

EEN GEÏNTEGREERD ZORGMODEL VOOR MULTIPLE SCLEROSE PATIËNTEN

Patiënt- en mantelzorgersperspectief

Aantal woorden: 24902

Ruth De Nil

Stamnummer: 01611339

Promotor: Prof. dr. Dominique Vandijck

Copromotor: Dr. Melissa Desmedt

Masterproef voorgelegd voor het behalen van de graad Master in de richting
Management en Beleid van de Gezondheidszorg

Academiejaar: 2017 – 2018

EEN GEÏNTEGREERD ZORGMODEL VOOR MULTIPLE SCLEROSE PATIËNTEN

Patiënten- en mantelzorgersperspectief

Aantal woorden: 24902

Ruth De Nil

Stamnummer: 01611339

Promotor: Prof. dr. Dominique Vandijck

Copromotor: Dr. Melissa Desmedt

Masterproef voorgelegd voor het behalen van de graad Master in de richting
Management en Beleid van de Gezondheidszorg

Academiejaar: 2017 – 2018

ABSTRACT (NL)

Probleemstelling: Wereldwijd worden gezondheidszorgsystemen omwille van diverse evoluties geconfronteerd met enkele belangrijke uitdagingen, meer bepaald met het beantwoorden van de toenemende zorgnoden van chronische patiënten. In dit kader zijn beleid en praktijk in de opzet van pilootprojecten, met als doel geïntegreerde zorgmodellen te ontwikkelen. Dit betekent door hoogkwalitatieve zorg, en op een kosteneffectieve manier de algemene gezondheidstoestand verbeteren.

Objectief: De doelstelling is het nagaan van de zorgnoden van Vlaamse MS-patiënten, waarna een onderscheid naar ondersteuning gemaakt wordt tussen *zelf-* en *casemanagement*. Daarnaast wordt de visie naar geïntegreerde zorg geschetst.

Methodologie: Op basis van een systematisch literatuuronderzoek werd een cross-sectionele survey ontwikkeld, en voorgelegd aan leden van de MS-Liga. De survey peilt naar persoonsgegevens, invaliditeitsgraad, welbevinden, zorgnoden en visie op geïntegreerde zorg.

Resultaten: 288 MS-patiënten vullde de survey, *response rate* (64.3%). De gemiddelde invaliditeitsgraad bedraagt 4,18 (SD=2,39). De gemiddelde score van welbevinden, voor een maximumscore van vijf, is 2,49 (SD=1,07). Tien zorgnoden zoals 'dingen onthouden' of 'doelen vooropstellen' vereisen ondersteuning naar *zelfmanagement*. De overige zeventien zorgnoden behoeven ondersteuning van een *casemanager*. De componenten van geïntegreerde zorg: 'zorgproces' (M=3,54;SD=0,25), 'patiëntondersteuning' (M=3,95;SD=0,24), 'beslissingsondersteuning' (M=4,03;SD=0,27) en 'informatiesystemen' (M=3,88;SD=0,26) worden belangrijk gescoord. 'Lokale ondersteuning' (M=3,46;SD=0,16) wordt neutraal gescoord.

Conclusie: MS-patiënten behoeven voor meerdere zorgnoden, zoals ziekteacceptatie en verplaatsingen, ondersteuning van een *casemanager*. Daarnaast is het een uitdaging om de componenten van geïntegreerde zorg op een efficiënte manier te vervullen, om zo te evolueren naar een vraag-gestuurde maatschappij, waardoor kwalitatieve zorgverlening realiseerbaar wordt. De data werden verzameld via de MS-Liga, waardoor recent gediagnosticeerde MS-patiënten niet bereikt werden.

Aantal woorden: 24902 (exclusief bijlagen en bibliografie)

Sleutelwoorden: Multiple sclerose, chronische aandoening, geïntegreerde zorg

ABSTRACT (EN)

Background: Worldwide, healthcare systems face the challenge to provide high quality care to meet the needs of chronic diseases. Policy tries to realize integrated care with a focus on high quality care, low cost and improve the general state of health.

Objective: First, the care needs of Flemish MS-patients will be assessed. Secondly, we make a distinction between self- and casemanagement. Besides we feature the vision of integrated care.

Methods: Based on literature research, a cross-sectional survey was developed, and presented to the members of MS-Liga. This survey questioned some personal characteristics, degree of invalidity, well-being, health needs and vision on integrated care.

Results: 288 MS-patients completed the survey, response rate (64,3%). The average degree of invalidity is 4,18 (SD=2,39). The average well-being score, with a maximum of five, is 2,49 (SD=1,18). Ten needs, for example walking aid and goal setting, require self-management. The other seventeen needs demand a casemanager. The mainstays of integrated care receive a high score, so MS-patients find this important: care organization (M=3,54;SD=0,25), patient support (M=3,95;SD=0,24), decision support (M=4,03;SD=0,27) and information system (M=3,88;SD=0,26) The score for local support (M=3,46;SD=0,16) is neutral.

Conclusion: MS-patients require support of a casemanager for multiple care needs such as displacements and sickness acceptance. Besides that, it's a challenge to realize integrated care in an efficient way, to evolve towards a demand-driven society so qualitative care can be realized. However, participants were selected from the MS-Liga, so recently diagnosed MS-patients were not questioned.

Key words: Multiple sclerosis, chronic disease, integrated care

INHOUD

ABSTRACT (NL)	i
ABSTRACT (EN)	ii
INHOUD	iii
Verduidelijkende lijst bij de afkortingen	vi
Lijst van illustraties	vii
WOORD VOORAF	viii
INLEIDING	1
1 Achtergrond	1
2 Probleemstelling/vraagstelling	4
3 Opbouw masterproef	6
DEEL I: THEORETISCH KADER	7
1 Chronische aandoening	7
1.1 <i>Definiëring</i>	8
1.2 <i>Prevalentie en gevolgen</i>	9
2 Geïntegreerde zorg	12
2.1 <i>Definiëring</i>	13
2.2 <i>Het kader rond geïntegreerde zorg</i>	13
2.3 <i>Organisatiemodellen voor geïntegreerde zorg</i>	15
2.4 <i>Zelfmanagement versus casemanagement</i>	21
3 Multiple sclerose	22
3.1 <i>Definiëring</i>	22
3.2 <i>Verloop</i>	23
3.3 <i>Prevalentie en incidentie</i>	27
3.4 <i>Etiologie, diagnose en behandeling</i>	28
DEEL II: LITERATUURSTUDIE	34
1 Methode	34
1.1 <i>Design</i>	34
1.2 <i>Inclusiecriteria</i>	34
1.3 <i>Zoekstrategie</i>	34
1.4 <i>Data-analyse en -extractie</i>	35

1.5	<i>Kwaliteitsevaluatie</i>	35
2	Resultaten	36
2.1	<i>Kwaliteitsevaluatie</i>	36
2.2	<i>Karakteristieken van de studies</i>	37
2.3	<i>Karakteristieken van het geïntegreerd zorgmodel</i>	37
2.4	<i>Karakteristieken van de analyse</i>	38
2.5	<i>Uitkomsten</i>	39
3	Discussie	42
4	Sterktes en beperkingen	44
5	Conclusie	45
DEEL III: EMPIRISCH LUIK		46
1	Probleemstelling	46
2	Methodologie	47
2.1	<i>Onderzoeksdesign</i>	47
2.2	<i>Vragenlijst</i>	47
2.3	<i>Inclusiecriteria</i>	54
2.4	<i>Rekrutering en dataverzameling</i>	54
2.5	<i>Data-analyse</i>	55
2.6	<i>Ethisch comité</i>	56
3	Resultaten	57
3.1	<i>Response rate</i>	57
3.2	<i>Patiëntenpopulatie</i>	57
3.3	<i>Graad van invaliditeit</i>	65
3.4	<i>Algemeen welbevinden</i>	66
3.5	<i>Zorgnoden</i>	69
3.6	<i>Geïntegreerde zorg</i>	90
3.7	<i>Zelfmanagement - casemanagement</i>	96
3.8	<i>Focusgroep mantelzorgers</i>	99
4	Discussie	100
5	Conclusie	108
6	Implicaties voor de praktijk/toekomstig onderzoek	110
Literatuurlijst		113

Bijlagen	121
Bijlage 1: Tabel: Gemeenschappelijk Plan geïntegreerde zorg (Morel M. , 2016) ..	121
Bijlage 2: Tabel: Data Abstraction Form	122
Bijlage 3: Tabel: Karakteristieken van de studie	123
Bijlage 4: Tabel: Karakteristieken van het geïntegreerd zorgmodel.....	125
Bijlage 5: Tabel: Karakteristieken van de analyse	127
Bijlage 6: Prisma 2009 Flow Diagram.....	131
Bijlage 7: Printscreen van database Web of Science na invoeren zoekstring	132
Bijlage 8: Printscreen van database Pubmed na invoeren zoekstring	132
Bijlage 9: Printscreen van database Embase na invoeren zoekstring	133
Bijlage 10: Printscreen van Endnote na het invoegen van alle referenties uit de databanken Medline, Embase en Web of Science	133
Bijlage 11: Printscreen van Endnote na het verwijderen van duplicaten	134
Bijlage 12: Tabel: Checklist to operationalize developmental characteristics and applicability of patient-reported outcome measures	135
Bijlage 13: Tabel: Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) – Version 2011	136
Bijlage 14: Goekeuring Ethische Comissie	140
Bijlage 15: Aanbevelingen naar geïntegreerde zorg.....	141
Bijlage 16: Focusgroep mantelzorger	143

Verduidelijkende lijst bij de afkortingen

WHO	World Health Organization
CCM	Chronic Care Model
PRISMA	Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses
MS-Liga	Multiple Sclerose Liga
PACIC	Patient Assessment of Care for Chronic Conditions
NAQ	Needs Assessment Questionnaire
MS	Multiple Sclerose
CD	Chronic Disease
DMP	Disease Management Program
CM	Casemanagement

Lijst van illustraties

Tabellenlijst

Tabel 1: Bermerkingen piloottest	49
Tabel 2: Bemerkingen pretest.....	50
Tabel 3: Hulpmiddelengebruik	60
Tabel 4: Woningaanpassingen	62
Tabel 5: Type ondersteuning mantelzorger	63
Tabel 6: Algemeen welbevinden.....	68
Tabel 7: Lichamelijke zorgnoden	73
Tabel 8: Mentale zorgnoden	78
Tabel 9: Zorgnoden zingeving	79
Tabel 10: Zorgnoden kwaliteit van leven	81
Tabel 11: Zorgnoden sociaal maatschappelijk participeren	83
Tabel 12: Zorgnoden dagelijks functioneren	88
Tabel 13: Zorgnoden mantelzorger	89
Tabel 14: PACIC-instrument.....	92
Tabel 15: Zelfmanagement-casemanagement	97
Tabel 16: Scoringinterpretatie.....	98

Afbeeldingenlijst

Afbeelding 1: Kaiser Permanente risicopiramide	100
--	-----

Figurenlijst

Figuur 1: The chronic Care model van Wagner (Edward H. Wagner, 2005).....	16
Figuur 2: Regenboogmodel (Valentijn et al., 2013)	18
Figuur 3: Type MS: Relapsing Remitting MS (Heger et al., 2012)	24
Figuur 4: Type MS: Secundaire Progressieve MS (Heger et al., 2012)	25
Figuur 5: Type MS: Primaire Progressieve MS (Heger et al., 2012)	26
Figuur 6: EDSS-SCORES: Kurtzke et al., (1983)	52
Figuur 7: Model Positieve gezondheid (Alles is gezondheid, sd).....	53
Figuur 8: Aantal participanten per EDSS-score	65

WOORD VOORAF

Beste lezer

De masterproef 'Een geïntegreerd zorgmodel voor multiple sclerose patiënten' is de kers op de taart van mijn opleiding "Management en Beleid van de gezondheidszorg" aan de UGent. Deze wil ik u dan ook met trots presenteren. Graag neem ik u mee doorheen het verhaal naar de zorgnoden die spelen bij personen met de chronische aandoening multiple sclerose. Vooreerst wil ik graag enkel personen bedanken, aangezien het schrijven van zo'n masterproef heel wat steun en begeleiding vereist.

Beste Prof. Dr. Dominique Vandijck

Vooreerst wil ik u graag bedanken dat u mijn kwaliteiten waardeerde en mij de kans gegeven heeft om dit masterproefonderzoek, onder uw begeleiding uit te voeren. Eveneens wil ik u bedanken om de ruime kennis die u bezit in te zetten, wat een grote meerwaarde betekende voor deze masterproef.

Beste Dr. Melissa Desmedt

Dankuwel voor de koffiemomenten waarop u de tijd nam om gepaste en opbouwende feedback te geven. Bedankt voor de hulp in de groei van het schrijven van een goede masterproef. Dankzij uw feedback kreeg ik steeds meer vertrouwen waardoor ik erin slaagde om deze prestatie neer te zetten.

Beste diensthoofd van de MS-Liga

Bedankt om een nauwe partner te worden in dit masterproef onderzoek. Dankzij deze samenwerking kreeg het onderzoek een extra en waardevolle dimensie. Ik hoop dat de resultaten van dit onderzoek een meerwaarde voor jullie betekenen. Zodat we een stap dichterbij komen bij de realisatie van geïntegreerde zorg, op een manier waarbij de zorgnoden van MS-patiënten beantwoord worden.

Beste medewerkers van de MS-Liga

Bedankt voor jullie inzet naar de verspreiding van de vragenlijsten. Dankzij jullie enthousiasme en gedrevenheid was het mogelijk om een grote groep participanten kennis te geven van dit onderzoek.

Beste participanten

Hartelijk dank voor jullie inzet tot deelname. De deelname was voor sommige participanten geen evidentie waardoor ik het enorm apprecieer dat jullie met zovelen een poging ondernomen hebben. Zonder jullie inzet was het immers niet mogelijk geweest om dit onderzoek te volbrengen. Vandaar dat ik jullie met harte toewens dat op basis van deze resultaten een gepaste ondersteuning kan geboden worden.

Beste Dr Guy Laureys

Bedankt voor uw kritische visie op het literatuurstuk rond MS en de bijkomende literatuur. Dankzij uw feedback was het mogelijk om een volledige en recente omschrijving rond MS neer te schrijven.

Als laatste wil ik mijn familie en vrienden bedanken die mij eveneens ondersteund hebben gedurende dit proces.

INLEIDING

1 Achtergrond

In de Euro Health Consumer Index 2016, een vergelijking tussen 35 Europese gezondheidssystemen, scoort het Belgische gezondheidssysteem een mooie vierde plaats. Hieruit blijkt dat ons gezondheidssysteem het meest toegankelijke is, en scoort het excellent op vlak van resultatenrapportage. Daarentegen scoren we minder goed op de implementatie van elektronische voorschriften en het elektronische patiëntendossier (Björnberg, 2017). Ondanks deze mooie scores wordt onze gezondheidszorg, omwille van diverse evoluties, geconfronteerd met enkele belangrijke uitdagingen waarvoor een oplossing dient gevonden te worden.

Zo is, onder meer door de sterke vooruitgang in medische behandelingen, de algemene levensverwachting met tien jaar gestegen. De gezonde levensverwachting is echter met slechts zes jaar toegenomen, wat betekent dat mensen niet noodzakelijk gezond ouder worden. Daarnaast zien we een toename in het aantal chronisch zieken (Feigin & Vos, 2017; Schmidt, Thyen, Herrmann-Garitz, Bomba, Muehlan et al., 2016; Smidth, Olesen, Fenger-Gron et al., 2013). Op dit moment heeft meer dan 25% van de Belgische bevolking te kampen met één of meerdere chronische aandoeningen. Op Europees vlak blijkt dat 80% van alle sterfgevallen, in landen met een laag en gemiddeld inkomen, te wijten is aan chronische aandoeningen (WHO, 2017). Dit aandeel van sterfgevallen komt hoofdzakelijk voor in de leeftijdsgroep 30-69 jaar (WHO, 2017). Bijgevolg gaat een groot deel van het Europese gezondheidsbudget, namelijk 70% tot 80%, naar deze doelgroep. Daarnaast blijkt dat wereldwijd 68% van de bevolking met een chronische aandoening kampt (Federale overheid, sd).

De prevalentie van personen met een chronische aandoening zal echter nog toenemen; zo voorspelt de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) dat tegen 2020 60% van de aandoeningen wereldwijd chronisch zullen zijn. Uit de studie van del Rio-Lanza, Suarez-Alvarez, Suarez-Vazquez (2016) blijkt dat deze toename gepaard zal gaan met een stijgende vraag naar gezondheidsvoorzieningen, en een toenemende druk op de organisatorische aspecten van het huidig gezondheidszorgsysteem. Om deze tendens op te vangen zijn beleidsmakers op zoek naar alternatieve zorgmodellen. Deze hebben een specifieke focus op meer zorgintegratie en transmurale zorg (Balbale,

Etingen, Malhiot, Miskevics, LaVela, 2016, Biezen, Jones, & Piterman, 2013; Federale overheidsdienst Volksgezondheid, 2017; Smidth et al., 2013). Ter ondersteuning van deze nieuwe visie hebben de ministers van Volksgezondheid van de deelstaten en de federale overheid een 'Gemeenschappelijk Plan geïntegreerde zorg' goedgekeurd (Federale overheid, sd). In dit het kader zijn beleid en praktijk in de opzet van pilootprojecten, met als doel geïntegreerde zorgmodellen te realiseren.

Zoals blijkt uit de studie van Cramm & Nieboer (2013), is een actieve rol van de patiënt ontzettend belangrijk om optimale en kwalitatieve zorg te bieden. Biezen et al., (2013) en Dawda et al., (2015) tonen eveneens in hun studie aan dat een actieve betrokkenheid van de patiënt, in de ontwikkeling en evaluatie van nieuwe zorgmodellen, immers heel wat voordelen biedt. Dit maakt zowel een succesvolle implementatie, als een betere tegemoetkoming aan de behoeften van de patiënt mogelijk. Een grote beperking van de huidige gespecialiseerde gezondheidszorg betreft echter het solodenken en de focus op acute- en kortetermijnproblemen, waarbij de betrokkenheid van een patiënt ontbreekt. Dit heeft tot gevolg dat de patiënt niet gestimuleerd wordt tot *zelfmanagement*, wat een kwalitatief zorgproces in de weg kan staan (Cramm & Nieboer, 2013). Het is immers aangetoond dat patiënten die een zelfmanagementondersteuning krijgen de ontvangen zorg bijgevolg ook hoger evalueren (Fan et al., 2005). Bovendien tonen Vedsted & Heje (2016) aan dat wanneer een huisarts zich empathisch opstelt, patiënt-georiënteerd handelt en de patiënt informeert, deze een hogere aanbeveling krijgt dan wanneer deze elementen niet aanwezig zijn. Echter blijkt uit de studie van Walker, Stewart, & Grumbach (2016), dat ondanks het van belang is dat zorg tegemoet komt aan de behoeften van de patiënt, patiëntgerichte zorg nog vaak ontbreekt.

Niet alleen de patiënt speelt een belangrijke rol in het zorgproces, maar ook de mantelzorger. Deze persoon is geen professionele zorgverlener, maar speelt een belangrijke rol in de gezondheid en kwaliteit van leven van chronische patiënten (Goranitis, Coast, & Al-Janabi, 2014). Hij biedt op vrijwillige en onbezoldigde basis zijn arbeidskrachten aan om ondersteuning te bieden in de dagelijkse activiteiten van een hulpbehoevende. Op deze manier is het mogelijk dat dure ziekenhuisopnames en groeiende publieke uitgaven gereduceerd worden (Bayen, Papeix, Pradat-Diehl, Lubetzki, & Joël, 2015). Uit onderzoek blijkt dat de ondersteuning die personen met

multiple sclerose (MS) in de thuissituatie krijgen, voor 80% door een mantelzorger verleend kan worden. Zoals recent werd aangetoond, zal de rol van een mantelzorger in belang toenemen (Goranitis et al., 2014). Gezien zijn belangrijke rol, is het evident dat ook deze persoon gehoord wordt. Hierbij dient er aandacht te zijn voor het behouden van een evenwicht tussen zowel het familiale en sociale leven. Eveneens is het belangrijk dat deze persoon omkadert wordt voor het uitvoeren van taken aangezien het geen professionele zorgverleners zijn. Zij dienen bijgevolg erkent, gewaardeerd, betrokken, geïnformeerd en opgevolgd te worden in samenwerking met de aanwezige professionele zorgverleners (Federale overheid, sd). Het 'Gemeenschappelijk Plan geïntegreerde zorg' van de federale overheid besteedt eveneens aandacht aan de mantelzorger. Deze erkent de mantelzorger bij wet van 12 mei 2014. Bovendien trachten ze de mantelzorger te ondersteunen door het in kaart brengen van de zorgbehoeften. Daarbijkomend bekrachtigen ze artikel 160 van de gezondheidswet van 10 april 2014, waarin vermeldt staat dat de zorgverstrekker toegelaten wordt om de mantelzorger taken aan te leren (Federale overheid, sd).

2 Probleemstelling/vraagstelling

Objectief

Mede door de steeds stijgende prevalentie van chronisch zieken is onderzoek naar geïntegreerde zorg de laatste jaren sterk toegenomen. Aan de hand van de meerwaarde van patiëntbetrokkenheid bij de ontwikkeling van nieuwe zorgmodellen (Farfan-Portet, et al., 2015), kan geconcludeerd worden dat we zowel genoodzaakt zijn om patiënten meer te betrekken in hun zorgcircuit, alsook hun zorgnoden te bevragen. Op deze manier kan patiëntgerichte zorg gerealiseerd worden (Rijken et al., 2014). Gezien mantelzorgers een groot deel van de zorg op zich nemen, is het eveneens een meerwaarde om ook hen te betrekken in dit proces.

Bijgevolg is het doel van dit onderzoek tweeledig. Ten eerste worden de behoeften van MS-patiënten tot geïntegreerde zorg onderzocht. Op deze manier trachten we de componenten, waaraan een geïntegreerd zorgmodel moet voldoen, vanuit het patiëntenperspectief, concreet te maken. Daarnaast zullen de zorgnoden die MS-patiënten en hun mantelzorgers ervaren in kaart worden gebracht. Vervolgens kunnen deze resultaten teruggekoppeld worden naar de praktijk en meegenomen worden bij de ontwikkeling van geïntegreerde zorgmodellen die voldoen aan de huidige zorgnoden. Daarnaast is het eveneens mogelijk om op basis van deze resultaten een eerste aanzet te geven voor de invulling inzake het niveau van de patiënt betreffende het 'Gemeenschappelijk Plan geïntegreerde zorg'.

Een specifieke focus in dit onderzoek gaat naar de doelgroep MS. De voorkeur van de doelgroep komt voort uit actuele onderwerpen van CORTEXS (www.cortexs.be) en de MS-Liga. CORTEXS is in de opbouw van een nieuw geïntegreerd zorgmodel voor MS-patiënten. De MS-Liga werkt samen met maatschappelijk werkers om MS-patiënten in hun thuissituatie zo goed mogelijk te begeleiden. Gezien het groot aantal leden bij de MS-Liga is het voor de maatschappelijk werkers vaak moeilijk om te kunnen voldoen aan de aanwezige zorgnoden. Sommigen ervaren teveel ondersteuning, anderen ervaren te weinig ondersteuning. Om de grens beter te kunnen bepalen wanneer het nodig is dat een maatschappelijk werker aan huis komt, en tot wanneer het lukt om op zelfstandige basis de zorgnoden op te lossen, tracht de MS-Liga een antwoord te vinden op volgende vraag: 'Wat is de grens om van *zelfmanagement* naar *casemanagement* over te gaan?'.

Onderzoeksvragen:

Gebaseerd op voorgaande objectieven tracht dit onderzoek op volgende onderzoeksvragen een antwoord te definiëren:

- ❖ Wat zijn de zorgnoden die Vlaamse MS-patiënten ervaren?
- ❖ Wat zijn de zorgnoden die mantelzorgers van Vlaamse MS-patiënten ervaren?
- ❖ Wanneer heeft de Vlaamse MS-patiënt behoefte om over te gaan van *zelfmanagement* naar *casemanagement* bij de ervaren zorgnoden?
- ❖ Aan welke componenten moeten geïntegreerde zorgmodellen voldoen vanuit het perspectief van de Vlaamse MS-patiënt?

3 Opbouw masterproef

Deze thesis bestaat, naast de inleiding, uit drie delen: het theoretische kader, de systematische literatuurstudie en de empirische studie. Het theoretisch kader biedt de lezer meer inzicht in de betekenis van een chronische aandoening, geïntegreerde zorg, het verschil tussen *zelfmanagement* en *casemanagement* en de aandoening MS. Vervolgens worden in de systematische literatuurstudie de resultaten van tweeëntwintig artikels omtrent de behoeften/perceptie van chronische patiënten en mantelzorgers ten opzichte van geïntegreerde zorg geduid.

Het hoofdstuk "Methodologie" handelt over het onderzoeksdesign, de ontwikkeling en inhoudsvalidatie van de vragenlijst, de gehanteerde inclusiecriteria, rekrutering, dataverzameling, data-analyse en de ethische goedkeuring. De resultaten van deze cross-sectionele studie worden beschreven in het hoofdstuk rond de empirische studie. Er wordt uitspraak gedaan over enkele persoonsgegevens van de patiëntenpopulatie, invaliditeitsgraad, mate van algemeen welbevinden, ervaren zorgnoden en de visie op geïntegreerde zorg. In de discussie worden de resultaten geanalyseerd en in een breder perspectief geplaatst. In dit hoofdstuk is er eveneens ruimte voor de beperkingen en sterktes van dit onderzoek. De masterproef eindigt met een conclusie en aanbevelingen voor beleid/praktijk en verder onderzoek.

DEEL I: THEORETISCH KADER

1 Chronische aandoening

Tot 1960 lag de focus sterk op grote ziekenhuizen waarin alle specialisaties aanwezig waren. Tussen 1970-1990 kwam de focus te liggen op het afbouwen van de grote ziekenhuizen, maar werden er kleinere ziekenhuizen opgericht die zich specialiseerden in verschillende acute aandoeningen. Op heden zijn er enkele belangrijke evoluties aan de gang die de ziektelast van het gezondheidssysteem veranderen. Hierbij wordt er ingezet op doelgerichte zorg in plaats van de vroegere probleemgerichte zorg. Er wordt getracht om preventief te handelen, en een proactieve managementstijl toe te passen. Dit is immers belangrijk voor de kosteneffectiviteit van ons zorgstelsel (Rijken et al., 2014).

De evoluties die bepalend zijn voor de verandering in ziektelast spelen zowel aan de vraag- en aanbodzijde. De vraagzijde krijgt te maken met een modernisering van de levensstijl, een veranderende demografische omgeving (stijgende prevalentie van ouderen en chronische zieken), een stijgende verwachting van de patiënt (toenemende beschikbaarheid over meer en betere informatie) en toenemende aandacht voor de patiëntenrechten (meer zelfverzekerd betreffende hun rechten) waardoor deze groep steeds hogere eisen stelt (Gröne & Garcia-Barbero, 2001). Aan de aanbodzijde speelt de ontwikkeling van medische technologieën, telemedicine, de ontwikkeling van informatiesystemen en toenemende druk op het financiële aspect van de zorgverlening een rol. Medische technologieën verhogen de toegankelijkheid. Desondanks dat medische specialisatie een betere en veiligere gezondheidszorg als gevolg heeft, zijn er ook nadelen aan verbonden zoals een versplintering van het zorgaanbod. Daarbijkomend zorgen informatiesystemen ervoor dat risico's verkleind worden, wachttijden verminderen en dubbele onderzoeken vermeden worden. Op microniveau zorgen informatie- en communicatietechnologieën ervoor dat patiënten beter geïnformeerd zijn waardoor ze meer empowerend kunnen optreden in hun proces. Op mesoniveau zorgen deze technologieën voor een betere integratie van het multidisciplinaire zorgteam. Ten slotte zorgen deze technologieën op macroniveau voor een betere planning van de zorgverstrekkingen. Telemedicine daarentegen verhoogt de toegankelijkheid tot zorgverlening van patiënten in afgelegen gebieden. Hierdoor zijn diagnose en behandeling realiseerbaar op lokaal niveau. Tot slot zorgen

nieuwe technologieën ervoor dat behandelprocedures, behandeltime en het zorgproces steeds in verandering zijn. Hierdoor stijgt het vermogen om mensen langer in leven te houden (Gröne & Garcia-Barbero, 2001; Nolte & McKee, 2008).

Op basis van voorgaande evoluties kunnen we concluderen dat we geconfronteerd worden met enkele uitdagingen waarvoor een oplossing dient gevonden te worden. De nood aan gezondheidszorg zal immers blijven toenemen (Wynia et al., 2006), waarbij de focus ligt op de behandeling van een sterk groeiende populatie personen met een chronische aandoening (Gröne & Garcia-Barbero, 2001; Nolte & McKee; 2008).

1.1 Definiëring

De WHO omschrijft een chronische ziekte als volgt: “Een langdurige ziekte met een meestal langzame progressie” (Paulus, Van Den Heede, & Mertens, 2012).

Hieronder verstaan we zowel (Morel, 2016):

- ❖ Niet-overdraagbare aandoeningen (bijvoorbeeld diabetes en kanker);
- ❖ Overdraagbare aandoeningen (bijvoorbeeld HIV);
- ❖ Palliatieve patiënten;
- ❖ Mentale aandoeningen (bijvoorbeeld psychose);
- ❖ Zeldzame ziekten;
- ❖ Anatomische of functionele beperkingen (bijvoorbeeld blindheid);
- ❖ Beperkingen veroorzaakt door een ongeval (bijvoorbeeld verlamming).

Aangehaalde risicofactoren voor het ontwikkelen van een chronische aandoening, vaker voorkomend bij personen met een lagere sociaaleconomische status, zijn de ongunstige sociale- en levensstijlfactoren zoals: overgewicht (47%), geen lichaamsbeweging (26%), roken (25%) en overmatig drinken (10% bij mannen en 6% bij vrouwen). Inzetten op gezondheidsbevordering- en promotie is hier dan ook van belang (Paulus et al., 2012; Morel, 2016).

Bij personen met een chronische aandoening komt de klemtoon van de aanwezige zorgnoden anders te liggen. Aangezien iedere patiënt een eigen zorgtraject doorloopt is het niet mogelijk om deze zorgnoden te veralgemenen. De behoeften kunnen

ingedeeld worden in vijf categorieën, die al dan niet in sterkere mate aanwezig zijn, namelijk (Federale overheid, sd; Morel, 2016; Paulus et al., 2012):

- ❖ **Biologische behoeften:** verminderen van lichamelijke klachten zoals bijvoorbeeld pijn;
- ❖ **Psychologische behoeften:** behoefte aan informatie betreffende de aandoening naar ziekteverloop en/of behandelopties. Naast de praktische kant is er eveneens behoefte aan psychologische ondersteuning zodat de patiënt zo optimaal mogelijk kan omgaan met de emoties die hij ervaart doorheen zijn zorgproces zoals bijvoorbeeld angst of depressie;
- ❖ **Behoeften naar zorgverlening:** behoefte aan een afgestemde coördinatie en integratie van de ontvangen zorg, geleverd door verschillende zorgverleners;
- ❖ **Sociale behoeften:** behoefte om autonoom in het dagelijks leven te kunnen handelen, en niet in een spiraal van sociale isolatie verzeild te raken;
- ❖ **Spirituele behoeften:** zoektocht naar zingeving.

1.2 Prevalentie en gevolgen

In Europa is er een hoge prevalentie aan chronische aandoeningen. Deze is verantwoordelijk voor 63% van de mortaliteit en morbiditeit. Wereldwijd neemt dit percentage toe tot 80% (Morel, 2016). De meest voorkomende chronische aandoeningen zijn cardiovasculaire aandoeningen (48%), kanker (21%), diabetes (3,4%) en respiratoire aandoeningen (7,9%). Door middel van een gezondheidsenquête werd bij de Belgische bevolking naar de prevalentie van chronische aandoeningen gepeild. Maar liefst 27,2% van de participanten geeft aan te kampen met één chronische aandoening. Lage rugpijn (17,7%), allergie (13%), artrose (12,7%), chronische hoofdpijn (8,1%) en respiratoire aandoeningen (7,9%) zijn enkele voorbeelden van frequent voorkomende aandoeningen. Functionele beperkingen werden gerapporteerd door 17% van de participanten, en ongeveer de helft geeft aan te kampen met chronische pijn (Paulus et al., 2012; Scientific Institute of Public Health, 2008;). De populatie van patiënten met een chronische aandoening in Nederland neemt een belangrijk aandeel in voor de vraag naar gezondheidszorg. Deze populatie staat in voor zo'n 80% van de totale vraag naar gezondheidszorg (Baan, Hutten, & P.M., 2004).

Deze toenemende prevalentie van personen met een chronische aandoening brengt echter heel wat gevolgen met zich mee. Deze impact is vooral voelbaar op financieel en organisatorisch vlak. Een persoon die te maken krijgt met een chronische aandoening is in beperkte mate in staat om productief te zijn op de arbeidsmarkt. Dit heeft gevolgen op maatschappelijk vlak, maar eveneens op individueel vlak. Zoals bijvoorbeeld een daling van de financiële inkomsten en verlies van sociale contacten. Ook hier wordt aangehaald dat personen met een lagere sociaaleconomische status gevoeliger zijn om financiële problemen te ontwikkelen (Paulus et al., 2012).

Wegens de vergrijzing stijgt eveneens de prevalentie van het aantal personen die kampen met meerdere chronische aandoeningen, oftewel multimorbiditeit. In de leeftijdsgroep 40-jarigen kampt 10-20% met multimorbiditeit, dit loopt op tot 50-70% in de leeftijdsgroep van personen die 70 jaar en ouder zijn (Morel, 2016; Paulus et al., 2012). Wanneer een persoon te maken krijgt met multimorbiditeit stijgen niet alleen de fysieke klachten. Er is tevens een toename aan betrokken zorgverleners, wat voor een toenemende complexiteit zorgt. Daarnaast wordt een hoge mate van professionaliteit en flexibiliteit van de zorgverleners vereist zodoende ze bekwaam zijn om het brede scala van behoeften te beantwoorden (Federale overheid, sd; Lyngso et al., 2014; Paulus et al., 2012; Wynia et al., 2006).

Omwille van de overlappende en onoverzichtelijke indelingen van het zorgaanbod van verschillende zorgverleners, met ieder zijn specifieke doelen, is het vaak voor zorgverleners en patiënten niet duidelijk meer wie het meest geschikt is om de juiste zorg te verlenen. Daarom is het belangrijk dat de verschillende zorgverleners onderling op de hoogte zijn welke zorg zij leveren, alsook dat de geleverde zorg op elkaar afgestemd is. Deze afstemming is belangrijk om een hogere effectiviteit te behalen, en patiëntgericht te kunnen werken (Baan, Hutten, & P.M., 2004). Een studie uit Nederland toont aan dat 60% van de chronische patiënten niet op de hoogte is van de onderlinge afspraken die zorgverleners maken. De overige 40% geeft aan dat er contact is tussen de zorgverleners, echter geeft ¼ van deze populatie aan dat de afstemming onvoldoende gebeurt (Baan et al., 2004; Mastelbos, Gunn, Majeed, Car, Pappas, 2014). Belangrijk hierbij is dat deze zorgverleners nauw samenwerken en dat er onderlinge communicatie is zodat het zorgproces vlot verloopt.

Daarnaast komt ook de overheid voor een uitdaging te staan die zich situeert op beleidsmatig-, financieel- en organisatorisch vlak. Immers 70-80% van de gezondheidskosten van het Europese budget gaat naar chronische aandoeningen. Aangezien de zorgnoden van deze steeds groter wordende groep zich meer op lange termijn situeert, trachten beleidsmakers om het beleid zo te ontwikkelen dat het voor zorgverleners mogelijk is om tegemoet te komen aan de individuele behoeften van hun patiënten (Paulus et al., 2012). Deze handelingen worden gesteld om de continuïteit, patiëntgerichtheid, veiligheid en de kwaliteit van de geleverde zorg te optimaliseren (Baan et al., 2004; European Union, 2017).

2 Geïntegreerde zorg

Het gebrek aan een gestructureerd zorgproces zorgt voor dubbele behandelingen, hogere financiële uitgaven en toenemende fouten, wat tot een lagere zorgkwaliteit leidt. Daarnaast liggen de noden van de populatie chronische zieken, omwille van een verscheidenheid aan wisselende zorgbehoeften, op een omvangrijke, continue en lange termijn ondersteuning waarbij de patiënt centraal staat (Fradgley, Paul, Bryant, Oldmeadow, 2016; Lyngso, Godfredsen, Host, Frolich, 2014). In deze context van diverse evoluties, waarvoor een oplossing dient gevonden te worden, stijgt de interesse voor de ontwikkeling van kwalitatievere en kosteneffectieve gezondheidszorgsystemen, wat gerealiseerd kan worden door geïntegreerde zorg (Gröne & Garcia-Barbero, 2001; Lyngso et al., 2014). Hierbij wordt de patiënt actief betrokken bij het opstellen en uitvoeren van zijn zorgtraject. De patiënt krijgt ondersteuning van een multidisciplinair team dat uit verschillende zorgverleners bestaat. Zo een team bestaat doorgaans uit de huisarts, arts-specialist, apotheker, verpleegkundige, mantelzorger en eventuele andere hulpverleners indien nodig. De grote meerwaarde is zowel de onderlinge communicatie tussen de betrokken zorgverleners, alsook de communicatie met de patiënt (RIZIV, 2017).

Eveneens in het kennisrapport rond thuishospitalisatie wordt aangegeven dat het belangrijkste element voor een goede thuiszorg de samenwerking binnen een multidisciplinair team is, met daaraan gekoppeld een geïndividualiseerd behandelingsplan. Dit houdt in dat de doelstellingen van het multidisciplinaire team naar levenskwaliteit en dagelijks functioneren proactief worden afgestemd met de patiënt. Aansluitend hierbij is het belangrijk dat het multidisciplinaire team samenwerkt met de ziekenhuizen (verticale integratie), maar ook met andere zorgverleners in de eerstelijnszorg (horizontale integratie) (Farfan-Portet, et al., 2015). Deze toenemende focus op geïntegreerde zorg geldt niet enkel voor Europa maar kan wereldwijd veralgemeend worden, meer specifiek naar Noord-Amerika en andere werelddelen (Lyngso et al., 2014). Omwille van het actuele thema zijn er in de literatuur reeds verscheidene resultaten te vinden die aantonen dat geïntegreerde zorg een positieve invloed heeft op de kwaliteit van de zorg, gerealiseerd met een lagere kostprijs (Cifuentes et al., 2015). Eveneens wordt, omwille van een betere coördinatie, het aantal dubbele behandelingen en onnodige hospitalisatie gereduceerd, en kan er

geanticipeerd worden op beslissingen die later in het zorgproces dienen genomen te worden (Suter, Hennessey, Florez, Suter, 2011; Mastelbos et al., 2014).

2.1 Definiëring

De WHO definieert geïntegreerde zorg als volgt: “*The management and delivery of health services so that clients receive a continuum of preventive and curative services according to their needs over time and across different levels of the health system*” (WHO, 2008). Geïntegreerde zorg is een containerbegrip. In de literatuur zijn immers meerdere definities van geïntegreerde zorg terug te vinden, alsook verschillende initiatieven die beogen meer integratie van zorg te bereiken, maar vanuit een verschillende focus vertrekken, namelijk *casemanagement*, *disease management*, *clinical pathways*, ...

Bij sommige initiatieven ligt de focus op het implementeren van een multidisciplinair team. Ten opzichte van andere initiatieven die focussen op de integratie van verschillende sectoren. Er is sprake van ‘horizontale integratie’ wanneer de integratie gebeurt van diensten die zich op hetzelfde niveau situeren. ‘Verticale integratie’ gebeurt wanneer diensten die zich op verschillende niveaus bevinden geïntegreerd worden. Het type integratie wordt bepaald aan de hand van de vooropgestelde doelstellingen. Deze kunnen gericht zijn op het verminderen van de kosten, verhogen van de kwaliteit of de patiënttevredenheid. In verschillende Europese landen is de integratie tussen eerste-tweede en derdelijnszorg slechts in beperkte mate doorgevoerd, wat resulteert in minder kwaliteitsvolle en inefficiënte zorgverlening (Gröne & Garcia-Barbero, 2001).

2.2 Het kader rond geïntegreerde zorg

De overgang naar een geïntegreerd zorgmodel is echter zeer complex op verschillende domeinen. Het ontwerp, de implementatie en evaluatie van zo’n zorgmodel vormt immers een hele uitdaging, en is daarenboven bepalend of de aanwezige zorgbehoeften vervuld worden (European Union, 2017). Bij de uitbouw van zo een zorgmodel is het bovendien belangrijk om het *Triple Aim* principe in het achterhoofd te houden, het doel van een geïntegreerd zorgmodel. De *Triple Aim* is ontstaan als reactie van het probleemgericht werken. Op heden staat de ziekte

centraal waarbij de sociale context niet geïntegreerd wordt. Het *Triple Aim* principe wil hier echter van afstappen en streven naar doelgerichte zorg waarbij een gewenste situatie in de toekomst vooropgesteld wordt. Interactie met de patiënt hierbij is bevorderend voor de communicatie en coördinatie tussen de patiënt en zorgverleners. Door de nadruk op de sociale context te leggen kan ontdekt worden wat echt belangrijk voor de patiënt is, namelijk zijn vooropgestelde doelen en wensen. De zorgverlener neemt een coachende rol op, en stelt zich als een partner van de patiënt waarbij de gezaghebbende houding achterwege wordt gelaten (Jan Van Es Instituut, 2014).

Om het gezondheidszorgsysteem op lange termijn haalbaar te maken op financieel en organisatorische vlak streeft de *Triple Aim* naar de realisatie van enkele doelstellingen (Jan Van Es Instituut, 2014) Ten eerste het optimaliseren van de prestaties van een gezondheidszorgsysteem door middel van de algemene gezondheidstoestand van de chronische patiënt en de gehele bevolking te verbeteren. Ten tweede dient de levenskwaliteit van deze doelgroep te verbeteren door het creëren van een hogere kwaliteit van de geleverde zorg (gebaseerd op *evidence-based practice* en betere toegankelijkheid). Ten derde een efficiënter gebruik van de beperkte middelen aangezien de populatie chronisch zieken groeit, maar het budget niet evenredig meegroeit (Morel, 2016).

Actueel worden deze doelstellingen vaak afzonderlijk aangepakt, waarbij kosteneffectiviteit vooropgesteld wordt. Om de doeltreffendheid te verhogen dienen deze doelstellingen gelijktijdig gerealiseerd te worden waarbij vertrokken wordt vanuit de behoeften van de patiënt. Verder definieert de *Triple Aim* drie voorwaarden opdat de realisatie van voorgaande doelstellingen mogelijk wordt:

- ❖ Definiëren van een doelpopulatie;
- ❖ Beleidsmatige beperkingen voor ogen houden: bijvoorbeeld de politieke situatie en beperkte financiële middelen;
- ❖ Eén persoon verantwoordelijk stellen voor de realisatie van de vooropgestelde doelstellingen.

Recent werd een vierde pijler aan dit model toegevoegd, de *Quardiple Aim*, namelijk een focus op het verbeteren van de jobtevredenheid, motivatie en werkomgeving van de zorgverleners. Deze focus komt voort uit de toenemende verwachtingen die op de schouders van de zorgverleners komen te liggen, meer specifiek op de zorgverleners in de eerstelijnszorg. Naast het toenemend aantal behandelingen stijgt eveneens de nodige administratie, wat voor stress kan zorgen. Wanneer deze stress aanhoudt kan dit op lange termijn burn-out in de hand werken, wat een lagere patiënttevredenheid, lagere gezondheidsuitkomsten en stijgende kosten met zich meebrengt. Niet enkel artsen kunnen met burn-out te maken krijgen. Uit onderzoek blijkt dat 37% van de thuisverpleegkundigen burn-out rapporteren (McHugh, Kutney-Lee, Cimiotti, Sloane, Aiken, 2011). Er kan besloten worden dat er eveneens op deze vierde pijler zal moeten ingezet worden, zodat zorgverleners capabel zijn om de *Triple Aim* te realiseren (Bodenheimer & Sinsky, 2014).

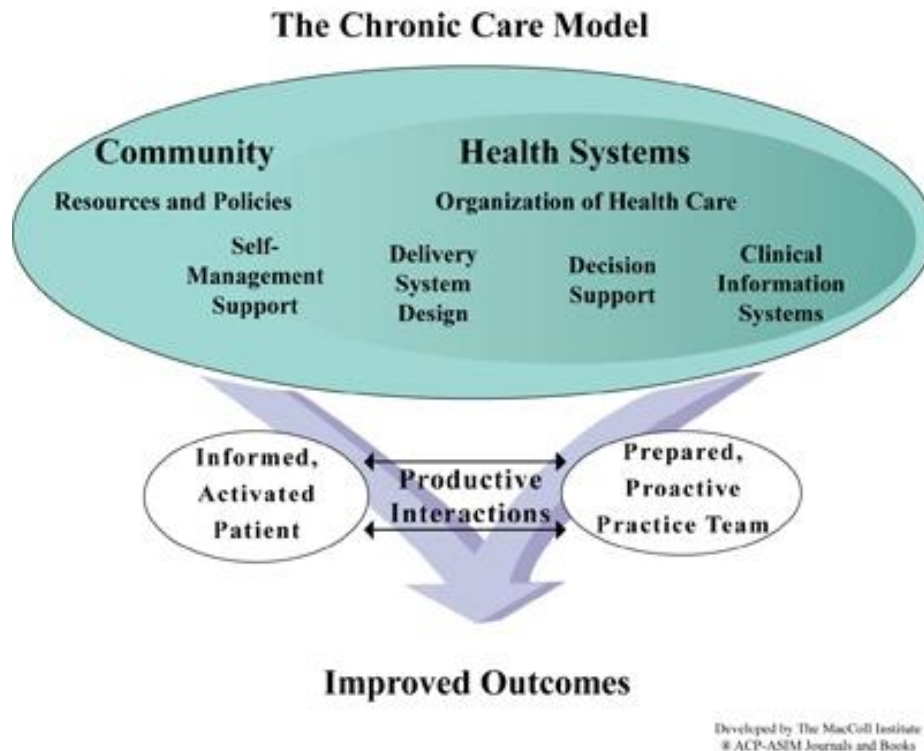
2.3 Organisatiemodellen voor geïntegreerde zorg

In de literatuur zijn enkele modellen terug te vinden die trachten een basis te vormen voor het uitbouwen van geïntegreerde zorg.

2.3.1 The Chronic Care Model

The Chronic Care Model (CCM) van Wagner is ontstaan in de jaren negentig om chronische zorg te verbeteren, met name het zorgproces van de complexe zorgnoden van het toenemende aantal ouderen en personen met een (meervoudige) chronische aandoening te coördineren. Het is één van de meest gebruikte zorgmodellen dat staat voor hoge kwaliteitsgerichte zorg waarbij de focus op de zorgcontinuïteit in een sterke primaire zorgsector ligt (Vilans, 2011). Patiënten dienen immers de juiste zorg, op het juiste tijdstip, en met de juiste middelen te krijgen (Smidth et al., 2013).

Gezien de recente verschuiving van acute naar chronische zorg, trachten beleidsmakers het CCM toe te passen om proactieve, preventieve en geplande zorg te verwezenlijken. Dit wordt gerealiseerd door op patiënt-, professioneel en beleidsvlak interventies op te zetten met als uiteindelijke doel een optimale en kwalitatieve zorg voor chronische patiënten te realiseren (Edward & Wagner, 2005; Vilans, 2011).



Figuur 1: The chronic Care model van Wagner (Edward H. Wagner, 2005)

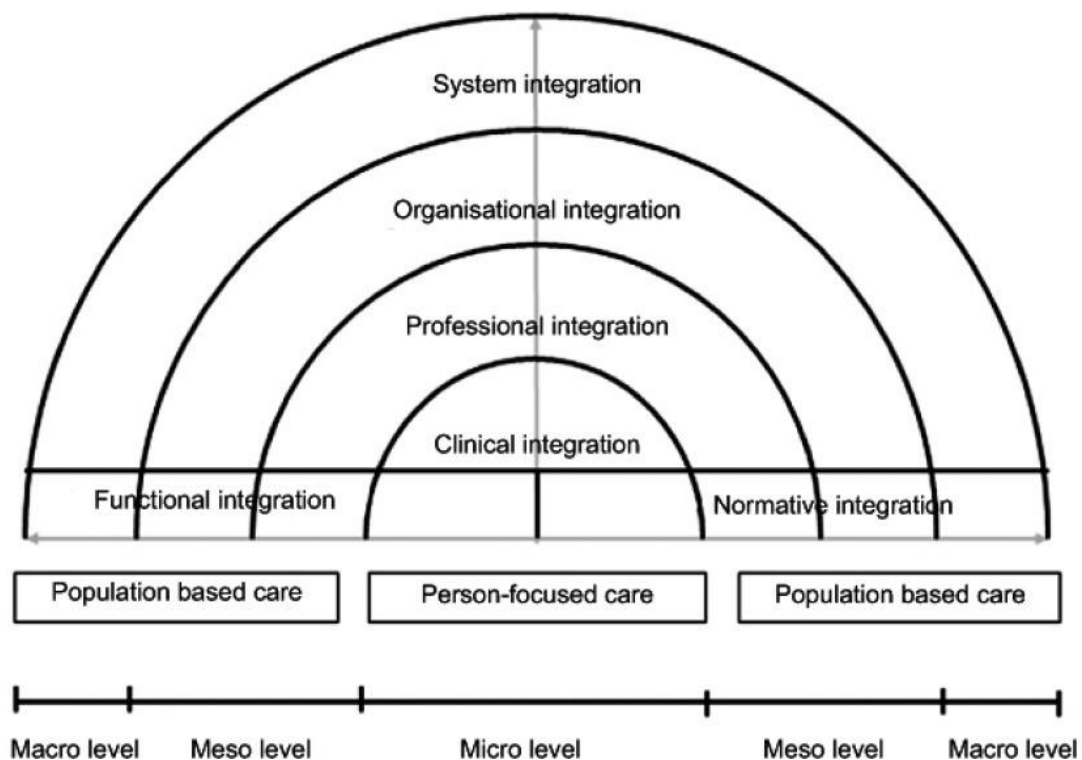
Het model bestaat uit zes componenten waarop kan ingezet worden om geïntegreerde zorg te verwezenlijken (Edward H. Wagner, 2005):

- ❖ Ondersteuning van zelfmanagement: ondersteuning bieden zodat de patiënt informatie kan verwerken over de ziekte en ermee kan omgaan. Op deze manier is hij in staat de regie en verantwoordelijkheid van zijn zorgproces voor een deel in eigen handen te nemen (Bijv. opmaken van een actie- of zorgplan samen met de zorgverlener). Om de zelfredzaamheid van de patiënt te verhogen kunnen richtlijnen opgesteld worden en educatie aangeboden worden. Zorgverleners kunnen patiënten hierin op volgende manieren ondersteunen: inzage in gezondheidsgegevens, persoonlijke gezondheidskeuzes ondersteunen, coaching naar zelfredzaamheid en hulp bieden om partijen aan te trekken die kunnen bijdragen tot zelfmanagement;

- ❖ Beslissingondersteuning: interventies opzetten die zorgverleners ondersteunen bij het nemen van beslissingen zoals *evidence-based* richtlijnen, kwaliteitsindicatoren, protocollen en educatie. Deze ondersteunende maatregelen moeten eveneens geïmplementeerd worden in operationele systemen, waarna deze kennis met de patiënt gedeeld wordt, zodat deze een participerende rol kan opnemen;
- ❖ Ontwerp van het zorgproces: door middel van planning en coördinatie tussen zorgverleners streven naar een effectieve organisatie van het zorgproces. Zoals bijvoorbeeld het managen van zorgprocessen mogelijk maken, een duidelijk aanspreekpunt voor de patiënt genereren en verschillende mogelijkheden tot interactie ontwikkelen (telefonisch, mail, internet, bijeenkomsten). Eveneens dient ingezet te worden op follow-up en werken in multidisciplinaire teams;
- ❖ Klinische informatiesystemen: enkele voorbeelden; ontwikkelen van vragenlijsten, registratie van bereikte resultaten, verzenden van reminders en delen van informatie tussen zorgverleners. Het team heeft immers nood aan gestandaardiseerde en geïntegreerde systemen zoals een elektronisch patiëntendossier;
- ❖ Afstemming op de maatschappij: interventies opzetten die de zelfredzaamheid van de patiënt bevorderen aangezien zijn aandeel in de gezondheidscontext slechts beperkt is. Bijvoorbeeld: stimulatie tot deelname aan lokale bewegingsprogramma's en helpen bij het leggen van contacten met zorgorganisaties;
- ❖ Gezondheidszorgsysteem: uitbouwen van een duidelijke strategie en een aangepast financieringssysteem door beleidsmakers voor de realisatie van een continue verbetering van het zorgsysteem.

2.3.2 Regenboogmodel van Valentijn

Net zoals het CCM is het model van Valentijn een conceptueel model om geïntegreerde zorg te implementeren. Dit model is opgebouwd aan de hand van een kaart waarop verschillende principes, dimensies en strategieën naar geïntegreerde zorg op aangeduid zijn. Door deze combinatie kunnen verschillende types van geïntegreerde zorg onderscheiden worden (Valentijn, Schepman, Opheij, Bruijnzeels, 2013).



Figuur 2: Regenboogmodel (Valentijn et al., 2013)

Als eerste wordt een onderscheidt gemaakt in de principes van persoonsgerichte en populatie-gebaseerde zorg die beiden een holistische visie vooropstellen. **Persoonsgerichte zorg** zet in op het bio-psycho-sociale perspectief. Op deze manier trachten ze de kloof tussen het medische en sociale te dichten aangezien gezondheidsproblemen niet enkel betrekking hebben op de biologische aspecten van een ziekte, maar ook op medisch, psychologisch als sociaal vlak. Er wordt ingezet op de persoonlijke voorkeuren, waarden en normen van de persoon. **Populatie-gebaseerde zorg** richt zich tot een specifieke populatie. De zorg die voor deze populatie georganiseerd wordt dient zowel afgestemd te zijn op de karakteristieken (politiek, economisch, sociaal en omgeving), als op de zorgnoden van deze populatie.

Op deze manier wordt het mogelijk om gelijkwaardige zorg te leveren binnen sociaal achtergestelde subpopulaties die frequenter te maken krijgen met multimorbiditeit. Beide principes gaan uit van een integraal perspectief waarbij de relatie tussen gezondheidsproblemen en sociale problemen erkent wordt, er wordt niet alleen ingezet op een medisch zorgsysteem, maar ook op een sociaal zorgsysteem.

Ten tweede maken Valentijn et al., (2013) een onderscheid naar integratieniveau. Hieronder vallen drie niveaus; namelijk micro-, meso- of macroniveau. Doorheen deze niveaus situeren zich verschillende dimensies van geïntegreerde zorg. Daarbijkomend zijn er twee dimensies die werkzaam kunnen zijn doorheen de drie niveaus.

- ❖ **Macroniveau** is een holistische benadering die de zorgnoden van een bepaalde populatie centraal stelt met als doel hieraan te voldoen. **Systeemintegratie** wordt geacht de efficiëntie, kwaliteit van zorg, kwaliteit van leven en klanttevredenheid te verbeteren. Dit wordt gerealiseerd door het afstemmen van beleid en regels binnen het zorgsysteem aangezien deze de noden van een populatie reflecteren.
- ❖ **Mesoniveau** richt zich naar de organisatie van zorgprocessen. Hierin kan een onderscheid gemaakt worden tussen professionele integratie en organisatorische integratie. **Professionele integratie** heeft betrekking op zowel zorgverleners als professionals binnen organisaties waar een goede coördinatie tussen de zorgverleners gerealiseerd wordt. **Organisatorische integratie** richt zich naar de coördinatie tussen organisaties als partners in een zorgproces.
- ❖ **Microniveau** richt zich op de coördinatie van de behandeling van patiënten, namelijk de coördinatie van het klinische zorgproces, waardoor er sprake is van **klinische integratie**. Deze integratie kan gerealiseerd worden door verschillende behandelingen op elkaar af te stemmen door middel van richtlijnen of een geïntegreerd patiëntendossier. Dit niveau staat zeker centraal bij chronische patiënten aangezien zij behoefte hebben aan behandelingen die verleend worden door verschillende disciplines.

Zoals eerder vermeld zijn er twee dimensies die door deze drie niveaus lopen, namelijk functionele en normatieve integratie. **Functionele integratie** verwijst naar de koppeling van financiering, informatie en beheermodaliteiten opdat een goede afstemming tussen strategische planning, human resources, financieel –en informatiemanagement de waarde van dit systeem zou verhogen. **Normatieve integratie** is een dimensie die minder tastbaar is. Echter is de invulling hiervan essentieel om een intersectorale samenwerking mogelijk te maken. Ze streven ernaar dat de zorgverleners en organisaties dezelfde missie, waarden en normen vooropstellen zodat geïntegreerde zorg bevorderd kan worden.

2.3.3 Gemeenschappelijk Plan geïntegreerde zorg

Zoals reeds vermeld tracht de Federale Overheid door middel van een ‘Gemeenschappelijk Plan geïntegreerde zorg’ geïntegreerde zorg in België te integreren. Dit plan beoogt hoogkwalitatieve zorg en ondersteuning, voor de beste kost en een verbetering van de gezondheidstoestand van de bevolking (*Triple Aim*) (RIZIV, 2017). Dit wordt verwezenlijkt door achttien componenten, verdeeld over vier niveaus (patiënt, actoren, systeem, beleid). Deze componenten zijn terug te vinden in Bijlage 1. De realisatie gebeurt door middel van dertien pilootprojecten die lopen van 2017 tot 2021. Nadien zal een evaluatie plaatsvinden waarbij een opschaling van de succesfactoren, alsook de belemmeringen zal gebeuren (Federale overheid, 2018). Dit maakt het mogelijk om de *best practices* verder te verspreiden, zodat geïntegreerde zorg nationaal mogelijk wordt.

2.4 *Zelfmanagement versus casemanagement*

Op heden wordt het management van de organisatorische aspecten van chronische zorg op de schouders van de patiënt gelegd. Zij dienen de geschikte kennis te beschikken om hun zorgtraject succesvol te maken. Uit de literatuur blijkt dat wanneer een patiënt ondersteund wordt, door een programma dat op een holistische en patiëntgerichte manier *zelfmanagement* promoot, dit de gezondheidsstatus en gezondheidsuitkomsten kan bevorderen (Suter et al., 2011). Deze ondersteunende rol kan opgenomen worden door een *casemanager*, meer bepaald door de huisarts, mantelzorger of andere zorgverstreker. Deze persoon tracht om ten dienste van de zorgvrager en diens zorgvragen gecoördineerd samen te werken zodat het zorgproces vlot verloopt. Anders gezegd: ervoor zorgen dat een zorgvrager hulp en zorg krijgt op het juiste moment. De aangeboden hulp is ondersteunend, effectief en efficiënt, zodat de zorgvrager zo onafhankelijk mogelijk kan functioneren (Morel, 2016; Wynia et al., 2006).

Een actueel, meer opkomend begrip om in te spelen op de gevolgen in het zorgproces van chronische patiënten, is *patient-empowerment*. Bodenheimer, Wagner, & Grumbach (2002) definiëren dit begrip als volgt: “*patiënten aanvaarden de verantwoordelijkheid over het beheer van hun eigen toestand en worden aangemoedigd om hun eigen problemen op te lossen met informatie van zorgverleners*”. *Zelfmanagement* en patiënteducatie zijn interventies waardoor *patient-empowerment* gerealiseerd kan worden. De patiënt wordt ondersteund zodat hij informatie kan verwerken over de ziekte en ermee kan omgaan. Op deze manier is hij in staat de regie en verantwoordelijkheid van zijn zorgproces voor een deel in eigen handen te nemen, waardoor het mogelijk wordt om zo autonoom mogelijk te functioneren. Dit heeft tot gevolg dat er minder behandelingen intramuraal zullen plaatsvinden, maar dat er meer kan ingezet worden op extramurale zorgverlening. Dit komt de financiële haalbaarheid van de zorgverlening ten goede, alsook de visie op de organisatie van zorgverlening. Deze kan op een andere manier ingevuld worden, waardoor de kwaliteit van de zorg toeneemt. Enkele voorbeelden uit de praktijk die *patient-empowerment* mogelijk maken zijn: opmaken van een actie- of zorgplan samen met de zorgverlener, patiënten inzage in gezondheidsgegevens en de patiënt coachen naar zelfredzaamheid (Edward H. Wagner, 2005).

3 **Multiple sclerose**

3.1 *Definiëring*

MS is een chronische, auto-immune, aandoening van het centrale zenuwstelsel met fysische, sensorische, cognitieve en/of emotionele disfuncties als gevolg (Compston & Coles, 2008). De aandoening ontstaat door een samenspel tussen genetische en omgevingsfactoren waardoor de immuuncellen in de witte en grijze stof van het centrale zenuwstelsel een abnormaal immuunrespons vertonen. Deze immuunrespons leidt tot een beschadiging en degeneratie van de myeline (beschermlaag rond de zenuwbaan) en de zenuwbanen (axonen) in de hersenen en het ruggenmerg. Dit zorgt voor een tijdelijk functieverlies, en de prikkeloverdracht verloopt minder snel (Kuks, Snoek, Van Oosten, 2012; Weber & Hupperts, 2001), waarna herstel al dan niet volledig optreedt (Thompson, et al., 2018).

Er wordt aangegeven dat het de lymfocyten (T-cellen) zijn die de demyelinisatie tot stand brengen. Deze demyelinisatie kan op verschillende plaatsen en verschillende tijdstippen optreden waardoor de aantasting per patiënt verschillend is. In het begin zal er remyelinisatie optreden waardoor de myeline weer kan herstellen, ook wel remissie genoemd. Echter kunnen er littekens gevormd worden waardoor een blijvende schade optreedt. Deze littekens hebben tot gevolg dat de prikkeloverdracht doorheen de zenuw langzamer verloopt waardoor de overgedragen informatie de hersenen later bereikt. Dit proces komt tot uiting wanneer de spieren niet goed bestuurd worden, met verlamming als mogelijks gevolg (Weber & Hupperts, 2001).

'**Multiple**' refereert naar meerdere regio's in de witte en grijze stof van de hersenen of ruggenmerg waar littekenvorming ontstaat. Deze littekens ontstaan op meerdere plaatsen in het centrale zenuwstelsel. Daarenboven kunnen deze littekens eveneens op verschillende tijdstippen ontstaan. De term '**sclerose**' betekent 'litteken', deze littekens of laesies ontstaan door de demyelinisatie van het centrale zenuwstelsel (Zuvich, McCauley, Pericak-Vance & Haines, 2009).

In de volksmond wordt MS vaak gedefinieerd als een spierziekte, wat echter niet correct is. Het meest voorkomende verschijnsel is verlamming van de spieren, deze ontstaan niet omwille van een aandoening van de spieren, maar wel omwille van een aandoening aan het centrale zenuwstelsel (Weber & Hupperts, 2001).

MS heeft niet de dood als gevolg, toch blijkt uit de literatuur dat MS-patiënten minder lang leven dan niet MS-patiënten. Deze (niet) bedlegerige personen zijn vatbaarder voor andere aandoeningen zoals een longontsteking, urineweginfectie of decubitus (Heger, Luteijn, Van Duijvendijk, Van Der Lans, 2012; Weber & Hupperts, 2001).

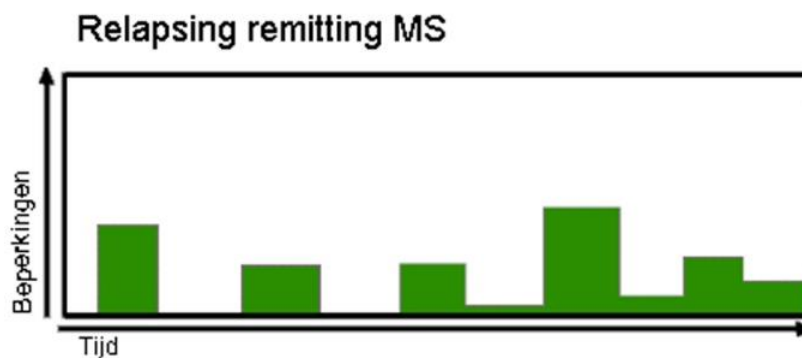
Vaak voorkomende fysische en sensorische symptomen zijn: vermoeidheid, achteruitgang van de visus, spierzwakte of spasticiteit, stoornissen in het gevoel, pijn, coördinatiestoornissen, tintelingen van de huid, malfunctie van mictie en/of verstoorde seksualiteit. Daarnaast kunnen eveneens emotionele symptomen zoals depressie, en cognitieve stoornissen zoals geheugenproblemen optreden (MS-Liga Vlaanderen, 2018; Weber & Hupperts, 2001).

3.2 *Verloop*

Geen enkele MS-patiënt kent hetzelfde ziekteverloop aangezien er verscheidene symptomen kunnen optreden die in sterkere of mindere mate aanwezig zijn. MS-patiënten hebben, afhankelijk van de aanwezigheid van opflakkingen en herstelperiodes, een zeer heterogene klinische beeldvorming (Thompson, et al., 2018). Afhankelijk van de plaats van ontsteking kan er een breed scala aan verschillen optreden in de ernst, hoeveelheid, soort symptomen en de duur tussen de opstoten (Compston & Coles, 2008). Omwille van deze verschillen wordt de ziekteprogressie in vier categorieën ingedeeld. Eveneens binnen elke categorie verschilt het ziekteverloop sterk, afhankelijk van de plaats en het tijdstip van de ontstekingen (Leuven, 2018; Thompson et al., 2018).

3.2.1 Relapsing Remitting Multiple Sclerose (RRMS)

RRMS is het meest voorkomende type MS die zo'n 85% van de MS-patiënten treft (Carlin, Higuera, Anderson, 2017). Deze vorm wordt gekenmerkt door opflakkingen waarna periodes van herstel of residuele defecten optreden. Gemiddeld doorgaat dit type MS-patiënt één opflakking per jaar. In de periodes tussen de opflakkingen treedt er normaal geen achteruitgang op. Dit sluit echter niet uit dat er lichte schommelingen kunnen optreden van dag tot dag. Enkele factoren die deze schommelingen kunnen beïnvloeden zijn vermoeidheid, stress, warmte en ziekte. Het gaat voornamelijk om vrouwelijke patiënten waarbij de ziekte optreedt tussen het 20^{ste} tot 40^{ste} levensjaar. Het is mogelijk dat na ongeveer tien jaar een overgang naar de secundaire progressieve vorm plaatsvindt. Dit gebeurt bij zo'n 50% van de MS-patiënten, 80-90% van de MS-patiënten doorgaat deze overgang na 20 jaar (Weber & Hupperts, 2001).

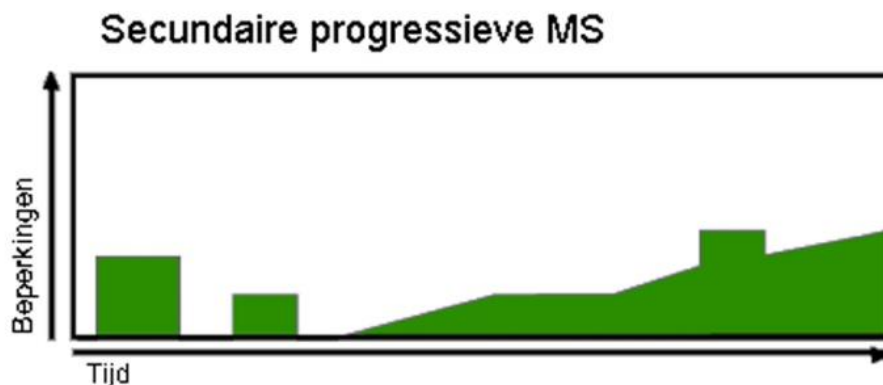


Figuur 3: Type MS: Relapsing Remitting MS (Heger et al., 2012)

Om van een opflakking te spreken dienen de klachten over een bepaalde periode (enkele uren/dagen) te verergeren, waarna deze klachten na enkele dagen of maanden weer geleidelijk aan verdwijnen. De toegenomen klachten dienen minimaal 24u aan te houden. Het ontstaan van een opflakking heeft geen duidelijke oorzaak en kan plots optreden. Tijdens een zwangerschap wordt het aantal opstoten teruggedrongen (Weber & Hupperts, 2001).

3.2.2 Secundair Progressieve Multiple Sclerose (SPMS)

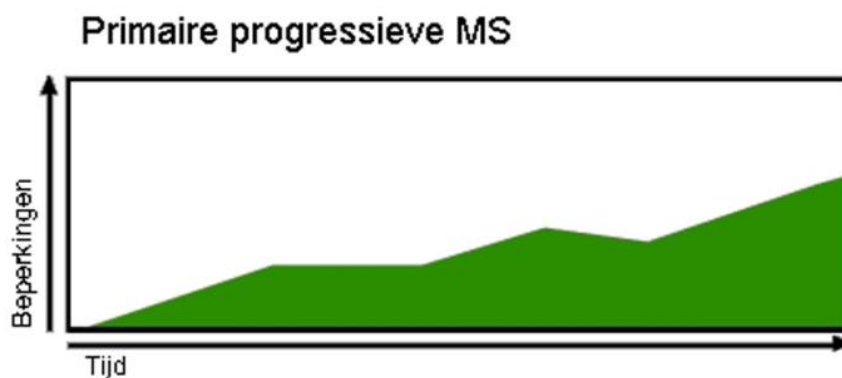
Wanneer een persoon met RRMS reeds lange tijd met de aandoening kampt, en reeds enkele opflakkingen en herstelperiodes heeft doorstaan. Is het mogelijk dat de persoon tussen de periodes van opflakkingen ook hier geleidelijk aan ziekteprogressie boekt. Er treedt dan geleidelijk aan een verergering van de klachten op. Dit overgangsproces vindt plaats bij ongeveer de helft van de patiënten met RRMS. Deze progressie zal vroegtijdig optreden wanneer de patiënt bij de diagnosestelling reeds een oudere leeftijd heeft. Echter zijn er op dit moment nog geen over duidelijke klinische beeldvorming, immunologische of pathologische criteria die de overgang naar deze SPMS-vorm vaststelt (Thompson et al., 2018). In vele studies wordt de EDSS-score gebruikt om de verslechtering van het ziekteverloop aan te geven (Lublin et al., 2014).



Figuur 4: Type MS: Secundaire Progressieve MS (Heger et al., 2012)

3.2.3 Primair Progressieve Multiple Sclerose (PPMS)

Deze vorm kent een degeneratief verloop en wordt gekenmerkt door een geleidelijke toename van de ernst en hoeveelheid van de klachten. Bij deze vorm is er geen sprake van opflakkingen, noch van herstelperiodes (Weber & Hupperts, 2001). De prevalentie, gelijk bij mannen en vrouwen, bedraagt vijf tot vijftien procent van alle MS-patiënten. Hoofdzakelijk oudere patiënten van 40 tot 45 jaar kampen met deze vorm. Stoornissen in de mobiliteit en blaasproblemen zijn vaak voorkomende symptomen. Volgens de McDonalds criteria, die later aan bod komen, kan deze diagnose gesteld worden wanneer er gedurende één jaar een ziekteprogressie vast te stellen is, en daarbijkomend moeten er twee of meerdere T2-hyperintense laesies ontstaan in één van volgende hersenregio's: periventriculair, corticaal, juxacorticaal of infratentoriaal, en eveneens twee of meer T2-hyperintense laesies in de spinale cortex. Daarenboven moeten er eveneens oligoclonale banden in het hersenvocht zichtbaar zijn (Thompson et al., 2018).



Figuur 5: Type MS: Primaire Progressieve MS (Heger et al., 2012)

3.2.4 Progressieve Relapsing Multiple Sclerose

De minst voorkomende vorm van MS, gediagnostiseerd bij vijf procent van de MS-patiënten, kent vanaf de start een progressief verloop waarbij eveneens acute periodes van herval optreden, met al dan niet volledig herstel. Tussen de periodes van herval zien we een continue ziekteprogressie. Deze diagnose wordt iets meer bij vrouwen dan bij mannen gesteld. De leeftijd waarop deze vorm optreedt is vergelijkbaar met de PPMS-patiënten (Heger et al., 2012).

Eveneens naar de ernst van de ziekte kan een onderscheid gemaakt worden (Lublin et al., 2014; Stichting MEO, 2016):

- ❖ **Beligne:** personen die over een langere periode geen klachten ervaren en waarbij er op de MRI geen bijkomende afwijkingen vastgesteld worden, hebben te maken met een 'goedaardige vorm'. Deze stabiele situatie kan op termijn toch overgaan in een achteruitgang;
- ❖ **Maligne:** een toestand waarbij de gezondheidstoestand zeer snel achteruit gaat. Deze vorm treedt slechts op bij een klein aantal patiënten, namelijk 5-10%. Deze 'kwaadaardige vorm' kan binnen twee jaar tot rolstoelafhankelijkheid leiden. Hoofdzakelijk jonge patiënten worden hiermee geconfronteerd.

3.3 Prevalentie en incidentie

MS wordt gediagnosticeerd als de meest voorkomende aandoening van het centrale zenuwstelsel bij jongvolwassenen tussen 25 en 45 jaar. Dit zijn echter geen absolute leeftijdsgrenzen. Aangezien iedere persoon zijn ziekteverloop anders is kan de ziekte dus vroeger of later optreden. Alhoewel de diagnose gesteld wordt tussen het 25^{ste} tot 50^{ste} levensjaar treden bij 0,5% van de MS-patiënten pas later symptomen op (Thompson et al., 2018). De diagnose wordt bij 2-5% van de personen met MS gesteld voor het achttiende levensjaar. Deze leeftijdsgroep ervaart andere behoeften naar ondersteuning in tegenstelling tot volwassenen (Federation Multiple Sclerosis International, 2013). Vrouwen krijgen echter vaker te maken met de ziekte dan mannen, alsook meer blanke mensen ten opzichte van gekleurde mensen (MS-Liga Vlaanderen, 2018). MS kent een hogere prevalentie in landen met een gematigd klimaat, zoals België, dan warme, (sub)tropische landen die dicht bij de evenaar liggen. De hoogste prevalentie in Europa is hierdoor vast te stellen in de Scandinavische landen. De laagste prevalentie bijgevolg in de landen rond de Middellandse zee. In

België is vastgesteld dat 87 van 100.000 inwoners met MS te maken krijgt (Weber & Hupperts, 2001). De MS-Liga heeft in Vlaanderen zo'n 4500 aangesloten leden, maar schatten de prevalentie van MS-patiënten in Vlaanderen op 6000-7000 (Diensthoofd sociale dienst MS-Liga, 2017). De incidentie, het aantal nieuwe personen met MS op jaarbasis, ligt in Nederland op zo'n 300 patiënten per jaar. Wereldwijd worden zo'n 2,3 miljoen personen getroffen door deze ziekte (Carlin, et al., 2017).

3.4 *Etiologie, diagnose en behandeling*

Het lichaam bezit een afweersysteem voor ziekten en virussen. Wanneer een ziekte het lichaam probeert binnen te dringen treedt het afweersysteem in werking, en tracht het de bacteriën af te breken. Het is echter mogelijk dat het lichaam zijn eigen gezonde lichaamscellen afbreekt, dan is er sprake van een auto-immuunziekte. Onderzoekers beweren ook wel dat MS een auto-immuunziekte is, aangezien het lichaam de myelineschede rond de axonen afbreekt waarbij de aanwezigheid van een virus ontbreekt. Eveneens in het hersenvocht wordt een afwijking gedetecteerd, er wordt een verhoogde mate van antistoffen in het hersenvocht vastgesteld, welke eveneens worden aangemaakt in het afweersysteem voor de bestrijding van een virus of bacterie. De oorzaak van deze ontstekingen zijn niet volledig bekend, maar onderzoekers wijt het ontstaan aan een samenspel van verschillende factoren, namelijk erfelijkheid en omgevingsfactoren. Mensen kunnen een genetische voorbestemdheid hebben om MS te ontwikkelen. Wanneer deze personen in contact komen met factoren die MS kunnen uitlokken, is er een verhoogde kans dat deze persoon MS zal ontwikkelen (MS-Liga Vlaanderen, 2018; Weber & Hupperts, 2001).

Hieronder worden enkele uitlokkende factoren betreffende erfelijkheid en omgevingsfactoren opgelijst (MS-Liga Vlaanderen, 2018; Weber & Hupperts, 2001):

- **Omgevingsfactoren**

Een virusinfectie die voorkomt in gematigde landen. De prevalentie van MS is immers niet hoog in warme landen, maar wordt het meest gediagnostiseerd in landen die verder van de evenaar liggen. Dit geldt zowel voor het noordelijk- als zuidelijkhalfrond. Een verklaring hiervoor is de weerbaarheid van personen die in warmere gebieden leven omwille van een hogere hoeveelheid vitamine D, en de invloed van de zon. Het risico om MS te ontwikkelen wordt echter in de eerste twee decennia van het leven

vastgelegd (Marrie, 2004). Wanneer een persoon in deze periode van een hoog naar een laag risicogebied gaat zal deze periode bijgevolg het meeste invloed uitoefenen op de kans om de ziekte te ontwikkelen (Weber & Hupperts, 2001);

Voeding en hygiëne: de prevalentie van MS is hoger in goed ontwikkelde landen waar er typische voeding geconsumeerd wordt en er bepaalde hygiënische voorzieningen aanwezig zijn. Het immuunsysteem wordt hierdoor op jonge leeftijd niet blootgesteld aan ziekteverwekkers. Hierdoor werkt het immuunsysteem minder goed, en is de bescherming niet hoog tegen eventuele ziektes die op het lichaam latere leeftijd binnendringen (Marrie, 2004);

Vitamine D: de hoeveelheid vitamine D heeft zowel een invloed op het ontstaan als op het verloop van de ziekte. MS wordt minder frequent gediagnosticeerd bij personen die in gebieden leven waar de zon frequent schijnt omdat ze dankzij de zonneschijn meer vitamine D opnemen. Uit onderzoek blijkt eveneens dat wanneer MS-patiënten behandeld worden met vitamine D er minder nieuwe laesies ontstaan (Hupperts, 2018);

Roken: uit een onderzoek van Ramanujam et al., (2015) blijkt dat personen die stopten met roken 5% minder kans hadden om over te gaan naar een progressief stadium dan personen die niet stopten met roken.

- **Erfelijkheid:**

Alhoewel MS niet erfelijk is blijkt dat naaste familie vaker met MS te maken krijgt. Kinderen van MS-patiënten hebben ongeveer 2% kans om zelf MS te krijgen, en de kans verhoogt bij kinderen met ouders die beiden aan MS lijden. Verder hebben eenige tweelingen rond de 30-40% kans om MS te ontwikkelen (Compston & Coles, 2008). Daarentegen is de gevoeligheid om MS te ontwikkelen wel een erfelijke factor. Mensen van Japanse of Afrikaanse afkomst hebben in mindere mate kans op MS dan blanke mensen (Weber & Hupperts, 2001).

Bij de meeste MS-patiënten is het evident om de diagnose MS te kunnen stellen. Er bestaat daarentegen geen gevalideerd diagnostisch MS-instrument (MS-Liga Vlaanderen, 2018). Het stellen van een betrouwbare diagnose is afhankelijk van een integratie van zowel de geschiedenis, fysiek onderzoek, klinische, beeldvorming en laboratoriumresultaten (Thompson et al., 2018).

In 2001 werden de McDonalds criteria vastgelegd om de diagnose van MS te stellen (Thompson et al., 2018):

1. De interpretatie en integratie van het onderzoek en de resultaten dient te gebeuren door een MS-expert;
2. Op een MRI-scan is disseminatie in plaats en tijd waarneembaar;
3. Het is essentieel om andere oorzaken als verklaring voor de aanwezige symptomen uit te sluiten.

In 2010 en 2017 werden deze criteria gewijzigd met als doel een vroegere diagnose mogelijk te maken, de kans op verkeerde diagnoses te verkleinen, en de differentiële diagnose te verbeteren. Een belangrijke toevoeging die in 2017 doorgevoerd werd betreft de doelgroep *Clinically Isolated Syndrome* (CIS). Dit zijn personen, niet gediagnosticeerd met MS, die een eerste episode van neurologische symptomen typerend voor MS doormaken. Niet alle personen met CIS ontwikkelen later MS, maar dit geldt wel voor de grote meerderheid van de patiënten. Deze personen vertonen op een MRI-scan disseminatie in plaats, maar nog niet in tijd. Wanneer bij deze doelgroep bijkomend een lumbaalpunctie uitvoert wordt en hier oligoclonale banden in het hersenvocht aangetoond kunnen worden, kan de diagnose MS gesteld worden. Uit onderzoek blijkt dat de oligoclonale banden een onafhankelijke voorspeller zijn van het risico op een tweede aanval bij demografische controle, klinische, behandelings- en MRI-variabelen. Omwille van deze ontdekking stellen onderzoekers dat de aanwezigheid van oligoclonale banden in het hersenvocht een voldoende bewijs zijn om de diagnose van MS te kunnen stellen, ookal geeft de MRI scan geen bewijs van een nieuwe laesie in de tijd. Een tweede wijziging betreft naast de asymptomatische laesies, de aanwezigheid van symptomatische laesies als bewijs voor disseminatie in tijd en ruimte. Daarbijkomend mogen naast de juxtacorticale (in de buurt of naast de hersenschors) eveneens corticale laesies gebruikt worden om disseminatie in plaats te bepalen (Thompson et al., 2018).

Voordat de neuroloog de diagnose kan stellen worden bij een vermoeden van MS enkele onderzoeken uitgevoerd (MS-Liga Vlaanderen, 2018; Stichting MEO, 2016; Thompson et al., 2018; Weber & Huppers, 2001):

Anamnese: de neuroloog gaat in gesprek met de patiënt waarbij hij de aanwezige klachten bevroegd. Wanneer de persoon klaagt van symptomen die MS typeren en deze aanwezig zijn bij een jong persoon kan de neuroloog in de richting van MS denken. De neuroloog zal hierop verder gaan en deze klachten proberen te objectiveren door verder onderzoek uit te voeren.

Klinisch neurologisch onderzoek: door middel van een serie aan testen probeert de neuroloog afwijkingen vast te stellen die kunnen wijzen op een letsel van het centrale zenuwstelsel. De neuroloog start bij het bovenlichaam en eindigt bij het onderlichaam. Hij controleert de ogen, oren, spieren van het gezicht en de nek. Vervolgens zal hij de spierkracht, spierspanning en reflexen testen van de armen en benen.

Magnetic Resonance Imaging (MRI)-scan: korte radiogolven die in het lichaam plaatsvinden worden opgewekt in een magneetveld. Door middel van een computer kunnen deze signaalintensiteiten verwerkt worden. Dit maakt het mogelijk om allerlei doorsnedes van het lichaam te maken, en de hersenen en ruggenmerg in beeld te krijgen. Op deze manier worden letsels van de hersenen en het ruggenmerg zichtbaar. Dit onderdeel van het diagnostische proces is zeer essentieel. Recent werden er richtlijnen betreffende het gebruik van de MRI voor MS opgesteld voor het stellen van de diagnose, voorspellen van de prognose en follow-up. Echter wordt aangegeven dat een MRI-scan geen diagnostische meerwaarde heeft voor kinderen.

Lumbaalpunctie: door middel van een lange naald in de ruimte onder het ruggenmerg in te brengen wordt een kleine hoeveelheid hersen- en ruggenmergvocht van de patiënt verzameld, wat gebruikt wordt voor verder onderzoek om afwijkingen vast te stellen. Via deze methode worden de oligoklonale banden in kaart gebracht die kunnen wijzen op MS. Dit onderzoek is sterk aanbevolen wanneer er via de MRI en het klinisch onderzoek onvoldoende bewijs is om de diagnose van MS te stellen.

Opgewekte potentialen: de reacties van het zenuwstelsel worden gemeten door elektroden op de huid te plaatsen of kleine naaldjes in de huid aan te brengen. Hierdoor worden de zintuigen geprikkeld, en kan de geleiding van impulsen door specifieke zenuwbanen in kaart gebracht worden.

Aanvullen bloedonderzoek en/of longfoto: deze handelingen hebben tot doel andere ziekten uit te sluiten.

Afhankelijk van persoonlijke noden kan er in samenspraak met de behandelende arts en multidisciplinaire team een behandelplan opgesteld worden. Hierbij is het belangrijk dat er gekozen wordt voor een gepersonaliseerde behandeling waarbij niet enkel medicatie wordt voorgeschreven, maar ook de individuele zorgnoden achterhaald worden (MS-Liga Vlaanderen, 2018; Weber & Hupperts, 2001).

Behandelen van de symptomatische gevolgen van MS kan gebeuren door een multidisciplinair team. De voordelen van een multidisciplinair team dat gespecialiseerd is in MS, zijn het verkrijgen van opmaakgerichte adviezen en behandel mogelijkheden.

Het **multidisciplinaire team** kan bestaan uit (Weber & Hupperts, 2001):

- ❖ Neuroloog: deze persoon is de coördinator van het team waarmee het eerste contact verloopt;
- ❖ Verpleegkundige: deze persoon werkt nauw samen met de neuroloog, en zorgt voor duidelijkheid in het zorgproces, verschaft voorlichting en geeft informatie omtrent de praktische aspecten met betrekking tot afspraken;
- ❖ Maatschappelijk werker: deze persoon biedt hulp bij het vinden van een evenwicht tussen werk-vrijetijd-gezin wanneer daar problemen ontstaan;
- ❖ Uroloog: blaasproblemen zijn een veelvoorkomend symptoom. Door een urologisch onderzoek kan er gericht advies gegeven worden en eventuele behandelingen opgestart worden;
- ❖ Oogarts: onderzoek en behandeling van vaak voorkomende visusproblemen kunnen verstrekt worden door een oogarts.
- ❖ Kinesitherapeut: onderzoek van de balans, houding, beweging, spierkracht, coördinatie en conditie kunnen bij motorische problemen uitgevoerd worden, waarna vervolgens gericht advies vertrekt kan worden;

- ❖ Ergotherapeut: deze persoon staat in voor problemen betreffende het dagelijkse leven. Aan de hand van hulpmiddelen en woningaanpassingen tracht de ergotherapeut de patiënt zo autonoom mogelijk te laten handelen;
- ❖ Psycholoog: problemen met het geheugen, denken en concentratie kunnen aangepakt worden bij de psycholoog. Door middel van een neuropsychologisch onderzoek worden de cognitieve functies in kaart gebracht, waarna begeleiding opgestart kan worden.
- ❖ Logopedist: stoornissen in de spraakvaardigheden en coördinatie van de spraakspieren en slikproblemen worden door een logopediste behandeld.

Andere vormen van behandeling die medicamenteus van aard zijn (Weber & Hupperts, 2001):

- ❖ Corticosteroïden die aanvallen met een hoge ernstgraad behandelen;
- ❖ Medicatie die de spasticiteit of blaasfunctie beïnvloedt;
- ❖ Medicatie die opstoten onderdrukt;

Bijvoorbeeld Methylprednisolon: deze vloeistof wordt gedurende drie à vijf dagen via een intraveneus infuus toegediend. De dagdosis is 500 à 1000 mg, toegediend in één tot twee uur tijd. Enkel personen die kampen met de vorm van MS waarbij opstoten optreden, worden behandeld met deze medicatie. Deze zorgt ervoor dat de herstelperiodes sneller verlopen. Met andere woorden heeft deze medicatie geen effect op de evolutie van de aandoening. Op jaarbasis worden slechts twee dosissen toegediend omwille van een verhoging van bijwerkingen naarmate het aantal dosissen toeneemt.

Andere ziekte afremmende en opstoot onderdrukkende medicatie voor MS:

- ❖ Glatirameeracetaat
- ❖ Interferon-bèta-1b
- ❖ Teriflunomide
- ❖ Dimethylfumaraat
- ❖ Natalizumab
- ❖ Alemtuzumab
- ❖ Fingolimod
- ❖ Ocrelizumab

DEEL II: LITERATUURSTUDIE

1 Methode

1.1 Design

Er werd een systematische literatuurstudie volgens het *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions* gevoerd, waarna aan de hand van de PRISMA-checklist het artikel werd opgesteld (Moher, Liberati, Tetzlaff et al., 2009).

1.2 Inclusiecriteria

Enkel Engelstalige studies van maximum vijf jaar oud werden geïnccludeerd zodoende een recent overzicht te bekomen. Naast deze criteria werden zowel kwalitatieve als kwantitatieve studies geïnccludeerd die peilen naar de noden, perceptie of behoeften van chronisch zieken en hun mantelzorgers tot geïntegreerde zorg. Ook artikels die vragenlijsten bevatten die dit in kaart brengen, werden weerhouden. Rekening houdend met de doelgroep van de masterproef, werd een specifieke focus gelegd op één chronische aandoening, namelijk MS. De voorkeur van de doelgroep komt zoals eerder aangehaald, voort uit actuele onderwerpen van Cortexs labo en de MS-Liga.

1.3 Zoekstrategie

De elektronische databanken Medline, Embase en Web of Science zijn doorzocht in week 37 van 2017 op relevante artikels. De zoekstrategie is gebaseerd op drie aspecten: initiatieven van geïntegreerde zorg, patiënten- en mantelzorgersperspectief en chronische aandoeningen.

Volgende zoekstring werd toegepast:

```
((("chronic disease"[MeSH Terms] OR "multiple sclerosis"[MeSH Terms]) AND (questionnaire[MeSH Terms] OR care survey, health[MeSH Terms] OR "caregiver understanding" OR "caregiver evaluation" OR "caregiver preference" OR "caregiver experience" OR "patient needs" OR "patient evaluation" OR "patient understanding" OR "patient preference" OR "patient experience")) AND ("patient care team"[MeSH Terms] OR "patient care planning"[MeSH Terms] OR "clinical pathways" OR "continuity of patient care"[MeSH Terms] OR "seamless care" OR "coordinated care" OR "transmural care" OR "managed care" OR "patient-centered care"[MeSH Terms] OR "patient care management"[MeSH Terms] OR "case management"[MeSH Terms] OR "disease management"[MeSH Terms] OR "integrated care" OR integrated delivery system[MeSH Terms]))
```

1.4 *Data-analyse en -extractie*

De resultaten van bovenstaande zoekstrategie werden gescreend op basis van titel en abstract. Vervolgens werden de artikels gescreend op basis van de full tekst. De artikels die voldeden aan de inclusiecriteria werden geselecteerd voor verdere analyse. Ook werden referentielijsten van de geselecteerde artikels gescreend. Er werd gebruik gemaakt van de software voor referentiebeheer Endnote. Aan de hand van een *data abstraction form* (Bijlage 2) werd uit de finaal geselecteerde studies volgende data verzameld en weergegeven in tabellen; Bijlage 3: karakteristieken van de studies (auteur, publicatiejaar, land, design, methode en sample), Bijlage 4: karakteristieken van het geïntegreerd zorgmodel (doel tot geïntegreerde zorg, conceptueel model en type geïntegreerde zorg) en Bijlage 5: resultaten van de analyses (perspectief, instrument en resultaten).

1.5 *Kwaliteitsevaluatie*

Er werd geopteerd om artikels met nieuw ontwikkelde vragenlijsten te evalueren op basis van de '*Checklist to operationalize developmental characteristics and applicability of patient-reported outcome*' (Francis, McPheeters, Noud, Penson, Feurer. 2006). Het instrument is immers geschikt om de toepasbaarheid van patiënt gerapporteerde uitkomstmetingen te evalueren. De artikels worden gescoord op basis van volgende items: *conceptual model, content validity, reliability, construct validity, scoring & interpretation* en *respondent burden & presentation*.

Gezien de overige artikels zowel kwantitatieve, kwalitatieve als mixed methods hanteerden, werden deze geëvalueerd aan de hand van de '*Mixed Methods Appraisal Tool*' (Pluye, 2014). Dit instrument beoordeelt de methodologische kwaliteit van artikels die één van deze methodes hanteren. Alle artikels worden gescoord op twee screeningsvragen. De overige methodologische kwaliteitscriteria zijn afhankelijk van het type studie dat gevoerd werd.

2 Resultaten

Het doorzoeken van de databanken Medline, Embase en Web of Science leverde respectievelijk 1.095, 176 en 224 artikels op (n=1.495). Op basis van een manuele zoekactie en aanbeveling van promotor werden twee artikels geïncorporeerd. Na export van de artikels naar de software voor referentiebeheer Endnote zijn de duplicaten (n=60) verwijderd aan de hand van de functie 'show duplicates'. De screening op basis van titel en abstract resulteerde in een exclusie van 1.133 artikels. Vervolgens werden de artikels gescreend op full-tekst waarbij de aanwezigheid van de inclusiecriteria bepalend waren. Hierbij werd één artikel via *backward citation tracking* toegevoegd. Uiteindelijk weerhoudt deze systematische literatuurstudie 22 artikels. Bijlage 6, geeft een schematisch overzicht van dit selectieproces, opgesteld op basis van het PRISMA Flow Diagram (Moher et al., 2009). Bijlagen 7-11, geven een overzicht van dit selectieproces door middel van printscreens.

2.1 Kwaliteitsevaluatie

Hieronder volgt een overzicht van enkele vastgestelde trends. Bijlagen 12 en 13 geven een overzicht van de kwaliteitsevaluatie van alle geselecteerde artikels.

Het kwaliteitsinstrument van Francis et al., (2006) (Bijlage 12) beschikt niet over een algemene totaalscore voor de kwaliteit van een artikel waardoor de onderzoeker zelf moet bepalen of een artikel aan de gevraagde kwaliteit voldoet. Wel kan gesteld worden dat de artikels van de nieuw ontwikkelde vragenlijsten laag scoorden op *respondent burden & presentation* en *scoring & interpreting. Conceptual model, content validity* en *reliability* behalen daarentegen hoge scores.

Alle gescreende artikels volgens het kwaliteitsinstrument van Pluye et al., (2014) (Bijlage 13) voldeden aan de screeningsvragen. Voor de overige kwaliteitscriteria behaalden zeven artikels 100% (Fullwood et al., 2013; Rijken et al., 2014; Shi et al., 2015; Jansen et al., 2015; Hudon, Chouinard, Diadiou, Lambert, Bouliane, 2015). De studie van Smidth et al., (2013) scoorde 50%, en voldeed niet aan lage *drop-out* en *complete outcome data* boven 80%. Alsook de studie van Dejesus et al., (2012) voldeed niet, de onderzoekers voerden geen controle naar de vergelijkbaarheid van de groepen, en er kon uit het artikel niet opgemaakt worden of er een minimale *selection bias* was bij de patiëntenrecrutering. De overige artikels behaalden een score van 75%.

2.2 *Karakteristieken van de studies*

De weerhouden artikels variëren op verscheidene vlakken. De helft van de studies hanteerden een cross-sectioneel study design. De andere helft maakten gebruik van een ander design, met name: exploratory study (Thomas, Iyer, & Collins, 2014; Uijen, et al., 2014), prospectief randomised controlled trail (Smidth et al., 2013), case-control study (Shi et al., 2015), descriptive quantitative study (Rijken et al., 2014), mixed method design (McIlpatrick, 2007; Everink, van Haastregt, Maessen, Schols, Kempen, 2017), descriptive quality study (Hudon et al., 2015), observational study (Lonergan et al., 2015; Fernstrom, Shippee, Jones, Britt, 2016) of longitudinaal design (Cramm & Nieboer, 2013). De studies zijn grotendeels in Europa uitgevoerd, namelijk in Nederland (Cramm & Nieboer, 2013; Rijken et al., 2014; Uijen et al., 2014; Jansen et al., 2015), Verenigd Koninkrijk (McIlpatrick, 2007; Fullwood et al., 2013; Hill, Twiddy, Hewison, House, 2014; Mastelbos et al., 2014), Denemarken (Smidth et al., 2013), Duitsland (Rottger, Blumel, Linder, Busse, 2017), Ierland (Lonergan et al., 2015), Zwitserland (Frei et al., 2014) en Spanje (del Rio-Lanza et al., 2016). Zes studies zijn in Amerika uitgevoerd (Singer, Friedberg, Kiang, Dunn, Kuhn, 2013; Thomas et al., 2014; DeJesus et al., 2014; Balbale et al., 2016; Fernstrom et al., 2016; Walker et al., 2016). Eén studie is in China gerealiseerd (Shi et al., 2015) en één studie werd in Canada verwezenlijkt (Hudon et al., 2015). Het aantal deelnemers, afhankelijk van het onderzoeksdesign en de onderzochte populatie, varieert voor de kwantitatieve studies bij patiënten tussen 3,519 (Balbale et al., 2016) en 32 (Fullwood et al., 2013), het aantal mantelzorgers tussen 22 (Dejesus et al., 2012) en 37 (Everink et al., 2017).

2.3 *Karakteristieken van het geïntegreerd zorgmodel*

Zoals bij het theoretisch kader werd aangegeven, is geïntegreerde zorg een containerbegrip, met een grote verscheidenheid aan initiatieven als gevolg. De meest onderzochte vorm is *disease management* (Dejesus et al., 2012; Cramm & Nieboer, 2013; Smidth et al., 2013; Rijken et al., 2014; Rottger et al., 2017), maar ook andere initiatieven zoals *continuity of care* (Hill et al., 2014; Uijen et al., 2014), *patient centeredness* (Thomas et al., 2014), *paliative care* (McIlpatrick, 2007), *integrated care delivery* (Shi et al., 2015), *community needs* (Lonergan et al., 2015), *individual care plan* (Mastelbos et al., 2014; Jansen et al., 2015), *case management* (Hudon et al., 2015), *shared decision making* (Fullwood et al., 2013; del Rio-Lanza et al., 2016),

managed care (Frei et al., 2014) en *integrated care pathway* (Balbale et al., 2016) worden onderzocht.

Het CCM is het voornaamste conceptueel model dat gehanteerd wordt. Andere voorkomende conceptuele modellen zijn: *Integrated care delivery model* (Shi et al., 2015), *National Collaboration for Integrated Care and Support* (Hudon et al., 2015), *Chao-Model* (Hill et al., 2014), *Wise-model* (Fullwood et al., 2013) en *Collaborative Model* (Dejesus et al., 2012).

2.4 Karakteristieken van de analyse

2.4.1 Perspectief patiënt

Vijf studies brengen het perspectief van de patiënt in kaart door middel van het PACIC-instrument (Cramm & Nieboer, 2013; Smidh et al., 2013; Frei et al., 2014; Thomas et al., 2014; Balbale et al., 2016). Dit instrument evalueert geïntegreerde zorg op basis van de componenten van het CCM vanuit patiënten met een chronische ziekte. Vier studies ontwikkelden een nieuwe vragenlijst voor geïntegreerde zorg (Singer et al., 2013; del Rio-Lanza et al., 2016; Fernstrom et al., 2016; Walker et al., 2016). Naast deze uitkomsten is er ook gebruik gemaakt van *the Health Care Climate Questionnaire*, EuroQol-5D (Fullwood et al., 2013), *Chao Perception of Continuity Scale* (Hill et al., 2014), *Needs Assessment Questionnaire* (NAQ) (Lonergan et al., 2015) (brengt de huidige zorgsituatie alsook de zorgnoden in kaart) en *Patient Perception of Integration* (PPIC) (Singer et al., 2013). Acht studies hanteerden geen bestaand instrument, maar brengen de bevindingen in kaart door middel van zelfontwikkelde vragen (Dejesus et al., 2012; Mastelbos et al., 2014; Rijken et al., 2014; Uijen et al., 2014; Shi et al., 2015; Fernstrom et al., 2016; Rottger et al., 2017; Everink et al., 2017). Ook kwalitatieve methoden zoals interviews en focusgroepen werden gehanteerd (McIlfratrick, 2007; Hudon et al., 2015; Everink et al., 2017).

2.4.2 Perspectief mantelzorger

Eveneens voor het perspectief van de mantelzorger werden zowel kwantitatieve als kwalitatieve methodes gehanteerd. Dit door middel van een semi-gestructureerd interview en focusgroep (McIlfratrick, 2007, Hudon et al., 2015), bestaande vragenlijst (NAQ) (Lonergan et al., 2015) en een zelf ontwikkelde vragenlijst (self-administered questionnaire) (Everink et al., 2017).

2.5 Uitkomsten

Aan de hand van de meest voorkomende initiatieven wordt hieronder een overzicht gegeven van enkele bevindingen die patiënten en mantelzorgers aangeven gerelateerd aan geïntegreerde zorg. Tabel 4 geeft een volledig overzicht van deze bevindingen.

2.5.1 Perspectief patiënt

De studies van Singer et al., (2013) en Walker et al., (2016) geven aan dat een significant aantal chronisch zieken problemen ondervindt bij de zorgintegratie, communicatie met zorgverleners en coördinatie van hulpmiddelen in de thuiszorg. Verder werden lage scores behaald in de studie van Hill et al., (2014) voor *team continuity*, *cross-boundary continuity* en *communication niveau*, wat verwijst naar een tekort aan geïntegreerde zorg. In de studie van Shi et al., (2015) scoort de interventiegroep, die een *integrated care delivery intervention* kreeg, significant beter voor kwaliteit van zorg dan de controlegroep. Alsook de patiënttevredenheid naar gezondheidswerkers toe is significant hoger. Er wordt een betere toegankelijkheid, continuïteit, coördinatie, volledigheid van zorg en vermindering van de ongelijkheid in gezondheidszorg gerapporteerd, wat betekent dat *integrated care delivery* een positief effect heeft op de organisatie van de zorg.

Smidth et al., (2013) toont een significante verandering in de totale PACIC-score wanneer *disease management* wordt toegepast. Implementatie van *disease management* verhoogt de scores voor *patient activation*, *delivery system design*, *decision support* en *goal setting* wat betekent dat *disease management* effectief is voor een betere zorgintegratie. Ook de studie van Rottger et al., (2017) evalueert *disease management* beter dan routine zorg. Het belangrijkste verschil wordt gemeten voor het domein *coordination of care*; 69% van de participanten geven een positieve score ten opzichte van 62,1% bij de niet-participanten. Echter is hier nog steeds een nood voor verbetering van de coördinatie vast te stellen. Het domein *communication* geeft eveneens verschillen aan tussen participanten (90,4%) en niet-participanten (86,6%). In de studie van Cramm & Niebouer (2013) worden geen significante verschillen gevonden voor de PACIC-score tussen verschillende *disease management* programma's. Desondanks wordt een significant verhoogde patiëntenbeleving voor de kwaliteit gevonden tussen start en follow-up en een negatieve relatie tussen de ernst

van chronische aandoeningen en kwaliteit van de zorg. Frei et al., (2014) tonen aan dat patiënten met een *managed care program* eveneens significant beter scoren op de PACIC dan patiënten die geen *managed care* ontvingen. De studie van Rijken et al., (2014) over *disease management* programma's in tien Europese landen geeft *patient centeredness* en *goal-oriented care* aan als belangrijke aspecten. Bij het merendeel van de programma's ontbreekt echter een succesevaluatie vanuit het patiëntenperspectief.

Patiënten die een lagere patiëntgerichtheid ervaren, wijzen op grotere gevolgen voor hun psychisch, fysiek en sociaal functioneren (Balbale et al., 2016). Hogere mate van patiëntgerichtheid bij levensstijlveranderingen wordt geassocieerd met een lagere perceptie van chroniciteit, sterkere overtuigingen van persoonlijke controle en een beter ziektebegrip.

Een *casemanager*, die een coördinerende rol opneemt, zorgt voor een betere overgang en samenwerking tussen zorgverstrekkers alsook betere communicatie en hogere toegankelijkheid tot informatie (Hudon et al., 2015). Hij creëert een gevoel van grotere betrokkenheid en respect bij het nemen van beslissingen en de ontwikkeling van het zorgplan. Patiënten met een zorgplan beleven hun zorg meer patiëntgericht, proactief, gepland en geven vaker aan dat de ontvangen zorg probleemoplossend is, de doelstellingen samen opgesteld worden en betere follow-up aanwezig is. Daarenboven sluit de verkregen zorg beter aan bij de principes van het CCM (Jansen et al., 2015). Ook de studie van Mastelbos et al., (2014) levert positieve resultaten op, zoals een positieve significante associatie tussen kennis van het zorgplan en patiënttevredenheid. Patiënten rapporteerden een hogere patiëntbetrokkenheid bij keuzes, verhoogde communicatie tussen verzorgers en een betere organisatie en toegankelijkheid.

In een studie, die de focus op MS-patiënten legt, rapporteerde de helft van de participanten onvervulde noden. Deze noden, afhankelijk van het stadium van MS, voor kinesitherapie, ergotherapie, sociaal, financieel, werk, mantelzorger kunnen wereldwijd veralgemeend worden. Meer inspelen op deze noden brengt een verhoging van de kwaliteit van leven teweeg. Hierbij is het essentieel om een geïntegreerd model als basis te beschouwen (Lonergan et al., 2015).

Concluderend kan worden gesteld worden dat de implementatie van verschillende geïntegreerde initiatieven heel wat positieve effecten met zich meebrengt maar dat volgende noden belangrijk zijn om in acht te nemen: vlottere communicatie tussen zorgverleners evenals naar de patiënt, betere zorgcoördinatie en zorgintegratie.

2.5.2 Perspectief mantelzorger

Uit de studies van McIlfatrick (2007) en Everinck et al., (2017) blijkt dat een *integrated care pathway* een gevoel van hogere baten op de gezondheid levert alsook een belangrijke bijdrage voor de verstrekking en coördinatie van palliatieve zorg en aanwezige tekortkomingen. Deze tekortkomingen situeren zich op vlak van: communicatie, persoonlijke aandacht, informatie-uitwisseling en gefragmenteerde zorgcoördinatie. Eveneens positieve bevindingen op vlak van sociale steun, praktijkzorg, informatie- en keuzemogelijkheden, emotionele steun en zelfzorghulp in de thuisomgeving worden aangehaald.

Volgens Hudon et al., (2015) bevordert een *casemanager* de communicatie tussen zorgverleners en mantelzorgers. Ook het beoogde doel van het zorgproces is voor hen duidelijker omwille van een verhoogde aandacht geboden door de *casemanager*. Dit zorgt ervoor dat zowel patiënten als mantelzorgers zich betrokken voelen tot het zorgproces (Hudon et al., 2015).

3 Discussie

Een toenemende prevalentie van chronisch zieken brengt heel wat implicaties mee voor het huidige gezondheidssysteem. Chronisch zieken ondervinden heel wat tekortkomingen in de geleverde zorg zoals zorgfragmentatie en coördinatieproblemen, waardoor ondersteuning op verschillende vlakken een vereiste wordt. Daardoor wordt op zoek gegaan naar alternatieve zorgmodellen met een specifieke focus op meer integratie en transmurale zorg.

De resultaten van deze literatuurstudie rapporteren de bevindingen van reeds bestaande geïntegreerde zorgprogramma's. Zoals eerder beschreven is de term geïntegreerde zorg een containerbegrip met vele initiatieven die integratie van zorg beogen. Doordat deze initiatieven een verschillende focus hebben, wordt het moeilijk om een algemene conclusie te vormen. Idealiter zouden de studies per initiatief vergeleken worden met als doel een duidelijk overzicht te bekomen van de componenten die patiënten en mantelzorgers als belangrijk achten, dit was echter niet haalbaar gezien de opgelegde beperking van het aantal woorden. Over het algemeen kan gesteld worden dat de geïntegreerde zorgprogramma's positief geëvalueerd worden door chronisch zieken. Echter, zijn er nog enkele verbetermogelijkheden vast te stellen. Steeds terugkomende tekortkomingen situeren zich op vlak van communicatie, coördinatie en follow-up. Slechts enkele studies bevragen de actuele behoeften die kunnen meegenomen worden naar de ontwikkeling van nieuwe zorgmodellen. Bovendien wordt slechts in vier artikels gepeild naar de behoeften van de mantelzorger. Dit maakt het moeilijk om een duidelijk beeld vanuit het mantelzorgerperspectief te definiëren. Gebaseerd op deze enkele artikels blijkt dat ook mantelzorgers geïntegreerde zorg positief evalueren. Eveneens zij ervaren tekortkomingen op vlak van communicatie, informatie-uitwisseling en gefragmenteerde zorgcoördinatie. Een casemanager is in staat de integratie alsook de communicatie positief te beïnvloeden.

Tot slot werden ook heel wat relevante vragenlijsten weerhouden. De meest voorkomende is het PACIC-instrument die de zorgbeleving van chronisch zieken in kaart brengt. De NAQ brengt de zorgnoden van zowel patiënten en mantelzorgers in kaart. Vaak zijn deze vragenlijsten gebaseerd op een geïntegreerd model wat het mogelijk maakt om tot duidelijke inzichten te komen. Belemmerend is het niet

beschikbaar zijn van enkele (nieuwe) vragenlijsten online, noch de vragenlijsten waarop nieuwe vragenlijsten gebaseerd zijn.

4 Sterktes en beperkingen

Vooreerst toont deze systematische literatuurstudie aan dat geïntegreerde zorgprogramma's positief geëvalueerd worden door chronisch zieken en hun mantelzorgers. Er kan waardevolle informatie uit de artikels gehaald worden met betrekking tot positieve effecten die geïntegreerde zorgprogramma's behalen op vlak van coördinatie, communicatie en integratie. Deze informatie gaat echter over reeds bestaande geïntegreerde programma's waarin slechts in beperkte mate naar de specifieke en actuele zorgnoden van chronisch zieken gepeild wordt.

Bij de dataverzameling werd een extra artikel geïnccludeerd op basis van *backward citation tracking*. Dit artikel voldoet niet aan de tijdslijm, maar werd toch opgenomen omdat het relevante informatie bevat over specifieke noden van palliatieve patiënten. Verder werden de artikels gescreend door één enkele onderzoeker op basis van de in- en exclusiecriteria. Tot slot werden zowel studies uit Europa, China, Canada en Amerika werden geïnccludeerd. Deze landen hanteren verschillende gezondheidszorgsystemen wat een vertekend beeld kan geven.

Zoals reeds eerder aangehaald, maar wel belangrijk om te vermelden, zijn er reeds heel wat initiatieven op til die zorgintegratie beogen. Doordat deze initiatieven vertrekken vanuit een verschillende focus wordt het moeilijk om een onderling vergelijken of een algemene conclusie te vormen. De sterkte van deze studie is dat al deze initiatieven zoals *casemanagement*, *disease management*, *managed care* etc, in de zoekstring geïmplementeerd werden, hetgeen een compleet geheel vormt. Het samenvoegen van zowel kwalitatieve als kwantitatieve studies rond deze initiatieven brengt een methodologische heterogeniteit met zich mee. Het is relevant om deze initiatieven met elkaar te vergelijken en de gegevens te homogeniseren, maar dit is in dit onderzoek niet mogelijk gezien de beperking in het aantal woorden.

5 Conclusie

Uit de literatuur is gebleken dat er een groeiende nood is om patiënten te betrekken in diagnosestelling en coördinatie van hun zorgplan (Balbale et al., 2016). Momenteel is er echter een gebrek aan directe nodenbevraging, zowel uit het perspectief van de patiënt als de mantelzorger. Hierbij is het van belang dat de individuele behoeften via geïntegreerde en holistische zorgdiensten onderzocht worden (Fernstrom et al., 2016). Alle patiënten zouden de mogelijkheid moeten hebben om aangepaste zorg voor hun noden te krijgen op een geïntegreerde manier (Smidth et al., 2013).

Daarnaast kan gesteld worden dat een verscheidenheid aan initiatieven tot geïntegreerde zorg, die hetzelfde doel opteren vanuit een andere focus, het maken van een algemene conclusie bemoeilijkt. Algemeen kan gesteld worden dat zowel de mantelzorger als patiënt positieve bevindingen rapporteren. Desondanks dient meer inzet op vlak van zorgintegratie, communicatie, coördinatie en follow-up gerealiseerd te worden.

DEEL III: EMPIRISCH LUIK

1 Probleemstelling

Objectief

Omwille van diverse evoluties wordt het huidige gezondheidssysteem geconfronteerd met enkele belangrijke uitdagingen waarvoor een oplossing dient gevonden te worden. Deze oplossing wordt gezocht in een geïntegreerd gezondheidssysteem. Patiëntbetrokkenheid bij de ontwikkeling van nieuwe zorgmodellen vormt een belangrijke meerwaarde waardoor we zowel genoodzaakt zijn om patiënten te betrekken in hun zorgcircuit, alsook hun zorgnoden te bevragen, zodat patiëntgerichte zorg gerealiseerd kan worden (Rijken et al., 2014). Met deze ontwikkelingen in het achterhoofd is het relevant om meer onderzoek te voeren naar de specifieke zorgnoden die MS-patiënten en hun mantelzorgers ervaren. De aanwezigheid van onvervulde noden heeft immers een impact op de levenskwaliteit van MS-patiënten (Jansen et al, 2007). Zodoende kan meer data gebruikt worden bij beleidsbeslissingen voor de reorganisatie van het gezondheidssysteem, alsook de modelontwikkeling van geïntegreerde zorg, waardoor het mogelijk is om stapsgewijs te evolueren naar een vraag-gestuurde zorg. Gebaseerd op een vraag van CORTEXS (Welke componenten zijn voor MS-patiënten belangrijk met betrekking tot geïntegreerde zorg) en een vraag van de MS-Liga (Wat is voor MS-patiënten de grens om van *zelfmanagement* naar *casemanagement* over te gaan) trachten we in dit empirisch luik een antwoord te definiëren op onderstaande onderzoeksvragen:

Onderzoeksvragen:

- ❖ Wat zijn de zorgnoden die Vlaamse MS- patiënten ervaren?
- ❖ Wat zijn de zorgnoden die mantelzorgers van Vlaamse MS-patiënten ervaren?
- ❖ Wanneer heeft de Vlaamse MS-patiënt behoefte om over te gaan van *zelfmanagement* naar *casemanagement* bij de ervaren zorgnoden?
- ❖ Aan welke componenten moeten geïntegreerde zorgmodellen voldoen vanuit het perspectief van de Vlaamse MS-patiënt?

2 Methodologie

2.1 Onderzoeksdesign

Het onderzoeksdesign is een cross-sectionele studie, waarbij de zorgnoden van personen met MS in kaart worden gebracht. Daarbijkomend wordt bevraagd hoe belangrijk zij bepaalde aspecten in de wijze van geïntegreerde zorgverlening vinden, en de manier waarop die georganiseerd dienen te worden.

2.2 Vragenlijst

Op basis van een literatuuronderzoek werd een vragenlijst ontwikkeld die zowel open- als meerkeuzevragen bevat. Deze vragen peilen naar enkele persoonsgegevens, invaliditeitsgraad, mate van welbevinden, zorgnoden en de organisatie van geïntegreerde zorg.

2.2.1 Ontwikkeling vragenlijst

Uit het literatuuronderzoek werden 22 artikels behouden die relevante bevindingen over geïntegreerde zorg weergeven (zie Deel II). Deze artikels werden gescreend naar vereisten met betrekking tot geïntegreerde zorg, positieve of negatieve bevindingen van zowel patiënten als mantelzorgers, en vragen die de huidige en gewenste zorgsituatie in kaart brengen. Eveneens werd gescreend naar relevante vragenlijsten die een meerwaarde vormden voor de samenstelling van de nieuwe vragenlijst. Resultierend uit het literatuuronderzoek werden drie vragenlijsten gecombineerd, namelijk de NAQ, PACIC en EDSS. Zowel de bevindingen uit de artikels, als de relevante vragen uit de vragenlijsten werden verzameld in één document, namelijk versie één van de vragenlijst.

Eind november vond een gesprek plaats met mijn promotor en de verantwoordelijke van de sociale dienst van de MS-Liga. Dit gesprek doelde om het onderwerp van de masterproef af te stemmen op de verwachtingen van de MS-Liga. De MS-Liga, opgericht in 1982, stelt in hun missie het bevorderen van het algemeen welzijn van personen met MS, hun familieleden en omgeving voorop. Aan de hand van lotgenotencontacten, activiteiten en informatiesessies trachten zij personen met MS wegwijs te maken in het doolhof van aspecten die met deze aandoening te maken hebben (MS-Liga Vlaanderen, 2018). Omwille van de meerwaarde werd besloten om

hun vraag: 'Wat is de grens tussen *zelfmanagement* en *casemanagement* voor een MS-patiënt', eveneens in de vragenlijst op te nemen, met als gevolg dat de MS-Liga een nauwe partner in deze masterproef werd. Daarnaast werd de eerste versie van de vragenlijst besproken. De vertegenwoordiger van de MS-Liga haalde een interessant model rond 'positieve gezondheid' aan. De onderzoekers besloten om de vragen van de NAQ te ordenen volgens dit 'positieve gezondheidsmodel'.

Twee weken later werd een gesprek met mijn copromotor gepland. Tijdens dit gesprek werden de belangrijkste zaken uit het gesprek van 30 november besproken, alsook de herwerkte vragenlijst. Er werd overeengekomen om een deel rond het welbevinden of gezondheidstoestand toe te voegen, alsook de Nederlandstalige versie van het PACIC-instrument te gebruiken om geïntegreerde zorg te bevragen. Betreffende het deel rond de zorgnoden werd de bemerking naar haalbaarheid en duidelijkheid gemaakt. Om dit deel duidelijker en overzichtelijker te maken werden de domeinen in één grote tabel geplaatst waaronder mogelijke zorgnoden, frequent voorkomend bij MS-patiënten, opgelijst werden. Deze zorgnoden werden op basis van de website van de MS-Liga, en uit de weerhouden artikels opgesteld. Vervolgens werd in de tabel de keuze toegevoegd of deze noden al dan niet ervaren worden, alsook de mogelijkheid om specifiek te zijn over welke noden het gaat. Tot slot werd de mogelijkheid toegevoegd om aan te geven wie in deze noden kan ondersteunen.

Nadat de aanpassingen betreffende bovenstaande gesprekken waren doorgevoerd, was de vragenlijst klaar voor de inhoudsvalidatie.

2.2.2 Inhoudsvalidatie vragenlijst

De vragenlijst werd ter inhoudsvalidatie, aan de hand van een piloottest, voorgelegd aan enkele experts, namelijk aan:

1. Sociale Diensthoofd van de MS-Liga
2. Doctor van de onderzoeksgroep Patiëntveiligheid, Gezondheidseconomie & Zorginnovatie van de Universiteit Hasselt
3. Directeur Zorgnet-Icuro en docent aan de UGent en UHasselt
4. Huidig student Management en Beleid in de gezondheidszorg met vooropleiding verpleegkunde en vroedkunde
5. Alumnistudent Master Management en Beleid in de gezondheidszorg die masterproef schreef rond kwaliteit van leven bij patiënten met multiple sclerose

Volgende relevante bemerkingen werden aangehaald:

Tabel 1: Bemerkingen piloottest

Algemeen	Stippelijnen gebruiken bij de open vragen in plaats van volle lijnen
Deel 2: Mate van invaliditeit	Cijfers voor de EDSS-schaal weglaten, deze kunnen confronterend overkomen
Deel 3: Gezondheidstoestand	In eerste instantie werd deze verduidelijkt door enkele voorbeelden, deze zijn volgens de piloottesten overbodig. Het is duidelijk wat er verwacht wordt.
Deel 4: Onderzoek zorgnoden	Rijkoppen steeds herhalen op elke nieuwe pagina
Deel 4: Onderzoek zorgnoden	Open vraag toevoegen onder tabel onderzoek zorgnoden
Deel 4: Onderzoek zorgnoden	Wie kan hulp bieden: open vraag met keuzemogelijkheden in voetnoot in plaats van <i>multiple choice</i>
Deel 5: Geïntegreerd zorg	De vermelde definitie in cursief plaatsen zodat het visueel duidelijker is dat dit samen hoort
Deel 5: Geïntegreerd zorg	Open vraag toevoegen onder tabel geïntegreerde zorg

Op basis van deze bemerkingen werd de vragenlijst aangepast.

Vervolgens werd een pretest uitgevoerd bij twee vrouwelijke personen en één mannelijke persoon met MS. Hierbij werden volgende vragen overlopen:

- ❖ Algemeen: Is het lettertype duidelijk?
- ❖ Algemeen: Is het lettertype groot genoeg?
- ❖ Algemeen: Heeft u nog extra aanvullingen?
- ❖ Deel 2: Ervaart u de cijfers bij de EDSS-score als confronterend?
- ❖ Deel 3: Heeft u behoefte aan een voorbeeld ter verduidelijking van de tabel? Is het zonder voorbeeld duidelijk wat er van u verwacht wordt?
- ❖ Deel 4: Wie kan u helpen: verkiest u een open vraag of gesloten vraag met keuzemogelijkheden?
- ❖ Deel 5: Is het voor u de definitie van geïntegreerde zorg duidelijk?
- ❖ Doorlooptijd: Om geen vertekend beeld te bekomen werd vooraf niet meegedeeld dat de doorlooptijd gemeten zou worden. De tijd werd bij het doorlopen van de vragenlijst door de onderzoeker nauwgezet in het oog gehouden.

Volgende bemerkingen kwamen naar voren:

Tabel 2: Bemerkingspretest

Pretest 1	Pretest 2	Pretest 3
Lettertype duidelijk	Lettertype duidelijk	Lettertype duidelijk
Lettertype groot genoeg	Lettertype groot genoeg	Lettertype groot genoeg
Geen aanvullingen	Aanvulling vraag rond job verandering: => gepensioneerd wegens ziekte	Geen aanvullingen
Cijfers confronterend	Cijfers niet confronterend	Cijfers confronterend
Geen voorbeeld nodig	Geen voorbeeld nodig	Geen voorbeeld nodig
Gesloten vraag met keuzemogelijkheden	Gesloten vraag met keuzemogelijkheden	Open vraag
Definitie is duidelijk	Definitie is duidelijk	Definitie is duidelijk
+/- 20 min	+/- 20 min	+/- 20 min

Als laatste stap in het inhoudsvalidatieproces werd op 30/1/2018 een voordracht gegeven aan de sociale medewerkers van de MS-Liga. Deze voordracht vond plaats met de bedoeling om het onderzoek en de vragenlijst voor te stellen, zodat zij gemotiveerd werden participanten te rekruteren voor dit onderzoek. Tijdens deze voordracht kwamen nog enkele aanvullingen op de vragenlijst naar voren:

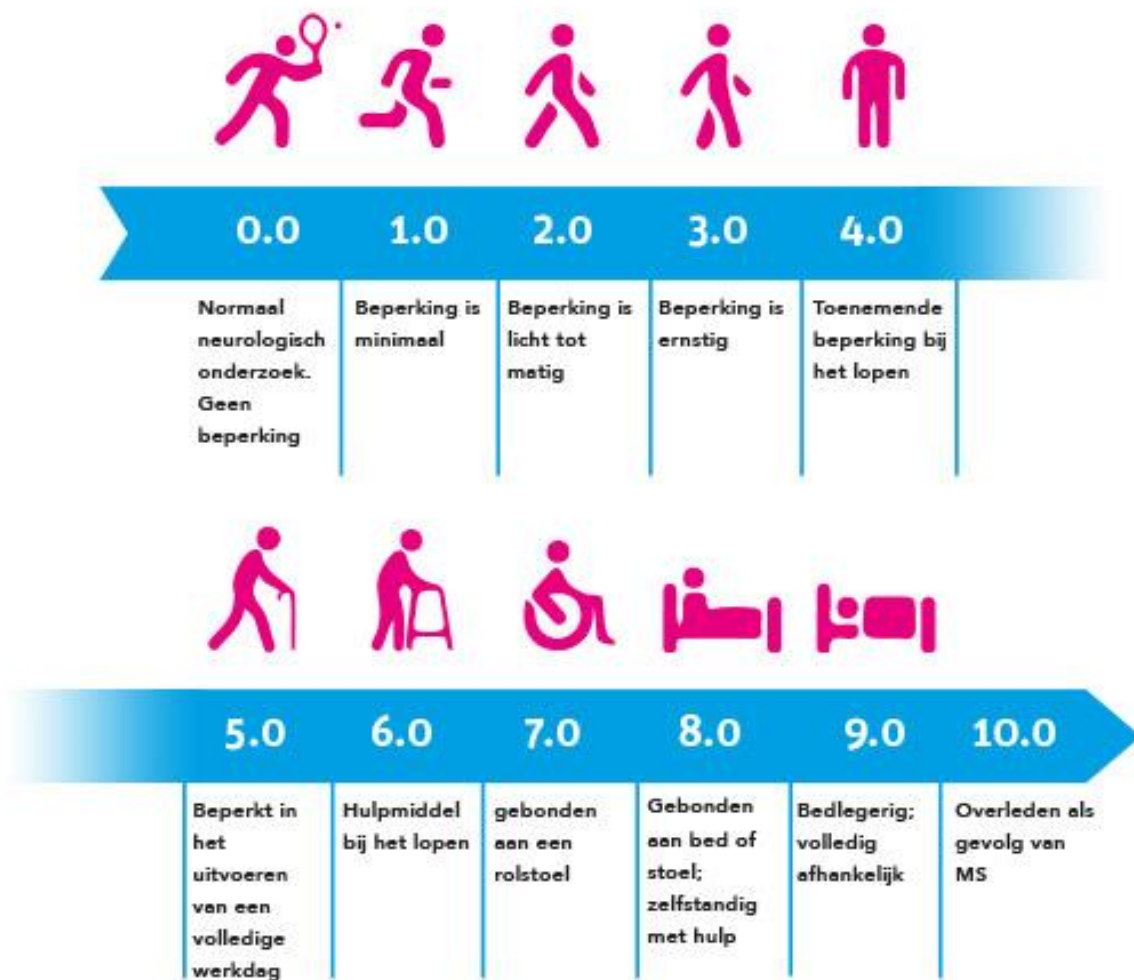
- ❖ Toevoegen vraag: Postcode. Zodat er op deze manier een onderscheid kan gemaakt worden per provincie
- ❖ Keuzemogelijkheid toevoegen: Type MS: Keuzemogelijkheid 'Weet het niet'
- ❖ Toevoegen vraag: Op welke manier wordt u momenteel opgevolgd

2.2.3 Opbouw vragenlijst

Allereerst bestaat de vragenlijst uit de '**informatiebrief voor deelnemers aan de studie**'. In deze brief worden de participanten geïnformeerd over het doel en de inhoud van het onderzoek. Daarnaast worden zij eveneens geïnformeerd over hun rechten.

In **deel 1 'persoonsgegevens'** worden het geboortejaar, geslacht, type MS, jaar van diagnose, belangrijkste activiteit overdag, hobby's, gebruikte hulpmiddelen, verrichte woningaanpassingen, carrière- of job verandering, aanwezigheid van mantelzorger, welke ondersteuning de mantelzorger biedt, hoe de medische opvolging gebeurt en tot slot de woonsituatie bevraagd. Indien de vraagstelling gebeurt aan de hand van een open vraag is er plaats voorzien aan de hand van stippellijnen. Wanneer de vraagstelling gebeurt in de vorm van *multiple choice* worden er keuzemogelijkheden aangeboden, aangevuld met stippellijnen waar de participant zijn antwoord kan verduidelijken.

In **deel 2** wordt de '**mate van invaliditeit**' bevraagd aan de hand van de EDSS-score. Dit is een schaal om de voortgang van de aandoening te meten, en kan enigszins de prognose van het ziekteverloop vormgeven. De EDSS-score loopt van 0 tot 10, waarbij 0 staat voor de totale afwezigheid van enige neurologische klachten of afwijkingen, en 10 voor gehele afhankelijk zonder communicatiemogelijkheden (Kurtzke, 1983). Wanneer de invaliditeit echter toeneemt zal de score eveneens toenemen.



Figuur 6: EDSS-SCORES (Kurtzke et al., 1983)

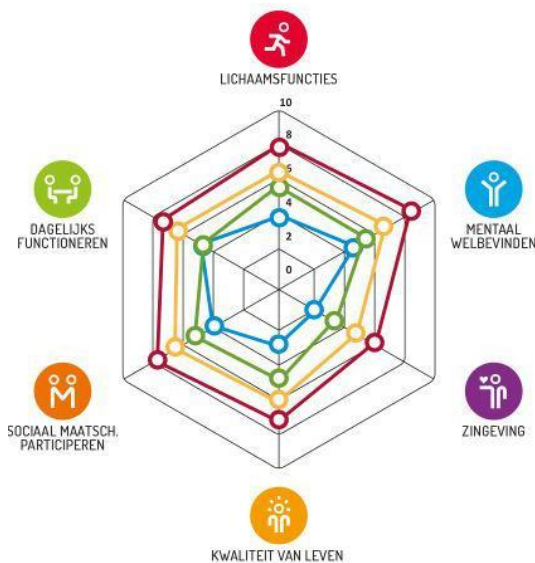
Vervolgens wordt in **deel 3**, aan de hand van de WHO-5 Well-Being Index (WHO,1998), de **'gezondheidstoestand en welbevinden'** bevraagd. De participanten dienen voor vijf stellingen telkens het cijfer aan te duiden dat het best weergeeft hoe dat ze zich de laatste twee weken gevoeld hebben.

Voor **deel 4**, **'het onderzoek naar de zorgnoden'**, is een tabel opgemaakt waarin voor zeven domeinen mogelijks aanwezige zorgnoden omschreven worden. De participant dient in kolom twee aan te kruisen of hij deze zorgnoden al dan niet ervaart. Indien hij de omschreven zorgnood ervaart, dient hij in kolom drie te specificeren over welke zorgnoden het gaat, waarna hij vervolgens in kolom vier aanduidt wie hem hierbij kan helpen. De keuze van ondersteuning gaat tussen: uzelf, zorgverlener,

mantelzorgers en andere. Deze laatste kolom is belangrijk om een antwoord te kunnen definiëren op de onderzoeksvraag van de MS-Liga. Naar aanleiding van de piloottest is hier een open vraag voorzien die kan ingevuld worden wanneer de persoon nog bijkomende zorgnoden ervaart.

De zorgnoden zijn opgedeeld in zeven categorieën. De eerste zes categorieën zijn gebaseerd op het spinnenwebmodel van de 'Positieve gezondheid'. Daarbijkomend wordt er gepeild naar de nood aan ondersteuning die ervaren wordt door de mantelzorgers:

- ❖ Lichamelijk domein
- ❖ Mentaal domein
- ❖ Zingeving
- ❖ Kwaliteit van leven
- ❖ Sociaal maatschappelijk participeren
- ❖ Mantelzorgers



Figuur 7: Model Positieve gezondheid (Alles is gezondheid, sd)

Tenslotte wordt in **deel 5** geïnformeerd hoe belangrijk de participanten bepaalde aspecten in de wijze van **geïntegreerde zorgverlening**, en de manier waarop die georganiseerd worden, achten. Hiervoor wordt gebruik gemaakt van het PACIC-instrument. Dit is een effectief en gevalideerd meetinstrument gebaseerd op het CCM dat peilt naar de bevindingen van de patiënt naar de geleverde chronische zorg, over een periode van zes maanden (Balbale et al., 2016; Thomas et al., 2014). Dit

meetinstrument wordt wereldwijd gebruikt voor patiënten met een chronische aandoening, en is bijgevolg dus niet ziektespecifiek. In deze vragenlijst wordt aan de hand van een gevalideerde Nederlandstalige versie van het PACIC-instrument bevraagd welke aspecten belangrijk zijn betreffende de organisatie van geïntegreerde zorg.

De mening wordt bevraagd conform de bouwstenen van het CCM, namelijk:

- ❖ Organisatie zorgproces
- ❖ Patiëntondersteuning
- ❖ Beslissingsondersteuning
- ❖ Lokale ondersteuning
- ❖ Informatiesystemen

Eveneens bevat dit onderdeel, naar aanleiding van de piloottest, een open vraag waar de participanten kunnen verduidelijken wat voor hen belangrijk is betreffende geïntegreerde zorg.

2.3 Inclusiecriteria

Deze studie richt zich op de Vlaamse bevolking die te kampen heeft met de chronische aandoening MS. Er werden geen participanten geëxcludeerd op basis van het type MS, het stadium of het geslacht. Elke participant met de Belgische nationaliteit, ouder dan achttien jaar, die de Vlaamse taal machtig is, kon deelnemen aan dit onderzoek. Voor de participanten die niet in de mogelijkheid waren om de vragenlijst online in te vullen, werd de mogelijkheid geboden een papieren versie aan te vragen via de MS-Liga. Deze werd vervolgens met de post bezorgd.

2.4 Rekrutering en dataverzameling

In oktober 2017 werd contact opgenomen met enkele MS-lotgenotengroepen die actief zijn op sociale media, alsook met de MS-Liga. Op basis van het contact met de MS-Liga bleek dat zij bereid waren om mee te werken aan dit onderzoek, aangezien zij eveneens met een vraag kampten omtrent geïntegreerde zorg. Wanneer een antwoord op deze vraag kan gedefinieerd worden, kunnen de sociale medewerkers, werkzaam bij de MS-Liga, efficiënter ingezet worden, en kan een grotere populatie MS-patiënten

bereikt worden. Het merendeel van de participanten werd dan ook via de kanalen van de MS-Liga bereikt.

De vragenlijst werd beschikbaar gesteld via een papieren versie, alsook een digitale versie die aan de hand van de software Qualtrics opgemaakt werd. De digitale link naar de vragenlijst werd op de Facebookpagina en de website van de MS-Liga geplaatst. Verder werd in de digitale nieuwsbrief en de MS-Link een artikel gepubliceerd met een verwijzing naar de online vragenlijst. Daarnaast werd eveneens, na contact met de verantwoordelijke van elke provincie voor de lotgenotencontacten van de MS-Liga, tijdens de lotgenotencontacten die in maart plaatsvonden een pamflet uitgedeeld waarop de link en een QR-code naar de digitale vragenlijst te vinden was. Eveneens zelfhulpgroepen werden via deze weg gecontacteerd. Via de sociale medewerkers van de MS-Liga werden 200 papieren versies verspreid, zodat ook personen die niet in de mogelijkheid waren om de digitale versie in te vullen bereikt werden. Daarnaast was het mogelijk om op enkele lotgenotencontacten de studie persoonlijk voor te stellen waarna eveneens het pamflet uitgedeeld werd. Op 8/3/2018 werd door de MS-Liga een focusgroep georganiseerd. Op dit contact waren zowel personen met MS als hun mantelzorgers aanwezig. Het thema dat besproken werd, was de draagkracht-draaglast van de mantelzorgers en de ervaren zorgnoden van personen met MS. Tenslotte werd de digitale link via de lotgenotengroepen op sociale media gedeeld.

2.5 Data-analyse

De verzamelde data werden verwerkt met behulp van zowel beschrijvende als verklarende statistiek. Voor de beschrijvende statistiek werden het gemiddelde, de standaarddeviatie, de mediaan, het minimum en het maximum gehanteerd. De data werden geanalyseerd door middel van het statistisch software programma SPSS (Statistical Package for the Social Sciences, versie 25 voor Windows), alsook de rapporten verkregen via Qualtrics. Het statistisch significantieniveau werd vastgelegd op een P-waarde (tweezijdig) $\leq 0,05$. Alle analyses werden parametrisch benaderd (Pearson correlatie).

2.6 *Ethisch comité*

De studie werd een eerste keer goedgekeurd door de Commissie voor Medische Ethiek van de Ugent op 22/01/2018. Na enkele aanpassingen aan de vragenlijst die doorgevoerd werden na de voorstelling op 30/01/2018 aan de MS-Liga, werd de vragenlijst een tweede keer goedgekeurd door de Commissie voor Medische Ethiek op 21/2/2018. De goedkeuring is terug te vinden in bijlage 14.

3 Resultaten

3.1 *Response rate*

De dataverzameling startte op 28 februari 2018. Drie weken na de start namen reeds 330 participanten online deel. Bij het nader bekijken van de resultaten bleek dat 130 participanten de vragenlijst niet volledig afgerond hadden. Om hierop in te spelen werd een filmpje op de Facebookpagina van de MS-Liga geplaatst. Daarin werd het onderzoek omschreven, en werden de participanten die reeds deelgenomen hadden bedankt. Verder werden de participanten die de vragenlijst niet succesvol afgerond hadden, aangemoedigd om de vragenlijst te vervolledigen.

Finaal startten 398 participanten de online vragenlijst waarvan er 239 participanten deze volledig afronden. Zoals eerder aangehaald, werden 200 papierenversies van de vragenlijst verspreid. Op het einde van de dataverzameling werden er 49 exemplaren teruggestuurd. Deze werden handmatig via de onlinelink ingevoerd. In totaal, online en papierenversies samen, vervolledigden 376 participanten de persoonsgegevens, 370 participanten vulden de EDSS-score in, en 365 vervolledigden de tabel die peilt naar het welbevinden. De tabel met de zorgnoden bevatte geen verplichte invulling. Dit werd ingevoerd aangezien de participanten die geen zorgnoden ervaarden hier anders verplicht werden een zorgnood op te geven, wat een vertekend beeld zou geven. Hierdoor is het niet mogelijk om het aantal participanten te definiëren, aangezien iedere participant andere zorgnoden ervaart. 288 participanten vervolledigden de tabel die peilt naar geïntegreerde zorg.

3.2 *Patiëntenpopulatie*

3.2.1 Demografische gegevens

De grootste meerderheid van de participanten was vrouwelijk (N=274;72,87%), in tegenstelling tot de mannelijke participanten die voor ¼ vertegenwoordigd waren (N=102;27,13%). De gemiddelde leeftijd van de sample is 53,30 jaar (SD 13,15 met minimum 22 jaar en maximum 94 jaar). De diagnoses werden gesteld tussen 1968 en 2018, op een gemiddelde leeftijd van 38,01 jaar (SD 11,31 met minimum 11 jaar en maximum 77 jaar). De meeste participanten werden in 2014 (5,32%) en 1998 (4,79%) gediagnosticeerd.

3.2.2 Woonvorm/woonplaats

De meerderheid van de participanten is samenwonend met zijn echtgeno(o)t(e)/partner (N=177;47,07) of met zijn gezin (N=112;29,79%), 75 personen (19,95%) zijn alleenwonend, zeven personen (1,86%) wonen samen met familie/kennis, en vijf personen (1,33%) wonen begeleid of in een voorziening.

De participanten zijn woonachtig in zes van de elf provincies, meer bepaald: het Brussels Hoofdstedelijk Gewest (N=3;0,8%), Vlaams-Brabant (N=47;12,7%), Antwerpen (N=49;13,2%), West-Vlaanderen (N=62;16,7%), Limburg (N=95;25,6%), en de meest vertegenwoordigde provincie is Oost-Vlaanderen (N=115;31%).

3.2.3 Job-of carrièreverandering

80 respondenten (21,28%) hebben hun job niet opgegeven noch aangepast. Daarentegen hebben 27 participanten (7,18%) wel een carrièreverandering gedaan, 69 participanten (18,35%) zijn veranderd van fulltime naar parttime, 95 participanten (25,27%) hebben hun betaalde job opgegeven, 52 participanten (13,83%) zijn gepensioneerd wegens ziekte en 53 participanten (14,10%) hebben hun werk opgegeven, inclusief huishoudelijk werk.

3.2.4 Type MS

Het merendeel van de participanten heeft te kampen met de meest voorkomende vorm van MS, namelijk Relapsing-Remitting MS (N=182;48,40%). De Primaire Progressieve MS (N=81;21,54%) en Secundaire Progressieve MS (N=70;18,62%) zijn ongeveer in gelijke mate aanwezig onder de participanten. Tot slot weten 43 participanten (11,44%) niet met welke vorm van MS zij te maken hebben.

3.2.5 Belangrijkste dagbesteding

108 participanten (28,72%) hebben als belangrijkste dagbesteding, het uitoefenen van een vaste job. Hier werd de mogelijkheid gegeven om specifieker te zijn of het om een halftijdse of voltijdse job gaat. 45 participanten gaven aan dat ze deeltijds werken, en 33 dat ze voltijds werken. Vervolgens zijn 98 participanten (26,06%) gepensioneerd, 70 participanten (18,62%) zijn huisvrouw/huisman, vijftien (4,0%) geven aan werkloos te zijn en vier participanten (1,1%) zijn nog schoolgaand. Daarbijkomend geven 81

participanten (21,5%) aan een andere dagbesteding te hebben. De grootste meerderheid hiervan geven invaliditeit (N=51;62,96%) en vrijwilligerswerk (N=9;11,11%) als belangrijkste dagbesteding aan.

3.2.6 Hobby's of ontspanningsactiviteiten

27,13% van de personen die deelnamen (N=102), geeft aan geen hobby's of ontspanningsactiviteiten te hebben. Anders dan deze, geven 274 participanten (72,87%) aan wel een hobby of ontspanningsactiviteit uit te oefenen. Het gaat zowel om sportieve activiteiten zoals wandelen, duiken, yoga, muurklimmen, zwemmen, joggen, zumba, als activiteiten die uitgeoefend worden in verenigingen zoals de Okra, MS-Liga, KVLV, scrabble club, praatgroep of leeskring. Eveneens worden er artistieke activiteiten uitgevoerd zoals schilderen, bloemschikken, fotografie, beeldende kunst of tekenen. Daarbijkomend is het gebruik van multimedia frequent voorkomend, bijvoorbeeld: films kijken, op computer surfen en sport op de televisie bekijken.

3.2.7 Hulpmiddelengebruik

In Tabel 3 wordt de mate van hulpmiddelengebruik weergegeven. 16,71% van de participanten (N=140) maken geen gebruik van hulpmiddelen, de andere 236 participanten (83,29%) daarentegen wel. Hiervan maakt het grootste deel, namelijk (N=180;76,27%) gebruik van loophulpmiddelen. Daarnaast maken 163 participanten (19,45%) gebruik van bad/douchehulpmiddelen. In tegenstelling tot de toilethulpmiddelen (N=92;38,98%), worden keukenhulpmiddelen (N=55;23,31%) en technologische hulpmiddelen (N=44;18,64%) minder frequent gebruikt. Daarnaast maken 56 participanten (23,73%) gebruik van een hoog-laagbed en zijn 30 participanten (12,71%) in het bezit van een tillift. Als laatste geeft 33,05% (N=78) aan dat ze gebruik maken van een ander hulpmiddel.

Tabel 3: Hulpmiddelengebruik

	N	%
<i>Geen hulpmiddelen</i>	140	16,71%
<i>Bad/douchehulpmiddelen</i>	163	69,07%
<i>Toilethulpmiddelen</i>	92	38,98%
<i>Keukenhulpmiddelen</i>	55	23,31%
<i>Loophulpmiddelen</i>	180	76,27%
<i>Technologische hulpmiddelen</i>	44	18,64%
<i>Hoog-laagbed</i>	56	23,73%
<i>Tillift</i>	30	12,71%
<i>Andere</i>	78	33,05%

Hieronder worden kort de meest aangehaalde hulpmiddelen omschreven:

❖ *Bad/douchehulpmiddelen*

59 participanten maken gebruik van een douchestoel/douchezitje, 30 personen hebben handgrepen in de badkamer en 20 personen hebben een inloopdouche. Daarnaast wordt er nog een mobiel bad, anti-slipmat, badplank, tillift, doucheroelstoel en hulp van een verpleegkundige als verdere ondersteuning aangehaald.

❖ *Toilethulpmiddelen*

35 participanten hebben een handgreep in het toilet geplaatst, 27 personen hebben een verhoogd toilet en tot slot hebben vier personen een tillift.

❖ *Keukenhulpmiddelen*

In de keuken wordt voornamelijk een flessenopener als hulpmiddel gebruikt (N=9), en wordt meermaals aangegeven dat de keuken is aangepast met onder andere een onderrijdbaar werkvlak of hoog-laagwerkvlak (N=8).

❖ *Loophulpmiddelen*

De loophulpmiddelen, die het meest gebruikt worden, zijn een rollator (N=46), een rolstoel (N=70) en een scooter (N=9).

❖ *Technologische hulpmiddelen*

In tegenstelling tot de andere hulpmiddelen worden deze hulpmiddelen minder frequent gebruikt, en is er veel diversiteit aanwezig. Voorbeelden van deze hulpmiddelen zijn domotica, tv- en radiobediening, parlofoon, elektrische rolluiken, grote digitale klok en een automatische garagepoort. Daarnaast wordt er eveneens gebruik gemaakt van trapliften, afstandsbediening om kofferbak te openen of bed te bedienen, lift om scooter in de auto te takelen, stofzuiger bediening via smartphone of automatische gordijnopener, zonnewering, deuropener of verwarming.

❖ *Andere hulpmiddelen*

Andere aangehaalde hulpmiddelen zijn een relaxzetel met sta-opfunctie, personenalarm, aangepaste wagen, hellende vlakken, nachtkastje met uitklapbare plank voor hobbywerk, wegklapbaar werkblad aan de rolstoel, lift in de woning, wisseldrukmatras, elektrische driewieler en een statafel.

3.2.8 Woningaanpassingen

Op basis van de resultaten in tabel 4, zien we dat reeds heel wat respondenten een woningaanpassing uitgevoerd hebben. Het gaat voornamelijk om slaap- en/of badkameraanpassingen. 60 respondenten (14,22%) hebben een drempelverlaging tussen binnen en buiten uitgevoerd. Daarnaast hebben respectievelijk 23 (5,45%), 47 (11,14%) en 37 (8,77%) respondenten een deel bijgebouwd, de deuren verbreed of de hoogteverschillen in hun woning weggewerkt. Eveneens 73 respondenten (17,30%) hebben hun slaapkamer verplaatst naar het gelijkvloers, en 182 participanten (43,13%) geven andere woningaanpassingen aan. Hiervan hebben 25 respondenten een inloopdouche geplaatst ter vervanging van een bad of douche. Evenwel andere aanpassingen zoals de doorgang verbreden, een extra leuning, hellend vlak, plaatsing traplift of elektrische rolluiken werden doorgevoerd. Eveneens ingrijpende veranderingen werden uitgevoerd; 21 personen verhuisden naar een appartement, 17 respondenten pasten hun woning helemaal aan en één respondent verhuisde naar een WZC.

Tabel 4: Woningaanpassingen

	N	%
<i>Drempelverlaging</i>	60	14,22%
<i>Deel bijgebouwd</i>	23	5,45%
<i>Deuren verbreed</i>	47	11,14%
<i>Slaapkamer op gelijkvloers</i>	73	17,30%
<i>Wegwerken hoogteverschillen</i>	37	8,77%
<i>Andere</i>	182	43,13%

3.2.9 Medische opvolging

Om een overzicht te bekomen voor de MS-Liga hoe de medische opvolging van de MS-patiënten gebeurt, werd dit eveneens bevroegd. Hieruit blijkt dat 27 participanten (7,18%) worden opgevolgd door de huisarts, 16 participanten (4,26%) door een neuroloog in een thuispraktijk, 219 participanten (58,24%) door een neuroloog in een algemeen ziekenhuis, 92 participanten (24,47%) worden opgevolgd door een neuroloog in een MS-centrum, zeven participanten (1,86%) door een neuroloog tijdens een multidisciplinaire raadpleging, elf participanten (2,93%) door een neuroloog tijdens een raadpleging door het transmuraal MS-team van Melsbroek dat in een lokaal ziekenhuis de neuroloog begeleid, en tot slot konden vier participanten (1,04%) niet aangeven door wie ze opgevolgd worden.

3.2.10 Mantelzorg

Type ondersteuning

174 participanten (46,28%) geven aan dat ze geen mantelzorg hebben die hen ondersteuning biedt. Anders dan deze geven 202 participanten (53,72%) aan dat ze wel een mantelzorg hebben waarvan ze ondersteuning krijgen.

Zoals in tabel 5 kan opgemerkt worden, wordt de meeste ondersteuning geboden op vlak van huishoudelijke activiteiten. Dit is zo bij 40,7% van de participanten (N=182). Daarnaast biedt de mantelzorg eveneens ondersteuning op vlak van buitenshuis verplaatsingen (N=141;31,5%), sociale activiteiten (N=116;26,9%) en persoonlijke zorg (N=91;20,4%).

Tabel 5: Type ondersteuning mantelzorg

Type ondersteuning	N	%
<i>Medicatiebegeleiding</i>	52	11,6%
<i>Nachtzorg</i>	44	9,8%
<i>Financiële verrichtingen/administratie</i>	74	16,6%
<i>Zorg voor kinderen</i>	32	7,2%
<i>Binnenshuise verplaatsingen</i>	58	13,0%
<i>Buitenshuise verplaatsingen</i>	141	31,5%
<i>Huishoudelijke activiteiten</i>	182	40,7%
<i>Persoonlijke zorg</i>	91	20,4%
<i>Communicatie</i>	55	12,3%
<i>Geheugen</i>	83	18,6%
<i>Sociale activiteiten</i>	116	26,0%
<i>Andere</i>	23	5,1%

Eveneens hier was het mogelijk om specifieker te zijn welke ondersteuning verleend wordt:

❖ *Binnenshuise verplaatsingen*

Positieverandering (N=7), rolstoelverplaatsingen binnenshuis (N=14), stappen (N=6)

❖ *Buitenshuise verplaatsingen*

Autoverplaatsingen (N=51), rolstoel (N=46), stappen (N=19)

❖ *Huishoudelijke activiteiten*

Boodschappen (N=62), poetsen (N=56), koken (N=44), tuin (N=38)

❖ *Persoonlijke zorg*

Aankleden (N=18), douchen (N=26), uiterlijke zorg (N=11)

❖ *Communicatie*

Zorgverleners (N=14), vrienden (N=12), gezin (N=9)

❖ *Geheugen*

Afspraken (N=23), planning (N=18)

❖ *Sociale activiteiten*

Bezoek (N=34), restaurant (N=22), uitgaan (N=27)

❖ *Andere*

Ze zijn er voor me waardoor ik me minder eenzaam voel, naar MS-Liga meegaan, contact met buitenwereld onderhouden

Relatie met deze persoon

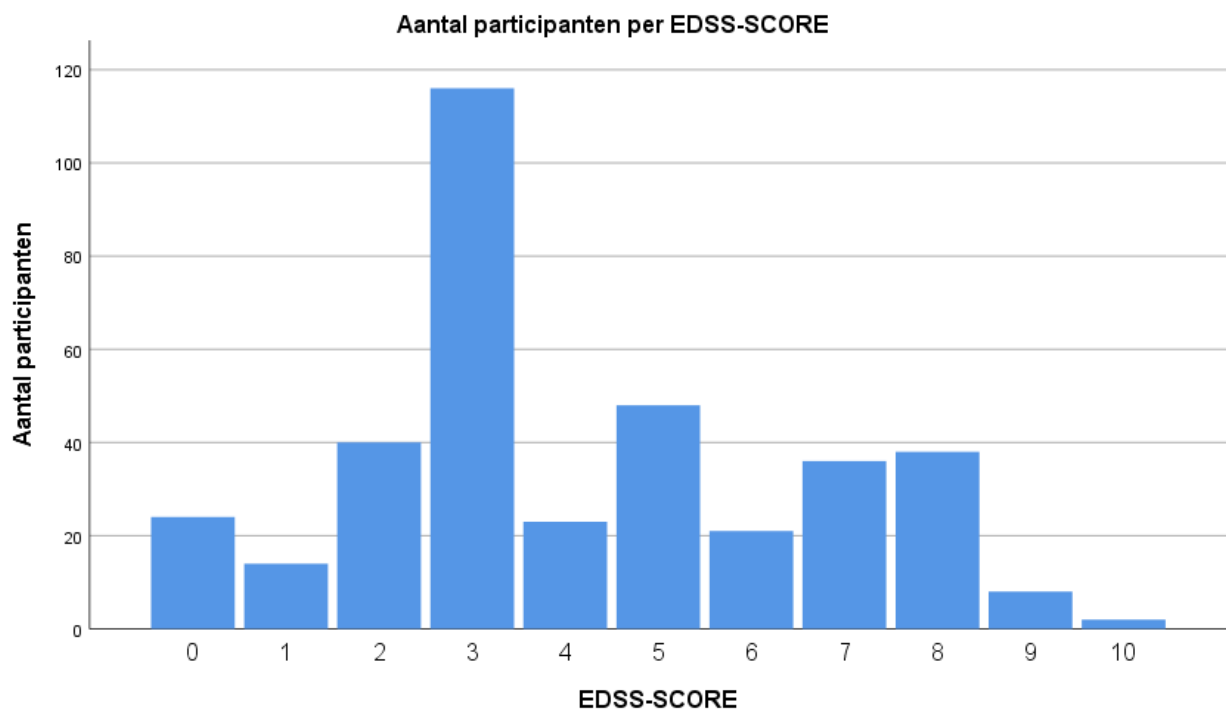
Daarbijkomend werd gepeild naar de relatie die de MS-patiënt met de mantelzorger heeft:

- ❖ Moeder (N=8)
- ❖ Broer/zus (N=5)
- ❖ Vrienden (N=13)
- ❖ Echtgen(o)ot(e) (N=134)
- ❖ Buren (N=3)
- ❖ Kinderen (N=21)
- ❖ Externen (N= 10) => WZC, PAB-assistent, sociale werkster, poetsvrouw, ex-man, gezinshulp

Niet iedereen vulde de leeftijd van de mantelzorger in (N=117). Een gemiddelde leeftijd van 56 jaar (SD 13,93 met minimum 21 jaar en maximum 85 jaar), werd berekend voor de mantelzorgers.

3.3 Graad van invaliditeit

Zoals in Figuur 8 wordt afgebeeld bedraagt de gemiddelde invaliditeitsgraad, aan de hand van de Expanded Disability Status Scale, 4,18 (SD 2,391), op een maximumscore van 10. Deze score komt overeen met een invaliditeit waarbij forse klachten en belemmeringen in verschillende functies aanwezig zijn. De persoon is wel in staat om meer dan 500 meter te lopen zonder hulp of rusten. Opvallend is de score 3, die door de meerderheid van de participanten aangeduid werd (N=116;31,4%). Deze score komt overeen met een invaliditeit waarbij duidelijke klachten in een functie of lichte klachten over verschillende functies aanwezig zijn. Slechts 0,5% van de participanten (N=2) geeft de hoogste score van invaliditeit aan. Wanneer deze score aangeduid wordt is de participant geheel afhankelijk, en is er geen communicatie meer mogelijk.



Figuur 8: Aantal participanten per EDSS-score

3.4 Algemeen welbevinden

Tabel 6 geeft voor enkele stellingen weer hoe de participanten zich over een periode van twee weken gevoeld hebben. De gemiddelde score voor welbevinden is 2,49 (SD 1,07), op een maximumscore van vijf. Dit komt overeen met een sombere stemming die voor meer dan de helft van de tijd aanwezig is. 29,04% van de participanten (N=106) geeft aan zich meestal 'vrolijk en in een opperbste stemming' te voelen. Dit in tegenstelling tot 1,92% (N=7) die zich helemaal niet 'vrolijk en in een opperbste stemming' voelden. 29,04% van de participanten (N=106) rapporteren dat zij zich voor meer dan de helft van de tijd 'rustig en ontspannen' voelden. Echter geeft 6,58% van de participanten (N=24) aan dat zij zich de laatste twee weken helemaal niet 'rustig en ontspannen' voelden. De frequentie van participanten die zich 'fris en uitgerust bij het opstaan' voelden, is uitgezonderd de categorie 'constant', ongeveer gelijk voor elke categorie. Het grootste verschil situeert zich in de categorie 'meestal' (N= 68;18,63%) en 'helemaal niet' (79;21,64%). Het merendeel van de participanten (N=133;36,44%) voelden dat hun leven 'meestal' 'gevuld was met dingen die hun interesseerden'. Voor 22 participanten (6,03%) gebeurde dit de laatste twee weken echter 'helemaal niet'. Tot slot geeft 24,93% van de participanten (N=91) aan dat zij zich meer dan de helft van de tijd 'actief en doelbewust' voelden. Tegenstrijdig hiermee geeft 10,96% (N=40) aan dat zij zich de laatste twee weken 'helemaal niet' 'actief en doelbewust' voelden.

Daarnaast is het mogelijk om aan de hand van het scoringsformulier van de WHO de totaalscore voor welbevinden te berekenen. Indien een score lager of gelijk aan 50 bekomen wordt, definieert de WHO dit als een 'sombere stemming', en wordt er aangeraden om een zorgverlener te contacteren. Zo blijkt uit dit onderzoek dat 46,3% van de participanten (N=169) een totaalscore van lager of gelijk aan 50 rapporteerden, met een minimumscore van 0 (N=4;1,1%), en maximumscore van 100 (N=1;0,3%).

Aan de hand van een Pearson Correlatie werd bepaald of er een verband bestaat tussen de EDSS-score en de gemiddelde scores voor de stellingen van het algemeen welbevinden. Er werd voor alle stellingen een negatief significant verband vastgesteld. Indien er een stijging van EDSS-score plaatsvindt, wordt er een daling op de scores van de stellingen voor het welbevinden vastgesteld. Er is echter nauwelijks een correlatie tussen de twee variabelen, waardoor dit zwakke verbanden zijn. 'Ik voel me vrolijk en in opperbste stemming' ($r=-0,190; p \leq 0,05$), 'Ik voel me actief en doelbewust'

($r=-0,248;p\leq 0,05$), 'ik voelde me rustig en ontspannen' ($r=-0,132;p\leq 0,05$), 'ik voelde me fris en uitgerust bij het opstaan' ($r=-0,106;p\leq 0,05$) en 'mijn dagelijks leven was gevuld met dingen die me interesseren' ($r=-0,286;p\leq 0,05$). Voor de gemiddelde totaalscore van welbevinden en de EDSS-score werd er eveneens een significant verband gevonden ($r=-0,238;p\leq 0,05$). Indien de EDSS-score stijgt, vindt er een daling van het algemeen welbevinden plaats.

Tabel 6: Algemeen welbevinden

Uw stemming in de laatste 2 weken:	Constant	Meestal	Meer dan de helft van de tijd	Minder dan de helft van de tijd	Soms	Helemaal niet	M 2,49 SD 1,07
	5	4	3	2	1	0	
Ik voelde me vrolijk en in een opperbeste stemming	7 1,92%	106 29,04%	104 28,49%	73 20,00%	68 18,63%	7 1,92%	M 2,70 SD 1,18
Ik voelde me rustig en ontspannen	7 1,92%	100 27,40%	106 29,04%	73 20,00%	55 15,07%	24 6,58%	M 2,61 SD 1,27
Ik voelde me actief en doelbewust	10 2,74%	67 18,36%	91 24,93%	84 23,01%	73 20,00%	40 10,96%	M 2,28 SD 1,34
Ik voelde me fris en uitgerust bij het opstaan	3 0,82%	68 18,63%	66 18,08%	73 20,00%	76 20,82%	79 21,64%	M 1,94 SD 1,44
Mijn dagelijks leven was gevuld met dingen die me interesseren	25 6,85%	133 36,44%	87 23,84%	45 12,33%	53 14,52%	22 6,03%	M 2,91 SD 1,37

3.5 Zorgheden

3.5.1 Lichamelijk domein

Tabel 7 geeft een overzicht van de zorgheden die de participanten aangeven voor het lichamelijke domein. Dit domein bevroagt zeven mogelijks aanwezige zorgheden.

❖ *Hulp naar klachten of pijn*

131 participanten (43,81%) geven aan dat ze **hulp behoeven naar klachten of pijn**. **95** participanten (48,47%) geven aan dat ze **zichzelf** hierbij kunnen helpen, **101** participanten (51,53%) vereisen hiervoor hulp van **derden**. Deze hulp kan volgens de participanten geboden worden door een kinesitherapeut, huisarts, neuroloog, door inname van medicatie (pijnstillers/ontstekingsremmers/morfine) of door het uitoefenen van aquajogging. Verder wordt aangehaald dat enkele participanten te weinig financiële middelen bezitten om de hulp van een kinesitherapeut in te schakelen, en dat doktersbezoeken alsook medicatie een grote hap uit hun budget zijn.

Zorgheden waarbij hulp vereist wordt:

- Spasmen in de armen en benen
- Krampen in de armen en benen
- Pijn in de rug en nek
- Dagelijkse handelingen overnemen wanneer de vermoeidheid te hoog is omwille van aanwezige pijnen
- Op natuurlijke wijze van pijn afraken, er wordt immers reeds veel medicatie ingenomen en deze zijn zeer duur
- Informatie hoe klachten onder controle krijgen

❖ *Hulp bij krachtverlies*

178 participanten (43,81%) geven aan dat ze **hulp behoeven naar krachtverlies**. **57** participanten (27,54%) geven aan dat ze **zichzelf** hierbij kunnen helpen, **150** participanten (72,46%) vereisen hiervoor hulp van **derden**. Deze hulp kan volgens de participanten geboden worden door een kinesitherapeut, ergotherapeut, het gezin, uitvoeren van fysieke oefeningen of op zelfstandige basis naar de fitness gaan.

Zorgnoden waarbij hulp vereist wordt:

- Flessen openen
- Dagelijkse handelingen: stappen, koken, aankleden, rechtstaan, zware dingen heffen, rolstoel voortduwen, dweil uitwringen, vlees snijden
- Informatie hoe omgaan met lichamelijke klachten

❖ *Hulp bij verplaatsingen*

169 participanten (55,41%) geven aan dat ze **hulp behoeven bij verplaatsingen**. **47** participanten (22,93%) geven aan dat ze **zichzelf** hierbij kunnen helpen, **158** participanten (77,07%) vereisen hiervoor hulp van **derden**. Deze hulp kan volgens de grootste meerderheid van de participanten (N=105;51,22%) geboden worden door de mantelzorger. Sommigen participanten verplaatsen zich nog zelfstandig, anderen zijn hiervoor niet meer capabel. Zolang het zelfstandig lukt, trachten de participanten geen hulp in te schaken. Echter wanneer het aantal klachten toeneemt, hebben ze hier liever ondersteuning van een mantelzorger. Verder wordt aangehaald dat het zelfstandig verplaatsen via het openbaar vervoer vaak bemoeilijkt wordt door de hoge opstap.

Zorgnoden waarbij hulp vereist wordt:

- Rollatorverplaatsingen zowel binnenshuis als buitenshuis
- Evenwichtsstoornissen met valrisico
- Rolstoelverplaatsingen buitenshuis
- Stappen zowel binnenshuis als buitenshuis
- Uitvoeren van transfers
- Rolstoel en uit de auto heffen
- Zich naar de winkel verplaatsen om boodschappen te doen

❖ *Hulp bij slaapstoornissen*

95 participanten (32,09%) geven aan dat ze **hulp behoeven bij slaapstoornissen**. **91** participanten (59,87%) geven aan dat ze **zichzelf** hierbij kunnen helpen, **61** participanten (40,13%) vereisen hiervoor hulp van **derden**. Deze kan volgens de participanten geboden worden door een neuroloog, huisarts of door het innemen van medicatie (Rivotril).

Zorgnoden waarbij hulp vereist wordt:

- Vorming over een gezond slaapritme en ontspanningsoefening
- Tips bij plan van aanpak voor een evenwichtig slaappatroon
- Doorslaapproblemen

❖ *Hulp bij gezichtsstoornissen*

75 participanten (25,17%) geven aan dat ze **hulp nog hebben naar gezichtsstoornissen**. **60** participanten (49,18%) geven aan dat ze **zichzelf** hierbij kunnen helpen, **62** participanten (50,82%) vereisen hiervoor hulp van **derden**. Deze kan volgens de participanten geboden worden door een neuroloog of oogarts. Verder wordt aangehaald dat de mantelzorger vaak de functie van het zicht overneemt. Hulpmiddelen, gerapporteerd door de participanten, zijn een bril, vergrootglas of een grote televisie.

❖ *Hulp bij incontinentieproblemen*

121 participanten (40,07%) geven aan dat ze **hulp behoeven naar incontinentieproblemen**. **85** participanten (50,60%) geven aan dat ze **zichzelf** hierbij kunnen helpen, **83** participanten (49,40%) vereisen hiervoor hulp van **derden**. Deze kan volgens de participanten geboden worden door familiehelp die hulp biedt bij sondage, een kinesitherapeut die bekkenbodemspieroefeningen geeft of de neuroloog die medicatie voorschrijft. De meerderheid van de participanten geeft aan dat ze in de mogelijkheid zijn om autosondage toe te passen.

Zorgnoden waarbij hulp vereist wordt:

- Informatie hoe autosondage werkt
- Informatie naar incontinentiemateriaal (broekjes, pampers, verbanden)
- Versteving van de bekkenbodemspieren

❖ *Hulp bij loophulpmiddel*

156 participanten (52,35%) geven aan dat ze **hulp behoeven naar een loophulpmiddel**. **105** participanten (55,85%) geven aan dat ze **zichzelf** hierbij kunnen helpen, **83** participanten (44,15%) vereisen hiervoor hulp van **derden**. Deze kan volgens de participanten hoofdzakelijk geboden worden door de mantelzorger (N=46;24,4%).

Zorgnoden waarbij hulp vereist wordt naar informatie omtrent aanschaffen en gebruik:

- Wandelstok
- Rollator
- Rolstoel
- Orthopedische schoenen
- Scooter
- Kruk
- Looprek

Zorgnoden waarbij hulp vereist wordt door de mantelzorger:

- Stappen aan de arm
- Begeleiden bij verplaatsingen

Tabel 7: Lichamelijke zorgnoden

	JA	Wie kan helpen?	
Hulp naar klachten of pijn	131 43,81%	Uzelf Zorgverlener Mantelzorger Externe hulp Andere	95 - 48,47% 36 – 18,37% 37 – 18,88% 14 – 7,14% 14 – 7,14%
Hulp bij krachtverlies	178 58,75%	Uzelf Zorgverlener Mantelzorger Externe hulp Andere	57 – 27,54% 31 – 14,98% 85 – 41,06% 17 – 8,21% 17 – 8,21%
Hulp bij verplaatsingen	169 55,41%	Uzelf Zorgverlener Mantelzorger Externe hulp Andere	47 – 22,93% 17 – 8,29% 105 – 51,22% 15 – 7,32% 21 – 10,24%
Hulp bij slaapstoornissen	95 32,09%	Uzelf Zorgverlener Mantelzorger Externe hulp Andere	91 – 59,87% 19 – 12,50% 17 – 11,18% 10 – 6,58% 15 – 9,87%
Hulp bij gezichtsstoornissen	75 25,17%	Uzelf Zorgverlener Mantelzorger Externe hulp Andere	60 – 49,18% 14 – 11,48% 22 – 18,03% 11 – 9,02% 15 – 12,30%
Hulp bij incontinentieproblemen	121 40,07%	Uzelf Zorgverlener Mantelzorger Externe hulp Andere	85 - 50,60% 26 – 15,48% 33 – 19,64% 7 – 4,17% 17 – 10,12%
Loophulpmiddel	156 52,35%	Uzelf Zorgverlener Mantelzorger Externe hulp Andere	105 – 55,85% 17 – 9,04% 46 – 24,4% 8 – 4,26% 12 – 6,38%

3.5.2 Mentaal domein

Tabel 8 geeft een overzicht van de zorgnoden die de participanten aangeven voor het mentaal domein. Dit domein bevraagt zes mogelijks aanwezige zorgnoden.

❖ *Hulp bij dingen onthouden*

151 participanten (51,19%) geven aan dat ze **hulp behoeven bij dingen onthouden**. **109** participanten (56,77%) geven aan dat ze **zichzelf** hierbij kunnen helpen, **83** participanten (43,23%) vereisen hiervoor hulp van **derden**. Deze kan volgens de participanten het best geboden worden door de mantelzorger die de wekelijkse agenda bijhoudt, door het samen opstellen van de weekplanning en dagelijks de planning bespreken.

Activiteiten die ze zelf ondernemen:

- Noteren in een dagboek
- Noteren op een *whiteboard*
- Afspraken in een digitale agenda zetten
- Lijstjes maken
- Een kalender bijhouden
- Briefjes/post-it's leggen
- E-mailremider naar zichzelf sturen
- Uitoefenen van een job
- Alarmfunctie activeren in *smartphone*
- Zelftraining van het geheugen

Zorgnoden waarbij hulp vereist wordt:

- Tips om dingen te onthouden
- Neuropsychologische training
- Zelftraining

❖ *Hulp bij ziekteacceptatie*

94 participanten (31,76%) geven aan dat ze **hulp behoeven naar ziekteacceptatie**. **61** participanten (42,96%) geven aan dat ze **zichzelf** hierbij kunnen helpen, **81** participanten (57,04%) vereisen hiervoor hulp van **derden**. Deze kan volgens de participanten geboden worden door een psychiater, psycholoog, huisarts of een MDR MS-kliniek. Verder wordt er aangehaald dat praten met vrienden of familie, een peptalk van de mantelzorger of lezen over de aandoening een grote meerwaarde zijn. Eveneens rapporteren enkele participanten dat de aandoening niet te accepteren valt en dat het vaak moeilijk is om positief te blijven.

Zorgnoden waarbij hulp vereist wordt:

- Erover kunnen praten met vrienden of familie
- Lotgenotencontact
- Ondersteuning door de MS-Liga

❖ *Hulp bij controle over uw leven krijgen*

85 participanten (28,81%) geven aan dat ze **hulp nodig hebben naar controle over het leven krijgen**. **59** participanten (43,38%) geven aan dat ze **zichzelf** hierbij kunnen helpen, **77** participanten (56,62%) vereisen hiervoor hulp van **derden**. Deze kunnen volgens de participanten geboden worden door een psychiater, psycholoog, neuroloog, de echtgeno(o)t(e) of vrienden en familie.

Zorgnoden waarbij hulp vereist wordt:

- Moed hebben om door te gaan
- Mensen betrekken om aanwezige noden en wensen te vervullen
- Aangepaste planning opmaken
- Kunnen praten met iemand
- Rust inbouwen

❖ *Hulp bij keuzes maken in moeilijke situaties*

131 participanten (44,26%) geven aan dat ze **hulp behoeven naar hulp bij keuzes maken in moeilijke situaties**. **49** participanten (28,82%) geven aan dat ze **zichzelf** hierbij kunnen helpen, **121** participanten (71,18%) vereisen hiervoor hulp van **derden**. Deze kunnen volgens de participanten geboden worden door een psychiater, psycholoog, neuroloog, verpleegkundige, het gezin, vrienden of familie.

Zorgnoden waarbij hulp vereist wordt:

- Hulp bij het kiezen van de juiste medicatie
- Hulp bij problemen met kinderen
- Hulp bij papierwerk
- Kennis van wetgeving over subsidies en voorzieningen
- Hulp bij pro's en contra's vergelijken
- Raad van een externe partij
- Planning opstellen
- Beslissingen plannen volgens de fysieke mogelijkheden
- Angst om beslissingen te nemen

❖ *Psychosociale ondersteuning*

134 participanten (45,58%) geven aan dat ze **hulp behoeven naar psychosociale ondersteuning**. **42** participanten (25,45%) geven aan dat ze **zichzelf** hierbij kunnen helpen, **123** participanten (74,55%) vereisen hiervoor hulp van **derden**. Deze kan volgens de participanten geboden worden door een psychiater, huisarts, coach, maatschappelijk werker van de MS-Liga, mantelzorg of de MDR MS-kliniek.

Zorgnoden waarbij hulp vereist wordt:

- Praten met vrienden/professionals
- Hoe omgaan met angst, frustratie, stress of angst om te vallen → tools aanleren
- Gesprek wanneer oude of recente emoties naar boven komen
- Nood om te kunnen ventileren
- Frustraties omwille van de grenzen die steeds opnieuw afgetast worden
- Medicatie

❖ *Op maat gerichte informatie*

152 participanten (52,23%) geven aan dat ze **hulp behoeven naar op maat gerichte informatie**. **43** participanten (24,29%) geven aan dat ze **zichzelf** hierbij kunnen helpen, **134** participanten (75,71%) vereisen hiervoor hulp van **derden**. Deze kan volgens de participanten geboden worden door een kinesitherapeut, logopediste, huisarts, neuroloog, maatschappelijk werker van de MS-Liga, praatgroep of lotgenotengroep op sociale media. Een participant geeft aan dat hij niet weet waar hij met vragen terecht kan. Hierdoor kan hij 's nachts de slaap niet vatten. Eveneens geeft een andere participant aan dat hij alles zelf moet uitzoeken, wat stress in de hand werkt en veel energie vraagt. Daarnaast geeft een andere participant aan dat hij op dit moment onvoldoende begeleiding vanuit het ziekenfonds, het VAPH en de MS-Liga ervaart met betrekking tot aanwezige problemen. Een participant geeft aan dat hij het gevoel heeft dat de bijwerking en nazorg van een behandeling (lematrada-kuur) vaak onderschat worden door de arts, en dat bijwerkingen niet helemaal gekend zijn. In de eerste maanden na de diagnose hebben participanten nood aan lotgenotencontact om meer informatie te bekomen over het ziektebeeld, mogelijke ondersteuning en medicatie.

Zorgnoden waarbij hulp vereist wordt:

- Mogelijke vrijetijdsbestedingen voor MS-patiënten
- Hoe kan men de gezondheid bevorderen
- Verstaanbare, correcte en duidelijke uitleg gegeven door de huisarts
- Niet alleen informatie voor MS-patiënt, ook voor gezin
- Informatie omtrent financiële voordelen
- Begeleiding en hulp om wegwijs te geraken wat de mogelijkheden zijn om bepaalde problemen zoals het financiële aan te pakken
- Hoe administratie afhandelen
- Welke voeding een invloed heeft op het ziekteverloop
- Hoe omgaan met klachten die voor langere tijd aanwezig zijn
- Informatie over de meest geschikte medicatie
- Informatie betreffende mogelijke behandelopties alsook over nieuwe/recente behandelingen
- Voldoende informatie tijdens revalidatie

- Meer uitleg bij onderzoeken zoals bijvoorbeeld wat er fysisch gedaan zal worden, waarom dit gedaan wordt en hoelang dit zal duren (voor artsen is dit dagelijkse kost maar voor een MS-patiënt is dit vaak niet duidelijk)
- Startkit verleent door de MS-Liga: adressen van verschillende instanties zoals praatgroepen, financiële organisaties, mogelijke hulpverleners, mogelijke premies
- Beweging stimuleren

Tabel 8: Mentale zorgnoden

	JA	Wie kan helpen?	
Hulp bij dingen onthouden	151 51,19%	Uzelf Zorgverlener Mantelzorger Externe hulp Andere	109 – 56,77% 2 – 1,04% 57 – 29,69% 9 – 4,69% 15 – 7,81%
Hulp bij ziekteacceptatie	94 31,76%	Uzelf Zorgverlener Mantelzorger Externe hulp Andere	61 – 42,96% 22 – 15,49% 30 – 21,13% 14 – 9,86% 15 – 10,56%
Hulp bij controle over uw leven krijgen	85 28,81%	Uzelf Zorgverlener Mantelzorger Externe hulp Andere	59 – 43,38% 15 – 11,03% 37 – 27,21% 11 – 27,21% 14 – 10,29%
Hulp bij keuzes maken in moeilijke situaties	131 44,26%	Uzelf Zorgverlener Mantelzorger Externe hulp Andere	49 – 28,82% 16 – 9,41% 71 – 41,76% 9 – 5,29% 25 – 14,71%
Psychosociale ondersteuning	134 45,58%	Uzelf Zorgverlener Mantelzorger Externe hulp Andere	42 – 25,45% 44 – 26,67% 25 – 15,15% 33 – 20,00% 21 – 12,73%
Op maat gerichte informatie	152 52,23%	Uzelf Zorgverlener Mantelzorger Externe hulp Andere	43 – 24,29% 44 – 24,86% 21 – 11,86% 44 – 24,86% 25 – 14,12%

3.5.3 Zingeving

Tabel 9 geeft een overzicht van de zorgnoden die de participanten aangeven voor zingeving. Dit domein bevraagt twee mogelijks aanwezige zorgnoden.

❖ *Doelen vooropstellen in uw leven*

92 participanten (31,51%) geven aan dat ze **hulp behoeven naar doelen vooropstellen**. **82** participanten (57,75%) geven aan dat ze **zichzelf** hierbij kunnen helpen, **60** participanten (42,25%) vereisen hiervoor hulp van **derden**. De participanten geven aan dat ze hier best zelf voor instaan, door regelmatig buitenshuis gaan, rust en regelmaat inbouwen, dingen bespreken en vastleggen, eigen planning maken en gesprekken voeren met de mantelzorger. Daarbijkomend wordt er ook aangegeven dat dit vaak moeilijk is als je volledig afhankelijk bent, waardoor je van dag tot dag leeft, en niet te veel vooruit plant.

❖ *Het leven zinvol vinden*

107 participanten (36,90%) geven aan dat ze **hulp behoeven naar het leven zinvol vinden**. **93** participanten (61,18%) geven aan dat ze **zichzelf** hierbij kunnen helpen, **59** participanten (38,82%) vereisen hiervoor hulp van **derden**. Deze kan volgens de participanten geboden worden door een psycholoog, psychiater, vrienden, familie, praatgroep, partner of de MS-Liga. Participanten geven aan dat meer sociale contacten en deelname aan praatgroepen een positieve invloed hebben, maar dat dit moeilijk is als je volledig afhankelijk bent.

Tabel 9: Zorgnoden zingeving

	JA	Wie kan helpen?	
Doelen vooropstellen in uw leven	92 31,51%	Uzelf	82 – 57,75%
		Zorgverlener	7 – 4,93%
		Mantelzorger	27 – 19,01%
		Externe hulp	8 - 5,63%
		Andere	18 – 12,68%
Het leven zinvol vinden	107 36,90%	Uzelf	93 – 61,18%
		Zorgverlener	3 – 1,97%
		Mantelzorger	28 – 18,98%
		Externe hulp	11 – 7,24%
		Andere	17 – 11,18%

3.5.4 Kwaliteit van leven

Tabel 10 geeft een overzicht van de zorgnoden die de participanten aangeven voor de kwaliteit van leven. Dit domein bevraagt drie mogelijks aanwezige zorgnoden.

❖ *Evenwicht in uw leven ervaren*

125 participanten (42,96%) geven aan dat ze **hulp behoeven naar evenwicht in het leven**. **91** participanten (56,52%) geven aan dat ze **zichzelf** hierbij kunnen helpen, **70** participanten (43,48%) vereisen hiervoor hulp van **derden**. Deze kan volgens de participanten geboden worden door een psychiater, familie, vrienden, praatgroep, mantelzorger of het gezin. Verder geeft de bijbel voor sommige participanten een inspiratie. Daarnaast wordt door enkele participanten aangegeven dat ze alles vaak zwart-wit bekijken, en dat iedere dag voor hen apart is.

Zorgnoden waarbij hulp vereist wordt:

- Zichzelf kunnen afremmen wanneer alles te snel gaat
- Rust en regelmaat inbouwen
- Evenwicht vinden tussen het zorgende, sociale en zichzelf
- Praten met lotgenoten
- Evenwicht vinden tussen werk en privé

❖ *Genieten van uw leven*

136 participanten (46,42%) geven aan dat ze **hulp behoeven naar genieten van het leven**. **96** participanten (57,49%) geven aan dat ze **zichzelf** hierbij kunnen helpen, **71** participanten (42,51%) vereisen hiervoor hulp van **derden**. Deze kan volgens de participanten geboden worden door het gezin, familie, praatgroep of echtgeno(o)t(e). Krachtverlies en vermoeidheid belemmeren participanten om dingen te doen die ze graag zouden doen. Daarnaast geven ze aan dat het soms moeilijk is om van het leven te genieten wanneer de financiële middelen beperkt zijn.

Zorgnoden waarbij hulp vereist wordt:

- Moeite met ontspannen
- Leuke dingen met familieleden doen
- Gesprekken hebben met zorgverleners/mantelzorger
- Hobby's kunnen uitoefenen
- Deelnemen aan een praatgroep

❖ *Lekker in uw vel zitten*

126 participanten (43,90%) geven aan dat ze **hulp behoeven naar lekker in hun vel zitten**. **95** participanten (57,23%) geven aan dat ze **zichzelf** hierbij kunnen helpen, **71** participanten (42,77%) vereisen hiervoor hulp van **derden**. Deze kan volgens de participanten geboden worden door een psychiater, psycholoog, vrienden, familie, partner of praatgroep. Enkele participanten geven aan dat dit meestal lukt, maar dat er ook sombere dagen zijn, waardoor dit niet steeds realiseerbaar is. Begrip van de buitenwereld en lotgenoten, alsook sociaal contact hebben een positieve invloed.

Zorgnoden waarbij hulp vereist wordt:

- Zelf de situatie proberen te aanvaarden
- Eens goed kunnen lachen
- Kunnen relativieren
- Dingen kunnen loslaten
- Ontspannen
- Rust hebben

Tabel 10: Zorgnoden kwaliteit van leven

	JA	Wie kan helpen?	
Evenwicht in uw leven ervaren	125 42,96%	Uzelf	91 – 56,52%
		Zorgverlener	6 – 3,73%
		Mantelzorger	37 – 22,98%
		Externe hulp	10 – 6,21%
		Andere	17 – 10,56%
Genieten van uw leven	136 46,42%	Uzelf	96 – 57,49%
		Zorgverlener	3 – 1,80%
		Mantelzorger	40 – 23,95%
		Externe hulp	9 – 5,39%
		Andere	19 – 11,38%
Lekker in uw vel zitten	126 43,90%	Uzelf	95 – 57,23%
		Zorgverlener	9 – 5,42%
		Mantelzorger	30 – 18,07%
		Externe hulp	12 – 7,23%
		Andere	20 – 12,05%

3.5.5 Sociaal maatschappelijk participeren

Tabel 11 geeft een overzicht van de zorgnoden die de participanten aangeven voor sociaal maatschappelijk participeren. Dit domein be vraagt twee mogelijks aanwezige zorgnoden.

❖ *Contacten met andere mensen*

140 participanten (48,11%) geven aan dat ze **hulp behoeven naar contact met anderen**. **81** participanten (47,37%) geven aan dat ze **zichzelf** hierbij kunnen helpen, **90** participanten (52,63%) vereisen hiervoor hulp van **derden**. Sociaal contact verloopt vaak via sociale media aangezien buitenshuise verplaatsingen niet meer zelfstandig mogelijk zijn. Dit wordt hoofdzakelijk gerealiseerd door zelf initiatief te nemen. Vaak worden sociale contacten verwaarloosd door een gebrek aan energie, wat een depressieve stemming in de hand werkt. De slechte toegankelijkheid van de openbare wegen (verhoogde en onderbroken voetpaden), openbare gebouwen en toiletten, alsook beperkte financiële middelen belemmeren dat MS-patiënten zich in het sociale leven begeven. Dit resulteert in een verlies aan vrienden of collega's, met als gevolg een gevoel van isolatie. Verder wordt er positieve feedback aangehaald voor de MS-Liga; een participant geeft mee dat hij de MS-Liga heel dankbaar is voor de opvang van haar leden die kampen met een grote verscheidenheid aan zorgnoden.

Zorgnoden waarbij hulp vereist wordt:

- Praatgroep MS-Liga
- Activiteiten georganiseerd door de MS-Liga in elke provincie
- Activiteiten met lotgenoten zonder zware inspanningen zoals lange wandelingen, wel bijvoorbeeld: subtropisch zwembad, dag naar de dierentuin waarop zelf het tempo kan bepaald worden
- Stimulatie om buiten te komen
- Begeleide vakanties
- Facebooklotgenotengroepen
- Toegankelijke gebouwen en (aangepaste) toiletten
- Onderhouden wegdekken zodat deze rolstoeltoegankelijk zijn
- Onder begeleiding bewegen met lotgenoten
- Sociale contacten hebben via boodschappen doen, hobby uitoefenen of aan een vereniging deelnemen

❖ *Aanpassen werkomgeving*

68 participanten (23,94%) geven aan dat ze **hulp behoeven naar aanpassing werkomgeving**. **46** participanten (44,23%) geven aan dat ze **zichzelf** hierbij kunnen helpen, **58** participanten (55,77%) vereisen hiervoor hulp van **derden**. Deze kunnen volgens de participanten geboden worden door de VDAB, en dient tevens bespreekbaar te zijn met de directie. Vaak zijn deze aanpassingen echter niet meer nodig aangezien vele participanten invalide of met pensioen zijn.

Zorgnoden waarbij hulp vereist wordt:

- Persoon die in een vertrouwelijke relatie advies geeft zonder dat dit de adviseur zelf ten goede komt

Tabel 11: Zorgnoden sociaal maatschappelijk participeren

JA		Wie kan helpen?	
Contacten met andere mensen	140 48,11%	Uzelf	81 – 47,37%
		Zorgverlener	8 – 4,68%
		Mantelzorger	28 – 16,37%
		Externe hulp	24 – 14,04%
		Andere	30 – 17,54%
Aanpassen werkomgeving	68 23,94%	Uzelf	46 – 44,23%
		Zorgverlener	4 – 3,58%
		Mantelzorger	6 – 5,77%
		Externe hulp	15 – 14,42%
		Andere	33 – 31,73%

3.5.6 Dagelijks functioneren

Tabel 12 geeft een overzicht van de zorgnoden die de participanten aangeven voor dagelijks functioneren. Dit domein bevraagt zeven mogelijks aanwezige zorgnoden.

❖ *Hulp bij dagelijkse handelingen*

206 participanten (70,07%) geven aan dat ze **hulp behoeven bij dagelijkse handelingen**. **28** participanten (12,67%) geven aan dat ze **zichzelf** hierbij kunnen helpen, **193** participanten (87,31%) vereisen hiervoor hulp van **derden**. Deze kan volgens de participanten geboden worden door familie zorg, poets hulp, gezin, mantelzorg of PAB. Enkele participanten geven aan dat ze moeilijk hulp kunnen aanvaarden, ook al is dit noodzakelijk. Daarnaast zouden andere participanten graag poetsdienst opstarten, maar is dit echter niet realiseerbaar omwille van beperkte financiële middelen.

Zorgnoden waarbij hulp vereist wordt:

- Boodschappen
- Koken
- Wassen en strijken
- Poetsen
- Vervoer naar activiteiten of medische controles

❖ *Hulp bij zelfzorg*

89 participanten (30,90%) geven aan dat ze **hulp behoeven bij zelfzorg**. **47** participanten (32,87%) geven aan dat ze **zichzelf** hierbij kunnen helpen, **96** participanten (67,13%) vereisen hiervoor hulp van **derden**. Deze kan volgens de participanten geboden worden door het Wit-Gele Kruis, thuisverpleging of de mantelzorger. Er wordt aangehaald dat de aanwezigheid van de mantelzorger tijdens het wassen vereist is. Een participant, die gebruik maakt van een PAB-assistent, geeft de afwezigheid van voldoende kennis naar tiltechnieken aan. Daarnaast geeft een andere participant aan dat de thuisverpleegkundigen van het Wit-Gele Kruis vroeger meer tijd hadden voor de verzorging, maar dat het op heden allemaal veel sneller dient te gebeuren.

Zorgnoden waarbij hulp vereist wordt:

- Wassen
- Aankleden
- Medicatie
- Injecties

❖ *Hulp bij plannen dagbesteding/dagstructuur*

53 participanten (18,47%) geven aan dat ze **hulp behoeven naar dagstructuur**. **56** participanten (47,86%) geven aan dat ze **zichzelf** hierbij kunnen helpen, **61** participanten (52,14%) vereisen hiervoor hulp van **derden**. Deze kan volgens de participanten het best geboden worden door zichzelf en de mantelzorger. Echter hangt de vereiste hulp van dag tot dag af.

Zorgnoden waarbij hulp vereist wordt:

- Agenda invullen
- Herinneren aan afspraken
- Lijstjes opstellen om de dagstructuur duidelijk te maken
- Weekschema opstellen

❖ *Aanpassingen aan woning*

105 participanten (35,84%) geven aan dat ze **hulp behoeven bij woningaanpassingen**. **42** participanten (30,22%) geven aan dat ze **zichzelf** hierbij kunnen helpen, **97** participanten (69,78%) vereisen hiervoor hulp van **derden**.

Zorgnoden waarbij hulp vereist wordt:

- Alles op gelijkvloers
- Hoogteverschillen wegwerken
- Inloopdouche plaatsen
- Toilet verhogen
- Deuren verbreden
- Automatische rolluiken
- Traplift
- Appartement op gelijkvloers
- Informatie over het VAPH naar aanschaf en terugbetaling

❖ *Bad/douchehulpmiddel*

135 participanten (45,45%) geven aan dat ze **hulp behoeven naar bad/douchehulpmiddelen**. **65** participanten (40,63%) geven aan dat ze **zichzelf** hierbij kunnen helpen, **95** participanten (59,37%) vereisen hiervoor hulp van **derden**. Deze kunnen volgens de participanten geboden worden door het VAPH en de thuiszorgwinkel. Vele participanten geven aan dat intussen heel wat hulpmiddelen aanwezig zijn.

Zorgnoden waarbij hulp vereist wordt:

- Handgrepen
- Douchestoel
- Inloopdouche
- Draaischijf
- Tillift
- Badplank
- Anti-slipmat
- Volledig aangepaste badkamer

❖ *Toilethulpmiddelen*

102 participanten (34,58%) geven aan dat ze **hulp behoeven naar toilethulpmiddelen**. **59** participanten (45,04%) geven aan dat ze **zichzelf** hierbij kunnen helpen, **72** participanten (54,96%) vereisen hiervoor hulp van **derden**. Deze kan volgens de participanten geboden worden door de thuiszorgwinkel. Eveneens hier zijn reeds heel wat hulpmiddelen ingevoerd. Daarbijkomend rapporteren de participanten dat zolang het zelfstandig lukt, ze geen hulpmiddelen implementeren.

Zorgnoden waarbij hulp vereist wordt:

- Handgrepen
- Toiletverhoging

❖ *Keukenaanpassingen*

38 participanten (12,93%) geven aan dat ze **hulp behoeven naar keukenaanpassingen**. **50** participanten (56,16%) geven aan dat ze **zichzelf** hierbij kunnen helpen, **39** participanten (48,82%) vereisen hiervoor hulp van **derden**. Desondanks blijkt deze hulpmiddelen het minst van toepassing.

Zorgnoden waarbij hulp vereist wordt:

- Werkvlak en kookvuur onderrijdbaar maken
- Verdikt bestek
- Aangepaste beker
- Flessenopener

Tabel 12: Zorgnoden dagelijks functioneren

	JA	Wie kan helpen?	
Hulp bij dagelijkse handelingen	206 70,07%	Uzelf Zorgverlener Mantelzorger Externe hulp Andere	28 – 12,67% 19 – 8,60% 99 – 44,80% 50 – 22,62% 25 – 11,31%
Hulp bij zelfzorg	89 30,90%	Uzelf Zorgverlener Mantelzorger Externe hulp Andere	47 – 32,87% 31 – 21,68% 47 – 32,87% 7 – 4,90% 11 – 7,69%
Hulp bij plannen dagbesteding/dagstructuur	53 18,47%	Uzelf Zorgverlener Mantelzorger Externe hulp Andere	56 – 47,86% 11 – 9,40% 34 – 29,06% 1 – 0,85% 15 – 12,82%
Aanpassingen aan woning	105 35,84%	Uzelf Zorgverlener Mantelzorger Externe hulp Andere	42 – 30,22% 6 – 4,32% 16 – 11,51% 48 – 34,53% 27 – 19,42%
Bad/douchehulpmiddel	135 45,45%	Uzelf Zorgverlener Mantelzorger Externe hulp Andere	65 – 40,63% 13 – 8,13% 21 – 13,13% 36 – 22,50% 25 – 15,63%
Toilethulpmiddel	102 34,58%	Uzelf Zorgverlener Mantelzorger Externe hulp Andere	59 – 45,04% 8 – 6,11% 18 – 13,74% 28 – 21,37% 18 – 13,74%
Keukenhulpmiddel	38 12,93%	Uzelf Zorgverlener Mantelzorger Externe hulp Andere	50 – 56,18% 6 – 6,74% 12 – 13,48% 12 – 13,48% 9 – 10,11%

3.5.7 Mantelzorger

Tabel 13 geeft een overzicht van de zorgnoden die de mantelzorgers ervaren.

79 participanten (27,72%) geven aan dat hun **mantelzorger nood heeft aan ondersteuning**. Het gaat hoofdzakelijk om ondersteuning op mentaal, fysiek en organisatorisch vlak. Participanten geven aan veel steun te krijgen van hun mantelzorger. Doordat zij het grootste deel van de zorg opnemen, heeft dit bijgevolg een invloed op de mantelzorger. Zo hebben sommige mantelzorgers geen sociale contacten meer, en anderen hebben hun hulp betaalde job opgegeven. Zij dienen meer dingen voor zichzelf te doen, en hebben eveneens nood aan een praatgroep.

Tabel 13:Zorgnoden mantelzorger

Mantelzorger	JA
Nood aan ondersteuning	79 27,72%

3.6 Geïntegreerde zorg

Zoals in tabel 14 weergegeven, vinden de participanten de 'organisatie van het zorgproces' eerder wel belangrijk ($M=3,54;SD=0,25$). Eveneens de 'patiëntondersteuning' ($M=3,95;SD=0,24$), 'beslissingsondersteuning' ($M=4,03;SD=0,27$) en 'informatiesystemen' ($M=3,88;SD=0,26$) worden in het algemeen als eerder wel belangrijk gescoord. Belangrijke resultaten om aan te halen zijn dat 231 participanten (80,21%) het belangrijk vinden dat zorgverleners hun kennis bijscholen, 85,76% van de participanten ($N=247$) vinden het belangrijk dat rekening gehouden wordt met wat zij belangrijk vinden, en dat 75% van de participanten ($N=216$) het belangrijk vinden dat zorgverleners onderling communiceren. Echter 47 participanten (12,85%) vinden het niet belangrijk dat hun dossier elektronisch verloopt. Daarbijkomend vindt 75,70% ($N=218$) het echter wel belangrijk dat zorgverleners elektronisch informatie delen. Daarnaast scoren de participanten de 'lokale ondersteuning' neutraal ($M=3,46;SD=0,16$).

Aan de hand van de Pearson Correlatie werd bepaald of er een verband bestaat tussen de EDSS-score en de verschillende dimensies van het PACIC-instrument. Er is een significant negatief verband tussen de EDSS-score en de dimensie 'patiëntondersteuning' ($r=-0,196;p\leq 0,05$), maar ook met de dimensie 'informatiesystemen' ($r=-0,162;p\leq 0,05$). De dimensie 'beslissingsondersteuning' heeft een negatief rand-significant verband ($r=-0,107;p\leq 0,071$) met de EDSS-score. Hierbij is het zo dat bij een stijging van de EDSS-score, een daling van de scores voor deze dimensies plaatsvindt. Echter dient er aangehaald te worden dat er nauwelijks of geen correlatie bestaat tussen de EDSS-score en de scores op de dimensies, er is sprake van een zwak verband.

Zowel voor de dimensie 'organisatie van het zorgproces' ($r=-0,088;p=0,138$) en de dimensie 'lokale ondersteuning' ($r=-0,56, P=0,348$) is er geen significant verband aanwezig met de EDSS-score. Er wordt besloten dat er bij een stijging van de invaliditeitsgraad, niet automatisch een stijging of een daling van de scores op deze dimensies plaatsvindt.

De open vraag, die peilde naar extra feedback omtrent geïntegreerde zorg, leverde heel wat bijkomende, relevante getuigenissen. Deze citaten zijn terug te vinden in bijlage 15.

Tabel 14: PACIC-instrument

	Helemaal niet belangrijk	Eerder niet belangrijk	Neutraal	Eerder wel belangrijk	Heel erg belangrijk	<u>Score</u>
ORGANISATIE ZORGPROCES						M 3,54 SD 0,25
Ik word geholpen om vooruit te plannen, zodat ik zelfs als ik me ziek of niet lekker voel met mijn MS om kan gaan	20 6,94%	20 6,94%	97 33,68%	100 34,72%	51 17,71%	M 3,49 SD 1,08
Er wordt na een bezoek aan de huisarts, medisch specialist of verpleegkundige contact met mij opgenomen om nog eens te vragen hoe het met mij gaat	16 5,56%	39 13,54%	103 35,76%	91 31,60%	39 13,54%	M 3,34 SD 1,05
Er wordt mij gevraagd hoe mijn bezoeken aan andere artsen verliepen	19 6,60%	25 8,68%	100 34,72%	104 36,11%	40 13,89%	M 3,42 SD 1,05
Zorgverleners werken in multidisciplinaire teams. Hun behandeling is afgestemd op de behandeling van andere zorgverleners	13 4,51%	6 2,08%	69 23,96%	108 37,50%	92 31,94%	M 3,90 SD 1,02
PATIËNTONDERSTEUNING						M 3,96 SD 0,24
Er wordt naar uw eigen ideeën en verwachtingen gevraagd bij het maken van een behandelplan	8 2,78%	10 3,47%	58 20,14%	94 32,64%	118 40,97%	M 4,06 SD 1,00

Er worden u keuzes in de behandeling gegeven waarover u kan nadenken	6 2,08%	8 2,78%	30 10,42%	100 34,72%	144 50,00%	M 4,28 SD 0,91
Er wordt gevraagd of u ooit problemen heeft met uw medicijnen of de effecten ervan	6 2,08%	6 2,08%	29 10,07%	96 33,33%	151 52,43%	M 4,32 SD 0,89
Er wordt uitgelegd hoe uw eigen handelen of gedrag uw gezondheid beïnvloedt	6 2,08%	5 1,74%	49 17,01%	108 37,50%	120 41,67%	M 4,15 SD 0,91
Er wordt u gevraagd hoe uw MS uw leven beïnvloedt	8 2,78%	11 3,82%	51 17,71%	111 38,54%	107 37,15%	M 4,03 SD 0,98
Er wordt gevraagd om te vertellen wat u zelf wil bereiken met de zorg voor uw MS	8 2,78%	19 6,60%	74 25,69%	100 34,72%	87 30,21%	M 3,83 SD 1,02
Er wordt u direct of in een onderzoek vragen gesteld over uw leefstijl (roken, bewegen, eten, etc.)	8 2,78%	17 5,90%	77 26,74%	113 39,24%	73 25,35%	M 3,78 SD 0,98
Er wordt u een folder gegeven met adviezen om uw gezondheid te verbeteren	6 2,08%	23 7,99%	107 37,15%	83 28,82%	69 23,96%	M 3,65 SD 1,00
Opmaken van uw actie- of zorgplan samen met de zorgverleners	7 2,43%	16 5,56%	91 31,60%	100 34,72%	74 25,69%	M 3,76 SD 0,98
U wordt geholpen om specifieke doelen op te stellen om uw eetgedrag en bewegingspatroon te verbeteren	8 2,78%	18 6,25%	81 28,13%	120 41,67%	61 21,18%	M 3,72 SD 0,96

BESLISSINGSONDERSTEUNING						M 4,03 SD 0,27
Zorgverleners werken op basis van richtlijnen	10 3,47%	11 3,82%	111 38,54%	116 40,28%	40 13,89%	M 3,57 SD 0,90
Zorgverleners delen hun kennis over de richtlijnen met u	7 2,43%	7 2,43%	63 21,88%	123 42,71%	88 30,56%	M 3,97 SD 0,92
Zorgverleners volgen bijscholing om hun kennis te verruimen	3 1,04%	5 1,74%	49 17,01%	89 30,90%	142 49,31%	M 4,26 SD 0,87
Zorgverleners contacteren andere zorgverleners bij het maken van een beslissing	5 1,74%	4 1,39%	63 21,88%	111 38,54%	105 36,46%	M 4,07 SD 0,89
Er wordt rekening gehouden met wat u belangrijk vindt wanneer zorgverleners u behandelingen adviseren	4 1,39%	5 1,74%	32 11,11%	100 34,72%	147 51,04%	M 4,32 SD 30,85
U wordt geholpen een behandelplan te maken dat u in uw dagelijkse leven kan toepassen	6 2,08%	11 3,82%	61 21,18%	119 41,32%	91 31,60%	M 3,97 SD 0,93

LOKALE ONDERSTEUNING						M 3,46 SD 0,16
Zorgverleners organiseren activiteiten die uw zelfredzaamheid verhogen	12 4,17%	13 4,51%	90 31,25%	112 38,89%	61 21,18%	M 3,68 SD 0,99
U wordt aangemoedigd om naar een cursus of (groeps)bijeenkomst te gaan die u zou kunnen helpen om te gaan met MS	24 8,33%	31 10,76%	102 35,42%	95 32,99%	36 12,50%	M 3,31 SD 1,09
U wordt aangemoedigd om aan activiteiten bij u in de buurt deel te nemen die u zouden kunnen helpen	23 7,99%	28 9,72%	98 34,04%	99 34,38%	40 13,89%	M 3,36 SD 1,09
Zorgverleners bieden ondersteuning in contacten leggen met patiëntenorganisaties	17 5,90%	21 7,29%	103 35,76%	104 36,11%	43 14,93%	M 3,47 SD 1,03
INFORMATIESYSTEMEN						M 3,88 SD 0,26
U wordt een kopie van uw behandelplan aangeboden	7 2,43%	12 4,17%	59 20,49%	97 33,68%	113 39,24%	M 4,03 SD 0,99
Elektronische registratie van uw persoonlijk dossier in plaats van schriftelijk	19 6,60%	18 6,25%	94 32,64%	90 31,25%	67 23,26%	M 3,58 SD 1,11
Elektronische informatiedeling tussen alle betrokken zorgverleners	11 3,82%	8 2,78%	51 17,71%	106 36,81%	112 38,89%	M 4,04 SD 1,01

3.7 *Zelfmanagement - casemanagement*

Eveneens tracht deze masterproef de grens tussen *zelf-* en *casemanagement* te inventariseren om een aanzet tot antwoord te geven op de vraag van de MS-Liga: 'Wat is de grens om van *zelfmanagement* naar *casemanagement* over te gaan?' Om een onderscheid te kunnen maken tussen *zelf-* en *casemanagement* werd besloten dat, wanneer een persoon aangeeft dat hij zichzelf kan helpen, dit als *zelfmanagement* gescoord wordt. Indien de participant aangeeft dat hij hier hulp vereist van een zorgverlener, mantelzorger of externe hulp, definiëren we dit als *casemanagement*.

Wanneer we dit toepassen op de uitkomsten van de participanten bekomen we de resultaten die worden weergegeven in tabel 15. Voor 10 van de 27 onderdelen scoren de participanten dat het haalbaar is om door ondersteuning van *zelfmanagement* hier een oplossing voor te vinden. Opvallend hierbij is dat alle hulpvragen naar 'zingeving' en 'kwaliteit van leven' beantwoord kunnen worden door middel van *zelfmanagement*. Daarnaast geven de participanten aan dat ze voor de overige zeventien onderdelen hulp behoeven van een *casemanager*. Uitgezonderd voor 'hulp bij dingen onthouden' hebben de participanten voor de overige onderdelen van het 'mentaal domein' ondersteuning van een *casemanager* nodig. Dit geldt eveneens voor de onderdelen van het 'sociaal maatschappelijk functioneren' en 'dagelijkse handelingen' (uitgezonderd 'keukenhulpmiddelen').

Tabel 15: Zelfmanagement-casemanagement

ZELFMANAGEMENT	CASEMANAGEMENT
Hulp bij slaapstoornissen (N=91;59,87%)	Hulp naar klachten of pijn (N=101;51,53%)
Hulp bij incontinentieproblemen (N=85, 50,60%)	Hulp bij krachtverlies (N=150, 72,46%)
Een loophulpmiddel (N=151;55,85%)	Hulp bij verplaatsingen (N=158;77,07%)
Hulp bij dingen onthouden (N=109;56,77%)	Hulp bij gezichtsstoornissen (N=62;49,18%)
Doelen vooropstellen in uw leven (N=82;57,75%)	Hulp bij ziekteacceptatie (N=81;57,04%)
Het leven zinvol vinden (N=93;61,18%)	Hulp bij controle over uw leven krijgen (N=77;56,62%)
Evenwicht in uw leven ervaren (N=91;56,52%)	Hulp bij keuzes maken in moeilijke situaties (N=121;71,18%)
Genieten van uw leven (N=96;57,49%)	Psychosociale ondersteuning (N=123;74,55%)
Lekker in uw ver zitten (N=95;57,23%)	Op maat gerichte informatie (N=134;75,71%)
Keukenhulpmiddel (N=50;56,18%)	Contact met andere mensen (N=90;52,63%)
	Aanpassen werkomgeving (N=58;55,77%)
	Hulp bij dagelijks handelen (N=193;87,33%)
	Hulp bij zelfzorg (N=96;67,13%)
	Hulp bij plannen dagbesteding/dagstructuur (N=61;52,14%)
	Aanpassingen aan woning (N=101;69,78%)
	Bad/douchehulpmiddel (N=95;59,37%)
	Toilethulpmiddel (N=72;54,96%)

De participanten rapporteren meermaals dat informatie, verleend door de MS-Liga, met betrekking tot; mogelijke activiteiten in de omgeving, beschikbare zorgverleners, organisatorische informatie betreffende financiële organisaties en mogelijke premies, een meerwaarde zou zijn in het zorgproces. Het doel van de MS-Liga is om de maatschappelijk werkers zo efficiënt mogelijk in te zetten zodat maximale ondersteuning gerealiseerd wordt. Echter geeft de MS-Liga aan dat ze op dit moment geen duidelijk zicht hebben op de zorgnoden die er bij de MS-patiënten spelen naar *zelf-* en *casemanagement*. Om hierop in te spelen werd op basis van de vragenlijst uit dit onderzoek een tool ontwikkeld die in de praktijk gebruikt kan worden. De zorgsituatie van een MS-patiënt wordt aan de hand van enkele persoonsgegevens, de EDSS-score en de tabel met 27 mogelijke zorgnoden in kaart gebracht. De MS-patiënt dient steeds aan te geven of hijzelf (*zelfmanagement*) of een zorgverlener, mantelzorger of externe hulp (*casemanager*) deze zorgnood kan beantwoorden. Indien de MS-patiënt *zelfmanagement* aangeeft krijgt dit onderdeel een score 0. Duidt de MS-patiënt echter *casemanagement* aan, dan krijgt dit onderdeel een score 1. Op basis van de resultaten van de zorgnoden en de EDSS-score wordt er een onderscheid gemaakt naar *zelf* –en *casemanagement*. Om het afkappunt te bepalen, wanneer de MS-Liga kan optreden, baseren we ons op de resultaten uit dit onderzoek en de EDSS-score (vanaf score 5 is er nood aan hulp/rust; vanaf score 7 is een patiënt rolstoel gebonden).

Tabel 16 geeft een overzicht hoe de resultaten dienen geïnterpreteerd te worden:

Tabel 16: Scoringinterpretatie

Zelfmanagement	<=9 punten	Geen interventie vanuit de MS-Liga ➔ aanbieden startkit
Mogelijks nood aan casemanagement	Vanaf score 5/10 op de EDSS of 10-16 punten	Aanbieden startkit + bevragen of casemanagement vanuit MS-Liga nodig is
Casemanagement	Vanaf 7/10 op de EDSS of >= 17 punten	Opstarten casemanagement ➔ langsgaan bij MS-patiënt

Zoals de participanten in dit onderzoek aangaven is er nood aan een startkit, zodat *zelfmanagement* mogelijk wordt. Deze startkit dient volgens de participanten volgende informatie te bevatten:

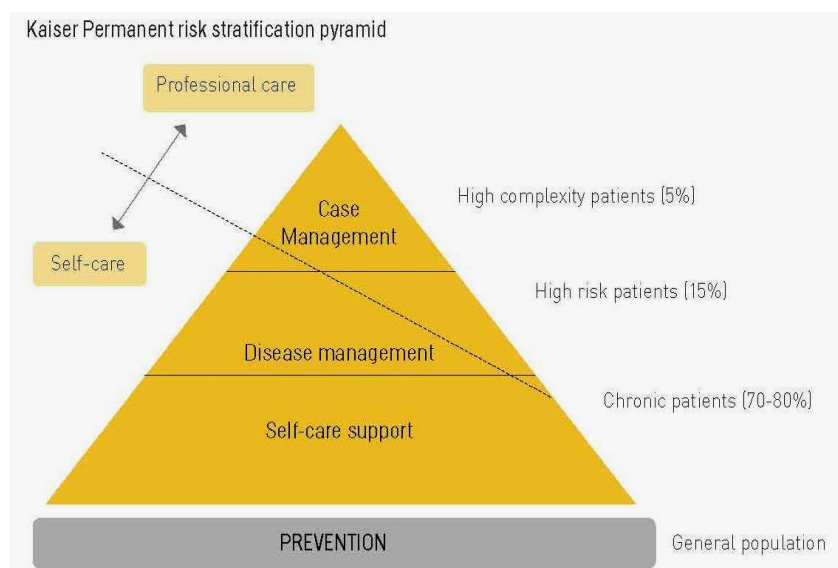
- Bestaande praatgroepen in de omgeving
- Mogelijke hulpverleners in de omgeving
- Werking van de MS-Liga
- Kenmerken, verloop en behandelingen van MS
- Financiële organisaties en mogelijke premies

3.8 *Focusgroep mantelzorgers*

De resultaten van de focusgroep, georganiseerd door de MS-Liga, worden weergegeven in bijlage 16.

4 Discussie

Als gevolg van het terugdringen van de infectieziekten, een verbetering van de diagnostische en therapeutische mogelijkheden, en door de demografische vergrijzing kent het aandeel personen met één of meerdere chronische aandoeningen een toenemende trend (Wynia, Nissen, Hoekzema, & De Keyser, 2006). Wanneer de huidige zorgsituatie geprojecteerd wordt op de risicopiramide van Kaiser Permanente, kan gesteld worden dat beleidsmakers door middel van preventie trachten om de toenemende groep chronische patiënten zoveel mogelijk onderaan in de piramide te houden, zodat dure en complexe zorg vermeden kan worden. Wanneer het huidige gezondheidssysteem nader bekeken wordt, kan echter gesteld worden dat dit op heden niet realiseerbaar is omwille van enkele belangrijke hiaten. Het huidige systeem wordt immers gekenmerkt als een duur en gefragmenteerd systeem dat reactieve zorg aanbiedt. De focus ligt daarbij sterk op het medische model alsook de ziekte, en is aanbod-gestuurd waarbij de patiënt een passieve rol inneemt. Indien beleidsmakers de scheidingslijn tussen zelfzorg en professionele zorg willen verhogen, dan is het essentieel dat ze evolueren naar een systeem dat gebaseerd is op een multidisciplinair model, waarin zorgcontinuïteit en integratie centraal staan. De focus dient te liggen op proactieve en geplande zorg, en is vraag-gestuurd waarbij de patiënt een actieve rol speelt. Op deze manier wordt persoonsgerichte en continuïteit van de zorg mogelijk. Een mogelijke oplossing is stapsgewijs evolueren richting een meer geïntegreerde benadering, zodoende de lange termijn zorgnoden van deze steeds groter wordende groep beantwoord worden (Federale overheid, 2018).



Afbeelding 1: Kaiser Permanente risicopiramide (Health Services Management Centre, 2006)

De Federale overheid zet het 'Het gemeenschappelijk Plan geïntegreerde zorg' voorop als ideale systeem om dit te realiseren. Echter is het niet mogelijk om dit plan als utopie voorop te stellen voor de gehele populatie chronische zieken, noch alle niveaus op hetzelfde moment te realiseren. Iedere patiënt doorloopt immers een verschillend zorgtraject, en bovendien worden andere zorgnoden ervaren. Vandaar dat deze masterproef, naar aanleiding van aanwezige vragen van CORTEXS en de MS-Liga, een eerste stap inzake de invulling voor het niveau van de patiënt betreffende het 'Gemeenschappelijk Plan geïntegreerde zorg' voor één chronische ziekte, namelijk MS wil betekenen.

Maar wat zijn de zorgnoden van chronische zieken die spelen? En hoe belangrijk acht deze populatie de elementen tot geïntegreerde zorg? Deze masterproefstudie, met voorafgaand een systematisch literatuuronderzoek, onderzoekt de zorgnoden van Vlaamse MS-patiënten en hun behoeften naar geïntegreerde zorg. Dit wordt gerealiseerd aan de hand van een screening naar aanwezige zorgnoden en het PACIC-instrument. 447 participanten starten de vragenlijst waarvan er 288 de vragenlijst volledig afronden (*response rate*=64,3%).

Resultaten

De gemiddelde **invaliditeitsscore**, op een maximumscore van 10, bedraagt 4,18 (SD=2,39). Deze score komt overeen met een invaliditeit waarbij forse klachten en belemmeringen in verschillende functies aanwezig zijn, en waarbij de persoon wel in staat is om meer dan 500 meter te lopen zonder hulp of rusten.

Op vlak van **welbevinden** kunnen we stellen dat de gemiddelde score voor algemeen welbevinden 2,49 bedraagt (SD=1,07), op een maximumscore van vijf. Deze score duidt op een 'sombere stemming' die bij 46,3% van de participanten (N=169) wordt vastgesteld. Voor alle stellingen, uitgezonderd de stelling 'fris en uitgerust bij het opstaan', geeft de meerderheid van de participanten (N=365) aan dat ze zich 'meer dan de helft van de tijd' of 'meestal' zo gevoeld hebben. De gemiddelde scores voor de andere dimensies bedragen: 'vrolijk en in opperbste stemming' 2,7 (SD=1,18), 'rustig en ontspannen' 2,61 (SD=1,27), 'actief en doelbewust' 2,28 (SD=1,34), 'fris en uitgerust bij het opstaan' 1,94 (SD=1,44) en een 'interessant dagelijks leven' 2,91 (SD=1,37). Wanneer we deze scores vergelijken met de gerapporteerde zorgnoden

op 'kwaliteit van leven' dan kunnen we stellen dat, desondanks de participanten voor drie van de vijf stellingen zich voor 'meer dan de helft van de tijd' 'vrolijk en in opperbeste stemming', 'actief en doelbewust' en 'een interessant dagelijks leven' gevoeld hebben, er toch 136 participanten (46,42%) hulp behoeven bij 'genieten van het leven' en 126 participanten (43,90%) hulp bij 'lekker in uw vel zitten'. Eveneens kunnen we op basis van deze scores aanhalen dat er een negatief significant verband is voor elke stelling met de EDSS-score.

De participanten rapporteren **zorgnoden** betreffende het 'lichamelijke domein' voor de drie stellingen ('krachtverlies' (N=178;58,75%), 'verplaatsingen' (N=169;55,41%) en 'loophulpmiddel' (N=156;52,35%)), voor het 'mentale domein' twee stellingen ('dingen onthouden' (N=151;51,19%) en 'op maatgerichte informatie' (N=152;52,23%)), en voor het 'dagelijkse functioneren' één stelling ('dagelijkse handelingen' (N=206;70,07%)). Tot slot worden voor 'zingeving', 'kwaliteit van leven' en 'het sociaal-maatschappelijk participeren' geen zorgnoden gerapporteerd. Wanneer we deze resultaten vergelijken met een voorgaande studie die de zorgnoden van MS-patiënten in kaart brengt, dan kunnen we stellen dat in beide studies meer dan de helft van de participanten onvervulde noden rapporteerden. Deze noden, afhankelijk van het stadium van MS, kunnen volgens de studie in Ierland wereldwijd veralgemeend worden. Zo zijn er enkele overeenkomsten in zorgnoden: 105 van de participanten (35,84%) in dit onderzoek, en 47 van de participanten (14,5%) in het andere onderzoek behoeven hulp naar 'woningaanpassingen'. Nood aan 'sociale contacten' worden gerapporteerd door 140 participanten (48,11%) in deze studie en 74 participanten (23%) in de andere studie, en 68 participanten (23,94%) ten opzichte van 50 van de participanten (15%) behoeven hulp in de 'werkomgeving'. Echter dient wel vermeld te worden dat de participanten in dit onderzoek een hogere mate aan ondersteuning rapporteren. Meer inspelen op deze noden brengt een verhoging van de kwaliteit van leven teweeg, waarbij een geïntegreerd model als basis essentieel is (Lonergan et al., 2015).

Wanneer een onderscheid gemaakt wordt tussen **zelf- en casemanagement** kunnen we vaststellen dat de participanten in staat zijn zorgnoden op te lossen door ondersteuning van zelfmanagement betreffende het 'lichamelijke domein', voor drie stellingen ('slaapstoornissen' (N=91;59,87%), 'incontinentieproblemen' (N=85;50,60%) en 'loophulpmiddel' (N=151;55,85%)), en voor het 'mentale domein',

één stelling ('dingen onthouden' (N=109;56,77%)). Voor 'zingeving', beide stellingen ('doelen vooropstellen in uw leven' (N=82;57,75%) en 'het leven zinvol vinden' (N=93;61,18%)), voor 'kwaliteit van leven', alle stellingen ('evenwicht in uw leven' (N=91;56,52%), 'genieten van uw leven' (N=96;57,49%) en 'lekker in uw vel zitten' (N=95;57,23%)), en voor het 'dagelijks functioneren', één stelling ('keukenhulpmiddel' (N=50;56,18%)). In kaart brengen van deze zorgnoden heeft een positief effect op verschillende vlakken. Deze resultaten tonen aan dat er meer nood is aan *casemanagement* dan aan *zelfmanagement*. Een mogelijke verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat MS-patiënten op heden niet de geschikte informatie of mogelijkheden bezitten om op *zelfmanagement* in te zetten. Echter, gezien de verschuiving naar chronische zorg dient *zelfmanagement* gerealiseerd te worden om kwalitatieve zorg te kunnen verlenen (Cramm & Nieboer, 2013). Deze resultaten brengen duidelijkheid voor de MS-Liga waar zij kunnen inzetten naar *zelfmanagement*, en kan er bijgevolg patiëntgericht gewerkt worden, wat een stijging van de patiënttevredenheid in de hand werkt (Jansen et al., 2015). Daarnaast brengen deze inzichten tevens een positief effect financieel vlak. Wanneer het gezondheidszorgsysteem hervormd wordt, waardoor *zelfmanagement* mogelijk is, dienen hiervoor geen zorgverleners ingezet te worden, wat tot besparingen kan leiden.

Voor de overige zeventien stellingen zoals bijvoorbeeld 'ziekteacceptatie' en 'op maat gerichte informatie' behoeven de participanten ondersteuning van een *casemanager*. In de literatuur zijn reeds heel wat positieve bevindingen over de ondersteuning van een *casemanager* te vinden. Hieruit blijkt dat een *casemanager* enkele zorgnoden van de participanten kan beantwoorden. Omwille van zijn coördinerende rol is het immers mogelijk dat hij een hogere toegankelijkheid tot informatie, en een grote betrokkenheid bij het nemen van beslissingen creëert (Hudon et al., 2015). Daarnaast is het mogelijk om meer patiëntgericht en proactief te werken, met een betere follow-up als gevolg (Jansen et al., 2015). Een *casemanager* die ondersteunt bij het opstellen van een zorgplan levert een hogere patiëntbetrokkenheid bij keuzes, verhoogde communicatie tussen verzorgers en een betere organisatie en toegankelijkheid (Mastelbos et al., 2014). Inzitten van een *casemanager* kan eveneens kostenbesparend werken omdat door zijn begeleiding, dubbele en onnodige behandelingen kunnen vermeden worden.

79 participanten (27,72%) geven aan dat hun **mantelzorger** nood heeft aan ondersteuning. Het gaat hoofdzakelijk om ondersteuning op mentaal, fysiek en organisatorisch vlak.

Tot slot werd aan de hand van het **PACIC-instrument** het belang van de elementen naar geïntegreerde zorg bevroegd. De 'organisatie van het zorgproces' (M=3,54;SD=0,25), 'patiëntondersteuning' (M=3,95;SD=0,24), 'beslissingsondersteuning' (M=4,03;SD=0,27) en 'informatiesystemen' (M=3,88;SD=0,26) worden in het algemeen als eerder belangrijk gescoord. Daarnaast scoorden de participanten de 'lokale ondersteuning' neutraal (M=3,46;SD=0,16). Indien we deze resultaten vergelijken met een onderzoek uit de systematische literatuurstudie, die het effect van geïntegreerde zorg aan de hand van het PACIC-instrument in kaart brengt, kunnen we enkele vaststellingen doen. Inzetten op geïntegreerd zorg is effectief voor de zorgintegratie betreffende volgende dimensies: 'patiëntondersteuning' (verschil basis-follow up: 0,09), 'beslissingsondersteuning' (verschil basis-follow up: 0,07) en 'organisatie van het zorgproces' (verschil basis-follow up: 0,06). Deze domeinen worden door de participanten in dit onderzoek als belangrijk gescoord (Smidth et al., 2013).

Daarnaast blijkt dat er een negatief (rand)significant verband is tussen 'patiëntondersteuning', 'informatiesystemen' en 'beslissingsondersteuning' en de EDSS-score. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat, aangezien MS-patiënten met een hogere invaliditeitsgraad (complexe zorgvragen) vandaag de dag nog steeds heel wat fragmentatie in de zorg ervaren, zij de aspecten van geïntegreerde zorg minder goed percipiëren. Hierdoor is het mogelijk dat de participanten geen onderscheid hebben gemaakt tussen de mate van zorgintegratie in de geleverde zorg vandaag en de verwachtingen die ze hebben ten opzichte van geïntegreerde zorg. Hieruit volgt is het gerealiseerde resultaat een correlatie tussen de mate van ervaren zorgintegratie en de invaliditeitsgraad is. Dit betekent dus een stijging van de EDSS-score, een daling van de ervaren zorgintegratie.

Eveneens relevante om te vermelden is dat 55 (19,09%) en 51 (17,71%) participanten het niet belangrijk vinden dat ze worden aangemoedigd om een bijeenkomst bij te wonen of aan activiteiten deel te nemen, in tegenstelling tot de zorgnoden waar duidelijk naar voren komt dat de participanten nood hebben aan lotgenotencontact.

Resultaten in een breder perspectief

Gegeven de kernboodschappen patiënt- en mantelzorgerbetrokkenheid in het zorgproces, en de ondersteuning aanpassen aan de noden van de patiënt en mantelzorger, slaagde dit masterproefonderzoek erin om op basis van deze resultaten een voorzet te geven inzake de invulling van het niveau van de patiënt betreffende 'Het Gemeenschappelijk Plan geïntegreerde zorg' voor de doelgroep MS. De aanwezige zorgnoden van de Vlaamse MS-patiënt, met daaraan gekoppeld de nood aan ondersteuning vanuit *zelf- of casemanagement* werden in opgelijst. Daarnaast werd eveneens het belang van de componenten betreffende geïntegreerde zorg voor deze doelgroep in kaart gebracht. Deze resultaten zijn een belangrijke meerwaarde voor beleidsmakers om mee te nemen naar de evaluatie in 2021 zodat er kan afgestapt worden van de ziektegerichte aanpak, maar er geëvolueerd kan worden naar een persoonsgerichte aanpak (Federale overheid, 2018).

Beperkingen

Enkele beperkingen betreffende dit onderzoek moeten aangehaald worden. Uit de systematisch literatuurstudie blijkt dat er reeds verschillende initiatieven omtrent geïntegreerde zorg bestaan. Deze initiatieven vertrekken vanuit een verschillende focus, waardoor een onderling vergelijking of het vormen van een algemene conclusie moeilijk wordt. Echter zou deze vergelijking een meerwaarde betekenen, maar was dit niet haalbaar gezien de beperking van het aantal woorden.

Daarnaast was het niet mogelijk om de tabel betreffende de zorgnoden verplicht te maken. Dit heeft tot gevolg dat het aantal respondenten per stelling verschillend is, waardoor steeds verschillende percentages bekomen worden. Echter geeft deze beperking een voordeel, de participanten die geen zorgnoden ervaarden konden toch aanduiden of de zorgnood voor hen vanuit *zelf- of casemanagement* kon opgelost worden. Op deze manier was het mogelijk om meer data te verzamelen.

De participanten werden hoofdzakelijk verzameld via de kanalen van de MS-Liga. Dit heeft tot gevolg dat recent gediagnosticeerde MS-patiënten, die nog niet aangesloten zijn bij de MS-Liga gemist werden in dit onderzoek. De gemiddelde leeftijd van de *sample* bedraagt immers 53,30 jaar, waarvan in 2014 de meeste participanten gediagnosticeerd werden, namelijk 5,32%. Aansluitend hierbij is dat, gezien heel wat

participanten reeds langere tijd met de aandoening kampen, dit een vertekend beeld kan geven in de gerapporteerde zorgnoden. Dit komt tot uiting gezien voor meerdere participanten reeds heel wat hulpmiddelen, of extra ondersteuning ingeschakeld werd.

Een vierde beperking betreft het PACIC-instrument. Gezien de omvang van de vragenlijst, beëindigden reeds veel participanten de vragenlijst na de tabel rond de zorgnoden, waardoor dit onderdeel slechts door 288 van de 447 participanten werden vervolledigd. Daar aansluitend werd de keuzemogelijkheid 'neutraal' vaak gescoord. Een verklaring hiervoor zou kunnen zijn, dat deze mogelijkheid werd aangeduid aangezien meerdere participanten aangaven dat ze op dit moment geen behoefte hebben aan geïntegreerde zorg. Daarnaast gaven enkele participanten, in de open vraag, aan dat de vraagstelling soms verwarrend was, en het vermoeiend was om zich zo lang te concentreren. Verder gaven enkele respondenten aan dat ze de vraagstelling zwart-wit geformuleerd vonden. Aangezien de gehanteerde Nederlandse versie een gevalideerde vertaling van de Engelse versie was, hadden we hier als onderzoeker echter geen invloed op.

Meerwaarde

Naast de beperkingen bevat dit onderzoek eveneens heel wat sterktes. Ten eerste werden alle initiatieven naar geïntegreerde zorg zoals *casemanagement*, *disease management*, *managed care* etc, in de zoekstring van de systematische literatuurstudie geïmplementeerd, hetgeen een compleet geheel vormt.

Daarnaast geeft dit onderzoek een belangrijke bijdrage voor CORTEXS, die in de ontwikkeling van een geïntegreerd zorgmodel voor MS-patiënten is. Deze resultaten kunnen ervoor zorgen dat bepaalde klemtonen gelegd kunnen worden, zodat het model kan inspelen op de behoeften van de Vlaamse MS-patiënt naar geïntegreerde zorg. Eveneens heeft dit onderzoek een belangrijke bijdrage kunnen leveren voor de MS-Liga. Dit onderzoek slaagde erin de zorgnoden van een populatie Vlaamse MS-patiënten in kaart te brengen, en bijkomend werd een onderscheid tussen *zelf-* en *casemanagement* gemaakt. Op basis van deze scores kon een afkappunt bepaald worden, dat vervolgens geïntegreerd werd in een ontwikkelde tool die de MS-Liga kan hanteren om hun maatschappelijk werkers zo efficiënt mogelijk in te zetten. Als laatste kreeg het niveau van de patiënt betreffende 'Het Gemeenschappelijk Plan

geïntegreerde zorg' een eerste aanzet tot invulling, wat een meerwaarde op beleidsvlak betekent.

Daarnaast blijkt uit de systematische literatuurstudie van deze masterproef dat MS slechts in beperkte mate aan bod komt in de wetenschappelijke literatuur rond geïntegreerde zorg. Een reden hiervoor is de moeilijke bereikbaarheid van deze doelgroep waardoor het inventariseren van de zorgnoden van deze populatie een uitdaging vormt. Aangezien dit onderzoek erin slaagde om 288 volledige vragenlijsten te verzamelen, waarin MS-patiënten uitgebreid hun zorgnoden konden rapporteren, kan gesteld worden dat dit onderzoek een grote meerwaarde kan betekenen naar gepaste en vraag-gestuurde ondersteuning.

5 Conclusie

Gezien de stijgende prevalentie chronische patiënten, die een varia aan complexe zorgnoden ervaren, en daarenboven moeilijk bereikbaar zijn, trachten beleidsmakers op heden aan deze veranderende behoeften tegemoet te komen. Een oplossing die vooropgesteld wordt is stapsgewijs evolueren richting een meer geïntegreerde gezondheidszorg. Op deze manier blijft het in de toekomst haalbaar om met de beperkte financiële middelen gepaste ondersteuning te bieden. Vandaar werd dit masterproefonderzoek uitgevoerd om de aanwezige vragen van de MS-Liga en CORTEXS, omtrent geïntegreerde zorg bij MS-patiënten te inventariseren, alsook een eerste aanzet te betekenen inzake de invulling aan het niveau van de patiënt betreffende 'Het Gemeenschappelijk Plan geïntegreerde zorg'. Concreet trachtte deze masterproef de aanwezige zorgnoden en de visie naar geïntegreerde zorg vanuit het perspectief van de MS-patiënt, en de zorgnoden vanuit het perspectief van de mantelzorger in kaart te brengen. Op deze manier kunnen de bevindingen meegenomen worden bij de uitbouw van een geïntegreerd zorgmodel voor CORTEXS, en daarnaast is het mogelijk voor de MS-Liga om de maatschappelijk werkers efficiënt in te zetten naar *casemanagement*. Omwille van een actieve patiëntbetrokkenheid in dit onderzoek is de zorgcontinuïteit verzekerd, alsook de evolutie naar een vraag-gestuurde maatschappij, waarbij kwalitatieve zorg gerealiseerd kan worden (Cramm & Nieboer, 2013; Smidth et al., 2013).

Op basis van de resultaten kan geconcludeerd worden dat Vlaamse MS-patiënten heel wat zorgnoden ervaren die zich situeren op verschillende domeinen, en dat er tevens een verschil is afhankelijk van het domein, of deze zorgnoden kunnen opgelost worden door middel van *zelf- of casemanagement*. Daarnaast worden de elementen van geïntegreerde zorg, uitgezonderd de 'lokale ondersteuning', als belangrijk gescoord, en is er een negatief significant verband tussen enkele componenten van de PACIC en EDSS-score. Tot slot kan gesteld worden dat de mantelzorgers eveneens zorgnoden ervaren die op verschillende domeinen tot uiting komen, en dat het opnemen van deze ondersteunende rol voor de mantelzorger een grote impact met zich meebrengt.

Deze resultaten zijn een belangrijke meerwaarde voor een eerste stap richting het ideale gezondheidssysteem op het niveau van de patiënt. Op deze manier is het mogelijk om MS-patiënten hun zorgnoden in kaart te brengen, alsook het onderscheid tussen nood aan *zelf-* of *casemanagement* af te bakenen. Echter is dit slechts het topje van de ijsberg aangezien enkel het niveau van de patiënt onderzocht werd. Hieruit kunnen vervolgens enkele aanbevelingen gedaan worden die een eerste aanzet willen betekenen, zodat het 'Gemeenschappelijk Plan geïntegreerde zorg' geen plan blijft maar een daad wordt.

Ten eerste is het mogelijk om de bereikte resultaten te implementeren in de ontwikkeling van een nieuw zorgmodel.

Dit houdt in:

- ❖ Per onderzocht domein de gerapporteerde zorgnoden analyseren;
- ❖ Bekijken welke ondersteuning vanuit *zelf-* of *casemanagement* vereist is;
- ❖ Bepalen op welke manier deze vereiste ondersteuning kan geboden worden;
- ❖ Op basis van deze bevindingen acties opzetten zodat zorg zo efficiënt en optimaal mogelijk verleend kan worden, zodat de scheidingslijn in het model van Kaiser Permanente verhoogd kan worden. Dit werkt een kosteneffectieve gezondheidszorg in de hand, aangezien dubbele behandelingen vermeden worden, en de focus ligt om de patiënt zo autonoom mogelijk te laten handelen.

Ten tweede is het niet voldoende om enkel op deze resultaten te focussen. Daarnaast dienen de overige drie niveaus van 'Het Gemeenschappelijk Plan geïntegreerde zorg' onder de loep genomen te worden. Er dient onderzoek verricht te worden zodat de nodige infrastructuur aanwezig is, een gepast financieringssysteem gehanteerd wordt, en de nodige kennis aanwezig is. Op deze manier kan 'Het Gemeenschappelijk Plan geïntegreerde zorg' stapsgewijs voldoen aan de behoeften van de Vlaamse MS-patiënt. Tot slot kunnen de resultaten betreffende de aspecten van geïntegreerde zorg een voorzet geven, om te evolueren naar een vraag-gestuurd systeem.

6 Implicaties voor de praktijk/toekomstig onderzoek

Gegeven diverse evoluties die op til zijn in ons huidige gezondheidszorgsysteem kijken we tegen enkele belangrijke uitdagingen aan waarvoor een oplossing dient gevonden te worden. Zo bestaat er een grote nood aan een reorganisatie van het zorgaanbod dat de complexe zorgbehoeften van de toenemende groep chronisch zieken opvangt. De noodzaak is aanwezig om steeds meer vanuit de chronische behoefte zorg te organiseren en infrastructuur te voorzien. Patiënten met chronische ziekten hebben immers behoefte aan langdurige zorg, die een breed scala aan professionals vereist, die diensten integreren en coördineren om continuïteit van de zorg te bewerkstelligen. We dienen stapsgewijs te evolueren naar een meer geïntegreerde benadering die instaat voor hoogkwalitatieve zorg en ondersteuning, voor de beste kost en een verbetering van de gezondheidstoestand van de bevolking (*Triple Aim*). Aansluitend dienen we te hervormen van een aanbod-gestuurd naar een vraag-gestuurd systeem waarbij efficiënte, billijke en persoonsgerichte zorg centraal staat.

De uitkomsten van dit onderzoek zijn een goede basis voor de uitbouw van een geïntegreerd zorgmodel voor de doelgroep MS, aangezien het mogelijk was om in deze studie de objectieven met betrekking tot zorg vanuit het patiëntenperspectief in kaart te brengen. Echter kan er aanvullend onderzoek gedaan worden naar de pijlers hoe deze ondersteuning verleend en gerealiseerd kan worden, en dit op de meest kosteneffectieve manier. Dit dient te gebeuren omdat de significante toename van het aantal chronische zieken een impact heeft op de financiële duurzaamheid van de zorgsystemen, en dus ook op de efficiëntie van de gezondheidszorg. Het inventariseren van deze vraag is een meerwaarde zodat de zorgcontinuïteit op lange termijn realiseerbaar blijft, gezien we in een klimaat van beperkte financiële middelen zitten waar steeds bespaard dient te worden. De jaarlijkse kost voor de gezondheidszorg voor MS in Europa bedraagt immers 15 miljard euro, wat een belangrijk aandeel in het budget is (Olesen, Gustavsson, & Svensson, 2012). Uit onderzoek blijkt dat meer integratie van de zorg, kostenbesparingen kan opleveren voor MS-patiënten. We kunnen dus concluderen dat beleidsmakers verplicht zijn om na te denken over innovatieve toepassingen om de kosten te drukken en de kwaliteit van zorg te verbeteren (Jansen et al., 2007).

Op heden zullen de uitkomsten van dit onderzoek een basis vormen voor CORTEXS. Echter kunnen andere initiatieven naar geïntegreerde zorg deze resultaten meenemen in hun modelontwikkeling, zodat geïntegreerde zorg op grotere schaal gerealiseerd kan worden.

Eveneens kan er, om de MS-Liga te ondersteunen bij het beantwoorden van de behoeften van MS-patiënten en een bijdrage aan de realisatie van de *Triple Aim* te leveren, verder onderzoek gevoerd worden naar hoe de MS-Liga zo optimaal mogelijk kan ondersteunen vanuit het perspectief van *zelf- en casemanagement*. Op deze manier kan de opgestelde tool uitgebreid en verfijnd worden zodat niet enkel de zorgnoden in kaart worden gebracht, maar dat tevens een programma gehanteerd kan worden wanneer *zelf- of casemanagement* vereist is.

Daarnaast is het eveneens noodzakelijk om te achterhalen wat de zorgnoden van de mantelzorgers zijn vermits dit onderzoek slechts beperkt peilde naar aanwezige zorgnoden, maar hier niet verder op ingegaan werd. Aansluitend hierbij kan onderzocht worden hoe een mantelzorger het best ondersteund wordt, en welke rol de MS-Liga hierin kan opnemen. De ondersteuning die MS-patiënten in de thuissituatie krijgen wordt immers voor 80% door mantelzorgers verleend. Door het inzetten van mantelzorgers wordt het daarenboven mogelijk om dure ziekenhuisopnames en groeiende publieke uitgaven te reduceren (Bayen et al., 2015). Deze ondersteuning zal in de toekomst aan belang toenemen aangezien beleidsmakers de schaarse financiële middelen zo efficiënt mogelijk trachten in te zetten (Goranitis et al., 2014). Echter dient er rekening gehouden te worden met de *Quadruple Aim*, die focust op het verbeteren van de motivatie en werkomgeving van de zorgverleners, in dit geval de mantelzorgers zodat de inzet vanuit de mantelzorger haalbaar blijft.

Verder kan er nagedacht worden over *health literacy*, wat aansluit bij *zelfmanagement*, namelijk MS-patiënten in de mogelijkheid zetten om voldoende kennis en vaardigheden te verwerven zodat ze in staat zijn om informatie betreffende hun aandoening te verkrijgen, kunnen verwerken en begrijpen, zodat het mogelijk wordt te handelen in het belang van hun eigen gezondheid. Farfan-Porter et al., (2015) geven aan dat de mogelijkheid tot educatie aanwezig dient te zijn, indien beleidsmakers de zorgcontinuïteit willen verzekeren. Uit een onderzoek van Bosch (2005) blijkt immers

dat personen met verminderde *health literacy* vaardigheden in het algemeen slechter scoren op vlak van ziektekennis, minder therapietrouw zijn, foutieve inname van medicatie hanteren, frequenter in het ziekenhuis opgenomen worden, en een angstigere houding aannemen.

Literatuurlijst

- Alles is gezondheid. (sd). Opgehaald van
<http://www.allesisgezondheid.nl/content/positieve-gezondheid>
- Baan, C., Hutten, J., & P.M., R. (2004). *Afstemming in de zorg Een achtergrondstudie naar de zorg voor mensen met een chronische aandoening*. Bilthoven: RIVM.
- Balbale, S. N., Etingen, B., Malhiot, A., Miskevics, S., & LaVela, S. L. (2016). Perceptions of Chronic Illness Care Among Veterans With Multiple Chronic Conditions. *Mil Med*, 181(5), 439-444. doi:10.7205/milmed-d-15-00207
- Bayen, E., Papeix, C., Pradat-Diehl, P., Lubetzki, C., & Joël, M. (2015). *Patterns of objective and subjective burden of informal caregivers in multiple sclerosis*. France: Behavioral Neurology.
- Biezen, Ruby; Jones, Kay M and Piterman, Leon. Managing chronic disease: Patients' views and attitudes to using a broadband based service [online]. Australian Family Physician, Vol. 42, No. 8, Aug 2013: 578-581
- Björnberg, A. (2017). *Euro Health Consumer Index 2016*. Health Consumer Powerhouse.
- Bodenheimer, T., & Sinsky, C. (2014). *From Triple to Quadruple Aim: Requires care of the provider*. San Francisco: University of California.
- Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving primary care for patients with chronic illness. *JAMA*. 2002;288(14):1775-9.
- Bosch, A. (2005). *Health literacy - Werken aan een 'gezondheidsvaardig' Nederland Verslag van een onderzoek naar de waarde van het concept 'health literacy' voor de Nederlandse gezondheidsbevordering*. Woerden: Uitgeverij NIGZ.
- Carlin, C. S., Higuera, L., & Anderson, S. (2017). Improving patient-centered care by assessing patient preferences for multiple sclerosis disease-modifying agents: a state-choice experiment. *The Permanente Journal*, 16-102.
- Cifuentes, M., Davis, M., Fernald, D., Gunn, R. Dickinson, P. en Cohen, D. (2015). Electronic Health Record challenges, workarounds and solutions observed in practices integrating behavioral health and primary care. *JABFM*, 28.
- Compston, A., & Coles, A. (2008). Multiple Sclerosis. *The Lancet*, 372(9648), 1502-1517. doi:10.1016/S0140-6736(08)61620-7

- Cramm, J. M., & Nieboer, A. P. (2013). High-quality chronic care delivery improves experiences of chronically ill patients receiving care. *Int J Qual Health Care*, 25(6), 689-695. doi:10.1093/intqhc/mzt065
- Dawda, P., McRae, I. S., Yen, L., Islam, M. M., Bagheri, N., Jowsey, T., Parkinson, A. (2015). Does it matter who organises your health care? *International Journal of Integrated Care*, 15, 11.
- Dejesus, R. S., Vickers, K. S., Howell, L. A., & Stroebel, R. J. (2012). Qualities of care managers in chronic disease management: patients and providers' expectations. *Prim Care Diabetes*, 6(3), 235-239. doi:10.1016/j.pcd.2012.03.003
- del Rio-Lanza, A. B., Suarez-Alvarez, L., Suarez-Vazquez, A., & Vazquez-Casielles, R. (2016). Information provision and attentive listening as determinants of patient perceptions of shared decision-making around chronic illnesses. *Springerplus*, 5, 10. doi:10.1186/s40064-016-3086-4
- De Maeseneer, J. (2016, februari 16). conferentie eerstelijnszorg: de hervorming van de eerstelijnszorg in Vlaanderen. België.
- Diensthooft sociale dienst-MS-Liga. (2017, oktober 11). *persoonlijke mailing*.
- Dutta, R., & Trapp, B.D. (2007). Pathogenesis of axonal and neurological damage in multiple sclerosis. *Neurology*, 68(3), S22-S31. doi:10.1212/01.wnl.0000275229.13012.32
- Edward H. Wagner, S. M. (2005). Finding common ground: patient-centeredness and evidence-based chronic illness care. *The Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 7-15.
- European Union. (2017). *Tools and methodologies to assess integrated care in Europe*. Luxembourg: European Commission.
- Everink, I. H., van Haastregt, J. C., Maessen, J. M., Schols, J. M., & Kempen, G. I. (2017). Process evaluation of an integrated care pathway in geriatric rehabilitation for people with complex health problems. *BMC Health Serv Res*, 17(1), 34. doi:10.1186/s12913-016-1974-5
- Fan, V., Reiber, G., Diehr, P., Burman, M., McDonell, M., & Fihn, S. (2005). *Functional status and patient satisfaction: a comparison of ischemic heart disease, obstructive lung disease, and diabetes mellitus*. USA: Journal of General Internal Medicine.

- Farfan-Portet, M.-I., Denis, A., Mergaert, L., Daue, F., Mistiaen, P., & Gerkens, S. (2015). *THUISSHOSPITALISATIE: OPTIES VOOR EEN BELGISCH MODEL*. Brussel: Kenniscentrum voor de gezondheidszorg.
- Federale overheidsdienst (FOD) Volksgezondheid, V. v. (2017). Opgehaald van www.integreo.be: <https://www.integreo.be/nl/geintegreerde-zorg/context>
- Federale overheid. (n.d.). *'Gemeenschappelijk Plan voor chronisch zieken goedgekeurd, met als titel: "Geïntegreerde zorg voor een betere gezondheid'*. Retrieved from https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/20151019_imc_plan_geintegreerde_zorg_chronisch_zieken.pdf
- Federation Multiple Sclerosis International. (2013). *MS-atlas*. Londen: Multiple Sclerosis International Federation.
- Feigin, V. L., & Vos, T. (2017). Global, regional, and national burden of neurological disorders during 1990–2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *Lancet Neurol*, 877–97.
- Francis, D., McPheeters, M., Noud, M., Penson, D., & Feurer, I. (2006). Checklist to operationalize developmental characteristics and applicability of patient-reported outcome measures'
- Fernstrom, K. M., Shippee, N. D., Jones, A. L., & Britt, H. R. (2016). Development and validation of a new patient experience tool in patients with serious illness. *BMC Palliative Care*, 15, 10. doi:10.1186/s12904-016-0172-x
- Fradgley, E. A., Paul, C. L., Bryant, J., & Oldmeadow, C. (2016). Getting right to the point: identifying Australian outpatients' priorities and preferences for patient-centred quality improvement in chronic disease care. *Int J Qual Health Care*, 28(4), 470-477. doi:10.1093/intqhc/mzw049
- Francis, D., McPheeters, M., Noud, M., Penson, D., & Feurer, I. (2006). Checklist to operationalize developmental characteristics and applicability of patient-reported outcome measures'
- Frei, A., Senn, O., Huber, F., Vecellio, M., Steurer, J., Woitzek, K., . . . Steurer-Stey, C. (2014). Congruency of diabetes care with the Chronic Care Model in different Swiss health care organisations from the patients' perspective: A cross sectional study. *Swiss Medical Weekly*, 144, 6. doi:10.4414/smw.2014.13992
- Fullwood, C., Kennedy, A., Rogers, A., Eden, M., Gardner, C., Protheroe, J., & Reeves, D. (2013). Patients' Experiences of Shared Decision Making in Primary Care

- Practices in the United Kingdom. *Medical Decision Making*, 33(1), 26-36. doi:10.1177/0272989x12464825
- Goranitis, I., Coast, J., & Al-Janabi, H. (2014). *An investigation into the construct validity of the Carer Experience Scale (CES)*. UK: Qual Life Res.
- Gröne, O., & Garcia-Barbero, M. (2001). A position paper of the WHO European office for integrated health care services. *International journal of integrated care*.
- Health Services Management Centre. (2006). *Improving care for people with long-term conditions. A review of UK and international frameworks*. Birmingham.
- Heger, I., Luteijn, A., Van Duijvendijk, M., & Van Der Lans, J. (2012). Retrieved from <http://psychopharmacologyuvt.pbworks.com/w/page/53133949/Kopie%20%20-%20Ms%20en%20Depressie>)
- Hill, K. M., Twiddy, M., Hewison, J., & House, A. O. (2014). Measuring patient-perceived continuity of care for patients with long-term conditions in primary care. *BMC Fam Pract*, 15, 191. doi:10.1186/s12875-014-0191-8
- Hudon, C., Chouinard, M. C., Diadiou, F., Lambert, M., & Bouliane, D. (2015). Case Management in Primary Care for Frequent Users of Health Care Services With Chronic Diseases: A Qualitative Study of Patient and Family Experience. *Annals of family medicine*, 13(6), 523-528. doi:10.1370/afm.1867
- Hupperts, R. (2018). *www.msresearch.nl*. Opgehaald van <https://msresearch.nl/vitamine-d-beïnvloedt-zowel-het-ontstaan-als-het-beloop-van-ms>
- Jansen, D. L., Heijmans, M., & Rijken, M. (2015). Individual care plans for chronically ill patients within primary care in the Netherlands: Dissemination and associations with patient characteristics and patient-perceived quality of care. *Scandinavian journal of primary health care*, 33(2), 100-106. doi:10.3109/02813432.2015.1030167
- Jansen, D., Krol, B., Groothoff, J., & Post, D. (2007). Integrated care for MS patients. *Disability and Rehabilitation*, 597-603.
- Jan Van Es Instituut. (2014). *De 7 stappen op weg naar triple aim*. Almere.
- Leuven, U. (2018, januari 5). *www.uzleuven.be*. Retrieved from <https://www.uzleuven.be/nl/multiple-sclerose-ms>

- Kuks, J.B.M, Snoek, J.W. & Van Oosten B.W. (2012). Multiple sclerose en aanverwante aandoeningen. In J.B.M. Kuks & J.W. Snoek (red.), *Klinische Neurologie* (pp 659 -368). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Kurtzke, J.E. Rating Neurologic Impairment in Multiple Sclerosis. An Expanded Disability Status Scale (EDSS). *Neurology* 1983; 33:1444-1452.
- Lonergan, R., Kinsella, K., Fitzpatrick, P., Duggan, M., Jordan, S., Bradley, D., . . . Tubridy, N. (2015). Unmet needs of multiple sclerosis patients in the community. *Mult Scler Relat Disord*, 4(2), 144-150. doi:10.1016/j.msard.2015.01.003
- Lublin , F., Reingold , S., Cohen , J., Cutter , G., Sørensen , P., Thompson , A., . . . Polman, C. (2014, Juli 15). Defining the clinical course of multiple sclerosis: the 2013 revisions. *Neurology*, 278–286.
- Lyngso, A., Godtfredsen, N. S., Host, D., & Frolich, A. (2014). Instruments to assess integrated care: a systamtic review. *international journal of integrated care*.
- Marrie, R. A. (2004). Enviromental risk factors in multiple sclerosis aetiology. *The Lancet Neurology*, 3 , 709-717. Geraadpleegd via <http://neurology.thelancet.com>
- Mastelbos, N., Gunn, M., Majeed, A., Car, J., & Pappas, Y. (2014). Assessing patients' experience of integrated care: a survey of patient views in the North West Londen Integrated Care Pilot. *International Joutnal of Integrated Care*.
- McHugh MD, Kutney-Lee A, Cimiotti JP, Sloane DM, Aiken LH. Nurses' widespread job dissatisfaction, burnout, and frustration with health benefits signal problems for patient care. *Health Aff (Millwood)*. 2011;**30**(2):202–210.
- McIlfratrick, S. (2007). Assessing palliative care needs: views of patients, informal carers and healthcare professionals. *Journal of Advanced Nursing*, 57(1), 77-86.
- MS-Liga Vlaanderen . (2018). Opgeroepen op maart 2018, van www.ms-vlaanderen.be: <http://www.ms-vlaanderen.be/leven-met-ms/wat-is-ms/medische-info>
- MS-Liga Vlaanderen. (2018). Opgehaald van www.ms-vlaanderen.be: <http://www.ms-vlaanderen.be/leven-met-ms/wat-is-ms/hoe-wordt-de-diagnose-ms-gesteld>

- MS-Liga Vlaanderen. (2018). Opgeroepen op maart 2018, van www.ms-vlaanderen.be: <http://www.ms-vlaanderen.be/leven-met-ms/wat-is-ms/wat-zijn-de-oorzaken-van-ms>
- MS-Liga Vlaanderen. (2018). Opgeroepen op maart 2018, van www.ms-vlaanderen.be: <http://www.ms-vlaanderen.be/leven-met-ms/wat-is-ms/behandeling>
- MS-Liga Vlaanderen. (2018). Opgehaald van <http://www.ms-vlaanderen.be/ms-liga/wat-doen-we/doelstellingen>
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D., & The PRISMA Group. (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *Open Medicine Journal*, 123-130.
- Morel, M. (2016). Het Plan chronisch zieken: Geïntegreerde zorg voor een betere gezondheid? *CM-informatie* 266. CM.
- Nolte, E., & McKee, M. (2008). *Caring for people with chronic conditions- A health system perspective*. England: Open University Press.
- Olesen, J., Gustavsson, A., & Svensson, M. (2012). The economic cost of brain disorders in Europe. *European Journal of Neurology*, 155-162.
- Onderzoeksproject CORTEXS. (2013). Opgehaald van <http://www.cortexs.be>
- Paulus, D., Van Den Heede, K., & Mertens, R. (2012). *Position paper: organisatie van zorg voor chronische ziekten in België*. Federaal Kenniscentrum voor de gezondheidszorg.
- Pluye, P. (2014). Combining the power of stories and the power of numbers: Mixed Methods Research and Mixed Studies Reviews. *Annual Review of Public Health*, 29-45.
- Ramanujam, R., Hedström, A., Manouchehrinia, A., Alfredsson, L., Olsson, T., Bottai, M., & Hillert, J. (2015). Effect of Smoking Cessation on Multiple Sclerosis Prognosis. 1117-1123.
- Rijken, M., Bekkema, N., Boeckxstaens, P., Schellevis, F. G., De Maeseneer, J. M., & Groenewegen, P. P. (2014). Chronic Disease Management Programmes: an adequate response to patients' needs? *Health Expectations*, 17(5), 608-621. doi:10.1111/j.1369-7625.2012.00786.x

- RIZIV. (2017, augustus 18). Retrieved from <http://www.riziv.fgov.be/>:
<http://www.riziv.fgov.be/nl/professionals/informatie-algemeen/Paginas/geintegreerde-zorg.aspx#.Wi6RhSS7-04>
- Rottger, J., Blumel, M., Linder, R., & Busse, R. (2017). Health system responsiveness and chronic disease care - What is the role of disease management programs? An analysis based on cross-sectional survey and administrative claims data. *Social Science & Medicine*, *185*, 54-62. doi:10.1016/j.socscimed.2017.05.034
- Schmidt, S., Thyen, U., Herrmann-Garitz, C., Bomba, F., & Muehlan, H. (2016). The Youth Health Care measure-satisfaction, utilization, and needs (YHC-SUN)-development of a self-report version of the Child Health Care (CHC-SUN) proxy-measure. *BMC Health Serv Res*, *16*, 189. doi:10.1186/s12913-016-1419-1
- Scientific Institute of Public Health Health interview survey [Brussels;2008].
 Available from:
<https://www.wivisp.be/epidemiologie/epifr/CROSPFR/HISFR/TABLE08.HTM>
- Shi, L., Makinen, M., Lee, D. C., Kidane, R., Blanchet, N., Liang, H., . . . Wu, J. (2015). Integrated care delivery and health care seeking by chronically-ill patients - a case-control study of rural Henan province, China. *Int J Equity Health*, *14*, 98. doi:10.1186/s12939-015-0221-8
- Singer, S. J., Friedberg, M. W., Kiang, M. V., Dunn, T., & Kuhn, D. M. (2013). Development and preliminary validation of the Patient Perceptions of Integrated Care survey. *Med Care Res Rev*, *70*(2), 143-164. doi:10.1177/1077558712465654
- Smidth, M., Olesen, F., Fenger-Gron, M., & Vedsted, P. (2013). Patient-experienced effect of an active implementation of a disease management programme for COPD - a randomised trial. *BMC family practice*, *14*, 10. doi:10.1186/1471-2296-14-147
- Stichting MEO. (2016). Retrieved from <https://www.msweb.nl/wat-is-ms/diagnose-ms/>
- Suter, P., Hennessey, B., Florez, D., & Suter, N. (2011). The home-based chronic care model: redesigning home health for high quality care delivery. *Chronic Respiratory Disease*, 43-52.
- Thomas, J., Iyer, N. N., & Collins, W. B. (2014). Associations between Perceived Chronic Care Quality, Perceived Patient Centeredness, and Illness Representations among Persons with Diabetes. *Journal for Healthcare Quality*, *36*(5), 50-59. doi:10.1111/jhq.12077

- Thompson, A. J., Banwell, B. L., Barkhof, F., Carroll, W. M., Coetzee, T., Comi, G., . . . Miller, D. H. (2018, februari). Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. *Lancet Neurology*, p162–173.
- Uijen, A. A., Schers, H. J., Schene, A. H., Schellevis, F. G., Lucassen, P., & van den Bosch, W. J. (2014). Experienced continuity of care in patients at risk for depression in primary care. *Eur J Gen Pract*, 20(3), 161-166. doi:10.3109/13814788.2013.828201
- Valentijn, P., Schepman, S.M., Opheij, W., & Bruijnzeels, M.A. (2013). Understanding integrated care: a comprehensive conceptual framework based on the integrative functions of primary care. *International Journal of Integrated Care*, 13(Jan-Ma), online.
- Vedsted, P., & Heje, H. N. (2008). *Association between patients' recommendation of their GP and their evaluation of the GP*. Denmark: Scandinavian Journal of Primary Health Care.
- Vilans. (2011, juni 29). Opgehaald van www.invoorzorg.nl: <http://www.invoorzorg.nl/ivz/informatie-de-betekenis-van-het-chronic-care-model.html>
- Walker, K. O., Stewart, A. L., & Grumbach, K. (2016). Development of a survey instrument to measure patient experience of integrated care. *BMC health services research*, 16(1), 193.
- Wakerley, B., Nicholas, R., & Malik, O. (2008). Multiple Sclerosis. *Medicine*, 36(12), 625-629. doi:10.1016/j.mpmed.2008.10.003
- Weber, D., & Hupperts, D. (2001). *Multiple Sclerose*. Nijmegen: Inmerc bv, Wormer.
- WHO. (2017). Retrieved from www.who.int: <http://www.who.int/chp/en/>
- WHO. (2008). <http://www.who.int/>. INTEGRATED HEALTH SERVICES - WHAT AND WHY?: http://www.who.int/healthsystems/technical_brief_final.pdf
- WORLD HEALTH ORGANIZATION, REGIONAL OFFICE FOR EUROPE, 1998. *Use of well-being measures in primary health care - the DepCare project health for all. Target 12*. E60246. Geneva: WHO.
- Wynia, K., Nissen, J., Hoekzema, E., & De Keyser, J. (2006). Casemanagement voor mensen met chronische ziekte. *Verpleegkunde*, 242-253.
- Zuvich, R. L., McCauly, J. L., Pericak-Vance, M. A., & Haines, J. L. (2009). Genetics and pathogenesis of multiple sclerosis. *Seminars in Immunology*, 21, 328-333. doi:10/1016/j.smim.2009.08.003

Bijlagen

Bijlage 1: Tabel: Gemeenschappelijk Plan geïntegreerde zorg (Morel M. , 2016)

ACTIENIVEAU	COMPONENTEN	KERNBOODSCHAPPEN
<i>Patiënt</i>	1. Empowerment van de patiënt 2. Ondersteuning van de mantelzorgers 3. Case-management 4. Werkbehoud, socio-professionele en socio-educatieve re-integratie	<ul style="list-style-type: none"> - Patiënt centraal - Betrokkenheid in zorgproces van zowel patiënt als mantelzorger(s) - Ondersteuning aangepast aan noden en behoeften van patiënt en mantelzorger(s)
<i>Actoren</i>	5. Preventie 6. Overleg en coördinatie 7. Extra-/intra- en transmurale zorgcontinuïteit 8. Valorisatie ervaring van patiënten- en familie-organisaties, ziekenfondsen 9. Geïntegreerd patiëntdossier 10. Multidisciplinaire guidelines	<ul style="list-style-type: none"> - Multidisciplinaire samenwerking - Doorbreken van 'silo's' en fragmentatie - Naadloze zorg - Efficiënte vormen van samenwerking en overleg - Informatie delen en uitwisselen
<i>Systeem</i>	11. Ontwikkeling kwaliteitscultuur 12. Aanpassing financieringssystemen 13. Stratificatie van de risico's binnen de bevolking en cartografie van de omgeving 14. Change management	<ul style="list-style-type: none"> - Zelfevaluatie - Gealigneerde financierings-technieken - Populatiegerichte aanpak - Co-creatie
<i>Beleid</i>	15. Opleiding in empowerment en multidisciplinaire samenwerking 16. Continue vorming in het domein van geïntegreerde zorg 17. Evaluatie van de performantie van het systeem 18. Beroepsattractiviteit	<ul style="list-style-type: none"> - Versterken competenties - Jobtevredenheid - Synergiën met andere beleids-sectoren - Transparantie en rapportering

Bijlage 2: Tabel: Data Abstraction Form

Item	Reported data
Author(s)	Smidth, Olesen, Fenger-Gron, Vedsted
Year	2013
Journal	Bmc Family Practice
Country	Denmark
Design	prospective, multicentre, block- and cluster-randomised controlled trial
Term used for integrated care	Disease management
Target population	COPD patients
Study perspective	Patient
Time horizon	1 year
Comparators	Control group and external control group who received conventional care
Sample	2,895 COPD patients
Pupose	Examine the effect of a planned, proactive implementation of a Disease management program compared to the usual strategy
Method	Survey
Instrument	PACIC
Conceptual model	CCM

Bijlage 3: Tabel: Karakteristieken van de studie

Author (year)	Country	Design	Method	Sample
(Walker et al., 2016)	USA	Prospective cross-sectional study	Random digit-dial telephone survey	317 adults aged 40 years with a chronic disease
(Uijen et al., 2014)	Netherlands	Exploratory study	Survey	366 patients with depression 461 patients with heart problems
(Thomas et al., 2014)	USA	Exploratory study	Survey	500 type II diabetes patients
(Smidth et al., 2013)	Denmark	Prospective block-and cluster RCT	Survey	2,895 COPD patients
(Singer et al., 2013)	USA	Prospective cross-sectional study	Survey	1,289 patients with MMC
(Shi et al., 2015)	China	Case-control study	Survey through face to face interviews	371 patients aged 50 years with diabetes or hypertension
(Rottger et al., 2017)	Germany	Retrospective cross-sectional study	Postal survey Claims data	5082 DMP participants 1955 non DMP participants
(Rijken et al., 2014)	Netherlands	Descriptive quantitative study	Survey	Existing DMP in ten European countries
(McIlpatrick, 2007)	UK	Mixed method	Semi-structured interview Focus group Survey	24 CD patients and lay carers 52 palliative care providers 7 key managerial stakeholders
(Lonergan et al., 2015)	Ireland	Observational study	Survey	632 MS patients out of 3 regions in Ireland
(Jansen et al., 2015)	Netherlands	Prospective cross-sectional study	Survey	1602 ill CD patients 1377 somatic CD patients 225 COPD patients

(Hudon et al., 2015)	Canada	Descriptive qualitative study	Interview Focus group	25 patients with CD 8 family members
(Hill et al., 2014)	UK	Questionnaire study embedded in a cohort study	Survey	168 community dwelling patients
(Fullwood et al., 2013)	UK	Cross-sectional study of an ongoing cluster RCT	Survey	32 CD patients
(Frei et al., 2014)	Switzerland	Prospective cross-sectional study	Survey	374 diabetes type II patients
(Fernstrom et al., 2016)	USA	Observational study	Survey	903 CD patients
(Everink et al., 2017)	Netherlands	Mixed method	Interview Survey Group interview	113 geriatric patients 37 informal carers 19 health care professionals
(del Rio-Lanza et al., 2016)	Spain	Prospective cross-sectional study	Survey	181 patients with haemophilia
(Dejesus et al., 2012)	USA	Prospective cross-sectional study	Survey	175 diabetes type II patients 22 care providers
(Cramm & Nieboer, 2013)	Netherlands	Longitudinal design	Survey	Patients and professionals out of 17 DMP
(Balbale et al., 2016)	USA	Prospective cross-sectional study	Survey	3,519 Veteran patients with MCC
(Mastelbos, al. 2014)	UK	Prospective cross-sectional study	Survey	405 diabetes type II or older than 75 year patients with a care plan

CD; chronic disease, SMD; Shared-decision making, DMP; disease management program, CCM; chronic care model, CM: case management, ICP; Individual care plan, GP; general practice, MCC: multiple chronic condition, COPD; chronic obstructive pulmonary disease

Bijlage 4: Tabel: Karakteristieken van het geïntegreerd zorgmodel

Author (year)	Purpose	Conceptual model	Type used of integrated care
(Walker et al., 2016)	Development and testing of a survey of integrated care	Singer	Integrated care
(Uijen et al., 2014)	Comparing continuity of care between patients with depression and heart disease		Continuity of care
(Thomas et al., 2014)	Patient perceptions of chronic illness care quality, patient centeredness, illness representations	CCM	Patient centeredness
(Smidth et al., 2013)	Examine the effect of a planned, proactive implementation of a DMP compared to the usual strategy	CCM	Disease management
(Singer et al., 2013)	Development and validation of the patient perceptions of integrated care	Framework of integrated care from the patient's perspective	Integrated care
(Shi et al., 2015)	Measuring the impact of an Integrated Care Delivery intervention on access and care coordination	Integrated care delivery model Behavior Model of Health Services	Integrated care delivery
(Rottger et al., 2017)	Comparing the health responsiveness between DMP and non DMP		Disease management
(Rijken et al., 2014)	Exploring how DMP in Europe respond to patients needs	CCM	Disease management
(McIlfratrick, 2007)	Exploring the palliative care needs from patient, informal carer and health care provider perspectives		Palliative care
(Lonergan et al., 2015)	Exploring the unmet needs of MS patients and their carer		Community service
(Jansen et al., 2015)	Exploring the use of ICP within primary chronic illness care and the relationship between ICP, patient characteristics and patient-perceived quality of care	CCM	Patient care plan

(Hudon et al., 2015)	Exploring the experience of patients and their family with case management	National Collaboration for Integrated Care and Support	Case management
(Hill et al., 2014)	Measure patient perspective about patient-perceived continuity of care	Chao model	Continuity of care
(Fullwood et al., 2013)	Estimate baseline levels of SDM in CD patients and to explore factors associated with SDM	WISE-model	Shared decision making
(Frei et al., 2014)	Evaluate the congruency of diabetes care with the CCM between managed and non managed care	CCM	Managed care
(Fernstrom et al., 2016)	Developing and validating an experience tool for individuals with serious CD		Patient-centered care
(Everink et al., 2017)	Development of an Integrated care pathway in geriatric rehabilitation		Clinical pathway
(del Rio-Lanza et al., 2016)	Explore patient perceptions of SDM around chronic illness	Model of information provision and attentive listening over patients' perceptions of SDM	Shared decision making
(Dejesus et al., 2012)	Exploring what qualities patients and providers look for in a care manager	Collaborative care model	Disease management
(Cramm & Nieboer, 2013)	Investigating if high-quality chronic care delivery improved the experiences of patients	CCM	Disease management
(Balbale et al., 2016)	Exploring the relationship between PACIC scores and patient characteristics, health care utilization and number of chronic conditions	CCM	Patient-centered care
(Mastelbos, al. 2014)	Exploring patient experience to help clinicians understand patients' acceptability of integrated care		Care planning

CD; chronic disease, SMD; Shared-decision making, DMP; disease management program, CCM; chronic care model, CM: case management, ICP; Individual care plan, GP; general practice, MCC: multiple chronic condition, COPD; chronic obstructive pulmonary disease

Bijlage 5: Tabel: Karakteristieken van de analyse

Author	Perspective	Instrument	Results
(Walker et al., 2016)	Patient	New instrument based on: -CAPHS -Commonwealth Survey -Ambulatory Care Experiences Survey - Primary Care Assessment Tool -Patient perception of care -Family Centered Care Self-Assessment Tool	5 scales of perspective (Score 1-6): -coordination within and between care teams -navigation: care team attended appointments and visits -communication between specialist and primary care doctor -coordination with community resources -communication between primary care doctor and specialist Experiencing low integrated care
(Uijen et al., 2014)	Patient	12 item new survey based on 30 interviews	Scales (score 1-5): Personal continuity Team continuity in general practice Cross-boundary continuity - <u>Depression</u> : high level of communication between care providers, 15% max team continuity, 5% max cross-boundary continuity, better collaboration between care providers - <u>Heart</u> : 38% maximum team continuity, 51% maximum cross-boundary continuity, contacted less care providers
(Thomas et al., 2014)	Patient	PACIC The brief illness perceptions questionnaire	-Positive PACIC scores with illness representation for patient understanding of diabetes - <u>Patient centeredness</u> : highest mean score for Advice, lowest for Arrange - <u>Illness representations</u> : having better illness understanding -Higher perceived chronic care quality indicated better disease understanding -Higher perceived assistance with lifestyle changes report lower perception of the chronicity -Higher perceived assistance with lifestyle changes is associated with stronger beliefs in patient's personal control -Lower patient-centeredness scores perceived a greater impact of the illness on their physical, psychological or social functioning
(Smidth et al., 2013)	Patient	PACIC	-Significant change in mean differences in total PACIC score -DMP did not affect the way health professionals support patients in dealing with the challenges of living with COPD and the way they interact with other healthcare providers -Active intervention changed the patients evaluating overall care in general, patient activation, delivery system design, decision support and goal setting

(Singer et al., 2013)	Patient	New survey (33 items) based on nine existing patient experience surveys: Patient Perceptions of Integrated Care Survey (PPIC)	<p>-7 scales: coordination within care team coordination across care teams coordination between care teams and community resources continuity: familiarity with patient over time continuity: proactive and responsive action between visits patient centeredness shared responsibility</p> <p>-Most patients view their care as well integrated -Significant problems; providers communicating and coordinating in the home environment</p>
(Shi et al., 2015)	Patient	New survey based on the framework: -Demographic information -Health care seeking behavior -Quality of care -pathway of care for patient's chronic condition	<p>-Intervention Country scored significantly better, especially on the coordination and comprehensiveness domains -Patient satisfaction of care provider was significant higher on all aspects for intervention -Integrated Care Delivery Model was associated with improved accessibility, continuity, coordination, comprehensiveness of care, reducing health inequities and mitigating disparities in health care utilization</p>
(Rottger et al., 2017)	Patient	New survey: -the health system responsiveness of ambulatory care -perceived unmet need -perceived unfair treatment	<p>-DMP-participants rated better care -Differences were stronger for general practice than specialist -The main difference in GP care is seen in "coordination of care" and "communication" in GP care -Need to improve the coordination of care regarding treatment and between different providers</p>
(Rijken et al., 2014)	Patient	Data from a survey that gives an overview of the actual situation regarding chronic disease management in Europe	<p>-Patient needs: medical interventions, nursing, lifestyle advise, rehabilitation and reintegration support -Successfulness from the patient perspective is lacking -ICF-model is useful to develop goal-oriented patient relevant outcomes -The multidisciplinary team includes GPs, medical specialists, nurses and health-care professionals such as dieticians, podologists, physiotherapists. -No occupational medical doctor, occupational therapist, psychologist, psychosocial nurse or social worker participate on a structural basis</p>
(McIlfratrick, 2007)	Patient Care provider Informal carer	<u>Focus group</u> : definition of palliative care; perceptions of need; palliative care; education requirements <u>Interview</u> : experiences of care, perceptions of need, aspects of care service provision and ideas for future	<p>-If palliative care is appropriate to individual needs integrated care is needed -Integrated care pathways had made important contributions -Need to reform the delivery of care to address the palliative care needs, developing a more integrated approach</p>

(Loneragan et al., 2015)	Patient Carer	Needs assessment Questionnaire (NAQ)	-Over 50% reported unmet needs -Risk factors are applicable worldwide -More attention for needs may improve quality of life -A comprehensive model of care is essential for patients with MS to monitor ongoing needs
(Jansen et al., 2015)	Patient	PACIC	-Patients with an ICP report more patient-centered, proactive, planned, collaborative goal setting, problemsolving, follow-up support and feel that the provided care corresponds to the principles of the Chronic Care Model
(Hudon et al., 2015)	Patient Family members	Interview + focus group: open question; describe your experience with the CM intervention	-CM nurse is the preferred contact -ICP helped participants know where they were going -CM intervention improved: communication, access to personalized information, choices and needs where respected -Coordination role improved transitions between services and collaboration among health care partners
(Hill et al., 2014)	Patient	Chao Perception of Continuity Scale	-Valuable components for continuity of care: trust and interpersonal. Trust influence patients' engagement with care processes and their satisfaction with care
(Fullwood et al., 2013)	Patient	Health Care Climate Questionnaire EuroQol-5D	-Significant association of younger age, poorer general health, lower quality of life with lower SDM scores -Reporting poorer health give lower ratings to overall satisfaction, access and communication
(Frei et al., 2014)	Patient	PACIC	-Education and training of health professionals in self-management support is needed -Managed care patients score significant higher in goal setting, advice, assist and arrange -Managed care is recognized as more congruent with CCM
(Fernstrom et al., 2016)	Patient	New survey (25 items): LifeCourse experience tool	-Focus on care teams -Evaluating teams is increasingly important -Understanding how to address individuals' needs via integrated and holistic palliative care services is vital
(Everink et al., 2017)	Patient Informal caregiver Health professionals	New self-administered questionnaire for care givers Self compiled questions for interview	-Patients and informal caregivers were satisfied with received care in the hospital, geriatric rehabilitation facility, primary care -Not satisfied informal caregivers of their needs and wishes in the hospital (43%), with the information provided and treatment in primary care (40%) -Insufficient attention for the patient due to a lack of communication towards the patient and family

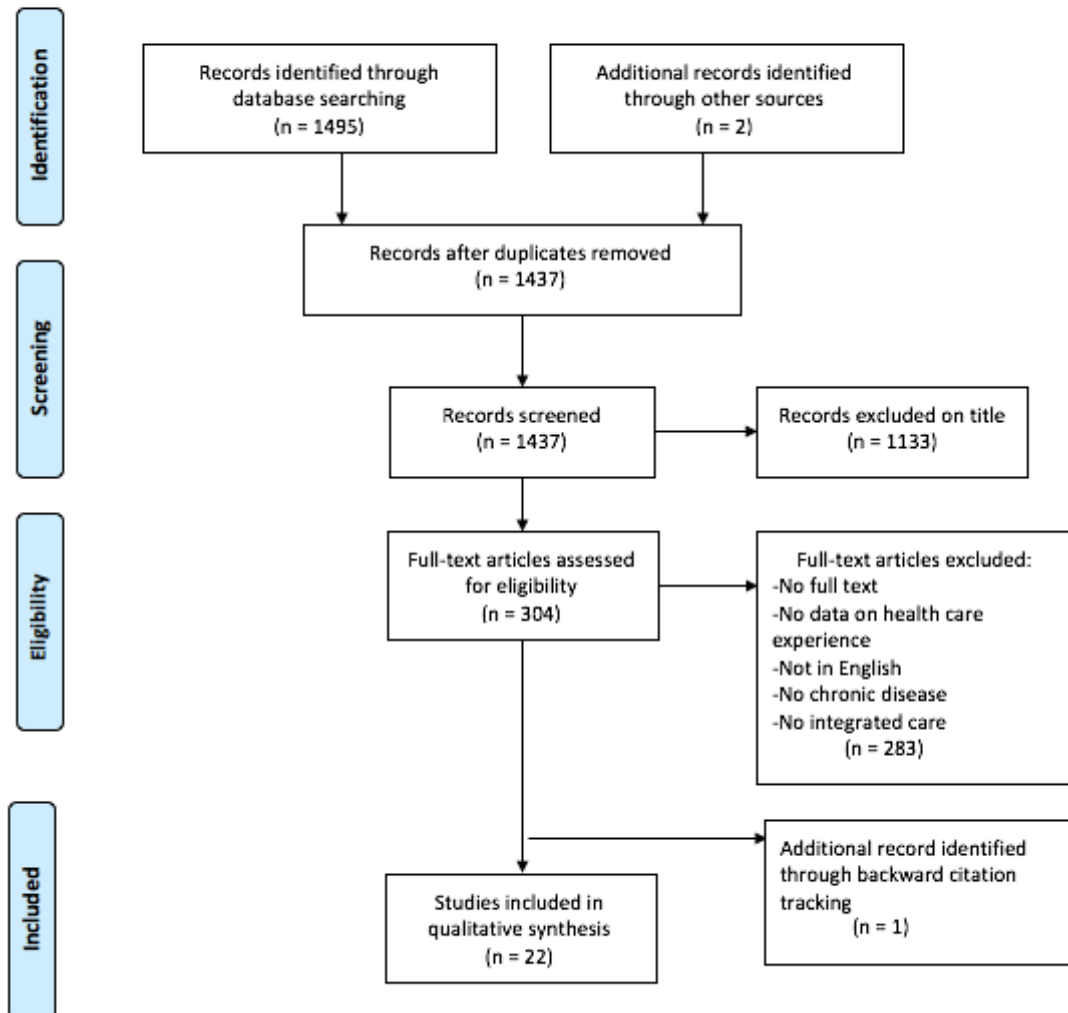
(del Rio-Lanza et al., 2016)	Patient	New survey based on existing surveys: Chen et al (2011) Lee and Lin (2009) Warren-Findlow et al (2012) Fassaert et al (2007) Briggs et al (2011) Camacho (2011) Kriston et al (2010)	-Provision of information has a positive effect on self-efficacy; attentive listening affects proactive behaviour; self-efficacy has a positive effect on proactive behavior - The more proactive is the patient the higher is the satisfaction with the health care system
(Dejesus et al., 2012)	Patient Provider	New survey with three open questions: -What desirable and undesirable qualities should a care manager possess? -How a care manager will be most helpful to patients? -What aspect of their diabetes they find most difficult to deal with	<u>Desirable qualities Patient perspective</u> -knowledge of diabetes and general chronic diseases -character: honesty, friendly, compassionate, understanding -good communication: good listener, effective communicator -qualifications: specific training diabetes, degree <u>Care manager helpfull</u> -Help with diabetes management: blood sugar control, behavior modifications, keep on track -Patients stated working with a care manger as a benefit
(Cramm & Nieboer, 2013)	Patient Provider	PACIC ACIC	- Patients' perceptions did not vary among DMP of changes in the quality of chronic care delivery -Negative relationship between the severity of chronic diseases and quality of care
(Balbale et al., 2016)	Patient	PACIC	-Important to identify quality improvement strategies to enhance follow-up and continuity of and to better engage these patients as partners with providers in chronic care delivery -Lowest PACIC subscale scores for Follow-up/Coordination; need for improved continuity of care and efforts to proactively engage patients in assessments of care and its coordination -Recent and direct patient-provider interactions play an important role in patient perception of care
(Mastelbos et al., 2014)	Patient	New survey with likert scale (19 questions)	-Knowledge of having a care plan was highly significantly associated with a patient satisfaction -Benefits: increased patient involvement in decision making, improved patient-provider relationship, better organization and access to care, enhanced communication amongst health care providers -Good communication between health care providers and patients is essential to improve planning and delivery of services -Half of participants needed less work to organize their care

CD; chronic disease, SMD; Shared-decision making, DMP; disease management program, CCM; chronic care model, CM: case management, ICP; Individual care plan, GP; general practice, ICF; international classification of functioning, COPD; chronic obstructive pulmonary disease

Bijlage 6: Prisma 2009 Flow Diagram



PRISMA 2009 Flow Diagram



Bijlage 7: Printscren van database Web of Science na invoeren zoekstring

Web of Science InCites Journal Citation Reports Essential Science Indicators EndNote Publons Ruth Help English

Web of Science Clarivate Analytics

Search My Tools Search History Marked List

Results: 224 (from Web of Science Core Collection)

You searched for: #28 AND #27 AND #26 ...More

Create Alert

Sort by: Publication Date -- newest to oldest

Page 1 of 23

Select Page 5K Save to EndNote online Add to Marked List Create Citation Report Analyze Results

1. **The Patient-Centered Care and Receipt of Preventive Services Among Older Adults With Chronic Diseases: A Nationwide Cross-sectional Study**
 Times Cited: 0 (from Web of Science Core Collection)
 Usage Count
 By: Liang, Hailun; Zhu, Junya; Kong, Xiangrong, et al.
 INQUIRY-THE JOURNAL OF HEALTH CARE ORGANIZATION PROVISION AND FINANCING Volume: 54
 Article Number: 0046958017724003 Published: AUG 16 2017
 SFX Full Text from Publisher View Abstract

2. **"I want to know everything!": a qualitative study of perspectives from patients with chronic diseases on sharing health information during hospitalization**
 Times Cited: 0 (from Web of Science Core Collection)
 Usage Count
 By: Benham-Hutchins, Marge; Staggers, Nancy; Mackert, Michael, et al.
 BMC HEALTH SERVICES RESEARCH Volume: 17 Article Number: 529 Published: AUG 4 2017
 SFX Full Text from Publisher View Abstract

3. **Factors Associated with Patient Preferences for Disease-Modifying Therapies in Multiple Sclerosis**
 Times Cited: 0 (from Web of Science Core Collection)
 Usage Count
 By: Hincapie, Ana L.; Penn, Jonathan; Burns, Craig F.
 JOURNAL OF MANAGED CARE & SPECIALTY PHARMACY Volume: 23 Issue: 8 Pages: 822-830

Refine Results

Search within results for...

Publication Years

- 2016 (53)
- 2015 (50)
- 2014 (50)
- 2017 (37)
- 2013 (34)

more options / values...

Bijlage 8: Printscren van database Pubmed na invoeren zoekstring

NCBI Resources How To Sign in to NCBI

PubMed US National Library of Medicine National Institutes of Health

ent care management"[MeSH Terms] OR "case management"[MeSH] x Search

Create RSS Create alert Advanced Help

Article types Clinical Trial Review Customize ...

Text availability Abstract Free full text Full text

PubMed Commons Reader comments Trending articles

Publication dates 5 years 10 years Custom range... clear

Species Humans Other Animals

Clear all Show additional filters

Format: Summary Sort by: Most Recent Per page: 20

Search results

Items: 1 to 20 of 1095

Filters activated: published in the last 5 years. Clear all to show 4643 items.

1. [Pediatric Chronic Rhinosinusitis Management in Rhinologists and Pediatric Otolaryngologists.](#)
 Beswick DM, Messner AH, Hwang PH.
 Ann Otol Rhinol Laryngol. 2017 Sep;126(9):634-639. doi: 10.1177/0003489417719717. Epub 2017 Aug 2.
 PMID: 28766959
[Similar articles](#)

2. [Chronic Health Conditions and Key Health Indicators Among Lesbian, Gay, and Bisexual Older US Adults, 2013-2014.](#)
 Fredriksen-Goldsen KI, Kim HJ, Shui C, Bryan AEB.
 Am J Public Health. 2017 Aug;107(8):1332-1338. doi: 10.2105/AJPH.2017.303922.
 PMID: 28700299
[Similar articles](#)

3. [Association Between Health Plan Exit From Medicaid Managed Care and Quality of Care, 2006-2014.](#)
 Ndumele CD, Schpero WL, Schlesinger MJ, Trivedi AN.
 JAMA. 2017 Jun 27;317(24):2524-2531. doi: 10.1001/jama.2017.7118.
 PMID: 28655014
[Similar articles](#)

Results by year

Download CSV

Titles with your search terms

Health system responsiveness and chronic disease care - What is the r [Soc Sci Med. 2017]

Actinic Keratosis, a Chronic, Progressive Disease: Understan [Acta Derm Venereol. 2017]

Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) Integr [J Popul Ther Clin Pharmacol. 2...]

See more...

Find related data

Database: Select

Find items

Bijlage 9: Printscreen van database Embase na invoeren zoekstring

Embase® Search Emtree Journals **Results** My tools Register Login (1)

Results Selecteer een taal

#1 AND #2 AND #3 AND [2013-2017]/py

Search > Mapping Date Sources Fields Quick limits EBM Pub. types Languages Gender Age Animal Search tips

Results Filters

- Expand Collapse all Apply
- Sources
- Drugs
- Diseases
- Devices
- Floating Subheadings
- Age
- Gender

History Save Delete Print view Export Email Combine using And Or Collapse

- #5 #1 AND #2 AND #3 AND [2013-2017]/py 176
- #4 #1 AND #2 AND #3 344
- #3 ((((((integrated AND delivery AND system OR 'integrated care' OR 'disease management' OR 'case management' OR 'managed care' OR coordinated) AND care OR seamless) AND care OR patient) AND care AND management OR 'patient centered') AND care OR transmural) AND care OR continuity) AND of AND patient AND care OR 'clinical pathway' OR 'patient care planning' OR patient) AND care AND team 68,315
- #2 'patient experience' OR 'patient evaluation' OR 'patient understanding' OR 'patient needs' OR 'patient preference' OR 'health survey' OR 'questionnaire' OR 'caregiver evaluation' OR 'caregiver experience' OR 'caregiver understanding' OR 'caregiver preference' 867,098
- #1 'multiple sclerosis' OR 'chronic disease' 324,035

176 results for search #5 Set email alert RSS feed Search details Index miner

Results View Print Export Email Order Add to Clipboard 1 - 25

Select number of items Selected: 0 (clear) Show all abstracts Sort by: Relevance Publication Year Entry Date

Bijlage 10: Printscreen van Endnote na het invoegen van alle referenties uit de databanken Medline, Embase en Web of Science

File Edit References Groups Tools Window Help

Annotated Quick Search Hide Search Panel

My Library

- All References (1495)
- Imported References (95)
- Configure Sync...
- Recently Added (1495)
- Unfiled (1495)
- Trash (0)
- sysl litt studie (0)
- Find Full Text

Search Options Search Whole Library Match Case Match Words

Author Contains

Author	Year	Title	Rating
Zwar, N. A.; Bun...	2016	Early intervention for chronic obstructive pul...	
Zwar, N. A.; Bun...	2016	Early intervention for chronic obstructive pul...	
Zur, J.; Jones, E.	2014	Unmet need among homeless and non-homel...	
Zulman, D. M.; P...	2015	Randomized controlled evaluation of an intens...	
Zulman, D. M.; J...	2015	How Can eHealth Technology Address Challen...	
Zulman, D. M.; E...	2014	Partnered Research in Healthcare Delivery Re...	
Zimmermann, T...	2016	Collaborative nurse-led self-management sup...	
Zimmermann, L...	2014	Patient perspectives of patient-centeredness l...	
Ziam, S.; Lauzier...	2015	Evaluation of Practice Tools for Asthma and Co...	
Zhu, Q. O.; Tan, C...	2016	Orthostatic hypotension: prevalence and assoc...	
Zhang, M. W. B.; ...	2015	Pilot implementation and user preferences of ...	
Zhang, L. F.; Ho, ...	2014	A systematic review of the psychometric prop...	
Zevallos, J. C.; Wl...	2016	Profile of the Older Population Living in Miami...	
Zayas, L. E.; Wisn...	2013	Instrumental activity of daily living limitations ...	
Zapata, J. A.; Lai, ...	2017	Is excessive resource utilization an adverse ev...	
Zahodne, L. B.; ...	2017	Socioeconomic, health, and psychosocial media...	
Yu, C. H.; Ivers, ...	2015	Impact of an interprofessional shared decision...	
Young, A.; Marsh...	2016	Responding to Acute Care Needs of Patients ...	
Yorkston, K. M.; ...	2014	Communicative participation restrictions in m...	
York, K. A.	2014	Incentive based wellness program	
Yokota, R. T.; Va...	2016	Impact of Chronic Conditions and Multimorbid...	
Yokota, R. T.; de ...	2016	Contribution of chronic conditions to gender d...	
Yokota, R. T.; Be...	2015	Contribution of chronic diseases to the disablit...	
Yim, E.; Sinha, V...	2014	Wound healing in US medical school curricula	
Ylward, G. C. G.	2015	Health Beavers among medical teachers in Ger...	

No References Selected

Showing 1495 of 1495 references. Layout

Bijlage 11: Printscreen van Endnote na het verwijderen van duplicaten

The screenshot displays the Endnote interface. On the left, the 'My Library' pane shows 'All References' with 1435 items. The main pane contains a list of references with columns for Author, Year, Title, and Rating. The selected reference is by Yildiz, M. (2012). The right pane shows the preview of this reference, including the title, journal information, and the abstract text.

Author	Year	Title	Rating
Zur, J.; Jones, E.	2014	Unmet need among homeless and non-homel...	
Zulman, D. M.; P...	2015	Randomized controlled evaluation of an intens...	
Zulman, D. M.; J...	2015	How Can eHealth Technology Address Challen...	
Zulman, D. M.; E...	2014	Partnered Research in Healthcare Delivery Re...	
Zimmermann, T...	2016	Collaborative nurse-led self-management sup...	
Zimmermann, L...	2014	Patient perspectives of patient-centeredness i...	
Ziam, S.; Lauzier...	2015	Evaluation of Practice Tools for Asthma and Co...	
Zhu, Q. O.; Tan, C...	2016	Orthostatic hypotension: prevalence and assoc...	
Zhang, M. W. B.; ...	2015	Pilot implementation and user preferences of ...	
Zhang, L. F.; Ho, ...	2014	A systematic review of the psychometric prop...	
Zevallos, J. C.; Wi...	2016	Profile of the Older Population Living in Miami...	
Zayas, L. E.; Wisni...	2013	Instrumental activity of daily living limitations ...	
Zapata, J. A.; Lai, ...	2017	Is excessive resource utilization an adverse ev...	
Zahodne, L. B.; ...	2017	Socioeconomic, health, and psychosocial media...	
Yu, E.; Marcotte, ...	2016	Markers for the win: A novel clinical decision s...	
Yu, C. H.; Ivers, ...	2015	Impact of an interprofessional shared decision...	
Young, A.; Marsh...	2016	Responding to Acute Care Needs of Patients ...	
Yorkston, K. M.; ...	2014	Communicative participation restrictions in m...	
York, K. A.	2014	Incentive based wellness program	
Yokota, R. T.; Va...	2016	Impact of Chronic Conditions and Multimorbid...	
Yokota, R. T.; de ...	2016	Contribution of chronic conditions to gender d...	
Yokota, R. T.; Be...	2015	Contribution of chronic diseases to the disabilit...	
Yim, E.; Sinha, V...	2014	Wound healing in US medical school curricula	
Yilmazel, G.; Ceti...	2015	Health literacy among schoolteachers in Coru...	
Yildiz, M.	2012	The impact of slower walking speed on activiti...	
Young, J. C.; Ba...	2014	Prospective survey of patients undergoing	

Showing 1435 of 1435 references.

Reference Preview Attached PDFs

Yildiz, M. (2012). "The impact of slower walking speed on activities of daily living in patients with multiple sclerosis." *Int J Clin Pract* 66(11): 1088-1094.

AIMS: To identify the relevance and impact of walking speed (WS) over a short distance on activities of daily living (ADLs) in patients with multiple sclerosis (MS). METHODS: An internet-administered survey of MS patients in four countries was distributed to 605 individuals in 2010. Participants had MS for > 5 years and must have reported difficulty walking as a result of MS. The impact of MS on walking and the effects of WS on ADLs were assessed based upon responses (scored on a scale of 1-10) to five questions and categorised post hoc as: high (8-10), moderate (4-7) or low (1-3) impact/importance. RESULTS: Of the participants who completed the survey (n = 112), 60% were female patients, 63% were aged >= 45 years, and 55% had relapsing-remitting MS. Approximately, half of participants reported a high impact of MS on their general walking ability (46%) and their ability to increase WS over a short distance (55%). Up to 53% of participants reported avoiding ADLs because of concerns about WS; within this cohort, older male patients and patients with secondary-progressive MS were highly represented. DISCUSSION: These results, which highlight the importance of WS to patients with MS and emphasize the impact of WS on health-related quality of life and ADLs, underscore the importance of clinical measures of WS, such as the timed 25-foot walk, in assessing walking in MS patients. CONCLUSION: Walking speed over a short distance has a significant impact on ADLs for patients with MS.

Bijlage 12: Tabel: Checklist to operationalize developmental characteristics and applicability of patient-reported outcome measures

	(Walker et al., 2016;)	(Singer et al., 2013)	(Fernstrom et al., 2016)	(del Rio-Lanza et al., 2016)
1. Has the PRO construct to be measured been specifically defined?	Yes	Yes	Yes	Yes
2. Has the intended respondent population been described?	Yes	Yes	Yes	Yes
3. Does the conceptual model address whether a single scale or multiple subscales are expected?	Yes	Yes	Yes	Yes
4. Is there evidence that members of the respondent population were involved in the development of the PRO measure?	Yes	Yes	Yes	Yes
5. Is there evidence that content experts were involved in development of the PRO measure?	Yes	Yes	Yes	Yes
6. Is there a description of the methodology by which items/questions were derived?	Yes	Yes	Yes	No
7. Is there evidence that the reliability of the PRO measure was tested (e.g., test-retest, internal consistency)?	Yes	Yes	Yes	Yes
8. Are reported indices of reliability adequate (e.g., ideal: $r \geq 0.80$; adequate $r \geq 0.70$; or lower if justified)?	Yes	Yes	Yes	Yes
9. Is there reported mathematical justification that a single scale or multiple subscales exist in the PRO measure (e.g., factor analysis, item response theory)?	Yes	Yes	Yes	Yes
10. Is the PRO measure intended to measure change over time? If yes, is there evidence of both test-retest reliability and responsiveness to change? Otherwise, award 1 point if there is an explicit statement that PRO measure is NOT intended to measure change over time.	No	No	No	No
11. Are there findings supporting expected correlations with existing PRO measures or other clinical data?	Yes	No	No	No
12. Are there findings supporting expected differences in scores between known groups?	Yes	Yes	No	Yes
13. Is there documentation how to score the PRO measure?	Yes	Yes	Yes	No
14. Has a plan for managing and/or interpreting missing responses been described?	No	No	Yes	No
15. Is there information provided on how to interpret the PRO measure scores?	No	No	No	No
16. Is time to complete reported and reasonable? If not, are number of questions appropriate for the intended application?	Yes	No	No	No
17. Is there a description of the literacy level of the PRO measure?	No	No	No	No
18. Is the entire PRO measure available for public viewing?	No	No	No	No
	13	11	11	9

Bijlage 13: Tabel: Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) – Version 2011

Types of mixed methods study components or primary studies	Methodological quality criteria	Yes/No/Can't tell								
		(Uijen et al., 2014)	(Thomas et al., 2014)	(Smidth et al., 2013)	(Shi et al., 2015)	(Rottger et al., 2017)	(Rijken et al., 2014)	(McIlfatrick, 2007)	(Lonergan et al., 2015)	(Mastelbos, 2014)
		75%	75%	50%	100%	75%	75%	100%	75%	75%
Screening Questions	Are there clear qualitative and quantitative research questions (or objectives*), or a clear mixed methods question (or objective*)?	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes
	Do the collected data allow address the research question (objective)? E.g., consider whether the follow-up period is long enough for the outcome to occur	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes
1. Qualitative	1.1. Are the sources of qualitative data (archives, documents, informants, observations) relevant to address the research question (objective)?									
	1.2. Is the process for analyzing qualitative data relevant to address the research question (objective)?									
	1.3. Is appropriate consideration given to how findings relate to the context, e.g., the setting, in which the data were collected?									
	1.4. Is appropriate consideration given to how findings relate to researchers' influence, e.g., through their interactions with participants?									
2. Quantitative randomized controlled (trials)	2.1. Is there a clear description of the randomization (or an appropriate sequence generation)?			Yes						
	2.2. Is there a clear description of the allocation concealment (or blinding when applicable)?			Yes						
	2.3. Are there complete outcome data (80% or above)?			No						
	2.4. Is there low withdrawal/drop-out (below 20%)?			No						

3. Quantitative v non-randomized	3.1. Are participants (organizations) recruited in a way that minimizes selection bias?	Can't tell			Yes	Yes	Yes			Yes
	3.2. Are measurements appropriate (clear origin, or validity known, or standard instrument; and absence of contamination between groups when appropriate) regarding the exposure/intervention and outcomes?	Yes			Yes	Yes	Yes			Yes
	3.3. In the groups being compared (exposed vs. non-exposed; with intervention vs. without; cases vs. controls), are the participants comparable, or do researchers take into account (control for) the difference between these groups?	Yes			Yes	yes	Yes			Yes
	3.4. Are there complete outcome data (80% or above), and, when applicable, an acceptable response rate (60% or above), or an acceptable follow-up rate for cohort studies (depending on the duration of follow-up)?	Yes			Yes	Can't tell	Can't tell			No
4. Quantitative descriptive	4.1. Is the sampling strategy relevant to address the quantitative research question (quantitative aspect of the mixed methods question)?		Yes						Yes	
	4.2. Is the sample representative of the population understudy?		Yes						Yes	
	4.3. Are measurements appropriate (clear origin, or validity known, or standard instrument)?		Yes						Yes	
	4.4. Is there an acceptable response rate (60% or above)?		No						No	
5. Mixed methods	5.1. Is the mixed methods research design relevant to address the qualitative and quantitative research questions (or objectives), or the qualitative and quantitative aspects of the mixed methods question (or objective)?							Yes		
	5.2. Is the integration of qualitative and quantitative data (or results*) relevant to address the research question (objective)?							Yes		
	5.3. Is appropriate consideration given to the limitations associated with this integration, e.g., the divergence of qualitative and quantitative data (or results*) in a triangulation design?							Yes		

Types of mixed methods study components or primary studies	Methodological quality criteria	YES/ NO/ CANT'T TELL								
		(Jansen et al., 2015)	(Hudon et al., 2015)	(Hill et al., 2014)	(Fullwood et al., 2013)	(Frei et al., 2014)	(Everink et al., 2017)	(Dejesus et al., 2012;)	(Cramm & Nieboer, 2013)	(Balbale et al., 2016)
		100%	100%	100%	100%	75%	75%	50%	75%	75%
Screening questions	Are there clear qualitative and quantitative research questions (or objectives*), or a clear mixed methods question (or objective*)?	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes
	Do the collected data allow address the research question (objective)? E.g., consider whether the follow-up period is long enough for the outcome to occur	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes
1. Qualitative	1.1. Are the sources of qualitative data (archives, documents, informants, observations) relevant to address the research question (objective)?		Yes							
	1.2. Is the process for analyzing qualitative data relevant to address the research question (objective)?		Yes							
	1.3. Is appropriate consideration given to how findings relate to the context, e.g., the setting, in which the data were collected?		Yes							
	1.4. Is appropriate consideration given to how findings relate to researchers' influence, e.g., through their interactions with participants?		Yes							
2. Quantitative randomized controlled (trials)	2.1. Is there a clear description of the randomization (or an appropriate sequence generation)?									
	2.2. Is there a clear description of the allocation concealment (or blinding when applicable)?									
	2.3. Are there complete outcome data (80% or above)?									
	2.4. Is there low withdrawal/drop-out (below 20%)?									

3. Quantitative non-randomized	3.1. Are participants (organizations) recruited in a way that minimizes selection bias?	Yes			Yes	Yes		Can't tell	Yes	
	3.2. Are measurements appropriate (clear origin, or validity known, or standard instrument; and absence of contamination between groups when appropriate) regarding the exposure/intervention and outcomes?	Yes			Yes	Yes		Yes	yes	
	3.3. In the groups being compared (exposed vs. non-exposed; with intervention vs. without; cases vs. controls), are the participants comparable, or do researchers take into account (control for) the difference between these groups?	Yes			Yes	Yes		No	Yes	
	3.4. Are there complete outcome data (80% or above), and, when applicable, an acceptable response rate (60% or above), or an acceptable follow-up rate for cohort studies (depending on the duration of follow-up)?	Yes			Yes	Can't tell		Yes	Can't tell	
4. Quantitative descriptive	4.1. Is the sampling strategy relevant to address the quantitative research question (quantitative aspect of the mixed methods question)?			Yes						Yes
	4.2. Is the sample representative of the population under study?			Yes						Yes
	4.3. Are measurements appropriate (clear origin, or validity known, or standard instrument)?			Yes						Yes
	4.4. Is there an acceptable response rate (60% or above)?			Yes						No
5. Mixed methods	5.1. Is the mixed methods research design relevant to address the qualitative and quantitative research questions (or objectives), or the qualitative and quantitative aspects of the mixed methods question (or objective)?						Yes			
	5.2. Is the integration of qualitative and quantitative data (or results*) relevant to address the research question (objective)?						Yes			
	5.3. Is appropriate consideration given to the limitations associated with this integration, e.g., the divergence of qualitative and quantitative data (or results*) in a triangulation design?						No			

Bijlage 15: Aanbevelingen naar geïntegreerde zorg

Als de zorg één op één zou zijn dan is het mogelijk om de juiste nodige zorg te bieden. Op dit moment werken de thuiszorgdiensten op voorziene tijdstippen en zijn ze hier niet flexibel in. Daarbijkomend zijn er zeer veel vervangingen waardoor alles steeds opnieuw dient uitgelegd te worden
Op dit moment is er te weinig overleg in groep met de patiënt en de mantelzorgers erbij, dit zou ik toch graag jaarlijks hebben
Het is belangrijk voor mij dat de hele gezinssituatie betrokken wordt
De sociale ziekenkas zou moeten inspelen op problemen
Elektronische informatie-uitwisseling tussen alle medische diensten die mij behandelen, dat zou ik heel fijn vinden, dat iedere hulpverlener met één knop mijn volledig medisch dossier kan openen
Al deze items zijn belangrijk voor mij maar die gebeuren gewoon niet
Graag jaarlijks bezoek van de MS-Liga
Ik heb het gevoel dat er weinig voor de patiënt gedaan wordt. Een verslag wordt niet fatsoenlijk opgesteld waarnaar je daarenboven meermaals dient te vragen
Goede communicatie is belangrijk
De gezinszorg biedt een luisterend oor maar deze staan niet in contact met de medische interventies. Echter wordt vanuit de Landelijke Thuiszorg tweejaarlijks een bezoek gebracht om de situatie op te nemen en bijkomende noden te bevragen. Echter alles heeft zijn prijs, de ziekte brengt een financiële afrekening zodat soms sterk moet afgewogen worden tussen keuzes. Leven met een verlaagd inkomen brengt ook zijn zorgen mee
Niets boven het hoofd van de patiënt beslissen en rekening houden met inbreuk op privacy die externe hulp met zich meebrengt
Op maat van de patiënt, iedereen is verschillend waardoor standaardprocedures niet werken
De mantelzorgers proberen uit te leggen wat een MS-patiënt voelt want dat is en blijft super moeilijk. Ondanks de goede wil van de mantelzorgers blijft dat gevoel van onbegrip voor een MS-patiënt vervelend
Een financiële tegemoetkoming om zaken die men zelf niet meer kan uitvoeren door anderen te laten doen mits betaling

De mantelzorger zeker betrekken bij het zorgplan en deze ondersteunen waar nodig

Overleg tussen verschillende instanties is zeer belangrijk. Als je sommige tegemoetkomingen niet zelf uitvist kom je nergens

Allemaal mooi, maar vandaag wordt er weinig hulp geboden voor (en wordt er te weinig aandacht besteed aan) cognitieve achteruitgang.

Ook de problemen met betrekking tot vermoeidheid komen niet aan bod. Namiddag en avondactiviteiten zijn daardoor wel beperkt en het heeft een grote impact op het gezin.

Ja dit is allemaal zeer belangrijk want bijna geen enkele van bovenstaande aspecten wordt door een zorgverlener opgevolgd. Met alle begrip dat ze gelimiteerde tijd hebben is er echt een problematische evolutie hoe onze maatschappelijke 'ziekten' behandeld worden. Het ziekteproces blijkt daaruit een éénzaam proces en dit is net het pijnpunt bovenop de emotionele fragiliteit aan de onzekere toekomstperspectieven

Het zou nuttig zijn om informatie van de MS-Liga te ontvangen in verband met mijn aandoening, van welke aard ook.

Persoonsgericht werken, met veel inbreng van de patiënt is belangrijk

Op regelmatig tijdstip eens overlopen wat er nog allemaal mogelijk is aan hulpmiddelen en tussenkomst van het VAPH

- **Welke hulp neemt u momenteel op?**
 - **Heeft u nood aan extra ondersteuning?**
 - o **Op welk vlak?**
 - o **Wat is voor u de grens?**
-

Ik voel me geen mantelzorg

Iedere situatie is zo verschillend

Ik neem zoveel mogelijk taken op mezelf zodat het niet nodig is dat er iemand in huis komt. Pas wanneer het echt noodzakelijk is en ik over mijn limiet ga zal ik extra hulp laten komen. Ik zou dan beginnen met huishoudelijke taken te laten overnemen.

Het financieele speelt ook een grote rol als je extra zorg neemt. Zolang het gaat doe je het zelf. Je bepaalt als mantelzorg zelf waar je rol ligt.

Als het teveel wordt voor mezelf dan ga ik in overleg met mijn partner om de ondersteuning te bespreken. Mantelzorgers willen afschermen dat er hulp aan huis is want dan heb je niets voor jezelf.

Mantelzorg zijn is lichamelijk vaak moeilijk wat voor burn-out kan leiden.

Als mantelzorg moet je steeds aanwezig zijn. Je moet steeds voorbereid zijn moest er toch iets voordoen.

Door mantelzorg te zijn word je soepel in het redeneren.

Bij het plannen van iets moet je steeds rekening houden met je zorgbehoevende, als mantelzorg stel je geen prioriteiten.

Als mantelzorg begrijp je dat de zorgbehoevende dingen moet afgeven.

Je anticipeert niet op vlak van ondersteuning. Je gaat eerst over de schreef waarna je een oplossing zoekt.

Je wordt het gewoon om je aan te passen aan de zorgbehoevende.

We hadden na lang overwogen ondersteuning van een poetsvrouw, deze bestal ons, wat voor ons het vertrouwen in extra ondersteuning beschadigde. Ik ben dan gestopt met werken en heb alle zorg en taken op mezelf genomen.

Op vakantie gaan met zorgbehoevende is moeilijk.

Als mantelzorg ga je mee naar lotgenotencontacten als steun voor de zorgbehoevende niet als meerwaarde voor zichzelf.

Een mogelijkheid om toch wat ondersteuning te bieden zijn hulpmiddelen. Het probleem is dat de zorgbehoevende vaak de aangeboden hulpmiddelen van mantelzorgers niet wil aannemen. Maar als de zorgbehoevende via lotgenoten over mogelijke hulpmiddelen hoort dan neemt hij het sneller aan om het toch eens te proberen in plaats van de mantelzorgers.

Zorgbehoevenden moeten vaak drempel overwinnen (bv gebruiken van rollator). Ideeën van mantelzorgers worden afgeketst. Ze aanvaarden toch hulpmiddelen wanneer het niet anders meer kan/het voor de mantelzorgers teveel is geworden.

Jongere patiënten aanvaarden meer/sneller dat ze nood hebben aan hulpmiddelen.

- **Waar haal je de kennis van moeilijke hulpmiddelen?**

We zoeken dit zelf uit of krijgen informatie van de assistent bij de mutualiteit.

Ze vinden het jammer dat het VAPH maar tot 65 jaar is. Wanneer ze hier niet over geïnformeerd worden bestaat de kans erin ze dit niet te weten komen. Iemand werd via een sociaal werkster van de MS-Liga hiervan op de hoogte gebracht.

Vanuit het perspectief van de mantelzorgers is het moeilijk om subsidies te krijgen. Deze worden bepaald op basis van een puntensysteem van de gemeente aan de hand van vragenlijsten (hier vinden ze dat er verkeerde vragen gesteld worden).

- **Hoe verloopt de opvolging?**

Om de zes maanden controle. De zorgbehoevende gaat tweemaal per week naar de REVA of Kiné (al dan niet aan huis wanneer verplaatsing niet mogelijk is). De verplaatsing van vanaf extern gebeuren, prijs van de verplaatsing is zeer verschillend tussen de verschillende situaties.

Sommigen hun vervoer is gratis vanuit de verzekering, anderen betalen tien euro per rit dat wordt uitgevoerd door ziekenvervoer.

Er bestaan verschillende systemen in verzekering. Hier moet bij de verzekeraar bevestigd worden want deze informatie krijg je niet automatisch.

In het ziekenhuis na het stellen van de diagnose worden er enkel folders meegegeven.

- **Wat betekent MS-Liga voor jullie?**

Deze brengen een huisbezoek, organiseren lotgenotecontacten en verschaffen informatie over premies.

Zij zouden graag wat meer de invulling van medische informatieverstrekking hebben wanneer de diagnose pas gesteld is maar ze begrijpen ook wel dat het moeilijk is ze deze meteen krijgen wanneer de MS-Liga nog niet weet dat deze persoon met MS kampt.

Een andere invulling die ze graag meer zouden hebben is meer informatie over mogelijke hulpverleners die in hun buurt werken en die door de MS-Liga als bekwaam worden geacht zodat ze erop kunnen vertrouwen dat ze een goede zorgverlener aannemen.

MS-Liga komen ze niet direct op uit. MS-Liga is niet echt herkenbaar, ze moeten eerst zelf opzoekwerk doen om nadien bij de MS-Liga terecht te komen. In Gent is de MS-Liga wel goed georganiseerd.

- **Welke ondersteuning biedt u op dit moment?**

Emotionele ondersteuning op vlak van verwerking en fysieke ondersteuning. Bij een opstoot is de emotionele ondersteuning dubbel zo groot.

Bij noodgevallen leer je bij hoe je moet handelen. Er is zeer veel onzekerheid wat het emotioneel zwaar maakt.

- **Wat met vakantie/weg gaan?**

Je kan niet veel op voorhand plannen, je hebt een vaste routine. Niets moet nog, als iets niet gedaan is het niet erg. Je vertrekt als de zorgbehoevende een goede dag heeft, dan zeg je gewoon 'we zijn weg'. Je wordt hier heel flexibel door.

We gaan naar plaatsen waar je binnen kan: bv winkel, shoppingcentrum.

We gaan niet ver weg als er geen toilet in de buurt is. Dan moet je zoeken totdat je iets vindt dat toegankelijk is wat onzekerheid met zich meebrengt.

Al dan niet beschikbaar zijn van een toilet houdt je tegen om naar nieuwe plaatsen te gaan. Je gaat steeds naar vaste plaatsen. Je kan via de MS-Liga een plaspas bekomen.

Aan de zee kan je een plan bekomen met daarop waar de toiletten te vinden zijn en die rolstoeltoegankelijk zijn.

Als je op vaste plaatsen gaat dan kan je pas genieten. Wanneer je naar nieuwe plaatsen gaat ben je steeds aan het denken wat er zou kunnen gebeuren.

We zien een evolutie in rolstoeltoegankelijkheid (aantal openbare toiletten) maar de staat van de wegen zijn slechter geworden (stenen uit het wegdek, hoge borduren). Slechte wegen houdt zorgbehoevende tegen om met de rollator buiten te gaan aangezien ze al onderzaker zijn over de rollator en als ze dan onderweg nog problemen krijgen.

- **Is er nog ruimte voor eigen ontspanning?**

Zorgbehoevende wil dat ik nog alleen wegga, ze stuurt me zelfs weg zodat ik mijn eigen moment heb

BV ontspanning: wekelijkse dansles, gaan wandelen en fietsen

Ongeveer drie keer per week tijd voor mezelf

- **Heeft u nood aan een zorgpad?**

Ik wil heel graag een zorgpad! Er is nood aan informatie! Maar de zorgprocessen zijn zo verschillend dat dit een moeilijke opgave is om voor iedereen goed te doen.

Het duurt zeer lang wanneer je alle informatie zelf moet uitzoeken.

- **Heeft u nood aan ondersteuning?**

Wij als mantelzorgers zijn sterk. Als we het moeilijk hebben dan praten we met elkaar (met zorgbehoevende), we gaan niet met een psycholoog praten.

- **Wat doet mantelzorger zijn met jou als persoon?**

Alles gaat stap voor stap, geleidelijk aan, je moet relativeren, je leeft van dag tot dag, je zit er dagelijks in, soort routine.

Je bent realistischer en staat sterker in het leven.

Je geniet van wat er wel is, je doet steeds voort.

Je hebt je eigen leven ook en schikt je naar de zorgbehoevende.

Je doet dingen die je zelf graag doet, maar je blijft ook wel thuis wanneer het moeilijk is voor de zorgbehoevende.

