

## **De voortplanting verdeeld**

**De praktijk van de voortplantingsgeneeskunde  
doorgeïllustreerd vanuit het perspectief van patiënten**

© Rathenau Instituut, Den Haag, 2001

Rathenau Instituut  
Koninginnegracht 56

Correspondentieadres:  
Postbus 85525  
2508 CE Den Haag

Telefoon 070 - 342 15 42  
Telefax 070 - 363 34 88  
E-mail [info@rathenau.nl](mailto:info@rathenau.nl)  
Website: [www.rathenau.nl](http://www.rathenau.nl)

Uitgever Rathenau Instituut: Carla Huisken  
Fotografie: Pauline Janmaat  
Basisvormgeving: Hennie van der Zande  
Opmaak: Max Beinema  
Grafische productie: Herbschleb & Slebos, Monnickendam  
Pre-press en druk: Meboprint, Amsterdam  
Bindwerk: Meeuwis, Amsterdam  
Vertaling Summary: Writewell, Amsterdam

Dit boek is gedrukt op kringlooppapier

Eerste druk: augustus 2001

ISBN 90 346 3953 3

Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald:  
Dr. Bernike Pasveer en drs. Sara Heesterbeek. De voortplanting verdeeld: De praktijk van de voortplantingsgeneeskunde doorgelicht vanuit het perspectief van patiënten. Den Haag: Rathenau Instituut, 2001; Studie 45.

Preferred citation:  
Dr. Bernike Pasveer en drs. Sara Heesterbeek. De voortplanting verdeeld: De praktijk van de voortplantingsgeneeskunde doorgelicht vanuit het perspectief van patiënten. Den Haag: Rathenau Instituut, 2001; Study 45.

Niets uit deze uitgave mag worden veelevoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie of op welke wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het Rathenau Instituut.

No part of this book may be reproduced in any form, by print, photo-print, microfilm or any other means without prior written permission of the holder of the copyright.

# De voortplanting verdeeld

**De praktijk van de voortplantings-  
geneeskunde doorgelicht vanuit het  
perspectief van patiënten**

*Auteurs:*

dr. Bernike Pasveer  
drs. Sara Heesterbeek

*Projectcoördinatie:*

dr. Koos van der Bruggen  
drs. Michiel van Well

Studie 45  
Augustus 2001

*Bestuur Rathenau Instituut*

dr. C.J. Kroese (voorzitter)  
mw. prof.dr. I. de Beaufort  
ir. P.P. 't Hoen  
prof.dr. W.K.B. Hofstee  
mw. dr. B.E.C. Plesch  
mw. mr. J.A. Schaap  
prof.ir. E.J. Tuininga  
prof.dr. W. van Vierssen  
dr. D. van Zaane

*Adviescommissie*

mw. drs. S. Bastijn  
prof.dr. E. van Hall  
mw. prof.dr. F. Juffer  
prof.dr. E. van Leeuwen  
prof.ir. E.J. Tuininga

# Voorwoord

De geboorte van de eerste via in-vitrofertilisatie verwekte baby, Louise Brown, deed in 1978 de wereld versteld staan. Nu, bijna 25 jaar later worden IVF en daaraan verwante voortplantingstechnologieën dagelijks wereldwijd veelvuldig toegepast. De nieuwe technologie heeft zich een vaste plaats verworven in ons denken en handelen over kinderen krijgen. Maar hoe vanzelfsprekend en natuurlijk is het voor vrouwen en hun partner als zij daadwerkelijk te maken krijgen met deze moderne voortplantingstechnologieën? Wat betekenen die technologieën voor vrouwen, voor het omgaan met fertiliteitsproblemen?

Dat zijn de vragen die centraal staan in de studie *De voortplanting verdeeld, de praktijk van de voortplantingsgeneeskunde doorgelicht vanuit het perspectief van patiënten*. De beantwoording van deze vragen geschiedt in de vorm van een 'reisverslag'. Op basis van literatuurstudie en een aantal uitvoerige en diepgravende interviews met betrokken vrouwen worden de verschillende stadia en beslismomenten beschreven en geanalyseerd. Hieruit ontstaat een indrukwekkend en soms schrijnend beeld van de invloed die het realiseren van de kindwens langs technologische weg kan hebben op lichaam en leven van de betrokkenen.

Deze studie gaat enerzijds over kwesties die wellicht specifiek zijn voor voortplantingstechnologie, anderzijds over kwesties die ook voor bredere terreinen van de gezondheidszorg gelden. In alle gevallen betreft het problemen die tegelijkertijd met de individuele en de maatschappelijke omgang en ervaring te maken hebben. In deze studie van Bernike Pasveer en Sara Heesterbeek is de individuele ervaring het startpunt van de analyse.

Inzicht verkrijgen in de effecten van technologisering en daarmee gepaard gaande medicalisering van de voortplanting voor individu en samenleving is voor het Rathenau Instituut een van de doelstellingen van het project Voortplantingstechnologie. In samenhang met de studie van Marta Kirejczyk, Dymphie van Berkel en Tsjalling Swierstra, waarin de normatief-politieke en maatschappelijke aspecten van de introductie van voortplantingstechnologieën centraal staan, heeft deze studie inderdaad tot een dergelijk inzicht geleid.

Daarmee biedt deze studie tevens een basis voor de tweede doelstelling van het project: het bevorderen van maatschappelijk debat en politieke oordeelsvorming over de (mogelijke) toepassingen en gevolgen. En als ik een persoonlijke conclusie uit deze studie mag trekken

dan is het dat verder debat en verdere politieke oordeelsvorming over de nieuwe voortplantingstechnologieën nog steeds zinvol en nodig zijn.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'C.J. Kroese', written in a cursive style.

Dr. C.J. Kroese  
Voorzitter Rathenau Instituut

# Inhoudsopgave

<b>Voorwoord</b>	<b>5</b>
<b>Samenvatting</b>	<b>9</b>
<b>1 Inleiding</b>	<b>15</b>
1.1 Vraagstelling en achtergronden	15
1.2 Werkwijze	21
1.3 Opzet van dit rapport	23
<b>2 Technieken van onderzoek en behandeling</b>	<b>27</b>
2.1 Inleiding	27
2.2 De diagnose	27
2.3 De behandelingen	36
2.4 De resultaten	45
2.5 Conclusies	48
<b>3 De patiënt-persoon</b>	<b>51</b>
3.1 Inleiding	51
3.2 Het lijf	52
3.3 Het leven	71
3.4 Conclusies	85
<b>4 De reis herzien</b>	<b>91</b>
4.1 Inleiding	91
4.2 De start	92
4.3 Kennis en bekendheid	98
4.4 Fasen en fragmenten	104
4.5 Conclusies	115
<b>5 Tot slot</b>	<b>119</b>
5.1 Conclusies en aanbevelingen	119
5.2 Verder onderzoek	124
5.3 Het laatste woord	125
<b>Summary</b>	<b>127</b>
<b>Literatuur</b>	<b>131</b>
<b>Bijlage: de interviews</b>	<b>137</b>

*She sets off into a deep jungle and cuts her way with a hatchet along a trail that is barely visible. Each minute, as she opens a few centimeters of pathway, she ages more than a minute. She sweats. Her body bears the traces of her efforts: each meter can be read in the bloody scars made by thorns and broken brush. The path is cut as she advances but she is cut as well. A suffering body strives among other suffering bodies, vines, grass, and woods. She will no doubt remember all her life every moment of this excruciating trip through the jungle. She will remember it because each centimeter has been won through a complicated negotiation with branches, snakes, and sticks that were proceeding in other directions and had other ends and goals.*  
(Latour 1997: 173)



# Samenvatting

Deze studie gaat over de vraag hoe voortplantingstechnologieën werken in het leven en het lichaam van voornamelijk vrouwelijke fertilitieitspatiënten.

Medische technologieën werken niet helemaal alleen en geïsoleerd (Berg & Mol 2000), zij verkrijgen hun normatief-ethische kwaliteiten niet pas nadat zij worden 'toegepast' (Mesman, in druk). De evaluatie van hun functioneren kan zich dus niet alleen baseren op de percentages 'genezingen' – i.c. zwangerschappen – die zij tot stand brengen. Medische technologieën hebben 'anderen' nodig om te kunnen werken: een organisatorische infrastructuur, verzekeraars, specialisten, andere technologieën ter ondersteuning, en vooral patiënten met lichamen die geschikt zijn gemaakt om te worden onderzocht en behandeld. Patiënten verzetten zelf enorm veel werk om zo'n lichaam te verwerven, en in dat proces verandert hun lichaam, hun leven, en verandert ook het 'zelf' dat oordeelt en beslist. Lichaam, leven en zelf worden 'afgeleiden' van de reis die zij samen maken en krijgen andere kenmerken en vaardigheden dan zij aanvankelijk hadden.

Dat de helft van alle stellen die worden behandeld op een zeker moment een baby mee naar huis neemt, zegt helemaal niets over het leven dat *alle* stellen leiden tot aan het moment dat zij stoppen met behandelen – met of zonder kind. De *reis* die zij maken is onlosmakelijk verbonden met de werking van de technologieën. Sterker: alleen doordat patiënten mee-werken en actief betrokken zijn bij het verwerven van een 'in- of subfertil lichaam', en daardoor veranderen, kunnen die technologieën werken. Hun reis is mede bepalend voor wat voortplantingstechnologieën zijn en kunnen. Daarmee ontstaat de noodzaak zowel het werk als de veranderingen die zij daardoor meemaken te verdisconteren bij het beoordelen en evalueren van voortplantingstechnologieën en bij het ontwerpen van de infrastructuur waarlangs mensen patiënten worden en vaak langdurig blijven.

We baseren de verslaglegging in deze studie op primaire en secundaire bronnen over de technische en institutionele vormgeving van verschillende voortplantingstechnologieën en op 22 open en ongestructureerde interviews met voornamelijk vrouwen die 'op reis' zijn gegaan: die patiënt zijn geworden of dat hebben overwogen. Zoveel mogelijk trajecten zijn vertegenwoordigd onder hen; het spectrum loopt van vrouwen die hebben afgezien van het medicaliseren van hun ongewilde kinderloosheid via vrouwen die te maken hebben gekregen met een specifieke voortplantingstechnologie naar vrouwen die de werking van vrijwel alle beschikbare technologieën aan den lijve heb-

ben ondervonden. De behandelduur varieert van een paar maanden tot vijftien jaar. Zes van de negentien vrouwen die werden of worden behandeld hadden een kind, de andere dertien (nog) niet.

Het rapport is als volgt opgebouwd. In hoofdstuk 2 laten we zien welke lichamen of lichaamsdelen nodig zijn voor de verschillende voortplantingsbehandelingen die in Nederland worden ingezet. Dat doen we aan de hand van een beschrijving van de ‘werking’ van de verschillende technologieën. Zo ontstaat enerzijds enige kennis van wat in Nederland wordt aangeboden, en anderzijds een beeld van het ‘object’ waarmee kan worden gewerkt in de verschillende behandelingen.

In hoofdstuk 3 laten we patiënten (vooral vrouwen) aan het woord over hun bestaan als patiënt – of over wat hen heeft bewogen hun ongewilde kinderloosheid juist *niet* te medicaliseren. We zien dat vrouwen op vier manieren het lichaam of lichaamsdelen tot ‘object’ maken. We noemen het werk dat daarin zit ‘objectiveringsarbeid’. Het maken van een lichaam dat zich laat diagnosticeren en behandelen, vergt een vaak langdurige en steeds meer geconcentreerde inspanning van patiënten. We laten bovendien zien dat het mee-maken van een medisch lichaam betekent dat ook de identiteit van de persoon-patiënt transformeert. Haar ‘ik’, haar ‘zelf’, haar persoonlijkheid verandert. Haar oordeel over wat er met haar gebeurt en of zij daarmee kan leven, wordt niet gevormd door het geobjectiveerde lichaam te toetsen aan een ‘ik’ dat er altijd al was en dat niet wordt aangedaan, maar aan een ‘ik’ dat mee-transformeert. “Je eigen persoonlijkheid die je bij elkaar houdt is er niet meer”, zegt een van de geïnterviewden.

In hoofdstuk 4 gaan we na of de kenmerken van de reis – van het objectiveren van het lichaam en de veranderingen van het ‘zelf’ die daarmee gepaard gaan – zichtbaar zijn in de praktijk zoals vrouwen daarover vertellen. Het antwoord is negatief, wat overigens niet betekent dat mensen structureel slecht worden behandeld door artsen en verpleegkundigen. Het betekent wel dat er op cruciale punten tijdens voortplantingstrajecten verondersteld wordt dat ‘die eigen persoonlijkheid die je bij elkaar houdt’, er wel is. Als vrouwen zich bij de huisarts melden, als hun informatie wordt verstrekt of als er wordt overgegaan van de ene naar de andere (fase van een) behandeling, wordt er systematisch van uit gegaan dat het handelen van vrouwen is ingegeven door en wordt gewogen aan een stabiele, rationele persoon die als het ware onaangedaan is gebleven door de reis die haar lichaam maakt. Die veronderstelling wordt niet expliciet gehanteerd door kwaadwillende dokters, ze is veeleer aanwezig en manifest in de motoriek van de behandelingen.

Door het veronderstellen van een rationele en onaangedane persoon, die ook als zij zwijgt weloverwogen kiest c.q. instemt met een ver-

voltraject, ontstaan twee samenhangende problemen. In de eerste plaats leidt het feit dat de 'subjecten', die op basis van adequate informatie rationale besluiten nemen over hun toekomst, in de voortplantingsgeneeskunde (en elders, zie bijv. The 1998, Pasveer 2000) niet bestaan, ertoe, dat patiënten en artsen en infrastructuren vrijwel uitsluitend gericht zijn op doorbehandelen. Maar dat doorbehandelen is doorgaans *niet* een effect van keuzes, maar van een ingebouwde en op verkeerde gronden gebaseerde motoriek. Zo is het bijvoorbeeld tamelijk onafhankelijk van de manier waarop een stel zijn ongewilde kinderloosheid presenteert aan de (huis)arts, of het wordt doorverwezen. Zowel het 'wij willen graag worden behandeld' als het 'wij willen graag weten wat er met ons aan de hand is' wordt vertaald in: 'ik verwijs u door naar de gynaecoloog'. Het stel dat niet weigert wordt geacht akkoord te gaan met het inzetten van deze medicalisering van de vraag; wie niet 'wil' had daarover vooraf al grondig een standpunt moeten bepalen en zou voet bij stuk moeten houden. Zo kan het ook zijn dat de patiënt bij wie de zoveelste hormoonbehandeling zonder succes verloopt, verdriet heeft daarover en de 'informatie' over de volgende behandeling daardoor wel krijgt maar niet hoort. Een 'weigerend zelf' zijn, dat de volgende behandeling afslaat, kan zij niet, maar een 'instemmend zelf', dat volmondig kiest voor doorgaan, is zij ook niet. Juist voor deze ambigüiteiten – die regel zijn in de voortplantingsgeneeskunde en geen uitzondering – is geen plaats. Dat is kwalijk, want daarmee wordt zorg besteed aan het goed informeren van patiënten die er niet zijn, en verdwijnt kennis die van groot belang kan zijn voor het voortzetten van de 'reis'. Het 'subject' als iemand die wel *en* niet wil doorgaan, wiens bestaan volkomen is gericht op het maken van een vruchtbaar lichaam, maar die *tegelijktijd* alle bakens waarlangs zich het leven bewoog ziet verschuiven, die verscheurd wordt door twijfel en steeds meer chronisch ziek wordt, dat 'reëel bestaande subject' is afwezig in de organisatie van en de reflectie op de voortplantingsgeneeskunde. Het is een gemiste kans om goed te zorgen en goed om te gaan met de principes van al onze geneeskunde: het garanderen dat mensen geïnformeerd zijn over wat er met hen gebeurt en het maken van contexten waarin zij gesitueerd autonoom kunnen zijn.

De veronderstelling dat patiënten rationale en afstandelijke subjecten zijn, wier 'zelf' met het lichaam niets te maken heeft, sterkt bovendien in de praktijk een motoriek die toch al krachtig is verweven met de moderne (voortplantings)geneeskunde. Dokters handelen liever dan dat zij nalaten, voortplantingstechnologieën breken in kleine stukjes, die elk op zichzelf behandelingen worden die slagen of mislukken en die daardoor ook de hoop op een kind stukslaan in de hoop op het nemen van de volgende horde. Want er is altijd een volgende horde. Doorgaan dus, nooit iets nalaten als er nog kan worden gehandeld. Als rekening gehouden zou worden met de ambigue identiteiten van patiënten, zou dat gelegenheid bieden om die voortdenderende trein

halt te laten houden, om terug te kijken en om te overzien hoe lijf en leven eruit zien. Te heroverwegen, tijd te nemen, niet alleen voor het tot rust komen van de eierstokken of de gynaecoloog, maar ook voor het zich doen realiseren *wie* de persoon is die reist, en wat zij wil en kiest met het bijzondere lichaam dat zij is.

We concluderen dat de kenmerken van de reis die de patiënten maken om te kunnen worden gediagnosticeerd en behandeld, onderwerp moeten worden van de evaluatie van de werking en het succes van voortplantingstechnologie. Alleen de 'take-home-baby-rate' meetellen, is de praktijk eenvoudiger voorstellen dan deze werkelijk is. Alle vrouwen, of zij nu wel of niet uiteindelijk een kind krijgen, hebben te maken met lichamen en levens en persoonlijkheden die danig veranderen *opdat zij* en *omdat zij* hun ongewilde kinderloosheid medicaliseren. De kenmerken van de reis zijn dat hun leven gaat lijken op dat van een chronisch zieke, dat hun 'persoonlijkheid' mee-transformeert, maar dat die transformaties in de motoriek van de praktijk nergens worden bereflecteerd. Daardoor wordt er gezorgd voor een fictieve patiënt – een rationeel en afstandelijk 'ik' – en niet voor de 'reëel bestaande patiënt'. En daardoor is twijfelen, stoppen, nalaten, pauzeren, of andere wegen bewandelen ter 'behandeling' van de ongewilde kinderloosheid, veel en veel moeilijker dan de voortschrijdende medicalisering van dat probleem.



Het gebruik van Progesteron

Hans Vethaak  
Wim G. G. G. G.

DE FERTILITEITSONDERZOEK EN BEHANDELING

TAYLOR  
AND COLLINS

UNEXPLAINED INFERTILITY

Gestoorde mannelijke fertiliteit

Elder and Dale **In vitro fertilization** Second edition

ISSUES IN FERTILITY CARE  
VOLUME 1

Female Reproductive Aging

FEMALE INFERTILITY THERAPY

Human Reproduction Volume 16 number 3 March 2001

Human Reproduction Volume 12 number 6 June 2001

Journal of Clinical Investigation

Journal of Endocrinology

Human Reproduction Volume 16 number 5 May 2001

Wiley



CLINICAL GYNECOLOGIC  
ENDOCRINOLOGY AND INFERTILITY

# 1 Inleiding

## 1.1 Vraagstelling en achtergronden

Geen kinderen kunnen krijgen is van alle tijden, alle werelden. Maar de constatering van dat feit, de aanwijzing van oorzaken en gevolgen en de eventuele behandelingen van verminderde vruchtbaarheid, vinden allemaal plaats in specifieke en niet-universele kaders. In onze post-industriële samenleving wordt de oorzaak van verminderde vruchtbaarheid in toenemende mate in exclusief biomedische termen gegoten: de lichamen van vrouwen en/of mannen herbergen mogelijke defecten die met behulp van medische technologieën zouden kunnen worden behandeld.

Tevens wordt ook steeds vaker de biomedische diagnose zelf van verminderde vruchtbaarheid gesteld. Stellen of individuen die biologisch en sociaal gezien in de vruchtbare leeftijd verkeren, maar verminderd vruchtbaar zijn of lijken, nemen vaker hun toevlucht tot een traject waarin met behulp van medische technologie wordt geprobeerd een zwangerschap tot stand te brengen. Tegelijkertijd definiëren ook steeds meer vrouwen die lichamelijk en/of sociaal gezien onvruchtbaar zijn (alleenstaande vrouwen, vrouwen vanaf ongeveer 40 jaar, lesbische vrouwen) hun vruchtbaarheidsprobleem in biomedische zin en daarmee als in principe behandelbaar of repareerbaar. We zouden kunnen stellen dat de menselijke reproductie technologisch reproduceerbaar is geworden en voor een belangrijk deel onderwerp en onderdeel van een medisch-technische praktijk is geworden (zie ook Franklin 1997, Rapp 1999, Cusssins 1997).

Deze medisch-technische praktijk lijkt een eigen dynamiek te hebben, die in stand wordt gehouden door een zuiver persoonlijke wens naar kinderen en een neutraal aanbod van technologieën om die wens te realiseren. Ondanks de enorme vreugde wanneer de kindwens medisch-technisch bemiddeld in vervulling gaat, zijn zowel de inzichten, de uitkomsten, als de trajecten die ertussen liggen, in veel opzichten uiterst problematisch.

Dit rapport gaat over voortplantings'patiënten' en hun ervaringen met het gecompliceerde traject waarin de voortplanting steeds meer verdeeld raakt in een aaneenschakeling van kleine stappen die zij met meer of minder succes doorlopen op weg naar een zwangerschap en een kind. Het belicht een praktijk die specifiek is voor voortplantingstechnologie, maar raakt ook aan kwesties die mogelijk voor bredere terreinen van de technologische gezondheidszorg relevant zijn.

Hoe zijn voortplantingstrajecten meer dan een koppeling van zuiver persoonlijke verlangens aan neutrale technologieën? Welke kwesties spelen een rol? Voortplantingstechnologische keuzes lijken vaak te worden gestuurd door een blind *geloof in technologie*: wat we kunnen, dat doen we ook. Het beeld van vooruitsnellende technologische ontwikkelingen waar wij als samenleving en als burgers amechtig achteraan rennen, laat nauwelijks enige ruimte voor vrijheid van keuze en handeling. Het plaatst ons steeds voor ingewikkelde problemen die onontwaaar van maatschappelijk-normatieve, persoonlijke en technologische aard zijn. Wat zijn kinderen ons als samenleving, en als individuen, waard? Tot welke prijs willen mensen kinderen? Moet alles dat kan? Kan alles dat moet? En hoe verwerven deze technieken steeds opnieuw hun impliciete moraal van vooruitgang?

Kinderen zijn ons blijkbaar veel waard, want het gebruik van voortplantingstechnologieën kost veel. Enigszins onafhankelijk van de vraag of een stel uiteindelijk zwanger raakt, zijn voortplantingstechnologische trajecten voor patiënten fysiek en emotioneel, maar ook voor de inrichting van het dagelijks leven, een zware belasting. Soms zijn mensen jarenlang in behandeling om uiteindelijk te eindigen zonder 'eigen' kinderen. Wat beweegt hen ertoe in zee te gaan met voortplantingstechnologieën en door te zetten na tegenslag? Wat houdt hen op de been, wat breekt hun kracht? Hoe vergaat het hen die afzien van (verdere) behandelingen? En hoe is het om na jaren van hoop ineens zwanger te worden, en ouder? Hoe wegen zij de lasten van hun 'keuze'? Hoe veranderen zijzelf, hun lichamen, hun levens, hun relaties? Hoe autonoom zijn zij als zij voor of tegen een of andere interventie 'kiezen'? En als voor de ene keuze (ja ik wil een kind) een nauwgezet traject is ontworpen en voor de andere niet (nee, ik zie ervan af), hoe 'vrij' kunnen mensen dan eigenlijk kiezen?

Vruchtbaarheidsbehandelingen kosten ook veel *geld*. Maar waar in-vitrofertilisatie (IVF) in 1991 in het rapport Dunning nog als een luxe werd gezien, is het die status al lang kwijt: voor mensen met een vruchtbaarheidsprobleem is het een van de meest ingezette behandelingen. Ook inseminatietechnieken als kunstmatige inseminatie (KI(D)) en intra-uteriene inseminatie (IUI) worden veel toegepast. Nieuwere technieken als Intra Cytoplasmatische Sperma Injectie (ICSI) en Microchirurgische Epididymale Sperma Aspiratie (MESA) zijn in opmars. De vraag welke behandelingen er door wie worden gedaan, hoeveel in serie en na elkaar, is een urgente, zeker in het licht van de toenemende zorgbehoefte in ons land en de daarmee gepaard gaande kosten. Ook de vraag naar de verdeling van zorg is belangrijk in tijden van schaarste: wat telt als het verzorgen waard? Hoe wordt een vrouw of een stel die/dat graag kinderen wil maar niet zwanger raakt, tot patiënt en daarmee medische diagnostiek en therapie waard? Wie bepaalt en betaalt dat?



Niet alleen bij het berekenen van de kosten van voortplantingstechnologie, maar ook bij de keuze voor het inzetten van voortplantingstechnologische trajecten is de vraag hoe *succesvol* ze zijn, uiterst belangrijk. Het is echter moeilijk om deze keuze te laten afhangen van goede informatie, omdat bijvoorbeeld van een behandeling als IVF geen gedegen en afgeronde experimentele fase bestaat (Buitendijk 2000). Als geen enkele poging in een doorgaande zwangerschap resulteert, werkt hij niet. Maar wat als er bij 1% van de stellen uiteindelijk een kind wordt verwekt? Of bij 20%? En wat is eigenlijk het criterium voor succes: een bevruchting? Een zwangerschap van meer dan 12 weken? Een voldragen zwangerschap? Een gezonde baby? Hoeveel van welke risico's en schade mogen tijdens het behandelen ontstaan zonder dat een behandeling wordt afgebroken of niet opnieuw gestart? Kortom: wanneer, en langs welke meetlat gelegd, zijn verschillende voortplantingstechnologieën succesvol? En voor wie: tellen dezelfde standaarden voor artsen als voor wensouders? Weten artsen welke twijfels en onzekerheden, welke pret en ellende, welke veranderingen zich in het lichaam en het leven van wensouders voordoen en hun sporen nalaten?

Al deze vragen hebben te maken met de manier waarop voortplantingstechnologieën in de praktijk gestalte krijgen en met de vraag hoe levens en lichamen van mensen vorm krijgen in samenhang met de werking van die technologieën. Het onderzoek is geïnspireerd door een algemene onbekendheid met de manier waarop die levens veranderen door de daarin gebruikte technologieën, soms enkele maanden, maar vaak jarenlang. We willen weten hoe voortplantingstrajecten er in de praktijk uitzien, wat mensen doet voortgaan of aarzelen, wat technieken doet werken of weigeren. We gaan er daarbij van uit dat het toenemende gebruik van voortplantingstechnologieën niet alleen maar het effect is van individuele besluiten of reeds gemaakte politieke keuzes of van een soort immanente dwang van de technologieën zelf. We nemen daarentegen aan dat een deel van de dynamiek en de werking van voortplantingstechnologieën *resulteert* uit concrete voortplantingstrajecten. De keuzes die gedurende een behandeling worden gemaakt beïnvloeden zo uiteindelijk de ontwikkeling van de gebruikte technologieën. Zonder zicht op de dynamiek van de praktijk, zicht op de manier waarop patiënten, dokters en technologieën een gezamenlijk parcours ontwerpen, is het onmogelijk de ontwikkeling van voortplantingstechnologie aan te sturen.

We gaan in dit rapport op zoek naar de wijze waarop de deelnemers aan voortplantingstrajecten veranderen *opdat* zij kunnen deelnemen en *omdat* zij deelnemen. Hierbij zijn we met name gericht op de ervaringen van patiënten met voortplantingstechnologieën. Deze zijn al vaker onderzocht, maar altijd ofwel 'zuiver persoonlijk' en los van de dynamiek van de praktijk, ofwel vanuit de blik van de medisch-specialist die zijn of haar patiënten inlicht over de problemen waarmee zij kunnen worden geconfronteerd en hoe daarmee om te gaan (zie

bijvoorbeeld Braat & Kleijne 1998). Ook medisch-sociologen hebben ervaringen van patiënten onderzocht, maar dan vooral met de vraag naar het *effect* van het voortplantingspatiënt zijn (zie bijvoorbeeld Van Balen, Ketting & Verdurmen 1995). Die benaderingen zijn waardevol op zichzelf, maar geven geen antwoord op de vraag waarin wij in dit onderzoek zijn geïnteresseerd:

*Hoe werken voortplantingstechnologieën in het lichaam en het leven van ongewenst kinderloze vrouwen en stellen?*

Het onderzoek wordt gestuurd door drie samenhangende aannames. De eerste is dat voortplantingstechnologieën niet goed kunnen worden geëvalueerd op wat zij zijn en doen in het lichaam en het leven van patiënten als we vasthouden aan de klassieke scheiding tussen het persoonlijke/subjectieve domein, het wetenschappelijke/objectieve domein en het politiek-ethische domein. De tweede aanname is dat de werking van voortplantingstechnologieën moet worden geanalyseerd als *proces* waarin wat de deelnemers willen, kunnen, zijn en wat zij elkaar 'aandoen', steeds in ontwikkeling is. Een vrouw verandert als zij voor kortere of langere tijd fertiliteitspatiënt is. Die veranderingen hangen samen met de technologie waarvan zij gebruik maakt, die haar kinderwens medieert. De derde veronderstelling is dat voortplantingsproblemen niet per definitie medische problemen zijn. Wie geen kinderen lijkt te kunnen krijgen, is niet per definitie een patiënt. Een ongewenst kinderloos stel *heeft* geen medische aandoening, maar *krijgt* die als de kinderloosheid wordt vertaald in 'sub- of infertiliteit' en wordt gekoppeld aan een behandeling en praktijk.

We gaan kort in op alledrie de aannames, zodat het kader waarbinnen deze studie zich heeft ontwikkeld helder wordt en de onderzoeksvragen daaruit kunnen worden afgeleid. Ten eerste veronderstellen we dat het gescheiden belichten van het politieke, het technische en het persoonlijke geen goed en compleet beeld geeft van de ontwikkelingen op het gebied van de voortplantingstechnologie. We zijn geneigd en gewend om de geassisteerde menselijke voortplanting ongeveer als volgt voor te stellen. Wensouders besluiten zelf, op basis van persoonlijke motieven, dat zij kinderen willen. Deze kinderwens van mensen en hun 'keuze' om, wanneer de wens niet vanzelf in vervulling gaat, zich tot de specialist te wenden om door middel van technologie de natuur een handje te helpen, beschouwen we als een persoonlijke aangelegenheid. Kiezen mensen ervoor om de arts te raadplegen als zij niet zwanger worden, en een medisch-technologisch traject in te gaan, dan zijn de medische kennis en technologieën die worden ingezet om de kinderwens te helpen verwezenlijken, neutrale bemiddelaars daarin. De vraag of alles wat aan kennis en technologie voorhanden is ook mag worden ingezet, is vervolgens het werk van politici en ethici en wordt bewaakt en gereguleerd door speciaal daarvoor in het leven geroepen instituties.

Door deze drie domeinen – de kinderwens en de verwezenlijking ervan als ‘persoonlijk’, de kennis en de techniek als wetenschappelijk en neutraal en de normativiteit als politiek en ethisch – als strikt gescheiden op te vatten, zijn wij niet in staat bepaalde aspecten van de geassisteerde reproductie in beeld te brengen, te beoordelen en eventueel te verwerken in het ontwerp van de medisch-technologische praktijk. Wat is bijvoorbeeld ‘persoonlijk’, als we spreken over ‘persoonlijke keuzen’? Kunnen we mensen een techniek aanbieden omdat die nu eenmaal bestaat, en de keuze over het al dan niet gebruiken ervan als ‘persoonlijk’ kwalificeren? En is het aanbieden van zo’n ‘neutrale’ techniek alleen een politieke kwestie als de vraag speelt of zij standaard moet worden aangeboden?

Bovenstaande vragen zijn retorisch: de persoon die een beslissing moet nemen, wordt aangesproken door de beschikbaarheid van een technologie. De technologie is geen neutrale bemiddelaar in een al bestaand persoonlijk probleem, maar geeft dat probleem mee vorm. En de normativiteit van het politieke besluit een specifieke techniek verzekerbaar te maken, verdwijnt niet als het besluit is genomen (zie Berg en Mol 2001). Concreter: de keus van mensen om kinderen te willen en van het tijdstip waarop de kinderwens zou moeten worden vervuld, is onder meer verbonden met maatschappelijke ontwikkelingen. De ontwikkeling waarin Nederlandse vrouwen in grote getale de arbeidsmarkt zijn gaan betreden, hoger worden opgeleid en meer loopbaanambities hebben, heeft geen gelijke tred gehouden met de deelname van hun mannelijke partners aan het huishoudelijke werk. Ook de bestaande mogelijkheden van kinderopvang – baby’s, kleuters, schoolgaande kinderen – zijn niet mee-ontwikkeld. Ondermeer daardoor stellen veel vrouwen hun kinderwens uit totdat zij meer zekerheid hebben omtrent hun maatschappelijke, werkzame bestaan. Het gevolg is dat nergens anders in Europa vrouwen hun eerste kind zo laat in hun leven krijgen als in Nederland.

Er is nog een andere samenhang, namelijk tussen (uitstel van de) kinderwens en de beschikbaarheid van voortplantingstechnologie. Stellen weten dat vruchtbaarheidsproblemen kunnen worden vertaald in medisch-technische problemen. Zonder dat zij hopen op een geassisteerde voortplanting is de wetenschap dat deze technieken bestaan wellicht onbewust van invloed op het gemak waarmee mensen de kinderwens uitstellen.

De tweede aanname is dat de deelnemers aan geassisteerde voortplantingstrajecten veranderen *opdat* en *omdat* zij kunnen deelnemen. Voortplantingstechnologieën zijn geen kant en klare producten die worden toegepast of aangeschaft. Hun ontwerp gaat verder in het gebruik. Onvruchtbare stellen zijn al evenmin ‘af’ als zij naar de dokter gaan – integendeel; ook hun ‘ontwerp’ gaat verder en krijgt vorm in relatie met het medisch traject dat zij ondergaan. We willen in deze

studie te weten komen wat er gebeurt in trajecten en zijn niet alleen in het al dan niet succesvolle eindpunt geïnteresseerd. Dat 50% van de fertiliteitspatiënten uiteindelijk een baby mee naar huis neemt, zegt niets over hoe lang het heeft geduurd voordat het zover was en over wat er is gebeurd in die tijd. Ook het leven van de andere 50%, die wel wordt behandeld maar die kinderloos blijft, is het waard betrokken te worden in de evaluatie van voortplantingstechnologieën.

Omdat geassisteerde reproductie niet een eenduidig traject is, waarvan de uitkomst al dan niet een zwangerschap is, en omdat ook de duur van voortplantingstechnologische trajecten van invloed is op hun 'werking' in lijf en leven van patiënten, stellen we de metafoer van de *reis* centraal. We willen weten hoe de deelnemers aan een voortplantingsreis veranderen opdat zij kunnen reizen en omdat zij reizen. De tijd dat mensen 'patiënt' zijn, en wat deze tijd betekent, is ook van groot belang bij het beoordelen van het succes van voortplantingstechnologieën. Daaraan is tot op heden geen aandacht besteed in onderzoek naar voortplantingstechnologie. Door voornamelijk deze reis centraal te stellen, kan duidelijk worden of en hoe het behaalde eindstation, de manier waarop men daar is geraakt en wie men onderweg is geworden, terzake doet als we voortplantingstechnologieën willen evalueren en er een (betere) toekomst mee willen ontwerpen.

De derde aanname belicht een ander aspect van de wijze waarop ongewenst kinderloze stellen veranderen gedurende het traject: zij *zijn* niet sub- of infertiel voordat zij de medisch-technische voortplantingsreis starten; zij *worden* dat onderweg (zie bijvoorbeeld Seymour 1998; Akrich & Pasveer in druk). Als een echtpaar na zes maanden proberen niet zwanger is, is er geen enkele noodzaak hun situatie verder te medicaliseren. Pas als echtpaar en een vorm van regulering en medicalisering samenkomen, wordt het echtpaar potentieel patiënt en ontstaan de eerste sporen van infertiliteit en de eerste drang tot (be)handelen.

Maar ongewenste kinderloosheid zou ook heel andere vertalingen kunnen krijgen (zie Kirejczyk, Van Berkel & Swierstra 2001). Deze constatering lijkt in eerste instantie slechts uit te nodigen tot esoterische praktijken, maar is in feite een belangrijke politieke aanname. Want ongewenste kinderloosheid definiëren als medisch probleem impliceert een legitimatie van medische interventies voor de oplossing ervan – zowel voor kinderloze stellen als voor artsen. Het gevolg is dat afzien van bestaande interventies, niet handelen, voor geen van de deelnemers tot de voor de hand liggende alternatieven behoort. Bovengenoemde aanname maakt het ons mogelijk vragen te stellen die anders onbelicht zouden blijven: wat is dat, patiënt worden? Hoe verandert ongewenste kinderloosheid in een medisch probleem waarvoor medische technologieën worden ingezet? En op welke manier wordt het 'kiezen' van stellen vormgegeven door en in deze praktijken?

Met behulp van deze drie aannames is het mogelijk de centrale vraag van dit onderzoek – *hoe werken voortplantingstechnologieën in op het lichaam en het leven van ongewenst kinderloze vrouwen en stellen?* – te operationaliseren met behulp van een aantal deelvragen:

- Hoe werken voortplantingstechnologieën gezien vanuit medisch-technisch oogpunt? (hoofdstuk 2)
- Wat gebeurt er met mensen als zij fertiliteitspatiënt worden en vaak voor langere tijd blijven? (hoofdstuk 3)
- Zijn de medisch-technische en organisatorische logica van het behandelen afgestemd op die van het traject van de patiënt? (hoofdstuk 4)
- Wat betekenen onze bevindingen voor de vormgeving van voortplantingstechnologische praktijken? (hoofdstuk 4 en 5).

## 1.2 Werkwijze

Het onderzoek is opgezet als een kwalitatieve inventarisatie van ervaringen van voortplantings‘patienten’ vanuit de centrale vraag en de deelvragen zoals gesteld in de afzonderlijke hoofdstukken. Dat betekent dat geen meet- en telwerk is verricht en dat het soort generalisaties dat vaak legitiem is in kwantitatief onderzoek, hier niet op dezelfde manier kan worden gemaakt. Al zijn de verhalen die worden verteld niet in sociologisch opzicht representatief, ze geven wel aan hoe het fertiliteitspatiënt zijn wordt beleefd en belichaamd en hoe dat structureel samenhangt met de werking van voortplantingstechnologieën.

Voor het onderzoek is in de eerste plaats literatuur verzameld en bestudeerd op het gebied van de sociologie en de antropologie van de menselijke (geassisteerde) reproductie. Die literatuur is vooral in de hoofdstukken 1, 3 en 4 gebruikt. Hoofdstuk twee is geschreven op basis van medische en beleidsmatige literatuur. Tweeëntwintig open interviews die Sara Heesterbeek met vrouwen (soms samen met hun partner) heeft gehouden zijn het uitgangspunt van de hoofdstukken 3 en 4. De vrouwen en stellen hadden allemaal te maken (gehad) met ongewenste kinderloosheid en met de (mogelijkheid van) voortplantingstechnologie. De vrouwen zijn gerekruteerd via een oproep op de websites van Ouders Online ([www.ouders.nl](http://www.ouders.nl)), en Freya ([www.freya.nl](http://www.freya.nl)). In de oproep werd in het kort de inhoud van het onderzoek uitgelegd en werd de lezer gevraagd te overwegen deel te nemen aan dit onderzoek middels een interview. Alle Nederlandse IVF-klinieken is schriftelijk gevraagd de oproep in hun wachtkamer te hangen, maar daaraan is, op één uitzondering na, geen gehoor gegeven. Ongeveer 40 reacties zijn op de oproep ontvangen. Daarvan zijn er 22 geselecteerd op basis van het voortplantingstraject dat zij hadden doorlopen, de duur en de intensiteit ervan. Gezocht is naar zo verschillend mogelijke trajecten aan de hand van vier criteria:

- zoveel mogelijk beschikbare voortplantingstechnologieën en trajecten;
- vrouwen met kinderen en vrouwen zonder kinderen;
- vrouwen die bezig waren en vrouwen die waren gestopt;
- vrouwen die geen enkele behandeling hadden ondergaan.

Op geen enkele andere manier is er sprake van representativiteit, noch van de mogelijkheid de specifieke verhalen van vrouwen en mannen direct en ondubbelzinnig te koppelen aan hun individuele omstandigheden. Dat is ook nadrukkelijk niet de vraag van het onderzoek: de vraag is wat de verhalen bindt, wat zij gezamenlijk zeggen over de werking van voortplantingstechnologieën, zoals die in de praktijk vorm krijgt. Tegelijkertijd kan juist datgene wat, ondanks de verscheidenheid van de 22 trajecten, vaker dan één keer of in ieder interview wordt verteld, beschouwd worden als een systematisch kenmerk van voortplantingstrajecten. Dit kan vervolgens een aanleiding vormen om de structurele eigenschappen van het traject kritisch te evalueren. Het merendeel van de interviews is gehouden met alleen de vrouwelijke partners van de stellen en het merendeel van de behandelingen en hun fragmenten betreft in ieder geval en vaak uitsluitend de lichamen van vrouwen. Dat betekent dat de verhalen doorgaans afkomstig zijn van en gaan over de ervaringen van vrouwelijke voortplantingspatiënten. Een uitsplitsing van de onderzoeksresultaten naar specifiek mannelijke en vrouwelijke ervaringen had een andere onderzoeksagenda, opzet en meer tijd gevraagd. Daarvoor bestond geen gelegenheid. Daarmee is het onmogelijk geworden de resultaten van dit onderzoek te 'genderen'. We realiseren ons terdege dat we hiermee een kans hebben laten liggen om ook de investeringen van mannen in voortplantingstrajecten te analyseren. Gegeven het feit dat de mannen die meespraken ondanks hun geringe fysieke betrokkenheid (zie Van der Ploeg 1998) met enorme inzet medepatiënt waren, zou een dergelijke analyse belangwekkend kunnen zijn.

Onder de 22 geïnterviewden waren 3 vrouwen die kort na, of al voor, het eerste contact met de (huis)arts besloten hadden niet te willen worden behandeld. De 19 wel behandelde vrouwen waren gemiddeld 4,4 jaar 'bezig' (geweest). Zes van hen hadden een kind na het gebruik van vruchtbaarheidstechnieken, de anderen niet. Bij de vrouwen die een kind hadden, was 1 jaar de kortste behandelduur, 15 jaar de langste. De vrouwen zonder kind waren minimaal 1, maximaal 10 jaar 'bezig'. Met alle vrouwen is een interview gehouden van anderhalf tot drie uur. De interviews zijn het beste te omschrijven als open gesprekken over de ervaringen van mensen met het fertiliteitstraject dat zij doorliepen, hadden doorlopen, of hadden geweigerd. Er is met opzet gekozen voor deze ongestructureerde interviewstijl omdat daarmee de ervaringen en verhalen minimaal werden beïnvloed door de agenda van de onderzoekers. De intervieweer trachtte slechts het vertelde zo helder mogelijk in beeld te krijgen. Wel is ieder interview

afgesloten met een evaluerende vraag over de veranderingen die waren opgetreden in het denken van de geïnterviewden over voortplantingstechnologie. Het resultaat was in alle gevallen een openhartig en gedetailleerd verhaal over hoop, verdriet, verlies en vreugde vanaf het moment dat het vruchtbaarheidsprobleem werd geconstateerd tot het moment waarop het interview werd gehouden. Alle interviews zijn op band opgenomen en vervolgens volledig uitgewerkt en ter correctie aan de geïnterviewden opgestuurd. Elk interviewcitaat in de tekst eindigt met een nummer dat correspondeert met de lijst van de geïnterviewden zoals opgenomen in de bijlage. De citaten zijn afkomstig van drie personen: V staat voor vrouw, P voor de partner, en I voor de interviewer. Alle gegevens van de geïnterviewden zijn geanonimiseerd: uit de bijlage is slechts hun fertiliteitsgeschiedenis af te leiden. Elk hoofdstuk en elke paragraaf beginnen met een niet nader geduid citaat dat inhoudelijk de lading en sfeer van het hoofdstuk of de paragraaf dekt. Ook die citaten zijn afkomstig uit de interviews.

Naast de interviews is ook studie gemaakt van een onderdeel van de website [www.ouders.nl](http://www.ouders.nl). In het forum van die website wisselen (wens)ouders informatie en ervaringen uit over hun bestaan als (wens)ouder. Eén van de discussies heeft als thema 'kinderen krijgen', en wordt voor een groot deel onderhouden door vrouwen die met voortplantingsproblemen tobben of voortplantingsbehandelingen ondergaan en daarbij lotgenotencontact zoeken. Citaten afkomstig van de website eindigen met *oo* (van *ouders online*).

### 1.3 Opzet van dit rapport

Na deze inleiding volgen drie hoofdstukken, waarin steeds een deelvraag van het rapport centraal staat. In hoofdstuk 2 van het rapport wordt beschreven welke voortplantingstechnologieën er in Nederland aangeboden worden en hoe hun werking van het begin tot het eind standaard wordt verondersteld eruit te zien. Naast een algemene introductie met een enigszins tekstboek-achtig karakter, heeft die beschrijving nog een tweede, analytisch, doel. Om te kunnen worden gediagnosticeerd en behandeld, is het nodig het lichaam te *objectiveren*: er die delen uit te lichten waarop het medisch kennen en handelen zich richt in het licht van een specifieke aandoening of klacht. Wat dat objectiveren vanuit de logica van de voortplantingstechnologieën behelst, wordt duidelijk in dit hoofdstuk. Een methodologische kanttekening is hier op zijn plaats. Het beeld dat in hoofdstuk 2 ontstaat zegt weinig over de concrete praktijken en de manier waarop daar dergelijke objectiveringen tot stand komen. Het informeert uitsluitend over de handelingen die door meestal de vrouw van het onvruchtbare paar moeten worden uitgevoerd om specifieke lichaamsdelen geschikt te maken voor een medisch-technische behandeling. Zo wordt duidel-

lijk dat een voortplantingstechnologisch traject afhankelijk is van dergelijke arbeid en niet zonder meer 'past' op een klaarliggend lichaam (zie ook Hirschauer 1991).

Hoofdstuk 3 gaat over de reis die vrouwen en stellen maken als zij patiënt worden en blijven. Het bericht over de verschillende veranderingen die de reis in hun persoon, lijf en leven teweeg brengt. Het hoofdstuk dient een aantal doelen. Ten eerste toont het dat het werk dat verzet dient te worden om een objectiveerbaar lichaam te krijgen, wat nodig is om diagnoseerbaar en behandelbaar te zijn, niet noodzakelijkerwijs leidt tot de reductie van patiënten tot een nummer, een spermatelling of een verzameling follikels. Ten tweede, en hiermee verbonden, laat het hoofdstuk zien dat objectiveringswerk niet passief wordt ondergaan door vrouwen en stellen, maar dat zij daaraan met verve en grote inzet bijdragen. Zij zijn niet passief, maar werken hier op uiteenlopende manieren aan mee, opdat het zaad, de echo, de bloeuitslagen en de terugplaatsing optimaal zijn. 'The woman's objectification .... involve[s] her active participation, and are managed by herself as crucially as by the practitioners, procedures, and instruments. The trails of activity wrought in the treatment setting are not only not incompatible with objectification, but they sometimes require periods of objectification' (Cussins 1998: 167, maar zie ook Sandelowski 1993). Ten derde staat de vraag centraal wat het voor korte of lange termijn patiënt-zijn vraagt van het lichaam en het leven van vrouwen en stellen: de transformaties die het reizen teweeg brengt. En in de laatste plaats is het hoofdstuk bedoeld om de 'reisverhalen' van vrouwen en stellen te vertellen, die inherent verbonden zijn met hun medisch-technische trajecten.

Hoofdstuk 4 bouwt voort op de analyse in hoofdstuk 3. De centrale vraag is of er uit de verhalen van vrouwen en stellen duidelijk wordt of en hoe er rekening wordt gehouden in de behandelssystematiek van de kliniek met de specifieke reis en de transformaties die patiënten ondergaan. We vragen ons ook af welke consequenties mogelijke 'botsingen' hebben, voor de patiënt en voor voortplantingstrajecten in meer algemene zin. Hoofdstuk 4 heeft een duidelijke normatieve component: we gaan ervan uit dat in de gezondheidszorg niet alleen lichaamsdelen worden onderzocht en behandeld, maar dat verdisconteerd wordt (of zou moeten worden) dat die lichaamsdelen altijd van *een patiënt* zijn die met dat lichaam moet leven. Dat de gezondheidszorg dus niet alleen het behandelen, het genezen en het helen, maar als onderdeel daarvan ook het in stand houden van de menselijkheid van de patiënt hoog in het vaandel houdt. Als de objectivering van lichaamsdelen, door deze los te zien van de patiënt, noodzakelijk is bij de behandeling van onvruchtbaarheid, dan loopt men in deze praktijk voortdurend het gevaar de menselijkheid uit het oog te verliezen. We onderzoeken hoe de verhalen die patiënten ons hebben verteld, duidelijk maken of en waar hun menselijkheid – hun subjectiviteit –



wordt verdisconteerd of juist beschadigd. En hoe dergelijke gebeurtenissen al dan niet systematisch samenhangen met voortplantingspraktijken. Het hoofdstuk beantwoordt zo de vraag hoe de 'persoonlijke' manier waarop deze praktijken vorm krijgen, samenhangt met en bijdraagt aan de maatschappelijke ontwikkeling van voortplantingstechnologieën.

Hoofdstuk 5 tenslotte vat de belangrijkste bevindingen van het onderzoek samen en suggereert een aantal mogelijke manieren om de geschetste problemen te behandelen.



# 2 Technieken van onderzoek en behandeling

## 2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt een overzicht gegeven van het aanbod aan voortplantingstechnologieën in Nederland. Het hoofdstuk is gebaseerd op drie soorten informatie. Een deel van de informatie is afkomstig van de ziekenhuizen of van individuele gynaecologen. Andere komt vanuit woordvoerders voor patiënten. Een derde categorie is afkomstig uit wetenschappelijke en/of politiek-adviserende bron. Aan de hand van deze informatie zal de omvang en de inhoud van de praktijk van fertiliteitstechnologie in kaart gebracht worden, zoals deze geïnstitutionaliseerd is in ziekenhuizen en klinieken. Het beeld dat zo ontstaat, schept een achtergrond van kennis van het aanbod. Tegelijkertijd maken we duidelijk welk 'object' (het deel van een lichaam of van de voortplanting) er vanuit de onderzoeks- en behandellogistiek in de verschillende fasen idealiter moet bestaan, door dat object telkens te *cursiveren*. Zo ontstaat een indruk van de doelen die vanuit de behandeloptiek worden nagestreefd.

Er zijn drie delen in het hoofdstuk. Paragraaf 2 gaat over het stellen van een diagnose van ongewenste kinderloosheid. Paragraaf 3 handelt over de behandelingen die beschikbaar zijn, en over hun fasering. Paragraaf 4 gaat over resultaten, risico's en onzekerheden in het aanbod. We trekken in de laatste paragraaf enige voorlopige conclusies.

## 2.2 De diagnose

Het voorkómen van een zwangerschap wordt tegenwoordig tamelijk effectief bewerkstelligd door vrouw, man, en anticonceptiva. Het máken van een zwangerschap is een stuk minder planbaar. Wanneer mensen uiteindelijk hebben besloten dat de tijd van actieve anticonceptie voorbij is, moeten zij soms langer op een zwangerschap wachten dan hun lief is. Een onvervulde kinderwens is een probleem met minstens drie oplossingen: zich erbij neerleggen, kinderen adopteren of pleegkinderen 'nemen', of de voortplanting 'uitbesteden'. Met de ontwikkeling van veel medische kennis van de (vrouwelijke) voort-

planting en de introductie van een aantal meer of minder effectieve technologieën die de menselijke voortplanting 'van buitenaf' (prentenderen te) kunnen reguleren en verbeteren, heeft een voortplantingsprobleem echter in de praktijk een (bijna) exclusief medisch-technische invulling gekregen. Mensen wenden zich bovendien steeds sneller tot de medisch specialist met hun ongewenste kinderloosheid. Zij hebben haast omdat hun leeftijd dringt en haast omdat zij in een samenleving wonen waarin alles op afroep beschikbaar lijkt te moeten zijn (zie ook hoofdstuk 5). Bovendien heerst er, zo lijkt het, een door kindwensende echtparen en gynaecologen gedeeld, tomeloos optimisme over de almacht van medische technologieën. Of dat optimisme gerechtvaardigd is, wordt ook door gynaecologen betwijfeld. IVF wordt op grote schaal toegepast, zonder dat de behandeling wordt ondersteund door wetenschappelijke bewijzen; zij is nog altijd niet *evidence based*, zoals dat heet. Tegelijkertijd worden de indicaties voor IVF voortdurend opgerekt, terwijl niet altijd duidelijk is of de behandeling effectief is, gezonde en zich goed ontwikkelende kinderen oplevert en of ze gezondheidseffecten voor moeder en kind heeft op de langere termijn (Buitendijk, 2000). Maar ook de gynaecologen die twifelen aan de kracht en het tempo waarmee voortplantingstechnologieën worden ontwikkeld en toegepast, lijken eerder geneigd de voortplantingstechnologieën zelf te perfectioneren, dan de fundamentele vraag te stellen of het tomeloze optimisme waarmee elke vraag een technisch antwoord krijgt, niet aan herziening toe is (WPOG 2000).

Gemiddeld duurt het zeven maanden voordat een stel dat in de vruchtbare periode seksuele gemeenschap heeft, zwanger is. Na 1 jaar 'proberen' is 80 procent van de vrouwen natuurlijk zwanger, wat op den duur toeneemt tot 90 procent ([www.azl.nl](http://www.azl.nl)). Dat betekent dat 1 op de 6 stellen een vruchtbaarheidsprobleem heeft ([www.nvog.nl](http://www.nvog.nl)). Deze cijfers zijn gemiddelden, en ze variëren afhankelijk van de leeftijd van de vrouw. Na het 28ste levensjaar neemt de vruchtbaarheid van vrouwen sterk af ([www.freya.nl](http://www.freya.nl)). Wanneer de vrouw 18 jaar is, zal zij 90% kans hebben om binnen een half jaar 'op natuurlijke wijze' zwanger te worden. Op 35 jarige leeftijd is die kans nog maar 45%. Op 20 jarige leeftijd heeft 10% van de vrouwen een vruchtbaarheidsprobleem. Dit is vijftien jaar later gestegen tot een kwart (Van Balen, Ketting & Verdurmen 1995).

Onvruchtbaarheid betekent niet per se dat men biologisch gezien geen kinderen kan krijgen. Veel mensen raken bijvoorbeeld niet zwanger omdat ze iedere maand op het verkeerde moment gemeenschap hebben, of omdat de in de pil werkzame stoffen nog niet uit het lichaam zijn verdwenen. Ondanks het feit dat veel ervaren onvruchtbaarheid aan ongeduld toegeschreven kan worden, wordt de kans dat de oorzaak van de ongewenste kinderloosheid is gelegen in een fysiek probleem groter naarmate het stel langduriger vruchteloos heeft

'geklust'. Toch is maar een klein percentage van alle stellen volledig onvruchtbaar. Afgezien van de vrouwen die geen eileiders hebben, is de kans op een spontane bevruchting altijd groter dan 0%. Uiteindelijk blijft 20% van de mensen met voortplantingsproblemen kinderloos, nadat zij 'alles' hebben aangegrepen om hun wens in vervulling te laten gaan (Trouw, 5 september 2000).

In de literatuur worden veel redenen voor onvruchtbaarheid besproken. De meningen zijn verdeeld, maar globaal wordt geschat dat een derde van de problemen bij de vrouw ligt, een derde bij de man en een derde aan de combinatie van beide. In 10% van de gevallen is de oorzaak onbekend (Sagasser 1999: 34; Braat & Kleine 1998: 7). In de loop der jaren is er veel meer onderzoek gedaan naar de vruchtbaarheid van de vrouw dan van de man. Daardoor is er meer bekendheid met vrouwelijke infertiliteit, waardoor de 'behandelopties' aan haar lichaam groter zijn (Oudshoorn 1994, Van der Ploeg 1998, Schoon 1995). Daarnaast worden ook infertiliteitsproblemen van de man en onverklaarbare infertiliteit grotendeels vertaald in behandelings-trajecten waarbij het vrouwenlichaam het primaire object is (Van der Ploeg 1998): de man produceert sperma, en ondergaat mogelijk een spataderoperatie; maar de hormoonproductie van de vrouw moet in vrijwel alle gevallen worden gereguleerd, en in haar lichaam vinden inseminatie, eicelpunctie, terugplaatsing en een eventuele zwangerschap plaats. Dat betekent niet dat mannelijke partners onaangedaan blijven door voortplantingstrajecten; het betekent wel dat het vooral vrouwen zullen zijn voor wie het patiënt zijn direct een belichaamde ervaring is.

Omdat het bijna nooit voorkomt, dat er helemaal geen goed sperma aanwezig is, worden mannen zelden onvruchtbaar genoemd. Het komt wel voor dat sperma kwalitatief en/of kwantitatief niet goed is. Vastgesteld is dat wanneer er minder dan 20 miljoen zaadcellen in een milliliter ejaculaat zitten, of wanneer minder dan 40 procent van de spermacellen normaal en beweeglijk is, er een fertiliteitsprobleem bestaat ([www.nvog.nl](http://www.nvog.nl)). De spermakwaliteit gaat achteruit door milieuvervuiling of contact met bepaalde chemicaliën, een tekort aan vitaminen en mineralen, het slikken van bepaalde medicijnen, een te hoge temperatuur in de zaadballen door te strak ondergoed, frequent saunabezoek of een 'zittend' beroep, een te hoog lichaamsgewicht, de bof, een verlaagde weerstand door ziekte, stress, tabak en alcohol (Braat & Kleine 1998: 17-19). Sommige van bovengenoemde factoren zijn van chronische invloed op de spermakwaliteit, andere factoren zijn variabel en beïnvloeden slechts één aanmaakcyclus van ongeveer drie maanden. Het resultaat is dat de kwaliteit van sperma erg kan variëren in de tijd. Enkele duidelijke fysieke problemen die de kwaliteit van het sperma beïnvloeden, zijn een spatader in de balzak, een verstopte zaadleider of anderszins geblokkeerd zaadtransport en niet goed ingedaalde zaadballen. Ook mannen kunnen hormoonproblemen

hebben, die een goede spermakwaliteit of -lozing belemmeren (www.freya.nl: brochure 3).

Afgezien van de steeds hogere leeftijd waarop vrouwen in Nederland voor het eerst zwanger (willen) worden, zijn er uiteenlopende vruchtbaarheidproblemen waarvan vrouwen last kunnen hebben. Vrouwen kunnen al voordat zij een kind willen ovulatieproblemen hebben, waarbij soms direct duidelijk is dat zij geen of een onregelmatige eisprong hebben. Dit vermindert de kans op bevruchting sterk. Een andere veel voorkomende oorzaak van onvruchtbaarheid zijn infecties van de baarmoeder, eileider of baarmoedermond. Zij worden bijvoorbeeld veroorzaakt door het spiraaltje, of een onveilige abortus. Maar ook onopgemerkte chlamydia en andere seksueel overdraagbare aandoeningen leiden tot ontstekingen en uiteindelijk verklevingen van de eileiders. Eileiders kunnen ook al in aanleg afgesloten of vergroeid zijn. Verklevingen van voortplantingsorganen kunnen ook ontstaan door endometriose, waarbij baarmoederslijm zich buiten de baarmoeder bevindt en de eisprong blokkeert. Buiten de baarmoeder reageert het slijm op de gewone hormooncyclus van de vrouw en houdt dus bloed vast tijdens de menstruatie. Dit kan weer leiden tot de vorming van cysten. Ook in de baarmoeder kan het baarmoederslijm een bevruchting in de weg staan. Zo kan het te weinig of zuur zijn, waardoor spermacellen niet overleven; het kan te stug en daardoor ondoorgankelijk blijven tijdens de ovulatie; en het kan allergisch reageren op het sperma. Dergelijke problemen hangen vaak samen met een afwijkende hormoonhuishouding, door een slechte samenwerking van hypothalamus, hypofyse en eierstokken. Zo kan er bijvoorbeeld sprake zijn van een tekort aan progesteron, waardoor het milieu in de baarmoeder niet optimaal is tijdens de vruchtbare periode. Hormoonproblemen kunnen zich ook op andere manieren manifesteren, zoals de vervroegde overgang, waarbij er geen eicellen meer zijn, of Poly Cysteus Ovarian Syndroom (PCOS), waarbij meerdere follikels ontwikkelen, maar er slechts moeilijk één tot volledige rijping komt. DES-dochters hebben vooral voortplantingsproblemen omdat hun voortplantingsorganen niet goed zijn ontwikkeld onder invloed van dit hormoon (Di-Ethyl-Stilbestrol), dat hun moeder heeft geslikt tijdens hun zwangerschap om een miskraam te voorkomen. Zo zijn er vaak problemen met de vorm en de ligging van de baarmoeder en baarmoederhals. Een zeer kleine categorie vrouwen heeft ten slotte last van vaginisme. Aan alle biologische voorwaarden voor een geslaagde zwangerschap is dan mogelijk wel voldaan, maar de vrouw is dan niet of nauwelijks in staat geslachtsgemeenschap te hebben.

Wanneer maand in maand uit, menstruatie na menstruatie, er tevergeefs wordt gewacht op een zwangerschap ontstaat bij de meeste mensen de behoefte aan duidelijkheid over het waarom. Soms is de oorzaak van het uitblijven van de bevruchting bekend, maar meestal tast men volledig in het duister. De eerste stap is vaak het bezoeken

van de huisarts. Hij wordt over het algemeen steeds vroeger gezet: "Alles [wordt] meer gepland, en iedereen [is] beter op de hoogte van nieuwe technieken waardoor men steeds ongeduldiger wordt en er sneller een vraag naar onderzoek en behandelingen ontstaat in situaties waarin men vroeger langer afwachtte" (Braat & Kleijne 1998: 17). Het paar wordt doorgaans geadviseerd om na een jaar onbeschermd maar vruchteloos proberen samen bij de huisarts te komen. Veel vrouwen weten van anderen of uit literatuur dat zij zich tijd besparen wanneer zij al een maand 's ochtends vroeg hun *temperatuur* hebben opgemeten en opgetekend in een grafiek. Met die *grafiek* kan de arts direct bij het eerste consult de basale temperatuurcurve vaststellen (Sagasser 1999: 21). Ook kan met behulp van deze curve de vruchtbare periode bepaald worden (na de ovulatie stijgt de gemiddelde lichaamstemperatuur van de vrouw ongeveer een halve graad), zodat er met meer zekerheid op het juiste, vruchtbare moment gemeenschap kan plaatsvinden. Idealiter (maar zie hoofdstuk 4) wordt tijdens het eerste consult de anamnese van zowel de man als de vrouw besproken en er kunnen door de huisarts enkele tests worden uitgevoerd. Bij de man worden de *zaadballen* gecontroleerd op afwijkingen en de kwaliteit van zijn *zaad* wordt in een laboratorium onderzocht. Het zaad dat hiervoor wordt gebruikt mag hoogstens twee uur oud zijn. Na inspectie van de *uitwendige geslachtsdelen* wordt bij de vrouw een *uitstrijk* gemaakt, die wordt onderzocht op kwaliteit en zuurgraad. Soms doet de huisarts een inwendig onderzoek, waarbij de *baarmoeder* wordt bekeken en getoucheerd. Dit onderzoek kan eventueel aangevuld worden met een vaginale echo van de baarmoeder, indien de arts de beschikking heeft over deze apparatuur. Hiermee kunnen *interne voortplantingsorganen*, zoals de baarmoeder en de eierstokken, en dus ook eventuele afwijkingen of vergroeiingen hiervan, gevisualiseerd worden. Deels afhankelijk van wat het eerste onderzoek uitwijst, maar vaak ook zonder eerst dat parcours te doorlopen, zal de huisarts *het stel* adviezen geven om de kans op een zwangerschap te vergroten en de spermakwaliteit te verhogen (stoppen met roken en drinken, starten met vitaminen en mineralenpreparaten, het dragen van boxershorts) en/of hen doorverwijzen naar de gynaecoloog.

Wanneer de huisarts de reden van de ongewenste kinderloosheid niet heeft kunnen achterhalen of daaraan niet zelf iets kan doen, is de volgende stap om dezelfde vraag voor te leggen aan een gynaecoloog in het ziekenhuis, omdat die beschikt over meer kennis, technieken en tests. Maar niet iedereen die een afspraak maakt bij de gynaecoloog doet dat met dezelfde overwegingen. Sommige mensen willen slechts informatie over infertiliteit en de mogelijke behandelingen. Anderen willen duidelijkheid over de oorzaak van de kinderloosheid. Weer anderen willen zo snel mogelijk een vruchtbaarheidsbehandeling starten. Dit maakt dat het intakegesprek op verschillende wijzen gevoerd zou kunnen worden, maar meestal wordt ervan uitgegaan dat de mensen die in de wachtkamer zitten behandeld willen worden om een kind

te kunnen krijgen (zie hoofdstuk 4). Vandaar dat er veel tests, die zeer invasief kunnen zijn, worden aangeboden en uitgevoerd om de oorzaak van de onvruchtbaarheid op te sporen en er een passende behandeling op af te stemmen.

Bij het eerste bezoek aan de gynaecoloog wordt de medische voorgeschiedenis van de man en de vrouw nog eens besproken. Door meer inzicht te krijgen in de seksuele relatie, aandoeningen die de vruchtbaarheid kunnen beïnvloeden en de wijze waarop deze eventueel verholpen zijn, tracht de gynaecoloog aanwijzingen te krijgen over de oorzaak van de ongewenste kinderloosheid. Daarna (ast) wordt het echtpaar aan verschillende onderzoeken onderworpen. De diagnostische fase van het voortplantingsonderzoek kan jaren in beslag nemen, en bestaan uit interventies, die zowel verdere diagnostiek mogelijk maken als 'therapeutisch' zijn. Soms wordt getest op AIDS, geslachtsziekten en hepatitis B. Bij de vrouw wordt (weer) een inwendig onderzoek gedaan en haar *bloed* wordt in het lab onderzocht. Deze bloedtest kan aantonen of de vrouw Chlamydia of rode hond heeft gehad en wat de oorzaak zou kunnen zijn van eventuele verklevingen. Wanneer er in haar bloed geen antistoffen tegen rode hond worden gevonden, moet zij ingeënt worden. Daarna mag er binnen drie maanden geen zwangerschap ontstaan, omdat de kans bestaat dat in deze periode de vrucht wordt afgestoten. Ook kan in de week na de ovulatie getest worden op het *hormoon* progesteron, dat voldoende aanwezig moet zijn voor een innesteling (Sagasser 1999: 29). Bij de man worden een *lichamelijk onderzoek* en een aantal *spermatests* gedaan. Op basis van het resultaat wordt een indicatie gesteld of worden nog andere tests uitgevoerd.

De volgende stap is vaak een samenlevingstest (Sims-H, hntest of post-coïtumtest), waaruit duidelijk wordt of de combinatie van de man en de vrouw succesvol is en of het zaad overleeft. De planning van dit onderzoek komt heel precies, omdat het paar net voor de eisprong, na ongeveer drie dagen onthouding, én twee tot tien uur voor de afspraak in het ziekenhuis seksuele gemeenschap moet hebben. Wanneer er in het laboratorium onder de microscoop onvoldoende levende en beweeglijke *zaadcellen* in het *baarmoederslijm* van de vrouw worden aangetroffen, betekent dit dat de spermakwaliteit te laag of erg wisselend is of dat het slijm te zuur is of dat een van beide deelnemers antistoffen aanmaakt. Er zijn veel twijfels over het nut van deze test, die veel druk kan leggen op de (seksuele) relatie van mensen. Op commando gemeenschap hebben kan tot veel spanningen aanleiding zijn, waardoor een negatieve uitslag vaak niet veel meer zegt dan dat bijvoorbeeld de timing verkeerd was.

De tests die hierna nog uitgevoerd kunnen worden, zijn ingrijpender en vinden alleen plaats bij de vrouw. Dit impliceert dat er alleen nog afwijkingen of verklevingen van baarmoeder, eierstokken of eileiders



gevonden kunnen worden in deze onderzoeksfase. Meestal wordt er eerst in het eerste deel van de cyclus een baarmoederfoto (hysterosalpingogram of HSG) gemaakt. Hierbij wordt contrastvloeistof via de baarmoedermond in de *baarmoeder* gespoten, waarna deze vloeistof geleidelijk via de *eileiders* in de buik verdwijnt. Door de vloeistof met röntgenstralen op het beeldscherm te volgen, kunnen eventuele vruchtbaarheidsproblemen in de vorm van obstructies, vernauwingen of onregelmatigheden opgespoord worden. Om dit mogelijk te maken moet de baarmoedermond afgesloten worden met een plastic cupje, omdat anders de vloeistof direct via de schede zou weglopen. Het plaatsen en vastzuigen van dit cupje kan pijn doen en als de eileiders ondoorgankelijk blijken te zijn en de vloeistof zich ophoopt is de test zelfs zeer pijnlijk. Na deze test wordt geadviseerd een half jaar geen fertiliteitsbehandeling te ondergaan, omdat tijdens het maken van de baarmoederfoto de eileiders als het ware doorgespoten en eventuele blokkades opgeheven kunnen worden. De kans op een spontane zwangerschap neemt daardoor tijdelijk toe (Braat & Kleijne 1998: 28, Sagasser 1999: 31).

Wanneer uit de voorgeschiedenis van de vrouw blijkt dat er sprake kan zijn van verklevingen door infecties, wordt de baarmoederfoto overgeslagen en gaat men direct verder met een kijkoperatie (laparoscopie). Dit onderzoek is minder pijnlijk dan de baarmoederfoto, maar evenzeer ingrijpend, omdat het onder narcose plaatsvindt. Er wordt een klein sneetje net onder de navel in de buik gemaakt. De buik wordt een beetje opgeblazen met koolzuurgas waardoor *baarmoeder, eileiders en eierstokken* beter zichtbaar zijn met de kleine kijkbuis die via het sneetje bij de navel onder de huid wordt gebracht. Er wordt vloeistof door de voortplantingsorganen gespoten om de doorgankelijkheid te controleren. Na afloop van dit onderzoek en wanneer de narcose is uitgewerkt kan de vrouw last hebben van pijn aan de schouders, doordat het koolzuurgas de met de schouders verbonden zenuwen in het middenrif prikkelt (Braat & Kleijne 1998: 29, Sagasser 1999: 32). Wanneer al deze tests zijn uitgevoerd, maar geen informatie hebben kunnen verschaffen omtrent de oorzaak van de onvruchtbaarheid, wordt het paar 'onverklaard onvruchtbaar' genoemd.

De beslissing door middel van welke behandeling de situatie van ongewenste kinderloosheid het beste kan worden gekeerd, hangt af van vele factoren. Een combinatie van fysieke aandoeningen, (leef)tijd en het reeds afgelegde traject bepalen welke behandeling het meest voor de hand ligt, waarbij ook de druk die de patiënt uitoefent en het behandelingsbeleid van zowel de arts als de afdeling een rol spelen. Afhankelijk van de uitslag van de tests en de indicatiestelling kan worden besloten te opereren, te behandelen of af te zien van behandeling. Idealiter wordt zo'n besluit op twee momenten besproken, namelijk tijdens het gesprek tussen arts en het paar, en tijdens de infertili-

teitsbespreking in het ziekenhuis. Daar overweegt het team van de afdeling gynaecologie het onvruchtbare stel al dan niet te behandelen ([www.ziekenhuis.nl](http://www.ziekenhuis.nl)). Voor een goede afweging en afstemming van diagnose en behandeling bestaan richtlijnen van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie ([www.nvog.nl](http://www.nvog.nl), NVOG 1998). Die richtlijnen moeten voorkomen, dat de behandeling niet te licht of te zwaar is voor de gestelde diagnose. Als we de verschillende indicatiestellingen van ziekenhuizen en auteurs met elkaar vergelijken, is er echter geenszins sprake van uniformiteit. Hoe minder ernstig het vruchtbaarheidsprobleem, hoe meer technologieën lijken te kunnen 'passen'. Maar ook op de ernstiger problemen past over het algemeen meer dan één voortplantingstechnologie. Er zijn dus altijd handelingsvrijheden – de stand van zaken in het lichaam en de beschikbare technologieën passen nooit naadloos op elkaar. Het feit dat slechts 25% van de IVF-behandelingen, oorspronkelijk geïndiceerd bij afgesloten of afwezige eileiders, ook daadwerkelijk voor die indicatie wordt ingezet (Buitendijk 2000), maakt bovendien duidelijk dat 'beslissen en besluiten' het medisch handelen te zeer voorstelt als gebaseerd op geïsoleerde en rationele gronden. Onderzoek heeft duidelijk gemaakt dat beslissen en besluiten vaak ook rationalisaties achteraf zijn over processen die worden beïnvloed door veel meer factoren dan de zuiver cognitieve en rationele. Het 'besluit' om van een vorm van inseminatie over te stappen op in-vitrofertilisatie kan evenzeer zijn ingegeven door de precieze geschiedenis en de ontstane wanhoop bij een patiënt, als door een diagnose waarop naast IUI ook IVF past. Ook speelt een rol welke opties in een keuzeproces denkbaar en ontwikkeld zijn. Zo staat het Franse vrouwen vrij al dan niet te bevallen met of zonder een ruggenprik, maar voor de baring zonder pijnstilling is geen infrastructuur, veiligheid en begeleiding beschikbaar (Akrich & Pasveer 1996; Pasveer & Akrich 1998, 2001). Daardoor wordt dan de keuze voor pijnstilling stilzwijgend geprivilegieerd.

Afwijkingen aan de aanleg van de *geslachtsorganen* van mannen en vrouwen, waaronder een afgesloten ei- of zaadleder, een spatader in de balzak of een vleesboom of cyste in de baarmoeder, kunnen door middel van een operatie verholpen worden. Dit bevordert idealiter het traject dat zaad- en eicel moeten afleggen voordat zij kunnen versmelten. Wanneer de man of de vrouw een aangeboren hormoonstoornis heeft die een succesvolle bevruchting in de weg staat, kan dit verholpen worden met *hormonen*. Voornamelijk bij vrouwen probeert men op deze wijze de *cyclus* te reguleren en een eisprong op te wekken. Ook de kwaliteit en de kwantiteit van het *baarmoederslijm* is door middel van hormoonpreparaten of het spoelen van de schede te verbeteren.

Na(ast) deze vormen van regulering van het lichaam, kan worden afgezien van verdere interventies, of staat een van de volgende technologieën ter beschikking ter verdere assistentie bij het tot stand komen

van een bevruchting. Allereerst zijn er verschillende vormen van *kunstmatige inseminatie*, die allemaal in principe op een verschillende diagnose passen. Kunstmatige Inseminatie met het zaad van de Eigen partner (KIE) is geïndiceerd wanneer er geen werkelijke vruchtbaarheidsproblemen zijn, maar de bevruchting niet plaatsvindt omdat de man te snel klaarkomt, de schede van de vrouw niet goed gevormd is of de vrouw vaginistisch is. Kunstmatige Inseminatie met Donorzaad (KID) is geïndiceerd als het zaad van de man zo slecht is van kwaliteit dat een natuurlijk bevruchting onmogelijk is. Op diezelfde indicatie past echter ook de veel invasievere en fysiek zwaardere ICSI-behandeling (zie hieronder).

Wanneer KI na drie tot zes keer nog geen doorgaande zwangerschap heeft bewerkstelligd, kan worden overgestapt op *Intra-Uteriene Inseminatie* (IUI) of Fallopian Sperm Perfusion (FSP, wordt in ons land nog niet standaard aangeboden). Wanneer het baarmoederslijm ondoordringbaar is of de samenlevingstest negatief was, wordt vaak begonnen met IUI en het zaad in de baarmoeder ingespoten om de eerste barrière te overwinnen. IUI is ook het voorgeschreven startpunt bij onbegrepen onvruchtbaarheid, omdat het goedkoper, succesvoller en doorgaans minder belastend is dan de volgende stap: in-vitrofertilisatie (IVF).

*In-vitrofertilisatie* (IVF) – toveren met een eitje (Buitendijk 2000: stelling 10) – is omgeven met veel regels. De richtlijn 'Indicaties voor IVF' van de NVOG van 1998 ([www.nvog.nl](http://www.nvog.nl)), bevat een aantal van die regels. Uitgangspunt is dat er pas wordt gestart met een IVF poging wanneer de kansen om zonder assistentie zwanger te raken kleiner zijn dan met IVF. In eerste instantie was alleen tubopathologie, geblokkeerde eileiders, een indicatie voor IVF. De richtlijn geeft aan dat niet alleen vrouwen met afgesloten eileiders, zonder eileiders, of met defecte eileiders na een operatie of sterilisatie meteen voor IVF in aanmerking komen. Wanneer het blijkt dat een hormonale afwijking niet opgelost kan worden, wordt bijvoorbeeld vaak overgegaan op volledige stopzetting van de eigen hormoonhuishouding, die dan wordt overgenomen door een hormoonbehandeling. Aan vrouwen die vervroegd in de overgang zijn gekomen of om een andere reden zelf geen (geschikte) eicellen hebben, wordt IVF met eiceldonatie geboden. Ook een vrouw die lijdt aan een ernstige erfelijke ziekte mag op deze wijze zwanger proberen te worden, omdat zij hiermee haar ziekte niet doorgeeft aan het nageslacht. Wanneer de toekomstige moeder niet in staat is het kind te dragen kan er gezocht worden naar een draagmoeder. Dit brengt veel juridische en emotionele problemen met zich mee. Er zijn ook vruchtbaarheidsproblemen die pas na een bepaalde wachttijd of na een bepaald fertilitestragect worden behandeld. Afhankelijk van de kliniek waar men behandeld wordt, moet een paar met onbegrepen onvruchtbaarheid of zeer slechte zaadkwaliteit drie tot vier jaar geprobeerd hebben op een natuurlijke manier zwanger te worden

voordat IVF aangeboden wordt. Na een geslaagde eileideroperatie of bij verminderde werking van de eileiders mag men vaak (een jaar) eerder komen. Na zes mislukte pogingen IUI (of FSP), of 12 tot 18 niet geslaagde KID of KIE behandelingen, wordt overgegaan op IVF.

Wanneer de man zeer slechte zaadkwaliteit heeft en daardoor onvruchtbaar is, is (naast KID) *Intra Cytoplasmatische Sperma Injectie* (ICSI) een optie. Aan de hand van twee proefmetingen wordt vastgesteld of er zich minder dan een miljoen bewegende *zaadcellen* in een milliliter semen bevinden en ICSI geïndiceerd is. Ook wanneer drie eerdere IVF behandelingen mislukt zijn, wanneer bij herhaling minder dan 5% van alle door IVF verkregen eicellen wordt bevrucht in het petrischaaltje of wanneer er bij herhaling een meerling geboren is door middel van een IVF behandeling, kan worden overgegaan op ICSI. Ook bij immunologische onvruchtbaarheid van de man, waarbij anti-stoffen in het sperma voorkomen, wordt ICSI aangeboden.

Voor zowel IVF als ICSI geldt dat er voorwaarden worden gesteld aan de leeftijd van de vrouw. De leeftijdsgrens is onder meer van belang omdat de vruchtbaarheid van de vrouw afneemt naarmate zij ouder wordt. De leeftijdsgrens van vrouwen voor IVF ligt in de meeste klinieken op 40 jaar. De grens wordt echter niet overal even strikt getrokken, en soms worden vrouwen vanaf 40 jaar wel in behandeling genomen. Voor bevruchting met ingevroren embryo's is de maximale leeftijd van de vrouw protocollair vastgesteld op 44 jaar. In juni 1996 adviseerde de KNMG om geen strikte kalenderleeftijd aan te houden, maar de lichamelijke conditie, de zogenaamde biologische leeftijd van de vrouw als uitgangspunt te nemen (Commissie Medische Ethiek KNMG 1996). Van de regel dat men minimaal drie jaar ongewenst kinderloos moet zijn wordt in de praktijk veelal afgeweken naarmate de vrouw ouder wordt en de tijd dus dringt ([www.ivf.nl](http://www.ivf.nl)).

## 2.3 De behandelingen

Alle technologieën die stellen ter beschikking staan om een vruchtbaarheidsprobleem na een duidelijke of een minder duidelijke diagnose te lijf te gaan, verschillen in de praktijk. Ze vragen allemaal een andere voorbereiding, en grijpen anders in op de vruchtbaarheid en het leven van het kindloze paar. We bespreken hun werking afzonderlijk.

Er bestaan verschillende soorten hormonen die een rol spelen tijdens de voortplanting. Het follikel stimulerend hormoon (FSH) en het luteïniserend hormoon (LH) zorgen respectievelijk voor de groei van eicellen en voor de eisprong. Ook het milieu in de baarmoeder moet geschikt zijn voor innesteling. Hiervoor is het hormoon Progestan van belang. Deze hormonen worden gemaakt in het normaal functione-

rende lichaam, maar ze zijn ook verkrijgbaar bij de apotheek in de vorm van pillen, poeders, injecties, pufjes en pompjes.

Als een vrouw geen of een zeer onregelmatige menstruatie heeft, wordt er eerst een bloeding opgewekt door middel van LHRH-analogue hormonen. Op de eerste of tweede dag van de menstruatie wordt er een echo gemaakt om te controleren of er voorafgaand aan de stimulatie geen cystes in de *baarmoeder* aanwezig zijn, omdat die gevaarlijk groeien tijdens het gebruik van hormonen. Wanneer dit niet het geval is wordt er begonnen met de toediening van FSH in de vorm van tabletten (anti-oestrogeen zoals Clomid) of worden injecties voorgeschreven waarin FSH zit (gonadotrophines zoals Menogon, Metrodin, Humegon, Puregon of Gonal-F). Daarna wordt de ontwikkeling van de *icellen* in de gaten gehouden door middel van echoscopie. Wanneer er niet meer dan drie grotere *eiblaasjes* zijn gevormd van ongeveer twee centimeter doorsnee kan worden overgegaan tot het stimuleren van de *eisprong*. Deze vindt meestal spontaan plaats als men Clomid gebruikt, maar wanneer gewerkt is met injecties moet ze met weer een ander hormoon worden opgewekt en begeleid. Hiervoor wordt humaan chorion gonadotrofine (HCG), zoals Pregnyl of Profasi, gebruikt. Dat wordt onder de huid (subcutaan) of in de spier (intramusculair) geïnjecteerd. Voor vrouwen die geen of te weinig hormonen aanmaken bestaan er hormonen (gonadoreline, zoals Luterelef) die worden toegediend via een strak schema met behulp van een pompje dat op het lichaam meegedragen moet worden. Tenslotte bestaan er ook hormonen die gebruikt worden wanneer de natuurlijke FSH- en LH-productie moet worden onderdrukt. Deze worden voornamelijk ter inleiding van fertiliteitsbehandelingen, zoals IVF en ICSI, zowel subcutaan toegediend (Decapeptyl of Lucrin) als gesnoeven (Synarel). Heel sporadisch hebben mannen een tekort aan FSH en LH, waarvoor zij met bovengenoemde middelen behandeld kunnen worden. Meestal wordt hun hormoonprobleem echter gepasseerd met een fertiliteitsbehandeling als IVF of ICSI.

Het spuiten van hormonen is een behandeling op zichzelf: het moet geleerd worden, en veel vrouwen vinden het moeilijk om zichzelf in buik, been of bil te prikken. Daarom wordt er in het ziekenhuis vaak prikles gegeven, waarbij de vrouw (en soms ook de man) oefent hoe zij injecties intramusculair en subcutaan moet geven. Op de website van het Radboud ziekenhuis in Nijmegen staan duidelijke prik-instructies voor respectievelijk Decapeptyl, Puregon en Pregnyl. Want ondanks het feit dat deze hormonen geïnjecteerd moeten worden, verschillen de voorschriften. Sommige hormonen moeten in de koelkast bewaard worden, andere hormonen worden als nog op te lossen poeder geleverd en ook de tijdstippen waarop moet worden gespoten verschillen. Wanneer ampullen in de koelkast bewaard moeten worden, moeten ze er een uur voor de injectie uitgehaald worden, omdat de vloeistof anders te koud is. De voorbereiding voor Pregnyl is omslach-

tig omdat het een poeder is dat met oplosmiddel gemengd moet worden. Het mengsel moet vervolgens zeer secuur en hygiënisch opgezogen worden. Voor er gespoten gaat worden moeten de handen gewassen worden en moet de huid gedesinfecteerd worden. Vervolgens wordt de spuit loodrecht of onder een hoek van 45 graden schuin in de *huidplooi* gestoken. De zuiger moet iets teruggetrokken worden om te controleren of de naald zich in een bloedvat bevindt. Wanneer dit het geval is komt er bloed bij de oplossing in de spuit en moet de spuit iets worden teruggetrokken. Hierna mag de vloeistof langzaam geïnjecteerd worden en tenslotte moet de spuit snel teruggetrokken worden. Iedere keer moet de injectie op een andere plaats gebeuren.

Ondanks dat kunstmatige inseminatie niet zo technisch lijkt, moet de behandeling wel in het ziekenhuis gebeuren. Het *zaad*, dat ten tijde van het vruchtbaarste moment van de menstruatiecyclus door middel van masturbatie moet worden geproduceerd, wordt eerst gecentrifugeerd om zo een selectie van het kwalitatief goede sperma te krijgen. Daarna wordt het geïnsemineerd. Met behulp van een slangetje aan een spuit wordt het zaad bij de *baarmoedermond* gebracht. IUI en FSP verschillen in technische zin alleen van KI vanwege de plaats waar het opgewerkte zaad wordt ingespoten. Bij KI is dat voor, bij IUI achter de baarmoedermond, terwijl bij FSP nog iets verder in de *baarmoeder en de eileiders* wordt geïnsemineerd. Alle vormen van inseminatie kunnen gepaard gaan met hormoonstimulatie, omdat daarmee de cyclus ondersteund of gecontroleerd kan worden. Maar inseminatie kan ook plaatsvinden zonder dat er aan de hormoonhuishouding van de vrouw wordt gesleuteld. Inseminatie kan dus in potentie een tamelijke 'low-tech' behandeling zijn.

Voor IVF en aanverwante technieken liggen de zaken fundamenteel anders. In mei 1983 werd het eerste kind na een IVF-behandeling geboren in Nederland in het academisch ziekenhuis Dijkzigt in Rotterdam, nadat de eerste poging in 1981 was geëindigd in een miskraam (Van Overbeeke 1992: 13). Tien jaar later was het aantal behandelingen gestegen tot 10.000. Inmiddels vinden er door de beschreven verruiming van de indicaties voor IVF meer dan 10.000 behandelingen *per jaar* plaats ([www.nvog.nl](http://www.nvog.nl)). Op basis van deze cijfers moet niet direct de conclusie getrokken worden dat deze behandeling makkelijk wordt gestart. In allerlei opzichten kost IVF veel (zie hoofdstuk 3). Ziektenfondsverzekerden krijgen drie behandelingen vergoed. Wie particulier is verzekerd betaalt per behandeling ongeveer 2400 gulden, exclusief de benodigde medicijnen. Die worden, behalve Progestan, vergoed door de verzekering ([www.freya.nl](http://www.freya.nl)). Dertien ziekenhuizen in Nederland beschikken over een IVF centrum, een IVF-team en een vergunning om de behandeling uit te voeren. In diezelfde centra wordt ook ICSI uitgevoerd. Voorwaarde voor het behouden van de vergunning is dat tenminste 15% van alle gestarte behandelingen binnen een centrum 'succesvol' is. Over het algemeen wordt daaronder ver-

staan dat er sprake is van een zwangerschap van tenminste 12 weken (Gezondheidsraad 1997a: 52). Maar omdat bindende criteria voor wat geldt als succesvol ontbreken, en het verlies van de vergunning een ziekenhuis duur komt te staan, wordt ook wel de aanwezigheid van zwangerschapshormoon in het bloed gehanteerd. Daarmee wordt duidelijk dat het doel van voortplantingsbehandelingen voor ziekenhuis en patiënt niet per se identiek is: voor het behandelde paar telt de aanwezigheid van FSH niet of maar heel even als een behaald succes. De dertien IVF-centra werken samen met in totaal 24 zogenaamde transportziekenhuizen, waar alleen de hormoonstimulatie en punctie plaatsvinden (en de terugplaatsing in het IVF-centrum) en met satellietziekenhuizen waar alleen de hormoonstimulatie wordt geregeld (en de rest in het IVF-centrum). Een IVF kliniek mag per behandeling met maximaal vier ziekenhuizen samenwerken.

De term IVF dekt de lading van de daadwerkelijke behandeling geenszins. Letterlijk genomen is de in-vitrofertilisatie de bevruchting in glas, in het laboratorium. Daarbij zijn wensouders noch gynaecoloog aanwezig. In de praktijk wordt er een veel groter behandeltraject mee aangeduid, waarvan de in-vitrofertilisatie zelf maar een klein deel uitmaakt (Overbeeke 1992: 14). “The naming of the technique as ‘IVF’, for the one component of it which occurs independently from a woman’s body, precisely emphasises its technological dimension, very much in contrast to the way this is deemphasised by describing it as ‘natural’” (Franklin 1997: 105). Normaliter worden er vier fasen onderscheiden: de hormoonstimulatie (eicelrijping stimuleren en eisprong sturen), de eicelpunctie, de bevruchting in glas (IVF) en de terugplaatsing (Sagasser 1999: 53-62). Volgens de Gezondheidsraad, die de minister van VWS adviseert op het gebied van (onder meer) het IVF-beleid, zouden er zes fasen moeten worden onderscheiden en start de daadwerkelijke IVF behandeling al met de intake. Dan volgen de vier genoemde fasen. De zesde fase zou de evaluatie van elke IVF-poging moeten zijn (Gezondheidsraad 1997a: 17-19). Hiermee wordt benadrukt dat een medisch-technische behandeling als IVF altijd meer is dan zuiver medisch-technisch.

De reguliere fasen van de IVF (we tellen het intakegesprek mee) vallen elk op zich uiteen in een aantal verschillende (be)handelingen. Wellicht als onderdeel van de aanloop tot de eerste fase moet de wachtlijst worden gerekend. De lengte van de lijst – en de wachttijd voordat wordt begonnen met het daadwerkelijke stimuleren van hormonen – varieert sterk per instelling. *Mensen* wordt vaak geadviseerd de wachttijden van verschillende afdelingen op te vragen en te vergelijken, om zo een zekere spreiding van de cliëntèle te bewerkstelligen. Maar wonen in Groningen en behandeld worden in Leiden is nauwelijks een optie, omdat een groot deel van de behandeling in (samenspraak met) het ziekenhuis plaatsvindt.

Tijdens het werkelijke startpunt van de behandeling, de intake, wordt door de gynaecoloog de indicatie voor IVF gesteld en informatie verstrekt aan *de patiënt* over de inhoud van een IVF-behandeling en de alternatieven die er zijn. Hiermee wordt het beginsel van ‘informed consent’ gerespecteerd. De patiënt moet een weloverwogen beslissing kunnen nemen op basis van eerlijke informatie. Daarom moet er gesproken worden over de spontane zwangerschapskans en de kans met een IVF-behandeling, de risico’s en nadelen van IVF (zoals de kans op het ovariële hyperstimulatie syndroom (OHSS), een meervoudige zwangerschap) en over de emotionele en relationele belasting van de behandeling. De Gezondheidsraad heeft bovendien bepaald dat gynaecologen in deze fase de patiënt reeds moeten informeren op welke momenten de behandeling kan worden gestaakt. Ook moet de patiënt een keuze maken inzake de cryopreservatie, het invriezen en bewaren van overtollige zaadcellen, eicellen of pre-embryo’s na de bevruchting. Hiervoor dient een cryocontract getekend te worden dat twee jaar geldig is en maximaal drie jaar verlengd kan worden. Deze mondelinge informatievoorziening wordt vaak aangevuld met folders en eventueel met de mogelijkheid om op het internet informatie te zoeken ([www.ivf.nl](http://www.ivf.nl), [www.azn.nl](http://www.azn.nl), [www.azl.nl](http://www.azl.nl), [www.nvog.nl](http://www.nvog.nl)).

Na de intake wordt begonnen met de *hormoonstimulatie* zoals hierboven beschreven. De vrouw of het paar krijgt priklessen en een recept voor verschillende hormonen die de bevruchting moeten ondersteunen. Met behulp van een LHRH-analoog, zoals Decapeptyl, wordt eerst de eigen cyclus als het ware stilgelegd, waardoor het IVF traject beter gecontroleerd kan worden en de eicellen niet vroegtijdig springen. De *complete cyclus* wordt zo van buitenaf gestimuleerd en gecontroleerd. De normale anticonceptiepil moet een maand voor de technische IVF behandeling geslikt worden, omdat niet zeker is of de gebruikte medicatie in de voorbereidende maand veilig is voor de foetus, mocht de vrouw spontaan zwanger worden. Afhankelijk van het beleid van het ziekenhuis moet de Decapeptyl vanaf de eerste of de tweeëntwintigste dag geïnjecteerd worden. Voordat het hormoongebruik mag worden gestart, moet er eerst door middel van een *vaginale echo* duidelijkheid komen of er geen cysten groeien in de *eierstokken*. Wanneer dit niet het geval is wordt met Decapeptyl gestart. Anders wordt er gewacht met de poging tot de cysten zijn verdwenen, en is men minimaal een hele cyclus verder voordat opnieuw zou kunnen worden begonnen. Op de derde en zevende dag na het begin van de menstruatie wordt opnieuw een echo gemaakt om de ontwikkeling van de eicellen te volgen en op eventuele ongewenste cysten te controleren. Wanneer er cysten zijn gevonden wordt de dosering van het hormoon verminderd, de ontwikkeling dagelijks in de gaten gehouden of de poging helemaal gestopt. Ook wordt op de derde dag een *bloedonderzoek* gedaan om het FSH-gehalte te bepalen, wat een indicatie geeft van de vruchtbaarheid in deze cyclus ([www.nvog.nl](http://www.nvog.nl)). Aan de hand van de resultaten van de echo’s en hormoonbepalingen wordt, wanneer de



follikels goed ontwikkelen, de stimulatie dagelijks gecontroleerd en afgestemd.

Om in staat te zijn om zaad en eicellen in het laboratorium bij elkaar te brengen, is het nodig om *rijpe eicellen* van de vrouw uit de *eierstokken* te halen. Dit gebeurt in de *derde fase*, de eicelpunctie of follikel-aspiratie, waarbij eicellen met behulp van een holle naald uit de eiblaasjes worden opgezogen. Uit het feit dat vrouwen voor de punctie vaak pijnstilling krijgen aangeboden of vragen, blijkt dat bekend is dat de punctie voor vrouwen een zeer pijnlijke aangelegenheid kan zijn. Wanneer de *follikels* groot genoeg zijn (er moeten voldoende blaasjes groter zijn dan 15 mm en in ieder geval een exemplaar groter dan 20 mm, het baarmoederslijm moet dik genoeg zijn voor een geslaagde innesteling en het hormoongehalte wordt nog steeds in de gaten gehouden, zodat dat overeenkomt met het aantal follikels) wordt een Pregnyl-injectie gegeven om de eirijping te bevorderen en de eisprong in te leiden. In tegenstelling tot bij een IUI-behandeling waar het aantal rijpe follikels maximaal drie, maar meestal maar twee mag zijn om de kans op meerlingen te reduceren, geldt dat maximum niet bij IVF. Eerder is een vage onder- en bovengrens aan de orde: twee rijpe follikels is hier (te) weinig, vijftien geen uitzondering. Bij de punctie is de onderdrukkende werking van Decapeptyl niet meer gewenst. De HCG-injecties blijven wel nodig om de innesteling van het eventuele *pre-embryo* te bevorderen. Ongeveer 36 uur na de injectie moet de punctie plaatsvinden. Nadat de man zijn *zaad* heeft geproduceerd en dit in het laboratorium wordt opgewerkt, wordt de vrouw met een lege blaas in de gynaecologische stoel behandeld. De echokop wordt uitgerust met een naaldgeleider, waaruit de holle naald geschoven kan worden om door de *schedewand* heen te prikken om bij de eiblaasjes te komen. Gestuurd door de echobeelden is de gynaecoloog in staat de *eiblaasjes* een voor een aan te prikken en leeg te zuigen. De inhoud van de blaasjes verdwijnt via een slangetje in een *glazen flesje*. Na de punctie, die gemiddeld een kwartier duurt, worden vervolgspraken gemaakt. Het flesje met inhoud wordt direct naar het laboratorium gestuurd. Wanneer de punctie in een transportziekenhuis wordt gedaan moet de opgezogen inhoud van de eiblaasjes vaak door de vrouw/het stel zelf in een broedstoofje naar het laboratorium worden getransporteerd. Door de stoof aan te sluiten op de aansteker van de auto kan binnen de stoof de gewenste temperatuur van 37 graden worden behouden. Tot aan de eventuele zwangerschapstest moet de vrouw nu drie maal daags Progestan *vaginaal* inbrengen, waarmee het *baarmoederslijmvlies* geschikt wordt gemaakt voor de innesteling. Ook moet de vrouw zich na de punctie iedere dag *wegen* en haar *temperatuur* opnemen, omdat een duidelijke gewichtstoename en verhoging kunnen duiden op overstimulatie.

In het laboratorium vindt vervolgens de *daadwerkelijke IVF* plaats. Dit is de enige behandelingsfase waarbij noch de gynaecoloog noch de

patiënt fysiek zijn betrokken. De laborant zoekt in het *blaasjesvocht* uit het flesje naar de eicellen en plaatst deze in een petrischaaltje in een *medium*. Het opgewerkte *sperma* wordt toegevoegd en de *bevruchting in glas* kan plaatsvinden. Na ongeveer drie dagen zijn de bevruchte eicellen, als het meezit, uitgegroeid tot zes- à achtcellige *embryo's*.

Een telefoongesprek, waarin *het paar* op de hoogte wordt gesteld van het resultaat van de bevruchting en het tijdstip waarop de beste exemplaren terug worden geplaatst, markeert het begin van *de laatste fase*: de embryotransfer. De terugplaatsing is niet (erg) pijnlijk, omdat er niet geprikt wordt. De vrouw moet weer plaatsnemen in de gynaecologische stoel, met een volle blaas omdat de stand van de baarmoeder dan gunstiger is. Een slangetje wordt via de baarmoedermond in de *baarmoeder* gebracht, waarna hooguit twee bevruchte *eicellen* worden ingebracht. Het stel wordt soms afgeraden *gemeenschap te hebben* in de twee 'wachtweken' na de terugplaatsing, omdat eventuele *samenrekkingen* van de baarmoeder een nadelig effect zouden kunnen hebben op de *innesteling*. Ook in deze fase bestaan veel verschillen tussen de instellingen. Als de vrouw ouder is worden er soms meer dan twee embryo's teruggeplaatst, omdat de kans op een doorgaande zwangerschap kleiner is en het verhogen van die kans blijkbaar opweegt tegen het risico van een grote *meerlingenzwangerschap*. De rest van de ontstane *pre-embryo's* wordt over het algemeen conform het *cryo-contract* ingevroren in vloeibare stikstof om ze later weer te gebruiken zonder de eerste vier fasen opnieuw volledig te moeten doorlopen (cryopreservatie). Maar er kan ook voor gekozen worden de embryo's te laten doorgroeien tot een 16-cellig stadium, waarna ze vanzelf stoppen met delen. Het invriezen van niet gebruikte embryo's behoort inmiddels steeds meer tot het standaard IVF-traject ([www.nvog.nl](http://www.nvog.nl)).

Wat er gebeurt in *de zesde fase*, de afronding en evaluatie van de behandeling, is sterk afhankelijk van de uitslag van de eventuele *zwangerschapstest*. Per behandeling wordt 15 tot 20% van de *patiënten zwanger*, en dat percentage blijft gelijk of wordt kleiner naarmate het aantal behandelingen toeneemt (per patiënt). Blijft de menstruatie uit, dan kan een *zwangerschapstest* in het ziekenhuis of thuis gedaan worden. Ze is nodig omdat de menstruatie onder invloed van de *Progesteron* kan uitblijven. Wanneer de uitslag positief is (er wordt *zwangerschapshormoon* in de urine aangetroffen), is de kans op een *misraam* in deze vroege fase van de *zwangerschap* 20-25%. Er wordt daarom ook pas gesproken van een doorgaande *zwangerschap* na 11 weken ([www.ivf.nl](http://www.ivf.nl)). De mogelijkheid om het *embryo* prenataal te testen wordt aan vrouwen van 36 jaar en ouder standaard aangeboden. Het evaluerende gesprek waarop in het planningsbesluit IVF wordt aangestuurd, wordt in de literatuur en in de praktijk niet vaak *gemeenschappelijk*. Wanneer er in de behandellogistiek geen noemenswaardige problemen zijn voorgevallen maar de *zwangerschap* uitblijft, wordt er

(meestal) een afspraak gemaakt voor een nieuwe behandeling die wordt gestart zonder dat het regel is dat de afgeronde poging eerst wordt geëvalueerd. Een cyclus duurt minstens 2 maanden en *stellen* wordt vaak geadviseerd een maand rust te nemen tussen twee behandelingen zodat het *lichaam* en de *eierstokken* zich kunnen herstellen. Een IVF-behandeling kan, na de punctie, ook worden gestaakt zonder dat alle fasen zijn doorlopen. Wanneer er te veel of te weinig eiblaasjes worden geproduceerd, de eitjes vroegtijdig springen en dus niet opgevangen kunnen worden, de eicellen niet uit de follikels gehaald kunnen worden of er uiteindelijk geen eicellen bevrucht zijn, wordt de behandeling afgebroken. Overige redenen om de behandeling stop te zetten moet het paar in sommige gevallen (bijvoorbeeld als ze patiënt zijn in Nijmegen) zelf schriftelijk kenbaar maken.

Inmiddels bestaat er naast de hier beschreven ‘klassieke’ in-vitro fertilisatie, ook een iets gemodificeerde behandeling. *ICSI* (intra cytoplasmatische sperma-injectie) is een bijzondere vorm van IVF. Met uitzondering van de laboratoriumfase is het hele behandelingsproces hetzelfde als bij IVF. Wanneer de man niet in staat is om de honderduizenden goed bewegende zaadcellen te produceren die nodig zijn voor een goede in-vitro fertilisatie, wordt er slechts één bewegelijke *zaadcel* uit het semen geselecteerd en in de *eicel* geïnjecteerd. Door deze extra handeling in het laboratorium is ICSI duurder dan IVF ([www.ivf.nl](http://www.ivf.nl)). Net als IVF bevindt ICSI zich op dit moment nog in de experimentele fase, onder meer omdat de gezondheidsrisico's voor het kind nog onbekend zijn (Gezondheidsraad 1996: 32). En net als IVF wordt de behandeling op steeds grotere schaal gebruikt. Fauser noemt ICSI dan ook “een aanvullende techniek met aanvullende risico's” ([www.trouw.nl](http://www.trouw.nl): 17 december 1999). Er zijn twee fenomenen verbonden met deze bevruchtingsmethode, die beide nog niet goed onderzocht zijn. Ten eerste wordt het principe van natuurlijke selectie, waarbij de sterkste zaadcel de eicel bevrucht, vervangen door het oog en de hand van de laborant. Ten tweede is onduidelijk of de ontwikkeling van het kind wordt geschaad door mogelijke beschadigen van de eicelwand en daarmee misschien ook van de chromosomen voor de injectie. Volgens de Commissie herziening planningsbesluit IVF (1996) is er geen dierexperimenteel onderzoek voor de introductie van de behandeling uitgevoerd, omdat “de kennis in de andrologie en de biologie geen gelijke tred heeft gehouden met de ontwikkeling van nieuwe fertilisatietechnieken” (Gezondheidsraad 1996: 30). Maar ICSI wordt wel aangeboden, omdat er meer zwangerschappen mee ontstaan dan met IVF.

IVF kent meer varianten dan ICSI alleen. De basis van de ‘reageerbuisbevruchting’, het samenkomen van een zaadcel en een eicel in glas en buiten het lichaam, kan op verschillende manieren tot stand worden gebracht. Vrouwen die geen eicellen hebben, bijvoorbeeld wanneer ze in de vervroegde overgang zijn of een zware medische behandeling

achter de rug hebben, kunnen gebruik maken van de mogelijkheid om een eikel van iemand anders te gebruiken. Vaak is deze afkomstig van een vriendin of een zus, maar soms stellen paren die eerder zelf een succesvolle IVF behandeling hebben gehad hun overtollige eicellen ter beschikking. De *eiceldonor* dient een gehele IVF behandeling te ondergaan, met uitzondering van de transferfase. De cyclus van de eicel-loze vrouw moet met behulp van hormonen gesynchroniseerd worden, omdat haar baarmoederslijmvlies geschikt moet zijn voor de innesteling van het pre-embryo. Wanneer zowel de man als de vrouw geen goede kwaliteit ei- en zaadcellen kunnen produceren, of een lesbisch paar een kind wil, maar geen bruikbare eicellen heeft, is de enige medisch-technische mogelijkheid om de onvervulde kinderwens in vervulling te laten gaan een *embryodonatie*. Sommige mensen die na een geslaagde IVF-behandeling nog cryo-embryo's over hebben kunnen deze aanbieden. In Nederland wordt hier vrijwel nooit om gevraagd, omdat het kind in zo'n geval geen genetische en uiterlijke kenmerken zal delen met de toekomstige ouders. Tenslotte zijn er nog veel acroniemen die allemaal kleine variaties zijn op IVF of ICSI. Een uitbreiding van de toepassing van IVF zou kunnen worden gerealiseerd door *IVM* (In Vitro Maturatie), waarbij onrijpe eicellen eerst in het laboratorium gekweekt worden totdat zij bevrucht kunnen worden (Braat & Kleijne 1998: 123). *GIFT* (Gamete Intra Fallopian Transfer) is een combinatie van IVF- en inseminatie-handelingen waarbij een mengsel van eicellen en opgewerkt zaad direct in de eileiders wordt gespoten. De bevruchting vindt dan dus in het lichaam plaats, de voorbereiding grotendeels erbuiten. Ook *ZIFT* (Zygote Intra Fallopian Transfer) bevindt zich tussen beide soorten in, omdat de ontstane eicellen al na een dag terug worden geplaatst in de eileider. *MESA* (Microchirurgische Epidydimale Sperma Aspiratie) en *TESE* (Testiculaire Sperma Extractie) zijn technieken die gecombineerd worden met ICSI. Bij *MESA* haalt de gynaecoloog rijpe zaadcellen middels een microchirurgische ingreep uit de bijbal, bij *TESE* worden minder rijpe exemplaren uit zaadbol of testikel onttrokken. Minister Borst van VWS heeft op 1 mei 1996 een door de betrokken beroepsgroepen (obstetrie & gynaecologie en klinische embryologie) afgekondigd moratorium overgenomen waarin wordt afgezien van het toepassen van *MESA* en *TESE*. In december 2000 is een gewijzigde afspraak van de beroepsgroepen (inclusief de urologen) door de minister overgenomen. Het Planningsbesluit in-vitrofertilisatie stelt nu dat het moratorium betreffende ICSI met chirurgisch verkregen sperma van kracht blijft, maar dat kan worden gestart met klinisch onderzoek naar het gebruik van ICSI met *MESA* bij mannen met een specifieke aandoening van de spermaproductie (obstructieve azoöspermie), waarbij – anders dan bij het gebruik van IVF (Buitendijk 2000) – een vervolgonderzoek naar de verwekte kinderen is opgenomen. (Staatscourant 2000). Als gevolg wordt klinisch onderzoek op het gebied van *MESA* nu uitgevoerd in de ziekenhuizen van Nijmegen, Utrecht en Rotterdam.

## 2.4 De resultaten

De meeste vruchtbaarheidsbehandelingen worden gestart met maar één doel: *een kind*. Ondanks het feit dat ziekenhuizen nog andere doelen kunnen nastreven (goede slagingspercentages van de behandeling bijvoorbeeld), wordt dat doel gedeeld door paar en ziekenhuis. Iets minder dan de helft van de mensen wier voortplanting wordt verdeeld door het gebruik van voortplantingstechnieken, realiseert dat doel na een behandelingsduur die varieert van 0 cycli tot de gehele vruchtbare leeftijd door, en alles er tussenin. Bij het andere deel resulteert korter of langer behandelen niet in een 'take home baby'.

Over de successen van voortplantingsbehandelingen zijn veel verschillende en strijdige cijfers in omloop. Sommige ziekenhuizen vinden een verhoogd zwangerschapshormoon een geslaagde behandeling, terwijl andere een zwangerschap van 12 of meer weken laten meetellen in de successtatistieken. Voor stellen geldt dat de 'take home baby rate' terzake doet – maar ook voor hen zijn verhoogd HSG, en een korte zwangerschap niet ondubbelzinnige mislukkingen (zie hoofdstuk 3). Met behulp van inseminatie (KIE en KID) is de kans op een doorgaande zwangerschap (12 weken of meer) afhankelijk van de indicatie gemiddeld 10%. Na 12 behandelingen is ongeveer 70% zwanger. Deze slagingskans is iets groter bij IUI, omdat eventuele storende factoren voor de baarmoedermond al worden gepasseerd (Braat 1998: 43). Wanneer de inseminatie samengaat met een lichte vorm van hormoonstimulatie blijkt de kans op een doorgaande zwangerschap met ongeveer 5% toe te nemen ([www.freya.nl](http://www.freya.nl)).

Het succes van IVF – komt er een doorgaande zwangerschap tot stand of niet – is voor een belangrijk deel afhankelijk van een onderdeel van de behandeling dat bij uitstek niet kan worden gecontroleerd: de innesteling na de embryotransfer. "However good a particular doctor is at extracting eggs and replacing them after fertilisation, implantation itself may fail, often for inexplicable reasons. In short, the success or failure of the technique depends on what happens next: and what happens next depends crucially on the mother, as well as on the embryo" (Birke, Himmelweit, & Vines, 1990: 130). Verder is de kans op een doorgaande zwangerschap afhankelijk van de diagnose, het terugplaatsingsbeleid (hoe meer embryo's er worden teruggeplaatst, hoe groter de kans op een (meerlingen)zwangerschap), het cyclusrangnummer (hoe vaker men heeft geprobeerd hoe *kleiner* de kans op bevruchting), en de leeftijd van de vrouw die wordt behandeld (hoe ouder, hoe minder kans op een zwangerschap en hoe meer op een miskraam) ([www.ivf.nl](http://www.ivf.nl)). Hoewel het principe 'hoe meer behandelingen hoe meer kans' geldt, wordt de kans op een doorgaande zwangerschap op den duur zo klein dat het volgens sommige klinieken niet meer verantwoord is om een zo zware behandeling te geven ([www.ivf.nl](http://www.ivf.nl)). Het algemeen geldende maar moeilijk te kwantificeren uitgangspunt

blijft dan ook dat de behandeling meer kans van slagen moet hebben dan de kans op een natuurlijke zwangerschap. Uiteindelijk is de kans op bevruchting met IVF 25% en op een doorgaande zwangerschap tussen de 15 en de 20% (www.ivf.nl). De kans op een doorgaande zwangerschap na het ontdoeien van een cryo-embryo is 10% (Braat & Kleijne 1998), de slagingskans van ICSI ligt een paar procenten boven IVF (www.ivf.nl). In de beginfase van IVF werden zoveel mogelijk bevruchte eicellen teruggeplaatst om de kans op bevruchting te maximaliseren. Maar omdat dit leidde tot een zeer hoog percentage meerlingzwangerschappen is dit beleid bijgesteld en worden er tegenwoordig hooguit twee embryo's per behandeling gebruikt (www.nvog.nl). Op dit moment worden de successcores weer gunstiger doordat er steeds meer 'onverklaarbare onvruchtbaarheid' wordt behandeld met IVF. De kans om zwanger te worden is hiermee ontegenzeggelijk toegenomen, maar het is niet duidelijk of deze paren ook zonder IVF zwanger zouden zijn geraakt (www.ivf.nl). Buitendijk komt in haar proefschrift tot de 'astounding' conclusie dat "in spite of it's widespread use and the substantial costs accompanying the procedure, IVF treatment is by no means evidence based. The question whether this technology is more beneficial than conventional treatment or no treatment at all remains unanswered to date. Given that over two decades have passed since the introduction of IVF, many adverse effects have been shown, and many potential adverse effects remain, this is a rather astonishing conclusion" (Buitendijk 2000: 126). Volgens Buitendijk kan 75% van de IVF-ers eventueel natuurlijk zwanger worden, maar wordt er door haast of ongeduld (te) snel gegrepen naar de behandeling: "Bij fertiliteitsproblemen geldt: with more patience fewer patients" (Buitendijk 2000: stelling 9).

Ander resultaat van voortplantingsbehandelingen zijn de kinderen zelf: hoe gaat het met kinderen die geboren worden na IUI- en IVF-behandelingen? Zijn zij gezond? Ontwikkelen zij zich op dezelfde manier en in hetzelfde tempo als 'normale' kinderen? Is de kwaliteit van het leven dat met hulp ontstaat vergelijkbaar met de kwaliteit van 'natuurlijk' verwekt leven? Buitendijk constateert dat er bij IVF-verwekte kinderen over het algemeen meer sprake is van een laag geboortegewicht en meer vroeggeboorten, ook wanneer er wordt gecorrigeerd voor het hogere aantal meerlingen dat wordt geboren met IVF (meer dan een kwart van alle IVF-zwangerschappen eindigt in een meerling), waarbij deze kenmerken al meer voorkomen (Buitendijk 2000: 123). Wanneer de kinderen geboren zijn uit cryo-embryo's is het geboortegewicht weer hoger dan bij reguliere IVF-kinderen. Buitendijk neemt aan dat de hormoonstimulatie in de tweede fase van de IVF behandeling een nadelig effect heeft op het geboortegewicht (Buitendijk 2000: 74).

Net als IVF is ook ICSI een behandeling waarvan de effecten (slagingskansen, kwaliteit van leven) niet volgens de gangbare criteria zijn

onderzocht. De eigentijdse geneeskunde streeft ernaar steeds grotere delen van haar klinische praktijk te evalueren en bij te stellen op basis van zogenaamd 'evidence based' onderzoek: eerst nadat wetenschappelijk is bewezen dat een behandeling effectief is en meer goed doet dan kwaad, zou zij onderdeel van de reguliere medische praktijk mogen worden. Onderzoek als dat van Buitendijk naar de korte- en lange termijn effecten op het nageslacht, ontbreekt nog grotendeels met betrekking tot IVF en ICSI. In België is in de loop der jaren onderzoek verricht naar de mogelijke schadelijke gevolgen van een ICSI-behandeling op het nageslacht. Vooral de zonen van vaders die lijden aan een onverklaarde vorm van mannelijke infertiliteit bleken na onderzoek dezelfde aandoening te hebben ([www.ivf.nl](http://www.ivf.nl)). Onderzoek waarin stellen met een of andere infertiliteitsdiagnose maar zonder medisch-technische behandeling worden vergeleken met stellen die wel werden behandeld, is echter nog niet gedaan. Dat komt deels omdat het moeilijk is kandidaten te vinden die na jaren van onderzoek bereid zijn af te zien van een behandeling. Niettemin weerhoudt het gebrek aan degelijk onderzoek medici noch patiënten ervan op grote schaal IVF en verwante technieken in te zetten. "Zo snel dat er geen tijd, geen geld, en geen belangstelling overschiet voor bezinning; voor het stellen van een paar kritische vragen; voor het doen van fatsoenlijk, lang termijnonderzoek" ([www.Trouw.nl](http://www.Trouw.nl): 17 december 1999).

De *problemen* die aan alle hormoongestimuleerde vruchtbaarheidsbehandelingen kleven, en vooral aan IVF-achtige technologieën, zijn ondertussen legio. Het bekendste fysieke gevaar van IVF is de kans op overstimulatie. Tijdens de stimulatiefase – die zoals we zagen aankeerst op de groei van grote aantallen eicellen tegelijkertijd – kunnen vooral de injecties te goed aanslaan, waardoor er zich te veel follikels ontwikkelen. De bloedvaten laten bij overstimulatie teveel vocht door, waardoor klachten als buikpijn, misselijkheid en soms ook kortademigheid op kunnen treden. Wanneer overstimulatie wordt vastgesteld, wordt de poging meestal direct gestaakt. Ook na de aspiratie bestaat er nog kans op overstimulatie, omdat de aangeprikte follikels kunnen vollopen met vocht en daardoor opzetten. Ook kunnen de tijdens de punctie vergeten follikels onder invloed van de HCG-injecties blijven doorgroeien. Dit kan leiden tot het opzwellen van de eierstokken tot een diameter van tien centimeter. Al dit opgehoopte vocht is onttrokken aan het bloed, dat daardoor dikker wordt. De kans op trombose neemt hierdoor sterk toe, wat de dood tot gevolg kan hebben (Sagasser 1999: 63-64). De instellingen achten echter een risico van 2% per behandeling op overstimulatie aanvaardbaar. De meningen zijn verdeeld over de mogelijkheid om overstimulatie te voorkomen door alle follikels, ook de minder rijpe, aan te prikken.

IUI, maar opnieuw vooral IVF-achtige behandelingen verhogen de kans op meerlingenzwangerschappen tot 25% en op een miskraam tot 20%

per zwangerschap. Meerlingenzwangerschappen zijn zwaarder te dragen, en leiden eerder tot vroeggeboortes en ondergewicht. Daarnaast moeten tweelingen vaker dan eenlingen met een kunstverlossing worden gehaald. Bovendien is niet bekend hoe het vrouwen en mannen in de praktijk vergaat die na jaren van wanhopige kinderloosheid ineens meerdere kinderen tegelijkertijd krijgen. Overige complicaties zijn volgens de verschillende instellingen zeer zeldzaam: buitenbaarmoederlijke zwangerschap, afwijkende groei van de placenta (Buitendijk 2000: 24), bloedingen of baarmoederontsteking door het aanprikken van het bloedvat bij de punctie of andere punctie-gerelateerde infecties, het verwisselen van embryo's of geslachtscellen in het laboratorium: het kan allemaal, maar niets behoort tot de levensgrote risico's verbonden met voortplantingstechnologieën. Onduidelijkheid bestaat er over relaties tussen het ontstaan van eierstokkanker en onvruchtbaarheid(sbehandelingen).

## 2.5 Conclusies

Uit deze globale beschrijving van het aanbod aan voortplantingstechnologieën in Nederland kunnen geen verstrekkende conclusies worden getrokken over de mate waarin het aanbod mogelijk te ruim, te variabel of (on)voldoende gesynchroniseerd en gereguleerd is. Ondanks dat soms wordt aangenomen dat de praktijk van een medisch specialisme voornamelijk wordt gestructureerd door de leerboekversie ervan, is dat beslist niet wat we hier zouden willen suggereren (zie Akrich & Pasveer 2001). Daarmee ontstaat, zoals al aangekondigd, een hiaat in dit rapport. Het verdient aanbeveling de tekstboekachtige beschrijving van de objectlogica, en de beschrijvingen van patiënten uit het volgende hoofdstuk, met een nauwgezette analyse van de wijze waarop voortplantingstechnologieën in en vanuit de ziekenhuizen in de praktijk worden ingezet te confronteren.

Duidelijk is wel dat uniformiteit in aantallen aangeboden behandelingen van een soort, leeftijdscriteria, en behandelingstrajecten die meerdere verschillende technologieën betreffen, ver te zoeken is. De relatieve wildgroei van de indicatiestellingen voor IVF en verwante technieken en vooral het gebrek aan hoogwaardig onderzoek naar de effectiviteit ervan, is zorgelijk. Wat patiënten investeren in de werking van die technologieën is gebaseerd op een geloof in de idee dat artsen weten wat zij doen en dat zij geen proefkonijnen zijn in een medisch experiment. Het verdient dan ook aanbeveling nader onderzoek te doen naar de mogelijkheden het aanbod van voortplantingstechnologieën te synchroniseren om te voorkomen dat patiënten gaan 'shoppen': bij de één gaan halen wat ze bij de ander niet krijgen. Daarnaast is het van belang onderzoek te doen naar de mogelijkheid het grensverkeer ook anderszins in beeld te krijgen. Niet zelden lezen we bijvoorbeeld op Ouders Online, dat patiënten elkaar bij tegenvallend



aanbod in Nederland wijzen op de mogelijkheden in België alsnog te worden behandeld. Een (gedeeltelijk) moratorium op MESA en TESE in eigen land kan dan gemakkelijk worden omzeild. En dat gebeurt dan ook: men steekt de grens over, waar de toegang tot ICSI minder beperkt is, en ook ICSI met MESA of TESE in bepaalde ziekenhuizen wordt ingezet.

En hoe verhoudt zich het voor specifieke behandelingen gevraagde lichaam (zie de cursief gedrukte termen in dit hoofdstuk) tot de persoon van wie het lichaam is? Hoe blijven al die lichaamsdelen en -producten deel van een specifiek lichaam, en een specifieke patiënt? Wat onderneemt de patiënt om behandelbaar te worden en te blijven? Is dat werk zichtbaar in de beschreven logistiek die een behandelbaar object nodig heeft? De samenhang tussen alle relevante lichaamsdelen van een patiënt wordt *in het ziekenhuis* in eerste instantie gegarandeerd op het niveau van het dossier (maar zie Berg 1997; Nijkamp 2001). Daar staan de naam van de patiënt en het patiëntnummer dat op de ponskaart staat, en in het dossier worden de gegevens over de lichaamsdelen en de resultaten van specifieke behandelingen genoteerd. Via het dossier wordt ook een vorm van continuïteit in behandelingen gegarandeerd: de losse stukjes van een echo op dag drie van de cyclus, de zaadceltelling op een ander moment, de geproduceerde follikels etc. worden in het dossier letterlijk achter elkaar gezet en vormen daar een traceerbaar diagnostisch en therapeutisch traject. In de logica van de aandoening, zoals die wordt ontworpen in het ziekenhuis, zijn de aanwezigheid van de patiënt als persoon in levende lijve noch het leven dat zij leidt ten dienste van haar dossier, van fundamenteel belang. Maar vanzelfsprekend vallen *mensen die ongewenst kinderloos zijn* niet op voorhand samen met de lichaamsdelen die worden onderzocht en behandeld. Zij moeten werk verzetten om het zover te schoppen. En al even vanzelfsprekend, zo lijkt het, zijn zij in hun eigen logica wel altijd van fundamenteel belang. Deze spanning tussen de objectlogica van de behandeling en de ermee verwante maar niet per se identieke logica van de patiënt, toont zich, zo zullen we zien, in de paradoxale identiteit van langdurige fertilitieitspatiënten (hoofdstuk 3) en in de dagelijkse praktijk van de voortplantingsgeneeskunde (hoofdstuk 4).

# belle

## Vrouwen

Marketeerinnen vinden "Tante" een leuke  
naam voor de kleine roestvleck pop. Soms  
wordt ze ook "Tante" genoemd. Het is  
niet alleen een naam, maar ook een  
wijze om haar te beschrijven. Het is  
een naam die vaak wordt gebruikt om  
haar te beschrijven. Het is een naam  
die vaak wordt gebruikt om haar te  
beschrijven. Het is een naam die vaak  
wordt gebruikt om haar te beschrijven.  
Het is een naam die vaak wordt  
gebruikt om haar te beschrijven. Het  
is een naam die vaak wordt gebruikt  
om haar te beschrijven. Het is een  
naam die vaak wordt gebruikt om haar  
te beschrijven. Het is een naam die  
vaak wordt gebruikt om haar te  
beschrijven. Het is een naam die vaak  
wordt gebruikt om haar te beschrijven.

**Puregon® Pen**

hand was, de  
en kreeg haar  
verrezen. Maar  
re medelijdzaam  
medelijdschap en  
zou ophopen. Maar  
ging het toch weer  
dat' ja en die veranderde  
stom voorbij en ver  
bleef op 't land. Ze  
moelde het haar  
de eenige spoor 't  
meer de dandaat en te

"Mijn dochter,  
altijd gek op  
kinderen, wilde  
doelgraag zwanger  
worden. Maar  
het lukte niet"



## 3 De patiënt-persoon

*“Ik vond het gewoon naar. Ik vond het aan alle kanten naar. Ik wou dat niet. Ik had er niet om gevraagd. Ik wilde niet in dat traject van onderzoeken zitten en ik wilde niet op die tafel liggen.”*

### 3.1 Inleiding

We hebben gezien hoe het aanbod van voortplantingstechnologieën vanuit de technologie gezien is gestructureerd en met welk ‘object’ wordt gewerkt in de verschillende technologieën. De volgende vraag is nu wat vrouwen en mannen ondernemen om onderzoekbaar en behandelbaar te worden en te blijven. Hoe worden mensen fertiliteitspatiënt? Want patiënt, dat *ben* je niet als je een gezondheidsprobleem hebt, maar dat *wordt* je als je dat gezondheidsprobleem aan de dokter voorlegt en dat *blijft* je als de arts besluit het probleem te onderzoeken en te behandelen. Met die gedachte nemen we stelling tegen de idee dat ongewenste kinderloosheid medisch moet worden behandeld, omdat het nu eenmaal een medisch probleem is. Als gynaecologen betogen dat de ongewenste kinderloosheid noodzakelijkerwijs door hen moet worden behandeld, omdat het nu eenmaal een medisch probleem *is*, is het op voorhand onmogelijk ook andere trajecten te ontwerpen die het probleem verder vormgeven. Door hier te stellen dat ongewenste kinderloosheid een medisch-technisch probleem *wordt* door de wijze waarop het wordt gekanaliseerd, komt de wordingsgeschiedenis in beeld als een van meerdere potentiële vertalingen van het probleem.

Van de wordingsgeschiedenis staat in dit hoofdstuk de vraag centraal hoe vrouwen (en mannen) meewerken aan het ontstaan van een behandelbare aandoening. In paragraaf twee vragen we ons af wat mensen zelf ondernemen, omdat en opdat zij als voortplantingspatiënt kunnen deelnemen en bijdragen aan die trajecten en de objecten die er ontstaan. De vraag zelf produceert een onderzoeksagenda die relatief nieuw is: de bijdrage van mensen aan de vormgeving van het medisch traject dat zij doorlopen, het lichaam dat zij daarin hebben, is nog niet vaak onderwerp van onderzoek geweest. Het is alsof altijd is gedacht dat de patiëntidentiteit van mensen een gevolg was van een combinatie tussen hun gegeven lichamelijke toestand en de medische kennis en techniek, die ter behandeling in stelling wordt gebracht. Het is met die veronderstelling een kleine stap naar de claim dat patiënten slachtoffers zijn van hun ziekte en de gezondheidszorg die hen ten deel valt. We nemen hier nadrukkelijk afstand van dat slachtofferdenken, dat vooral door feministische onderzoekers is gepropageerd (zie

bijv. Oakley 1980 voor heel expliciet slachtofferdenken, en Duden 1993 voor een voorbeeld van een veel implicietere gehanteerde agenda op dit punt).

In de derde paragraaf gaan we na wat het (vaak jarenlang) voortplantingspatiënt zijn vraagt van de inrichting van het dagelijks leven: van de relaties met het werk, de partner, de familie en de vrienden en het eigen lichaam. Opnieuw nemen we met die vraag stelling. Het centraal stellen van het traject en niet (alleen) de uitkomst ervan, staat toe zicht te krijgen op hoe mensen geraakt worden doordat zij en opdat zij patiënt zijn en verzet zich tegen de gedachte dat wie zij zijn vastligt. We denken dat de transformaties van hun lijf en hun leven relevant zouden kunnen zijn voor de manier waarop kan worden gereflecteerd op de inrichting van voortplantingstechnologische praktijken. We nemen ook stelling in het optimisme dat voortplantingstechnologieën omringt. Vaak worden zij vooral besproken in termen van hun slagingskansen – door patiënten zowel als door artsen – en is de rest noodzakelijk kwaad. Maar de helft van de mensen die voorplantingspatiënt wordt, eindigt uiteindelijk zonder ‘eigen’ kind. En zowel zij als degenen die wel kinderen krijgen, richten vaak voor lange tijd lijf en leven in naar het stramien van hun geassisteerde voorplanting. De vraag of en hoe het doel (een kind) de middelen heiligt, is van groot belang maar kan alleen gesteld worden als de werking van de middelen (het traject dat moet uitmonden in een kind) bekend is.

### 3.2 Het lijf

*“Nu maar hopen dat het geen toevalstreffer was en dat mijn lijf de truc inderdaad door heeft, alle radertjes van het hormonenfabriekje draaiden zomaar spontaan de goede kant op!”*

Een mens is geen patiënt als hij/zij zich ziek voelt of een ziekte vermoedt of als zij constateert dat het niet lijkt te lukken om zwanger te raken. Een mens wordt pas patiënt als zo’n constatering op de een of andere manier wordt gemedicaliseerd; als ze wordt vertaald en opgenomen in een traject dat bestaat uit regels, medische kennis en machines, waarin een diagnose wordt gesteld en vaak ook een behandeling wordt ondernomen. Zo’n traject moet in contouren vanuit de medische stand zijn ontworpen. Maar degene die patiënt wordt, moet ook werk verzetten om mee te werken aan de precieze invulling ervan. Zij moet werk verzetten dat resulteert in een ‘gedisciplineerd lichaam’ dat zodanig is getraind dat het zich laat onderzoeken en meewerkt aan behandelingen (Lynch 1990, Cussins 1999, Latour in druk, Akrich & Pasveer 2001 en in druk, Mol 1997, Willems 1995, Coopmans 2000, Hirschauer 1991). Het patiënt worden, betekent lijf en leven ‘trainen’ en vormen naar de logistiek van de medische praktijk. Dat is in zichzelf wel een normatieve maar geen verwerpelijke zaak. We zijn vaak

geneigd om de transformaties van het lichaam *reducties* te noemen, van een 'complete mens' tot een deel van haar lichaam, van een persoon tot een nummer. Maar zonder tijdelijke disciplineringen en aanpassingen van lijf en leven, kunnen mensen en medische technologie nooit zinvol met elkaar te maken hebben. Het is bij uitstek door het aan elkaar gewaagd raken van medische praktijk, patiënt en lichaam, dat mensen ziek kunnen zijn en behandelbaar. Vrouwen en in mindere mate ook mannen werken mee aan het *objectiveren* van het lichaam omdat, maar ook opdat zij kunnen worden onderzocht en behandeld.

### Vorbereidingen treffen

Wat ondernemen mensen allemaal om onderzoekbaar en behandelbaar te worden en te blijven? In het vorige hoofdstuk zagen we dat voordat mensen besluiten hun onvervulde kinderwens aan een arts voor te leggen, zij zelf vaak al *voorbereidend medicaliseringwerk* doen. Een vrouw neemt gedurende een aantal maanden haar lichaamstemperatuur op en een stel bepaalt op basis van die curve wanneer het beste moment daar is om seksuele gemeenschap te hebben; 'klussen' noemen vrouwen dat op ouders online. Soms gaan mannen al uit eigen beweging boxershorts dragen, vitamines slikken, niet meer naar de sauna of in hete baden, vaak wordt het roken gestopt en het alcoholgebruik aan banden gelegd. Als ondanks dat zelf ingezette werk een zwangerschap uitblijft, wordt dat tot een steeds groter probleem.

*V: "Mijn hele functioneren draaide rond het zwanger worden... het ging geestelijk aan me vreten dat ik steeds weer ongesteld werd."*  
(Volkscrant 2000)

Maar er komt voor velen een moment dat zij zich tot de huisarts en vervolgens het ziekenhuis wenden met de mededeling dat zij al geruime tijd vergeefs proberen zwanger te raken. Over het algemeen wordt die diffuse mededeling onmiddellijk, maar impliciet vertaald in een vraag om diagnostiek en behandeling (zie voor een verdere analyse hoofdstuk 4.2). Op dat moment ontstaat de noodzaak om op een aantal manieren te gaan passen in wat de instelling en de gynaecoloog in de aanbieding hebben: patiënt te worden (Cussins 1998).

### Een bureaucratisch object worden

*In de eerste plaats* is het belangrijk zich de logistiek en de ongeschreven regels eigen te maken van de afdeling waar onderzoek en behandeling (gaan) plaatsvinden. Cussins (1998) noemt dit bureaucratische objectivering. Een eerste bouwsteen van de patiënt-identiteit is het krijgen van een nummer op een ponskaartje. Zo hoeft niet elke keer opnieuw te worden nagegaan met wie de receptie van doen heeft, en dat is zowel voor de instelling als voor de patiënt-in-spe aangenaam. Dat patiëntnummer reist bovendien mee met het patiëntdossier langs

afdelingen, het staat op de buisjes bloed en het spermadoosje die worden onderzocht, op de echobestanden die worden bewaard, etc. De gedachte is dat de patiënt als zij in levende lijve aanwezig is, niet met dat nummer wordt aangesproken: de daadwerkelijke reductie van patiënt tot nummer valt samen met het uitlichten van relevante lichaamsdelen in verschillende afdelingen van het ziekenhuis.

*V: "Je bent een patiënt omdat je het ziekenhuis in- en uitloopt. Ponsplaatje laten maken, op je beurt wachten, dat maakt je patiënt." (4)*

Zo ontstaat een generieke patiënt: iedereen overal in het ziekenhuis krijgt een ponsplaatje en een nummer. Ander onderdeel van het generiek patiënt zijn is het op tijd komen op afspraken, je in de wachtruimte als 'patiënt' gedragen en bijvoorbeeld niet luidkeels spreken of anderszins het wachten verstoren, op het afroepen van je naam wachten in de wachtkamer, ook als de arts zich niet aan de afgesproken tijd houdt. Het zich houden aan afspraken dient niet alleen een bureaucratisch, maar na het intakegesprek ook vaak een medisch doel. Een echo missen op de derde dag van een cyclus bijvoorbeeld, betekent dat niet meer kan worden nagegaan of de blaasjes in de eileiders follikels zijn of cystes. Zo ontstaat langs bureaucratische weg ook vaak een specifieke patiënt die afspraken heeft die direct met haar aan-doening te maken hebben.

Het zich voegen in de geschreven en ongeschreven regels van het ziekenhuis beperkt zich niet tot de momenten waarop mensen daadwerkelijk het ziekenhuis bezoeken. Specifiek voor de fase waarin het onderzoek en/of de behandeling zich bevindt, moet ook het leven buiten het ziekenhuis worden geregeld naar de logica van het ziekenhuis. Te denken valt bijvoorbeeld aan het op vaste tijdstippen van de dag moeten opnemen van de lichaamstemperatuur.

*V: "Ja, zo'n grafiekje elke keer bijhouden. Dat was eigenlijk nog het vervelendste, ja. Je moet iedere dag ongeveer dezelfde tijd wakker worden, dus een keer uitslapen in het weekend was er ook niet meer bij." (17)*

Ook het organiseren van een samenlevingstest vraagt om bureaucratische discipline: ze moet op tijd, los van lust, worden uitgevoerd. De test wordt door alle geïnterviewde mensen onplezierig gevonden, omdat ze het seksleven publiek maakt en expliciet in dienst stelt van medisch onderzoek.

*V: "En als je de avond tevoren de liefde hebt bedreven en de dag erna bij de dokter moet laten zien wat er is achtergebleven, dat vind ik onsmakelijk." (9)*

Maar iedereen doet de test desgevraagd.

*V: "Maar geen zin is geen zin hoor. Nooit zoiets gehad van we moeten! Behalve dan met die samenlevingstest, dan moet het inderdaad." (17)*

De samenlevingstest is overigens het enige deel van voortplantingsonderzoek waar zowel voor vrouwen als voor mannen seksuele handelingen instrumenteel zijn: in eerste instantie de medisch-technische voortplanting dienen en niet de lust en de bevrediging. Voor mannen geldt dat daarnaast ook voor het produceren van sperma voor onderzoek en inseminatie; voor vrouwen ontstaat verder nergens de noodzaak seks of lust te herzien in het licht van het instrumentele karakter ervan.

Een ander deel van het patiënt-zijn dat om bureaucratische objectiveering vraagt buiten de ziekenhuiscontacten, betreft de toediening van hormonen. IVF-behandelingen werken alleen als vrouwen hormonen spuiten, slikken of snuiven, zodat er meerdere follikels per cyclus rijpen. Ook in IUI-behandelingen worden vaak hormonen geslikt om meer follikels te laten rijpen en vrijwel altijd wordt daar de ovulatie geïnduceerd door een injectie met Pregnyl. Hormoonbehandelingen verschillen, maar vragen allemaal om het op gezette tijden van de dag tijd en ruimte vrijmaken voor inname/toediening. Met name het spuiten is organisatorisch ingewikkeld omdat het nauwelijks met goed fatsoen in het bijzijn van anderen kan worden gedaan en bovendien vaak enige tijd vraagt: er moeten ampullen worden gebroken, delen worden samengevoegd en opgezogen in een naald, buik, bovenbeen of bil moet bloot. Alle hormoonbehandelingen vragen om een 'room of one's own'.

*V: "Toen moest ik met die pilletjes aan de slag, gele schuivers noemen we die. In principe vond ik die irriteranter dan de injecties, want je hebt er 6 per dag. Waar je ook bent: je moet altijd een wc in de buurt hebben om die dingen in te brengen." (8)*

*V: "Het ging dus altijd tussen de bedrijven door. Ik moest gewoon gaan werken en daar spuiten. Ik wilde niet dat mijn collega's dat wisten, dus ik ging regelmatig 'plassen'. Dan had ik mijn uniform [verpleegkundige] vol spuitjes en ampulletjes. Het was wel handig, want het afval laat je gewoon in de daarvoor bestemde bakken, want het valt in het ziekenhuis niet op." (11)*

En alle hormoonbehandelingen vragen erom ingepland te worden in de tijd.

*V: "Je moet 's morgens spuiten, om zeven uur. Dus om half zes zette ik dan de wekker, zodat ik die spuit uit de ijskast kon halen en de*

*nodige koffie en sigaretten tot me kon nemen voor de zenuwen. En dan om zeven uur ging ik daar zitten en dan duurde het meestal tot half acht kwart voor acht voor ik hem erin had zitten.” (12)*

Zo moet dus ook het eigen leven worden georganiseerd, zodat ‘op tijd’ en ‘volgens voorschrift’ kan worden gehandeld. Hoezeer dat routine wordt, een manier van leven, blijkt uit het feit dat vrouwen het tijdelijk stoppen met spuiten, soms missen.

*V: “Op het einde ben je dan klaar met het ellendige spuiten. Dat mis je wel ’s avonds. Ik deed het altijd om half zes. Dat mis je dan op een gegeven moment.” (8)*

Naast de verplichte aanpassingen van de agenda, ondernemen vrouwen soms ook eigen administratief werk dat bijdraagt aan het organisatorisch disciplineren van lijf en leven. Zij leggen een eigen dossier aan, dat voor hen continuïteit brengt.

*V: “Ik neem gewoon een agenda en schrijf op welke dag ik ben geweest, hier tien blaasjes, links zes. Dat soort dingen. Alle leuke en minder leuke dingen, hoe het allemaal voelt, heb ik bijgehouden. Je zie hoe je zelf daarin verandert. Wat je in het begin moeilijk vindt. Wat hier vreselijk moeilijk aan was, was het routine handelen.” (1)*

Anderen schrijven precies op welke standen en maten de lichaamsdelen in het ziekenhuis hadden: hoeveel medicijnen zij slikken, hoeveelheden ‘goede’ spermacellen, aantallen en grootte van follikels. Zij confronteren daarmee de behandelend arts of echografist als zij dat nodig vinden.

*V: “Maar ik hou dagboekjes bij voor mezelf, welke medicijnen ik gebruik, wanneer en ik welke hoeveelheden. Dat vonden ze in het begin bijna lachwekkend. Dan zeiden ze: ‘daar heb je haar weer met haar boekje’. Dat hield ik echt bij: echo zoveel millimeter en als het follikel de ene keer 17 millimeter was en de volgende keer 15 dan zei ik dat het niet kon! Zoek nog maar verder. En dan zat er eentje achter van 17. Dan heb je hele bekwame mensen hoor!” (4)*

Ook het vertrouwd raken met de organisatorische en ruimtelijke eigenschappen van de afdeling waar men patiënt is, is onderdeel van deze bureaucratische objectivering. Hier gaat het erom bekend te raken met en gewend aan de letterlijke route die de patiënt dient te bewandelen. Van hoofdingang naar de afdeling gynaecologie, van wachtkamer naar spreekkamer naar spermakamertje of echografie-apparaat, wordt de persoon patiënt. Als zij die gang meer ‘met de ogen dicht’ kan doorlopen, is zij tegelijkertijd meer patiënt en minder vervreemd.



*V: "Het nadeel is, dat vond ik in het begin verschrikkelijk, dat je loopt door de zwangeren naar de IVF-afdeling toe. Je komt eerst bij de gynaecologische afdeling, daar zitten vrouwen met dikke buiken en daarna kom je op een klein gangetje met 5 wachtstoelen en dan zit je op de IVF-afdeling. Dat vond ik in het begin meer dan verschrikkelijk, echt afschuwelijk dat je daar bijna bij wijze van spreken tussen de dikke buiken zit." (5, cursivering bp)*

Het mee-werken met de administratieve, bureaucratische aspecten van het patiënt- worden, betekent niet dat mensen hun agenda noodzakelijkerwijs volledig uit handen geven. De behandelagenda wordt ook de hunne, omdat zij zich ernaar richten en omdat zij daaraan zelf elementen toevoegen. Daarmee houden zij zicht op wat er met het lijf gebeurt en zijn zij soms in staat samenhangen te maken als er ogenschijnlijk ongerijmde dingen gebeuren. Vergt het bij aanvang van de medisch-technische voortplanting nog allerlei inspanningen om te weten te komen hoe de afdeling functioneert en wat er van patiënten wordt verwacht, na verloop van tijd worden de gang naar het ziekenhuis en de wachtkamer een routine, de medische staf bekend, en de geschreven en ongeschreven regels onopvallende vanzelfsprekenschappen. De gangen, geuren en organisatie van de afdeling worden vertrouwd en die vertrouwdheid vloeit voort uit de regelmaat waarmee zij er zijn en ze draagt bij tot de patiënt-identiteit die zij er hebben. Dat betekent niet dat die identiteit hen actief lief is, maar wel dat zij niet als een vreemdeling tegenover hen staat, een jas die zij elke keer opnieuw moeten gaan passen.

### Mee-kennen

Het zich voegen in de onderzoeksagenda van het ziekenhuis, in de logistiek die daar wordt gehanteerd, maakt nog geen diagnoseerbaar en behandelbaar lichaam. Een tweede onderdeel van objectivering bestaat eruit dat patiënten op allerlei manieren kennis krijgen en zoeken over wat er met hen gebeurt. Wat weten fertiliteitspatiënten van hun lichaam en de technologieën? Waar halen zij die kennis vandaan? En hoe 'werkt' die kennis ten opzichte van hun patiënt-status?

Veel voortplantingspatiënten, en vooral de vrouwen onder hen, begraven zich vanaf het intakegesprek of zelfs al daarvoor onder informatie over voortplantingsbehandelingen die ze op allerlei plaatsen zoeken. Zij krijgen, als het goed is, informatie van het ziekenhuis, tijdens het intakegesprek, en via informatiemappen die het ziekenhuis hun geeft. Onduidelijk is waaruit die informatie bestaat: of zij eenmalig wordt verschaft is ook nog afhankelijk van het stadium waarin een behandeling verkeert. Onduidelijk is al evenzeer hoe patiënten de hun geboden informatie verwerken: wordt bijvoorbeeld de mededeling dat meerlingenzwangerschappen en -geboortes, en ook het leven erna, zwaar en risicovol zijn voor moeder en kinderen, ook gehoord? Of

verdwijnt ze om pas terug te keren als de tweeling te vroeg wordt geboren? Duidelijk is wel dat vrouwen (en mannen) niet voldoende hebben aan wat het ziekenhuis ze biedt en zelf op zoek gaan naar specifiekere informatie. Daarmee is niet direct gezegd dat het ziekenhuis niet goed omgaat met de informatievoorziening – daarop komen we terug in hoofdstuk 4. Zoals zovelen die zijn geobsedeerd door een nieuw element in het leven, lijken ook voortplantingspatiënten – vooral de vrouwen – te worden overmand door een enorme kennisobsessie.

*V: "Ik wist alles van de behandeling en in X krijg je ook heel veel goede informatie mee. Daar stond ook heel veel in. Ik had alle boeken over onvruchtbaarheid bij wijze van spreken. Ik zat op internet dingen te lezen. Dat is trouwens ook niet zo slim om te doen hoor. In die tijd met die eierstokken die zo groot waren, zat ik op Engelse en Amerikaanse sites alle complicaties te lezen met alle medische termen. Dat moet je eigenlijk niet doen als leek. Ik had echt de neiging om een Latijns woordenboek te kopen en elke term op te zoeken. Daarin ben ik zelf veel te ver gegaan." (5)*

Daarnaast wordt veel kennis opgediept als reactie op besluiten of voorstellen over bijvoorbeeld specifieke koerswijzigingen of onverwachte behandelopties, die ondanks eventueel geboden uitleg toch onduidelijk blijven. Een stel dat zelf denkt voor ICSI in aanmerking te komen en tot hun verbazing hoort dat ook andere behandelingen kunnen, gaat op zoek naar criteria voor verschillende behandelingen – om vervolgens te stuiten op verschillend gehanteerde grenzen voor spermakwaliteit door verschillende behandelcentra. Hoe past die nieuwe kennis in het specifieke geval waarvoor ze wordt opgediept?

*V: "Toen heb ik gevraagd of het goed genoeg was voor IVF en IUI. Hij zei dat het genoeg was. Dat was een belachelijk antwoord. Want die test was niet goed genoeg voor IVF of IUI."*

*P: "Hij wilde de normen in eerste instantie niet eens noemen. De gevallen wou hij niet noemen, alsof hij ons niet wilde shockeren. Alsof hij een cursus had gehad hoe om te gaan met de gevoelens van mensen ofzo. En dat je dan niet gelijk iets slechts moest zeggen, maar voorzichtig moest brengen. Dus de normen kregen we er helemaal niet uit. Die had zij op internet gevonden en van allerlei andere ziekenhuizen, dus dan weet je ongeveer waarmee zij zouden moeten werken. Dan kom je daar zelf mee en dan wordt er gezegd dat het zus en zo zit."*

*V: "Die grenzen kregen we ook niet van onze gynaecoloog. Dat was ik op een gegeven moment zo zat. Ik heb toen willekeurig ziekenhuizen gebeld om die grenzen te vragen."*

*P: "We hebben in eerste instantie Engelse normen gezien, die waren moeilijk te interpreteren. Andere eenheden en zo. En toen ben je ziekenhuizen gaan bellen."*

*V: "Ja. Ik heb die privé-kliniek in Voorburg gebeld, die waren heel vriendelijk. En Utrecht heb ik gebeld en naar Maastricht. Utrecht was volgens mij ook vriendelijk. Maastricht was even een beetje argwanend, dat vond ik niet erg. Ik denk dat ze zich afvroegen wat ik ermee wilde. Misschien was ik van de krant. Maar toen ik alles had verteld kreeg ik ook vriendelijk antwoord en werden er dingen opgezocht. Ik heb mijn eigen ziekenhuis gebeld en ik kreeg bij de IVF-afdeling ook gewoon antwoord." (3)*

Een probleem met deze zelfverworven antwoorden op oordelen die door de gynaecoloog zijn geveld, is dat die kennis uit boeken en van het net, ze alles behalve kennis oplevert die over henzelf gaat. Vrouwen weten alles, maar niet speciaal over henzelf. Zij doen onderzoek naar vragen die zij hebben en waarop zij blijkbaar geen of geen bevredigend antwoord krijgen van de specialist, maar weten niet of de antwoorden die zij vinden ook echt informatief zijn over hun eigen reis.

*V: "En ik wilde toch wel eens weten waarom het met het pompje niet gelukt was. Want ik twijfelde ook nog aan de manier van toediening. Want als je het gaat opzoeken in het Pharmaco Therapeutisch Kompas: de toediening in de venen is veel effectiever dan toediening onderhuids. Straks is het bij mij helemaal niet goed aangekomen, want bij mij heeft verschillende keren de naald eruit gelegen. Er zaten soms grote luchtbellen in en dat is toch 1 dosis, heb ik uitgerekend. Daar heb ik wel over geklaagd en toen zeiden zij dat het toch niet uitmaakte. Maar ik begon te twijfelen en aangezien ik steeds overstimulatie kreeg, dacht ik dat het pompje misschien de enige methode was die zou kunnen helpen. Hoe ga jij je arts vertellen hoe hij het zou moeten doen? Dat is heel moeilijk. (...) Maar dan heb je aan mij een slechte, want ik ben zelf analiste en weet mijn weg wel, dan ga ik zelf zoeken als ik een onbevredigend antwoord krijg." (1)*

Soms ook is wat de arts meedeelt onbegrijpelijk – en is het spreekuur om voordat dat duidelijk is. Ook dan gaan mensen op onderzoek uit. Een voorbeeld is de volgende discussie op Ouders Online. Een vrouw die bezig is met IUI meldt dat zij bij de eerste echo twee follikels had en blij was, en bij de volgende echo, drie dagen later, vier grote follikels. Zij verbaast zich over dat verschil, maar is geneigd blij te zijn. Tot haar verbazing krijgt zij echter van het ziekenhuis te horen dat de behandeling wordt afgelast en ze ook niet zelf mag 'klussen' deze ronde:

*"In elk geval vond de gyn het niet verstandig om met deze poging door te gaan. SHIT!! Geen IUI én een klusverbod!" (oo)*

De eerste reactie op haar bericht raadt haar aan het advies van de gynaecoloog in de wind te slaan:

*“Luister jij naar dat klusverbod? Moet je dan je kans maar laten gaan. denken ze nu echt dat als het al zo moeilijk gaat dat je er vier zult hebben dadelijk. ik geloof er niets van. sorrie maar ik ben heel verdrietig bij ons is het ook weer niets deze maand en ik zou het niet kunnen mijn kans laten voorbijgaan. Ik nam geen risico.” (oo)*

Maar direct volgt een tweede reactie waarin helder en duidelijk de uitleg wordt verschaft die de gynaecoloog blijkbaar niet heeft gegeven of die de teleurgestelde vrouw niet heeft bereikt:

*“Een klusverbod omdat er opeens veel teveel groeide heb ik vorig jaar ook eens gehad (...) Het waren waarschijnlijk niet allemaal follikels, er zullen ook kysten tussen gezeten hebben (loze vochtblazen dus) maar daar kun je op een echo moeilijk verschil tussen zien (dat vroeg iemand laatst toch?) en bovendien geven ook kysten hormonen af, dus uit bloedonderzoek werd onze gyn ook niet veel wijzer. Het was een bijna-overstimulatie, en dat is niet iets om mee te spotten. Dat vrijverbod dat je dan krijgt is echt niet voor niks, dat verbod negeren kán levensgevaarlijk zijn! De hormonen in je bloed stijgen nl. enorm, onder invloed daarvan groeien weer nieuwe kysten etcetera. Als het een echte overstimulatie wordt kan er vocht uit je bloedvaten in je buikholte komen, en kun je in een shock raken, met alle gevaren vandien. Zwanger raken in zo'n situatie zou betekenen dat je hormoongehaltenes nóg veel hoger zouden worden, enzo-voorts... vandaar het vrijverbod! En vandaar dus ook geen IUI deze keer... Bij mij is het zo, dat mijn eierstokken een PCO-achtig beeld te zien geven (follikels die in een kransje liggen), ik heb geen PCO maar dat beeld is er. Bij vrouwen met dat beeld is de dosering hormonen die je moet prikken moeilijk in te stellen. 75 I.E. kan te weinig zijn en 100 weer teveel. Vandaar dat ik opeens vanuit het niets op een bijna-overstimulatie zat. Misschien is het bij jou ook zoiets? Het is natuurlijk kl@#\$%^&\* dat deze poging wordt afgeblazen! Maar, en het is een kleine troost, voor jouw lichaam is dit echt beter. Hopelijk gaat de volgende poging beter (de hoeveelste wordt dat?) ... Heel veel sterkte!” (oo)*

De laatste reactie is veelzeggend. Waar de gynaecoloog meestal maar één taal spreekt – van de specialist die alles weet van de medische techniek waarmee hij werkt – spreekt deze dame er twee – die van de medisch specialist en die van de ervaren lotgenoot. Daardoor krijgt haar reactie gezag en kan zij in potentie passender zijn op het unieke lichaam van de verbaasde vrouw dan de ‘onvertaalde’ en onbegrijpelijke mededeling dat er veel follikels zijn en daarom seks uit den boze is.

De kennis die vrouwen verwerven, kan verschillend worden ingezet. Ze blijft bij een vrouw en stelt haar mogelijk gerust. Of ze wordt ingebracht in het ziekenhuis en daar al dan niet serieus genomen.

*V: "Er wordt wel van alles verteld. Maar ik kan weer niet onderscheiden of iets zinnig is of niet. Bepaalde websites draaide ik uit en nam het dan mee naar het spreekuur en liet ik het zien. Hij heeft dat wel steeds heel serieus benaderd." (10)*

Anderen zetten hun kennis in om het eigen traject te 'begeleiden': ze combineren haar met de bekendheid met het eigen lichaam, genereren er verklaringen mee, en brengen de kennis al dan niet in ten overstaan van de gynaecoloog.

*V: "Wij zijn onderhand zelf halve gynaecologen. Wij weten onderhand alles over progesteron en cystes. Laatste keer was mijn eisprong, maar toen voelde ik dat er wat zat, iets van een cyste. En dan nemen ze me serieus en gaan ze meteen kijken. Het is niet van: "Mevrouwetje, er is niks ga maar weer naar huis." (16)*

*V: "Volgens mij ben ik onverklaarbaar onvruchtbaar. Hele zware endometriose had ik niet, zaadkwaliteit van mijn man is misschien niet echt optimaal, bij mij is het misschien niet echt o.k.. Ik wijt het een beetje aan de chemie samen. Volgens mij als ik een keer vreemd ga, raak ik spontaan zwanger, dan heb je misschien weer net een andere chemische samenstelling wat wel kan." (6)*

De kennisontwikkeling heeft een aantal kenmerken. Zo valt ten eerste op dat vrouwen zelden 'tegenkennis' verwerven, maar altijd 'mee-kennen' met ingeslagen wegen. Als er al aan opdrachten of besluiten vanuit het ziekenhuis wordt getwijfeld, richt de zoektocht naar informatie zich vervolgens niet op tegenwerking en *debunking* van de expertise van de gynaecoloog, niet op het bevestigen van het eigen gelijk, maar op het alsnog vinden van fragmenten die verklaren wat onbegrijpelijk was. Het mee-kennen tekent dat de patiënt niet aan de zijlijn staat, maar actief meewerkt om haar reis – zelfs als die langs onbegrijpelijke routes loopt – van een of andere logica te voorzien. Actief vormgeven aan de eigen reis hoeft natuurlijk niet te betekenen dat de patiënt geen tegenkennis zoekt, geen alternatieve parkoersen ontwikkelt: verhalen van patiënten die 'het alternatieve circuit' opzoeken als de reguliere medische sector ze teleurstelt of te weinig hoop verschaft, zijn welbekend. Het mee-kennen van fertilitiepatiënten is wellicht ook een teken van de afwezigheid van als reëel geziene en geïnstitutionaliseerde alternatieve reizen.

Het tweede dat opvalt aan de kennisontwikkeling is dat naarmate vrouwen langer meelopen, zij meer ervaringskennis kunnen koppelen aan de algemene kennis die zij uit boeken, bladen, folders en van het Internet halen. Zij worden experts op het gebied van hun eigen reis, door eraan bij te dragen en er daardoor mede-eigenaar van te zijn. Zo wordt dat wat zij weten ook steeds specifiekere gerelateerd aan en relevant voor het eigen traject en het eigen lichaam. Voorafgaand aan de

stap naar de gynaecoloog schrijft een vrouw:

*V: "Hallo. Ik lees al een poosje mee, maar ik ga over een maand naar de gyneco omdat we al drie jaar bezig zijn en nou meld ik me hier want ik heb wel al een hoop gelezen maar ik heb nog niet zoveel idee over wat ons te wachten staat." (oo)*

Maar naarmate vrouwen ervarener worden, weten zij beter 'wat hun te wachten staat', en wordt ook de ervaring zelf een bron van bruikbare kennis. Dan kan bijvoorbeeld gemakkelijker worden geanticipeerd op 'slecht nieuws' over spermakwaliteit en daarmee op het waarschijnlijk zullen moeten overslaan van een behandelcyclus: "hij heeft de griep gehad, dus het zal wel niets zijn deze keer." (oo).

De administratieve, bureaucratische objectivering is onderdeel van de manier waarop vrouwen en mannen met een onvervulde kindwens patiënt worden: een lichaam krijgen dat van henzelf blijft maar ook van het ziekenhuis is, en waarin de reproductie kan worden verdeeld zonder van hen vervreemd te raken, hen te 'ontlichamen' of te reduceren tot het object dat in termen van de technologie nodig is. Ook de eigen kennisverwerving en -inzet is verantwoordelijk voor een geleidelijke transformatie: van een vrouw die niet zwanger lijkt te kunnen worden naar een goed geïnformeerde fertilitiepatiënt.

### Een medisch object worden

*Er is een derde vorm van objectivering.* Die heeft te maken met het tot dusver nog niet geagendeerde *lichaam* van vrouwen en mannen. Want ook dat lichaam moet worden getraind en gedisciplineerd om het onderzoekbare en behandelbare object te zijn waarmee kan worden gewerkt: eiblaasjes, follikels, FSH, etc. Over het algemeen wordt een vruchtbaarheidsprobleem, onafhankelijk van in wiens lichaam zich daarvan de oorzaak bevindt, behandeld aan het lichaam van de vrouwelijke partner (Van der Ploeg 1998): zij krijgt hormoonbehandelingen, van haar reproductieve organen worden echo's gemaakt, uit haar eileiders worden de follikels gehaald en in haar baarmoeder opgewerkte sperma geïnsemineerd of worden de pre-embryo's teruggeplaatst. Het patiënt worden krijgt in dit opzicht een vertaling van een reproductief probleem van een echtpaar of een vrouw of een man, naar het lichaam van de vrouwelijke partner. Het trainen van lichaamsdelen impliceert vrijwel uitsluitend het trainen van vrouwenlichamen en in beperkte zin zijn ook mannenlichamen geïmpliceerd – wat niet betekent dat mannelijke partners niet betrokken zijn bij de voortplantingsreis. De enige training die het mannenlichaam aangaat, het op afgesproken tijden sperma kunnen produceren, is wel een bijzondere, omdat daar gevraagd wordt een bezigheid die in het algemeen met lust, seks en passie is verbonden, als instrumenteel en gedistantieerd uit te voeren.

*P: "Het is ook geen kwestie van opgewonden zijn. Het is een kwestie van je lichamelijke taak vervullen op zo'n moment." (8)*

Dat betekent niet dat mannen niet betrokken zijn bij het maken van die distantie. Distantie is evenmin een 'natuurlijke' gemoedstoestand als gepassioneerde betrokkenheid, maar moet actief worden geproduceerd (Gomart & Hennion 1999, Benschop 2001). De opmerking "Graag aparte ruimtes voor spermaproductie, zonder storende werksters" (WPOG 2000b) maakt bovendien duidelijk dat de instrumentele spermaproductie een ingewikkelde bezigheid is en dat de man zelf graag bepaalt hoeveel of hoe weinig passies die distantie vraagt.

Voor vrouwen geldt dat vrijwel alle medische objectiveringen van het lichaam, zeker in het begin van trajecten en zeker als een ingreep of bezigheid nieuw is, pijn doen en letterlijk en figuurlijk ingrijpend zijn en dat vaak ook blijven. Spuiten kun je niet zomaar, de gynaecologische stoel ligt niet lekker, een punctie doet veel pijn en confronteert met het feit dat het reproductieve lichaam van man en/of vrouw 'defect' is. Ten behoeve van het tot stand komen van alle 'objecten' die nodig zijn voor een onderdeel van een of andere behandeling moet het lichaam worden getraind, gedisciplineerd, opdat het weer andere elementen van het traject mogelijk maakt en mijlpalen kan genereren op weg naar het zo gewenste kind. Ontstaat dat object niet, dan gaat de behandeling niet door of kan nog geen diagnose worden gemaakt: dan is zij mislukt.

We maken verschil tussen twee soorten medische objectiveringen van lichaamsdelen. In het ene geval is de patiënt zelf *in charge* van de objectivering, in het andere geval is de productie van een relevant object resultaat van een intensieve verdeling van taken en competenties. Vooral die tweede categorie objectiveringen is, zo blijkt, uitermate precair.

De productie van 'goede' lichaamsdelen voor diagnose of behandeling die in eigen hand kan ontstaan – ook als dat betekent dat de vrouw een ander vraagt haar te helpen – betreft bijvoorbeeld het spuiten, slikken, snuiven van hormonen om een eisprong te forceren of eicellen aan te maken voor IUI- en IVF-behandelingen. Met name het spuiten vraagt om specifieke training. Om zichzelf of de eigen geliefde te kunnen prikken, moet het te prikken lichaamsdeel (bil, bovenbeen) vreemd worden. Die vreemdheid kan alleen maar ontstaan als resultaat van gepassioneerde arbeid. Als vrouwen zelf spuiten, valt hen dat vaak zwaar.

*V: "Hij is wel eens een paar dagen weg, dus moest ik het zelf doen. Dan deed ik er wel een halfuur over om de spuit klaar te maken, omdat ik 2 uur lang op het toilet zat en dat moest dan allemaal gewassen worden en hygiënisch gemaakt. Ik werd er heel erg*

zenuwachtig van. Ik zat dan op de rand van het bed en ging daarna meteen naar bed om het te vergeten. Dus ik kon niet tussendoor even spuiten, dat was echt een probleem. Als je een week gaat spuiten ben je echt 3 weken van slag." (7)

V: "Die prik is een psychische drempel: het idee dat je jezelf moet prikken. Ik zat echt zo van 1, 2, 3, puf, puf, puf. Op een gegeven moment doe je het toch, want die verpleegsters zitten je op de vingers te kijken, dan valt het best wel mee. Die oefenvloeistof was injectieolie, die brandde als de ziekte. Dat prikken is niet zo erg, maar het feit dat je er constant mee bezig bent." (8)

V: "Ja, het is een vol schema, dus dan moet je dat prikken, en zo en zo. En dan moet je gaan spuiten, zelf doen, zelf de spuiten injecteren. Ik denk: 'Oh nee, dat durf ik niet. Vergeet het maar.' Dan moet je met de assistent mee naar een ander kantoortje. Daar staat een bureautje en voor de rest niks. Die legt alles op tafel en zegt: 'Dit zijn hormonen, en dit zijn dat...' Nou dan zegt ze op een gegeven moment, vult ze een injectienaald en pakt ze een dot watten om het bij zichzelf voor te doen, en dan zegt ze: 'Hier, en nou jij.' Ik denk: 'hier?' Het was gewoon een kantoortje. En ik was dus panisch angstig voor die naald, maakt niet uit of het een grote naald is of een kleintje. Ik ben toen heel erg in paniek geraakt. Als ik zenuwachtig ben ga ik heel veel praten, wordt ik heel druk. Rare dingen ga ik ook zeggen. Daar zat ik en ik durfde het niet. Toen zei ze: 'Zal ik het doen? Dan moet je een vetrol nemen.' 'Oh, die heb ik genoeg!' zei ik. 'Nou, ben er maar blij mee, want als je dat niet hebt, doet het meer pijn. In hoe meer vet je spuit, moe minder zeer het doet.' En dan spuit je een soort zoutoplossing. Dan zit je daar, met dat spuitje voor je buik en je arm wil niet ernaartoe. Dat is verschrikkelijk!" (12)

Het lijkt erop dat naarmate vrouwen meer van het medisch handelen krijgen toebedeeld of naar zich toehalen, zij ook beter in staat zijn de objectivering te voltrekken, door gepassioneerd en soms met hulp van rituelen een verschil te maken tussen het gewone onopvallende lichaam waarin zij leven, en het lichaamsdeel dat zij als object moeten behandelen. De bewegingsvrijheid die thuis bestaat om die vreemdende bezigheid van het spuiten te ritualiseren, er tijd voor te nemen, maakt het objectiveren dat inherent is aan het trainen van lichaamsdelen doenlijk. En het went, zonder dat het ooit de eigenschap verliest de vrouw erop te wijzen dat zij patiënt is.

V: "Die eerste IUI was met hormoonspuiten. Ik ben bang geweest voor injectienaalden, maar nu niet meer. De eerste avond zag ik er huizenhoog tegenop, ik ben ook bibberend in de badkamer gaan zitten, maar het bleek allemaal reuze mee te vallen. Ik vond het wel interessant dat hele traject. Ik dacht soms: 'Goh, dat maak ik toch



*tenminste mee.' Je leeft één keer en je maakt iets mee.'* (10)

*V: "De eerste keer kreeg ik Decapeptyl, die waren kant en klaar en die moeten dan in de ijskast. Die haal je een uur van tevoren uit de ijskast en dan spuit je die. Maar daarna krijg je weer helemaal ander spul, en dan ben je eindelijk gewend aan Decapeptyl en dan krijg je Lucrin. Waarom kan dat niet elke keer hetzelfde zijn? Dat is verwarrend."*

*I: "En hoe spuit je nu?"*

*V: "Gewoon, tjak, boem erin. Ik heb nou inmiddels een stuk of honderdveertig keer gespoten. Maar die eerste keer hè, dat is toch even, pfff."*

*P: "Als er een tijd tussen zit, is het toch weer moeilijk."*

*V: "Ja, dan is het sigaretje roken, koffie drinken, naar de keuken, weer daar gaan zitten. Een keer was er hier een vriendin, en die vroeg: 'Mag ik eens zien hoe je spuit.' Ik zei: 'Ja hoor, tuurlijk.' Ik denk, dan zit er iemand bij, dan durf ik het gelijk. Dat heeft dus anderhalf uur geduurd. Gewoon zo bang."*

*S: "Heb je niet overwogen om het in het ziekenhuis te laten doen?"*

*V: "Ja, maar dat kon dus niet. Je moet 's morgens spuiten, om zeven uur." (12)*

Het zelf kunnen maken van lichaamsdelen tot object, het bijdragen aan de manier waarop het medisch-technisch nodige lichaamsdeel of -proces wordt uitgelicht, is belangrijk en gewaardeerd. Door zelf te spuiten – of te bepalen wie dat met haar doet – heeft de patiënt een heldere en duidelijke verantwoordelijkheid en handelingscompetentie in het tot stand komen van een hormonaal gereguleerd lichaam.

Het belang en de bevrediging van het zelf kunnen objectiveren van het lichaam blijkt bijvoorbeeld uit het extra werk dat vrouwen, en ook mannen, verrichten: de niet voorgeschreven bezigheden die het lichaam mogelijkwijs geschikter maken, kansrijker, voor het krijgen van een kind. Mensen stoppen met roken en drinken als ze bezig zijn zwanger te worden.

*V: "We doen dingen die weinig moeite kosten. Ik bedoel vitaminen slikken is weinig moeite en boxershorts heb je zo gekocht. Als het blijkt goed te zijn waarom zou je het niet doen?" (3)*

Boxershorts dragen benadrukt weliswaar het belang en de object-status van de mannelijke genitaliën, maar ze zijn zo gekocht en worden in de kleedkamer van de voetbalclub niet direct 'gelezen' als medisch. Hetzelfde geldt voor gezond eten, minder drinken, niet roken.

Het trainen van lichaamsdelen opdat zij object van onderzoek en behandeling kunnen zijn, gebeurt niet alleen buiten de muren van het ziekenhuis. Vrouwen leren het spuiten in het ziekenhuis, bijvoor-

beeld. Maar er zijn ook lichaamsdelen die alleen als object kunnen verschijnen als patiënt, arts en technologie *real time* samenwerken: de follikels op het echobeeld bijvoorbeeld, de eicellen die bij de punctie worden uitgenomen, de voor innesteling geschikte baarmoeder bij inseminatie, etc. Ook hier moet de patiënt mee-werken en worden haar handelingscompetenties toebedeeld. Steeds wordt van haar gevraagd het onderlichaam te ontkleden, op haar rug te liggen op de gynaecologische stoel met haar benen in de 'stijgbeugels', en de uitwendige en inwendige genitaliën letterlijk bloot te stellen aan het medisch-technisch handelen. Het ontkleden van het onderlichaam is op het oog een routinezaak voor iedereen, maar ze is hier onderdeel van het publiek maken van het lichaam, toegankelijk voor de medische blik, en is in die zin een 'kunnen' dat wellicht moeilijk is (zie Horstman 1996). Het zich zodanig kunnen ont- en inspannen dat de sensor van het echoapparaat pijnloos en effectief door de vagina kan worden gevoerd, is al evenmin een natuurlijke vaardigheid van vrouwen. Daarnaast geldt dat al dat kunnen, al dat werk, geschiedt omdat maar ook opdat zij patiënt kan zijn: het wordt gedaan als onderdeel van onderzoek en behandeling maar het produceert ook de onderzoeks- en behandelpraktijk; het tekent de patiënt en maakt haar tot patiënt.

*V: "De volgende stap zou een baarmoederfoto zijn. Daar zag ik heel erg tegenop. Ik vond het heel invasief, daar krijg je zo'n slang in je baarmoedermond, die gaat normaal nooit open. Die gaat pas open als er een kind inzit en het idee dat er dan iets in mijn baarmoeder gaat wat geen kind is vond ik heel moeilijk. Die maagdelijke baarmoeder wordt opengebroke door iemand, dat vond ik heel raar. Psychologisch vond ik het naar. Daar is dat niet voor." (10)*

Daarnaast is de precieze houding waarin dergelijke objectiveringen tot stand worden gebracht, symbolisch voor alles wat met onderwerping en onmondigheid heeft te maken. Daartegen te vechten en 'in beeld' te blijven, behoort tot het werk dat vrouwen – en artsen – (zouden) moeten verzetten om zo'n lichaamsdeel te kunnen hebben.

*V: "Ik ben zelf heel veel uit gaan zoeken op internet van wat er nu allemaal mis zou kunnen zijn bij mij. Daar word je een kritische patiënt van en als je dan met je billen bloot moet op de tafel: dat nodigt niet zo uit om ook nog eens concreet met de arts te praten, dat combineert niet met mondigheid." (10)*

Ook omdat zij deelhebben aan het medisch objectiveren van het lichaam, zodat lichaamsdelen ontstaan waarop een specifieke diagnostiek of behandeling kan worden uitgevoerd, zijn patiënten geen passieve slachtoffers van voortplantingstechnologie. Daarnaast is ook deze vorm van objectivering zowel een effect van het feit dat mensen voortplantingspatiënt zijn, als dat zij bijdraagt aan de bijzondere

identiteit die zij daardoor verwerven. Juist doordat zij zo hard meewerken, blijven zij 'zelf', als 'subject', als 'persoon', betrokken, en maken zij als het ware een belichaamde maar ook verdeelde objectivering zonder, als alles goed gaat, verloren te gaan en slachtoffer te worden.

### Kunnen samenvallen met een lichaamsdeel

De drie genoemde objectiveringen (bureaucratische objectivering, het ontwikkelen van kennis over de voor het eigen lichaam en leven relevante facetten van de reis, en het trainen van lichaamsdelen) betreffen allemaal werk dat vrouwen doen ten behoeve van het tot stand komen van een patiënt, een geïnformeerde patiënt, een geobjectiveerd lichaamsdeel. Een vierde vorm van objectivering wordt door Cussins (1998) *naturalisatie* genoemd en gaat om de vraag wat er in het moment waarop dat lichaamsdeel daadwerkelijk tot stand komt – het echobeeld, de punctie, de inseminatie – gebeurt. Op zulke momenten maakt de patiënt als persoon daadwerkelijk (zij het tijdelijk) plaats voor de aandoening, voor het object dat onderwerp is van de ingreep. Zij is op dat ogenblik haar voortplantingsorganen, de hoeveelheid follikels. Kan de patiënt/persoon die substitutie toestaan, dan is zo'n naturalisatie relatief onproblematisch. Dan bestaat er een impliciete erkenning van de dubbele status van de vrouw op de gynaecologische stoel – object en subject tegelijkertijd. De bijdrage aan de naturalisatie moet ook door de vrouw worden geleverd, anders gaat zij ten onder. Vrouwen verzetten werk om de tijdelijke maar totale substitutie van 'henzelf' door bijvoorbeeld 'de eicellen' tijdens de punctie te kunnen voltrekken. Maar omdat de substitutie vanuit de behandellogica veel meer vanzelf spreekt dan vanuit de logica van de patiënt – dat zij juist door actief subject te blijven ook object kan worden – gaat er ook vaak iets mis en ontstaat er in plaats van een naturalisatie, een reductie van patiënt tot object. Dergelijke reducties kunnen op onverwachte manieren ontstaan. De vrouw die als subject wordt aangesproken met de vraag of zij pijnstilling wil bij de punctie, wordt ten onrechte geacht iets te weten, en uit haar 'onkunde' ontstaat vervolgens een in allerlei opzichten vernederende gebeurtenis waarin zij 'had kunnen gillen' van pijn, maar uiteindelijk alleen maar kon worden gereduceerd tot object.

*V: "Ik kreeg de punctie en er werd gevraagd welke verdoving ik wilde. Ja, weet ik veel, je weet wel ze halen die eitjes uit de eierstokken, maar weet ik veel hoe ze dat doen. De informatie, die dringt niet tot je door. Toen gaven ze me de lichtste, maar als ik meer nodig had kon ik meer krijgen. Daar heb ik heel veel spijt van gehad. Het was een enorme tegenvaller. Er was ook geen tijd om me meer te geven, dus ik moest het er maar mee doen. Ik ben gewoon 10 keer gestorven in een kwartier. Het was vreselijk. Op een gegeven moment hebben ze me heel streng moeten toespreken, dat ik me*

*moest vermennen en niet tegenwerken want ze waren er bijna. Ik had wel kunnen gillen.” (6)*

Maar vaak ook speelt tijdens een dergelijke moeizame situatie onverwacht toch de ‘patiënt’ op.

*V: “Nou, ze bereiden je er niet op voor vind ik. Je kreeg een briefje mee en daar stond op dat je een halve dag in het ziekenhuis zou blijven en dan kun je naar huis en dat het pijnlijk is. Maar ja, wat is pijnlijk? De ene stoot z’n teen en schreeuwt alles uit en de ander stoot z’n teen en zegt: ‘Oh, ik stootte mijn teen.’ Ik heb best een hoge pijngrens. Dan ga je daar liggen, en ze moeten die baarmoedermond hebben. En toen zei die arts, die dat staat te doen: ‘Dan moet je dadelijk even hoesten en dan pak ik met deze platte schaar even de baarmoedermond.’ Dan kon hij die contrastvloeistof erin spuiten. Dus ik hoestte en hij pakt die baarmoedermond en ik dacht dat ik door de grond heen zakte. Want er hing een röntgenapparaat en daar zaten van die flappen voor en die heb ik er helemaal afgetrokken. Echt zo veel pijn. Ze hadden geen beugels, dus je kon je benen nergens inhangen. Dus je moest je voeten gewoon op de tafel zetten. Wat hij deed weet ik niet, maar het deed op een gegeven moment zo’n pijn dat ik me met mijn hielen afzette en alles trok ik eruit. Dus toen moesten ze opnieuw beginnen. En toen zei die: ‘Ontspannen, ontspannen.’ Ja, dat kun je wel proberen te doen. Dan weet je wat er komt. Als ze zeggen: ‘Het doet echt pijn.’ Oké, dat weet ik dan. Maar ze moeten niet zeggen: ‘Nee hoor, dat valt wel mee.’ En dat je dan door de grond gaat. Want dan ga je jezelf helemaal spannen. Die naald gaat erin en dat doet gewoon pijn. Die middag heb je nog steeds pijn, dan heb je effe rust, en de volgende dag moet je terug, want dan moet het teruggeplaatst worden. En dan ben je bang, want dan moeten ze weer aan je zitten. Je bent net een auto, ze krikken je open en ze monteren het er gewoon weer in.”*  
*P: “Ze monteren het zootje daar effe.”*

*V: “Ja; openkrikken die zaak, slangetje erin en ploep, erin, hop, klaar. En dan moet je zo blijven liggen, want ze moeten kijken of alles wel uit het slangetje is. Nou en dan kun je je weer aankleden. En daar staan drie verpleegsters omheen, en dan lig je daar maar.”*  
*(12)*

Niet alleen op de behandelafel, ook in het dagelijks leven schuift het medische lichaam, de aandoening regelmatig voor de persoon. Als last:

*V: “Ik kreeg niet de gewenste 10 eitjes, maar 26. En die werden elk 2 cm. Dus ik begon helemaal op te zwellen. Ik kon op een gegeven moment niet meer lopen. Ik was echt een gehandicapte. Het waren de nadagen van school, dus dat was wel een geluk, het was dus heel moeilijk het gebouw in te komen. Ik was heel dik. Plaatselijke jeuk,*

*dat duurde dan 3 kwartier, pijn en jeuk. Met name dat stimuleren: je kunt niets meer. Nauwelijks sporten, je kunt nauwelijks meer fietsen. Ik vond het krankzinnig. Maar blij dat je eitjes hebt natuurlijk. Of tenminste follikels.” (7)*

Of als winst:

*V: “Verder kwamen gisteren grote kudde rood langs stormen, dus gewerkt heeft het niet deze keer, maar ik ben zó in de bonen van de eerste zelfgemaakte eisprong in mijn hele leven, dat het me eigenlijk niet eens echt kan schelen! Nu maar hopen dat het geen toevalstreffer was en dat mijn lijf de truc inderdaad door heeft, alle rader-tjes van het hormonenfabriekje draaiden zomaar spontaan de goede kant op! (Het mag onderhand, na 3 jaar en 4 maanden, vind je niet? :-)” (oo)*

Deze vierde objectiveringsstrategie die erin bestaat dat de aandoe-ning, het lichaamsdeel, het object, tijdelijk de plaats inneemt van de patiënt, is als de andere drie tegelijkertijd effect van het deelnemen aan een voortplantingsreis en productief voor die reis. Ze kan ontsta-an omdat iemand patiënt is en ze draagt bij aan wat dat is, patiënt zijn. Slaagt ze, dan neemt het lichaamsdeel de plaats in van de patiënt – het *wordt* voor even de patiënt, zonder de persoon die op het bed ligt, te beschadigen. Slaagt ze niet (wat niet hetzelfde is als dat de echo niet kan worden gemaakt, de eicellen niet kunnen worden uitge-nomen), dan ontstaat *vervreemding*.

Alle objectiveringstrategieën die mensen inzetten om patiënt te wor-den en te blijven (het volgen en vormgeven aan regels en gebruiken, het verwerven van kennis over wat het geval is, het trainen van lichaamsdelen opdat zij zich voegen naar de fasering van onderzoek of behandeling, en het kunnen samenvallen met de aan-doening) heb-ben twee kenmerken gemeen. Het eerste is dat mensen er over het algemeen beter in worden naarmate zij langer meedraaien als voort-plantingspatiënt. Er ontstaan routines: het pad naar de wachtkamer is bekend en de dikke buiken niet elke keer weer zo confronterend met het eigen ‘gebrek’; oude kennis kan worden gemobiliseerd om nieuwe aspecten van een behandeling te verklaren; na 140 keer spuiten is anderhalf uur voorbereidingstijd niet meer nodig en bij de tweede punctie vraag je zelf om pijnstilling. De vrouw krijgt een lichaam en een leven vol specifieke en handzame ervaring. Het tweede kenmerk is dat middels dat objectiveringswerk een paradox ontstaat: de kin-derloosheid is ongewenst en de medisch-technische behandeling is ongewenst, maar tegelijkertijd gaat men vol overgave verder. Dat is geen kwestie van kiezen tussen twee kwaden, dat is een kwestie van het ‘op beide plaatsen zijn’ van wensouders. Zij zijn zowel de per-sonen die ooit kozen voor een voortplantingsbehandeling, als de personen die door die behandeling veranderen, geobsedeerd worden

door de stukjes en beetjes waarin zij altijd toch ook nog wat voortgang boeken. En hoe meer men betrokken is, hoe ingewikkelder het is om die persoon te zijn die graag kinderen wilde maar nog helemaal niet wist tegen welke prijs.

Juist door mee te werken en actief te zijn en zelf hun reis te ondernemen en mee vorm te geven, blijven mensen *in charge*, verantwoordelijk, in staat enigszins autonoom te zijn en worden zij geen slachtoffer. Maar zij blijven niet degene die zij waren toen zij zich bij de huisarts meldden: de objectiveringsarbeid, en het traject waarin die wordt ondernomen, transformeert hen. Zij leren, kunnen, willen, ondergaan, ervaren dingen die zij nooit eerder konden, en die direct zijn gekoppeld aan hun voortplantingsreis en wat zij daarin meemaken. Zo hebben vrouwen een lichaam dat zij kunnen afstaan en verdwijnen zij niet compleet, vervreemdt dat lichaam zich niet helemaal, *omdat zij zelf dat object mee hebben vormgegeven*, geschikt gemaakt voor onderzoek en behandeling. Zij hebben 'subjectieve' competenties en kunnen posities betrekken, keuzes maken en daardoor een persoon zijn. Wie zij zijn en wat zij kunnen, is direct gerelateerd aan hun objectpositie: aan hun competentie een onderzoekbaar en behandelbaar lichaam te produceren en te hebben. Maar daarmee ontstaat een hachelijke situatie waarin de persoon om niet vervreemd te raken van het leven dat ze leidt, vervreemd raakt van de persoon die zij was.

*V: "Je eigen persoonlijkheid die je bij elkaar houdt is er niet meer."  
(12)*

Als we aannemen dat een 'eigen persoonlijkheid' een lichaamloos, discreet, rationeel subject is, dan is zo'n uitspraak teken van een persoonlijkheidsstoornis. Als we, zoals we hier hebben beargumenteerd, aannemen dat het subject altijd een lichaam heeft, en wordt geraakt door hoe zij leeft, dan is de uitspraak karakteristiek voor de onbereflecteerde transformaties die ontstaan als mensen, voor langere duur, hun voortplanting verdelen. Als alles goed gaat, dan blijft zelfs als het lichaamsdeel de plaats inneemt van de patiënt, de persoonlijkheid "die je bij elkaar houdt", in tact. Duidelijk is dat daarvan niet steeds sprake is en dat er het patiënt zijn ook daardoor vaak zwaar is. De vraag of het oorspronkelijke doel – een kind – de middelen en alle nieuwe doelen heiligt, wordt daarmee opnieuw urgent, zowel voor (toekomstige) patiënten als voor de inrichting van voortplantingsgeneeskunde.

### 3.3 Het leven

*“Ik zal nooit meer onbezorgd zwanger zijn. Want die ene keer dat ik een dag onbezorgd zwanger was zal ik nooit meer hebben.”*

Nu we weten wat vrouwen en mannen ondernemen om geschikt te worden voor de behandeling, kunnen we de vraag stellen hoe de voortplantingsreis zichtbaar wordt in hun dagelijks leven: de organisatie van hun werk, hun huishouden, hun relaties, hun emoties. Wat betekent het voortplantingspatiënt zijn voor het dagelijks leven van mensen? Of, aansluitend bij wat hierboven werd geconcludeerd: verandert het dagelijks leven mee met de transformaties die mensen ondergaan? Op basis van wat de geïnterviewden aandroegen, bleek dat met name de volgende facetten van het leven werden aangedaan door hun voortplantingstraject: het werk, het sociale leven, de kindwens, de partner, het eigen lichaam en de kwaliteit van het leven. Opnieuw gaat het ons niet om *effecten* van voortplantingstechnologieën op het dagelijks leven van patiënten. Want ook hier zoeken we naar de manieren waarop het dagelijks leven wordt heringericht *omdat* en *opdat* mensen patiënt kunnen zijn.

#### Het werk

Voor de mannen, maar vooral voor de vrouwen die werk buitenshuis doen, vraagt deelname aan diagnostiek en behandeling vrijwel zonder uitzondering veel geregeld. Verschillende dingen spelen een rol in de combinatie van werknemer/patiënt: de vraag of het handig, onvermijdelijk of nodig is de werkgever en de naaste collega's te vertellen wat er aan de hand is; en de vraag of het mogelijk is de voortplantingsreis onopgemerkt te maken. Als mensen besluiten de werkgever en/of de naaste collega's niet op de hoogte te stellen, dan ontstaat, zeker op den duur, een probleem. Behandeld worden vraagt om slecht planbare flexibiliteit, en dat valt collega's op den duur natuurlijk toch op. Besluit men wel open te zijn over wat er gaande is, dan wordt toch altijd een grens overschreden die ook al vanwege de medicalisering van de kindwens al eerder was vervaagd. Men moet publiek maken wat privé was en dat voor de meeste mensen ook blijft. Soms wordt er door collega's meelevend gereageerd, vaak ook niet. Maar altijd en vrijwel zonder uitzondering is het zo dat naarmate mensen langer meelopen in de medische molen, hun onberekenbaarheid een steeds groter probleem wordt, voor henzelf, maar ook voor de collega's of de werkgever.

*V: “Hij is zijn vorige baan kwijtgeraakt.”*

*P: “Na ruim 13 jaar kwijtgeraakt door dat. Ze zoeken iets anders om je de laan uit te sturen. Ik heb gelukkig vrij snel ander werk gevonden. Daar heb ik gezegd: ‘Luister, wij zijn met ICSI, IVF bezig. Als je nou effe gaat zitten kan ik je dat uitleggen wat dat inhoudt.’ Dus*

*mijn werkgever stel ik daarover op de hoogte. Ik heb dus flexibel werk nodig, dus dan zeg ik tegen mijn werkgever van: 'Hoor es, ik weet pas 2 of 3 dagen van tevoren of ik naar het ziekenhuis moet, of dit of dat.' En als mijn werkgever daar niet mee instemt dat is het 'Groetjes. Ajuus!', want dan gaat op dat moment mijn gezin toch wel voor. En toen heb ik een jaar een baan gehad waar ik dat heb aangegeven van: 'Wij gaan daarmee aan de gang, dus ik heb die tijd nodig.' En dat was allemaal geen probleem. Maar wat krijg je dan van je werkgever te horen? 'Moet je alweer vrij hebben?' Snap je? Op dat moment beginnen ze al een beetje te pushen van: 'Moet je weer tijd vrij hebben.' 'Ja, maar dat heb ik aangegeven waarom dat zo is.' Nou, sorry hoor, maar als een werkgever daar niet mee in kan stemmen, dan doe ik dat ook niet. Dat is een aflopende zaak. Nou ben ik op dat moment door een bedrijfsongeval 'de laan uitgestuurd', omdat ik het dus net niet in de vingers had, maar het kwam wel net nadat die onderzoeken waren geweest enzo." (12)*

Opvallend is dat mensen geneigd zijn het voortzetten van de voortplantingsreis, als dat nodig is, prioriteit te geven boven hun werk.

*V: "Als ik voor de keuze wordt gezet, zal ik eventueel een andere baan moeten zoeken. Een baan is voor mij minder relevant dan het krijgen van kinderen. Ik vraag me af of ik de IVF verborgen kan houden. Ik ga er niet spastisch over doen." (4)*

Officers die in de relatie met het werk worden gebracht zijn vaak groot, maar leiden zelden tot het stopzetten van de voortplantingsbehandeling. Daarmee ontstaat soms een wonderlijk probleem, dat ook terugkeert in de andere facetten van het leven: noch de voortplantingsreis, noch het werk en de relaties met collega's, zijn te kwalificeren als prettig en inspirerend.

*V: "Het verzuim is niet prettig. Nu werk ik drie dagen in de week, ik kan niet altijd afspraken maken op mijn vrije dagen. De collega's heb ik persoonlijk een mail gestuurd om te vertellen wat er was. Want horen ze het niet van mij, dan gaan ze zelf van alles invullen. Ik heb helaas geen enkele reactie van mijn directe collega's gehad. Toen is er iets in mij geknapt. Ik werk nu wel twee dagen, drie uur in de week, op basis van arbeidstherapie. Op een andere afdeling. Ik moet terug naar mijn eigen afdeling, maar ik weet niet of dat gaat lukken. Het zit gewoon niet goed. Het zou zo ver kunnen komen dat het mijn baan kost." (1)*

## Het sociale leven

Een andere verandering buitenshuis voltrekt zich in het sociale leven van vrouwen en mannen die bezig zijn met geassisteerde voortplanting: vriendschappen veranderen, vaak naar aanleiding van de komst



van nieuwe kinderen bij het ene stel, en het pijnlijke uitblijven daarvan bij het andere.

*V: "Het is psychisch zwaar geweest. Verjaardagen die kwamen, kinderen die geboren werden. Ik kan me niet heugen dat ik ooit bij een baby'tje van jonger dan twee weken ben geweest. Dat weigerde ik pertinent uit zelfbescherming." (2)*

*V: "We hebben het bezoeken van kinderverjaardagen afgeschaft. Al is het sociaal wenselijk dat we komen, we voelen ons vreselijk ongelukkig op die momenten." (VM 23/9/00, 57)*

Kinderen maken het moeilijk vriendschapsrelaties te onderhouden. De vrouw die net zwanger of moeder is geworden en vol zit van haar nieuwe leven en toekomst, verstaat zich vaak slecht met haar vriendin die geen moeder kan worden en vol zit van haar verdriet daarover. En wat zij ook doen om elkaar te ontzien, het is nooit helemaal goed. De onvruchtbare vrouw die middenin een behandeling zit brengt het nauwelijks op blij te zijn met de babyverhalen en -obsessies van haar vriendin. En er zijn bovendien maar weinig vriendschappen die een adempauze van jaren doorstaan, of die het verdragen de belangrijkste zaken in het leven onbespreekbaar te laten.

*V: "Zij kijkt de andere kant op als ik haar tegenkom in het winkelcentrum. Dat doet pijn. Zij heeft ook eens gezegd: 'Ik zal nooit mensen op mijn kinderen laten passen die zelf geen kinderen hebben.'" (22)*

*V: "Ik ben er een hele goede vriendin door kwijtgeraakt. Een vriendschap van 25 jaar. Heel erg. Ze schreef me een paar maanden geleden. We hadden al 3 jaar geen contact meer. Ze kon het niet accepteren. Dus had ik in een brief geschreven wat er nou echt aan de hand was. Toen schreef ze dat ik bleef hangen in mijn verdriet. Ja, mijn liefste vriendin." (18)*

Uiteraard gaat niet elke vriendschapsrelatie verloren als mensen fertiliteitspatiënt worden. Wel veranderen relaties erdoor, en er ontstaan nieuwe gevoeligheden die de vrienden niet allemaal meemaken. Niet iedereen weet hoe pijnlijk het kan zijn geen kinderen te kunnen krijgen. En niet iedereen is in staat tot meeleven. Vrienden zullen een stel geobsedeerd vinden, en een onvruchtbaar stel raakt gekwetst door hun ongevoeligheid.

*P: "Mensen snappen niet wat er gebeurt."*

*V: "Ze hebben geen idee wat IVF inhoudt."*

*P: "Het ergste vond ik opmerkingen zoals: 'Oh, had mij dan maar gebeld!' Dat is dan als grap bedoeld maar daar kan ik me zo kwaad om maken."*

V: "Of: 'Dan neem je toch een hond'. Of: 'Ach laat dat hele ziekenhuis toch. Later word je wel zwanger'. Omdat een neefje of nichtje van een buurvrouw dat ook had. Ze luisteren niet naar wat ik zeg. Als ik niet naar een ziekenhuis ga kan ik nooit kinderen krijgen want ik mis een eileider. 'Eileiders? Ach dat komt wel goed, je bent nog jong.'"

P: "Die begrijpen er dus echt niets van. Dat kun je ze niet eens echt kwalijk nemen."

V: "Maar als je ergens geen verstand van hebt, moet je gewoon je mond houden. Vooral over zoiets belangrijks. Die mensen weten totaal niet waar ze het over hebben." (8)

Opnieuw geldt dat de duur van de voortplantingsreis en daarnaast de uitkomst ervan, een grote rol speelt. Een stel dat van de eerste inseminatie zwanger raakt en een kind krijgt, wordt natuurlijk minder lang en grondig patiënt dan een stel dat een traject van jaren doorloopt. Hoe langduriger men reist, hoe meer men reiziger wordt.

## De kinderwens

Een derde transformatie in het dagelijks leven gaat over de plaats en de inhoud van de kinderwens van onvruchtbare stellen. Bij stellen voor wie de kinderwens nog zonder problemen gerealiseerd lijkt te kunnen worden, heeft de wens een praktische invulling.

V: "We hadden voor het hele gebeuren al een groot huis met vier slaapkamers voor als we kinderen zouden krijgen. Het liefst hadden we 8 kinderen gehad. Maar we hadden al een deal van nou 2 of 3 kinderen. Niet bij stilstaand dat het misschien wel niet zou gebeuren." (20)

Voor hen geldt bovendien dat de ontmoeting met vrienden-met-kinderen de eigen kinderwens voedt, inspireert, hun de dagelijkse praktijk van het ouderschap toont. Voor stellen wier kinderwens wordt gemedicaliseerd, die patiënt worden, wordt die ontmoeting een confrontatie die zij liever uit de weg gaan. Gerealiseerde kinderen drukken veel vrouwen en mannen met de neus op hun onvervulde verlangen en benadrukken hun gebrek, hun 'handicap'. Vrouwen en mannen proberen kinderen uit de weg te gaan. De ziekenhuiswachtkamer met dikke buiken kwetst hen, en het gepraat op feestjes over kinderen onderhoudt de eigen kinderwens niet, maar toont hoe problematisch die is. De kinderwens krijgt daardoor iets mythisch, dat pas kan worden gecorrigeerd als een behandeling lukt en er kinderen komen of als definitief moet worden verwerkt dat zij er nooit zullen komen.

V: "In het begin wilde ik gewoon dolgraag kinderen, gewoon om een stukje door te blijven of zo. Als kind wist ik al dat ik kinderen wilde. Ik vond het heel normaal dat ik kinderen wilde en toen dat dus zo

*moelijk was, omdat ik alleenstaand was en naderhand ook nog onverklaarbaar onvruchtbaar was, moest ik veel meer nadenken over waarom dan. Want iedereen vraagt op een gegeven moment ook: 'Waarom ga je dan zo ver?' Toen heb ik een hele tijd gedacht ik wil kinderen, want dan heb ik iemand die bij me hoort. Maar dat heb ik inmiddels achter me gelaten. Ik heb gewoon een kinderwens. Iedereen heeft een kinderwens. En waarom ik hem heb zal me eerlijk gezegd worst wezen." (4)*

De veranderingen van de organisatie van het werk, van de vriendschappen, van het verlangen naar kinderen, van de inhoud van de kinderwens, tonen dat het kunnen worden van een onderzoekbaar en behandelbaar object offers vraagt in de cirkel van het leven direct daaromheen. Behandelbaar zijn kan niet zonder dat dat ingrijpt op het werk, zonder dat het ingrijpt in relaties met vrienden. Vooral als kinderen zich in vriendschappen mengen, wordt de pijn groot. Mensen proberen te voorkomen dat de 'omgeving' benadrukt dat ze patiënt zijn. Ze omzeilen situaties waarin hun dat impliciet of expliciet wordt duidelijk gemaakt. En precies doordat zij zich terugtrekken en confrontaties vermijden die hun patiënt-zijn benadrukken, wordt hun bijzondere identiteit bevestigd en verder vormgegeven.

### De partner

Ook aan de relatie met de *partner* gaat het maanden- en soms jarenlange medische voortplanten niet voorbij. Het voortdurend worden onderzocht en behandeld, vraagt onherroepelijk een fikse ingreep in de huishouding van de relatie. De relatie draait steeds meer om die onvervulde, maar niet afgesloten kinderwens: het dagelijks leven richt zich ernaar, de gesprekken gaan erover, vakanties en wandelingen staan in het teken van 'uitrusten' van behandelingen, en worden zorgvuldig gepland. Ook als een vakantie is bedoeld om de obsessie te reduceren, staat zij nog altijd in het teken van de behandeling. Ze is 'afleiding' van een heel specifiek en groot deel van de dagelijkse beslommingen, die immers allemaal steeds meer draaien om de voortplanting.

*V: "Tuurlijk weegt het [vakantie] absoluut niet op tegen zwanger zijn (ik zou er ook ik-weet-niet-wat voor in willen ruilen), maar zolang je dat niet bent zou ik toch proberen te genieten van de vakantie, dát pakt in elk geval niemand je meer af. Tenslotte is dat cliché dat je dit soort reizen met een kind er bij niet meer zo gauw onderneemt, wel ergens wáár. Al horen we dat geen van allen graag van buitenstaanders!" (oo)*

En al evenmin als buitenstaanders op voorhand gevoelig zijn voor het bijzondere leven en lijden van hun vrienden, geldt dat voor partners onderling: zij anticiperen niet altijd op de kracht waarmee het onder-

zoek en de behandelingen ingrijpen op henzelf en hun geliefde. De omgang met gezamenlijk leed, spanning en een onzekere toekomst is voor velen een nieuw fenomeen – en de verwerking ervan kan enorm verschillen.

*V: "Hij [partner] heeft meer begrip gekregen toen hij later een keer meegegaan is en zag wat het inhield. Toen schrok hij zich wezenloos. Thuisgekomen zei hij: 'Ik heb je te vaak alleen gelaten. Ik heb er spijt van. Ik heb me dat nooit gerealiseerd.' Hij heeft zijn excuses aangeboden voor het feit dat hij nooit mee geweest was." (1)*

*V: "In het begin had ik de meeste dingen alleen gedaan, ik trok er toen het hardste aan hoor. Mijn man had nog best geduld. Na 2 jaar proberen werd ik er depressief en verdrietig van. Ik dacht: 'Dit wordt helemaal niks en we zullen nooit kinderen krijgen.' Al die angsten en verdriet kwamen er bij mij al uit, terwijl hij dacht: 'Het vlot nog niet zo, maar het komt wel goed.' Dat vertrouwen had hij wel, maar ik helemaal niet meer, dus we zaten op een gegeven moment helemaal niet meer op één spoor. Hij zat met een sombere verdrietige vrouw." (10)*

*V: "Op een gegeven moment loop je helemaal uit elkaar [na een miskraam]. De één is al vrolijk. En de ander zit nog in de put. Het is gewoon heel moeilijk. Dan denk je: 'Verdorie ben jij dan niet verdrietig?' Daar krijg je wel wat spanningen door. Je weet wel dat het gebeurt, maar weten is niet hetzelfde als meemaken. In het begin doe je alles samen. Dan heb je samen heel veel verdriet, dan huil je samen een paar weken. En daarna ineens ga je in verschillende fasen lopen. De een krabbelt net iets sneller overeind dan de ander. Als je degene bent het meest in de put zit, dan denk je: 'Waarom laat je me nou in de steek?' De ander denkt: 'Ik heb even weer lucht. Ik wil even geen verdriet.' Dat gaat met golven. Het ene moment denk je dat het wel gaat en dan grijpt het je weer." (10)*

Relaties veranderen, en de partners krijgen nieuwe en bijzondere eigenschappen die nauw zijn verbonden met de reis die zij maken. Soms worden ze sterker.

*V: "Vooral voor haar is het een enorme belasting. Je bent met hormonen aan het spelen, dus ze krijgt te maken met hele andere stemmingen. Af en toe zit er een heel ander mens tegenover je. Dat botst in het begin wel eens. Dat weet je van tevoren niet. Bij ons is het gelukkig steeds sterker geworden en is er steeds meer begrip gekomen. Maar ik kan me voorstellen als je er niet over kunt praten... Ja, het is wel een goede relatietest." (16)*

Als de partner mee-lijdt – zich gevoelig toont voor ervaringen van de ander – dan wordt dat positief bevonden. Maar soms kan het mee-lij-

den ook lastig zijn. Dat geldt bijvoorbeeld voor het ‘ter beschikking stellen’ van het eigen lichaam om een vruchtbaarheidsprobleem in het lichaam van de partner te omzeilen of te behandelen: het kan schuldgevoel maken, en irritatie.

*V: “Want hij maakte de spullen klaar en ik spoot. Hij is erg zorgvuldig en het is best een gepriegel met al dat poeder en hormoontoestand. En dat legde al druk op iemand: maakt hij het wel goed klaar en gaat het wel goed. Daar vertrouwde ik hem op zich wel in, maar het was toch spannend. Dat heeft trouwens wel een rol gespeeld: bij mij was niks aan de hand terwijl ik alle ellende moest ondergaan, dus die oneerlijkheid had ik heel erg.” (5)*

*V: “Hij vindt het wel eens lastig dat alles op mij neer komt: ik moet temperaturen, ik slik de pil, ik moet bloed laten prikken blablabla... en dan krijg ik ook nog eens de miskraam aan mijn laars. En hij staat erbij en kijkt ernaar. Dus hij is wel eens blij dat hij nu afen toe zijn bijdrage, letterlijk, kan gaan leveren daar. Maar ergens heb ik ook het idee dat vrouwen dat beter kunnen dan mannen. Als hij al die dingen zou moeten doen, dan weet ik niet of we zo ver gekomen waren, eigenlijk.” (17)*

*V: “Voor mannen heeft het zaad en wat daar omheen hangt veel met mannenpraat en mannelijkheid te maken. Als het aan mijn eierstokken had gelegen: wij vrouwen zijn er denk ik meer aan gewend om er over te praten. Het heeft misschien ook te maken dat ze het combineren met hoe ze het doen. Terwijl het er natuurlijk niks mee te maken heeft. Bij mannen ligt het toch vrij gevoelig. Als we het er over hebben met anderen zeg ik nooit wat de oorzaak is als ik mensen niet goed ken. Bekenden weten het wel. Voor hem is het kwetsend. Ook in het ziekenhuis ging de aandacht toch wel heel erg naar mij. Als vrouw schatten ze het in dat het heel zwaar is emotioneel, maar voor hem was het even zwaar of wel zwaarder dan voor mij. Een vriendin van mij die nog bij ‘mijn’ gynaecoloog loopt heeft zelfs op een gegeven moment gezegd: ‘U moet niet alleen mij aankijken, maar ook mijn man aankijken.’ Dat vind ik ook een essentieel punt: richt je nou niet alleen op de vrouw.” (15)*

Ons zijn geen cijfers bekend over de vraag of stellen met een langdurig geassisteerd voortplantingstraject al dan niet vaker hun relatie verbreken dan stellen in wiens relatie de kinderwens niet op die manier speelt. Evenmin is er veel onderzoek gedaan naar de effecten op het seksleven van stellen wier kinderwens is gemedicaliseerd. Maar vrijwel iedereen die we spraken was “overbelast en onderbelust” geraakt of ooit geweest (de uitdrukking werd gebezigd door een seksuologe van de RIAGG op het WPOG symposium Fertilititeit en Ethiek, 10 november 2000). Het uit de privé-relatie halen van het seksuele leven, het ontkoppelen van lust en voortplanting, het langdurig

gepland 'klussen' of het nalaten van seks vanwege op handen zijnd zaandonderzoek of een opgelegd 'klusverbod' – op alle fronten van het 'samenleven' grijpt dat in en mensen zijn daar niet steeds op bedacht. Ook hier geldt weer dat het patiënt zijn de relatie tussen de partners transformeert: hun eigenschappen en competenties geeft die onvermoed waren, hun vraagt op een manier met elkaar betrokken te zijn die sterk is gerelateerd aan het voortplantingstraject dat zij doorlopen en die over het algemeen de seksuele relatie vervreemdend maakt.

## Het lichaam

Ook de relatie met het *eigen lichaam* verandert, althans voor vrouwen, substantieel als zij (langdurig) voortplantingspatiënt zijn. Vrouwen moeten hun lichaam, zo zagen we, steeds weer op andere manieren geschikt maken voor onderzoek en behandeling, en die objectiveringen beperken zich beslist niet tot de daadwerkelijke contacten met het ziekenhuis. Thuis moet op de klok worden gevreeën, en op den duur komt zo de liefdevolle, fysieke relatie tussen de partners onder druk te staan. De realisering van de kindervens wordt verdeeld over allerlei anderen die daartoe ook toegang krijgen tot het reproductieve lichaam. Het lichaam wordt in zekere zin eigendom van meer mensen dan zichzelf alleen. Maar het wordt ook vaak een onbetrouwbaar en onbekend agens. Het verraadt hen door onvruchtbaar te zijn en maakt onzeker, omdat de medisch-technische reis naar een kind vol onzekerheden zit. Tijdens die reis is ook het eigen lichaam geen vanzelfsprekende bondgenoot. Het wordt ook voor henzelf een object dat zij niet altijd meer kennen, waarvan zij de bekende seintjes niet meer kunnen lezen, of dat hen lastig valt en daarmee een zoveelste bericht is van hun bijzondere situatie. Hormonen doen dat vervreemdende werk bijvoorbeeld. Doordat ze vrouwen uit een evenwicht halen, humeurig maken, prikkelbaar, opvliegerig, vrouwen krijgen er lichtflitsen van, worden kilo's zwaarder of kunnen er juist niet meer van eten.

*V: "Ik had ondertussen al het een en ander aan hormoonkuren gehad om de eisprong op te wekken. Maar door die hormonen was ik mezelf kwijt. Ik zweefde naast mezelf. Van de Clomid, als je terugkijkt ... nu merk ik sinds hij geboren is, dat ik me in jaren niet zo fijn heb gevoeld. Ik had moeite met onder andere concentratie. Het lijkt achteraf wel of de hormonen me lamgeslagen hebben. Die immense moeheid die ik met vlagen nog kan hebben, zegt de gynaecoloog van dat het erbij hoort, dat ik aan het ontgiften ben, want ik slik niets meer." (2)*

*V: "Maar die eiblaasjes gaan bij mij vollopen. En ik heb een groot risico voor overstimulatie. Het bleef opzwellen. Ik zou na 2 dagen beter zijn, maar dat was niet zo. Ik heb vrij moeten nemen. Ik ben 3 weken ziek geweest. Door die eierstokken. Ik had veel pijn. Ik heb*

*niet alleen op bed gelegen, maar dagen had ik pijn. En als ik op mijn zij ging liggen, zakte die hele handel. En dat deed zeer. Als je ging staan zakte alles weer. Elke beweging pijn. Ik kreeg niet de gewenste 10 eitjes, maar 26. En die werden elk 2 cm. Dus ik begon helemaal op te zwellen. Ik kon op een gegeven moment niet meer lopen. Ik was echt een gehandicapte.” (7)*

Vrouwen voelen ook dat behandelingen, als ze zijn afgerond, niet zijn uitgeraasd. En dus ook dat nieuwe behandelingen voortbouwen op de vorige.

*V: “Ik merk nu nog dat het in mijn lijf zit. Vijf weken ben je er elke dag mee bezig, dus het zit heel erg in je systeem. Plus het feit dat ik niet de dip heb die ik toen heb gehad, of het nu aan de hormonen ligt of aan de teleurstelling, maar ik ben toch wat labieler en gevoeliger. Het heeft duidelijk zijn weerslag.” (15)*

Ook in de weken na de inseminatie of terugplaatsing van pre-embryo's hebben vrouwen een onduidelijk lichaam: vertrouwde pijntjes kunnen ineens van alles betekenen. Zijn pijnlijke borsten rond de datum dat de menstruatie normaliter begint, teken van zwangerschap of van 'rode monsters'? Is een beetje vloeien een innestelingsbloeding of de menstruatie? Vrouwen 'rekenen' aan de interpretatie met behulp van allerlei variabelen: het zaad was goed, er waren twee eiblaasjes, de dokter was positief en bemoedigend, ik ben nog even blijven liggen na de inseminatie, dus de lage rugpijn, wie weet ...

*“Zondagochtend, even over tien en het rode leger heeft nog steeds niet door gezet. Ik heb hieronder inderdaad de lijst over innestelingsbloedingen gelezen maar wordt hier niet wijzer van. De een spreekt over een bloeding met 6 weken en de ander over 5-7 dagen na de innesteling. Ik denk dat ik maar eens even in het archief ga neuzen misschien dat ik daar wijzer wordt. Symptomen heb ik nog niet en mijn rug voelt aan alsof ik ongi moet worden maar mijn buik juist niet.” (oo)*

Het rekenen leidt tot niets dan steeds meer kansberekeningen, anticipaties op de teleurstelling van het weer niet zwanger zijn, of het wanhopige 'het moet nou toch een keer raak zijn'. Het lichaam vervreemdt zich – letterlijk als het zo dik wordt en zo ongemakkelijk, en al even letterlijk omdat het zichzelf constant op de kaart zet als onbekende, als object, als resultaat van een behandeling. Een object dat meewerkt met het ziekenhuis en daardoor steeds maar weigert samen te vallen en opvallend onderdeel te zijn van het gewone, dagelijkse leven. Het eigen lichaam wordt een soms continu obstakel. In de fenomenologie maakt men het onderscheidt tussen een lichaam zijn en een lichaam hebben. Het lichaam zijn betekent dat alle ervaringen die een mens heeft, altijd ook belichaamd zijn. Het lichaam is het leven, het is

onopgemerkt een pijler van de ervaring. Een lichaam(sdeel) hebben, betekent dat een deel van het lichaam opspeelt: zich bekend maakt, als 'ander'. De 'eigenaar' van het lichaam kan dat lichaamsdeel bekijken alsof het niet van haar is – zo'n verschijnsel ontstaat bijvoorbeeld als een vrouw zich voorbereidt op het spuiten van hormonen. Zij neemt haar tijd, rookt sigaretjes, drinkt koffie, net zo lang tot haar been een soort fantoom is: van haarzelf maar vreemd. Dergelijke vreemdingen ontstaan tijdens voortplantingstrajecten echter ook heel vaak onbedoeld en ongepland en ongeanticipeerd.

*V: "Je kent je lichaam niet meer, dat is denk ik het meest frustrerende van de hele IVF periode. Je weet totaal niet wat er gebeurt."*  
(8)

Naarmate vrouwen langer reizen, raken zij bekender met dat bijzondere en verraderlijke lichaam: de pijnlijke buik vol follikels is nog altijd pijnlijk maar niet meer verontrustend. De afscheiding tussen inseminatie of terugplaatsing en 'D-day' (zo noemen de vrouwen de dag dat ze ongesteld zouden moeten worden als een behandeling niet is aangeslagen) is aanvankelijk hoopgevend (innestelingsbloeding??) en beangstigend (eerste tekenen van menstruatie??) tegelijkertijd, daarna een bekende aankondiging van de menstruatie. Die gewenning, die vaardigheid om het aanvankelijk zo vreemde lichaamsdeel weer te incorporeren, is de transformatie die ontstaat gaande de voortplantingsreis. Ook het lichaam dat vrouwen zijn en hebben, verandert.

## Zwangerschappen

Gewoon en vertrouwd, onopgemerkt, wordt het lichaam echter niet snel. We zien dat bijvoorbeeld aan de *zwangerschappen* die uit voortplantingsbehandelingen ontstaan: die doen de argwaan over het lichaam weer oplaaien. Als het lichaam niet zelf zwanger kon raken, waarom zou het dan wel zelf een zwangerschap kunnen voldragen? Juist omdat vrouwen er al zo weinig op kunnen rekenen op dat het lijf het werk goed zal volbrengen, en juist omdat het normale lichaamswerk langdurig is verdeeld en is overgenomen door medische technieken, zijn de zwangerschappen na voortplantingsbehandelingen omgeven met angst en onzekerheid. De kans dat 'het' misgaat, zo evident tijdens de geassisteerde voortplanting, blijft ook tijdens de zwangerschap een levendige mogelijkheid. Mensen durven na zoveel jaren nauwelijks te hopen op een ongecompliceerde afronding van de reis. Velen van hen worden bovendien vaak geconfronteerd met zwangerschappen die weer afbreken omdat het percentage miskramen na vooral IVF-achtige behandelingen hoger is dan onder vrouwen die ongeassisteerd zwanger zijn geworden ([www.freya.nl](http://www.freya.nl)). Daarnaast zijn vrouwen vaak 'een beetje zwanger' na een bepaald onderdeel van een voortplantingsbehandeling, en het niet doorzetten ervan telt dan ook als een verlies (zie hieronder).



V: "Het is een onafhankelijk proces, maar ik hou er rekening mee dat het onafhankelijke proces kan stoppen door een of ander chromosoompje. Dat had ik helemaal nog niet bedacht. Wij hadden al helemaal een toekomstdroom. Die toekomstdroom viel aan diggelen. Dat is zo veel meer dan een kind verliezen. Dat is een toekomstverlies. En nu hebben we gewoon geen toekomst. Nu is nu. En nu ben ik zwanger. We durven niets te verzinnen over straks, als... Dus ik ben wel blij dat ik zwanger ben, maar het is angst. Het is net als een partner die je zal verlaten of een partner die overspel pleegt. Er is een zaadje van wantrouwen in je geplant. Pas over 3 weken als die 3 maandenecho komt, dan denk ik dat je kunt zeggen dat alles anders is." (7)

Maar vrouwen zijn vooral bang. Dat het na al die moeite, al dat lijden en eenmaal zo ver gekomen, toch nog vergeefse moeite zal zijn geweest. Hun lichaam is daarin eerder vijand dan vriend.

V: "Ik denk dat ik altijd bang zal blijven. Ik zal nooit meer onbezorgd zwanger zijn. Want die ene keer dat ik een dag onbezorgd zwanger was zal ik nooit meer hebben. Dat is heel moeilijk. Is moeilijk uitleggen. Je weet het eigenlijk te snel. Normaal kom je er pas na 7, 8 weken achter dat je zwanger bent. Dan heb je nog maar 4 weken kritieke tijd. Nu heb je dat al vanaf 2 weken, dan heb je nog dik 2 maanden kritieke tijd. Dat zijn hele moeilijke tijden. Dat is de angst." (8)

## Bevallingen

En ook een eventuele *bevalling* wordt gekleurd door de moeite die het zwanger worden heeft gekost en die het kind dat geboren wordt voor velen bijzonder bijzonder maakt.

V: "Je zit dan in een ziekenhuistraject. Ik was op een gegeven moment uitgerekend en ik was psychisch helemaal in paniek. Ik was zo bang en dat komt ook weer door het feit dat ik teveel lees. Ik las allemaal gruwelijke verhalen over kindjes die op het laatste moment dood gaan in de baarmoeder, en navelstrengen om nekjes. Ik kende alle ellendige verhalen. (...) Ik wilde niet dat die doodging. Ik dacht dat het dood zou gaan. Als iemand mij de garantie had kunnen geven dat hij nog een week had kunnen zitten en hij zou niet dood gaan, dan had ik hem prima nog een week laten zitten. Maar ik was als de dood dat het kind waar ik 5/6 jaar op had zitten wachten dat dat dood ging. Dan ligt het al in een stuit, dan wordt het ingeleid, dus dan is het al een moeizaam proces. Op een gegeven moment met persen ging het niet meer. Toen is het uiteindelijk een keizersnee geworden. Ik heb ook alleen maar gegild: 'het is een ICSI-kind, haal het er levend uit!' En dat was ook de geestelijke reden. (...) De persweeën liepen af en ze konden het infuus niet hoger draaien, wat ze

*al hoog gedaan hadden dus dat wilden ze niet meer. Ik wist dat je met een stuit niet langer dan een uur mocht persen. Er zat een gynaecoloog bij en ik blokkeerde gewoon helemaal joh.” (5)*

## Verlies

Het *leven* van voortplantingspatiënten wordt voorts op allerlei manieren getekend door verlies. Van hoop, van toekomst, van kinderen. Verlies en verdriet gaan over niet gelukte behandelingen maar ook over niet gelukte stukjes ervan, over miskramen, slechte zaadtellingen, te weinig follikels, ‘slechte’ pre-embryo’s. Op de achtergrond bij elk mislukt fragment van een behandeling is er de realisering dat alle moeite misschien vergeefs zal blijven. *“Het is een handel in hoop.” (9)*

*V: “Je bent bang, want die klap kan wel komen, dat je krijgt te horen tussen aanhalingstekens, en ik zeg het iedere keer heel nadrukkelijk, dat je niet vader kan worden, tussen aanhalingstekens dan. Aan de andere kant denk je van, dat je alles uit de kast hebt moeten halen om het voor elkaar te krijgen. Zou het aanslaan, dan is het, voor mij tenminste, het mooiste geschenk wat je zou kunnen krijgen.” (12)*

Is er bij aanvang van de reis, bij het ‘ik ga maar es stoppen met de pil’, nog sprake van teleurstelling als de zwangerschap steeds uitblijft, naarmate het onderzoek specifieker wordt, en het behandelen in stukjes uiteenvalt (zie hoofdstuk 4) is er verdriet over het mislukken van fragmenten.

*V: “Het kon met elke stap misgaan. Het kon met de eerste injectie fout gaan. Ging goed. Het kon met de stimulering fout gaan. Ging ook goed. Zo ga je weer een stap verder. In plaats van dat ik alles maar normaal vond, was ik overal blij mee. Daar word je heel sterk van. Dan is de klap minder groot als het wel misgaat. Dat deed ik in stapjes. Eerst heb je de Decapeptyl, 4 weken. Dan de stimulering. Dan ga je van echo naar echo, eigenlijk. Elke keer ben je een stap verder. Dan krijg je die Profasi, weet je ook niet hoe je op reageert. Dus dat was weer een stap verder toen het goed ging. Punctie. Hop eitjes. Bevruchting. Zo heb ik dat eigenlijk in stukjes gehakt. Elke keer had je het weer een stapje gered.” (8)*

*V: “Achteraf gezien hadden wij al na die eerste IVF het berustende gevoel. De tweede uitslag hebben we wel erg gehuild, we moesten het loslaten.” (2)*

*V: “Het is echt een groeiproces van loslaten, loslaten.” (7)*

*V: “Maar ik vind toch, als ik van tevoren aan zo’n poging denk, dan denk ik: ‘Dat valt allemaal wel mee, dat maakt niet zoveel uit.’ Maar als je er dan weer een achter de rug hebt, dan heb je toch wel het*

*gevoel dat het zwaar is geweest. Emotioneel is het zwaar, is het zwaar dat je ermee bezig bent. Hoop, continu de hoop: 'Stel je voor.' Misschien niet, misschien wel. De onzekerheid, het wachten, de spanning, daar ben je toch wel iedere keer mee bezig." (13)*

Met het verdelen van de voortplanting ontstaat een enorme fragmentatie: van de behandeling, maar ook van de hoop op succes: die richt zich niet alleen op het einddoel, maar ook op alle tussenliggende stappen. Elke keer gaan niet alleen tijd en moeite, maar op een bepaalde manier ook de hoop op een kind verloren. De verloren kinderen door de onafgemaakte behandelingen wegen zwaar, de verloren kinderen in de gelukke behandelingen zijn nog triester. Het feit dat het percentage miskramen oploopt naarmate de interventies talrijker zijn in de reproductiecyclus en hoger is dan bij normale zwangerschappen, maakt dat voortplantingspatiënten hiermee vaker en ingrijpender te maken krijgen dan wanneer zij zich niet tot het medisch circuit hadden gewend.

*V: "Op het moment dat je hoort dat je zwanger bent, of je hebt het hartje gezien. Dat beeld vergeet je nooit meer. Dan ben je zo gelukkig, dan denk je dat alles goed is. Dus niet. Dat is een extra klap die je meedraagt." (8)*

*V: "Bij de eerste miskraam had ik voor het eerst van mijn leven 'Nu wil ik wel dood'. Het is echt het ergste wat me ooit is overkomen. Dat heb ik nu niet meer zo, alles is goed." (7)*

*V: "Ik voelde intuïtief dat het niet goed zat en heb mijn buik vastgehouden. 'Als je moet gaan, vaarwel.' Het heeft geen zin om iets vast te houden, wat geen kansen heeft. Het verdriet is immens. Dan ligt het daadwerkelijk in het toilet. Ik heb foto's gemaakt. Het heeft me verwonderd hoe mooi het er uitzag. Het is een wonder." (1)*

*V: "Daarna zijn we dus niet meer blij geweest. Het werd toch getraumatiseerd door die twee kleine geboortes. Sinds ik zwanger was, was het dus een grote zorgelijke ellende. We durfden gewoon niet blij te zijn. Ik ben nu nog blij dat we de eerste keer 3 maanden blij zijn geweest, want daarna waren we niet meer blij. (...) Nu is die echo weer een week geleden. Dus... Je hebt een vertrouwensbreuk. Ik vertrouw het gewoon niet meer. Ik voel zo weinig. Ik vind het moeilijk." (7)*

En zo kunnen we dan, alle transformaties van lijf en leven in ogen-schouw nemend, iets zeggen over zo iets groots en abstracts als de kwaliteit van het leven van voortplantingspatiënten. Opnieuw is het van belang hen daarin niet als slachtoffers te projecteren: de kwaliteit van hun leven resulteert uit de reis die zij zelf mee ondernemen en waaraan zij zelf mee vormgeven. Dat betekent niet dat zij de baas zijn

over die reis, maar al evenmin dat zij buiten schot blijven als actoren. Het is goed om bij de vraag naar hoe (on)aangenaam hun leven is, verschil te maken tussen hun oordeel over het ondernemen van de reis en het daadwerkelijk te reizen. Mensen vinden het zonder uitzondering vervelend dat zij niet 'zelf' in staat blijken een kind te verwekken. Niemand is gelukkig met de constatering van vruchtbaarheidsproblemen, of met de medicalisering van de voortplanting die daar als vanzelfsprekend uit lijkt te volgen. Wordt het medisch-technische traject echter ingezet, dan mengt de treurnis daarover zich met de transformatie tot 'patiënt'. Daarmee gepaard ontstaan dan lichamen en levens die in toenemende mate in het teken staan van de geassisteerde voortplanting, en die ook vooral op de merites van dat specifieke leven worden beoordeeld. Niet alleen staat het 'oorspronkelijke leven' dat voorafging aan de geassisteerde voortplanting als criterium klaar; eerder ontstaan parameters van het goede leven en de beschadigingen daarvan die gedeeltelijk zijn ontleend aan het oordeel over wat redelijkerwijs kan worden verwacht *tijdens zo'n reis*.

Dat betekent enerzijds dat het oordeel over of het goed is en draaglijk, ook gefragmenteerd raakt. Vrouwen en mannen zijn zielsgelukkig met een eisprong, veel follikels, een geslaagde bevruchting in vitro. Ze zijn doodongelukkig met een te slechte zaadkwaliteit voor een inseminatie, met de voortekenen van weer een menstruatie. Illustratief is het stel dat na een punctie die veertien eicellen opleverde zegt: "Omdat we al zover zijn gekomen trakteren we onszelf vanavond op een lekker etentje. Met een beetje geluk vieren we dit jaar voor het eerst moederdag" (Bots & Kaashoek 1994: 11). Uiteraard trakteren zij zichzelf op een etentje want wat is er mooier dan na jaren van hormoonbehandelingen zoveel eicellen te hebben; maar de vreugde is direct ontleend aan een veranderd lijf, en een veranderd leven. Het betekent anderzijds dat een leven ontstaat dat lijkt op dat van een chronisch zieke. Het is in hoge mate gericht op en ingericht naar de parameters van het patiënt zijn, en de kwaliteit van het leven wordt daarnaar beoordeeld. Er zijn goede dagen en slechte dagen (Charmaz 1991). Er is pijn, en op de achtergrond knaagt dat men liever niet zo 'ziek' was geworden. Er worden offers gebracht in relatie tot werk, vrienden, partner, en eigen lichaam die allemaal in het teken staan van de medisch-technische reis die wordt gemaakt, en die een zodanige eigen logica heeft dat zij niet lijkt te kunnen worden gestaakt.

Voor een *buitenstaander* lijken lijf en leven van voortplantingspatiënten zwaar te torsen. En als geïnterviewden zich als buitenstaander opstellen en als het ware naar hun eigen leven kijken, delen zij dat oordeel. "Hoe lang duurt het nog tot het tot mijn botte hoofd doordringt dat ik moet kappen?" (13), en "Ik zou het niemand aanraden, dit allemaal" (oo). En toch volharden velen in die dubbele logica: te weten en te voelen dat zowel hun kinderloosheid als de medisch-technische behandeling ervan ongewenst zijn. Als zij als *binnenstaander* spre-

ken, als ervaringsdeskundige, dan is 'het goede leven' een functie van de zwaarte van de reis. Daarin zijn goed sperma, een geslaagde terugplaatsing, eindelijk een ovulatie, verhoogd zwangerschapshormoon in de urine lichtpuntjes en redenen voor een etentje. Tellen we het 'eindresultaat', dan houden tegenslag en voorspoed elkaar in evenwicht: zo'n 50% van alle mensen komt op enig moment uit het behandelcircuit met een baby. Maar nemen we de karakteristieken van de reis mee: hoe ze eruit ziet, en hoe ze vormgeeft aan de identiteit, de doelen en het leven van de reizigers, dan is de vraag of voortplantingstechnologieën goed werken veel minder gemakkelijk te beantwoorden.

### 3.4 Conclusies

Voortplantingsproblemen medicaliseren betekent: ze tot een ziekte maken in en met het lichaam en het leven van vrouwen en mannen. Zowel het maken als het behandelen van die 'ziekte' vragen om werk: van de medische technologie en het ziekenhuis dat haar inzet (hoofdstuk 2) en van het infertiele koppel zelf. Vooral vrouwen hebben er hun handen vol aan om patiënt te worden en te blijven. Zij regelen hun agenda naar de afspraken in het ziekenhuis en naar het voorbereidende werk dat ze daarvoor moet doen. Zij zoeken naar kennis over wat er zich in en rond hun lichaam afspeelt en vinden die op heel uiteenlopende plaatsen. Vrouwen trainen, soms samen met hun partners, delen van hun lichaam opdat het zich leent voor specifieke diagnostische en therapeutische ingrepen. En zij dragen bij aan de mogelijkheid om, soms tijdelijk, het object hun plaats als patiënt te laten innemen.

Zij kunnen alleen voortplantingspatiënt zijn als zij meewerken aan het lichaam dat nodig is voor diagnostiek en behandeling. Hun investeringen garanderen tot op zekere hoogte een aantal dingen: dat er een behandelbare aandoening ontstaat en dat zij als persoon niet het passieve slachtoffer worden van het medisch-technisch handelen en niet noodzakelijkerwijs vervreemden van hun lijf en van het leven dat zij leiden. Maar ze doen ook een bijzondere identiteit ontstaan van de patiënt als persoon, als 'zelf'. Dat zij in staat is niet te worden gereduceerd tot een lichaamsdeel, is mede resultaat van de enorme investeringen die zij als persoon doet in de totstandkoming van dat lichaamsdeel. Investerings die niet alleen transformaties van het lichaam, maar ook van de persoon met zich meebrengen. Het klassieke zelf, de gedistantieerde, rationele en beslissingsvaardige mens die stabiel is en waarvan men altijd kan aannemen dat ze er is, blijft niet in tact. Ervoor in de plaats bestaat een zelf dat mee-transformeert en gerelateerd is aan de reis die zij maakt. Vrouwen worden, met moeite, experts in strategieën die hen tegelijkertijd mens houden en patiënt-object maken. Zij lopen daarmee het risico kwijt te raken wat hen bijeenhield.

Het werk om patiënt te kunnen worden en blijven is niet alleen zichtbaar in directe relatie met de medisch-technische behandeling. Ook de inrichting van het dagelijks leven en de relaties met anderen en het eigen lichaam, dienen te worden herzien opdat men patiënt kan zijn. En hoe langer men reist hoe groter de plaats is die de geassisteerde voortplanting opeist. De werkgever moet bereid zijn een flexibele agenda te accepteren en ook collega's, vrienden, de partner wordt in zekere zin gevraagd mee te buigen met de veranderingen die de patiënt doormaakt. Zij kunnen dat niet altijd, en zij willen dat niet altijd. Zo ontstaat dan een nieuwe context waarbinnen vrouwen en mannen fertiliteitspatiënt zijn. Dat wat 'tegenwerkt', omdat het niet blijkt mee te werken, wordt mogelijkwijs buitengesloten: dan maar geen baan, dan die boezemvriendin maar verliezen. Het onvruchtbare stel wordt ingekapseld door hun verdeelde voortplanting omdat die zoveel van hen vergt in allerlei opzichten. Zelfs de relatie die vrouwen met het eigen lichaam hebben, vervormt doordat zij (langdurig) patiënt zijn. En het jarenlang patiënt zijn organiseert tenslotte ook een leven dat vol zit met daadwerkelijk en geanticipeerd verlies en rouw. Daarnaast speelt de tijd een rol. Hoe langer mensen patiënt zijn, hoe meer het bestaan de karakteristieken krijgt van dat van een chronisch zieke. Het lichaam is eigen maar vreemd tegelijkertijd. Er zijn dagen vol pijn, andere dagen waarop het lichaam zich niet meldt, de dagen en weken zijn ingedeeld naar het ritme van de behandellogica, de relaties gescreend op wie al dan niet bereid is te leven met een patiënt en op de mate waarin belangrijke anderen confronterend zijn met het eigen 'gebrek', de eigen verlangens, verlies en rouw. Beide bewegingen samen – de investeringen om patiënt te worden en te blijven; en de reorganisaties in het dagelijks leven – maken de geassisteerde voortplanting tot een complete manier van leven en daarmee verschuiven ook de ijkpunten van het normale leven (Franklin 1997). Werk als prettig, kinderen als voeding, vriendinnen als essentieel, de partner als liefdes- en levensgenoot, het eigen lichaam als aangenaam en betrouwbaar gezelschap: het komt te staan (of te vervallen) in het teken van de 'ziekte' en de paradoxale identiteit die daarmee wordt verworven.

Concluderend gebeurt er het volgende. Wat begint als *verplaatsing* van 'geen kind' naar 'een kind' zonder dat wordt geanticipeerd op obstakels en vertragingen, verandert in een *reis* die naarmate zij voortduurt steeds meer ook een doel op zichzelf wordt. Een overlevingstocht, waarin de reiziger geraakt wordt en beschadigt, en waarin het einddoel deels lijkt plaats te maken voor het gevecht om kleine stapjes 'voorwaarts'. Waarin allerlei obstakels langs de weg staan, die andere richtingen opkijken. Een reis die labiele levens maakt, met voortplanting als obsessie.

*V: "Als je er niet aan dacht ging het goed, maar zodra ik er aan dacht schoot ik vol. Dus het was op school ook heel belangrijk, een collega waarmee ik bevriend was wist ervan die had op zijn hart*

*gedrukt gekregen: 'Begin er nooit over.' Die heeft die een keer verbroken en toen was het meteen brullen en toen ben ik er heel boos om geworden. Oké dit was mijn pauze. Die kinderen vergen ook heel veel aandacht, dus dan ben je er echt niet mee bezig en dat is heel fijn. Werken was voor mij goed. Ik huilde de hele tijd, maar zodra ik werkte niet meer. Ik heb me echt door de dagen gesleept, zo herinner ik me het." (7)*

*V: "Het geobsedeerde waarvan je weet dat je het niet moet doen, maar je doet het toch. Het constant ermee bezig zijn, het niet los kunnen laten. Je wordt ook heel erg in jezelf gekeerd. Ik kan uren op internet zitten en alleen maar bezig zijn met dingen opzoeken over IVF, zwangerschappen." (6)*

Het is op zijn plaats om hier een kanttekening te maken, die echter geen relativering is van het sombere beeld dat is ontstaan. Niet alle mensen die de voortplanting uitbesteden, lijden even ernstig en worden even ziek. Niet elke reis is alleen maar tegenslag. Korte reizen zijn vaak minder ingrijpend dan lange. Ze kunnen kort zijn als er een kind wordt geboren of als echtparen besluiten af te haken of hun ongewenste kinderloosheid op een andere manier te incorporeren. En in elk kort of lang traject zullen ook relatief aangename periodes of gebeurtenissen zijn.

*V: "Het heeft 2 kanten denk ik. Onze relatie was al goed, het heeft meer verdieping gekregen. Je kent elkaar op dit vlak nu veel meer. Je hebt wel veel meer basis gekregen. Je hebt met elkaar zoveel meegemaakt, waardoor je niet makkelijk op een punt komt om te zeggen: 'Dat gooi ik allemaal overboord.' Ik zou niet durven zeggen dat het onze relatie beter heeft gemaakt, maar wel sterker. Je kan nog veel meer hebben. Dus als dat in de zin is van beter gemaakt, dan wel ja." (6)*

Er kunnen lichamen ontstaan die eindelijk eens iets kunnen in plaats van altijd verraad plegen. Omdat er 'iets gebeurt', of omdat het lichaam prestaties levert die kansrijk maken.

*"Ik voelde me zo afgedaan en oud voordat we met de behandeling begonnen, dat ik alleen al elke keer dat ik uit het ziekenhuis kwam heeeeel trots in de auto zat als er follikels waren gesignaleerd!" (oo)*

Er is soms opluchting over trieste gebeurtenissen.

*V: "Ik moet zeggen, wat ik niet verwacht had toen dus een van de tweeling gestorven was, dat ik erg opgelucht was. Dan is het wat makkelijker, dan heb ik geen probleemzwangerschap en probleembevalling. Dus dat idee van die tweeling heb ik ook weer losgelaten. Makkelijk hè. Je gaat steeds meer met de stroom mee." (7)*

En trots of de ervaring bijzonder te zijn, vaardigheden te hebben verworven waarvan je nooit dacht dat dat zou moeten of kunnen.

*V: "Die eerste IUI was met hormoonspuiten. Ik ben bang geweest voor injectienaalden, maar nu niet meer. De eerste avond zag ik er huizenhoog tegenop, ik ben ook bibberend in de badkamer gaan zitten, maar het bleek allemaal reuze mee te vallen. Ik vond het wel interessant dat hele traject. Ik dacht soms: 'Goh, dat maak ik toch tenminste mee.' Je leeft één keer en je maakt iets mee." (10)*

Maar hoe langer de reis duurt, hoe meer het leven in het teken komt te staan van de hoop en de wanhoop van het uitgestelde oordeel. Dat er ook plezier is, en geluk, en kracht, relativeert het meewerken voor mensen zelf, en maakt het hanteerbaar.

Het relativeert echter niet de teneur van de analyse die hier is gemaakt, waarin zichtbaar werd wat doorgaans onzichtbaar blijft of een persoonlijk bijverschijnsel lijkt van voortplantingstechnologieën. De reis die wordt gemaakt, het traject dat wordt bewandeld, en dat wat er daarin met patiënten, hun lichamen en hun levens gebeurt, is nauw verbonden met die reis. Vanuit buitenstaandersperspectief (en dat is ook het perspectief dat patiënten kunnen hanteren) is die reis loodzwaar en verandert de ongewenste kinderloosheid in een chronische ziekte. Vanuit binnenstaandersperspectief is het oordeel over wat gebeurt direct gekoppeld aan de 'blikvernauwing' en de geobserveerde betrokkenheid op de reis.

Voortplantingstechnologieën zijn geen 'zuiver' medische technologieën die als neutrale middelen klaarliggen om gegeven problemen op te lossen: problemen ontstaan in samenhang met de medisch-technische 'opties' die zijn ontwikkeld en worden aangeboden. Hun werk blijft bovendien niet beperkt tot incidentele interventies in een lichaam, maar vraagt naarmate de aandoening chronischer wordt om steeds meer aanpassingen van lijf en leven. Het zijn technologieën die alleen maar *kunnen* werken als ook patiënten een actieve bijdrage leveren. Wat dat voor patiënten betekent, was de vraag van dit hoofdstuk. We zagen dat het 'mens', persoon, subject kunnen blijven te maken had met het meewerken aan het object dat kan worden onderzocht en behandeld. De menselijkheid die daarvoor nodig is, maakt het direct zo paradoxaal, omdat het resulteert uit vaardigheden die direct te maken hebben met object kunnen zijn. We zagen dat het langdurig fertiliteitspatiënt zijn grote offers vraagt van de relaties die het bestaan contextualiseren. Wie mee-lijdt mag blijven, wie tegenwerkt moet het veld ruimen. Dat betekent niet dat vrouwen en mannen zo strategisch omgaan met hun relaties, maar wel dat het normale leven verandert in het leven van een patiënt die als het ware chronisch ziek is. Om daar niet steeds aan herinnerd te worden, maakt zij een context van het leven waarin zij zo min mogelijk wordt 'gehandi-



capt'. Maar juist ook daardoor wordt zij nog meer alleen patiënt. Daarnaast, zagen we, is dat nieuwe leven niet op voorhand erg vreugdevol, en zijn ook de hoogtepunten direct ontleend aan de context van het nieuwe leven als patiënt: de nieuwe baby die een vriendin krijgt, de zwangerschap van het zusje, de verjaardag van het neefje, zijn niet feestelijk en vreugdevol maar triest en confronterend.

We benadrukken nog een keer dat dergelijke transformaties *niet* de persoonlijke ervaringen van patiënten zijn, maar dat zij direct zijn gekoppeld aan en verbonden met de logica van de reis. Het gaat er ook niet bij voorbaat om dat het verdelen van de voortplanting zou kunnen gebeuren *zonder* eigen investeringen en transformaties van de patiënt-persoon. Van belang is dat het patiënt worden en blijven alleen maar kan indien daarin door technologie, instelling, arts *en* patiënt wordt geïnvesteerd. In hun gezamenlijke deelname aan de voortplanting veranderen zij, raken zij aan elkaar gewaagd, en doen zij nieuwe lichamen en levens ontstaan. Van belang is daarnaast dat de kwaliteit van de reis die patiënten maken, niet systematisch terugkeert in de evaluatie van de besproken voortplantingstechnologieën. Zodra we de kwaliteit van de reis die patiënten maken, meewegen in de beoordeling over de kwaliteit van de technologieën die zij gebruiken, kunnen we niet volstaan met het noemen van de hoeveelheid kinderen die worden geboren uit dergelijke behandelingen, of met de constatering dat het aantal meerlingenzwangerschappen nog te hoog is. Van even groot belang is het na te gaan of de manieren waarop de voortplanting wordt verdeeld zich iets gelegen laten liggen aan de bijzondere transformaties van lijf en leven en 'zelf'.

Nu we hebben gezien hoe systematisch en structureel de transformaties van de patiënt-persoon zijn verweven met de voortplantingsreis die zij maakt, kunnen we de vraag stellen met welke patiënt-persoon, welk subject, er vanuit de behandellogica wordt gerekend. Denkt de institutionalisering van de medisch-technische voortplanting mee met dat noodzakelijkerwijs veranderende subject?



## 4 De reis herzien

*“Ik denk dat het zit in het feit dat er zoveel nieuwe mogelijkheden worden geboden en dat niemand ons meer herinnert aan de mogelijkheid dat er wel eens geen kind zou kunnen komen. Ik denk dat het komt omdat we het zelf graag willen en niemand ons meerdere beelden van het leven geeft.”*

### 4.1 Inleiding

In het vorige hoofdstuk zagen we dat, als we de reis en niet alleen de resultaten beschouwen als indicatoren voor de werking van technologieën, voortplantingstechnologieën groter en ingrijpender zijn dan we geneigd zijn te denken. De namen van de behandelingen zijn in zekere zin misleidend. In-vitrofertilisatie gaat over het stukje van de behandeling dat onafhankelijk van het lichaam van de vrouw gebeurt; intra-uteriene inseminatie benoemt alleen de inseminatie. Ze benadrukken de ‘zuiver’ technische dimensie van de voortplantingstechnologie, terwijl noch het medische noch het persoonlijke objectiveringswerk een naam heeft. Maar niet alleen de handelingen, ook het objectiveringswerk om zover te komen, en de prijs die daarvoor wordt betaald, horen bij voortplantingstechnologie. Dit alles moet meegenomen worden in de reflectie op de al dan niet succesvolle werking ervan. Het zelf meewerken aan de geassisteerde voortplanting is niet alleen noodzakelijk om te kunnen worden gediagnosticeerd en behandeld. Het creëert ook een basisvoorwaarde voor het in tact blijven van de persoon die patiënt wordt en blijft – voor het niet vervreemd raken van het leven als voortplantingspatiënt. Tegelijkertijd wordt daarvoor een hoge prijs betaald: de persoon die in tact blijft, verandert doordat zij patiënt is. Zij ontwikkelt vaardigheden, kan gepast handelen en passief zijn, en verwerft een identiteit die direct is gekoppeld aan het traject dat zij doorloopt, de reis die zij maakt. Daaraan gerelateerd raakt ook de inrichting van haar dagelijks leven steeds meer geconcentreerd rond de geassisteerde voortplanting. Zowel het lichaam als het leven worden in toenemende mate ingericht langs de parameters van het patiënt zijn. Fertiliteitspatiënten worden, in zekere zin, chronisch ziek. Het traject, de reis van fertiliteitspatiënten, en wat er daarin met hen gebeurt, is een integraal onderdeel van voortplantingstechnologieën, maar het is zelden onderwerp van reflectie op het functioneren van die technologieën. Daarmee komt een volgende vraag op de agenda te staan: met welke patiëntpersoon wordt in de praktijk impliciet of expliciet gewerkt? In hoeverre wordt het werk dat mensen verzetten om *niet* chronisch vervreemd te raken van hun eigen lichaam, impliciet of expliciet gehonoreerd – of juist veronacht-

zaamd? Hoe wordt al dan niet vormgegeven aan het 'autonome' subject dat zij moeten zijn? En welke consequenties heeft dat voor het traject dat mensen doorlopen?

We onderzoeken welk beeld er van de patiënt en haar traject ontstaat in de verschillende soorten relaties tussen ziekenhuis, arts en patiënt op basis van de interviews die met verschillende onvruchtbare vrouwen of stellen zijn gehouden. Paragraaf twee gaat over de vraag of arts en patiënt *bij aanvang* van een voortplantingstraject weten wat zij van elkaar wensen en willen. De derde paragraaf gaat over *informatie en kennis* over diagnostiek en behandeling. De laatste paragraaf onderzoekt of de *fasering* waarmee de aandoening wordt onderzocht en behandeld, synchroon loopt met die van de patiënt/ persoon. In de laatste paragraaf trekken we conclusies. Steeds staat de vraag centraal wie de geprojecteerde patiënt is en of die projecties terecht zijn: of ze passen op het beeld dat wij van de patiënt hebben geschetst in hoofdstuk drie. We vragen ons ook af welke consequenties de bevindingen daaromtrent hebben voor de vraag hoe de aansturing van voortplantingstechnologieën in de praktijk plaatsheeft.

## 4.2 De start

*“Het feit dat je in het ziekenhuis zit is dus voor hun een teken: ik wil het.”*

Elke patiënt die zich tot een huisarts of specialist wendt vanwege ongewenste kinderloosheid, meldt zich daar met een mededeling: “wij zijn al een jaar bezig en ik ben nog altijd niet zwanger”, of met een vraag: “Wat is er aan de hand?” of “Wat kunt u voor ons betekenen?” Soms vragen zij, vooraf geïnformeerd over de mogelijkheden, direct of zij in aanmerking komen voor een specifieke voortplantingsbehandeling. In alle gevallen is er nog geen diagnose van het probleem en de eventuele oorzaken ervan en vaak is er geen helder geformuleerde en volledig uitgekristalliseerde behandelvraag.

Huisartsen reageren in allerlei toonaarden. Soms doet de huisarts netjes zijn of haar ‘poortwachterswerk’ en stuurt mensen terug naar huis met de mededeling dat ze nog gewoon een poosje door moeten gaan met ‘klussen’ en geeft adviezen over bijvoorbeeld ondergoed, gezond gedrag of consumptiepatronen. Soms formuleert de arts, op basis van bekendheid met de cliënt, alvast zelf een voortplantingsprobleem:

*V: “Toen was ik 'n jaar of 28, toen kwam ik bij de huisarts en toen vroeg hij: ‘Doen jullie het nooit ofzo?’ Want ik gebruikte geen pil. En ik zeg: ‘Jawel, hoezo?’ ‘Ja, jij gebruikt geen pil, raak je dan niet zwanger ofzo?’ Nou, nee. Dus zodoende ben ik in het ziekenhuis terecht gekomen.” (12)*

De huisarts kan de voorgelegde vraag ook eerst zelf medicaliseren: inwendig onderzoek doen en een echo maken bij de vrouw, de genitaliën van de man onderzoeken en opdracht geven het zaad te laten nakijken in het laboratorium. Maar vaak worden patiënten direct doorgestuurd naar de specialist.

*V: "Via de huisarts, maar die heeft helemaal niks gedaan."*

*I: "Geen temperatuur bijhouden enzo?"*

*V: "Nee, niks. Die wist er helemaal niet goed mee om te gaan. Dus daarom ben ik meteen doorgestuurd naar een gynaecoloog. Toen ben ik in het Radboud terechtgekomen. Dat was eigenlijk drie maanden dat ik bij de gynaecoloog liep en toen zei hij: 'We gaan een kijkoperatie doen.' Ik denk, nou misschien verstopte eileiders, of weet ik veel wat. Ze vertelden eigenlijk niet waarom. Maar dan konden ze het beter bekijken ofzo. En ik wist er al helemaal niks vanaf, ik denk: 'Nou, dan doen we dat.'" (22)*

Opvallend aan al deze opties is dat lijkt te worden *aangenomen* dat mensen medisch-technisch behandeld willen worden voor hun onvervulde kinderwens: dat de aanwezigheid van stellen in de spreekkamer *betekent* dat zij voor een kind komen. Wat een stel ook meedeelt of vraagt – of waarover het zwijgt – hun komst naar de huisarts wordt geïnterpreteerd als een verzoek om diagnostiek en behandeling tegen een nader te bepalen prijs. Klaarblijkelijk is er, gezien hun aanwezigheid in de spreekkamer, een *rationele keuze* gemaakt voor een geassisteerde voortplanting en op die veronderstelling wordt door de huisarts of de specialist gereageerd.

Veel stellen delen echter een veel minder duidelijk probleem mee. Een na intensief of minder intensief 'klussen' genomen stap naar de arts drukt weliswaar een kinderwens uit, en mogelijk zelfs een initiële bereidheid die kinderwens te medicaliseren, maar ze is niet op voorhand een uitgesproken keuze voor het geassisteerde voortplantings-traject. En toch wordt dat traject vaak zonder verdere afstemming ingeslagen.

*V: "Ja, misschien onderschat ik iets of heb ik er nog niet zo lang over nagedacht, dat het zeer doet, dat het pijn doet, niet fijn is en dat wist ik dus nog niet, maar toch ja, ik denk toch dat op het moment dat je naar de huisarts gaat, je er toch al best ver aan over geeft, dat je je eigen hoop een beetje kwijt bent op een natuurlijke bevruchting." (19)*

Dit leidt tot een onduidelijke maar tegelijk ondubbelzinnige start van een medisch traject.

*V: "Hij heeft een bepaalde voorstelling van: oké, dit is het geval x, die mensen willen een kind en dat lukt niet. Hij bladert een beetje door de papieren, van: 'Oké, dit is het startmoment'" (20)*

De arts meent misschien dat het stel al eerder heeft 'besloten', en handelt op basis daarvan. Het stel is daarentegen vaak juist 'te weinig' besluitvaardig bij het eerste bezoek aan de arts: zij zijn daar omdat zij een kind willen, omdat ze graag willen weten waarom het niet lukt, of omdat ze misschien van de arts willen horen wat er allemaal kan en niet kan in gynaecologenland. Maar tegenover een helder ontworpen handelingsrepertoire – verwijsbrief voor het laboratorium, verwijsbrief voor de gynaecoloog, lezen van de temperatuurcurves – van de kant van de arts, moet dan eerder een even helder alternatief van de kant van de patiënt worden geformuleerd. De vraag is echter of zij daarover beschikt. De vraag is dan of er niet eerder een situatie dient te worden gecreëerd waarin wordt nagegaan wat patiënt en arts elkaar te bieden hebben en waarin alle ruimte is voor het *tot stand komen* van helderheid. Ook als die helderheid eruit bestaat dat het stel niet weet waarom het zich precies tot de arts heeft gewend.

Eenmaal in het ziekenhuis wordt ook daar vaak die 'valse start' gecontinueerd.

*V: "De hormoonspuiten lagen al klaar! En hij had me nog niets gevraagd!" (persoonlijke correspondentie)*

Ook daar wordt aangenomen – en zelden nagevraagd – dat het bezoek van een stel impliceert dat zij een kind willen en daarvoor komen. Terwijl de ongewenste kinderloosheid een diffuus probleem kan zijn waarvan stellen graag een oorzaak willen weten of waarover ze met een expert willen spreken. Mensen vinden dat zij een specifieke richting zijn opgepraat door de arts:

*V: "Ik had teveel het gevoel dat we in die richting werden gepraat om daar IVF te doen. En dat was geen antwoord op onze vragen wat er mis was met mijn cyclus en wat we eraan konden doen. We kwamen echt voor een 'second opinion' en niet voor een verkoopverhaal." (10)*

Een ander teken van een veronderstelde maar nooit bevroegde consensus tussen arts en patiënt doet zich voor wanneer de patiënt wordt meegenomen voor specifiek onderzoek zonder dat zij daarop is voorbereid.

*V: "Hij zei: 'Dan gaan we nu even kijken.' Ik zeg: 'Pardon?' Daar was ik helemaal niet aan toe, want wij zaten daar voor de eerste keer. Heel praktisch, ik had daar geen rekening mee gehouden anders had ik wel even schoon ondergoed aangedaan en gaan douchen, weet ik veel. En dat werd meteen inwendig onderzoek. Ik ging dus inderdaad mee... Eerder verbaasd, zo van: 'Wat heb ik nou laten doen?' We hebben op een gegeven moment buiten gestaan met het recept en toen dachten we van: 'Wat is hier gebeurd, wat is dit?' We*

*zijn ook niet naar de apotheek geweest, we hebben er verder niets mee gedaan. We hebben het een tijdje bewaard voor het geval we ons zouden bedenken. Maar eerder verbaasd van: 'Hé, dit kan je dus gebeuren?' Uiteindelijk hebben we wel al onze woede op die man geprojecteerd." (20)*

Het komt ook voor dat patiënten bij binnenkomst direct een of andere behandeling van de arts eisen. Dit is onderdeel van hetzelfde misverstand: de idee, nu geïnitieerd door de patiënt, dat het bezoek aan de arts betekent dat de kinderloosheid automatisch een medisch-technische behandeling gaat krijgen. Tekenend voor dit misverstand is dat de patiënt die bij binnenkomst *wel* heeft bepaald wat haar wensen en grenzen zijn – en niet tegen elke prijs een kind wil – vaak zonder aandacht daarvoor in dezelfde medische motoriek wordt gevoegd.

*V: "Wij hadden gezegd, meteen al bij het binnenkomen: 'we zijn er wel, maar we willen niet dat er gesleuteld wordt, we willen weten of het kan.' Dat was ons uitgangspunt. Dat hebben we meteen tegen hem gezegd. We wilden mogelijkheden. Of het zin had om door te vrijen. Niet alleen de lust, maar ook het resultaat. Dat was ons doel. Daar is niets mee gedaan. Er werd ook door de huisarts niet op ingegaan. Terwijl dat echt ons uitgangspunt is geweest van meet af aan. En dan word je meegenomen voor inwendig onderzoek en dan denk je achteraf: 'Hé, wie heeft dit bepaald?' Ik maakte nog een grapje: 'Lekker beroep heb je toch!' Dat doe je om jezelf te beschermen." (20)*

Op een duidelijk 'nee' van een patiënt, heeft de arts vaak geen antwoord. Hij verlaat haar, letterlijk en figuurlijk.

*V: "Toen we bij de gynaecoloog zaten die ons vertelde van: 'U heeft het gehoord, het kan alleen met IVF, dan hebben we de volgende mogelijkheden...' Toen onderbrak ik hem. 'Nou als dat de enige mogelijkheid is, dan gaan wij niet verder.' Toen viel de man stil en was het gesprek afgelopen. Toen zijn we naar huis gegaan en toen was ik zo gruwelijk kwaad. Je hebt gewoon gedacht dat je je kunstje weer kon doen. En dan is het afgelopen als we dat niet willen." (9)*

*V: "We stelden ons zo afstandelijk op, zo van, het was voor ons duidelijk dat vanaf het begin aan wij degenen moesten zijn die de zaak coördineerden en controleerden en dat we ons dus niet moesten laten meevoeren op de vorm van de medische verworvenheden en als je met zo'n houding binnenstapt, dat merkt-ie. Ook als je nog contact hebt met de arts, op het moment dat je jezelf als een zelfstandig denkend wezen opstelt tegenover die mensen, dan botst er iets. Je moet als het ware passen in het idee van: en nu gaan WIJ even temperatuur opmeten. Zodat je zegt van: hoezo, 'wij'? 'Ik', bedoelt u zeker!" (20)*

De veronderstelling dat “het feit dat je in het ziekenhuis zit voor hun een teken is van: ik wil het”, sluipt vrouwen en stellen dus mee in de medische tredmolen die “helemaal is gericht op zwanger willen worden” (20), zonder helder en duidelijk te bepalen of de doelen gedeeld zijn, en er overeenstemming is over de middelen.

De specifiek medische reactie op een vaak veel onspecifiekere vraag, toont een aantal aspecten van de geïnstitutionaliseerde voortplantingszorg. Ten eerste wordt duidelijk dat vaak alleen de vertaling van ‘het lukt niet om zwanger te worden’ naar ‘ik wil een onderzoek en een behandeling want ik wil een kind’ is verankerd in de geïnstitutionaliseerde motoriek. Alle andere praktijken – waar de arts en de patiënt de tijd nemen om na te gaan wat zij willen en kunnen, of waar zij onderzoeken of er ook andere vertalingen van de kinderwens denkbaar zijn – zijn minder voor de hand liggend.

*V: “Zij vroeg bij het eerste gesprek waarom wij kinderen wilden, en hoever wij wilden gaan. Want als de IVF niet lukt, wat ga je dan doen, daar attendeerde zij ons op. Want als je stopt kun je in een gat vallen. Toen werden wij ons bewust van het feit dat wij los van de kinderwens op zoek waren naar het waarom van onze kinderloosheid.” (2)*

Ten tweede toont de ‘valse start’ dat er vanuit de instelling een bepaalde veronderstelling is over wie de patiënt is: iemand die weloverwogen weet wat zij wil, en wier besluit vastligt en ook niet meer verandert.

*V: “De onzekerheid over de vraag of wij wel of niet kinderen konden krijgen, was gekmakend. Om die reden besloten we naar een gynaecoloog te gaan. Als duidelijk zou worden dat we op onze voorwaarden geen kinderen konden krijgen, dan konden we ons heroriënteren en verder gaan met ons leven... Geen KI, geen IVF. We wilden alleen een antwoord. Maar zo'n man kijkt je meewarig aan als je niet wilt profiteren van wat hij weet en kan.” (Volkskrant 2000: 57)*

Ten derde ontstaat met de valse start ongemerkt een van de onderdelen van de zo spreekwoordelijke ‘rijdende trein’. Ongewenste kinderloosheid komt vaak ongevraagd en als effect van een onbereflachteerd handelen op een spoor te staan van onderzoek en behandeling. Gezien de kracht waarmee het patiënt-zijn lijf en leven transformeert, is dat automatisme ongewenst.

*V: “Je stapt op een trein. Als je eenmaal de eerste spuit gezet hebt, dan ben je inderdaad alles kwijt.” (7)*

De trein gaat rijden, omdat de medisch-technische vertaling van ongewenste kinderloosheid er vanuit de technologie en de medische pro-



fessie niet uitziet als een vertaling, maar als *identiek* verschijnt. Eenmaal in de spreekkamer *is* ongewenste kinderloosheid een medisch probleem, waarvoor de arts vanzelfsprekend in de benen *moet* komen, ook als de patiënt dat niet met zoveel woorden vraagt. Voor de patiënt is het automatisme dubbelzinniger. In alle gevallen sluit het alternatieven uit nog voordat zij op de agenda zijn gezet. Zij lijkt 'vrij' te kiezen en autonoom te zijn, maar er is een onbesproken infrastructuur die haar aanwezigheid kanaliseert en ondubbelzinnig vertaalt in een verzoek om een medisch-technische behandeling van haar kinderloosheid. Het is zo al op voorhand moeilijker niet, dan wel 'op reis' te gaan.

De persoon die een weloverwogen besluit heeft genomen voor een medisch-technische behandeling van de kinderloosheid bestaat niet op voorhand: zij is er soms wel, soms niet. Zelfs de patiënt die bij binnenkomst zegt 'ik wil een kind, tegen elke prijs', is niet per se degene die op basis van gedegen kennis en argumenten tot een afgewogen oordeel is gekomen over haar toekomst. Ten eerste is ook hun 'willen' ingegeven door de maatschappelijke asymmetrie dat ongewenste kinderloosheid ongemerkt gemonopoliseerd wordt door een medisch-technologisch netwerk (zie ook Kirejczyk, Van Berkel & Swierstra 2001). Maar patiënten zijn niet slachtoffer van een medisch-technische logica, die zich zowel in het ziekenhuis als in de samenleving in bredere zin manifesteert. Zij handelen mee. Vanuit de gezondheidszorg worden zij verondersteld altijd ook autonoom en rationeel keuzes te kunnen maken of te hebben gemaakt over hun 'eigen' lijf en leven en de medische ingrepen daarin. Maar dat rationele en autonome subject *is* er niet altijd, voor het ontstaan ervan moet zorg worden gedragen. En het subject is er bovendien niet aldoor: het staat niet stabiel buiten wat er met het lijf gebeurt en raakt aangedaan en het verandert tijdens de reis. Het is daarom van belang om daar waar tijdens behandelingen 'keuzes' zijn verondersteld, die steeds maar weer expliciet te maken. Wat men wil moet bij voortduring opnieuw en expliciet geagendeerd worden.

Daarmee ontstaat de vraag of en hoe er in de praktijk wordt omgegaan met de verschaffing van informatie aan patiënten. Immers: zij worden geacht om op basis van kennis over hun toestand en toekomst te kunnen oordelen over hun deelname. Wat weten patiënten van wat er met hen gebeurt? En laat de manier waarop zij kennis krijgen zich iets gelegen liggen aan hun reis en de karakteristieken ervan?

### 4.3 Kennis en bekendheid

*“Ik was liever naar huis gegaan, om even rustig te praten over de feiten en het verdriet dat ik had. Dat gebeurde niet. Het was direct verder gaan.”*

Een ander contact tussen patiënt en ziekenhuis gaat over informatie en kennis. We zagen dat patiënten er vaak toe neigen alles wat los en vast zit over voortplantingstechnologie te bemachtigen en te lezen. Juridisch verankerd is het recht van patiënten om over het eigen lichaam te beschikken. Protocollair verankerd is de plicht patiënten voor te lichten over medische trajecten waarin zij zich (gaan) begeven om zo hun autonomie te garanderen (zie ook Horstman 2000, en Horstman, De Vries & Havekamp 1999). Maar hoe werkt de informatievoorziening in de praktijk? En is de manier waarop ze is geïnstitutionaliseerd gevoelig voor de karakteristieken van het traject dat vrouwen doorlopen en van de persoon die zij als fertiliteitspatiënt worden? Past wat mensen te horen krijgen op hun situatie als persoon of betreft informatie alleen het object, de aandoening?

Mensen die zich bij het ziekenhuis melden wordt over het algemeen informatie over behandelingsopties verstrekt middels informatiefolders en tijdens het intakegesprek. De inhoud van de folders verschilt per kliniek of ziekenhuis en ook de vorm, de duur en de inhoud van het intakegesprek variëren sterk. Bij de daadwerkelijke start van een diagnostisch traject of een behandeling volgt dan als het goed is specifiekere informatie over de bijzonderheden en de fasering van die behandeling en over de manier waarop de ziekenhuisafdeling werkt. Soms vertellen artsen hun patiënten in een keer *alles*, inclusief de nadelen en de risico's van behandelingen. In andere gevallen is de informatieverstrekking summier. Klaarblijkelijk is wel vastgelegd dat patiënten moeten worden geïnformeerd over wat hen te wachten staat, maar niet wanneer en hoe zij dat horen. Als men alle informatie ineens krijgt, en als wordt verondersteld dat daarmee de patiënt-inspé weet wat haar te wachten staat en weloverwogen beslissingen kan nemen, is die praktijk gebaseerd op dezelfde gedachte over het subject als hierboven is geanalyseerd. Zij zou een coherente persoon zijn, die haar probleem en de mogelijke oplossingen die haar worden voorgeschoteld kan bezien alsof het een ander betreft en die juist daardoor in staat is heldere en weloverwogen oordelen te vellen en toekomst te ontwerpen.

Maar we zagen dat mensen heel anders bij de arts zitten: met een probleem dat hun eigen leven en hun eigen lichaam aangaat. En dus niet gedistantieerd, niet op voorhand behept met de rationaliteit die hun wordt toegedicht en niet in staat complete trajecten in al hun consequenties te overzien. Mensen hebben een lichaam, zichzelf zijn mogelijk onvruchtbaar, en precies doordat zij betrokken zijn, horen zij niet

alles en niet alles op dezelfde 'frequentie'. Dermout & Van de Wiel (2000), Pasveer (2000), Sepers (2001) en The (1999) tonen dat patiënten, naarmate zij wanhopiger zijn en dieper betrokken bij medische trajecten, selectiever gaan luisteren, geneigd zijn alleen de hoopvolle stukjes informatie te horen of eerder verstrekte informatie die nog altijd relevant is, niet meer gebruiken. Afhankelijk van hun verwachtingen en het stadium waarin zij zich bevinden als patiënt zal de uitspraak 'er is een verhoogde kans op een meerling en meerlingzwanersenschappen verlopen vaak moeizaam en hebben zelf weer een verhoogde kans op vroeggeboortes en alle problemen van dien', meer of minder bekijken.

*V: "We waren op dat moment zo blij dát we op die wachtlijst stonden dat de details ons minder interesseerden. Je kan nog zo veel lezen, nog zoveel informatie halen en je voorbereiden, maar hetgeen waar het om draait is de wachtlijst." (21)*

Het is ondenkbaar dat een eenmalige en volledige informatieverzorging werkt en voldoende is als we de veranderingen die patiënten doormaken gedurende het behandelingstraject in herinnering roepen. Wat als informatie 'passend' was tijdens een intakegesprek, is dat niet per se nog als een patiënt drie bevruchte eicellen krijgt teruggeplaatst. Wat bij aanvang overzichtelijk en doenlijk lijkt, kan gedurende het traject veranderen of ondraaglijk worden. En wat bij aanvang onzichtbaar en onzegbaar bleef – dat het eigen lichaam zo vreemd zou worden – kan tijdens de reis een obstakel worden en een handicap. Een aanvankelijk 'ja' moet tijdens de reis voortdurend worden hernomen: de persoon die het zegt verandert en de situatie waarover zij oordeelt en kiest al evenzeer.

Nu gaan niet alle instellingen op dezelfde manier om met de informatieverzorging die voorafgaat aan onderzoek en behandeling. Niet overal wordt alles ineens verteld en al evenmin is in elke instelling het informatieaanbod vergelijkbaar. Maar gecombineerd met de neiging tot een 'valse start' is de vraag naar wat wel wordt gecommuniceerd tijdens het eerste contact en verder in de spreekkamer, uiterst relevant. Laat de inhoud en de timing van wat patiënten gedurende hun reis wordt verteld over wat er met hen gebeurt, zich iets gelegen liggen aan de kenmerken van hún reis. We zien verschillende soorten 'aanvaringen' verschijnen tussen wat mensen wordt verteld over wat er met hen gebeurd is of gaat gebeuren, en wat zij zich hadden gewenst. Al die aanvaringen zijn indicatief voor de onbekendheid met het feit dat het traject van patiënten *niet* samenvalt met het traject van de objectbehandeling. Tegelijk benadrukken ze de prioritering van de behandellogica en maken het patiënten zo moeilijker dan wellicht nodig zou zijn om mee te werken aan die behandellogica.

In de eerste plaats wordt patiënten niet zelden een alternatieve behandeling aangeboden of voorgesteld, meteen nadat een specifiek onderdeel niet tot resultaten heeft geleid.

*V: "Die [gynaecoloog] deelde mij fijntjes in een zin mee dat het niet werkte en dat we moesten stoppen. Dan is het een optie om te gaan spuiten. Toen begon ze een heel verhaal op te hangen over dat spuiten. Ik kon er helemaal niet naar luisteren! Ik kreeg er zo'n dreun van, ik moest het verwerken. Het was echt mislukt... Ik was liever naar huis gegaan, of even rustig te praten over de feiten en het verdriet dat ik had. Dat gebeurde niet. Het was direct verder gaan." (1)*

Het alternatief – hormonen spuiten – wordt door de gynaecoloog voorgesteld als logisch en hoopgevend nu een andere hormoonbehandeling niet is aangeslagen. Voor de patiënt speelt echter een hele andere logica een rol: van verlies van hoop, van een volgende mislukking. Voor de behandeling van haar onvruchtbaarheid is spuiten, als het hormoonpompje niet werkt, een voor de hand liggende volgende stap. Het tot stand brengen van een hormonaal gereguleerd lichaam dat daarna geschikt is voor een inseminatie, is immers een neutraal middel op weg naar het verlangde kind. Die logica is zelfs zo sterk dat zij wat betreft de gynaecoloog geen uitleg behoeft. Maar voor de patiënt is de mededeling dat haar lichaam nog altijd niet reageert op de zoveelste hormoonbehandeling, een persoonlijke mislukking en een klap. Zij kan daardoor niet horen wat haar wordt meegedeeld, niet mee-opteren voor of tegen een vervolg. Simpelweg omdat dat helderheid vraagt, om iemand die kan beargumenteren 'ik wil', of 'nee, dat wil ik nu even niet'. Die mondige patiënt is er op dat moment niet. Zij wil naar huis om verdriet te hebben. Maar ze kan ook niet afhaken – er is haar immers hoop geboden in de vorm van een nieuwe behandeling.

Dergelijke ervaringen worden veel gerapporteerd in de interviews, maar worden nooit als symptomatisch gezien voor een praktijk waarin patiënt en behandeling slecht zijn afgestemd. Die paradox van een falend en een hoopgevend lichaam kan niet ogenblikkelijk worden verwerkt. Maar de behandellogica laat zich daaraan niets gelegen liggen en denderd voort: er zijn nog nieuwe opties, dus we gaan gauw weer verder. De patiënt valt in stukjes uiteen: een deel wil rouwen en de hoop opgeven, een deel wil geen tijd verliezen, doorgaan, nieuwe hoopvolle trajecten uitproberen. De prioritering van de behandellogica waarin nog wel andere opties bestaan – door vrouw en arts samen – toont hoe systematisch de transformaties van de patiënt-persoon ontbreken in de motoriek van voortplantingsbehandelingen en de reflectie erop.

Een tweede soort aanvaring tussen behandellogica en de 'onlogica' van de reis van de patiënt, ontstaat als patiënten specifieke adviezen krijgen. Met name het advies de pil te gaan gebruiken – nodig om de

'eigen' cyclus stil te leggen en plaats te kunnen laten maken voor een cyclus die 'van buitenaf' reguleerbaar is – zorgt voor vervreemding.

*V: "Die man stelde voor om aan de pil te gaan om de boel rustig te houden. Als je al 12, 13 jaar kinderen wil en ze gaan je dan voorschrijven om aan de pil te gaan... dat vond ik dus geen goed plan. Toen begon hij uit te leggen waarom het wel een goed plan was. Maar al zijn argumenten kwamen bij mij op het tegenovergestelde uit. Hij zei bijvoorbeeld dat we dan rust zouden krijgen. Nee, want mijn belang was anders. Het ging niet om het feit dat we kinderen wilden, wij wilden weten of ik kanker had. Dus als je rust wil, moet je vooral niet zeggen dat ik een poosje niets moet doen. Hij had het over een half jaar." (2)*

Wat de patiënt wordt verteld is ook hier alleen gerelateerd aan de logica van de behandeling en de behoeftes die het object – het lichaamsdeel dat wordt onderzocht of behandeld – volgens de gynaecoloog heeft. Niet de patiënt-persoon maar de hormoonhuishouding heeft rust nodig. Soms ook wordt vrouwen een behandelparcours voorgesteld, terwijl zij vinden dat hun lichaam daarvoor (nog) niet geschikt is.

*V: "Zij moeten meer moeite in mij steken om wel de cyclus bij mij goed te krijgen. Dat kost een hoop uitgezoek maar het lukt wel. Voor hun is het gemakkelijker om IVF aan te bieden, terwijl als ze meer zoeken en meer proberen dan lukt het ook... Ze bieden te snel IVF aan. En toen heb ik op mijn beurt gezegd: heb je er alweer zo een die het verdomd om eens goed uit te zoeken hoe je een cyclus moet stimuleren. Dat irriteert mij mateloos, want ik heb geen afgesloten eileiders. Ik ben verder normaal, alleen die hormonen zijn niet goed. Het probleem zit hem bij mij gewoon alleen in dat ik niet ovuleer. Dan gaan ze tegen mij zeggen dat IVF de grootste kans biedt. Dat weet ik niet. Ik ben zonder IVF gewoon zwanger geworden. En de kans dat het mis zou lopen was met IVF ook, want het is met die hormonen opgewekt en dan heb je sowieso een hogere kans dat het in de beginfase verkeerd gaat." (1)*

We zien weer hetzelfde patroon bestaan: vanuit de logica en de logistiek van de behandeling of de instelling worden wellicht voor de hand liggende wegen ingeslagen, maar voor de patiënt is het tempo te hoog en de rationale zoek. Zij voelt zich onderworpen, maar ziet niet altijd kans haar wens en alternatieven te agenderen.

Vrouwen nemen dergelijke aanvaringen, onduidelijkheden, niet altijd zonder meer voor lief. Maar uit het op de kaart (willen) zetten van de eigen agenda ontstaat vaak een derde soort botsing tussen patiënt en instelling. Patiënten nemen zich soms voor hun informatiebehoefte in de spreekkamer op de agenda te zetten en vragen te stellen, kritiek te

geven, houvast te genereren voor wat zij niet blijken te weten. Vaak wordt duidelijk dat er voor het afstemmen van het aanbod van informatie en de behoefte eraan, *geen tijd is*. Een wachtkamer vol patiënten en een gynaecoloog die fors achterloopt op zijn schema geven een gevoel van haast en daarin is het makkelijker om niet dan wel ‘persoon’ te zijn. En het vraagt doorzettingsvermogen, een hindernis die moet worden genomen, adrenaline, om toch te krijgen waaraan behoefte bestaat.

*V: “De vragen die we willen stellen, stellen we en we gaan daar niet weg, want de arts heeft vaak de neiging om op te schieten van ‘Heb je nog meer? Nee? Oké.’ en daar sta je dan met je vragen. We gaan voortaan gewoon samen en dan stellen we eerst de vragen en daarna pas onderzoeken. We zetten de vragen op papier en leggen het voor zijn neus. Dat vond hij heel vreemd de eerste keer. Daar schrok hij wel een beetje van. Dat werkte heel goed en die vragen werkte hij dan een voor een af.” (10)*

Soms voelen patiënten zich verantwoordelijk voor de tijd van hun lotgenoten. Een volle wachtkamer is dan dubbel ingewikkeld: ze maakt duidelijk dat de tijd van de arts schaars is, en dat hun gebruik van die tijd ten koste kan gaan van weer andere patiënten.

*V: “Daar heb je eigenlijk vragen over en daar heb je nooit tijd voor om ze te stellen. Je weet dat er nog 30 stellen zitten te wachten. En ik stel altijd veel vragen.” (8)*

Maar ook de vormgeving van het contact staat het zich profileren als mondige, rationele patiënt in de weg. De gynaecologische spreekkamer zelf is niet per se een omgeving waarin je achteroverleunend en rustig overpeinzend kunt zeggen wat je op je lever hebt. In die ruimte verdwijnt het rationele, weldenkende subject eerder dan dat het wordt aangemoedigd zich uit te spreken. De infrastructuur – van het ziekenhuis, de wachtkamer, het contact met de arts, de behandeling zelf – suggereert iets anders en maakt dat zij van goede huize moet komen om hier tegenin te gaan. Vrouwen doen dat wel, maar vaak staat het water hen dan al aan de lippen.

*“De spuiten lagen al klaar, en wat hem betreft was het volkomen duidelijk dat ik dat ging doen, dat ik een hormoonbehandeling ging doen. Nou dan is het waanzinnig moeilijk om te zeggen dat wil ik niet. Maar ik heb het toch niet gedaan. Maar ik voelde dat ontzettend sterk als dat ik daarmee mijzelf wel eens de kans op ooit nog een kind zou kunnen ontzeggen.” (persoonlijke correspondentie)*

De agenda van een patiënt – inclusief haar zwijgen en meegaan – is nergens structureel onderdeel en onderwerp van de geïnstitutionaliseerde voortplantingszorg. Zij wordt verondersteld in te grijpen als

zij anders wil, maar de totstandkoming van een persoon die kan willen, is nergens met zoveel woorden aan de orde. Evenmin is evident dat de reis van de patiënt garandeert dat haar aanvankelijke 'keuze' om te willen worden gemedicaliseerd, standhoudt. Volgens patiënten structureert de diagnostiek en behandeling organisatorisch en technisch de inhoud en het ritme van het aanbod van kennis en informatie. Dat kan aanleiding zijn tot wonderlijke, ook pijnlijke, reducties. De vrouw die met ontbloot onderlichaam op de gynaecologische tafel ligt, moet zozeer alle zeilen bijzetten om daar niet tijdelijk onherstelbaar te worden gereduceerd tot haar voortplantingsorganen, dat een beroep op de mondigheid van een patiënt in zo'n situatie eerder bijdraagt aan reductie dan aan het ontstaan van een vorm van autonomie en vrije keuze. Weten dat dat niet het moment is om vrouwen naar keuzes te vragen en te informeren om zo hun autonomie te waarborgen, is dan van groot belang. Daarna reflecteren op de totstandkoming van de voortplantingsorganen als object van onderzoek en behandeling, al evenzeer.

In voortplantingstechnologische trajecten wordt verondersteld dat ergens een rationeel en autonoom individu bestaat, dat toestemt, ook al zwijgt het. Dat individu wordt 'aangesproken' als het zich meldt bij de huisarts, dat individu figureert als aanspreekpunt voor informatieverschaffing en beslissingen over nieuwe behandelingsopties. Maar juist in de infrastructuur van voortplantingstechnologische trajecten komt die persoon niet noodzakelijkerwijs tot stand. Integendeel, er is eerder sprake van het ontstaan van *gesitueerde*, en *door omstandigheden gevormde* en steeds veranderende aarzeling, rationaliteit, weigering en onzekerheid. Het is die gesitueerde rationaliteit waarmee de patiënt-persoon reist, die het waard is geadresseerd en bereflecteerd te worden in de voortplantingspraktijk.

De logica van de *behandeling* is bekend, en oogt als een logica, terwijl de logica van de *reis* die patiënten maken, de transformaties die zij daarin doormaken, onbekend zijn en daardoor ook geen deel van de infrastructuur van informatievoorziening en kennisverschaffing. Zij worden geacht als persoon onafhankelijk te zijn en te blijven, oordeelsvaardig, in staat tot overzicht en afstand van wat zij mee-maken. Maar juist omdat zij mee-maken zijn zij betrokken, hebben zij een lichaam en veranderen zij. De kenmerken van hun reis zouden onderwerp moeten zijn van het dynamische ontwerp van voortplantingstechnologie. Alleen dan kan op ook voor patiënten passende momenten, en meer dan eens per behandelingstraject, kennis worden uitgewisseld en worden nagegaan wat hun zwijgen betekent en waard is.

Het ritme van de medisch-technische behandelingen suggereert ook dat een behandeling pas 'af' is als men zwanger is of op het punt staat opnieuw met hormoonstimulatie en/of tweede-dag-echo's (bedoeld om eventuele cystes te herkennen) te beginnen: als een behandeltra-

ject is afgelopen. Binnen behandelingen bestaan faseringen: van hormoonstimulatie gaat men naar spermaopwerking en punctie, naar in-vitrofertilisatie, naar terugplaatsing, naar wachten en bloedonderzoek. Hoe verlopen behandelingen voor patiënten? En is het ‘inhoudelijke’ ritme en tempo van het behandelen toegesneden op hoe zij reizen?

#### 4.4 Fasen en fragmenten

*“Het is toch een combinatie van medicijnen, spanning, verdriet, belasting.”*

In het voorgaande was al zichtbaar dat de reis van vrouwen niet altijd parallel loopt met of identiek is aan de trajecten die vanuit de logica van het object en het ziekenhuis zijn ontworpen. We identificeerden het risico van een valse start. En we zagen het vaak voorkomen van impliciete, maar pijnlijke aanvaringen tussen wat vanuit de medische techniek een logische volgende stap is, maar wat voor patiënten een reductie, een overname van de reis door alleen nog de behandellogica is. Tegelijkertijd ondernemen patiënten zelden iets tegen dergelijke reducties van patiënt tot object. Omdat ze dat niet kunnen vanwege informatie- en tijdgebrek of omdat ze niet anders dan verdrietig zijn. Maar vooral steigeren patiënten niet ondubbelzinnig en expliciet, omdat er in dergelijke situaties een paradox ontstaat: tijd nemen voor het herstel van de patiënt als persoon impliceert tijd roven van de patiënt als object en impliceert het tijdelijk afzien van nieuwe, hoopvolle opties.

*V: “Maar ik heb wel zoiets dat als ik geen kinderen kan krijgen ik het gevoel wil hebben dat ik er alles aan gedaan heb. Dus dan ga je ermee door.” (13)*

Die paradox heeft te maken met een karakteristiek van voortplantingsbehandelingen: voortplantingsbehandelingen zijn voor patiënten, maar wellicht ook voor artsen, tegelijkertijd één ding en meerdere tegelijk (Franklin 1997, Rapp 1999). IVF is *zowel* de hele behandeling, de vier of zes fasen waaruit zij formeel bestaat, *als* alle grotere en kleinere fragmenten die onderdeel uitmaken van het hele traject van in-vitrofertilisatie. Iets vergelijkbaars geldt voor alle voortplantingsbehandelingen. Elke voortplantingstechnologie bestaat uit fasen, en elke fase op zichzelf bestaat weer uit een aantal onderdelen. Iedere spuit en elke echo is een onderdeel en een geheel tegelijkertijd. Voor een hormoonbehandeling moet worden geslikt, gesnoven of gespoten, een aantal echo's in het ziekenhuis is nodig om de aanwas van de follikels te bewaken, de ovulatie wordt bewerkstelligd door een spuit. Een eiceluitname bestaat uit een diagnose en een interventie en weer een diagnose: een echoscopische follikeltelling, een punctie, een microscopische telling. De bevruchting zelf, de daadwerkelijke in-vitrofertilisatie, alles is een onderdeel van de behandeling waarin de patiënt



fysiek volstrekt een ander is dan het object. In die fase lopen ziekenhuis en patiënt volledig uiteen: het lab handelt en bewaakt, de patiënt wacht. De terugplaatsing vraagt dan weer om een hormoonbehandeling ten behoeve van het rijpen van het endometrium. Deze fase kent een diagnostisch stukje (we hebben twee ‘goede’ embryo’s voor u’, of ‘helaas zijn alle embryo’s van te slechte kwaliteit’), en een interventie. Daarna is voor het ziekenhuis de behandeling in technische zin afgelopen. Of de terugplaatsing in een zwangerschap resulteert wordt achtereenvolgens middels bloedonderzoek en later echoscopie vastgesteld.

Die medisch-technische fasering en fragmentatie vraagt om een institutionele organisatie die wonderlijk genoeg niet altijd bestaat, en daarom voor patiënten soms hordes opwerpt die soms lastig te nemen zijn. Bestaat die wel, dan kan het de patiënt hinderen, omdat ze haar duidelijk maakt dat de bureaucratie van het ziekenhuis haar agenda dicteert.

*V: “Ze konden geen bloed afnemen in y. Daarvoor moest ik naar x. De gynaecoloog in y had de gegevens gefaxt, daar stond ik bij, en dan zeggen ze in x dat ze het niet ontvangen hebben. Het zit in die kleine dingen waar je een vervelend gevoel van krijgt en dat je het gevoel krijgt dat je continue overal zelf achteraan moet om dat te regelen. Dat vond ik heel naar.” (11)*

*V: “En toen vroegen we ook of de uitslag van het sperma al binnen was. En die was wel binnen maar die kreeg je niet, want we kwamen voor een echo en dan moesten we maar een aparte afspraak maken voor de uitslag van het sperma onderzoek. Toen zeiden wij als het probleem is dat we twee keer moeten betalen dan regelen we dat wel. Maar toch verrekte hij het om onze uitslag te geven. Toen zei ik: ‘Nou, je ziet me zitten, ik ben vrij zwaar, je ziet me maar weg te krijgen hier. Want ik ga niet weg voordat ik het heb. Je krijgt me er niet meer uit ik blijf gewoon zitten.’” (20)*

Afgezien van deze bureaucratische en organisatorische aanvaringen wordt duidelijk dat de logica van het behandelen niet identiek is aan de logica van het behandeld worden. Ons onderzoek laat zien dat patiënten voortplantingsbehandelingen mee-maken als een serie op zichzelf staande hordes die elk afzonderlijk moeten worden genomen. De voortplanting verdelen is haar fragmenteren, waarbij *elk fragment een dubbele betekenis* krijgt: als constitutief voor het einddoel (het kind), en als doel op zichzelf (een stapje verder) (zie ook Franklin 1997, Cussins 1998, Birke, Himmelweit & Vines 1990, Monach 1993, Price 1997). Zo wordt niet alleen iedere keer het einddoel (niet) gehaald, maar (mis)lukken onderweg ook nog heel veel andere projecten. “Each stage becomes a potential source of failure” (Franklin 1997: 107). Daardoor ontstaat een bijzondere en in zekere zin ook gevaar-

lijke dubbele agenda: wat in de ene optie als middel te boek staat (hormoonbehandeling, zaadopwerking, eicelpunctie) is in de andere logica een doel op zichzelf, een bron van hoop, en potentieel falen. Voortplantingspatiënt zijn is zo niet alleen een reis waarin alles in het teken staat van het einddoel, maar ook een hordenloop (Franklin 1997: 12).

De fragmentatie die inherent is in de medisch-technische fasering wordt zo aangevuld met een fragmentatie van de patiënt. Staat de eerste fragmentatie nog in het teken van diagnostiek en behandeling, dat geldt niet of nauwelijks voor de fragmentatie die ontstaat voor de patiënt-persoon. Elk fragment wordt een verplaatsing op zichzelf. Het opwekken van een regelmatige cyclus voor wie dat nog nooit had is tegelijkertijd een overwinning op het lichaam en een mogelijke stap op de goede weg, want met een geregelde cyclus is het beter voortplanten dan zonder.

*"Uwes leest het goed: ikke heb helemaal zelf mijn ei laten springen deze maand!!! Ik wist niet wat ik hoorde!!" (oo)*

*"Een spontaan EI!! ik kan me voorstellen dat je daar even redelijk van ondersteboven bent geweest!!" (oo)*

Mislukt een onderdeel, dan wordt gerouwd om beide: het lichaam dat niet meewerkt, en het kind dat weer niet dichterbij is.

*V: "Ze hebben er eentje uitgehaald en op kerstochtend zouden ze bellen of die bevrucht was. Ik was zo ontzettend bang omdat het er maar 1 was. Ik had echt tranen met tuiten gehuild toen we van de punctie terugkwamen, het had geen enkele kans met 1 eitje. Maar het was prachtig bevrucht zeiden ze op kerstochtend. Dus dat was een hele fijne Kerst. Na de Kerst gaan we ons kindje ophalen." (18)*

Ook de terugplaatsing is een horde, en dat geldt ook voor het aantal 'goede' embryo's: ondanks dat zes embryo's nooit allemaal worden teruggeplaatst, stelt een totaal van 'maar' twee flink teleur. De bevruchting in glas is geslaagd en mislukt tegelijkertijd.

*V: "Ja, dat is heel teleurstellend. Men zegt: gemiddeld 50% dus dan reken je op 6 of 7. En dan als het er maar 2 of 3 zijn vind je dat heel weinig. En toen waren het er maar 2. Toen werd er een afspraak gemaakt voor terugplaatsing de dag erna. Toen bleken het er toch 3 te zijn, alleen die laatste ging zo traag. Dat was het niet waard om in te vriezen. Toen vroegen we ze om alledrie terug te plaatsen, maar dat had ook geen zin. Eentje was van zeer goede kwaliteit, die was inmiddels 12-cellig en de ander 9. Daar hield ik me helemaal aan vast ..." (6)*

Ook het eigen lichaam staat steeds op het spel.

*V: "Toen ik zwanger was, was ik zo blij. Ik denk dat ik het zo moeilijk op kan geven, omdat ik zwanger ben geweest. Dus het is technisch mogelijk. Als ze misschien daarna drie keer een goed embryo hadden ingeplaatst had ik het misschien allang opgegeven. Dat kan ik niet beoordelen." (11)*

Behandeld worden is zo je verplaatsen van hormoonstimulatie naar eiceluitname of inseminatie, leven "van injectie naar injectie" (13). Behandeld worden is met het geheel en met de delen bezig zijn, niet precies de relaties ertussen overzien, en ondertussen zowel op alle stukjes als daarmee steeds ook in het geheel kunnen struikelen. Elke horde is doel en middel tegelijkertijd; geassisteerde voortplanting een traject van 'serial failure'. Patiënten verzetten niet alleen maar werk ten behoeve van het behalen van de eindstreep – een kind – maar ook ten behoeve van het doen slagen van al die fragmenten. Wat mogelijk voor de arts een neutraal middel is ten behoeve van de behandeling als geheel, is voor de patiënt een doel, een behandeling op zichzelf. Het karakter van fragmenten als complete behandelingen in de ogen van patiënten waar het fragment vanuit het behandeltraject als geheel mogelijk misbaar of vervangbaar is, kan tot bijzonder pijnlijke aanvaringen leiden als die discrepantie onzichtbaar blijft.

*V: "Die samenlevingstest zette mij zo vreselijk onder spanning. Dat lukte natuurlijk van geen kanten... Toen zei ze [de gynaecoloog] dat als het een keertje gewoon lukt dan moest ik opbellen dan kon ik altijd 's middags terecht... Dat heb ik gedaan. Toen was het weer een slordigheid van haar dat ze niet had doorgegeven dat ze dinsdags nooit werkt. Wat krijg je dan: dan ga ja gewoon maar es proberen en als het dan dinsdagochtend lukt, dan ga je bellen en is mevrouw er niet. Dat heeft bij mij een hele hoop spanning veroorzaakt." (1)*

Patiënten ondervinden ook vaak last met het zich richten naar de instellingsbureaucratie of de vrije dagen van de gynaecoloog. Worden zij daarmee geconfronteerd, dan ontstaat bovendien de indruk dat de logistiek van behandelingen – ogenschijnlijk gericht op het lichaam van de vrouw – zich meer gelegen laat liggen aan de openingstijden van het ziekenhuis of de vakanties van de specialist. Uiteraard moeten artsen op vakantie, maar de pijn en de tijd die was gemeoid met het ontstaan van rijpe follikels voor een inseminatie op zaterdagmorgen, botst met kracht op de gesloten ziekenhuispoort.

*"Weer een maand voor niks gehoopt, geprikt, gewacht? Er zijn mensen die op deze manier maand na maand buiten het net vissen (was jij dat, L?). Ik blijf het belachelijk vinden hoor. Doe je zelf al die moeite, met prikken, slikken en echo's, en dan: sorry, weekend! Weer een maand naar de kl...!" (oo)*

*“En ik heb het hier al vaker geroepen: ik vind het belachelijk dat er nog steeds ziekenhuizen zijn die dat niet doen! Er zijn toch altijd mensen aanwezig, ook gyns, op bv. een afdeling verloskunde (daar moet je bij ons in het weekend ook naartoe), en zo'n inseminatie is een kleine moeite hoor. In 'ons' ziekenhuis redeneren ze: 'Jullie doen er alles aan om een eitje te laten groeien, je komt om de haverklap voor echo's, etcetera, dan kunnen wij het dus niet maken om in het weekend te zeggen: nou doe, kom maandag maar terug of, nog erger, wacht maar een maand!' En daar ben ik het dus echt dik mee eens!” (oo)*

Zo toont zich aan de patiënt een klaarlijkkelijke prioritering van vaak een heel andere logistiek dan de hunne. Het lijkt erop dat er vanuit de medisch-technologische trajecten in zekere zin naar believen kan worden geschipperd of gewisseld tussen de betekenis van een behandelonderdeel. Mislukt het, dan was het een in zekere zin inwisselbaar middel tot het grotere doel (een geslaagde behandeling als geheel). Slaagt het, dan is met de patiënt een horde genomen, een stap voorwaarts gezet. Voor patiënten liggen de zaken fundamenteel anders, zeker waar het het mislukken van fragmenten betreft. Maar zelfs op het niveau van de techniek als middel om een doel te bereiken, ligt er een mogelijk belangrijk verschil. Hormonen slikken is niet hetzelfde als hormonen spuiten – het voelt anders en het vraagt om andere objectiveringsarbeid. En een maand lang succesvol werk aan het 'groeien van een eitje' verandert van aard als de inseminatie vervolgens niet kan gebeuren omdat het ziekenhuis gesloten is.

Dit onderzoek kan niets zeggen over de vraag of de fragmenten en het geheel vanuit de behandellogica gezien, of vanuit de blik van de gynaecoloog, al dan niet op elkaar aansluiten of botsen. Het wordt patiënten wel geregeld duidelijk dat de arts onbekend is met wat het hen kost om het lichaamsdeel te hebben dat nodig is voor een behandelingsfragment. Dat blijkt uit wat hierboven stond en het blijkt ook uit wat simpele vernederingen lijken, onmenselijk handelen, en onverschilligheid van de kant van de arts of het ziekenhuis. Zoals het patiënten goedgevoel serieus te worden genomen, zo valt het hen zwaar met de neus op het feit te worden gedrukt dat niet zichzelf maar hun aandoening ter zake doet. Voor de arts zijn dit mogelijk twee verschillende entiteiten, maar voor de patiënt geenszins.

*V: “Daar kwam ik zo binnen, vroeg hij: ‘Wat komt u doen?’ Toen dacht ik: ‘Hallo! Je hebt toch het dossier voor je neus liggen? Je ziet toch dat ik voor een eicelecho kom.’ Toen liep er ook nog een of andere langharige gozer bij, zo'n arrogant ventje dat arts gaat worden. Ik vind het helemaal niet erg als iemand erbij loopt, maar als je het maar eerst vraagt of ik het goed vind, want je ligt toch in je blote billen iedere keer. Ik heb geen zin dat iedereen loopt te kijken, het is geen kijkdoos! Ik lag dus in die stoel en ging die even*

*kijken hoever het was met het eitje, douwt hij die eendenbek erin en vraagt die aan dat jochie: 'Wil je ook even kijken?' Toen dacht ik: 'Hallo!' Ik ontplofte bijna in die stoel!"*

*P: "Nou, ik dacht: 'Ik hou haar voet maar vast, want die gaat vast schoppen.'"*

*V: "Die eendenbek was helemaal niet nodig. Hij wilde gewoon even baarmoederslijm laten zien aan die jongen. Dat vraagt hij niet eens aan mij, hij douwt gewoon die eendenbek erin. Ik zat te schelden in mezelf. Ik zat tegen mijn tranen te vechten, want ik voelde me zo vernederd. Ik voelde me echt beledigd op dat moment. Daarna werd ik kwaad. Je staat sowieso bol van de hormonen, dan ben je al wat huilerig. Daarna stelde hij allemaal vragen en ik snauwde dat het allemaal in het dossier stond. Ik was echt kwaad."*

*P: "Onze eigen gynaecoloog is zo'n fijne kerel, daar vertellen we het gewoon tegen. Hij reageerde niet verdedigend of aanvallend, maar zei dat we dan voortaan maar afspraken met hem moesten maken."*

*V: "Het is gewoon vervelend die onderzoeken, elke keer die dingen tussen je benen en je ligt met je billen bloot. Op het laatst voel je je echt een koe." (16)*

Dergelijk handelen is structureel vernederend, omdat het volledig voorbijgaat aan het feit dat de arts een patiënt behandelt wiens identiteit en subjectiviteit er nu juist deels uit bestaat dat zij object kan zijn. Het onzorgvuldige benadrukken van uitsluitend het object op de tafel, reduceert op dat moment de patiënt tot zuiver object. Zoals de 'valse start' tekenend is voor een impliciete en infrastructurele prioritering van (be)handelen, zo is dergelijk handelen, behalve treurigmakend, tekenend voor een impliciete en in de infrastructuur van het behandelen vaak afwezige bekendheid en verdiscontering van de patiënt/persoon.

*V: "Je bent in die 2,5 jaar nog niet zwanger geworden, dus dan moet je toch het volgende proberen, waardoor je toch wel zwanger wordt en misschien toch wel je kindje krijgt." (19)*

*V: "Nou, die operatie was ook niet leuk, maar ja, ik had zoiets van: 'Daarna kunnen we verder, dan gaat het echte werk beginnen.' Dus dat doe je dan maar. Ja, dan verleg je je grenzen heel snel. Toen wij net verkering hadden waren we helemaal niet aan kinderen toe. Ik slikte toen de pil, en mocht het zo zijn dat ik die 0,01% ben die zwanger raakt, dan is het welkom.' Nou, daar waren we het allebei over eens. En ach, dacht ik: 'Wie weet kan ik er helemaal geen krijgen. Maar als het niet spontaan kan dan maar niet.' Dan kom je bij zo'n arts en die zegt: 'Ik ga je toch maar doorsturen naar de gynaecoloog.' Nou ja, voor je het weet slik je pillen, temperatuur je..." (17)*

Zowel uit de verbazing van patiënten over abrupt aangekondigde pauzes, als uit de verbazing van artsen over een aarzelend 'nee' van

patiënten na een niet genomen horde, blijkt de kloof binnen de logica van het behandelen. Patiënten vertellen vaak dat hun 'nee' als ongewenst wordt gezien en ongepast is. Blijkbaar houdt hun eigen weigering geen verband met de opties die het ziekenhuis nog in petto heeft.

V: *"Ze is toen gaan bellen naar het Academisch en die zei dat er twee mogelijkheden waren. Of stoppen, dan was het tien weken voor niks geweest. Of, en nou komt het, de cyclus mocht per direct omgezet worden in een IVF-cyclus. Ze brengen het op een bepaalde manier. Ja, het is toch wel een gunst, want ik zou dan direct terecht kunnen en dat is heel bijzonder. En ik moest op dat moment beslissen. Het zal je wel duidelijk zijn dat ik nee heb gezegd. (...) Ze gaan heel erg op je gemoed inwerken: 'Je bent nu al tien weken bezig geweest en het is toch zonde als we die weken door onze vingers laten glippen?' (...) Ja, 's avonds had ik heel veel verdriet, want ik dacht potverdomme, nu ben ik er zo dichtbij geweest. De volgende ochtend was ik zo blij dat ik niet verder gegaan was. Ik had me er helemaal niet goed over gevoeld. Ik denk dat ik mezelf dan al tegen gekomen was. Dat ik er na loop van tijd achter zou komen dat ik walgde van mezelf als ik dat gedaan zou hebben. Ze zei: 'Ik neem aan dat jullie het niet bij deze poging laten zitten?'" (1)*

V: *"We zijn met die professor niet zo heel veel opgeschoten. We vonden hem ook wel heel veel sturen in de richting van IVF en dat we dat daar maar moesten doen, dan zou het wel goed komen." (10)*

V: *"Ze zijn wel geneigd om door te gaan. Ze vragen niet zo van: 'De poging is mislukt. Wat ga je nu doen? Ga je gelijk weer verder of ga je een poosje stoppen?' Nee, er wordt zo gezegd: 'Nou een maandje rust en dan gaan we weer verder hè?' Klaar, en dat is het." (13)*

V: *"Ja, twee en een half jaar heb ik niks van me laten horen en ik kan zomaar beginnen. Aan de ene kant is het wel heel goed, maar aan de andere kant, als je twee en een half jaar niks van je hebt laten horen, dan betekent dat in het algemeen toch dat je niet weet of je wel door wilt gaan. Ook zo na een poging, als het mislukt is, er wordt niet gevraagd van: 'Wat ga je doen, wat zijn je plannen?' Nee, er wordt gewoon van uit gegaan: 'Over twee maanden ben je hier weer.' Punt."*

I: *"Dus als je niet door wilt gaan, wijk je eigenlijk af van wat zij verwachten?"*

V: *"Ja, maar daar wordt niet over geoordeeld, er wordt dat niet tegen je gezegd van: 'Goh, wat ben je lang niet meer geweest.' Dan ben je er weer, net alsof je daar twee maanden van tevoren bent geweest. Ik vind dat een beetje onpersoonlijk. Een beetje fabrieksachtig." (13)*

Artsen vragen niet, en noch zichzelf noch hun patiënten zijn erg bedreven in het inbouwen van stilstand en reflectie tijdens de behandeling. Slechts heel zelden ontstaat er tijdens een consult een open gesprek over of, hoe en wanneer de trein weer kan gaan rijden. *Patiënten* die besluiten af te haken krijgen de indruk dat hen dat niet in dank wordt afgenomen.

*V: "Wij hebben geen begrip gevonden voor ons standpunt. Voordat we het wisten stonden we met een recept voor een hormoonpreparaat buiten. Dat was precies wat we niet wilden." (19)*

Maar ook in omgekeerde richting wreekt zich het feit dat arts en patiënt, ondanks een gedeeld einddoel, niet per definitie een gezamenlijke reis maken. *Artsen* die willen stoppen, tijdelijk of helemaal, vinden niet altijd een willig of begrijpend koppel voor zich. *Patiënten* hebben al evenmin als artsen op elk moment oren naar heroverwegen en reflectie en vinden de momenten waarop hen dat door de arts wordt aangeraden, vaak misplaatst. Dit is niet het moment waarop zij tijd hebben voor nadenken.

*V: "Voor mij was het gewoon puur beroepsmatig, ik kan gewoon niet accepteren dat er niets aan te doen is. Zij zeiden gewoon je krijgt geen kinderen, ze zijn wel ingegaan op zoveel percentage leven. Ik had zoiets van: 'Verdorie! Er zijn toch technieken?'" (21)*

*V: "Omdat ik wel zwanger wilde worden en vanzelf ging het niet. Dus je wordt gedwongen tot iets wat je niet wil. Je kunt zeggen doe het dan niet, maar die rust had ik niet. Dan had ik rustig af moeten wachten, maar ik ben zo'n typ van als er een probleem is wil ik het oplossen, dan ga ik niet wachten tot het vanzelf weggaat. Dus ik moest wel verder. Ik had liever gehad dat het voor die tijd opgelost was, maar dat gebeurde niet. Je kunt zeggen dat je niet verder wilt. Ik zei tegen de arts wel op het moment van de baarmoederfoto, ik lag daar met mijn blote billen op bed: 'Ik ben hartstikke nerveus. Ik vind het verschrikkelijk.' Ik moest bijna huilen. Hij zei: 'Maar je hoeft niet. Je kunt gewoon nee zeggen.' Maar ik zei: 'Ik moet wel.' Ja, ik kan wel naar huis gaan, maar dan zit ik thuis en dan is het probleem niet opgelost." (10)*

*V: "Eigenlijk dezelfde dag nog is de echo. Onze eigen gynaecoloog zei: 'Dan kun je wachten en een tijdje rust nemen of gelijk een afspraak maken voor IVF.' Toen hebben we direct gezegd dat we IVF zouden doen. Ik wilde direct door. Kijk, heel veel vrouwen hebben, vooral als ze onbegrepen onvruchtbaar zijn: 'Als ik nu een jaar zelf bezig ga, dan word ik vanzelf wel zwanger.' Die kans is er, maar die was er dus bij mij niet meer. Ik zat nu toch al in het ziekenhuiscircuit. Als je nog een jaar wacht is de drempel alleen nog maar hoger." (8)*

Door het gebrek aan weloverwogen geïnstitutionaliseerde afstemming van de behandeling op de veranderende patiënt-persoon, lopen de agenda's van het ziekenhuis en de patiënt niet gelijk. Deze asynchroniteit is tot dusver op grote hoogte onzichtbaar gebleven en is een indicatie van twee dingen: een overwicht van de medisch-technische logica enerzijds en de dominantie van de idee dat autonome en besluitvaardige personen hoe dan ook de achtergrond vormen waarmee het behandelen wordt afgewogen anderzijds. Maar die logica kan alleen maar werken als zij ook wordt ondersteund en gedragen door het werk van de patiënt. Juist in dat steunen en dragen ontstaan noodzakelijkerwijs belangrijke transformaties van lijf, leven, persoon. Daarom is het van belang dat werk te agenderen en ervoor te zorgen dat niet alleen de behandeling zo ongestoord mogelijk, maar ook de patiënt zo 'heel' mogelijk kan reizen.

Al eerder is geconstateerd dat behalve de veronachtzaming van de parameters van de reis van de patiënt, waardoor zij vaker wordt gereduceerd tot een object dan wellicht nodig zou zijn, er nog een tweede effect is van de manier waarop de behandellogica werkt. Door het asynchroon lopen van trajecten, van pauzebehoefte, door het tegelijkertijd hopen op een kind en op het slagen van een behandeldeeltje en door het voortdurend toch nog insceneren van 'hoop' in nieuwe behandelfragmenten, neigen voortplantingstechnologieën altijd tot doorgaan, voort, verder, want wie weet wat je je ontzegt als je 'voortijdig' afhaakt.

*V: "Maar ook, dat is een heel belangrijk aspect denk ik, dat hele vruchtbaarheidsonderzoek; pas op het laatst kwam bij ons een beetje de ernst van de situatie boven. We deden er, laten we zeggen, vrij laconiek over, vrij luchtig over. Dat komt ook, omdat zo'n gynaecoloog je alsmaar met een heel klein beetje hoop wegstuurt. Dat is een hele gewiekste tactiek van deze mensen. Want elke keer als je gesprek hebt dan word je niet met een rotgevoel weggestuurd, maar van: 'Dan gaan we dat onderzoeken', en dan, meestal na zo'n kleinigheidje, dan ligt het paradijs voor je open. En met dat gevoel ga je weg. En dan kom je als het ware vrolijk weer binnen van: 'We gaan er weer voor!'" (20)*

Juist door het onbereflecteerde doorgaan, het zich steeds weer vastklampen aan geopperde hoop, aan de onzekerheid van de vooruitgang, verleggen patiënten bovendien aan een stuk door hun grenzen. Wat gisteren nog vol overtuiging werd verworpen, wordt morgen alweer omarmd.

*V: "Ik denk dat dat een grens is die nog een graadje te hoog is. Dat denk ik nu. We hebben natuurlijk in de tijd heel wat grenzen overschreden. In eerste instantie van krijgen we geen kind, dan maar niet. Dan ga je naar de dokter toe. Dan ga je ineens injecteren, ter-*



wijl je eerst had: 'Injecties nee, zover ga ik niet.' Totdat je uiteindelijk bij IVF terechtkomt. Het zijn logische stappen. Het is ook een stukje erin groeien, erkennen dat het niet anders kan. Nee, het gaat redelijk geleidelijk. Ik heb daar nooit een probleem in gezien, dat ik een grens overschreden ben." (6)

V: "Toen wist ik: 'Dat doe ik nooit meer. Dit is voor het laatst.' Ik heb me zo afschuwelijk gevoeld tijdens het spuiten. Maar zeg nooit nooit. Maar dat zal niet meer zo gauw IVF zijn."

I: "Dit is het laatste. Nu weet je het zeker?"

V: "Ik denk het wel, maar zekerheid heb je nooit." (7)

Veel vrouwen gaan tegen wil en dank door. Elke keer maar weer klimmen ze op en gaan weer verder.

V: "Hoe lang duurt het nog tot het tot mijn botte hoofd doordringt dat ik moet kappen?" (13)

Het doorgaan om te voorkomen dat opties en mogelijkheden worden misgelopen, wordt in de literatuur 'geanticiperde beslissingsspijt' genoemd: spijt over de gemiste kans als men besluit er een punt achter te zetten (de term is gemunt door Tijmstra 1987/2001).

V: "We hadden wel allebei zoiets van: 'We krijgen nu die kans en we moeten er wel voor gaan.' Niet dat we later zeggen van: 'Nou we hebben het niet geprobeerd.'" (21).

V: "Ik wil niet weer zoveel kilo's kwijtraken als ik me weer laat behandelen. En ik heb door de miskraam slecht kunnen eten ook door verdriet. Maar als je nu stopt zul jij je altijd afvragen... Het is wel het de tweede keer dat er een eisprong is, als er eenmaal eitjes zijn kan het best goed gaan. Dus ik vind dat je het een paar keer een kans moet geven. We vinden allebei dat het door moet gaan. Volgend jaar zou ik 42 jaar zijn als ik beval, dat vind ik wel een grens hoor. Ik durf niet met zekerheid te zeggen als ik weer een miskraam krijg dat ik dan zal stoppen. Want misschien dat ik dan denk dat het de volgende keer wel raak zal zijn." (1)

V: "Maar ik heb wel zoiets dat als ik geen kinderen kan krijgen ik het gevoel moet hebben dat ik er alles aan gedaan heb. Dus dan ga je ermee door." (13)

Vrouwen die uiteindelijk zwanger raken of een kind krijgen, maken het doorgaans makkelijker. Na de mededeling van een vrouw dat ze na haar vierde IUI-behandeling afscheid neemt van haar forumgenoten bij 'zwanger worden' en verhuist naar 'zwangerschap', wordt met gejuich begroet:

*“Geweldig voor je! En ook voor ons achterblijvertjes! Weten we weer even dat we het allemaal niet voor niets doen!” (oo)*

De eerste gang naar de huisarts impliceert, zagen we, direct het opstarten van en richting geven aan een trein die daarna niet makkelijk meer is te stoppen. Ze wordt aangedreven door hoop, schuivende grenzen en nieuwe hoop, het niet kunnen opgeven van opties, geanticipeerde beslissingsspijt, de idee dat behandelen beter is dan afzien en het niet kunnen toegeven dat het zo bejubelde medisch-technische antwoord op de wanhopige vraag van vrouwen om een kind niet afdoende is. “The possibility of this road leading to a dead end is precisely the possible eventuality which has to be so carefully managed, by balancing hope for success against the likelihood of failure, that creates the determination to continue” (Franklin 1997: 178). Juist omdat de kans zo groot is dat er *geen* kind resulteert uit een behandelingstraject, moeten hoop en wanhoop zorgvuldig worden afgewogen en is het voortduren van sprankjes hoop voldoende om door te gaan en te blijven doorgaan. De vrouw die na 15 jaar behandelen uiteindelijk de moed heeft opgegeven en dan alsnog ‘spontaan’ zwanger raakt, zegt:

*V: “Ons kind is meer dan welkom, maar ik raad het niemand aan om na zoveel jaren toch nog een kind te krijgen. Ik vind het nog steeds nog vreemd dat ik een kind heb. Want je leven gaat in zoveel opzichten op zijn kop...”*

*I: “Scheelt het of je twee jaar bezig bent of 15 jaar?”*

*V: “Ja. Ik denk dat het vooral scheelt in het feit dat hij [het kind] er nu is. Iemand die twee jaar bezig is, kan denk ik gemakkelijker omschakelen naar een kind hebben. Wij hebben wel 15/16 jaar leven samen. Er zou meer over gepraat moeten worden. Er moet op geattendeerd worden. Binnen de patiëntenvereniging zijn er veel mensen die op een gegeven moment stoppen, maar wij konden dat niet.” (2)*

En zo rijdt de trein hard door. Waarop hij afstevent is in theorie helder, maar in de praktijk beslist niet. Wat er onderweg gebeurt, staat niet in de dienstregeling. De trein heeft een grotere kans onderweg te stranden dan op het geplande eindstation te arriveren. Hij wordt bestuurd door een bijzonder en niet altijd even goed gecoördineerd bondgenootschap van artsen en patiënten, dat niet anders lijkt te kunnen dan steeds maar weer verder en verder en verder. Als de één roept: “Stoppen!”, wil de ander van niets weten. Beiden hebben zich, zonder dat van elkaar te weten, overgeleverd aan de idee dat de voortplanting, eenmaal in medische handen, controleerbaar maakt wat in het eigen lijf onstuurbaar bleek.

## 4.5 Conclusies

*“Ik voel me niet serieus genomen. Vanaf het begin al tegenstrijdige berichten. Continu het gedoe en de wachttijden, je had nooit dezelfde persoon, je was gewoon een nummer. Het was allemaal heel erg onpersoonlijk.”*

De vraag of en hoe de organisatorische en medisch-technische structurering van voortplantingstechnologische behandelingen zich iets gelegen laat liggen aan de patiënt die wordt behandeld, is complex. Het antwoord eveneens. De structurering van voortplantingstechnologische behandelingen laat zich, zo zou je kunnen zeggen, niets gelegen liggen aan een patiënt die niet op voorhand bestaat en voor de tot stand koming van wiens bestaan zij geen zorg draagt. Zij *veronderstelt* dat er een discreet en lichaamsloos subject is, dat naar haar leven en haar lichaam kan kijken als van een afstand, alsof het van een ander was. Vanaf die afstand, en goed geïnformeerd, zou zij in staat tot ‘willen’, ‘kunnen’, ‘weigeren’ en tot het vellen van rationele oordelen over haar heden en haar toekomst zijn. Zo wordt haar zwijgen, haar meewerken opgevat: als gebaseerd op goed geïnformeerd oordelen. Dat is de patiënt die geïnformeerd kan instemmen met een behandeling, en aan wiens autonomie en rationaliteit terecht zoveel waarde wordt gehecht in de gezondheidszorg. Maar die patiënt, zo zagen we, is er niet zomaar. Haar rationaliteit is gesitueerd – in de reis, in de meervoudigheid van de behandelingen, in haar leven, in haar lichaam.

Als de patiënt bij de huisarts komt omdat zij een onvervulde kindwens heeft en wordt doorgestuurd naar de specialist, gebeurt dat vaak zonder dat wordt nagegaan of en hoe er sprake is van een wens, een wil, een keuze. Want de arts vraagt niet, en de patiënt in spe stelt niet aan de orde. Daarmee ontstaat dan een situatie waarin wordt aangenomen dat de kaarten al geschud zijn.

En als er ‘informatie’ wordt gegeven over de ‘hele’ behandeling tijdens een intakegesprek, dan laat die zich weinig gelegen liggen aan waar en wie patiënten zijn als zij bekend worden gemaakt met een behandeling, de bijverschijnselen, de slagingskansen en de mogelijke consequenties ervan. Ook daar figureert de oordeelsvaardige en autonome patiënt. Maar kijken we scherper, dan zien we dat de oordelen van de behandeling voortdurend vooruitlopen op die van de patiënt. Verdisconteren dat de patiënt verandert tijdens het reizen, omdat zij reist, betekent ook: zorg maken voor haar gesitueerde keuzes, aarzelingen, de dubbele betekenis van een mislukt behandelfragment etc. Dat is nodig, want autonomie en vrije keuzes ontstaan niet door mensen alles te vertellen, maar door gevoelig te zijn voor wie zij zijn en de toevoer van kennis daarmee te laten samenhangen. Afhankelijk van waar patiënten zijn, kunnen zij niet alles horen, zijn zij niet in staat te overzien wat hun wordt aangeboden en bestaat hun toekomst even-

zeer uit het ooit een kind krijgen als uit het hier en nu mislukken van een inseminatie of een hormoonbehandeling.

Ook het feit dat behandelen voor patiënten uiteenvalt in een hordenloop waarbij elke horde op zichzelf een behandeling wordt, een doel en niet alleen een middel, is niet of nauwelijks zichtbaar in de ordening van de praktijk en de reflectie erop. Voor vrouwen en hun partners is elke genomen horde 'een beetje zwanger', elke mislukking een verlies en een sprankje hoop. De ambiguïteit over wat precies een voortplantingsbehandeling is, en vooral het ontbreken van zicht op hoe vrouwen behandelingen doorlopen, maakt dat uiteindelijk toch de formele fasering en de behandeling als geheel prioriteert. Het zonder meer inwisselen van het slikken van hormonen door spuiten is daarvan een voorbeeld. Voor het bereiken van het doel van die specifieke fase – een eisprong bijvoorbeeld, of meerdere follikels – zijn dat inwisselbare middelen. Voor de patiënt wordt echter ook een optie weggestreept, haar kansen kleiner, een doel gemist.

Uiteraard gaat niet alles steeds maar fout. Maar de praktijk kent een 'foute' motoriek. De persoon die het klankbord van dat informatieaanbod zou moeten zijn, is, zo bleek uit hoofdstuk 3, niet de persoon die in de praktijk ontstaat. Eerder ontstaat heel iemand anders. Iemand die om te kunnen worden behandeld, 'zelf', letterlijk, op het spel staat. Wiens competentie 'object' te zijn resulteert uit zorgvuldig en compliant investeren in het objectiveren van lichaamsdelen. En wiens subjectiviteit bij uitstek *niet* ontlichaamd, gedistantieerd en rationeel volgens de regels van het vak is, maar belichaamd, betrokken, gesitueerd en behept met de rationaliteiten die daarmee zijn verwant.

Zo ontstaan reducties, vreemde lichamen voor patiënten, vernederende situaties zonder dat die zo bedoeld zijn. Zo ontstaat ook een gebrek aan zicht op de transformaties die mensen doormaken. Een weigerende hormoonhuishouding is na een maand behandelen wellicht minder een klap dan na jaren van proberen; een kind na 15 jaar van behandelen een heel ander 'succes' dan na de eerste inseminatie. Zo ontstaat bovendien een infrastructuur waarin alleen het doorgaan, het rijden van de trein, is geïnstitutionaliseerd. In de veronderstelling dat de deelnemers, rationeel en weloverwogen, 'stop' zullen roepen als zij daaraan behoefte hebben.

*V: "De beslissing om die hormoonspuiten niet mee te nemen, dat was zo zwaar. Daarmee zagen wij dus voor ons gevoel af van een kind. Dat werd helemaal niet gezien." (persoonlijke correspondentie)*

Er wordt gehandeld op basis van de fictie van de geïnformeerde toestemming (*informed consent*) en de autonomie van de patiënt. Niet omdat dat onrealiseerbare zaken zijn, maar omdat ze voorzieningen

vragen die bij uitstek niet aanwezig zijn in deze praktijk en voor wier ontstaan geen zorg is. Gegeven de kracht waarmee voortplantingsbehandelingen ingrijpen, maar ook gegeven de snelheid en de ontstuitbaarheid waarmee een zo wonderlijke medische praktijk voortsnel en zelden geneigd is halt te houden, zijn die reflectie en zorg uiterst belangrijk. Ten eerste omdat zij het reizen mogelijk minder zwaar en frustrerend maakt: mede reizigers (gynaecologen, behandelingen, instellingen, agenda's) staan in dezelfde richting opgesteld, in plaats van verschillende kanten op. Ten tweede omdat het zo denkbaar wordt dat vrouwen en artsen wellicht vaker of eerder zullen besluiten voortplantingspatiënt-af te worden. En ten derde omdat daarmee meer recht wordt gedaan aan wat zo belangrijk is geworden in de gezondheidszorg: de autonomie en het zelfbeschikkingsrecht van patiënten.



# 5 Tot slot

## 5.1 Conclusies en aanbevelingen

Op de keper beschouwd is voortplantingsgeneeskunde een wonderlijk verschijnsel dat verwant is aan wat Ivan Illich al in de jaren zeventig van de vorige eeuw signaleerde: mensen die niet per definitie een medisch probleem hebben, krijgen een lichaam en een leven dat (eruit ziet alsof het) ziek is (Illich 1976). Slechts alleen wanneer we aannemen dat het ongewenst kinderloos zijn van zichzelf een medisch probleem is, is de exclusiviteit waarmee kinderloze ouders lijken te zijn aangewezen op medisch-technisch onderzoek en behandeling niets om ons over te verbazen. En dat is wat artsen en wellicht de meeste patiënten doen: aannemen dat ongewenste kinderloosheid een medisch probleem *is*. Daarmee kan tot op grote hoogte de noodzaak van het medisch ingrijpen zelf worden 'gelegitimeerd'. Er bestaat dan alleen de noodzaak de behandelingen die schade berokkenen te verbeteren: minder embryo's te implanteren om het aantal potentieel schadelijke meerlingzwangerschappen te verminderen, te werken aan de kwaliteit van de individuele embryo's, en meer onderzoek te doen naar nieuwe voortplantingstechnologieën als MESA en TESE. Simpelweg alles moeten we er dan aan doen om onvruchtbaarheid als medisch gedefinieerd probleem op te lossen.

In dit onderzoek zijn we er niet vanuit gegaan dat voortplantingsproblemen een exclusief en inherent medisch karakter hebben. We deden een stapje terug, en onderzochten wat er gebeurt als ongewenst kinderloze stellen hun probleem aan een (huis)arts voorleggen. We onderzochten welk object – welk lichaam – vanuit de logica van instellingen en specifieke technologieën diagnosticeerbaar en behandelbaar is. Hoe mensen patiënt worden in het werk dat zij verzetten om van hun lichaam dat gewenste object te maken. We analyseerden ook hoe hun leven veranderde opdat en omdat zij patiënt werden en bleven. We constateerden dat veel van wat wensouders drijft, pas ontstaat tijdens de reis die zij maken. Zij wilden eerste graag weten waarom er geen zwangerschap ontstond, en gedurende de reis wordt de vraag een wens en de wens een obsessie waarnaar steeds meer bakens in lijf en leven worden verzet. Daardoor ontstond een ander beeld van relaties tussen patiënten en voortplantingstechnologieën. Mensen worden patiënt, en dragen actief bij tot het ontstaan van een lichaam of lichaamsdelen die geschikt zijn om te worden onderzocht en behandeld. In dat werk verandert niet alleen hun lichaam, maar ook hun 'zelf', hun subjectpositie. Zij transformeren en er ontstaat een lijf en een leven dat lijkt op dat van een chronisch zieke.

Die conclusie heeft twee belangrijke en aan elkaar gerelateerde implicaties. Ten eerste betekent het dat voortplantingstechnologieën geen simpele middelen zijn die altijd kunnen worden ingezet om een gegeven persoonlijk probleem op te lossen. voortplantingstechnologieën, en de manieren waarop ze worden ingezet, zijn namelijk nauw verweven met het ontstaan en de transformaties van die 'persoonlijke problemen'. Persoonlijke problemen ontstaan mede omdat patiënten een voortplantingsreis (kunnen) maken: ze gaan er niet aan vooraf, en ze staan er niet buiten. Ten tweede betekent deze conclusie dat mensen als persoon, als subject, veranderen, dat hun oordelen en hun zwijgen gesitueerd zijn en niet buiten de daadwerkelijke praktijk worden gevormd. De 'ik' die na vijf jaar onderzoek en behandeling akkoord gaat met een volgende hormoonbehandeling is beslist niet dezelfde 'ik' die zich ooit bij de huisarts meldde met de mededeling dat het zwanger worden niet lukte.

Door het situeren en belichamen van de patiënt als persoon, en het constateren dat medische technologieën, artsen, instellingen en patiënten gezamenlijk werken aan het *ontstaan* en de vormgeving van ongewenste kinderloosheid als medisch probleem, ontstond de mogelijkheid fricties uit te lichten en een naam te geven (hoofdstuk 4). Noch de valse start, noch de informatie- en kennisfricties of de dubbele betekenis van fasen en fragmenten zijn toevallige onzorgvuldigheden die met wat reparatie en psychosociale begeleiding kunnen worden gladgestreken. Het zijn systematische weeffouten in de afstemming van arts, patiënt en technologie in de voortplantingsgeneeskunde. Ze tonen dat er in de praktijk geen idee is van de manier waarop de beschikbaarheid en de inzet van medische technologieën niet alleen bestaande problemen oplost, maar ook bepaalt wat telt als ziek, richting geeft aan wat de patiënt 'wil' en verweven is met wie zij is. Ze tonen bovendien dat er in de praktijk wordt gewerkt met de veronderstelling van het lichaamsloze, discrete subject dat op basis van goede informatie rationele keuzes maakt en – indien er voldoende informatie is verschaft en er zorgvuldig wordt gewerkt – niet wordt gebruuskeerd. Maar dat subject bestaat niet.

Die weeffouten hebben kwalijke en misschien vermijdbare consequenties voor de praktijk. Ten eerste bestaat er zelden systematisch ruimte voor een verdeeld subject in een verdeelde voortplanting. Wie aarzelt doet dat buiten de spreekkamer, vragen schieten pas thuis, na afloop van het consult, te binnen, en wie wil weigeren of tijd voor verdriet wil hebben, bedenkt zich een tweede maal. Maar juist vanuit hun ervaringen, opgedaan tijdens de vele reizen, hebben patiënten een 'zelf' dat meespreekt in beslissingen, twijfel, volharding, spijt. Doordat de medische logica echter het subject tijdens behandelingen 'ver weg' denkt, kan het een objectlogica laten prevaleren die vaak schadelijker en vervreemdender is voor patiënten dan eigenlijk nodig zou zijn. Zo kan na een mislukte hormoonbehandeling – voor de arts



onderdeel van een 'hele' IVF-behandeling, maar voor de patiënt ook doel op zichzelf – meteen een nieuwe behandeling worden ingezet. De patiënt protesteert immers niet en blijft dus stilzwijgend bij haar keus voor een kind. Het lichaam biedt nog kansen, en als de patiënt goed is geïnformeerd, kunnen die kansen met haar klaarblijkelijke instemming worden gegrepen. Dit onderzoek is een aanleiding dergelijke procedures te herzien. De patiënt geeft aan een dergelijke situatie namelijk, zoals we hebben gezien, een dubbele betekenis: als verlies en als mogelijkheid. Het is geenszins vanzelfsprekend dat zij instemt met een volgende behandeling.

Ten tweede verhult de afwezigheid van reflectie op waar de patiënt is ten tijde van de naadloze overgang van hormonen slikken naar spuiten of van de derde mislukte terugplaatsing naar de volgende echoafpraak, dat het grondwettelijk vastgelegde recht op zelfbeschikking en autonomie van de patiënt in de praktijk wellicht vaker niet dan wel wordt gerespecteerd. Door het aanbieden van informatie en een 'neutrale' technologie, veronderstelt men aan dat beginsel recht te hebben gedaan. Het zwijgen of instemmen van de patiënt wordt als een 'beschikking' van het 'zelf' geïnterpreteerd. De vraag is echter of deze veronderstelling terecht is. Volgens deze studie komt in de praktijk het ongesitueerde lichaamsloze zelf eerder niet dan wel tot stand en met het belichaamde, gesitueerde zelf wordt geen rekening gehouden. De al dan niet tijdens de reis van de patiënt ontwikkelde oordeelsvaardigheid is nergens onderwerp van reflectie en wordt nergens meegenomen in de behandellogica. Deze praktijk is niet ontstaan omdat artsen erop uit zijn patiënten te onderdrukken en al evenmin omdat patiënten er genoeg in scheppen er een dubbele identiteit op na te houden. Ze is ontstaan omdat niet eerder duidelijk is gemaakt hoezeer de identiteit van de patiënt is verweven met de reis die zij maakt en de technologieën die die reis vormgeven.

Ten derde maken de weeffouten dat er in de praktijk een voortplantingstrein doordendert zonder duidelijke dienstregeling of goede remvoorzieningen. Stoppen op verzoek van de patiënt-reizigers gebeurt vrijwel alleen als patiënten ten einde raad het leven als een 'chronisch zieke' niet meer kunnen opbrengen. Stoppen op instigatie van de artsen gebeurt vrijwel alleen als het object – het specifieke lichaamsdeel – daaraan behoefte heeft, of als de agenda van de instelling of de gynaecoloog daarom vraagt (denk aan het staken van inseminatie-behandelingen in de weekeinden). De opvatting over ongewenste kinderloosheid als medisch probleem, voortplantingstechnologie als neutrale oplossers daarvan en patiënten die geacht worden te allen tijde geschikt te zijn om als coherent subject te kiezen en te besluiten, houdt een zware asymmetrie in stand. Ze maakt dat waar *kan* worden behandeld in 'zuiver' medische zin, dat altijd makkelijker is dan ervan afzien. Alles is gericht op doorgaan – niets op stoppen, pauzeren, adem halen, een stap terug doen en het leven herzien.

Die asymmetrie onder het mom van 'vrije keuze', is ook elders in de gezondheidszorg zichtbaar. Waar Franse vrouwen en artsen melden dat vrouwen daar zelf mogen kiezen of ze een ruggenprik willen bij de bevalling of niet, wordt verhuld dat alles is ingericht op het 'kiezen' vóór een ruggenprik. Wie zonder pijnstilling wil bevallen moet rekenen op een uitermate eenzame gebeurtenis – met pijn, en zonder steun (Akrich en Pasveer 1996). Ook het recente advies van de Gezondheidsraad over het aanbieden van de triplettest aan alle zwangeren (in plaats van alleen aan zwangeren ouder dan 35 jaar), ademt dezelfde verhulling: "Het routinekarakter en de complexiteit van kansbepalende screening maken het een des te grotere uitdaging de screening zo aan te bieden en uit te voeren dat de betrokkenen daadwerkelijk in staat worden gesteld een weloverwogen beslissing te nemen ten aanzien van de diverse keuzemogelijkheden in het totale screeningstraject", stelt de raad met zorg (Gezondheidsraad 2001/11: 17). Zonder te willen afdingen op de zorgvuldigheid waarmee het advies is geformuleerd, wordt ook hier gewerkt met een neutrale technologie en een subject dat het recht heeft te (moeten) kiezen. Waaraan wordt voorbijgegaan is dat met de test het 'weten' en het 'niet willen weten' voor het eerst in die hoedanigheid op de agenda van zwangere vrouwen komt te staan: de test agendeert voor hen een subjectpositie, een moeten willen. Het is deze omgang met technologie en subjecten die in de ontwikkeling van medische machines en technologieën domineert (zie ook Geelen, Horstman & Drenthe-Schonk 1999).

We hebben tot dusver betoogd dat het reizen van patiënten cruciaal is voor het functioneren van voortplantingstechnologieën, en dat het van belang is de transformaties die zij tijdens hun reis meemaken, mee te nemen bij de inrichting en de evaluatie van de verdeelde voortplanting. Dat belang moge inmiddels voldoende duidelijk zijn: het overgrote deel van de voortplantingspatiënten reist langdurig, en de helft van alle reizigers eindigt zonder het steeds meer begeerde kind. Dat gegeven dient te worden meegewogen bij de vraag naar het succes van voortplantingstechnologieën en centraal te staan in onderzoek ter verhoging van de succespercentages, zoals ook onderzoek naar betere embryo's en minder meerlingen dat is.

We constateerden dat twee idées-fixes zich meester hebben gemaakt van de voortplantingstechnologie: het tot rationele besluiten vaardige subject; en de medische technologieën als neutrale oplossers van een gegeven medisch probleem. Dat subject en die technologie bestaan niet in de praktijk. Subjectiviteit is belichaamd en gesitueerd, en technologie bepaalt mede het ontstaan en de aard van medische problemen. Maar ze 'werken' wel zo: de praktijk gaat om met patiënten alsof zij die rationele subjecten zijn en ze gaat om met technologieën alsof zij die neutrale probleemoplossers zijn. Dat zagen we aan drie 'fricties': de valse start, de kloof tussen informatie en bekendheid, en de meervoudige maar onbereflecteerde fasering en fragmentatie van

behandelingen. Ze gaan allemaal uit van een subject dat coherent en besluitvaardig is en ze dragen allemaal bij aan het gevaarlijk voortdenderen van de voortplantingstrein: de machines werken, de passagiers zijn ingestapt, en bij elke hapering is er nog wel een nieuw spoor dat kan worden ingeslagen of ontgonnen.

Wat te doen? Hieronder proberen we voor elk van de geconstateerde fricties aan te geven hoe zij zouden kunnen worden verschoven, veranderd en geagendeerd. De status van het subject en de technologie is hiermee wel gemoeid, omdat het hun gesitueerdheid en normativiteit *wel* verdisconteerd. Zo zou heel misschien een praktijk kunnen worden ontworpen waarin de patiënt gesitueerd autonoom kan zijn, waarin de trein ook af en toe halt kan houden en waarin er mogelijkwijs meer wegen naar Rome leiden. Zodat het citaat waarmee dit rapport opende niet meer op de voortplantingsgeneeskunde van toepassing kan zijn.

Om een einde te maken aan de 'valse start' verdient het aanbeveling de bekendmaking van hun ongewilde kinderloosheid aan stellen niet in een medische context te laten plaatsvinden. Hierdoor worden eerder andere dan medisch-technische oplossingen van een probleem dat in zichzelf niet medisch van aard is mogelijk. Onvruchtbaarheid staat immers ook andere dan medische vertaalslagen toe. Niet zwanger worden en wel graag kinderen willen is geen exclusief medisch probleem en daarmee zijn er meerdere reacties op zo'n mededeling mogelijk. Het is een politieke 'keuze' om alleen de medisch-technische reactie in de praktijk vorm te geven.

Kennis en informatie zijn voortdurend gericht op een persoon die, zo lijkt het, 'zelf' geen onderdeel is van het traject waarin haar lichaam alle behandelingen ondergaat. Informatie wordt, conform de voorschriften maar wel variërend tussen de instellingen, aan toekomstige patiënten verschaft, zodat zij op deze wijze goed geïnformeerd en met de nodige kennis over technologie en lichaam kunnen meedoen, instemmen of afzien van de behandeling. Maar die kennis en informatie zijn gericht op voortgang – niet op afzien, nalaten. Bovendien geldt opnieuw dat de transformaties, de meerdere identiteiten, de dubbele betekenis van situaties, niet worden verdisconteerd. Zelden wordt duidelijk hoe elke nieuwe optie tot nieuwe keuzes dwingt, en zelden wordt bedacht dat het wellicht van belang is die nieuwe keuzes helder en duidelijk te presenteren, in plaats van automatisch als keuzes te agenderen. Overwogen zou kunnen worden informatie en kennis symmetrischer het traject te laten 'voeden'. Niet alleen gedurende de reis zijn de ervaringen van patiënten relevant, maar ook achteraf zijn de verhalen informatief over de werking van voortplantingstechnologieën en behoren zij bij te kunnen dragen aan het nieuwe ontwerp van trajecten. Daarnaast zou de informatie aan patiënten ook kunnen bestaan uit reisverhalen van andere patiënten over hoe moeilijk, prettig en ziekmakend het traject kan zijn.

Behandelingen krijgen van patiënten minstens een dubbele betekenis – als geheel en als serie fragmenten, als gericht op een kind en als gericht op het nemen van telkens weer een nieuwe horde. In die fragmentatie fragmenteert ook de betekenis van een gebeurtenis en wie de patiënt is. Een menstruatie maakt blij met de mogelijkheid van een nieuwe horde en tegelijkertijd bedroefd over alweer geen zwangerschap. Voor de gynaecoloog is de mislukte ovulatie minder een verlies. Deze zal direct geneigd zijn de volgende behandeling te beginnen, terwijl de patiënt door zal willen én een tijd zou willen treuren. Dat men in dergelijke situaties als vanzelfsprekend in de voortrijdende trein blijft zitten, wordt direct minder vanzelfsprekend als we de idee van het rationele coherente subject in de praktijk beter vormgeven en kunnen aanspreken.

Meer in algemene zin lijkt het van groot belang de praktijk symmetrischer en reflexiever in te richten. Symmetrischer in twee opzichten: de reisverhalen van patiënten horen thuis in het dynamische ontwerp van voortplantingstrajecten. En symmetrischer als ook zorg wordt besteed aan de mogelijkheid om het willen afhaken duidelijk te maken en vorm te geven aan ‘afhaakreizen’. Voortplantingsreizen moeten worden geëvalueerd op wat zij aanrichten in lichamen en levens: niet alleen zwangerschappen en kinderen, maar evenzeer leed, ontregeling, rouw, fragmentatie en een chronisch ziektebeeld. Pas dan weten we wat ze waard zijn.

## 5.2 Verder onderzoek

Het onderzoek, waarvan dit rapport een verslag is, is nadrukkelijk exploratief. Wel menen we dat we de conclusies van het onderzoek met recht zijn getrokken. Voor het kunnen operationaliseren van de aanbevelingen, die op basis daarvan zijn gedaan, is verder onderzoek noodzakelijk. Buiten de muren van het ziekenhuis de ongewenste kinderloosheid kunnen of zelfs moeten agenderen is gemakkelijk gezegd, maar moeilijk uitvoerbaar. Dat geldt evenzeer voor een gelijkwaardige encenering van verschillende vertalingen van ongewenste kinderloosheid.

Tot dusver waren technologieën en vrouwen aan het woord. We hebben nagelaten met gynaecologen als aparte ervaringsdeskundigen te spreken en de inbreng van mannen via de interviews in dit onderzoek is minimaal. Daarmee heeft dit onderzoek beslist tekortkomingen, waarvan het overslaan van de gynaecologen wellicht de grootste is. We hebben gemeend in dit onderzoek het perspectief van de (vrouwelijke) patiënten als leidraad te moeten nemen, en hun ervaringen nu eens niet als persoonlijk, maar als inherent verbonden met de verdeelde voortplanting te analyseren. Om het beeld compleet te maken, maar ook om de gedane aanbevelingen beter te laten aansluiten bij het

werk van de verschillende deelnemers (gynaecologen en verpleegkundigen in het bijzonder), is nauwgezet kwalitatief onderzoek nodig. Een precies beeld van de motoriek van de geconstateerde subject-object logica, van de motoriek van het doorgaan-en-niet-stoppen, en van de manieren waarop voortplantingstechnologieën gefaseerd en gefragmenteerd zijn, is zeer waardevol. De oplossing van de geconstateerde wrijvingen van de huidige praktijk zou niet (uitsluitend) moeten bestaan uit het instellen van meer psychosociale hulpverlening, die zorg draagt voor de patiënt als subject. Empathie, meeleven, zorgzaamheid voor de patiënt moeten voortdurend onderdeel zijn van reflexief ontworpen voortplantingspraktijken, waarin de reis en de transformaties die de patiënt doormaakt niet als 'persoonlijk' en subjectief, maar juist als inherent aan en constitutief voor die reis beschouwd zouden moeten worden. Het subject repareren, zonder mee te nemen dat het altijd ook een gesitueerd lichaam is, zou opnieuw geen recht doen aan haar precare, subjectieve objectiviteit.

### 5.3 Het laatste woord

Ons laatste woord is gericht tot de vrouwen en mannen die zo vrijgevig hun voortplantingsreizen met ons hebben gedeeld. Zij zullen wellicht niet steeds volmondig instemmen met de manier waarop hun verhalen niet alleen zijn verteld om te tonen hoe hun lijf en leven eruit zag of ziet, maar ook om te tonen hoe de praktijk te weinig van hen heel maakt en te weinig bereid is na te laten. Voor wie een kind wil, is de gedachte niet tot het uiterste te gaan vaak ondenkbaar. Wij realiseren ons dat terdege. We willen niemand persoonlijk adviseren geen patiënt te worden, niemand voor de voeten werpen tot het uiterste te (zijn ge-)gaan. We hopen wel dat de verhalen die in dit onderzoek zijn verteld, alle (potentiële) deelnemers aan voortplantingsreizen, alle ontwerpers en besluitnemers, aan het denken zetten – over hoe door te gaan, maar ook over hoe na te laten.



# Summary

This study addresses the issue of how reproduction technologies affect the life and bodies of fertility patients, primarily women.

Medical technologies do not stand on their own (Berg & Mol 2000). They acquire their normative and ethical qualities only after having been applied (Mesman, in print). Therefore, an evaluation of their function cannot be based purely on the percentage of 'cures' or pregnancies, that they bring about. Medical technologies depend on other factors in order to work: an organisational infrastructure, insurance companies, specialists, other supporting technologies, and especially patients whose bodies are suitable for examination and treatment. Patients make an enormous effort to achieve such a body. The process not only changes their body but also their life and 'inner self' (which passes judgements and makes decisions). Body, life and 'self' are diverted from the journey they make together, and people acquire other characteristics and abilities than they originally possessed.

The fact that at any given moment half of the couples undergoing treatment take a baby home, says absolutely nothing about the sort of life led by *all* of the couples until the moment they stop the treatment, with or without a child. The *journey* they make is inextricably linked with the functioning of the technologies. What is more, these technologies can only work through the patient's active involvement in acquiring – and thereby changing – an infertile or sub-fertile body. Their journey is a determining factor in what reproductive technologies are and what they can do. This forces us to take into account both the work and the changes that people go through when evaluating and assessing reproduction technologies, as well as when creating the infrastructure via which people become patients (often for long periods of time).

The reports in this study are based upon:

- Primary and secondary sources on the technical and institutional design of various reproduction technologies;
- 22 open and informal interviews with (mainly) women who took a 'journey': women who became patients or considered becoming one.

They represent as wide a range of routes as possible, including women who decided against taking a medical approach to their unwanted childless state, women who were confronted with one specific technology, and those whose bodies underwent the application of nearly all available technologies. The duration of the treatment varied between a few months and 15 years. Six of the 19 treated women have had a child; the remaining 13 have not (as of yet).

The report is set up as follows. In Chapter 2 we show which bodies, or body parts, are necessary for the different reproduction technologies used in the Netherlands. We do so by describing the ‘functioning’ of the different technologies. In this way, information is generated on what is available in the Netherlands, and a picture is formed of the ‘object’ that is suitable for the different treatments.

In Chapter 3, we let women speak about being a patient or about precisely what persuaded them *not* to medicalise their unwanted childless state. We see that women turn their bodies, or body parts, into an ‘object’ in four different ways. The effort involved in this process we call “objectifying”. Creating a body that allows itself to be diagnosed or treated demands an often prolonged and increasingly concentrated effort on behalf of the patient. We also show that taking part in the making of a medical body means that the identity of the person-patient undergoes a transformation. Her ‘I’, her ‘self’, her personality changes. Her assessment of what is happening to her and whether she can live with these events is not made by connecting the objectified body to an ‘I’ that was always there, still untouched, but to an ‘I’ that takes part in the transformation. “Your own personality that normally keeps you together no longer exists”, is how one of the interviewed women described this sensation.

In Chapter 4 we examine whether the characteristics of the journey – turning the body into an object and the subsequent changes in the ‘self’ – are visible in practice, as described by the women. The answer is negative, which does not imply that doctors and health personnel treat people badly in a structural way. It does indicate that, at crucial points during the reproduction process, it is assumed that the “own personality that keeps you together” does exist. When women consult their physician, when they receive information, or during the transition from one (phase of a) treatment to the next, it is systematically assumed that their actions are prompted and weighed up by a stable, rational person who has remained untouched by the journey her body has made. This assumption is not explicitly employed by ill-wishing doctors; it is manifestly present in the mechanics of the treatment.

Two related problems arise by assuming the existence of a rational and untouched person who – even when silent – deliberately chooses or agrees to a further procedure. First, the fact that ‘subjects’ who base rational decisions concerning their future on adequate information do not exist in the medical realm of reproduction (or elsewhere: see for example The 1998, Pasveer 2000), leads to a situation in which patients, doctors and infrastructures aim almost exclusively at continuation of the treatment. This continuation is generally not the result of a choice but of an intrinsic mechanism based on all the wrong reasons.



The general practitioner's referral to a specialist is usually relatively independent of the way in which the couple present their unwanted childless state. Both the "we would like to be treated" and the "we would like to know what is wrong with us" are translated into: "I shall refer you to a gynaecologist". Couples that do not refuse are considered to have agreed to begin the medicalisation of the issue. Those who do not wish to do so would need to have thoroughly considered their standpoint beforehand and stick firmly to it.

The second problem is the possibility that a patient, upset by the fact that her umpteenth hormone treatment failed, will receive 'information' on the next treatment but will not hear it. She is unable to be a 'refuser', rejecting the following treatment, but neither is she an 'accepter', wholeheartedly choosing to go ahead. There is no place in reproductive health care for this specific ambiguity, despite it being the norm rather than the exception. This is a poor state of affairs because care is taken to properly inform non-existent patients and potentially important knowledge for the continuation of the 'journey' gets lost.

The 'real-life subject' – someone who could *and* could not go ahead, whose existence is only focussed on the making of a fertile body but who, *at the same time*, sees every fixed point in her life being moved, is torn apart by doubts and is becoming chronically ill – is absent in the organisation and consideration of reproductive health care. It is a missed opportunity to give first-rate assistance and to properly apply the principles of medicine: the guarantee that people are informed of what is happening to them, and creating contexts in which they can make autonomous decisions.

In practice, the assumption that patients are rational and detached subjects whose 'self' is totally independent from their body strengthens a mechanism that is already intertwined with modern (reproductive) health care. Doctors would rather prescribe than refrain from taking action, fracturing the reproduction technologies into smaller pieces that will then become treatments. These will either succeed or fail, which will in turn distort the hope of having a child into the hope of clearing the next hurdle. Because there is always another hurdle. Just keep pressing on, never desist if it can still be treated.

If the patient's ambiguous identity were taken into account, it might be possible to stop this express train, to look back and to review how her body and life are coping. It might also be possible to reconsider; to take time out not only to give the ovaries or the gynaecologist a rest but also to realize *who* the person on the journey is, and what she wants and chooses to do with the body that is uniquely hers.

We conclude that an evaluation of the effects and the success of reproduction technology must take into account the characteristics of the journey that the patients make in order to be diagnosed and treated. Counting only the 'take-home-baby-rate' makes the practice seem simpler than it is. Every woman, whether she eventually gets a child or not, has to cope with a body, life and personality that changes thoroughly *in order to and because* she medicalises her unwanted childless state.

The characteristics of the journey are that her life starts to resemble that of a chronically ill person, her 'personality' is transformed – neither of which are in any way reflected in the mechanics of the medical practice. As a consequence, medical care is given to a fictional patient – a rational and detached 'I' – rather than the 'real-life' one. Doubting, giving up, taking a break, or taking any other path to 'treat' the childlessness is made a great deal more difficult than the progressive medicalisation of the problem.

# Literatuur

Akrich, M. & B. Pasveer. (1996). *Comment la Naissance vient aux Femmes*. Paris: Les Empêcheurs du Penser en Rond.

Akrich, M. & B. Pasveer. (1998). Embodiment and disembodiment in childbirth narratives. Paper gepresenteerd op de workshop *Bodies on Trial*, Parijs, september 1998.

Akrich, M. & B. Pasveer. (2001). Obstetrical trajectories : on training women/bodies for (home)birth. In: DeVries, R., C. Benoit, E.R. van Teijlingen & S. Wrede (Eds.), *Birth by design*. Pp. 229-242. London: Routledge.

Balen, F. van, E. Ketting & J. Verdurmen. (1995). *Zorgen rond onvruchtbaarheid : voornaamste bevindingen van het nationaal onderzoek naar gedrag bij onvruchtbaarheid*. Delft: Eburon.

Benschop. (2001). *Unassuming instruments*. Groningen: Universiteit Groningen. Proefschrift Universiteit Groningen.

Berg, M. (1997). *Rationalizing medical work*. Cambridge (MA): MIT Press.

Berg, M. & A. Mol (Red.). (2001). *Ingebouwde normen : medische technieken doorgelicht*. Utrecht: Van der Wees.

Birke, L., S. Himmelweit & G. Vines. (1990). *Tomorrow's child : reproductive technologies in the 90s*. London: Virago Press.

Bots, R. & P. Kaashoek. (1994). *Intens verlangen naar een kind : persoonlijke ervaringen met reageerbuisbevruchting*. Utrecht: Kosmos-Z&K.

Braat, D. & G. Kleijne. (1998). *Zwanger via een omweg*. Utrecht: Kosmos-Z&K.

Buitendijk, S. E. (2000). *IVF pregnancies : outcome and follow-up*. Leiden: eigen beheer.  
Proefschrift Universiteit Leiden.

Charmaz, K. (1991). *Good days, bad days : the self in chronic illness and time*. New Brunswick (N.J): Rutgers University Press.

Commissie Medische Ethiek KNMG. (1996). IVF op latere leeftijd, *Medisch Contact* 51, pp. 620-62.

Coopmans, C. (2000). Diagnose van een echo. Maastricht: Doctoraal Scriptie.

Cussins, C. (1998). Ontological choreography. In: Berg, M. & A. Mol (Red.), *Differences in medicine*. pp. 166-201. Durham: Duke University Press.

Dermout, S.M. & H.B.M. van de Wiel. (2000). *Point of no return? : presentatie op het WPOG symposium Fertiliteit en ethiek, een kind tegen (w)elke prijs?* Groningen, november 2000.

Duden, B. (1993). *Disembodying women*. London: Routledge.

Franklin, S. (1997). *Embodied progress*. London: Routledge.

Geelen, E., K. Horstman & A.M. Drenthe-Schonk. (1999). Vruchtwaterpunctie : van het besluit tot na de uitslag. *Nederlands Tijdschrift voor obstetrie en gynaecologie* 112, nr. 8, pp. 306-308.

Gezondheidsraad. (1991). *Jaaradvies Gezondheidszorg 1991*. Den Haag: Gezondheidsraad.

Gezondheidsraad.(1996). *ICSI*. Den Haag: Gezondheidsraad.

Gezondheidsraad. (1997a). *Het planningsbesluit IVF*. Den Haag: Gezondheidsraad.

Gezondheidsraad. (1997b). *Commentaar op het ontwerp-planningsbesluit in-vitrofertilisatie*. Den Haag: Gezondheidsraad.

Gezondheidsraad. (1998). *IVF: afrondende advisering*. Den Haag: Gezondheidsraad.

Gezondheidsraad. (2001). Prenatale screening : Downsyndroom, neuralebuisdefecten, routine-echoscopie. Den Haag: Gezondheidsraad.

Gomart, E. & A. Hennion. (1999). A sociology of attachment. In: Law, J. & J. Hassard, *Actor Network Theory and After*. pp. 220-247. Oxford: Blackwell.

Hirschauer, S. (1991). The manufacture of bodies in surgery. *Social studies of science* 21, nr. 2, pp. 271-319.

Horstman, K. (1996). *Verzekerd leven*. Amsterdam: Babylon-De Geus.

Horstman, K. (2000). Pleidooi voor een publieke ethiek van voorspellende geneeskunde. In: Lange, F. de (Red), *De nieuwe mens : maakbaarheid van lijf en leven*. Pp. 59-76. Kampen: Gooi en Sticht. (Uitgave van de Thomas More Academie en het Rathenau Instituut).

Horstman, K., G.H. de Vries & O. Havekamp. (1999). *Gezondheidspolitiek in een risicocultuur : burgerschap in het tijdperk van voorspellende geneeskunde*. Den Haag: Rathenau Instituut.

Illich, I. (1976). *Limits to medicine : medical nemesis, the expropriation of health*. London: Boyars.

Kirejczyk, M., D. van Berkel & T. Swierstra. (2001). *Nieuwe voortplanting, afscheid van de ooievaar : sociaal-historische en normatief politieke aspecten van de ontwikkeling van voortplantingstechnologie*. Den Haag: Rathenau Instituut.

Latour, B. (1997). Trains of thought : piaget, formalism, and the fifth dimension. *Common Knowledge* 3, nr. 6, pp. 170-191.

Latour, B. (in druk). Learning to be affected. In: Akrich, M. & M. Berg, *Bodies on Trial*. Special issue van: *Body and society*.

Lynch, M. (1990). The externalized retina : selection and mathematization in the visual documentation of objects in the life sciences. In: Lynch, M. & S. Woolgar, *Representation in scientific practice*. Pp. 153-186. Cambridge (MA): MIT Press.

Monach, J. (1993). *Childless : no choice*. London: Routledge.

Oakley, A. (1980). *Women confined*. Oxford: Martin Robertson.

Oudshoorn, N. (1994). *Beyond the natural body*. London: Routledge.

Overbeeke, G. van. (1992). *In-vitro-fertilisatie : de introductie van reageerbuisbevruchting in Nederland*. Amsterdam: Centrale Huisdrukkerij VU.

Pasveer, B. (2000). Wiens lijf, wiens leven? : echografie en het lichaam. In: Lange, F. de (Red), *De nieuwe mens : maakbaarheid van lijf en leven*. pp. 43-58. Kampen: Gooi en Sticht . (Uitgave van de Thomas More Academie en het Rathenau Instituut).

Pasveer, B. (2001). Want zij is screeningsinstrument bij uitstek: hoe gevoelig moet de vroedvrouw zijn? In: M. Berg en A. Mol (Red.), *Ingebouwde normen : medische technieken doorgelicht*. pp. 208-219. Utrecht: Van der Wees.

Pasveer, B. & M. Akrich. (1998). We deliver our children – in pain? : on the configuration of pain and pleasure. In: Moser, I., Brenna, B., & Law, J. (Red.), *Machines, agency and desire*. pp. 109-123. Oslo: TMV. (Skriftserie ; 33).

Ploeg, I. van der. (1998). *Prosthetic bodies : female embodiment in reproductive technologies*. Maastricht: Datawyse/Universitaire Pers Maastricht.  
Proefschrift Universiteit Maastricht.

Rapp, R. (1999). *Testing women : testing the fetus*. London: Routledge.

Sagasser, J. (1999). *IVF*. Houten: Van Holkema & Warendorf.

Sandelowski, M. (1993). *With child in mind*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.

Schoon, L. (1995). *De gynaecologie als belichaming van vrouwen*. Zutphen: Walburg Pers.

Sepers, C. (2001). *Verbonden vrouwen*. Maastricht: Universiteit Maastricht. Doctoraal scriptie Universiteit Maastricht.

Seymour, W. (1998). *Remaking the body*. London: Routledge.

Staatscourant. (2000). *Staatscourant* 13 december 2000, nr. 242.

The, Anne Mei. (1999). *Palliatieve behandeling en communicatie: een onderzoek naar het optimisme op herstel van longkankerpatienten*. Houten (etc.): Bohn Stafleu Van Loghem. Proefschrift Universiteit Groningen.

Tijmstra, Tj. (1987/2001). Het imperatieve karakter van medische technologie en de betekenis van 'geanticiperde beslissingsspijt'. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 131, pp. 1128-1131.

Herdruk opgenomen in: Berg, M. & A. Mol, *Ingebouwde normen: medische technieken doorgelicht*. pp. 40-45. Utrecht: Van der Wees.

Trouw. (2000). *Trouw*, 5 september 2000.

Volkskrant Magazine. (2000). *Volkskrant Magazine*, 23 september 2000.

Willems. D. (1995). *Tools of care : explorations into the semiotics of medical technology*. Amsterdam: Thesis Publishers.

WPOG. (2000a). *Fertiliteit en ethiek : een kind tot (w)elke prijs?* Groningen: WPOG. (10 november 2000).

WPOG. (2000b). *Evaluatierapport Fertiliteit en Ethiek*. Groningen: WPOG.

### Websites

[www.9maand.com](http://www.9maand.com)

[www.arachne.nl](http://www.arachne.nl)

[www.azl.nl](http://www.azl.nl)

[www.azn.nl/css2/ivf/info.htm](http://www.azn.nl/css2/ivf/info.htm)

[www.babydata.com](http://www.babydata.com)

[www.e-quality.nl](http://www.e-quality.nl)

[www.ferti.net](http://www.ferti.net)

[www.freya.nl](http://www.freya.nl)

[www.gezondheidsplein.nl/libelle](http://www.gezondheidsplein.nl/libelle)

[www.ivf.nl](http://www.ivf.nl)

[www.minvws.nl](http://www.minvws.nl)

[www.nvog.nl](http://www.nvog.nl)

[www.obgyn.net](http://www.obgyn.net)

[www.ouders.nl](http://www.ouders.nl)

[www.trouw.nl](http://www.trouw.nl)

[www.volkskrant.nl](http://www.volkskrant.nl)

[www.voet.nl/vruchtbaarheid](http://www.voet.nl/vruchtbaarheid)

[www.ziekenhuis.nl](http://www.ziekenhuis.nl)





# Bijlage: de interviews

Twee leeftijden betekent dat vrouw en partner zijn geïnterviewd.

De eerste leeftijd is die van de vrouw.

h = hetero (met partner)

a = alleenstaand

l = lesbisch

nummer	leeftijd	behandelduur en -traject	diagnose & resultaten
1	40, h	3 jaar, 1 maal IUI	geen cyclus, 1 miskraam
2	36, h	15 jaar, KI-IUI-IVF	eileiderkanker, 1 kind IVF
3	31, 32, h	1,5 jaar, IUI	man verminderd vruchtbaar, vrouw geen spontane eisprong
4	38, a	5 jaar, 9x KID-A, 5x IUI-D	onvruchtbaar i.v.m. goedaardig gezwel, begint met IVF
5	34, h	1 jaar, 1 maal ICSI	slecht zaad, 1 kind ICSI
6	35, h	4 jaar, 2 maal IVF	onverklaarbaar, 1 kind IVF
7	36, h	6 jaar, IVF-curretage- cryo-miskraam-IVF	verklevingen/onver- klaarbaar, zwanger IVF, twee maal miskraam
8	26, h		2,5 jaar, 1 maal IVF eileider verwijderd na buitenbaarmoederlijke zwangerschap
9	41, h	niet	nvt
10	32, h	5 jaar, 4x IUI, 1x IVF	onverklaarbaar, 1 kind IVF van tweeling- zwangerschap
11	36, l	10 jaar, 12x KID, 5x IUI 5/6x IVF, IVF-eiceldonatie	onvruchtbaar, 1 miskraam
12	36, h	2 jaar, 3x ICSI	vijandig baarmoeder- slijm, slecht zaad
13	38, h	5 jaar, KI, 5x IVF	geen eileiders
14	34, a	1 jaar, 3x KID-B	
15	34, h	3 jaar, 1x IUI, 1x ICSI	slecht zaad, 1 kind ICSI
16	34, h	4 jaar, 4x IUI	verhoogd prolactine
17	32, h	3 jaar, 3x IUI	onregelmatige cyclus, 1 kind na HSG, 1 miskraam
18	45, h	4 jaar, 3x IVF	onverklaarbaar, slecht zaad
19	24, h	2 jaar, intake	onverklaarbaar

<b>nummer</b>	<b>leeftijd</b>	<b>behandelduur en -traject</b>	<b>diagnose &amp; resultaten</b>
20	36, 45, h	niet	slecht zaad
21	36, 41, h	6 jaar, 3x ICSI, 11x KID	slecht zaad, slechte eicellen
22	41, h	niet	vervroegde overgang