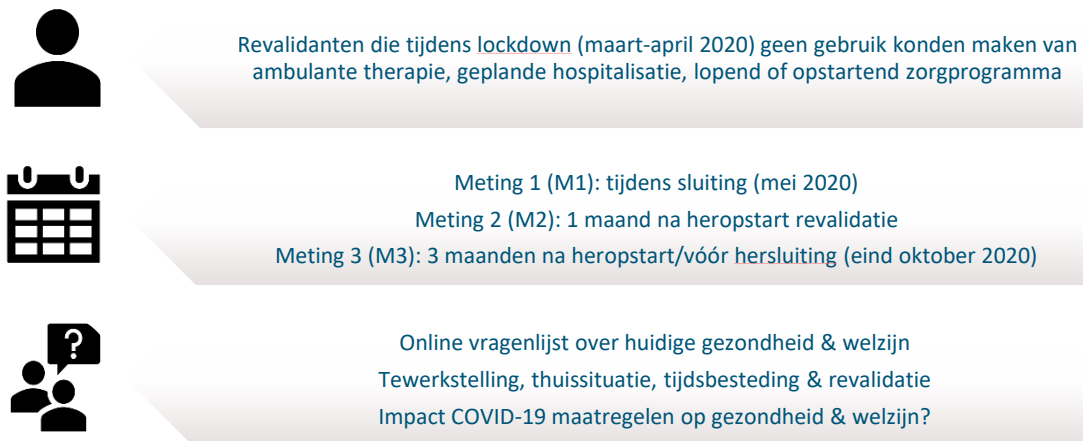


Impact van coronamaatregelen op gezondheid, welzijn en revalidatie van personen met MS

Daphne Kos, Wetenschappelijk Onderzoek Revalidatie NMSC

Doel en werkwijze van het onderzoek

Dit onderzoek werd opgezet om na te gaan welke invloed de sluiting van de revalidatie in het National MS Center heeft (gehad) op de gezondheid, het welzijn en de revalidatie van personen met MS. Op drie tijdstippen (mei, juli/augustus, oktober 2020) werd een online vragenlijst uitgestuurd naar de personen die door de sluiting in april-mei geen revalidatie hebben gekregen. In figuur 1 wordt de procedure van het onderzoek weergegeven.



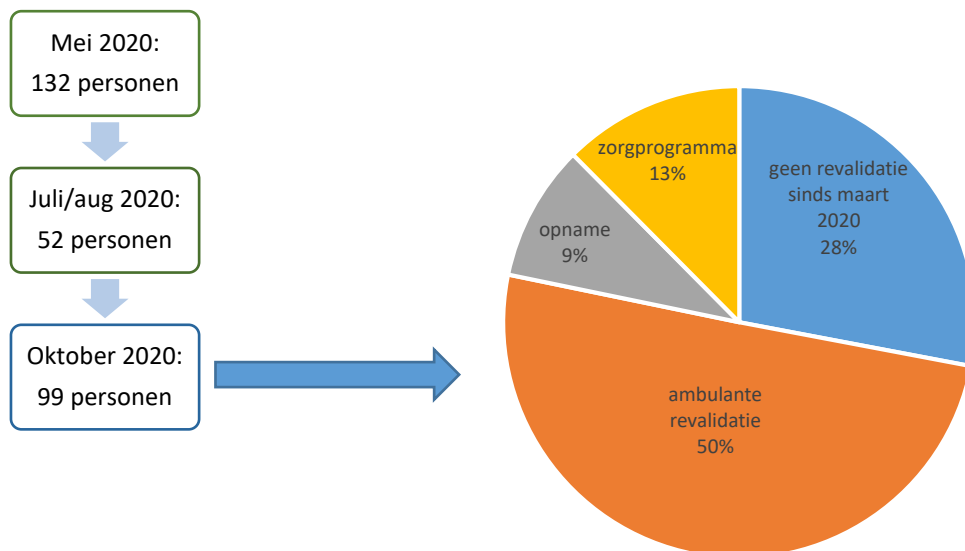
Figuur 1 Procedure van het onderzoek

Resultaten

Deelnemers

De steekproef bestond uit 132 personen die tijdens de eerste sluiting (mei 2020) externe revalidatie (70%), een opname (10%) of een ambulant zorgprogramma (20%) hebben gemist.

In figuur 2 is terug te vinden welk revalidatieprogramma de deelnemers het laatst gevolgd hebben. Bijna één derde (27%) heeft helemaal geen revalidatie gekregen in de periode maart-oktober (omwille van medische of persoonlijk-organisatorische redenen of omdat de persoon dit zelf niet wenste).



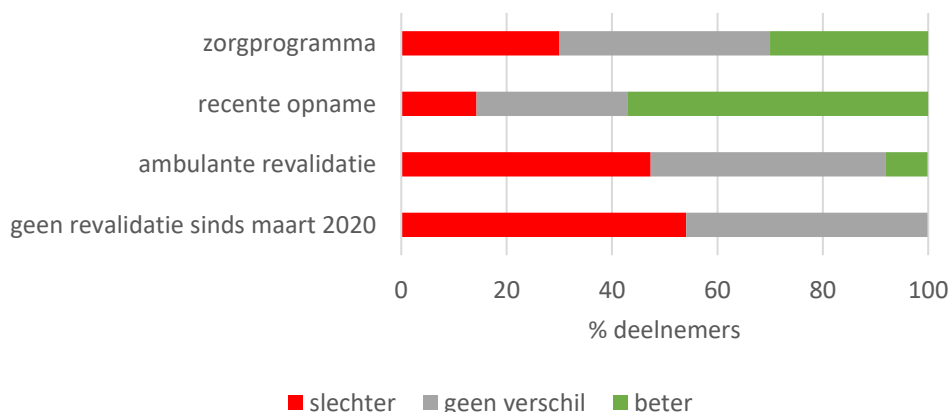
Figuur 2 Aantal personen die de vragenlijst invulden op de verschillende momenten, met de verdeling van laatst gevolgde programma in september-oktober 2020

Invloed van de maatregelen op de revalidatie

De eerste sluiting van de revalidatie was voor 64% van alle deelnemers een probleem. Bij de laatste bevraging was nog steeds 30% minder tevreden met de huidige revalidatiesituatie (bv. door beperkingen in ambulante revalidatie, wachttijden, beperkte mogelijkheden tot sociale contacten bij ambulante en interne revalidatie).

Invloed van de maatregelen op het algemeen functioneren

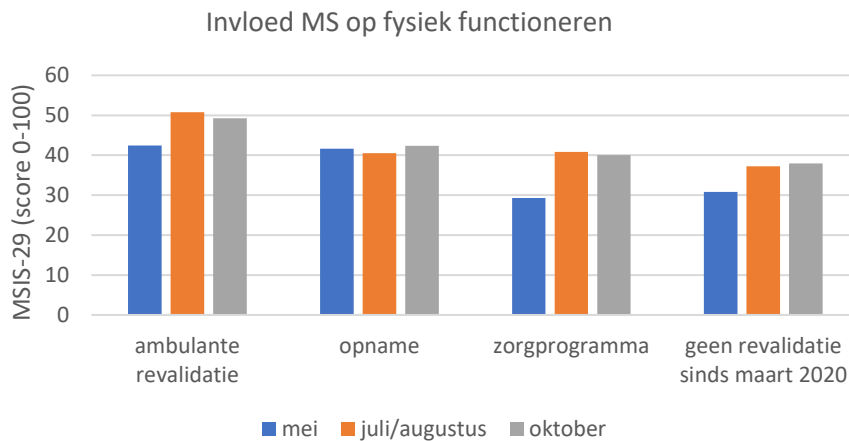
De strenge coronamaatregelen in april-mei 2020 hebben voor de meeste personen een negatieve invloed gehad op het algemeen functioneren, vooral de personen zonder revalidatie en deze in een ambulant revalidatieprogramma (zie figuur 3).



Figuur 3 Verandering van functioneren ten opzichte van voor coronacrisis

Invloed van de maatregelen op het fysiek functioneren

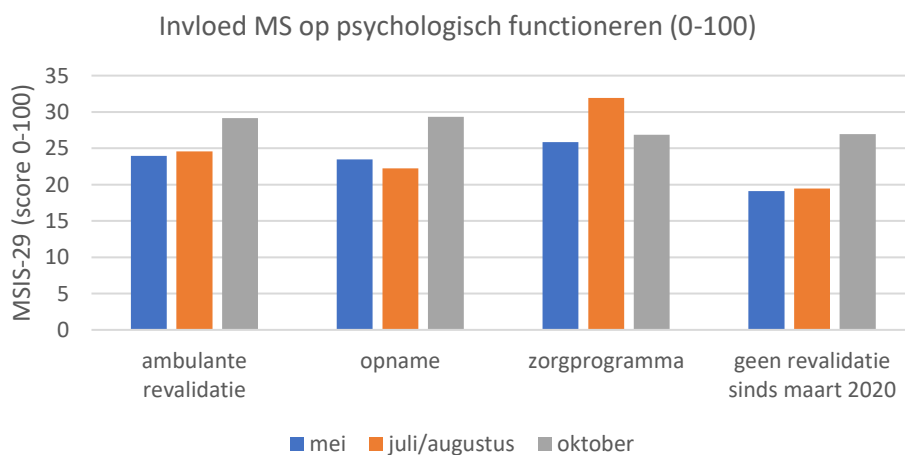
Bij de meeste groepen is een toename van de negatieve invloed van MS op het fysiek functioneren te zien bij de meting in juli/augustus en in oktober (Figuur 4). Dit betekent dat hun fysieke mogelijkheden achteruit zijn gegaan. Dit geldt niet voor de personen die tijdens een opname revalidatie hebben gevolgd, hierbij blijven de scores stabiel.



Figuur 4 Invloed van MS op fysiek functioneren (MS Impact Scale, MSIS-29, fysieke subschaal) (score van 0-100, hoe hoger de score, hoe meer negatieve invloed, dus hoe slechter het fysiek functioneren)

Invloed van de maatregelen op het psychologisch functioneren

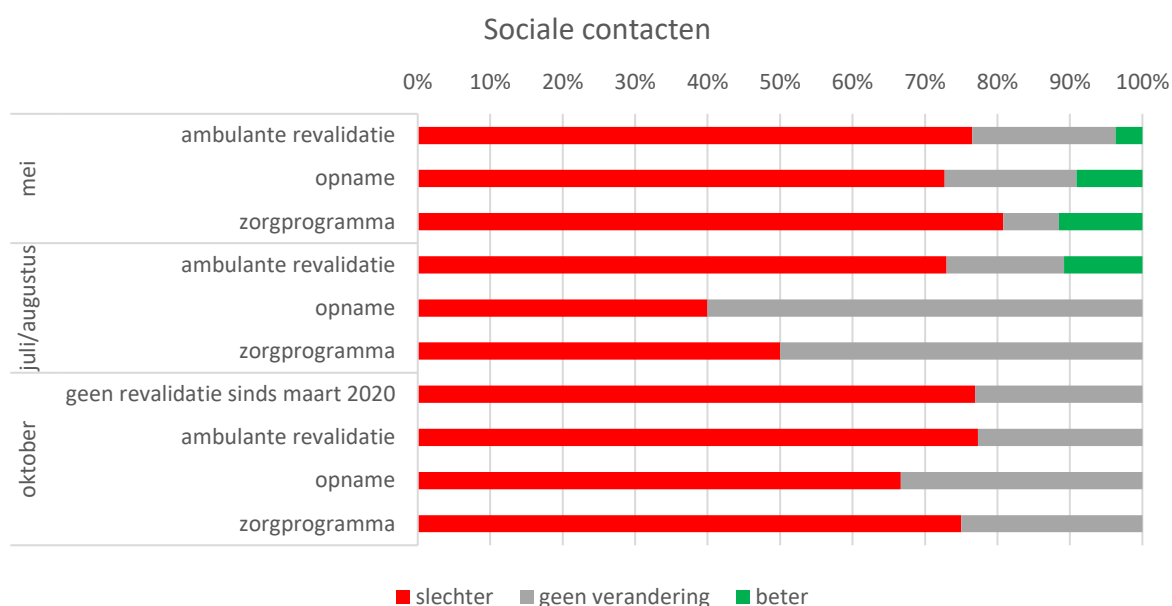
De invloed van MS op het psychologisch functioneren vertoonde weinig verandering bij de tweede meting in juli/augustus ten opzichte van de situatie in mei (zie Figuur 5). Echter, bij de laatste meting is er een duidelijke toename in de scores te zien, wat overeenkomt met een minder goed psychologisch functioneren. Een uitzondering hierop vormt de groep van zorgprogramma's, waarbij in de zomermaanden een toename in score zichtbaar is om daarna weer ongeveer op het niveau van mei te komen.



Figuur 5 Invloed van MS op psychologisch functioneren (MSImpactScale, MSIS-29, psychologische subschaal) (score van 0-100, hoe hoger de score, hoe meer negatieve invloed, dus hoe slechter het psychologisch functioneren)

Invloed van de maatregelen op de sociale contacten

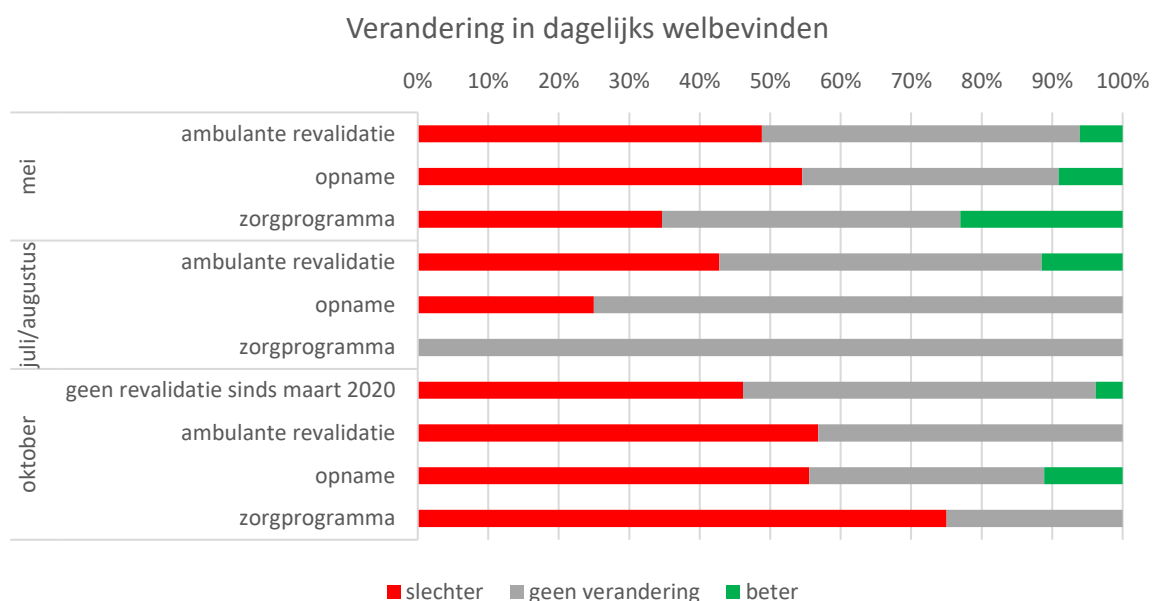
Bij alle groepen hebben de maatregelen een negatieve impact op de sociale contacten. Tijdens de periode juli/augustus, waarin versoepelde maatregelen van kracht waren, is de impact minder groot.



Figuur 6 Verandering in sociale contacten (percentages geven aantal personen binnen de groep weer)

Invloed van de maatregelen op het dagelijks welbevinden

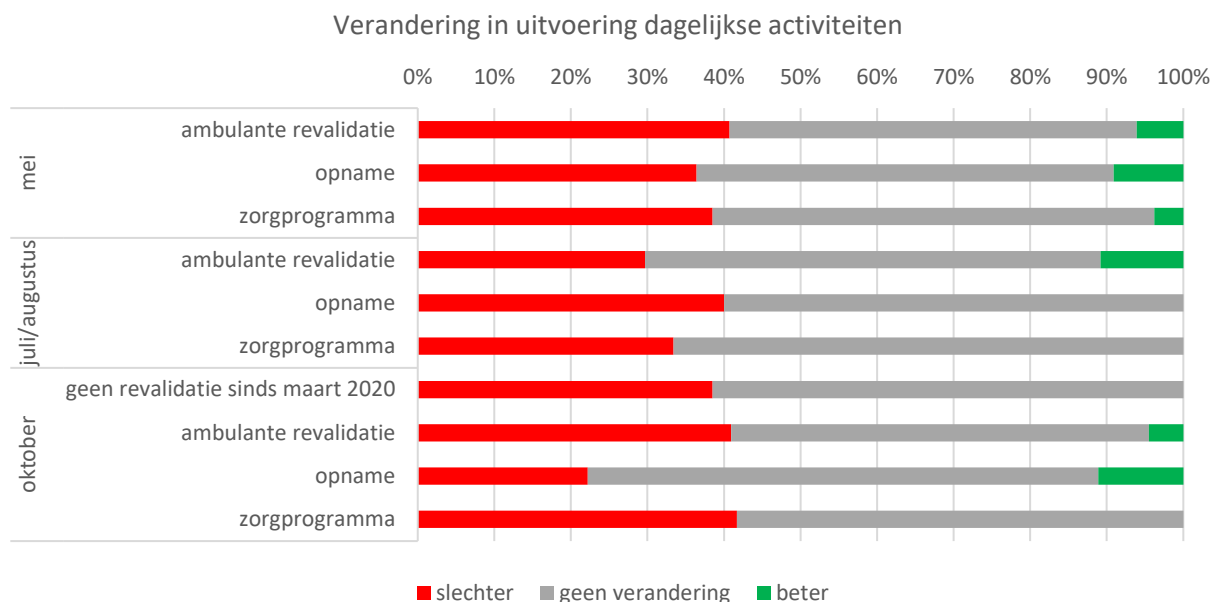
In mei hadden de coronamaatregelen bij 35-55% van de personen een negatieve invloed op het dagelijks welbevinden, maar ook enkele personen gaven aan dat de situatie beter was voor hun welbevinden, vooral in de groep van de zorgprogramma's (Figuur 7). Opvallend is dat juist deze groep aangeeft dat de situatie in oktober hun welbevinden verslechtert.



Figuur 7 Verandering in dagelijks welbevinden (percentages geven aantal personen binnen de groep weer)

Invloed van de maatregelen op uitvoeren van dagelijkse activiteiten

Bij 30-40% van de personen hebben de coronamaatregelen een negatieve invloed op het uitvoeren van dagelijkse activiteiten, terwijl ongeveer 50% aangeeft hier geen wijziging in te ondervinden (Figuur 8). Een kleine groep geeft aan dat deze situatie beter is voor de uitvoering van dagelijkse activiteiten.

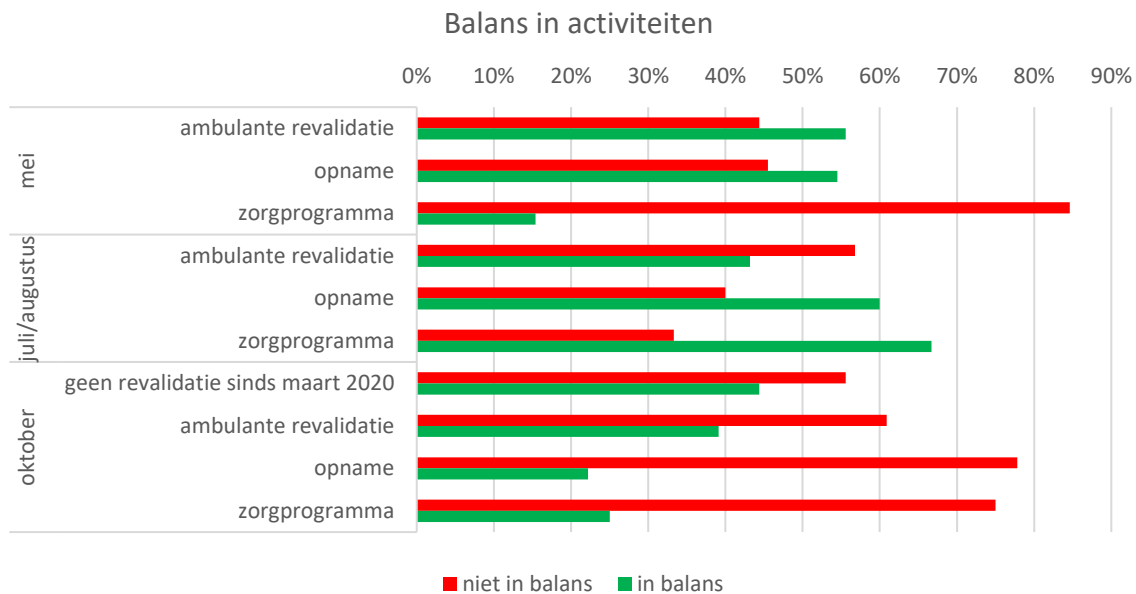


Figuur 8 Verandering in uitvoering van dagelijkse activiteiten (percentages geven aantal personen binnen de groep weer)

Invloed van de maatregelen op balans in activiteiten

De mate waarin de ondervraagden tevreden zijn met het spenderen van tijd en energie in activiteiten die voor hen belangrijk zijn, is te zien in de figuur "Balans in activiteiten".¹ Voor de personen die ambulante revalidatie en een interne revalidatie (opname) hebben gemist in maart-april, ervaart iets meer dan de helft een balans in activiteiten. Slechts 15% van de personen die een zorgprogramma hebben moeten uitstellen, ervaart die balans op dat moment (Figuur 9). In de zomermaanden ervaart 43 tot 67% een balans. Echter, bij de laatste meting in oktober is bij de meerderheid van de personen (55-78%) een onevenwicht in activiteiten ("niet in balans") te zien en dit in alle groepen.

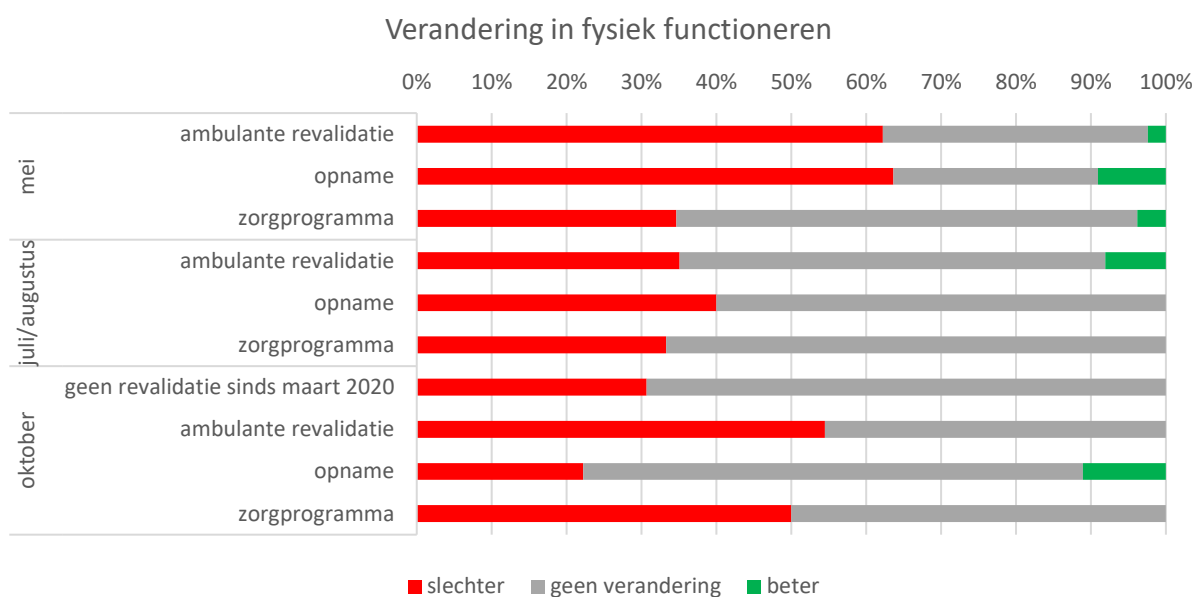
¹ Dit is gebaseerd op de Occupational Balance Questionnaire (OBQ), met vragen als "balans tussen energie-gevende en energie-vragende activiteiten", "tevreden over aantal activiteiten tijdens een week" en "tijd om de dingen te doen die ik wil".



Figuur 9 Balans in activiteiten (percentages geven aantal personen binnen de groep weer)

Invloed van de maatregelen op het fysiek functioneren

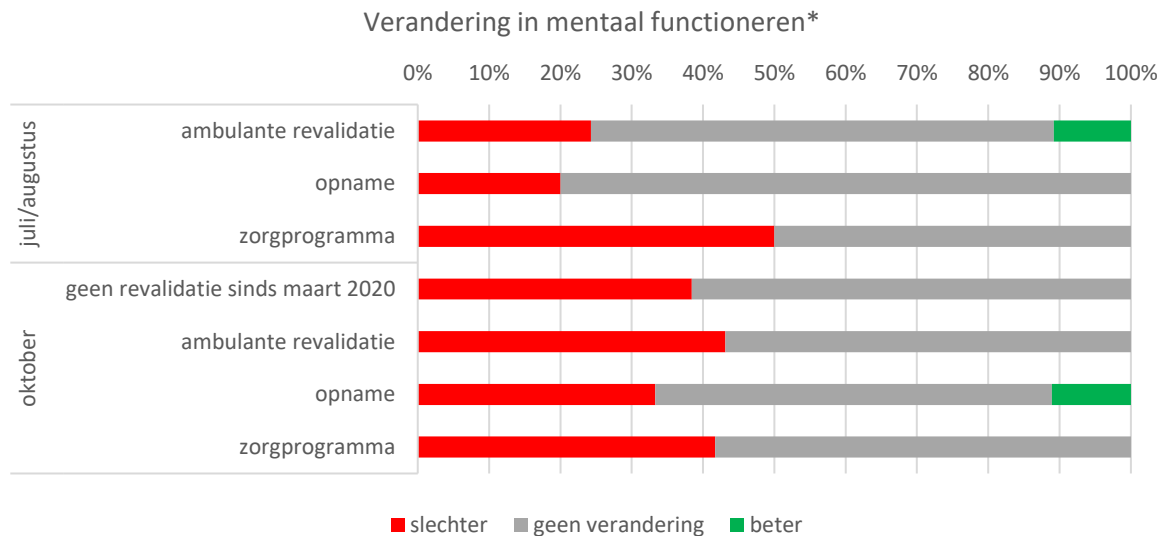
De meerderheid van de personen (63%) die een ambulante revalidatie of een opname hebben gemist in de periode maart-mei geeft aan hiervan hinder te ondervinden op fysiek vlak (Figuur 10). Dit is ook het geval voor 35% uit de groep van zorgprogramma's. De negatieve invloed op het fysiek functioneren neemt wel af in de periode juli/augustus, maar blijft voor 35-40% gelden. In oktober geeft 50% van de personen uit de ambulante en zorgprogramma's aan minder goed fysiek te functioneren, in tegenstelling tot 22% van de personen die recent een revalidatie volgden tijdens een opname.



Figuur 10 Verandering in fysiek functioneren (percentages geven aantal personen binnen de groep weer)

Invloed van de maatregelen op het mentaal functioneren

In oktober geeft 33-43% van de personen aan dat het mentaal functioneren slechter is dan vóór de coronacrisis (Figuur 11). In de zomermaanden ligt dit percentage lager (rond 20%), behalve voor de personen in een zorgprogramma waarbij de helft van de ondervraagden vindt dat het mentaal functioneren slechter is.



Figuur 11 Verandering in mentaal functioneren (percentages geven aantal personen binnen de groep weer)

* Geen gegevens van mei beschikbaar

Wat hebben deelnemers zelf gedaan thuis om actief te blijven?

Gedurende de hele periode bleef de meerderheid van de ondervraagden (ongeveer 70%) fysiek actief thuis (wandelen, fietsen (binnen/buiten), oefeningen, kleine huishoudelijke taken,...). De mentale stimulatie thuis (lezen, denkoefeningen, artistieke activiteiten, videobellen met vrienden/familie, ...) gebeurde in mindere mate bij de 1^e en 2^e meting (38% en 35%); dit had meer succes bij de laatste meting waarbij 55% aangaf mentale activiteiten uit te voeren thuis.

Tevredenheid over het Nationaal MS Center Melsbroek

Vrijwel alle deelnemers (97%) waren tevreden of zeer tevreden over het contact dat er was met het personeel van het MS Center Melsbroek (persoonlijk, telefonisch of via videobellen). De meerderheid voelt zich veilig in het centrum en waardeert de strikte aanpak om de verspreiding van het virus tegen te gaan. Enkele suggesties ter verbetering werden geformuleerd, deze zijn samengevat in Figuur 12.



Graag goed gevuld programma tijdens ambulante revalidatie
Graag minder verloren tijd tussen therapieën
Opvolging graag door dezelfde therapeuten



Graag cafeteria (op veilige manier) openen → samen eten/drinken en praten



Er worden veel inspanningen gedaan om corona buiten te houden, bedankt!
Patiënten informeren bij problemen of sluiting – niet steeds duidelijk wat logica is bij beslissingen

Figuur 12 Feedback en suggesties ter verbetering voor het NMSC

Conclusie

Uit dit onderzoek blijkt dat de coronamaatregelen en de verplichte stopzetting van de revalidatie gepaard gaan met ervaringen van verminderde fysieke en mentale mogelijkheden, beperkingen in de uitvoering van en het evenwicht in dagelijkse activiteiten, een lager welbevinden en psychologisch functioneren en verminderde sociale contacten bij revalidanten van het National MS Center.

Het is aanbevolen om het zelfmanagement in de thuissituatie voor het behoud van fysieke én mentale mogelijkheden te ondersteunen om de negatieve gevolgen van (onder andere) het ontbreken van therapie te beperken.

Dankwoord

Veel dank gaat uit naar alle patiënten van het NMSC die hebben bijgedragen aan dit onderzoek.

Daarnaast dank aan het NMSC-personeel voor het ondersteunen van de opmaak en vertaling van de vragenlijst.