



Onderzoek bij de leden en sympathisanten van de Kontaktgroep Marfan//Ehlers-Danlos



Onderzoek uitgevoerd door het Trefpunt Zelfhulp vzw (Departement Sociologie, KULeuven), in nauwe samenwerking met de Kontaktgroep Marfan//Ehlers-Danlos.

Inhoudsopgave

Lijst van tabellen	4
1. Inleiding	4
1.1 Aanleiding en relevantie	4
1.2 Probleemstelling	4
1.3 Methodologie	5
1.4 Structuur	5
2. Methodologie	6
2.1 Onderzoekspopulatie	6
2.2 Respons	6
2.3 Reikwijdte van het onderzoek	7
3. Resultaten	9
3.1 Profiel van de respondenten	9
3.1.1 Leeftijd	9
3.1.2 Geslacht	10
3.1.3 Aandoening	10
3.1.4 Lidmaatschap	11
3.1.5 Hoedanigheid	12
3.2 Lidmaatschap	13
3.2.1 Kanaal van eerste contact met de vereniging	13
3.2.2 Redenen voor lidmaatschap	14
3.2.3 Belemmeringen voor lidmaatschap	15
3.2.4 Verwachtingen ten aanzien van lidmaatschap	17
3.3 Evaluatie van het activiteiten aanbod en de communicatie-instrumenten	17
3.3.1 Contactdagen	17
3.3.2 Nieuwsbrief	21
3.3.3 Folder	23
3.4 Uitbreiding van het aanbod aan activiteiten en communicatie-instrumenten?	24
3.4.1 Activiteiten voor partners	25
3.4.2 Activiteiten en communicatie-instrumenten voor jongeren	25
3.4.3 Website	27
4. Opmerkingen en aanbevelingen	29
5. Conclusie	34
Bijlage: vragenlijsten	

Lijst van tabellen

- Tabel 1: Vergelijking onderzoekspopulatie en respons naar geslacht en aandoening
- Tabel 2: Respondenten naar leeftijdscategorie (n=126)
- Tabel 3: Leeftijdscategorie naar geslacht en aandoening
- Tabel 4: Respondenten naar aandoening (n=124)
- Tabel 5: Is lid of wenst lid te worden naar geslacht, leeftijd en aandoening
- Tabel 6: Kanaal van eerste contact bij volwassenen (n=96)
- Tabel 7: Kanaal van eerste contact bij jongeren (n=35)
- Tabel 8: Redenen voor lidmaatschap bij volwassenen (n=87)
- Tabel 9: Belemmering voor lidmaatschap
- Tabel 10: Belemmering voor lidmaatschap naar leeftijd, geslacht en aandoening
- Tabel 11: Belang van diverse aspecten van het lidmaatschap van de Kontaktgroep bij volwassenen (n=96)
- Tabel 12: Interesse in soort activiteiten naar leeftijd, aandoening en lidmaatschap bij volwassenen
- Tabel 13: Deelname aan contactdagen naar geslacht, aandoening en lidmaatschap bij volwassenen
- Tabel 14: Redenen voor het niet bijwonen van contactdagen bij volwassenen(n=96)
- Tabel 15: Voorkeur voor invalshoek bijeenkomsten (n=96)
- Tabel 16: Lezen van de nieuwsbrief naar geslacht, leeftijd, aandoening en lidmaatschap
- Tabel 17: Evaluatie van diverse aspecten van de nieuwsbrief
- Tabel 18: Bekendheid met folder naar geslacht, leeftijd, aandoening en lidmaatschap
- Tabel 19: Interesse in activiteiten voor partners (n=96)
- Tabel 20: voorkeur voor activiteiten voor partners (n=35)
- Tabel 21: Interesse in activiteiten voor jongeren naar geslacht en aandoening (n=35)
- Tabel 22: Gemakkelijk toegang tot internet (n=131)
- Tabel 23: Regelmatig raadplegen van de website in de toekomst

1. Inleiding

1.1 Aanleiding en relevantie

De Kontaktgroep Marfan//Ehlers-Danlos richt zich tot personen met het syndroom van Marfan of het Ehlers-Danlossyndroom (EDS) en hun directe omgeving (partners, familieleden, kennissen, vrienden enzovoort). De Kontaktgroep is een samensmelting van twee zelfhulpgroepen, één rond het Marfansyndroom en één rond het Ehlers-Danlossyndroom. De groepen besloten samen te werken omdat beide syndromen zeldzame, erfelijke bindweefselaandoeningen zijn en de patiënten vaak door dezelfde artsen behandeld worden.

Het Trefpunt Zelfhulp vzw begeleidt de Kontaktgroep sinds 2006 bij de evaluatie en heroriëntering van haar werking. Dit onderzoek bij de leden en sympathisanten van de Kontaktgroep past binnen deze vernieuwingsoperatie.

1.2 Probleemstelling

De syndromen van Marfan en Ehlers-Danlos zijn aangeboren bindweefselaandoeningen. Bindweefsel is het steunweefsel in alle delen van het lichaam zoals de huid, spieren, pezen en gewrichtsbanden. 'Syndroom' geeft aan dat het gaat om een verzameling van afwijkingen die samen en juist in deze combinatie voorkomen. Alle verschijnselen samen zijn te verklaren vanuit één oorzaak.

Vaak optredende symptomen van het syndroom van Marfan zijn de (te) grote beweeglijkheid van de gewrichten, de verschuiving van de lens van het oog, de uitholling van de aorta, het functieverlies van de hartkleppen en skeletvervorming. Mogelijke symptomen van Ehlers-Danlos zijn hyperelastische, broze huid, te soepele gewrichten, scoliose, vervorming van het borstbeen en klomp- of platvoeten.

Er is de laatste jaren heel wat expertise opgebouwd op vlak van de diagnose en behandeling van Marfan en Ehlers-Danlos. Er is meer en toegankelijker informatie beschikbaar. De focus lijkt daardoor te verschuiven van het "lijden aan" naar "het leven met" de ziekte (studeren, werken, wonen, reizen, kinderen krijgen enzovoort). De Kontaktgroep wil zich vernieuwen om patiënten beter bij te kunnen staan in de uitdagingen van het dagelijkse leven.

De bevraging bij de leden en sympathisanten van de Kontaktgroep gaat na wat zij verwachten van hun (eventueel) lidmaatschap, peilt naar hun tevredenheid over het bestaande activiteitsaanbod (contactdagen) en de communicatie-instrumenten (folder en nieuwsbrief) van de Kontaktgroep, onderzoekt de belangstelling voor een nog op te stellen website van de groep en de nood aan specifieke activiteiten voor partners en jongeren.

1.3 Methodologie

Het Trefpunt Zelfhulp vzw verzamelde gegevens bij de leden en sympathisanten van de Kontaktgroep aan de hand van twee post-enquêtes (zie bijlage), één voor volwassenen en één voor jongeren. Alle gezinnen uit het adressenbestand van de Kontaktgroep kregen beide vragenlijsten toegestuurd in het najaar van 2006. De data-analyse gebeurde aan de hand van SAS, een softwareprogramma voor gegevensverwerking.

1.4 Structuur

In de inleiding kwamen de aanleiding en de relevantie, de probleemstelling, de methodologie en de structuur aan bod. In hoofdstuk twee gaan we kort in op de methodologie. We staan achtereenvolgens stil bij de onderzoekspopulatie, de respons en de reikwijdte van het onderzoek. In hoofdstuk drie rapporteren we de bevindingen. De eerste paragraaf behandelt het profiel van de respondenten naar leeftijd, geslacht, aandoening, lidmaatschap en hoedanigheid. De tweede paragraaf gaat dieper in op het lidmaatschap van de Kontaktgroep. De derde paragraaf is gewijd aan de evaluatie van het aanbod van de Kontaktgroep op vlak van activiteiten en communicatie-instrumenten. De vierde paragraaf bespreekt de eventuele uitbreiding van het aanbod aan activiteiten en communicatie-instrumenten. De conclusie recapituleert de voornaamste bevindingen.

2. Methodologie

2.1 Onderzoekspopulatie

De onderzoekspopulatie van dit onderzoek bestaat uit volwassenen en jongeren (15-30 jaar) uit 191 huishoudens¹ waarvan de Kontaktgroep Marfan//Ehlers-Danlos in september 2006 een adres had. Het adressenbestand van de Kontaktgroep werd niet systematisch up-to-date gehouden; daarom moet rekening gehouden worden met de uitval van respondenten ten gevolge van adreswijzigingen, overlijden enzovoort². Het bestand omvat zowel leden als niet-leden, onder hen patiënten, familieleden, partners en geïnteresseerden.

De precieze omvang van de populatie is niet bekend. De Kontaktgroep kent immers de samenstelling van de huishoudens (aantal volwassenen en kinderen) uit het bestand niet. Alle huishoudens uit het bestand werden aangeschreven. Er is dus niet aan steekproeftrekking gedaan. De groep van respondenten (dit zijn personen die de vragenlijst terugstuurden) valt echter te interpreteren als een soort van 'steekproef' uit de onderzoekspopulatie (die respondenten en non-respondenten omvat).

2.2 Respons

Lieve Passchyn, sociologe aan het Trefpunt Zelfhulp vzw, stelde in nauwe samenwerking met de Kontaktgroep twee vragenlijsten op, één voor volwassenen en één voor jongeren (15-30 jaar). Het aandeel jongeren dat deelneemt aan activiteiten van de Kontaktgroep is (vooralsnog) klein. Nochtans is de kans dat binnen één gezin zowel ouder(s) als kind(eren) het syndroom van Marfan of Ehlers-Danlos hebben, gezien de erfelijkheidsfactor, reëel. Daarom werd een (kortere) vragenlijst opgesteld die peilt naar de specifieke behoeften en verwachtingen van jongeren ten aanzien van de Kontaktgroep. De vragenlijst voor jongeren werd standaard bijgevoegd, omdat het adressenbestand geen informatie over kinderen per huishouden bevat.

In de rapportering van de resultaten vermelden we steeds of ze betrekking hebben op de volledige onderzoekspopulatie, enkel op de volwassen respondenten of enkel op de jonge respondenten. Bij tabellen is de (deel)populatie waarop de cijfers betrekking hebben gemakkelijk af te leiden uit de kleur: de **groene** tabellen geven informatie over **alle respondenten**, de **blauwe** tabellen gaan over de **volwassen respondenten**, en **oranje** tabellen betreffen de **jonge respondenten**.

¹ Onder een huishouden (of gezin) verstaan we een enkelvoudige eenheid die ofwel bestaat uit een persoon die gewoonlijk alleen leeft, ofwel uit twee of meer personen, die, al dan niet door familiebanden verbonden, gewoonlijk eenzelfde woning betrekken en er samenleven (APS Vlaanderen, http://aps.vlaanderen.be/statistiek/Frameset_over_cijfers.htm).

² Door het bijvoegen van een antwoordformulier om eventuele adreswijzigingen door te geven, was het onderzoek tevens een manier om de gegevens uit het adressenbestand te actualiseren.

In het najaar van 2006 werden in totaal 194 vragenlijsten voor volwassenen³ en 191 enquêtes voor jongeren verspreid. Na een herinneringsactie werd een totale respons van 34% (131/385)⁴ bereikt. Bij de vragenlijst voor volwassenen bedroeg de respons 49% (95/194), bij de jongeren 19% (36/191). Dit leverde na datacleaning 131 bruikbare cases op.

Omdat de respondenten rechte reeks betrokken zijn bij het onderwerp van de vragenlijst, zouden we normaliter een vrij hoge respons (70% benaderend) verwachten. Het niet-recente adressenbestand maakt dit criterium echter bij voorbaat moeilijk, zometijde onhaalbaar. Ook kunnen we geen uitspraak doen over de respons bij de jongeren; we weten op basis van het adressenbestand van de Kontaktgroep immers niet in hoeveel huishoudens kinderen met het syndroom van Marfan of Ehlers-Danlos voorkomen. Deze laatste gegevenslacune vertekent de totale respons ongetwijfeld. Hoewel die totale respons eerder aan de lage kant is, is de respons van bijna 50% bij de volwassenen, die momenteel de grootste groep onder de leden en de sympathisanten vormen, toch behoorlijk.

2.3 Reikwijdte van het onderzoek

Om de reikwijdte van dit onderzoek vast te stellen is het belangrijk om na te gaan of, en in welke mate de 'steekproef' op toeval berust. Met andere woorden, er dient onderzocht te worden of de respondenten voor bepaalde kenmerken systematisch verschillen van de non-respondenten. Een vergelijking tussen de respondenten en de onderzoekspopulatie (respondenten en non-respondenten) geeft hiervan een indicatie. In tabel 1 maken we een vergelijking tussen de onderzoekspopulatie en de respons op vlak van geslacht en aandoening.

Tabel 1: Vergelijking onderzoekspopulatie en respons naar geslacht en aandoening				
	Contactpersonen in adressenbestand		Respondenten in onderzoek	
	Frequentie	%	Frequentie	%
<i>Geslacht</i>				
man	35	29,9	36	27,9
vrouw	82	70,1	93	72,1
Totaal	117	100,0	129	100,0
<i>Aandoening</i>				
Marfan	58	105,5	58	87,9
Ehlers-Danlos	55	100,0	66	100,0
Totaal	55	100,0	66	100,0

³ Drie extra vragenlijsten voor volwassenen werden meegegeven op een contactdag van de Kontaktgroep op 14 oktober 2006 te Leuven.

⁴ Van zeven huishoudens bleek het adres niet meer te kloppen.

Een vergelijking tussen de respondenten en de onderzoekspopulatie op vlak van leeftijd (aandeel volwassenen versus jongeren) is niet mogelijk (zie: 2.2). Wel beschikken we over (beperkte) informatie over het geslacht en de aandoening van 117 contactpersonen uit een deel van de huishoudens⁵.

Van de contactpersonen uit het adressenbestand is 29,9% man, 70,1% is vrouw. Deze verhouding sluit nauw aan bij het aandeel mannen (27,9%) en vrouwen (72,1%) onder de respondenten⁶. Ook op vlak van de aandoening lijkt de respondentengroep een goede weerspiegeling van de onderzoekspopulatie. Het syndroom van Marfan komt bij 51,3% van de contactpersonen voor, het syndroom van Ehlers-Danlos treft 48,7% van de personen uit het adressenbestand⁷. Bij de respondenten heeft 46,8% het syndroom van Marfan en 53,2% het Ehlers-Danlossyndroom⁸.

De respons voor dit onderzoek is behoorlijk (zie: 2.2). De samenstelling van de respondentengroep naar geslacht en diagnose sluit bovendien aan bij die van de onderzoekspopulatie. De bevindingen zullen daarom ongetwijfeld bruikbare inzichten opleveren over de verwachtingen en behoeften van de leden en sympathisanten van de Kontaktgroep. Inzichten, die de Kontaktgroep kan gebruiken om haar werking en activiteitsaanbod te optimaliseren.

Het aantal gevallen in ons databestand is echter te klein en het geheel aan antwoordcategorieën te groot, om geldige uitspraken te doen over eventuele verschillen tussen de respondenten naar leeftijd, geslacht, lidmaatschap en aandoening. We kunnen met andere woorden niet met zekerheid zeggen of voorkomende verschillen louter op toeval berusten of een indicatie zijn van een systematisch verband. In de rapportering zullen we toch – indien dat inhoudelijk relevant is - een opsplitsing maken tussen mannen en vrouwen, tussen volwassenen en jongeren⁹, tussen personen met het syndroom van Marfan en personen met het Ehlers-Danlos syndroom, en tussen leden en niet-leden. We zullen echter geen uitspraken doen over het al dan niet-systematische karakter van samenhangen. Wel zullen we de verschillen tussen de deelgroepen die **vijf procentpunten of meer** bedragen in het **vet** aanduiden.

⁵ Het gaat hier om huishoudens die in het adressenbestand met een contactpersoon ('dhr.' of 'mevr.') opgenomen zijn (117/191 of 61,3%). Dit zijn uiteraard niet allemaal éénpersoonshuishoudens. De andere huishoudens (74/191 of 38,7%) staan als 'familie' vermeld. Een vergelijking met de respondenten m.b.t. geslacht en aandoening is bij de omschrijving 'familie' niet mogelijk.

⁶ We beschikken over gegevens van 131 respondenten, maar twee respondenten vulden hun geslacht niet in op de vragenlijst.

⁷ Bij vier contactpersonen uit het adressenbestand werd geen diagnose opgegeven.

⁸ Zeven respondenten die aangaven zelf patiënt te zijn, specificeerden niet welke aandoening ze hebben.

⁹ Bij de opsplitsing tussen volwassenen en jongeren baseren we ons op het type vragenlijst dat door de respondent ingevuld werd. Niet alle respondenten hielden zich aan het vooropgestelde leeftijdscriterium voor jongeren (15 tot 30 jaar). Toch beschouwen we personen die vragenlijst 1 (voor volwassenen) invulden als volwassenen en degenen die vragenlijst 2 (voor jongeren) terugstuurden als jongeren.

3. Resultaten

3.1 Profiel van de respondenten

3.1.1 Leeftijd

Van de 131 ingevulde vragenlijsten waren er 96 (73,3%) bestemd voor volwassenen (vragenlijst 1) en 35 (26,7%) voor jongeren (vragenlijst 2). De vragenlijst voor jongeren richtte zich tot personen tussen 15 en 30 jaar. Bij de vragenlijst voor volwassenen werd geen expliciet leeftijdscriterium vooropgesteld. Zes personen jonger dan 30 jaar (variërend van 21 tot en met 28 jaar) vulden de vragenlijst voor volwassenen in. Hun gegevens zijn ook in de analyse betrokken.

De jongste respondent is 12 jaar, de oudste is 79 jaar. De gemiddelde leeftijd bedraagt 37,5 jaar. De mediaanleeftijd is 38 jaar. Dit betekent dat 50% van de respondenten jonger is dan 38 jaar en 50% ouder dan 38 jaar. Het eerste kwartiel, de leeftijd waar een kwart van de respondenten onder blijft, ligt op 25 jaar. Drie vierde van de respondenten is dus 25 jaar of ouder. Het derde kwartiel, de waarde die een kwart van de respondenten overstijgt, bedraagt 47 jaar.

Tabel 2 geeft een overzicht van de verschillende leeftijdscategorieën binnen de respondentengroep.

Tabel 2: Respondenten naar leeftijdscategorie (n=126)			
	Frequentie	%	Cum. %
10-14 jaar	4	3,2	3,2
15-19 jaar	8	6,3	9,5
20-24 jaar	14	11,1	20,6
25-29 jaar	14	11,1	31,7
30-34 jaar	13	10,3	42,1
35-39 jaar	14	11,1	53,2
40-44 jaar	15	11,9	65,1
45-49 jaar	24	19,0	84,1
50-54 jaar	7	5,6	89,7
55-59 jaar	5	4,0	93,7
60-64 jaar	5	4,0	97,6
65-69 jaar	2	1,6	99,2
>=75 jaar	1	0,8	100,0
Totaal	126	100,0	

* Vijf respondenten vulden niet in tot welke leeftijdscategorie ze behoren.

Verschillen naar geslacht en aandoening

In tabel 3 is de verdeling van de leeftijdscategorieën opgesplitst naar geslacht en naar aandoening weergegeven. Er bestaan geen opvallende verschillen in de verdeling over de leeftijdsklassen tussen mannen en vrouwen, of tussen Marfan- en Ehlers-Danlospatiënten. De percentages die in het **vet** zijn gedrukt, geven aan dat in een bepaalde deelgroep **minstens vijf procent meer** respondenten uit de betrokken leeftijdscategorie voorkomen. Bij de mannelijke respondenten zien we bijvoorbeeld een groter aandeel van 25- tot 29-jarigen dan bij de vrouwen (verschil van 19,4%). De leeftijdsklassen van 30 tot 44 jaar vertegenwoordigen dan weer een groter aandeel bij de vrouwen dan bij de mannen. Het relatieve gewicht van 20 tot 24-jarigen is groter bij Marfan- dan bij Ehlers-Danlospatiënten; de 25 tot 39-jarigen zijn met een groter aandeel bij de Ehlers-Danlos- dan bij de Marfanpatiënten.

Tabel 3: Leeftijdscategorie naar geslacht en aandoening									
	Geslacht				Aandoening				
	Mannen (n=36)		Vrouwen (n=93)		Marfan (n=58)		Ehlers-Danlos (n=66)		
	Frequentie	%	Frequentie	%	Frequentie	%	Frequentie	%	
10-14 jaar	2	5,6	2	2,2	3	5,3	1	1,5	
15-19 jaar	3	8,3	5	5,6	4	7,0	4	6,2	
20-24 jaar	5	13,9	9	10,0	8	14,0	6	9,2	
25-29 jaar	9	25,0	5	5,6	5	8,8	9	13,8	
30-34 jaar	2	5,6	11	12,2	4	7,0	9	13,8	
35-39 jaar	1	2,8	13	14,4	4	7,0	10	15,4	
40-44 jaar	2	5,6	13	14,4	7	12,3	6	9,2	
45-49 jaar	6	16,7	18	20,0	12	21,1	12	18,5	
50-54 jaar	2	5,6	5	5,6	4	7,0	3	4,6	
55-59 jaar	2	5,6	3	3,3	1	1,8	3	4,6	
60-64 jaar	2	5,6	3	3,3	4	7,0	1	1,5	
65-69 jaar	0	0,0	2	2,2	1	1,8	1	1,5	
>=75 jaar	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	
Totaal	0	0,0	1	1,1	0	0,0	0	0,0	

* De vraag naar de leeftijdscategorie levert in combinatie met het geslacht van de respondenten 3 ontbrekende waarden op bij de vrouwen. Gecombineerd met de aandoening is er één ontbrekende waarde bij de Marfan- en bij de Ehlers-Danlospatiënten.

3.1.2 Geslacht

Zoals we hierboven (zie: 2.3) al zagen is 72,1% van de respondenten een meisje of vrouw, 27,9% is een jongen of man. De man-vrouwverhouding verschilt aanzienlijk tussen degenen die vragenlijst 1 (voor volwassenen) invulden en de respondenten die de vragenlijst 2 (voor jongeren) terugstuurden. Bij de volwassenen is 78,7% vrouw en 21,3% man. Bij de jongeren is deze verhouding veel evenwichtiger met 54,3% meisjes/vrouwen en 45,7% jongens/mannen.

3.1.3 Aandoening

Algemeen

Tabel 4 geeft een overzicht van de respondenten naar aandoening. 46,8% van de respondenten heeft het syndroom van Marfan. 53,2% werd gediagnosticeerd als Ehlers-Danlos patiënt. Bij laatstgenoemde groep, komt de hypermobile vorm van Ehlers-Danlos het meeste voor (30,6%),

gevolgd door de klassieke variant (8,9%) en het vasculaire type (7,6%). Vier respondenten gaven een ander type op, vier respondenten wisten nog niet welk type van Ehlers-Danlos ze hadden.

Tabel 4: Respondenten naar aandoening (n=124)		
	Frequentie	%
Marfan	58	46,8
E-D klassiek	11	8,9
E-D hypermobiel	38	30,6
E-D vasculair	9	7,3
E-D ander type	4	3,2
E-D type onbekend	4	3,2
Totaal	124	100,0

* Zeven respondenten gaven geen diagnose op.

Geslacht

Bij de vrouwelijke respondenten komen meer Ehlers-Danlos (52 personen of 59,1%) dan Marfan patiënten (36 personen of 40,9%) voor. Die verhouding is omgekeerd bij de mannelijke respondenten: 61,1% (22 personen) van hen is Marfanpatiënt, 38,9% (14 personen) lijdt aan het Ehlers-Danlos syndroom.

Leeftijd

Er komen geen grote verschillen voor tussen volwassenen en jongeren op vlak van diagnose. 46,1% van de volwassenen (41 personen) en 48,6% van de jongeren (17 personen) lijdt aan het syndroom van Marfan, het Ehlers-Danlos syndroom komt bij 53,9% van de volwassenen (48 personen) en bij 51,4% van de jongeren (18 personen) voor.

3.1.4 Lidmaatschap

Algemeen

Maar liefst 110 respondenten (of 85,3%) gaven aan lid te zijn of te willen worden van de Kontaktgroep Marfan//Ehlers-Danlos. 19 respondenten (of 14,7%) zijn geen lid en wensten dat ook niet te worden. Twee respondenten bleven het antwoord op de vraag naar lidmaatschap schuldig.

Verschillen naar geslacht, leeftijd en aandoening

Het lidmaatschap verschilt naar geslacht, leeftijd en aandoening. De resultaten zijn terug te vinden in tabel 5. De percentages die in het **vet** zijn gedrukt, geven aan dat in een bepaalde deelgroep **minstens vijf procent meer** respondenten lid zijn of wensen te worden van de Kontaktgroep. Het aandeel dat lid is of wenst te worden is groter bij de vrouwen (91,3%) dan bij mannen (74,3%). De respondenten die de vragenlijst voor volwassenen invulden, zeiden vaker lid te zijn of te willen worden (90,5%) dan zij die de enquête voor jongeren terugstuurden (70,6%). Ten slotte is het aandeel dat lid

wenst te worden of al is, iets groter bij respondenten met het syndroom van Ehlers-Danlos (90,9%) dan bij respondenten met het syndroom van Marfan (83,9%).

Tabel 5: Is lid of wenst lid te worden naar geslacht, leeftijd en aandoening			
	Frequentie	Totaal	%
Algemeen (n=131)	110	129	85,3
Geslacht			
mannen (n=36)	26	35	74,3
vrouwen (n=93)	84	92	91,3
Leeftijd			
volwassenen (n=96)	86	95	90,5
jongeren (n=35)	24	34	70,6
Aandoening			
Marfan (n=58)	47	56	83,9
Ehlers-Danlos (n=66)	60	66	90,9

*Sommige respondenten bleven het antwoord op de vraag naar lidmaatschap schuldig. Dit resulteert in één ontbrekende waarde bij de mannen (n=36), bij de vrouwen (n=93), bij de volwassenen (n=96) en bij de jongeren (n=35). Bij de Marfanpatiënten zijn er twee ontbrekende antwoorden.

Lidmaatschap van de Nederlandse Kontaktgroep

We vroegen de volwassen respondenten of ze lid zijn van de Nederlandse Vereniging voor Ehlers-Danlospatiënten (VED) of van de Contactgroep Marfan Nederland. Elf personen (of 12,1% van de volwassenen) beantwoordden deze vraag positief¹⁰. Deze respondenten zijn ook allemaal lid van de Kontaktgroep Marfan//Ehlers-Danlos.

Er werd gepeild naar de redenen voor het Nederlandse lidmaatschap. Negen van de elf respondenten (81,8%) die lid zijn van een Nederlandse zelfhulpgroep hebben zich aangesloten omdat ze graag zoveel mogelijk informatie krijgen. Drie respondenten (27,3%) vinden de Nederlandse documentatie (folders, website, publicatie, tijdschrift) beter. Eén respondent vermeldde privacy redenen, een ander is lid van een Nederlandse zelfhulpgroep omwille van het lotgenotencontact.

3.1.5 Hoedanigheid

Algemeen

Van de respondenten zijn er 101 zelf patiënt (78,3%), 17 van hen (13,2%) zijn ouder van (een) kind(eren) met één van de syndromen, zeven respondenten hebben een zieke partner (5,4%) en vier personen zeiden een geïnteresseerde te zijn (3,1%).

¹⁰ Voor de vraag naar het Nederlandse lidmaatschap noteerden we vijf ontbrekende antwoorden.

Van de respondenten die zelf patiënt zijn, zijn er twee personen tevens partner en 16 personen ook ouder van een partner of kind met één van beide syndromen. Eén respondent is zowel ouder als partner van personen met Marfan of Ehlers-Danlos. Een andere respondent ziet zichzelf als ouder van (een) kind(eren) met één van beide ziektes én als geïnteresseerde van de Kontaktgroep.

Leeftijd

In de vragenlijst voor jongeren werd niet gevraagd naar de hoedanigheid van de respondent (patiënt, partner, ouder of geïnteresseerde), maar werd ervan uitgegaan dat de jongeren patiënten waren. Van de volwassen respondenten (de personen die vragenlijst 1 invulden) is 70,2% patiënt, 7,4% partner, 18,1% ouder en 4,3% geïnteresseerde.

Geslacht

Het aandeel patiënten bij de vrouwelijke en de mannelijke respondenten is vergelijkbaar, respectievelijk 77,8% en 78,5%. De mannen die de vragenlijst invulden zijn vaker partner (11,1%) van iemand met één van beide syndromen dan de vrouwen (3,2%). Vrouwelijke respondenten gaven dan weer aan vaker ouder (14% versus 11,1% bij de mannen) of geïnteresseerde te zijn (4,3% tegenover 0% bij de mannen).

Lidmaatschap

Onder de leden zijn de patiënten oververtegenwoordigd (79,1% versus 70,6% bij de niet-leden), evenals de ouders (15,5% tegenover 0% bij de niet-leden). Bij de niet-leden vinden we meer partners (17,6% versus 3,6%) en geïnteresseerden terug (11,8% tegenover 1,8%).

Na deze schets van het profiel van de respondenten presenteren we hieronder de bevindingen in verband met het lidmaatschap, het activiteitenaanbod dat al bestaat en de richting waarin dit aanbod het beste evolueert.

3.2 Lidmaatschap

3.2.1 Kanaal van eerste contact met de vereniging

Het kanaal van eerste contact met de Kontaktgroep Ehlers-Danlos//Marfan werd zowel in de enquête voor volwassenen als in die van jongeren bevestigd, zij het met verschillende antwoordcategorieën. Respondenten konden één antwoordmogelijkheid aanduiden.

De bevindingen zijn weergegeven in tabel 6 (volwassenen) en tabel 7 (jongeren).

Voor bijna 40% van de volwassen respondenten vormde de dokter, specialist of de UZ dienst genetica het eerste contactkanaal met de Kontaktgroep Ehlers-Danlos//Marfan. Een kleine 20% hoorde via een familielid, vriend of kennis over de Kontaktgroep. Verder lijken ook de media (krant, radio, tv,

tijdschrift, internet) een belangrijke ingangspoort (samen goed voor ongeveer een vierde van de eerste contactnames). Bijna 10% kwam bij de groep terecht na het lezen van de folder van de Kontaktgroep. Andere kanalen die vermeld werden, zijn het Trefpunt Zelfhulp, de Waalse Kontaktgroep EDS en de kinesisist.

Tabel 6: Kanaal van eerste contact bij volwassenen (n=96)		
	Frequentie	%
folder of nieuwsbrief	9	9,4
krant, radio, tv, tijdschrift	13	13,5
familielid, vrienden, kennissen	16	16,7
internet	13	13,5
dokter, specialist, UZ dienst genetica	38	39,6
ander kanaal	7	7,3

Gezien de erfelijkheidsfactor bij beide syndromen is het niet verwonderlijk dat meer dan de helft van de jonge respondenten via zijn of haar ouders met de Kontaktgroep in aanraking is gekomen. Ook bij jongeren blijken medische professionelen een belangrijk instroomkanaal. Media als internet of de nieuwsbrief van de groep lijken bij jongeren geen doorslaggevende rol te spelen. Drie jongeren die de categorie 'andere kanaal' aanduiden, leerden de Kontaktgroep kennen door een artikel in de krant.

Tabel 7: Kanaal van eerste contact bij jongeren (n=35)		
	Frequentie	%
internet	2	5,7
ouders die lid zijn	18	51,4
nieuwsbrief	2	5,7
dokter, specialist, UZ dienst genetica	6	17,1
ander kanaal	5	14,3
nog nooit contact mee gehad, eerste keer	2	5,7

3.2.2 Redenen voor lidmaatschap

Algemeen

In de vragenlijst voor volwassenen werd gepeild naar de redenen voor lidmaatschap. 87 respondenten beantwoordden deze vraag¹¹. De resultaten zijn weergegeven in tabel 8. De respondenten konden meerdere antwoordmogelijkheden aankruisen.

Bijna negen op de tien van de volwassen respondenten die lid zijn (of dat wensen te worden), haalde het op de hoogte blijven van de laatste medische ontwikkelingen op vlak van Marfan of Ehlers-Danlos aan als een reden om lid te worden.

¹¹ Op het moment van de bevraging waren er 86 volwassenen lid van de Kontaktgroep (of wensten dat te worden). Eén respondent die vroeger lid was van de groep beantwoordde de vraag 'Waarom bent u lid geworden van de Kontaktgroep?' ook. Dat verklaart waarom er 87 respondenten antwoordden op de vraag met betrekking tot de redenen voor lidmaatschap.

Tabel 8: Redenen voor lidmaatschap bij volwassenen (n=87)		
	frequentie	%
info over medische ontwikkelingen	75	86,2
info over praktische zaken/'omgaan met de ziekte'	57	65,5
ontvangen van de nieuwsbrief	51	58,6
lotgenotencontact	44	50,6
bijwonen bijeenkomsten	26	29,9

* Deze vraag was niet van toepassing op 9 respondenten omdat ze op het moment van de bevraging geen lid waren.

Veel respondenten (65,5%) zijn lid om ook meer informatie over de psycho-sociale aspecten van hun aandoening te krijgen. Medische en psycho-sociale aspecten van het Marfan- en Ehlers-Danlossyndroom komen aan bod in de nieuwsbrief van de groep. Dat verklaart wellicht waarom bijna zes op de tien respondenten het ontvangen van die nieuwsbrief opgeeft als reden voor lidmaatschap. De helft van de respondenten wees op de mogelijkheden die lid-zijn biedt om met andere Marfan- of Ehlers-Danlospatiënten in contact te komen. 30% van de respondenten vermeldde de bijeenkomsten van de Kontaktgroep als reden tot lidmaatschap.

Verschillen naar geslacht en aandoening

Er bestaan geen noemenswaardige verschillen in de redenen voor lidmaatschap tussen mannen en vrouwen, of tussen Marfan- en Ehlers-Danlospatiënten.

3.2.3 Belemmeringen voor lidmaatschap

In de vragenlijst voor volwassenen en jongeren werd gevraagd welke belemmeringen respondenten ervaren om eventueel lid te worden van de Kontaktgroep.

Tabel 9 geeft de resultaten weer. De respondenten konden meerdere antwoordmogelijkheden aankruisen. De laatste kolom geeft weer hoeveel personen antwoordden of een bepaalde factor al dan niet een belemmering vormde tot lidmaatschap. De belemmeringen die de meeste respondenten ervaren zijn eerder positief dan negatief van aard. Ze hebben genoeg vrienden waar ze bij terecht kunnen met hun problemen, ze koesteren nog geen kinderwens maar zullen de groep wellicht contacteren als die wens zich stelt, of ze vinden van zichzelf dat ze de ziekte helemaal niet in erge mate hebben. Een op de vijf respondenten ziet af van lidmaatschap vanwege de confrontatie met mensen die er erger aan toe zijn dan zichzelf. Circa 10% zegt geen behoefte te hebben aan informatie over de aandoening of alleen maar met leeftijdsgenoten in contact te willen komen.

Tabel 9: Belemmering voor lidmaatschap			
	Frequentie	%	Totaal
genoeg vrienden	25	45,5	55
nog geen kinderwens	24	43,6	45
ziekte niet zo ernstig	13	23,6	56
confrontatie	12	21,8	58
geen behoefte aan informatie	7	12,7	57
leeftijdsverschil	6	10,9	57

Verschillen naar leeftijd, geslacht en aandoening

In tabel 10 zijn de belemmeringen voor lidmaatschap weergegeven naar leeftijd, geslacht en aandoening. De belemmeringen die **minstens vijf procentpunten verschil** opleveren tussen volwassenen en jongeren, tussen mannen en vrouwen, of tussen Marfan- en Ehlers-Danlospatiënten zijn in het **vet** gedrukt.

Tabel 10: Belemmering voor lidmaatschap naar leeftijd, geslacht en aandoening						
	Frequentie	%	Frequentie	%	Totaal	
Leeftijd	Volwassenen		Jongeren		Volw	Jong
genoeg vrienden	10	33,3	15	60,0	30	25
nog geen kinderwens	6	28,6	18	75,0	21	24
ziekte niet zo ernstig	2	7,1	11	39,3	28	28
confrontatie	6	18,8	6	23,1	32	26
geen behoefte aan informatie	2	6,7	5	18,5	30	27
leeftijdsverschil	1	3,2	5	19,2	31	26
Geslacht	Mannen		Vrouwen		M	V
genoeg vrienden	10	47,6	15	44,1	21	34
nog geen kinderwens	10	71,4	14	45,2	14	31
ziekte niet zo ernstig	7	33,3	5	14,7	21	34
confrontatie	17	77,3	7	19,4	22	36
geen behoefte aan informatie	5	23,8	2	5,6	21	36
leeftijdsverschil	4	19,0	2	5,6	21	36
Aandoening	Marfan		Ehlers-Danlos		Marfan	EDS
genoeg vrienden	14	53,8	11	39,3	26	28
nog geen kinderwens	12	60,0	12	50,0	20	24
ziekte niet zo ernstig	7	28,0	5	17,2	25	29
confrontatie	6	20,7	6	21,4	29	28
geen behoefte aan informatie	5	18,5	2	6,9	27	29
leeftijdsverschil	4	14,3	2	7,1	28	28

We pikken uit elke deelgroep het grootste verschil er even uit. Bij de jongeren is het aandeel respondenten dat zich herkent in de uitspraak 'Als ik later aan kinderen wil beginnen, zal ik misschien wel behoefte hebben om contact op te nemen met de vereniging' 46,6% groter dan bij de volwassenen. 77,3% van de mannen onderschrijft de belemmering 'Ik wil niet geconfronteerd worden met mensen die er erger aan toe zijn dan ik' tegenover 19,4% bij de vrouwen (dat is een verschil van 57,9%). Bij de Marfanpatiënten is het relatieve gewicht van respondenten die zeggen 'genoeg

vrienden te hebben waarbij ze terecht kunnen met hun problemen' groter dan bij de respondenten met Ehlers-Danlos (een verschil van 14,5%).

3.2.4 Verwachtingen ten aanzien van lidmaatschap

Het onderzoek gaat na of, en hoe belangrijk (héél belangrijk, belangrijk, niet belangrijk, helemaal niet belangrijk) volwassen respondenten de mogelijkheden vinden die de Kontaktgroep hen biedt¹². Tabel 11 bevat de resultaten. De laatste kolom geeft aan hoeveel respondenten zich uitspraken over het belang van elk bevraagd aspect.

Alle bevraagde aspecten van lidmaatschap - met uitzondering van het uitbreiden van de vriendenkring – worden door 70% of meer van de respondenten als belangrijk (of héél belangrijk) beschouwd¹³.

Tabel 11: Belang van diverse aspecten van het lidmaatschap van de Kontaktgroep bij volwassenen (n=96)					
	niet belangrijk		belangrijk		Totaal
	Frequentie	%	Frequentie	%	
informatie over ontwikkelingen ivm de ziekte	1	1,1	92	98,9	93
nieuwsbrief	4	4,3	88	95,7	92
aandacht voor emotionele en sociale aspecten van de ziekte	8	8,6	85	91,4	93
informatie over het leven met de ziekte	8	8,8	83	91,2	91
terecht kunnen met vragen	10	11,0	81	89,0	91
bijeenkomsten met sprekers	13	14,8	75	85,2	88
voordrachten en lezingen	19	21,1	71	78,9	90
kennismaking met andere patiënten	26	29,9	61	70,1	87
lotgenotencontact	27	30,7	61	69,3	88
vriendenkring uitbreiden	56	67,5	27	32,5	83

3.3 Evaluatie van het activiteiten aanbod en de communicatie-instrumenten

De Kontaktgroep Marfan//Ehlers-Danlos bereikt haar leden en sympathisanten tijdens contactdagen en via de nieuwsbrief en folder. De vragenlijst peilt naar de tevredenheid over deze activiteiten en communicatie-instrumenten.

3.3.1 Contactdagen

De Kontaktgroep Marfan//Ehlers-Danlos organiseert jaarlijks twee contactdagen waarop één of meer sprekers de problematiek rond deze bindweefsel aandoeningen belicht. Eén bijeenkomst is medisch getint en geeft het forum aan een arts, de andere bijeenkomst legt de nadruk op de socio-emotionele aspecten van Marfan en Ehlers-Danlos. Tijdens de contactdagen is er ruimte voor het uitwisselen van ervaringen. De Kontaktgroep organiseert (vooralsnog) geen ontspanningsactiviteiten.

¹² De categorieën 'helemaal niet belangrijk' en 'niet belangrijk' werden samengevoegd, evenals de antwoordmogelijkheden 'héél belangrijk' en 'belangrijk'.

¹³ Omdat de verdeling van de respondenten over de items 70/30 bedraagt of nog uitgesprokener is, levert een opsplitsing naar geslacht en aandoening weinig verschillen op. We geven de bevindingen dus niet apart weer voor mannen en vrouwen, en voor Marfan- en Ehlers-Danlospatiënten.

De bijeenkomsten zijn enkel bevraagd in de enquête voor volwassenen. Er werd gepeild naar de interesse in diverse soorten bijeenkomsten, naar de deelname aan de contactdagen, naar de evaluatie van de bijgewoonde contactdagen, naar de redenen voor het niet deelnemen, en naar de voorkeur op vlak van de invalshoek tijdens de contactdagen.

3.3.1.1 Interesse in verschillende activiteiten

We vroegen de respondenten of ze geïnteresseerd zijn in praatbijeenkomsten waar lotgenoten rond een bepaald thema samenkomen en praten, in bijeenkomsten met sprekers, en in ontspannende activiteiten in groep. De bevindingen, zowel algemeen als opgesplitst naar geslacht, aandoening en lidmaatschap, zijn weergegeven in tabel 12.

Tabel 12: Interesse in soort activiteiten naar leeftijd, aandoening en lidmaatschap bij volwassenen						
	praatbijeenkomsten		bijeenkomsten met sprekers		ontspannende activiteiten	
	Frequentie	%	Frequentie	%	Frequentie	%
Algemeen (n=96)	37	38,5	53	55,2	18	18,8
Geslacht						
mannen (n=20)	6	30,0	11	55,0	4	20,0
vrouwen (n=74)	31	41,9	42	56,8	14	18,9
Aandoening						
Marfan (n=41)	16	39,0	22	53,7	10	24,4
Ehlers-Danlos (n=48)	20	41,7	31	64,6	8	16,7
Lidmaatschap						
lid (n=86)	34	39,5	51	59,3	16	18,6
geen lid (n=9)	2	22,2	2	22,2	1	11,1

De percentages die in het **vet** zijn gedrukt, geven aan dat in een bepaalde deelgroep **minstens vijf procent meer** respondenten interesse tonen in een bepaald type van activiteit. Het grootste aandeel van de respondenten (55,2%) toont interesse voor bijeenkomsten met spreker(s). Ook praatbijeenkomsten wekken bij 40% van de respondenten interesse op. Bijna twee op de tien van de volwassen respondenten is geïnteresseerd in ontspanningsactiviteiten.

Er bestaan geen opvallende verschillen in de interesse voor de verschillende types van activiteiten naar geslacht, aandoening of lidmaatschap. Wel toont een iets groter aandeel van de vrouwelijke (41,9%) dan de mannelijke respondenten (30,0%) interesse voor praatbijeenkomsten. Onder de Ehlers-Danlos patiënten vinden we een grotere groep (64,6%) die geïnteresseerd is in bijeenkomsten met sprekers dan bij de Marfanpatiënten (53,7%). Een groter aandeel Marfanpatiënten (24,4%) dan Ehlers-Danlospatiënten voelt zich aangesproken door ontspannende activiteiten. De niet-leden zijn minder geïnteresseerd in alle types van bijeenkomsten dan leden.

3.3.1.2 Deelname aan de contactdagen

Uit tabel 13 blijkt dat bijna drie vierde van de volwassen respondenten ooit al heeft deelgenomen aan een contactdag van de Kontaktgroep Marfan//Ehlers-Danlos. De percentages die in het **vet** zijn gedrukt, geven aan dat in een bepaalde deelgroep **minstens vijf procent meer** respondenten hebben deelgenomen aan een contactdag van de groep. Het aantal deelnemers is groter bij de vrouwen (78,6%) dan bij de mannen (65,0%). Er zijn geen opmerkelijke verschillen naar aandoening. Wel is het aandeel deelnemers onder leden veel groter (78,3%) dan onder niet-leden (37,5%).

Tabel 13: Deelname aan contactdagen naar geslacht, aandoening en lidmaatschap bij volwassenen			
	Frequentie	%	Totaal
Algemeen	68	73,9	92
Geslacht			
mannen (n=20)	13	65,0	20
vrouwen (n=74)	55	78,6	70
Aandoening			
Marfan (n=41)	29	74,4	39
Ehlers-Danlos (n=48)	37	77,1	48
Lidmaatschap			
lid (n=86)	65	78,3	83
geen lid (n=9)	3	37,5	8

3.3.1.3 Evaluatie van de contactdagen

Van de 68 volwassen respondenten die ooit een contactdag bijwoonden, haalde 80,9% een positief aspect aan de open vraag 'Wat vond u van de bijeenkomsten waaraan u deelnam?'. 30,9% plaatste een kanttekening.

Heel wat respondenten kwalificeerden de contactdagen als '(heel) goed', '(heel) interessant', '(zeer) leerrijk', 'nuttig' of 'waardevol'. Ook de vermelding 'goed georganiseerd' komt meermaals terug. Verder zijn er positieve opmerkingen over de medische informatie: 'duidelijk', 'up-to-date informatie', 'eerste informatie', 'verhelderend informatief na jarenlange zoektocht naar juiste diagnose' enzovoort. Met betrekking tot de aandoeningen waar de Kontaktgroep voor staat, merkt één respondent op dat het goed is dat in de informatie soms een duidelijke opdeling tussen Marfan en Ehlers-Danlos wordt gemaakt. Ook het lotgenotencontact wordt positief gewaardeerd: 'steungevend', 'deugddoend', 'leuke contacten', 'opluchting door het beseft er niet alleen voor te staan', 'aangename sfeer' enzovoort.

Enkele respondenten plaatsen kanttekeningen bij de contactdagen. Sommige opmerkingen gaan over de locatie en de organisatie: "verre afstand en pijnlijke reis tot aan de contactplaats", "lang zitten is soms vermoeiend", "geen leiding" of "soms een beetje chaotisch". Andere bedenkingen betreffen de informatie die wordt gegeven: 'vaak eenzijdige informatie', 'geen nieuwe informatie', 'niet interessant

voor eerste generatie van patiënten', 'soms te veel over één van de ziektes' enzovoort. Over de medische informatie wordt opgemerkt dat die 'moeilijk te begrijpen' is of teveel 'wetenschappelijk jargon' bevat. Een aantal opmerkingen ten slotte gaan over lotgenotencontact: 'gemengde gevoelens door confrontatie met andere patiënten', 'geen opvang bij confrontatie met slechte vooruitzichten', 'afstandelijk', 'elkaar weinig te vertellen', 'emotionele momenten bij nieuwkomers' enzovoort.

3.3.1.4 Redenen voor het niet bijwonen van contactdagen

Tabel 14 geeft een overzicht van een aantal redenen voor het niet deelnemen aan de bijeenkomsten van de Kontaktgroep Marfan//Ehlers-Danlos. Meerdere antwoorden waren mogelijk.

Tabel 14: Redenen voor het niet bijwonen van contactdagen bij volwassenen(n=96)		
	Frequentie	%
geen tijd/slecht tijdstip	27	28,1
andere reden	19	19,8
mobiliteitsprobleem	11	11,5
geen interesse	6	6,3

Bijna 30% van de volwassen respondenten zei omwille van tijdsgebrek of het slechte tijdstip de contactdagen niet bij te wonen. Eén op de tien respondenten ervaarde een mobiliteitsprobleem. De (te) verre afstand tot aan de ontmoetingsplaats kwam ook bij de evaluatie van de contactdagen naar aanleiding van de open vraag hierover (zie 3.3.1.3) al aan bod. Ongeveer 6% is niet geïnteresseerd in de contactdagen. Twee op de tien respondenten haalden nog andere redenen aan, waaronder de confrontatie met andere patiënten ('confrontatie is te zwaar', 'geen behoefte aan confrontatie als de informatie ook schriftelijk kan'), de persoonlijke relevantie van het thema ('het onderwerp is voor mij niet interessant', 'interesse verschilt naargelang het onderwerp') een zeer recente diagnose, of het niet op de hoogte zijn van de contactdagen.

3.3.1.5 Voorkeur voor invalshoek

Gevraagd naar de geprefereerde invalshoek (medisch of socio-emotioneel) op de contactdagen, blijkt uit tabel 15 dat 70% van de respondenten geen voorkeur heeft. Ongeveer een kwart verkoos de medische bril, tegenover een kleine 6% die zich uitsprak in het voordeel van de socio-emotionele focus.

Tabel 15: Voorkeur voor invalshoek bijeenkomsten (n=96)		
	Frequentie	%
medisch	20	23,3
socio-emotioneel	5	5,8
geen voorkeur, beide interessant	61	70,9
	86	100,0

3.3.2 Nieuwsbrief

De Kontaktgroep Marfan//Ehlers-Danlos brengt vier keer per jaar een nieuwsbrief uit met medische en psycho-sociale informatie. De informatie is bedoeld om patiënten inzicht te geven in hun beperkingen en mogelijkheden.

Zowel de vragenlijst voor volwassenen als die voor jongeren bevroeg of respondenten de nieuwsbrief lezen, hoe vaak, en wat ze ervan vinden.

3.3.2.1 Het lezen van de nieuwsbrief

Tabel 16 geeft een overzicht van het lezen van de nieuwsbrief, algemeen, maar ook opgesplitst naar geslacht, leeftijd, aandoening en lidmaatschap.

Algemeen

De overgrote meerderheid (68,3%) leest de nieuwsbrief van de Kontaktgroep Marfan//Ehlers-Danlos altijd. Ongeveer twee op de tien respondenten doet dat soms. Circa 15% van de respondenten leest de nieuwsbrief nooit.

Verschillen naar geslacht, leeftijd en aandoening

De percentages die in het **vet** zijn gedrukt, geven aan dat in een bepaalde deelgroep **minstens vijf procent meer** respondenten de nieuwsbrief (nooit, soms of altijd) lezen.

Tabel 16: lezen van de nieuwsbrief naar geslacht, leeftijd, aandoening en lidmaatschap						
	nooit		soms		altijd	
	Frequentie	%	Frequentie	%	Frequentie	%
Algemeen (n=126)	19	15,1	21	16,7	86	68,3
Geslacht						
mannen (n=36)	9	25,0	9	25,0	18	50,0
vrouwen (n=88)	9	10,2	12	13,6	67	76,1
Leeftijd						
volwassenen (n=91)	4	4,4	9	9,9	78	85,7
jongeren (n=35)	15	42,9	12	34,3	8	22,9
Aandoening						
Marfan (n=57)	12	21,1	7	12,3	38	66,7
Ehlers-Danlos (n=63)	5	7,9	13	20,6	45	71,4
Lidmaatschap						
lid (n=105)	7	6,7	15	14,3	83	79,0
geen lid (n=19)	11	57,9	5	26,3	3	15,8

Het aandeel respondenten dat de nieuwsbrief nooit of soms leest is groter bij de mannen (50%) dan bij de vrouwen (23,8%), bij de jongeren (77,2%) dan bij de volwassenen (14,3%), en bij de niet-leden

(84,2%) dan bij de leden (21%). Omgekeerd lezen een groter aandeel van vrouwen (76,1%), volwassenen (85,7%) en leden (79%) de nieuwsbrief altijd dan hun tegenhangers (mannen: 50%, jongeren: 22,9% en niet-leden: 15,8%). Bij de Marfanpatiënten zijn er meer respondenten die de nieuwsbrief nooit lezen (21,1%) dan bij Ehlers-Danlospatiënten (7,9%). Het aandeel van Ehlers-Danlospatiënten dat de nieuwsbrief soms of altijd leest (92%) is groter dan bij Marfanpatiënten (79%).

3.3.2.2 Evaluatie van de nieuwsbrief

We vroegen de respondenten wat ze vinden ('heel slecht', 'slecht', 'goed', of 'heel goed') van diverse aspecten van de nieuwsbrief: de inhoud en de schrijfstijl van de artikels, de lay-out, de grootte en het type van de letters. Tabel 17 vat hun evaluatie in cijfers. De laatste kolom geeft weer hoeveel respondenten elk aspect van de nieuwsbrief beoordeelden.

Tabel 17: Evaluatie van diverse aspecten van de nieuwsbrief							
	slecht		goed		heel goed		Totaal
	Frequentie	%	Frequentie	%	Frequentie	%	
inhoud van de artikels	1	1,0	80	77,7	22	21,4	103
lay-out	13	12,5	80	76,9	11	10,6	104
lettertype	3	2,9	79	76,7	21	20,4	103
lettergrootte	3	2,9	77	74,0	24	23,1	104
schrijfstijl van de artikels	2	1,9	86	81,9	17	16,2	105

De antwoordcategorie 'heel slecht' werd geen enkele maal aangeduid, de mogelijkheid 'slecht' af en toe. Over het algemeen evalueerden de respondenten de nieuwsbrief dus goed tot heel goed. De inhoud en de schrijfstijl worden door het grootste aandeel van de respondenten goed tot heel goed bevonden; het lettertype en de lettergrootte dragen ook bij de meesten de goedkeuring weg. Enkel de lay-out krijgt de kwalificatie 'slecht' van meer dan één op de tien respondenten.

3.3.2.3 Lacunes in de nieuwsbrief en suggesties

In een open vraag werd aan de respondenten gevraagd wat ze nog missen in de nieuwsbrief, en of ze nog suggesties hebben. 43 respondenten vermeldden lacunes in de nieuwsbrief die betrekking hebben op het onderwerp, de invalshoek, de aandacht voor beide ziektebeelden, de toon, de doelgroep of de rubrieken. Hieronder geven we een overzicht van de opmerkingen:

- **onderwerp:** 'praktische hulpmiddelen bij het Vlaams Fonds', 'hulpverlening bij emotionele problemen', 'therapieën', 'pijnmedicatie', 'voortgang op vlak van medicatie voor EDS-patiënten', 'meer over andere dan hartproblemen', 'buitenlandse zelfhulpgroepen', 'meer medisch nieuws', 'hospitalisatieverzekering, contactgegevens kinesisten, steunzolen, alternatieve geneeswijzen' en 'voeding'
- **invalshoek:** 'genetisch', 'getuigenissen van lotgenoten in dagboekvorm', 'persoonlijke verhalen'

- **taal:** 'duidelijkere taal', 'uitleg bij specifieke medische termen', 'meer eenvoudige teksten', 'meer klare taal, nu soms te medisch'
- **aandacht ziektebeelden:** 'meer artikels over Marfan', 'opsplitsing van de twee syndromen'
- **toon:** 'af en toe wat humor', 'goed nieuws over EDS-patiënten (trouwen, kinderen krijgen) met foto's en wat uitleg', 'iets ontspannends', 'een gedichtje of opbeurende spreuken', 'menselijke verhalen', 'meer bemoedigende verhalen', 'meer optimisme'
- **doelgroep:** 'artikels voor en door jongeren'
- **rubrieken:** 'rubriek met vragen van de lezers', 'rubriek vragen staat vrij', 'boeken'

3.3.3 Folder

De Kontaktgroep heeft aparte folders voor Ehlers-Danlos- en Marfanpatiënten. De folders lichten de syndromen toe en stellen de Kontaktgroep voor. Er werd gepeild naar de bekendheid met en de tevredenheid over de folders.

3.3.3.1 Bekendheid met de folder

Uit tabel 18 blijkt dat zes op de tien respondenten de Kontaktgroepfolder over het Marfan of Ehlers-Danlos syndroom kent. De percentages die in het **vet** zijn gedrukt, geven aan dat in een bepaalde deelgroep **minstens vijf procent meer** respondenten bekend of niet bekend zijn met de folder.

Tabel 18: Bekendheid met folder naar geslacht, leeftijd, aandoening en lidmaatschap				
	ja		neen, nooit gezien	
	Frequentie	%	Frequentie	%
Algemeen (n=125)	76	60,8	49	39,2
Geslacht				
mannen (n=36)	20	57,1	15	42,9
vrouwen (n=93)	56	62,2	34	37,8
Leeftijd				
volwassenen (n=96)	62	68,9	28	31,1
jongeren (n=35)	14	40,0	21	60,0
Aandoening				
Marfan (n=58)	41	71,9	16	28,1
Ehlers-Danlos (n=66)	32	50,0	32	50,0
Lidmaatschap				
lid (n=110)	69	64,5	38	35,5
geen lid (n=19)	5	31,3	11	68,8

De folder met betrekking tot het Marfansyndroom is beter bekend (bij 71,9% van de Marfanpatiënten) dan de folder die het Ehlers-Danlos syndroom toelicht (bij 50% van de Ehlers-Danlospatiënten). Er

bestaat een verschil in het aandeel van mannen (57,1%) tegenover vrouwen (62,2%) dat de folder kent. De folders zijn beter verspreid onder volwassenen (68,9%) dan onder jongeren (40,0%), en onder de leden (64,5%) dan onder de niet-leden (31,3%).

3.3.3.2 Evaluatie van de folder

Van de 76 respondenten die de folder kennen, beantwoordden er 53 (69,7%) de open vraag 'Wat vindt u van deze folder?'. Van de respondenten die de folder evalueerden, zijn er 29 Marfanpatiënt (70,7% van de respondenten met Marfan) en 23 Ehlers-Danlospatiënt (71,9% van de respondenten met Ehlers-Danlos)¹⁴.

De respondenten evalueerden de folder(s) overwegend positief. De opmerkingen over de folder over het syndroom van Marfan en die over Ehlers-Danlos zijn vrij gelijklopend. Voor de duidelijkheid bespreken we de opmerkingen hieronder toch apart.

De opmerkingen zijn algemeen van aard, hebben betrekking op de inhoud of op de lay-out. Over de Marfanfolder werden de volgende opmerkingen gemaakt:

- **Algemeen:** 'heel/zeer goed', 'goed', 'prima', 'ok'
- **Inhoud:** 'interessant', 'gebruikt om familieleden te informeren', 'verstaanbaar en duidelijk', 'informatief en duidelijk', 'beknopt, doch duidelijk', 'zeer bevattelijk, duidelijke antwoorden op veel vragen, niet verontrustend, nuttig om door te geven aan anderen', 'informatie veroorzaakt bij sommigen spanning i.v.m. de ernst van de aandoening, creëert een slachtofferrol'
- **Lay-out:** 'ouderwets', 'sober'

Ehlers-Danlospatiënten merkten het volgende op over 'hun' folder:

- **Algemeen:** 'heel/zeer goed', 'goed', 'in orde', 'ok'
- **Inhoud:** 'goed, veel informatie', 'zeer tevreden met gegeven informatie', 'interessant, uitnodigend om in te kijken en meer informatie op te zoeken', 'bevat meest noodzakelijke informatie', 'goed, maar wat weinig', 'gemakkelijk om iemand in te lichten over deze vrij onbekende ziekte, in korte tijdsspanne', 'duidelijk', 'droog'
- **Lay-out:** 'inhoud is ok, mag vernieuwd worden'

3.4 Uitbreiding van het aanbod aan activiteiten en communicatie-instrumenten?

De Kontaktgroep Marfan//Ehlers-Danlos wilde met dit onderzoek ook nagaan, of er bij de volwassenen interesse bestaat voor een specifieke partnerwerking, welke activiteiten en communicatie-

¹⁴ Eén persoon die geen aandoening opgaf, beantwoordde de vraag ook. Omdat we niet kunnen uitmaken welke folder (Marfan of Ehlers-Danlos) deze persoon beoordeeld heeft, laten we deze case buiten beschouwing.

instrumenten jongeren aanspreken, en of een (nog op te zetten) website van de groep geconsulteerd zou worden.

3.4.1 Activiteiten voor partners

Uit tabel 19 blijkt dat een derde van de volwassen respondenten geïnteresseerd is in activiteiten voor hun partner. Bijna vier op de tien respondenten toont geen belangstelling. Deze vraag is niet van toepassing op 12,5% van de respondenten, omdat ze geen partner hebben, en lokt tevens een hoge non-respons uit (bijna 20%).

Tabel 19: Interesse in activiteiten voor partners (n=96)		
	Frequentie	%
neen	35	36,5
ja	32	33,3
geen antwoord	17	17,7
niet van toepassing (geen partner)	12	12,5

Tabel 20 geeft een overzicht van de voorkeur voor de activiteiten voor partners. Bijna de helft van de respondenten (46,9%) met interesse in een partnerwerking dacht dat lezingen rond specifieke partnergebonden thema's zijn of haar partner het meeste aanspreken. Ongeveer een derde (34,4%) verwachtte dat de partner vooral belangstelling heeft voor praatbijeenkomsten. Circa een kwart (28,1%) ging ervan uit dat de partner vooral voor ontspannende activiteiten te vinden is.

Tabel 20: voorkeur voor activiteiten voor partners (n=35)		
	Frequentie	%
lezingen	15	42,9
praatbijeenkomsten	11	31,4
ontspannende activiteiten	9	25,7

3.4.2 Activiteiten en communicatie-instrumenten voor jongeren

In de vragenlijst voor jongeren is een lijst met activiteiten en communicatie-instrumenten opgenomen. Er is de respondenten gevraagd welke van deze zaken hen het meeste aanspreken. Tabel 21 geeft hiervan een overzicht, algemeen, maar ook opgesplitst naar geslacht en aandoening.

Meer dan de helft van de jongeren toont belangstelling voor informatie over de genetische kant van hun aandoening (67,7%), voor het kunnen praten over 'leren omgaan met de ziekte' (coping) (62,1%), voor lezingen door artsen met medische informatie over hun ziekte (55,2%), voor een aparte rubriek voor jongeren in de nieuwsbrief (53,8%). De helft van de jonge respondenten is geïnteresseerd in praatbijeenkomsten met lotgenoten van zijn of haar leeftijd. Ongeveer 40% zou graag via de website

met lotgenoten communiceren (44,4%), op jongerenweekend gaan (35,7%) of samen naar een pretpark, naar de film, ... gaan (37,0%).

De percentages die in het **vet** zijn gedrukt, geven aan dat in een bepaalde deelgroep **minstens vijf procent meer** respondenten interesse tonen in een bepaalde activiteit.

Voor alle bevroegde items geldt dat een groter aandeel van de meisjes dan van de jongens interesse toont (enkel het jongerenweekend, waar de percentages voor beide geslachten nauw bij elkaar aansluiten, vormt hierop een uitzondering).

Tabel 21: Interesse in activiteiten voor jongeren naar geslacht en aandoening (n=35)												
	genetische informatie			coping			medische lezing			jongerenrubriek		
	Freq.	%	Tot.	Freq.	%	Tot.	Freq.	%	Tot.	Freq.	%	Tot.
Algemeen (n=35)	21	67,7	31	18	62,1	29	16	55,2	29	14	53,8	26
Geslacht												
jongens (n=16)	8	61,5	13	6	50	12	6	50	12	2	22,2	9
meisjes (n=19)	13	72,2	18	12	70,6	17	10	58,8	17	12	70,6	17
Aandoening												
Marfan (n=17)	9	56,3	16	9	60	15	7	46,7	15	4	30,8	13
Ehlers-Danlos (n=18)	12	80	15	9	64,3	14	9	64,3	14	10	76,9	13
	lotgenotencontact			webcommunicatie			jongerenweekend			ontspanning		
	Freq.	%	Tot.	Freq.	%	Tot.	Freq.	%	Tot.	Freq.	%	Tot.
Algemeen (n=35)	13	50	26	12	44,4	27	10	35,7	28	10	37	27
Geslacht												
jongens (n=16)	3	30	10	2	20	10	4	36,4	11	3	30	10
meisjes (n=19)	10	62,5	16	10	58,8	17	6	35,3	17	7	41,2	17
Aandoening												
Marfan (n=17)	5	35,7	14	7	46,7	15	6	35,3	17	5	35,7	14
Ehlers-Danlos (n=18)	8	66,7	12	5	41,7	12	4	30,8	13	5	38,5	13

Bij de jonge Ehlers-Danlospatiënten is een groter aandeel dan bij hun leeftijdsgenoten met Marfan geïnteresseerd in genetische informatie, informatie over copingstrategieën, medische lezingen, een jongerenrubriek, lotgenotencontact en ontspannende activiteiten. In de groep van de Marfanpatiënten

bestaat meer belangstelling voor webcommunicatie en voor een jongerenweekend dan in de groep van jongeren met Ehlers-Danlos.

3.4.3 Website

De Kontaktgroep Marfan//Ehlers-Danlos overweegt om in de toekomst een website te ontwikkelen. In de vragenlijst voor volwassenen en jongeren is gepeild naar de toegang tot internet en de interesse in een website van de groep. Uit tabel 22 blijkt dat bijna 90% van de respondenten gemakkelijk toegang heeft tot internet.

Tabel 22: Gemakkelijk toegang tot internet (n=131)		
	Frequentie	%
neen	17	13,5
ja	109	86,5

* Op deze vraag bleven zes respondenten het antwoord schuldig.

Tabel 23 geeft weer of de respondenten van plan zijn de website van de Kontaktgroep in de toekomst te raadplegen. De resultaten zijn opgesplitst naar internettoegang, geslacht, leeftijd en aandoening. De percentages die in het **vet** zijn gedrukt, geven aan dat in een bepaalde deelgroep **minstens vijf procent meer** respondenten de website in de toekomst al dan niet regelmatig zeggen te raadplegen.

Tabel 23: Regelmatig raadplegen van de website in de toekomst				
	Ja		Neen	
	Frequentie	%	Frequentie	%
Algemeen (n=120)	105	87,5	15	12,5
Internettoegang				
gemakkelijk (n=106)	97	91,5	9	8,5
moeilijk (n=9)	5	55,6	4	44,4
Geslacht				
mannen (n=32)	25	78,1	7	21,9
vrouwen (n=87)	80	92,0	7	8,0
Leeftijd				
volwassenen (n=87)	76	87,4	11	12,6
jongeren (n=33)	29	87,9	4	12,1
Aandoening				
Marfan (n=50)	41	82,0	9	18,0
Ehlers-Danlos (n=64)	60	93,8	4	6,3

87,5 % van de respondenten zei, indien de Kontaktgroep een website maakt, deze regelmatig te zullen raadplegen. Uiteraard is dat voor respondenten die geen gemakkelijke toegang tot het internet hebben minder evident. Een groter aandeel vrouwen (92,0%) dan mannen (78,1%) zou de website bezoeken. Er bestaat geen verschil tussen volwassenen en jongeren. Bij de Ehlers-Danlospatiënten

(93,8%) zei een iets grotere groep dan bij de Marfanpatiënten (82,0%) de website te zullen consulteren.

4. Opmerkingen en aanbevelingen

Op basis van opvallende bevindingen uit het onderzoek bij de leden en de sympathisanten van de Kontaktgroep Marfan//Ehlers-Danlos, formuleren we een aantal opmerkingen en aanbevelingen. We volgen hierbij de structuur van het onderzoeksverslag. Het Trefpunt hoopt dat ze de Kontaktgroep kunnen ondersteunen in haar vernieuwingsoperatie en is uiteraard bereid ondersteuning te bieden bij de eventuele implementatie van de opmerkingen en aanbevelingen. Omwille van de leesbaarheid zijn de opmerkingen en aanbevelingen in het **groen** gemarkeerd.

4.1 Profiel van de respondenten

Het respondentenprofiel naar leeftijd, geslacht, aandoening, lidmaatschap en hoedanigheid geeft een beeld van de samenstelling van de groep leden en sympathisanten van de Kontaktgroep. Dit beeld is betrouwbaar, omdat de overeenkomsten tussen de respondentgroep en de onderzoekspopulatie groot zijn (zie: 2.3).

Met betrekking tot de leeftijd van de respondenten zien we een relatief evenwichtige verdeling over de categorieën heen: een vierde is jonger dan 25 jaar, 25% is ouder dan 47 jaar, en de helft van de respondenten situeert zich daartussenin.

Het respondentenprofiel wijst dus uit dat er een doelpubliek is om activiteiten voor jongeren binnen de Kontaktgroep uit te bouwen.

Mannen zijn sterk ondervertegenwoordigd en maken circa 25% van het respondentenbestand uit. Bij de volwassenen is de verdeling extremer (21% versus 79%) dan bij de jongeren. Beide seksen zijn bij de jongeren ongeveer even sterk vertegenwoordigd (54% versus 45%).

De ondervertegenwoordiging van mannen in dit onderzoek is niet eigen aan de Kontaktgroep. Onderzoek bij zelfhulpgroepen, ook studies van het Trefpunt Zelfhulp, toont stevast een overwicht aan vrouwelijke leden en sympathisanten.

4.2 Lidmaatschap

Het lidmaatschap is minder populair bij mannen dan bij vrouwen, bij jongeren dan bij volwassenen, en bij Marfan- dan bij Ehlers-Danlospatiënten. De verschillen in lidmaatschap naar aandoening zijn niet zo groot. Naar geslacht en leeftijd komen er grotere discrepanties voor.

Mannen, jongeren en Marfanpatiënten, de groepen die zich minder door lidmaatschap aangesproken voelen, hebben vaker (nog) geen behoefte aan lidmaatschap of ervaren meer belemmeringen dan vrouwen, volwassenen en Ehlers-Danlospatiënten. De Kontaktgroep kan pro-actief inspelen op de toekomstige noden en reactief omgaan met de ervaren drempels.

Alle remmende factoren voor lidmaatschap, zowel de positieve als de negatieve, werden door een groter aandeel mannen dan vrouwen ervaren. Een opvallende vaststelling is dat bijna 80% van de mannen (versus 20% van de vrouwen) de confrontatie met andere lotgenoten die er erger aan toe zijn dan zij de grootste belemmering vindt om lid te worden. Het leeftijdsverschil met andere lotgenoten weerhoudt 19% van de mannen van lidmaatschap (bij vrouwen is dat 5,6%). Deze twee drempels hangen wellicht ook samen; de ontmoeting met oudere lotgenoten is, gezien het progressieve verloop van de aandoeningen, wellicht confronterender.

De behoefte aan en de invulling van lotgenotencontact lijkt te verschillen tussen mannen en vrouwen.

De ervaring van het Trefpunt Zelfhulp leert dat vrouwelijke leden en sympathisanten binnen zelfhulpgroepen doorgaans vaardiger zijn in het uitwisselen van (probleem)ervaringen ('praten over'). In sociale contacten zijn ze sneller geneigd om de rol van go-between op te nemen. Mannelijke leden worden meer aangesproken door een aanbod van concrete activiteiten ('iets doen') en door 'objectieve' informatie over hun aandoening vanuit een medische of technische (bijvoorbeeld, over hulpmiddelen) invalshoek.

Dit neemt niet weg dat ook mannelijke patiënten in de ervaringen van lotgenoten geïnteresseerd zijn. Voorwaarde is wel dat deze ervaringen positief zijn ('aandacht voor wat nog kan, eerder dan voor wat niet meer mogelijk is') en vanop een 'veilige' afstand gedeeld worden via de Nieuwsbrief (bijvoorbeeld, door middel van een rubriek met persoonlijke verhalen) of de website (bijvoorbeeld, aan de hand van een forum).

Elk van de bevroegde belemmeringen werd door een groter aandeel jongeren dan volwassenen ervaren. De meeste van deze drempels zijn positief van aard. Jongeren hebben (nog) geen behoefte aan ondersteuning van de Kontaktgroep onder de vorm van lidmaatschap. 60% van de jongeren (versus 33,3% van de volwassenen) zegt genoeg vrienden te hebben waarbij hij of zij terecht kan. Drie vierde van de jongeren zegt lidmaatschap te overwegen indien zich een kinderwens aandient. Een op de vier zegt de aandoening niet in erge mate te hebben. Een kleine 20% heeft geen behoefte aan informatie. Voor een vijfde van de jongeren (19,2%) vormt het leeftijdsverschil met andere lotgenoten een rem op het lidmaatschap.

Jongeren voelen zich nog niet echt geroepen om lid te worden van de Kontaktgroep. Hun aandoening manifesteert zich nog niet zo sterk. Voorlopig vinden ze voldoende steun bij hun omgeving. Bij de jongvolwassenen is het hebben van een kinderwens een sterke stimulans om toenadering tot de Kontaktgroep te zoeken. De Kontaktgroep kan deze jongeren ondersteunen met specifieke informatie over relatie- en gezinsvorming. Ook begeleiding bij de studiekeuze en bij de loopbaanplanning zijn interessante pistes bij het uitbouwen van een jongerenaanbod.

Deze activiteiten voor jongeren kunnen bovenop het ‘reguliere’ aanbod aangeboden worden. De overgrote meerderheid van de jongeren (vier vijfde) voelt zich immers thuis in een leeftijdsgemengd publiek.

Tip: om inspiratie op te doen, loont het de moeite om de jongerenwerking van Ikaros vzw (epilepsie) en van de Crohn en colitis ulcerosa Vereniging vzw eens te bekijken.

De bevraging van de redenen tot lidmaatschap en de verwachtingen ten aanzien van lidmaatschap tonen aan dat respondenten erg veel belang hechten aan medische en ook, zij het in mindere mate, aan psycho-sociale informatie over hun aandoening. Het grote gewicht dat aan de nieuwsbrief en lezingen wordt gegeven ligt in de lijn van deze informatiebehoefte. Het lotgenotencontact wordt ook als belangrijk geïdentificeerd, maar figureert lager in de prioriteitenlijst van de respondenten.

Er is steeds meer en toegankelijker informatie beschikbaar over het syndroom van Marfan en van Ehlers-Danlos. De Kontaktgroep overwoog daarom (tijdens verkennende gesprekken met het Trefpunt Zelfhulp ter voorbereiding van dit onderzoek) om de focus te verschuiven van het “lijden aan” (medische invalshoek) naar het “leven met de ziekte” (psycho-sociale invalshoek).

Het onderzoek toont aan dat de leden en de sympathisanten van de Kontaktgroep nog steeds veel belang hechten aan medische informatie. Er bestaat een grote behoefte aan ‘vertaalde’ informatie, dat wil zeggen informatie die het medische jargon bant. Er dient dus bewaakt te worden dat meer aandacht voor de socio-emotionele aspecten niet ten koste gaat van verstaanbare medische informatie over beide aandoeningen (zie ook: 4.3, bij Nieuwsbrief).

4.3 Evaluatie van het activiteitenaanbod en de communicatie-instrumenten

De bevroegde leden en sympathisanten van de Kontaktgroep evalueerden het activiteitenaanbod en de communicatie-instrumenten over het algemeen erg positief. Toch biedt het onderzoek handvaten om de activiteiten en de communicatie-instrumenten nog beter af te stemmen op de behoeften van de respondenten.

Contactdagen

Ook uit de evaluatie van het activiteitenaanbod blijkt de grote interesse voor informatiebijeenkomsten. Lezingen wekken de meeste belangstelling op. De meeste leden en sympathisanten waardeerden zowel de medische als de socio-emotionele invalshoek bij lezingen; toch sprak ongeveer een kwart een voorkeur uit voor de medische focus (versus circa 6% voor de socio-emotionele benadering).

In de bijeenkomsten blijft de medische invalshoek dus best voldoende belicht in verhouding tot de psycho-sociale focus (zie ook: 4.2).

Drie vierde van de volwassen respondenten nam al eens deel aan een contactdag. Toch ervaren sommigen obstakels om naar de bijeenkomsten te komen. De drempels hadden betrekking op het tijdstip, de locatie, de informatie en het contact met lotgenoten.

Bijna 30% van de respondenten zei omwille van tijdsgebrek of het slechte tijdstip de contactdagen niet bij te wonen. Een op de tien respondenten ervaarde een mobiliteitsprobleem (te verre afstand, pijnlijk reis). Ongeveer 20% haalde de informatie op de contactdagen aan als drempel. Uit de specificatie van de informatiebehoeften blijkt dat de contactdagen een heel divers publiek aantrekken. Voor sommige respondenten is de informatie te moeilijk om te volgen (te veel medisch jargon), andere blijven op hun honger (geen nieuwe informatie, niet interessant voor eerste generatie patiënten, te eenzijdig, te veel over één van de aandoeningen, ...). Ten slotte vormt het contact met andere patiënten voor sommige respondenten een bron van terughoudendheid wegens de te grote confrontatie. Enkele respondenten merkten op dat er meer aandacht zou moeten uitgaan naar de opvang van nieuwkomers.

De contactdagen van de Kontaktgroep worden druk bezocht. Op vlak van tijdstip en locatie kan wellicht nooit aan de noden van alle leden en sympathisanten voldaan worden.

Toch zouden de bijeenkomsten wellicht nog aantrekkelijker worden indien:

- **het medische jargon uit de lezingen zoveel mogelijk vertaald wordt voor de 'leek'**
- **het lotgenotencontact tijdens de contactdagen facultatief is (wie dat wenst, kan enkel de lezing volgen) en beter omkaderd wordt (wie ervaringen wenst uit te wisselen, doet dat in een 'veilige' omgeving)**

Nieuwsbrief

De nieuwsbrief maakt haar functie als spreekbuis van de Kontaktgroep waar. Bijna zeven op de tien respondenten leest de nieuwsbrief altijd. De brief werd door de respondenten op vlak van de inhoud, de schrijfstijl, het lettertype- en de grootte goed tot zeer goed gewaardeerd. De lay-out werd door 12,5% van de respondenten echter als slecht bevonden.

De lay-out van de nieuwsbrief is voor verbetering vatbaar.

De respondenten gaven suggesties op vlak van de inhoud, de invalshoek, de taal, de aandacht voor beide syndromen, de toon en de rubrieken om de nieuwsbrief (nog) meer aan hun behoeften aan te passen.

De volgende suggesties werden gegeven:

- **Inhoud:**
 - **meer praktische informatie (over hulpmiddelen, verzekeringen, therapieën, ...)**
 - **ook persoonlijke getuigenissen**
- **Invalshoek: meer informatie vanuit een genetische invalshoek**
- **Taal: verstaanbare taal, geen moeilijk medisch jargon**

- **Informatie over beide syndromen**
- **Toon: meer humor en goed nieuws**
- **Rubrieken: voor en door jongeren, van lezers, over boeken**

Folders

De folders over het syndroom van Marfan en van Ehlers-Danlos zijn minder goed bekend bij mannen, bij jongeren en bij Ehlers-Danlospatiënten.

Er kan een inspanning gedaan worden om de folders van de Kontaktgroep beter te verspreiden onder mannen, jongeren en Ehlers-Danlospatiënten.

De folders werden erg positief geëvalueerd. Enkel de lay-out ('ouderwets', 'toe aan vernieuwing') werd voor verbetering vatbaar geacht.

De lay-out van de folders van de Kontaktgroep is aan vernieuwing toe.

4.4 Uitbreiding van het aanbod aan activiteiten en communicatie-instrumenten?

De respondenten lieten zich positief uit over de eventuele opstart van lezingen over partnerspecifieke onderwerpen en over aparte activiteiten voor jongeren. Ook het lanceren van een website werd enthousiast onthaald. De behoefte aan informatie (medisch en psycho-sociaal) staat hoog op de prioriteitenlijst.

Een derde van de volwassen respondenten was geïnteresseerd in activiteiten voor hun partner. Vooral lezingen over partnergebonden onderwerpen konden op veel bijval rekenen (42,9%).

Het opstarten van lezingen over partnergebonden onderwerpen is zeker het overwegen waard. Wel dient er rekening mee gehouden te worden dat de wenselijkheid van dergelijke activiteiten indirect bevraagd werd. Om deze lezingen vorm te geven, bevraagt de Kontaktgroep best de partners zelf.

De bevraagde aspecten van een eventueel op te starten jongerenwerking werden door 37 tot 67,7% van de jonge respondenten op interesse onthaald. Vooral informatiegerelateerde activiteiten bleken populair (genetische informatie, informatie over het omgaan met de ziekte, een medische lezing, ...).

Er bestaat interesse voor aparte activiteiten voor jongeren waarbij de jonge respondenten vooral informatie op maat hoog waarderen.

Negen op de tien respondenten zei geïnteresseerd te zijn in een website van de Kontaktgroep en deze regelmatig te zullen consulteren. In dat verband is ook de bevinding dat 44,4% van de jongeren vragende partij is voor webcommunicatie relevant.

Afgaande op de interesse van de respondenten zal een website van de Kontaktgroep een welkome aanvulling zijn in het aanbod van de vereniging. Bij de invulling van de website dient best rekening gehouden te worden met de grote informatie-behoefte. Ook de mogelijkheid van webcommunicatie is, gezien de interesse bij de jongeren en de ervaren drempels bij face-to-face lotgenotencontact bij mannen, het overwegen waard.

5. Conclusie

Met de bevraging van haar leden en sympathisanten wil de Kontaktgroep Marfan//Ehlers-Danlos zicht krijgen op het profiel en de verwachtingen van de achterban en het activiteitenaanbod, indien nodig, bijsturen.

De onderzoekspopulatie omvat de huishoudens uit het adressenbestand van de groep. 191 huishoudens kregen twee vragenlijsten opgestuurd, één voor volwassenen (vragenlijst 1) en één voor jongeren van 15 t/m 30 jaar (vragenlijst 2). Na een herinneringsactie bedroeg de totale respons 34% (131 van de 385 vragenlijsten werden ingevuld teruggestuurd). De respons bij volwassenen (49%) ligt hoger dan bij de jongeren (19%).

Rekeninghoudend met het niet-recente adressenbestand en het ontbreken van gegevens over het aantal jongeren, is deze respons – zeker bij de volwassenen – meer dan behoorlijk. Omdat de samenstelling van de respondentengroep naar geslacht en aandoening aansluit bij die van de onderzoekspopulatie, zijn bruikbare inzichten over de verwachtingen en noden van de leden en sympathisanten van de Kontaktgroep uit de bevindingen af te leiden.

De **eerste paragraaf** behandelt **het profiel** van de respondenten naar leeftijd, geslacht, aandoening, lidmaatschap en hoedanigheid.

Van de 131 ingevulde vragenlijsten waren er 96 (73,3%) bestemd voor volwassenen (vragenlijst 1) en 35 (26,7%) voor jongeren (vragenlijst 2). 72,1% van de respondenten is een meisje of een vrouw, 27,9% is een jongen of een man. Bij de volwassenen is 78,7% vrouw en 21,3% man. Bij de jongeren is deze verhouding veel evenwichtiger met 54,3% meisjes/vrouwen en 45,7% jongens/mannen. 46,8% van de respondenten heeft het syndroom van Marfan. 53,2% werd gediagnosticeerd als Ehlers-Danlospatiënt. Bij laatstgenoemde groep, komt de hypermobile vorm van Ehlers-Danlos het meeste voor. 110 respondenten (of 85,3%) gaven aan lid te zijn of te willen worden van de Kontaktgroep Marfan//Ehlers-Danlos. Van de respondenten zijn er 101 zelf patiënt (78,3%), 17 van hen (13,2%) zijn ouder van (een) kind(eren) met één van de syndromen, zeven respondenten hebben een zieke partner (5,4%) en vier personen zeiden een geïnteresseerde te zijn (3,1%).

De **tweede paragraaf** gaat dieper in op het **lidmaatschap** van de Kontaktgroep.

Voor bijna 40% van de volwassen respondenten vormde de dokter, specialist of de UZ dienst genetica het eerste contactkanaal met de Kontaktgroep Ehlers-Danlos//Marfan. Gezien de erfelijkheidsfactor bij beide syndromen is het niet verwonderlijk dat meer dan de helft van de jonge respondenten via zijn of haar ouders met de Kontaktgroep in aanraking is gekomen.

Bijna negen op de tien van de volwassen respondenten die lid zijn (of dat wensen te worden), haalde het op de hoogte blijven van de laatste medische ontwikkelingen op vlak van Marfan of Ehlers-Danlos aan als een reden om lid te worden. Veel respondenten (65,5%) zijn lid om ook meer informatie over de psycho-sociale aspecten van hun aandoening te krijgen. Medische en psycho-sociale aspecten van het Marfan- en Ehlers-Danlossyndroom komen aan bod in de nieuwsbrief van de groep. Dat verklaart wellicht waarom bijna zes op de tien respondenten het ontvangen van die nieuwsbrief opgeeft als reden voor lidmaatschap.

De belemmeringen voor lidmaatschap die de meeste respondenten ervaren zijn eerder positief dan negatief van aard. Ze hebben genoeg vrienden waar ze bij terecht kunnen met hun problemen, ze koesteren nog geen kinderwens maar zullen de groep wellicht contacteren als die wens zich stelt, of ze vinden van zichzelf dat ze de ziekte helemaal niet in erge mate hebben. Een op de vijf respondenten ziet af van lidmaatschap vanwege de confrontatie met mensen die er erger aan toe zijn dan zijzelf. Circa 10% zegt geen behoefte te hebben aan informatie over de aandoening of alleen maar met leeftijdsgenoten in contact te willen komen.

Alle bevroegde aspecten van lidmaatschap (bijvoorbeeld, lotgenotencontact, terecht kunnen met vragen, medische informatie, socio-emotionele informatie) - met uitzondering van het uitbreiden van de vriendenkring – worden door 70% of meer van de respondenten als belangrijk (of héél belangrijk) beschouwd

De **derde paragraaf** is gewijd aan de **evaluatie van het aanbod** van de Kontaktgroep op vlak van activiteiten en communicatie-instrumenten.

Het grootste aandeel van de respondenten (55,2%) toont interesse voor bijeenkomsten met spreker(s). Ook praatbijeenkomsten wekken bij 40% van de respondenten interesse op. Bijna twee op de tien van de volwassen respondenten is geïnteresseerd in ontspanningsactiviteiten.

Bijna drie vierde van de volwassen respondenten heeft ooit al deelgenomen aan een contactdag van de Kontaktgroep Marfan//Ehlers-Danlos.

Van de 68 volwassen respondenten die ooit een contactdag bijwoonden, haalde 80,9% een positief aspect aan bij de open vraag 'Wat vond u van de bijeenkomsten waaraan u deelnam?'. 30,9% plaatste een kanttekening.

Bijna 30% van de volwassen respondenten zei omwille van tijdsgebrek of het slechte tijdstip de contactdagen niet bij te wonen. Eén op de tien respondenten ervaart een mobiliteitsprobleem. Ongeveer 6% is niet geïnteresseerd in de contactdagen. Twee op de tien respondenten haalden nog andere redenen aan, waaronder de confrontatie met andere patiënten ('confrontatie is te zwaar', 'geen behoefte aan confrontatie als de informatie ook schriftelijk kan'), de persoonlijke relevantie van het thema ('het onderwerp is voor mij niet interessant', 'interesse verschilt naargelang het onderwerp') een zeer recente diagnose, of het niet op de hoogte zijn van de contactdagen.

Gevraagd naar de geprefereerde invalshoek (medisch of socio-emotioneel) op de contactdagen, blijkt dat 70% van de respondenten geen voorkeur heeft. Ongeveer een kwart verkoos de medische bril, tegenover een kleine 6% die zich uitsprak in het voordeel van de socio-emotionele focus.

De overgrote meerderheid (68,3%) leest de nieuwsbrief van de Kontaktgroep Marfan//Ehlers-Danlos altijd. Ongeveer twee op de tien respondenten doet dat soms. Circa 15% van de respondenten leest de nieuwsbrief nooit.

Over het algemeen evalueerden de respondenten de nieuwsbrief goed tot heel goed. De inhoud en de schrijfstijl werden door het grootste aandeel van de respondenten goed tot heel goed bevonden; het lettertype en de lettergrootte droegen ook bij de meesten de goedkeuring weg. Enkel de lay-out kreeg de kwalificatie 'slecht' van meer dan één op de tien respondenten.

Zes op de tien respondenten kent de Kontaktgroepfolder over het Marfan- of Ehlers-Danlossyndroom. De folder met betrekking tot het Marfansyndroom is beter bekend (bij 71,9% van de Marfanpatiënten) dan de folder die het Ehlers-Danlossyndroom toelicht (bij 50% van de Ehlers-Danlospatiënten).

De respondenten evalueerden de folder(s) overwegend positief. De opmerkingen over de folder over het syndroom van Marfan en die over Ehlers-Danlos zijn vrij gelijklopend.

De **vierde paragraaf** bespreekt de eventuele **uitbreiding van het aanbod** aan activiteiten en communicatie-instrumenten.

Een derde van de volwassen respondenten is geïnteresseerd in activiteiten voor hun partner. Bijna de helft van de respondenten (46,9%) met interesse in een partnerwerking dacht dat lezingen rond specifieke partnergebonden thema's zijn of haar partner het meeste zouden aanspreken. Ongeveer een derde (34,4%) verwachtte dat de partner vooral belangstelling zou hebben voor praatbijeenkomsten. Circa een kwart (28,1%) ging ervan uit dat de partner vooral voor ontspannende activiteiten te vinden zou zijn.

Meer dan de helft van de jongeren toonde belangstelling voor informatie over de genetische kant van zijn of haar aandoening (67,7%), voor het kunnen praten over 'leren omgaan met de ziekte' (coping) (62,1%), voor lezingen door artsen met medische informatie over hun ziekte (55,2%), voor een aparte rubriek voor jongeren in de nieuwsbrief (53,8%). De helft van de jonge respondenten is geïnteresseerd in praatbijeenkomsten met lotgenoten van zijn of haar leeftijd. Ongeveer 40% zou graag via de website met lotgenoten communiceren (44,4%), op jongerenweekend gaan (35,7%) of samen naar een pretpark, naar de film, ... gaan (37,0%).

87,5 % van de respondenten zeiden dat ze, indien de Kontaktgroep een website maakt, deze regelmatig zullen raadplegen. Bijna 90% van de respondenten heeft gemakkelijk toegang tot internet.