

University of Groningen

Multiple sclerose

Zwanikken, Cornelis Petrus

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version

Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:

1997

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Zwanikken, C. P. (1997). *Multiple sclerose: epidemiologie en kwaliteit van leven*. s.n.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

Hoofdstuk 4: Psychosociale aspecten van MS

In dit hoofdstuk wordt een overzicht gegeven van psychosociale aspecten van Multiple Sclerose. Nader wordt ingegaan op:

- adaptatie,*
- sociale behoeften,*
- revalidatie,*
- werk,*
- zorg,*
- zelfwaardering,*
- belangrijke levensgebeurtenissen,*
- Quality of Life.*

Variabiliteit in gevolgen van MS

De variabiliteit van MS wat betreft leeftijd ten tijde van eerste ziekte-verschijnselen, beloopsvorm, hoeveelheid exacerbaties, en de mate van progressie is groot. De gevolgen van MS voor het dagelijks leven hangen niet rechtlijnig samen met de medische determinanten van MS. Wineman verwoordde dit als volgt: *"One of the puzzling clinical observations about MS is the relatively minor psychosocial problems seen in some people with advanced neurological impairment and, conversely, the severe psychosocial disability in some with relatively mild neurological loss. This observation suggests that other variables mediate the relationship between the physical disability and psychosocial adaptation"* (Wineman 1990). Ook Wood wees in zijn bespreking van het WHO-model van chronische ziekten erop, dat het uiteindelijke resultaat van een aandoening niet alleen bepaald wordt door de ziekte zelf, maar dat er ook een interactie met de omgeving is: *"Handicaps are concerned with interaction with and adaptation to the individual's surroundings, and they represent socialization of an illness experience"* (Wood 1980).

Adaptatie

Adaptatie, het zich aanpassen aan nieuwe levensomstandigheden, wordt beschouwd als een belangrijk proces. Het adaptatie-proces van het leren omgaan met MS is door verschillende auteurs onderzocht. Veel genoemd in dit verband is de studie van Matson en Brooks (*Matson en Brooks 1977*, tabel 2). Aan de hand van een verkennend onderzoek bij 174 patiënten met MS stelden zij een model op ter weergave van het verloop van het proces van adaptatie. Zij onderscheidden enigszins analoog aan het Kübler-Ross model van rouwverwerking vier fases van respectievelijk ontkenning, verzet, erkenning, en integratie. Het gedrag van de patiënt met MS wat betreft het omgaan met ziekteverschijnselen, het omgaan met hulpverleners, en de stijl van leven zou in de verschillende fases van dit adaptatie-proces steeds anders zijn. Geslaagde adaptatie hing samen met een positief zelfbeeld. De auteurs

Tabel 2. Fases in adaptatie

	ONTKENNING fase 1	VERZET fase 2	ERKENNING fase 3	INTEGRATIE fase 4
Houding	"Het kan niet waar zijn"	"Ik geef er niet aan toe"	"Ik zal er mee om moeten gaan"	"Ik heb MS, maar het leven gaat door"
Klachten en verschijnselen	Ontkennen, verbergen	Actief op zoek naar genezing of behandeling	Rouw om vermogens, die verloren zijn gegaan	De patiënt leeft er mee voort
Omgang met MS	Men zoekt mensen, die de diagnose "MS" ontkennen	Contact met andere patiënten wordt gezocht	In het openbaar vertellen over MS	Tijd en energie worden aan andere zaken dan aan MS besteed
Hulp	Wordt geweigerd	Wordt ongaarne aanvaard	De patiënt leert hulp te aanvaarden	Wordt indien nodig aanvaard
Leefwijze	Als vanouds	Begin van erkenning van nood tot veranderen	Heroriëntatie op de belangrijke zaken in het leven	De leefwijze wordt aangepast aan nieuwe waarden

(naar Matson en Brooks 1977)

zagen in hun studie, dat het zelfbeeld in het algemeen beter werd, soms zelfs veel beter, naarmate er meer klachten en verschijnselen van de MS kwamen. In een vervolgonderzoek in 1981 aan de hand van open interviews onderzochten Brooks en Matson de mate van adaptatie bij 103 van deze patiënten met MS op langere termijn (*Brooks en Matson 1982*). Zij vonden, dat na de aanvankelijke adaptatie aan het hebben van MS het zelfbeeld in de loop der jaren in het algemeen stabiel bleef ondanks progressie van de ziekte. Daaruit concludeerden zij, dat het adaptatieproces bij de meerderheid van de patiënten bevredigend verliep. In een derde publikatie aan de hand van dezelfde patiënten-populatie werd bij 103 patiënten door middel van een open interview onderzocht welke technieken mensen gebruiken bij het proces van adaptatie (*Brooks en Matson 1987*). Allereerst worden vaak pogingen ondernomen om de omgeving aan te passen. Dit betreft niet alleen de fysieke omstandigheden, maar ook de sociale omstandigheden (gezin, werk). Geestelijke en emotionele processen spelen hierbij een rol. Het leren omgaan met MS verliep niet volgens een vooropgesteld plan maar meer ad hoc. Op zich beschouwden Brooks en Matson het omgaan met MS als een leerproces.

De wijze van adapteren wordt ook wel op een andere wijze beschouwd, waarbij onderscheid gemaakt wordt tussen "normalization" en "disassociating", ook wel "withdrawal" genoemd. In het geval van "normalization" proberen mensen het leven gewoon voortgang te laten hebben, alsof er geen sprake was van bijzondere omstandigheden zoals MS. In het geval van "withdrawal" beëindigen personen hun bestaande leefwijze met de daarbij horende sociale contacten, en trekken zich vaak terug in een kleinere kring van lotgenoten. Miles onderzocht bij 22 echtparen, waarvan één der partners MS had, welke vorm van adaptatie gekozen werd (*Miles 1979*). De meeste paren kozen voor "withdrawal" (12 van de 22 paren tegenover 7 van de 22 paren "normalization", en 3 paren geen duidelijke strategie). Vrijwel altijd waren de partners het met elkaar eens over de keuze. Er was geen invloed van de leeftijd, het geslacht, de sociale klasse, en de ernst van de ziekte op de gevolgde strategie. Het lidmaatschap van de patiëntenvereniging ging vaker gepaard met "withdrawal". Ook het wonen in een verstedelijkte omgeving ging vaker gepaard met "withdrawal". Het volgen van "normalization" of "withdrawal" is volgens Russell geen kwestie van kiezen (*Russell 1989*). Uit semi-gestructureerde interviews met 35 patiënten met MS concludeerde zij, dat de wijze van adaptatie afhankelijk is van sociale omstandigheden. Zij richtte haar aandacht vooral op de invloed van de partner in de huwelijkse relatie, en op de invloed van de arts en de werkgever in de werksituatie. Naar haar mening gaven deze invloeden te vaak aanleiding tot "withdrawal".

Walsh en Walsh deelden 113 patiënten in naar de fase van adaptatie volgens Matson en Brooks (*Walsh en Walsh 1987*). Vervolgens onderzochten zij de mate van zelfwaardering. Naarmate meer stadia van adaptatie doorlopen waren, werd de zelfwaardering beter. Een tweede variabele met een eigen invloed op de mate van zelfwaardering was het eventuele bestaan van handicaps. Naarmate er meer handicaps waren, werd de mate van zelfwaardering minder.

Zeldow en Pavlou onderzochten bij 81 patiënten met MS of psychosociale aanpassing afhankelijk is van de lichamelijke gezondheidstoestand, stress, de ziekteduur, de leeftijd, het

geslacht, de huwelijks status en de sociale klasse (*Zeldow en Pavlou 1984*). Aan het psychosociale functioneren werden aan de hand van bestaande instrumenten een aantal aspecten onderscheiden: emotionele afhankelijkheid van anderen, (gebrek aan) zelfvertrouwen, psychisch welzijn, zelfstandig denken en handelen, zorg om anderen, mate van sociale contacten. Via een regressie-analyse kwam daarbij een duidelijk ongunstige invloed naar voren van de lichamelijke gezondheidstoestand op een aantal maten van psychosociaal functioneren. Stress ging gepaard met een verminderd gevoel van welzijn. Er was weinig of geen invloed van de andere variabelen.

Wineman stelde een model op voor de mate van psychosociale aanpassing (*Wineman 1990*). In haar model werd adaptatie beïnvloed door steun of juist gebrek aan steun van andere mensen, door functionele beperkingen, en door eventuele onzekerheid omtrent de eigen situatie. Daarnaast werd de betekenis onderzocht van variabelen als leeftijd, geslacht en sociale status. Aan het onderzoek deden 118 patiënten mee. Functionele beperkingen en de mate van voldoening over de interactie met andere mensen hadden elk een directe invloed op de psychosociale aanpassing. Via de weg van gepercipieerde onzekerheid hadden deze factoren ook een indirecte invloed op de mate van psychosociale aanpassing. De variabelen leeftijd, geslacht, en sociale status hadden een eigen invloed op de mate van psychosociale aanpassing.

Büchi e.a. onderzochten kenmerken van psychosociale aanpassing bij 298 patiënten met MS (*Büchi e.a. 1989*). In deze studie werd een verschil gevonden tussen mannen en vrouwen. Ondanks meer uitgesproken lichamelijke klachten was de psychische toestand van de vrouwen in het algemeen toch beter. Zij waren meer optimistisch, minder angstig, minder depressief. Ook werden zij minder in beslag genomen door de ziekte en de gevolgen ervan. Bij uiteindelijke arbeidsongeschiktheid waren de mannen neurologisch meer gehandicapt dan de vrouwen. De auteurs schreven dit toe aan het feit, dat mannen ondanks neurologische handicaps mogelijk langer aan het werk probeerden te blijven, en aldus bij uiteindelijk arbeidsongeschikt verklaard worden meer gehandicapt waren.

Het proces van adaptatie aan verander(en)de omstandigheden bij MS lijkt, wat betreft de psychosociale aspecten, niet wezenlijk te verschillen van het adaptatie-proces bij andere chronische ziektes. Pollock e.a. vergeleken kenmerken van lichamelijke en geestelijke adaptatie bij drie chronische aandoeningen, namelijk reumatoïde artritis (42 patiënten), hypertensie (44 patiënten) en MS (126 patiënten) (*Pollock e.a. 1990*). Er waren duidelijke verschillen tussen de drie groepen wat betreft het lichamelijke functioneren. Het geestelijke welzijn was echter in de drie groepen niet verschillend. Deze bevindingen sluiten aan bij eerder onderzoek van Cassileth e.a. (*Cassileth e.a. 1984*). In deze studie werd het psychisch welzijn van zes categorieën patiënten (in totaal 758 personen) onderling vergeleken. Het ging om artritis, diabetes mellitus, neoplasmata, nieraandoeningen, huidaandoeningen, en depressiviteit. Het psychisch welzijn was bij de mensen met een chronische lichamelijke aandoening onderling niet verschillend, mensen met een depressie voelden zich duidelijk minder goed. In het algemeen gesproken werd het psychisch welzijn beter naarmate men ouder werd en naarmate het langer geleden was, dat de

diagnose van de chronische aandoening gesteld was. Beperkingen in lichamelijk functioneren hadden een ongunstige invloed op het psychisch welzijn. Zeldow en Pavlou meenden, dat mensen met MS wat betreft psychisch welzijn in essentie niet verschilden van mensen zonder MS: *"Although it would be folly to assert that MS has not affected their lives, it does seem clear that MS patients are largely indistinguishable from other normal populations on a variety of measures of personality and interpersonal functioning"* (Zeldow en Pavlou 1988). Zij stelden dit naar aanleiding van de resultaten van de "California Psychological Inventory" (CPI) bij 81 patiënten met MS. De CPI geeft aan de hand van 468 items, verdeeld over 18 subschalen, een indruk van persoonlijkheidskenmerken. In hun studie ging een toename van lichamelijke handicaps gepaard met enige verslechtering van psychosociaal functioneren; dit gold echter alleen voor vrouwen.

Mensen met een chronische aandoening ontwikkelen vaak eigen methodes om klachten en verschijnselen aan te pakken. McLaughlin en Zeeberg voerden een vergelijkend onderzoek naar deze zelfhulp uit bij 51 Deense en 35 Amerikaanse patiënten met MS (McLaughlin en Zeeberg 1993). Zij vergeleken in beide populaties de wijze, waarop patiënten omgaan met klachten van vermoeidheid, krachtsvermindering van de ledematen, depressiviteit, veranderingen van de woonomgeving, eenzaamheid, rugpijn, veranderingen van het dieet, veranderingen van de werkomstandigheden, klachten van blaas of endeldarm, en problemen met het zien. In beide populaties werden verschillende technieken gebruikt. Het uiteindelijke doel was echter hetzelfde, namelijk het verkrijgen van controle over onzekerheid, afhankelijkheid, en achteruitgang van lichamelijke en geestelijke vermogens.

Robinson onderzocht het proces van adaptatie in de context van de huwelijkse relatie (Robinson 1988). Hij gebruikte hiervoor materiaal van een post-enquête onder 850 mensen met MS; daarvan waren 826 vragenlijsten bruikbaar voor verdere analyse. De belangrijkste resultaten van zijn onderzoek waren, dat binnen de huwelijkse relatie de echtelieden niet altijd dezelfde opvatting hebben over de aard en het verloop van hun relatie. Bij interventie dient hiermee rekening gehouden te worden. De vrouwen, zowel met als zonder MS, voelden zich vaak slechter dan de mannen in staat om om te gaan met de MS en de gevolgen ervan. Tenslotte wees Robinson op het belang van de sociale omstandigheden bij het omgaan met MS: *"Research based solely on the functional disabilities of people with the disease on the one hand, or on their individual psychological status on the other hand, cannot document the complexity and effects of social interactions on how people with MS, their spouses, and their families experience and manage their lives"*.

Adaptatie is een actief proces. De patiënt met MS moet daarvoor wel weten, wat er aan de hand is. Ook de omgeving van de patiënt dient op de hoogte te zijn. De fase vóór het duidelijk worden van de diagnose lijkt een moeilijke fase. Aan de hand van interviews bij 60 mensen met MS onderzochten Stewart en Sullivan retrospectief het rolgedrag van de patiënt in de fase vóór het stellen van de diagnose "MS" (Stewart en Sullivan 1982). Hun onderzoek was vooral toegespitst op de interactie tussen patiënt en arts. In deze fase kunnen de klachten van de

patiënt nog onduidelijk zijn. Hieruit vloeit veel stress met ook conflicten voor de patiënt uit voort. Het stellen van de diagnose leidt tot afname van de geestelijke spanningen.

Sociale behoeften

In een wat langer verleden is onderzoek verricht naar behoeften op sociaal-maatschappelijk gebied van patiënten met MS. Dassel liet in 1971 zien, dat patiënten met MS in verhouding tot patiënten met andere aandoeningen relatief veel verstrekkingen nodig hebben (*Dassel 1971*). Dit betrof toen vooral vervoersvoorzieningen en voorzieningen voor aanpassingen thuis. Dassel sprak vanuit de situatie van een sociaal-geneeskundige. De weg van de patiënt met MS naar de instanties, die eventueel zorg kunnen dragen voor voorzieningen, lijkt niet altijd even makkelijk. Johnson en Johnson voerden in Schotland een enquête uit onder 104 patiënten met MS (*Johnson en Johnson 1977*). Een aanzienlijk deel van de patiënten had nooit contact gehad met een maatschappelijk werker, hoewel dat naar het oordeel van de auteurs wel geïndiceerd was. Er werd door onwetendheid te weinig gebruik gemaakt van voorzieningen voor werkloosheid ten gevolge van de MS. Johnson en Johnson meenden, dat het zinvol zou zijn om mensen met MS, evengoed als mensen met andere chronische ziekten, te begeleiden in gespecialiseerde instellingen. Daar zou dan ook kennis aanwezig moeten zijn van de meer sociaal-maatschappelijke kanten van het chronisch ziek zijn. Vergelijkbare resultaten verkregen Ketelaer en Nijs in een enquête onder 160 Belgische patiënten met MS (*Ketelaer en Nijs 1978*). Aan de ene kant troffen zij problemen aan, vooral wat betreft de financiële situatie, het vervoer, en het wonen. Aan de andere kant bleken te weinig respondenten op de hoogte van bestaande mogelijkheden in hulpverlening en wetgeving, en werden daar ook niet in begeleid.

Ook op niet-lichamelijk gebied kunnen behoeften bestaan. Braham e.a. interviewden 47 patiënten met MS (*Braham e.a. 1975*). Gelet werd op behoeften in de relationele sfeer, vooral binnen het gezin, de financiële toestand, medische problemen, behoeften wat betreft hulp bij de zelfverzorging of in de huishouding, behoeften aan ondersteuning door een verpleegkundige of ergotherapeut, sociale problemen van het gezin, problemen wat betreft transport of vrije tijd, behoeften aan zo maar bezoek. Slechts één van de 47 patiënten gaf aan in het geheel geen behoeften te hebben. Bij de andere patiënten bestonden op zeer verschillende gebieden wensen; slechts in 52% van die wensen was voorzien, waarvan 20% verzorgd werd via maatschappelijke instellingen. De grootste problemen werden gemeld in het omgaan met de ziekte door de patiënt zelf en door de naaste familieleden, in de huwelijkse relatie, en in de relatie met de kinderen. Sociale behoeften deden zich al voor, voordat duidelijke invaliditeit en afhankelijkheid gingen optreden. Sociale behoeften namen toe met het toenemen van de DSS-score.

In Nederland werd enkele jaren geleden een schriftelijke enquête gehouden onder 1000 patiënten met MS, die tevens lid waren van de MS-patiënten-vereniging (*Plas e.a. 1990*). De bedoeling van het onderzoek was om eventuele problemen in de arts-patiënt-relatie op te sporen zoals gezien door de patiënt zelf, de partner, en de neuroloog. Het respons-percentage bedroeg 52%. Van de patiënten noemde 69% tenminste één knelpunt, van de partners 66%. Problemen

waren: de lange wachttijd voor het verkrijgen van aangevraagde hulpmiddelen/aanpassingen, het missen van begeleiding gedurende het ziektebeloop, miskennis alvorens de diagnose gesteld werd, andere acties van de hulpverlener dan verwacht, wisselende artsen, het gevoel van er alleen voor te staan. Vrouwelijke patiënten met MS en mannelijke partners zonder MS noemden de meeste knelpunten. Patiënten, waarbij de diagnose recent gesteld was, noemden meer knelpunten dan patiënten, die al langer bekend waren vanwege MS.

Revalidatie

Tot het begin van de jaren tachtig was weinig informatie beschikbaar over revalidatie van mensen met MS. Daarbij speelde een rol, dat de prognose op langere termijn van MS vaak ongunstig is. Ook werd gedacht, dat de kosten, die aan revalidatie verbonden waren, de kosten van het met steun thuis laten verblijven van een patiënt zouden overschrijden. In een studie van Feigenson e.a. in 1981 bij 20 patiënten met stabiele uitvalsverschijnselen door MS bleek echter, dat de functionele toestand van deze patiënten door intensieve, klinische revalidatie duidelijk verbeterde (*Feigenson e.a. 1981*). De auteurs zagen significante verbeteringen in mobiliteit en ADL-/IADL-functioneren (Aktiviteiten van Dagelijkse Leven/Instrumentele Aktiviteiten van Dagelijkse Leven). In het jaar na de revalidatie namen de kosten van het verblijf thuis door verminderde behoefte aan hulp af van gemiddeld \$25.909 tot \$8.680. Actieve revalidatie was kosten-effectief, ook in verhouding tot een eventueel verblijf in een verpleeghuis. Een gunstig effect van revalidatie-behandeling kwam ook naar voren uit de studie van Greenspun e.a. (*Greenspun e.a. 1987*). Gedurende vier jaar werden 28 patiënten in totaal 33 keer opgenomen. Er waren vooral duidelijke verbeteringen van de mobiliteit: bij opname kon slechts 18% van de patiënten zonder hulp van anderen lopen, bij ontslag gold dit voor 76% van de patiënten. Vijftien patiënten waren na revalidatie weer in staat een trap op te gaan. Het verband tussen "de kosten van MS" en de mate van gehandicapt zijn werd recent onderzocht door Bourdette e.a. bij 165 patiënten (*Bourdette e.a. 1993*). Gemiddeld "kostte" een patiënt met MS \$35.000 per jaar. Deze kosten betroffen vooral uitkeringen en hulp thuis. Er was een duidelijk verband tussen de kosten en de EDSS-score van de patiënt (Pearson-correlatie-coëfficiënt .61). Vanaf een EDSS-score van circa '5' (onvermogen tot de gehele dag actief zijn, loopafstand in één keer circa 200 meter) trad een duidelijke stijging in kosten op. Naar de mening van de auteurs zouden deze kosten enerzijds terug te brengen zijn door het zo mogelijk vermijden van hospitalisatie, bijvoorbeeld wegens complicaties van een neurogene blaas; anderzijds zagen zij een duidelijke indicatie tot meer intensieve revalidatie ter verbetering van de zelfzorg van de patiënt.

Werk

MS speelt zich doorgaans voor een groot deel af in het deel van het leven, waarin mensen betaald werk verrichten. MS kan grote gevolgen hebben voor het vermogen tot het verrichten van arbeid. LaRocca e.a. probeerden het wel of niet hebben van een betaalde werkkring van mensen met MS te verklaren uit een aantal medische en demografische

determinanten van MS (*LaRocca e.a. 1982, LaRocca e.a. 1985*). Van 312 mensen met MS (79 mannen en 233 vrouwen, gemiddelde leeftijd 43 jaar, gemiddeld 13 jaar MS, gemiddelde EDSS-score 4.6) was 77% werkeloos. Er bestond een verband tussen het wel of niet werkzaam zijn en de vier factoren leeftijd, geslacht, opleiding, en EDSS-score. Er was geen invloed van huwelijkse status, beroep, ouderschap, ziekte duur, of klachten van MS. Goed opgeleide mannen van oudere leeftijd met een relatief lage handicap-score hadden de beste kans om betaald werkzaam te zijn. Bij regressie-analyse werd overigens maar 14% van de variantie verklaard. De auteurs vermoedden, dat de premorbide persoonlijkheid en de manier van adaptatie ook van belang konden zijn naast eventuele sociale steun. Rao e.a. onderzochten het wel of niet betaald werkzaam zijn vanuit een andere invalshoek (*Rao e.a. 1991*). Met behulp van een aantal psychologische onderzoeken konden zij 100 patiënten onderverdelen in 52 cognitief ongestoorde personen en 48 cognitief gestoorde personen. De ziekte duur en de EDSS-score waren niet verschillend tussen beide groepen. Ook de sexratio, de leeftijd, het opleidingsniveau, en de beloopsvorm van de ziekte verschilden niet. In de cognitief afwijkende groep kwam werkeloosheid significant vaker voor. Mensen in deze groep waren overigens ook sociaal minder actief, hadden meer moeite met normale huishoudelijke taken, en ondervonden meer problemen op sexueel - en psychosociaal gebied. Naar de mening van de auteurs was het al dan niet cognitief intact zijn een belangrijke determinant voor de QoL.

Zorgbehoefte

Naarmate mensen door MS meer gehandicapt raken, hebben zij meer zorg van anderen nodig. Het inschatten van de zorgbehoefte is zinvol, ook om eventuele tekortkomingen te signaleren. Granger e.a. onderzochten de zorgbehoefte bij 24 patiënten met MS (*Granger e.a. 1990*). Zij gebruikten verschillende ADL-/IADL-instrumenten, en vonden de "Functional Independence Measure" het meest nuttig. Van deze schaal gaven de items betreffende het vermogen tot uitvoeren van transfers, het geheugen, het loopvermogen, het vermogen tot aan-/uitkleden van de onderste lichaamshelft, de controle over de blaas, en het vermogen tot zelf eten een uitstekende indruk (R^2 bij regressie-analyse 1.00) van het aantal minuten, dat een patiënt aan individuele zorg nodig had.

Spackman e.a. voerden een verkennend onderzoek uit naar de hoeveelheid zorg, die 's nachts nodig was voor mensen met MS (*Spackman e.a. 1989*). Op een totaal van 305 patiënten met MS beschikten 229 patiënten over een huisgenoot. Tachtig van deze huisgenoten hadden een duidelijke zorgfunctie voor de patiënt met MS; van 74 werd volledige informatie ontvangen over alle zorg-activiteiten. Het betrof altijd patiënten met een EDSS-score vanaf '5.0'. Bij 52 van deze 74 huisgenoten (70%) was onderbreking van de nachtrust normaal om de patiënt te helpen bij toiletbezoek, omdraaien in bed, verstrekken van drinken of medicijnen. Gemiddeld was elke belangrijke huisgenoot 2.6 keer per nacht actief bezig als verzorger. De auteurs zagen hierin een argument om de mogelijkheden tot professionele hulpverlening gedurende de nacht uit te breiden. Van de kant van de behandelaars zou soms meer aandacht geschonken moeten worden

aan eventuele nachtelijke incontinentie voor urine.

Zelfwaardering

Naar de mate van zelfwaardering bij MS is door verschillende auteurs onderzoek gedaan. Veelal wordt daarbij de Rosenberg self-esteem-schaal gebruikt. Walsh en Walsh vonden bij 135 patiënten met MS een duidelijk geringere zelfwaardering dan bij 118 oudere studenten aan een universiteit (*Walsh en Walsh 1989*). De mate van zelfwaardering werd in gunstige zin sterk beïnvloed door positieve interactie met de omgeving ("*to love and to be loved*"). De mate van adaptatie aan MS was eveneens een (geringere) gunstige invloed op de zelfwaardering. Een ongunstige invloed ging uit van het aantal jaren, dat verlopen was sedert het stellen van de diagnose "MS", en de sociale klasse. Lichamelijke beperkingen hadden een negatief effect, zoals zij ook al in een eerdere studie hadden geconstateerd (*Walsh en Walsh 1987*). Foote e.a. vonden positieve onderlinge correlaties tussen zelfwaardering, sociale steun, en hoop bij 40 patiënten met MS (*Foote e.a. 1990*). Onder "hoop" werd een positief gevoel verstaan, waardoor gevoelens van wanhoop en angst afnemen, en waardoor men in staat is om onaangename en belastende situaties te doorstaan.

Deze bevindingen over zelfwaardering bij MS sluiten ook aan bij de resultaten van een onderzoek naar depressiviteit bij MS (*McIvor e.a. 1984*). In dit onderzoek bij 120 patiënten met spinaal gelokaliseerde MS vonden McIvor e.a. , dat de mate van depressiviteit toenam naarmate het betrokken individu meer gehandicapt was, ouder was, langer MS had, en minder sociale steun vanuit de omgeving percipieerde. De lengte van de ziekteduur had geen onafhankelijke invloed op de mate van depressiviteit. De overige factoren voorspelden 65% van de variantie.

Belangrijke levensgebeurtenissen

Er bestaan theorieën, dat het zich openbaren van MS samenhangt met belangrijke levensgebeurtenissen. In het algemeen bedoelt men daarmee levensgebeurtenissen met een negatief aspect. De invloed van levensgebeurtenissen zou zich doen gelden via modulatie van het immunologisch systeem. Grant e.a. zagen in de resultaten van hun onderzoek redenen om een rol van belangrijke levensgebeurtenissen aan te nemen (*Grant e.a. 1989*). Van 39 patiënten met nog kort bestaande MS (mediane duur van begin MS tot deelname aan studie 2 jaar) meldde 77% belangrijke levensgebeurtenissen in het jaar voorafgaande aan het begin van MS met een concentratie in het half jaar voorafgaande aan het begin van MS. Van 40 gezonde controlepersonen meldde 35% belangrijke levensgebeurtenissen in het jaar voorafgaande aan het interview.

Siva e.a. maakten gebruik van de archieven van de Mayo Clinic om bij 225 patiënten met MS de eventuele invloed van een lichamelijk trauma (operatie van een hernia nuclei pulposi van de rug, traumatische fractuur, hoofd-/hersenletsel) op het zich openbaren van MS of het optreden van een exacerbatie van MS te onderzoeken (*Siva e.a. 1993*). In dit onderzoek bleek geen verband aanwezig tussen het zich openbaren van MS of het verslechteren van MS en trauma in

welke zin dan ook. In een begeleidende editorial komt Sibley op grond van de literatuur tot dezelfde conclusie (*Sibley 1993*).