandelt met ivf (gerekend aan vijf of zes behandelingen). Kijkt men naar alles wat aan ivf-behandelingen voorafgaat dan is het niet uitzonderlijk dat mensen vier jaar, vijf jaar of langer bezig zijn met pogingen om een eerste kind te krijgen.

Wat kan er misgaan?

Artsen zijn beducht voor twee belangrijke complicaties: het hyperstimulatiesyndroom en meerlingzwangerschappen.

Het **ovarieel hyperstimulatiesyndroom** is een mogelijk risico bij hormonale stimulatie. Bij erg gevoelige patiënten of bij toediening van een te hoge dosis hormonen raken de eierstokken overgestimuleerd. Ze zwellen op en kunnen zo'n 10 tot 15 cm meten, met verschillende cysten van 2 tot 3 cm. De klachten kunnen beperkt blijven tot een gezwollen buik en wat buikpijn, maar kunnen ook ernstiger zijn: misselijkheid, braken, hevige buikpijn, een sterke gewichtstoename, ademhalingsmoeilijkheden. In uitzonderlijke gevallen kan de hyperstimulatie dodelijk zijn. Meestal kan echter vrij snel ingegrepen worden en verdwijnt het probleem door te rusten, matig te drinken en de juiste voeding. Het is echter een bijzonder onaangename en angstaanjagende ervaring.

Meerlingzwangerschappen kunnen het gevolg zijn van hormonale stimulatie, waarbij meerdere eicellen tot rijping worden gebracht, gevolgd door seksuele betrekkingen of kunstmatige inseminatie. Het is daarom van belang de toediening van de hormonale stimulatie nauwgezet te monitoren. Daarnaast kan een meerlingzwangerschap het resultaat zijn van een terugplaatsing van meer dan één embryo.

Meerlingzwangerschappen leiden vaker dan eenlingzwangerschappen tot een vroeggeboorte en een laag geboortegewicht, met een verhoogd risico op over-



lijden kort na de geboorte of blijvende gezondheidsproblemen. Voor de moeder houden ze een verhoogd risico in op zwangerschapcomplicaties, zoals zwangerschapsdiabetes en een te hoge bloeddruk (pre-eclampsie).

Mensen in een fertiliteitsbehandeling worden vaker dan anderen geconfronteerd met **miskramen en doodgeboorten**. Deze hebben niet zozeer te maken met de behandeling an sich dan wel met de situatie die maakt dat mensen moeten behandelen. De kans op een miskraam is groter bij subfertiele koppels, ook wanneer het om een spontane zwangerschap gaat. De kans op miskramen stijgt sterk met de leeftijd, en veel mensen in een fertiliteitsbehandeling zijn al wat ouder. Bovendien worden bij fertiliteitsbehandelingen de zwangerschappen al in een zeer vroeg stadium opgemerkt. Ook bij natuurlijke conceptie zijn er veel biochemische zwangerschappen die uiteindelijk niet doorzetten, maar meestal wordt een dergelijke beginnende zwangerschap niet eens vastgesteld.

Tenslotte blijft de vraag hoe het zit met de **aangeboren afwijkingen** bij kinderen die dankzij ivf of icsi op de wereld komen. Langetermijnstudies wijzen uit dat de kans op aangeboren afwijkingen bij deze groep inderdaad lichtjes groter is. Recente studies wezen uit dat die verhoogde kans los staat van het feit of het kind er na een fertiliteitsbehandeling of na een spontane bevruchting gekomen is. Het zijn met andere woorden niet de behandelingen maar de vruchtbaarheidsproblemen zelf die aanleiding geven tot aangeboren afwij-

kingen.

Op de vraag of icsi nog meer risico's inhoudt blijft het antwoord momenteel nog achterwege. In het UZ Brussel, dat mee aan de basis lag van de ontwikkeling van de techniek, stelt men dat er niet meer risico's aan verbonden zijn dan aan ivf. Men beschikt echter nog over onvoldoende cijfermateriaal om hierover uitsluitsel te geven.

5. Stof voor discussie

Is er sprake van overmedicalisering?

Een vooruitstrevende, deels experimentele geneeskunde die bovendien de grens tussen leven en niet-leven bewandelt is niet zonder controverse. Uiteraard gaat het medisch begeleiden van de voortplanting met heel wat ethische kwesties gepaard. De term medisch begeleide voortplanting is overigens enigszins misleidend: bij een aantal technieken gaat het immers niet meer om het begeleiden van een natuurlijk proces, maar om het in een laboratorium nabootsen van dat proces.

Het lijkt geen twijfel dat fertiliteitsbehandelingen bijzonder belangrijk zijn voor een grote groep mensen die anders niet in staat zouden zijn om hun kinderwens in vervulling te laten gaan. Tegelijk rijst de vraag of de technieken niet teveel, te vroeg, te snel worden toegepast.

Hoofdstuk 1: Feiten en cijfers over (in)fertiliteit en vruchtbaarheidsbehandelingen

Fertiliteitsartsen geven zonder problemen toe dat een belangrijke groep van hun patiënten ook zonder de behandelingen zwanger geworden zouden zijn, zij het allicht op langere termijn. Dat blijkt bijvoorbeeld uit het feit dat een niet te verwaarlozen groep patiënten tijdens rust- of wachtperiodes tussen twee cycli zwanger worden. Dr. Petra De Sutter, fertiliteitsarts in het UZ Gent vergelijkt ivf met 'een helikopter naar de top van de Mont Ventoux in plaats van er met de fiets op te klimmen. Die helikopter moet je alleen maar gebruiken als het met de fiets niet lukt. In tegenstelling tot wat veel patiënten en artsen geloven, vind ik dat je ivf niet moet toepassen als het niet strikt nodig is.'

En Dr. Marc Muyldermans van het Hasseltse Virga Jesseziekenhuis stelt dat de spanning en stress die teweeggebracht worden door fertiliteitsbehandelingen de zwangerschapskansen negatief beïnvloeden: 'De overmedicalisering heeft tot gevolg dat je stress creëert. In hun enthousiasme om te behandelen, kunnen artsen in sommige gevallen meer kwaad dan goed doen, omdat een therapie die bedoeld is om de kansen te verhogen, stress veroorzaakt die de fertiliteit dan weer negatief beïnvloedt. We spreken in zo'n geval over **iatrogene infertiliteit**.'

Zoals verder nog zal worden aangehaald bestaat over de invloed van stress op de vruchtbaarheid nog heel wat onduidelijkheid.

Verschillende motieven kunnen aanleiding geven tot het toepassen van technieken die strikt genomen niet

nodig zijn. Een te eenzijdig efficiëntiedenken vormt allicht het belangrijkste motief. Ivf/icsi wordt dan toegepast omwille van zijn zogeheten slaagkans van 30% per cyclus, terwijl de zwangerschap in veel gevallen ook gerealiseerd kan worden door middel van minder ingrijpende behandelingen, met een minder zware impact, zij het op langere termijn. De slaagkans van dertig procent betreft overigens de kans op een biochemische zwangerschap. De kans op een geboorte ligt een stuk lager.

Dat efficiëntiedenken wordt vaak genoemd als reden voor het feit dat in verhouding zoveel icsi wordt toegepast. Hierover heerst momenteel een controverse. Icsi is een waardevolle techniek in het licht van mannelijke infertiliteit, maar er bestaan voorlopig geen indicaties dat de techniek ook een meerwaarde heeft wanneer er geen mannelijke oorzaak is. Bovendien bestaat de techniek nog niet voldoende lang om uit te sluiten dat er risico's aan verbonden zijn. Er zijn alleszins sterke aanwijzingen dat icsi erfelijke mannelijke onvruchtbaarheid kan doorgeven. Daarnaast gaat het om een veel intensievere en dus duurdere techniek dan ivf. Toch gebeurt de laboratoriumbevruchting tegenwoordig in het overgrote deel van de gevallen (bijna 77 procent volgens het BELRAP 2006) door middel van icsi. Dat is meer dan te verantwoorden valt door de indicatie 'mannelijke infertiliteit'. Icsi verhoogt op een bepaalde manier het gevoel van controle. Daartegenover staat dat icsi nog een extra stapje verder weg staat van het natuurlijke bevruchtingsproces en dus ook van de hindernissen die een natuurlijke selectie mogelijk maken.



Een ander belangrijk motief om bepaalde behandelingen en technieken eerder toe te passen dan andere is ongetwijfeld het economische. Regulering kan hierin een belangrijke rol spelen. Zo werd iui tot voor kort niet terugbetaald, waardoor de minder invasieve en natuurlijker techniek voor de patiënt een stuk duurder was dan de terugbetaalde ivf-behandeling. Ongetwijfeld werden veel patiënten daardoor sneller naar het voor hen goedkopere en 'efficiëntere' ivf geleid. Die mistoestand werd rechtgezet met een Koninklijk Besluit van 6 oktober 2008, dat ingang vond op 1 januari 2009. Dat KB stelt de forfaitaire vergoeding in van de farmaceutische specialiteiten die gebruikt worden bij behandelingen van vrouwelijke onvruchtbaarheid. Nu leeft dan weer de vrees dat patiënten te lang in een iui-behandeling gehouden worden door gynaecologen die wel iui mogen toepassen, maar geen deel uitmaken van ivf-centra.

Een laatste factor heeft te maken met een mogelijke niet-patiëntgerichte ambitie van het fertiliteitscentrum. Dr. Marc Muyldermans: 'Men zou de patiënt alle mogelijke kansen moeten bieden om te ontsnappen aan ivf-behandelingen. De verleiding zou kunnen bestaan bij fertiliteitscentra om zoveel mogelijk en zo snel mogelijk patiënten in ivf op te nemen en zo hun uitstraling ten opzichte van andere centra te vergroten, maar dat zou uiteraard slechte geneeskunde zijn.'

Patient-friendly ART: vernieuwde aandacht voor de patiënt?

In 2007 publiceerden ethicus Guido Pennings (Universiteit Gent) en fertiliteitsarts Willem Ombelet in het gerenommeerde vakblad Human Reproduction een artikel met de wat provocerende titel *'Coming soon to your clinic: Patient-friendly art'*ⁱⁱⁱ

In het artikel stellen de auteurs dat de reproductieve geneeskunde zich tot nu toe te eng gefocust heeft op efficiëntie en succescijfers, en dat daarbij het welzijn van de patiënt contradictoir genoeg wel eens uit het oog wordt verloren.

Tegenwoordig is *patient-friendly ART* een veel gebruikt begrip, al wordt er niet altijd hetzelfde onder verstaan. Sommige artsen gebruiken het begrip als synoniem voor soft-ivf (zie hoger). Anderen nemen het ruimer en stellen dat een fertiliteitsbehandeling in de eerste plaats beoogt dat een patiënt aan het einde van de rit een oplossing heeft gevonden voor zijn kinderwens. Indien mogelijk met een eigen kind, maar lukt dat niet, dan moet er tenminste voor gezorgd worden dat de behandelingen niet teveel schade hebben aangericht en dat de patiënt op een of andere manier kan leven met de on vervulde kinderwens.

In hun artikel stellen Pennings en Ombelet dat *patiënt friendly ART* vier componenten heeft, elk met een sterk ethische inslag:

- **Kostenefficiëntie:** gemeenschapsmiddelen moeten optimaal aangewend worden om het welzijn van een zo groot mogelijke groep mensen

Hoofdstuk 1: Feiten en cijfers over (in)fertiliteit en vruchtbaarheidsbehandelingen

te bewerkstelligen. Dit houdt onder andere in dat men belangrijke prioriteit geeft aan preventieve en eerstelijnszorg – mensen bewust maken van hun vruchtbaarheid – en dat men consequent eerst kiest voor minder complexe behandelingen, vooraleer men tot verder doorgedreven technieken overgaat. Pennings en Ombelet merken op dat verandering brengen in bestaande praktijken bijzonder complex is: artsen hebben de neiging vast te houden aan routinebehandelingen. Ook de vrees voor minder goede succesratio's speelt een rol en er wordt een niet onbelangrijke invloed uitgeoefend door de farmaceutische bedrijven. Al deze factoren leiden ertoe dat niet altijd de meest optimale procedures worden gevolgd. De auteurs merken op dat het belangrijk is dat sterke spelers zoals de overheid en de ziekenfondsen de invloed van de farmaceutische industrie bijsturen.

- **Gelijke toegang tot de behandelingen:** als men ervan uitgaat dat de kinderwens een basisnood vertegenwoordigt, dan is het een plicht van de maatschappij om ervoor te zorgen dat iedereen toegang heeft tot fertiliteitsbehandelingen.
- **Een minimaal risico voor moeder en kind:** hier gaat het dan bijvoorbeeld over het beperken van de risico's op overstimulatie en op meerling-zwangerschappen
- **Een minimale belasting voor de patiënt:** de psychologische, lichamelijke en emotionele stress van behandelingen is hoog en wordt onderschat, zo stellen de auteurs. Soft ivf-procedures kunnen een deel van die stress ver-

lichten. Belangrijk is dat de patiënten op z'n minst een goed geïnformeerde keuze kunnen maken tussen verschillende behandelingen. Daarbij dienen evenwaardige alternatieven te worden aangeboden: tegenover één efficiënte maar erg belastende behandeling moeten meerdere behandelingen met een lagere impact, maar ook met een lagere slaagkans worden aangeboden.

Uit de volgende hoofdstukken zal blijken dat voor veel patiënten de stress vanwege de behandelingsprocedures an sich maar een beperkt deel uitmaakt van de totale impact van de onvervulde kinderwens en het in behandeling zijn. Wil men ervoor zorgen dat de behandelingen minder belastend zijn voor de patiënt, dan kan het bijkomend nodig zijn om de patiënt actief ondersteuning te verlenen bij het verwerken van de psychologische en emotionele last.



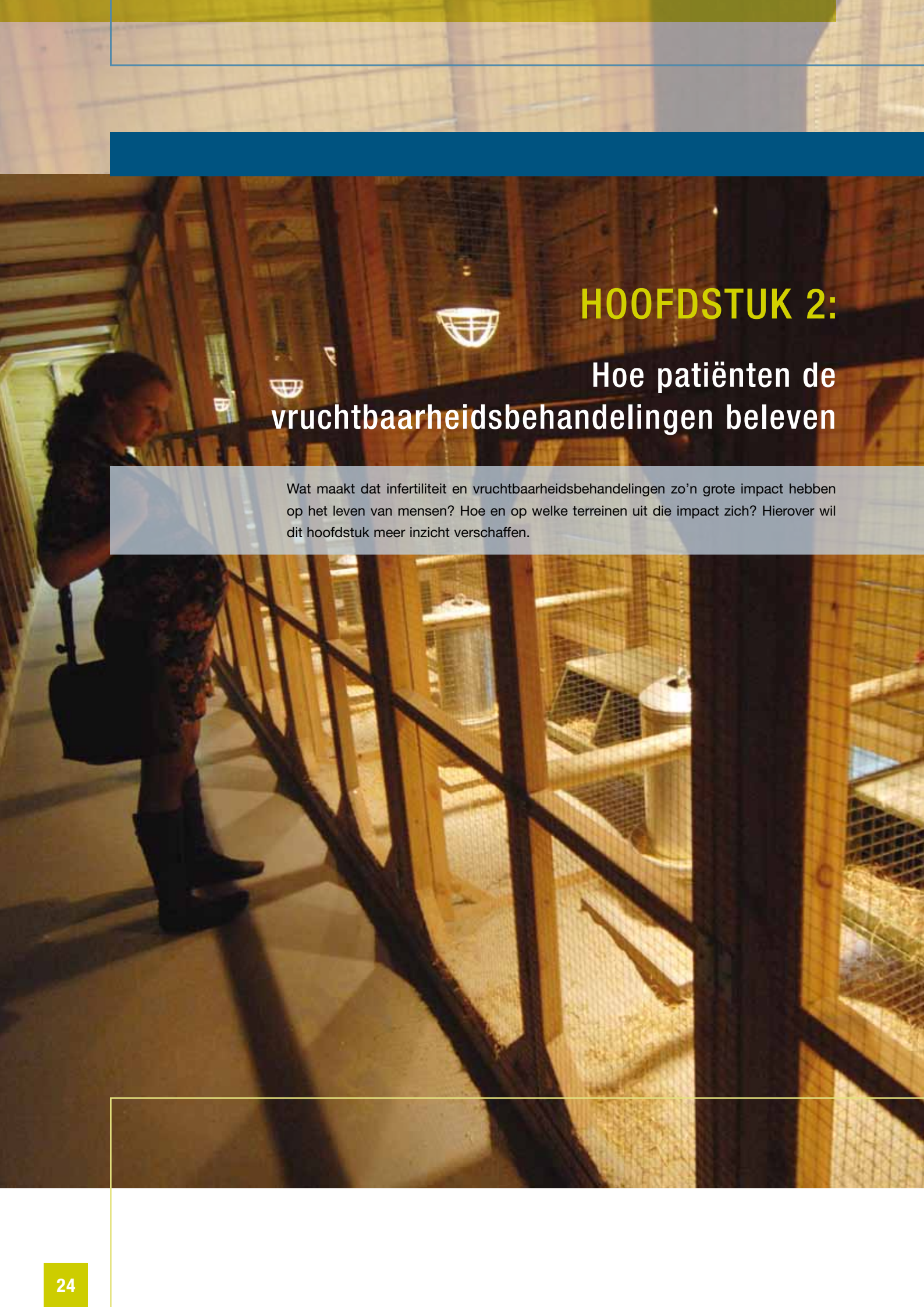
Het Belgisch project: een voorbeeld op wereldniveau

Kijken we naar de praktijk van de fertiliteitsbehandelingen, dan is het belangrijk aan te stippen dat ons land hierin niet alleen een pioniersrol speelt maar ook als een voorbeeld geldt van *good practices*. Het zogenaamde Belgische model wordt ons door de omringende landen benijd om drie belangrijke redenen: het liberale beleid, de grote toegankelijkheid voor alle lagen van de bevolking en een meerlingvermijdende ivf-/icsi-praktijk.

Een liberaal beleid: in vergelijking met andere landen gelden in België weinig wettelijke restricties wat het toepassen van fertiliteitsbehandelingen betreft. Doelgroepen die in andere landen geen behandeling zouden krijgen, zoals alleenstaanden of homoseksuelen, kunnen bij ons wel terecht. Ook wat betreft leeftijd, aantal pogingen enz. zijn er minder restricties dan in andere landen. Dat maakt dat heel wat buitenlandse koppels in ons land hun heil komen zoeken. Het is aan de ethische comités van de ziekenhuizen om in ieder individueel geval uit te maken of een behandeling wenselijk en aanvaardbaar is. Ziekenhuizen kunnen een politiek handhaven waarbij bepaalde groepen niet in aanmerking komen voor behandelingen, maar dan dienen zij dit duidelijk op voorhand kenbaar te maken.

Een grote toegankelijkheid: sinds juli 2003 worden tot de leeftijd van 43 jaar (voor de vrouw) zes ivf-pogingen terugbetaald, sinds 2009 worden ook kunstmatige inseminaties terugbetaald. Dit maakt dat in ons land behandelingen voor een breed publiek toegankelijk zijn die in andere landen enkel gevolgd kunnen worden door de *happy few*.

Het vermijden van meerlingen: voorwaarde voor deze terugbetaling was dat de fertiliteitscentra er zich op toeleggen meerlingzwangerschappen zo veel mogelijk te vermijden. Daartoe werden restricties opgelegd aan het aantal embryo's dat per cyclus mag worden teruggeplaatst. Zo mag bij vrouwen van 35 jaar en jonger bij een eerste poging maximaal één embryo worden teruggeplaatst en bij alle andere pogingen maximaal twee. Bij vrouwen ouder dan 35 jaar mogen bij de eerste twee pogingen maximaal twee embryo's worden teruggeplaatst en bij de derde tot de zesde poging maximaal drie. Bij vrouwen ouder dan 39 jaar gelden geen beperkingen.



HOOFDSTUK 2:

Hoe patiënten de vruchtbaarheidsbehandelingen beleven

Wat maakt dat infertiliteit en vruchtbaarheidsbehandelingen zo'n grote impact hebben op het leven van mensen? Hoe en op welke terreinen uit die impact zich? Hierover wil dit hoofdstuk meer inzicht verschaffen.



Inleiding

Mensen met vruchtbaarheidsproblemen worden, vaak voor het eerst in hun leven, geconfronteerd met **een existentiële onmacht**. Zij kunnen iets niet wat voor andere mensen 'de normaalste zaak van de wereld is'. Bovendien gaat het niet over zomaar om het even wat. Het gaat om het vervullen van een ontwikkelingstaak, om een van die belangrijke overgangsfasen in het volwassen leven. Een **kinderwens** is een bijzonder complex en diepgeworteld gegeven. Ze neemt bij ieder individu een unieke vorm aan, waardoor ongewilde kinderloosheid door iedereen anders beleefd wordt. Het krijgen van kinderen gaat gepaard met bijzonder **sterke emoties**, zowel positieve als negatieve. Tijdens vruchtbaarheidsbehandelingen worden deze emoties ten top gedreven. De combinatie van al die factoren maakt dat mensen met vruchtbaarheidsproblemen terecht komen in een soort rollercoaster van spanning, stress, hoop, angst, verdriet, opluchting, ontgoocheling. Voeg hier aan toe dat een behandelingstraject al gauw een paar jaar in beslag kan nemen en het wordt bijna onvermijdelijk dat de kinderwens een obsessief karakter krijgt. In deel A van dit hoofdstuk bekijken we van dichterbij hoe de machteloosheid, de aard van de kinderwens en de sterke emoties de beleving van de onvervulde kinderwens en de fertiliteitsbehandelingen kleuren.

In deel B overlopen we de verschillende levensdomeinen waarop de onvervulde kinderwens en de behandelingen een impact hebben: op het algemeen welbevinden van mensen, op de lichaamsbeleving, de partnerrelatie, de seksualiteit, de werksituatie en het

sociale leven van mensen. Er wordt gekeken naar de impact op lange termijn, als de behandelingen gestopt zijn of wanneer de gewenste zwangerschap is gerealiseerd. Ten slotte wordt kort de financiële impact van de behandelingen bekeken.

A. FACTOREN

1. De kinderwens

Is infertiliteit een psychisch of een lichamelijk probleem? Daarover willen meningen wel eens verschillen. Uiteraard gaat men ervan uit dat subfertiliteit of infertiliteit doorgaans een lichamelijke oorzaak heeft. Fertiliteitsarts prof. dr. Thomas D'Hooghe stelt daarom dat infertiliteit een lichamelijk probleem is met een grote emotionele impact.

Alleen hoeft die lichamelijke oorzaak niet problematisch te zijn als mensen geen kinderwens hebben. Niet de verstopte eileider of de slechte spermakwaliteit veroorzaakt het lijden, maar het feit dat men verlangt naar een kind dat er niet komt. Daarom is ongewenste kinderloosheid voor psychiater Eric Van Hoof nu net in de eerste plaats een emotioneel probleem, waar de geneeskunde een technisch antwoord op biedt.

Niet iedereen verlangt in even sterke mate naar kinderen. Sommige koppels kiezen bewust voor kinderloosheid, maar zelfs bij koppels die graag kinderen zouden krijgen, verschilt de mate waarin ze zich ook een leven zonder kinderen kunnen inbeelden. 'Bij sommige men-

Hoofdstuk 2: Hoe patiënten de vruchtbaarheidsbehandelingen beleven

sen is de kinderwens al van in hun eigen kindertijd aanwezig. Zo'n kinderwens is erg diep geworteld', stelt psychiater Eric Van Hoof

Die wens kan bijzonder krachtig zijn en is ook een alles-behalve rationeel gegeven. Je kan er niet voor kiezen om een beetje minder graag een kind te willen.

'Ik heb vaak gedacht: ik wou dat ik niet zo'n grote kinderwens had, dan was alles veel gemakkelijker.'

Brit in de focusgroep Ex-Patiënten

'Ik kon rationeel niet uitleggen waarom ik kinderen wilde. Het overkwam me, het was een oerinstinct. Het was enorm emotioneel en ik wist er mij geen blijf mee.'

Kaat in De Verdwaaide Ooievaar

Voor de meeste mensen is het zeer moeilijk te formuleren waarom ze precies kinderen willen. Aan de basis van die kinderwens liggen diverse verlangens, fantasieën, behoeften. Het verlangen om een zwangerschap en een bevalling mee te maken, voor een kind te kunnen zorgen, het geslacht voort te zetten, een opvolger te hebben voor het familiebedrijf, zich te behoeden voor een eenzame oude dag, pater of mater familias te zijn van een grote clan. Het geheel van die verschillende motivaties en fantasieën wordt in de psychodynamische literatuur 'het imaginaire kind' genoemd. Dat imaginaire kind kan in de loop van de tijd evolueren en verschilt van mens tot mens.

Psychiater Koen Demyttenaere stelt dat de kinderwens bij een vrouw vaak nog fundamenteeler is dan bij mannen. 'Het gaat niet alleen om het hebben en zien opgroeien van een kind, maar ook over de intense ervaring van zwanger zijn, bevallen, borstvoeding geven. Dat zijn fundamentele ervaringen die mannen niet delen. Infertiliteit spreekt bij vrouwen diepere lagen aan. Het leed is daardoor ook groter.'

Ongewild kinderloos zijn speelt mensen overigens een leven lang parten. 'Het is een van de pijnlijkste ervaringen die een mens kan meemaken,' stelt Eric Van Hoof. 'Het betekent niet alleen geen eigen kind kunnen baren, koesteren, opvoeden en zien opgroeien, het betekent ook dat je geen kleinkinderen zal hebben. Ongewenst kinderloos zijn is met andere woorden een probleem waar je de rest van je leven telkens opnieuw mee geconfronteerd wordt. Het is net omdat men erkent dat een onvervulde kinderwens zo'n groot lijden inhoudt, dat men in ons land beslist heeft om vruchtbaarheidsbehandelingen terug te betalen.'

Eric Van Hoof wijst erop dat een kinderwens de individuele verlangens en behoeften van mensen ook overstijgt. Er is altijd ook een maatschappelijke component, een al dan niet expliciete sociale druk om kinderen te krijgen. Koppels kunnen ervaren dat ze een kind verschuldigd zijn, aan hun ouders die ze het grootouderschap niet willen ontzeggen, aan de maatschappij... Tekenend daarvoor zijn uitspraken van fertiliteitspatiënten als 'We hebben alles gedaan wat we konden. Zo hebben we onszelf niets te verwijten.' Deze uitspraak



suggereert dat mensen het gevoel hebben dat ze zich moeten verantwoorden voor het feit dat ze geen kinderen hebben. En dat ze zich daardoor ook gedwongen voelen om steeds verder te gaan in hun pogingen om voor nageslacht te zorgen. Eric Van Hoof: 'Het feit dat er technisch steeds meer mogelijk is om iets te doen aan de onvruchtbaarheid, stimuleert mensen, of zet ze onder druk, om zo ver mogelijk te gaan in het gebruik van deze technieken. Je neerleggen bij kinderloosheid wordt daardoor moeilijker.'

Kinderwens en behandeling

De aard van de kinderwens – het karakter van het imaginaire kind – heeft een enorme invloed op hoe vruchtbaarheidsbehandelingen ervaren worden. De meeste koppels presenteren zich in het fertiliteitscentrum met een eendimensionale vraag. Eric Van Hoof: 'Ze willen een kind, liefst zo snel mogelijk, liefst met hun eigen genetisch materiaal.' Maar onder die eendimensionale vraag schuilen grote verschillen. Deze maken dat niet elke 'oplossing' om tot een kind te komen voor elke persoon of voor ieder koppel een bevredigend antwoord biedt.

Een vrouw die haar vrouwzijn identificeert met de beleving van haar vruchtbare lichaam zal het moeilijker hebben met bijvoorbeeld een ivf-behandeling dan een vrouw die daar minder belang aan hecht. Voor iemand bij wie kunnen zorgen voor een kind primeert, kan adoptie een even goede of zelfs wenselijkere oplossing zijn dan een met veel moeite verkregen biologisch kind. Adoptie of een kind verwekt met donormateriaal

kan dan weer heel moeilijk liggen voor een man voor wie "het geslacht verder zetten" belangrijk is. Voor wie zich altijd heeft ingebeeld aan het hoofd van een volle familietafel, betekent een succesvolle behandeling niet het einde van de lijdensweg, aangezien de kinderwens nog niet (helemaal) vervuld is.

In de loop van de behandelingen kan de kinderwens verdiepen, maar kan men er ook van vervreemd raken. Bij een koppel dat herhaaldelijk geconfronteerd wordt met behandelingen zonder resultaat, kan het verdriet of de frustratie om dat falen de bovenhand krijgen op de kinderwens zelf. Of die kinderwens kan ongezonde proporties aannemen.

'De kinderwens wordt door de behandelingen opgedreven', stelt Koen Demyttenaere. Je krijgt dan een soort van Messiasverwachting. Als je er zoveel voor moet over hebben, al die emoties, dat pillen slikken, in je lichaam laten prikken, je hormoonhuishouding overhoop laten halen... wat een fantastisch kind moet het dan niet zijn dat dit alles kan teruggeven.'

2. Machteloosheid : een existentiële confrontatie

'Vruchtbaarheidsproblemen is een zaak van jonge koppels. Vaak is het de eerste keer dat ze geconfronteerd worden met de existentiële ervaring van iets niet in de hand te hebben. In een wereld waarin alles maakbaar lijkt, en waar de illusie wordt gewekt dat ook kinderen

Hoofdstuk 2: Hoe patiënten de vruchtbaarheidsbehandelingen beleven

‘technisch maakbaar’ lijken, beseffen deze mensen dat ze geen vat hebben op de situatie. Dat kan het hele leven van deze koppels op zijn kop zetten’, zegt psychiater Eric Van Hoof. Hij raakt daarmee aan dat andere aspect dat zo kenmerkend is voor vruchtbaarheidsproblemen: het grote gevoel van machteloosheid waarmee mensen geconfronteerd worden.

‘Mijn man en ik waren een echt succesverhaal.

Wij 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.’
Kaat in De Verdwaalde Ooievaar.

De illusie van de gezinsplanning

Dat gevoel van machteloosheid wordt nog versterkt doordat we in een wereld leven waarin alles maakbaar lijkt. Ook ons gezin. Kinderen ontstaan al lang niet meer vanuit een ‘*acte de folie ordinaire*’. Die term gebruikt psychiater Koen Demyttenaere voor de doorgaans weinig rationele manier waarop mensen beslissen kinderen te krijgen. Sinds we beschikken over goede anticonceptiemiddelen, betekent kinderen krijgen een bewuste keuze maken. Gezinsplanning is de norm geworden. Het is echter ook een vals begrip: want het enige wat mensen kunnen plannen, is de periode dat ze (nog) géén kinderen willen krijgen.

Het probleem met de term gezinsplanning is dat ze de illusie wekt dat we ook kunnen plannen wanneer we wél kinderen krijgen: als het huis af is, over dit en een jaar, tijdens de zomermaanden...

‘Ik werkte in een familiebedrijf in de fruitsector. De eigenares wou niet dat we bevielen in “het seizoen”. Op een dag riep ze ons samen in haar bureau en zei ze: “Je weet: vandaag kan je kinderen plannen. Zorg dat je ze goed plant.” Op dat moment was ik al twee jaar bezig voor mijn eerste kindje. Had ik toen rechtstreeks onder haar gewerkt, ik had mijn ontslag ingediend.’
Karen in de Focusgroep Ex-Patiënten.

‘We leven in een tijd waarin we alles kunnen, hier, nu, altijd en onmiddellijk. In de supermarkt vind je het hele jaar door frambozen.

Die onmiddellijke behoeftebevrediging is typisch voor heel onze maatschappij. Men denkt dat men ook kan beslissen hoeveel kinderen er komen en wanneer. Ik noem vruchtbaarheids-problemen een laattijdige nevenwerking van de pil: net door de mogelijkheid om het krijgen van kinderen tegen te houden, groeit ook de intolerantie tegenover de mogelijkheid dat er geen kinderen komen.’
Koen Demyttenaere

Een moeilijke startpositie voor de behandeling

Het gevoel van controleverlies en machteloosheid maakt dat koppels vanuit een totaal andere positie aan een vruchtbaarheidsbehandeling beginnen dan de arts die hen begeleidt. Koppels zien vooral hun eigen onmacht, terwijl artsen vertrekken vanuit het besef van hun eigen kunnen. Koen Demyttenaere: ‘Zij vertrekken vanuit het besef: ik kan die vrouwen zwanger maken, ik kan creëren, ik bepaal of het leven komt of niet. Dat is een enorm machtige positie.’



Net dat verschil in startpositie maakt dat de beleving van de arts en van de patiënt totaal verschillen. Ook al leidt de behandeling tot het krijgen van een kind, het blijft voor de patiënt voor een stuk een verliessituatie dat hij of zij dat kind niet spontaan kan krijgen.

De onzekerheid is het ergste

De mogelijkheid om te behandelen kan de ongewenste kinderloosheid nog complexer maken. Mensen verkeren daardoor immers langer in een periode van onzekerheid. Men heeft niet alleen praktisch, maar ook mentaal geen vat op de situatie. Die onzekerheid wordt door alle vruchtbaarheidspatiënten als het allermoeilijkste ervaren.

'Soms wou ik dat ze mij meteen hadden gezegd: "Het heeft geen zin om te behandelen, jullie zullen nooit kinderen kunnen krijgen." Dan had ik dit alles niet moeten meemaken.'

Linda in de Focusgroep Ex-Patiënten.

'Mocht er een engel verschijnen die me zou zeggen "Brit, je gaat nog vijf jaar moeten ploeteren, maar dan ga je het geschenk in je handen houden", ik zou met plezier elke dag honderd spuiten zetten. Als ik maar wist dat ik het doel zou bereiken. Maar dat weet je niet.'

Brit in de Focusgroep Ex-patiënten.

Beide uitspraken vormen de twee kanten van eenzelfde medaille: patiënten in een vruchtbaarheidsbehandeling kunnen hun ongewilde kinderloosheid geen plaats geven, omdat ze niet weten of ze er zich bij zullen

moeten neerleggen of niet. Ze weten niet of ze de kaart van de hoop of die van de rouw moeten trekken. Koen Demyttenaere: 'Heel extreem gesteld kan je zeggen dat het aanbieden van fertiliteitsbehandelingen een rem zet op het verwerken van kinderloosheid en het zoeken naar alternatieven.'

De organisatie van het fertiliteitscentrum

Het gevoel van controleverlies kan nog versterkt worden door de wijze waarop het fertiliteitscentrum georganiseerd is en de mate van (on)voorspelbaarheid die dat met zich meebrengt.

Patiënten worden geconfronteerd met veelvuldig wachten. In de grote centra kan de wachtlijst aan het begin van een behandeling oplopen tot drie maanden en langer, in sommige centra gelden die wachttijden ook tussen twee behandelingscycli. Voor complexe heelkundige ingrepen kunnen de wachttijden zelfs meer dan een jaar zijn.

Ook tijdens de behandeling is het koppel een groot deel van de tijd veroordeeld tot wachten: in de wachtzal voor de consultaties, echo's en bloedprikken, op telefoons voor het bijsturen van de behandeling, op het signaal dat de eisprong zal of kan plaatsvinden, op het resultaat van de eicelbevruchting, op het eindresultaat van de behandeling. Een deel van dit wachten is inherent aan het behandelingsproces en daardoor onvermijdelijk, een deel heeft te maken met de omvang en de organisatie van het fertiliteitscentrum. Het is een vorm van overgeleverd zijn die te vermijden valt.

Hoofdstuk 2: Hoe patiënten de vruchtbaarheidsbehandelingen beleven

‘Ons fertiliteitscentrum ligt een uur rijden van huis en van mijn werk. Bij ons is het niet op afspraak geregeld: de eerste die er toekomt mag als eerste naar de bloedafname en naar de echo, en kan dus ook als eerste naar zijn werk.’

Karen in de Focusgroep Ex-Patiënten.

‘Je hebt dan bijvoorbeeld net een vergadering op je werk terwijl je dat telefoontje verwacht.’

Brit in de Focusgroep Ex-Patiënten.

‘Het resultaat van de behandeling werd me doorgebeld op kantoor. Ik kon dan niet veel anders doen dan naar het toilet gaan, eens goed huilen en koud water in mijn gezicht plenzen om de sporen daarvan weg te wissen.’

Jeroen in de Focusgroep Samen Verder

In grote centra met veel personeel komen patiënten ook telkens bij andere hulpverleners (artsen of verpleegkundigen) terecht. De arts die het intakegesprek doet kan een andere zijn dan deze die de behandeling met de patiënt bespreekt. Echo's, pick-up van de eicellen en terugplaatsing van de embryo's kan telkens door iemand anders gebeuren. Dat maakt de situatie minder voorspelbaar dan wanneer patiënten telkens dezelfde vertrouwde persoon zien.

‘Ons fertiliteitscentrum was een georganiseerde chaos. De wachtzaal zat stampvol. Alles duurde lang. De consultaties bij telkens andere mensen, geregeld ook stagiaires, maakten dat we altijd opnieuw dezelfde vragen kregen. Soms zelfs ondanks het feit dat de arts ons dossier voor

zich had liggen. Ik had het gevoel in een machine te zitten.’ Niels in de Focusgroep Samen Verder.

3. De sterke emotionele kleuring

Kleine kinderen roepen grote emoties op. Denk maar aan hoeveel sneller men geraakt is door televisiebeelden van kinderen in nood of aan het succes van televisieprogramma's over zwangerschap en bevalling. Het hoeft dus niet te verwonderen dat het krijgen van eigen kinderen of het uitblijven ervan gepaard gaat met de grootste emoties in een mensenleven.

Ook de vruchtbaarheidsbehandelingen worden “besmet” met deze grote emotionaliteit. Eric Van Hoof spreekt van de “exaltatie” waarmee vruchtbaarheidsbehandelingen omgeven zijn. De artsen en het verpleegkundig team kunnen ongewild enorm tot deze exaltatie bijdragen, bijvoorbeeld door superlatieven te gebruiken om mensen moed in te spreken, te motiveren enz. Sprekend is het voorbeeld van Jeroen en Tessa, die te maken kregen met negen beginnende zwangerschappen die allemaal eindigden met een miskraam of een doodgeboorte.

‘Ik kan de woorden “top” en “fantastisch” niet meer horen. Alles was altijd “top”. Mijn hormoonwaarden, de embryo's, de terugplaatsing. Na verloop van tijd kon ik niet meer blij zijn als verpleegsters me vertelden dat de zwangerschapstest positief was.’

Tessa in de Focusgroep Samen Verder

De luteale fase: emotionele stress en machteloosheid op de spits gedreven

Waar die combinatie van grote machteloosheid en hoge emotionaliteit toe leidt, wordt bijzonder duidelijk tijdens de zogenaamde luteale fase van de behandelingscyclus. Dat is de fase tussen de inseminatie of de terugplaatsing van het embryo en het moment dat men al dan niet een zwangerschap kan vaststellen.

De Brits-Canadese onderzoekster Jacky Boivin^{iv} stelt in een van haar onderzoeken naar de emotionele beleving van ivf-behandelingen vast dat niet alleen de stress maar ook het optimisme een piek kennen vlak na de embryotransfer. Er heeft immers een eicelbevruchting plaatsgevonden, men staat een stap dichterbij een mogelijke zwangerschap. Tegelijk wordt deze fase gekenmerkt door een sterk gevoel van controleverlies.

Psychologe Patricia Baetens legt uit: 'Het eerste deel van de ivf-behandeling is vooral lichamelijk erg zwaar. Maar de patiënten zijn bezig: puffen, spuiten zetten, echo's en bloedprikken plannen... Daardoor hebben ze het gevoel dat ze controle hebben over de situatie. Eens het embryo is teruggeplaatst, kunnen ze niets meer doen, behalve afwachten. Ze durven niet teveel hopen dat de behandeling zal slagen, want ze willen zichzelf behoeden voor een te grote teleurstelling. Tegelijk durven ze ook niet niet te hopen, want als je er niet in gelooft, werkt dat niet een mislukking in de hand?'

Zoals verder in dit hoofdstuk wordt verduidelijkt, draagt de medicatie er in deze fase toe bij dat een aantal vrouwen extra emotioneel reageert. Precies dit mechanisme van hoge emotionaliteit en lage controle, gevoed door een sterke kinderwens, maakt dat mensen soms obsessieel gedrag gaan vertonen dat voor de buitenwereld, en vaak ook voor henzelf, erg irrationeel kan lijken.

B. IMPACT

1. Impact op het algemeen welbevinden

De stress en de onmacht waarmee vruchtbaarheidsbehandelingen gepaard gaan, wegen op het algemeen welbevinden van patiënten. In een onderzoek bij 98 vrouwen in een ivf-behandeling, stelde psychiater Koen Demyttenaere van het UZ Leuven vast dat 54,1% van de vrouwen symptomen van een milde depressie vertoonde en 19,4% zelfs matig tot ernstig depressief was. Deze vaststellingen zijn consistent met de conclusies van andere onderzoeken dat bij mensen in fertiliteitsbehandelingen ongeveer dubbel zoveel depressies voorkomen als in de gewone populatie

'Vruchtbaarheidsbehandelingen zijn hoe dan ook extreem stresserend. Alle studies tonen aan dat deze mensen zeer hoge depressiescores en angstscores hebben en veel psychosomatische klachten vertonen. Meestal nemen die angst en depressie geen psychia-

Hoofdstuk 2: Hoe patiënten de vruchtbaarheidsbehandelingen beleven

trische vormen aan. De klachten situeren zich hoog in het normale gebied, maar dicht op de drempel met de pathologie.’ Koen Demyttenaere.

De aantasting van het zelfbeeld

Langdurige behandelingen kunnen een enorm effect hebben op de lichaamsbeleving en het zelfbeeld, vooral bij vrouwen. In de meeste gevallen is het immers de vrouw die behandeld wordt, ongeacht of de oorzaak van de onvruchtbaarheid bij haar of bij haar partner ligt.

Sabine Markovitz, psychologe verbonden aan het Genkse Institute for fertility technology, vertelt dat dit de belangrijkste reden is waarom vrouwen bij haar voor een individuele begeleiding komen. ‘Ivf heeft zo aan hun zelfbeeld zitten knagen dat er nog maar heel weinig van hen over blijft. De kern van hun persoon is aangetast. Ze hebben een sterk gevoel van falen, niet alleen als vrouw maar ook als seksuele partner, als persoon in de maatschappij... Dat heeft heel ruime gevolgen.’

‘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.’
Karima in een persoonlijk gesprek.

2. De lichamelijke impact van fertiliteitsbehandelingen

In de loop van de voorbije jaren zijn de protocollen voor het toedienen van medicatie bij hormonale stimulatie, bij inseminaties en de ivf- of icsi-behandelingen sterk geëvolueerd en verfijnd. Met de zogenaamde soft-ivf-protocollen probeert men de lichamelijke en indien mogelijk ook de praktische ongemakken zo veel mogelijk te reduceren. De mate waarin patiënten last hebben van lichamelijke ongemakken en pijn varieert van persoon tot persoon.

Lichamelijke klachten als gevolg van de behandelingen

De opeenvolgende hormonen en medicijnen die vrouwen moeten innemen als onderdeel van het behandelingsprotocol kunnen diverse lichamelijke ongemakken met zich meebrengen.

In de volgende tabel* sommen we enkele van de veelgebruikte medicijnen, hun werkzaamheid en mogelijke neveneffecten op.



SOORT MEDICIJN	MERKNAMEN	TOEDIENINGSWIJZE	FUNCTIE	BIJWERKINGEN
Geneesmiddelen gebruikt in het kader van een hormonale stimulatie van de eierstok				
Anti-oestrogenen	Bv. Clomid	Inname van 1 tablet gedurende 5 dagen, eventuele aanpassing van de dosering	Stimuleert de groei van de follikels	- kan de kwaliteit van het baarmoederslijm-vlies verminderen - vergroting van de eierstokken en cyste vorming in de eierstokken - warmteopwellingen, een opgeblazen gevoel, misselijkheid, hoofdpijn, gezichtsstoornissen, slapeloosheid
Geneesmiddelen gebruikt in het kader van een ivf/icsi-behandeling				
GnRH-analogen	Suprefact	Een neusspray die gedurende een aantal dagen om de drie uur afwisselend in het ene en het andere neusgat wordt verstoven	Het onderdrukken van de natuurlijke cyclus bij ivf/icsi	- Typische menopauzeverschijnselen zoals warmteopwellingen, prikkelbaarheid en hoofdpijn. - onregelmatig vaginaal bloedverlies
hMG of rec-FSH	Menopur (hMG), Puregon, Gonal-F	Gedurende ongeveer 10 dagen onderhuids inspuiten op een vast tijdstip van de dag	Stimulatie van de eierstokken	- opgeblazen gevoel of pijn in de onderbuik. - risico op overstimulatie
hCG	Pregnyl, Profasi	Eenmalige inspuiting op een precies bepaald tijdstip	Stimulatie van de eisprong	
Progesteron	Utrogestan	Capsules die drie maal per dag vaginaal worden ingebracht, ingeval van zwangerschap gedurende enkele weken tot max. drie maanden	De opbouw van het baarmoederslijm-vlies en de innesteling bevorderen	- vaginale afscheiding als gevolg van de toedieningsvorm - Mogelijke bijwerkingen zijn typische premenstruele symptomen zoals pijnlijke borsten, braken, depressieve stemming, doorbraakbloedingen, duizeligheid, hoofdpijn, huiduitslag, jeuk, misselijkheid, slapierigheid

(*) Deze tabel is gebaseerd op de gecombineerde informatie van het boek Baby's gevraagd, over de mogelijkheden en beperkingen van vruchtbaarheidsbehandelingen; uitgeverij Acco; onder redactie van Thomas D'Hooghe, Paul Enzlin en Dirk Vanderschueren en op de brochure Medisch geassisteerde bevruchting, een gids door uw behandeling, verstrekt door het Centrum voor Reproductieve Geneeskunde van het UZ Brussel. Ze beoogt geen volledigheid – ieder centrum gebruikt eigen protocollen – en dient enkel ter illustratie gelezen te worden.

Hoofdstuk 2: Hoe patiënten de vruchtbaarheidsbehandelingen beleven

Psychologische factoren kunnen interfereren met de nevenwerkingen van de medicijnen of ze nog versterken. Zo kan het progesteron dat toegediend wordt tijdens de luteale fase stemmingsstoornissen met zich meebrengen en daardoor de emotionele stress die kenmerkend is voor deze fase nog versterken.

‘Mijn vrouw gedraagt zich dan zoals wanneer ze ongesteld gaat worden, maar dan honderd keer erger.’ Nick in persoonlijk gesprek.

‘Ik haatte die Utrogestan omdat ik er zo depressief van werd. Ik was helemaal niet meer mijn gewone zelf.’ ex-patiënte Griet in een persoonlijk gesprek.

Bovendien zijn de typische premenstruele klachten waarmee het gebruik van dit medicijn gepaard kan gaan ook typische symptomen van een beginnende zwangerschap. Voor de patiënten, die in deze fase sowieso al sterk op hun lichamelijke gewaarwordingen gefocust zijn, kan dit enorm verwarrend zijn.

‘Ik kon mijn lichaam niet meer vertrouwen. Je denkt dat je zwanger bent, dan blijkt dat telkens weer niet waar te zijn.’ Brit in de focusgroep Ex-patiënten.

Veel patiënten komen ook bij als gevolg van de behandelingen. Voor patiënten die zich al niet goed in hun vel voelen, is dit extra fnuikend voor hun zelfbeeld.

‘Bij elke behandeling kwam ik één tot anderhalve kilo bij. Op het einde van de rit was ik tien kilo bijgekomen.’

Pas toen ik er in slaagde dat gewicht terug te verliezen kreeg ik wat zelfvertrouwen terug.’ Kaat in De verdwaalde ooievaar.

3. De impact op de partnerrelatie

‘Wij maken maar zelden ruzie, maar telkens als we van de gynaecoloog terugkwamen was het prijs. Dan hadden we altijd hoogoplaaiende discussies. Ik denk dat het van de stress kwam.’ Brit in de focusgroep Ex-Patiënten.

Vruchtbaarheidsbehandelingen kunnen een zware druk op de relatie leggen. ‘Ivf is de ultieme test voor een relatie’, zegt psychologe Patricia Baetens. ‘Of je gaat er als koppel aan kapot, of je komt er beter uit.’

Een verschillende beleving van onvruchtbaarheid en behandeling

Partners beginnen vaak vanuit een verschillende positie aan het behandingsproces. De aard en sterkte van de kinderwens kan verschillen en daardoor ook het traject dat men bereid is te volgen om die kinderwens te vervullen.

Mannen ervaren andere zaken als stresserend dan vrouwen. Op basis van literatuuronderzoek en eigen praktijkervaring concludeert psychologe Sabine Markovitz dat vrouwen doorgaans hogere niveaus van depressie en stress vertonen. De behandelingen knagen aan hun vrouwelijke identiteit. Vrouwen piekeren



meer en hebben gevoelens van controleverlies en falen. Zoals verder in dit hoofdstuk wordt beschreven hebben vrouwen ook meer last van jaloeziegevoelens, voelen ze zich daardoor gemakkelijker vervreemd van mensen met kinderen en riskeren zich dan sociaal te isoleren.

Mannen rapporteren dat hun gevoel van mannelijkheid lijdt onder de verminderde vruchtbaarheid, ze kunnen deze als stigmatiserend ervaren. Ze riskeren last te krijgen van secundaire impotentie. Daarnaast ervaren mannen veel stress doordat ze zich machteloos voelen en door de verhoogde emotionaliteit en vijandigheid van hun partner. Sabine Markovitz: 'Veel mannen zeggen mij: "Het ergste vind ik dat mijn vrouw zo ongelukkig is". Het is bijzonder moeilijk voor hen om iedere avond thuis te komen bij een vrouw die niet gelukkig is, die piekert, die niet meer mee wil uitgaan...'

Psychiater Eric Van Hoof wijst er op dat vrouwen ook vaker geconfronteerd worden met hun on vervulde kinderwens dan mannen. Kinderen vormen vaker een gespreksonderwerp onder vrouwen. Vrouwen komen ook meer in situaties en omgevingen waar andere vrouwen met kinderen aanwezig zijn.

Ook in de manier waarop ze met de stress van de behandeling omgaan verschillen mannen en vrouwen. Sabine Markovitz: 'Vrouwen zijn veel meer met hun emoties bezig. Ze willen erover praten, zoeken steun bij anderen. Mannen zullen veel sneller rationaliseren en zich focussen op andere zaken, zoals het werk.'

'In het begin reageer je als koppel gelijk. Later reageert de een verlamd terwijl de ander juist overreageert. Je weet nooit op voorhand hoe het gaat zijn. Ik herinner me nog zo'n moment dat Elke me belde om te zeggen dat de behandeling weer niet gelukt was. Ze vertelde het heel koel, terwijl ik een slag van de hamer kreeg. Ik kwam totaal overstuurd thuis en Elke was gewoon gezellig aan het koken.' **Niels in de focusgroep Samen verder**

'Mijn man werkte vaak later of ging voor zaken naar het buitenland. Ik dacht: "en ik dan? Vindt hij het niet meer fijn thuis?" Alles werd zeer zwart-wit.' **Kaat in De Verdwaalde Ooievaar**

'Partners maken heel veel interpretatiefouten over elkaars gedrag', zegt Sabine Markovitz. 'Of ze willen elkaar sparen. Als ze samen bij mij op gesprek komen, bied ik hen een forum waarin ze elkaar zaken kunnen vertellen waar ze anders moeilijk of niet over praten. "Ik wist niet dat jij er zo over dacht", hoor je mensen dan zeggen.'

De positie van de man

Doordat het meestal de vrouw is die de behandelingen moet ondergaan, gaat veel van de aandacht naar haar. Sabine Markovitz waarschuwt voor het onevenwicht dat in de relatie kan ontstaan: 'Mannen voelen zich schuldig en machteloos en gaan alles in het werk stellen om het hun vrouw naar haar zin te maken. "Ik wou dat ik meer kon doen", zeggen ze. Sommigen zijn bang

Hoofdstuk 2: Hoe patiënten de vruchtbaarheidsbehandelingen beleven

om verlaten te worden. Ik waarschuw hen dat ze in de eerste plaats partners moeten blijven.'

'Samira verliest soms helemaal de pedalen. Ze snauwt mensen af die zich van geen kwaad bewust zijn. Ik weet soms niet meer goed wanneer ik begripvol moet zijn en wanneer ik haar tot de orde moet roepen'

Karel in een persoonlijk gesprek.

Leven als broer en zus: het taboe van het wegwijnende seksleven

'We zijn vijf jaar in behandeling geweest en ik kan op twee handen tellen hoeveel keer we in die periode gevreeën hebben.' ex-patiënte Elke in de focusgroep Samen Verder.

'De impact van vruchtbaarheidsbehandelingen op de seksualiteit van koppels is een onderwerp dat maar zeer zelden wordt aangesneden. Toch is het niet te onderschatten', zegt Mirjam Vervaeke, als relaxatietherapeute verbonden aan het Leuven Universitair Fertiliteitscentrum. 'Er zijn koppels waar de seksualiteit niet meer op gang komt na de behandelingen.'

Het intieme leven van vruchtbaarheidspatiënten komt om verschillende redenen onder druk te staan. Een eerste aspect is dat de seksualiteit van betekenis verandert.

'Telkens als we gevreeën hadden lag ik achteraf in bed te huilen. Omdat ik besepte dat het niet tot een zwangerschap kon leiden.' Brit in de focusgroep Ex-patiënten.

'Seks had voordien die twee aspecten: het genieten en de voortplanting. Toen vrijen niet meer nodig was voor de voortplanting, lukte het genieten ook niet meer.'

Kaat in De Verdwaalde Ooievaar.

Omgekeerd kan het vrijen ook te veel of helemaal in het teken van de voortplanting worden gesteld. Vrijen wordt dan een functioneel gegeven. Gedurende de behandelingen komt er vaak heel veel druk op de seksualiteit. Nu eens mogen koppels geen geslachtsgeenschap hebben, dan weer moet het op een precies tijdstip juist wel gebeuren.

'Je hebt hoofdpijn, je hebt er geen zin in maar het moet nu eenmaal.' Brit in de focusgroep Ex-Patiënten.

De behandelende arts gaat een bepalende rol spelen in het seksleven van mensen. Psychiater Koen Demyttenaere spreekt van de platonische driehoeksverhouding. Ook patiënten zeggen het soms letterlijk zo.

'Als we vreeën had ik het gevoel dat de dokter mee in de slaapkamer zat.' Niels in de focusgroep Samen Verder.

Secundaire impotentie bij mannen als gevolg van de behandeling is geen zeldzaamheid. Relaxatietherapeute Mirjam Vervaeke: 'Wanneer de man zijn spermastaal moet produceren, bijvoorbeeld bij de pick-up van de eicellen, staat hij vaak erg onder druk. Zijn vrouw is op dat moment zwaar hormonaal gestimuleerd, het enige



wat hij als man moet doen is dat spermastaal leveren en net dan lukt het niet...'

Woont het koppel dicht bij het fertiliteitscentrum, dan kan de man eventueel thuis 'het potje vullen'. Heel wat mannen zijn echter aangewezen op het 'masturbatorium', een daarvoor voorzien lokaaltje in het fertiliteitscentrum. Niet elk centrum besteedt evenveel zorg aan dat lokaaltje. Soms is het gewoon een toilet dat uitgeeft op de wachtzaal.

Voor een aantal mannen is masturberen extra moeilijk omdat het niet strookt met hun geloofsovertuiging, vertelt Mirjam Vervaeke: 'Men probeert dit op te lossen door hen lange tijd op voorhand telkens een zaadstaal te laten produceren dat dan wordt ingevroren tot het moment van de pick-up of de inseminatie.'

Ook het feit dat de behandelingen een sterke invloed hebben op de lichaamsbeleving van vrouwen, heeft gevolgen voor het seksleven.

'Ik voelde me een plastieken pop waar van alles in werd gestoken.' Linda in de focusgroep Ex-Patiënten.

Daarnaast kunnen de behandelingen leiden tot problemen zoals vaginisme of niet meer vochtig worden, zegt Mirjam Vervaeke.

'Ik had altijd pijn als we gemeenschap hadden. Ik sprak er met de gynaecologe over maar die besteedde er niet veel aandacht aan. Uiteindelijk ben ik naar een seksuologe gegaan en daar ontdekte ik wat er aan

de hand was. Het inbrengen van de eendebek bij de onderzoeken deed bij mij altijd veel pijn, en ik begon mij op te spannen. Op den duur spande ik me ook op als Niels mij benaderde. Ik ben nu met bekkenbodemoefeningen aan het leren om mij terug te ontspannen.' Elke in de focusgroep Samen Verder.

Onwetendheid maakt het erger

De meeste zorgverstrekkers weten dat de behandelingen een enorme impact hebben op de seksualiteit, maar daar wordt nauwelijks over gepraat. Een verschralend seksleven is immers een enorm taboe. Voor koppels in vruchtbaarheidsbehandelingen kan het echter extra pijnlijk zijn: net op het moment dat ze hun relatie willen verdiepen door kinderen te krijgen, lijkt er een einde te komen aan hun seksuele intimiteit.

'Ik kon daar met niemand over praten. Het was ons grote geheim. Nu weten we dat het kwam door alles wat we meemaakten, maar toen we er middenin zaten, maakte ik me er vreselijk zorgen over. We leefden als broer en zus. Het was zo confronterend om dat als getrouwd koppel mee te maken.' Kaat in De Verdwaalde Ooievaar.

Als dit bespreekbaar wordt bij zorgverstrekkers of onder lotgenoten, zouden koppels dit waarschijnlijk beter kunnen plaatsen en zou een deel van het lijden vermeden kunnen worden.

Hoofdstuk 2: Hoe patiënten de vruchtbaarheidsbehandelingen beleven

4. Impact op de werksituatie

Uiteenlopende factoren maken dat fertiliteitsbehandelingen een grote impact kunnen hebben op de werksituatie, en omgekeerd, dat deze werksituatie een extra stressinducerende factor is. Werk en behandelingen combineren is niet gemakkelijk, de algemene psychologische impact van de behandelingen heeft ook zijn invloed op de productiviteit van mensen en het feit dat zowel de behandelingen zelf als de gewenste zwangerschap moeilijk te plannen zijn vormt een belemmering voor vrouwen om hun carrière ten volle uit te bouwen.

Werk als extra stressfactor

Een vruchtbaarheidsbehandeling vraagt een grote flexibiliteit en beschikbaarheid van de patiënten. Ze moeten op geregelde tijdstippen naar het ziekenhuis en de momenten van inseminatie of van de pick-up van eicellen en de terugplaatsing van embryo's zijn moeilijk te voorspellen. In de meeste fertiliteitscentra wordt met het werk van de patiënten rekening gehouden door echo's en bloedprikken vóór acht uur 's ochtends te laten plaatsvinden. Volle wachtzalen en de files maken echter dat veel patiënten niet tijdig op hun werk geraken.

'Ik werd een expert in het uitvinden van excuses. Dan belde ik vanuit het ziekenhuis dat ik autopech had en wachtte op de pechverhelpingsdienst.' Brit in de focusgroep Ex-Patiënten

'Ik wilde graag meegaan als Tess naar het ziekenhuis moest, maar ik kreeg telkens ruzie met de bedrijfsleider als ik vroeg om vroeger te mogen vertrekken of later te beginnen. Als je telkens verlof moet vragen wanneer je naar het ziekenhuis moet, dan gaat op de duur heel je verlof op aan de behandelingen. Terwijl je dat verlof net zo nodig hebt om af en toe tot rust te kunnen komen.' Jeroen in de focusgroep Samen Verder.

'Mijn directe overste is een psycholoog. Hij had ervaring met patiënten die hetzelfde doormaakten als ik en had er begrip voor. Ik kan ook heel soepel zijn in mijn werkuren.'

Elke in de focusgroep Samen Verder.

Flexibiliteit op de werkplek is het sleutelwoord, stelt Thomas D'Hooghe. 'De meeste mensen willen niet stoppen met werken, integendeel. Patiënten voelen er zich ook niet goed bij als ze te lang op het systeem teren. Ze willen graag hun behandelingen goed doen én voldoening hebben op hun werk', merkte Dr. Thomas D'Hooghe

Flexibiliteit vragen van de werkgever betekent dat de patiënten hem of haar moeten inlichten over de fertiliteitsbehandelingen. Niet alle patiënten vinden het opportuun om te vertellen dat ze aan het proberen zijn kinderen te krijgen. Vroedvrouw Karlien Ketelslegers vertelt dat ze regelmatig hoort van patiënten die ontslagen worden: 'We hadden recent nog zo'n situatie. Volgens de werkgeefster omwille van economische



redenen, maar ze gaf er de boodschap bij: “Dan kan je je volledig wijden aan je behandelingen en hoef je geen excuses te zoeken als je ’s ochtends te laat op het werk komt.”

Ook binnen het centrum kan er aan een grotere flexibiliteit gedacht worden. ‘Net omdat het voor veel mensen moeilijk is om ’s ochtends op tijd op hun werk te geraken, geven wij onze patiënten de kans om ook ’s avonds te komen voor bloedprikken en echo’s’, vertelt Joyce Refuge, vroedvrouw.

Weerslag op de productiviteit en op de carrière

De verminderde levenskwaliteit en de stress ten gevolge van de behandelingen kunnen hun tol eisen op het werk. Thomas D’Hooghe wil hier graag meer aandacht voor vragen: ‘Ik denk dat de weerslag van die fertiliteitsproblemen op arbeid gigantisch is. Ik heb het dan niet alleen over het aantal dagen dat mensen niet of gedeeltelijk beschikbaar zijn, maar ook over de psychologische impact: hoe de behandelingen interfereren met hun concentratie en productiviteit. Net omdat het voor veel mensen een repetitief probleem is, kan je de impact vergelijken met die van een chronische aan-doening.’

Bovendien wordt plannen op lange termijn moeilijk: er zit immers altijd een mogelijke zwangerschap of een nieuwe behandeling aan te komen. Koppels durven dan bijvoorbeeld niet lang op voorhand vakanties te plannen. Vrouwen durven geen belangrijke carrièrestappen zetten. Veel vrouwen getuigen dat gedurende

de hele periode van de behandelingen hun leven heeft stilgestaan. Het gevaar dreigt voor een nieuwe vorm van genderongelijkheid.

‘Het was alsof heel die tijd 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 maanden ben ik misschien zwanger. Je schuift alles voor je uit. Ik had allicht al veel verder gestaan in mijn carrière zonder deze problemen.’ Katie in De Verdwaalde Ooievaar.

5. Impact op het sociale leven van mensen

Koppels met vruchtbaarheidsproblemen zijn omringd door leeftijdsgenoten die kinderen krijgen. De confrontatie met een zus, vriendin, collega die haar zwangerschap aankondigt, kan bijzonder pijnlijk zijn voor hen. Veel van de fertiliteitspatiënten die we spraken, getuigden van sterke gevoelens van jaloezie, die enorm verwarrend zijn.

‘Ik heb een zesde zintuig gekregen voor vrouwen die zwanger zijn. Zelfs al hebben ze amper een buikje, ik merk het aan de manier waarop ze lopen. Ik zie het onheil al van ver aankomen.’ Koen, focusgroep In Behandeling

‘Mijn zus was eerder zwanger. Ik wilde blij zijn voor haar, maar ik was verschrikkelijk jaloeers.’ Kaat in De Verdwaalde Ooievaar.

Hoofdstuk 2: Hoe patiënten de vruchtbaarheidsbehandelingen beleven

Veel patiënten, vooral vrouwen, krijgen het gevoel ‘er niet meer bij te horen’, omdat de gesprekken op het werk of in de vriendenkring vaak over de kinderen gaan. Op het werk krijgen collega's met kinderen vaak voorrang bij het vastleggen van verlofperiodes, enz.

Wel of niet de omgeving inlichten

‘En wanneer beginnen jullie aan kinderen?’ is een vraag die onder jonge koppels vrij courant gesteld wordt en die pijnlijk en moeilijk kan zijn. Sommige koppels lichten hun omgeving in over hun vruchtbaarheidsproblemen, andere zijn daar liever discreet over. Vrouwen zijn sneller geneigd hier met anderen over te praten dan mannen. ‘Voor mannen zijn vruchtbaarheidsproblemen vaak taboe, omdat ze gelijkgesteld worden met “slechte seks”’, stelt Koen Clasen. ‘Dat is ook de reden waarom zo weinig BV's er voor uitkomen dat hun kind er dankzij een behandeling gekomen is.’

‘Wij hebben zelfs onze ouders niet verteld dat we met ivf-behandelingen zijn bezig geweest.’ Ward in De Verdwaalde Ooievaar.

‘Mijn man had een verantwoordelijke functie in een bedrijf. Hij vond het daarom des te moeilijker om toe te geven dat hij vruchtbaarheidsproblemen had.’ Inge in De Verdwaalde Ooievaar.

‘Al die tijd, terwijl het zo slecht ging met ons, probeerden we de schijn hoog te houden.’
Kaat in De Verdwaalde Ooievaar

De meeste artsen raden hun patiënten aan om ten minste één of enkele goede vrienden op de hoogte te brengen van de behandeling. Wel of niet de omgeving inlichten is echter een tweesnijdend zwaard. Het voorkomt dat er onbedoeld grapjes en opmerkingen worden gemaakt die het koppel kwetsen. Sommige mensen ervaren hun omgeving als steunend. Anderzijds blijkt uit veel getuigenissen dat het voor de omgeving vaak heel moeilijk is om een juiste houding te vinden.

‘Voor mij is het pijnlijkste dat mensen niet weten hoe ze moeten reageren. Familie en vrienden hebben goede bedoelingen, maar geven tips als “je moet er niet zoveel aan denken” of “ga eens op vakantie”. Ik wil mijn verhaal kunnen doen zonder dat mensen meteen goede raad beginnen te geven.’ Anke in de Focusgroep In Behandeling.

Anderzijds kunnen kinderen en de kinderwens ook een taboe worden. Patiënten vertellen bijvoorbeeld dat broers en zussen van hun moeder de instructie kregen om niet over kinderen te praten. De goedbedoelde poging om het koppel te sparen en de eigen onzekerheid over het onderwerp te vermijden, kan er voor zorgen dat de vriendschapsrelatie verandert.

‘Het kwetste me dat mijn zus over ons probleem zweeg. Toen ik haar daarover aansprak, bleek dat mijn ouders gezegd hadden dat ze er beter niet over praatte.’
Véronique in de focusgroep ex-patiënten.



'We zijn nog vrienden, maar het onderwerp kinderen is een gesloten kamer. Daardoor worden de gesprekken oppervlakkiger, over het werk, promotie maken enz. We kunnen niet meer zo goed praten als vroeger.'

Tess in de focusgroep Samen Verder

Het risico op sociaal isolement

De praktische implicaties van de behandelingen, de confrontatie met andere koppels die kinderen hebben, de angst voor verkeerde reacties of de tegenzin om te doen of er niets aan de hand is, maakt dat een aantal koppels zich sociaal isoleert. Het etentje bij vrienden wordt afgezegd in de periode dat er 's avonds spuitjes gezet moeten worden. Het kraambezoek wordt met een smoes ontweken omdat het te pijnlijk is. Weekendjes weg met vrienden worden minder leuk... Net op het moment dat mensen er extra nood aan hebben om goed omringd te zijn, riskeren ze daardoor in een situatie terecht te komen waar ze alleen bij elkaar steun kunnen zoeken.

'Vrienden voelen zich geremd om bij ons op bezoek te komen met hun kinderen. De meesten blijven weg. We hebben wel nog contact met onze vrienden, maar alleen als we het zelf initiëren. Je geraakt geïsoleerd.'

Niels in de focusgroep Samen Verder

6. Leven na de behandelingen

Voor koppels die jaren in een behandelingsproces zitten, zijn die behandelingen een deel van hun leven

geworden. Stoppen met behandelen betekent een grote aanpassing. Hun leven staat niet meer in functie van de behandelingen, hun agenda wordt er niet meer door geregeerd, ze moeten een nieuw perspectief vinden en terug een gevoel van controle over hun leven verwerven. Sommige patiënten moeten opnieuw in contact komen met hun lichaam, waar ze van vervreemd zijn geraakt. Sommige koppels hebben tijd nodig om opnieuw een normale seksuele relatie op te bouwen.

'Je zit vijf jaar in een machine. Na een mislukte poging wacht je op een volgende poging. Je wordt geleefd. Ik was al die behandelingen kotsbeu, maar dat we stoppen, betekende een opluchting en een zwart gat tegelijk.'

Plots moesten we geen afspraken meer maken, moest ik niet meer 's ochtends naar dat ziekenhuis, ik moest daar niet meer met mijn potje staan...' Niels in de focusgroep Samen Verder

Gedurende de jaren van de behandelingen hebben de koppels het gevoel dat ze in een mallemolen zitten. Vaak is het pas achteraf, als de emotionele storm wat is gaan liggen, dat ze een goed zicht krijgen op wat ze hebben meegemaakt en wat dat met hun leven heeft gedaan.

'Ik had het afsluitend gesprek bewust wat uitgesteld. Toen ik na drie maanden terug de fertiliteitskliniek binnenliep, kwamen alle gevoelens terug. Het was enorm confronterend. De arts nam het dossier, trok er een streep onder en schreef in blokletters STOP. Dat was het.' Elke in de focusgroep Samen Verder.

Hoofdstuk 2: Hoe patiënten de vruchtbaarheidsbehandelingen beleven

'Ik vond het allemaal zo vernederend.' vertelt Katie in De verdwaalde Ooievaar.

Voortgaan zonder kind

Mensen die uiteindelijk kinderen krijgen, kunnen hetgeen ze hebben meegemaakt tijdens de behandelingen herkaderen. Voor patiënten bij wie de behandelingen niet succesvol waren, is dat anders. Zij moeten die hele periode een plaats zien te geven en opnieuw de draad van hun leven oppakken.

'Je hebt vijf jaar in een cirkeltje gelopen en je staat weer bij het beginpunt.'

Niels in de focusgroep Samen Verder.

Mensen moeten hun leven, dat zo in het teken gestaan heeft van kinderen krijgen, heroriënteren, en op zoek gaan naar nieuwe bronnen van zingeving. Bovenal moeten ze leren omgaan met hun kinderloosheid, wat voor velen onder hen een levenslange uitdaging blijft.

'Ik heb hulp gevonden bij een psychologe gespecialiseerd in rouwverwerking. Zij was de eerste die me deed nadenken over de vraag: wat als het niet lukt? Zij spoorde me aan om hobby's te zoeken, om uit te vinden wat ik graag deed. Zo hielp ze mij de stap naar het einde van de behandelingen zetten. Nu, een half jaar later, heb ik het gevoel dat ik al een stukje van het proces heb doorgemaakt. Ik kan al beter om met kinderen. Baby's zien is nog erg pijnlijk. Maar een peutertje kan ik al vastpakken zonder dat het me kwetst.' Elke in de focusgroep Samen Verder.

'Die behandelingen behoren tot het verleden. Dat hoofdstuk hebben we afgesloten. Maar als vrienden ons komen vertellen dat ze in verwachting zijn is dat nog steeds pijnlijk.'

Ward in een persoonlijk gesprek.

De overstap naar het ouderschap

Ook voor patiënten die na jaren behandelen een kind krijgen, betekent die overgang een aanpassing. Heel die periode waren ze volledig gefocust op het krijgen van een kind. Ze verwachtten dat zwangerschap gepaard zou gaan met gevoelens van geluk en vreugde. Als die gevoelens dan uitblijven, kan dat heel confronterend zijn.

'Je leeft zo lang op de planeet "Ik geraak niet zwanger" en je bent jaloers op iedereen die op de planeet "mensen met kinderen" leeft. Is je zwangerschapstest positief, dan vlieg je met één telefoontje plots van de ene planeet naar de andere. En dan moet je normaal doen. Die eerste keren dat ik op de verdieping verloskunde rondliep in plaats van op de verdieping van de fertiliteitskliniek, vroeg ik me heel de tijd af: zit ik hier wel op mijn plaats?' Brit in de focusgroep Ex-Patiënten.

'Na de zesde poging was ik zwanger. Plots moest ik gelukkig zijn. Want nu wás ik toch zwanger, wat was nu nog het probleem? Maar natuurlijk was mijn depressie niet op slag verdwenen, zelfs niet toen Febe gezond en wel geboren was. Zij was een huilbaby en ik kreeg niet de kans om te genezen.' Kaat in De Verdwaalde Ooievaar.



Zijn koppels die zoveel hebben meegemaakt vooraleer ze kinderen kregen angstiger tijdens de zwangerschap? Hebben ze een groter risico op een depressie? Hoe gaan ouders die zoveel over gehad hebben voor hun kinderen met die kinderen om? Zijn ze overbeschermend? Stellen ze soms te hoge verwachtingen in het ouderschap en in hun kind?

In het buitenland is over deze vragen reeds aanzienlijk wat onderzoek verricht. De resultaten onderling vergelijken is moeilijk omdat methodiek, doelgroep enz. erg kunnen verschillen, maar ze zijn zeker niet eenduidig. De Finse onderzoekster Leena Repokari^{vi} concludeert op basis van een literatuurstudie en eigen onderzoek dat ouders na medisch begeleide voortplanting het door de band zeker niet slechter doen dan ouders die hun kinderen op natuurlijke wijze gekregen hebben. De eerste groep doet het zelfs beter op het vlak van huwelijksstevredenheid en -samenhorigheid vlak na de geboorte van de kinderen, moeders ervaren het moederschap positiever, zijn sensitiever ten opzichte van hun kinderen en hebben daardoor meer coöperatieve peuters.

Toch is er een subgroep, waarschuwt Repokari, die niet over de pijn van de behandelingen heen geraakt, van wie het zelfbeeld is aangetast, voor wie de behandelingen een intens emotioneel lijden met zich mee hebben gebracht. Ook psychologe Uschi Van den Broeck maant aan tot voorzichtigheid: 'Onderschat de postnatale depressies niet of de relationele en seksuele problemen van koppels die in een jarenlang behandelingsparcours hebben gezeten. Dan is die zo gewenste

zwangerschap er, en dan is het niet zoals je je het had voorgesteld. Iedereen is intussen verder gegaan met zijn leven en heeft kinderen op de lagere school, terwijl je als ivf-ouders 'nog in de pampers zit'. Het is een ravage die we niet te zien krijgen, want mensen verstoppen dat goed. Komen ze toch in therapie, dan wordt niet altijd de link gelegd met infertiliteit.'

7. De financiële impact van behandelingen

Sinds 2003 voorziet de Belgische wet in de terugbetaling van ivf- en icsi-behandelingen, sinds begin 2009 worden ook inseminaties terugbetaald.

Tot hun 43ste verjaardag hebben verzekerde Belgische patiënten recht op zes terugbetaalde laboratoriumcycli. Oudere patiënten en patiënten die de zes behandelingscycli overschrijden betalen wel nog de volledige kostprijs. Dit bedraagt volgens de website van UZ Gent zo'n 3.000 tot 4.000 euro per cyclus.

Daarnaast betalen alle patiënten het remgeld voor de medicatie, de controles en de medische ingrepen.

Het is duidelijk dat in de periode vóór de terugbetaling, de behandelingen voor de patiënten een zware financiële aderlating betekenden. Zeker als men daarbij rekent dat gemiddeld vier tot vijf behandelingscycli nodig zijn voor een kind. Artsen getuigen dat mensen vroeger soms zo ver gingen om een auto of een huis te

Hoofdstuk 2: Hoe patiënten de vruchtbaarheidsbehandelingen beleven

verkoopen om aan de kinderwens te voldoen. Maar zelfs voor wie hier veel minder ver in ging, betekende het vaak nog altijd dat er nog maar weinig budget over was voor bijvoorbeeld vakantie en vrijetijdsbesteding, zaken waar patiënten nu net veel baat bij kunnen hebben.

Vandaag is de impact veel geringer, waardoor een veel grotere groep van de bevolking toegang heeft tot de behandelingen. Aan de VUB loopt momenteel een onderzoek in het kader van een licentiaatsthesis naar de mate waarin de terugbetaling tot een democratisering van de behandelingen heeft geleid. Jan Van Bavel, die deze thesis begeleidt, beschikt nog niet over resultaten. De Belrapcijfers tonen alvast aan dat het gebruik van medische begeleide voortplanting wel degelijk is toegenomen en de voor dit dossier ondervraagde artsen geven aan dat ook de groep patiënten diverser is geworden en men nu patiënten krijgt uit alle lagen van de bevolking.

Men kan stellen dat de maatschappij vandaag een groot deel van de kostprijs van een kind betaalt. Petra De Sutter maakte voor dit dossier een schatting op basis van een ivf-kostprijs van 4.000 euro. De Belrap-statistieken geven aan dat 20% van de pogingen tot een kind leidt, wat betekent dat men ongeveer 20.000 euro per geboren kind zou moeten rekenen. Petra De Sutter: 'Maar reken daarbij de meerkost van de 10% tweelingen die geboren worden en je komt aan een kostprijs van gemiddeld 25.000 tot 30.000 euro per kind dat geboren wordt dankzij medisch begeleide voortplanting.'







HOOFDSTUK 3:

Copingstrategieën

Dit hoofdstuk wil inzicht verschaffen in de manier waarop mensen met infertiliteit en behandelingen (kunnen) omgaan.

Inleiding

Hoe gaan mensen met de stress van infertiliteit en behandelingen om? Welke vormen van coping zijn gezond? Welke zijn eerder contraproductief? Dit hoofdstuk probeert op deze vragen een antwoord te bieden. In een volgende hoofdstuk wordt dan besproken hoe patiënten hier het beste in ondersteund kunnen worden.

De literatuur onderscheidt verschillende strategieën, we spreken van copingstrategieën, om met stress en problemen om te gaan. Coping kan gericht zijn op het (oplossen van het) probleem, op het omgaan met de emoties, of kan erop gericht zijn de betekenis van het probleem te veranderen, het anders te kaderen.

Voorbeelden van probleemgerichte coping in het kader van subfertiliteit zijn informatie zoeken en behandelen.

Ook bepaalde vormen van bijgeloof zou men probleemgerichte coping kunnen noemen. Met betrekking tot coping gericht op de emotionele beleving onderscheiden onderzoekers het actieve vermijdingsgedrag en het actieve confronteren. Betekenisgerichte coping, ook cognitief herstructureren genoemd, kan bijvoorbeeld betekenen dat men de problemen spiritueel duidt of dat men op zoek gaat naar nieuwe bronnen van zingeving.

In de volgende deelhoofdstukken bespreken we elk van deze copingstrategieën in het licht van subfertiliteit. We eindigen met enkele slotbeschouwingen.

1. Probleemgerichte coping

In heel veel situaties is probleemgerichte coping een zeer aangepaste manier om met stress om te gaan. Je probeert immers iets aan het probleem te doen, zodat de oorzaak van de stress verdwijnt. In het geval van infertiliteit geraak je met probleemgerichte coping echter niet erg ver. In behandeling gaan kan beschouwd worden als een vorm van probleemgerichte coping. Maar van het ogenblik dat patiënten in behandeling zijn, kunnen ze niet veel anders doen dan hopen op een goed resultaat. Wie van nature geneigd is 'de problemen aan te pakken' komt in moeilijkheden: hij of zij heeft immers geen controle over de situatie. Zo ontstaan valse vormen van copinggedrag: activiteiten die de patiënt ten minste de illusie geven dat ze met het probleem bezig zijn.

Informatie zoeken

Informatie zoeken (over hun aandoening, over behandelingen, over alternatieve vormen van behandelen...) is voor veel mensen zo'n manier om met het probleem bezig te zijn. Veel patiënten hebben na verloop van tijd een uitgebreide kennis van de medische toestand waarin ze verkeren en zijn een wandelend lexicon aangaande vruchtbaarheidsbehandelingen.

Dankzij het internet hebben mensen nu snel en eenvoudig toegang tot heel wat informatie. Hierin schuilt tegelijk een gevaar. Commerciële sites zijn enorm populair, maar de inhoud van zulke sites wordt niet op correctheid gecontroleerd. Niet-medici – bv. lotgenoten – verspreiden er zogenaamd medische informatie. Zelfs

Hoofdstuk 3: Copingstrategieën

al is de informatie die mensen op het internet vinden correct, daarom wordt zo nog niet altijd juist begrepen of gekaderd. Het risico op desinformatie en mythevorming is dus groot.

Bijgeloof en magische handelingen

De drang om het probleem aan te pakken uit zich ook in allerlei vormen van bijgeloof en magische handelingen. Met name in de luteale fase van de behandeling hebben patiënten maar zeer weinig houvast. Ze weten niet wat ze moeten doen om ervoor te zorgen dat de inseminatie die heeft plaatsgevonden of het embryo dat is teruggeplaatst tot een doorgaande zwangerschap leidt. Waar de vele handelingen in het eerste deel van de behandeling (puffen, spuiten zetten, bloedprikken en echo's laten nemen...) hen het gevoel geven dat ze aan hun probleem werken, staan ze nu met lege handen. Psychologe Patricia Baetens vertelt dat veel patiënten dan hun heil zoeken in bijgeloof en magische handelingen.

'Ik ben al in Scherpenheuvel een kaars gaan branden voor een van mijn patiënten. Die vrouw had het gevoel dat haar volgende poging zeker niet zou lukken, omdat de grootmoeder die iedere keer een kaarsje ging branden overleden was. Ik ben vrijzinnig, maar ik was in de buurt en ging ervan uit dat dat kaarsje hen gemoedsrust zou geven. Zoiets is onschuldig: helpt het om die periode door te komen, dan is dat des te beter. Maar bij mensen die al in een zeer lange behandelingsgeschiedenis zitten, zie je soms de neiging om zichzelf te straffen. "Als ik mij dit of dat ontzeg, zal het me deze keer misschien gegund zijn..." Je ziet ze dingen opgeven die

ze graag doen. Deels omdat ze er de tijd niet meer voor hebben door de intensieve behandelingen, maar deels ook als een soort offer. Terwijl die bezigheden – sport, hobby's, uitgaan met vriendinnen – net nodig zijn om de behandelingen beter aan te kunnen.' psychologe Patricia Baetens.

'Iemand had Samira verteld dat het hielp om gedurende negen dagen iedere avond een gekookt ei met warme honing te eten. Ze wou het meteen uitproberen. Het koste me enorm veel moeite om haar te overtuigen dat niet te doen. Door de behandelingen is ze al veel bijgekomen, zo'n 'middeltjes' zijn zeker geen goed idee.' Karel in een persoonlijk gesprek.

Stressreductie

Stress is een heikel onderwerp voor fertiliteitspatiënten. Vaak krijgen ze te horen dat ze wat moeten ontspannen en dan 'zal het wel lukken'. Die boodschap helpt veel patiënten net dieper in de put, omdat ontspannen allesbehalve eenvoudig is en stress gedurende de behandelingen nagenoeg onvermijdelijk. Patiënten voelen zich bijgevolg schuldig omdat ze er maar niet in slagen te ontspannen.

Het effect van stress afdoen als een mythe is echter ook contraproductief. Over de invloed van stress op de conceptiekansen is er nog heel wat debat. De onderzoeken lijken elkaar tegen te spreken. Maar stressreductie kan minstens helpen om de periode van de behandelingen draaglijker te maken. Een aantal Vlaamse artsen en psychologen gaat er daarnaast van uit dat stressreduc-

tie wel degelijk de zwangerschapskans kan vergroten. Onderzoek wijst zelfs uit dat bijvoorbeeld mind-bodytherapie, gericht op relaxatie, cognitieve herstructurering, emotionele zelfzorg en groepsondersteuning, niet alleen helpt om beter om te gaan met de emotionele aspecten van infertiliteit maar ook een meetbare invloed heeft op het voortplantingsproces.

'Volgens de meest recente wetenschappelijke inzichten kunnen deze mind-bodyprogramma's ook de kans op zwangerschap verhogen. Zelf doe ik onderzoek naar de baarmoedercontractiliteit en stressfactoren in het algemeen. De baarmoeder is een spier, en er is steeds meer evidentie dat die zoals andere spieren onder invloed staat van ons zenuwstelsel, en dus gevoelig kan zijn voor stress, voor angst en spanningen', Thomas D'Hooghe.

Activiteiten die ontspanning en lichamelijk welzijn bevorderen, zoals yoga, relaxatieoefeningen, wandelen... zouden wel eens een van de weinige echt effectieve vormen van probleemgerichte coping kunnen zijn voor fertiliteitspatiënten. De centrale doelstelling daarbij moet overigens niet het verhogen van de zwangerschapskansen zijn, maar het verhogen van de algemene levenskwaliteit.

'Ik vertel mijn patiënten dat de belangrijkste taak die zij hebben erin bestaat vol te houden. Ik zeg hen: je hebt maar over heel weinig controle, maar wat je wel onder controle hebt, is hoe je je voelt.' Sabine Markovitz

Stressreductie is een vorm van zelfzorg. Nauw verbonden daarmee is het (opnieuw) opnemen van activiteiten en hobby's waaraan men plezier ontleent en waarin men zich kan ontspannen. mind-bodytherapeute Mirjam Vervaeke noemt dit het creëren van comfortzones:

'Ik vraag mensen: welke hobby's had je vroeger, waar putte je plezier uit? Waarom heb je dat laten vallen? Het idee van comfortzones is dat mensen momenten creëren waar ze naar kunnen uitkijken, waar ze in kunnen opgaan. Zo kunnen ze zich even op iets anders focussen. Ze worden rustiger en komen weer beter in hun lichaam terecht.' Mirjam Vervaeke.

2. Keuzen maken als vorm van probleemgerichte coping

Een aspect van de probleemgerichte coping zijn de vele keuzen die patiënten moeten maken.

Behandelen we of niet? Welke behandelingen vinden we aanvaardbaar, welke niet? Hoe lang willen we behandelen? Waar trekken we de lijn?

Voor heel wat levensdomeinen beschikken we over een impliciete kennis, een overgeleverd weten dat ons op weg helpt en leidt bij het maken van keuzen. We hebben bij wijze van spreken met de paplepel meegekregen hoe we ons leven moeten uitbouwen, wat een geschikte levenspartner is, hoe we onze carrière vormgeven, hoe ons huis eruit moet zien, enz. Al deze keuzen worden deels bepaald door een proces van primaire socialisatie.

Hoofdstuk 3: Copingstrategieën

Fertiliteitsproblemen en vooral de nieuwe mogelijkheden en vragen die fertiliteitstechnieken met zich meebrengen zijn echter een heel recent gegeven. Ze behoren nog maar één generatie tot de reële mogelijkheden van een grote groep mensen. De zestigers van vandaag, de ouders van de mensen die nu bezig zijn met kinderen krijgen, beschikten nog niet over de mogelijkheden om iets te doen aan hun subfertiliteit. Jonge mensen die nu voor de vraag staan om pakweg te behandelen met donormateriaal, kunnen niet bogen op een traditie, op een *savoir faire* dat ze van hun ouders hebben meegekregen. Ze moeten het allemaal zelf uitvissen. Hoogstens kunnen ze zich daarbij laten leiden door modellen die betrekking hebben op belendende levensdomeinen: gezinsmodellen, modellen in omgang met technologische vernieuwingen, de cultuur rond biotechnologie, relatiemodellen, enz.

Hoe gaan mensen om met deze complexe keuzeprocessen? Wie maakt de keuze: de patiënt of de arts? In welke mate staan ze onder druk van buitenaf? Beschikt de patiënt over voldoende reflectiemogelijkheden? Welke handvaten heeft hij in zijn beslissingsproces? Hoe kies je om te stoppen en kan je ook kiezen om niet te behandelen?

De arts als keuzebegeleider

Een rondvraag bij artsen en verpleegkundigen leert dat een grote groep patiënten zonder al te veel vragen de behandeling volgt die door de arts wordt voorgesteld. Een aantal koppels bespreekt vooraf hoever ze willen gaan, maar vaak verleggen ze die grens in de loop van de behandelingen.

'Je rolt daarin. Ivf was iets wat ik nooit zou doen en voor we het wisten waren we er zelf mee bezig.' Ruth in de focusgroep Ex-patiënten.

'Ons eerste idee was: we doen één behandeling. Eén. Maar toen die niet gelukt was, zeiden we: oké, laten we maar tot drie behandelingen proberen. Van een derde kwam een vierde, van een vierde een vijfde.' Kaat in De verdwaalde ooievaar.

Krijgen patiënten niet voldoende de kans om voor zichzelf af te toetsen en uit te spreken wat hun wensen zijn en hoe ver ze willen gaan, dan riskeert de arts de patiënten voorstellen te doen vanuit een te eenzijdig medische benadering. Dat kan betekenen dat hij hen te snel in een behandeling trekt. Veel artsen gaan er immers van uit dat patiënten zo snel mogelijk behandeld willen worden en dat is vaak, maar niet altijd het geval.

'De arts stelde onmiddellijk een behandeling voor en ik had hem wel kunnen kussen.' Evelien in de focusgroep Ex-Patiënten.

'Wij kwamen naar het fertiliteitscentrum omdat we wilden weten wat er aan de hand was. Toen de arts meteen een behandeling voorstelde, was dat voor mij een slag in het gezicht.' Linda in de focusgroep Ex-Patiënten.

'Misschien is er bij artsen een verleiding om zo snel mogelijk over te gaan op ivf, omwille van de slaagkan-

sen. Als men daaraan toegeeft is men niet goed bezig. Eigenlijk zouden we er juist naar moeten streven om mensen uit ivf te houden.’ Mark Muyldermans

‘Mensen komen niet met de vraag: ik wil ooit nog eens zwanger worden. Zij komen hier in de hoop binnen het jaar zwanger te worden.’ Petra De Sutter.

‘Fertiliteitsartsen zijn 80% van hun tijd bezig met het brengen van slecht nieuws. Ze kunnen zich enorm onmachtig voelen als de behandeling niet lukt. Het is moeilijk om dan naast de patiënt te zitten, zonder een uitleg te geven of een nieuwe behandeling voor te stellen.’ Ushi Van den Broeck

Een ander risico van een te eenzijdig medische benadering is dat er niet voldoende rekening wordt gehouden met de motivaties, kinderwens, geschiedenis van de patiënt in kwestie. Wil men die achtergrond kennen, dan moet men voldoende tijd kunnen investeren in gesprek en in het uitbouwen van een vertrouwensrelatie met de patiënt. Maar dat is zeker niet altijd mogelijk voor een arts. ‘Wij artsen hebben noch de tijd, noch de opleiding voor zo’n diepgaande gesprekken’, stelt Koen Clasen.

‘Ik realiseer me dat ik heb ingestemd met het idee om donorsperma te gebruiken omdat ik mijn vrouw niet wilde kwijtraken. Achteraf bleek dat ik die beslissing te snel heb genomen. Mijn vrouw en ik gingen in therapie. De therapeut vermoedde dat ik onvoldoende had nagedacht over wat het voor mij betekende dat het zaad van

een andere man zou zijn. Hij had gelijk, besepte ik. We hebben een half jaar niets ondernomen. In dat halve jaar heb ik er wel veel over gepraat, veel gevoeld. Daardoor kon ik uiteindelijk toch beslissen om voor KID te gaan.’ Fred in De Verdwaalde Ooievaar

De psychologische impact van bepaalde keuzen worden zeker niet altijd even correct ingeschat. Zo getuigde een aantal patiënten dat ze vlak voor de terugplaatsing van ingevroren embryo’s de vraag kregen hoeveel er teruggeplaatst moesten worden. De arts in kwestie stelt de vraag op basis van zijn of haar inschatting van de slaagkansen. Voor de patiënt zelf spelen op dat moment veel meer elementen mee in het beslissingsproces: bijvoorbeeld hoe men staat tegenover een tweelingzwangerschap en de risico’s die dat met zich meebrengt, hoe men zich de zorg voor een jonge tweeling voorstelt, hoe men de eigen draagkracht inschat, in welke mate men het krijgen van een meerling een aanvaardbaar risico vindt...

‘Je ligt al in die gynaecologenstoel en de arts zegt: “We hebben twee mooie embryo’s, wat doen we ermee?” Op voorhand hadden mijn man en ik daar zwaar over gediscussieerd. Ik wilde koste wat kost een tweeling vermijden, hij durfde dat risico te nemen als daardoor de slaagkansen groter waren. Uiteindelijk waren we tot het besluit gekomen dat we maar één embryo zouden laten terugplaatsen. En dan lig je daar, in zo’n kwetsbare positie, en wordt alles opnieuw in vraag gesteld.’ Elke in de focusgroep Ex-Patiënten.

Hoofdstuk 3: Copingstrategieën

Voldoende tijd om na te denken?

Het voorgaande is een voorbeeld van een model dat voornamelijk gericht is op medische efficiëntie. De patiënt wordt zo snel en zo vlot mogelijk door een behandeling geleid en de keuzen die worden voorgesteld zijn gericht op een maximale slaagkans, al dan niet rekening houdend met mogelijke onwenselijke neveneffecten. Maar krijgt de patiënt zelf in dit model voldoende tijd om hierover na te denken?

Veel centra hanteren een politiek waarbij patiënten voor een aantal specifieke ingrepen of in een aantal specifieke situaties doorverwezen worden naar een psycholoog. Om welke situaties of ingrepen het dan gaat verschilt in ieder ziekenhuis. Zo verwijst het ene ziekenhuis standaard door wanneer de patiënten een nieuw samengesteld gezin vormen of wanneer het gaat om alleenstaande vrouwen, het andere wanneer er behandeld zal worden met donormateriaal, enz. Op die wijze is structureel een vorm van reflectie ingebouwd. Dat gebeurt echter lang niet altijd.

‘Soms krijg ik een koppel in counseling dat pas dezelfde ochtend te horen heeft gekregen dat ze tot inseminatie met donorsperma moeten overgaan. Mensen kunnen daar behoorlijk van overstuur zijn. Ik raad hen dan aan nog even te wachten en het wat te laten bezinken.’
Joyce Refuge

Een goede zaak aan de wet van 2007 is dat patiënten nu voorafgaand aan de behandelingen een document moeten ondertekenen waarin een aantal keuzen wor-

den voorgelegd. Patiënten moeten er hun expliciete goedkeuring geven voor ivf- en icssi-behandelingen. Ze moeten nadenken over de vraag of sperma, eicellen en embryo's nog mogen worden gebruikt na een scheiding of na het overlijden van één van de partners. Ze moeten beslissen wat er mag gebeuren met overtallige embryo's: deze kunnen vernietigd worden, gebruikt worden voor onderzoek of gedoneerd aan een ander koppel. Het kan interessant zijn om te onderzoeken hoe mensen deze beslissingen nemen en of dit bijdraagt tot een grondigere reflectie in het algemeen.

Welke handvaten in het beslissingproces?

Zelfs al krijgen patiënten de kans of worden ze aangespoord, om nog even na te denken alvorens met een behandeling te starten, dan nog blijft de vraag waarop ze zich kunnen baseren om een beslissing te nemen. Veel artsen stellen dat patiënten dit 'op het gevoel' doen. Wat betekent dan dat 'op het gevoel'? Op welke informatie baseren ze zich? Welke rationele argumenten nemen ze mee in rekening?

Artsen bieden patiënten voornamelijk inzicht in slaagkansen en risico's. De arts kan deze voordelig voorstellen of zo realistisch mogelijk. Hij kan spreken over kansen op zwangerschap of kansen op een gezonde geboorte, over de algemene kansen van een bepaalde behandeling of over de kansen voor deze specifieke patiënt.

'Er wordt gejongleerd met cijfers. Mensen willen weten wat hun kansen zijn, niet dat ze zwanger worden maar dat ze het geboortekaartje kunnen versturen. En niemand geeft die cijfers. De meeste artsen geven de kans op zwangerschappen. Bovendien zeggen artsen: als je zes keer ivf doet heb je 60% kans dat je een kind krijgt. Dat klopt echter niet, dat cijfer houdt geen rekening met mensen die eerder stoppen met behandelen.' **Koen Demyttenaere.**

Ook al probeert de arts een zo realistisch mogelijk beeld te geven van de behandeling, de patiënt schat deze statistieken niet altijd juist in. Begrijpt hij wat het betekent dat een behandeling maar 20% slaagkans heeft? Beseffen patiënten ten volle dat de kans dat een behandelingscyclus niet succesvol is minstens dubbel zo hoog is dan de kans op succes? En dat die kans in een volgende behandelingscyclus niet toeneemt, maar exact hetzelfde blijft of zelfs afneemt?

'Altijd weer komen ze aan met die statistieken. Het is alsof je zelf in een tabelletje wordt gestopt. Alleen vielen wij altijd net in de verkeerde kolom.' **Bruno in De verdwaalde Ooievaar.**

'Je merkt soms dat mensen zich zo in het proces verliezen dat ze het contact met de realiteit kwijt geraken. Ze gaan bijvoorbeeld bepaalde informatie niet meer correct opnemen en slaagkansen totaal foutief interpreteren.' **psychologe Uschi Van den Broeck.**

Daarnaast vormen statistieken ook altijd maar één deel

van het verhaal. Keuzen worden mee beïnvloed door de angst voor mogelijke risico's, voor de eigen geschiedenis van de patiënt, zijn of haar kinderwens, wereldbeeld, levensvisie... Aspecten die onmogelijk allemaal binnen het bestek van een doktersconsult aan bod kunnen komen.

In een aantal gevallen hebben behandelingen verregaande ethische en/of psychologische repercussies.

Een voorbeeld van een beslissing met een ethische draagwijdte is wanneer bij een meerlingzwangerschap een embryoreductie wordt voorgesteld. Voor sommige mensen zal dit een puur pragmatische beslissing zijn, gebaseerd op de overlevingskans van de embryo's. Voor anderen kan de levensbeschouwelijke overtuiging hierin een belangrijke rol spelen.

Een typisch voorstel van een keuze met grote psychologische gevolgen is wanneer voorgesteld wordt om te werken met donormateriaal of met een draagmoeder. Voor alleenstaanden en homoseksuele paren met een kinderwens is dit vaak de enige optie. Lesbische koppels weten op voorhand dat er met donormateriaal gewerkt zal worden. Homokoppels weten dat ze enkel dankzij een draagmoeder een eigen biologisch kind kunnen krijgen. In centra waar een liberaal beleid gevoerd wordt, krijgt men zo te maken met complexe keuzen.

Bij heteroseksuele koppels duikt het voorstel om te werken met donormateriaal doorgaans pas op in de loop van het behandelingstraject. Medisch gesproken

Hoofdstuk 3: Copingstrategieën

is het een volgende ‘logische’ stap wanneer ivf- of icsi-behandelingen niet tot het verwachte resultaat leiden. Kunstmatige inseminatie met donorsperma is medisch gezien een erg eenvoudige behandeling. De gevolgen voor ouder en kind zijn echter complex. Zullen ze de omgeving vertellen dat het kind er met genetisch materiaal van iemand anders gekomen is? Zullen ze het hun kind later vertellen en zo ja: hoe en wanneer? Het zijn maar enkele vragen waarmee een koppel geconfronteerd wordt.

De keuze om over te gaan tot draagmoederschap zorgt voor nog veel verstrekkender gevolgen. Welke band hebben de wensouders met de draagmoeder in kwestie? Kiezen ze voor een familielid, een vriendin, een volstreekte vreemde? In welke mate kunnen de wensouders betrokken zijn bij de zwangerschap? Wat betekent de keuze van de draagmoeder voor de relatie van het kind met deze draagmoeder? Is het bijvoorbeeld een goed idee om de moeder van de wensmoeder draagmoeder te laten zijn of net niet? Wat betekent dit voor de onderlinge verhouding tussen de diverse partijen?

De keuze om de behandelingen te staken

Een bijzonder moeilijke keuze is de keuze om te stoppen met behandelen. Patiënten moeten dan hun draagkracht afwegen tegen hun kinderwens. Stoppen met behandelen, omdat het te lang duurt, omdat de psychologische, lichamelijke, relationele, financiële... prijs te hoog wordt..., betekent het risico nemen op levenslange spijt ‘niet genoeg geprobeerd te hebben’. Men weet immers niet of ‘het de volgende keer mis-

schien wel gaat lukken.’ Een aantal koppels ervaart ook sociale druk om vol te houden.

‘Ik was emotioneel en lichamelijk volledig uitgeput. Na elke behandeling wilde ik stoppen. Ik kon niet meer, maar toch was mijn kinderwens altijd sterker.’ Kaat in De Verdwaalde Ooievaar.

‘Je merkt soms dat mensen hun leven totaal aan het verwoesten zijn.’ psychologe Ushi Van Den Broeck.

‘Mensen in mijn omgeving zeiden: “ach, hou toch nog wat vol.” Maar ze beseffen niet hoe zwaar die behandelingen zijn. Voor hen lijkt het net zoiets als naar de tandarts gaan.’ Brit in de focusgroep Ex-Patiënten.

‘Patiënten worden gestimuleerd om hun grenzen te overschrijden. De boodschap lijkt te zijn: als je kinderen wil moet je daar wat voor over hebben.’ Eric Van Hoof

Bijzonder pijnlijk kan het worden als die dynamiek zich binnen het koppel afspeelt. Zo stelt psychologe Tineke Van Haecke dat nogal wat mannen de beslissing om te stoppen met behandelen aan hun vrouw over laten. Tineke van Haecke: ‘Ze bedoelen dat goed. Ze doen dat vanuit het besef dat het hun vrouw is die alles moet ondergaan en dat zij dus moet inschatten hoeveel ze nog aankan. De keerzijde is echter dat de hele verantwoordelijkheid voor het al dan niet verder behandelen en dus voor het al dan niet krijgen van kinderen, op haar schouders terechtkomt.’

3. Coping gericht op emotionele verwerking

Emotion based coping betekent dat men vat probeert te krijgen op de eigen emoties. Dat kan men op twee manieren doen: door te proberen te vermijden dat men in situaties terechtkomt die hevige emoties veroorzaken of juist door zijn gevoelens toe te laten en ze tot uitdrukking te brengen, erover te praten, enz.

Actief vermijden

Het actieve vermijdingsgedrag kan allerlei vormen aannemen. Mensen kunnen bv. vermijden om naar televisieprogramma's over geboorten en baby's te kijken. Mannen vluchten in hun werk of komen later thuis om de confrontatie met hun ongelukkige vrouw uit de weg te gaan, patiënten gaan niet meer op kraambezoek, nemen niet meer deel aan sociale activiteiten waar mensen met jonge kinderen aan deelnemen, enz. Zoals eerder al werd aangehaald, kan dit leiden tot sociaal isolement.

Een andere manier om pijnlijke emoties van verdriet, falen, onmacht enz. binnen de fertiliteitsbehandelingen weg te duwen, is door zich onmiddellijk te richten op een nieuwe behandelingscyclus. In bijna alle centra stelt men vast dat sinds ivf/icsi-behandelingen worden terugbetaald, patiënten sneller door de opeenvolgende behandelingen gaan. Geld is immers geen remmende factor meer. Vaak dragen de centra, in hun zorg om patiënten zo efficiënt en snel mogelijk te helpen, er zelf toe bij dat patiënten van behandelingscyclus naar behandelingscyclus leven.

'Meestal prikken we al bij de embryotransfer een datum voor de start van een nieuwe cyclus. Zo vermijden we dat mensen opnieuw op een lange wachtlijst moeten staan: een afspraak afzeggen gaat immers gemakkelijker dan er een plannen.' vroedvrouw **Natalie Himpe**

Het gevaar hiervan is echter dat er na een mislukte behandelingscyclus geen ruimte wordt gemaakt voor een rouwproces.

'Op die manier creëer je een berg van opzij geschoven verdriet. Vaak beseffen mensen niet hoe diep ze zitten, omdat ze maar met die behandelingen bezig zijn. Soms storten mensen in terwijl ze dat helemaal niet aan voelden komen. Ze waren "toch maar" met een vruchtbaarheidsbehandeling bezig, het ging niet om een levensbedreigende ziekte of zo.' psychologe **Tineke Vanhaecke**.

Actief confronteren

Tegenover het vermijden van onaangename gevoelens en van situaties die deze gevoelens uitlokken, staat het actief toelaten van deze gevoelens. Dat betekent tijd nemen om de verlieservaringen van infertiliteit te verwerken, zijn gevoelens te uiten en erover te praten met anderen. In plaats van sociaal contact te vermijden, gaat men juist steun zoeken bij anderen.

Patiënten zoeken in de eerste plaats steun bij hun partner en in de tweede plaats bij familie en vrienden, stelt de Brits-Canadese Jacky Boivin in haar onderzoek *Why are infertile patients not using psychosocial*

Hoofdstuk 3: Copingstrategieën

counselling^{vii}? In veel mindere mate zoeken ze steun in groepsgesprekken met lotgenoten en bij een psycholoog. Dat lijkt te stroken met het intuïtieve aanvoelen van heel wat artsen.

‘Vijftien jaar geleden deden we om de twee tot drie maand een grote avond met alle koppels die wilden komen om uitleg te geven over fertiliteit. Dan waren ze bij lotgenoten, dat zat altijd vol. We hebben dat een paar jaar geleden opnieuw willen proberen en nu komt daar bijna geen volk meer op af. Ik denk dat mensen er veel meer over lezen en dat de nood aan bijkomende informatie minder groot is dan vroeger. Het taboe is doorbroken, mensen kunnen er nu gemakkelijker over praten met familie, vrienden en collega’s.’ Willem Ombelet.

Dat koppels bij familie en vrienden terecht kunnen moet toch wat genuanceerd worden.

De mate waarin patiënten steun zoeken bij familie en vrienden is erg persoonsgebonden en de reacties die ze krijgen van hun omgeving worden lang niet altijd als steunend ervaren.

‘Toen ik uiteindelijk toch besliste om aan een aantal mensen te vertellen dat we in behandeling waren, merkte ik dat je niet altijd het begrip krijgt waarop je hoopt. Dat ik nu toch al lang genoeg in de put zat, en dat het leven voortgaat. Dat ik er te veel mee bezig was. Dat ik wel zwanger zou worden als ik het wat kon loslaten. Of we moesten eens op reis gaan, of als ik eens wat zou vermageren. Dat soort reacties zijn absoluut niet

behulpzaam, ze geven je alleen nog meer schuldgevoelens.’ Kaat in De Verdwaalde Ooievaar

‘Mensen die niet vertrouwd zijn met de problematiek, geven vaak heel triviale antwoorden.’ Eric Van Hoof.

‘Ouders kunnen zich schuldig voelen. Misschien hebben zij hun kind met onvruchtbaarheid opgezadeld. Bovendien zijn ze betrokken partij: als hun dochter of zoon geen kinderen krijgt betekent dat ook dat zij geen kleinkinderen krijgen. Het is voor ouders heel moeilijk om hier een juiste positie te vinden: tonen ze weinig aandacht, dan lijken ze niet betrokken, geven ze teveel aandacht dan lijkt het dat ze ongeduldig zijn naar een kleinkind.’ Koen Demyttenaere

‘Bij de doodgeboorte van ons kindje kon ik met mijn verdriet alleen bij mijn partner terecht.’ Katrien in de focusgroep Ex-Patiënten.

‘Communiceren betekent niet dat je alles aan iedereen vertelt en ook niet dat je niemand iets vertelt. Vragen mensen “En wanneer beginnen jullie aan kinderen”, dan kan je antwoorden: “We zijn ermee bezig, maar het is niet evident.” Heb je geen zin om te antwoorden, dan doe je dat niet. Het is belangrijk dat je in je omgeving iemand hebt bij wie je terecht kan, maar je wil ook geen twintig goedbedoelde telefoontjes na de zwangerschapstest.’ Patricia Baetens.

Bij lotgenoten vinden patiënten vaak beter aansluiting: ze delen dezelfde ervaringen, herkennen dezelfde pro-

blemen en gevoelens. In tegenstelling tot (zelfhulp)groepen voor fertiliteitspatiënten zijn de forums en chatrooms op het internet bijzonder populair, vooral bij vrouwen. Hun meerwaarde, ten opzichte van louter informatieve websites, is dat patiënten er anoniem met hun emoties terecht kunnen en die kunnen delen met anderen.

Patiënten doen slechts in geringe mate een beroep op psychologen of counselors. In hun onderzoek, gebaseerd op een redelijk beperkte steekproef van 143 patiënten, stellen Jacky Boivin en haar collega's vast dat maar 8,5 % van de vrouwen en 6,1 % van de mannen een beroep deed op een psycholoog of counsellor. Dat is een erg laag cijfer. Psychologe Sabine Markovitz heeft in haar praktijk in het Genk Institute for Fertility Technology een introductiegesprek met elk koppel dat aan een ivf-behandeling begint. Ze rapporteert dat veertien tot negentien procent van de koppels in de loop van de behandelingen terugkomt voor voortgezette counseling of therapie.

De literatuur hieromtrent stelt dat de mate waarin mensen professionele psychosociale ondersteuning zoeken niet alleen bepaald wordt door de mate van stress die ze ondervinden, maar ook door hoe ze hun eigen draagkracht inschatten. De drempel naar een psychosociale ondersteuning kan hoger liggen als gevolg van de beeldvorming rond psychologen. Niet alleen de idee dat psychologen er zijn voor mensen 'waarmee iets mis is' speelt een rol, maar ook het feit dat veel psychologen in de context van het fertiliteitscentrum ingeschakeld worden om te oordelen of een patiënt

of koppel geschikt is voor een fertiliteitsbehandeling. Psychologen worden daardoor vaak gepercipieerd als poortwachters tussen de patiënt en de gewenste behandeling, een rol die moeilijk te verzoenen is met die van vertrouwenspersoon.

3. Betekenisgerichte coping

Cognitief herstructureren kan betekenen dat mensen op zoek gaan naar manieren om anders naar het probleem te kijken of het minder centraal te stellen.

Voor sommige mensen kunnen spirituele of levensbeschouwelijke overtuigingen hierbij helpen. Voor sommigen helpt het om te benadrukken welke voordelen het heeft om kinderloos te zijn. Mensen kunnen op zoek gaan naar andere manieren om liefdevol met kinderen om te gaan of om hun behoefte om voor iets of iemand te zorgen in te vullen. Of ze gaan op zoek naar nieuwe perspectieven op andere levensterreinen. Nogal wat koppels die we spraken namen bijvoorbeeld in de loop van het behandelingsproces een hond of poezen. Of ze begonnen eindelijk aan de verbouwing die ze zo lang hadden uitgesteld. Anderen veranderden van werk.

'De beslissing om een hond te nemen heeft ons erg vooruitgeholpen. Door Boyke moesten we weer als koppel een beslissing nemen. Hij zorgde ervoor dat we weer samen op stap gingen, op zondagmiddag naar zee, ons amuseren met de hond, zotte dingen doen, hem zien opgroeien. Het mag gek klinken, maar hij heeft onze relatie gered.' Kaat in *De Verdwaalde Ooievaar*.

Hoofdstuk 3: Copingstrategieën

'Als ik in het warenhuis een kind zag dat zo'n typisch peuter crisis kreeg – brullen om een snoepje en dan al die mensen die meewarig naar de moeder kijken – dacht ik: dat blijft ons tenminste bespaard. Wel gingen we met plezier babysitten en we speelden voor suikeroom en -tante voor de kinderen van mijn broers. Het was een rol die me best beviel.' uit *De Verdwaalde Ooivaar*.

'Toen onze zesde poging niet lukte had ik het heel zwaar. Ik heb op één dag een aantal beslissingen genomen. Ik stop met de ivf-behandelingen. Ik ga opnieuw studeren. En als ik dan toch niet zelf kinderen kan krijgen, voed ik de kinderen van een ander op. Ik word onderwijzeres.' Marijke in *De Verdwaalde Ooivaar*.

Een andere manier om een nieuw perspectief te vinden is door de mogelijkheden van adoptie te verkennen.

'Wij zijn al tijdens de behandeling met een adoptieprocedure gestart. Dat gaf me rust. Maar in het adoptiecentrum kan je best niet melden dat je aan het behandelen bent voor een kind.' Brit in de focusgroep **Ex-Patiënten**.

'Wij hebben in het adoptiecentrum gemeld dat we met fertiliteitsbehandelingen bezig waren, en kregen te horen dat we pas aan adoptie mochten beginnen als we gestopt waren met behandelen.' Reinhilde, focusgroep **Ex-Patiënten**.

Op de website van Kind en Gezin valt te lezen dat het mogelijk is om een adoptieprocedure te starten tijdens fertiliteitsbehandelingen, maar dat het sterk wordt afgeraden. De idee is dat de psychische en fysieke belasting van een medische behandeling het vrijwel onmogelijk maken om zich in te stellen op de komst van een adoptiekind.

Daartegenover staat echter dat koppels nu moeten kiezen tussen blijven behandelen, met het risico dat het daarna te laat is om nog een adoptieprocedure te starten, of stoppen met behandelen, met het risico dat ze bij een nadere kennismaking moeten vaststellen dat adoptie toch niet zo geschikt voor hen is.

4. Enkele algemene vaststellingen

Zoals uit het voorgaande blijkt zijn er verschillende manieren om met fertiliteitsproblemen om te gaan. Het gaat daarbij uiteraard niet noodzakelijk om een of-of-strategie. In een volgend hoofdstuk wordt dieper ingegaan op de vraag hoe de draagkracht van patiënten versterkt kan worden, met andere woorden: hoe ze geholpen kunnen worden bij het ontwikkelen van gezonde copingstrategieën.

Voorafgaand twee algemene vaststellingen: over het verschil tussen mannen en vrouwen en over de het feit dat mensen zich soms sterk houden en ervoor zorgen dat hun verborgen lijden niet gezien wordt.

Mannen en vrouwen reageren anders

Mannen en vrouwen gaan doorgaans op een verschillende wijze om met vruchtbaarheidsproblemen. Vrouwen zijn eerder gericht op hun emoties, mannen op de aanpak van het probleem.

'Vrouwen hebben er nood aan om hun gevoelens te kunnen uiten, om over hun problemen te kunnen praten. Ze zoeken ook gemakkelijker steun bij vrienden en familie of bij professionelen, Mannen gaan eerder rationaliseren en focussen op andere zaken, zoals het werk.' Sabine Markovitz

Of partners goed met elkaar kunnen praten over de onvruchtbaarheid en de behandelingen heeft een belangrijke impact op de stress, leert een Brits-Deense studie over communicatie en coping bij fertiliteitspatiënten. De studie toonde ook aan dat vrouwen die actief vermijdingsgedrag vertonen de ongewilde kinderloosheid als meer stresserend ervaren, terwijl betekenisgerichte copingstrategieën maken dat ze minder stress hebben. Mannen hebben dan weer baat bij een actieve confrontatie met hun gevoelens.

Zich sterk houden

Alle psychologen die voor dit dossier bevestigd werden bevestigen dat een groot deel van de koppels in staat is de stress van de behandelingen op eigen kracht het hoofd te bieden.

'Een grote groep heeft de hulp van een psycholoog strikt genomen niet nodig, maar ze hebben er evengoed wel deugd aan.' Eric Van Hoof.

Tegelijk kan de indruk dat koppels de situatie goed aankunnen ook misleidend zijn.

'Ik zie koppels die prachtige dingen doen in de omgang met hun problemen. Maar sommige mensen ontwikkelen ook een aantal psychologische defensiemechanismen. Ze praten zichzelf aan dat het allemaal niet zo erg is – het is maar een fysisch probleem, ik verdraag dat wel allemaal – en kunnen dat vrij lang volhouden. Ze laten zeker aan de arts niet graag zien dat het niet goed gaat. Zelfs als psycholoog voel ik niet altijd aan dat het om defensiemechanismen gaat. En misschien zijn die mechanismen ook niet slecht. Misschien moeten we die niet noodzakelijk openbreken, maar we moeten er wel voor die mensen zijn als ze het niet meer volhouden.' Uschi Van den Broeck.



HOOFDSTUK 4:

De draagkracht van patiënten versterken

Dit hoofdstuk overloopt de verschillende terreinen waarop de draagkracht van patiënten en hun omgeving versterkt kan worden. Het handelt niet alleen over de zuivere psychologische begeleiding van patiënten, maar over alle mogelijke acties die ondernomen kunnen worden om de levenskwaliteit van mensen met fertiliteitsproblemen te verbeteren. Waar beschikbaar zullen we enkele voorbeelden geven van *good practices*.



Inleiding

Uit de vorige twee hoofdstukken mag reeds blijken dat fertiliteitsbehandelingen zeker geen louter medische aangelegenheid zijn. Zoals J. Boivin et al. het in hun *'Guidelines for counselling in infertility'*^{viii} stellen, zouden fertiliteitscentra het daarom 'als hun taak moeten zien om zowel aan de psychosociale en emotionele noden van hun patiënten als aan hun medische noden tegemoet te komen.'

Behalve een multidisciplinaire benadering binnen de centra, kan er ook gekeken worden naar vormen van preventie, informatie en zelfs ondersteuning die centrumoverstijgend worden aangeboden. Het gaat dan om acties die de (potentiële) patiënten kunnen bereiken nog vóór deze de stap naar het fertiliteitscentrum hebben gezet.

Dit hoofdstuk overloopt een aantal terreinen waarop de patiënt geholpen kan worden of de weg gewezen kan worden, van sensibilisering en informatieverstrekking over het stimuleren van lotgenotencontact en stressreductie en lifestylebegeleiding tot psychologische counseling.

Het put behalve uit de gesprekken met zorgverleners en patiënten ook uit de hoger genoemde *Guidelines for counselling in infertility*.

Belangrijk bij al deze acties is dat niet zozeer een eventuele verhoogde slaagkans bij behandelingen centraal staat dan wel een verhoogde levenskwaliteit van de patiënt.

1. Mediacampagnes en sensibilisering

Sensibilisering is uiteraard een eerste belangrijke stap. Het gaat dan om sensibiliseren rond vruchtbaarheid enerzijds, en rond de mogelijkheden, beperkingen en impact van fertiliteitsbehandelingen anderzijds.

'Een slimme meid krijgt haar kind op tijd'

Zowat alle artsen die voor dit dossier werden gecontacteerd schreeuwen om een betere bewustmaking van vrouwen over hun (beperkte) vruchtbaarheid. Een groot deel van de vruchtbaarheidsproblemen zijn immers te wijten aan het feit dat mensen, en dan met name vrouwen, te lang wachten vooraleer ze aan kinderen beginnen.

In het najaar van 2009 lanceert het netwerk voor fertiliteit De Verdwaalde Ooievaar in opdracht van de Vlaamse overheid en in samenwerking met een aantal verwante organisaties een website die precies deze sensibilisering als doel heeft. Uit groepsgesprekken ter voorbereiding van deze website met mensen tussen 15 en 35 jaar, blijkt eens te meer dat ze nauwelijks op de hoogte zijn van de beperkte duur van de vruchtbare periode, de factoren die vruchtbaarheid beïnvloeden, enz. De onwetendheid over het onderwerp is overigens opvallend groot bij hoogopgeleiden.

Er heerst een groot misverstand over de mogelijkheden van vruchtbaarheidsbehandelingen. Veel mensen denken ten onrechte dat deze behandelingen aangewend kunnen worden om de periode dat mensen kinderen kunnen krijgen te verlengen.

Hoofdstuk 4: De draagkracht van patiënten versterken

Bewustmakingscampagnes kunnen een belangrijke rol spelen om dit misverstand uit de wereld te helpen. Socioloog Jan Van Bavel verwijst in verband hiermee naar het succes van de antibioticacampagnes. Zulke campagnes kunnen wel degelijk een merkbaar effect hebben.

Het mag echter duidelijk zijn dat het verspreiden van slogans als 'Een slimme meid krijgt haar kind op tijd', op zich niet volstaat. Minstens even belangrijk is te onderzoeken waarom vrouwen hun kinderwens uitstellen en welke maatregelen getroffen kunnen worden om jong moederschap of vaderschap compatibel te maken met andere opdrachten in het leven van twintigers en jonge dertigers, zoals studies, het ontwikkelen van een goede partnerrelatie of het uitbouwen van een carrière.

'Behandelingen zijn niet alles'

Een tweede boodschap waarrond sensibilisering noodzakelijk is, betreft de impact en de slaagkansen van de behandelingen. Zowel voor mensen die een behandeling overwegen, als voor hun naaste omgeving en de maatschappij in het algemeen, is het belangrijk dat hier een duidelijk en realistisch beeld van wordt gegeven. Fertiliteitsbehandelingen zijn niet te vergelijken met 'even naar de tandarts gaan', zoals een van de patiënten het uitdrukte. Betrokkenen en omgeving moeten beseffen dat het om een lang en erg veeleisend proces gaat.

We moeten af van de idee dat een fertiliteitscentrum een plek is waar vruchtbaarheidsproblemen even snel

worden opgelost. We moeten eveneens af van de idee dat iedereen die niet snel genoeg vanzelf een kind krijgt dan maar in behandeling moet gaan. Dat is een tegendraadse maar belangrijke boodschap in een maatschappij van instant behoeftebevrediging die doordringen is van het idee van technologische maakbaarheid.

'Men wordt veel te snel aangezet om IVF te doen. Ik investeer voortdurend in het overtuigen van mensen om geen ivf te doen. De kosten, spanning, stress, enzovoort die ivf-behandelingen met zich meebrengen zijn zeker niet bij iedere patiënt te verantwoorden. Veel patiënten geraken immers ook zonder ivf zwanger. Mensen begrijpen dat onvoldoende.' Petra De Sutter

Sensibilisering rond dit thema dient een aantal doelen.

- Ervoor zorgen dat de sociale druk op patiënten vermindert, om in behandeling te gaan of de behandeling verder te zetten, en dat het begrip van hun naaste omgeving voor hun situatie groter wordt.
- Mensen ontraden om hun kinderwens uit te stellen vanuit de veronderstelling dat fertiliteitstechnieken hun probleem later vlotjes zullen oplossen.
- Een mentaliteit creëren waarbij mensen eerst op zoek gaan naar alternatieven (geduld uitoefenen, levensstijl aanpassen, hun kinderwens herkaderen...), alvorens in behandeling te gaan.

Omdat deze sensibilisering een breed publiek moet bereiken en niet alleen de mensen met een duidelijke en on vervulde kinderwens, moet ze zo laagdrempelig mogelijk gebeuren.

Denken we aan het bespreekbaar maken van dit thema in magazines en damesbladen, of het aan bod laten komen, mits goed gekaderd, in televisiefeuilletons en realitysoaps.

2. Informatie verstrekken

Zoals uit het vorige hoofdstuk bleek, is voor veel patiënten informatie verzamelen een manier om een houvast te zoeken. Net omdat veel patiënten vatbaar zijn voor suggesties allerhande is het uiterst belangrijk dat kwaliteitsvolle, betrouwbare en volledige informatie wordt verspreid.

Informatie verspreid door het fertiliteitscentrum

De wet van 6 juli 2007 *betreffende de medisch begeleide voortplanting en de bestemming van de overtallige embryo's en gameten* verplicht het fertiliteitscentrum 'de betrokken partijen eerlijke informatie [te] verstrekken over de medisch begeleide voortplanting'. Veel centra nemen deze verplichting zeker ter harte en zien het verstrekken van goede informatie als een vorm van psychosociale ondersteuning. Een aantal centra heeft uitleg over fertiliteitsbehandelingen op de eigen website staan of geeft ze aan hun patiënten mee in de vorm van een uitgebreide patiëntenbrochure of een dvd. Veel van de grote tenoren in de fertiliteitsgeneeskunde in Vlaanderen schreven een informatief boek over de problematiek (zie literatuurlijst).

Met betrekking tot deze informatie verdienen twee

aspecten onze aandacht:

Laagdrempeligheid: fertiliteitstechnieken vormen een complexe materie die niet gemakkelijk in eenvoudige bewoordingen weer te geven valt. Alleen al de opsomming van de hormonen en hormoonstimulerende medicijnen die bij conceptie en behandeling komen kijken kunnen een lezer aan het duizelen brengen. Zeker met de grote democratisering van fertiliteitsbehandelingen sinds de terugbetaling is het belangrijk dat gezocht wordt naar manieren om deze informatie toegankelijk te maken op verschillende niveaus van complexiteit. Zowel mensen met honger naar complexe en gedetailleerde informatie als mensen die nood hebben aan een eenvoudige en heldere uitleg moeten aan hun trekken kunnen komen. Het is geen slecht idee om de informatie te verspreiden via diverse informatiedragers gericht op specifieke informatiebehoeften (tekst, website, dvd).

Aandacht voor het emotionele: veel van de door de centra verspreide informatie en boeken is vooral toegespitst op de medisch-technische en praktisch-organisatorische aspecten van de behandelingen. Er bestaat een grote lacune wat betreft de beleving en de emotionele aspecten.

'Ik vond de brochure van ons ziekenhuis zeer informatief. Ik ben hoogopgeleid dus ik kon het niveau van informatie aan, maar ik heb zitten zoeken naar een hoofdstuk over de emotionele aspecten. Daar staat niets over in.' Karel, in een persoonlijk gesprek.

Hoofdstuk 4: De draagkracht van patiënten versterken

Aandacht voor het emotionele is belangrijk wil men de concurrentie met de niet altijd even betrouwbare commerciële websites aangaan. De *Guidelines for counseling in infertility* vermeldt de volgende doelstellingen voor informatie die via tekst of video en via telefonische counselling verstrekt wordt:

- Aanvulling bieden bij de psychosociale zorg en counseling;
- patiënten duidelijk maken welke emotionele reacties ze zoal kunnen verwachten, en concrete tips geven over hoe ze met die emoties en stress kunnen omgaan;
- aangeven waar en hoe patiënten psycho-sociale ondersteuning kunnen vinden en de patiënten vertrouwd maken met diensten zoals telefonische counseling, waar informatie en emotionele ondersteuning worden aangeboden;

Verder geven de *Guidelines* aan dat de informatie op zulke wijze gebracht moet worden dat patiënten zich niet buitengesloten voelen als hun ervaringen verschillen met deze die beschreven worden.

Informatie op het internet

Internet is een zeer laagdrempelige bron van informatie waar zeer veel mensen een beroep op doen. Zoals reeds aangestipt, houdt het internet veel mogelijkheden in, maar ook gevaren, met name het gevaar van desinformatie. Er bestaan commerciële sites, die uit de aard van hun doelstelling geen objectieve informatie geven. Er bestaan ook sites en blogs van lotgenoten en ervaringsdeskundigen, waarop veel niet-gecontroleer-

de informatie staat over behandelingen, enz. (zie ook de paragraaf over lotgenotencontact). Er zijn de sites van de fertiliteitscentra zelf, die vaak vooral de nadruk leggen op die aspecten van de fertiliteitstechnologie waarin zij gespecialiseerd zijn. Voor het grote publiek is het niet altijd gemakkelijk het kaf van het koren te scheiden. De patiënt kan dus geholpen worden door hem middelen aan te reiken om te beoordelen of een site betrouwbare informatie biedt of niet.

'Ze zouden een soort label moeten maken, waardoor je kan weten of de informatie op de sites door specialisten is gecontroleerd of niet.' Karel, in een persoonlijk gesprek.

Rechtstreekse communicatie met patiënten

Uiteraard krijgt de patiënt ook persoonlijke en rechtstreekse mondelinge informatie.

Onderzoekster Judith Daniluk^{ix} stelt dat patiënten het beste met hun problemen kunnen omgaan en beter geïnformeerde keuzen maken als ze door hun zorgverleners met **veel inlevingsvermogen, eerlijkheid en duidelijkheid** behandeld worden. Uit de gesprekken met de focusgroepen blijkt dat patiënten het als zeer positief ervaren wanneer ze het gevoel hebben dat er **voldoende tijd** voor hen wordt vrijgemaakt en dat ze de voorkeur geven aan duidelijke en **eerlijke informatie**, zelfs als die informatie niet gunstig of hoopgevend is.

'Koppels stellen dat artsen hen van in het begin heldere en realistische informatie zouden moeten geven over

de behandeling van hun fertiliteitsprobleem, zonder de slaagkansen van de behandeling te overdrijven. Artsen zouden negatieve en pijnlijke informatie niet moeten achterhouden of wegstoppen, omdat dit het rouwproces bemoeilijkt. Ze zouden mee verantwoordelijkheid moeten opnemen voor het beperken van het aantal behandelingspogingen per jaar of voor het inlassen van een behandelingspauze. Koppels vinden het namelijk erg moeilijk om deze beslissingen zelf te nemen.’ - enkele conclusies uit de mind-bodygroep in UZ Leuven, overgenomen uit ‘Coping with infertility: a Body-Mind Group Intervention Program for Infertile Couples

Wie? Informatie kan al bij de **huisarts** of de persoonlijke **gynaecoloog** gegeven worden. Zo bestaat in een aantal regio's een zorgpad preconceptiezorg. Patiënten die te kennen geven dat ze willen stoppen met anti-conceptie en aan kinderen willen beginnen krijgen advies omtrent diverse aspecten van hun vruchtbaarheid zoals zwangerschapskansen, levensstijladvies, de mogelijkheden van prenatale onderzoeken, enz. De huisarts kan een eerste anamnese doen en een aantal eerste onderzoeken en kan de patiënt inlichten over en voorbereiden op een mogelijke behandeling in een fertiliteitskliniek. Patiënten hebben doorgaans al een vertrouwensband met hun huisarts, waardoor ze gemakkelijker bij hem of haar terecht kunnen met hun zorgen.

Een aantal deelnemers van de focusgroepen vermeldde de huisarts als een van de personen waar ze met hun vragen en zorgen terecht konden en waar ze veel steun bij vonden.

‘Mijn huisarts reikte me na de doodgeboorte van mijn kindje een beeld aan over hoe ik moest omgaan met het verdriet. Hij zei : “Je moet het verdriet een plaats geven. Het blijft in je huis en je moet zorgen dat de deur ernaartoe op een kier staat. Niet wagenwijd open, ook niet dicht.” Dat heeft me enorm geholpen.’ Karen, in de focusgroep Ex-Patiënten.

‘Ik heb een zeer goede huisarts die meeleeft en me bijvoorbeeld uitlegde hoe ik de spuiten moest zetten.’ Britt in de focusgroep Ex-Patiënten.

‘Met de medische aspecten van de behandeling kon mijn huisarts mij niet helpen, want daar wist hij niet genoeg van. Maar toen ik mijn werk in de thuiszorg niet meer zag zitten in combinatie met de behandelingen, heeft hij me enorm gesteund om ander werk te zoeken.’ Linda in de focusgroep Ex-Patiënten.

Daarnaast wordt uiteraard veel informatie verstrekt door de fertiliteitsarts en de vroedvrouw. De Guidelines stellen dat de arts in belangrijke mate bijdraagt tot het integreren van de psychosociale zorg, door de wijze waarop hij en het volledige team omgaan met de patiënt. Een eerste gesprek met de patiënt zou er bijvoorbeeld op gericht moeten zijn dat de patiënt zich begrepen, gerespecteerd en gerustgesteld voelt door een professioneel, behulpzaam en competent team. Daarom is het belangrijk, zo stellen de Guidelines, dat artsen over goede communicatievaardigheden beschikken en een basiskennis van psychosociale counseling hebben.

Hoofdstuk 4: De draagkracht van patiënten versterken

Een aantal grote centra zijn zo georganiseerd dat patiënten na de consultatie bij de arts een gesprek hebben met een consulent (doorgaans een vroedvrouw) die hen uitgebreide informatie geeft over hun specifieke behandeling en antwoordt op hun vragen. Die handelswijze heeft een aantal voordelen.

- **Tijd:** Patiënten voelen vaak sterk aan dat de beschikbare tijd van een arts beperkt is, zeker in centra met volle wachtzalen. Twintig minuten tot een half uur – de gebruikelijke tijd van een consult – is een zeer korte tijdspanne voor een uitgebreid, invoelend gesprek.
- **Vertrouwelijkheid:** Een aantal patiënten kan zich geïntimideerd voelen door een arts terwijl consulenten of vroedvrouwen als toegankelijker beschouwd kunnen worden. Patiënten zullen hen daardoor gemakkelijker niet-medische en daardoor schijnbaar minder urgente vragen durven stellen.
- **Specifieke competenties:** een goed invoelend gesprek voeren vergt specifieke communicatieve vaardigheden en competenties. Niet iedere goede fertiliteitsarts is daarom ook een uitstekende communicator.

‘De consulente legde ons alles uit. Met medische vragen konden we altijd bij haar terecht. Dat schepte een vertrouwensband. Ook al zaten we in een van de grootste fertiliteitscentra van Vlaanderen, ik heb me nooit een nummer gevoeld. Er werd altijd tijd voor ons gemaakt en met ons meegeleefd.’ Britt in de focusgroep Ex-Patiënten.

3. Lotgenotencontact stimuleren

Zoals in hoofdstuk III duidelijk werd kunnen lotgenoten een belangrijke steun betekenen voor elkaar.

‘Lotgenoten weten wat je doormaakt. Je voelt dat je niet alleen staat met je probleem. Familie en vrienden komen altijd met zogenaamde goede raad; lotgenoten doen dat niet.’ Elke in de focusgroep Ex-Patiënten.

Patiënten kunnen onder andere met elkaar in contact gebracht worden via de wachtzaal van het fertiliteitscentrum, door het organiseren van groepsbijeenkomsten, via het internet of via doelgerichte projecten.

Lotgenoten in de wachtzaal

Een aantal artsen oppert dat patiënten met elkaar in contact komen via de wachtzaal. Uit de focusgroepen en interviews blijkt dat zulks zeker niet altijd evident is. Een volle wachtzaal betekent nog niet dat mensen met elkaar aan de praat gaan. Patiënten kunnen de wachtenden voor hen eerder zien als concurrentie, mensen die maken dat zij zelf pas later bediend worden. De beleving is voor iedereen verschillend maar allicht kan de manier waarop de wachtzaal is ingericht bijdragen tot een goede sfeer en eventueel het ontstaan van goede gesprekken.

‘Je zit in de wachtzaal al die mensen te bekijken en je denkt: die heeft al een kind, wat doet die hier nog? Of: die zijn te oud om nog te behandelen. Praten deden we niet.’ Inge in de focusgroep Ex-Patiënten.

'Bij ons werd er ook niet gepraat in de wachtzaal, maar als je daar zo 's morgen vroeg met z'n allen zat voelde ik toch een soort solidariteit. Je beseft dat je niet de enige bent die dit doormaakt.' Karel in een persoonlijk gesprek.

'Iedereen zit in dezelfde situatie, maar niemand praat met de andere. Het zou goed zijn mochten ze een soort huiskamersfeer kunnen creëren. Dat je in plaats van stoelen een salon zet. En als er dan nog een psycholoog aanwezig is die het gesprek in gang zet... Want kunnen praten met lotgenoten verlicht.' Niels in de focusgroep Ex-Patiënten.

'In ons centrum zat je in een grote wachtzaal, allemaal met het gezicht in dezelfde richting, net een station. Maar voor de echo's moest je in een kleiner lokaal gaan wachten en daar geraakte ik gemakkelijk aan de praat met de andere vrouwen. De tijd vloog er om, het wachten werd warmer, iedereen bloeide open en je ging ontspannen naar de echo.' Tessa in de focusgroep Ex-Patiënten.

Gespreksgroepen

In begeleide gespreksgroepen kunnen patiënten op een gestructureerde wijze met elkaar in contact komen en ervaringen uitwisselen. Een aantal fertiliteitscentra en ook het fertiliteitsnetwerk De Verdwaalde Ooievaar hebben in het verleden reeds met dergelijke groepen geëxperimenteerd. De algemene ervaring lijkt te zijn dat de drempel om naar deze groepen te komen vrij hoog is, maar dat deelnemers er wel veel deugd van onder-

vinden. Een voordeel van dergelijke gespreksgroepen is dat ze op de beide partners van een koppel gericht zijn en mannen daardoor ook de kans krijgen om met lotgenoten in contact te komen. Dat dit contact tegemoetkomt aan een reële nood blijkt ook uit de ervaringen met de focusgroepen ingericht voor dit dossier.

'Wij namen in het UZ deel aan een praatgroep. We hebben daar veel aan gehad, vooral omdat ik er samen met mijn man naartoe ging. Het was een manier om samen aan de praat te geraken.' Rosanne in de focusgroep Ex-Patiënten.

'Ik ben al eens naar een voordracht geweest. Je hoort er interessante dingen, maar er is geen interactie. Hier kan ik honderduit praten. Ik hoef me hier niet te schamen, ik hoef niets te verzwijgen omdat de andere mannen in deze groep precies weten waar ik het over heb. Mocht ik er tegenover collega's over praten, ze zouden me niet begrijpen.' Niels over het gesprek tijdens de focusgroep Samen Verder.

'Ik heb mijn man nog nooit zo veel horen vertellen als vandaag. Hij was niet te stoppen.' Tessa over de focusgroep Samen Verder.

De *Guidelines* maken een onderscheid tussen zelfhulpgroepen en professioneel begeleide groepen.

Zelfhulpgroepen moeten volgens de *Guidelines*:

- De autonomie van patiënten versterken door het proactieve karakter van zelfhulpgroepen, waarbij elk lid bijdraagt tot het succes van de groep;

Hoofdstuk 4: De draagkracht van patiënten versterken

- Medische informatie verstrekken en de ervaringen van de patiënten normaliseren;
 - Emotionele steun bieden en informatie over hoe men met de problemen kan omgaan.
- Begeleide groepen hebben als doel:
- Patiënten informeren en opleiden rond infertiliteit en de psychosociale en juridische aspecten van medisch begeleide voortplanting;

De mind-bodygroepen in het UZ Leuven

In het UZ Leuven werd in 1998 een methodiek voor partnergroepen ontwikkeld, gebaseerd op de principes van de mind-bodytheorie. Deze wordt gekenmerkt door:

- het gebruik van non-verbale technieken als aanzet tot gesprekken
- focussen op de wijze waarop mensen hun emoties in hun lichaam gewaarworden, om zo een beter inzicht te krijgen in de eigen gevoelens.

De centrale doelstelling van de praatgroep lag niet zozeer in het verhogen van de conceptiekansen. Doelstellingen waren wel:

- de communicatie binnen het koppel en met de arts verbeteren;
- een algehele stressreductie voor beide partners;
- het bewustzijn omtrent de gevolgen van de behandelingen verhogen en patiënten meer actief betrokken maken bij het beslissingsproces omtrent de behandelingen;
- het rouwproces ondersteunen;
- het lichaamsbeeld herstellen;
- de vaardigheden versterken die nodig zijn om met kinderloosheid en behandelingen om te gaan;
- koppels helpen beseffen dat hun leven meer inhoudt dan hun subfertiliteit en de behandelingen;
- koppels helpen om andere, gezondere verhalen te creëren rond henzelf, de relatie en hun levens, in plaats van het allesoverheersende kinderwensverhaal.

De groepen bleken voor de deelnemers zeer bevredigend. Koppels rapporteerden als belangrijkste voordelen:

- een betere communicatie binnen het koppel;
- het besef van gedeelde ervaringen;
- de empathie en steun van andere koppels in een gelijkaardige situatie;
- hulp bij de rouwverwerking;
- van elkaar alternatieve manieren leren om met de eigen problemen om te gaan.

Veel van de deelnemers aan deze groepen blijken achteraf nog langdurig contact met elkaar te houden. De groepen creëerden dus een nieuwe en duurzame sociale omgeving

- Onderliggende intra- en interpersoonlijke reacties op infertiliteit verkennen;
- Koppels helpen omgaan met het mogelijk falen van behandelingen en het idee van een leven zonder kinderen.

Vier centra vermeldde in de loop van de gesprekken naar aanleiding van dit dossier dat ze in een ver of nabij verleden groepsbijeenkomsten hadden georganiseerd. Momenteel was in geen enkel van deze centra nog een groep actief. In één centrum werd 'gebrek aan interesse' als reden aangehaald, in de andere het gebrek aan personeel om de groepen te begeleiden:

'Ik deed deze gesprekken samen met een zeer gemotiveerde vroedvrouw. We beoogden groepen van telkens een vijftal koppels. We vonden altijd wel een drietal koppels geïnteresseerd, maar er meer vinden werd toch wel iets moeilijker. Maar de belangrijkste reden dat we deze groepen voorlopig niet meer herhalen is dat de vaste vroedvrouw ermee stopte. We hebben geprobeerd de groepen via een beurtrol verder te zetten, maar het is moeilijk om vroedvrouwen te vinden die dit avondwerk willen doen'.

Het valt te onderzoeken of dit probleem niet verholpen kan worden door dergelijke groepen centrumoverstijgend te organiseren, in analogie met bijvoorbeeld zwangerschapsgroepen georganiseerd door organisaties van vroedvrouwen.

Forums en chatsites

Lotgenotencontact via het internet is vooral bij vrouwen

bijzonder populair. Het biedt patiënten de kans in alle anonimiteit hun verhaal te doen tegenover mensen die hen begrijpen, zonder dat ze de deur uit moeten en op het moment dat het hen past.

'Ik heb veel gebruik gemaakt van het forum van De Verdwaalde Ooievaar. Ik had er echt voldoening van. Eventjes "op de chat gaan" liep al gauw uit tot twee uren. Mijn man moest soms de stekker uittrekken, omdat het te laat werd. (lacht)' Elke in de focusgroep Samen verder

'Ik hoorde over de chatsite net de week dat ik na mijn miskraam thuis zat. Ik ben er niet meteen op gegaan, maar het gaf me al een geruststelling dat ik daar mensen kon vinden die me zouden begrijpen.' Tessa in de focusgroep Ex-Patiënten.

Zijn de chatsites en internetfora niet gemodereerd, dan kan dit echter ook tot minder wenselijke situaties leiden. Op het forum Kinderwens van Zappybaby, allicht de meest populaire chatsite, zie je bijvoorbeeld dat mensen commentaar beginnen geven op fertiliteitscentra en individuele artsen. Verhalen doen de ronde over deze of gene norske arts of over de al dan niet juiste kwalificaties van bepaalde artsen. Mensen rapporteren er tot in de details welke medicijnen ze nemen en in welke hoeveelheden. Symptomen worden voorgelegd en besproken door mensen die geenszins specialisten zijn. Mensen bieden er hun 'diensten' aan zoals blijkt uit onderstaand voorbeeld van een forumbericht dat extra in de kijker werd gezet door de commerciële site in kwestie.

Hoofdstuk 4: De draagkracht van patiënten versterken

Advertentie van een donorkandidaat op een internetsite rond zwangerschap

Beste wensmoeder(s) in nood,

Ik heb in mijn naaste omgeving ervaren hoe erg kinderloosheid sommige wensouders kan aangrijpen. Toen had ik niet de mogelijkheid aan deze wensouders te doneren, omdat mijn toenmalige vriendin dat niet zag zitten. [...] Nu ik weer vrijgezel ben heb ik besloten de daad bij het woord te voegen.

Ik ben een jongeman van 34 met blauwe ogen en blonde haren en ruim 1,85 meter lang. Heb veel aanleg voor diverse sporten, maar was op school ook goed in de meer creatieve vakken zoals tekenen. [...] Ik werk sinds het voltooien van mijn opleiding al bij de landmacht

Ik ben zowel geestelijk als lichamelijk in uitstekende conditie. In mijn naaste familie komen geen verslavingen, ernstige vormen van hart- en vaatziekten en diabetes voor.

Omdat het als donor belangrijk is de wensouders aan wie ik doneer te kunnen tonen dat alles in orde is, heb ik recent nog een hiv- en soa-test laten doen.

Via het ziekenhuis heb ik de kwaliteit van mijn zaad laten testen en deze was op alle punten perfect. Ik heb hier ook de afschriften van meegekeregen en toon u deze graag.

Ik ben van mening dat een donorkindje altijd de mogelijkheid moet hebben in contact te treden met mij als donor. Sta daar dus zeker voor open beantwoord dan graag alle vragen en leg uit wat mij heeft bewogen me aan te melden als donor.

Ik ben er een voorstander van om alle afspraken even duidelijk op papier te zetten m.b.v. een Donorcontract

Wat de afstand betreft ben ik bereid te doneren in heel Nederland en België. Mochten jullie wat verder weg wonen hoeft op zich geen probleem te zijn, want ik heb vervoer dus kan me verplaatsen. Belangrijker dan de afstand vind ik dat we op een lijn zitten met hoe we alles het liefste invullen en dat we een goed gevoel bij elkaar hebben

Eventuele resterende vragen beantwoord ik graag, dus mail me gerust,

Reactie van een bezoeker:

Beste Ruben,

Ik ben geen 'behoefte' vrouw, maar ik wou je alvast feliciteren met je beslissing.

Het is een super mooi gebaar en mocht het als vrouw even gemakkelijk zijn om te doneren dan zou ik hetzelfde doen...

*Groetjes,
Nathalie*

Kwaliteitsbewaking en professionele opvolging op dergelijke sites is dus zeer belangrijk. De Verdwaalde Ooievaar, die met haar gelijknamige website als hoofddoel heeft mensen bij elkaar te brengen en hen op die manier emotionele ondersteuning te bieden, werkt samen met artsen, vroedvrouwen en psychologen en kan een beroep doen op een grote groep van vrijwilligers. Deze vrijwilligers worden onder andere aangesteld als 'forumopvolgers'. Ze krijgen elk de verantwoordelijkheid over een deel van het forum dat ze minstens eenmaal per week opvolgen en controleren. Ze nemen eventueel zelf deel aan de gesprekken, verwelkomen nieuwe deelnemers enz. en rapporteren de webmaster indien er zich ongewenste zaken voordoen op de website. Niet zij maar de webmaster zoekt vervolgens uit wat de meest gepaste reactie is.

Enkele van de regels die gehanteerd worden op de DVO-website:

- Er worden geen vergelijkingen gemaakt tussen de verschillende centra;
- Er wordt niet met naam en toenaam over artsen, vroedvrouwen en centra gesproken;
- Er worden geen adviezen rond medicijnen of bepaalde methodes gegeven. Ontstaan rond dergelijke onderwerpen discussies, dan moeten deze door een vroedvrouw becommentarieerd worden.
- Er worden geen commerciële boodschappen of oproepen in het algemeen geplaatst. Met mensen die een oproep willen doen (bv. een journalist zoekt getuigen, een onderzoeker zoekt patiënten, politieke acties rond terugbetaling van medicijnen, mensen die op zoek zijn naar een eicel-donor of draagmoeder...) wordt eerst in dialoog gegaan.

Een ander project van De Verdwaalde Ooievaar, in navolging van de Nederlandse zusterorgansatie Freya, zijn de zogenaamde mailinglijsten. Hierbij wisselen mensen in meer besloten kring, via e-mails, hun verhalen uit. Een vrijwilliger van DVO is gastvrouw of -heer van een specifieke mailinggroep en er is een veiligheidssysteem ontwikkeld om erover te waken dat in een mailgroep geen personen terechtkomen die daar niet thuishoren. DVO heeft momenteel mailgroepen rond:

- Langdurig behandelen;
- Kunstmatige inseminatie met donorsperma (KID);
- Samen Verder;
- Adoptie;
- Zwanger of ouder na een behandeling.

4. Stressreductie en lifestylebegeleiding

Zoals reeds in het hoofdstuk over coping werd aangegeven is zelfzorg gericht op stressreductie waarschijnlijk een van de meest efficiënte 'actieve' copingstrategieën die patiënten kunnen aangaan. Private buitenlandse fertiliteitscentra bieden vaak naast de medische en eventueel psychologische hulpverlening een pakket van zogenaamde 'natuurlijke therapieën' aan, zoals yoga, acupunctuur, massages en voedingsbegeleiding.

Dat dergelijke programma's een effect kunnen hebben op de slaagkansen van ivf-behandelingen werd onder andere onderstreept door de Deense arts Lars

Hoofdstuk 4: De draagkracht van patiënten versterken

G. Westergaard, tijdens de BSRM-meeting (Belgian Society for Reproductive Medicine) op 30 januari 2009. Westergaard deed een literatuurstudie en een eigen onderzoek naar de effecten van acupunctuur na de embryotransfer op de slaagkansen van de ivf-behandeling. Hij stelde vast, net als andere onderzoekers, dat er inderdaad positieve effecten zijn op de slaagkansen van de behandeling, al valt niet uit te sluiten dat het om een placebo-effect gaat. Op zich is dit al een opmerkelijke vaststelling: of het nu om een placebo-effect gaat of te wijten is aan de acupunctuur *an sich*, er zijn blijkbaar factoren buiten de puur medische aspecten van de behandeling, die de slaagkansen van een behandeling kunnen verhogen.

Overigens kan men ervan uitgaan dat mensen de behandelingen langer kunnen volhouden wanneer ze als minder stressvol worden ervaren. Stressvermindering kan dus ook op de lange termijn de slaagkansen van de behandelingen verhogen.

Tijdens dezelfde BSRM-meeting van januari 2009 merkte Sabine Markovitz op dat de eerste doelstelling moet zijn om de levenskwaliteit van de patiënten te verbeteren. Dit kan niet alleen een impact hebben op de slaagkansen van de behandelingen, maar bijvoorbeeld ook op de werksituatie van de patiënt.

Mind-bodytherapie

Mind-bodytherapie gaat ervan uit dat lichaam en psyche nauw met elkaar verbonden zijn en kan omschreven worden als “elke methode waarbij we onze psyche

gebruiken om ons gedrag of onze fysiologie te veranderen, met als doel de verbetering van de gezondheid of herstel van ziekte.’ De therapie is gericht op zelfzorg en is gebaseerd op het aanleren van cognitieve technieken die gedragsveranderingen beogen, zoals cognitieve herstructurering, en van relaxatieresponstechnieken, zoals progressieve relaxatie, autogene training, meditatie, ademhalingsrelaxatie, yoga... Onder andere in de Harvard Medical School wordt mind-bodygeneeskunde bestudeerd als een volwaardige vorm van gezondheidszorg, naast de traditionele geneeskunde.

Stressreductie door het centrum anders te organiseren

De wijze waarop het fertiliteitscentrum georganiseerd is kan in goede of slechte zin de beleving van de patiënten en zijn stressniveau beïnvloeden. Een aantal aspecten waarmee een patiëntgericht beleid kan rekening houden zijn (gebaseerd op de getuigenissen van patiënten):

- Een goede telefonische bereikbaarheid;
- Een goede organisatie van de communicatie (doorgeven van resultaten, instructies voor de behandeling etc);
- Transparante wachtlijsten;
- Continuïteit en beschikbaarheid van vaste zorgverstrekkers (bv. een vaste vroedvrouw die begeleidt);
- Beschikbaarheid en tijd (bv. voor een goed gesprek);
- Flexibiliteit inzake uren voor consultatie, bloedprikken etc.;
- Inrichting van het centrum (onthaal, wachtzaal etc.).

In het algemeen wordt een menselijke, persoonlijke benadering zeer op prijs gesteld. Ze verhoogt in grote mate de waardering die mensen hebben voor het centrum.

Momenteel zijn veel ziekenhuizen bezig met de ontwikkeling van een online-dienstverlening. Ook een dergelijke dienstverlening en communicatie zouden kunnen bijdragen tot de vermindering van een aantal stressfactoren.

Stressreductie door meer flexibiliteit op het werk

Heel wat stress die patiënten ondervinden is te wijten aan de combinatie van de fertiliteitsbehandelingen met het werk. Hier ligt een heel terrein van mogelijke maatregelen open, om werkgevers aan te sporen of zelfs te verplichten hun werknemers meer flexibiliteit te bieden.

Daarnaast kan er gedacht worden aan een betere juridische bescherming van koppels in het kader van een in-vitrofertilisatie. In verband hiermee diende senator Christine Defraigne in juli 2008 een wetsvoorstel in. Het voorstel houdt in dat een vrouw in ivf behandeling aanspraak moet kunnen maken op familiaal verlof voor onderzoeken en dergelijke en dat zij, eens de werkgever op de hoogte is van haar ivf-behandeling, dezelfde bescherming tegen ontslag geniet als een zwangere vrouw. Het voorstel is momenteel nog in beraad. De adviesraad van De Verdwaalde Ooievaar vond dit een waardevol initiatief, maar plaatste er een aantal kanttekeningen bij.

- Kan de afwezigheid op het werk voor onderzoeken

en dergelijke niet eenvoudig opgelost worden met een doktersbriefje?

- Ligt de kern van het probleem met de werksituatie niet vooral in het feit dat de werknemer de werkgever niet op de hoogte durft te stellen van de behandelingen? Veel patiënten zijn immers bang voor ontslag. De bescherming tegen ontslag is dus cruciaal, maar tegelijk ook heel moeilijk te realiseren. Een ivf-behandeling heeft immers geen afgeleijde termijn zoals een zwangerschap.
- Op belangrijke momenten in de behandeling, bij voorbeeld de pick-up en de terugplaatsing, wil ook de partner graag betrokken worden en aanwezig zijn. Eventuele maatregelen ter bevordering van de combinatie behandeling-werk moeten dus niet alleen op de vrouw, maar op beide partners gericht zijn.

Lifestylebegeleiding

Lifestylefactoren zoals overgewicht, roken en gebrek aan lichaamsbeweging hebben een negatieve invloed op de zwangerschapskansen.

'We zouden op een punt moeten komen dat we de rokers weigeren. Het is toch niet verantwoord dat de maatschappij ivf moet betalen aan mensen die weigeren te stoppen met roken, als je weet dat zij tweemaal minder kans hebben op een geslaagde behandeling.'
Petra De Sutter.

Andersom kan de stress van de behandelingen er toe leiden dat mensen het extra moeilijk hebben om te

Hoofdstuk 4: De draagkracht van patiënten versterken

stoppen met roken en leiden de behandelingen zelf vaak tot gewichtstoename.

'Veel vrouwen verdikken tijdens de behandeling, waardoor ze zich nog slechter in hun vel voelen. Het is een neveneffect waaraan doorgaans maar weinig aandacht wordt geschonken. Daarom stellen wij sinds kort een diëtiste-lifestyleconsulente ter beschikking van onze patiënten.' Willem Ombelet

Voorafgaand aan de behandelingen kan het wenselijk zijn om vrouwen met veel overgewicht aan te sporen eerst te vermageren. Hen naar huis sturen met die boodschap, zonder concrete hulp aan te bieden, zal echter tot niet veel resultaat leiden. Veel patiënten hebben immers al allerlei pogingen om te vermageren ondernomen en weten niet wat ze nog kunnen doen. De kans is groot dat de patiënt in kwestie dan gewoon bij een ander fertiliteitscentrum aanklopt.

Een kinderwens kan echter een sterke motivatie zijn om iets te doen aan ongezonde leefgewoonten. Het komt er dus op aan patiënten op dat moment een goede begeleiding aan te bieden. Hier liggen veel mogelijkheden open om aan goede geneeskunde te doen die op allerlei gezondheidsterreinen, niet alleen fertiliteit, zijn vruchten afwerpt.

Ook de campagnes die van overheidswege worden gevoerd rond gezonde levensgewoonten kunnen, als extra motiverende factor, inspelen op de kinderwens van mensen.

5. Psychologische begeleiding

In een multidisciplinaire benadering van fertiliteitsproblemen vormt de psychologische begeleiding een onontbeerlijke aanvulling op de medische zorg. Ze brengt de emotionele beleving binnen in het behandelingsproces en biedt daarmee een tegengewicht voor een al te eenzijdig medisch-technische benadering.

Het is belangrijk dat mensen inzien dat de emotionele stress en zelfs ontredde die ze doormaken een normaal gevolg is van hun ongewilde kinderloosheid en van de behandelingen. Anderzijds is het belangrijk dat ze zich niet vereenzelvigen met hun fertiliteitsprobleem, een risico dat ze lopen wanneer dat probleem al te eenzijdig medisch-technisch wordt benaderd. Psychologe Isabelle Stuyver noemt dit "normaliseren" en "externaliseren" twee belangrijke aspecten van haar werk met patiënten.

'Mensen zitten vaak met de vraag: ben ik de enige die deze gevoelens heeft? Ik plaats die gevoelens in de context van de behandeling, zet er verhalen van andere patiënten naast, vertel hoe zij met dezelfde situaties omgaan. Omdat de behandelingen zo'n impact hebben op alle aspecten van hun leven, gaan patiënten zich bovendien vaak vereenzelvigen met hun fertiliteitsprobleem. Zij "zijn een fertiliteitsprobleem". Ik probeer dat terug te brengen tot: "Jullie worden geconfronteerd met een vruchtbaarheidsprobleem. Het is iets wat jullie nu overkomt."' Isabelle Stuyver, UZ Gent.

Aandacht besteden aan de emotionele aspecten van de behandelingen is niet uitsluitend voor psychologen weggelegd. Ook artsen en verpleegkundigen kunnen hier zorg aan besteden. Het is belangrijk dat zij hun consulten niet louter focussen op de medische situatie.

Wat kunnen psychologen bieden?

Zoals reeds duidelijk is, hebben fertiliteitsproblemen en behandelingen een impact op heel wat aspecten van het leven. Daar op een gezonde, heilzame wijze mee omgaan vergt aangepaste copingvaardigheden van patiënten die doorgaans voor de eerste keer met zulke ingrijpende zaken worden geconfronteerd. Net in het aanreiken van manieren om hier goed mee om te gaan, ligt het werkterrein van de psychologische begeleiding.

Uit de gesprekken met psychologen in fertiliteitscentra blijkt ook dat iedere psycholoog zijn eigen accenten legt (zie ook hoofdstuk V). Hieronder overlopen we enkele van de aspecten die in een psychotherapeutische begeleiding aan bod kunnen komen. Deze lijst is zeker niet exhaustief.

Keuzebegeleiding

Een belangrijke taak van de psychologische counseling bestaat erin mensen bewust te maken van de eigenheid van hun kinderwens en de specifieke drijfveren die deze inhoudt, van hun mogelijkheden, beperkingen en draagkracht en van de consequenties van de (behandelings)keuzen die ze maken.

'Je brengt een aantal thema's aan en doet mensen nadenken over een aantal zaken waar zij zelf niet over nagedacht hebben. Je kan ervoor zorgen dat de technieken en de vragen en wensen van de patiënt beter geïntegreerd worden. Als fertiliteitspatiënten in behandeling gaan, is het alsof ze een rit maken en telkens andere mensen het stuur van de auto overnemen. Door de psychosociale begeleiding geef je ze de kans om opnieuw zelf het stuur in handen te nemen.' Eric Van Hoof

Belangrijk hierbij is dat patiënten bewust gemaakt worden van en voorbereid worden op de consequenties van de behandelingskeuzen die ze maken.

Bekijken we deze *Guidelines*, dan wordt duidelijk dat zich bij fertiliteitsbehandelingen heel wat vragen aandienen waarbij patiënten coaching of counseling kunnen gebruiken. Vaak gaat het om vragen die een stuk verder gaan dan de louter medische kant van het verhaal. Opvallend is bijvoorbeeld dat de *Guidelines* voorstellen om ook de mogelijkheden en beperkingen van adoptie al binnen de psychologische counseling aan bod te laten komen.

Stressmanagement

Hier gaat het er om samen met de patiënt na te gaan welke aspecten van de subfertiliteit en de behandelingen stress veroorzaken, hoe deze stresserende factoren vermeden kunnen worden of hoe een andere instelling of zienswijze ervoor kan zorgen dat iets als minder stresserend wordt ervaren. Ook kan men de patiënt relaxatietechnieken aanleren, die hij of zij kan

Hoofdstuk 4: De draagkracht van patiënten versterken

De *Guidelines for counseling* in infertility geven een aantal objectieven voor counseling in specifieke situaties, bij behandeling waarbij een derde partij betrokken is en voor counseling bij zogenaamde sociale infertiliteit.

Counseling in specifieke situaties

Meerlingzwangerschap	• Een realistisch beeld geven van wat een meerlingzwangerschap inhoudt en van wat het betekent om ouders te zijn van twee of meer kinderen van dezelfde leeftijd; • Patiënten voorbereiden op de emotionele gevolgen van eventuele foetusreductie.
Het beëindigen van behandelingen	• Koppels helpen een punt te zetten achter de behandelingen, ook al zijn er nog medische behandelingen mogelijk; • Bespreken wat het verlies van een belangrijk levensdoel voor de patiënt betekent; • De verschillen tussen de partners bespreken inzake de bereidheid om te stoppen met de behandelingen.
Allochtone patiënten	• Diagnose en behandeling mogelijk maken door een medische praktijk die de socioculturele achtergrond van de patiënten respecteert; • De communicatie tussen patiënten en team verbeteren door een beter begrip van wat het binnen de cultuur van de patiënt betekent om onvruchtbaar te zijn; • Bespreekbaar maken wat de gevolgen kunnen zijn van een intense druk op de vrouw of het koppel om zwanger te worden; • Bespreekbaar maken hoe kinderloos zijn een invloed heeft op de plaats die het koppel, en de vrouw in het bijzonder, binnen de gemeenschap heeft; • Bespreekbaar maken dat infertiliteit als een probleem (of falen) van de vrouw wordt gezien.

Counseling bij behandelingen waarbij een derde partij betrokken is

Algemeen	• Koppels doen begrijpen wat de gevolgen zijn van voortplantingstechnieken waarbij een derde partij is ingeschakeld en hen daarmee in het reine laten komen; • Verschillen tussen partners bespreken inzake de bereidheid om over te gaan tot het gebruik van donormateriaal; • Nagaan of het koppel, donor enz. geschikt is (zie screening en diagnose); • Waken over het welzijn van de ouder die geen genetische band met het kind zal hebben; • Raad geven in verband met de communicatie tegenover het kind en de omgeving over de betrokkenheid van een derde partij; • Eventueel gebrek aan steun van de omgeving bespreekbaar maken; • De rol van een eventuele gekende donor of draagmoeder verduidelijken, evenals de (grenzen aan) de relatie en het contact met het toekomstige kind; • Het effect op het huidige of toekomstige gezin van deze donor of draagmoeder verduidelijken; • De juridische en medische risico's bespreken, evenals religieuze en culturele bekommernissen; • Zich ervan verzekeren dat de beslissing om te doneren of draagmoeder te zijn niet onder dwang gebeurt.
----------	---

Adoptie	• Mensen in staat stellen een goed geïnformeerde keuze te maken, duidelijk maken wat het betekent om adoptieouder te zijn; • Koppels helpen om de overstap te maken van behandelingen naar adoptie; • Koppels inlichten over de wetgeving en de praktijk van adoptie en over het feit dat er maar weinig adoptiekinderen beschikbaar zijn; • Bespreken hoe adoptiekinderen geïntegreerd kunnen worden in een bestaand gezin met eigen kinderen.
Counseling voor koppels met sociale infertiliteit	
Lesbische koppels	• Counseling over hoe het kind geïntegreerd moet worden in het gezin en de sociale omgeving; • Lesbische koppels helpen bij het legitimeren van hun kinderwens, hun zorgen bespreekbaar maken over de impact die hun seksualiteit en hun keuze voor inseminatie met donorsperma kan hebben, op het welzijn van hun kind • De juridische band tussen het kind en de niet-biologische moeder uitklaren; • De gevolgen van de afwezigheid van een vaderfiguur bespreken.
Alleenstaanden	• Het welzijn van de vrouwen vaststellen; • Alleenstaande vrouwen helpen in het reine te komen met hun niet vervulde wens om een kind te verwekken met een liefdespartner; • De sociale, economische implicaties en gevolgen bespreken van de keuze om alleenstaande ouder te worden; • Bespreken wat de invloed is van de al wat gevorderde leeftijd op behandelingen en ouderschap.

aanwenden in acute stresssituaties. Voor een belangrijk deel komt dit overeen met de mind-bodybenadering, zoals eerder beschreven.

'Ik spoor mensen aan zich regelmatig de vraag te stellen: hoe gaat het met ons? Wat doet ivf met ons? Ik nodig hen uit om dat na elke poging te evalueren en waakzaam te zijn voor sluipende signalen dat ze hun grenzen bereiken. En om dat te benoemen.' **Sabine Markovitz**

Soms is de stress gerelateerd aan werkstress of organisatiestress. Ik zoek dan welke technieken de patiënt

kunnen helpen om, ondanks alles wat hij of zij meemaakt, toch innerlijk rustig te blijven. Hebben patiënten vooral last van piekeren, dan leer ik hen meditatietechnieken aan. Hebben ze eerder lichamelijke klachten, dan leer ik hen via yoga of ademhalingstechnieken met die lichamelijke spanning om te gaan. Tegelijk ga ik met hen na hoe ze de situatie bekijken, welke cognities ze erover hebben.' **Mirjam Vervaeke**

Stressmanagement kan preventief aangeboden worden: patiënten kunnen dan aangeleerd krijgen hoe ze met de te verwachten stress kunnen omgaan en hoe ze de impact ervan kunnen beperken. In de meeste

Hoofdstuk 4: De draagkracht van patiënten versterken

centra worden patiënten echter pas naar een psycholoog doorverwezen, wanneer duidelijk wordt dat ze al in sterke mate overstuur zijn.

De *Guidelines* vermelden voor counseling van patiënten in een crisissituatie de volgende doelstellingen

- Helpen de emoties tot uitdrukking te brengen;
- De oorzaken van de stress en het overstuur zijn opsporen;
- Interventies voorzien om de stress te minimaliseren en de patiënten helpen hun stress beter te beheeren;
- Bespreken welke persoonlijke, situationele, sociale en behandelingsgebonden factoren een hoog risico inhouden voor het uitlokken van crisissen,
- Patiënten helpen omgaan met het herhaald mislukken van behandelingen.

Een platform bieden aan koppels

Uit de literatuur blijkt dat mensen voor steun en troost vooral een beroep doen op hun partner. Anderzijds wijst de praktijk uit dat koppels het vaak moeilijk hebben om met elkaar te praten over de fertiliteitsproblemen. Schaamte, schuldgevoelens, angst om de ander te kwetsen, de wil om elkaars gevoelens te sparen, spelen daarbij een rol. Een psychotherapeut kan een veilige plek creëren, waar beide partners hun gevoelens en bezorgdheden onder woorden kunnen brengen.

‘Tijdens zo’n gesprek kunnen partners vaak voor de eerste keer dingen uitspreken tegenover elkaar. “Oh, ik wist niet dat je er zo over dacht”, hoor je partners dan zeggen. De psycholoog kan als tussenpersoon helpen om erg delicate thema’s zoals schuld en schaamtegevoel aan te raken.’ Sabine Markovitz.

Tijdens de psychologische begeleiding kan ook de impact op de seksuele relatie van het koppel besproken worden.

De *Guidelines* vermelden voor counseling van patiënten rond seksualiteit de volgende doelstellingen

- Seksualiteit op een systematische manier bespreekbaar maken;
- De betekenis en ernst van seksuele problemen evalueren en de factoren identificeren die bij deze problemen een rol spelen (zoals depressie, neveneffecten van medicijnen enz.);
- Aandacht hebben voor relatiethema’s die naar voor gebracht worden tijdens de bespreking van seksualiteitsproblemen;
- Patiënten helpen om terug een seksueel leven op te bouwen dat gericht is op intimiteit en plezier.

Rouwverwerking

Het wordt vaak niet onderkend, maar subfertiele koppels worden geconfronteerd met heel wat verlieservaringen. Het besef dat ze niet spontaan kinderen kunnen krijgen is al een eerste verlieservaring. Elke mislukte

poging betekent een baby waarover gefantaseerd is en die er niet is gekomen. Miskramen en doodgeboorten zijn zeer tastbare verlieservaringen. Uit hoofdstuk III bleek reeds dat door een eenzijdige focus op het behandelen veel van dat verdriet riskeert opzijgeschoven te worden. De psychotherapeut kan helpen dat verdriet te zien, te benoemen en te verwerken.

Een belangrijk rouwproces begint uiteraard op het moment dat de behandelingen worden stopgezet en de kinderwens niet is ingevuld. Op dat moment moeten koppels op zoek gaan naar nieuwe betekenissen en bronnen van zingeving. Ze moeten een andere invulling geven aan de levensfase waarin vader of moeder worden, iets voortbrengen en zorgen voor... belangrijk zijn.

Therapie

Psychologe Uschi Van den Broeck wijst erop dat het feit dat mensen tijdens een fertiliteitsbehandeling psychische problemen vertonen kan wijzen op een onderliggende oorzaak. De crisis kan een kans bieden om aan het onderliggende probleem te werken.

In haar onderzoek toont Benedicte Lowyck^x aan dat fertiliteitsproblemen bepaalde persoonlijkheidskenmerken en aspecten van de relatie scherper naar voren doen komen. Zo kunnen verhoogde stress of depressie veroorzaakt worden door een te grote mate van zelfkritiek of een onveilige gehechtheid aan de partner. In de therapie kunnen deze persoonlijkheidskenmerken bespreekbaar worden gemaakt.

Het verwerken van het behandelingsproces

Ook al hebben de behandelingen tot een zwangerschap en geboorte geleid, in een aantal gevallen kan het langdurig behandelen heel wat schade hebben aangericht: aan het zelfbeeld, aan de lichaamsbeleving, de seksualiteit, enz. Een psychologische nazorg is dan aangewezen.

Daarnaast is de overgang van jarenlange behandelingen naar zwangerschap niet altijd evident. In sommige gevallen moet ook hier aandacht aan besteed worden.

De *Guidelines* stellen dat coaching bij de overgang naar de zwangerschap gericht is op:

- De patiënt helpen de overgang te maken van 'ik ben infertiel' naar 'ik ben zwanger';
- Hen duidelijk maken dat het normaal is dat ze gevoelens van ongeloof en ambivalentie hebben ten opzichte van de zwangerschap, het kind en de vaardigheid om ouder te zijn.

Of deze nazorg in de fertiliteitskliniek moet gebeuren, kan in vraag worden gesteld. Het risico bestaat namelijk dat dit het 'loslaten' van het proces bemoeilijkt.

Screening en diagnose

Behalve voor de psychosociale begeleiding worden psychologen ook, en vaak in de eerste plaats, ingezet voor screening en diagnose aan het begin van de behandeling of voorafgaand aan bepaalde specifieke behandelingen. Het gaat er dan om na te gaan of de patiënt of het koppel überhaupt klaar zijn of geschikt zijn om een fertiliteitsbehandeling te ondergaan.

Hoofdstuk 4: De draagkracht van patiënten versterken

Hierbij wordt niet alleen gekeken naar de wenselijkheid van behandelingen voor de ouders maar ook naar het belang van het eventuele kind.

In een aantal centra is er een standaard doorverwijzing naar de psycholoog voor bepaalde groepen van patiënten (alleenstaanden, mensen in nieuw samengestelde gezinnen...) of voorafgaand aan bepaalde behandelingen, zoals behandelingen waarbij een derde partij betrokken is, als donor of als draagmoeder.

Deze opdracht leunt dicht aan bij en overlapt soms met deze van de ethicus. Sommige psychologen vinden dit vanzelfsprekend. Andere niet.

'Als een arts zelf aanvoelt dat de motivatie van mensen niet gezond is, dan is het niet meer mijn taak om daarover een diagnose te stellen. Wij zijn niet het geweten van de artsen.' **Uschi Van den Broeck.**

'Psychologen worden te vaak in de rol van ethici geduwd. Wij zijn geen ethici en dat is ook onze taak niet. Onze taak is wel: kijken welke impact de techniek kan hebben op het individu, de relatie en mogelijk het verlangde kind... Mensen komen met een vraag om hulp, om een wens te realiseren. Die vraag moet je in de meest brede zin van het woord ernstig nemen. Als dat betekent dat je een kanttekening moet plaatsen bij de wijze waarop ze die wens willen realiseren, dan doe je dat op zo'n manier dat de persoon, het koppel er iets aan heeft. Dat is niet eenvoudig, want een kinderwens heeft vaak een sterk dwingende en vooruitstuwende kracht.' **Eric Van Hoof.**

Hoewel diagnose ook het welzijn van de patiënt beoogt, spoort deze taak niet echt goed samen met de opdracht van psychosociale begeleiding. Patiënten percipiëren de psycholoog dan immers in de eerste plaats als een soort poortwachter, iemand die tussen hen en de behandeling in staat. Tegenover iemand die moet beoordelen of je de behandelingen aankan toon je niet je zwakke plekken, ga je zeker niet laten zien dat je er onderdoor zit.

Bijna alle psychologen die voor dit dossier werden geïnterviewd, erkennen dit probleem. Ieder gaat er op een eigen wijze mee om.

'In het eerste gesprek, dat gericht is op screening en counseling, kan ik geen begeleidingsrol opnemen. Je doet wel eens wat kleinere tussenkomsten. Je bent empathisch rond hoe de diagnose gesteld is en welke impact dat heeft. Maar ik concentreer me in dat eerste gesprek toch wel op de vraag: hoe verschijnt dat koppel voor mij? Is de patiënt aanvaard maar blijkt dat hij of zij toch nood heeft aan meerdere gesprekken, dan is er een aanbod. Dan stopt de overdacht naar de stafvergadering, dan stopt de procedure van screening en counseling, dan kom ik in een begeleidingspositie te zitten.' **Isabelle Stuyver.**

'Screening is niet de eerste functie van ons gesprek met de patiënt. Komt er in de gesprekken toch iets aan bod waarvan ik vind dat het best besproken wordt met de arts, dan vraag ik daarvoor eerst de toestemming aan het koppel zelf. Want uiteindelijk zet je voor die mensen

heel veel op de helling. Natuurlijk gaan mensen altijd een beetje op hun hoede zijn. Net daarom hecht ik er zoveel belang aan dat we voldoende zorg en tijd kunnen besteden aan dat eerste gesprek. Zijn er voor de hand liggende redenen om een koppel niet te behandelen, dan zeggen we dat gewoon. Ik vertel mensen dat we ook verantwoordelijkheid dragen ten opzichte van het kind dat er nog niet is.’ Sabine Markovitz.

In ieder geval is het belangrijk dat het centrum duidelijk communiceert wat de bedoeling van het (eerste) gesprek met de psycholoog is en of het zwaartepunt op screening dan wel op begeleiding ligt. Veel patiënten zijn er zich niet van bewust dat de psycholoog in het fertiliteitscentrum ook een ondersteunende rol kan spelen.

Binnen of buiten het centrum?

Alle artsen en psychologen die we interviewden zijn het erover eens dat psychologische begeleiding het beste aangeboden wordt binnen het centrum, bij voorkeur door iemand die deel uitmaakt van de staf. Zo stelt psychiater Eric Van Hoof, die een zelfstandige praktijk heeft maar wel lid is van de staf van een fertiliteitskliniek:

‘In een ideale wereld gebeurt de psychosociale begeleiding binnen het fertiliteitscentrum zelf. Zo wordt een maximale wisselwerking tussen de psycholoog, de behandelende arts en het hele team gerealiseerd. Het zorgt ervoor dat er een voortdurende alertheid is voor stress en psychische moeilijkheden en dat er bij alle teamleden een grotere vaardigheid ontstaat om hiermee om te gaan en te blijven omgaan. Daarom moet

nog niet iedere patiënt doorverwezen worden. Wel kunnen zaken toch beter op elkaar afgestemd worden. Je krijgt een meer soepele manier van werken, een betere feeling. Artsen beginnen veel meer te reflecteren.’ Eric Van Hoof.

Een aantal patiënten uit de focusgroepen gaf aan dat ze psychologische begeleiding zochten buiten het fertiliteitscentrum. Dat gebeurde deels omdat binnen het centrum geen goede psycholoog beschikbaar was of het ‘niet klikte’ en deels ook omdat ze net die link tussen de psycholoog en de arts wilden vermijden.

‘Ik ben een psycholoog gaan zoeken buiten het centrum. Ik wilde niet met de psycholoog van het ziekenhuis in zee gaan omdat mijn arts dan alles te weten komt, ze zitten immers samen aan tafel.’ Linda in de focusgroep Ex-Patiënten

‘Ik wilde ook mijn frustratie over de arts kwijt. Dat durfde ik niet bij de psycholoog van het ziekenhuis.’ Karen in de Focusgroep Ex-Patiënten.

‘We zaten al zoveel in het ziekenhuis. Ik vond het beter om ergens anders naartoe te kunnen.’ Britt in de focusgroep Ex-Patiënten.

Een begeleiding buiten het centrum kan als voordeel hebben dat daar meer tijd en ruimte gemaakt kan worden voor onderwerpen die niet strikt verband houden met de behandeling, maar wel door de behandeling naar boven komen.

Hoofdstuk 4: De draagkracht van patiënten versterken

Wie en wanneer begeleiden?

Heeft iedere patiënt psychologische begeleiding nodig? Is het zinvol om iedere patiënt minstens één consultatie bij de psycholoog aan te bieden? Zoals ook blijkt uit het volgende hoofdstuk, zijn de meningen daarover verdeeld.

De meeste psychologen stellen dat niet elke patiënt behoefte heeft aan psychologische begeleiding, maar dat iedereen er wel deugd van heeft.

'Mensen hebben deugd van zo'n gesprek omdat ze dan vrij kunnen spreken met iemand die kennis heeft van de problematiek. Bij artsen kunnen ze daarvoor niet goed terecht. De tijd van een gynaecoloog is beperkt en hij heeft binnen die tijd al een heel programma aan technische zaken te bespreken. Bovendien is hij niet echt opgeleid om dit soort van coachende gesprekken te voeren.' Eric Van Hoof

Een argument om iedereen standaard een bezoek aan een psycholoog aan te bieden, is dat dit minder stigmatiserend is.

'Wij hebben beslist om iedereen die ivf doet op gesprek bij de psycholoog te laten gaan. Anders heb je een deel mensen die niet willen gaan. We willen mensen niet het gevoel geven dat we ze naar de psycholoog sturen omdat ze 'anders' zijn dan de rest.' Willem Ombelet

Een bijkomend voordeel is dat de patiënt zo reeds kan kennismaken met de psycholoog en dat de drempel

om in geval van nood terug te komen dus lager is. Daarnaast kan een psycholoog een patiënt preventief heel wat advies meegeven.

Andere centra en psychologen vinden dat het de voorkeur verdient om de beperkte middelen in te zetten voor de psychologische begeleiding van mensen die dit het meeste nodig hebben. Daarnaast blijft het belangrijk dat patiënten ervan bewust gemaakt worden dat hun situatie hen psychisch meer kwetsbaar maakt, en dat zoiets op zich normaal is.

De *Guidelines for counseling in infertility* gaan daarom uit van een getrapte systeem, waarbij de eerste vormen van psychosociale ondersteuning door het hele team wordt gegeven. We kunnen daarbij denken aan informatieverstrekking en een empathische houding ten opzichte van de patiënt. Daarnaast bestaan er zelfhulpgroepen of professioneel begeleide groepen van lotgenoten en naar een counsellor wordt pas doorverwezen in de specifieke situaties die eerder in dit hoofdstuk aan bod kwamen.

Hieruit afleiden dat een psycholoog alleen maar nodig is als mensen in crisis verkeren, zou een verkeerde gevolgtrekking zijn. Zelfs in het getrapte systeem dat door de Guidelines wordt voorgesteld, gaat men ervan uit dat reeds bij de aanvang van de behandeling allerlei vormen van psychosociale ondersteuning worden aangeboden, net om zo veel mogelijk te vermijden dat patiënten in een crisissituatie terechtkomen.

Verder mag duidelijk zijn dat een aantal vormen van begeleiding best al bij de aanvang van de behandeling worden aangeboden, zelfs al beseffen de patiënten dan nog niet altijd hoe groot de psychologische impact van de behandelingen zal zijn. De wet van 2003 spreekt over het aanbieden van psychologische begeleiding vóór en tijdens de behandelingen, maar uit het voorgaande blijkt dat ook na de behandeling begeleiding nodig kan zijn, hetzij om de transitie naar de zwangerschap te vergemakkelijken, hetzij om mensen te helpen in het reine te komen met het feit dat de behandelingen hen niet tot het gewenste moeder- of vaderschap hebben geleid.



HOOFDSTUK 5:

De psychologische begeleiding in de praktijk

In welke mate is er in fertiliteitscentra psychologische begeleiding voorhanden? Wat houdt die psychologische begeleiding in? Wie krijgt die begeleiding aangeboden? Dit hoofdstuk geeft een verkennend overzicht van de mate waarin de verplichte psychologische begeleiding in de praktijk wordt gerealiseerd.





Inleiding

De wet van 6 juli 2007 betreffende de medisch begeleidde voortplanting en de bestemming van de overtallige embryo's en gameten, stipuleert dat fertiliteitscentra verplicht 'de betrokken partijen psychologische begeleiding' moeten 'bieden, voor en tijdens het medisch begeleide voortplantingsproces.' Met die ene zin toonde de wetgever een bekommernis voor het psychische welzijn van de patiënt. Tegelijk werd de zin erg vaag gehouden, zodat hij voor veel verschillende interpretaties vatbaar is.

Wat wordt bedoeld met psychologische begeleiding? Gaat het om een eenmalig consult of om een regelmatige begeleiding als deel van een multidisciplinaire behandeling? Gaat het om een 'goed gesprek', met de arts, de vrouw... of toch om een interventie door iemand die gespecialiseerd is in de psychologie van fertiliteitsproblemen? Wat bedoelt men met 'bieden'? Betekent dat: de patiënt erop attent maken dat hij of zij indien gewenst een beroep kan doen op een psycholoog? Of betekent het dat de psychologische begeleiding voor iedere patiënt een integraal onderdeel uitmaakt van de fertiliteitsbehandeling? En tenslotte: wat bedoelt men in dit geval met het 'medisch begeleide voortplantingsproces'? De wet heeft betrekking op kunstmatige inseminaties en in-vitrofertilisatie. Men kan er dus van uit gaan dat minstens bij deze behandelingen psychologische begeleiding wordt geboden. Wat bij andere vormen van fertiliteitsbehandelingen, zoals chirurgische ingrepen, hormoonbehandelingen, enz?

Om een werkelijk correct beeld te hebben van de psychologische begeleiding in de praktijk, zou er bij alle Vlaamse centra een systematisch onderzoek moeten gebeuren naar:

- de mate waarin het centrum beschikt over een medewerker die is gekwalificeerd voor het bieden van psychologische begeleiding
- de mate waarin deze persoon betrokken is bij de staf
- de verhouding tussen het aantal beschikbare psychologen en het aantal patiënten.
- welke patiënten worden doorverwezen naar de psycholoog en welke niet.
- onder welke omstandigheden, om welke redenen de patiënten worden doorverwezen
- wat de psychologische begeleiding dan precies inhoudt.
- ...

Deze vragen vergen een onderzoek dat de reikwijdte van dit dossier te buiten ging. Dit hoofdstuk geeft dan ook enkel een aantal verkennende gegevens die gebaseerd zijn op:

- **de focusgesprekken met de (ex)-patiënten**, waar expliciet gevraagd werd naar de mate waarin ze een beroep deden op psychologische begeleiding. Tevens werd gevraagd hoe deze patiënten tot de psychologische begeleiding waren gekomen, wie hen had doorverwezen, hoe ze de begeleiding evalueerden.
- **de interviews met artsen, psychologen en vrouwen**: ook hier werd telkens expliciet gepolst naar de wijze waarop de psychologische begeleiding werd aangeboden. Het gaat uiteraard om de subjectieve beoordeling van de geïnterviewden.

Hoofdstuk 5: De psychologische begeleiding in de praktijk

- de antwoorden op een vragenlijst die per e-mail naar alle fertiliteitscentra werd gestuurd. Gezien het niet echt om een gestandaardiseerde vragenlijst ging en elk centrum de vragen op een eigen manier interpreteerde, kunnen deze gegevens enkel als illustratief gezien worden.

1. Enkele vaststellingen

Patiënten hebben hun psycholoog vaak zelf gezocht

Redelijk wat (ex)- patiënten die deelnamen aan de focus-gesprekken deden vroeg of laat een beroep doen op een psycholoog, zeker als de behandelingen lang duurden. Zelden was dat echter een psycholoog naar wie ze door het fertiliteitscentrum werden doorverwezen:

'Op de gang van het fertiliteitscentrum was een deur met daarop het bordje 'psycholoog'. Ik had daar wel eens bij op consult gewild, maar het werd mij nooit aangeboden.' Britt, Focusgroep Ex-Patiënten.

De twee koppels die wel door het centrum naar een psycholoog werden doorverwezen, hadden daar slechte ervaringen mee. In het ene geval had het koppel de indruk dat de psycholoog in kwestie, die aan het ziekenhuis als geheel verbonden was en niet specifiek aan de fertiliteitsafdeling, geen benul had van waar het over ging. In het andere geval ging het om een verplicht bezoek in het kader van de 'screening', waarbij het koppel een negatief advies kreeg, dat vervolgens door

de arts opzij werd geschoven.

Hebben patiënten nood aan therapeutische begeleiding, dan gaan ze blijkbaar op eigen houtje op zoek. De kans dat ze iemand treffen die echt vertrouwd is met fertiliteitsproblemen is klein.

Het beeld dat uit de gesprekken met patiënten naar voor komt is alleszins niet dat psychologische begeleiding een integraal deel uitmaakt van de behandeling.

Een 'fertiliteitsconsulent' betekent niet in ieder centrum hetzelfde

In een aantal centra gebruikt men liever de term 'fertiliteitsconsulent' dan psycholoog, omdat dat minder stigmatiserend klinkt. De term dekt echter niet overal dezelfde lading. In een aantal centra duidt 'fertiliteitsconsulent' op de vroedvrouw die de informatie verstrekt en al dan niet het koppel persoonlijk begeleidt. Het gaat dan over informatie over de te nemen medicatie (tijdstip, dosis, toedieningswijze) en andere praktische vragen en ongetwijfeld gaat het om een zorgzaam contact waarbij de patiënt al eens zijn verhaal kwijt kan of over zijn zorgen kan praten. Vriendelijke aandacht is echter nog niet hetzelfde als psychologische begeleiding.

'We zijn goed op elkaar ingespeeld. We proberen wat extra aandacht te geven aan mensen die het moeilijk hebben, maar we hebben helaas maar weinig tijd. De wachtzaal zit hier vaak zo vol dat er mensen moeten rechtstaan.' vroedvrouw Nathalie Himpe, UZ Gent



'Ik geef de patiënten de informatie die ze nodig hebben en probeer hen een antwoord te geven op hun vragen. Maar ik stel hen geen vragen over hoe ze zich voelen bij deze of gene behandeling. Daar zijn wij niet voor opgeleid.' een fertiliteitsconsulente in het UZ Brussel.

Uit de elektronische rondvraag blijkt dat in een drietal Vlaamse centra de 'psychologische begeleiding' wordt geboden door mensen met een andere dan een psychologische achtergrond: een huisarts-seksuoloog, een maatschappelijk assistent, een acupuncturist, voedvrouwen...

Psychologen worden vooral ingezet voor screening

De meeste centra beschikken wel over of werken samen met een psycholoog. De meeste centra hebben ook de politiek om bepaalde groepen patiënten, bijvoorbeeld alleenstaanden, standaard naar een psycholoog door te verwijzen. Dat gebeurt ook voorafgaand aan behandelingen waarbij een derde partij betrokken is, zoals bij KID, eiceldonatie of draagmoederschap. In één centrum zijn ook nieuw samengestelde gezinnen verplicht zich aan te melden bij de psycholoog.

Dergelijk consult lijkt er dan voornamelijk op gericht om na te gaan of de patiënt of het koppel in kwestie klaar is voor de behandeling in kwestie, ook al kan er daarnaast informatie worden gegeven:

'Wanneer we twijfels hebben over de motivatie van de kinderwens, verplichten we de patiënten tot een gesprek met de psycholoog.' - antwoord op elektronische vragenlijst.

'Ik leg de patiënten in het begin zeer goed uit dat het doel van het gesprek erin bestaat info in te winnen, info die ik ook voor een stuk doorspeel naar de artsen, naar de stafvergadering. Daarnaast geef ik in dat eerste gesprek ook zelf informatie, over zaken als: hoe vertel ik het kind dat het er met donorsperma gekomen is, welke impact kan dit hebben op het kind, hoe breng je het naar de omgeving...? Mijn rol tijdens dat eerste gesprek is dus dubbel.' Isabelle Stuyver, UZ Gent.

Doorverwijzing gebeurt doorgaans pas naar aanleiding van een crisis

Worden koppels voor een meer therapeutische begeleiding naar een psycholoog doorverwezen, dan gebeurt dat in veel gevallen naar aanleiding van een crisis.

'Patiënten met emotionele of verwerkingsproblemen, worden doorverwezen naar de psycholoog.' - antwoord op elektronische vragenlijst.

'We bieden psychologische begeleiding aan als daar nood aan is, als we merken dat mensen het lastig hebben. Maar ik denk dat we niet voldoende kenbaar maken aan mensen die hier voor de eerste keer komen, dat er psychologische begeleiding beschikbaar is.' dokter Kaat Dirckx, UZ Gent.

Op het eerste gezicht lijkt dit logisch: je biedt alleen psychologische begeleiding aan als er een probleem is. Men kan het echter ook anders stellen: een multidisciplinaire aanpak, waarvan psychologische begeleiding een integraal deel uitmaakt, kan juist vermijden dat

Hoofdstuk 5: De psychologische begeleiding in de praktijk

mensen in de problemen geraken.

'De functie van een psycholoog in een fertiliteitsteam is nu curatief. Maar als je ervan uitgaat dat de rol van de psycholoog er in de eerste plaats in bestaat om de levenskwaliteit van de mensen in een fertiliteitsbehandeling te verbeteren, dan moet je preventief gaan werken. En dus moet je niet wachten tot er zich een crisis aandient.' psycholoog Jan Norré

Slechts één centrum biedt systematisch een consult bij de psycholoog aan

Het centrum voor reproductieve geneeskunde (GIFT) in het Genkse Ziekenhuis Oost-Limburg, biedt ieder koppel dat een ivf-behandeling start standaard een consult bij de psycholoog aan. Arts, vroedvrouwen en psycholoog hebben belendende consultatieruimten en de afspraken worden zo geregeld dat een koppel tijdens eenzelfde bezoek aan het centrum zowel de vroedvrouwen-consulenten als de psycholoog ziet. Dat iedereen naar de psycholoog gaat, heeft voor Dr. Ombelet als belangrijkste reden dat dit drempelverlagend werkt en stigmatisering vermijdt.

'Wij hebben beslist om iedereen die aan een ivf-behandeling begint, uit te nodigen voor een gesprek bij de psycholoog. Zo vermijden we dat degenen die gestuurd worden het gevoel hebben dat er iets mis is met hen. Anders heb je een deel patiënten dat niet wil gaan, en dat zijn vaak net de mensen die zo'n consult het meeste nodig hebben.' Dr. Ombelet, GIFT.

Koppels die met een iui-behandeling starten worden niet naar de psycholoog doorverwezen. Een bewust keuze, aldus Dr. Ombelet. Lui moet voor hem immers een eerstelijnsbehandeling zijn.

Het gesprek met de psycholoog heeft in de eerste plaats een preventieve functie. Niettemin kan de informatie die er gedeeld wordt in sommige gevallen ook aanleiding zijn om de behandeling in vraag te stellen.

'Het kennismakingsgesprek heeft als belangrijkste doel rust te creëren en de aandacht te richten op iets anders dan het puur medische. Mensen mogen het niet percipiëren als een screening, want dat leidt tot weerstand. Ik leg uit dat het de bedoeling is het even niet te hebben over baarmoeders en eicellen, maar over de beleving.' psychologe Sabine Markovitz, GIFT.

Zo'n 14 tot 19 % van de patiënten komt naderhand terug voor verdere begeleiding. Dat is een vrij hoog cijfer. In *Why are infertile patients not using psychosocial counseling?*^{2xi} stelt de Brits-Canadese onderzoekster J. Boivin vast dat maar 8,5% van de vrouwen en 6,1% van de mannen in een onderzoeksgroep van 143 fertiliteitspatiënten een beroep had gedaan op psychologisch counseling. Boivin geeft hiervoor twee mogelijke verklaringen: of mensen vinden voldoende hulp en steun bij elkaar en bij vrienden en familie of de drempel naar de psychologische hulpverlening is te hoog.

Dat tot een vijfde van de patiënten in het GIFT terugkomt voor counseling is voor psychologe Sabine Markovitz



alvast een teken dat zo'n eerste kennismakingsgesprek drempelverlagend werkt.

Patiënten van het GIFT betalen voor dat eerste gesprek met de psycholoog 12,5 euro, voor verdere therapiegesprekken 15 euro per gesprek.

Vóór de wet van 2003, werd ook in UZ Gasthuisberg aan elk koppel dat voor een ivf-behandeling kwam een consult met de psycholoog aangeboden. Sinds ivf wordt terugbetaald, is dat niet meer het geval.

'Iedere patiënt zien, is praktisch gezien niet meer haalbaar, omwille van de grote aantallen. Maar de artsen zeggen wel bij het begin van de fertiliteitsbehandeling dat we een multidisciplinaire aanpak beogen en dat de psycholoog deel uitmaakt van dat aanbod. Tien tot twintig procent van de patiënten gaat op dat aanbod in. Ze doen dat niet noodzakelijk omdat ze psychische problemen ondervinden, maar omdat het hen wordt aangeboden en het hen zinvol lijkt.' psychologe **Uschi Van den Broeck, UZ Leuven.**

Beschikken centra over voldoende psychologen?

Uit de elektronische rondvraag blijkt dat ieder Vlaams fertiliteitscentrum, ongeacht zijn grootte, over maximum 1 ½ voltijdse psycholoog beschikt. De grote centra geven toe dat dit erg weinig is, zeker gezien het feit dat deze psychologen in de universitaire centra ook nog een deel van hun tijd dienen te besteden aan onderzoek en publicaties. Ter vergelijking: het Genkse Instituut

voor fertiliteit (ZOL), waar elke ivf-patiënt gezien wordt, beschikt over een halftijdse psycholoog. Het centrum begeleidt ongeveer 800 ivf-cycli per jaar.

UZ Brussel, waar in 2008 4.175 ivf-cycli werden begeleid, beschikt slechts over 1,5 voltijdequivalent. De psycholoog is naar eigen zeggen zo'n drie maanden op voorhand reeds volgeboekt.

'Neem dat een psycholoog ongeveer 24 patiënten per week kan zien, dat is al veel. Dan zou je per 1.000 patiënten minstens één psycholoog nodig hebben om ze allemaal één keer te zien. En ga je ervan uit dat je minstens twee gesprekken met een psycholoog moet kunnen hebben dan zouden wij, met onze 4.000 patiënten per jaar, acht psychologen nodig hebben.' Prof. **Paul Devroey, CRG UZ Brussel.**

Fertiliteitspsychologen moeten hun job zelf vinden

Opvallend is dat alle ondervraagde psychologen in sterke mate een eigen invulling geven aan hun rol. De ene psycholoog benadrukt een mind-bodybenadering, een andere een systeemtherapeutische benadering, een derde vertrekt vanuit een eerder psychoanalytisch kader, een vierde heeft een erg pragmatische aanpak... Er is niet zoiets als een opleiding in de fertiliteitspsychologie voorhanden, de meeste psychologen hebben hun job 'on the spot' uitgevonden. Ze zijn immers stuk voor stuk pioniers.

Hoofdstuk 5: De psychologische begeleiding in de praktijk

2. Waarom er relatief weinig aandacht is voor psychologische begeleiding

Uit het voorgaande mag blijken dat de psychologische, en de psychosociale begeleiding in het algemeen, in de meeste Vlaamse fertiliteitscentra nog voor verbetering vatbaar is. Voor het feit dat er zo weinig actieve aandacht is voor het psychische welzijn van de patiënt wordt een tweetal verklaringen gegeven.

‘Het is niet nodig’

Een aantal artsen en psychologen zijn van oordeel dat het niet nodig is om patiënten ook nog eens naar een psycholoog te sturen. Deels is dat vanuit de bekommernis om de patiënten niet nog extra te belasten, deels vanuit de veronderstelling dat minstens een aantal mensen perfect bij de eigen partner, de omgeving enz. terecht kan voor steun en er zelf in slaagt de juiste manieren te vinden om met de stress van de behandelingen om te gaan.

‘Je moet niet teveel mensen in het behandelingsproces inschakelen. Patiënten moeten dan telkens hun verhaal opnieuw doen, zich telkens opnieuw blootgeven. Je moet ze daar niet mee lastig vallen. Beter is één vertrouwenspersoon, liefst de fertiliteitsarts zelf of eventueel de counselor-verpleegkundige. Pas als er zich problemen voordoen, dienen anderen te worden ingeschakeld. In ons centrum is zo’n counsellor gemakkelijk te bereiken en geïnteresseerd in de psychische beleving van de patiënt.’ Dr. Marc Muyldermans, Virga Jesseziekenhuis Hasselt.

‘Mensen gaan niet naar een psycholoog omdat ze een probleem hebben. Ze zoeken pas hulp als ze het gevoel hebben dat ze het probleem zelf niet meer kunnen oplossen. Ik ben ervan overtuigd dat niet iedereen die in een fertiliteitsbehandeling zit, naar een psycholoog moet gaan, absoluut niet.’ psycholoog Jan Norré

Ook al stellen veel psychologen zelf dat hun bijdragen niet bij iedereen even noodzakelijk zijn, de meeste psychologen en artsen menen dat het beter zou zijn mochten er meer psychologen beschikbaar zijn.

‘Psychologen zijn een verliespost’

De andere veel gehoorde reden waarom er niet meer psychologen in de fertiliteit werken is eenvoudigweg dat de middelen er niet voor zijn. ‘Wij zijn een verliespost’, is een uitspraak die bijna in elk ziekenhuis te horen valt.

‘We hebben nu twee psychologen in dienst. Als het aan mij lag, zou ik er zeker nog één willen bijnemen.’ Prof. Petra De Sutter, UZ Gent

‘Ik denk dat psychologische ondersteuning van kapitaal belang is. Maar je kan één psycholoog betalen of twee, maar geen tien.’ Prof. Paul Devroey, UZ Brussel

‘In wezen bieden wij geen psychologische begeleiding. Ons centrum beschikt over één halftijdse psycholoog en het is ieder jaar weer knokken om dat budgettaire rond te krijgen, want zo’n psycholoog is verlieslatend. Zij heeft het heel druk, alleen al maar met mensen die

donorinseminatie krijgen en met patiënten die wij om andere redenen naar haar doorsturen. Ze heeft momenteel een wachtlijst van twee maand.' **dr. Koen Clasen, UZA**

Professor Thomas D'Hooghe rekent voor hoeveel het zou kosten om elke Vlaamse patiënt in een IVF-behandeling minstens één gratis consult bij de psycholoog aan te bieden:

'Grof geschat zijn er in België ongeveer 10.000 nieuwe fertiliteitspatiënten per jaar. Neem dat een consult bij een psycholoog 50 euro kost, dan zou een budget van een half miljoen euro volstaan om iedereen minstens een keer een gratis gesprek bij een psycholoog aan te bieden. Dat zijn Belgische cijfers, dus voor Vlaanderen moet zo'n bedrag zeker volstaan.' **Prof. Thomas D'Hooghe, UZ Leuven.**

3. Psychosociale begeleiding buiten de fertiliteitscentra

Op zoek naar psychologen

Een aantal van de (ex-)patiënten die deelnamen aan de focusgroepen vertelde dat ze buiten de fertiliteitskliniek op zoek waren gegaan naar psychologische hulpverlening. Het is echter niet gemakkelijk een psycholoog te vinden die vertrouwd is met de problematiek.

De website van De Verdwaalde Ooievaar afficheert vijf privépraktijken van psychiaters en psychologen die ervaring hebben met de fertiliteitsproblematiek. De lijst werd

opgesteld op basis van een rondvraag bij alle Vlaamse centra voor geestelijke gezondheidszorg. Er werd expliciet gevraagd dat elke psycholoog of psychiater die affiniteit heeft met deze problematiek zich kenbaar zou maken. Het aanvoelen is dat er in Vlaanderen dus inderdaad niet meer dan vijf gespecialiseerde hulpverleners actief zijn. (Drie van deze vijf mensen werden in het kader van dit dossier geïnterviewd).

Vrijwilligerswerk

Zoals hoger vermeld, gebeurt het dat patiënten zich verenigen om elkaar onderlinge steun te bieden. Hierin ziet men in de fertiliteitscentra ophangen voor gespreksavonden of internetsites waar men zijn verhaal kwijt kan. Dergelijke initiatieven steunen bijna volledig op vrijwilligerswerk. Ze zijn daardoor erg kwetsbaar: een initiatief kan verdwijnen zodra de initiatiefnemer zelf er minder nood aan ervaart. Zo hangen in een aantal centra nog affiches voor een website voor lotgenoten die al lang is opgedoekt. Daarnaast is het erg moeilijk om te beoordelen wat de kwaliteit is van de geleverde dienstverlening.

Uit één zo'n vereniging ontstond het fertiliteitsnetwerk De Verdwaalde Ooievaar. Dit netwerk wordt geleid door een stuurgroep waarin ook een keur aan professionele hulpverleners zetelen en garandeert professionele degelijkheid en continuïteit. De enorme respons die het netwerk genereert (maandelijks 12.000 unieke bezoekers op de website) toont aan dat er een structurele behoefte bestaat aan emotionele of psychosociale ondersteuning.

Fertiliteitsbehandelingen: De realiteit voorbij de technologie

Literatuurlijst

Boivin J., Andersson L., Skoog Svanberg A., Hjelmstedt A., Collins A., Berg T., *Psychological reactions during in-vitro fertilization: similar response pattern in husbands and wives.* Human Reproduction Vol. 13, nr. 11, pp. 3262-3267, 1998.

Boivin J., Appleton T.C., Baetens P., Baron J., Bitzer J., Corrigan E., Daniels K.R., Darwish J., Guerra-Diaz D., Hammar M., McWhinnie A., Strauss B., Thorn P., Wischmann T., Kentenich H., *Guidelines for counseling in infertility: outline version.* Human Reproduction Vol. 16, nr. 6, pp. 1301-1304, 2001.

Boivin J., Bunting L., Collins J.A., Nygren K.G., *International estimates of infertility prevalence and treatment-seeking: potential need and demand for infertility medical care.* Human Reproduction Vol. 22, nr. 6, pp. 1506-1512, 2007.

Boivin J., Scanlan L.C., Walker S.M., *Why are infertile patients not using psychosocial counselling?* Human Reproduction Vol. 14, nr. 5, pp. 1384-1391, 1999.

Boivin J., Takefman J.E., *Impact of the in-vitro fertilization process on emotional, physical and relational variables.* Human Reproduction Vol. 11, nr. 4, pp. 903-907, 1996.

Bunting L., Boivin J., *Decision-making about seeking medical advice in an internet sample of woman trying to get pregnant.* Human Reproduction Vol. 22, nr. 6, pp. 1662-1668, 2007.

Centrum voor Reproductieve Geneeskunde, IVF/FIV *Korte procedure met agonisten.* Universitair Ziekenhuis Brussel, www.brusselivf.be.

Centrum voor Reproductieve Geneeskunde, IVF/FIV *Lange procedure met agonisten.* Universitair Ziekenhuis Brussel, www.brusselivf.be.

Centrum voor Reproductieve Geneeskunde, Medisch geassisteerde bevruchting. Universitair Ziekenhuis Brussel, 2007.

Centrum voor Reproductieve Geneeskunde, *Procedure met antagonist.* Universitair Ziekenhuis Brussel, www.brusselivf.be.

Daniluk J., *If we had to do it over again.* The Family Journal: counseling and therapy for couples and families, pp. 130-131, 2001.

Demyttenaere K., *Anxiety and depression in subfertility.* Mood disorders in women, pp. 371-381, Informa Health Care, 2000.

Demyttenaere K., *Medisch begeleide voortplanting: spel zonder grenzen?* in Raymaekers B., Van de Putte A., Van Riel G., (red.) *Moeten, mogen, kunnen, ethiek en wetenschap (Lessen voor de 21ste eeuw 7)*, Leuven Universitaire Pers, p. 148-158.

Devroey P., *Buik op kinderslot - Zwanger worden als vrijen niet helpt.* Van Halewyck, 2004.

D'Hooghe T., Enzlin P., Vanderschueren D., *Baby's gevraagd! - Over de mogelijkheden en beperkingen van vruchtbaarheidsbehandelingen.* Acco, 2005.

D'Hooghe T., Van der Auwera I., Spiessens C., Debrock S., Meeuwis L., Bakelants E., Afschrift H., Meuleman C. *Verschuivende grenzen voor IVF-ICSI indicatie.* In Proceedings. De Doelen, Rotterdam, 28-30 mei 2001, pp. 122-130.

Gordts S., Norré J., Campo R., *Zwanger worden... ook voor ons? - Medische en psychologische adviezen over vruchtbaarheid.* Lannoo/Terra, 2003.

Lemmens G.M.D., Vervaeke M., Enzlin P., Bakelants E., Vanderschueren D., D'Hooghe T., Demyttenaere K. *Coping with infertility: a body-mind group intervention program for infertile couples.* Hum Reprod 2004, 19, 1917-23

Lowyck B., Luyten P., Corveleyn J., D'Hooghe T., Buyse E., Demyttenaere K., *Well-being and relationship satisfaction of couples dealing with an in vitro fertilization / intracytoplasmic sperm injection procedure: a multilevel approach on the role of self-criticism, dependency, and romantic attachment.* Fertility and Sterility, 91, 387-394

Lowyck B., Luyten P., Corveleyn J., D'Hooghe T., Demyttenaere K., *Personality and intrapersonal functioning of women starting their first IVF treatment.* Human Reproduction Vol. 1, nr. 1, pp. 1-7, 2009.

Voetnoten

Ombelet et al., *Facts, Views & Vision*. ObGyn, 2009

Pennings G., Ombelet W., *New debate – Coming soon to your clinic: patient-friendly ART*. Human Reproduction Vol. 22, nr. 8, pp. 2075-2079, 2007.

Repokari L., *Transition to Parenthood after Assisted Reproductive Treatment: Followup study of Singleton Pregnancies*, Academic Dissertation, Department of Obstetrics and Gynaecology and Department of Child Psychiatry, University of Helsinki, Finland 2008

Rossaert I., *De verdwaalde ooievaar - Als zwanger worden niet meteen lukt*. Van Halewyck, 2008.

Schmidt L., Holstein B.E., Boivin J., Sangren H., Tjørnhøj-Thomsen T., Blaabjerg J., Hald F., Nyboe Andersen A., Rasmussen P.E., Patients' attitudes to medical and psychosocial aspects of care in fertility clinics: findings from the Copenhagen Multi-centre Psychosocial Infertility (COMPI) Research Programme. Human Reproduction Vol. 18, nr. 3 pp. 628-637, 2003.

ⁱ **Boivin J., Bunting L., Collins J.A., Nygren K.G.**, *International estimates of infertility prevalence and treatment-seeking: potential need and demand for infertility medical care*. Human Reproduction Vol. 22, nr. 6, pp. 1506-1512, 2007.

ⁱⁱ **Ombelet et al.**, *Facts, Views & Vision*. ObGyn, 2009

ⁱⁱⁱ **Pennings G., Ombelet W.**, *New debate – Coming soon to your clinic: patient-friendly ART*. Human Reproduction Vol. 22, nr. 8, pp. 2075-2079, 2007.

^{iv} **Boivin J., Andersson L., Skoog-Svanberg A., Hjelmstedt A., Collins A., Berg T.**, *Psychological reactions during in-vitro fertilization: similar response pattern in husbands and wives*. Human Reproduction Vol. 13, nr. 11, pp. 3262-3267, 1998.

^v **Demyttenaere K.**, *Anxiety and depression in subfertility*. Mood disorders in women, pp. 371-381, Informa Health Care, 2000.

^{vi} **Repokari L.**, *Transition to Parenthood after Assisted Reproductive Treatment: Followup study of Singleton Pregnancies*, Academic Dissertation, Department of Obstetrics and Gynaecology and Department of Child Psychiatry, University of Helsinki, Finland 2008

^{vii} **Boivin J., Scanlan L.C., Walker S.M.**, *Why are infertile patients not using psychosocial counselling?* Human Reproduction Vol. 14, nr. 5, pp. 1384-1391, 1999.

^{viii} **Boivin J., Appleton T.C., Baetens P., Baron J., Bitzer J., Corrigan E., Daniels K.R., Darwish J., Guerra-Diaz D., Hammar M., McWinnie A., Strauss B., Thorn P., Wischmann T., Kantenich H.**, *Guidelines for counseling in infertility: outline version*. Human Reproduction Vol. 16, nr. 6, pp. 1301-1304, 2001.

^{ix} **Daniluk J.**, *If we had to do it over again*. The Family Journal: counseling and therapy for couples and families, pp. 130-131, 2001.

^x **Lowyck B., Luyten P., Corveleyn J., D'Hooghe T., Buyse E., Demyttenaere K.**, *Well-being and relationship satisfaction of couples dealing with an in vitro fertilization / intracytoplasmic sperm injection procedure: a multilevel approach on the role of self-criticism, dependency, and romantic attachment*. Fertility and Sterility, 91, 387-394

^{xi} **Boivin J., Scanlan L.C., Walker S.M.**, *Why are infertile patients not using psychosocial counselling?* Human Reproduction Vol. 14, nr. 5, pp. 1384-1391, 1999.

Wie is Wie?

Dit dossier is gebaseerd op gesprekken met diverse stakeholders. Deze gesprekken leverden heel wat materiaal op, zelfs al wordt niet iedereen bij naam geciteerd in de teksten. Volgende deskundigen werden geïnterviewd:



Patricia Baetens is als psycholoog verbonden aan de dienst reproductieve geneeskunde van het UZ Brussel. Ze begeleidt als consulent vooral fertiliteitsbehandelingen waarbij een derde partij betrokken is.



Dr. Dominique Dewilde is stafid van het Academisch Centrum Huisartsgeneeskunde van de K.U.Leuven



Dr. Koenraad Clasen is fertiliteitsarts en stafid in het Centrum voor Repro-ductieve Geneeskunde van het UZA.



Prof. Dr. Thomas D'Hooghe is coördinator van het Leuvens Universitair Fertiliteitscentrum. Hij is auteur, samen met Paul Enzlin en Dirk Vanderschueren, van het boek *Baby's gevraagd! Over de moeilijkheden en beperkingen van vruchtbaarheidsbehandelingen*, uitgeverij Acco



Prof. Dr. Koen Demyttenaere is hoofd van de afdeling liaison-psychiatrie aan het UZ Leuven. Voorheen was hij als psychiater verbonden aan het Leuvens Universitair Fertiliteitscentrum.



Dr. Kaat Dirckx is fertiliteitsarts aan de Afdeling Reproductieve Geneeskunde van het UZ Gent



Prof. Dr. Petra De Sutter is gynaecoloog en hoofd van de Afdeling Reproductieve Geneeskunde van het UZ Gent



Nathalie Himpe is vroedvrouw in de Afdeling Reproductieve Geneeskunde van het UZ Gent



Prof. Dr. Paul Devroey is diensthoofd van het centrum voor reproductieve geneeskunde van het UZ Brussel. Hij is auteur van het boek *Buik op kinderslot, zwanger worden als vrijen niet helpt*, uitgeverij Van Halewyck



Karliën Ketelslegers en Veronique Van de Waal zijn vroedvrouwen-consulenten in het Centrum voor Reproductieve Geneeskunde ZOL Genk



Benedicte Lowyck is klinisch psychologe. Voor haar doctoraatsproefschrift *Algemene en Relatiespecifieke Interne Werkmodellen (IWM), Tegenslag, en het Intrapersoonlijk en Interpersoonlijk Functioneren van Volwassenen in een Stabiele Partnerrelatie* deed ze onder andere onderzoek naar koppels in een fertiliteitsbehandeling.



Sabine Markovitz is psychologe in het Centrum voor Reproductieve Geneeskunde ZOL Genk



Dr. Marc Muyldermans is gynaecoloog en specialist reproductieve geneeskunde in het Virga Jesseziekenhuis in Hasselt.



Jan Norré is klinisch psycholoog, werkzaam als psychotherapeut in privé-praktijk. Als seksuoloog is hij teamlid van L.I.F.E. (Leuven Instituut voor Fertiliteit en Embryologie), verantwoordelijk voor de psychologische begeleiding van paren met onvervulde kinderwens. Tevens is hij mede-auteur van het boek *'Zwanger worden... ook voor ons?'* Tielt, Lannoo, 2004.



Prof. Dr. Willem Ombelet is fertiliteitsarts aan het Centrum voor Reproductieve Geneeskunde ZOL Genk



Joyce Refuge is vroedvrouw-consulent in het centrum voor reproductieve geneeskunde van het UZ Brussel



Isabelle Stuyver is psycholoog aan de afdeling Reproductieve Geneeskunde van UZ Gent.



Prof. Dr. Guido Pennings doceert ethiek en bio-ethiek aan de faculteit Letteren en Wijsbegeerte van de Universiteit Gent. Hij is onder andere lid van de Task Force on Ethics and Law van de European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE).



Prof. Dr. Jan Van Bavel is socioloog en doceert sociale demografie aan de Vrije Universiteit Brussel.

Wie is Wie?



Dr. Eric Van Hoof is psychiater en gespecialiseerd in fertiliteitsproblematiek. Hij werkt in de privé-praktijk Anthe en is verbonden aan het centrum voor de behandeling van vruchtbaarheidsprobleem van het ZNA Middelheim.



Mirjam Vervaeke is relaxatietherapeute aan het UZ Leuven. Ze geeft er onder andere mind-bodytherapie aan koppels met vruchtbaarheidsproblemen.



Uschi Van den Broeck is als psycholoog werkzaam in het Universitair Ziekenhuis van Leuven en werkt onder andere deeltijds voor het Leuven Universitair Fertiliteitscentrum. Ze doet onderzoek naar de beleving van fertiliteitsbehandelingen.

Daarnaast bedanken de auteurs de vele ervaringsdeskundigen die, al dan niet in focusgroepen, hun verhaal deden.

Over de auteurs



Isabelle Rossaert is auteur-journaliste en publiceerde eerder *De verdwaalde ooievaar*. Als zwanger worden niet meteen lukt, in samenwerking met het gelijknamige netwerk voor fertiliteit (2008, uitgeverij Van Halewyck).



Prof. Dr. Josiane Van der Elst is klinisch embryoloog en leidde achtereenvolgens de ivf-laboratoria van UZ Gent en UZ Brussel.



Kati Van de Velde is contactverantwoordelijke in het Centrum voor Reproductie Geneeskunde van het UZ Brussel.



Geertrui De Cock is licentiaat Politieke Wetenschappen en Marketing. Ze is medeoprichter (in 2004) en directeur van de patiëntenvereniging De Verdwaalde Ooievaar vzw en medeoprichter en voorzitter van Fertility Europe, de Europese koepelvereniging van patiëntenverenigingen. Geertrui De Cock leverde de contacten aan en voerde het literatuuronderzoek. Daarnaast was ze de inhoudelijke sparringpartner tijdens het schrijfproces.



Tineke Vanhaecke is klinisch psycholoog, heeft een privépraktijk en is voorzitter van het fertiliteitsnetwerk De Verdwaalde Ooievaar.

Koen Vanmechelen

De illustraties uit dit dossier maken deel uit van *The walking egg*, een deelproject van het *The Cosmopolitan Chicken Project* van de Belgische kunstenaar Koen Vanmechelen.

Koen Vanmechelen kent internationale faam met zijn beeldhouwwerken, glassculpturen schilderijen en installaties, en zijn projecten die een brug slaan naar wetenschap, filosofie en ethiek. Zijn meest bekende project is *The Cosmopolitan Chicken Project*, een poging om via kruising van kippen van over de hele wereld een universele kip of Superbastaard te kweken. *The Walking egg* is een project dat ontstond in samenwerking met de Genkse fertiliteitsspecialist dr. Willem Ombelet. Zijn engagement uit Vanmechelen onder andere in het project *The Cosmogolem*, een krachtige houten sculptuur die op diverse plaatsen in de wereld wordt geadopteerd als een symbool voor de rechten van het kind.

Vanmechelen imponeerde op de Biënnale van Venetië 2009 met verschillende werken, waaronder de installatie *Unicorn*.

colofon

Auteurs:

Isabelle Rossaert en Geertrui De Cock

Management:

Els Van den Cruyce (IST)

Taalcorrectie:

Luk Van Respaille

Fotografie:

Stefan Dewickere

Beeldmateriaal:

Koen Van Mechelen

Ontwerp:

B.Ad

De Raad van Bestuur van het Instituut Samenleving en Technologie bestaat uit

de heer Robrecht Bothuynen;
de heer Marc Hendrickx;
mevrouw Fientje Moerman;
mevrouw Sabine Poleyn;
de heer Hermes Sanctorum;
mevrouw Marleen Van den Eynde;
de heer Bart Van Malderen;
de heer Lode Vereeck.
als Vlaams Volksvertegenwoordigers;

de heer Paul Berckmans;
de heer Jean-Jacques Cassiman;
de heer Stefan Gijssels;
mevrouw Ilse Loots;
de heer Harry Martens;
de heer Freddy Mortier;
de heer Nicolas van Larebeke-Arschodt;
mevrouw Irèna Veretennicoff
als vertegenwoordigers van de Vlaamse wetenschappelijke en technologische wereld

Het Instituut Samenleving & Technologie is een onafhankelijke en autonome instelling verbonden aan het Vlaams parlement, die de maatschappelijke aspecten van wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen onderzoekt. Dit gebeurt op basis van studie, analyse en het structureren en stimuleren van het maatschappelijke debat. Het IST observeert wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen in binnen- en buitenland en verricht prospectief onderzoek over deze ontwikkelingen. Op basis van deze activiteiten informeert het IST doelgroepen en verleent het advies aan het Vlaams Parlement. Op die manier wil het IST bijdragen tot het verhogen van de kwaliteit van het maatschappelijk debat en tot een beter onderbouwd besluitvormingsproces.



Instituut Samenleving & Technologie

INSTITUUT SAMENLEVING & TECHNOLOGIE

Vlaams Parlement 1011 Brussel

TEL +32 [0]2 552 40 50

FAX +32 [0]2 552 44 50

ist@vlaamsparlement.be

www.samenlevingentechnologie.be

Instituut verbonden aan het Vlaams Parlement

