



Nationaal MS onderzoek

Blaas- en darmproblemen

Inleiding

MS en blaas- en darmproblemen

Al enige tijd is bekend dat er een relatie is tussen MS en blaas- en darmproblemen. Om dit verder te onderzoeken bij mensen met MS heeft Coloplast een anoniem onderzoek uit laten voeren door het bureau MarketResponse te Utrecht. De vragen zijn ontwikkeld met een uroloog (Erasmus MC) en revalidatiearts - gespecialiseerd in neurogene darm (SCI/MS).

In samenwerking met het Nationaal MS fonds en de MS vereniging Nederland zijn er deelnemers geworven. In totaal hebben **1.082 mensen met MS** dit onderzoek volledig ingevuld. Het profiel van de deelnemers kunt op pagina 15 bekijken.

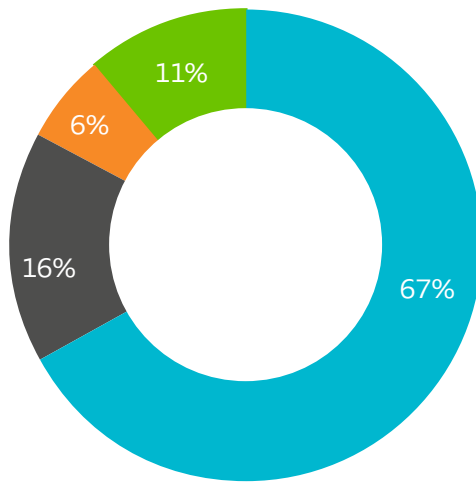
De volgende onderwerpen komen aan bod:

- Impact dagelijks leven
- MS en blaasproblemen
- MS en darmproblemen
- Het traject naar een oplossing
- Belangrijkste resultaten

Impact dagelijks leven

MS patiënten lopen tegen uiteenlopende symptomen en beperkingen aan gedurende hun ziekte en hebben soms het gevoel de controle te verliezen over hun eigen leven. De deelnemers geven aan dat **vermoeidheid** (68%), hun **cognitieve vermogen** (44%) en **urineren** (44%) het meeste impact heeft op hun dagelijkse leven. Ook geeft 26% aan problemen met de **ontlasting** te ervaren.

Maar liefst **2** van de **3** mensen met MS heeft zowel darm- als blaasproblemen.



- Heeft zowel blaas- als darmproblemen
- Alleen blaasproblemen
- Alleen darmproblemen
- Geen



*Benieuwd naar het verhaal
van Jelske over haar leven
met MS en blaasproblemen?*



Scan de QR-code

Voor veel patiënten is het praten over blaasproblemen lastig. De **impact** van blaasproblemen bij MS patiënten is echter **groot**.

Voor **driekwart** van de mensen maken blaasproblemen het leven ingewikkeld



Bij

42%



worden activiteiten met familie/vrienden erdoor beperkt



Meer dan

4 van de **10**

wordt erdoor in verlegenheid gebracht

MS en blaasproblemen



Bijna

1 van de **2**

heeft overdag meestal of altijd het gevoel meteen te moeten plassen

6 van de **10**

heeft de laatste week wel eens ongewild urine verloren



53%



wordt minimaal 2 keer 's nachts wakker om te gaan plassen

Bijna

3 van de **10**



mensen heeft tenminste één blaasontsteking gehad het afgelopen jaar

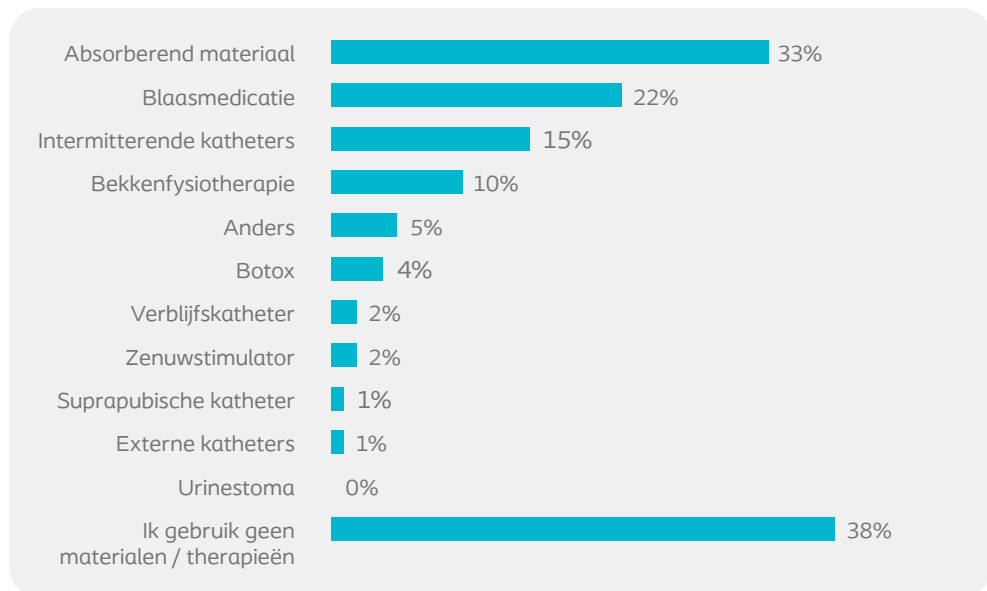
1 van de **9**

kan niet plassen



Huidige therapieën en/of hulpmiddelen

We hebben aan de deelnemers gevraagd wat zij voor hulpmiddelen/therapieën op dit moment gebruiken of volgen voor hun **blaasproblemen**.



"Ik moet nog elke nacht meerdere keren uit bed."

"Ik heb vaak aandrang"

"Logischerwijs proberen ze eerst wat dingen uit alvorens ze overgaan tot zelf katheteriseren. Maar helaas kost dit in mijn geval een hoop tijd en vooral veelvuldig nare onderzoeken."

MS en darmproblemen



1 van de **3**
heeft tenminste
1 keer per week
loze aandrang

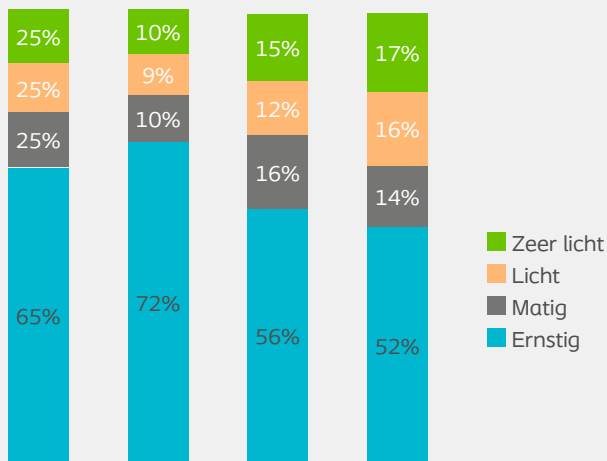
1 van de **7**
heeft minimaal een
aantal keren per
maand last van
ongewild verlies
van ontlasting

73%
heeft last
van darm-
problemen

Neurogenic Bowel Dysfunction Score (NBD)

De NBD is een vragenlijst die is ontworpen om beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg te helpen de effectiviteit van de huidige darmbehandelingsroutine van hun patiënt te evalueren door de impact ervan op de kwaliteit van leven van de patiënt te beoordelen. Vragen gaan over achtergrondparameters (n=8), fecale incontinentie (n=10), constipatie (n=10), belemmerde ontlasting (n=8) en impact op de kwaliteit van leven (QOL).

Progressieve MS-patiënten hebben significant meer een ernstig NBD



Gebaseerd op NBD vragenlijst

Totaal

RRMS

PPMS

SPMS



*Benieuwd naar het verhaal van Anja
over haar leven met MS en
darmproblemen?*




Scan de QR-code

Huidige therapieën en/of hulpmiddelen

We hebben aan de deelnemers gevraagd wat zij voor hulpmiddelen/therapieën op dit moment gebruiken of volgen voor hun **darmproblemen**.

Bijna **3** van de **10** met darmproblemen gebruikt medicatie hiervoor 

29%  Let op de voeding of past die aan en 18% past de vochtinname aan

 **1** van de **4** gaat vaker bewegen bij darmproblemen

Slechts **5%**  gebruikt een darmspoel-systeem

"Heb het moeilijk met ontlasting, gebruik poeders en dat verlicht een beetje."

"Achteraf had ik eerder actie moeten ondernemen."

"Ik moet altijd zepillen gebruiken, anders komt er niets."

"Ik heb alle soorten ontlasting, van verstopping tot diarree, met veel winderigheid."

"Ik ben bezig met de MDL arts oplossingen te vinden. Ik ontlast niet volledig."

Het traject naar een oplossing

1 van de **4** wacht **meer dan één jaar** om hulp te zoeken.



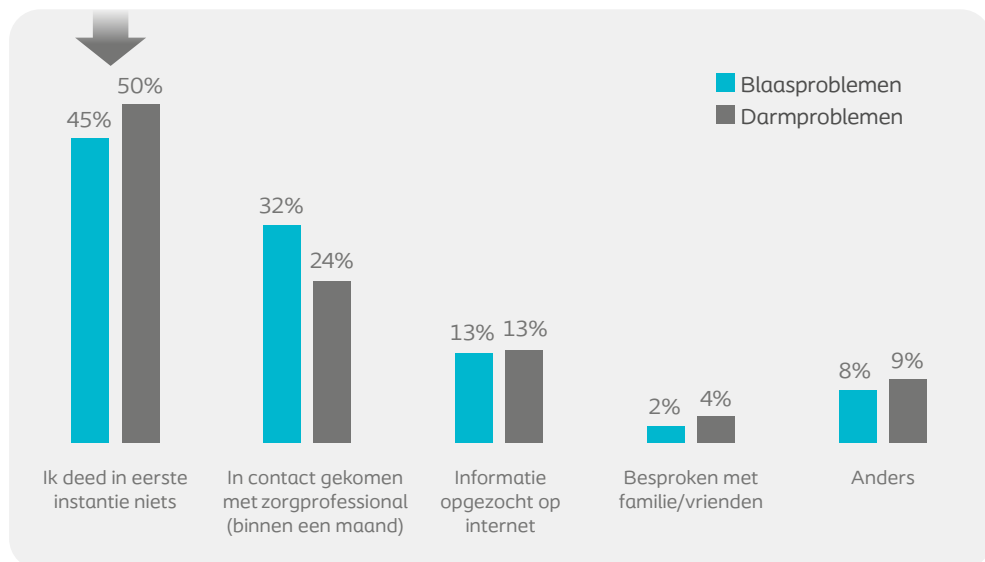
42% heeft nog geen contact met een zorgprofessional hierover gehad



Minder dan **30%** heeft de MDL-arts over darmproblemen gesproken



Bijna **1** van de **2** doet aanvankelijk niets wanneer blaas- of darmproblemen optreden



Tevredenheid huidige oplossing

Ondanks dat **blaasproblemen** een grote impact hebben op het dagelijks leven van mensen met MS, heeft maar liefst **60%** van de **mensen** met MS op dit moment nog **geen passende oplossing** voor hun **blaasproblemen**.

Slechts

40% 

is tevreden met de huidige oplossing voor blaasproblemen

2 van de **3**



is niet tevreden over hoe lang het traject tot huidige oplossing duurde

72%

van de mensen die zelfkatheteriseren is tevreden met de oplossing

60% van de mensen met MS en **darmproblemen** hebben nog **geen passende oplossing**. Een betere oplossing voor hun darmbeleid zou een positieve invloed kunnen hebben op hun kwaliteit van leven.

Meer dan

50% 

is ontevreden met hun huidig darmbeleid



6 van de **10**

mensen geeft aan nog geen goede oplossing te hebben

Van de mensen die wel een oplossing hebben is slechts

4 van de **10**

tevreden met hoe lang het traject tot de oplossing duurde





"Ik heb er te lang mee doorgelopen"

Willem heeft MS en blaasproblemen

Belangrijkste resultaten uit het Nationaal MS onderzoek

- Mensen met MS geven aan dat problemen met **urineren (44%)** en **ontlasting (26%)** behoren tot de top 6 van **meeste impact** op hun **dagelijks leven**

- Maar liefst **2** van de **3** mensen met MS heeft zowel blaas- als darmproblemen.

- Meer dan **4** van de **10** weten niet van de relatie tussen MS en blaas- en darmproblemen voordat ze er last van krijgen.

- **1 van de 4** wacht langer dan één jaar voordat hulp gezocht wordt.

- **2** van de **3** is niet tevreden over hoe lang het traject tot huidige oplossing duurde voor hun blaasproblemen.

- **Slechts 40%** van de MS patiënten met blaasproblemen en **minder dan 50%** van de MS patiënten met darmproblemen zijn tevreden over hun huidig blaas-darmbeleid.

- Bijna **1** van de **2** doet aanvankelijk niks wanneer blaas of darmproblemen ontstaan.

- Meer blaas- en darmproblemen ontstaan naarmate men **minder mobiel** wordt.

Herkent u dit ook bij uw patiënten?

De impact van blaas- en darmproblemen bij MS patiënten blijkt groot. Door eerder over hun blaas- en darmproblemen te **praten** met **u als zorgprofessional**, kan er eerder gezocht worden naar een **passende oplossing**. Dit zou een **positieve invloed** kunnen hebben op hun **kwaliteit van leven met MS**.

Wilt u blaas- en darmproblemen bespreekbaar maken bij uw patiënt?

Onderstaand treft u een voorbeeld aan van een infographic poster met resultaten uit het **Nationaal MS onderzoek**.

Een handig hulpmiddel om op een **laagdrempelige** manier **blaas- en darmproblemen** onder de aandacht te brengen. U kunt deze poster bijvoorbeeld ophangen in de wachtruimte of in de spreekkamer.

Ga naar <https://www.coloplast.nl/landingpage/ms-infographic/> of scan de QR code en vrag de **GRATIS** poster aan.

Nationaal onderzoek Blaas- en darmproblemen bij MS

Herken je dit?

Bijna **1 van de 2** heeft overdag meestal of altijd het gevoel meteen te moeten plassen

6 van de 10 heeft de laatste week wel eens ongewild urine verloren



53% wordt minimaal 2 keer 's nachts wakker om te gaan plassen

Bijna **3 van de 10** mensen heeft tenminste één blaasontsteking gehad het afgelopen jaar



1 van de 9 kan niet plassen



Meeste impact op het dagelijks leven

1. Vermoeidheid
2. Cognitieve vermogens (focus, denken, herinneren)
3. Urineren (44%)
4. Mobilität
5. Krachtwielas spelen
6. Ontlasting (26%)



2 van de 3 mensen met MS hebben zowel blaas- als darmproblemen



1 van de 4 wacht langer dan één jaar voordat hulp gezocht wordt

Herken je dit?

1 van de 3 heeft tenminste 1 keer per week loze aandrang

1 van de 7 heeft minimaal een aantal keren per maand last van ongewild verlies van ontlasting

73% heeft last van darmproblemen

Op zoek naar een oplossing

Bijna **3 van de 10** met darmproblemen gebruikt medicatie hiervoor

29% Let op de voeding of past die aan en 18% past de vachtinname aan

1 van de 4 gaat vaker bewegen bij darmproblemen

Slechts **5%** gebruikt een darmstelsysteem

42% heeft nog geen contact met een zorgprofessional hierover gehad

Minder dan **30%** heeft de MDL-arts over darmproblemen gesproken

Impact is groot

Voor **driekwart** van de mensen maken blaasproblemen het leven ingewikkeld



Bij **42%** worden activiteiten met familie/vrienden erdoor beperkt



Meer dan **4 van de 10** wordt erdoor in verlegenheid gebracht



Tevreden... of niet?

Slechts **40%** is tevreden met de huidige oplossing voor blaasproblemen

2 van de 3 is niet tevreden over hoe lang het traject tot huidige oplossing duurde



72% van de mensen die zelfkatheteriseren is tevreden met de oplossing

Praat erover met jouw specialist!

Tevreden... of niet?

Meer dan **50%** is ontevreden met hun huidig darmsysteem



6 van de 10 mensen geeft aan nog geen goede oplossing te hebben



Coloplast NL, Sales
Het Coloplast logo



© Coloplast Nederland B.V., PMS-2023-04

Coloplast

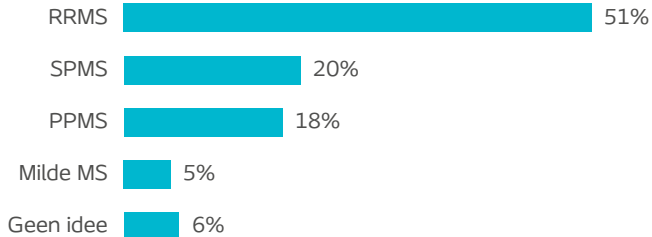
MS-Infographic 2023 (NL) - 01/2023

Achtergrondinformatie

Deelnemers Nationaal MS onderzoek



Type MS:



Coloplast wil een betrouwbare en waardevolle partner zijn voor u als professional in de zorg. We luisteren naar uw behoeften - of het nu gaat om nieuwe producten of om verbetering van patiëntondersteuning.

We ondersteunen u met kennis en geven u de mogelijkheid best practices met uw collega's te delen - ook werken we actief met u samen om de zorgstandaard voor patiënten te verhogen. Zo helpen we u in het realiseren van uw doelen. Wilt u meer weten over Coloplast en deze ontwikkelingen, neem dan contact met ons op via telefoonnummer 033 – 454 44 44.