

MS aanvaarden en accepteren

MS-Liga West-Vlaanderen
Provinciale ontmoetingsdag
05/06/2025

Charlotte Christiaens
Klinisch Neuropsycholoog



Inhoud

- Voorstelling
- Impact van de diagnose
- Rouw
- Omgaan met een chronische ziekte
- Levenskwaliteit
- Partner en omgeving

HERSENLETSEL
PRAKTIJK



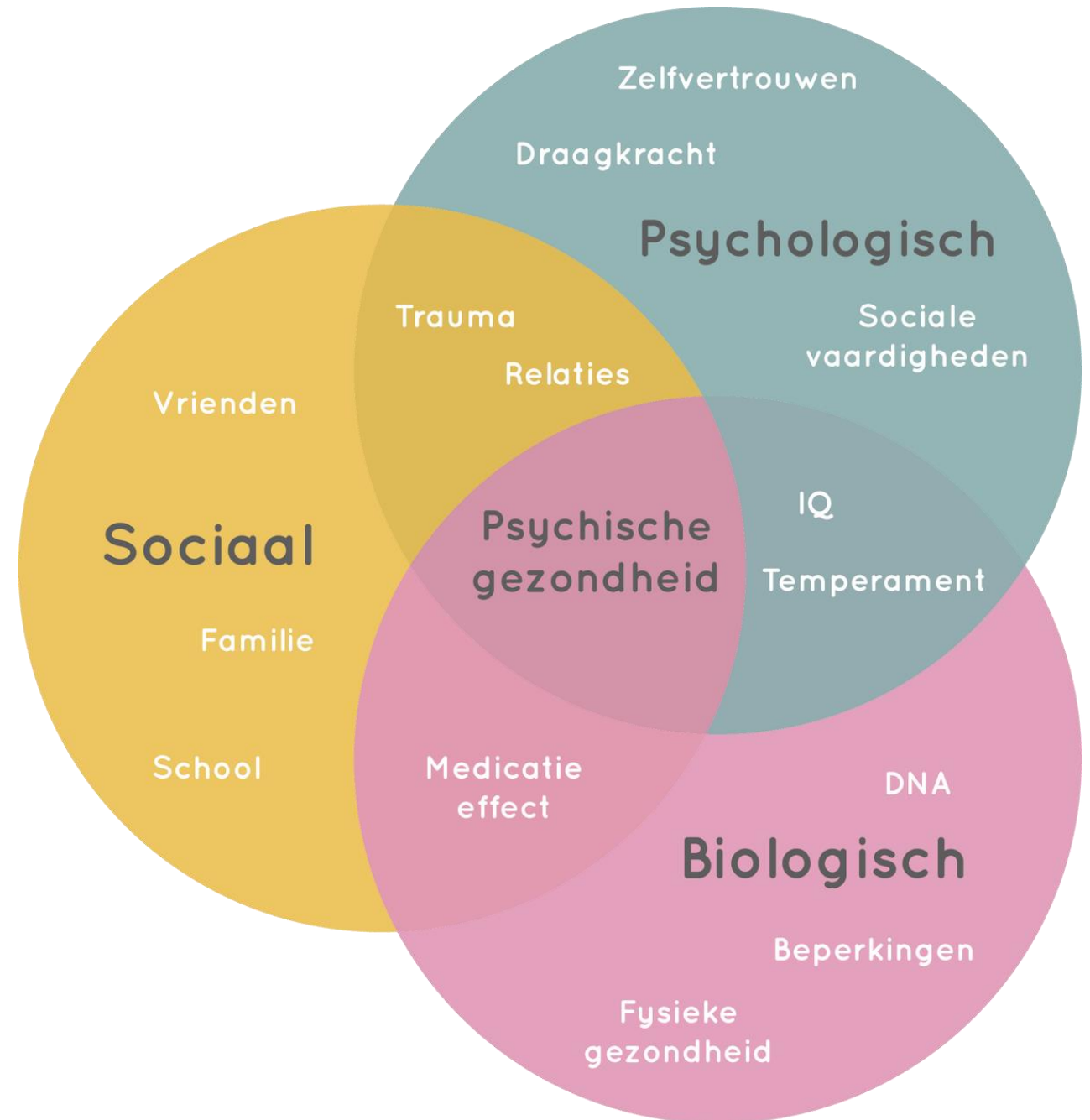
CENTRUM VOOR
NEUROPSYCHOLOGIE

The slide features two large teal geometric shapes. On the left, a triangle points towards the center. On the right, a parallelogram is oriented vertically. The word 'Voorstelling' is centered between them in a teal sans-serif font.

Voorstelling

Voorstelling

Klinisch
Neuropsycholoog



Impact van de diagnose

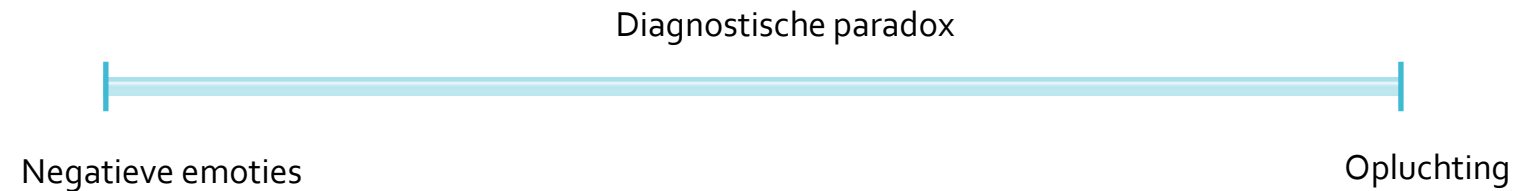
HERSENLETSEL
PRAKTIJK



CENTRUM VOOR
NEUROPSYCHOLOGIE

Impact van de diagnose

'Ik was niet gelukkig hiermee, maar wel blij of opgelucht dat het eindelijk een naam heeft gekregen'



- Herkenbaar?

Impact van de diagnose

- Vaak gaat diagnose gepaard met emoties
- Meest gerapporteerde:
 - Angst
 - Piekeren
 - Dit zowel tijdens de diagnostische periode alsook na het krijgen van de diagnose
 - Ontkenning bij het krijgen van diagnose
 - Waardoor informatie niet werd 'ontvangen' of ondersteuning werd geweigerd
 - Somberheid / depressieve gevoelens
 - Boosheid / frustraties owv weinig begrip / ondersteuning door sociaal netwerk & tav zorgverleners owv 'eerder niet geloven'
 - Meestal dus negatieve emoties; sommige mensen reageren ook opgelucht

Impact van de diagnose

- Diagnostische periode:
 - Wat zal uitkomst zijn van de onderzoeken?
- Op moment van diagnose:
 - Tekort aan kennis
 - Onzekerheden naar de toekomst
 - Ervaren bedreiging van 'levensdoelen', rollen & relaties
- Na diagnose:
 - Soms kwaadheid tov hulpverleners
 - Tekort aan kennis
 - Stress!
 - Bv door de ervaren 'onzichtbare' gevolgen, zoals cognitie, vermoeidheid, ...
 - Hulpeloosheid

Dus zowel 'voor', 'tijdens' als 'na' de diagnose veel verschillende emoties / reacties...



Eigenlijk vergelijkbaar met soort 'rouwreactie': het vergt verwerking!

Rouw

Verliesverwerking

“Grief is like sex:
It can be done on your own,
it is best done with other people
and is disapproved of if done in public”
(Walter, 1999)



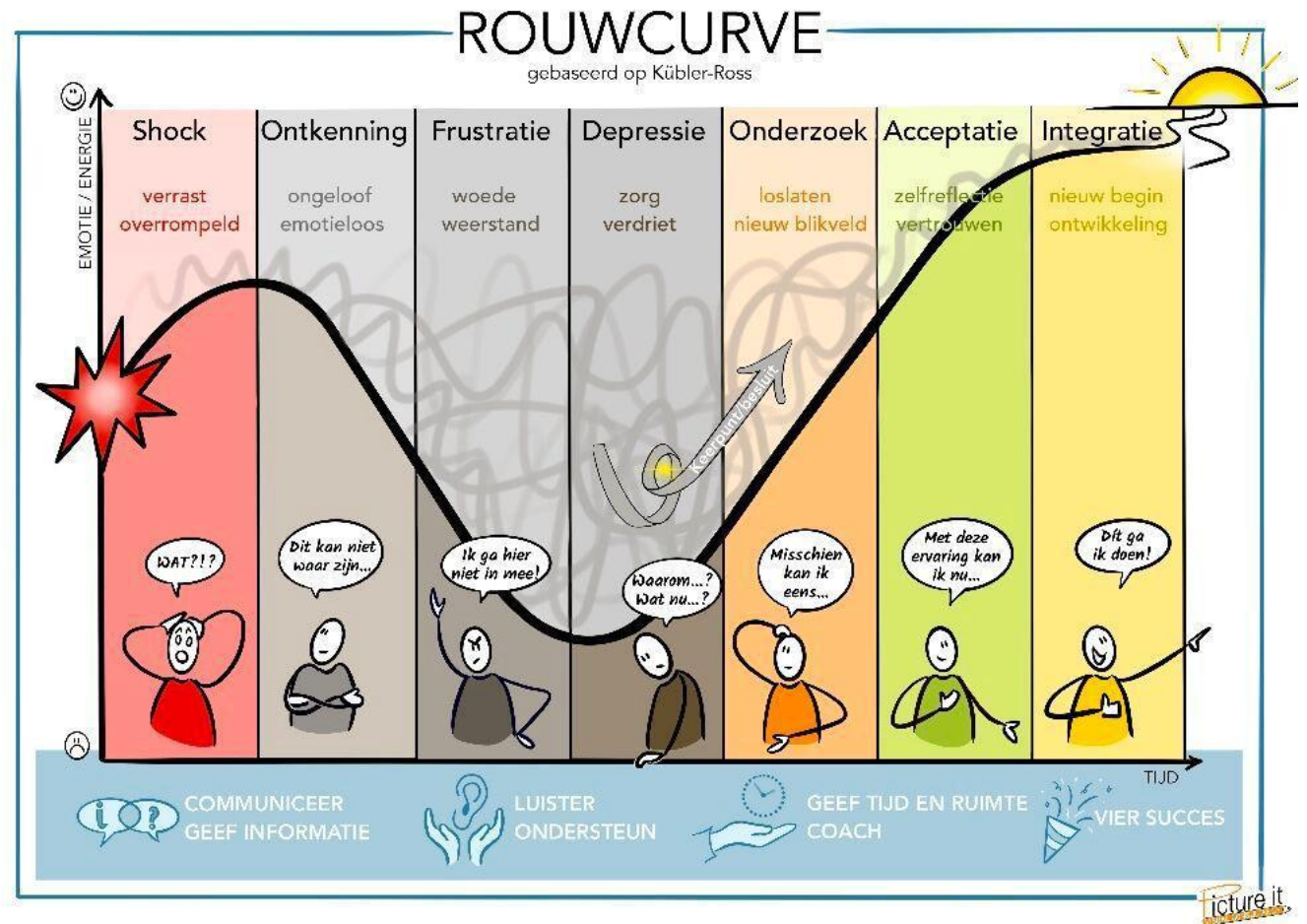
Verschillende visies

- Fasetheorie
- Takenmodel
- Duale procesmodel



Fasetheorie

Elisabeth Kübler-Ross



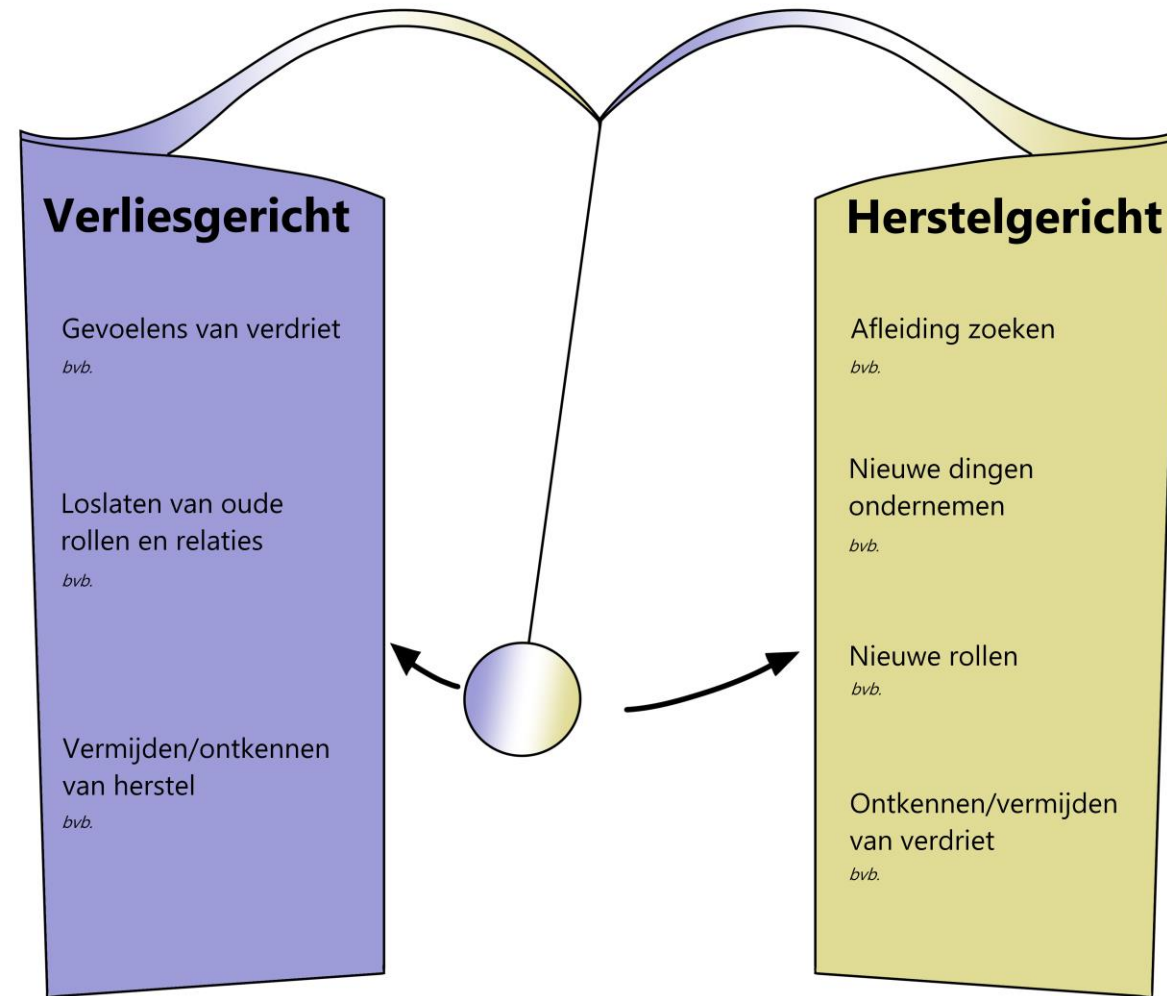
Takenmodel

William Worden



Duale procesmodel

Stroebe & Schut, 1998



Duaal proces model

- Rouwen is dus als roeien met 2 riemen:
 - 2 realiteiten: verlies & het leven gaat verder
 - 2 strategieën: confrontatie & vermijding
 - Positief & negatief
 - Gezond rouwen = heen & weer bewegen
 - Rouwen doe je nooit alleen!



G. Claes, 2011

Levend verlies

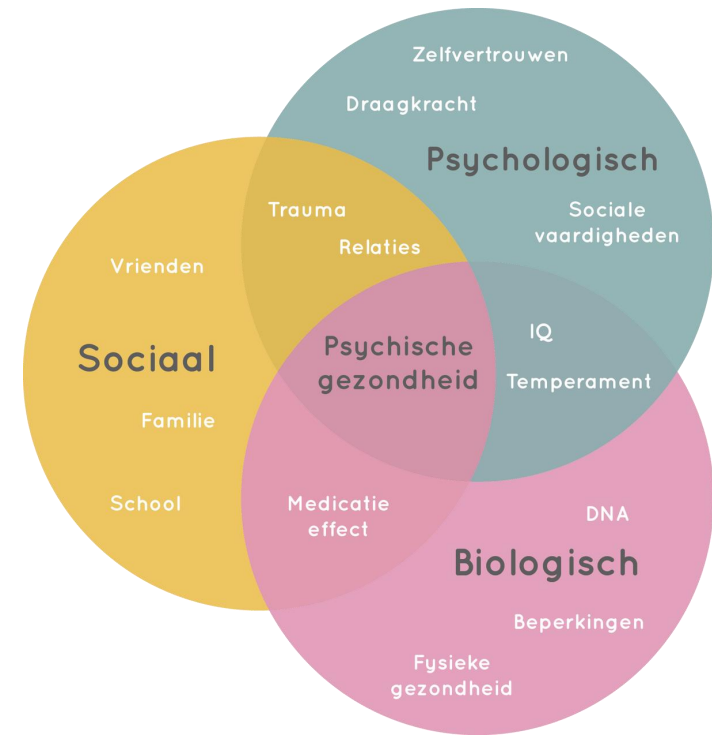
Manu Keirse

- Proces van verlies bij een chronische aandoening
- Persoon zelf en omgeving
- Rouw herhaalt zich



“Normale” rouw

- Bestaat een “normale” rouw?
- Angst
- Boosheid
- Verdriet



Omgaan met een chronische ziekte

HERSENLETSEL
PRAKTIJK



CENTRUM VOOR
NEUROPSYCHOLOGIE

Coping



Coping komt van het Engelse woord 'to cope with'; vrij vertaald 'omgaan met'.



Coping is hier opgevat als het 'leveren van cognitieve en gedragsmatige inspanningen om interne en/of externe eisen en de conflicten daartussen te overwinnen, te verminderen of te tolereren.



The cognitive and behavioral efforts made by an individual to master, tolerate, reduce, or minimize stress in certain situations (Lazarus and Folkman, 1984).

3 Types Coping

1. Emotiegerichte coping

- Spanningsreducerende activiteiten ondernemen (roken, nagelbijten, sporten, relaxatie, ...)
- Emoties uiten, bv door het verhaal te vertellen, ...

2. Probleemgerichte coping:

- Concrete acties ondernemen (informatie opzoeken, in gesprek gaan met anderen, ...)
 - Bv. contact opnemen met MS Liga
 - Gedachten uitdagen (herwaarderen van situatie)

3. Vermijdingsgerichte coping:

- Afleiding zoeken (bv door andere mensen op te zoeken, TV-kijken, ...)

Coping

- Probleemgerichte coping: ik pak de oorzaak van het probleem aan
- Emotiegerichte coping: ik ga om met het negatieve gevoel ten gevolge van het probleem

Probleemgerichte coping

- = “actieve” coping
- Niet de ziekte zelf, maar wel de gevolgen!
- Steun vragen
- Grenzen aangeven
- “Duwtje” vragen



Emotie- gerichte coping

- = “passieve” coping
- Afleiding zoeken
- Sporten
- Jezelf moed inspreken
- Meditatie, yoga



Flexibiliteit

- Geen “juiste” coping
- Afwisseling tussen verschillende strategieën
- Let op voor gevolgen op lange termijn
- Gun jezelf verlichting op korte termijn

Actieve omgangsstijl met MS

Monitoren van de ziekte door
gezondheidszorgprofessionals!

Omringd worden door een goed team waar je vertrouwen
in hebt (neuroloog, huisarts, kinesist, logopedist,
psycholoog, ...)



Actieve omgangsstijl met MS

Relapsen en toename van beperkingen wijzen op ziekteactiviteit. Belangrijk hierbij is dat u hierbij positieve actie kunt ondernemen, door dit in de gaten te houden & dit bij te houden.



Pepper et al, 2016

Tools voor zelfevaluatie

- G schema
- We moeten nl gedrag, gedachten, gevoelens gaan monitoren
- Kan in dagboek / memorecorder / smartphone
- Belangrijk, mede gezien 'grilligheid' en onvoorspelbaarheid van ziekte.
 - Door bij te houden / te registreren:
 - Beter inzicht krijgen in wanneer bepaalde symptomen zich voordoen
 - Mogelijk wordt patroon zichtbaar (bv bij stress meer symptomen)
 - Door inzicht (dankzij registratie) vaak minder onvoorspelbaar & dus meer gevoel van controle
 - Helpt ook om voldoende info te kunnen geven aan zorgverleners

Levenskwaliteit

Tovervraag

Stel dat ik kan toveren en je morgenochtend wakker wordt, en alles is mogelijk. Je hebt al het geld dat je kan wensen, alle tijd, geen verplichtingen en geen beperkingen. Bovendien vindt iedereen rondom jou alles wat je doet prima, en kun je niemand kwetsen.

Wat zou je doen met je tijd?

Wat zijn waarden?

- Iets wat voor jou van fundamenteel belang is
- Nooit “klaar”
- Niet bepaald door de maatschappij (maar kan invloed hebben)
- Kan onderverdeeld worden in doelen

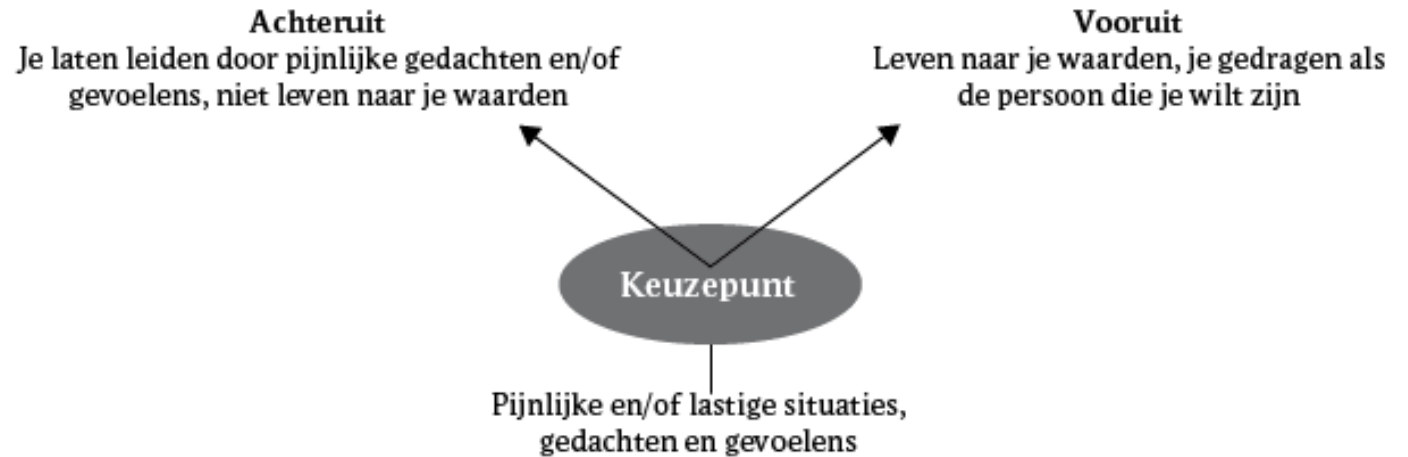


Waarden anders invullen

- Wanneer we door veranderingen in ons leven de zaken niet meer kunnen doen die we graag willen doen, dan moeten we op zoek naar een nieuwe invulling
- Bv: ik kan mijn job niet meer uitoefenen door mijn MS
 - Wat maakt jouw job belangrijk? Waarom haal je er voldoening uit?
 - Welke waarde zit hier onder?
 - Zijn er andere momenten waarop je ook aan die waarde werkt?
 - Kun je deze waarde anders invullen?
 - Kunnen we hier doelen aan koppelen?

En nu?

- Op zoek naar een nieuwe invulling
- Wat is voor jou essentieel in je leven?





Partner en omgeving

- Belang van psycho-educatie
- Erkennen van impact op eigen leven
- Omgaan met frustratie, angst en verdriet
- Rolverandering
- Levend verlies
- Begrip ≠ niet lastig
- Duwende functie

Vragen?

www.cvnp.be

charlotte.christiaens@cvnp.be

**HERSENLETSEL
PRAKTIJK**



**CENTRUM VOOR
NEUROPSYCHOLOGIE**