



# Zelfmanagement als kernactiviteit van persoonsgerichte MS-zorg

zorgen waar het moet,  
ontzorgen waar het kan

**Bachelor Verpleegkunde**

Academiejaar 2020-2021

Campus Lier, Antwerpsestraat 99, BE-2500 Lier

**Elise Peeters**

## Voorwoord

Voor u ligt het schriftelijk verslag van mijn bachelorproef met als onderwerp **'Zelfmanagement als kernactiviteit van persoonsgerichte MS-zorg'**, geschreven in het kader van het behalen van mijn diploma 'Bachelor in de Verpleegkunde'. Het is een uitgebreide weergave geworden van alle aspecten rond zelfmanagement bij MS-patiënten, aangevuld met risico- en in stand houdende factoren en een volledig uitgewerkt prototype waarmee de verpleegkundige binnen de MS-zorg mee aan de slag kan.

Ik heb het geluk gehad een aantal inspirerende mensen te mogen ontmoeten die dankzij een enorme wilskracht en positivisme succesvol omgaan met hun ziekte MS. Mensen die treffend verwoorden dat het een proces van vallen en opstaan is, maar dat het hun leven eveneens verrijkt en versterkt heeft. Het was een belangrijke aanzet tot interesse in het onderwerp. Een interesse die versterkt is door een boeiende stage op neurologie waardoor ik mijn kennis nog verder kon uitbreiden.

De bachelorproef was een leerrijke uitdaging waarbij ik heel wat tips en ondersteuning kreeg van docenten, familie en deskundigen. Zo gaat in de eerste plaats mijn dank uit naar mijn mentoren die mij begeleid hebben bij de totstandkoming van dit werk. Ze waren oprecht geïnteresseerd in het onderwerp wat zich vertaalde in kritisch ethische vraagstellingen waardoor ik me nog verder kon verdiepen.

Daarnaast zou ik graag Mireille Baetens, ervaringsdeskundige socio-emotionele begeleiding, willen bedanken voor de praktische tips en tricks en Margot Janssens voor de deskundige lay-out en het luisterend oor. Zij voorzagen me van feedback, emotionele steun en motivatie.

Verder gaat mijn dank uit naar de MS-patiënten die mij deel lieten uitmaken van hun leven en via reflecties meehielpen aan de creatie van het dagboek. Charissa Wouters, grafisch ontwerpster en vriendin, heeft dankzij een goed aanvoelen van mijn ideeën en concept een prachtig eindresultaat neergezet.

Tot slot gaat mijn erkentelijkheid uit naar mijn ouders die mij gedurende gans de periode mentaal hebben gesteund en bovendien fungeerden als persoonlijke taalmentoren.



(Mark A. Cooper)

# Abstract

## Achtergrond

Multiple sclerose is een blijvende en progressieve aandoening van het centrale zenuwstelsel met een mondiaal stijgende epidemiologie. Door de heterogeniteit van de ziekte is de doelgroep enorm complex en variabel wat betreft tools tot zelfmanagement. Bovendien kunnen mensen met een vergelijkbare neurologische toestand zeer verschillend omgaan met hun ziekte en de gevolgen ervan. Binnen deze context is er steeds één constante: 'kwaliteit van leven' primeert. De focus moet dus gelegd worden op het stimuleren van 'zelfmanagement' die gericht is op de patiënt zelf. Deze persoonsgerichte zorg impliceert dat de patiënt bepaalt in hoeverre de regie over het leven in eigen handen blijft, ondersteund door de expertise van de zorgverlener om zo een optimale kwaliteit van leven te bekomen of te behouden.

## Doelstelling

Deze bachelorproef is geschreven met het achterliggende doel een bijdrage te leveren aan de verheldering van het nut van 'zelfmanagement' op de versterking en ondersteuning van persoonsgerichte zorg bij patiënten met MS en welke rol de verpleegkundige binnen deze context kan vervullen. De studie biedt een antwoord op wat effectieve ondersteuning op maat (wat werkt voor wie) inhoudt zodat zelfmanagementondersteuning structureel ingebed kan worden in de verpleegkundige zorg.

## Methode

De verschillende databanken die voor deze studie geraadpleegd werden zijn: PubMed, ScienceDirect, Google Scholar, SpringerLink en Embase. Aanvullend werden ook 'The Lancet', 'BMC Health Services Research', 'Tijdschrift voor Neurologie en Neurochirurgie', Healthline.com' en de websites van UZ Leuven, Fondation Charcot Stichting, MS-Liga Vlaanderen, The Multiple Sclerosis International Federation, Vilans en MS Center Melsbroek geconsulteerd. Na een uitvoerige literatuurstudie werden er 43 onderzoeken van een degelijke methodologische kwaliteit definitief geïnccludeerd en onderzocht.

## Resultaten

Zelfmanagementondersteuning bij MS-patiënten is complex en vraagt de nodige flexibiliteit van de verpleegkundige. Vanuit verschillende studies is ook gebleken dat een hoger opleidingsniveau, een beter sociaal- economisch profiel, een jongere leeftijd en een lagere invaliditeitsgraad beschermende factoren zijn tegen de overbelasting van de ziekte. Het prototype SO@K, ontwikkeld in deze bachelorproef, omvat alle sterke factoren om tot effectief zelfmanagement bij de patiënt te komen, met name een goede communicatie en educatie, aandacht voor mentale toestand, adaptie aan ziektesymptomen en integratie in de maatschappij. De inzet op deze aspecten heeft alleen kans op slagen binnen een context van gezamenlijke besluitvoering en wederzijds vertrouwen en respect tussen patiënt en zorgverlener.

## Conclusie:

De ingezette omwenteling van traditionele zorg naar meer persoonsgerichte zorg met de focus op zelfmanagement moet verder gezet en uitgediept worden, maar zal de nodige inspanningen vragen. De patiënt moet continu geëngageerd zijn, maar vindt het moeilijk om de impact van MS op het leven te beheersen en het vraagt van de zorgverlener om buiten de eigen professionele kaders te denken en een nieuwe coachende rol aan te nemen. Als 'message to take home' kan gesteld worden dat SO@K, gebaseerd op een intense samenwerking tussen MS-patiënt, naasten en zorgverlener(s), optimaal zelfmanagement bij de patiënt nastreeft. Het concept biedt een samenhangend en gecoördineerd zorgaanbod aan, afgestemd op de individuele patiënt met als hoofddoel kwaliteit van leven te verhogen.

# Inhoudstafel

<b>VOORWOORD</b>	<b>2</b>
<b>ABSTRACT</b>	<b>3</b>
<b>INHOUDSTAFEL</b>	<b>4</b>
<b>LIJST VAN ILLUSTRATIES</b>	<b>6</b>
<b>LIJST VAN GEBRUIKTE AFKORTINGEN EN SYMBOLEN</b>	<b>7</b>
<b>INLEIDING</b>	<b>8</b>
<b>1 PROBLEEMSTELLING</b>	<b>9</b>
<b>1.1 MULTIPLE SCLEROSE</b>	<b>9</b>
1.1.1 DEFINIËRING	9
1.1.2 SUBTYPES EN SYMPTOMEN	9
1.1.3 ETIOLOGIE EN DIAGNOSE	10
1.1.4 PREVALENTIE EN INCIDENTIE	11
1.1.5 SOCIO-ECONOMISCHE IMPACT	12
<b>1.2 ZELFMANAGEMENT</b>	<b>13</b>
1.2.1 DEFINIËRING	13
1.2.2 VOORWAARDEN EN SUCCESFACTOREN VOOR EFFECTIVITEIT VAN ZELFMANAGEMENT	14
1.2.3 KNELPUNTEN EN UITDAGINGEN VOOR EFFECTIVITEIT VAN ZELFMANAGEMENT	15
1.2.4 METHODIEKEN EN/OF INSTRUMENTEN OM ZELFMANAGEMENT EFFECTIEF TE ONDERSTEUNEN	16
<b>1.3 PERSOONSGERICHTE ZORG</b>	<b>17</b>
<b>1.4 ROL VERPLEEGKUNDIGE IN KADER VAN ZELFMANAGEMENT EN PERSOONSGERICHTE ZORG</b>	<b>18</b>
<b>2 VRAAGSTELLING</b>	<b>19</b>
<b>2.1 OBJECTIEF</b>	<b>19</b>
<b>2.2 VRAAGSTELLING</b>	<b>19</b>
<b>3 ZOEKSTRATEGIE</b>	<b>20</b>
<b>4 RESULTATEN</b>	<b>21</b>

<b>4.1</b>	<b>PROTOTYPE</b>	<b>21</b>
4.1.1	INLEIDING	21
4.1.2	SO©K, WHAT'S IN A NAME?	22
4.1.3	RELEVANTIE SO©K	26
4.1.4	DOELGROEPEN	26
4.1.5	ONDERBOUWING SO©K	27
<b>4.2</b>	<b>IMPLEMENTATIEPLAN</b>	<b>30</b>
4.2.1	INLEIDING	30
4.2.2	RANDVOORWAARDEN VOOR ZELFMANAGEMENTONDERSTEUNING	30
4.2.3	IMPLEMENTATIEPLAN SO©K	31
<b>DISCUSSIE</b>		<b>35</b>
<b>CONCLUSIE</b>		<b>37</b>
<b>REFERENTIELIJST</b>		<b>39</b>
<b>BIJLAGEN</b>		<b>44</b>
<b>BIJLAGE 1: RRMS, SPMS EN PPMS.</b>		<b>44</b>
<b>BIJLAGE 2: TIPS &amp; TRICKS: "STAIRWAY TO SELF-MANAGEMENT SUPPORT</b>		<b>45</b>
<b>BIJLAGE 3: PERSOONLIJK DAGBOEK MS-PATIËNT</b>		<b>57</b>
<b>BIJLAGE 4: AANPASSINGEN IN DE THUISSETTING VAN MS-PATIËNT</b>		<b>72</b>

## Lijst van illustraties

<b>Tabel 1</b>	<i>Prevalence of multiple sclerosis per 100,000 population by world region in 2013 and 2020</i>
<b>Figuur 1</b>	<i>BRiMS-programme</i>
<b>Figuur 2</b>	<i>Voorbeeld van een SeMaS-profiel</i>
<b>Figuur 3</b>	<i>Conceptueel model</i>
<b>Figuur 4</b>	<i>Een model van MS-zelfmanagement uit de studie van Ghahari et al. 2019</i>
<b>Figuur 5</b>	<i>Fasen in het implementatieproces</i>

## Lijst van gebruikte afkortingen en symbolen

<b>MS</b>	Multiple sclerose
<b>RRMS</b>	Relapsing-remitting multiple sclerose
<b>SPMS</b>	Secondary- progressive multiple sclerose
<b>PPMS</b>	Primary-progressive multiple sclerose
<b>ADL</b>	Algemene dagelijkse levensverrichtingen
<b>MRI</b>	Magnetic Resonance Imaging
<b>BRIMS</b>	Balance Right in MS
<b>EBGs</b>	Exercise-based games
<b>PMCS-MS</b>	Perceived Medical Conditional Self-Management Scale
<b>SeMaS</b>	Self-Management Screening

# Inleiding

## **“Een weldoordacht plan is naar mijn mening groot gewin”**

(Herodotus, 484-425 v.C.)

Het zorglandschap is de laatste jaren sterk veranderd onder invloed van de toenemende vergrijzing, patiënten met complexe en moeilijk te standaardiseren zorgbehoeften en technologische innovaties. Dit impliceert een paradigmaverschuiving van het paternalistisch model waarbij de verpleging zich decennia lang alleen gericht heeft op ziekten en medische problemen naar meer rechtvaardige en samenwerkingsmodellen van de interactie tussen verpleegkundige en zorgvrager. Aanleiding voor deze verschuiving was het feit dat de klassieke methode niet altijd voldoende mogelijkheden bood om de wens van de patiënt naar behandeling en begeleiding te bevredigen.

Persoonsgerichte zorg sluit beter aan bij de huidige zorgbehoeften van de patiënt. Bij deze zorg staan de mogelijkheden van de patiënt centraal en wordt rekening gehouden met zijn context en persoonlijke kenmerken waardoor een zekere mate van controle en adequaat zelfmanagement verkregen wordt. De ziekte MS confronteert de patiënt en zijn omgeving met een waaier aan noden: het naleven van een therapeutisch regime, aanpassing van gedrag, hanteren van de sociale en emotionele invloed van symptomen en beperkingen. Om effectief en efficiënt aan deze noden te voldoen, is het belangrijk dat zorgverlener en MS-patiënt samen het managementproces aanvatten en verdiepen.

De probleemstelling die deze bachelorproef leidt is de vraag of zelfmanagementondersteuning een meerwaarde kan betekenen voor mensen met MS. Aanvullend werd onderzocht welke methodiek zich, in deze context, het best leent om een persoonlijke rugzak aan inzichten en vaardigheden samen te stellen zodat de patiënt zich optimaal kan integreren in de samenleving.

Om dit te achterhalen werd vanuit de literatuur een oplistijng van trends ter bevordering van zelfmanagement in kaart gebracht. Vervolgens werd uit recent wetenschappelijk onderzoek zowel belemmerende als bevorderende factoren gedistilleerd. Tenslotte werd op basis daarvan een kwalitatief prototype ontwikkeld waarbij de rol van zorgverlener centraal werd gesteld, aangevuld met de creatie van een dagboek specifiek voor de MS-patiënt. Ze zijn beiden ‘partners in crime’ in een zelfmanagementproces gekenmerkt door hoogte-en dieptepunten, maar gefundeerd op een stevige basis van wederzijds vertrouwen en respect.



# 1 Probleemstelling

## 1.1 Multiple sclerose

### 1.1.1 Definiëring

De laatste jaren is de gemiddelde levensverwachting spectaculair gestegen. Evenredig aan deze leeftijdstoename, stijgt ook het aantal chronische aandoeningen. Toegepast op de Belgische bevolking impliceert dit een aandeel van 25% chronisch zieken (Eurostat, 2020).

Multiple sclerose (MS) is *“een veel voorkomende progressieve inflammatoire demyeliniserende chronische aandoening die het centrale zenuwstelsel beschadigt met fysische, sensorische, cognitieve en/of emotionele disfuncties als gevolg”* (van der Feen et al., 2020).

Wat betreft de letterlijke betekenis van Multiple sclerose refereert ‘Multiple’ naar meerdere regio’s in de witte en grijze stof van de hersenen of ruggenmerg waar littekenvorming (sclerosen) ontstaat (Gezondheid&Wetenschap, 2019).

De uitlokkende factor voor deze ziekte is een defect van het eigen immuunsysteem wat leidt tot een beschadiging en degeneratie van de myeline en de zenuwbanen in de hersenen en het ruggenmerg. Myeline is de vetachtige substantie die een beschermende laag vormt rond de zenuwvezels en belangrijk is voor de werking en overleving van de zenuwcellen. Bij beschadiging worden de boodschappen aangetast die langs de zenuwbanen vervoerd worden wat resulteert in tijdelijk functieverlies, waarna herstel al dan niet volledig optreedt (Temmink, 2005).

Aangezien demyelinisatie op verschillende plaatsen en tijdstippen kan optreden, veroorzaakt dit een brede waaier aan symptomen en is de aantasting per patiënt zeer verschillend (Neurologen en verpleegkundige experts, 2018). Voorlopig bestaat er geen behandeling met medicatie die MS kan genezen, maar de prognose wordt steeds beter. De beste resultaten worden bereikt door een combinatie van medicatie, revalidatie en een aangepaste levensstijl (Gezondheid&Wetenschap, 2019).

### 1.1.2 Subtypes en symptomen

#### 1.1.2.1 Subtypes

MS- patiënten hebben een zeer heterogene klinische beeldvorming, wat betekent dat de ernst van de ziekte en het klinisch uitingsproces sterk kunnen verschillen per patiënt (Thompson et al., 2018).

Omwille van deze verschillen wordt de ziekteprogressie in drie categorieën ondergebracht (zie **Bijlage 1**). Binnen elke categorie verschilt het ziekteverloop sterk, afhankelijk van de plaats en het tijdstip van de ontstekingen. De meeste mensen (85%) beginnen met een ‘Relapsing-remitting’ (RRMS) ziekteverloop (zie **Bijlage 1**) wat gekenmerkt wordt door ontstekingsaanvallen afgewisseld met perioden van herstel. Tijdens deze herstelperiodes kunnen symptomen verdwijnen, maar anderen blijven aanwezig (Gunn et al., 2021; MS-Liga Vlaanderen, s.d.).

Ongeveer de helft van de patiënten bereikt na gemiddeld tien jaar de fase van ‘Secondary- progressive MS’ (SPMS) (zie **Bijlage 1**). Kenmerkend is dat de toestand dan geleidelijk verergert in de periode tussen de opflakkingen. Er is een achteruitgang van de neurologische functies en een toename van de beperkingen (Gunn et al., 2021; MS-Liga Vlaanderen, s.d.).

Tot slot is er het type van de 'Primary- progressive MS' (PPMS) (zie **Bijlage 1**) met reeds bij aanvang een geleidelijke toename van de klachten zonder opflakkingen. Sommige patiënten kennen periodes van stabilisatie en zelfs lichte verbetering, maar doorgaans treedt hier geen herstel op (Gunn et al., 2021; MS-Liga Vlaanderen, s.d.).

Ondanks de onvoorspelbaarheid van het verloop van de ziekte, zal de invaliditeit van de patiënt toenemen naarmate de leeftijd (UZ Leuven, 2020). Uit de studies is gebleken dat mensen met RRMS vaak het best in staat zijn tot zelfmanagement. Hoe meer klinische manifestaties van de ziekte, hoe afhankelijker de patiënt wordt van de zorgverlener wat betreft algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL) (Oliveira-Kumakura et al., 2019).

### **1.1.2.2 Symptomen**

De symptomen die gepaard gaan met MS variëren naargelang de plaats van de getroffen zenuwbanen. De meest prominente symptomen zijn motorische problemen (gaande van spierzwakte en/of spasticiteit tot totaal mobiliteitsverlies) en vermoeidheid (Barin et al., 2018).

Ongeveer vijftien jaar na de diagnose kan circa 50% van de mensen niet zonder hulp lopen en uiteindelijk is 25% afhankelijk van een rolstoel (Gunn et al., 2021). Andere veel voorkomende problemen zijn: acute en chronische pijn, sensorische stoornissen, blaas- en darmproblemen, achteruitgang van de visus, seksueel disfunctioneren en allerlei cognitieve stoornissen zoals verlaagde geheugen- en verwerkingscapaciteit en beperkte concentratie. Bovendien worden, samenhangend met al deze complicaties, vaak psychosociale problemen vastgesteld. Depressie, angst en verminderd zelfrespect scoren dan ook vrij hoog bij MS-patiënten (Fondation Charcot Stichting, 2017; Kidd et al., 2017). De meerderheid van de patiënten beschouwt loop-en mobiliteitsproblemen als het meest hinderlijk van alle symptomen (Dwyer et al., 2020; Fiest et al., 2016; Gunn et al., 2021; Oliveira-Kumakura et al., 2019; Pike et al., 2012; Straudi et al., 2017; van der Feen et al., 2020). Effectieve en haalbare zelfmanagementstrategieën zijn noodzakelijk om motoriek en mobiliteit te verbeteren (Freeman et al., 2019).

Het is echter frappant dat bij de beschrijving van de impact van MS meestal wordt gesproken in termen van traditionele klinische metingen, maar hoe beïnvloedt dit de kwaliteit van leven? Alle opgesomde symptomen hebben een grote impact op het dagelijks functioneren en confronteren deze patiënten met een veelheid van fysieke, mentale en emotionele uitdagingen op een dagelijkse basis. Het komt dan ook niet als een verrassing dat personen met MS een lage levenskwaliteit rapporteren (Craven, 2019; Hiele, 2016; Kidd et al., 2017; Oliveira-Kumakura et al., 2019; Pedullà et al., 2020; Rieckmann et al., 2017).

### **1.1.3 Etiologie en diagnose**

#### **1.1.3.1 Etiologie**

Tot op heden is er geen duidelijke oorzaak gevonden voor MS, maar het is een multifactoriële aandoening veroorzaakt door omgevingsfactoren, genetische aanleg en emotionele en/of psychologische stress (Oliveira-Kumakura et al., 2019).

Mensen kunnen genetisch voorbestemd zijn om MS te ontwikkelen. De kans wordt echter nog vergroot wanneer deze personen in contact komen met uitlokkende factoren. De volgende aspecten worden hierbij vernoemd: lage vitamine D-spiegels, roken en obesitas. De milieurisicofactor vitamine D-tekort heeft invloed op het ontstaan en het verloop van de ziekte en is gerelateerd aan het feit dat MS minder vaak wordt gediagnosticeerd bij personen die in zonnige gebieden wonen en de

verminderde natuurlijke productie door blootstelling aan de zon bij etnische groepen met een donkere huid (Thompson et al., 2018).

### 1.1.3.2 Diagnose

Gezien de complexiteit van de ziekte en de uiteenlopende symptomen, is het niet eenvoudig om de diagnose MS te kunnen stellen. De neuroloog kan een beroep doen op een aantal onderzoeken die hem helpen om de diagnose te bekrachtigen, met name een lumbaalpunctie, een Magnetic Resonance Imaging-scan (MRI), geëvoceerde potentialen en een bloedonderzoek (MS-Liga Vlaanderen, s.d.; Thompson et al., 2018).

De MRI is een essentieel onderdeel in het diagnostisch proces. Deze scan maakt het mogelijk om letsels van de hersenen en het ruggenmerg zichtbaar te maken. Wanneer de MRI en het klinisch onderzoek onvoldoende bewijs leveren is de lumbaalpunctie aanbevolen. Via deze methode wordt, door middel van een kleine hoeveelheid hersen- en ruggenmergvocht te verzamelen, een nauwkeurig overzicht gemaakt van de oligoklonale banden die wijzen op MS. De test met de potentialen spoort dan weer eventuele vertragingen op in de geleiding van prikkels door specifieke zenuwbanen. Bij MS is de geleidingssnelheid vertraagd door schade aan de myelinelaag. Tot slot kan een aanvullend bloedonderzoek zorgen voor uitsluiting van andere ziekten (MS-Liga Vlaanderen, s.d.; Thompson et al., 2018).

### 1.1.4 Prevalentie en incidentie

Uit een universele studie is gebleken dat de epidemiologie van MS wereldwijd is gestegen van 2,3 miljoen in 2013 tot 2,8 miljoen in 2020 (35,9 per 100 000 mensen). Een stijging van 30%. Eén op 3000 zou te kampen hebben met deze ongeneeslijke ziekte en elke vijf minuten wordt er bij iemand in de wereld MS vastgesteld (The Multiple Sclerosis International Federation (MSIF), 2020).

Globaal wordt een gemiddelde incidentie van 2,1 per 100 000 mensen per jaar berekend. Europa heeft het hoogste incidentiecijfer (6,8 per 100 000 per jaar) gevolgd door Noord-Amerika (4,8 per 100 000 per jaar). Streken met een gematigd klimaat en een hoge socio-economische ontwikkelingsgraad. Zuidoost-Azië en Afrika hebben de laagste vermelde incidentiecijfers van 0,4 per 100 000 per jaar (Fondation Charcot Stichting, 2017; The Multiple Sclerosis International Federation (MSIF), 2020).

De wereldwijde prevalentie in 2020 was 43,95 per 100 000 mensen en uit hedendaagse recensies is geweten dat de prevalentie de laatste jaren alleen maar explosief is gestegen in elke wereldregio (Tabel 1).

**Table 1.** Prevalence of multiple sclerosis per 100,000 population by world region in 2013 and 2020.

	Number of countries included <sup>a</sup>	2013 prevalence per 100,000 population [95% CI]	2020 prevalence per 100,000 population [95% CI]	Increase; absolute (%)
Global	81	29.26 [29.21, 29.30]	43.95 [43.90, 44.01]	14.69 (50%)
African	6	5.52 [5.41, 5.62]	8.76 [8.64, 8.89]	3.24 (59%)
Americas	15	62.89 [62.72, 63.05]	117.49 [117.27, 117.71]	54.6 (87%)
E. Mediterranean	14	23.91 [23.77, 24.04]	33.00 [32.85, 33.15]	9.09 (38%)
European	35	108.25 [108.01, 108.49]	142.81 [142.53, 143.08]	34.56 (32%)
South East Asia	4	5.44 [5.41, 5.48]	8.62 [8.58, 8.66]	3.18 (58%)
Western Pacific	7	3.64 [3.61, 3.67]	4.79 [4.75, 4.82]	1.15 (32%)

CI: confidence intervals, E. Mediterranean: Eastern Mediterranean.

<sup>a</sup>Only countries providing data for 2013 and 2020 editions of the Atlas of MS are included in the analysis.

Global and WHO regional totals reported. Reported MS prevalence increased in every WHO region between the 2013 and 2020 versions of the Atlas of MS.

**Tabel 1:** Prevalentie van MS per 100,000 mensen per wereldregio in 2013 and 2020 (atlasofms.org, 2020)

In 2015 stond MS op de tiende plaats wat betreft prevalentie onder gemeten neurologische aandoeningen. Wat de cijfers in België betreft, ligt het prevalentiecijfer op 104 per 100 000 inwoners en worden meer dan 12 000 mensen getroffen door deze ziekte. De drie belangrijkste oorzaken voor de toegenomen wereldwijde prevalentie zijn een verbetering van de MS-diagnose (60%), geoptimaliseerde MS-behandeling en ondersteuning (56%) en een verbeterd vermogen om het aantal mensen te tellen met MS (53%)(The Multiple Sclerosis International Federation (MSIF), 2020; Wallin et al., 2019).

Wanneer de prevalentie wordt onderzocht per leeftijdsgroep kan gesteld worden dat deze het hoogste is in de categorie 35 - 49 jaar in alle Europese landen, met uitzondering van Ierland, Groot-Brittannië en Noorwegen, waar de categorie 50-64 jaar het vaakst wordt geraakt. Bij jongvolwassenen tussen de 25 en 45 jaar wordt MS gediagnosticeerd als de meest voorkomende aandoening van het centrale zenuwstelsel. Aangezien het ziekteverloop bij elke persoon verschillend is, zijn dit geen absolute leeftijdsgrenzen. Met een gemiddelde aanvangsleeftijd van 29 jaar wordt MS ook aanzien als de meest frequente niet-traumatische oorzaak van invaliditeit bij jongvolwassenen (van der Feen et al., 2020). Volgens de Atlas of MS is er eveneens een enorme toename bij jongeren onder de 18 jaar (Prof. C. Sindic, s.d.; The Multiple Sclerosis International Federation (MSIF), 2020).

Europese onderzoeken hebben ook verklaard dat de MS-prevalentie bij de vrouw steeds hoger ligt dan bij de man, met 'sex ratios' van 1,1 tot 3,4 vrouwen met MS voor één man. 67% van de patiënten met MS in België zijn trouwens vrouwen (Oliveira-Kumakura et al., 2019; Pike et al., 2012; Wallin et al., 2019; Wild & Harrington, 2019).

Uit een onderzoek van Wallin et al. (2016) blijkt dat ras en geografische locatie ook invloed hebben op de gevoeligheid voor de ziekte. Er is een significant verband tussen prevalentie van MS en breedtegraad wat inhoudt dat de ziekte het meest gediagnosticeerd wordt in landen die verder van de evenaar liggen. Dit geldt zowel voor het noordelijk- als zuidelijkhalfrond. Een mogelijke hypothese is dat de invloed van de zon en de hogere hoeveelheid vitamine D in de (sub)tropische evenaarsgebieden deze mensen minder gevoelig maakt voor MS (Fondation Charcot Stichting, 2017; Wallin et al., 2019).

Het voorkomen van MS verschilt ook naargelang de onderzochte bevolkingsgroep; zo hebben mensen uit Scandinavië, Noord-Amerika, Canada en Zuid-Australië een hoger risico op MS. Er bestaat ook een uitgesproken grotere predispositie bij het blanke ras dan bij het gele en zwarte ras (Gezondheid&Wetenschap, 2019).

MS is niet erfelijk maar er zijn indicaties dat de gevoeligheid om MS te ontwikkelen erfelijk is. Sommige studies tonen aan dat broers en zussen van een persoon met MS een 25 maal hoger risico hebben om de ziekte te ontwikkelen (Gezondheid&Wetenschap, 2019).

## **1.1.5 Socio-economische impact**

### **1.1.5.1 Economische impact**

Het aantal patiënten met chronische aandoeningen dat een beroep doet op de gezondheidszorg neemt steeds toe waardoor de betaalbaarheid onder druk staat. Daarnaast worden nieuwe manieren van zorg verlenen mogelijk gemaakt door nieuwe technologieën, maar ook die brengen aanzienlijke kosten met zich mee (García-Domínguez et al., 2019; Pike et al., 2012).

MS is een van de meest kostenintensieve ziekten. De levensverwachting van de patiënten ligt niet lager dan die van de gezonde bevolking in het algemeen en moet dus decennialang worden beheerd. Deze patiënten hebben echter te kampen met

diverse symptomen waardoor hun vermogen om zichzelf en eventuele afhankelijke personen te onderhouden, zowel financieel als fysiek, vaak wordt beperkt. Bovendien treden de eerste symptomen van de ziekte vaak op tijdens de economisch actieve leeftijd en stijgen de medische kosten evenredig met de toenemende handicaps (Koziarska et al., 2018; Thompson et al., 2018; Pike et al., 2012). Vooral patiënten met loop- en mobiliteitsproblemen maken aanzienlijke kosten op financieel gebied wat betreft mobiliteitshulpmiddelen, aanpassingen aan huis en de behoefte aan zowel formele als informele zorg om dagelijkse activiteiten te realiseren (Pike et al., 2012).

Inzet op zelfmanagement realiseert dat patiënten meer betrokken worden en zijn bij hun eigen zorg, meer zelfstandigheid vertonen en zo minder steunen op de gezondheidszorg, wat rechtstreeks een financieel nut meebrengt voor de samenleving (García-Domínguez et al., 2019).

### **1.1.5.2 Sociale en maatschappelijke impact**

Mensen met MS worden dagdagelijks geconfronteerd met de onzekerheden die het leven met een chronische ziekte met zich meebrengt en de gevolgen ervan voor hun sociale en maatschappelijke leefwereld. Verminderde mobiliteit is in hoge mate een belemmerende factor voor deelname aan de samenleving (van der Feen., 2020). Kwaliteit van leven hangt echter rechtstreeks samen met de wens van iedere patiënt om zo lang mogelijk deel uit te maken van maatschappelijke processen (Oliveira-Kumakura et al., 2019; Pike et al., 2012).

De waarde van een persoon op de arbeidsmarkt wordt vaak bepaald door de vaardigheden of werkervaring waarover die persoon beschikt. Daarom is behoud van job en de mogelijkheid tot blijven werken een gezonde uitdaging en vormt het een bron van tevredenheid bij MS-patiënten. De ziekteprogressie heeft echter een grote impact op de arbeidsproductiviteit. Vaak liggen moeheid, invaliditeit en cognitieve dysfuncties aan de basis van werkuitval (Dwyer et al., 2020; García-Domínguez et al., 2019; Koziarska et al., 2018; Landfeldt et al., 2018; Neurologen en verpleegkundig experts, s.d.). Factoren zoals een beter sociaaleconomisch en educatief profiel werken dan weer stimulerend. Een hoger opleidingsniveau werkt beschermend tegen de achteruitgang van de cognitieve functies en de overbelasting van de ziekte wat zorgt voor een beter zelfmanagement (Oliveira-Kumakura et al., 2019). In de studie van Cramm en Nieboer (2015) wordt ook leeftijd negatief gerelateerd aan zelfmanagementvaardigheden.

De sociale impact is een andere factor waarmee rekening moet gehouden worden. Leven met MS betekent immers 'verlies' niet alleen voor de betrokkene, maar ook voor de omgeving. Het gaat eveneens gepaard met gevoelens van angst en onzekerheid. De lichaamsbeleving en identiteit veranderen in negatieve zin wat invloed heeft op kwaliteit van leven en sociale interacties (Kidd et al., 2017). Binnen deze context is het dan ook belangrijk dat zorgverleners zich richten op het ondersteunen van zelfmanagement bij mensen met MS vertrekkend vanuit een 'sterkte-perspectief' waarbij de levenservaring, kennis en vaardigheden van elk individu erkend worden met als doel het dagelijks functioneren, kwaliteit van leven en welzijn te behouden of te verbeteren (Cramm & Nieboer, 2015; Oliveira-Kumakura et al., 2019; Peters et al., 2019). Het geeft kracht om controle te houden over hoe MS het leven bepaalt.

## **1.2 Zelfmanagement**

### **1.2.1 Definiëring**

De laatste jaren is de aandacht voor zelfmanagement binnen de gezondheidszorg enorm toegenomen. Enerzijds door de bewustwording van de aanzienlijke rol die mensen zelf hebben bij het creëren van hun leven met een chronische ziekte en

anderzijds door de verwachtingen die er leven over wat goed zelfmanagement kan opleveren (Heijmans et al., 2015).

Zelfmanagement is een breed concept en er bestaat geen éénduidige definitie. Het betekent niet alleen greep krijgen op, maar ook kunnen loslaten. Het is een actief proces van omgaan met de ziekte, wat inhoudt dat de patiënt therapietrouw is, deelneemt aan therapeutische besluitvorming, actief zoekt naar info over de ziekte en behandelopties, sociale relaties en emotioneel evenwicht behoudt. Kortom het gaat om de inspanning die een persoon met een chronische ziekte levert om een zo goed mogelijk compromis te vinden tussen de eisen van de ziekte en de eisen van het leven (Oliveira-Kumakura et al., 2019).

Op de website van 'Integreo' wordt ZM als volgt omschreven:

*"Zelfmanagement is het vermogen van de patiënt om zodanig om te gaan met de chronische aandoening zodat deze optimaal wordt ingepast in het leven. De chronisch zieken kunnen zelf kiezen in hoeverre men de regie over het leven in eigen handen wil houden en mede richting wil geven aan hoe beschikbare zorg wordt ingezet, om een optimale kwaliteit van leven te bereiken of te behouden."* (Jolyce, 2013)

De studies van Kidd et al. (2017) en Oliveira-Kumakura (2019) tonen aan dat zelfmanagementactiviteiten stimuleren bij mensen met MS van bij het begin van de eerste klinische tekens een positief effect heeft op de fysieke en psychologische gezondheid. Het implementeren van de interventies blijkt echter een uitdaging door barrières die te maken hebben met financiering, ICT en medische cultuur. De ondersteunende activiteiten zijn primair gericht op het medische en gedragsmanagement en minder op emotioneel management (Elissen et al., 2013).

Tot slot is ZM niet te verwisselen met 'zelfredzaamheid' en 'self-efficacy'. Iemand die zelfredzaam is, kan zelfstandig functioneren en redt zich op alle levensgebieden met zo weinig mogelijk professionele ondersteuning en zorg. Bij zelfmanagement ligt de nadruk op eigen regie en kwaliteit van leven (Col et al., 2018; Ghahari et al., 2019; Vilans, s.d.). Zelfeffectiviteit is een mechanisme waardoor effectief zelfmanagement bij chronisch zieken kan worden bereikt. Het wordt omschreven als het vertrouwen dat men heeft in zijn/haar mogelijkheden om acties te ondernemen die leiden tot het gewenste resultaat (Peters et al., 2019; Wild et al., 2018).

## **1.2.2 Voorwaarden en succesfactoren voor effectiviteit van zelfmanagement**

Onderzoek naar het bevorderen van zelfmanagementvaardigheden bij mensen met MS krijgt steeds meer aandacht binnen de zorg. In de literatuur zijn geen kant- en klare recepten voorhanden, wel een aantal belangrijke krijtlijnen die zorgverleners kunnen ondersteunen in hun weg naar 'effectieve zelfmanagementondersteuning'.

### **1.2.2.1 Zelfmanagementvaardigheden**

'Self-efficacy', 'zelfmotivatie', 'empowerment' en 'investeringsgedrag' zijn eigenschappen die chronisch zieke patiënten op lange termijn versterken bij het realiseren en behouden van hun algemeen welzijn en zelfmanagement. Empowerment gaat uit van de eigen kracht van de mens en is het vermogen om eigen regie in handen te nemen (Cramm & Nieboer, 2015). Zelfeffectiviteit zorgt voor positieve gezondheidsresultaten met name een grotere therapietrouw en aanpassing aan de ziekte, minder depressieve symptomen en een hogere patiëntentevredenheid (Eikelenboom et al., 2016; Wild & Harrington, 2019).

### **1.2.2.2 Oog hebben voor psychosociale noden**

Psychosociale noden hebben enerzijds te maken met het hanteren van negatieve gevoelens, onzekerheid over ziekteverloop en toekomst. Anderzijds vragen deze patiënten een houvast voor het omgaan met 'anderen'. Farmacologische en psychologische behandelingen zijn effectief voor het behandelen van depressieve symptomen bij MS met een positieve weerslag op vermoeidheid, therapietrouw en kwaliteit van leven tot gevolg (Fiest et al., 2016; Kidd et al., 2017).

Het belang van de sociale omgeving blijkt eveneens een succesfactor in het zelfmanagen van MS. Bijkomend zorgt het aangaan van relaties op basis van gedeelde doelen, kennis en wederzijds respect voor hoogwaardige interacties en positieve evoluties (Cramm & Nieboer, 2015).

### **1.2.2.3 Gezamenlijke besluitvorming**

Patiëntparticipatie wordt beschreven als de 'blockbuster van de eeuw'. Gezamenlijke besluitvorming is hierbij een belangrijke pijler om de eigen regie van patiënten te vergroten en zo zelfmanagement te ondersteunen. De erkenning van het belang van gedeelde besluitvorming in de MS-zorg dient nog verder onderzoek (Rieckmann et al., 2015).

De drie belangrijkste factoren waarvan werd aangenomen dat ze de meest positieve impact hebben, waren technologie, onderwijs en ondersteuning en betrokkenheid van de samenleving (Rieckmann et al., 2018).

### **1.2.2.4 Motivatiefactoren**

Gedragsveranderingstechnieken moeten een integraal onderdeel zijn van zelfmanagementinterventies. Individuen moeten toegang hebben tot alle mogelijke digitale en papieren bronnen die ontworpen zijn om hen uit te rusten met de kennis en vaardigheden die nodig zijn om hun zelfeffectiviteit, een belangrijke determinant van zelfmanagement, te versterken (Freeman et al., 2019).

### **1.2.3 Knelpunten en uitdagingen voor effectiviteit van zelfmanagement**

Uit de studies blijkt dat er verschillende factoren het zelfmanagementproces negatief beïnvloeden. Deze factoren omvatten onder andere te complexe behandelingschema's, hoge kostenplaatjes (Oliveira-Kumakura et al., 2019), onvoldoende educatie voor en effectieve communicatie met de patiënt van gezondheidsmedewerkers (Rieckmann et al., 2015) en de context van MS die gekenmerkt wordt door een lang en onzeker ziekteverloop (Cottrell et al., 2020).

Vanuit het standpunt van de patiënt worden volgens de studie van Gunn et al. (2021) volgende organisatorische factoren aangehaald om niet aan zelfmanagementprogramma's deel te nemen: te tijdsintensief, onvoldoende digitale ondersteuning en ontbreken van ICT-vaardigheden. Rieckmann et al. (2018) stellen dan weer dat moeilijk meetbare uitkomsten of verborgen symptomen (socio-emotionele problemen, slaapstoornissen...) nog steeds te weinig aandacht krijgen bij ziektemanagement. Vervolgens werd ook het verschil in perceptie tussen patiënt en zorgverlener aangehaald. Symptomatische behandelingen en ziekteprogressie worden nog vaak door zorggevers als belangrijker ervaren.

In de klinische setting worden tijdsbeperking, de sociale en culturele omgeving en onvoldoende 'self-efficacy' als hinderlijke factoren genoemd. In een tijdperk van multiculturalisme is het belangrijk dat de zorggever rekening houdt met de context, sociale en cultuurspecifieke ideeën van de patiënt. Kortom de waarden en normen van de patiënt moeten opgenomen worden in klinische- en andere beslissingen. Bovendien is de vraag of elke patiënt in staat is de verantwoording te nemen voor

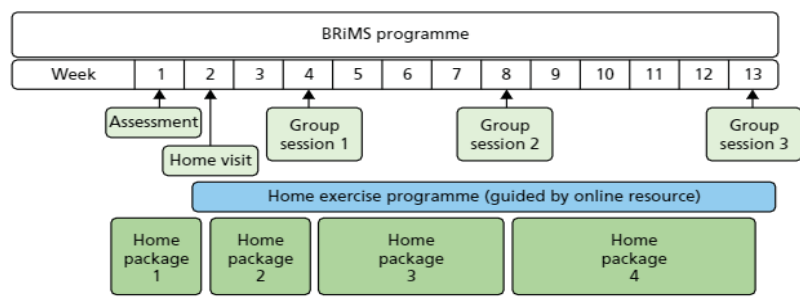
het managen van de eigen zorg. Een hoge leeftijd en een laag sociaaleconomische status en intelligentie maken patiënten minder geschikt voor zelfmanagement (Col et al., 2018; Contant et al., 2019; Cramm & Nieboer, 2015; Eyssen et al., 2014; Perrochon et al., 2019; Rieckmann et al., 2015). In de studie van Cramm & Nieboer (2015) wordt achteruitgang van functionele capaciteiten gerelateerd aan een verminderd zelfmanagementvermogen.

### 1.2.4 Methodieken en/of instrumenten om zelfmanagement effectief te ondersteunen

Binnen de literatuur werd een ruim gamma aan bestaande tools en interventies besproken. Het gaat om breed toepasbare methodieken of instrumenten die streven naar het versterken van 'self-efficacy' en het ondersteunen van zelfmanagementstrategieën bij patiënten met MS: duidelijke educatie, opstellen van realistische doelen, gebruik van een individueel zorgplan, inzetten op oefenspellen, zelfmonitoring, mobiliteit revalidatie en begeleiding op afstand zoals TeleCoach. Deze zelfmanagementinterventies zijn gericht op voorlichting over de aandoening, medicatiegebruik, omgaan met klachten en symptomen, psychologische gevolgen hanteren, levenswijze, sociale steun, coping, probleemoplossende vaardigheden en het opstellen van persoonlijke actieplannen en doelen (D'hooghe et al., 2018; Eikelenboom et al.; 2015; Gunn et al., 2021; Perrochon et al., 2019; Straudi et al., 2017; Wild et al., 2018).

#### 1.2.4.1 Balance Right in MS (BRiMS)

Het is een innovatief dertien weken durend zelfmanagementprogramma ontworpen om de mobiliteit te verbeteren en valincidenten te verminderen. Het programma omvat gepersonaliseerde educatie en oefenings- en motivatiecomponenten, ontworpen om valrisicofactoren aan te pakken en zelfmanagement mogelijk te maken. Bovendien krijgt het programma een positieve economische analyse. Deze studie is net afgerond. Verdere evaluatie in de toekomst is dus raadzaam (Gunn et al., 2021).



**Figuur 1:** BRiMS- programme (Gunn et al, 2021)

#### 1.2.4.2 Exercise- Based Games (EBG's)

Het zijn oefeningen met een matige intensiteit gebaseerd op games, inclusief virtual reality en interactieve videogame-interventies voor de revalidatie van MS-patiënten met als doel de functionele vaardigheden te verbeteren. Door taakgerichte herhaalde training wordt motorisch leren en neuroplasticiteit gemaximaliseerd. De oefeningen zijn een relevant en betaalbaar alternatief voor revalidatie thuis en gelijkwaardig aan andere conventionele therapieën. De belangrijkste genoemde voordelen zijn: meer motivatie, plezier, lagere kosten in vergelijking met robotondersteunde therapieën en het vermogen om zelfstandig door de patiënt te worden gebruikt (Perrochon et al., 2019).



### 1.2.4.3 TeleCoach

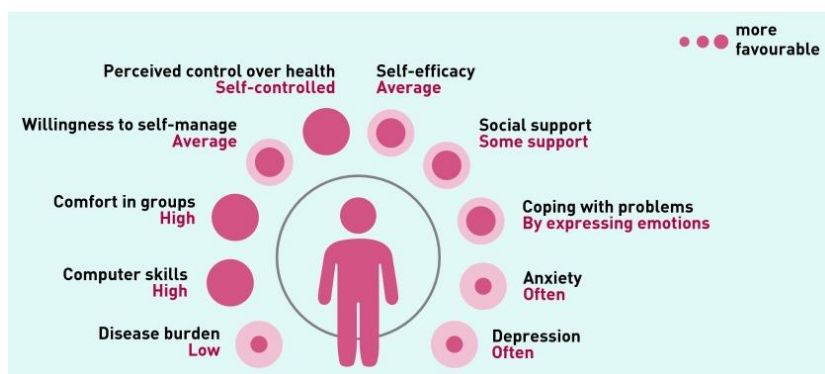
Het is een nieuwe interventie die telemonitoring van vermoeidheid en telecoaching van fysieke activiteiten en energiebeheer bij personen met MS gedurende een periode van twaalf weken aanbiedt. Het doel van dit hulpmiddel is om het niveau van fysieke activiteit te verhogen en zo de vermoeidheid bij MS op een toegankelijke en interactieve manier te verbeteren, waardoor het zelfmanagement van patiënten wordt versterkt (D'hooghe et al., 2018).

### 1.2.4.4 Perceived Medical Conditional Self-Management Scale (PMCS-MS)

Het is een betrouwbare en valide ziektespecifieke maatstaf om de competentie van patiënten met MS in het vertonen van zelfmanagementgedrag (~ zelfeffectiviteit) te meten met acht onderdelen die gaan van therapietrouw, sociale steun tot zelfbeoordeling van de gezondheidsstatus. Het voordeel is dat het een relatief korte tijd in beslag neemt en toepasbaar is op meerdere chronische ziekten (Wild et al., 2018).

### 1.2.4.5 Self-Management Screening (SeMaS)

Deze vragenlijst beoordeelt individuele kenmerken die van invloed zijn op het zelfmanagement van de patiënt. Het doel is het effect beoordelen van het bieden van gepersonaliseerde zelfmanagementondersteuning in de klinische praktijk op het activerings- en gezondheidsgedrag van de patiënt. Het is een tool dat potentiële belemmeringen voor zelfmanagement kan signaleren. Er is voldoende evidentie om aan te nemen dat het patiënten stimuleert om zelfcontrole uit te oefenen en individuele zorgplannen te gebruiken (Eikelenboom et al., 2015).



**Figuur 2:** Voorbeeld van een SeMaS-profiel (Eikelenboom et al., 2015)

## 1.3 Persoonsgerichte zorg

De term 'persoonsgericht' houdt in dat het zorgplan georiënteerd is op de participatie van de individuele patiënt. Het is zorg die werkt met aandacht voor de hulpvraag, behoeften en mogelijkheden van de patiënt en zijn individuele integrale kenmerken en persoonlijke context. Het einddoel waarnaar gestreefd wordt, is een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven. Zowel zorggever als patiënt hebben beide hun meerwaarde binnen het proces (Eyssen et al., 2014).

Het verbeteren van zelfmanagement en hiermee samenhangend de participatie van de patiënt bij zijn zorgproces is een belangrijk doel van hoogwaardige persoonsgerichte zorg (Eyssen et al., 2014; Rieckmann et al., 2015). Om dit doel te bereiken worden inspanningen gevraagd van zowel patiënt als zorggever. Het kernmechanisme dat ten grondslag ligt aan betrokkenheid van de patiënt bij het zorgplan is acceptatie van de ziekte aangevuld met vertrouwen in de zorggever, empowerment en verlangen naar autonomie. De zorggever moet communicatieve

vaardigheden ontwikkelen, vertrouwensrelaties opbouwen en nauwkeurige prognostische informatie delen (Cottrell et al., 2020; Cramm & Nieboer, 2015). Hoe patiëntbetrokkenheid in de praktijk gerealiseerd moet worden, daarover bestaat nog geen consensus en dit verdient verdere aandacht in de toekomst (Col et al., 2018; Eyssen et al., 2014).

Als besluit kan gesteld worden dat persoonsgerichte zorg voor MS- patiënten een samenhangend en gecoördineerd zorgaanbod van diensten moet bevatten die afgestemd, georganiseerd en geleverd worden aan een individuele patiënt, met als hoofddoel zelfmanagement te ondersteunen en zo de kwaliteit van leven te verhogen (Col et al., 2018; Cramm & Nieboer, 2015; Rieckmann et al., 2015, 2018). De resultaten voor zowel patiënt als maatschappij worden als positief ervaren, met name verbeterde klinische resultaten, minder zorgconsumptie en een uitstekende servicekwaliteit (Rieckmann et al., 2015).

Ondersteunen van zelfmanagement is maatwerk:

“ het juiste zorgplan  
voor de juiste patiënt  
op het juiste moment!”

#### **1.4 Rol verpleegkundige in kader van zelfmanagement en persoonsgerichte zorg**

Verpleegkundigen spelen een fundamentele rol binnen gepersonaliseerde zorg. Ze vervullen een draaischijffunctie binnen het multidisciplinaire team. Het bevorderen, beschermen en rehabiliteren van de gezondheid moet hun hoogste prioriteit zijn met de nadruk op zelfmanagement en de functionaliteit van de patiënt (Oliveira-Kumakura et al., 2019).

Hoe verpleegkundigen deze rol kunnen vervullen, wordt via verschillende studies duidelijk gemaakt. Mensen met MS geven de voorkeur aan een actieve rol in de besluitvorming. Daarom moeten gezondheidswerkers werken aan 'empowerment' door middel van partnerschap. De rol van zorgverlener moet evolueren van 'aanbieder' van zorg naar 'motivator' en 'ondersteuner' zodat de patiënt het meeste voordeel haalt uit de gezondheidszorg die voor hem beschikbaar is (Contant et al., 2019; Cramm & Nieboer, 2015; Rieckmann et al., 2015).

Het vervullen van deze rol vraagt echter ook enorme inspanningen van de zorggever die zich vaak onvoldoende gewapend voelt om zelfmanagementondersteuning aan te bieden. De tekortkomingen situeren zich rond competentie en mentale weerbaarheid. Ondersteuning van het mentale welzijn van zowel patiënt als verzorger verdient de nodige aandacht (Cramm & Nieboer, 2015; Kidd et al., 2017).

## 2 Vraagstelling

### 2.1 Objectief

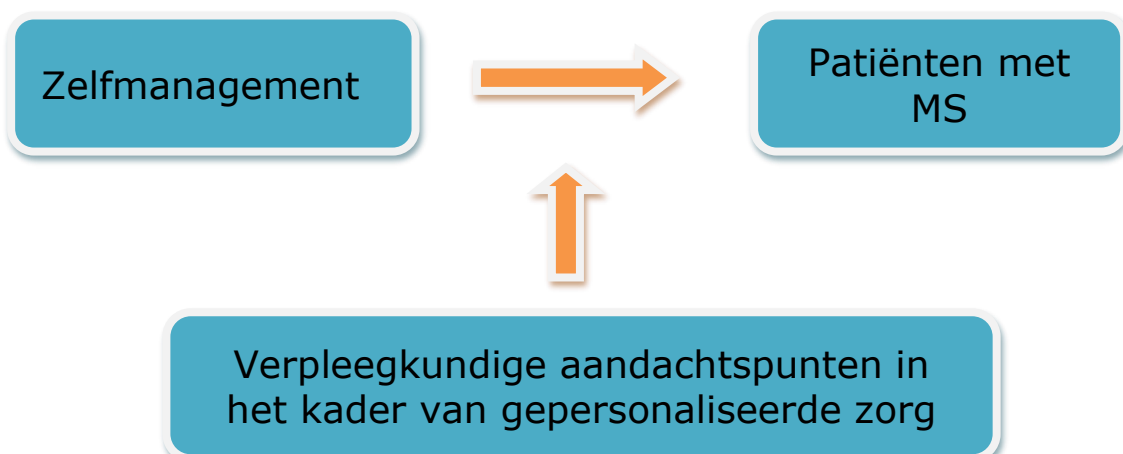
De prevalentie van personen met multiple sclerose is de laatste jaren enorm gestegen. Deze toename gaat gepaard met een stijgende vraag naar gezondheidsvoorzieningen en een verhoogde druk op de zorgsystemen die een antwoord moeten bieden op de groeiende zorgnoden van chronische patiënten. Wat MS-patiënten betreft, hangen deze zorgnoden voornamelijk samen met de gevolgen van de sensorische, cognitieve en fysische problemen die eigen zijn aan deze ziekte.

Om deze tendens op te vangen is het dan ook belangrijk op zoek te gaan naar efficiënte zorgprocessen die aandacht schenken aan patiëntbetrokkenheid, oog hebben voor de zorgnoden, inzetten op zelfmanagement en kwaliteit van leven vooropstellen. Binnen deze context is het belangrijk dat de zorgverlener buiten het eigen vertrouwde kader leert te kijken en samenwerkt met andere disciplines indien men zelf niet over de nodige expertise beschikt om aan de zorgnood te voldoen. Alleen op deze manier kan persoonsgerichte zorg gerealiseerd worden.

Het doel van dit onderzoek is dan ook tweeledig. Ten eerste werden in de probleemstelling de socio-economische gevolgen van de ziekte MS in kaart gebracht. Versterkende- en belemmerende factoren voor effectief zelfmanagement werden overlopen en bestaande tools en interventies kritisch bekeken. Deze analyse maakte de componenten van effectief zelfmanagement als kernactiviteit van gepersonaliseerde zorg concreet. De resultaten kunnen dan teruggekoppeld worden naar de praktijk en voorbeeld staan voor de ontwikkeling van zelfmanagementmodellen die voldoen aan de huidige zorgnoden. Gepersonaliseerde zorg moet er immers naar streven de persoon achter de patiënt te kennen, om zijn of haar expliciete gezondheids-en/of sociale noden te beantwoorden en zo kwaliteit van leven te optimaliseren. Daarnaast is het belangrijk een antwoord te zoeken op de vraag 'Hoe kan zelfmanagement bijdragen tot het succes van gepersonaliseerde zorg?'

### 2.2 Vraagstelling

Op basis van bovenstaande evidentie, zal deze bachelorproef concreet antwoord bieden op de vraag: "Welke methodiek leent zich best om zelfmanagementondersteuning bij patiënten met MS als verpleegkundige te optimaliseren in functie van gepersonaliseerde zorg?"



**Figuur 3:** Conceptueel model

### 3 Zoekstrategie

In een tijdsperiode van 15 september 2020 tot en met 20 maart 2021 gebeurde een grondige zoektocht in de gecomputeriseerde databanken PubMed, ScienceDirect, Google Scholar, Embase en SpringerLink. De geïncludeerde patiëntenpopulatie zijn mensen met een vorm van multiple sclerose.

SpringerLink werd als eerste databank geraadpleegd met volgende zoektermen: "Multiple Sclerosis" And "Self-management" AND "Care" AND "Cost effectiveness" AND "Home-based". De beschikbare artikels werden verder verfijnd door af te bakenen op het jaartal 2015 tot en met 2020 en door het vinkje "include Preview-Only content" af te vinken. Verder werd er ook "Article" , "Medicine & Public Health" en taal Engels aangevinkt. Hierdoor bleven er nog tien artikels over, waarvan er twee direct betrekking hadden op Multiple Sclerosis. Deze twee artikels werden gelezen en weerhouden. De zoekopdracht werd een tweede keer herhaald maar met de zoektermen: "Multiple Sclerosis" And "Self-management" AND "Home". Dit leverde 120 resultaten op. Na exclusie op basis van titel, verkeerde doelgroep en verpleegkundige irrelevantie werden er twee geïncludeerd.

Vervolgens werd er in Science Direct gezocht met volgende sleutelwoorden: "Multiple Sclerosis" AND "Self-care" AND "Home". De zoekopdracht werd verfijnd door het aanduiden van "Open Access", "Open Archief" en "Onderzoekartikelen" en het afbakenen in de tijd. Er bleven nog 95 zoekresultaten over. Na een verticale screening werden er tien artikels gelezen en vijf artikels geïncludeerd.

Aansluitend werd Google Scholar gescreend met de volgende zoektermen: 'Multiple sclerose en zelfmanagement'. Dit gaf 60 hits waaruit twee relevante artikels werden weerhouden op basis van relevant voor chronische ziekte. Embase werd doorzocht met de zoektermen: 'Multiple sclerose en self care'. Alleen Engelse artikels werden weerhouden met een afbakening van 2018 tot en met 2021. Dit gaf 63 hits waarvan drie relevante onderzoeken werden weerhouden.

Tot slot werden de volgende Mesh-termen gebruikt in PubMed: "multiple sclerose" "[Mesh]) AND "self care"[Mesh]), er werd afgebakend op "Free full tekst", "English" en "5 years". Dit gaf tien artikels als resultaat. Na de exclusie van artikels op basis van titel en abstract werden vijf artikels volledig doorgenomen waarvan er vier werden geïncludeerd. Er werden nog twee teksten weerhouden met de Mesh-termen: "multiple sclerose" "[Mesh]) AND "Patient Care Management"[Majr]). De zoekacties werden nog uitgebreid met de Mesh-termen: "Self-Management", "Social Change", "Patient Care Planning", "Patient-Centred-Care", "Socio-economic factors" en " Patient engagement ". Deze termen werden steeds gebruikt in combinatie met "Multiple Sclerosis". Uit deze onderzoeken werden nog eens 12 teksten weerhouden die relevant waren.

Aanvullend werden overheidswebsites en expertisecentra zoals UZ Leuven, Fondation Charcot Stichting, MS-Liga Vlaanderen, The Multiple Sclerosis International Federation, Vilans en MS Center Melsbroek doorzocht en geconsulteerd omtrent begripsomschrijving, prevalentie en incidentiecijfers van MS. Vanuit 'The Lancet', 'BMC Health Services Research', 'Tijdschrift voor Neurologie en Neurochirurgie' en 'Healthline.com' werden nog elf artikels opgenomen die een meerwaarde boden.

## 4 Resultaten

### 4.1 Prototype

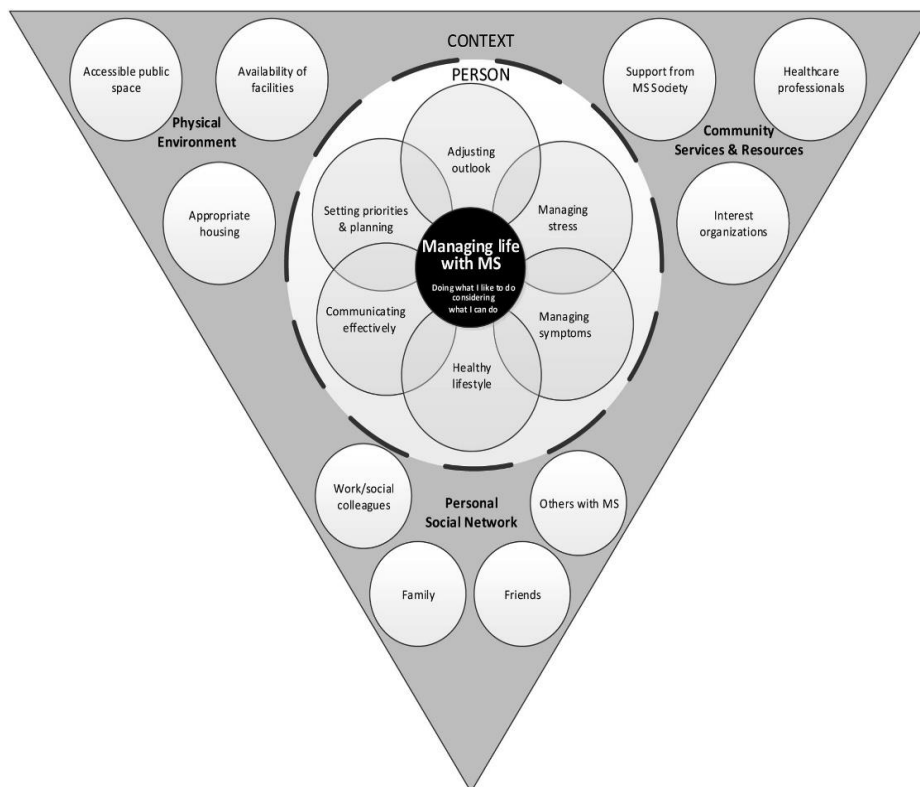
#### 4.1.1 Inleiding

In de probleemstelling werden de barrières en succesfactoren van zelfmanagement besproken en bestaande tools en algemene methodieken onderzocht. Methodieken specifiek toegespitst op MS-patiënten zijn praktisch onbestaande. Wel worden tools en hulpmiddelen ter ondersteuning aangereikt en is reeds veel onderzoek gevoerd naar zelfmanagement bij chronisch zieken. Uit deze zoektocht is evenzo gebleken dat het implementeren van effectieve zelfmanagementondersteuning in de reguliere gezondheidszorg van MS een uitdaging is en blijft. Mensen met MS vormen een heterogene groep met individuele behoeften. De verschillen bestaan voornamelijk in de mate waarin patiënten controle ervaren over de ziekte, hetzij door medische zorg of zelfzorg; en de mate waarin ze fysieke problemen ondervinden (Rieckmann et al., 2015). Daarbij aansluitend hebben individuele kenmerken zoals 'self-efficacy' eveneens een grote impact (Eikelenboom et al., 2016; Peters et al., 2019).

MS-zelfmanagementzorg moet dus een ziekte overschrijdend karakter hebben waarin de psychologische, fysieke en sociale factoren die invloed hebben op de kwaliteit van leven geïntegreerd worden (Eikelenboom et al., 2015). Kwaliteit van leven bij chronisch zieken staat gelijk aan het vermogen om ADL's uit te voeren, algemeen welzijn en tevredenheid met het leven en de impact van ziektegerelateerde symptomen hierop (Col et al., 2018; Oliveira-Kumakura et al., 2019). De uitdaging bestaat erin om een zelfmanagementmodel uit te werken dat zo goed mogelijk aan deze factoren tegemoet komt.

Het uitgewerkte prototype is gebaseerd op de definiëring uit de studie van Oliveira-Kumakura et al. (2019) waarin zelfmanagement wordt beschreven als een actief proces van omgaan met de ziekte door therapietrouw, deelnemen aan therapeutische besluitvorming, actief zoeken naar informatie over de ziekte, behoud van sociale relaties en emotioneel evenwicht. Het prototype kreeg de overkoepelende naam 'Selfmanagement Operating Concept, Kader voor de moderne verpleegkundige (SO@K). Het bestaat uit een flowchart aangevuld met tips en tricks voor de verpleegkundige rond de aspecten die effectief zelfmanagement ondersteunen en een dagboek voor de MS-patiënt. Het dagboek is volledig gebaseerd op de dimensies die aan de basis liggen van de flowchart.

Voor de ontwikkeling van SO@K is gezocht naar een houvast en richting vanuit de verwerking van de literatuur. SO@K volgt voor een stuk de principes op van het zelfmanagementmodel uit de studie van Ghahari et al. (2019) (Figuur 4). In het centrum van dit model past de MS-patiënt een reeks zelfmanagementstrategieën toe: vooruitzichten aanpassen, stress- en symptoombeheersing, een gezonde levensstijl toepassen, effectief communiceren en prioriteiten stellen en plannen. Deze strategieën zijn ingebed in drie contextuele factoren: fysieke omgeving, persoonlijk sociaal netwerk en gemeenschapsdiensten en middelen. Het kader maakt duidelijk hoe professionals in de eerstelijnsgezondheidszorg zelfmanagement op een evidence-based, gestructureerde manier kunnen ondersteunen door concrete handvatten en een heldere basis voor de dagdagelijkse praktijk aan te bieden. De focus werd gelegd op sociale interactie en individuele patiëntbehoeften, aandachtspunten waarop onvoldoende wordt ingezet in de huidige zelfmanagementstrategieën (Rieckmann et al., 2018). Het is het enige bestaande model voor MS-patiënten en is slechts een voorstel vanuit een kleine studie. Enige voorzichtigheid is dus geboden, maar het vormde als raamwerk wel een hulpmiddel om op verder te werken.



**Figuur 4:** Een model van MS-zelfmanagement met 6 persoonsgerelateerde en drie contextgerelateerde categorieën (Ghahari et al., 2019)

#### 4.1.2 SO@K, what's in a name?

SO@K wordt visueel voorgesteld door eenvoudige sokken, maar de redenering erachter stoelt op een aantal essentiële kernpunten van zelfmanagement. De sokken symboliseren namelijk de volgende drie zaken: gemeenschappelijke besluitvorming, individualiteit en een stevige basis om doelen te bereiken. Dit wordt nader verklaard.

Sokken worden steeds **per paar** verkocht. Met één sok valt niets aan te vangen en wordt nutteloos in gebruik. Bij **gezamenlijke besluitvorming** is dit net zo: het houdt in dat de zorgprofessional en de persoon met MS samen tot een zorgproces komen waarin ze beiden hun voorkeuren, kennis en waarden delen. De MS-patiënt neemt meer de regie in eigen handen en de zorgverlener ondersteunt en versterkt hem daarin.

Sokken bestaan eveneens in alle vormen, kleuren en maten. Elke sok is **verschillend**, net zoals elke MS-patiënt zijn eigenheid heeft. Iedere persoon kiest de sok die het best bij hem of haar past. Sommigen houden van eenvoud, anderen van gedurfd, kortom elke patiënt heeft zijn eigen behoeften, karakter en persoonlijkheid. Het is aan de zorgverlener om rekening te houden met **de individuele patiënt (~individualiteit)**.

Voor de sporter die een marathon loopt of de wandelaar die deelneemt aan de 'dodentocht' is een aangepaste, **duurzame sok** onontbeerlijk. Ze nemen transpiratievocht op wat blaren en andere huidirritaties voorkomt en zorgen voor schokdemping waardoor ze een belangrijk hulpmiddel zijn om de eindmeet te halen. Als zorgverlener en patiënt beiden stevig in de schoenen staan vormen ze **een krachtige basis** om het einddoel 'een effectief zelfmanagementproces' te bereiken.

De stippellijn op de kous verwijst naar de weg die patiënt en zorgverlener samen afleggen. De lijn loopt door van de ene sok op de andere en zorgt voor de verbindende factor. Je hebt beide kousen nodig om heel de weg af te leggen. De lusjes verwijzen naar het feit dat deze weg niet zonder hindernissen is. Soms moet een stap terug gezet worden om het doel te bereiken. De verschillende kleuren refereren naar de gemoedstoestand van de patiënt.

Een overzichtelijke flowchart vormt vervolgens de basis van SO@K. De competentiegebieden van zorgverlener en patiënt met MS, nodig om tot zelfmanagement te komen, worden hierin weergegeven samen met de omgevingsfactoren die het proces kunnen beïnvloeden. De flowchart wordt aangevuld met 'tips en tricks' die de zorgverlener versterken in zijn ondersteunende en coachende rol binnen de context van zelfmanagementondersteuning (zie **Bijlage 2**).

Tot slot vormt het persoonlijk dagboek (zie **Bijlage 3**) de kers op de taart. Het is een tool om de patiënt met MS mee op weg te helpen op zijn of haar pad naar zelfmanagement en meer dan alleen de weergave van persoonlijke gedachten. De inhoud omvat de gezondheidstoestand van de patiënt op een visueel begrijpbare manier. Zowel medicatie- als symptoombeheer zijn geïntegreerd, maar de kern ligt vooral op socio-emotionele ondersteuning. Op deze manier wordt de 'ziektelast' van de patiënt erkend en helpt het hem om self-efficacy te ontwikkelen.

Het papieren dagboek komt tegemoet aan patiënten die aangegeven hebben over onvoldoende ICT-capaciteiten te beschikken. Het is bovendien eenvoudig in gebruik, de kostenlast is laag en ook minder geschoolde personen kunnen hier mee aan de slag. Zo wordt elke patiënt, ook zonder tablet en smartphone, betrokken bij zijn eigen zorgproces.

Het doel van SO@K is een kwaliteitsvol zelfmanagementproces te bereiken via een samenwerkende, open omgeving zodat overeenkomsten en verschillen in de perceptie van sleutelgebieden in de patiëntenzorg en onvervulde behoeften kunnen vastgesteld worden. Het onderscheidt zich van reeds bestaande methodieken en moet inspirerend werken voor zorgverleners en patiënten met MS om aan de slag te gaan met zelfmanagement.

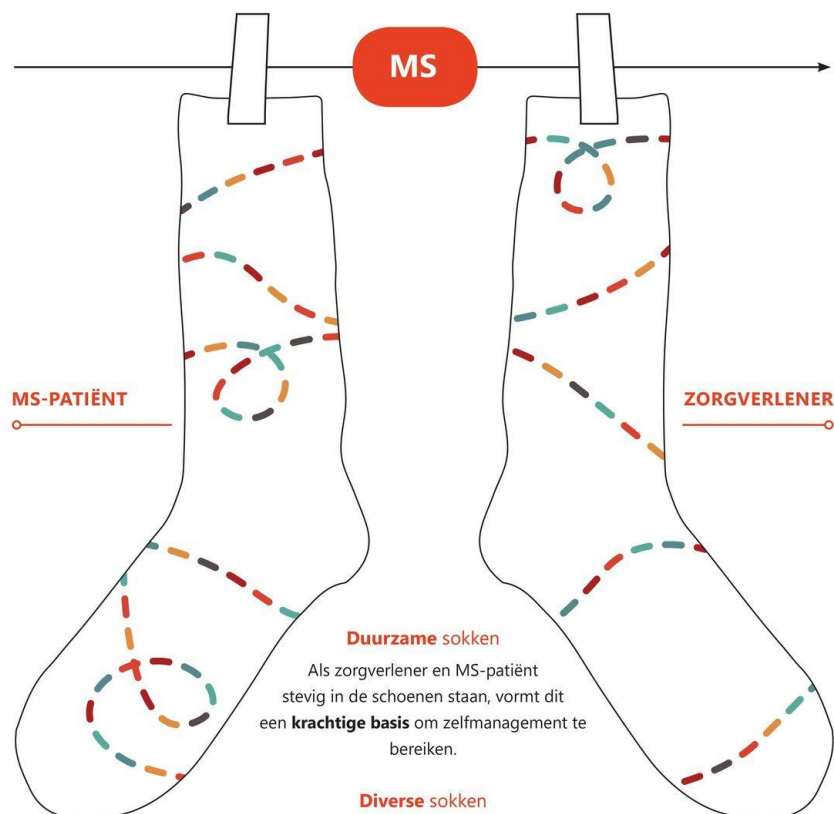
# SO@K

Selfmanagement

Operating

Concept

Kader voor de moderne verpleegkundige



## Duurzame sokken

Als zorgverlener en MS-patiënt stevig in de schoenen staan, vormt dit een **krachtige basis** om zelfmanagement te bereiken.

## Diverse sokken

De zorgverlener houdt rekening met de **individuele** behoeften en capaciteiten van de MS-patiënt.

## Een paar sokken

Zorgverlener en MS-patiënt komen via **gezamenlijke besluitvorming** tot zelfmanagementdoelen.



## OMGEVINGSFACTOREN

financiering  
sociaal netwerk  
éénduidige visie op zelfmanagement  
fysieke omgeving  
opleiding en scholing  
ontwikkeling en onderzoek

**"TEAMWORK MAKES THE DREAM WORK"**

Gezamenlijke besluitvorming

Wederzijds vertrouwen en respect

Zelfde perceptie op zelfmanagement

### MS-PATIËNT

Ziektespecifieke kennis  
"Self-efficacy"  
Intrinsieke motivatie en ziektesymptomen  
"Empowerment"

### ZORGVERLENER

Kennisoverdracht  
Emotionele ondersteuning  
Communicatievaardigheden  
Focus op individuele patiënt

# ZELFMANAGEMENT

### 4.1.3 Relevantie SO@K

SO@K zorgt ervoor dat niet de 'ziekte' centraal wordt gezet, maar de ervaren 'ziektelast' en hoe de patiënt daarmee omgaat. Wanneer mensen met MS het zelf managen goed onder de knie hebben, kan dit leiden tot betere klinische en psychische gezondheidsresultaten (Rieckmann et al., 2015). Zorgverleners zijn in dit proces spilfiguren die voldoende opgeleid moeten worden om de ondersteunende rol te kunnen opnemen in al zijn facetten.

Het begrip zelfmanagementondersteuning is echter nog onvoldoende geoperationaliseerd in de praktijk, dit door een aantal onderliggende redenen zoals te tijds- en kostenintensief, onvoldoende communicatietechnieken van de zorgverlener en een nog vaak heersende paternalistische visie op zorg. Bovendien wordt van de 'moderne' patiënt veel gevraagd ondanks dat de ziekte primair het leven van zowel patiënt als familie overhoop haalt. Zelfmanagement houdt in dat de persoon self-efficacy vertoont, empowered en gemotiveerd is, maar niet iedere patiënt beschikt intrinsiek over de juiste vaardigheden om aan zelfmanagement te doen of wordt negatief beïnvloed door zijn context. Om SO@K kans op slagen te geven, werden zwakheden uit vorige methodieken vermeden en krachtige dimensies verder uitgediept.

Bij het ontwerp is dus rekening gehouden met het voorgaande en de noodkreet van de patiënt om voldoende oog te hebben voor psychosociale problemen. SO@K is ontwikkeld om de communicatie en verbinding tussen zorgprofessional en patiënt met MS te faciliteren. Het begeleidt de patiënt in het aannemen van een actievere rol zodat gemeenschappelijke besluitvorming gestimuleerd en de standaard wordt binnen het zorgproces. Bovendien zal het een leidraad bieden bij het ontwikkelen van zelfmanagement als onderdeel van gepersonaliseerde zorg.

### 4.1.4 Doelgroepen

Uit bovenstaande paragrafen is duidelijk geworden dat de MS-patiënt en zorgverlener evenwaardige actoren zijn binnen het zelfmanagementproces en beiden hulp en ondersteuning zullen vinden in het ontworpen prototype. SO@K kan zorgverleners helpen in het versterken van de juiste vaardigheden en kennis, nodig om kwaliteitsvolle zelfmanagementondersteuning te geven. Verder is het ook een hulpmiddel om delicate onderwerpen, zoals psychologische aspecten, ter sprake te brengen. De tips en tricks bij de flowchart kunnen ingezet worden tijdens het consult met de patiënt. In combinatie met het gebruik van het dagboek door de patiënt, krijgt de zorgverlener eveneens een goed beeld over gemoedstoestand, symptoom- en medicatiebeheer.

Het dagboek bevat eveneens quotes en humoritems. Humor wordt vaak gebruikt door mensen met een chronische aandoening om het hoofd te bieden aan de ziekte. Zorgverleners kunnen deze onderdelen gebruiken als medium om de verbinding met de patiënt te verhogen en de zwaarte van een gesprek te verlagen (Kennedy et al., 2014).

De juiste attitudes van de zorgverlener, met name positivisme, enthousiasme en gemotiveerdheid, zorgen voor een positieve invloed op het implementatieproces. De zorgverlener moet overtuigd zijn van de meerwaarde van zelfmanagementinterventies en deze overtuiging proberen over te brengen op de patiënt. De zorgverlener moet in staat zijn aan te voelen wat de patiënt belangrijk vindt en hem ondersteunen in het versterken van de zelfregie. Verder is het van belang dat gewerkt wordt vanuit een gezamenlijke besluitvorming rond gepersonaliseerde zorg. Doelen moeten gekozen worden in overeenstemming met de waarden en voorkeuren van de patiënt (Col et al., 2018). Dit proces kan alleen verwezenlijkt worden wanneer zorggevers durven los komen van hun standaard consultvoering en leren flexibel in te spelen op de noden van de patiënt.

Daarnaast is uit de verzamelde informatie naar voren gekomen dat de zorgverlener aandacht moet hebben voor het sociale netwerk en de context van de patiënt. Tot slot is bewezen dat een goede onderlinge interactie tussen zorgverlener en patiënt bevorderend werkt bij het invoeren van zelfmanagementinterventies. Een goede communicatie, wederzijds respect en een empathische houding zijn succesfactoren voor de opbouw van deze vertrouwensrelatie (Cottrell et al., 2020; Engels & Heijmans, 2015; Rieckmann et al., 2015).

Waar bevindt de patiënt zich in dit verhaal en wat is de toegevoegde waarde van het MS-dagboek op het versterken van de zelfmanagementcapaciteiten van de patiënt? De belangrijkste factoren in heel het proces zijn de intrinsieke motivatie van de patiënt, het beschikken over de juiste kennis, vaardigheden en self-efficacy om voldoende empowered te zijn om mee te gaan op de weg naar zelfmanagement. In dit kader vormt het persoonlijk dagboek een mooi startpunt. Patiënten behouden het overzicht over hun symptomen, kunnen medische steunverlening bijhouden en er is plaats voorzien voor medicatiebeheer. Rekening houdend met het standpunt van de patiënt is er even veel ruimte voorzien voor socio-emotionele items. Patiënten kunnen levensvragen aansnijden, zeggen waar ze problemen ervaren en waar ze naar toe willen werken op korte of lange termijn. Samen met de zorgvrager kan dan, in een gemeenschappelijke besluitvorming, afgewogen worden welke doelen haalbaar zijn en binnen de mogelijkheden liggen. Het is belangrijk dat deze doelen specifiek, meetbaar, acceptabel en realistisch zijn en dat de patiënt deze doelen in eigen woorden formuleert.

#### **4.1.5 Onderbouwing SO@K**

In de flowchart worden de aspecten, belangrijk voor de zorgverlener om effectieve zelfmanagementondersteuning te verstrekken, geaccentueerd. Deze aspecten werden vanuit valide en betrouwbaar onderzoek rond zelfmanagement gecompileerd en vormen de belangrijkste bouwstenen van SO@K. Tips en tricks werden uitgewerkt per aspect en vormen een leidraad voor de zorgverlener (zie **Bijlage 2**).

##### ***Communicatievaardigheden***

Communicatieve vaardigheden en psychologische counselingstechnieken zijn vereist om patiënten te helpen hun self-efficacy te verbeteren (Elissen et al., 2013). Deze vaardigheden vinden patiënten een eerste vereiste in het tot stand brengen van een effectieve, zorgzame en wederzijds respectvolle relatie met de zorggever (Rieckmann et al., 2015).

Via persoonlijke gesprekken met MS-patiënten is duidelijk geworden dat goede communicatie met de zorgverlener het vertrouwen in het zorgproces vergroot. Deze mensen geven er de voorkeur aan behandeld te worden door medici die empathisch luisteren, die hen goed kunnen informeren, adviseren en ondersteunen.

##### ***Kennis is empowerment***

Gezien de complexiteit van de ziektepathologie van MS hebben patiënten behoefte aan betrouwbare, nauwkeurige en relevante info over diagnose, symptomen, behandelopties en instructies om te leren omgaan met MS, ongeacht leeftijd, opleidingsniveau of migratieachtergrond. Internet is de meest voorkomende eerste bron van algemene gezondheidsinformatie. De voorkeur van de patiënt gaat echter uit naar interpersoonlijke informatiebronnen, zoals een arts of verpleegkundige, in plaats van massamedia. De betrouwbaarheid van internetinformatie wordt in vraag gesteld. Zorgverleners moeten zich ervan bewust zijn dat patiënten aanzienlijke informatie halen van het internet voor ze contact hebben met de professional (Rieckmann et al., 2015). Het is dan ook belangrijk dat de verstrekte informatie van de arts of verpleegkundige kort na de diagnose gebeurt (Marrie et al., 2013).

### ***De individuele patiënt als referentiepunt***

Elke patiënt heeft zijn eigen waarden, behoeften en voorkeuren die door de zorggever gerespecteerd moeten worden. Persoonsgerichte zorg kan hierbij een hulpmiddel vormen. Patiënten moeten de kans krijgen om hun eigen doelen te bepalen en oplossingen te zoeken die passen in hun dagelijkse leven. Wanneer patiënten betrokken worden bij therapeutische besluitvormingen en wanneer er interpersoonlijke dynamiek is tussen zorggever en zorgnemer versterkt dit de therapietrouw (Rieckmann et al., 2015). Meegaan in de doelen die patiënten voorop stellen is niet altijd eenvoudig voor de zorggever aangezien nog vaak gehandeld wordt vanuit medisch of professioneel oogpunt.

Om tegemoet te komen aan de individuele patiënt kan de SeMaS gebruikt worden. Het is een screeningstest die de psychische en fysieke gezondheid, vaardigheden en sociale context van de MS-patiënt in kaart brengt. De test maakt duidelijk in hoeverre de patiënt in staat is tot zelfmanagement en welke eventuele barrières het welslagen ervan belemmeren (Eikelenboom et al., 2015).

Een ander belangrijk aspect is het lichamelijk comfort. Patiënten kunnen zich lichamelijk maar goed voelen als er voldoende aandacht wordt besteed aan symptoombewaking, medicatiebeheer, therapietrouw en een gezonde levensstijl. Wat dit laatste betreft moet de zorggever ervoor zorgen dat de patiënt inziet dat gezonde voeding, een goede nachtrust, niet roken of drinken en deelnemen aan actieve bezigheden essentieel is binnen efficiënt zelfmanagement (Ghahari et al., 2019).

De zorgverlener moet rekening houden met symptomen van de patiënt en de zelfmanagementdoelen daaraan aanpassen. De meest vermelde symptomen bij MS-patiënten zijn vermoeidheid, cognitieve- en mobiliteitsproblemen (Barin et al., 2018). Medicatiebeheer heeft hierbij zeker ook een sleutelfunctie.

### ***Emotionele ondersteuning***

Competentie tot zelfmanagement is in grote mate afhankelijk van 'empowerment' en 'self-efficacy'. Empowerment is het proces dat vertrekkend vanuit de individuele patiënt probeert competenties en weerbaarheid te verhogen met het oog op coping. Het geheim van het succes schuilt in de toenemende self-efficacy van de patiënt, met andere woorden het geloof van de patiënt dat hij de regie over zijn eigen leven kan uitoefenen ondanks zijn ziekte (Cramm & Nieboer, 2015; Oliveira-Kumakura et al., 2019). Stimulerende methodieken zijn onder andere patiënteducatie en motiverende gespreksvoering (Cramm & Nieboer, 2015).

In deze context is omgaan met stress- en psychologisch beheer een belangrijk aspect. MS-patiënten hebben een hoge prevalentie van angst- en stemmingsstoornissen. Zoals reeds vermeld in de probleemstelling is dit negatief gecorreleerd met de kwaliteit van leven (Fondation Charcot Stichting, 2017; Kidd et al., 2017). Persoonsgerichte zorg kan tegemoet komen aan deze stoornissen door aandacht te schenken aan de gevoelens van angst en onzekerheid. Het is daarbij aansluitend, zinvol om als zorggever stressfactoren weg te nemen en rekening te houden met de context van de patiënt. Vooral in de beginperiode ervaren patiënten de nieuwe situatie als bedreigend (Ghahari et al., 2019; Rieckmann et al., 2017).

## **'Teamwork makes the dream work'**

*"Teamwork makes the dream work."*

Van zorgvrager tot 'partner in crime' is een belangrijke basisgedachte bij zelfmanagementondersteuning. De nadruk wordt gelegd op individuele verantwoordelijkheid van de patiënt zelf voor zijn of haar gezondheidsproces met als belangrijke bijkomende factor dat dit erkend en gerespecteerd wordt door de zorgprofessional.

Gezamenlijke besluitvorming is een integraal onderdeel van gepersonaliseerde zorg. Door gebruik te maken van een gezamenlijke aanpak kunnen zorgverleners en patiënten samen werken om problemen te identificeren en op te lossen, prioriteiten te stellen en behandelplannen op te stellen. Zorggevers moeten een context scheppen waarin dit medezeggenschap mogelijk wordt gemaakt. Goede communicatie, educatie en informatietools zijn daarbij een prioritair startpunt. Wat is de meest effectieve manier bij deze patiënt op dit moment? Als actieve deelname aan zorg en zelfmanagement wordt gevraagd, is het belangrijk is dat patiënten hun 'gezondheid' begrijpen (Col et al., 2018; Elissen et al., 2013; Rieckmann et al., 2015).



## 4.2 Implementatieplan

### 4.2.1 Inleiding

Nieuwe zorgmodellen zouden gebaseerd moeten zijn op de beginselen van zelfmanagementondersteuning waarbij de kernvraag verschuift van "wat is er met u aan de hand?" naar "wat is belangrijk voor u?".

SO@K heeft als doel het gezondheidsgedrag van de MS-patiënt te veranderen en hem vaardig te maken om actief deel te nemen aan het beheersen van zijn ziekte. Het uitgangspunt voor het plannen en in gebruik nemen van de zelfmanagementondersteuning is een intensieve samenwerking tussen de MS-patiënt en de zorgverlener om een goed begrip te krijgen van de resultaten die belangrijk zijn voor de patiënt en hoe die bereikt kunnen worden. Mensen hebben zowel klinische als niet-klinische ondersteuning nodig om met de verschillende aspecten van hun aandoening te kunnen omgaan. Aangezien MS een complexe ziekte is met meerdere klinische kenmerken is het samenwerken in een multidisciplinair team noodzakelijk. Elke actor van dit team moet op de hoogte zijn van de heersende visie op zelfmanagement (Trappenburg et al., 2014).

Zelfmanagementondersteuning is geen lineair proces, maar dynamisch en interactief. De strategie is complex en bevat verschillende aspecten die met elkaar samenhangen, op elkaar inspelen en invloed hebben op de dynamiek tussen zorgverlener en persoon met MS. Gezien de verschillen in de doelpopulatie moet de zorggever zich bewust zijn van het feit dat het geen 'one-size-fits-all'-benadering is, maar dat variatie in interventies noodzakelijk is aangepast aan de individuele patiënt (Trappenburg et al., 2014).

### 4.2.2 Randvoorwaarden voor zelfmanagementondersteuning

#### ***Aanpassen fysieke omgeving***

Dit betreft factoren die betrekking hebben op de fysieke omgeving van de MS-patiënt. Zo is de toegankelijkheid van openbare ruimtes en een geschikte huisvesting een belangrijk punt voor MS-patiënten ter bevordering van kwaliteit van leven (Ghahari et al., 2019). Evenzo worden voorzieningen geschikt voor mensen met een handicap als bevorderend ervaren (zie **Bijlage 4**).

#### ***Een solide sociaal netwerk***

Succesvol zelfmanagement wordt zelden bereikt zonder de steun van het sociaal netwerk (partner, familie en vrienden) rond de MS-patiënt. Vooral personen die aanmoedigend, ondersteunend en pleitbezorgers zijn, vormen een meerwaarde. Het is belangrijk dat ze de behoeften (h)erkennen, probleemoplossend denken en interventies helpen ondersteunen en uitvoeren. Aan hun draagkracht en draaglast moet steeds voldoende aandacht worden besteed.

Een andere strategie is het delen van ideeën, gevoelens en ervaringen met andere personen die MS hebben, bijvoorbeeld via zelfhulpgroepen. De zelfhulpgroep HAMS (1980) in Heist-op-den-Berg is hiervan een stichtend voorbeeld. Buiten de coronaperiode komen ze maandelijks samen voor een gezellige babbel en worden feestjes en uitstapjes georganiseerd. Dit kan alleen gerealiseerd worden via vrijwilligers en in dit geval de steun van 'Innerwheel', de grootste vrouwelijke serviceclub ter wereld. Deelnemen aan lokale activiteiten van MS-verenigingen vergroot het gevoel van eigenwaarde en empowerment en leden geven aan dat ze zo beter inzicht krijgen in hun situatie, onderling elkaar versterken en zich emotioneel gesteund voelen.

## **Koerswijziging in het zorglandschap**

Factoren die rechtstreeks betrekking hebben op het huidige zorgsysteem kunnen eveneens belemmerend werken voor de ontwikkeling van zelfmanagement. Voor een optimale ondersteuning van zelfmanagement bij MS-patiënten zouden zorgorganisaties zelfmanagementondersteuning geheel moeten opnemen in hun zorgaanbod en zorggevers hierin moeten faciliteren. Een doorslaggevende belemmerende factor is financiering. Door het groeiend aantal chronisch zieken is de kostenlast op het zorgsysteem verhoogd. Op lange termijn kan zelfmanagement een kostenbesparing opleveren, maar eerst is een investering in ondersteunende methodieken en vaardigheden van patiënt en zorgverlener vereist.

Een tweede factor die zeker van belang is, betreft het uitdragen van een gezamenlijke visie op zelfmanagement. Hoewel dit fenomeen steeds meer gezien wordt als de sleutel tot effectief beheer van MS, is het nog onvoldoende vertaald naar de praktijk en aangesloten bij het nationaal en internationaal beleid. Om een bredere basis voor zelfmanagement te verwerven is voortdurend overleg tussen zorgverleners, MS-patiënten, belanghebbenden en overheidsdiensten noodzakelijk in een permanente cyclus van planning, uitvoering, evaluatie en aanpassing van interventies.

Een derde factor, aansluitend op het voorgaande, is het uitzetten van onderwijsprogramma's en bij- en nascholingen voor zorgverleners zodat de kennis over en het gebruik van zelfmanagementstrategieën beter verankert raken in de praktijk. Vanuit de zorggever is er ook de vraag naar het vastleggen van een netwerk- en mentoringsmogelijkheid. Door het delen van ervaringen en het profiteren van de kennis van de ervaren mentor, zal de zorggever een mooie ontwikkeling doormaken wat de zelfmanagementondersteuning bevordert.

Tot slot is er dringend nood aan een empirisch conceptueel model van MS-zelfmanagement. Generieke zelfmanagementmodellen zijn nog steeds meer gericht op 'zorg' voor patiënten dan op vaardigheden die mensen nodig hebben om voor zichzelf te zorgen (Ghahari et al., 2019).

### **4.2.3 Implementatieplan SO@K**

Voor het ontwikkelen van een goed implementatieplan heb ik mij gebaseerd op het model van Grol en Wensing (2015). De verschillende fases die doorlopen worden, brengen helderheid in een succesvolle weg naar 'zelfmanagement' (van der Zwet & de Groot, 2018).

<b>Implementatiefase bij gebruikers</b>	<b>Implementatie activiteit gericht op...</b>
1. Oriëntatie	- bewustzijn van de beoogde verandering - interesse en betrokkenheid
2. Inzicht	- kennis, begrip van de beoogde verandering - inzicht in eigen werkwijze
3. Acceptatie	- positieve houding, motivatie om te veranderen - intentie of besluit om te veranderen
4. Verandering	- invoering van de verandering in de praktijk - bevestiging van nut en effect van de verandering
5. Behoud van verandering	- integratie van de verandering in bestaande routines - verankering in de organisatie

**Figuur 5:** Fasen in het implementatieproces (Wensing & Grol, 2015)

#### **4.2.3.1 Fase 1- Oriëntatie**

Dit is een belangrijke stap in het implementatieproces, maar vaak onderschat. Om als zorggever SO@K op een kwaliteitsvolle manier te starten is het belangrijk dat er niet alleen een 'visie op zelfmanagement' opgesteld wordt, maar dat die ook gedragen wordt door alle actoren die deelnemen aan de zorg van de MS-patiënt. Deelnemen aan en verspreiden van het concept kan alleen wanneer de zorgvrager en patiënt een engagement nemen en vanuit een open en lerende houding in het traject stappen.

SO@K, dat gebaseerd is op die visie, moet bekend gemaakt worden bij de zorgprofessionals. Dit kan door een combinatie van massamedia en persoonlijke kanalen. De algemene bekendmaking gebeurt via vakbladen en sociale media, maar voor het integreren van het concept wordt interactieve educatie ingezet door middel van nascholingstrajecten voor verpleegkundigen die werkzaam zijn binnen de MS-zorg. Om preventief te werken zou het een basisonderdeel moeten zijn binnen de bacheloropleiding. De toegankelijke flowchart en het visueel aantrekkelijk dagboek draagt bij tot het prikkelen van de interesse bij zowel zorggever als zorgvrager. Dit zou nog versterkt kunnen worden door het uitwerken van een gadget, namelijk de verkoop van MS-sokken ter ondersteuning van het project. Vanuit de overheid moet eveneens voldoende tijd en geld vrij gemaakt worden om dit project kans op slagen te geven.

Wanneer de educatieprogramma's hun werk hebben gedaan, moet de zorgprofessional SO@K herkennen als relevant en er de voordelen van inzien zodat het enthousiasme groot is om van start te gaan. De best mogelijke manier om SO@K te integreren binnen de MS-zorg is in de thuissetting. Voor de MS-patiënt voelt thuis veilig en vertrouwd. Indien dit niet mogelijk is, is een vaste locatie die makkelijk bereikbaar is een alternatieve optie.

#### **4.2.3.2 Fase 2- Inzicht**

##### ***Intake***

De zorgprofessional heeft inzicht en kennis in SO@K en introduceert de MS-patiënt in het concept. Een effectieve en efficiënte hulpverlening begint bij een zorgvuldige intake en doelgerichte communicatie, waarin de zorgvrager centraal staat. Tijdens dit gesprek, dat kort na de diagnose plaats vindt, wil de zorggever een globaal beeld vormen van de MS-patiënt en diens bekommernissen zonder uitgebreid in te gaan op diepgaandere aspecten die pas later gedurende de begeleiding zinvol aan bod komen. De zorggever verduidelijkt het concept en legt het onderliggende doel uit.

Deze intake is een verkennend gesprek en moet meer zijn dan gewoon informatie verzamelen. Een ondersteunende functie is hier zeer belangrijk: een luisterend oor bieden, moed geven, een eerste inzicht bieden in de gevonden informatie rond de ziekte en samen exploreren wat de patiënt verwacht van de begeleiding. Onbevooroordeeld beluisteren van de patiënt, openstaan voor zijn beleving van de situatie en zijn interpretatie moeten het klimaat zijn waarin het eerste gesprek gevoerd wordt. Meegaan met de last die de patiënt ervaart van zijn ziekte is een meerwaarde, om later in volgende begeleidingsgesprekken, zijn gedrag beter te kunnen plaatsen.

Aan het einde van de sessie wordt de SeMaS of de verkorte versie afgenomen al naargelang de voorkeur en ingesteldheid van de patiënt. De SeMaS kan gebruikt worden om een duidelijk beeld te krijgen over de beginsituatie van de MS-patiënt. Het screeningsinstrument bevat 26 vragen over de ernst van de ziekte, opleiding, functionele status, internetvaardigheden, zelfzorg, eigeneffectiviteit en regie, sociale steun, coping, angst en depressie. Het patiëntprofiel biedt ideale aanknopingspunten tot een gesprek omdat het niet de interpretatie is van de zorgverlener, maar de visie vanuit de patiënt.



## ***Tweede gesprek na veertien dagen***

Na de eerste verwerking vergaren MS-patiënten vaak een uitgebreide kennis van de ziektekenmerken. De tweede ontmoeting vormt de basis voor de langdurige patiënt-zorgverlener relatie. De aanwezigheid van familieleden of naasten is hierbij aan te raden. Door hen te betrekken kunnen zij de impact van de ziekte (h)erkennen en later mee nadenken over passende maatregelen.

Het gesprek begint met na te vragen of er zaken nog verduidelijking of verdere uitwerking behoeven en de gevoelens van de patiënt worden centraal geteld. Om het proces van zelfmanagement te intensiveren, moet er voldoende tijd gependend worden aan het verschaffen van kwaliteitsvolle info om de kennis van de patiënt te verhogen. De verpleegkundige treedt meer in detail over de ziekte MS namelijk over de symptomen en hoe er mee om te gaan, behandelopties, medicatiebeheer, prognostische factoren, kwaliteit van leven en verwachtingen daarrond.

Dankzij de verwerking van de SeMaS, die de probleemgebieden van de patiënt heeft geïdentificeerd, kan de zorggever profielen van patiënten creëren met betrekking tot hun zelfmanagementcapaciteiten en anticiperen met op maat gemaakte strategieën. Het nut en doel van de uitkomstmaten wordt besproken met de patiënt.

Tot slot wordt het dagboek voorgesteld met de verschillende onderdelen die belangrijk zijn om het zelfmanagementproces te doorlopen. Bij elk onderdeel wordt eveneens het nut en doel afgevinkt. De zorgverlener helpt de patiënt bij het begrijpen van zijn centrale rol in het management van zijn persoonlijke omstandigheden. Symbolisch wordt de helft van een paar kousen meegegeven en worden vervolgconsulten vastgelegd.

Enkele randvoorwaarden zijn in deze fase essentieel, namelijk is de patiënt bereid om mee op weg te gaan, beschikt hij over voldoende capaciteiten en is er de nodige sociale ondersteuning. Wat de zorggever betreft kan hij de tips en tricks van SO@K toepassen al naargelang de nood.

### **4.2.3.3 Fase 3- Acceptatie**

Bij deze fase is de patiënt bereid mee te werken en positief ten opzichte van het project. Het gebruik van het dagboek is ingeburgerd en wordt door de patiënt gezien als een werkbaar instrument. De persoon met MS krijgt niet alleen inzicht in het eigen ziektebeeld en hoe dit te managen, maar heeft eveneens de kans om de 'mindset' te versterken.

Zorgverlener en patiënt moeten nu geregeld in dialoog gaan. Dit impliceert een goede gelijkwaardige samenwerkingsrelatie waarbij gemeenschappelijke besluitvorming centraal staat. Zelfmanagementdoelen worden gezamenlijk opgesteld rekening houdend met de vaardigheden, voorkeuren en mogelijkheden van de patiënt. Prioriteiten worden gesteld, voor- en nadelen besproken en de zorgverlener is de professional die op gezondheidsgebied een meerwaarde vormt. Door die gemeenschappelijke besluitvorming wordt persoonsgerichte zorg opgestart en binnen deze zorg kan de zorggever een draaischijffunctie hebben tussen de patiënt en andere medische disciplines.

Het is belangrijk dat er een afspraken schema wordt opgesteld voor de follow-up. De zorgvrager houdt hierbij rekening met het risicoprofiel en de persoonlijke wensen en behoeften van de patiënt. Om het proces effectief te laten verlopen is regelmatige bijsturing nodig. De onvoorspelbaarheid van de ziekte brengt mee dat er variabele, klinische, functionele en zelfzorgvereisten zijn die de situatie van de patiënt geregeld beïnvloeden. Indien nodig wordt een interdisciplinair overleg

geregeld waarbij de situatie van de patiënt wordt geëvalueerd en de interventie en opvolging op elkaar wordt afgestemd.

Tijdens elk consult evalueert de zorgvrager steeds de opgestelde doelen en stuurt bij waar nodig. Hierbij moet duidelijk zijn of de patiënt nog steeds bereid of in staat is tot het behalen van de doelen. Op momenten dat het minder gaat, is het betrekken van het sociaal kader een versterkende factor. Mensen in contact brengen met zelfhulpgroepen of lotgenoten is ook een mogelijkheid.

Tot slot is in deze fase het observeren of bevragen van de socio-emotionele toestand een must en elk consult wordt afgesloten met een reflectiemoment. Dit kan via de quotes of humorprenten.

#### **4.2.3.4 Fase 4- Verandering**

In deze fase moeten patiënten overtuigd zijn van de voordelen van de zelfmanagementondersteuning. Deze fase is sterk persoonsgebonden en zorgverleners moeten zich ervan bewust zijn dat de ene persoon meer consulten nodig zal hebben dan de andere. Het voortdurend evalueren en reflecteren door de patiënt gecombineerd met het geven van feedback door de zorgverlener, verhoogt de motivatie om door te gaan met het zelfmanagementproces.

Op dit moment is ook een evaluatie van het concept zelf aan de orde. Structurele- of organisatorische problemen die de zorgverlener ervaren heeft, moeten in kaart gebracht en genoteerd worden ter verbetering van het concept. Patiënten en naasten moeten eveneens aan het einde van het traject de kans krijgen om evaluatieformulieren in te vullen. Intervisie met andere zorgprofessionals is een bijkomende factor die meerwaarde geeft aan de evaluatie. Het is de start van een dynamisch proces waarin door rekening te houden met het perspectief van de patiënt en de inzichten en ervaringen van de zorgprofessional het zelfmanagementproces steeds verbeterd en bijgesteld wordt.

Na het doorlopen van de sessies en/of wanneer de patiënt erin geslaagd is een stap vooruit te zetten of voldoende zelfmanagementcapaciteiten beheerst, wordt de andere helft van de kous gegeven ter afsluiting.

#### **4.2.3.5 Fase 5- Behoud van verandering**

De patiënt is voldoende in staat tot zelfmanagement. Door regelmatige consulten wordt vermeden dat de zorgvrager afhaakt en inzicht blijft hebben in het zelfmanagementproces.

Haalbaarheid, toepasbaarheid en organisatorische knelpunten werden geanalyseerd en vormen de basis voor verbeterpunten in de toekomst. Geregeld reminders geven aan zorgverleners, door middel van folders en posters, houdt hen up to date wat betreft nieuwe inzichten. Om ervoor te zorgen dat zorgverleners blijven werken met het concept, is het delen van succesverhalen belangrijk. De grootste beloning die een zorgverlener kan krijgen, is een MS-patiënt die de balans tussen ziekte en leven heeft gevonden.

Om zelfmanagementondersteuning structureel en financieel te verankeren, moet de gezondheidszorg blijven investeren in opleidingen, wetenschappelijk onderzoek naar zelfmanagementondersteuning bij MS uitbreiden, samenwerkingsverbanden mogelijk maken en voldoende financiële middelen ter beschikking stellen. Betrokkenheid van beleidsmakers werkt immers bevorderend voor de implementatie en borging van zelfmanagementondersteuning.

## Discussie

Zelfmanagementinterventies zijn een relatief nieuw fenomeen op gebied van gezondheidsonderzoek, maar worden steeds meer gezien als de sleutel tot effectief beheer van langdurige aandoeningen. Het zorgproces van de patiënt evolueert van 'overleven' naar 'leven met'! Professionele hulpverleners worden zo uitgedaagd om alle levensdomeinen die door de ziekte worden geraakt op te nemen in hun zelfmanagementondersteuning. Er is ook steeds meer bewijs dat zelfmanagement bij chronisch zieken kan leiden tot betere gezondheidssuitkomsten en kwaliteit van leven, waardoor de economische impact afneemt en het een positieve stimulans geeft aan de duurzaamheid van het mondiale gezondheidszorgsysteem (García-Domínguez et al., 2019; Trappenburg et al., 2014).

Vanuit de literatuur is echter duidelijk geworden dat zelfmanagementondersteuning niet vanzelfsprekend is voor de zorgverlener. Met name de gezamenlijke besluitvorming is niet voor elke patiënt weggelegd en niet alle zorgverleners beschikken over de nodige capaciteiten om dit proces vorm te geven (Col et al., 2018; Contant et al., 2019; Cramm & Nieboer, 2015; Eyssen et al., 2014; Perrochon et al., 2019; Rieckmann et al., 2015). Vooral tegemoet komen aan de psychologische behoeften van de patiënt valt, volgens verpleegkundigen, buiten hun expertise. De vraag naar intensievere en verdiepende trainingen met geregeld feedbackmomenten of coaching op het werkveld is dan ook groot (Eikelenboom et al., 2016).

Meerdere studies geven aan dat communicatie een belangrijk aspect is binnen een effectief zelfmanagementproces en de verbindende factor vormt tussen zorgverlener en patiënt. MS-patiënten appreciëren zorgverleners die aandacht hebben voor verborgen symptomen en die met hen in communicatie treden op een motiverende, empathische en ondersteunende wijze binnen een wederzijds respectvolle relatie. Het is wetenschappelijk bewezen dat dit het vertrouwen in het zorgproces vergroot (Col et al., 2018; Cottrell et al., 2020; Engels & Heijmans, 2015; Oliveira-Kumakura et al., 2019; Peters et al., 2019; Rieckmann et al., 2015).

Een ander essentieel onderdeel van zelfmanagementondersteuning is 'ziektewetenschap'. De wetenschappelijke kennis bij patiënten over hun chronische aandoening is de laatste jaren sterk verbeterd dankzij geavanceerde communicatietechnologieën zoals internet en sociale media. Patiënten worden echter geconfronteerd met een overaanbod aan informatie. Het is dan ook belangrijk dat het communicatieproces tussen zorgverlener en patiënt parallel loopt met deze opwaartse trend in het bewustzijn en kennis van de patiënt. Zorgverleners hebben de taak om de gevonden info tijdig op een professionele manier te verwoorden en te bespreken met de patiënt zodat de kennis over de ziekte wetenschappelijk onderbouwd is en geen valse verwachtingen worden gecreëerd (Alroughani, 2015; Cottrell et al., 2020; Cramm & Nieboer, 2015; Lin et al., 2020; Marrie et al., 2013).

Een aantal wetenschappelijke onderzoeken stellen dan weer de 'individualiteit' van de patiënt voorop als een uitdagende factor voor zelfmanagementinterventies. De ondersteuningsbehoeften van de MS-patiënten verschillen al naargelang het stadium van de ziekte en de impact van de symptomen (Kidd et al., 2017). Veel interventies volgen echter nog steeds een 'one-size-fits-all'-principe (Dineen-Griffin et al., 2019). Om dit te vermijden is het belangrijk dat de aanvankelijke zelfmanagementcapaciteiten van MS-patiënten vooraf worden gescreend zodat zorgmedewerkers de juiste interventies kunnen identificeren (Peters et al., 2019; Trappenburg et al., 2014; Wild et al., 2018). Door de resultaten van de SeMaS-vragenlijst te bespreken met de patiënt, kan een meer persoonsgerichte zorg opgesteld worden (Eikelenboom et al., 2016). Aanvullend moet hierbij wel rekening gehouden worden met de volgende opmerking. Patiënten worden te vaak

geconfronteerd met vragen(lijsten) en het is aangetoond dat de lengte ervan als een belemmerende factor wordt ervaren. De verkorte versie van de PMCSM-schaal is zeker als alternatief te overwegen (Eikelenboom et al., 2016; Wild & Harrington, 2019).

Communicatie, ziektekennis, gemeenschappelijke besluitvorming en aandacht voor de individuele patiënt zijn dus belangrijke aspecten binnen zelfmanagement en maken eveneens deel uit van persoonsgerichte zorg. Deze zorg wordt gekenmerkt door één-op-één consultaties in een systeem van voortdurende follow-up. Dit is noodzakelijk om de patiënt te voorzien van technieken en hulpmiddelen om effectief zelfmanagement te beoefenen. Essentieel in dit proces is het feit dat rekening wordt gehouden met de context, mogelijkheden en het informeel netwerk van de patiënt (Col et al., 2018; Contant et al., 2019; Cramm & Nieboer, 2015; Eyssen et al., 2014; Ghahari et al., 2019; Perrochon et al., 2019; Rieckmann et al., 2018). Er is voldoende bewijs dat het zelfmanagementvermogen van patiënten verbetert naarmate ze beter leren leven met de ziekte. Wanneer ervaring, ziektekennis en vaardigheden toenemen, is dit een positieve stimulans voor zelfmanagementgedrag (Ghahari et al., 2019).

Verschillende studies vestigen ook de aandacht op het belang van randfactoren om tot een succesvolle implementatie en borging van zelfmanagement binnen de gezondheidszorg te komen. Om een breed draagvlak te creëren moet de overheid voldoende budget vrij maken om te investeren in specifieke scholingen, aangepaste fysieke omgevingen en een éénduidige visie op zelfmanagement (Ghahari et al., 2019).

Als kritische afsluiting kan gesteld worden dat zelfmanagement aanzien wordt als een integraal onderdeel van het leven van MS-patiënten. Bovendien is er een hoge verwachting dat het bijdraagt aan de bevordering van kwaliteit van leven (Ghahari et al., 2019). Er is echter nog onvoldoende evidentie voor een bewijs van meerwaarde. Gerapporteerde effecten zijn vaak gefundeerd op kleinschalige projecten en aanvullend verschillen de onderzoeken van opzet en uitkomstmaten. Op vlak van onderzoek is dringend nood aan gecontroleerde research zodat de meerwaarde van het werken met zelfmanagementondersteuning bij MS-zorg zichtbaarder wordt.

Een tweede beperking betreft een gefundeerde methodiek rond zelfmanagement voor MS-patiënten. Heden is dit praktisch onbestaande. Methodieken moeten nog geëvalueerd en/of uitgediept worden naar waarde en effectiviteit. Anderzijds zijn er voldoende onderzoeken die positieve effecten laten zien van een aantal werkzame zelfmanagementstrategieën en ervaringen die mensen met MS helpen om de regie over het leven hanteerbaar te houden (D'hooghe et al., 2018; Gunn et al., 2021; Heijmans et al., 2015; Perrochon et al., 2019).

Verdere uitdagingen liggen in implementatie van aangepaste zelfmanagementmethodieken die zich niet alleen focussen op het medische aspect en leefstijladviezen, maar de kern juist leggen bij de individuele zorgbehoeften en de context van de patiënt (Cottrell et al., 2020; Ghahari et al., 2019).

## Conclusie

Deze bachelorproef heeft getracht een antwoord te bieden op de volgende vraag: "Welke methodiek leent zich best om zelfmanagementondersteuning bij patiënten met MS als verpleegkundige te optimaliseren in functie van gepersonaliseerde zorg?"

Zelfmanagementondersteuning is een belangrijk onderdeel van effectief chronisch zorgmanagement, maar blijkt in de praktijk het minst geïmplementeerd en het meest uitdagend. Het vraagt van patiënten en zorgverleners een nieuwe visie op verantwoordelijkheden en taken. De rol die hen toebedeeld wordt, is vaak moeilijk om dragen en vraagt de nodige ondersteuning vanuit de gezondheidszorg. Die ondersteuning moet bestaan uit interventies op vlak van persoonlijke- en omgevingsfactoren. Zorgverleners moeten versterkt worden in de socio-emotionele begeleiding van MS-patiënten door kwaliteitsvolle opleidingsonderdelen en inzet op communicatievaardigheden. Om de patiënt te versterken in het managen van MS, moet het overheidsbeleid voldoende financiële middelen vrij maken om zelfmanagementprogramma's te stimuleren, te investeren in toegankelijkheid van voorzieningen en een betere maatschappelijke participatie.

Voor MS-patiënten is 'zelfmanagement' kunnen kiezen in hoeverre men de regie over het leven wil beheersen en richting geven aan hoe beschikbare zorg wordt ingezet met als einddoel kwaliteit van leven te verhogen. Het is belangrijk dat zorgverleners aansluiten bij deze brede opvatting van zelfmanagement vanuit het standpunt van de patiënt. Alleen dan heeft het kans op slagen. De ondersteuning moet uitgaan van het principe van 'self-efficacy' met als grondbeginsel 'empowerment', grotendeels begrepen als het vertrouwen van een patiënt in zijn vermogen om met MS en de gevolgen ervan om te gaan. Andere karakteristieken zoals intrinsieke motivatie en veerkracht zijn eveneens essentiële aspecten van zelfmanagement.

Succesvol zelfmanagement houdt in dat de MS-patiënt in staat is te functioneren in het dagelijkse leven en binnen de interpersoonlijke en familiale kring. Het stelt de patiënt in staat deel te nemen aan de sociale gemeenschap door strategieën te implementeren die kwaliteit van leven maximaliseren binnen de chronische ziekte.

Het systematisch uitgaan van persoonsgerichte zorg, met als kernpunt zelfmanagement, is echter nog een werkpunt naar de toekomst toe. Zorgverleners zijn nog te vaak gefocust op medische functies. Vanuit het standpunt van de patiënt wordt echter een benadering vanuit meervoudig perspectief gevraagd. Een warme, empathische relatie met de zorggever maakt een cruciaal verschil in de ervaring van de patiënt met zijn ziekte MS en is de sleutel tot motivatie bij de patiënt om betrokken te zijn bij het zelfmanagementproces. Wat betreft implementatie in het werkveld moet dus nog veel werk verzet worden op niveau van patiënt en zorgverlener om een optimale methodiek voor zelfmanagement te bereiken.

De resultaten, verzameld vanuit de wetenschappelijke literatuur, kunnen gebruikt worden om aanvullend onderzoek naar zelfmanagementinterventies in de eerstelijnszorg te rechtvaardigen. Van cruciaal belang is, dat deze bevindingen de noodzaak van het bijscholen van zorgverleners op vlak van zelfmanagementondersteuning duidelijk maken. Op basis van de resultaten is getracht een methodiek voor zelfmanagementondersteuning voor MS-patiënten te ontwikkelen (SO@K) gebaseerd op kwaliteitsvolle educatie en inzet op diepgaande communicatie en socio-emotionele ondersteuning. SO@K geeft de ideale aanzet tot gezamenlijke besluitvoering en dit binnen een relatie van wederzijds vertrouwen tussen patiënt en zorgverlener.

Samenvattend kan gesteld worden dat gepersonaliseerde zorg een meerwaarde vormt voor patiënten met MS. Deze zorg moet een reeks afspraken bevatten tussen de patiënt en zijn zorgverlener(s) over onder andere zelfmanagement toegespitst op de holistische visie. Elke patiënt heeft specifieke zorgvragen die niet alleen bepaald worden door de mate van ernst en het type van MS maar ook door de individuele preferentie , vaardigheden en context van de patiënt. **"Het juiste zorgplan, voor de juiste patiënt , op het juiste moment!"**

De slotconclusie die hierbij aansluit is dat een gepersonaliseerd zorgplan rond zelfmanagement liefst in een gezamenlijke besluitvorming tot stand komt en met voldoende oog voor eigen regie, empowerment en self-efficacy van de patiënt. Het moet een flexibel document zijn dat meegroeit met de problematiek van de patiënt: eenvoudig en beknopt als het kan, complex en uitgebreid indien nodig.

**" Zorgen waar moet,  
ontzorgen waar kan."**

## Referentielijst

- Alroughani, R. A. (2015). Improving communication with multiple sclerosis patients. *Neurosciences*, *20*(2), 95–97. <https://doi.org/10.17712/nsj.2015.2.20140441>
- Armstrong, M. J., Shulman, L. M., Vandigo, J., & Mullins, C. D. (2016). Patient engagement and shared decision-making: What do they look like in neurology practice? *Neurology. Clinical Practice*, *6*(2), 190–197. <https://doi.org/10.1212/CPJ.0000000000000240>
- Barin, L., Salmen, A., Disanto, G., Babačić, H., Calabrese, P., Chan, A., Kamm, C. P., Kesselring, J., Kuhle, J., Gobbi, C., Pot, C., Puhan, M. A., & von Wyl, V. (2018). The disease burden of Multiple Sclerosis from the individual and population perspective: Which symptoms matter most? *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, *25*(June), 112–121. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2018.07.013>
- Col, N. F., Solomon, A. J., Springmann, V., Garbin, C. P., Ionete, C., Pbert, L., Alvarez, E., Tierman, B., Hopson, A., Kutz, C., Berrios Morales, I., Griffin, C., Phillips, G., & Ngo, L. H. (2018). Whose Preferences Matter? A Patient-Centered Approach for Eliciting Treatment Goals. *Medical Decision Making*, *38*(1), 44–55. <https://doi.org/10.1177/0272989X17724434>
- Colligan, E., Metzler, A., & Tiryaki, E. (2017). Shared decision-making in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, *23*(2), 185–190. <https://doi.org/10.1177/1352458516671204>
- Contant, É., Loignon, C., Bouhali, T., Almirall, J., & Fortin, M. (2019). A multidisciplinary self-management intervention among patients with multimorbidity and the impact of socioeconomic factors on results. *BMC Family Practice*, *20*(1), 1–8. <https://doi.org/10.1186/s12875-019-0943-6>
- Cottrell, L., Economos, G., Evans, C., Silber, E., Burman, R., Nicholas, R., Farsides, B., Ashford, S., & Koffman, J. S. (2020). A realist review of advance care planning for people with multiple sclerosis and their families. *PLoS ONE*, *15*(10 October), 1–19. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0240815>
- Cramm, J. M., & Nieboer, A. P. (2015). Chronically ill patients' self-management abilities to maintain overall well-being: What is needed to take the next step in the primary care setting? *BMC Family Practice*, *16*(1), 1–8. <https://doi.org/10.1186/s12875-015-0340-8>
- Craven, C. (2019). *Which MS Symptoms Give People the Most Problems?* 25 September. <https://www.healthline.com/health-news/which-ms-symptoms-give-most-problems>
- D'hooghe, M., Van Gassen, G., Kos, D., Bouquiaux, O., Cambron, M., Decoo, D., Lysandropoulos, A., Van Wijmeersch, B., Willekens, B., Penner, I. K., & Nagels, G. (2018). Improving fatigue in multiple sclerosis by smartphone-supported energy management: The MS TeleCoach feasibility study. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, *22*(January), 90–96. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2018.03.020>
- Dineen-Griffin, S., Garcia-Cardenas, V., Williams, K., & Benrimoj, S. I. (2019). Helping patients help themselves: A systematic review of self-management support strategies in primary health care practice. *PLoS ONE*, *14*(8), 1–29. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0220116>
- Dwyer, C. P., Alvarez-Iglesias, A., Joyce, R., Counihan, T. J., Casey, D., & Hynes, S. M. (2020). Evaluating the feasibility and preliminary efficacy of a Cognitive Occupation-Based programme for people with Multiple Sclerosis (COB-MS): Protocol for a feasibility cluster-randomised controlled trial. *Trials*, *21*(1), 1–12. <https://doi.org/10.1186/s13063-020-4179-5>
- Eikelenboom, N., Smeele, I., Faber, M., Jacobs, A., Verhulst, F., Lacroix, J., Wensing, M., & Van Lieshout, J. (2015). Validation of Self-Management Screening (SeMaS), a tool to facilitate personalised counselling and support of patients with chronic diseases Clinical presentation, diagnosis, and management. *BMC Family Practice*, *16*(1), 1–12. <https://doi.org/10.1186/s12875-015-0381-z>

- Eikelenboom, N., Van Lieshout, J., Jacobs, A., Verhulst, F., Lacroix, J., Van Halteren, A., Klomp, M., Smeele, I., & Wensing, M. (2016). Effectiveness of personalised support for self-management in primary care: A cluster randomised controlled trial. *British Journal of General Practice*, *66*(646), e354–e361. <https://doi.org/10.3399/bjgp16X684985>
- Elissen, A., Nolte, E., Knai, C., Brunn, M., Chevreul, K., Conklin, A., Durand-Zaleski, I., Erler, A., Flamm, M., Frölich, A., Fullerton, B., Jacobsen, R., Saz-Parkinson, Z., Sarria-Santamera, A., Sönnichsen, A., & Vrijhoef, H. (2013). Is Europe putting theory into practice? A qualitative study of the level of self-management support in chronic care management approaches. *BMC Health Services Research*, *13*(1). <https://doi.org/10.1186/1472-6963-13-117>
- Engels, J., & Heijmans, M. (2015). Zelfmanagement. *Bijblijven*, *31*(8), 622–631. <https://doi.org/10.1007/s12414-015-0075-4>
- Eysen, I. C. J. M., Dekker, J., De Groot, V., Steultjens, E. M. J., Knol, D. L., Polman, C. H., & Steultjens, M. P. M. (2014). Client-centred therapy in multiple sclerosis: More intensive diagnostic evaluation and less intensive treatment. *Journal of Rehabilitation Medicine*, *46*(6), 527–531. <https://doi.org/10.2340/16501977-1797>
- Fiest, K. M., Walker, J. R., Bernstein, C. N., Graff, L. A., Zarychanski, R., Abou-Setta, A. M., Patten, S. B., Sareen, J., Bolton, J. M., Marriott, J. J., Fisk, J. D., Singer, A., & Marrie, R. A. (2016). Systematic review and meta-analysis of interventions for depression and anxiety in persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, *5*, 12–26. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2015.10.004>
- Fondation Charcot Stichting. (2017). *Multiple Sclerose herkennen*. <https://www.fondation-charcot.org/nl/multiple-sclerose-charcot-stichting/epidemiologie-van-ms>
- Freeman, J., Hendrie, W., Jarrett, L., Hawton, A., Barton, A., Dennett, R., Jones, B., Zajicek, J., & Creanor, S. (2019). Assessment of a home-based standing frame programme in people with progressive multiple sclerosis (SUMS): a pragmatic, multi-centre, randomised, controlled trial and cost-effectiveness analysis. *The Lancet Neurology*, *18*(8), 736–747. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(19\)30190-5](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(19)30190-5)
- García-Domínguez, J. M., Maurino, J., Martínez-Ginés, M. L., Carmona, O., Caminero, A. B., Medrano, N., & Ruíz-Beato, E. (2019). Economic burden of multiple sclerosis in a population with low physical disability. *BMC Public Health*, *19*(1), 1–8. <https://doi.org/10.1186/s12889-019-7275-2>
- Gezondheid&Wetenschap. (2019). *Multiple Sclerose (MS)*. <https://www.gezondheidenwetenschap.be/richtlijnen/multiple-sclerose-ms>
- Ghahari, S., Forwell, S. J., Suto, M. J., & Morassaei, S. (2019). Multiple sclerosis self-management model: Personal and contextual requirements for successful self-management. *Patient Education and Counseling*, *102*(5), 1013–1020. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.12.028>
- Gunn, H., Stevens, K. N., Creanor, S., Andrade, J., Paul, L., Miller, L., Green, C., Ewings, P., Barton, A., Berrow, M., Vickery, J., Marshall, B., Zajicek, J., & Freeman, J. A. (2021). Balance Right in Multiple Sclerosis (BRiMS): a feasibility randomised controlled trial of a falls prevention programme. *Pilot and Feasibility Studies*, *7*(1), 1–15. <https://doi.org/10.1186/s40814-020-00732-9>
- Heijmans, M., Lemmens, L., Otten, W., Havers, J., Baan, C., & Rijken, M. (2015). Zelfmanagement door mensen met chronische ziekten. In *Nivel* (Issue December). <https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Kennissynthese-Zelfmanagement.pdf>
- Hiele, van der. (2016). *Factoren van invloed op arbeidsparticipatie bij patiënten met Multiple Sclerose*. *117*(1), 5–10.
- Jolyce, B. (2013). *Praktische Fiche Component 1 : Patient Empowerment*. 1–16. [https://integreo.be/sites/default/files/public/content/1.\\_praktische\\_fiche\\_empowerment\\_van\\_de\\_patient\\_nl\\_update\\_november.pdf](https://integreo.be/sites/default/files/public/content/1._praktische_fiche_empowerment_van_de_patient_nl_update_november.pdf)



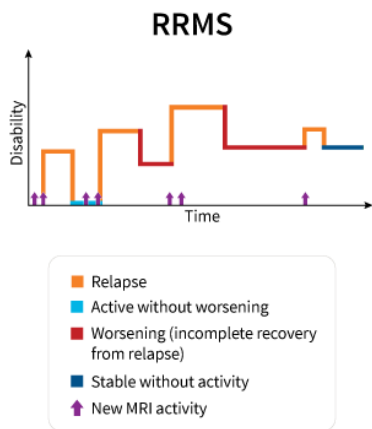
- Kennedy, A., Rogers, A., Blickem, C., Daker-White, G., & Bowen, R. (2014). Developing cartoons for long-term condition self-management information. *BMC Health Services Research*, *14*, 1–14. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-14-60>
- Kidd, T., Carey, N., Mold, F., Westwood, S., Miklaucich, M., Konstantara, E., Sterr, A., & Cooke, D. (2017). A systematic review of the effectiveness of self-management interventions in people with multiple sclerosis at improving depression, anxiety and quality of life. *PLoS ONE*, *12*(10), 1–16. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0185931>
- Koziarska, D., Król, J., Nocoń, D., Kubaszewski, P., Rzepa, T., & Nowacki, P. (2018). Prevalence and factors leading to unemployment in MS (multiple sclerosis) patients undergoing immunomodulatory treatment in Poland. *PLoS ONE*, *13*(4), 1–9. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0194117>
- Landfeldt, E., Castelo-Branco, A., Svedbom, A., Löfroth, E., Kavaliunas, A., & Hillert, J. (2018). Personal Income Before and After Diagnosis of Multiple Sclerosis. *Value in Health*, *21*(5), 590–595. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2017.09.021>
- Lin, X., Yu, M., Jelinek, G. A., Simpson-Yap, S., Neate, S., & Nag, N. (2020). Greater engagement with health information is associated with adoption and maintenance of healthy lifestyle behaviours in people with ms. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *17*(16), 1–16. <https://doi.org/10.3390/ijerph17165935>
- Marrie, R. A., Salter, A. R., Tyry, T., Fox, R. J., & Cutter, G. R. (2013). Preferred sources of health information in persons with multiple sclerosis: Degree of trust and information sought. *Journal of Medical Internet Research*, *15*(4), 1–12. <https://doi.org/10.2196/jmir.2466>
- MS-Liga Vlaanderen. (n.d.-a). *Diagnose van MS*. Retrieved February 4, 2021, from <https://www.ms-vlaanderen.be/diagnose>
- MS-Liga Vlaanderen. (n.d.-b). *Types van MS*. Retrieved January 25, 2021, from <https://www.ms-vlaanderen.be/types-ms>
- MSIF. (2014). *Multiple Sclerosis International Federation. MS in focus. Information , technology and MS. January*. <https://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/MS-in-focus-23-Information-and-communication-English.pdf>
- Neurologen en verpleegkundig experts. (n.d.). *Sociale aspecten*. 2018. Retrieved February 22, 2021, from <https://mscenter.be/nl/wat-ms/sociale-aspecten>
- Neurologen en verpleegkundig experts. (2018). *Wat is MS?* <https://mscenter.be/nl/wat-ms/wat-ms>
- Oliveira-Kumakura, A. R. de S., Bezutti, L. M., Silva, J. L. G., & Gasparino, R. C. (2019). Functional and self-care capacity of people with multiple sclerosis. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, *27*. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.3068.3183>
- Pedullà, L., Tacchino, A., Podda, J., Bragadin, M. M., Bonzano, L., Battaglia, M. A., Bove, M., Brichetto, G., & Ponzio, M. (2020). The patients' perspective on the perceived difficulties of dual-tasking: development and validation of the Dual-task Impact on Daily-living Activities Questionnaire (DIDA-Q). *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, *46*. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2020.102601>
- Perrochon, A., Borel, B., Istrate, D., Compagnat, M., & Daviet, J. C. (2019). Exercise-based games interventions at home in individuals with a neurological disease: A systematic review and meta-analysis. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, *62*(5), 366–378. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2019.04.004>
- Peters, M., Potter, C. M., Kelly, L., & Fitzpatrick, R. (2019). Self-efficacy and health-related quality of life: A cross-sectional study of primary care patients with multi-morbidity. *Health and Quality of Life Outcomes*, *17*(1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12955-019-1103-3>
- Pike, J., Jones, E., Rajagopalan, K., Piercy, J., & Anderson, P. (2012). Social and economic burden of walking and mobility problems in multiple sclerosis. *BMC*

- Neurology*, 12. <https://doi.org/10.1186/1471-2377-12-94>
- Prof. C. Sindic. (n.d.). *Multiple sclerosis*. Retrieved February 2, 2021, from <https://www.fondation-charcot.org/nl/multiple-sclerose-charcot-stichting>
- Rieckmann, P., Boyko, A., Centonze, D., Elovaara, I., Giovannoni, G., Havrdová, E., Hommes, O., Kesselring, J., Kobelt, G., Langdon, D., Leloir, J., Morrow, S. A., Oreja-Guevara, C., Schippling, S., Thalheim, C., Thompson, H., & Vermersch, P. (2015). Achieving patient engagement in multiple sclerosis: A perspective from the multiple sclerosis in the 21st Century Steering Group. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 4(3), 202–218. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2015.02.005>
- Rieckmann, P., Centonze, D., Elovaara, I., Giovannoni, G., Havrdová, E., Kesselring, J., Kobelt, G., Langdon, D., Morrow, S. A., Oreja-Guevara, C., Schippling, S., Thalheim, C., Thompson, H., Vermersch, P., Aston, K., Bauer, B., Demory, C., Giambastiani, M. P., Hlavacova, J., ... Ben-Amor, A. F. (2018). Unmet needs, burden of treatment, and patient engagement in multiple sclerosis: A combined perspective from the MS in the 21st Century Steering Group. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 19(November 2017), 153–160. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2017.11.013>
- Straudi, S., Manfredini, F., Lamberti, N., Zamboni, P., Bernardi, F., Marchetti, G., Pinton, P., Bonora, M., Secchiero, P., Tisato, V., Volpato, S., & Basaglia, N. (2017). The effectiveness of Robot-Assisted Gait Training versus conventional therapy on mobility in severely disabled progressive Multiple sclerosis patients (RAGTIME): Study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 18(1), 1–12. <https://doi.org/10.1186/s13063-017-1838-2>
- Temminck, M. (2005). *Wat is myeline precies? Wat voor schade veroorzaakt MS?* <https://msweb.nl/meer-over-ms/wetenschap/uitleg-over-ms-onderzoek/alles-over-myeline/>
- Ten have, E. (2016). De verpleegkundige als communicator: leerboek communicatieve vaardigheden. *Bohn Stafleu Van Loghum*, 256.
- The Multiple Sclerosis International Federation (MSIF), S. 2020. (2020). Atlas of MS 3 rd edition. *The Multiple Sclerosis International Federation (MSIF)*, September 2020, September, 1–37. <https://www.atlasofms.org/map/global/epidemiology/number-of-people-with-ms>
- Thompson, A. J., Baranzini, S. E., Geurts, J., Hemmer, B., & Ciccarelli, O. (2018). Multiple sclerosis. *The Lancet*, 391(10130), 1622–1636. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)30481-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)30481-1)
- Trappenburg, J., Jonkman, N., Jaarsma, T., Van Os-Medendorp, H., Kort, H., De Wit, N., Hoes, A., & Schuurmans, M. (2014). Zelfmanagement bij chronische ziekten. *Huisarts En Wetenschap*, 57(3), 120–124. <https://doi.org/10.1007/s12445-014-0064-3>
- UZ Leuven. (2020). *Multiple sclerosis*. 13 Oktober. <https://www.uzleuven.be/nl/multiple-sclerose>
- van der Feen, F. E., de Haan, G. A., van der Lijn, I., Heersema, D. J., Meilof, J. F., & Heutink, J. (2020). Independent outdoor mobility of persons with multiple sclerosis – A systematic review. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 37(September 2019), 101463. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2019.101463>
- van der Zwet, R., & de Groot, N. (2018). Wat werkt bij implementatie van sociale interventies. *Zorg + Welzijn*, 24(5), 23–23. <https://doi.org/10.1007/s41185-018-0070-6>
- Vilans. (n.d.). *Kennisbundel Zelfmanagement-ondersteuning*. Dd. Retrieved January 25, 2021, from <http://kennisbundel.vilans.nl/zelfmanagement-wat-is-zm.html>
- Wallin, M. T., Culpepper, W. J., Nichols, E., Bhutta, Z. A., Gebrehiwot, T. T., Hay, S. I., Khalil, I. A., Krohn, K. J., Liang, X., Naghavi, M., Mokdad, A. H., Nixon, M. R., Reiner, R. C., Sartorius, B., Smith, M., Topor-Madry, R., Werdecker, A., Vos, T., Feigin, V. L., & Murray, C. J. L. (2019). Global, regional, and national burden of multiple sclerosis 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *The Lancet Neurology*, 18(3), 269–

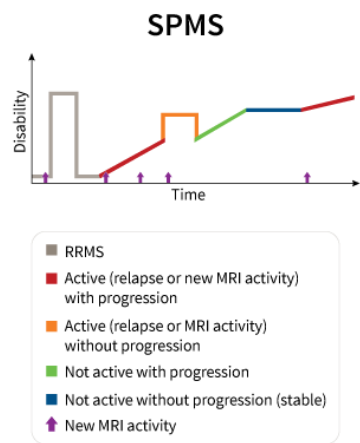
285. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30443-5](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30443-5)
- Wensing, M., & Grol, R. (2015). Implementatie: Effectieve verbetering van de patiëntenzorg. *Elsevier Gezondheidszorg*.
- Wild, M. G., & Harrington, M. (2019). *Validation of the Shortened Perceived Medial Condition Self-Management Scale in Patients with Chronic Disease*. *30*(10), 1300–1307. <https://doi.org/10.1037/pas0000572>.Validation

# Bijlagen

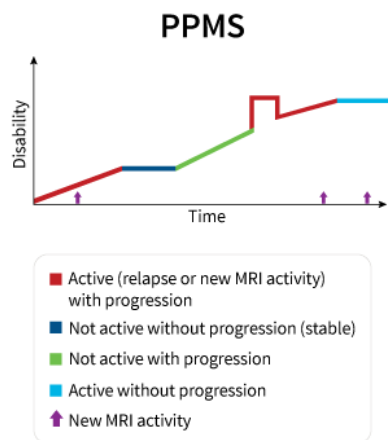
## Bijlage 1: RRMS, SPMS en PPMS.



Source: Lublin et al., 2014.



Source: Lublin et al., 2014.



Source: Lublin et al., 2014.



## Voorwaarden voor effectieve begeleiding

---

- Het begeleidingsproces moet gebaseerd zijn op **wederzijds vertrouwen en respect**.
- Geen '**verborgen agenda**' hebben: patiënten hebben het recht om te begrijpen wat de intenties en strategieën zijn in de ondersteunende relatie.
- Inhoudelijk voldoen aan **de vraag of behoeften van de patiënt**. Doelen en gesprekken eveneens hierop afstemmen.
- **Duidelijke afspraken** maken rond de samenwerking aan gestelde doelen.
- De zorgverlener moet de vraag stellen: '**Wat kan ik voor jou betekenen?**'
- **Multiperspectiviteit**: proberen in te leven in het perspectief van de patiënt.
- Proberen te groeien naar '**stabiliteit**' voor de patiënt.
- Aandacht hebben voor **motivatieveranderingen, nieuwe ervaringen en persoonlijke groei** van de patiënt.
- **Actief luisteren**. Dit start met oprechte belangstelling.
- Erkenning geven aan gevoelens en niet onmiddellijk oordelen.  
Geen **OMA** (oordelen, meningen en adviezen) !
  - ↑  Kunnen leiden tot discussies, misverstanden en ruzies.
  - ↓  Kunnen verhinderen om echt goed te kijken en luisteren naar de ander.
  - ↓  Kunnen onjuist zijn en leiden tot fouten in de zorg.
- Wel **ANNA** (altijd navragen, nooit aannemen)
- **NIVEA** vermijden: 'niet invullen voor een ander'.
- **KOE** (kaken op elkaar) : het is belangrijk om geregeld te zwijgen en actief te luisteren naar de patiënt.
- De patiënt geregeld **confronteren**. Confronteren in de zin van de patiënt bij te sturen en aan zelfreflectie te laten doen. In een respectvolle vertrouwensrelatie moet dit mogelijk zijn. Het helpt de patiënt zichzelf bij te sturen.
- Op zoek gaan naar de '**innerlijke kracht**' van de patiënt (**~empowerment**). De zorgverlener ziet vaak krachtbronnen die de patiënt zelf niet ziet. Het kan gaan om:
  - Een kwaliteit of vaardigheid: vb. doorzettingsvermogen
  - Een patiënt die in een andere situatie wel goed tot oplossingen komt
  - Een idee of inzicht van de patiëntHet is belangrijk deze te vernoemen.
- **Zelfvertrouwen** verhogen (**~self-efficacy**): zelfvertrouwen groeit als de MS-patiënt belangstelling ervaart in zijn acties zonder zich veroordeeld te voelen. Patiënten waarbij het zelfvertrouwen goed zit, zullen vlugger een uitdaging aangaan. Het is dus zeer belangrijk dit te bekrachtigen en te waarderen.

## Hinderende factoren in de begeleiding

- **Weinig intrinsieke motivatie** van zorgverlener en/of MS- patiënt.
- **Veranderingen** in context of fase van de ziekte.
- Gevaar van **afhankelijkheid**.
- **Eigen waarden en normen** opdringen.
- **Generaliseren**: een probleem veralgemenen. Vb. Elke patiënt vindt dit moeilijk.
- **Diagnosticeren**: een diagnose uitspreken zonder eerst naar het verhaal te luisteren.
- **Bagatelliseren**: de zorgverlener onderschat het probleem van de patiënt.

# Aspecten die effectief zelfmanagement ondersteunen

---

## 1. Communicatievaardigheden

### *Doel*

Communicatievaardigheden bij de zorgverlener verbeteren waardoor de interactie met de patiënt een hoger niveau haalt. Deze vaardigheid vinden patiënten belangrijk in het tot stand brengen van een effectieve, zorgzame en wederzijds respectvolle relatie met de zorgverlener.

### *Tips/tricks*

#### 1.1 *Aandachtgevend gedrag*

- **Oogcontact** en **licht gebogen houding** naar de zorgvrager toe. Dit geeft een geïnteresseerde indruk
- Zorg voor **een gelijkwaardige positie**
- **Non-verbale signalen**: geregeld knikken met het hoofd, glimlachen
- Kleine **verbale aanmoedigingen**
- **Open houding**= niet met de armen over elkaar
- Zorgen voor **een professionele afstand**= een afstand waarbij beide partijen zich goed voelen
- **Niet storend noteren**
- Omgaan met **stiltes**
- **OEN** (een open, eerlijke en nieuwsgierige houding aannemen)

#### 1.2 *Communicatieve vaardigheden*

De zorgverlener moet goede en gerichte vragen stellen om een perfect zicht te krijgen op de situatie, de eventuele problemen en de doelen waarnaar gewerkt wordt. De meeste vragen worden veelal gesloten gesteld en hebben een duidelijke structuur. Het nadeel is dat de antwoorden beknopt zijn en hierdoor veel informatie kan mislopen worden.

- **Open vragen**: deze vragen nodigen uit om concreet en precies te beschrijven wat er gaande is (wie, wat, wanneer...).
- **Doorvragen**: extra info verkrijgen of zaken verder verduidelijken. Bijvoorbeeld: Geef eens wat meer details over...?
- **Samenvatten**: De zorgverlener moet controleren of hij/zij de boodschap goed begrepen heeft. Het geeft de patiënt de kans om te corrigeren indien nodig.
- **Parafraseren**: De verpleegkundige herhaalt in eigen bewoordingen een deel van wat de patiënt net heeft gezegd. De patiënt wordt aangemoedigd om te corrigeren, verder te vertellen of na te denken. Bijvoorbeeld: Bedoel je dat...?

### *Wat zeker niet?*

- **Suggestieve vragen**: De verpleegkundige vult het antwoord al in en houdt dus geen rekening met de perceptie van de patiënt.  
Bijvoorbeeld: Nog meer bewegen zie je niet zitten zeker?
- **Waarom-vragen**: Dit werkt contraproductief. Patiënten kunnen dit aanvoelen als verantwoording.

Bijvoorbeeld: 'Waarom wil je dit niet doen? '



'Wat maakt dat je dit niet wil doen? '

- **Niet enkel feiten**, ook aandacht voor de beleving van de patiënt.

Bijvoorbeeld: 'Wat is er gebeurd?'



'Waar had je moeite mee?'

### 1.3 *Extra tips voor de consulten*

#### ***Bij intake:***

Tijdens de diagnostische fase kunnen patiënten een fase van shock en ontkenning doormaken. Het is belangrijk dat de zorgverlener als opvangnet functioneert voor de zorgen en bekommernissen van de patiënt. Bezorgdheid moet de ondertoon zijn. Dit houdt in dat de zorgverlener onbevooroordeeld de patiënt beluistert, openstaat voor zijn beleving van de situatie en zijn interpretatie ervan. Er mag gerust meegegaan worden met de last die de patiënt ervaart, om later in volgende begeleidingsgesprekken, zijn gedrag beter te kunnen plaatsen.

- Effectief luisteren***  
Laat de patiënt uitspreken. Onderbrekingen kunnen voor frustratie zorgen.
- Empathie***  
Medelevend en empathisch zijn, aangezien patiënten zich bewust zijn van het invaliditeitslabel en het sociale stigma dat aan de aandoening is verbonden.
- Hoop en toekomstgericht***  
Op het einde van het gesprek moet optimisme domineren. Meer hoop wordt geassocieerd met betere aanpassing en coping. Verken ook wat mogelijk is in de toekomst en laat dit vooral vanuit de patiënt vertrekken. Je kan ook op het juiste moment suggesties doen, maar niet aandringen. Geef de patiënt de nodige verwerkingstijd.

Tijdens het intakegesprek moet veel aandacht gaan naar:

- De subjectieve beleving van de situatie en de eigen interpretatie door de patiënt
- De bereidheid te werken aan de situatie
- Het welbevinden en de interpersoonlijke relaties thuis

#### ***Bij tweede contact:***

Na de eerste verwerking vergaren MS-patiënten vaak een uitgebreide kennis van de ziektekenmerken. De tweede ontmoeting vormt de basis voor de langdurige patiënt-zorgverlener relatie.



- **Omgeving**  
Aanraden van aanwezigheid van familieleden of naasten. Door hen te betrekken kunnen zij de impact van de ziekte (h)erkennen en mee nadenken over passende maatregelen.
- **Toelichting**  
Navragen of er zaken uit het vorig gesprek verduidelijking of verdere uitwerking behoeven. Zeker ook gevoelens bevragen.
- **Uitbreiding**  
De verpleegkundige treedt meer in de detail over de ziekte MS:
  - Symptomen en hoe er mee om te gaan
  - Behandelopties- medicatiebeheer
  - Prognostische factoren
  - Kwaliteit van leven en verwachtingen daarrond
- **Patiënt voorbereiden op zelfmanagementondersteuning**  
De SeMaS-vragenlijst wordt afgenomen: nut en doel van uitkomstmaten bespreken.

**Verdere consulten:**

- Steeds aandacht blijven hebben voor **de perceptie van de patiënt** en zeker **motiverende gespreksvoering** blijven toepassen. Dit houdt de intrinsieke motivatie en het vertrouwen van de patiënt hoog. De verpleegkundige gaat samen met de patiënt op zoek naar haalbare doelen, onderzoekt de belemmeringen en wat wel mogelijk is op dit moment.
- De **gezamenlijke besluitvorming** komt hier tot stand en wordt voortdurend geëvalueerd.

Tips en tricks hieromtrent werden gevonden uit de studies van Alroughani et al. (2015) en Rieckmann et al. (2015). Bijkomend werd het boek 'De verpleegkundige als communicator' geconsulteerd en tot slot werden tips vanuit een deskundige op vlak van socio-emotionele ondersteuning geïntegreerd (Ten have, 2016).

## 2. Kennis is empowerment

### **Doel**

Via interpersoonlijke informatiebronnen ( tussen zorgprofessional en patiënt) kennis integreren in de gedachten, gevoelens of handelingen van het dagelijks leven.

### **Tips/tricks**

Te veel info kan de patiënt overweldigen en angstig maken. Daarom is het beter info gefaseerd of gelaagd aan te bieden in onderwerp, tempo en complexiteit, afhankelijk van de wens en behoeften van de individuele patiënt. Een andere mogelijkheid is via therapeutische onderwijsprogramma's voor MS-groepen waarin info over ziekte en behandeling, lichamelijke revalidatie en psychologische begeleiding aan bod komen.

De Multiple Sclerosis International Federation (MSIF) heeft richtlijnen gepubliceerd voor het beoordelen van MS- websites. Waarop moeten de patiënten letten:

- nagaan wie verantwoordelijk is voor het ontwikkelen van de inhoud van de website en na te denken over hun redenen voor het verstrekken van de informatie;
- controleren of de inhoud betrouwbaar, volledig en actueel lijkt, en vergelijken met andere bronnen;
- controleren of de website een brede en onbevooroordeelde weergave biedt in een gemakkelijk leesbaar formaat;
- controleren of het privacybeleid en de disclaimers van de website duidelijk en toegankelijk zijn;
- de inloggegevens controleren

Tips en tricks hieromtrent werden gevonden uit de studies van Marrie et al. (2013) en Rieckmann et al. (2015). Bijkomend werd informatie vergaard uit de studies van MSIF (MSIF, 2014).

### 3. De individuele patiënt als referentiepunt

#### **Doel**

Tegemoet komen aan de psychische en fysieke gezondheid, vaardigheden en sociale context van de MS-patiënt zodat de therapietrouw versterkt wordt.

#### **Tips/tricks**

De psychische gezondheid wordt verder besproken in punt vier.

#### **3.1 Algemene tools om therapietrouw te versterken**

- De patiënt motiveren om medicatie correct in te nemen en zich aan het schema te houden: **dagboek**
- Aandacht voor evolutie symptomen en geregeld bespreken: **dagboek**
- De Patiënt motiveren om vervolgspraken na te komen en hierbij aansluitend tijdig herinneringen sturen
- Correcte info verstrekken aangepast aan het niveau van de patiënt
- De patiënt helpen het belang van therapietrouw te begrijpen
- Luisteren naar individuele zorgen: **dagboek**
- Complimenten en aanmoedigingen geven

#### **3.2 Fysieke gezondheid**

De MS-patiënt wordt geconfronteerd met een gamma aan symptomen die eigen zijn aan de ziekte. Elke persoon is anders en gaat op een andere manier met de aandoening om. De meest vermelde symptomen bij MS-patiënten zijn **vermoeidheid, cognitieve- en mobiliteitsproblemen.**

- Strategieën om **vermoeidheid en cognitieve problemen** te beheren:
  - Gebruik van een checklist
  - Vermijden van multitasking
  - Opstellen van een goede planning
  - Tijdig stoppen voor de vermoeidheid intreedt.
  - Exercise- Based Games (EBG's) : indien mogelijk voor de patiënt (Perrochon et al., 2019)

- Omgaan met **mobiliteitsproblemen**:
  - Het accepteren van een hulpmiddel (bijv. het gebruik van een scooter) en de bereidheid om oplossingen te onderzoeken (bijv. TeleCoach) (D'hooghe et al., 2018)
  - Balance Right in MS (BRiMS) (Gunn et al., 2021).
  - De woninginrichting is best praktisch en functioneel om de zelfstandigheid van de persoon zo optimaal mogelijk te houden. Wanneer een woning aangepast is aan de patiënt, worden beperkingen geminimaliseerd. Ook hier moet rekening gehouden worden met de individuele levensstijl en de familieleden. Goed afstemmen is hier de boodschap. De zorgverlener moet hier ook rekening houden met het financiële aspect.

De MS-patiënt moet gestimuleerd worden om gericht aan symptoom- en medicatiebeheer te doen. Het dagboek is hierbij een ideaal hulpmiddel. De bladspiegels zijn overzichtelijk en gebundeld per item. Het is belangrijk dat de zorgverlener ook voldoende aandacht besteedt aan gezonde voedingen, het rook- en drankpatroon. Er is geen sluitend wetenschappelijk bewijs dat deze zaken een gunstig effect hebben op het ziekteverloop van MS, maar er zijn wel aanwijzingen dat dit de ziektelast vermindert en de kwaliteit van leven verbetert.

### **3.3 Vaardigheden patiënt om aan zelfmanagement te kunnen doen**

Gebruik maken van de SeMaS. Het is een screeningstest die de psychische en fysieke gezondheid, vaardigheden en sociale context van de MS-patiënt in kaart brengt. De test maakt duidelijk in hoeverre de patiënt in staat is tot zelfmanagement en welke eventuele barrières het welslagen ervan belemmeren.

### **3.4 Sociale context patiënt**

Sociale steun van naasten, familie en vrienden hebben een positieve invloed op de fysieke en psychische gezondheidstoestand van MS-patiënten. De zorgverlener moet deze actoren betrekken in het zorgplan.

Tips en tricks hieromtrent werden gevonden uit de studies van Ghahari et al. (2019), Heijmans et al. (2015) en Rieckmann et al. (2015). Bijkomend werd informatie vergaard bij het MS Center (2018).

## **4. Emotionele ondersteuning**

### **Doel**

Tegemoet komen aan de psychische gezondheid van de MS-patiënt om empowerment te verhogen.

### **Tips/tricks**

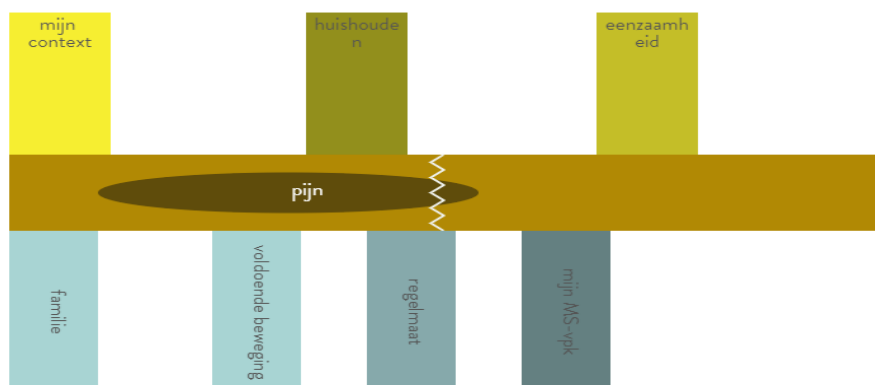
Hier moet de zorgverlener uitgaan van de grondgedachte: *'de patiënt behandelen als een persoon, niet als de zieke'*. Het gevoel van 'hulpeloosheid' moet doorbroken worden en de innerlijke sterkte moet aangesproken worden. De zorgverlener moet het tempo van de patiënt volgen en met kleine stappen een aanzet geven tot veranderingen in het dagelijks leven. De patiënt zal hierbij een gevoel van controle krijgen en automatisch zal dit betere copingstrategieën stimuleren.

#### 4.1 Belangrijke uitgangspunten

- **DIK:** denk in kwaliteiten.  
Vaak geven patiënten alleen aandacht aan de zaken die niet goed gaan. De zorgverlener moet de patiënt leren uit te gaan van de innerlijke sterkte : 'empowerment' stimuleren.
- De zorgverlener moet alles wat goed gaat **bekrachten en waarderen**: bij elke stap vooruit en elke zichtbare verbetering, ook als de patiënt nog niet is waar hij zou moeten zijn.  
Hoe waardering en bekrachtiging geven?
  - vaak
  - tijdens elk consult
  - concreet
  - in kleine stappen
  - het gedrag of het resultaat bekrachten, niet de persoon
- **Een gevoelsreactie uitlokken:** 'Hoe is de beleving van de patiënt? Bijvoorbeeld: 'Ik zie dat je ontgoocheld bent, waarover ben je het meest ontgoocheld?' ? Het is soms een moeilijk punt voor de zorgverlener om hiermee om te gaan.

#### 4.2 Effectieve strategieën om emotionele ondersteuning te geven

- Tips om met **stress** om te gaan:
  - naar muziek luisteren
  - een ontspanningsactiviteit (bv. een uitstap)
  - minder veeleisend werk en bezig zijn met zinvolle activiteiten (bv. kleinkinderen, vrijwilligerswerk...)
  - de '**balkmetafoor**':  
Stress wordt een probleem wanneer draaglast en draagkracht uit evenwicht zijn. De balk stelt de innerlijke kracht van de patiënt voor (~draagkracht). Deze draagkracht wordt beïnvloed door verschillende factoren zoals sociaaleconomische status, leeftijd...Bovenaan de balk zijn de stressoren (~draaglast). Het zijn de aspecten die op dat moment de patiënt stress veroorzaken. Soms komt er een barst in de balk. Dat is wanneer de draagkracht overschreden wordt. Wanneer de balk begint te barsten dan kunnen mensen zich anders gaan gedragen bv. afzonderen, slecht slapen...  
De zorgverlener moet er voor zorgen dat de balk niet breekt door tijdig in te grijpen en samen met de patiënt op zoek te gaan naar steunpilaren (onderaan de balk).



- Tips om **gevoelens** een plaats te geven:
  - **Het G-schema:** Het doel van dit schema is om de patiënt de verschillende aspecten te laten ontdekken die samenhangen met hun **gevoel:** de **gebeurtenis** waarbij het gevoel plaats vond, de **gedachten** die daar mee samen hingen, het **gevoel** dat ervaren werd en het **gedrag** dat vertoont werd als reactie daarop. Het stelt de patiënt in staat hun gevoel te begrijpen. Dit is belangrijk om emoties en stress te kunnen beïnvloeden. De patiënt krijgt een analyseschema om in te vullen:

Gebeurtenis	Gedachten	Gevoel	Gedrag
Wat is er gebeurd? Omschrijf dit zo nauwkeurig en objectief mogelijk.	Welke gedachten gingen er door je hoofd?	Welke emotieservaarde je op dat moment?	Wat deed je precies?
Bv. een kwartiertje wandelen is weer niet gelukt	Bv. dit is te moeilijk, dit zal ik nooit kunnen	Bv. verdriet	Bv. stoppen met het te proberen

- Gebruik van het onderdeel **'gemoedstoestand'** uit het dagboek: De zorgverlener heeft onmiddellijk een overzicht van de voorbije maand en kan hierover in gesprek gaan met de patiënt
- Gebruik van **'cartoons'**: Patiënten met een chronische aandoening gebruiken vaak humor om met hun angsten en stress om te gaan. Het wordt zelden erkend als een formele zelfmanagementstrategie, maar kan zeker een bron van veerkracht zijn. Het doel van de cartoons is duidelijkheid, inzicht en begrip bieden. In de studie van Kennedy et al (2014) is aangetoond dat het gebruik van afbeeldingen of cartoons patiëntinformatie effectiever is dan het gebruik van alleen tekst.

Bijvoorbeeld: De grafsteencartoon is bedoeld om het begrip 'chronisch' uit te leggen aan de patiënt. Deze cartoon leidt tot reflecties en discussies met de patiënt. De term 'chronisch' is voor veel patiënten emotioneel vanwege de negatieve connotaties. Het maakt echter duidelijk dat 'chronisch' niet gelijk staat aan 'dood gaan'. Om deze cartoons te gebruiken moet de zorgverlener reeds sterk in de schoenen staan en dit werkt niet bij elke patiënt.



- Tips om **verbindend** te werken:
  - **Gesprekskaarten:**



- Gebruik van **'quotes'** uit het dagboek:
 

Bijvoorbeeld: *'Genoegen nemen met minder of verlangen naar meer.'*  
 Het is belangrijk alles uit het leven te halen. MS heeft een grote impact op tal van aspecten van het leven. De patiënt kan echter nog steeds tijd maken voor eenvoudige zaken. Er moet ruimte blijven voor wat de patiënt belangrijk vindt. Zo hoeft de ziekte niet alle aandacht op te eisen.
- Gebruik van **'inspiratiehoekje'** uit het dagboek

- Tips om **'empowerment'** te verhogen:
  - Gebruik van de **'BLOBTREE'**: Deze boom is ontwikkeld door gedragspsycholoog Pip Wilson en helpt om emoties te herkennen en te versterken. Elke BLOB-figuur heeft een andere stemming en bevindt zich op een andere plaats in de boom. De patiënt zoekt eerst het figuurtje dat het meest op hem lijkt en daarna het figuurtje waar hij wil op lijken.



- Kaarten om **sterke punten** te ontdekken:



Tips en tricks hieromtrent werden gevonden vanuit de studie van Kennedy et al. (2014), maar vooral vanuit een deskundige socio-emotionele ondersteuning geïntegreerd.

## 5. 'Teamwork makes the dream work'

### **Doel**

Gezamenlijke streefdoelen en een tijd- en actieplanning opstellen rekening houdend met de capaciteiten en motivatie van de patiënt. (~ gezamenlijke besluitvoering)

### **Tips/tricks**

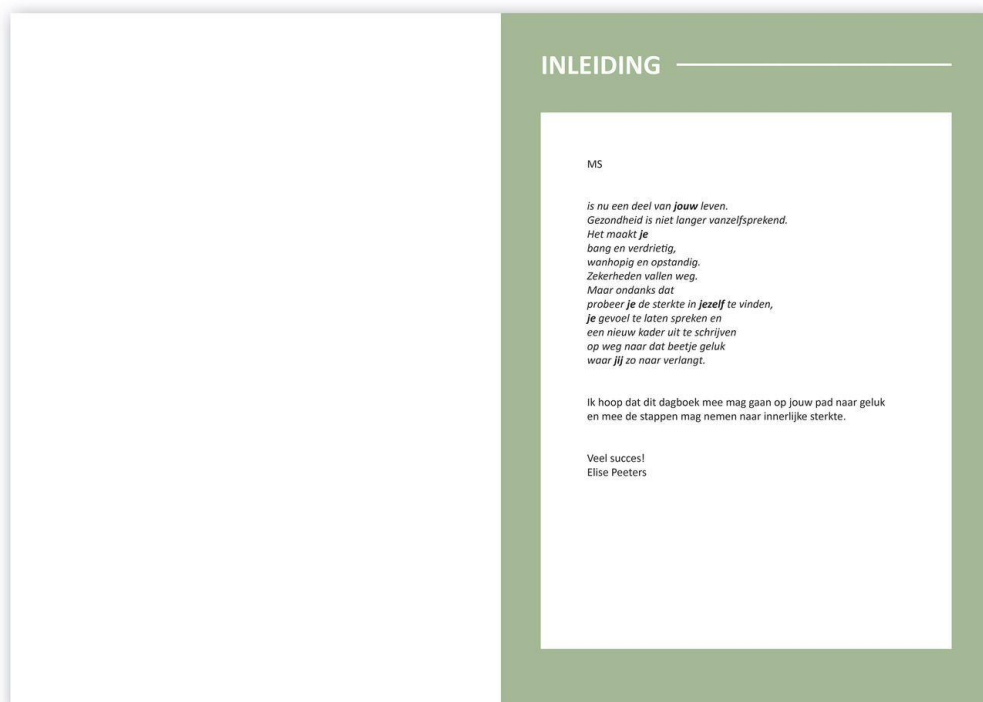
In een zorgomgeving die probeert om betere klinische resultaten en patiënttevredenheid te bereiken, is gedeelde besluitvorming een goed ingeburgerd concept. Multiple sclerose is een voorkeursgevoelige aandoening en biedt de mogelijkheid om op verschillende beslissingsmomenten in het ziekteproces keuzehulpen te implementeren.

- Waarden en voorkeuren van de patiënt staan voorop.
- De zorgverlener houdt rekening met de volgende aspecten: levenservaringen, psychosociale omstandigheden en gezondheidstoestand van de patiënt (~haalbaarheid bewaken).
- De zorgverlener mag er NOOIT van uitgaan dat hij de behoeften en wensen van de patiënt kent of kan aanvoelen.
- De zorgverlener helpt de patiënt om de zelfmanagementdoelen 'SMART' op te stellen.
- Gebruik van de PDCA-cyclus: zie dagboek.

Tips en tricks hieromtrent werden gevonden uit de studies van Neurology Clinical Practice en Multiple Sclerosis Journal (Armstrong et al., 2016; Colligan et al., 2017)
---



## Bijlage 3: Persoonlijk dagboek MS-patiënt



## ME, MYSELF AND I

foto	naam _____ adres _____ telefoon / gsm _____ email _____ geboortedatum _____ bloedgroep _____	foto van mijn familie	mijn bucketlist <input type="checkbox"/> _____ <input type="checkbox"/> _____ <input type="checkbox"/> _____ <input type="checkbox"/> _____ <input type="checkbox"/> _____
favoriete bezigheden _____ _____ _____	leuk weetje over mij _____ _____ _____	door MS ben ik _____ _____ _____	ik heb een hekel aan _____ _____ _____
favoriet boek _____ favoriete serie _____ favoriete film _____ dit vind ik lekker _____ _____ vind ik een fantastisch land	mijn talent _____ _____ _____	grootste wens _____ _____ _____	inspirerende mensen _____ _____ _____

Wie ben jij? Waar sta jij voor?  
Een eerste aanzet voor de intake met je zorgverlener!

## MEDISCH TEAM

### HUISARTS

naam \_\_\_\_\_  
adres \_\_\_\_\_  
telefoon / gsm \_\_\_\_\_  
email \_\_\_\_\_

### ANDERE ARTSEN EN SPECIALISTEN

naam \_\_\_\_\_  
beroep \_\_\_\_\_  
adres \_\_\_\_\_  
telefoon / gsm \_\_\_\_\_  
email \_\_\_\_\_

naam \_\_\_\_\_  
beroep \_\_\_\_\_  
adres \_\_\_\_\_  
telefoon / gsm \_\_\_\_\_  
email \_\_\_\_\_

naam \_\_\_\_\_  
beroep \_\_\_\_\_  
adres \_\_\_\_\_  
telefoon / gsm \_\_\_\_\_  
email \_\_\_\_\_

### ANDERE ARTSEN EN SPECIALISTEN

naam \_\_\_\_\_  
beroep \_\_\_\_\_  
adres \_\_\_\_\_  
telefoon / gsm \_\_\_\_\_  
email \_\_\_\_\_

naam \_\_\_\_\_  
beroep \_\_\_\_\_  
adres \_\_\_\_\_  
telefoon / gsm \_\_\_\_\_  
email \_\_\_\_\_

naam \_\_\_\_\_  
beroep \_\_\_\_\_  
adres \_\_\_\_\_  
telefoon / gsm \_\_\_\_\_  
email \_\_\_\_\_

naam \_\_\_\_\_  
beroep \_\_\_\_\_  
adres \_\_\_\_\_  
telefoon / gsm \_\_\_\_\_  
email \_\_\_\_\_

Er zijn meerdere personen betrokken bij jouw zorg!  
Deze pagina helpt jou het overzicht te behouden.



**DAGBOEK**

**WEEK 1**

dinsdag

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

geluksmomentjes

1. \_\_\_\_\_

2. \_\_\_\_\_

3. \_\_\_\_\_

woensdag

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

geluksmomentjes

1. \_\_\_\_\_

2. \_\_\_\_\_

3. \_\_\_\_\_

**DAGBOEK**

**WEEK 1**

donderdag

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

geluksmomentjes

1. \_\_\_\_\_

2. \_\_\_\_\_

3. \_\_\_\_\_

vrijdag

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

geluksmomentjes

1. \_\_\_\_\_

2. \_\_\_\_\_

3. \_\_\_\_\_



**DAGBOEK**

**WEEK 2**

dinsdag

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

geluksmomentjes

1. \_\_\_\_\_

2. \_\_\_\_\_

3. \_\_\_\_\_

woensdag

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

geluksmomentjes

1. \_\_\_\_\_

2. \_\_\_\_\_

3. \_\_\_\_\_

**DAGBOEK**

**WEEK 2**

donderdag

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

geluksmomentjes

1. \_\_\_\_\_

2. \_\_\_\_\_

3. \_\_\_\_\_

vrijdag

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

geluksmomentjes

1. \_\_\_\_\_

2. \_\_\_\_\_

3. \_\_\_\_\_



*Je bent de bestuurder van  
**jouw leven**, laat de ander  
jouw rij-instructeur zijn.*

**DAGBOEK** ————— **WEEK 3**

maandag

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

geluksmomentjes

1. \_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Schrijf hier je gedachten/gevoelens. Reflecteren helpt!  
Wat heeft jou vandaag een fijn gevoel gegeven? Noteer het bij 'geluksmomentjes'.

**DAGBOEK** ————— **WEEK 3**

dinsdag

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

geluksmomentjes

1. \_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

woensdag

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

geluksmomentjes

1. \_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_



**DAGBOEK**

**WEEK 3**

donderdag

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

geluksmomentjes

1. \_\_\_\_\_

2. \_\_\_\_\_

3. \_\_\_\_\_

vrijdag

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

geluksmomentjes

1. \_\_\_\_\_

2. \_\_\_\_\_

3. \_\_\_\_\_

**DAGBOEK**

**WEEK 3**

zaterdag

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

geluksmomentjes

1. \_\_\_\_\_

2. \_\_\_\_\_

3. \_\_\_\_\_

zondag

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

geluksmomentjes

1. \_\_\_\_\_

2. \_\_\_\_\_

3. \_\_\_\_\_

**DAGBOEK**

**WEEK 4**

donderdag

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

geluksmomentjes

1. \_\_\_\_\_

2. \_\_\_\_\_

3. \_\_\_\_\_

vrijdag

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

geluksmomentjes

1. \_\_\_\_\_

2. \_\_\_\_\_

3. \_\_\_\_\_

**DAGBOEK**

**WEEK 4**

zaterdag

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

geluksmomentjes

1. \_\_\_\_\_

2. \_\_\_\_\_

3. \_\_\_\_\_

zondag

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

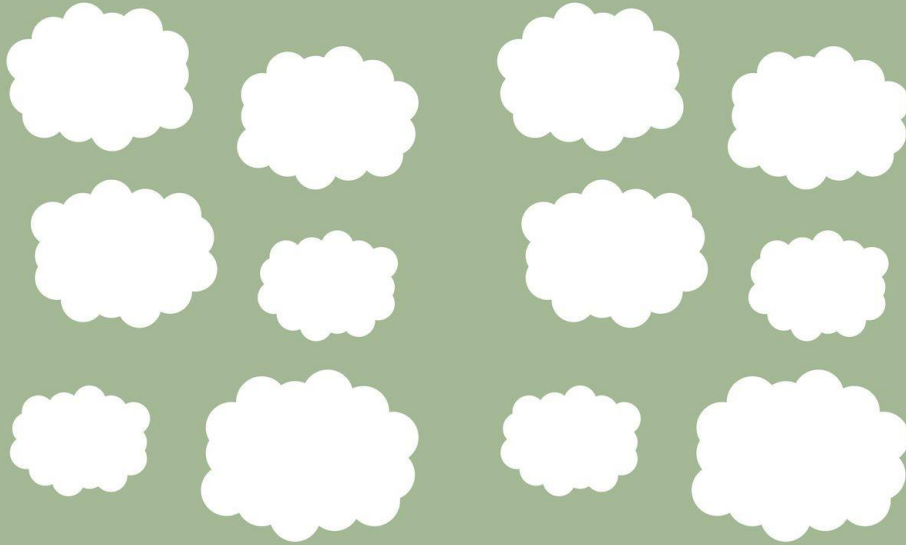
geluksmomentjes

1. \_\_\_\_\_

2. \_\_\_\_\_

3. \_\_\_\_\_

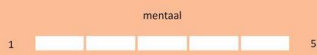
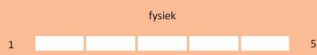
## INSPIRATIEHOEKJE



Heb je de voorbije weken iets interessant gehoord/gelezen? Schrijf het op!

## SYMPTOOMBEBEER

### Hoe voel ik mij?



licht verder toe

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

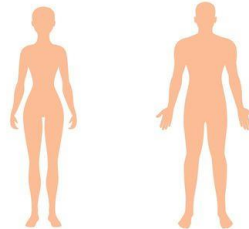
.....

Kleur het aantal vakjes dat het beste bij je past. 1 = zeer goed, 5 = zeer slecht

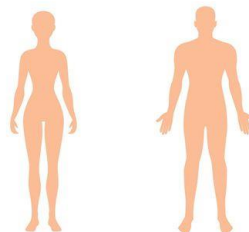
/ / /

### Waar vinden de symptomen plaats?

vooraanzicht



achteraanzicht



Van welke symptomen heb je op dit moment last? Duid ze aan op de tekening.





## UIT HET LEVEN GEGREPEN

Hallo

Net als jij, kreeg ik de diagnose MS. (april 2002)  
Achteraf bekeken, manifesteerden de eerste symptomen mogelijk op 14 jarige leeftijd (1990). Ik zag 3 dagen gefragmenteerd. Ik werd in een universitair ziekenhuis onderzocht waar dokters me binnenstebuiten draaiden gedurende enkele dagen. Deze dokters konden toen geen diagnose stellen en ze stuurden me terug naar huis. 11 jaar later (2001) liet mijn zicht me aan 1 oog volledig in de steek voor een schamelijke 2 minuten. Ik bezocht een oogarts en kreeg de diagnose staar. Hij had de volgende week zelfs een plaatsje vrij voor een mogelijke operatie. Gelukkig vroeg ik een 2de opinie. Er was effectief staar aanwezig, maar ik moest eerst langs een neuroloog. Ik kreeg een verwijsbrief mee. Destijds plakten dokters deze verwijsbrieven nog dicht, dus ik wist echt niet wat mij te wachten stond. De neuroloog las de brief, onderzocht me en liet me 3 dagen opnemen om een aantal testen te doen. Een MRI bezat dat ziekenhuis destijds niet, dus bracht een ruggenmergpunctie uitsluitel.

Na een week mochten we, destijds mijn vriend maar al 20 jaar ondertussen mijn man en ik, langskomen om de resultaten te bespreken. Het verdict MS viel en op dat moment dacht ik even: "Wat is dat nu weer? O ja, mensen in een rolstoel." Ik weet nog dat we ons zorgen maakten over kinderen krijgen en hoelang ik nog mobiel zou zijn. Ik ben trouwens nog altijd mobiel. De neuroloog raadde aan om nog niet met medicatie te beginnen als we kinderen wilden. En zeker niet naar een MS-kliniek te gaan, want daar komen 'de ergste gevallen' terecht en dat zou mij alleen maar ontmoedigen. Eénmaal thuis sipelde het besef langzaam binnen. Ik herinner me dat we naar Duitsland reisden voor een tweede opinie, met hetzelfde resultaat. Ik zag de neuroloog 2 jaar

later (2004) terug tijdens mijn eerste zwangerschap en mijn eerste duidelijke opstoot van MS. Over heel mijn lichaam voelde ik tintelingen en tegelijk ook een verdovend gevoel. Ik was zwanger en moest deze opstoot ondergaan. Zoals ze kwam, verdween deze opstoot. Onze dochter werd in normale omstandigheden geboren. We lieten ons door de opstoot niet afschrikken en 2 jaar later (2006) werd ook onze jongste dochter geboren zonder noemenswaardige problemen. Na de borstvoeding (2007) kreeg ik terug symptomen van gevoelloosheid en stijfheid. Ik kreeg eerst een cortisonenkuur. Een half jaar later (2008) kreeg ik mijn eerste medicatie, Avonex, een injectie om de week. De thuisverpleging plaatste de injectie. Daar stootte ik op mijn eerste duidelijk ongemak qua behandeling. (Na mijn kritische geest die altijd een 2de opinie vraagt ;-)) Allemaal heel gemakkelijk, maar niet voor mij. Ik moest thuis zijn op dat moment en met een man, 2 kinderen, een voltijdse job, avondschoon en een druk bezet sociaal leven, was het vaak lastig om al te weten wanneer de verpleger de volgende week kon komen. Ik leerde de spuit zelf te zetten, maar toen kreeg ik borstkanker (2008). Ik moest chemotherapie en radiotherapie volgen. Daardoor werd de medicatie Avonex voor een jaar stopgezet. Ik pikte de draad na mijn kankerbehandeling weer op, maar bij een andere neuroloog. Ik wilde alles in één en hetzelfde ziekenhuis, zo konden alle specialisten aan mijn dossier en moest ik niet alles telkens opnieuw uit de doeken doen. Ik leerde opnieuw de Avonex spuit zelf zetten in mijn bovenbenen. De bijwerkingen van Avonex waren voor mij elke week 2 dagen 38°C koorts en griepsymptomen. Om deze te temperen slikte ik 2 dagen paracetamol. Ik verdroeg na een tijd de prik in de bovenbenen niet meer. Er vormden onderhuidse littekenweefsels, dus we schakelden over naar mijn billen. Mijn man leerde de spuit te plaatsen, terwijl ik languit op mijn buik in de zetel lag. En toen kreeg ik darmkanker (2011). Daarvoor werd ik geopereerd

en had ik een litteken van aan de borstkas tot onder de navel. Gelukkig hoefde ik geen chemo- of radiotherapie en kon ik mijn medicatie verder nemen. Er was wel één probleem, ik kon niet meer op mijn buik liggen, waardoor de spuit rechtstaand moest gegeven worden. Dit durfde mijn man niet, dus schakelde we de thuisverpleging terug in. De bijwerkingen bleven, doch wilde de neuroloog niet overschakelen naar andere medicatie. De medicatie deed z'n werk en de bijwerkingen kon ik gemakkelijk onder controle houden met pijnstillers. In 2015 schakelden we dan eindelijk over naar Plegridy. Dezelfde werking en bijwerkingen maar ... maar om te 2 weken.

Toen stak ik toch mijn licht op bij een MS-kliniek, hoewel mijn eerste neuroloog dit verboden had. Het was zeer verrukkend en verhelderend. Dankzij de MS-kliniek schakelde ik in 2016 over naar Aubagio. Elke dag een pilletje zonder bijwerkingen, het was eindelijk een verademing. Daarnaast word ik ook (half)jaarlijks opgevolgd door een multidisciplinair team. Ze luisteren echt naar mij en mijn situatie. Ook de technologie staat niet stil en worden onderzoeken op een soort internetkruisbank gezet, mits jouw toestemming, en kunnen andere specialisten in andere ziekenhuizen ook aan jouw dossier.

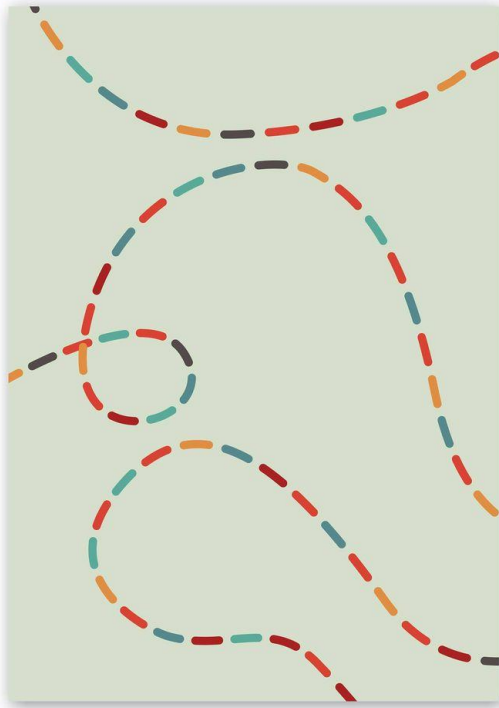
We weten allemaal dat er een moment zal komen dat het tij zal keren en dat ik meer klachten zal krijgen dan tintelingen, woordvindingsstoornissen, zenuwpijnen in de schouder en voet, blaasproblemen, evenwichtsstoornissen, slapende ledematen, minder gehoor rechts, oogzenuwontsteking en af en toe gevoelsstoornissen in mijn rechter been. Maar ik kan wel mijn ding doen, ik leef, ik bepaal grotendeels wat ik wil en waar ik voor wil gaan. Want die rolstoel is al lang geen issue meer, stel dat ik me verbaal niet meer kan uitdrukken ...

Onze situatie is niet statisch, het fluctueert.

Dit dagboek helpt je om die schommelingen te duiden en concreet te maken. Zo kan jij samen met de hulpverleners op zoek naar wat werkt voor jou.

Het gaat je goed!

Kathy





#### Bijlage 4: Aanpassingen in de thuissetting van MS-patiënt

Met dank aan Paula Verhaegen. MS vastgesteld in 1976.





