

Rapportage enquête online ontmoetingsplatform PWS

Definitief, 6 november 2020

Door: Gertjan van den Beuken

Inleiding

Het Expertisecentrum PWS, de Prader-Willi Stichting en het Prader-Willi Fonds hebben het initiatief genomen om door middel van een enquête de wensen te verzamelen die er bestaan over het online delen van kennis en ervaringen over het Prader-Willi syndroom (PWS).

Er zijn op dit moment verschillende mogelijkheden voor online contact. Sommige zijn openbaar, bijvoorbeeld pagina's op Facebook, LinkedIn en Twitter. Andere zijn besloten: de besloten Facebook groep van het Prader-Willi Fonds en de groep Huisgenoten binnen het Expertisecentrum PWS-Huis van begrip.

Op basis van de enquêteresultaten maken de initiatiefnemers plannen om het aanbod zo goed mogelijk aan de wensen aan te passen.

De enquête is online uitgezet in de periode 26-6-2020 tot en met 31-8-2020.

In totaal hebben 131 mensen de vragenlijst ingevuld.

Deze notitie kent de volgende opbouw:

	<u>pag.</u>
• Werkwijze	2
• Rapportage van de resultaten	3
• Samenvatting van de belangrijkste resultaten	13
• Analyse	15
• Conclusies en aanbevelingen	17

Werkwijze

Het onderzoek is uitgevoerd door Gertjan van den Beuken (Prader-Willi-Fonds), daarbij ondersteund door Angelique Schlieff (coördinator digitaal expertisecentrum PWS), Ingeborg Hoenders (voorzitter Prader-Willi Fonds) en Fred Nicolai (voorzitter Prader-Willi Stichting).

Bij het onderzoek is gebruik gemaakt van de enquêtetool van PGO-Support (Spidox).

De vragenlijst is online uitgezet via de volgende media:

- **Expertisecentrum PWS-Huis van begrip**
 - Website
 - Nieuwsbrief
 - Facebook
 - LinkedIn
 - Twitter
- **Prader-Willi Stichting**
 - Nieuwsbrief
 - Facebook
- **Prader-Willi Fonds**
 - Website
 - Nieuwsbrief
 - Facebook
 - Besloten Facebook groep
 - LinkedIn
 - Twitter

De resultaten van het onderzoek zijn gegenereerd vanuit de enquêtetool (Spidox) van PGO-Support.

Rapportage van de resultaten

Hieronder zullen per vraag de resultaten worden weergegeven.

1) Wat is jouw leeftijd?

Antwoord	Aantal keer	% vraag	% totaal
Jonger dan 30 jaar	7	5%	5%
Tussen 30 en 50 jaar	67	51%	51%
Ouder dan 50 jaar	56	43%	43%
Ik wil deze vraag niet beantwoorden	1	1%	1%
Aantal keer beantwoord:	131		100%
Aantal keer overgeslagen:	0	2222	0%

2) Wat is jouw geslacht?

Antwoord	Aantal keer	% vraag	% totaal
Man	26	20%	20%
Vrouw	105	80%	80%
Anders	0	0%	0%
Ik wil deze vraag niet beantwoorden	0	0%	0%
Aantal keer beantwoord:	131		100%
Aantal keer overgeslagen:	0		0%

3) Wat is jouw relatie tot PWS?

Antwoord	Aantal keer	% vraag	% totaal
Ik heb zelf PWS	4	3%	3%
Ik ben vader, moeder, broer of zus van iemand met PWS	97	74%	74%
Iemand in mijn familie heeft PWS	8	6%	6%
Ik heb beroepsmatig te maken met iemand met PWS	13	10%	10%
Ik ken iemand met PWS	2	2%	2%
Ik ken de ouders van iemand met PWS	3	2%	2%
Anders, namelijk	4	3%	3%
Aantal keer beantwoord:	131		100%
Aantal keer overgeslagen:	0		0%

4) Naar welke leeftijdscategorie gaat jouw speciale belangstelling uit?

Antwoord	Aantal keer	% vraag	% totaal
Baby, peuter, kleuter	27	21%	21%
Kinderen van 6 tot 12 jaar	25	19%	19%
Jongeren van 12 tot 18 jaar	20	15%	15%
Volwassenen vanaf 18 jaar	46	35%	35%
Geen voorkeur	13	10%	10%
Aantal keer beantwoord:	131		100%
Aantal keer overgeslagen:	0		0%

5) Wat is voor jou een reden om deel te nemen aan een online PWS-ontmoetingsplatform?

Antwoord	Aantal keer	% vraag	% totaal
Kennis vergaren over PWS	98	75%	75%
Kennisnemen van de ervaringen van anderen	79	60%	60%
Lotgenotencontact	56	43%	43%
Mijn ervaringen delen met anderen	51	39%	39%
Op de hoogte blijven van nieuws/ontwikkelingen	111	85%	85%
Tips en adviezen krijgen	90	69%	69%
Anders	7	5%	5%
Aantal keer beantwoord:	131		100%
Aantal keer overgeslagen:	0		0%

Vervolgens is gevraagd dit antwoord toe te lichten. De meest opvallende antwoorden zijn:

- Er zijn altijd ervaringen van anderen wat kan helpen. Of mijn ervaringen die andere kunnen helpen. Mensen ontmoeten die echt begrijpen wat je doormaakt. Het laatste nieuws horen van onderzoek.
- Ik zou heel graag de besloten Facebook op een andere plek willen. Momenteel ben ik er alleen nog op Facebook voor de groep. Ik hoop dat het wellicht op een andere manier kan zo'n groep.
- De afgelopen jaren zijn wij erg teleurgesteld in het contact met andere lotgenoten. Daarom hebben wij er niet zo'n behoefte meer aan. Ik vind persoonlijk ook dat de informatie die er gegeven wordt zo 'klinisch' is. Iedereen wil maar gelijk allerlei informatie hebben waarbij vergeten wordt om ook naar het kind te kijken. Het ene kind is het andere niet. En als je zelf al een andere insteek hebt in de opvoeding en dat blijkt dan goed uit te pakken. En je wil die ervaring delen wordt dit niet gerespecteerd. Er is voor deze kinderen geen panklare oplossing. En eens wat verder kijken dan het medische is echt niet verkeerd.
- Onze dochter is nu drieënhalve. Aan het begin deed het mij goed om te voelen dat we niet de enige waren met een kind met PWS. Door nu een paar jaar de facebookgroep te volgen heb ik het gevoel dat ik een beeld heb gekregen wat Prader-Willi in de praktijk inhoudt. Het is voor mij gaan leven. Daardoor kan ik mij ook beter voorbereiden of alles waar we mogelijk mee te maken krijgen. Tegelijk probeer ik vanuit mijn ervaringen anderen ook weer verder te helpen, want ik heb gemerkt hoe fijn dat kan zijn.

6) Wat zijn voor jou de belangrijkste criteria bij de keuze voor een online ontmoetingsplatform?

Antwoord	Aantal keer	% vraag	% totaal
Aanbeveling door mensen die ik ken	16	12%	12%
Anonimiteit	19	15%	15%
Betrouwbaarheid	95	73%	73%
Gebruiksgemak	78	60%	60%
Laagdrempeligheid	79	60%	60%
Vindbaarheid van onderwerpen	83	63%	63%
Anders	7	5%	5%
Aantal keer beantwoord:	131		100%
Aantal keer overgeslagen:	0		0%

7) Hoe vaak bezoek jij de volgende websites?

Website	Dagelijks	Wekelijks	Maandelijks	Minder vaak	Ken ik niet
Huis van begrip: www.expertisecentrumpws.nl	2 (1.5)	12 (9.2)	29 (22.1)	68 (51.9)	20 (15.3)
Toolkit PWS: www.toolkitpws.nl	1 (0.8)	5 (3.8)	9 (6.9)	54 (41.2)	58 (44.3)
Prader-Willi Stichting: www.praderwillistichting.nl	3 (2.3)	6 (4.6)	32 (24.4)	82 (62.6)	7 (5.3)
Prader-Willi Fonds: www.prader-willi-fonds.nl	3 (2.3)	7 (5.3)	20 (15.3)	86 (65.6)	13 (9.9)

De getallen tussen haakjes zijn de percentages.

8) Welke van de volgende social media volg jij?

Medium	Ja	Nee
Expertisecentrum PWS-Huis van begrip op Facebook	57 (43.5)	73 (55.7)
Expertisecentrum PWS-Huis van begrip op LinkedIn	14 (10.7)	114 (87)
Expertisecentrum PWS-Huis van begrip op Twitter	10 (7.6)	116 (88.5)
Prader-Willi Stichting op Facebook	88 (67.2)	43 (32.8)
Prader-Willi Fonds op Facebook	74 (56.5)	55 (42)
Prader-Willi Fonds op LinkedIn	15 (11.5)	111 (84.7)
Prader-Willi Fonds op Twitter	10 (7.6)	113 (86.3)

9) Ben jij bekend met de besloten Prader-Willi groep op Facebook?

Antwoord	Aantal keer	% vraag	% totaal
Ja	96	73%	73%
Nee	35	27%	27%
Aantal keer beantwoord:	131		100%
Antwoord	Aantal keer	% vraag	% totaal

10) Ben jij zelf lid van de besloten Prader-Willi groep op Facebook?

Antwoord	Aantal keer	% vraag	% totaal
Ja	86	90%	66%
Nee	10	10%	8%
Aantal keer beantwoord:	96		73%
Aantal keer overgeslagen:	35		27%

Met overgeslagen wordt bedoeld, dat het computersysteem deze vraag heeft overgeslagen bij die respondenten, die bij de vorige vraag hebben aangegeven niet bekend te zijn met deze groep.

11) Hoe vaak bezoek je de groep?

Antwoord	Aantal keer	% vraag	% totaal
Dagelijks	44	51%	34%
Wekelijks	33	38%	25%
Maandelijks	6	7%	5%
Enkele keren per jaar	3	3%	2%
Nooit	0	0%	0%
Aantal keer beantwoord:	86		66%
Aantal keer overgeslagen:	45		34%

12) Hoe vaak plaats jij een bericht in de groep?

Antwoord	Aantal keer	% vraag	% totaal
Wekelijks	6	7%	5%
Maandelijks	19	22%	15%
Minder vaak	44	51%	34%
Nooit	17	20%	13%
Aantal keer beantwoord:	86		66%
Aantal keer overgeslagen:	45		34%

13) Over welke onderwerpen heb jij wel eens een bericht geplaatst?

Antwoord	Aantal keer	% vraag	% totaal
Een positieve of negatieve ervaring of gebeurtenis	46	68%	35%
Vragen over PGB en andere regelingen	19	28%	15%
Feedback over een opvoedingsprobleem	20	29%	15%
Vraag over school/opleiding	20	29%	15%
Vraag over gezondheid/ziekte	35	51%	27%
Eten	18	26%	14%
Anders	14	21%	11%
Aantal keer beantwoord:	68		52%
Aantal keer overgeslagen:	63		48%

14) Hoe vaak reageer jij met 'likes' op berichten van anderen?

Antwoord	Aantal keer	% vraag	% totaal
Wekelijks	56	66%	43%
Maandelijks	9	11%	7%
Minder vaak	15	18%	11%
Nooit	5	6%	4%
Aantal keer beantwoord:	85		65%
Aantal keer overgeslagen:	46		35%

15) Hoe vaak reageer jij inhoudelijk op berichten van anderen?

Antwoord	Aantal keer	% vraag	% totaal
Wekelijks	25	29%	19%
Maandelijks	24	28%	18%
Minder vaak	26	31%	20%
Nooit	10	12%	8%
Aantal keer beantwoord:	85		65%
Aantal keer overgeslagen:	46		35%

16) De besloten Facebook groep telde op 1 januari van dit jaar 522 leden. Wat vind jij van de omvang van de groep?

Antwoord	Aantal keer	% vraag	% totaal
Ik vind de omvang prima	57	46%	44%
Ik vind de groep te groot	16	13%	12%
Ik vind de groep te klein	5	4%	4%
Geen mening	46	37%	35%
Aantal keer beantwoord:	124		95%
Aantal keer overgeslagen:	7		5%

17) Wat vind jij van de samenstelling van de groep?

Antwoord	Aantal keer	% vraag	% totaal
Ik vind de huidige samenstelling prima	54	43%	41%
Ik vind dat mensen met PWS niet in deze groep horen, maar hun eigen groep moeten hebben	17	13%	13%
Ik vind dat de groep niet bestemd moet zijn voor mensen die beroepshalve met mensen met PWS te maken hebben, zoals artsen, woonbegeleiders en dergelijke	14	11%	11%
Er zouden meer groepen moeten komen, bij voorbeeld 1 voor mensen met PWS, 1 voor professionals, 1 voor naaste familieleden, 1 voor bekenden*	18	14%	14%
Er zouden verschillende groepen moeten komen voor verschillende leeftijdscategorieën: bij kleine kinderen spelen heel andere zaken dan bij voorbeeld bij pubers en volwassenen*	28	22%	21%
Anders	9	7%	7%
Geen mening	38	30%	29%
Aantal keer beantwoord:	127		97%
Aantal keer overgeslagen:	4		3%

* 9 mensen hebben beide opties aangekruist.

Vervolgens is gevraagd dit antwoord toe te lichten. De meest opvallende antwoorden zijn:

- Door te lezen over prader-willi in verschillende leeftijdsfasen leer ik veel en heb ik het gevoel mij emotioneel ook voor te kunnen bereiden op wat er nog gaat komen. Ik denk wel dat de facebookgroep voor mensen met oudere kinderen minder interessant wordt. Er wordt namelijk maar weinig informatie gedeeld over de volwassen leeftijd. Ik zou willen dat er ook wat meer gedeeld wordt over bijvoorbeeld de moeite om passende zorg en een passende woonplek te vinden.
- Ik vind dat sommige berichten niet geschikt zijn om door iemand met pws gelezen te worden.
- Ik vind de heterogene samenstelling juist fijn. Mensen kiezen zelf wel of ze op een bericht van iemand willen reageren of niet. En we zijn al met een kleine community in Nederland, dus het is niet zo dat je overspoeld wordt door berichten.
- Iedereen moet wel de mogelijkheid krijgen om lid te worden en met name in de baby tijd van een kindje met pws komt er veel informatie op je af ook al is het soms confronterend. Wel vind ik het goed dat een ieder zich voor moet stellen en zo niet weer verwijderd wordt er komen natuurlijk wel persoonlijke dingen op te staan maar daarin ben je zelf vrij in wat je plaatst of niet plaatst.
- Het gaat nu vaak vooral over kleine kinderen en daar heb ik zelf niets aan
- Graag een groep voor ouders begeleiders en professionals. Pw-ers is voor mij geen probleem hoewel ik mijn zoon (nog) niet in de groep wil zien.
- Soms wil je iets persoonlijks delen en dan vind ik het storend dat de 'buurvrouw van verderop' die toevallig ook een kindje met Prader Willi in de straat heeft en 'mee wil lezen' een vervelend idee. Voelt dan toch een beetje als sensatie zoeken. Ik denk dat de hoofdgroep ouders zelf moeten zijn. En verder directe familie. Maar ooms en tantes, oppas en buurvrouw etc. hoeft voor mij niet toegelaten te worden.

18) Hoe vaak bezoek jij het digitaal expertisecentrum PWS-Huis van begrip?

Antwoord	Aantal keer	% vraag	% totaal
Dagelijks	1	1%	1%
Wekelijks	5	4%	4%
Maandelijks	22	17%	17%
Minder vaak	63	49%	48%
Ik heb het nog nooit bezocht	38	29%	29%
Aantal keer beantwoord:	129		98%
Aantal keer overgeslagen:	2		2%

Heb jij wensen en ideeën ten aanzien van het digitaal expertisecentrum PWS-Huis van begrip? Zijn er bij voorbeeld zaken die je mist? Welke zaken kunnen beter, anders? Licht hieronder toe.

Deze vraag is door 16 mensen beantwoord. De meest opvallende antwoorden zijn:

- Meer info over wonen buiten een prader-willi huis omdat niet iedereen in zo'n huis wil wonen.
- Als ik echt gericht informatie zoek dan vind ik het meestal wel op de site van het expertisecentrum.
- Het forum zou wat mij betreft wel actiever gebruikt mogen worden. Fijne website, veel informatie! Handig ingedeeld in onderwerpen. Fijn dat er filmpjes zijn toegevoegd.
- De zoekfunctie vind ik niet handig. Die zou ik graag verbeterd zien. Verder vind ik het heel jammer dat er zo weinig met de ervaringsverhalen wordt gedaan. Ik zou hier graag wat meer activiteit willen.
- Ik heb soms moeite artikelen terug te vinden, juist over gedrag waar op dit moment veel om te doen is bij ons kind. Een goede zoekmachine zou uitkomst bieden.
- Integratie van bekende sociale media.
- Er staat zoveel in, dat het wat onoverzichtelijk is geworden. De zoekfunctie werkt niet goed.
- Meer publicaties delen op Facebook, ik ga niet snel kijken in het huis van begrip. Een link op Facebook zou ik sneller op klikken..
- Ik merk dat het door minder mensen gebruikt wordt, daardoor leeft het minder. Terwijl het wel een goed initiatief is.
- Pws like
- Ik vind dat jullie fantastisch werk verzetten.

19) Wist jij dat er bij het digitaal expertisecentrum PWS-Huis van begrip ook een besloten online ontmoetingsplatform van Huisgenoten hoort?

Antwoord	Aantal keer	% vraag	% totaal
Ja	41	45%	31%
Nee	51	55%	39%
Aantal keer beantwoord:	92		70%
Aantal keer overgeslagen:	39		30%

20) Vind jij het belangrijk dat je in het Huis van begrip ervaringen kunt delen?

Antwoord	Aantal keer	% vraag	% totaal
Ja	46	50%	35%
Nee	10	11%	8%
Geen mening	36	39%	27%
Aantal keer beantwoord:	92		70%
Aantal keer overgeslagen:	39		30%

21) Ben jij zelf Huisgenoot?

Antwoord	Aantal keer	% vraag	% totaal
Ja	35	38%	27%
Nee	57	62%	44%
Aantal keer beantwoord:	92		70%
Aantal keer overgeslagen:	39		30%

Van de 35 Huisgenoten zijn er 34 tevens lid van de besloten Facebook groep.

Aan degenen die aangaven geen Huisgenoot te zijn is gevraagd waarom ze geen Huisgenoot zijn. Deze vraag is door 33 mensen beantwoord. De meest opvallende antwoorden zijn:

- Ik wist niet dat dit bestond (3 keer)
- Ik heb op dit moment genoeg aan Facebook (2x)
- Het aanmelden werkt lastig (2x)

Aan degenen die wel Huisgenoot zijn is gevraagd waarom zij Huisgenoot zijn. Deze vraag is 27 keer beantwoord. De meest opvallende antwoorden zijn:

- De mogelijkheid om ervaringen te delen (5 keer)
- Betrouwbaar en overzichtelijk. Door rubricering kan je gemakkelijk dingen opzoeken.
- Omdat ik van de mogelijkheid gebruik wil kunnen maken. Maar ik vind de Facebook pagina laagdrempeliger en makkelijker in gebruik.
- Om in contact te komen met andere ouders. Hierin bleek dat het contact toch meer via Facebook verloopt en niet via huis van begrip (jammer genoeg). Daarom heb ik een facebookaccount aangemaakt.

22) Heb jij wel eens een ervaring gedeeld met andere Huisgenoten of op een ervaringsverhaal van een andere Huisgenoot gereageerd?

Antwoord	Aantal keer	% vraag	% totaal
Ja	16	46%	12%
Nee	19	54%	15%
Aantal keer beantwoord:	35		27%
Aantal keer overgeslagen:	96		73%

Aan degenen die deze vraag met 'Nee' hebben beantwoord is gevraagd waarom ze dat nog nooit hebben gedaan. Deze vraag is 13 keer beantwoord. De meest opvallende antwoorden:

- Ik heb me eens aangemeld maar vind het wat onduidelijk allemaal. Ik heb meer aan de facebookgroep.
- Weet niet hoe het werkt.
- Facebook is makkelijker.
- Het is te ingewikkeld: te statisch. Social media werkt anders dan deze site. Je kijkt iedere dag even op facebook (en de groep komt dan voorbij in je feed). Ik kijk niet iedere dag op een website, te veel handelingen om dan in de groep te komen etc. Al weten we allemaal dat Facebook meekijkt.

23) Wat vind je ervan als de besloten Prader-Willi groep van Facebook zou verdwijnen en zou opgaan in de groep Huisgenoten in het digitaal expertisecentrum PWS-Huis van begrip?

Antwoord	Aantal keer	% vraag	% totaal
Ik vind dat een goed idee	21	16%	16%
Ik vind dat geen goed idee	52	41%	40%
Ik heb hier geen mening over	55	43%	42%
Aantal keer beantwoord:	128		98%
Aantal keer overgeslagen:	3		2%

Vervolgens is gevraagd het antwoord op deze vraag toe te lichten. De meest opvallende reacties:

- Facebook is enorm laagdrempelig. Dat vind ik fijn.
- Facebook is een medium dat de meeste mensen sowieso al gebruiken, ik in elk geval wel. Ik zit er eerlijk gezegd niet op te wachten om nog een ander medium erbij te hebben wat ik moet bezoeken. Zeker niet als dat een website is. Het zou wat mij betreft alleen eventueel een optie zijn als er een app komt.
- Ik zit dagelijks op facebook en zie dus regelmatig berichten van PWS groep. Als ik het niet elke dag zou zien dan zou ik vergeten om te kijken op een andere site of er berichten zijn
- ik kijk dagelijks op Facebook en als er wat nieuws is krijg ik het gelijk in beeld.
- Ik vind het karakter van de FB-groep iets luchtiger. En het is laagdrempelig. Soms wil je ook gewoon leuke en grappige dingen lezen/zien. Voor mijn gevoel is de groep huisgenoten iets serieuzer.
- Meer waarborging van privacy.

24) Wat vind je ervan als de groep Huisgenoten in het Huis van begrip zou verdwijnen en zou opgaan in de besloten Prader-Willi groep op Facebook?

Antwoord	Aantal keer	% vraag	% totaal
Ik vind dat een goed idee	22	17%	17%
Ik vind dat geen goed idee	32	25%	24%
Ik heb hier geen mening over	73	57%	56%
Aantal keer beantwoord:	127		97%
Aantal keer overgeslagen:	4		3%

Ook hier is vervolgens gevraagd het antwoord op deze vraag toe te lichten. De meest opvallende reacties:

- Dan maak je jezelf weer afhankelijk van de ontwikkelingen op facebook. hmmm, lastige afweging.
- Ik ervaar de groep huisgenoten als zorgvuldiger en veiliger dan Facebook. Wel heel erg jammer dat er zo weinig activiteiten zijn in het Huis van begrip.
- De groep is veilig en door de rubricering kan je makkelijk zaken terugvinden. Het is wel de vraag voor wie je de groep open moet stellen. De breedte leidt tot een gevoel van onveiligheid.
- In het Huis van begrip heb meer controle m.b.t. de houdbaarheid, en betrouwbaarheid van berichten. Facebook lees je en probeer je de berichten op waarde in te schatten. Huis van begrip geeft meer vertrouwen in de inhoud en kwaliteit van de berichten.

25) Stellingen

Stelling	Helemaal mee eens	Een beetje mee eens	Een beetje mee oneens	Helemaal mee oneens	Geen mening
Sommige onderwerpen zijn te pijnlijk voor de directbetrokene om in een grote groep te delen.	46 (35.9)	38 (29.7)	15 (11.7)	9 (7)	20 (15.6)
Ik vind het belangrijk om bepaalde discussies in het ontmoetingsplatform later terug te kunnen vinden.	72 (56.3)	29 (22.7)	3 (2.3)	1 (0.8)	22 (17.2)
Voor het plaatsen van foto's van mensen met PWS van 16 jaar en ouder is hun expliciete toestemming nodig.	79 (61.7)	29 (22.7)	6 (4.7)	2 (1.6)	12 (9.4)
Ik maak mij geen zorgen over de veiligheid/privacy bij het plaatsen van berichten.	25 (19.5)	28 (21.9)	24 (18.8)	30 (23.4)	20 (15.6)
Ik zou het fijn vinden om mij te kunnen abonneren op alle nieuwe berichten uit het Huis van begrip zonder eerst Huisgeenoot te hoeven worden.	43 (33.6)	27 (21.1)	4 (3.1)	5 (3.9)	47 (36.7)
Ik wil niet dat kinderen met PWS kunnen lezen wat er in het platform door hun ouders wordt besproken.	30 (23.4)	44 (34.4)	12 (9.4)	15 (11.7)	27 (21.1)
Ik wil niet dat artsen en andere zorgverleners kunnen lezen wat er op het platform wordt besproken.	14 (10.9)	19 (14.8)	20 (15.6)	55 (43)	20 (15.6)
Ik ga uit van ieders goede bedoelingen. Iedereen mag lezen wat ik te vertellen heb.	55 (43)	30 (23.4)	13 (10.2)	6 (4.7)	23 (18)
Als ik een bericht post, denk ik er eerst over na wat degene over wie ik schrijf ervan zou vinden.	76 (59.4)	23 (18)	5 (3.9)	2 (1.6)	22 (17.2)

26) Tenslotte: Wil jij nog iets aan ons kwijt, dat niet of onvoldoende aan bod is gekomen?

Deze vraag is 21 keer beantwoord. De opvallendste antwoorden:

- De Facebook groep van pws is super fijn nu. Het delen van ervaringen en vragen stellen is super fijn zoals het nu is. Het is laagdrempelig en voelt voor mij heel vertrouwd. Een hart onder de riem, een mijlpaal, een onzekerheid en al het andere wordt hier gedeeld. Ik hoop niet dat deze laagdrempeligheid verdwijnt als deze samen zou gaan met een andere groep oid. Ook zou ik hier niet te veel medische polls of artikelen op zetten. Hou het lekker gebruiksvriendelijk en vertrouwd. Verder, goed bezig!
- Belangrijk dat vrienden en familie van iemand met PWS beter begrijpt wat het is om PWS te hebben. Dat je rekening met iemand kan houden en dat er niet steeds e e a uitgelegd hoeft te worden. PWS paspoort kan ook voor andere patiënten een voorbeeld worden...iedereen een persoonlijk paspoort met gebruiksaanwijzing ...voor omgang en eetgewoonten

- Fijn dat momenteel de huidige platformen bestaan. Hoe deze gemixt of op zichzelf moeten blijven staan weet ik niet maar dat het bestaat is erg fijn. Vergeet in ieder geval niet de kracht van Facebook en de toegankelijkheid hiervan.
- je zou makkelijk moeten kunnen zien wie wie is in het platform, nu zie je de naam in facebook maar lang niet altijd de relatie, dan moet je dat al steeds opzoeken. zou mooi zijn als het erbij staat als een soort paspoort.
- Ik zou pleiten voor 1 organisatie met 1 website voor PWS. Die samenwerking is zo belangrijk voor dit zeldzame syndroom.

Samenvatting van de belangrijkste resultaten

Hieronder volgt eerst een samenvatting van de belangrijkste resultaten.

Van de 131 ondervraagden is 51% tussen de 30 en 50 jaar, 43% ouder dan 50 jaar en 5% jonger dan 30 jaar.

Het overgrote deel van de deelnemers is vrouw: 80%. 74% is vader, moeder, broer of zus van iemand met PWS, 3% heeft zelf PWS en 11% is beroepsmatig bij PWS betrokken.

Bij de vraag naar speciale belangstelling voor een leeftijdscategorie steekt de groep 'volwassenen vanaf 18 jaar' met 35% ruim boven de andere categorieën uit. 10% heeft geen voorkeur voor een leeftijdscategorie.

De voornaamste reden om deel te nemen aan een online PWS-ontmoetingsplatform is 'kennis vergaren over PWS'. 75% van de respondenten geeft dit aan.

Opvallend is het verschil tussen 'halen' en 'brengen': 60% wil kennismaken van de ervaringen van anderen, terwijl 39% zijn ervaringen wil delen met anderen.

Belangrijkste criterium bij de keuze voor een online ontmoetingsplatform is 'betrouwbaarheid' (73%) gevolgd door 'vindbaarheid van onderwerpen' (63%) en 'gebruiksgemak/laagdrempeligheid' (60%).

De websites van Prader-Willi Stichting en Prader-Willi Fonds hebben een bekendheid van meer dan 90%. Ongeveer twee derde van de respondenten bezoekt deze websites minder dan een keer per maand. Het digitaal expertisecentrum PWS-Huis van begrip heeft een bekendheid van 85%. Ruim de helft van de respondenten bezoekt het Huis van begrip minder dan een keer per maand.

De in het najaar van 2019 gelanceerde Toolkit PWS (www.toolkitpws.nl) heeft nog een relatief lage bekendheid: 55%.

Facebook is bij de deelnemers veruit het populairste 'social' medium als het gaat om PWS (73% van de respondenten). 67% volgt de Prader-Willi Stichting (het totale aantal volgers is 768), 56% volgt het Prader-Willi Fonds (op een totaal aantal volgers van 1.106) en 43% volgt het Huis van begrip (totaal: 153). LinkedIn (11%) en Twitter (8%) scoren een stuk lager.

Van de respondenten is 73% bekend met de besloten Prader-Willi groep op Facebook, 66% (86 personen) is zelf lid. 51% van de leden bezoekt de groep dagelijks, 38% wekelijks.

6 personen plaatsen wekelijks een bericht, 19 maandelijks en 44 minder vaak.

Reageren op berichten van anderen gebeurt vaker. Inhoudelijk reageren 25 mensen wekelijks op berichten van anderen, 24 doen dat maandelijks.

De drempel om 'likes' te geven is nog lager: 56 mensen doen dat wekelijks, 9 maandelijks.

De omvang van de besloten Facebook groep (522 leden op 1 januari 2020) is voor weinig mensen een probleem: 46% van degenen die deze vraag beantwoord hebben vinden de omvang prima, 37% heeft er geen mening over.

De vraag over de samenstelling van de groep geeft vergelijkbare resultaten: van degenen die deze vraag hebben beantwoord (127) vindt 43% het prima zo, terwijl 30% geen mening heeft. 28 mensen pleiten voor verschillende groepen voor verschillende leeftijdscategorieën, 18 mensen voor verschillende groepen voor verschillende doelgroepen (mensen met PWS, professionals, naaste familieleden, bekenden). Voor het weren uit de groep van professionals zijn 14 mensen, voor het weren van mensen met PWS pleiten er 17.

91 mensen geven aan het digitaal expertisecentrum PWS-Huis van begrip wel eens te bezoeken. 41 personen zeggen bekend te zijn met het bestaan van het besloten ontmoetingsplatform van Huisgenoten.

Een vergelijkbaar aantal respondenten (46) geeft aan het belangrijk te vinden dat je in het Huis van begrip ervaringen kunt delen.

35 mensen zijn zelf Huisgenoot. Minder dan de helft van hen (16) heeft wel eens een ervaringsverhaal met andere Huisgenoten gedeeld of op een ervaringsverhaal van een andere Huisgenoot gereageerd.

16% van de deelnemers aan de enquête vindt het een goed idee, als de besloten Prader-Willi groep van Facebook zou verdwijnen en zou opgaan in de groep Huisgenoten in het Huis van begrip. 40% vindt dat geen goed idee.

Andersom: 17% van de deelnemers vindt het een goed idee, als de groep Huisgenoten in het Huis van begrip zou verdwijnen en zou opgaan in de besloten Facebook groep. En 24% vindt dat weer geen goed idee.

De stellingen leveren een divers beeld op maar ook een aantal duidelijke uitspraken.

- Voor twee derde van de ondervraagden zijn sommige onderwerpen te pijnlijk voor de directbetrokkenen om in een grote groep te delen.
- 79% vindt het belangrijk om bepaalde discussies in het ontmoetingsplatform later terug te kunnen vinden.
- De groep die zich geen zorgen maakt over de veiligheid/privacy bij het plaatsen van berichten is vrijwel even groot als de groep die zich wel zorgen maakt.
- Ruim de helft van de respondenten zou het fijn vinden om zich te kunnen abonneren op alle nieuwe berichten in het Huis van begrip zonder eerst Huisgenoot te hoeven worden.
- 58% wil niet dat kinderen met PWS kunnen lezen wat er in het platform door hun ouders wordt besproken.

Analyse

Belangstelling voor volwassenen met PWS

Bij de vraag aan het begin van de vragenlijst naar speciale belangstelling voor een leeftijdscategorie steekt de groep 'volwassenen vanaf 18 jaar' met 35% ruim boven de andere categorieën uit. Een aantal respondenten merkt op dat de meeste gedeelde ervaringen juist niet over volwassenen gaan. Hier lijkt sprake te zijn van een vicieuze cirkel: Omdat er weinig verhalen gepost worden die over volwassenen gaan, voelen weinig mensen die betrokken zijn op volwassenen met PWS zich uitgenodigd zich actief op te stellen en met hun eigen ervaringen te komen. Of zoals een van de respondenten het zegt: "Ik heb er weinig te zoeken".

Representativiteit: 80% is vrouw

De besloten Facebook groep had op 1 januari 2020 521 deelnemers. Het Huis van begrip kent 120 Huisgenoten. Van de 131 deelnemers aan het onderzoek waren er 86 lid van de Facebook groep en 35 Huisgenoot. Dat betekent dat 17% van alle leden van de Facebook groep aan het onderzoek heeft meegedaan tegen 29% van alle Huisgenoten.

Het valt niet aan te geven in hoeverre deze aantallen volledig representatief zijn voor wat er leeft binnen deze twee groepen. Wel kan worden gesteld dat een flink aantal betrokkenen bij PWS bereid zijn geweest hun stem te laten horen. Dat dit voor het overgrote deel (80%) vrouwen zijn, hoeft geen verbazing te wekken. Wie door de geschiedenis van de ervaringsverhalen in de Facebook groep en in het Huis van begrip bladert, ziet dat vooral vrouwen hier actief zijn.

Facebook en/of Huis van begrip?

Hoewel er verschillend over wordt gedacht, bestaat er geen draagvlak om een van beide groepen op te heffen en in de ander op te laten gaan. Slechts 21 mensen opteren voor het opheffen van de Facebook groep, terwijl 22 mensen kiezen voor het opheffen van de groep Huisgenoten. 42% respectievelijk 56% van de respondenten heeft hier geen mening over.

Ook het draagvlak voor het veranderen van de samenstelling van de besloten Facebook groep is beperkt: 44 mensen geven aan voorstander te zijn van een of meer van de bij vraag 17 aangeboden opties. De hoogste score krijgt hierbij het formeren van verschillende groepen voor verschillende leeftijdscategorieën (28 keer).

Het belangrijkste criterium bij de keuze voor een online ontmoetingsplatform is 'betrouwbaarheid' (73%) gevolgd door 'vindbaarheid van onderwerpen' (63%) en 'gebruiksgemak/laagdrempeligheid' (60%). Bij de stellingen vindt zelfs 79% het heel (56%) of een beetje (23%) belangrijk om bepaalde discussie in het ontmoetingsplatform later terug te kunnen vinden.

Hier zit de kern van het dilemma dat zich voordoet. Niets is laagdrempeliger dan het gebruik maken van een medium waar men toch al regelmatig op zit, namelijk Facebook.

Of zoals een van de respondenten het verwoordt: "Je kijkt iedere dag even op Facebook en de groep komt dan voorbij in je feed. Ik kijk niet iedere dag op een website, te veel handelingen om dan in de groep te komen etc. Al weten we allemaal dat Facebook meekijkt."

De betrouwbaarheid en de vindbaarheid zijn in het Huis van begrip een stuk beter geregeld. Voorbeeld hiervan is het verplichte profiel dat Huisgenoten moeten aanmaken en dat alleen voor andere Huisgenoten zichtbaar is.

Een ander citaat in dit verband: "De groep Huisgenoten is veilig en door de rubricering kan je makkelijk zaken terugvinden. Het is wel de vraag voor wie je de groep open moet stellen. De breedte leidt tot een gevoel van onveiligheid."

Halen en brengen

Het aantal mensen dat regelmatig berichten plaatst is beperkt. Van de 83 mensen die tenminste maandelijks de Facebookgroep bezoeken, plaatsen er 25 tenminste eens per maand zelf

een bericht. Bij de groep Huisgenoten ligt de participatie nog lager. Hoe dat precies zit bij deze groep is niet bekend omdat binnen de vraagstelling hier geen onderscheid is gemaakt tussen zelf posten en reageren op berichten van anderen.

Dit beeld past bij de motieven die respondenten opgeven om deel te nemen aan een online PWS-ontmoetingsplatform: 60% wil kennisnemen van de ervaringen van anderen (halen), terwijl 39% zijn ervaringen wil delen met anderen (brengen).

Conclusies en aanbevelingen

- A. Als het gaat om de openbare social media is er eigenlijk weinig discussie. De Facebookpagina's van Expertisecentrum, Prader-Willi Fonds en Prader-Willi Stichting voorzien duidelijk in een behoefte. De belangstelling op LinkedIn en Twitter is nog bescheiden maar groeiende. De volgers van deze twee media bestaan in hoofdzaak uit professionals die beroepsmatig bij PWS betrokken zijn. Hoewel de focus bij de drie organisaties niet volledig parallel loopt is er wel aanleiding voor meer onderlinge afstemming. Dat kan het eenvoudigst gebeuren via de redactie van het Expertisecentrum PWS-Huis van begrip, waarin de drie organisaties elk vertegenwoordigd zijn.
- B. Beide besloten community's kunnen gehandhaafd blijven, maar er moet wel wat gebeuren.
- Meer aanbod over de leeftijdscategorie 18+. Dat kan op twee manieren. De eenvoudigste manier is om via beide media betrokkenen bij volwassenen met PWS op te roepen om actief berichten te plaatsen. Wat beter werkt is om een aantal mensen uit deze categorie gericht persoonlijk te benaderen en hen te vragen actief ervaringen te delen én actief te reageren op berichten van anderen ('claqueur' functie). Hierbij is speciale aandacht nodig voor functionaliteiten zoals delen, liken, taggen van personen en het gebruik van zoektermen (#). Het is niet voldoende als dit eenmalig gebeurt. Het is belangrijk op wat langere termijn contact met deze groep mensen te houden. Deze aanbeveling geldt voor beide community's.
 - Binnen de groep Huisgenoten van het Huis van begrip gebeurt nog weinig. Aanbevolen wordt de 'claqueur' functie hier breed in te zetten, dus niet alleen voor de 18+ categorie.
 - Daarnaast is een oplossing voor het gebrek aan activiteit om regelmatig belangrijke discussies uit de Facebook groep geanonimiseerd in het Huis van begrip te plaatsen. Door de binnen deze community gehanteerde rubricering zijn deze discussies dan eenvoudig terug te vinden en wordt voldaan aan de vraag naar een betere vindbaarheid. Bovendien doet een dergelijke werkwijze recht aan de voorkeur van een grote groep aan 'halen' boven 'brengen'. Bijkomend voordeel is dat dit tevens leidt tot meer reuring binnen deze community.
 - Het leggen van verbinding tussen beide community's geeft ook aanleiding om te kijken naar de organisatorische inbedding. De besloten Facebook groep is sinds het begin een activiteit van het Prader-Willi Fonds. Om goede afstemming te waarborgen verdient het de voorkeur om de Facebookgroep formeel onder te brengen bij het digitaal Expertisecentrum-Huis van begrip en de coördinator van het Huis van begrip tevens beheerder van de Facebook groep te maken.
 - Het aanmeldingsproces voor de groep Huisgenoten binnen het Huis van begrip is niet voor iedereen even helder. Het verdient aanbeveling hier nog eens goed naar te kijken en te onderzoeken of de drempel nog wat kan worden verlaagd. Dit geldt ook voor de Berichtinstellingen. Die lijken niet bij alle Huisgenoten even goed bekend te zijn.
 - Om mensen uit te nodigen vaker de Huisgenotengroep te bezoeken wordt aanbevolen om bij de Berichtinstellingen een knop toe te voegen met 'Reacties op ervaringsverhalen van anderen'.
 - Als nieuwe Huisgenoten worden verplicht om zich in de groep voor te stellen én als zij tegelijkertijd door de redactie/beheerder worden welkom geheten, dan is er voor bestaande Huisgenoten ook hier weer een aanleiding (mits ze over de juiste Berichtinstellingen beschikken) zich actief op te stellen.

- C. Hoewel de primaire insteek van het onderzoek het online ontmoetingsplatform was, geven de uitkomsten aanleiding om ook nog eens goed naar een aantal aspecten van de meer statische kant van het Huis van begrip (het Kenniscentrum) te kijken.
- De veelheid aan informatie en onderwerpen is ten koste gegaan van de overzichtelijkheid en daarmee van de vindbaarheid. Aanbevolen wordt hier nog eens goed naar te kijken. Dit dient bij voorkeur te gebeuren samen met een groepje mensen dat nog niet zo goed bekend is met het Huis van begrip.
 - In antwoord op de open vragen wordt een aantal keer genoemd dat de zoekfunctie niet naar tevredenheid werkt. Aanbevolen wordt om dit in samenhang met het vorige punt op te pakken.
 - Je moet nu Huisgenoot zijn om je te kunnen ‘abonneren’ op nieuwe artikelen in het Kenniscentrum. Aanbevolen wordt deze optie ook open te stellen voor niet-Huisgenoten. Dit naar analogie van de optie om je te kunnen abonneren op de Nieuwsbrieven van het Huis.

Tenslotte

De grootste gemene deler van de hier beschreven conclusies en aanbevelingen is de inbreng van gebruikers bij het verder optimaliseren van de twee ontmoetingsplatforms. Om hieraan structureel tegemoet te komen stel ik voor de komende tijd een gebruikerspanel in te richten onder leiding van de coördinator van het Huis van begrip, waarmee wordt overlegd over het functioneren van beide platforms. De groep zou uit maximaal tien personen kunnen bestaan. Een goede verdeling van deze groep is: 1/3 alleen Huisgenoot, 1/3 alleen lid besloten Facebook groep, 1/3 allebei. Ik stel voor deze groep tenminste drie keer per jaar live bijeen te laten komen via Skype, Teams of Zoom. Daarnaast kan zo vaak als nodig online worden overlegd via bijvoorbeeld een Whatsapp groep.

Delft, 6 november 2020
Gertjan van den Beuken

Naschrift

De besturen van Prader-Willi Stichting en Prader-Willi Fonds hebben besloten de Conclusies en aanbevelingen uit deze rapportage te onderschrijven en te gaan werken aan de uitvoering ervan.