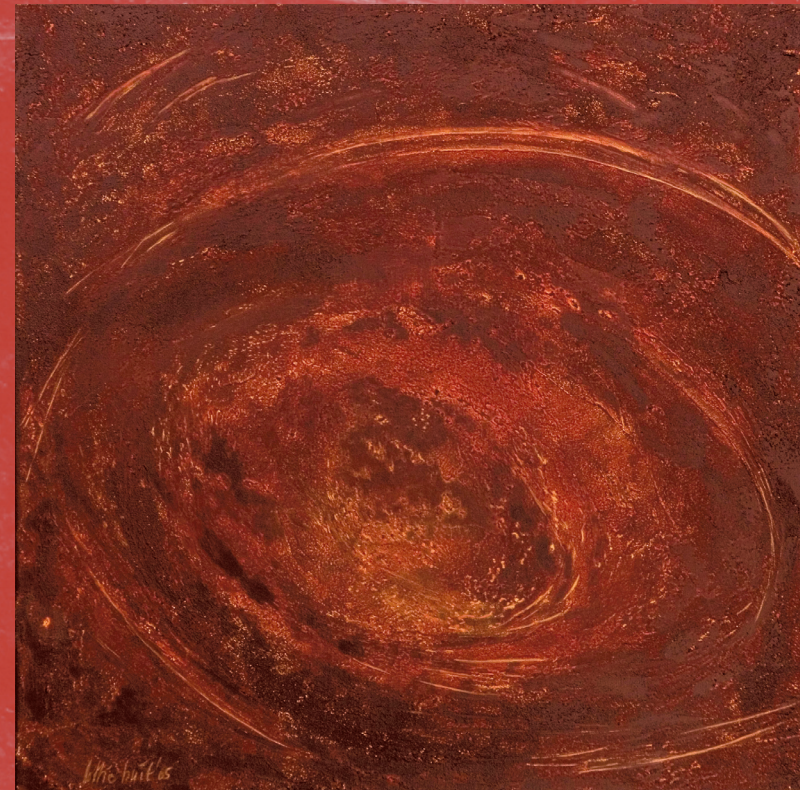


Clinical Encounters

Dynamics of patient-centred practices
in a Dutch fertility clinic



Samenvatting proefschrift

Trudie Gerrits

Samenvatting

Hoe komt het dat veel mensen met vruchtbaarheidsproblemen zo volhardend zijn in het gebruik van voortplantingstechnologieën zoals IVF (In-Vitro Fertilisatie)? Wat maakt het voor velen van hen zo moeilijk om uit de rijdende trein van behandelingen te springen? En in het bijzonder, op welke manier beïnvloeden bezoeken aan een kliniek voor voortplantingsgeneeskunde de (verdere) medicalisering van vruchtbaarheidsproblemen? Deze vragen vormden het startpunt voor de studie waarvan de bevindingen in dit proefschrift gepresenteerd zijn. In dit proefschrift portretteer ik de dagelijkse praktijken in een Nederlandse kliniek voor voortplantingsgeneeskunde en beschrijf ik de ervaringen van paren die deze kliniek bezoeken. Tevens analyseer ik hoe deze bezoeken aan de kliniek (de *clinical encounters*) hun ervaringen en opvattingen over voortplantingstechnologieën en het gebruik ervan beïnvloeden. Door op zulk een gedetailleerde manier te kijken naar de complexe en dynamische interacties tussen de praktijken in de kliniek en de ervaringen van de mensen die de kliniek bezoeken, beoogt dit proefschrift bij te dragen aan inzicht in de complexiteit van de reacties van mannen en vrouwen op voortplantingstechnologieën in het bijzonder en in medicaliseringsprocessen in de klinische praktijk in het algemeen.

Hoofdstuk 1 (*Introductie*) geeft inzicht in de achtergrond, de doelen en het theoretische kader van deze studie. Eerdere studies op dit terrein hebben laten zien dat mensen vaak volhardend zijn in het gebruik van voortplantingstechnologieën (met name van IVF) en het moeilijk vinden om aan de ‘medische molen’ te ontsnappen. Deze volharding werd geconstateerd ondanks de vele kritieken en zorgen die uit diverse hoeken werden geuit over het gebruik van deze technologieën, vanaf hun allereerste introductie in de jaren zeventig van de vorige eeuw. Deze kritieken en zorgen betreffen vooral de relatief lage slaagpercentages, de fysieke en emotionele belasting, de potentiële risico’s, de ethische bezwaren en de kosten verbonden aan deze behandelingen. De eerste generatie (feministische) sociaalwetenschappers die trachtte de snel voortschrijdende medicalisering van vruchtbaarheidsproblemen en de toename in het gebruik van voortplantingstechnologieën te begrijpen, richtte zich vooral op dominante discoursen (over patriarchale en medisch-technologische imperatieven), die in het bijzonder vrouwen zouden aanzetten deze technologieën te gebruiken. Een tweede generatie sociaalwetenschappelijk onderzoekers, echter, richtte haar aandacht niet uitsluitend op deze dominante discoursen, maar trachtte de voortschrijdende medicalisering ook te begrijpen door naar de opvattingen en ervaringen van de betrokken vrouwen (en soms ook mannen) te luisteren; en door deze opvattingen, ervaringen en het gebruik van voortplantingstechnologieën te plaatsen in de context van hun dagelijks leven en de bredere sociaal-culturele omgeving. Tot dusver hebben onderzoekers echter nog nauwelijks gekeken naar de dagelijkse praktijken in de klinieken voor voortplantingsgeneeskunde en naar de impact hiervan op het gebruik van deze technologieën. De dagelijkse praktijk in de kliniek vormen de focus van deze studie.

Samenvatting

In dit proefschrift ga ik uit van de vooronderstelling dat dagelijkse praktijken in klinieken – en dus ook de manier waarop vruchtbaarheidsbehandelingen aangeboden worden – in de loop van de tijd en op verschillende locaties verschillen. De moderne gezondheidszorg (*biomedicine*) wordt dus niet gezien als een monolithische onderneming. De manier waarop klinieken hun werk organiseren, behandelingen aanbieden en met patiënten omgaan wordt verondersteld van invloed te zijn op de manier waarop mensen tegen de nieuwe voortplantingstechnologieën aankijken en de wijze waarop zij er gebruik van kunnen en willen maken. Sinds de eerste succesvolle IVF in 1978 in Engeland hebben er wereldwijd, inclusief in Nederland, vele veranderingen plaats gevonden op dit terrein; deze veranderingen betreffen gedeeltelijk de eerder genoemde kritieken en zorgen. Dit proefschrift beoogt op de eerste plaats te portretteren hoe in een specifieke Nederlands kliniek, drie decennia na de geboorte van de eerste IVF-baby, voortplantingstechnologieën (en IVF in het bijzonder) worden aangeboden. Dit proefschrift gaat voorts uit van de centrale antropologische notie dat een onderwerp uitsluitend in zijn context begrepen kan worden. De kliniek wordt gezien als deel van een groter maatschappelijk systeem: andere delen van het systeem – en in dit proefschrift heb ik de meeste aandacht gegeven aan het huidige Nederlandse beleid en de huidige wetgeving op het terrein van voortplantingsgeneeskunde en gezondheidszorgverzekeringen – interacteren met hetgeen plaats vindt in de kliniek.

De analyse in dit proefschrift is voorts geïnspireerd door Foucauldiaanse noties over de werking van macht in het medische veld (*disciplinary power* of *biopower*). In het bijzonder bouw ik voort op het werk van Lupton (1997) en Sawicki (1991) die hebben laten zien hoe mensen (vrouwen), door naar het ziekenhuis te gaan en daar als het ware ‘gedisciplineerd’ worden door het medische regime, meer en meer geneigd zijn om naar zichzelf en hun voortplantingsprobleem te kijken met een ‘medische blik’ (*clinical gaze*), en vooral te denken aan medische oplossingen. In dit proefschrift wordt ook de rol van de medische technologie in medicaliseringsprocessen benadrukt. De aanwezigheid van medische technologieën – in dit geval de voortplantingstechnologieën – en de manier waarop ze worden gepresenteerd aan (potentiële) gebruikers ervan, vormen de opvattingen en verwachtingen die mensen hebben over deze technologieën. Wat betreft de impact van technologieën sluit ik aan bij inzichten geformuleerd door Sandelowski (1993) en anderen. Tot slot, terwijl ik er dus vanuit ga dat de bredere maatschappelijke context (inclusief beleid en wetgeving), de klinische praktijk, *biopower* én voortplantingstechnologieën van invloed zijn op wat mensen doen als ze met vruchtbaarheidsproblemen geconfronteerd worden, ga ik er niet vanuit dat mensen alleen maar ‘gehoorzaam en onderdanig’ biomedische en/of sociaal-culturele mandaten opvolgen. Integendeel, ik zie hen eerder, in navolging van Lock & Kaufert (1998), als pragmatische actoren die gebruik maken van voortplantingstechnologieën op de manier die zij het meest geschikt achten, gezien hun specifieke situatie op een bepaald moment.

In Hoofdstuk 2 (*Methoden*) wordt de lezer geïnformeerd over de studie opzet en gebruikte methodes. De twee belangrijkste pilaren van deze studie vormen ‘ziekenhuis etnografie’ en het prospectief volgen van paren die het ziekenhuis bezochten. Door middel van etnografische observaties heb ik inzicht gekregen in de dagelijkse praktijk en ontmoetingen in de kliniek: in wat mensen – zowel de mannen en vrouwen die de kliniek bezoeken als de medische staf – feitelijk doen, ondergaan en zeggen wanneer ze elkaar en de technologie ontmoeten. Door prospectief en intensief drieëntwintig paren te volgen heb ik inzicht gekregen in hun gesitueerde verhalen, ervaringen en opvattingen, en de veranderingen hierin over de tijd. De paren zijn gevolgd over een periode van een tot twee jaar, door middel van diepte-interviews bij hen thuis, observaties en gesprekken in de kliniek, telefoongesprekken en per e-mail; sommige vrouwen hebben bovendien een dagboek bijgehouden ten behoeve van het onderzoek. Het veldwerk voor deze studie heeft plaatsgevonden in de periode van september 2003 tot en met augustus 2006.

In het methodehoofdstuk reflecteer ik ook op een aantal methodologische kwesties die bijzonder relevant zijn voor deze studie. Deze kwesties zijn de rol/positie van de antropoloog als belangrijkste ‘onderzoeksinstrument’; de implicaties van het feit dat deelnemers aan de studie zijn benaderd en gevolgd als paren (in plaats van als individuen); en het feit dat twee van de supervisors zelf ook werkzaam zijn op de plaats waar het onderzoek uitgevoerd is (namelijk als arts in de kliniek). Tot slot bespreek ik in dit hoofdstuk een aantal ethische kwesties waarmee ik geconfronteerd werd tijdens de uitvoering van het onderzoek.

In Hoofdstuk 3 (*Contexten*), dat gebaseerd is op secundaire bronnen, presenteer ik een aantal relevant contextuele feiten, factoren en krachten. Op de eerste plaats wordt informatie gegeven over het voorkomen en de betekenis van kinderloosheid (vrijwillig en onvrijwillig) in de hedendaagse Nederlandse samenleving en in het hulpzoekgedrag van mensen met vruchtbaarheidsproblemen. Tevens schets ik in dit hoofdstuk een beeld van Freya (Nederlands grootste patiëntenorganisatie voor mensen met vruchtbaarheidsproblemen) en van de rol van de massamedia en het Internet op dit terrein. Ik wijs op de - potentiële - impact van deze drie actoren/krachten op wat mensen als mogelijk, wenselijk en normaal zien als ze geconfronteerd worden met vruchtbaarheidsproblemen, en op hun invloed (met name van Freya) op de beleidsvorming op dit terrein.

In dit derde hoofdstuk geef ik ook een overzicht van de Nederlandse wetgeving en professionele richtlijnen op het terrein van voortplantingsgeneeskunde en de dekking ervan door gezondheidszorgverzekeringen. Ik stel dat het Nederlandse beleid en de professionele richtlijnen in het algemeen gericht zijn op het verlenen van toegang tot vruchtbaarheidsbehandelingen van hoogstaande kwaliteit voor alle Nederlandse burgers. Tegelijkertijd constateer ik dat er aan de aanbodzijde sprake is van een aanzienlijk aantal beperkingen in het gebruik van deze technologieën, gebaseerd op ethische, juridische, medisch-technische en/of financiële gronden. Niet

Samenvatting

alle medisch-technisch mogelijke behandelingen zijn meteen beschikbaar in Nederlandse klinieken; noch is de dekking ervan door gezondheidszorgverzekeringen ongelimiteerd. Vanaf januari 2007 worden drie IVF-behandelingen betaald door de basisziektekosten verzekering; na een zwangerschap van minimaal twaalf weken of de geboorte van een kind worden nogmaals drie IVF behandelingen vergoed. Voorts is opvallend dat het verminderen van risico's meer aandacht heeft gekregen in vergelijking met de periode waarin IVF voor het eerst in Nederland werd geïntroduceerd.

Tot slot introduceer ik in dit hoofdstuk de kliniek waar de studie is uitgevoerd, de Kliniek voor Voortplantingsgeneeskunde van het UMC St. Radboud in Nijmegen (verder aangeduid als 'de kliniek' of de 'Radboud kliniek'). Ik beschrijf een aantal kenmerken van de kliniek die bijzonder relevant zijn voor dit proefschrift. De Radboud kliniek is in sommige aspecten terughoudender dan het nationaal beleid voorschrijft. Ten tijde van het veldwerk werkte de kliniek bijvoorbeeld helemaal niet met donorzaad of -embryo's en bood dan ook geen behandelingen aan aan lesbische paren en alleenstaande vrouwen (dit beleid is gedeeltelijk veranderd vanaf januari 2008). Opvallend is ook de mate waarin de kliniek gericht is op het verlenen van patiëntgerichte zorg, wat ertoe heeft geleid dat ze driemaal de *Dutch Infertility Award* hebben gekregen (de prijs die Freya uitreikt aan de meest patiëntvriendelijke kliniek voor voortplantingsgeneeskunde in Nederland). De Radboud kliniek is momenteel ook de enige Nederlandse kliniek die paren die IVF behandelingen ondergaan online toegang geven tot hun medische dossiers (en een aantal andere online communicatie- en informatiemogelijkheden bieden), met als doel patiënten te 'empoweren' en hen meer te betrekken bij en verantwoordelijk te maken voor besluitvorming over hun behandeltrajecten.

In Hoofdstuk 4 (*Paren en hun zoektocht naar een kind*) introduceer ik de belangrijkste actoren in dit onderzoek, de paren die ik intensief heb gevolgd in hun behandeltraject. Ik geef eerst inzicht in een aantal sociaaldemografische achtergrondkenmerken en wijs op de diversiteit van de situaties waarin deze paren zich bevinden op het moment dat zij zichzelf geconfronteerd zien met vruchtbaarheidsproblemen. Verspreid over dit hoofdstuk presenteer ik een aantal case beschrijvingen van de paren met de bedoeling deze diversiteit verder te illustreren. Ik geef aan dat een aantal kenmerken van de paren en de situatie waarin zij zich bevinden van invloed zijn op de manier waarop ze hun vruchtbaarheidsprobleem ervaren en op hun hulpzoekgedrag. In het tweede deel van dit hoofdstuk beschrijf ik wat de paren hebben gedaan vanaf het moment dat ze zich realiseerden dat 'zwanger worden niet vanzelf ging'. Ik beschrijf hun zoektocht naar conceptie (*quest for conception*) in het biomedische en alternatieve gezondheidszorgsysteem en de redenen waarom ze adoptie al dan niet als een optie hebben overwogen. Aan het einde van dit hoofdstuk geef ik een overzicht van de medische diagnoses van de paren, de behandelingen die ze hebben ondergaan en de uitkomsten daarvan.

De vijf volgende hoofdstukken gaan over de ‘ontmoetingen in de kliniek’ (de *clinical encounters*). In elk hoofdstuk focus ik op een ander aspect of dimensie van die ontmoetingen, respectievelijk ethische aspecten; patiëntgerichte zorg; slaagpercentages en risico’s; medische technologie; en de emotionele en fysieke belasting van de behandeling. In elk van deze hoofdstukken (met uitzondering van Hoofdstuk 5) geef ik inzicht in de dynamiek tussen de ‘praktijken in de kliniek’ en ‘de manier waarop de mannen en vrouwen dit zien en ervaren’. In elk hoofdstuk analyseer en reflecteer ik ook – geïnspireerd door het Foucauldiaanse denkkader – hoe deze dynamiek de paren beïnvloedt, c.q. kan beïnvloeden in het (verder) gebruik van de voortplantingsbehandelingen. Hoofdstuk 5 (over ethische kwesties) vormt een uitzondering hierop omdat ik in dat hoofdstuk wel de praktijken in de kliniek beschrijf, maar niet de ervaringen en visies van de betrokkenen. De reden hiervoor is dat ik niet gesproken heb met de paren wier verzoeken om medisch geassisteerde voortplanting besproken worden in de ethiekbesprekingen van de kliniek.

Als mensen met vruchtbaarheidsproblemen een kliniek bezoeken met een verzoek om geassisteerde voortplanting raken derden (in het bijzonder artsen) betrokken bij de realisering van hun kinderwens, hetgeen kan leiden tot een aantasting van het zelfbeschikkingsrecht van paren wat betreft hun voortplanting (*reproductive autonomy*). In Hoofdstuk 5 (*Verkenning van ethische grenzen*) geef ik eerst inzicht in de aard van de verzoeken om medisch geassisteerde voortplanting die ethische vragen oproepen bij de staf van de Radboud kliniek en die om die reden in de ethiekbespreking besproken worden. Situaties die zulke vragen oproepen betreffen paren waarvan een of beide ouders (mogelijk) drager is/zijn van ernstige genetisch overdraagbare aandoeningen of op dat moment zware psychische problemen hadden; waarvan de man terminaal ziek of ‘oud’ was; waarbij de paren niet voldeden aan de criteria van de kliniek wat betreft het hebben van een stabiele relatie; en enkele andere situaties. Vervolgens geef ik inzicht in contextuele kenmerken die leiden tot deze ethische bezwaren. Deze kenmerken zijn 1) het feit dat de voortplanting plaats vindt in een medische setting (en artsen dus betrokken raken bij de besluitvorming); 2) het feit dat het ziekenhuis geworteld is in een katholieke gemeenschap en specifieke opvattingen heeft over bepaalde onderwerpen; en 3) de Nederlandse wetgeving die het gebruik van de voortplantingsgeneeskunde en ethisch gevoelige kwesties daarin tot zekere hoogte reguleert. In dit hoofdstuk beargumenteer ik dat deze contexten weliswaar de contouren scheppen waarbinnen verzoeken om geassisteerde voortplanting besproken worden, maar dat deze niet volledig bepalen hoe besluiten genomen worden in specifieke situaties. Zij laten dus een zekere ruimte voor ambiguïteit en onzekerheid. De Radboud kliniek houdt tweemaandelijks multi-disciplinaire besprekingen om de verzoeken die de medische staf ethisch sensitief vindt te bespreken. Bij deze besprekingen zijn naast artsen en verpleegkundigen ook een klinisch psycholoog, een maatschappelijk werker en een ethicus aanwezig. Zij hebben in de loop van de tijd een aantal praktijken ontwikkeld om genoemde situaties te bespreken en te hanteren. Zij

Samenvatting

zoeken bijvoorbeeld naar wetenschappelijke inzichten en/of consulteren collega's van andere disciplines (zoals genetici, oncologen en psychosociale behandelaars), aangezien zij zich ervan bewust zijn dat zij in veel gevallen zelf niet competent zijn om de ernst van hun bezwaren te beoordelen. Zij trachten ook ethisch sensitieve kwesties op te lossen door het zoeken naar medisch-technische oplossingen (zoals bijvoorbeeld het gebruik van pre-implantatie genetische diagnose (PGD) bij verhoogde kans op een ernstig genetisch overdraagbare aandoening in plaats van prenatale diagnose (PND), om een abortus te voorkomen) of door paren naar andere klinieken te verwijzen. Voorts spiegelen zij hun bezwaren met de betreffende paren, als onderdeel van *informed-consent* procedures, en - in een aantal gevallen - in de hoop dat betrokkenen hierdoor zelf afzien van verdere medisch geassisteerde voortplanting.

Persoonlijke waarden van de medische staf blijken ook van invloed te zijn op hun bezwaren, evenals op de manier waarop zij een bepaalde situatie evalueren of toetsen. In sommige situaties zijn zij daardoor meer ontvankelijk voor een verzoek om geassisteerde voortplanting dan in andere situaties. De ruimte die het beleid van de kliniek laat voor ambiguïteit wordt soms gebruikt ten voordele van een paar wiens verzoek om geassisteerde voortplanting door de medische staf wordt begrepen; terwijl deze ruimte niet aangewend wordt in situaties waar de omstandigheden van het verzoek niet begrepen of negatief geëvalueerd wordt.

Voorts laat ik in dit hoofdstuk zien dat sommige van de door de medische staf gehanteerde praktijken leiden tot nieuwe ambiguïteiten of onzekerheden of tot nieuwe ethische dilemma's. Bovendien beargumenteer ik dat het vooral vanwege deze ambiguïteiten en onzekerheden is dat de meeste paren, ondanks de aanvankelijke bezwaren van de medische staf, *zelf* mogen beslissen of zij wel of niet doorgaan met behandeling. Met andere woorden: veelal 'herwinnen' zij hun reproductieve autonomie. In de praktijk blijkt dat slechts in enkele gevallen de toegang tot verdere behandeling ontzegd wordt op grond van ethische bezwaren. In de meeste gevallen overstemt het principe van autonomie de professionele en/of persoonlijke bezwaren van de medische staf.

De focus van Hoofdstuk 6 (*Meervoudige dynamieken van patiëntgerichte zorg*) is op de dagelijkse patiëntgerichte praktijken in de kliniek. De meeste paren die aan het onderzoek meededen hadden veel waardering voor de manier waarop de behandelingen in de Radboud kliniek werden aangeboden, hoewel ook kritiek geuit werd. Ze waren vooral te spreken over de vriendelijke, betrokken en empathische manier waarop de medische staf hen in het algemeen benaderde; over het feit dat ze zich gezien en behandeld voelden 'als mens en niet als een nummer'; en over de hoeveelheid tijd die de staf vaak aan hen kon besteden en de grote hoeveelheid informatie die zij kregen op diverse manieren en diverse momenten. Verschillende deelnemers aan de studie waren echter minder te spreken over de manier waarop er met hun privacy omgegaan werd (dit betrof vooral de wachtkamer en het 'zaad-kamertje'), en een aantal van hen vond het ook niet prettig dat ze zoveel verschillende

artsen zagen in de loop van de tijd. Deze kritiekpunten reflecteren de grote behoefte aan privacy als het om een intiem onderwerp als medisch geassisteerde voortplanting gaat.

In dit zesde hoofdstuk ga ik verder in op de vraag hoe deze overwegend patiëntgerichte praktijk het al dan niet (verder) gebruiken van voortplantingstechnologieën beïnvloeden. Ik onderscheid een drietal dynamieken. Op de eerste plaats laat ik zien dat de patiëntgerichte praktijken - *zoals beoogd* - de behandeling voor de paren minder belastend maakt en hun mogelijkheid om geïnformeerde beslissingen te nemen, versterkt. Op de tweede plaats heb ik gewezen op de ‘tendens om te beginnen en door te gaan’ met behandelingen, zowel van de kant van de staf als van de kant van de paren. Ik laat zien dat deze tendens te maken heeft met een combinatie van factoren en processen, namelijk: de professionele neiging van artsen om te handelen (‘dokters zijn doeners’); de onuitgesproken assumptie dat mensen naar de kliniek komen om hun probleem op te lossen (en dus niet alleen om te weten waarom ze niet zwanger worden); het feit dat vruchtbaarheidsbehandelingen in het algemeen gepresenteerd en beschouwd worden als een traject (bestaand uit een pakket van zes IUI (Intra-Uterine Inseminatie) behandelingen en/of drie IVF behandelingen); en de bepaling van de gezondheidszorgverzekeringen die leidt tot het ‘imperatief van drie IVF behandelingen’. Het feit dat de gezondheidszorgverzekeringen maximaal drie behandelingen vergoeden heeft twee implicaties: aan de ene kant gaan paren het gewoon vinden om te denken in termen van drie behandelingen; aan de andere kant geeft het ook een soort uiterste grens aan, waardoor mensen minder geneigd zijn om verder te gaan dan drie behandelingen. Vanwege de geconstateerde tendens om te beginnen en door te gaan met behandelingen wordt aan paren niet altijd expliciet gevraagd of ze inderdaad willen beginnen en/of doorgaan met behandelingen of willen switchen naar een andere soort behandeling. Dit heb ik enerzijds een *gemiste kans* in de praktijk van patiëntgerichte zorg genoemd. Anderzijds heb ik echter ook de vraag geopperd of het *niet* voortdurend terugkomen op de vraag of paren willen doorgaan, maar de behandeling juist ‘routinizeren’, wellicht door paren als prettiger en meer patiëntvriendelijk ervaren wordt, omdat ze hun basale beslissing (‘Ja, tenzij...’) niet steeds opnieuw hoeven te overwegen.

Tot slot wijs ik – vanuit een Foucauldiaanse perspectief - in dit hoofdstuk op onbedoelde effecten van patiëntgerichte praktijken, die ik *‘paradoxen van patiëntgerichtheid’* heb genoemd, aangezien ze (mogelijkerwijs) interacteren met de basisprincipes van patiëntgerichte zorg. Vanuit dit perspectief kunnen de patiëntgerichte praktijken – zoals de grote hoeveelheid verstrekte informatie, de goede banden tussen staf en paren en het vertrouwen dat paren stellen in de staf – namelijk gezien worden als praktijken die de ‘medische blik’ van leken versterken. Door het versterken van die medische blik zijn mensen meer en meer geneigd om enkel in medische termen en oplossingen te denken. Patiëntgerichte praktijken, zo betoog ik, terwijl ze gericht zijn op het versterken van het proces van geïnformeerde besluitvorming en hierin ook

Samenvatting

slagen, hebben tegelijkertijd het paradoxaal effect dat ze mensen meer geneigd maken om door te gaan met behandelingen. Dit argument wordt verder uitgewerkt en geïllustreerd in de volgende hoofdstukken.

Hoofdstuk 7 (*Risico's en slaagpercentages afwegen?*) gaat over de manier waarop de medische staf van de Radboud kliniek en de deelnemers aan het onderzoek omgaan met risico's en slaagpercentages. Paren die geïndiceerd zijn voor IVF krijgen uitgebreide informatie over de slaagkansen en de mogelijke risico's van de behandeling. Wat betreft de slaagpercentages wordt de paren die deze kliniek bezoeken beslist geen valse hoop gegeven, zoals in het verleden wel genoteerd werd door andere auteurs. Integendeel, de beperkte slaagkansen (20-25 procent per IVF behandeling) worden voortdurend benadrukt. Wat betreft de manier waarop risico's worden gepresenteerd, zijn twee grote lijnen te onderscheiden. Ten eerste benoemt de medische staf een aantal risico's; de meeste nadruk wordt hierbij gelegd op het risico van Ovarieel Hyper Stimulatie Syndroom (OHSS) en van meervoudige zwangerschappen. Ten tweede, terwijl ze deze risico's benadrukken, verzekeren ze tegelijkertijd de paren dat de risico's niet 'onverantwoord hoog' zijn en dat ze tot een zekere hoogte worden 'beheerst' (door bijvoorbeeld maximaal twee embryo's terug te plaatsen en door intensieve monitoring van de follikelgroei).

Ondanks de grote hoeveelheid informatie die wordt verstrekt, vinden de paren het moeilijk zich voor te stellen wat de risico's en slaagkansen voor henzelf betekenen. Zij vinden het vooral moeilijk om aan meervoudige zwangerschappen te denken in termen van risico's, met name als ze het juist wel best zouden vinden om een tweeling te krijgen. Ze vinden het lastig om het verhoogde risico als gevolg van het terugplaatsen van twee embryo's af te wegen ten opzichte van de verminderde slaagkans bij het terugplaatsen van slechts een embryo. Voorts worden de risicopercepties van de paren niet alleen geïnformeerd door de informatie die ze op de kliniek ontvangen, maar deze worden in de loop van de tijd gevormd in interactie met diverse ervaringen (van henzelf en van anderen) en invloeden (van binnen en buiten de kliniek). Ik concludeer dat de beslissing om een IVF behandeling te gaan doen niet gezien kan worden als een beslissing die uitsluitend gebaseerd is op een rationele afweging van de informatie over risico's en slaagkansen. De individuele risicopercepties, de loterijachtige kenmerken van de IVF behandeling, 'geanticiperde beslissingsspijt' (cf. Tijmstra 1987), de kindervens van de paren, het vertrouwen in de medische staf (dat van zeer groot belang blijkt te zijn) en hoop in de mogelijkheden van de medische technologie dragen er allemaal toe bij dat paren geneigd zijn om aan een IVF behandeling te beginnen en ermee door te gaan, zelfs als ze de slaagkansen niet veelbelovend vinden en/of afgeschrikt worden door sommige van de potentiële risico's.

In Hoofdstuk 8 (*Zichtbare mijlpalen in de conceptie*) is de focus op de medische technologie. In het eerste deel van het hoofdstuk beschrijf ik hoe de paren in de periode van de vruchtbaarheidsonderzoeken geïnitieerd – gesocialiseerd – worden in

de medische wereld van onvruchtbaarheid. Ik laat zien hoe ze vanaf het moment dat ze de kliniek bezoeken bewust worden gemaakt van diverse factoren (lichamelijke processen en substanties) die een rol spelen bij de conceptie, het proces van zwanger worden. Na verloop van tijd leren ze diverse criteria onderscheiden waaraan voldaan moet worden wil conceptie plaats kunnen vinden. Deze inzichten kunnen alleen maar verkregen worden dankzij het gebruik van laboratorium- en medische technologieën die de lichaamsprocessen en substanties zichtbaar maken en door de bemiddeling van professionals die beoordelen, interpreteren en communiceren wat zij zien. Gezien vanuit een Foucauldiaans perspectief leren mannen en vrouwen met vruchtbaarheidsproblemen in deze fase dus naar hun lichamen en naar het proces van zwanger worden kijken met een ‘medische blik’. Hierdoor, zo argumenteer ik, gaan ze zelf ook meer en meer hun situatie bespreken en beoordelen aan de hand van deze medische criteria. Dit is in scherp contrast met mensen die zonder medische hulp trachten zwanger te worden en die zich dus niet of nauwelijks bewust zijn van hoe ze ‘scoren’ volgens die criteria. De inzichten die de paren opdoen in deze initiële onderzoeksfase beïnvloedt de manier waarop ze aankijken tegen het proces van medisch geassisteerde conceptie.

In het tweede gedeelte van dit hoofdstuk betoog ik dat specifieke kenmerken van de IVF én de manier waarop hierover wordt gecommuniceerd ook van invloed zijn op het (verdere) gebruik ervan. Een IVF behandeling splitst het proces van zwanger worden namelijk op in een aantal verschillende stappen, waarvan de uitkomsten gemeten en gevisualiseerd worden (bv. de kwaliteit van zaad, het aantal bevruchte eicellen of de kwaliteit van het teruggeplaatste embryo). Ik laat zien hoe de paren naar de uitkomsten van de verschillende behandelstappen kijken en hoe ze die bespreken. Zij zijn goed op de hoogte van de uitkomsten van deze ‘zichtbare mijlpalen in de conceptie’ (zoals ik ze genoemd heb). Paren volgen en onthouden deze uitkomsten nauwgezet en hechten er grote betekenis aan. De uitkomsten vertellen hen of een stap in het proces van conceptie geslaagd is of niet. Ik laat ook zien dat deze fasering van het proces van zwanger worden en het leren kennen van de uitkomsten bij elke mijlpaal van invloed zijn op de gemoedstoestand van betrokkenen: een succesvol afgeronde stap in een behandelcyclus geeft hoop en een teleurstellende uitkomst in een bepaalde stap is een bron van zorg en spanning. De uitkomsten leiden ook tot ambiguïteit. Aan de ene kant zijn mensen hoopvol en willen ze dat ook zijn; aan de andere kant willen ze niet teveel hoop hebben om al te grote teleurstelling te voorkomen, mocht de behandeling niet succesvol zijn. Desalniettemin groeit de hoop van paren naarmate ze verder in de behandelcyclus komen; terwijl ze ook weten dat de meeste behandelingen juist falen in het laatste deel van de behandeling (na de terugplaatsing van het embryo). Als de IVF behandeling dan toch niet het gewenste eindresultaat oplevert, dan zijn paren weliswaar zeer teleurgesteld, maar hebben ze ook het idee dat ze ‘nog nooit zo dicht bij een zwangerschap’ zijn geweest. Als ze dan terugblikken op een mislukte behandeling, dan zien en bespreken ze niet alleen het

Samenvatting

negatieve eindresultaat (niet-zwanger), maar ook de uitkomsten bij de andere mijlpalen. Die uitkomsten spelen een rol bij hun overwegingen over verdere behandelingen; ze kunnen ook leiden tot grote ambivalentie bij paren over wel of niet doorgaan.

Hoofdstuk 9 (*Bereid om de belasting van de behandeling te dragen*) geeft inzicht in de manier waarop de paren de behandeling ervaren (fysiek, mentaal en logistiek). In dit hoofdstuk analyseer ik ook waarom zij, en vooral de vrouwen, bereid zijn om de last van de behandeling te dragen en waarom zij op een gegeven moment niet meer langer bereid zijn deze last te dragen. De meeste deelnemers aan deze studie ervaren de behandeling als belastend. Deze belasting is echter verre van gelijk verdeeld. Op de eerste plaats is er sprake van gender ongelijkheid. De bevindingen in deze studie bevestigen het bestaande idee dat IVF behandelingen lichamelijk veel belastender zijn voor mannen dan voor vrouwen, aangezien het grootste gedeelte van de behandeling plaats vindt in het lichaam van de vrouw. Op de tweede plaats laten de onderzoeksbevindingen zien dat IVF behandelingen door de verschillende paren – en met name ook door de verschillende vrouwen – zeer uiteenlopend ervaren worden. Ik laat zien dat deze grote verschillen gedeeltelijk verklaard kunnen worden door het feit dat de medische ingrepen (de medicatie en de follikelpunctie bijvoorbeeld) feitelijk – fysiek – verschillend uitwerken in verschillende vrouwenlichamen. Ook het totale aantal IVF- en andere vruchtbaarheidsbehandelingen die mensen ondergaan hebben in de loop van de tijd beïnvloeden de mate van door vrouwen (en soms ook mannen) ervaren pijn en/of belasting. Voorts, zo argumenteer ik in dit hoofdstuk, is de manier waarop de paren de belasting van de behandeling zien, ervaren en erop reageren, sociaal geconstrueerd. Hun opvattingen hierover worden bijvoorbeeld gevormd door de informatie en verhalen die ze gehoord hebben van zowel binnen als buiten de kliniek en door ervaringen van henzelf of van anderen met hormonale medicijnen, maar ook door de betekenis die ze hechten aan het hebben van ‘een eigen kind’.

In het tweede gedeelte van Hoofdstuk 9 reflecteer ik op hoe het komt dat de meeste paren bereid zijn om de belasting van de behandeling te dragen. Ik laat eerst zien dat de paren die aan dit onderzoek deelnamen in het algemeen goed voorbereid waren op de belasting die zou komen en zich ook goed ondersteund voelden tijdens de behandeling, hetgeen – zoals beoogd – de zwaarte van de belasting verminderde. Vervolgens betoog ik dat, vanuit het Foucauldiaanse perspectief, juist omdat mensen goed voorbereid zijn om een bepaalde mate van belasting te ondergaan en goed ondersteund worden tijdens de behandeling, dat het ervaren van belasting in de context van IVF genormaliseerd en daardoor meer acceptabel wordt. Bovendien, de meeste paren worden en voelen zich ook goed in de gaten gehouden (gemonitord), hetgeen het vertrouwen dat ze in de medische staf stellen verhoogt. Deze artsen, zo vertrouwen zij, zouden hen deze behandelingen niet laten ondergaan als dat niet verantwoord zou zijn. Het vertrouwen dat de meeste paren in de artsen stellen maakt dat zij geneigd zijn om met behandelingen door te gaan, ondanks de belasting die ze

ervaren. Op de derde plaats heb ik gewezen op het belang dat paren de belasting met elkaar kunnen delen, en in het bijzonder op het belang dat de mannen hun vrouwen ondersteunen om het grootste deel van de last te dragen. Dit helpt hen, en vooral de vrouwen, om deze belasting te dragen: gedeelde last is halve last. Ten slotte laat ik in dit hoofdstuk zien dat de paren - zelfs als ze behoorlijk wat last van de behandeling ondervinden - bereid zijn om deze last te dragen, omdat het beoogde eindresultaat, een kind van henzelf, het waard gevonden wordt deze belasting en pijn te ondergaan. Dit maakt het dragen van de belasting betekenisvol.

Maar waar trekken ze dan de grens? Wanneer is de belasting of pijn nog betekenisvol en wanneer slaat dat om in zinloos? Op dit punt van de analyse ga ik nogmaals terug naar twee eerdergenoemde noties, namelijk 'het imperatief van drie behandelingen' en 'geanticiperde beslissingsspijt'. De combinatie van deze twee noties helpt de paren om de grenzen aan de behandeling te stellen en bepalen daarom in grote mate wanneer paren (vrouwen) niet meer langer bereid zijn om de belasting van de behandeling te dragen. 'Alles eraan hebben gedaan zonder dat het een obsessie wordt' wordt voor de meeste mensen gelijk aan 'drie IVF behandelingen doen' of eventueel vier om jezelf en anderen te overtuigen dat je er echt alles gedaan hebt. Op hetzelfde moment maakt de limiet van drie behandelingen ook dat de meeste mensen geneigd zijn om inderdaad tot en met die laatste (verzekerde) behandeling door te gaan, omdat je zeker weet dat daarna de belasting echt stopt. Het 'imperatief van drie behandelingen', zo concludeer ik in Hoofdstuk 9, is dus inderdaad imperatief.

In het concluderende Hoofdstuk 10 (*Conclusie*) breng ik de belangrijkste bevindingen uit de diverse hoofdstukken samen en adresseer ik de vragen die in het eerste hoofdstuk gesteld zijn. Ik constateer dat in het beleid en de praktijk van voortplantingsgeneeskunde in Nederland en de Radboud kliniek twee kenmerken centraal staan. Dit zijn 1) de *strikte grenzen* die het Nederlandse beleid stelt aan het gebruik van voortplantingstechnologieën en die gereflecteerd worden in de praktijk van de Radboud kliniek voor voortplantingsgeneeskunde; en 2) de *patiëntgerichte praktijken* van de Radboud kliniek. Deze kenmerken beïnvloeden de manier waarop paren voortplantingsbehandelingen zien, ervaren en er gebruik van maken op verschillende, en soms paradoxale, wijzen. Ze beperken de (verdere) medicalisering van vruchtbaarheidsproblemen omdat mensen soms de toegang tot (verdere) behandeling wordt ontzegd; ze maken de behandelingen draaglijker; ze *empoweren* de paren en versterken hierdoor de processen van geïnformeerde besluitvorming; en ze maken, middels de beschreven dynamieken van 'gemiste kansen' en de 'paradoxen van patiëntgerichte zorg', paren meer geneigd om te beginnen dan wel door te gaan met behandelingen. Ik stel dat het onderkennen van deze 'verleidelijke' dynamieken van de praktijken in de kliniek *zonder* te erkennen dat dezelfde praktijken paren in staat stelt om mogelijke opties te overwegen, geen recht doet aan het begrip van de complexiteit van processen van besluitvorming en medicalisering. In dit proefschrift heb ik laten zien dat paren weliswaar 'verleid' worden om verder te gaan met behandeling, maar

Samenvatting

ook voortdurend argumenten voor en tegen doorgaan met behandeling afwegen. Ze maken daarbij gebruik van de *informatie* die ze krijgen en verzamelen, en ze doen dit in het licht van hun eigen *ervaringen* (wat betreft de belasting van de behandeling, de ervaren neveneffecten, de uitkomsten van de behandelingen, en de manier waarop ze de aangeboden zorg waarderen); hun *opvattingen* (ethische overwegingen, risico percepties, het belang van een 'kind van jezelf' en de betekenis van een leven zonder kinderen); en hun specifieke *levensomstandigheden* (zoals ondersteuning van de partner, al dan niet reeds een kind hebben, en leeftijd). Gebaseerd op deze diversiteit aan overwegingen hebben enkele paren in deze studie besloten de grenzen die het Nederlandse overheidsbeleid stelt niet te accepteren en naar het buitenland te gaan voor behandelingen die in Nederland op dat moment niet geoorloofd waren. Sommige andere paren zagen af van verder behandeling terwijl ze daar volgens de richtlijnen van verzekeringen en kliniek nog wel recht op hadden. Daarnaast lieten de meeste paren zien dat ze volhardend waren in hun zoektocht naar een medische oplossing van hun vruchtbaarheidsprobleem: zij gingen door met behandelen totdat ze zwanger waren of totdat ze hun drie door de verzekering gedekte mogelijkheden opgebruikt hadden en enkelen gingen door tot vier behandelingen. De laatstgenoemde – volhardende – paren gingen door ondanks de onvoorspelbaarheid van de uitkomsten van de reproductieve technologieën, ondanks de belasting die ze ervoeren van de behandelingen en ondanks de ambivalente gevoelens die verschillende van hen hierover hadden. Zij kozen er pragmatisch voor om de last van de behandeling te ondergaan, omdat – in hun perceptie – de voordelen van doorgaan nog opwogen tegen de nadelen van stoppen. Vertrouwen in de medische staf en in de mogelijkheden van de IVF – de technologie van de hoop – is een manier om de onzekerheid van de behandeling tegemoet te treden en versterkt de volharding. Uiteindelijk is het echter een structurele maatregel, namelijk de grenzen aan de vergoeding van IVF behandelingen gezet door de Nederlandse basisgezondheidszorgverzekering, die de grens aan de volharding van de paren bepaalt.

Medicaliseringsprocessen worden in het algemeen beschouwd als complex. Het theoretische kader en de daaruit volgende methodische benadering zoals toegepast in dit proefschrift – met aandacht voor de dynamieken tussen maatschappelijke context, beleid, klinische praktijken en de gesitueerde ervaringen en opvattingen van betrokkenen – zijn geschikt gebleken voor de bestudering van deze complexiteit. Dit proefschrift draagt daarom bij aan en beter begrip van de complexiteit van de reacties van mannen en vrouwen op voortplantingstechnologieën (Lock & Kaufert 1998), van de volharding in medisch hulpzoekgedrag van veel paren met vruchtbaarheidsproblemen in het bijzonder, en van medicaliseringprocessen in het algemeen. Tot slot bespreek ik in de conclusie een aantal implicaties van de bevindingen van dit proefschrift voor 'het veld' en voor verder onderzoek.