

# Evaluatie van Debra Belgium door de leden

Onderzoek uitgevoerd door Trefpunt Zelfhulp vzw, in nauwe samenwerking met Debra Belgium vzw.

## Evaluatie van Debra Belgium door de leden

Debra Belgium is de Belgische vereniging voor Epidermolysis Bullosa patiënten. Op vraag van de vereniging werd een vragenlijst opgesteld die moest peilen naar wat de leden vinden van de vereniging. Welke activiteiten stellen ze het meest op prijs? Raadpleegt men de website van de vereniging? Is men bereid actief mee te werken in de werking van Debra?... zijn enkele vragen waarop men een antwoord wou.

Alle leden werden aangeschreven. Op het moment van versturen (begin december 2005) bedroeg dat aantal 65, waarvan 49 Nederlandstalige leden en 16 Franstalige leden. De (oorspronkelijk Nederlandstalige) vragenlijst werd dan ook in het Frans vertaald.

In totaal werden er 25 vragenlijsten ingevuld teruggestuurd. Volgende tabel toont de respons, per taalgroep.

	<i>Aantal verstuurd</i>	<i>Aantal ingevuld teruggekregen</i>	<i>respons</i>
Nederlandstalig	49	19	39%
Franstalig	16	6	38%
Totaal	65	25	39%

### *Redenen voor lidmaatschap*

De eerste vraag was: *Waarom ben je lid geworden van Debra?* Er waren 5 keuzemogelijkheden. Sommigen duiden meerdere redenen aan.

<i>Redenen voor lidmaatschap</i>	<i>Aantal</i>
omdat ik in contact wilde komen met andere EB-patiënten	20
omdat ik meer informatie wou over EB (medische en praktische info)	17
omdat zij mij konden helpen met praktische zaken zoals terugbetaling	4
omdat ik de Nieuwsbrief wens te ontvangen	9
omdat ik wou deelnemen aan hun activiteiten (jaarlijkse ontmoetingsdag)	5

'Omdat ik in contact wilde komen met andere EB-patiënten' wordt het meest als reden opgegeven, nl. 20 keer. Bijna evenveel keer (17x) zegt men dat men meer informatie over EB wou krijgen. Lotgenotencontact en informatie zijn met andere woorden de twee belangrijkste redenen om lid te worden van Debra. De Nieuwsbrief is een belangrijke bron van informatie: 9 keer werd dit aangeduid als reden om lid te worden. Deelname aan activiteiten is minder belangrijk: slechts 5 maal werd dit aangeduid.

## Nieuwsbrief

Alle leden die de vragenlijst ingevuld terugstuurden antwoordden positief op de vraag of ze de Nieuwsbrief van Debra lezen! Wat men goed vindt aan de Nieuwsbrief zijn de informatieve teksten, dat het hen op de hoogte houdt van de actualiteit m.b.t. EB, dat het zowel medische aspecten als emotionele aspecten belicht, de praktische tips, enzovoort. De Franstalige leden zijn blij dat het in het Frans vertaald wordt.

Suggesties voor de Nieuwsbrief zijn : aandacht voor kinderen met een lichte vorm van EB en hoe anderen erop reageren, de lay-out kan beter + vaste rubrieken, en te weinig Franstalige teksten.

Website [www.debra-belgium.org](http://www.debra-belgium.org)

25% heeft de website nog nooit geraadpleegd, 75% wel. Redenen waarom men nog niet gaan kijken is zijn : ik heb geen pc, geen tijd of 'nog niet aan gedacht'.

Actief zijn op het forum van de website is weggelegd voor 30% van de ondervraagden. De andere 70% haalt meermaals tijdsgebrek als reden aan, of zegt niet vertrouwd genoeg te zijn met de pc. Eén persoon geraakte niet op het forum, een andere persoon voelde zich niet aangesproken omdat zij 'slechts' een lichte vorm van EB heeft.

Wat missen de leden nog op de website? Drie personen gaven suggesties:

1. aandacht voor kinderen met lichte EB en hoe andere kinderen en de maatschappij daarop reageren
2. meer discussies in het Frans
3. meer dynamiek

## Debra-activiteiten

We vroegen naar de aanwezigheid op enkele Debra-activiteiten, wat men vond van de activiteit, en indien men niet kon komen, wat de reden daarvoor was. Volgende tabel zet alles op een rij.

Debra-dagen	aanwezig		afwezig	
	aantal	%	aantal	%
De Linde, Retie (2003)	10	40%	15	60%
Bois des Rêves, Ottignies (2004)	6	25%	18	75%
Domein Puyenbroeck, Wachtebeke (2005)	6	25%	18	75%

De aanwezigen waren zeer tevreden. Men vindt het leuk oude vrienden te ontmoeten, en men is zeer te spreken over de organisatie van de dagen. Eén persoon vindt het spijtig dat er maar een beperkte opkomst van patiënten is. Een andere persoon vindt dat deze dagen nogal sterk op elkaar gelijken qua opzet.

De afwezigen halen als hoofdredenen 'afstand is te ver / vervoersproblemen' (7x) aan en 'slecht tijdstip / geen tijd' (6 x). 'Geen interesse in activiteit' en 'ik wil er niet geconfronteerd worden met ernstige vormen van EB' worden respectievelijk slechts twee en éénmaal vermeld.

Lente-uitstappen	aanwezig		afwezig	
	aantal	%	aantal	%
Planckendael (2002)	6	25%	18	75%
Bobbejaanland (2003)	6	25%	18	75%

Een kwart van de leden die de vragenlijst invulde en terugstuurde was aanwezig op de lente-uitstappen die Debra organiseerde. Zij waren enthousiast over deze activiteiten, hier volgen enkele reacties : 'het was leuk, aangenaam, persoonlijk contact', 'een schitterend gevoel van solidariteit', 'super, vooral de momenten waarop we ervaringen met elkaar konden delen'. Eén persoon merkt op dat hij/zij er weinig sociale contacten heeft gezien en vindt dit spijtig – 'iedereen ging zijn eigen weg'.

De afwezigen laten weten dat ze 'geen tijd hadden / slecht tijdstip' (8x), dat 'de afstand te ver was of ze vervoersproblemen hadden' (3x), 'dat ze geen interesse hadden in activiteit' (2x) en 'dat ze er niet wilden geconfronteerd worden met ernstige vormen van EB' (1x). Twee personen schrijven nog extra op dat zij met een lichte vorm van EB geconfronteerd worden en om die reden niet aanwezig waren op de lente-uitstappen. Bij een ander gezin was het kindje dat aan EB lijdt nog niet geboren wanneer de uitstappen plaatsvonden. Nog iemand anders kon niet aanwezig zijn omdat hij/zij te ziek was door EB op die momenten.

#### *Toekomstige activiteiten*

95% van de leden wil zeker nog deelnemen aan toekomstige activiteiten van Debra ! Hun voorkeur gaat vooral uit naar Debra-dagen of nationale ontmoetingsdagen (werd in totaal 21x aangekruist), en in mindere mate lente-uitstappen (werd in totaal 8x aangekruist). Eén persoon gaf nog een andere suggestie, nl. care-days.

### *Actief deelnemen in de werking van Debra*

Een volgende vraag peilde naar de bereidwilligheid van leden om actief deel te nemen aan de werking van Debra. Een aantal taken werden op een rijtje gezet, en de leden konden aanduiden of ze al dan niet deze taak op zich zouden willen nemen. Bij deze vraag valt het grote aantal 'missings' op, m.a.w. veel mensen beantwoordden deze vraag niet en lieten alles open. We kunnen er vanuit gaan dat zij waarschijnlijk geen interesse vertonen in een actievere deelname op bestuursvlak bij de vereniging.

Soort taken	ja	neen	niets ingevuld
redactie (nieuwsbrief, folder, lezingen, vertalingen)	3	11	11
fundraising (geld inzamelen, benefietacties organiseren)	0	13	12
hulp op nationale ontmoetingsdag	2	9	14
regionaal lotgenotencontact organiseren	3	10	12
opvolgen overheidsmaatregelen	3	11	12
andere:	1		

De taken die het meest aanspreken zijn 'redactie van teksten', 'regionaal lotgenotencontact organiseren' en 'opvolgen overheidsmaatregelen'. De minst aantrekkelijke taak voor de leden is fundraising.

Iemand liet weten 'er nog niet klaar voor te zijn', een ander persoon zegt te weinig tijd te hebben.

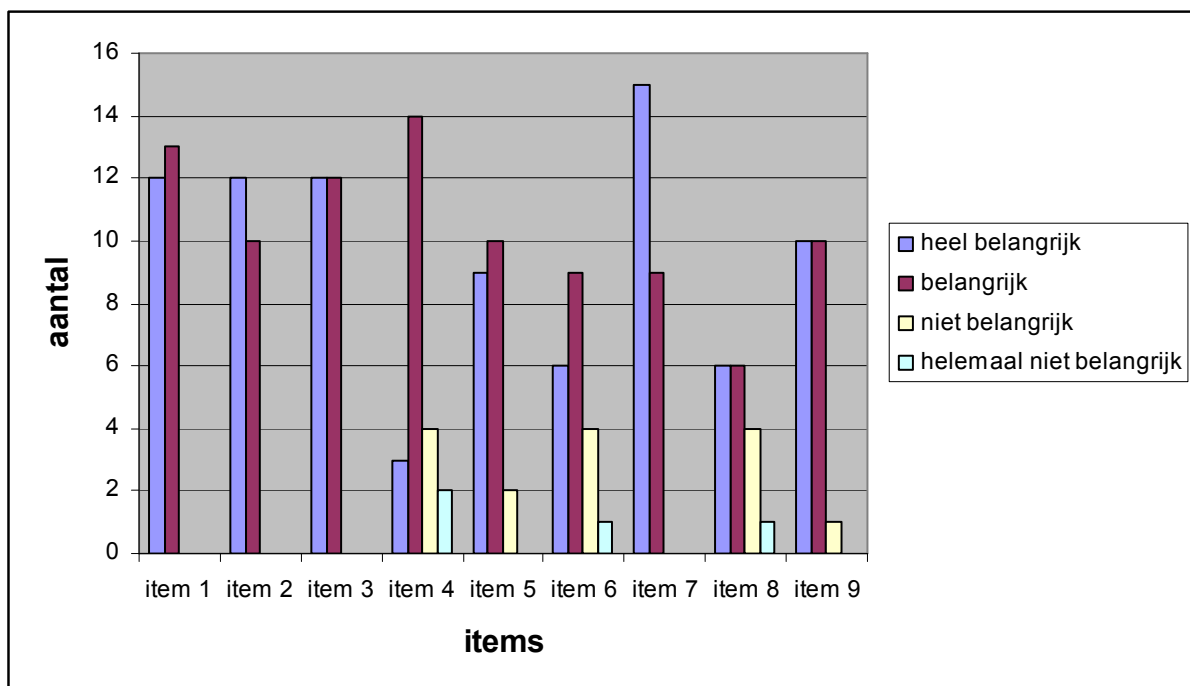
Eén persoon heeft nog een andere taak in haar hoofd die zij wel wil opnemen, nl. op de website communiceren met andere ouders en kinderen met EB.

### *Belangrijkheid*

Welke zaken vinden de leden van Debra nu heel belangrijk en welke minder? We somden een aantal zaken op en de leden konden antwoorden met 'heel belangrijk', 'belangrijk', 'niet belangrijk' of 'helemaal niet belangrijk'. De resultaten tonen dat het item 'dat men mij op de hoogte houdt van de wetenschappelijke ontwikkelingen m.b.t. EB' het allerbelangrijkste is voor de leden van Debra Belgium vzw.

	heel belangrijk	belangrijk	niet belangrijk	helemaal niet belangrijk	niets ingevuld
° dat ik de Nieuwsbrief ontvang	12	13	-	-	-
° dat ik andere EB-patiënten heb leren kennen	12	10	-	-	3
° dat ik met al mijn vragen bij de vereniging terecht kan	12	12	-	-	1
° dat ik kan deelnemen aan jaarlijkse ontmoetingsdagen en uitstappen	3	14	4	2	2
° dat ze een website hebben	9	10	2	-	4
° dat ze mij geholpen hebben met de aanvraagdossiers rond terugbetalingen en andere overheidsmaatregelen	6	9	4	1	5
<b>° dat ze mij op de hoogte houden van de wetenschappelijke ontwikkelingen m.b.t. EB</b>	<b>15</b>	9	-	-	1
° dat mijn kind met leeftijdsgenootjes kan spelen die ook EB hebben	6	6	4	1	8
° dat ik kan praten met andere lotgenoten	10	10	1	-	4

Een staafdiagram stelt visueel voor wat de leden het meest en minst belangrijk vinden.



Verduidelijking items:

item 1=nieuwsbrief ontvangen, item 2=andere EB-patiënten leren kennen, item3=met al mijn vragen bij Debra terecht kunnen, item 4=deelnemen aan jaarlijkse ontmoetingsdagen, item 5=de website, item 6=hulp met aanvraagdossiers tot terugbetaling, item 7=op de hoogte houden van wetenschappelijke ontwikkelingen m.b.t. EB, item 8=dat mijn kind met leeftijdsgenootjes kan spelen, item 9=praten met andere lotgenoten.

Item 7 (op de hoogte houden van de wetenschappelijke ontwikkelingen m.b.t. EB) springt eruit als het meest belangrijk voor de leden. Daarna volgen: item 1 (de Nieuwsbrief), item 3 (dat ik met al mijn vragen bij Debra terecht kan) en item 2 (dat ik andere EB-patiënten heb leren kennen). Ook item 9 (dat ik kan praten met andere lotgenoten) vinden veel mensen 'heel belangrijk' en 'belangrijk'.

Bij item 4 (deelnemen aan nationale ontmoetingsdagen en uitstappen) zien we dat de verdeling anders ligt : het aantal personen dat dit 'heel belangrijk' vindt is beduidend lager, maar veel mensen geven het wel de quotering 'belangrijk'. Het is ook het item dat het grootste aantal mensen 'helemaal niet belangrijk' vindt. Met andere woorden: er is een bepaalde groep binnen de leden die minder geïnteresseerd zijn in de activiteiten van de vereniging.

### *Contacten met artsen*

Er werd gevraagd welke artsen men raadpleegt voor EB. Volgende antwoordmogelijkheden werden gegeven: huisarts, pediater, dermatoloog, andere. De tabel geeft weer hoeveel keer de verschillende artsen werden aangeduid. Sommige personen duiden meerdere artsen aan.

Soorten artsen	aantal	%
huisarts	12	52%
pediater	3	13%
dermatoloog	17	74%
andere	10	43%

De meeste leden doen een beroep op de dermatoloog (74%), gevolgd door de huisarts (52%). Een hoog percentage leden vulde hier 'andere' in. Maar liefst 5 personen hiervan lieten weten dat zij geen enkele dokter raadplegen voor EB 'omdat er toch geen remedie of behandeling voor is, enkel voor de diagnose te stellen is men 1x geweest'.

Andere dokters die worden vernoemd zijn: oogarts, handchirurg, plastisch chirurg, tandarts, anesthesist, kindertandarts.

Het merendeel van de mensen gaat naar het ziekenhuis op consultatie bij zijn arts (14 personen); 7 mensen laten weten naar de privé-praktijk van de arts te gaan.

Vijf personen (of 23% van de ondervraagden) heeft contact gehad met een EB nurse of EB team. Twee van hen lieten weten hoe dit verliep: één persoon liet weten dat ze daar nieuwe technieken van verzorging heeft gezien die ze nu toepast; de andere liet weten dat het vlot verliep.

In totaal 3 personen vulden in al deelgenomen te hebben aan het multidisciplinair EB-spreekuur. Twee van hen zeggen tevreden te zijn, maar 1 persoon maakt wel volgende kanttekening : 'mensen doen hun best, maar het kan zeker beter. Ergens toch wel nog te beperkte kennis van EB'.

Van de mensen die geen multidisciplinair spreekuur hebben meegemaakt zeggen 5 dat ze er graag één zouden willen, en 5 anderen vinden dat niet nodig. Van de vijf personen die zeggen graag een multidisciplinair spreekuur te willen zijn er 4 Franstalig en 1 Nederlandstalig. De Nederlandstalige zegt expliciet er één te willen 'maar dan voor volwassenen'. Van de anderen is niet geweten of zij een spreekuur voor kinderen of volwassenen wensen.

### *Samenstelling gezinnen*

In 15 gezinnen is er één persoon met EB, in 7 andere gezinnen zijn er twee personen met EB. Voorts is er nog één gezin met drie EB-patiënten. Nog iemand anders zegt dat in haar familie in totaal 7 EB-patiënten zijn.

Bij 18 personen (of 72%) gaat het om EB simplex, bij 5 personen (20%) om dystrofische EB en bij 2 personen (8%) om junctionele EB.

### *Suggesties voor de vereniging*

In een laatste, open vraag werd gepeild naar wat men nog mist bij Debra. Volgende suggesties werden gegeven:

- ik zou graag tijdens elk multidisciplinair spreekuur contact hebben met een immunoloog
- meer onderlinge contacten (los, naast EB-dagen en lente-uitstappen)
- meer aanbevelingen voor het leren omgaan met de aandoening (een kind hebben met EB is niet gemakkelijk)
- hulp bij integratie in de maatschappij: werk, mobiliteit, verzekeringen

Geen echte suggesties, maar wel enkele opmerkingen die ook bij deze laatste vraag geopperd werden, waren:

- de taal is soms een probleem; ik ben Franstalig en de meerderheid van de leden is Nederlandstalig. Het is belangrijk dat de organisatie ook in de toekomst blijft bestaan.
- doe zo voort (2x)
- ik kom er niet toe om effectief de stap naar contact te leggen, wellicht omdat onze simplex vorm maar klein bier is in vergelijking met de rest.

Tot hier de analyse van de antwoorden die de 25 leden van Debra gaven.

Enkele extra bemerkingen van de onderzoekster:

- Het merendeel van de personen die de vragenlijst ingevuld terugstuurden heeft EB simplex. Een aantal van hen opperde in de vragenlijst dat zij bijv. niet deelnemen aan activiteiten of discussies op het forum omdat zij 'maar' de lichte vorm van EB hebben, en dat hun problemen verbleken bij die van de 'zwaardere' EB-lijdens. Dat zij bang zijn om geconfronteerd te worden met de zwaardere vormen van EB tijdens activiteiten blijkt niet uit de cijfers. Toch heeft ook deze groep nood aan informatie, lotgenotencontact en ondersteuning. Als vereniging lijkt het mij belangrijk ook aan hen speciale aandacht te schenken.
- De cijfers uit dit onderzoek tonen aan dat de leden het heel belangrijk vinden op de hoogte gehouden te worden van het wetenschappelijk onderzoek m.b.t. epidermolysis bullosa en dat ze de Nieuwsbrief ontvangen. Het organiseren van ontmoetingsdagen is ook belangrijk, maar komt duidelijk op de tweede plaats.