



# Project VEEL2do

**Deelrapport resultaten Freya  
impact van vruchtbaarheidsproblemen enquête**

(31 oktober 2017)



**Geschreven door:**

**José Knijnenburg & Judith Pasmans**

# VEEL2do/ Freya

Auteurs: José Knijnenburg & Judith Pasmans

## Inleiding

Deze Freya enquête over de ‘impact van vruchtbaarheidsproblemen’ maakt deel uit van het samenwerkingproject 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 38 vragen. Hierin zit een logica redenering verwerkt dus niet iedere respondent kreeg alle vragen te zien. Welke vragen getoond werden was afhankelijk van gegeven antwoorden.

# Onderzoeksresultaten

## Impact van vruchtbaarheidsproblemen

Op de verschillende oproepen zijn 890 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 843. Respondenten die de vragenlijst(en) onvolledig hebben ingevuld zijn niet meegenomen in de analyse. Er werden 755 vragenlijsten voltooid. Van de 755 voltooide vragenlijsten waren er 718 ingevuld door respondenten uit Nederland.

**De resultaten in dit rapport zijn gebaseerd op de vragenlijsten van 718 respondenten.**

### Demografie

De vragenlijst is ingevuld door 712 vrouwen (99,16%) en 6 mannen (0,84%). De gemiddelde leeftijd was 33 jaar.

De grootste groepen respondenten kwam uit Zuid-Holland (17,83%), Gelderland (15,18%) en Noord-Brabant (14,35%). De kleinste groep respondenten kwam uit Zeeland (1,81%).

Het opleidingsniveau van de respondenten ligt gemiddeld. Een klein gedeelte heeft alleen de middelbare school afgerond (1,95%), daarna volgt een grote groep MBO (46,52%), HBO (33,43%) en WO (18,11%).

### Kinderwens

Gemiddeld begonnen de respondenten in 2012 actief aan hun kindwens. De meeste respondenten zijn onder behandeling voor hun eerste kind (31,75%). Ruim 82,87% is tussen januari 2015 en oktober 2017 onder behandeling geweest.

# Inhoudsopgave

<b>VEEL2do/ Freya</b> .....	<b>1</b>
<b>Inleiding</b> .....	<b>1</b>
<b>Onderzoeksmethode</b> .....	<b>1</b>
<b>Onderzoekresultaten Impact van vruchtbaarheidsproblemen</b> .....	<b>2</b>
Demografie.....	2
Kinderwens.....	2
<b>Inhoudsopgave</b> .....	<b>3</b>
<b>Overzicht resultaten 'Impact van vruchtbaarheidsproblemen'</b> .....	<b>4</b>
<b>De vragen en antwoorden uit de enquête</b> .....	<b>5</b>
Achtergrondgegevens van de respondenten .....	5
Algemeen .....	9
Behandelingen .....	12
Dagelijks leven.....	19
Sociale Media .....	23
Gezondheid .....	24
Emoties en gedrag.....	25
Afsluiting.....	30
Project VEEL2do .....	31

# Overzicht resultaten

## De impact van vruchtbaarheidsproblemen

Achtergrond	
	718 Respondenten vulden de vragenlijst volledig in en kwamen uit Nederland. De gemiddelde leeftijd is 33 jaar.
V6.	Gemiddeld begonnen de respondenten in 2012 actief aan hun kinderwens.
V8.	32% is in behandeling voor een eerste kind 11% is in behandeling voor volgend kind 11% heeft een pauze tussen behandelingen 10% is zwanger 8% is definitief uitbehandeld en kinderloos
Algemeen	
V9.	68% is open over hun kinderwens
Behandelingen	
V12.	61% is open over de behandelingen respondenten zijn minder open over hun behandelingen dan hun kinderwens
V13.	84% vind het ondergaan van behandelingen zwaar 64% dacht snel zwanger te worden
V14.	91% is emotioneler tijdens behandelingen 72% heeft het gevoel alsof hun leven stil staat tijdens de behandelingen 63% heeft behoefte aan emotionele ondersteuning tijdens de behandelingen 56% krijgt standaard geen evaluatiegesprek na een (mislukte) behandeling 47% verbergt hun emoties in de spreekkamer 30% wordt niet regelmatig gevraagd naar hoe het met hen gaat door een arts of verpleegkundige
V15.	74% geeft aan dat hun lichaam is veranderd sinds de behandelingen
V16.	77% van deze groep geeft aan te zijn aangekomen
V17.	54% geeft aan wel eens een complicatie te hebben gehad
V18.	Het gaat dan om overstimulatie, problemen rondom de punctie en bloedingen
Dagelijks leven	
V19.	De kwaliteit van leven voor de kinderwens wordt hoger gewaardeerd dan de kwaliteit van leven nu. Dit zakt van een 8 naar een 7 gemiddeld. Bij de groep die kinderloos blijft is dit verschil groter deze zakt van een 8 naar een 6.
V20.	
V21.	Vruchtbaarheidsproblemen hebben het meeste een negatieve impact op: 1. toekomstbeeld 2. mentale gezondheid 3. eigenwaarde
Gezondheid	
V26.	45% heeft zich wel eens ziek gemeld omdat zij zich fysiek niet goed voelden 40% heeft zich wel eens ziek gemeld omdat zij zich mentaal niet goed voelden 32% meldt zich wel eens ziek vanwege behandelingen 30% is nu vaker ziek dan voor de kinderwens
Emoties en gedrag	
V28.	60% is bang dat anderen hen zielig vinden 58% heeft een allesoverheersende angst om nooit kinderen te krijgen
V29.	59% geeft aan dat er iets veranderd is in de relatie met familie, vrienden en collega's
V31.	84% heeft wel eens het gevoel dat hun lichaam faalt 61% heeft wel eens het gevoel dat zij falen 56% voelt zich minder mannelijk of vrouwelijk 56% heeft een schuldgevoel over hun vruchtbaarheidsprobleem
V32.	20% kreeg relatieproblemen 14% dacht aan vreemdgaan 4% liep de relatie stuk

# De vragen en antwoorden uit de enquête

## Achtergrondgegevens van de respondenten

1. In welk land woon je?

*Beantwoord: 755 Overgeslagen: 0*

718 respondenten wonen in Nederland.

2. In welke provincie woon je?

*Beantwoord: 718 Overgeslagen: 0*

V2.1

ANTWOORDKEUZEN	REACTIES	
Zuid-Holland	17,83%	128
Gelderland	15,18%	109
Noord-Brabant	14,35%	103
Noord-Holland	11,42%	82
Overijssel	10,17%	73
Utrecht	6,82%	49
Limburg	6,55%	47
Friesland	4,32%	31
Groningen	4,32%	31
Drenthe	4,18%	30
Flevoland	3,06%	22
Zeeland	1,81%	13
TOTAAL		718

### 3. Wat is je leeftijd?

Beantwoord: 718 Overgeslagen: 0

De gemiddelde leeftijd was 33 jaar.

V3.1

ANTWOORDKEUZEN	GEMIDDELD AANTAL	TOTALE AANTAL	REACTIES
	33	23.742	718
Totale aantal respondenten: 718			

Leeftijd	percentage	aantal
21-22-23	0,97 %	7
24-25	4,46 %	32
26-27	7,80 %	56
28-29	13,09 %	94
30-31	16,16 %	116
32-33	13,93 %	100
34-35	13,09 %	94
36-37	11,56 %	83
38-39	8,08 %	58
40-41	5,29 %	38
42-43	2,65 %	19
> 44	2,92 %	21

### 4. Wat is op jou van toepassing:

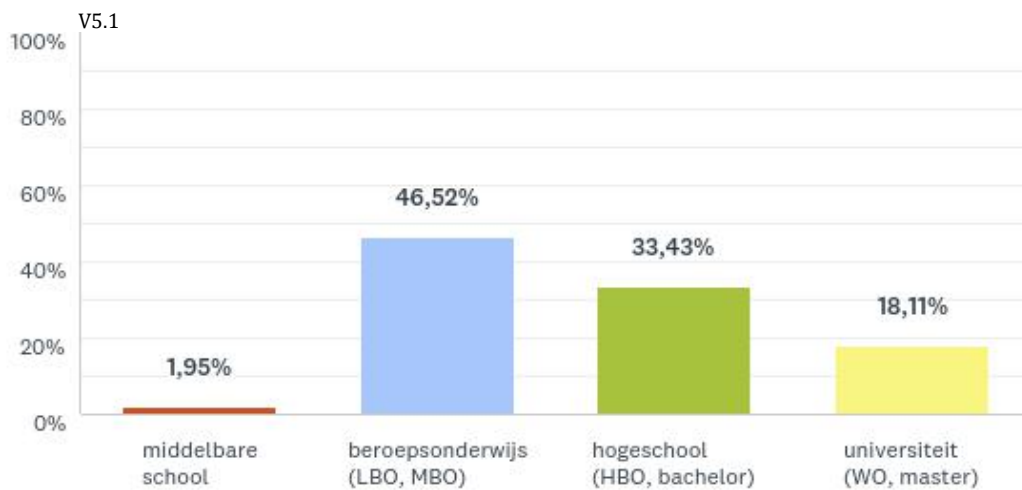
Beantwoord: 718 Overgeslagen: 0

V4.1

ANTWOORDKEUZEN	REACTIES	
ik ben een vrouw in een relatie met een man	95,96%	689
ik ben een vrouw in een relatie met een vrouw	0,56%	4
ik ben een vrouw zonder relatie	2,65%	19
ik ben een man in een relatie met een vrouw	0,84%	6
ik ben een man in een relatie met een man	0,00%	0
ik ben een man zonder relatie	0,00%	0
TOTAAL		718

## 5. Wat is je hoogst genoten opleiding?

Beantwoord: 718 Overgeslagen: 0



## 6. In welk jaar begon je aan je kinderwens?

Beantwoord: 718 Overgeslagen: 0

De respondenten begonnen gemiddeld in 2012 aan hun kinderwens.

V6.1

ANTWOORDKEUZEN	GEMIDDELD AANTAL	TOTALE AANTAL	REACTIES
	2.012	1.444.492	718
Totale aantal respondenten: 718			

## 7. Ben je tussen januari 2015 en nu in behandeling geweest voor je kinderwens?

Beantwoord: 718 Overgeslagen: 0

V7.1

ANTWOORDKEUZEN	REACTIES
ja	82,87% 595
nee	17,13% 123
TOTAAL	718



## 8. In welk stadium bevind je je nu?

Beantwoord: 718 Overgeslagen: 0

V8.1

ANTWOORDKEUZEN	REACTIES	
in behandeling voor eerste kind	31,75%	228
in behandeling voor volgend kind	10,86%	78
pauze tussen behandelingen	10,72%	77
anders, namelijk...	10,58%	76
zwanger	9,89%	71
definitief uitbehandeld en kinderloos	8,08%	58
onderzoeksfase	6,82%	49
mijn gezin is compleet	5,57%	40
zonder behandeling ongewenst kinderloos	3,62%	26
definitief uitbehandeld voor volgend kind	2,09%	15
<b>TOTAAL</b>		<b>718</b>

De antwoorden bij 'anders, namelijk...' konden als volgt worden onderverdeeld:

in of voor onderzoeksfase	7
wacht op start behandeling	7
pauze	20
uitbehandeld/gestopt/overweegt te stoppen	10
in behandeling/twijfel volgend kind	7
2 kinderen, gestopt maar niet compleet	2
zwanger	2
net bevallen	16
overige	5
Totaal	76

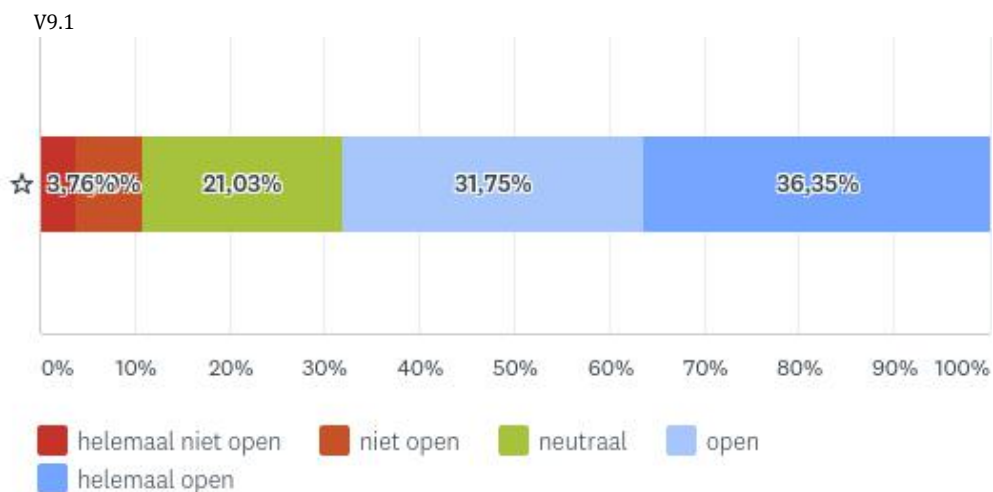
## Algemeen

9. Hoe open ben je in jouw omgeving over je kinderwens?

Beantwoord: 718 Overgeslagen: 0

De gemiddelde openheid komt neer op een 3,90 op een schaal van 1 t/m 5 waarvan 5 helemaal open is. De respondenten zijn dus overwegend open over hun kinderwens. Slechts 3,76% is helemaal niet open en 7,10% is niet open. De ruime meerderheid (68,10%) is open, waarvan 36,35% helemaal open.

Bij vraag 10 vragen we bij wie de oorzaak van het vruchtbaarheidsprobleem ligt (zichzelf, partner, beide of overig). Als we de antwoorden van deze groepen apart bekijken zien we een opmerkelijk verschil (zie V9.3). Zo zien we dat de respondenten opener zijn (+0,14) als de oorzaak bij de partner ligt en minder open (-0,12) als de oorzaak overig is.



V9.2

	HELEMAAL NIET OPEN	NIET OPEN	NEUTRAAL	OPEN	HELEMAAL OPEN	TOTAAL	GEWOGEN GEMIDDELDE
☆	3,76%	7,10%	21,03%	31,75%	36,35%	718	3,90
	27	51	151	228	261		

V9.3

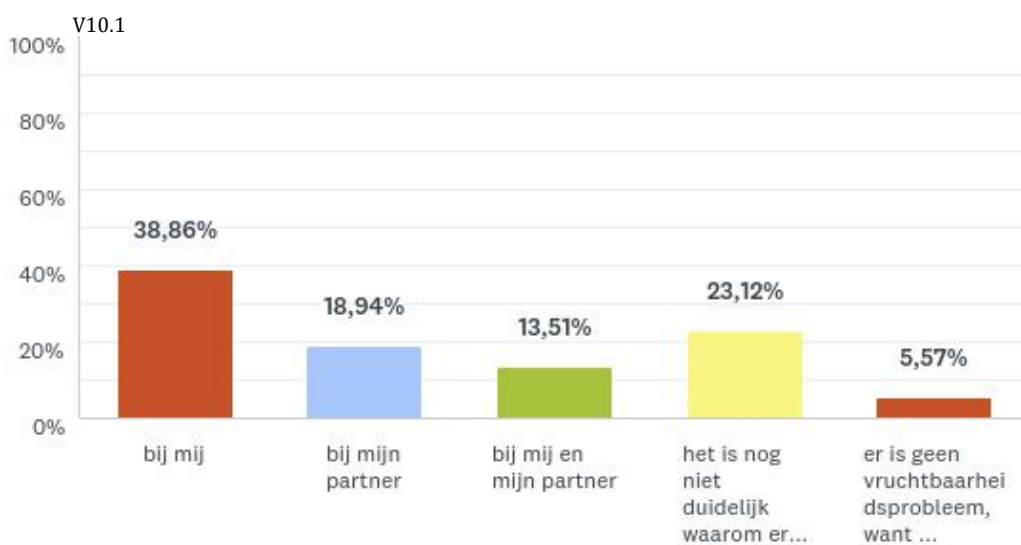
oorzaak vruchtbaarheidsprobleem	cijfer openheid	verschil t.o.v. gemiddelde: 3,90
zichzelf	3,90	gelijk
partner	4,04	+0,14
beide	3,93	+0,03
overig	3,78	-0,12

## 10. Bij wie ligt de oorzaak van het vruchtbaarheidsprobleem?

Beantwoord: 718 Overgeslagen: 0

Bij de grootste groep respondenten (38,86%) ligt het vruchtbaarheidsprobleem bij henzelf. Daarna volgt een grote groep waarbij het nog onbekend is (23,12%) en een groep waarbij het probleem bij de partner ligt (18,94%). Bij een kleine groep ligt het probleem bij beide (13,51%).

De vijfde groep (5,57%) geeft aan dat er geen sprake is van een vruchtbaarheidsprobleem. Deze groep bestaat deels uit mensen bij wie zwanger worden wel lukt, maar er andere complicaties zijn (bv. miskramen of erfelijke aandoeningen). Een ander deel (21 reacties) behoort eigenlijk onder de antwoordcategorie 'het is nog niet duidelijk waarom er...'.  
 er is geen vruchtbaarheidsprobleem, want ...



V10.1

Er is geen vruchtbaarheidsprobleem, want ...
<i>we vallen in de categorie onverklaarbaar</i>
<i>wij hebben een biologisch kind (secundaire subfertiliteit)</i>
<i>wel zwanger maar veel miskramen. Geen uitkomst vd onderzoeken.</i>
<i>mijn afgesloten eileider is verwijderd. Alle andere waardes bij mij en m'n partner zijn goed.</i>
<i>onderzoeken wijzen niks uit. behalve lange onregelmatige cyclus zonder kunstmatige hormonen.</i>
<i>er is geen oorzaak gevonden</i>
<i>gaat via een donor</i>
<i>we kunnen wel zwanger raken maar het blijft niet zitten en hoe dat is onduidelijk</i>
<i>ik kan wel zwanger worden maar de zwangerschappen duren niet langer dan 6/7 weken</i>
<i>ik ben nu spontaan zwanger. Ons eerste kind is geboren met ICSI. Daarvoor en erna diverse zwangerschappen en mislukte ivf-trajecten.</i>
<i>er is althans lichamelijk bij ons beiden niets gevonden, dat het uitblijven van een zwangerschap kan verklaren uiteindelijk 2x zwanger zonder hulp. Maar onduidelijk waarom het niet lukte.</i>
<i>er is geen oorzaak gevonden waarom wij niet zwanger zouden kunnen worden, het enige wat tegen zit is mijn leeftijd</i>
<i>ik ben 2 keren spontaan zwanger geweest, miskramen</i>
<i>we zijn bij een nieuw ziekenhuis sinds kort en daar beginnen ze pas onderzoeken naar vervroegde overgang en andere complicaties die andere ziekenhuizen wellicht over het hoofd gezien hebben.</i>
<i>ik ben inmiddels ruim 13 weken zwanger. Twee miskramen zijn waarschijnlijk pech/toeval en waarom de derde zwangerschap zoveel langer op zich liet wachten dan de eerste twee zullen we wel nooit te weten komen. Semenanalyse liet in ieder geval geen afwijkingen zien.</i>
<i>Ik wil geen antwoord geven op deze vraag</i>

Bij mijn vriend is sprake van een retrograde ejaculatie (=oorzaak man)
<i>Geen afwijkingen gevonden</i>
<i>er is niets afwijkends uit onderzoeken gekomen</i>
kan gewoon zwanger worden maar heb een efferlijk aandoeningen waar door er 50% kans is op een gehandicapt kind.
<i>alles werkt zoals het hoort</i>
<i>ik heb een zeer onregelmatige menstruatiecyclus waardoor eisprong vinden moeilijk is. Hiervoor krijgen we hulp</i>
<i>Onverklaarbaar verminderd vruchtbaar</i>
Ik ben gezond verklaard. Ik maak gebruik van donor zaad.
<i>We zijn onbegrepen onvruchtbaar verklaard</i>
<i>Onverklaarbaar verminderd vruchtbaar</i>
<i>Geen idee</i>
<i>Er is niets uit alle onderzoeken naar voren gekomen</i>
Wij doen PGD ivm met een erfelijke ziekte
Er bleek een vruchtbaarheidsprobleem met de man met wie ik een kindje wil. Ik heb geen (liefdes)relatie met deze man (=oorzaak man)
<i>Onverklaarbaar</i>
Mijn partner heeft een erfelijke ziekte
Wij doen PGD, vandaar IVF
<i>De artsen weten domweg niet waarom de eitjes niet innestelen.</i>
Zwanger worden lukt, blijven niet
<i>Er is bij beide geen oorzaak gevonden na uitgebreid onderzoek</i>
<i>Onverklaarbaar onvruchtbaar</i>
Endometriose bij darmen
<i>Alles is in orde, zowel bij mijn man als bij mij. Onverklaarbaar dus.</i>

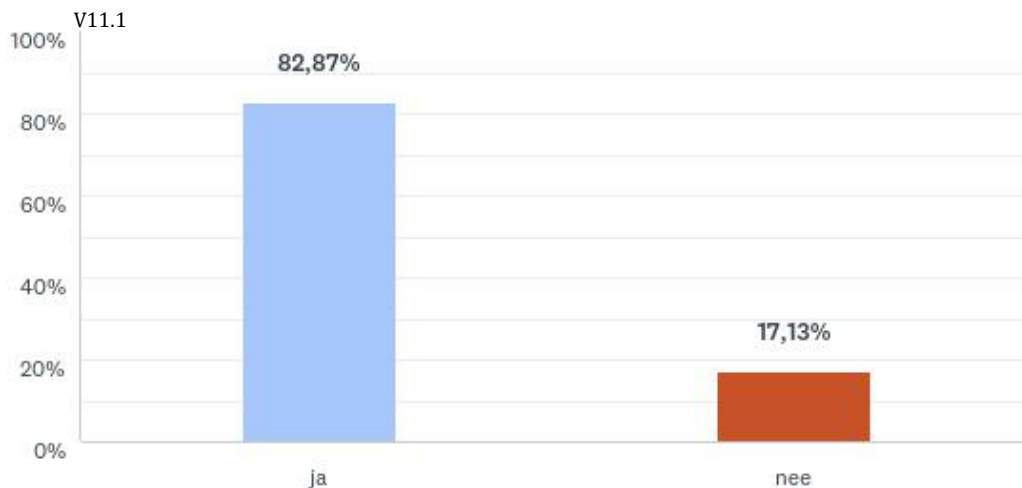
*(schuingedrukte items horen onder 'het is nog niet duidelijk waarom...')*

## Behandelingen

11. Heb je een of meer vruchtbaarheidsbehandelingen gehad?

*Beantwoord: 718 Overgeslagen: 0*

Ruim 80% heeft een of meerdere vruchtbaarheidsbehandelingen gehad.



12. Hoe open ben je in jouw omgeving over je behandelingen?

*Beantwoord: 597 Overgeslagen: 121*

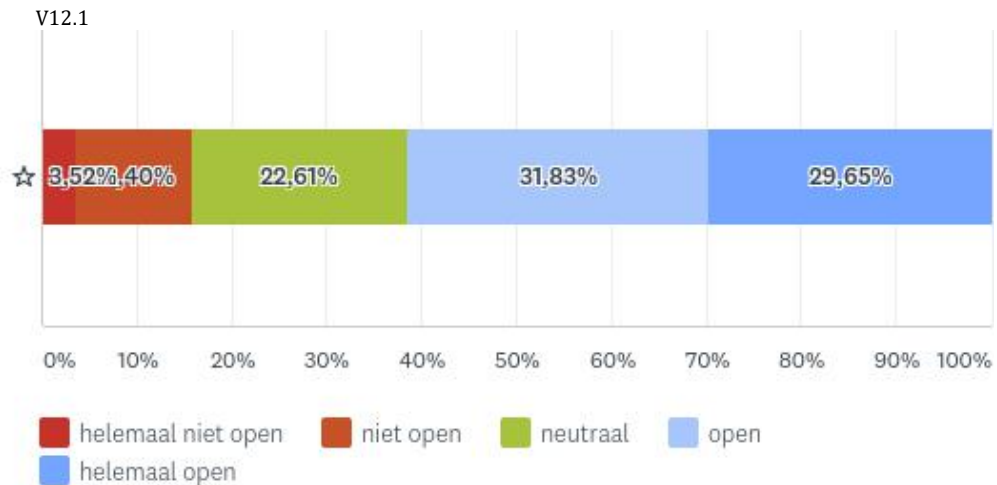
Deze vraag werd alleen gesteld aan respondenten die vruchtbaarheidsbehandelingen hebben gehad.

Antwoordcategoriën: helemaal niet open/niet open/neutraal/open/helemaal open

Net als bij vraag 9 wordt de openheid hoog beoordeeld met een 3,72 gemiddeld. Ruim 61,48% is open over de behandelingen, waarvan 29,65% helemaal open is. Een kleine groep (3,52%) is helemaal niet open en een iets grotere groep (12,40%) is niet open.

Als we naar de respondenten filteren op waar de oorzaak ligt van hun vruchtbaarheidsprobleem en de resultaten dan vergelijken met het gemiddelde van alle respondenten zien we duidelijke verschillen (V12.3). Zo zijn de respondenten net als bij vraag 9 opener (+0,21) wanneer de oorzaak bij de partner ligt en een stuk minder open (-0,14) als de oorzaak overig is.

Als we dan de openheid van de kinderwens vergelijken met de openheid over de behandelingen (V12.4) zien we dat de respondenten minder open zijn rondom de behandelingen dan rondom de kinderwens.



V12.1

	HELEMAAL NIET OPEN	NIET OPEN	NEUTRAAL	OPEN	HELEMAAL OPEN	TOTAAL	GEWOGEN GEMIDDELDE
☆	3,52% 21	12,40% 74	22,61% 135	31,83% 190	29,65% 177	597	3,72

V12.3

oorzaak vruchtbaarheidsprobleem	cijfer openheid	verschil gemiddelde
		<b>3,72</b>
zichzelf	3,72	gelijk
partner	3,93	+0,21
beide	3,68	-0,04
overig	3,58	-0,14

V12.4

oorzaak vruchtbaarheidsprobleem	openheid kindwens	openheid behandelingen	verschil openheid
zichzelf	3,90	3,72	-0,18
partner	4,04	3,93	-0,11
beide	3,93	3,68	-0,25
overig	3,90	3,58	-0,32

13. Beantwoord de volgende stellingen steeds met ja of nee.

*Beantwoord: 596 Overgeslagen: 122*

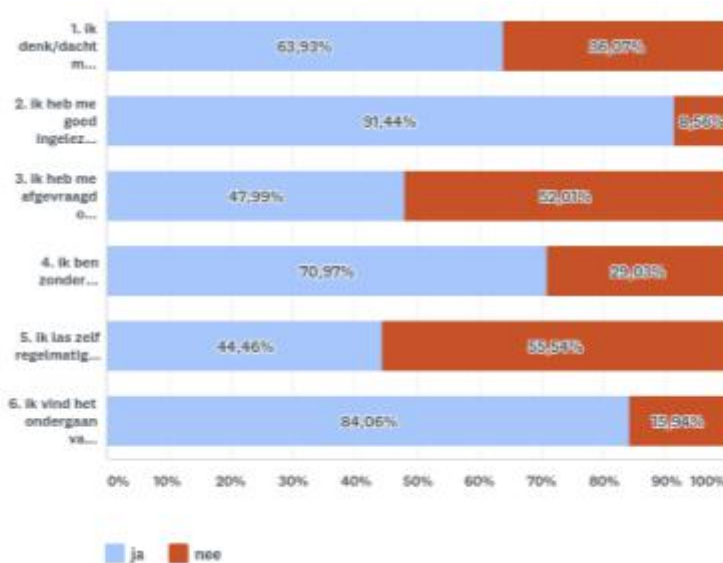
Deze vraag werd alleen gesteld aan respondenten die vruchtbaarheidsbehandelingen hebben gehad.

De respondenten waren het overwegend eens met stelling 2 (91,44%) ik heb me goed ingelezen voordat ik begon aan de behandelingen en stelling 6 (84,06%) ik vind het ondergaan van behandelingen zwaar. De meeste respondenten begonnen zonder te twijfelen gelijk aan de behandelingen (70,97% stelling 4) en dachten snel zwanger te worden (63,93% stelling 1).

De minderheid (44,46% stelling 5) last regelmatig pauzes in tussen behandelingen en iets minder dan de helft (47,99% stelling 3) heeft zich afgevraagd of ze wel behandelingen wilden.

V13.1

	JA	NEE	TOTAAL	GEWOGEN GEMIDDELDE
1. ik denk/dacht met een behandeling snel zwanger te worden	63,93% 381	36,07% 215	596	1,36
2. ik heb me goed ingelezen voordat ik begon aan de behandelingen	91,44% 545	8,56% 51	596	1,09
3. ik heb me afgevraagd of ik wel behandelingen wilde	47,99% 286	52,01% 310	596	1,52
4. ik ben zonder twijfelen gelijk gestart met de behandelingen	70,97% 423	29,03% 173	596	1,29
5. ik las zelf regelmatig pauzes in tussen behandelingen	44,46% 265	55,54% 331	596	1,56
6. ik vind het ondergaan van behandelingen zwaar	84,06% 501	15,94% 95	596	1,16



14. Beantwoord de volgende stellingen steeds met ja of nee.

*Beantwoord: 595 Overgeslagen: 123*

Deze vraag werd alleen gesteld aan respondenten die vruchtbaarheidsbehandelingen hebben gehad.

De meerderheid van de respondenten is emotioneler tijdens behandelingen (91,43% vraag 1), krijgt ruimte om tijdens de behandelingen te vertellen hoe het met hen gaat (74,12% vraag 8) en heeft het gevoel alsof hun leven stilstaat sinds de behandelingen (72,44% vraag 2).

Bij 30,25% (vraag 4) wordt niet regelmatig door een arts of verpleegkundige gevraagd hoe het met hen gaat. Ruim 63,36% (vraag 9) is tevreden over de emotionele ondersteuning die ze krijgen. En 63,19% (vraag 6) heeft hier dan ook behoefte aan tijdens de behandeling.

Bij 46,39% (vraag 3) wordt er geen informatie gegeven over psychosociale hulpverlening. Bijna de helft (47,06% vraag 7) van de respondenten verbergt hun emoties in de spreekkamer. En 55,97% (vraag 5) krijgt niet standaard een evaluatiegesprek na een (mislukte) behandeling.

V14.1

	JA	NEE	TOTAAL	GEWOGEN GEMIDDELDE
1. Ben je emotioneler tijdens de behandelingen?	91,43% 544	8,57% 51	595	1,09
2. Heb je het gevoel alsof je leven stilstaat sinds de behandelingen?	72,44% 431	27,56% 164	595	1,28
3. Krijg je vanuit het ziekenhuis informatie over psychosociale hulpverlening?	53,61% 319	46,39% 276	595	1,46
4. Vraagt de arts of verpleegkundige regelmatig hoe het met je gaat?	69,75% 415	30,25% 180	595	1,30
5. Biedt het ziekenhuis standaard een evaluatiegesprek aan na een (mislukte) behandeling?	44,03% 262	55,97% 333	595	1,56
6. Heb je behoefte aan emotionele ondersteuning tijdens de behandeling?	63,19% 376	36,81% 219	595	1,37
7. Verberg je je emoties in de spreekkamer?	47,06% 280	52,94% 315	595	1,53
8. Krijg je de ruimte om tijdens de behandelingen te vertellen hoe het met je gaat?	74,12% 441	25,88% 154	595	1,26
9. Ben je tevreden over de emotionele ondersteuning je krijgt bij de behandelingen?	63,36% 377	36,64% 218	595	1,37



15. Vind jij dat je lichaam veranderd is sinds de behandelingen?

*Beantwoord: 595 Overgeslagen: 123*

Deze vraag werd alleen gesteld aan respondenten die vruchtbaarheidsbehandelingen hebben gehad.

De ruime meerderheid (74,95%) geeft aan dat hun lichaam is veranderd sinds de behandelingen.

V15.1

ANTWOORDKEUZEN	REACTIES	
ja	73,95%	440
nee	26,05%	155
TOTAAL		595

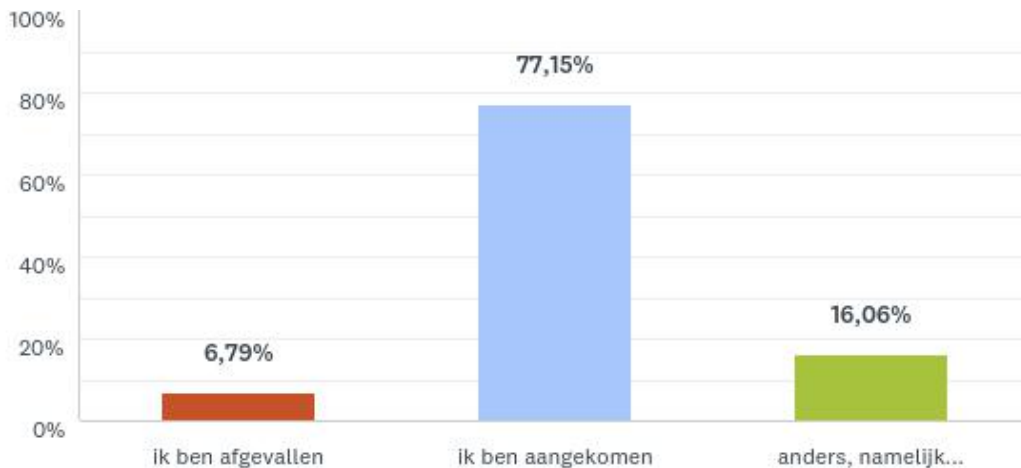
16. Hoe is je lichaam veranderd sinds de behandelingen?

*Beantwoord: 442 Overgeslagen: 276*

Deze vraag werd alleen gesteld aan respondenten die vruchtbaarheidsbehandelingen hebben gehad en aangaven dat ze vonden dat hun lichaam veranderd was sinds de behandelingen.

De meerderheid van de respondenten (77,15%) gaf aan dat ze zijn aangekomen tijdens de behandelingen. Slechts 6,79% was afgefallen en 16,06% gaf aan dat hun lichaam op een andere manier veranderd was. Hierbij gaven ze vooral veranderingen in hun cyclus aan.

V16.1



V16.2

anders, namelijk...
Meer puistjes vooral
Menstruatie Is veranderd ook tijdens ingelaste pauzes. Ze zijn heviger geworden
Groei myoom
Afvallen gaat moeilijk
Ik voel mn lichaam beter
Voelt raar
huid veranderd
Mijn lijf voelt compleet anders.

ik kom aan, maar val ook weer af.
menstruatie is anders
Beharing is erger geworden
Heftiger menstrueren
ik besteed minder aandacht aan mijn lichaam
Naast het feit dat ik ben aangekomen is de pcos verergert met alle gevolgen van dien
Ik ben afgevallen en heb meer lichamelijke klachten
Andere vormen
cyclus verandering
Gevoeliger
Moe moe moe
Nee
Meer frigide geworden
Opgezette buik
Gevoelig voor buikpijn en misselijkheid
Mijn geur is anders (sterker)
O.a. andere klachten voor menstruatie dan ik eerst had
Ik ben afgevallen en krijg last van mijn gebit
Ben mezelf niet meer
Mijn conditie is verslechterd omdat ik (mentaal) geen energie/puf meer heb om te gaan sporten
Hele cyclus is anders geworden
Ik moest 12 kilo afvallen. Uiteindelijk 32 kilo afgevallen. Nu door hormonen en stress ook weer 7 erbij...
Grotere borsten
Minder fit
Grotere borsten, sneller opgezette buik, meer pijn met menstruatie
Het schommelt een beetje
littekens, en dikker geworden
eerder moe spierpijn hoofdpijn.voel fases cyclus beter
sneller zweten 's nachts
Andere vormen
ik vermoed dat ik daardoor cysten heb gekregen
Onregelmatige cyclus en hormoonschommelingen
Ik ben vergeetachtig geworden door alle psychische stress
Gevoeliger
Gevoeliger in buik
Gevoelig en moe
Emotioneel
Ik ben aangekomen en hormonaal niet meer in balans
Andere verhoudingen
meer endometrioseklachten gekregen
Mijn endometriose is verergerd.
Beide eerst afgevallen om zwanger te worden en vervolgens aangekomen door de hormonen
Sneller moe
Ik heb last van het jojo effect
Hormoonhuishouding volledig in de war .haar /huid
Mijn figuur is veranderd ondanks dat ik niet ben aangekomen.
Ontzettende stemmingswisselingen
Wisselend gewicht
Last van puukels/acne
Meer last van eierstokken en onderbuik
Haaruitval, aankomen, dan weer afvallen, uitgelubberd en minder stevig
Veel operaties gehad tijdens de medische molen (iui, ivf)
Eisprong voelen menstruatie minder stipt
op de plek waar ik prikte, blijft m'n buik dikker en is gevoeliger
Mijn gewicht schommelt
Heb veel minder energie en veel kleine onverklaarbare kwaaltjes
Last van puukels door de hormonen.

Aangekomen en mijn hele hormoonhuishouding is nog steeds in de war (1 jaar na laatste behandeling). Dat is te merken aan mijn menstruaties.
Mijn cyclus is veranderd en ik heb spataders gekregen.
Ik voel me zelf niet
Stemmingswisselingen
Schommelt heel erg
ik ben zelf nu heel erg aan het afvallen om normaal BMI te krijgen.

17. Heb je wel eens een complicatie gehad bij onderzoeken of behandelingen vanwege je kinderwens?

*Beantwoord: 595 Overgeslagen: 123*

Deze vraag werd alleen gesteld aan respondenten die vruchtbaarheidsbehandelingen hebben gehad.

De meerderheid van de respondenten (54,45%) heeft wel eens een complicatie gehad.

V17.1

ANTWOORDKEUZEN	REACTIES	
ja	54,45%	324
nee	45,55%	271
TOTAAL		595

18. Welke complicatie(s) heb je gehad bij onderzoeken of behandelingen?

*Beantwoord: 324 Overgeslagen: 394*

Deze vraag werd alleen gesteld aan respondenten die vruchtbaarheidsbehandelingen hebben gehad en die aangaven complicaties te hebben gehad.

De meest genoemde complicaties:

- miskraam (161 keer)
- overstimulatie (125 keer)
- bloedingen (23 keer)
- infectie (9 keer)
- buitenbaarmoederlijke zwangerschap (6 keer)



## Dagelijks leven

19. Welk cijfer geef je jouw kwaliteit van leven voordat je aan je kinderwens begon?  
*Beantwoord: 718 Overgeslagen: 0*

De respondenten geven hun kwaliteit van leven voor hun kinderwens gemiddeld een 8.

V19.1

ANTWOORDKEUZEN	GEMIDDELD AANTAL	TOTALE AANTAL	REACTIES
	8	5.759	718
Totale aantal respondenten: 718			

20. Welk cijfer geef je jouw kwaliteit van leven nu?  
*Beantwoord: 718 Overgeslagen: 0*

De respondenten geven hun kwaliteit van leven nu gemiddeld een 7. Hun kwaliteit van leven sinds zij aan hun kinderwens zijn begonnen is gedaald.

Als we de respondenten opdelen in drie groepen die we in vraag 10 hebben uitgevraagd, dan zien we een significant verschil. De groep in behandeling blijft gelijk aan het resultaat uit de vragenlijst. De groep met kind(eren) stijgen aanzienlijk en de groep zonder kinderen daalt significant van 8 naar 6.

V20.1

ANTWOORDKEUZEN	GEMIDDELD AANTAL	TOTALE AANTAL	REACTIES
	7	4.921	718
Totale aantal respondenten: 718			

V20.2

groep	cijfer toen	cijfer nu
in behandeling	8	7 (-1)
met kind(eren)	8	8 (gelijk)
kinderloos	8	6 (-2)

21. Heeft je vruchtbaarheidsprobleem een negatieve invloed gehad op:

Beantwoord: 718 Overgeslagen: 0

De respondenten beoordeelden de impact van alle onderdelen op een schaal van 1 tot 5. Hoe hoger het cijfer des te meer negatieve invloed had hun vruchtbaarheidsprobleem op dit onderdeel.

De top 3 van onderdelen waarop de impact het meest negatief is: 1. toekomstbeeld (3,99) 2. mentale gezondheid (3,90) 3. eigenwaarde (3,64)

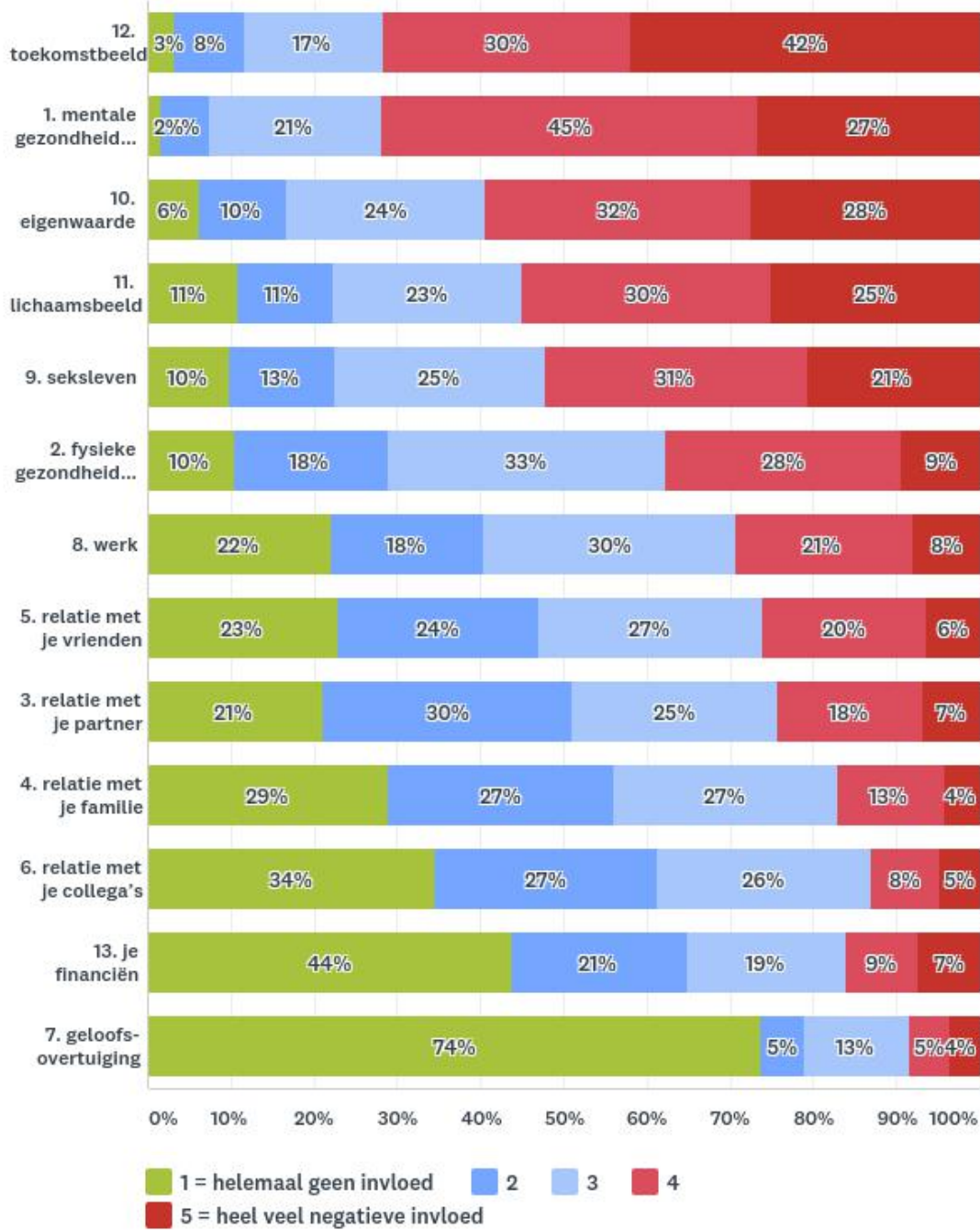
Opvallend is dat hun vruchtbaarheidsprobleem op slechts 4 van de 12 genoemde onderdelen geen overwegend negatieve invloed (<2,50) heeft.

Hun geloofsovertuiging wordt duidelijk het minst negatief beïnvloed door hun vruchtbaarheidsprobleem (1,59).

V21.1

	1 = HELEMAAL GEEN INVLOED	2	3	4	5 = HEEL VEEL NEGATIEVE INVLOED	TOTAAL	GEWOGEN GEMIDDELDE
1. je mentale gezondheid (emoties)	1,53% 11	5,86% 42	20,64% 148	45,33% 325	26,64% 191	717	3,90
2. je fysieke gezondheid (lichaam)	10,46% 75	18,41% 132	33,47% 240	28,17% 202	9,48% 68	717	3,08
3. je relatie met je partner	21,18% 151	29,87% 213	24,68% 176	17,53% 125	6,73% 48	713	2,59
4. je relatie met je familie	29,01% 208	26,92% 193	26,92% 193	12,97% 93	4,18% 30	717	2,36
5. je relatie met je vrienden	22,87% 164	24,13% 173	26,92% 193	19,67% 141	6,42% 46	717	2,63
6. je relatie met je collega's	34,50% 247	26,82% 192	25,56% 183	8,24% 59	4,89% 35	716	2,22
7. je geloofsovertuiging	73,72% 519	5,26% 37	12,50% 88	4,97% 35	3,55% 25	704	1,59
8. je werk	22,10% 158	18,32% 131	30,21% 216	21,40% 153	7,97% 57	715	2,75
9. je seksleven	9,76% 70	12,69% 91	25,38% 182	31,38% 225	20,78% 149	717	3,41
10. je eigenwaarde	6,27% 45	10,31% 74	23,96% 172	31,89% 229	27,58% 198	718	3,64
11. je lichaamsbeeld	10,88% 78	11,44% 82	22,73% 163	29,85% 214	25,10% 180	717	3,47
12. je toekomstbeeld	3,20% 23	8,36% 60	16,85% 121	29,67% 213	41,92% 301	718	3,99
13. je financiën	43,85% 314	20,95% 150	19,13% 137	8,66% 62	7,40% 53	716	2,15

V21.2



22. Vind je de volgende confrontaties 1) helemaal niet lastig of 5) heel erg lastig?

Beantwoord: 718 Overgeslagen: 0

In het dagelijks leven vinden de respondenten de confrontatie met de zwangere familie of vrienden het lastigste (4,04), daarna volgen kraambezoeken (3,97) en zwangere collega's (3,80). Ook familiedagen (2,85) en feestjes (2,81) zijn overwegend lastig voor de respondenten.

V22.1

	1 = HELEMAAL NIET LASTIG	2	3	4	5 = HEEL ERG LASTIG	TOTAAL	GEWOGEN GEMIDDELDE
1. feestjes	18,80% 135	19,92% 143	30,22% 217	23,26% 167	7,80% 56	718	2,81
2. kraambezoeken	3,76% 27	9,75% 70	15,18% 109	28,83% 207	42,48% 305	718	3,97
3. familiedagen	22,42% 161	17,27% 124	24,93% 179	23,68% 170	11,70% 84	718	2,85
4. zwangere familie/vrienden	3,34% 24	7,52% 54	16,71% 120	26,74% 192	45,68% 328	718	4,04
5. zwangere collega's	6,69% 48	10,74% 77	16,32% 117	28,45% 204	37,80% 271	717	3,80

23. Wat antwoord jij als iemand vraagt 'heb je kinderen'?

Beantwoord: 705 Overgeslagen: 13

Vaak antwoorden de respondenten met 'nog niet' of 'helaas niet'.

V23.1



24. Zijn er andere dingen die je confronterend vindt?

Beantwoord: 604 Overgeslagen: 114

Hier geven de respondenten vooral aan dat alles rondom zwanger worden en kinderen krijgen confronterend is.

V24.1



## Sociale Media

25. Vind je de volgende dingen op sociale media 1) helemaal niet confronterend of 5) heel erg confronterend.

Beantwoord: 705 Overgeslagen: 13

Op sociale media worden zwangerschapsaankondigingen (4,01), klagende zwangere vrouwen (3,90) en foto's van positieve zwangerschapstesten (3,78) als het meest confronterend gezien. Alle benoemde onderdelen worden als confronterend bestempeld, zij scoren allemaal hoger dan een 2,5.

V25.1

	1 = HELEMAAL NIET CONFRONTEREND	2	3	4	5 = HEEL ERG CONFRONTEREND	TOTAAL	GEWOGEN GEMIDDELDE
1. foto's van positieve zwangerschapstesten	7,52% 53	10,78% 76	18,01% 127	23,97% 169	39,72% 280	705	3,78
2. zwangerschapsaankondigingen	4,55% 32	7,53% 53	15,77% 111	26,99% 190	45,17% 318	704	4,01
3. foto's van zwangere vrouwen	7,68% 54	14,08% 99	22,05% 155	26,74% 188	29,45% 207	703	3,56
4. foto's van andermans baby's	15,32% 108	19,43% 137	27,66% 195	20,57% 145	17,02% 120	705	3,05
5. mamachallenges	19,48% 135	12,41% 86	17,46% 121	17,89% 124	32,76% 227	693	3,32
6. klagende zwangere vrouwen	7,66% 54	9,36% 66	15,74% 111	20,14% 142	47,09% 332	705	3,90
7. klagende moeders	10,21% 72	12,62% 89	19,43% 137	18,58% 131	39,15% 276	705	3,64



## Gezondheid

26. Beantwoord de volgende vragen met ja of nee.

Beantwoord: 718 Overgeslagen: 0

Ruim 45,47% heeft zich wel eens ziek gemeld vanwege hun vruchtbaarheidsprobleem omdat zij zich fysiek niet goed voelden. En 40,45% meldde zich af omdat zij zich mentaal niet goed voelde. Ook voor behandelingen meldt ruim 32,22% zich wel eens ziek en bijna 30% is vaker ziek dan voor de kinderwens.

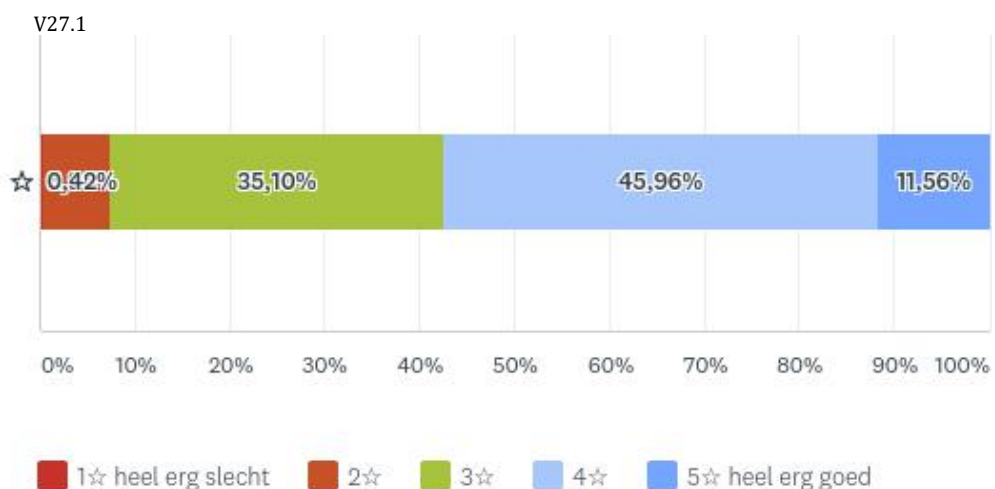
V26.1

	JA	NEE	TOTAAL	GEWOGEN GEMIDDELDE
1. Ben je sinds de start van je kinderwens vaker ziek dan hiervoor?	29,39% 211	70,61% 507	718	1,71
2. Heb je je op je werk wel eens ziek gemeld vanwege je vruchtbaarheidsprobleem omdat je je lichamenlijk niet goed voelde?	45,47% 326	54,53% 391	717	1,55
3. Heb je je op je werk wel eens ziek gemeld vanwege je vruchtbaarheidsprobleem omdat je je mentaal niet goed voelde?	40,45% 290	59,55% 427	717	1,60
4. Heb je je op je werk wel eens ziek gemeld omdat je voor behandeling naar het ziekenhuis moest? (de dag van de punctie niet meetellen)	32,22% 231	67,78% 486	717	1,68

27. Hoe goed zorg je voor jezelf?

Beantwoord: 718 Overgeslagen: 0

De respondenten zorgen goed voor zichzelf met een gemiddeld van 3,61 op een schaal van 1 tot 5.



V27.2

	1☆ HEEL ERG SLECHT	2☆	3☆	4☆	5☆ HEEL ERG GOED	TOTAAL	GEWOGEN GEMIDDELDE
☆	0,42% 3	6,96% 50	35,10% 252	45,96% 330	11,56% 83	718	3,61

## Emoties en gedrag

28. Antwoord steeds met ja of nee.

Beantwoord: 718 Overgeslagen: 0

De meerderheid van de respondenten is het eens met stelling 3 ik kan steun halen bij mensen uit mijn omgeving (82,45%), stelling 5 ik kan erg blij worden van andere dingen in mijn leven (81,73%) en stelling 2 ik voel me gesteund door mijn omgeving (74,34%). De respondenten konden zich niet vinden in stelling 6 ik ben bang dat mijn partner me kwalijk neemt dat we medische hulp nodig hebben (73,77% oneens). De respondenten waren het overwegend eens met de overige stellingen. Opvallend is dat de meeste respondenten bang zijn dat anderen hen zielig vinden (59,89%) en een allesoverheersende angst hebben om nooit kinderen te krijgen (57,68%).

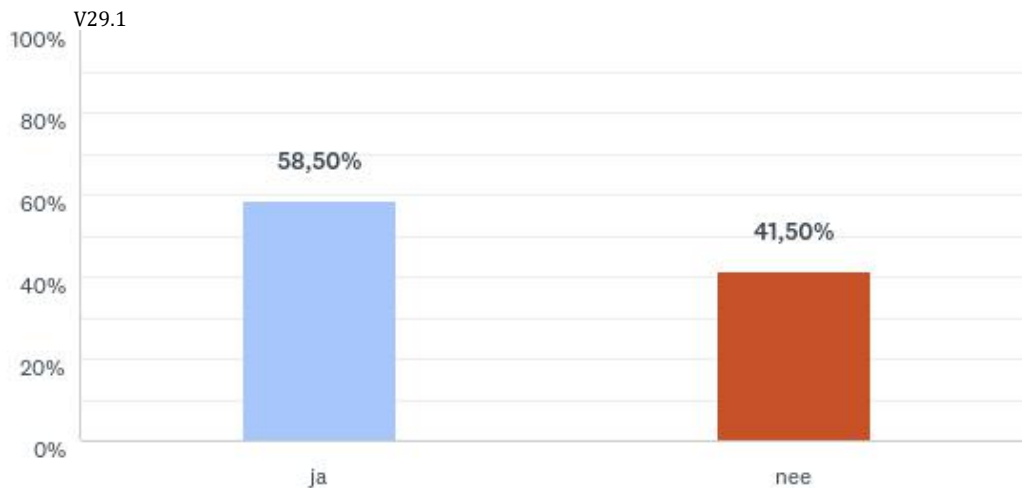
V28.1

	JA	NEE	TOTAAL	GEWOGEN GEMIDDELDE
1. ik vraag om hulp als ik dat nodig heb	56,35% 404	43,65% 313	717	1,44
2. ik voel me gesteund door mijn omgeving	74,34% 533	25,66% 184	717	1,26
3. ik kan steun halen bij mensen uit mijn omgeving	82,45% 592	17,55% 126	718	1,18
4. ik ben wel eens bang dat anderen mij zielig vinden	59,89% 430	40,11% 288	718	1,40
5. ik kan erg blij worden van andere dingen in mijn leven	81,73% 586	18,27% 131	717	1,18
6. ik ben bang dat mijn partner me kwalijk neemt dat we medische hulp nodig hebben	26,23% 187	73,77% 526	713	1,74
7. ik heb een allesoverheersende angst om nooit kinderen te krijgen	57,68% 413	42,32% 303	716	1,42
8. ik respecteer mijn eigen grenzen	58,66% 420	41,34% 296	716	1,41

29. Is er iets veranderd in de relatie met familie, vrienden en/of collega's (die geen vruchtbaarheidsprobleem hebben)?

Beantwoord: 718 Overgeslagen: 0

Bij ruim 58,50% is er iets veranderd in de relatie met hun omgeving.



30. Je hebt aangegeven dat er iets is veranderd in de relatie met je familie, vrienden en/of collega's die geen vruchtbaarheidsprobleem hebben. Kun je hier kort omschrijven wat er is veranderd?

Beantwoord: 406 Overgeslagen: 312

Deze vraag werd alleen gesteld aan respondenten die bij vraag 29 ja antwoordden.

De respondenten geven vooral aan dat er meer afstand tot (een deel van) de mensen in hun omgeving is ontstaan. Als redenen worden onder andere genoemd: door gebrek aan begrip, kwetsende opmerkingen, omdat zij een ander soort leven (met kinderen) hebben, sommige mensen ontwijken je.

V30.1



### 31. Antwoord steeds met ja of nee.

*Beantwoord: 718 Overgeslagen: 0*

De meerderheid van de respondenten kan zich vinden in de voorgelegde stellingen. Dit betekent dat 89,42% de kinderwens ervaart als een rollercoaster aan emoties (vraag 1), 84,10% wel eens het gevoel heeft gehad dat hun lichaam faalt vanwege hun vruchtbaarheidsprobleem (vraag 3), 61,29% wel eens het gevoel heeft gehad dat zij falen vanwege hun vruchtbaarheidsprobleem (vraag 5), 56,41% zich wel eens minder mannelijk of vrouwelijk voelt (vraag 4) en 55,79% een schuldgevoel heeft over hun vruchtbaarheidsprobleem (vraag 2).

V31.1

	JA	NEE	TOTAAL	GEWOGEN GEMIDDELDE
1. Ervaar jij je kinderwens als een rollercoaster aan emoties?	89,42% 642	10,58% 76	718	1,11
2. Heb je een schuldgevoel over je vruchtbaarheidsprobleem?	55,79% 400	44,21% 317	717	1,44
3. Heb je wel eens het gevoel gehad dat je lichaam faalt vanwege je vruchtbaarheidsprobleem?	84,10% 603	15,90% 114	717	1,16
4. Voel je je wel eens minder mannelijk of vrouwelijk vanwege je vruchtbaarheidsprobleem?	56,41% 405	43,59% 313	718	1,44
5. Heb je wel eens het gevoel gehad dat je faalt als partner vanwege je vruchtbaarheidsprobleem?	61,29% 437	38,71% 276	713	1,39

### 32. Antwoord met ja of nee.

*Beantwoord: 718 Overgeslagen: 0*

Vergeleken met vraag 31 identificeerden de respondenten zich een stuk minder met de volgende gestelde vragen. Zo geeft ruim 67,65% aan nog steeds te genieten van seks (terwijl bij vraag 21 het seksleven wel degelijk negatief wordt beïnvloed door het vruchtbaarheidsprobleem), slechts 19,66% heeft relatieproblemen gekregen, 14,19% dacht aan vreemdgaan en bij 3,65% is de relatie stukgelopen.

V32.1

	JA	NEE	TOTAAL	GEWOGEN GEMIDDELDE
1. Heb je relatieproblemen gekregen sinds je vruchtbaarheidsprobleem?	19,66% 140	80,34% 572	712	1,80
2. Is je relatie stukgelopen vanwege je vruchtbaarheidsprobleem?	3,65% 26	96,35% 686	712	1,96
3. Geniet je nog van seks sinds je weet van je vruchtbaarheidsprobleem?	67,65% 481	32,35% 230	711	1,32
4. Heb je wel eens met de gedachte gespeeld om vreemd te gaan sinds je weet van je vruchtbaarheidsprobleem?	14,19% 101	85,81% 611	712	1,86

### 33. Antwoord met ja of nee.

Beantwoord: 718 Overgeslagen: 0

De meerderheid (65,60%) heeft het gevoel alsof hun leven stilstaat sinds de kinderwens, 53,62% heeft moeite gedachten rondom het vruchtbaarheidsprobleem op een rijtje te krijgen, 44,29% heeft wel eens gebruik gemaakt van psychosociale hulpverlening en 28,83% schrijft in een dagboek of blog over het vruchtbaarheidsprobleem.

V33.1

	JA	NEE	TOTAAL	GEWOGEN GEMIDDELDE
1. Heb je wel eens gebruik gemaakt van psychosociale hulpverlening (bijv. een coach of therapeut) vanwege je vruchtbaarheidsprobleem?	44,29% 318	55,71% 400	718	1,56
2. Schrijf je bijvoorbeeld in een dagboek of blog over je vruchtbaarheidsprobleem?	28,83% 207	71,17% 511	718	1,71
3. Heb je moeite je gedachten rondom je vruchtbaarheidsprobleem op een rijtje te krijgen?	53,62% 385	46,38% 333	718	1,46
4. Heb je het gevoel alsof je leven stilstaat sinds je kinderwens?	65,60% 471	34,40% 247	718	1,34

### 34. Waar word je blij van?

Beantwoord: 655 Overgeslagen: 63

De respondenten gaven met name aan dat ze blij worden van leuke dingen doen met hun partner, vrienden of familie. Ook huisdieren en werk scoren. En natuurlijk kinderen - niet alleen bij degenen die zelf een kind hebben, maar ook het genieten van andermans kinderen zien we terug in de antwoorden.

V34.1



35. Waar haal je steun uit?

*Beantwoord: 656 Overgeslagen: 62*

De respondenten halen vooral steun uit de mensen in hun omgeving: hun partner, vriend(in), ouders of zus/broer. Zo'n 15% geeft aan dat ze (ook) veel steun vinden bij lotgenoten (Freya, fora, Facebook, vrienden met vruchtbaarheidsprobleem e.d.)

V35.1



36. Op welke manier kunnen de mensen uit jouw omgeving jou het beste steunen?

*Beantwoord: 654 Overgeslagen: 64*

Interesse tonen, luisteren en er gewoonweg voor hen zijn is wat de respondenten graag willen van hun omgeving.

V36.1



## Afsluiting

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

*Beantwoord: 283 Overgeslagen: 435*

V37.1



38. Het komend jaar zal Freya nog een keer een korte vragenlijst uitzetten.

Wil je ook een uitnodiging ontvangen voor de andere vragenlijsten?

Zo ja, dan kun je hier je e-mailadres invullen en sturen we je een mail als de volgende lijst online is. Je emailadres wordt nergens anders voor gebruikt.

*Beantwoord: 413 Overgeslagen: 305*

Hier lieten 413 respondenten hun mailadres achter.

## 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.

