

Rijksuniversiteit Groningen

**Wetenschapswinkel**  
Geneeskunde en Volksgezondheid

**Faculteit der Psychologische, Pedagogische  
en Sociologische Wetenschappen**  
Disciplinegroep Sociologie

## **Zorgen rondom IVF**

sociale steun en professionele begeleiding  
in het IVF behandelingstraject

**Janine Boekaar en Mare Riemersma**

# **Zorgen rondom IVF**

sociale steun en professionele begeleiding  
in het IVF behandelingstraject

**Janine Boekaar en Mare Riemersma**

Faculteit der Psychologische, Pedagogische en Sociologische Wetenschappen  
Disciplinegroep Sociologie  
*Rijksuniversiteit Groningen*

Begeleider intern: Dr. H.C. Mulder  
Begeleider extern: Dr. J. Bouma  
Referent: Dr. H.R. Knol

Maart 1999

## Colofon

---

<i>Vraagnummer:</i>	GV 471
<i>Titel:</i>	Zorgen rondom IVF Sociale steun en professionele begeleiding in het IVF behandelingstraject.
<i>Doctoraal-scriptie van:</i>	H.J. Boekaar en M. Riemersma
<i>Begeleiding:</i>	Dr. H.C. Mulder, Disciplinarygroep Sociologie, Rijksuniversiteit Groningen; Dr. H.R. Knol, Disciplinarygroep Sociologie, Rijksuniversiteit Groningen; Dr. J. Bouma, coördinator Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid.
<i>Vraagindiener:</i>	Patiëntenvereniging voor vruchtbaarheidsproblematiek, Freya.
<i>Uitgave:</i>	Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid, Rijksuniversiteit Groningen.
<i>Adres:</i>	Antonius Deusinglaan 1 9713 AV, Groningen
<i>Telefoon:</i>	050-3633174
<i>Datum:</i>	maart 1999
<i>Prijs:</i>	f. 25,=

## **Samenvatting: Zorgen rondom IVF**

Sociale steun en professionele begeleiding in het IVF behandelingstraject

*Janine Boekaar en Mare Riemersma*

### **Inleiding**

De vraag naar dit onderzoek kwam vanuit de patiëntenvereniging Freya terecht bij de Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid van de Rijksuniversiteit Groningen. Deze vraag is vertaald in een wetenschappelijk te beantwoorden probleemstelling. Het onderzoek dat hieruit is voort gekomen, is uitgevoerd in het kader van een afstudeeronderzoek. De probleemstelling van het onderzoek luidt:

*In welke opzichten en in hoeverre hebben vrouwen die kiezen voor IVF (in vitro fertilisatie), behoefte aan steun en begeleiding bij keuzen en ervaringen die zich in het behandelingstraject voordoen?*

De probleemstelling is vervolgens opgesplitst in vier deelvragen:

1. In welke opzichten en in hoeverre hebben vrouwen die kiezen voor IVF, behoefte aan sociale steun bij keuzen en ervaringen in het behandelingstraject voordoen?
2. Zijn er verschillen in behoefte aan sociale steun tussen vrouwen bij keuzen en ervaringen die zich in het behandelingstraject voordoen? Welke verklaringen kunnen voor deze eventuele verschillen gevonden worden?
3. In welke opzichten en in hoeverre hebben vrouwen die kiezen voor IVF, behoefte aan professionele begeleiding bij keuzen en ervaringen in het behandelingstraject voordoen?
4. Zijn er verschillen in behoefte aan professionele begeleiding tussen vrouwen bij keuzen en ervaringen die zich in het behandelingstraject voordoen? Welke verklaringen kunnen voor deze eventuele verschillen gevonden worden?

Alle twaalf vergunninghoudende IVF centra zijn benaderd en uiteindelijk hebben vijf hiervan meegewerkt aan het onderzoek, namelijk *St. Elisabeth Ziekenhuis (Tilburg)*; *Academisch Medisch Centrum (Amsterdam)*; *Sophia Ziekenhuis (Zwolle)*; *Catharina Ziekenhuis (Eindhoven)* en het *Academisch Ziekenhuis Dijkzicht (Rotterdam)*. Bij twee van deze centra is het onderzoeksvorstel door de Medisch Ethische Commissie behandeld en goedgekeurd. Er zijn in totaal 796 vragenlijsten verstuurd aan vrouwen die op dat moment bij de klinieken ingeschreven stonden voor een IVF behandeling, waarvan er 330 zijn geretourneerd (41,5%). De vragenlijst is afgeleid van de methode van Van Sonderen om sociale steun te meten.

### **Sociale steun**

Er zijn verschillende vormen van sociale steun meegenomen in het onderzoek. Namelijk emotionele steun, steun die kan leiden tot het afzien van IVF, alternatieven voor IVF, het bespreken van de voordelen van het krijgen van een eigen kind, het horen dat men de IVF behandeling moet doorzetten, emotionele steun met betrekking tot een vorige behandeling en het bespreken van nadelen van IVF. Emotionele steun blijkt belangrijk te zijn voor vrouwen die gekozen hebben voor IVF. Relatief veel vrouwen geven aan dat zij emotionele steun niet regelmatig of vaak ontvangen vanuit hun sociale omgeving terwijl zij hier wel behoefte aan hebben. Emotionele steun die betrekking heeft op een vorige IVF behandeling is voor vrouwen die al even bezig zijn met IVF tevens belangrijk. Ook hier is er een behoorlijk aantal vrouwen die deze vorm van steun niet regelmatig vanuit hun sociale omgeving ontvangt terwijl hier wel behoefte aan bestaat.

Een andere interessante bevinding is dat er ook vormen van sociale steun bestaan waar juist helemaal geen behoefte aan bestaat. Het gaat hier om het bespreken van de voordelen van het hebben van een eigen kind, steun die kan leiden tot het afzien van IVF, het bespreken van alternatieven van IVF, het horen vanuit de sociale omgeving dat men de IVF behandeling moet doorzetten en het bespreken van nadelen van IVF. Het grootste deel van de vrouwen ontvangt deze steun namelijk zelden vanuit hun sociale omgeving en geeft aan hier tevreden mee te zijn. Een redelijk deel van de vrouwen die dit wel regelmatig of vaak met hun sociale omgeving bespreken geeft aan hier eigenlijk geen behoefte aan te hebben.

Nagegaan is ook of sociale steun samenhang vertoont met bepaalde kenmerken van de vrouwen. Hieruit bleek dat hoger opgeleiden iets minder vaak ontevreden zijn met de emotionele steun die zij ontvangen dan lager opgeleiden. Het bleek verder dat vrouwen met een hogere leeftijd vaker tevreden zijn met de mate waarin zij horen vanuit de sociale omgeving dat zij de behandeling moeten doorzetten. Daarnaast ervaren vrouwen die meer buitenshuis werken minder vaak een tekort aan het bespreken van de voordelen van het hebben van een eigen kind. Ook hebben respondenten met een sterke kinderwens vaker een tekort aan emotionele steun dan zij met een minder sterke kinderwens. Verder kwam naar voren dat vrouwen die meer overeenstemmen met hun partner wat betreft hun houding ten opzichte van het eventueel kinderloos blijven vaker een tekort ervaren aan emotionele steun, het bespreken van de alternatieven van IVF en het horen vanuit hun sociale omgeving dat zij de IVF behandeling moeten doorzetten. Het behandelingsverleden vertoont geen samenhang met de behoefte aan de verschillende soorten sociale steun.

### **Professionele begeleiding**

Behoeftte aan professionele begeleiding is opgesplitst in de volgende vormen: emotionele begeleiding, begeleiding bij de negatieve aspecten van een IVF behandeling, begeleiding bij de alternatieven voor IVF en begeleiding na de ervaring van een IVF behandeling.

Op de vraag of vrouwen behoefte hebben aan professionele begeleiding kwam het volgende naar voren. Vrouwen bleken weinig begeleiding aangeboden te krijgen. Dit leverde in veel gevallen een tekort op. Vrouwen hebben dus vaak behoefte aan meer begeleiding. Het bleek dat er voornamelijk behoefte bestaat aan begeleiding bij de negatieve aspecten van een behandeling. Daarnaast is er sprake van een grote behoefte aan begeleiding na de ervaring van een IVF behandeling. De helft van de vrouwen bleek graag meer begeleiding te krijgen bij de emotionele aspecten van het IVF traject. Ondanks het feit dat vrouwen amper begeleiding krijgen aangeboden bij de keuzemogelijkheden en alternatieven van IVF, bleek dat zij dit ook niet meer willen krijgen.

Bij de specifieke behoefte aan professionele begeleiding kwam naar voren dat hoger opgeleide vrouwen en vrouwen bij wie de kinderwens groot is minder vaak een tekort ervaren aan emotionele begeleiding en begeleiding bij de alternatieven van IVF dan lager opgeleide vrouwen en vrouwen met een minder grote kinderwens. Daarbij ervaren vrouwen die meer van mening verschillen met de partner vaker een tekort aan emotionele begeleiding in het IVF traject. Vrouwen blijken ook vaker behoefte te hebben aan professionele begeleiding dan mannen. Vrouwen die wat ouder zijn, die niet of weinig werken en die meer dan één behandeling achter de rug hebben blijken niet significant te verschillen van hun tegenpolen. Er zijn dus bepaalde groepen vrouwen aan te wijzen die meer onder de aandacht moeten worden gebracht bij de professionele begeleiders. De mening van de partner speelt ook een belangrijke rol bij de behoefte aan begeleiding, want samen wordt uiteindelijk een eventuele grens bepaald.

Aan vrouwen is tevens gevraagd naar de tevredenheid met de begeleiding van de verschillende professionele hulpverleners. Hierbij bleek dat vrouwen in maar liefst 75% van de gevallen

tevreden zijn over de begeleiding die zij krijgen van de IVF verpleegkundigen. Daarentegen kreeg éénderde van de vrouwen te weinig begeleiding van de gynaecoloog, de huisarts en de IVF arts.

### **Zorgen rondom IVF**

Vanuit hun sociale omgeving hebben vrouwen vooral behoefte aan begrip voor waar zij mee bezig zijn. Ook komt naar voren dat vrouwen belang hechten aan een sociale omgeving die met hen meevoelt en achter hen staat. Geconcludeerd kan worden dat emotionele steun en begeleiding voor vrouwen die gekozen hebben voor IVF van groot belang is, en dat deze nog tekortschiet. Daarnaast blijkt dat terwijl vrouwen amper behoefte hebben aan een sociale omgeving die eigen ideeën en opties betreffende de ongewilde kinderloosheid aandraagt, zij het soms wel prettig vinden dat professionele hulpverleners dit met hen bespreken. Dit geldt voornamelijk voor het bespreken van de negatieve aspecten van IVF, dat zij dus niet ervaren als een vorm van sociale steun. Vanuit het sociale netwerk worden vrouwen dus niet graag geconfronteerd met minder positieve aspecten van IVF. Tot slot blijkt dat als vrouwen eenmaal gekozen hebben voor IVF, zij hier niet meer op terug willen komen. Vrouwen hebben er dus geen behoefte aan dat de sociale omgeving en/of de professionele begeleiders alternatieven van IVF naar voren brengen.

Bij de specifieke behoefte aan steun en begeleiding blijkt dat hoger opgeleide vrouwen minder vaak een tekort ervaren aan zowel sociale steun als professionele begeleiding bij de emotionele aspecten van IVF, dan lager opgeleide vrouwen. Vrouwen met een grote kinderwens ervaren vaker een tekort aan zowel sociale steun als professionele begeleiding bij de emotionele aspecten van IVF, dan vrouwen met een minder grote kinderwens. Hoe sterker de kinderwens, hoe meer moeite vrouwen zullen hebben met de situatie van ongewilde kinderloosheid. Deze situatie zorgt er dus voor dat vrouwen bij wie de kinderwens groot is meer emotionele steun en begeleiding nodig hebben.

## Samenvatting

## Inhoudsopgave

<b>Voorwoord</b>	<i>Janine Boekaar en Mare Riemersma</i>	Pag.
<b>Hoofdstuk 1</b>	<b>Inleiding</b>	11
	<i>Janine Boekaar en Mare Riemersma</i>	
<b>Hoofdstuk 2</b>	<b>Probleemverkenning</b>	12
	<i>Janine Boekaar en Mare Riemersma</i>	
2.1	Inleiding	12
2.2	Oorzaken van ongewilde kinderloosheid	12
	<i>Janine Boekaar</i>	
2.3	Ongewilde kinderloosheid	14
	<i>Mare Riemersma</i>	
2.3.1	Fertiliteitsproblemen en aanpassingsstrategieën	15
2.3.2	Fertiliteitsonderzoeken	16
2.3.3	Fertiliteitsbehandelingen	17
2.4	Relevantie	20
	<i>Janine Boekaar</i>	
<b>Hoofdstuk 3</b>	<b>Sociale steun</b>	24
	<i>Janine Boekaar</i>	
3.1	Inleiding	24
3.2	Sociale steun en het sociaal netwerk	24
3.3	Meetmethoden voor sociale steun	24
3.4	De methode van Van Sonderen	26
3.5	Sociale steun en onwelbevinden	28
3.6	Sociale steun in dit onderzoek	29
<b>Hoofdstuk 4</b>	<b>Professionele begeleiding</b>	30
	<i>Mare Riemersma</i>	
4.1	Inleiding	30
4.2	Ongewilde kinderloosheid als stressfull event	31
4.3	Professionele begeleiding in het IVF behandelingstraject	32
4.4	Aanbieders van professionele begeleiding in het IVF behandelingstraject	35
<b>Hoofdstuk 5</b>	<b>Beschrijving van het onderzoek</b>	39
	<i>Mare Riemersma</i>	
5.1	Inleiding	39
5.2	Vooronderzoek	39
5.3	Probleemstelling	41
5.4	Onderzoeksopzet	44
5.6	Vragenlijst	45
5.7	Pilotstudie	46

<b>Hoofdstuk 6</b>	<b>Dataverzameling en onderzoeksgroep</b>	48
	<i>Janine Boekaar</i>	
6.1	Inleiding	48
6.2	De dataverzameling	48
6.3	Respons	49
6.4	De onderzoeksgroep	49
6.4.1	Demografische kenmerken	50
6.4.2	Specifieke kenmerken	54
<b>Hoofdstuk 7</b>	<b>Behoeftte aan sociale steun</b>	60
	<i>Janine Boekaar</i>	
7.1	Inleiding	60
7.2	Emotionele steun	60
7.3	Steun die kan leiden tot het afzien van een IVF behandeling	63
7.4	Alternatieven voor IVF	66
7.5	Afzonderlijke items	68
7.6	Items niet van toepassing op respondenten die op de wachtlijst staan	70
7.6.1	Emotionele steun betrekking hebbende op een vorige IVF behandeling	71
7.6.2	Bespreken van nadelen voor de betreffende vrouw	73
7.7	Conclusies en discussie	75
<b>Hoofdstuk 8</b>	<b>Specifieke behoefte aan sociale steun</b>	77
	<i>Janine Boekaar</i>	
8.1	Inleiding	77
8.2	Tevredenheid met ontvangen steun gerelateerd aan opleiding	77
8.3	Behoeftte aan steun gerelateerd aan leeftijd	78
8.4	Behoeftte aan steun gerelateerd aan werk	78
8.5	Behoeftte aan steun gerelateerd aan behandelingsverleden	79
8.6	Behoeftte aan steun gerelateerd aan kindervens	80
8.7	Behoeftte aan steun gerelateerd aan overeenstemming met de partner	80
8.8	Conclusies en discussie	81
<b>Hoofdstuk 9</b>	<b>Behoeftte aan professionele begeleiding</b>	83
	<i>Mare Riemersma</i>	
9.1	Inleiding	83
9.2	Emotionele begeleiding	83
9.3	Begeleiding bij de negatieve aspecten van een IVF behandeling	85
9.4	Begeleiding bij de alternatieven voor IVF	88
9.5	Begeleiding na de ervaring van een IVF behandeling	90
9.6	Waardering professionele begeleiders	92
9.7	Behoeftte aan professionele begeleiding van de partner	93
9.8	Conclusies en discussie	93
<b>Hoofdstuk 10</b>	<b>Specifieke behoefte aan professionele begeleiding</b>	95
	<i>Mare Riemersma</i>	
10.1	Inleiding	95
10.2	Professionele begeleiding gerelateerd aan opleiding	95
10.3	Professionele begeleiding gerelateerd aan leeftijd	96
10.4	Professionele begeleiding gerelateerd aan werk	97



10.5	Professionele begeleiding gerelateerd aan behandelingsverleden	97
10.6	Professionele begeleiding gerelateerd aan kinderwens	98
10.7	Professionele begeleiding gerelateerd aan mening van partner	99
10.8	Professionele begeleiding van respondent gerelateerd aan partner	99
10.9	Conclusies en discussie	100
<b>Hoofdstuk 11 Slotbeschouwing sociale steun en professionele begeleiding</b>		103
<i>Janine Boekaar en Mare Riemersma</i>		
<b>Literatuurlijst</b>		107
<b>Overzicht van de bijlagen</b>		112

## **Voorwoord**

*Janine Boekaar en Mare Riemersma*

In de eerste jaren van de studie Sociologie maakten wij uitgebreid kennis met de theorie van methoden en technieken van sociaal wetenschappelijk onderzoek. Aan het einde van de studie is het de bedoeling deze vergaarde kennis in praktijk te brengen. Dit hebben wij gedaan door een onderzoek uit te voeren voor de patiëntenvereniging Freya. Toch kwamen wij in die praktijk een scala aan problemen tegen die wij in geen boek gelezen hadden. Ondanks dat het onderzoek hierdoor wat moeizaam van start is gegaan ligt er nu, naar onze mening, een mooi resultaat voor u.

Bij het bereiken van dit resultaat is de samenwerking tussen ons uiteraard van groot belang geweest. Het voordeel van het uitvoeren van een onderzoek en het schrijven van een scriptie met twee mensen is dat twee meer weten dan één. Daarnaast is het nadeel dat het altijd overleggen met elkaar, soms vertragend kan werken. Er zijn best momenten geweest dat wij de ander er liever even niet bij hadden. Het is echter bij een paar kleine ergernissen gebleven en tijdens onze soms nachtelijke bezoeken aan de Wetenschapswinkel hebben we aanzienlijk veel gelachen.

Wij hebben gedurende het schrijven van de scriptie behoefte gehad aan professionele begeleiding en sociale steun. Professionele begeleiding hebben we vanuit de disciplinegroep Sociologie ontvangen van Henk Mulder en Hans Knol. Wij willen hen hiervoor bedanken en opmerken dat wij vooral het laatste overleg erg gezellig vonden met de aanwezigheid van hun "huisdier". Daarnaast hebben wij professionele begeleiding ontvangen van Jelte Bouma. Op momenten dat onze motivatie even wat minder was, wist hij ons met een shagje en een kopje koffie wel weer moed in te praten. Ook willen we Tineke van der Wees bedanken voor het uitwerken van de opmerkingen en suggesties van de respondenten én natuurlijk de andere medewerkers van de Wetenschapswinkel voor de goede sfeer die er altijd was. Verder willen wij Ingrid Keuben bedanken. Zij was ons contactpersoon binnen Freya. Naast professionele begeleiding hebben wij veel sociale steun ontvangen. In het bijzonder van diegenen waar we bij het intikken van ons password altijd aan dachten.

Tot slot willen wij de verpleegkundigen en artsen van de volgende IVF klinieken bedanken voor hun medewerking: St. Elisabeth Ziekenhuis (Tilburg); Academisch Medisch Centrum (Amsterdam); Sophia Ziekenhuis (Zwolle); Catharina Ziekenhuis (Eindhoven) en het Academisch Ziekenhuis Dijkzigt (Rotterdam). Zonder hun had het onderzoek niet plaats kunnen vinden.

Groningen, maart 1999

Janine Boekaar en Mare Riemersma

## Hoofdstuk 1 Inleiding

Janine Boekaar en Mare Riemersma

De onderzoeksvraag die in deze scriptie aan de orde komt is voortgekomen uit een onderzoek dat in 1996 in opdracht van de patiëntenvereniging voor vruchtbaarheidsproblematiek, Freya is verricht. Freya is in maart 1985 opgericht en heette toen nog de Nederlandse Vereniging voor Reageerbuisbevruchting (NVRB). Het onderzoek behandelde de betekenis van voorlichting over risico's bij IVF voor vrouwen die in aanmerking komen voor deze behandeling. Dit onderzoek is door een student Farmacie gedaan bij de Wetenschapswinkel Geneesmiddelen. Uit de interviews die werden afgenomen bleek dat vrouwen verschillend dachten over eventuele begeleiding bij de moeilijkheden die zij tegenkomen in het IVF traject (Benjamins, 1996).

De onderzoeksvraag is tevens gebaseerd op de moeilijkheden die er bestaan rond de keuzen die gemaakt moeten worden door ongewild kinderloze paren. Eén op de zes paren krijgt met problemen rond vruchtbaarheid te maken. Een deel van deze paren lukt het uiteindelijk, al dan niet met medische hulp, een kind te krijgen (Hull, 1985). Veel paren van wie de kinderwens niet op natuurlijke manier wordt vervuld, stellen zich onder medische behandeling. Er zijn verschillende mogelijkheden en een paar wordt naarmate een zwangerschap uitblijft steeds voor nieuwe keuzen gesteld. Het kinderloze paar zal zich steeds moeten afvragen welke volgende stap men zou willen maken en of men wel een volgende stap wil maken.

Voor Freya was dit bovenstaande aanleiding om wederom een vraag in te dienen. De vraag kwam dit keer terecht bij de Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid en luidde "Is er behoefte aan begeleiding bij het maken van keuzen door ongewild kinderloze paren". De Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid bestaat sinds juli 1984 aan de Faculteit der Medische Wetenschappen van de Rijksuniversiteit Groningen Landelijk zijn de wetenschapswinkels verenigd in het Landelijk Overleg Wetenschapswinkels. De wetenschapswinkel stelt zich ten doel universitaire kennis en deskundigheid ter beschikking te stellen aan maatschappelijke organisaties. Het gaat hierbij vooral om organisaties die niet draagkrachtig genoeg zijn om betaald onderzoek te laten verrichten. De vraag waar de klant mee komt, wordt in overleg met de klant vertaald in een wetenschappelijk te beantwoorden onderzoeksvraag. Vervolgens probeert de wetenschapswinkel wetenschappelijke onderzoekers of gevorderde studenten te vinden om de vraag te beantwoorden. Dit is ook de gang van zaken geweest bij de ingediende vraag van Freya.

Deze vraag is dus vertaald in een wetenschappelijk te beantwoorden probleemstelling:

*In welke opzichten en in hoeverre hebben vrouwen die kiezen voor IVF (in vitro fertilisatie), behoefte aan steun en begeleiding bij keuzen en ervaringen die zich in het behandelingstraject voordoen?*

Aangezien het onderzoek is uitgevoerd door twee studenten, is er gekozen voor een inhoudelijk splitsing. Hierbij legt de één zich toe op sociale steun en de ander behandelt professionele begeleiding. Boven elk hoofdstuk staat door wie van beiden het is geschreven en dit is ook aangegeven in de inhoudsopgave.

De hierboven genoemde probleemstelling is opgesplitst in vier deelvragen die in hoofdstuk vijf aan de orde komen. Daar zijn ook de hypothesen genoemd die naar aanleiding van de deelvragen zijn opgesteld. Verder is in hoofdstuk vijf het vooronderzoek, de onderzoeksopzet en het plan van aanpak behandeld. Maar alvorens daartoe over te gaan zijn in hoofdstuk twee

de problemen rond onvruchtbaarheid verkend. In hoofdstuk drie en vier is de theoretische achtergrond aangaande respectievelijk sociale steun en professionele begeleiding beschreven. Hoofdstuk zes bevat een beschrijving van de onderzoekspopulatie. Vanaf hoofdstuk zeven komen de onderzoeksresultaten aan bod. Hoofdstuk zeven en acht beschrijven de behoefte aan sociale steun (deelvraag één en twee). In hoofdstuk negen en tien gaat het over de behoefte aan professionele begeleiding (deelvraag drie en vier). Tenslotte staan in hoofdstuk elf de conclusies en de discussie.

## **Hoofdstuk 2**

### **Probleemverkenning**

*Janine Boekaar en Mare Riemersma*

#### **2.1 Inleiding**

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de achtergrond van het probleem ongewilde kinderloosheid. Wat zijn de oorzaken van het probleem, wat is er medisch mogelijk om een zwangerschap tot stand te brengen en hoe zit het met de fysieke en psychische belasting van die verschillende behandelingen?

#### **2.2 Oorzaken van ongewilde kinderloosheid**

Ongewilde kinderloosheid is een groeiend probleem. In deze paragraaf worden twee mogelijke oorzaken hiervan beschreven. Een eerste oorzaak is dat men tegenwoordig op steeds hogere leeftijd probeert een eerste kind te krijgen, waardoor de kans op succes afneemt. Voorheen ging men op betrekkelijk jonge leeftijd van school om direct vanuit het ouderlijk huis te trouwen en zelf een gezin te beginnen. Tegenwoordig volgen vrouwen langer een opleiding, gaan ze vaak eerst alleen wonen en wordt er vaker fulltime gewerkt. Kinderen krijgen wordt uitgesteld (Van Balen, 1997). Als tweede oorzaak wordt de toenemende mannelijke infertiliteit besproken. Hoe zit het met de kwaliteit van het zaad, en wat zijn mogelijke oorzaken van de afname daarvan?

#### **Geboorten naar leeftijd van de moeder**

Vrouwen in Nederland lijken in toenemende mate het krijgen van kinderen uit te stellen. Het is echter niet zo dat de leeftijd waarop moeders hun eerste kind krijgen in de afgelopen eeuw alleen maar is toegenomen. De leeftijd van vrouwen op het moment dat zij voor het eerst in het huwelijk traden ligt gemiddeld al enige eeuwen voorbij de 25 jaar. In de tweede helft van de 19de eeuw lag in Amsterdam de huwelijksleeftijd van vrouwen bij een eerste huwelijk rond de 26 à 27 jaar. Deze daalde van 1900 tot 1940 van 26,5 naar 25,7 jaar. Aangezien het percentage buitenechtelijk geboren kinderen in die tijd zeer laag was, lag de gemiddelde leeftijd van de vrouw bij de geboorte van het eerste kind dus op  $\pm 27$  jaar. Pas omstreeks 1950 daalde de gemiddelde huwelijksleeftijd, tot een niveau van 22,7 jaar in 1974-1976. Dit ging gepaard met een jonge gemiddelde leeftijd van kinderen krijgen. In Nederland springt de periode van 1960-1980 er dus als een afwijking uit, in die zin dat slechts in die periode het op jonge leeftijd krijgen van een eerste kind gebruikelijk was (De Jonge, 1993). Vanaf die periode neemt de leeftijd van de moeder bij het krijgen van een eerste kind sterk toe, tot een hoogte die in het verleden niet is bereikt. Het resultaat van deze ontwikkeling is dat steeds meer vrouwen voor het eerst moeder worden na hun 30ste levensjaar. Biologisch gezien is het optimale moment voor een eerste zwangerschap dan voorbij.

Vooraf in Nederland worden kinderen relatief laat geboren. Het percentage vrouwen van 30 jaar en ouder die een eerste kind krijgen is nergens zo snel en zo hoog gestegen als in

Nederland. In 1970 was het percentage moeders die 30 jaar of ouder was bij de geboorte van hun eerste kind, 9,5%. In 1990 bedroeg dit 25,5% (De Jonge, 1993). Echter, twintigers stellen het kinderen krijgen ook uit (Beets, 1997). Van de vrouwen die werden geboren in de jaren 1950-1954 had bijna 25% vóór de 23ste verjaardag een eerste kind gekregen. Van de vrouwen die vijftien jaar later werden geboren (1965-1969) was dit 10%. Het verschil is ook nog aanwezig als gekeken wordt naar vrouwen die vóór hun 28ste verjaardag moeder worden. Van de generatie uit begin jaren vijftig en die uit 1960-1964 heeft respectievelijk 60% en 40% dan al één of meerdere kinderen gekregen. Vergelijken met andere Europese landen behoren vrouwen uit Nederland tot de koplopers van deze ontwikkeling (CBS, 1994).

In 1970 was de gemiddelde leeftijd van de vrouwen die in dat jaar moeder werden 24,3 jaar; in 1990 was dit 27,6 jaar (Van Balen, 1995). In 1995 is de gemiddelde leeftijd van de moeder bij geboorte van het eerste kind, opgelopen naar 28,6 jaar (Vademecum gezondheidsstatistiek, 1997).

Als een belangrijke oorzaak voor de sterke toename van de leeftijd van de vrouw bij het krijgen van een eerste kind wordt vaak de moderne anticonceptie aangewezen. De anticonceptie heeft het realiseren van uitgesteld ouderschap gemakkelijker gemaakt, maar is op zichzelf geen oorzaak voor de toename van de leeftijd van vrouwen bij het krijgen van hun eerste kind. Oorzaken hiervoor zijn bijvoorbeeld de studie en de opleiding. Het aantal vrouwen dat een voortgezette studie volgt is sterk toegenomen. Het gevolg hiervan is dat tevens steeds meer vrouwen de arbeidsmarkt op gaan. Het werk is dus een concurrent geworden voor het moederschap (De Jonge, 1993).

Hierbij komt dat de mogelijkheden om in Nederland gezin en werk te combineren achter zijn gebleven bij die in veel andere landen. Dit in combinatie met goede anticonceptie en een lage sociale druk op het hebben van een gezin, heeft geleid tot een omgeving waarin laat kinderen krijgen zich kon ontwikkelen (Bosveld, 1996).

Verschillen vrouwen die later kinderen krijgen wat betreft opleiding, achtergrond, religie, etc. van andere vrouwen? Hoger opgeleide en werkgerichte vrouwen verschillen niet van andere vrouwen in gewenst kindertal. Zij verschillen wel van andere vrouwen in het tijdstip (de leeftijd) waarop zij hun kind(eren) willen krijgen. Hoe hoger de opleiding van een vrouw, hoe langer zij heeft doorgeleerd, des te kleiner is de kans dat zij op jeugdige leeftijd een kind heeft gekregen. Tot 1993 had 73% van de laag opgeleide vrouwen die in begin jaren vijftig waren geboren, een eerste kind gekregen tegen maar 29% van de hoog opgeleide vrouwen. Voor de generatie uit begin jaren zestig blijkt dit verschil ongeveer even groot te zijn. Vrouwen met een middelbare opleiding zijn meer het patroon van de vrouwen met een hoge opleiding gaan volgen (CBS, 1994). Er is dus een verschil te constateren tussen het tijdstip waarop hoog opgeleide vrouwen en het tijdstip waarop laag opgeleide vrouwen hun eerste kind krijgen. Echter, het percentage (nog) kinderloze vrouwen stijgt in alle onderwijsniveaus. Bovendien nemen vrouwen met een laag opleidingsniveau steeds vaker deel aan het arbeidsproces, zodat het te verwachten is dat zij het uitstellen van het moederschap massaal zullen volgen (Te Velde, 1991). Daarnaast zijn gelovige vrouwen eerder moeder. Meer dan 60% van de jongste generatie kerkgangers krijgt het eerste kind voor het 28ste jaar. Bij alle andere vrouwen van de jongste generatie ligt dit ruim onder de 50%. Er is voorts een relatie tussen het gezin waaruit vrouwen komen en het tijdstip waarop zij hun eerste kind krijgen. Behalve dat vrouwen uit middelgrote gezinnen gemiddeld meer kinderen krijgen dan vrouwen uit kleine gezinnen en dat vrouwen uit grote gezinnen de meeste kinderen krijgen, hebben vrouwen uit grotere gezinnen ook relatief de meeste kinderen op jeugdige leeftijd. Dit geldt zowel voor de oudere generaties als voor de jongere generaties. Overigens neemt het percentage vrouwen uit grote, middelgrote en kleine gezinnen, dat een eerste kind krijgt voor hun 28ste levensjaar ook af.

Tevens blijkt dat vrouwen die in één van de drie grootste steden van Nederland wonen het krijgen van kinderen steeds meer uitstellen (CBS, 1994).

De kinderloosheid is in Nederland toegenomen van ongeveer 10% van de in 1940 geboren vrouwen, tot 15% van de vrouwen die in 1950 zijn geboren. Slechts 2,5% hiervan is toe te schrijven aan biologische onvruchtbaarheid (een deel is om andere reden onvrijwillig kinderloos gebleven, en een deel heeft ervoor gekozen kinderloos te blijven). Geschat wordt dat de kinderloosheid zal stijgen tot ongeveer 25% van de vrouwen die na 1965 zijn geboren. Deze stijging is voor een deel toe te schrijven aan uitgesteld moederschap (Te Velde, 1991). Een hogere leeftijd waarop vrouwen aan kinderen beginnen gaat gepaard met een verminderde vruchtbaarheidskans. Men zal op hogere leeftijd ruimer de tijd moeten nemen om een succesvolle zwangerschap tot stand te brengen en te voltooien (Van Balen, 1997). De vruchtbaarheid van de vrouw begint na het 30ste levensjaar af te nemen, en in iets sterkere mate na het 35ste levensjaar. Dit betekent niet dat het percentage onvruchtbare vrouwen toeneemt, het gaat echter langer duren voordat een zwangerschap tot stand komt (De Jonge, 1993). Het aantal verminderd vruchtbaren neemt toe. Ook de kans om een zwangerschap tot een goed einde te brengen, neemt af in de loop der jaren. Dit komt voornamelijk door de toenemende kans op een spontane miskraam (Te Velde, 1991).

### **Mannelijke infertiliteit**

Wanneer er geen zwangerschap optrad, werd er in het verleden vaak van uit gegaan dat de oorzaak wel bij de vrouw zou liggen. Ook als bekend was dat de oorzaak bij de man lag werd dat voor de buitenwereld liever verborgen gehouden. Als de man zijn onvruchtbaarheid zou erkennen, zou dit een aantasting van zijn mannelijkheid betekenen (Verdurmen, 1997). Vroeger werd tevens gedacht dat elke man die niet impotent was, vruchtbaar was. Inmiddels wordt aangenomen dat de oorzaak van infertiliteit even vaak bij de man als bij de vrouw moet worden gezocht (Hogerzeil, 1995).

Voor vermindering van de kwaliteit van het sperma kunnen verschillende oorzaken worden gegeven. Een kleine verkoudheid bijvoorbeeld, kan al voor een behoorlijke daling van het aantal spermacellen zorgen, evenals stress op het werk, drank, medicijnen en roken. Sommige onderzoeken wijzen uit dat de kwaliteit van het sperma in de laatste vijftig jaar is afgenomen. Door Van Kasteren (1996) wordt verwezen naar een onderzoek van Skakkebaek en Carlsen, waaruit blijkt dat de concentratie van spermacellen tussen 1940 en 1990 sterk is verminderd; meer dan een halvering van het aantal cellen per ejaculatie. Tevens wordt verwezen naar een Franse studie en een recent Schots onderzoek waaruit blijkt dat de concentratie van zaadcellen de laatste twintig jaar is afgenomen. Oorzaken die hiervoor worden gegeven zijn de vervuiling van het milieu en de toename van bepaalde stoffen, bijvoorbeeld restanten van bestrijdingsmiddelen, in het milieu. Deze stoffen zouden de werking van het vrouwelijk hormoon oestrogeen nabootsen en de ontwikkeling van de mannelijkheid in het ongeboren kind beïnvloeden (Van Kasteren, 1996). Soms wordt ook de wereldwijd gedragen strakke spijkerbroek als oorzaak gegeven voor de afgenomen kwaliteit van het sperma (Hogerzeil, 1995).

### **2.3 Ongewilde kinderloosheid**

In deze paragraaf wordt het traject besproken dat ongewild kinderloze paren kunnen doorlopen. De fertiliteitsproblemen worden uitgewerkt en er worden vier aanpassingsstrategieën voor ongewild kinderloze paren beschreven. Verder worden fertiliteitsonderzoeken en fertiliteitsbehandelingen besproken. In het bijzonder wordt in vitro fertilisatie (IVF) behandeld.

### 2.3.1 Fertilitieitsproblemen en aanpassingsstrategieën

Er is sprake van een fertilitieitsprobleem (vruchtbaarheidsprobleem) als er binnen een jaar van regelmatige onbeschermde geslachtsgemeenschap niet een doorgaande zwangerschap is bereikt. Uit een onderzoek bij 3295 vrouwen in de leeftijd van 25 tot en met 49 jaar bleek dat van degenen met een kinderwens 13,9% te maken gekregen met vruchtbaarheidsproblemen bij het eerste kind. Bij een hogere leeftijd van de vrouw stijgt de kans op fertilitieitsproblemen. De kans op deze problemen tussen de 20 en 28 jaar ligt iets onder de 10%. Daarna stijgt deze kans tot 5% bij het 35ste levensjaar (Van Balen, 1995). Er kan als vuistregel gelden dat in ongeveer 30% van de gevallen een oorzaak van het fertilitieitsprobleem bij de vrouw wordt gevonden en eveneens in 30% bij de man. In 30% bestaat er een combinatie van afwijkingen, terwijl bij 10% van de paren geen afwijking gevonden wordt die het probleem zou kunnen verklaren (Treffers, 1993). Als paren te maken krijgen met fertilitieitsproblemen, bestaan er verschillende aanpassingsmogelijkheden om hier mee om te gaan. Er moet hierbij opgemerkt worden dat het over het algemeen keuzen zijn tussen twee kwaden, oftewel een gedwongen keuze. Er worden door Van Balen (1991) vier aanpassingsstrategieën onderscheiden:

\* *Medische aanpassingsstrategie*

Er kan gekozen worden voor het doorgaan met het streven naar het krijgen van kinderen door het ondergaan van medische hulp. Deze strategie is beperkt tot medische behandelingen die gericht zijn op het krijgen van een genetisch eigen kind, dus een kind dat in genetisch opzicht afkomstig is van beide ouders. Het doel van zo'n behandeling is het oplossen van het fertilitieitsprobleem met behulp van medische technieken. Hierbij wordt vaak niet de oorzaak van de problemen opgelost, maar gaat het om het krijgen van een kind met behulp van de medische wetenschap. Er kan hier gedacht worden aan behandelingen, namelijk In Vitro Fertilisatie (IVF), Intracytoplasmatische Sperma Injectie (ICSI) en Kunstmatige Inseminatie (KI). Ook kan er gedacht worden aan ingrepen, namelijk een eileideroperatie.

\* *Alternatieve aanpassingsstrategie*

Bij deze strategie wordt er gepoogd op alternatieve wijze kinderen te krijgen en/of op te voeden. De kinderwens blijft hierbij gehandhaafd. Deze strategie kan onderverdeeld worden in drie methoden. Allereerst kan men streven naar *adoptie*, waarbij een reeds bestaand kind in juridische zin een eigen kind wordt. Uit onderzoek van Van Balen (1995) bleek dat 5% kiest voor adoptie. Als men voor adoptie kiest is dat meestal na twee jaar. De tweede methode is het deelnemen aan het opvoeden en verzorgen van een kind dat genetisch van één of van beide ouders verschilt. Het deelnemen aan de opvoeding kan plaats vinden door middel van *pleegzorg*, de verzorging van een kind uit een eerdere relatie van één van de partners of deelname aan de opvoeding van een kind van anderen, bijvoorbeeld van familieleden of vrienden. Net als bij adoptie wordt de keuze voor pleegzorg meestal na twee jaar gemaakt door 2% van de ongewild kinderloze paren (Van Balen, 1995). De derde methode is de gebruikmaking van genetisch materiaal van anderen om te streven naar de geboorte van een kind, waarvan men de ouders wordt genoemd. Behandelingen die zich richten op een genetisch niet eigen kind zijn bijvoorbeeld een *KID-behandeling* (Kunstmatige Inseminatie met Donorzaad), IVF met donorzaad of een *eiceldonatie* (het afstaan van onbevuchte eicellen door een donor, aan een vrouw die zelf geen eicellen (meer) produceert, of wier eicellen niet geschikt zijn, en die wel over een goed functionerende baarmoeder beschikt). Onder de derde methode valt ook *draagmoederschap*. Draagmoederschap is in theorie ook mogelijk bij gebruik van genetisch materiaal van beide ouders door middel van eiceldonatie in combinatie met draagmoederschap, maar deze vorm van draagmoederschap is in Nederland verboden (Koudstaal en Neleman, 1994).

\* *Passieve aanpassingsstrategie*

Dit is het handhaven van de kinderwens zonder concrete acties tot verwezenlijking van deze kinderwens te ondernemen. Vaak vormt deze strategie een overgangsfase naar de vierde strategie.

\* *Andere doelen*

Het krijgen van een kind is hier niet meer een doel waar men zich op richt. Het kan zijn dat dit komt door het afzien van de wens om een kind te krijgen of door het zich realiseren dat de kans om een kind te krijgen definitief voorbij is. Op andere wijze een zinvolle betekenis geven aan het bestaan, kan bij deze strategie een centrale betekenis krijgen.

De groep paren die voor één van de laatste twee strategieën kiest, wordt bij patiëntenvereniging Freya "Samen Verder" genoemd (Freya, 1996). Deze keuze kan bij voorbaat al gemaakt worden, maar kan ook in een later stadium alsnog worden gemaakt.

De medische aanpassingsstrategie en de passieve aanpassingsstrategie zijn de meest voorkomende strategieën. De aanpassingsstrategie "andere doelen" en de alternatieve weg komen minder vaak voor. De medische aanpassingsstrategie is, zeker in het begin van de fertiliteit, de meest voor de hand liggende strategie. Dus de overweging om medische hulp in te roepen komt vaak veel eerder aan de orde dan niet-medische keuzes (Van Balen, 1995). De paren bevinden zich vaak al in het medische circuit en dan is de stap van onderzoek naar behandeling niet zo groot meer. De beslissing om af te zien van de kinderwens en te kiezen voor andere levensdoelen is moeilijker te maken. Paren kunnen er uiteindelijk voor kiezen om "samen verder" te gaan, maar de wens om een kind te krijgen laten zij meestal niet varen (Van Balen, 1991).

Ongewild kinderloze paren bewandelen een weg langs de verschillende aanpassingsstrategieën en maken daarbij steeds andere keuzen. Om een overzichtelijk beeld te geven van deze weg, is dit grafisch uitgewerkt door middel van een beslisboom (zie bijlage 1). De percentages in de beslisboom zijn afkomstig van Van Balen, Verdurmen en Ketting (1996). De weg kan erg lang worden als paren dat willen. Het is mogelijk om gedurende de hele vruchtbare periode van de vrouw in het traject van deze beslisboom te zitten. Elke keer doen zich weer keuzen voor en elke keer spelen er meer ervaringen hierbij een rol.

### **2.3.2 Fertiliteitsonderzoeken**

Als blijkt dat een gewenste zwangerschap uitblijft, roepen de meeste paren (86%) medische hulp in. Het meest voorkomende moment om medische hulp te zoeken, ligt ongeveer na een jaar onbeschermd vrijen (Benjamins, 1996).

In de meeste gevallen wordt eerst de huisarts geraadpleegd. Deze verzorgt de eerste medische opvang. De meest voorkomende onderzoeken die worden uitgevoerd door de huisarts zijn allereerst het lichamelijk onderzoek bij de vrouw en daarnaast het laten bijhouden van een *basale temperatuurcurve (BTC)* (Van Balen, 1995). Door het bijhouden van een BTC wordt nagegaan of een ovulatie plaatsvindt. De hormoonspiegel wordt in het laboratorium bepaald door middel van bloed- en urine-onderzoek (Benjamins, 1996).

De tweede stap in het medische circuit is een bezoek aan de specialist. Maar liefst 72% van de paren zet deze stap, 2% gaat direct naar de specialist en komt dan in een later stadium niet terug bij de huisarts voor het vruchtbaarheidsprobleem. Het meest voorkomende moment om de tweede stap te zetten is een maand na het bezoek aan de huisarts (Van Balen, 1995).

Een gynaecoloog kan verschillende onderzoeken doen bij de vrouw. Allereerst kan de specialist ook BTC uitvoeren. Daarnaast zo nodig een *baarmoederfoto (hysterosalpingogram = HSG)*, deze wordt gemaakt om na te gaan of er afwijkingen zijn aan de eileiders en de omgeving daarvan, en om de grootte en vorm van de baarmoeder vast te stellen. Dit wordt



gedaan door contrastvloeistof via de baarmoedermond in de baarmoeder en eileiders te spuiten en vervolgens een röntgenfoto te maken. Verder kan bepaald worden of er enige uren na geslachtsgemeenschap voldoende bewegende zaadcellen in het slijm van de baarmoederhals aanwezig zijn door middel van een *post-coïtumtest*. Het onderzoek moet worden verricht tijdens de vruchtbare dagen (Comhaire, 1986). Ook kan er een *laparoscopie*, oftewel een kijkoperatie, worden uitgevoerd. Een laparoscoop wordt via een sneetje in de navel en een sneetje boven het schaambeentje naar binnen gebracht. Op deze manier kan de arts naar binnen kijken en kan informatie worden verkregen over de grootte en vorm van de eileiders, vorm en beweeglijkheid en lengte van de eierstokken, de aan- of afwezigheid van verklevingen (Benjamins, 1996). Tot slot is er het maken van een *hysteroscoop*. Dit onderzoek wordt meestal tijdens een laparoscopie uitgevoerd. Er wordt dan vloeistof via de schede ingebracht en op die manier wordt de baarmoeder bekeken. Afwijkingen die daarbij aan het licht kunnen komen zijn verklevingen van de voor- en achterwand; een tussenschot in de baarmoeder; aanwezigheid van myomen of poliepen (goedaardige gezwellen) (Van Balen, 1995). Een gynaecoloog of een uroloog kan de man onderzoeken. Het gaat hierbij om bijvoorbeeld een *zaadonderzoek*. Een zaadmonster wordt getest op volume en zuurtegraad, het aantal zaadcellen en de beweeglijkheid ervan wordt getest en er wordt gekeken naar de vorm van het zaad.

### 2.3.3 Fertiliteitsbehandelingen

Na de nodige onderzoeken kunnen ongewild kinderloze paren overgaan tot behandelingen. In dit geval kiezen zij voor de medische of de alternatieve aanpassingsstrategie. Hieronder zullen de verschillende behandelingen die hieronder vallen beschreven worden.

Over het algemeen worden eerst de algemene behandelingen aangeboden (met uitzondering van inseminatie met donorzaad). Als deze niet succesvol blijken, kan er worden overgegaan op IVF, GIFT of ICSI.

#### Algemene behandelingen

Er kan een *eileideroperatie* plaatsvinden, als een vrouw verklevingen rondom de eileider of eierstok heeft waardoor het transport van de eicel vanuit de eierstok naar de eileider verminderd is of als een vrouw afgesloten eileiders heeft (Benjamins, 1996). Daarnaast zijn er verschillende inseminatietechnieken. Bij de eerste techniek gaat het om *kunstmatige inseminatie met eigen zaad bij de baarmoedermond (KIE)*. De kans van slagen is 60 tot 70% na twaalf behandelingen. Als dit niet lukt kan worden overgegaan op *inseminatie met eigen zaad in de baarmoedermond (IUI)*. Na zes behandelingen is iets meer dan de helft van de gestarte paren zwanger. Bij de derde techniek gaat het niet langer om een genetisch eigen kind, dit is *kunstmatige inseminatie met donorzaad (KID)*. De donor kan een bekende zijn, maar er is meestal sprake van een anoniem donorschap. Ook hier is na twaalf behandelingen 60 tot 70% zwanger. Mocht dit niet lukken dan kan IUI ook toegepast worden met donorzaad. Bij KID en IUI met donorzaad is er sprake van de alternatieve aanpassingsstrategie. Deze behandelingen kunnen zowel met als zonder hormoonstimulatie gebruikt worden (Gezondheidsraad, 1997). Vrouwen waarbij sprake is van onregelmatige menstruatie of het geheel uitblijven daarvan, maar die wel de mogelijkheid hebben eicellen te produceren, komen vaak in aanmerking voor een *hormoonbehandeling*. Met behulp van deze hormonen kunnen meerdere eicellen tot rijping worden gebracht en kan de menstruatie regelmatiger worden. Over het algemeen zijn hormonen niet gevaarlijk voor het lichaam. De effecten op de lange termijn, met name bij langdurig gebruik, zijn echter nog niet bekend (Benjamins, 1996).

### **In Vitro Fertilisatie (IVF)**

In 1978 werd de eerste reageerbuisbaby geboren, genaamd Louise Brown, in de Engelse kliniek van Edwards en Steptoe (Benjamins, 1996). In 1983 volgde de geboorte van de eerste Nederlandse reageerbuisbaby in het Academisch Ziekenhuis Dijkzigt in Rotterdam (Beek, e.a., 1986). Bij IVF vindt de bevruchting van de eicel buiten het lichaam van de vrouw plaats in een glazen schaalpje (reageerbuis). Als er eicellen zijn bevrucht, dan worden twee à drie pré-embryo's in de baarmoeder teruggeplaatst. Hieruit kan een normale zwangerschap volgen. Bij de volgende indicaties voor de vrouw kan worden overgegaan op de standaard IVF behandeling: een aandoening aan de eileiders (deze zijn afgesloten of verkleefd), endometriose, de aanwezigheid van afweerstoffen tegen sperma in de baarmoederhals, slechte doorgang van de baarmoederhalswand voor zaadcellen, hormonale stoornissen, leeftijd en een niet herstelbare sterilisatie. Voor de man gelden de volgende indicaties: een tekort aan (beweeglijke) zaadcellen of de aanwezigheid van afweerstoffen die de bevruchting tegen gaan. Ook onverklaarbare infertiliteit is een indicatie voor IVF (Benjamins, 1996).

De IVF behandelingscyclus bestaat uit de volgende onderdelen:

1. *intake*: als een paar wordt doorverwezen naar een IVF centrum vindt een gesprek plaats tussen arts en paar om te bezien of IVF een zinvolle behandeling is voor de bestaande vruchtbaarheidsproblemen.
2. *hormoonstimulatie van de eierstokken*: omdat het succes van de IVF behandeling sterk afhankelijk is van het aantal verkregen eicellen, worden de eierstokken door middel van hormoonpreparaten aangezet tot het gelijktijdig ontwikkelen van meerdere follikels.
3. *follikelpunctie en eicelaspiratie*: zo kort mogelijk voor het moment van de eisprong vindt de follikelpunctie plaats. Gemiddeld worden per behandelingscyclus ongeveer tien rijpe follikels verkregen. De follikels worden doorboord (punctie) en leeggezogen (aspiratie). De inhoud wordt opgevangen en onderzocht op de aanwezigheid van eicellen.
4. *laboratoriumfase*: de eigenlijke in vitro fertilisatie. Verkregen eicellen worden in een schaalpje met kweekmedium overgebracht, dat in een broedstoof wordt geplaatst. Het zaad van de man ondergaat een bewerking en binnen enige uren na de follikelpunctie worden de zaadcellen in de kweekschalpjes bij de eicellen gebracht. De volgende dag kan worden vastgesteld of de eicellen bevrucht zijn. De bevruchte eicellen worden in een vers kweekmedium overgezet voor hun verdere ontwikkeling.
5. *embryo-transfer of -terugplaatsing*: als er goed delende embryo's zijn ontstaan, kunnen deze een aantal dagen na de punctie in de baarmoeder van de vrouw worden ingebracht.
6. *afrondingsfase*: ongeveer twee weken na de terugplaatsing wordt een zwangerschapstest uitgevoerd. In alle gevallen worden, ook als de behandeling zonder succes is gebleven, de stand van zaken en het verdere beleid met het paar besproken (Gezondheidsraad, 1997).

Er bestaat soms onduidelijkheid over wat een *IVF behandeling* inhoudt. Naar de mening van de commissie herziening Planningsbesluit IVF moet de term "behandeling" worden gereserveerd voor het gehele behandelingstraject, vanaf de eerste hormoonstimulatie tot en met de laatste terugplaatsing. Een IVF behandeling kan dus verschillende "behandelingscycli" omvatten, elk beginnend met een hormoonstimulatie en eindigend met een terugplaatsing.

Het gaat bij deze behandelingen in veruit de meeste gevallen om al dan niet getrouwde, heteroseksuele paren. De IVF centra hebben de vrijheid hun eigen beleid aangaande de toegang voor lesbische paren en alleenstaande vrouwen uit te voeren, mits dit niet strijdig is met overige wet- en regelgeving. De wachttijd tot de eerste IVF behandelingscyclus duurt gemiddeld 1,5 jaar en een paar doorloopt in totaal gemiddeld 2,5 behandelingscycli (Gezondheidsraad, 1997). Er zijn in Nederland twaalf vergunninghoudende IVF centra (intake, hormoonstimulatie, follikelpunctie, bevruchting, terugplaatsing en afronding), 21 transportklinieken (follikelpunctie) en enkele tientallen satelliet ziekenhuizen (intake en hormoonstimulatie). In 1996 zijn er 10.828 IVF cycli uitgevoerd bij 4331 paren. Door Dr. Naaktgeboren wordt geschat (mondelinge mededeling), dat hiervan tussen de 1500 en de 1700 behandelingen in het VU Ziekenhuis in Amsterdam zijn gedaan en een zelfde aantal in Rotterdam, 1500 in Utrecht (inclusief transportbehandelingen), 1100 in Voorburg, 800 in Zwolle en Tilburg, 600 tot 650 in Nijmegen en Leiden, 600 in Groningen, 500 in Eindhoven, 400 in Maastricht en 300 in het AMC in Amsterdam.

In de literatuur over het succes van IVF wordt onder zwangerschap niet altijd hetzelfde verstaan. Van een "chemische zwangerschap" is al sprake bij een positieve zwangerschapstest; van een "klinische zwangerschap" wanneer door middel van echografie een vruchtzakje zichtbaar kan worden gemaakt waarin een kloppend hartje te zien is. Een vitale zwangerschap van tenminste 12 weken gemeten vanaf de eerste dag van de laatste menstruatie wordt een "doorgaande zwangerschap" genoemd. De kans is dan heel groot (95% of meer) dat het tot een geboorte komt. Deze verschillende maten kunnen leiden tot verschillen in gerapporteerde *succespercentages*. Een goede definitie van succes is de fractie doorgaande zwangerschappen per gestarte behandelingscyclus. Afgebroken cycli moeten volledig worden meegeteld, om vertekening van de uitkomst te voorkomen (Gezondheidsraad, 1997). De kans op een doorgaande zwangerschap na IVF ligt rond de 15 à 20% per behandelingscyclus. Dit hangt af van de kwaliteit van de pré-embryo's, het aantal teruggeplaatste pré-embryo's en de leeftijd van de vrouw. Wat betreft deze laatste factor staat vast dat de kans op zwangerschap sterk afneemt na het 37e jaar. IVF centra hanteren hier voor de IVF behandelingscyclus een maximum leeftijd van ongeveer 40 jaar (Gezondheidsraad, 1997). Het slagingspercentage per ziekenhuis verschilt. Dit hangt samen met de ervaring van het behandelend team (Benjamins, 1996).

De *risico's voor de vrouw* van IVF als gevolg van hormoonstimulatie en follikelpunctie: Allereerst is er het ovariumhyperstimulatiesyndroom (OHSS). Dit wordt ook wel overstimulatie genoemd. Dit komt ongeveer in 2% van de IVF behandelingscycli voor (Gezondheidsraad, 1997). Het is een gevolg van hormoonstimulatie en als de patiënt niet op tijd behandeld wordt kan het leiden tot zeer ernstige complicaties en zelfs sterfte (Buitendijk, 1993).

Daarnaast kan er sprake zijn van ovariële cystevorming. Dit is een andere complicatie bij hormoonstimulatie. Meestal zijn cysten onschuldig: ze kunnen verwijderd worden of verdwijnen spontaan. Tot slot kan ook de eicelaspriatie risico's inhouden, zoals bloedingen, infecties en ovariumabscessen. Zowel bloedingen als infecties bij IVF behandelingen in Nederlandse centra hebben in 1993 tot ziekenhuisopname geleid (Gezondheidsraad, 1997). Daarnaast zijn er de *zwangerschapsrisico's* voor de vrouw:

Bij een IVF zwangerschap zijn de percentages miskramen (20-30%) en buitenbaarmoederlijke zwangerschappen (5-7%) hoger dan bij "natuurlijke" zwangerschappen (respectievelijk 10-15% en 1%). Dit komt onder meer door de doorgaans hogere leeftijd van de vrouwen die IVF ondergaan en doordat sommige vrouwen die IVF krijgen slecht functionerende eileiders hebben (Benjamins, 1996). Ook de kans op een meerlingzwangerschap is groter, namelijk iets

meer dan 20% is een tweeling en 2 tot 5% is een drieling. De risico's van een meerlingzwangerschap zijn een grote kans op vroeggeboorte en een verhoogde kans op sterfte van de baby's (Buitendijk, 1993).

Aangezien IVF sinds 1978 wereldwijd wordt toegepast en er inmiddels vele duizenden "reageerbuisbaby's" zijn, zijn er gegevens over de effecten van IVF. Het gaat hier om de *risico's voor het kind*. Deze hebben betrekking op vroeggeboorte en lager geboortegewicht. Dit komt vaker voor bij kinderen geboren na IVF. Deze effecten worden deels verklaard uit de hogere frequentie van meerlingzwangerschappen na IVF. Ze doen zich echter ook vaker voor bij IVF eenlingen dan bij niet IVF kinderen. Ook bleek bij deze kinderen de kans op groeivertraging verhoogd te zijn. Groeivertraging en premature geboorte blijken twee tot drie maal zo vaak voor te komen in de IVF populatie. De gegevens op de lange termijn zijn echter nog zeer schaars. Dus duidelijke uitspraken over de kans op psycho-motorische en ontwikkelingsstoornissen zijn nog niet mogelijk. Ook zijn er geen aanwijzingen voor een verhoogde kans op aangeboren afwijkingen (Gezondheidsraad, 1997).

### **Gamete Intra Fallopian Transfer (GIFT)**

Bij deze methode worden op dezelfde wijze als bij IVF rijpe eicellen verkregen door hormoonstimulatie en follikelpunctie. Deze worden met de voor de behandeling beschikbare zaden in de eileiders gebracht alwaar de bevruchting kan plaatsvinden (Meirow and Schenker, 1995). Bevruchting vindt bij GIFT dus niet "in vitro", maar "in vivo" plaats.

### **Intracytoplasmatische Sperma Injectie (ICSI)**

Intracytoplasmatische sperma injectie is een methode voor geassisteerde voortplanting, die in het kader van een behandeling met IVF wordt uitgevoerd. Anders dan voor gewone IVF is voor ICSI maar één zaadcel nodig en is de procedure in het laboratorium anders (Meuleman en Moorselaar, 1998). Bij ICSI wordt één zaadcel met een glaspipetje direct in het celplasma van de eicel gebracht. De zaadcel wordt dus een beetje geholpen door de embryoloog. Hierna volgt dezelfde gang als bij IVF. De ICSI behandelingscyclus wordt toegepast bij paren waarvan de man ernstig verminderd vruchtbaar is en bij paren waarbij de vrouw anti-stoffen tegen sperma produceert.

ICSI kan worden toegepast met sperma dat op drie manieren kan worden verkregen: door ejaculatie, epididymaal of testiculair. In de laatste twee gevallen, waarbij gebruik wordt gemaakt van respectievelijk microchirurgische epididymale sperma aspiratie (*MESA*) en testiculaire sperma extractie (*TESE*), wordt het sperma niet uit het ejaculaat, maar langs chirurgische weg verkregen (Meuleman en Moorselaar, 1998). *MESA* is het operatief verkrijgen van zaad uit de bijbal. *TESE* is het operatief verkrijgen van zaad uit teelbal. Dit is nog niet toegestaan in Nederland, maar wel in België en Duitsland. De Commissie Herziening "Planningsbesluit IVF, ICSI" uit 1996 heeft geconcludeerd dat verdere klinische toepassing hiervan onverantwoord is vanwege de lacunaire kennis. De commissie heeft geadviseerd de resultaten van dierexperimenteel onderzoek af te wachten (Gezondheidsraad, 1996).

## **2.4 Relevantie**

Hierboven zijn de verschillende medische behandelingen, die ervoor kunnen zorgen dat de kinderwens bij verminderd vruchtbare of onvruchtbare paren alsnog wordt vervuld, uitgebreid beschreven. In het bijzonder is de techniek van in vitro fertilisatie behandeld. In deze paragraaf wordt de relevantie van het onderzoek naar de behoefte aan sociale steun en professionele begeleiding beschreven. Daarbij wordt ingegaan op de keuzen en ervaringen die zich tijdens het IVF traject voordoen, op de belasting die IVF met zich meebrengt voor de patiënt en op de vraag of er behoefte bestaat aan begeleiding.

## **Keuzen**

Paren die geconfronteerd worden met vruchtbaarheidsproblemen komen voor verschillende keuzen te staan. Men kan bijvoorbeeld besluiten of men wel of niet medische hulp inschakelt, men kan kiezen voor adoptie etc. Deze keuzen staan hierboven in paragraaf 2.3 nader uitgewerkt. Als paren hebben gekozen voor medische hulp, kan men op een gegeven moment (bijvoorbeeld bij teveel fysieke of psychische belasting) besluiten om de gang door het medisch circuit te staken. Tevens is het mogelijk passief te blijven en niets te ondernemen. Dit kan ook gekarakteriseerd worden als een besluit. Het gaat hier niet om het besluit om al dan niet kinderen te krijgen, dit besluit is door paren met vruchtbaarheidsproblemen al genomen. Het gaat om de beslissingen over de mogelijkheden die zij wel en niet willen aangrijpen om kinderen te krijgen, als blijkt dat dit niet zo gemakkelijk gaat (Verdurmen, 1997). IVF kan het paar bijvoorbeeld weer voor nieuwe keuzen stellen als het paar de infertiliteit min of meer had geaccepteerd. Door de mogelijkheid van IVF kunnen de gevoelens rond de infertiliteit opnieuw worden opgerakeld (Zalmstra, 1988). Alhoewel niet alle beslissingen waar mensen die ongewild kinderloos zijn voor kunnen komen te staan even zwaar zijn, kan van een beslissing om voor IVF te kiezen worden verwacht dat deze zeer ingrijpend is (Verdurmen, 1997). Toch komt deze beslissing uit onderzoek naar voren als een vrij vanzelfsprekende en dwingende stap in het medische traject (Van Berkel, 1997). Daardoor is het mogelijk dat paren niet het gevoel hebben hier zelf voor te kunnen kiezen.

## **Belasting en ervaringen**

Alhoewel ongewilde kinderloosheid op zichzelf al een stressvolle gebeurtenis is (Downey, 1992), kunnen de vele onderzoeken en behandelingen (zoals IVF) voor het paar extra spanning opleveren. Verrips en Buitendijk doen onderzoek naar de psychosociale aspecten van IVF. Zij geven aan dat tussen infertiliteit en IVF-behandeling enerzijds en psychosociale variabelen anderzijds in de medische literatuur veelvuldig verbanden zijn gedocumenteerd. Zo bestaat er een significant effect van een niet succesvolle IVF behandeling op somatische en psychologische symptomen van depressie, zoals treurigheid, gevoelens van hulpeloosheid, verlies en schuld, slaap- en eetstoornissen, nachtmerries en woede. Dit effect is bij vrouwen iets sterker dan bij mannen (Baram, 1988; Newton, 1990).

De onderzoeken en behandelingen geven steeds weer nieuwe hoop en helaas vaak nieuwe teleurstellingen. Naast de spanning van de infertiliteit zelf en de onderzoeken die het paar al achter de rug heeft, kan de IVF behandeling een nieuwe belasting betekenen voor het paar. Paren die aan IVF beginnen blijken een hoge verwachting te hebben van de behandeling. Het verschil tussen verwachting en werkelijkheid is groot. Ook na goede voorlichting realiseren veel paren zich onvoldoende dat de kansen klein zijn, omdat ze alle hoop op deze mogelijkheid hebben gevestigd (Zalmstra, 1988; Shaw, 1988). Tevens roept de IVF behandeling spanning op. De vrouw moet veelvuldig onderzocht worden en ze krijgt dagelijks hormooninjecties. De man moet, ter plaatse, het sperma produceren. Na de embryotransfer moet men afwachten of één of meer embryo's implanteren. Juist het afwachten, het hopen op een uitblijvende menstruatie roept veel spanningen op (Zalmstra, 1988). In een onderzoek (Baram, 1988) is aan paren gevraagd welke gebeurtenis zij, in de periode vanaf dat ze ontdekten dat ze een vruchtbaarheidsprobleem hadden totdat zij gestopt zijn met IVF behandelingen, als meest stressvol hebben ervaren. Hieruit blijkt dat het afwachten of de IVF behandeling zal slagen en het ontdekken dat de behandeling niet succesvol is, als de twee meest stressvolle perioden worden aangegeven. Na elke behandeling moet weer worden afgewacht wat het resultaat is. Zelfs als er een bevruchting tot stand wordt gebracht, is het afwachten of de vrucht zich goed ontwikkelt en of er geen miskraam optreedt.

Ook kan de relatie tussen de partners onder druk komen te staan door de ongewilde kinderloosheid en de behandelingen. Met name de seksuele relatie verwordt soms tot machinale produktie van zaad op gezette tijden (Moors, 1991).

Terwijl een IVF behandeling belastend kan zijn, kan het staan op de wachtlijst voor een IVF behandeling ook stress veroorzaken. Onzekerheid over wanneer men behandeld zal worden, de mogelijkheid dat men meer dan één behandeling nodig zal hebben, de uiteindelijke uitkomst en het eventuele moeten wegblijven van werk of sociale activiteiten, kan een stressvolle ervaring zijn (Shaw, 1988).

### **Behoeftte aan begeleiding**

Hierboven is aangegeven dat het kiezen voor IVF en daarna het ondergaan van de behandeling(en) een ingrijpende, stressvolle gebeurtenis is. Begeleiding hierbij kan wellicht helpen.

Uit een onderzoek van Baram e.a. (1988) komt naar voren dat 60% van de ondervraagde vrouwen en 25% van de ondervraagde mannen, participatie in een groep met andere paren die bezig zijn met IVF, tijdens en na het traject prettig zouden hebben gevonden. Verder geven de onderzoekers zelf aan dat het voor paren belangrijk is een mogelijkheid te hebben om hun gevoelens en zorgen over hun behandeling met iemand te kunnen bepraten. Zij wijzen erop dat het IVF team tijdens en na een IVF behandeling emotionele steun moet kunnen bieden. Paren zouden van dichtbij gevolgd moeten worden in de maanden na IVF.

In een onderzoek van Laffont en Edelmann (1994) is gevraagd naar het tijdstip waarop paren behoefte hebben aan psychosociale begeleiding. Zowel mannen (66%) als vrouwen (82%) gaven aan hier het meest behoefte aan te hebben na een niet succesvolle IVF behandeling. Tijdens een IVF behandeling hebben 66% van de vrouwen en 51% van de mannen hier behoefte aan, 58% van de vrouwen en 57% van de mannen hebben voorafgaand aan een IVF behandeling behoefte aan psychosociale begeleiding.

In een ander onderzoek (Shaw, 1988) komt naar voren dat 52% van de ondervraagden (mannen én vrouwen die op de wachtlijst staan voor IVF) om begeleiding heeft verzocht. Uit dat zelfde onderzoek blijkt dat tijdens begeleidings sessies, door de mannen en vrouwen, vooral op de volgende punten wordt gewezen: het verzoek om reguliere begeleiding tijdens de wachtlijst periode, stress in de relatie, de duur van de wachttijd voor IVF, medische informatie en sociaal contact met andere IVF patiënten.

Hieronder worden enkele resultaten van een onderzoek naar verliesverwerking en ervaren steun bij miskramen en doodgeboorte (Cuisinier, 1990), waarbij ook gevraagd is naar de behoefte aan begeleiding, naar voren gebracht. Alhoewel dat een ander onderwerp betreft heeft het raakvlakken met het onderzoek naar de behoefte aan sociale steun en professionele begeleiding in het behandelingstraject van IVF. Uit het onderzoek van Cuisinier e.a. blijkt dat wat betreft professionele begeleiding, de behoefte aan informatie, advies, begrip en steun steeds groot was: in alle fasen van het verlies had meer dan driekwart van de ondervraagde vrouwen aan minstens een van deze elementen een sterke behoefte. Vóór het verlies was er vooral behoefte aan medisch-technische informatie. Over de toen ontvangen medische informatie was ruim de helft van degenen die hier behoefte aan hadden nauwelijks tot niet tevreden. De belangrijkste redenen hiervoor waren dat zij vonden dat er te weinig werd verteld, de arts in kwestie te vaag bleef of op angstige voorgevoelens van de vrouw niet serieus inging. Over de medische informatie tijdens en na het verlies was men meer te spreken; hier was respectievelijk 60% en 45% tevreden over. Over de psychosociale informatie is men relatief minder tevreden dan over de medisch-technische informatie; 45% van de vrouwen is nauwelijks of niet tevreden over de psychosociale informatie. Als redenen voor ontevredenheid noemden de vrouwen nogal eens de zakelijke houding van sommige

hulpverleners en de grote snelheid waarmee de gebeurtenis werd afgewikkeld. Uit het onderzoek van Cuisinier e.a. blijkt tevens dat wat betreft de sociale steun vrijwel alle vrouwen veel behoefte hadden aan begrip en steun van hun vrienden. Bijna de helft van had contact gehad met een lotgenote, meestal tot tevredenheid. Sommige vrouwen hadden behoefte aan zo'n contact, maar wisten niet een lotgenote te bereiken.

Hierboven is beschreven dat de keuzen die gemaakt moeten worden door ongewild kinderloze paren ingrijpend kunnen zijn. Ook de ervaringen die men opdoet tijdens het behandelingstraject van IVF en de behandelingen zelf, kunnen fysiek en psychisch zeer belastend zijn. Doel van dit onderzoek is om de behoefte aan sociale steun en professionele begeleiding die hierbij bestaat te meten. In verschillende onderzoeken is al naar voren gekomen dat begeleiding bij een IVF behandeling gewenst is en dat het van wezenlijk belang kan zijn. Dit geeft direct de relevantie van dit onderzoek weer.

## **Hoofdstuk 3 Sociale steun**

*Janine Boekaar*

### **3.1 Inleiding**

In dit hoofdstuk worden eerst verschillende definities van sociale steun en het sociaal netwerk gegeven zodat enigszins een indruk wordt gegeven van wat daaronder verstaan kan worden. Vervolgens worden meerdere meetmethoden voor sociale steun kort beschreven, waarna een uitgebreide beschrijving volgt van de theorie en meetmethode voor sociale steun van Van Sonderen. Daarna wordt de link gelegd tussen sociale steun en onwelbevinden. Tenslotte wordt beschreven hoe de theorie en meetmethode voor sociale steun van Van Sonderen op dit onderzoek wordt toegepast.

### **3.2 Sociale steun en het sociaal netwerk**

Over de definitie van sociale steun en het sociaal netwerk bestaat in de literatuur geen overeenstemming. In deze paragraaf worden van deze beide begrippen een aantal definities, zoals die uit de literatuur blijken gegeven.

Iedereen weet op een bepaalde manier wat sociale steun inhoudt: een goede vriend die je helpt je problemen te ordenen of alleen maar luistert, iemand die je even uit de financiële nood helpt, collega's die je waarderen, een vriendenkring die je accepteert. Steun is iets wat je mist wanneer niemand je begrijpt, wanneer er geen vriendenkring is en je op niemand terug kan vallen (Schrameijer, 1990). De Ruiters (1995) definieert sociale steun als die interacties of relaties met anderen die directe ondersteuning bieden of het gevoel geven aan iemand dat hij/zij gesteund wordt. De Keijser (1997) geeft de volgende definitie van sociale steun: sociale steun verwijst naar elke interactie of transactie met een persoon uit het sociale netwerk, waarbij sprake is van een intentionele relatie tot het ontvangen van steun tussen steungever en steunontvanger. Hier wordt uitgegaan van een bepaalde intentie van de persoon om steun te ontvangen.

Sociale steun ontvangt men (zoals uit de definitie van De Keijser al bleek) vanuit het sociale netwerk. Dit wordt door onderzoekers verschillend gedefinieerd. Het sociaal netwerk kan gedefinieerd worden als die groep mensen met wie iemand min of meer duurzame banden onderhoudt voor de vervulling van noodzakelijke levensbehoeften (Van Mierlo, 1992). Gottlieb (1981) definieert het sociaal netwerk als een sociaal structurele eenheid waar alle sociale contacten die een individu heeft, binnen vallen. Van Sonderen en Ormel (1991) zien het sociaal netwerk als de bron van sociale steun omdat het enerzijds ondersteuning levert en anderzijds alleen al door de beschikbaarheid, de perceptie van de betrokkene kan beïnvloeden.

### **3.3 Meetmethoden voor sociale steun**

Een van de meest opvallende kenmerken van de literatuur over sociale steun is dat er verbazingwekkend veel verschillende meetmethoden zijn gebruikt. Bijna alle metingen zijn verricht door middel van interviews of vragenlijsten. Heel weinig onderzoekers hebben gebruik gemaakt van observaties (Vaux, 1988).

Het meten van sociale steun kan vanuit verschillende gezichtspunten gebeuren. Hieronder worden de verschillende wijzen waarop dat kan, kort beschreven. De aangehouden volgorde hierbij is willekeurig en houdt dus geen verband met de mate van belangrijkheid.



Ten eerste bestaat er onderscheid tussen het meten van de gegeven en de verkregen steun<sup>1</sup> (Vaux, 1988). Ook is er verschil tussen de ontvangen en beschikbare steun. Bij ontvangen steun wordt achteraf de perceptie van de omvang van steunende gedragingen vastgesteld. Bij het meten van beschikbare steun wordt de respondent niet gevraagd terug te kijken, maar vooruit te kijken naar steun waarover beschikt kan worden op momenten dat dit nodig is (De Keijser, 1997). Ten derde kan sociale steun gemeten worden door hele netwerken te bestuderen of door het vanuit het individu te bekijken. Wanneer sociale steun gemeten wordt door het netwerk te bestuderen wordt er naar de verschillende kanalen van sociale steun, de kwantiteit van de steun en de wederkerigheid of symmetrie ervan (of de verschillende partijen evenveel steun aan elkaar geven of dat de steun vooral van één kant komt) gekeken. Als men het vanuit het individu bekijkt gaat het om de ondersteuning die één persoon krijgt of ervaart. Daarbij kan bijvoorbeeld gemeten worden of hij/zij genoeg steun krijgt en van wie vooral (Hall, 1985). Ten vierde bestaat er een verschil tussen de objectieve en subjectieve steun. Wanneer ondersteuning in onderzoek wordt gemeten, meet men meestal niet de objectieve of concrete ondersteuning (de inhoud van een relatie of de omvang van de sociale activiteiten, waar de onderzoeker een bepaalde mate van steun aan verbindt). Veelal wordt de subjectieve ondersteuning gemeten. Hierbij wordt slechts de ondersteuning zoals die gezien wordt door de respondent gemeten (Van Tilburg, 1985). Het gaat dan om de individuele beleving van sociale steun (De Keijser, 1997) en om de overtuiging van mensen dat men steun kan krijgen of krijgt (Van Mierlo, 1992). De reden dat veelal de subjectieve ondersteuning wordt gemeten is dat het geloof van mensen dat men steun kan krijgen al leidt tot het ervaren van minder stress. Ten vijfde is het onderscheid tussen globale en netwerkklid-specifieke meting van sociale steun van belang (Thoits, 1982). Bij het meten van steun op de globale manier (vanuit de perceptie van het individu), wordt de respondent gevraagd zijn/haar gehele sociale netwerk te betrekken bij de beantwoording van de vragen. Bij een netwerkklid-specifieke meting wordt de respondent gevraagd de beleefde steun van de belangrijkste persoon uit het persoonlijke sociale netwerk voor ogen te nemen (De Keijser, 1997). Een andere mogelijkheid voor het meten van sociale steun is het kijken naar de adequaatheid van steun, met andere woorden of de ondersteuning wel of niet geleid heeft tot het oplossen van problemen (Lin, 1981). Van Sonderen (1991) vergelijkt de ontvangen steun met de behoefte aan steun, zodat beoordeeld kan worden of men genoeg, te weinig of te veel ondersteuning krijgt. Tot slot bestaan er verschillende vormen van sociale steun. Wetenschappers die zich met het meten van sociale steun bezig houden, splitsen ondersteuning daarom uit in verschillende dimensies waarlangs de intensiteit van de ondersteuning kan worden gemeten. House en Kahn (1985) stellen dat er vier dimensies zijn: emotionele steun, instrumentele steun, het verkrijgen van informatie, en waarderingssteun. Wills (1985) stelt dat er twee dimensies zijn, namelijk emotionele en instrumentele ondersteuning. Waarderingssteun en informatie hebben volgens Wills uiteindelijk een emotionele betekenis voor het individu. Cohen en Hoberman (1983) onderscheiden instrumentele steun, steun omdat men met anderen over problemen kan praten, steun die het zelfvertrouwen vergroot, en steun omdat men ergens bijhoort. Van de hierboven beschreven benaderingen van sociale steun wordt in dit onderzoek de benadering van Van Sonderen aangehouden. De reden hiervoor is dat Van Sonderen de behoefte aan sociale steun meet, waar het in dit onderzoek specifiek om gaat.

---

<sup>1</sup> de meerderheid van de onderzoekers is geïnteresseerd in de ontvangen steun (Vaux, 1988)

### 3.4 De methode van Van Sonderen

In deze paragraaf wordt de voor dit onderzoek gebruikte meetmethode beschreven. Sociale steun kan opgevat worden als een kenmerk van de relatie tussen een persoon en zijn/haar omgeving. Van Sonderen geeft aan dat zo'n vage omschrijving van het begrip sociale steun noodzakelijk is, omdat onder het begrip sociale steun enkele begrippen vallen die gericht zijn op verschillende aspecten van interpersoonlijke relaties. Het is niet mogelijk een definitie van sociale steun te geven waaronder al deze aspecten vallen. Daarom vat Van Sonderen het begrip sociale steun op als een metaconstruct, die de volgende vier aspecten omvat:

1. het sociaal netwerk
2. ondersteunende interacties (ook 'interacties' genoemd)
3. discrepanties in interacties (ook 'discrepanties' genoemd)
4. gepercipieerde ondersteuning

#### Het sociaal netwerk

Van Sonderen onderscheidt drie relatiekenmerken, op grond waarvan bepaald kan worden of iemand tot het sociaal netwerk behoort. Deze kenmerken zijn: de mate waarin er sprake is van een uitwisselingsrelatie, van een affectieve relatie, en van een normatieve relatie. Hij spreekt van een uitwisselingsrelatie wanneer men bepaalde activiteiten met de betrokkene onderhoudt. Van een affectieve relatie is sprake wanneer de betrokkene een netwerklid belangrijk vindt of graag mag. Het gaat hier om de opvatting van de betrokkene en niet om die van het netwerklid. Hij spreekt van een normatieve relatie wanneer de betrokkene en een netwerklid, door waarden en normen gekenmerkte rollen ten opzichte van elkaar innemen. Van Sonderen spreekt over *sociale* relaties en *sociale* steun, waarmee hij relaties met professionele hulpverleners uitsluit.

Van Sonderen komt tot de volgende definitie van het sociaal netwerk:

*Die personen waarmee de betrokkene een bepaalde vorm van contact onderhoudt of personen waarbij een relatie met de betrokkene gebaseerd is op cultureel bepaalde verwachtingen, verplichtingen, en rechten.*

Naast professionele hulpverleners, vallen ook personen die geen directe relatie met de betrokkene hebben, buiten deze definitie, en daarmee buiten het sociaal netwerk.

Van Sonderen verwijst naar onderzoek naar dit sociaal netwerk waaruit is gebleken dat het zou bestaan uit 1000-1500 netwerkleden. Om dit aantal terug te brengen maakt hij gebruik van een door Van Tilburg gehanteerd criterium, namelijk de "voor ondersteuning meest relevante netwerkleden". Hieronder worden de netwerkleden verstaan die een substantiële bijdrage leveren aan de geboden ondersteuning, in de vorm van interacties of doordat zij de perceptie van de betrokkene beïnvloeden (beide worden later uitgewerkt). Daarnaast worden ook de netwerkleden bedoeld die van belang zijn voor potentiële ondersteuning. Als voorbeeld van het "sociaal netwerk" zoals het hierboven is gedefinieerd, kan de tekst voor de respondent boven de vragenlijst van Van Sonderen dienen: "Het is de bedoeling dat u onder 'men' telkens de mensen waar u mee omgaat (dus het geheel van familieleden, vrienden, kennissen, etcetera) verstaat.

#### Ondersteunende interacties

Contacten tussen netwerkleden en de betrokkene vinden plaats in de vorm van interacties. Of interacties wel of niet ondersteunend zijn is afhankelijk van de context waarin de interactie plaatsvindt en van het oordeel van de betrokkene (de ontvanger). Van Sonderen maakt onderscheid tussen twee vormen van interactie. In de eerste plaats interacties die expliciet

gericht zijn op het voldoen aan een behoefte van de betrokkene. Vanwege deze vooropgezette bedoeling wordt hier gesproken van interacties met een specifiek ondersteunende functie. Daarnaast zijn er interacties die van invloed zijn op de perceptie van de betrokkene. Hier wordt, gelet op de afwezigheid van een expliciete doelstelling, niet gesproken van ondersteuning als functie, maar van een gevolg van de interactie. Van Sonderen selecteert zes typen interacties:

1. Alledaagse emotionele interacties.
2. Emotionele ondersteuning bij problemen.
3. Waarderingssteun.
4. Instrumentele ondersteuning.
5. Social companionship', het 'samen met anderen dingen doen' (elkaars gezelschap zoeken).
6. Informatieve ondersteuning (m.b.t. het gedrag van de betrokkene).

Naast deze zes typen positieve interacties onderscheidt Van Sonderen ook nog negatieve interacties. Dat zijn interacties die, al dan niet als zodanig bedoeld, als onplezierig worden ervaren. Vervolgens worden drie soorten negatieve interacties onderscheiden. Ten eerste interacties, die als ondersteuning bedoeld zijn maar niet als zodanig ervaren worden. Ten tweede interacties die negatief overkomen en ook zo bedoeld zijn. Tenslotte interacties die vanuit ruil-theoretisch perspectief negatief ervaren kunnen worden omdat de ontvanger zich verplicht voelt de steun te compenseren.

### **Discrepanties**

Het is niet alleen van belang in welke mate ondersteunende interacties plaatsvinden, maar ook in hoeverre die interacties die plaatsvinden voldoen aan de behoefte die de betrokkene aan dergelijke interacties heeft. Discrepanties hoeven niet alleen te bestaan als er sprake is van minder interacties dan waar behoefte aan bestaat. Ook bij teveel interacties kan er sprake zijn van discrepanties, bijvoorbeeld omdat men zich betutteld voelt. Van Sonderen gaat er van uit dat het niet zinvol is te spreken van discrepanties in negatieve interacties omdat daar in principe geen behoefte aan bestaat, zodat negatieve interacties per definitie tot een discrepantie leiden. Bij de bovengenoemde zeven typen interacties kan er wel sprake zijn van discrepanties.

### **Gepercipieerde ondersteuning**

Bij de hierboven besproken 'discrepanties in interacties' gaat het om de mate waarin de behoefte aan ondersteuning door de geboden interacties gedekt wordt. Bij gepercipieerde ondersteuning gaat het om de mate waarin de betrokkene zich gesteund voelt. Het is bijvoorbeeld mogelijk dat de ondersteuning, hoewel uiteindelijk voldoende, is tegengevallen omdat de verwachtingen hoger waren. Ook kunnen niet nagekomen afspraken, ook al leiden ze niet tot discrepanties ten opzichte van de behoefte, toch de perceptie van de betrokkene beïnvloeden. Ten slotte is het mogelijk dat de mate waarin ondersteunende interacties geboden worden, invloed heeft op de perceptie, ook al zou er sprake zijn van een tekort aan ondersteuning. De betrokkene kan zich in zo'n situatie gesteund voelen omdat hij/zij weet dat het netwerk zich optimaal inzet. Deze factoren dragen volgens Van Sonderen bij aan de mate waarin de betrokkene zich op een bepaald moment gesteund voelt. De verwachtingen ten aanzien van de ondersteuning in de toekomst worden ook gevormd op basis van de perceptie.

### De vragenlijst

Van Sonderen heeft een vragenlijst geconstrueerd van 43 ondersteunende en 7 negatieve interacties. De bedoeling was dat de respondent bij de beantwoording van de vragen aan de ondersteuning van het netwerk als geheel dacht. De items kenden de antwoordalternatieven: 'zelden of nooit', 'af en toe', 'regelmatig', en 'erg vaak'. Hij heeft ook een instrument gebruikt om discrepanties tussen het vóórkomen en de behoefte aan ondersteunende interacties te meten. Dit instrument bestaat uit dezelfde 43 positieve items die bij de ondersteunende interacties genoemd zijn. Slechts de antwoordcategorieën verschillen. Er wordt niet, zoals bij de interactielijst gevraagd hoe vaak iets voorkomt, maar of het wel even vaak voorkomt als men wil. De antwoordcategorieën zijn nu: 'mis ik, zou ik graag meer willen', 'mis ik niet echt, maar het zou prettig zijn als het iets vaker gebeurde', 'precies goed zo; ik zou niet vaker of minder vaak willen', 'gebeurt te vaak; het zou prettig zijn als het minder vaak gebeurde'.

### 3.5 Sociale steun en onwelbevinden

Op alle momenten, ook wanneer men niet in een probleem situatie verkeert, is ondersteuning noodzakelijk. Ondersteuning vervult namelijk bepaalde behoeften die in het leven van alledag bestaan en die uitsluitend vervuld kunnen worden in of door middel van relaties (Van Tilburg, 1985). Duidelijk is echter dat er een verband bestaat tussen sociale steun en gezondheid en welbevinden (Gottlieb, 1981) en dat het begrip sociale steun verwijst naar de positieve betekenis voor de gezondheid van de relaties en contacten met anderen (Schrameijer, 1990). Sociale steun heeft een positieve invloed op gezondheid in zijn algemeen. Deze relatie tussen sociale steun en (on)welbevinden en gezondheid is niet eenduidig. Enerzijds gaat men ervan uit dat mensen die veel sociale steun ontvangen minder vaak kampen met gezondheidsproblemen, onwelbevinden en stress<sup>2</sup>. Hier is sprake van een *direct- of hoofdeffect*; sociale steun beïnvloedt direct het niveau van welbevinden, zodanig dat dit leidt tot minder klachten (Van Sonderen & Ormel, 1991; De Ruiter, 1995; Schrameijer, 1990; Cohen, 1985). Vaak is het zo dat mensen die hecht gebonden zijn aan anderen, beter in staat zijn gezond te blijven dan mensen die geïsoleerd leven (Pilisuk, 1986). Mensen die sociaal geïsoleerd leven of mensen die weinig toegang hebben tot sociale steun, lopen een groter risico op gezondheidsproblemen en ervaren waarschijnlijk meer stressoren dan mensen die sociaal geïntegreerd zijn of die toegang hebben tot sociale steun (Van Mierlo, 1992). Voor veel mensen is het al heel belangrijk om te weten dat, wanneer men in een probleemsituatie terecht zal komen, men steun zal verkrijgen (Van Tilburg, 1985). Anderzijds gaat men er van uit dat, als er al sprake is van problemen en een stressvolle situatie, sociale steun dan kan bijdragen tot een reductie van de ervaren stress of het ervaren onwelbevinden (Pilisuk, 1986). Sociale steun heeft dan een *buffereffect*; het beschermt de betrokkene tot op zekere hoogte tegen de negatieve gevolgen van de problemen (Van Sonderen & Ormel, 1991; De Ruiter, 1995; Pilisuk, 1986; Schrameijer, 1990; Cohen, 1985; De Keijser, 1997). Verschillende wetenschappers die zich bezig houden met steun, zijn het erover eens dat steun betekenis heeft

<sup>2</sup>

stress wordt genoemd omdat de mate waarin men hiermee te maken heeft beschouwd wordt als een belangrijke oorzaak van (on)welbevinden. In hoeverre men te maken heeft met stress wordt veelal bepaald door negatieve gebeurtenissen en langdurige moeilijkheden die men meemaakt

door zijn remmende werking op het stressproces. Steun is niet gericht op het voorkomen van problemen die stress kunnen opleveren. Effectieve steun kan wel voorkomen dat stress manifest wordt (Schrameijer, 1990). De Ruiter (1995) spreekt van een afname van de 'kwaliteit van leven' bij een ingrijpende gebeurtenis. Een goede sociale ondersteuning kan de te verwachten vermindering van kwaliteit van leven beperkt houden. Stabiele en duurzame relaties zijn belangrijk voor het omgaan met stressvolle levensgebeurtenissen. Een ondersteunend netwerk verkleint tevens de kans dat een stressvolle levensgebeurtenis negatieve gevolgen heeft voor het welbevinden (Thoits, 1982). Bij langdurige moeilijkheden is de kans aanwezig dat ze langer voortduren, door een tekort aan sociale steun (Van Sonderen & Ormel, 1991).

### **3.6 Sociale steun in dit onderzoek**

Duidelijk is geworden dat sociale steun hulp kan bieden bij ingrijpende gebeurtenissen. In hoofdstuk 2 is naar voren gekomen dat de keuze voor IVF en het ondergaan van de behandelingen zo'n ingrijpende gebeurtenis is die stress kan veroorzaken. Het hierboven beschreven buffereffect van sociale steun is hier op van toepassing. Om bij deze gebeurtenis de behoefte aan sociale steun te meten wordt de hierboven beschreven theorie van Van Sonderen, over sociale steun en de methode om sociale steun te meten deels gebruikt. Niet alle delen zijn overgenomen en ook verschilt het merendeel van de items in de vragenlijst voor dit onderzoek, van de items die Van Sonderen heeft gebruikt. Wat betreft het sociaal netwerk wordt van de definitie uitgegaan die in paragraaf 3.4 is gegeven. Professionele hulpverleners vallen hier buiten. In dit onderzoek echter, is de theorie wel toegepast op professionele hulpverleners (zie paragraaf 5.6). Verder is er voor gekozen om de partner buiten het sociale netwerk te laten vallen omdat het probleem ongewilde kinderloosheid de partner zelf ook aangaat. Het is een probleem van het paar en de keuze voor een IVF behandeling zal dan ook samen gemaakt worden. Wat betreft ondersteunende interacties onderscheidt Van Sonderen zes typen. Het type "emotionele ondersteuning bij problemen" is van toepassing op dit onderzoek. Gepercipieerde ondersteuning is in dit onderzoek niet meegenomen. Door de vergelijking van de ontvangen steun met de tevredenheid aan sociale steun kan de behoefte aan sociale steun voldoende gemeten worden. De onderzoeksvraag heeft betrekking op de behoefte aan sociale steun (en professionele begeleiding) bij keuzen en ervaringen die zich in het IVF traject voordoen en niet op de perceptie van ondersteuning. Het onderzoek zou tevens te complex worden voor een afstudeerscriptie als gepercipieerde ondersteuning daarnaast nog zou worden gemeten. Naast de ontvangen steun en de tevredenheid hiermee is in de vragenlijst ook gevraagd naar variabelen, zoals leeftijd, opleiding, werk buitenshuis, sterkte van kinderwens, etc. Nagegaan zal worden of er een verband bestaat tussen de behoefte aan begeleiding en deze variabelen.

## Hoofdstuk 4 Professionele begeleiding

*Mare Riemersma*

### 4.1 Inleiding

Regelmatig wordt vastgesteld dat aandacht en begeleiding ten opzichte van de patiënt tekortschiet (Leenen, 1993). Het begeleiden van patiënten wordt gezien als een taak van de hulpverleners. Aan de ene kant bestaat door de moderne medische ontwikkeling en technologie het gevaar dat deze taak steeds meer in het gedrang komt. Dit wordt veroorzaakt door verschillende ontwikkelingen. De relatie tussen hulpverlener en patiënt wordt een relatie met meer afstand. Op deze manier wordt de patiënt steeds meer een object van medisch handelen. Tevens komt begeleiding onder druk te staan door de sterk toegenomen kosten in de gezondheidszorg. Er moeten keuzen worden gemaakt en dan blijft er voor dit zorgaspect minder tijd over. De verwetenschappelijking van de geneeskunde heeft voordelen opgeleverd, maar de nadelen worden nu ook steeds duidelijker. De groei van de mogelijkheden van de geneeskunde heeft een sterk toenemende vraag naar gezondheidszorg opgeroepen. De toename van de vraag naar gezondheidszorg werd versterkt doordat de gezondheidszorg werd opgenomen in het sociale verzekeringsstelsel. Dit leidde tot een strak georganiseerde en gebureaucratiseerde gezondheidszorg, die tevens de mogelijkheid voor de medische technologie bood om meer invloed op de hulpverlening te krijgen. De technologie nam een steeds groter deel van het budget en van de arbeidstijd van hulpverleners in beslag. Al deze met elkaar samenhangende en samenlopende factoren duiden erop dat de begeleiding van patiënten steeds meer verschaalt (Leenen, 1993).

Aan de andere kant zorgen medisch-technische ontwikkelingen op het gebied van de volksgezondheid er ook voor dat de patiënt voor steeds meer keuzen wordt geplaatst. Door al die ontwikkelingen weet de patiënt daardoor niet meer goed wat hij moet doen. Professionele begeleiding kan het paar helpen deze lastige keuzen te vergemakkelijken. Juist in dit proces ontstaat dus de vraag naar professionele begeleiding bij het maken van de keuzen. Een voorbeeld van zo'n medisch-technische ontwikkeling die moeilijke keuzen met zich meebrengt is de behandeling van ongewilde kinderloosheid. Hoewel er de wereld aan boeken zijn verschenen over begeleiding en tips tijdens de zwangerschap en na de geboorte, blijkt dat er veel minder informatie is over begeleiding als een zwangerschap niet vanzelf komt. Ook het lesmateriaal voor artsen en verpleegkundigen rondom gynaecologie richt zich op de zwangerschap en de geboorte. Dit is op zichzelf gezien niet raar, want alleen in deze gevallen kan de arts of verpleegkundige ingrijpen. Als er geen ingreep meer gedaan kan worden stopt de begeleiding (Keirse, 1992). Tegenwoordig kan ongewilde kinderloosheid echter ook gezien worden als een probleem waar het paar mee geholpen kan worden door middel van in vitro fertilisatie en andere technieken, als ware het een ziekte. Dit is ook de reden waarom IVF in het Ziekenfonds terecht is gekomen. Indien er vanuit gegaan wordt dat het kunnen krijgen van nageslacht een normale lichamelijke functie is, dan valt het hebben van een belemmering of afwijking op dit gebied onder de definitie van ziekte (Van Balen, 1995). De ziekte kan door de grote medisch-technische vooruitgang op het gebied van de voortplantingsgeneeskunde steeds beter verholpen worden.

Er ontstaat een vraag naar voorlichting en begeleiding op maat. Passend gemaakt voor elke doelgroep en op het juiste moment gegeven. Gezondheidsmanagement neemt hierbij een belangrijke plaats in (Leenen, 1993). Het is dus van belang om na te gaan op welk gebied de behoefte van de vrouw in het IVF behandelingstraject ligt. Het onderzoek dat in deze scriptie wordt behandeld gaat voor de helft over deze behoefte. Het andere deel legt zich toe op de behoefte aan sociale steun.

Dit hoofdstuk beschrijft wat er al bekend is over de behoefte aan professionele begeleiding van hulpverleners bij keuzen en ervaringen in het IVF behandelingstraject. Om te beginnen wordt in paragraaf 4.2 van dit hoofdstuk uiteengezet wat er allemaal bij ongewilde kinderloosheid aan spanning kan optreden. Ongewilde kinderloosheid wordt hier gezien als een stressfull-event. In paragraaf 4.3 wordt het specifieke onderwerp van behoefte aan begeleiding in het IVF behandelingstraject beschreven. Om na te gaan wat een rol speelt bij de effectiviteit en efficiëntie van begeleiding in het IVF behandelingstraject, wordt in paragraaf 4.4 gekeken naar de verschillende aanbieders van begeleiding en de verschillende vormen van begeleiding. Op deze manier wordt dan gekeken wie wat aan professionele begeleiding geeft.

## **4.2 Ongewilde kinderloosheid als stressfull-event**

Aangezien de keuzen en ervaringen in het IVF behandelingstraject voortkomen uit het ongewild kinderloos zijn, wordt daar in deze paragraaf eerst aandacht aan besteed. Van Balen (1991) en van Downey en McKinney (1992) schrijven dat de bewustwording van een vruchtbaarheidsprobleem kan leiden tot stress-reacties. Deze bewustwording is in de meeste gevallen een geleidelijk proces. De bewustwording dat men wel eens geen kind zou kunnen krijgen wordt gekenschetst als een ingrijpende gebeurtenis, ook wel een “stressfull-event” genoemd. Stress wordt gebruikt als benaming voor allerlei bedreigende situaties. Het gaat om stressbronnen of stressoren. Bepaalde omgevingscondities verstoren de gewone, routinematige activiteiten van een individu. Er is dan extra inspanning en aanpassing vereist om aan deze situatie het hoofd te kunnen bieden. Het gaat er om na te gaan wat de individuele perceptie is van medische situaties. Bij deze perceptie blijkt dat zowel "operaties en pijn" als "het gebrek aan een open en vrije communicatie van arts en patiënt" als uitermate stressvol te worden ervaren (Van der Ploeg, 1989). De behoefte aan professionele begeleiding voor paren die ongewild kinderloos zijn en voor paren die de stress van de behandelingen en onderzoeken moeilijk en pijnlijk vinden, wordt nog maar recentelijk erkend (Read, 1995).

Vaak wordt een verminderd niveau van welbevinden geconstateerd bij ongewild kinderloze paren (Van Balen, 1991). Het is per definitie onmogelijk bij voorbaat een bepaalde situatie (behandeling van ongewilde kinderloosheid) als stressor aan te merken. Als men het gevoel heeft dat de eisen die de situatie stelt de eigen capaciteit te boven gaan, zal er sprake zijn van stress. Dit impliceert dat mensen dezelfde situatie op verschillende manieren kunnen beoordelen, hetgeen kan resulteren in uiteenlopende reacties. Het verschil in reactie kan door zeer verschillende zaken worden verklaard, namelijk leeftijd, geslacht, opleiding, voorgeschiedenis, sociale steun, persoonlijkheid, etc (Vingerhoets en Rigter, 1994). Ook Van Balen merkt op dat er in het algemeen individueel verschillende reacties zijn op een ingrijpende gebeurtenis als ongewilde kinderloosheid. Professionele begeleiding zou het paar kunnen helpen om te kunnen gaan met dit “stressfull-event” (Van Balen, 1991). Het stressfull-event bevat het probleem van ongewilde kinderloosheid en in het bijzonder de problemen die zich voordoen in het behandelingstraject van IVF (Van Balen, 1991). Het ondergaan van behandelingen gericht op onvruchtbaarheid gaat gepaard met gevoelens van verdriet, ontkenning, angst en depressie, kwaadheid, afnemend zelfvertrouwen, huwelijksproblemen en moeilijkheden op het gebied van seksuele identiteit en functioneren (Downey en McKinney, 1992). Ook wordt er wel gesteld dat de onmogelijkheid van het bereiken van een levensdoel als het baren van kinderen kan worden vergeleken met dood, rouw en scheiding (Downey en McKinney, 1992; Van Balen, 1991; Van der Peet-Bos, 1990). Mensen hechten zich in het leven aan verschillende zaken. Men kan zich hechten aan mensen, gewoontes, gevoelsbanden, doelen en verwachtingen. Alles waaraan men zich hecht, kan men ook verliezen. Dat verlies moet men dan verwerken (Altink, 1991). Ongewilde kinderloosheid kan leiden tot een gevoel

van verlies. Het is een bepaald levensdoel en een verwachting. Mensen die graag kinderen willen, maken fantasieën over die kinderen, hebben soms al namen voor hen bedacht. Heel lang blijven ze hopen dat er van alles zal gebeuren, met alle teleurstellingen die elk onderzoek of iedere poging tot het krijgen van kinderen met zich meebrengt. Het opgeven van de hoop is het allermoeilijkst, vandaar dat paren zich aan de hoop zo lang mogelijk vasthouden (Altink, 1991). Op het moment dat duidelijk wordt dat een kind krijgen niet lukt, ervaren paren veel dezelfde gevoelens als paren die een kind verliezen (Downey en McKinney, 1992). Er is sprake van gevoelens en gedachten als ontredding, ontkenning, hoop, verlangen, protest en woede, zoeken naar verklaringen, verdriet en gemis, jaloezie, aanvaarding en berusting (Altink, 1991).

#### **4.3 Professionele begeleiding in het IVF behandelingstraject**

In de vorige paragraaf is gebleken dat ongewilde kinderloosheid zorgt voor de nodige problemen en stress. Professionele begeleiding kan fungeren als wegwijzer om het ongewild kinderloze paar terug te brengen op een pad dat naar constructief leven en verwerken leidt (Keirse, 1992). In vitro fertilisatie is één mogelijk oplossing voor ongewilde kinderloosheid en ook daar doen zich keuzen en ervaringen voor. In het onderzoek van deze scriptie wordt alleen gekeken naar de behoefte aan begeleiding bij keuzen en ervaringen tijdens het IVF behandelingstraject. In hoofdstuk 5 wordt uitgelegd, waarom voor IVF is gekozen. In deze paragraaf wordt aan de hand van het infertility counselling model van Jane Readen aan de hand van de Gezondheidsraad uitgelegd wat onder professionele begeleiding wordt verstaan.

##### **Infertility Counselling model**

Read heeft een model ontwikkeld voor professionele begeleiding bij IVF paren aan de hand van haar ervaringen en werk op dit gebied. Read verwijst een paar keer naar de stadia die Egan in het hulpverleningsproces onderscheidt, daarom worden deze eerst kort behandeld. Egan (1990) onderscheidt twee basisprincipes op het gebied van hulpverlening. Het eerste principe houdt in dat de hulpvrager centraal staat. De hulpverlener gedraagt zich niet als een deskundige die andermans problemen kan oplossen, maar het is de taak van de hulpverlener om het voor de hulpvrager gemakkelijker te maken zelf manieren te vinden om haar problemen te identificeren en strategieën te ontwikkelen om de problemen op te lossen. Het tweede principe is dat het hulpverlenersproces probleemgericht is. Het doel van counselen is na te gaan met welke problemen de hulpvrager te kampen heeft en strategieën te ontwikkelen om dit op te lossen.

Er zijn in het hulpverleningsproces drie afzonderlijke, maar met elkaar samenhangende stadia (Egan, 1990; Bennet, 1996).

##### *Stadium 1. Uitleg*

Verkenning en verheldering van een probleem: als de hulpvrager kan ontdekken waarom zij zich zo voelt, zal zij beter in staat zijn daar iets aan te doen.

##### *Stadium 2. Begrip*

Formulering van doelen en sub-doelen: wanneer het probleem eenmaal is vastgesteld, kan naar een oplossing worden gezocht.

##### *Stadium 3. Actie*

Stimulering van actie: nagaan met welke methoden de geformuleerde doelen kunnen worden verwezenlijkt en de hulpvrager stimuleren deze methoden toe te passen. Vaak is het nodig een aantal alternatieve strategieën onder de loep te nemen voordat men voor een definitieve methode kan kiezen.



Het model van Read gaat in op Egan, maar zij onderscheidt vijf fasen (1995). Deze fasen zijn opgesteld voor alle counselors, oftewel voor professionele begeleiders. Begeleiding kan effectief zijn in één of in alle fasen.

1. *Diagnosis (diagnose)*

Als een fertiliteitsprobleem wordt gediagnostiseerd, verandert er heel veel voor het paar. Zij kunnen reageren door het probleem te ontkennen of te onderschatten, verder komt het voor dat zij zich terugtrekken uit vriendengroepen met kinderen. Het doel van de hulpverlener is hier het helpen van het paar door het onder ogen zien van de realiteit en ernst van hun situatie. De hulpverlener kan hierbij gebruik maken van vaardigheden als aandacht geven, actief luisteren, reflecteren van gevoelens en samenvatten/focussen. Dit allemaal om de uitwerking van het probleem van ongewilde kinderloosheid te vermakkelijken. Deze fase komt voornamelijk overeen met het eerste stadium genoemd door Egan.

2. *Managing feelings (omgaan met gevoelens)*

In deze fase moet gestreefd worden naar het erkennen van en omgaan met de problemen waar het paar mee te maken krijgt. Deze problemen moeten op zo'n manier in de context gezet worden, dat het te begrijpen is voor het paar zelf en voor hun rollen in de relatie met elkaar en met hun familie. Deze fase overlapt een deel van het eerste en het tweede stadium van Egan. In deze fase kan de hulpverlener gebruik maken van dezelfde vaardigheden genoemd in fase één, maar ook van communicatie door het proberen te begrijpen van het paar door middel van diepe empathie en helpen met het ontdekken van thema's en inconsistenties.

3. *Planning action (vaststellen van de actie)*

Dit is de fase waarin het paar klaar is om verder te gaan, begint met beslissingen te nemen en knopen doorhakken over de richting van hun levens in termen van hun fertiliteit, onderzoeken en behandelingen. De volgende vaardigheden zijn in deze fase belangrijk voor de hulpverlener: informatie geven, vaststellen van doelen, afweging van de mogelijkheden, kosten en consequenties, evaluatie. Deze fase valt te vergelijken met het tweede stadium dat genoemd is door Egan.

4. *Having treatment (behandeling)*

Als het paar besluit om met een behandeling te beginnen, komt het vaak voor dat dan pas blijkt dat zij daar heel verschillend mee omgaan. Er kan sprake zijn van opgewondenheid, omdat er eindelijk wat gebeurt; sprake van angst om wat de fysieke en emotionele effecten zijn die de behandeling heeft op hen of op de partner; sprake van angst over de uitslag van de behandeling. Het kan zijn dat het paar tijdens de behandeling gaat twijfelen aan henzelf, hun motieven, het IVF centrum, de hulpverlener, de laatste strohalm. Het kan de taak van de hulpverlener zijn om in dit stadium het paar de impliciete ontkenning van de realiteit van hun onvruchtbaarheid duidelijk te maken.

5. *Awaiting outcomes (wachten op de uitslagen)*

De tijd dat het paar moet wachten op de uitslag van de testen of behandeling is vaak moeilijk voor beide partners. Hoewel zij weten hoe klein de kans is op succes, kunnen zij toch niet anders dan hopen dat het voor hen succesvol zal uitpakken. Dit kan de teleurstelling bij een niet-succesvolle behandeling alleen maar groter maken. De beslissing om te beginnen met een behandeling zorgt ervoor dat het paar de gevoelens ten aanzien van hun ongewilde kinderloosheid opnieuw moet ordenen. Zij accepteren het gemis van een spontane zwangerschap en moeten hun energie nu steken in het proberen te bereiken van een zwangerschap op een hele andere manier.

Deze terugkoppeling is te zien in figuur 4.1.

**Diagnosis**

**Managing feelings**

**Planning action**

**Having treatment**

**Waiting outcomes**

*Figuur 4.1. Het Infertility Counselling Model*

Dit model gaat ervan uit dat het paar de medische professionals op dit gebied om hulp vraagt. Deze professionals zijn erop getraind een antwoord te geven op deze vraag. Er wordt dan echter te weinig stilgestaan bij de gevolgen die een behandeling kan hebben voor het paar en dan in het bijzonder de gevolgen op lange termijn. In dit model wordt het proces van "planning action-having treatment-awaiting results-planning action" en zo verder, vertraagd. Door deze vertraging kan het paar de gebeurtenis beter een plaats in hun leven geven en er mee leren om te gaan. Het is heel belangrijk om het paar voldoende tijd te geven bij het nemen van beslissingen over behandelingen. Het kan zijn dat het paar daar de hulp van een professionele begeleider bij inroept, deze moet het paar dan ook op geen enkele manier proberen onder druk te zetten.

#### **Professionele begeleiding in het planningsbesluit IVF**

Onder professionele begeleiding met betrekking tot IVF wordt in het planningsbesluit IVF (1997) van de Gezondheidsraad counseling, informed consent en begeleiding verstaan. De Gezondheidsraad oordeelde dat deze onderwerpen de aandacht verdienen, aangezien zij wezenlijke onderdelen van de kwaliteit van de IVF behandeling zijn.

Counseling houdt het verstrekken van informatie in over de behandelingsopties in verband met fertiliteitsproblemen in brede zin. De hulpverlener praat met het paar zodat zij zelf kunnen besluiten of een stap nodig is (Davis, 1995). Counseling begint al bij de huisarts met informatie over de aard en de oorzaken van de fertiliteitsproblemen en de diverse mogelijkheden voor behandelingen. Het paar kan dan doorverwezen worden naar de gynaecoloog en daar dient opnieuw uitvoerige informatie verstrekt te worden. Een meer algemene definitie van counseling wordt gegeven door Inskipp en Johns (1984): "Counselen is een zodanige omgang met een ander dat deze persoon wordt geholpen zijn gedachten, gevoelens en gedrag te onderzoeken". In wezen is counsellen een relatie waarin iemand een ander doelgericht helpt om zichzelf te helpen.

Onder informed consent moet worden verstaan de expliciete toestemming van het paar dat een IVF behandeling ondergaat. Deze toestemming dient tot stand te zijn gekomen op grond van uitvoerige voorlichting. De verantwoordelijkheid hiervoor ligt bij de arts op grond van artikel 448 boek 7 van het Burgerlijk Wetboek in de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO). Benjamins heeft een onderzoek gedaan naar de patiëntenvoorlichting bij paren die bezig zijn met IVF behandelingen (1996). Haar onderzoek richtte zich op de counseling en de informed consent. Uit dit onderzoek bleek dat de meeste vrouwen vonden dat zij goed waren voorgelicht voordat zij aan de behandeling begonnen waren. De vrouwen die echter al één of meer behandelingen hebben ondergaan vonden dat zij achteraf toch informatie hadden gemist. Het IVF centrum is verantwoordelijk voor de begeleiding van patiënten vóór, tijdens en na de behandeling. Deze begeleiding dient volgens de Gezondheidsraad aangeboden te worden door middel van gesprekken met één begeleider, uit oogpunt van een vertrouwensrelatie. Stam bracht al naar voren dat er weinig nazorg vanuit het IVF centrum wordt geboden. Zij stelt voor na iedere gefaalde IVF behandeling een gesprek te arrangeren met een vaste begeleider

(1998). Professionele begeleiding houdt zich voornamelijk bezig met medisch-technische begeleiding.

Onder medisch-technisch begeleiding wordt verstaan:

- \* informatie over de risico's van de behandeling voor de vrouw en voor het kind;
- \* informatie over de slagingspercentages;
- \* informatie over de bijwerkingen van de behandeling;
- \* informatie over de behandeling in het algemeen;
- \* informatie over de behandelingsalternatieven (IVF of ICSI, genetisch wel of geen eigen kind, stoppen of doorgaan).

Verder houdt professionele begeleiding zich bezig met psychosociale begeleiding. Hieronder wordt verstaan:

- \* het op een rijtje zetten van de medisch-technische informatie;
- \* wat zijn de gevoelens, twijfels en verlangens van de vrouw;
- \* informatie over de behandelingsalternatieven;
- \* bieden van opvang na een niet-succesvolle behandeling.

Professionele begeleiding spitst zich toe, zoals die is uitgewerkt door de Gezondheidsraad.

#### **4.4 Aanbieders van professionele begeleiding in het IVF behandelingstraject**

Uit de vorige paragrafen is gebleken dat het zinvol kan zijn dat het paar wordt bijgestaan door professionele hulpverleners. Tot de professionele begeleiders in het IVF behandelingstraject worden gerekend de huisarts, IVF arts, gynaecoloog, verpleegkundigen, maatschappelijk werkers binnen en buiten het IVF centrum (waaronder o.a. FIOM), psychologen binnen en buiten het IVF centrum en de patiëntenvereniging Freya. In het algemeen worden professionele begeleiders gekenmerkt door de professionele hulpverleners-standaard waar vanuit wordt gewerkt. Dat wil zeggen met een beroepscode, betaling en methodiek (De Keijser, 1997). Om meer zicht te krijgen in de professionele hulpverlening, wordt in deze paragraaf de volgende vraag beantwoord:

*Wie zou wat kunnen of moeten doen?*

##### **Huisarts**

De huisarts voert de eerste vruchtbaarheidsonderzoeken uit (zie paragraaf 2.3), vertelt het paar de gang van zaken met betrekking tot ongewilde kinderloosheid en de mogelijke behandelingen, geeft zoveel mogelijk informatie, steunt het paar en verwijst desgewenst door naar maatschappelijk werk en/of specialist. Het gezondheidsbeleid is er in Nederland op gericht dat er vrije toegankelijkheid is tot de huisarts, maar dat de huisarts een poortwachtersfunctie heeft ten aanzien van specialistische hulpverlening. Huisartsen kunnen patiënten ook verwijzen naar maatschappelijk werkers. Dit gebeurt meestal bij patiënten met relatieproblemen (Noordzij, 1997). Bij vruchtbaarheidsproblemen wordt in de meeste gevallen eerst de huisarts geraadpleegd (Van Balen, 1995). Uit eerder onderzoek bleek dat patiënten tevreden zijn over de hulp van de huisarts bij onvruchtbaarheid. Zeventig tot tachtig procent is tevreden tot zeer tevreden wat betreft aandacht en begrip van de huisarts, de ruimte die de arts open laat voor de keuzen van de patiënt, de informatie en advisering alsmede de behandeling (Van Balen, 1995).

##### **IVF arts en gynaecoloog**

Na ruim een jaar vruchteloos proberen een kind te krijgen wordt vaak de hulp van de specialist ingeschakeld (Van Balen, 1995). De IVF arts en de gynaecoloog begeleiden het paar bij de onderzoeken en behandelingen en geven informatie. Zij houden zich in de eerste plaats bezig met de medisch-technische kant van het behandelingstraject van IVF.

De gynaecoloog is voor vrouwen een belangrijke figuur tijdens de onderzoeks- en behandelingsperiode. In deze periode komt het voor dat vrouwen wisselen van gynaecoloog. Dit kan voortkomen uit medische redenen, zoals de beperkte mogelijkheden ter plekke. Dit kan echter ook voortkomen op grond van een onplezierige ervaring. Hier is onderzoek naar gedaan door Van Berkel en Koomen (1997). Een scala aan negatieve ervaringen wordt door hen beschreven. De meeste opmerkingen vallen onder één van de volgende rubrieken: nonchalance, desinteresse, negeren, te snel oordelen en vooroordelen en te weinig aandacht voor de emotionele kant van de ingreep. Verder bleek uit dit onderzoek dat de hulpverlening vanuit het IVF centrum sterk gericht is op de medisch-technische kant. Dit is opvallend aangezien de psychische belasting van een IVF behandeling als zwaarder wordt ervaren dan de fysieke belasting (Van Balen, Naaktgeboren en Trimbos-Kemper, 1996). Uit onderzoek van Van Balen (1995) bleek echter dat de patiënten tevreden zijn over de hulp van de specialist bij onvruchtbaarheid. Zeventig tot tachtig procent is tevreden tot zeer tevreden over verschillende aspecten van het contact, al betreft de behandeling zelf de hoogste score.

### **IVF verpleegkundigen**

In de IVF centra assisteren verpleegkundigen bij de onderzoeken en behandelingen, maar zijn zij ook het aanspreekpunt voor zowel medische als psychische problemen. Vooral tijdens de telefonische spreekuren variëren de gesprekken sterk. De telefonische spreekuren zijn bedoeld om door te geven dat een vrouw ongesteld is geworden en dus kan beginnen met een behandeling, maar ook dat een vrouw ongesteld is geworden en dat de behandeling dus niet is geslaagd. Van de IVF verpleegkundigen die deze telefoontjes aannemen wordt verwacht snel om te kunnen schakelen van een positief gesprek naar een negatief gesprek. IVF verpleegkundigen behoren het paar zowel op lichamelijk als op psychosociaal gebied bij te staan.

Aan de verpleegkundige zorgverlening worden hoge eisen gesteld. Het streven is optimale zorg te bieden, uitgaande van de behoeften van de patiënt. De verpleegkundige kan verpleegproblemen signaleren en die vermelden in het verpleegplan. De verpleegproblemen hebben betrekking op de tekorten die de patiënt ervaart. Deze problemen kunnen van lichamelijke of van psychosociale aard zijn. Verpleegkundigen kunnen bij het oplossen van de verpleegproblemen gebruik maken van counselen. Bij counselen en helpen gaat het dan om drie noodzakelijke eigenschappen van de verpleegkundige, namelijk echtheid, warmte en empathie (Tschudin, 1992).

### **Maatschappelijk werkers binnen en buiten het IVF centrum**

De maatschappelijk werker kent in het algemeen vier kerntaken, die in samenhang met elkaar dienen te worden uitgeoefend (Noordzij, 1997):

- Kerntaak 1:*                 *Psychosociale hulpverlening:* het instandhouden, herstellen of verbeteren van de relatie tussen de cliënt en zijn sociale omgeving.
- Kerntaak 2:*                 *Concrete en informatieve hulpverlening*
- Kerntaak 3:*                 *Onderzoek en rapportage:* activiteiten die erop zijn gericht samen met personen hun sociale situatie te verkennen en met de uitkomsten advies te geven aan instanties die een voor de betrokkene belangrijke beslissing moeten nemen.
- Kerntaak 4:*                 *Signalering, belangenbehartiging, preventie*

### **Fiom**

De LVAF, met als roepnaam Fiom, is de Landelijke Vereniging Ambulante Fiom die op 1 januari 1988 als nieuwe organisatie van start is gegaan. De doelstelling van de Fiom wordt

geconcretiseerd door verschillende functies, namelijk de directe psycho-sociale en materiële hulpverlening; signalering, belangenbehartiging en preventie; informatie, advisering en consultatie.

Naast haar traditionele hulpverleningsgebieden zoals adoptie, abortus en alleenstaande ouders, heeft de Fiom ook een hulpverleningsaanbod geformuleerd voor seksueel geweld en incest, nazorg van adoptie, nieuwe vormen van ouderschap en nieuwe vormen van zwangerschap (o.a. IVF). Voor dit laatste gebied is er binnen de Fiom een werkgroep geformeerd die alle juridische/wettelijke, methodische en inhoudelijke aspecten van deze ontwikkelingen volgt. De Fiom in Gelderland heeft zich voornamelijk toegelegd op het probleem van nieuwe vormen van zwangerschap.

### **Psychologen binnen en buiten het IVF centrum**

De psycholoog binnen het IVF centrum is in principe toegankelijk voor iedereen met klachten van psychische of psychosomatische aard. Therapeutische strategieën zijn gericht op het verlichten of hanteerbaar maken van de aangemelde klacht. De behandeling bevat een duidelijke structuur (Meeuwisse, 1997). Verschillende psychologenpraktijken buiten het IVF centrum richten zich op de problematiek rond ongewilde kinderloosheid. Vaak komt dit voort uit het feit dat deze psychologen op dit gebied persoonlijk problemen hebben ervaren. Ongewilde kinderloosheid en de keuzen met betrekking tot de omgang daarmee hangen ook vaak samen met relatieproblemen. Daarnaast kan het verhelderend zijn met iemand anders dan een medicus erover te praten (Laffont en Edelmann, 1994).

### **Patiëntenvereniging voor vruchtbaarheidsproblematiek, Freya**

In maart 1985 werd de Nederlandse Vereniging voor Reageerbuisbevruchting (NVRB) opgericht. Op dat moment was de drijfveer het ongenoegen over de toenmalige gang van zaken met betrekking tot in vitro fertilisatie (IVF), namelijk de lange wachttijden en het grote verschil tussen ziekenfondspatiënten en particulier verzekerden. Het hoofddoel was ervoor te zorgen dat IVF een behandeling zou worden die voor iedereen met een medische indicatie haalbaar en betaalbaar is. Daarnaast hield de NVRB zich bezig met het geven van informatie op medisch, financieel en politiek gebied. Ook kon er gesproken worden met mensen die hetzelfde meemaakten of mee hadden gemaakt. Vanaf 1990 is de doelstelling van de NVRB uitgebreid; de belangen behartigen van alle mensen met vruchtbaarheidsproblemen. Daarom is in 1995 besloten om de naam te wijzigen in "Freya, patiëntenvereniging voor vruchtbaarheidsproblematiek". "Freya" is afgeleid van de godin van de vruchtbaarheid, overwinning en vrede. Dit is een landelijk onafhankelijke patiëntenbelangenorganisatie die zich bezighoudt met alle aspecten van vruchtbaarheidsproblemen. Freya heeft op dit moment ruim 2600 leden. Naast allerlei vormen van belangenbehartiging, biedt Freya andere mogelijkheden aan zoals het organiseren van telefonisch contact met de Freya-contactpersonen en lotgenotenbijeenkomsten (Freya, 1997). Een contactpersoon is een lotgenoot met deels dezelfde en deels andere ervaringen en emoties dan de mensen die contact opnemen; een ervaringsdeskundige en een vertegenwoordiger van de patiëntenorganisatie, die zich moet houden aan de gedragsregels en richtlijnen van de eigen organisatie (Starmans, 1996).

Freya valt niet echt onder het kopje "professionele begeleiding". Eigenlijk is er sprake van een continuüm tussen sociale steun vanuit het sociale netwerk en professionele steun vanuit het professionele netwerk. Het doel en de houding van beide verschillen niet, want bij beide gevallen bestaat de intentie om iemand hulp aan te bieden. De patiëntenvereniging staat middenin het continuüm. De reden waarom dit toch bij professionele begeleiding wordt gerekend, is dat het georganiseerd contact met lotgenoten via een patiëntenvereniging niet

komt van een persoon die deel uitmaakt van het sociale netwerk van de hulpbehoevende. Lotgenotencontact en alles wat daar verder bijkomt is *georganiseerde sociale steun* (De Keijser, 1997). Lotgenoten zouden beter "ervaringsdeskundigen" kunnen worden genoemd. Een ervaringsdeskundige kan omschreven worden als iemand die ervaring heeft met een bepaalde ziekte en in die zin "weet hoe het voelt"; die een verwerkingsproces heeft doorgemaakt en een weg heeft gevonden om met de ziekte om te gaan; die eigen ervaringen en inzichten niet als norm hanteert, maar weet dat ieders situatie uniek is en ieder de ziekte op een eigen manier verwerkt; die kennis en inzicht heeft verworven over de lichamelijke, psychische en sociaal-maatschappelijke gevolgen van het hebben van de ziekte en die zo met mensen om kan gaan dat zij ook kunnen profiteren van deze kennis en inzichten (Starmans, 1996). Freya houdt zich bezig met de belangen van mensen met fertiliteitsproblemen op medisch, financieel, verzekeringstechnisch, politiek en psychosociaal dienstverlenend terrein. Freya biedt ook zelf een vorm van hulp, namelijk het lotgenotencontact.

In de volgende hoofdstukken wordt de beschreven theorie verwerkt in het onderzoek naar steun en begeleiding in het IVF behandelingstraject. Eerst wordt ingegaan op de onderzoeksopzet en -uitvoering en vervolgens worden de gevonden resultaten vermeld.

## Hoofdstuk 5 Beschrijving van het onderzoek

Mare Riemersma

### 5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt een beschrijving van het onderzoek "Behoeftte aan steun en begeleiding in het IVF behandelingstraject" gegeven. Het onderzoek behandelt twee vormen van begeleiding. De eerste vorm richt zich op sociale steun. De tweede vorm richt zich op professionele begeleiding. Dit hoofdstuk behandelt het voortraject van het onderzoek. Het verdere traject wordt in het volgende hoofdstuk besproken. In paragraaf 5.2 wordt het vooronderzoek besproken. Wat is er tijdens dat onderzoek gedaan en wat heeft het opgeleverd? De probleemstelling wordt beschreven in de volgende paragraaf. De probleemstelling is opgedeeld in vier deelvragen die ook in deze paragraaf worden genoemd. Verder komen in deze paragraaf hypothesen aan de orde. Daarna wordt in paragraaf 5.4 uitgelegd hoe de steekproef is getrokken uit de onderzoekspopulatie. In de daarop volgende paragraaf wordt de onderzoeksopzet besproken. Hierin staat de bedoelde opzet van het onderzoek beschreven. In paragraaf 5.6 wordt de gebruikte vragenlijst beschreven en vermeld op welke manier de deelvragen worden beantwoord met welke delen van de vragenlijst. De pilotstudie die is verricht, staat in paragraaf 5.7. Aan het eind wordt in paragraaf 5.8 nog de methode van dataverwerking vermeld.

### 5.2 Vooronderzoek

Begin 1997 heeft patiëntenvereniging Freya een vraag ingediend bij de Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid in Groningen. Het ontstaan van deze vraag is besproken in paragraaf 1.1. Na overleg met de toenmalige coördinator van de Wetenschapswinkel mevr. M.Dekker werd de vraag als volgt geformuleerd:

*Is er behoefte aan begeleiding bij het maken van keuzen door ongewild kinderloze paren?*

De Wetenschapswinkel is toen met deze vraag aan de slag gegaan. De vraag moest omgevormd worden tot een wetenschappelijk te beantwoorden probleemstelling, de grondslag voor elk onderzoek. Vervolgens zijn de hieronder beschreven stappen genomen.

De eerste stap is een literatuuriëntatie geweest. Uit de literatuur bleek dat ongewilde kinderloosheid een breed terrein is met een scala aan mogelijkheden om dit probleem "op te lossen". Geschreven wordt over acceptatie, adoptie, draagmoederschap, pleegkinderen, kunstmatige inseminatie met eigen of met donorzaad, in vitro fertilisatie (IVF) en een veelheid aan andere mogelijkheden. In hoofdstuk twee is beschreven wat dit literatuuronderzoek heeft opgeleverd.

De tweede stap was na te gaan wat er in Nederland op dat moment aan onderzoek op het terrein van ongewilde kinderloosheid werd gedaan. Het bleek dat TNO Preventie en Gezondheid in Leiden<sup>3</sup> onderzoek doet naar de psychologische status van paren die beginnen met IVF behandelingen. Deze paren worden gedurende een bepaalde periode gevolgd. De bedoeling is om te kijken of het beter met de paren gaat of slechter en hoe de paren hun kwaliteit van leven ervaren. Daarnaast wordt ook aan de paren gevraagd hoe zij de begeleiding hebben ervaren die gegeven werd vanuit het IVF centrum. Dit onderzoek wordt gedaan in opdracht van de Ziekenfondsraad. Een ander deel van dit onderzoek wordt uitgevoerd door Mevr.M.van der Kloet, maatschappelijk werkster in het Academisch Ziekenhuis Leiden (AZL). Uit het gesprek met haar bleek, dat het doel van dat onderzoek was

3

Contactpersonen bij dit onderzoek zijn drs. S. Buitendijk en drs. G.H.W. Verrips.

om de verschillen in psychosociale omstandigheden te achterhalen van patiënten in het IVF-centrum die wel en die géén hulp van maatschappelijk werk hadden gehad. Dit onderzoek is eind 1997 hervat en hiervan zijn nog geen uitkomsten bekend. Er is contact geweest met Mevr.M.Stam, een student medische biologie. Zij deed in opdracht van het IVF-centrum in Amsterdam (verbonden aan de VU) een evaluatie-onderzoek van de nazorg voor paren die na 1 of 2 behandelingen niet zijn teruggekomen (laatste behandeling in 1995). Het IVF-centrum wil haar begeleiding verbeteren. Er bleek namelijk uit een cohortanalyse dat 25% na de eerste behandeling niet terugkwam en 42% na de tweede behandeling. De groep waarvan niets bekend is probeert zij op te sporen voor haar onderzoek (Stam, 1998). Bij de Studiegroep Onvruchtbaarheid en Reproductieve Technieken was Mevr.Dr.J.Verdurmen bezig met haar promotie-onderzoek naar keuzen bij onvruchtbaarheid. Op 25 november 1997 is zij hierop gepromoveerd (Verdurmen, 1997). Bij de Wetenschapswinkel waren twee onderzoeken gedaan die betrekking hadden op IVF en ongewilde kinderloosheid en met de uitvoerders van deze onderzoeken is een gesprek gevoerd (Benjamins, 1996; Kloos, 1992).

De derde stap was het voeren van gesprekken met voor het onderzoek relevante personen. Er is regelmatig contact geweest met Mevr.I.Keuben, omdat zij de contactpersoon voor dit onderzoek van Freya is. Zij heeft haar eigen ervaringen met betrekking tot IVF verteld en de onderzoekers geïntroduceerd bij mensen van Freya. Verder is Dhr.M.Ven benaderd. Hij was de toenmalige voorzitter van Freya en heeft over zijn ervaringen met betrekking tot IVF verteld en inzicht in de organisatie van Freya gegeven. Met Mevr.L.Nijsing, maatschappelijk werkster bij de Fiom in Arnhem, is gesproken over ongewilde kinderloosheid. Mevr.J.Mol is PR-medewerkster bij Freya. Zij heeft verteld over haar eigen ervaringen met betrekking tot IVF en de begeleiding die zij kreeg tijdens haar behandeling en een video over een IVF behandeling laten zien. Tot slot is er gesproken met Mevr.D.Braat, voorzitter van de werkgroep IVF en gynaecoloog en hoofd van de afdeling infertiliteit/endocrinologie van het Academisch Ziekenhuis Sint Radboud in Nijmegen. Telefonisch is er contact geweest met N.Naaktgeboren, IVF arts in Leiden en aangesloten bij de vereniging voor IVF artsen; met Drs.A.H.M.Simons, IVF arts in het Academisch Ziekenhuis Groningen; met Mevr.I.Kingma, psycholoog en vrijwilligster bij patiëntenvereniging Freya; met Dr.F.van Balen, onderzoeker op het gebied van ongewilde kinderloosheid en met Mevr.E.van Asten, maatschappelijk werkster in het Radboud ziekenhuis in Nijmegen. Hun meningen en ideeën zijn verzameld en meegenomen bij de vorming van de vraagstelling. Naaktgeboren heeft voorts informatie gegeven over aantallen IVF behandelingen in de centra. Er is schriftelijk contact gezocht met Mevr.I.Laffont in Parijs en met Dhr.R.J.Edelmann in Surrey (UK), aangezien zij in 1994 in een IVF centrum in Parijs onderzoek hadden gedaan naar ontvangen steun bij paren die op zijn minst één IVF poging achter de rug hadden. Edelmann heeft hierop gereageerd, maar hij vertelde dat de vragenlijst in het Frans was en enkel was opgesteld voor een kliniek (Laffont en Edelmann, 1994). In de Nieuwsbrief van Freya is een aankondiging gezet van het onderzoek (zie bijlage 6).

Aan de hand van de beschreven drie stappen kon een goed beeld gevormd worden van wat er allemaal een rol speelt bij de gestelde onderzoeksvraag. Het terrein van ongewilde kinderloosheid is afgebakend naar het specifiekere probleem van *IVF behandelingen*. Tijdens de literatuuriëntatie bleek namelijk dat het te arbeidsintensief zou worden om uit te zoeken wat de behoefte aan begeleiding was bij al de mogelijkheden die er zijn om om te gaan met ongewilde kinderloosheid. In overleg met Freya is er gekozen voor IVF, aangezien Freya hierover graag nader inzicht wilde ontvangen. Hoewel er in de vraag gesproken wordt over *paren*, is er in het onderzoek voor gekozen om alleen vrouwen als onderzoekspopulatie te nemen. Het zijn namelijk de vrouwen die de IVF behandeling ondergaan en uit de literatuur bleek dat zij de behandeling medisch gezien als belastend ervaren. De mening van de partner



is uiteraard wel degelijk van belang bij de keuze voor een IVF behandeling, daarom zal deze mening als contextvariabele worden meegenomen. In de probleemstelling is over behoefte aan begeleiding gesproken. Aan de hand van het literatuuronderzoek en de gesprekken met Van Sonderen is besloten om onder *begeleiding* zowel sociale steun als professionele begeleiding te verstaan. Van Sonderen is werkzaam bij het Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken gevestigd in Groningen en verbonden aan de Rijksuniversiteit van Groningen. Van Sonderen (1993) betreft steun op het sociale netwerk. In dit onderzoek wordt er vanuit gegaan dat het ontvangen van steun niet alleen door het sociale netwerk, maar ook door professionele begeleiders kunnen worden aangeboden. Van Sonderen behandelt ook het begrip *behoefte*. Als er een verschil is tussen de verkregen steun en de behoefte van de vrouw aan ondersteuning ontstaat er een verschil, dit kan een tekort of een teveel aan steun zijn (Van Sonderen & Ormel, 1991). In dit onderzoek wordt onder behoefte aan sociale steun en onder behoefte aan professionele begeleiding hetzelfde verstaan als Van Sonderen. De ondersteuning wordt alleen door meerdere personen aangeboden. In de vraag wordt tot slot gesproken over *keuzen*. Het onderzoek heeft dus alleen betrekking op de begeleiding bij het maken van de *keuzen* waar de vrouw nog voor komt te staan en het verwerken van de *ervaringen* die zich voordoen vanaf het moment dat de vrouwen op de wachtlijst voor een IVF behandeling staan. Ervaringen die zich in het IVF behandelingstraject voordoen zijn voornamelijk gebaseerd op afgeronde gebeurtenissen. Nadat er een keuze is gemaakt voor bijvoorbeeld een IVF behandeling en deze keuze blijkt geen succes op te leveren, wordt de ervaring van de niet succesvolle behandeling meegenomen bij het maken van de volgende keuze, bijvoorbeeld stoppen of doorgaan. Aan de hand van de beslissingen die genomen zijn tijdens het vooronderzoek is de vraag opnieuw geformuleerd.

### 5.3 Probleemstelling

De emotionele en psychische behoeften van vrouwen die de IVF behandelingen ondergaan worden wel erkend, maar werden tot voor kort als ondergeschikt gezien aan het doel om een zwangerschap te bereiken. Het bereiken van dit doel, zou de stress ervaringen van de periode van onvruchtbaarheid doen wegnemen (Read, 1995). Pas later werd duidelijk dat begeleiding belangrijk is bij het omgaan met ongewilde kinderloosheid en onvruchtbaarheid (Read, 1995). Vanuit deze gedachte is de volgende probleemstelling opgesteld voor het onderzoek:

*In welke opzichten en in hoeverre hebben vrouwen die kiezen voor IVF (in vitro fertilisatie), behoefte aan steun en begeleiding bij keuzen en ervaringen die zich in het behandelingstraject voordoen?*

De probleemstelling is opgesplitst in vier deelvragen:

1. In welke opzichten en in hoeverre hebben vrouwen die kiezen voor IVF, behoefte aan sociale steun bij keuzen en ervaringen die zich in het behandelingstraject voordoen?
2. Zijn er verschillen in behoefte aan sociale steun tussen vrouwen bij keuzen en ervaringen die zich in het behandelingstraject voordoen? Welke verklaringen kunnen voor deze eventuele verschillen gevonden worden?
3. In welke opzichten en in hoeverre hebben vrouwen die kiezen voor IVF, behoefte aan professionele begeleiding bij keuzen en ervaringen die zich in het behandelingstraject voordoen?

4. Zijn er verschillen in behoefte aan professionele begeleiding tussen vrouwen bij keuzen en ervaringen die zich in het behandelingstraject voordoen? Welke verklaringen kunnen voor deze eventuele verschillen gevonden worden?

De tweede en de vierde vraagstelling zijn uitgewerkt in een zevental hypothesen om na te gaan of de behoefte van vrouwen aan steun of begeleiding gerelateerd is aan bepaalde kenmerken, zoals opleiding, leeftijd, buitenshuis werken, behandelingsverleden, kinderwens, mening van de partner. De achterliggende theorie van de hypothesen is hieronder beschreven. In hoofdstuk acht en tien worden de hypothesen getoetst.

### **Hypothese 1:**

*Hoger opgeleide vrouwen ervaren minder vaak een tekort aan sociale steun of professionele begeleiding in het IVF behandelingstraject dan lager opgeleide vrouwen.*

Hoe hoger de opleiding is van de vrouw, hoe mondiger zij is in het behandelingstraject. Als een vrouw aan professionele begeleiders en aan haar sociale netwerk zelf vraagt om begeleiding en steun, zal zij minder vaak een tekort ervaren.

### **Hypothese 2:**

*Oudere vrouwen ervaren vaker een tekort aan sociale steun en professionele begeleiding in het IVF behandelingstraject dan jongere vrouwen.*

Oudere vrouwen hebben een kortere tijd om na te denken, aangezien de behandelingen alleen worden uitgevoerd bij vrouwen die hooguit veertig jaar zijn. Emotionele moeilijkheden nemen toe bij patiënten bezig met IVF, als de behandeling gezien wordt als een "laatste kans" op een kind dat biologisch gerelateerd is aan beide ouders (Laffont en Edelman, 1994). De leeftijd kan er ook voor zorgen dat deze vrouwen meer twijfelen aan hun lichamelijke conditie om de behandeling te ondergaan. Om deze redenen hebben oudere vrouwen meer behoefte aan steun en begeleiding.

### **Hypothese 3:**

*Vrouwen die meer werken, ervaren minder vaak een tekort aan sociale steun en professionele begeleiding in het IVF behandelingstraject.*

Uit onderzoek van Van Balen bleek dat er een hoge deelname is aan het arbeidsproces van ongewild kinderloze vrouwen. Als reden hiervoor geeft hij aan dat door de afwezigheid van kinderen er geen levensvervulling te vinden is in het opvoeden van een kind. Er is ook tijd beschikbaar die anders aan de opvoeding en zorg besteed zou worden. Veel vrouwen gaven aan juist door hun ongewilde kinderloosheid te zijn gaan werken. Zij zochten een vervangende zinvolle tijdsbesteding (1991). Hoe meer vrouwen werken, hoe minder tijd zij hebben om te gaan piekeren over het hebben van kinderen. Zij hebben meer afleiding door hun werk. De fertiliteitsbehandeling is niet het enige waaraan tijd en aandacht wordt geschonken.

### **Hypothese 4:**

*Vrouwen die een langer behandelingsverleden hebben opgebouwd, ervaren vaker een tekort aan sociale steun en professionele begeleiding in het IVF behandelingstraject.*

De plaats in het behandelingstraject kan de behoefte aan steun en begeleiding beïnvloeden. Er zijn bepaalde procedures en periodes in het behandelingstraject die als zeer stressvol worden ervaren. Dit is de tijd dat er gewacht moet worden of er sprake is van een bevruchting en het moment waarop de resultaten van de terugplaatsing worden verteld. De spanning loopt op naarmate er meer mislukte pogingen achter de rug zijn (Laffont en Edelman, 1994).

Vrouwen die meer behandelingen achter de rug hebben worden beïnvloed door hun

ervaringen. Ook zal het voor hen moeilijker zijn om alles op een rijtje te krijgen. Voor iemand die net begint zal de behoefte aan steun en begeleiding groot zijn, maar dan zal deze zich meer richten op informatie en het uit de weg helpen van onzekerheden.

### **Hypothese 5:**

*Vrouwen bij wie de kinderwens groot is, ervaren vaker een tekort aan sociale steun en professionele begeleiding in het IVF behandelingstraject.*

De kinderwens heeft voor iedereen een hele persoonlijke invulling. Er zijn echter een aantal aspecten die meer algemeen geldend zijn, namelijk het verlangen naar onvoorwaardelijke liefde en intimiteit, de oerdrift van de vrouw om zich voort te planten, de drang om bij vrienden, familieleden en kennissen te horen door ook een leven te hebben waarbij het draait om een gezin en de zingeving van iemands leven die het gezinsleven kan geven (Van Eck, 1996). Het gevaar is dat vrouwen alleen nog maar leven voor het krijgen van kinderen. Hoe sterker de kinderwens is, hoe meer moeite vrouwen zullen hebben met de situatie van kinderloosheid. Als zij grote moeilijkheden hebben met de aanvaarding van kinderloosheid is het te verwachten dat zij meer inzet zullen tonen om hun kinderwens te vervullen en bijvoorbeeld langer zullen doorgaan met medische behandelingen (Van Balen, 1991). De vrouwen kunnen zich daar zo op storten dat zij er niet meer objectief naar kunnen kijken. Zij kunnen niet meer zien wat voor hen de beste keuze is en zij kunnen hierbij steun en begeleiding gebruiken.

### **Hypothese 6:**

*Vrouwen die meer van mening verschillen met de partner, ervaren vaker een tekort aan sociale steun en professionele begeleiding in het IVF behandelingstraject.*

De keuze voor kinderen is normaliter een gezamenlijke keuze van vrouw en partner. Toch bleek dat bij de keuze voor een kind de vrouw vaak de doorslag geeft (Van Balen, 1995). Veel kinderloze paren ervaren door de kinderloosheid een diepere en hechtere band. Men deelt samen een verdriet dat sterk verbindend kan werken. In een onderzoek werden paren met en paren zonder het probleem van ongewilde kinderloosheid met elkaar vergeleken. Uit dit onderzoek bleek echter dat de stress die gepaard gaat met kinderloosheid een druk legt op de relatie. Het zorgt in bijna alle gevallen voor stress en een slechte seksuele relatie (Laffont en Edelman, 1994). Andere factoren die de relatie bemoeilijken (Van Eck, 1996), zijn:

- \* iedere partner lijdt een eigen verlies;
- \* iedere partner verwerkt op eigen wijze het verlies;
- \* er kan sprake zijn van schuldgevoelens tegenover de partner.

Deze factoren kunnen ook een rol spelen als een paar nog middenin het traject zit en nog niet zeker is dat het paar kinderloos blijft. Iedere partner neemt op een andere manier een beslissing met betrekking tot de behandelingen. De mening van de partner is heel belangrijk in dit geheel. Als de partner op één lijn ligt met de vrouw, zullen zich weinig problemen voordoen. Als de meningen verschillen, zal de behoefte aan een derde mening doorslaggevend kunnen zijn.

### **Hypothese 7:**

*Vrouwen hebben meer behoefte aan professionele begeleiding in het IVF behandelingstraject dan mannen.*

Deze hypothese wordt gevormd vanuit twee verschillende theorieën. Allereerst is de vrouw meer het middelpunt van de belangstelling als het gaat om ongewilde kinderloosheid. Hoewel de medische techniek vorderingen heeft gemaakt met betrekking tot de behandeling van mannelijke infertiliteit, is het nog steeds zo dat de aandacht voornamelijk ligt bij de vrouw.

Dit houdt in dat de man niet altijd noodzakelijkerwijs bij alle onderzoeken en procedures betrokken en aanwezig hoeft te zijn. Ten tweede reageren mannen en vrouwen anders op de ervaring van infertiliteit. Er doen zich algemene gender verschillen voor in de manier waarop mannen en vrouwen omgaan met stressvolle situaties (Read, 1995). Uit onderzoek is naar voren gekomen dat mannen en vrouwen verschillen in hun reactie op ongewilde kinderloosheid en op de behandelingen. Vrouwen worden meer negatief beïnvloed door het falen van de behandelingen en het kinderloos zijn op zich dan mannen. Vrouwen blijken meer bereid te zijn om naar professionele begeleiding of andere vormen van steun te vragen dan mannen. Verder zijn vrouwen eerder geneigd hun emotionele problemen te delen met anderen dan mannen (Laffont en Edelmann, 1994).

#### 5.4 Onderzoeksopzet

Alle twaalf vergunninghoudende IVF centra zijn telefonisch benaderd door de onderzoekers. Het onderzoek werd de artsen kort uitgelegd en er is gevraagd of het onderzoeksprotocol toegestuurd mag worden. Als hiervoor toestemming was ontvangen is het protocol opgestuurd met een begeleidende brief voor de arts (zie bijlage 3 en 5). Een paar dagen na het opsturen van het protocol is er telefonisch toestemming gevraagd aan deze artsen voor het afnemen van de enquête. Eén mogelijkheid was dat er direct een afwijzing of een toestemming kwam en een andere mogelijkheid was dat de procedure voor de Medisch Ethische Commissie in werking werd gesteld. De Medisch Ethische Commissie (MEC) heeft tot taak advies uit te brengen over voorgenomen medisch experimenteel onderzoek bij mensen met het oog op de bescherming van proefpersonen. De MEC gaat ervan uit, dat medisch onderzoek bij de mens in principe toelaatbaar is. Te groot of nodeloos risico en ongemak voor de proefpersonen dienen evenwel vermeden te worden. Bij deze afweging van risico's en voordelen staan de positie van de proefpersoon en algemeen ethische normen centraal (MEC, 1995). In het onderzoek zijn de klinieken niet onderling vergeleken, maar als geheel gerapporteerd. De steekproefprocedure is afhankelijk van de situatie ter plekke en werd in overleg met de arts en de onderzoekers besproken. Daarna is de arts gevraagd de steekproef te trekken of te laten trekken, waardoor de onderzoekers geen zicht hadden op de persoonlijke gegevens van de patiënten. Op deze manier werd de privacy van de patiënt gewaarborgd. Bij de vragenlijst kwam een begeleidende brief van de arts, ook wel beschreven als "informed consent". Het principe hiervan is dat de patiënt/proefpersoon op toereikende informatie gebaseerde toestemming geeft. In een begeleidende brief legt de behandelend specialist aan de patiënt uit wat de bedoeling is. In deze brief komt nadrukkelijk aan de orde dat de patiënt vrij is wel of niet aan het onderzoek deel te nemen (zie bijlage 4). De bedoeling is de vragenlijsten te versturen aan vrouwen die staan ingeschreven bij één van de twaalf erkende IVF centra<sup>4</sup> in Nederland, namelijk:

- \* vrouwen die bij één van deze IVF centra op de wachtlijst staan. Niet elk centrum heeft een wachtlijst, maar waar deze aanwezig is, worden de vrouwen op de wachtlijst ook meegenomen. De vrouwen die op de wachtlijst staan kunnen alleen de sociale steun en professionele begeleiding beoordelen uit het voortraject.
- \* vrouwen die tussen april 1997 en april 1998 een IVF behandeling bij één van de IVF centra hebben gehad of zijn gestart. Dit houdt in dat de vrouw of bezig is met een

---

4

Satelliet- en transportklinieken worden om pragmatische redenen in dit onderzoek buiten beschouwing gelaten.

behandeling (intakefase tot en met afrondingsfase) of tussen twee behandelingen in zit; gestopt is na behandeling, maar nog wel in het archief staat of zwanger is.

Aangezien de plaats in het IVF behandelingstraject een rol speelt bij de keuzen en ervaringen, is er in de vragenlijst een vraag opgesteld over het stadium waarin de respondent zich verkeert.

Er is geen adressenbestand aangelegd. Vrouwen die meewerkten aan het onderzoek werden niet gevraagd hun naam of adres op te geven bij het terugsturen. De data zijn verzameld door middel van een éénmalige schriftelijke enquête. Om deze reden was het niet mogelijk reminders te versturen. Gestreefd is naar het versturen van in totaal  $\pm$  800 vragenlijsten. Verwacht werd een respons van  $\pm$  50%. Door middel van een bijgeleverde antwoordenvolp konden de vrouwen de ingevulde vragenlijst direct naar de Wetenschapswinkel terugsturen. Gehoopt was op een deelname van alle twaalf centra. In elk centrum zou dan eenzelfde percentage vrouwen benaderd worden. Dit houdt in dat bij volledige deelname van alle centra 1 op de 10 patiënten in het bestand een vragenlijst krijgt. In hoofdstuk 6 is de uiteindelijke procedure en respons beschreven.

## 5.6 Vragenlijst

Om de data te verzamelen is er gekozen voor een schriftelijke vragenlijst. Deze vragenlijst is opgenomen in bijlage 2. Op deze manier kan een groot aantal vrouwen bereikt worden. Gezien de omvang van de steekproef en de tijd die de onderzoekers hebben om de vragenlijsten te verwerken, was het noodzakelijk gebruik te maken van veel gesloten vragen in de vragenlijst. De vragenlijst heeft negen pagina's. Het invullen van de vragenlijst neemt ongeveer 15 minuten in beslag. Gelet op de beperkte omvang van de vragenlijst en de tijd die het invullen in beslag zal nemen, mag de belasting voor de patiënt als zeer gering worden beschouwd. Tevens is de inhoud van de vragenlijst weinig belastend voor de patiënt. De vragenlijst is opgedeeld in negen delen.

In *deel I* wordt gevraagd naar de achtergrondvariabelen waarmee deelvraag twee en vier van de probleemstelling kunnen worden beantwoord. Verder speelt ook de mening van de partner een rol bij deelvraag twee en vier van de probleemstelling, dus *deel VII* en *deel IX* van de vragenlijst waarin algemene vragen over en aan de partner worden gesteld, worden hierbij ook gebruikt. Bij de respondenten en de partners is geïnformeerd naar enkele biografische en demografische variabelen zoals leeftijd, opleiding, werk buitenshuis. Ook werd er gevraagd of zij al kinderen hadden (eigen kinderen, stiefkinderen, pleegkinderen of adoptiekinderen). Verder is er gevraagd sinds wanneer zij zich ervan bewust zijn dat het krijgen van een eigen kind wel eens moeilijk zou kunnen worden, naar de reactie in het begin en de reactie nu op dit besef, naar de oorzaak van het vruchtbaarheidsprobleem, naar de kinderwens en naar het stadium waar zij in zitten in het traject van de IVF behandelingen<sup>5</sup>.

Voor de eerste en de derde deelvraag van de probleemstelling is gebruik gemaakt van de gevalideerde vragenlijsten van Van Sonderen, namelijk de Sociale Steun Lijst-Interacties (SSL-I) en de Sociale Steun Lijst-Discrepanties (SSL-D) (Van Sonderen, 1991), beschreven in hoofdstuk 3. Deze vragenlijsten zijn in dit onderzoek zowel toegepast op het meten van de behoefte aan sociale steun als op het meten van de behoefte aan professionele begeleiding in het IVF behandelingstraject. Daarvoor zijn er enkele veranderingen aangebracht. Dit

---

5

Vraag 4, 5, 6, 9 en 10 uit **deel I** en vraag 4, 5 en 6 uit **deel IX** zijn overgenomen uit de vragenlijst van Van Balen (1991). De vraag naar opleiding is overgenomen uit de lijst met standaardvragen, gekregen van Van Sonderen.

resulteerde in een vragenlijst bestaande uit twintig items die allen betrekking hebben op het probleem van ongewilde kinderloosheid en de keuzes en ervaringen die zich in het IVF traject voordoen. Tevens is er in dit onderzoek gekozen voor een vijfde antwoordcategorie, namelijk "niet van toepassing". Dit is gedaan omdat de onderzoekspopulatie uit vrouwen bestaat die op de wachtlijst staan voor een eerste IVF behandeling en vrouwen die bezig zijn met een IVF behandeling of al één of meerdere IVF behandelingen achter de rug hebben. Items, die betrekking hebben op een IVF behandeling of een vorige IVF behandeling zijn dus niet van toepassing voor vrouwen die op de wachtlijst staan voor een eerste IVF behandeling.

*Deel II* en *deel III* van de vragenlijst hebben betrekking op de eerste deelvraag van de probleemstelling en gaan over sociale steun. Eerst wordt in *deel II* de "interactie" vastgesteld, met andere woorden het ontvangen van steun bij keuzes en ervaringen. De respondenten wordt de vraag gesteld: "Gebeurt het wel eens dat men.....". Onder "men" wordt hier het sociale netwerk verstaan, dus het geheel van familieleden, vrienden, kennissen, burens, collega's, etc. Hieronder valt de partner niet. Vervolgens krijgen zij twintig items voorgelegd. De "discrepancie" wordt vastgesteld in *deel III* door de respondenten te vragen in hoeverre zij tevreden zijn met de ontvangen steun.

*Deel IV* tot en met *deel VI* van de vragenlijst hebben betrekking op deelvraag drie van de probleemstelling en behandelen professionele begeleiding. *Deel IV* en *deel V* is op dezelfde manier aangepakt als *deel II* en *deel III*. Het enige verschil is dat de vrouw nu niet aan "men" moet denken, maar aan professionele begeleiders. Onder professionele begeleiders wordt het geheel verstaan van huisarts, IVF arts, gynaecoloog, verpleegkundigen, maatschappelijk werkers binnen en buiten het IVF centrum (waaronder o.a. FIOM), psychologen binnen en buiten het IVF centrum en de patiëntenvereniging Freya. In *deel VI* wordt aan de respondenten gevraagd hoe zij de verschillende aanbieders van professionele begeleiding tot op dit moment ervaren. Aan de partner wordt in *deel IX* gevraagd of deze zelf het gevoel heeft professionele begeleiding nodig te hebben. Als dit zo is, kan de partner aangeven van wie.

In *deel VIII* worden aan de vrouw ideeën en/of suggesties ter verbetering van de begeleiding gevraagd. In *deel IX* wordt dit ook aan de partner gevraagd.

## **5.7 Pilotstudie**

Alvorens er met het onderzoek begonnen is, is er een kleine pilotstudie uitgevoerd. Via de contactpersoon bij Freya zijn tien adressen verkregen van vrouwen die bezig waren met IVF of die kinderen hebben gekregen door middel van IVF behandelingen. Zij hebben een voorlopige vragenlijst opgestuurd gekregen met een begeleidende brief (zie bijlage 7).

Van de tien vragenlijsten die verstuurd zijn, zijn er negen terug gekomen (zie bijlage 8). De vrouwen uit deze pilotstudie hebben de vragenlijst ingevuld zoals was bedoeld. De meeste vragen waren beantwoord. Bij de lijsten uit deel twee tot en met vijf werd gevarieerd geantwoord en er was bijna niet gekozen voor de antwoordcategorie "niet van toepassing". Aan de hand van het commentaar van deze vrouwen is de vragenlijst op de volgende punten bijgeschaafd:

In deel VI van de vragenlijst over aanbieders professionele begeleiding stond geen antwoordcategorie "niet van toepassing" vermeld. Dit werd bij de pilotstudie vijf keer opgemerkt. Deze antwoordcategorie is wel in de definitieve versie van de vragenlijst opgenomen.

Drie vrouwen gaven aan moeite te hebben met het invullen van deel II tot en met deel V. Zij vonden het moeilijk een rondje te zetten in de juiste kolom. Om deze reden zijn boven de kolommen de antwoordcategorieën extra vermeld. Kritiek op de lijsten uit deel II tot en met deel V kwam er van één vrouw. Haar kritiek was letterlijk als volgt: "*Bij die lijsten moet je*

*een grote groep in gedachten nemen. In zo'n grote groep zitten veel uitersten. Zeker wanneer je zoals wij jarenlang in het medische circuit hebt rondgelopen. Bij de professionele hulpverleners heb ik zowel zeer negatieve als wel heel positieve ervaringen opgedaan, dat ik bij het invullen van de lijsten het gevoel heb dat ik wil nuanceren. Door het invullen op deze wijze geef ik jullie een grijs gemiddelde terug wat niet recht doet aan de werkelijkheid".* Het is goed om van te voren na te kunnen denken over deze kritiek. Toch is er niet besloten deze lijsten eruit te halen, aangezien dit de meest gevalideerde lijsten waren op dit gebied. Drie keer werd genoemd dat de partner te weinig werd benaderd. Er waren in deze versie vijf vragen voor de partner meegenomen. Een citaat van één van de vrouwen was hierbij: *"Het is belangrijk dat zo nodig beide partners hulp krijgen bij het maken van keuzes in het hele behandelingstraject. Je bespreekt deze onderwerpen met elkaar en in overleg."* In de definitieve versie zijn acht vragen voor de partner meegenomen. Bij de vragen voor de partner is één vraag veranderd, aangezien daar veel kritiek op kwam en deze vraag ook drie keer niet was ingevuld. Dit was de vraag of de partner dacht dat de vrouw begeleiding nodig heeft. Hier is in de definitieve versie van gemaakt of de partner zelf het gevoel heeft begeleiding nodig te hebben.

Terwijl dit hoofdstuk zich richtte op de beschrijving van het onderzoek, is in hoofdstuk 6 de dataverzameling en de uiteindelijke respons beschreven. Verder komt in dat hoofdstuk naar voren hoe de onderzoekspopulatie er uit ziet.

## Hoofdstuk 6 Dataverzameling en onderzoekspopulatie

Janine Boekaar

### 6.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt beschreven hoe de dataverzameling voor dit onderzoek is verlopen. De benadering van alle IVF centra, het trekken van de steekproef en de respons komen achtereenvolgens aan de orde. In paragraaf 6.4 wordt een beeld geschetst van de respondenten. Hierin worden demografische kenmerken van de onderzoeksgroep beschreven, zoals leeftijd, opleiding en deelname aan het arbeidsproces. Tevens komen specifiekere kenmerken aan de orde zoals, de duur en de oorzaak van de onvruchtbaarheid.

### 6.2 De dataverzameling

Zoals in hoofdstuk 5 is vermeld, zijn alle twaalf erkende IVF centra benaderd. In deze paragraaf wordt beschreven hoe dit is verlopen. Er zijn in totaal twaalf IVF klinieken benaderd (bijlage 9). Uiteindelijk hebben de volgende vijf klinieken ingestemd hun medewerking te verlenen aan het onderzoek: *St. Elisabeth Ziekenhuis (Tilburg)*; *Academisch Medisch Centrum (Amsterdam)*; *Sophia Ziekenhuis (Zwolle)*; *Catharina Ziekenhuis (Eindhoven)* en het *Academisch Ziekenhuis Dijkzigt (Rotterdam)*. Alleen het *Sophia Ziekenhuis* en het *Catharina Ziekenhuis* vonden het nodig het onderzoeksvoorstel door de Medisch Ethische Commissie goed te laten keuren. In beide ziekenhuizen is dit gebeurd. De volgende zeven klinieken hebben hun medewerking om verschillende redenen (genoemd in bijlage 9) niet verleend: *Academisch Ziekenhuis St. Radboud (Nijmegen)*; *Academisch Ziekenhuis Groningen*; *Academisch Ziekenhuis Maastricht*; *Academisch Ziekenhuis Utrecht*; *Diaconessenhuis Voorburg*; *Academisch Ziekenhuis der Vrije Universiteit (Amsterdam)*; *Academisch Ziekenhuis Leiden*. Aangezien er slechts vijf IVF centra meedoen met het onderzoek, is er voor gekozen om in plaats van een vast percentage patiënten per kliniek aan te schrijven, zoveel mogelijk vragenlijsten per kliniek te versturen. Vier van de vijf IVF centra zijn bezocht om van daaruit de vragenlijsten te versturen. Eén centrum heeft adressen toegestuurd naar de onderzoekers zodat de vragenlijsten vanuit Groningen verstuurd konden worden. Hieronder wordt aangegeven hoeveel vragenlijsten er per centrum verstuurd zijn. Hoe de onderzoekers aan de adressen van de patiënten zijn gekomen wordt beschreven in bijlage 10.

Tabel 6.1 Aantal verstuurde vragenlijsten per centrum

IVF centra	aantal verstuurd
Academisch Medisch Centrum Amsterdam	132
Academisch Ziekenhuis Dijkzigt Rotterdam	197
St. Elisabeth Ziekenhuis Tilburg	144
Sophia Ziekenhuis Zwolle	123
Catharina Ziekenhuis Eindhoven	200
<b>TOTAAL VERSTUURD</b>	<b>796</b>



### 6.3 Respons

Van de in totaal 796 verstuurde vragenlijsten zijn er 330 geretourneerd. Dit wordt hieronder per IVF centrum gespecificeerd.

Tabel 6.2 Respons per kliniek

IVF centra	respons (aantal)	respons (%)
Academisch Medisch Centrum Amsterdam	37	28,0
Academisch Ziekenhuis Dijkzigt Rotterdam	77	39,0
St. Elisabeth Ziekenhuis Tilburg	67	46,5
Sophia Ziekenhuis Zwolle	56	45,5
Catharina Ziekenhuis Eindhoven	93	46,5
TOTALE RESPONS	330	41,5

Verondersteld wordt dat de lage respons in Amsterdam veroorzaakt wordt door het grotere aantal buitenlanders onder de IVF patiënten in Amsterdam. Wellicht beheersen zij de Nederlandse taal niet goed waardoor het invullen van de vragenlijst bemoeilijkt wordt. Tevens kan er sprake zijn, doordat er in de Randstad wellicht meer geënquêteerd wordt, van een zekere enquetemoetheid onder de bevolking. Dit zijn echter veronderstellingen, over de werkelijke reden van de lage respons kan niks gezegd worden. De laatst genoemde eventuele verklaring voor de lage respons in Amsterdam wordt tegengesproken door de respons in Rotterdam die weer beduidend hoger ligt. De respons van 45,5% in Zwolle valt niet tegen, er was een lagere respons verwacht omdat deze vragenlijsten verstuurd zijn in de vakantieperiode (7 juli 1998).

### 6.4 De onderzoekspopulatie

In totaal zijn er 330 vragenlijsten teruggekomen. Zoals in paragraaf 5.3 al is aangegeven is het de bedoeling dat de populatie bestaat uit vrouwen die op de wachtlijst staan voor een IVF behandeling en vrouwen die bezig zijn met een IVF behandeling. Uit de respons blijkt echter dat er ook mensen tussen zitten die niet in die groep passen. Een deel daarvan zijn er voordat er aan het verwerken van de data is begonnen al uitgehaald en een deel daarvan wordt wel meegenomen in de analyse (bijlage 11). De onderzoekspopulatie bestaat nu nog uit 305 respondenten.

Bij de beschrijving van de onderzoekspopulatie wordt steeds onderscheid gemaakt tussen respondenten die op de wachtlijst staan, respondenten die zich bevinden in het IVF traject (bezig met een behandeling of tussen twee behandelingen in), mensen die na één of meerdere IVF behandelingen gestopt zijn en mensen die zwanger zijn via een IVF behandeling. Bij het bestuderen van deze verschillende groepen moet echter rekening worden gehouden met het feit dat de laatste twee genoemde groepen aanzienlijk kleiner zijn dan de eerste twee. Het

maken van vergelijkingen tussen de vier gemaakte groepen wordt daardoor bemoeilijkt. De omvang van de groepen in de verschillende stadia wordt beschreven in paragraaf 6.4.2.

#### **6.4.1 Demografische kenmerken**

##### *Leeftijd*

Hieronder wordt de leeftijd van vrouwen en hun partners en daarnaast de gemiddelde leeftijd per groep weergegeven in een tabel. Vervolgens wordt nagegaan of er een significant verschil bestaat tussen de leeftijd van de vrouwen en hun partners.

Tabel 6.3 Leeftijd

Leeftijd	hele onderzoeks groep %	wacht lijst %	traject %	gestopt %	zwanger %
<i>vrouwen</i>					
25 jaar	0,3	0,0	0,5	0,0	0,0
26-30 jaar	20,8	23,8	18,5	22,7	33,4
31-35 jaar	43,4	47,6	44,4	36,3	27,9
36-40 jaar	31,0	26,9	32,0	31,7	33,4
41-45 jaar	4,5	1,6	5,0	9,0	5,6
>45 jaar	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
TOTAAL	100%	100%	100%	100%	100%
n	304	63	201	22	18
gemiddelde lft.	33,8	33,1	34,0	34,2	34,1
<i>partners</i>					
25 jaar	0,3	1,6	0,0	0,0	0,0
26-30 jaar	11,0	9,7	9,9	22,6	11,2
31-35 jaar	38,1	47,5	37,2	31,8	22,4
36-40 jaar	32,9	27,9	34,5	27,2	39,0
41-45 jaar	12,7	11,4	12,1	18,2	16,7
>45 jaar	4,9	1,6	6,1	0,0	11,2
TOTAAL	100%	100%	100%	100%	100%
n	292	61	191	22	18
gemiddelde lft.	36,3	35,4	36,6	35,0	38,2

Wanneer de leeftijden worden vergeleken blijkt dat over het algemeen de partners in de verschillende groepen iets ouder zijn dan de vrouwen. De leeftijden zijn vergeleken met behulp van de t-test. Deze verschillen zijn voor alle groepen behalve de groep die gestopt is met IVF, significant (voor de hele onderzoeksgroep:  $t = -10,04$ ; voor de mensen op de wachtlijst:  $t = -5,03$ ; voor de mensen in het traject:  $t = -8,15$ ; voor de zwangeren:  $t = -3,13$  en voor deze groepen geldt:  $p < .05$ ).

#### Opleiding

Het opleidingsniveau van de vrouwen en hun partners zijn in tabel 6.4 weergegeven. Er is een hoog percentage vrouwen en partners met een middelbare opleiding, echter ook met een HBO of universitaire opleiding. In de tabel staan de opleidingsniveaus van de respondenten die op de wachtlijst staan, zij die zich in het IVF traject bevinden, de respondenten die gestopt zijn en de respondenten die zwanger zijn afzonderlijk vermeld.

Tabel 6.4 Hoogst afgemaakte opleiding

Opleidingsniveau	hele onderzoeks groep %	wacht lijst %	traject %	gestopt %	zwanger %
<i>vrouwen</i>					
Basisonderwijs en LBO	10,2	11,1	10,1	4,5	16,7
Middelbaar onderwijs/MBO	46,0	47,6	47,3	40,9	33,3
HAVO/MMS	11,3	9,5	9,5	36,4	5,6
VWO/VHMO	4,0	3,2	4,0	4,5	5,6
HBO en Universiteit	28,5	28,6	29,1	13,6	38,9
TOTAAL	100%	100%	100%	100%	100%
n	302	63	199	22	18
<i>partners</i>					
Basisonderwijs en LBO	16,2	16,1	16,9	9,1	16,7
Middelbaar onderwijs/MBO	40,0	35,5	41,5	40,9	38,9
HAVO/MMS	7,7	8,1	6,2	18,2	11,1
VWO/VHMO	3,7	3,2	4,1	4,5	0,0
HBO en Universiteit	32,3	37,1	31,2	27,2	33,4
TOTAAL	100%	100%	100%	100%	100%
n	297	62	195	22	18

Met behulp van de t-test is nagegaan of er significante verschillen bestaan tussen het opleidingsniveau van de vrouwen en hun partners. Voor alle onderscheiden groepen blijkt dit niet het geval te zijn. De vrouwen en de partners zijn over het algemeen dus gelijk geschoold.

#### *Werk buitenshuis*

Aan de respondenten is gevraagd hoeveel uur zij per week buitenshuis werken. De reden dat niet naar betaalde arbeid is gevraagd is dat de onderzoekers geen onderscheid wilden maken tussen betaald werk en vrijwilligerswerk. Enkelen gaven aan een eigen bedrijf bij huis te hebben. Voor deze respondenten is 40 uur buitenshuis verrichte arbeid ingevuld. Ter wille van de overzichtelijkheid is het aantal uren betaald werk opgesplitst in vier groepen en in tabel 6.5 voor de vrouwen en de partners die op de wachtlijst staan, zij die zich in het IVF traject bevinden, zij die gestopt zijn en de mensen die zwanger zijn, afzonderlijk weergegeven.

Tabel 6.5 Werk buitenshuis

Uren werk buitenshuis	hele onderzoeksgroep %	wachtlijst %	traject %	gestopt %	zwanger %
<i>vrouwen</i>					
0-12 uur	20,2	22,2	21,6	4,5	16,7
13-24 uur	24,2	30,2	19,6	45,5	27,8
25-40 uur	51,7	42,9	54,8	50,0	50,0
>40 uur	4,0	4,8	4,0	0,0	5,6
TOTAAL	100%	100%	100%	100%	100%
n	302	63	199	22	18
gemiddeld aantal uren	30,1	27,9	30,7	28,4	33,7
<i>partners</i>					
0-12 uur	2,7	1,6	3,0	4,5	0,0
13-24 uur	1,0	0,0	1,0	0,0	5,6
25-40 uur	69,6	74,2	67,5	72,7	72,2
>40 uur	26,8	24,2	28,4	22,7	22,2
TOTAAL	100%	100%	100%	100%	100%
n	299	62	197	22	18
gemiddeld aantal uren	42,7	42,8	42,7	42,0	43,4

Bij de berekening van het gemiddelde aantal uren dat vrouwen en partners buitenshuis werken zijn de mensen die helemaal niet buitenshuis werken niet meegenomen. Die mensen staan wel in de tabel (bij categorie 0-12 uur). Er zijn aanzienlijk meer vrouwen in de onderzoeksgroep dan partners die geen werk buitenshuis verrichten. Er zijn 47 vrouwen (15,5%) die geen werk buitenshuis verrichten. Van de partners werken er acht (2,7%) niet buitenshuis.

Met behulp van de t-test is nagegaan of er significante verschillen bestaan tussen het aantal uren die de vrouwen buitenshuis werken en het aantal uren die de partners buitenshuis werken. Voor alle onderscheiden groepen blijkt dit verschil significant te zijn (voor de gehele onderzoeksgroep:  $t = -15,96$ ; voor de mensen op de wachtlijst:  $t = -8,46$ ; voor de mensen in het traject:  $t = -12,41$ ; voor de mensen die gestopt zijn:  $t = -4,01$ ; voor de zwangeren:  $t = -3,97$  en bij alle groepen geldt:  $p < .05$ ) en dit komt ook heel duidelijk naar voren in de tabel. De partners werken aanzienlijk meer uren buitenshuis dan de vrouwen.

## 6.4.2 Specifieke kenmerken

### *Stadium*

Zoals hierboven al vermeld wordt er bij de beschrijving van de onderzoeksgroep in dit hoofdstuk steeds onderscheid gemaakt tussen de verschillende stadia waar de respondenten zich in bevinden. De omvang van deze groepen wordt hieronder weergegeven.

*Tabel 6.6 Stadium*

Stadium	aantallen	percentages
wachtlIJst	64	21,0
traject	201	65,9
gestopt	22	7,2
zwanger	18	5,9
n	305	100%

### *Kinderen*

Aan de respondenten is gevraagd of zij, op dit moment al één of meerdere kinderen hadden. Van de 305 respondenten hebben 87 één of meerdere kinderen. Van deze 87 respondenten staan er 15 op de wachtlIJst voor een IVF behandeling, 59 respondenten bevinden zich in het IVF traject, zes van de 87 respondenten zijn gestopt en zeven zijn er zwanger.

### *Bewustwording van de infertiliteit*

Aan de respondenten is gevraagd wanneer zij zich voor het eerst bewust werden van het feit dat het krijgen van een kind wel eens moeilijk zou kunnen worden. Aan hen is gevraagd of zij dit wilden aangeven door het vermelden van een jaartal en indien mogelijk een maand. Bij het bepalen van de duur van de bewustwording van de infertiliteit is het het verschil berekend tussen het tijdstip aangegeven door de respondent en april 1998 (het tijdstip waarop de vragenlijst klaar was om voor het eerst te versturen), waarbij de maand april meegerekend wordt. De tijd dat men zich al bewust is van het vruchtbaarheidsprobleem 3 maanden tot 22 jaar. De meeste respondenten zijn zich echter minder dan 10 jaar geleden bewust geworden van hun vruchtbaarheidsprobleem (91,1%). De gegevens hieromtrent zijn in onderstaande tabel uitgewerkt, zowel voor de gehele onderzoeksgroep als voor de onderscheiden groepen.

Tabel 6.7 Bewustwording infertiliteit

Aantal jaren	hele onderzoeks groep	wacht lijst	traject	gestopt zwanger	
	%	%	%	%	%
0 tot 5 jaar	63,2	68,8	62,1	54,5	66,7
5 tot 10 jaar	27,8	25,0	28,8	40,9	11,1
10 tot 15 jaar	7,6	6,3	8,1	0,0	16,7
15 tot 20 jaar	1,0	0,0	0,5	4,5	5,6
20 jaar en langer	0,3	0,0	0,5	0,0	0,0
TOTAAL	100%	100%	100%	100%	100%
n	302	64	198	22	18
gemiddeld aantal jaren	4,8	4,1	4,9	5,1	5,4

#### Oorzaak van de infertiliteit

Aan de respondenten is gevraagd wat de oorzaak is van het vruchtbaarheidsprobleem. Hierbij was het invullen van meerdere (maximaal drie) antwoordcategorieën mogelijk. Bij de beschrijving hiervan wordt geen onderscheid gemaakt tussen de verschillende stadia waar de respondenten zich in bevinden, omdat dat geen meerwaarde heeft. Alle respondenten hebben een eerste oorzaak ingevuld, 76 respondenten (24,9%) hebben daarbij ook een tweede oorzaak ingevuld en 9 respondenten (3%) hebben daarbij nog een derde oorzaak van het vruchtbaarheidsprobleem aangegeven. Dit wordt weergegeven in onderstaande tabel. In de antwoordcategorie "niet van toepassing" (n.v.t.) zijn de respondenten die geen tweede en/of derde oorzaak hebben aangegeven, geplaatst.

Tabel 6.8 Oorzaak vruchtbaarheidsprobleem in percentages

Oorzaken	1e oorzaak	2e oorzaak	3e oorzaak
afwijking aan de eileiders	20,3	0,0	0,7
problemen bij de eisprong	10,5	2,3	0,0
afwijking m.b.t. de baarmoeder(mond)	2,6	0,3	0,0
mannelijke factoren	23,6	6,2	0,3
onduidelijk of onbekend	32,1	7,9	0,0
anders	10,8	8,2	2,0
n.v.t.	0,0	75,1	97,0
TOTAAL	100%	100%	100%
n	305	305	305

Uit deze gegevens blijkt dat het voor een aanzienlijke groep onbekend is wat hun vruchtbaarheidsprobleem is. Mannelijke factoren en een afwijking aan de eileiders is in deze groep een veel voorkomende oorzaak van een vruchtbaarheidsprobleem. Van de als eerste genoemde oorzaken is 33,4% vrouwelijk, 23,6% mannelijk, 32,1% onbekend en 10,8% anders. Een tweede oorzaak zegt 75,1% niet te hebben, 2,6% heeft een vrouwelijke tweede oorzaak, 6,2% een mannelijke, bij 7,9% is het onbekend en 8,2% heeft een andere tweede oorzaak. Slechts 3% geeft een derde oorzaak aan (0,7% vrouwelijk, 0,3% mannelijk en 2% anders).

#### *Overeenstemming van de kinderwens*

Gevraagd is aan de respondenten in hoeverre hun kinderwens momenteel overeenstemt met die van hun partner. Deze vraag bevat vijf antwoordcategorieën namelijk: mijn kinderwens is veel sterker dan die van mijn partner; mijn kinderwens is sterker dan die van mijn partner; mijn kinderwens is even sterk als die van mijn partner; mijn kinderwens is minder sterk dan die van mijn partner; mijn kinderwens is veel minder sterk dan die van mijn partner.

Het overgrote deel van de respondenten heeft aangegeven dat hun kinderwens even sterk is als die van hun partner. Opvallend is dat in alle onderscheiden groepen slechts een heel klein gedeelte aangeeft dat de kinderwens van de partner sterker is dan die van de vrouw zelf. De gegevens kunnen enigszins vertekend zijn omdat deze vraag slechts aan de vrouw wordt gesteld. De antwoorden geven op die manier alleen aan wat zij van die situatie denkt en niet hoe de situatie werkelijk is.

*Tabel 6.9 Overeenstemming kinderwens*

Overeenstemming kinderwens	hele		wacht			
	onderzoeks groep	%	lijst %	traject %	gestopt zwanger %	
mijn veel sterker	5,3		3,1	6,0	4,5	5,6
mijn sterker	25,3		28,1	24,5	22,7	27,8
even sterk	67,1		68,8	67,5	68,2	55,6
mijn minder sterk	2,0		0,0	1,5	4,5	11,1
mijn veel minder sterk	0,0		0,0	0,0	0,0	0,0
geen partner	0,3		0,0	0,5	0,0	0,0
TOTAAL	100%		100%	100%	100%	100%
n	304		64	200	22	18

#### *Reactie op onvruchtbaarheid*

Zowel aan de respondent als aan de partner is gevraagd hoe hun reactie was toen zij er zich van bewust werden dat ze wel eens geen kind zouden kunnen krijgen. De antwoordmogelijkheden lopen van één tot en met zes, waarbij één staat voor "het liet mij onberoerd" en zes voor "het ergste wat mij ooit overkomen is". In onderstaande tabel wordt voor de hele onderzoeksgroep en voor de onderscheiden groepen weergegeven hoe de vrouwen en de partners deze vraag hebben beantwoord.



Tabel 6.10 Reactie op onvruchtbaarheid (toen)

Reactie	hele onderzoeks groep	%	wacht lijst	%	traject	%	gestopt	zwanger	%
<i>vrouwen</i>									
1 (onberoerd)	0,0		0,0		0,0		0,0		0,0
2	2,3		0,0		3,5		0,0		0,0
3	8,3		7,9		8,5		4,5		11,1
4	21,8		28,6		20,5		18,2		16,7
5	39,9		34,9		42,5		36,4		33,3
6 (ergst)	27,7		28,6		25,0		40,9		38,9
TOTAAL	100%		100%		100%		100%		100%
n	303		63		200		22		18
gemiddelde reactie	4,8		4,8		4,8		5,1		5,0
<i>partner</i>									
1 (onberoerd)	0,7		1,6		0,5		0,0		0,0
2	1,7		0,0		2,6		0,0		0,0
3	11,1		16,1		9,2		4,5		22,2
4	32,6		33,9		30,6		45,5		33,3
5	38,6		37,1		41,8		18,2		33,3
6 (ergst)	15,4		11,3		15,3		31,8		11,1
TOTAAL	100%		100%		100%		100%		100%
n	298		62		196		22		18
gemiddelde reactie	4,5		4,4		4,6		4,8		4,3

Opvallend is dat bij elke onderscheiden groep de vrouwen het erger vonden dat zij wel eens geen kind zouden kunnen krijgen dan de partners. Met behulp van de t-test zijn de antwoorden van de vrouwen vergeleken met die van de partners en hieruit blijkt dat het verschil significant is voor de groep die op de wachtlijst staat ( $t = 4,3$  en  $p < .05$ ), de groep die zich in het IVF traject bevindt ( $t = 2,82$  en  $p < .05$ ) en de groep die zwanger is ( $t = 2,49$  en  $p < .05$ ). Voor de groep die gestopt is met IVF is dit verschil niet significant, echter wanneer alle respondenten samen genomen worden, dus voor de hele onderzoeksgroep is dit verschil wel weer significant ( $t = 5,34$  en  $p < .05$ ). Vrouwen zaten er dus over het algemeen meer mee dan hun partners toen zij zich ervan bewust werden dat ze wel eens geen kind zouden kunnen krijgen. Echter zowel de partners als de vrouwen geven aan dat ze het heel erg vonden toen ze hier achter kwamen. Aan de respondent en aan de partner is niet alleen gevraagd hoe hun reactie was toen zij zich bewust werden dat ze wel eens geen kind zouden kunnen krijgen, er is tevens gevraagd naar hoe zij er *nu*, op dit moment, tegenover staan dat zij wel eens geen kind zouden kunnen krijgen. Ook hier lopen de antwoordcategorieën van één tot zes, waarbij één weer staat voor "het

laat mij onberoerd" en zes voor "het ergste wat mij ooit kan overkomen". Bij deze vraag is ook een antwoordcategorie zeven, namelijk, niet van toepassing, opgenomen. Deze is bedoeld voor een aantal respondenten die al één of meerdere kind(eren) hebben of zwanger zijn. Omdat de grootste groep van de zwangere vrouwen en hun partners bij deze vraag antwoordcategorie zeven ("niet van toepassing") hebben ingevuld wordt deze groep in de tabel niet genoemd. Zij gaan er nu waarschijnlijk vanuit dat zij niet kinderloos zullen blijven. Als er nu gesproken wordt over de hele onderzoeksgroep wordt daarmee de hele groep behalve de zwangeren bedoeld. In onderstaande tabel zijn de antwoorden op deze vraag vermeld. De lagen van de vier groepen wordt veroorzaakt door de respondenten die al één of meerdere kind(eren) hebben, waardoor deze vraag niet op hen van toepassing is. Een deel van de mensen die al één of meerdere kind(eren) hebben, hebben deze vraag toch ingevuld (met antwoord categorie één tot en met zes).

Tabel 6.11 Hoe staat men er tegenover dat men wellicht geen kind zou kunnen krijgen

Reactie	hele		wacht		
	onderzoeks groep	%	lijst %	traject %	gestopt %
<i>vrouwen</i>					
1 (onberoerd)	0,4		0,0	0,6	0,0
2	1,9		1,6	2,2	0,0
3	8,5		6,5	10,0	0,0
4	26,5		32,3	25,0	22,2
5	39,2		40,3	37,8	50,0
6 (ergst)	23,5		19,4	24,4	27,8
TOTAAL	100%		100%	100%	100%
n	260		62	180	18
gemiddelde reactie	4,7		4,7	4,7	5,1
<i>partner</i>					
1 (onberoerd)	0,8		1,7	0,6	0,0
2	2,7		3,3	2,8	0,0
3	13,2		11,7	14,0	10,0
4	31,8		40,0	28,1	40,0
5	39,5		33,3	42,1	35,0
6 (ergst)	12,0		10,0	12,4	15,0
TOTAAL	100%		100%	100%	100%
n	258		60	178	20
gemiddelde reactie	4,4		4,3	4,5	4,6

Ook uit deze tabel blijkt dat de partners over het algemeen minder last hebben van het feit dat ze wellicht geen kind zouden kunnen krijgen, dan de vrouwen. Met behulp van de t-test is weer nagegaan of deze verschillen statistisch significant zijn. Dit blijkt inderdaad het geval (voor de hele onderzoeksgroep:  $t = 5,19$ ; voor de mensen op de wachtlijst:  $t = 3,03$ ; voor de

mensen in het traject:  $t = 3,63$ ; voor de mensen die gestopt zijn:  $t = 2,73$  en voor al deze groepen geldt:  $p < .05$ ). Wel moet opgemerkt worden dat ondanks dat de vrouwen het erger vinden dan hun partners, ook de partners het heel moeilijk vinden dat ze wellicht kinderloos zullen blijven.

Als deze twee tabellen (6.10 en 6.11) vergeleken worden wordt duidelijk dat er in de tijd weinig veranderd is. Om de twee tabellen met behulp van de t-test te kunnen vergelijken voor de gehele onderzoeksgroep zijn voor tabel 6.10 tevens de zwangeren niet meegenomen. Bij het vergelijken van de twee tabellen moet men verder in gedachten houden dat de n in tabel 6.10 groter is dan in tabel 6.11. Dat kan een mogelijke oorzaak zijn voor de verschillen tussen de twee tabellen.

Wat betreft de hele onderzoeksgroep bestaat er een klein significant verschil tussen hoe de reactie van vrouwen ( $t = -2,04$  en  $p < .05$ ) en partners ( $t = -2,25$  en  $p < .05$ ) was toen zij zich ervan bewust werden dat ze wel eens geen kind zouden kunnen krijgen en hoe zij hier nu over denken. Zij vinden het nu iets minder moeilijk dat ze wellicht kinderloos zullen blijven, maar ook nu zouden zowel vrouwen als hun partners dat heel erg vinden. De mening wat betreft het misschien kinderloos blijven van de onderscheiden groepen is in de loop van de tijd niet significant veranderd. Zij vinden het nu allemaal nog net zo erg als toen zij er destijds achter kwamen dat ze wellicht geen kinderen zouden kunnen krijgen. Over het algemeen is de mening van de respondenten en de partners dus hetzelfde gebleven.

In dit hoofdstuk zijn een aantal algemene en wat specifiekere kenmerken van de respondenten en hun partners weergegeven. In hoofdstuk acht zullen deze kenmerken in verband gebracht worden met de resultaten van de interactie- en discrepantielijst (de behoefte aan sociale steun), bijvoorbeeld in hoeverre is de behoefte aan een bepaalde vorm van sociale steun afhankelijk van het stadium waar men zich in bevindt.

## Hoofdstuk 7      **Behoeftte aan sociale steun**

*Janine Boekaar*

### **7.1      Inleiding**

Het onderwerp van dit hoofdstuk is de deelvraag: *In welke opzichten en in hoeverre hebben vrouwen die kiezen voor IVF, behoefte aan sociale steun bij keuzen en ervaringen die zich in het behandelingstraject voordoen?* Het doel is hierbij er achter te komen hoeveel behoefte de ondervraagde vrouwen hebben aan verscheidene vormen van sociale steun. Deze deelvraag is onderzocht door met behulp van de twee lijsten met items (bijlage 2; deel II en deel III) na te gaan hoe vaak de respondenten sociale steun ontvangen en hoe tevreden zij zijn met de ontvangen sociale steun. De analyse is als volgt in zijn werk gegaan. Er is factoranalyse toegepast (bijlage 12) om groepen van verwante items te onderscheiden en om schalen te construeren zodat het verband tussen de ontvangen steun en de tevredenheid daarmee per schaal kan worden nagegaan. Na het vormen van de schalen zijn de gemiddelde itemscores berekend (bijlage 14 en 15). Vervolgens zijn voor iedere schaal de gemiddelde itemscores gehercodeerd zodat ze kunnen worden weergegeven in vier antwoordcategorieën. Voor zowel de ontvangen sociale steun als de tevredenheid hiermee worden de scores tot en met 1,50 ondergebracht in categorie één. De gemiddelde itemscores die lopen van 1,50 tot en met 2,50 krijgen de waarde twee, de scores die lopen van 2,50 tot en met 3,50 krijgen de waarde drie toegekend en de scores boven de 3,50 krijgen de waarde vier. De opzet van het hoofdstuk is als volgt. In iedere paragraaf wordt een schaal (cluster van verwante items) gepresenteerd. Achtereenvolgens worden in die paragrafen de ontvangen sociale steun, de tevredenheid met de ontvangen sociale steun en het verband hiertussen beschreven. De items uit iedere schaal zijn gerangordend naar lading. Het item met de hoogste lading op de betreffende schaal staat telkens bovenaan en die met de laagste onderaan in de tabellen. De hoogte van de ladingen van de items op de verschillende schalen worden weergegeven in bijlage 12. Items die niet in een schaal passen zullen apart worden geanalyseerd.

### **7.2      Emotionele steun**

De schaal voor emotionele steun bestaat uit vijf items. Deze vijf items houden verband met emotionele steun die een vrouw die gekozen heeft voor IVF nodig zou kunnen hebben: helpen alles op een rijtje te zetten, geruststellen, goede raad geven, de kinderwens begrijpen en het helder krijgen van de problemen rondom ongewilde kinderloosheid.

De gemiddelde score op de schaal voor de ontvangen emotionele steun (die loopt van 1 tot en met 4) is 2,41. Dat is middelmatig, wat aangeeft dat emotionele steun af en toe/ regelmatig ontvangen wordt. Dit blijkt ook uit onderstaande tabel, echter het verschilt wel enigszins per item. In tabel 7.1 staan de verdelingen van de antwoorden per item en voor de schaal. Het gaat hier om de ontvangen emotionele steun van de vrouwen vanuit hun sociale omgeving, hierbij hoort niet de partner.

Tabel 7.1 De ontvangen emotionele steun per item en in totaal, in percentages

Ontvangen emotionele steun:	zelden			
	of nooit 1	af en toe 2	regel- matig 3	erg vaak 4
Gebeurt het wel eens dat men:				
u helpt alles op een rijtje te zetten	31%	36%	24%	10%
u gerust stelt	12%	32%	38%	19%
u goede raad geeft	19%	42%	28%	11%
uw kinderwens probeert te begrijpen	4%	19%	46%	32%
u helpt uw problemen m.b.t ongewilde kinderloosheid te verhelderen	38%	43%	14%	5%
Schaal voor ontvangen emotionele steun ingedeeld in vier categorieën	10%	47%	36%	7%

Het blijkt dat de respondenten het meest gesteund worden in begrip voor hun kinderwens. De minste steun ondervinden zij bij het de baas blijven van hun problemen. Zo krijgt 2/3 weinig steun bij 'alles op een rijtje zetten' en 4/5 bij het 'verhelderen van de problemen met betrekking tot ongewilde kinderloosheid'. Uit de schaal voor emotionele steun komt naar voren dat het grootste deel, 4/5, dit af en toe of regelmatig ontvangt.

De schaal voor de tevredenheid met de ontvangen emotionele steun bestaat uit dezelfde vijf items. De gemiddelde score voor de tevredenheid met de ontvangen emotionele steun (van 1 tot en met 4) is 2,47. Deze score is middelmatig wat aangeeft dat de respondenten over het algemeen redelijk tevreden zijn met de emotionele steun die zij ontvangen. De gegevens in tabel 7.2 bevestigen dat. In de tabel staan de verdelingen van de antwoord per item en de verdelingen van de antwoorden op de schaal voor de tevredenheid met de steun.

Tabel 7.2 De mate van tevredenheid met ontvangen emotionele steun per item en in totaal, in percentages

Tevredenheid met ontvangen emotionele steun:

	graag meer <b>1</b>	prettig als iets vaker <b>2</b>	niet vaker/ minder vaak <b>3</b>	prettig als minder vaak <b>4</b>
Vormen van steun:				
u helpen alles op een rijtje te zetten	16%	33%	50%	-
u gerust stellen	14%	28%	53%	5%
u goede raad geven	13%	24%	54%	10%
uw kinderwens proberen te begrijpen	14%	29%	55%	2%
u helpen uw problemen mbt kinderloosheid te verhelderen	16%	40%	43%	-
Schaal voor tevredenheid met emotionele steun ingedeeld in vier categorieën	9%	35%	55%	-

Over alle vijf vormen van ontvangen steun zegt ongeveer de helft van de vrouwen tevreden te zijn. Zij zouden die steun niet vaker of minder vaak willen ontvangen. Echter de andere helft van de respondenten vindt dat zij te weinig steun ontvangen. Ongeveer de helft van de vrouwen zou vaker steun willen ontvangen bij het op orde krijgen van hun problemen. Zo zou 56% het op prijs stellen als zij meer werden geholpen bij het helder krijgen van hun problemen rondom kinderloosheid. Ook geeft bijna 50% aan dat zij het fijn zouden vinden als zij vaker hulp zouden ondervinden met het 'op een rijtje zetten' van hun zorgen. Meer dan de helft van de vrouwen is tevreden over het begrip wat hun omgeving toont voor hun kinderwens. Ook is meer dan de helft tevreden over de mate waarin zij gerustgesteld worden door, en goede raad krijgen vanuit hun sociale omgeving. Toch zou ongeveer 43% het fijn vinden als de omgeving meer begrip zou tonen voor hun kinderwens en als zij vaker gerustgesteld zouden worden. Goede raad zou 37% van de vrouwen graag meer krijgen vanuit hun sociale omgeving. Opvallend is hier dat bijna 10% aangeeft ontevreden te zijn omdat zij vinden dat ze te vaak goede raad ontvangen.

Het merendeel *ontvangt* af en toe en regelmatig emotionele steun. De conclusie die nu getrokken zou kunnen worden is dat de respondenten die af en toe en regelmatig emotionele steun ontvangen hier tevreden mee zijn. Echter het wordt niet duidelijk of de mensen die aangeven dat zij af en toe of regelmatig emotionele steun ontvangen en de mensen die zeggen niet vaker of minder vaak emotionele steun te willen ontvangen, dezelfde zijn. Daarom wordt hier nagegaan of er een verband bestaat tussen de ondervonden steun en de mate van tevredenheid daarmee. Op basis van het oorspronkelijke materiaal (dus voordat er gehercodeerd is), wordt de correlatiecoëfficiënt van Pearson berekend. Als significantieniveau is .05 gekozen. De correlatie tussen de ontvangen emotionele steun en de tevredenheid hiermee is .44 met een p van 0.00. Er is dus sprake van een zwak statistisch significant verband: vrouwen die meer emotionele steun ontvangen zijn hier vaker tevreden mee dan

vrouwen die minder emotionele steun ontvangen vanuit hun sociale omgeving. Deze bevinding wordt hieronder inzichtelijk gemaakt met behulp van een kruistabel. In deze kruistabel zijn een aantal antwoordcategorieën samengenomen.

*Tabel 7.3 Het verband tussen het ontvangen van en de tevredenheid met emotionele steun, in percentages en aantallen (tussen haken)*

Tevredenheid met ontvangen emotionele steun:	ontevreden (tekort)	tevreden	TOTAAL:
Ontvangen van emotionele steun:			
zelden of nooit/af en toe	63,1% (65)	36,9% (38)	100% (103)
regelmatig/erg vaak	25,3% (22)	74,7% (65)	100% ( 87)

chi<sup>2</sup> = 27.18 (p < 0.05)

Uit deze tabel blijkt ook dat wanneer vrouwen meer emotionele ondersteuning ontvangen, zij vaker tevreden zijn dan vrouwen die minder emotionele ondersteuning ontvangen. Tevens laat de tabel zien dat het verband niet zo heel sterk is. Het blijkt namelijk dat van de vrouwen die regelmatig of erg vaak emotionele steun ontvangen toch een kwart meer ondersteuning zou willen hebben en dat van de vrouwen die weinig emotionele steun ontvangen, 37% dit wel voldoende vindt. Toch kan geconcludeerd worden dat emotionele steun voor vrouwen die gekozen hebben voor IVF, zeer belangrijk is.

### **7.3 Steun die kan leiden tot het afzien van een IVF behandeling**

Er zijn vier items gevonden die samen een schaal vormen voor steun of advies die kan leiden tot het afzien van een IVF behandeling. Het gaat hier weer om de ontvangen steun vanuit het sociale netwerk (waartoe niet de partner behoort). Behalve dat deze vorm van steun kan leiden tot het afzien van (verdere) IVF behandeling(en) verwijzen de items naar een vorm van steun of advies waardoor de respondent wellicht een wat realistischer visie krijgt op het geheel: het bespreken van de risico's van IVF voor de vrouw en voor het kind, het bespreken van de mogelijkheid om te stoppen of verder door het leven te gaan zonder kinderen. De gemiddelde score op de schaal voor de ontvangen steun (die loopt van 1 tot en met 4) is 1,37. Dit is vrij laag, wat aangeeft dat deze overwegingen met betrekking tot IVF niet heel vaak besproken worden. In tabel 7.4 wordt dit bevestigd, maar het verschilt enigszins per item. De tabel bevat de verdelingen van de antwoorden per item.

Tabel 7.4 Ontvangen steun die kan leiden tot het afzien van IVF, per item en in totaal, in percentages

Ontvangen steun die kan leiden tot het afzien van IVF:	zelden of nooit			
	1	af en toe 2	regelmatig 3	erg vaak 4
Gebeurt het wel eens dat men:				
de eventuele risico's van IVF voor het kind met u bespreekt	83%	13%	3%	1,7%
de eventuele risico's van IVF voor uzelf met u bespreekt	55%	33%	9%	3,1%
de mogelijkheid om tijdelijk te stoppen met u bespreekt	75%	18%	6%	1,7%
de mogelijkheid om verder te gaan zonder kinderen met u bespreekt	39%	46%	10%	4,8%
Schaal voor ontvangen steun die kan leiden tot het afzien van IVF, ingedeeld in vier categorieën	68%	28%	5%	-

De risico's voor het kind worden het minst besproken ('zelden of nooit': 83%). De risico's voor de vrouw zelf worden iets vaker besproken, een derde zegt 'af en toe', echter 55% zegt dit 'zelden of nooit' te bespreken. De mogelijkheid om tijdelijk te stoppen wordt weinig besproken, 'zelden of nooit' zegt driekwart. De mogelijkheid om verder te gaan zonder kinderen wordt vaker besproken, 46% bespreekt dit af en toe, echter bijna 40% zegt dit zelden of nooit te bespreken. Over het algemeen wordt deze vorm van steun dus weinig ontvangen. De items die zich in deze schaal bevinden verwijzen niet naar het verlenen van steun na een moeilijke ervaring in het IVF traject, maar meer naar geven van steun of advies waardoor iemand die met IVF bezig is wellicht een betere, weloverwogen keuze kan maken (bijvoorbeeld over het wel of niet doorgaan met behandelen). Een reden voor het feit dat dit weinig besproken wordt kan zijn dat het sociaal netwerk zich niet geroepen voelt zich hiermee te bemoeien, of dat men het moeilijk vindt dat ter sprake te brengen, omdat degene die IVF overweegt of hier al mee bezig is een grote kinderwens heeft en wellicht niet over eventuele nadelen van of afzien van de behandeling wil praten.

Voor de mate van tevredenheid met de steun of het advies die kan leiden tot het afzien van (nog) een IVF behandeling, worden dezelfde vier items als bij de ontvangen steun gebruikt. Het gemiddelde van de respondenten voor de schaal van de tevredenheid (die loopt van 1 tot en met 4) is 2,7. Dit is middelmatig en geeft aan dat de respondenten gemiddeld redelijk tevreden zijn met de ontvangen steun die kan leiden tot het afzien van een IVF behandeling. Dit komt ook naar voren in onderstaande tabel waarin de verdelingen van de antwoorden per item staan.



Tabel 7.5 De mate van tevredenheid met de ontvangen steun die kan leiden tot het afzien van IVF, per item en in totaal, in percentages

Tevredenheid met ontvangen steun die kan leiden tot het afzien van IVF:	graag meer <b>1</b>	prettig als iets vaker <b>2</b>	niet vaker/ minder vaak <b>3</b>	prettig als minder vaak <b>4</b>
de eventuele risico's van IVF voor het kind met u bespreken	5%	13%	75%	7%
de eventuele risico's van IVF voor uzelf met u bespreken	7%	19%	70%	3%
de mogelijkheid om tijdelijk te stoppen met u bespreken	3%	8%	81%	8%
de mogelijkheid om verder te gaan zonder kinderen met u bespreken	9%	20%	63%	8%
Schaal voor tevredenheid steun die kan leiden tot het afzien van IVF, ingedeeld in vier categorieën	-	25%	72%	-

Ruim 80% is tevreden met de mate waarin de mogelijkheid om te stoppen besproken wordt. Over de mate waarin de risico's voor het kind besproken worden is driekwart van de vrouwen tevreden. Over de mate van het bespreken van de risico's voor de vrouw zelf is het merendeel tevreden, echter een kwart geeft aan deze risico's toch vaker te willen bespreken. Het bespreken van de mogelijkheid om zonder kinderen verder te gaan, wil bijna 30% graag vaker. Het grootste deel (63%) geeft aan tevreden te zijn met hoe het nu is (betreffende het bespreken van de mogelijkheid om verder te gaan zonder kinderen). Over het algemeen is er sprake van tevredenheid met de ontvangen steun, wat wellicht logisch is omdat vrouwen juist door willen met IVF om hun kinderwens te vervullen.

Tenslotte is weer nagegaan of er een verband is tussen de verkregen steun en de tevredenheid hiermee. De correlatie (Pearson) is .05 met een p van .62. Er is hier dus geen sprake van een statistisch significant verband. De reden hiervoor is waarschijnlijk dat de grootste groep van de respondenten tevreden is met wat zij aan steun ontvangen, ongeacht de hoeveelheid ontvangen steun. Ook het grootste deel van de respondenten die weinig steun of advies ontvangen die kan leiden tot het afzien van een IVF behandeling, geeft aan hier geen behoefte aan te hebben ("ik zou niet vaker of minder vaak willen"). Verondersteld wordt dat vrouwen die kiezen voor een IVF behandeling over het algemeen geen behoefte hebben aan mensen die hen wellicht af willen houden van een IVF behandeling. Vrouwen die voor IVF kiezen, zien juist de voordelen ervan, omdat dit een mogelijkheid is om eindelijk hun kinderwens vervuld te zien. Zij hebben geen behoefte om te stoppen met behandelen, zij willen graag een eigen kind en verondersteld wordt dat zij liever niet geconfronteerd worden met eventuele nadelen en risico's.

#### 7.4 Alternatieven voor IVF

De derde schaal bevat drie items die verband houden met alternatieven voor IVF: mogelijkheden als een pleegkind, adoptie en kunstmatige inseminatie met behulp van een donor (KID). De gemiddelde waarde voor het ontvangen van deze vorm van steun (de schaal loopt van 1 tot en met 4) is 1,32. Dit is een vrij lage waarde, wat er op duidt dat de alternatieven voor IVF niet vaak besproken worden met de sociale omgeving. In onderstaande tabel worden de verdelingen van de antwoorden per item gegeven.

Tabel 7.6 De ontvangen steun in de vorm van het bespreken van alternatieven voor IVF, per item en in totaal, in percentages

Ontvangen steun in de vorm van het bespreken van alternatieven voor IVF:	zelden of nooit			
	1	2	3	4
Gebeurt het wel eens dat men:				
de mogelijkheid van een pleegkind met u bespreekt	83%	15%	-	-
de mogelijkheid van adoptie met u bespreekt	58%	33%	7%	-
het kunnen krijgen van een niet eigen kind (vb.KID) met u bespreekt	84%	13%	3%	-
Schaal voor ontvangen steun in de vorm van het bespreken van alternatieven voor IVF, ingedeeld in vier categorieën	74%	25%	-	-

De mogelijkheid van een pleegkind of de mogelijkheid van een niet eigen kind wordt door meer dan 80% van de vrouwen nooit besproken met de sociale omgeving. De mogelijkheid van het adopteren van een kind wordt iets vaker besproken: een derde zegt 'af en toe', echter bijna 60% bespreekt ook dit alternatief nooit. Over alternatieven van IVF wordt in zijn algemeen dus zelden gesproken. Een mogelijke reden hiervoor is wellicht dat het sociaal netwerk zich niet geroepen voelt hierover te praten omdat zij het idee hebben dat de respondenten heel graag een genetisch eigen kind willen. Een andere mogelijke reden kan zijn dat de respondenten zelf dit onderwerp weren omdat ze nu bezig zijn met het proberen te krijgen van een eigen kind en wellicht (nog) niet willen stilstaan bij een alternatief.

De schaal voor tevredenheid met het bespreken van de alternatieven voor IVF bestaat uit dezelfde drie items. Het gemiddelde van die schaal (die weer loopt van 1 tot en met 4) is 2,9. Deze waarde duidt op tevredenheid onder de respondenten over de ontvangen steun. Deze tevredenheid over het kunnen bespreken van alternatieven met de sociale omgeving wordt in onderstaande tabel bevestigd per item.

Tabel 7.7 De mate van tevredenheid met de ontvangen steun in de vorm van het bespreken van alternatieven voor IVF, per item en in totaal, in percentages

Tevredenheid met ontvangen steun in de vorm van het bespreken van alternatieven voor IVF:	graag meer <b>1</b>	prettig als iets vaker <b>2</b>	niet vaker/ minder vaak <b>3</b>	prettig als minder vaak <b>4</b>
Vormen van steun:				
de mogelijkheid van een pleegkind met u bespreken	5%	9%	75%	11%
de mogelijkheid van adoptie met u bespreken	4%	17%	68%	11%
het kunnen krijgen van een niet eigen kind (KID) met u bespreken	4%	11%	78%	8%
Schaal voor tevredenheid steun in de vorm van het bespreken van alternatieven voor IVF, ingedeeld in vier categorieën	-	17%	74%	9%

Drie kwart van de respondenten is tevreden over de mate waarin zij de mogelijkheid van een niet eigen kind of de mogelijkheid van een pleegkind bespreken met hun sociale omgeving. De mogelijkheid van adoptie wil bijna 70% niet vaker of minder vaak bespreken, echter iets meer dan 20% zou dat wel prettig vinden. Over het algemeen zijn de respondenten dus tevreden met wat zij ontvangen aan deze vorm van steun, echter ongeveer 10% wil deze vorm van steun liever minder vaak ontvangen.

Er is tenslotte nagegaan of er een verband bestaat tussen de ondervonden steun en de tevredenheid daarover. De correlatie (Pearson) is .24 met een p van .02. Er bestaat dus een statistisch significant verband, maar echt sterk is het niet. Vrouwen die de alternatieven van IVF niet kunnen bespreken met hun sociale omgeving zijn iets minder vaak tevreden dan vrouwen die dit wel kunnen bespreken. Echter het grootste deel van de respondenten is tevreden met de mate waarin zij de alternatieven bespreken, ongeacht of dit vaak of niet vaak gebeurt. Hieronder staan in een kruistabel de ontvangen steun en de tevredenheid daarmee tegen elkaar afgezet. Omdat de antwoordcategorieën 'regelmatig' en 'erg vaak' heel weinig zijn ingevuld, zijn deze twee categorieën samengenomen met antwoordcategorie 'af en toe'.

Tabel 7.8 *Het verband tussen het ontvangen van en de tevredenheid met steun in de vorm van het bespreken van alternatieven van IVF, in percentages en aantallen (tussen haken)*

Tevredenheid met ontvangen steun in de vorm van het bespreken van alternatieven van IVF: ontevreden (tekort)    tevreden    TOTAAL:			
Ontvangen van steun in de vorm van het bespreken van alternatieven van IVF:			
zelden of nooit	25% (15)	75% (45)	100% (60)
af en toe/regelmatig/erg vaak	15% ( 4)	85% (23)	100% (27)
chi <sup>2</sup> = 1.13 (p = .29; niet significant)			

De tabel laat zien dat het verband ook hier niet sterk is. De chi<sup>2</sup> is niet significant en tussen de vrouwen die veel en weinig steun krijgen is maar weinig verschil in behoefte. Dus ook de respondenten die zelden of nooit de alternatieven van IVF met hun sociale omgeving bespreken zouden dit niet vaker (of minder vaak) willen. Hier blijkt dus weinig behoefte aan te zijn. Geconcludeerd kan worden dat er aan het bespreken van alternatieven weinig behoefte is. De meeste vrouwen (of ze dit nu wel of niet vaak bespreken) zijn tevreden. Een reden hiervoor is wellicht een zelfde soort als bij de vorige schaal (steun/advies die kan leiden tot het afzien van IVF), namelijk dat vrouwen die gekozen hebben voor IVF even helemaal niet over alternatieven willen denken en praten. Zij willen graag een eigen kind, daar richten zij zich op, anders waren zij niet aan IVF begonnen. Wellicht is het kiezen voor een niet eigen kind (adoptie, pleegkind, KID) pas aan de orde als het krijgen van een eigen kind niet lukt.

### 7.5 Afzonderlijke items

In deze deelparagraaf worden twee items die niet ondergebracht kunnen worden in een schaal apart geanalyseerd. Het gaat hier om het bespreken van de voordelen van het krijgen van een eigen kind en het horen vanuit de sociale omgeving dat men de IVF behandeling moet doorzetten. De gemiddelde waarde van de respondenten voor het bespreken van de voordelen van het krijgen van een eigen kind (die kan lopen van 1 tot 4), is 1,8. Deze waarde geeft aan dat zij niet zo vaak de voordelen van het krijgen van een eigen kind bespreken met hun sociale omgeving. Gemiddeld horen de respondenten af en toe vanuit hun sociale omgeving dat zij de IVF behandeling moeten doorzetten. In de tabel staan de verdelingen van de antwoorden voor beide items.

Tabel 7.9 De ontvangen steun beschreven in de afzonderlijke items, in percentages

Ontvangen steun:	zelden			
	of nooit <b>1</b>	af en toe <b>2</b>	regel- matig <b>3</b>	erg vaak <b>4</b>
Gebeurt het wel eens dat men: de voordelen van het krijgen van een eigen kind met u bespreekt	44%	36%	15%	5%
u zegt dat u de IVF behandeling moet doorzetten	41%	27%	23%	10%

Beide vormen van steun worden weinig ontvangen door de respondenten. Het bespreken van de voordelen van het krijgen van een eigen kind gebeurt bij 80% weinig. Twee derde van de respondenten hoort vanuit hun sociale omgeving niet vaak dat zij de IVF behandeling moeten doorzetten. Ook hier gaat het om de steun ontvangen vanuit het sociaal netwerk waartoe de partner niet gerekend wordt.

De gemiddelde waarde voor de tevredenheid met de ontvangen steun (die ook kan lopen van 1 tot en met 4) is 3,0 voor de mate waarin de voordelen van het krijgen van een eigen kind worden besproken met de sociale omgeving. Dit geeft aan dat de respondenten gemiddeld tevreden zijn met wat zij aan die vorm van steun ontvangen. De gemiddelde waarde op het andere item (2,8) geeft tevens aan dat de respondenten gemiddeld tevreden zijn met de mate waarin zij vanuit hun omgeving horen dat zij de IVF behandeling moeten doorzetten. In de onderstaande tabel wordt voor beide items de tevredenheid aangegeven.

Tabel 7.10 De mate van tevredenheid met steun beschreven in afzonderlijke items, in percentages

Tevredenheid met ontvangen steun:	prettig niet prettig			
	graag meer <b>1</b>	iets vaker <b>2</b>	vaker/ minder vaak <b>3</b>	als minder vaak <b>4</b>
Vormen van steun: de voordelen van het krijgen van een eigen kind met u bespreken	4%	7%	74%	15%
u zeggen dat u de IVF behandeling moet doorzetten	8%	14%	73%	5%

Bij beide items heeft bijna 75% aangegeven dat zij niet vaker of minder vaak die steun zouden willen ontvangen. Echter, nog bijna 15% geeft aan dat zij het prettig zouden vinden als de sociale omgeving iets minder vaak de voordelen van het hebben van een eigen kind met hen

zouden bespreken. Van de respondenten geeft bijna 14% aan dat zij het prettig zouden vinden als de sociale omgeving iets vaker tegen hen zou zeggen dat zij de IVF behandeling moeten doorzetten.

Tenslotte is nagegaan of er een verband bestaat tussen de ondervonden steun en de tevredenheid daarover. De correlatie is .14 met een p van .045 voor het bespreken van de voordelen van het krijgen van een eigen kind. Hier is dus sprake van een zwak statistisch significant verband. In onderstaande kruistabel wordt het verband inzichtelijk gemaakt.

*Tabel 7.11 Het verband tussen het ontvangen van en de tevredenheid met steun door het bespreken van de voordelen van een eigen kind, in percentages en aantallen (tussen haken)*

Tevredenheid met ontvangen steun door bespreken van voordelen van eigen kind:	ontevreden (tekort)	tevreden	ontevreden (teveel)	TOTAAL:
Ontvangen van steun door bespreken van de voordelen van een eigen kind:				
zelden of nooit/af en toe	13% (21)	76% (125)	12% (19)	100% (165)
regelmatig/erg vaak	6% ( 3)	66% ( 31)	28% (13)	100% (47)

$\chi^2 = 8.09$  ( $p < 0.05$ )

Uit de tabel blijkt dat van de vrouwen die vaker de voordelen van het krijgen van een eigen kind bespreken, ruim een kwart dit liever minder bespreekt. De respondenten die het minder bespreken zeggen vaker tevreden te zijn. Hieruit blijkt dat aan deze vorm van steun heel weinig behoefte bestaat. De mensen die aangeven dat zij het minder vaak willen bespreken, vinden het wellicht moeilijk om over de voordelen van het krijgen van een eigen kind te praten, juist omdat zij dit zo graag willen.

Het verband tussen het ontvangen van en de tevredenheid met steun door het horen vanuit de sociale omgeving dat men de IVF behandeling moet doorzetten, is niet statistisch significant. Het grootste deel van de respondenten is echter tevreden met de mate waarin zij deze steun ontvangen, terwijl het grootste deel het weinig ontvangt.

## 7.6 Items niet van toepassing op respondenten die op wachtlijst staan

De vijf items die niet van toepassing zijn op de mensen die op de wachtlijst staan voor een IVF behandeling, worden hier geanalyseerd voor de groep waarop zij wel van toepassing zijn. Dit zijn alle respondenten die niet op de wachtlijst staan en die niet bezig zijn met hun eerste behandeling. Met deze vijf items is een factoranalyse uitgevoerd (bijlage 13). Hieruit komen twee schalen naar voren; een schaal voor emotionele steun betrekking hebbende op een vorige IVF behandeling en een schaal voor het bespreken van de nadelen van IVF voor de betreffende vrouw. Het gaat niet om nadelen in het algemeen (niet elke vrouw is al een tijd

bezig met behandelen en heeft al veel niet geslaagde behandelingen achter de rug). Hieronder worden beide schalen in deelparagrafen behandeld.

### 7.6.1 Emotionele steun betrekking hebbende op een vorige IVF behandeling

Deze schaal bestaat uit drie items die verband houden met emotionele steun met betrekking tot een vorige IVF behandeling: het bespreken van de geestelijke en lichamelijke belasting van een vorige IVF behandeling en het troosten na een niet geslaagde behandeling. De gemiddelde waarde van de respondenten op deze schaal (die loopt van 1 tot en met 4) is 2,4. Deze waarde geeft aan dat de respondenten deze steun redelijk regelmatig ontvangen vanuit hun sociale omgeving (waartoe ook nu niet de partner behoort). In de tabel wordt de ontvangen steun per item weergegeven.

Tabel 7.12 De ontvangen emotionele steun m.b.t. een vorige IVF behandeling, per item en in totaal, in percentages

Ontvangen emotionele steun m.b.t. een vorige IVF behandeling:	zelden			
	of nooit <b>1</b>	af en toe <b>2</b>	regel- matig <b>3</b>	erg vaak <b>4</b>
Gebeurt het wel eens dat men:				
de geestelijke belasting van een vorige behandeling met u bespreekt	33%	30%	24%	12%
de lichamelijke belasting van de vorige behandeling met u bespreekt	32%	32%	26%	11%
u troost na een niet geslaagde behandeling	8%	23%	30%	39%
Schaal voor ontvangen emotionele steun m.b.t. een vorige behandeling, ingedeeld in vier categorieën	20%	32%	38%	11%

Met twee derde van de respondenten wordt de geestelijke en lichamelijke belasting van een vorige behandeling weinig besproken door de sociale omgeving. Echter met een derde wordt dat wel redelijk vaak besproken. Troost na een niet geslaagde behandeling ontvangt bijna 70% van de respondenten redelijk vaak. Het lijkt erop dat de sociale omgeving het makkelijker vindt om iemand te troosten als dat nodig is, dan om te praten over de belasting van de behandelingen.

De gemiddelde waarde van de respondenten op de schaal voor de tevredenheid met de ontvangen emotionele steun met betrekking tot een vorige behandeling (die weer loopt van 1 tot en met 4) is 2,4. Deze waarde geeft aan dat de respondenten gemiddeld een klein beetje vaker emotionele steun met betrekking tot een vorige behandeling zouden willen ontvangen. In de onderstaande tabel staat de tevredenheid met de ontvangen emotionele steun met betrekking tot een vorige behandeling vermeld per item.

Tabel 7.13 De mate van tevredenheid met de ontvangen emotionele steun m.b.t. een vorige IVF behandeling, per item en in totaal, in percentages

Tevredenheid met ontvangen emotionele steun m.b.t. een vorige IVF behandeling:	graag meer 1	prettig als iets vaker 2	niet vaker/ minder vaak 3	prettig als minder vaak 4
Vormen van steun:				
de geestelijke belasting van een vorige behandeling met u bespreken	17%	35%	46%	3%
de lichamelijke belasting van de vorige behandeling met u bespreken	13%	34%	52%	-
u troosten na een niet geslaagde behandeling	18%	27%	55%	-
Schaal voor tevredenheid emotionele steun m.b.t. een vorige IVF behandeling, ingedeeld in vier categorieën	12%	39%	47%	-

Ruim de helft van de respondenten is tevreden over de troost die ze ontvangen wanneer een behandeling niet gelukt is. Toch ervaart 45% hier nog een tekort aan. Deze verdeling bestaat ook bij de tevredenheid met het bespreken van de geestelijke en lichamelijke belasting van de behandeling. Ongeveer de helft is hier tevreden mee, terwijl de overige respondenten deze belasting vaker zouden willen bespreken. Er is ook nagegaan of er een verband bestaat tussen de ontvangen emotionele steun m.b.t. een vorige IVF behandeling en de tevredenheid hiermee. De gevonden correlatie is .37 en is statistisch significant ( $p = 0.00$ ). De vrouwen die weinig emotionele steun ontvangen met betrekking tot een vorige behandeling zijn hier aanzienlijk ontevredener over dan de vrouwen die deze steun wel vaak ontvangen. Dit wordt in onderstaande tabel inzichtelijk gemaakt.

Tabel 7.14 Het verband tussen het ontvangen van en de tevredenheid met emotionele steun m.b.t. een vorige IVF behandeling, in percentages en aantallen (tussen haken)

Tevredenheid met ontvangen emotionele steun m.b.t. een vorige IVF behandeling:	ontevreden (tekort)	tevreden	TOTAAL:
Ontvangen van emotionele steun m.b.t. een vorige IVF behandeling:			
zelden of nooit/af en toe	70% (62)	30% (27)	100% (89)
regelmatig/erg vaak	33% (27)	68% (56)	100% (83)

$\chi^2 = 23.72$  ( $p = 0.00$ )



De vrouwen die deze steun wel ontvangen zijn hier over het algemeen tevreden mee, echter zelfs van die respondenten ervaart een derde nog een tekort. De verschillen zijn statistisch significant. Geconcludeerd kan worden dat deze vorm van steun zeer belangrijk is voor vrouwen die gekozen hebben voor IVF. Een reden hiervoor kan zijn, dat een IVF behandeling vrij zwaar is en een grote belasting met zich meebrengt. Dit is helemaal het geval als na een IVF poging de kinderwens niet vervuld is.

### **7.6.2 Bespreken van nadelen voor de betreffende vrouw**

De schaal voor het bespreken van de nadelen van IVF voor de betreffende vrouw wordt gevormd door twee items: het benadrukken van het aantal niet geslaagde behandelingen en de tijd die de vrouw al bezig is met behandelingen. Het gaat hierbij niet om de nadelen van IVF in het algemeen want niet iedere vrouw is al heel lang met behandelen bezig of heeft al veel niet geslaagde behandelingen achter de rug.

De gemiddelde waarde van de respondenten op deze schaal (die loopt van 1 tot en met 4) is 1,4. Deze waarde geeft aan dat de respondenten bijna nooit de nadelen van IVF voor hun met de sociale omgeving bespreken (waartoe niet de partner behoort). Uit tabel 7.15 waar de ontvangen steun per item in staat, komt dit ook naar voren.

Tabel 7.15 De ontvangen steun in de vorm van het bespreken van nadelen van IVF voor de betreffende vrouw, per item en in totaal, in percentages

Ontvangen steun in de vorm van het bespreken van nadelen van IVF voor de betreffende vrouw:	zelden			
	of nooit <b>1</b>	af en toe <b>2</b>	regelmatig <b>3</b>	erg vaak <b>4</b>
Gebeurt het wel eens dat men:				
u wijst op het aantal bij u niet geslaagde behandelingen	77%	16%	5%	2%
u wijst op de tijd dat u al met de behandelingen bezig bent	58%	29%	7%	6%
Schaal voor ontvangen steun in de vorm van het bespreken van nadelen van IVF voor de betreffende vrouw, ingedeeld in vier categorieën	69%	23%	6%	2%

Zowel op het aantal bij hun niet geslaagde behandelingen als op de tijd dat zij al met behandelingen bezig zijn worden bijna alle respondenten heel weinig gewezen door hun sociale omgeving. Het lijkt erop dat de sociale omgeving zich niet met deze zaken wil bemoeien. Een mogelijke reden hiervoor kan zijn dat het bespreken van het aantal niet geslaagde behandelingen een pijnlijk onderwerp kan zijn voor iemand die met IVF bezig is en graag een kind wil en dus dat de behandeling slaagt. Deze reden kan ook gelden voor het weinig voorkomen van het bespreken van de tijd dat iemand al met behandelingen bezig is. De gemiddelde waarde voor de tevredenheid op deze schaal (die loopt van 1 tot en met 4) is 3,0. Deze waarde geeft aan dat de respondenten gemiddeld tevreden zijn met de steun die zij ontvangen. Dit blijkt ook uit onderstaande tabel.

Tabel 7.16 De mate van tevredenheid met de ontvangen steun in de vorm van het bespreken van nadelen van IVF voor de betreffende vrouw, per item en in totaal, in percentages

Tevredenheid met ontvangen steun in de vorm van het bespreken van nadelen van IVF voor de betreffende vrouw:	graaag meer 1	iets vaker 2	prettig als minder vaak 3	niet vaker/ als minder vaak 4
Vormen van steun:				
u wijzen op het aantal bij u niet geslaagde behandelingen	3%	4%	75%	18%
u wijzen op de tijd dat u al met de behandelingen bezig bent	4%	5%	78%	14%
Schaal voor tevredenheid steun in de vorm van het bespreken van nadelen van IVF voor de betreffende vrouw, ingedeeld in vier categorieën	-	6%	78%	14%

Drie kwart van de respondenten is tevreden met de mate waarin zij gewezen worden op het aantal bij hun niet geslaagde behandelingen en de tijd dat ze al bezig zijn met behandelingen. Tevens geeft bijna een vijfde van de respondenten aan dat zij minder vaak willen worden gewezen op het aantal bij hun niet gelukte behandelingen. Bijna 15% zegt minder vaak gewezen te willen worden op de tijd die zij al met behandelingen bezig zijn.

Tenslotte is nagegaan of er een verband bestaat tussen het bespreken van de nadelen van IVF voor de betreffende vrouw en de tevredenheid hiermee. De correlatie is niet significant ( $r = .09$  en  $p = .28$ ). Feit is wel dat deze vorm van steun heel weinig gegeven wordt door de sociale omgeving en dat de respondenten daar zeer tevreden mee zijn en zelfs aangeven het nog minder vaak te willen ontvangen. Aan deze vorm van steun is heel weinig behoefte. Een reden voor de lage behoefte aan deze vorm van steun kan zijn dat vrouwen die kiezen voor IVF en al een tijdje zonder succes bezig zijn, het daar gewoon niet over willen hebben omdat zij juist door willen gaan en hun kinderwens vervuld willen zien. Bovendien zijn niet geslaagde behandelingen en de tijd die de vrouwen er al mee bezig is om haar kinderwens te vervullen pijnlijke onderwerpen.

## 7.7 Conclusies en discussie

Duidelijk is dat zowel emotionele steun als emotionele steun met betrekking tot een vorige IVF behandeling heel belangrijk is voor vrouwen die gekozen hebben voor IVF. Een IVF behandeling is een zware behandeling en vrouwen vinden het prettig als zij vanuit hun sociale omgeving hier wat emotionele ondersteuning bij krijgen.

Aan andere vormen van steun bestaat door vrouwen die gekozen hebben voor IVF weer heel weinig behoefte. Zo hebben vrouwen weinig behoefte om het afzien van IVF met hun omgeving te bespreken. Zij hebben immers gekozen voor IVF en willen graag hun kinderwens vervuld zien. Aan eventuele risico's willen zij dan ook niet denken. Tevens hebben vrouwen

geen behoefte om alternatieven van IVF met hun sociale omgeving te bespreken. Voor hen is bijvoorbeeld adoptie of een pleegkind helemaal (nog) geen optie. Zij willen graag een eigen kind en daar blijft hun gedachte voorlopig ook bij. Vrouwen die al een tijdje bezig zijn met IVF willen ook niet geconfronteerd worden met de nadelen die op hen van toepassing zijn. Dat zijn pijnlijke onderwerpen die liever gemeden worden. De kinderwens staat duidelijk voorop. Toch geven vrouwen aan dat zij ook niet geconfronteerd willen worden met de voordelen van het krijgen van een eigen kind. Zij hebben zelf nog geen eigen kind en wellicht komt dat er ook niet van.

Uit deze conclusies komt heel duidelijk naar voren dat vrouwen die gekozen hebben voor IVF, zich er helemaal aan over geven. De kinderwens staat voorop en ze willen liever niet geconfronteerd worden met eventuele risico's, nadelen of alternatieven van IVF. Over 'eigen kinderen' praten is echter ook een moeilijke opgave omdat dat nu juist hun wens is. De enige steun die zij echt op prijs stellen is emotionele steun, zoals troost en begrip. Begrip voor wat zij doen en willen.

Een punt van discussie over de vragenlijst is dat over het algemeen veel respondenten hebben aangegeven tevreden te zijn met de steun die zij ontvangen. Een reden voor het kiezen voor deze antwoordcategorie door veel respondenten, is wellicht dat zij geen commentaar willen leveren op de sociale steun die zij vanuit hun omgeving (niet de partner) ontvangen. Dit kan invloed hebben gehad op de uitkomsten. Hier dient bij de interpretatie enigszins rekening mee gehouden te worden. Verder bestaan sommige groepen respondenten uit vrij weinig personen, waardoor het moeilijker wordt er conclusies uit te trekken. Ook hiermee dient rekening te worden gehouden.

## Hoofdstuk 8      Specifieke behoefte aan sociale steun

Janine Boekaar

### 8.1      Inleiding

Uit hoofdstuk 7 blijkt dat er behoefte is aan een aantal vormen van sociale steun. In dit hoofdstuk wordt die behoefte gerelateerd aan de variabelen opleiding, leeftijd, werk buitenshuis, stadium, de sterkte van de kinderwens en de overeenstemming van de kinderwens met de kinderwens van de partner. Op de derde deelvraag van het onderzoek wordt een antwoord gezocht:

*Zijn er verschillen in behoefte aan sociale steun tussen vrouwen bij keuzen en ervaringen die zich in het behandelingstraject voordoen? Welke verklaringen kunnen voor deze eventuele verschillen worden gevonden?*

Voor elke schaal die gerelateerd wordt aan één van de variabelen worden dezelfde respondenten gebruikt als in de kruistabellen in hoofdstuk 7. In dit hoofdstuk is gebruik gemaakt van de verschillende vormen sociale steun die ook in het vorige hoofdstuk naar voren kwamen:

- \* de behoefte aan emotionele steun
- \* de behoefte aan steun die kan leiden tot het afzien van een IVF behandeling
- \* de behoefte aan het bespreken van alternatieven van IVF
- \* de behoefte aan het bespreken van de voordelen van een eigen kind
- \* de behoefte aan het horen dat men de IVF behandeling moet doorzetten
- \* de behoefte aan emotionele steun met betrekking tot een vorige IVF behandeling
- \* de behoefte aan het bespreken van nadelen voor de betreffende vrouw

De schalen zijn in dit hoofdstuk niet opgedeeld in antwoordcategorieën, er is nu met de totaalscores op de schalen gewerkt. Eerst wordt de rangcorrelatiecoëfficiënt van Spearman ( $r_s$ ) gegeven om te kijken of er een significante samenhang bestaat tussen de schaal en de variabele. Vervolgens is gebruik gemaakt van ANOVA (ANALYSES OF VARIANCE) analyses. Hiervan wordt gebruik gemaakt om na te gaan of er significante verschillen bestaan tussen gemiddelden. Hiermee wordt gezocht naar kromlijnjige samenhangen die de  $r_s$  niet weergeeft. Alleen als dit aanvullende informatie oplevert wordt dit in de tekst genoemd. In hoofdstuk 1 zijn een aantal hypothesen besproken die in dit hoofdstuk getoetst zullen worden. Een hypothese wordt in elke paragraaf voor iedere schaal getoetst.

### 8.2      Tevredenheid met ontvangen steun gerelateerd aan opleiding

In deze paragraaf wordt nagegaan of vrouwen met een verschillend opleidingsniveau verschillen in tevredenheid met de steun die zij ontvangen. In de onderstaande tabel wordt voor iedere vorm van sociale steun nagegaan of zij een samenhang vertonen met opleidingsniveau en is de hypothese voor elke vorm van steun getoetst. Het opleidingsniveau is gecodeerd in drie groepen; laag (lager onderwijs/basisonderwijs en lbo); middelbaar (algemeen middelbaar onderwijs, mbo en havo/mms); en hoog (vwo/vhmo, hbo en wo). In de tabel staan de gemiddelde waarden van de totaalscores voor elk onderwijsniveau vermeld, met daarachter tussen haken het aantal respondenten die zich in die categorie bevindt. Alleen de vormen van steun waarvoor de hypothese bevestigd kan worden staan in de tabel vermeld. Een lage score op een schaal betekent dat de respondenten gemiddeld een tekort aan die vorm van sociale steun ervaren. De verwachting is dat hoger opgeleide vrouwen een hogere score hebben. De hypothese die in deze paragraaf wordt getoetst is:

### **Hypothese 1:**

*Hoger opgeleide vrouwen zijn minder vaak ontevreden met de ontvangen sociale steun in het IVF behandelingstraject dan lager opgeleide vrouwen.*

De hypothese wordt statistisch bevestigd voor emotionele steun ( $r_s = .254$  en  $p < 0.05$ ). Dit geeft aan dat hoger opgeleide vrouwen minder vaak ontevreden zijn met de ontvangen emotionele steun dan lager opgeleide vrouwen. Er bestaat een zwak statistisch significant verband tussen de hoogte van de opleiding van de vrouw en de tevredenheid met de ontvangen emotionele steun vanuit het sociale netwerk. Voor de andere vormen van sociale steun wordt de hypothese niet bevestigd (bijlage 27, tabel 27.1). De tevredenheid met die vormen van sociale steun hangt niet samen met het opleidingsniveau. Slechts de tevredenheid met emotionele steun wordt voor een deel bepaald door de hoogte van de opleiding.

### **8.3 Behoeftte aan steun gerelateerd aan leeftijd**

In deze paragraaf wordt de tevredenheid met de ontvangen steun gerelateerd aan de leeftijd van de vrouw. De volgende hypothese is hiervoor opgesteld:

### **Hypothese 2:**

*Oudere vrouwen ervaren vaker een tekort aan sociale steun in het IVF behandelingstraject dan jongere vrouwen.*

De variabele leeftijd is opgedeeld in vier groepen namelijk; 23-27jaar; 28-32 jaar; 33-37 jaar en 38-42 jaar.

Deze hypothese wordt voor geen enkele vorm van sociale steun bevestigd. Oudere vrouwen ervaren dus niet vaker een tekort aan steun dan jongere vrouwen (bijlage 27, tabel 27.2). Er bestaat een klein significant verband tussen de leeftijd van de respondenten en de tevredenheid met de mate waarin de respondent vanuit de sociale omgeving hoort dat ze de IVF behandeling moet doorzetten ( $r_s = .146$  en  $p < 0.05$ ). Vrouwen met een hogere leeftijd zijn hier vaker tevreden mee dan jongere vrouwen, terwijl er geen verschil bestaat in de ontvangst van deze steun tussen de leeftijdsgroepen. Oudere respondenten hebben dus minder vaak vanuit hun omgeving een duwtje nodig om de IVF behandeling door te zetten, dan jongere respondenten. Wellicht zijn oudere vrouwen wat stabielier en hebben zij meer ervaring in het behandelingstraject. Echter vrouwen van alle leeftijden geven aan dat zij redelijk tevreden zijn met de mate waarin zij dit 'duwtje' ontvangen. De tevredenheid met alle andere vormen van sociale steun verschilt niet significant tussen de leeftijdsgroepen (zie bijlage 27, tabel 27.2). Wel blijkt dat jongere respondenten iets vaker emotionele steun ontvangen dan oudere vrouwen ( $r_s = -.157$  en  $p < 0.05$ ). Omdat jongere respondenten hier net zo tevreden mee zijn als oudere respondenten, zou geconcludeerd kunnen worden dat oudere respondenten minder behoefte hebben aan emotionele steun. Een mogelijke reden kan ook hier zijn dat oudere vrouwen wat stabielier zijn dan jongere vrouwen.

### **8.4 Behoeftte aan steun gerelateerd aan werk**

De behoefte aan sociale steun is in deze paragraaf gerelateerd aan het aantal uren dat de respondent buitenshuis werkt. Het aantal uren werk dat een vrouw buitenshuis werkt is verdeeld in vier categorieën, namelijk; 0-12 uur; 13-24 uur; 25-40 uur en als vierde groep de

vrouwen die meer dan 40 uur buitenshuis werken. De volgende hypothese wordt in deze paragraaf getoetst:

### **Hypothese 3:**

*Vrouwen die meer werken, ervaren minder vaak een tekort aan sociale steun in het IVF behandelingstraject.*

Wat betreft hypothese 3A bestaat er een klein statistisch significant verband ( $r_s = .139$  en  $p < 0.05$ ) tussen het aantal uren die een respondent buitenshuis werkt en de tevredenheid van de respondent met de mate van het bespreken van de voordelen van het hebben van een eigen kind. Vrouwen die meer buitenshuis werken zijn hier iets vaker tevreden mee en ervaren dus minder vaak een tekort hieraan. Uit de resultaten blijkt echter dat zij het ook iets vaker bespreken maar dat verschil is niet statistisch significant. Vrouwen die werken hebben wellicht minder behoefte aan het bespreken van de voordelen van het hebben van een eigen kind omdat zij doordat zij werken ook andere dingen, dan alleen de kindervens, aan hun hoofd hebben. Voor deze vorm van sociale steun wordt de hypothese dus bevestigd. Voor alle andere vormen van sociale steun kan hypothese 3A niet bevestigd worden (bijlage 27, tabel 27.3). De vrouwen die minder vaak buitenshuis werken zijn zelfs vaker tevreden over de ontvangen steun die kan leiden tot het afzien van IVF, terwijl zij deze steun even vaak ontvangen als vrouwen die vaker buitenshuis werken. Hier lijkt het dus dat vrouwen die vaker buitenshuis werken meer behoefte hebben aan deze vorm van steun. Deze samenhang is wel statistisch significant ( $r_s = -.182$  en  $p < 0.05$ ), maar heel zwak. Uit de resultaten blijkt dan ook dat ondanks het verschil in tevredenheid, zowel vrouwen die veel als vrouwen die weinig buitenshuis werken weinig behoefte hebben aan steun die kan leiden tot het afzien van IVF.

## **8.5 Behoeftte aan steun gerelateerd aan behandelingsverleden**

In deze paragraaf is de tevredenheid met de ontvangen steun gerelateerd aan het behandelingsverleden van de vrouw. Het behandelingsverleden geeft aan waar de respondent zich bevindt in het behandelingstraject van IVF. Het behandelingsverleden is opgedeeld in stadia. Respondenten in het eerste stadium staan op de wachtlijst, zijn bezig met de eerste behandeling, zijn gestopt na de eerste behandeling of zitten tussen de eerste en de tweede behandeling in. Respondenten in het tweede stadium zijn bezig met de tweede behandeling, zijn na de tweede behandeling gestopt, zitten tussen de tweede en derde behandeling in, zijn na de derde behandeling gestopt of zitten tussen de derde en vierde behandeling in. De respondenten die zich in het derde stadium bevinden zijn bezig met de vierde behandeling of zitten nog verder in het traject. De volgende hypothese is getoetst:

### **Hypothese 4:**

*Vrouwen die een langer behandelingsverleden hebben opgebouwd, ervaren vaker een tekort aan sociale steun in het IVF behandelingstraject.*

Hypothese 4A kan voor geen enkele vorm van sociale steun statistisch bevestigd worden (zie bijlage 27, tabel 27.4). Tussen de vrouwen in de verschillende stadia bestaat weinig verschil in ervaren tekort of teveel aan ontvangen steun. Wel blijkt dat vrouwen die een langer behandelingsverleden hebben iets vaker de alternatieven van IVF bespreken met hun sociale omgeving. Dit verband is statistisch significant ( $r_s = .284$  en  $p < 0.05$ ). Toch geven zowel de vrouwen met een kort als de vrouwen met een lang behandelingsverleden aan dat zij dit niet vaker of minder vaak zouden willen bespreken. Hieruit kan wellicht geconcludeerd worden

dat vrouwen met een langer behandelingsverleden iets meer behoefte hebben om de alternatieven van IVF te bespreken. Een mogelijke reden hiervoor is dat zij al meer IVF pogingen achter de rug hebben en steeds dichterbij eventuele alternatieven van IVF komen, zoals adoptie of een pleegkind. Zij komen hier meer voor in aanmerking dan vrouwen die nog een aantal IVF behandelingen te gaan hebben. Wat niet uit het oog verloren moet worden is dat alle vrouwen (dus in alle stadia) deze alternatieven zeer weinig bespreken, en hier dus ook tevreden mee zijn. Met andere woorden, de alternatieven van IVF zijn geen populaire gespreksonderwerpen bij de vrouwen in dit onderzoek.

### **8.6 Behoefte aan steun gerelateerd aan kinderwens**

In deze paragraaf is de tevredenheid met de verschillende vormen van sociale steun gerelateerd aan de sterkte van de kinderwens van de vrouw. Voor de sterkte van de kinderwens bestaan vijf categorieën; "daar heb ik alles voor over"; "daar heb ik veel voor over"; "daar heb ik wel wat voor over"; "ik zou het meegenomen vinden" en "eigenlijk maakt het me niet veel meer uit". De laatste twee categorieën zijn door de respondenten nauwelijks ingevuld. Deze zijn daarom niet meegenomen in de analyse. De volgende hypothese is getoetst:

#### **Hypothese 5:**

*Vrouwen bij wie de kinderwens groot is, ervaren vaker een tekort aan sociale steun in het IVF behandelingstraject.*

Deze hypothese kan alleen bevestigd worden voor emotionele steun ( $r_s = .205$  en  $p < 0.05$ ). Vrouwen met een grotere kinderwens ervaren vaker een tekort aan emotionele steun vanuit hun sociale omgeving, terwijl zij het even vaak ontvangen als vrouwen met een minder grote kinderwens. De vrouwen die er alles voor over hebben om een eigen kind te krijgen zorgen vooral voor dit verband (zie bijlage 27, tabel 27.5). Omdat bij hen de kinderwens zo groot is worden zij wellicht vaker teleurgesteld en zijn zij er meer mee bezig dan vrouwen met een minder grote kinderwens. Dit is een mogelijke reden voor het feit dat zij aan emotionele steun vaker een tekort hebben. Het ervaren tekort of teveel verschilt voor de andere vormen van sociale steun niet significant tussen de vrouwen met een verschillende kinderwens.

### **8.7 Behoefte aan steun gerelateerd aan overeenstemming met de partner**

In deze paragraaf gaat het erom in hoeverre de mening van de partner overeenstemt met de mening van de vrouw. Daarvoor worden de volgende hypothese getoetst:

#### **Hypothese 6:**

*Vrouwen die meer van mening verschillen met de partner, ervaren vaker een tekort aan sociale steun in het IVF behandelingstraject.*

Aan de vrouwen is in vraag 11 van de vragenlijst gevraagd in hoeverre hun kinderwens overeenstemt met de kinderwens van hun partner. Het gaat hier dus om de mening van de vrouw over de overeenstemming met haar partner. Er zijn hier vijf antwoorden mogelijk namelijk; "mijn kinderwens is even sterk als die van mijn partner"; "mijn kinderwens is sterker dan die van mijn partner"; "mijn kinderwens is minder sterk dan die van mijn partner"; "mijn kinderwens is veel sterker dan die van mijn partner" en "mijn kinderwens is veel minder sterk dan die van mijn partner". De resultaten hiervan zijn te zien in bijlage 27, tabel 27.6.



Hypothese 6A kan voor geen enkele vorm van sociale steun bevestigd worden. Uit de resultaten blijkt dat vrouwen die meer van mening verschillen met hun partner niet vaker een tekort aan sociale steun ontvangen als vrouwen die minder van mening verschillen met hun partner. Ook bestaan er wat betreft het ontvangen van steun geen statistisch significante verschillen tussen de vrouwen die meer en minder verschillen van mening met hun partner. Er bestaat tussen die groepen weinig verschil.

De overeenstemming van de kinderwens met de partner is naast de hierboven behandelde vraag ook op een andere manier gemeten. Zowel aan de respondent als aan de partner is namelijk gevraagd hoe zij er tegenover staan dat zij wel eens geen kind zouden kunnen krijgen. Gevraagd is aan hen een cijfer op een schaal te omcirkelen, waarbij men kon kiezen van "1" = het laat mij onberoerd tot en met "6" = het ergste wat mij ooit kan overkomen. De antwoorden van de respondenten zijn vergeleken met die van hun partner. De resultaten daarvan zijn te vinden in bijlage 27, tabel 27.7.

Ook hier blijkt dat vrouwen die minder overeenstemmen met hun partner niet vaker een tekort ervaren aan sociale steun. Hypothese 6A wordt dus ook hier niet statistisch bevestigd. Ook bestaat er hier tussen de groepen geen statistisch verschil in ontvangst van sociale steun. Wat betreft het ervaren tekort aan sociale steun bestaat er met een aantal vormen van sociale steun wel een statistisch verband maar deze gaat in al die gevallen de andere richting uit. Dit betekent dat vrouwen die wel overeenstemmen met hun partner juist vaker een tekort aan emotionele steun, het bespreken van IVF, en het horen dat zij de IVF behandeling moeten doorzetten, ervaren dan vrouwen die niet hetzelfde als hun partner tegen het eventueel kinderloos blijven aankijken. Er is dus in geen geval sprake van een groter ervaren tekort aan sociale steun onder vrouwen die minder overeenstemmen met hun partner wat betreft de kinderwens en het gevoel ten opzichte van het eventueel kinderloos blijven.

## **8.8 Conclusies en discussie**

Het ervaren teveel/tekort aan sociale steun is in dit hoofdstuk gerelateerd aan verschillende variabelen. In sommige gevallen is ook de ontvangst van sociale steun besproken omdat op die manier naar voren komt of er verschillen bestaan in de behoefte aan sociale steun. De verschillende variabelen hangen nauwelijks samen met het ervaren teveel/tekort aan de verschillende soorten sociale steun. Het ervaren tekort aan emotionele steun heeft een significant verband met opleidingsniveau. Hoger opgeleiden hebben minder behoefte aan meer emotionele steun dan zij ontvangen dan lager opgeleiden.

Leeftijd houdt slechts één keer verband met het ervaren teveel/tekort aan een vorm van sociale steun. Hieruit blijkt dat oudere respondenten minder vaak vanuit hun omgeving een duwtje in de rug nodig hebben om de IVF behandeling door te zetten, dan jongere respondenten.

Het aantal uren buitenshuis werken heeft een significant verband met het ervaren teveel/tekort aan het bespreken van de voordelen van het hebben van een eigen kind. De samenhang is echter heel laag.

Alleen het ontvangen van steun of advies die kan leiden tot het afzien van IVF en het bespreken van alternatieven van IVF, vertonen een significante samenhang met het behandelingsverleden. Het ervaren teveel/tekort aan steun vertoont in zijn geheel geen samenhang met het behandelingsverleden.

Het ervaren teveel/tekort aan emotionele steun heeft een significante samenhang met de sterkte van de kinderwens. Respondenten met sterke kinderwens geven vaker aan te weinig emotionele steun te ontvangen dan respondenten waarvan de kinderwens minder sterk is, terwijl ze het even vaak ontvangen.

Er zijn dus maar weinig significante verbanden te vinden met het ervaren tekort/teveel aan sociale steun en de behoefte aan sociale steun. De verschillende variabelen lijken er weinig

mee samen te hangen. Als er al een verband gevonden wordt, dan is het erg klein. Het is moeilijk om significante verbanden te vinden omdat sommige categorieën (bijvoorbeeld de lager opgeleiden) uit maar heel weinig respondenten bestaan. In deze onderzoeksgroep is er voor de behoefte aan sociale steun weinig samenhang te vinden met de verschillende variabelen.

## Hoofdstuk 9      **Behoeftte aan professionele begeleiding**

*Mare Riemersma*

### **9.1      Inleiding**

Nu de sociale steun is behandeld, komt in de volgende twee hoofdstukken professionele begeleiding aan de orde. Dit hoofdstuk vormt een antwoord op de tweede deelvraag: *In welke opzichten en in hoeverre hebben vrouwen die kiezen voor IVF, behoefte aan professionele begeleiding bij keuzen en ervaringen die zich in het behandelingstraject voordoen?*

Dezelfde analysemethode is toegepast als in hoofdstuk 7. De items uit de vragenlijst richten zich nu op professionele begeleiding in plaats van op sociale steun (zie bijlage 21 en 22) en uit de factoranalyse blijken andere groepen van verwante items naar voren te komen. Er ontstaan hier vier schalen; de schaal voor emotionele begeleiding, voor begeleiding bij de negatieve aspecten van IVF, voor begeleiding bij de alternatieven voor IVF en voor begeleiding na de ervaring van een IVF behandeling (bijlage 23). In de paragrafen worden de items uit iedere schaal apart besproken in de rangorde van de lading die zij hebben bij de factoranalyse. Het item met de hoogste lading komt in de tabellen bovenaan te staan. Vervolgens worden de antwoordscores van de items bij elkaar opgeteld en wordt er per factor één gezamenlijke schaal van gemaakt (bijlage 23). Net als in hoofdstuk 7 zijn hier de gegevens terug gevoerd naar de oorspronkelijke antwoordcategorieën door de schalen te delen door het aantal items en vervolgens te verdelen in vier klassen (bijlage 24 en 25).

Dan nu de opzet van dit hoofdstuk. In de volgende vier paragrafen worden achtereenvolgens per schaal de ontvangen begeleiding, de tevredenheid met de ontvangen begeleiding en het verband hiertussen beschreven. Het verband wordt op basis van het oorspronkelijke materiaal berekend door middel van de correlatiecoëfficiënt van Pearson ( $p < .05$ ). Als blijkt dat er sprake is van een statistisch significant verband wordt ook een kruistabel gegeven, waarvan met de Chi-kwadraattoets wordt berekend of het verband tussen de ontvangen begeleiding en de tevredenheid met die begeleiding berust op toeval of dat er sprake is van een significant verschil ( $p < .05$ ,  $\chi^2 3.84$ ). In de laatste twee paragrafen wordt behandeld hoe respondenten de professionele begeleiders waarderen en wat de behoefte aan professionele begeleiding van de partner is.

### **9.2      Emotionele begeleiding**

Deze paragraaf behandelt de gegevens die betrekking hebben op de schaal over begeleiding bij de emotionele aspecten van een IVF behandeling en de items in deze schaal: helpen alles op een rijtje te zetten, geruststellen, goede raad geven, kinderwens begrijpen en het verheldereren van de problemen rondom ongewilde kinderloosheid.

De gemiddelde score op de schaal voor de *ontvangen begeleiding* (die loopt van 1 tot 4) is 2,3. Dit is een middelmatige score, wat inhoudt dat een meerderheid van de respondenten wel emotionele begeleiding ontvangt van hulpverleners. De schaalcores in tabel 9.1 bevestigen dit.

Tabel 9.1 Ontvangen emotionele begeleiding, per item en in totaal, in percentages

Ontvangen emotionele begeleiding:	zelden of nooit <b>1</b>	af en toe <b>2</b>	regel- matig <b>3</b>	erg vaak <b>4</b>
Gebeurt het wel eens dat men:				
u goede raad geeft	19%	41%	30%	10%
u helpt uw problemen m.b.t. ongewilde kinderloosheid te verhelderen	52%	27%	16%	6%
u helpt alles op een rijtje te zetten	29%	40%	24%	7%
u gerust te stelt	14%	39%	38%	9%
uw kinderwens probeert te begrijpen	11%	28%	41%	19%
Schaal voor ontvangen emotionele begeleiding ingedeeld in vier categorieën	14%	49%	31%	6%

Emotionele aspecten van een IVF behandeling worden volgens de vrouwen met regelmaat met hun besproken. Hulpverleners proberen vooral hun kinderwens te begrijpen (meer dan 60% zegt dit regelmatig of erg vaak te krijgen). Alleen de problemen met betrekking tot kinderloosheid worden volgens ruim de helft van de vrouwen amper met hun doorgenomen. De schaal voor de *tevredenheid* van de respondenten met de emotionele begeleiding bevat dezelfde vijf items en heeft een gemiddelde van 2,2. Wederom een middelmatige score, wat wil zeggen dat de meeste respondenten wel iets vaker professionele begeleiding zouden willen. In tabel 9.2 is te zien dat dit klopt, maar dat ook veel respondenten tevreden zijn.

Tabel 9.2 Mate van tevredenheid met ontvangen emotionele begeleiding, per item en in totaal, in percentages

Tevredenheid met ontvangen emotionele begeleiding:	graag meer <b>1</b>	prettig als iets vaker <b>2</b>	niet vaker/ minder vaak <b>3</b>	prettig als minder vaak <b>4</b>
Vormen van begeleiding:				
u goede raad geven	27%	37%	32%	-
u helpen uw problemen m.b.t. ongewilde kinderloosheid te verhelderen	28%	29%	39%	-
u helpen alles op een rijtje te zetten	28%	35%	33%	-
u gerust stellen	22%	28%	44%	-
uw kinderwens proberen te begrijpen	12%	26%	58%	-
Schaal voor tevredenheid met emotionele begeleiding ingedeeld in vier categorieën	20%	36%	44%	-

Ruim 40% van de vrouwen is tevreden met de emotionele begeleiding, met name als het gaat om het proberen te begrijpen van hun kinderwens (bijna 60%). Dit laatste is ook wel te begrijpen, want in tabel 9.1 kwam al naar voren dat hulpverleners regelmatig begeleiding aanbieden bij dit item. Opvallend is wel dat naast de tevredenheid er bij bijna de helft van de respondenten sprake van een tekort aan emotionele begeleiding, terwijl een teveel aan begeleiding niet voor komt.

Ruim 60% van de vrouwen geeft aan af en toe, zelden of nooit professionele begeleiding te krijgen bij de emotionele aspecten (tabel 9.1). Een zelfde aantal geeft aan een tekort aan professionele emotionele begeleiding te ervaren (tabel 9.2). Het wordt daarom interessant om het *verband tussen de ontvangen emotionele begeleiding en de tevredenheid hiermee* na te gaan. Hiervoor is de correlatiecoëfficiënt van Pearson berekend, die voor deze schaal uitkomt op een correlatie van 0.36 ( $p=.00$ ). Er is dus sprake van een zwak statistisch verband: vrouwen die weinig emotionele begeleiding krijgen, ervaren een tekort en vrouwen die meer emotionele begeleiding krijgen zijn tevreden. Deze bevinding is inzichtelijk gemaakt met behulp van een kruistabel, waarin een aantal antwoordcategorieën samen zijn genomen:

*Tabel 9.3 Verband tussen het ontvangen van en de tevredenheid met emotionele begeleiding, in percentages en aantallen (tussen haken)*

Tevredenheid met ontvangen emotionele begeleiding:	ontevreden	tevreden	TOTAAL:
	(tekort)		
Ontvangen van emotionele begeleiding:			
zelden of nooit/af en toe	67% (70)	33% (35)	100% (105)
regelmatig/erg vaak	42% (24)	58% (33)	100% (57)
chi <sup>2</sup> =9,81 (p=0.00)			

Twee derde van de vrouwen ervaart een tekort aan professionele begeleiding en krijgt daarbij ook weinig begeleiding bij de emotionele aspecten. Hier tegenover staat een groep van bijna 60% die tevreden is over de aangeboden emotionele begeleiding en die deze begeleiding ook regelmatig of vaak ontvangt. Desalniettemin is ruim 40% van de vrouwen ontevreden, terwijl zij wel veel begeleiding krijgen aangeboden. Opvallend is ook dat er geen vrouwen zijn die vinden dat zij een teveel aan emotionele begeleiding ontvingen, vandaar dat deze categorie is weggelaten in de tabel.

### **9.3 Begeleiding bij de negatieve aspecten van een IVF behandeling**

De tweede schaal richt zich op de keerzijde, oftewel de negatieve kanten van het IVF behandelingstraject. Hierin bevinden zich de items die wijzen op de risico's van IVF voor de vrouw en voor het kind, op de succespercentage's van IVF en op de mogelijkheid om tijdelijk te stoppen.

De gemiddelde score op de schaal (die loopt van 1 tot 4) voor de *ontvangen begeleiding bij de negatieve aspecten van IVF* is 1,7. Dit is vrij laag, wat erop duidt dat de keerzijde van IVF niet veel wordt besproken met de hulpverleners. Dit is ook duidelijk te zien in de onderstaande tabel, al komen er wel verschillen voor tussen de items:

Tabel 9.4 *Ontvangen begeleiding bij negatieve aspecten van IVF, per item en in totaal, in percentages*

Ontvangen begeleiding bij negatieve aspecten van IVF:	zelden of nooit			
	1	af en toe 2	regelmatig 3	erg vaak 4
Gebeurt het wel eens dat men:				
de eventuele risico's van IVF voor uzelf met u bespreekt	35%	35%	24%	4%
u wijst op de succespercentages	14%	44%	33%	8%
de eventuele risico's van IVF voor het kind met u bespreekt	64%	23%	9%	-
de mogelijkheid om tijdelijk te stoppen met u bespreekt	56%	28%	14%	-
Schaal voor ontvangen begeleiding bij negatieve aspecten van IVF ingedeeld in vier categorieën	42%	49%	9%	-

De minder leuke aspecten van IVF zijn niet prettig om te bespreken. Vrouwen horen liever succesverhalen, toch zullen zij ook negatieve aspecten moeten weten om daar hun keuze voor een IVF behandeling onder meer mee te bepalen. Uit de resultaten blijkt dat de risico's van IVF voor het kind volgens bijna 90% van de vrouwen niet of nauwelijks naar voren worden gebracht door de hulpverleners. De risico's voor de vrouw worden vaker behandeld, maar nog steeds geeft 70% aan hier af en toe, zelden of nooit over te praten met hulpverleners. Eigenlijk is het bij de twee andere items niet veel beter, al wordt er vaker over de succespercentages gesproken dan over de mogelijkheid om tijdelijk te stoppen.

Bij de *tevredenheid* met het gedrag van de professionele begeleiders bij de negatieve aspecten is het gemiddelde score 2,3 voor respondenten (schaal van 1 tot 4). Het gaat hier om dezelfde items als hierboven. Uit de middelmatige score blijkt dat respondenten het prettig zouden vinden als er vaker op de negatieve aspecten van IVF wordt gewezen door hulpverleners. Dit komt ook naar voren in tabel 9.5, al verschilt het wel per item van de schaal.

Tabel 9.5 Mate van tevredenheid met ontvangen begeleiding bij de negatieve aspecten van IVF, per item en in totaal, in percentages

	prettig niet prettig		als vaker/ als graag iets minder minder meer vaker vaak vaak <b>1 2 3 4</b>	
	Vormen van begeleiding:			
de eventuele risico's van IVF voor uzelf met u bespreken	24%	35%	35%	-
u wijzen op de succespercentages van IVF	11%	19%	58%	6%
de eventuele risico's van IVF voor het kind met u bespreken	27%	34%	32%	-
de mogelijkheid om tijdelijk te stoppen met u bespreken	6%	15%	73%	-
Schaal voor tevredenheid van begeleiding bij de negatieve Aspecten van IVF ingedeeld in vier categorieën	11%	51%	38%	-

Ondanks het feit dat het hier gaat om de negatieve aspecten van IVF, ervaart toch ongeveer 60% van de vrouwen een tekort bij de items die slaan op de risico's. Bij de andere twee items zijn ruim 60% van de vrouwen tevreden met de ontvangen begeleiding. Opvallend is dat bijna 6% van de vrouwen liever wat minder vaak op de succespercentages gewezen zou willen worden.

Ruim 90% van de vrouwen geeft aan weinig professionele begeleiding te krijgen bij de negatieve aspecten (tabel 9.4) en ruim 50% geeft aan dat zij het prettig zouden vinden als dit wel iets vaker zou gebeuren (tabel 9.5). Als nu gekeken wordt naar het *verband* hiertussen, blijkt dat de Pearson 0.36 ( $p=0.00$ ) is. Net als bij de vorige schaal is er een zwak verband. Vrouwen die de negatieve aspecten niet kunnen bespreken met hun hulpverleners, zijn vaker ontevreden over de begeleiding dan vrouwen bij wie deze hulp wel wordt aangeboden. Dit is zichtbaar gemaakt in tabel 9.6, waarbij sommige antwoordcategorieën zijn samen genomen.

Tabel 9.6 Verband tussen het ontvangen van en de tevredenheid met begeleiding bij negatieve aspecten van een IVF behandeling, in percentages en aantallen (tussen haken)

Tevredenheid met ontvangen begeleiding bij negatieve aspecten van IVF:	ontevredenheid (tekort)	tevreden	TOTAAL:
Ontvangen van begeleiding:			
zelden of nooit	83% (54)	17% (11)	100% (65)
af en toe/regelmatig/erg vaak	53% (55)	47% (48)	100% (103)

Chi<sup>2</sup>=15.41 ( $p=.00$ )

Uit de tabel blijkt dat ruim 80% van de vrouwen die zelden of nooit begeleiding krijgen, dit als een tekort ervaren. Bij de vrouwen die meer begeleiding krijgen, is echter de helft niet tevreden. Er blijkt dus veel behoefte te zijn aan meer begeleiding bij de negatieve aspecten van een IVF behandeling. Vrouwen willen blijkbaar een weloverwogen besluit nemen, waarbij ook de risico's worden ingecalculeerd. Slechts één respondent gaf aan een teveel aan begeleiding te ervaren bij de negatieve aspecten van en IVF behandeling, opvallend daarbij is dat zij het ook "zelden of nooit" ontvangt. Omwille van het éénmalige voorkomen is dit niet in de tabel vermeld.

#### 9.4 Begeleiding bij de alternatieven voor IVF

De derde schaal voor de professionele begeleiding richt zich op de alternatieven voor een IVF behandeling en bevat zes items. Gekeken is hierbij naar de mogelijkheden van adoptie, van pleegkinderen, van het krijgen van een eigen kind en van een niet eigen kind. Verder behoren bij deze schaal de items die zich richten op het doorzetten van de behandeling of juist het verder gaan zonder kinderen. De *ontvangen begeleiding* van hulpverleners bij het overwegen van de alternatieven voor IVF levert een laag gemiddelde op van 1,3 (schaal van 1 tot 4). Een meerderheid geeft dus aan amper begeleiding te ontvangen bij de alternatieven. Dit is ook te zien in tabel 9.7, waar de verdelingen van de antwoorden per item in staan.

Tabel 9.7 Ontvangen begeleiding bij de alternatieven voor IVF, per item en in totaal, in percentages

Ontvangen begeleiding bij de alternatieven voor IVF:	zelden of af en regel- erg nooit toe matig vaak <b>1 2 3 4</b>			
	Gebeurt het wel eens dat men:			
de mogelijkheid van een pleegkind met u bespreekt	95%	3%	-	-
de voordelen van het krijgen van een niet eigen kind met u bespreekt	85%	9%	5%	-
het kunnen krijgen van een niet eigen kind (vb.KID) met u bespreekt	87%	8%	4%	-
de mogelijkheid om verder te gaan zonder kinderen met u bespreekt	82%	11%	4%	3%
u zegt dat u de behandeling moet doorzetten	65%	17%	14%	4%
de mogelijkheid van adoptie met u bespreekt	88%	11%	-	-
Schaal voor ontvangen begeleiding bij de alternatieven voor IVF ingedeeld in vier categorieën	80%	13%	5%	-

Van de vrouwen geeft dus 80% aan zelden of nooit professionele begeleiding aangeboden te krijgen bij het overwegen van de alternatieven voor IVF. De mogelijkheid van pleegkinderen wordt volgens de vrouwen zelfs maar in 3% van de gevallen af en toe besproken. Dit kan betekenen dat professionele begeleiders het niet als hun taak zien om vrouwen op de alternatieven voor IVF te wijzen. Daarbij moet worden opgemerkt dat zij het misschien



overbodig vinden om vrouwen die al gekozen hebben IVF nog te wijzen op andere opties. Dit wijst erop dat als eenmaal de eerste stap in dit circuit is gezet, dat de weg naar een andere mogelijkheid dan ongebruikelijk is. Overigens wordt doorzetten van een behandeling volgens 35% wel besproken.

Het gemiddelde bij de *tevredenheid van de begeleiding* is 2,6. Uit deze middelmatige score kan worden afgeleid dat respondenten over het algemeen tevreden zijn met de begeleiding die zij aangeboden krijgen, zie hiervoor tevens de schaalscores in de volgende tabel.

Tabel 9.8 *Mate van tevredenheid met ontvangen begeleiding bij de alternatieven voor IVF, per item en in totaal, in percentages*

Tevredenheid met ontvangen begeleiding bij de alternatieven voor IVF:	prettig als graag meer <b>1</b>	niet vaker/ iets minder vaker vaak <b>2</b>	prettig als minder minder vaak <b>3</b>	<b>4</b>
Vormen van begeleiding:				
de mogelijkheid van een pleegkind met u bespreken	13%	9%	70%	3%
de voordelen van het krijgen van een niet eigen kind met u bespreken	4%	15%	75%	-
het kunnen krijgen van een niet eigen kind (vb.KID) met u bespreken	9%	11%	74%	-
de mogelijkheid om verder te gaan zonder kinderen met u bespreken	17%	28%	52%	-
u zeggen dat u de behandeling moet doorzetten	9%	17%	70%	-
de mogelijkheid van adoptie met u bespreken	14%	19%	62%	-
Schaal voor tevredenheid begeleiding bij de alternatieven voor IVF ingedeeld in vier categorieën	4%	33%	63%	-

Een meerderheid van de vrouwen geeft aan dat zij tevreden zijn over professionele begeleiders. Toch is ook een vrij grote groep vrouwen niet tevreden, met een uitschieter van ruim 40% van de vrouwen die vindt dat zij te weinig begeleiding krijgen aangeboden als het gaat om de mogelijkheid om verder te gaan zonder kinderen. Het gaat hier voornamelijk om vrouwen die op de wachtlijst staan of zich in het IVF traject bevinden. Het is ook juist deze groep vrouwen die in een later stadium bijvoorbeeld spijt kan krijgen van de keuzen die zij heeft gemaakt.

Er is vervolgens nagegaan of er een *verband* bestaat tussen de hiervoor beschreven ontvangen begeleiding en de tevredenheid daarover. De correlatie is negatief, namelijk -0.02 (p=.85). Er is hier dus geen sprake van een statistisch significant verband. Het is aannemelijk dat de reden hiervoor is dat de meeste vrouwen tevreden zijn met de aangeboden begeleiding ondanks het feit dat zij deze begeleiding weinig krijgen. Ook moet hierbij worden opgemerkt dat er gevraagd is naar de mening van de respondent en dat het ook kan zijn dat zij liever niet teveel op de negatieve aspecten gewezen wil worden of deze informatie negeert.

## 9.5 Begeleiding na de ervaring van een IVF behandeling

De laatste schaal richt zich op de professionele begeleiding na de ervaring van een IVF behandeling. Het gaat hier om een kleinere groep respondenten, omdat alleen de vrouwen die niet meer op de wachtlijst staan of al een eerste IVF behandeling achter de rug hebben hier antwoord op kunnen geven. De volgende vijf onderwerpen komen hierbij ter sprake: de geestelijke en lichamelijk belasting van de vorige behandeling, het troosten na een niet geslaagd behandeling, het wijzen op de tijd dat de vrouw al bezig is met behandelen en tot slot het wijzen op het aantal bij de vrouw niet geslaagde behandelingen.

Het gemiddelde bij de *ontvangen begeleiding bij de ervaring van een IVF behandeling* is 1,8 (schaal loopt van 1 tot 4). Een vrij laag gemiddelde, wat aangeeft dat respondenten niet veel begeleiding krijgen aangeboden bij de ervaringen van hun eerste of verdere behandeling. Er doen zich echter wel verschillen voor tussen de vijf items, die te zien zijn in tabel 9.9.

Tabel 9.9 Ontvangen begeleiding na ervaring van IVF, per item en in totaal, in percentages

Ontvangen begeleiding na ervaring van IVF:	zelden of af en regel- erg nooit toe matig vaak			
	1	2	3	4
<hr/>				
Gebeurt het wel eens dat men:				
u wijst op de tijd dat u al met de behandelingen bezig bent	66%	20%	12%	-
u wijst op het aantal bij u niet geslaagde behandelingen	59%	26%	12%	-
de geestelijk belasting van een vorige behandeling met u bespreekt	41%	32%	19%	5%
de lichamelijke belasting van een vorige behandeling met u bespreekt	37%	36%	20%	4%
u troost na een niet geslaagd behandeling	28%	38%	25%	6%
<hr/>				
Schaal voor ontvangen begeleiding na ervaring van IVF ingedeeld in vier categorieën	34%	52%	12%	-
<hr/>				

Maar liefst 85% van de vrouwen beweert dat begeleiding bij ervaringen weinig wordt aangeboden. Hierbij zijn de zwangere vrouwen en de helft van de gestopte vrouwen. Opvallend is dat er bij ongeveer 60% van de vrouwen bijna niet gewezen wordt op de tijd dat de vrouw met de behandelingen bezig is en op het aantal niet geslaagde behandelingen. De andere items worden vaker besproken en rond de 5% van de vrouwen vindt dit zelfs wel erg vaak. Het is natuurlijk ook niet makkelijk om deze teleurstelling(en) te bespreken.

De gemiddelde waarde van de respondenten op de laatste schaal aangaande de *tevredenheid* met de begeleiding bij de ervaringen na een IVF behandeling is 2,3. Deze wederom middelmatige score geeft aan dat een deel van de respondenten tevreden is, terwijl anderen wel meer begeleiding zouden willen. Dit wordt inzichtelijker gemaakt in de volgende tabel.

Tabel 9.10 Tevredenheid met ontvangen begeleiding na ervaring van IVF, per item en in totaal, in percentages

Tevredenheid met ontvangen begeleiding na ervaring van IVF:	prettig als graag meer <b>1</b>	niet vaker/ iets vaker <b>2</b>	prettig als minder vaak <b>3</b>	minder vaak <b>4</b>
Vormen van begeleiding:				
u wijzen op de tijd dat u al met de behandelingen bezig bent	66%	20%	12%	-
u wijzen op het aantal bij u niet geslaagde behandelingen	59%	26%	12%	-
de geestelijk belasting van een vorige behandeling met u bespreken	41%	32%	19%	5%
de lichamelijke belasting van een vorige behandeling met u bespreken	37%	36%	20%	4%
u troosten na een niet geslaagd behandeling	28%	38%	25%	6%
Schaal voor tevredenheid begeleiding na ervaring van IVF opgedeeld in vier categorieën	10%	47%	43%	-

Bij de eerste twee items blijkt er bij 60% van de vrouwen sprake te zijn van een tekort aan begeleiding. Deze vrouwen geven namelijk aan meer begeleiding te willen. Vrouwen die gestopt zijn gaven bijna allemaal aan dat er bij deze items (over de tijd en het aantal niet geslaagde behandelingen) geen sprake is van tekort. Het lijkt dan ook niet nodig dat professionele begeleiders de vrouwen die gestopt zijn hier meer op wijzen dan ze nu al doen. Over de geestelijke en lichamelijke belasting van een vorige behandeling denken vrouwen over het algemeen hetzelfde: of ze geven bij allebei aan hier meer begeleiding bij te willen (rond de 40%) of ze geven bij beide aan hier liever minder begeleiding bij te willen (rond de 5%). Een soortgelijke verdeling is te zien als het gaat om de begeleiding door middel van troosten door hulpverleners na een niet geslaagde IVF behandeling.

Het *verband* tussen de ontvangen begeleiding na de ervaring van een IVF behandeling en de tevredenheid hiermee is vervolgens nagegaan. De gevonden statistisch significante correlatie van Pearson is erg zwak, namelijk 0.27 ( $p=.00$ ). Toch duidt dit erop dat vrouwen die bij deze schaal begeleiding krijgen, tevreden zijn en andersom. Om dit duidelijker te maken is tabel 9.11 opgezet, waarin bepaalde antwoordcategorieën samen zijn genomen. Deze tabel laat namelijk zien dat bijna 80% van de vrouwen die zelden of nooit begeleiding krijgt na de ervaring van een IVF behandeling, dit als een tekort ervaart. Bij de vrouwen die wel begeleiding krijgen aangeboden is exact de helft tevreden en de andere helft ontevreden. Aangezien er zich geen vrouwen bevonden die een teveel aan begeleiding hebben ervaren, is deze categorie niet in de tabel terecht gekomen.

*Tabel 9.11 Verband tussen het ontvangen van en de tevredenheid met begeleiding na ervaring van IVF behandeling, in percentages en in aantallen (tussen haken)*

Tevredenheid met ontvangen begeleiding na ervaring van IVF:	ontevreden (tekort)	tevreden	TOTAAL:
Ontvangen van begeleiding na ervaring van IVF:			
zelden of nooit	78% (32)	22% ( 9)	100% (41)
af en toe/regelmatig/erg vaak	50% (39)	50% (39)	100% (78)

Chi<sup>2</sup>=8,79 (p=0.00)

### **9.6 Waardering professionele begeleiders**

Aan de vrouwen is ook gevraagd hoe zij de specifieke aanbieders van professionele begeleiding hebben ervaren tot op het moment van het invullen van de vragenlijst. Het aantal respondenten dat deze vraag heeft ingevuld varieert tussen de 295 en de 301. Het bleek dat zij vooral de professionele begeleiding van de verpleegkundigen als voldoende beschouwen. Hoewel de meerderheid tevreden is over begeleiding, zijn er ook tekorten ervaren. Dit is voornamelijk bij de gynaecologen het geval. Dit komt naar voren in de onderstaande tabel.

*Tabel 9.12 Tevredenheid van de respondenten met de professionele begeleiders, in percentages en in aantallen (tussen haken)*

	Voldoende, precies zoals ik het wilde	Onvoldoende, want te weinig begeleiding
verpleegkundigen	73% (215)	15% (43)
IVF arts	59% (176)	29% (85)
gynaecoloog	55% (165)	35% (103)
huisarts	49% (146)	32% (96)

Een teveel aan begeleiding speelt bij geen van de specifieke professionele begeleiders een rol. Bij de gynaecoloog en de IVF arts geeft één procent van de vrouwen een teveel aan begeleiding te ontvangen. Bij de IVF arts en de verpleegkundigen moet worden opgemerkt dat respectievelijk 31 en 33 van de 62 vrouwen die op de wachtlijst staan voor een IVF behandeling "niet van toepassing" hebben ingevuld. Zij zijn nog niet in aanraking geweest met deze vorm van begeleiding.

De bovenstaande vormen van professionele begeleiding zijn allemaal direct verbonden aan het IVF behandelingstraject. Naast deze worden er ook vormen van begeleiding aangeboden door andere professionele begeleiders, zoals psychologen binnen en buiten het ziekenhuis, maatschappelijk werkers binnen en buiten het ziekenhuis en de patiëntenvereniging Freya. Voor deze vorm kiest de respondent over het algemeen veel bewuster. Ook kan het zo zijn dat

vrouwen alleen op zoek gaan naar extra begeleiding als zij al problemen ervaren. Wat uit de resultaten naar voren komt is dat van deze begeleiders weinig gebruik wordt gemaakt (maar 10-15%). Vooral de psychologen leveren bij deze vrouwen amper een bijdrage aan de professionele begeleiding. De vrouwen die wel een oordeel gaven over deze begeleiders, vinden voor de helft dat deze begeleiding voldoende is en voor de andere helft dat de begeleiding onvoldoende is (te weinig). Dit verschilde alleen bij de patiëntenvereniging Freya. Hier vinden 35 vrouwen de begeleiding voldoende en geven slechts vijf vrouwen aan de begeleiding onvoldoende te vinden.

### 9.7 Behoeftte aan professionele begeleiding van de partner

Zoals al wel eerder genoemd zijn er ook vragen aan de partner van de respondent gesteld. Hierbij zat ook een vraag over hun behoefte aan begeleiding bij keuzen en ervaringen die zich in het IVF behandelingstraject voordoen. Van de 305 vrouwen die de vragenlijst hebben ingevuld, hebben tien partners deze extra vragen niet ingevuld. Het gaat in deze paragraaf dus over 295 partners van respondenten. Van de partners van de respondenten geven 113 aan van geen enkele professionele hulpverlener begeleiding te wensen. Twee partners geven aan dit van alle begeleiders te wensen. Een aantal van 74 wil van minstens één van de zeven begeleiding. Hoe deze behoefte is verdeeld, is te zien in de onderstaande tabel.

Tabel 9.13 *Behoeftte aan specifieke professionele begeleiders bij de partner*

Behoeftte aan professionele begeleiding van de partner	aantallen	percentages
IVF arts	134	74%
gynaecoloog	92	51%
verpleegkundigen	42	23%
huisarts	29	16%
maatschappelijk werkers binnen en buiten het ziekenhuis	15	8%
patiëntenvereniging Freya	14	8%
psychologen binnen en buiten het ziekenhuis	14	8%

Er blijkt vooral behoefte te zijn aan de begeleiding van de IVF arts of aan een combinatie van begeleiding van de IVF arts en de gynaecoloog.

### 9.8 Conclusies en discussie

In het begin van het hoofdstuk zijn de problemen met betrekking tot de antwoordcategorie "niet van toepassing" al aan de orde gekomen. Er is uiteindelijk gekozen voor een vrij strenge selectie, waarbij het verband tussen de ontvangen begeleiding en de tevredenheid met die begeleiding is berekend met voor de eerste drie schalen 161 vrouwen en voor de laatste schaal 122 vrouwen. Dit kan de resultaten hebben beïnvloed.

Vrouwen *ontvangen* de minste begeleiding van professionele hulpverleners bij het overwegen van alternatieven voor IVF. Maar liefst 80% krijgt dit zelden of nooit en daarbij krijgt ruim 12% dit af en toe. Voor de begeleiding bij de negatieve aspecten van een IVF behandeling ligt

dit percentage op 90. Bij de schaal voor de begeleiding na de ervaring van een IVF behandeling is dit cijfer al niet veel beter, namelijk ruim 85% van de vrouwen. Tenslotte geldt het percentage bij de begeleiding bij de emotionele aspecten verhoudingsgewijs mee, namelijk 65%. Het feit dat professionele begeleiding zo weinig wordt gegeven volgens de vrouwen, wekt een verontrustende gedachte op. Het hoeft echter niet zo te zijn dat vrouwen het vervelend vinden dat zij volgens hun zo weinig begeleiding krijgen aangeboden. Daarom is het van belang ook te kijken naar de *tevredenheid* van vrouwen met de aangeboden begeleiding. Uit de tabellen bleek dat vrouwen voornamelijk een tekort ervaren aan professionele begeleiding bij de negatieve aspecten (ruim 60%), ook werd bij de begeleiding na de ervaring van een IVF behandeling en bij de emotionele begeleiding een groot tekort ervaren (59% en 58%). Bij de schaal voor de begeleiding bij de alternatieven voor IVF is dit tekort aanzienlijk minder, namelijk ruim 35%. De rest van de vrouwen zou niet vaker of minder vaak begeleiding willen en kan dus tevreden worden genoemd.

Het vergelijken van de ontvangen begeleiding met de tevredenheid met de ontvangen begeleiding levert inzicht in de behoefte aan professionele begeleiding. Uit deze *verbanden* blijkt dat er voornamelijk behoefte is aan begeleiding bij de negatieve aspecten van IVF. De IVF behandeling is zwaar en brengt verschillende risico's met zich mee. Vrouwen vinden het blijkbaar belangrijk om ook deze aspecten mee te laten spelen in hun keuzen. Het kan zijn dat begeleiders er moeite mee hebben om deze onderwerpen aan de orde te brengen, maar uit deze resultaten blijkt dat zij toch meer de aandacht hierop moeten vestigen. Er bleek tevens behoefte te zijn aan begeleiding bij vrouwen die al één of meer behandelingen achter de rug hebben. Hierbij gaat het natuurlijk ook om onderwerpen die een enigszins negatieve achtergrond hebben. Het is natuurlijk voor de vrouwen zelf moeilijk om over niet geslaagde behandelingen te praten, maar begeleiders kunnen dit misschien zien als een vorm van falen van "hun" behandeling. Desalniettemin zou het goed zijn om deze vrouwen meer aandacht en begeleiding te geven. Bij de emotionele begeleiding zijn de resultaten minder zorgwekkend, maar ook hier heeft de helft van de vrouwen behoefte aan meer begeleiding. Tot slot bleek er bij de begeleiding bij de alternatieven voor IVF geen sprake te zijn van een significant verband. Hoewel de vrouwen deze vorm van begeleiding amper krijgen, willen zij dit over het algemeen niet vaker krijgen. Een deel heeft echter door dat zij eigenlijk niet zonder die informatie kunnen en zou daar wel meer op gewezen willen worden. In dit hoofdstuk is ook naar voren gekomen hoe de vrouwen de professionele begeleiders waarderen. Eerst lag hierbij de nadruk op de begeleiders die direct betrokken zijn bij het IVF behandelingstraject. Vooral verpleegkundigen bleken hier te voldoen aan de verwachting die de vrouwen van hun hadden (72,6%). Vrouwen waren in mindere mate tevreden (30%) over de begeleiding van de gynaecoloog, de huisarts en de IVF arts. Vervolgens zijn ook nog andere begeleiders behandeld, zoals psychologen, maatschappelijk werkers en de patiëntenvereniging. Deze begeleiders bleken maar voor een zeer beperkte groep vrouwen (10-15%) een rol te spelen. Opvallend was wel dat het merendeel van de vrouwen die zich hebben gewend tot deze personen of instanties tevreden waren. Aan het eind van dit hoofdstuk is nog de behoefte aan professionele begeleiding van de partner aan de orde geweest, minder dan de helft gaf aan geen behoefte hieraan te hebben. De partners die dit wel wensten, verlangen dit voornamelijk van de IVF arts en de gynaecoloog.

## Hoofdstuk 10      Specifieke behoefte aan professionele begeleiding

*Mare Riemersma*

### 10.1    Inleiding

In het vorige hoofdstuk kwam naar voren dat er respondenten zijn die behoefte hebben aan begeleiding. Deze behoefte verschilde echter wel. Dit hoofdstuk behandelt de samenhangen met deze verschillen. Welke vrouwen hebben meer behoefte aan begeleiding? Daarmee wordt een antwoord gezocht op de vierde deelvraag van het onderzoek:

*Zijn er verschillen in behoefte aan professionele begeleiding tussen vrouwen bij keuzen en ervaringen die zich in het behandelingstraject voordoen? Welke verklaringen kunnen voor deze eventuele verschillen gevonden worden?*

Professionele begeleiding is op dezelfde manier en met dezelfde respondenten behandeld als in het vorige hoofdstuk. Ook hier gelden de volgende schalen:

- \* de behoefte aan emotionele begeleiding,
- \* de behoefte aan begeleiding bij de negatieve aspecten van een IVF behandeling,
- \* de behoefte aan begeleiding bij de alternatieven voor IVF,
- \* de behoefte aan begeleiding na de ervaring van een IVF behandeling.

De schaalscores zijn nu echter niet gehercodeerd. In hoofdstuk vijf zijn hypothesen besproken, die in dit hoofdstuk getoetst worden met betrekking tot de professionele begeleiding. De paragrafen beginnen met een hypothese, die vervolgens per schaal zijn uitgewerkt. Dit kan tot gevolg hebben dat een hypothese voor de ene schaal wordt bevestigd, terwijl deze voor een andere schaal wordt ontkracht. Er is eerst gekeken naar de Spearman rangcorrelatiecoëfficiënt ( $r_s$ ) om te kijken of er sprake is van een significante samenhang tussen de twee betreffende variabelen. Achter de  $r_s$  is dan vermeld of er wel of geen sprake is van statistisch significante samenhang ( $p .05$ ). Vervolgens zijn voor de respondenten in de vier schalen van professionele begeleiding, ANOVA (ANalysis Of VARIance = variantie analyse) analyses uitgevoerd. ANOVA wordt gebruikt als twee of meer gemiddelden met elkaar worden vergeleken om na te gaan of er significante verschillen tussen de gemiddelden bestaan (De Ruiter, 1995). Op deze manier is gezocht naar kromlijnige samenhangen die de  $r_s$  niet naar boven haalt. Als dit aanvullende informatie oplevert, is dit in de tekst genoemd.

### 10.2    Professionele begeleiding gerelateerd aan opleiding

Deze paragraaf behandelt de relatie tussen het opleidingsniveau van respondenten en de verschillen in tekorten aan begeleiding die door de respondenten worden ervaren. Voor elke schaal is de samenhang tussen deze variabelen berekend en is de hypothese getoetst. De hypothese is als volgt geformuleerd:

#### **Hypothese 1:**

*Hoger opgeleide vrouwen ervaren minder vaak een tekort aan professionele begeleiding in het IVF behandelingstraject dan lager opgeleide vrouwen.*

In tabel 10.1 zijn de uitkomsten van deze hypothese per schaal genoemd. Een lage score op een schaal betekent dat respondenten een tekort aan begeleiding ervaren<sup>6</sup>. De verwachting is dat hoger opgeleide vrouwen hoger scoren.

---

6

Een hoge score op de schaal betekent dat respondenten vaak voor de antwoordcategorieën drie en vier

Tabel 10.1 De relatie tussen de tevredenheid met begeleiding en opleidingsniveau van respondenten

Opleiding <sup>7</sup> :	Laag (n=9)	Middelbaar (n=89)	Hoog (n=55)	r <sub>s</sub>
Tevredenheid met ontvangen begeleiding (lage score is minder begeleiding):				
bij emotionele aspecten van IVF (5 items)	9,0	10,8	11,8	0,20 *
bij negatieve aspecten van IVF (4 items)	9,4	9,5	9,8	0,06 ns
bij alternatieven voor IVF (6 items)	15,2	15,2	15,9	0,17 *
bij ervaringen na IVF (5 items)	10,5	11,6	12,0	0,10 ns

\* = p .05; ns = niet significant

Globaal is er sprake van een identieke trend in de relatie tussen de tevredenheid met begeleiding en het opleidingsniveau, maar alleen bij de schalen voor emotionele begeleiding en de alternatieven is de hypothese statistisch bevestigd. Hierbij moet wel worden opgemerkt dat er bij geen van de schalen sprake is van een opvallend tekort. Zeker bij de schaal voor de begeleiding bij de alternatieven voor IVF is dusdanig hoog gescoord dat er bij geen van de opleidingsgroepen sprake is van een tekort. Eerder bleek ook al dat de vrouwen hierover al snel tevreden zijn, of aangezien zij hier niet graag op gewezen worden of aangezien zij niet meer stil staan bij alternatieven vanaf het moment dat zij kiezen voor een IVF behandeling.

### 10.3 Professionele begeleiding gerelateerd aan leeftijd

In deze paragraaf wordt de samenhang tussen professionele begeleiding en leeftijd behandeld. Er is hiervoor de volgende hypothese opgesteld:

#### Hypothese 2:

*Oudere vrouwen ervaren vaker een tekort aan professionele begeleiding in het IVF behandelingstraject dan jongere vrouwen.*

In bijlage 26 (tabel 26.1) staan de uitkomsten van de hypothese en is te zien dat deze niet kan worden bevestigd. Oudere vrouwen ervaren dus niet vaker een tekort aan begeleiding dan jongere vrouwen. Dit komt niet doordat zij al meer begeleiding ontvangen, zoals ook te zien is in tabel 26.1. Volgens de oudere vrouwen krijgen zij zelfs minder begeleiding dan jongere vrouwen. Bij de schalen voor de emotionele begeleiding en voor de begeleiding bij de alternatieven voor IVF is er namelijk sprake van een zwak, maar significant en negatief verband.

---

hebben gekozen (3 = ik zou niet vaker of minder vaak willen, 4 = het zou prettig zijn als het minder vaak gebeurde). Aangezien de vierde antwoordcategorie slechts één keer werd gekozen, wil een hoge score op de schaal zeggen dat er sprake is van tevredenheid.

7

"laag" = lager onderwijs, basis onderwijs en lager beroepsonderwijs  
 "middelbaar" = algemeen middelbaar onderwijs, middelbaar beroepsonderwijs, havo en mms  
 "hoog" = vwo, vmo, hoger beroepsonderwijs en universiteit



#### 10.4 Professionele begeleiding gerelateerd aan werk

Professionele begeleiding is in deze paragraaf gekoppeld aan het aantal uren dat de respondent buitenshuis werkt (hieronder valt ook het werk in een eigen bedrijf). Deze paragraaf behandelt de volgende hypothese:

##### **Hypothese 3:**

*Vrouwen die meer werken, ervaren minder vaak een tekort aan professionele begeleiding in het IVF behandelingstraject.*

De tevredenheid met de ontvangen begeleiding laat bij geen van de schalen een éénduidige stijging zien (bijlage 26, tabel 26.2). Hypothese 3 moet dus worden verworpen. Het kan zijn dat dit te maken heeft met de ontvangen begeleiding die in dezelfde tabel staat, maar ook hier is er geen sprake van significante verbanden. Er doet zich bij het ontvangen van begeleiding echter nog wel een opmerkelijk ander aspect voor, namelijk dat bij de schaal voor de alternatieven voor IVF er sprake is van een kromlijngig verband. Dit blijkt uit de statistisch significante F-waarde van 3,10 bij de ANOVA. Parttime werkende vrouwen krijgen dus beduidend minder professionele begeleiding bij de alternatieven voor IVF.

#### 10.5 Professionele begeleiding gerelateerd aan behandelingsverleden

Bij de vierde hypothese gaat het naast de professionele begeleiding, ook om het behandelingsverleden van een respondent. Het behandelingsverleden heeft betrekking op het stadium van het behandelingstraject van IVF waar men zich in bevindt<sup>8</sup>. De hypothese luidt:

##### **Hypothese 4:**

*Vrouwen die een langer behandelingsverleden hebben opgebouwd, ervaren vaker een tekort aan professionele begeleiding in het IVF behandelingstraject.*

Bij de tevredenheid met de begeleiding nemen de gemiddelden niet significant af (bijlage 26, tabel 26.3): hypothese 4 wordt verworpen. Er is echter wel een significante F-waarde te signaleren bij de schaal voor de alternatieven. Het gaat in dit geval om een kromlijngige samenhang, die inhoudt dat vrouwen die bezig zijn met de tweede of de derde behandeling significant meer een tekort aan professionele begeleiding ervaren. Het kan zijn dat begeleiders er in dit stadium vanuit gaan dat vrouwen niet op gewezen willen worden op andere mogelijkheden dan IVF, aangezien zij middenin het traject zitten. De gegevens wijzen echter uit dat dit een verkeerde veronderstelling is en dat vrouwen ook nadat zij gekozen hebben voor een IVF behandeling hierbij nog begeleid willen worden. Een reden voor het verwerpen van de hypothese kan zijn dat vrouwen met een langer behandelingsverleden al meer begeleiding ontvangen. Uit tabel 26.3 blijkt dat dit alleen het geval is bij de schaal voor de alternatieven voor IVF. Er geldt hier een significante F-waarde van 3,15. Deze F-waarde wordt nu veroorzaakt door de hoge score van 9,43 bij vrouwen die in het laatste stadium zitten (vanaf de vierde behandeling). Dit kan verklaard worden uit het feit dat juist de alternatieven afnemen naarmate

8

" 1e behandeling" = respondenten staan op de wachtlijst voor een IVF behandeling, zijn bezig met de eerste behandeling, zijn gestopt na de eerste of zitten tussen de eerste en de tweede behandeling in.

"2-3 behandeling" = respondenten die rond de tweede en de derde behandeling zitten of hierna zijn gestopt. " 4e behandeling" = respondenten die bezig zijn met de vierde behandeling of verder.

Voor deze analyse zijn de zwangere respondenten niet meegenomen, aangezien niet bekend was na hoeveel behandelingen zij zwanger waren geraakt en zij dus geen plaats in dit traject konden worden toegewezen.

vrouwen verder zijn in het behandelingstraject. Zeker vanaf de vierde behandeling zijn de keuzen beperkt, alleen al omdat vrouwen de behandelingen vanaf dat moment zelf moeten gaan betalen.

### 10.6 Professionele begeleiding gerelateerd aan kinderwens

In deze paragraaf is nagegaan in hoeverre de sterkte van de kinderwens invloed heeft op de professionele begeleiding. De sterkte van de kinderwens is verdeeld in vijf categorieën, namelijk "daar heb ik alles voor over" tot en met "eigenlijk maakt het me niet veel meer uit"<sup>9</sup>. De hypothese met betrekking tot de kinderwens van de respondent luidt als volgt:

#### Hypothese 5:

*Vrouwen bij wie de kinderwens groot is, ervaren vaker een tekort aan professionele begeleiding in het IVF behandelingstraject.*

In de volgende tabel zijn de uitkomsten van deze hypothese getoond.

Tabel 10.3 *Relatie tussen de tevredenheid met begeleiding en de sterkte van de kinderwens van respondenten*

Sterkte van de kinderwens:	wel wat (n=55)	veel (n=89)	alles (n=12)	$r_s$
Tevredenheid met ontvangen begeleiding (lage score is tekort aan begeleiding):				
bij emotionele aspecten van IVF (5 items)	11,3	11,6	9,8	0,24 *
bij negatieve aspecten van IVF (4 items)	8,6	9,7	9,5	-0,02 ns
bij alternatieven voor IVF (6 items)	15,6	15,9	14,4	0,23 *
bij ervaringen na IVF (5 items)	11,1	11,8	11,2	0,08 ns

\* = p .05; ns = niet significant

Met betrekking tot de hypothese is in tabel 10.3 te zien dat deze statistisch kan worden bevestigd voor de schaal voor de emotionele begeleiding en voor de schaal voor de alternatieven (met significante F-waarde van respectievelijk 5,45 en 6,04). Op deze twee gebieden schiet de ontvangen begeleiding tekort bij vrouwen met een sterke kinderwens. Dit is opmerkelijk aangezien in bijlage 26 (tabel 26.4) juist te zien is dat deze groep vrouwen al veel begeleiding krijgen, waarbij alleen bij de emotionele begeleiding sprake is van een statistisch significante samenhang. Een verklaring voor de bovenstaande uitkomsten kan liggen in het feit dat de sterkte van de kinderwens een emotioneel gegeven is. Eén van de items bij de schaal voor de emotionele begeleiding richt zich op de kinderwens ("uw kinderwens proberen te begrijpen"). Bij de ontvangen begeleiding ten aanzien van de alternatieven is sprake van een significante F-waarde van 4,22. Een verklaring hiervoor kan zijn dat vrouwen met een sterke kinderwens alles willen weten over de alternatieven voor IVF voor het geval dat IVF niet lukt.

### 10.7 Professionele begeleiding gerelateerd aan mening van partner

<sup>9</sup>

Vierde en vijfde categorie zijn buiten analyse gehouden, want bevatten minder dan vijf respondenten.

In deze paragraaf gaat het er om in hoeverre de mening van de partner overeenkomt met de mening van de respondent. De volgende hypothese is hiervoor opgesteld:

**Hypothese 6:**

*Vrouwen die meer van mening verschillen met de partner, ervaren vaker een tekort aan professionele begeleiding in het IVF behandelingstraject.*

Er is voor deze hypothese gekeken naar de vraag, beantwoord door de respondent, die de overeenstemming meet van de kinderwens van de respondent en de partner (van "mijn kinderwens is even sterk als die van mijn partner" naar "mijn kinderwens is veel minder sterk dan die van mijn partner"<sup>10</sup>). Resultaten zijn te zien in tabel 10.4 en in bijlage 26 (tabel 26.5).

*Tabel 10.4 Relatie tussen de tevredenheid met begeleiding en de kinderwens van de respondent en de partner*

Overeenstemming kinderwens van vrouw met kinderwens van partner (beantwoord door vrouw):

	even sterk (n=10)	sterker (n=38)	minder sterk (n=106)	veel sterker (n=5)	$r_s$
--	----------------------	-------------------	-------------------------	-----------------------	-------

Tevredenheid met ontvangen begeleiding (lage score is tekort aan begeleiding):

bij emotionele aspecten van IVF (5 items)	11,3	10,6	10,3	9,0	0,20 *
bij negatieve aspecten van IVF (4 items)	9,7	9,4	8,7	9,1	0,14 ns
bij alternatieven voor IVF (6 items)	15,7	15,1	16,7	12,9	0,01 ns
bij ervaringen na IVF (5 items)	11,8	11,7	11,0	9,9	0,08 ns

\* = p .05; ns = niet significant

In de tabel is te zien dat vrouwen een groter tekort aan emotionele begeleiding ervaren, naarmate de kinderwens van de vrouw meer gaat verschillen met de kinderwens van haar partner. Hypothese 6 kan alleen worden bevestigd voor deze schaal. Bij hypothese 5 is al genoemd dat de kinderwens een emotioneel aspect is. Ook hier blijkt dat weer naar voren te komen. Vrouwen die een veel sterkere kinderwens hebben dan hun partner, willen dit aspect compenseren door veel professionele begeleiding te ontvangen bij de emotionele aspecten. Dit blijkt echter niet zo te werken. Conform de hypothese ervaren juist deze vrouwen een groter tekort aan emotionele begeleiding. In bijlage 26 (tabel 26.5) is te zien dat vrouwen met een sterkere kinderwens niet significant minder begeleiding krijgen.

**10.8 Professionele begeleiding van respondent gerelateerd aan partner**

Bij de partner is de behoefte rechtstreeks gevraagd, aangezien dit niet het geval is bij de vrouwen is ervoor gekozen om bij de vrouwen uit te gaan van het ervaren tekort aan professionele begeleiding. In deze paragraaf wordt de laatste hypothese van het hoofdstuk getoetst:

<sup>10</sup>

De laatste categorie is buiten analyse gehouden, aangezien zich hierin geen enkele respondent bevindt.

**Hypothese 7:**

*Vrouwen hebben meer behoefte aan professionele begeleiding in het IVF behandelingstraject dan mannen.*

Allereerst viel op dat alle partners in het onderzoek mannen blijken te zijn. Aan deze mannen is zoals eerder is vermeld gevraagd of zij het gevoel hebben dat zij begeleiding nodig hebben bij de keuzen en ervaringen die zich in het IVF behandelingstraject voordoen. Hierop antwoordde 35% dat zij behoefte hebben aan professionele begeleiding. In het vorige hoofdstuk bleek dat vrouwen regelmatig tekorten constateerden bij de verkregen professionele begeleiding. Bij de schaal voor de emotionele aspecten ervaren 56% van de vrouwen een tekort, voor de alternatieven voor IVF 37%, voor de negatieve aspecten van IVF 61% en voor de ervaringen 57%. Dit wijst erop dat vrouwen over het algemeen meer behoefte hebben aan begeleiding dan mannen. Hypothese 7 kan dus worden aanvaard. Alleen met betrekking tot de alternatieven voor IVF is het percentage bij mannen zo goed als gelijk aan dat van de vrouwen. Al eerder is naar voren gekomen dat dit percentage bij de vrouwen veel lager ligt doordat dit onderwerp het minst prettig is om over te praten.

**10.9 Conclusies en discussie**

Uit de resultaten van dit hoofdstuk is naar voren gekomen dat géén van de opgestelde hypothesen voor alle schalen ronduit bevestigd kunnen worden. De aangetoonde samenhangen bleken vaak niet significant te zijn voor alle vier de schalen en als deze wel significant waren dan gaat het om een zwak verband. Het feit dat er met meerdere schalen is gewerkt per hypothese maakte dit vaak niet makkelijker. Een deel van de lage significantie kan verklaard worden uit het gegeven dat er in sommige antwoordcategorieën maar weinig respondenten zitten. Deze beperkingen moeten niet vergeten worden bij de volgende conclusies ten aanzien van de hypothesen:

### **Hypothese 1:**

**Hoger opgeleide vrouwen ervaren minder vaak een tekort binnen professionele begeleiding in het IVF behandelingstraject dan lager opgeleide vrouwen.**

- **Hypothese 1 wordt aanvaard bij de schalen voor emotionele begeleiding en voor de begeleiding bij de alternatieven voor IVF.**

Voor de bovengenoemde twee schalen blijkt dat hoger opgeleide vrouwen mondiger zijn. Zij durven beter te vragen naar de begeleiding die zij nodig hebben dan lager opgeleide vrouwen.

### **Hypothese 2:**

**Oudere vrouwen ervaren vaker een tekort aan professionele begeleiding in het IVF behandelingstraject.**

- **Hypothese 2 wordt verworpen.**
- 

Naarmate vrouwen een hogere leeftijd bereiken blijken zij juist minder professionele begeleiding te krijgen bij de emotionele aspecten van een IVF behandeling en bij de alternatieven voor een IVF behandeling. Uit onderzoek is gebleken dat er zich meer emotionele moeilijkheden voordoen bij oudere vrouwen (Laffont en Edelmann, 1994). Zij maken zich meer zorgen over hun lichamelijke conditie, over de geringere kans op succes, etc. Ook nemen de alternatieven op latere leeftijd af. Dit wordt veroorzaakt door het feit dat vrouwen boven de veertig geen IVF behandeling meer mogen ondergaan. Deze veronderstelling blijkt echter niet te kloppen. Uit het feit dat hypothese 2B wordt verworpen, kan worden opgemaakt dat de oudere vrouwen deze extra ontvangen begeleiding als voldoende beschouwen.

### **Hypothese 3:**

**Vrouwen die meer werken, ervaren minder vaak een tekort aan professionele begeleiding in het IVF behandelingstraject**

- \* **Hypothese 3 wordt verworpen.**

Uit de gegevens van dit onderzoek blijkt dat het aantal uren dat de vrouw buitenshuis werkt, niet van invloed is op de professionele begeleiding. De gedachte dat werk kan zorgen voor afleiding zodat begeleiding minder nodig is, blijkt dus niet te kloppen. Het kan zijn dat dit ook meer een rol gaat spelen als blijkt dat vrouwen kinderloos zullen blijven. Wel bleek dat parttime werkende vrouwen veel minder professionele begeleiding krijgen bij de alternatieven voor IVF.

### **Hypothese 4:**

**Vrouwen die een langer behandelingsverleden hebben opgebouwd, ervaren vaker een tekort aan professionele begeleiding in het IVF behandelingstraject.**

- **Hypothese 4 wordt verworpen.**

Volgens Laffont en Edelmann (1994) loopt de spanning op naarmate er meer mislukte behandelingen achter de rug zijn. Uit de gegevens van dit onderzoek blijkt dat dit er niet toe leidt dat vrouwen daardoor meer begeleiding krijgen of willen. Wel was opvallend dat vrouwen die bezig zijn met de tweede of derde behandeling meer een tekort ervaren aan professionele begeleiding. De tijd dat vrouwen bezig zijn met behandelingen is dus wel degelijk van invloed op de professionele begeleiding, maar niet zoals was verwacht.

### **Hypothese 5:**

**Vrouwen bij wie de kinderwens groot is, ervaren vaker een tekort aan professionele begeleiding in het IVF behandelingstraject.**

- **Hypothese 5 wordt aanvaard bij de schalen voor de emotionele begeleiding en voor de begeleiding bij de alternatieven voor IVF.**

Het voelen van een kinderwens heeft voor iedereen een persoonlijke en emotionele invulling. Vrouwen met een sterke kinderwens geven aan er alles voor over te hebben om kinderen te krijgen. Dit blijkt veel effect te hebben op de emotionele aspecten van een IVF behandeling. Hoewel deze vrouwen meer professionele begeleiding krijgen, blijkt dit toch niet voldoende te zijn. Daarbij ervaren zij ook een tekort aan begeleiding bij de alternatieven voor een IVF behandeling. Een mogelijke oorzaak hiervan kan liggen in het feit dat vrouwen met een sterke kinderwens er alles voor over hebben om kinderen te krijgen. Zij zullen dus ook geïnformeerd willen worden over adoptie, pleegkinderen en andere mogelijkheden om een niet genetisch eigen kind te krijgen.

### **Hypothese 6:**

**Vrouwen die meer van mening verschillen met de partner, ervaren vaker een tekort aan professionele begeleiding in het IVF behandelingstraject.**

- **Hypothese 6 wordt aanvaard bij de schaal voor de emotionele begeleiding.**

De keuze voor kinderen is over het algemeen een gezamenlijke keuze van man en vrouw. Als blijkt dat het krijgen van kinderen niet vanzelfsprekend is, doen zich vaak problemen voor binnen relaties. Uit de gegevens van dit onderzoek komt naar voren dat vrouwen die van mening verschillen geen extra begeleiding krijgen, maar dat zij hier wel behoefte aan hebben als het gaat om begeleiding bij de emotionele aspecten van een IVF behandeling. Bij deze schaal blijkt er dus een vraag te zijn naar een derde, misschien meer objectieve mening.

### **Hypothese 7:**

**Vrouwen hebben meer behoefte aan professionele begeleiding in het IVF behandelingstraject dan mannen.**

- **Hypothese 7 wordt aanvaard.**

Er doen zich algemene gender verschillen voor in de manier waarop mannen en vrouwen omgaan met stressvolle situaties (Read, 1995). Het IVF behandelingstraject kan voor zo'n situatie zorgen en uit dit onderzoek blijkt dat vrouwen inderdaad verschillen van mannen en meer behoefte hebben aan begeleiding. Alleen met betrekking tot de alternatieven voor IVF doen deze gender verschillen zich amper voor.

## Hoofdstuk 11 Slotbeschouwing

*Janine Boekaar en Mare Riemersma*

De vraag naar dit onderzoek kwam vanuit de patiëntenvereniging Freya terecht bij de Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid van de Rijksuniversiteit Groningen. Deze vraag is vertaald in een wetenschappelijk te beantwoorden probleemstelling. Het onderzoek dat hieruit is voort gekomen, is uitgevoerd in het kader van een afstudeeronderzoek. In dit onderzoek stond de behoefte aan sociale steun en professionele begeleiding van vrouwen bij keuzen en ervaringen die zich voordoen in het IVF (in vitro fertilisatie) behandelingstraject centraal. In eerste instantie is nagegaan of vrouwen behoefte hebben aan bepaalde vormen van steun en begeleiding. Vervolgens is onderzocht of opleiding, leeftijd, buitenshuis werken, behandelingsverleden, kinderwens en de mening van de partner een samenhang vertonen met de behoefte aan steun en begeleiding van vrouwen.

Op de vraag of vrouwen behoefte hebben aan sociale steun zijn de volgende antwoorden naar voren gekomen. Emotionele steun blijkt belangrijk te zijn voor vrouwen die gekozen hebben voor IVF. Relatief veel vrouwen geven aan dat zij emotionele steun niet regelmatig tot niet vaak, ontvangen vanuit hun sociale omgeving terwijl zij hier wel behoefte aan hebben. Emotionele steun die betrekking heeft op een vorige IVF behandeling is voor vrouwen die al even bezig zijn met IVF eveneens belangrijk. Ook hier zijn er relatief veel vrouwen die deze vorm van steun niet regelmatig vanuit hun sociale omgeving ontvangt terwijl hier wel behoefte aan bestaat. Uit een onderzoek van Laffont en Edelmann (1994) bleek ook dat vrouwen veel behoefte hebben aan steun na een niet succesvolle IVF behandeling.

Een andere interessante bevinding is dat er ook vormen van sociale steun zijn waar juist helemaal geen behoefte aan bestaat. Het gaat hierbij om het bespreken van de voordelen van het hebben van een eigen kind, met de sociale omgeving, steun die kan leiden tot het afzien van IVF, het bespreken van alternatieven van IVF, het horen vanuit de sociale omgeving dat men de IVF behandeling moet doorzetten en het bespreken van nadelen van IVF. Het grootste deel van de vrouwen ontvangt deze steun namelijk zelden vanuit hun sociale omgeving en geeft aan hier tevreden mee te zijn. Een redelijk deel van de vrouwen die dit wel regelmatig of vaak met hun sociale omgeving bespreken geeft aan hier eigenlijk geen behoefte aan te hebben.

Op de vraag of vrouwen behoefte hebben aan professionele begeleiding kwam het volgende naar voren. Vrouwen bleken weinig begeleiding aangeboden te krijgen. Gevolg hiervan is dat veel vrouwen een tekort ervaren. Vrouwen hebben dus vaak behoefte aan meer begeleiding. Het bleek dat er voornamelijk behoefte bestaat aan begeleiding bij de negatieve aspecten van een behandeling. Daarnaast is er sprake van een grote behoefte aan begeleiding na de ervaring van een IVF behandeling (Laffont en Edelmann, 1994). De helft van de vrouwen bleek graag meer begeleiding te krijgen bij de emotionele aspecten van het IVF traject. Vrouwen zeggen verder geen tekort te ervaren aan begeleiding bij de keuzemogelijkheden en alternatieven van IVF, terwijl zij deze begeleiding amper ontvangen.

Vanuit hun sociale omgeving hebben vrouwen vooral behoefte aan begrip voor hetgeen waar zij mee bezig zijn. Ook komt naar voren dat vrouwen belang hechten aan een sociale omgeving die met hen meevoelt en achter hen staat. Vrouwen hebben behoefte aan sociale steun bij de emotionele aspecten van een IVF behandeling. Daarnaast bleek dat vrouwen het belangrijk vinden dat ook professionele begeleiders deze emotionele aspecten met hen bespreken. Geconcludeerd kan worden dat emotionele steun en begeleiding voor vrouwen die gekozen hebben voor IVF van groot belang is, en dat deze nog tekortschiet. Uit onderzoek van Baram e.a. (1988) kwam al naar voren dat het belangrijk is dat het IVF team emotionele steun biedt tijdens en na een IVF behandeling. Vrouwen vinden het soms prettig als hun professionele begeleiders de negatieve aspecten van IVF met hun bespreken, terwijl vrouwen hier vanuit

hun sociale netwerk amper behoefte aan hebben. Zij willen door hun sociale omgeving dus niet graag geconfronteerd worden met minder positieve aspecten van IVF.

Tot slot blijkt dat als vrouwen eenmaal gekozen hebben voor IVF, zij hier niet meer op terug willen komen. Vrouwen hebben er dus geen behoefte aan dat de sociale omgeving en/of de professionele begeleiders alternatieven van IVF naar voren brengen.

Bij het onderzoeken van een eventuele samenhang tussen de behoefte aan steun en begeleiding aan de ene kant en de verschillende variabelen aan de andere kant kwam het volgende naar voren.

Opleidingsniveau vertoont een samenhang met emotionele steun, in die zin dat hoger opgeleiden iets minder vaak ontevreden zijn met de emotionele steun die zij ontvangen dan lager opgeleiden. Het bleek verder dat vrouwen met een hogere leeftijd vaker tevreden zijn met de mate waarin zij horen vanuit de sociale omgeving dat zij de behandeling moeten doorzetten. Het bleek dat vrouwen die meer buitenshuis werken minder vaak een tekort ervaren aan het bespreken van de voordelen van het hebben van een eigen kind. Ook hebben respondenten met een sterke kinderwens vaker een tekort aan emotionele steun dan zij met een minder sterke kinderwens. Verder kwam naar voren dat vrouwen die meer overeenstemmen met hun partner wat betreft hun houding ten opzichte van het eventueel kinderloos blijven vaker een tekort ervaren aan emotionele steun, het bespreken van de alternatieven van IVF en het horen vanuit hun sociale omgeving dat zij de IVF behandeling moeten doorzetten. Het behandelingsverleden vertoont geen samenhang met de behoefte aan de verschillende soorten sociale steun.

Bij professionele begeleiding kwam naar voren dat hoger opgeleide vrouwen en vrouwen bij wie de kinderwens groot is minder vaak een tekort ervaren aan emotionele begeleiding en begeleiding bij de alternatieven van IVF dan lager opgeleide vrouwen en vrouwen met een minder grote kinderwens. Daarbij ervaren vrouwen die meer van mening verschillen met de partner vaker een tekort aan emotionele begeleiding in het IVF traject. Vrouwen blijken ook vaker behoefte te hebben aan professionele begeleiding dan mannen. Vrouwen die wat ouder zijn, die niet of weinig werken en die meer dan één behandeling achter de rug hebben blijken niet significant te verschillen van hun tegenpolen. Er zijn dus bepaalde groepen vrouwen aan te wijzen die meer onder de aandacht moeten worden gebracht bij de professionele begeleiders. De mening van de partner speelt ook een belangrijke rol bij de behoefte aan begeleiding, want samen wordt uiteindelijk een eventuele grens bepaald.

Uit het bovenstaande blijkt dat hoger opgeleide vrouwen minder vaak een tekort ervaren aan zowel sociale steun als professionele begeleiding bij de emotionele aspecten van IVF, dan lager opgeleide vrouwen. Een mogelijke reden hiervoor is dat hoger opgeleiden wellicht mondiger zijn en daardoor sneller vragen om de steun en begeleiding die zij nodig hebben. Vrouwen met een grote kinderwens ervaren vaker een tekort aan zowel sociale steun als professionele begeleiding bij de emotionele aspecten van IVF, dan vrouwen met een minder grote kinderwens. Hoe sterker de kinderwens, hoe meer moeite vrouwen zullen hebben met de situatie van ongewilde kinderloosheid. Deze situatie zorgt er dus voor dat vrouwen bij wie de kinderwens groot is meer emotionele steun en begeleiding nodig hebben.

Aan vrouwen is tevens gevraagd naar de tevredenheid met de begeleiding van de verschillende professionele hulpverleners. Hierbij bleek dat vrouwen in maar liefst 75% van de gevallen tevreden zijn over de begeleiding die zij krijgen van de IVF verpleegkundigen. Een kwart was dus ontevreden. Eenderde van de vrouwen vond dat zij te weinig begeleiding van de gynaecoloog, de huisarts en de IVF arts ontving. Een oorzaak hiervoor kan zijn dat zij van hen hogere verwachtingen hebben. Daarbij is de afstand tussen de verpleegkundige en de vrouw waarschijnlijk kleiner, waardoor de vrouwen beter durven te vragen om de begeleiding die zij graag willen krijgen. Uit onderzoek van Cuisinier (1990) komt ook naar voren dat de zakelijke houding van sommige hulpverleners en de grote snelheid waarmee de gebeurtenis werd afgewikkeld nogal eens voor ontevredenheid van de vrouw zorgde.



Het onderzoek kent een aantal beperkingen die in gedachten moeten worden gehouden bij de interpretatie en de generalisering van de resultaten. De eerste beperking is dat er van de twaalf IVF klinieken in Nederland er vijf meededen. Daarom is er voor gekozen om per kliniek zoveel mogelijk vrouwen aan te schrijven. Het percentage aangeschreven vrouwen per kliniek verschilt om die reden.

De tweede beperking is dat de respons tussen de vijf klinieken sterk verschilde. Deze eerste twee beperkingen kunnen beide van invloed zijn op de representativiteit van de resultaten voor de vijf klinieken.

Een derde beperking ligt in het feit dat de respondenten erg vaak de neiging hadden te kiezen voor de antwoordcategorie "niet van toepassing". Dit kan verschillende oorzaken hebben. Een eerste oorzaak komt voort uit het feit dat bepaalde items nog niet ingevuld konden worden door respondenten omdat zij bijvoorbeeld nog op de wachtlijst staan. Dit is ondervangen door deze groep respondenten bij de analyse van de betreffende items niet mee te nemen. Een tweede oorzaak kan zijn dat respondenten het moeilijk vonden de vragen te beantwoorden en daarom kozen voor deze categorie. Zij willen wellicht niet stilstaan bij de minder positieve kanten van IVF en de eventuele mogelijkheid dat zij ongewild kinderloos zullen blijven. Deze hoge aantallen in de categorie "niet van toepassing" hebben geleid tot uitval van respondenten voor de analyses. De uitval van juist deze respondenten kan van invloed zijn geweest op de resultaten en de conclusies.

Een vierde beperking is dat respondenten vaak gekozen hebben voor de middelste antwoordcategorie, namelijk "ik zou niet vaker of minder vaak willen". Een reden hiervoor kan zijn dat mensen geneigd zijn positief te oordelen en weinig kritiek willen leveren op de steun en begeleiding die ze ontvangen. Deze tendens kan leiden tot het feit dat er weinig significante verbanden en verschillen kunnen worden aangetoond.

Als laatste bleek dat na de uitvoering van de factoranalyses er voor het meten van sociale steun andere schalen ontstonden dan voor het meten van professionele begeleiding. De reden hiervoor kan zijn dat vrouwen van hun sociale omgeving andere verwachtingen hebben dan van professionele begeleiders in het IVF traject. Door deze verschillende schalen is het moeilijk deze beide vormen van steun/begeleiding met elkaar te vergelijken.

Wat betreft sociale steun is het moeilijk om beleidsaanbevelingen te doen, aangezien het zich in de privé sfeer afspeelt. Wel is het zo, dat er een toenemende aandacht van de media uitgaat naar vruchtbaarheidstechnieken, waaronder IVF. Dit kan als positief gevolg hebben dat ongewilde kinderloosheid uit de taboesfeer is gehaald, waardoor er met de sociale omgeving makkelijker en opener gepraat kan worden over dit onderwerp. Een negatief gevolg kan echter zijn dat ongewild kinderloze paren een maatschappelijke druk voelen hier alles aan te moeten doen, aangezien "er nu immers een oplossing voor is". Vanuit de media wordt de nadruk gelegd op de 'fantastische' mogelijkheid om het probleem van ongewilde kinderloosheid op te lossen, terwijl de soms wat hardere realiteit buiten beeld blijft. Ongewild kinderloze paren kunnen daardoor wellicht last hebben van het 'bemoeien' van de sociale omgeving met hun probleem waardoor zij het juist minder snel zullen gaan bespreken.

In het kader van de betere afstemming van de zorg (zorg op maat) is het belangrijk om voor de aanbevelingen op het gebied van de professionele begeleiding uit te gaan van de mening van de respondenten zelf (zie bijlage 17). Er komt vaak naar voren dat vrouwen het vervelend vinden dat zij bij elk bezoek aan de IVF kliniek met een andere arts van doen hebben. Hierbij is het niet mogelijk een (professionele) band op te bouwen met de arts. Een aanbeveling is om na het intakegesprek een vaste arts aan het paar toe te wijzen. Een andere aanbeveling zou kunnen zijn een soort contactpersoon aan te wijzen voor het paar. In dit geval hoeft er geen sprake te zijn van een arts, maar kan het ook een verpleegkundige, maatschappelijk werker of psycholoog zijn. Het paar kan deze contactpersoon dan aanspreken op het moment dat zij vragen, problemen, twijfels etc. hebben. Voorwaarde is dan wel dat deze persoon zowel op de hoogte moet zijn van de psychosociale aspecten als van de medisch technische aspecten van IVF.

De bedoeling hierbij is dat er voor en na de IVF behandeling standaard een gesprek plaatsvindt tussen het paar en de contactpersoon. Op deze manier wordt er ook meer de nadruk gelegd op de nazorg bij IVF.

De bedoeling van het onderzoek was een antwoord te vinden op de vraag in welke opzichten en in hoeverre vrouwen die kiezen voor IVF behoefte hebben aan steun en begeleiding bij keuzen en ervaringen die zich in het behandelingstraject voordoen. De opdracht was een landelijk beeld hiervan te scheppen. Het laatste bleek moeilijk te verwezenlijken doordat niet alle klinieken in Nederland hun medewerking wilden of konden verlenen. Ondanks het toch nog grote aantal verstuurde vragenlijsten, bleef het een moeilijke opgave om aan de hand van een gestructureerde vragenlijst antwoord te krijgen op de onderzoeksvraag. Uit de suggesties die de vrouwen en hun partners bij de vragenlijst hebben geschreven komen hele specifieke verhalen en problemen naar voren, die volgens ons niet te vangen zijn met een kwantitatief gericht onderzoek. Een aanbeveling is daarom juist door diepteinterviews stapje bij beetje meer inzicht te krijgen in de IVF problematiek. Toch is de winst van dit kwantitatieve onderzoek dat duidelijk naar voren is gekomen dat het ontvangen van emotionele steun bij IVF vanuit het sociale netwerk heel belangrijk wordt gevonden en dat professionele begeleiding bij IVF nog lang niet vlekkeloos verloopt. Van belang is dat zowel steun vanuit de sociale omgeving als begeleiding vanuit de professionele sector wordt aangeboden aan vrouwen die hebben gekozen voor IVF.

Wij zijn van mening dat ondanks dat IVF op individueel niveau een oplossing kan bieden voor ongewilde kinderloosheid, het belangrijk is kritisch te blijven kijken naar deze vorm van vruchtbaarheidstechnieken. Dit omdat het een ingrijpende medische behandeling is bij soms volkomen gezonde vrouwen met veel medische, psychische en sociale gevolgen.

## Literatuur

- Altink, A. (1991).  
*Gedeeld verlies: verder na afscheid en verandering*. Nijkerk.
- Van Balen, F. (1991).  
*Een leven zonder kinderen: ongewilde kinderloosheid: beleving, stress en aanpassing*. Assen.
- Van Balen, F., Ketting, E. & Verdurmen, J. (1995).  
*Zorgen rond onvruchtbaarheid: voornaamste bevindingen van het Nationaal Onderzoek naar Gedrag bij Onvruchtbaarheid*. Delft.
- Van Balen, F., Verdurmen, J. & Ketting, E. (1996).  
Medisch hulpzoekgedrag bij vruchtbaarheidsproblemen. *Tijdschrift Sociale Gezondheidszorg*, 74(1), 11-15.
- Van Balen, F., Naaktgeboren, N & Trimbos-Kemper, T.C.M. (1996).  
In-vitro fertilization: the experience of treatment, pregnancy and delivery. *Human Reproduction*. vol.11(1), 95-98.
- Baram, D., Tourtelot, E.M & Huang, K. (1988).  
Psychological adjustment following unsuccessful in vitro fertilization. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology*. 9, 181-190.
- Van Beek, J.J., e.a. (1986).  
In vitro bevruchting: samenwerking tussen perifere ziekenhuizen en een centraal laboratorium. *Nederlands Tijdschrift Geneeskunde*. 130(14), 638-641.
- Beets, G., Bouwens, A. & Schippers, J. (1997).  
Uitgesteld ouderschap. Thesis Publishers Amsterdam.
- Benjamins, Y. (1996).  
*In Vitro Fertilisatie, risico's en voorlichting*. Rijksuniversiteit Groningen. Groningen.
- Bennett, P. (1996).  
*Psychosociale hulpverlening aan mensen met hart- en vaatziekten*. Utrecht.
- Van Berkel, D. & Koomen, C. (1997).  
Geen IVF, wel een kinderwens: een onderzoek. *Medisch Contact*. 52, 358-360.
- Boivin, J. & Takefman, J.E. (1996).  
Impact of the in vitro fertilization process on emotional, physical and relational variables. *Human Reproduction*. 11(4), 903-907.
- Buitendijk, S.E. (1964).  
IVF: een glasheldere zaak?. *DES-nieuws*. 30/31(december), 3-5.
- Centraal Bureau voor de Statistiek (1994).

- Comhaire, F.H. (1986).  
*Onvruchtbaarheid Genezen*. Den Haag.
- Cuisinier, M.C.J., Janssen, H., Timmers, L. & Hoogduin, C.A.L. (1990).  
Verliesverwerking en ervaren steun bij miskraam en doodgeboorte. *Nederlands Tijdschrift Geneeskunde*. 134(49), 2395-2399.
- Downey, J.M.D. & McKinney, M.M.A. (1992).  
The psychiatric status of women presenting for infertility evaluation. *American Journal for Orthopsychiatry*. 62(2), april. 196-204.
- Van Eck, O. (1996).  
*Ongewenste kinderloosheid, een onzichtbaar gemis*. Hilversum.
- Egan, G. (1990).  
*Deskundig hulpverleners: een model, vaardigheden en methoden*. Assen.
- Freya. (1997).  
*Geschiedenis*. Wijchen. 04-02.
- Freya. (1996).  
*Verder samen zonder kinderen...Samen verder*. brochure nr.15. maart.
- Gezondheidsraad: Commissie Herziening Planningsbesluit IVF. (1996).  
*ICSI*. Den Haag.
- Gezondheidsraad: Commissie Herziening Planningsbesluit IVF. (1997).  
*Het Planningsbesluit IVF*. Rijswijk. publicatienummer 1997/03.
- Hogerzeil, H.V. (1995).  
Infertiliteit in 1995: afwachten of kunstmatig. *Medisch Jaar, Gynaecologie*. 143-155.
- Hull, M.G.R., e.a. (1985).  
Population study of causes, treatment and outcome of infertility. *Br. Med. J.* 291. 1693-1697.
- Inskipp, F. & Johns, H. (1984).  
*Principles of counseling*. Londen.
- De Jonge, G.A. (1993).  
Uitgestelde eerste zwangerschap, een slimme meid.... *Medisch Contact*. 48. 78-82.
- Van Kasteren, J. (1996).  
Zwak zaad, toename van pseudo-oestrogenen. *Natuur en Techniek*. 46-55.
- De Keijser, J. (1997).  
*Sociale steun en professionele begeleiding bij rouw*. Rijksuniversiteit Utrecht. Utrecht.

- Keirse, M. (1992).  
*Psychosociale aspecten van patiëntenzorg: deel drie*. Amersfoort.
- Kloos, M. (1992).  
"....voor haar is het erger....": motiveringen en ervaringen van vrouwen en mannen die als paar in vitro fertilisatie ondernemen. Rijksuniversiteit Groningen. Groningen. mei.
- Kloosterman, M.D. (1994).  
In vitro fertilisatie. *Medisch Contact*. 49 (september), 1098-1099.
- Koudstaal, J. & Neleman, A. (1994).  
Het draagmoederschap verdient een goede regeling: ethische en juridische aspecten. *Medisch Contact*. 49(3), 89-93.
- Laffont, I & Edelmann, R.J. (1994).  
Psychological aspects of in vitro fertilization: a gender comparison. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology*. 15, 85-92.
- Laffont, I & Edelmann, R.J. (1994).  
Perceived support and counseling needs in relation to in vitro fertilization. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology*. 15, 183-188.
- Leenen, H.J.J. (1993).  
De rechten en de positie van de patiënt bij begeleiding. In L.Boon (ed.), *Begeleiding onder druk: dilemma's bij terminale begeleiding, behandelkeuzen, oudere patiënten, depressies, eenzaamheid, stress bij patiënten en begeleiders*. Amstelveen.
- Medisch Ethische Commissie. (1995).  
*Toelichting op het meldingsformulier en de toetsingscriteria*. Faculteit der Geneeskunde, Rijksuniversiteit Groningen. Groningen.
- Meeuwisse, E.Th.F. (1997).  
De psycholoog in de eerste lijn: wat mag je ervan verwachten? In ...*Psychosociale hulpverlening door de huisarts*. Leiden.
- Meirow, D. & Schenker, J.G. (1995).  
Appraisal of gamete intra fallopian transfer. *Eur. J. Obstet. Gynecol. Reprod. Biol.* 58, 59-65.
- Meuleman, E.J.H. & Van Moorselaar, R.J.A. (1998).  
Eicelbevruchting met chirurgisch verkregen zaad: extra risico's voor het nageslacht onwaarschijnlijk bij zorgvuldige toepassing. *Nederlands Tijdschrift Geneeskunde*. 17(januari), 142-143.
- Newman, C.R., Hearn, M.T. & Yuzpe, A.A. (1990).  
Psychological assessment and follow-up after in vitro fertilization: assessing the impact of failure. *Fertility and sterility*. 54(5), november, 879-886.

- Noordzij, H.M.E. (1997).  
Wat is algemeen maatschappelijk werk? In: *Psychosociale hulpverlening door de huisarts*. Leiden.
- Van der Peet-Bos, A. & Crooij, M.J. (1990).  
*Gynaecologie voor verpleegkundigen*. Lochem.
- Van der Ploeg, H.M. (1989).  
*Stress in de medische situatie: bedreiging voor patiënt en arts*; Rijksuniversiteit Leiden. Leiden.
- Read, J. (1995).  
*Counselling in practice: counselling for fertility problems*. Guildford. Surrey. Great Britain.
- De Ruiter, J.H. (1995).  
*Sociale ondersteuning en kwaliteit van leven bij patiënten met kanker*. Rijksuniversiteit Groningen. Groningen.
- Seydel, E.R. (1992).  
Voorlichtingsmanagement: voorlichting op maat. In: H.de Boer, E.R.Seydel e.a. (ed.). *Bevolkingsonderzoek naar borstkanker: facetten van voorlichting en begeleiding*. Universiteit Twente. Enschede.
- Shaw, P., Johnston, M. & Shaw, R. (1988).  
Counselling needs, emotional and relationship problems in couples awaiting IVF. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology*. 9, 171-180.
- Van Sonderen, E. (1991).  
*Het meten van sociale steun*. Groningen.
- Van Sonderen, E. (1993).  
*Het meten van sociale steun met de Sociale Steun Lijst-interacties en Sociale Steun Lijst-discrepanties*. Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken. Groningen.
- Van Sonderen, E. & Ormel, J. (1991).  
*Sociale steun en onwelbevinden: een onderzoek naar de samenhang tussen aspecten van sociale steun en onwelbevinden*. Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken. Groningen.
- Stam, M. (1998).  
*De nazorg van een IVF behandeling nader bekeken*. Dordrecht.
- Starmans, K. (1996).  
*Telefonisch lotgenotencontact: een handleiding voor contactpersonen*. Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie. Utrecht.
- Treffers, P.J., e.a. (1993).  
*Obstetrie en Gynaecologie; de voortplanting van de mens*. Utrecht.

- Tschudin, V. (1992).  
*Methodische gespreksvoering voor verpleegkundigen: theorie en methode van counseling*.  
Nijkerk.
- Vademecum, 1997.
- Te Velde, E.R. (1991).  
*Zwanger worden in de 21ste eeuw: steeds later, steeds kunstmatiger*. Rijksuniversiteit Utrecht.  
Utrecht.
- Verdurmen, J.E.E. (1997).  
*Keuzes bij onvruchtbaarheid, besluitvormingsprocessen bij onvruchtbare paren*. Universiteit  
van Amsterdam. Amsterdam.
- Verrips G.H.W. & Buitendijk, S.E. (1995).  
*Psychosociale aspecten van in vitro fertilisatie (IVF)*. TNO Preventie en Gezondheid. Leiden.
- Vingerhoets, A. & Rigter, H. (1994).  
*Stress en Gezondheid*. Universiteit Twente. Enschede.
- Zalmstra, H.A.M., Haan, G. & Visser, A.Ph. (1988).  
In vitro fertilisatie: hoop op leven. *Medisch Contact*. 43, 597-598.

## Overzicht van bijlagen

112

Bijlage 1	Beslisboom	113
Bijlage 2	Vragenlijst	114
Bijlage 3	Begeleidende brief	124
Bijlage 4	Brief aan artsen	125
Bijlage 5	Begeleidende brief bij pilotstudie	126
Bijlage 7	Uitval	127
Bijlage 8	Uitwerking factoranalyse van sociale steun	128
Bijlage 9	Vervanging van missende waarden	132
Bijlage 10	Frequentieverdelingen van interacties van sociale steun	133
Bijlage 11	Frequentieverdelingen van discrepanties van sociale steun	133
Bijlage 12	Frequentieverdelingen van interacties van professionele begeleiding	133
Bijlage 13	Frequentieverdelingen van discrepanties van professionele begeleiding	133
Bijlage 14	Uitwerking factoranalyse van professionele begeleiding	134
Bijlage 15	Tabellen bij de specifieke behoefte aan sociale steun	138
Bijlage 16	Tabellen bij de specifieke behoefte aan professionele begeleiding	142
Bijlage 17	Reacties en suggesties van patiënten	144



## Bijlage 1 Beslisboom

Kinderwens  
± 1 jaar

	overig 14%	specialist 2%	huisarts 84%	
KID <sup>11</sup>	samen verder	adoptie 5%	pleegkind 2%	zwanger samen verder
			74%	
			indicatie stellen	
		samen verder	overig	
1e behandelings- cyclus	In vitro fertilisatie		andere behandelingen o.a. kunstmatige inseminatie	
		rust		zwanger
		samen verder	overig	
2e behandelings- cyclus	IVF		ICSI met	ICSI
MESA/TESE <sup>12</sup>		rust		zwanger
		samen verder	overig	
3e behandelings- cyclus	IVF		ICSI met MESA/TESE	ICSI
.. behandelings- cyclus			etc	zwanger

<sup>11</sup> Kunstmatige Inseminatie met Donorzaad

<sup>12</sup> ICSI = Intra Cytoplasmatische Sperma Injectie  
MESA = Microchirurgische Epididymale Sperma Aspiratie  
TESE = Testiculaire Sperma Extractie

## Bijlage 2 Vragenlijst:

### Sociale steun en professionele begeleiding bij vrouwen die kiezen voor IVF

De vragenlijst is bedoeld om er achter te komen van wie u steun en begeleiding krijgt en wilt. Het gaat hierbij om steun en begeleiding in het gehele traject van de IVF behandelingen. Dit traject loopt vanaf het moment dat u op de wachtlijst komt te staan voor een IVF behandeling, tot het huidige moment. Aan het eind van de vragenlijst vindt u enkele vragen voor uw partner. Het is de bedoeling dat de partner deze vragen invult. Het invullen van de vragenlijst kost u ongeveer 15 minuten. Wij willen u beiden bij voorbaat hartelijk bedanken voor uw medewerking.

#### Deel I: Algemene vragen

Wilt u om te beginnen enkele algemene vragen beantwoorden?

- |   |   |                       |
|---|---|-----------------------|
| 1 | In welk jaar bent u geboren?  | 19 ..                 |
| 2 | Wat is uw hoogst afgemaakte opleiding?  |                       |
|   | lager onderwijs, basis onderwijs  | <input type="radio"/> |
|   | lager beroepsonderwijs  | <input type="radio"/> |
|   | algemeen middelbaar onderwijs   | <input type="radio"/> |
|   | middelbaar beroepsonderwijs   | <input type="radio"/> |
|   | havo, mms   | <input type="radio"/> |
|   | vwo, vmo  | <input type="radio"/> |
|   | hoger beroepsonderwijs  | <input type="radio"/> |
|   | universiteit  | <input type="radio"/> |
| 3 | Hoeveel uur per week werkt u buitenshuis?   | ..... uur             |
| 4 | Voor veel mensen met vruchtbaarheidsproblemen wordt pas na verloop van tijd duidelijk dat het krijgen van een eigen kind wel eens moeilijk zou kunnen zijn. Sinds wanneer bent u zich hiervan bewust? (s.v.p. jaartal en indien mogelijk maand vermelden).<br>Sinds ..... |                       |
| 5 | Wat is de oorzaak van het vruchtbaarheidsprobleem? U mag hier meerdere antwoordcategorieën invullen.  |                       |
|   | afwijking aan de eileiders  | <input type="radio"/> |
|   | problemen bij de eisprong   | <input type="radio"/> |
|   | afwijkingen m.b.t. de baarmoeder(mond)  | <input type="radio"/> |
|   | mannelijke factoren   | <input type="radio"/> |
|   | onduidelijk of onbekend   | <input type="radio"/> |
|   | anders, namelijk.....   | <input type="radio"/> |

- 6 Kunt u hieronder aangeven hoe uw reactie was toen u er zich bewust van werd dat u wel eens geen kind zou kunnen krijgen?  
 cijfer 1 staat voor: het liet mij onberoerd  
 cijfer 6 staat voor: het ergste wat mij ooit overkomen is  
 de cijfers 2 tot en met 5 liggen hier tussen in.  
 Gevraagd wordt het cijfer te omcirkelen dat het beste aangeeft hoe u het ervoer toen het u duidelijk werd dat u wel eens geen kind zou kunnen krijgen.

onberoerd ergst  
 1    2    3    4    5    6

- 7 Heeft u op dit moment al één of meerdere kinderen? Zo ja, wilt u dan hieronder aangeven hoeveel kinderen dit zijn en of dit eigen kinderen, stiefkinderen, pleegkinderen of adoptiekinderen zijn?  
 nee; ik heb geen kinderen   
 ja; ik heb kind(eren), namelijk.....
- 8 Wij willen graag van u weten in welk stadium u op dit moment zit in het traject van de IVF behandelingen. Wilt u dit hieronder aankruisen?  
 ik sta op de wachtlijst voor een eerste IVF behandeling   
 ik zit tussen de 1e en 2e/ 2e en 3e/ 3e en 4e\* IVF behandeling in   
 ik ben bezig met de eerste IVF behandeling   
 ik ben bezig met de tweede IVF behandeling   
 ik ben bezig met de derde IVF behandeling   
 ik ben bezig met de ..... (zelf invullen) IVF behandeling   
 anders, namelijk .....   
 \* doorhalen wat niet van toepassing is
- 9 Kunt u hieronder aangeven hoe sterk uw kinderwens momenteel is?  
 daar heb ik alles voor over   
 daar heb ik veel voor over   
 daar heb ik wel wat voor over   
 ik zou het meegenomen vinden   
 eigenlijk maakt het me niet veel meer uit

10 Kunt u hieronder aangeven hoe u er *nu*, op dit moment, tegenover staat dat u (wel eens) geen kind zou kunnen krijgen?

cijfer 1 staat voor: het laat mij onberoerd

cijfer 6 staat voor: het ergste wat mij ooit kan overkomen

de cijfers 2 tot en met 5 liggen hier tussen in.

Gevraagd wordt het cijfer te omcirkelen dat het beste aangeeft hoe u het *nu* ervaart dat u (wel eens) geen kind zou kunnen krijgen.

onberoerd							ergst	n.v.t
	1	2	3	4	5	6		<input type="radio"/>

11 Kunt u hieronder aangeven in hoeverre uw kinderwens momenteel overeenstemt met die van uw partner?

mijn kinderwens is veel sterker dan die van mijn partner

mijn kinderwens is sterker dan die van mijn partner

mijn kinderwens is even sterk als die van mijn partner

mijn kinderwens is minder sterk dan die van mijn partner

mijn kinderwens is veel minder sterk dan die van mijn partner

## Deel II: Sociale steun

Nu volgt een lijst vragen waarin telkens over "men" gesproken wordt. Het is de bedoeling dat u onder "men" telkens de mensen waar u mee omgaat (dus het geheel van familieleden, vrienden, kennissen, burens, collega's, etc) verstaat. Tot deze mensen behoren **geen professionele hulpverleners** en behoort **niet uw partner**. Wilt u het antwoord dat het beste bij u past, omcirkelen.

- 1 zelden of nooit
- 2 af en toe
- 3 regelmatig
- 4 erg vaak
- 5 niet van toepassing

### Gebeurt het wel eens dat men:

1 uw kinderwens probeert te begrijpen	1	2	3	4	5
2 de eventuele risico's van IVF voor uzelf met u bespreekt	1	2	3	4	5
3 de mogelijkheid van adoptie met u bespreekt	1	2	3	4	5
4 de voordelen van het krijgen van een eigen kind met u bespreekt	1	2	3	4	5
5 u zegt dat u de IVF behandeling moet doorzetten	1	2	3	4	5
6 de eventuele risico's van IVF voor het kind met u bespreekt	1	2	3	4	5
7 u helpt alles op een rijtje te zetten	1	2	3	4	5
8 u goede raad geeft	1	2	3	4	5
9 de mogelijkheid van een pleegkind met u bespreekt	1	2	3	4	5
10 u wijst op de succespercentages van IVF	1	2	3	4	5
11 u troost na een niet geslaagde behandeling	1	2	3	4	5
12 u helpt uw problemen m.b.t. ongewilde kinderloosheid te verhelderen	1	2	3	4	5
13 de mogelijkheid om verder te gaan zonder kinderen met u bespreekt	1	2	3	4	5
14 u gerust stelt	1	2	3	4	5
15 de geestelijke belasting van een vorige behandeling met u bespreekt	1	2	3	4	5
16 de lichamelijke belasting van de vorige behandeling met u bespreekt	1	2	3	4	5
17 het kunnen krijgen van een niet eigen kind (vb. KID) met u bespreekt	1	2	3	4	5
18 u wijst op de tijd dat u al met de behandelingen bezig bent	1	2	3	4	5
19 u wijst op het aantal bij u niet geslaagde behandelingen	1	2	3	4	5
20 de mogelijkheid om tijdelijk te stoppen met u bespreekt	1	2	3	4	5

### Deel III: Sociale steun

Bij de volgende vragen gaat het erom in welke mate het gedrag, de reactie van mensen waar u mee omgaat, afwijkt van wat u zou wensen. Het is de bedoeling dat u bij de vragen denkt aan alle mensen waar u mee omgaat (dus het geheel aan familieleden, vrienden, kennissen, burens, collega's, etc). Tot deze mensen behoren **geen professionele hulpverleners** en behoort **niet uw partner**. Wilt u het antwoord dat het beste bij u past, omcirkelen.

- 1 zou ik graag meer willen
- 2 het zou prettig zijn als het iets vaker gebeurde
- 3 ik zou niet vaker of minder vaak willen
- 4 het zou prettig zijn als het minder vaak gebeurde
- 5 niet van toepassing

1 uw kinderwens proberen te begrijpen	1	2	3	4	5
2 de eventuele risico's van IVF voor uzelf met u bespreken	1	2	3	4	5
3 de mogelijkheid van adoptie met u bespreken	1	2	3	4	5
4 de voordelen van het hebben van een eigen kind met u bespreken	1	2	3	4	5
5 u zeggen dat u de IVF behandeling moet doorzetten	1	2	3	4	5
6 de eventuele risico's van IVF voor het kind met u bespreken	1	2	3	4	5
7 u helpen alles op een rijtje te zetten	1	2	3	4	5
8 u goede raad geven	1	2	3	4	5
9 de mogelijkheid van een pleegkind met u bespreken	1	2	3	4	5
10 u wijzen op de succespercentages van IVF	1	2	3	4	5
11 u troosten na een niet geslaagde behandeling	1	2	3	4	5
12 u helpen uw problemen m.b.t ongewilde kinderloosheid te verhelderen	1	2	3	4	5
13 de mogelijkheid om verder te gaan zonder kinderen met u bespreken	1	2	3	4	5
14 u gerust stellen	1	2	3	4	5
15 de geestelijke belasting van een vorige behandeling met u bespreken	1	2	3	4	5
16 de lichamelijke belasting van de vorige behandeling met u bespreken	1	2	3	4	5
17 het kunnen krijgen van een niet eigen kind (vb. KID) met u bespreken	1	2	3	4	5
18 u wijzen op de tijd dat u al met de behandelingen bezig bent	1	2	3	4	5
19 u wijzen op het aantal bij u niet geslaagde behandelingen	1	2	3	4	5
20 de mogelijkheid om tijdelijk te stoppen met u bespreken	1	2	3	4	5

#### Deel IV: Professionele begeleiding

Nu volgt een lijst met vragen waarin telkens over aanbieders van "professionele begeleiding" gesproken wordt. Het is de bedoeling dat u onder "professionele begeleiding" telkens het geheel van huisarts, IVF arts, verpleegkundigen, maatschappelijk werkers binnen en buiten het IVF centrum (waaronder o.a. FIOM), psychologen binnen en buiten het IVF centrum en de patiëntenvereniging Freya verstaat. Wilt u het antwoord dat het beste bij u past, omcirkelen.

- 1 zelden of nooit
- 2 af en toe
- 3 regelmatig
- 4 erg vaak
- 5 niet van toepassing

#### Gebeurt het wel eens dat aanbieders van professionele begeleiding:

1 uw kindwens proberen te begrijpen	1	2	3	4	5
2 de eventuele risico's van IVF voor uzelf met u bespreken	1	2	3	4	5
3 de mogelijkheid van adoptie met u bespreken	1	2	3	4	5
4 de voordelen van het krijgen van een eigen kind met u bespreken	1	2	3	4	5
5 u zeggen dat u de IVF behandeling moet doorzetten	1	2	3	4	5
6 de eventuele risico's van IVF voor het kind met u bespreken	1	2	3	4	5
7 u helpen alles op een rijtje te zetten	1	2	3	4	5
8 u goede raad geven	1	2	3	4	5
9 de mogelijkheid van een pleegkind met u bespreken	1	2	3	4	5
10 u wijzen op de succespercentages van IVF	1	2	3	4	5
11 u troosten na een niet geslaagde behandeling	1	2	3	4	5
12 u helpen uw problemen m.b.t ongewilde kinderloosheid te verhelderen	1	2	3	4	5
13 de mogelijkheid om verder te gaan zonder kinderen met u bespreken	1	2	3	4	5
14 u gerust stellen	1	2	3	4	5
15 de geestelijke belasting van een vorige behandeling met u bespreken	1	2	3	4	5
16 de lichamelijke belasting van de vorige behandeling met u bespreken	1	2	3	4	5
17 het kunnen krijgen van een niet eigen kind (vb. KID) met u bespreken	1	2	3	4	5
18 u wijzen op de tijd dat u al met de behandelingen bezig bent	1	2	3	4	5
19 u wijzen op het aantal bij u niet geslaagde behandelingen	1	2	3	4	5
20 de mogelijkheid om tijdelijk te stoppen met u bespreken	1	2	3	4	5

## Deel V: Professionele begeleiding

Bij de volgende vragen gaat het erom in welke mate het gedrag, de reactie van de professionele begeleiding, afwijkt van wat u zou wensen. Het is de bedoeling dat u onder "professionele begeleiding" telkens het geheel van huisarts, IVF arts, verpleegkundigen, maatschappelijk werkers binnen en buiten het ziekenhuis (waaronder o.a. FIOM), psychologen binnen en buiten het ziekenhuis en de patiëntenvereniging Freya verstaat. Wilt u het antwoord dat het beste bij u past, omcirkelen.

- 1 zou ik graag meer willen
- 2 het zou prettig zijn als het iets vaker gebeurde
- 3 ik zou niet vaker of minder vaak willen
- 4 het zou prettig zijn als het minder vaak gebeurde
- 5 niet van toepassing

1 uw kindwens proberen te begrijpen	1	2	3	4	5
2 de eventuele risico's van IVF voor uzelf met u bespreken	1	2	3	4	5
3 de mogelijkheid van adoptie met u bespreken	1	2	3	4	5
4 de voordelen van het hebben van een eigen kind met u bespreken	1	2	3	4	5
5 u zeggen dat u de IVF behandeling moet doorzetten	1	2	3	4	5
6 de eventuele risico's van IVF voor het kind met u bespreken	1	2	3	4	5
7 u helpen alles op een rijtje te zetten	1	2	3	4	5
8 u goede raad geven	1	2	3	4	5
9 de mogelijkheid van een pleegkind met u bespreken	1	2	3	4	5
10 u wijzen op de succespercentages van IVF	1	2	3	4	5
11 u troosten na een niet geslaagde behandeling	1	2	3	4	5
12 u helpen uw problemen m.b.t ongewilde kinderloosheid te verhelderen	1	2	3	4	5
13 de mogelijkheid om verder te gaan zonder kinderen met u bespreken	1	2	3	4	5
14 u gerust stellen	1	2	3	4	5
15 de geestelijke belasting van een vorige behandeling met u bespreken	1	2	3	4	5
16 de lichamelijke belasting van de vorige behandeling met u bespreken	1	2	3	4	5
17 het kunnen krijgen van een niet eigen kind (vb. KID) met u bespreken	1	2	3	4	5
18 u wijzen op de tijd dat u al met de behandelingen bezig bent	1	2	3	4	5
19 u wijzen op het aantal bij u niet geslaagde behandelingen	1	2	3	4	5
20 de mogelijkheid om tijdelijk te stoppen met u bespreken	1	2	3	4	5



## Deel VI: Aanbieders professionele begeleiding

In de vorige twee delen van de vragenlijst zijn verschillende aanbieders van "professionele begeleiding" genoemd. Wilt u nu hieronder aangeven hoe u de specifieke aanbieders van "professionele begeleiding" heeft ervaren tot op dit moment? Mocht u bij het beantwoorden van deze vraag een toelichting willen geven, dan kunt u hiervoor de achterkant van dit papier gebruiken.

- 1 voldoende, precies zoals ik het wil
- 2 onvoldoende, want teveel begeleiding
- 3 onvoldoende, want te weinig begeleiding
- 4 niet van toepassing

huisarts	1	2	3	4
gynaecoloog	1	2	3	4
IVF arts	1	2	3	4
verpleegkundigen	1	2	3	4
maatschappelijk werkers binnen en buiten het ziekenhuis	1	2	3	4
psychologen binnen en buiten het ziekenhuis	1	2	3	4
patiëntenvereniging Freya	1	2	3	4

## Deel VII: Partner

Kunt u hieronder aangeven hoe u de steun van uw partner heeft ervaren tot op dit moment?

cijfer 1 staat voor: voldoende

cijfer 6 staat voor: onvoldoende

de cijfers 2 tot en met 5 liggen hier tussen in.

Gevraagd wordt het cijfer te omcirkelen dat het beste aangeeft hoe u de steun van uw partner ervaart.

voldoende

1 2 3 4 5 6

onvoldoende

## Deel VIII: Suggesties

Tot slot willen wij graag van u weten of u suggesties heeft over hoe de begeleiding bij het maken van keuzen verbeterd zou kunnen worden. Waren er dingen die u vervelend vond, wat zou er in uw ogen anders moeten en kunnen? Zou u de eventuele ideeën en/of suggesties op de achterkant van dit papier willen schrijven?

**Heel hartelijk bedankt voor uw medewerking.**



- 7 Heeft u het gevoel dat u zelf begeleiding nodig heeft bij keuzes en ervaringen die zich in het behandelingstraject van IVF voordoen. Zo ja, van wie? U mag hier meerdere antwoordcategorieën invullen. Mocht u bij het beantwoorden van deze vraag een toelichting willen geven, dan kunt u hiervoor de achterkant van dit papier gebruiken.
- |   |                       |
|---|-----------------------|
| nee   | <input type="radio"/> |
| ja, van de huisarts   | <input type="radio"/> |
| ja, van gynaecoloog   | <input type="radio"/> |
| ja, van IVF arts  | <input type="radio"/> |
| ja, van verpleegkundigen  | <input type="radio"/> |
| ja, van maatschappelijk werkers binnen en buiten het ziekenhuis | <input type="radio"/> |
| ja, van psychologen binnen en buiten het ziekenhuis             | <input type="radio"/> |
| ja, van patiëntenvereniging Freya                               | <input type="radio"/> |
- 8 Heeft u nog op- of aanmerkingen dan kunt u daarvoor de achterkant van dit papier gebruiken.

**Heel hartelijk bedankt voor uw medewerking.**

### **Bijlage 3 Begeleidende brief**

[naam IVF arts]  
[naam ziekenhuis]  
[adres ziekenhuis]

[plaats], [datum]

Geachte mevrouw,

U staat bij ons op de wachtlijst voor een IVF behandeling of u bent bezig met een IVF behandeling. Via deze brief vraag ik uw aandacht voor een onderzoek dat door de Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid van de Rijksuniversiteit Groningen in opdracht van Freya (patiëntenvereniging voor vruchtbaarheidsproblematiek) wordt uitgevoerd. Dit gebeurt in samenwerking met [naam ziekenhuis].

Het onderzoek wordt uitgevoerd onder vrouwen die op de wachtlijst staan voor een IVF behandeling en onder vrouwen die bezig zijn met een IVF behandeling. Het onderzoek is bedoeld om inzicht te krijgen in de behoefte die vrouwen hebben aan begeleiding bij de keuzen en ervaringen die zich voordoen vanaf het moment dat zij op de wachtlijst staan.

De onderzoekers hebben ons benaderd met het verzoek om onze patiënten aan te schrijven en hen te vragen medewerking aan dit onderzoek in overweging te nemen. Hoewel u bij ons op de wachtlijst staat of onder behandeling bent, wat nadrukkelijk niet de deelname aan wetenschappelijk onderzoek inhoudt, hebben wij besloten de onderzoekers terwille te zijn.

Het onderzoek houdt in dat u gevraagd wordt om een vragenlijst in te vullen. Het betreft dus niet een lichamelijk onderzoek. In deze vragenlijst worden u vragen voorgelegd over ontvangen steun en begeleiding en over uw behoefte daaraan.

Wij hopen dat u mee wilt doen aan dit eenmalige onderzoek. Als u er niets voor voelt om hieraan deel te nemen, bent u daarin geheel vrij. Daarnaast wil ik benadrukken dat het geen enkele consequentie voor uw verdere medische behandeling heeft als u besluit niet deel te nemen.

De vragenlijst die u voor dit onderzoek invult, komt niet in het bezit van de arts die u behandelt maar worden door de onderzoekers anoniem verwerkt en gebruikt voor statistische analyse. Bij de verzameling van de gegevens en de verwerking in de computer zullen alle eisen die de *wet op de privacy bescherming* hieraan oplegt, worden geëerbiedigd zodat uw gegevens volledig anoniem blijven.

Als u, na lezing van deze brief besluit deel te nemen kunt u de ingevulde vragenlijst in de bijgevoegde antwoordenvolp terugsturen naar de onderzoekers (een postzegel is niet nodig).

Het kan zijn dat u over het onderzoek vragen heeft. U kunt altijd contact op nemen met de onderzoekers van de Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid: M. Riemersma en H.J. Boekaar, telefoonnummer 050-3637428.

Met vriendelijke groet,

[naam IVF arts]

#### **Bijlage 4 Brief aan artsen**

[naam arts]

[adres arts]

Betreft: Onderzoeksvoorstel "Behoeftte aan steun en begeleiding bij keuzes en ervaringen in het IVF  
behandelingstraject"

Groningen, [datum] 1998

Geachte heer/mevrouw [naam arts],

Naar aanleiding van het telefoongesprek op [datum] 1998, sturen wij u hierbij zoals afgesproken het  
onderzoeksvoorstel. Bijgevoegd is ook de vragenlijst.

Het gaat hier om een onderzoek dat de Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid uitvoert in opdracht  
van de patiëntenvereniging voor vruchtbaarheidsproblematiek Freya. Wij, vierdejaars studenten Medische  
Sociologie aan de Rijksuniversiteit Groningen, zijn door de Wetenschapswinkel gevraagd dit onderzoek uit te  
voeren in het kader van onze stage en doctoraalscriptie.

Hopend op uw medewerking en met vriendelijke groet,

Janine Boekaar

Mare Riemersma

## **Bijlage 5 Begeleidende brief bij pilotstudie**

[naam vrouw]

[adres vrouw]

Groningen, [datum] 1998

Beste mevrouw [naam],

Wellicht heeft u in de Nieuwsbrief van Freya van oktober 1997, de aankondiging van ons onderzoek gelezen. Toch willen wij nog even vertellen wat we precies doen. Wij zijn twee studenten Medische Sociologie en voeren in het kader van ons afstuderen een onderzoek uit voor de Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid in opdracht van de patiëntenvereniging Freya. Het onderzoek heeft betrekking op de keuzen en ervaringen, die zich in het IVF traject voordoen, en de behoefte van vrouwen aan begeleiding daarbij.

We willen de vragenlijst die we gemaakt hebben afnemen bij vrouwen die op de wachtlijst staan voor een IVF behandeling, met een IVF behandeling bezig zijn of tussen twee IVF behandelingen inzetten. Hiervoor hebben wij de medewerking van IVF klinieken nodig. Op dit moment zijn wij druk bezig om die medewerking te krijgen.

Ondertussen willen wij de vragenlijst graag testen op een aantal vrouwen. Via Ingrid Keuben, ons contactpersoon binnen Freya, zijn wij aan uw naam en adres gekomen. Het is goed mogelijk dat u niet binnen de eigenlijke doelgroep (u staat niet meer op de wachtlijst en/of bent ook niet meer bezig met IVF) past. Wij willen u in dat geval vragen de vragenlijst in te vullen, denkend aan een periode waarin u op de wachtlijst stond, bezig was met een IVF behandeling of tussen twee IVF behandelingen inzat.

Wij willen graag weten wat u, als u er vanuit gaat dat de vragenlijst bedoeld is voor de hierboven beschreven doelgroep, van onze vragenlijst vindt. Is de vragenlijst wel duidelijk, heeft u suggesties, heeft u op- en/of aanmerkingen over de vragenlijst, etc. We stellen het zeer op prijs als u uw commentaar, suggesties, op- en/of aanmerkingen en natuurlijk de ingevulde vragenlijst, in de bijgevoegde antwoordenvolpette z.s.m. aan ons terugstuurt. Wij kunnen uw mening dan verwerken in onze vragenlijst. Wij danken u bij voorbaat hartelijk voor uw medewerking!

Met vriendelijke groeten,

Mare Riemersma

Janine Boekaar

## Bijlage 7 Uitval

Uit Tilburg zijn twee vragenlijsten teruggekomen waarin de respondenten aangeven zwanger te zijn geraakt via IUI terwijl zij op de wachtlijst stonden voor een IVF behandeling. Van de 67 geretourneerde vragenlijsten uit Tilburg zijn er nu 65 ingevoerd voor analyse. Uit Eindhoven zijn vier vragenlijsten teruggekomen waarin de respondent aangaf bezig te zijn met een ICSI behandeling. Vier respondenten uit Eindhoven zeiden via een ICSI behandeling zwanger te zijn geraakt, één respondent was net bevallen van een dochter na een ICSI behandeling, drie gaven aan dat ze na een aantal ICSI pogingen gestopt waren, drie respondenten waren net bevallen van hun eerste kindje(s) via een IVF behandeling, één respondent was gestopt met IVF in verband met een echtscheiding en in één vragenlijst was slechts een gedeelte van deel I en deel II en III ingevuld. Van de 93 teruggekomen vragenlijsten uit Eindhoven zijn er nu nog 76 over. Uit Rotterdam is één vragenlijst teruggekomen waarin de respondent aangeeft bezig te zijn met ICSI, één respondent heeft na een intake gesprek voor een IVF behandeling, toch besloten om van IVF af te zien, zij gaat verder met een KID behandeling en één vragenlijst is niet ingevuld teruggekomen. Van de 77 uit Rotterdam geretourneerde vragenlijsten zijn er nu 74 over. Uit Amsterdam is één vragenlijst teruggekomen waarvan deel IV, V, VI en VII niet is ingevuld en één respondent is klaar en gestopt met IVF pogingen. Van de 37 teruggekomen vragenlijsten uit Amsterdam zijn er nu nog 35 over. Uit Zwolle is één vragenlijst teruggekomen waaruit blijkt dat de respondent nog niet gekozen heeft voor IVF. Ze geeft aan dat er eerst nog onderzocht wordt of zij gebruik kan maken van een andere methode dan IVF. Er blijven er 55 over.

Er is echter ook een groep, waarvan het aanvankelijk niet de bedoeling was ze mee te nemen in het onderzoek, die wel ingevoerd zijn voor analyse en dus bij de onderzoekspopulatie horen. Hier gaat het om vrouwen die na één of meerdere IVF behandelingen definitief gestopt zijn met IVF en vrouwen die via een IVF behandeling zwanger zijn geraakt. Deze groep is meegenomen omdat het een aanzienlijk deel van de totale respons uitmaakt (22 mensen zijn gestopt en 18 zijn zwanger) en omdat de vragen ook op hen van toepassing zijn, in die zin dat zij de vragen goed kunnen beantwoorden omdat zij ook in aanraking zijn geweest met IVF behandeling(en).

## **Bijlage 8   Uitwerking factoranalyse van sociale steun**

De factoranalyse wordt uitgevoerd op de vragenlijst die de ontvangen steun meet (interactielijst). Antwoordcategorie vijf ("niet van toepassing") kan niet meegenomen worden in een factoranalyse omdat dat niet aangeeft hoe vaak men een bepaalde vorm van sociale steun krijgt. Daarom wordt voorafgaand aan de factoranalyse met behulp van het commando "count", eerst nagegaan hoe vaak de respondenten gekozen hebben voor antwoordcategorie vijf. Een mogelijkheid is om vervolgens de respondenten die bij meer dan 25% (meer dan vijf keer) van de vragen "niet van toepassing" hebben ingevuld, uit de analyse te halen en de overige "niet van toepassing"en te hercoderen naar antwoordcategorie één, "zelden of nooit" (omdat het antwoord "niet van toepassing" impliceert dat die vorm van steun zelden of nooit voorkomt). Het nadeel van die methode is echter dat er ten eerste een groot deel van de respondenten uit de analyse zou worden gehaald (66 respondenten) omdat zij vaker dan vijf keer voor antwoordcategorie vijf hebben gekozen. Ten tweede kan er een samenhang ontstaan omdat de "niet van toepassing" antwoorden die overblijven allen gehercodeerd worden naar één. Mede om deze redenen is ervoor gekozen om alle vijven ("niet van toepassing"en) te hercoderen naar 99 ("missing"). Om te zorgen dat niet elke respondent die een keer een missende waarde heeft, direct uit de analyse wordt gehaald, is binnen SPSS gekozen voor de optie "exclude cases pairwise". De factoranalyse wordt uitgevoerd over de hele onderzoeksgroep. Voor de respondenten die op de wachtlijst staan, zijn de items 11, 15, 16, 18 en 19 niet van toepassing omdat zij nog geen "vorige" behandelingen achter de rug hebben. Bij die items hebben zij dus "niet van toepassing" in moeten vullen wat na het hercoderen resulteert in 99, missing. Omdat deze items niet op hen van toepassing zijn worden die items buiten de factoranalyse gelaten. Deze vijf items worden later voor de respondenten waarop ze wel van toepassing zijn, apart geanalyseerd. De factoranalyse wordt uitgevoerd met een varimax rotatie voor drie factoren. Er is voor drie factoren gekozen omdat vier factoren teveel zijn voor 15 items; de schalen zouden dan sowieso al uit heel weinig items bestaan. Een factoranalyse met twee factoren is ook uitgevoerd. Hier is echter om inhoudelijke redenen (de items die op dezelfde factor hoog laadden verwezen niet naar dezelfde soort sociale steun) niet voor gekozen. De factoranalyse waar voor gekozen is resulteert in de onderstaande verdeling. Voor het weergeven van de items in de tabel zijn afkortingen gebruikt. De factor waar het betreffende item het hoogst op laadt staat hieronder in de tabel vet gedrukt.



Tabel 8.1 Rotated Factor Matrix:

Items:	Factor 1 (lading)	Factor 2 (lading)	Factor 3 (lading)
1. kinderswens begripen	<b>.72689</b>	.05119	.09479
2. risico's voor uzelf	.26582	<b>.66075</b>	.00707
3. mogelijkheid van adoptie	.14667	-.08497	<b>.80973</b>
4. voordelen eigen kind	<b>.39394</b>	.28917	-.06656
5. IVF doorzetten	<b>.49148</b>	.19755	.15270
6. risico's voor het kind	.13925	<b>.78611</b>	-.13272
7. alles op rijtje zetten	<b>.78457</b>	.20564	.05103
8. goede raad	<b>.74241</b>	.03925	.11405
9. mogelijkheid van pleegkind	.10870	.22206	<b>.75900</b>
10. succespercentages van IVF	<b>.41783</b>	.32993	.01131
12. problemen verhelderen	<b>.62113</b>	.30413	.28906
13. verder zonder kinderen	<b>.41474</b>	.39940	.28461
14. gerust stelt	<b>.79461</b>	.01919	.02811
17. krijgen van niet eigen kind	-.00874	<b>.49761</b>	.33557
20. tijdelijk stoppen	.10266	<b>.59850</b>	.20482

Het merendeel van de items die het hoogst laden op factor 1, verwijzen naar het voorkomen van emotionele steun. De items die het hoogst laden op factor twee geven een vorm van steun aan die kan leiden tot het afzien van een IVF behandeling. Echter, verwacht werd dat item 13, die het hoogst laadt op factor 1, bij factor 2 zou horen omdat dit item ook verwijst naar steun die zou kunnen leiden tot het afzien van een IVF behandeling. Item 13 laadt op factor 2 bijna net zo hoog als op factor 1. De items die het hoogst laden op factor 3, verwijzen naar mogelijkheden van alternatieven van IVF. Item 17, die het hoogst laadt op factor 2, verwijst hier echter ook naar, en laadt op factor 3 ook nog boven de .3. Met behulp van factor- en reliability analyse wordt daarom gekeken hoe de samenhang is tussen de items 3, 9 en 17. Het resultaat van de factor analyse staat hieronder vermeld.

Tabel 8.2 Factor matrix

Items:	Factor (lading)
Gebeurt het wel eens dat men:	
3. de mogelijkheid van adoptie met u bespreekt	.73901
9. de mogelijkheid van een pleegkind met u bespreekt	.84495
17. het kunnen krijgen van een niet eigen kind (vb. KID) met u bespreekt	.50957

Ze laden alle drie boven de .5, echter de alpha, berekend met een betrouwbaarheidsanalyse, van het schaalte is slechts .47 en als item 17 wordt weggelaten verhoogd de alpha naar .57. Omdat de items inhoudelijk sterk op elkaar lijken is besloten ze toch samen te nemen in één factor. Deze verwijst naar het bespreken van alternatieven van IVF. Voor de items die op de tweede factor het hoogst laden wordt, samen met item 13, hetzelfde uitgevoerd.

Tabel 8.3 Factor matrix

Items:	Factor (lading)
Gebeurt het wel eens dat men:	
2. de eventuele risico's van IVF voor uzelf met u bespreekt	.74755
6. de eventuele risico's van IVF voor het kind met u bespreekt	.78456
13. de mogelijkheid om verder te gaan zonder kinderen met u bespreekt	.55351
20. de mogelijkheid om tijdelijk te stoppen met u bespreekt	.67829

Deze vier items laden allen boven de .5. De betrouwbaarheidsanalyse geeft een alpha aan van .6, en deze alpha verhoogd heel summier bij het weglaten van item 13 naar .61. Om inhoudelijke redenen is besloten om item 13 mee te nemen. Er wordt besloten deze vier items, ondanks een vrij lage alpha, onder te brengen in de tweede factor. Zij vormen nu samen een schaal. De items verwijzen naar een vorm van steun, wellicht advies, dat kan leiden tot het afzien van een IVF behandeling.

Factor 1 bestaat nu nog uit acht items. De meeste items verwijzen naar een vorm van emotionele steun. Item 5 en 10 passen inhoudelijk gezien niet goed bij de rest van de items. Item 5 had ook niet de bedoeling om het ontvangen van emotionele steun te meten, maar verwijst meer naar een vorm van dwang vanuit de sociale omgeving. Dit item zal apart worden geanalyseerd. Wat item 10 meet is onduidelijk omdat dat afhangt van wat respondenten en hun sociale netwerk van het werkelijke succespercentage van IVF vinden. Vinden zij dit laag, dan zou dit item inhoudelijk beter bij de tweede factor passen, omdat het dan meer naar een nadeel van IVF verwijst. Vinden zij de succespercentages echter hoog dan verwijst dit item naar een voordeel van IVF. Het is echter niet duidelijk wat hun mening is hierover. Omdat dit item onduidelijk is geformuleerd wordt deze niet meer apart geanalyseerd. Voor de overige zes items is net als hierboven nog een factor- en een reliability analyse uitgevoerd.

Tabel 8.4 Factor matrix

Items:	Factor (lading)
Gebeurt het wel eens dat men:	
1. uw kindwens probeert te begrijpen	.73753
4. de voordelen van het krijgen van een eigen kind met u bespreekt	.41402
7. u helpt alles op een rijtje te zetten	.83282
8. u goede raad geeft	.75494
12. u helpt uw problemen m.b.t. ongewilde kinderloosheid te verhelderen	.72612
14. u gerust stelt	.78419

Item 4, hier de tweede van boven, laadt als enige onder de .5. Inhoudelijk gezien past dat item ook minder goed bij 'emotionele steun'. Wanneer gekeken wordt naar de betrouwbaarheidsanalyse blijkt de alpha .8 te zijn. Deze alpha verhoogt naar .83 wanneer item 4 eruit gehaald wordt. Ondanks dat dit maar een kleine verhoging is, wordt besloten item 4 niet bij de schaal voor emotionele steun te nemen, mede omdat dat item niet hoog laadt op de factor. Ook item 4 wordt apart geanalyseerd. De eerste factor bestaat nu dus uit vijf items.

Voor de items 11, 15, 16, 18 en 19 die niet van toepassing zijn voor de mensen die op de wachtlijst staan wordt nu een aparte factoranalyse uitgevoerd. Alleen de respondenten waarop deze items wel van toepassing zijn worden hierbij meegenomen. Voor het uitvoeren van deze factoranalyse zijn eerst alle "niet van toepassing" antwoorden gehercodeerd naar 99, missing. Om te zorgen dat niet elke respondent die een keer een missende waarde heeft, direct uit de analyse wordt gehaald, is binnen SPSS gekozen voor de optie "exclude cases pairwise". De factoranalyse wordt uitgevoerd met een varimax rotatie voor twee factoren. Er is gekozen voor twee factoren omdat meer dan twee factoren teveel is voor slechts vijf items. De factoranalyse resulteert in het onderstaande.

*Tabel 8.1 Rotated Factor Matrix*

Items	Factor 1 (lading)	Factor 2 (lading)
Gebeurt het wel eens dat men:		
11. u troost na een niet geslaagde behandeling	<b>.84344</b>	.00088
15. de geestelijke belasting van een vorige behandeling met u bespreekt	<b>.90457</b>	.17878
16. de lichamelijke belasting van de vorige behandeling met u bespreekt	<b>.87093</b>	.22777
18. u wijst op de tijd dat u al met de behandelingen bezig bent	.14315	<b>.90306</b>
19. u wijst op het aantal bij u niet geslaagde behandelingen	.11317	<b>.91252</b>

Uit deze resultaten blijkt dat de items 11, 15 en 16 heel hoog laden op de eerste factor, terwijl item 18 en item 19 hoog laden op de tweede factor. De items 11, 15 en 16 verwijzen inhoudelijk alle drie naar vormen van emotionele steun die te maken heeft met de IVF behandeling zelf. Het gaat hier om emotionele steun na een IVF behandeling. Met deze drie items is tevens een betrouwbaarheidsanalyse uitgevoerd met als resultaat een alpha van .86. Wanneer item 11 zou worden verwijderd, stijgt de alpha naar .9. Er wordt echter om inhoudelijke redenen voor gekozen om item 11 er niet uit te halen zodat deze drie items een schaalte vormen voor het meten van emotionele steun betrekking hebbende op een vorige IVF behandeling.

De items 18 en 19 laden beide heel hoog op de tweede factor. Een betrouwbaarheidsanalyse wijst uit dat ook de alpha hoog is, namelijk .81. Beide items verwijzen naar de nadelen van IVF voor de betreffende respondent (niet alle respondenten zijn al heel lang bezig en/of hebben veel niet geslaagde behandelingen achter de rug). Het gaat hier niet om nadelen van IVF in het algemeen. Deze twee items vormen samen een schaalte.

## **Bijlage 9 Vervanging van missende waarden**

Om de verschillende vormen van ontvangen (interactie) sociale steun in kaart te brengen is als volgt te werk gegaan. Voordat de factoranalyse werd uitgevoerd zijn alle voorkomende vijven ("niet van toepassing") gehercodeerd naar 99, "missing". Met behulp van een filter zijn alleen de respondenten die tenminste twee van de vijf items van de schaal voor emotionele steun hebben beantwoord meegenomen. De respondenten die bij vier of vijf items een missende waarde hadden zijn er dus uitgelaten. Er zijn nu voor het meten van emotionele steun 296 respondenten over van de 305. Voor de schaal die de steun meet die kan leiden tot het afzien van een IVF behandeling zijn met behulp van een filter alleen de respondenten meegenomen die tenminste twee van de vier items van de schaal hebben beantwoord. In totaal blijven er nu 289 respondenten over voor die vorm van steun. Voor het bespreken van alternatieven van IVF zijn alleen de respondenten die twee of drie keer een missende waarde hebben eruitgelaten. Voor de analyse van het bespreken van de alternatieven zijn nu 261 respondenten over van de 305. Alleen de respondenten die twee of drie van de items beantwoord hebben worden meegenomen. Wat betreft emotionele steun betrekking hebbende op een vorige IVF behandeling zijn met behulp van een filter de respondenten die bij twee of drie items een missende waarde hebben eruit gelaten. In totaal blijven er nu 205 respondenten over. En voor de analyse van het bespreken van nadelen van IVF voor de betreffende vrouw zijn er 258 respondenten over. Hier zijn de respondenten die op beide items een missende waarde hebben niet meegenomen voor de analyse.

Bij de analyse van de tevredenheid met (discrepantie) sociale steun is dezelfde weg gevolgd. Voor emotionele steun blijven er dan 284 respondenten over; voor steun die kan leiden tot het afzien van IVF, 242; voor het bespreken van de alternatieven van IVF, 151; voor emotionele steun met betrekking tot een vorige IVF behandeling, 194 en voor de tevredenheid met de mate waarin de nadelen van IVF voor de betreffende vrouw worden besproken, blijven er 170 respondenten over.

Het selecteren van respondenten op deze wijze is gedaan omdat de betreffende respondenten anders een waarde zouden krijgen toegekend terwijl zij nauwelijks de betreffende vragen voor een bepaalde schaal heeft beantwoord. De missende waarden die nu overblijven worden vervangen door de gemiddelde score van alle respondenten op dat item. Een andere optie was geweest, alle missende waarden uit de analyse te halen, echter bij sommige items gaat het om behoorlijke aantallen (zie tabel 14.1) waardoor er te veel respondenten uit zouden vallen.

De gemiddelde waarden die toegekend worden aan respondenten die oorspronkelijk gekozen hadden voor antwoordcategorie vijf ("niet van toepassing") of een missende waarde hadden op een item, worden niet afgerond naar hele getallen. Die waarden kunnen daarom niet ingedeeld worden in één van de vier antwoordcategorieën. Dit is niet nodig omdat voor elke respondent de scores op de vijf items die samen de ontvangen emotionele steun meten, worden opgeteld. Nadat van deze scores de som is genomen, worden ze gedeeld door het aantal items van de schaal, waarna voor elke respondent de gemiddelde itemscore ontstaat, die de ontvangen of tevreden steun weergeeft. Deze waarden worden gehercodeerd en daarbij weer ondergebracht in één van de vier klassen.

Bijlagen 10 t/m 13 op aanvraag verkrijgbaar

## **Bijlage 14    Uitwerking factoranalyse**

### **Antwoordcategorie "niet van toepassing"**

De vele antwoorden "nvt" hebben er toe geleid dat vooral respondenten die weinig "nvt" geconstateerd hebben, betrokken zijn bij de analyse. Voor de meeste analyses met de lijsten in deel IV en V zijn eerst de respondenten met meer dan vijf keer "nvt" bij twintig items en meer dan vier keer "nvt" bij vijftien items weggelaten door middel van een filter. Vervolgens was de eerste mogelijkheid om de antwoordcategorie "nvt" te hercoderen. In deel IV wordt deze categorie dan een "1 = zelden of nooit", want als iets niet van toepassing was dan zullen zij die begeleiding ook niet hebben ontvangen. Dit brengt echter wel een vertekening met zich mee, aangezien de categorie een negatieve oordeel velt over de aangeboden hoeveelheid professionele begeleiding. In deel V wordt het de meest neutrale categorie, namelijk een "3 = ik zou niet vaker of minder vaak willen". De andere mogelijkheid die is toegepast is de antwoordcategorie "nvt" als missing te beschouwen. Als daarna pairwise in plaats van listwise werd vergeleken vielen er niet veel extra respondenten uit. De laatste mogelijkheid die is aangehaald, bestond eruit om de antwoordcategorie "nvt" als missing te hercoderen en bij de analyses voor respondenten met missing antwoorden het gemiddelde in te laten vullen.

### **Verschillende opties voor factoranalyse**

Er zijn vier verschillende factoranalyses uitgedraaid, waarbij is besloten deze te berekenen voor vijftien items. De items die de respondenten die in het voortraject zitten niet konden beantwoorden, zijn hierbij weggelaten. Er wordt vanuit gegaan dat deze vijf items gezamenlijk als een factor kan worden beschouwd en dit is ook gebleken uit de analyses met twintig items. De achterliggende gedachte van deze beslissing is dat op deze manier één factoranalyse kan worden uitgedraaid voor de hele groep respondenten.

Er zijn alleen factoranalyses gedraaid voor de interactielijst van deel IV uit de vragenlijst. Er wordt verondersteld dat dezelfde factoren gelden voor de discrepantielijst, aangezien hier exact dezelfde items gelden en het hier ook gaat om dimensies van professionele begeleiding.

De vier analyses zijn op de volgende pagina als volgt uitgevoerd:

	<b>Analyse 1</b>	<b>Analyse 2</b>	<b>Analyse 3</b>	<b>Analyse 4</b>
Stap 1: Filter	aantal keer "nvt" bij interacties 5	aantal keer "nvt" bij interacties 4	Aantal keer "nvt" bij interacties 5	aantal keer "nvt" bij interacties 4
Stap 2: hercoderen	overige "nvt" "99 = missing"	overige "nvt" "99 = missing"	Overige "nvt" "99 = missing"	overige "nvt" "99 = missing"
Stap 3:	gekozen hoeveelheid van drie factoren	gekozen hoeveelheid van drie factoren	Eigenwaarde 1	eigenwaarde 1
Stap 4: Missende waarden	voor de missende waarden wordt automatisch een gemiddelde waarde ingevuld	voor de missende waarden wordt automatisch een gemiddelde waarde ingevuld	Pairwise verwijdering van missende waarden	pairwise verwijdering van missende waarden
Manier van rotatie	VARIMAX			
Aantal factoren	3	3	4	3
Aantal respond.	223	201	223	201
Verklaarde variantie	51,6%	51,4%	61,2%	53,9%

*Tabel 14.1 Factoranalyse mogelijkheden*

De uitkomsten van deze vier analyses bleken nagenoeg gelijk te zijn. Met andere woorden vertoonden deze analyses ongeveer dezelfde factoren. Een verschil werd veroorzaakt door het item "de mogelijkheid om tijdelijk te stoppen". Dit item scoorde bij enkele analyses net onder de .35 en zou om die reden erbuiten worden gelaten. Een ander verschil werd veroorzaakt door het item "uw kindervens proberen te begrijpen". Dit item verschoof tussen twee factoren, maar scoorde bij beide factoren dan ook hoog. Uiteindelijk is er gekozen voor analyse 4.

Er zijn dus factoranalyses gemaakt voor de hele groep, voor de groep die nog in het voortraject zit (met vijftien items) en voor de groep die bezig is of was (met twintig items). Er is gekeken naar de factoranalyse met verklaarde variantie bij een eigenwaarde van één. Het bleek dat het aantal factoren steeds tussen de drie en de vijf uitkwam. Daarna zijn er factoranalyses gemaakt met drie en vier factoren. Uiteindelijk is er gekozen voor drie factoren aangezien dit ook steeds naar voren kwam bij de Screeplots. Steeds wordt er gekeken of er een inhoudelijk verband te vinden is tussen items in de gevonden factoren. De meeste items kwamen steeds opnieuw bij elkaar in een factor terecht. Al deze verschillende opties voor factoranalyses zijn te zien in bijlage 11. Uiteindelijk is er gekozen voor de onderstaande factoranalyse. In bijlage 12 wordt deze factoranalyse nog apart toegelicht.





Factoranalyse		
Factor 1	Factor 2	Factor 3
De mogelijkheden van adoptie met u besproken (.504)		Uw kinderwens propberen te begrijpen (.450) de eventuele risico's van IVF voor uzelf met u bespreken (.709)
De voordelen van het krijgen van een eigen kind met u bespreken (.680)	U helpen alles op een rijtje te zetten (.756)	De eventuele risico's van IVF voor het kind met u bespreken (.673)
U zeggen dat u de behandeling moet doorzitten (.534)	U goede raad geven (.772)	U wijzen op de succespercentages van IVF (.673)
U helpen uw problemen met m.b.t. ongewilde kinderloosheid te verhelderen (.767)	De mogelijkheid om tijdelijk te stoppen met u bespreken (.343) de mogelijkheid om verder te gaan zonder kinderen met u bespreken (.614) u gerust stellen (.571)	
Het kunnen krijgen van een niet eigen kind (vb. KID) met u bespreken (.631)		

Tabel 14.2 Factoranalyse

In het begin is besloten de items niet mee te tellen bij de factoranalyse die niet beantwoord kunnen worden door vrouwen die nog op de wachtlijst staan. Als de vrouw op de wachtlijst staat of net begonnen is met de eerste behandeling kan zij op de volgende items nog geen antwoord geven: u troosten na een niet geslaagde behandeling, de geestelijke belasting van een vorige behandeling met u bespreken, de lichamelijke belasting van een vorige behandeling met u bespreken, u wijzen op de tijd dat u al met de behandelingen bezig bent, u wijzen op het aantal bij u niet geslaagde behandelingen.

Deze items kunnen worden beschouwd als een "factor" op zich, daarom worden de berekeningen van hiervoor ook toegepast op deze factor. Deze factor wordt echter alleen berekend voor de groep vrouwen die niet op de wachtlijst staan of die de eerste behandeling achter de rug hebben. Er blijven dan 193 vrouwen over. Voor hen wordt dezelfde procedure toegepast zoals beschreven in paragraaf 6.2. De factor wordt vanaf nu "Professionele begeleiding bij de verwerking van ervaringen" genoemd

## Bijlage 15 Tabellen bij de specifieke behoefte aan sociale steun

Tabel 15.1 Relatie tussen de tevredenheid met steun en opleidingsniveau van de respondenten

Opleidingsniveau	laag	midden	hoog	$r_s$
Tevredenheid met ontvangen steun (lage score is weinig steun):				
Emotionele steun (5 items)	10,4	11,9	13,1	.254 *
Steun die kan leiden tot afzien van IVF (4 items)	11,8	11,3	11,0	-.179 ns
Alternatieven van IVF (3 items)	9,4	8,7	8,6	-.068 ns
Bespreken voordelen van eigen kind (1 item)	3,0	3,0	3,0	.015 ns
Horen dat u IVF moet doorzetten (1 item)	2,7	2,7	2,9	.115 ns
Emotionele steun m.b.t. een vorige behandeling (3 items)	6,0	7,2	7,4	.120 ns
Bespreken van nadelen voor betreffende vrouw (2 items)	6,6	6,2	3,0	-.098 ns

\* = p .05; ns = niet significant

Tabel 15.2 Relatie tussen steun en leeftijd van de respondenten

Leeftijd	23-27	28-32	33-37	38-42	$r_s$
Ontvangen steun (lage score is weinig steun):					
Emotionele steun (5 items)	13,80	12,48	12,06	11,25	-.157 *
Steun die kan leiden tot afzien IVF (4 items)	8,83	5,24	5,98	6,35	.045 ns
Alternatieven van IVF (3 items)	4,0	4,34	4,29	4,0	-.055 ns
Bespreken voordelen van eigen kind (1 item)	2,33	1,89	1,89	1,82	-.059 ns
Horen dat u IVF moet doorzetten (1 item)	2,4	2,24	1,95	2,09	-.092 ns
Emotionele steun mbt vorige behandeling (3 items)	8,56	7,23	7,29	6,97	-.077 ns
Bespreken nadelen voor de vrouw (2 items)	3,86	3,25	3,03	2,96	-.128 ns
Tevredenheid met ontvangen steun (lage score is tekort aan steun):					
Emotionele steun (5 items)	11,40	11,79	12,36	12,53	.088 ns
Steun die kan leiden tot afzien IVF (4 items)	12,33	11,17	11,28	10,88	-.088 ns
Alternatieven van IVF (3 items)	9,0	8,66	8,74	8,41	-.044 ns
Bespreken voordelen van eigen kind (1 item)	3,0	3,01	3,02	2,89	-.065 ns
Horen dat u IVF moet doorzetten (1 item)	2,5	2,63	2,86	2,86	.146 *
Emotionele steun mbt vorige behandeling (3 items)	7,0	6,9	7,23	7,43	.098 ns
Bespreken van nadelen voor de vrouw (2 items)	6,0	6,11	6,26	5,88	-.054 ns

\* = p .05; ns = niet significant

Tabel 15.3 Relatie tussen steun en het aantal uren buitenshuis werken van de respondent

Aantal uren werk buitenshuis	0-12	13-24	25-40	>40	r <sub>s</sub>
Ontvangen steun (lage score is weinig steun):					
Emotionele steun (5 items)	11,44	12,20	12,32	12,86	.084 ns
Steun die kan leiden tot afzien IVF (4 items)	6,30	5,90	5,90	6,60	-.004 ns
Alternatieven van IVF (3 items)	3,92	4,09	4,38	3,25	-.008 ns
Bespreken voordelen van eigen kind (1 item)	2,0	1,59	1,96	2,38	.094 ns
Horen dat u IVF moet doorzetten (1 item)	2,2	2,06	2,08	2,0	-.047 ns
Emotionele steun mbt vorige behandeling (3 items)	6,80	7,57	7,28	6,0	.009 ns
Bespreken nadelen voor de vrouw (2 items)	2,90	3,16	3,14	2,0	-.020 ns
Tevredenheid met ontvangen steun (lage score is tekort aan steun):					
Emotionele steun (5 items)	12,09	11,98	12,24	12,57	.023 ns
Steun die kan leiden tot afzien IVF (4 items)	11,60	11,14	11,24	10,40	-.182 *
Alternatieven van IVF (3 items)	8,83	8,65	8,75	7,0	-.108 ns
Bespreken voordelen van eigen kind (1 item)	2,83	2,93	3,05	3,13	.139 *
Horen dat u IVF moet doorzetten (1 item)	2,73	2,69	2,83	2,50	.057 ns
Emotionele steun mbt vorige behandeling (3 items)	6,63	7,45	7,27	5,67	.029 ns
Bespreken van nadelen voor de vrouw (2 items)	5,65	6,16	6,23	6,67	.153 ns

\* = p .05; ns = niet significant

Tabel 15.4 Relatie tussen steun en het behandelingsverleden van de respondent

Behandelingsverleden in stadia	stad.1	stad.2	stad.3	r <sub>s</sub>
Ontvangen steun (lage score is weinig steun):				
Emotionele steun (5 items)	12,18	11,74	13,12	.038 ns
Steun die kan leiden tot afzien IVF (4 items)	5,68	6,18	6,73	.159 ns
Alternatieven van IVF (3 items)	3,83	4,70	4,17	.284 *
Bespreken voordelen van eigen kind (1 item)	1,93	1,84	1,81	-.014 ns
Horen dat u IVF moet doorzetten (1 item)	2,18	2,04	2,06	-.099 ns
Emotionele steun mbt vorige behandeling (3 items)	7,43	7,03	7,68	.018 ns
Bespreken nadelen voor de vrouw (2 items)	3,0	3,07	3,68	.049 ns
Tevredenheid met ontvangen steun (lage score is tekort aan steun):				
Emotionele steun (5 items)	12,47	11,51	12,65	-.015 ns
Steun die kan leiden tot afzien IVF (4 items)	11,24	11,22	11,18	.065 ns
Alternatieven van IVF (3 items)	8,62	8,65	8,67	.090 ns
Bespreken voordelen van eigen kind (1 item)	3,03	2,95	3,0	-.001 ns

Horen dat u IVF moet doorzetten (1 item)	2,71	2,81	2,81	.089 ns
Emotionele steun mbt vorige behandeling (3 items)	7,48	6,89	7,63	-.019 ns
Bespreken van nadelen voor de vrouw (2 items)	6,34	6,07	6,0	-.072 ns

\* = p .05; ns = niet significant

Tabel 15.5 Relatie tussen steun en de kinderwens van de respondenten

Sterkte van de kinderwens	wel wat	veel	alles	$r_s$
Ontvangen steun (lage score is weinig steun):				
Emotionele steun (5 items)	10,50	12,37	12,19	-.059 ns
Steun die kan leiden tot afzien IVF (4 items)	6,57	6,0	5,94	.087 ns
Alternatieven van IVF (3 items)	4,33	4,16	4,38	-.067 ns
Bespreken voordelen van eigen kind (1 item)	1,94	1,86	1,99	-.014 ns
Horen dat u IVF moet doorzetten (1 item)	1,72	2,07	2,29	-.124 ns
Emotionele steun mbt vorige behandeling (3 items)	6,60	7,38	7,19	.014 ns
Bespreken nadelen voor de vrouw (2 items)	2,67	3,01	3,29	-.041 ns
Tevredenheid met ontvangen steun (lage score is tekort aan steun):				
Emotionele steun (5 items)	12,67	12,67	11,08	.205 *
Steun die kan leiden tot afzien IVF (4 items)	11,57	11,30	11,09	-.016 ns
Alternatieven van IVF (3 items)	8,33	8,79	8,45	.058 ns
Bespreken voordelen van eigen kind (1 item)	3,0	3,02	2,94	-.001 ns
Horen dat u IVF moet doorzetten (1 item)	2,89	2,79	2,67	.115 ns
Emotionele steun mbt vorige behandeling (3 items)	6,70	7,39	6,94	.007 ns
Bespreken van nadelen voor de vrouw (2 items)	6,33	6,16	6,05	.009 ns

\* = p .05; ns = niet significant

Tabel 15.6 Relatie tussen steun en de mate van overeenstemming van de kinderwens met de partner

Overeenstemming van de kinderwens met de partner	even sterk	sterker	minder sterk	veel sterker	$r_s$
Ontvangen steun (lage score is weinig steun):					
Emotionele steun (5 items)	12,39	11,79	15,25	9,2	-.101 ns
Steun die kan leiden tot afzien IVF (4 items)	5,95	6,17	7,25	5,0	.061 ns
Alternatieven van IVF (3 items)	4,32	3,85	4,50	4,25	-.060 ns
Bespreken voordelen van eigen kind (1 item)	1,93	1,68	2,40	2,09	-.040 ns
Horen dat u IVF moet doorzetten (1 item)	2,14	1,96	2,40	2,0	-.058 ns
Emotionele steun mbt vorige behandeling (3 items)	7,16	7,35	8,50	7,67	.058 ns
Bespreken nadelen voor de vrouw (2 items)	3,18	2,97	3,0	3,14	-.042 ns

Tevredenheid met ontvangen steun (lage score is tekort aan steun):				
Emotionele steun (5 items)	12,32	12,02	12,75	10,56 -.095 ns
Steun die kan leiden tot afzien IVF (4 items)	11,36	10,83	11,25	11,20 -.071 ns
Alternatieven van IVF (3 items)	8,63	8,70	9,75	8,0 .022 ns
Bespreken voordelen van eigen kind (1 item)	3,01	3,0	3,0	2,82 -.035 ns
Horen dat u IVF moet doorzetten (1 item)	2,75	2,82	3,40	2,64 .059 ns
Emotionele steun mbt vorige behandeling (3 items)	7,37	6,98	6,25	6,33 -.148 ns
Bespreken van nadelen voor de vrouw (2 items)	6,06	6,24	6,50	6,14 .061 ns

\* = p .05; ns = niet significant

Tabel 15.7 Relatie tussen steun en de overeenstemming tussen de partners

Wel/geen overeenstemming tussen de partners	wel	geen	r <sub>s</sub>
Ontvangen steun (lage score is weinig steun):			
Emotionele steun (5 items)	12,56	11,92	.080 ns
Steun die kan leiden tot afzien IVF (4 items)	5,68	6,20	-.166 ns
Alternatieven van IVF (3 items)	4,05	4,34	-.092 ns
Bespreken voordelen van eigen kind (1 item)	1,93	1,88	-.017 ns
Horen dat u IVF moet doorzetten (1 item)	2,19	2,06	.059 ns
Emotionele steun mbt vorige behandeling (3 items)	7,44	7,23	.030 ns
Bespreken nadelen voor de vrouw (2 items)	3,42	2,96	.122 ns
Tevredenheid met ontvangen steun (lage score is tekort aan steun):			
Emotionele steun (5 items)	11,66	12,49	-.142 *
Steun die kan leiden tot afzien IVF (4 items)	10,80	11,48	-.116 ns
Alternatieven van IVF (3 items)	8,24	8,91	-.209 *
Bespreken voordelen van eigen kind (1 item)	2,95	3,02	-.039 ns
Horen dat u IVF moet doorzetten (1 item)	2,62	2,86	-.177 *
Emotionele steun mbt vorige behandeling (3 items)	7,13	7,19	-.017 ns
Bespreken van nadelen voor de vrouw (2 items)	6,0	6,20	-.098 ns

\* = p .05; ns = niet significant

## Bijlage 16 Tabellen bij de specifieke behoefte aan professionele begeleiding

Tabel 16.1 Relatie tussen begeleiding en de leeftijd van respondenten

Leeftijd:	23-27 (n=10)	28-32 (n=43)	33-37 (n=74)	34-43 (n=28)	$r_s$
Ontvangen begeleiding (lage score is weinig begeleiding):					
bij emotionele aspecten van IVF (5 items)	11,9	11,3	11,6	9,8	-0,21 *
bij negatieve aspecten van IVF (4 items)	8,4	8,0	7,4	6,9	-0,13 ns
bij alternatieven voor IVF (6 items)	10,6	8,2	7,8	7,6	-0,18 *
bij ervaringen na IVF (5 items)	10,1	8,8	8,9	8,9	-0,02 ns
Tevredenheid met ontvangen begeleiding (lage score is tekort aan begeleiding):					
bij emotionele aspecten van IVF (5 items)	10,93	10,21	11,25	11,47	0,06 ns
bij negatieve aspecten van IVF (4 items)	10,02	9,58	9,63	9,18	0,14 ns
bij alternatieven voor IVF (6 items)	14,62	15,10	15,70	15,04	-0,05 ns
bij ervaringen na IVF (5 items)	10,50	11,07	11,81	11,92	0,15 ns

\* = p .05; ns = niet significant

Tabel 16.2 Relatie tussen begeleiding en het aantal uur buitenshuis werken van respondenten

Aantal uren buitenshuis werken:	0 t/m 12 (n=25)	13 t/m 24 (n=35)	25+ (n=100)	$r_s$
Ontvangen begeleiding (lage score is weinig begeleiding):				
bij emotionele aspecten van IVF (5 items)	10,58	10,62	11,52	0,14 ns
bij negatieve aspecten van IVF (4 items)	7,59	7,49	7,47	0,04 ns
bij alternatieven voor IVF (6 items)	8,66	7,26	8,13	0,08 ns
bij ervaringen na IVF (5 items)	9,43	8,59	8,84	-0,01 ns
Tevredenheid met ontvangen begeleiding (lage score is tekort aan begeleiding):				
bij emotionele aspecten van IVF (5 items)	10,50	11,51	10,92	-0,01 ns
bij negatieve aspecten van IVF (4 items)	9,19	9,89	9,51	-0,02 ns
bij alternatieven voor IVF (6 items)	14,72	15,46	15,44	-0,06 ns
bij ervaringen na IVF (5 items)	10,82	12,20	11,50	-0,04 ns

\* = p .05; ns = niet significant

Tabel 16.3 Relatie tussen begeleiding en het behandelingsverleden van respondenten

Stadium van behandeling:	1e behandeling (n=61)	2-3 behandeling (n=74)	4e behandeling (n=18)	r <sub>s</sub>
Ontvangen begeleiding (lage score is weinig begeleiding):				
bij emotionele aspecten van IVF (5 items)	11,02	11,03	12,03	0,09 ns
bij negatieve aspecten van IVF (4 items)	7,69	7,34	7,61	-0,02 ns
bij alternatieven voor IVF (6 items)	7,87	7,98	9,43	0,08 ns
bij ervaringen na IVF (5 items)	8,34	8,93	10,29	0,12 ns
Tevredenheid met ontvangen begeleiding (lage score is tekort aan begeleiding):				
bij emotionele aspecten van IVF (5 items)	11,34	10,35	11,51	0,00 ns
bij negatieve aspecten van IVF (4 items)	9,86	9,27	9,23	-0,05 ns
bij alternatieven voor IVF (6 items)	15,82	14,72	15,56	-0,06 ns
bij ervaringen na IVF (5 items)	11,13	11,53	12,00	0,14 ns

\* = p .05; ns = niet significant

Tabel 16.4 Relatie tussen de ontvangen begeleiding en de sterkte van de kinderwens van respondenten

Sterkte van de kinderwens:	wel wat (n=55)	veel (n=89)	alles (n=12)	r <sub>s</sub>
Ontvangen begeleiding (lage score is weinig begeleiding):				
bij emotionele aspecten van IVF (5 items)	9,7	11,2	11,4	-0,17 *
bij negatieve aspecten van IVF (4 items)	6,4	7,5	7,8	-0,05 ns
bij alternatieven voor IVF (6 items)	7,1	7,8	8,8	-0,08 ns
bij ervaringen na IVF (5 items)	7,2	8,6	9,7	-0,11 ns

\* = p .05; ns = niet significant

Tabel 16.5 Relatie tussen het ontvangen van begeleiding en de kinderwens van de partner en de respondent

Overeenstemming kinderwens van vrouw met kinderwens van partner (beantwoord door de vrouw):	even		minder	veel	r <sub>s</sub>
	sterk (n=10)	sterker (n=38)	sterk (n=106)	sterker (n=5)	
Ontvangen begeleiding (lage score is weinig begeleiding):					
bij emotionele aspecten van IVF (5 items)	11,49	10,60	11,06	10,66	0,04 ns
bij negatieve aspecten van IVF (4 items)	7,73	7,07	7,25	6,89	0,12 ns
bij alternatieven voor IVF (6 items)	8,08	8,01	7,85	8,07	0,14 ns
bij ervaringen na IVF (5 items)	9,18	8,60	8,01	8,34	0,09 ns

\* = p .05; ns = niet significant

## **Bijlage 17 Reacties en suggesties van patiënten**

Erg vervelend is de afhandeling na een i.v.f. behandeling als het mis is gegaan dat je voor vragen of eventuele uitslagen waarom het mis is gegaan een telefoniste spreekt. Op de eerste plaats dat je er haast niet door komt met bellen want het is steeds in gesprek en als je de arts eindelijk kunt spreken dit allemaal even snel medegedeeld wordt en er weinig tijd is om zelf wat te vragen. Bij de 2e i.v.f. behandeling hebben we een persoonlijk gesprek aangevraagd dat kan wel maar je moet 3 weken wachten en dat is erg lang als je allerlei vragen hebt.

Wat ons tegen valt is dat er geen een hulpverleners zich aanbiedt van het ziekenhuis uit om er over te praten. Dat je dit zelf allemaal moet regelen.

Standaard psychologische hulp aanbieden, niet vrijblijvend en terloops.

Vaste evaluatiemomenten na een i.v.f. behandeling

Betere en ruimere informatie over andere methodes, zoals ISCI

Voor dat behandeling start meer duidelijkheid omtrent functie van verpleegkundige. Dit werd pas tijdens en na de behandeling duidelijk.

Ik vind dat ze in het ziekenhuis alleen maar "technisch" bezig zijn. Voel me daar een nummer. Er is weinig tijd voor een praatje. De sociale begeleiding ontbreekt duidelijk. Terwijl je juist daar zo'n behoefte aan hebt.

Tijdens 1 i.v.f. behandeling heb je soms wel met 3 verschillende artsen te maken, Bij de verpleegkundigen kom je iedere keer wel weer een andere tegen.

Ik vraag me af wat artsen, verpleegkundigen en secretaresses in de gaten hebben wat er allemaal in een cliënt omgaat. Je probeert je als cliënt zo goed mogelijk te houden. Met een brok in je keel en opkomende tranen leg je meestal een controlebezoek af. In de auto laat je je tranen vaak de vrije loop.

Ook de secretaresse speelt een belangrijke rol bij de i.v.f. afdeling. Als je als cliënt zijnde een telefoontje met de i.v.f. afdeling moet plegen gaat dit vaak met veel spanning gepaard. Hoe de secretaresse dan op jouw vragen reageert is o zo belangrijk. Als ze een botte opmerking maakt kan dit voor de cliënt een kleine ramp zijn. Er ligt dus een enorm spanningsveld rondom een i.v.f. behandeling. Dat een i.v.f. behandeling technisch goed verloopt is natuurlijk belangrijk. Maar volgens mij is de sociale emotionele begeleiding minstens zo belangrijk.

We zouden het prettig vinden dat in de toekomst de hele i.v.f. problematiek niet uitsluitend op economische waarden beoordeeld wordt. Begrijpelijk dat de kosten in toom gehouden dienen te worden, doch het kan niet zo zijn dat de prognose in het ene ziekenhuis anders beoordeeld wordt dan in het andere. Om maar te zwijgen van de mogelijkheden in ons omliggende landen. We hebben wel eens het idee dat men in Nederland op b.v. i.v.f. gebied "heiliger dan de paus" wil zijn. Je bent economisch interessant of niet. Lijkt ons voor verbetering vatbaar.

Begeleiding is nooit aangeboden. Ik denk dat je er zelf om moet vragen. Wij hebben nu 7 behandelingen gehad, 4 f.s.p. en 3 i.v.f. behandelingen. Na de mislukte pogingen belde je het door en dat was dat. Na de 2e mislukte i.v.f. hebben we zelf om een gesprek gevraagd, maar hierbij werd wel duidelijk gemeld, dat het niet de normale gang van zaken was en eigenlijk pas na een derde mislukte poging.

Ik haal mijn informatie over i.v.f. voornamelijk uit boeken en via Frega. Ik vind dat het i.v.f. team hierin meer een taak heeft en ik mis dat ik het via het i.v.f. team niet zoveel voorgelicht wordt.



Ik vind het vervelend dat zowel professionals als mensen in mijn directe omgeving menen dat mijn verdriet té groot is om te dragen omdat ze zien dat ik huil of het er moeilijk mee heb. Maar juist door dit verdriet aan anderen te laten zien is het te dragen en vind ik het moeilijk om schrikreacties te krijgen.

Ik zou willen dat er meer informatie over de gevolgen van i.v.f. wordt gegeven.

Ik vind dat er tijdens de behandeling te weinig oog is voor verdriet verwerking van de man. Vaak heb ik het gevoel dat "de man" er maar een beetje bij hangt en dat er niet voldoende gerealiseerd wordt hoe moeilijk het voor mij soms is.

De professionele begeleiding bij i.v.f. zou veel persoonlijker en menselijker mogen zijn, Op mij kwam de begeleiding erg routinematig en zakelijk over. Heel klinisch.

Het eerste gesprek met i.v.f. arts vond ik kil en zakelijk, terwijl het voor mij heet ingrijpend is wat er allemaal gebeurt. Dit gesprek gaf me het gevoel dat de i.v.f. behandeling niet zal slagen. Nu is het contact met verpleegkundigen en i.v.f. arts prima.

Wat ons vooral opvalt is dat de verpleegkundigen erg met je meeleven. De i.v.f. artsen doen het technische deel en komen zo (noodgedwongen?) minder toe aan persoonlijke aandacht. Toch zijn zij ook vriendelijk en nemen de tijd om vragen te beantwoorden.

Meer vanuit het professionele circuit steun nodig.

Alle onderzoeken die je van tevoren krijgt zit veel te veel tijd tussen.

Meer ziekenhuizen die v.i.f. behandelingen doen, omdat de afstand vaak groot is en je veel reistijd kwijt bent. Ook de werkgevers moeten eens wat meer begrip tonen.

Het is voor 99% op de vrouw gericht. De partner zit er vaak voor "spek en bonen" bij. Het is allemaal te zakelijk, ondanks dat het een "technische" ingreep betreft kan er wel iets meer gevoel gehanteerd worden.

De gynaecoloog die ons in het eerste ziekenhuis behandelde (dat waren steeds weer verschillende) heeft ons zeer weinig informatie gegeven. Vooral het feit dat het steeds verschillende artsen waren is hier o.a. de oorzaak van. De laatste arts die ons op de i.v.f. lijst heeft geplaatst, sloeg eigenlijk alles. Er werd niets gevraagd, uitgelegd, enz. Er werd dus vanzelfsprekend vanuit gegaan dat i.v.f. de volgende (en eerste) stap zou zijn. Aan ons werd dus niets gevraagd. Er zijn ook totaal geen tussenstappen besproken, terwijl die wel tot de mogelijkheden kan behoren!

De gynaecoloog in ons streekziekenhuis, waar ik terecht kwam na een miskraam, heeft ons tot nu toe beter begeleidt. Er zijn ook andere mogelijkheden besproken e.d. Wij hebben nu dan ook besloten de evt. behandelingen in en via dit ziekenhuis voort te zetten.

Wat wij een zeer vervelende ervaring vonden was dat wij er rekening mee hadden gehouden dat je zo'n lange tijd op de wachtlijst staat (zo'n lange wachtlijst is op zich al moeilijk) en pas in december voor de 1e i.v.f. behandeling in aanmerking kwamen.

Eerst een brief kregen dat het mei werd, wij bellen, bleek dat we met de verkeerde startdatum op de i.v.f. wachtlijst waren gezet. Veel bellen, toch in december de start, kwam de 2e brief dat iedereen voor december naar januari zou verhuizen. Je moet dan nog een maand wachten en het is al zo lang, werkt erg frustrerend en je wordt behandeld als een nummer en niet als mens. Eenmaal in het ziekenhuis gestart met gesprekken, prikken etc, ben je weer een mens en zijn we goed opgevangen.

Abominabel slechte communicatie (tel en fax) met ziekenhuis afdeling. Om volledig op af te knappen, bereikbaarheid ENVO van AMC is bij tijden nul met automatische antwoorden die nergens op slaan, bv: "tussen 12 en 2 uur zijn wij niet bereikbaar" en dat dan de hele dag.

ICSI is voor ons heel belangrijk en dat wordt dan volgens een soort geheim protocol door artsen stil gelegd. Een verbond tegen de patiënt. In België zei men ons jaren geleden dat de kans op afwijkingen statistisch gemiddeld is bij ICSI kinderen. Wie denken de artsen dat ze zijn, dat zij ons dit kunnen onthouden, zonder enig bewijs te leveren!

Meer contact tussen voorbereiden behandelingen door. Als je bv 2 maanden niet naar een ziekenhuis hoeft zou het wel prettig zijn als je dan eens gebeld wordt door een maatschappelijk werker of een psycholoog om te vragen hoe het dan met je is.

Over het algemeen is de begeleiding prima. Als er fouten of vergissingen worden begaan mag er wel over gepraat worden, wat er mis is gegaan geeft dan een rustiger gevoel. Iets wat broodnodig is, want zolang de i.v.f. behandeling bezig is ben je geestelijk toch vooral op jezelf aangewezen.

Het constante wisselen van artsen is moeilijk. Bij de 1e i.v.f. behandeling 14 verschillende dokters en assistenten.

Wat ik vervelend vind van de i.v.f. behandeling is dat je moet wachten dat je ongesteld wordt om te weten of een behandeling al is aangeslagen, echter de v.i.f. artsen/gynaecologen weten de 12e dag na punctie al of er zwangerschapshormoon in het bloed zit. Je koet nl de 12e dag na de punctie bloedprikken. De i.v.f. artsen kijken die dag nl al in de computer of het wat geworden is, terwijl jij maar zit te wachten in onzekerheid. Het is dus beter de patiënt de 12e dag te laten bellen naar het i.v.f. centrum of er zwangerschapshormoon in je bloed zit, dan weet je gelijk al waar je aan toe bent. Dat scheelt een week geestelijke spanning.

Als er te veel bemoeienis is van de kant van familie, burens en kennissen vind ik dat teveel invloed hebben op de besluitvorming. Het werkt verwarrend, frustrerend en irriterend. Al heel snel meent men te moeten oordelen. Ik wil als patiënt alleen overleg hebben met partner, huisarts en i.v.f. team. Je bepaalt met hen de grenzen tot hoever ga je, tot welke grens ga je. Het is te emotioneel en te ingrijpend om door je omgeving te laten bepalen. Men vergeet je soms (uit goedbedoelde bemoeizucht) je in je waarde te laten.

Begeleiding moet vanuit de i.v.f. poli komen.

Niet bij elk bezoek (onderzoek) een andere arts, dus meer begeleiding van een vaste arts waar je met je vragen terecht kunt. Vaak weet je niet waar je aan toe bent, omdat je van veel verschillende artsen andere antwoorden op je vragen krijgt.

Het zou goed zijn om zoveel mogelijk door één arts behandeld te worden want i.v.f. is toch iets persoonlijks.

Ik denk dat het heel belangrijk is dat je tussen de i.v.f. behandelingen door een gesprek met de i.v.f. arts krijgt om hem te laten weten hoe je je voelt en hoe je er tegenover staat om wel of niet door te gaan.

Verpleegkundigen in het AMC heel goed de aandacht en de liefdevolle begeleiding in zich hebben en dat prima kunnen overdragen. Een i.v.f. arts doet zijn werk en niet meer dan dat. Ook kunnen ze je beter helpen in het maken van keuzes. Alles wordt gewoon vanzelfsprekend aangenomen, of dat de i.v.f. arts eens contact opneemt met de huisarts zodat je daar eens mee kunt praten.

De gesprekken met de i.v.f. artsen verworden tot standaard gesprekken van hooguit 10 minuten, waarna je eigenlijk nog niks wijzer bent geworden.

Aanbod van hulpverlening Freya is m.i. te hoge drempel. Hulpverlening zou m.i. meer in de aanbiedende sfeer en wat meer zichtbaar moeten zijn. Er zijn vaak toch nog vele vragen en onzekerheden die je niet makkelijk kunt bespreken.

Ik vind het vaak vervelend dat er steeds een andere arts is, meestal weten ze dan niks over je en dan moet je alles zelf weer uitleggen.

De artsen hebben vaak ook weinig tijd. Ik vind dat de artsen kunnen vragen of je met een maatschappelijk werker of zoiets zou willen praten, want zelf weet je toch niet waar je terecht kunt.

Ziekenhuis moet telefonisch veel beter bereikbaar zijn.

Meer tijd voor de patiënten uittrekken.

Ik heb sinds ik de medische molen ben ingestapt in het ziekenhuis héél véél verschillende arts(assistenten) gehad. Dit is onprettig en patiënt onvriendelijk.

De contacten met artsen zijn vaak kort en zakelijk, wat op zich niet zo'n probleem zou zijn als er daarnaast nog een soort verpleegkundig spreekuur zou zijn waar je de meer psychosociale kanten van de ongewenste kinderloosheid zou kunnen bespreken. Als je bij de arts bent geweest aansluitend naar een verpleegkundige en liefst natuurlijk naar dezelfde.

Bij mij blijft voorop staan dat ik keuzes allereerst maak met behulp van mijn partner en goeie vrienden.

Na 5 jaar ziekenhuis blijf je een nummer. Wordt er door artsen zelden gevraagd hoe het met je gaat of hoe je het ervaart of omgaat met een teleurstelling.

Bij de 3e i.v.f. behandeling zei mijn arts: " Zo, je dacht ik probeer het nog maar eens?" . We konden hem wel wurgen, het is wel onze laatste kans en het was beter geweest om daar iets over te vragen.

De poliverpleegkundige vraagt eigenlijk ook nooit iets.

Het ontbreken aan de professionaliteit van artsen + verpleegkundigen in de afgelopen jaren.

Na een mislukte poging is er geen contact meer met het i.v.f. laboratorium behalve voor het maken van een nieuwe afspraak. Je zit vooral na de eerste keer met zoveel vragen en je wilt je verhaal kwijt aan mensen die begrijpen wat je doormaakt (professionals).

Nadat ik bij de huisarts om hulp heb gevraagd blijkt dat iedereen een keer afknapt, maar daar is ons door niemand iets over verteld. De buitenwereld heeft geen idee hoe zwaar de behandelingen zijn, maar de professionals wel.

Ik heb er behoefte aan te bespreken wat er na de mislukte pogingen nog meer voor mogelijkheden zijn, b.v. donor, adoptie etc.

Mijn partner heeft niet zo'n behoefte om er veel over te praten, maar ik wel. Eigenlijk zou ik graag iemand hebben waar ik altijd, op elk gewenst moment, terecht zou kunnen met mijn verhaal, maar ook met mijn vragen, twijfels, depressies, problemen etc.

Er is totaal gebrek aan begeleiding op het moment van ongesteld worden en je geeft door dat de zwangerschapstest niet hoeft door te gaan, val je in een gat. Je kunt je emoties niet kwijt en er vindt geen eindgesprek plaats met je behandelende gynaecoloog. Dus nu was het mijn laatste poging en het is bedankt en tot ziens! Je moet maar zien wat je er mee doet. Dit vind ik het ergste van allemaal.

Voor alle moeite, pijn en verdriet die je van i.v.f. of ICSI hebt schort er wat in de nabehandeling. Mensen weten dit niet als ze besluiten aan het traject mee te doen. Het wordt mooier voorgedaan als het is. Heel jammer!

Ik heb 1 gelukte poging en 1 mislukte poging achter de rug. De nabehandeling van de mislukte poging laat toch wat te wensen over. Zeker, je mag terug komen, maar het diepe gat waar je in valt, daar moet je zelf maar zien uit te komen. Niemand van het team laat je komen voor een gesprek om je eventueel te troosten of om raad te geven.

De nazorg mag wel een stukje beter. Voor en tijdens de behandelingen kreeg ik wel de nodige zorg en aandacht.

Ik zou het prettig vinden om één keer in b.v. de 2 weken deel te nemen aan een praatgroep van mensen die met hetzelfde bezig zijn met een i.v.f. behandeling.

Meer aandacht vooraf voor het verwerkingsproces na het krijgen van een miskraam.

Meer uitleg over risico's voor moeder en kind. Wat zijn precies de risico's?

Als iedereen meer met elkaar praat, dokters, verpleegkundigen enz. zou het beter gaan.

Ons is nooit iets verteld over Freya of psychologen, terwijl het me wel zou helpen. Jammer dat medicijnen het nog altijd winnen van de geestelijke gesteldheid. Je zit met zoveel vragen en niemand om mee te praten.

De verpleegkundigen zijn erg druk, dus is het moeilijk om tijd te vragen zodat je je hart kunt luchten. Meer tijd per patiënt uittrekken is een oplossing die veel geld kost.

1 vaste begeleider vanuit het ziekenhuis met wie je tijdens en na de i.v.f. behandeling contact kunt hebben lijkt me ideaal, zeker als daar standaard tijd voor is ipv dat je daar zelf om moet vragen.

Na de terugplaatsing van de pre-embryo's word je a.h.w. in het diepe gegooid. Ook dan zou het prettig zijn om contact met het i.v.f. team te kunnen onderhouden.

Iedereen weet inmiddels dat ongewilde kinderloosheid en i.v.f. behandelingen niet alleen lichamelijke zorg behoeft. Voor de psychologische kant is m.i. nog veel te weinig tijd en aandacht in het medische circuit. Dat is dan ook de reden dat ik die daarbuiten heb gezocht.

Er wordt nauwelijks of te laconiek gesproken over de evt risico's van een i.v.f. behandeling voor zowel de vrouw als evt. het kind.

Te weinig aandacht van de gynaecoloog en de i.v.f. arts voor de geestelijke en lichamelijke belasting van een i.v.f. behandeling (geldt ook voor andere vruchtbaarheidsbehandelingen). Te weinig tijd, te productmatig bezig.

De gynaecoloog bepaalt welke medicatie je gaat gebruiken. Die ene keer dat je zelf enige keuzemogelijkheden hebt, wordt je alsnog commercieel beïnvloed.

Wat ik erg vervelend vond en wat me pas achteraf duidelijk werd is dat ik het "dieronvriendelijke" medicijn Premarin heb gebruikt. Dit druist tegen mijn principes in en daarom pleit ik ook voor meer en duidelijke informatie over medicatie en eerlijke keuzemogelijkheden voor patiënt en partner, tijdig voor een behandeling.

Er zouden meer gesprekken en voorlichting moeten zijn tussen de i.v.f. arts en de patiënt, ook tijdens de behandeling zou er meer interesse moeten zijn.

Vaak kom ik voor een echo en dan moet ik keer op keer de i.v.f. arts uitleggen hoe de echo van 2 dagen eerder was, en welke dag van de cyclus het is, welke medicijnen ik gebruik, de hoeveelste poging het is etc. Het is toch een kleine moeite om even de gegevens van de vorige keer te bekijken.

Je bent gewoon een nummer. In het Catharina Ziekenhuis met name de i.v.f. afdeling herkent met je niet en lopen de afspraken om de vreemdste redenen mis, ook al kom je er inmiddels 3 jaar.

Ik denk dat het goed zou zijn dat iedereen die voor een i.v.f. in aanmerking komt met een maatschappelijkwerker zou moeten praten, omdat de meeste mensen toch al een lange kinderwens al jaren achter zich hebben liggen.

Meer gesprekken, evt met andere paren samen die gelijktijdig met een poging bezig zijn.

Na de 3e mislukte behandeling hoeven we in het Catharina Ziekenhuis niet meer terug te komen voor een evt. nabespreking. Dit hebben we als erg vervelend ervaren. Het doet veel pijn.

Na de 1e poging was ik vrij enthousiast over de begeleiding van gynaecoloog, i.v.f. arts en verpleegkundigen. Bij de 2e t/m de 4e poging niet meer. Het lijkt wel of men denkt dat je alles weet na de 1e poging. Begeleiding wordt iedere keer minder. Ik wordt steeds meer een nummer. In het begin was het heel persoonlijk. Maatschappelijkwerkers en psychologen heb ik nooit gezien.

Iemand waar je je ei kwijt kunt, maatschappelijk werk bv.

i.v.f. team vaak te zakelijk. Uitleg als het fout gaat na i.v.f. behandeling. Als je belt zeggen ze: "Helaas"! Je kunt je meteen inschrijven voor nog een poging. Dat wil je niet horen je wilt begrip en troost. Weinig begrip over het verhaal kinderloosheid.

Ik wil benadrukken dat mijn ervaring met i.v.f. team in het Catharina Ziekenhuis tot zeer tevredenheid is verlopen. In overvloed brochure waar we evt. op terug konden vallen als we zelf vragen hadden. Het team stond ons zeer na. Prettige ervaring.

Een gesprek willen hebben na mislukte i.v.f. poging in ziekenhuis.

Catharina Ziekenhuis begeleidt i.v.f. erg goed en duidelijk.

Zeer onvoldoende uitleg na 1e en 2e mislukte i.v.f. poging. Zelf een gesprek met gynaecoloog aangevraagd.

Medische teams moeten meer stil staan bij psychologische en lichamelijke belasting tijdens en na i.v.f. behandeling van vrouw en man

Ervaring met i.v.f. en artsen was perfect. Goed opgevangen voor en na 1e en 2e behandeling.

Prima team in Eindhoven. Ga zo door!

Contact met i.v.f. arts moet wat persoonlijker.

I.v.f. procedure is redelijk klinisch en technisch. Het spontaan zwanger worden is hier immers niet aan de orde.

Ik zou persoonlijk meer begrip willen hebben van het i.v.f. team.

Betere uitleg geven, omdat ik na de 3e behandeling dingen te weten ben gekomen die ik nooit heb geweten. bv buitenbaarmoederlijke zwangerschap.

Ziekenhuis moet meer informatie geven over Freya.

Het is heel pijnlijk als je in het Catharina Ziekenhuis in dezelfde wachtkamer komt te zitten als mensen die zwanger zijn, ook met vrouwen die al in een vergevorderd stadium zijn. Een aparte wachtkamer zou zeer prettig zijn.

Na 1e i.v.f. behandeling kregen we te horen dat het niet ging en dat het afgebroken zou worden. De i.v.f. arts troostte niet en stelde ons niet op ons gemak. We werden snel het kamertje uitgewerkt naar de wachtkamer vol zwangere vrouwen om op een verpleegkundige te wachten

Het zou prettiger zijn als tijdens de controle echo's vrouwelijke artsen of verpleegkundigen er waren.

Begeleiding zeer goed, altijd kun je vragen of bellen.

Opvallend is dat er geen duidelijk aanbod is vanuit de i.v.f. afdeling voor hulp, steun, advies of consultatie na een mislukte KID, ivf poging. Beperkte tijdstippen voor telefonisch advies of vragen, op vage uren.

"Zorg op maat" is in de ziekenhuiswereld m.i. nog weinig ontwikkeld. Er gebeurt veel volgens vaststaande protocollen, maar buiten protocollen om zou denken-en-doen een betere individuele benadering ten goede kunnen komen.

Ik zou willen dat er bij elke i.v.f. behandeling een gesprek met maatschappelijk werd of psycholoog gepland was om formele en/of emotionele zaken te bespreken.

Artsen en gynaecologen van de i.v.f. afdeling hebben weinig tijd, begrip en aandacht voor je. Verpleegkundigen hebben meer tijd voor je en gaan menselijker met je om.

In het Catharina Ziekenhuis is er gedurende 1,5 jaar na een mislukte i.v.f. poging geen begeleiding, opvang of andere professionele steun van maatschappelijk werk of psychologen in het ziekenhuis geweest. Na 3e poging werd e.e.a. afgewerkt met de uitspraak van een verpleegkundige: "zwangerschap negatief". Na aantal dagen zelf contact opgenomen met i.v.f. arts. Dit behoort m.i. direct door het ziekenhuis te worden gedaan. Na 3e poging val je in een enorm gat, blijft met 1001 vragen zitten. Alle initiatie tijdens 1,5 jaar steeds van ons uit gegaan, niets vanuit het ziekenhuis.

Begeleiding van 1 vaste arts zou gewenst zijn. Er waren steeds andere arts of arts-assistenten die de voorgeschiedenis niet kenden. Steeds ander schema gebruikt bij de dosering van medicijnen, steeds had ieder zijn eigen richtlijnen. Eigen gynaecoloog nooit gezien. Nooit steun aangeboden van een maatschappelijk werker.

Steun van eigen gynaecoloog of i.v.f. arts gemist na 2e i.v.f. behandeling en miskraam.

Gynaecoloog vond het niet nodig om bv jaarlijks een uitstrijkje te maken of een echo te laten maken, vond dat het niet aangetoond was dat jarenlang gebruik van medicijnen een verhoogde kans op kanker gaf.

Tijdens 1 behandeling: metrodin, Synarel en Progestan (6 per dag). Je wordt door de medicijnen aan ander mens en naar het gebruik daarvan is nooit onderzoek gedaan.

Heb er begrip voor dat alles geleerd moet worden maar heb slechte ervaringen met verschillende i.v.f. artsen en verpleegkundigen. Heb hele slechte ervaring gehad m.b.t. iedere keer opnieuw een ander gezicht te zien, vooral bij verpleegkundigen voor informatie.

Er is ons nooit verteld dat er voor mij risico's aan de behandeling zaten.

Na de behandelingen die allemaal mislukt zijn, zijn wij in een diep gat gevallen en hebben helemaal geen hulp van het ziekenhuis gehad.

Wij hadden ook geen zeggenschap over het terug te plaatsen aantal embryo's. Wij wilden er nl graag 3 teruggeplaatst hebben en dit mocht niet, wel 2.

Betere opvang na mislukte poging.

"Pech voor u, belt u maar als u weer wilt beginnen. Dit, en dat de behandeling toch geestelijk ook zwaar is heeft ons doen besluiten om weer voor KID te kiezen. De meeste steun en begrip en informatie hebben wij van onze huisarts gehad.

Ik zou het plezierig gevonden hebben als er een gesprek zou plaatsvinden met de i.v.f. arts, met name na de eerste mislukte behandeling.

De begeleiding voor en tijdens onze 1e ICSI behandeling was zeer slecht en na de behandeling nooit meer iets gehoord of gezien van de afdeling i.v.f. in het Catharina Ziekenhuis.

Gynaecoloog gaf uitslag van de zaadtest aan de balie door waar meer mensen bij stonden en drukte mijn vrouw een brief in de handen en wij mochten zelf thuis uitzoeken wat er in stond.

Tijdens bloedprikken prikte een verpleegster mis, bloed spoot heel hoog. De 2e verpleegster wist niet wat ze moest doen en we werden naar het laboratorium gestuurd voor bloedprikken.

De begeleiding, behandeling voor, tijdens en na de eerste poging waren ronduit slecht, zowel artsen, verpleegkundigen als het i.v.f. team van het Catharina Ziekenhuis.