



Freya

Vereniging voor mensen
met vruchtbaarheidsproblemen

Enquête over Freya diensten 2019

Inhoudsopgave

ACHTERGRONDGEGEVENS RESPONDENTEN	1
STADIUM KINDERWENS	2
ZES VRAGEN AAN MANNEN	3
IN CONTACT MET FREYA	4
LIDMAATSCHAP	5
GEEN LID	7
FACEBOOK	8
ERVARINGEN MET FREYA	9
BELANGENBEHARTIGING	12
FREYA MAGAZINE	15
EXPECT	17
BIJENKOMSTEN	18
E-TRAINING ZORG VOOR JEZELF	21
TOTAALoordeel	22



Vereniging voor mensen
met vruchtbaarheidsproblemen

Deze enquête is bedoeld om de achterban te bevragen over de diensten die Freya aanbiedt en zal worden gebruikt voor verbetering van deze diensten.

De enquête stond open in de maand maart 2019 en werd gestart door 128 personen.

De enquête werd voltooid door 106 personen.

Alleen de voltooide reacties zijn meegenomen in de resultaten (met uitzondering van de mannelijke respondenten).

ACHTERGRONDGEGEVENS RESPONDENTEN

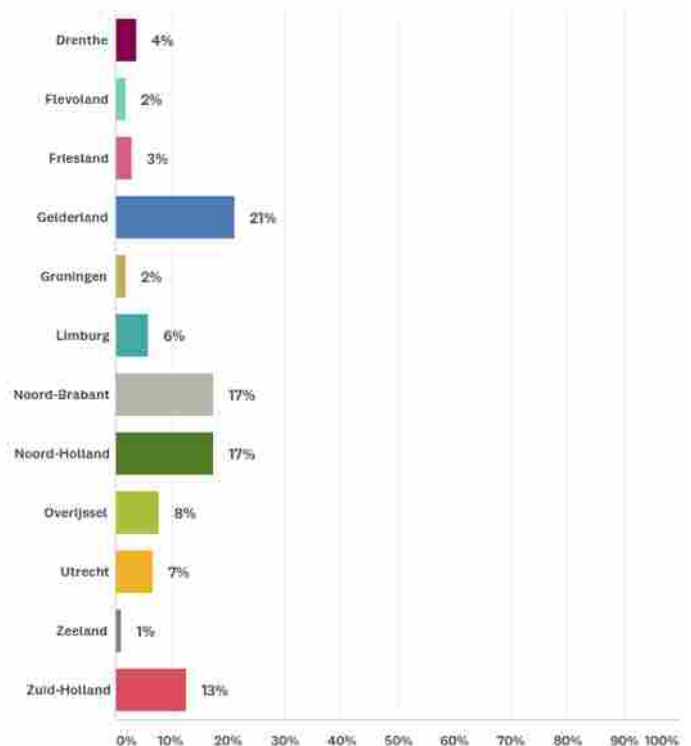
1. In welk land woon je?

Nederland 105

België 1

Duitsland 1

2. In welke provincie in Nederland woon je?



3. Wat is je leeftijd?

Leeftijd gem. 35 (range 26-49)

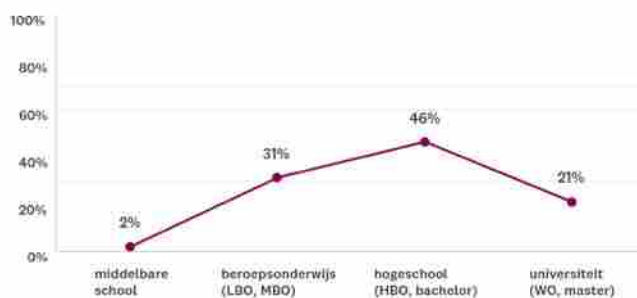
4. Wat is op jou van toepassing?

Vrouw heterorelatie 100 respondenten

Vrouw zonder relatie 1 respondent

Man heterorelatie 7 respondenten

5. Wat is je hoogst genoten opleiding?



STADIUM KINDERWENS



Vereniging voor mensen
met vruchtbaarheidsproblemen

6. In welk jaar begon je aan je kinderwens?

Beantwoord door 105 respondenten.

minimum 1994 - maximum 2017

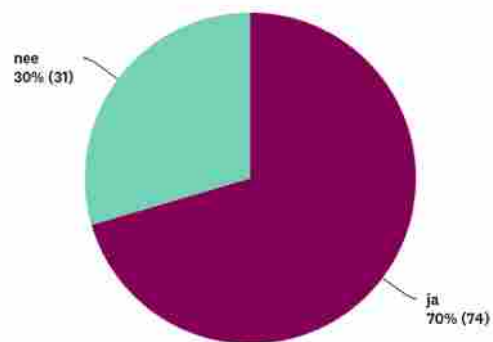
mediaan 2014

gemiddeld 2012

standaardafwijking 4,5

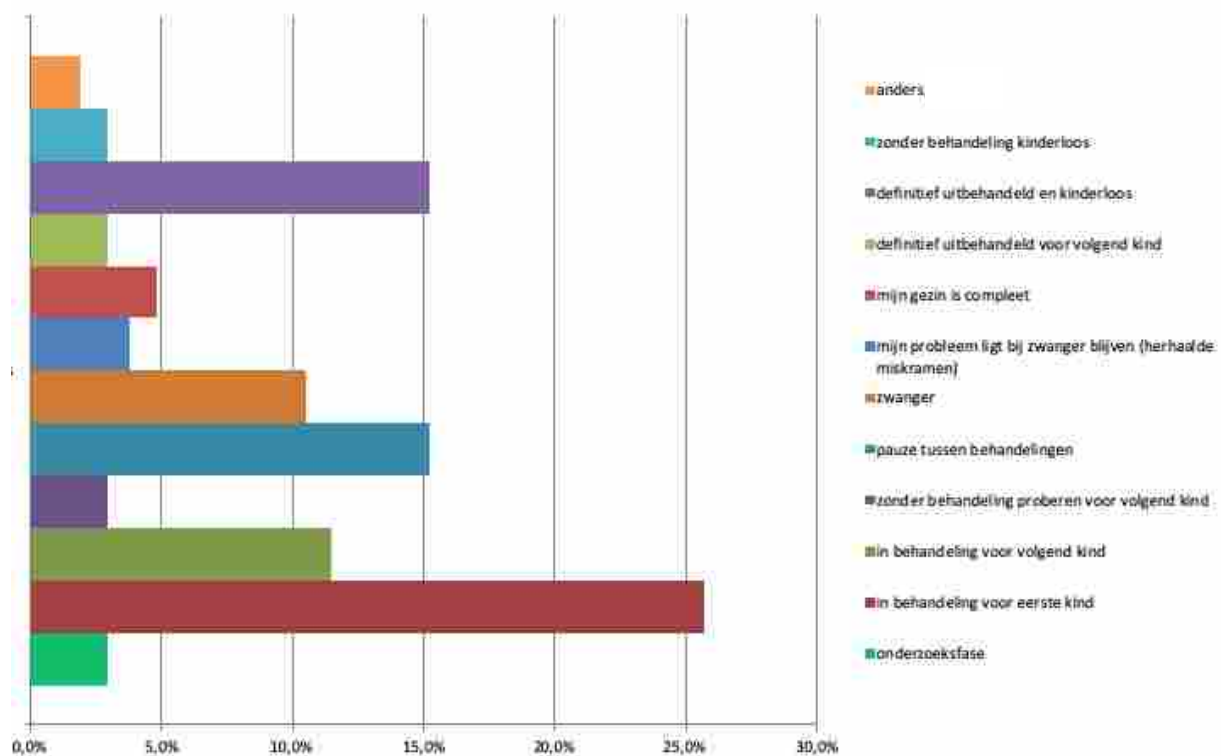
7. Ben je tussen januari 2018 en nu in behandeling geweest voor je kinderwens?

Beantwoord door 105 respondenten.



8. In welk stadium bevind je je nu?

Beantwoord door 105 respondenten.



ZES VRAGEN AAN MANNEN

9. Hoe denk jij dat we in het algemeen mannen goed kunnen aanspreken? Moet dat anders?

Bijv. meer specifiek op mannen gericht dan nu het geval is? Denk aan kleurgebruik, inhoud artikelen etc.

Beantwoord door 3 mannen.

- Meer aandacht geven aan de mannen door bijv. interviews en verhalen van de beleving vanuit de ogen van de man.
- Kleur / luchtig houden.
- Andere kleuren, meer nadruk op praktische informatie.

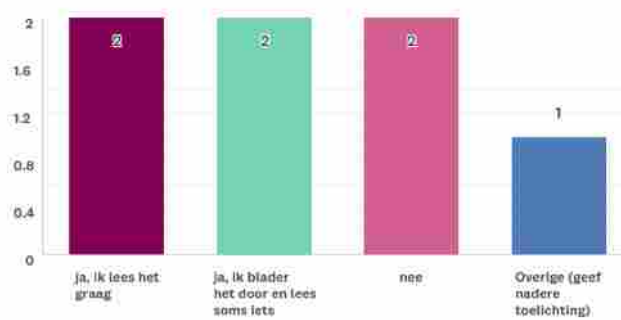
10. Ken je het Freya Magazine?

Beantwoord door 7 mannen.

Alle mannen beantwoordden de vraag met JA.

11. Lees je het Freya Magazine zelf?

Beantwoord door 7 mannen.



12. Ken je Freya's besloten Facebookgroep speciaal voor mannen?

Beantwoord door 7 mannen.

Alle respondenten zijn lid van deze groep.

13. Voel jij je prettig bij Freya?

Beantwoord door 7 mannen.

Alle respondenten gaven aan zich prettig te voelen bij Freya.

14. Heb jij nog ideeën of tips voor ons om het aanbod van Freya voor mannen interessant(er) te maken?

Er werden geen suggesties gedaan.

Deze vragenlijst gaat hierna uitgebreider in op alle diensten van Freya. Misschien vind jij dat je hier voldoende je mening hebt gegeven? Hieronder kun je kiezen of je de hele vragenlijst door wilt of dat je naar het (bijna) einde wilt springen.

Zes van de zeven mannen gaven aan dat ze de rest van de vragenlijst ook wilden invullen. Eén man koos ervoor rechtstreeks naar einde enquête te gaan.

IN CONTACT MET FREYA



Vereniging voor mensen
met vruchtbaarheidsproblemen

15. Wanneer kwam je voor het eerst met Freya in aanraking?

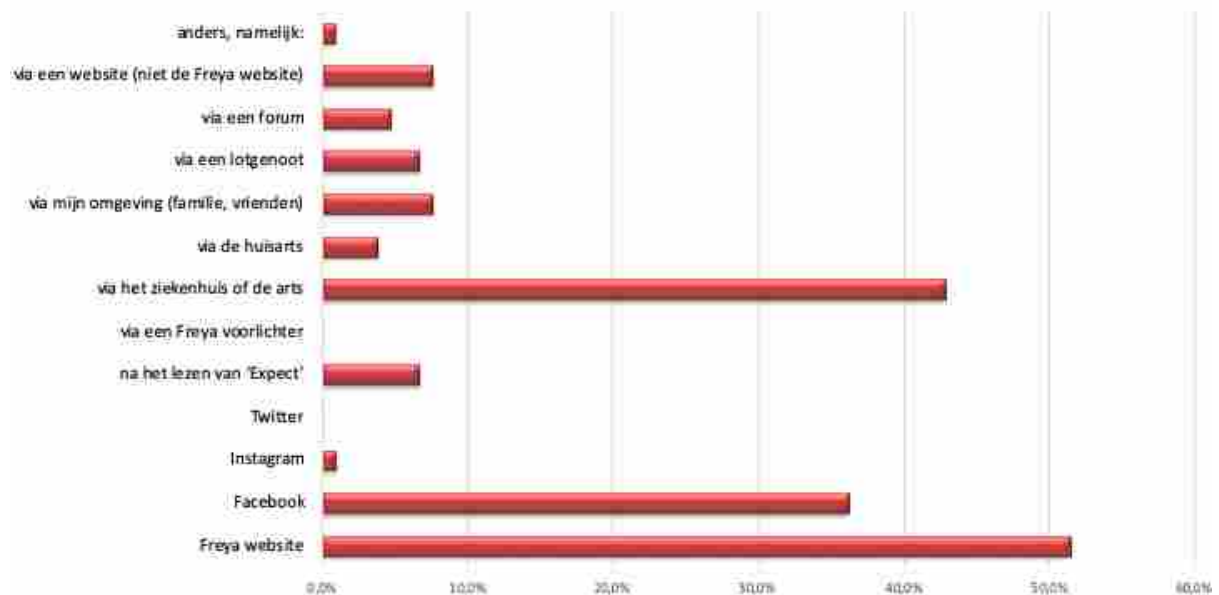
Beantwoord door 105 respondenten.

Voordat ik een kinderwens had	4	4%
In de periode van zelf proberen zwanger te worden (vóór bezoek aan huisarts)	7	7%
In de periode dat ik naar de huisarts ging omdat ik niet zwanger werd	10	10%
Tijdens de onderzoeksfase in het ziekenhuis	45	43%
Tijdens de behandelingen in het ziekenhuis	34	32%
Toen ik klaar was met behandelingen	1	1%
Reacties anders, namelijk:	4	4%
<ul style="list-style-type: none"> • Na mijn buitenbaarmoederlijke zwangerschap • Facebook • Tijdens wens volgende kind. Bij ivf van eerst kind niet mee in aanraking gekomen • Na & tijdens de buitenbaarmoederlijke zwangerschappen 		

16. Hoe ben je met Freya in aanraking gekomen?

Meerdere antwoorden mogelijk

Beantwoord door 105 respondenten.



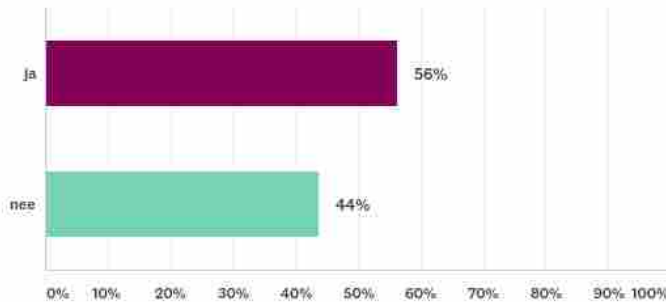
LIDMAATSCHAP



Vereniging voor mensen
met vruchtbaarheidsproblemen

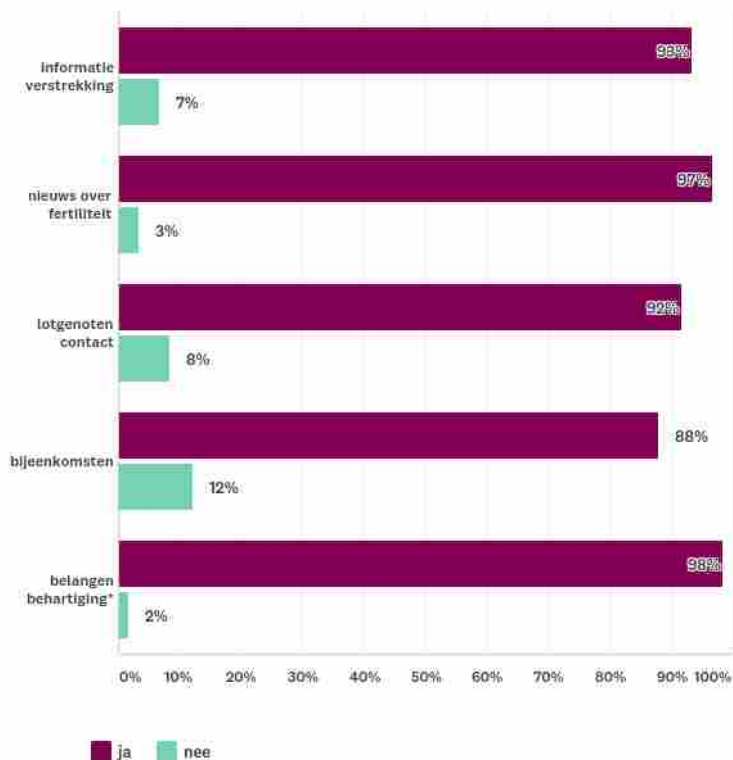
17. Ben je lid van Freya?

Beantwoord door 105 respondenten.



18. Vind je dat Freya aan jouw behoeftes tegemoet komt op het gebied van:

Vraag alleen aan leden gesteld. Beantwoord door 60 respondenten.



19. Als je hebt aangegeven dat Freya niet voldoende aan jouw behoeftes tegemoet komt, wil je ons dan hier vertellen wat je mist?

Vraag alleen aan leden gesteld. Beantwoord door 11 respondenten.

1. Ik ontvang van Freya zelf helemaal geen informatie, alles wat ik vind kom ik achter omdat ik er zelf naar op zoek ga.
2. Meer aanbod in de regio en met meer regelmaat zou fijn zijn. Nu ga ik naar het vruchtbaarheidscafé in Leiderdorp. Freya mag wat mij betreft meer ziekenhuizen aanmoedigen om zelf bijeenkomsten te



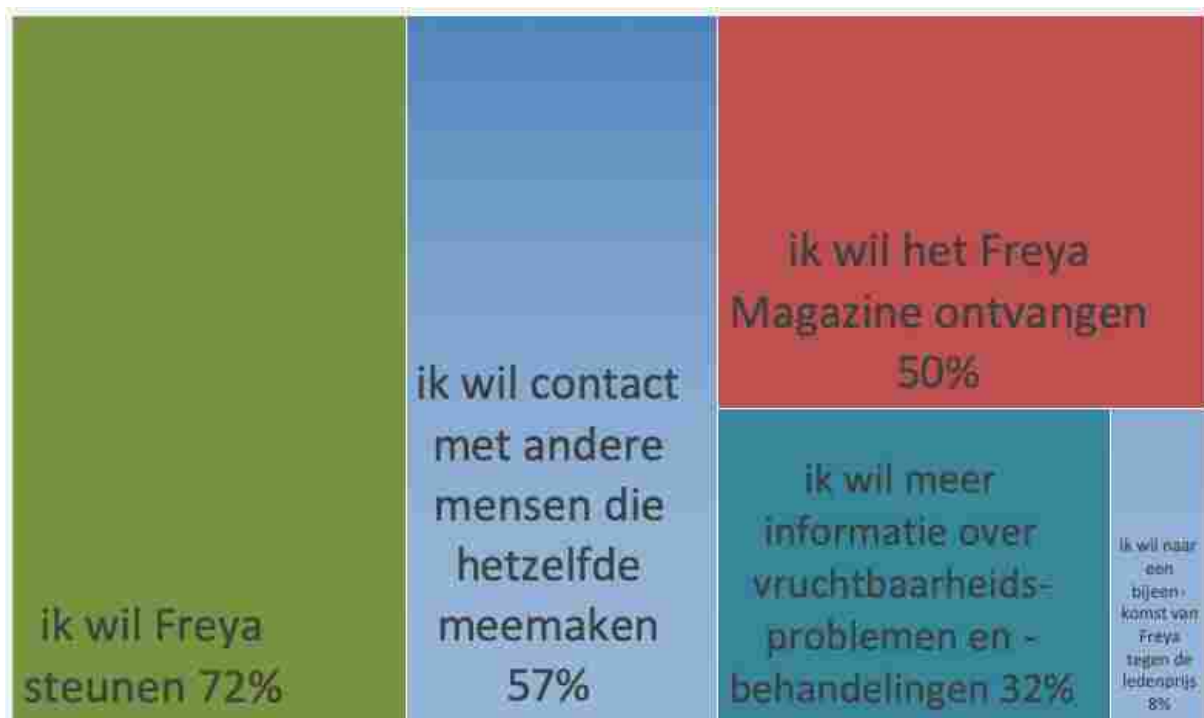
Vereniging voor mensen
met vruchtbaarheidsproblemen

- organiseren. Bijv. via de medische psychologie afdeling. Een paar keer zag ik interessant aanbod, wat alleen voor mensen uit regio utrecht was (Fiom).
3. Ik mis info/ervaringen in het magazine over ivf/pgd.
 4. De locaties voor bijeenkomsten zijn er eenzijdig. In mijn geval standaard 2 uur of meer bij mij vandaan. Ik mis bijeenkomsten in Noord-Holland of Friesland.
 5. Ik zou wel informatieve bijeenkomsten willen over tijdens traject (niet alleen voorlichting als je nog niet gestart bent). Over waar je allemaal mee te maken krijgt, niet zozeer medisch maar ook mentaal. Tegelijk gelegenheid om dat ook van anderen te horen.
 6. Geen bijeenkomsten in Twente/Overijssel. Vooral voor mensen die al ver gevorderd zijn in traject.
 7. Sluit niet aan bij mijn wensen en niet in de buurt.
 8. Bijeenkomsten in de buurt zijn er niet zo vaak en toen er wel een was ging deze niet door gebrek aan animo. kunnen jullie niet zoveel aan doen maar wel jammer. Had er destijds echt behoefte aan en was drempel om me op te geven.
 9. Voor de lotgenotencontact zijn de groepen / bijeenkomsten vaak niet specifiek genoeg (ik doe ecd en voel me verloren tussen al de IVF mensen).
 10. ik zou me graag kunnen aanmelden voor een nieuws-feed; dus dat ik automatisch bericht krijg als er nieuwe ontwikkelingen zijn op het gebied van fertiliteit op de website worden geplaatst.
 11. Ik denk dat we als patiëntenvereniging best wat steviger in het debat mogen staan - de opinie op het thema verhard en wordt meer en meer gezien als planbare zorg/ wenzorg, terwijl het toch echt een medische aandoening is - onvruchtbaar zijn.

20. Wat is jouw reden om lid te zijn?

Meerdere antwoorden mogelijk.

Vraag alleen aan leden gesteld. Beantwoord door 60 respondenten.



GEEN LID



Vereniging voor mensen
met vruchtbaarheidsproblemen

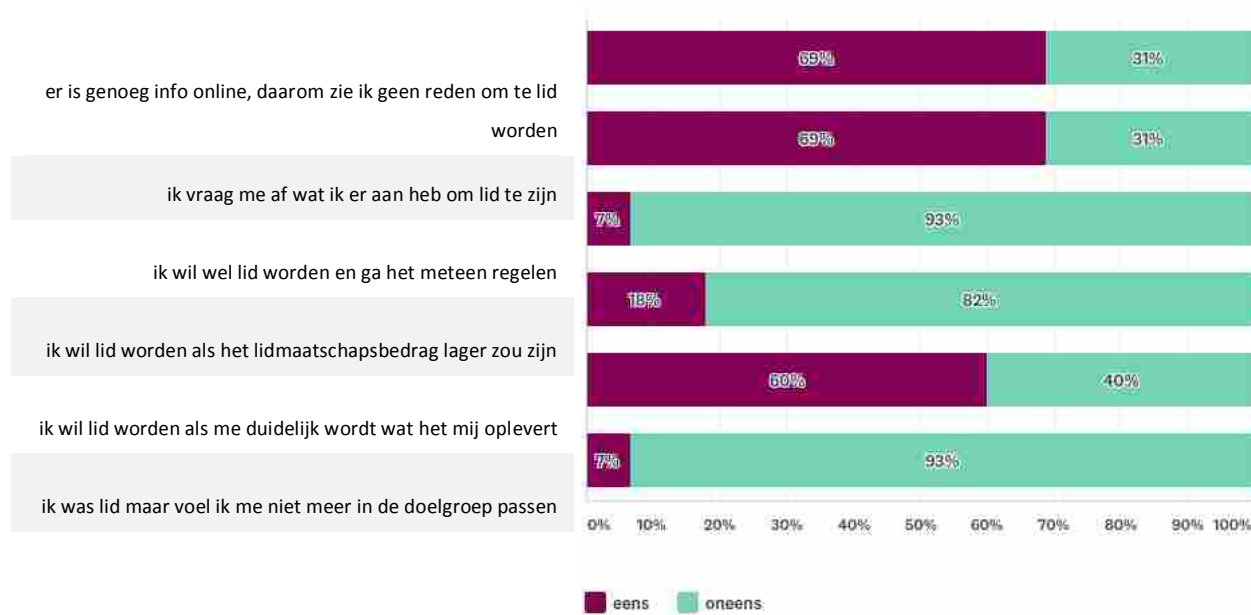
21. Je bent geen lid van Freya. We willen graag weten waarom niet.

Vraag alleen aan niet-leden gesteld.
Beantwoord door 46 respondenten.

Ik ben geen lid van Freya, omdat...	eens		oneens		totaal
	%	absoloot	%	absoloot	
ik hoop dat ik binnenkort zwanger ben	44%	17	56%	22	39
ik geen lid wil zijn van een patiëntenvereniging	55%	22	45%	18	40
ik er nog niet aan toe ben om lid te worden	58%	23	43%	17	40
ik het lidmaatschap niet kan betalen	13%	5	87%	34	39
ik niet wist DAT ik lid kon worden	20%	8	80%	32	40
ik niet weet HOE ik lid kan worden	11%	4	89%	33	37
ik het nu niet meer nodig heb	15%	6	85%	33	39
ik was eerder lid, maar ik was niet tevreden over Freya	8%	3	92%	36	39

22. Ben je het eens met de volgende stellingen?

Beantwoord door 46 respondenten.



23. Wil je nog iets kwijt over het lidmaatschap?

Beantwoord door 7 respondenten.

1. Heb tot nu toe niet gevonden wat ik dacht te vinden.
2. Ik heb me nooit kunnen vinden in de ervaringsverhalen
3. Wil geen lid zijn omdat ik vind dat Freya te weinig aansluit bij vrouwen doe lang ik behandeling zijn, verdriet op verdriet kennen en nog steeds kinderloos zijn.
4. Geen geld en ver weg. Voorlopig helemaal niet aan de orde.
5. Gewoon geen interesse.
6. Het is geen leuke groep om bij te horen: mensen met vruchtbaarheidsproblemen en ongewild kinderlozen. Ik ben als het ware in de ontkenning daarover en ik wil er niet bij horen. Daarom geen lid.
7. Combinatie van "wat is de toegevoegde waarde" en de hoop dat het niet nodig zal zijn.

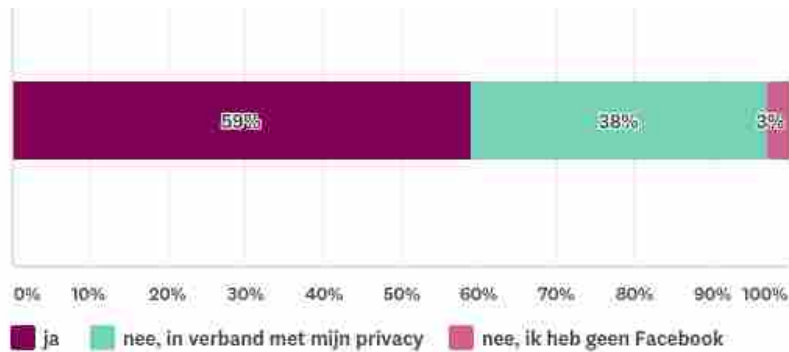
FACEBOOK



Vereniging voor mensen
met vruchtbaarheidsproblemen

24. Heb jij onze openbare Facebookpagina geliked?

Beantwoord door 105 respondenten.

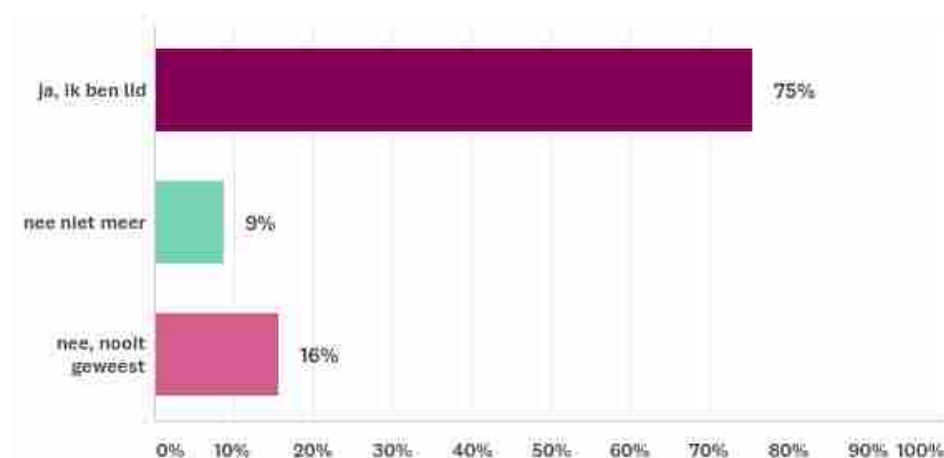


Opmerkingen (6)

- Alles wat je een openbare pagina deelt is voor iedereen te zien. Ongeacht dat ik me er niet voor schaam vind ik het wel een privé kwestie.
- Maar openbaar blijft lastig wat betreft dit onderwerp.
- Nu ik eenmaal zwanger ben vind ik dat fijner, maar heb er niet meer aan gedacht tot deze vraag.
- Mensen in mijn vriendenlijst kunnen zien dat ik lid ben van die groep, dat wil ik liever niet. Daarom volg ik de pagina alleen.
- Wel geliked, reageren vind ik vaak wel een drempel. Heb regelmatig reacties voor of net na publicatie weer verwijderd.
- Ik gebruik geen facebook maar anders zou ik het imv privacy ook niet doen

25. Ben je lid van één (of meer) van onze besloten Facebookgroepen?

Beantwoord door 102 respondenten.



ERVARINGEN MET FREYA

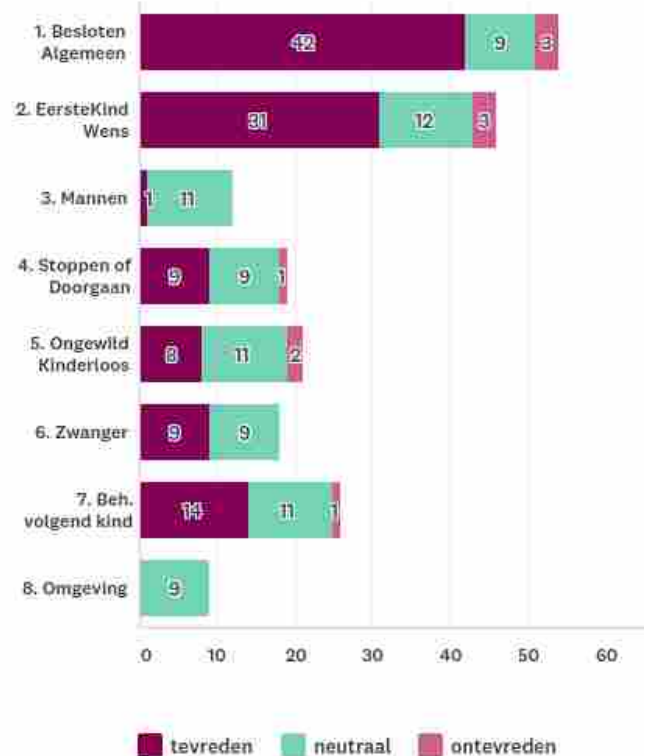


Vereniging voor mensen
met vruchtbaarheidsproblemen

26. Ben je tevreden over de besloten Facebookgroep(en) waar je lid van bent (geweest)?

Beantwoord door 102 respondenten

(Let op: in deze grafiek worden absolute aantallen genoemd i.p.v. percentages)



27. Heb je nog opmerkingen over de besloten Facebookgroepen? Vermeld ook om welke groep het gaat.

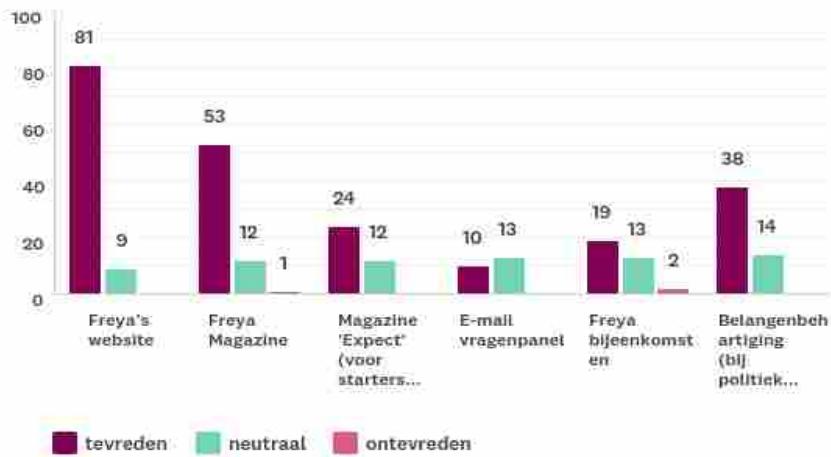
Beantwoord door 102 respondenten

1. Freyastoppen doorgaan is mij niet helemaal duidelijk voor wie het is: alleen als je medisch geen behandelmogelijkheden meer hebt? Of ook als je die nog wel hebt, maar desondanks twijfelt over stoppen of doorgaan (in mijn geval na 6x iui en 1x ivf)
2. Ik voel me niet verbonden met mensen zonder vruchtbaarheidsproblemen, maar zij zaten wel in dezelfde groepen. Ik mis hiervoor een facebookgroep voor bijv. alleenstaande vrouwen met kinderwens.
3. Besloten ongewenst kinderloos; ik vind er te veel drama en boosheid in zitten. Daar herken ik mezelf helemaal niet in.
4. Freya besloten OK. Ik mis soms wat meer tips van mensen. En bijeenkomsten in de buurt.
5. Het beheer implementeert de regels niet waardoor er onnodig pijnlijke confrontatie is. Ook weinig respect vanuit sommige lotgenoten voor mensen die bijna uitbehandeld zijn en geen behoefte hebben aan hoop en succesverhalen.
6. Bij Freya kinderwens is te algemeen en te uiteenlopend. Van vrouwen die met oi bezig zijn. In mijn beleving nog niet mogen spreken over een moeilijk weg te belopen richting zwangerschap en hier niet thuis horen. Tot vrouwen die bijna uitbehandeld zijn.
7. Bij eerstekindwens vond ik het 'wegjagen' van zwangeren erg naar toen ik net lid werd, maar gedurende alle maanden ook veel opstootjes gezien door de hooggevoeligheid van sommige dames. Er is zelfs 1 naam waardoor ik me er vaak echt niet lekker thuis voelde; zij maakte iedereen met de grond gelijk als het even kon. Ik ben daardoor met periodes niet aanwezig geweest en ging dan naar algemeen besloten als ik een vraag wilde stellen.
8. Veel gedoe (geweest) in EersteKindWensgroep. Had graag gehad dat het beheer veel sneller veel duidelijkere regels had opgesteld.
9. Ik vind dat er veel dezelfde mensen berichten schrijven die ik niet echt interessant vind. Twijfel of ik er nog lang op blijf.....
10. Freya eerstekindwens kijken of het mogelijk is beter de regels te hanteren zoals het uitschrijven bij 12 weken zwangerschap.
11. Toen ik zwanger was in 2017 was er volgens mij nog geen besloten groep voor zwangeren na traject. Had daar wel veel behoefte aan gehad, dus goed dat het er nu is.

28. Geef je mening over Freya's activiteiten.

Beantwoord door 102 respondenten

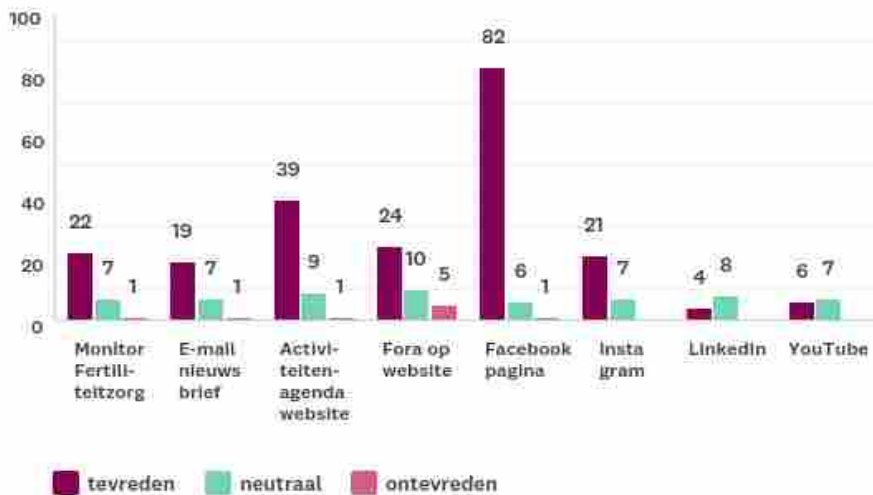
(Let op: absolute aantallen in deze grafiek i.p.v. percentages)



29. Geef je mening over Freya's online activiteiten. Ken je de activiteit niet, sla deze dan over.

Beantwoord door 102 respondenten

(Let op: absolute aantallen in deze grafiek i.p.v. percentages)



30. Wil je nog iets over bovengenoemde activiteiten kwijt?

- Ik ben in behandeling bij met MCK in Leiderdorp. Zij zijn erg actief op facebook en delen vaak sneller info over wetenschappelijke ontwikkelingen, zaken rondom zorgverzekeringen etv dan Freya. Qua snelheid wellicht een voorbeeld?
- De bijeenkomsten zijn voor mij zo ver weg, dat het nooit gelukt is ze te kunnen bezoeken. Dit ook ivm opspelende endometriose tijdens behandelen.
- Ik heb het nummer van het magazine altijd zo snel uit!
- Het is vaak wat soft allemaal
- Het forum wordt niet gebruikt kwam ik achter, waardoor ik eig niet begrijp waarom het nog op de website staat.
- Veel/alle vergadering/workshops lijken in het zuiden van Nederland plaats te vinden. In woon in het noorden van Noord Holland wat dan niet handig is.

31. Ben je het eens met de volgende stellingen?

Beantwoord door 105 respondenten

Ik voel mij thuis bij Freya

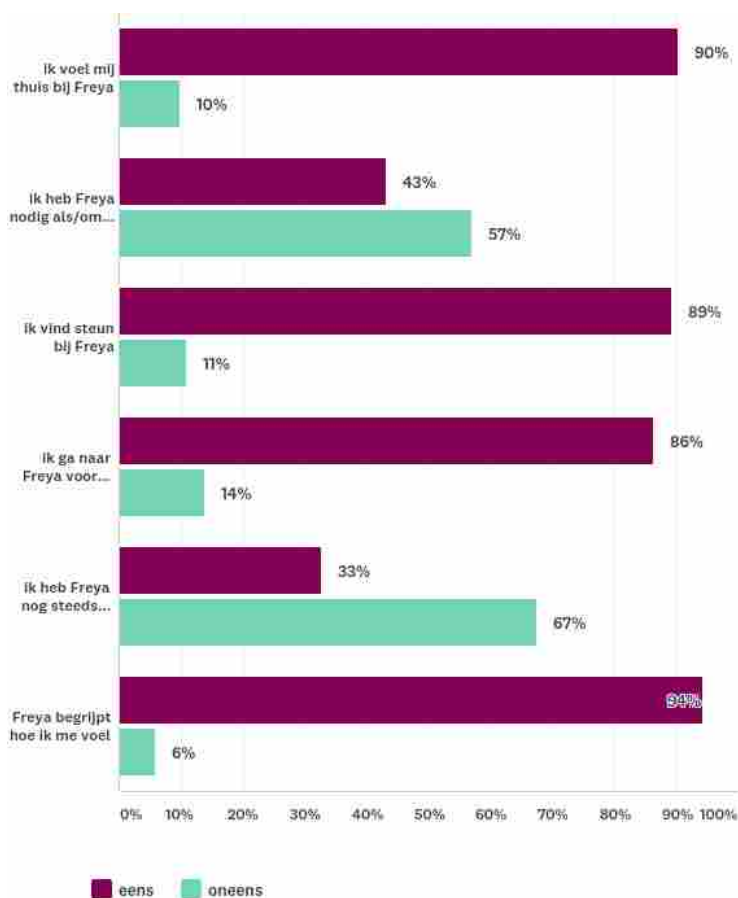
Ik heb Freya nodig als/omdat we
kinderloos blijven

Ik vind steun bij Freya

Ik ga naar Freya voor informatie

Ik heb Freya nog steeds nodig als ik
eenmaal kinderen heb

Freya begrijpt hoe ik me voel



32. Ben je het eens met de volgende stellingen?

Beantwoord door 105 respondenten

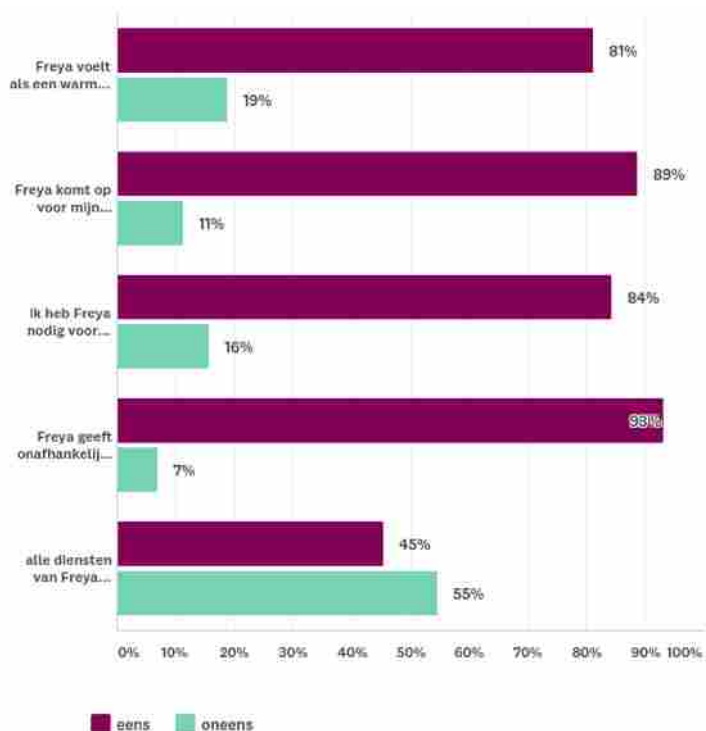
Freya voelt als een warm bad

Freya komt op voor mijn belangen

Ik heb Freya nodig voor het contact met
lotgenoten

Freya geeft onafhankelijke informatie

Alle diensten van Freya zouden gratis
moeten zijn



33. Ben je het eens met de volgende stellingen?

Beantwoord door 105 respondenten

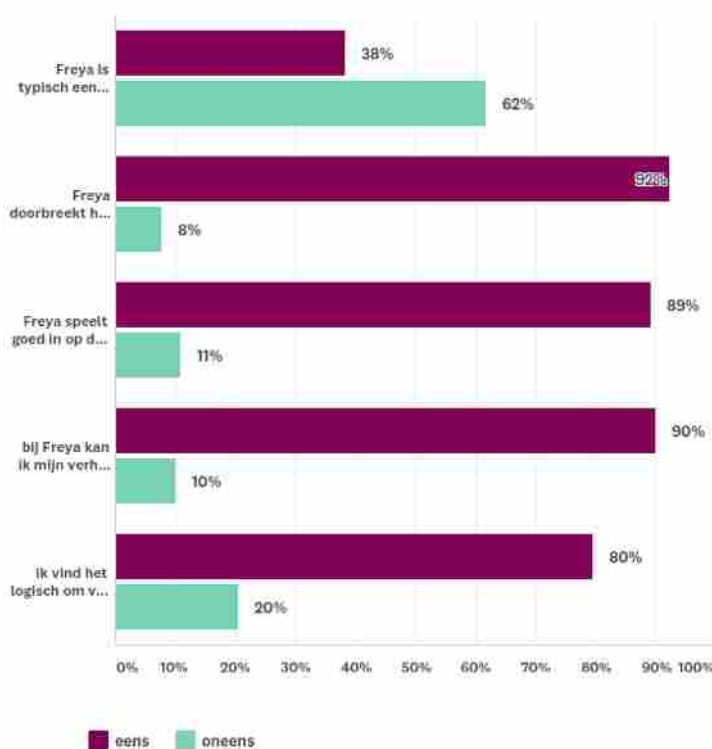
Freya is typisch een vereniging voor vrouwen

Freya doorbreekt het taboe op vruchtbaarheidsproblemen

Freya speelt goed in op de actualiteit

bij Freya kan ik mijn verhaal kwijt

ik vind het logisch om voor sommige diensten te betalen



BELANGENBEHARTIGING

34. Zijn er zaken waar jij tegenaan bent gelopen in het vruchtbaarheidstraject die niet (goed) geregeld zijn en waarin Freya mogelijk iets zou kunnen doen om het (beter) geregeld te krijgen?

A. Zo ja, omschrijf kort waarom het gaat.

B. Wat denk je dat Freya daaraan zou kunnen doen?

Beantwoord door 35 respondenten

- Daar ben ik nog niet tegen aangelopen. Ik heb ook geluk van een goede, meelevende werkgever en fijne familie en vrienden.
- Na een jaar 'proberen' naar zkh. Zaad goed, eisprong is er ook, geen duidelijke aanwijzing waarom niet lukt en 'zijn nog zo jong'. Zijn naar huis gestuurd met nog een jaar zelf proberen.. Niet gelukt, weer terug naar zkh en starten IUI. Tweede poging gelijk gelukt!! Zijn natuurlijk super blij en zkh dankbaar voor deze droom werkelijkheid maken, maar denk aan de andere kant ook had ons een jaar eerder dit traject laten starten, had zoveel verdriet en onzekerheid bespaart.. Of had ons na een half jaar nog eens terug laten komen om afgelopen half jaar te evalueren.
- A: lotgenotencontact in eigen regio /ziekenhuis
B: ziekenhuizen stimuleren om dit op te zetten. Groepskracht kan beroep op individuele mentale ondersteuning positief beïnvloeden.
- Het niet naleven van verlofregelingen voor vruchtbaarheidsbehandelingen door de werkgever. Langdurige ziekte door behandelingen (zoals toenemende endometriose) bij de politiek onder de aandacht brengen voor vergoedingsregeling werkgever, opdat het geen reden gaat vormen de werknemer te ontslaan."

- 5) Ik ben, 6 jaar lang, behandeld bij MCK Leiderdorp. Na de laatste terugplaatsing die OK tot gevolg had heeft MCK, uit zichzelf, niets laten horen. Ik heb aan de secretaresse moeten doorbellen dat de terugplaatsing een negatief resultaat had. Anderhalf jaar later heb ik, via een schrijven, mijn klacht hierover ingediend. Ik werd uitgenodigd op gesprek bij de directeur die zich (gelukkig) goed ingelezen had in mijn behandeltraject en zijn verontschuldiging heeft gemaakt. Ik hoop dat de nazorg, helemaal na een OK traject is verbeterd daar! Ik was de eerste die daarover in gesprek is gegaan, nadat mijn tijd daar rijp voor was.
- 6) Geen idee
- 7) Te veel wisseling van gynaecologen en geprutst tav het in beeld krijgen van mijn cyclus bij IUI.
- 8) Dat is er eigenlijk al. Het blad Expect. Dat had ik toen graag willen hebben. Dan had je betere informatie over wat een ivf/icsi traject inhoudt. En dat je grenzen mag stellen en niet steeds maar doorgaat en doorgaat. Dus tip voor Freya hou het blad up-to-date en laat het vooral overal slingeren waar het nodig kan zijn. Bibliotheken bijv.
- 9) Toen ik de diagnose Ags kreeg maar nog geen kinderen wilde werd ik door Freya afgewimpeld met slechte excuses dat jullie niks voor mij konden betekenen omdat er nog geen kinderwens was. Dit heeft voor mij direct een stempel gezet en is ook nog steeds de reden dat ik geen lid ben van de patiëntenvereniging.
- 10) Artsen wilden steeds wachten met onderzoeken omdat ik al een kind heb, en ik weer zwanger was geweest. Na bijna twee jaar zonder resultaat, gingen ze er pas serieus naar kijken, en toen bleek dat ik in een voorfase van de overgang zit een dat er alleen nog behandelingen met hormonen mogelijk zijn. Ik denk soms wat als ze nou eerder waren gaan onderzoeken. Was dan bijvoorbeeld nog wel IUI in de normale cyclus mogelijk geweest... Artsen volgen te strikt de richtlijn van onder de 36, dan een jaar wachten. En ook na een miskraam weer een jaar wachten. Maar voor vrouwen die vroeg in de overgang raken zonder dat ze dat weten, is dat geen optie. Daar wil je toch eerder bij zijn. Zo'n gemiddelde leeftijd van 36 slaat dus nergens op.
- 11) Contact met omgeving. Veel onbegrip. Hierdoor nog meer stress
- 12) A. De slechte informatie die je krijgt van de huisarts, ze weten zo weinig over infertiliteit/waarom het langer kan duren. Dat ze erg lang aan t lijntje houden.
B. Flyers/folders verspreiden bij huisartsen zodat je als vrouw (maar natuurlijk ook als man) sterker staan in je wens om informatie te krijgen. Maar ook denk ik dat informatie alleen voor huisartsen al kan helpen.
- 13) Zwaar depressief geraakt, vrijwel geen informatie over gevonden.
Ook veel negatieve reacties (o.a. in media) op eerlijke verhalen die geen succesverhaal zijn. Dat is heel pijnlijk. Vooral als Freya daar niet of laks op reageert."
- 14) Nvt
- 15) Er is weinig passend (gespecialiseerde) psychische hulp en ondersteuning naast het traject
- 16) Ik heb het gevoel dat er niet uitgebreid genoeg onderzoek is gedaan (spermaonderzoek, bloedonderzoek voor chlamydia en vragenlijst invullen). Daarin zou Freya advies kunnen geven of mee kunnen denken.
- 17) Nee
- 18) Dat eiceldonatie niet wordt vergoed, zelfs niet bij een medische indicatie. Nu is het gelukt om de vergoeding van KID-donor te houden, maar heel veel vrouwen die wel een medische indicatie hebben voor een behandeling met donormateriaal krijgen geen vergoeding (eiceldonatie bijvoorbeeld). Dat is heel oneerlijk.
Ik heb hier niemand in het recente debat over vergoeding van donorbehandelingen (zonder medische indicatie) over gehoord. Voor die ongelijkheid mag meer aandacht komen. "
- 19) Er is zoveel verschil tussen de trajecten in NL (laat staan als je buitenland meeneemt). Ik werd daar heel onzeker van. Zetten we nu niet in op het verkeerde ziekenhuis dat soort dingen. Het is fijn als Freya daar aandacht aan besteed. Want als je wat langer meedraait, kom je erachter dat de verschillen soms minder groot zijn. En je dus minder snel 'verkeerd' kiest.
Ik vind het verder raar dat het ene ziekenhuis andere eisen heeft dan het andere mbt je gezondheid zoals BMI index. Ik heb een zoon door een iui traject (poging 3) bij een streekziekenhuis, maar 5 kilo zwaarder wilden ze er voor nummer 2 niet aan beginnen. Ik vind dat dan een klein verschil en er is al gebleken dat het eerdere traject vrij snel succesvol was. Vervolgens doet het VUmc het wel en geeft

aan gewicht veel minder belangrijk te vinden. Gezonde levensstijl en niet roken was voor hun belangrijk. Ik vind dat verschil gewoon raar. Deze ziekenhuis en werken ook nog samen en ik vind het raar dat een streekziekenhuis eigenwijs is tov een universitair ziekenhuis. Ik vind het belangrijk dat andere stellen weten dat ze elders wellicht wel kunnen starten als ze ergens anders niet mogen starten.

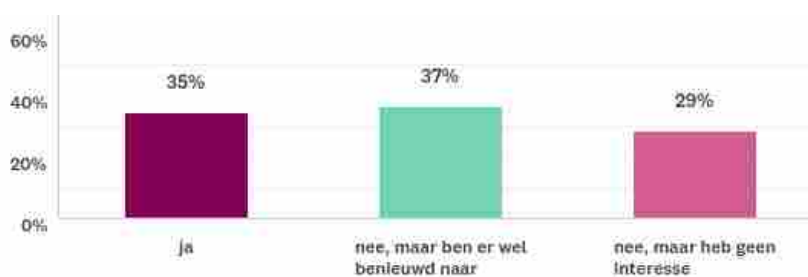
- 20) Samenwerking tussen klinieken in NL en het buitenland. Voor meer onderzoek komen wij na 3 pogingen in Düsseldorf terecht, maar echo's kunnen niet in NL als behandelingen in het buitenland zijn.
- 21) Toch de omgangsvormen, je bent bovenal ook mens en een traject heeft impact. Zijn nog te veel artsen die daar compleet aan voorbij gaan.
Freya zou hier meer op in kunnen zetten, voorlichting richting (vooral) ziekenhuizen. En dat op een zodanige manier dat het ook echt binnenkomt"
- 22) Ik denk dat er veel verschillen zijn in de behandeling bij verschillende ziekenhuizen/klinieken. Ik zou het fijn vinden als er een overzicht zou zijn van verschillende onderzoeken/mogelijkheden bij verschillende situaties. Veel ziekenhuizen denken ik hokjes en zitten vast in de standaard werkwijze.
- 23) Communicatie tussen artsen. Iedereen kijkt naar eigen onderdeel het lijkt alsof ze niet naar mij als geheel kijken en dus de noodzaak niet voelen om samen te werken.
- 24) Veel, echt veel meer informatie over herhaalde miskramen. Het is een veel vergeten hoek in alle zorg in Nederland en ook bij Freya was er lang weinig (nog steeds niet heel veel) over te vinden. Er zijn wel andere groepen die ongelooflijk veel informatie hebben, maar die moet je weten te vinden. Ik ben heel lang heel eenzaam geweest hierin en ook binnen Freya erg eenzaam en vaak het gevoel gekregen van lotgenoten: "je kan toch zwanger worden?" Maar wat het doet met een mens, zoveel hoop, angst en verlies is onbeschrijflijk. En hoewel nu misschien voor het eerst goed zwanger, onder de streep heb ik al jaren geen kind, net zo goed als de mensen die niet zwanger kunnen worden.
- 25) Gespreksmogelijkheden met een gynaecoloog bv via een belprekeuur.
Duidelijkere uitleg over verschil buitenland, is nu te algemeen op jullie website.
Bij elk onderwerp een naam met mail die je kan benaderen voor vragen. "
- 26) A: voor de behandelaar is het dagelijks werk. Voor ons niet. Je wordt geleefd en er wordt niet " echt" naar je geluisterd van wat ik nodig heb.
- 27) Informatie over voeding en leefstijl.
Informatie over omgaan met de omgeving. "
- 28) Het zou fijn zijn als er wat meer inzicht wordt gegeven in de verschillen in procedures van ziekenhuizen/klinieken.
- 29) A) Veel verschillende artsen en verpleegkundige in het vumc, niet prettig omdat je steeds echo's moet onder gaan en dan steeds een ander tegen over je hebt zitten.
B) ziekenhuizen uitleg geven belang klein team
- 30) Veel betere uitleg van artsen dat het lichamelijke een zwaar traject is maar vooral geestelijk. Daar kan Freya bij artsen denk ik meer nadruk bij leggen wordt te snel aan voorbij gegaan
- 31) Communicatie van artsen zou verbeterd moeten worden. Wellicht dat daar op aan gestuurd kan worden door Freya
- 32) Patiënt-arts-communicatie. Na mijn tweede buitenbaarmoederlijke zwangerschap was ik heel bang voor herhaling (terecht, zou later blijken). De gynaecoloog was vooral heel blij dat ze eileiderbesparend had kunnen opereren, vooral omdat het een moeizame operatie was geweest. Ik maakte bespreekbaar wat mijn opties nu waren (o.a. onderzoek naar oorzaken, mogelijk IVF-behandeling). Zij vatte dat op als afkeuring van haar werkwijze ("*Dan hadden we je eileider niet hoeven redder!*") ipv als angst voor herhaling & overwegen van opties. Die nazorg vond ik onprettig en maakte me duidelijk dat we in twee werelden leefden. Die gevoelskant krijgt niet altijd aandacht. Verder ook: termen als ""zwangerschapsproduct"" en ""zwangerschapje"". Voor ons was dit ons kindje...
Wat ik mooi zou vinden: bij ivf in Radboud krijg ik een echo mee van de teruggeplaatst embryo. Ik had die optie bij mijn 3x bbz ook graag gehad, zodat het leven dat heeft bestaan, tastbaar mag zijn. Nu heb ik 'niks'.
- 33) Niet echt - er zijn wel zaken waar we ons hoofd eens over zouden kunnen buigen - bijvoorbeeld inkoop van diagnostische diensten (echo, metingen etc.)

- 34) De menselijke maat is inmiddels al beter geborgd heb ik het idee, maar dat geldt niet als je eenmaal zwanger bent. Dan ben je op een gegeven moment in de ogen van niet alleen particulieren, maar ook professionals zoals verloskundigen, kraamzorg en consultatiebureau 'normaal'. Alsof het allemaal voorbij is. Er is dus totaal geen nazorg.
- 35) Meer informatie over geestelijke steun

FREYA MAGAZINE

35. Ken je het Freya Magazine?

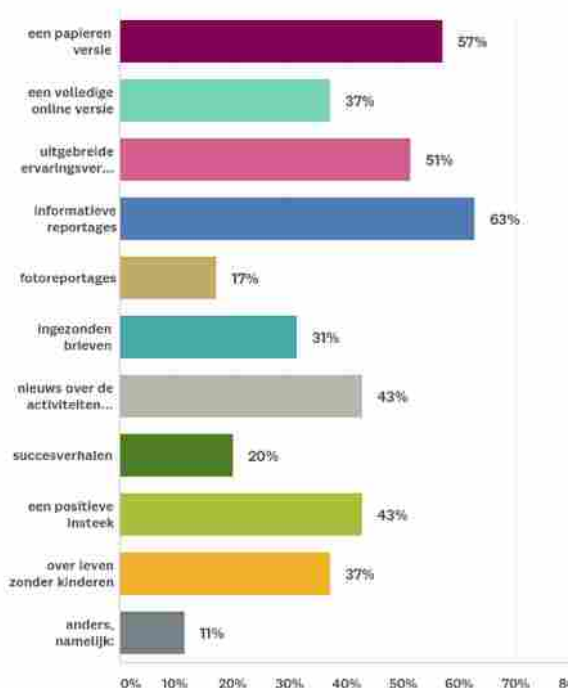
Beantwoord door 105 vrouwelijke respondenten.
Resultaten van 49 vrouwen die GEEN lid zijn:



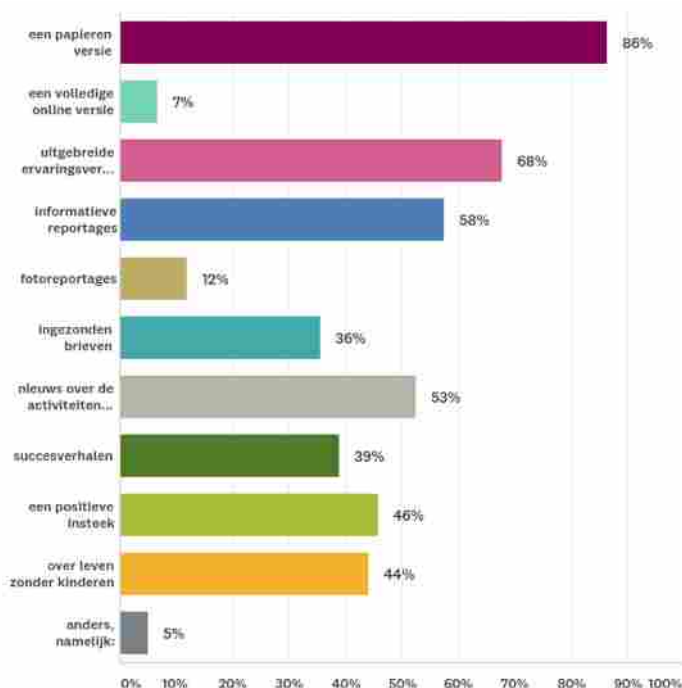
Van de 56 vrouwelijke leden gaf 93% aan dat ze Freya Magazine kennen, 5% is er benieuwd naar (dit kunnen nieuwe leden zijn die nog geen Magazine hebben ontvangen) en tot slot is 2% niet geïnteresseerd. De resultaten van mannen staan op pag. 3.

36. Wat zijn jouw voorkeuren ten aanzien van ons blad? Er zijn meerdere antwoorden mogelijk. Het liefst zie ik:

Antwoorden van 35 niet-leden:

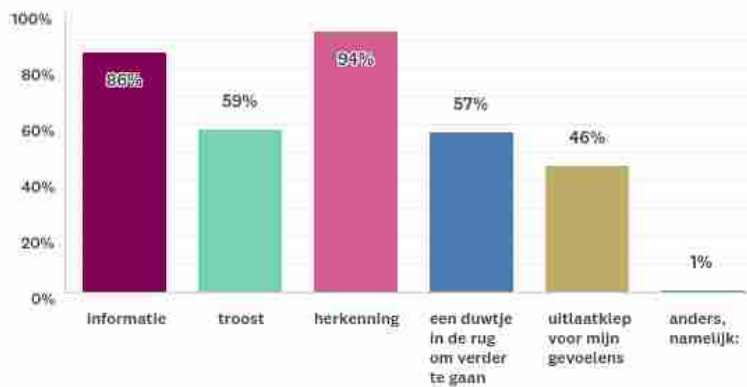


Antwoorden van 59 leden:



37. Wat wil je in het Magazine vinden? Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.

Beantwoord door 94 respondenten.



38. Welk cijfer zou je het Freya Magazine geven?

Kies een cijfer tussen 1-10, waarbij 10 uitstekend is en 1 slecht.

Antwoorden van 54 leden:



39. Over welke onderwerpen zou jij in het Freya Magazine willen lezen?

Beantwoord door 21 respondenten.

- 1) Hoe gaat het met mensen een jaar nadat ze gestopt zijn met het traject (zonder kindje)? En hoe hebben zij deze beslissing genomen. Ervaringen van anderen over ondersteuning op het mentale vlak.
- 2) Secundaire kinderloosheid
- 3) Ivf/pgd
- 4) Welke stappen je in je rouwproces kunt nemen nadat je OK bent gebleken.
- 5) Kinderloosheid en hoe verder.. Daar ook tips in. Meer om te lezen of te doen. Puzzel ofzo? Of een quiz ik noem maar wat. Oproepjes van contact uit je buurt.
- 6) Definitief kinderloos
- 7) Ontwikkelingen op het gebied van behandelingen, vergoedingen. Ervaringsverhalen.

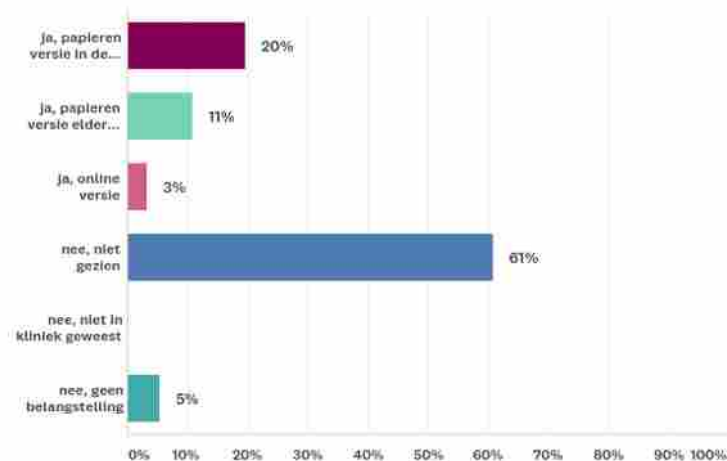
- 8) Ervaringsverhalen die niet positief zijn, verhalen van mensen die ook depressief geworden zijn zonder silver lining of happy end.
- 9) Onderzoeken en wetenschappelijke stukken over de relatie tussen trajecten en emoties zodat je je eigen gevoel serieus kunt nemen.
- 10) Zie onder vraag het liefste zie ik
- 11) Met name informatie. Mogelijkheden/onderzoeken in het buitenland en de voor- en nadelen
- 12) Secundaire onvruchtbaarheid
- 13) Ik ben zeer tevreden!
- 14) Ongewenst kinderloos en hoe verder. Misschien in een apart blad
- 15) Opties voor fertiliteitsbehandelingen, statistieken. Ervaringsverhalen.
- 16) Eiceldonatie, grens tussen doorgaan of stoppen en alle vreselijke gevoelens die dat oplevert. Niet alleen maar succesverhalen.
- 17) Over een leven zonder kinderen, contact met omgeving,
- 18) Ik heb tot nu toe nog niets gelezen over geslaagde pogingen en het verwerken van een ivf traject.
- 19) Buitenbaarmoederlijke zwangerschappen, wat subfertiliteit / leven zonder eileiders / baarmoeder etc. betekent voor je vrouw-zijn / relatie met je ('mislukte') lichaam / hebben & verliezen (bij bbz, miskramen, terugplaatsingen). Omgaan met leegte, verdriet, boosheid, machteloosheid.
- 20) Hoe is het om zwanger te zijn na een ivf-traject. Wel/Geen 2 embryo's terugplaatsen, wat zijn de risico's van een meerlingzwangerschap
- 21) Samen verder

EXPECT

40. Heb jij Expect gelezen?

Beantwoord door 92 respondenten.

- ja, papieren versie in de kliniek gekregen
- ja, papieren versie elders gekregen
- ja, online versie
- nee, niet gezien
- nee, niet in kliniek geweest
- nee, geen belangstelling



41. Welk cijfer zou je Expect geven? Kies een cijfer tussen 1-10, waarbij 10 uitstekend is en 1 slecht.

Beantwoord door 23 respondenten die Expect gelezen hebben.



BIJEENKOMSTEN

42. Heb je in 2018 een landelijke of regionale bijeenkomst van Freya bezocht?

Van de 48 niet leden:

2% ja > 1 persoon bezocht een van de regionale bijeenkomsten i.s.m. Tara Therapeuten

98% nee

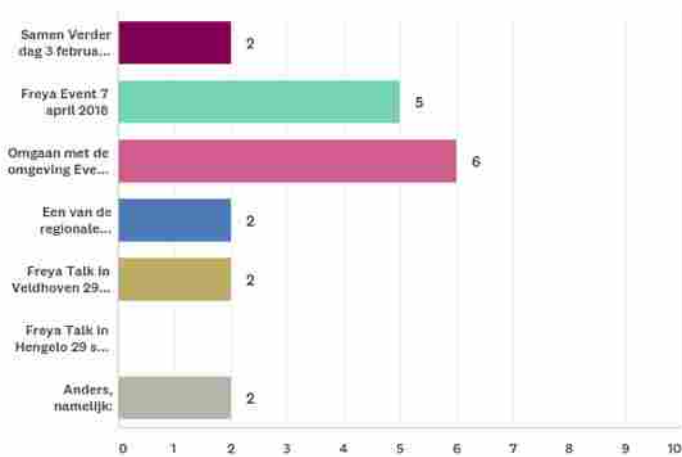
Van de 56 leden:

16% ja

84% nee

43. Welke bijeenkomst(en) (in 2018) betreft dit?

Beantwoord door 11 respondenten

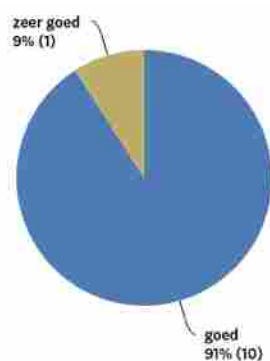


Anders nl.:

- Creatieve middag
- Vruchtbaarheidscafé Leiderdorp. Niet door Freya georganiseerd, maar stond wel in het activiteitenoverzicht

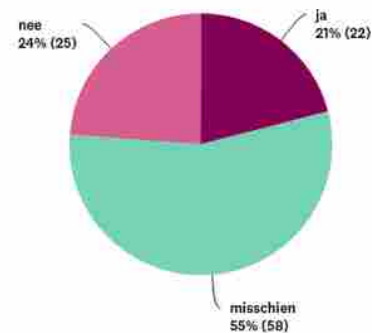
44. Hoe heb je de laatst bezochte bijeenkomst in 2018 gewaardeerd?

Beantwoord door 11 respondenten



45. Overweeg je in de toekomst (nog eens) een bijeenkomst bij te wonen?

Beantwoord door 105 respondenten

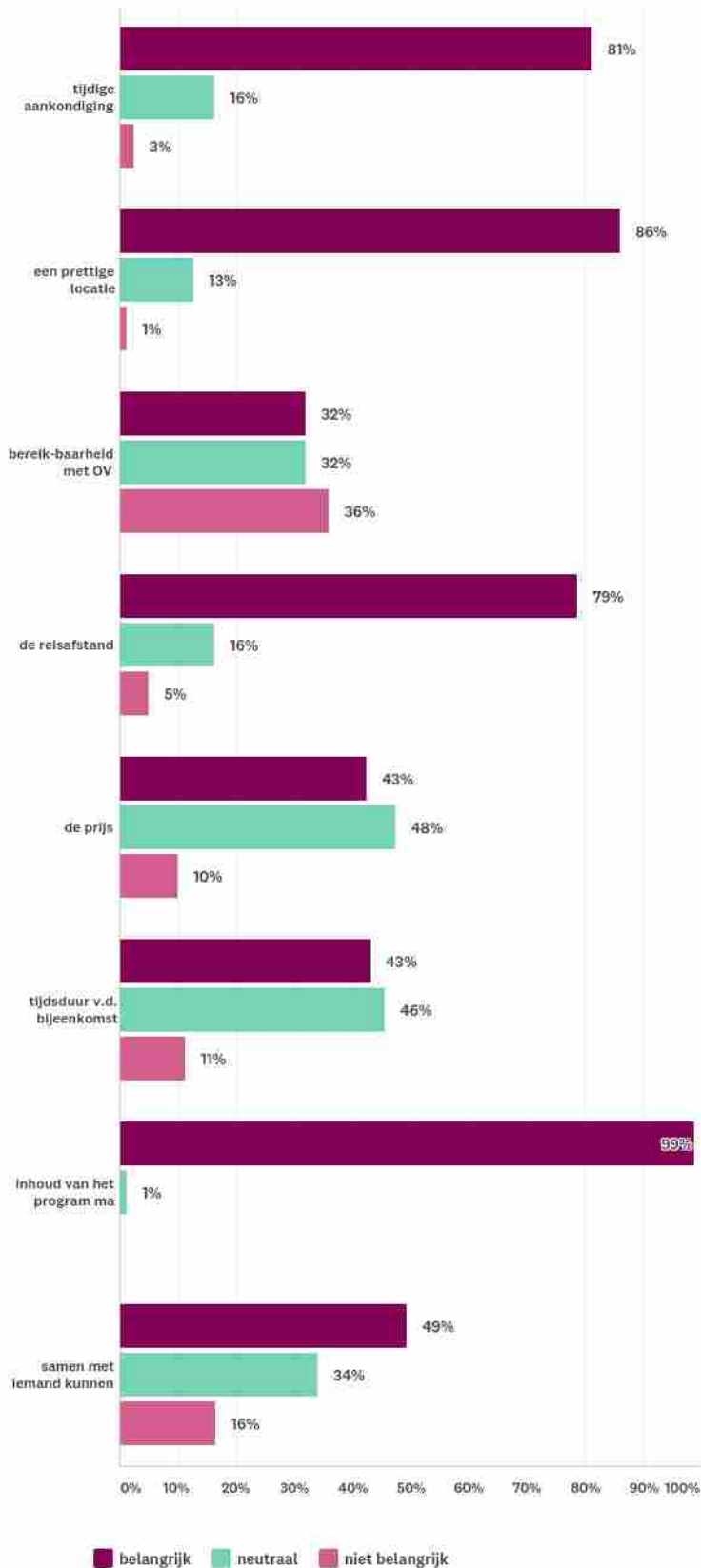


46. Wat vind je het belangrijkste, om te bepalen of je naar een Freya bijeenkomst gaat?

Beantwoord door 80 respondenten

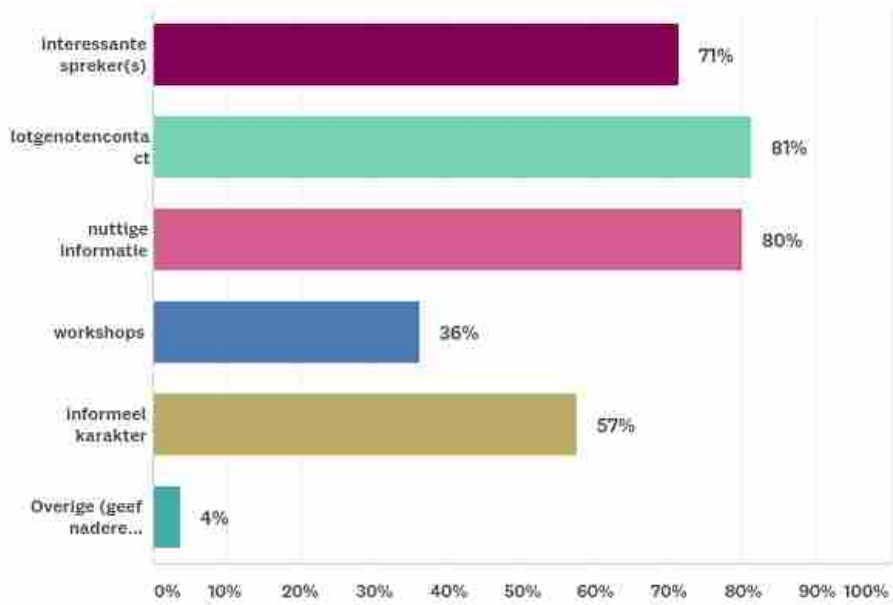


Vereniging voor mensen met vruchtbaarheidsproblemen



47. Wat is voor jou waardevol tijdens een bijeenkomst?

*Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.
Beantwoord door 80 respondenten*



E-TRAINING ZORG VOOR JEZELF

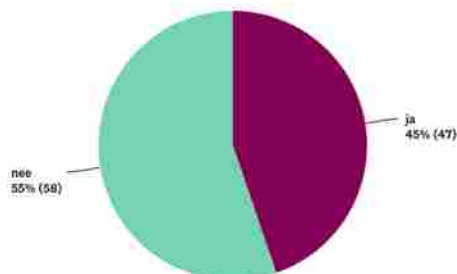
48. Zou je mee willen doen met de nieuwe Freya

e-training 'Zorg voor jezelf'?

Beantwoord door 80 respondenten

Verdeling bij 59 leden: 42% ja

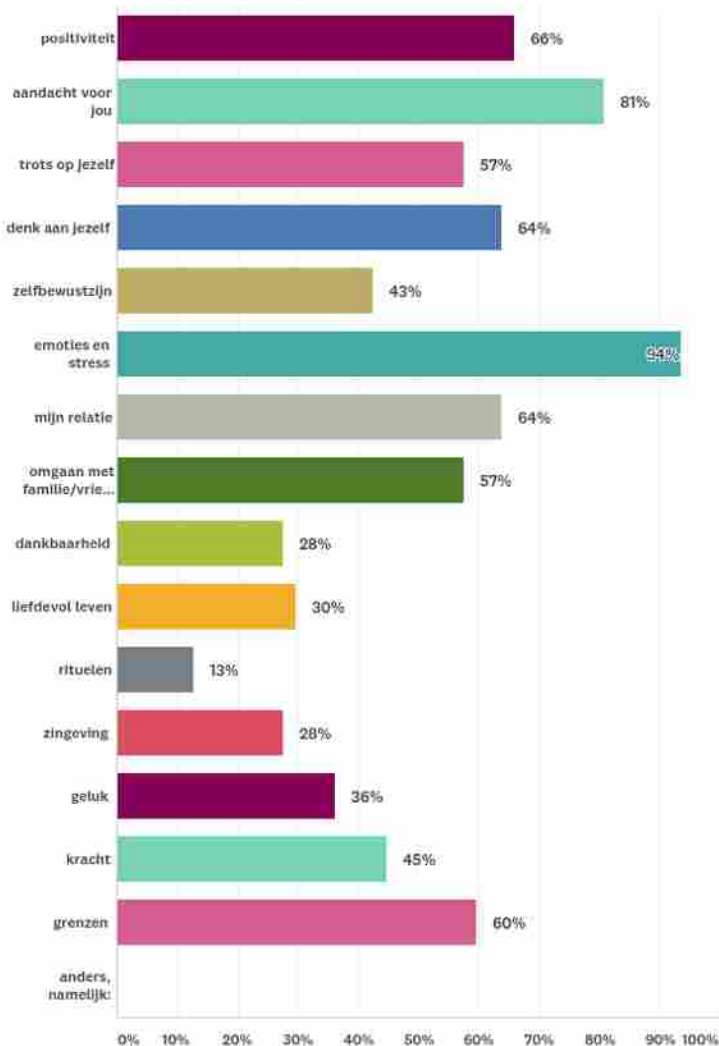
Verdeling bij 46 niet-leden: 48% ja



49. Welke onderwerpen zouden jou in het bijzonder aanspreken in deze e-training 'Zorg voor jezelf'?

Er zijn meerdere antwoorden mogelijk

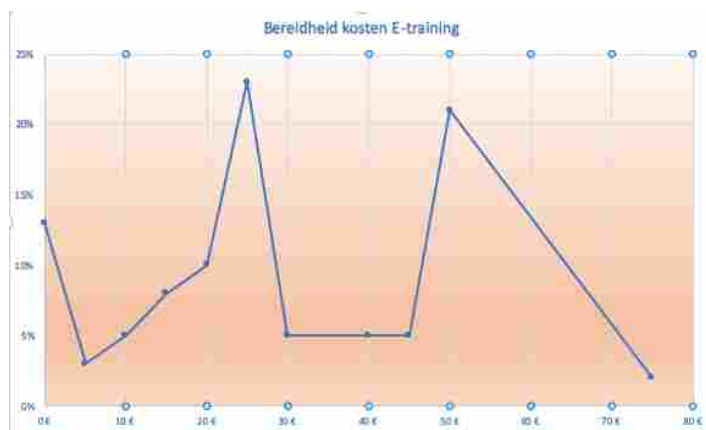
Beantwoord door 39 respondenten



50. Hoeveel zou je bereid zijn om te betalen voor deelname aan deze e-training?

Beantwoord door 39 respondenten

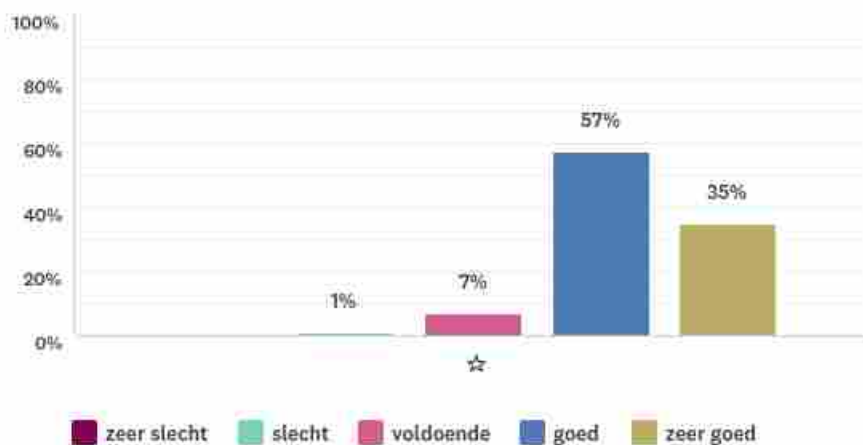
Gemiddeld heeft men 28 Euro over voor deze e-training.



TOTAALORDEEL

Beantwoord door 103 respondenten

51. Wat is je mening over Freya als geheel?



52. Wij zijn er voor jou! Is er nog iets wat je graag met Freya wil delen of wat je mist bij Freya?

Beantwoord door 17 respondenten

- 1) Heel veel respect voor wat de vrijwilligers en professionals samen neerzetten. Dank!
- 2) Soms wat meer verdieping over kinderloos zijn en blijven. En vooral straks als je ouder bent dat je Ook geen opa of oma word. En ook meer info over hoe om te gaan met de omgeving die geen opa of oma word. Of geen tante of oom.

- 3) Bedankt dat jullie er zijn!
- 4) Ik heb veel gehad aan de magazines en overige info toen ik in behandeling was voor mijn eerste kindje, bedankt.
- 5) Het gevoel dat het oké is om niet oké te zijn.
- 6) Meer inleving en interesse voor vrouwen die met lege handen overblijven. Ik hou van positiviteit, maar helaas is het dat niet altijd. En dat wordt door jullie echt heel erg in een hoekje gedrukt. Er is vooral aandacht voor wanneer het wel lukt. Ja en anders is er nog als je blijvend kinderloos bent. Maar er is een weg naar toe, die gepaard gaan met hevig emoties en gedachten. En hiervoor is geen ruimte bij jullie.
- 7) Ik woon in Twente en de bijeenkomsten zijn bijna altijd 1,5 a 2 uur reizen voor mij. Daarom ben ik nooit gegaan.
- 8) Ik zou wat meer willen weten over welke invloed Freya op de politiek uitoefent en welk effect dat heeft. Welke resultaten zijn nou echt bereikt het afgelopen decennium? Dat is voor mij een beetje vaag.
- 9) Wanneer mogelijk meer informatie over lopende fertiliteitsonderzoeken.
- 10) De besloten Facebook groepen zijn fijn voor contact met lotgenoten, maar bemiddeling en/of advies van professionele mensen (ook al is het maar af en toe) in de groep zou ook fijn zijn.
- 11) Ik vind het jammer dat er ondanks we allemaal hetzelfde meemaken er oordelen zijn in de Facebook groepen. Ik kreeg bij de beslotenOK groep naar me toe dat de anderen zieliger waren en bij de 1e kind wens deden er ook sommigen of zij zieliger waren dan anderen. Miste daar in de support van Freya.
- 12) Bedankt voor het rekenmodel!
- 13) Leuk dat jullie steeds meer ook speciaal voor mannen doen!
- 14) Activiteiten voor ongewenst kinderlozen. En een apart magazine. Als je OK bent, wil je geen succesverhalen meer lezen.
- 15) De inspanningen die worden geleverd vanuit Freya zijn van toegevoegde waarde. Dank voor al dit mooie werk.
- 16) Betrokken mensen die echt snappen waar het over gaat. Verder merk ik dat herkenbaarheid heel belangrijk voor me is. Die vind ik op sommige gebieden, maar mijn situatie komt niet zoveel voor. Hoop dat er ook aandacht kan zijn voor wel zwanger worden, niet goed zwanger blijven zonder medische reden (3x bbz zonder gevonden medische oorzaak, ivf1 niet ingenesteld). Het zijn geen herhaalde miskramen, maar herhaalde, onverklaarbare niet-goede-innestelingen. Tot slot, sowieso blij dat jullie bestaan.
- 17) Bedankt voor alle info die ik tot nu toe nodig gehad heb. Mede door de Freya chat en Whatsapp-groepje eraan overgehouden.
