



MODULE 5: **Zorg en ondersteuning**

Nederlands Version





MODULE 5: Zorg en ondersteuning



1 Inleiding

Intro

De MS-verpleegkundige heeft een ondersteunende rol voor iemand die leert omgaan met MS. Hij of zij moet uitgebreide informatie geven die gebaseerd is op wetenschappelijke resultaten, vragen beantwoorden, de communicatie met de arts verduidelijken (vertalen), nuttige hulpbronnen raadplegen en ervoor zorgen dat de MS-patiënt uit vrije wil meewerkt aan zijn of haar eigen verzorging. Het verstrekken van informatie en de voortdurende ondersteuning door de verpleegkundige zijn van essentieel belang om ervoor te zorgen dat de patiënt de doelstellingen van het multidisciplinaire team deelt en ermee akkoord gaat.



De MS-verpleegkundige heeft een ondersteunende rol voor iemand die leert omgaan met MS. Hij of zij moet uitgebreide informatie geven die gebaseerd is op wetenschappelijke resultaten, vragen beantwoorden, de communicatie met de arts verduidelijken (vertalen), nuttige hulpbronnen raadplegen en ervoor zorgen dat de MS-patiënt uit vrije wil meewerkt aan zijn of haar eigen verzorging.

In deze module wordt ingegaan op de relatie tussen de MS-patiënt en de MS-verpleegkundige. U verneemt meer over de psychologische en sociale impact die MS kan hebben op patiënten en hun familie. Daartoe behoren onder meer psychische problemen zoals depressie, angst en cognitiestoornissen, maar ook effecten op de levensstijl zoals werk en sociale activiteiten. Bovendien leert u hoe u als geschoolde MS-verpleegkundige de gezondheidstoestand van iemand met MS kunt optimaliseren.

2 Het belang van communicatie en vertrouwen

2.1 Leerdoelstellingen



MS-verpleegkundigen zijn vaak het belangrijkste aanspreekpunt voor mensen met MS. Zij zijn een onschatbare bron van informatie en een ondersteunende factor op lange termijn. Goede communicatieve vaardigheden zijn essentieel om deze rol te kunnen vervullen. In dit hoofdstuk wordt het belang onderzocht van een goede vertrouwensrelatie en communicatie met uw MS-patiënten en hun families. Nadat u dit hoofdstuk hebt gelezen, zult u beter in staat zijn om:

- te oordelen hoe u MS-patiënten doeltreffend advies kunt geven, met realistische verwachtingen en haalbare actieplannen;
- de sociale en emotionele impact te beschrijven van mantelzorg, naast het belang van een sterke band met de mantelzorger.

2.2 Een vertrouwensrelatie opbouwen met de MS-patiënt

Een gepaste communicatie met de MS-patiënt is van vitaal belang voor het opbouwen van een vertrouwensrelatie. Een goede communicatie met de patiënt kan:

- zijn tevredenheid over en instemming met de geplande behandeling vergroten;
- de gezondheidstoestand verbeteren (bijv. lagere bloeddruk, sneller herstel na een infectie);
- tijd en gelegenheid scheppen om bekommernissen te uiten, ernaar te luisteren en ze aan te pakken.

Een aantal studies over de ervaringen van MS-patiënten wijzen erop dat ze vaak het gevoel hebben dat de zorgverleners zich tegenover hen verkeerd gedragen. Daarnaast krijgen ze niet de informatie en steun die ze nodig hebben¹. Bovendien kan de perceptie van de MS-patiënt omtrent zijn behoeften inzake gezondheidszorg verschillen van die van de zorgverleners^{1,2}.



De perceptie van de MS-patiënt omtrent zijn behoeften inzake gezondheidszorg kan verschillen van die van de zorgverleners.

De kwaliteit van de interactie tussen patiënten en zorgverleners is een belangrijke factor om de tevredenheid van de patiënt te bepalen. Een slechte communicatie kan ontevredenheid tot gevolg hebben. Uit de ervaring van de verpleegkundigen blijkt dat zorgverleners die openstaan voor de verbale en non-verbale communicatie van de patiënt en de tijd nemen om zich in te

leven in de gevoelens van de patiënt en die te begrijpen, de tevredenheid van de patiënt vergroten.

Het delen van informatie is een belangrijk onderdeel van het consult. Hoe meer informatie er moet worden gegeven, hoe moeilijker het is om te beoordelen hoe ze wordt ontvangen of begrepen. Doorgaans onthouden patiënten slechts 50 % van de informatie die ze bij een consult krijgen. Doeltreffende en tijdige communicatie kan er echter voor zorgen dat patiënten meer belangrijke informatie opslaan.



Doorgaans onthouden patiënten slechts 50% van de informatie die ze bij een consult krijgen. Doeltreffende en tijdige communicatie kan ervoor zorgen dat patiënten meer belangrijke informatie opslaan.

De MS-verpleegkundige moet eerst nagaan wat de voorkennis, overtuigingen en ervaringen van de MS-patiënt zijn. Vervolgens moet hij onderzoeken welke en hoeveel informatie de patiënt wil krijgen en wanneer. De MS-verpleegkundige moet de juiste balans zoeken tussen de mogelijke voordelen en risico's van al de verstrekte informatie. Daarnaast bepaalt hij de individuele interne contextuele factoren zoals cognitieve vaardigheden, en externe contextuele factoren zoals culturele en etnische invloeden¹.



Hoe bepaalt u de voorkennis van iemand die net de diagnose MS heeft gekregen?

Ik vraag de MS-patiënt hoe hij zijn diagnose heeft vernomen. Normaal gebeurt dit tijdens een persoonlijk gesprek met de arts, maar er zijn gevallen bekend waarbij de diagnose in een telefoongesprek of per brief werd meegedeeld. Daarna vraag ik wat de patiënt al weet over MS en waar hij deze informatie vandaan haalde. Ik vraag ook of er nog specifieke zaken zijn die hij me wil vragen. Deze vragen vormen een goede basis voor een gesprek en zo kan ik het niveau en de kwaliteit bepalen van de informatie die de patiënt al heeft.

Het is aangewezen dat de MS-verpleegkundige enkel informatie verstrekt vanuit zijn eigen kennis en ervaring en de patiënt naar andere personen doorverwijst als dat nodig is. Mogelijk moet de MS-patiënt bepaalde keuzes maken. In dat geval is het belangrijk om alle opties te verduidelijken en de mogelijke resultaten, voordelen en risico's van elke keuze toe te lichten. De patiënt voorzien van ondersteunend materiaal is van groot belang – dat kan bestaan uit geschreven bronnen, audiomateriaal, weblinks, contactgegevens, steungroepen, adressen van wettelijke adviesorganen, behandelingsplannen en follow-upafspraken¹.



Het is aangewezen dat de MS-verpleegkundige enkel informatie verstrekt vanuit zijn eigen kennis en ervaring. Mogelijk moet de MS-patiënt bepaalde keuzes maken. In dat geval is het belangrijk om alle opties te verduidelijken en de mogelijke resultaten, voordelen en risico's van elke keuze toe te lichten.

MS-verpleegkundigen moeten ook rekening houden met het feit dat heel wat MS-patiënten depressief zijn, verminderde cognitieve vaardigheden en/of een verminderd zicht hebben. Dit kan een invloed hebben op de verwerking van de informatie. Daarom is de manier waarop de informatie wordt meegedeeld even belangrijk als de inhoud ervan. Enkele tips:

- Stel verschillende soorten vragen (open, gesloten, gericht) op de juiste manier

- Luister actief naar de patiënt – observeer verbaal en non-verbaal gedrag
- Geef informatie in kleine porties, vermijd medisch jargon
- Hanteer een logische volgorde
- Gebruik diagrammen en geschreven materiaal om de informatie te verduidelijken
- Geef regelmatig een samenvatting en controleer of de communicatie tussen beide partijen doeltreffend was
- Laat de persoon vragen stellen of vraag hem/haar wat op dit moment zijn/haar belangrijkste probleem of vraag is
- Hou rekening met vermoeidheid en angst wanneer u nieuwe informatie geeft. Het is misschien beter om niet alles tijdens de eerste sessie mee te delen.
- Zoek het juiste tempo en las tijd in voor evaluatie en herhaling.

Een doeltreffende communicatie kan de MS-verpleegkundige voor een aantal uitdagingen stellen:

- Telefoongesprekken: er kunnen geen non-verbale signalen worden opgevangen. Daarom is het belangrijk om na te gaan of de patiënt u goed hoort en begrijpt. Spreek duidelijk en vermijd lange zinnen. Vat regelmatig samen en controleer of u het verhaal van de patiënt correct hebt gehoord en of hij de gegeven informatie goed begrijpt. Maak voldoende tijd vrij om de informatie te laten doordringen en stel zo nodig een of meer follow-upgesprekken voor.
- Luister naar de zogenaamde “subtekst” en probeer te achterhalen wat de patiënt niet gezegd krijgt, maar graag zou zeggen.
- Soms krijgt de patiënt de diagnose te horen via de telefoon, wat in feite niet zou mogen gebeuren.

Patiënten die werden geconfronteerd met een complexe reeks behandelingsopties beschreven zes vaak voorkomende thema's die ze hebben ervaren tijdens het besluitvormingsproces. Deze omvatten:

- afwegen en beslissen wat belangrijk is
- de ziekte erkennen als een deel van zichzelf
- het mentale spel meespelen
- geloofwaardige bronnen opzoeken
- symptomen evalueren voor een maximale kwaliteit van leven
- de rol en betrokkenheid van familie regelen.

Deze verschaffen een beter inzicht in de ervaring van het maken van een therapeutische keuze voor mensen met MS en leren verpleegkundigen meer over ondersteuning van en communicatie met patiënten die worden geconfronteerd met behandelingsopties.³

Een goede zorgverlening is de eerste stap naar een vertrouwensband en een open communicatie met MS-patiënten en hun familie of verzorgers. Ze steunt op de volgende aspecten:

- vertrouwen opbouwen
- een partnerschap aangaan
- informatiebehoeften bepalen

- informatie delen
- het ondersteunende netwerk van de patiënt beoordelen.

2.3 Een relatie opbouwen met de mantelzorger

Ongeveer 30% van de mensen met MS heeft hulp aan huis nodig, waarvan 80% van wordt verschaft door informele zorgverleners (of familie). Zorgen voor een dierbaar persoon met een handicap is niet eenvoudig. Mantelzorgers hebben financiële, psychologische en fysieke ondersteuning nodig, zodat hun dierbare kan worden verzorgd in de gemeenschap. De belasting van mantelzorgers wordt waarschijnlijk nog groter door de relatief jonge leeftijd van de MS-patiënt, het onvoorspelbare verloop van de ziekte, het ontbreken van een remedie, de episodische aard, de neurologische symptomen die tot invaliditeit kunnen leiden en het bestaan van depressies en/of cognitieve problemen⁴.

De taken van de mantelzorger zijn afhankelijk van de symptomen van de patiënt, de impact van zijn ziekte en zijn graad van zelfstandigheid (tabel 1).

Symptoom	Mogelijke ondersteuningsbehoeften
Vermoeidheid – een overweldigende vermoeidheid waardoor fysieke of mentale activiteiten moeilijk en voor sommigen onmogelijk worden	Algemene ondersteuning bij de dagelijkse bezigheden. Het is mogelijk dat u heel wat taken moet overnemen die vroeger door de MS-patiënt werden uitgevoerd.
Evenwichtsstoornissen en duizeligheid – moeilijkheden bij het stappen, problemen met de coördinatie	Helpen met mobiliteit. Sommige mensen gebruiken af en toe een rolstoel.
Visuele problemen – wazig of dubbel zicht, tijdelijk verlies van het gezichtsvermogen in één of beide ogen	Algemene ondersteuning bij de dagelijkse bezigheden, helpen met lezen en algemene mobiliteit. De MS-patiënt is mogelijk niet in staat om te rijden als hij last heeft van dit symptoom.
Gevoelloosheid of tintelingen – vaak in de handen of voeten	Algemene ondersteuning bij de dagelijkse bezigheden, helpen met mobiliteit
Pijn – soms licht, soms ernstig	Helpen met medicatie, emotionele steun als de pijn slopend wordt
Verlies van spierkracht en beweeglijkheid	Algemene ondersteuning bij de dagelijkse bezigheden. Heel wat eenvoudige taken zoals aankleden en zich wassen worden heel moeilijk, de mobiliteit kan worden beperkt.
Stijfheid en spasmen – krampen of stijfheid in bepaalde spiergroepen	Algemene ondersteuning bij de dagelijkse bezigheden, helpen met mobiliteit, helpen met medicatie
Angst, depressie of stemmingswisselingen	Emotionele ondersteuning, geduld en begrip
Cognitieve problemen – problemen met het geheugen en de concentratie	Helpen bij de dagelijkse routines, geduld en ondersteuning wanneer de problemen voor frustratie zorgen
Spraakproblemen – onduidelijk of traag	Hulp bij de communicatie, geduld als

spreeken, stem- of toonveranderingen	communiceren moeilijk wordt
Incontinentie – geen controle meer over de blaas- of darmfuncties	Hulp bij het toiletbezoek en de persoonlijke verzorging, mogelijk hulp met katheter en stoma indien van toepassing
Seksuele problemen – gebrek aan libido, erectieproblemen	Mee zoeken naar oplossingen voor seksuele problemen, geduld en begrip

Tabel 1: MS-symptomen en mogelijke impact op de rol van de mantelzorger⁵

De taken van de mantelzorger

Enkele van de meest voorkomende taken van de mantelzorger zijn:

- vervoer naar sociale activiteiten en medische afspraken;
- helpen bij dagelijkse bezigheden (zich wassen, aankleden, verzorgen, eten);
- lichamelijke hulp en ondersteuning bij blaas- en darmproblemen, bewegings- en verplaatsingsoefeningen;
- voor de kinderen zorgen;
- andere dagelijkse taken (eten klaarmaken, winkelen, financieel beheer, wassen en eventueel bijzondere individuele behoeften);
- psychologische en sociale ondersteuning;
- helpen bij financieel beheer en nemen van beslissingen.

De juiste balans zoeken tussen zorg en andere verantwoordelijkheden kan voor spanningen zorgen, waardoor een gevoel van martelaarschap, boosheid, depressie of een schuldgevoel ontstaat. In sommige gevallen kan dit leiden tot **overbelasting van de mantelzorger**. Een systematisch onderzoek naar de behoeften en ervaringen van mantelzorgers van MS-patiënten toonde aan dat de zorg voor een MS-patiënt een nadelig effect kan hebben op de psychische gezondheid van de mantelzorger⁵. Mantelzorgers kunnen te kampen krijgen met hoge stressniveaus en een verminderde levenskwaliteit. Psychiatrische symptomen en cognitieve stoornissen dragen in aanzienlijke mate bij tot stress bij de mantelzorger, bovenop het effect van invaliditeit ten gevolge van neurologische symptomen⁷. Uit een recente studie in Catalonië (Zuid-Europa) bleek dat de gezondheidsgelateerde levenskwaliteit van mantelzorgers van MS-patiënten dichter aanleunt bij die van mensen met een chronische ziekte dan die van de doorsneebevolking⁸. Zorgverlening kan ook een negatieve impact hebben op professionele carrière van de zorgverlener, met mogelijk een vermindering in het aantal werkuren, veranderde werkschema's, weigering van promoties of nood aan vroegtijdig vertrek of afwezigheid tot gevolg. In een recente studie werd vastgesteld dat een slechter cognitief vermogen door de zorgbehoevende om beslissingen te maken over dagelijkse taken een meer beperkte professionele carrière van de zorgverlener voorspelde.⁹

overbelasting van de mantelzorger

Overbelasting van de mantelzorger is een multidimensionale reactie op fysieke, psychische, emotionele, sociale en financiële stressfactoren die zijn verbonden aan de zorgverlening. Mantelzorgers die overbelast zijn, lopen meer kans op een depressie en een lagere levenskwaliteit. Vroegtijdige herkenning van de overbelasting is belangrijk om op een gepaste manier te kunnen optreden.

Vaak denken mantelzorgers dat ze alles wel alleen aankunnen. Een recente enquête die door "Carers Week" in het Verenigd Koninkrijk werd uitgevoerd, wees uit dat twee op de vijf onbetaalde mantelzorgers hun eigen gezondheid opofferen door een medische behandeling af te wijzen om voor een zieke, zwakke of gehandicapte dierbare te kunnen zorgen¹⁰. De enquête werd ingevuld door 3400 mantelzorgers en toonde ook aan dat de zorgverlening bij 83 % een negatieve invloed had op de fysieke gezondheid. 36 % van de mantelzorgers hield een lichamelijk letsel (zoals rugpijn) over aan de zorgverlening. 87 % stelde dat de zorg voor een familielid of vriend een weerslag had op hun geestelijke gezondheid. Er is daarom nood aan

doeltreffende maatregelen, zodat mantelzorgers hun levensbelangrijke rol kunnen blijven vervullen zonder dat hun eigen levenskwaliteit in het gedrang komt.

Aangezien zorgen voor een MS-patiënt enorm veeleisend is, heeft de mantelzorger andere hulpmiddelen nodig om een burn-out te voorkomen. Er zijn een aantal suggesties waardoor een burn-out kan worden vermeden⁵. Deze omvatten:

- **praktische en emotionele ondersteuning vragen.** Gedeelde stress is halve stress.
- **slapen.** De zorg voor iemand anders kost veel energie. Het is van belang dat de mantelzorger de nodige rust krijgt.
- **plezier maken.** Ook mantelzorgers hebben een sociaal leven en een uitlaatklep nodig. Ze moeten kunnen lachen en samen zijn met vrienden.
- **eerlijk zijn.** Mantelzorgers moeten worden aangemoedigd om hun angsten en zorgen openlijk te bespreken.
- **andere hobby's en interesses hebben.** Onderzoek toont aan dat emotionele stress veroorzaakt door zorgverlening verband houdt met de mate waarin de mantelzorger zich "gevangen" voelt.
- **lichaamsbeweging.** 20-30 minuten per dag helpt het hoofd leeg te maken, doet endorfine vrijkomen en is goed voor het lichaam.
- **een gezonde voeding.** Het is belangrijk dat de mantelzorger de tijd neemt om gezond te eten. Gezonde voeding zorgt voor energie, kracht en waardevolle vitamines en mineralen die het welzijn verbeteren.
- **aansluiten bij een steungroep voor MS-mantelzorgers.** Ze bieden een uitlaatklep voor emoties en geven praktische informatie en ondersteuning.
- **uitkijken voor wrevel.** Woede is een veel voorkomende emotie bij mantelzorgers. De situatie van een zorgverlener kan oneerlijk lijken (en is dat ook vaak). Het is dus belangrijk om op een gezonde manier om te gaan met frustratie, vooraleer een conflict omslaat in fysiek en emotioneel geweld.

Professionele zorgverleners, onder wie de MS-verpleegkundige, moeten de mantelzorgers ook ondersteunen door hen relevante informatie te geven over beschikbare programma's en/of hulpmiddelen van de lokale MS-gemeenschap, de mantelzorgorganisatie of andere gemeenschapsgerichte steungroepen. Ze kunnen hen bijvoorbeeld ook aanmoedigen om steungroepen op te zoeken en een beroep te doen op respijtzorg. Daarnaast is het ook belangrijk om open te staan voor de enorme psychosociale problemen waarmee mantelzorgers worden geconfronteerd. Bij de uitwerking en toepassing van maatregelen om het welzijn van mantelzorgers te vergroten, moet rekening worden gehouden met ondersteunende netwerken en verwerkingsprocessen. Die bepalen immers mee of het resultaat voor de mantelzorger positief of negatief is. Informatie, opleiding en ondersteuning worden het best op een proactieve manier aangeboden, in plaats van te wachten tot er hulp wordt gevraagd of zich een crisissituatie voordoet¹¹.



2.4 Samenvatting

- Een goede communicatie is de basis voor meer zelfsturing en zet aan tot een positieve houding.
- Hierdoor ontstaat een sterke vertrouwensrelatie tussen de MS-verpleegkundigen en hun patiënten.
- Deze vertrouwensband kan vele jaren standhouden en groeit vaak mee met de ups en downs die de patiënt tijdens zijn leven met MS doormaakt.



Om over na te denken:

Als u aan uw relatie met uw patiënten denkt, wat zijn dan de verschillende methoden die u gebruikt om met hen te communiceren?

Zijn er nieuwe methoden die u wel wilt uitproberen om de communicatie te verbeteren?

3 Voorlichting en zelfsturing van de patiënt

3.1 Leerdoelstellingen



MS-verpleegkundigen spelen een centrale rol in de voorlichting en ondersteuning van mensen die de diagnose MS kregen en hun familie. In dit hoofdstuk wordt het belang van de MS-verpleegkundige als opvoeder geschetst en worden een aantal manieren besproken die de zelfsturing van MS-patiënten kunnen vergroten. Nadat u dit hoofdstuk hebt gelezen, zult u beter in staat zijn om:

- het belang van de voorlichting van de patiënt en zijn familie te beoordelen;
- strategieën voor doeltreffende patiëntenvoorlichting op te lijsten en toe te passen;
- de rol van het multidisciplinaire team bij MS-zorg te beschrijven.

3.2 Patiëntenvoorlichting

Om te leren omgaan met de diagnose MS en de gevolgen ervan, moeten patiënten en hun familie toegang krijgen tot informatie. Tegenwoordig zijn patiënten zich vaak heel bewust van het feit dat er informatie bestaat en zullen zij zelf vragen stellen over allerlei aspecten in verband met hun specifieke aandoening. Hoewel professionele zorgverleners de meest betrouwbare bron blijven voor gezondheidsgerelateerde informatie voor mensen met MS, is het Internet voor de meeste onder hen de eerste informatiebron. Dit heeft belangrijke implicaties voor de verspreiding van gezondheidsinformatie.¹²

Patiëntenvoorlichting is altijd een centraal onderdeel geweest van de rol die de MS-verpleegkundige vervult. Bovendien maakt een snel veranderende omgeving de nood aan wetenschappelijk onderbouwde informatie en voorlichting alleen maar groter¹³⁻¹⁵. MS-patiënten worden geconfronteerd met steeds complexere beslissingen en hebben nood aan actuele, wetenschappelijk onderbouwde informatie en ondersteunende systemen om deze beslissingen weloverwogen te kunnen nemen¹⁶.



MS-patiënten worden geconfronteerd met steeds complexere beslissingen en hebben nood aan actuele, wetenschappelijk onderbouwde informatie en ondersteunende systemen om deze beslissingen weloverwogen te kunnen nemen.

De rol van de educator of voorlichter vergt een uitgebreid inzicht in het ziekteproces en de invloed van MS op de persoonlijke gezondheid en levensstatus. MS-verpleegkundigen moeten ervoor zorgen dat de voorlichting constant, maar toch dynamisch is en de patiënt **in staat stelt** om zijn ziekte te begrijpen en de levenskwaliteit te optimaliseren^{15,17,18}. Hoe meer patiënten weten over hun type MS, hoe beter ze hun leven in eigen handen kunnen nemen.

in staat stelt

Zelfsturing is essentieel voor MS-patiënten, hun familie en de zorgverleners om met MS en de wijdverbreide gevolgen ervan te kunnen omgaan¹⁹. Zelfsturing is gericht op “wat kan zijn” en niet op “wat was”²⁰. Zelfeffectiviteit, zelfvertrouwen, ontwikkeling van vaardigheden en doeltreffende communicatie zijn van vitaal belang en spelen een sleutelrol in het proces om succesvol te leren omgaan met deze chronische neurologische aandoening.



Hoe zou u vaardigheden en kennis overdragen aan een MS-patiënt, zodat hij positieve verwerkingsstrategieën kan toepassen en zijn aandoening doeltreffend kan beheren?

Ik probeer regelmatig afspraken te plannen met de patiënt, zodat ik de informatie in kleine, beheersbare stukken kan doorgeven. Zo kan ik de informatie ook herhalen als dat nodig is en kan de patiënt vragen stellen. Het is ook belangrijk om al uw contactgegevens aan de patiënt te bezorgen. Zo kan hij in geval van problemen telefonisch of via e-mail met u contact opnemen en hoeft hij niet te wachten tot de volgende persoonlijke afspraak.



Zelfsturing is gericht op “wat kan zijn” en niet op “wat was”.

MS-patiënten kunnen lijden aan cognitieve stoornissen. Voorlichting geven aan deze mensen kan voor verpleegkundigen een uitdagende ervaring zijn. Zelfs wanneer er geen sprake is van cognitieve stoornissen, herhalen patiënten vaak dezelfde vragen of slagen ze er niet in om een bepaalde werkwijze correct uit te voeren. Naast de inschakeling van familie of de mantelzorger is het ook nuttig dat de patiënt ondersteunend materiaal mee naar huis kan nemen en gebruiken wanneer nodig. Pas wanneer de patiënt een bepaalde werkwijze samen met de MS-verpleegkundige heeft toegepast, mogen we veronderstellen dat hij het ook alleen kan²⁰.

Het is heel belangrijk dat de MS-verpleegkundige de patiënt aanmoedigt, zodat hij geen passieve houding aanneemt, maar op een proactieve manier omgaat met zijn ziekte. Iemand die de nodige voorlichting kreeg, ervaart een gevoel van zelfsturing, aanvaarding en welzijn. De verpleegkundige kan bij dit proces helpen door patiënten te verwijzen naar een ruim scala aan hulpmiddelen, waaronder websites, folders en hulpgroepen.

Gebruik van het Web varieert sterk naargelang de persoonlijke kenmerken, rol met betrekking tot de ziekte (MS-patiënt of familielid), en tijdstip na de diagnose. In een recente Italiaanse studie werd vastgesteld dat sommige MS-patiënten het Internet handig vonden voor het verzamelen van informatie en om meer te leren over de ervaring van anderen (ook via sociale netwerken), terwijl andere voorzichtiger waren en liever vertrouwden op de informatie die werd verschaft door hun neuroloog. MS-patiënten waren voornamelijk “on demand” gebruikers en zoeken op het Web vóór en/of na consultatie bij de neuroloog of wanneer een nieuwe therapie of een nieuwe risicofactor werd voorgesteld.²¹



Het is heel belangrijk dat de MS-verpleegkundige de patiënt aanmoedigt, zodat hij geen passieve houding aanneemt, maar op een proactieve manier omgaat met zijn ziekte.

Het is belangrijk dat de MS-verpleegkundige informatie kan geven over redelijke verwachtingen en bijwerkingen van voorgestelde behandelingen, de patiënt kan inlichten over en begeleiden bij zelfzorg en het leven met MS helpt optimaliseren.

MS-verpleegkundigen moeten de individuele informatiebehoefte van elke persoon afzonderlijk kunnen beoordelen, zodat zij op doeltreffende wijze de nodige informatie kunnen verstrekken. Dit kan worden vergemakkelijkt door:

- een duidelijke, realistische interpretatie aan de informatie te geven;
- te controleren of de patiënt de informatie begrijpt en welke verwachtingen hij heeft;

- zijn inzicht te vergroten door te verwijzen naar geschikte informatiebronnen, hem literatuur voor thuis of contactgegevens voor extra hulp mee te geven;
- hem een schriftelijk en goed begrepen beheersplan te bezorgen;
- passende follow-upafspraken te maken;
- ervoor te zorgen dat de patiënt alle contactgegevens van zijn MS-verpleegkundige heeft (e-mailadres, gsm-nummer), zodat hij deze kan bereiken in geval van nood;
- de familie of mantelzorger bij elke vorm van voorlichting te betrekken.

Informatievoorziening voor mensen met MS blijkt ziektegerelateerde kennis te vergroten, maar met minder duidelijke resultaten voor het maken van beslissingen en levenskwaliteit. Er gaan geen negatieve neveneffecten gepaard met het informeren van patiënten over hun ziekte²². Dankzij een doeltreffende voorlichting kunnen patiënten op een zelfstandige en gemotiveerde manier omgaan met hun diagnose en behandeling en een gezonde levensstijl aanhouden. Door de ondersteuning, raad, voorlichting en deskundigheid van de MS-verpleegkundige kan de patiënt het beeld dat hij mogelijk van MS had, in positieve zin bijstellen: een ongeneeslijke en oncontroleerbare ziekte wordt op die manier een beheersbaar probleem dat deel uitmaakt van zijn of haar leven (afbeelding 1).



Dankzij een doeltreffende voorlichting kunnen patiënten op een zelfstandige en gemotiveerde manier omgaan met hun diagnose en behandeling en een gezonde levensstijl aanhouden. Door de ondersteuning van de MS-verpleegkundige kan de patiënt het beeld dat hij van MS had, in positieve zin bijstellen.

Strategieën voor een doeltreffende patiëntenvoorlichting

- De informatiebehoefte vooraf beoordelen
- De informatie op een duidelijke en beknopte manier verstrekken
- Voorzien in een ontspannen en comfortabele leeromgeving die niet afleidt
- Allerlei hulpmiddelen gebruiken (bijv. mondelinge en schriftelijke informatie, video's, oefenflacons en -naalden, demonstraties bij elkaar)
- De patiënt wapenen en succes erkennen
- Familieleden betrekken bij het leerproces (maar eerst nagaan of de patiënt dat wil)

Afbeelding 1: Strategieën voor een doeltreffende patiëntenvoorlichting

MS-patiënten hechten inherente waarde aan ondersteuningsprogramma's voor patiënten (PSPs). Vanuit het standpunt van de patiënt bieden PSPs een werkelijk incrementeel voordeel voor de door de patiënt gerapporteerde gezondheidsstatus in alle fasen van MS²³. Zelfredzaamheid aanmoedigen is een praktijk die sinds kort wordt toegepast in landen zoals het Verenigd Koninkrijk. Het "expert patient programme" wil er bijvoorbeeld voor zorgen dat

patiënten andere patiënten de vaardigheden, de kennis en het vertrouwen geven om mee te werken aan alle aspecten van hun eigen gezondheidszorg¹.

Zelfredzaamheid

De “Chronic Disease Self-Management Course” (CDSMC) is een cursus rond zelfredzaamheid voor chronisch zieken die wordt gegeven door leken en de deelnemers een aantal vaardigheden en strategieën bijbrengt. De methode wordt momenteel in een aantal landen toegepast (bijv. het Verenigd Koninkrijk, de VS, Australië en Canada). De cursus is niet gericht op een bepaalde ziekte en staat dus open voor deelnemers met eender welke chronische aandoening.

De CDSMC wil er vooral voor zorgen dat de patiënt beter in staat is om het hulpmiddel te kiezen dat op dat moment voldoet aan zijn individuele behoefte aan zelfredzaamheid. De CDSMC is effectief gebleken in gerandomiseerde gecontroleerde studies bij deelnemers met artritis, longziekten, hartziekten en een beroerte²⁴.

Een recente studie had als doel te onderzoeken welke impact de CDSMC heeft op mensen met MS. Tijdens het onderzoek werden twee gerandomiseerde groepen die een CDSMC bijwoonden, vergeleken met bijkomende gegevens die werden verzameld bij een geïnformeerde groep die de opleiding niet bijwoonde²⁴. De resultaten toonden aan dat de CDSMC een statistisch significant effect heeft op de zelfredzaamheid, zelfeffectiviteit en fysieke gesteldheid volgens de MSIS. Daarnaast werd een verbetering waargenomen bij depressies en zelfeffectiviteit in geval van MS. Alle verbeteringen bleven 12 maanden zichtbaar²⁴.

De algemene conclusie luidde dat de CDSMC enkele kleine positieve effecten heeft op MS-patiënten en dat de motivatie om de opleiding bij te wonen kan worden gerelateerd aan de psychische nood van het individu en de duur van de ziekte. In het bijzonder waren de auteurs van mening dat de CDSMC waardevol kan zijn voor mensen met een lichtere vorm van angst/depressie die extra ondersteuning nodig hebben. Daarnaast raadden zij aan om de opleiding bij te wonen in het beginstadium van de ziekte²⁴.

3.3 Ontwikkeling van zorgplannen

Veel centra maken gebruik van zorgplannen, ook wel bekend als klinische paden of multidisciplinaire actieplannen. Ze kunnen worden toegepast op alle aspecten van het omgaan met MS en de symptomen ervan. Zorgplannen worden door de MS-patiënt en MS-verpleegkundige gedeeld als een voorbereid interventieplan –er wordt bepaald wanneer, waar, hoe, hoe lang, en wat de resultaten moeten zijn. Wanneer samenwerking met andere instanties of zorgverleners noodzakelijk is, moet dit ook worden opgenomen in het plan.



Veel centra maken gebruik van zorgplannen, die door de MS-patiënt en MS-verpleegkundige worden gedeeld als een voorbereid interventieplan.

Een MS-zorgplan is een actief partnerschap tussen de MS-patiënt, zijn familie en het MS-team. Het zorgplan is gebaseerd op gedeelde realistische doelstellingen, consistente en constante ondersteuning. Elk zorgplan moet worden afgestemd op de individuele behoeften van de patiënt en zijn of haar familie. MS is GEEN ziekte die bij iedereen hetzelfde is¹⁹. Er werd aanbevolen dat zorgverleners gebruik maken van een geïntegreerd model dat therapeutische zorg, revalidatie en palliatieve zorg omvat. Medische en psychosociale invaliditeitsmodellen moeten evenveel aandacht krijgen². MS-verpleegkundigen moeten deze kennis ook op een doeltreffende manier kunnen overbrengen aan patiënten en/of hun familie²⁵.



Elk zorgplan moet worden afgestemd op de individuele behoeften van de patiënt en zijn of haar familie.

3.4 Rol van het multidisciplinaire team (MDT)

In de meeste landen vergen de zorg voor en het omgaan met MS-patiënten een multidisciplinaire aanpak²⁶. Hierdoor is de continuïteit van de zorg gegarandeerd en in overeenstemming met de doelstellingen en richting van de behandeling. De spil van het uitgebreide MS-zorgteam is de goed geïnformeerde patiënt, ondersteund door zijn familie, sociale netwerk en verzorgers. Het behandelend team kan bestaan uit een neuroloog en andere artsen, verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, fysiotherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten, recreatietherapeuten, apothekers, diëtisten, psychologen, neuropsychologen, geestelijken en anderen¹⁹ (afbeelding 2). De belangrijkste doelstelling is om MS-patiënten hun volledige potentieel te helpen ontwikkelen, zodat ze zelfstandig kunnen functioneren¹⁸.



In de meeste landen vergen de zorg voor en het omgaan met MS-patiënten een multidisciplinaire aanpak. De spil van het uitgebreide MS-zorgteam is de goed geïnformeerde patiënt.

In veel opzichten zijn MS-verpleegkundigen de ogen en oren van het team, omdat zij aan de teamleden informatie en feedback geven over de fysieke, emotionele en cognitieve toestand van de patiënt en over het feit of hij/zij actief kan meewerken aan zijn/haar eigen verzorging. Nadat de verpleegkundige de behoeften van de patiënt heeft bepaald, gaat hij of zij aan de slag om de nodige interventies te coördineren, zodat ze op de gepaste manier worden aangepakt²⁷. Om het vertrouwen van de patiënt in de bekwaamheid en toewijding van het zorgteam tijdens de behandeling te behouden, moet de verpleegkundige ervoor zorgen dat alle teamleden aan de patiënt steeds consistente en betrouwbare informatie verstrekken.

Physiotherapist  Assists the person with MS in improving or maintaining physical functioning through exercise, e.g. gentle, sustained stretching exercises to help relieve spasticity.	Occupational therapist  Provides support with activities of daily living, e.g. strategies for helping to minimise fatigue. They also provide aids and adaptations to enable the individual to maintain their maximum level of independence and health.
Social worker  Assesses the overall living situation of the person with MS and their family and provides guidance with respect to financial arrangements and benefit entitlements, employment issues and alternative living situations.	Psychologist  Assesses the psychological status of the person with MS and their coping styles, problem-solving skills and cognitive function. They use counseling to help the person with MS strengthen their own ability to cope during periods of extreme stress. They may also help prepare the person with MS for active participation in rehabilitation.
Speech and language therapist  Evaluates and treats those with speech and swallowing difficulties.	Continence advisor  Assesses and implements a care plan for those people with MS affected by bladder or bowel problems.
Others  May include a dietician, ophthalmologist, psychiatrist, psychiatric nurse, urologist, urology nurse.	

Afbeelding 2: Het multidisciplinaire team

Een multidisciplinaire teamaanpak blijkt de meest effectieve en efficiënte manier te zijn voor de behandeling van MS-patiënten^{20,28}. Door MS op een multidisciplinaire manier aan te pakken, kan de dienstverlening vlotter worden gecoördineerd en is de continuïteit van de zorg gegarandeerd. Daarnaast worden dubbel werk en een versnippering van de zorg voor de patiënt en zijn familie vermeden. Een multidisciplinaire aanpak beschouwt zelfsturing als essentieel: de MS-patiënt neemt actief deel aan de planning en uitvoering van de zorgverlening en zelfzorg. Hij of zij adviseert het team. Dit is belangrijk omdat MS, net als alle andere chronische ziekten, een leven lang duurt²⁰.

In principe zou elk teamlid vertrouwd moeten zijn met de veranderende behoeften en situatie van de patiënt, zodat een realistische behandeling kan worden uitgewerkt. Dit moet de patiënt helpen om zijn potentieel ten volle te benutten, zodat hij zelfstandig kan functioneren in het leven dat hij wil leiden. Daartoe moeten misschien dingen veranderen gedurende de periode waarin het team samenwerkt met de patiënt, zijn familie en, af en toe, de werkgever, om ervoor te zorgen dat de behoeften en wensen van de patiënt worden gehoord en ondersteund.



3.5 Samenvatting

- De MS-verpleegkundige speelt een belangrijke rol bij het informeren en voorlichten van de MS-patiënt.
- De MS-verpleegkundige beschikt over verschillende strategieën voor een doeltreffende voorlichting.
- Zorgplannen zijn een belangrijk instrument om de zorgverlening af te stemmen op de individuele behoeften van de MS-patiënt.
- De behandeling van een MS-patiënt vergt vaak een multidisciplinaire teamaanpak. Dit blijkt de efficiëntste manier te zijn om patiënten te behandelen.



Om over na te denken:

Hoe neemt u patiëntenvoorlichting op in uw rol als MS-verpleegkundige?

4 Emotionele en psychologische ondersteuning

4.1 Leerdoelstellingen



De diagnose MS heeft een emotionele impact die een leven lang aanhoudt. Veel patiënten hebben op verschillende momenten tijdens het verloop van hun ziekte dan ook behoefte aan emotionele ondersteuning. In dit hoofdstuk worden een aantal van de vaak voorkomende emotionele aspecten van MS besproken. Daarnaast bekijken we hoe MS-verpleegkundigen de patiënten kunnen helpen om met de ziekte om te gaan en hun leven aan te passen. Nadat u dit hoofdstuk hebt gelezen, zult u beter in staat zijn om:

- te bepalen welke impact MS kan hebben op het emotionele welzijn van de patiënt;
- verwerkings- en aanpassingsstrategieën uit te tekenen die de MS-patiënt kunnen helpen.

4.2 Inleiding



Intro

MS kan tal van emotionele problemen teweegbrengen: angst, beklemming, woede, ontkenning, depressie, wanhoop. Deze emoties kunnen de motivatie ondermijnen om medicatie te nemen of gecompliceerde taken uit te voeren die het welzijn nochtans verbeteren.



MS kan tal van emotionele problemen teweegbrengen: angst, woede, ontkenning, depressie, wanhoop.

MS kan beginnen op jonge leeftijd, wanneer mensen met hoopvolle verwachtingen aan de toekomst beginnen te denken. Bovendien is het ziekteverloop onvoorspelbaar en veroorzaakt het veel onzekerheid¹. Veel mensen hebben verkeerde negatieve opvattingen over MS en hun verwachtingen zijn vaak slechter dan de werkelijkheid. Door de jaren heen kan MS ongetwijfeld leiden tot een opeenstapeling van verliezen, waardoor de patiënt het gevoel krijgt de controle kwijt te raken. Bovendien heeft MS ook een invloed op de familieleden: de familiale interacties veranderen, waardoor de emotionele problemen mogelijk nog groter worden¹.



Veel mensen hebben verkeerde negatieve opvattingen over MS en hun verwachtingen zijn vaak slechter dan de werkelijkheid.

Psychosociale ondersteuning is een belangrijke pijler van de MS-behandeling en omvat de volgende aspecten:

- voorlichting over de ziekte (recent ook psycho-educatie genoemd — een ondersteunend educatief proces, ontwikkeld om het inzicht in de ziekte, de adaptieve verwerkingsstrategieën en beschikbare hulpmiddelen te verbeteren);
- diagnose/behandeling van emotionele en/of cognitieve problemen;
- familiale tussenkomsten die de gezinsleden ondersteunen bij het leren omgaan met MS in het gezin;

- ondersteuning van de patiënt zolang hij aan het werk kan en wil blijven en ook wanneer hij moet stoppen met werken;
- MS-patiënten en hun familie toegang verschaffen tot de beschikbare hulpmiddelen.

Uit een studie bij MS-patiënten omtrent hun tevredenheid over de zorgverlening bleek dat de meerderheid nood heeft aan psychosociale ondersteuning/begeleiding, een behoefte die bij vrouwen nog groter is dan bij mannen. Het verlenen van deze psychosociale ondersteuning was echter een van de dingen waarover de deelnemers aan de studie het minst tevreden waren²⁹.



Uit een studie bij MS-patiënten omtrent hun tevredenheid over de zorgverlening bleek dat de meerderheid nood heeft aan psychosociale ondersteuning/begeleiding. Het verlenen van deze psychosociale ondersteuning was echter een van de dingen waarover de deelnemers aan de studie het minst tevreden waren.

Het verlenen van emotionele ondersteuning is nog steeds een onderwerp van discussie. De NCCCC vond weinig bewijs voor de efficiëntie van psychotherapie en geen onderzoek naar de rendabiliteit ervan¹. De organisatie erkent echter dat emotionele ondersteuning voor MS-patiënten gunstig kan zijn en raadt aan om dit op individuele basis te evalueren¹.

4.3 Psychologische evaluatie

Momenteel zijn er nog geen gestandaardiseerde, formele psychologische evaluatie-hulpmiddelen voorhanden die door alle landen worden gebruikt. Wereldwijd voeren MS-verpleegkundigen echter wel gelijksoortige evaluaties uit met behulp van papieren en geautomatiseerde middelen.



Momenteel zijn er nog geen gestandaardiseerde, formele psychologische evaluatie-hulpmiddelen voorhanden die door alle landen worden gebruikt. Wereldwijd voeren MS-verpleegkundigen echter wel gelijksoortige evaluaties uit met behulp van papieren en geautomatiseerde middelen.

Een evaluatie kan het volgende omvatten:

- beoordelen welke factoren een invloed hebben op verwerkingsstrategieën zoals ondersteuning en voorlichting;
- beoordelen hoe de patiënt omgaat met de diagnose en bepalen in welk stadium van het aanpassingsproces hij zich momenteel bevindt;
- beoordelen in welke mate de patiënt afhankelijk is van anderen;
- beoordelen wat zijn verwerkingsvaardigheden zijn: probleemgericht of emotiegericht?
- het niet-farmacologische gezondheidsgedrag beoordelen, bijvoorbeeld lichaamsbeweging;
- beoordelen of tewerkstelling, invaliditeit, financiën of kinderopvang problemen vormen die onmiddellijk moeten worden aangepakt;
- mogelijke behandelingen identificeren en zo nodig doorverwijzen;
- de beschikbare sociale ondersteuning zoals familie of mantelzorger beoordelen.

Psychologische testen beoordelen tal van geestelijke vaardigheden en eigenschappen, waaronder prestatievermogen en bekwaamheid, persoonlijkheid en neurologische functies. Via psychologische testen zoals een neuropsychologisch onderzoek kunnen de cognitieve en

gedragsmatige functies van een patiënt worden beoordeeld en veranderingen die verband houden met een geestelijke of lichamelijke ziekte, verwonding of abnormale ontwikkeling van de hersenen worden geanalyseerd. Onderzoek heeft aangetoond dat de scores van deze testen reproduceerbaar zijn. Ze kunnen worden vergeleken met die van normale personen van dezelfde leeftijd, geslacht en demografische achtergrond om tot geldige conclusies te komen.

neuropsychologisch onderzoek

Een neuropsychologisch onderzoek kan gedetailleerde informatie verschaffen over de sterke en zwakke cognitieve punten van een patiënt en over de waarschijnlijke praktische gevolgen van dit profiel voor zijn vermogen om in het dagelijkse leven te functioneren. Enkele voorbeelden in verband met eerder executieve functies kunnen de rapportering omvatten over de waarschijnlijke impact van cognitieve stoornissen op het vermogen van een patiënt om belangrijke, complexe beslissingen te nemen (bijv. een volmachtouder aanduiden), om een redelijk oordeel te vellen over de risico's en voordelen van een mogelijke handelwijze (bijv. een experimenteel geneesmiddel nemen, stoppen met werken) of om inzicht te hebben in het vermogen om bepaalde taken uit te voeren (bijv. beslissen om niet begeleid te gaan wonen).

Dit soort gedetailleerd neuropsychologisch onderzoek leidt meestal ook tot aanbevelingen over de beste praktische strategieën om met de vastgestelde stoornissen om te gaan.

Formele neuropsychologische evaluatie is niet voor iedereen noodzakelijk. Wanneer het vermogen van de patiënt om doeltreffend te functioneren op de werkplek of thuis echter door de cognitieve stoornissen wordt aangetast, wordt een bepaalde vorm van screening aangeraden om inzicht te krijgen in de aard en omvang van de cognitieve problemen.

MS-verpleegkundigen voeren dit soort formele evaluaties meestal niet uit, maar ze kunnen wel vroegtijdige waarschuwingssignalen opvangen, die ze dan samen met de betrokken zorgverlener van het multidisciplinaire team kunnen monitoren. Indien er nood is aan een formele neuropsychologische evaluatie, moet die door een deskundige worden uitgevoerd.

4.4 Depressie

De helft van de MS-patiënten kan in de loop van zijn/haar leven worden getroffen door klinisch significante depressie^{30,31}. Gegevens wijzen erop dat heel wat MS-patiënten niet of onvoldoende worden behandeld voor hun depressieve symptomen³². Er is dus duidelijk nood aan meer systematische screenings voor depressie bij mensen met MS.



De helft van de MS-patiënten kan worden getroffen door significante depressie en velen worden niet of onvoldoende behandeld. Er is dus duidelijk nood aan meer systematische screenings.

Aanbevelingen voor screening omvatten het gebruik van zelfbeoordelingsschalen, zoals de Beck Depression Inventory II, Patient Health Questionnaire, en Chicago Multiscale Depression Inventory³¹. NICE adviseert om twee eenvoudige vragen te stellen om te bepalen of iemand depressief zou kunnen zijn en verder onderzoek voor te stellen³³:

- Had u de afgelopen maand vaak last van neerslachtigheid, depressiviteit of wanhoop?
- Had u de afgelopen maand vaak last van lusteloosheid?

Als een patiënt met een chronische lichamelijke ziekte 'ja' antwoordt op een van de vragen, dienen de volgende drie vragen te worden gesteld:

- Werd u de laatste drie maanden vaak geplaagd door:
 - Gevoelens van waardeloosheid?
 - Slechte concentratie?
 - Gedachten aan de dood?

Risicofactoren voor klinische depressie bij de doorsneebevolking zijn een opeenstapeling van belangrijke verliezen, een familiale voorgeschiedenis van psychische aandoeningen, ernstige trauma's of grote gezondheidsproblemen. Er wordt aangenomen dat depressie vaker voorkomt bij vrouwen. De ziekte komt ook meer voor in de leeftijdsgroep tussen 20 en 50 jaar en na pensionering. Deze factoren zijn ook relevant voor MS-patiënten, maar er zijn nog andere specifieke risicofactoren³⁴. Er lijkt een verhoogd risico te bestaan voor mensen:

- bij wie de ziekte van kortere duur is;
- die een ernstigere vorm van de ziekte hebben;
- die lager geschoold zijn;
- die jonger zijn;
- die minder sociale ondersteuning hebben.

MS-verpleegkundigen kunnen een belangrijke rol spelen bij het voorkomen of herkennen van een depressie door zich bewust te zijn van deze risicofactoren. Ze moeten worden geëvalueerd bij het begin van de zorgverlening, en relevante risicofactoren moeten worden geregistreerd en doorgegeven aan de leden van het MDT³⁵.



MS-verpleegkundigen kunnen een belangrijke rol spelen bij het voorkomen of herkennen van een depressie door zich bewust te zijn van de risicofactoren.

De diagnose depressie wordt vaak gemist door zorgverleners. Aangezien het aantal zelfmoorden bij MS-patiënten echter 7,5 – 8.00 keer hoger blijkt te zijn dan bij andere personen van vergelijkbare leeftijd, en depressie bovendien kan worden behandeld, kunnen we het belang van een diagnose en actief beheer niet genoeg benadrukken^{36,37} (afbeelding 3).

Het geheugensteuntje hieronder kan handig zijn om de psychologische behoeften van MS-patiënten te bepalen		
D	Diagnosis: diagnose	Hoe gaat u emotioneel om met de diagnose?
E	Expression: uitdrukking	Stemming en gelaatsuitdrukking observeren
P	Pleasure: plezier	Van welke dingen geniet u het meest?
R	Remorse: schuldgevoel	Voelt u zich schuldig over dingen die u al dan niet hebt gedaan? Hebt u het gevoel dat u een last bent voor uw familie/vrienden?
E	Explore: onderzoeken	Is er een persoonlijke of familiale voorgeschiedenis van psychiatrische stoornissen?
S	Sadness: verdriet	Hoe zou u het best uw stemming omschrijven?
S	Stress	Hebt u stress en/of angst? Hoe gaat u ermee om? Welke activiteiten vermijdt u omwille van stress/angst? Is uw concentratievermogen gedaald?

I	Insomnia: slapeloosheid	Hoe goed slaapt u? Hebt u last van te vroeg wakker worden 's ochtends? Hebt u last van moeilijk de slaap vatten of slapeloosheid?
O	Others: anderen	Hoe gaat uw familie om met uw aandoening? Hoe gaan anderen om met uw stemming?
N	Nutrition: voeding	Hoe is uw eetlust? Hebt u smaak van uw eten? Geniet u ervan? Bent u vermagerd/bijgekomen?
Overgenomen met toestemming van Bernie Porter, verpleegkundig consultant MS aan het National Hospital for Neurology and Neurosurgery in Londen.		

Afbeelding 3: Evaluatie van depressie

Een aantal factoren (zoals chronische pijn en sociaal isolement) kunnen bijdragen aan de depressiviteit van de MS-patiënt. Door deze factoren te identificeren, kunnen acties worden ondernomen om de problemen waar mogelijk te verhelpen. Specifieke antidepressiva en/of psychologische behandelingen zoals cognitieve gedragstherapie moeten in overweging worden genomen, maar enkel als onderdeel van een algemeen behandelingsprogramma voor depressie¹.

cognitieve gedragstherapie

Cognitieve gedragstherapie of CGT wordt vaak gebruikt bij de behandeling van aandoeningen zoals angst en depressie. De therapie is gebaseerd op de overtuiging dat de manier waarop we over een situatie denken, een impact heeft op onze handelingen en dat die handelingen op hun beurt onze manier van denken en voelen beïnvloeden. Cognitieve gedragstherapie zet aan tot nieuwe denk- en gedragstechnieken. Een CGT-programma kan op verschillende manieren verlopen en kan in groepsverband, via de computer of telefoon worden gevolgd. Het bestaat meestal uit een aantal sessies van een uur per week. Psychotherapieën blijken een positieve invloed te hebben op MS-gerelateerde depressie. De waargenomen CGT-resultaten waren immers dezelfde als bij de toediening van *sertraline*³⁸. Een evaluatie van interventiestudies over depressie bij MS-patiënten toonde aan dat er redelijk bewijs bestaat dat CGT een gunstig effect heeft bij de behandeling van depressie en het zich leren aanpassen aan (en omgaan met) de aandoening³⁹.

4.5 Angst

Ongeacht de specifieke medische problemen kan leven met MS tot heel wat spanning leiden. Verlies van lichamelijke functies, gewijzigde leefomstandigheden en niet weten hoe men zich de volgende dag zal voelen, zijn belangrijke oorzaken van angst. Angst kan worden omschreven als een gevoel van onbehagen, bezorgdheid of beklemming dat zo hardnekkig kan worden dat het slachtoffer niet meer normaal kan functioneren. Angst kan een fysieke reactie veroorzaken met symptomen zoals vermoeidheid, slapeloosheid, slapte, toilet drang en troebel zicht.

Er zijn heel weinig studies over angst bij MS-patiënten, hoewel het een veel voorkomende emotionele stoornis is die met de aandoening wordt geassocieerd. De levenslange prevalentie van angststoornissen bij mensen met MS is 36 %⁴⁰. Angstsymptomen worden geassocieerd met vermoeidheid, depressie, slaapstoornissen, tekorten in probleemoplossende vaardigheden, pijn en invaliditeit^{41,42}.

Er zijn meer vrouwelijke dan mannelijke MS-patiënten met angststoornissen. Vrouwen hebben ook vaker last van een levenslange depressieve stoornis of alcoholmisbruik. Ze zijn ook vatbaarder voor sociale stress, krijgen minder sociale ondersteuning en denken vaker aan zelfmoord⁴³. In één studie kreeg slechts 34 % van de personen met een angststoornis al een gedocumenteerde psychiatrische diagnose. Niemand kreeg de specifieke diagnose van angststoornissen. Minder dan de helft van de deelnemers werd behandeld⁴³.

Sociale angst blijkt ook vaak voor te komen. In één studie beantwoordde 31 % van de patiënten aan de criteria voor sociale fobie (angst en het vermijden van sociale situaties) in de Social Phobia Inventory. Dit kon niet in verband worden gebracht met de ernst van de invaliditeit. De aanwezigheid van sociale fobie werd geassocieerd met een verminderde gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit⁴⁴. Tot op heden werd in de literatuur geen melding gemaakt van farmacologische behandelingen voor sociale fobie bij MS.

Een therapeut, psycholoog of MS-verpleegkundige kan de patiënt met deze problemen helpen door hem aan te moedigen om zelfhulpstrategieën te ontwikkelen, bijvoorbeeld ontspanningstechnieken, de angsten bespreken of afleidingstechnieken. Cognitieve gedragstherapie kan eveneens helpen om de angst te verlichten. In ernstige gevallen kan medicatie worden voorgeschreven.

4.6 Stress

MS-patiënten, hun familieleden en bepaalde deskundigen gaan er meestal vanuit dat nagenoeg elk type stress een terugval kan veroorzaken en de MS-symptomen kan verergeren. Sommige patiënten krijgen zelfs de raad om bepaalde stressfactoren te vermijden, bijv. **emotionele stress, trauma's** en bepaalde medische ingrepen. Het bewijs voor een verband is echter beperkt en/of tegenstrijdig. Een recente nationale cohortstudie in Denemarken verschaft echter weinig bewijs voor een *causale* associatie tussen belangrijke stressrijke voorvallen (zoals, bijvoorbeeld, een scheiding of het verlies van een kind of partner) en het risico op MS.⁴⁵ Maar er zijn GEEN zekerheden over het verband tussen de pathologische respons op stress, de rol ervan in het auto-immuunsysteem en daarop volgende auto-immuun gemedieerde ziekte.

emotionele stress, trauma's

Emotionele stress: het bewijs voor een verband tussen stress en MS-relapsen is tegenstrijdig. Verschillende studies hebben aangetoond dat er geen significant verband is tussen stressrijke gebeurtenissen of psychische stress en MS-relapsen. Er werd echter wel gemeld dat een toename van conflictsituaties en de verstoring van de dagelijkse routines het aantal terugvallen doen stijgen. Er is ook een significant verhoogd risico op progressie van de aandoening wanneer het aantal gemelde stressrijke gebeurtenissen groter is⁴⁶.

Trauma: het bewijs voor een verband tussen trauma's en MS-relapsen is schaars en er werd geen associatie gevonden tussen ingrepen bij hoofdletsels of lumbale hernia en het ontstaan van MS¹.

In een meta-analyse bleken de meeste studies er echter op te wijzen dat stress in verband staat met een verhoogd risico op een terugval⁴⁶. Uit een twee jaar durende prospectieve studie over RRMS bleek bijvoorbeeld dat patiënten die significante negatieve stressrijke levensgebeurtenissen hadden ervaren, 3,7 keer meer kans hadden op een terugval dan degenen die niet waren blootgesteld aan stress⁴⁷.

Hogere stressniveaus blijken ook het risico op het ontwikkelen van door gadolinium versterkte laesies te vergroten. Een recent gerandomiseerd onderzoek toont aan dat het verminderen van stress door middel van stressmanagement therapie (SMT), een vorm van cognitieve gedragstherapie, resulteert in een statistisch significante vermindering in nieuwe laesies op magnetische resonantie-beeldvorming.⁴⁸

4.7 Verwerkingsstrategieën

Verwerkingsstrategieën zijn psychologische afweermechanismen die de patiënt helpen om zich aan te passen aan verschillende stressrijke situaties, waaronder chronische aandoeningen. Er bestaan heel wat verwerkingsstrategieën, waaronder mechanismen als ontvluchting/vermijding, probleemoplossing, sociale ondersteuning zoeken, positieve herwaardering enz. Hoe een individu omgaat met MS, hangt af van factoren zoals persoonlijkheid, ervaringen uit het verleden, sociale ondersteuning, zijn/haar economische situatie en het ziekteverloop.



Verwerkingsstrategieën zijn psychologische afweermechanismen die de patiënt helpen om zich aan te passen aan verschillende stressrijke situaties, waaronder chronische aandoeningen. Hoe een individu omgaat met MS, hangt af van factoren zoals persoonlijkheid, ervaringen uit het verleden, sociale ondersteuning, zijn/haar economische situatie en het ziekteverloop.

De verwerkingsmechanismen van MS-patiënten worden heel vaak op de proef gesteld door de onvoorspelbaarheid van mogelijke exacerbaties, de mate van herstel en de impact van restsymptomen op het dagelijkse leven. McCabe en collega's merkten op dat mensen met een meer emotiegerichte verwerkingsstijl (*wishful thinking*) meer kans hebben op een slechte psychologische aanpassing dan degenen die meer probleemgerichte strategieën toepassen. Ze toonden aan dat vrouwen, al dan niet met MS, in het algemeen positiever zijn ingesteld en sneller sociale steun zoeken dan mannen. Daarnaast stelden ze vast dat de graad van vermoeidheid en de invloed van medicatie een rol spelen bij de psychologische aanpassing en verwerking⁴⁹.

Afgezien van MS-gerelateerde variabelen zoals vermoeidheid, cognitie, depressie en effecten van de medicatie, zijn er familie- en afkomstgebonden factoren die een invloed kunnen hebben op de verwerkingsstrategieën. Enkele voorbeelden zijn culturele, etnische, spirituele en sociaaleconomische achtergrond en familiale ondersteuning. Met al deze factoren moet rekening worden gehouden wanneer een zorgplan wordt opgesteld om de levenskwaliteit van de MS-patiënt op een doeltreffende manier te verbeteren.

Het kan voor de MS-patiënt nuttig zijn om zich aan te sluiten bij een steungroep, omdat hij zijn ervaringen en gevoelens daar kan delen met anderen die waarschijnlijk dezelfde ervaringen hebben gehad. In Finland bleek dat de gunstige invloed van mensen ontmoeten met dezelfde ervaringen de belangrijkste factor was bij de verwerking van en aanpassing aan een nieuwe levenssituatie. Bovendien is het in een groep gemakkelijker om te praten over gevoelens die de patiënt misschien niet wil of kan delen met zijn familie. Steungroepen geven vaak informatie en advies over verwerkingsstrategieën en praktische zaken zoals technische hulpmiddelen, burgerrechten enz. De vorming van nieuwe aanpassingsgroepen waardoor verpleegkundigen cognitieve gedragsprincipes kunnen introduceren voor mensen met MS kan een doeltreffende manier zijn om personen nieuwe vaardigheden, nieuwe manieren om beter om te gaan met hun emoties en nieuwe gedragsgerelateerde technieken te leren die ze de rest van hun leven kunnen gebruiken om bestaande stemmingsstoornissen te verbeteren en te helpen de aandoening het hoofd te bieden.⁵⁰ Hoop is ook een belangrijke protectieve hulpbron om beter te leren omgaan met MS en mag niet worden veronachtzaamd.⁵¹

4.8 Spiritualiteit

Spiritualiteit wordt omschreven als het gevoel van rust dat iemand heeft, het gevoel een doel te hebben en verbonden te zijn met anderen. Het woord duidt ook op de overtuiging omtrent de zin van het leven. Spiritualiteit kan worden uitgedrukt in een georganiseerde religie of op andere manieren. Sommige mensen vinden spiritualiteit in religie, anderen in muziek, kunst of de natuur.

Spiritualiteit kan een belangrijke invloed hebben op het welzijn van chronisch zieken. Welke impact spiritualiteit heeft, kan blijken uit het feit of de patiënt al dan niet de nodige kracht vindt om met zijn ziekte om te gaan. Dit vermogen kan een waardevol hulpmiddel zijn om de hoop te bevorderen en depressies onder controle te houden. Kunnen omgaan met een ziekte is een belangrijke factor bij het verbeteren van de fysieke en mentale gezondheidstoestand. Een succesvolle verwerking kan ook bijdragen tot de gezondheid van het gezin, een andere maatstaf voor het algemene welzijn⁵³.

Sommige onderzoeken suggereren dat spiritualiteit ervoor kan zorgen dat iemand met een ziekte zich beter voelt. Spiritueel en religieus welzijn kan worden geassocieerd met een verbeterde levenskwaliteit. Het kan ervoor zorgen dat gevoelens van angst en isolement afnemen en depressies lichter worden. Anderen ervaren een persoonlijke groei, ondanks het feit dat ze ziek zijn⁵³.

Spirituele praktijken omvatten meditatie, gebed en contemplatie. Spiritualiteit is in bepaalde mate effectief gebleken als behandeling, maar er moet nog worden bepaald of deze effecten groter zijn dan die van een placebo. Uit een studie naar de effecten van de meditatievorm mindfulness bij MS-patiënten bleek dat vermoeidheid, depressie en angst afnamen en dat de levenskwaliteit verbeterde. Bij patiënten die de gebruikelijke medische zorgen kregen, was bij de meeste metingen een lichte achteruitgang te merken. Degenen die een mindfulnessstraining volgden, zagen hun depressieve symptomen met meer dan 30 % dalen in vergelijking met de deelnemers aan de studie die geen training volgden⁵⁴.

gebed

Het onderzoek naar de invloed van gebed en spiritualiteit op MS-patiënten is beperkt. Eén grote, formele klinische studie die momenteel wordt uitgevoerd in de VS onderzoekt welke invloed voorbede heeft op de invaliditeit en levenskwaliteit. Meer dan 200 MS-patiënten nemen aan deze studie deel. Ze werden willekeurig ingedeeld tot een behandelingsgroep die gebed ontvangt, of tot een controlegroep die geen gebed ontvangt. De bevindingen uit dit onderzoek moeten nog worden gepubliceerd.

4.9 Adaptatie

MS-patiënten moeten het nodige initiatief nemen en reageren op veranderingen in hun leven om de balans in hun voordeel te doen overslaan. Dit betekent:

- zich bewust worden van de noodzaak om te reageren op veranderingen;
- opties voor verandering identificeren en beoordelen;
- flexibele doelstellingen vastleggen, opnieuw beoordelen en behalen.

Uit een grote systematische evaluatie van 72 studies⁵⁵ bleek dat de adaptatie aan de diagnose MS en de progressie van de ziekte afhankelijk zijn van een groot aantal factoren. De sterkst gecorreleerde factoren waren stress en emotionele verwerkingsstrategieën, terwijl onzekerheid over de toekomstige gezondheidstoestand duidelijk werd geassocieerd met een slechtere aanpassing aan de diagnose. Andere factoren waren vergelijkbaar met die van diagnoses van

andere belangrijke aandoeningen, zoals sociale ondersteuning, interactie met anderen, cognitieve psychopathologie, cognitie van ziekte en symptomen, perceptie van controle en zelfeffectiviteit, positieve psychologie en gezondheidsgedrag.

Patiënten moeten zich mogelijk aanpassen aan veranderingen in hun leven en beperkingen in hun vermogen om te werken, te reizen, hobby's en sociale activiteiten uit te oefenen. Dankzij het vermogen om zich aan te passen aan verandering, kunnen MS-patiënten blijven functioneren als waardevolle leden van de maatschappij.

Verpleegkundigen kunnen patiënten hierbij helpen door mee op zoek te gaan naar beschikbare opties. Het kan hier gaan om keuzes in verband met behandeling, fysiotherapie, tewerkstelling, recreatieve activiteiten enz.



Hoe kunt u ervoor zorgen dat een MS-patiënt positieve aanpassingen kan doorvoeren om een waardig leven te leiden met MS? Welke mogelijkheden zijn er?

Ik onderstreep het belang van hetgeen de MS-patiënt wél nog kan doen en probeer ervoor te zorgen dat hij dat ook blijft doen. Het is belangrijk om te bewerkstelligen dat de patiënt zich niet concentreert op de mogelijke verliezen die door MS werden veroorzaakt.



4.10 Samenvatting

- De meeste MS-patiënten hebben op verschillende momenten tijdens het verloop van hun ziekte behoefte aan emotionele ondersteuning.
- Angst en depressie komen vaak voor bij MS-patiënten, maar worden dikwijls onvoldoende herkend of behandeld.



Om over na te denken:

Beschrijf enkele manieren waarop MS invloed kan hebben op iemands emotionele welzijn.

Hoe zou u, als MS-verpleegkundige, iemand die de diagnose MS kreeg proberen te helpen om met de aandoening om te gaan en zich aan te passen?

5 Niet-farmacologische behandeling van symptomen

5.1 Leerdoelstellingen



MS gaat gepaard met verschillende symptomen die een enorme impact hebben op het welzijn van de patiënt, zijn familie en de levenskwaliteit. In dit hoofdstuk worden de aanbevolen niet-farmacologische behandelingen voor de symptomen van MS besproken. Ze zijn erop gericht de lichamelijke en geestelijke functies van de patiënt en diens levenskwaliteit in stand te houden of te verbeteren. Nadat u dit hoofdstuk hebt gelezen, zult u beter in staat zijn om:

- niet-farmacologische interventies uit te voeren voor de behandeling van algemene symptomen;
- de rol van de MS-verpleegkundige bij de beoordeling en behandeling van symptomen te schetsen.

5.2 Inleiding



Intro De MS-verpleegkundige kan helpen bij de zelfzorg van de patiënt door therapeutisch partnerschap, door ervoor te zorgen dat de behandeling gebeurt in team-patiëntverband, door patiënten en mantelzorgers voorlichting te geven, door het ondersteunende netwerk van de patiënt te helpen verbeteren en door realistische doelstellingen te bepalen^{56,57}.



De MS-verpleegkundige kan helpen bij de zelfzorg van de patiënt door therapeutisch partnerschap, door ervoor te zorgen dat de behandeling gebeurt in team-patiëntverband, door patiënten en mantelzorgers voorlichting te geven, door het ondersteunende netwerk van de patiënt te helpen verbeteren en door realistische doelstellingen te bepalen.

Tijdens de eerste gesprekken met de MS-patiënt is het belangrijk dat de MS-verpleegkundige een uitgebreid overzicht maakt van de fysieke en emotionele symptomen. Er moet informatie worden ingewonnen over de gevolgen van MS voor de mobiliteit, de werkmogelijkheden, de behoefte aan hulpmiddelen of aanpassingen en de beschikbaarheid van individuele ondersteuning. Het is belangrijk dat de MS-verpleegkundige verder kijkt dan de behoefte die de patiënt voelt om zijn werkelijke behoeften te kunnen bepalen.

5.3 Vermoeidheid

De behandeling van MS-vermoeidheid kan de levenskwaliteit van de MS-patiënt in elke fase helpen verbeteren. Andere symptomen zoals depressie, pijn of slaapstoornissen ten gevolge van blaasproblemen of spasmen kunnen de vermoeidheid verergeren. Vermoeidheid kan ook het gevolg zijn van inactiviteit, slechte voeding, stress of een infectie. Bepaalde geneesmiddelen kunnen de slaperigheid verhogen en de vermoeidheid verergeren. Dit geldt voor alle soorten behandelingen (op voorschrift, vrij verkrijgbare, alternatieve en illegale), ongeacht of ze al dan niet worden gebruikt voor MS. De geneesmiddelen die worden gebruikt voor MS-symptomen zoals spasmen, stijfheid en pijn, kunnen gepaard gaan met verhoogde vermoeidheid.

De verpleegkundige dient een grondig onderzoek te verrichten naar voeding, fysieke conditie, slaap, activiteit, depressie, stress, temperatuur, schildklierfunctie, bloedbeeld en MS-status (exacerbatie of verergering van MS) (tabel 2).

Evaluatie van vermoeidheid	
1.	Bepaal: <ul style="list-style-type: none"> de aard van de vermoeidheid; of de vermoeidheid een nieuw symptoom is; of de vermoeidheidsverschijnselen continu of intermitterend, acuut of chronisch zijn.
2.	Identificeer mogelijke factoren die bijdragen aan de vermoeidheid, zoals: <ul style="list-style-type: none"> terugval; geneesmiddelen; gelijktijdige ziekte (bijv. een infectie); graad van activiteit; temperatuur; levensstijl op het gebied van: <ul style="list-style-type: none"> slaap (sluit primaire slaapstoornissen uit); voeding; lichaamsbeweging (soorten en niveaus van tolerantie en uithoudingsvermogen); psychosociale problemen; pijn.
3.	Beoordeel de ernst van de vermoeidheid
4.	Bepaal het effect op de dagelijkse activiteiten
5.	Bepaal de impact van de vermoeidheid op andere MS-gerelateerde symptomen
6.	Identificeer bestaande strategieën en gedrag om met de ziekte om te gaan en ze te verwerken

Tabel 2: Evaluatie van vermoeidheid

De volgende stap is de toepassing van strategieën die de effecten van vermoeidheid helpen tegengaan (tabel 3). De beheersing van vermoeidheid en energiebehoud worden beschouwd als doeltreffende acute en langetermijnstrategieën om vermoeidheid bij MS-patiënten tot een minimum te herleiden^{58,59}. Bij beide benaderingen is het noodzakelijk dat de patiënt nadenkt over zijn vermoeidheid en de manier waarop zijn dagelijkse leven erdoor wordt beïnvloed. De vermoeidheid verdwijnt niet, maar het is de bedoeling dat leven met vermoeidheid makkelijker wordt.

Neem regelmatig een pauze – De MS-patiënt moet een evenwicht proberen te vinden tussen activiteit en rust. Hij moet leren tijd nemen om te rusten wanneer hij zijn dagelijkse activiteiten plant. Rust betekent helemaal niets doen. Regelmatige korte pauzes zijn te verkiezen boven één lange pauze. Sommigen vinden relaxatie eveneens een nuttige techniek.

Prioriteer activiteiten – Stel de patiënt voor om zijn activiteiten in volgorde van prioriteit te plannen, zodat de noodzakelijke dingen gedaan zijn voor hij geen energie meer heeft. Beslis of bepaalde taken door andere mensen kunnen worden gedaan, overweeg hulp van buitenaf en bepaal of sommige taken uit de dagelijkse routine kunnen worden geschrapt of minder vaak kunnen gebeuren, bijv. strijken.

Plan vooruit – Het is voor de patiënt misschien nuttig om een dagelijkse of wekelijkse planning op te stellen van activiteiten die moeten gebeuren. Spreid zware en lichte taken over de dag. Stel realistische doelen en verdeel grote complexe taken in kleinere delen die

over de dag kunnen worden gespreid.

Orden gereedschap, materiaal en werkruimte – Orden de werkruimte, bijv. de keuken, zodat gereedschap en zaken die voortdurend worden gebruikt (bijv. thee, koffie, servies) op een hoogte tussen heup en schouder staan, terwijl zware en minder gebruikte voorwerpen zich op een hoogte tussen heup en vloer bevinden.

Neem een goede houding aan – De activiteiten moeten op een ontspannen en efficiënte manier worden uitgevoerd, waarbij het lichaam zo weinig mogelijk wordt belast en er dus energie wordt gespaard. Neem voor alle taken een rechte en symmetrische houding aan en gebruik zo nodig een hoge zadelkruk. Vermijd overmatig draaien en buigen.

Neem een gezonde levensstijl aan – Lichaamsbeweging is essentieel, maar moet in evenwicht zijn met rust. Fysiotherapeuten kunnen raad geven over specifieke oefeningen die nuttig kunnen zijn. Volg een evenwichtig dieet. Vraag indien nodig advies aan diëtisten. Vermijd zware maaltijden of plan achteraf enkel een lichte activiteit⁵¹.

Zo nodig doorverwijzing naar een slaapspecialist.

Tabel 3: Strategieën voor de behandeling van vermoeidheid

Er werden nog andere niet-farmacologische/aanvullende behandelingen voorgesteld (tabel 4), zoals fysiotherapie⁶¹, aerobics⁶², yoga⁶³ en koudetherapie⁶⁴. De waargenomen positieve effecten waren klein, maar er zijn ook geen negatieve bijwerkingen. Een gecontroleerd onderzoek toonde onlangs aan dat progressieve weerstandstraining de spierkracht en functionele vermogens bij MS-patiënten kan verbeteren. Dit gaat op zijn beurt gepaard met minder vermoeidheid, een betere stemming en een verhoogde levenskwaliteit⁶⁵.

Niet-farmacologische interventies bij vermoeidheid	
1.	Verschaf de patiënt een beter inzicht in MS-gerelateerde vermoeidheid: <ul style="list-style-type: none">• Zorg voor schriftelijke informatiebronnen als dat nodig blijkt
2.	Pas strategieën voor energiebehoud toe via: <ul style="list-style-type: none">• doorverwijzing naar een ergotherapeut;• aanpassing van de woon- en werkomgeving.
3.	Moedig de patiënt aan om zijn levensstijl op de juiste manier aan te passen: <ul style="list-style-type: none">• voeding en vochtbalans;• slaappatroon;• activiteit en rust;• beheersing van de lichaamstemperatuur;<ul style="list-style-type: none">koudetherapie;geregelde omgevingstemperatuur (bijv. airconditioning);vermijden van extreme temperaturen;• verwijs de patiënt door naar een fysiotherapeut voor:<ul style="list-style-type: none">hulpapparaten.
4.	Informeer de patiënt over de volgende therapieën en de bijwerkingen ervan. Ze dragen mogelijk bij aan vermoeidheid: <ul style="list-style-type: none">• medicatie tegen spasmen;• anti-epileptica;• antidepressiva;• bepaalde alternatieve geneesmiddelen (bijv. kamille, ginseng en salie).
5.	Adviseer de patiënt om de strategieën voor de behandeling van vermoeidheid geregeld te bespreken met zijn arts

Tabel 4: Niet-farmacologische behandelingen van vermoeidheid

Naast het aanleren van deze technieken omvat de behandeling van vermoeidheid ook vaak therapeutische begeleiding, samenwerking met de wettelijke diensten en advies inzake toegang tot hulpmiddelen. Een ergotherapeut kan informatie verstrekken over het beheersen van vermoeidheid, maar kan ook praktische oplossingen aanreiken voor problemen die ermee gepaard gaan, meer bepaald op het gebied van activiteiten en participatie. Uit gerandomiseerde studies bleek dat een persoonlijke voorlichting in de woonomgeving over de behandeling van vermoeidheid de impact van vermoeidheid op het dagelijkse leven aanzienlijk verminderde, de levenskwaliteit verbeterde en de zelfeffectiviteit vergrootte⁵⁹. Andere manieren van voorlichting zoals teleconferentie waren eveneens succesvol⁶⁶.



De behandeling van vermoeidheid omvat ook vaak begeleiding, samenwerking met de wettelijke diensten en advies inzake toegang tot hulpmiddelen.

In een recente meta-analyse werd vastgesteld dat rehabilitatie-interventies (lichaamsbeweging en educatie) sterkere en meer significante effecten blijken te hebben op het verminderen van de impact of ernst van door de patiënt gerapporteerde vermoeidheid in vergelijking met medicatie.⁶⁷ Daarom is het belangrijk dat zorgverleners een volledig spectrum aan effectieve interventies voor vermoeidheidsmanagement, van lichaamsbeweging tot educatieve strategieën in combinatie met medicatie, overwegen om de uitdaging met succes aan te gaan.



Hoe zou u samen met de MS-patiënt de impact van zijn vermoeidheid kunnen beoordelen?

Om te beginnen gebruik ik meestal een vermoeidheidsschaal om de aanwezigheid en ernst van de vermoeidheid te bepalen. Ik probeer uit te maken of de vermoeidheid fysiek is (of ze optreedt na fysieke activiteit) of eerder psychisch (of ze optreedt na psychische inspanningen, bijv. taken die concentratie vereisen).

- Hoe zou u er vervolgens voor zorgen dat de patiënt op een doeltreffende manier zijn vermoeidheid zelf kan behandelen? Welke aanpak zou u voorstellen?

Ik vraag de patiënt om gedurende een aantal weken een dagboek bij te houden over zijn vermoeidheid, met een overzicht van al zijn activiteiten en een vermoeidheidsscore (bijv. op een schaal van 0 tot 10, met behulp van een visuele analoge schaal die eenvoudig en praktisch is). Ik adviseer de patiënt om elke dag een duidelijke planning op te stellen en vraag hem om niet te veel dingen in één keer te proberen. Dagelijks meerdere kleine maaltijden eten in plaats van één grote maaltijd later op de dag kan de effecten van vermoeidheid helpen verminderen. Het is ook belangrijk dat de patiënt regelmatig drinkt om uitdroging te voorkomen.

5.4 Cognitie

De MS-verpleegkundige is de zorgverlener die het vaakst in contact komt met de MS-patiënt. Hij of zij speelt dan ook een centrale rol bij het herkennen van de symptomen van cognitieve problemen, het bepalen of de patiënt moet worden doorverwezen voor formele evaluatie, en de monitoring van de progressie van de stoornissen en de effectiviteit van de interventies.



De MS-verpleegkundige speelt een centrale rol bij het herkennen van de symptomen van cognitieve problemen, het bepalen of de patiënt moet worden doorverwezen voor formele evaluatie, en de monitoring van de progressie van de stoornissen en de effectiviteit van de interventies.

Hoewel cognitieve disfunctie gevoelig ligt bij MS-patiënten en hun familie, wordt nu algemeen aanvaard dat het probleem openlijk erkennen heel wat nuttiger is dan doen alsof het niet bestaat. Erkenning leidt tot een constructief gesprek en maakt het mogelijk om compenserende strategieën aan te leren⁶⁸.

Cognitieve stoornissen worden veroorzaakt door MS-laesies. Secundaire factoren zoals depressie, vermoeidheid, medicatie of comorbiditeit, waaronder schildklieraandoeningen, cerebrovasculaire aandoeningen, hart- en vaatziekten of slaapstoornissen kunnen echter ook een rol spelen⁶⁰. MS-patiënten kunnen klachten hebben over concentratieproblemen, problemen om hun dagelijkse taken op het werk of thuis te onthouden en om beslissingen te nemen⁶⁰. Het is echter mogelijk dat de patiënt de subtiele cognitieve symptomen niet herkent. Daarom moet hem worden gevraagd of hij moeite heeft met het onthouden van afspraken of gesprekken, met het begrijpen van geschreven materiaal, of hij snel afgeleid is en zich moeilijk kan concentreren op zijn taken⁶⁹.

Er werden verschillende vragenlijsten en testen voorgesteld voor de screening en evaluatie van cognitieve stoornissen bij MS-patiënten^{70,71}, maar er is geen algemene consensus over welke de nuttigste zijn. BICAMS (Brief International Cognitive Assessment for MS) is een internationaal initiatief voor aanbeveling en ondersteuning van een cognitieve beoordeling dat kort, praktisch en universeel is. Het omvat tests voor mentale verwerkingssnelheid en geheugen. Er worden momenteel in verschillende landen preliminaire validatiestudies uitgevoerd.

Cognitieve stoornissen kunnen verbeteren door de secundaire oorzaken en comorbiditeit aan te pakken, door afleiding te beperken en taken thuis of op het werk georganiseerd aan te pakken⁶⁰. Recente gegevens wijzen erop dat een “mentaal actieve levensstijl” een verdere cognitieve achteruitgang zou kunnen voorkomen of vertragen⁷². Therapeutische begeleiding kan patiënten en familieleden helpen om stoornissen te begrijpen en te aanvaarden, verwerkingsstrategieën te ontwikkelen, te leren hoe ze gebruik kunnen maken van hun sterke punten om de stoornissen te compenseren en om hun verwachtingen aan te passen⁷³.



Waarop zou u letten en welke vragen zou u stellen bij de controle op symptomen/indicatoren van cognitieve problemen?

Er zijn een aantal dingen waarop ik let bij mijn patiënten, zoals:

- Volgen ze mijn instructies met betrekking tot hun medicatie?
- Komen ze onze geplande afspraken na?
- Hebben ze moeite om deel te nemen aan onze gesprekken?
- Werden er door de mantelzorger/patiënt veranderingen in het gedrag gemeld (geheugen, concentratie, instructies kunnen volgen)?

Bij de bespreking van cognitieve problemen met mijn patiënten leg ik een aantal dingen uit die door hen werden gemeld (bijv. geheugen- en concentratieproblemen). Vervolgens vraag ik hen of ze een van deze dingen hebben meegemaakt. Normaal gezien gaat het gesprek op deze basis verder en kan ik nu bijvoorbeeld vragen stellen over mogelijke problemen op het werk/bij het huishouden enz.

Ik leg ook uit dat vermoeidheid soms cognitieve problemen kan veroorzaken, maar dat die problemen verdwijnen na de nodige rust. Warmte kan een vergelijkbaar effect hebben. In Finland zijn sauna's bijvoorbeeld heel populair, maar achteraf kunnen er cognitieve problemen en vermoeidheid optreden, die na verloop van tijd verdwijnen.

MS-verpleegkundigen kunnen MS-patiënten en hun familie helpen om zich aan te passen aan cognitieve stoornissen. Afbeelding 4 geeft een overzicht van strategieën die nuttig blijken bij het beheersen van cognitieve problemen. Verpleegkundigen kunnen deze strategieën voorstellen aan patiënten en hun familie en met hen samenwerken om een aantal problemen die door cognitieve stoornissen worden veroorzaakt, te overwinnen.



MS-verpleegkundigen kunnen MS-patiënten en hun familie helpen om zich aan te passen aan cognitieve stoornissen. Verpleegkundigen kunnen strategieën voorstellen aan patiënten en hun familie en met hen samenwerken om een aantal problemen die door cognitieve stoornissen worden veroorzaakt, te overwinnen.

Strategieën om met cognitieve stoornissen te helpen omgaan

1. Maak lijstjes (bijv. om te winkelen, to-do-lijst);
2. Gebruik kalenders voor afspraken en reminders voor gebeurtenissen. Werk een consistente dagelijkse routine uit;
3. Gebruik een notitieboekje om dagelijkse gebeurtenissen, geheugensteuntjes, berichten, routebeschrijvingen te noteren;
4. Organiseer de omgeving zodanig dat dingen die regelmatig worden gebruikt, op een vertrouwde plaats staan;
5. Pas de leeromgeving aan het comfort van de patiënt aan (bijv. temperatuur, licht enz.);
6. Plan de leersessie 's ochtends en hou ze kort om vermoeidheid tot een minimum te beperken;
7. Voer de gesprekken op een rustige plaats om afleiding tot een minimum te beperken;
8. Herhaal de informatie en schrijf belangrijke punten op;
9. Gebruik eenvoudige, stapsgewijze instructies, vermeld ook zaken die voor de hand liggen;
10. Ondersteun mondelinge instructies met schriftelijk materiaal en gebruik visuele middelen (bijv. diagrammen, foto's) indien mogelijk;
11. Betrek verzorgers bij de instructies (bijv. follow-up telefoontje naar verzorger, familie thuis);
12. Leer de patiënt elementaire organisatorische vaardigheden aan;
13. Bespreek openlijk de bezorgdheid over cognitieve disfunctie;
14. Vraag de verzorger om te letten op de veiligheid van de patiënt;
15. Blijf de patiënt mentaal 'prikken' (bijv. met puzzels, woord- en computerspelletjes);
16. Voer veranderingen langzaam en stapsgewijs door.

Afbeelding 4: Strategieën om met cognitieve stoornissen te helpen omgaan

Cognitieve stoornissen zijn moeilijk te behandelen en cognitieve revalidatie bij MS-patiënten staat nog in de kinderschoenen⁷⁴. Daar staat tegenover dat niet-farmacologische therapeutische procedures, met name cognitieve training, ten minste gedeeltelijk blijken te werken⁷⁵⁻⁷⁷.

5.5 Blaasdisfunctie

Een slechte blaascontrole is uiterst invaliderend en voor velen een van de meest onaangename symptomen van hun aandoening⁷⁸. Onvoorspelbare urinaire urgentie, frequentie en mogelijke incontinentie hebben tot gevolg dat de persoon in kwestie zich niet meer buiten waagt en aan huis gebonden wordt, wanneer hij of zij niet zeker weet of er een toilet beschikbaar is.



Een slechte blaascontrole is uiterst invaliderend en voor velen een van de meest onaangename symptomen van hun aandoening.

De MS-verpleegkundige is waarschijnlijk goed geplaatst om de urologische stoornissen te identificeren. Er kan met de evaluatie worden gestart door de symptomen in het medische dossier van de patiënt doorheen de tijd te bekijken (tabel 5). Samen met een plasdagboek en de controle van het urineresidu bij elk bezoek kan deze vergelijking voor de MS-verpleegkundige een hulpmiddel zijn om te bepalen aan welke urinaire disfunctie de patiënt lijdt⁷⁹.



De MS-verpleegkundige is waarschijnlijk goed geplaatst om de urologische stoornissen te identificeren.

Evaluatie van blaasdisfunctie	
1.	Bepaal de aard van het probleem: <ul style="list-style-type: none"> Beschrijf de symptomen <ul style="list-style-type: none"> frequentie urgentie vertraagde urinelozing brandend gevoel en ongemak incontinentie retentie en nycturie Bepaal begin en duur van de symptomen
2.	Bepaal tot welke categorie de blaasdisfunctie behoort op basis van de symptomen die zich voordoen: <ul style="list-style-type: none"> gestoorde opslag van urine gestoorde lozing van urine combinatie van beide
3.	Identificeer mogelijke factoren die bijdragen aan het probleem, zoals: <ul style="list-style-type: none"> gelijktijdige medische aandoeningen (bijv. urineweginfectie, andere infecties, constipatie) geneesmiddelen verminderde mobiliteit voeding en vochtinname levensstijl
4.	Beoordeel de impact van de blaasdisfunctie op de volgende aspecten van het dagelijkse leven: <ul style="list-style-type: none"> seksuele activiteit ontspanning/sociale activiteiten

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ werk ▪ levenskwaliteit
5.	Identificeer bestaande strategieën en gedrag om met de disfunctie om te gaan en ze te verwerken

Tabel 5: Evaluatie van blaasdisfunctie

Bij niet-farmacologische behandelingen maakt men gebruik van bekkenbodemspiertraining (Kegeloefeningen), stimulatie, biofeedback, pessaria, blaastraining en soms intermitterende katheterisatie (tabel 6).

Niet-farmacologische interventies bij blaasdisfunctie	
1.	Sluit een urineweginfectie uit door middel van urineonderzoek en urinecultuur
2.	Vraag de patiënt om een 24-uurs "urologboek" bij te houden (d.w.z. een dagboek van vochtinname-afgifte)
3.	Meet het urineresidu <ul style="list-style-type: none"> • Zorg ervoor dat de patiënt de dag vóór de meting 2 liter vocht opneemt • Vraag de patiënt om op de dag van de meting twee glazen van 240 ml vocht te drinken • Zeg de patiënt om vóór de meting de blaas te ledigen en het urinevolume te meten • Meet het urineresidu via intermitterende katheterisatie of een blaasscanner (ultrasonografie)
4.	Licht de patiënt in over de rol van geneesmiddelen en intermitterende katheterisatie om de symptomen te beheersen
5.	Leer de patiënt om een schone intermitterende katheterisatie uit te voeren (als de patiënt dat wil en kan doen en als het urineresidu groter is dan 100 ml)
6.	Help de patiënt om een drink- en plasschema op te stellen en te volgen
7.	Licht de patiënt in over factoren die een invloed kunnen hebben op de symptomen, zoals: <ul style="list-style-type: none"> • cafeïne • aspartaam • alcohol • infectie • constipatie
8.	Verwijs de patiënt door naar een uroloog als de symptomen aanhouden of als er zich complicaties voordoen of worden verwacht

Tabel 6: Niet-farmacologische benaderingen voor de behandeling van blaasdisfunctie

intermitterende katheterisatie

Intermitterende katheterisatie is een techniek voor het beheersen van urineproblemen door onvoldoende lediging van de blaas. Intermitterende katheterisatie heeft tot doel infecties te voorkomen, urineresidu in de blaas te vermijden, de elasticiteit van de blaas te verbeteren, de continentie te bevorderen en de nieren te beschermen⁷⁹. Door katheterisatie kan de blaas volledig worden geledigd op geplande tijdstippen, zodat frequentie en nycturie aanzienlijk worden verminderd. Het is de opdracht van de verpleegkundige om de patiënt intermitterende katheterisatie te helpen aanvaarden als onderdeel van zijn herstelproces, aangezien dit de blaasfunctie kan verbeteren als het gebeurt volgens een voorgeschreven schema.

De patiënten kunnen de behandeling leren beheersen en uitvoeren door gepaste informatie en voorlichting van de verpleegkundigen. Katheterisatie kan een blijvende goede werking en langdurige gezondheid van de urinewegen ten goede komen. Een belangrijke voorwaarde om met deze techniek succes te hebben, is de motivatie van de patiënt. Als algemene regel geldt dat patiënten de methode waarschijnlijk kunnen toepassen indien ze kunnen schrijven en zichzelf voeden⁷⁹.

De Britse consensus over de behandeling van de blaas bij MS-patiënten⁸⁰ stelt dat een succesvolle behandeling mogelijk is op basis van een eenvoudig algoritme dat het testen op een urineweginfectie en de meting van het urineresidu na mictie omvat. Een gedetailleerd overzicht van de urinaire gewoonten, vaak gecombineerd met een mictielijst (of plasdagboek), kan ook waardevol zijn om de oorzaak van MS-gerelateerde blaasdisfunctie te bepalen. Deze stellingname gaat in tegen richtlijnen uit andere landen die een cystometrie aanbevelen.

De MS-verpleegkundige kan ook een belangrijke rol spelen bij het aanleren van gedragsstrategieën aan de MS-patiënt, aangezien deze van nut zijn bij de beoordeling en behandeling van urinaire disfunctie. De MS-verpleegkundige is vaak de belangrijkste persoon die de patiënt de methode voor intermitterende katheterisatie kan aanleren.

5.6 Darmstoornissen

Darmstoornissen komen vaak voor bij mensen met MS. Uit een online onderzoek bij 155 MS-patiënten bleek dat slechts weinig strategieën die de patiënten toepasten voor de behandeling van darmproblemen succesvol waren. Daarnaast was er nood aan gedegen onderzoek naar alle aspecten van de behandeling van darmstoornissen bij MS-patiënten om hun levenskwaliteit te kunnen verbeteren⁸¹.

De algemene aanbevelingen voor de behandeling van darmstoornissen bij MS-patiënten omvatten een vezelrijk dieet, hoge vochtinname, regelmatige ontlasting en het gebruik van klysma's of laxermiddelen. Het bewijs voor de doeltreffendheid van deze aanbevelingen is echter beperkt⁸², wat wordt weerspiegeld in de lage tevredenheid bij de patiënten⁸¹. Biofeedback bleek bij sommige patiënten een doeltreffende behandeling te zijn, met name bij degenen met beperkte invaliditeit en een niet-progressief ziekteverloop⁸² (tabellen 7 en 8).

Algemene interventies die de verpleegkundige moet proberen uit te voeren	
1.	Licht de patiënt in over de oorzaken van darmstoornissen
2.	Pas medicatie die kan bijdragen aan de darmstoornissen aan
3.	Leer de patiënt om gebruik te maken van de drang om te ontlasten (dit zorgt ervoor dat de darmen regelmatig worden geledigd) <ul style="list-style-type: none"> Licht de patiënt in over de gastrocolische reflex, die 20-30 minuten na een maaltijd optreedt
4.	Stel een regelmatig ontlastingsschema op, naar maat van de patiënt <ul style="list-style-type: none"> Help de patiënt om regelmatige tijdstippen voor ontlasting te bepalen
5.	Moedig veranderingen in de voeding aan, zoals: <ul style="list-style-type: none"> vezelrijke voeding voldoende vochtinname: 1,5-2 liter/dag regelmatige maaltijden
6.	Moedig regelmatige lichaamsbeweging aan
Interventies die specifiek zijn voor constipatie	
1.	Moedig regelmatige, consistente maaltijden en een verhoogde inname van vezels aan
2.	Leer de patiënt om een correcte houding aan te nemen voor een goede ontlasting <ul style="list-style-type: none"> De patiënt moet naar voren buigen en de knieën hoger dan de heupen tillen (een voetbank kan hierbij nuttig zijn)
3.	3. Adviseer de patiënt over de volgende opeenvolgende therapieën: <ul style="list-style-type: none"> bulkvormers

- emollientia
- therapieën die alleen of in combinatie met bulkvormers of emollientia kunnen worden gebruikt

Tabel 7: Interventies voor constipatie

Interventies die specifiek zijn voor fecale incontinentie/onvrijwillige ontlasting	
1.	Ga na of de darmen op een correcte en regelmatige manier worden geledigd
2.	Sluit een darminfectie uit met behulp van een fecescultuur
3.	Vermijd onnodig gebruik van antibiotica
4.	Leer de patiënt om: <ul style="list-style-type: none"> • darmprikkelende stoffen te vermijden, zoals: alcohol cafeïne pikante voeding andere geïdentificeerde voedingsstoffen • medicatie te gebruiken voor het beheersen van fecale incontinentie/onvrijwillige ontlasting
5.	Hou er rekening mee dat angst en stress een rol kunnen spelen bij dit probleem
6.	Zorg voor permanente evaluatie van de darmstoornissen

Tabel 8: Interventies voor fecale incontinentie

Het kan verscheidene weken duren voor de niet-farmacologische interventies werkzaam worden. De MS-patiënt moet begrijpen dat de darmbehandeling voorspelbare, regelmatige ontlastingen tot doel heeft met een zachte, gevormde stoelgang, waardoor de constipatie of fecale incontinentie vermindert. Een ander doel van een gepaste darmtraining is om zo lang mogelijk het gebruik van zware laxeermiddelen en klysma's te vermijden.

5.7 Spraak en slikken

Dysartrie en dysfagie kunnen al dan niet tegelijkertijd optreden. De logopedist is gespecialiseerd in het beoordelen en behandelen van problemen met spraak, communicatie, cognitie en slikken. De beoordeling van dysfagie kan gebeuren op basis van videofluoroscopisch slikonderzoek of bariumonderzoek. In beide gevallen wordt de beweging van het voedsel tijdens het slikken onderzocht. De behandeling bestaat uit revalidatie en voorlichting. Door een andere houding van hoofd of lichaam kan het symptoom worden verlicht. Het eten van kleinere hoeveelheden tijdens de maaltijden kan vermoeidheid en verstikkingsverschijnselen doen afnemen.

5.8 Spasticiteit/mobiliteit

De beoordeling en behandeling van spasticiteit vereist deskundigheid en de inschakeling van een multidisciplinair team. De behandeling is vooral fysiek en wordt aangevuld met farmacologische behandelingen die systemisch of focaal kunnen zijn. De behandelingsstrategieën moeten doelgericht zijn en afgestemd op de behoeften van de patiënt in kwestie.



De beoordeling en behandeling van spasticiteit vereist deskundigheid en de inschakeling van een multidisciplinair team. De behandeling is vooral fysiek en wordt aangevuld met farmacologische behandelingen.

Twee kernprincipes voor de behandeling van spasticiteit zijn:

1. optimalisatie van houding en bewegingen van het individu door op een juiste manier te zitten, door rekoefeningen en aangepaste lichaamsbeweging⁸³;
2. het voorkomen of beheersen van factoren die spasticiteit en spasmen kunnen doen toenemen (zie hieronder). Deze procedures zijn van het grootste belang voor de behandeling van spasticiteit, ongeacht het gebruik van andere behandelingen⁸³.
 - **Optimalisatie van blaas en darmen:** elke wijziging, zoals urineretentie, een infectie, constipatie of diarree, kan een verergering van de spasmen veroorzaken. Het is belangrijk om deze problemen op te lossen vooraleer men andere aspecten van de behandeling tegen spasticiteit zou gaan wijzigen, bijv. de medicatie.
 - **Behoud van de integriteit van de huid:** door irritatie, beschadiging, infectie en decubitus van de huid te voorkomen, wordt het risico op spasticiteit tot een minimum beperkt.
 - **Maximalisatie van de hygiëne:** een goede hygiëne bevordert niet alleen een gezonde huid, maar identificeert ook andere factoren die spasticiteit kunnen uitlokken, zoals ingegroeide teennagels, diepe veneuze trombose (DVT), strak zittende kleding of orthesen⁸⁴.

Pijnlijke spasmen kunnen worden behandeld met stretching, transcutane elektrische zenuwstimulatie (TENS) en koude kompressen⁸⁵. Er bestaat echter geen duidelijk bewijs voor de doeltreffendheid van koudebehandelingen bij spasticiteit. **Deskundige revalidatiestrategieën worden aanbevolen bij zowel focale als gegeneraliseerde spasticiteit.**

Deskundige revalidatiestrategieën worden aanbevolen bij zowel focale als gegeneraliseerde spasticiteit.

Spierstijfheid en spierverkorting kunnen worden aangepakt door langdurig te stretchen, gewrichtsoefeningen (range of motion, ROM) te doen en regelmatig houding en positie te wijzigen. ROM-oefeningen kunnen ook de beweeglijkheid van het gewricht verbeteren en het risico op contracturen verminderen.

Zwakke spieren en gewrichten kunnen worden behandeld met spierversterkende oefeningen en, waar nodig, ondersteund met braces, spalken, orthesen en mobiliteitshulpmiddelen. De oefeningen moeten worden gedaan in een koele omgeving en spiervermoeidheid moet worden vermeden. Biofeedback kan hypertoniciteit en gelijktijdige contractie van agonistische (buigende) en antagonistische (streckende) spieren helpen verlichten. Relaxatie kan helpen bij hypertoniciteit; evenwichts-, coördinatie- en ritmische oefeningen kunnen helpen bij co-contracties.

Deze principes moeten regelmatig worden geëvalueerd in de tijd en dienen te worden gecombineerd met medische behandelingen. Voortdurend multidisciplinair teamwork tussen ziekenhuizen en de woonomgeving is cruciaal voor het succes ervan, om samen met de patiënt de symptomen van spasticiteit doeltreffend te kunnen behandelen^{83,86}.

De behandeling van spasticiteit werkt enkel als de patiënt zelf in staat is om ze succesvol toe te passen. De individuele gewoonten en voorkeuren van de patiënt, bijv. of hij regelmatig kan en wil stretchen, kunnen de behandeling doen slagen of mislukken. Tegelijkertijd kunnen factoren gekoppeld aan MS, zoals cognitieve veranderingen (problemen met aandacht, concentratie, inzicht en geheugen), beperkte mobiliteit, vermoeidheid of depressie het heel moeilijk maken om een behandeling te beginnen en vol te houden, zelfs voor de meest gemotiveerde patiënt⁸⁷.

MS-verpleegkundigen spelen een belangrijke rol in de voorlichting van de patiënt over hoe hij moet omgaan met uitlokkende factoren en over de beschikbare behandelingen van spasticiteit. Zij kunnen blijvende ondersteuning en advies geven aan de patiënt en zijn familie, om geleidelijk te leren leven met en zich aan te passen aan de behandeling van spasticiteit en spasmen. In deze context kunnen MS-verpleegkundigen een van de volgende functies vervullen, afhankelijk van hun werkomgeving:

- herkennen wanneer de spasticiteit problematisch wordt en doorverwijzen naar therapeuten/neurorevalidatieteam in de woonomgeving;
- informatie geven over factoren die spasticiteit veroorzaken, zoals strakke kleding;
- advies geven en bevestigen over de behandeling van spasticiteit;
- in sommige teams kan de verpleegkundige systemische behandelingen voorschrijven;
- assisteren bij de preventie en behandeling van de complicaties die gepaard gaan met spasticiteit, als medewerker van het multidisciplinaire team.



MS-verpleegkundigen spelen een belangrijke rol in de voorlichting van de patiënt over hoe hij moet omgaan met uitlokkende factoren en over de beschikbare behandelingen van spasticiteit. Zij kunnen blijvende ondersteuning en advies geven aan de patiënt en zijn familie, om te leren leven met en zich aan te passen aan de behandeling van spasticiteit en spasmen.

Een MS-patiënt met beperkte mobiliteit moet bij voorkeur door een revalidatiedienst worden onderzocht. Ten eerste is het belangrijk om mogelijke onderliggende problemen, met name slapte, vermoeidheid, spasticiteit, ataxie, sensorisch verlies en verlies van vertrouwen te herkennen en te behandelen. Revalidatie gaat meestal gepaard met taakgerelateerde oefeningen op een specifieke bewegingsactiviteit of -activiteiten (bijv. stappen, zich verplaatsen, het gebruik van een rolstoel, traplopen). Mogelijk moet in geschikte uitrusting worden voorzien, zoals rolstoelen, speciale wagenuitrusting en adaptieve technologie (met uitleg over het gebruik ervan). Bovendien kunnen wijzigingen aan de omgeving nodig zijn om de zelfstandigheid van de patiënt te handhaven. Het is ook waardevol om mantelzorgers te leren hoe zij veilig kunnen helpen met taken in het dagelijkse leven (of die taken kunnen overnemen)⁸⁶.

5.9 Evenwicht

Het verbeteren van het evenwicht en het stappen gaat gepaard met heel wat factoren, zoals ataxie, kracht, zicht, spasticiteit, tremor en vermoeidheid⁸⁸. Een multidisciplinaire aanpak is belangrijk. Met gepaste adaptieve apparatuur kan de patiënt blijven functioneren, ook als de invaliditeit toeneemt. MS-patiënten kunnen echter weigerachtig staan tegenover ondersteunende apparatuur en hebben vaak training en aanmoediging nodig van het MS-team, vooral als het om veiligheid gaat. Hulpmiddelen kunnen de vermoeidheid en frustratie verminderen en geven patiënten de energie om meer te doen zodra ze hun bestemming hebben bereikt.



Het verbeteren van het evenwicht en het stappen gaat gepaard met heel wat factoren, zoals ataxie, kracht, zicht, spasticiteit, tremor en vermoeidheid. Een multidisciplinaire aanpak is belangrijk.

De vermoeidheid en tremor doen afnemen en het uithoudingsvermogen vergroten kunnen een gunstige invloed hebben op het evenwicht. Vestibulaire revalidatie wil patiënten helpen om zich aan te passen aan evenwichtsproblemen. De gebruikte apparatuur werd speciaal ontwikkeld om de stabiliteit te verbeteren. Hulpmiddelen, leuning en veiligheidstraining kunnen nuttig zijn om het risico op vallen te verminderen.

De interventies die gericht zijn op evenwicht en stappen zijn afhankelijk van de specifieke beperkingen die bijdragen aan het probleem. Posturale controle is bijvoorbeeld een belangrijk resultaat. Technieken zoals tai chi, yoga en aquatherapie kunnen een gunstige invloed hebben op het evenwicht en het stappen.

5.10 Pijn/gevoel

Pijn is een complex, veelzijdig verschijnsel. Het is een onaangename ervaring, vooral in combinatie met de andere symptomen van MS. Het heeft invloed op vele aspecten van het psychosociale en spirituele welzijn en het kan voor het individu moeilijk zijn om ermee om te gaan.



Pijn is een onaangename ervaring, vooral in combinatie met de andere symptomen van MS. Het heeft invloed op vele aspecten van het psychosociale en spirituele welzijn en het kan voor het individu moeilijk zijn om ermee om te gaan.

Klinische depressie, slapeloosheid, mobiliteitsproblemen, financiële onzekerheid of een laag zelfbeeld hebben tot gevolg dat patiënten steeds meer moeite hebben om met hun pijn om te gaan, indien deze problemen niet worden gediagnosticeerd of subtherapeutisch worden behandeld. Hiermee moet men rekening houden bij het ontwikkelen van strategieën voor pijnbestrijding bij MS-patiënten. Er werd aangetoond dat pijnintensiteit gekoppeld is aan het niveau van vermoeidheid en depressie en een impact heeft op de levenskwaliteit van de patiënten, aangezien zowel hun dagelijkse bezigheden als de activiteit op het werk erdoor worden beperkt⁸⁹. Verwerkingsstrategieën ontwikkelen is van het grootste belang. Het kan gaan om relaxatie, afleiding, lichaamsbeweging en therapieën die door de patiënt zelf kunnen worden toegepast, zoals TENS en massage.

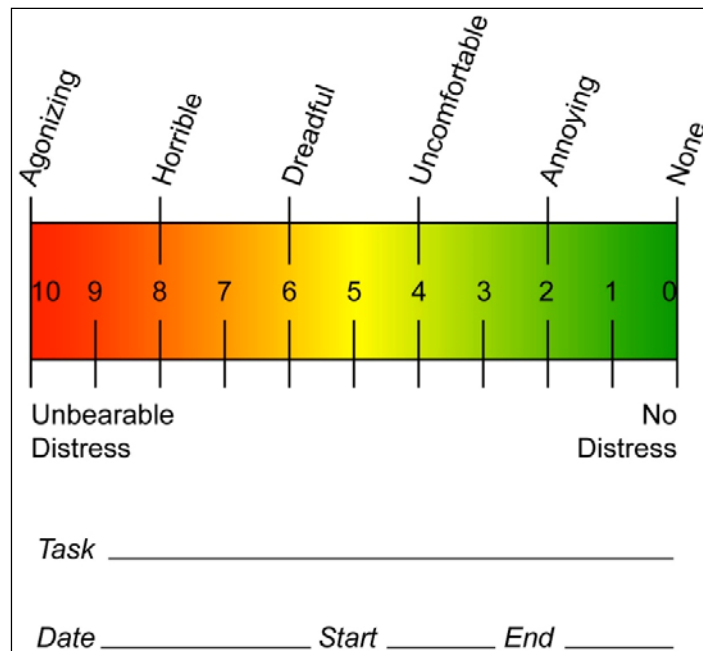
MS-patiënten kunnen pijn hebben als gevolg van andere problemen dan hun aandoening. Mogelijke factoren zoals gelijktijdige artritis, reuma, eerdere blessures en operaties moeten dus worden onderzocht. Gewoon de bevestiging dat de pijn echt is, kan voor sommige MS-patiënten al een geruststelling zijn, vooral omdat velen te horen kregen – soms van zorgverleners – dat MS niet in verband staat met pijn.

Wanneer een MS-patiënt zegt dat hij/zij pijn heeft, moet hij worden onderzocht om de oorzaak vast te stellen. Met deze informatie en de impact op de levenskwaliteit en het normale functioneren moet rekening worden gehouden bij het opstellen van een behandelingsplan (tabel 9 en 10). Als de pijn blijft, is het raadzaam om de patiënt door te verwijzen naar een gespecialiseerd multidisciplinair pijnteam, indien mogelijk⁹⁰.

Pijnbeoordeling	
1.	Erken en bevestig de pijnervaring van de patiënt
2.	Informeer de patiënt over de strategieën die worden gebruikt om de pijn te verlichten
3.	Bepaal de aard en intensiteit van de pijn met behulp van: <ul style="list-style-type: none"> • Short-Form McGill Pain Questionnaire (vragenlijst) • visuele analoge schalen • gezichtenpijnschaal
4.	Zorg ervoor dat elke pijnzone afzonderlijk wordt besproken en probeer de onderliggende oorzaak vast te stellen
5.	Maak of vraag een overzicht van de pijnervaringen, bespreek en beoordeel eerdere pijnstillende medicatie/interventies en navolging ervan
6.	Identificeer mogelijke factoren die bijdragen aan het probleem, zoals: <ul style="list-style-type: none"> • terugval • slechte toegang tot gezondheidszorg • immobiliteit • gelijktijdige ziekte (bijv. osteoporose, hernia, migraine) • doelen/activiteit (bijv. tuinieren, sport, fysieke arbeid) • psychosociale problemen • andere MS-gerelateerde symptomen
7.	Verken, evalueer en analyseer emotionele en/of spirituele factoren die kunnen bijdragen aan de pijn
8.	Bepaal de invloed van pijn op de volgende factoren: <ul style="list-style-type: none"> • dagelijkse bezigheden • seksualiteit • werk • andere MS-gerelateerde symptomen • psychologisch welzijn (bijv. depressie, angst, beklemming) • psychosociaal welzijn

Tabel 9: Pijnbeoordeling

Een grondig klinisch en neurologisch onderzoek is noodzakelijk en het gebruik van een pijndagboek wordt aangeraden om uitlokkende factoren, intensiteit, gelijktijdige verschijnselen, duur en pijnverlichtende methoden te documenteren. Verschillende studies hebben aangetoond dat visuele analoge schalen de meest geschikte methode zijn om de ernst van de pijn te meten (afbeelding 5).⁹¹⁻⁹³



Afbeelding 5: Voorbeeld van een visuele analoge schaal om de pijn te meten

Om de pijn bij MS-patiënten doeltreffend te bestrijden, is een gedetailleerde evaluatie van essentieel belang (tabel 9 en 10). Er is informatie vereist over eerdere pijnervaringen, pijnsymptomen, begin, duur, frequentie, plaats, ernst, kenmerken, pijnverlichtende methoden en impact op de dagelijkse activiteiten. Angst, beklemming en depressie maken de pijn niet noodzakelijk erger, maar beïnvloeden wel de reactie van de patiënt op de pijn.

Pijnbehandeling	
1.	Licht de patiënt in en geef uitleg over de mogelijkheid van naast elkaar bestaande aandoeningen die bijdragen aan chronische musculoskeletale pijn: <ul style="list-style-type: none"> • osteoporose • discusdegeneratie
2.	Verwijs de patiënt door naar een fysiotherapeut en ergotherapeut voor evaluatie en revalidatie, bijv.: <ul style="list-style-type: none"> • ondersteunende apparatuur • training in verband met zitten, houding en stappen • lichaamsbeweging
3.	Moedig de patiënt aan om een pijndagboek bij te houden dat variaties in de pijn overdag en 's nachts helpt bepalen
4.	Probeer strategieën uit om de pijn te behandelen <ul style="list-style-type: none"> • rustperiodes overdag • minder bewegen • regelmatige medicatie • ondersteunende hulpmiddelen • ontspanningstechnieken • warme/koude kompressen

5. Erken en bespreek aanvullende therapieën

- acupunctuur
- reflexologie
- yoga
- tai chi
- massage
- relaxatie
- visualisatie
- aromatherapie
- reiki
- meditatie

Tabel 10: Pijnbehandeling

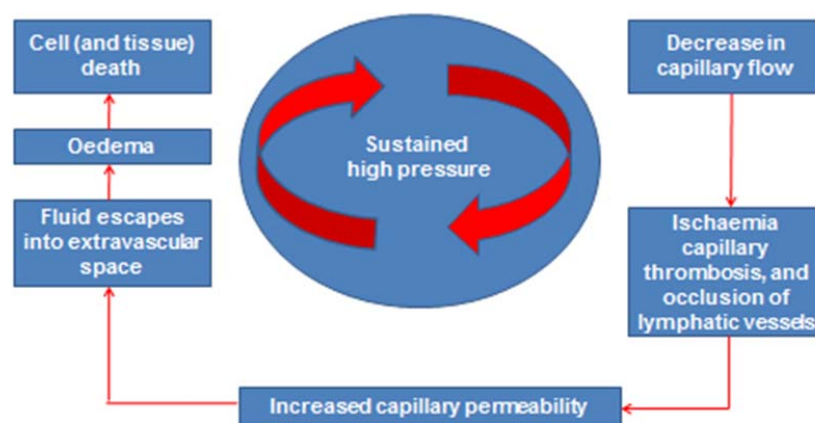
5.11 Decubitus

5.11.1 Inleiding

Decubitus, ook wel aangeduid als drukwonden of doorligwonden, wijst op een zone van gelokaliseerde huidbeschadiging die meestal voorkomt op botuitsteeksels over het hele lichaam⁹⁴. Decubitus kan variëren van kleine barsten tot zeer grote diepe plekken met dood weefsel, verspreid over meerdere vierkante centimeters. De huid kan volledig eroderen tot op de spier of zelfs het bot. Decubitus kan moeilijk te genezen zijn en een algemeen onbehagen en verergering van de meeste problemen veroorzaken. Het houdt een risico op algemene of lokale infecties in.

5.11.2 Pathofysiologie van decubitus

Wanneer kortstondige druk wordt opgeheven, vertoont het weefsel reactieve hyperemie als gevolg van een verhoogde bloedtoevoer naar de zone. Aanhoudend hoge druk leidt echter tot een verminderde capillaire bloedstroom, occlusie van bloed- en lymfevaten en ischemie (onvoldoende weefseldoorbloeding) (zie afbeelding 6). Deze veranderingen zijn uiteindelijk verantwoordelijk voor necrose van de spieren, onderhuidse weefsels, dermis en epidermis en de daaruit voortvloeiende vorming van decubitus⁹⁵.



Afbeelding 6: Pathofysiologie van decubitus

Het classificatiesysteem van het European Pressure Ulcer Advisory Panel (EPUAP)⁹⁶ voor decubitus wijst erop dat zelfs al schade kan optreden als de huid niet gebarsten is.

Graad	Verschijningsvorm
1.	Niet-wegdrukbaar roodheid van de intacte huid. Verkleuring van de huid, warmte, oedeem, verharding of hardheid kunnen ook worden gebruikt als indicator, met name bij mensen met een donkere huid.
2.	Gedeeltelijk dikteverlies van de huid dat zich beperkt tot de epidermis en/of dermis. Het ulcus is oppervlakkig en wordt klinisch gekenmerkt als afschaving of blaarvorming.
3.	Volledig dikteverlies van de huid met schade aan of necrose van onderhuids weefsel die zich kan uitstrekken tot aan de onderliggende fascia, maar niet daaronder.
4.	Uitgebreide aantasting, weefselnecrose of schade aan spieren, botten of ondersteunende weefsels, met of zonder volledig dikteverlies van de huid.

Tabel 11: Handleiding voor classificatie van decubitus van het European Pressure Ulcer Advisory Panel (EPUAP)

5.11.3 Wat zijn de oorzaken van decubitus?

Decubitus wordt veroorzaakt door een combinatie van factoren, zowel binnen als buiten het lichaam. De drie externe factoren die afzonderlijk of gecombineerd decubitus kunnen veroorzaken, zijn **druk, schuifkracht en wrijving**.

druk, schuifkracht en wrijving

Druk is de belangrijkste factor in de ontwikkeling van decubitus. Schuifkracht ontstaat wanneer het lichaamsgewicht tegen een oppervlak glijdt, bijv. bij een slechte zithouding of wanneer de patiënt naar het voeteneinde van het bed afglijdt. Wrijving ontstaat wanneer twee oppervlakken langs elkaar wrijven, vaak de huid tegen een bed- of een stoeloppervlak. De effecten van wrijving zijn tot vijf keer erger als er vocht aanwezig is. Al het vocht dat zich op de huid bevindt als gevolg van overmatig zweten of incontinentie, zal het probleem verergeren.

Hoewel immobiliteit een primaire oorzaak van decubitus is, zijn er nog andere factoren die het risico vergroten. Het gaat hier om verlamming of spasticiteit, die de mobiliteit kunnen verminderen; gevoelloosheid en verlies van gevoel, waardoor het onmogelijk wordt om wrijving of irritatie te voelen; vervroegde veroudering, die vaak gepaard gaat met verminderde mobiliteit; slechte voeding, die de genezing van de huid belemmert; en incontinentie, omdat een vochtige, natte of vuile huid de irritatie kan verergeren.

Bijkomende factoren waarvan bekend is dat ze een nog hoger risico op decubitus inhouden, zijn:

- neurologische stoornis
- over- of ondergewicht
- slechte houding
- het gebruik van apparatuur, zoals stoelen of bedden, die de druk niet op een correcte manier opvangt⁹⁷

5.11.4 Rol van de MS-verpleegkundige bij de behandeling van decubitus

Meestal kan decubitus worden voorkomen door goed te anticiperen. Een systematische beoordeling van de risicofactoren helpt om patiënten met een risico op decubitus te identificeren. Deze personen moeten regelmatig worden onderzocht en als aanvulling op (dus niet ter vervanging van) het klinische oordeel⁹⁸ dienen risicobeoordelingsschalen te worden gebruikt. Momenteel worden verschillende beoordelingsschalen gebruikt, zoals Norton, Waterlow of Braden. Ze wijken van elkaar af in de risicofactoren die worden beoordeeld.

Patiënten en mantelzorgers moeten worden ingelicht over waarschuwingssignalen die het risico op decubitus kunnen verhogen. De verpleegkundige zou de volgende vragen moeten stellen:

- Eet of drinkt u minder dan normaal?
- Kan u zich steeds moeilijker bewegen?
- Wordt uw huid regelmatig blootgesteld aan vocht?
- Hebt u gemakkelijk last van een heel droge, pijnlijke of rode huid?
- Bent u onlangs ziek geweest?
- Bent u onlangs fel vermagerd of bijgekomen?
- Is er een verandering in uw spasmen opgetreden?

Spasmen kunnen wrijving en schuifkrachten op de huid veroorzaken. Er kan een vicieuze cirkel ontstaan, waarbij de spasmen ervoor zorgen dat de wonde erger wordt en de wonde op haar beurt de spasmen verergert. Elke MS-patiënt die een rolstoel gebruikt, moet worden onderzocht op het risico op decubitus⁹⁰. De patiënt moet worden ingelicht over het risico en gepast advies krijgen. Wanneer patiënten worden opgenomen in het ziekenhuis (ongeacht de reden), moet worden nagegaan of ze drukverlichtend materiaal en technieken nodig hebben. De beoordeling dient klinisch te gebeuren, in het bijzonder rekening houdend met de risicofactoren voor MS. Het volstaat niet om enkel de risicoscore voor decubitus te noteren, dit moet ook leiden tot de uitwerking en documentatie van een actieplan om de risico's tot een minimum te beperken (tabel 12).

De druk verminderen	Indien mogelijk dient de patiënt overdag om de 20 minuten van houding te veranderen, ook al is het maar een beetje. In zithouding kan dat door geleidelijk van de ene bil op de andere te rollen.
Geschikt materiaal – kussens en matrassen	Dit omvat: bed, stoel, rolstoel, autostoel, bureaustoelen, alle nodige materiaal voor op vakantie, in het ziekenhuis of weg van huis. Vraag advies aan een verpleegkundige of ergotherapeut. Vermijd ringkussens, aangezien ze de bloedvaten kunnen afsluiten en dus zelf schade door druk kunnen veroorzaken.
Voeding	Volg een goed uitgebalanceerd dieet. Een diëtist kan advies geven en een dieetplan opstellen. Zelfs een korte periode van ongezond of onvoldoende eten verhoogt de kans op huidbeschadiging, vooral wanneer de patiënt ziek is (bijv. griep).
Hygiëne en huidverzorging	De huid moet regelmatig worden gereinigd en verfrist. Voorkom dat de huid nat wordt. Controleer een of twee keer per dag of de huid rode plekken vertoont. Roodheid moet binnen enkele minuten verdwijnen wanneer de druk wordt opgeheven.
Verplaatsing	Vraag goede instructies en ondersteuning bij het verplaatsen en maak correct gebruik van het materiaal. Vermijd schuiven en duwen wanneer dit kan leiden tot wrijving.
Houding	Leer een correcte houding aan voor comfort en drukverlichting, vooral bij het zitten.

Tabel 12: Eenvoudige tips voor het voorkomen van decubitus



5.12 Samenvatting

- Een doeltreffende behandeling van de symptomen is een belangrijk onderdeel van de therapie om de levenskwaliteit te behouden.
- Effectieve symptoombestrijding vereist vaak een multidisciplinaire aanpak, met inbegrip van farmacologische behandelingen en andere, meer ondersteunende benaderingen.
- Het is belangrijk dat de MS-verpleegkundige vraagt naar symptomen van MS en ze vervolgens aanpakt. Dit maakt deel uit van de uitgebreide behandeling van de MS-patiënt.



Om over na te denken:

Wat zijn volgens u de belangrijkste behandelingsstrategieën die MS-patiënten met symptomen van vermoeidheid en spasticiteit moeten leren?

Beschrijf hoe belangrijk symptoombestrijding is in uw dagelijkse rol als MS-verpleegkundige.

6 Gezondheidsonderzoek bij mensen met MS

6.1 Leerdoelstellingen



Een volledige zorgverlening aan de patiënt is een belangrijk aandachtspunt voor de MS-verpleegkundige. In dit hoofdstuk wordt de eerstelijnsgezondheidszorg voor MS-patiënten toegelicht en hoe de MS-verpleegkundige hierbij kan helpen. Nadat u dit hoofdstuk hebt gelezen, zult u beter in staat zijn om:

- een overzicht te maken van eerstelijnsgezondheidszorg voor mannen en vrouwen die moet worden toegepast in combinatie met de behandeling van MS.

6.2 Screening voor mannen en vrouwen

Omdat de zorgverlening rond MS heel specialistisch is, is het mogelijk dat MS-patiënten zich veeleer concentreren op de neurologische aandoening, zonder rekening te houden met de talrijke aspecten van de fundamentele gezondheidszorg, zoals de aanbevolen gezondheidsonderzoeken. Deze basiszorg kan ook door de zorgverleners over het hoofd worden gezien. Tijdens een neurologisch follow-uponderzoek ligt de focus vaak op het opsporen van tekenen van MS-progressie. Daarnaast wordt nagegaan of de patiënt de ziekteverloop-beïnvloedende therapie correct toepast en hoe hij omgaat met eventuele bijwerkingen. Er blijft soms weinig tijd over om na te gaan of de patiënt nog steeds de aanbevolen gynaecologische of kankeronderzoeken⁹⁹ laat uitvoeren.



Omdat de zorgverlening rond MS heel specialistisch is, is het mogelijk dat MS-patiënten zich veeleer concentreren op de neurologische aandoening, zonder rekening te houden met de talrijke aspecten van de fundamentele gezondheidszorg.

Er wordt gewerkt aan een uitgebreidere reeks onderzoeken naarmate meer kennis wordt vergaard over MS, de gebruikte therapieën en de interacties ervan met het lichaam¹⁰⁰⁻¹⁰². Testen in verband met vitamine D-gehalte, herpesvirus en schildklierfunctie komen op de voorgrond te staan⁹⁹ (afbeelding 7).

Aanbevolen screenings voor MS-patiënten

- Mammogram/klinisch borstonderzoek
- Pap-test en HPV-test voor baarmoederhalskanker
- PSA/klinisch rectaal en teelbalonderzoek
- Hemoccult-stoelgangtest/colonoscopie
- Influenzavaccin (niet-levend vaccin aanbevolen)
- Huidonderzoek op decubitus, melanoom
- Botdensitometrie (DEXA)
- Thoraxfoto
- Elektrocardiogram
- Uitgebreid metabool profiel (glucose, leverenzymen, cholesterol)
- Volledig bloedbeeld met differentiële telling
- Schildklierfunctietest
- Antilichamen varicella-zostervirus (wanneer aan een behandeling met fingolimod wordt gedacht)
- JC-virus (wanneer aan een behandeling met natalizumab wordt gedacht)
- Test neutraliserende antilichamen tegen interferon- β (bij IFN β -behandeling)
- Epstein-barrvirus
- Vitamine D-niveaus
- Antilichamen neuromyelitis optica

Afbeelding 7: Aanbevolen screenings voor MS-patiënten

Het is belangrijk om vrouwelijke MS-patiënten alle relevante gezondheidsonderzoeken aan te bieden, bijv. voor baarmoederhalskanker en borstkanker¹⁰³. Er moet worden gevraagd of zij zich regelmatig laten onderzoeken en kunnen deelnemen aan de testen. Vrouwen met chronische invaliderende aandoeningen kunnen immers met aanzienlijke barrières worden geconfronteerd, die hen beperken in de activiteiten die van belang zijn voor een gezond leven.

6.3 Osteoporose

Osteoporose is een aandoening die wordt gekenmerkt door verminderde botsterkte, wat leidt tot een verhoogd risico op fracturen. MS-patiënten lopen meer risico op osteoporose dan de doorsneebevolking¹⁰⁴. Redenen voor dit verhoogde risico zijn hun verminderde mobiliteit, minder dragende activiteiten, lage vitamine D-gehalten en het gebruik van corticosteroïden voor hun MS-behandeling¹⁰⁵. Hoewel het risico op osteoporose aanzienlijk hoger ligt bij vrouwen, ongeacht comorbiditeiten, verhoogt MS ook bij mannen de kans op osteoporose¹⁰⁶.



Osteoporose is een aandoening die wordt gekenmerkt door verminderde botsterkte, wat leidt tot een verhoogd risico op fracturen. MS-patiënten lopen meer risico op osteoporose dan de doorsneebevolking.

Omdat de gevallen van osteoporose bij MS niet in verhouding staan tot de leeftijd of beweeglijkheid van de patiënt, kan er een pathologisch verband zijn tussen MS en vervroegd botverlies¹⁰⁶. MS-patiënten hebben een hoge kans op **fracturen** als gevolg van valpartijen, en osteoporose verhoogt dit risico in aanzienlijke mate.

fracturen

Marrie en collega's gebruikten de NARCOMS-database om de gevallen van osteoporotische fracturen bij MS-patiënten te onderzoeken¹⁰⁴. Bij een steekproef van 9346 MS-patiënten verklaarde 25 % osteopenie of osteoporose te hebben en ongeveer 16 % regelmatig fracturen op te lopen. De fracturen bestonden voor 35 % uit polsfracturen, 11 % waren wervelfracturen, 7 % heupfracturen en meer dan 42 % meerdere fracturen¹⁰⁴. In een nationale steekproef van 20 jaar ziekenhuisopnamen in de VS was de prevalentie van MS in de populatie met heupfractuur meer dan tweemaal de voorspelde prevalentie, en MS-patiënten liepen op jongere leeftijd een acuut fractuur op.¹⁰⁷

Er werd aangetoond dat er te weinig onderzoek naar de botdichtheid bij MS-patiënten wordt verricht en dat zij onvoldoende calcium en vitamine D-supplementen krijgen, interventies die dus zeker moeten worden opgevoerd¹⁰⁴.

Voorkomen is beter dan genezen bij vastgestelde osteoporose. Voor alle patiënten moeten niet-farmacologische behandelingen worden overwogen ter preventie van skeletale broosheid, zoals aangepaste oefeningen met gewichten, voeding (eiwitten, calcium, vitamine D) en aanpassing van de levensstijl. Invaliditeit is de grootste oorzaak van botverlies bij MS-patiënten. Mechanische belasting en lichaams oefeningen kunnen apoptose van osteocyten en botverlies voorkomen^{108,109}.



Voorkomen is beter dan genezen bij vastgestelde osteoporose.

Er zijn momenteel geen specifieke aanbevelingen voor MS-patiënten omtrent de diagnose van osteoporose of therapeutische interventies. Identificatie en behandeling van de onderliggende oorzaken moeten echter het doel blijven van elke therapeutische behandeling. Mensen met een hoger risico op osteoporose worden het best in een vroeg stadium geïdentificeerd, zodat een preventieve behandeling kan worden gestart om botverlies en fracturen te voorkomen¹¹⁰.



Er zijn momenteel geen specifieke aanbevelingen voor MS-patiënten omtrent de diagnose van osteoporose of therapeutische interventies. Identificatie en behandeling van de onderliggende oorzaken moeten echter het doel blijven van elke therapeutische behandeling.

6.4 Rol van de MS-verpleegkundige

De rol van de verpleegkundige in de eerstelijnszorg voor MS-patiënten kan het volgende omvatten¹⁵:

- de primaire zorgbehoeften van de patiënt op het gebied van gezondheid in het algemeen identificeren en aanpakken
- de symptomen en niet-MS gerelateerde aandoeningen van de patiënt herkennen en beoordelen (maar niet noodzakelijk behandelen)
- de patiënt doorverwijzen naar de juiste zorgverleners

- resultaten beoordelen en tijdens volgende bezoeken nagaan of de aanbevelingen worden gevolgd
- de patiënt en andere zorgverleners voorlichten over de primaire zorgbehoeften binnen de context van MS.

De verpleegkundige kan de patiënt vertegenwoordigen bij de eerstelijnszorgverleners, zorgverlenende en diagnostische faciliteiten aanduiden die geschikt zijn voor patiënten met neurologische aandoeningen (bijv. een faciliteit die mammografieën kan uitvoeren bij een patiënt met lichamelijke beperkingen), of in de neurologische praktijk of het MS-centrum op zoek gaan naar hulpmiddelen voor gezondheidsproblemen die niet onmiddellijk verband houden met de aandoening⁹⁹.



6.5 Samenvatting

- Eerstelijnszorg en algemene gezondheidsonderzoeken zijn belangrijk voor de MS-patiënt en mogen niet over het hoofd worden gezien door de aanwezigheid van MS.
- Aanbevolen onderzoeken zijn screenings in verband met vitamine D-gehaltes, herpesvirus en schildklierfunctie.
- MS-patiënten hebben een verhoogd risico op osteoporose. Zij moeten in een vroeg stadium worden geïdentificeerd, zodat een preventieve behandeling kan worden gestart om botverlies en fracturen te voorkomen.



Om over na te denken:

Hoe controleert u of uw patiënten regelmatig al hun preventieve gezondheidsonderzoeken en controles laten uitvoeren?

7 Gezondheid van de vrouw

7.1 Leerdoelstellingen



Er is bewijs dat het geslacht invloed heeft op de vatbaarheid voor en het verloop van MS, met een hogere prevalentie en algemeen betere prognose bij vrouwen dan bij mannen. In dit hoofdstuk worden een aantal van deze genderkwesties grondiger besproken, met inbegrip van zwangerschap en menopauze. Nadat u dit hoofdstuk hebt gelezen, zult u beter in staat zijn om:

- een overzicht te geven van de huidige gegevens over vraagstukken omtrent de behandeling van zwangere en zogende vrouwen met MS;
- het effect van de menstruatiecyclus en de menopauze op vrouwen met MS in te schatten.

7.2 Zwangerschap

De incidentie van MS is het hoogst bij jonge vrouwen tussen 20 en 40 jaar. Deze periode valt samen met de vruchtbare jaren. Vrouwen die de diagnose MS krijgen, worden dan ook vaak geconfronteerd met vragen omtrent de impact van MS op hun vermogen om kinderen te krijgen en de mogelijke effecten van de zwangerschap op het verloop van hun aandoening.



Vrouwen die de diagnose MS krijgen, worden vaak geconfronteerd met vragen omtrent de impact van MS op hun vermogen om kinderen te krijgen en de mogelijke effecten van de zwangerschap op het verloop van hun aandoening.

Vrouwen met MS die zwanger willen worden, mogen niet worden ontmoedigd. Een recente studie toonde aan dat vrouwen die bevielen na het begin van MS er langer over deden om te evolueren naar een EDSS-score van 6 (een invaliditeitscore die aangeeft dat de patiënt hulp bij het stappen nodig heeft; een EDSS van 6 verwijst specifiek naar het gebruik van een stok)¹¹¹.

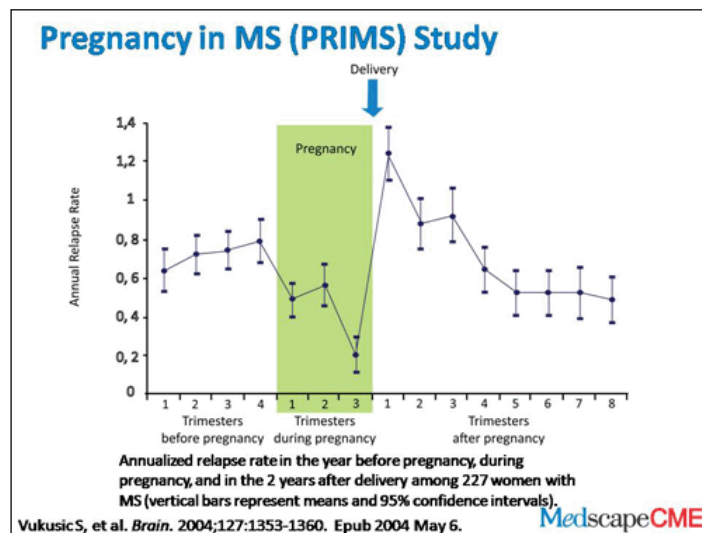
MS heeft geen fysiologisch effect op de vruchtbaarheid¹¹². Als een van de ouders MS heeft, ligt de statistische kans op een kind met MS tussen 3 % en 5 % (tegenover 0,02 % bij de algemene blanke bevolking)¹¹². Hoewel de kans 30 keer groter is, is het werkelijke risico nog steeds laag.

Sommige algemene MS-symptomen zoals vermoeidheid, frequent urineren, constipatie en stemmingswisselingen zijn vergelijkbaar met zwangerschapssymptomen¹¹³. Ziektegerelateerde (maar geen ziektespecifieke) problemen zoals vermoeidheid en blaas- en darmproblemen hebben mogelijk specifieke aandacht nodig bij MS-patiënten. Een zwangere vrouw met MS kan bijvoorbeeld vatbaarder zijn voor infecties van de urinewegen door de druk van de foetus op een neurogene blaas¹¹⁴.

Zwangerschap heeft meestal een beschermend effect op MS-patiënten. Het ziekteproces is doorgaans minder actief en relapsen komen minder vaak voor, vooral tijdens het derde trimester (afbeelding 8). Dit beschermende effect is duidelijk gerelateerd aan hormonale veranderingen en normale onderdrukking van het immuunsysteem tijdens de zwangerschap. Deze bescherming lijkt echter niet van toepassing te zijn op vrouwen met een progressieve

ziekte. Door dit alles met de patiënt te bespreken, wordt de bezorgdheid over het (tijdelijk) staken van de medicatie grotendeels weggenomen, als dit de gekozen aanpak is.

In de eerste 3 maanden na de bevalling zijn er meer terugvallen, maar er is geen algemene toename van het aantal relapsen over de volledige levensduur^{115,116}. Uit een twee jaar durende follow-upstudie bleek dat het terugvalrisico bij een geboorte vergelijkbaar is met het risico in het jaar voor de zwangerschap¹¹⁷.



Afbeelding 8: Studie over zwangerschap bij MS (PRIMS)

Vrouwen met MS die ziekteverloop beïnvloedende behandelingen volgen, dienen gepaste anticonceptie te gebruiken tijdens hun behandeling. Veel geneesmiddelen die bij de behandeling van MS worden gebruikt, worden immers afgeraden tijdens de zwangerschap en borstvoeding. Het is relatief veilig om tijdens de zwangerschap steroïden te gebruiken¹¹⁸. Alle vormen van immunomodulerende therapie moeten idealiter 1-6 maanden vóór de conceptie worden stopgezet (zie afzonderlijke productinformatie voor aanbevelingen). Informatie over specifieke ziekteverloop-beïnvloedende behandelingen tijdens de zwangerschap is verkrijgbaar bij de fabrikant. Zoals bij alle zwangerschappen moeten alle mogelijk teratogene geneesmiddelen worden vermeden. Baclofen moet bijvoorbeeld worden vermeden, vooral tijdens het eerste trimester.

Er is weinig informatie bekend over de effecten van ziektemodificerende behandelingen voor MS op de mannelijke vruchtbaarheid of het verwekken van een kind bij vaders die een behandeling ondergaan. Een recente prospectieve, gezamenlijke studie uitgevoerd door de 'MS Studiegroep van de Italiaanse neurologische vereniging' beoordeelde resultaten van zwangerschappen verwekt door MS-patiënten die een ziektemodificerende behandeling ondergingen. Ze stelden geen verband vast tussen blootstelling van de vader aan een ziektemodificerende behandeling op het ogenblik van conceptie en het risico op spontane abortus, negatieve gevolgen voor de foetus en congenitale misvormingen.¹¹⁹

MS heeft weinig of geen effect op het verloop van de zwangerschap of bevalling. Hoewel sommige studies aangeven dat vrouwen met MS een licht verhoogd risico lopen om kleinere baby's te baren¹¹³, is er geen verhoogd risico op een miskraam, foetale misvormingen, doodgeborenen, geboortefwijkingen of kindersterfte wanneer de moeder MS heeft.

Beslissingen over het controleren van de weeën mogen enkel rekening houden met obstetrische problemen¹¹⁴. Er is geen bewijs dat borstvoeding of epidurale analgesie enig effect heeft op het aantal terugvallen of de invaliditeit¹¹⁷. Wanneer borstvoeding wordt overwogen, moet rekening worden gehouden met de fysiologische en psychologische behoeften van zowel moeder als kind. Er is enig bewijs dat borstvoeding de periode van relatieve bescherming tegen MS-ziekteactiviteit kan verlengen door de hormonale veranderingen die gepaard gaan met een zwangerschap¹¹⁵. Een recente Duitse studie rapporteerde een significant lager postpartum relapspercentage tijdens de eerste 3 maanden na de geboorte bij moeders die uitsluitend borstvoeding gaven in vergelijking met vrouwen met MS die niet uitsluitend of helemaal geen borstvoeding gaven ($p < 0,0001$).¹²⁰ Wanneer de patiënt (opnieuw) mag beginnen met immunomodulerende therapie, hangt af van het feit of ze al dan niet borstvoeding geeft en van de ziekteactiviteit na de bevalling.



Uit een overzicht van recente studies blijkt dat:

1. Het aantal terugvallen afneemt tijdens het tweede en derde trimester
2. Het aantal terugvallen stijgt gedurende de eerste 3 maanden na de bevalling
3. Over het algemeen is er geen werkelijke verandering in het aantal relapsen tijdens het jaar van de zwangerschap (9 maanden zwangerschap + 3 maanden na de bevalling)
4. Onlangs werd vastgesteld dat exclusieve borstvoeding het exacerbatierisico na de bevalling drastisch vermindert
5. Beperkte gegevens over de langetermijneffecten van zwangerschap op MS wijzen op een gunstige invloed¹²¹

Er moet wel rekening worden gehouden met de mate van invaliditeit bij de moeder en beschikbare hulp bij de verzorging van de baby, mocht dit nodig zijn. Het is belangrijk dat de toekomstige moeder een geboortepan opstelt: een lijst van familieleden en vrienden op wie een beroep kan worden gedaan, beschikbare hulp van de regioverpleegkundige, lokale dienstverlening voor moeders en lokale steungroepen. Er moet ook rekening worden gehouden met de graad van vermoeidheid, aangezien dit courante symptoom kan verergeren door de zwangerschap en de daaropvolgende verstoorde nachten.



MS is onvoorspelbaar, waardoor de beslissing om kinderen te hebben moeilijk kan zijn. Het beste is om alle aspecten, ook de vele onaangename, te onderzoeken en te bespreken. Dit moet met zo veel mogelijk kennis worden ondersteund en aangemoedigd.

Management van MS en besluitvorming met betrekking tot zwangerschap vormen complexe onderwerpen. Men is er gedurende lange tijd van uitgegaan dat zwangerschap een negatieve invloed had op MS en dat, hoewel dit nooit bewezen was, vrouwen met MS een negatieve houding van hun zorgverlener kunnen ondervinden met betrekking tot zwangerschap en MS. Resultaten van een kleine recente studie suggereren dat zorgverleners zwangerschap niet afraden voor vrouwen met MS, vrouwen aanbevelen geen ziekteremmers te gebruiken tijdens de zwangerschap en een positieve houding hebben ten opzichte van borstvoeding. De resultaten van deze studie beklemtonen de nood aan op bewijs gebaseerde aanbevelingen met betrekking tot het effect van DMT op zwangerschap en borstvoeding, evenals de nood aan betere richtlijnen voor MS-management met betrekking tot gezinsplanning, zwangerschap en borstvoeding.¹²²

7.3 Impact van de menstruatiecyclus en menopauze op terugvallen/MS-symptomen

Veel vrouwen meldden cyclische veranderingen in hun MS-symptomen. Deze lijken twee tot drie dagen voor het begin van hun menstruatie te verergeren, en te verbeteren zodra de bloedingen beginnen. Een paar kleine studies bevestigden dit anekdotische bewijs¹²³⁻¹²⁵. Uit een andere kleine studie bleek dat de MS-symptomen bij 78 % van de vrouwen vóór de menstruatie verergerden bij een of meer van de geanalyseerde menstruatiecycli¹²⁶.



Veel vrouwen meldden cyclische veranderingen in hun MS-symptomen. Deze lijken twee tot drie dagen voor het begin van hun menstruatie te verergeren, en te verbeteren zodra de bloedingen beginnen.

Symptomen die vóór de menstruatie meestal erger werden, waren slappe ledematen, pijn en nycturie. Een beter inzicht in het effect van de menstruatiecyclus kan helpen om de angst bij een onverwachte verergering van de symptomen te verminderen. De huidige gegevens suggereren dat veranderingen in de MS-symptomen niet enkel door premenstruele symptomen worden veroorzaakt – hormonaal gerelateerde factoren kunnen van belang zijn.

De menopauze lijkt noch positieve, noch negatieve effecten te hebben op MS.¹²⁷ Het onderzoek naar het verband tussen hormonale schommelingen tijdens de menstruatiecyclus of menopauze en een verergering van de MS-symptomen is niet evident.^{123,125,128,129} Hoewel ongeveer de helft van de patiënten beweerde dat de MS-symptomen tijdens de menopauze verergerden, kan er geen definitieve conclusie worden getrokken door het geringe aantal patiënten in kwestie. Daarnaast valt moeilijk een onderscheid te maken tussen de subjectieve verslechtering door hormonale veranderingen en de natuurlijke progressie van de ziekte, die op die leeftijd vaak optreedt (relapsing-remitting MS wordt een eerder progressieve pathologie). Bovendien konden bij onderzoeken op basis van seriële beeldvorming met magnetische resonantie (MRI) geen verschillen worden aangetoond in activiteit ter hoogte van de hersenlaesie tijdens de ovariële cyclus¹³⁰.

Naast enkele kleine studies is er anekdotisch bewijs dat symptomen die verergeren tijdens de menopauze kunnen reageren op hormonale substitutietherapie (HST) en dat de meeste vrouwen met MS die deze therapie volgden hun toestand eerder zagen verbeteren dan verslechteren. Aangezien het verlies van botdichtheid een probleem kan zijn bij vrouwen met MS, moet ook rekening worden gehouden met het gunstige effect van HST op osteoporose, vooral als de patiënten gemakkelijk vallen.



7.4 Samenvatting

- De meeste vrouwen met MS kunnen zonder gevaar zwanger worden. Zwangerschap heeft geen negatieve invloed op het algemene ziekteverloop van MS.
- De toepassing van ziekteverloop-beïnvloedende behandelingen rond de conceptie moet geval per geval worden besproken. De risico's bij blootstelling aan het geneesmiddel moeten worden afgewogen tegen de risico's op relapsen.
- Er is geen reden om een vrouw met MS af te raden zwanger te worden, als zij dat wil. Zij moet er wel op worden gewezen dat het risico op terugval afneemt tijdens de zwangerschap, maar tijdelijk toeneemt na de bevalling.

- Tijdens de bevalling moeten vrouwen met MS de meest geschikte en aanvaardbare analgesie krijgen, zonder dat zij bang hoeven te zijn dat dit hun aandoening zal beïnvloeden.
- De menopauze lijkt noch positieve, noch negatieve effecten te hebben op MS.



Om over na te denken:

Hoe kan het inzicht in genderspecifieke problemen een verbetering betekenen voor de manier waarop u uw patiënten behandelt?

8 Seksualiteit en seksueel functioneren

8.1 Leerdoelstellingen



Seksuele problemen veroorzaken ongemak bij de MS-patiënt en kunnen invloed hebben op de gezinsband. In dit hoofdstuk worden een aantal van deze problemen toegelicht en wordt besproken hoe de verpleegkundige de patiënten kan helpen om mogelijke problemen aan te pakken. Nadat u dit hoofdstuk hebt gelezen, zult u beter in staat zijn om:

- de seksuele gezondheidsproblemen bij mannen en vrouwen met MS te bespreken
- strategieën voor de beoordeling van de seksualiteit te beschrijven en toe te passen.

8.2 Inleiding



De impact van MS op het seksueel functioneren mag niet worden onderschat. Symptomen zoals spasticiteit, urinaire incontinentie en vermoeidheid interfereren met dit aspect van het menselijke leven. Bovendien kunnen geneesmiddelen die worden gebruikt voor de behandeling van MS-symptomen (bijv. anticholinergica) en medicatie voor andere algemene gezondheidsproblemen een weerslag hebben op het seksueel functioneren¹³¹. Veranderingen in het lichaamsbeeld kunnen een negatieve impact hebben op de perceptie die de patiënt van zichzelf heeft als seksueel 'wezen'.

In een recente studie werd vastgesteld dat matig tot ernstige bekkenbodemsymptomen zeer vaak voorkomen bij MS-patiënten, van wie 41% blaasproblemen, 30% darmproblemen, en 42% seksuele disfunctie rapporteerden. De meeste respondenten werden door hun zorgverleners gevraagd naar hun blaas- (61%) of darmproblemen (50%), maar aan slechts 20% werden vragen gesteld over seksuele disfunctie. De meeste respondenten waren tamelijk tot zeer tevreden over de behandeling van hun blaas- en darmaandoeningen, maar duidelijk minder tevreden over die van seksuele disfunctie.¹³²

Bij patiënten met MS heeft seksuele disfunctie een veel grotere nadelige impact op de mentale gezondheidsaspecten van HrQoL dan de ernst van de lichamelijke invaliditeit.¹³³ Daarom is het belangrijk dat artsen en verpleegkundigen patiënten met MS vragen naar eventuele seksuele problemen.



De impact van MS op het seksueel functioneren mag niet worden onderschat. De symptomen interfereren met dit aspect van het menselijke leven. Bovendien kunnen geneesmiddelen die worden gebruikt voor de behandeling van MS-symptomen en medicatie voor andere algemene gezondheidsproblemen een weerslag hebben op het seksueel functioneren.

De aard van de seksuele problemen kan het bespreken ervan bemoeilijken, zowel voor de patiënt als voor de zorgverleners. Mogelijk is de patiënt er zich niet van bewust dat MS een invloed kan hebben op het seksueel functioneren. Het is dus belangrijk om deze behoeften in te schatten. MS-verpleegkundigen moeten zich bewust zijn van de complexiteit van seksuele disfunctie. Zij moeten ervoor zorgen dat de problemen worden opgespoord en volledig geëvalueerd, zodat indien nodig de juiste behandeling kan worden aanbevolen. Zij moeten er tevens over waken dat de patiënt niet onnodig of op de verkeerde manier wordt behandeld¹.

8.3 Evaluatie

De beoordeling en behandeling van seksuele problemen vergt een medische en psychoseksuele aanpak en moet al vroeg na de diagnose MS worden gestart. Mogelijke interventies zijn de erkenning van seksuele behoeften, voorlichting en het verstrekken van informatie, de patiënt zijn problemen laten vertellen en doorverwijzen naar specialisten en andere bronnen van informatie. De patiënt moet informatie krijgen over lokaal beschikbare begeleiding en ondersteunende diensten. Als het allemaal niets uithaalt, kan er worden gedacht aan psychoseksuele begeleiding¹³⁴.

Voor alleenstaanden is seksuele expressie een even groot probleem. Vaak schromen deze patiënten zich nog meer om hulp te vragen. Zij moeten echter de kans krijgen om hun bezorgdheid te uiten over het seksueel functioneren met een nieuwe partner, over het vinden van een partner ondanks hun mobiliteitsproblemen, continentieproblemen enz.

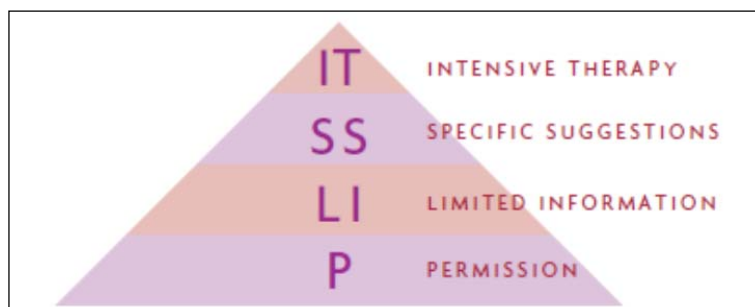


Voor alleenstaanden is seksuele expressie een even groot

Een veelgebruikt model bij de bespreking van seksuele disfunctie is het **PLISSIT-model**. Dit is een hiërarchisch model dat door zorgverleners kan worden gebruikt waar ze het opportuun achten¹³⁵. De componenten van de afkorting zijn piramidevormig: de eerste interventie kan voor veel mensen een hulp zijn, de vierde voor slechts enkelen. Alle zorgverleners kunnen de eerste stap van het PLISSIT-model toepassen, op voorwaarde dat ze bereid zijn om te luisteren. Alleen dat al is van enorme therapeutische waarde.

PLISSIT-model

- P** – permission: mensen de toestemming geven om over seks en relaties te praten. Zorgverleners moeten in staat zijn om signalen op te pikken of specifieke vragen te stellen over seksuele en relationele problemen. “MS kan heel wat invloed hebben op de intiemere aspecten van het leven. Bent u daar bezorgd over?”
- LI** – limited information: beperkte informatie verschaffen over mogelijke bezorgdheden. Dit kan gebeuren door degene die de MS-patiënt in vertrouwen nam. Als deze persoon zelf geen informatie kan geven, kan hij of zij luisteren en de patiënt dan doorverwijzen naar een andere instantie, zoals een ziekenhuis gespecialiseerd in seksuele problemen, een seksuoloog of relatiehulp. Erkenning van het probleem en uitzicht op mogelijke hulp zijn heel belangrijk.
- SS** – specific suggestions: het geven van specifieke suggesties, bijv. over het omgaan met continentieproblemen om seksuele intimiteit mogelijk te maken, het behandelen van vermoeidheid, het aannemen van een correcte houding om spasmen of pijn te vermijden. De meeste suggesties worden beter gedaan door een zorgverlener met kennis van neurologische problemen dan door iemand die enkel onderlegt is in het behandelen van seksuele disfunctie.
- IT** – intensive therapy: intensieve therapie. Gespecialiseerde psychoseksuele therapie. De meeste problemen kunnen in de eerste stappen van dit model worden opgelost.



Afbeelding 9: PLISSIT-model

8.4 Rol van de MS-verpleegkundige

De MS-verpleegkundige is meestal geen expert op dit gebied. Sommige verpleegkundigen willen zich bijscholen in dit domein, maar de meesten beschouwen het als de verantwoordelijkheid van de eerstelijnszorgverlener of een andere deskundige van het multidisciplinaire team. De verpleegkundige merkt vrijwel zeker dat er een probleem is en stelt de patiënt vervolgens gerust dat hij/zij hem desgewenst naar de juiste instantie zal doorverwijzen.



De MS-verpleegkundige is meestal geen expert op dit gebied. De verpleegkundige merkt vrijwel zeker dat er een probleem is en stelt de patiënt vervolgens gerust dat hij/zij hem desgewenst naar de juiste instantie zal doorverwijzen.

De MS-verpleegkundige moet een georganiseerde manier bedenken om het seksueel functioneren en mogelijke bezorgdheden in te schatten. Er bestaan tal van conceptuele modellen die de verpleegkundige kunnen helpen bij het verzamelen van medische informatie die relevant is voor een seksuele evaluatie. De vragen moeten open en direct zijn, peilen naar het seksueel functioneren en de seksuele tevredenheid en rekening houden met de gevoeligheid voor culturele overtuigingen. Bovendien is het zeer belangrijk om het juiste tijdstip en de juiste context te bepalen voor een beoordeling van het seksueel functioneren. De partner van de patiënt dient zo mogelijk aanwezig te zijn. Tabel 13 bevat aanbevolen vragen voor MS-verpleegkundigen bij de beoordeling van het seksueel functioneren van MS-patiënten.

<ul style="list-style-type: none">• Welke invloed had de diagnose MS op de manier waarop u zichzelf ziet als echtgeno(o)t(e)/partner? Hoe heeft dit uw seksualiteit beïnvloed?
<ul style="list-style-type: none">• Hoe belangrijk is seksuele intimiteit voor u?
<ul style="list-style-type: none">• Hoe vaak hebt u seksuele betrekkingen? Is dit normaal/ongebruikelijk voor u? Bent u hierover tevreden?
<ul style="list-style-type: none">• Hoe gemakkelijk is het voor u om subjectief genot te voelen door seksuele stimulatie?
<ul style="list-style-type: none">• Bent u tevreden over uw seksuele respons (erectie, orgasme, vaginale lubricatie enz.)?
<ul style="list-style-type: none">• Hebt u een verandering gemerkt in uw-MS-gerelateerde symptomen (vermoeidheid, spasticiteit, blaas/darmfunctie)? Is uw medicatie gewijzigd?
<ul style="list-style-type: none">• Welke informatie, interventies of middelen kan ik u aanbieden om te helpen bij uw seksueel functioneren?

Tabel 13: Aanbevolen vragen voor de beoordeling van het seksueel functioneren

Door op de bezorgdheid van de patiënt en mogelijke obstakels te anticiperen, kan de verpleegkundige nuttige suggesties aanreiken. Zo krijgt de patiënt een beter inzicht en is er meer kans dat de behandeling die de arts heeft voorgeschreven op lange termijn zal slagen (tabel 14). De verpleegkundige moet voortdurend bezig zijn met het zorgplan van de patiënt op lange termijn, in samenwerking met de arts en met behulp van de geschikte gemeenschapsmiddelen. MS-verpleegkundigen zien de patiënt bij het bezoek aan de praktijk, maar kunnen ook telefonisch helpen, bijv. wanneer de patiënt zijn instructies vergeten is, een bemoedigend woordje moet krijgen en/of vragen heeft over seksuele disfunctie. De verpleegkundigen moeten het belang van de middelen die door het zorgteam worden verstrekt, benadrukken en waar nodig begeleiding geven.



De verpleegkundigen moeten het belang van de middelen die door het zorgteam worden verstrekt, benadrukken en waar nodig begeleiding geven.

Probleem of bezorgdheid	Specifieke suggesties
Spierspasmen door MS	Experimenteer met verschillende seksuele houdingen
Hemiplegie die seksuele activiteit belemmert	Lig op aangetaste rug- of zijkant
Ongemak of pijn	Gebruik een glijmiddel en overweeg andere seksuele activiteiten
Katheter in situ	Maak de katheter vast (mannen vouwen de katheter langs de penis en gebruiken een condoom, vrouwen plakken de katheter vast op de buik en nemen een andere houding aan bij overmatige stimulatie van de clitoris)
Veranderde beleving van seksualiteit	Bespreek wat dit voor beiden betekent en bepaal wat deze gevoelens kan verbeteren

Aangepaste versie van Taylor en Davis, 2006

Tabel 14: Voorgestelde oplossingen voor enkele vaak voorkomende seksuele problemen¹³⁶



8.5 Samenvatting

- Elke MS-patiënt (of elk koppel) moet op een gepaste manier de vraag of de kans krijgen om te praten over eventuele moeilijkheden bij het aanknopen en/of onderhouden van seksuele en persoonlijke relaties.



Om over na te denken:

Als u aan de vaardigheden denkt die deel uitmaken van uw rol als MS-verpleegkundige, hoe pakt u dan bij een MS-patiënt de beoordeling van mogelijke seksuele problemen aan?

9 Bepalen van de levensstijl

9.1 Leerdoelstellingen



MS kan iemands leven op allerlei manieren beïnvloeden en een impact hebben op hun werk, sociale en familiale omgeving. In dit hoofdstuk worden een aantal manieren besproken waarop de MS-verpleegkundige de MS-patiënt kan helpen om zijn levensstijl te bepalen na de diagnose MS. Nadat u dit hoofdstuk hebt gelezen, zult u beter in staat zijn om:

- de economische, sociale en emotionele impact van een leven met MS te beoordelen
- een overzicht te geven van factoren die de tewerkstelling van MS-patiënten bevorderen of belemmeren
- de impact te beschrijven die de diagnose MS kan hebben op het gezin
- strategieën te bespreken die de levensstijl van MS-patiënten kunnen verbeteren.

9.2 Gezonder leven

Gezondheid-bevorderende activiteiten omvatten een aantal gezonde gewoonten die uitgaan van de patiënt zelf. Ze leggen de nadruk op de noodzaak om ieders verantwoordelijkheid en inzet voor een gezonde levensstijl te vergroten. Gezondheid-bevorderende gewoonten zoals fysieke inspanning, stressmanagement, gezond eten en het opbouwen van ondersteunende interpersoonlijke relaties kunnen aanzienlijk bijdragen tot de gezondheid, functionele status en levenskwaliteit¹⁰³ die iemand ervaart. Ze zijn terug te vinden in de lijst van toonaangevende gezondheidsindicatoren in Healthy People 2010¹³⁷. Steeds meer literatuur verschaft ook ondersteunend bewijs voor de positieve impact van gezondheids- of welzijnsbevordering bij mensen met een chronische en invaliderende aandoening¹³⁸.



Gezondheid-bevorderende activiteiten omvatten een aantal gezonde gewoonten die uitgaan van de patiënt zelf. Ze leggen de nadruk op de noodzaak om ieders verantwoordelijkheid en inzet voor een gezonde levensstijl te vergroten. Er is ondersteunend bewijs voor de positieve impact van gezondheidsbevordering bij mensen met een chronische en invaliderende aandoening.

9.2.1 Voeding

Een goed voedingsplan is belangrijk om de gezondheid van MS-patiënten te handhaven. Er werd echter nog niet aangetoond dat voedingssupplementen of het weglaten van bepaalde voedingsmiddelen een effect hebben op het ziekteverloop, ondanks enkele beweringen van het tegendeel. Slechte voeding kan een patiënt vatbaar maken voor infecties of complicaties. Daarnaast kunnen vezels en vochtinname een impact hebben op constipatie, wat een veel voorkomende klacht is bij MS-patiënten. Gewichtscontrole is belangrijk voor de beheersing van MS en voor de gezondheid van de patiënt in het algemeen¹³⁷. Het eten van vette vis kan het risico op MS verminderen. Een hypothetische verklaring is dat het eten van vette vis een tekort aan vitamine D, dat samengaat met een verhoogd risico op MS, kan compenseren.¹³⁹

Resultaten van 2 recente case-control studies suggereren dat het drinken van alcohol een beschermend effect blijkt te hebben op het risico op het ontwikkelen van MS.¹⁴⁰ Er werd een dosisafhankelijke omgekeerde associatie vastgesteld tussen alcoholconsumptie en het risico op het ontwikkelen van MS dat bij beide geslachten statistisch significant was. Deze bevindingen

vormen dus geen ondersteuning om patiënten met MS te adviseren zich volledig van alcohol te onthouden. Het protectieve effect van alcohol was groter bij rokers.

9.2.2 Lichaamsbeweging

Lichaamsbeweging is eveneens een belangrijk onderdeel van het welzijn van MS-patiënten. Er wordt aangenomen dat gepaste lichaamsbeweging helpt bij het beheersen van pijn, stijfheid, evenwichtsproblemen, slapte, depressie, angst, slapeloosheid en vermoeidheid. Vooral activiteiten zoals yoga, tai chi, wandelen en zwemmen worden als heilzaam beschouwd¹⁴¹. Een systematische evaluatie stelde dat lichaamsbeweging niet samenging met een verhoogd risico op relaps, en het risico op ongewenste voorvallen was niet groter dan in gezonde populaties. Dit bewijs zou de onzekerheid voor wat betreft de veiligheid van lichaamsbeweging bij MS moeten wegnemen.¹⁴²

9.2.3 Roken

Het is bekend dat roken schadelijk is voor ieders gezondheid, maar het wordt eveneens in verband gebracht met een verhoogd risico op MS¹⁴³. Uit een studie bij 22³¹² personen tussen 40 en 47 jaar bleek dat het risico op MS bijna twee keer zo hoog was bij degenen die rookten of hadden gerookt dan bij de niet-rokers. Bij de beoordeling van mannen en vrouwen afzonderlijk was het risico op MS bijna drie keer groter voor rokende mannen en anderhalf keer groter voor rokende vrouwen dan voor niet-rokers. In een recente meta-analyse luidde de conclusie dat roken een significante risicofactor is voor een latere ontwikkeling van MS¹⁴⁴. Roken heeft aangetoond het risico op MS op een dosisrespons-manier te vergroten en beïnvloedt het risico op MS bij blootstelling, ongeacht de leeftijd.¹⁴⁵ Verdere studies suggereren dat roken een risicofactor kan zijn voor het wijzigen van een relapsing-remitting klinisch verloop in een secundair progressief ziekteverloop¹⁴⁶⁻¹⁴⁸.

Daarnaast bleken kinderen met ouders die thuis roken een hoger risico te lopen op het ontstaan van MS in de kindertijd¹⁴⁹. Verdere studies zijn nodig om de effecten van roken op MS te onderzoeken. Daarnaast moet ook de omgekeerde causaliteit worden onderzocht, aangezien het ontstaan van MS of MS-symptomen de rookgewoonten kunnen beïnvloeden¹⁵⁰.

9.2.4 Vitamine D

Vitamine D heeft verscheidene belangrijke functies in het lichaam, waaronder het regelen van de immuunresponsen. De mogelijke rol ervan bij MS is het onderwerp van veel discussies en onderzoek. Er zijn aanwijzingen die het risico op het ontstaan van de ziekte en het ziekteverloop koppelen aan het serumgehalte van 25-hydroxyvitamine D, de biologisch inactieve opslagvorm van vitamine D. Er werd consistent aangetoond dat een verhoogde blootstelling aan de zon tijdens de kinderjaren het risico op MS verkleint¹⁵¹. Verschillende epidemiologische studies legden ook een direct verband tussen de inname en serumspiegels van vitamine D enerzijds en het risico op het ontstaan van de ziekte en het verloop van reeds vastgestelde MS anderzijds^{152,153}.

Vitamine D-suppletie bij gezonde personen wordt meer en meer beschouwd als een veelbelovende aanpak voor de preventie van MS. Het bewijs dat het therapeutische effect van vitamine D op de wijziging van het ziekteverloop van MS ondersteunt, is echter minder overtuigend¹⁵⁴. Er worden momenteel studies uitgevoerd of gepland over de prevalentie van vitamine D-deficiëntie bij MS-patiënten, de veiligheid van hoge doses (tot 40 000 IU/dag) vitamine D bij MS-patiënten en de effecten van suppletie op het immuunsysteem en de beenderstructuur. Resultaten van een recente 5 jaar durende prospectieve studie toonden aan

dat mensen met lage gehalten aan vitamine D en vroege tekenen van MS sneller een verslechtering vertoonden dan mensen met hogere vitamine D-gehalten.¹⁵⁵ MS-patiënten met hoge gehalten aan vitamine D in het bloed vertoonden 57% minder nieuwe hersenlaesies, 57% minder relaps, en 25% minder jaarlijkse toename in laesievolume in vergelijking met de laagste gehalten aan vitamine D. Het is echter niet duidelijk of onvoldoende vitamine D op zichzelf tot een meer agressief ziekteverloop leidt of dat lage gehalten aan vitamine D alleen een biomarker, en dus geen oorzaak, vormen.

9.3 Financiën/werk

Een financiële planning is in elk levensstadium en elke situatie belangrijk. Wanneer men echter een chronische ziekte krijgt, wordt dit nog belangrijker om een optimale levenskwaliteit te kunnen handhaven¹⁵⁶. MS treft vaak werkende mensen die op het hoogtepunt van hun carrière zijn. Het is dus niet ongevoel dat iemand met MS helemaal van streek is door de reële kans op werkloosheid en het daaropvolgende inkomensverlies. Familie of vrienden die mantelzorg geven, kunnen ook te maken krijgen met minder werkgelegenheid naarmate de zorgverlening groter wordt. Zowel bij patiënten als mantelzorgers daalt de productiviteit als gevolg van ziekteverzuim of ziektedagen¹⁵⁷.



MS treft vaak werkende mensen die op het hoogtepunt van hun carrière zijn. Het is dus niet ongevoel dat iemand met MS helemaal van streek is door de reële kans op werkloosheid en het daaropvolgende inkomensverlies.

MS-patiënten krijgen mogelijk te maken met minder arbeidskansen, beperkingen inzake vervoer en faciliteiten, financiële belemmeringen en beperkte beroepsrehabilitatie. Het beeld dat de werkgever en de patiënt zelf hebben van het werkvermogen, heeft vaak een negatieve invloed op de beslissingen die de MS-patiënt neemt in verband met werkaangelegenheden. Dit is vaak te wijten aan onvoldoende of verkeerde informatie.

Het verlies van werkgelegenheid heeft voor patiënten en hun familie nadelige gevolgen op economisch en psychosociaal gebied en op het vlak van gezondheidszorg, zowel op korte als op lange termijn¹⁵⁸. Van degenen die minder dan 5 jaar geleden de diagnose MS kregen, veranderde bij 67 % de jobstatus en schakelde 45 % over naar een ander beroep¹⁵⁹. Naarmate de invaliditeit toeneemt, wordt het vinden van een nieuwe job moeilijker. Ongeveer 21 % van degenen die minder dan 5 jaar geleden de diagnose MS kregen, is werkloos, tegenover 92 % van degenen die al minstens 30 jaar aan MS lijden^{159,160}.

verlies van werkgelegenheid

De Britse Work Foundation publiceerde onlangs een rapport over de arbeidsparticipatie van MS-patiënten¹⁶¹:

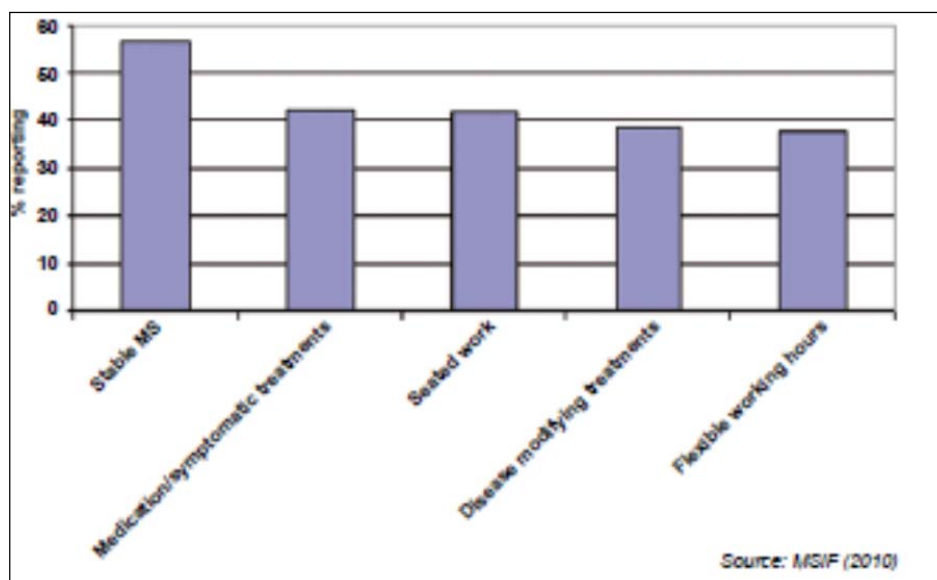
- gemiddeld 37 % van degenen met milde MS werkt, hoewel er velen van werk moeten veranderen of hun job moeten opgeven wegens hun sterk schommelend werkvermogen;
- meer dan 75 % van de MS-patiënten zegt dat de aandoening hun werk- en carrièremogelijkheden heeft beïnvloed;
- tot 80 % van de MS-patiënten stopt met werken binnen 15 jaar na het ontstaan van de aandoening;
- tegelijkertijd blijft 30 % van de mensen met een hoge graad van invaliditeit actief op de arbeidsmarkt;
- tot 44 % van de MS-patiënten gaat met vervroegd pensioen wegens hun aandoening. Het Europese gemiddelde bedraagt 35 %;
- MS-patiënten verliezen gemiddeld 18 arbeidsjaren, uitgaande van een pensioenleeftijd van 60 jaar.

Patiënten vinden minder gemakkelijk werk wanneer ze een algemene aanduiding van de ernst van hun ziekte voorleggen, zoals de invaliditeitscore van de arts¹⁶². Daarnaast wordt werkloosheid in verband gebracht met een verminderde beweeglijkheid en mobiliteit in relatie

tot veranderingen in de werkstatus^{163,164}, een langere ziekteduur en een progressief ziekteverloop. Specifieke symptomen zoals vermoeidheid, cognitieve disfunctie en slechtere prestaties op neuropsychologische tests werden eveneens in verband gebracht met tewerkstellingsproblemen bij MS-patiënten. Een recente studie stelde vast dat mogelijkheid tot werken en HRQoL bij personen die werden gediagnostiseerd met MS sterk worden beïnvloed door vermoeidheid, evenals door warmtegevoeligheid, cognitieve problemen en emotionele stress. Naast vermoeidheid waren significante predictieve factoren lichamelijke invaliditeit (EDSS), leeftijd, geslacht en opleidingsniveau. Blijven werken leidt ook tot een betere HRQoL.¹⁶⁵

Het is belangrijk om te proberen de impact van een MS-diagnose op werk/tewerkstelling tot een minimum te beperken. Werken heeft heel wat voordelen op het vlak van gezondheid en geeft het individu een gevoel van eigenwaarde. Hij kan sociale contacten onderhouden, geniet financiële onafhankelijkheid en heeft een gewaardeerde plaats in de samenleving¹.

Afbeelding 10 toont een aantal factoren die ertoe bijdragen dat een individu kan blijven werken.



Afbeelding 10: Top 5 van factoren die ervoor zorgen dat MS-patiënten kunnen blijven werken (n = 3792)¹⁴⁵

Binnen de werkomgeving kunnen redelijke aanpassingen een voorbarige beslissing om te vertrekken tijdens een moeilijke periode voorkomen. Flexibele werktijden, geplande pauzes met een plek om te rusten, een beter besef van wat MS is onder de collega's en meer steun van werkgevers en collega's kunnen MS-patiënten helpen om aan het werk te blijven.

De MS-verpleegkundige moet de MS-patiënt meestal de vraag stellen of er problemen zijn met motoriek, vermoeidheid of cognitie die een invloed kunnen hebben op het werkvermogen. Waar mogelijk moeten deze moeilijkheden worden beoordeeld door een gespecialiseerde dienst voor beroepsrehabilitatie, die de patiënt kan adviseren over mogelijke ondersteunende strategieën, apparatuur, aanpassingen en diensten. De werkgever kan ook gebaat zijn met informatie of advies, uiteraard mits toestemming van de patiënt. Wanneer de patiënt zijn functie niet kan blijven uitoefenen en geen alternatief vindt, kan hij in een aantal gevallen aan de slag als vrijwilliger. Dit is een zinvol alternatief en het kan nuttig zijn om hierover de nodige informatie te verstrekken¹.



Hoe identificeert u de factoren die van invloed kunnen zijn op het werkvermogen? Waar let u op?

Statistieken tonen aan dat veel MS-patiënten voortijdig met pensioen gaan. De twee belangrijkste redenen hiervoor zijn vermoeidheid en cognitieve problemen. Als er een probleem wordt vastgesteld, is het belangrijk om samen met de patiënt en de werkgever naar een oplossing te zoeken, zodat de patiënt kan blijven werken. Oplossingen kunnen onder meer het volgende omvatten: werktijdverkorting met flexibele uren; airconditioning zodat de patiënt het niet te warm krijgt, zittend werk in een geschikte stoel om vermoeidheid te voorkomen, en een gewijzigd takenpakket.

Het is heel belangrijk om de werkgever voor te lichten over de aandoening. De verpleegkundige kan hierbij vaak helpen door de werkgever de nodige informatie en apparatuur te verstrekken. Het is essentieel dat dit gebeurt met toestemming van de patiënt; soms verbergen patiënten hun diagnose om verschillende redenen. Ik heb ervaren dat werkgevers meestal heel positief zijn, zolang ze op de hoogte worden gebracht. Ze kunnen bijvoorbeeld nood hebben aan basisinformatie over MS, de symptomen, hoe de aandoening kan evolueren en de behandeling ervan (medische en andere). Het is belangrijk om de aard van MS te beschrijven en hoe de status en symptomen van dag tot dag kunnen veranderen, zelfs op één dag (bijv. vermoeidheid).



De MS-verpleegkundige moet de MS-patiënt meestal de vraag stellen of er problemen zijn met motoriek, vermoeidheid of cognitie die een invloed kunnen hebben op het werkvermogen. Waar mogelijk moeten deze moeilijkheden worden beoordeeld.

9.4 Huishouden/dagelijkse bezigheden

Dagelijkse bezigheden omvatten activiteiten die nodig zijn in en om het huis om te leven, de veiligheid te garanderen en een degelijke hygiëne te handhaven. Het gaat hier om koken, afwassen, alles wat met kleding te maken heeft (bijv. wassen, strijken) en het huis schoonmaken. Voor sommigen horen er ook taken bij zoals voor de kinderen zorgen en financieel en ander beheer, bijv. de rekeningen betalen. In tegenstelling tot persoonlijke activiteiten zijn huishoudelijke activiteiten vaker gekoppeld aan cognitieve vaardigheden, waardoor ze dus vatbaarder zijn voor cognitieve problemen.

Het vermogen om alledaagse activiteiten uit te voeren heeft een enorme invloed op het vermogen om zelfstandig te zijn. Een flink aantal MS-patiënten kan uiteindelijk beperkingen ondervinden bij activiteiten zoals winkelen, huishoudelijk werk en persoonlijke verzorging. Ergo- of revalidatietherapeuten zijn meestal het best geplaatst om de rehabilitatie van dagelijkse bezigheden aan te sturen.



Het vermogen om alledaagse activiteiten uit te voeren heeft een enorme invloed op het vermogen om zelfstandig te zijn. Een flink aantal MS-patiënten kan uiteindelijk beperkingen ondervinden.

Bij de beoordeling of de MS-patiënt dagelijkse activiteiten kan uitvoeren is het belangrijk om te bepalen hoe de patiënt vroeger functioneerde en nu, om zijn doelstellingen te begrijpen en de wensen, prioriteiten en het werkelijke potentieel van de mantelzorgers te ondersteunen. Het is

ook nuttig om zowel hun huidige als toekomstige behoeften na te gaan. Na de evaluatie moet er voor de MS-patiënt een interventieprogramma worden opgesteld, met als doel zijn zelfstandigheid zo mogelijk te vergroten en te behouden. De patiënt moet hiermee uiteraard akkoord gaan. De interventies moeten doelgericht zijn en aansluiten bij de prioriteiten, belangen en mogelijkheden van de patiënt¹. Er moet regelmatig worden gecontroleerd hoe doeltreffend de interventies zijn, zodat ze indien nodig kunnen worden aangepast¹.

De ergo- of revalidatietherapeut kan de patiënten helpen om hun dagelijkse activiteit en mobiliteit te verbeteren. Praktische technieken en hulpmiddelen verlichten lastige zaken zoals zich wassen, zich aankleden, eten, huishoudelijke taken en de dagelijkse verzorging.



De ergo- of revalidatietherapeut kan de patiënten helpen om hun dagelijkse activiteit en mobiliteit te verbeteren. Praktische technieken en hulpmiddelen verlichten lastige zaken zoals zich wassen, zich aankleden, eten, huishoudelijke taken en de dagelijkse verzorging.

9.5 Vrije tijd/sociaal leven

Vrije tijd brengt evenwicht in het leven en maakt sociale interactie mogelijk. De stoornissen en beperkingen op het werk hebben meestal ook invloed op de vrijetijdsbesteding, maar dit is voor de patiënt gemakkelijker onder controle te krijgen. MS-patiënten verliezen vaak de mogelijkheid om op een zelfstandige manier sociaal actief te zijn. Uit een Amerikaans onderzoek blijkt dat 62 % van de MS-patiënten sociaal inactief was of aangewezen was op het initiatief van anderen¹.

Wanneer een MS-patiënt wordt beperkt in zijn deelname aan of het uitoefenen van een hobby of sociale activiteit, wordt hij het best doorverwezen naar een gespecialiseerde neurologische revalidatiedienst. Als dat niet mogelijk is, kan de MS-verpleegkundige proberen vast te stellen of vroegere activiteiten nog steeds mogelijk zijn, en anders samen met de patiënt op zoek gaan naar nieuwe activiteiten. Een revalidatiedienst kan beoordelen welke vaardigheden en technieken kunnen helpen om de gewenste activiteiten uit te voeren en ze vervolgens aanleren.

9.6 Familie/relaties/ouderschap en MS

Vanaf het ogenblik van de diagnose kan MS de levenscyclus van het hele gezin beïnvloeden. De normale overgangs- en stressmomenten van het dagelijkse leven worden danig in de war gestuurd. Patiënten kunnen worden geconfronteerd met ingrijpende veranderingen in hun sociale omgeving als gevolg van MS. In sommige gevallen zijn alleenstaande patiënten gedwongen om terug te keren naar het ouderlijke huis. Zowel de patiënt, zijn ouders als broers en zussen moeten zich dan aanpassen aan deze vaak stressrijke situatie.



MS kan de levenscyclus van het hele gezin beïnvloeden. De normale overgangs- en stressmomenten van het dagelijkse leven worden danig in de war gestuurd.

Een ouder hebben met MS kan negatieve psychosociale effecten en langdurige invloeden op de latere levenskansen en gezondheid hebben op kinderen en adolescenten van de ouder, maar er is gebrek aan consensus (er werden ook positieve aspecten waargenomen).¹⁶⁷

Familieleden (onder wie kinderen) die in hetzelfde huis wonen als de MS-patiënt, alsook familieleden die substantiële hulp verlenen (zelfs als ze elders wonen), kunnen worden ondersteund door een aantal eenvoudige maatregelen. Ten eerste kan er worden gevraagd naar hun fysieke en emotionele gezondheid en welzijn, zeker bij kinderen van 16 jaar of jonger. Er kan advies worden gegeven en, indien nodig, worden doorverwezen voor extra ondersteuning. Het kan ook nuttig zijn om algemene feitelijke informatie over MS te geven, maar het is belangrijk dat de patiënt zijn toestemming geeft voordat informatie wordt verstrekt over zijn persoonlijke situatie. De MS-verpleegkundige moet controleren of de mantelzorger kan helpen bij persoonlijke dagelijkse activiteiten (zoals zich aankleden en het toiletbezoek). Hij moet deze taken veilig en bekwaam kunnen uitvoeren en de patiënt moet tevreden zijn met zijn hulp. Desgevallend moeten de mantelzorgers informatie krijgen over diensten en voordelen waarvan zij gebruik kunnen maken¹.

Cumulatieve invaliditeit kan de rol van een individu binnen het gezin verstoren. Zo kan het dat de belangrijkste kostwinner zijn werk moet opgeven. Een ouder kan hulp nodig hebben met de zorg voor de kinderen. Een huisvrouw is mogelijk niet meer in staat om huishoudelijke taken uit te voeren. Zoals bij elke andere schade als gevolg van MS moeten de patiënt en zijn familie deze ingrijpende veranderingen eerst verwerken voordat zij zich op een constructieve manier kunnen beginnen aanpassen.¹⁶⁸

De emotionele rollercoaster die het ontstaan van een handicap meebrengt, kan invloed hebben op de partner en zijn/haar behoefte aan zelfstandigheid en intimiteit veranderen. Wanneer de rollen binnen een relatie worden gewijzigd van een gelijkwaardig partnerschap naar een 'verzorger' en 'verzorgde', verandert de dynamiek van de relatie grondig. Daarnaast is het mogelijk dat ook de effecten van cognitieve veranderingen op de relatie moeten worden aangepakt. Sommige koppels kunnen zich aanpassen aan een nieuw soort relatie, maar anderen kunnen het daar moeilijk mee hebben. Risicofactoren die binnen een relatie worden vastgesteld, zijn de aanwezigheid van een progressieve aandoening, huwelijken die werden gesloten vóór het begin van invaliditeit en de aanwezigheid van een seksuele disfunctie¹⁶⁹⁻¹⁷². Intimiteit en communicatie zijn bij koppels van vitaal belang, aangezien het vaak moeilijk is om met elkaar over problemen te praten.

MS-patiënten die thuis voor hun kinderen zorgen, kunnen het bijzonder moeilijk krijgen door de stress, het schuldgevoel en de vermoeidheid die gepaard gaan met de fysieke en emotionele behoeften van een jong kind of kinderen. Door voor deze patiënten ondersteunende systemen en back-upplannen uit te werken wanneer zij extra rust of hulp nodig hebben bij de zorg voor de kinderen, wordt het voor hen gemakkelijker om de verantwoordelijkheid voor hun kinderen op te nemen¹⁷³.



Wat kunnen de noden zijn van familieleden en anderen wanneer iemand de diagnose MS krijgt of MS heeft? Wat zou u doen om hen te ondersteunen en te informeren?

De familie heeft dezelfde noden als de MS-patiënt en heeft meestal behoefte aan informatie over de aandoening. Een kind kan bang zijn om een van zijn ouders te verliezen of om zelf MS te krijgen. Adolescenten kunnen bang zijn dat hun vader of moeder hen in verlegenheid zal brengen. Al deze angsten en vragen moeten worden aangepakt en de familieleden moeten gepaste ondersteuning krijgen. Het gezin moet worden gerustgesteld: het is normaal om boos, bang of onzeker te zijn over hun reactie op de diagnose. MS is een familieaangelegenheid. Het

gezin kan speciale aanpassingslessen volgen. Die vinden meestal plaats in een weekend of 's avonds, bijv. 3-4 avonden.

Familiale problemen worden vaak over het hoofd gezien tijdens de evaluatie door de verpleegkundige, omdat patiënten soms moeite hebben om erover te praten. Veel patiënten vertellen niet graag dat ze bezorgd zijn over de impact van MS op hun sociale en persoonlijke leven. De impact van MS op de emotionele toestand en familierelaties wordt dus vaak niet herkend en niet behandeld.



Familiale problemen worden vaak over het hoofd gezien tijdens de evaluatie door de verpleegkundige, omdat patiënten soms moeite hebben om erover te praten.

Een belangrijke taak van de MS-verpleegkundige is ervoor te zorgen dat zowel de patiënten als hun familie positief blijven tegenover de aanpassingen aan de levensstijl die tijdens het ziekteproces nodig zijn. Hij/zij kan ertoe bijdragen dat de patiënt en het gezin zich vlotter aanpassen aan de ziekte.



Een belangrijke taak van de MS-verpleegkundige is ervoor te zorgen dat zowel de patiënten als hun familie positief blijven tegenover de nodige aanpassingen aan de levensstijl.

9.7 Culturele en etnische overwegingen

De patiëntenpopulatie is niet homogeen en MS-verpleegkundigen ontmoeten mensen uit allerlei omgevingen en met verschillende culturele achtergronden. Mensen uit verschillende landen/met een verschillende etnische achtergrond kunnen een ander begrip van MS hebben en/of er bang voor zijn. Omgaan met culturele diversiteit en wisselende kennis over gezondheid is niet altijd vanzelfsprekend, vooral bij mensen die niet in hun moedertaal met de verpleegkundige kunnen communiceren.

Probeer anderen te betrekken bij hun familiale, beroepsmatige of desgevallend religieuze netwerk. Het is belangrijk dat “twee paar oren” kunnen luisteren naar wat er wordt gezegd. Vraag de patiënt en andere belanghebbenden om te herhalen wat net werd gezegd. Zo bent u zeker dat ze de gebruikte termen en voorgestelde procedures begrijpen en dat alles in hun cultuur wordt aanvaard. Zelfs bij patiënten van wie de families hier al generaties lang wonen, is het belangrijk om voorzichtig om te gaan met culturele normen.

Cultuur wordt gedefinieerd als aangeleerde overtuigingen, waarden, gedragingen, houdingen en gewoonten die worden gedeeld door een groep. Culturele competentie wordt gedefinieerd als het inzicht in biologische variaties en effecten van geneesmiddelen en ziekteprocessen bij verschillende etnische groepen. Purnell ontwikkelde het Purnell-model voor culturele competentie, dat de volgende basisprincipes heeft¹⁷⁴:

- alle culturen vertonen gelijkenissen
- een bepaalde cultuur is niet beter dan een andere; ze zijn gewoon anders
- culturen veranderen langzaam in de tijd
- er zijn verschillen binnen, tussen en onder culturen
- cultuur heeft een sterke invloed op de reacties van patiënten op ziekte en de interacties met de gezondheidszorg

Easterling beschreef een model dat de culturele diversiteit bij MS-patiënten erkent en dat wordt aangeduid als het transculturele beoordelingsmodel. De principes in dit model gaan ervan uit dat de MS-verpleegkundige:

- elk individu als uniek beschouwt
- de graad van geletterdheid en de “risicogevoallen” bepaalt
- de culturele praktijken en overtuigingen in verband met gezondheid identificeert
- op cultuur gebaseerde leerervaringen plant
- materiaal in verschillende talen gebruikt waar nodig
- gebruik maakt van visuele hulpmiddelen
- concrete in plaats van abstracte woorden gebruikt
- openstaat voor vragen
- het gebruik van ingewikkelde medische terminologie zo mogelijk vermijdt.

Zorgstrategieën bepalen eveneens dat de verpleegkundige beknopte informatie schriftelijk moet valideren en voorzichtig moet zijn met humor. De MS-verpleegkundige moet het gebruik van jargon vermijden. Het is belangrijk om de familie, indien mogelijk, te betrekken bij de planning en leersessies¹⁷⁵.

Voor een succesvolle individuele behandeling van verschillende culturele groepen moet de MS-verpleegkundige beschikken over een voortdurend zelfbewustzijn, kennis en gevoeligheid voor verschillen. Hij of zij moet deze verschillen aanvaarden en respecteren, vooroordelen vermijden, open staan voor culturele ontmoetingen¹⁷⁶ en zich daar goed bij voelen.

9.8 Levensende

MS is een complexe en vaak fluctuerende ziekte. Het valt onmogelijk te voorspellen hoe MS bij een patiënt zal evolueren, en iedereen zal leven met MS anders ervaren. Voor de meeste mensen die de diagnose MS kregen, liggen nog vele jaren van bijna normale activiteit in het verschiet. Het is echter belangrijk dat MS-patiënten de kans krijgen om in het beginstadium van de ziekte hun wensen omtrent verzorging te bespreken. “Ga ik dood aan MS?” is geen ongewone vraag van iemand die de diagnose kreeg.



Voor de meeste mensen die de diagnose MS kregen, liggen nog vele jaren van bijna normale activiteit in het verschiet. Het is echter belangrijk dat MS-patiënten de kans krijgen om in het beginstadium van de ziekte hun wensen omtrent verzorging te bespreken. “Ga ik dood aan MS?” is geen ongewone vraag van iemand die de diagnose kreeg.

Stervensbegeleiding heeft minder betrekking op het levensende zelf dan op de specifieke behoeften tijdens het volledige zorgpad. De ondersteunende en palliatieve zorg die dit meebrengt, is voor sommigen nodig tijdens de laatste twee levensjaren. Anderen kunnen echter gedurende het hele zorgtraject op bepaalde momenten nood hebben aan dit soort begeleiding.

Er kan een vooraf opgesteld zorgplan worden gebruikt om iemands voorkeuren en wensen omtrent toekomstige zorgverlening vast te leggen. Dit kan alle wensen met betrekking tot stervensbegeleiding omvatten. Er kunnen ook blijvende volmachten worden verleend, zodat een familielid of vriend beslissingen over eigendom, financiën en persoonlijk welzijn kan nemen namens de patiënt, als hij dat niet meer zelf zou kunnen. Een nieuwe benadering voor het

zorgen voor terminaal zieke patiënten op basis van de noden en wensen van de persoon in kwestie en de mensen die hem/haar bijstaan werd onlangs gelanceerd in het VK. Het neemt de vorm aan van vijf nieuwe Zorgprioriteiten (Priorities for Care). Deze nieuwe benadering richt zich op meedogende zorg en valt niet meer onder eerdere processen en protocollen. Het erkent dat in vele gevallen de planning voor het overlijden door de patiënt het best wordt gestart voordat het levenseinde is bereikt en dat dit een integraal onderdeel zou moeten vormen van gepersonaliseerde en proactieve zorg.

De MS-verpleegkundige moet meer openheid en gesprekken over de voorkeuren omtrent zorgverlening en stervensbegeleiding ondersteunen, zodat MS-patiënten op de hoogte zijn van het aanbod van ondersteuning en diensten. Dit is een bijzonder belangrijk aandachtspunt gezien de cognitieve- en communicatieproblemen die in de latere stadia van de ziekte kunnen optreden bij mensen met MS. Een eerlijk gesprek over de progressie en keuzes omtrent het levenseinde, tijdige doorverwijzing naar en samenwerking met uitgebreide palliatieve zorgverlening of opvang, kunnen de patiënt opnieuw een gevoel van hoop geven, ongeacht het aantal maanden of jaren die hem/haar nog resten.



9.9 Samenvatting

- Het is belangrijk dat het fysieke en emotionele welzijn van de MS-patiënt optimaal is, zodat hij ten volle van het leven kan genieten.
- Een gezonde voeding en regelmatige lichaamsbeweging kunnen een gezond gewicht, het behoud van spierkracht, de flexibiliteit en het humeur bevorderen, terwijl vermoeidheid tot een minimum wordt beperkt.
- MS-patiënten krijgen mogelijk te maken met minder arbeidskansen, wat nadelige gevolgen kan hebben voor de patiënt en zijn gezin.
- MS kan de levenscyclus van het hele gezin beïnvloeden. De normale overgangs- en stressmomenten van het dagelijkse leven worden danig in de war gestuurd.



Om over na te denken:

Hoe probeert u uw patiënten te helpen om een gezonde, bevredigende levensstijl te behouden?

Hoe helpt een beter begrip van de impact van MS op het gezin u om de rol van MS-verpleegkundige te vervullen?

Beschrijf enkele economische en sociale problemen waarmee een MS-patiënt kan worden geconfronteerd. Hoe kunt u als MS-verpleegkundige in deze situaties helpen?

10 Rol van de MS-verpleegkundige

10.1 Leerdoelstellingen



De afgelopen twintig jaar kregen de MS-verpleegkundigen een steeds actievere rol in de verzorging van MS-patiënten. Zij helpen de patiënt en zijn gezin om behandelingsstrategieën toe te passen, om voor zijn eigen en elkaars gezondheid en welzijn te zorgen, en zij werken doeltreffend samen met hun zorgverleners. In dit hoofdstuk wordt de rol van de MS-verpleegkundige besproken, evenals de manier waarop hij evolueert. Nadat u dit hoofdstuk hebt gelezen, zult u beter in staat zijn om:

- een overzicht te geven van de vaardigheden die deel uitmaken van de rol van de MS-verpleegkundige;
- aan te geven wat de waarde van de MS-verpleegkundige is voor een optimale ondersteuning van de patiënt.

10.2 Inleiding



De snelle vooruitgang in MS-medicatie en technologie en het feit dat er meer nadruk wordt gelegd op thuiszorg en zelfzorg hebben tot gevolg dat de MS-verpleegkundige steeds meer uiteenlopende taken krijgt bij de zorg voor de patiënt. Verpleegkundigen moeten er niet alleen toe bijdragen dat de patiënt de nodige medische zorgen krijgt, maar fungeren ook vaak als contactpunt voor communicatie, voorlichting, belangenbehartiging en begeleiding van de patiënten, hun familie, mantelzorgers en andere zorgverleners.

De MS-verpleegkundige is de zorgverlener die het meeste contact heeft met de patiënt en fungeert dus vaak als het beheercentrum. Hij of zij herkent immers medische, psychologische en sociale problemen, verwijst de patiënt door, treedt op als vertegenwoordiger en/of zorgmanager van de patiënt en bevordert de communicatie tussen de betrokken clinici onderling en tussen de clinici, de patiënt en zijn familie. De verpleegkundige speelt dus een cruciale rol gedurende het volledige ziekteverloop.



1. De MS-verpleegkundige is:
 - een geregistreerde verpleegkundige die werd opgeleid en geschoold om hoogstaande zorg en ondersteuning te bieden aan MS-patiënten en hun families.
2. De MS-verpleegkundige moet:
 - een therapeutische vertrouwensrelatie uitbouwen die is gebaseerd op empathie, medeleven en begrip.
3. De rol van de MS-verpleegkundige is:
 - dynamisch. Hij of zij moet kunnen inspelen op de steeds veranderende behoeften van de MS-populatie en zelfbeschikking en succesvolle zelfzorg kunnen stimuleren.

10.3 De rol van de MS-verpleegkundige binnen het multidisciplinaire team

De MS-verpleegkundige heeft zich ontpopt tot een cruciaal lid van het multidisciplinaire team. Hij of zij staat in voor de voorlichting, de ontwikkeling van vaardigheden en het aanbieden van gezondheidszorg aan MS-patiënten en hun families. MS-verpleegkundigen behandelen de patiënten tegenwoordig in allerlei contexten: eerstelijns, acuut, gespecialiseerd en revaliderend. MS-verpleegkundigen fungeren als opvoeders en vertegenwoordigers. Sommigen mogen medicatie voorschrijven en de meesten werken nauw samen met de patiënt bij de monitoring en analyse van behandelingsresultaten. MS-verpleegkundigen initiëren, coördineren of werken vaak mee aan klinisch onderzoek.

In veel opzichten zijn MS-verpleegkundigen de ogen en oren van het team, omdat zij aan de teamleden informatie en feedback geven over de fysieke, emotionele en cognitieve toestand van de patiënt en of hij kan meewerken aan zijn of haar eigen verzorging. Nadat de verpleegkundigen de behoeften van de patiënt hebben bepaald, gaan zij aan de slag om de nodige interventies te coördineren, zodat de vastgestelde noden op de gepaste manier worden aangepakt²⁷. Zij fungeren vaak als contactpersoon tussen patiënten en andere leden van het multidisciplinaire team dat betrokken is bij de zorg voor de MS-patiënt (neuroloog, huisarts, apotheker, fysiotherapeut, enz.). Om het vertrouwen van de patiënt in de bekwaamheid en toewijding van het zorgteam tijdens de behandeling te behouden, moet de verpleegkundige er dus voor zorgen dat alle teamleden de patiënt steeds consistente en betrouwbare informatie verstrekken.

10.4 Vaardigheden van de MS-verpleegkundige

De MS-verpleegkundige is een bekwame deskundige die samenwerkt met degenen die door MS worden getroffen en kennis, kracht en hoop deelt. De ervaren MS-verpleegkundige past uitgebreide vaardigheden toe wanneer een differentiaaldiagnose wordt gemaakt, als er wordt gescreend op gelijktijdige ziekten, bij het uitwerken van preventieve zorgprogramma's en het doorverwijzen of ontslaan van patiënten.

MS-verpleegkundigen kunnen adaptieve en verwerkingsvaardigheden verbeteren, de patiënt een gevoel van zelfstandigheid en controle geven, hoop bieden en ervoor zorgen dat MS-patiënten, familie en verzorgers een positieve houding aannemen. De belangrijkste elementen van de functie zijn:

- directe patiëntenzorg;
- symptoombestrijding;
- gezondheidsbevordering en goed leven met MS;
- controle en bewaking van ziekteverloop beïnvloedende therapieën;
- psychosociale en gezinsondersteuning.

De Europese praktijkelementen voor MS-verpleegkundigen zijn de volgende:

10.4.1 Directe patiëntenzorg:

- maak een holistische evaluatie van het individu met behulp van verschillende onderzoeksmethoden. Hou rekening met de volledige persoon bij de aanpak van comorbiditeit;

- identificeer stille en subtiele veranderingen via inzicht in de pathologie en het voorkomen van MS;
- werk samen met de patiënt en andere medische en sociale zorgverleners;
- verleen directe zorg aan de MS-patiënt gedurende het volledige ziekteverloop en zorg daarbij voor permanente monitoring;
- overweeg gezondheidsbevordering en preventie, door risicofactoren te anticiperen en in te schatten en er vervolgens naar te handelen;
- zorg ervoor dat de patiënt zich goed blijft voelen en realistische hoop blijft koesteren;
- zorg voor telefoonnummers en/of e-mailadressen waar de patiënt, zijn familie en andere medische en sociale zorgverleners ondersteuning en informatie kunnen vinden;
- doe een beroep op de juiste interprofessionele hulpbronnen uit verschillende instellingen, leer uit hun praktijk;
- bepaal op een gepaste manier de grenzen van uw rol.

10.4.2 Voorlichting:

- geef de patiënten voorlichting over specifieke medicatie en andere therapieën, geef deskundig advies en begeleiding over risicobeoordeling om complicaties te beperken of te voorkomen;
- leer de patiënten hoe ze zichzelf injecties moeten toedienen;
- geef de patiënten voorlichting en ondersteun hen bij de behandeling van bijwerkingen van hun medicatie;
- reik de patiënten en andere leden van het MDT educatieve mogelijkheden aan;
- geef voorlichting op een niveau dat de patiënt begrijpt.

10.4.3 Kwaliteit verbeteren en praktijk ontwikkelen:

- zorg voor een dienstverlening die toegankelijk is voor en inspeelt op de behoeften van MS-patiënten en hun families;
- evaluateer en controleer hun verzorging, ga actief op zoek naar feedback van de patiënten;
- evaluateer en bewaak voortdurend de risico's gebonden aan de eigen praktijk en die van anderen;
- vel een kritisch oordeel over en vat de resultaten samen van relevant onderzoek, evaluaties en audits, pas de informatie toe wanneer u uw praktijk wil verbeteren;
- waarschuw behandelende artsen omtrent hiaten in het bewijs of de praktijkkennis, en ondersteun in samenwerking met anderen onderzoek dat de praktijk waarschijnlijk verbetert.

10.4.4 Zelfontwikkeling en anderen helpen ontplooiën:

- zorg ervoor dat de voorlichting en opleiding actueel blijft;
- bied gestructureerde lesprogramma's over MS aan en neem er zelf aan deel;
- ontwikkel de kennisbasis van de patiënten en hun verzorgers, in overeenstemming met hun favoriete benadering van leermotivatie en het ontwikkelingsstadium;
- verspreid en deel informatie, ervaringen en onderzoeksresultaten binnen het MDT;
- maak de patiënt mondig door belangenbehartiging, facilitering en netwerken tussen MS-patiënten te stimuleren;
- vraag en neem zelf deel aan collegiale toetsing van de eigen praktijken;
 - werk samen met het MDT aan het plannen en uitvoeren van interventies die aan hun leer- en ontwikkelingsbehoeften beantwoorden;

- ontwikkel uitstekende communicatieve vaardigheden, werk mee aan de bredere ontwikkeling van degenen die werkzaam zijn in hun vakgebied door hun werk te publiceren en te verspreiden aan de hand van presentaties op conferenties en artikels in de vakpers; en
- netwerk met andere MS-specialisten en sluit aan bij professionele belangengroepen en organisaties.

De rol van de MS-verpleegkundige is veranderd

- Het werk van de MS-verpleegkundige is op elk gebied veranderd: voorlichting, klinische praktijk, ondersteuning, belangenbehartiging en onderzoek.
- Werk samen met de neuroloog en huisarts.
- Werk samen met andere zorgverleners om multidisciplinaire zorg te kunnen aanbieden.
- Actualiseer kennis over en expertise in MS, symptoombestrijding en alle behandelingen.
- Bouw netwerken uit met MS-verenigingen, regionale ziekenhuizen, maatschappelijke organisaties en zorgverleners.
- Lever ondersteunend materiaal aan patiënt en verpleegkundige, neem deel aan adviesraden, enz.

Afbeelding 11: De rol van de MS-verpleegkundige



10.5 Samenvatting

- De rol van de MS-verpleegkundige is cruciaal voor de succesvolle behandeling van MS en het boeken van resultaten op lange termijn.
- De MS-verpleegkundige kan voor positieve resultaten zorgen bij iedereen die de diagnose MS kreeg door zorg en ondersteuning te verlenen die verschilt van de diensten die mogelijk door andere medische en sociale zorgverleners worden aangeboden.



Om over na te denken:

Hoe ziet uw rol van MS-verpleegkundige eruit in vergelijking met de vaardigheden die in dit hoofdstuk beschreven worden?

Hoe kan uw rol volgens u in de toekomst veranderen?



Samenvatting van de module

- Een goede communicatie is de basis voor meer zelfsturing en zet aan tot een positieve houding.
- Hierdoor ontstaat een sterke vertrouwensrelatie tussen de MS-verpleegkundigen en hun patiënten.
- Deze vertrouwensband kan vele jaren standhouden en verandert vaak mee met de ups en downs die de patiënt tijdens zijn leven met MS doormaakt.
- De MS-verpleegkundige speelt een belangrijke rol bij het informeren en voorlichten van de MS-patiënt.
- De MS-verpleegkundige beschikt over een aantal strategieën voor een doeltreffende voorlichting.
- Zorgplannen zijn een belangrijk instrument om de zorgverlening af te stemmen op de individuele behoeften van de MS-patiënt.
- De behandeling van een MS-patiënt vergt vaak een multidisciplinaire teamaanpak. Er werd aangetoond dat het de efficiëntste manier is om patiënten te behandelen.
- De meeste MS-patiënten hebben op verschillende momenten tijdens het verloop van hun ziekte behoefte aan emotionele ondersteuning.
- Angst en depressie komen dikwijls voor bij MS-patiënten, maar worden vaak onvoldoende erkend of behandeld.
- Een doeltreffende behandeling van de symptomen is een belangrijk onderdeel van de therapie om de levenskwaliteit te behouden.
- Effectieve symptoombestrijding vereist vaak een multidisciplinaire aanpak, met inbegrip van farmacologische behandelingen en andere, meer ondersteunende benaderingen.
- Het is belangrijk dat de MS-verpleegkundige vraagt naar symptomen van MS en ze vervolgens aanpakt. Dit maakt deel uit van de uitgebreide behandeling van de MS-patiënt.
- Eerstelijnszorg en algemene gezondheidsonderzoeken zijn belangrijk voor de MS-patiënt en mogen niet over het hoofd worden gezien door de aanwezigheid van MS.
- Aanbevolen onderzoeken zijn screenings in verband met vitamine D-gehaltes, herpesvirus en schildklierfunctie.
- Bij MS-patiënten bestaat een verhoogd risico op osteoporose. Zij moeten in een vroeg stadium worden geïdentificeerd, zodat een preventieve behandeling kan worden gestart om botverlies en fracturen te voorkomen.
- De meeste vrouwen met MS kunnen zonder gevaar zwanger worden. Een zwangerschap heeft geen negatieve invloed op het algemene ziekteverloop van MS.
- De toepassing van ziekteverloop-beïnvloedende behandelingen rond de conceptie moet geval per geval worden besproken. De risico's bij blootstelling aan het geneesmiddel moeten worden afgewogen tegen de risico's op relapsen.
- Er is geen reden om een vrouw met MS af te raden zwanger te worden als zij dat wil. Zij moet er wel op worden gewezen dat het risico op terugval afneemt tijdens de zwangerschap, maar tijdelijk toeneemt na de bevalling.
- Tijdens de bevalling moeten vrouwen met MS de meest geschikte en aanvaardbare analgesie krijgen, zonder dat zij bang hoeven te zijn dat dit hun aandoening zal beïnvloeden.
- De menopauze lijkt noch positieve, noch negatieve effecten te hebben op MS.

- Elke MS-patiënt (of elk koppel) moet op een gepaste manier de vraag of de kans krijgen om te praten over eventuele moeilijkheden bij het aanknopen en/of onderhouden van seksuele en persoonlijke relaties.
- Het is belangrijk dat het fysieke en emotionele welzijn van de MS-patiënt optimaal is, zodat hij ten volle van het leven kan genieten.
- Een gezonde voeding en regelmatige lichaamsbeweging kunnen een gezond gewicht, het behoud van spierkracht, de flexibiliteit en het humeur bevorderen, terwijl vermoeidheid tot een minimum wordt beperkt.
- MS-patiënten krijgen mogelijk te maken met minder arbeidskansen, wat nadelige gevolgen kan hebben voor de patiënt en zijn gezin.
- MS kan de levenscyclus van het hele gezin beïnvloeden. De normale overgangs- en stressmomenten van het dagelijkse leven worden danig in de war gestuurd.
- De rol van de MS-verpleegkundige is cruciaal voor de succesvolle behandeling van MS en het boeken van resultaten op lange termijn.
- De MS-verpleegkundige kan voor positieve resultaten zorgen bij iedereen die de diagnose MS kreeg door zorg en ondersteuning te verlenen die verschilt van de diensten die mogelijk door andere medische en sociale zorgverleners worden aangeboden.