



Project VEEL2do

**Deelrapport resultaten Freya
Samen Beslissen enquête**

(10 maart 2017)



Vereniging voor mensen
met vruchtbaarheidsproblemen

Geschreven door:

José Knijnenburg & Judith Pasmans

VEEL2do / Freya

Auteurs: José Knijnenburg & Judith Pasmans

Inleiding

Deze Freya enquête over 'samen beslissen' maakt deel uit van het samenwerkingsproject VEEL2do. Binnen dit project van 10 deelnemende patiëntenorganisaties worden systematisch en structureel ervaringen van patiënten verkregen. Het doel van het project is onder meer om vroege herkenning en erkenning van de ziektebeelden te bevorderen en zo de kwaliteit van zorg en maatschappelijke participatie te verbeteren. De verkregen informatie helpt bij het innemen van een effectievere rol van patiëntenorganisaties als derde partij en een verbeterde positie van individuele patiënten. Voorliggend project is hierbij niet alleen gericht op het sterker dan voorheen expliciteren van de inbreng van patiënten in de zorg, maar ook op bewustwording van patiënten. Daarnaast ziet Freya het als haar taak om patiënten te motiveren om zelf hun vruchtbaarheidsprobleem te managen, op medisch, sociaal, relationeel en arbeidstechnisch gebied.

Onderzoeksmethode

Als online onderzoekstool kozen we voor SurveyMonkey. Deze tool wordt door veel onderzoeksbureaus en universiteiten gebruikt. Het voordeel van deze methode is dat je het onderzoek op verschillende manieren kunt verspreiden en inzetten.

Als basis voor de ontwikkelde vragenlijst werden onder andere de voorgaande vragenlijsten van Project VEEL gebruikt, die onder meer gebaseerd zijn op de Netwerkrichtlijn Subfertiliteit (gezamenlijk ontwikkeld door bij fertiliteitszorg betrokken beroepsverenigingen), de kwaliteitscriteria voor fertiliteitszorg van Freya en probleempunten verzameld via een focusgroep.

De vragenlijst is op verschillende manieren verspreid onder fertiliteitspatiënten. Hiervoor hebben we met name de sociale media en de website ingezet.

De vragenlijst bestond uit maximaal 35 vragen. Hierin zit een logica redenatie verwerkt dus niet iedere respondent kreeg alle vragen te zien. Welke vragen getoond werden was afhankelijk van gegeven antwoorden.

Respons onderzoek Samen Beslissen

Op de verschillende oproepen zijn 427 respondenten gestart met het invullen van de vragenlijsten. Alleen de vragenlijsten van respondenten die in Nederland wonen werden meegenomen in de resultaten, dit waren er 417. Respondenten die de vragenlijst(en) onvolledig hebben ingevuld zijn niet meegenomen in de analyse. Er werden 322 vragenlijsten voltooid. Van de 322 voltooide vragenlijsten waren er 318 ingevuld door respondenten uit Nederland.

De resultaten in dit rapport zijn gebaseerd op de vragenlijsten van 318 respondenten.

Demografie

De vragenlijst is vooral ingevuld door vrouwen (98,75%) en een klein aantal mannen (1,26%). De gemiddelde leeftijd was 33 jaar.

De grootste groepen respondenten kwam uit Noord-Brabant (17,61%), Zuid-Holland (15,09%) en Gelderland (14,78%). De kleinste groepen respondenten kwamen uit Drenthe (2,2%) en Zeeland (2,2%).

Het opleidingsniveau van de respondenten ligt vrij hoog. Een klein gedeelte heeft alleen de middelbare school afgerond (2,83%), daarna volgt een grote groep MBO (39,31%), HBO (39,62%) en WO (18,24%).

Kinderwens

Gemiddeld begonnen de respondenten in 2012 actief aan hun kindwens. De meeste respondenten zijn onder behandeling voor hun eerste kind (49,69%) of voor een volgend kind (21,38%). Ruim 87,11% is tussen januari 2015 en nu (februari-maart 2017) onder behandeling geweest.

Inhoudsopgave

VEEL2do / Freya	1
Inleiding	1
Onderzoeksmethode	1
Respons onderzoek Samen Beslissen	2
Demografie	2
Kinderwens	2
Inhoudsopgave	3
Resultaten 'samen beslissen' in vogelvlucht	4
De vragen en antwoorden uit de enquête	5
Achtergrondgegevens van de respondenten	5
Wensen van de respondenten.....	10
Standpunten van de respondenten.....	13
Voorkeuren van de respondenten.....	21
Praktijksituatie van de respondenten.....	24
Afsluiting.....	31
Project VEEL2do.....	34

Resultaten 'samen beslissen' in vogelvlucht

Algemeen	
	318 Respondenten vulden de vragenlijst volledig in en kwamen uit Nederland. De gemiddelde leeftijd is 33 jaar.
V8.	Gemiddeld begonnen de respondenten in 2012 actief aan hun kinderwens.
V9.	71% is in behandeling 6% bevindt zich in de onderzoeksfase 9% heeft minimaal 1 kind 7% is zwanger 7% is definitief kinderloos
Wensen van de respondenten	
V12.	De respondenten willen de meeste beslissingen samen met de arts maken. Bij het wel of niet gebruiken van donormateriaal en stoppen of doorgaan met de behandelingen wil een meerderheid de beslissing zelf maken. Bij de dosering van de medicatie, de timing van de inseminatie, de timing van de punctie en de timing van de embryo transfer kiest een grote groep - maar een minderheid - er voor om de beslissing volledig door de arts te laten maken. Bij de overige keuzes kiest bijna geen enkele respondent er voor om de arts volledig te laten beslissen.
Standpunten van de respondenten	
V19.	Als er bij vraag 20 maar 3 criteria gekozen mogen worden blijkt dat de slagingskans veel
V20.	hoger staat dan bij vraag 19 waar de slagingskans op een van de laagste plekken stond.
Voorkeuren van de respondenten	
V21.	63% heeft bepaalde persoonlijke voorkeuren tijdens het behandeltraject
V23.	21% kreeg geen kans om een voorkeur aan te geven
V24.	91% heeft een voorkeur uitgesproken
V25.	20% gaf aan dat niets werd gedaan met de uitgesproken voorkeur
Praktijksituatie van de respondenten	
V27.	21% laat de arts beslissen 74% maakt samen de beslissing
V31.	Onderwerpen worden vaker bespreekbaar gemaakt door de patiënt dan door de arts,
V32.	met name voorkeuren en grenzen worden een stuk vaker besproken door de patiënt. Het enige dat de arts vaker aan de orde stelt, is of er nog vragen zijn.
Afsluiting	
V33.	66% wil een online keuzehulp 52% wil een online overzicht van ziekenhuizen 7,5% wil een papieren keuzehulp 5% wil een skype consult

De vragen en antwoorden uit de enquête

Achtergrondgegevens van de respondenten

1. Wat is op jou van toepassing?

Beantwoord: 318 Overgeslagen: 0

98,75% van de respondenten was vrouw, slechts 1,26% was man.

V1.1

Antwoordkeuzen	Reacties
ik ben een vrouw in een relatie met een man	96,86% 308
ik ben een vrouw in een relatie met een vrouw	0,63% 2
ik ben een vrouw zonder relatie	1,26% 4
ik ben een man in een relatie met een vrouw	1,26% 4
Totaal	318

2. Wat is je leeftijd?

Beantwoord: 318 Overgeslagen: 0

De gemiddelde leeftijd van de respondenten was 33.
(range 23-50)

V2.1

Antwoordkeuzen	Gemiddeld aantal	Totale aantal	Reacties
	33	10.448	318
Totale aantal respondenten: 318			

3. In welk land woon je?

Beantwoord: 318 Overgeslagen: 0

Alle respondenten kwamen uit Nederland.

4. In welke provincie woon je?

Beantwoord: 318 Overgeslagen: 0

De meeste respondenten kwamen uit Noord-Brabant (17,61%), daarna uit Zuid-Holland (15,09%) en dan Gelderland en Noord-Holland (ieder 14,78%).

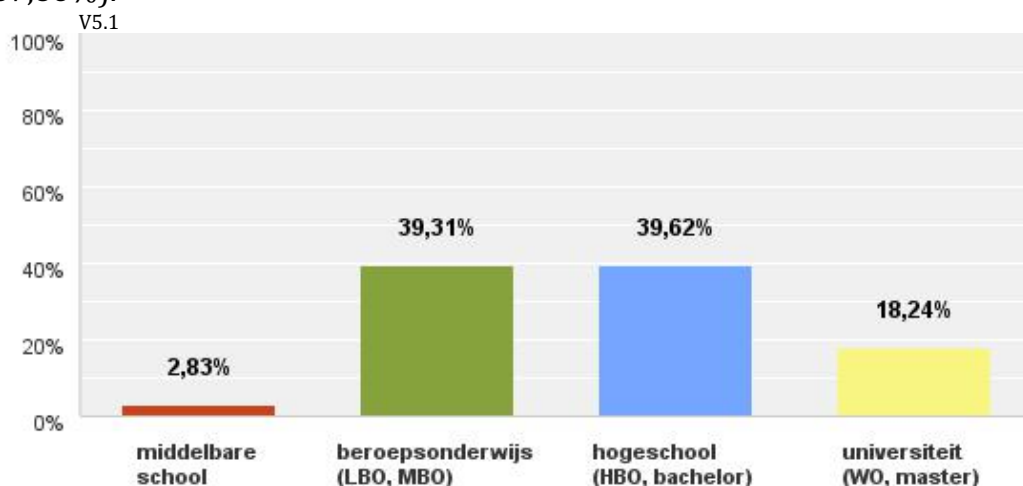
V4.1

Antwoordkeuzen	Reacties	
Noord-Brabant	17,61%	56
Zuid-Holland	15,09%	48
Gelderland	14,78%	47
Noord-Holland	14,78%	47
Utrecht	9,43%	30
Overijssel	7,23%	23
Friesland	4,40%	14
Limburg	4,40%	14
Groningen	4,09%	13
Flevoland	3,77%	12
Drenthe	2,20%	7
Zeeland	2,20%	7
Totaal		318

5. Wat is je hoogst genoten opleiding?

Beantwoord: 318 Overgeslagen: 0

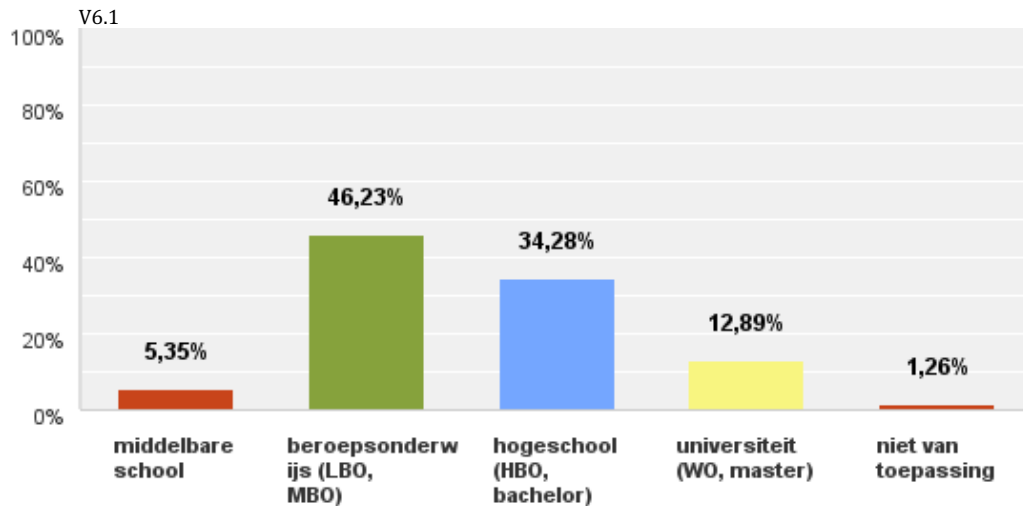
De meerderheid van de respondenten is hoogopgeleid (HBO en universitair niveau samen 57,86%).



6. Wat is de hoogst genoten opleiding van je partner?

Beantwoord: 318 Overgeslagen: 0

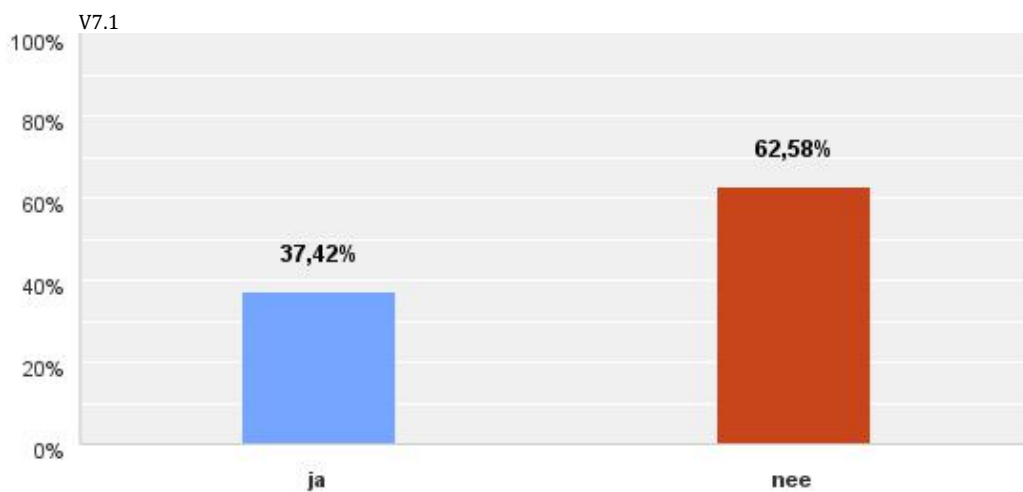
Bij de partner zien we in verhouding meer MBO'ers en is 47,17% hoogopgeleid.



7. Ben je lid van Freya?

Beantwoord: 318 Overgeslagen: 0

De meerderheid van de respondenten was geen lid van Freya (62,58%).



8. In welk jaar begon je actief aan je kinderwens?

Beantwoord: 318 Overgeslagen: 0

Gemiddeld begonnen de respondenten in 2012 actief aan hun kinderwens.

V8.1

Antwoordkeuzen	Gemiddeld aantal	Totale aantal	Reacties
	2.012	639.719	318
Totale aantal respondenten: 318			

9. In welk stadium bevind je je nu?

Beantwoord: 318 Overgeslagen: 0

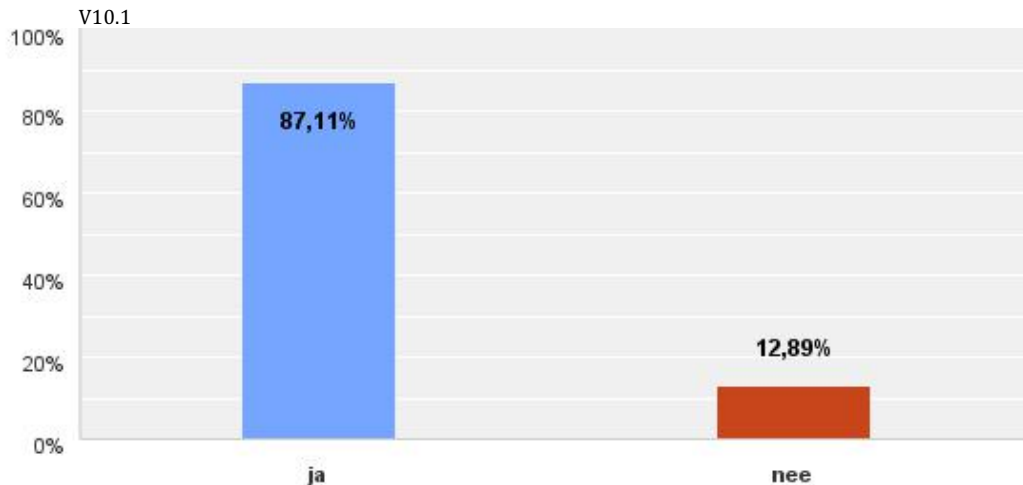
De meeste respondenten zijn onder behandeling voor hun eerste kind (49,69%) of voor een volgend kind (21,38%).

V9.1

Antwoordkeuzen	Reacties
in behandeling voor eerste kind	49,69% 158
in behandeling voor volgend kind	21,38% 68
onderzoeksfase	6,29% 20
zwanger	6,92% 22
ons gezin is compleet	5,66% 18
definitief uitbehandeld voor volgend kind	3,46% 11
definitief uitbehandeld en kinderloos	6,60% 21
Totaal	318

10. Ben je tussen januari 2015 en nu onder behandeling geweest voor je kinderwens?
Beantwoord: 318 Overgeslagen: 0

De meeste respondenten (87,11%) zijn recent onder behandeling geweest.



11. In welk ziekenhuis vond je meest recente vruchtbaarheidsbehandeling plaats?
Beantwoord: 318 Overgeslagen: 0

De meeste respondenten werden in het VUMC Amsterdam of het Isala in Zwolle behandeld. Ook RadboudUMC en UMC Utrecht werden veel genoemd.

Deze vraag werd gesteld zodat de respondenten de rest van de vragen over dit ziekenhuis zouden invullen.

Kliniek	aantal	percentage
AMC	6	1,89
Amphia	11	3,47
Antonius	6	1,89
Deventer Zkh	5	1,58
Erasmus MC	11	3,47
EZ Tilburg	8	2,52
FK Twente	8	2,52
Gelderse Vallei	8	2,52
Isala	19	5,99
JBZ	5	1,58
LUMC	2	0,63
Maxima	5	1,58
MCK	7	2,21
NijGeertgen	11	3,47
RadboudUMC	17	5,36
RdG	5	1,58
Rijnstate	12	3,79
UMC Groningen	14	4,42
UMC Utrecht	17	5,36
UMC+ Maastricht	3	0,95
UZ Gent	12	3,79
VUMC	23	7,26
Zaans MC	3	0,95
overige (slechts 1 of 2 x genoemd)	99	31,23

Wensen van de respondenten

12. Wil je bij de volgende keuzes zelf de beslissing maken, de beslissing volledig door de arts laten maken of samen beslissen?

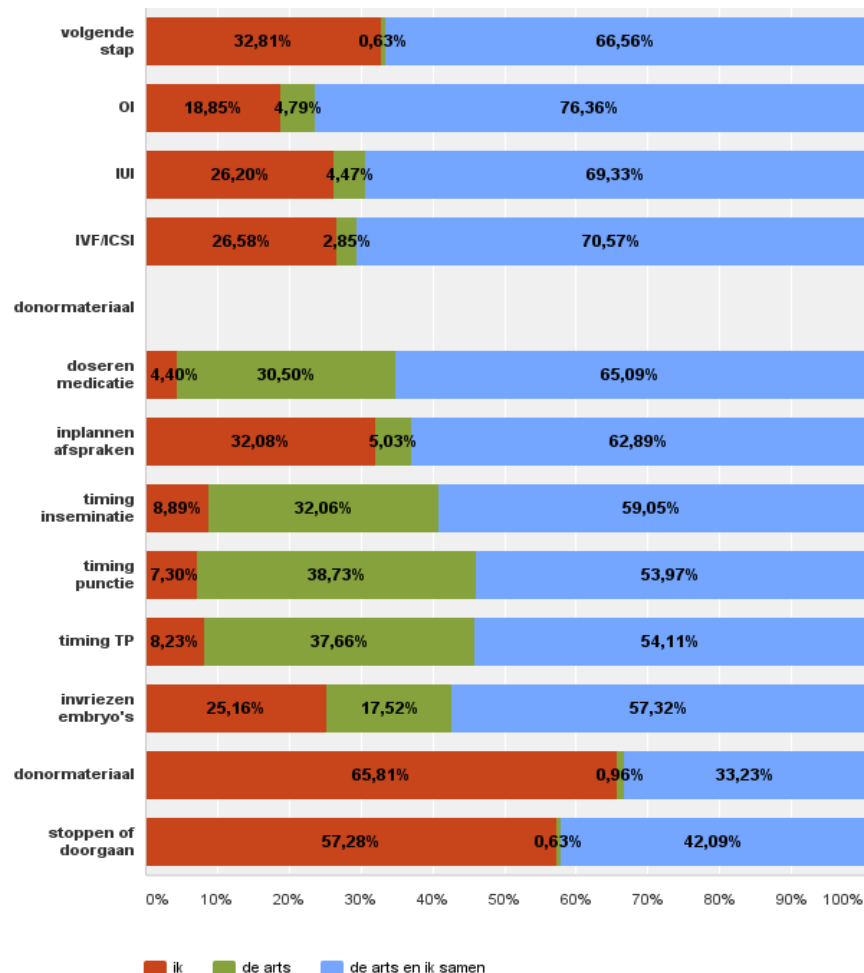
Let op: het gaat er om wat jij wilt! Niet hoe het in de praktijk gaat. Wat zou jij het liefste willen?

Beantwoord: 318 Overgeslagen: 0

De respondenten willen de meeste beslissingen samen met de arts maken. De enige beslissingen die een meerderheid van de respondenten zelf wil maken zijn het wel of niet gebruiken van donormateriaal (65,81%) en stoppen of doorgaan met vruchtbaarheidsbehandelingen (57,28%). De rest van de keuzes willen de respondenten met de arts samen maken.

Opvallend is dat bij een aantal keuzes een grote groep er voor kiest om de arts te laten beslissen: bij de dosering van de medicatie (30,50%), bij de timing van de inseminatie (32,06%), bij de timing van de punctie (38,73%) en bij de timing van de TP (37,66%). Bij de overige keuzes willen de respondenten juist niet dat de arts de beslissing maakt.

Het invriezen van de embryo's leidt tot de meeste verdeling. Hierbij wil 25,16% zelf wil beslissen, 17,52% wil de arts laten beslissen en 57,32% wil samen beslissen.



V12.1*

*NB: de eerste optie donormateriaal was een uitgeschakelde keuzeoptie vanwege het duplicaat.

V12.2

	ik	de arts	de arts en ik samen	Totaal	Gewogen gemiddelde
bij de keuze wel of niet voor een volgende stap in het behandeltraject gaan	32,81% 104	0,63% 2	66,56% 211	317	2,34
bij de keuze wel of geen OI (ovulatie inductie; opwekken eisprong)	18,85% 59	4,79% 15	76,36% 239	313	2,58
bij de keuze wel of geen IUI (intra uteriene inseminatie)	26,20% 82	4,47% 14	69,33% 217	313	2,43
bij de keuze wel of geen IVF/ICSI	26,58% 84	2,85% 9	70,57% 223	316	2,44
bij de keuze wel of geen gebruik maken van donormateriaal	0,00% 0	0,00% 0	0,00% 0	0	0,00
bij het doseren van de medicatie	4,40% 14	30,50% 97	65,09% 207	318	2,61
bij het inplannen van de afspraken	32,08% 102	5,03% 16	62,89% 200	318	2,31
bij de timing van de inseminatie	8,89% 28	32,06% 101	59,05% 186	315	2,50
bij de timing van de punctie	7,30% 23	38,73% 122	53,97% 170	315	2,47
bij de timing van de terugplaatsing	8,23% 26	37,66% 119	54,11% 171	316	2,46
bij het invriezen van de embryo's	25,16% 79	17,52% 55	57,32% 180	314	2,32
bij de keuze om donor materiaal te gebruiken	65,81% 206	0,96% 3	33,23% 104	313	1,67
bij de keuze stoppen of doorgaan	57,28% 181	0,63% 2	42,09% 133	316	1,85

13 t/m 16.

Beantwoord: 318 Overgeslagen: 0

V13-16.1

	Ja	Nee
13. Heb je het gevoel dat jij expert bent over jouw behandeltraject?	49,06%	50,94%
14. Heb je het gevoel dat jij expert bent over jouw lichaam?	67,61%	32,39%
15. Heb je zelf een idee over welke behandeling het beste bij jou past?	70,44%	29,56%
16. Heb je zelf een idee over welke medicatie het beste bij jou past?	42,77%	57,23%

Hoewel de meerderheid aangeeft expert te zijn over het eigen lichaam, is toch nog een derde daar niet van overtuigd.

Maar liefst 70% zegt te weten welke behandeling het beste bij hen past en 49% heeft het gevoel de expert te zijn over haar behandeltraject.

Een groot deel van de respondenten geeft aan zelf minder een idee te hebben over welke medicatie het beste bij hen past.

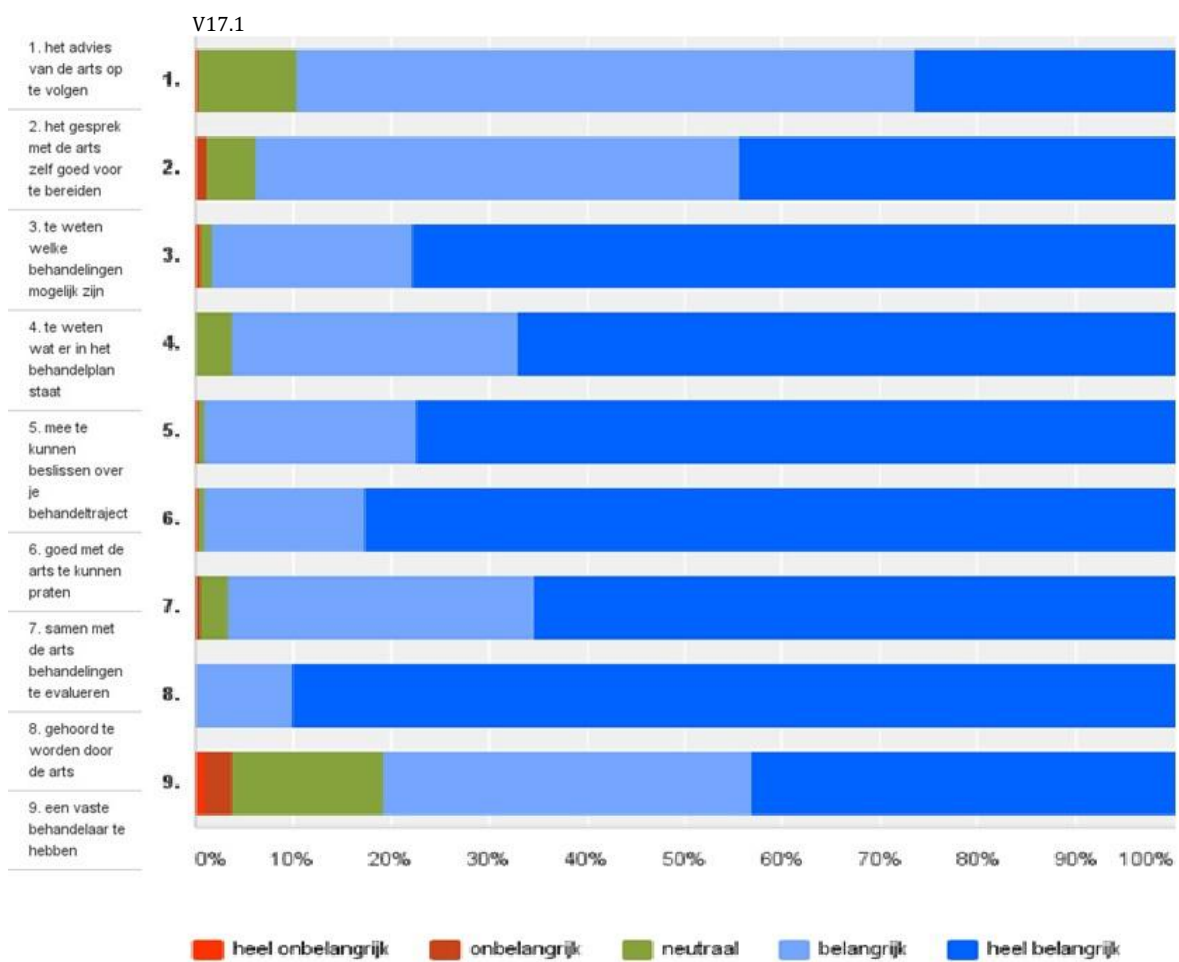
Standpunten van de respondenten

17. Hoe belangrijk vind jij het om ...

Beantwoord: 318 Overgeslagen: 0

Duidelijk is dat de respondenten de voorgelegde standpunten erg belangrijk vonden gezien slechts kleine percentages kozen voor de antwoorden neutraal, onbelangrijk of heel onbelangrijk.

Stelling 8 (4,90), 6 (4,81) en 5 (4,76) wordt overwegend het belangrijkste gevonden, terwijl stelling 2 (4,36), 9 (4,19) en 1 (4,15) het minste belangrijk zijn voor de respondenten. Zie figuur V17.3 voor een overzicht van het gewogen gemiddelde.



V17.2

	heel onbelangrijk	onbelangrijk	neutraal	belangrijk	heel belangrijk	Totaal	Gewogen gemiddelde
1. het advies van de arts op te volgen	0,31% 1	0,00% 0	10,06% 32	63,21% 201	26,42% 84	318	4,15
2. het gesprek met de arts zelf goed voor te bereiden	0,31% 1	0,94% 3	5,03% 16	49,37% 157	44,34% 141	318	4,36
3. te weten welke behandelingen mogelijk zijn	0,63% 2	0,00% 0	1,26% 4	20,44% 65	77,67% 247	318	4,75
4. te weten wat er in het behandelplan staat	0,00% 0	0,00% 0	3,77% 12	29,25% 93	66,98% 213	318	4,63
5. mee te kunnen beslissen over je behandeltraject	0,31% 1	0,00% 0	0,63% 2	21,70% 69	77,36% 246	318	4,76
6. goed met de arts te kunnen praten	0,32% 1	0,00% 0	0,63% 2	16,40% 52	82,65% 262	317	4,81
7. samen met de arts behandelingen te evalueren	0,00% 0	0,63% 2	2,83% 9	31,13% 99	65,41% 208	318	4,61
8. gehoord te worden door de arts	0,00% 0	0,00% 0	0,00% 0	10,06% 32	89,94% 286	318	4,90
9. een vaste behandelaar te hebben	0,94% 3	2,83% 9	15,41% 49	37,74% 120	43,08% 137	318	4,19

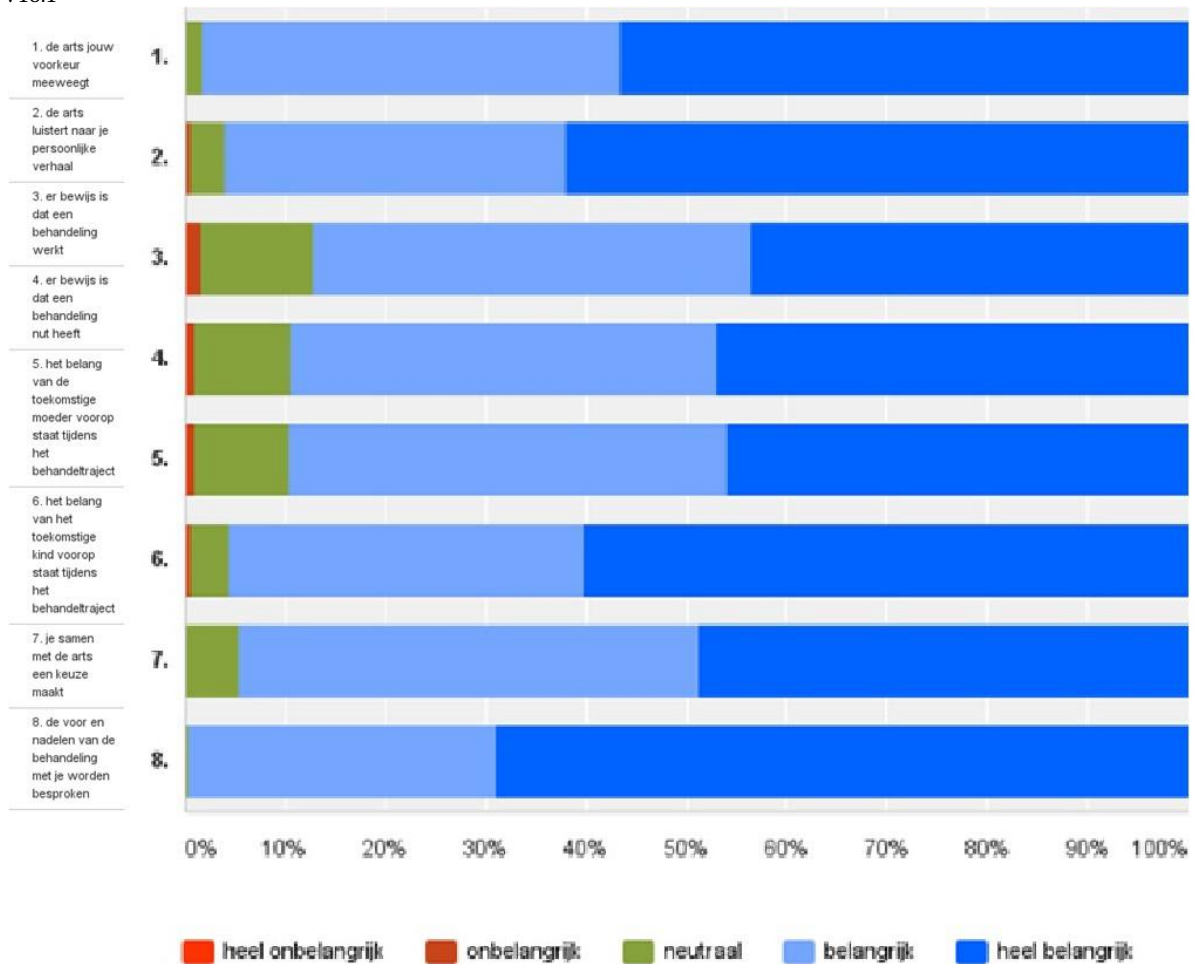
V17.3

	Gewogen gemiddelde
8. gehoord te worden door de arts	4,90
6. goed met de arts te kunnen praten	4,81
5. mee te kunnen beslissen over je behandeltraject	4,76
3. te weten welke behandelingen mogelijk zijn	4,75
4. te weten wat er in het behandelplan staat	4,63
7. samen met de arts behandelingen te evalueren	4,61
2. het gesprek met de arts zelf goed voor te bereiden	4,36
9. een vaste behandelaar te hebben	4,19
1. het advies van de arts op te volgen	4,15

18. Hoe belangrijk vind je het dat ...
Beantwoord: 318 Overgeslagen: 0

Ook deze standpunten vonden de respondenten heel belangrijk. De belangrijkste standpunten waren 8 (4,69), 2 (4,57) en 1 (4,55), terwijl 4 (4,35), 5 (4,34) en 3 (4,29) minder belangrijk werden gevonden. Zie figuur V18.3 voor een overzicht van het gewogen gemiddelde.

V18.1



V18.2

	heel onbelangrijk	onbelangrijk	neutraal	belangrijk	heel belangrijk	Totaal	Gewogen gemiddelde
1. de arts jouw voorkeur meeweegt	0,00% 0	0,00% 0	1,89% 6	41,51% 132	56,60% 180	318	4,55
2. de arts luistert naar je persoonlijke verhaal	0,00% 0	0,63% 2	3,46% 11	33,96% 108	61,95% 197	318	4,57
3. er bewijs is dat een behandeling werkt	0,31% 1	1,26% 4	11,32% 36	43,71% 139	43,40% 138	318	4,29
4. er bewijs is dat een behandeling nut heeft	0,31% 1	0,63% 2	9,75% 31	42,45% 135	46,86% 149	318	4,35
5. het belang van de toekomstige moeder voorop staat tijdens het behandeltraject	0,31% 1	0,63% 2	9,43% 30	43,71% 139	45,91% 146	318	4,34
6. het belang van het toekomstige kind voorop staat tijdens het behandeltraject	0,31% 1	0,31% 1	3,77% 12	35,53% 113	60,06% 191	318	4,55
7. je samen met de arts een keuze maakt	0,00% 0	0,00% 0	5,35% 17	45,91% 146	48,74% 155	318	4,43
8. de voor en nadelen van de behandeling met je worden besproken	0,00% 0	0,00% 0	0,31% 1	30,82% 98	68,87% 219	318	4,69

V18.3

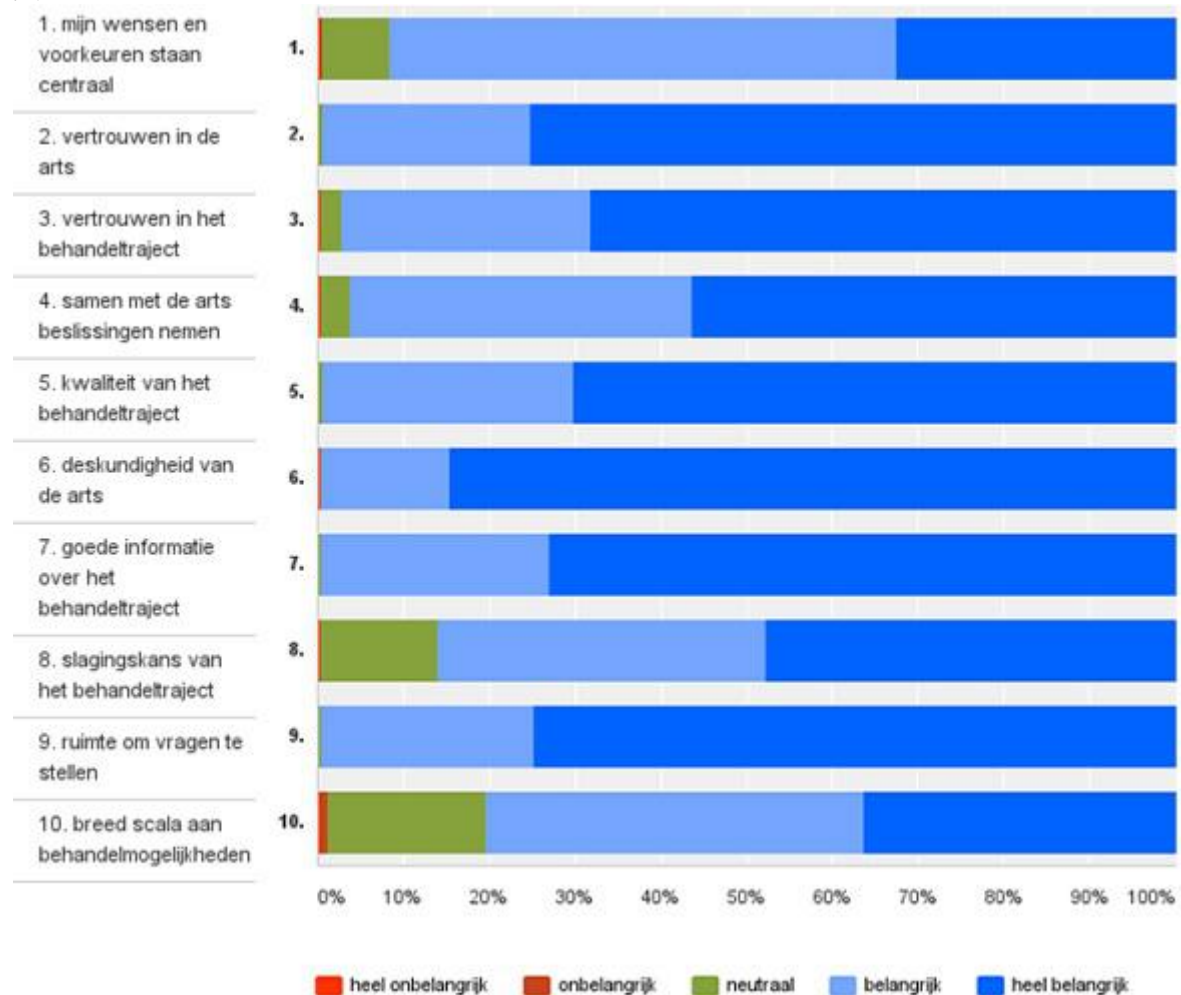
	Gewogen gemiddelde
8. de voor en nadelen van de behandeling met je worden besproken	4,69
2. de arts luistert naar je persoonlijke verhaal	4,57
1. de arts jouw voorkeur meeweegt	4,55
6. het belang van het toekomstige kind voorop staat tijdens het behandeltraject	4,55
7. je samen met de arts een keuze maakt	4,43
4. er bewijs is dat een behandeling nut heeft	4,35
5. het belang van de toekomstige moeder voorop staat tijdens het behandeltraject	4,34
3. er bewijs is dat een behandeling werkt	4,29

19. Hoe belangrijk zijn de onderstaande criteria tijdens het behandeltraject?

Beantwoord: 318 Overgeslagen: 0

Criteria 6 (4,84), 2 (4,75) en 9 (4,74) werden het belangrijkste gevonden terwijl criteria 8 (4,33), 1 (4,23), 10 (4,15) als het minst belangrijk werden bestempeld. Zie figuur V19.3 voor een overzicht van het gewogen gemiddelde.

V19.1



V19.2

	heel onbelangrijk	onbelangrijk	neutraal	belangrijk	heel belangrijk	Totaal	Gewogen gemiddelde
1. mijn wensen en voorkeuren staan centraal	0,31% 1	0,31% 1	7,86% 25	59,12% 188	32,39% 103	318	4,23
2. vertrouwen in de arts	0,00% 0	0,00% 0	0,63% 2	24,21% 77	75,16% 239	318	4,75
3. vertrouwen in het behandeltraject	0,32% 1	0,00% 0	2,52% 8	29,02% 92	68,14% 216	317	4,65
4. samen met de arts beslissingen nemen	0,31% 1	0,00% 0	3,46% 11	39,94% 127	56,29% 179	318	4,52
5. kwaliteit van het behandeltraject	0,00% 0	0,00% 0	0,63% 2	29,25% 93	70,13% 223	318	4,69
6. deskundigheid van de arts	0,31% 1	0,00% 0	0,00% 0	15,09% 48	84,59% 269	318	4,84
7. goede informatie over het behandeltraject	0,00% 0	0,00% 0	0,31% 1	26,73% 85	72,96% 232	318	4,73
8. slagingskans van het behandeltraject	0,32% 1	0,00% 0	13,65% 43	38,41% 121	47,62% 150	315	4,33
9. ruimte om vragen te stellen	0,00% 0	0,00% 0	0,32% 1	24,92% 79	74,76% 237	317	4,74
10. breed scala aan behandel mogelijkheden	0,32% 1	0,95% 3	18,30% 58	44,16% 140	36,28% 115	317	4,15

V19.3

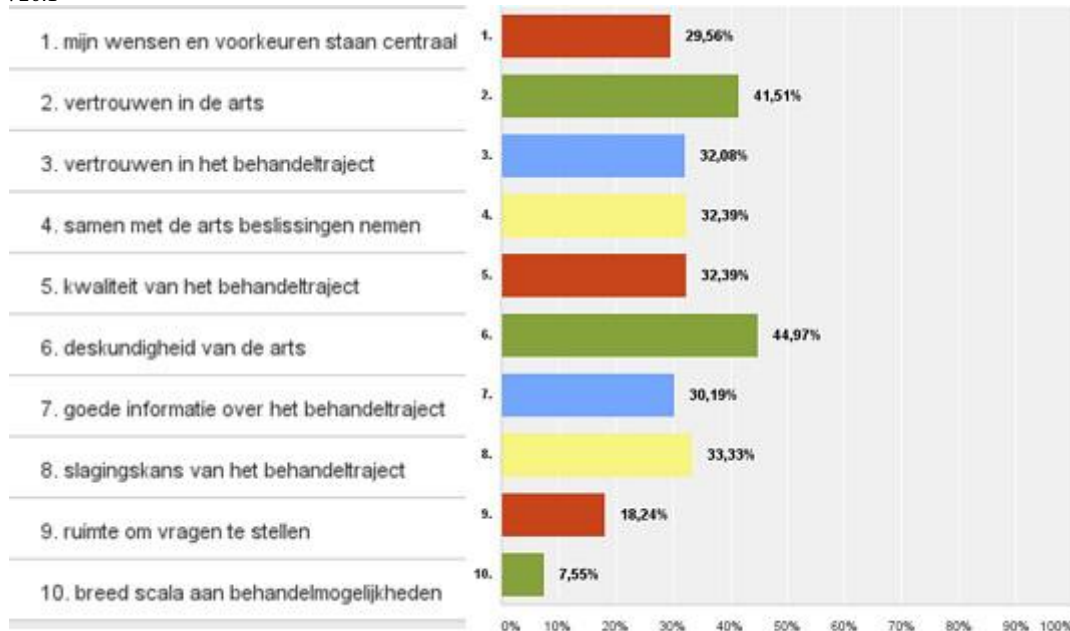
	Gewogen gemiddelde
6. deskundigheid van de arts	4,84
2. vertrouwen in de arts	4,75
9. ruimte om vragen te stellen	4,74
7. goede informatie over het behandeltraject	4,73
5. kwaliteit van het behandeltraject	4,69
3. vertrouwen in het behandeltraject	4,65
4. samen met de arts beslissingen nemen	4,52
8. slagingskans van het behandeltraject	4,33
1. mijn wensen en voorkeuren staan centraal	4,23
10. breed scala aan behandel mogelijkheden	4,15

20. Welke drie criteria vind jij het belangrijkste?

Beantwoord: 318 Overgeslagen: 0

De drie belangrijkste criteria zijn 6. deskundigheid van de arts (44,97%), 2. vertrouwen in de arts (41,51%) en 8. slagingskans van het behandeltraject (33,33%). Opvallend is dat als er maar drie criteria gekozen mogen worden, de slagingskans veel hoger staat dan bij vraag 19, waar deze op een van de laagste plekken stond. Zie V20.3 voor een vergelijking tussen beide vragen.

V20.1



V20.2

Antwoordkeuzen	Reacties
6. deskundigheid van de arts	44,97% 143
2. vertrouwen in de arts	41,51% 132
8. slagingskans van het behandeltraject	33,33% 106
4. samen met de arts beslissingen nemen	32,39% 103
5. kwaliteit van het behandeltraject	32,39% 103
3. vertrouwen in het behandeltraject	32,08% 102
7. goede informatie over het behandeltraject	30,19% 96
1. mijn wensen en voorkeuren staan centraal	29,56% 94
9. ruimte om vragen te stellen	18,24% 58
10. breed scala aan behandel mogelijkheden	7,55% 24
Totale aantal respondenten: 318	

V20.3 Vergelijking vraag 19 en 20: in het groen zijn de overeenkomsten gemarkeerd

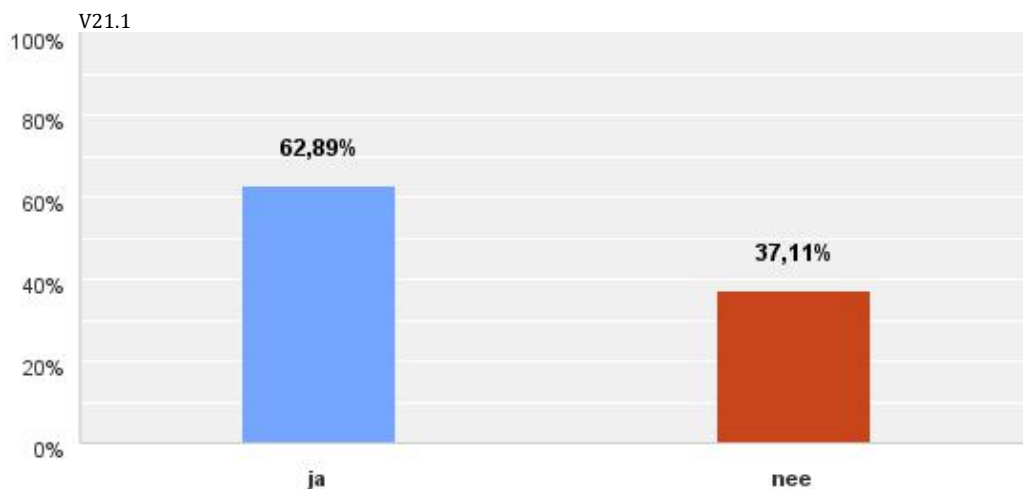
Vraag 19 Hoe belangrijk zijn onderstaande criteria? heel onbelangrijk onbelangrijk neutraal belangrijk heel belangrijk	Vraag 20 Welke drie criteria vind je het belangrijkste?
6. deskundigheid van de arts	6. deskundigheid van de arts
2. vertrouwen in de arts	2. vertrouwen in de arts
9. ruimte om vragen te stellen	8. slagingskans van het behandeltraject
7. goede informatie over het behandeltraject	4. samen met de arts beslissingen nemen
5. kwaliteit van het behandeltraject	5. kwaliteit van het behandeltraject
3. vertrouwen in het behandeltraject	3. vertrouwen in het behandeltraject
4. samen met de arts beslissingen nemen	7. goede informatie over het behandeltraject
8. slagingskans van het behandeltraject	1. mijn wensen en voorkeuren staan centraal
1. mijn wensen en voorkeuren staan centraal	9. ruimte om vragen te stellen
10. breed scala aan behandelmogelijkheden	10. breed scala aan behandelmogelijkheden

Voorkeuren van de respondenten

21. Heb je tijdens het behandeltraject bepaalde persoonlijke voorkeuren?

Beantwoord: 318 Overgeslagen: 0

De meerderheid (62,89%) heeft aangegeven bepaalde persoonlijke voorkeuren te hebben.



22. Omschrijf hier kort je specifieke persoonlijke voorkeuren tijdens het behandeltraject
Beantwoord: 184 Overgeslagen: 134

Alle respondenten gaven hier duidelijke persoonlijke voorkeuren aan omtrent bijvoorbeeld medicatie, timing van behandelingen, flexibelere planning, behoefte aan een vaste behandelaar, maar ook bijvoorbeeld eigen muziek tijdens de punctie. De meesten noemden hun persoonlijke voorkeur voor een andere medicatie. Dat is opvallend, want bij vraag 16 gaf de meerderheid van de respondenten aan niet het idee te hebben te weten welke medicatie het beste bij hen past.

V22.1 Wordcloud

Q22 Omschrijf hier kort je specifieke persoonlijke voorkeuren tijdens het behandeltraject.

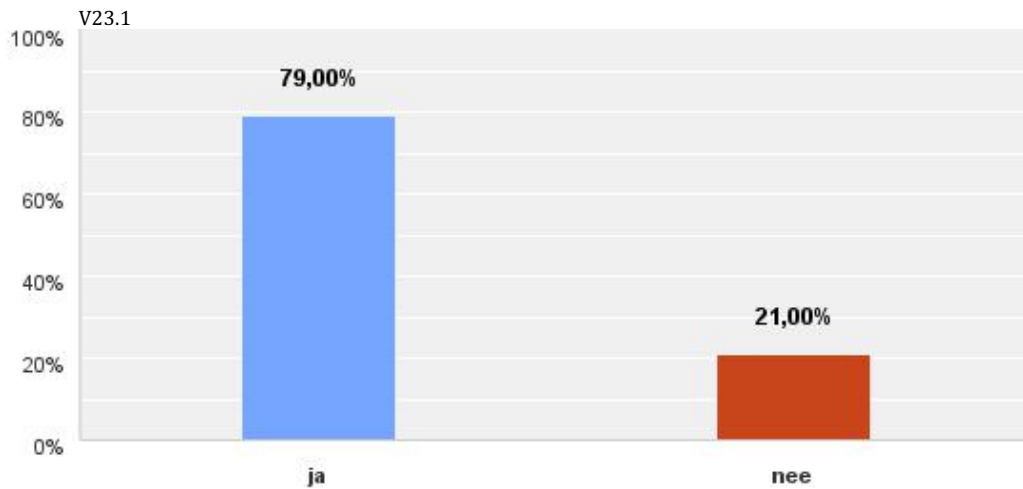
Beantwoord: 184 Overgeslagen: 134



23. Heb je tijdens het behandeltraject de kans gekregen om je voorkeur(en) aan te geven?

Beantwoord: 200 Overgeslagen: 118

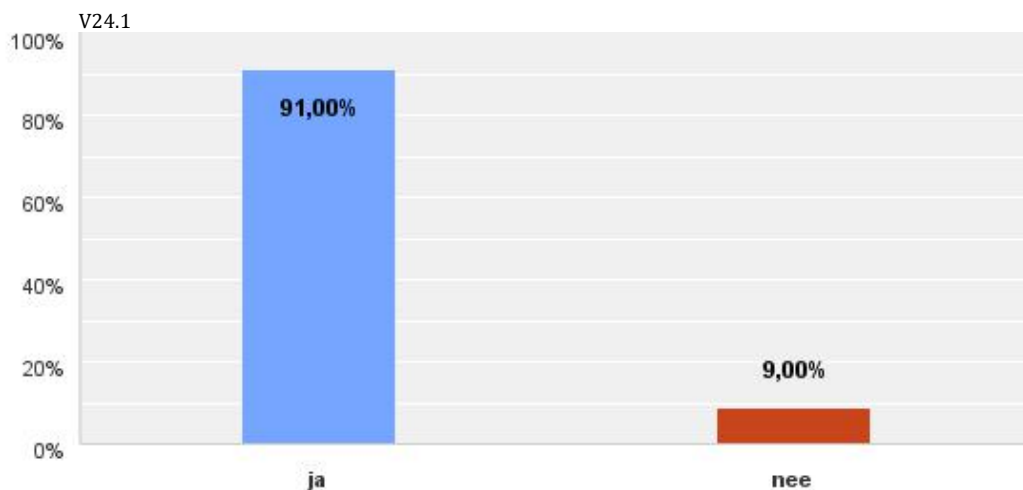
Precies 21% van de respondenten heeft niet de kans gekregen om hun voorkeur aan te geven, terwijl 79% hiervoor wél de kans kreeg.



24. Heb je jouw voorkeur(en) wel eens uitgesproken tijdens het behandeltraject?

Beantwoord: 200 Overgeslagen: 118

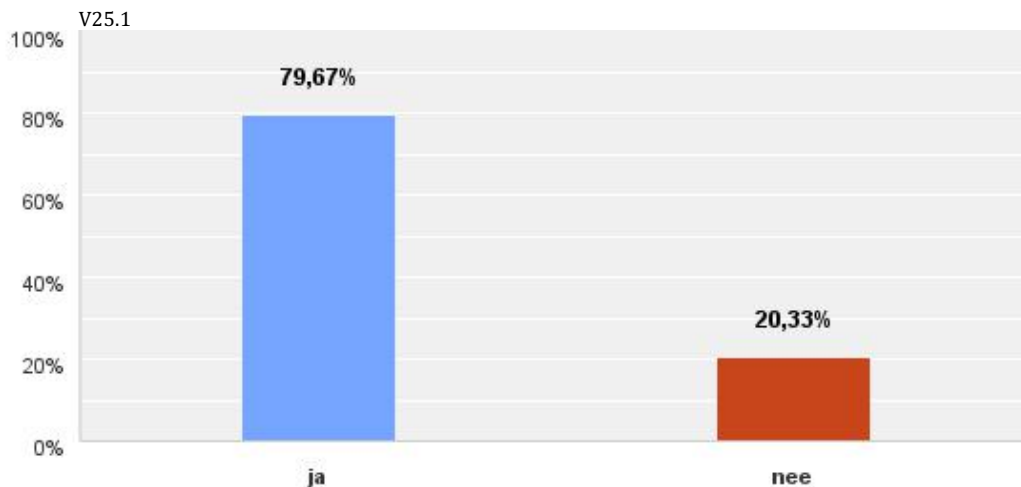
Ruim 91% heeft voorkeuren uitgesproken.



25. Werd er iets gedaan met de voorkeur(en) die je hebt uitgesproken?

Beantwoord: 182 Overgeslagen: 136

Bij ruim 20% van de respondenten werd niets gedaan met de voorkeuren die werden uitgesproken.



26. Hoe komt het dat je jouw voorkeur(en) nooit hebt uitgesproken tijdens het behandeltraject?

Beantwoord: 17 Overgeslagen: 301

De redenen dat respondenten hun voorkeuren niet uitspraken waren vrijwel dezelfde redenen: ze kregen de ruimte niet of ze vertrouwden volledig op de arts en de bestaande protocollen, procedures en richtlijnen.

V26.1

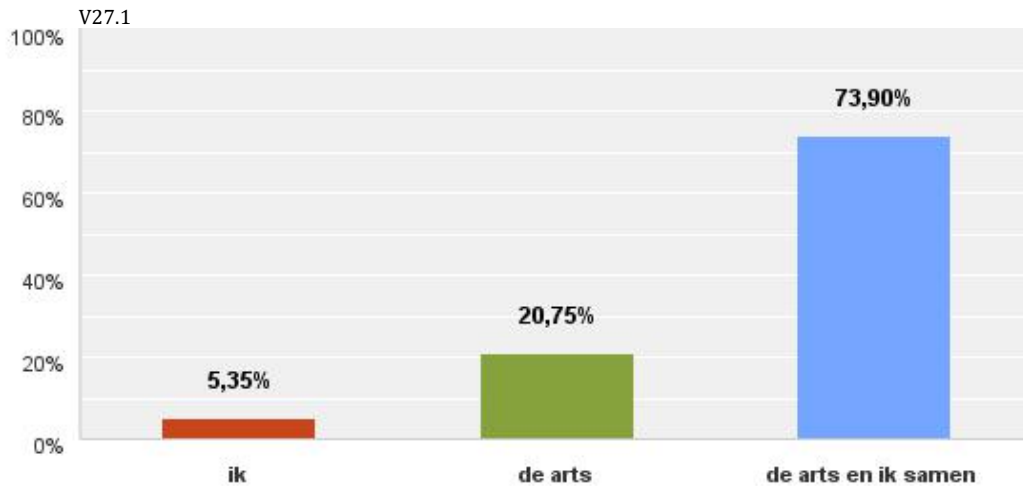
#	Reacties	Datum
1	Omdat 6x iui standaard lijkt en enige weg	26-2-2017 10:59
2	Tijdens gesprek met de arts is de tijd erg kort en heb ik niet de tijd om alle informatie te laten bezinken en mondig genoeg te zijn om mijn voorkeur te bedenken en vertellen.	15-2-2017 7:32
3	Omdat we er niet bij stil stonden dat dat geen optie was	13-2-2017 9:23
4	Zover zijn we nog niet, we zijn in de onderzoeksfase, dus nu luisteren wat de arts zegt, en bij de behandelingenomen wil ik bepalen hoe ver het gaat	10-2-2017 19:23
5	omdat ik uitga van de deskundigheid van de arts	10-2-2017 11:27
6	Er liggen protocollen en zo werkt men	7-2-2017 23:13
7	Geen kans voor gekregen	7-2-2017 22:12
8	Nog niet van toepassing	7-2-2017 14:29
9	Kom er niet tussen.	6-2-2017 15:17
10	De voorkeur voor medicijnen werd door de arts in het vorige ziekenhuis ondersteund doordat hij zelf voorstelde daarnaar terug over te gaan. In dit ziekenhuis nog geen medicijnen gebruikt. De voorkeur voor tijdstip inseminatie bij dit ziekenhuis nooit benoemd omdat ik weet dat inseminaties altijd vanaf 11.00u ingepland worden.	1-2-2017 17:53
11	Dat is nog niet van tiepassing geweest. Eerst reguliere medicatie, nu dit niet is gelukt besoreek ik morgen andere.	31-1-2017 19:32
12	Te laat bij stil gestaan en erop vertrouwen dat de arts hey wel weet of het nodig is.	31-1-2017 18:30
13	Ik durf niet goed voor mezelf op te komen	31-1-2017 15:16
14	Omdat daar geen ruimte voor was	31-1-2017 15:05
15	Het is tot nu toe niet ter sprake gekomen en ik vergat zelf elke keer erover te beginnen.	30-1-2017 19:23
16	waren meer bezig met de keuze voor poging 2 ipv de cryo	30-1-2017 18:12
17	Omdat ik erop vertrouwde dat de artsen het beter wisten dan ik.	30-1-2017 17:25

Praktijksituatie van de respondenten

27. Wie neemt de beslissingen over je behandeltraject?

Beantwoord: 318 Overgeslagen: 0

Bij een ruime meerderheid (73,90%) worden volgens de patiënt de beslissingen samen met de arts genomen, bij 26,1% van de respondenten gebeurt dit echter niet samen. Hiervan neemt 5,35% de beslissingen zelf en bij 20,75% van de respondenten neemt de arts de beslissingen.



28. Ben je het eens met de volgende stellingen?

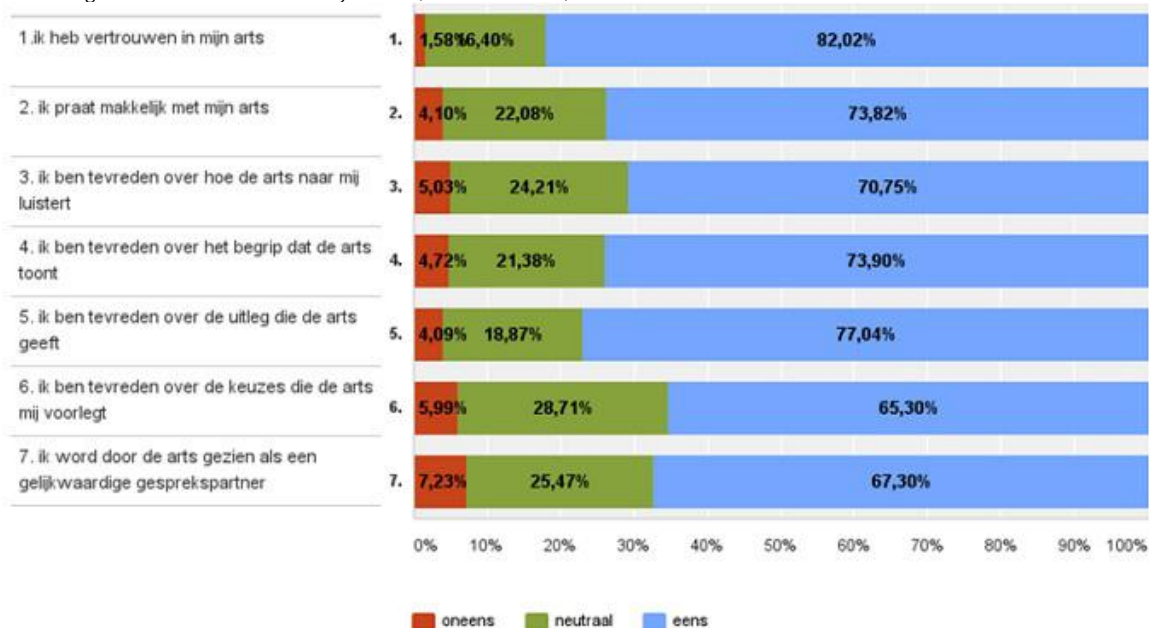
Beantwoord: 318 Overgeslagen: 0

De meerderheid van de respondenten is het eens met alle stellingen.

De respondenten zijn het overtuigend eens met stelling 1. 'ik heb vertrouwen in mijn arts' (82,02%) en ook met stelling 5. 'ik ben tevreden over de uitleg die de arts geeft' (77,04%) is een grote groep het eens.

De twee stellingen waar het minste aantal respondenten het mee eens is, zijn stelling 6. 'ik ben tevreden over de keuzes die de arts mij voorlegt' (65,30% eens, 28,71% neutraal, 5,99% oneens) en stelling 7. 'ik word door de arts gezien als een gelijkwaardige gesprekspartner' (67,30% eens, 25,47% neutraal, 7,23% oneens).

V28.1 stelling 1 'ik heb vertrouwen in mijn arts' 1,58% oneens 16,40% neutraal



29. Ben je het eens met deze stellingen?

Beantwoord: 318 Overgeslagen: 0

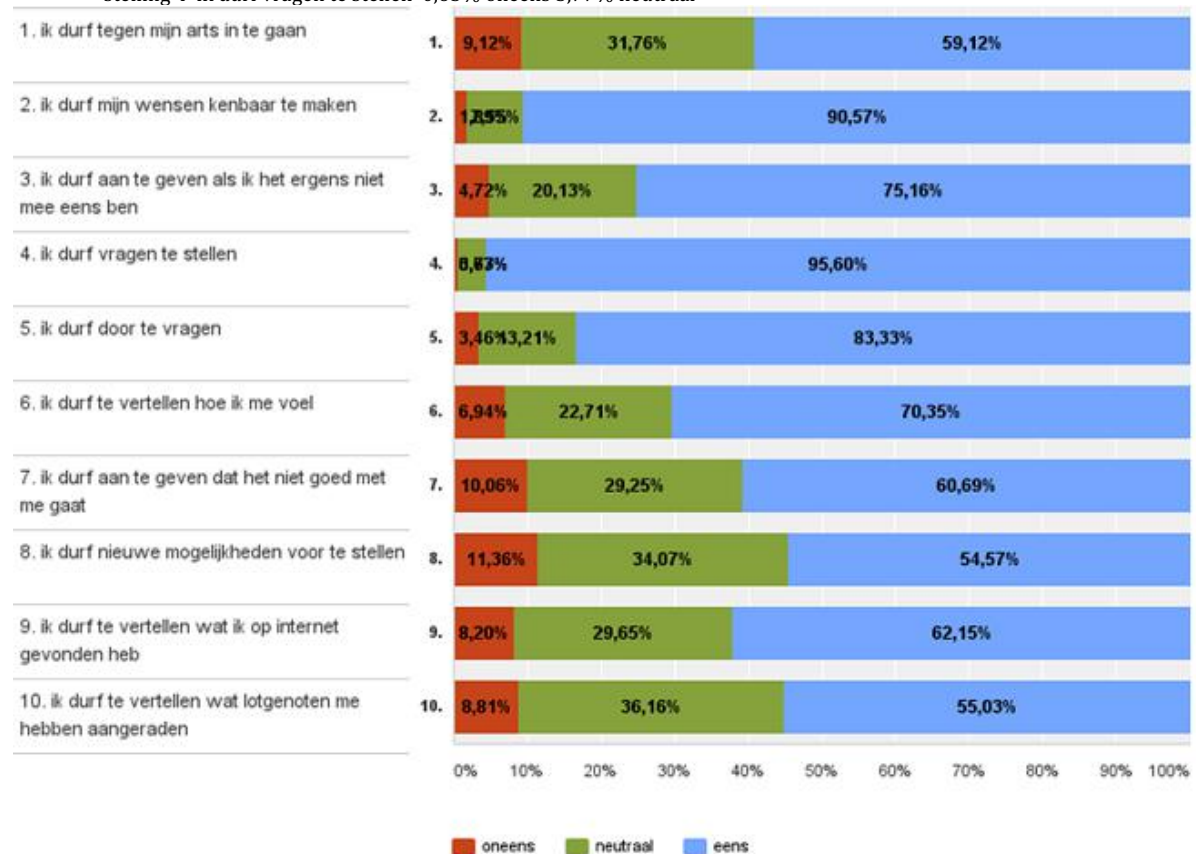
De meerderheid van de respondenten is het eens met alle stellingen.

Een grote meerderheid is het eens met stelling 4. 'ik durf vragen te stellen' (95,60%) en stelling 2. 'ik durf mijn wensen kenbaar te maken' (90,57%).

De twee stellingen waar het minste aantal respondenten het mee eens is, zijn stelling 8. 'ik durf nieuwe mogelijkheden voor te stellen' (11,36% oneens, 34,07% neutraal, 54,57% eens) en stelling 10. 'ik durf te vertellen wat lotgenoten me hebben aangeraden' (8,81% oneens, 36,16% neutraal, 55,03% eens).

Stelling 8. 'ik durf nieuwe mogelijkheden voor te stellen' had de grootste groep respondenten die het oneens waren met de stelling, daarna kwam stelling 7 'ik durf aan te geven dat het niet goed met me gaat' met 10,06%.

V29.1 stelling 2 'ik durf mijn wensen kenbaar te maken' 1,89% oneens 7,55% neutraal;
stelling 4 'ik durf vragen te stellen' 0,63% oneens 3,77% neutraal



30. Ben je het eens met deze stellingen?

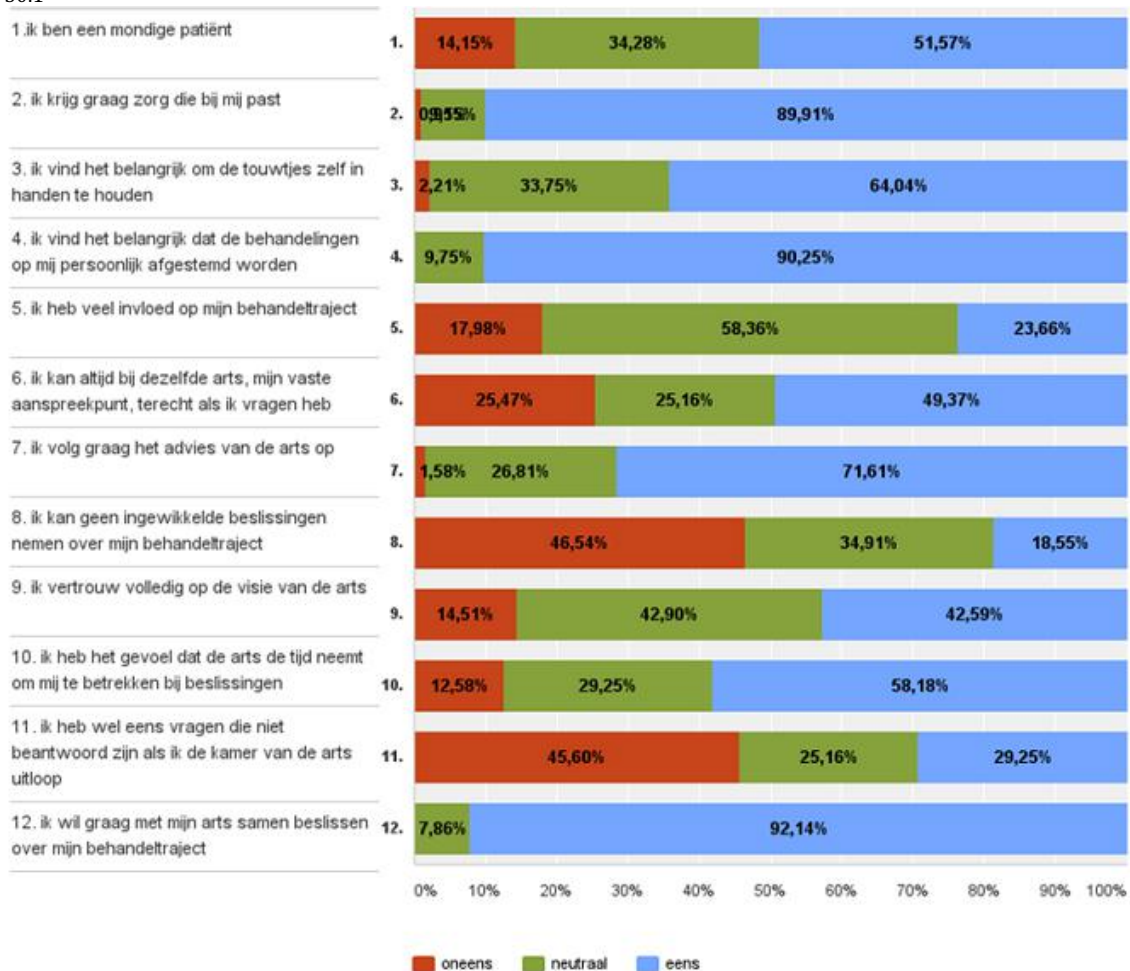
Beantwoord: 318 Overgeslagen: 0

De respondenten zijn het vaker oneens met de stellingen of staan er neutraler tegenover. Een grote meerderheid van de respondenten is het eens met stelling 12. 'ik wil graag met mijn arts samen beslissen over mijn behandeltraject' (92,14% eens, 7,86% neutraal en 0% oneens). Daarna volgt stelling 4. 'ik vind het belangrijk dat de behandelingen op mij persoonlijk afgestemd worden' (90,25% eens, 9,75% neutraal en 0% oneens). Deze wordt op de voet gevolgd door stelling 2. 'ik krijg graag zorg die bij mij past' (89,91% eens, 9,15% neutraal en 0,95% oneens).

De respondenten staan het meeste neutraal tegenover stelling 5. 'ik heb veel invloed op mijn behandeltraject' (23,66% eens, 58,36% neutraal, 17,98% oneens) en stelling 9. 'ik vertrouw volledig op de visie van de arts' (42,59% eens, 42,90% neutraal, 14,51% oneens).

Ook waren de respondenten het duidelijk oneens met stelling 8. 'ik kan geen ingewikkelde beslissingen nemen over mijn behandeltraject' (18,55% eens, 34,91% neutraal, 46,54% oneens) en stelling 11. 'ik heb wel eens vragen die niet beantwoord zijn als ik de kamer van de arts uitloop' (29,25% eens, 25,16% neutraal, 45,60% oneens).

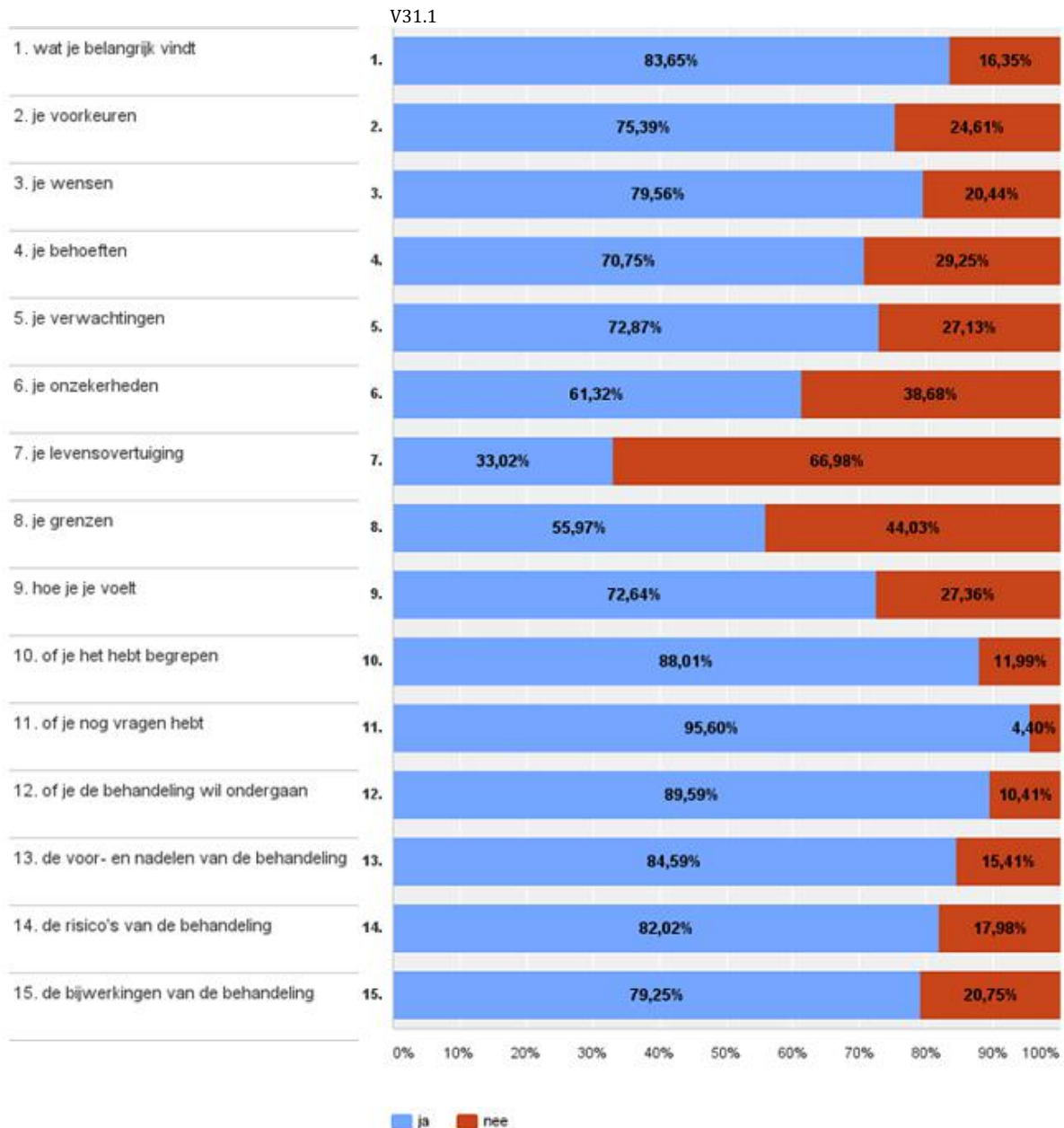
V30.1



31. Bespreekt jouw arts:

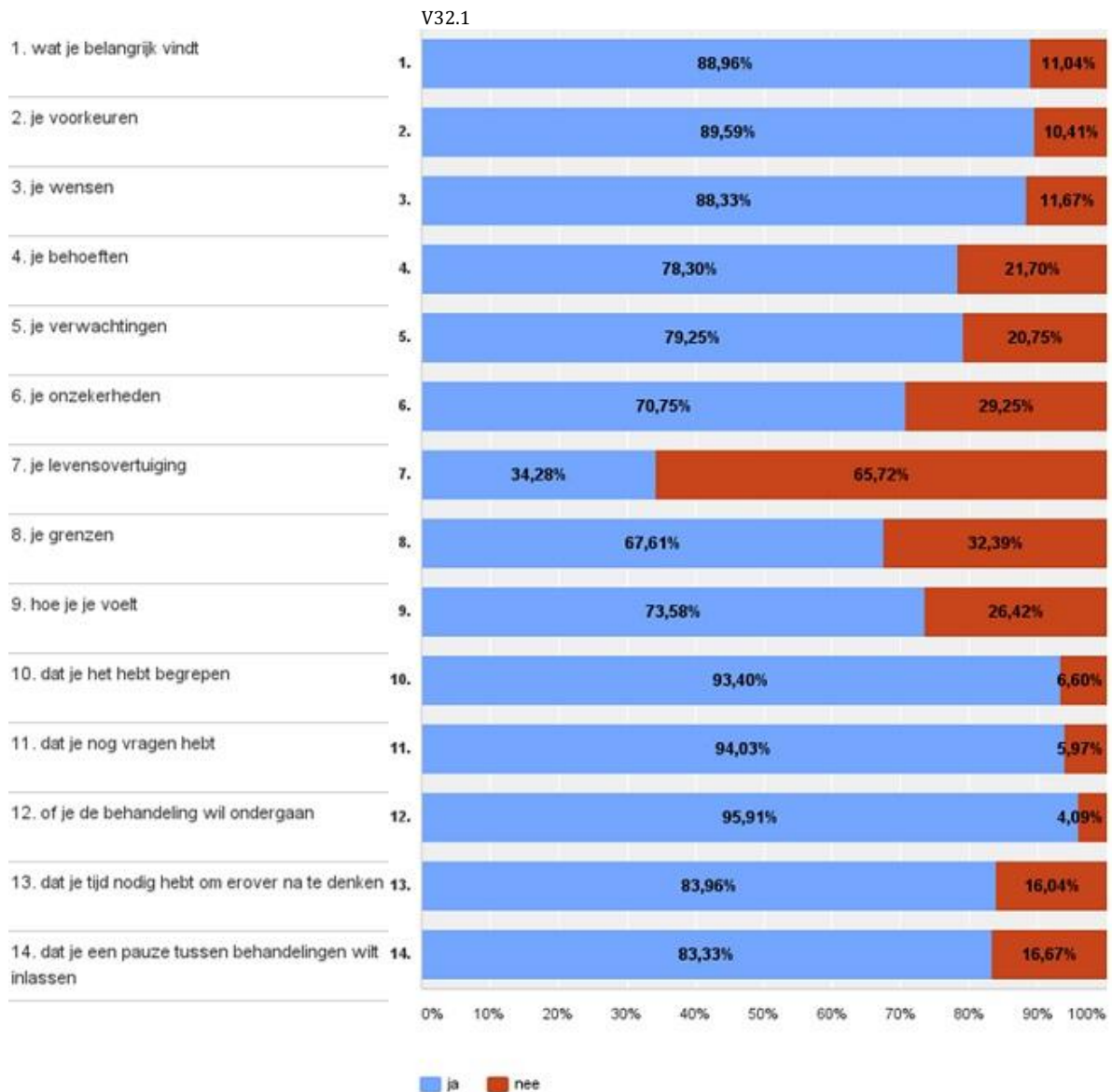
Beantwoord: 318 Overgeslagen: 0

Levensovertuiging (66,98%) en grenzen (44,03%) worden niet door de arts besproken bij een grote groep respondenten. Ook de onzekerheden (38,68%) en hoe de patiënt zich voelt (27,36%) worden niet besproken volgens de respondenten.



32. Vertel jij aan jouw arts:
Beantwoord: 318 Overgeslagen: 0

Een meerderheid van de respondenten (65,72%) vertelt niets over hun levensovertuiging aan de arts.



Als we de resultaten van vraag 32 en vraag 31 (zie V32.2 hieronder) met elkaar vergelijken, zien we dat de respondenten de voorgelegde onderwerpen vaker bespreekbaar maken dan de arts. Met name de voorkeuren en de grenzen worden door de respondenten zelf bespreekbaar gemaakt. Het enige onderwerp dat de arts vaker bespreekbaar maakt is of er nog vragen zijn.

V32.2

	vraag 31 % ja, bespreekt de arts dit	vraag 32 % ja, bespreekt de respondent dit	vergelijking
1. wat je belangrijk vindt	83,65	89,96	6,31
2. je voorkeuren	75,39	85,59	10,2
3. je wensen	79,56	88,33	8,77
4. je behoeften	70,75	78,30	7,55
5. je verwachtingen	72,87	79,25	6,38
6. je onzekerheden	61,32	70,75	9,43
7. je levensovertuiging	33,02	34,28	1,26
8. je grenzen	55,97	67,61	11,64
9. hoe je je voelt	72,64	73,58	0,94
10. dat je het hebt begrepen	88,01	93,40	5,39
11. dat je nog vragen hebt	95,60	94,03	-1,57
12. of je de behandeling wil ondergaan	89,59	95,91	6,32

Afsluiting

33. Welke hulpmiddelen kan Freya aanbieden om je te helpen bij samen beslissen?
Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.

Beantwoord: 318 Overgeslagen: 0

De meeste respondenten geven aan behoefte te hebben aan een online keuzehulp (66,35%) of een online overzicht van ziekenhuizen (51,89%). Bijna een derde zou via Whatsapp ondersteuning willen krijgen. Aan een papieren keuzehulp (7,55%) of een Skype consult (5,03%) lijkt niet veel behoefte te zijn.

V33.1

Antwoordkeuzen	Reacties	
online keuzehulp	66,35%	211
online overzicht van ziekenhuizen	51,89%	165
whatsapp ondersteuning	31,76%	101
telefonische ondersteuning	23,90%	76
geen	14,15%	45
papieren keuzehulp	7,55%	24
skype consult	5,03%	16
Totale aantal respondenten: 318		

34. Is er nog iets dat je graag met Freya wil delen? Wij zijn er voor jou!

Beantwoord: 80 Overgeslagen: 238

Q34 Is er nog iets dat je graag met Freya wil delen? Wij zijn er voor jou!

Beantwoord: 80 Overgeslagen: 238

Zou Graag Meer Waarom Worden Ergens Jullie
 Meer Bekendheid **Veel** Geen Ruimte **Dat ik**
 Deze Enquete **Met** Helaas Niet
Behandeling Nee Bij Lid
 Het Ziekenhuis Zoveel Ga zo Door Patiënt

35. Het komend jaar zal Freya een aantal keren dit soort vragenlijsten uitzetten. Wil je ook een uitnodiging ontvangen voor de andere vragenlijsten?

Zo ja, dan kun je hier je emailadres invullen en sturen we je een mail als de volgende lijst online is.

Je emailadres wordt nergens anders voor gebruikt.

Beantwoord: 138 Overgeslagen: 180

Ruim 43% van de respondenten heeft een emailadres achtergelaten.

Project VEEL2do

Deze achterbanraadpleging is verricht binnen een samenwerkingsproject, gesubsidieerd vanuit het Fonds PGO, Ministerie van VWS.

De deelnemende patiëntenorganisaties willen systematisch en structureel ervaringen van patiënten inzetten, onder meer om vroege herkenning en erkenning van de ziektebeelden te bevorderen en zo de kwaliteit van zorg en maatschappelijke participatie te verbeteren.

