

Resultaten van de ICP ledenenquête

1. Hoe was de ledenenquête opgezet?

De ledenenquête bestond uit twee soorten informatie:

- 1) Informatie over IC/BPS: de diagnose, klachten, de invloed op het leven van patiënten en behandeling met blaasspoelingen en neuromodulatie.
 - 2) De mening en verwachtingen van de ondervraagden over de patiëntenvereniging. Dit is belangrijke informatie voor het bestuur om het beleid vorm te geven voor de toekomst.
- Het ICP-bestuur had een meedenkgroep gevormd van actieve leden en zorgprofessionals om te bepalen welke vragen over IC/BPS aan de orde moesten komen.
 - De ervaren experts van PGOsupport (de landelijke organisatie die alle patiëntenverenigingen ondersteunt) hebben de vragenlijst voor de ICP gemaakt, online gezet en de resultaten anoniem verwerkt.
 - Het online onderzoek werd uitgevoerd van 3 juni t/m 15 juli 2019. Bijna 500 leden van de vereniging werden benaderd via een e-mail of brief. Niet-leden met de diagnose IC/BPS werden benaderd via de besloten Facebook groep en specialistisch verpleegkundigen van 16 poliklinieken.

2. Wie deden er mee?

- De vragenlijst met 86 vragen (meerkeuze en open vragen) en werd ingevuld door 234 mensen.
- Zoals verwacht bestonden de respondenten uit meer vrouwen 90% uit dan mannen 10%.
- De helft van de deelnemers was jonger dan 60 jaar en de andere helft ouder.
- De verdeling tussen leden van de ICP en niet-leden was respectievelijk 77% en 23%.
- NB. Niet alle vragen zijn door alle 234 ingevuld. De vermelde percentages in de rest van dit verslag gelden niet zonder meer op de 234 mensen, maar op de mensen die de vraag hebben ingevuld. De meeste vragen werden ingevuld door zo'n 130 tot 190 mensen.

3. Hoe kwam de diagnose IC/BPS tot stand?

- Van de 210 respondenten gaf 91% aan, dat ze de diagnose IC/BPS hadden gekregen.
- In de meeste gevallen (92%) was die diagnose gesteld door een uroloog.
- De diagnose werd gesteld op basis van symptomen (bij 49%), een cytoscopie (74%), een biopt (47%) en het gehalte mestcellen (25%).
- Hoe lang de respondenten IC/BPS hadden, varieerde tussen een paar maanden en meer dan 40 jaar.
- Die diagnose was bij 51% van de deelnemers gesteld binnen 3 jaar na aanvang van de klachten.
- Voor 61% van de mensen was de diagnose binnen 5 jaar gesteld en voor 77% binnen 10 jaar.
- De conclusie is dat meer bekendheid met IC/BPS nodig is bij artsen voor een tijdige en correcte diagnose.

4. Welke IC/BPS klachten hebben patiënten?

- Als klachten van IC/BPS noemde 99% pijn in blaas en/of bekken, 84% moest frequent plassen, 81% had vaak aandrang om te plassen en 77% noemde vermoeidheid. Bijna iedereen heeft dus deze klachten.
- Van de mensen gaf 21% aan een lage buikoperatie te hebben ondergaan voordat ze klachten kregen.
- Dit kon gaan om een operatie aan baarmoeder, eierstokken, keizersnede/tangverlossing, of prostaat.
- Een correlatie met buikoperaties is al eerder aangetoond, maar de oorzaak is onduidelijk.

5. Wat is de invloed van IC/BPS op het leven van een patiënt?

- De invloed van IC/BPS wordt door 96% aangegeven variërend van 'zeer groot' tot 'enigszins groot'.
- Door maar liefst 46% van de mensen werd de invloed 'zeer groot' genoemd.
- Slechts 4% van de respondenten gaf aan dat de invloed van IC/BPS op hun leven 'klein' was.
- Het percentage van 96 is erg hoog, zelfs als we aannemen dat de vragenlijst eerder wordt ingevuld door mensen, die de meeste IC/BPS klachten hebben.
- Overmand door de ziekte voelde 10% zich, 24% worstelde ermee en 52% probeerde ermee te leven.
- Bij 5% van de mensen raakte IC/BPS op de achtergrond en 8% had tijdelijke geen klachten.

6. In hoeverre ondervindt de patiënt hinder van IC/BPS?

- De respondenten gaven aan in hoeverre ze werden gehinderd door IC/BPS op 7 verschillende dimensies.
- Deze resultaten zijn beschreven in de najaarseditie van de Aquarius op blz. 24 en 25.
- Verrassend was dat de hinder bij slaap het hoogste scoorde met 7.8 op een 10-punt schaal met als reden vaak moeten plassen, problemen met inslapen of doorslapen door pijn of last van slaaponderbrekingen.
- De gemiddelde score voor hinder op werk/school/studie was 7.2 en op seksualiteit 7.1.
- Deze cijfers voor hinder op slaap, werk/school/studie en seksualiteit waren zeker hoger dan verwacht.
- Deze resultaten laten zien dat IC/BPS een zeer grote invloed heeft op het leven van patiënten.
- De conclusie is dat bij de behandeling van IC/BPS meer aandacht moet komen om de hinder bij het slapen, bij werk/school/studie en seksualiteit te verminderen.

7. Welke ervaringen hebben IC/BPS patiënten met blaasspoelingen?

Per juli 2016 worden blaasspoelingen nog maar beperkt vergoed door verzekeraars.

- Uit de resultaten blijkt dat sindsdien het gebruik van blaasspoelingen met 64% gedaald is.
- Blaasspoelingen hadden een positieve effect 30% nl. minder pijn/klachten en meer rust in de blaas.
- De blaasspoelingen hadden geen effect bij 47% van de ondervraagden.
- Bij 21% werkten de blaasspoelingen eerst wel, maar verdween het positieve effect na een tijd.
- Bijwerkingen van de blaasspoelingen bleken er niet voor 98% van de mensen.
- Soms werd als bijwerking pijn bij de spoelingen of een branderig gevoel genoemd.
- Reden om te stoppen met blaasspoelingen was voor 63% dat het niet (meer) werkte.
- Het blijkt dat 19% gestopt was met de blaasspoelingen, omdat die niet meer vergoed werden.
- Enkele mensen stopten vanwege pijn/irritatie of omdat de spoelingen te belastend waren.
- Sommige mensen kregen de blaasspoelingen via het ziekenhuis vergoed en soms vergoedde een zorgverzekeraar de blaasspoelingen tijdelijk.
- Relatief veel patiënten hadden zorgverzekeraar DWS, mogelijk vanwege vergoeding van de blaasspoeling.

8. Welke ervaringen hebben IC/BPS patiënten met neuromodulatie?

- De meest toegepaste neuromodulatie onder de respondenten was PTNS/TENS met elektroden op been/voet bij 53%.
- Positieve effecten van PTNS/TENS waren minder pijn (18%) en minder plassen/aandrang (14%).
- Bij behandeling met PTNS/TENS traden geen bijwerkingen op bij 70% van de mensen.
- Bijwerkingen die wel optraden waren meer pijn in buik, blaas, zenuwen of pijn in been(spiere).
- Reden om te stoppen was bij 68% dat de behandeling weinig of geen resultaat had.

- Sacrale neuromodulatie met een implantaat bij het heiligbeen komt (nog) niet veel voor; in dit onderzoek hadden 16 mensen (12%) ervaring met deze vorm van neuromodulatie.
- Positieve effecten waren ook hier minder plassen/aandrang (29%) en minder pijn (21%).
- Bij de behandeling traden geen bijwerkingen op bij 57% van de mensen.
- Bijwerkingen die wel optraden waren meer pijn in buik, blaas, zenuwen) en pijn in been(spiere(n)).
- Een enkeling noemde ook het steeds opnieuw zoeken naar instelling en elke 3 à 4 jaar een operatie.

9. Waar haalt u de informatie over IC/BPS vandaan?

- Medische info over IC kreeg 45% van hulpverleners, 42% haalde dit van internet en 31% van sociale media.
- Op internet waren dat Google, Amerikaanse IC/BPS sites (ICN, ICS, ICA) of gezondheidsplein.
- Informatie over het leven of omgaan met IC/BPS verkreeg 86% via de ICP, 35% haalde dit van internet, 30% vond dit op sociale media en 29% haalde deze informatie bij hulpverleners.
- Buiten de ICP kon 66% van de mensen niet voldoende algemene informatie vinden over IC/BPS.
- Buiten de ICP kon 69% onvoldoende informatie vinden over het leven of omgaan met IC/BPS.
- Daarmee vormt de ICP de belangrijkste bron van informatie over of het leven met IC/BPS.

10. Wat is uw mening over de ICP als vereniging?

- Van de mensen die deelnamen gaf 49% aan 5 jaar of korter lid te zijn van de ICP.
- Verder was 51% langer dan 5 jaar lid van de ICP waarvan 26% langer dan 10 jaar.
- Daarbij gaf 80% van de leden aan dat ze de komende 2 jaar ook lid wilden blijven van de ICP.
- De meesten hadden over de ICP gehoord op internet (38%) of via de uroloog (35%); prima vond 80%.
- Op een schaal van 1-10 werd de ICP gemiddeld gewaardeerd met een cijfer 8.
- Positief waren mensen over de Aquarius, de lotgenoten dag, de belangenbehartiging, en de reactie op individuele vragen. Mensen voelden zich gesteund en hadden het idee 'niet alleen te staan'.
- Een enkele kritische noot refereerde aan te weinig daadkracht en onvoldoende vrijwilligers.
- De belangrijkste reden om lid te worden was dat de ICP een betrouwbare bron van informatie wordt gezien (46%) en lotgenotencontact biedt (21%).
- De belangrijkste reden om lid te blijven was ook dat de ICP een betrouwbare bron van informatie is (35%), het opkomen voor betere zorg (25%), maar ook belangenbehartiging en politieke lobby (25%).
- Uit de resultaten blijkt dat belangenbehartiging belangrijker wordt gedurende de loop van het lidmaatschap.
- Als respondenten de ICP zouden moeten aanbevelen, dan was die kans 9 op een 10-punt schaal.
- Mensen die geen lid (meer) waren van de ICP gaven aan dat ze niet wisten waarom (21%) of dat ze de ICP niet kenden (19%). Verder zag 18% te weinig voordelen en nog eens 18% vond het lidmaatschap te duur.
- Niet-leden hadden behoefte aan info over de behandeling van de ziekte (84%), over het leven met IC/BPS (82%) en konden niet genoeg info vinden op internet hierover vinden (60%).
- Niet-leden vonden het belangrijk om een blok te vormen om bij instanties één stem te laten horen (82%). Deelname aan bijeenkomsten vonden zij minder belangrijk (35%).
- De resultaten suggereren dat niet-leden zeker potentiële leden zijn op basis van deze behoeften.
- De meest geschikte kanalen om nieuwe leden te werven was volgens de ondervraagden via hulpverleners (88%), via internet (53%), via de ICP website (32%), sociale media (32%) of televisie/radio (38%).

11. Wat is uw mening over het beleid van de ICP?

Kernpunten van het ICP beleid zijn informatievoorziening, lotgenotencontact, belangenbehartiging en ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek.

- Dit beleid werd beoordeeld als 'uitstekend' of 'goed' door 75% van de mensen, terwijl 23% het beleid 'voldoende' vond en 3% 'matig'.
- Mogelijke verbeteringen waren meer info over (leven met) IC/BPS, een actievere aanpak bij het blaasspoelingsonderzoek, meer menskracht, meer jongeren en meer bekendheid bij artsen/urologen.
- De belangrijkste services van de ICP waren achtereenvolgens het verenigingsblad Aquarius, de website, persoonlijke informatie en advies, de landelijke contactdag en Facebook.
- De ondervraagden hadden vooral behoefte aan meer informatie of voorlichting: over voeding, medische kennis, over katheters, het omgaan met artsen en meer positieve verhalen over wat goed gaat.
- Dit kan met folders, een nieuwsbrief, IC/BPS in de media, of links naar buitenlandse IC/BPS organisaties.
- Behoeft aan lotgenotencontact had 76% en daarvan prefereerde 39% face-to-face contact.
- Veel patiënten hadden echter beperkingen in mobiliteit en 24% prefereerde daarom Facebook/website.
- De landelijke contactdag werd door 26% bezocht en 91% waardeerde dit met een cijfer 8 of hoger.

12. Wat is uw mening over de communicatie van de ICP?

- Van de ondervraagden vond 91% belangrijk dat de ICP voldoende zichtbaar is in de media.
- Maar in het voorafgaande jaar was 93% van de ondervraagden de ICP niet tegengekomen in de media.
- Over de snelheid waarmee de ICP reageerde op mails was 98% tevreden.
- Over de telefonische bereikbaarheid van ICP was 95% tevreden; over ontvangen antwoorden ook 95%.
- Het taalgebruik van de ICP in communicatie was duidelijk en begrijpelijk voor 97% van de ondervraagden.
- De overige communicatie van de ICP scoorde goed en werd beoordeeld als duidelijk en begrijpelijk.
- Als mogelijke verbetering werd genoemd om te letten op 'niet te moeilijk taalgebruik'.
- De geprefereerde kanalen voor het ontvangen van informatie waren 1) Aquarius, 2) email, en 3) de ICP website. Info per post, via sociale media of op bijeenkomsten had niet de voorkeur.

13. Wat vindt u van het verenigingsblad Aquarius?

- Met een hoog rapportcijfer van gemiddeld 8.1 is Aquarius het paradepaardje van de vereniging.
- Over de kwaliteit van de artikelen was 98% tevreden en 93% vond de artikelen voldoende vernieuwend.
- Ook was 92% van mening dat het verenigingsblad toegevoegde waarde had.
- Als Aquarius alleen digitaal beschikbaar was, dan zou 73% de papieren versie missen.
- Het verenigingsblad werd door 48% helemaal gelezen en 34% las het blad voor minstens driekwart.
- Suggesties voor verbetering hadden vooral betrekking op meer informatie over dieet/voeding/recepten.

14. Wat vindt u van de website van de ICP?

- De ICP website werd gebruikt door 70% van de ondervraagden, 30% maakte er geen gebruik van.
- De website werd gekwalificeerd als 'voldoende' door 52%, terwijl 9% de website 'uitstekend' vond en 9% de website 'matig tot slecht' noemde.
- De belangrijkste reden om de website te gebruiken was voor 50% van de mensen medische informatie.
- Daarnaast was 47% op zoek naar informatie over IC/BPS en 45% naar nieuws over de ziekte, 34% raadpleegde de website voor praktische tips en 18% voor informatie over lotgenoten.

- De structuur van de website zou verbeterd moeten worden, de inhoud actueler en vaker bijgewerkt.
- Suggesties voor verdere verbetering van de website hadden betrekking op meer informatie over IC/BPS en het omgaan met de ziekte, persoonlijke ervaringen, praktische tips en activiteiten.
- Een assumptie is dat dit voor 30% van de mensen redenen waren om de website niet te gebruiken, maar mogelijk speelt hierbij ook dat de oudere leeftijdsgroepen minder online zijn.

15. Wat vindt u van de sociale media van de ICP?

- De besloten Facebook groep was belangrijk voor 68%, ook als men er zelf geen gebruik van maakte.
- Het hebben van een open Facebook pagina werd door 58% van de ondervraagden belangrijk gevonden.
- Van de ondervraagden vond 78% het niet belangrijk om op Twitter aanwezig te zijn.

16. Wat is uw mening over de jaarlijkse contributie?

De huidige contributie is Euro 25 en dit is het minimum bedrag dat de ICP leden in rekening moet brengen om in aanmerking te komen voor subsidie van het Ministerie van VWS. Op de ICP website staat meer informatie over vergoeding van het lidmaatschap in de rubriek nieuws.

- Advies van de ondervraagden over de jaarlijkse ICP contributie varieerde van Euro 0 tot 120 per jaar.
- Gemiddeld werd een contributie Euro 28,90 geadviseerd en de meeste mensen noemden Euro 25.
- De jaarlijkse contributie werd vergoed bij 6% van de mensen; 49% wist niet of dit vergoed kon worden.
- Mensen waren bereid meer te betalen als de ICP meer informatie, tips of folders beschikbaar zou stellen of als er meer actie zou worden ondernomen. Dan zou de contributie wel Euro 30 tot 50 kunnen zijn.
- Van de respondenten voelde 82% zich betrokken bij de ICP en 43% voelde zich zelfs ambassadeur.

Het bestuur van de ICP heeft besloten om de jaarlijkse contributie voorlopig op Euro 25 te houden.

21 januari 2020