



Stichting ME Research

Themaverslag DEP-ME 2012-I

Doorlopende enquête patiëntenperspectief, 16 maart - 15 april 2012

Stichting ME Research
Igor Stravinskisingel 50
3069 MA Rotterdam

Website www.meresearch.nl
E-mail info@meresearch.nl
Telefoon 010-4559538
KvK 53375734
Triodos Bank 21.24.11.543

DEELNAME

Aan de eerste enquête van 2012 namen 35 patiënten deel, van de 51 die zich hadden opgegeven (69%). Eén formulier viel af omdat iemand de vragenlijst tweemaal had ingevuld (in dat geval telt de nieuwste). Sommige vragen werden niet door iedereen beantwoord.

Over de vaste vragenset wordt jaarlijks verslag uitgebracht. Dit is het verslag van het themadeel.

Het thema was deze keer: **Wetenschap voor patiënten**

LET OP: *De Minister van VWS heeft geweigerd om de voor ME toegezegde subsidie aan ons uit te betalen. Het project wordt in 2013/14 in gewijzigde vorm alsnog uitgevoerd.*

UITKOMSTEN

21. Het project "Wetenschap voor patiënten" (2012-2014) betreft de ontwikkeling van een aantal webcolleges, waarin wetenschappers aan patiënten vertellen wat er over hun ziekte in de medische wetenschap bekend is. De colleges worden tijdens het project diverse malen opgenomen en uitgezonden. Later kunnen ze op elk moment worden bekeken op het internet.

Voorlopig gaat het om drie aandoeningen: MS, ME en Osteogenesis Imperfecta. Per ziekte is er een inleidend college, en worden daarna aan de hand van vragen van en aan patiënten drie colleges toegevoegd. Tot slot verzorgt ook elke patiëntenvereniging een college vanuit het patiëntenperspectief.

Het secretariaat wordt verzorgd door Science Alliance, dat het idee ontwikkelde, en diverse universiteiten en kenniscentra helpen met de uitvoering. Het project is mogelijk gemaakt door een subsidie van Fonds PGO.

Vindt u dit een goed idee?

Ja	30	88%
Misschien	4	12%
Nee	0	0%
	(34)	(97%)

Toelichtingen

- Het is vaak niet erg duidelijk wat de medische stand van zaken is vaak staan alleen de domme dingen zoals CGT in de krant. Amerikaans onderzoek word vaak door Nederlandse specialisten niet serieus genomen mijns inziens.
- Zolang er geen strijd over de ziektes ontstaat tussen wetenschap/patiënten vind ik het een goed idee... Maar nodig de minister van volksgezondheid dan ook meteen uit krijgt ze misschien eens een ander beeld over patiënten en de ziektes.
- Mijn concentratie is beperkt en ik kan niet alle onderzoeken en uitkomsten hiervan overzien/onthouden. Het gestructureerd vertellen krijgen zou een goede hulp zijn, MITS het in begrijpelijke taal zal worden gebracht.

- Hoe meer er bekend wordt over de ziektes hoe beter. En het zou fijn zijn als het ook meer bekendheid krijgt alom. Zodat patiënten meer respect, begrip en erkenning krijgen, want dat verdienen we!!
- Mits de juiste wetenschappers aan het woord komen.
- Het op een toegankelijke manier verspreiden van (up to date) informatie is belangrijk. Aandachtspunt is wel dat de patiënten die aanwezig kunnen zijn en dus deelnemen aan het stellen en beantwoorden van vragen, mogelijk niet representatief zijn bij ME (vergelijk het afglijden naar CV ipv CVS (ipv ME) bij CGT/GET onderzoek).
- Beter zou zijn als geneeskundestudenten en artsen bijgespijkerd werden.
- Om iedere keer te horen en te lezen dat er geen oplossingen zijn of dat men niet weet wat de ziekte veroorzaakt, werkt deprimerend. Ondanks dat ik ontwikkelingen constant bijhoud (want je weet maar nooit), zou ik eigenlijk alleen nog maar iets willen horen of lezen als er op die twee punten iets te melden is.
- Heel goed idee, ik kijk er zeer naar uit. Het zal mij helpen mijn conditie beter te omschrijven en uit te leggen naar mijn omgeving. Daarnaast zal het mij helpen mijn klachten serieuzer te nemen en mijzelf minder verwijten te maken!
- Hoe meer bekendheid en informatie hoe beter. Het is een lange zoektocht voor je weet wat je hebt en waar je aan toe bent
- Hoe meer informatie bekend wordt en uitgewisseld, des te beter. Al hoop ik dat er bij die uitwisseling goed wordt onderscheiden welke informatie berust op feiten en welke berust op ervaring en welke op aannames.
- Mits de ziekte op een evenwichtige wijze van verschillende kanten wordt belicht.
- Hangt van de invulling af.

22. Na de uitzending van het inleidend college kunnen ME-patiënten vragen stellen. Later is er gelegenheid om antwoord te geven op vragen vanuit de wetenschap. Heeft u belangstelling om daaraan mee te doen?

Ja	8	24%
Misschien	16	47%
Nee	10	30%
	(34)	(97%)

Toelichtingen

- Als dit vanuit huis kan wel.
- Het ligt eraan op welke manier deze vragen kunnen worden gesteld. Als dit via mail en vrijblijvend is zou ik het misschien wel willen.
- Als het schriftelijk kan ergens live aanwezig zijn is een te grote belasting
- Hangt er geheel vanaf in wat voor hoedanigheid ik op dat moment verkeer maar het lijkt me zeker interessant.
- Te vermoeiend.

- Hangt sterk af van gesteldheid op dat moment en (dus) de tijd die tussen bekijken, vragen stellen en beantwoorden zit.
- Hangt er vanaf of ik na de uitzending nog vragen weet te bedenken die niet zijn beantwoord.
- Als het de wetenschappers helpt, wil ik wel vragen beantwoorden, maar ik zou niet weten welke vragen ik moet stellen. Daar waar ik antwoord op wil, is op dit moment geen antwoord te geven. Er zijn allerlei theorieën in omloop, en bij allemaal denk ik: ja dat zou kunnen. Maar er zijn ook zoveel tegenargumenten of stellingen die net het tegenovergestelde beweren en de theorieën weer ontkrachten. Dus ik wacht rustig af totdat HET antwoord er is.
- Over het algemeen ben ik te ziek om zoiets bij te wonen.
- Ik heb vanuit mijn huidige situatie niet veel te vragen. Of het moet in reactie zijn op hun verhaal.
- Hangt ervan af waar het is, dus tijdsbesteding.
- Enerzijds vind ik het fijn om mee te denken en ik denk ook dat ik iets kan toevoegen. Anderzijds kost het veel energie. Mijn concentratieboog is niet lang (in vergelijking met de meeste mensen), waardoor het soms lastig kan zijn om goed informatie tot me te nemen en daarop te reageren. De tijdsduur van het inleidend college en ook de tijdsduur van het 'vragenronde' is bepalend of ik hieraan deel kan nemen.
- Naast 20-urige werkweek te weinig tijd en energie over om daaraan mee te doen.
- Te ziek, deze enquête invullen is eigenlijk al te zwaar.

23. Wat vindt u belangrijk bij de samenstelling van de colleges?

	ho	o	n	b	hb	Score	
Interessante informatie voor ervaren patiënten	0	0	1	17	16	3,4	97%
Inzicht in hoe wetenschappers denken over ME	0	0	1	18	15	3,4	97%
Wetenschappers die ik vertrouw	0	2	4	9	19	3,3	97%
Begrijpelijke informatie voor nieuwe patiënten	0	0	2	20	12	3,3	97%
Informatie waar ik in de praktijk iets mee kan	0	0	7	11	16	3,3	97%
Informatie die niet snel verouderd	1	3	11	13	6	2,6	97%

Score: heel onbelangrijk (ho)=0, onbelangrijk (o)=1, neutraal (n)=2, belangrijk (b)=3, heel belangrijk (hb)=4.

24. Hoeveel vrijheid mogen de wetenschappers krijgen in wat ze vertellen? (meer antwoorden mogelijk)

De wetenschappers mogen over hun eigen theorie vertellen	19	56%
De colleges moeten aansluiten bij de Internationale Consensus Criteria voor ME	18	53%
De colleges moeten uitgaan van de WHO-classificatie van ME (postvirale hersenaandoening)	16	47%
De wetenschappers moeten over verschillende theorieën vertellen	13	38%
De colleges moeten uitgaan van de Nijmeegse visie op ME/ CVS	0	0%
De colleges mogen niet over theorieën gaan	0	0%
Anders	12	35%
	(34)	(97%)

Specificatie 'anders'

- Graag nieuwe relevante (begrijpelijke) info.
- De colleges moeten niet uitgaan van CGT.
- Feiten moeten objectief behandeld worden.
- WHO/ICC + eigen theorie/praktijk.
- Wetenschappers moeten schadelijkheid van CGT/GET onderschrijven en toelichten.
- Mogelijke behandelmethoden en waarom het zo lang duurt voordat behandelmethodes worden opgezet en vrijgegeven.
- NIET uitgaan van de Nijmeegse visie op ME/ CVS. Uitgaan van een biomedische oorzaak.
- De theorieën moeten goed onderbouwd zijn.
- Ik hoop natuurlijk wel dat ze de onzin van dat het 'allemaal psychisch' is voorbij zijn.. als het echt goede wetenschappers zijn die zich in ME verdiept hebben, lijkt me dat wel goed zitten.
- Belangrijker nog dan theorieën lijken me bewijzen uit gedegen onderzoek.
- Niet uitgaan van een psychische aandoening en uitgaan van praktijk voorbeelden (dus eigen ervaring).
- Ik heb op dit moment te weinig actuele kennis op dit gebied. De Nijmeegse visie acht ik schadelijk voor ME-patiënten.

25. Wat zijn uw wensen ten aanzien van de onderwerpen die in de colleges aan de orde komen?

	ho	o	n	b	hb	Score	
Duidelijke antwoorden op onze vragen	0	0	0	10	22	3,7	91%
Uitleg over behandeling	0	0	3	14	15	3,4	91%
Uitleg over diagnostiek	1	2	4	15	10	3,0	91%
De onderwerpen sluiten aan bij de actualiteit	0	2	8	14	8	2,9	91%
Uitleg over wat ME is en hoe je het kunt krijgen	1	3	6	13	9	2,8	91%
De onderwerpen zijn relevant voor de Nederlandse situatie	1	1	10	14	7	2,8	94%
Alle denkbare onderwerpen komen langs	1	3	17	8	2	2,2	89%
Speciale aandacht voor kinderen/jongeren met ME	2	3	16	10	1	2,2	91%

Score: heel onbelangrijk (ho)=0, onbelangrijk (o)=1, neutraal (n)=2, belangrijk (b)=3, heel belangrijk (hb)=4.

26. Uit welke kring wilt u dat de wetenschappers worden gekozen?

De colleges mogen ook in het Engels, met ondertiteling	29	85%
Ook erkende buitenlandse experts, maar wel in de Nederlandse taal	1	3%
Alleen Nederlandse wetenschappers	0	0%
Anders	4	12%
	(34)	(97%)

Specificatie 'anders'

- Liever geen Nederlandse wetenschappers, m.u.v. Dr. Visser. Kwaliteit boven alles.
- Combinatie van de drie. Kwaliteit staat voorop.
- Erkende buitenlandse experts, en mag ook in Engels.
- Aansluitend bij de ICC voor ME.

27. Welke van de volgende experts zouden van u een college mogen verzorgen? (meer antwoorden mogelijk)

Kenny de Meirleir	23	79%
Paul van Meerendonk	16	55%
Michael Maes	15	52%
Ruud Vermeulen	13	45%
Theo Wijlhuizen	13	45%
Frans Visser	7	24%
Hemmo Drexhage	6	21%
Jos van der Meer	4	14%
Elise van de Putte	3	10%
Gijs Bleijenberg	2	7%
En deze expert(s):		
Byron Hyde	2	7%
Nancy Klimas	2	7%
David Bell	1	4%
Bruce Carruthers	1	4%
Ashok Gupta	1	4%
Leonard Jason	1	4%
Luc Lambrechts	1	4%
Jo Nijs	1	4%
	(29)	(83%)

Toelichtingen

- Sorry, ik heb geen idee.
- Geen idee.
- De rest ken ik helaas niet, op Theo Wijlhuizen na dan.
- Diverse Engelstalige experts.
- Ik ken Hemmo Drexhage en Theo Wijlhuizen en Elise van de Putte niet.
- Ik ken ze niet allemaal.
- GB, EvdP en JvdM horen met hun pseudowetenschap niet thuis binnen zo'n project.

28. Wat verwacht u dat er met dit project wordt bereikt?

	w	m	v	Score	
Meer kennis van ME-patiënten over hun ziekte	1	17	16	7,2	97%
Meer inzicht van wetenschappers in de ervaringen en behoeften van ME-patiënten	3	21	10	6,0	97%
Meer belangstelling van ME-patiënten voor de wetenschap	0	28	6	5,9	97%
Meer patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek naar ME	3	23	8	5,7	97%
Meer interesse van wetenschappers voor wat ME-patiënten willen weten	3	26	5	5,3	97%
Meer onderling vertrouwen tussen wetenschappers en ME-patiënten	3	27	4	5,1	97%
Meer wetenschappelijk onderzoek naar ME	7	23	4	4,6	97%
ME-patiënten en wetenschappers gaan samen bepalen welk onderzoek er nodig is	9	23	2	4,0	97%

Score: weinig kans (w)=0, misschien (m)=5, veel kans (v)=10.

29. Wie mogen de colleges straks zien?

De colleges zijn voor iedereen vrij toegankelijk	32	94%
Ook anderen, als ze een toegangsprijs betalen	2	6%
Alleen de leden van de patiëntenverenigingen	0	0%
	(34)	(97%)

30. Wilt u nog iets toelichten? Heeft u suggesties voor het project, of heeft u vragen?

Over het thema

- Geweldig dat jullie dit doen en ik werk er met alle liefde aan mee. Voor onszelf, als patiënten. Voor hopelijk in de toekomst heel veel begrip. En hopelijk voor een zo fijn mogelijke manier van leven voor ons allemaal!
- Ik vind dat iedereen het moet kunnen zien, zodat mensen die het niet hebben ook meer inzicht kunnen krijgen in hoe het is om ME te hebben.
- Zou graag op de hoogte willen worden gehouden maar kan me bij het hele plan nog niet iets concreets voorstellen.
- Ik ben voorstander van openheid en samenwerking en vooral van echte wetenschap: uitgaan van een hypothese, maar met opmerkzaamheid (blijven) zoeken naar aanwijzingen dat er een andere, betere hypothese mogelijk is en die dan aannemen, onderzoeken en... etc. Ik beseft dat op zijn minst een deel van de huidige wetenschappers/experts daar anders mee omgaat. Het uitnodigen van een vertegenwoordiger uit elke stroming kan in ieder geval de kritiek van eenzijdigheid wegnemen. Dit los van mijn eigen mening over bepaalde stromingen.
- Kwaliteit van de colleges gaat boven alles. Liever minder colleges, maar dan gegeven door de allerbeste wetenschappers wereldwijd, dan een heel pakket colleges van Nederlandse artsen die vanuit opportunistische motieven ME-patiënten behandelen, geen onderscheid maken tussen ME en vergaarbak CVS, niet serieus genomen worden door collega-medici omdat ze geen wetenschapper zijn en/of als alternatieve genezer worden gezien, of zich door privéperikelen belachelijk maken.
- Graag in een volgende enquête vragen gericht op reeds in het (nabije) verleden ondergane behandelingen.
- Ik zal naar gelang de vorderingen mijn "gedacht" geven.
- Ik hoop dat de alle wetenschappers nog meer gaan luisteren naar de ervaring van ME-patiënten zelf en het ook toegeven als ze iets nog niet weten of begrijpen in plaats van er dan zelf maar een (psychische) invulling aan te geven, zodat ze niet hoeven toe te geven dat er gewoon dingen zijn die ze nog niet precies begrijpen.
- Vraag 28 vind ik moeilijk te beantwoorden aangezien de wetenschappers die u heeft genoemd zeer uiteenlopend met ME/CVS omgaan.
- Vraag 28 had eigenlijk moeten zijn wat je hoopt i.p.v. wat je verwacht. De ervaring leert n.l. dat je hier in Nederland niets hoeft te verwachten qua ME. Ik hoop echter wel dat er wat positiefs uitkomt, met name de laatste 6 stellingen.