



**KENNIS
NETWERK**
MS IN DE LANGDURIGE
ZORG

Zorgprogramma Kennisnetwerk MS in de langdurige zorg

15/06/2024



MS in de langdurige zorg

Inhoudsopgave

1. Voorwoord.....	3
2. Inleiding.....	6
3. Doelgroep.....	7
4. Visie.....	10
5. Doelgroepspecifieke behoeften.....	11
6. Zorgpad.....	16
7. Meetinstrumenten.....	21
8. Stakeholders en samenwerkingspartners.....	23
9. Aanbevelingen.....	24
10. Bronnen.....	25
11. Nawoord.....	26

1. Voorwoord

Voor u ligt het zorgprogramma MS in de langdurige zorg, een gezamenlijk product van Kennisnetwerk MS in de langdurige zorg.

Het Kennisnetwerk MS in de langdurige zorg is een laag volume hoog complexe (LVHC)-doelgroepnetwerk. LVHC-doelgroepnetwerken zijn voor een aantal doelgroepen in de langdurige zorg opgericht waarvoor specifieke en aanvullende kennis nodig is om de kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven te versterken en verbeteren. Het Kennisnetwerk MS in de langdurige zorg bestaat uit kenniscentrum en een landelijk dekkend netwerk van vijf woonzorginstellingen die expertisecentrum zijn voor de doelgroep. Deze expertisecentra zijn gespecialiseerd in langdurige zorg voor mensen met Multiple Sclerose (MS) die door de ernst van hun ziekte niet langer thuis kunnen wonen en die zijn aangewezen op expertisezorg. De expertisecentra vormen de laatste schakel in de keten van MS-zorg.

In woonzorginstellingen staat het welzijn van de mens met MS met een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven voorop. Persoonsgerichte zorg en eigen regie zijn daarom uitgangspunten voor de zorg.

Het zorgprogramma is in een iteratief en gedragen proces tot stand gekomen - dankzij de deskundige en betrokken inhoudelijke inbreng van velen – zie nawoord.

Expertisezorg

In ons land hebben ongeveer 25.000 mensen MS (1). Bij ruim 200 (2) van hen heeft het multifactorieel beeld van de MS zoveel impact dat het wonen in een expertisecentrum MS in de langdurige zorg noodzakelijk is. Voor de afbakening wordt deze doelgroep (binnen de LVHC-structuur) MS+ genoemd. Deze groep bewoners vormt een doelgroep met een heterogene expressie van de ziekte, gekenmerkt door een laag volume maar een hoge complexiteit in zorgbehoeften. Gespecialiseerde kennis en expertise zijn essentieel voor het bieden van adequate zorg, behandeling en begeleiding; per bewoner op maat. Voor de woonzorginstellingen in de VVT (verpleeg-, verzorgingshuizen en thuiszorginstellingen)-sector geldt dat dit een jonge doelgroep betreft vergeleken met de gemiddelde leeftijd van bewoners in woonzorginstellingen.

MS is een ziekte met een grillig en onvoorspelbaar verloop en is bij iedereen verschillend. Ondanks het individuele karakter van de ziekte hebben mensen met MS in woonzorginstellingen allemaal te maken met een lange lijst van problemen. De lijst is lang en wordt steeds langer en de problemen beïnvloeden elkaar; dat geldt voor iedere bewoner met MS. Er is sprake van een opeenstapeling van klachten en toenemende beperkingen die zich moeilijk tot niet laten voorspellen en acuut kunnen optreden. Deze onvoorspelbaarheid vraagt veel van bewoners, hun naasten en van zorgverleners. Per uur kan de belastbaarheid van bewoners verschillen en daarmee de intensiteit van de zorgvraag. Tachtig procent van alle mensen met MS rapporteert vermoeidheidsklachten (3).

De bewoners met MS hebben door de ernst van hun ziekte zeer intensieve verzorging en verpleging nodig (24 uur per dag) in combinatie met (zeer) intensieve begeleiding en behandeling.

De zorg faciliteert niet alleen het ondersteunen bij en overnemen van algemeen dagelijkse levensverrichtingen (ADL), zoals hulp bij toiletgang, eten, drinken en persoonlijke verzorging maar ook de afhankelijkheid daarvoor van transferhulpmiddelen en aangepaste rolstoelen. Onderzoek toont aan dat een groot deel van de mensen met MS cognitieve stoornissen ontwikkelt. Vaak raakt als eerste het tempo van informatieverwerking (traagheid) aangedaan en het geheugen. Later in het beloop komen vaak ook problemen voor in de aandacht en het executief functioneren. Onder dit laatste valt ook het (beperkte) ziekte-inzicht. Mensen met MS kampen ook met blijvend verlies, rouwverwerking en stemmingsstoornissen. Daarnaast spelen er veel bijkomende problemen waar aandacht voor dient te zijn, zoals neurogene pijn, spasticiteit, spraakstoornissen, ernstige slikstoornissen, neurogene blaasproblematiek waarvoor katheterbehandeling noodzakelijk is, gastro-intestinale motiliteitsstoornissen met ernstige obstipatie en incontinentie waarvoor uitgebreide laxansbehandeling nodig is en darmirrigatie of stomazorg. De zorg voor bewoners met MS vraagt om continue, langdurige, systematische en multidisciplinaire zorg (CLSM-zorg) verleend door zorgverleners (4) die bekend en ervaren zijn met de continue interactie van de ernstige problematiek en het bijzondere karakter van MS in deze ernst (MS+).



2. Inleiding

Dit zorgprogramma is opgesteld om het bijzondere karakter van de zorgverlening aan mensen met MS+ in de expertisecentra te definiëren en te beschrijven. Het biedt een handvat voor methodisch werken en wordt uitgevoerd door gespecialiseerde multidisciplinaire teams met kennis en ervaring met de doelgroep.

Het zorgprogramma is een samenhangend aanbod met alle vormen van zorg, hulp en ondersteuning die van belang zijn voor een goede kwaliteit van zorg en een goede kwaliteit van leven voor bewoners met MS+. De expertisecentra delen hun kennis en hebben een consultfunctie voor zorgorganisaties in de regio – en landelijk. Op deze wijze krijgt het zorgprogramma breder betekenis. Het zorgprogramma is daarmee het uitgangspunt voor individuele behandelplannen en zorgpaden voor alle mensen met MS in de woonzorginstellingen in heel Nederland, binnen zowel de VVT-instellingen als de gehandicaptenzorginstellingen. Het biedt houvast voor zorgprofessionals, bewoners met MS en hun naasten. Zo ontstaat transparantie in het zorg- en behandelaanbod, zodat het professionele handelen toetsbaar is.

Het zorgprogramma is het vertrekpunt voor het scholingsprogramma en de kennis- & onderzoeksagenda die in het Kennisnetwerk worden ontwikkeld. Het scholingsprogramma zorgt ervoor dat medewerkers de kwaliteit en expertise bezitten om zorg zoals beschreven in dit zorgprogramma te bieden aan bewoners en om als aanspreekpunt in de regio te kunnen fungeren. De kennis- en onderzoeksagenda zal richting geven aan onderzoek dat nodig is om de zorg voor mensen met MS in woonzorginstellingen en in het bijzonder in de expertisecentra verder te verbeteren.

Het zorgprogramma is een groeidocument en wordt als product geborgd in het kenniscentrum.

3. Doelgroep

Definitie van de doelgroep

De doelgroep bestaat uit mensen met de ziekte Multiple Sclerose (MS) – gediagnosticeerd door een neuroloog – die vanwege de ernst van hun ziekte niet thuis kunnen wonen en daarom wonen in een woonzorginstelling en zijn aangewezen op expertisetzorg. De mensen met MS+ lijden aan ernstige functionele beperkingen en aanzienlijke gezondheidscomplicaties, o.a. geïdentificeerd door een hoge score op de 'Expanded Disability Status Scale' (EDSS) (5). Bij opname hebben de meeste nieuwe bewoners al een score van 7.0 of hoger op deze schaal. In de loop van de verblijftijd wordt die score vaak hoger. Bijna zonder uitzondering zijn deze bewoners voor hun mobiliteit aangewezen op een – vaak complexe – rolstoel en voor transfers afhankelijk van de inzet van (passieve) tilliften. Naast de functionele beperkingen leidt de schade die MS aanricht aan het centrale zenuwstelsel tot steeds ernstiger wordende cognitieve stoornissen: alle bewoners met MS+ kampen hier (progressief) mee.

Opname van een toekomstig bewoner is aan de orde indien:

- De klinische manifestatie van de ziekte dermate ernstig is dat verzorging en begeleiding thuis niet meer mogelijk is: ernstig functionele beperkingen en aanzienlijke gezondheidscomplicaties.
- De draaglast zwaarder is dan de draagkracht van mantelzorgers ondersteund door thuiszorg:
 - Uitputting van mantelzorgers of permanente uitval van de mantelzorger kan een reden zijn, mits er bij de toekomstig bewoner sprake is van ernstige functionele beperkingen en aanzienlijke gezondheidscomplicaties.
 - De klinische manifestatie van de ziekte onderdrukt een gezonde gezinsdynamiek en de ondersteuning van het systeem is ontoereikend om een verstoorde gezinsdynamiek (ontwikkeling kind) te voorkomen.

Het exclusie criterium is een bewoner met een beveiligingsniveau gerelateerd aan de forensische zorg.

De zorg die mensen in de doelgroep nodig hebben is complex en zeer intensief:

- De bewoners hebben ten aanzien van algemeen dagelijkse levensverrichtingen (ADL) intensieve zorg nodig waarbij ADL op den duur geheel of gedeeltelijk overgenomen moeten worden. De bewoners hebben door de ernst van hun ziekte zeer intensieve verzorging nodig in combinatie met (zeer) intensieve begeleiding en behandeling – 24 uur per dag.
- Gespecialiseerde kennis en expertise zijn essentieel voor het bieden van passende zorg, behandeling en begeleiding: per bewoner op maat en voortdurend aan te passen met het oog op de heterogene expressie van de ziekte en het op uurbasis onvoorspelbare verloop.
- Begeleiding en verzorging is nodig op het gebied van observatie, signalering en verzorging ten gevolge van de lichamelijke, cognitieve en psychosociale problemen. De begeleiding is zowel individueel als groepsgericht.

- De bewoners hebben ten aanzien van mobiliteit binnenshuis (zeer) intensieve zorg nodig. Dit vraagt inzet van hulpmiddelen, eenvoudige maar ook complexe hulpmiddelen als diverse vormen van hoofdbesturing, alternatieve aansturingmogelijkheden voor het bedienen van computer, telefoon, audiovisuele apparatuur e.d. en aanpassingen in de woon-leefomgeving (domotica).
- De bewoners met MS zijn over het algemeen in toenemende mate begeleidingsbehoefstig vanwege toenemende cognitieve problemen en het daarmee gepaard gaande verstoorde ziekte-inzicht. Daarvoor hebben zij ook ten aanzien van hun sociale redzaamheid (zeer) intensieve begeleiding nodig en is overname van taken vaak noodzakelijk. De wilsbekwaamheid neemt doorgaans af wat er vaak toe leidt dat wettelijk vertegenwoordigers worden benoemd, waartoe het zorgteam zich ook moet verhouden.



4. Visie

Het welzijn van de mens met MS met een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven staat voorop. Dat maakt dat persoonsgerichte zorg en eigen regie uitgangspunten zijn voor de zorg. Persoonsgerichte zorg en eigen regie zijn nauw met elkaar verbonden en versterken elkaar.

De essentie van persoonsgerichte zorg (6) ligt in het erkennen van de persoon als een uniek individu, niet alleen als een cliënt of bewoner, maar als een mens met eigen levenservaringen en context. Centraal staat de vraag: wat zijn de unieke behoeften en voorkeuren van een bewoner?

De meeste mensen willen onafhankelijk van anderen zijn, zelfstandig wonen en zelf de regie over hun leven behouden. Als besloten is dat thuis wonen voor iemand met MS niet langer kan, dan is daar zonder uitzondering een ingrijpend proces aan voorafgegaan. Woonzorginstellingen zetten zich in om bewoners te ondersteunen zo lang mogelijk zo veel mogelijk zelf te laten doen. Een belangrijk onderdeel van zelfredzaamheid en zelfmanagement is eigen regie. Eigen regie (7) gaat om het zelf beslissen over het leven en de zorg en ondersteuning die gewenst (en nodig) is, daar waar mogelijk. Wanneer de ziekte voortschrijdt en steeds meer overgenomen wordt, is het steeds moeilijker eigen regie vorm te geven. De balans tussen eigen regie behouden en 'overnemen' moet continu worden bewaakt door zorgverleners en door naasten.

Bij het ondersteunen van eigen regie van een bewoner gaat het om de volgende vier aspecten:

- Uitgaan van het positieve: wat kan de bewoner wel, waar ligt zijn kracht?
- De bewoner versterken door inzicht in zijn eigen drijfveren en situatie: op welke gebieden gaat het goed, op welke gebieden gaat het niet zo goed, wat wil hij nog of weer graag kunnen doen?
- De zeggenschap over ondersteuning en hulp zoveel mogelijk bij de bewoner laten: wat wil hij met zijn leven, welke hulp is daarbij nodig en hoe wil de bewoner dat die hulp eruitziet?
- Het waar mogelijk versterken en inschakelen van informele en sociale netwerken van de bewoner.

Deze vier aspecten worden op haalbaarheid getoetst aan de professionele kaders waartoe zorgmedewerkers zich te verhouden hebben. Er moet te allen tijde aandacht zijn voor de spanning die hierdoor onherroepelijk ontstaat. Voor veel bewoners met MS geldt dat zij door progressieve cognitieve problemen in toenemende mate minder goed inzicht hebben in hun ziekte en de gevolgen daarvan. Onder- en overschatten van de eigen mogelijkheden komt veel voor – en dat geldt ook voor het overvragen of overschatten van die mogelijkheden door bijvoorbeeld naasten. Oog voor de (veranderende) rol van en voorlichting van naasten is essentieel om relaties in stand te houden

5. Doelgroepspecifieke behoeften

Kenmerkend voor de zorg voor mensen met MS in woonzorginstellingen is de lange lijst met problemen (8) en de interactie van die problemen. Door progressie van de ziekte neemt het aantal lichamelijke en vaak ook cognitieve klachten toe en dat heeft een grote impact op de bewoner. Deze opeenstapeling van klachten en de interactie daarvan resulteert in een intensieve zorgbehoefte met een aanzienlijke tijdsinvestering, waarbij talrijke verpleegtechnische, risicovolle en voorbehouden handelingen vereist zijn. De fysieke en mentale belasting voor het zorgpersoneel is hierbij aanzienlijk. De klachten zijn divers en complex, hierdoor is een multidisciplinaire aanpak vereist.

De meest voorkomende klachten zijn:

- Parese of paralyse (gestoorde spierkracht)
- Spasticiteit (gestoorde spierspanning)
- Tremor (gestoorde spierbeweging)
- Ataxie (gestoorde spiercoördinatie)
- Neurogene pijn
- Vermoeidheid
- Verstoorde prikkelverwerking
- Gevoelsstoornissen (doofheid, tintelingen, proprioceptie, balansproblemen)
- Warmte en koude intolerantie
- Complexe slikstoornissen
- Complexe blaas- en darmfunctiestoornissen
- Visus- en/of gehoorproblemen
- Spraakproblemen
- Seksuele problematiek
- Cognitieve stoornissen
- Stemningsstoornissen
- Veranderend gedrag

De samenloop van lichamelijke en cognitieve klachten is bijna onlosmakelijk met elkaar verbonden en heeft invloed op diverse aspecten van het leven en daarmee ook op kwaliteit van leven en mentaal welbevinden. Hieronder volgt een beschrijving van het MS-specifieke karakter van een aantal van deze klachten en/of van MS-specifieke zorgbehoeften die een gevolg zijn van (een combinatie van) die klachten.

- **Mobiliteit en transfers**

Bijna zonder uitzondering zijn bewoners met MS voor hun mobiliteit aangewezen op een – vaak complexe – elektrische rolstoel. De rolstoel van iedere bewoner wordt op maat gemaakt en is voorzien van een hoogwaardig zitsysteem en – vaak – hoofdbesturing. Een individueel aangemeten zitorthese is van belang voor de rompstabiliteit en sterk verminderde hoofdbalans, en helpt – door de juiste druk - spasticiteit tegen te gaan.

Het uitvoeren van transfers wordt bij progressie van de ziekte steeds uitdagender en riskanter. Met het oog op de belastbaarheid van de bewoner, die per uur kan wisselen en in de loop van de tijd verslechterd, moet steeds opnieuw worden besloten hoe een transfer wordt uitgevoerd.

De faciliteiten binnen en rondom het expertisecentrum dienen goed toegankelijk zijn voor de bewoners. Door de voortschrijdende ziekte neemt de mobiliteit van de bewoner met MS geleidelijk af. Dit vereist voortdurende inspanningen en aanpassingen met allerhande en vaak kostbare hulpmiddelen zoals op maat gemaakte hoofdbesturing op rolstoelen, plafond- en tilliften evenals aanpassingen aan de woonomgeving (waaronder domotica). Bij elke verslechtering van de gezondheidstoestand zal opnieuw bekeken worden of aanpassing nodig is of een ander hulpmiddel moet worden ingezet. Daarnaast moet de inrichting van de woonruimtes zodanig zijn dat de bewoner zich zo zelfstandig mogelijk kan verplaatsen: dit betekent in ieder geval genoeg draairuimte voor complexe rolstoelen en bedden.

- **Warmte en koude intolerantie**

Mensen met MS hebben veelal een verstoorde temperatuurregulatie die van grote invloed kan zijn op de algehele fysieke gesteldheid. Bij beweging, fysieke inspanning en snelle houdingswisselingen is aandacht voor warmte en koude intolerantie essentieel. Bij de inrichting van ruimten en de temperatuurregulatie in de persoonlijke en gemeenschappelijke ruimten moet hiermee rekening worden gehouden, en ook met de bijeffecten (zoals geluid van airconditioning). Ook vraagt de temperatuurregulatie voortdurende alertheid van bewoners zelf en zorgverleners, bijvoorbeeld wanneer weersomstandigheden een rol hebben (denk aan plotseling binnenvallende zon en daardoor toenemende warmte).

- **Communicatieve vaardigheden**

De communicatieve achteruitgang bij bewoners met MS, zowel motorisch als cognitief van aard, heeft een enorme impact op het vermogen van een bewoner zelf regie te voeren. Afnemende communicatieve vaardigheden leiden ook vaak tot onbegrip en zelfs conflicten tussen de bewoner en naasten, met alle negatieve gevolgen van dien. Om hiermee om te gaan, wordt ingezet op logopedie het gebruik van communicatiehulpmiddelen, adviezen t.a.v. zit- en lighoudingen en houdings- en/of ademhalingsoefeningen. Daarnaast is begeleiding van naasten bij de afnemende communicatieve vaardigheden en/of verslechterend cognitief functioneren essentieel om effectief om te gaan met communicatieproblemen.

- **Verstoorde prikkelverwerking**

Mensen met MS hebben een verhoogde of juist verminderde gevoeligheid voor prikkels, waaronder geluid, licht, aanraking en temperatuur. Te veel prikkels kunnen leiden tot onder meer vermoeidheid, pijn, visuele problemen, spierkrampen en verminderde coördinatie. Een verminderde prikkelgevoeligheid kan leiden tot gevaarlijke situaties doordat pijn of bijvoorbeeld hitte niet gevoeld worden. Een verstoorde prikkelverwerking heeft grote impact op de kwaliteit van leven en vraagt een voortdurende aandacht van bewoners zelf, naasten en zorgverleners.

- **Balans eigen regie – overnemen**

Bewoners met MS kampen met een voortdurende afname van zelfredzaamheid. Handelingen m.b.t. zelfredzaamheid kunnen functioneel worden getraind. Bij progressie van de ziekte verschuift die aandacht meer naar compensatie en overnemen. De zorg en behandeling zijn gericht op het zo lang mogelijk behouden van de eigen regie. Aandacht voor factoren die een tijdelijke verslechtering kunnen veroorzaken, is van groot belang; vaak is er sprake van een blijvende achteruitgang, maar soms is een (bijvoorbeeld cognitieve) achteruitgang verklaarbaar en herstelt die zich (deels) weer. Het afnemende ziekte-inzicht, cognitieve achteruitgang op relatief jonge leeftijd, fysieke beperkingen en de onvoorspelbaarheid van MS kunnen het vermogen om het eigen leven vorm te geven aanzienlijk onder druk zetten. Het waarborgen van veiligheid en het behouden van eigen regie met acceptabele risico's vraagt om een voortdurend in gesprek blijven met de bewoner en naasten en met het multidisciplinair team.

- **Levend verlies en rouw**

Bewoners zijn – vanaf het moment van hun MS-diagnose - voortdurend geconfronteerd met verlieservaringen en het bijbehorende verdriet en rouwprocessen. Het is van essentieel belang dat de zorg en begeleiding attent is op deze verlieservaringen en dat de ondersteuning specifiek gericht is op de aspecten waar verlies wordt ervaren. Hierbij speelt de signalering van zorgverleners en naasten een cruciale rol. Zij kunnen steun en begeleiding bieden in het rouwproces van de bewoner. De relatie van bewoners met bijvoorbeeld een partner verandert. Voor de rouw, van beiden, die daarbij hoort, moet oog zijn. Naasten zijn of komen bij veel bewoners met MS meer en meer op afstand door eerdere overbelasting of door toegenomen spanning tussen de bewoner en naasten – bijvoorbeeld ontstaan door cognitieve problemen.

Met het oog op kwaliteit van leven is het van groot belang dat zorgverleners op formele en informele momenten hierover het gesprek kunnen voeren – op aangeven van de bewoner of naaste of door als zorgmedewerker een gespreksopening te bieden.

- **Levenseindevraagstukken**

Vragen rond het levenseinde zijn vaak en veel aanwezig, soms opvallend maar soms ook verborgen. Zorgverleners dienen hiervoor oog te hebben en ze moeten daarop kunnen aansluiten. Het vastleggen van wensen met betrekking tot euthanasie of palliatieve behandeling is van cruciaal belang om hier adequaat op te kunnen inspelen. Wensen moeten – als ze niet op andere momenten worden besproken – twee keer per jaar in een formeel overleg worden herbevestigd of bijgesteld.

- **Jonge leeftijd**

Gemiddeld genomen vormen bewoners met MS een jonge doelgroep vergeleken met de gemiddelde leeftijd van bewoners in woonzorginstellingen – dit geldt voor de VVT-instellingen. De discrepantie tussen het leven van bewoners met MS en hun leeftijdsgenoten is groot, en dat gegeven is van groot belang voor de zorg. Zo hebben bewoners met MS vaak nog relatief jonge gezinnen of andere naasten – en dat is belastend voor de bewoner zelf en voor hun naasten.

De relatief jonge leeftijd waarop mensen met MS komen te wonen in een woonzorginstelling maakt het van groot belang om aandacht te besteden aan een zinvol bestaan in de instelling. Zij zullen zich meer op hun gemak voelen bij dagbesteding die past bij hun leeftijd en rekening houdt met hun specifieke beperkingen. Hoe nauwer dit aansluit bij hun eerdere werkervaring en hobby's en behoeftes, des te hoger zal de kwaliteit van leven zijn. Ook voor de inrichting van persoonlijke en gemeenschappelijke ruimten is het belangrijk dat die past bij de leeftijd van bewoners.

- **Activiteitenaanbod**

In het kader van persoonsgerichte zorg wordt zoveel als mogelijk aangesloten bij de kracht en wensen van de individuele bewoner en bij de leeftijdsfase van de bewoner. Dit geldt ook voor het activiteitenaanbod, waarbij rekening gehouden dient te worden met belastbaarheid. Daarnaast is het in het kader van eigen regie van belang dat bewoners zoveel als mogelijk worden gefaciliteerd in het ondernemen van eigen (ook externe) activiteiten.

- **Woonomgeving (en leefmilieu)**

De woonzorginstelling moet zoveel als mogelijk een 'thuis' zijn voor de bewoner. Dit betekent dat gemeenschappelijke ruimten zijn aangepast, passend bij de gemiddelde leeftijd van bewoners. Voor de persoonlijke leefruimte van de bewoner geldt dat die naar eigen smaak kan worden ingericht, rekening houdend met een inrichting die het voor zorgverleners mogelijk maakt de veiligheid van de bewoner en zichzelf te waarborgen. Wanneer de ziekte in ernst toeneemt is het belangrijk – met de bewoner en naasten – af te wegen wanneer het belang van 'nabijheid' toeneemt.

In gemeenschappelijke ruimten dient aandacht te zijn voor de prikkelgevoeligheid van bewoners met MS, denk hierbij aan temperatuur, licht en geluid (ook van alledaagse bezigheden, zoals afwassen of stofzuigen).

Voor alle medewerkers die zich bewegen in gemeenschappelijke en/of persoonlijke ruimten van en voor bewoners geldt dat zij zich te allen tijde bewust dienen te zijn van het feit dat ze werken in ruimten die voor een bewoner zijn thuis is. Voor de persoonlijke leefruimte geldt dat medewerkers 'op bezoek' zijn en respecteren de huisregels van de bewoner en diens privacy – juist ook als afnemende communicatieve vaardigheden en cognitief functioneren het voor de bewoner moeilijker maken zelf de privacy te bewaken.

- **Voeding**

Door slikproblemen en andere problematiek vraagt de volwaardigheid van voeding en de wijze van aanbieden van eten en drinken steeds aandacht en aanpassing.



6. Zorgpad

1. Aanmelding

De aanmelding van een nieuwe bewoner wordt gedaan door de bewoner zelf en naasten in nauwe samenspraak met of door de hoofdbehandelaar of huisarts. Het volgende wordt besproken:

- Introductie van de inclusiecriteria voor opname in de expertisecentra voor langdurige zorg voor mensen met MS, met nadruk op de noodzaak van gespecialiseerde multidisciplinaire zorg.
 - Beschrijving van de criteria waaraan moet worden voldaan voor opname, waaronder:
 - een gestelde diagnose MS;
 - een gestelde indicatie ZP 8 of LG 6 of 7;
 - geconstateerde ernstige functionele beperkingen en aanzienlijke gezondheidscomplicaties ten gevolge van de MS;
 - de behoefte aan/noodzaak tot 24-uurs intensieve zorg.
- Uitleg over het proces van indicatiestelling door het CIZ en de rol van het zorgkantoor bij het matchen van de zorgbehoefte met een geschikt woon-zorgcentrum en vervolgens het opnameproces.
- Stapsgewijze beschrijving van de aanmeldingsprocedure, inclusief benodigde documentatie zoals diagnoseverslagen, verwijfsbrieven, medische voorgeschiedenis en medicatieoverzichten.
- Toelichting op de rol en samenstelling van het multidisciplinaire kernteam MS bij de beoordeling van de aanvraag tot opname, met nadruk op het belang van een geïntegreerde benadering van zorg.
- Toelichting op de rol van het outreachteam MS in de langdurige zorg voor consultatie en advies in gevallen waarin opname nog niet direct mogelijk is, bijvoorbeeld vanwege wachtlijsten.
- Procedures voor besluitvorming over de indicatie voor opname en de opvolging van het aanmeldingsproces, inclusief communicatie met de betrokken partijen en eventuele vervolgstappen.

2. Beoordeling

Na aanmelding van een nieuwe bewoner vindt beoordeling plaats door de arts, teamleider en eerste verantwoordelijk verzorgende (EVV'er). Zo nodig wordt extra expertise van andere behandelaars ingeroepen voor een volledige beoordeling. Een fysio- en een ergotherapeut doen een transferbeoordeling en een beoordeling van benodigde hulpmiddelen op maat.

Beoordeling betreft het:

- Toetsen van in- en exclusiecriteria.
- Inschatten van de aard van de zorg en behandeling die nodig is.
- Bepalen in welke setting de nodige zorg en behandeling het beste kan worden geboden.

3. Opname

- De intake van een nieuwe bewoner wordt gedaan door het multidisciplinaire kernteam MS. Het kernteam bestaat uit een gespecialiseerd arts (specialist ouderengeneeskunde, klinisch geriater of een arts verstandelijk gehandicapt), een fysiotherapeut en ergotherapeut, een logopedist en een GZ-psycholoog.
- Bij (permanente) opname van een bewoner draagt de behandelend neuroloog en de huisarts het hoofdbehandelaarschap over aan de behandelend arts in de woonzorginstelling. Voor specifieke onderdelen van de behandeling blijft de neuroloog, revalidatiearts of een andere medisch specialist betrokken, of is consultatie mogelijk.
- De zorg, behandeling en begeleiding aan bewoners wordt in ieder geval gegeven door verpleegkundigen en verzorgenden (waaronder ook de teamleider en EVV'er), begeleiders, een gespecialiseerd arts, psycholoog, fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist, diëtist en maatschappelijk werker – per bewoner op maat aangevuld met extra expertise.
- Als tot opname van een nieuwe bewoner met MS wordt overgegaan, maakt de nieuwe bewoner kennis met zijn behandelaars en met andere bewoners van de woonzorginstelling en met alle interne en externe relevante verblijven die horen bij de nieuwe woonomgeving. De woonzorginstelling zal een nieuw 'thuis' zijn voor de bewoner. Met die intentie wordt de eerste periode ingevuld. Daarbij is veel aandacht voor het rouwproces dat vaak optreedt als thuis wonen niet meer gaat. Ook medewerkers van de woonzorginstelling behoren tot die thuisomgeving van de bewoner en zij zijn zich dat te allen tijde bewust.
- Naasten worden zoveel als mogelijk betrokken bij de kennismakingsperiode en ook zij worden in de eerste periode van opname ondersteund.

4. Eerste analyse en interventies

In de aanvangsfase van de opname is het essentieel om verdere beeldvorming uit te voeren, met als doel een actueel en volledig beeld te verkrijgen van de bewoner. Hiervoor worden verschillende meetinstrumenten ingezet die – vanwege het zeer individuele karakter van de ziekte - per bewoner op maat gekozen worden. Een uitgebreid overzicht van door de toekomstige expertisecentra gebruikte meetinstrumenten staat onder het hoofdstuk 'meetinstrumenten' in dit zorgprogramma.

Om een volledig beeld te krijgen van wat nodig en wenselijk is, is het van cruciaal belang om met de bewoner en/of naasten in gesprek te gaan over de volgende onderwerpen, die samenhangen met persoonsgerichte zorg en eigen regie:

- Effectieve zorg: Wat werkt voor de bewoner in relatie tot de zorg? Welke benaderingen hebben de voorkeur en zijn het meest effectief?
- Lichamelijk en mentaal welbevinden: Waar heeft de bewoner behoefte aan om zich zowel lichamelijk als mentaal goed te voelen? Welke ondersteuning is nodig?
- Activiteiten: Welke activiteiten wil de bewoner ondernemen? Hoe kunnen deze activiteiten worden gefaciliteerd binnen de mogelijkheden van het expertisecentrum?
- Kwaliteit van leven: Wat ziet de bewoner als kwaliteit van leven? Welke aspecten zijn voor de bewoner het belangrijkste?

- Wensen met betrekking tot reanimatie. Advanced care planning (wensen m.b.t. de levensverlengende maatregelen en levenseinde) worden vaak pas in een latere fase van het ziekteproces ter sprake gebracht.

Na het uitvoeren van alle beeldvormende onderzoeken zal een multidisciplinair overleg (MDO) plaatsvinden. Tijdens dit overleg wordt het individuele zorg- en behandelplan geformuleerd in samenwerking met de bewoner, naasten en/of wettelijk vertegenwoordiger. Gedurende het verblijf wordt dit plan minimaal twee keer per jaar geëvalueerd en aangepast indien nodig.

5. Behandeldoelen en zorgplan op maat

Het uitgangspunt van de zorgverlening is het welzijn van de bewoner, waarbij persoonsgerichte zorg en eigen regie voorop staan. De vraag en wens van de bewoner zijn leidend, binnen professionele kaders van de medewerkers. Het streven is om de bewoner zo lang mogelijk zelf verantwoordelijk te laten zijn voor het eigen welzijn en de zelfstandigheid te behouden. Door voortdurend aan te sluiten bij de wensen, mogelijkheden en behoeften van de bewoner ontstaat een zorgplan op maat.

Behandeldoelen kunnen o.a. zijn:

- Beheersing van lichamelijke klachten en pijn: het verminderen of beheersen van lichamelijke klachten en de daarmee gepaarde gaande klachten en beperkingen, waaronder het inzetten van passende transfers en de juiste balans belasting – belastbaarheid,
- Kwaliteit van leven: Het behouden of verbeteren van de kwaliteit van leven van de bewoner.
- Zelfzorg: Het bevorderen van de autonomie van de bewoner door hen te helpen bij het uitvoeren van dagelijkse activiteiten en het behouden van zoveel mogelijk zelfstandigheid.
- Emotionele ondersteuning: Het bieden van emotionele steun aan zowel de bewoner als naasten, om te helpen omgaan met de psychologische en emotionele uitdagingen en het voortdurend verlies en daarbij horende verdriet en rouw.
- Geestelijke gezondheid: Het ondersteunen van de geestelijke gezondheid van de patiënt door middel van counseling, geestelijke zorg en andere vormen van psychosociale behandeling en ondersteuning.
- Comfortzorg: Het bieden van palliatieve zorg om het comfort van de bewoner te maximaliseren, gericht op het verlichten van lijden en het bieden van een comfortabele en waardige levensafsluiting.
- Ethische overwegingen: Het bespreken van ethische kwesties zoals het recht op zelfbeschikking, behandelingskeuzes en het omgaan met morele dilemma's die zich kunnen voordoen in de loop van het verblijf in de woonzorginstelling.
- Voeding: Het beoordelen en toewerken naar een volwaardige voeding waarbij steeds opnieuw gekeken wordt wat op dat moment passend is, bijvoorbeeld bij verandering van consistentie van de maaltijd.

Multidisciplinaire beoordeling progressie

Het is belangrijk op te merken dat behandeldoelen kunnen veranderen, ingegeven door de progressie van de ziekte en/of de behoeften en wensen van de bewoner. Voor een goede analyse van de progressie van lichamelijk en cognitieve klachten en daarmee gepaard gaande beperkingen en het inzetten van interventies, wordt de bewoner structureel multidisciplinair beoordeeld op alle aspecten die bepalend zijn voor diens kwaliteit van leven. Voor ethische dilemma's wordt een meerel beraad georganiseerd.

6. Interventies en behandelstrategieën

Er is geen specifieke richtlijn voor zorg en behandeling van mensen met MS in de langdurige zorg.

De expertisecentra maken nu gebruik van de volgende richtlijnen:

- Richtlijn Multiple Sclerose - Federatie Medisch Specialististen
- Praktisch Handvat Fysiotherapie bij MS
- Ergotherapie richtlijn Multiple Sclerose - Beroepsvereniging voor ergotherapeuten
- Richtlijn MS en Richtlijn Orofaryngeale dysfagie - Federatie Medisch Specialististen
- Richtlijnen langdurige zorg: slikproblemen
- Richtlijn goede voeding - Gezondheidsraad
- Anders eten bij MS - Louis Bolk Instituut
- Diverse GGZ-standaarden en richtlijnen die van toepassing kunnen zijn bij de behandeling van MS (bijv. bij psychische co-morbiditeit)
- (Instellings-)protocollen met betrekking tot de voorbehouden en risicovolle handelingen.

Langdurige zorg vraagt iets anders

De behandelaren in de expertisecentra ervaren dat de vele, complexe en multidisciplinaire problemen en de interactie van die problemen gecombineerd met een – vaak – toenemende cognitieve achteruitgang van bewoners de zorg en behandeling van deze doelgroep complex, intensief en uniek maakt. Bestaande richtlijnen voor MS zijn helpend bij het inzetten van passende interventies en behandelingen maar zijn niet toereikend voor gebruik in de langdurige zorg.

In het Kennisnetwerk is een multidisciplinaire behandelstrategie MS in ontwikkeling.

7. Evaluatie

Het evalueren en beoordelen van de toegepaste interventies en behandeldoelen vindt multidisciplinair plaats, met bewoner en/of naasten, aan de hand van de voorafgaand gestelde evaluatietermijnen. Het uitgangspunt is het behandeldoel dat beoogd is.



7. Meetinstrumenten

Voor zowel de diagnostiek, het evalueren en monitoren van de behandeling als voor het meten van de kwaliteit van leven van de bewoner is het advies om gebruik te maken van gestandaardiseerde meetinstrumenten. Onderstaande meetinstrumenten (niet uitputtend) worden gebruikt in de toekomstige expertisecentra (in de volgende categorieën onderverdeeld).

Somatisch

- Laboratoriumonderzoek
- Lichamelijk onderzoek (incl. neurologisch onderzoek)
- Multiple Sclerose Impact Scale (MSIP): Een instrument om de impact van MS op verschillende aspecten van het leven van de bewoner te meten, zoals fysieke, mentale en sociale aspecten.
- Expanded Disability Status Scale (EDSS): Een schaal om de mate van invaliditeit bij MS te beoordelen, gebaseerd op neurologische functiestoornissen en fysieke beperkingen.
- PAIC (Pain Assessment in Impaired Cognition)

Functioneel

- Klinimetrie (balanstesten, valrisico, FEES, sliksnelheidstest e.d.)
- Meetinstrumenten m.b.t. ADL (Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen) zoals KATZ ADL of Barthel
- Meetinstrumenten m.b.t. mobiliteit, waaronder Motor Assessment Scale (MAS)
- Meetinstrumenten m.b.t. communicatie (visus, gehoor bv. SDSL-screening, cognitieve communicatiestoornissen (CCS))

Psychologisch

Cognitie

- Neuropsychologisch Onderzoek
- Mini-Mental State Examination (MMSE)
- Montreal Cognitive Assessment (MoCA)
- Frontal Assessment Battery (FAB)
- Severe Impairment Battery (SIB)
- Geriatric Depression Scale (GDS)
- Rowland Universal Dementia Assessment Scale (RUDAS)
- Allen Cognitive Level Screen (ACLS)
- Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly (IQCODE-N)
- Perceive, Recall, Plan en Perform (PRPP)
- Árnadóttir OT-ADL Neurobehavioral Evaluation (A-ONE)
- Spraak Handicap Index
- ScreeningTest voor Cognitie en Communicatie (STCC)

Stemming

- Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)
- Beck Depression Inventory (BDI)

Persoonlijkheid

- Hetero-Anamnestiche Persoonlijkheidsvragenlijst (HAP)
- Gerontologische Persoonlijkheidsstoornissen Schaal (GPS)

Kwaliteit van leven

- Multiple Sclerosis Quality of Life-54 (MSQOL-54)
- Functional Assessment of Multiple Sclerosis (FAMS)
- Canadian Occupational Performance Measure (COPM)
- MS Impact Scale (MSIS-29)
- Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ)

Voedingstoestand

- MNA
- Weegschaal evt. aangevuld met een BIA-meter

8. Stakeholders en samenwerkingspartners

De volgende organisaties zijn direct of indirect en actief of passief betrokken bij en/of van invloed op de zorg voor mensen met MS in woonzorginstellingen:

MS-specifieke verenigingen en fondsen

- MS Vereniging Nederland
- Landelijke Vereniging MS-verpleegkundigen (LVMS)
- MS Fonds
- MS Research
- MS Zorg Nederland
- MSPlatform

Verwijzers

- MS-centrum Amsterdam UMC
- MS-centrum Noord-Nederland – UMCG
- MS-centrum Erasmus MC
- Academisch MS Centrum Zuyd
- MS-centrum Albert Schweitzer Ziekenhuis
- MS-centra en neurologen in algemene ziekenhuizen

Beroepsverenigingen

- Vereniging – beroepsvereniging voor specialisten ouderengeneeskunde
- Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie (NVKG)
- Nederlandse Vereniging Artsen Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG)
- Nederlands Instituut voor Psychologen (NIP)
- Ergotherapie Nederland
- Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF)
- Nederlandse Vereniging van Diëtisten
- Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie (NVLF)

Brancheorganisaties

- ActiZ
- Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN)

Nederlandse zorgautoriteit (NZa)

Vilans

Zorgverzekeraars Nederland

Zorginstituut Nederland

Zorgkantoor - In verband met passende financiering vindt overleg plaats met de zorgkantoren

9. Aanbevelingen

Er is nog onvoldoende bewijs voor een evidence based zorgprogramma. Bestaande richtlijnen voor MS zijn helpend bij het inzetten van passende interventies en behandelingen maar zijn niet toereikend voor gebruik in de langdurige zorg.

Nader onderzoek is nodig naar o.a.:

- kenmerken, behoeften/zorgvragen van de doelgroep;
- nadere selectie van meetinstrumenten;
- toepasbaarheid van bestaande interventies, de bewezen effectiviteit en ontwikkeling nieuwe interventies van toepassing;
- een goede implementatie van de interventies;
- selectie van een meetinstrument om de problemen t.a.v. het cognitief functioneren te objectiveren/staven;
- effectieve behandeling van of begeleiding bij prikkelgevoeligheid;
- effectiviteit en/of inzet van sensorische integratietherapie voor bewoners met MS m.b.t. prikkelgevoeligheid;
- toegevoegde waarde van inzet van vaktherapie specifiek voor mensen met MS.

Er bestaat een tekort aan kennis over deze doelgroep. Ook hier is aanvullend onderzoek voor nodig. Samenwerking is noodzakelijk om deze kennishiaten op te vullen. Kennisdeling kan plaatsvinden door o.a.:

- deelname aan het landelijk Kennisnetwerk MS in de langdurige zorg;
- het aanbieden van scholing over MS in de langdurige zorg;
- het aanbieden van consultaties in- en extern;
- regionale (MS)-netwerken en functiespecifieke netwerken;
- het aanbieden van trainingen en workshops;
- deelname aan congressen;
- deelname aan onderzoek.

10. Bronnen

1. <https://www.atlasofms.org/map/netherlands/epidemiology/number-of-people-with-ms>
2. Adviesrapport Expertisecentra Langdurige zorg Werkgroep Multiple Sclerose (februari 2021)
3. <https://www.amsterdamumc.nl/nl/patienteninformatie/ms-en-vermoeidheid-1.htm>
4. We spreken in dit zorgprogramma over verzorging, verpleging en behandeling van mensen met MS+ en over zorgverleners. Met 'zorgverleners' wordt eenieder bedoeld die professioneel betrokken is, zoals in ieder geval verzorgenden, verpleegkundigen, begeleiders, paramedici, medici en geestelijk verzorgers.
5. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS), J F Kurtzke, 1983
6. <https://www.vilans.nl/thema-s/persoonsgerichte-zorg>
7. <https://www.zorgvoorbeter.nl/thema-s/persoonsgerichte-zorg>
8. <https://www.zorgvoorbeter.nl/thema-s/zelfredzaamheid/zelfredzaamheid-en-zelfmanagement>
9. MS Vereniging Nederland en MS Research

11. Nawoord

Dit zorgprogramma is tot stand gekomen dankzij de deskundige en betrokken inhoudelijke inbreng van zorgverleners uit de vijf expertisecentra: Nieuw Unicum, Noorderbreedte, PZC, Dordrecht, SGL en Siza en een vertegenwoordiging van bewoners.

Zorgverleners en medewerkers uit deze functies dachten mee over de opzet, leverden inbreng en gaven feedback:

- artsen (hoofdbehandelaars)
- MS-verpleegkundigen, kwaliteitsverpleegkundigen en verpleegkundigen
- verzorgenden
- GZ-psychologen en gedragskundigen
- fysiotherapeuten
- ergotherapeuten
- diëtisten
- logopedisten
- bestuursleden
- programmamanagers specialistische doelgroepen.

Het zorgprogramma is ook voorgelegd aan een aantal externe inhoudsdeskundigen. Zij hebben het concept van waardevolle aanvullingen voorzien.

Aan een ieder die een bijdrage leverde, is onze dank groot.

Voor de inhoudelijke opzet en indeling van dit zorgprogramma is gekeken naar en geleerd van andere zorgprogramma's voor LVHC-doelgroepen. Ook voor die inspiratie en passieve hulp is een woord van dank op zijn plaats.