

KENNIS VAN NEDERLANDERS OVER DE ZIEKTE VAN PARKINSON

Rapportage van een onderzoek in opdracht van
de Parkinson Vereniging

27 maart 2013
Paul Hek

Inhoud

- Doelstelling en opzet
- Resultaten
- Samenvatting

Doelstelling

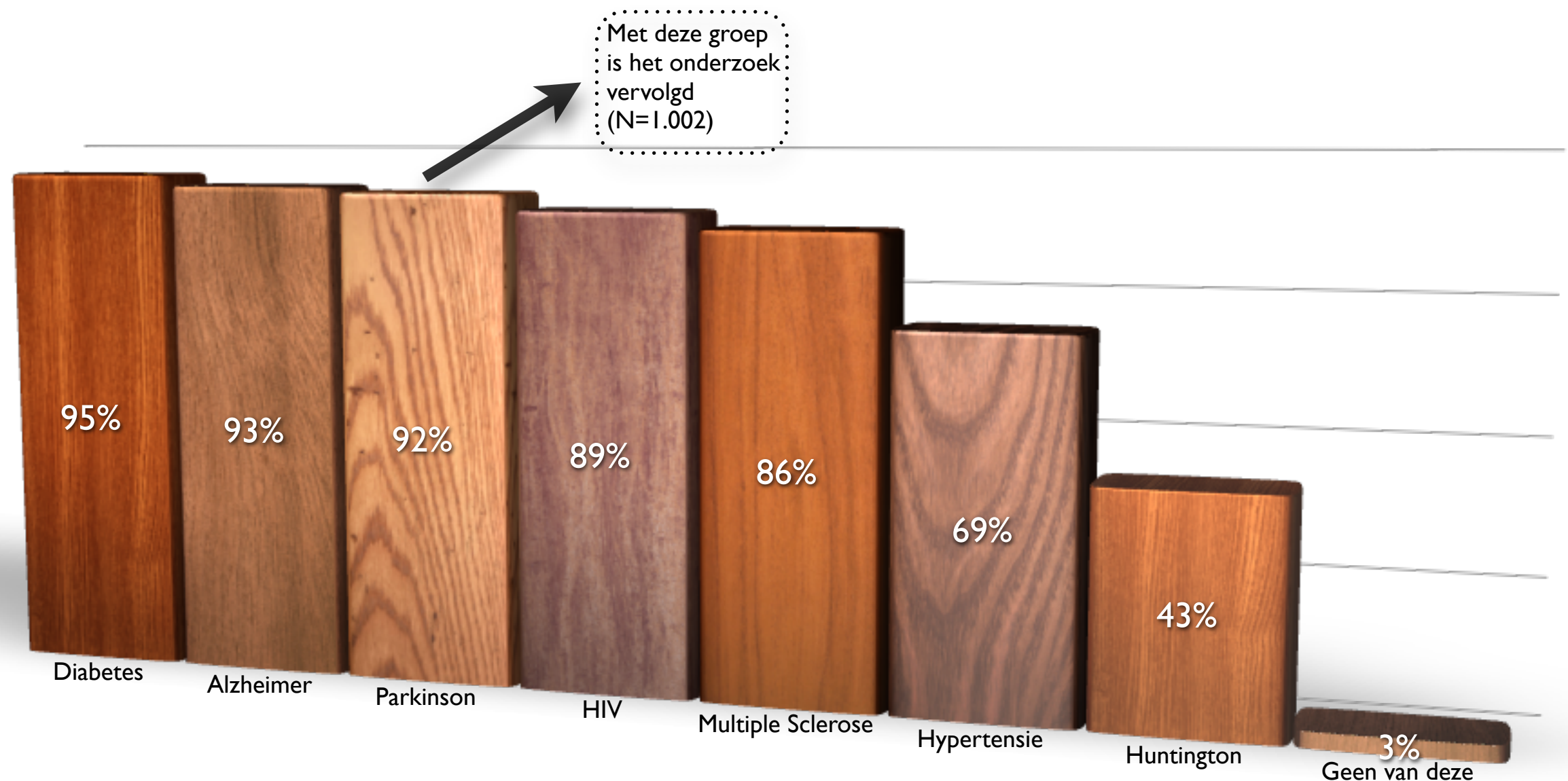
- In het kader van Wereld Parkinsondag van 11 april 2013 is er onder de Nederlandse bevolking een meting gedaan naar bekendheid met de ziekte van Parkinson.
- Het onderzoek geeft inzicht in de huidige kennis en houding van Nederlanders ten aanzien van de ziekte van Parkinson en daarnaast worden de resultaten van het huidige onderzoek vergeleken met het recente verleden (2009).

Opzet

- Online vragenlijst uitgezet onder Nederlanders van 16 jaar en ouder.
- De vragenlijst is in samenwerking met de Parkinson Vereniging opgesteld.
- Het veldwerk is uitgevoerd door No Ties middels een aselechte steekproef onder het inVotes consumentenpanel (iso gecertificeerd)
- N=1.094 personen. Representatief naar geslacht, leeftijd, opleiding en regio.
- Veldwerk: 18 t/m 22 maart 2013

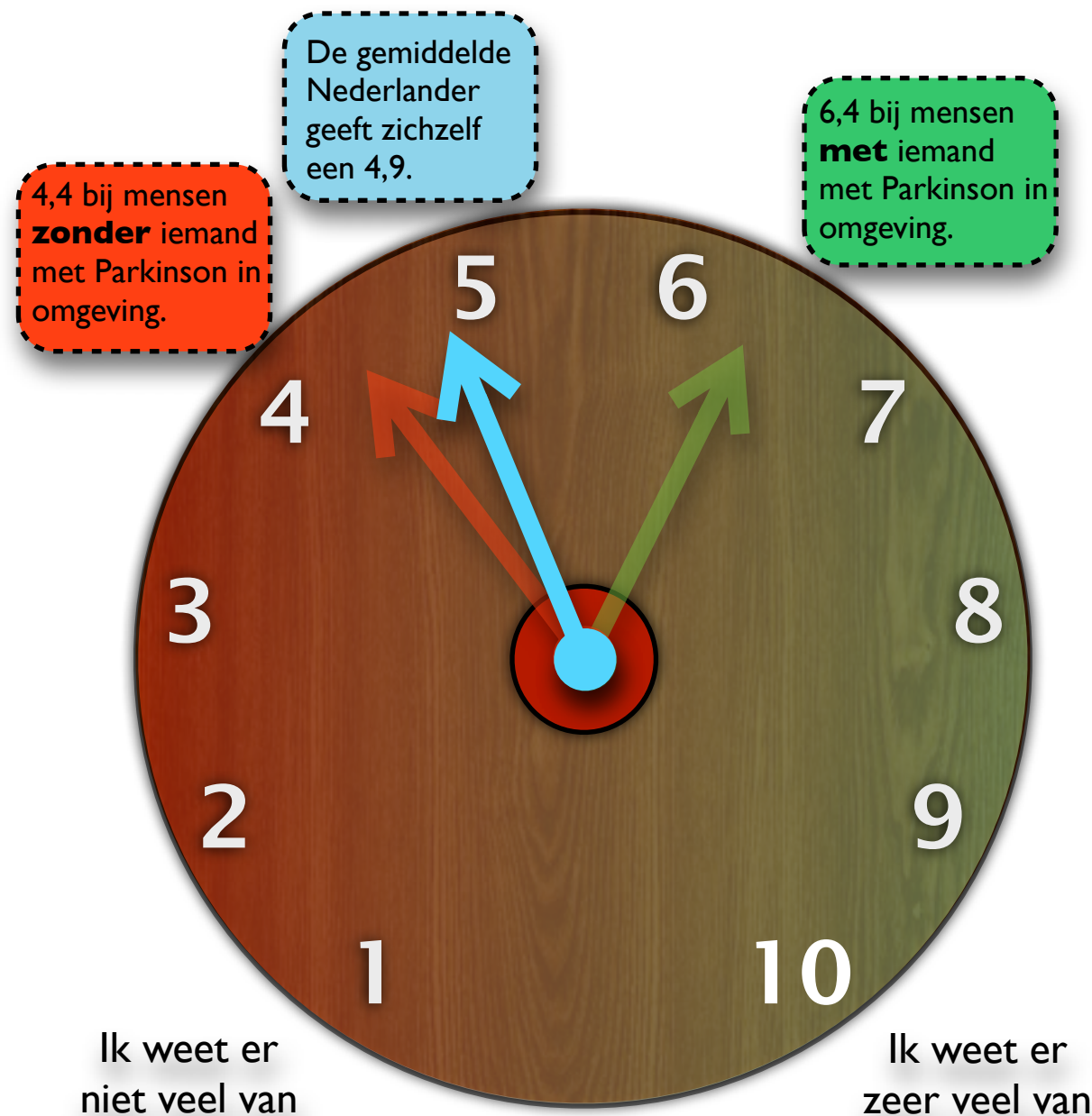
RESULTATEN

Van welke van onderstaande ziektes heeft u wel eens gehoord?



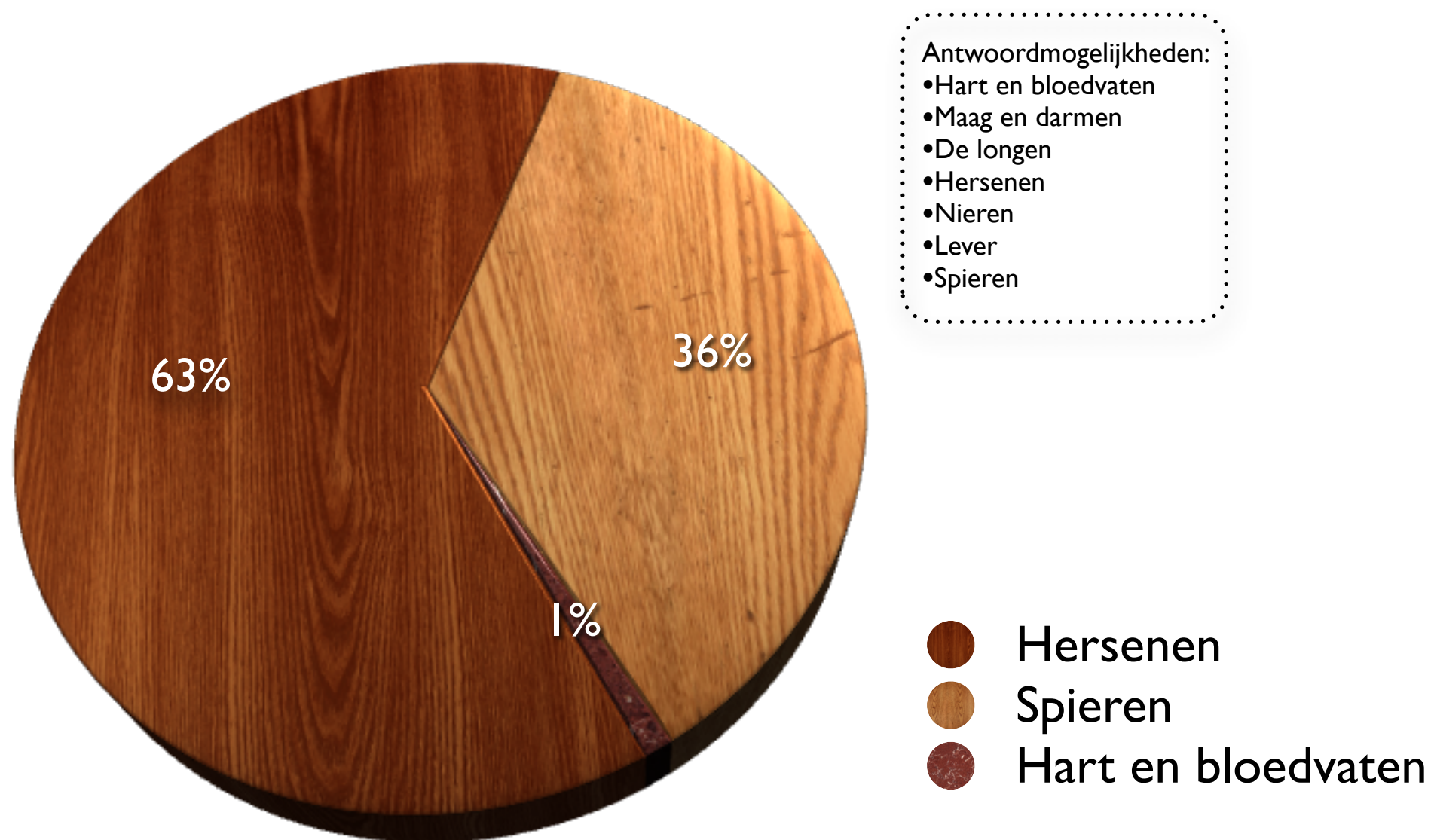
- De ziekte van Parkinson kent een grote naamsbekendheid (92%), vergelijkbaar met Diabetes, Alzheimer, HIV en Multiple Sclerose.
- Bekendheid met de ziekte van Parkinson verschilt niet significant onder de verschillende leeftijdsgroepen. Dat is bij ziektes als Multiple Sclerose, Alzheimer en Hypertensie wel het geval.

In welke mate bent u bekend met de ziekte van Parkinson?



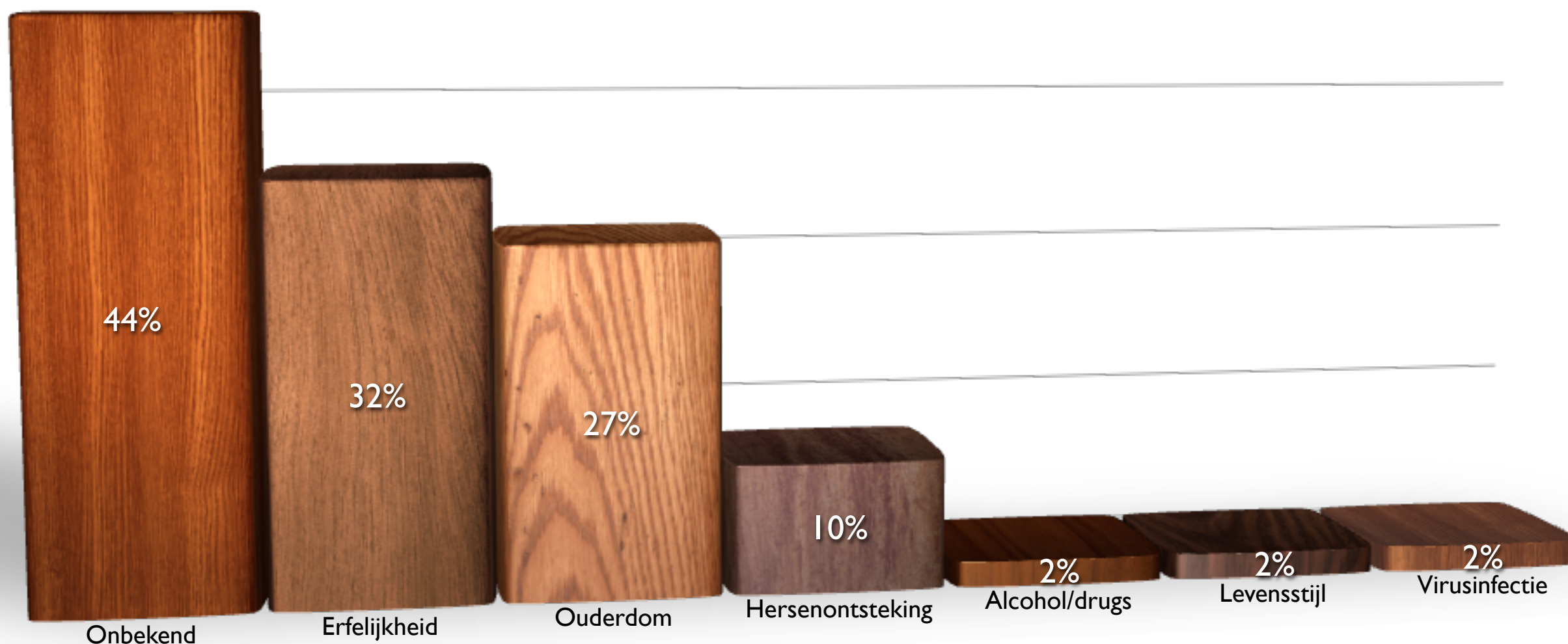
- De gemiddelde Nederlander acht zijn/haar kennis over de ziekte van Parkinson enigszins beperkt (4,9).
- Een kwart van de deelnemers uit het onderzoek kent iemand in de persoonlijke omgeving met de ziekte van Parkinson.
- Deze resultaten komen sterk overeen met het onderzoek van 2009.

Waar denkt u dat het mis gaat in het lichaam bij de ziekte van Parkinson?



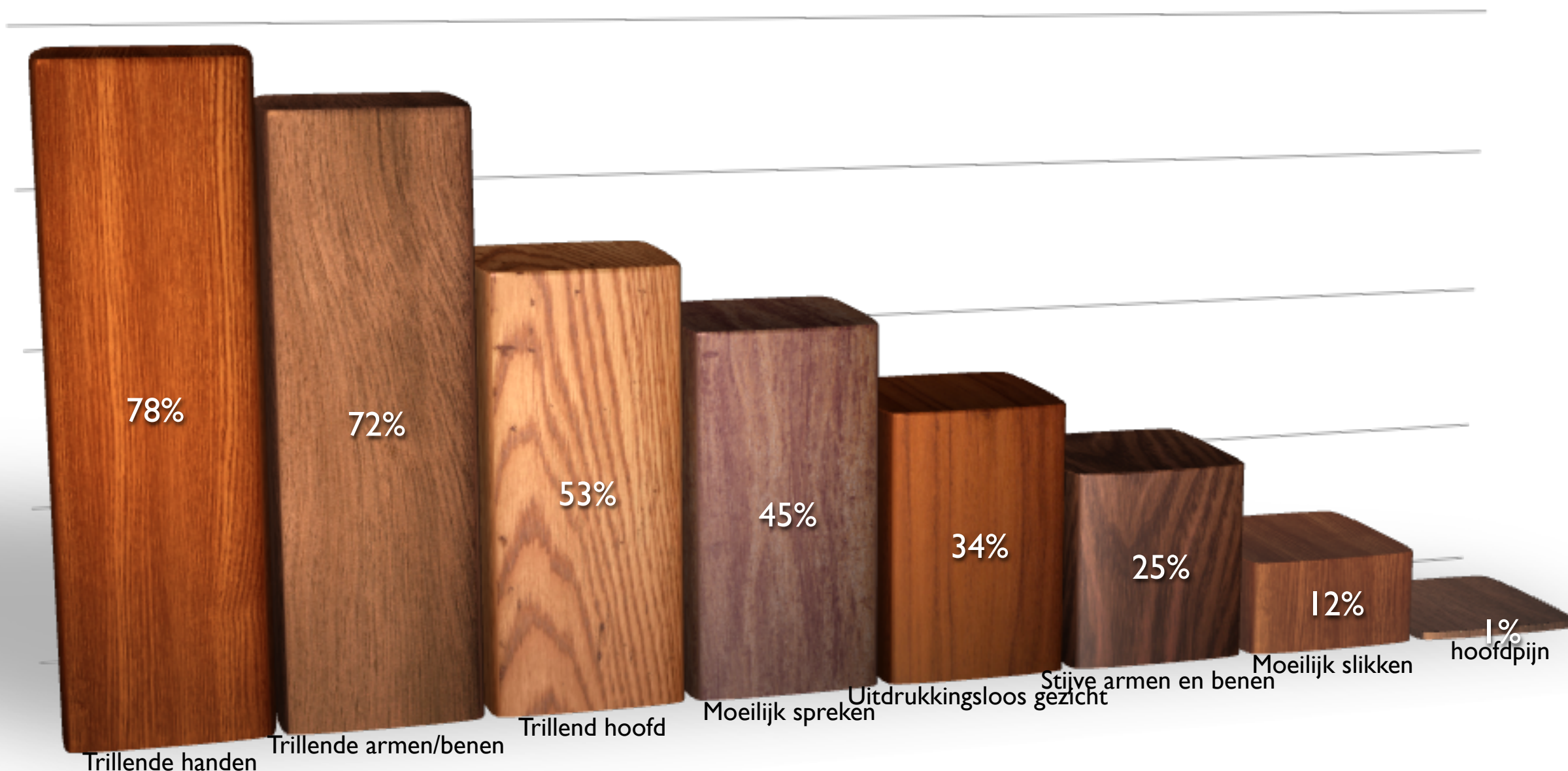
- 63% denkt dat de hersenen een essentiële rol spelen. 36% van de ondervraagden is van mening dat het gaat om een probleem in de spieren. Slechts een enkeling noemt hart en bloedvaten.

Wat is de belangrijkste oorzaak waarom iemand de ziekte van Parkinson krijgt?



- Bijna de helft van de ondervraagden is van mening dat de oorzaak van de ziekte van Parkinson onbekend is. Bijna een derde denkt dat erfelijkheid een rol speelt en ruim een kwart denkt dat ouderdom de belangrijkste oorzaak is.

Waaraan is te zien dat iemand de ziekte van Parkinson heeft?



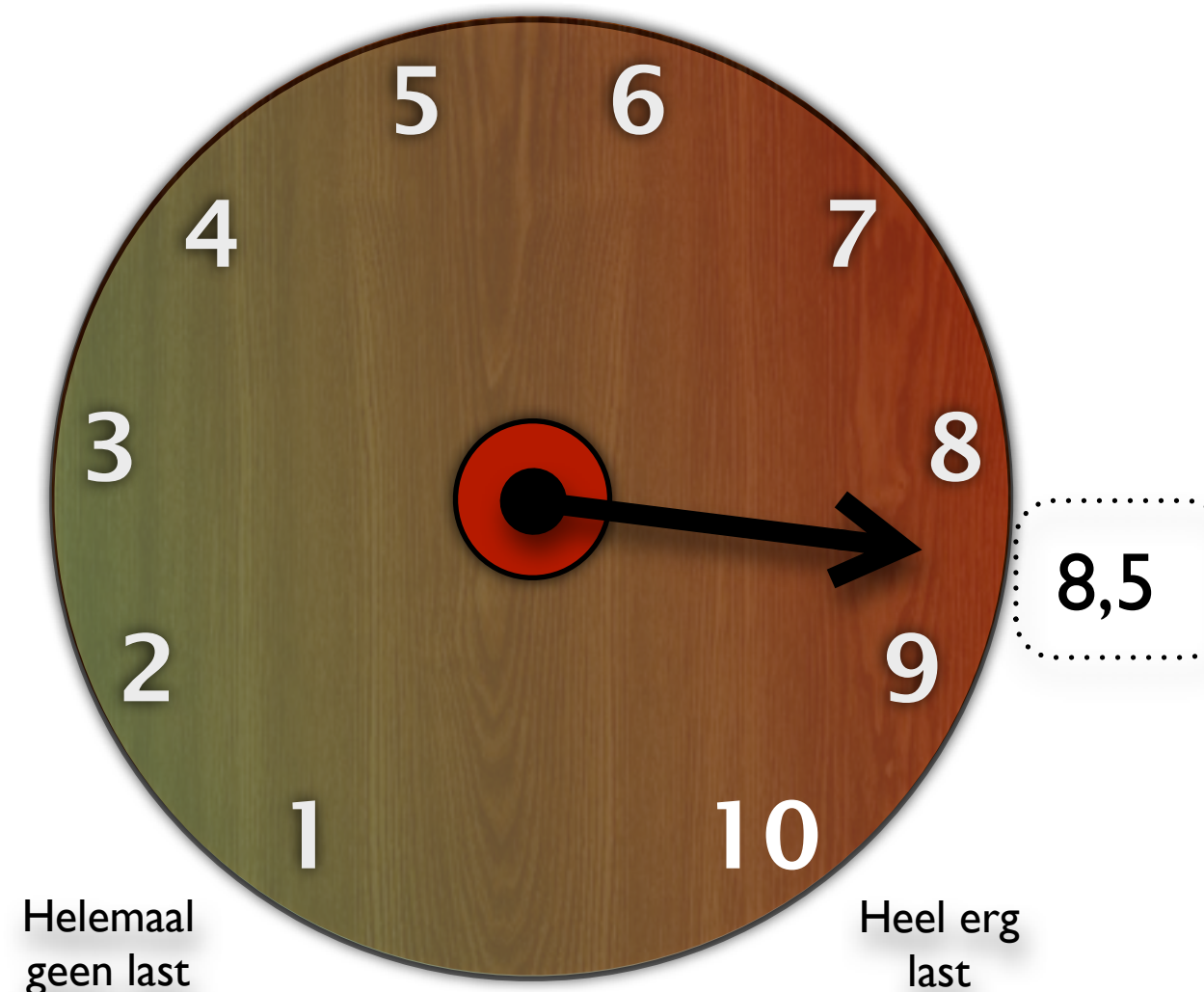
- Trillende handen, trillende armen en/of benen en kenmerken die daarmee samenhangen zijn voor de ondervraagden het meest opvallend ten aanzien van de ziekte van Parkinson.

Kan de ziekte van Parkinson worden genezen?



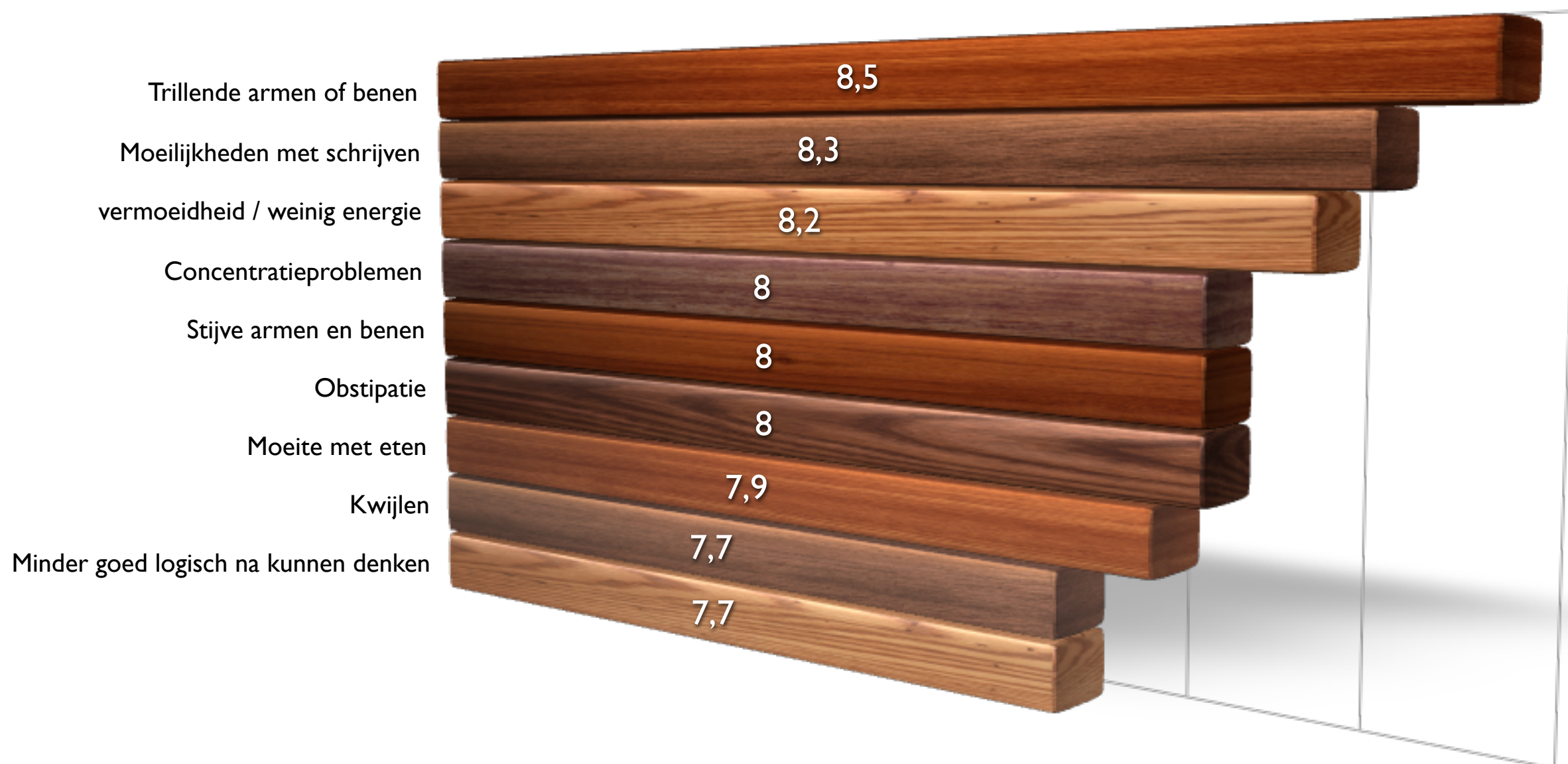
- Bijna alle ondervraagden zijn van mening dat de ziekte van Parkinson niet kan worden genezen.

Hoeveel last heeft een Parkinsonpatiënt in het dagelijks leven van zijn aandoening?



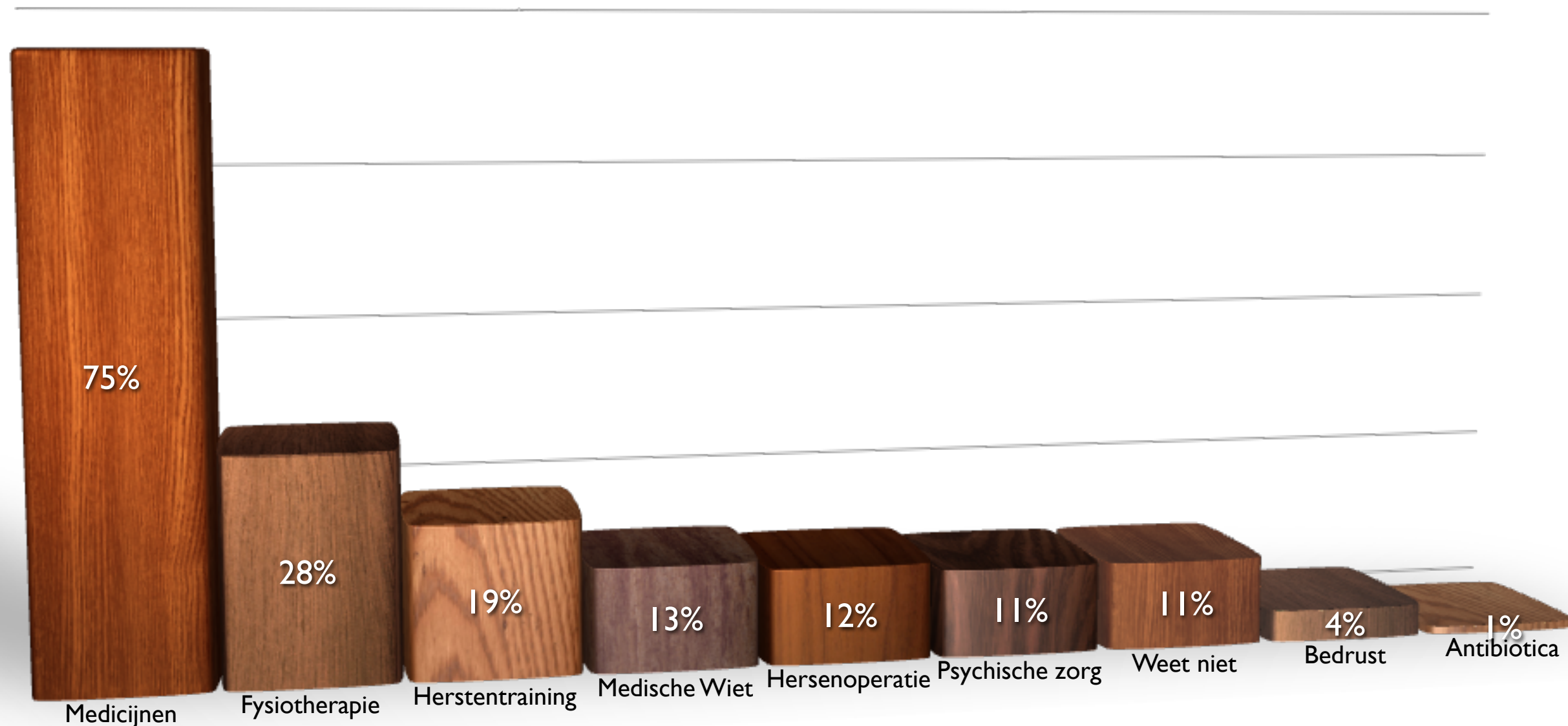
- De gemiddelde Nederlander schat dat een Parkinsonpatiënt behoorlijk veel last (8,5) heeft van de ziekte in zijn/haar dagelijks leven.

Hoeveel hinder ondervinden Parkinsonpatiënten van de onderstaande klachten?



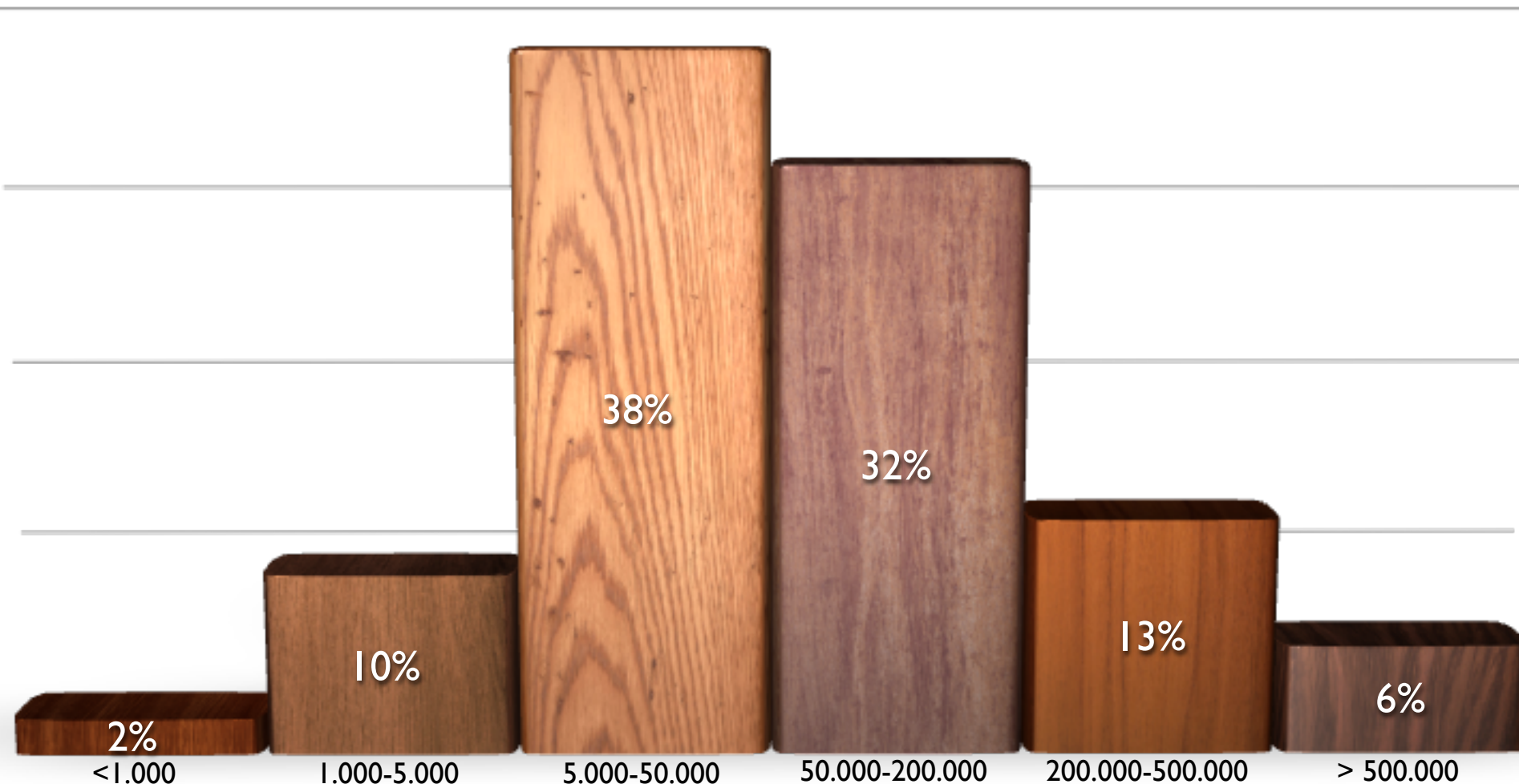
- Gezien de relatief hoge score die de ondervraagden geven voor de genoemde klachten denkt men eigenlijk dat een Parkinsonpatiënt van alle klachten behoorlijk last heeft.
- Klachten die te maken hebben met trillen van de armen of benen zorgen volgens de ondervraagden echter voor de meeste last.

Hoe kunnen de klachten worden behandeld?



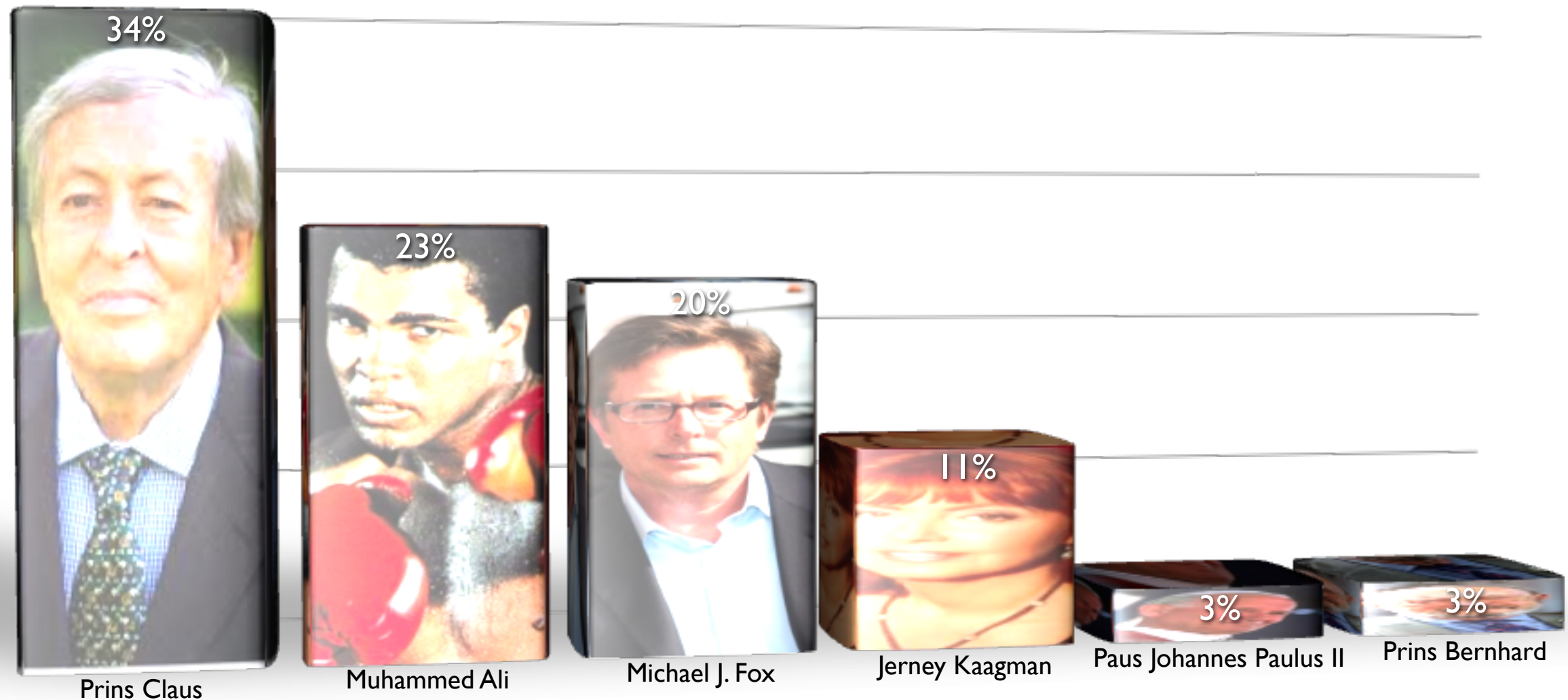
- Veruit de meeste ondervraagden zijn van mening dat medicatie de methode is om de klachten te behandelen.

Hoeveel volwassen mensen in Nederland hebben de ziekte van Parkinson?



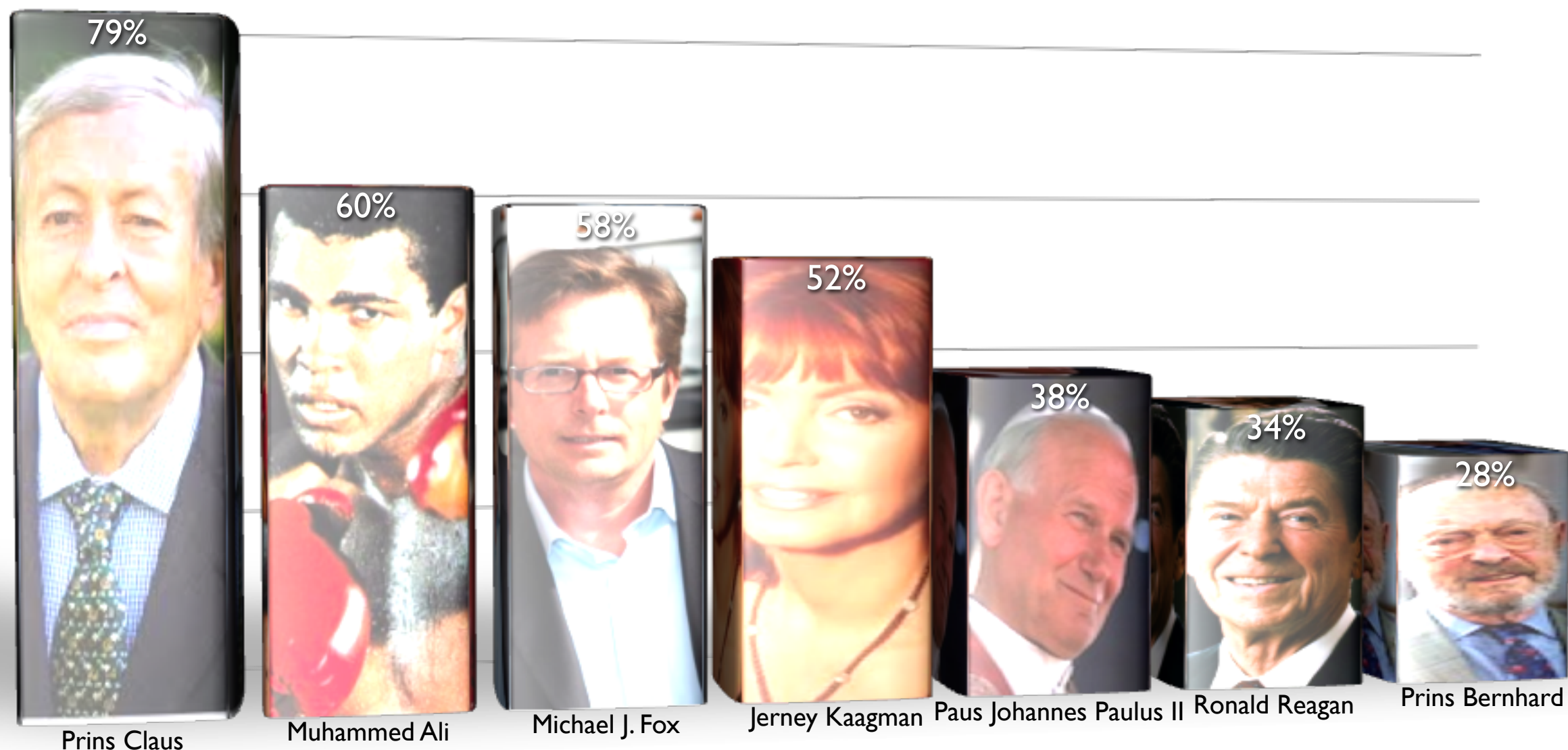
- De meeste ondervraagden (38%) schatten dat er tussen de 5.000 en 50.000 Parkinsonpatiënten in Nederland zijn. Bijna een derde denkt dat het aantal tussen de 50.000 en 200.000 ligt. Bijna 20% is van mening dat dit aantal hoger dan 200.000 is.
- In Nederland zijn er ca. 35.000 mensen met de ziekte van Parkinson (sept. 2012)

Welke bekende/beroemde mensen die de ziekte van Parkinson hebben/hadden kunt u opnoemen? (spontane bekendheid)



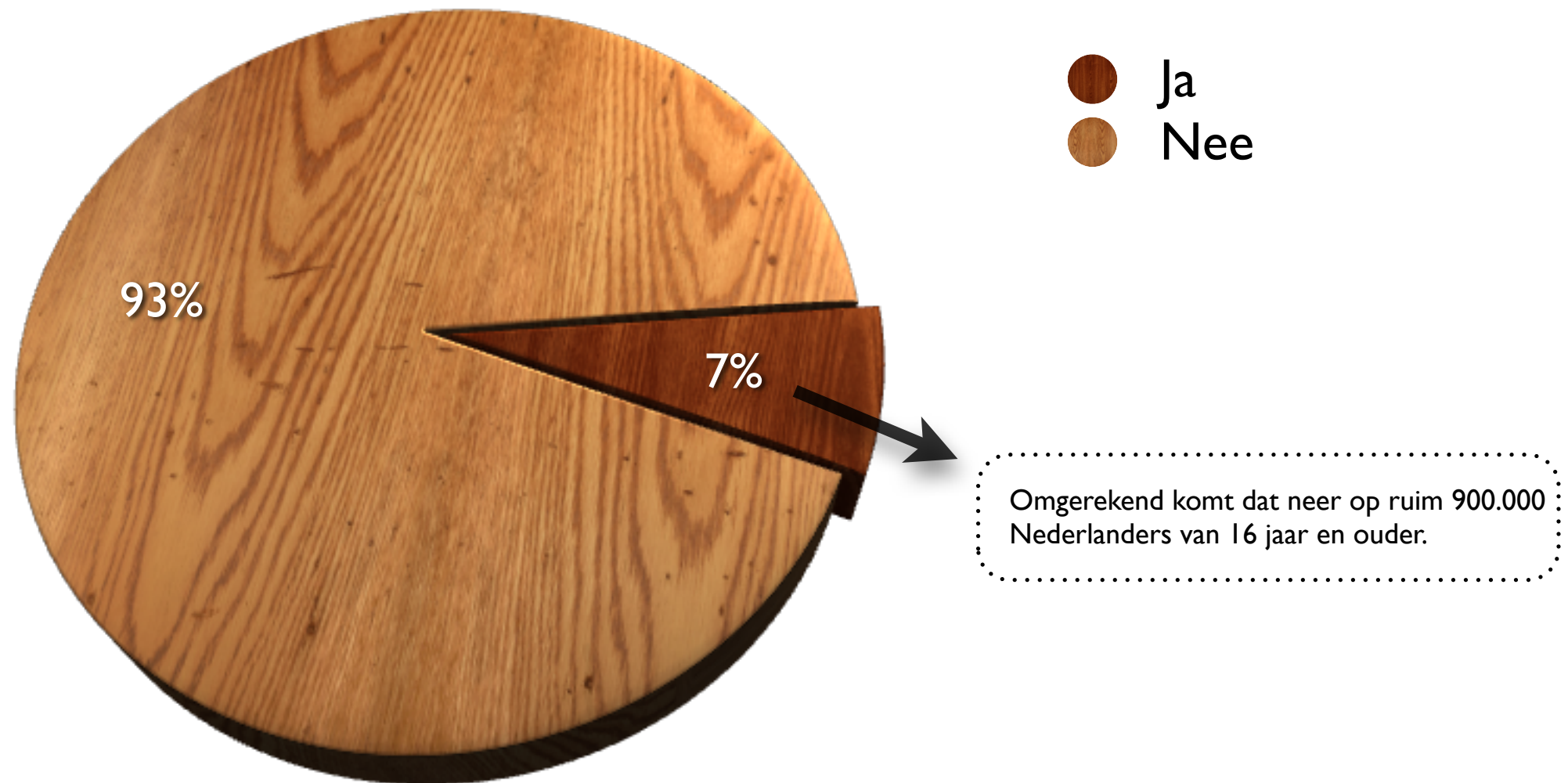
- Spontaan weet een derde van de ondervraagden Prins Bernhard te noemen als bekend persoon met de ziekte van Parkinson. Ook van Muhammed Ali en Michael J. Fox is bij veel mensen bekend dat zij Parkinsonpatiënten zijn. Gezien de open antwoorden is het aannemelijk dat sommige mensen hier Prins Bernhard verwarren met Prins Claus.
- Slechts een enkeling noemt spontaan Marijke Helwegen.

Welke van de volgende personen hebben/hadden volgens u de ziekte van Parkinson? (geholpen bekendheid)



- Bij geholpen bekendheid liggen de percentages veel hoger. Bijna 80% van de ondervraagden weten Prins Claus dan aan te wijzen als Parkinsonpatiënt.
- De volgorde van bekendheid met verschillende beroemde personen is min of meer gelijk als er spontaan naar wordt gevraagd (zie vorige pagina).

Hebt u recent in de media iets over de ziekte van Parkinson vernomen?

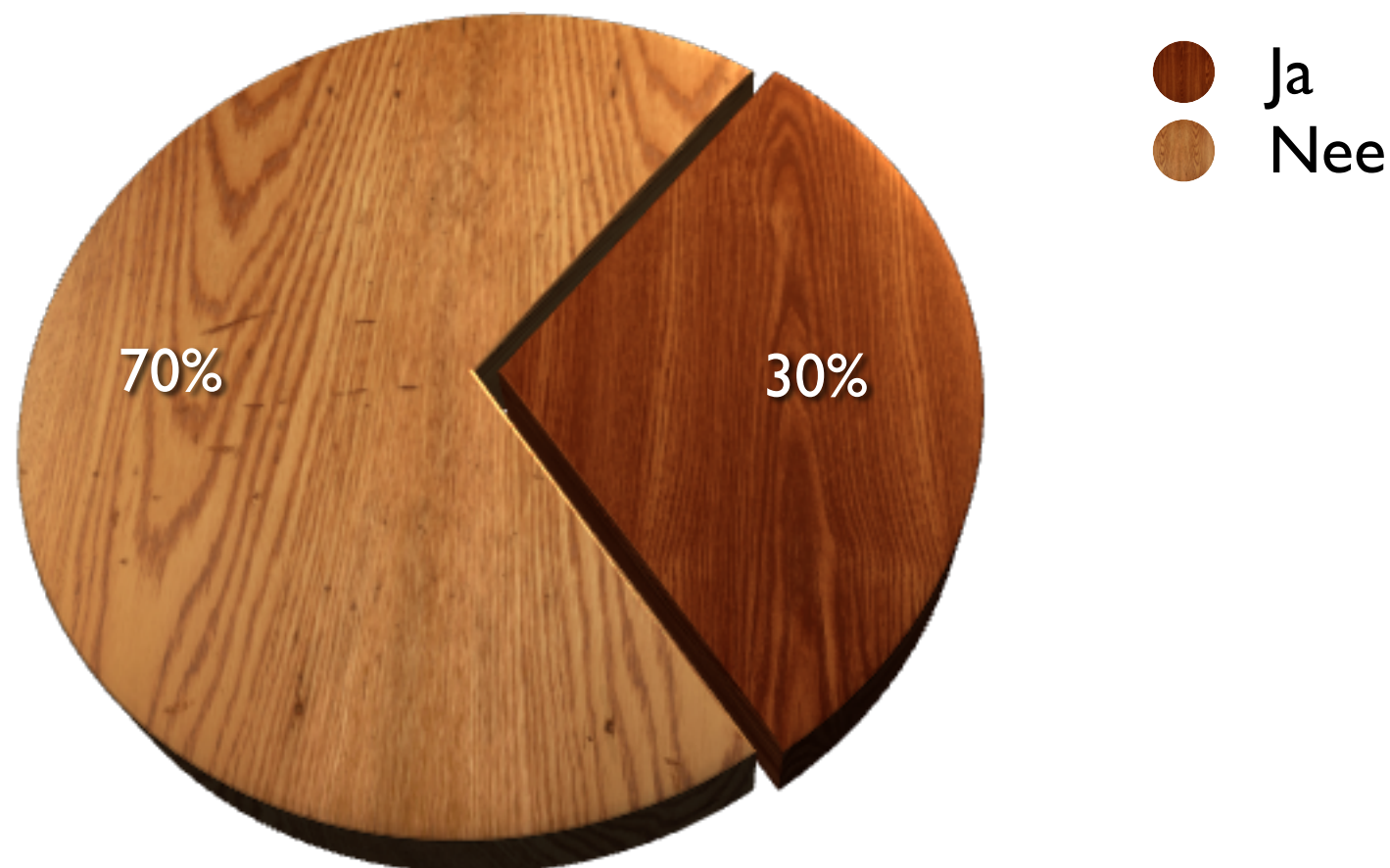


- Veruit de meeste ondervraagden hebben in de media recent niets over de ziekte van Parkinson vernomen.
- De ondervraagden die er wél iets over hebben gehoord noemen meestal het interview met Jerney Kaagman op televisie (Pauw & Witteman) en/of in de krant. Deze uitzending trok destijds 1,2 mln. kijkers (kijkcijfers P&W 18-10-2012, bron: SKO).

Kijkersprofiel Pauw & Witteman

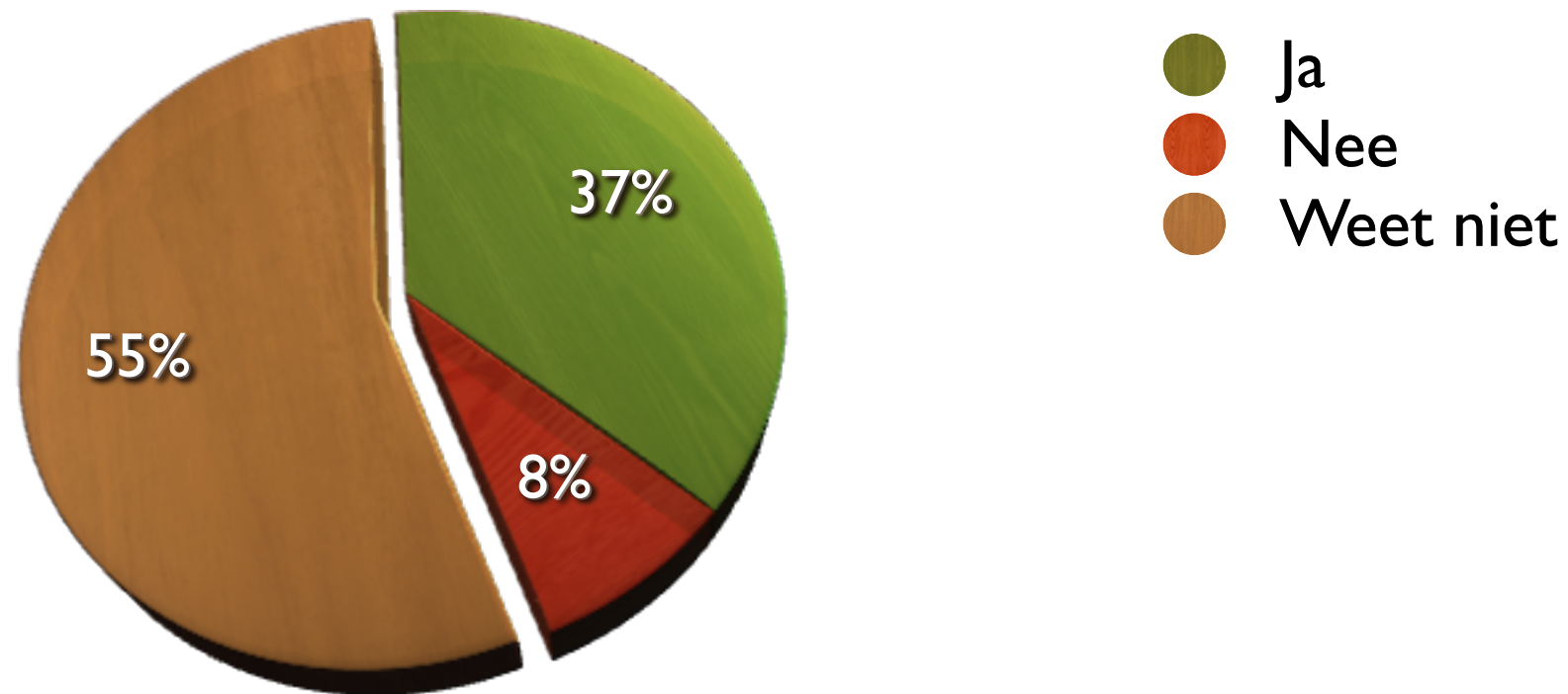
- Gezien het relatief hoge aantal mensen dat het interview met Jerney Kaagman bij Pauw en Witteman spontaan weet te herinneren, is hieronder het kijkersprofiel van dit televisie-programma weergegeven:
 - Gemiddeld trekt het programma 1,1 mln. kijkers.
 - De gemiddelde leeftijd van de kijker is 58 jaar. Bijna de helft van de kijkers is ouder dan 65.
 - De m/v verdeling is nagenoeg 50/50.
 - De gemiddelde kijker is relatief hoog opgeleid
 - Het televisie-programma is populair onder lezers van de Volkskrant en NRC en minder populair onder Telegraaf en AD-lezers.

Heeft u wel eens gehoord van de Parkinson Vereniging?



- Bijna een derde van de ondervraagden heeft wel eens gehoord van de Parkinson Vereniging.
- Bij 65+ ligt dit percentage veel hoger (bijna 50%). Bij mensen van middelbare leeftijd (34-44) is de bekendheid met de vereniging lager dan gemiddeld (21%).

Als u de ziekte van Parkinson zou hebben, zou u dan lid worden van de patiëntenvereniging?



- Ruim de helft (zowel jong als oud) van de ondervraagden geeft aan niet te weten of men lid zou worden van de patiëntenvereniging als men de ziekte van Parkinson zou krijgen.
- Bijna vier op de tien ondervraagden geeft aan dat men dit wel zou doen. De belangrijkste redenen om lid te worden zijn:
 - Het zoeken van steun
 - Contact met lotgenoten
 - Informatie over de ziekte

Kosten

- Gemiddeld is men van mening dat de jaarlijkse kosten voor een Parkinsonpatiënt ca €12.500,- zouden mogen bedragen.
- Ouderen (65+) zijn van mening dat het bedrag wat hoger mag liggen (€13.000,-) terwijl jongeren (16-24) de grens iets lager leggen (€11.000,-).
- Opvallend is dat mensen met een familielid/bekende met de ziekte van Parkinson het bedrag lager leggen (€12.000,-) dan mensen die geen Parkinsonpatiënten in de omgeving kennen (€13.000,-).

Doneren

- Gemiddeld geeft men aan de jaarlijkse €22,90 te willen doneren voor onderzoek naar de oorzaken, behandeling en/of genezing van de ziekte van Parkinson.
- Om de activiteiten van de Parkinson Vereniging te ondersteunen heeft men gemiddeld jaarlijks €11,30 over.
- De meerderheid geeft aan bij een donatie het liefst te doneren door te geven via een collecte (48%) of direct geld over te maken (38%).
- Gemiddeld is men bereid jaarlijks €20,50 te betalen voor het lidmaatschap van een patiëntenvereniging. Met name mensen van 65+ zijn geneigd meer te betalen (€43,-).

Hoeveel hinder ondervinden Parkinsonpatiënten van de onderstaande klachten?

Naarmate een ziekte bekender is ben ik eerder geneigd om iets te geven

Een ziekte heeft een 'beroemde Nederlander' als patiënt nodig, om serieus te worden genomen.

Als iemand 'zichtbaar' ziek is, dan ben ik eerder geneigd iets te geven/te helpen

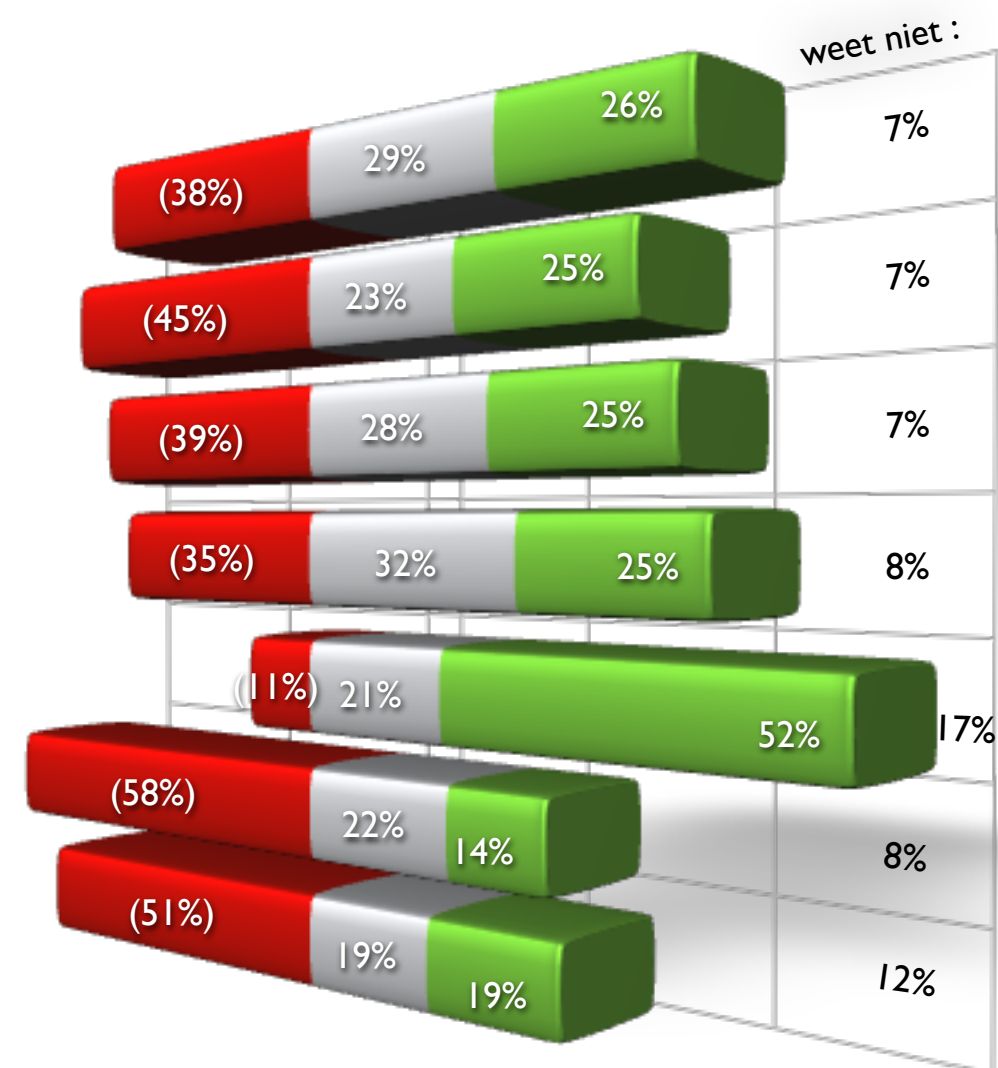
Ik geef eerder voor zieke kinderen dan voor zieke ouderen.

Mensen met een chronische ziekte moeten veel te veel zelf betalen.

Partner en familie van een chronisch zieke moeten door de overheid verplicht mantelzorg bieden.

De overheid moet een maximumbedrag per jaar instellen voor mensen met een chronische ziekte als Parkinson.

■ Oneens ■ Neutraal ■ Eens



- Hoewel de meningen uiteenlopen stelt telkens ongeveer een kwart van de ondervraagden dat het kan bijdragen om te geven/helpen als een ziekte bekender is, een beroemde patiënt heeft of 'zichtbaar' is. Vooral mensen van 16-34 jr. zijn het hier vaker mee eens.
- Wat betreft overige punten lopen de meningen veel minder uiteen. Een ruime meerderheid van de ondervraagden stelt dat chronische zieken te veel zelf moeten betalen, dat de overheid mantelzorg niet verplicht moet maken en ook geen maximumbedrag per jaar hoeft te worden ingesteld voor mensen met een chronische ziekte.

SAMENVATTING

Samenvatting

- Net als in 2009 heeft de ziekte van Parkinson een hoge naamsbekendheid (92%).
- Ook de kennis over de ziekte van Parkinson onder de Nederlandse bevolking is min of meer hetzelfde als vier jaar geleden.
- Trillende handen, trillende armen en/of benen en kenmerken die daarmee samenhangen zijn voor de ondervraagden het meest opvallend ten aanzien van de ziekte van Parkinson.
- Veel Nederlanders weten dat Parkinsonpatiënten in het dagelijks leven behoorlijk veel last van de ziekte hebben, maar men denkt dat het vooral het trillen van de armen/benen is waar men het meeste last van heeft.
- 25% van de ondervraagden kent iemand in zijn/haar omgeving met de ziekte van Parkinson. Deze mensen hebben meer kennis over en een beter beeld van de gevolgen van de ziekte.
- Conclusie: Er is relatief veel kennis en er gezien de resultaten en vergelijking met het verleden is er niet veel groei in de gemiddelde kennis over de ziekte van Parkinson te verwachten.

Samenvatting

- Hoewel een grote meerderheid (93%) onlangs niets over de ziekte van Parkinson in de media vernomen, heeft aandacht in de media wel degelijk effect:
 - Anders dan vier jaar geleden wordt nu ook Jerney Kaagman spontaan genoemd als beroemde/bekende Parkinsonpatiënt. (11%). Dit heeft te maken met het interview dat zij gaf bij Pauw & Witteman (oktober 2012).
 - Gezien de resultaten van dit onderzoek en het publiek van P&W zou het daarom de voorkeur genieten ook in andere type media (met jongere doelgroepen) aandacht voor de ziekte van Parkinson te krijgen. En dan niet zozeer gericht op medische details over de ziekte, maar eerder gericht op het bieden van een gezicht.
- Zoals te verwachten is de naamsbekendheid van de Parkinson Vereniging lager dan de naamsbekendheid van de ziekte. Vooral onder jongeren en mensen van 25-44 jaar is de patiëntenvereniging onbekend.
- Interessant daarbij is dat de ingeschatte behoefte om lid te worden, als men de ziekte zou hebben, zowel bij jong als oud even groot is.

Samenvatting

- Gemiddeld geeft men aan de jaarlijkse €22,90 te willen doneren voor onderzoek naar de oorzaken, behandeling en/of genezing van de ziekte van Parkinson. Daarbij is de collecte voor veel mensen nog altijd de favoriete manier om te doneren (48%). Direct geld overmaken is een goede tweede (38%).
- Bekendheid geven aan de ziekte van Parkinson middels beroemde personen, de mate van zichtbaarheid van de ziekte en relatieve jonge leeftijd van patiënten lijkt van positieve invloed te zijn op het geefgedrag. Vooral jongeren zijn hiervoor gevoeliger. Aansluitend op het 3e punt van de vorige pagina valt het te adviseren media-aandacht te krijgen op platformen waar jongere doelgroepen bereikt kunnen worden.
- Zoals te verwachten zijn mogelijke maatregelen vanuit de overheid die het leven van patiënten en hun directe omgeving lastiger en duurder maken, erg impopulair en de meerderheid lijkt het erover eens te zijn dat chronische zieken sowieso al te veel zelf moeten betalen.