

Rapportage enquête

Is de informatie die je leest over MS wel betrouwbaar?
MS Zorg Nederland heeft als doel dat de informatie over MS objectief, begrijpelijk
en makkelijk toegankelijk is

Peiling
Informatiebehoefte
van mensen met
MS en hun naasten

februari, 2016

Inhoud

Inleiding	3
Achtergrond.....	3
MS Zorg Nederland	3
MSweb	3
Unieke samenwerking	3
Werving.....	3
Leeswijzer	3
De respondenten algemene informatie	4
Geef aan wat op jou van toepassing is	4
Ben je bekend met MSweb en/of het MSweb forum?	4
Informatiebehoefte	4
Vraag 1: Hoe belangrijk vind jij informatie over de volgende MS gerelateerde zaken?	4
Vraag 2: Complementaire MS gerelateerde onderwerpen	5
Vraag 3: Toelichting	5
Vraag 4: MS gerelateerde Zorg & Revalidatie	6
Vraag 5: Toelichting	6
Vraag 6: MS en vaak genoemde klachten.....	7
Vraag 7: Toelichting	7
Follow up	7

Inleiding

Over multiple sclerose is heel veel te lezen op het internet. Maar misschien mis je nog bepaalde informatie? Of vraag je je wel eens af of de informatie over MS die je leest, betrouwbaar is? Om antwoord te krijgen op deze vragen heeft MSweb in samenwerking met MS Zorg Nederland een korte digitale vragenlijst opgesteld. De doelgroep van deze digitale vragenlijst zijn mensen-met-MS en/of hun naasten.

Achtergrond

MS Zorg Nederland

MS Zorg Nederland is een netwerk van zorgverleners gespecialiseerd in de behandeling en begeleiding van mensen met MS en hun naasten. Voorop staat dat de informatie objectief, begrijpelijk en makkelijk toegankelijk is. MS Zorg Nederland heeft tot doel de zorg voor mensen met MS te optimaliseren. Het spreekt dan ook voor zich dat mensen met MS en hun directe naasten een sterke inspraak hebben in het beleid van MS Zorg Nederland.

MSweb

MSweb is een website met als doel een vraagbaak en ontmoetingspunt te zijn voor alle mensen met MS en andere direct betrokkenen. Daarnaast informeert MSweb alle mensen zo goed mogelijk over de ziekte MS. MSweb bevordert de belangen van mensen met MS en hun naasten op 2 manieren:

- door de mogelijkheid te bieden dat mensen met elkaar kunnen kennismaken en ervaringen kunnen uitwisselen;
- zorgen voor betrouwbare informatie over mensen met MS, de ziekte zelf en de maatschappelijke implicaties en voor evenwichtige informatie over de voortgang van het onderzoek naar MS.

Unieke samenwerking

In 2015 zijn MS Zorg Nederland en MSweb een unieke samenwerking aangegaan. MS Zorg Nederland krijgt ruimte op MSweb om objectieve informatie te plaatsen over de ziekte MS en haar verloop¹. Om ervoor te zorgen dat de informatie aansluit bij de vraag van de doelgroep, stelden MS Zorg Nederland en MSweb gezamenlijk een korte digitale vragenlijst op.

Werving

Van 2 november tot 22 november 2015 kon je op MSweb een digitale vragenlijst invullen. Via een persbericht, via social media (Facebook en Twitter), de website en nieuwskanalen van het netwerk van MS Zorg Nederland en MSweb, is een oproep gedaan om de vragenlijst in te vullen.

Leeswijzer

In deze rapportage staan de uitkomsten van de respondenten in percentages en aantallen. Tevens bevat deze rapportage een aantal letterlijke citaten. De analyse van de antwoorden op de open vragen betreft alleen de opmerkingen die relevant zijn voor de informatieverstrekking door MS Zorg Nederland. De overige antwoorden op open vragen staan gebundeld in een verslag met signalen voor MSweb.

¹ Tevens zijn MSweb en MS Zorg Nederland een samenwerking aangegaan waarbij in MS gespecialiseerde zorgverleners van MS Zorg Nederland bevestigd kunnen worden door mensen met MS op een speciaal daarvoor opgezet forum binnen MSweb.

De respondenten algemene informatie

Geef aan wat op jou van toepassing is

In totaal reageerden 301 respondenten. Daarvan hebben 274 personen de 2 vragen met algemene informatie ingevuld. 259 respondenten (94,53%) geven aan zelf MS te hebben, 2 respondenten (0,7%) weten het niet zeker en 13 respondenten (4,8%) geven aan dat een naaste van hen de ziekte MS heeft.

Zie het overzicht van de resultaten in tabel 1.

Tabel 1

Antwoordkeuzen	Reacties	
Ik heb zelf MS	94,53%	259
Ik weet niet zeker of ik MS heb	0,73%	2
Een naaste van mij heeft MS	4,74%	13
Een naaste van mij weet niet zeker of hij/zij MS heeft	0,00%	0
Totaal		274

Ben je bekend met MSweb en/of het MSweb forum?

Van die 274 respondenten zijn 261 personen (95,26%) bekend met MSweb en/of het MSweb forum. 13 personen (4,74%) geven aan hier niet mee bekend te zijn. Zie het overzicht van de resultaten in tabel 2.

Tabel 2

Antwoordkeuzen	Reacties	
Ja	95,26%	261
Nee	4,74%	13
Totaal		274

Informatiebehoefte

Vraag 1: Hoe belangrijk vind jij informatie over de volgende MS gerelateerde zaken? MS Zorg Nederland startte met informatie op MSweb te plaatsen over de volgende 3 MS gerelateerde onderwerpen. Middels een ratingvraag konden de respondenten aangeven in welke mate zij informatie over onderstaande onderwerpen belangrijk vinden:

- MS Algemeen (Wat is MS? Wat zijn de symptomen?)
- Zorgverleners (Zoals neuroloog, uroloog, psycholoog, fysiotherapeut, etc.)
- Behandelingen (Alle 1^e - en 2^e lijns MS medicatie + maar ook fysiotherapeutische behandelingen, blaasbehandelingen, etc.)

301 respondenten hebben deze vraag beantwoord. Ruim 70% geeft aan, de informatie over behandelingen *zeer belangrijk* te vinden. Informatie over MS algemeen en over zorgverleners scoren ook hoog op *belangrijk* en *redelijk belangrijk*. Een klein percentage vindt de informatie over de betreffende 3 onderwerpen *enigszins onbelangrijk / onbelangrijk*. Zie voor een totaal overzicht van de resultaten Tabel 3.

QUOTE:

“... BIJWERKINGEN EN
VOORAL DE RISICO'S BIJ
MEDICIJNEN”

Tabel 3

	zeer belangrijk	belangrijk	redelijk belangrijk	enigszins onbelangrijk	onbelangrijk	Totaal
MS algemeen Wat is MS, wat zijn de symptomen, etc.	60,13% 181	29,24% 88	8,31% 25	1,99% 6	0,33% 1	301
Zorgverleners Zoals: neuroloog, uroloog, psycholoog, fysiotherapeut, etc.	57,05% 170	34,23% 102	6,71% 20	1,68% 5	0,34% 1	298
Behandelingen Alle 1e- en 2e lijns MS medicatie + maar ook fysiotherapeutische behandeling, blaasbehandelingen etc.	70,67% 212	23,67% 71	5,33% 16	0,33% 1	0,00% 0	300

In de antwoorden op de open vragen geven meerdere respondenten aan meer informatie te willen over de Progressieve vormen van MS (PPMS, SPMS). Onder andere informatie over het verloop. Wat zijn de beschikbare behandelingen? Zijn er behandelingen?

QUOTE:

“... HET GAAT ALTIJD MAAR OVER RRMS, IK WIL MEER INFORMATIE OVER DE PROGRESSIEVE VORM VAN MS”

Over MS medicatie zegt een respondent: “Ik zie vooral graag objectieve, bewezen info. Zonder halleluja verhalen van mensen die iets proberen te slijten”.

Respondenten geven aan dat ze eerlijke informatie over de reguliere behandelingen willen. Harde cijfers over hoe werkzaam ze zijn en wat de mogelijke bijwerkingen zijn.

Vraag 2: Complementaire MS gerelateerde onderwerpen

Over welke complementaire MS gerelateerde onderwerpen wil je graag uitgebreide, objectieve informatie? Hier waren meerdere antwoorden mogelijk.

Deze vraag is door 286 respondenten ingevuld. 15 respondenten hebben deze vraag overgeslagen.

Van de 286 respondenten geeft 64% aan, graag informatie over Voeding & Vitaminen te willen. Informatie over Alternatieve behandelingen en Alternatieve middelen scoren respectievelijk 43% en 41%. Zie voor een totaal overzicht van de resultaten Tabel 4.

Tabel 4

Antwoordkeuzen	Reacties	
Alternatieve behandelingen	43,36%	124
Alternatieve middelen	41,26%	118
Voeding & Vitaminen	63,99%	183
Geen behoefte aan/ weet ik niet	15,73%	45
Andere, namelijk	14,34%	41
Totale aantal respondenten: 286		

Andere MS gerelateerde onderwerpen die meerdere malen genoemd worden, zijn onder andere: CBD (cannabinoïde cannabidiol) en LDN (Low Dose Naltrexone).

Vraag 3: Toelichting

In de toelichting op de antwoorden op vraag 3 lopen de meningen over de complementaire MS gerelateerde onderwerpen uiteen van ‘alle middelen die geen bewezen resultaat hebben, moet je zoveel mogelijk mijden’

tot 'Ik doe zelf al veel met voeding en mineralen, vind het zeer interessant en denk dat het zeker belangrijk is als je ms hebt'.

Wat noem je alternatief als het gaat om behandelingen en middelen? Die vraag stelt een aantal respondenten. Ook wil men weten hoe je aan alternatieve middelen kunt komen en of het goed is om alternatieve behandelingen te combineren met reguliere behandelingen.

Vraag 4: MS gerelateerde Zorg & Revalidatie

Over welke MS gerelateerde onderwerpen die met Zorg & Revalidatie te maken hebben wil je graag uitgebreide, objectieve informatie? *Hier waren meerdere antwoorden mogelijk.*

Deze vraag is door 279 respondenten ingevuld. 22 respondenten hebben deze vraag overgeslagen. Bewegen en fysiotherapie scoort met 77% het hoogst. Slechts 14% van de respondenten geeft aan uitgebreide informatie te willen over mondzorg. Bijna 50% wil uitgebreide informatie over psychologie. Ook ergotherapie & logopedie en de MS-verpleegkundige scoren hoog met 43%. Zie voor een totaal overzicht van de resultaten Tabel 5.

Tabel 5

Antwoordkeuzen	Reacties	
Bewegen en fysiotherapie	76,70%	214
Ergotherapie & Logopedie	42,65%	119
Mondzorg	14,34%	40
MS-Verpleegkundige	42,65%	119
Ouderschap en MS	23,66%	66
Psychologie	49,46%	138
Wonen	39,07%	109
Anders, namelijk	12,19%	34
Totale aantal respondenten: 279		

Andere onderwerpen die respondenten noemen, zijn onder andere werken & MS. Hoe kun je weer integreren als je nog werkt. En ook bij deze vraag haalt men het alternatieve circuit aan. Alternatieve bewegingstrajecten zoals Dance for Health, Tai Chi en Qi Qong.

Vraag 5: Toelichting

In de toelichting gaat een aantal respondenten in op het psychologisch aspect. Men vraagt hoe je kunt omgaan met zaken als:

- Voortdurend verlies
- Onbegrip
- Je leven zinvol houden
- De valkuilen
- Je relatie
- Grenzen aangeven

QUOTE:

“... IN HOEVERRE
VERANDER JE GEESTELIJK
DOOR MS?”

Een respondent geeft aan dat veel informatie gericht is op mensen met een partner en/ of een gezin. Terwijl het leven heel anders is als je MS hebt en alleen bent.

Vraag 6: MS en vaak genoemde klachten

Over welke vaak genoemde klachten die mensen met MS ervaren, wil je graag uitgebreide, objectieve informatie. *Hier waren meerdere antwoorden mogelijk.*

Deze vraag is door 275 respondenten ingevuld. 26 respondenten hebben deze vraag overgeslagen.

77% van de respondenten geeft aan meer informatie over vermoeidheid te willen krijgen. Daarmee scoort deze vaak genoemde klacht als hoogste. Gevolgd door denken/geheugen/depressie met 73%, blaas en stoelgang met 60% en spierzwakte en spasme met 64%. De overige vaak genoemde klachten scoren minder dan 50%. Zie voor een totaal overzicht tabel 6.

Tabel 6

Antwoordkeuzen	Reacties	
Blaas en stoelgang	60,36%	166
Denken / geheugen / depressie	73,45%	202
Seksualiteit	37,45%	103
Oogklachten	34,91%	96
Pijn	45,82%	126
Spierzwakte en spasme	64,00%	176
Spreken en slikken	33,45%	92
Vermoeidheid	77,09%	212
Decubitus	10,55%	29
Gevoeligheid voor temperatuur	49,82%	137
Anders, namelijk	6,18%	17
Totale aantal respondenten: 275		

Andere genoemde klachten waar de respondenten informatie over willen, zijn gehoorproblemen, gevoelsstoornissen en hoe herken je MS gerelateerde klachten als je meerdere (chronische) ziektes hebt.

Vraag 7: Toelichting

In de toelichting geven meerdere respondenten aan bekend te zijn met alle klachten zoals opgesomd in vraag 6. Ze geven aan behoefte te hebben aan informatie en tips om met deze klachten om te gaan.

QUOTE:

“... HET IS VOOR MIJ ALLEMAAL BEKEND”

Follow up

MS Zorg Nederland heeft een projectplan opgesteld voor optimalisatie van objectieve informatievoorziening. Beoogd wordt om eind 2016, 30 onderwerpen behandeld te hebben. Zeker is dat de negen disciplines die binnen de netwerken van MS Zorg Nederland actief zijn belicht worden. Evenals alle tien geregistreerde immuunmodulerende behandelingen voor MS. De reden voor dit laatste is dat deze informatie alleen geplaatst mag worden als het gebalanceerd is, lees als alle medicijnen aan bod komen. De resterende 11 onderwerpen worden in een latere fase bepaald, waarbij de uitslag van deze enquête sterk adviserend zal zijn.

Op dit moment is MS Zorg Nederland bezig om de financiering voor het project rond te krijgen. Zodra dit het geval is, zullen de onderwerpen definitief bepaald en uitgewerkt gaan worden.