



**KENNIS
NETWERK**
MS IN DE LANGDURIGE
ZORG

Onderzoeksagenda MS+ in de langdurige zorg

23/07/2024



2024 - 2028

Voorwoord

Voor u ligt de onderzoeksagenda van het Kennisnetwerk MS in de langdurige zorg. Deze onderzoeksagenda identificeert de belangrijkste kennisbehoeften en -vragen van bewoners en naasten en professionals. De onderzoeksagenda MS+ is opgeleverd door de werkgroep onderzoek en overgedragen aan de commissie onderzoek.

.

Inleiding

Het Kennisnetwerk MS in de langdurige zorg is een laag volume hoog complexe (LVHC)-doelgroepnetwerk. Het Kennisnetwerk MS (een van de LVHC-doelgroepnetwerken) in de langdurige zorg bestaat uit kenniscentrum en een landelijk dekkend netwerk van vijf woonzorginstellingen die expertisecentrum zijn voor de doelgroep. De vereniging Kennisnetwerk MS in de langdurige zorg heeft als doel de kwaliteit van zorg en de kwaliteit van leven te verbeteren van mensen met MS in woonzorginstellingen in heel Nederland. 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 expertiseczorg. De expertisecentra vormen de laatste schakel in de keten van MS-zorg. In de expertisecentra staat het welzijn van de mens met MS met een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven voorop. Kijken en handelen naar wat nog wél mogelijk is, is het uitgangspunt. Persoonsgerichte zorg en eigen regie zijn daarom leidend voor de zorg.

Het Kennisnetwerk deelt breed kennis en kunde met zorgverleners in de langdurige zorg. Daardoor komt de concentratie en specialisatie van MS+-zorg ten goede aan alle mensen met MS in woonzorginstellingen in Nederland, binnen zowel de VVT-instellingen als de gehandicaptenzorginstellingen.

Specialiseren in MS+-zorg leidt tot behoefte aan nieuwe kennis, van zorgverleners en/of bewoners en naasten, tot kennisvragen dus. Kennisvragen worden beantwoord door het bestuderen, delen en evalueren van bestaande kennis óf zijn als onderzoeksvraag geplaatst op de onderzoeksagenda. De onderzoeksagenda geeft richting aan wetenschappelijk en/of praktijkgericht onderzoek, in samenwerking met andere kennispartijen. Op deze wijze ontwikkelt het kennisnetwerk nieuwe kennis.

Werkwijze

Zicht krijgen op kennisvragen professionals en bewoners en naasten

Bewoners en naasten weten uit ervaring wat belangrijk is voor kwaliteit van zorg en het gaat om het verbeteren van hun kwaliteit van leven. Zicht krijgen op de kennis die daarover wat hun betreft mist is daarom essentieel voor het opzetten van een onderzoeksagenda.

Het Kennisnetwerk heeft zich voor cliëntbetrokkenheid bij het formuleren van de onderzoeksagenda laten inspireren door de methode van de James Lind Alliance (JLA) en het Dialoogmodel.

Vragenlijst

Het Kennisnetwerk zette in het voorjaar van '24 een vragenlijst uit onder professionals en onder bewoners en naasten in de vijf expertisecentra. De vragen in de vragenlijst zijn zo geformuleerd dat professionals en bewoners en naasten op verschillende manieren zijn uitgenodigd te bedenken welke kennisvragen zij hebben. In essentie kregen professionals en bewoners en naasten dezelfde vragen, alleen de formulering verschilde.

Je werkt met mensen met MS...

- *Waar loop je in dat werk tegenaan?*
- *Waar ben je nieuwsgierig naar?*
- *Welke nieuwe kennis is er volgens jou nodig om beter zorg te kunnen verlenen?*

U bent bewoner, of u bent naaste van een bewoner...

- *Waar loopt u in de praktijk tegenaan?*
- *Waar bent u nieuwsgierig naar?*
- *Welke nieuwe kennis is er volgens u nodig om beter zorg te kunnen verlenen?*

Uitkomst

- 58 professionals (met name zorgverleners) beantwoordden de vragen
- 26 bewoners of naasten beantwoordden de vragen.

Van kennisthema's naar onderzoeksvragen

- De input van professionals en betrokken werd ontdebeld en gebundeld tot kennisthema's
- De kennisthema's zijn, door de werkgroep onderzoek, vertaald naar dertig kennisvragen
- De dertig kennisvragen zijn in een workshop met negen professionals (SO, gedragskundige, MS-verpleegkundige, verpleegkundige, kwaliteitsverpleegkunde, logopedist, ergotherapeut, diëtiste) uit de expertisecentra geprioriteerd langs twee assen:
 - Verwachte impact op de kwaliteit van leven van bewoners
 - Urgentie vanuit de praktijk en professionals

- De tien kennisvragen met de hoogste prioriteit werden in de workshop aangescherpt en aangevuld met deelvragen
- In samenwerking met de werkgroep onderzoek zijn kennisvragen doorvertaald naar onderzoeksvragen voor de onderzoeksagenda MS+ en gerangschikt via het SAMPC-model (somatisch, ADL/functioneel, maatschappelijk, psychisch, communicatie). Dit model helpt bij het focussen op de belangrijkste levensgebieden die direct invloed hebben op de zelfredzaamheid en het welzijn van – in dit geval – bewoners en is ontwikkeld voor de Nederlandse context.

Onderzoeksagenda MS+

Somatisch en ADL/functioneel

- 1) Wat zijn de voorspellers van progressie en functieverlies bij gevorderde MS en hoe kan hierop geanticipeerd worden om daarmee de kwaliteit van leven van bewoners met MS te verbeteren?
- 2) Gevorderde MS kenmerkt zich door interacterende multi-morbiditeit d.w.z. meerdere lange termijncomplicaties en omgevingsfactoren beïnvloeden elkaars ernst. Welke factoren zorgen voor tijdelijke functionele verslechtingen? Wie en wanneer signaleren we deze? Hoe lang en ernstig is het beloop van deze (tijdelijke) verslechtingen? Denk aan invloed omgevingsfactoren (warmte, weer, overprikkeling), stress, voeding, medicatie en intercurrente ziekten. Doel minder interactie en daardoor een verbetering van kwaliteit van leven.
- 3) Hoe wordt proactieve zorgplanning vormgegeven bij de bewoner met gevorderde MS? Hoe bieden wij een goede palliatieve zorg aan bewoners met gevorderde MS en dragen wij zorg voor een goede kwaliteit van sterven?

Maatschappelijk

- 4) Hoe brengen we het sociale netwerk van de bewoner met gevorderde MS in al zijn domeinen goed in kaart? Wanneer er sprake is van een kwetsbaar sociaal netwerk? Welke problemen worden er gezien? Hoe komen we tot herstel van een "gebroken" netwerk? Hoe kunnen wij als zorg en behandelteam ervoor zorgen dat de bewoner met gevorderde MS gebruik kan blijven maken van een gezond en ondersteunend sociaal netwerk?
- 5) Hoe kan activiteitenaanbod MS-specifiek en op maat bijdragen aan kwaliteit van leven?

Psychisch

- 6) Welke coping strategieën gebruiken bewoners met gevorderde MS in hun omgang met 'levend verlies' en hoe kunnen zorgverleners hen het beste ondersteunen om tot 'rouwverwerking' te komen? Ondersteuning bieden aan levend verlies door de ziekte heen.
- 7) Welke cognitieve en psychische problemen en vormen van onbegrepen gedrag worden er gezien bij bewoners met gevorderde MS? Wat is de impact hiervan op de bewoner en diens omgeving (familie, naasten en zorgteam)? Welke diagnostische mogelijkheden kunnen het behandelteam helpen om tot een behandelstrategie te komen? Welke behandelstrategieën of bejegeningstrategieën werken?

Communicatie

- 8) Hoe kunnen we communicatieproblemen bij mensen met gevorderde MS vroegtijdig signaleren en hierop inspelen zodat de cliënt hiervan zo min mogelijk hinder ondervindt? Denk hierbij aan de toegankelijkheid van innovatieve communicatiemiddelen.

N.B. De door bewoners en naasten ingebrachte kennisvragen die vertaald kunnen worden naar MS+-specifieke onderzoeksvragen hebben allemaal een plaats gekregen op de onderzoeksagenda. Enkele door bewoners en naasten kennisvragen kunnen ofwel direct worden vertaald naar een kennisproduct en/of zijn richtinggevend voor de zorg, begeleiding en behandeling (behoefte aan empathie en inlevingsvermogen, persoonsgerichte zorg, meer aandacht voor het individu).

Innovatie & technologische hulpmiddelen

Bij vrijwel alle onderzoeksvragen wordt ook de wens of gedachte 'uitgesproken' dat innovatie en/of technologische hulpmiddelen helpend kunnen zijn. Inzet van innovatie is daarmee vanzelfsprekend onderdeel van de onderzoeksagenda.

