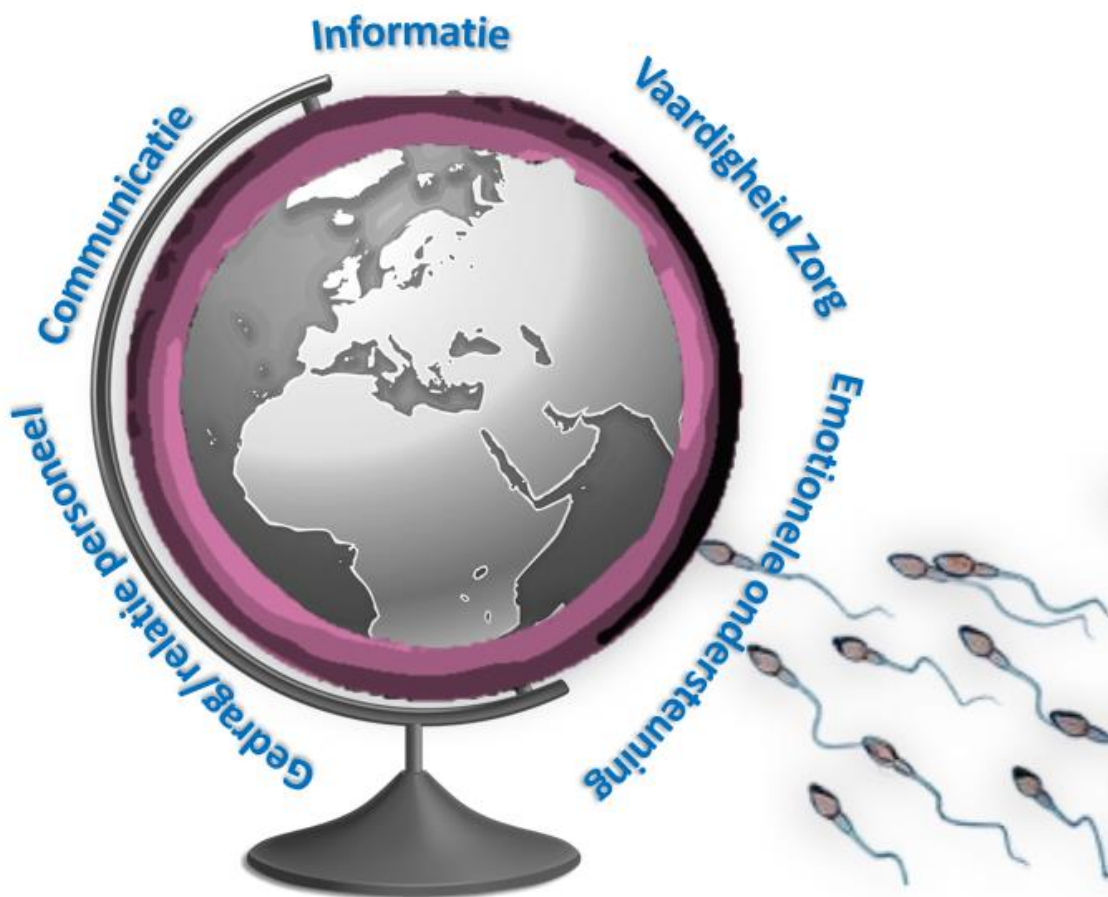


# Fertiliteitszorg over de landsgrenzen heen

*De rol van de discrepantie in het perspectief van patiënt en zorgprofessional op patiëntgerichte zorg*



Marieke Schoonenberg, mei 2022  
Master thesis MBA-Health  
Erasmus Centrum voor Zorgbestuur



## Erasmus Centrum voor Zorgbestuur

Studie: Master of Health Business Administration  
MBA Health bedrijfskundig masterprogramma  
Erasmus Universiteit Rotterdam; Erasmus Centrum voor Zorgbestuur

Student: M.P.G. (Marieke) Schoonenberg  
Studentnummer: 589718  
[schoonenbergmarieke@hotmail.com](mailto:schoonenbergmarieke@hotmail.com) / [marieke.schoonenberg@nijgeertgen.nl](mailto:marieke.schoonenberg@nijgeertgen.nl)

Begeleiders: Thesisbegeleider: Dr. J. J. P. A. (Joyce) Bierbooms  
Tweede beordelaar: Prof. Dr. C.T.B. Ahaus

## Voorwoord

Een bekend gezegde in Nederland is, “In mei leggen alle vogels een ei.”

Deze weerspreuk geeft aan dat in mei het broedseizoen begint. Mijn broeden voor deze thesis is begonnen in november 2021. Er was sprake van een zeer wisselvallig klimaat met de nodige turbulentie en met lage en hogedrukgebieden komend vanuit de verschillende landen. Maar nu, nu is mijn ei gelegd. Voor u ligt mijn thesis.

Daar waar het eerste jaar van mijn MBA me de afleiding gaf die ik nodig had om op te krabbelen uit mijn privé situatie, ging ik het tweede jaar vol aan de slag met de opbouw en verandering van mijn leven, mijn wensen en mijn ambities. Niet alleen de MBA, naast mijn baan als medisch directeur/ gynaecoloog kwam daar een nieuwe rol als bestuurder bij. Het was een ware rollercoaster waarbij ik amper de tijd had om stil te staan bij wat er allemaal gebeurde. Desondanks heb ik van iedere vrije val en looping genoten. Het was een leerzame, inspirerende en verrijkende periode in mijn leven.

Beste Joyce, dank je wel voor je begrip, je humor, je persoonlijke touche, maar zeker ook je kritisch en opbouwende feedback tijdens dit onderzoeksproces. In het begin zag ik het even niet zitten, dat was gelukkig van korte duur. Daarna hebben we er een mooi leerproces van gemaakt.

Mijn collega's in het managementteam bij Nij Geertgen wil ik bedanken voor hun luisterende oor, hun enthousiasme en het reflecteren. Het uitspreken van de waardering en het begrip voor mijn drukke agenda gaf een rust die ik nodig had om de studie tot een goed einde te kunnen brengen.

Beste Aafke, dank je wel dat we elkaars sparringpartner en sidekick konden zijn in onze opleidingen. Dat hebben we samen toch mooi effe gedaan naast ons drukke bestaan! Chapeau.

Beste Christa, mijn MHBA-studiegenootje, wat fijn dat jij er voor me was tijdens de opleiding. Voor mijn privé emoties en dilemma's, maar ook als we beide weer eens te laat waren begonnen met een opdracht. Het wederzijdse lot relativeerde mijn stress en gaf de juiste energie. Dank je wel.

Mijn dank gaat ook uit naar mijn ouders die mijn steun en toeverlaat zijn geweest in dit proces. De heerlijke maaltijden en soepen van mijn moeder zodat ik me kon richten op mijn studie. Mijn vader die als een ware klusser en opzichter de verbouwing nauwlettend in de gaten hield en organiseerde. Tegenslagen hebben we zeker gehad, maar ook dat ei is nu gelegd.

Voor mijn lieve kinderen: Joep, Sophie en Guus.

De studie is nu klaar en we hebben ons daar samen goed doorheen geslagen. Wat zijn jullie lief voor me geweest. Als ik weer eens 's avonds moest studeren, dan zeiden jullie “Oh fijn mama dat je boven gaat zitten werken, dan ben je lekker dicht bij ons als we slapen.” Naast de studie vond ik met jullie ook de ontspanning die nodig is. Weekendjes Zeeland, samen koken en eten, in de tuin werken en vooral chillen. Geloof me, dat blijven we samen lekker doen!

Ik wens eenieder veel leesplezier toe!

Marieke Schoonenberg

## Management Samenvatting

Geschat gaan er per jaar 1500 Nederlandse patiënten de grens over voor fertiliteitszorg. In de afweging om wel of niet naar het buitenland te gaan voor fertiliteitszorg speelt patiëntgerichtheid een rol en hierin ook het verschil in perspectief op goede patiëntgerichte zorg tussen patiënten en zorgprofessionals. Grensoverschrijdende fertiliteitszorg (CBRC) als gevolg van een gebrek aan patiëntgerichtheid is een ongewenste situatie aangezien deze onder andere gepaard gaat met een toename van de zorgkosten en een grote emotionele impact heeft voor patiënten.

Het doel van deze studie is níet om de totale grensoverschrijdende fertiliteitszorg te verminderen, maar om te kijken naar de rol van de discrepantie in het perspectief van de patiënt en de zorgprofessional op patiëntgerichte zorg om vervolgens tot inzichten te komen welke veranderingen in de patiëntgerichtheid van de fertiliteitszorg in Nederland positief bijdragen in het maken van de afweging om wel of niet naar het buitenland te gaan voor fertiliteitszorg.

In dit onderzoek zijn door 90 patiënten en 29 zorgprofessionals vragenlijsten ingevuld om een bevestiging te krijgen van de redenen van grensoverschrijdende fertiliteitszorg, welke principes van patiëntgerichte fertiliteitszorg een belangrijke rol spelen in de fertiliteitszorg in Nederland, welke principes een belangrijke rol spelen in de afweging om naar het buitenland te gaan voor fertiliteitszorg en welke veranderingen worden voorgesteld. Om vervolgens via 6 verdiepende interviews de opgehaalde resultaten en verander-voorstellen te toetsen en te concretiseren.

De reden 'aanvullend onderzoek wordt in Nederland niet geboden' is de voornaamste reden voor CBRC. De principes 'communicatie' en 'informatie' staan vanuit beide perspectieven op plek 1 en 2 en zijn van belang zijn voor de patiëntgerichtheid van de zorg in Nederland en in de keuze om naar het buitenland te gaan voor de fertiliteitszorg. De discrepantie zit op de derde plek 3, bij de patiënt staat 'Vaardigheden van zorginstelling en personeel' en bij de zorgprofessional 'Gedrag van en relatie met personeel'. Kijkend naar de hoogte van de waardering per principe, dan speelt vanuit het perspectief van de zorgprofessional géén enkel principe voor de patiënt een rol in de keuze om naar het buitenland te gaan. Voor patiënten spelen de principes zeker een rol in de afweging. Daarnaast werd aangegeven dat vanuit beide perspectieven de ontevredenheid groot was over het principe 'emotionele ondersteuning'. Deze speelt een rol voor de zorg in Nederland als in de afweging van de keuze voor het buitenland.

Uit de verander-voorstellen van de patiënt werd geconcludeerd dat de patiënt behoefte heeft aan informatie en communicatie over de (on)mogelijkheden van aanvullende onderzoeken c.q. fertiliteitszorg in het buitenland om een juiste afweging te kunnen maken. De patiënt wil gezien worden als een gelijkwaardig autonoom persoon die zelf de beslissing kan en mag maken. De zorgprofessional dient zich hiervan bewust te zijn, zodat hij/zij hiermee een positieve bijdrage kan leveren aan de patiëntgerichtheid van de fertiliteitszorg.

Vanuit de zorgprofessional werd geconcludeerd dat de zorgprofessional tot meer mogelijkheden wil komen van aanvullend onderzoek in Nederland of duidelijke afspraken kan maken met de zorgverzekeraars over hoe om te gaan met het verzoek van grensoverschrijdende zorg. Ook in overleg met de ESHRE en (inter)nationale collega's te streven naar een nationaal en internationaal

beleid en overzicht van de (on)mogelijkheid van aanvullende onderzoeken en behandelingen zodat er een grotere transparantie en uniformiteit kan ontstaan voor patiënt en zorgprofessional. Tenslotte werd vanuit beide perspectieven geconcludeerd dat een investering in het principe 'emotionele ondersteuning' een positieve bijdrage zal hebben voor de patiëntgerichtheid.

Onder fertiliteitspatiënten die fertiliteitszorg over de landsgrenzen overwegen, speelt de discrepantie in het perspectief op patiëntgerichtheid een rol. De voorgestelde veranderingen dragen bij aan een verbetering op de vier genoemde principes van patiëntgerichtheid 'communicatie', 'informatie', 'Vaardigheden van zorginstelling en personeel' en 'Gedrag van en relatie met personeel'. Daarmee leveren ze een positieve bijdrage in de afweging om wel of niet naar het buitenland te gaan voor fertiliteitszorg.

Een suggestie voor vervolgonderzoek is om te onderzoeken hoe een optimale implementatie van verbeteringen verkregen kan worden. Daarnaast om te achterhalen of het hebben van alle informatie rondom CBRC een verhoging van de patiëntgerichtheid en de tevredenheid geeft en een vermindering van de behoefte om voor aanvullende onderzoeken naar het buitenland te gaan.

#### Aanbevelingen vanuit deze studie:

- Verbeteren en updaten van de informatiebronnen/ systemen over de (on)mogelijkheden van onderzoeken en behandelingen in Nederland en het buitenland
- Heb bewuste aandacht voor de patiënt als persoon en behandel hem/haar als een gelijkwaardige, laat de autonomie en de regie bij de patiënt.
- Ga het gesprek aan met de zorgverzekeraars om de mogelijkheden van aanvullend onderzoek in Nederland uit te breiden inclusief vergoedingen
- Streven naar een nationaal en internationaal beleid en overzicht van de (on)mogelijkheid van aanvullende onderzoeken en behandelingen zodat er een grotere transparantie en uniformiteit kan ontstaan voor patiënt en zorgprofessional.
- Maak emotionele ondersteuning zichtbaar en borg het als een vast onderdeel van het behandelingstraject. Streven naar een vergoeding voor emotionele ondersteuning en begeleiding.

## Management Summary

An estimated 1500 Dutch patients cross the border each year for fertility care.

In the consideration of whether to go abroad for fertility care, patient-centered care plays a role and the difference in perspective on good patient-centered care between patients and healthcare professionals. Cross-Border Reproductive Care (CBRC) due to a lack of patient centered care is an undesirable situation as it is accompanied, among other things, by an increase in healthcare costs and has a major emotional impact on patients.

The aim of this study is not to reduce the total cross-border reproductive care, but to look at the role of the discrepancy in the perspective of the patient and the healthcare professional on patient-centered care in order to subsequently come to insights into which changes in the patient-centered care of fertility care in the Netherlands contribute positively in making the decision whether or not to go abroad for fertility care.

In this study, 90 patients and 29 healthcare professionals completed questionnaires to obtain confirmation of the reasons for cross-border reproductive care, which principles of patient-centered fertility care play a significant role in fertility care in the Netherlands, which principles play a significant role in the consideration of going abroad for fertility care and which changes are proposed. Then to concretize the collected results and change proposals through in-depth interviews.

The reason 'additional research is not offered in the Netherlands' is the main reason for CBRC. The principles of 'communication' and 'information' are positioned in places 1 and 2 from both perspectives and are important for the patient-centered care in the Netherlands and in the choice to go abroad for fertility care. The discrepancy is in third place 3, the patient says, 'Skills of healthcare institution and staff' and the healthcare professional 'Behavior of and relationship with staff'. Looking at the level of the valuation per principle, then from the perspective of the healthcare professional, no principle for the patient plays a role in the choice to go abroad. For patients, the principles certainly play a role in the consideration of going abroad.

In addition, it was indicated that from both perspectives there was great dissatisfaction with the principle of 'emotional support'. This plays a role for healthcare in the Netherlands as well as in the consideration of the choice for abroad.

From the patient's change proposals, it was concluded that the patient needs information and communication about the (im)possibilities of additional research or fertility care abroad to be able to make a correct assessment. The patient wants to be seen as an equal autonomous person who can and may make the decision himself.

The healthcare professional concluded that the healthcare professional wants to come to more possibilities of additional research in the Netherlands or can make clear agreements with the health insurers about how to deal with the request for cross-border care. Also, in consultation with the ESHRE and (inter)national colleagues to strive for a national and international policy and overview of the (im)possibility of additional research and treatments so that greater transparency and uniformity can arise for patients and healthcare professionals.

Finally, it was concluded from both perspectives that an investment in the principle of 'emotional support' will have a positive contribution to patient-centered care.

Among fertility patients who are considering fertility care across national borders, the discrepancy in the perspective of patient-centered care plays a role. The proposed changes contribute to an improvement on the four principles of patient-centered care mentioned 'communication', 'information', 'Skills of healthcare institution and staff' and 'Behavior of and relationship with staff'. In this way, they make a positive contribution to the decision whether or not to go abroad for fertility care.

A suggestion for follow-up research is to investigate how an optimal implementation of improvements can be obtained. In addition, to find out whether having all the information about CBRC gives an increase in patient-centered care and satisfaction and a reduction in the need to go abroad for additional research.

#### Recommendations from this study:

- Improving and updating the information sources/ systems about the (im)possibilities of examinations and treatments in the Netherlands and abroad
- Pay conscious attention to the patient as a person and treat him/her as an equal, leaving the autonomy and control with the patient.
- Enter into a conversation with the health insurers to expand the possibilities of additional research in the Netherlands, including reimbursements
- Strive for a national and international policy and overview of the (im)possibility of additional examinations and treatments so that greater transparency and uniformity can arise for patients and healthcare professionals.
- Make emotional support visible and secure it as a fixed part of the treatment process. Strive for compensation for emotional support and guidance.

## Inhoudsopgave

Voorwoord .....	3
Management Samenvatting .....	4
Management Summary .....	6
Hoofdstuk 1. Inleiding .....	10
1.1 Aanleiding.....	10
1.2 Probleemstelling.....	14
1.3 Doel en vraagstelling van het onderzoek.....	15
1.4 Relevantie van het onderzoek .....	16
Hoofdstuk 2. Theoretisch kader .....	17
2.1 Grensoverschrijdende zorg.....	17
2.2 Grensoverschrijdende fertiliteitszorg .....	18
2.3 Patiëntgerichte zorg .....	20
2.4 Het conceptueel model .....	24
Hoofdstuk 3 Onderzoeksmethode .....	25
3.1 Onderzoeksopzet.....	25
3.2 Onderzoeksdesign .....	25
3.3 Onderzoeksmodel .....	26
3.4 Respondenten .....	26
3.5 Dataverzameling.....	27
3.6 Data-analyse.....	28
3.7 Betrouwbaarheid en validiteit .....	29
Hoofdstuk 4. Onderzoeksresultaten .....	30
4.1 Demografische gegevens patiënten en zorgprofessionals.....	30
4.2 Redenen voor grensoverschrijdende fertiliteitszorg .....	31
4.3 Tevredenheid over de Nederlandse fertiliteitszorg per principe .....	33
4.4 Waardering van de principes van patiëntgerichtheid voor de zorg in Nederland en in de afweging om naar het buitenland te gaan voor de fertiliteitszorg. ....	35
4.5 Voorgestelde veranderingen .....	37
4.5.1 Communicatie .....	38
4.5.2 Informatie.....	39
4.5.3 Emotionele ondersteuning .....	40
4.5.4 Gedrag van en relatie met personeel .....	41
4.5.5 Vaardigheid Zorginstelling en personeel .....	43
4.5.6 Overige vijf principes .....	44
Hoofdstuk 5 Conclusies .....	46



5.1 Beantwoording deelvragen .....	46
5.2 Centrale onderzoeksvraag .....	48
5.3 Eindconclusie .....	50
Hoofdstuk 6. Discussie en aanbevelingen .....	51
6.1 Reflectie op de onderzoeksopzet .....	51
6.2 Discussie .....	52
6.3 Aanbevelingen .....	56
Referentielijst .....	57
Bijlage 1: Vragenlijst Fertiliteitszorg over de landsgrenzen heen ( patiënten) .....	61
Bijlage 2: Vragenlijst Fertiliteitszorg over de landsgrenzen heen ( zorgprofessionals) .....	67
Bijlage 3: Topic lijst .....	72
Bijlage 4: Overige vijf principes .....	73
.....	73

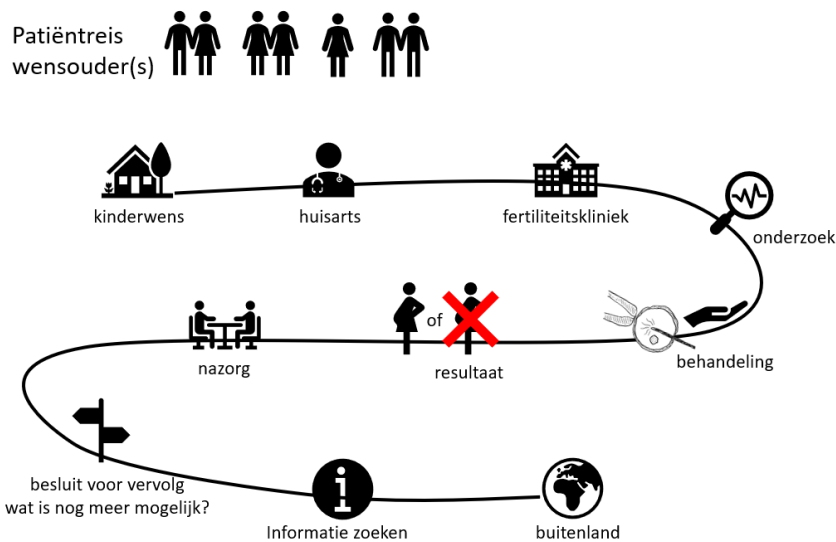
## Hoofdstuk 1. Inleiding

### 1.1 Aanleiding

Onvruchtbaarheid wordt door de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) gedefinieerd als het onvermogen om zwanger te worden na één jaar (of langer) onbeschermd geslachtsgemeenschap. In 2002 schatte de WHO dat wereldwijd ongeveer 80 miljoen mensen lijden aan onvrijwillige kinderloosheid (1). Onvruchtbaarheid (infertiliteit) en verminderde vruchtbaarheid (subfertiliteit) treft ongeveer 10% van de paren waarbij 56% van de paren medische hulp zoekt. Het is daarmee een belangrijk gezondheidsprobleem (2).

In Nederland heeft ongeveer 10 - 15% van de paren met een kinderwens problemen om zwanger te worden. Per jaar bezoeken ongeveer 50.000 paren hiervoor hun huisarts en doen circa 30.000 paren een beroep op specialistische zorg (3). Per jaar vinden er in Nederland vanwege in- en subfertiliteit ongeveer 15.000 IVF/ICSI behandelingen en 38.000 inseminatie behandelingen plaats (4).

In de onderstaande figuur is de huidige patiëntreis van een fertilitieitspatiënt in Nederland globaal weergegeven. Bij een onvervulde kinderwens is de eerste stap naar de huisarts, vanuit hier vindt er een doorverwijzing plaats naar een kliniek.



Figuur 1. Huidige patiëntreis van een fertilitieitspatiënt in Nederland (figuur zelf gemaakt)

In Nederland wordt fertilitieitszorg verleend door drie verschillende soorten klinieken: academisch ziekenhuis, algemeen ziekenhuis en zelfstandig behandelcentrum. In alle Nederlandse klinieken wordt een eerste vruchtbaarheidsonderzoek, ovulatie-inductie en intra-uteriene inseminaties (IUI) uitgevoerd. Het opstarten en monitoren van een IVF- of ICSI- behandeling kan daar ook plaats vinden. Echter de punctie van de eicellen, de bevruchting en de terugplaatsing van een embryo moet plaats vinden in één van de zestien klinieken met een ivf-vergunning. Na de behandeling is er wel of geen zwangerschap opgetreden. Dan is er ruimte voor nazorg, bezinning en de opstart van een eventuele nieuwe behandeling. Waarbij soms de wens ontstaat om over de landsgrenzen te gaan voor fertilitieitszorg.

### *Grensoverschrijdende fertiliteitszorg*

Een onbekend aantal paren gaat over de landsgrenzen voor hun fertiliteitszorg. In de literatuur wordt de term 'grensoverschrijdende fertiliteitszorg' gebruikt. De term 'toerisme' wordt niet gebruikt vanwege het feit dat patiënten de weg naar het buitenland als een noodzakelijke weg zien en niet als iets dat ze voor hun plezier doen. Deze weg is een zorg voor patiënten en zorgprofessionals. Patiënten ervaren de onbekende weg naar het buitenland als een emotioneel zware reis en hebben over het algemeen een voorkeur voor hun zorg dichtbij huis. De zorgprofessionals streven naar patiënten die tevreden zijn over de geleverde zorg in Nederland en ervaren de weg naar het buitenland als 'ongewenst' en 'onnodig kostbaar' (5, 6).

Uit de cijfers van Zorgverzekeraar CZ komt naar voren dat van de 15.000 IVF/ICSI behandelingen in Nederland er in 2019 naar schatting 3000 IVF/ICSI behandelingen bij CZ verzekerd zijn uitgevoerd. De kosten van deze 3000 IVF/ICSI behandelingen bedragen 7 miljoen euro op jaarbasis. Van deze 3000 IVF/ICSI behandelingen is de helft (50%) uitgevoerd in het buitenland. De grootste groep patiënten (810) gaat naar België en de tweede groep gaat naar Duitsland (227) (5). Naast technische redenen (behandelingen die in Nederland niet worden aangeboden) zijn er ook redenen die samenhangen met de kwaliteit van zorg en patiëntgerichte zorg om naar het buitenland te gaan. In de resultaten van een enquête over "fertiliteitszorg over de landsgrenzen heen" uitgevoerd door Freya (Nederlandse patiëntenvereniging) in februari 2020 komen enkele veel gehoorde opmerkingen terug, zoals "Daar word ik als mens gezien en niet als nummertje.", "Er wordt met mij beslist, in plaats van voor mij." (6).

De ESHRE, de European Society of Human Reproduction and Embryology, heeft in 2011 een Task Force 'Cross Border Reproductive Care' (CBRC) opgericht om met een studie een schatting te kunnen doen van het aantal patiënten dat de grens overgaat voor fertiliteitszorg (7). Naar schatting gaat 5% van de Europese fertiliteitspatiënten op zoek naar fertiliteitszorg over de landsgrenzen heen. Dat betekent dat er in Europa per jaar tussen de 11.000 en 14.000 patiënten over de landsgrenzen gaan. Hiervan zijn gemiddeld 1500 (12.1%) patiënten afkomstig uit Nederland (8). Uit de studie van Pennings et al. (2009) is bekend dat tussen 2005 en 2007 in totaal 1.763 Nederlandse patiënten een Belgisch fertiliteitscentrum bezochten en dat dit aantal blijft stijgen (9).

Het tweede doel van de Task Force 'Cross Border Reproductive Care' (CBRC) was de redenen van CBRC in kaart te brengen. Er zijn vier redenen voor CBRC aangetoond; juridische reden, verminderde toegankelijkheid van zorg, betere kwaliteit van zorg en een eerder falende behandeling. De juridische reden komt het meest voor. Dat geldt echter niet voor de Nederlandse patiëntengroep. Uit de studie van de Task Force blijkt dat 53% van de Nederlandse patiënten kiest voor het buitenland vanwege betere kwaliteit van zorg, 32.2% om juridische redenen, een kwart vanwege falende behandeling (25.5%) en tenslotte ervaart een deel van de patiënten problemen met de toegankelijkheid van zorg (7.4%) (8).

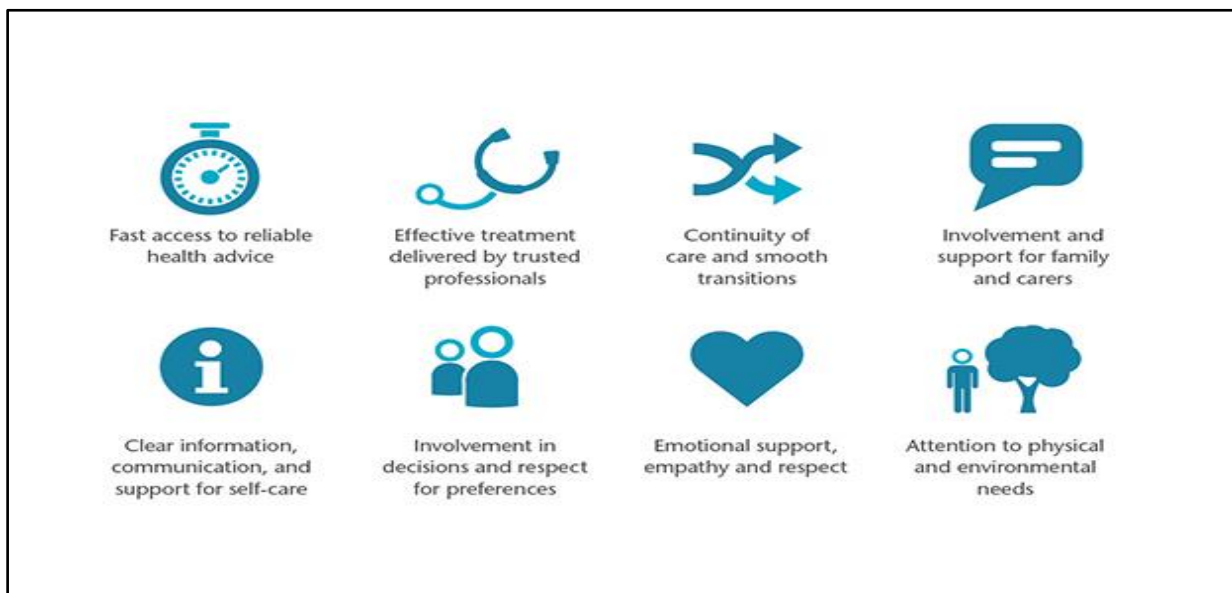
### *Patiëntgerichtheid in de fertiliteitszorg*

In 2001 heeft het Institute of Medicine zes dimensies van 'kwaliteit van zorg' gepresenteerd (10). Effectiviteit van zorg is één van de dimensies, de andere zijn: veiligheid, tijdigheid, efficiëntie, gelijkheid en patiëntgerichtheid. Onvruchtbare paren mogen hoogwaardige zorg verwachten die niet alleen effectief en veilig is, maar ook patiëntgericht is (11, 12). Op het gebied van de fertiliteitszorg is

het onderzoek veelal gericht op het verbeteren van de effectiviteit van behandelingen, de medicatie, de laboratoriumtechnieken, genetische screening, voorkomen van complicaties en het verbeteren van de zwangerschapsuitkomsten. Natuurlijk zijn dit relevante en belangrijke inspanningen, maar de kwaliteit van fertiliteitszorg is meer dan alleen maar effectiviteit en zwangerschapsuitkomsten. Bij chronische aandoeningen met een grote emotionele impact, zoals in- en subfertiliteit, kan patiëntgerichte zorg winst opleveren ten aanzien van de kwaliteit van zorg (12). Onvruchtbaarheid heeft niet alleen een stigmatiserend karakter, de vaak langdurige behandelingen voor onvruchtbaarheid gaan ook gepaard met psychische en fysieke stress, ze geven veel onzekerheid en kunnen leiden tot hoge uitvalpercentages tijdens de behandelingen (13). Patiëntgerichte zorg kan de kwaliteit van leven en het emotioneel welzijn verbeteren en kan de angst verminderen (14, 15).

De definitie van 'patiëntgerichte zorg' volgens het Institute of Medicine luidt: het verlenen van zorg die respect heeft voor en inspeelt op de voorkeuren, behoeften en waarden van de individuele patiënt, en ervoor zorgt dat de waarden van de patiënt leidend zijn bij alle klinische beslissingen (10).

Harvey en Jean Picker hebben op basis van hun eigen ervaring met de zorg in 1986 het Picker Institute opgericht. Het is een non-profit organisatie die zich inzet voor het ontwikkelen en promoten van patiëntgerichte zorg. Het Picker Institute heeft patiëntgerichte zorg ingedeeld in acht principes (16). Zie figuur 2.



*Figuur 2. De acht principes van patiëntgerichte zorg volgens het Picker Institute (16)*

De acht principes van patiëntgerichte zorg volgens het Picker Institute:

- 1) toegang tot zorg,
- 2) effectieve behandeling geleverd door vertrouwde professionals,
- 3) continuïteit van zorg,
- 4) betrokkenheid en ondersteuning van familie en vrienden
- 5) informatie, communicatie en onderwijs,
- 6) patiënt betrokkenheid en respect voor zijn voorkeuren
- 7) emotionele steun voor de patiënt en
- 8) fysieke ondersteuning (16).

Van Empel et al. (2010) toont aan dat bij 'kwaliteit van fertiliteitszorg' de focus van de zorgprofessional vooral ligt op de efficiëntie en de veiligheid van de geleverde zorg. Terwijl de patiënten in deze studie juist de emotionele steun en de continuïteit van zorg hebben gemist (17). Een andere studie van Van Empel et al. (2009) toont dat het hebben van een hoofdbehandelaar, het hebben van toegang tot het eigen dossier en gespecialiseerde zorgprofessionals een positief effect heeft op de ervaren patiëntgerichtheid van de zorg (18). Dancet et al. (2010) toont aan dat patiënten enkele zorgaspecten als problematisch hebben ervaren. Zoals het ontvangen van onvoldoende informatie over de emotionele aspecten, het hebben van meerdere behandelaren in hun behandeling en de lange wachttijden (19). Tenslotte toont Van Empel et al. (2011) aan dat patiënten zodanig veel waarde hechten aan patiëntgerichte zorg dat ze zelfs bereid zijn een hoger zwangerschapspercentage in te ruilen voor meer patiëntgerichtheid. De conclusies en aanbevelingen van de hier genoemde studies waren dat er over het algemeen genomen verbetering nodig is in de patiëntgerichte zorg (20).

De afgelopen jaren is er veel onderzoek en aandacht geweest voor kwaliteit van zorg binnen de fertiliteit, met name voor patiëntgerichte fertiliteitszorg. Het perspectief van de patiënt en de zorgprofessional is hierin meegenomen. Er zijn meerdere aanbevelingen en verbeteringsuggesties voor de zorgprofessionals en de klinieken geformuleerd, zoals heldere informatie, communicatie met de patiënt, aandacht voor emotie, hoofdbehandelaarschap en toegankelijk patiënten portaal (17-20). Dancet et al. (2011) heeft middels een uitgebreid review gekeken naar het perspectief van de patiënt op de fertiliteitszorg. In deze review heeft Dancet de acht principes van het Picker Institute als basis gebruikt. Er werd geconcludeerd dat patiënten waarde hechten aan de principes. Patiënten hebben naast hun medische zorg ook 'menselijke behoeftes'. Het principe 'betrokkenheid van familie en vrienden' werd geherdefinieerd als 'partnerbetrokkenheid'. Verder werden er twee nieuwe principes aan toegevoegd: 'gedrag van en relatie met personeel' en 'vaardigheden van zorginstelling en personeel' (21). Dat maakt dat de dimensie 'patiëntgerichtheid' binnen de fertiliteitszorg nu onderverdeeld is in 10 principes.

Mourad et al. heeft in 2010 gekeken naar de determinanten van de ervaringen en tevredenheid van patiënten in de fertiliteitszorg (22). Middels vragenlijstonderzoek gebaseerd op de 8 oorspronkelijke principes van het Picker Institute zijn 1499 infertiele vrouwen gevraagd naar hun ervaring en tevredenheid met de geleverde zorg. Er werden vijf aspecten van patiëntgerichte zorg door patiënten gerangschikt op relatief belang; 'Artsenattitude' (36%), gevolgd door 'informatievoorziening' (29%), 'organisatie van diagnostiek' (24%), 'wachttijd' (8%) en 'emotionele steun' (4%). Tevens geeft Mourad et al. (2010) aan dat het de moeite waard is om te investeren in betere emotionele ondersteuning. Niet alleen vanwege de hoge uitvalpercentages tijdens de behandeling, maar ook vanwege het hebben van vertrouwen in een behandelcyclus. Emotionele steun en een goede relatie tussen personeel en patiënt is een belangrijke factor in de patiëntgerichte zorg en de tevredenheid van patiënten (22).

Van Huppelschoten et al. heeft in 2013 een audit op het niveau van patiëntgerichte zorg uitgevoerd in de klinieken en ziekenhuizen in Nederland waar fertiliteitszorg wordt verleend. De aanbevelingen hebben betrekking op de informatievoorziening (herschrijven informatiefolders), de continuïteit van zorg (hoofdbehandelaarschap) en het vergroten van kennis van de zorgprofessionals over patiëntgerichte zorg (23). Deze laatste bevinding is in overeenstemming met de studie van Aarts et

al. (2011) waaruit bleek dat er een discrepantie is tussen de percepties van de zorgprofessionals over de patiëntgerichtheid van de geleverde zorg en de perceptie van de patiënt (24).

Zorgprofessionals zouden zich moeten inspannen om aandacht te hebben voor de wensen en perspectieven van patiënten. Ze onderschatten het belang van patiëntgerichte zorg en hebben moeite hun eigen prestaties adequaat in te schatten (22-24). Niet alleen het stigmatiserende karakter van onvruchtbaarheid en de hoge uitval van behandelingen zijn geldige redenen voor zorgprofessionals om het belang van patiëntgerichtheid scherp te hebben. Het gebrek aan patiëntgerichte zorg is één van de belangrijkste niet-medische redenen van patiënten om van fertiliteitskliniek te veranderen (17, 18, 20).

De studie van de Task Force schat dat er gemiddeld per jaar 1500 Nederlandse patiënten over de landsgrens gaan voor fertiliteitszorg. Tevens tonen ze aan dat 53% van de Nederlandse patiënten naar het buitenland gaat vanwege een 'betere kwaliteit van zorg'. In deze studie wordt verder niet gedefinieerd wat onder kwaliteit van zorg wordt verstaan (8). Op basis van deze uitkomst kan niet geconcludeerd worden dat deze 53% van de patiënten naar het buitenland gaat vanwege een gebrek aan patiëntgerichtheid. Met de resultaten van het onderzoek van Van Empel et al. (2011) en de bevindingen van de Task force (2010) maakt de veronderstelling dat patiënten naar het buitenland gaan vanwege een gebrek aan patiëntgerichtheid zeer aannemelijk. Het feit dat zorgprofessionals het belang van patiëntgerichtheid onderschatten (17, 18, 20), maakt dit extra urgent.

## 1.2 Probleemstelling

Een deel van de fertiliteitspatiënten voelt de behoefte om naar het buitenland te gaan voor hun fertiliteitszorg. Deze weg is vaak een emotionele, zware, kostbare en ongewenste reis (12, 13). Een gebrek aan patiëntgerichte fertiliteitszorg lijkt een belangrijke reden voor grensoverschrijdende fertiliteitszorg (CBRC). Uit onderzoek komt naar voren dat patiënten en zorgprofessionals de principes van patiëntgerichte fertiliteitszorg vanuit een verschillend perspectief waarderen. Er is op dit moment weinig inzicht in de discrepantie in het perspectief op patiëntgerichte zorg en de rol op de afweging om naar het buitenland te gaan voor fertiliteitszorg waardoor zicht op de te nemen veranderingen ontbreekt.

### 1.3 Doel en vraagstelling van het onderzoek

#### Doelstelling:

Het komen tot inzichten welke veranderingen, op het gebied van patiëntgerichte fertiliteitszorg in Nederland, een positieve bijdrage kunnen hebben voor de fertiliteitspatiënt die fertiliteitszorg over de landsgrenzen overweegt

#### *Door*

Te onderzoeken welke waarde patiënten en zorgprofessionals hechten aan de principes van de patiëntgerichte fertiliteitszorg; in Nederland én in de keuze om over de landsgrenzen te gaan voor fertiliteitszorg.

#### Centrale onderzoeksvraag:

Welke discrepantie is er, in het perspectief van patiënt en zorgprofessional, in de waardering van de principes van patiëntgerichtheid die een rol speelt in de keuze om voor fertiliteitszorg over de landsgrenzen te gaan en welke verandermogelijkheden op het gebied van patiëntgerichte fertiliteitszorg zijn er?

#### Deelvragen:

1. Welke waarde geven patiënten en zorgprofessionals aan de 10 principes van patiëntgerichte fertiliteitszorg in de beoordeling van de Nederlandse fertiliteitszorg?
2. Bij welke principes van patiëntgerichte fertiliteitszorg in de beoordeling van de Nederlandse fertiliteitszorg zit een discrepantie in het perspectief van patiënt en zorgprofessional?
3. Welke principes van patiëntgerichte fertiliteitszorg spelen een rol in de keuze om over de landsgrenzen te gaan voor fertiliteitszorg en hoe worden die gewaardeerd?
4. Bij welke principes van patiëntgerichte fertiliteitszorg die een rol spelen in de keuze om over de landsgrenzen te gaan voor fertiliteitszorg zit een discrepantie in het perspectief van patiënt en zorgprofessionals?
5. Welke veranderingen op het gebied van patiëntgerichte fertiliteitszorg zouden kunnen bijdragen aan een betere patiëntgerichtheid?

## 1.4 Relevantie van het onderzoek

### *Praktische relevantie*

Het is zeer relevant voor de praktijk om uit te zoeken welke principes een rol spelen in de afweging van de patiënt om naar het buitenland te gaan voor fertiliteitszorg. Het zou fantastisch zijn als de aanbevelingen uit dit onderzoek ervoor kunnen zorgen dat patiënten en zorgprofessionals elkaar beter verstaan in de taal van patiëntgerichte zorg. Als we dezelfde taal spreken en kijken hoe we de zorg kunnen inrichten vanuit het perspectief van de patiënt, dan kan de zorgprofessional vanuit zijn/haar kennis en kunde de patiënten naar ieders tevredenheid begeleiden op de reis in Nederland en indien nodig in het buitenland.

### *Maatschappelijke relevantie*

Er gaat een hoop tijd, emotie, energie en kosten gepaard met een fertiliteitstraject. Dat heeft een grote impact op patiënten en hun omgeving, maar ook op de zorgprofessionals, hun systeem en tenslotte de maatschappij. Maatschappelijk gezien is er vraag naar passende zorg en beperking van de zorgkostenstijging. De kosten van de grensoverschrijdende fertiliteitszorg drukken volgens het Europese recht op de Nederlandse zorgverzekering. Patiënten zullen altijd naar het buitenland blijven gaan voor fertiliteitszorg. Nu is één van de redenen voor grensoverschrijdende zorg “ontevredenheid over de patiëntgerichtheid van de zorg c.q. kwaliteit van zorg”. Met dit onderzoek wil ik een bijdrage leveren aan een beter begrip van de rol die de discrepantie in het perspectief op patiëntgerichtheid heeft op de keuze om naar het buitenland te gaan voor zorg. Met dit begrip kunnen veranderingen doorgevoerd worden die de patiëntgerichtheid van de fertiliteitszorg kunnen verhogen. De aanname is dat als de patiëntgerichtheid stijgt, de ontevredenheid daalt en daarmee deze behoefte van grensoverschrijdende zorg zal verminderen. En daarmee een bijdrage kan leveren aan het verminderen van de emotionele zware reis over de grens en de ‘onnodige’ zorgkosten.

### *Wetenschappelijke relevantie*

Eén van de aspecten van wetenschappelijke relevantie van onderzoek is het bevestigen, of toevoegen aan de bestaande kennis. De afgelopen jaren is veel onderzoek gedaan naar de patiëntgerichtheid binnen de fertiliteitszorg (11-15). In deze onderzoeken is veelal gekeken naar het perspectief van de patiënt, wat vindt hij/zij van belang. Tevens is er in enkele studies gekeken naar het perspectief van de zorgprofessional, wat vindt hij/zij van belang (17-24). Tussen de twee perspectieven zit een discrepantie in de mate van belangrijkheid die wordt toegekend aan de principes van patiëntgerichte zorg. In deze thesis wordt specifiek gekeken naar de rol die de discrepantie in perspectief op patiëntgerichte zorg heeft op de keuze om voor fertiliteitszorg over de landsgrenzen te gaan. Dit onderzoek kan hiermee iets toevoegen aan eerdere onderzoeken en bijdragen aan de theorievorming rondom grensoverschrijdende fertiliteitszorg en patiëntgerichte fertiliteitszorg.



## Hoofdstuk 2. Theoretisch kader

In dit theoretisch kader zullen de kernbegrippen; *Grensoverschrijdende zorg*, *Grensoverschrijdende fertiliteitszorg*, en *Patiëntgerichte zorg* met onderbouwing uit de literatuur, gedefinieerd worden. Deze kernbegrippen bakenen dit onderzoek af.

In het laatste gedeelte van het theoretisch kader wordt een vertaling gemaakt naar een conceptueel model. Vanuit dit model zal naar de onderzoeksresultaten gekeken worden en worden de onderzoeksvragen beantwoord.

### 2.1 Grensoverschrijdende zorg

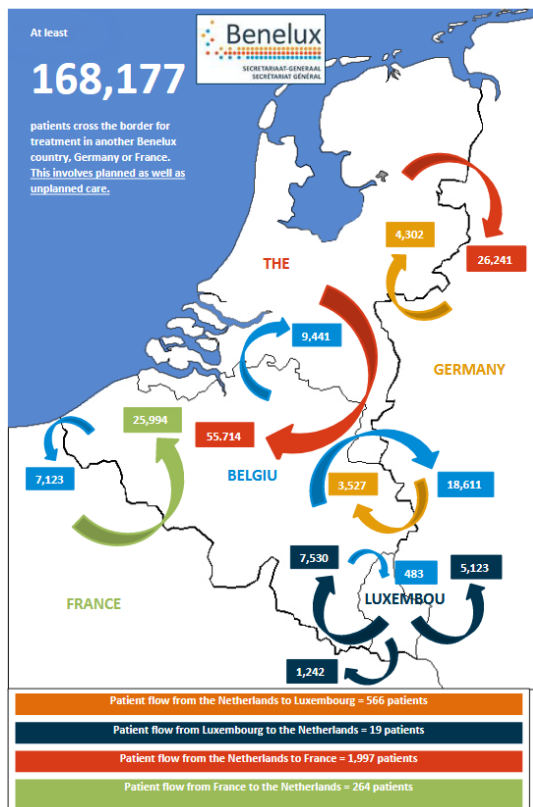
Als patiënten medische zorg in het buitenland krijgen, dan spreken we van grensoverschrijdende zorg (25). De term 'grensoverschrijdende zorg' heeft in het huidige daglicht van grensoverschrijdend gedrag een minder positieve associatie gekregen. In de thesis en ook in de vragenlijst wordt het ook wel verwoord middels de term 'over de landsgrenzen heen'. In de internationale literatuur spreken we over 'cross-border care (CBC)'. Binnen de fertiliteitszorg is er veel onderzoek gedaan naar 'cross-border reproductive care (CBRC)'. Verschillende aspecten zoals economische, juridische en ethische, zijn daarbij bekeken (26).

Het Europees parlement en de Raad hebben op 9 maart 2011 een richtlijn over de toepassing van de rechten van patiënten bij grensoverschrijdende zorg gepubliceerd. Deze richtlijn bepaalt onder welke voorwaarden een patiënt voor medische zorg naar een ander EU-land mag gaan, en of die zorg wordt vergoed. Het gaat hierbij over kosten, voorschriften, geneesmiddelen en medische apparaten (27). De Europese Commissie moedigt grensoverschrijdende zorg aan, onder andere vanuit betere toegang tot de zorg, oplossing voor over- of ondercapaciteit en verminderen van wachtlijsten. Er bestaat een Nationaal Contactpunt voor grensoverschrijdende zorg (NCP) dat algemene informatie geeft over grensoverschrijdende zorg en de mogelijkheid van vergoedingen. De zorgverzekeringswet geeft ruimte voor alle behandelingen in een EU-land. Punt 13 van de richtlijn geeft aan "de verplichting tot terugbetaling van de kosten blijft beperkt tot de prestaties waarop de verzekerde uit hoofde van de wetgeving van de lidstaat van aansluiting recht heeft" (26). In de praktijk wil dit zeggen dat ze een reguliere behandeling vergelijkbaar met de Nederlandse zorg vergoeden, alle extra diagnostische onderzoeken (add-on's) komen in principe voor eigen rekening.

Grensoverschrijdende gezondheidszorg is in toenemende mate aanwezig. In 2016 werd het rapport 'Patients without Borders' gepresenteerd door de secretaris-generaal van de Benelux Unie (28). Deze studie is opgezet om meer inzicht te krijgen in de patiëntenstroom binnen de Benelux, Frankrijk en Duitsland. Ze observeerden jaarlijks tenminste 168 duizend patiënten uit België, Frankrijk, Luxemburg, Duitsland en Nederland die de grens oversteken voor geplande of ongeplande gezondheidszorg. Zie figuur 3. Het inzicht dient bij te dragen aan het optimaliseren van de geboden zorg, het uitbreiden hiervan en een betere toegankelijkheid te creëren.

Beuken et al. (2021) heeft middels interviews met patiënten, woonachtig in de grensregio en ervaring hebben met grensoverschrijdende zorg (CBC), onderzocht welke perspectieven zij van belang vinden. De onderzoekers concluderen dat dit belang ligt op het gebied van patiëntgerichte

zorg, namelijk 1) patiënt betrokkenheid in het beslisproces, 2) interactie met hun zorgprofessional, 3) informatie over het zorgproces (29).



Figuur 3. 'Hoeveel patiënten passeren de grens?' bladzijde 9 uit het rapport "Patients without Borders" (28)

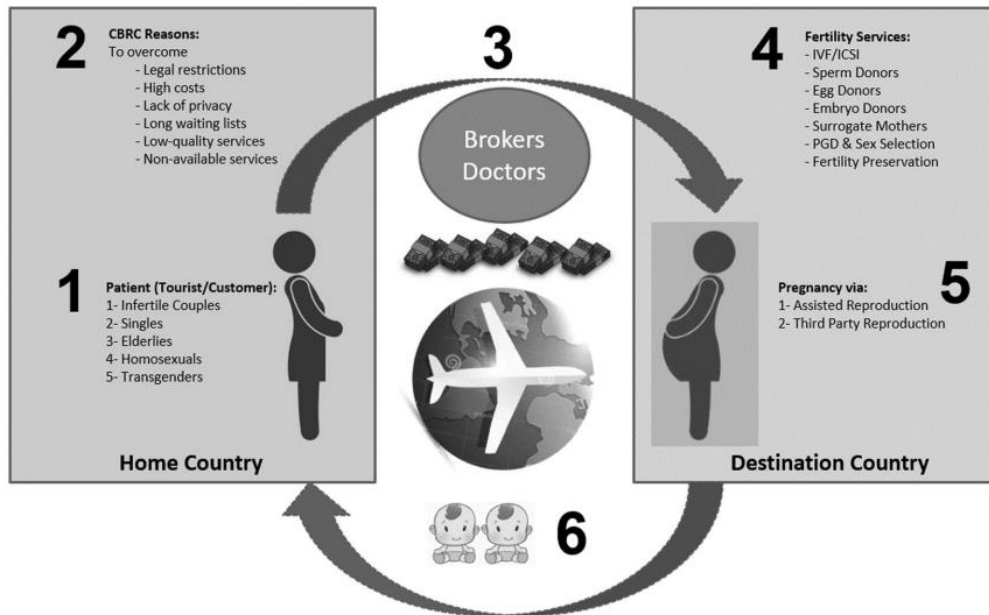
## 2.2 Grensoverschrijdende fertiliteitszorg

Grensoverschrijdende fertiliteitszorg is over het algemeen bewust geplande zorg. Bij geplande zorg ligt een bewuste keuze ten grondslag aangezien patiënten de tijd hebben om te overwegen waar ze graag zorg willen afnemen. Veel motieven van patiënten bij geplande zorg zijn; nabijheid van zorg, korte wachttijden, patiëntvriendelijkheid, goede ervaring in het buitenland, evidence based behandelwijze in Nederland, laatste kans geneeskunde en zorg is in Nederland niet beschikbaar (30).

In het rapport 'Patients without Borders' is niet specifiek naar de fertiliteitszorg gekeken. Het inschatten van het aantal fertiliteitspatiënten in dit rapport is dan ook niet mogelijk (28). Kovacs et al. (2014) schat in dat er wereldwijd 20.000 tot 25.000 koppels per jaar naar het buitenland reizen voor fertiliteitszorg (31). De Task Force 'Cross Border Reproductive Care' (CBRC) van de ESHRE schat dat er in Europa tussen de 11.000 en 14.000 patiënten over de landsgrenzen gaan voor hun fertiliteitszorg. Het aantal Nederlandse patiënten zou tussen 1300 en 1700 (12.1%) liggen (8).

Salama et al. hebben in 2018 onderzoek gedaan naar grensoverschrijdende fertiliteitszorg als een groeiend globaal fenomeen met multidimensionale gevolgen. In figuur 4 is dit weergegeven in een cyclus: 1) Verschillende groepen die zoeken naar grensoverschrijdende zorg, 2) redenen hiervan, 3) intermediairs en dokters, 4) fertiliteitsdiensten in de landen van bestemming, 5) zwangerschappen

gerealiseerd door grensoverschrijdende zorg middels fertiliteitsbehandeling, 6) Baby's voortkomend uit deze fertiliteitsbehandelingen waarbij er een grotere mate van meerlingen is (32).



Figuur 4; Grensoverschrijdende fertiliteitszorg als een cyclus van een complex globaal fenomeen, bladzijde 1280 uit Salama et al. (2014) (32)

Vanwege wettelijke redenen gaan patiënten naar het buitenland voor fertiliteitszorg. Wettelijke redenen zijn: 1) behandeling voor de betreffende patiënt is niet toegestaan in het land van herkomst, 2) donatie van gameten is niet toegestaan of heeft beperkende restricties in het land van herkomst, 3) draagmoederschap is niet toegestaan of heeft beperkende restricties, 4) genetische diagnose en geslacht selectie en tot slot 5) voor het behoud van hun vruchtbaarheid.

Denemarken is een aantrekkelijk land om vanuit, zowel anoniem als niet anoniem donorsperma te importeren, voor eiceldonatie is Spanje en de Tsjechische Republiek populair en omtrent embryo donatie (in veel landen niet toegestaan) zijn zowel Spanje, de Tsjechische Republiek, België, Amerika als Rusland populair. Rusland was een populair land inzake draagmoederschap vanwege overeenkomende Europese cultuur, kwaliteit van zorg en wetgeving.

Het meest voorkomende is het invriezen van sperma, eicellen of embryo's. Dit is een markt in ontwikkeling. De bestemmingen hiervoor zijn België, Denemarken, Duitsland, Amerika en Israël. De economische redenen zijn moeilijk in kaart te brengen en aan de fertiliteitszorg wordt minder prioriteit gegeven vergeleken met andere behandelingen. In vele landen wordt dergelijke zorg niet vergoed. Er is veel ontbrekende informatie en dat vormt een risico voor de transparantie van de kosten bij een fertiliteitstraject. Daarnaast zijn er veelal ethische dilemma's. Veel fertiliteit patiënten hebben een zeer sterke kinderwens waar ze veel voor over hebben en dat kan ervoor zorgen dat bepaalde grenzen vervagen (32).

In 2019 heeft Simopoulou et al. onderzoek gedaan naar de criteria en risico's gerelateerd aan grensoverschrijdende fertiliteitszorg vanuit het perspectief van de patiënt en welke risico's hierbij naar boven komen ten opzichte van land van herkomst en land van bestemming (33). Hieruit kwam naar voren dat het zoeken van informatie op internet de eerste stap is naar grensoverschrijdende fertiliteitszorg. De gezochte informatie betreft de verschillende technieken welke beschikbaar zijn in andere landen en de mogelijkheid om te reizen naar het land dat de medische behandeling naar

keuze kan bieden. De meest gemeenschappelijke drijfveren zijn: kosten van behandeling, kwaliteit van medische zorg, vermijden van wachtlijsten, anonimiteit en toegankelijkheid tot o.a. donormateriaal en wettelijke kwesties in het land van herkomst.

Belangrijk is om onder andere te realiseren in hoeverre de kwaliteit wordt geborgd door de zorgprofessional en of de taal een probleem is bij de overdracht, wat gebeurt er bij een incident, etc. CBRC is een oplossing die de autonomie van de patiënt kan vergroten en het past binnen het principe van vrij verkeer van patiënten binnen Europa (27). Simopoulou et al. (2019) pleit voor een universele aanpak in Europa (33). Vanwege de toenemende vraag heeft de ESHRE Taskforce in 2011 een gids gemaakt met als doel hoogwaardige en veilige zorg te garanderen. Kwaliteit, veiligheid en evidence-based zorgverlening moeten leiden tot minimale risico's met een maximale kans op zwangerschap. Patiënten moeten duidelijke informatie krijgen over de noodzakelijke onderzoeken, de kosten daarvan en niet onderworpen worden aan onnodige procedures. Communicatie en samenwerking tussen het klinische team in het thuisland en het buitenland is verstandig om de noodzaak van de herhaalde testen en daarmee de onnodige kosten te minimaliseren (7).

### 2.3 Patiëntgerichte zorg

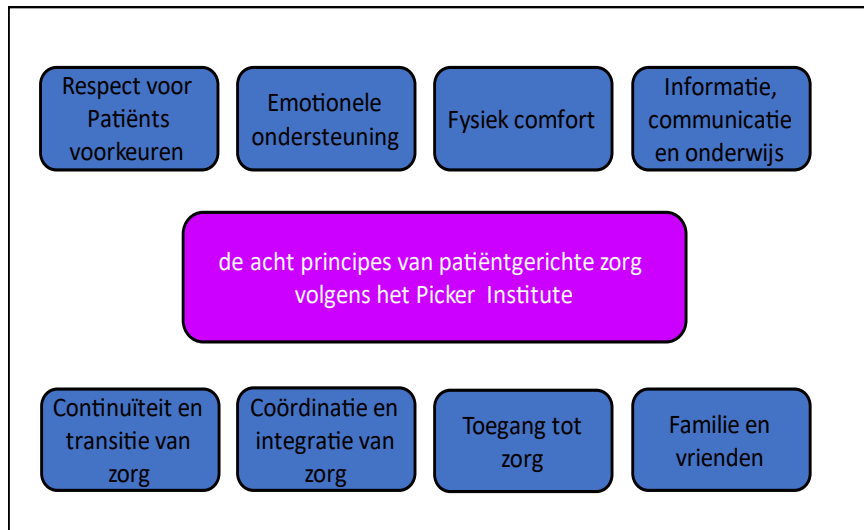
Naast de traditionele uitkomsten van effectiviteit en veiligheid heeft het Institute Of Medicine 'patiëntgerichtheid' benoemd als een onafhankelijke uitkomstindicator om de kwaliteit van zorg te kunnen evalueren. Patiëntgerichte zorg is gedefinieerd als 'zorg verlenen die respect heeft voor en inspeelt op de voorkeuren, behoeften en waarden van de individuele patiënt, en ervoor zorgt dat de waarden van de patiënt leidend zijn bij alle klinische beslissingen' (10).

Patiëntgerichte zorg heeft een holistische kijk op patiënten. Het omvat luisteren naar, informeren en betrekken van patiënten bij hun zorg. De afgelopen jaren is het belang van patiëntgerichte zorg zowel in de eerstelijnszorg als in de ziekenhuis zorg toegenomen. Het doel van patiëntgerichte zorg is om patiënten centraal te stellen in hun zorg en hen meer de regie te geven. Patiëntgerichte zorg wordt geassocieerd met een hoger niveau van sociaal en fysiek welzijn en een hogere tevredenheid met de zorg (18, 34, 35).

De onderzoekers van het Picker Institute hebben met behulp van een breed scala aan focusgroepen en relevante literatuur vastgesteld dat er bepaalde zaken bevorderlijk zijn voor een positieve patiënten ervaring (36). Deze bevindingen vormen de basis voor de acht principes van Patiëntgerichte zorg van Picker (zie figuur 5).

Aan de hand van de omschrijving van het Picker Institute zullen de principes per stuk verder worden toegelicht (16). Aangevuld met informatie uit de literatuur op het gebied van fertiliteitszorg (18, 21). Het principe '*Respect voor patiënten voorkeuren*' houdt in dat patiënten met waardigheid en respect worden behandeld, waarbij rekening wordt gehouden met hun voorkeuren. Patiënten waarderen het om gezamenlijk beslissingen te nemen rondom de behandeling. Ze wensen persoonlijke aandacht en worden graag als individu gezien (16, 21).

Patiëntgerichte zorg brengt ook '*emotionele ondersteuning*' met zich mee. Het is bekend dat subfertiliteit en de behandeling ervan een grote impact hebben op het leven van de patiënt. Het gaat gepaard met een hoge psychologische en fysieke belasting. Dit kan leiden tot angst en depressie. Deze kunnen op hun beurt een negatieve impact hebben op de kwaliteit van leven en bijgevolg het algemeen welzijn van de patiënt verminderen. Het aanbieden van extra ondersteuning en de aanwezigheid van een psycholoog is bevorderlijk (16, 21, 24, 37).



Figuur 5. Het Picker Institute: de 8 principes (16)

'Fysiek comfort', is belangrijk om mogelijke klachten van pijn, vermoeidheid en andere bijwerkingen van de behandelingen te verminderen. Andere belangrijke aspecten van fysiek comfort in fertiliteitszorg zijn het waarborgen van privacy, beschikbaarheid van comfortabele stoelen, mogelijkheid van de keuze in pijnstilling en aparte (wacht)kamers (16, 21).

Aangezien patiëntgerichte zorg prioriteit geeft aan het medeverantwoordelijk maken van hun eigen zorg is 'patiënten-informatie' erg belangrijk om ervoor te zorgen dat patiënten goed geïnformeerd zijn over alle aspecten van hun zorg, ongeacht hun opleidings- en migratieachtergrond of mogelijke taalbarrières. Patiënten hebben zowel behoefte aan algemene als concrete informatie zoals een behandelplan met een tijdslijn als slagingspercentages (16, 21).

De 'continuïteit van zorg', patiënten waarderen een doorloop in de behandeling zonder onnodige wachttijden of afspraken bij hun hoofdbehandelaar. Er dient aandacht te zijn voor een overdracht van de zorg aan de verschillende zorgprofessionals. Nazorg is een belangrijk aspect (16, 21).

Bij het principe 'coördinatie en integratie van zorg' is frequent overleg in multidisciplinaire teamvergaderingen belangrijk, en patiënten willen weten wie hun zorg coördineert en/of een eerste aanspreekpunt hebben. Patiënten waarderen het hebben van periodieke evaluaties van hun behandelingen. Inzicht en transparantie over rekeningen valt ook onder dit principe (16, 21).

Niet onbelangrijk, patiënten dienen 'goede toegang' te hebben tot de zorg, bijvoorbeeld door gemakkelijk afspraken te kunnen maken, ruime telefonische bereikbaarheid, mogelijkheid van beeldbellen, korte wachttijden voor consultaties en toegankelijke gebouwen (16, 21).

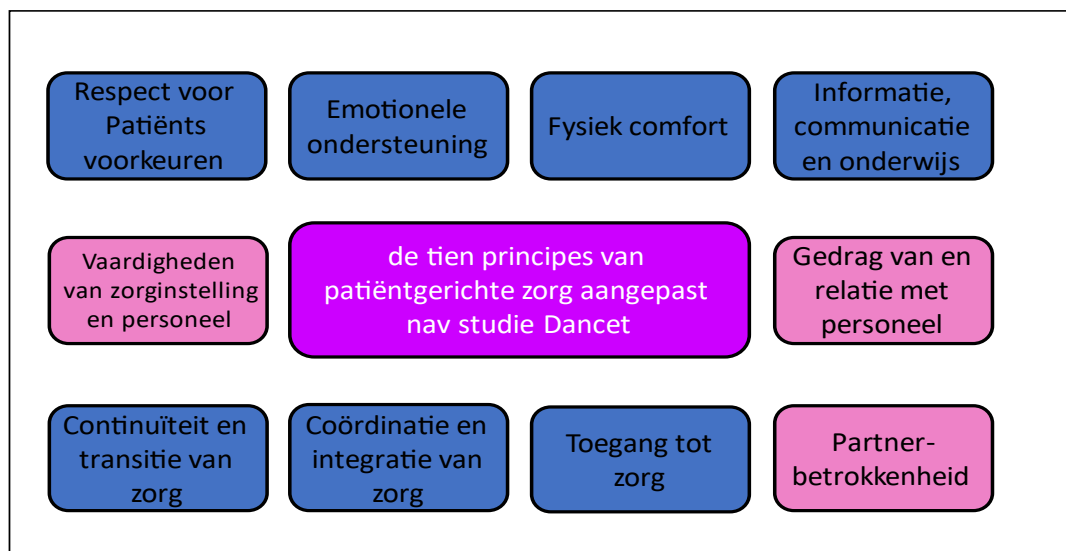
Tenslotte houdt patiëntgerichte zorg 'rekening met de partner en familieleden', speelt in op hun behoeften en vragen, en zorgt voor adequate ondersteuning om de partner en eventuele familieleden en vrienden te betrekken bij het zorgproces. In de fertiliteitszorg heeft met name de eventuele partner een grote rol (16, 19, 21).

Organisaties met hogere scores op deze acht dimensies rapporteren betere organisatorische en patiënten resultaten (38, 39). Het wordt geassocieerd met enkele belangrijke voordelen in de gezondheidszorg, namelijk betere klinische uitkomsten, verlaagde gezondheidszorgkosten en toegenomen patiënttevredenheid (17). Ook binnen de fertiliteitszorg is het bewezen dat

patiëntgerichte zorg een positief effect heeft op de gezondheidsresultaten en een hogere patiënttevredenheid geeft (9).

Hoewel veel organisaties beweren patiëntgericht te zijn, is dit in werkelijkheid niet altijd het geval. Van Empel et al. (2008) heeft gekeken naar de integratie van de zes dimensies van 'kwaliteit van zorg' in de dagelijkse fertiliteitszorg (11). Het blijkt een uitdaging te zijn voor de hedendaagse zorgverleners. De nadruk ligt tijdens de fertiliteitszorg vaak op effectiviteit (zwangerschapspercentages) en veiligheid (complicaties, meerlingen), waarbij het aspect van patiëntgerichtheid naar de achtergrond geschoven wordt (17). De vraag is of zorgprofessionals en patiënten vanuit een gelijk perspectief kijken.

Dancet et al. (2011) hebben middels een systematische review in 51 geselecteerde studies gekeken naar het patiënten perspectief binnen de fertiliteitszorg. Een nieuwe bevinding van het review was de aanpassing van de principes van patiëntgerichte zorg. Een principe 'betrokkenheid van familie en vrienden' werd geherdefinieerd als 'partnerbetrokkenheid'. Verder werden er twee nieuwe principes aan toegevoegd: 'gedrag van en relatie met personeel' en 'vaardigheden van zorginstelling en personeel'. Toekomstig onderzoek naar patiënten perspectief op fertiliteitszorg zou deze tien principes moeten omvatten (21). Zie figuur 6.

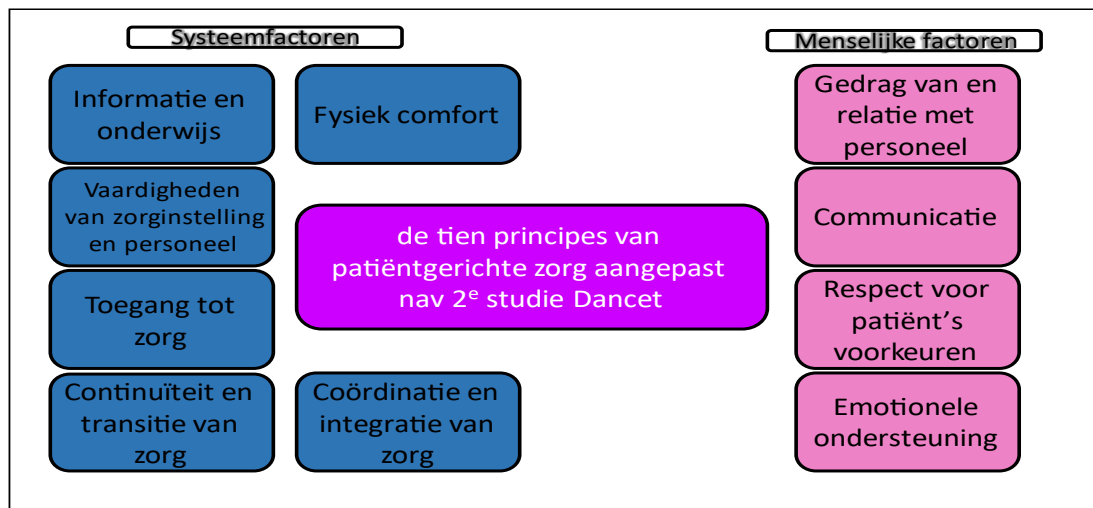


Figuur 6. De tien principes van patiëntgerichte zorg aangepast na aanleiding van de studie van Dancet (21)

De definitie van 'gedrag van en relatie met personeel' wordt door Dancet et al. (2011) omschreven als "patiënten vinden het gedrag en de relatie met het personeel belangrijk. Gewaardeerd wordt vriendelijkheid, empathie, respectvol en betrokken. Patiënten vinden een goede relatie met het personeel belangrijk". Het principe 'vaardigheden van zorginstelling en personeel' wordt omschreven als "patiënten willen behandeld worden in gespecialiseerde zorginstellingen door experts welke een goede medische behandeling en nazorg bieden. Ze wensen tijdig verwezen te worden indien nodig. Het personeel dient zich te houden aan afspraken en het dossier compleet te houden" (21).

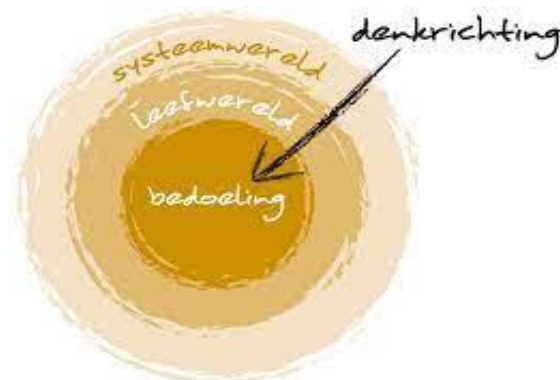
In een opvolgende studie van Dancet et al. (2012) is middels focusgroepen met patiënten in Nederland en België onderzocht welke positieve en negatieve ervaringen er zijn met de fertiliteitszorg in hun eigen land met als doel inzicht te krijgen in het perspectief van de patiënt. Het

principe 'Informatie, communicatie en onderwijs' werd opgesplitst in 'Informatie' en 'Communicatie' en het principe 'Partner-betrokkenheid' verviel. Op basis van de data uit de focusgroepen werden de tien principes van patiëntgerichte fertilitieitszorg onderverdeeld in 'systeemfactoren' en 'menselijke factoren' (40). Zie figuur 7.



Figuur 7. De tien principes van patiëntgerichte zorg aangepast na aanleiding van de 2<sup>e</sup> studie van Dancet (40)

De zorg die aan de patiënt geboden wordt zou, om aan te sluiten bij de leefwereld van de patiënte, uit moeten gaan van de behoeften en wensen van de patiënt. De termen 'leefwereld' en 'systeemwereld' worden beschreven door Hart en Buiting (2012), zij onderscheiden drie cirkels, als het ware drie werelden waarnaar het denken en handelen vaak wordt ingericht binnen zorgorganisaties; de systeemwereld, de wereld van regels, protocollen en prestatie-indicatoren; de leefwereld, de waardecreatie tussen professional en de klant in het hier en nu; en de bedoeling, daar waar het uiteindelijk om te doen is (zie figuur 8) (41, 42).



Figuur 8. Van bladzijde 20 uit het boek van Hart en Buiting 'Verdraaide organisaties' (41).

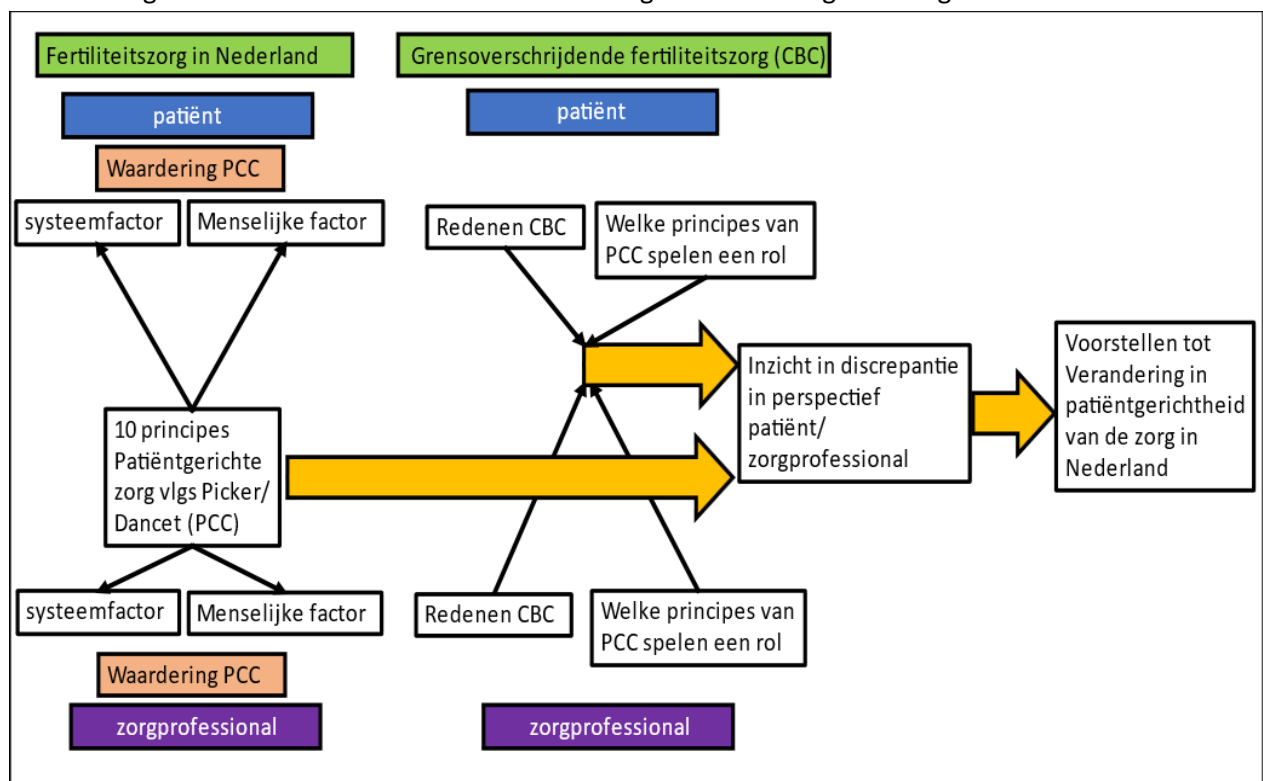
Vanuit de literatuur over veiligheid in de gezondheidszorg kun je ook de termen 'systeemfactoren' en 'menselijke factoren' ontleen waarbij onderscheid wordt gemaakt tussen systeembenadering en persoonsbenadering. Hierbij worden 'systeemfactoren' bepaald door de organisatie en kunnen door de organisatie worden aangepast (= systeemwereld). 'Menselijke factoren' worden bepaald door wat er gebeurt in de persoon-patiëntrelatie en kan op personeelsniveau worden aangepast (= leefwereld). Naast de onderverdeling van de tien principes in systeem en menselijke factoren, werd

in de studie van Dancet et al. (2012) ook een interactie vastgesteld. De onderzoekers concluderen dat er vanuit het patiënten perspectief aandacht dient te zijn voor zowel de 'systeem' als de 'menselijke' factoren. In volgorde van prioriteit, de systeemfactoren: informatie, vaardigheid van zorginstelling en personeel, coördinatie en integratie, toegankelijkheid, continuïteit van zorg en fysiek comfort. Menselijke factoren, in volgorde van prioriteit van de patiënt, zijn: gedrag van en relatie met personeel, communicatie, patiëntbetrokkenheid en privacy en emotionele ondersteuning (21, 40). De onderzoekers geven als aanbeveling richting de kliniek om de patiëntgerichtheid van de zorg te verbeteren door rekening te houden met de tien principes van patiëntgerichte zorg binnen de fertiliteitszorg. En aandacht te hebben voor zowel de systeem- als de menselijke factoren.

#### 2.4 Het conceptueel model

Een gebrek aan patiëntgerichte fertiliteitszorg lijkt een belangrijke reden voor grensoverschrijdende fertiliteitszorg (CBRC). Dancet et al. (2012) hebben de principes van patiëntgerichte zorg ingedeeld in 10 principes plus een onderverdeling gemaakt in systeem en menselijke factoren (21, 40). Zie ook figuur 7. Onderzoek toont dat patiënten en zorgprofessionals de principes van patiëntgerichte fertiliteitszorg verschillend waarderen. Bij het onderzoeken van deze discrepantie kan de indeling in systeem en menselijke factoren wellicht inzicht geven in het verschil van perspectief. In deze studie zullen we eerst de eventuele discrepantie in de waardering van de Nederlandse zorg onderzoeken. Vervolgens zal onderzocht worden of er een discrepantie is in de waardering van de principes welke een rol spelen in de keuze om naar het buitenland te gaan voor fertiliteitszorg. Dit inzicht kan vervolgens leiden tot voorstellen voor veranderingen op gebied van patiëntgerichte fertiliteitszorg.

In het conceptueel model zijn de drie kernbegrippen (Grensoverschrijdende zorg (CBC), Grensoverschrijdende Fertiliteitszorg (CBRC) en Patiëntgerichte zorg (PCC) uit het theoretisch kader in verband gebracht met de centrale onderzoeksvraag en de deelvragen. Zie figuur 9.



Figuur 9. Het conceptueel model



## Hoofdstuk 3 Onderzoeksmethode

In dit hoofdstuk zal de procedure van dit onderzoek uitgebreid besproken worden.

### 3.1 Onderzoeksopzet

De onderzoeksvraag die centraal staat in deze studie is welke rol de discrepantie, in het perspectief van patiënt en zorgprofessional in de waardering van de principes van patiëntgerichte fertiliteitszorg, speelt in de keuze om naar het buitenland te gaan voor fertiliteitszorg. Er is begonnen met een literatuurstudie om de verschillende begrippen die verband houden met dit onderzoek verder uit te diepen. Vervolgens is er gekozen voor een kwantitatief deel en een kwalitatief deel.

Het kwantitatieve deel bestaat uit een vragenlijst die is samengesteld op basis van de literatuur. De vragenlijst in dit onderzoek wordt gebruikt om een bevestiging te krijgen welke principes van patiëntgerichte fertiliteitszorg een belangrijke rol spelen in de fertiliteitszorg in Nederland. Om vervolgens vast te stellen welke principes een belangrijke rol spelen in de keuze om naar het buitenland te gaan voor fertiliteitszorg. Daarnaast worden suggesties tot verandering opgehaald. De vragenlijst is in twee versies verzonden, namelijk zowel aan de patiënten als de zorgprofessionals. Dit om het perspectief van beide mee te kunnen nemen.

Het kwalitatieve deel bestaat uit de antwoorden op de open vragen uit de vragenlijst en data van de interviews. De vragenlijst bevat per principe een open vraag om een suggestie tot verandering op te halen. Het verdiepende individuele interview met in totaal zes personen (drie patiënten en drie zorgprofessionals) is om zicht te krijgen op hun mening en ideeën over de uitslagen van de vragenlijst, de discrepantie tussen zorgprofessional en patiënt en de haalbaarheid en toepasbaarheid van de voorgestelde veranderingen. Dit om tot een concreter inzicht te komen welke veranderingen positief zouden kunnen bijdragen aan de patiëntgerichtheid van de fertiliteitszorg voor de fertiliteitspatiënt die fertiliteitszorg over de landsgrenzen overweegt.

### 3.2 Onderzoeksdesign

Gezien de exploratieve eigenschappen is kwalitatief onderzoek zeer geschikt om relevante ervaringen en behoeften in de fertiliteitszorg in kaart te brengen (43, 44). Aangezien kwalitatief onderzoek echter over het algemeen gebaseerd is op een relatief kleine steekproefomvang, is deze techniek niet geschikt om de omvang of impact van een geïdentificeerde ervaring of behoefte te bepalen. Om prioriteiten te stellen voor zorgverbetering, moet de omvang van deze ervaringen en behoeften worden geverifieerd en gekwantificeerd. Het combineren van zowel kwalitatieve als kwantitatieve methoden in één onderzoek en het trekken van conclusies met behulp van beide technieken wordt mixed-method research genoemd (45).

De keuze voor 'mixed-method' is gebaseerd op de gedachte dat we in het kwantitatieve deel de kennis vanuit de literatuur kunnen toetsen en/of bevestigen/ontkrachten en daarnaast kunnen ophalen wat gemist wordt (de voorgestelde veranderingen). Om vervolgens in het kwalitatieve deel (de open vragen/ interviews) meer in de diepte te kunnen gaan op de bevindingen, de discrepantie tussen zorgprofessional en patiënt en de haalbaarheid en toepasbaarheid van de voorgestelde veranderingen.

### 3.3 Onderzoeksmodel

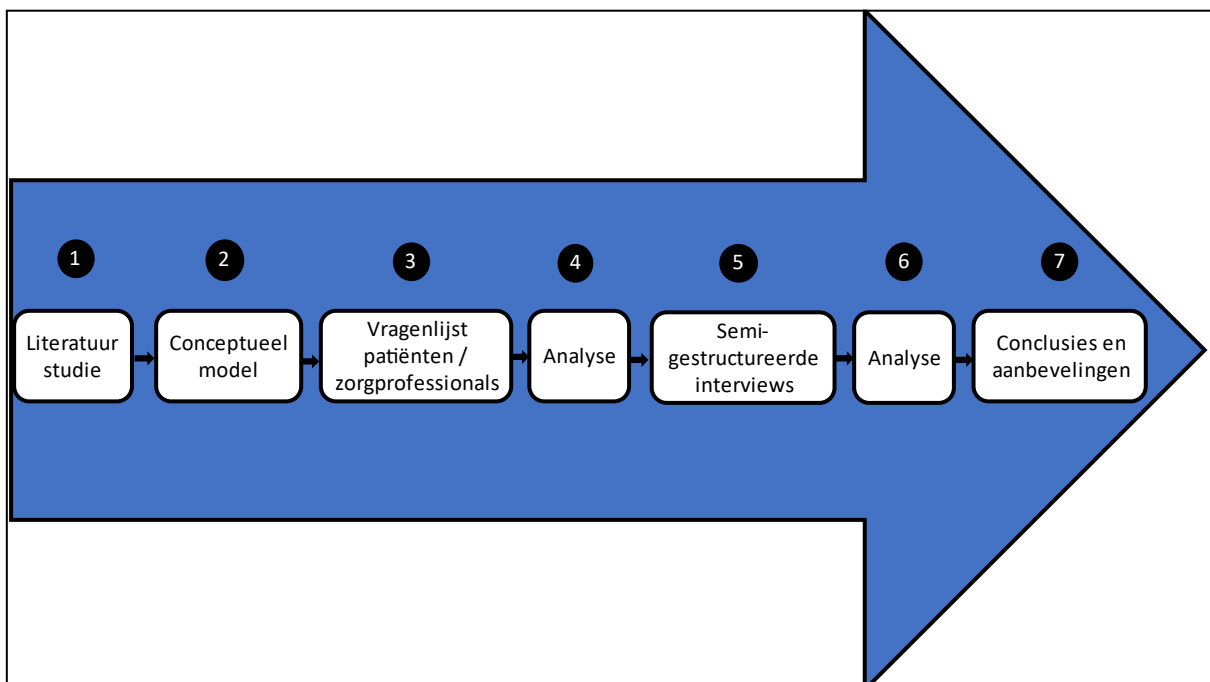
Het onderzoeksmodel is een schematische weergave van het doel van het onderzoek en de stappen die hierin nodig zijn (46).

Stap 1. Er is gestart met een literatuurstudie naar grensoverschrijdende zorg, grensoverschrijdende fertiliteitszorg en patiëntgerichte zorg. Stap 2. Op basis van de literatuur is een conceptueel model uitgewerkt. Het conceptueel model was leidend bij het samenstellen van de vragenlijst (stap 3).

Stap 4. Analyse van de resultaten van de vragenlijsten hebben geleid tot een topic lijst voor de interviews. Stap 5. De empirische data zijn verzameld middels semigestructureerde interviews met de respondenten. Stap 6. De uitkomsten van de interviews werden geanalyseerd.

In stap 7 werden op basis van de analyse de deelvragen en centrale vraag beantwoord om vervolgens de conclusies en de aanbevelingen te formuleren.

Stap 1 t/m 6 vormden een iteratief proces, kenmerkend voor de gefundeerde theoriebenadering: theorie en praktijk wisselen elkaar af om tot de gegevensverzameling te komen en om tot een analyse en conclusies en aanbevelingen te komen.



Figuur 10. Onderzoeksmodel

### 3.4 Respondenten

De onderzoekspopulatie betreft zorgprofessionals die werkzaam zijn binnen de fertiliteitszorg én fertiliteitspatiënten woonachtig in Nederland die een fertiliteitstraject in het buitenland hebben ondergaan, gepland hebben staan of dat overwegen.

De populatie voor de interviews betreft een drietal geselecteerde zorgprofessionals binnen de fertiliteitszorg en drie aangemelde fertiliteitspatiënten die een uitgebreide ervaring hebben met fertiliteitszorg over de landsgrenzen heen.

Alle drie de zorgprofessionals zijn door de onderzoeker geselecteerd op basis van het feit dat ze werkzaam zijn in de grensregio en veel ervaring hebben op dit kennisgebied.

De drie fertiliteitspatiënten hebben zich aangemeld naar aanleiding van een social media oproep tot deelname aan een interview over fertiliteitszorg over de landgrenzen heen.

### 3.5 Dataverzameling

Aan alle leden van de patiëntenvereniging Freya werd een email verzonden waarin het onderzoek werd toegelicht en welke een online link naar de vragenlijst voor patiënten bevatte.

In de Special Interest Groep Assisted Reproductieve Technieken (SIG ART) zijn alle zorgprofessionals verenigd die zich in Nederland bezighouden met de fertiliteitszorg. Via een email werd de vragenlijst voor zorgprofessionals aan alle leden van de SIG ART verzonden. In de email werd het onderzoek toegelicht en bevatte een online link naar de vragenlijst.

Beide vragenlijsten werden geplaatst op social media (facebook, LinkedIn, Instagram). De data van de vragenlijsten zijn gecollecteerd tussen 10 februari en 14 Maart 2022. De vragenlijst is gemaakt in Microsoft Forms.

Bij het aanbieden van de vragenlijst werd informed consent toegepast middels een introductie voorafgaand aan de vragenlijst waarin de doelstelling van het onderzoek werd aangegeven en waarin werd uitgelegd wat er met de ingevulde vragenlijsten gebeurt. De respondenten werd uitgelegd dat met het starten van de vragenlijst informed consent werd verleend voor deelname aan het onderzoek en geanonimiseerd gebruik van gegevens voor doeleinden van het onderzoek.

De vragenlijst van de patiënt/zorgprofessional bevat onder andere (zie bijlage 1 en 2):

- Waarderen van de tien principes van patiëntgerichte fertiliteitszorg voor de fertiliteitszorg in Nederland vanuit patiënt en zorgprofessionals perspectief. (Gesloten vraag)
- Waarderen van de tevredenheid van de tien principes van patiëntgerichte fertiliteitszorg vanuit de patiënt en zorgprofessionals perspectief. (Gesloten vraag)
- Waarderen van welke principes een rol spelen bij de overweging om naar het buitenland te gaan voor fertiliteitszorg vanuit patiënt en zorgprofessionals perspectief. (Gesloten vraag)
- Welke veranderingen in de patiëntgerichtheid zouden positief kunnen bijdragen voor de patiënt die grensoverschrijdende fertiliteitszorg overweegt? (Open vraag)

De vragenlijst bij de patiënt includeert tevens demografische gegevens (geslacht, leeftijd, relatievorm, opleidingsniveau en woonplaats), fertiliteitsvoorgeschiedenis in aantal jaren, ervaring fertiliteitszorg over de landsgrenzen heen (Reeds gedaan, op de planning, in overweging) en reden van fertiliteitszorg over de landsgrenzen heen (afstand, wachtlijst, aanvullend onderzoek, behandeling niet geboden, kwaliteit van zorg, kosten zijn lager, anonimiteit donormateriaal, patiëntgerichte zorg, anders).

De vragenlijst bij zorgprofessionals includeert ook enkele algemene gegevens (fertiliteitservaring in aantal jaren, welke functie en ervaring met patiënten met een verzoek tot fertiliteitszorg over de landsgrenzen heen).

Na de eerste analyse van de vragenlijst werd gestart met het tweede deel van het onderzoek, namelijk de verdiepende interviews met drie patiënten en drie zorgprofessionals. Het interview vond plaats via een Teams meeting. Het gesprek werd gevoerd op basis van een 'topic lijst'. (Zie bijlage 3). Deze topic lijst is samengesteld op basis van de eerste analyse van de vragenlijsten en de vraagstelling van het onderzoek. Hierin staan centraal de motivatie van grensoverschrijdende zorg, de discrepantie in waardering van de verschillende principes tussen patiënt en zorgprofessional, de (on)tevredenheid en de haalbaarheid en toepasbaarheid van de voorgestelde veranderingen.

De deelnemers gaven toestemming om deel te nemen en op band opgenomen te worden. De interviews werden vervolgens woordelijk getranscribeerd en opnieuw voorgelegd aan de geïnterviewden voor verbetering en toevoeging. Met alle respondenten is anonimiteit afgesproken.

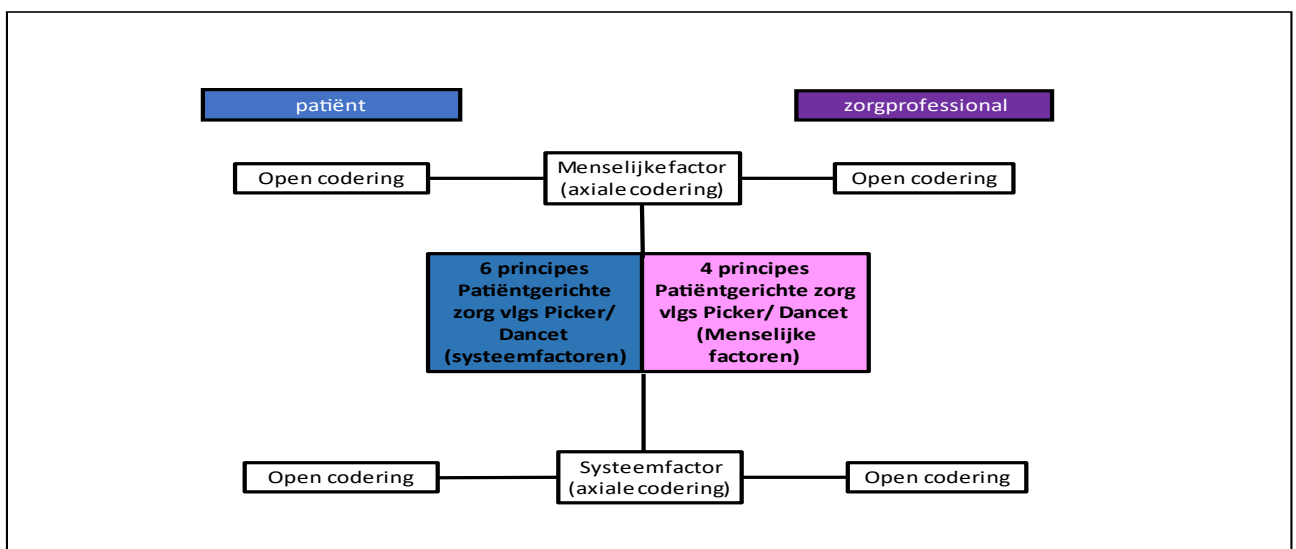
### 3.6 Data-analyse

De kwantitatieve resultaten van de vragenlijst zijn in Microsoft Forms verwerkt en per vraag geanalyseerd. Afhankelijk van de vraag en de antwoordmogelijkheden is de analyse in percentages of waarderingen weergegeven. Op basis van deze analyse is een deel van de topic lijst samengesteld. Hierin staan de belangrijkste bevindingen centraal op het gebied van de motivatie van grensoverschrijdende zorg, de discrepantie in waardering van de verschillende principes tussen patiënt en zorgprofessional en de (on)tevredenheid. Het deel van het interview dat betrekking heeft op deze thema's is in de analyse open gecodeerd en vervolgens gerubriceerd naar de verschillende thema's en de onderzoeksvragen (axiale codering).

Inzicht in de mogelijkheden tot verandering is opgehaald via kwalitatieve data die verkregen is middels antwoorden op de open vragen uit de vragenlijst en uit de interviews. De vragenlijst van zowel de patiënt als de zorgprofessional bevat per principe een open vraag om een suggestie tot verandering op te halen.

Deze verkregen data zijn eerst gerubriceerd per principe (sensitizing concepts), vervolgens heeft voor ieder principe open codering plaatsgevonden, gevolgd door het onderbrengen van alle codes onder menselijke of systeem-factor (axiale codering). Van de opgehaalde kwalitatieve data in de vragenlijst is een visuele weergave gemaakt, waarin de data per principe zijn ondergebracht in een figuur (zie figuur 11).

Op basis van deze data zijn de belangrijkste bevindingen uit de open vragen van vragenlijst geformuleerd en genoteerd op de 'topic lijst', met als doel om de haalbaarheid en toepasbaarheid van de voorgestelde veranderingen te toetsen tijdens de interviews (46).



Figuur 11.1 Voorbeeldfiguur weergave resultaten kwalitatieve data vragenlijst

### Uitleg gebruikte figuur

De acht principes van patiëntgerichte zorg volgens het Picker Institute heeft Dancet et al. (2011) op basis van haar onderzoek uitgebreid naar 10 principes. Tevens heeft Dancet et al. (2010) de principes ingedeeld in menselijke factoren en systeemfactoren. Hierbij worden 'systeemfactoren' bepaald door de organisatie en kunnen door de organisatie worden aangepast (= systeemwereld). 'Menselijke factoren' worden bepaald door wat er gebeurt in de persoon-patiëntrelatie en kan op personeelsniveau worden aangepast (= leefwereld). Deze indeling is niet absoluut. Ook bij een 'systeem factor principe' kunnen 'menselijke aspecten' een rol spelen (16, 19, 21).

## 3.7 Betrouwbaarheid en validiteit

### *Betrouwbaarheid*

Mijn onderzoek is gestart met een uitgebreide zoektocht naar relevante literatuur. Er is gebruik gemaakt van artikelen, boeken, rapporten en diverse online literatuur (pubmed, websites). De selectie van de respondenten voor de vragenlijst is via social media gegaan. Hiermee is gestreefd naar brede spreiding van regio en kenmerken. Ook zijn er interviews gedaan bij drie patiënten en drie zorgprofessionals. De interviews zijn aan de hand van een vooraf opgestelde topic-lijst (zie bijlage 3) afgenomen. Dit onderzoek is uitgevoerd volgens de gefundeerde theoriebenadering en omdat deze benadering het risico in zich draagt van subjectiviteit en onnavolgbaarheid zijn de procedures van codering zo goed en zorgvuldig mogelijk gehanteerd (46). Hierdoor denk ik de betrouwbaarheid van de waarnemingen te vergroten.

### *Validiteit*

Validiteit heeft betrekking op de beïnvloeding van het onderzoek door systematische fouten. De validiteit van de onderzoeksstrategie wordt vergroot door de juiste keuze van de onderzoeksopzet en de toegepaste methoden en technieken (47).

In dit onderzoek is getracht de validiteit te borgen door te starten met een uitvoerige bestudering van de literatuur over patiëntgerichte fertilitieitszorg en grensoverschrijdende zorg. Op basis hiervan is een conceptueel model opgesteld. Dit vormde de basis voor de vragenlijst die werd samengesteld. De validiteit van het onderzoek is vergroot door datatriangulatie: antwoorden van de vragenlijsten werden geanalyseerd, op basis daarvan is een topic list gemaakt en er werden meerdere respondenten geïnterviewd (42). Bij het kwantitatieve onderzoek is er anonimiteit gewaarborgd om te optimaliseren dat de respondenten in alle openheid de vragenlijsten zouden invullen. In het kwalitatief onderzoek is het daarnaast van belang om voldoende variatie bij de respondenten te hebben om uitspraken te kunnen doen over het onderzochte fenomeen. Bij de interviews is benadrukt dat de interviews anoniem waren en dat de gesprekken vertrouwelijk behandeld zouden worden om zo een veilige en open sfeer te creëren.

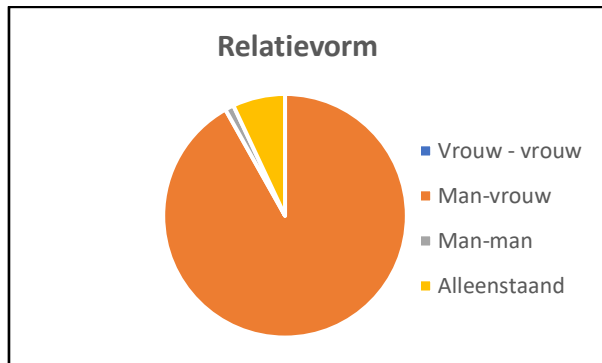
## Hoofdstuk 4. Onderzoeksresultaten

### 4.1 Demografische gegevens patiënten en zorgprofessionals

De vragenlijsten is per social media en mail verzonden. Het is niet bekend hoeveel patiënten (PT) en of zorgprofessionals (ZP) bereikt zijn. Daarom kunnen we de responsrate niet berekenen.

In totaal hebben 90 patiënten de vragenlijst ingevuld. Hiervan heeft het merendeel, te weten 92%, een relatievorm van man-vrouw en is 7% alleenstaand, zie figuur 12.

De hoogst afgeronde opleiding van deze personen betreft 76% HBO/WO en 23% MBO, zie figuur 13.



Figuur 12. Relatievorm



Figuur 13. Hoogst afgeronde opleiding

Van de 90 patiënten die de vragenlijst zijn gestart, is 62% drie jaar of langer bezig met fertiliteitszorg, zie figuur 14. Hiervan is 49% onder behandeling geweest in het buitenland en 27% is ten tijde van het invullen van de vragenlijst onder behandeling in het buitenland, zie figuur 15.



Figuur 14. Duur fertiliteitszorg



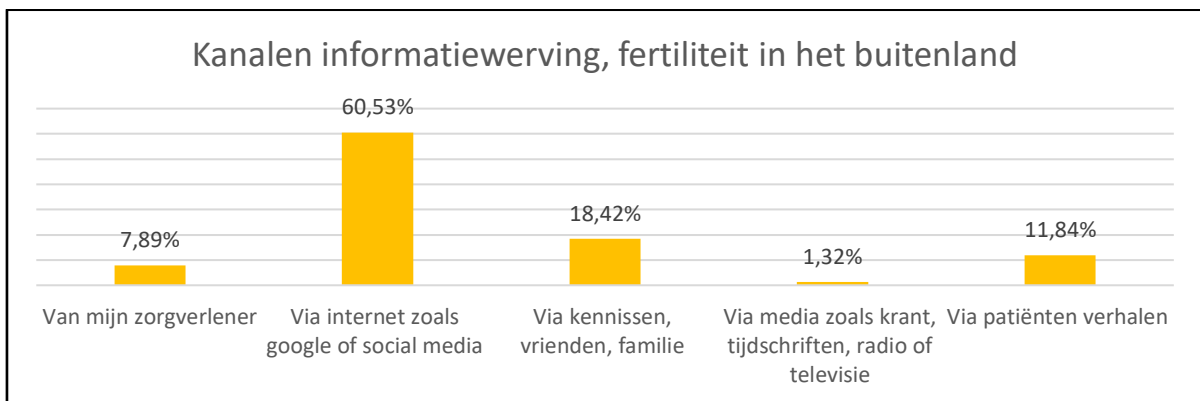
Figuur 15. Fertiliteitszorg buitenland

In totaal hebben 29 zorgprofessionals de vragenlijst ingevuld. Hiervan zijn 28 personen drie jaar of langer werkzaam in de fertiliteitszorg. De respondenten bestaan voornamelijk uit medisch specialisten (18) en fertiliteitsartsen (10), zie figuur 16.



Figuur 16: Functie waarin respondenten werkzaam zijn

Alle zorgprofessionals zien patiënten die informatie vragen over de mogelijkheden voor fertiliteitszorg in het buitenland. De patiënten halen de meeste informatie via het internet (60%) en slechts een klein deel via de zorgprofessionals (8%). Zie figuur 17.



Figuur 172: Kanalen informatiewerving, fertiliteit in het buitenland

#### 4.2 Redenen voor grensoverschrijdende fertiliteitszorg

De top drie redenen voor patiënten om voor fertiliteitszorg naar het buitenland te gaan, zijn:

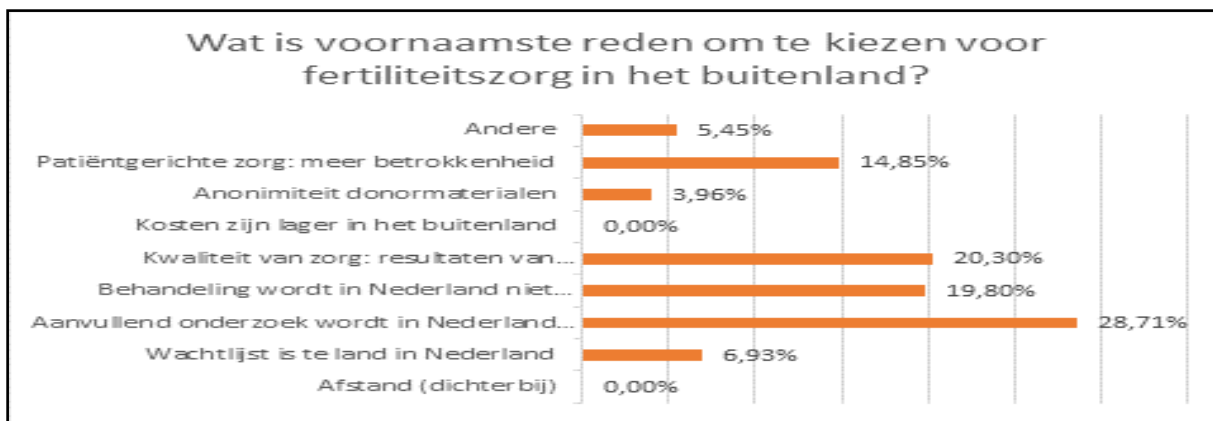
1. 'Aanvullend onderzoek wordt in Nederland niet geboden' (28.7%),
2. 'Kwaliteit van zorg: resultaten van behandeling' (20.3%)
3. 'Behandeling wordt in Nederland niet geboden' (19.8%).

Zie ook figuur 18.

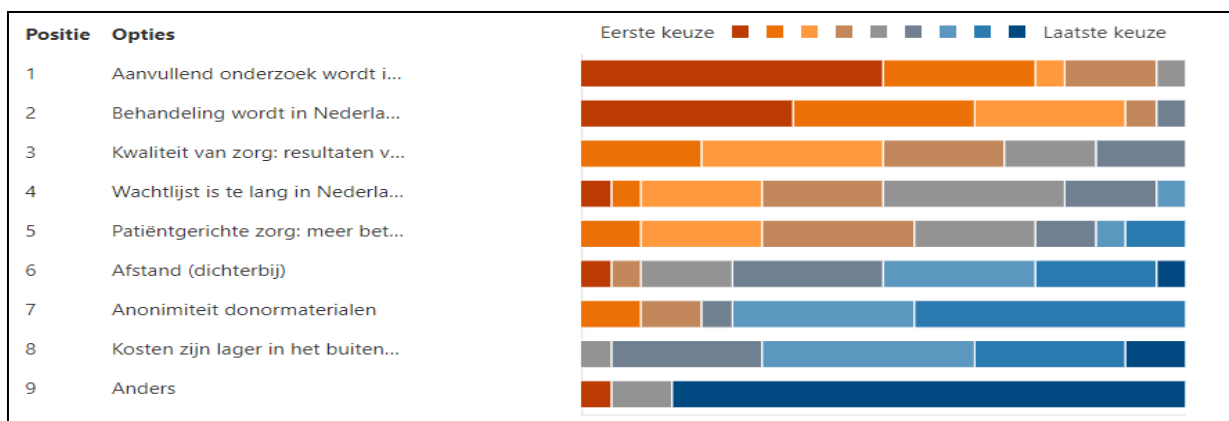
Aan de zorgprofessionals is gevraagd wat zij dachten dat de voornaamste redenen zijn voor patiënten om naar het buitenland gaan (zie Figuur 19). Er is gescoord op volgorde van belang.

De top drie die zorgprofessionals aangaven als redenen voor patiënten om voor fertiliteitszorg naar het buitenland te gaan, zijn:

1. 'Aanvullend onderzoek wordt in Nederland niet geboden'
2. 'Behandeling wordt in Nederland niet geboden'
3. 'Kwaliteit van zorg: resultaten van behandeling'



Figuur 18. Voornaamste reden om te kiezen voor fertiliteitszorg in het buitenland vanuit patiënt perspectief



Figuur 19. Voornaamste reden om naar het buitenland te gaan voor fertiliteitszorg vanuit perspectief zorgprofessional

De top 3 'redenen' van de patiënt (PT) en de zorgprofessional (ZP) komt overeen, waarbij voor beide op nummer 1 staat: 'Aanvullend onderzoek wordt in Nederland niet aangeboden'. In de interviews is gereflecteerd op deze bevinding. Daarbij komt naar voren dat patiënten zich met name beklagen over het feit dat de opties en de mogelijkheden van het buitenland niet genoemd worden. Niet zozeer dat het onderzoek en de behandeling niet gedaan worden. De onderzoeken zijn wellicht niet bewezen voor de grote groep, maar patiënten geven daarbij aan dat ieder persoon uniek is en vragen zich af waarom daar geen aandacht voor is. De volgende quotes zijn daarbij illustratief:

*“Nou, kijk, als hij had gezegd van, Nou, ja, kijk, wij hebben alles gedaan. Ja, wat wij konden doen, wat wij konden aanbieden. En ja, Dat is helaas niet gelukt. Maar ja, misschien lukt het dan wel in het buitenland. Ja, ik wens je veel succes. Ja, zoiets. Ja, maar het was echt meteen van. Nou, ja, nee, dat heeft geen enkele zin.” (PT)*

*“En ik was inderdaad graag op die weg naar het buitenland geweest. Prima, dat jullie het niet doen en uw voorkeur aangeven, maar jullie moeten patiënten die optie geven?” (PT)*

*“Ja, het zinnetje “het is niet bewezen”, zou ik niet eens willen weten. Want het is helemaal niet relevant, want er zijn zoveel dingen niet bewezen. Maar ja, ieder persoon is uniek. Dus ja, ik zou dan denk ik wel willen horen, dit zijn de opties alleen je moet zelf betalen.” (PT)*



Aan de andere kant geven de zorgprofessionals aan dat ze vastlopen op het feit dat de onderzoeken evidence based dienen te zijn voordat er een kader is en een vergoeding tegenover staat. Ze begrijpen de wens van de patiënt en vinden deze ook invoelbaar, maar ze ondervinden hinder van het systeem. Het volgende werd hierover gezegd in de interviews:

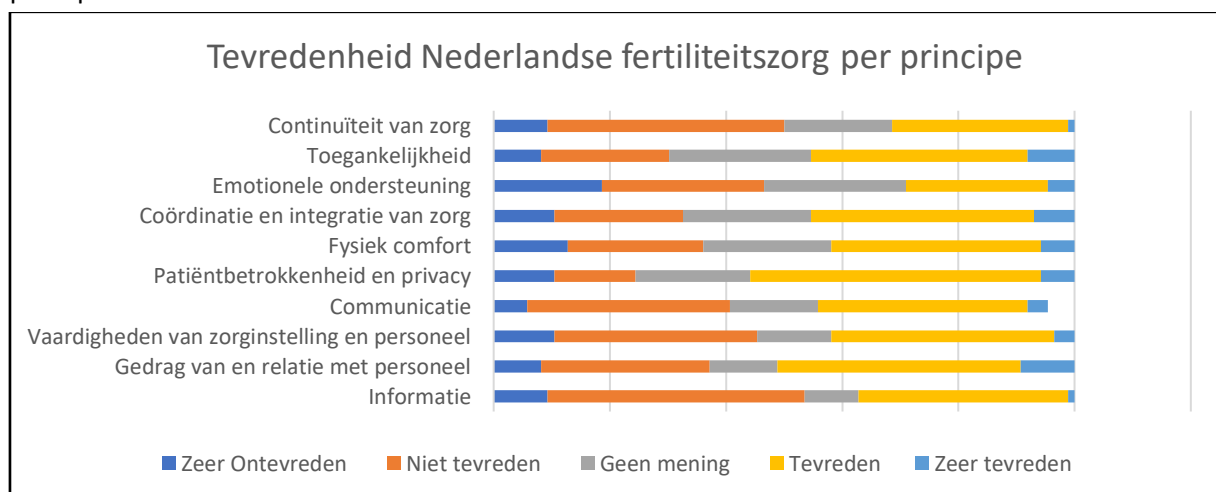
*“Het gaat over kosten in Nederland en het beteugelen van kosten. En dat leidt ertoe dat wij aan het beknibbelen zijn en eigenlijk heel weinig onderzoek doen. En ook de patiënten daar niet in mee nemen. Sommige mensen noemen dat een one stop fertility clinic. Nou, dat is mij echt een doorn in het oog. Dat je patiënten probeert weg te reduceren tot zo min mogelijk bezoeken, zo min mogelijk aandacht en denken dat patiënten daarmee tevreden zijn.” (ZP)*

*“Wij mogen geen trajecten in het buitenland ondersteunen waarvoor in Nederland de wetenschappelijke, maar sterker nog de juridische kaders afwezig zijn.” (ZP)*

*“Er zijn natuurlijk heel veel zaken die zeker voor individuen prima kunnen werken die nooit in grote gerandomiseerde trials bewezen zullen worden. En als je dat blijft gebruiken als een soort van paradigma, ja, dan zul je heel veel mensen niet binden. Die vinden dat zij waarschijnlijk die ene op de 1000 zijn, mogelijk toch?” (ZP)*

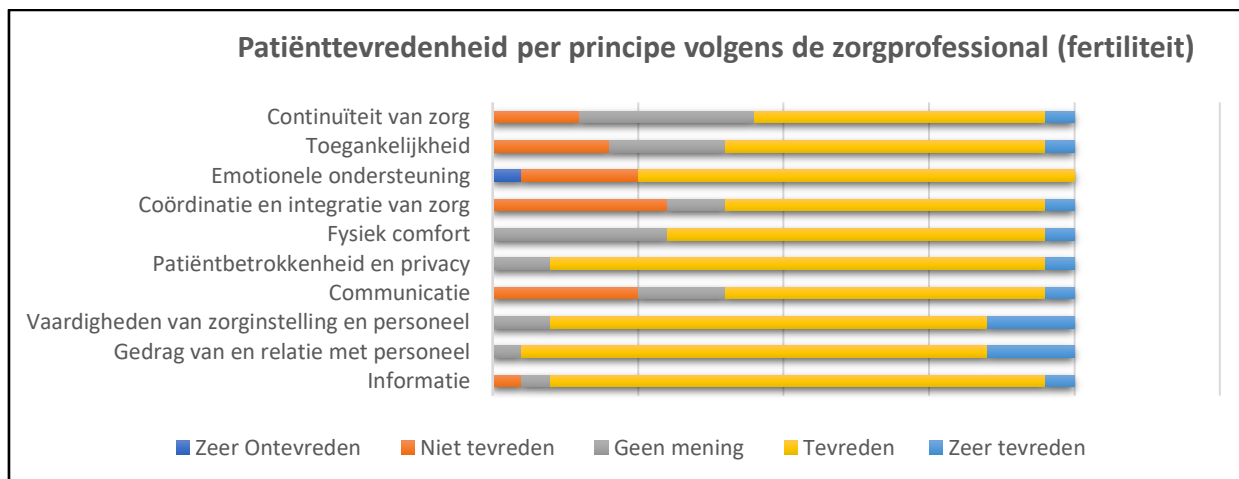
#### 4.3 Tevredenheid over de Nederlandse fertiliteitszorg per principe

In figuur 20 wordt de waardering per principes door de patiënt weergegeven. De waardering per principe varieert in tevreden en niet tevreden.



Figuur 20. Tevredenheid patiënt over de Nederlandse fertiliteitszorg per principe

Zorgprofessionals is gevraagd om aan te geven hoe tevreden zij denken dat de fertiliteitspatiënten zijn op het gebied van de 10 principes van patiëntgerichte fertiliteitszorg (zie figuur 21).



Figuur 21.3 Patiënttevredenheid per principe volgens de zorgprofessional (fertiliteit)

De tevredenheid van alle principes wordt door de zorgprofessionals op een voldoende gewaardeerd.

Hieronder zijn de top 3 uit de figuren 20 en 21 samenvoegen in tabel 1. Op het gebied van ontevredenheid is vanuit beide perspectieven de overeenkomst de ‘emotionele ondersteuning’.

<b>Tevredenheid (perspectief Patiënt)</b>	<b>Tevredenheid (perspectief zorgprofessional)</b>
Patiënt betrokkenheid en privacy	Gedrag van en met personeel
Gedrag van en met personeel	Patiënt betrokkenheid en privacy
Toegankelijkheid	Vaardigheid van zorginstelling en personeel
<b>Ontevredenheid (perspectief patiënt)</b>	<b>Ontevredenheid (perspectief zorgprofessional)</b>
Informatie	Coördinatie van zorg
Continuïteit van zorg	Emotionele ondersteuning
Emotionele ondersteuning	Communicatie

Tabel 1: Tevredenheid per principe voor de Nederlandse fertiliteitszorg vanuit beide perspectieven

In de interviews zijn deze bevindingen getoetst en werden deze herkend door alle drie de geïnterviewde patiënten. Waarbij door de geïnterviewden een relatie werd beschreven tussen communicatie, informatie en emotionele begeleiding.

*“De communicatie? Ja, ik vond het heel klinisch. Het gaat gewoon alleen maar over de behandeling. Maar verder wordt er aan mij niet gevraagd ‘hoe voel je je hierbij?’. Dat wij niet verder konden en dat ze ons niet verder konden helpen”. (PT)*

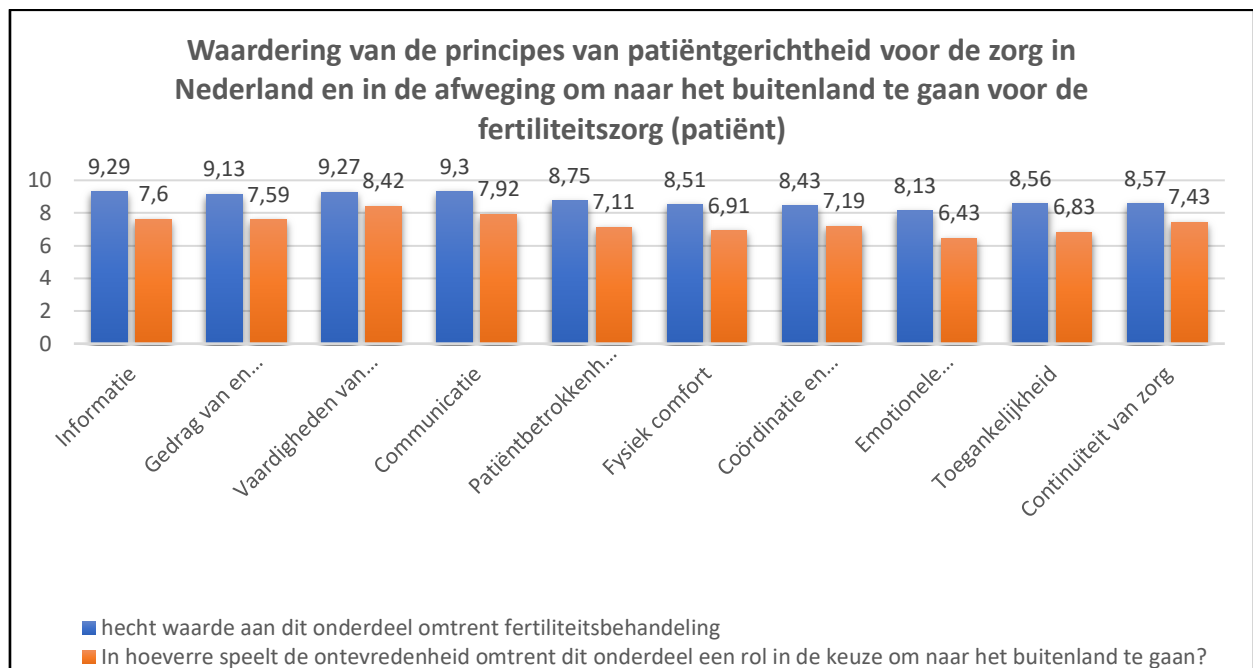
*“Het emotionele wat er omheen zit. Had daar graag iets van begeleiding in gehad of iemand die je daarin mee nam die bepaalde kennis had of je ondersteunde. Want dat is er niet.” (PT)*

De drie geïnterviewde zorgprofessionals geven aan dat volgens hen de zorg in Nederland op een hoog niveau zit en patiëntgericht is. Echter het is in hun optiek soms lastig om het goed te doen voor patiënten. Het gaat om een zeer complexe doelgroep met vaak al een lange behandelhistorie, hetgeen een rol speelt in de gesprekken op het moment dat ze bij een fertiliteitskliniek komen. Plus dat de route naar het buitenland gevoelsmatig hoort bij ‘alles geprobeerd te hebben’.

“Mijn ervaring is dat mensen vooral naar het buitenland gaan in de hoop dat daar meer mogelijk is of men langer doorbehandeld. Het ligt niet aan ons of dat ze niet tevreden zijn over onze kliniek. Maar het gras elders is gewoon groener.” (ZP)

“Als je makkelijk zwanger kunt worden, lukt het vaak in Nederland, zeg ik wel eens gekscherend wat ik daarmee bedoel is. De mensen die de keus maken naar het buitenland te gaan, dat is vaak niet de makkelijkste groep die heeft een giga rugzak.” (ZP)

#### 4.4 Waardering van de principes van patiëntgerichtheid voor de zorg in Nederland en in de afweging om naar het buitenland te gaan voor de fertiliteitszorg.

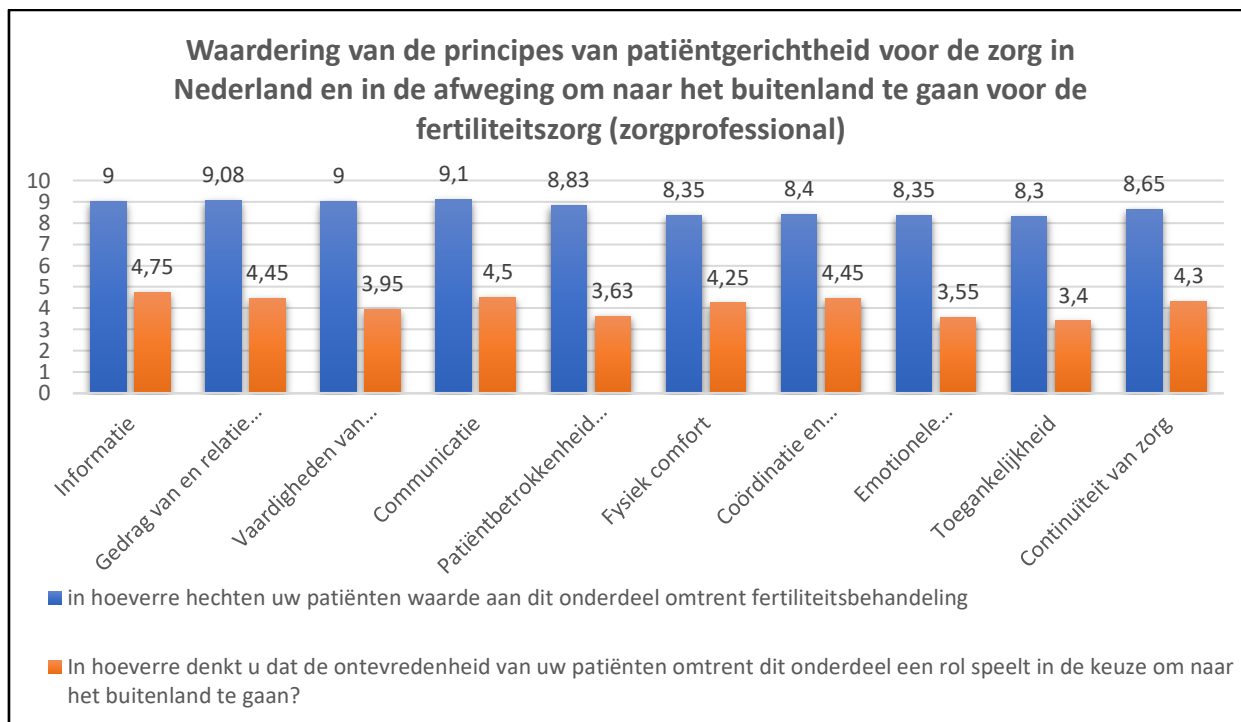


Figuur 22. 4Welke principes spelen een rol in de keuze om voor zorg naar het buitenland te gaan (patiënt)

Het belang dat de patiënt geeft aan de principes is bij alle tien de principes vrijwel even hoog (Range 8,13-9,3). De meeste waarde wordt gehecht aan ‘Communicatie’ (9,3), ‘informatie’ (9,29) en ‘Vaardigheden van zorginstelling en personeel’ (9,27).

De patiënten geven aan dat alle principes een rol spelen bij de keuze om naar het buitenland te gaan voor fertiliteitszorg (Range 6,43-8,42). De meeste waarde wordt gehecht aan ‘Vaardigheden van zorginstelling en personeel’ (8,42), dan ‘communicatie’ (7,92) en ‘informatie’ (7,6). Zie Figuur 22.

De zorgprofessional denkt dat de patiënt alle tien principes van patiëntgerichtheid hoog waardeert (range 8,3-9,1) als het gaat om de zorg in Nederland. Echter ze verwachten niet dat deze principes een rol spelen bij de keuze om naar het buitenland te gaan (range 3,4-4,75). Dit is weergegeven in figuur 23.



Figuur 23.5 Welke principes spelen een rol in de keuze om voor zorg naar het buitenland te gaan.

De gegevens uit figuur 22 en 23 zijn samengevoegd in tabel 2. De patiënt hecht waarde aan communicatie, informatie en ‘vaardigheden van zorginstelling en personeel’. De zorgprofessional heeft de aanname dat communicatie, informatie en ‘gedrag van en relatie met personeel’ een rol speelt. De discrepantie tussen de patiënt en de zorgprofessional zit in ‘Vaardigheden van zorginstelling en personeel’ versus ‘gedrag van en relatie met personeel’.

Waarde (perspectief Patiënt)	Waarde (perspectief zorgprofessional)
Communicatie (9.3)	Communicatie (9,1)
Informatie (9.29)	Gedrag van en relatie met personeel (9.08)
Vaardigheden van zorginstelling en personeel (9.27)	Informatie (9.0)
<b>Ontevredenheid waarde (perspectief patiënt)</b>	<b>Ontevredenheid waarde (perspectief zorgprofessional)</b>
Vaardigheden van zorginstelling en personeel (8.42)	Informatie (4.75)
Communicatie (7.92)	Communicatie (4.5)
Informatie (7.6)	Gedrag van en relatie met personeel (4.45)

Tabel 2: Waardering per principe én in hoeverre die een rol spelen in de keuze voor het buitenland

De patiënten ‘weten’ dat er in het buitenland meer onderzoek mogelijk is en associëren dat met een gevoel van hogere vaardigheid van het personeel. De meeste patiënten begrijpen dat deze onderzoeken niet voor de grote groep doelmatig zijn en dat er extra kosten mee gepaard gaan. Voor hen is echter iedere mogelijkheid een extra kans. De volgende quotes zijn daarbij illustratief:

*“Ja, Dat is in Nederland, wij denken dat de kans eigenlijk nihil is, maar zeker weten doen we het ook niet. Maar ze wisten het gewoon niet. En in Athene zeiden ze eigenlijk meteen van, oh wij kunnen u helpen. Ho, echt? Ja, Ik was helemaal verbaasd.” (PT)*

*“Zorgen dat de informatie over het buitenland breder en pro-actiever bekend gemaakt wordt, zodat de keuze en de autonomie ook bij de patiënt mag en kan liggen. Nou, als er aanleiding voor is, inderdaad hè, ik snap dat je niet zonder aanleiding onderzoeken gaat doen, want heel veel onderzoek. Dat kost heel veel geld.”(PT)*

Zorgprofessionals hebben het gevoel dat patiënten niet altijd tevreden zijn over hun gedrag en dat ze daar zelf ook een slag kunnen maken, in meer betrokken zijn, samen beslissen etc. Aan de andere kant voelen ze de druk van zinvol bezig zijn. Het volgende werd hierover gezegd in de interviews:

*“Dat ik ook de opdracht krijg om zoveel mogelijk mensen te helpen en dat betekent dat ik nog steeds ieder dubbeltje moet omdraaien om daarover te besluiten. Of ik die aan dit paar aan onderzoek uitgeef? Wat misschien niet zo zinvol is, of aan een ander paar die ik daarmee kan helpen.” (ZP)*

*“Extra onderzoeken, als je daar van een afstandje naar kijkt, zeg je eigenlijk begin er gewoon niet aan. Dat is ook in ons primaire standpunt. In principe doen we het niet, maar vervolgens maken we nog wel eens een uitzondering” (ZP)*

*“Dus wij moeten denk ik als beroepsgroep breed veel meer de patiënt first en daarin meedenken en dan moet je dus denk ik ook bereid zijn over de heel stringente protocollen heen te kijken en aan te sluiten bij wat de patiënt wil.” (ZP)*

#### 4.5 Voorgestelde veranderingen

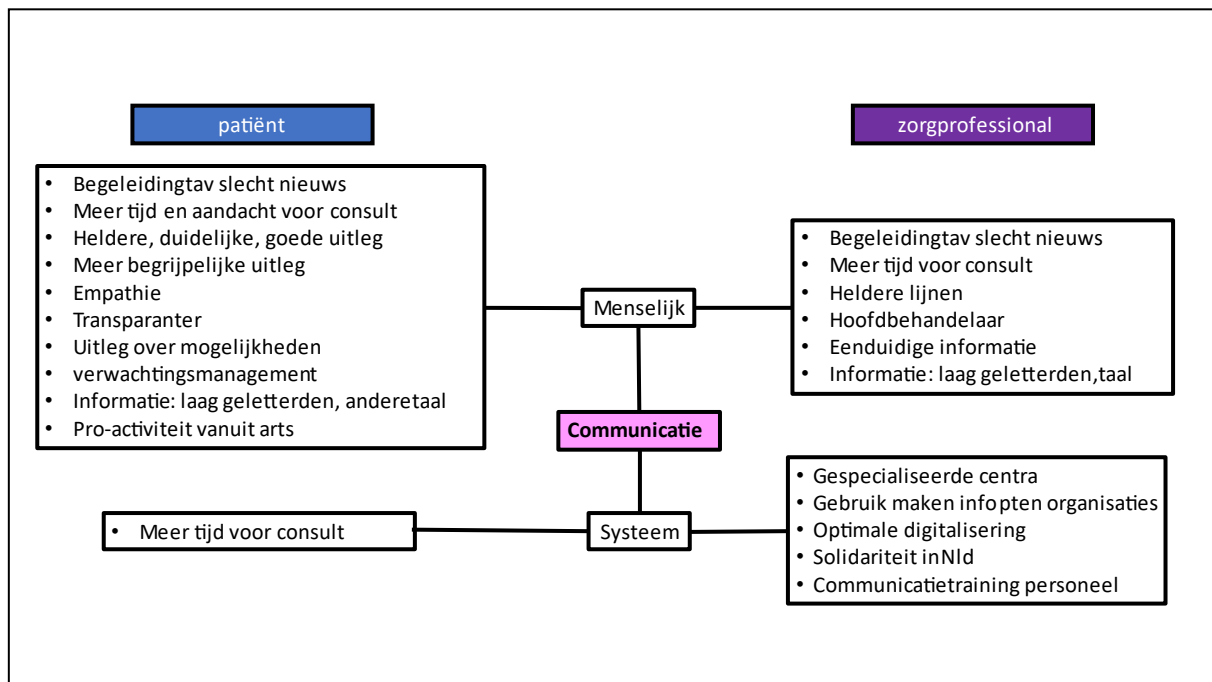
Over het principe ‘emotionele ondersteuning’ met betrekking tot de waardering van de Nederlandse fertiliteitszorg waren zowel de patiënt als de zorgprofessional ontevredenheid.

In de waardering per principe en in hoeverre deze een rol speelt in de keuze voor het buitenland, worden door de patiënt ‘vaardigheden van zorginstelling en personeel’, ‘communicatie’ en ‘informatie’ hoog gewaardeerd. Bij de zorgprofessional komen ‘gedrag van en relatie met personeel’, ‘communicatie’ en ‘informatie’ als relevante principes naar voren.

Samenvattend spelen de volgende principes vanuit beide perspectieven een belangrijke rol: ‘communicatie’, ‘informatie’, ‘emotionele ondersteuning’, ‘vaardigheden van zorginstelling en personeel’ en ‘gedrag van en relatie met personeel’. Dat wil zeggen dat drie principes van de vier ‘menselijke’ principes een belangrijke rol spelen en twee principes van de zes ‘systeem’ principes.

Er is voor gekozen om in de onderstaande paragrafen nader in te gaan op de voorgestelde veranderingen voor deze vijf principes. Aan de hand van een figuur wordt per principe weergegeven welke systeem en welke menselijke factoren een rol spelen vanuit het perspectief van zowel de patiënt als de zorgprofessional. De overige vijf principes zullen kort besproken worden en de figuren zullen bijgevoegd worden in bijlage 5.

#### 4.5.1 Communicatie



Figuur 24.6 Weergave resultaten kwalitatieve data principe 'Communicatie'

Het principe 'communicatie' is een 'menselijk' factor principe. Opvallend daarbij is dat de zorgprofessional met name veranderingen voorstelt die van systemische aard zijn. Voorbeelden zijn gespecialiseerde centra om de kwaliteit te verhogen, optimaliseren digitalisering, training van personeel en gebruik maken van informatie via patiëntenorganisaties en websites. In het gebied van het menselijke aspect worden zaken genoemd die de zorgprofessional zélf kan veranderen. De genoemde veranderingen zijn vooral op de structuur gericht. Uit de interviews komt naar voren dat zorgprofessionals (ZP) meer tijd willen voor gesprekken, maar dat die tijd er niet is. De gedachte is dat als er meer gedigitaliseerd kan worden en meer informatie op websites staat dat er dan er meer tijd over blijft voor het gesprek. Of er zou gekeken moeten worden naar een andere vergoeding voor de gesprekken. De volgende quotes zijn daarbij illustratief:

*"Hoeveel tijd heb je als gynaecoloog om mensen echt te spreken? Alleen al vanwege de schaalgrootte in de Randstad, dat die tijd er vaak niet is." (ZP)*

*"Je dan ook gewoon aantoonbaar kunt laten zien dat die patiënten bij jou meer tevreden zijn. Maar dan moet daar ook een vergoeding tegenover staan. Want als ik er meer tijd in stop en mijn best doe, vanuit passie doe ik dat met liefde, maar dat kost gewoon tijd en geld." (ZP)*

*"En ja dan moet je ook wel de tijd en de aandacht daarvoor hebben. Als academisch gynaecoloog ben ik in de gelukkige omstandigheden dat ik die tijd ook makkelijk kan nemen. Maar dat is natuurlijk ook niet altijd het geval." (ZP)*

Door patiënten (PT) worden daarentegen in hoge mate aspecten genoemd die gaan over de wijze van communiceren, zoals aandacht, empathie, duidelijk, helder, begripvol en voldoende tijd. De

patiënt geeft een signaal richting ‘gezien willen worden’ als persoon. Ze vragen van de arts om betrokken te worden, mee te mogen denken, buiten de protocollen om denken en om een proactieve rol van de zorgprofessional in het geven van informatie. Enkele quotes uit de interviews:

*“Eerlijkheid en duidelijkheid zijn belangrijk, maar ook om echt te luisteren naar je patiënt. Niet direct afkappen maar meedenken.” (PT)*

*“Ja dat, dat ging allemaal heel anders. Dat was heel persoonlijk en er werd ook echt constant moed in gepraat en dat ze dan een mailtje sturen als ik stuur ‘ik voel me zo rot vandaag en komt het wel goed’ en dan reageren ze dus ook echt heel snel dat ik wel dacht van jeetje, het lijkt wel of ik de enige ben.” (PT)*

*“Ja ik dan reactie kreeg dat gaat helemaal goed komen en je hoeft het niet alleen te doen. We doen het allemaal. Ja, we doen het samen. We zijn er voor jou. Dat was echt een soort warm bad waar je in terecht komt. Gelukkig en enorm verschil.” (PT)*

#### Voorstel tot verandering op basis van de open vragen en de interviews:

- Verbeteren van de informatiesystemen/ bronnen
- Vergoedingen regelen voor meer tijd en begeleiding
- Gezien worden als persoon, aandacht en proactieve betrokkenheid van de arts

#### 4.5.2 Informatie

Opvallend is dat zorgprofessionals en patiënten met name veranderingen voorstellen op het ‘menselijke’ gebied terwijl dit meer een systeem factor principe is. Ook hebben de voorgestelde ‘menselijke’ veranderingen een grote overlap met de genoemde veranderingen bij ‘communicatie’. De voorgestelde ‘systemische’ veranderingen die onderscheidend zijn met het principe ‘communicatie’ zijn de behoefte aan meer informatie c.q. kennis over de mogelijkheden van aanvullend onderzoek en behandelingen elders. Daarbij lijken patiënten en zorgprofessionals een gelijke behoefte te hebben.

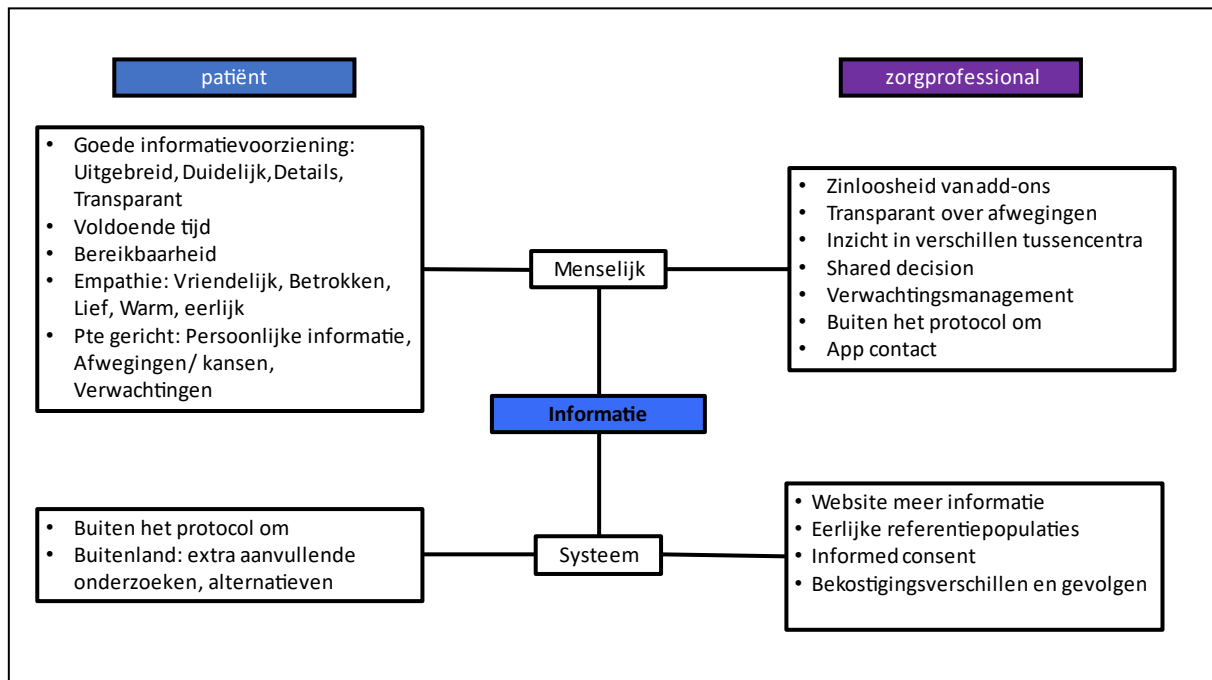
De volgende quotes zijn daarbij illustratief:

*“In ons centrum merk ik dat we weinig weten over fertiliteitsbehandelingen in het buitenland en daar ook niet happig over zijn om erover te counselen. Wellicht toch goed om nationaal afspraken te maken over wat we counselen m.b.t. behandelingen in het buitenland.” (ZP)*

*“Omdat het tot nu toe niet is gelukt, gaan we ons maar vastklampen aan een strohalm of aan een fata morgana. Omdat dat het enige is waar ze nog in kunnen geloven. Er zijn altijd doctoren die je dat soort onzin voorspiegelen.” (ZP)*

*“Verder durven kijken dan eigen instelling. U hebt dit nodig, wij kunnen dit niet maar raden u aan naar deze instellingen te kijken. De website van Freya is top, hier kan je erg veel info en ondersteuning vinden. Dit zou bekender moeten zijn.” (PT)*

*“Ik was inderdaad graag op die weg naar het buitenland geweest, hè? Prima, dat jullie het niet doen en uw voorkeur ook aangeven, maar jullie moeten patiënten die optie geven?” (PT)*



Figuur 25.7 Weergave resultaten kwalitatieve data principe 'Informatie'

#### Voorstel tot verandering op basis van de open vragen en de interviews:

- Bekijken van de informatie over de mogelijkheden in het buitenland op de Freya website. In een overleg met de zorgprofessionals en Freya kan de informatie besproken en aangepast worden naar de wensen van patiënten en zorgprofessionals.
- Overleg met de Task Force van de ESHRE over de verschillen in de mogelijkheden in de landen. Streven naar een internationaal beleid en overzicht in de essentiële kwaliteitsmaatstaven zodat er een grotere transparantie en uniformiteit kan ontstaan voor patiënt en zorgprofessional.

#### 4.5.3 Emotionele ondersteuning

Dit principe is bij uitstek een 'menselijk' principe. Er is veel data opgehaald waarbij duidelijk werd dat patiënten en zorgprofessionals zich er erg van bewust zijn dat 'emotionele ondersteuning' een belangrijk principe is. De noodzaak, vanuit beide perspectieven, om het zichtbaar te maken en structureel te borgen in de praktijk, evt. zelfs verplicht te stellen, was een belangrijke bevinding. Daarbij werd tevens aangegeven dat een goede emotionele begeleiding de behandeling uiteindelijk ook efficiënter maakt.

Het volgende werd gezegd in de interviews:

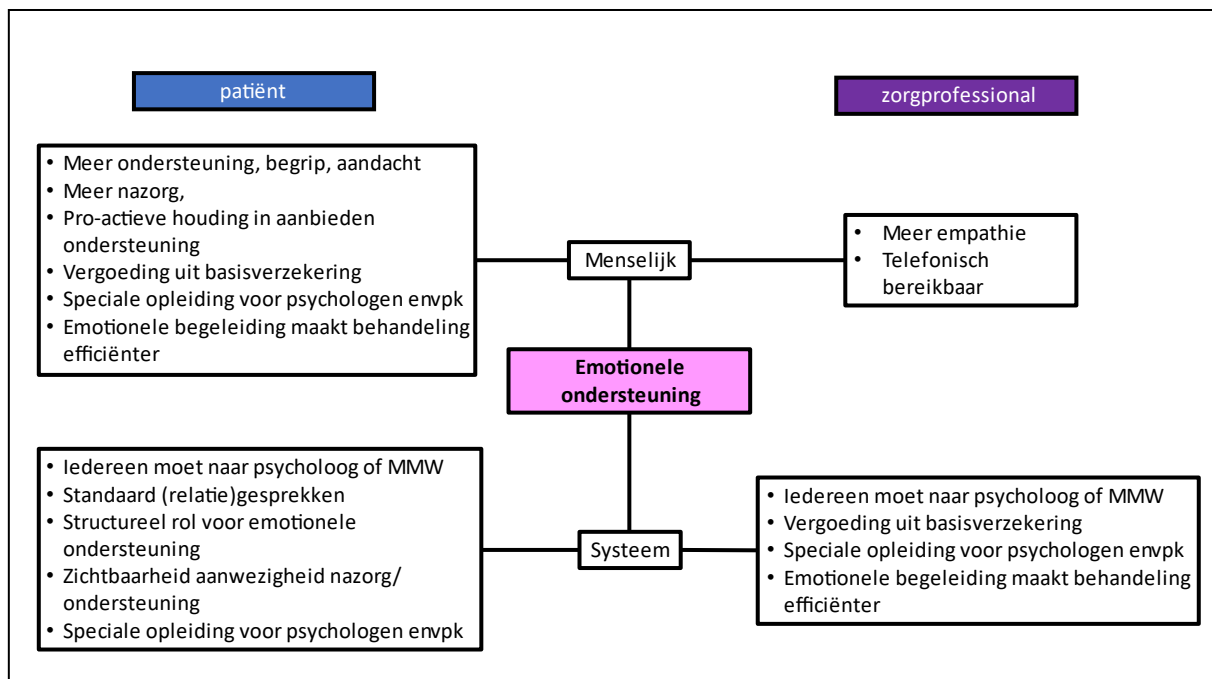
*“Relatiegesprekken zouden standaard gevoerd moeten worden na meerdere mislukte pogingen, nu word je verwezen naar je huisarts, dan kom je terecht bij mensen die niet gericht zijn op fertiliteitsproblemen” (PT)*



“Een verplicht consult bij een maatschappelijk werker met expertise op dit gebied. Vaak zeggen mensen het is niet nodig maar er later om vragen doet men ook niet. Misschien gewoon onderdeel maken van het traject.” (PT)

“Adequate professionals zijn er niet zoveel die iets hebben met fertilititeit en daar wordt het vaak een soort van theekransje. Dat is niet waar mensen behoefte aan hebben. Fertilititeit patiënten vinden het toch vaak heel erg prettig als iets van herkenning voelen.” (ZP)

“De mogelijkheid van ondersteuning wordt aan het begin van het traject genoemd en vervolgens raakt het naar de achtergrond. Dat terwijl het juist dan zo nodig is. Het zou goed zijn om het standaard op te nemen”. (ZP)



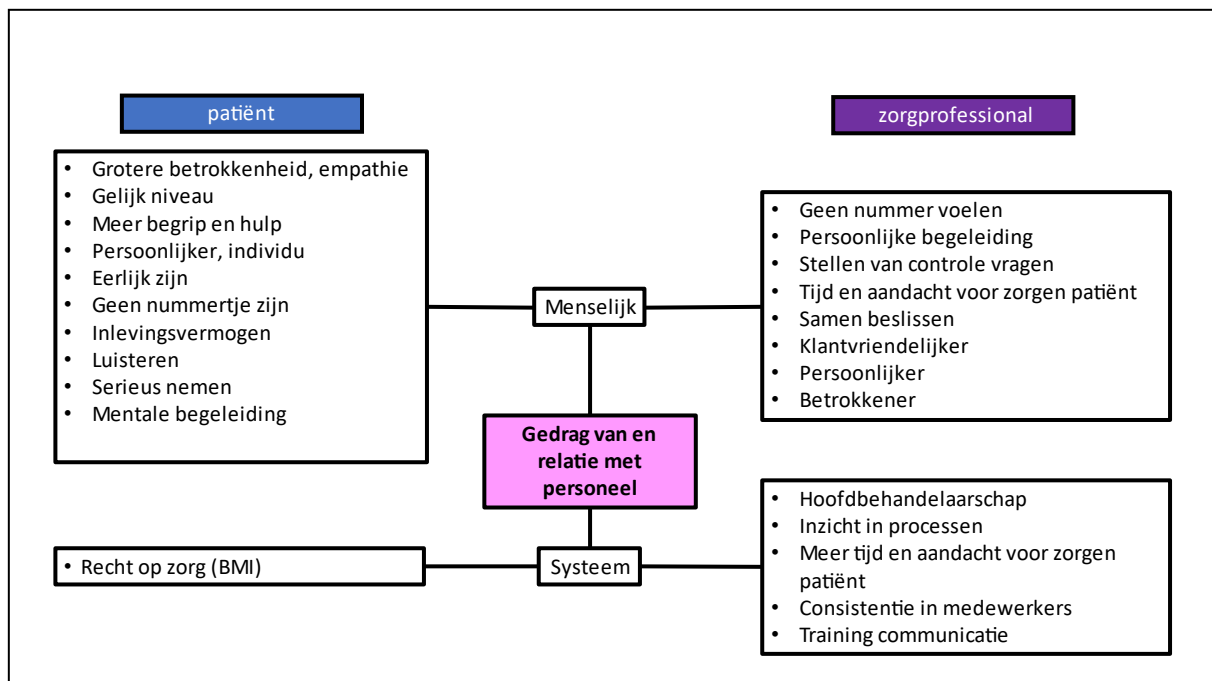
Figuur 26.8 Weergave resultaten kwalitatieve data principe 'Emotionele ondersteuning'

Voorstel tot verandering op basis van de open vragen en de interviews:

- Zichtbaarheid vergroten van de mogelijkheid tot emotionele ondersteuning
- Emotionele ondersteuning borgen en een vast onderdeel maken van het behandelingstraject

4.5.4 Gedrag van en relatie met personeel

Het principe wordt door Dancet et al. (2011) omschreven als “patiënten vinden het gedrag en de relatie met het personeel belangrijk. Gewaardeerd wordt vriendelijkheid, empathie, respectvol en betrokken. Patiënten vinden een goede relatie met het personeel belangrijk” (21, 39). In de omschrijving van dit principe zit een overlap met ‘communicatie’.



Figuur 27.9 Weergave resultaten kwalitatieve data principe 'Gedrag van en relatie met personeel'

Vanuit het patiënten perspectief: gelijk niveau, inlevingsvermogen, serieus nemen en recht op zorg. Bij 'communicatie' was de aanbeveling om de patiënt meer te zien als persoon waarvoor je aandacht hebt en ook ziet. Hier voelt het een stap verder richting gelijkwaardigheid en autonomie.

De zorgprofessional ging bij het principe 'communicatie' vooral in op systeem factoren (extern). Hier worden meer zaken genoemd waar de zorgprofessional zélf dingen in kan doen, zoals: géén nummer voelen, persoonlijke begeleiding, meer tijd voor consult zodat er meer aandacht kan zijn voor patiënt, samen beslissen, opleiding/training zorgprofessionals over omgaan met patiënten, het niet meer maken van ongenueanceerde opmerkingen, het stellen van controlevragen, tijd en aandacht voor zorgen patiënt, klantvriendelijker, persoonlijker en meer betrokken.

De volgende quotes zijn daarbij illustratief:

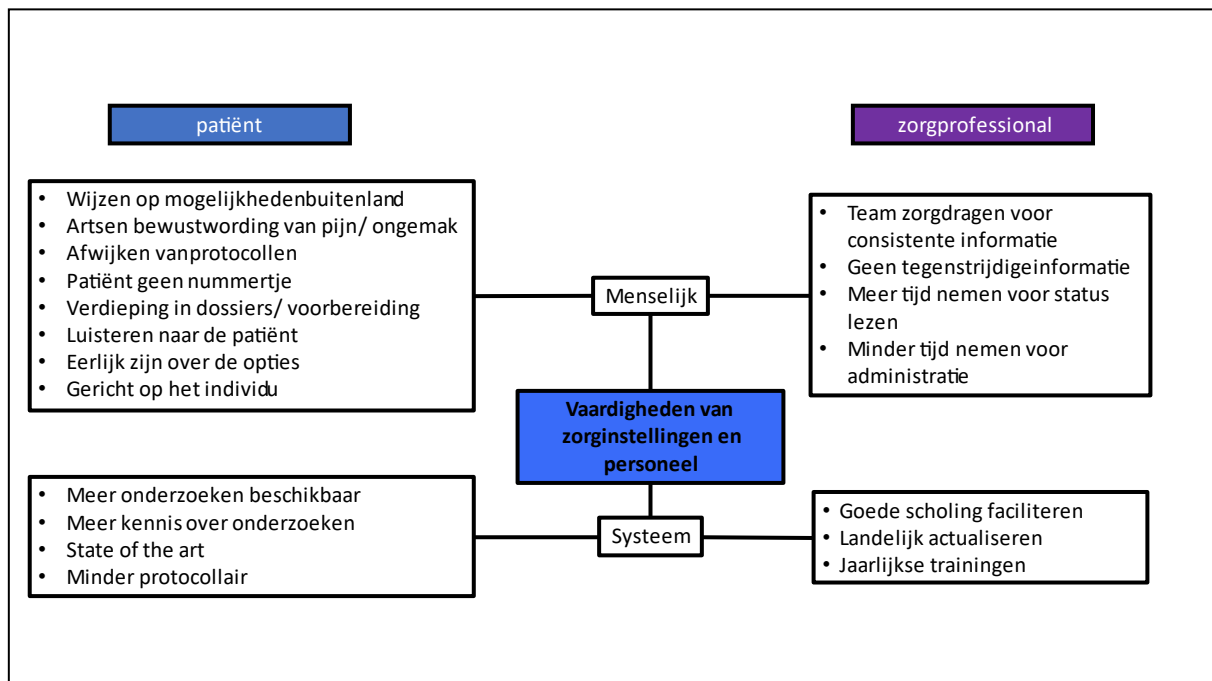
*"Als je de vraag algemeen stelt, wat kunnen we verbeteren in Nederland dan denk ik wel meer op het persoonlijke vlak gaan zitten en kijken naar de vrouw en de man. Natuurlijk, de vrouw en de man die daar zitten achter de behandeling. In Nederland had ik echt het gevoel van, er wordt naar mij gekeken alsof ik een grote baarmoeder ben, zeg maar?" (PT)*

*"Sommige professionals gebruikte ongevoelige termen als missed abortion die niet prettig zijn als je weer een vrucht verliest. Ook de man mag wel wat meer betrokken worden." (PT)*

Voorstel tot verandering op basis van de open vragen en de interviews:

- Naast het zien van de patiënt als persoon, is het van belang om te accepteren dat deze ook gelijkwaardigheid en autonomie wenst
- Training van zorgpersoneel in gespreksvaardigheden

#### 4.5.5 Vaardigheid Zorginstelling en personeel



Figuur 28.10 Weergave resultaten kwalitatieve data principe 'Vaardigheden van zorginstellingen en personeel'

Het principe wordt door Dancet et al. (2011) omschreven als "Patiënten willen behandeld worden in gespecialiseerde zorginstellingen door experts welke een goede medische behandeling en nazorg bieden. Ze wensen tijdig verwezen te worden indien nodig. Het personeel dient zich te houden aan afspraken en het dossier compleet te houden." (21, 39).

Er is bij de patiënt de behoefte aan een duidelijk, eerlijk transparant verhaal over de mogelijkheden elders. Bij de zorgprofessional voel je ook ongenoegen over de waardering van hun eigen inzet en positie. De volgende quotes zijn daarbij illustratief:

*"En, dat is echt significant anders dan een gynaecoloog in België die zegt, hè, als u zorgt dat u de rekening betaalt, dan doen wij alle onderzoeken die u wenst. Die zouden misschien nog zinvol kunnen zijn, maar nu nog niet aangetoond." (ZP)*

*"Het is niet zo dat ik vind dat wij het in Nederland slecht doen, we koersen op kosten-efficiëntie en dat is denk ik heel goed. Dat betekent dat we veel mensen kunnen helpen." (ZP)*

*"Je kan niet zeggen dat we avontuurlijk zijn bij het invoeren van een innovatie." (ZP)*

*"Ik denk, een belangrijke factor is of we nou eens die verzekeringsmaatschappijen kunnen meenemen in dit verhaal. Waarom die de zorg in het buitenland blijven vergoeden, hè? Daar zit een soort van liberaal principe achter wat ik ergens dan nog wel weer snap van ja hè? Je moet het doen bij degene die het goedkoopst en het beste doet. Ja, maar in het buitenland maakt dat niet uit, dat maakt dat die zorg veel duurder wordt en het ons hele ziektekostenstelsel ondermijnt." (ZP)*

#### Voorstel tot verandering op basis van de open vragen en de interviews:

- Gesprek met zorgverzekeraars en politiek over het dilemma van grensoverschrijdende fertiliteitszorg waarbij de aanvullende onderzoeken en behandelingen (vaak) vergoed worden door de zorgverzekeraars versus geen mogelijkheid tot vergoeding voor aanvullend onderzoek in Nederland vanwege het ontbreken van de doelmatigheid. Handvatten te krijgen voor de praktijk hoe om te gaan met de grensoverschrijdende fertiliteitszorg.
- Toegankelijke en transparante kennis formuleren over de (on)mogelijkheden van de aanvullende onderzoeken c.q. fertiliteitszorg in het buitenland

#### 4.5.6 Overige vijf principes

Vanuit de data van de vragenlijsten zijn er vijf principes van patiëntgerichte zorg naar voren gekomen die een belangrijke rol lijken te spelen. Deze zijn hierboven uitgewerkt en uitvoerig besproken. Daarnaast zijn er de vijf overige principes. Dat zijn vier 'systeem' principes, namelijk 'Coördinatie en integratie van zorg', 'Continuïteit van zorg', 'Toegankelijkheid van zorg' en 'Fysiek comfort'. En als vijfde, het 'menselijke' principe 'Respect voor patiënt's voorkeuren'. Deze principes zijn per figuur uitgewerkt en toegevoegd in de bijlage 4.

De vijf overige principes zullen hieronder integraal besproken worden.

Vanuit de zorgprofessional komt naar voren dat bij alle principes het systemische een duidelijke plek heeft in de voorstellen tot veranderingen. Deze veranderingen liggen vaak buiten de zorgprofessional en hangen samen met kwaliteitssystemen, financiering, capaciteit van ruimte en personeel, scholing en training van personeel. De andere verandering die voorgesteld wordt, is dat er gestreefd dient te worden naar meer autonomie c.q. eigen regie door de patiënt. Hierbij wordt genoemd: zelf maken van afspraken, inzage dossier, keuzevrijheid, eigen verantwoordelijkheid, laagdrempelig contact. Uit de antwoorden is zeker voelbaar dat de zorgprofessional wil veranderen en wil bewegen richting meer patiëntgericht werken. Dit blijkt ook uit: zorg stroomlijnen om de patiënt heen, minder wachttijden, vaste arts, 24 uren bereikbaarheid, avondpoli's, meer tijd voor de patiënt en aparte wachtruimtes. Echter de financiën en het ontbreken van vergoedingen spelen hier een sterke belemmerende rol. De volgende quotes zijn daarbij illustratief:

*"Hogere DBC voor IVF behandeling, maakt mogelijk dat we meer begeleiding kunnen aanbieden ten aanzien van stress tijdens de behandeling." (ZP)*

*"Beter loon ondersteunend personeel." (ZP)*

*"Meer tijd en ondersteuning als separate DOT wordt erkend en vergoed." (ZP)*

Bij de voorgestelde veranderingen door de patiënt worden zowel menselijke als systemische aspecten genoemd. Bij alle vijf de overige principes komt naar voren: meer aandacht voor de persoon zelf, meer zeggenschap en autonomie voor de patiënt. De voorgestelde veranderingen zijn: aandacht voor nazorg, evaluatie momenten, proactieve arts, meer zeggenschap, inzagerecht, samen beslissen, goede dossier voorbereiding door arts, betrokkenheid en keuzevrijheid pijnstilling.

Samenvattend, de zorgprofessionals legt de mogelijke systemische veranderingen meer buiten zichzelf (extern), de voorgestelde systemische veranderingen van de patiënt liggen meer intern. Voor

de voorgestelde veranderingen van de zorgprofessional lijken er een systeem aanpassingen nodig op het gebied van kwaliteit, zorgverzekering, vergoeding, wet- en regelgeving. Terwijl de voorgestelde veranderingen van de patiënt een aanpassing behoeven in de dagelijkse organisatie (operationeel). Realisatie daarvan behoeft geen grote veranderingen op systeemniveau, maar eerder op een menselijk niveau. Bewust zijn van de behoeftes van de patiënten op microniveau spelen een grote rol.

Voorstel tot verandering op basis van de open vragen en de interviews:

- Ga in gesprek met de patiëntenvereniging Freya, de beroepsgroep NVOG, de Nederlandse Zorg Autoriteit (NZA), Zorg Instituut Nederland (ZIN), politiek om te spreken over het dilemma van ondersteuning en aandacht voor de fertiliteitspatiënt en het ontbreken van een vergoeding voor emotionele ondersteuning en begeleiding.
- Onderzoeken hoe de operationele structuur aangepast kan worden zodat er borging is voor evaluatiemomenten, nazorg, betrokkenheid.
- Creëer een omgeving waarbij meer ruimte gevoeld wordt door de patiënt voor autonomie en eigen regie. Voorbeelden hiervan kunnen zijn makkelijke toegang patiënten portaal en uitgebreide informatie over de mogelijke onderzoeks- en behandelopties.

## Hoofdstuk 5 Conclusies

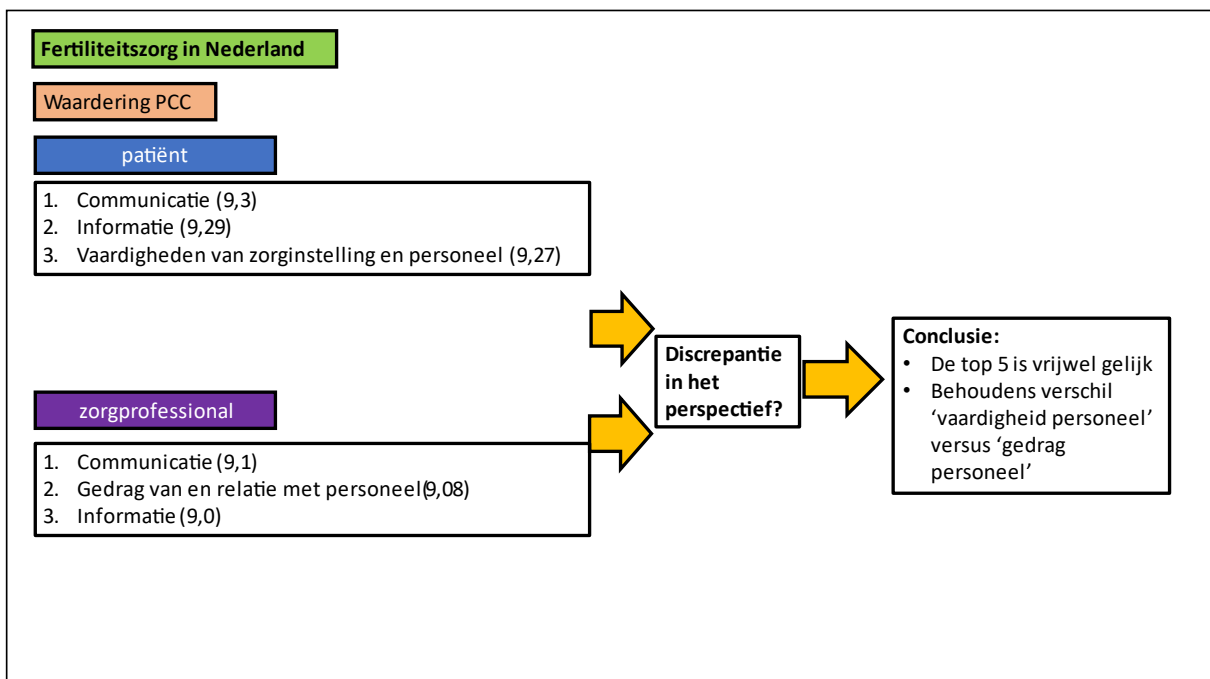
De deelvragen worden afzonderlijk beantwoord in paragraaf 5.1. Daarna volgt de beantwoording van de centrale onderzoeksvraag in paragraaf 5.2. Tot slot volgt een eindconclusie in paragraaf 5.3.

### 5.1 Beantwoording deelvragen

Met de verkregen resultaten uit hoofdstuk 4 kunnen de deelvragen worden beantwoord. Voor de weergave is gekozen om het figuur van het Conceptueel model te gebruiken.

#### Deelvragen:

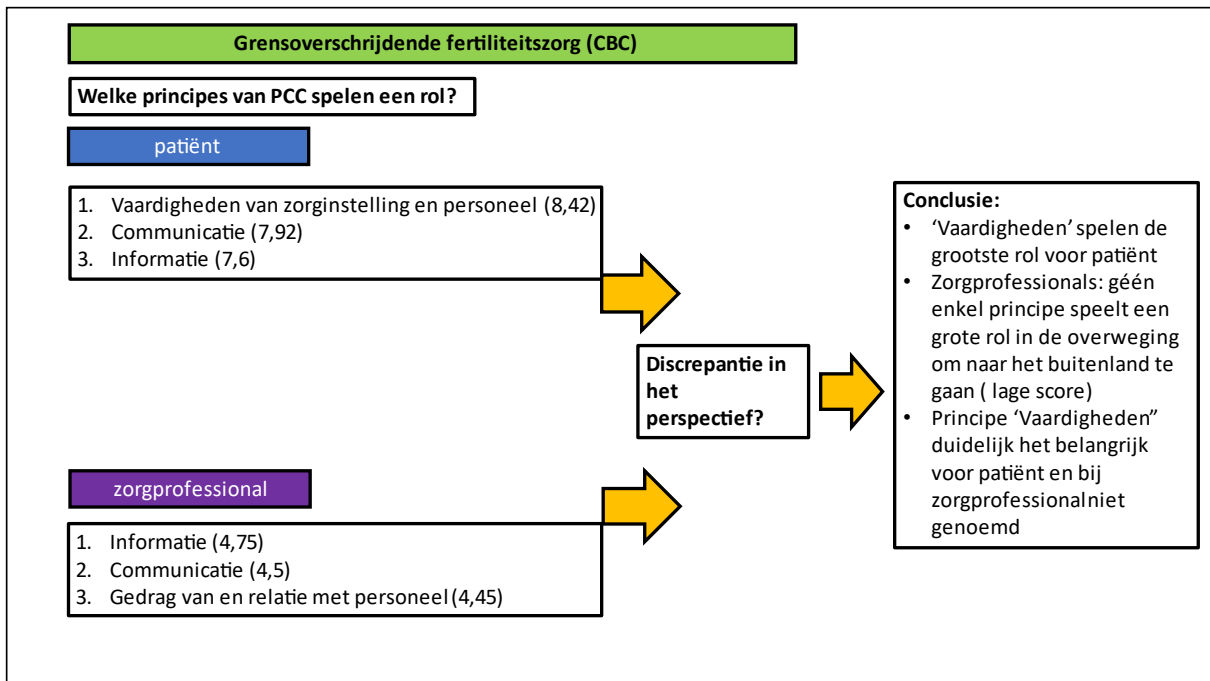
1. *Welke waarde geven patiënten en zorgprofessionals aan de 10 principes van patiëntgerichte fertiliteitszorg in de beoordeling van de Nederlandse fertiliteitszorg?*
2. *Bij welke principes van patiëntgerichte fertiliteitszorg in de beoordeling van de Nederlandse fertiliteitszorg zit een discrepantie in het perspectief van patiënt en zorgprofessional?*



Figuur 29: Antwoord op deelvraag 1 en 2

In de waardering van de principes van patiëntgerichte fertiliteitszorg wordt er een grote overlap in het perspectief van de patiënt en de zorgprofessionals gezien. Het minimale verschil dat zichtbaar is, is dat de patiënt de 'vaardigheden van het personeel' hoger waardeert dan het 'gedrag van het personeel'.

3. *Welke principes van patiëntgerichte fertiliteitszorg spelen een rol in de keuze om over de landsgrenzen te gaan voor fertiliteitszorg en hoe worden die gewaardeerd?*
4. *Bij welke principes van patiëntgerichte fertiliteitszorg die een rol spelen in de keuze om over de landsgrenzen te gaan voor fertiliteitszorg zit een discrepantie in het perspectief van patiënt en zorgprofessionals?*



Figuur 30: Antwoord op deelvraag 3 en 4

De principes die voor de patiënt een rol spelen in de keuze om naar het buitenland te gaan, overlappen volledig met de principes die hoog gewaardeerd werden in de beoordeling van de Nederlandse fertiliteitszorg.

De zorgprofessional waardeert alle principes laag. Aan de hand van deze lage waardering, zou men kunnen concluderen dat volgens de zorgprofessional geen enkel principe van patiëntgerichtheid een duidelijke rol speelt in de afweging om wel of niet naar het buitenland te gaan voor fertiliteitszorg. De top drie van welke principes een rol spelen in deze keuze is een discrepantie tussen arts en zorgprofessional. Deze discrepantie is gelijk aan de discrepantie in de waardering van welke principes van belang zijn in Nederland, namelijk 'vaardigheden van het personeel' en het 'gedrag van het personeel'.

5. *Welke veranderingen op het gebied van patiëntgerichte fertiliteitszorg zouden kunnen bijdragen aan een betere patiëntgerichtheid?*

In hoofdstuk 4 zijn alle principes en de voorgestelde veranderingen vanuit de patiënt (PT) en de zorgprofessional (ZP) besproken. Daarbij zijn de volgende verander-voorstellen geformuleerd:

1. Verbeteren van de informatiesystemen/ bronnen (ZP)
2. Vergoedingen regelen voor meer tijd en begeleiding (ZP)
3. Gezien worden als persoon, aandacht en proactieve betrokkenheid van de arts (PT)
4. Bekijken van de informatie over de mogelijkheden in het buitenland op de Freya website. In een overleg met de zorgprofessionals en Freya kan de informatie besproken en aangepast worden naar de wensen van patiënten en zorgprofessionals. (ZP)
5. Overleg met de Task Force van de ESHRE over de verschillende mogelijkheden in de landen. Streven naar een internationaal beleid en overzicht in de essentiële kwaliteitsmaatstaven

- zodat er een grotere transparantie en uniformiteit kan ontstaan voor patiënt en zorgprofessional. (ZP)
6. Zichtbaarheid vergroten van de mogelijkheid tot emotionele ondersteuning (PT)
  7. Emotionele ondersteuning een vast onderdeel maken van het behandelingstraject (ZP)
  8. Naast het zien van de patiënt als persoon, is het van belang om te accepteren dat deze ook gelijkwaardigheid en autonomie wenst (PT)
  9. Training van zorgpersoneel in gespreksvaardigheden (ZP)
  10. Gesprek met zorgverzekeraars en politiek over het dilemma van grensoverschrijdende fertiliteitszorg waarbij de aanvullende onderzoeken en behandelingen (vaak) vergoed worden door de zorgverzekeraars versus geen mogelijkheid tot vergoeding voor aanvullend onderzoek in Nederland vanwege het ontbreken van de doelmatigheid. Handvatten te krijgen voor de praktijk hoe om te gaan met de grensoverschrijdende fertiliteitszorg. (ZP)
  11. Toegankelijke en transparante kennis formuleren over de (on)mogelijkheden van de aanvullende onderzoeken c.q. fertiliteitszorg in het buitenland (PT)
  12. Ga in gesprek met de patiëntenvereniging Freya, de beroepsgroep NVOG, de Nederlandse Zorg Autoriteit (NZA), Zorg Instituut Nederland (ZIN), politiek om te spreken over het dilemma van ondersteuning en aandacht voor de fertiliteitspatiënt en het ontbreken van een vergoeding voor deze zeer noodzakelijke ondersteuning en begeleiding. (ZP)
  13. Onderzoeken hoe de operationele structuur aangepast kan worden zodat er borging is voor evaluatiemomenten, nazorg, betrokkenheid. (PT)
  14. Creëer een omgeving waarbij meer ruimte gevoeld wordt door de patiënt voor autonomie en eigen regie. Voorbeelden hiervan kunnen zijn makkelijke toegang patiënten portaal en uitgebreide informatie over de mogelijke onderzoeks- en behandelopties. (PT)

## 5.2 Centrale onderzoeksvraag

### Centrale onderzoeksvraag:

*Welke discrepantie is er, in het perspectief van patiënt en zorgprofessional, in de waardering van de principes van patiëntgerichtheid die een rol speelt in de keuze om voor fertiliteitszorg over de landsgrenzen te gaan en welke verandermogelijkheden op het gebied van patiëntgerichte fertiliteitszorg zijn er?*

Uit de bovenstaande deelvragen kan geconcludeerd worden dat er een grote overlap is tussen patiënten en zorgprofessionals in de top drie van principes die belangrijk zijn voor de zorg in Nederland. Beide waarden ze 'communicatie' en 'informatie' als belangrijke principes van patiëntgerichte zorg. De discrepantie zit op twee principes, namelijk 'Vaardigheden van zorginstelling en personeel' en 'Gedrag van en relatie met personeel'. De patiënt hecht meer waarde aan het principe 'Vaardigheid van zorginstelling en personeel' en de zorgprofessional meer aan het principe 'Gedrag van en relatie met personeel'.

In de hoogte van de waardering van de top 3 principes die een rol spelen in de zorg in Nederland is er een vergelijkbare waardering bij de professional (gemiddeld 9.05) en de patiënt (gemiddeld 9.3). Geconcludeerd kan worden dat patiënten en zorgprofessionals de principes van patiëntgerichtheid in hoge mate van belang vinden voor de zorg in Nederland.



In de afweging om naar het buitenland te gaan voor zorg, kan er geconcludeerd worden dat er een grote overlap is tussen patiënten en zorgprofessionals in de top drie van principes die belangrijk zijn. Beide waarderen ze 'communicatie' en 'informatie' als belangrijke principes van patiëntgerichte zorg. De discrepantie zit ook hier op twee principes, namelijk 'Vaardigheden van zorginstelling en personeel' en 'Gedrag van en relatie met personeel'.

Opvallend daarentegen is dat er een discrepantie is in de hoogte bij de waardering van de principes die een rol spelen in de keuze om naar het buitenland te gaan, de zorgprofessional (gemiddeld 4,5) en patiënten (gemiddeld 8.0). De conclusie is dat volgens de zorgprofessional voor de patiënt geen enkel principe van patiëntgerichtheid een duidelijke rol speelt in de afweging om wel of niet naar het buitenland te gaan voor fertiliteitszorg.

Uit de verander-voorstellen van de principes 'Vaardigheden van zorginstelling en personeel' en 'Gedrag van en relatie met personeel' komt niet naar voren dat patiënten voorstellen om het aanvullende onderzoek in Nederland te gaan uitvoeren. Vanuit de patiënt is de vraag om gezien te worden als een gelijkwaardig autonoom persoon die uitleg en toegang wil hebben tot transparante kennis over de (on)mogelijkheden van aanvullende onderzoeken c.q. fertiliteitszorg in het buitenland, zodat de patiënt de beslissing zelf kan en mag maken.

De zorgprofessionals willen, naast betere gespreksvaardigheden, investeren in een gesprek met zorgverzekeraars en beleidsmakers over het dilemma van grensoverschrijdende zorg waarbij de aanvullende onderzoeken en behandelingen in het buitenland (vaak) vergoed worden door de zorgverzekeraars versus geen mogelijkheid tot vergoeding voor aanvullend onderzoek in Nederland vanwege het ontbreken van de doelmatigheid. Doel van het gesprek is om te komen tot meer mogelijkheden in Nederland of duidelijke afspraken over hoe om te gaan met het verzoek van grensoverschrijdende zorg.

Samenvattend:

- Verbeteren en updaten van de informatiebronnen/ systemen over de (on)mogelijkheden van onderzoeken en behandelingen in Nederland en het buitenland
- Heb bewuste aandacht voor de patiënt als persoon en behandel hem/haar als een gelijkwaardige, laat de autonomie en de regie bij de patiënt.
- Ga het gesprek aan met de zorgverzekeraars om de mogelijkheden van aanvullend onderzoek in Nederland uit te breiden inclusief vergoedingen
- Streven naar een nationaal en internationaal beleid en overzicht van de (on)mogelijkheid van aanvullende onderzoeken en behandelingen zodat er een grotere transparantie en uniformiteit kan ontstaan voor patiënt en zorgprofessional.
- Maak emotionele ondersteuning zichtbaar en borg het als een vast onderdeel van het behandelingstraject. Streven naar een vergoeding voor emotionele ondersteuning en begeleiding.

### 5.3 Eindconclusie

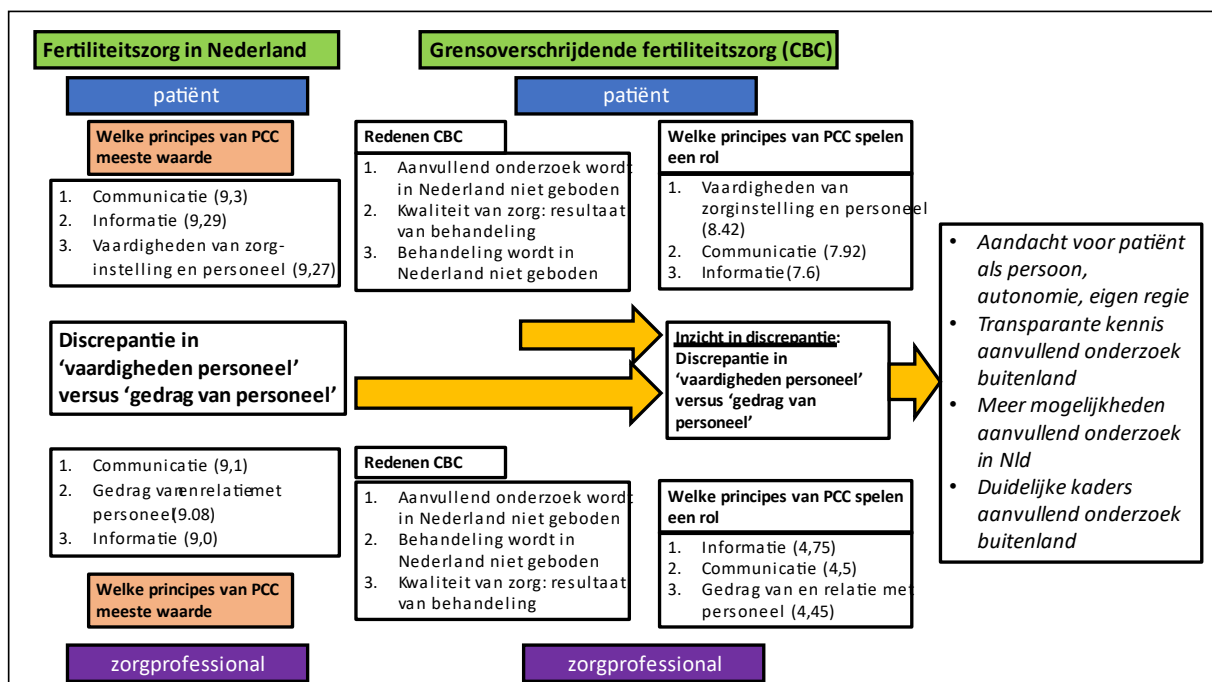
De discrepantie in het perspectief van de patiënt en de zorgprofessional op de waardering van de patiëntgerichtheid voor de zorg in Nederland zit in de principes 'Vaardigheid van zorginstelling en personeel' en het 'Gedrag van en relatie met personeel'.

Zowel vanuit het perspectief van de patiënt als de zorgprofessional is de voornaamste reden voor grensoverschrijdende zorg 'aanvullend onderzoek wordt in Nederland niet geboden'.

De discrepantie in het perspectief van de patiënt en de zorgprofessional op de waardering van de patiëntgerichtheid in de keuze om over de landsgrenzen te gaan voor fertiliteitszorg zit in de principes 'Vaardigheid van zorginstelling en personeel' en het 'Gedrag van en relatie met personeel'. De discrepantie in het perspectief van de patiënt en de zorgprofessional zit met name in de hoogte van de waardering van de principes die een rol spelen in deze keuze. Geconcludeerd kan worden dat de zorgprofessionals aannemen dat de principes van patiëntgerichtheid een zeer beperkte rol spelen in de keuze om naar het buitenland te gaan voor fertiliteitszorg.

Vanuit deze inzichten en de verander-voorstellen kan geconcludeerd worden dat goede informatie over de (on)mogelijkheden van aanvullende onderzoeken c.q. fertiliteitszorg in het buitenland middels gelijkwaardige communicatie met aandacht voor de persoon door de zorgprofessionals kan bijdragen aan het verhogen van de patiëntgerichtheid van de fertiliteitszorg en een positieve bijdrage kan hebben voor de fertiliteitspatiënt die fertiliteitszorg over de landsgrenzen overweegt.

De bevindingen zijn samengevoegd in het figuur van het conceptueel model (zie figuur 31).



Figuur 31. Conceptueel model ingevuld met de bevindingen

## Hoofdstuk 6. Discussie en aanbevelingen

In paragraaf 6.1 zal ik stil staan bij de beperkingen van dit onderzoek (reflectie). Om vervolgens in paragraaf 6.2 de resultaten van dit onderzoek in een breder perspectief te plaatsen. En tenslotte te eindigen met de aanbevelingen.

### 6.1 Reflectie op de onderzoeksopzet

Dit onderzoek kent zijn beperkingen, dit heeft te maken met drie aspecten: de geselecteerde respondenten, de beperkte looptijd van dit onderzoek en de dataverzameling

Bij de *selectie* van de patiënten heb ik gebruik gemaakt van social media en de patiëntenvereniging Freya. Hierbij realiseer ik me dat er al een selectie-bias zit in de respondenten.

De fertiliteitspatiënten die hebben deelgenomen aan het onderzoek, zijn voornamelijk hoogopgeleide vrouwen (76% HBO/WO) binnen een man-vrouw relatie (92%) met een langdurige fertiliteitstraject (62% langer dan 3 jaar). Dit is geen representatieve groep als je kijkt naar de volledige groep fertiliteitspatiënten. Echter de aanname is dat grensoverschrijdende fertiliteitszorg niet of nauwelijks een rol speelt in het begin van het fertiliteitstraject. Het is over het algemeen niet de eerste primaire route en/of wens van paren om naar het buitenland te gaan.

De zorgprofessionals die hebben deelgenomen zijn allen langer dan drie actief binnen de fertiliteit en zijn allen patiënten met een vraag rondom grensoverschrijdende fertiliteitszorg. Daarmee lijkt het een representatieve onderzoeksgroep.

De selectie van de zorgprofessionals voor de interviews heb ik gebruik gemaakt van mijn netwerk om zodoende geschikte zorgprofessionals uit te nodigen die representatief zijn. De selectie van de patiënten voor het interview is via social media geweest op basis van moment van aanmelding. Aangezien de respondenten via social media en mailingen zijn benaderd, is niet bekend hoeveel respondenten bereikt zijn en is een responsrate niet te berekenen.

Een andere beperking was de relatief *korte looptijd* van het onderzoek waardoor het aantal respondenten mogelijk niet representatief is voor de gehele groep. Hierdoor is er geen daadwerkelijke verzadiging opgetreden. Toch heeft de combinatie van kwantitatief en kwalitatief onderzoek ertoe geleid dat ik een vrij compleet beeld heb kunnen vorm. De voorgestelde veranderingen heb ik kunnen toetsen met als resultaat dat ik op basis daarvan valide conclusies kan trekken en aanbevelingen durf te doen.

De *data zijn verzameld* middels vragenlijsten en interviews. De antwoorden op de open vragen van de vragenlijst en de interviews zijn door mij geanalyseerd. Bij de analyse hiervan durf ik niet uit te sluiten dat ik antwoorden heb geïnterpreteerd en gecodeerd vanuit een onderzoekers bias, waardoor een andere onderzoeker mogelijk tot een andere codering en conclusie zou kunnen komen. Mijn beeld is dat de analyse vanuit de vragenlijst getoetst is tijdens de interviews. Tijdens de interviews ontstond het beeld dat de analyse herkend werd door de patiënten en de zorgprofessionals waardoor mijn conclusies valide en generaliseerbaar lijken te zijn.

## 6.2 Discussie

Grensoverschrijdende zorg is niet nieuw en er zijn geen aanwijzingen dat deze trend zal afnemen (48). In het door de European Observatory (2011) opgestelde rapport over grensoverschrijdende zorg wordt opgemerkt dat de mobiliteit van patiënten bij het zoeken naar medische zorg normaal gesproken een weerspiegeling is van ontevredenheid over en tekortkomingen in het land van herkomst (49). Ook in de grensoverschrijdende fertiliteitszorg (CBRC) is geen afname te verwachten. In het onderzoek van de Task Force van de ESHRE (2011) zijn de redenen voor CBRC onderzocht. Een gebrek aan patiëntgerichte fertiliteitszorg blijkt voor de Nederlandse patiënten de belangrijkste reden te zijn voor CBRC (7). Deze bevindingen zijn relevant voor de vraag “Gaat meer patiëntgerichtheid ervoor zorgen dat er minder patiënten naar het buitenland gaan voor hun fertiliteitszorg?”.

Per jaar gaan er gemiddeld 1500 Nederlandse patiënten de grens over voor fertiliteitszorg (7, 8). Het verminderen van grensoverschrijdende fertiliteitszorg hoeft geen doel op zich te zijn. Er zullen immers altijd redenen zijn voor patiënten om over de landsgrenzen te gaan voor fertiliteitszorg. Het is voor de praktijk relevant om uit te zoeken welke redenen en welke principes van patiëntgerichtheid een rol spelen in de afweging van de patiënt om naar het buitenland te gaan voor fertiliteitszorg.

Het doel van deze studie is dus niet om de totale grensoverschrijdende zorg te verminderen, maar om te komen met inzichten welke veranderingen in de patiëntgerichtheid van de fertiliteitszorg in Nederland positief bijdragen in het maken van de afweging om wel of niet naar het buitenland te gaan voor fertiliteitszorg. De vraag die geformuleerd kan worden, is “Welke verandering gaat meer patiëntgerichtheid brengen en daardoor een positieve bijdrage leveren aan patiënten in het maken van de afweging om wel of niet naar het buitenland te gaan voor hun fertiliteitszorg?”.

Voor dit onderzoek zijn vragenlijsten en interviews afgenomen bij patiënten en zorgprofessionals om een bevestiging te krijgen welke principes van patiëntgerichte fertiliteitszorg een belangrijke rol spelen in de fertiliteitszorg in Nederland. Om vervolgens vast te stellen welke principes een belangrijke rol spelen in de keuze om naar het buitenland te gaan voor fertiliteitszorg. Daarnaast worden suggesties tot verandering opgehaald. De vragenlijsten en interviews zijn door uitgevoerd. Deze vragenlijsten zijn vervolgens verspreid via social media en mailingen in een steekproef die representatief is voor de huidige onderzoekspopulatie. Op basis hiervan kan gesteld worden dat bij een herhaling van dit onderzoek, de resultaten hetzelfde zouden zijn. De resultaten van dit onderzoek zijn daarmee valide.

### *Waardering principes patiëntgerichtheid*

Uit de antwoorden van de vragenlijsten en de interviews kan gesteld worden dat vanuit het perspectief van de patiënt en de zorgprofessional de principes ‘communicatie’, ‘informatie’, ‘Vaardigheden van zorginstelling en personeel’ en ‘Gedrag van en relatie met personeel’ van belang zijn voor de patiëntgerichtheid van de zorg in Nederland en ook een rol spelen in de keuze om naar het buitenland te gaan voor de fertiliteitszorg. Deze bevindingen komen nauw overeen met eerder onderzoek (18, 19). De principes ‘Communicatie’ en ‘Informatie’ zijn zowel problematisch als belangrijk. Patiënten wensen informatie over hun behandeling en informatie over het algemeen.

Maar ook over alternatieven van behandelingen en mogelijke andere strategieën. Ook is er behoefte aan tijd met het personeel en dat het personeel over goede communicatieve vaardigheden beschikt.

Een opvallende bevinding van deze studie is, dat er een discrepantie is in de hoogte van de waardering van de principes die een rol spelen in de keuze om naar het buitenland te gaan. Waardering door de zorgprofessional (gemiddeld 4,5) en door de patiënt (gemiddeld 8,0). Vanuit het perspectief van de zorgprofessional lijkt géén enkel principe van patiëntgerichtheid voor de patiënt een duidelijke rol te spelen in de afweging om wel of niet naar het buitenland te gaan voor fertiliteitszorg. Een mogelijke verklaring voor deze bevinding is dat zorgprofessionals het belang van de wensen en perspectieven van de patiënt onderschatten. Onderzoek heeft al aangetoond dat zorgprofessionals het belang van patiëntgerichte zorg onderschatten (22-24).

In deze studies is niet specifiek gekeken naar de patiënt die grensoverschrijdende fertiliteitszorg overweegt en wat deze nodig heeft. Los van de uitkomst van studies zou men juist kunnen betogen dat deze patiënt een grote behoefte heeft aan duidelijke informatie en communicatie over de (on)mogelijkheden in het buitenland. Vaak betreft het patiënten die een lange tijd in het fertiliteitstraject zitten. Het lijkt een gemiste kans om hier niet aan de principes van patiëntgerichtheid te denken.

#### *Patiënttevredenheid en redenen grensoverschrijdende zorg*

In deze studie is gekeken naar de mate van patiënttevredenheid per principe vanuit de beide perspectieven. Uit de antwoorden van de vragenlijsten blijkt dat de zorgprofessionals de perceptie hebben dat de patiënten over alle principes tevreden zijn met uitzondering van de 'emotionele ondersteuning'. Uit de antwoorden blijkt dat bij de patiënten de tevredenheid over alle principes van patiëntgerichtheid aanmerkelijk lager ligt. De ontevredenheid bevindt zich met name bij de principes 'informatie', 'continuïteit van zorg' en de 'emotionele ondersteuning'. Deze bevindingen komen overeen met de literatuur (17-20).

Veel onderzoek op het gebied van patiëntgerichtheid binnen de fertiliteitszorg is gedaan in de jaren 2008-2012. Kijkend naar de resultaten en de eerder behandelde literatuur valt het op dat er weinig verbetering is opgetreden in de afgelopen tien jaar. Het lijkt erop dat de voorgestelde verbeteringen niet zijn doorgevoerd of niet het gewenste effect hebben.

De principes van patiëntgerichte fertiliteitszorg die van belang zijn, voor de zorg in Nederland en in de afweging van de keuze om naar het buitenland te gaan voor de fertiliteitszorg, zijn, met uitzondering van 'informatie', níet degene waar patiënten in Nederland ontevreden over zijn. Men verwacht dat patiënten naar het buitenland gaan voor hetgeen ze ontevreden over zijn in Nederland. Dit blijkt niet het geval. In deze onderzoekspopulatie is een 'ontevredenheid' op het gebied van patiëntgerichte fertiliteitszorg niet dé reden is voor grensoverschrijdende fertiliteitszorg. Uit de antwoorden van de vragenlijsten werd deze conclusie bevestigd, de voornaamste reden voor grensoverschrijdende fertiliteitszorg bleek "aanvullend onderzoek wordt in Nederland niet geboden".

Uit de vragenlijsten en de interviews blijkt dat de patiënten 'weten' dat er in het buitenland meer onderzoek mogelijk is en associëren dat met een hogere vaardigheid van het personeel. Ze begrijpen echter ook dat deze onderzoeken niet voor de grote groep doelmatig zijn en dat er extra kosten mee gepaard gaan. Aan de andere kant, voor hen is iedere mogelijkheid een extra kans. Communicatie en informatie hierover wordt door de patiënt zeer gewenst.

### *Verander-voorstellen*

Uit de antwoorden van de open vragen van de vragenlijsten en de interviews zijn per principe van patiëntgerichtheid verander-voorstellen opgehaald. Uit deze verander-voorstellen komt niet naar voren dat patiënten voorstellen om het aanvullende onderzoek in Nederland te gaan uitvoeren. Vanuit de patiënt is de vraag veel meer om gezien te worden als een gelijkwaardig autonoom persoon die uitleg en toegang wil hebben tot transparante kennis over de (on)mogelijkheden van aanvullende onderzoeken c.q. fertiliteitszorg in het buitenland, zodat de patiënt de beslissing zelf kan en mag maken. De zorgprofessionals willen, naast betere gespreksvaardigheden, komen tot meer mogelijkheden van aanvullend onderzoek in Nederland of duidelijke afspraken maken met de zorgverzekeraars over hoe om te gaan met het verzoek van grensoverschrijdende zorg.

In Nederland is de zorg georganiseerd vanuit een solidariteitsprincipe waarbij de zorg ‘passend’ dient te zijn. Passende zorg wordt gedefinieerd als “zorg die van waarde is voor de gezondheid en het functioneren van het individu, tegen een redelijke prijs” (50). Er is veel zorg waar geen of weinig bewijs is voor de effectiviteit. In ons collectieve en solidaire zorgstelsel is het overgrote deel van alle zorg verzekerd en we betalen met elkaar daarvoor. Dit betekent dat we kritisch moeten zijn op verspilling door het (blijven) aanbieden van zorg, die niet bijdraagt aan het functioneren van mensen of niet effectief is voor het individu. Of zorg waarvan we met elkaar vaststellen dat we de hoge kosten ervan niet kunnen dragen. Op basis hiervan wordt passende zorg gedefinieerd als: gepast gebruik én passende organisatie van zorg (50).

Voor de voorgestelde veranderingen van de zorgprofessional lijken er systeem aanpassingen nodig op het gebied van kwaliteit, zorgverzekering, vergoeding, wet- en regelgeving. Terwijl de voorgestelde veranderingen van de patiënt een aanpassing behoeven in de dagelijkse organisatie (operationeel). Realisatie daarvan behoeft geen grote veranderingen op systeemniveau, maar eerder op een menselijk niveau. Bewust zijn van de behoeftes van de patiënten op microniveau is stap één. De tweede stap is het maken van uniforme transparante heldere informatie over de (on)mogelijkheden in het buitenland. Daarbij dienen we ons te realiseren dat veel zorgprofessionals niet op de hoogte zijn van de (on)mogelijkheden. De Task Force van de ESHRE (2022) stelt dat artsen de plicht heeft zijn of haar kennis over de mogelijkheden goed weer te geven (51).

### *Emotionele ondersteuning*

Tenslotte komt uit de vragenlijst en de interviews van patiënt én zorgprofessional duidelijk naar voren dat de ontevredenheid over het principe ‘emotionele ondersteuning’ groot is. Uit de literatuur is bekend dat investeren in een betere emotionele ondersteuning de moeite waard is. Emotionele steun en een goede relatie tussen personeel en patiënt is een belangrijke factor in de patiëntgerichte zorg en de tevredenheid van patiënten (22). Nik Hazlina et al. (2022) toonde aan dat het risico op psychische problemen bij vrouwen met infertiliteit 60% hoger is dan bij de algemene bevolking. De risico’s op angst en depressie zijn 60% en 40% hoger. Het probleem erkennen en ondersteunende maatregelen nemen zorgt voor positieve resultaten tijdens het behandelproces en verbetering van het algemeen welzijn (52).

Oftewel, investering in het principe ‘emotionele ondersteuning’ zal een positieve bijdrage hebben in de beleving van de patiënt, in de psychische toestand van de patiënt en in de afweging wel of niet naar het buitenland te gaan. Vanuit de interviews is voorgesteld om de zichtbaarheid van de mogelijkheid tot emotionele ondersteuning te vergroten en de emotionele ondersteuning een vast

onderdeel te maken van het traject. Een vergoeding voor de emotionele ondersteuning en begeleiding is iets om na te streven.

Ten einde, het zou goed zijn om aandacht te houden voor de patiëntgerichtheid in de fertiliteitszorg. De uitkomsten van de onderzoeken en de verbetervoorstellen van de afgelopen jaren hebben een verbetering in de bewustwording van patiëntgerichtheid gegeven. Het huidige onderzoek is een aanvulling op de bestaande literatuur over grensoverschrijdende fertiliteitszorg en patiëntgerichtheid, aangezien de eerdere studies geen inzicht hebben gegeven in welke principes van patiëntgerichtheid een rol spelen bij overweging tot grensoverschrijdende fertiliteitszorg. Dit onderzoek laat zien dat de fertiliteitspatiënt die naar het buitenland gaat voor fertiliteitszorg tot op heden eenzelfde ontevredenheid heeft op het gebied van patiëntgerichtheid als tien jaar geleden. Tevens dat de informatie en communicatie over de (on)mogelijkheden van aanvullend onderzoek door de patiënt zeer gewenst is. Dat ze deze willen ontvangen van hun zorgprofessional zodat ze zelf een weloverwogen beslissing kunnen nemen. Voor de patiënten spelen deze aspecten een rol in de afweging om naar het buitenland te gaan voor fertiliteitszorg of niet. Zou de zorgprofessional zich bewuster zijn van het feit dat daar een rol voor hem/haar is weggelegd dan zou dat onder andere een positieve bijdrage kunnen leveren aan de patiëntgerichtheid van de fertiliteitszorg.

Onze aanname is dat als de patiëntgerichtheid stijgt, de ontevredenheid daalt en daarmee déze behoefte van grensoverschrijdende zorg zal verminderen. Daarmee kan ook een bijdrage geleverd worden aan het verminderen van de emotionele en kostbare reis over de grens. Natuurlijk is het wenselijk en zeer aan te raden om een gesprek aan te gaan met de zorgverzekeraars en politiek over het dilemma van grensoverschrijdende fertiliteitszorg waarbij de aanvullende onderzoeken en behandelingen in het buitenland (vaak) vergoed worden door de zorgverzekeraars en kunnen leiden tot 'onnodige' hoge zorgkosten. Versus geen mogelijkheid tot vergoeding voor vergelijkbaar aanvullend onderzoek in Nederland vanwege het ontbreken van de doelmatigheid.

Dit onderzoek laat zien dat de genoemde principes en verander-voorstellen overeenkomen met de bevindingen van eerdere onderzoeken op het gebied van patiëntgerichtheid (17-24). Het zou goed zijn om aandacht te houden voor de patiëntgerichtheid in de (grensoverschrijdende) fertiliteitszorg vanuit beide perspectieven en specifiek nader onderzoek te doen naar de wijze van een optimale implementatie van verbeteringen. Daarnaast is het advies voor vervolgonderzoek om te achterhalen of het hebben van alle informatie rondom CBRC een verhoging van de patiëntgerichtheid en de tevredenheid geeft en vermindering van de behoefte om voor aanvullende onderzoeken naar het buitenland te gaan.

## 6.3 Aanbevelingen

De resultaten zijn in hoofdstuk 4 beschreven. Om vervolgens in hoofdstuk 5 de conclusies te formuleren. In de discussie is stil gestaan bij de resultaten en de conclusies en is daarop gereflecteerd. In deze paragraaf zullen op basis van het bovenstaande enkele aanbevelingen geformuleerd worden.

### *Waardering principes patiëntgerichtheid*

De patiënt heeft een grote behoefte aan duidelijke informatie en communicatie over de mogelijkheden en behandelingen binnen de fertiliteitszorg. De patiënt wil daarbij als een gelijkwaardige persoon worden met eigen regie en autonomie.

- Heb bewuste aandacht voor de patiënt als persoon en behandel hem/haar als een gelijkwaardige, laat de autonomie en de regie bij de patiënt.

### *Patiënttevredenheid en redenen grensoverschrijdende zorg*

Het uitvoerig bespreken van de verschillende mogelijkheden van behandelingen (ook het buitenland) zou positief kunnen bijdragen aan alle punten van ontevredenheid. Immers meer informatie over opties geeft meer mogelijkheid van continuïteit van zorg als wel meer emotionele steun en zorg.

- Verbeteren en updaten van de informatiebronnen/ systemen over de (on)mogelijkheden van onderzoeken en behandelingen in Nederland en het buitenland
- Zorgprofessional, kijk naar de wensen van de patiënt en geef ze informatie die nodig is

### *Verander-voorstellen*

Uit de verander-voorstellen komt het voorstel om de informatie over de mogelijkheden in het buitenland op de Freya website te bekijken. In een overleg met de zorgprofessionals en Freya kan de informatie besproken en aangepast worden naar de wensen van patiënten en zorgprofessionals. Tevens is het van belang om met de Task Force van de ESHRE te overleggen over de verschillende mogelijkheden in de landen.

- Streven naar een nationaal en internationaal beleid en overzicht van de (on)mogelijkheid van aanvullende onderzoeken en behandelingen zodat er een grotere transparantie en uniformiteit kan ontstaan voor patiënt en zorgprofessional.
- Ga het gesprek aan met de zorgverzekeraars om de mogelijkheden van aanvullend onderzoek in Nederland uit te breiden inclusief vergoedingen

### *Emotionele ondersteuning*

De emotionele ondersteuning is van groot belang.

- Maak emotionele ondersteuning zichtbaar en borg het als een vast onderdeel van het behandelingstraject. Streven naar een vergoeding voor emotionele ondersteuning en begeleiding.



## Referentielijst

1. Inhorn, M. C. en P. Patrizio. "Infertility around the globe: new thinking on gender, reproductive technologies and global movements in the 21st century". *Human Reproduction Update*, vol. 21, nr. 4, 2015, pp. 411–26.
2. Boivin, Jacky, e.a. "International estimates of infertility prevalence and treatment-seeking: potential need and demand for infertility medical care". *Human Reproduction*, vol. 22, nr. 6, 2007, pp. 1506–12.
3. Beurskens MP, Maas JW, Evers JL. [Subfertility in South Limburg: calculation of incidence and appeal for specialist care]. *Ned Tijdschr Geneeskd* 1995;139:235-8.
4. Perinatal Risks Associated with IVF (Scientific Impact Paper No. 8). (2012). Royal College of Obstetricians & Gynaecologists. <https://www.rcog.org.uk/en/guidelines-research-services/guidelines/sip8/>
5. Symposium 6 februari 2020\_Presentatie CZ verzekering
6. Symposium 6 februari 2020\_Presentatie freya\_buitenlandzorg
7. Shenfield, F., G. Pennings, e.a. "ESHRE's good practice guide for cross-border reproductive care for centers and practitioners". *Human Reproduction*, vol. 26, nr. 7, 2011, pp. 1625–27.
8. Shenfield, F., J. De Mouzon, e.a. "Cross border reproductive care in six European countries". *Human Reproduction*, vol. 25, nr. 6, 2010, pp. 1361–68.
9. Pennings, G., e.a. "Cross-border reproductive care in Belgium". *Human Reproduction*, vol. 24, nr. 12, 2009, pp. 3108–18.
10. Wolfe, A. "Institute of Medicine Report: Crossing the Quality Chasm: A New Health Care System for the 21st Century". *Policy, Politics, & Nursing Practice*, vol. 2, nr. 3, 2001, pp. 233–35.
11. Empel, I. W.H. Van, e.a. "Coming soon to your clinic: high-quality ART". *Human Reproduction*, vol. 23, nr. 6, 2008, pp. 1242–45.
12. Verhaak, C. M., e.a. "Women's emotional adjustment to IVF: a systematic review of 25 years of research". *Human Reproduction Update*, vol. 13, nr. 1, 2006, pp. 27–36.
13. Verberg, M. F. G., e.a. "Why do couples drop-out from IVF treatment? A prospective cohort study". *Human Reproduction*, vol. 23, nr. 9, 2008, pp. 2050–55.
14. Anderson EB. Patient-centeredness: a new approach. *Nephrol News Issues*. 2002 Nov;16(12):80-2.
15. Michie, Susan, e.a. "Patient-centredness in chronic illness: what is it and does it matter?" *Patient Education and Counseling*, vol. 51, nr. 3, 2003, pp. 197–206.
16. Picker Institute. (n.d.). Principles of person-centred care.

17. Empel, Inge W.H. Van, Johanna W. M. Aarts, e.a. "Measuring patient-centredness, the neglected outcome in fertility care: a random multicentre validation study". *Human Reproduction*, vol. 25, nr. 10, 2010, pp. 2516–26.
18. Empel, Inge W.H. Van, Willianne L. D. M. Nelen, e.a. "Weaknesses, strengths and needs in fertility care according to patients". *Human Reproduction*, vol. 25, nr. 1, 2009, pp. 142–49.
19. Dancet, E. A. F., W. L. D. M. Nelen, e.a. "The patients' perspective on fertility care: a systematic review". *Human Reproduction Update*, vol. 16, nr. 5, 2010, pp. 467–87.
20. Empel, I. W. H. Van, e.a. "Physicians underestimate the importance of patient-centredness to patients: a discrete choice experiment in fertility care". *Human Reproduction*, vol. 26, nr. 3, 2011, pp. 584–93.
21. Dancet, E.A.F., e.a. "Patient-centred infertility care: a qualitative study to listen to the patient's voice". *Human Reproduction*, vol. 26, nr. 4, 2011, pp. 827–33.
22. Mourad, Selma M., e.a. "Determinants of patients' experiences and satisfaction with fertility care". *Fertility and Sterility*, vol. 94, nr. 4, 2010, pp. 1254–60.
23. Huppelschoten, Aleida G., e.a. "Feedback to professionals on patient-centered fertility care is insufficient for improvement: a mixed-method study". *Fertility and Sterility*, vol. 99, nr. 5, 2013, pp. 1419–27.
24. Aarts, J. W. M., e.a. "How patient-centred care relates to patients' quality of life and distress: a study in 427 women experiencing infertility". *Human Reproduction*, vol. 27, nr. 2, 2011, pp. 488–95.
25. Rijksoverheid, Ministerie van Financiën. (2014). *IBO Grensoverschrijdende zorg, Grenzeloos binnen de perken*. Rijksoverheid. Opgehaald van <https://archieff.rijksbegroting.nl/system/files/12/ibo-grensoverschrijdende-zorg-grenzeloos-binnen-de-perken-rapport.pdf>
26. Connolly, Mark. "Cross-border reproductive care: market forces in action or market failure? An economic perspective". *Reproductive BioMedicine Online*, vol. 23, nr. 7, 2011, pp. 817–19.
27. Richtlijn 2011/24/EU van het Europees Parlement en de Raad van 9 maart 2011 betreffende de toepassing van de rechten van patiënten bij grensoverschrijdende gezondheidszorg (OJ L 88, 4.4.2011, p. 45–65 (BG, ES, CS, DA, DE, ET, EL, EN, FR, IT, LV, LT, HU, MT, NL, PL, PT, RO, SK, SL, FI, SV)  
Special edition in Croatian: Chapter 15 Volume 014 P. 165 - 185
28. Rapport "Patients without Borders"- Secretariaat-Generaal Benelux. Januari 2016
29. Beuken, Juliëtte A., e.a. "Out of sight, out of mind? A qualitative study of patients' perspectives on cross-border healthcare in a European border region". *Patient Education and Counseling*, vol. 104, nr. 10, 2021, pp. 2559–64.

30. Rijksoverheid, Ministerie van Financiën. (2014). IBO Grensoverschrijdende zorg, Grenzeloos binnen de perken. Rijksoverheid. Opgehaald van <https://archieff.rijksbegroting.nl/system/files/12/ibo-grensoverschrijdende-zorg-grenzeloos-binnen-de-perken-rapport.pdf>
31. Kovacs, Peter. "Embryo selection: the role of time-lapse monitoring". *Reproductive Biology and Endocrinology*, vol. 12, nr. 1, 2014, p. 124.
32. Salama, Mahmoud, e.a. "Cross border reproductive care (CBRC): a growing global phenomenon with multidimensional implications (a systematic and critical review)". *Journal of Assisted Reproduction and Genetics*, vol. 35, nr. 7, 2018, pp. 1277–88.
33. Simopoulou, Mara, e.a. "Treating infertility: current affairs of cross-border reproductive care". *Open Medicine*, vol. 14, nr. 1, 2019, pp. 292–99.
34. Stark, Stefanie, e.a. "The patient satisfaction in primary care consultation—Questionnaire (PiC): An instrument to assess the impact of patient-centred communication on patient satisfaction". *PLOS ONE*, onder redactie van Paola Gremigni, vol. 16, nr. 7, 2021, p. e0254644.
35. Kuipers, Sanne Jannick, e.a. "Making care more patient centered; experiences of healthcare professionals and patients with multimorbidity in the primary care setting". *BMC Family Practice*, vol. 22, nr. 1, 2021.
36. <https://picker.org/who-we-are/the-picker-principles-of-person-centred-care/>
37. Greil, Arthur L. "Infertility and psychological distress: A critical review of the literature". *Social Science & Medicine*, vol. 45, nr. 11, 1997, pp. 1679–704.
38. "Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century". *Journal For Healthcare Quality*, vol. 24, nr. 5, 2002, p. 52.
39. Rathert, Cheryl, e.a. "Patient-Centered Care and Outcomes". *Medical Care Research and Review*, vol. 70, nr. 4, 2012, pp. 351–79.
40. Dancet, E. A. F., T. M. D'Hooghe, e.a. "Patients from across Europe have similar views on patient-centred care: an international multilingual qualitative study in infertility care". *Human Reproduction*, vol. 27, nr. 6, 2012, pp. 1702–11.
41. Hart, W., & Buiting, M. (2012). *Verdraaide organisaties* (1e editie). Deventer: Kluwer
42. Thesis Karine van der Kraan:  
<https://www.erasmuscentrumzorgbestuur.nl/dynamic/media/24/documents/Karine%20van%20der%20Kraan-Verantwoording%20van%20kwaliteit%20van%20zorg.pdf>
43. Kuper, A., e.a. "An introduction to reading and appraising qualitative research". *BMJ*, vol. 337, nr. aug07 3, 2008, p. a288.
44. Pope, C. "Qualitative methods in research on healthcare quality". *Quality and Safety in Health Care*, vol. 11, nr. 2, 2002, pp. 148–52.

45. Greenhalgh, T., e.a. "Introduction of shared electronic records: multi-site case study using diffusion of innovation theory". *BMJ*, vol. 337, nr. oct23 1, 2008, p. a1786.
46. Verschuren P, Doorewaard H. *Het Ontwerpen van Een Onderzoek*. Boom uitgevers Amsterdam; 2016.
47. Boeije, H., & Bleijenbergh, I. (2019). *Analyseren in kwalitatief onderzoek (3de editie)*. Boom Lemma.
48. Deloitte Center for Health Solutions. *Medical Tourism, Consumers in Search of Value*. Copyright © 2008 Deloitte Development LLC.
49. European Observatory on Health Systems and Policies. *Cross-border health care in the European Union. Mapping and analysing practices and policies*. Observatory Study Series No. 22. Matthias Wismar, Willy Palm, Josep Figueras, Kelly Ernst, Ewout van Ginneken (Eds.). World Health Organization 2011, on behalf of the European Observatory on Health Systems and Policies, Copenhagen. Available from:  
<[http://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0004/135994/e94875.pdf](http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0004/135994/e94875.pdf)>.
50. *Samenwerken aan passende zorg: de toekomst is nú* - november 2020  
Organisatie Nederlandse Zorgautoriteit
51. Ethics Committee of the American Society for Reproductive Medicine. "Cross-border reproductive care: an Ethics Committee opinion". *Fertility and Sterility*, 2022. *Crossref*,  
<https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2022.01.012>.
52. Nik Hazlina, Nik Hussain et al. "Worldwide prevalence, risk factors and psychological impact of infertility among women: a systematic review and meta-analysis". *BMJ Open*, vol. 12, nr. 3, 2022, p. e057132. *Crossref*, <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-057132>.

## Bijlage 1: Vragenlijst Fertiliteitszorg over de landsgrenzen heen ( patiënten)

### Fertiliteitszorg over de landsgrenzen heen: de invloed van patiënttevredenheid

Overweegt u om voor uw fertiliteitszorg\* naar het buitenland te gaan of heeft u deze stap al genomen? Dan zouden wij u hier graag enkele vragen over willen stellen.

Wie zijn wij?

Wij zijn Marieke Schoonenberg, Gynaecoloog en Medisch Directeur en Aafke van Dijk, Manager patiëntrelaties, beide werkzaam bij Nij Geertgen Centrum voor vruchtbaarheid.

In het kader van ons afstudeerproject aan de Erasmus Universiteit en de Hofstee Medical Business School willen wij de patiënt tevredenheid onderzoeken in relatie tot de zoektocht naar fertiliteitszorg over de landsgrenzen heen.

Alle gegevens zullen anoniem verwerkt worden. De gegevens worden alleen door ons als onderzoekers voor de doeleinden van dit onderzoek gebruikt. Gedurende de looptijd van dit onderzoek (5 februari 2022 – 1 juni 2022) zullen we de data bewaren en gebruiken. Na afsluiting van het onderzoek zullen de gegevens verwijderd worden en zal het eindrapport geplaatst worden op de website van Nij Geertgen.

Het invullen van deze vragenlijst duurt maximaal 15 minuten.

Met het starten van de vragenlijst geeft u toestemming deze gegevens te gebruiken.

\* zorg omtrent uw of uw partner zijn (on)vruchtbaarheid om uw kinderwens in vervulling te kunnen laten gaan

#### Achtergrondvragen (sectie 1)

1. Hoe lang bent u bezig met fertiliteitszorg (zoals intakegesprek, onderzoek, behandelingen; IUI, IVF, ICSI etc.)?

- Ik ben nog niet bezig
- Minder dan 1 jaar
- 1 tot 3 jaar
- 3 jaar of meer

2. Welke uitspraak is voor u van toepassing met betrekking tot fertiliteitszorg in het buitenland?

- Ik heb dit overwogen, maar niet gedaan > vraag 4
- Ik overweeg dit momenteel > vraag 4
- Ik heb dit niet overwogen > einde vragenlijst
- Ik ben/kom in behandeling in het buitenland > vraag 4
- Ik ben in behandeling geweest in het buitenland > vraag 3

3. Is de beoogde verwachting van uw behandeling in het buitenland waarheid geworden? **Komt alleen naar voren na vraag 2, ik ben in behandeling geweest in het buitenland**

- Ja
- Nee

4. Hebt u informatie opgezocht over fertiliteitszorg in het buitenland?

- Ja > vraag 5
- Nee > vraag 6

5. Hoe bent u aan deze informatie gekomen? **Komt alleen naar voren bij ja op vraag 4**

- Van mijn zorgverlener
- Via patiënten verhalen
- Via kennissen, vrienden, familie
- Via internet zoals google of social media
- Via media zoals krant, tijdschriften, radio of televisie
- Anders, namelijk

## Sectie 2 > volgende pagina

6. Wat is uw voornaamste reden om te kiezen voor fertiliteitszorg in het buitenland?

Er zijn meerdere antwoorden mogelijk (maximaal 3)

- Afstand (dichterbij)
- Wachtlijst is te lang in Nederland
- Aanvullend onderzoek wordt in Nederland niet geboden
- Behandeling wordt in Nederland niet geboden
- Kwaliteit van zorg: resultaten van behandeling zijn beter
- Kosten zijn lager in het buitenland
- Anonimiteit donormaterialen
- Patiëntgerichte zorg: meer betrokkenheid
- Anders, namelijk

7. Zou je voor bepaalde behandeling/technologie naar het buitenland gaan?

Ja

> vraag 8

Nee

> vraag 9

8. Welke behandeling of technologie zou dit zijn? **Alleen als je ja hebt geantwoord op 7**

9. Hoe lang ben je bereid te reizen met de auto voor fertiliteitszorg?

- Minder dan 30 minuten
- 30 minuten tot 1 uur
- 1 tot 2 uur
- Langer dan 2 uur
- Maakt niet uit

## Patiëntgerichte zorg (Sectie 3)

Uit onderzoek blijkt dat patiënten fertiliteitszorg over de landsgrenzen zoeken vanwege mogelijke medische aanvullende onderzoeken of behandelingen. Patiënten gaan ook naar het buitenland vanwege patiënt ontevredenheid. Hierin zit de interesse van ons onderzoek.

Patiënttevredenheid hangt samen met patiëntgerichte zorg. Patiëntgerichte fertiliteitszorg bestaat uit 10 onderdelen (Dancet et al, 2011). Wij vragen u om uw ervaringen met de Nederlandse fertiliteitszorg te beoordelen op deze 10 onderdelen. Tevens willen we weten hoe belangrijk deze aspecten zijn om de keuze te maken voor fertiliteitszorg in het buitenland.

### 1. Informatie

Patiënten hebben concrete informatiebehoefte zowel algemeen als concrete informatie oftewel aan een duidelijk plan van de gehele behandeling inclusief tijdslijn.

Daarnaast hebben ze behoefte aan informatie over medicatie, slagingspercentages van de behandeling en de verschillen tussen zorginstellingen.

Bent u over dit onderdeel tevreden in de Nederlandse fertiliteitszorg? Schaal 1 t/m 5

In hoeverre hecht u waarde aan informatie in uw fertiliteitsbehandeling? Schaal 1 tot 10.

In hoeverre zou uw ontevredenheid omtrent informatie een rol spelen in uw keuze om naar het buitenland te gaan? Schaal 1 tot 10

Wat zou u hierin veranderd willen zien in de Nederlandse fertiliteitszorg?

## **2. Gedrag van en relatie met personeel**

Patiënten vinden het gedrag en de relatie met het personeel belangrijk. Het volgende gedrag wordt gewaardeerd: vriendelijkheid, empathie, toegankelijkheid, behulpzaam, respectvol en betrokken. Tevens vinden patiënten een goede relatie met het personeel belangrijk.

Bent u over dit onderdeel tevreden in de Nederlandse fertiliteitszorg? Schaal 1 t/m 5

In hoeverre hecht u waarde aan vriendelijkheid en respectvolle manier van benadering in uw fertiliteitsbehandeling? Schaal 1 tot 10.

In hoeverre zou uw ontevredenheid omtrent vriendelijkheid en respectvolle manier van benadering een rol spelen in uw keuze om naar het buitenland te gaan? Schaal 1 tot 10

In hoeverre hecht u waarde aan empathie en betrokkenheid in uw fertiliteitsbehandeling? Schaal 1 tot 10.

In hoeverre zou uw ontevredenheid omtrent empathie en betrokkenheid een rol spelen in uw keuze om naar het buitenland te gaan? Schaal 1 tot 10

In hoeverre hecht u waarde aan toegankelijkheid en behulpzaamheid in uw fertiliteitsbehandeling? Schaal 1 tot 10.

In hoeverre zou uw ontevredenheid omtrent toegankelijkheid en behulpzaamheid een rol spelen in uw keuze om naar het buitenland te gaan? Schaal 1 tot 10

Wat zou u hierin veranderd willen zien in de Nederlandse fertiliteitszorg?

## **3. Vaardigheden van zorginstelling en personeel**

Patiënten willen behandeld worden in gespecialiseerde zorginstellingen door experts welke een goede medische behandeling en nazorg bieden. Ze wensen tijdig verwezen te worden indien nodig. Het personeel dient zich te houden aan afspraken en het dossier compleet te houden.

Bent u over dit onderdeel tevreden in de Nederlandse fertiliteitszorg? Schaal 1 t/m 5

In hoeverre hecht u waarde aan vaardigheden van de zorginstelling en personeel in uw fertiliteitsbehandeling? Schaal 1 tot 10.

In hoeverre zou uw ontevredenheid omtrent vaardigheden van de zorginstelling en personeel een rol spelen in uw keuze om naar het buitenland te gaan? Schaal 1 tot 10

Wat zou u hierin veranderd willen zien in de Nederlandse fertiliteitszorg?

#### **4. Communicatie**

Patiënten willen voldoende tijd van de behandelaar, de mogelijkheid tot het stellen van vragen en mogelijkheden tot vervolggconsulten om behandelingen en resultaten te bespreken. Tevens waarderen ze het om pro-actief geïnformeerd te worden op een manier die te begrijpen is (taal en niveau) en de vaardigheden van zorgprofessionals bij het brengen van slecht-nieuws.

Bent u over dit onderdeel tevreden in de Nederlandse fertiliteitszorg? Schaal 1 t/m 5

In hoeverre hecht u waarde aan communicatie in uw fertiliteitsbehandeling? Schaal 1 tot 10.

In hoeverre zou uw ontevredenheid omtrent communicatie een rol spelen in uw keuze om naar het buitenland te gaan? Schaal 1 tot 10

Wat zou u hierin veranderd willen zien in de Nederlandse fertiliteitszorg?

#### **5. Patiënt betrokkenheid en privacy**

Patiënten waarderen het om gezamenlijk beslissingen te nemen rondom de behandeling. Het is van belang dat de patiënt en partner met persoonlijke aandacht en als individu worden benaderd. Hierbij dient eveneens hun privacy gerespecteerd te worden vooral bij gevoelige momenten zoals spermaproductie, aanmelden bij de balie en geen confrontatie van data van andere patiënten.

Bent u over dit onderdeel tevreden in de Nederlandse fertiliteitszorg? Schaal 1 t/m 5

In hoeverre hecht u waarde aan patiënt betrokkenheid in uw fertiliteitsbehandeling? Schaal 1 tot 10.

In hoeverre zou uw ontevredenheid omtrent patiënt betrokkenheid een rol spelen in uw keuze om naar het buitenland te gaan? Schaal 1 tot 10

In hoeverre hecht u waarde aan privacy in uw fertiliteitsbehandeling? Schaal 1 tot 10.

In hoeverre zou uw ontevredenheid omtrent privacy een rol spelen in uw keuze om naar het buitenland te gaan? Schaal 1 tot 10

Wat zou u omtrent privacy en patiënt betrokkenheid veranderd willen zien in de Nederlandse fertiliteitszorg?

#### **6. Emotionele ondersteuning**

Patiënten willen zowel emotionele ondersteuning van de zorgprofessional bij de dagelijkse behandelingen als het aanbieden van extra ondersteuning door bijvoorbeeld een psycholoog bij omstandigheden zoals ongewenste uitkomst van de behandeling.

Bent u over dit onderdeel tevreden in de Nederlandse fertiliteitszorg? Schaal 1 t/m 5

In hoeverre hecht u waarde aan emotionele ondersteuning in uw fertiliteitsbehandeling? Schaal 1 tot 10.

In hoeverre zou uw ontevredenheid omtrent emotionele ondersteuning een rol spelen in uw keuze om naar het buitenland te gaan? Schaal 1 tot 10

Wat zou u hierin veranderd willen zien in de Nederlandse fertiliteitszorg?

#### **7. Coördinatie en integratie van zorg**

Patiënten waarderen minimale wachttijden en een vlotte doorloop in hun behandelproces. Tevens waarderen ze periodieke evaluaties van hun behandelingen.



Een soepele organisatie en coördinatie van zorgactiviteiten vinden zij belangrijk. Zorginstellingen dienen de rekeningen naar patiënten transparant te kunnen rechtvaardigen.

Bent u over dit onderdeel tevreden in de Nederlandse fertiliteitszorg? Schaal 1 t/m 5

In hoeverre hecht u waarde aan coördinatie en integratie van zorg in uw fertiliteitsbehandeling? Schaal 1 tot 10.

In hoeverre zou uw ontevredenheid omtrent coördinatie en integratie van zorg een rol spelen in uw keuze om naar het buitenland te gaan? Schaal 1 tot 10

Wat zou u hierin veranderd willen zien in de Nederlandse fertiliteitszorg?

### **8. Continuïteit van zorg**

Patiënten waarderen een doorloop in de behandeling zonder onnodige wachttijden of afspraken en doorloop van de activiteiten bij voorkeur bij hun hoofdbehandelaar. Er dient aandacht te zijn voor een goede overdracht van de zorg aan de verschillende zorgprofessionals. Ze willen nazorg na hun behandeling.

Bent u over dit onderdeel tevreden in de Nederlandse fertiliteitszorg? Schaal 1 t/m 5

In hoeverre hecht u waarde aan continuïteit van zorg in uw fertiliteitsbehandeling? Schaal 1 tot 10.

In hoeverre zou uw ontevredenheid omtrent continuïteit van zorg een rol spelen in uw keuze om naar het buitenland te gaan? Schaal 1 tot 10

Wat zou u hierin veranderd willen zien in de Nederlandse fertiliteitszorg?

### **9. Psychisch comfort**

Patiënten met vruchtbaarheidsproblemen vinden het veelal fijn om alleen mensen met dezelfde problematiek te treffen in bijvoorbeeld de wachtruimte. Hierdoor voelen ze zich comfortabel.

Patiënten waarderen adequate pijnmedicatie bij een eicelpunctie, verder waarderen ze voorzieningen die privacy en comfort bieden zoals een huiselijke sfeer en rust.

Bent u over dit onderdeel tevreden in de Nederlandse fertiliteitszorg? Schaal 1 t/m 5

In hoeverre hecht u waarde aan psychisch comfort in uw fertiliteitsbehandeling? Schaal 1 tot 10.

In hoeverre zou uw ontevredenheid omtrent psychisch comfort een rol spelen in uw keuze om naar het buitenland te gaan? Schaal 1 tot 10

Wat zou u hierin veranderd willen zien in de Nederlandse fertiliteitszorg?

### **10. Toegankelijkheid**

Patiënten willen met hun medische vragen op elk moment de mogelijkheid hebben om telefonisch contact op te nemen met de zorginstelling. Hopen op flexibiliteit bij de tijd van hun afspraak en mogelijkheid tot beeldbellen.

Bent u over dit onderdeel tevreden in de Nederlandse fertiliteitszorg? Schaal 1 t/m 5

In hoeverre hecht u waarde aan toegankelijkheid in uw fertiliteitsbehandeling? Schaal 1 tot 10.

In hoeverre zou uw ontevredenheid omtrent toegankelijkheid een rol spelen in uw keuze om naar het buitenland te gaan? Schaal 1 tot 10

Wat zou u hierin veranderd willen zien in de Nederlandse fertiliteitszorg?

### **Algemene informatie**

De volgende vragen betreft het verzamelen van algemene informatie over u.

Wat is uw relatievorm?

- Alleenstaand
- Vrouw-vrouw
- Man-Man
- Man-vrouw

Wat is uw hoogst afgeronde opleiding?

- Middelbare school
- LBO
- MBO
- HBO/WO
- Anders, namelijk

### **Zorgprofiel**

Uit ervaring is gebleken dat het belangrijk is om de wensen en behoefte in kaart te brengen van de patiënt. Door een zorgprofiel te maken van de patiënt(en) in de fertiliteitszorg biedt dit inzichten om de zorgverlening vanuit verschillende perspectieven en invalshoeken te bekijken. Hierdoor kan er patiëntgerichter gewerkt worden.

Wij zouden het waarderen als u deze laatste vraag in zou willen vullen echter het is niet vereist.

In welke karaktereigenschappen herkent u zich het meest? Selecteer er 3

- U heeft hulp graag vertrouwd en dichtbij
- U heeft sterke familie banden
- U heeft liever niet te veel informatie tegelijkertijd
- Bij technologische ontwikkelingen kijkt u liever de kat uit de boom
- Genieten van het leven is voor u belangrijk
- U bent gemotiveerd om uw leefstijl te verbeteren door gezonde voeding en sporten
- U maakt makkelijk een keuze
- U bent doelgericht
- U heeft een uitgebreid sociaal netwerk
- Technologische ontwikkelingen heeft u snel onder de knie
- U vindt balans en mentaal welzijn belangrijk in uw leven
- U heeft een sociaal netwerk waar u zich graag voor inzet
- U vindt het belangrijk u te verdiepen in de mogelijkheden en achtergronden voordat u een keuze maakt

Hartelijk dank voor het invullen van deze vragenlijst.

Marieke Schoonenberg    Gynaecoloog en Medisch Directeur Nij Geertgen  
Aafke van Dijk            Manager patiëntrelaties Nij Geertgen

Contactgegevens:

[marieke.schoonenberg@nijgeertgen.nl](mailto:marieke.schoonenberg@nijgeertgen.nl)

[aafke.dijk@nijgeertgen.nl](mailto:aafke.dijk@nijgeertgen.nl)

## Bijlage 2: Vragenlijst Fertiliteitszorg over de landsgrenzen heen ( zorgprofessionals)

### Fertiliteitszorg over de landsgrenzen heen: de invloed van patiënttevredenheid

Heeft u fertiliteitspatiënten behandeld die uiteindelijk voor behandeling naar het buitenland gaan? Dan zouden wij u hier graag enkele vragen over willen stellen.

Wie zijn wij?

Wij zijn Marieke Schoonenberg, Gynaecoloog en Medisch Directeur en Aafke van Dijk, Manager patiëntrelaties, beide werkzaam bij Nij Geertgen Centrum voor vruchtbaarheid.

In het kader van ons afstudeerproject aan de Erasmus Universiteit en de Hofstee Medical Business School willen wij de patiënt tevredenheid onderzoeken in relatie tot de zoektocht naar fertiliteitszorg over de landsgrenzen heen.

Alle gegevens zullen anoniem verwerkt worden. De gegevens worden alleen door ons als onderzoekers voor de doeleinden van dit onderzoek gebruikt. Gedurende de looptijd van dit onderzoek (23 februari 2022 – 1 juni 2022) zullen we de data bewaren en gebruiken. Na afsluiting van het onderzoek zullen de gegevens verwijderd worden en zal het eindrapport geplaatst worden op de website van Nij Geertgen.

Het invullen van deze vragenlijst duurt maximaal 15 minuten.

Met het starten van de vragenlijst geeft u toestemming deze gegevens te gebruiken.

\* zorg omtrent uw of uw partner zijn (on)vruchtbaarheid om uw kinderwens in vervulling te kunnen laten gaan

### Achtergrondvragen (sectie 1)

1. Hoe lang bent u werkzaam in de fertiliteitszorg?

- Ik ben niet werkzaam in de fertiliteitszorg > einde vragenlijst
- Minder dan 1 jaar
- 1 tot 3 jaar
- 3 jaar of meer

2. In welke functie bent u werkzaam in de fertiliteitszorg?

- Gynaecoloog
- Fertiliteitsarts
- Verpleegkundig Specialist/Physician Assistant
- Verpleegkundige
- Counselor
- Anders ...

3. Informeert u wel eens patiënten die naar het buitenland gaan voor fertiliteitszorg?

- Ja
- Nee

4. Begeleidt u wel eens patiënten die naar het buitenland gaan voor fertiliteitszorg?

- Ja
- Nee > einde vragenlijst

5. Wat denkt u dat de voornaamste reden is om te kiezen voor fertiliteitszorg in het buitenland?

Er zijn meerdere antwoorden mogelijk (maximaal 3)

- Afstand (dichterbij)
- Wachtlijst is te lang in Nederland
- Aanvullend onderzoek wordt in Nederland niet geboden
- Behandeling wordt in Nederland niet geboden
- Kwaliteit van zorg: resultaten van behandeling zijn beter
- Kosten zijn lager in het buitenland
- Anonimiteit donormaterialen
- Patiëntgerichte zorg: meer betrokkenheid
- Anders, namelijk

6. Zou de patiënte voor een bepaalde behandeling/technologie naar het buitenland gaan?

Ja

> vraag 7

Nee

> vraag 8

7. Welke behandeling of technologie zou dit zijn? **Alleen als je ja hebt geantwoord op 6**

### **Patiëntgerichte zorg**

Uit onderzoek blijkt dat patiënten fertiliteitszorg over de landsgrenzen zoeken vanwege mogelijke medische aanvullende onderzoeken of behandelingen. Patiënten gaan ook naar het buitenland vanwege patiënt ontevredenheid. Hierin zit de interesse van ons onderzoek.

**Patiënttevredenheid** hangt samen met patiëntgerichte zorg. Patiëntgerichte fertiliteitszorg bestaat uit 10 onderdelen (Dancet et al, 2011). Wij vragen u om uw beeld van uw fertiliteitspatiënten te scoren op basis van deze 10 onderdelen. Tevens in hoeverre deze aspecten mogelijk een rol spelen voor uw patiënt om te kiezen voor fertiliteitszorg in het buitenland.

#### **1. Informatie**

Patiënten hebben concrete informatiebehoefte zowel algemeen als concrete informatie oftewel aan een duidelijk plan van de gehele behandeling inclusief tijdslijn.

Daarnaast hebben ze behoefte aan informatie over medicatie, slagingspercentages van de behandeling en de verschillen tussen zorginstellingen.

Denkt u dat patiënten over dit onderdeel tevreden zijn in de Nederlandse fertiliteitszorg? Schaal 1 t/m 5

In hoeverre hechten uw patiënten waarde aan de informatievoorziening omtrent hun fertiliteitsbehandeling? Schaal 1 tot 10.

In hoeverre denkt u dat de ontevredenheid van uw patiënten omtrent informatie een rol speelt in hun keuze om naar het buitenland te gaan? Schaal 1 tot 10

Wat zou u hierin veranderd willen zien in de Nederlandse fertiliteitszorg?

#### **2. Gedrag van en relatie met personeel**

Patiënten vinden het gedrag en de relatie met het personeel belangrijk. Het volgende gedrag wordt gewaardeerd: vriendelijkheid, empathie, toegankelijkheid, behulpzaam, respectvol en betrokken. Tevens vinden patiënten een goede relatie met het personeel belangrijk.

Denkt u dat patiënten over dit onderdeel tevreden zijn in de Nederlandse fertiliteitszorg? Schaal 1 t/m 5

In hoeverre hechten uw patiënten waarde aan vriendelijkheid en respectvolle manier van benadering in hun fertiliteitsbehandeling? Schaal 1 tot 10.

In hoeverre denkt u dat de ontevredenheid van uw patiënten omtrent vriendelijkheid en respectvolle manier van benadering een rol speelt in hun keuze om naar het buitenland te gaan? Schaal 1 tot 10

In hoeverre hechten uw patiënten waarde aan empathie en betrokkenheid in hun fertiliteitsbehandeling? Schaal 1 tot 10.

In hoeverre denkt u dat de ontevredenheid van uw patiënten omtrent empathie en betrokkenheid een rol speelt in hun keuze om naar het buitenland te gaan? Schaal 1 tot 10

In hoeverre hechten uw patiënten waarde aan toegankelijkheid en behulpzaamheid in hun fertiliteitsbehandeling? Schaal 1 tot 10.

In hoeverre denkt u dat de ontevredenheid van uw patiënten omtrent toegankelijkheid en behulpzaamheid een rol speelt in hun keuze om naar het buitenland te gaan? Schaal 1 tot 10

Wat zou u hierin veranderd willen zien in de Nederlandse fertiliteitszorg?

### **3. Vaardigheden van zorginstelling en personeel**

Patiënten willen behandeld worden in gespecialiseerde zorginstellingen door experts welke een goede medische behandeling en nazorg bieden. Ze wensen tijdig verwezen te worden indien nodig. Het personeel dient zich te houden aan afspraken en het dossier compleet te houden.

Denkt u dat patiënten over dit onderdeel tevreden zijn in de Nederlandse fertiliteitszorg? Schaal 1 t/m 5

In hoeverre hechten uw patiënten waarde aan vaardigheden van de zorginstelling en personeel in hun fertiliteitsbehandeling? Schaal 1 tot 10.

In hoeverre denkt u dat de ontevredenheid van uw patiënten omtrent vaardigheden van de zorginstelling en personeel een rol speelt in hun keuze om naar het buitenland te gaan? Schaal 1 tot 10

Wat zou u hierin veranderd willen zien in de Nederlandse fertiliteitszorg?

### **4. Communicatie**

Patiënten willen voldoende tijd van de behandelaar, de mogelijkheid tot het stellen van vragen en mogelijkheden tot vervolggconsulten om behandelingen en resultaten te bespreken. Tevens waarderen ze het om pro-actief geïnformeerd te worden op een manier die te begrijpen is (taal en niveau) en de vaardigheden van zorgprofessionals bij het brengen van slecht-nieuws.

Denkt u dat patiënten over dit onderdeel tevreden zijn in de Nederlandse fertiliteitszorg? Schaal 1 t/m 5

In hoeverre hechten uw patiënten waarde aan communicatie in hun fertiliteitsbehandeling? Schaal 1 tot 10.

In hoeverre denkt u dat de ontevredenheid van uw patiënten omtrent communicatie een rol speelt in hun keuze om naar het buitenland te gaan? Schaal 1 tot 10

Wat zou u hierin veranderd willen zien in de Nederlandse fertiliteitszorg?

### **5. Patiënt betrokkenheid en privacy**

Patiënten waarderen het om gezamenlijk beslissingen te nemen rondom de behandeling. Het is van belang dat de patiënt en partner met persoonlijke aandacht en als individu worden benaderd. Hierbij dient eveneens hun

privacy gerespecteerd te worden vooral bij gevoelige momenten zoals spermaproductie, aanmelden bij de balie en geen confrontatie van data van andere patiënten.

Denkt u dat patiënten over dit onderdeel tevreden zijn in de Nederlandse fertiliteitszorg? Schaal 1 t/m 5

In hoeverre hechten uw patiënten waarde aan patiënt betrokkenheid in hun fertiliteitsbehandeling? Schaal 1 tot 10.

In hoeverre denkt u dat de ontevredenheid van uw patiënten omtrent patiënt betrokkenheid een rol speelt in hun keuze om naar het buitenland te gaan? Schaal 1 tot 10

In hoeverre hechten uw patiënten waarde aan privacy in hun fertiliteitsbehandeling? Schaal 1 tot 10.

In hoeverre denkt u dat de ontevredenheid omtrent privacy een rol speelt in hun keuze om naar het buitenland te gaan? Schaal 1 tot 10

Wat zou u omtrent privacy en patiënt betrokkenheid veranderd willen zien in de Nederlandse fertiliteitszorg?

## **6. Emotionele ondersteuning**

Patiënten willen zowel emotionele ondersteuning van de zorgprofessional bij de dagelijkse behandelingen als het aanbieden van extra ondersteuning door bijvoorbeeld een psycholoog bij omstandigheden zoals ongewenste uitkomst van de behandeling.

Denkt u dat patiënten over dit onderdeel tevreden zijn in de Nederlandse fertiliteitszorg? Schaal 1 t/m 5

In hoeverre hechten uw patiënten waarde aan emotionele ondersteuning in uw fertiliteitsbehandeling? Schaal 1 tot 10.

In hoeverre denkt u dat de ontevredenheid van uw patiënten omtrent emotionele ondersteuning een rol speelt in hun keuze om naar het buitenland te gaan? Schaal 1 tot 10

Wat zou u hierin veranderd willen zien in de Nederlandse fertiliteitszorg?

## **7. Coördinatie en integratie van zorg**

Patiënten waarderen minimale wachttijden en een vlotte doorloop in hun behandelproces. Tevens waarderen ze periodieke evaluaties van hun behandelingen.

Een soepele organisatie en coördinatie van zorgactiviteiten vinden zij belangrijk. Zorginstellingen dienen de rekeningen naar patiënten transparant te kunnen rechtvaardigen.

Denkt u dat patiënten over dit onderdeel tevreden in de Nederlandse fertiliteitszorg? Schaal 1 t/m 5

In hoeverre hechten uw patiënten waarde aan coördinatie en integratie van zorg in hun fertiliteitsbehandeling? Schaal 1 tot 10.

In hoeverre denkt u dat de ontevredenheid van uw patiënten omtrent coördinatie en integratie van zorg een rol speelt in hun keuze om naar het buitenland te gaan? Schaal 1 tot 10

Wat zou u hierin veranderd willen zien in de Nederlandse fertiliteitszorg?

## **8. Continuïteit van zorg**

Patiënten waarderen een doorloop in de behandeling zonder onnodige wachttijden of afspraken en doorloop van de activiteiten bij voorkeur bij hun hoofdbehandelaar. Er dient aandacht te zijn voor een goede overdracht van de zorg aan de verschillende zorgprofessionals. Ze willen nazorg na hun behandeling.

Denkt u dat patiënten over dit onderdeel tevreden zijn in de Nederlandse fertiliteitszorg? Schaal 1 t/m 5

In hoeverre hechten uw patiënten waarde aan continuïteit van zorg in hun fertiliteitsbehandeling? Schaal 1 tot 10.

In hoeverre denkt u dat de ontevredenheid van uw patiënten omtrent continuïteit van zorg een rol speelt in hun keuze om naar het buitenland te gaan? Schaal 1 tot 10

Wat zou u hierin veranderd willen zien in de Nederlandse fertiliteitszorg?

### **9. Psychisch comfort**

Patiënten met vruchtbaarheidsproblemen vinden het veelal fijn om alleen mensen met dezelfde problematiek te treffen in bijvoorbeeld de wachtruimte. Hierdoor voelen ze zich comfortabel.

Patiënten waarderen adequate pijnmedicatie bij een eicelpunctie, verder waarderen ze voorzieningen die privacy en comfort bieden zoals een huiselijke sfeer en rust.

Denkt u dat patiënten over dit onderdeel tevreden zijn in de Nederlandse fertiliteitszorg? Schaal 1 t/m 5

In hoeverre hechten uw patiënten waarde aan psychisch comfort in hun fertiliteitsbehandeling? Schaal 1 tot 10.

In hoeverre denkt u dat de ontevredenheid van uw patiënten omtrent psychisch comfort een rol speelt in hun keuze om naar het buitenland te gaan? Schaal 1 tot 10

Wat zou u hierin veranderd willen zien in de Nederlandse fertiliteitszorg?

### **10. Toegankelijkheid**

Patiënten willen met hun medische vragen op elk moment de mogelijkheid hebben om telefonisch contact op te nemen met de zorginstelling. Hopen op flexibiliteit bij de tijd van hun afspraak en mogelijkheid tot beeldbellen.

Denkt u dat patiënten over dit onderdeel tevreden in de Nederlandse fertiliteitszorg? Schaal 1 t/m 5

In hoeverre hechten uw patiënten waarde aan toegankelijkheid in hun fertiliteitsbehandeling? Schaal 1 tot 10.

In hoeverre denkt u dat de ontevredenheid van uw patiënten omtrent toegankelijkheid een rol speelt in hun keuze om naar het buitenland te gaan? Schaal 1 tot 10

Wat zou u hierin veranderd willen zien in de Nederlandse fertiliteitszorg?

**Mocht u omtrent dit onderwerp extra toevoegingen willen doen kunt u deze hier noteren.**

Hartelijk dank voor het invullen van deze vragenlijst.

Marieke Schoonenberg    Gynaecoloog en Medisch Directeur Nij Geertgen  
Aafke van Dijk            Manager patiëntrelaties Nij Geertgen

Contactgegevens:

[marieke.schoonenberg@nijgeertgen.nl](mailto:marieke.schoonenberg@nijgeertgen.nl)

[aafke.dijk@nijgeertgen.nl](mailto:aafke.dijk@nijgeertgen.nl)

## Bijlage 3: Topic lijst

### **Topic lijst “Fertiliteitszorg over de landsgrenzen heen: de invloed van patiëntgerichte zorg”**

#### Onderwerpen:

- Mening over Cross Border Care
- Redenen van Cross Border Care
- Belang patiëntgerichtheid van de fertiliteitszorg
- Verschil cq. discrepantie perspectief patiënt en zorgprofessional
- Bevindingen vragenlijst
- Veranderingen
- Toekomst
- Stakeholders



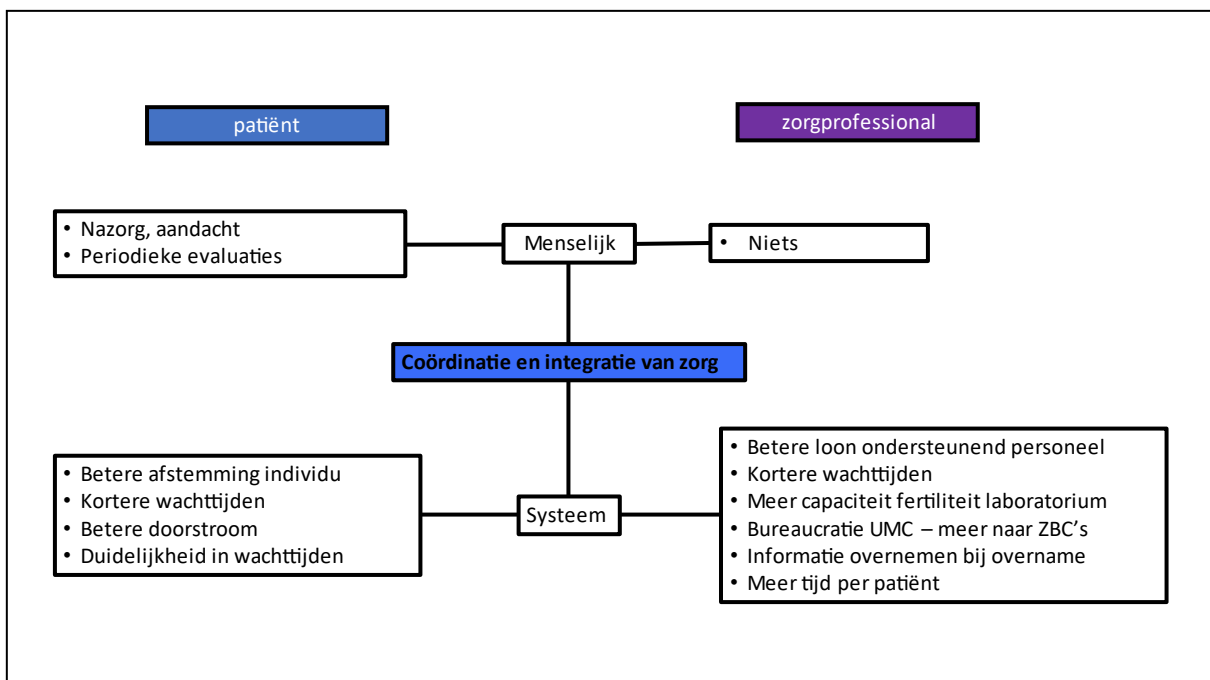
## Bijlage 4: Overige vijf principes

Vanuit de data van de vragenlijsten zijn er vijf principes van patiëntgerichte zorg naar voren gekomen die een belangrijke rol lijken te spelen. Deze zijn in de thesis uitgewerkt en uitvoerig besproken.

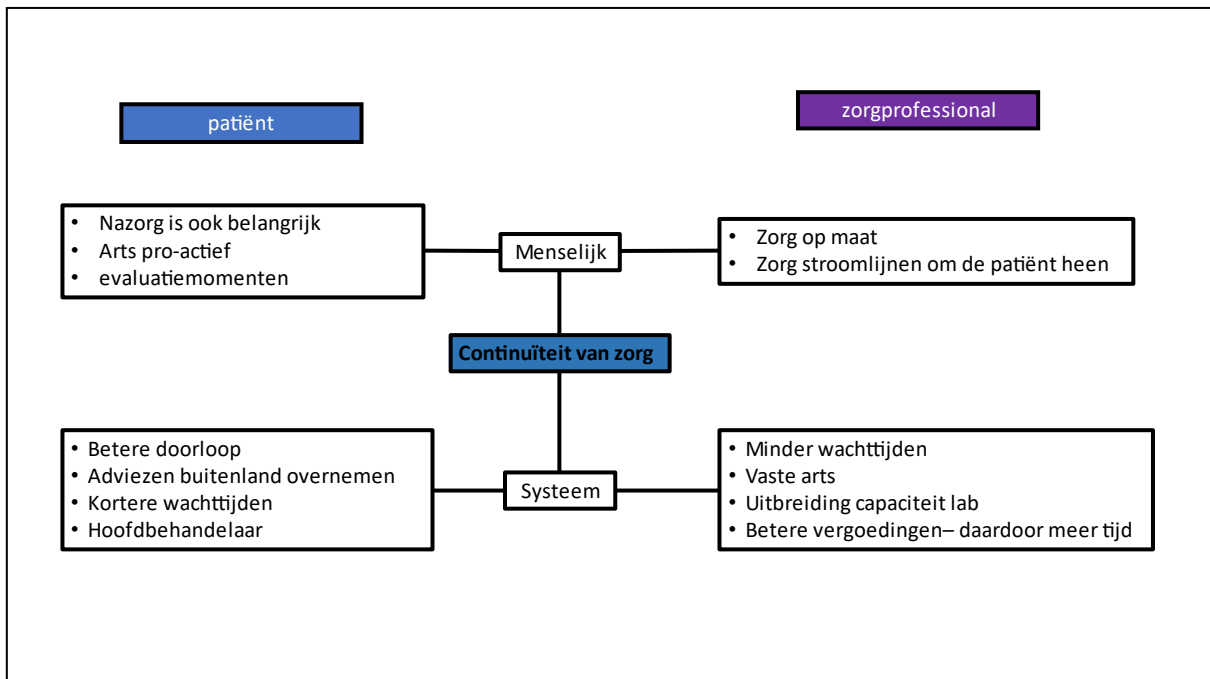
Daarnaast zijn er de vijf overige principes. Dat zijn vier 'systeem' principes, namelijk 'Coördinatie en integratie van zorg', 'Continuïteit van zorg', 'Toegankelijkheid van zorg' en 'Fysiek comfort'. En als vijfde, het 'menselijke' principes 'Respect voor patiënt's voorkeuren'.

Deze principes zijn per figuur uitgewerkt en toegevoegd in deze bijlage.

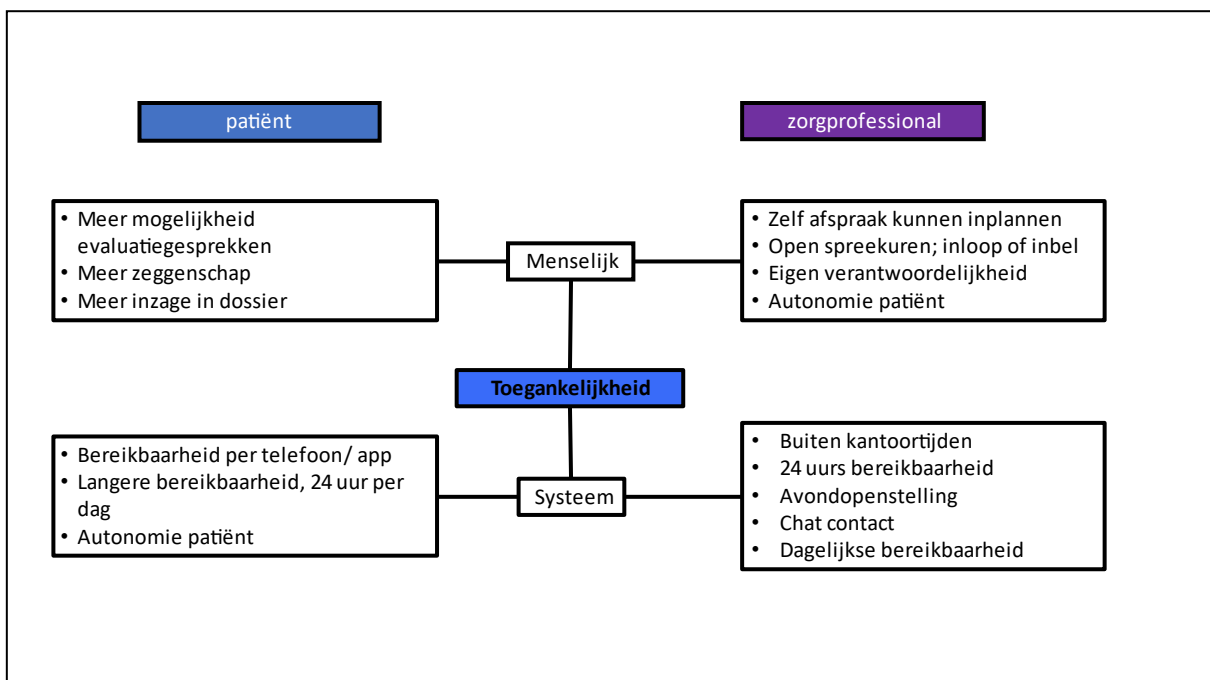
### Coördinatie en integratie van zorg



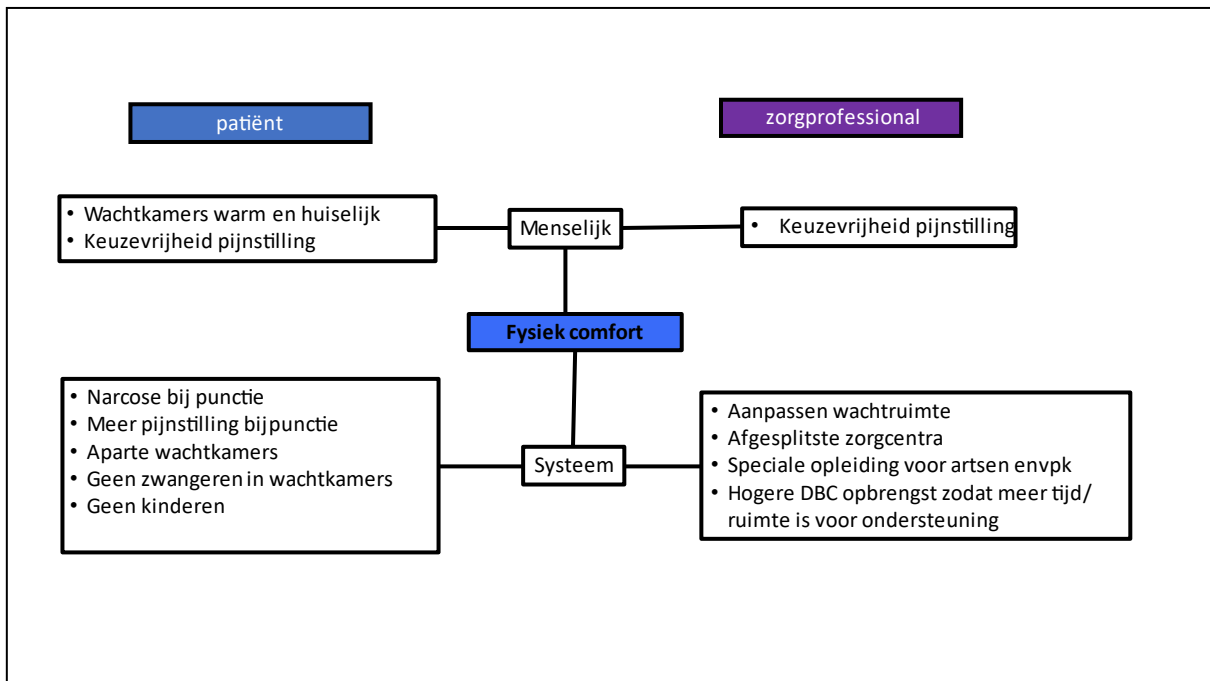
## Continuïteit van zorg



## Toegankelijkheid van zorg



## Fysiek comfort



## Respect voor patiënt's voorkeuren

