

Monitor Fertiliteshormonen

Onderzoek naar de overheveling van fertiliteshormonen onder patiënten en zorgverleners

Stéphanie van der Burgt
Dominique Lescure
Liset van Dijk



ISBN 978-94-6122-291-6

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2015 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

| | |
|---|-----------|
| Managementsamenvatting | 4 |
| 1 Overheveling fertiliteitshormonen | 7 |
| 1.1 De overheveling van medisch specialistische geneesmiddelen | 7 |
| 1.2 Fertiliteitshormonen: het besluit alternatieven IVF-pakketmaatregel | 9 |
| 1.3 Monitor Fertiliteitshormonen | 10 |
| 2 Resultaten patiënten | 12 |
| 2.1 Populatie | 12 |
| 2.2 Bekendheid met de overheveling | 14 |
| 2.3 Behandeling met fertiliteitshormonen | 14 |
| 2.4 Terhandstelling van de fertiliteitshormonen aan de patiënt | 18 |
| 2.5 Samenwerking | 21 |
| 2.6 Vergoeding | 23 |
| 2.7 Patiënten met behandeling in het buitenland. | 24 |
| 3 Resultaten zorgverleners | 27 |
| 3.1 Populatie | 27 |
| 3.2 Veranderingen als gevolg van de overheveling | 27 |
| 3.3 Voorschrijven en behandelprotocol | 28 |
| 3.4 Communicatie tussen zorgverleners | 29 |
| 3.5 Beschikbaarheid van fertiliteitshormonen | 30 |
| 3.6 Afspraken met zorgverzekeraars | 31 |
| 3.7 Overig | 31 |
| 4 Samenvatting en conclusie | 32 |
| 4.1 Overheveling | 32 |
| 4.2 Een jaar overheveling fertiliteitshormonen | 33 |
| 4.3 Beperkingen van het onderzoek | 34 |
| 4.4 Tot slot | 35 |
| Literatuurlijst | 37 |
| Bijlagen: | |
| Bijlage 1 Overgehevelde fertiliteitshormonen | 38 |
| Bijlage 2 Deelnemende ziekenhuizen | 39 |
| Bijlage 3 Begeleidingscommissie | 40 |
| Bijlage 4 Methoden | 41 |
| Bijlage 5 Tabellen patiënten | 45 |
| Bijlage 6 Tabellen achtergrondkenmerken patiënten en zorgverleners | 50 |
| Bijlage 7 Vragenlijsten patiënten | 54 |
| Bijlage 8 Vragenlijsten zorgverleners | 67 |

Managementsamenvatting

Overheveling fertiliteitshormonen

Per 1 januari 2014 zijn ziekenhuizen volledig verantwoordelijk voor de financiering en levering van dertien fertiliteitshormonen. Dit betekent dat deze middelen extramuraal niet meer vergoed worden. Met deze overheveling hoopt het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) te komen tot: *“een eenduidige aanspraak op zorg met deze specialistische geneesmiddelen om te voorkomen dat de patiënt de dupe wordt van financierings- en verstrekkingsgeschillen tussen zorgaanbieders en zorgverzekeraars. Daarnaast beoogt de maatregel het realiseren van lagere geneesmiddelprijzen via het bevorderen van een scherpe inkoop van deze geneesmiddelen door instellingen voor medisch-specialistische zorg”* (Kamerbrief GMT GMT-3116410).

Monitor overheveling fertiliteitshormonen

Door de overheveling krijgt een deel van de patiënten de overgehevelde geneesmiddelen voortaan via de apotheek in of bij het ziekenhuis in plaats van via de openbare apotheek. Dit kan veranderingen met zich meebrengen, bijvoorbeeld in de terhandstelling van fertiliteitshormonen. Uitgangspunt van de overheveling is dat de patiënt er geen hinder van mag ondervinden als het gaat om behandeling met, terhandstelling van en beschikbaarheid van fertiliteitshormonen. De minister van VWS wilde de overheveling van de fertiliteitshormonen daarom op de voet volgen. Dit maakte het mogelijk om direct in te grijpen wanneer zich problemen voordeden. Het NIVEL, Nederlands instituut voor onderzoek van de Gezondheidszorg, voerde daarom een monitor uit onder **gebruikers van fertiliteitshormonen en hun zorgverleners** in Nederlandse ziekenhuizen. De monitor heeft betrekking op de periode tussen 1 januari en 8 december 2014.

Doel

De monitor moest inzicht geven in de ervaringen van patiënten en hun zorgverleners met de behandeling en levering van fertiliteitshormonen in het eerste jaar na de overheveling. Het doel was daarbij niet zozeer om een representatief beeld te krijgen van de gevolgen van de overheveling, maar vooral om eventuele gevolgen voor de patiënt zo snel mogelijk in beeld te hebben. De monitor concentreerde zich op die onderdelen van de zorg waar overheveling tot veranderingen voor patiënten kan leiden: (keuze in de) behandeling, de terhandstelling (inclusief samenwerking tussen zorgverleners) en beschikbaarheid.

Noot

De overheveling van de fertiliteitshormonen maakt onderdeel uit van het “besluit alternatieven IVF-pakketmaatregel”. Een aantal van de maatregelen hierbinnen heeft betrekking op het doelmatig gebruik van geneesmiddelen. Deze hebben mogelijk in 2014 invloed gehad op de keuzes die ziekenhuizen en zorgverleners maakten in de behandeling, welke niet altijd te scheiden zijn van effecten van de overheveling.

Ervaringen vanuit patiëntperspectief

Bijna negen op de 10 deelnemers aan de monitor zijn tevreden over het verloop van hun behandeling en de begeleiding die zij krijgen. Veranderingen in behandeling zijn in ongeveer één op de zes gemelde veranderingen gerelateerd aan de overheveling. Wat betreft de terhandstelling meldt driekwart van de patiënten dat zij de middelen meteen na een consult in het ziekenhuis op kunnen halen. Een kwart van de deelnemers meldt de duur van de reistijd naar de apotheek in het ziekenhuis een probleem te vinden, met name als hun reistijd lang is. Een onderdeel van de terhandstelling is de samenwerking tussen zorgverleners. Ruim zeven op de tien patiënten zijn positief over de samenwerking tussen hun zorgverleners, met name over de goede afspraken tussen de artsen en de apotheek in het ziekenhuis. Ongeveer 10% van de melders is niet positief over de samenwerking tussen zorgverleners en noemt als belangrijkste reden hiervoor de onduidelijke afspraken tussen de artsen en de apotheek in het ziekenhuis. Wat betreft de beschikbaarheid van fertiliteitshormonen meldt een enkele patiënt meegemaakt te hebben dat het medicijn niet leverbaar of voorradig is. Vergelijking met hoe de beschikbaarheid van de hormonen was voor de overheveling is helaas niet mogelijk omdat een voormeting ontbreekt.

Buitenlandproblematiek

Een deel van de patiënten (n=40) die meldingen deden, kreeg hun behandeling in het buitenland. Deze patiënten melden vaker problemen wat betreft de terhandstelling en ook wat betreft de vergoeding van fertiliteitshormonen. Zij moeten meer moeite doen om aan hun geneesmiddelen te komen. Ook is het voor hen niet altijd duidelijk wanneer zij wel of niet voor vergoeding in aanmerking komen. Echter, de vraag is of deze problematiek veroorzaakt is door de overheveling. Het Ministerie van VWS heeft naar aanleiding van deze melding actie ondernomen in de eerste helft van 2014 waardoor deze meldingen later in het jaar niet meer gezien werden.

Ervaringen vanuit zorgverlenersperspectief

Ruim een derde van de 92 deelnemende zorgverleners meldt dat er veranderingen zijn in de behandeling voorschrijven van fertiliteitshormonen, meestal omdat er andere hormonen worden voorgeschreven. Een kleine 10% van de deelnemende zorgverleners voelt zich beperkter in de keuze uit fertiliteitshormonen. Deze beperking is niet noodzakelijkerwijze een gevolg van de overheveling. Op grond van deze monitor kan daarnaast niet vastgesteld worden of deze beperktere keuzevrijheid nadelige of voordelige gevolgen voor de patiënt heeft. Wat betreft de terhandstelling valt ook bij de zorgverleners op dat zij positief zijn als het gaat om de verbeterde communicatie met andere zorgverleners. Het is bij hen de meest genoemde positieve verandering als gevolg van de overheveling. Zeven zorgverleners noemen dat de beschikbaarheid van hormonen minder goed is; evenveel zorgverleners geven juist aan dat de beschikbaarheid beter is. Dit kan duiden op verschillen tussen ziekenhuizen.

Aanbevelingen

De overheveling van de fertiliteitshormonen lijkt zonder veel grote problemen te zijn verlopen. Wel is er een aantal aandachtspunten. Op basis van de resultaten doen we daarom de volgende aanbevelingen:

- In een beperkt aantal gevallen zijn fertiliteitshormonen niet leverbaar of op voorraad. Een nadere analyse van de oorzaken hiervoor is nodig om te zorgen dat dit probleem zich niet meer voordoet, onder andere in het belang van patiënten die ver weg wonen.
- Koepelorganisaties moeten hun leden stimuleren te komen tot een samenwerking die bevorderlijk is voor goede farmaceutische zorg. Regelgeving en bekostiging van zorg moet deze samenwerking niet belemmeren. Inmiddels hebben verschillende koepels van zorgverleners al stappen gezet (Kamerbrief Minister van VWS d.d. 29-09- 2014). Deze verdienen in 2015 nader uitgewerkt te worden.
- Voor de komende overheveling in 2015 is het bevorderlijk mogelijke buitenlandproblematiek vroegtijdig in het vizier te krijgen. Extra voorlichting vanuit zorgverzekeraars en/of de overheid over mogelijke gevolgen van de overheveling voor een behandeling in het buitenland kan helpen problemen voor te zijn.

Gegevens gebruikt in de monitor

- Online peiling ingevuld door 556 patiënten die zijn geïnformeerd door het ziekenhuis en/of via de website van de vereniging voor mensen met vruchtbaarheidsproblemen (Freya);
- Online peiling ingevuld door 94 zorgverleners die per email of per brief zijn geïnformeerd via het ziekenhuis;
- Wachtkameronderzoek in de poliklinische apotheek of op de afdeling gynaecologie onder 78 patiënten in zes ziekenhuizen.

1 Overheveling fertiliteitshormonen

1.1 De overheveling van medisch specialistische geneesmiddelen

Per 2012 is een aantal medisch specialistische geneesmiddelen overgeheveld vanuit het extramurale geneesmiddelenvergoedingssysteem (GVS) naar de ziekenhuisaanspraak ‘geneeskundige zorg’. Dat betekent dat ziekenhuizen vanaf toen volledig verantwoordelijk waren voor de financiering en levering van deze geneesmiddelen. Deze geneesmiddelen worden alleen vergoed als de behandeling met deze geneesmiddelen in of door een ziekenhuis plaatsvindt¹. Door de overheveling krijgt een deel van de patiënten de overgeheveldde geneesmiddelen voortaan via een andere apotheek, namelijk de apotheek in of bij het ziekenhuis (in plaats van de openbare apotheek). Dit kan veranderingen met zich meebrengen, bijvoorbeeld in de terhandstelling en beschikbaarheid van fertiliteitshormonen.

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) nam het besluit tot overheveling van deze medisch specialistische geneesmiddelen in 2010 (Kamerstukken II 2009/2010, 29248, nr. 129). Voor de totale overheveling van alle medisch specialistische geneesmiddelen werd een periode van drie jaar vastgesteld. Drie redenen lagen ten grondslag aan het besluit tot overheveling (Kamerstukken II 2010/2011, 29248, nr. 208):

1. het komen tot een eenduidige aanspraak op zorg: de overweging hierachter was dat de overheveling een einde zou kunnen maken aan “voorkomende financiering- en verstrekkingengeschillen tussen verzekeraars en zorgaanbieders” (Kamerbrief GMT/VDG 3063577 2011);
2. het realiseren van lagere geneesmiddelenprijzen: de verwachting hier was dat “een bundeling van vraag en inkoop van deze dure geneesmiddelen via het ziekenhuis naar verwachting betere randvoorwaarden biedt voor prijscompetitie tussen (leveranciers van) dure geneesmiddelen” (Kamerbrief GMT/VDG 3063577 2011);
3. het verhogen van doelmatigheid van de totale behandeling: de overweging hierachter was dat “een bundeling van vraag en inkoop van deze dure geneesmiddelen via het ziekenhuis naar verwachting betere randvoorwaarden biedt voor prijscompetitie tussen (leveranciers van) dure geneesmiddelen” (Kamerbrief GMT/VDG 3063577 2011).

De planning was dat de overheveling in drie fases zou plaatsvinden. Alle TNF-alfaremmers waren als eerste aan de beurt in 2012. In 2013 volgden bepaalde oncolytica en hormonen gebruikt bij groeistoornissen (groeihormonen). Met ingang van 2014 zouden de overige specialistische geneesmiddelen overgeheveld worden, waaronder resterende weesgeneesmiddelen, fertiliteitshormonen en immunoglobulinen. Echter, op basis van tussentijdse evaluaties werd besloten deze overheveling gedeeltelijk uit te stellen (zie hieronder).

¹ <http://www.menzis.nl/web/Zorgaanbieders/Zorgsoorten/MedischSpecialistischeZorg/Actueel/Genesmiddelen.htm>
(geraadpleegd 16-12-2014)

De overheveling in de praktijk

Door de overheveling veranderde de bekostiging van dure geneesmiddelen wat gevolgen had voor patiënten. Zij moeten bijvoorbeeld hun geneesmiddelen ophalen in een andere apotheek. Ook zouden er nog andere niet-verwachte effecten hebben kunnen optreden. Om zicht te krijgen op de gevolgen van de overheveling van de TNF-alfaremmers (2012), oncolytica (2013) en hormonen gebruikt bij groeistoornissen (2013) zijn verschillende onderzoeken uitgevoerd (EGV, 2013/2014; Uyl-de Groot en Stierman, 2013; NVZ, NVZA, NFU, NVPF, 2013/2014).

De resultaten van Stichting Eerlijke Geneesmiddelenvoorziening (EGV) gaven aan dat de overheveling in een aantal gevallen op praktische drempels stuitte (EGV, 2013; Uyl-de Groot en Stierman, 2013). De belangrijkste problemen die EGV in 2013 signaleerde, waren:

- het overzetten van een deel van de patiënten op andere geneesmiddelen om niet-medische redenen;
- gebreken in de bekostiging voor off-label gebruik;
- gebrekkige informatie-uitwisseling en medicatie-overdracht tussen ziekenhuis en openbare apotheek.

Op basis van deze resultaten concludeerde EGV dat veel ziekenhuisapotheken nog niet geheel voldeden aan de verplichting tot medicatiebewaking en de informatie-uitwisseling. EGV gaf op grond van haar studie de aanbeveling de overheveling op te schorten totdat de geconstateerde knelpunten waren opgelost. Deze aanbeveling handhaafde EGV op basis van haar onderzoek in 2014. In dit onderzoek, waarin voor patiënten vergelijkbare resultaten werden gevonden aan die van 2013 over 2014 zijn ook zorgverleners onderzocht. Daaruit bleek dat deze belemmeringen ervoeren in het voorschrijven van overgehevelde geneesmiddelen (EGV 2014).

Uit de evaluatie van de koepels (NFU, NVZ, NVZA en NVPF) kwamen deels andere bevindingen naar voren (NFU, NVZ, NVZA en NVPF, 2013). Zo kwam uit die evaluatie niet naar voren dat patiënten vanwege financiële redenen waren omgezet naar een ander geneesmiddel. Wel merkten ook de koepels op dat er winst valt te behalen in de manier waarop de medicatieoverdracht verloopt. De constatering dat de informatie-uitwisseling tussen ziekenhuis en openbare apotheek bij overgehevelde middelen niet optimaal was, is in 2014 nader onderzocht door Significant (Plu e.a. 2014). Dit onderzoek bekeek of overgehevelde geneesmiddelen alsmede de overige medicatie afgeleverd werden op basis van een met de patiënt geverifieerd medicatieoverzicht. Ook werd gekeken of na het starten/stoppen/wijzigen van een afgeleverd UA- of UR-geneesmiddel binnen 24 uur een bericht gestuurd werd naar andere relevante keten-partners en door hen werd opgenomen in het apotheeksysteem (Plu e.a. 2014). Het Significant-onderzoek laat onder andere zien dat bijna driekwart van de ziekenhuizen (73%) medicatiegegevens opvraagt bij de openbare apotheker als het gaat om overgehevelde middelen. Daarnaast bleek dat het ziekenhuis bij 92 % van de verstrekkingen binnen 24 uur een bericht stuurt aan de openbare apotheker. Hierin bestaan wel verschillen tussen ziekenhuizen. Op basis van het rapport concludeerde de minister van VWS dat “de overdracht van medicatiegegevens op veel plaatsen goed gaat. Maar dat dit nog verder moet worden verbeterd” (Kamerstukken, Kamerbrief d.d. 15 mei 2014).

Andere bevindingen uit het onderzoek van de koepels (NFU, NVZ, NVZA en NVPF, 2013) waren dat de meerderheid van de ziekenhuizen de medicatie leverde wanneer de patiënt de polikliniek bezoekt en dat de meeste ziekenhuizen in staat zijn geweest om afspraken te maken over doelmatig voorschrijven. Er kwamen ook enkele knelpunten naar voren. Zo ervoeren ziekenhuizen een grote administratieve last bij de declaratie van de geneesmiddelen door het ontbreken van een koppeling tussen de diverse informatiseringsystemen. De ziekenhuizen waren wisselend tevreden over de afspraken die waren gemaakt met de zorgverzekeraars. Dit alles leidde tot de aanbeveling van de koepels om door te gaan met de overheveling, maar om het tempo in overleg met veldpartijen te matigen. Dit zou de ziekenhuizen de mogelijkheid bieden om zaken goed te regelen.

Patiënttevredenheid en de overheveling

De koepels onderzochten begin 2014 ook de tevredenheid van patiënten met de levering van geneesmiddelen na de overheveling (NFU, NVZ, NVZA en NVPF, 2014). Onderzoeksgroep waren patiënten die orale oncolytica, TNF-alfaremmers of groei-hormonen gebruikten en die door de overheveling op een andere apotheek aangewezen waren. Uit het onderzoek bleek dat 30% van de mensen, tevredener is over de nieuwe apotheek, 10% is minder tevreden en 60% is even tevreden. Hierbij is gevraagd naar aspecten zoals de afstemming tussen de apotheek en de arts in het ziekenhuis, de ontvangen informatie, de behulpzaamheid van de apotheekmedewerker en het gemak waarmee men in het bezit kwam van het geneesmiddel.

1.2 Fertiliteitshormonen: het besluit alternatieven IVF-pakketmaatregel

Naar aanleiding van de in 2012 en 2013 gesignaleerde problemen besloot de minister van VWS eind 2013 tot het uitstellen van de overheveling van de overige groepen specialistische geneesmiddelen. Een uitzondering hierop vormden de fertiliteitshormonen. Vrouwen en/of mannen met een verminderde vruchtbaarheid gebruiken deze middelen om de vruchtbaarheid te bevorderen. De fertiliteitshormonen zijn met ingang van 1 januari 2014 wel overgeheveld. De reden hiervoor is dat deze overheveling onderdeel uitmaakt van een groter geheel aan maatregelen: het “besluit alternatieven IVF-pakketmaatregel” d.d. 27 juni 2012 (TK 2011-2012 33000-XVI, nr. 188). Deze set aan maatregelen vormt een alternatief voor de in het regeeringsakkoord van VVD en CDA (2010) opgenomen plan om het aantal vergoede IVF-pogingen terug te brengen van drie naar één. In reactie hierop nam de Tweede Kamer in november 2010 een motie aan met het verzoek aan de minister om te zoeken naar alternatieven voor dit plan. De vraag van de Kamer aan de Minister luidde: “Kan de beoogde bezuiniging (circa 30 miljoen) worden gerealiseerd met alternatieve maatregelen die de patiënt meer ontzien dan het terugbrengen van het aantal pogingen?” (CVZ 2012). De Nederlandse Vereniging voor Gynaecologie (NVOG) en de patiëntenvereniging Freya hebben daarop in samenspraak met Zorgverzekeraars Nederland een aantal alternatieven voorgesteld.

Het Zorginstituut Nederland (toen nog College voor zorgverzekeringen) heeft in juni 2012 op verzoek van de minister negen alternatieven beoordeeld (CVZ 2012). Voor een aantal van deze kwam ZIN tot de conclusie dat deze tezamen een reëel alternatief bieden

voor het oorspronkelijke plan in het regeerakkoord (terugbrengen van het aantal te vergoeden IVF-pogingen). Dit omdat deze alternatieven de patiënten meer ontzien. Het betreft de volgende alternatieven:

- terugplaatsing van één embryo in plaats van twee embryo's (eSET) tot de leeftijd van 38 jaar;
- inschatting prognose en afwachten (afwachtend beleid);
- doelmatig geneesmiddelengebruik;
- gelijkwaardigheid urinaire en recombinant middelen.

Daarnaast is één van de voorgestelde alternatieven in aangepaste vorm overgenomen. Het betreft het stellen van een leeftijdsgrens voor IVF. In het voorstel wat ZIN onderzocht, was deze 41 jaar. ZIN stelde voor deze naar 43 jaar te verhogen. De minister heeft de voorstellen, inclusief het voorstel voor de leeftijdsgrens van 43 jaar overgenomen (TK 2011-2012 33000-XVI, nr. 188).

Ook doelmatig gebruik van fertiliteitshormonen maakt – zoals hierboven vermeld – deel van het alternatieve plan. Uit een enquête die Freya gehouden heeft, was gebleken dat vrouwen met vruchtbaarheidsproblemen vaak hormonale follikelstimulatie overhielden. Op basis van deze resultaten stelde Freya daarom voor te streven naar doelmatiger gebruik van fertiliteitshormonen. Hiervoor was ook draagvlak bij de NVOG. Deze beroepsvereniging en de landelijke werkgroep IVF hebben zich bereid verklaard om voorschrijvers bewust te maken van verantwoord voorschrijfgedrag. ZIN concludeerde uiteindelijk het volgende met betrekking tot doelmatig voorschrijven: “De voorschrijvende professionals kunnen verspilling voorkomen door hoeveelheden steeds ‘op maat’ voor de individuele patiënt (en niet standaard) voor te schrijven en daarbij tevens te kiezen voor de meest gepaste afleveringsvorm” (pag. 14). Daarnaast stelde ZIN dat “het besparingspotentieel extra positief beïnvloed zou worden door een eventuele overheveling van gonadotrofines naar het ziekenhuiskader” (pag. 14) (CVZ 2012).

Het Zorginstituut concludeerde dat de combinatie van maatregelen een reëel alternatief besparingsvoorstel vormde voor het oorspronkelijke bezuinigingsplan. Het besparingspotentieel van deze maatregel kon namelijk positief beïnvloed worden door een eventuele overheveling van deze middelen naar het ziekenhuiskader (CVZ 2012). Ook de minister verwachtte dat deze alternatieven samen voldoende dekking bieden voor de besparing van 30 miljoen euro die het oorspronkelijke plan moest opleveren. Zij nam het advies over door per 1 januari 2014 de fertiliteitshormonen over te hevelen. Dertien fertiliteitshormonen zijn overgeheveld (bijlage 1).

1.3 Monitor Fertiliteitshormonen

De minister van VWS wilde, mede vanwege de gesignaleerde problemen bij de eerdere overhevelingen, de overheveling van de fertiliteitshormonen nauwkeurig volgen. Hierbij stond inzicht in de gevolgen van de overheveling voor de gebruikers van fertiliteitshormonen centraal. Door vanaf de dag dat de overheveling inging patiënten (en hun zorgverleners) te vragen naar hun ervaringen met de behandeling en terhandstelling van fertiliteitshormonen was het mogelijk eventuele problemen snel te signaleren en daar

direct op in te grijpen. Het NIVEL, Nederlands instituut voor onderzoek van de Gezondheidszorg, voerde daarom een monitor uit onder **gebruikers van fertiliteitshormonen en hun zorgverleners** in Nederlandse ziekenhuizen (kader 1). Een begeleidingscommissie werd ingesteld om te adviseren over het onderzoek (bijlage 2).

Kader 1: Gegevensverzamelingen gehouden in het kader van de Monitor Fertiliteshormonen

Dataverzameling Monitor Fertiliteshormonen

- Online peiling onder patiënten van 25 ziekenhuizen (bijlage 3) waar brieven zijn uitgedeeld aan gebruikers van fertiliteitshormonen en via oproepen van patiëntenvereniging Freya via social media;
- korte online peiling onder zorgverleners in dezelfde ziekenhuizen;
- wachtkameronderzoek in zes ziekenhuizen.

Bijlage 4 geeft een uitgebreide beschrijving van de onderzoeksmethoden die in de monitor gebruikt zijn.

Doel van de monitor

De monitor moet inzicht geven in de ervaringen van patiënten en hun zorgverleners met de behandeling en levering van fertiliteitshormonen in het eerste jaar na de overheveling van de fertiliteitshormonen van de extramurale aanspraak farmaceutische zorg naar de intramurale aanspraak geneeskundige zorg. Het gaat hierbij zowel om problemen als positieve gevolgen die patiënten en zorgverleners ervaren. De bijbehorende onderzoeksvraag luidt: *“Wat zijn de ervaringen van patiënten en zorgverleners met de behandeling met fertiliteitshormonen in het eerste jaar van de overheveling?”*

De monitor concentreerde zich hierbij op die onderdelen van de zorg waar de overheveling mogelijk tot veranderingen voor patiënten konden leiden²:

- de behandeling: de overheveling kan leiden tot veranderingen in het voorschrijven;
- de terhandstelling: geneesmiddelen worden bij de apotheek in of bij het ziekenhuis opgehaald en niet meer bij de openbare apotheek;
- de beschikbaarheid: mogelijk zijn middelen beter of juist minder goed beschikbaar omdat de inkoop nu via een ander kanaal verloopt.

Het doel van de monitor was niet zozeer om een representatief beeld te krijgen, maar vooral om eventuele gevolgen voor de patiënt zo snel mogelijk in beeld te hebben. Dit om – waar nodig en haalbaar – zo snel mogelijk actie te kunnen ondernemen. Daarom koppelde het NIVEL de meldingen in de vorm van korte rapportages aanvankelijk wekelijks en later eens per drie weken terug aan het ministerie van VWS. Dit rapport beschrijft de overall resultaten van de monitor.

² Gebaseerd op ervaringen in de eerdere overhevelingen.

2 Resultaten patiënten

Resultaten in het kort

Behandeling: Bijna negen op de 10 deelnemers aan de monitor zijn tevreden over het verloop van hun behandeling en de begeleiding die zij krijgen. Veranderingen in behandeling zijn in ongeveer één op de zes gemelde veranderingen gerelateerd aan de overheveling. Als patiënten veranderen van medicatie komt dit meestal omdat zij niet goed reageerden op een eerdere behandeling of omdat men in een andere fase van de behandeling zat. Voor patiënten lijkt de overheveling daarmee weinig gevolgen te hebben voor hoe zij hun behandeling ervaren.

Terhandstelling: Wat betreft de terhandstelling meldt driekwart van de patiënten dat zij de middelen meteen na een consult in het ziekenhuis op kunnen halen. Een kwart van de deelnemers meldt de duur van de reistijd naar de apotheek in het ziekenhuis een probleem te vinden, met name als hun reistijd lang is. Wat betreft de beschikbaarheid van fertiliteitshormonen meldt een enkele patiënt meegemaakt te hebben dat het medicijn niet leverbaar of voorradig is.

Samenwerking: Ruim zeven op de tien patiënten zijn positief over de samenwerking tussen hun zorgverleners, met name over de goede afspraken tussen de artsen en de apotheek in het ziekenhuis. Ongeveer 10% van de melders is niet positief over de samenwerking tussen zorgverleners en noemt als belangrijkste reden hiervoor de onduidelijke afspraken tussen de artsen en de apotheek in het ziekenhuis.

Vergoedingen: Een op de zes deelnemers aan het onderzoek heeft problemen gehad met de vergoeding. Dit zijn vooral patiënten die in het buitenland een behandeling kregen. De vergoedingsregels zijn echter geen onderdeel van de overheveling.

2.1 Populatie

Dit hoofdstuk beschrijft de resultaten van de online peiling en het wachtkameronderzoek onder patiënten. De online peiling betreft gegevens van 1 januari tot en met 8 december 2014 en is door 556 respondenten ingevuld. Zeven mannen en 545 vrouwen hebben de lijst ingevuld, van vier respondenten is het geslacht onbekend. De online enquête is in overleg met de begeleidingscommissie in oktober ingekort. Wanneer vragen uitsluitend vanaf oktober zijn gesteld, wordt dit aangegeven bij de tabellen. Het wachtkameronderzoek is gehouden in maart, april, juli en november en hieraan namen 78 respondenten deel. De gebruikte methode staat uitgebreid beschreven in bijlage 4. Aanvullende resultaten op de gegevens in dit hoofdstuk staan in de bijlages 5 en 6. De vragenlijsten zijn te vinden in bijlage 7.

De vragenlijst is ingevuld door 556 mensen maar deze hebben niet allemaal de vragenlijst in zijn geheel ingevuld. De N verschilt daardoor sterk per vraag. In de tabellen staat aangegeven hoeveel patiënten een bepaalde vraag hebben ingevuld. In de tekst noemen we steeds het percentage van het aantal mensen dat de vraag heeft ingevuld. Als in de tekst staat (30%, N=350) dan betekent dit dat 105 van de 350 respondenten die deze vraag beantwoord hebben voor het betreffende antwoord gekozen hebben.

Voorbeeld (fictief):

De vraag over of men tevreden is met werkwijze is door 350 mensen ingevuld. 105 mensen zijn niet tevreden hierover. Dan staat in de tekst: 30% (N=350) is niet tevreden over de behandeling.

Kenmerken deelnemers online enquête

Het merendeel van de patiënten is tussen de 26 en 40 jaar (85%, N=552). Bijna twee derde heeft hoger beroepsonderwijs of universiteit gevolgd (61%, N=333). In beide vragenlijsten is gevraagd hoe men op de online enquête geattendeerd is. Meer dan de helft van deze respondenten (60%, N=331) is via het ziekenhuis op de hoogte gebracht over de mogelijkheid om de online vragenlijst in te vullen (tabel A1, bijlage 5) en bijna een kwart via de belangenorganisatie Freya (23%, N=197). De overige mensen zijn op de hoogte gesteld door bijvoorbeeld de zorgverzekeraar of de openbare apotheek, via internet of de brief van het NIVEL. De vragenlijst is ingevuld door 40 patiënten die in het buitenland een vruchtbaarheidsbehandeling volgen. Hiervan is een groot deel behandeld in het Kinderwenscentrum te Düsseldorf (N=22) (tabel A14, bijlage 6). Het grootste deel van de patiënten die in Nederland zijn behandeld, kregen deze behandeling in één van de ziekenhuizen die direct benaderd zijn voor het onderzoek: het Rijnstate in Arnhem, het UMCG Groningen, het Medisch Centrum Kinderwens Leiderdorp en het Atrium in Heerlen. Vanaf paragraaf 2.2 tot en met paragraaf 2.6 beschrijven we de resultaten voor mensen die uitsluitend een behandeling in Nederland volgen. Paragraaf 2.7 beschrijft kort de resultaten voor mensen die een behandeling in het buitenland volgen.

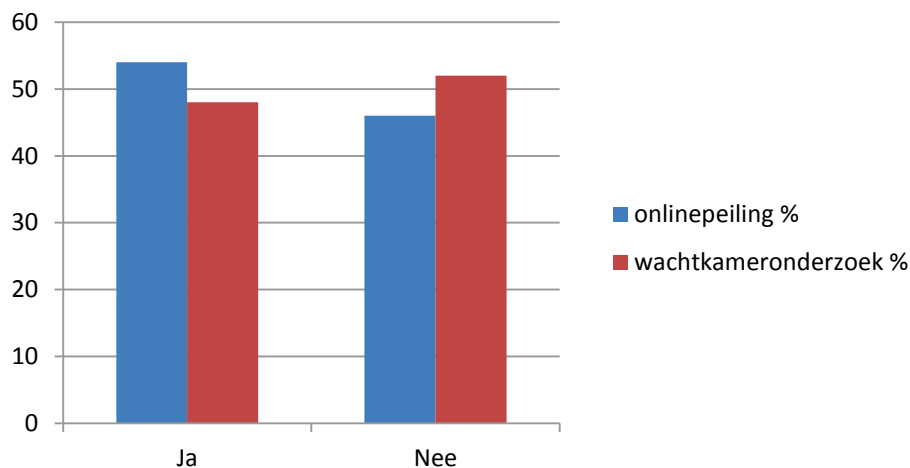
Wachtkameronderzoek

Aan het wachtkameronderzoek namen 78 patiënten in zes ziekenhuizen deel. Van hen volgen 70 een behandeling. Deze patiënten zijn benaderd in de apotheek of de poli Gynaecologie en voortplantingsgeneeskunde van het ziekenhuis. De verdeling van de patiënten naar geslacht, leeftijd en opleiding komt overeen met de steekproef van de online peiling (tabel A14, bijlage 6). De patiënten komen uit de volgende ziekenhuizen: Radboud UMC te Nijmegen (N=29), UMCG te Groningen (N=18), LUMC te Leiden (N=8), het Catharina ziekenhuis te Eindhoven (N=9), Erasmus MC te Rotterdam (N=4) en het VUMC te Amsterdam (N=6) (tabel A16, bijlage 6).

2.2 Bekendheid met de overheveling

Niet alle patiënten zijn op de hoogte van de overheveling: ruim de helft. Dit hoeft ook niet altijd omdat ongeveer de helft van de mensen voor het eerst een behandeling krijgt (zie paragraaf 2.3). Zij krijgen niet te maken met een veranderde situatie. De verschillen tussen de online peiling en het wachtkameronderzoek zijn niet zo groot (figuur 1). De behandeld arts of de verpleegkundige informeren patiënten het vaakst over de overheveling. Onder de patiënten van het wachtkameronderzoek (80%, N=15) lag dit percentage hoger dan onder de patiënten van de online peiling (73 %, N=197) (tabel A1, bijlage 5). Ook belangenorganisatie Freya en de apotheker in het ziekenhuis informeren veel patiënten (tabel A1, bijlage 5).

Figuur 1: Bekendheid met de overheveling (online peiling (N=445) en wachtkameronderzoek (N=69))



2.3 Behandeling met fertiliteitshormonen

Huidige behandeling

Vrijwel alle patiënten in beide groepen (online peiling (96%) en wachtkameronderzoek (90%)) volgen een vruchtbaarheidsbehandeling. Dat niet alle patiënten een behandeling volgen komt omdat fertiliteitshormonen door vrouwen om andere redenen gebruikt kunnen worden. Deze vrouwen zijn ook bij deze vragenlijst uitgekomen als ze het formulier hebben meegekregen in de apotheek.

Bij een kwart van patiënten is de duur van de behandeling korter dan een maand (24%, N=324) of juist langer dan zes maanden (27%, N=324) (tabel A4, bijlage 5). De rest van de vrouwen volgen de behandeling tussen de één en zes maanden. Deze verdeling is hetzelfde in de online peiling en het wachtkameronderzoek (tabel A4, bijlage 5).

De vrouwen uit de online steekproef volgen meer verschillende behandelingen dan de vrouwen in het wachtkameronderzoek. Dit is begrijpelijk gezien het groter aantal vrouwen dat deelnam aan de online peiling en het grotere aantal ziekenhuizen waaruit zij komen. De behandelingen Intra Uterine Inseminatie (IUI), In Vitro Fertilisatie (IVF) en Intra Cytoplasmatische Sperma Injectie (ICSI) komen het vaakst voor (tabel 2.1). In beide steekproeven zijn de meest voorgeschreven fertiliteitshormonen: Choriongonadotrofine, Menopauzegonadotrofine, Follitropine (alfa), en Triptoreline (tabel 2.2).

Tabel 2.1: Informatie over de soort behandeling (online peiling en wachtkameronderzoek) (*meerdere antwoorden mogelijk*)

| | Online peiling | | Wachtkameronderzoek | |
|---|----------------|----|---------------------|----|
| | N (477) | % | N (70) | % |
| <i>Behandeling (vrouw)</i> | | | | |
| Intra Uterine Inseminatie (IUI) | 138 | 29 | 28 | 26 |
| In Vitro Fertilisatie (IVF) | 117 | 24 | 32 | 30 |
| Intra Cytoplasmatische Sperma Injectie (ICSI) | 103 | 22 | 30 | 28 |
| Ovulatie Inductie (OI) | 77 | 16 | 7 | 7 |
| Hormoonbehandeling vanwege een hormoonafwijking | 51 | 6 | 3 | 3 |
| Anders, namelijk; | 29 | 6 | 2 | 2 |
| <i>Behandeling (man)</i> | N=4* | | N=4* | |

* Geen uitsplitsing gegeven vanwege laag absoluut aantal.

Tabel 2.2: Fertiliteitshormonen die gebruikt worden voor de behandeling (online peiling en wachtkameronderzoek) (*meerdere antwoorden mogelijk*)

| | Online peiling | | Wachtkameronderzoek | |
|--|----------------|----|---------------------|----|
| | N (473) | % | N (74) | % |
| <i>Hormonen</i> | | | | |
| Choriongonadotrofine (Pregnyl [®]) | 267 | 56 | 39 | 27 |
| Follitropine (alfa) (Gonal-F [®]) | 180 | 38 | 28 | 19 |
| Triptoreline (Decapeptyl [®] , Triptofem [®]) | 132 | 28 | 16 | 11 |
| Clomifeen (Clomid [®] , Serophene [®]) | 106 | 22 | 10 | 7 |
| Menopauzegonadotrofine (Menopur [®]) | 80 | 17 | 19 | 13 |
| Follitropine (beta) (Puregon [®]) | 63 | 13 | 4 | 3 |
| Choriongonadotrofine (alfa) (Ovitrelle [®]) | 61 | 13 | 9 | 6 |
| Cetrorelix (Cetrotide [®]) | 16 | 3 | 4 | 3 |
| Leuproreline (Eligard [®] , Lucrin [®]) | 21 | 4 | 3 | 2 |
| Urofollitropine (Fostimon [®]) | 16 | 3 | 6 | 4 |
| Nafareline (Synarel [®]) | 6 | 1 | | |
| Ganirelix (Orgalutran [®]) | 7 | 1 | | |
| Gonadoreline (Lutrelaf [®]) | 6 | 1 | | |
| Overig / weet ik niet | 69 | 5 | 7 | 5 |

Een ruime meerderheid van de patiënten is tevreden over de behandeling (tabel A6, bijlage 5): 88% (N=26) in het wachtkameronderzoek en 87% (N=319) in de online peiling.

Eerdere behandeling

Iets minder dan de helft van de patiënten in de online peiling heeft al eerder een behandeling gevolgd (49%, N=444) (tabel 2.3). Een vergelijkbaar percentage is gevonden in het wachtkameronderzoek (55%, N=69). Van de vrouwen die eerder een behandeling volgden, gebruikte in de online peiling 52% (N=218) dezelfde behandeling. Bij de patiënten van het wachtkameronderzoek was dat 43% (N=38).

Tabel 2.3: (Eventuele) eerdere behandeling die door de patiënt is gevolgd (online peiling en wachtkameronderzoek)*

| | Online peiling | | Wachtkameronderzoek | |
|--|----------------|-----|---------------------|-----|
| | N | % | N | % |
| <i>Heeft de patiënt al eerder een behandeling gevolgd?</i> | | | | |
| Ja | 218 | 49 | 38 | 55 |
| Nee | 226 | 51 | 31 | 45 |
| Totaal | 444 | 100 | 69 | 100 |
| <i>Werd hierbij gebruik gemaakt van andere hormonen?</i> | | | | |
| Dezelfde behandeling | 114 | 52 | 14 | 43 |
| Andere behandeling | 103 | 47 | 21 | 66 |
| Weet ik niet | 1 | 1 | 1 | |
| Totaal | 218 | 100 | 38 | 100 |

* Resultaten gebaseerd op lange vragenlijst (online tot 9 oktober 2014).

Voor de eerdere behandeling gebruikten de patiënten van de online peiling de fertiliteits-hormonen Choriongonadotrofine (60 %, N=71), Follitropine (alfa) (34 %, N=71) en/of Triptoreline (24 %, N=71) (tabel A7, bijlage 5). De patiënten van het wachtkameronderzoek kregen voor een eventuele eerdere behandeling het vaakst de hormonen Choriongonadotrofine (56%, N=9) en Clomifeen (44%, N=9) voorgeschreven (tabel A7, bijlage 5).

Aan patiënten is gevraagd waarom zij van behandeling veranderd zijn. Bij een minderheid van de patiënten in de online peiling komt naar voren dat de verandering in behandeling heeft plaatsgevonden door de overheveling. Van de mensen die een andere behandeling hebben gekregen geeft 12% (N=102) aan dat dit kwam vanwege verandering in de financiering en 4% (N=102) door een verandering in levering. De meest genoemde reden voor de verandering in behandeling is echter het overgaan op een andere vruchtbaarheidbehandeling binnen het behandeltraject (38%, N=102), (tabel A8, bijlage 5). Ook verandert 18% van de vrouwen (N=102) van behandeling omdat ze niet goed reageerden op de eerder voorgeschreven fertiliteitshormonen. Het wachtkameronderzoek laat een vergelijkbaar beeld zien.

Opmerkingen over de behandeling

Deelnemers aan het onderzoek konden motiveren waarom ze al dan niet tevreden waren met de zorg rondom hun behandeling (tabel 2.4). Zoals hierboven aangegeven werd, was het grootste deel van de patiënten tevreden met de zorgverleners en de manier waarop zij uitleg en begeleiding bieden gedurende de behandeling. Eén van de respondenten merkte

bijvoorbeeld op: *“De uitleg is duidelijk er wordt tijd voor genomen om de procedure uit te leggen en er wordt begrip getoond. De procedure is duidelijk, het protocol is duidelijk en daardoor weten wij als patiënt wat we kunnen verwachten.”* Ook opmerkingen die andere patiënten geven, illustreren dit. Hieronder vatten we deze samen:

- *artsen en verpleegkundigen zijn zorgzaam en geven duidelijk uitleg over de behandeling;*
- *zorgverleners nemen uitgebreid de tijd voor de patiënt;*
- *er wordt in overleg besloten over de behandeling die gevolgd gaat worden;*
- *artsen en verpleegkundigen zijn vriendelijk en geduldig;*
- *de behandeling wordt persoonlijk afgesteld met grote zorgvuldigheid;*
- *de zorg die wordt verleend is snel en vol aandacht;*
- *er wordt naar je geluisterd en serieus nagedacht over eigen inbreng.*

Verder blijken veel patiënten tevreden te zijn over het feit dat ze geen last hebben van bijwerkingen van de behandeling.

Een minderheid van de patiënten geeft aan niet helemaal tevreden te zijn. Zij hebben daar uiteenlopende redenen voor. De meest voorkomende reden is het uitblijven van een zwangerschap of er geen vertrouwen in hebben dat de zwangerschap daadwerkelijk tot stand komt. Daarnaast blijken ook veel patiënten ontevreden over het verloop van de behandeling. Zo merkt een respondent op: *“(Ik ben..) Allergisch voor Gonal F. Maar krijg geen puregon (waar ik twee keer zwanger mee ben geworden) vanwege contracten”*. De redenen die patiënten geven, kunnen als volgt worden samengevat:

- *er is nog geen sprake van een zwangerschap;*
- *de behandeling slaat niet aan;*
- *er is weinig informatie beschikbaar;*
- *allergische reacties waaronder jeuk;*
- *andere bijwerkingen zoals haaruitval;*
- *het duurt lang voordat er schot in de behandeling zit;*
- *de behandeling zou persoonlijker mogen.*

Dezelfde soort redenen van onvrede zijn terug te zien bij de patiënten van het wachtkameronderzoek. Een groot deel van deze redenen is niet terug te voeren op de overheveling.

Tabel 2.4: Toelichting van patiënten bij de beoordeling van de mate waarin ze tevreden zijn over de huidige behandeling (online peiling en wachtkameronderzoek) (meerdere antwoorden mogelijk)

| | Online peiling | | Wachtkameronderzoek | |
|---|----------------|----|---------------------|----|
| | N (221) | % | N (21) | % |
| <i>Tevreden over:</i> | | | | |
| Zorgverleners (begeleiding/uitleg/begrip) | 89 | 38 | 7 | 33 |
| Verloop/uitkomsten behandeling | 57 | 24 | 7 | 33 |
| Ziekenhuis/behandelcentrum | 5 | 2 | 3 | 14 |
| <i>Neutraal/geen duidelijke mening</i> | 17 | 7 | 1 | 5 |
| <i>Niet tevreden over:</i> | | | | |
| Uitblijven zwangerschap / geen vertrouwen in zwangerschap | 21 | 9 | 1 | 2 |
| Verloop behandeling | 12 | 5 | 1 | 5 |
| Zorgverleners | 8 | 3 | | |
| Wisseling medicijnen | 7 | 3 | 1 | 5 |
| Toediening medicijn | 4 | 2 | | |
| Vervelende bijwerkingen | 3 | 1 | | |
| Logistiek slecht geregeld (m.b.t. herhaalrecept en afstemming echo's) | 2 | 1 | | |
| Beperkte openingstijden | 1 | 1 | | |

Resultaten gebaseerd op lange vragenlijst (online tot 9 oktober 2014).

2.4 Terhandstelling van de fertiliteitshormonen aan de patiënt

Patiënten halen de fertiliteitshormonen het vaakst op in de apotheek in of bij het ziekenhuis (tabel 2.5). Van de patiënten in de online peiling haalt 9% (N=437) de fertiliteitshormonen op bij de openbare apotheek. Onder de patiënten van het wachtkameronderzoek is dit de minst genoemde wijze van terhandstelling. De patiënten krijgen in de meeste gevallen een behandeling voor één tot tien dagen mee (tabel A5, bijlage 5). De meeste patiënten kunnen de fertiliteitshormonen direct ophalen na de afspraak met de zorgverlener (tabel 2.6).

Tabel 2.5: De terhandstelling van de fertiliteitshormonen (online peiling en wachtkameronderzoek) (meerdere antwoorden mogelijk)

| | Online peiling | | Wachtkameronderzoek | |
|--|----------------|----|---------------------|----|
| | N(437) | % | N(65) | % |
| <i>Waar worden de medicijnen opgehaald?</i> | | | | |
| Ik haal de fertiliteitshormonen op bij de apotheek in of bij het ziekenhuis | 331 | 75 | 58 | 77 |
| Ik haal de fertiliteitshormonen op bij de apotheek in de buurt (openbare apotheek) | 41 | 9 | 2 | 3 |
| Ik krijg de fertiliteitshormonen direct mee van de afdeling | 59 | 14 | 6 | 8 |
| Ik krijg de fertiliteitshormonen thuis bezorgd | 16 | 14 | 5 | 7 |
| Anders, namelijk | 5 | 1 | | |
| Onbekend | | | 4 | 5 |

Tabel 2.6: Synchronisatie van afspraak en ophalen fertiliteitshormonen (online peiling en wachtkameronderzoek)

| | Online peiling | | Wachtkameronderzoek | |
|---|----------------|-----|---------------------|-----|
| | N | % | N | % |
| <i>Kan de respondent bij een afspraak met de zorgverlener direct de medicijnen ophalen?</i> | | | | |
| Ja | 262 | 78 | 49 | 89 |
| De ene keer wel, de andere keer niet | 50 | 15 | 6 | 11 |
| Nee | 23 | 7 | | |
| Totaal | 335 | 100 | 55 | 100 |

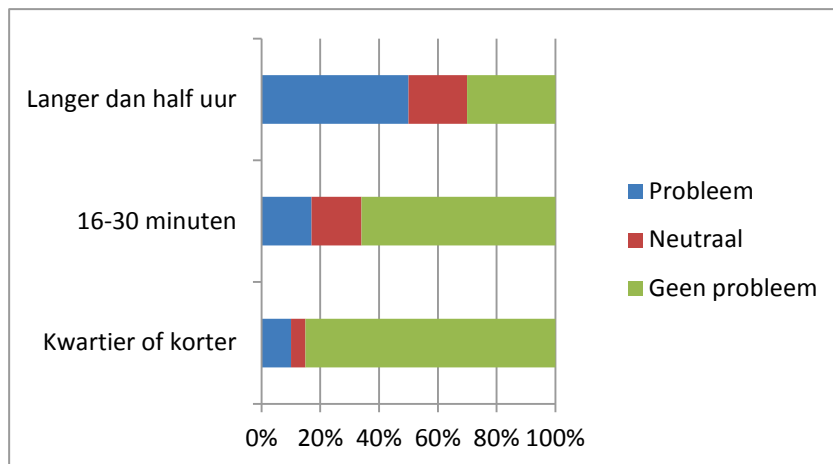
Voor 41% (N=301) van de patiënten in de online peiling geldt dat de reistijd een half uur of langer is, voor het wachtkameronderzoek is dat 63% (N=24) (tabel 2.7). Voor een kwart van de respondenten (N=424) is de reistijd (enigszins) een probleem (tabel A9, bijlage 5). Dit zelfde beeld is te zien voor de patiënten van het wachtkameronderzoek (tabel A10, bijlage 5). Het merendeel van de patiënten in de online peiling geeft echter aan dat de reistijd geen groot probleem is (54%, N=424). Dit heeft waarschijnlijk te maken met het feit dat mensen vaak hun medicatie meteen kunnen ophalen, ongeacht de reistijd naar het ziekenhuis. We zien wel dat mensen die niet altijd hun medicatie meteen kunnen ophalen na de afspraak met de zorgverlener vaker een probleem ervaren met de reistijd (cijfers niet in tabel).

Tabel 2.7: De benodigde reistijd voor het ophalen van de fertiliteitshormonen (online peiling en wachtkameronderzoek)

| | Online peiling | | Wachtkameronderzoek | |
|---|----------------|-----|---------------------|-----|
| | N | % | N | % |
| <i>Wat is de benodigde reistijd om de medicijnen op te halen?</i> | | | | |
| Minder dan een kwartier | 48 | 16 | 3 | 13 |
| Een kwartier | 42 | 14 | 4 | 17 |
| Tussen een kwartier en een half uur | 86 | 29 | 2 | 8 |
| Een half uur | 35 | 11 | 5 | 21 |
| Tussen een half uur en een uur | 49 | 16 | 5 | 21 |
| Een uur | 21 | 7 | 4 | 17 |
| Langer dan een uur | 20 | 7 | 1 | 4 |
| Totaal | 301 | 100 | 24 | 100 |

In figuur 2 is te zien dat naarmate patiënten langer moeten reizen, zij het ook vaker een probleem vinden om zo ver te reizen voor de medicatie.

Figuur 2: Reisduur ten opzichte van het een probleem vinden om zo ver te moeten reizen voor het ophalen van de medicatie (N=279).



Voor fertiliteitshormonen is het prettig als deze – wanneer de patiënt lang moet reizen - gekoeld meegenomen kunnen worden. Van de patiënten is 23% (N=304) het helemaal eens met de stelling dat deze mogelijkheid geboden wordt door de apotheek en 26% geeft aan dat het gekoeld mee moeten nemen van medicatie niet op hen van toepassing is.

Opmerkingen over de terhandstelling

De patiënten in het wachtkameronderzoek zijn over het algemeen wat positiever over de ter handstelling van de fertiliteitshormonen dan de patiënten van de online peiling. Evenals bij de behandeling konden patiënten de antwoorden die zij gaven op de gesloten vragen nader toelichten (tabel 2.8). Het meest genoemde punt waar zij ontevreden over zijn is dat de medicatie niet altijd leverbaar, voorradig of beschikbaar is. Binnen de online peiling zijn de patiënten vooral ontevreden over het feit dat de medicatie niet bij de eigen apotheek opgehaald kan worden (tabel 2.8). Een reactie van één patiënt: *“Een onnodige verspilling van tijd en energie. Voorheen was het hormoon gewoon via mijn lokale apotheek verkrijgbaar. Nu moeten we minimaal 2 uur reizen, een halve dag vrij nemen van het werk en veel langer wachten bij een te drukke apotheek!”*. Andere patiënten maken dit duidelijk door opmerkingen als:

- *de reistijd om medicatie op te halen is nu veel langer en extra kosten i.v.m. betaald parkeren;*
- *de wachttijden in de poliklinische apotheek zijn langer;*
- *de ziekenhuisapotheek heeft beperkte openingstijden;*
- *medicatie moet vaker opnieuw besteld worden en dat betekent dat je vaker op en neer moet rijden om het ook op te halen;*
- *de medicatie is niet altijd op voorraad.*

Patiënten merkten op dat de dosering nauwkeurig is en dat de levering altijd op tijd is. Een voorbeeld van een reactie van één patiënt: *“toen ik nog bij mijn eigen apotheek moest halen, moest alles besteld worden en dat duurde een paar dagen. Nu in het ziekenhuis krijg ik het gelijk mee”*. De patiënten die tevreden zijn over de levering uitten zich onder

andere als volgt;

- bij de ziekenhuisapotheek krijgt de patiënt alles meteen mee en is medicatie altijd op voorraad;
- de hormonen worden per koerier thuisbezorgd: dit scheelt enorm in reis- en wachttijd;
- de ziekenhuisapotheek zorgt ervoor dat de patiënt de medicatie gekoeld mee kan nemen; De medicatie ligt klaar direct na een consult.

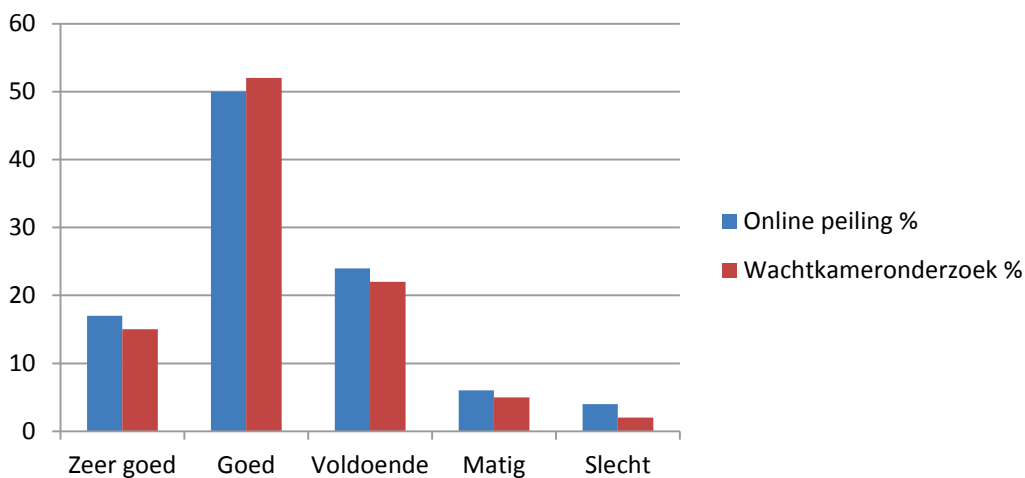
Tabel 2.8: Opmerkingen van patiënten over de levering (online peiling en wachtkameronderzoek) (open vraag)

| | Online peiling | | Wachtkameronderzoek | |
|--|----------------|----|---------------------|----|
| | N (158) | % | N (8) | % |
| <i>Tevreden</i> | | | | |
| Levering door ziekenhuis gaat goed | 36 | 22 | 5 | 63 |
| Medicijnen worden thuis bezorgd | 3 | 2 | | |
| Samenwerking apotheek en ziekenhuis | 1 | 1 | | |
| <i>Niet tevreden</i> | | | | |
| Medicatie kan niet bij eigen apotheek opgehaald worden (langere reistijd en slechtere service) | 81 | 50 | 1 | 13 |
| Wisseling van medicatie | 6 | 4 | | |
| Medicijnen die niet leverbaar/voorradiig/beschikbaar zijn | 6 | 4 | 2 | 25 |
| Geen zorg op maat | 6 | 4 | | |
| Vaker bestellen medicatie | 5 | 3 | | |
| Dosering medicatie te laag | 3 | 2 | | |
| Langere levertijden | 3 | 2 | | |
| Thuisbezorging niet accuraat | 3 | 2 | | |
| Onvoldoende kennis van apotheker | 3 | 2 | | |
| Verstekte dosering te laag | 2 | 1 | | |
| Hogere voorraad medicatie mee met verspilling als risico | 2 | 1 | | |
| Overig | 2 | 1 | | |

2.5 Samenwerking

Patiënten is ook gevraagd naar de samenwerking tussen zorgverleners. In beide steekproeven (online steekproef en wachtkameronderzoek) wordt de samenwerking tussen de zorgverleners door de meerderheid van de patiënten als voldoende tot goed beoordeeld (figuur 3): 73% (N=436) in de online peiling en 76% (N=65) in het wachtkameronderzoek.

Figuur 3: Beoordeling van de samenwerking tussen zorgverleners (online peiling (N=436) en wachtkameronderzoek (N=65))



Opmerkingen over de samenwerking

Over het algemeen zijn patiënten tevreden over de samenwerking tussen de zorgverleners. Tabel 2.9 geeft de motiveringen van patiënten hierbij weer. Een voorbeeld van een opmerking van één patiënt: *“De assistentes faxen het recept naar de apotheek, daar kan ik het gelijk meenemen. Als er iets niet goed is gegaan met het recept bellen ze de arts en wordt het meteen in orde gemaakt”*. Patiënten maken bijvoorbeeld ook de volgende opmerkingen:

- *er is goede communicatie, beide zorgverleners zijn op de hoogte van de medicatie;*
- *het recept wordt doorgefaxt en op weg naar huis kan de medicatie opgehaald worden;*
- *de medicatie kan direct na mijn afspraak op de afdeling of bij de ziekenhuisapotheek opgehaald worden;*
- *medicatie ophalen in de ziekenhuis apotheek is fijn en de eigen apotheek wordt op de hoogte gesteld voor in mijn dossier daar.*

Een minderheid van de patiënten geeft ook minder positieve ervaringen weer. Dit zijn vooral patiënten in de online peiling (N=33). Zij melden dat de samenwerking slecht is vanwege onduidelijke afspraken tussen het ziekenhuis en de apotheek. Dit resulteert onder andere in recepten die niet worden doorgegeven aan de apotheek en apothekers die onvoldoende op de hoogte worden gesteld over een eventuele wisseling in de medicatie.

Een voorbeeld reactie van één patiënt: *“Er is altijd gedoe met opnieuw bestellen en ophalen, recepten liggen nooit op tijd klaar”*. Andere opmerkingen die dit illustreren zijn:

- *de recepten komen niet altijd op tijd door;*
- *soms is er onduidelijkheid bij de apotheker over de voorgeschreven hoeveelheden;*
- *er is altijd gedoe met het opnieuw bestellen en ophalen van de medicatie.*

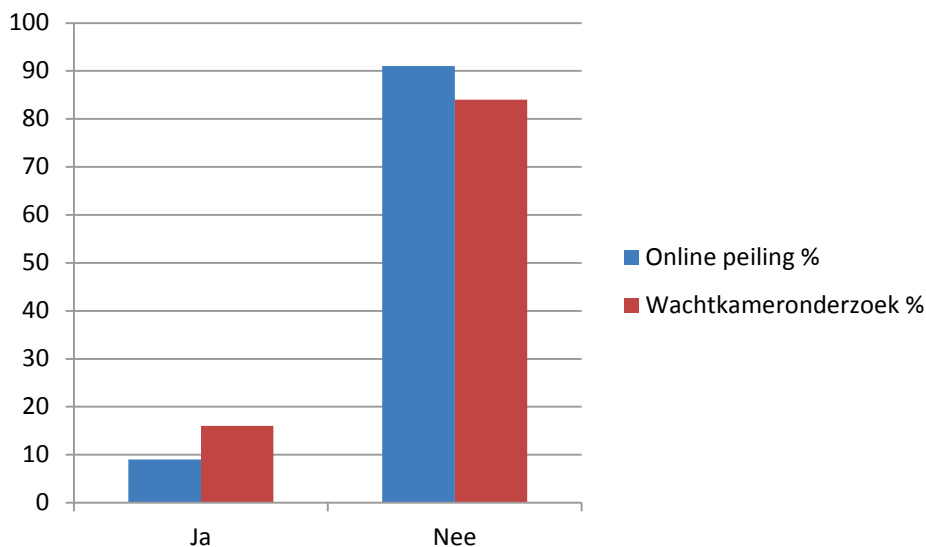
Tabel 2.9: Toelichting van de patiënten over de beoordeling van de samenwerking (online peiling en wachtkameronderzoek) (*open vraag*)

| | Online peiling N (146) | | Wachtkameronderzoek N (32) | |
|--|---------------------------|----|-------------------------------|----|
| | | % | | % |
| <i>Tevreden</i> | | | | |
| Goed geregeld (bv. vanwege goede werkafspraken over verstrekking medicijnen) | 76 | 52 | 24 | 75 |
| Goede samenwerking tussen buitenlandse kliniek en de thuiszorg apotheek | 22 | 15 | | |
| <i>Neutraal</i> | | | | |
| Geen samenwerking | 7 | 5 | 2 | 6 |
| <i>Niet tevreden</i> | | | | |
| Onduidelijke afspraken tussen ziekenhuis en apotheek | 33 | 22 | 3 | 9 |
| Onvoldoende kennis apotheek | 6 | 4 | | |
| Onvoldoende kennis arts | 1 | 1 | | |
| Slechte informatieoverdracht van de apotheek | 1 | 1 | | |
| Samenwerking tussen ziekenhuizen | 1 | 1 | | |
| Slechte omgang met dossiers | | | 1 | 3 |
| <i>Onbekend</i> | | | | |
| | | | 2 | 6 |

2.6 Vergoeding

Problemen met de vergoeding komen frequent voor. Van de patiënten die deelnamen aan de online vragenlijst geeft 9% (N=433) aan dat ze problemen hebben ervaren met de vergoeding (figuur 4). Bij de patiënten van het wachtkameronderzoek ligt het aandeel patiënten dat problemen heeft ondervonden met de vergoeding iets hoger (16%, N=69).

Figuur 4: Problemen met de vergoeding (online peiling (N=428) en wachtkameronderzoek (N=69))



Opmerkingen over de vergoeding

De patiënten ervaren de meeste problemen omtrent de vergoeding als zij zelf de kosten voor de medicatie voorschieten (tabel 2.10). Zij krijgen vervolgens niet alles of niets vergoed. Dit hangt samen met het gegeven dat de regelingen van de zorgverzekeraar voor veel patiënten onduidelijk zijn. Hierdoor weten ze vaak niet waar ze recht op hebben en wanneer fertiliteitshormonen wel en niet worden vergoed. Eén patiënt reageerde als volgt: *'Het is niet duidelijk wat wel of niet vergoed wordt. Ook krijg ik ineens een rekening thuis en ik weet niet hoe mijn eigen risico ervoor staat. Graag zou ik een formulier of dergelijke krijgen met daarin informatie wat wel en niet vergoed wordt'*. Daarnaast geven patiënten aan een probleem met de vergoeding te ervaren wanneer zij in het buitenland behandeld worden. Ook dan is er onduidelijkheid over de regeling van de vergoeding. Patiënten uitten zich door middel van onderstaande opmerkingen:

- *medicatie moet eerst zelf betaald worden en daarna moet er afgewacht worden of en hoeveel er vergoed wordt;*
- *voor sommige medicatie moet bijbetaald worden;*
- *er is geen duidelijkheid over wat er wel en wat er niet vergoed wordt.*

De vraag is wel in hoeverre bovenstaande problemen veroorzaakt worden door de overheveling.

Tabel 2.10: Toelichting van patiënten over de ondervonden problemen met de vergoeding (online peiling en wachtkameronderzoek) (*open vraag*)

| | Online peiling | | Wachtkameronderzoek | |
|--|----------------|----|---------------------|----|
| | N (50) | % | N (6) | % |
| <i>Niet tevreden</i> | | | | |
| Zelf voorschieten van medicijnen en dit niet (volledig) vergoed krijgen | 23 | 46 | 3 | 50 |
| Onduidelijke regelingen zorgverzekering | 19 | 38 | 1 | 17 |
| Bijbetalen voor zelfde medicatie | 3 | 6 | | |
| Andere medicatie vanwege hogere kosten | 2 | 4 | | |
| Bijbetalen voor duurder medicijn omdat eigen medicijn niet leverbaar was | 2 | 4 | | |
| Draagmoederschap niet vergoed omdat het valt onder eiceldonatie | 1 | 2 | | |

2.7 Patiënten met behandeling in het buitenland

Een deel van de patiënten uit de online peiling volgt een behandeling in het buitenland. Het gaat hierbij om 40 patiënten. De meesten van deze patiënten volgen een behandeling in het Kinderwenscentrum in Düsseldorf (N=22). Dit is een patiëntengroep die er op een paar specifieke onderwerpen uitspringt. Het gaat om de onderwerpen ter handstelling van de medicatie en de vergoeding van de fertiliteitshormonen.

In tabel 2.11 is te zien dat het merendeel van de patiënten met een behandeling in het buitenland aangeeft een reistijd van meer dan een uur te hebben om de medicijnen te verkrijgen. De medicatie moet in het buitenland opgehaald worden. Dit geeft veel extra reistijd en dat leidt tot ontevredenheid. In tabel 2.12 is te zien dat patiënten die in het buitenland behandeld zijn, aangeven extra te moeten reizen omdat de medicatie niet

tegelijk met de consult afspraak op te halen is. Dit is vaker het geval dan bij patiënten die in Nederland behandeld worden.

Tabel 2.11: De benodigde reistijd voor het ophalen van de fertiliteitshormonen (online peiling)

| | Patiënten met behandeling in het buitenland | |
|---|---|-----|
| | N | % |
| <i>Wat is de benodigde reistijd om medicatie op te halen?</i> | | |
| Minder dan een kwartier | | |
| Een kwartier | 2 | 8 |
| Tussen een kwartier en een half uur | 2 | 8 |
| Een half uur | 1 | 4 |
| Tussen een half uur en een uur | | |
| Een uur | 2 | 8 |
| Langer dan een uur | 19 | 73 |
| Totaal | 26 | 100 |

Tabel 2.12: Synchronisatie van afspraak en ophalen fertiliteitshormonen (online peiling)

| | Online peiling | |
|---|----------------|-----|
| | N | % |
| <i>Kan de respondent bij een afspraak met de zorgverlener direct de medicijnen ophalen?</i> | | |
| Ja | 5 | 34 |
| De ene keer wel, de andere keer niet | 3 | 20 |
| Nee | 7 | 46 |
| Totaal | 15 | 100 |

“Aangezien je niet meer je medicatie in de apotheek kunt halen ben je aangewezen op het ziekenhuis. Maar het buitenlandse ziekenhuis is hier niet op ingericht en had de medicatie niet in huis. Hierdoor moest ik naar verschillende apotheken in België om aan de medicatie te komen. Zeer stressvol en zeker als de medicatie ook nog gekoeld bewaard moet worden” Dit is een voorbeeld van een opmerking van één van de patiënten.

Patiënten maken verder nog de volgende opmerkingen:

- *het is onduidelijk bij welke apotheek de medicatie opgehaald moet worden;*
- *bij medicatie te kort of als er nieuwe medicatie nodig is; moet men een lange autorit afleggen om in het buiteland de medicatie te halen;*
- *het ziekenhuis in Nederland verstrekt de medicijnen niet als je niet de bijbehorende behandeling ook daar ondergaat;*
- *decapeptyl is in Nederland niet meer te verkrijgen;*
- *medicatie op basis van buitenlands receptuur is niet (of moeilijk) te verkrijgen; patiënten moeten eerst langs de huisarts.*

Ook bij het onderwerp vergoeding van de medicatie springen de reacties van de patiënten met een behandeling in het buitenland naar voren. Hieronder in tabel 2.12 is te zien dat 70% (N=27) van de patiënten problemen ervaart met de vergoeding.

Tabel 2.13: Problemen met de vergoeding (online peiling)

| | Patiënten met behandeling in het buitenland | |
|---|---|-----|
| | N | % |
| <i>Heeft u ooit problemen gehad met de vergoeding van de medicatie?</i> | | |
| Ja | 19 | 70 |
| Nee | 8 | 30 |
| Totaal | 27 | 100 |

De meeste antwoorden op open vragen van de patiënten gaan dan ook over het niet tevreden zijn met de vergoeding: *“Ik heb voor 1800 euro medicijnen voorgeschoten, en moet maar hopen dat ik ze vergoed krijg?”*. Andere opmerkingen zijn:

- *medicatie uit het buitenland wordt niet vergoed; de medicatie heeft een andere merknaam;*
- *medicatie wordt niet vergoed omdat het op buitenlands recept is;*
- *medicatie moet voorgeschoten worden en het is afwachten of dit vergoed gaat worden;*
- *het is onduidelijk wat er wel en niet vergoed wordt door de zorgverzekeraar en waarom dit zo is;*
- *ook medicatie die in Nederland bij de openbare apotheek is gehaald word niet vergoed.*

Vergeleken met de resultaten van de online peiling onder patiënten met een behandeling in Nederland geven deze resultaten aan dat de patiënten met een behandeling in het buitenland vaker ontevreden zijn met de vergoeding en ter handstelling.

3 Resultaten zorgverleners

Resultaten in het kort

De zorgverleners signaleren het vaakst veranderingen in het voorschrijven, de communicatie tussen zorgverleners en de beschikbaarheid van fertiliteitshormonen.

Voorschrijven: Ruim een derde van de 92 deelnemende zorgverleners meldt dat er veranderingen zijn in de behandeling met fertiliteitshormonen, meestal omdat er andere hormonen worden voorgeschreven. Een kleine 10% van de deelnemende zorgverleners voelt zich beperkter in de keuze uit fertiliteitshormonen. Deze beperking is niet noodzakelijkerwijze een gevolg van de overheveling. Op grond van deze monitor kan daarnaast niet vastgesteld worden of deze beperktere keuzevrijheid nadelige of voordelige gevolgen voor de patiënt heeft.

Communicatie: Verbetering in de communicatie tussen voorschrijvers en apothekers is de meest gesignaleerde verandering als gevolg van de overheveling door zorgverleners. Meer dan de helft van de deelnemende zorgverleners merkt dit op.

Beschikbaarheid: Zeven zorgverleners noemen dat de beschikbaarheid van hormonen minder goed is; evenveel zorgverleners geven juist aan dat de beschikbaarheid beter is. Dit kan duiden op verschillen tussen ziekenhuizen.

3.1 Populatie

Niet alleen patiënten maar ook zorgverleners die fertiliteitshormonen voorschrijven of afleveren zijn benaderd voor deelname aan de monitor. De vragenlijst is te vinden in bijlage 8.

Deze zorgverleners zijn veelal werkzaam op de afdeling Farmacie of de afdeling Gynaecologie en Verloskunde. De vragenlijst is ingevuld door 94 zorgverleners, waarvan twintig gynaecologen, zeventien fertiliteitsartsen, zes ziekenhuisapothekers, vijftien fertiliteitsverpleegkundigen, vijftien apothekersassistenten, zes openbaar apothekers, vier poliklinisch apothekers, en enkele zorgverleners met een andere functie (tabel A17, bijlage 6). De zorgverleners zijn afkomstig uit 21 ziekenhuizen (tabel A18, bijlage 6, N=89).

3.2 Veranderingen als gevolg van de overheveling

In totaal hebben 92 zorgverleners aangegeven dat er in hun ziekenhuis een verandering heeft plaatsgevonden in de zorgverlening naar aanleiding van de overheveling (tabel 3.1). De meeste veranderingen hebben plaatsgevonden in de communicatie tussen voorschrijvers en apothekers (56 %, N=92). Daarnaast heeft een derde van de zorgverleners te

maken gehad met veranderingen in de fertiliteitshormonen die worden voorgeschreven en in de beschikbaarheid van deze fertiliteitshormonen. Al eerder gaven we aan dat het niet zeker is of deze twee laatste veranderingen (uitsluitend) toe te schrijven zijn aan de overheveling. Dit omdat er ook meer aandacht is gekomen voor doelmatig voorschrijven als gevolg van de IVF-pakketmaatregel.

Tabel 3.1: Veranderingen in de financiering of levering van fertiliteitshormonen
(meerdere antwoordmogelijkheden)

| | N (92) | % |
|--|--------|----|
| De communicatie tussen voorschrijvers en apothekers over fertiliteitshormonen is veranderd | 51 | 56 |
| De beschikbaarheid van fertiliteitshormonen is anders dan voor de overheveling | 34 | 36 |
| In het ziekenhuis worden andere hormonen voorgeschreven dan voorheen | 33 | 36 |
| Het behandelprotocol van het ziekenhuis is aangepast | 23 | 25 |
| De afspraken met zorgverzekeraars zijn anders dan voor de overheveling | 16 | 18 |
| <i>Anders, namelijk</i> | | |
| Reistijd patiënten | 2 | 2 |
| Plaats waar patiënten recept halen is veranderd | 2 | 2 |
| Afgifte via ziekenhuisapothek | 1 | 1 |
| Afspraken gemaakt met politheek | 1 | 1 |
| Ander receptformulier | 1 | 1 |
| Apotheekservice op de afdeling | 1 | 1 |
| Bezorgkosten door bezorgen medicatie | 1 | 1 |
| Gestart met leveren fertiliteitshormonen | 1 | 1 |
| Logistiek ingewikkelder | 1 | 1 |
| Meer administratieve handelingen | 1 | 1 |
| Procedure voorschrijven verandert | 1 | 1 |
| Er is een automatisch overleg geweest tussen afdeling gynaecologie en poliklinische apotheek | 1 | 1 |
| Er zijn indicatiegerichte recepten gemaakt | 1 | 1 |

3.3 Voorschrijven en behandelprotocol

Ruim een derde van de deelnemende zorgverleners geeft aan dat er veranderingen zijn geweest in het voorschrijven van fertiliteitshormonen. Van deze 35 deelnemers zegt het merendeel (n=23) dat deze verandering vooral komt door het voorschrijven van een ander fertiliteitshormoon (tabel 3.2). Een groot aantal zorgverleners geeft aan dat ze nu Ovitrelle voorschrijven in plaats van Pregnyl of dat ze nu meer/alleen nog maar Gonal-F voorschrijven. Dit zijn overigens allemaal geneesmiddelen die binnen de bestaande behandelrichtlijnen zijn opgenomen. Daarnaast vinden verschillende zorgverleners dat er een beperktere keuze van fertiliteitshormonen is (n=8). Voorbeelden van opmerkingen van zorgverleners in dit verband zijn:

- voorheen gebruikten we ook andere middelen dit is nu beperkt tot Menopur en Gonal F;
- er wordt nu gekozen voor goedkopere middelen;
- puregon is vervangen door Gonal F.

Zoals hierboven al werd aangegeven, kunnen deze veranderingen gezien worden in het bredere kader van de IVF-pakketmaatregel.

Tabel 3.2: Veranderingen in het voorschrijven van hormonen

| | N | % |
|--|----|-----|
| Ander merk fertiliteitshormonen | 23 | 64 |
| Keuze uit fertiliteitshormonen is nu beperkt | 8 | 22 |
| Ander merk fertiliteitshormonen (i.v.m. de kosten) | 3 | 8 |
| Fertiliteitshormonen van een andere fabrikant | 1 | 3 |
| Totaal | 35 | 100 |

Naast veranderingen in het voorschrijven merken 18 zorgverleners op dat er veranderingen zijn in het behandelprotocol. Zes van deze zorgverleners geven aan dat hierdoor andere fertiliteitshormonen voorgeschreven worden (tabel 3.3). Daarnaast geven drie van deze zorgverleners aan dat de routing van de medicatie is aangepast, bijvoorbeeld door een andere keuze in geneesmiddelen, het direct elektronisch voorschrijven en een andere routing van de uitgiftes. Ook merken drie zorgverleners op dat de recepten zijn aangepast naar aanleiding van de overheveling. De zorgverleners uitten zich hierover door middel van de volgende opmerkingen:

- *het behandelprotocol is aangepast;*
- *er zijn meer administratieve handelingen bij de eerste uitgifte;*
- *het receptformulier is veranderd.*

Tabel 3.3: Veranderingen in het behandelprotocol

| | N | % |
|--|----|-----|
| Er worden andere fertiliteitshormonen voorgeschreven | 6 | 33 |
| Recepten zijn aangepast | 3 | 17 |
| Routing van de medicatie is aangepast (Uitschrijven medicatie is nu opgesplitst) | 3 | 17 |
| Naar aanleiding van de gewijzigde afspraken is het behandelprotocol aangepast | 1 | 6 |
| De behandeling is nu toegespitst op 2 hormonen (voorheen was er meer keuze) | 1 | 6 |
| Doelmatiger voorschrijven | 1 | 6 |
| Enkele indicaties zijn geschrapt | 1 | 6 |
| Protocollen aangepast om onder het budget van de medicatie te blijven | 1 | 6 |
| Maximale dosering | 1 | 6 |
| Totaal | 18 | 100 |

3.4 Communicatie tussen zorgverleners

Van de 92 zorgverleners die aangeven dat er veranderingen in de zorg rondom fertiliteitshormonen zijn opgetreden na de overheveling, zijn er 45 die veranderingen in de communicatie tussen zorgverleners hebben opgemerkt (tabel 3.4). Deze veranderingen zijn veelal positief. De meeste van hen geven aan dat de communicatie tussen voorschrijvers en apothekers is toegenomen en beter verloopt. De volgende opmerkingen geven een voorbeeld voor deze verandering:

- *er is vaker regulier contact tussen de zorgverleners;*
- *het recept wordt direct van de arts naar de apotheek van het ziekenhuis gefaxt;*
- *digitaal voorschrijven wordt vaker gebruikt;*
- *er zijn werkafspraken gemaakt en er is wanneer nodig contact over leverbaarheid en andere praktische zaken.*

Tabel 3.4: Veranderingen in de communicatie tussen voorschrijvers en apothekers

| | N | % |
|---|----|-----|
| De communicatie is toegenomen en verloopt beter; goede afspraken gemaakt. | 36 | 80 |
| Andere manier van voorschrijven en leveren | 3 | 7 |
| Digitaal voorschrijven i.p.v. voorgedrukke invulrecepten | 2 | 4 |
| Lastig om de communicatie goed te regelen | 1 | 2 |
| Apotheek in het ziekenhuis is beperkt open | 1 | 2 |
| Medicatie rechtstreeks verstrekt door ziekenhuisapothek | 1 | 2 |
| Prognoses uitgiftes 2014 vastgesteld | 1 | 2 |
| Totaal | 45 | 100 |

3.5 Beschikbaarheid van fertiliteitshormonen

Ruim een derde van de zorgverleners (35 van 92 zorgverleners) die een verandering zien in de zorg naar aanleiding van de overheveling meldt dat er veranderingen zijn in de beschikbaarheid van fertiliteitshormonen. Negen van deze 35 zorgverleners geven aan het niet prettig te vinden dat de patiënt de fertiliteitshormonen alleen nog op kan halen bij de poliklinische apotheek (tabel 3.5). Dit komt door lange wachttijden in de apotheek, extra reizen en een langere reistijd naar de apotheek. Daarnaast merken zes zorgverleners op dat medicatie voor bepaalde periodes niet leverbaar is. Daartegenover staan zes zorgverleners die melden dat de beschikbaarheid van middelen juist verbeterd is.

Tabel 3.5: Veranderingen in de beschikbaarheid van fertiliteitshormonen

| | N | % |
|---|----|-----|
| <i>Tevreden</i> | | |
| De beschikbaarheid is verbeterd | 7 | 20 |
| Er is overleg met de ziekenhuisapothek over voorschrijven /voorraad | 2 | 6 |
| De voorraad van de fertiliteitshormonen is aangepast | 2 | 6 |
| Anders | 1 | 3 |
| <i>Niet tevreden</i> | | |
| Fertiliteitshormonen kunnen alleen nog maar bij de ziekenhuisapothek opgehaald worden (onhandig voor patiënt) | 9 | 26 |
| Bepaalde medicatie was voor een periode niet beschikbaar/leverbaar | 7 | 20 |
| Alleen de medicatie die voorgeschreven wordt is op voorraad | 3 | 9 |
| Vaker een spoedbezorging noodzakelijk | 2 | 6 |
| Beperkte koelkastruimte in ziekenhuis | 1 | 3 |
| In het ziekenhuis ontbreekt een apotheek | 1 | 3 |
| Totaal | 35 | 100 |

Voorbeelden van opmerkingen (zowel positief als negatief) die door de zorgverleners werden gemaakt, zijn:

- *alles is in voorraad in het ziekenhuis, daardoor leveren we een betere service;*
- *ook in het weekend is medicatie beschikbaar;*
- *sommige medicatie was tijdelijk niet beschikbaar;*
- *door meer thuisbezorging aan patiënten die verder weg wonen brengt dit meer kosten met zich mee;*
- *de beschikbaarheid van medicatie is lager omdat het budget te laag is.*

3.6 Afspraken met zorgverzekeraars

Twaalf van de 92 responderende zorgverleners die veranderingen opmerkten als gevolg van de overheveling hebben opmerkingen geplaatst over de afspraken met zorgverzekeraars. Drie van deze twaalf zorgverleners geven aan dat na de overheveling er meer onderhandeld moet worden met de zorgverzekeraars (tabel 3.6). Dit in verband met de kosten voor het ziekenhuis. Daarnaast merken twee zorgverleners op dat de declaratieprocedure is veranderd en dat er geen vergoedingen via extramurale systemen meer is. De zorgverleners uitten zich hierover door middel van de volgende opmerkingen:

- *de declaratie procedure is veranderd; vergoeding gaat nu via het ziekenhuis;*
- *door toegenomen kosten i.v.m. de overhevelingen is er met zorgverzekeraars onderhandeld.*

Tabel 3.6: Veranderingen in de gemaakte afspraken met zorgverzekeraars

| | N | % |
|--|----|-----|
| Onderhandelingen met de zorgverzekeraars zijn toegenomen in verband met de kosten voor het ziekenhuis (n.a.v. de overheveling) | 3 | 25 |
| Geen vergoeding via extramurale systeem | 2 | 17 |
| Declaratieprocedure is veranderd | 2 | 17 |
| Onder druk van de zorgverzekeraars zijn de prijzen flink gedaald | 1 | 8 |
| Afspraken zijn anders vanwege DBC en add-on structuur | 1 | 8 |
| Het budget is vastgesteld | 1 | 8 |
| Budget is ontoereikend om goede zorg te verlenen | 1 | 8 |
| Afspraken zijn gebaseerd op de verrichtte forecast door de zorgverleners | 1 | 8 |
| Totaal | 12 | 100 |

3.7 Overig

Voor de zorgverleners was het mogelijk om aan het einde van de vragenlijst nog eventuele andere veranderingen aan te geven. Hier kwamen zij vooral terug op de veranderingen voor patiënten. Patiënten moeten nu langer reizen naar de ziekenhuisapotheek, terwijl het voorheen mogelijk was om de medicatie op te halen in de eigen openbare apotheek. Enkele voorbeelden van opmerkingen die zorgverleners maken, zijn:

- *de wachttijden in de poliklinische apotheek zijn vaak lang, langer dan in de openbare apotheek);*
- *voor patiënten is het niet altijd duidelijk waar de medicatie opgehaald kan worden ;*
- *de poliklinische apotheek heeft beperkte openingstijden, hierdoor kan het voorkomen dat patiënten vaker moeten reizen naar de apotheek of dat ze het risico lopen op medicatie te kort in bijvoorbeeld het weekend.*

De overige opmerkingen hadden betrekking op specifieke veranderingen in het ziekenhuis of de apotheek zelf en zijn zeer gevarieerd van aard.

4 Samenvatting en conclusie

4.1 Overheveling

Per 1 januari 2014 zijn ziekenhuizen volledig verantwoordelijk voor de financiering en levering van dertien fertiliteitshormonen. Dit betekent dat deze middelen niet extramuraal meer vergoed worden en dat de bekostiging plaatsvindt binnen het ziekenhuisbudget. Dit rapport beschrijft de resultaten van de monitor die van 1 januari 2014 tot en met 8 december gelopen heeft. Door de overheveling krijgt een deel van de patiënten de overgehevelde fertiliteitshormonen voortaan via een andere apotheek, namelijk de apotheek in of bij het ziekenhuis (in plaats van de openbare apotheek). Dit kan veranderingen met zich meebrengen in behandeling, terhandstelling en beschikbaarheid.

De monitor moest daarom inzicht geven in de ervaringen van patiënten en hun zorgverleners met de behandeling en levering van fertiliteitshormonen in het eerste jaar na de overheveling van de fertiliteitshormonen van de extramurale aanspraak farmaceutische zorg naar de intramurale aanspraak geneeskundige zorg. Het gaat hierbij zowel om problemen als positieve gevolgen die patiënten en zorgverleners ervaren. De bedoeling daarbij was niet zozeer om een representatief beeld van de gevolgen van de overheveling te krijgen, maar vooral om eventuele gevolgen voor de patiënt zo snel mogelijk in beeld te hebben. Het NIVEL bracht daartoe gedurende het jaar periodiek (aanvankelijk wekelijks, later driewekelijks) verslag uit over de resultaten van de monitor aan het ministerie van VWS.

Opmerkingen voorafgaande aan de discussie

1. Tegelijk met de overheveling werd ook ingezet op doelmatiger voorschrijven van fertiliteitshormonen. Het is daardoor niet altijd mogelijk de resultaten van de monitor (volledig) toe te schrijven aan de overheveling. Een voorbeeld: in onze monitor kregen we meldingen dat er minder middelen beschikbaar waren sinds de overheveling. Dit kan komen omdat ziekenhuizen in het kader van doelmatigheid ervoor gekozen hebben om bepaalde voorkeursmiddelen aan te wijzen waardoor artsen minder keuze hebben en patiënten soms een ander middel krijgen. Dit kan dan niet toegeschreven worden aan de overheveling.
2. In het onderzoek zijn patiënten op twee manieren geworven: via een online vragenlijst en een wachtkameronderzoek. In het algemeen komen de antwoorden van deze twee groepen goed overeen. Wanneer in het navolgende over patiënten gesproken wordt, worden – tenzij uitdrukkelijk anders vermeld – patiënten uit beide groepen bedoeld.
3. Omdat er geen voormeting is gehouden in 2013 is het niet mogelijk de situatie goed te vergelijken met de periode voor de overheveling.

4.2 Een jaar overheveling fertiliteitshormonen

Behandeling

Een grote meerderheid van de patiënten in het onderzoek zegt tevreden te zijn over het verloop van hun behandeling alsmede over de begeleiding en informatie die zij krijgen. Ongeveer één op de zes deelnemers aan het onderzoek geeft aan een andere behandeling te hebben gekregen als gevolg van de overheveling. Als patiënten veranderen van medicatie dan komt dat meestal omdat zij niet goed reageerden op een eerdere behandeling of omdat men in een andere fase van de behandeling zat.

Ruim een derde van de 92 zorgverleners die deelnamen aan de monitor gaf aan dat er veranderingen waren in het voorschrijven van fertiliteitshormonen. Veelal ging het hierbij om het feit dat men andere hormonen voorschrijft. Een kleine 10% van de zorgverleners die meededen voelt zich beperkter in de keuze uit fertiliteitshormonen. Deze beperking is niet noodzakelijkerwijze een gevolg van de overheveling, maar kan ook het gevolg zijn van het implementeren van afspraken rondom doelmatig voorschrijven. Ook is het behandelprotocol in een aantal ziekenhuizen gewijzigd. Dit betekent dat de beperktere keuzevrijheid die dit deel van de voorschrijvers voelt verschillende oorzaken kan hebben. Op grond van deze monitor kan daarnaast niet vastgesteld worden of deze beperktere keuzevrijheid nadelige of voordelige gevolgen voor de patiënt heeft.

Terhandstelling: extra reistijd als fertiliteitshormonen niet direct beschikbaar zijn

De manier van terhandstelling is door de overheveling veranderd: patiënten halen meestal hun fertiliteitshormonen op in de apotheek in of bij het ziekenhuis. Vaak is dit de poliklinische apotheek. Een aanzienlijk deel van de patiënten vindt dat de terhandstelling door het ziekenhuis goed gaat, al zijn er ook kritische kanttekeningen. Een ruime meerderheid (driekwart) van de deelnemers kan de middelen meteen na een consult in het ziekenhuis ophalen. Toch vindt een kwart van alle deelnemers aan het onderzoek de reistijd naar de apotheek in het ziekenhuis een probleem. Dit is met name het geval als de middelen niet meteen na het consult afgehaald kunnen worden en/of de reistijd lang is. Daarnaast zijn de middelen niet altijd op voorraad waardoor directe levering niet mogelijk is. In zo'n geval is het vervelend om de middelen niet in de eigen apotheek op te kunnen halen. Alles overziend gaat de terhandstelling van geneesmiddelen na de overheveling gemiddeld genomen goed. Het feit dat geneesmiddelen niet altijd direct geleverd kunnen worden, is echter een punt van aandacht. Dit betekent voor een deel van de patiënten een behoorlijke extra tijdsinvestering.

Samenwerking tussen ziekenhuis en apotheek over het algemeen gewaardeerd

De samenwerking tussen zorgverleners lijkt door de overheveling eerder bevorderd te zijn. De meeste deelnemende patiënten (bijna zeven op de tien) zijn positief over de samenwerking tussen hun zorgverleners. Zij noemen daarbij vooral dat de werkafspraken tussen zorgverleners goed zijn. Echter, hoewel minder talrijk, onder de minderheid van patiënten die niet positief zijn over de samenwerking, komen slechte werkafspraken eveneens als eerste naar voren. Zorgverleners zelf zijn positief als het gaat om de verbeterde communicatie met andere zorgverleners. Het is de meest genoemde positieve verandering als gevolg van de overheveling. Het lijkt er daarom op dat de overheveling

de samenwerking tussen de artsen in het ziekenhuis en de apotheek in het ziekenhuis heeft verbeterd. Echter, dit lijkt niet overal het geval gezien de minder goede ervaringen van een deel van de patiënten. Ook uit eerdere evaluaties van de overheveling van andere middelen dan de fertiliteitshormonen komt naar voren dat de samenwerking tussen de verschillende zorgverleners nog niet overal optimaal is (SEG 2013, 2014), met name als het gaat om de medicatie-overdracht. Op dit punt hebben de verschillende koepels van zorgverleners inmiddels stappen gezet, zo blijkt uit een brief die de minister van VWS op 29 september 2014 naar de Tweede Kamer stuurde (Kamerbrief Minister van VWS d.d. 29-09-2014).

Buitenlandproblematiek

Een deel van de patiënten (n=40) die meldingen deden, kregen hun behandeling in het buitenland. Op twee onderwerpen weken hun meldingen af van die van de mensen die in Nederland een behandeling volgden. Zij meldden vaker problemen wat betreft de terhandstelling en ook wat betreft de vergoeding van fertiliteitshormonen. Wat betreft de terhandstelling moesten patiënten die in het buitenland behandeld werden meer moeite doen om aan hun geneesmiddelen te komen. Ook was voor patiënten met een behandeling in het buitenland niet altijd duidelijk wanneer zij wel of niet voor vergoeding in aanmerking komen. Echter, de vraag is of deze problematiek veroorzaakt is door de overheveling. Wel heeft het Ministerie van VWS naar aanleiding van deze “buitenlandmeldingen” actie ondernomen bijvoorbeeld richting zorgverzekeraars. Nadat dit gebeurd was, nam het aantal meldingen over problemen met de terhandstelling en vergoedingen in het buitenland in de online peiling af.

Terhandstelling en beschikbaarheid volgens zorgverleners

Ruim een derde van de zorgverleners die aan de monitor meededen, meldde een verandering te doen in de terhandstelling en beschikbaarheid van fertiliteitshormonen. Een kwart van de 35 melders noemde dat het onhandig is voor de patiënt dat de hormonen alleen nog maar in het ziekenhuis opgehaald kunnen worden. Zeven zorgverleners noemen dat de beschikbaarheid minder goed is en evenveel zorgverleners geven juist aan dat de beschikbaarheid beter is. Dit duidt erop dat er verschillen zijn tussen ziekenhuizen. Gezien de problemen die ook patiënten melden bij het leveren (niet alles op voorraad) verdient het aanbeveling de beschikbaarheid van fertiliteitshormonen in de toekomst te blijven monitoren.

4.3 Beperkingen van het onderzoek

Het onderzoek kent een aantal beperkingen. Er is geen voormeting uitgevoerd. Hierdoor is een vergelijking met de situatie voor de overheveling niet mogelijk. Harde conclusies over veranderingen in de zorg kunnen daarom niet getrokken worden.

Het onderzoek is grotendeels gebaseerd op meldingen van patiënten en zorgverleners. De vragenlijsten zijn uitgedeeld in ziekenhuizen. Er zijn minimaal 2500 vragenlijsten uitgedeeld (100-300 per ziekenhuis). Slechts een deel van alle benaderde patiënten heeft

de lijst ingevuld.³ Hierin kan er een bias zitten in die zin dat mensen die negatieve ervaringen hebben deze eerder zullen melden. Het doel van de monitor was echter – zoals eerder al aangegeven – niet zozeer om een representatief beeld te krijgen van de gevolgen van de overheveling, maar vooral om mogelijke gevolgen voor de patiënt zo snel mogelijk in beeld te hebben. De resultaten kunnen derhalve niet als representatief voor alle gebruikers van fertiliteitshormonen en hun zorgverleners beschouwd worden. Overigens liet het wachtkameronderzoek een vergelijkbaar beeld zien met de online peiling. Hier nam een veel groter deel van de benaderde patiënten deel aan het onderzoek. Opvallend was verder dat de respons op de online enquête het hoogst was in het ziekenhuis dat besloten heeft de brieven te versturen aan het eind van het jaar. We hebben geen zicht op hoe de brieven in de andere ziekenhuizen zijn uitgedeeld en of en hoe men de patiënt motiveerde aan het onderzoek mee te doen.

Het streven was om dertig ziekenhuizen deel te laten nemen aan het onderzoek. In totaal hebben 29 Raden van Bestuur van ziekenhuizen deelname toegezegd. Echter, 4 ziekenhuizen hebben, ondanks herhaaldelijk bellen en mailen, geen brieven uitgedeeld. Andere ziekenhuizen begonnen pas later aan het onderzoek. Drukte in de apotheken en deelname aan andere onderzoeken waren veel genoemde redenen hiervoor.

Aanvankelijk was het de bedoeling om verschillen tussen ziekenhuizen in kaart te brengen. Hiervoor zijn ten minste 20 respondenten per ziekenhuis gewenst. Dit aantal patiënten werd door negen ziekenhuizen gehaald. Derhalve is, in overleg met de begeleidingscommissie, besloten deze analyse achterwege te laten.

Lang niet alle patiënten bleken de hele vragenlijst in te vullen en we zien per vraag een grote variatie van het aantal mensen die deze beantwoord hebben. Derhalve is besloten om in oktober de online vragenlijst in te korten en alleen de belangrijkste vragen te handhaven.

4.4 Tot slot

De meerderheid van de deelnemers aan de monitor is tevreden over hun behandeling en over de samenwerking tussen zorgverleners. Ook zorgverleners zelf melden een verbeterde onderlinge communicatie. De meeste problemen van patiënten als gevolg van de overheveling zijn gerelateerd aan de levering van de fertiliteitshormonen. De reistijd naar de apotheek is voor een deel van de patiënten toegenomen en de medicijnen zijn niet altijd direct leverbaar. Dit laatste is een duidelijk aandachtspunt voor de ziekenhuizen. Al met al lijkt de overheveling van fertiliteitshormonen niet tot grote problemen te hebben geleid. Dit kan te maken hebben met de doelgroep en het soort geneesmiddelen waarop de overheveling betrekking heeft. Gebruikers van fertiliteitshormonen zijn jonger en gezonder dat de gebruikers van de meeste andere overgeheveld geneesmiddelen. Bovendien gebruiken zij de geneesmiddelen niet chronisch en een deel van de respondenten zal geen ervaring met de zorg hebben in de periode voor 2013.

³ Een deel van de respondenten komt bovendien via Freya.

Aanbevelingen

De overheveling van de fertiliteitshormonen lijkt zonder veel grote problemen te zijn verlopen. Wel is er een aantal aandachtspunten. Op basis van de resultaten doen we daarom de volgende aanbevelingen:

- In een beperkt aantal gevallen zijn fertiliteitshormonen niet leverbaar. De oorzaak hiervoor wordt uit deze monitor niet duidelijk. Een nadere analyse van de oorzaken hiervoor is daarom nodig om te zorgen dat dit probleem zich niet meer voordoet.
- Fertiliteitshormonen zijn soms ook niet op voorraad. Dit betekent dat patiënten op een later tijdstip terug dienen te komen. Met name voor patiënten die ver weg wonen, is dit niet wenselijk. Vanuit deze optiek is het nodig voor de apotheken in of bij het ziekenhuis om te zorgen dat fertiliteitshormonen op voorraad zijn.
- De samenwerking tussen zorgverleners is over het algemeen goed, maar dat is nog niet overal het geval. Koepelorganisaties moeten hun leden stimuleren te komen tot een samenwerking die bevorderlijk is voor goede farmaceutische zorg. Inmiddels hebben verschillende koepels van zorgverleners al stappen gezet (Kamerbrief Minister van VWS d.d. 29-09-2014). Deze verdienen in 2015 nader uitgewerkt te worden.
- Het verdient voor de komende overheveling in 2015 aanbeveling mogelijke buitenlandproblematiek vroegtijdig in het vizier te krijgen omdat patiënten die hun behandeling in het buitenland volgen tegen andere en meer problemen aanlopen dan patiënten die in Nederland hun behandeling krijgen. Extra voorlichting vanuit zorgverzekeraars en/of de overheid over mogelijke gevolgen van de overheveling voor een behandeling in het buitenland kan helpen problemen voor te zijn.

Literatuurlijst

- College voor Zorgverzekeringen (2012), Uitvoeringstoets alternatieven IVF-pakketmaatregel. Diemen: CVZ.
- Eerlijke Geneesmiddelen Voorziening (EGV) (2013). *Eindrapportage overheveling 2012*. Rotterdam: Stichting Eerlijke Geneesmiddelenvoorziening
- Eerlijke Geneesmiddelen Voorziening (EGV) (2014). *Eindrapportage overheveling 2013*. Rotterdam: Stichting Eerlijke Geneesmiddelenvoorziening
- NVZ, NVZA, NFU, NVPF (2013). *Overheveling specialistische geneesmiddelen 2012-2013. Uitkomsten ziekenhuisevaluatie*.
- NVZ, NVZA, NFU, NVPF (2014). Tevredenheid van patiënten over het afleveren van overgehevelde geneesmiddelen. TNF-alfaremmers, orale oncolytica en groeihormonen.
- Plu R, Remmerswaal R, Schipper M, Vunderink L (2014). Medicatieoverdracht bij overgehevelde geneesmiddelen. Onderzoek naar uitwisseling van gegevens tussen apotheken. Barnevel: Significant
- Uyl-de Groot, C.A., Stierman, D.T. (2013). *Resultaten monitor overheveling TNF-alfaremmers en andere geneesmiddelen*. Erasmus Universiteit Rotterdam: Instituut voor beleid en management Gezondheidszorg

Kamerstukken

- Kamerstukken II 2009/2010, 29248, nr. 129
- Kamerstukken II 2010/2011, 29248, nr. 208
- TK 2011-2012 33000-XVI, nr. 188
- Kamerbrief Minister van VWS d.d. 15 mei 2014
- Kamerbrief Minister van VWS d.d. 29 september 2014

Bijlage 1 Overgehevelde fertiliteitshormonen

Geneesmiddelen voor mannen en vrouwen

1. Choriongonadotrofine, (Pregnyl®)
2. Choriongonadotrofine (alfa), (Ovitrelle®)
3. Menopauzgonadotrofine, (Menopur®)
4. Urofollitropine, (Fostimon®)
5. Follitropine (alfa), (Gonal-F®)
6. Follitropine (beta), (Puregon®)
7. Gonadoreline, (Lutrelaf®)
8. Triptoreline, (Decapeptyl®, Triptofem®)

Geneesmiddelen alleen voor vrouwen

9. Clomifeen, (Clomid®)
10. Nafareline, (Synarel®)
11. Ganirelix, (Orgalutran®)
12. Cetrorelix, (Cetrotide®)
13. Corifollitropine, (Elonva®)

Bijlage 2 Deelnemende ziekenhuizen

Academische ziekenhuizen:

(allen IVF-centra)

- | | |
|--|--------------|
| 1. Universitair medisch centrum Sint Radboud | - Nijmegen |
| 2. Leids Universitair Medisch Centrum | - Leiden |
| 3. Academisch Ziekenhuis Maastricht | - Maastricht |
| 4. Erasmus Universitair Medisch Centrum | - Rotterdam |
| 5. Academisch Medisch Centrum Amsterdam | - Amsterdam |
| 6. Universitair Medisch Centrum Groningen | - Groningen |
| 7. Vrije Universiteit Medisch Centrum | - Amsterdam |

Topklinische ziekenhuizen:

Waarvan IVF-centra:

- | | |
|---|-------------|
| 8. Catharina Ziekenhuis | - Eindhoven |
| 9. Reinier de Graaf Gasthuis, locatie Diaconessenhuis | - Voorburg |
| 10. Jeroen Bosch | - Den Bosch |

Waarvan Transportcentra:

- | | |
|---|-----------|
| 11. Rijnstate | - Arnhem |
| 12. VieCurie Medisch Centrum voor Noord-Limburg | - Venlo |
| 13. Atrium Heerlen | - Heerlen |
| 14. Amphia Ziekenhuis | - Breda |

Algemene ziekenhuizen:

(Allen Transportcentra)

- | | |
|--|-----------------------|
| 15. Ziekenhuis Rivierenland | - Tiel |
| 16. Rivas Medizorg | - Gorinchem |
| 17. Diaconessenhuis | - Meppel |
| 18. Gelre Ziekenhuis | - Apeldoorn |
| 19. Bethesda Ziekenhuis | - Hoogeveen |
| 20. Medisch Spectrum Twente | - Hengelo |
| 21. Flevoziekenhuis | - Almere |
| 22. Rijnlandziekenhuis locatie Alphen aan den Rijn | - Alphen aan den Rijn |
| 23. Maasziekenhuis | - Boxmeer |
| 24. Westfries Gasthuis locatie St.Jan | - Hoorn |
| 25. St.Gemini Ziekenhuis | - Den Helder |

Bijlage 3 Begeleidingscommissie

1. Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG)
2. Nederlandse Federatie voor Universitair Medische Centra (NFU)
3. Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ)
4. Belangenorganisatie voor mensen met vruchtbaarheidsproblemen (Freya)
5. Associatie van Ketenapotheken (ASKA)
6. Nederlandse vereniging voor Poliklinische Pharmacie (NVPF)
7. De Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP)
8. Nederlandse Vereniging van Ziekenhuisapotheken (NVZA)
9. De Nederlandse Apothekers coöperatie (Napco)
10. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS)
11. Menzis (namens de zorgverzekeraars)

Bijlage 4 Methoden

Begeleidingscommissie

De begeleidingscommissie is voor verschillende onderdelen geconsulteerd. De vragenlijst is voorgelegd aan de begeleidingscommissie evenals de steekproef van ziekenhuizen. Daarnaast heeft de begeleidingscommissie in vier vergaderingen gereflecteerd op de bevindingen van het onderzoek en zijn tussentijdse aanpassingen besproken.

Dataverzameling online peiling

Steekproef ziekenhuizen

Bij het includeren van ziekenhuizen binnen deze monitor is gestreefd naar een representatieve steekproef. De ziekenhuizen die in dit onderzoek zijn meegenomen, zijn daarom geselecteerd op basis van een aantal aspecten: urbanisatiegraad, geografische ligging en type ziekenhuis. Op deze manier vormen de geselecteerde ziekenhuizen een goede weergave van alle ziekenhuizen in Nederland. De type ziekenhuizen die bij het onderzoek zijn betrokken, zijn de academische, algemene en topklinische ziekenhuizen. Daarnaast is een onderscheid gemaakt tussen IVF-centra en transportklinieken. Er is voor gekozen om alle IVF-centra voor het onderzoek te benaderen omdat in deze centra de gehele behandeling plaatsvindt en we verwachtten hier een groot aantal patiënten te kunnen bereiken.

Benadering ziekenhuizen

De Raad van Bestuur van elk ziekenhuis is met een brief benaderd waarin werd gevraagd om toestemming voor het onderzoek. Enkele weken na het verzenden van deze brieven is telefonisch contact gelegd met de Raad van Bestuur. Indien een ziekenhuis akkoord ging met deelname aan de monitor werd gevraagd naar de contactpersonen voor de afdelingen Farmacie en Gynaecologie en Verloskunde. Indien een ziekenhuis niet mee wilde werken aan het onderzoek werd een ander ziekenhuis gezocht dat qua geografische ligging, urbanisatiegraad en type ziekenhuis overeen kwam met het ziekenhuis dat het verzoek had afgewezen. In totaal hebben vier ziekenhuizen aangegeven niet mee te willen werken aan het onderzoek. Daarnaast hebben uiteindelijk 4 ziekenhuizen geen brieven uitgedeeld.

Benadering afdeling Farmacie/afdeling Gynaecologie en Verloskunde

Nadat via de Raad van Bestuur de namen van contactpersonen waren verkregen werd hiermee contact met deze personen gezocht. De afdeling Farmacie werd benaderd met de vraag of ze de volgende werkzaamheden op zich konden nemen: ophangen poster in de apotheek, uitdelen van brieven aan de patiënten die fertiliteitshormonen ophaalden en het onder de aandacht brengen van de online vragenlijst bij zorgverleners. Indien dit akkoord was, ontvingen de deelnemende ziekenhuizen een pakket met daarin 100 tot 300 brieven voor de patiënten en een poster die opgehangen kon worden in de apotheek. Hieronder een tabel met het overzicht hoeveel brieven naar elk ziekenhuis zijn verstuurd. Een aantal apotheken werd tevens benaderd met de vraag of het mogelijk was om bij hen een wachtkameronderzoek uit te voeren.

De afdeling Gynaecologie en Verloskunde werd benaderd met de vraag of ze de online vragenlijst onder de aandacht wilden brengen van de zorgverleners. In enkele ziekenhuizen worden de fertiliteitshormonen direct meegegeven op de afdeling. Dan werd de afdeling Gynaecologie en Verloskunde tevens benaderd met de vraag of ze de brieven voor de patiënten konden uitdelen in plaats van in de apotheek.

| Ziekenhuis | Aantal brieven |
|---|-----------------------|
| Universitair medisch centrum Radboud | 300 |
| Leiden universitair medisch centrum | 200 |
| Academisch ziekenhuis Maastricht | 300 |
| Erasmus universitair medisch centrum | 300 |
| Academisch medisch centrum Amsterdam | 300 |
| Universitair medisch centrum Groningen | 300 |
| Vrije universiteit medisch centrum | 300 |
| Catharina ziekenhuis Eindhoven | 300 |
| Diaconessenhuis Voorburg | 150 |
| Medisch spectrum Twente | 100 |
| Viecurie medisch centrum Venlo | 300 |
| Atrium Heerlen | 150 |
| Amphia Ziekenhuis Breda | 150 |
| Ziekenhuis Rivierenland Tiel | 100 |
| Rivas Medizorg Gorinchem | 150 |
| Diaconessenhuis Meppel | 100 |
| Gelre Ziekenhuis Apeldoorn | 300 |
| Bethesda ziekenhuis Hoogenveen | 100 |
| Rijnstate ziekenhuis Arnhem | 300 |
| Flevoziekenhuis Almere | 300 |
| Rijnland ziekenhuis Alphen aan den Rijn | 300 |
| Maasziekenhuis Boxmeer | 100 |
| Westfries Gasthuis Hoorn | 100 |
| St. Gemini Ziekenhuis Den Helder | 300 |

De respons per ziekenhuis is opgevraagd maar ziekenhuizen hebben dit niet bijgehouden. Voor ons is de respons niet te berekenen omdat we niet weten of de ziekenhuizen ook daadwerkelijk dit aantal brieven heeft uitgedeeld en omdat de respondenten van deze ziekenhuizen ook via de website van Freya bij de vragenlijst terecht konden komen.

Benaderen patiënten

Alle patiënten binnen de geselecteerde ziekenhuizen die een behandeling volgden vanwege vruchtbaarheidsproblemen zijn benaderd met de eerdergenoemde brief met daarin de vraag of ze mee wilden werken aan het onderzoek. In de brieven werd een korte toelichting gegeven over het onderzoek met daarbij een link naar de vragenlijst. De brieven werden uitgedeeld bij de apotheken in of bij de ziekenhuizen wanneer patiënten fertiliteitshormonen ophaalden. Daarnaast werd de link vermeld op de website van de

belangenorganisatie voor mensen met vruchtbaarheidsproblemen (Freya). Op deze manier is getracht om een zo groot mogelijke patiëntenpopulatie te bereiken.

Vragenlijst patiënten.

De vragenlijst die tot oktober 2014 is gebruikt, bevatte 31 vragen, waaronder enkele vragen met doorverwijzingen. Het invullen van de vragenlijst kostte ongeveer 10 minuten. De lijst bestond uit zes korte onderdelen: ‘persoonlijke kenmerken’, ‘de behandeling en het ziekenhuis waar de behandeling wordt gevolgd’, ‘verandering in de verantwoordelijkheden ten aanzien van de inkoop en levering van fertiliteitshormonen’, ‘verandering in behandeling’, ‘levering van de fertiliteitshormonen’ en ‘aanvullende vragen’. De vragen zijn gebaseerd op literatuur, de CQI index Farmacie en de vragenlijsten van EVG en NFU en NVZ. De vragenlijst kon online ingevuld worden zonder speciale inlogcode of wachtwoord. Omdat de respons achterbleef en de begeleidingscommissie verwachtte dat dit mede door de lange vragenlijst kwam, is besloten de vragenlijst in te korten. Hiertoe is dezelfde vragenlijst gebruikt als voor het wachtkameronderzoek (zie hieronder). De vragen die zijn verwijderd: 7, 8a en b, 9, 11, 16, 17, 18, 19, 22, 23, 27, 29, 30, 31. En vraag 3 en 4 zijn samengevoegd in één vraag. Hierdoor bleven er 15 vragen over. Zo was de vragenlijst minder belastend voor de patiënten.

Benaderen zorgverleners en vragenlijst

Naast patiënten werden tevens zorgverleners benaderd. Het ging hierbij om zorgverleners die fertiliteitshormonen voorschrijven of meegeven aan patiënten (fertiliteitsartsen, gynaecologen, fertiliteitsverpleegkundigen en de apothekers). Hen werd de vraag gesteld om problemen of veranderingen als gevolg van de overheveling te melden. Hiervoor was een korte vragenlijst opgesteld waarbij voornamelijk de ruimte werd geboden om eigen opmerkingen kwijt te kunnen.

Dataverzameling wachtkameronderzoek

Naast de online peiling is ook een wachtkameronderzoek gehouden. Dit omdat we verwachtten dat het wachtkameronderzoek beter zicht zou bieden op de selectiviteit van de antwoorden op de online vragenlijst. Deze methode is echter wel arbeidsintensief. Derhalve is gekozen om deze methode in zes ziekenhuizen in te zetten naast de online vragenlijst.

Steekproef ziekenhuizen

Voor het wachtkameronderzoek is besloten om grotere ziekenhuizen te benaderen zodat de kans groter was om een hogere respons te behalen. Uiteindelijk is het wachtkameronderzoek uitgevoerd in zes ziekenhuizen: Leids Universitair Medisch Centrum, Universitair Medisch Centrum Groningen, Erasmus MC Rotterdam, Vrije Universiteit Amsterdam, Catharina Ziekenhuis Eindhoven en Radboud Ziekenhuis Nijmegen.

Uitvoering wachtkameronderzoek

Patiënten werden bij de afgifte van de medicijnen gewezen op de aanwezigheid van de onderzoeker en de vraag of ze wilden deelnemen aan het onderzoek. De onderzoeker gaf verdere toelichting over het onderzoek (met de informatiebrief) en indien de patiënt wilde meewerken was de vragenlijst schriftelijk of online in te vullen. Indien de patiënt op het

moment geen tijd had om de vragenlijst in te vullen kon de patiënt een schriftelijke lijst met antwoordenvolop meekrijgen zodat de vragenlijst thuis, in de eigen tijd, ingevuld kon worden.

Vragenlijst

Bij het wachtkameronderzoek werd gestart met dezelfde vragenlijst als bij de online peiling. Deze vragenlijst is na de eerste ronde wachtkameronderzoeken echter ingekort omdat de lange vragenlijst te belastend bleek voor de patiënten. Patiënten hadden niet altijd de tijd om de vragenlijst in te vullen vanwege andere afspraken. Bijlage 7 laat de verkorte vragenlijst zien.

Analyses

De gegevens zijn verwerkt met behulp van beschrijvende statistiek (STATA). Het doel van deze rapportage was te bekijken welke gevolgen patiënten ondervinden van de overheveling van fertiliteitshormonen. Hierbij bekijken we voornamelijk de toegankelijkheid van deze middelen. Daarom is voor de beantwoording van deze vraag gebruik gemaakt van beschrijvende analyses. Op deze manier kan bekeken worden op welke gebieden voornamelijk problemen zijn gemeld en wat de verschillen zijn tussen de patiëntpopulaties.

Bijlage 5 Tabellen patiënten

De tabellen in deze bijlage zijn een aanvulling op hoofdstuk 2.

Tabel A1: Wijze van informatieoverdracht over de overheveling (online peiling en wachtkameronderzoek) (meerdere antwoordmogelijkheden)

| | Online peiling | | Wachtkameronderzoek | |
|--|----------------|----|---------------------|----|
| | N (177) | % | N (15) | % |
| <i>Op welke manier is de patiënt geïnformeerd?</i> | | | | |
| Door de behandeld arts/verpleegkundige in het ziekenhuis | 129 | 73 | 12 | 80 |
| Door de apotheker in het ziekenhuis | 40 | 23 | 2 | 13 |
| Door de belangenorganisatie (Freya) | 40 | 23 | 4 | 27 |
| Door een folder/brief van het ziekenhuis | 21 | 12 | 1 | 7 |
| Via de website van de zorgverzekeraar | 18 | 10 | | |
| Door de zorgverzekeraar | 16 | 9 | 1 | 7 |
| Via de website van het ziekenhuis | 6 | 3 | | |
| Via de website van belangenorganisatie (Freya) | 6 | 3 | | |
| Door de openbare apotheek | | | 1 | 7 |
| Anders namelijk: | 12 | 7 | | |

* Deze vraag is weggefallen in de verkorte vragenlijst.

Tabel A2: De informatieoverdracht over een (eventuele) verandering in de behandeling (online peiling en wachtkameronderzoek) (meerdere antwoordmogelijkheden)

| | Online peiling | | Wachtkameronderzoek | |
|--|----------------|----|---------------------|-----|
| | N (83) | % | N (9) | % |
| <i>Op welke manier is de patiënt geïnformeerd?</i> | | | | |
| Door mijn behandeld arts/verpleegkundige in het ziekenhuis | 73 | 88 | 9 | 100 |
| Door de apotheker in het ziekenhuis | 7 | 8 | | |
| Door de openbare apotheek | 3 | 4 | | |
| Weet ik niet meer | 2 | 3 | | |
| <i>Anders, namelijk:</i> | | | | |
| Door de behandeld arts in de kliniek | 1 | 1 | | |
| Recept kon niet meer gefaxt worden naar eigen apotheek | 1 | 1 | | |
| Einde van de behandeling door zwangerschap | 1 | 1 | | |

* Deze vraag is weggefallen in de verkorte vragenlijst.

Tabel A3: Informatievoorziening door de patiënt zelf over de huidige behandeling (online peiling en wachtkameronderzoek)

| | Online peiling | | Wachtkameronderzoek | |
|---|----------------|-----|---------------------|-----|
| | N | % | N | % |
| <i>Heeft de patiënt zelf informatie ingewonnen?</i> | | | | |
| Ja | 297 | 85 | 17 | 65 |
| Nee | 50 | 15 | 9 | 35 |
| Totaal | 348 | 100 | 26 | 100 |

* Deze vraag is weggevallen in de verkorte vragenlijst.

Tabel A4: Duur behandeling (online peiling en wachtkameronderzoek)

| | Online peiling | | Wachtkameronderzoek | |
|--------------------------|----------------|-----|---------------------|-----|
| | N | % | N | % |
| <i>Duur behandeling</i> | | | | |
| Korter dan 1 maand | 77 | 24 | 7 | 29 |
| Tussen de 1 en 2 maanden | 59 | 18 | 3 | 13 |
| Tussen de 2 en 3 maanden | 42 | 13 | 1 | 4 |
| Tussen de 3 en 4 maanden | 24 | 7 | | |
| Tussen de 5 en 6 maanden | 34 | 10 | 3 | 13 |
| Langer dan 6 maanden | 88 | 27 | 10 | 42 |
| Totaal | 324 | 100 | 24 | 100 |

* Deze vraag is weggevallen in de verkorte vragenlijst.

Tabel A5: Hoeveel dagen kan de patiënt vooruit met medicatie (online peiling en wachtkameronderzoek)

| | Online peiling | | Wachtkameronderzoek | |
|--|----------------|-----|---------------------|-----|
| | N | % | N | % |
| <i>Voor hoeveel dagen krijgt de patiënt de medicijnen mee?</i> | | | | |
| 1 tot 10 dagen | 146 | 48 | 8 | 35 |
| 11 tot 20 dagen | 58 | 19 | 2 | 9 |
| 21 tot 30 dagen | 31 | 10 | 5 | 22 |
| 31 tot 40 dagen | 5 | 2 | | |
| 41 tot 50 dagen | 6 | 2 | 2 | 9 |
| Weet ik niet | 56 | 18 | 6 | 26 |
| Totaal | 302 | 100 | 23 | 100 |

* Deze vraag is weggevallen in de verkorte vragenlijst.

Tabel A6: Mate van tevredenheid over de behandeling (online peiling en wachtkameronderzoek)

| | Online peiling | | Wachtkameronderzoek | |
|----------------------------------|----------------|-----|---------------------|-----|
| | N | % | N | % |
| <i>Tevreden over behandeling</i> | | | | |
| Ja | 278 | 87 | 23 | 89 |
| Nee | 41 | 13 | 3 | 11 |
| Totaal | 319 | 100 | 26 | 100 |

* Deze vraag is weggefallen in de verkorte vragenlijst.

Tabel A7: Hormonen bij eerdere behandeling (online peiling en wachtkameronderzoek) (meerdere antwoordmogelijkheden)

| | Online peiling | | Wachtkameronderzoek | |
|---|----------------|----|---------------------|----|
| | N(71) | % | N(9) | % |
| <i>Welke hormonen waren dit?</i> | | | | |
| Choriongonadotrofine (Pregnyl [®]) | 43 | 60 | 5 | 56 |
| Follitropine (beta) (Puregon [®]) | 24 | 34 | | |
| Clomifeen (Clomid [®] , Serophene [®]) | 19 | 27 | 4 | 44 |
| Triptoreline (Decapeptyl, [®] Triptofem [®]) | 17 | 24 | 1 | 11 |
| Menopauzegonadotrofine (Menopur [®]) | 14 | 20 | 1 | 11 |
| Follitropine (alfa) (Gonal-F [®]) | 13 | 18 | 1 | 11 |
| Choriongonadotrofine (alfa) (Ovitrelle [®]) | 6 | 8 | 1 | 11 |
| Urofollitropine (Fostimon [®]) | 4 | 6 | 1 | 11 |
| Cetrorelix (Cetrotide [®]) | 4 | 6 | 1 | 11 |
| Leuproreline (Eligard [®] , Lucrin [®]) | 3 | 1 | | |
| Nafareline (Synarel [®]) | 1 | 1 | | |
| Geen van bovenstaande middelen | 2 | 3 | 1 | 11 |

* Deze vraag is weggefallen in de verkorte vragenlijst.

Tabel A8: Reden voor de verandering in behandeling (online peiling en wachtkamer-onderzoek) (meerdere antwoordmogelijkheden)

| | Online peiling | | Wachtkamer-onderzoek | |
|--|----------------|----|----------------------|----|
| | N (110) | % | N (35) | % |
| <i>Reden voor verandering</i> | | | | |
| Andere vruchtbaarheidsbehandeling | 39 | 38 | 15 | 43 |
| Ik reageerde niet goed op de fertiliteitshormonen waarmee ik eerst werd behandeld | 18 | 18 | 6 | 17 |
| De vorige fertiliteitshormonen waren onvoldoende effectief | 14 | 14 | 5 | 14 |
| De fertiliteitshormonen zijn omgezet vanwege de verandering in de financiering van fertiliteitshormonen (overheveling) | 12 | 12 | 1 | 3 |
| Het ziekenhuis geeft de voorkeur aan andere fertiliteitshormonen | 8 | 8 | 1 | 3 |
| De vorige fertiliteitshormonen worden niet meer gebruikt in mijn ziekenhuis | 7 | 7 | | |
| Er waren ongewenste bijwerkingen bij de vorige fertiliteitshormonen | 6 | 6 | 5 | 14 |
| De fertiliteitshormonen zijn omgezet vanwege de verandering in de levering van fertiliteitshormonen (overheveling) | 4 | 4 | 1 | 3 |
| De vorige fertiliteitshormonen waren onprettig in gebruik | | | 1 | 3 |
| De fertiliteitshormonen zijn omgezet vanwege een mij onbekende reden | 4 | 4 | | |
| De nieuwe fertiliteitshormonen zijn makkelijker in gebruik | 3 | 3 | | |
| De vorige fertiliteitshormonen waren niet meer beschikbaar | 1 | 1 | | |
| Anders | 18 | 18 | | |

* Deze vraag is weggevallen in de verkorte vragenlijst.

Tabel A9: Stellingen over de levering en verstrekking van fertiliteitshormonen, (N =441) (online peiling)

| | Helemaal mee oneens | | Mee oneens | | Niet mee eens, niet mee oneens | | Mee eens | | Helemaal mee eens | | Niet van toepassing |
|--|---------------------|-----------|------------|-----------|--------------------------------|----------|----------|--|-------------------|--|---------------------|
| | | | | | | | | | | | |
| De voorraad fertiliteitshormonen die ik in huis heb, is altijd groot genoeg | 16 (4%) | 56 (13%) | 41 (10%) | 154 (37%) | 140 (31%) | 15 (4%) | | | | | |
| Ik heb belangrijke momenten om mijn fertiliteitshormonen toe te dienen gemist | 231 (55%) | 103 (24%) | 18 (4%) | 15 (4%) | 8 (2%) | 49 (12%) | | | | | |
| Ik heb wel eens fertiliteitshormonen over gehad na een behandeling die ik niet meer kan of mag gebruiken | 80 (19%) | 90 (21%) | 27 (6%) | 94 (22%) | 59 (14%) | 71 (17%) | | | | | |
| De reistijd voor het verkrijgen van fertiliteitshormonen is voor mij een groot probleem | 147 (35%) | 91 (21%) | 56 (13%) | 51 (12%) | 55 (13%) | 24 (6%) | | | | | |
| <i>Ik kan mijn medicijnen altijd meteen meekrijgen (N=145)*</i> | 4 (12%) | 27 (23%) | 5 (4%) | 35 (29%) | 48 (40%) | | | | | | |
| <i>De apotheek biedt mij de mogelijkheid om de medicatie gekoeld te vervoeren** (N=304)</i> | 63 (21%) | 47 (15%) | 14 (5%) | 26 (9%) | 71 (23%) | 83(27%) | | | | | |

* Hier gaat het om de resultaten van de oude vraagstelling.

** Hier gaat het om de resultaten van de nieuwe vraagstelling. Niet alle respondenten hebben deze vraag beantwoord vandaar dat de resultaten gebaseerd zijn op een ander totaal dan de rest van de stellingen.

Tabel A10: Stellingen over de levering en verstrekking van fertiliteitshormonen, N (57)
(wachtkameronderzoek)

| | <i>Helemaal mee oneens</i> | | <i>Niet eens, niet mee eens</i> | | <i>Helemaal mee eens</i> | |
|--|----------------------------|-----------------|---------------------------------|-----------------|--------------------------|----------------------------|
| | <i>Mee oneens</i> | <i>Mee eens</i> | <i>Mee oneens</i> | <i>Mee eens</i> | <i>Mee eens</i> | <i>Niet van toepassing</i> |
| De voorraad fertiliteitshormonen die ik in huis heb, is altijd groot genoeg | 2 (4%) | 5 (9%) | 7 (11%) | 26 (35%) | 23 (39%) | 2 (4%) |
| Ik heb belangrijke momenten om mijn fertiliteitshormonen toe te dienen gemist | 36 (54%) | 18 (25%) | 1 (2%) | 2 (4%) | 2 (4%) | 6 (11%) |
| Ik heb wel eens fertiliteitshormonen over gehad na een behandeling die ik niet meer kan of mag gebruiken | 7 (11%) | 12 (19%) | 6 (9%) | 19 (30%) | 10 (11%) | 11 (19%) |
| De reistijd voor het verkrijgen van fertiliteitshormonen is voor mij een groot probleem | 18 (30%) | 16 (26%) | 11 (16%) | 5 (7%) | 6 (7%) | 5 (9%) |
| <i>Ik kan mijn medicijnen altijd meteen meekrijgen (N=24)*</i> | | 3 (13%) | 1 (4%) | 9 (38%) | 8 (33%) | 3 (13%) |
| <i>De apotheek biedt mij de mogelijkheid om de medicatie gekoeld te vervoeren** (N=42)</i> | 6 (12%) | 3 (6%) | | 1 (1%) | 27 (76%) | 5 (6%) |

* Hier gaat het om de resultaten van de oude vraagstelling. Deze resultaten zullen niet meer veranderen. Dit zal tevens de laatste keer zijn dat deze worden getoond in de Stand van Zaken. In de tussenrapportage en eindrapportage zullen deze resultaten weer terug komen.

** Hier gaat het om de resultaten van de nieuwe vraagstelling. Niet alle respondenten hebben deze vraag beantwoord vandaar dat de resultaten gebaseerd zijn op een ander totaal dan de rest van de stellingen.

Tabel A11: Beoordeling van de samenwerking tussen zorgverleners (online peiling en wachtkameronderzoek)

| | Online peiling | | Wachtkameronderzoek | |
|--|-----------------------|----------|----------------------------|----------|
| | N | % | N | % |
| <i>Hoe beoordeelt de patiënt de samenwerking tussen zorgverleners?</i> | | | | |
| Zeer goed | 74 | 17 | 8 | 14 |
| Goed | 214 | 49 | 30 | 53 |
| Voldoende | 102 | 24 | 15 | 27 |
| Matig | 26 | 6 | 2 | 3 |
| Slecht | 17 | 4 | 1 | 2 |
| Totaal | 433 | 100 | 56 | 100 |

Bijlage 6 Tabellen achtergrondkenmerken patiënten en zorgverleners

Achtergrondkenmerken patiënten op basis van de gegevens van de online peiling en het wachtkameronderzoek

Tabel A12: Achtergrondkenmerken respondenten (online peiling en wachtkameronderzoek)

| | Online peiling | | Wachtkameronderzoek | |
|---|----------------|-----|---------------------|-----|
| | N | % | N | % |
| Geslacht | | | | |
| Man | 7 | 2 | 6 | 9 |
| Vrouw | 542 | 98 | 72 | 91 |
| Totaal | 549 | 100 | 78 | 100 |
| Leeftijd | | | | |
| 18 t/m 20 jaar | 3 | 1 | 2 | 3 |
| 21 t/m 25 jaar | 34 | 7 | 7 | 10 |
| 26 t/m 30 jaar | 131 | 24 | 17 | 22 |
| 31 t/m 35 jaar | 203 | 37 | 30 | 38 |
| 36 t/m 40 jaar | 116 | 21 | 18 | 20 |
| 41 jaar of 42 jaar | 31 | 6 | 2 | 3 |
| 43 jaar en ouder | 14 | 3 | 2 | 3 |
| Totaal | 459 | 100 | 29 | 100 |
| Opleiding | | | | |
| Basisonderwijs | | | 1 | 4 |
| Lager beroepsonderwijs (LBO, MAVO, VMBO) | 14 | 4 | 1 | 4 |
| HAVO of VWO | 6 | 2 | 1 | 4 |
| Middelbaar beroepsonderwijs (MBO) | 107 | 33 | 9 | 38 |
| Hoger beroepsonderwijs (HBO), Universiteit (WO) | 202 | 61 | 12 | 50 |
| Anders, namelijk | | | | |
| Totaal | 329 | 100 | 24 | 100 |

Tabel A13: De manier waarop de patiënt geïnformeerd is over de Monitor Fertiliteshormonen (online peiling en wachtkameronderzoek) (*meerdere antwoordsmogelijkheden*)

| | Online peiling | | Wachtkameronderzoek | |
|---|----------------|----|---------------------|-----|
| | N (328) | % | N (26) | % |
| <i>Via welke bron?</i> | | | | |
| Informatie vanuit ziekenhuis | 249 | 76 | | |
| Social media van Freya (website, Twitter, Facebook) | 79 | 24 | | |
| Bronnen van internet | 10 | 3 | | |
| Informatie vanuit het NIVEL | | | 26 | 100 |

Tabel A14: Ziekenhuis van behandeling in Nederland (online peiling en wachtkameronderzoek) (*meerdere antwoordmogelijkheden*)

| | Online peiling | | Wachtkameronderzoek | |
|--|----------------|---|---------------------|----|
| | N (393) | % | N (74) | % |
| <i>Ziekenhuis Binnenland</i> | | | | |
| Academisch Ziekenhuis Maastricht | 13 | 3 | | |
| AMC Amsterdam | 5 | 1 | | |
| Amphia Ziekenhuis Breda | 10 | 2 | | |
| Atrium Heerlen | 25 | 5 | | |
| Beatrixziekenhuis Gorinchem | 7 | 1 | | |
| Bethesda Ziekenhuis Hogeveen | 5 | 1 | | |
| Catharina ziekenhuis Eindhoven | 20 | 1 | 9 | 7 |
| Diaconessenhuis Voorburg | 13 | 4 | | |
| Diaconessenhuis Meppel | 10 | 2 | | |
| Diaconessen Utrecht | 2 | 1 | | |
| Erasmus MC Rotterdam | 12 | 3 | 4 | 6 |
| Fertiliteit kliniek Twente | 25 | 3 | | |
| Flevoziekenhuis Almere | 20 | 4 | | |
| Geertgen Kliniek Elsendorp | 3 | 1 | | |
| Gelderse vallei Ede | 2 | 1 | | |
| Gelre Ziekenhuis Apeldoorn | 8 | 1 | | |
| Gelre Ziekenhuis Zutphen | 3 | 1 | | |
| Isala Kliniek Zwolle | 12 | 3 | | |
| Jeroen Bosch Ziekenhuis, Den Bosch | 10 | 3 | | |
| Kennemer Gasthuis, Zuid-Haarlem | 2 | 1 | | |
| Maasziekenhuis Boxmeer | 11 | 3 | | |
| Meander Medisch Centrum Amersfoort | 3 | 1 | | |
| Medisch Centrum Kinderwens Leiderdorp | 30 | 9 | | |
| Medisch Spectrum Twente | 2 | 1 | | |
| MCH Westeinde Den Haag | 2 | 1 | | |
| MCL Leeuwarden | 2 | 1 | | |
| Nij Barrahus Wolvega | 5 | 1 | | |
| LUMC Leiden | 22 | 5 | 8 | |
| Radboud in Nijmegen | 20 | 3 | 29 | 38 |
| Reinier de Graaf Groep Voorburg | 12 | 3 | | |
| Rivierenland Tiel | 9 | 2 | | |
| Rijnland ziekenhuis Alpen aan den Rijn | 2 | 1 | | |
| Rijnstate Arnhem | 50 | 1 | | |
| St.Elisabeth Tilburg | 4 | 1 | | |
| St.Gemini ziekenhuis Den Helder | 15 | 4 | | |
| Tergooi Blaricum | 2 | 1 | | |
| UMCG Groningen | 34 | 9 | 18 | 25 |
| UMC Utrecht | 24 | 3 | | |
| UMC Maastricht | 7 | 3 | | |
| VieCurie Venlo | 2 | 1 | | |
| VUMC Amsterdam | 18 | 4 | 6 | 4 |
| Westfriesgasthuis Hoorn | 11 | 3 | | |
| Overig | 19 | 5 | | |

Tabel A15: Ziekenhuis in buitenland (online peiling en wachtkameronderzoek)
(meerdere antwoordmogelijkheden)

| | Online peiling | | Wachtkameronderzoek | |
|--|----------------|---|---------------------|---|
| | N (393) | % | N (0) | % |
| <i>Ziekenhuis Buitenland</i> | | | | |
| Kinderwenscentrum, privé kliniek (Duitsland) | 22 | 5 | | |
| Instituto Bernabeu (Spanje) | 3 | 1 | | |
| IVI Valencia (Spanje) | 2 | 1 | | |
| UZ Gent (België) | 9 | 2 | | |
| Onbekend / overig | 4 | 1 | | |

Tabel A16: Zorgverzekeraar (online peiling en wachtkameronderzoek)

| | Online peiling | | Wachtkameronderzoek | |
|------------------------------|----------------|-----|---------------------|-----|
| | N | % | N | % |
| <i>Zorgverzekeraar</i> | | | | |
| Aegon zorgverzekering | 3 | 1 | | |
| Agis | 8 | 2 | 1 | 4 |
| AnderZorg | 6 | 2 | 1 | 4 |
| Avero Achmea | 7 | 2 | 1 | 4 |
| Avitea | 4 | 1 | | |
| CZ | 45 | 14 | 3 | 13 |
| De Amersfoortse | 5 | 1 | | |
| De Friesland zorgverzekeraar | 7 | 2 | 2 | 8 |
| Delta Loyd | 7 | 2 | 1 | 4 |
| Ditzo (onderdeel van ASR) | 5 | 1 | | |
| DSW | 6 | 2 | 1 | 4 |
| FBTO | 11 | 3 | | |
| Interpolis | 3 | 1 | | |
| IZA zorgverzekeraar | 14 | 4 | | |
| IZZ zorgverzekeraar | 15 | 4 | | |
| Menzis | 29 | 9 | 7 | 29 |
| OHRA | 11 | 3 | 1 | 4 |
| OZF Achmea | 3 | 1 | | |
| ONVZ | 6 | 2 | | |
| PNO ziektekosten | 11 | 3 | | |
| Pro life | 2 | 1 | | |
| Univé | 14 | 4 | 2 | 8 |
| VGZ | 26 | 8 | 3 | 12 |
| VvAA | 4 | 1 | | |
| Zilveren kruis Achmea | 52 | 17 | 1 | 4 |
| Zorg en zekerheid | 10 | 3 | | |
| Zorgverzekeraar UMC | 9 | 3 | | |
| Overig | 9 | 3 | | |
| Totaal | 328 | 100 | 24 | 100 |

* Deze vraag is weggefallen in de verkorte vragenlijst.

Achtergrondkenmerken zorgverleners

Tabel A17: Beroep van de zorgverleners (online peiling)

| | N | % |
|---|----|-----|
| Gynaecoloog | 20 | 22 |
| Fertiliteitsarts | 17 | 17 |
| Apothekers assistent (poliklinische) apotheek | 15 | 16 |
| Fertiliteitsverpleegkundige | 15 | 16 |
| Ziekenhuisapotheker | 6 | 6 |
| Openbaar apotheker | 6 | 6 |
| Poliklinische apotheker | 4 | 4 |
| Echoscopiste/verpleegkundige fertiliteit | 2 | 1 |
| Overig | 6 | 6 |
| Totaal | 94 | 100 |

Tabel A18: Ziekenhuis waar de zorgverleners werkzaam zijn (*meerdere antwoordsmogelijkheden*)

| | N | % |
|--|----|----|
| Academisch Medisch Centrum (Amsterdam) | 4 | 5 |
| Atrium MC Parkstad (Heerlen) | 2 | 2 |
| Bethesda Ziekenhuis (Hoogeveen) | 3 | 3 |
| Catharina ziekenhuis (Eindhoven) | 6 | 7 |
| Erasmus MC (Rotterdam) | 5 | 6 |
| Fertiliteitskliniek Twente (Hengelo) | 4 | 5 |
| Gelre Ziekenhuis (Apeldoorn) | 4 | 5 |
| Jeroen Bosch Ziekenhuis (Den Bosch) | 14 | 15 |
| LUMC (Leiden) | 7 | 7 |
| Maasziekenhuis Pantein (Boxmeer) | 6 | 5 |
| Radboud UMC (Nijmegen) | 6 | 7 |
| Rijnland ziekenhuis (Leiderdorp) | 2 | 2 |
| Rijnstate (Arnhem) | 4 | 5 |
| St.Gemini ziekenhuis (Den Helder) | 2 | 2 |
| UMCG (Groningen) | 4 | 5 |
| UMCU (Utrecht) | 6 | 7 |
| VieCurie (Venlo) | 2 | 2 |
| VUMC (Amsterdam) | 4 | 3 |
| Westfriesgasthuis Hoorn | 5 | 6 |
| Overig | 2 | 2 |

Bijlage 7 Vragenlijsten patiënten

Online vragenlijst voor patiënten, lange versie

Onderdeel 1: Over

uzelf

Allereerst een aantal algemene vragen die over uzelf gaan.

1. Wat is uw geslacht?

- Vrouw
- Man

2. Wat is uw leeftijd?

- Jonger dan 18 jaar → Einde vragenlijst
- 18 t/m 20 jaar
- 21 t/m 25 jaar
- 26 t/m 30 jaar
- 31 t/m 35 jaar
- 36 t/m 40 jaar
- 41 of 42 jaar
- 43 jaar en ouder

Onderdeel 2: Enkele vragen over uw behandeling en het ziekenhuis waar u deze behandeling

volgt

3. Wordt u op dit moment behandeld vanwege vruchtbaarheidsproblemen?

- Ja → Vrouwen gaan door naar vraag 4a en mannen naar 4b
- Nee → Einde vragenlijst

4a. Welke behandeling volgt u voor uw vruchtbaarheidsproblemen? (vrouwen)

-Het is mogelijk om meerdere antwoorden aan te kruisen.

- Hormoonbehandeling vanwege een hormoonafwijking
- Ovulatie Inductie (OI)
- Intra Uterine Inseminatie (IUI)
- In Vitro Fertilisatie (IVF)
- Intra Cytoplasmatische Sperma Injectie (ICSI)
- Ik maak gebruik van een andere vruchtbaarheidsbehandeling, namelijk...

4b. Welke behandeling volgt u voor uw vruchtbaarheidsproblemen? (mannen)

-Het is mogelijk om meerdere antwoorden aan te kruisen.

- MESA / PESA / TESE
- Ik maak gebruik van een andere vruchtbaarheidsbehandeling, namelijk...

➔ Na vraag 4a en 4b gaan mannen en vrouwen allebei verder met vraag 5!

5. In welk(e) ziekenhuis/ziekenhuizen bent u voor deze behandeling?

-Indien uw behandeling plaatsvindt bij meerdere ziekenhuizen dan is het de bedoeling dat u deze allemaal noemt.

6. Heeft u de afgelopen twee maanden voor deze behandeling gebruik gemaakt van één of meer van de volgende middelen?

- In het vervolg van deze vragenlijst noemen we de middelen fertiliteitshormonen.

-Let op: als u meer dan 1 middel gebruikt, dan is het de bedoeling dat u deze allemaal aankruist.

Toelichting: Per fertiliteitshormoon wordt de stofnaam genoemd met daarachter de merknaam.

- Choriongonadotrofine (Pregnyl[®])
- Menopauzgonadotrofine (Menopur[®])
- Urofollitropine (Fostimon[®])
- Follitropine (alfa) (Gonal-F[®])
- Follitropine (beta) (Puregon[®])
- Choriongonadotrofine (alfa) (Ovitrelle[®])
- Clomifeen (Clomid[®], Serophene[®])
- Gonadoreline (Lutrelif[®])
- Nafareline (Synarel[®])
- Ganirelix (Orgalutran[®])
- Corifollitropine (alfa) (Elonva[®])
- Cetrorelix (Cetrotide[®])
- Triptoreline (Decapeptyl[®], Triptofem[®])
- Leuproreline (Eligard[®], Lucrin[®])
- Anders, namelijk... → Einde vragenlijst
- Weet ik niet

7. Hoe lang wordt u al met deze fertiliteitshormonen behandeld?

-Let op: als u meer behandelingen volgt, dan is het de bedoeling dat u deze vraag invult voor uw langstduurende behandeling.

- Korter dan 1 maand
- Tussen de 1 en 2 maanden
- Tussen de 2 en 3 maanden
- Tussen de 3 en 4 maanden
- Tussen de 5 en 6 maanden
- Langer dan 6 maanden

8a. Bent u tevreden over uw huidige behandeling?

- Ja
- Nee

8b. Waarom bent u wel/ niet tevreden over uw behandeling?

9. Heeft u nog andere opmerkingen over uw behandeling? U kunt deze hieronder melden.

Onderdeel 3: Verandering in de verantwoordelijkheden ten aanzien van de inkoop en levering van fertiliteitshormonen

Toelichting: De fertiliteitshormonen zijn per 1 januari 2014 overgeheveld. De minister heeft door middel van een overheveling de fertiliteitshormonen per 1 januari 2014 ondergebracht onder de aanspraak 'geneeskundige zorg, zoals medisch specialisten die plegen te bieden'. Deze middelen maken daardoor sinds deze datum geen onderdeel meer uit van de aanspraak 'farmaceutische zorg'.

Wat betekent deze verandering voor u?

In voorgaande jaren werden de fertiliteitshormonen rechtstreeks door uw zorgverzekeraar vergoed aan de apotheek waar u het geneesmiddel ophaalde of die het geneesmiddel bij u afleverde. Sinds 1 januari 2014 is het ziekenhuis verantwoordelijk voor de inkoop en aflevering van fertiliteitshormonen. Het ziekenhuis maakt hierover financiële afspraken met

10. Was u ervan op de hoogte dat per 2014 de verantwoordelijkheden ten aanzien van de inkoop en levering van fertiliteitshormonen veranderd zijn?

- Ja
 Nee → Ga verder met vraag 12 (Onderdeel 4)

11. Hoe bent u geïnformeerd over deze veranderde verantwoordelijkheden ten aanzien van de inkoop en levering van fertiliteitshormonen?

-Het is mogelijk om meerdere antwoorden aan te kruisen.

- Door mijn behandeld arts/verpleegkundige in het ziekenhuis
 Door de apotheker in het ziekenhuis
 Door een folder/brief van het ziekenhuis
 Via de website van het ziekenhuis
 Door de openbare apotheek
 Door de zorgverzekeraar
 Via de website van de zorgverzekeraar
 Door de belangenorganisatie (Freya)
 Via de website van de belangenorganisatie (Freya)
 Anders, namelijk....
 Weet ik niet meer

Onderdeel 4: Verandering in uw behandeling -

De volgende vragen gaan over uw behandeling en eventuele veranderingen die hierin hebben plaatsgevonden.

12. Bent u eerder behandeld vanwege vruchtbaarheidsproblemen?

Toelichting: Indien u te maken heeft gehad met meerdere behandelingen in het verleden dan willen we u vragen om deze vraag in te vullen voor de meest recente behandeling die u aevolad heeft vóór uw huidige behandeling.

- Ja
 Nee → Ga verder met vraag 17

13. Bent u toen met dezelfde of met andere fertiliteitshormonen behandeld?

- Ik had dezelfde behandeling → Ga verder met vraag 17
 Ik maakte de vorige keer gebruik van een andere behandeling
 Weet ik niet → Ga verder met vraag 17

14. Welke fertiliteitshormonen waren dit?

-Het is mogelijk om meerdere antwoorden aan te kruisen.

- Choriongonadotrofine (Pregnyl[®])
- Menopauzegonadotrofine (Menopur[®])
- Urofollitropine (Fostimon[®])
- Follitropine (alfa) (Gonal-F[®])
- Follitropine (beta) (Puregon[®])
- Choriongonadotrofine (alfa) (Ovitrelle[®])
- Clomifeen (Clomid[®], Serophene[®])
- Gonadoreline (Lutrelet[®])
- Nafareline (Synarel[®])
- Ganirelix (Orgalutran[®])
- Corifollitropine (alfa) (Elonva[®])
- Cetrorelix (Cetrotide[®])
- Triptoreline (Decapeptyl[®], Triptofem[®])
- Leuproreline (Eligard[®], Lucrin[®])
- Geen van bovenstaande middelen
- Weet ik niet

15. Weet u wat de reden was voor de verandering in uw behandeling?

-Het is mogelijk om meerdere antwoorden aan te kruisen.

- Het betreft een ander type vruchtbaarheidsbehandeling
- Ik reageerde niet goed op de fertiliteitshormonen waarmee ik eerst werd behandeld
- Er waren ongewenste bijwerkingen bij de vorige fertiliteitshormonen
- De vorige fertiliteitshormonen waren onprettig in gebruik
- De vorige fertiliteitshormonen waren onvoldoende effectief
- De nieuwe fertiliteitshormonen zijn makkelijker in gebruik
- Het ziekenhuis geeft de voorkeur aan andere fertiliteitshormonen
- De vorige fertiliteitshormonen worden niet meer gebruikt in mijn ziekenhuis
- De vorige fertiliteitshormonen waren niet meer beschikbaar
- De fertiliteitshormonen zijn omgezet vanwege een mij onbekende reden
- De fertiliteitshormonen zijn omgezet vanwege de verandering in de financiering van fertiliteitshormonen (overheveling)
- De fertiliteitshormonen zijn omgezet vanwege de verandering in de levering van fertiliteitshormonen (overheveling)
- Anders, namelijk...
- Weet ik niet → Ga verder met vraag 17

16. Op welke manier bent u geïnformeerd over de veranderingen in uw behandeling?

-Het is mogelijk om meerdere antwoorden aan te kruisen.

- Door mijn behandeld arts/verpleegkundige in het ziekenhuis
- Door de apotheker in het ziekenhuis
- Door de openbare apotheek
- Anders, namelijk...
- Weet ik niet meer

17. Hoe beoordeelt u de informatie die u ontvangen heeft over uw behandeling?

- Ik heb geen informatie ontvangen
- Ik heb te weinig informatie ontvangen
- Ik heb voldoende informatie ontvangen
- Ik heb te veel informatie ontvangen
- Het was niet nodig om informatie te ontvangen

18. Heeft u zelf informatie ingewonnen over uw behandeling?

- Ja
- Nee → Ga verder met vraag 20 (onderdeel 5)

19. Waar heeft u deze inlichtingen ingewonnen?

-Het is mogelijk om meerdere antwoorden aan te kruisen.

- Bij mijn behandeld arts/verpleegkundige in het ziekenhuis
- Bij de apotheker in het ziekenhuis
- Via de website van het ziekenhuis
- Bij de openbare apotheek
- Via de website van de openbare apotheek
- Bij de zorgverzekeraar
- Via de website van de zorgverzekeraar
- Bij de belangenorganisatie (Freya)
- Via de website van de belangenorganisatie (Freya)
- Anders, namelijk...
- Weet ik niet meer

**Onderdeel 5: Levering van uw
fertiliteitshormonen**

De volgende vragen gaan over de levering en het afhalen van uw fertiliteitshormonen.

20. Op welke manier worden de fertiliteitshormonen aan u geleverd?

-Het is mogelijk om meerdere antwoorden aan te kruisen.

- Ik haal de fertiliteitshormonen op bij de apotheek in of bij het ziekenhuis
- Ik haal de fertiliteitshormonen op bij de apotheek in de buurt (openbare apotheek) → Ga verder met vraag 22
- Ik krijg de fertiliteitshormonen thuis bezorgd → Ga verder met vraag 24a
- Ik krijg de fertiliteitshormonen direct mee van de afdeling → Ga verder met vraag 22
- Anders, namelijk...

21. Kunt u de fertiliteitshormonen direct ophalen als u een afspraak heeft met uw gynaecoloog of verpleegkundige in het ziekenhuis?

- Ja
- De ene keer wel, de andere keer niet
- Nee

22. Voor hoeveel dagen krijgt u de fertiliteitshormonen mee?

- Ik krijg mijn fertiliteitshormonen mee voor dagen
- Weet ik niet

23. Hoe lang duurt de reis van uw huis naar het ziekenhuis (enkele reis) met het vervoersmiddel dat u doorgaans gebruikt?

- Minder dan een kwartier
- Een kwartier
- Tussen een kwartier en een half uur
- Een half uur
- Tussen een half uur en een uur
- Een uur
- Langer dan een uur

24a. Hoe beoordeelt u de samenwerking tussen uw zorgverleners (zoals uw gynaecoloog, de apotheek in het ziekenhuis en de openbare apotheek)?

- Zeer goed
- Goed
- Voldoende
- Matig
- Slecht

24b. Kunt u uw antwoord hieronder toelichten?

25. Hieronder noemen we een aantal stellingen die betrekking hebben op de levering en op het afhalen van uw fertiliteitshormonen. Wilt u per stelling aangeven in hoeverre u het hiermee eens bent?

| | <i>Helemaal mee oneens</i> | <i>Mee oneens</i> | <i>Niet mee eens, niet mee oneens</i> | <i>Mee eens</i> | <i>Helemaal mee eens</i> | <i>Niet van toepassing</i> |
|--|------------------------------------|--------------------------|---|--------------------------|------------------------------|--------------------------------|
| De apotheek biedt mij de mogelijkheid om de medicatie gekoeld te vervoeren | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| De voorraad fertiliteitshormonen die ik in huis heb, is altijd groot genoeg | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ik heb belangrijke momenten om mijn fertiliteitshormonen toe te dienen gemist | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ik heb wel eens fertiliteitshormonen over gehad na een behandeling die ik niet meer kan of mag gebruiken | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| De reistijd voor het verkrijgen van de fertiliteitshormonen is voor mij een probleem | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

26. Heeft u opmerkingen die u kwijt wilt over de levering van uw fertiliteitshormonen?

Onderdeel 6: Aanvullende

vragen

De volgende vragen gaan over uzelf. Deze informatie kunnen we gebruiken om inzicht te krijgen in de ervaringen van verschillende groepen mensen.

27. Bij welke zorgverzekeraar bent u verzekerd?

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Aegon Zorgverzekering | <input type="checkbox"/> OHRA |
| <input type="checkbox"/> Agis | <input type="checkbox"/> OZF Achmea |
| <input type="checkbox"/> AnderZorg | <input type="checkbox"/> ONVZ |
| <input type="checkbox"/> Avero Achmea | <input type="checkbox"/> PNO Ziektekosten |
| <input type="checkbox"/> Azivo | <input type="checkbox"/> Pro Life |
| <input type="checkbox"/> CZ | <input type="checkbox"/> Salland |
| <input type="checkbox"/> CZdirect | <input type="checkbox"/> SIZ |
| <input type="checkbox"/> De Amersfoortse | <input type="checkbox"/> Stad Holland Zorgverzekeraar |
| <input type="checkbox"/> De Friesland Zorgverzekeraar | <input type="checkbox"/> Take Care Now |
| <input type="checkbox"/> Delta Lloyd | <input type="checkbox"/> Trias |
| <input type="checkbox"/> DSW | <input type="checkbox"/> Univé |
| <input type="checkbox"/> DVZ | <input type="checkbox"/> VGZ |
| <input type="checkbox"/> FBTO | <input type="checkbox"/> VvAA |
| <input type="checkbox"/> Fortis ASR | <input type="checkbox"/> Zekur |
| <input type="checkbox"/> Groene Land Achmea | <input type="checkbox"/> Zilveren Kruis Achmea |
| <input type="checkbox"/> Interpolis | <input type="checkbox"/> Zorg en Zekerheid |
| <input type="checkbox"/> IZA Zorgverzekeraar | <input type="checkbox"/> Zorgverzekeraar UMC |
| <input type="checkbox"/> IZZ Zorgverzekeraar | <input type="checkbox"/> Anders, namelijk... |
| <input type="checkbox"/> Menzis | |

28a. Heeft u wel eens problemen ondervonden met de vergoeding van uw fertiliteitshormonen?

- Ja
 Nee → Ga verder met vraag 29

28b. Kunt u uw antwoord toelichten?

29. Wat is uw opleidingsniveau?

- Basisonderwijs
 Lager beroepsonderwijs (LBO, MAVO, VMBO)
 HAVO of VWO
 Middelbaar beroepsonderwijs (MBO)
 Hoger beroepsonderwijs (HBO), Universiteit (WO)
 Anders, namelijk...

30. Hoe vaak heeft u deze vragenlijst al ingevuld?

31. Op welke manier bent u op de hoogte gebracht over deze vragenlijst?

-Het is mogelijk om meerdere antwoorden aan te kruisen.

- Via de site van Freya
- Via informatie vanuit het ziekenhuis
- Via andere bronnen op internet
- Anders, namelijk...

Ruimte voor eventuele op- of aanmerkingen:

Einde

Hartelijk bedankt voor het invullen van de vragenlijst!

Vragenlijst voor het wachtkameronderzoek en verkorte online peiling

Onderdeel 1: Over

uzelf

Allereerst twee algemene vragen die over uzelf gaan.

1. Wat is uw leeftijd?

- Jonger dan 18 jaar
→ Indien u deze categorie heeft aangekruist, is de rest van de vragenlijst niet op u van toepassing
- 18 t/m 20 jaar
- 21 t/m 25 jaar
- 26 t/m 30 jaar
- 31 t/m 35 jaar
- 36 t/m 40 jaar
- 41 of 42 jaar
- 43 jaar en ouder

2. Wat is uw geslacht?

- Vrouw → U kunt verder gaan met vraag 3a
- Man → U kunt verder gaan met vraag 3b

Onderdeel 2: Enkele vragen over uw behandeling en het ziekenhuis waar u deze behandeling volgt

3a. Welke behandeling volgt u voor uw vruchtbaarheidsproblemen?

-Het is mogelijk om meerdere antwoorden aan te kruisen.

- Hormoonbehandeling vanwege een hormoonafwijking
- Ovulatie Inductie (OI)
- Intra Uterine Inseminatie (IUI)
- In Vitro Fertilisatie (IVF)
- Intra Cytoplasmatische Sperma Injectie (ICSI)
- Ik maak gebruik van een andere vruchtbaarheidsbehandeling, namelijk;

→ U kunt verder met vraag 4

3b. Welke behandeling volgt u voor uw vruchtbaarheidsproblemen?

-Het is mogelijk om meerdere antwoorden aan te kruisen.

- MESA / PESA / TESE
- Ik maak gebruik van een andere vruchtbaarheidsbehandeling, namelijk;

→ U kunt verder met vraag 4

4. In welk(e) ziekenhuis/ziekenhuizen bent u voor deze behandeling?

-Indien uw behandeling plaatsvindt bij meerdere ziekenhuizen dan is het de bedoeling dat u deze allemaal noemt.

5. Heeft u de afgelopen twee maanden voor deze behandeling gebruik gemaakt van één of meer van de volgende middelen?

- In het vervolg van deze vragenlijst noemen we de middelen fertiliteitshormonen.

- Let op: als u meer dan 1 middel gebruikt, dan is het de bedoeling dat u deze allemaal aankruist.

Toelichting: Per fertiliteitshormoon wordt de stofnaam genoemd met daarachter de merknaam.

- Choriongonadotrofine (Pregnyl[®])
- Menopauzegonadotrofine (Menopur[®])
- Urofollitropine (Fostimon[®])
- Follitropine (alfa) (Gonal-F[®])
- Follitropine (beta) (Puregon[®])
- Choriongonadotrofine (alfa) (Ovitrelle[®])
- Clomifeen (Clomid[®], Serophene[®])
- Gonadoreline (Lutrelif[®])
- Nafareline (Synarel[®])
- Ganirelix (Orgalutran[®])
- Corifollitropine (alfa) (Elonva[®])
- Cetrorelix (Cetrotide[®])
- Triptoreline (Decapeptyl[®], Triptofem[®])
- Leuproreline (Eligard[®], Lucrin[®])
- Anders, namelijk;

→ Indien u deze categorie heeft aangekruist, is de rest van de vragenlijst niet op u van toepassing

- Weet ik niet

Onderdeel 3: Verandering in de verantwoordelijkheden ten aanzien van de inkoop en levering van fertiliteitshormonen

Toelichting: De fertiliteitshormonen zijn per 1 januari 2014 overgeheveld. De minister heeft door middel van een overheveling de fertiliteitshormonen per 1 januari 2014 ondergebracht onder de aanspraak 'geneeskundige zorg, zoals medisch specialisten die plegen te bieden'. Deze middelen maken daardoor sinds deze datum geen onderdeel meer uit van de aanspraak 'farmaceutische zorg'.

Wat betekent deze verandering voor u?

In voorgaande jaren werden de fertiliteitshormonen rechtstreeks door uw zorgverzekeraar vergoed aan de apotheek waar u het geneesmiddel ophaalde of die het geneesmiddel bij u afleverde. Sinds 1 januari 2014 is het ziekenhuis verantwoordelijk voor de inkoop en aflevering van fertiliteitshormonen. Het ziekenhuis maakt hierover financiële afspraken met zorgverzekeraars.

6. Was u ervan op de hoogte dat per 2014 de verantwoordelijkheden ten aanzien van de inkoop en levering van fertiliteitshormonen veranderd zijn?

- Ja
- Nee

Onderdeel 4: Verandering in uw behandeling -

De volgende vragen gaan over uw behandeling en eventuele veranderingen die hierin hebben plaatsgevonden.

7. Bent u eerder behandeld vanwege vruchtbaarheidsproblemen?

Toelichting: Indien u te maken heeft gehad met meerdere behandelingen in het verleden dan willen we u vragen om deze vraag in te vullen voor de meest recente behandeling die u gevolgd heeft vóór uw huidige behandeling.

- Ja
- Nee → U kunt verder gaan met vraag 10

8. Bent u toen met dezelfde of met andere fertiliteitshormonen behandeld?

- Ik had dezelfde behandeling
→ U kunt verder gaan met vraag 10
- Ik maakte de vorige keer gebruik van een andere behandeling
- Weet ik niet
→ U kunt verder gaan met vraag 10

9. Weet u wat de reden was voor de verandering in uw behandeling?

-Het is mogelijk om meerdere antwoorden aan te kruisen.

- Het betreft een ander type vruchtbaarheidsbehandeling
- Ik reageerde niet goed op de fertiliteitshormonen waarmee ik eerst werd behandeld
- Er waren ongewenste bijwerkingen bij de vorige fertiliteitshormonen
- De vorige fertiliteitshormonen waren onprettig in gebruik
- De vorige fertiliteitshormonen waren onvoldoende effectief
- De nieuwe fertiliteitshormonen zijn makkelijker in gebruik
- Het ziekenhuis geeft de voorkeur aan andere fertiliteitshormonen
- De vorige fertiliteitshormonen worden niet meer gebruikt in mijn ziekenhuis
- De vorige fertiliteitshormonen waren niet meer beschikbaar
- De fertiliteitshormonen zijn omgezet vanwege een mij onbekende reden
- De fertiliteitshormonen zijn omgezet vanwege de verandering in de financiering van fertiliteitshormonen (overheveling)
- De fertiliteitshormonen zijn omgezet vanwege de verandering in de levering van fertiliteitshormonen (overheveling)
- Anders, namelijk;
- Weet ik niet

**Onderdeel 5: Levering van uw
fertiliteitshormonen**

De volgende vragen gaan over de levering en het afhalen van uw fertiliteitshormonen.

10. Op welke manier worden de fertiliteitshormonen aan u geleverd?

-Het is mogelijk om meerdere antwoorden aan te kruisen.

- Ik haal de fertiliteitshormonen op bij de apotheek in of bij het ziekenhuis
- Ik haal de fertiliteitshormonen op bij de apotheek in de buurt (openbare apotheek)
→ U kunt verder gaan met vraag 12a
- Ik krijg de fertiliteitshormonen thuis bezorgd
→ U kunt verder gaan met vraag 12a
- Ik krijg de fertiliteitshormonen direct mee van de afdeling
→ U kunt verder gaan met vraag 12a
- Anders, namelijk;

11. Kunt u de fertiliteitshormonen direct ophalen als u een afspraak heeft met uw gynaecoloog of verpleegkundige in het ziekenhuis?

- Ja
- De ene keer wel, de andere keer niet
- Nee

12a. Hoe beoordeelt u de samenwerking tussen uw zorgverleners (zoals uw gynaecoloog, de apotheek in het ziekenhuis en de openbare apotheek)?

- Zeer goed
- Goed
- Voldoende
- Matig
- Slecht

12b. Kunt u uw antwoord hieronder toelichten?

13. Hieronder noemen we een aantal stellingen die betrekking hebben op de levering en op het afhalen van uw fertiliteitshormonen. Wilt u per stelling aangeven in hoeverre u het hiermee eens bent?

| | <i>Helemaal mee oneens</i> | <i>Mee oneens</i> | <i>Niet mee eens, niet mee oneens</i> | <i>Mee eens</i> | <i>Helemaal mee eens</i> | <i>Niet van toepassing</i> |
|---|----------------------------|--------------------------|---------------------------------------|--------------------------|--------------------------|----------------------------|
| De apotheek biedt mij een oplossing voor het gekoeld vervoeren van de medicijnen (bijvoorbeeld door middel van een koeltasje) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| De voorraad fertiliteitshormonen die ik in huis heb, is altijd groot genoeg | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ik heb belangrijke momenten om mijn fertiliteitshormonen toe te dienen gemist | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ik heb wel eens fertiliteitshormonen over gehad na een behandeling die ik niet meer kan of mag gebruiken | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| De reistijd voor het verkrijgen van de fertiliteitshormonen is voor mij een probleem | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

14a. Heeft u wel eens problemen ondervonden met de vergoeding van uw fertiliteitshormonen?

- Ja
 Nee → U kunt verder gaan met vraag 15

14b. Kunt u uw antwoord toelichten?

15. Heeft u opmerkingen die u kwijt wilt over de levering van uw fertiliteitshormonen of over andere onderdelen van uw vruchtbaarheidsbehandeling?

Einde van de vragenlijst

Hartelijk bedankt voor het invullen van de vragenlijst!

Bijlage 8 Vragenlijsten zorgverleners

Onderdeel 1: Over uzelf

Allereerst een aantal vragen over uzelf.

1. Wat is uw beroep?

- Fertiliteitsarts
- Gynaecoloog
- Ziekenhuisapotheker
- Openbaar apotheker
- Anders, namelijk...

2. In welk ziekenhuis/instelling bent u werkzaam?

Onderdeel 2:

Overheveling

3. Heeft u één of meer van de onderstaande veranderingen waargenomen of in uw werk doorgevoerd als gevolg van de overheveling? Indien een verandering heeft plaatsgevonden op een bepaald gebied, kunt u deze dan kort toelichten?

Toelichting: In voorgaande jaren werden de fertiliteitshormonen rechtstreeks door de zorgverzekeraar van de cliënt/patiënt vergoed en aan de apotheek waar de cliënt/patiënt de fertiliteitshormonen ophaalde of die de fertiliteitshormonen afleverde. Sinds 1 januari 2014 is dit echter gewijzigd en zijn de ziekenhuizen verantwoordelijk voor de financiering en verstrekking van de fertiliteitshormonen. Deze wijziging kan praktische gevolgen hebben. De volgende vragen zullen hierover gaan.

- In ons ziekenhuis worden andere fertiliteitshormonen voorgeschreven dan voorheen
- De communicatie tussen voorschrijvers en apothekers over fertiliteitshormonen is veranderd
- De beschikbaarheid van fertiliteitshormonen is anders dan voor de overheveling
- De afspraken met zorgverzekeraars zijn anders dan voor de overheveling
- Het behandelprotocol in het ziekenhuis is aangepast
- Anders, namelijk

Toelichting:

Heeft u nog eventuele andere op- of aanmerkingen over de gevolgen van de overheveling voor de afdeling gynaecologie en verloskunde of voor de (openbare) apotheek?: