

Welke psychosociale zorg kan je verwachten in de fertiliteitskliniek?

Patiëntenversie van de
ESHRE richtlijn: Standaard
psychosociale zorg bij
vruchtbaarheidsproblemen
en medisch geassisteerde
voortplanting

Versie 2015

NL Vertaling, 2016:
Elja van der Laan
en
José Knijnenburg

Introductie

Deze brochure is voor jou bedoeld als:

- vastgesteld is dat je een vruchtbaarheidsprobleem hebt
- je gaat starten of bezig bent met vruchtbaarheidsbehandelingen (IUI, IVF, ICSI of daaraan gelijk te stellen behandelingen)

Deze brochure is bedoeld voor patiënten, maar kan ook informatief zijn voor hun familieleden of zorgverleners.



Deze brochure bevat:

10 zaken die je mag verwachten van het medisch personeel en de fertiliteitskliniek

10 tips voor patiënten die een vruchtbaarheidsbehandeling ondergaan

Deze brochure en de informatie in deze brochure zijn geheel gebaseerd op de richtlijn van ESHRE: *Standaard psychosociale zorg bij onvruchtbaarheid en medisch ondersteunde voortplanting – een gids voor medische staf in de fertiliteitskliniek*. * Alle informatie en aanbevelingen in deze richtlijn zijn gebaseerd op de best voorhanden zijnde resultaten van wetenschappelijk onderzoek. Wanneer er onvoldoende bewijs is vanuit wetenschappelijk onderzoek, heeft een groep van experts aanbevelingen gedaan, gebaseerd op hun expertise in de kliniek.

Wij hebben de volgende symbolen toegevoegd om de kracht van de aanbevelingen uit te leggen:

| | |
|---|---|
|  | Sterke aanbeveling gebaseerd op wetenschappelijk studies |
|  | Beste behandelmethode gebaseerd op expertise in de kliniek. |

Meer informatie is beschikbaar op de laatste pagina's van deze brochure.

** De gehele richtlijn met de titel: "Routine psychosocial care in infertility and medically assisted reproduction – A guide for fertility staff" is tevens beschikbaar op de website van ESHRE (www.eshre.eu/guidelines). Deze is alleen in het Engels beschikbaar.*

ESHRE richtlijn: Standaard psychosociale zorg bij onvruchtbaarheid en medisch geassisteerde voortplanting

De diagnose verminderde vruchtbaarheid en vruchtbaarheidsbehandelingen kunnen een grote impact hebben op jou en je (eventuele) partner.

Wij zijn van mening dat het belangrijk is dat je een goede, gezonde ervaring hebt met de diagnose van verminderde vruchtbaarheid, onvruchtbaarheid en de bijbehorende behandeling.

We hebben aanbevelingen geschreven voor het medisch personeel in de fertilitetskliniek over hoe zij de best mogelijke psychosociale zorg kunnen aanbieden binnen de kliniek en daarmee je persoonlijke beleving van de behandeling en je kwaliteit van leven kunnen verbeteren.

De richtlijn behandelt alleen zorg die standaard gegeven wordt aan alle patiënten. Sommige patiënten kunnen aanzienlijke psychosociale problemen ervaren gedurende de diagnose of de behandeling.

Deze patiënten hebben mogelijk baat bij gespecialiseerde zorg zoals counseling of psychotherapie van een professional met ervaring op het gebied van vruchtbaarheidsproblemen. Deze behandelingen worden niet besproken in deze richtlijn.

De richtlijn beoogt om het medisch personeel te informeren over de (psychosociale) behoeftes van individuen en (echt)paren die vruchtbaarheidsbehandelingen ondergaan en hoe psychosociale zorg georganiseerd zou moeten worden.


De algemene conclusies van de richtlijn zijn:

- **Patiënten hebben duidelijke voorkeuren over de psychosociale zorg die ze wensen te ontvangen in de fertilitetskliniek. Het medisch personeel dient zich bewust te zijn van deze voorkeuren en er rekening mee houden.**
- **De behoeftes van patiënten variëren gedurende de verschillende stadia van de behandelingen en de psychosociale zorg zou moeten worden aangepast aan deze behoeftes. Het medisch personeel moet op de hoogte zijn van de specifieke behoeftes die de patiënten ervaren gedurende de verschillende stadia van de behandelingen.**
- **Sommige patiënten zijn gevoeliger voor de eisen en de druk tijdens de behandeling. Deze patiënten kunnen behoefte hebben aan aanvullende psychosociale zorg. Het medisch personeel moet op de hoogte zijn van de specifieke kenmerken van de patiënt die een indicatie kunnen zijn voor een verhoogd risico op psychosociale problemen voor, tijdens of na de vruchtbaarheidsbehandeling.**
- **De meest efficiënte manier om psychosociale zorg te integreren in de reguliere vruchtbaarheidsbehandelingen is door betere informatie te voorzien in de behandelende ziekenhuizen en fertilitetsklinieken.**

10 zaken die je mag verwachten van het medisch personeel en de fertilitetskliniek

Gebaseerd op studies die onderzocht hebben wat patiënten belangrijk vinden bij het medisch personeel en kliniek, werden aanbevelingen gedaan voor het medisch personeel en het behandelende ziekenhuis of kliniek.

Gebaseerd op deze aanbevelingen mag de patiënt verwachten:

- ① dat het medisch personeel begrip en aandacht heeft voor de emotionele impact van vruchtbaarheidsproblemen 
- ② dat beide partners betrokken worden in het gehele behandelproces 
- ③ betrokken te worden in het gehele keuzetraject 
- ④ korte wachttijden, voldoende tijd tijdens de medische consulten en een vaste behandelend arts 
- ⑤ dat het medisch personeel competent is en dat je gepersonaliseerde zorg ontvangt 
- ⑥ dat je behandeld wordt in een afdeling of kliniek gespecialiseerd in vruchtbaarheidsbehandelingen 
- ⑦ toegang te hebben tot gespecialiseerde psychosociale zorg (indien nodig) voor, tijdens en na de IVF/ICSI-behandeling 
- ⑧ duidelijke en begrijpelijk geschreven informatie te ontvangen specifiek voor jouw situatie en behandeling 
- ⑨ uitleg over de resultaten en de keuze opties tijdens de behandeling 
- ⑩ informatie te krijgen over psychosociale zorg opties (contactinformatie van supportgroepen, mogelijkheden voor online support, toegang tot gespecialiseerde vruchtbaarheids-counseling of psychotherapie) 

Gebaseerd op de sectie: "Welke aspecten en componenten van psychosociale zorg zijn belangrijk voor de patiënt." Uit de ESHRE-richtlijn: standaard psychosociale zorg bij onvruchtbaarheid en medisch ondersteunde voortplanting. "Which aspects and components of psychosocial care are important to patients" of the ESHRE guideline Routine psychosocial care in infertility and medically assisted reproduction – A guide for fertility staff.

10 tips voor patiënten die een vruchtbaarheidsbehandeling ondergaan.

Gebaseerd op de aanbevelingen uit de richtlijn hebben we een beknopt en pragmatisch advies geschreven voor patiënten voor, tijdens en na vruchtbaarheidsbehandelingen. Het doel van deze tips is om je te helpen de beste zorg en ondersteuning te krijgen in het behandelend ziekenhuis of fertiliteitskliniek, zodat je de diagnose van verminderde vruchtbaarheid, onvruchtbaarheid en de bijbehorende behandeling op een gezonde manier zult ervaren.

①

Wees open en eerlijk tegen het medisch personeel over je levensstijl en gewoontes. Enkele voorbeelden zijn roken, alcoholgebruik, dieet en mogelijke eetstoornissen. Vraag om advies om je kansen op zwanger worden en het krijgen van een kind te vergroten.



Studies hebben aangetoond dat een patiënten vaak een leefstijl hebben die hun algemene en reproductieve gezondheid negatief beïnvloedt en dat zij zich hier vaak zelf niet van bewust zijn. De richtlijn beveelt aan dat het medisch personeel je voorziet van informatie over een gezonde levensstijl. Ze dienen je ook te helpen in het veranderen van je levensstijl om je gezondheid te verbeteren en de kans op een zwangerschap te vergroten.

②

Vraag het medisch personeel om een inschatting te maken van het risico tot het ontwikkelen van emotionele problemen tijdens de behandelingen.



De richtlijn beveelt het medisch personeel aan je emotionele behoeftes te bekijken voor de start van de behandeling. Hierdoor kan ingeschat worden of je het emotioneel moeilijk zal krijgen tijdens de behandeling, en eventueel al aanvullende zorg te bieden, zoals een afspraak met een counselor, psycholoog of contact met lotgenoten.

③

Als je een partner hebt, onderga alle behandelingen samen.



De richtlijn beveelt het medisch personeel aan om beide partners actief te betrekken bij de diagnose en het behandelproces. Ga daarom, indien mogelijk, samen met je partner naar het consult.

④

Wees je er van bewust dat mannen en vrouwen vruchtbaarheidsproblemen en -behandelingen anders beleven.



Diverse studies hebben aangetoond dat mannen en vrouwen vruchtbaarheidsproblemen anders beleven. Vrouwen geven aan meer last te hebben van depressieve gevoelens en stress voor de behandeling. Mannen tonen zich meer onbewogen, zodat ze hun partner kunnen steunen, maar ze geven ook aan zich meer geïsoleerd te voelen tijdens de behandeling. Bovendien heeft de reactie van de ene partner invloed op de reactie van de andere partner. Als je de verschillen in beleving tussen jullie verwacht, kan dat helpen met het omgaan met de behandelingen, onderling begrip te tonen en een opening geven voor een gesprek met elkaar.

⑤

Vraag naar een brochure of informatie over de medische behandelingen.



Studies hebben aangetoond dat brochures over medische behandelingen deze behandelingen makkelijker maken, eventuele angst en stress kan verminderen en de kennis van de patiënt kan verbeteren. Daarom beveelt de richtlijn aan dat het medisch personeel jullie voorziet van voorbereidende informatie of een brochure over de behandelingen.

6

Wees je er van bewust dat je verschillende emoties zult ervaren tijdens de vruchtbaarheidsbehandelingen.



Studies hebben aangetoond dat de meeste patiënten verschillende emoties ervaren tijdens een vruchtbaarheidsbehandeling. Patiënten geven aan hoopvol te zijn tijdens de hormoonstimulatie fase. Ze ervaren allemaal meer angst voor belangrijke medische behandelingen zoals de punctie en de embryotransfer. Op deze momenten kunnen vrouwen zich lichamelijk moe voelen en tegelijkertijd emotioneel dichter bij hun partner staan. Angst en stress zijn hoger in de weken voor de zwangerschapstest. Bij een negatieve zwangerschapstest kunnen patiënten zich intens verdrietig en depressief voelen. Waarschijnlijk zal je een of meerdere, bovenstaande emoties ervaren tijdens de behandeling en dat is heel normaal.

7

Verwacht de impact van de behandeling op je werk.



Studies hebben uitgewezen dat gedurende een IVF/ICSI behandeling, 6 op de 10 patiënten zich voor kortere of langere tijd ziek melden. Gemiddeld missen patiënten 23 uur op het werk per IVF-cyclus. Je kunt je informeren over de impact van de behandeling op jouw werk en hoe je hier het beste mee kunt omgaan. Informeer bij Freya over je recht op arbeidsverzuim voor het ondergaan van vruchtbaarheidsbehandelingen in Nederland.

8

Wees betrokken bij de beslissingen over jouw behandeling.



De richtlijn beveelt medisch personeel aan om de verschillende behandelingen en opties te bespreken met patiënten en om hen te helpen in het maken van keuzes. Ook zou het medisch personeel patiënten de kans moeten bieden om hun zorgen over de behandeling te uiten. Als je vragen hebt of als je meer informatie wilt, aarzel dan niet om dit te bespreken. Domme vragen bestaan niet.

9

Als je psychosociale problemen ervaart vraag dan aan het medisch personeel om je door te verwijzen voor aanvullende zorg.



De richtlijn beveelt medisch personeel aan om psychosociale zorg aan te bieden en om patiënten die risico lopen op ernstige psychosociale problemen door te verwijzen naar een counselor of psychotherapeut met ervaring op het gebied van vruchtbaarheidsproblemen. Aarzel niet om psychosociale kwesties met het team te bespreken.

10

Vraag na het beëindigen van een vruchtbaarheidsbehandeling (succesvol of onsuccesvol) om een afspraak met je dokter.



De richtlijn beveelt medisch personeel aan om patiënten de mogelijkheid te bieden om hun zorgen over een zwangerschap (na een vruchtbaarheidsbehandeling), of de gevolgen van het beëindigen van een onsuccesvolle behandeling te bespreken. Bij een (prille) zwangerschap heb je misschien behoefte aan het bespreken van je zorgen over de zwangerschap en de gezondheid van je baby. Als de behandeling eindigt zonder een zwangerschap, kan je vragen hebben over aanvullende opties of over hoe je je leven moet gaan inrichten zonder kinderen. In beide gevallen kan je voordeel behalen uit een afspraak met je dokter. Je dokter kan de eventuele vervolgstappen met je doorspreken en je, indien nodig, de weg wijzen naar aanvullende zorg.

Over deze brochure

Deze brochure beoogt om de patiënten te betrekken bij het verbeteren van de gezondheidszorg. Enerzijds door kennisneming van de huidige zorgstandaard, anderzijds zodat de patiënt goed geïnformeerde en doordachte keuzes kunnen maken over hun gezondheid, gebaseerd op de beste aanwezige informatie.

Hoe deze brochure ontwikkeld is

De Engelse versie van deze brochure is geschreven door Dr. Nathalie Vermeulen (methodologische expert) en beoordeeld door een patiënten vertegenwoordiger van Infertility Network UK en Dr. Sofia Gameiro (psycholoog en voorzitter van de richtlijn werkgroep). Alle informatie is gebaseerd op aanbevelingen uit de ESHRE richtlijn: standaard psychosociale zorg bij onvruchtbaarheid en medisch ondersteunde voortplanting - een gids voor medische staf in de fertilitieitskliniek.

De vertaling naar het Nederlands werd uitgevoerd door Elja van der Laan en José Knijnenburg, uit naam van Freya, vereniging voor mensen met vruchtbaarheidsproblemen.

Wie heeft de ESHRE richtlijn ontwikkeld?

De ESHRE richtlijn 'standaard psychosociale zorg bij onvruchtbaarheid en medisch ondersteunde voortplanting - een gids voor medische staf in de fertilitieitskliniek', is ontwikkeld door een werkgroep van psychologen, twee dokters, een verloskundige, een methodologische expert en een patiëntenvertegenwoordiger.

| | |
|---------------------------------|--|
| Dr. Sofia Gameiro | School of Psychology, Cardiff University (UK) |
| Prof. Jacky Boivin | School of Psychology, Cardiff University (UK) |
| Dr. Eline Dancet | Leuven University (Belgium) Academic Medical Center, Amsterdam (The Netherlands) |
| Dr. Cora de Klerk | Erasmus MC, Rotterdam (The Netherlands) |
| Dr. Marysa Emery | Center for Medically Assisted Procreation (Switzerland) |
| Dr. Petra Thorn | Private practice (Germany) |
| Dr. Uschi Van den Broeck | Leuven University Fertility Centre (LUFC) - University Hospitals Leuven, Gasthuisberg (Belgium) |
| Dr. Christos Venetis | School of Women's and Children's Health, University of New South Wales (Australia) |
| Dr. Chris Verhaak | University Medical Center St Radboud (The Netherlands) |
| Dr. Tewes Wischmann | Heidelberg University Medical School (Germany) |
| Ms. Clare Lewis-Jones | Fertility Network UK (UK) |
| Dr. Nathalie Vermeulen | European Society for Human Reproduction and Embryology |

Meer informatie

Gedetailleerde informatie over alle onderwerpen in de patiëntenbrochure vind je terug in de richtlijn voor artsen op de ESHRE website (www.eshre.eu/guidelines). (Alleen Engelse versie)

Voor meer gedetailleerde informatie of support kan je altijd contact opnemen met je dokter of met de patiëntenvereniging in jouw land.

Voor informatie over Nederlandse behandelmethodes, ziekenhuizen en klinieken kun je terecht bij Freya (www.freya.nl).
In België kun je terecht bij De Verdwaalde Ooievaar (www.deverdwaaldeooievaar.be).

In de meeste Europese landen bieden de nationale patiëntenverenigingen support en informatie aan paren die te maken krijgen met vruchtbaarheidsproblemen alsmede aan hun omgeving.

De contactinformatie van andere nationale patiëntenorganisaties in Europa kun je verkrijgen via Fertility Europe (www.fertilityeurope.eu).

De meeste patiëntenverenigingen hebben een website waar de volgende informatie te vinden is:

- Informatie over vruchtbaarheidsproblemen en vruchtbaarheidsbehandelingen
- Informatie over de vergoeding van vruchtbaarheidsbehandelingen
- Verhalen van lotgenoten
- Informatie om in contact te komen met andere lotgenoten
- Landspecifieke informatie over vruchtbaarheidsbehandelingen, ziekenhuizen en klinieken

Disclaimer

De European Society of Human Reproduction en Embryology (ESHRE) heeft de huidige brochure voor patiënten ontwikkeld op basis van de richtlijn voor artsen. Het doel van klinische richtlijnen is om professionals in de gezondheidszorg te helpen in de dagelijkse klinische besluitvorming over passende en effectieve zorg voor hun patiënten.

Deze brochure is in geen geval bedoeld als vervanging, dictaat of definiëring van een evaluatie en behandeling door een gekwalificeerde arts. Het is uitsluitend bedoeld als hulpmiddel voor patiënten die algemene informatie zoeken over onderwerpen in de reproductieve geneeskunde.

ESHRE geeft geen garanties, expliciet of impliciet, met betrekking tot de klinische praktijkrichtlijnen of patiënt informatieboekjes en sluit specifiek alle garanties van verkoopbaarheid en geschiktheid voor een bepaald gebruik of doel uit. ESHRE is niet aansprakelijk voor directe, indirecte, bijzondere, incidentele of gevolgschade gerelateerd aan het gebruik van de hierin opgenomen informatie. Terwijl ESHRE zich inspant om accurate informatie te verzamelen en om deze up-to-date te houden, kan het echter niet instaan voor de juistheid en volledigheid in alle opzichten van de richtlijn of dit boekje.

De informatie in dit document vormt geen zakelijk, medisch of ander professioneel advies, en is onderhevig aan verandering.

Deze brochure omvat een vertaling van een origineel ESHRE® document – zoals weergegeven op de titelpagina – waarbij de vertaling werd uitgevoerd volgens de bepalingen in de 'Policy for the translation of ESHRE® Documents', beschikbaar op de ESHRE® website (www.eshre.eu).

De vertaling van het originele ESHRE® document werd uitgevoerd door Elja van der Laan en José Knijnenburg, uit naam van Freya, welke volledig verantwoordelijk is voor de inhoud van deze vertaling. De validatie van de vertaling door ESHRE® heeft geen impact op deze verantwoordelijkheid.

Indien er vragen zijn over de accuraatheid van de informatie in deze brochure en/of de wetenschappelijke waarde, word verzocht het originele ESHRE® document te raadplegen. Discrepanties of verschillen ontstaan bij de vertaling zijn niet bindend voor ESHRE® en deze zullen geen juridische gevolgen voor de naleving en handhaving. De Engelse versie, zijnde de taal waarin het originele ESHRE® document gepubliceerd werd, zal altijd domineren.

Copyright © European Society of Human Reproduction and Embryology ('ESHRE'®) – All rights reserved