

# Nederlandse samenvatting MS@Work studie

## 1. A pilot study on factors involved with work participation in the early stages of Multiple Sclerosis.

Uit eerder onderzoek blijkt dat 30% van de mensen die net een diagnose MS krijgt, niet aan het werk blijft. Werken is meer dan het hebben van een baan. Werk leidt tot financiële zekerheid, sociale contacten en het gevoel bij te dragen, dus het is belangrijk om te onderzoeken welke persoonlijke factoren samen hangen met werk in deze groep.

Om te onderzoeken welke factoren samenhangen met werk vulden 44 mensen met een recente MS diagnose (maximaal 3 jaar geleden) vragenlijsten in over lichamelijk functioneren, cognitief functioneren (ofwel het denkvermogen), depressie, angst en vermoeidheid. Iets meer dan de helft van de deelnemers in dit onderzoek had betaald werk (57%). Binnen dit onderzoek werden de mensen die een baan hadden vergeleken met de mensen die geen baan hadden. De mensen met een baan rapporteerden een beter lichamelijk functioneren, een beter geheugen en een lagere lichamelijke impact van vermoeidheid. Lichamelijk functioneren bleek de belangrijkste voorspeller van het hebben van een baan. Binnen de werkende groep zagen we dat de mensen die meer werkuren konden maken een beter geheugen en een lagere sociale impact van vermoeidheid rapporteerden.

Het is dus belangrijk om direct na de diagnose lichamelijk functioneren, geheugen en de impact van vermoeidheid te monitoren om mensen bij het werkproces te ondersteunen. In het ideale geval werken medische professionals samen met werkspecialisten om mensen met MS te ondersteunen in het werkveld of te zorgen voor een goede re-integratie. Het is belangrijk om hierbij uit te gaan van mogelijkheden, en niet alleen van beperkingen.

## 2. Work participation and executive abilities in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis.

Uit eerder onderzoek blijkt dat 43% tot 65% van de mensen met MS ooit te maken krijgt met cognitieve problemen, ofwel problemen met het denkvermogen. Een van de belangrijkste cognitieve problemen die mogelijk het werk kunnen beïnvloeden zijn executieve functies. Executieve functies zijn de hogere controlefuncties van de hersenen die je nodig hebt om doelgericht te handelen, zoals plannen, multitasken en flexibiliteit.

Om te onderzoeken of executieve functies samenhangen met het hebben van een baan ondergingen 55 mensen met MS een neuropsychologisch onderzoek bij hen thuis. Voor dit onderzoek maakten we een onderscheid tussen subjectieve en objectieve cognitieve problemen. Subjectieve problemen zijn klachten die mensen zelf benoemen of aangeven op een vragenlijst. Objectieve problemen zijn problemen die vastgesteld zijn door een test.

In deze studie vergeleken we de groep mensen met een baan met de groep zonder baan. We zagen dat de mensen zonder baan een langere ziekte duur hadden, meer problemen met plannen en organiseren aangaven, aangaven meer last te hebben van afleidbaarheid en meer cognitieve vermoeidheid (subjectief). Mensen zonder baan behaalden een lagere score op één executieve functietaak (de Wisconsin Card Sorting Test; objectief), maar niet op alle andere taken die executieve functies meten. Er waren geen verschillen in leeftijd, opleiding, fysiek functioneren, depressie of angst tussen de mensen met en zonder baan. Concluderend, subjectieve cognitieve klachten zijn belangrijk in de beslissing om te stoppen met werken. In de praktijk zou hier beter op in gespeeld kunnen worden in bijvoorbeeld aanpassingen op de werkplek of psychologische hulp bij revalidatie.

## 3. The MS@Work study: a 3-year prospective observational study on factors involved with work participation in patients with relapsing-remitting Multiple Sclerosis.

Multiple Sclerose (MS) is de meest voorkomende oorzaak van neurologische invaliditeit in jongvolwassenen en heeft een grote invloed op functioneren op het werk. Een deel van de mensen met MS slaagt er niet in om hun baan te behouden na de diagnose. Het hebben van een baan is

belangrijk voor iemands sociale contacten, zelfrespect en een gevoel van waardering. Ook heeft het hebben van een baan economische gevolgen voor de persoon met MS én de samenleving.

De oorzaak van baanverlies in deze groep is ingewikkeld en betreft een interactie tussen persoonlijke factoren, ziektefactoren en de werkomgeving. Er zijn bijvoorbeeld aanwijzingen voor de invloed van vermoeidheid, depressie, persoonlijkheid, opleiding en medicatie. Echter, er is nog veel onduidelijkheid. Daarom is de MS@Work studie in het leven geroepen om deze factoren te onderzoeken. Dit artikel is een samenvatting van het onderzoeksprotocol van de studie en vertelt de gedachtegang erachter.

MS@Work is een multicenter studie (d.w.z. dat meerdere ziekenhuizen meedoen), waarbij ongeveer 300 mensen met relapsing remitting MS over een periode van drie jaar gevolgd worden. Het aantal 300 is berekend door een zogenaamde "power analyse". Er zijn van tevoren meerdere onderzoeksvragen opgesteld, zoals "zijn er verschillen op cognitief, neurologisch of psychologisch vlak tussen mensen met of zonder baan?" en "welke redenen geven mensen met MS dat zij kunnen blijven werken (of juist niet)?".

Om aan de MS@Work studie mee te kunnen doen moeten de deelnemers een diagnose relapsing-remitting MS hebben volgens de Polman-McDonald criteria. Daarnaast moeten ze 18 jaar of ouder zijn en momenteel een baan hebben, of maximaal 3 jaar geleden een baan hebben gehad. Mensen met andere bijkomende psychiatrische of neurologische ziektes, of middelenmisbruik worden niet gevraagd voor deelname. Ook is het belangrijk dat er geen sprake is van neurologische schade die neuropsychologisch onderzoek moeilijk maakt, zoals verminderd zicht. Tot slot wordt verwacht van alle deelnemers dat ze goed genoeg Nederlands kunnen lezen en spreken.

Als deelnemers aan al deze criteria voldoen worden ze gevraagd om deel te nemen aan de jaarlijkse meetmomenten (Op baseline, na 1 jaar, na 2 jaar, na 3 jaar). Elk meetmoment bestaat uit een neurologisch-, neuropsychologisch en vragenlijstonderzoek. 6 maanden na het eerste meetmoment is er een extra meetmoment met alleen een vragenlijst.

Het neurologisch onderzoek wordt gedaan door de behandelend neuroloog. De neuroloog vraagt naar werk, medicatie, relapses en andere ziektegegevens. Daarnaast neemt de neuroloog de EDSS af. Dit is een maat voor invaliditeit. Ook hoort hier een looptest en de nine-hole pegtest bij, die de snelheid van de fijne handmotoriek meet.

Het neuropsychologisch onderzoek wordt uitgevoerd door een neuropsycholoog of de MS-verpleegkundige. Bij dit onderzoek wordt het denkvermogen gemeten. Zo wordt er gekeken naar woordvloeiendheid, visuo-spatiele verwerking, leren en geheugen, informatieverwerkingssnelheid, werkgeheugen, aandacht en executief functioneren. Executieve functies zijn de hogere controlefuncties van de hersenen die je nodig hebt om doelgericht te handelen, zoals plannen, multitasken en flexibiliteit.

Het vragenlijstonderzoek is online en er wordt een groot aantal factoren uitgevraagd. Zo wordt er uiteraard gekeken naar werk, maar ook naar vermoeidheid, demografische gegevens (zoals geslacht en leeftijd), kwaliteit van leven, persoonlijkheid, depressie, angst, cognitieve problemen, coping (de manier waarop je met stressvolle gebeurtenissen omgaat), empathie en slaapproblemen.

Tot slot zal bij enkele deelnemers eenmalig een interview afgenomen worden over hoe mensen met MS hun werk ervaren. Als alle data is verzameld wordt deze gecontroleerd en anoniem ingevoerd in het systeem. Deze data zal geanalyseerd worden met de juiste statistische methodes en de artikelen zullen uitgebracht worden in wetenschappelijke tijdschriften.

#### **4. Factoren van invloed op arbeidsprestatie bij patiënten met multiple sclerose.**

Internationaal onderzoek toont aan dat 70-80% van de patiënten met multiple sclerose (MS) na de diagnose niet meer aan het werk blijven ondanks een recent arbeidsverleden. In de jaren voordat de

diagnose wordt gesteld is vaak al sprake van verminderde deelname aan het arbeidsproces, zoals minder werkuren, meer ziektedagen, verminderde verantwoordelijkheid of andere aanpassingen op het werk. Dit heeft gevolgen voor iemands identiteit en kwaliteit van leven. Dit artikel geeft een samenvatting van de huidige wetenschappelijke inzichten over de vele factoren die van invloed zijn op arbeidsparticipatie bij patiënten met MS. Daarbij ligt de focus op het fysiek en cognitief functioneren, immunomodulerende behandeling, psychologische factoren en de werksituatie. Recentelijk is de MS@Work-studie gestart, een studie waarin deze factoren gedurende 3 jaren in kaart worden gebracht bij een grote groep patiënten met MS.

## **5. Coping strategies in relation to negative work events and accommodations in employed multiple sclerosis patients**

MS is een onvoorspelbare ziekte die vaak gediagnosticeerd wordt tijdens de jongvolwassenheid. In deze periode zitten mensen vaak net middenin het werkleven, en een deel van de mensen met MS slaagt er niet in om hun baan te behouden.

Voorgaand onderzoek toonde aan dat negatieve werkgebeurtenissen (zoals een formele waarschuwing, het verminderen van verantwoordelijkheden of negatieve feedback na een fout van de werknemer) voorspellend kunnen zijn voor baanverlies. Omdat deze negatieve werkervaringen vooraf kunnen gaan aan baanverlies wilden we hier graag dieper op ingaan in deze studie.

Een factor die hier mogelijk mee samen hangt is coping, dat wil zeggen de manier waarop je met stressvolle gebeurtenissen omgaat. Vanuit de literatuur kennen we drie coping stijlen: taakgerichte coping, emotiegerichte coping en vermijdende coping. Taakgerichte coping is gericht op het oplossen van het probleem, of de situatie aanpassen waarin je je bevindt. Emotiegerichte coping gaat juist meer om het reguleren van je emoties waardoor je stress vermindert. Tot slot bestaat vermijdingsgerichte coping uit alle acties die je onderneemt om de stressvolle situatie te vermijden, zoals leuke dingen doen om maar niet om de stressvolle situatie te hoeven denken. Eerder onderzoek toont aan dat een emotiegerichte- en vermijdingsgerichte copingstijl vaak niet effectief zijn bij een chronische ziekte, maar er is nog geen eerder onderzoek gedaan naar de relatie tussen coping en negatieve werkervaringen. Hier zal in dit onderzoek naar gekeken worden. Daarnaast kijken we in dit onderzoek ook naar de aanpassingen die gedaan zijn op het werk om te proberen om het werk makkelijker te maken voor de werknemer. Hierbij kun je denken aan een aangepaste werkplek of flexibele werkuren.

In dit onderzoek lieten we 97 mensen met MS vragenlijsten invullen over hun werksituatie, coping stijl, demografische gegevens (leeftijd, geslacht etc), lichamelijk, mentaal en cognitief functioneren. 19% van de deelnemers had wel eens een negatieve werkervaring meegemaakt. Het meemaken van een negatieve werkervaring hing samen met vaker gebruiken van een emotiegerichte coping stijl en meer afwezigheid op het werk. Dit is deels in lijn met de verwachtingen, omdat een emotiegerichte copingstijl vaak gezien wordt als een minder effectieve copingstijl. Meer afwezigheid kan op haar beurt leiden tot bijvoorbeeld minder verantwoordelijkheden.

73% van de deelnemers gebruikt één of meer aanpassingen. Deze hangen samen met een hoger opleidingsniveau en meer productiviteitsverlies. Dit kan betekenen dat de aanpassingen die de mensen nemen/krijgen nog niet helemaal kunnen compenseren voor de invloed van MS op hun werkproductiviteit. Mensen die fysieke veranderingen gebruikten op hun werkplek rapporteerden meer emotiegerichte coping. Mensen die flexibele werkuren hebben gebruiken vaker taakgerichte coping.

## **6. "Always looking for a new balance": toward an understanding of what it takes to continue working while being diagnosed with relapsing-remitting multiple sclerosis.**

Het doel van dit artikel was het onderzoeken van de betekenis van werk voor mensen met MS. Daarnaast wordt er gekeken naar de barrières, die het werken moeilijker maken, en factoren die het werk juist makkelijker maken. Om deze vragen te beantwoorden hebben we negentien mensen met MS die een betaalde baan hebben geïnterviewd. Er kwamen vijf belangrijke thema's uit deze interviews: het bekend raken met de ziekte, het aanpassen van verwachtingen, het hebben van een begripvolle en realistische leidinggevende, werk als een betekenisvolle activiteit zien en strategische overwegingen.

Met betrekking tot het bekend raken met je ziekte is het van belang om te leren luisteren naar je eigen veranderde lichaam. Door "trial en error" leer je wat er mogelijk is zonder jezelf te overbelasten. In de interviews komt het belang naar voren van ondersteunende professionals zoals de MS verpleegkundige of de psycholoog. De bedrijfsarts zou hierin nog een meer ondersteunende rol mogen spelen. Het tweede thema "het aanpassen van verwachtingen" sluit naadloos aan op het eerste thema. De veranderingen die MS teweeg brengt, zowel fysiek als mentaal, kunnen je dwingen om verwachtingen aan te passen. Het is een continu proces dat steeds verandert, door natuurlijke veranderingen of bijvoorbeeld door het nemen van medicatie.

Het derde thema is het hebben van een begripvolle en realistische leidinggevende. Alle deelnemers vonden het belangrijk dat de werkgever hen steunde en compassie toonde. Compassie betekende voor de deelnemers dat de werkgever zich bewust was van de gevolgen van een chronische ziekte (op zowel het persoonlijk vlak als het werkvlak) en de schommelingen die hier soms in kunnen zitten. Het is niet alleen belangrijk om compassie te tonen, maar ook om realistisch te zijn in wat er wel en niet kan.

Het vierde thema is "werk als betekenisvolle activiteit zien". Mensen met MS zien hun werk nog steeds als een betekenisvolle activiteit. Het is hierbij van belang om een balans te vinden tussen het kunnen halen van je werk doelen, maar daarbij wel nog steeds uitgedaagd worden door je werk. Tot slot zijn er strategische overwegingen bij het werkproces. Lange termijn financiële stabiliteit is een belangrijke motivatie voor mensen met MS om aan het werk te blijven, maar de inspanning die je levert moet wel opwegen tegen de voordelen die het je geeft.

## **7. The capability set for work – correlates of sustainable employability in workers with Multiple Sclerosis**

Zowel vanuit maatschappelijk als persoonlijk oogpunt is het erg belangrijk dat mensen zich gedurende lange tijd op een waardevolle manier kunnen inzetten op de arbeidsmarkt. Een belangrijke voorwaarde hiervoor is dat werkenden gedurende hun carrière kansen krijgen om een waardevolle bijdrage te kunnen leveren ofwel 'waarde' uit hun werk kunnen halen. Hiervoor is een situatie nodig die werkenden in staat stelt om belangrijke werkwaarden of doelen te behalen. Dit betekent een werkplek die hen ondersteunt, maar aan de andere kant ook een persoonlijke instelling en motivatie om de kansen te grijpen die je krijgt. Bij dit alles is het belangrijk om oog te houden voor iemands gezondheid en welzijn.

Er zijn al enkele belangrijke inzichten verworven in wat mensen belangrijke werkwaarden of doelen vinden. Zo is er na interviews met onder meer werkenden een set van zeven werkwaarden opgesteld: het gebruik van kennis en vaardigheden, de ontwikkeling van kennis en vaardigheden, betrokkenheid bij belangrijke beslissingen, het hebben van betekenisvolle contacten op je werk, je eigen doelen stellen, een goed inkomen hebben en bijdragen aan iets waardevols. Bij elke werkwaarde kun je drie vragen stellen: A) Is de waarde belangrijk voor de werknemer? B) Biedt de werkplek mogelijkheden om het te doen? C) In hoeverre is de werknemer zelf in staat om de waarde te realiseren?

Op basis hiervan is de capability set for work vragenlijst ontwikkeld. Hierin wordt bepaald in hoeverre belangrijke werkwaarden worden ondersteund door de werkplek, en vervolgens ook daadwerkelijk door de werknemer kunnen worden gerealiseerd. Ofwel, als iemand het belangrijk vindt om betrokken te zijn bij belangrijke beslissingen, in hoeverre biedt de werkplek daar mogelijkheden toe, en in hoeverre lukt het de werknemer zelf om zich te betrekken bij belangrijke beslissingen? Hoe gevulder de capability set, hoe meer belangrijke werkwaarden worden ondersteund door de werkplek en door de werknemer worden gerealiseerd. Deze capability set for work vragenlijst is nog niet eerder gebruikt in onderzoek bij mensen met MS. Vooraf werd voorspeld dat mensen met MS een minder gevulde capability set hebben. Er werd verwacht dat mensen met MS evenveel werkwaarden belangrijk zouden vinden, maar dat sommige MS symptomen het vervullen van enkele waarden in de weg zouden zitten.

Om deze capability set te onderzoeken vulden 163 mensen met MS, die een baan hadden, de capability set for work vragenlijst in. Daarnaast beantwoordden ze vragen over andere werkmaten,

vermoeidheid, angst, depressie, cognitie (denkvermogen), gezondheid en demografische gegevens (zoals leeftijd en opleiding). Deze scores werden vergeleken met de scores van 163 controles (zonder MS).

De resultaten laten zien dat mensen met MS een grotere capability set hebben dan werkenden zonder MS. Werkenden met MS vonden het belangrijker dan de gezonde controles om hun kennis en vaardigheden te kunnen gebruiken, om betrokken te worden bij belangrijke beslissingen, om betekenisvolle contacten op te bouwen en om aan iets waardevols bij te dragen. Het krijgen van een chronische ziekte kan ertoe leiden dat je meer na gaat denken over het belang van werk en over welke onderdelen jij belangrijk vindt.

Daarnaast laten de resultaten conflicten tussen de drie onderdelen zien ((A)waarde, (B) mogelijkheden vanuit de werkplek, (C) en in staat zijn om het doel uit te voeren). Zo gaven de deelnemers het belang (A) die een bepaalde waarde heeft een hogere score dan de mogelijkheid die hun werkgever biedt om deze waarde uit te voeren (B). Ook kreeg het belang van de waarde (A) een hogere score dan het in staat zijn om die waarde uit te voeren (C). Tot slot vonden we een verschil tussen de mogelijkheid die je werk je biedt en zelf in staat zijn om de waarde uit te voeren, maar alleen voor de mensen met MS. Dit kan betekenen dat mensen met MS er niet altijd in slagen om werkwaarden te vervullen, ook al krijgen ze vanuit hun werk de mogelijkheid. Door externe factoren, zoals MS symptomen, vermoeidheid of psychische klachten, kunnen ze beperkt worden om die werkwaarde te vervullen.

Een grotere capability set was gerelateerd aan betere werk- en gezondheidsuitkomsten, zoals minder (zelf-gerapporteerde) cognitieve klachten, minder depressieve en angstige gevoelens en minder vermoeidheid.

## **8. The relation between cognitive functioning and work outcomes in patients with Multiple Sclerosis: a systematic literature review**

Wetenschappelijk onderzoek toont aan dat 42 tot 70% van de mensen met MS cognitieve problemen (problemen in het denkvermogen) ervaart. Er is in onderzoek steeds meer aandacht voor de gevolgen van deze cognitieve problemen op het dagelijks leven. Zo zijn er bijvoorbeeld al meerdere onderzoeken uitgevoerd die de relatie tot werk onderzoeken. Er bestaat echter nog geen goed overzicht van al deze studies naast elkaar. Daarom wilden we graag een zogenaamde 'systematic literature review' schrijven. Dit is een systematisch literatuuroverzicht dat een vooraf bepaalde onderzoeksvraag beantwoordt. In ons geval waren we geïnteresseerd in de vraag: Voorspellen cognitieve functies functioneren op het werk?

Na een zoektocht hebben we 102 artikelen gelezen. Vervolgens hebben we deze aan een strenge selectie onderworpen waardoor er 41 artikelen over bleven. De meerderheid van deze onderzoeken vond een relatie tussen cognitieve functies en functioneren op het werk (38 van de 41 studies). Vervolgens hebben we per cognitieve functie gekeken. 8 van de 17 studies die onderzoek naar taal deden vonden een associatie tussen werk en taalproblemen. Het merendeel van de studies vond een relatie tussen informatieverwerkingssnelheid/werkgeheugen en werk (23/26). 12 van de 22 studies vonden een relatie tussen geheugen en werk. 10 van de 17 studies vonden een relatie tussen executief functioneren (de hogere controlefuncties van onze hersenen) en werk. Tot slot keken 15 studies naar zelf-gerapporteerde cognitieve klachten. Dit gaat om gerapporteerde klachten over de cognitie (denk aan geheugenklachten) zonder dat er cognitieve testen zijn gedaan. 14 van de 15 studies vonden een relatie tussen cognitieve klachten en werk.

Uit al deze onderzoeken bleek dat functioneren op het werk het beste kon worden verklaard als er ook gekeken werd naar andere factoren als invaliditeit, leeftijd, vermoeidheid en psychologische factoren als depressie. Ook viel ons tijdens deze analyse op dat er een gebrek is aan onderzoeken die de invloed van cognitie over de tijd bekijken. Dit is een mooi startpunt voor vervolgonderzoek.



Kortom, zowel subjectieve als objectieve cognitieve functies hangen samen met werk functioneren. Vooral informatieverwerkingsnelheid/werkgeheugen, executief functioneren en het geheugen hangen sterk samen met werk. Deze review benadrukt het belang van cognitieve problemen op de werkplek. Het herkennen en begrijpen van cognitieve problemen is belangrijk om uiteindelijke aanpassingen te kunnen maken.

### **9. Caregiver strain among life partners of individuals with relapsing-remitting multiple sclerosis**

Het volgende artikel is een aanvulling op de MS@Work studie, specifiek gericht op de partner van iemand met MS. MS heb je namelijk niet alleen. De rol van partner kan soms verschuiven naar een gecombineerde rol van partner en mantelzorger. Aan de ene kant kent de rol van mantelzorger positieve gevolgen, zoals meer verbinding en een gevoel van voldoening. Aan de andere kant kan de rol van mantelzorger ook als belastend worden ervaren. Uit eerdere onderzoeken blijkt dat karakteristieken van de mantelzorger van invloed zijn op hoe belastend de zorg wordt ervaren (zoals het aantal zorguren en de financiële situatie), maar ook de eigenschappen van degene met MS spelen een belangrijke rol (zoals motorische problemen of stemmingswisselingen). In dit onderzoek wilden we de kennis op dit gebied uitbreiden door te kijken naar de invloed van kenmerken van degene met MS op de belasting van de mantelzorger.

Om dit te onderzoeken hebben 173 mensen met MS en hun partners deelgenomen. De mensen met MS vulden vragenlijsten in over demografische gegevens (zoals leeftijd en geslacht), vermoeidheid, persoonlijkheid, fysiek- cognitief en neuropsychiatrisch functioneren. Ook kregen ze een neuropsychologisch en neurologisch onderzoek. Bij deze onderzoeken werden de invaliditeit en het denkvermogen getoetst. De partner vulde vragenlijsten in over mantelzorgerbelasting, en het neuropsychiatrisch- en cognitief functioneren (denkvermogen) van degene met MS.

24% van de partners scoorde bovengemiddeld op mantelzorgerbelasting. De resultaten lieten zien dat een verhoogde mantelzorgerbelasting samenhangt met een hogere leeftijd van degene met MS, meer lichamelijke invaliditeit, en meer en ernstigere cognitieve en neuropsychiatrische problemen van degene met MS (gerapporteerd door partner).

Deze bevindingen laten zien dat verhoogde mantelzorgersbelasting behoorlijk vaak voorkomt (24%) ook wanneer de mate van lichamelijke invaliditeit beperkt is en degene met MS veelal nog werkt zoals bij de deelnemers van de MS@Work studie het geval is. Het vroeg(er) herkennen van cognitieve en neuropsychiatrische symptomen bij degene met MS is belangrijk om de mantelzorger te ondersteunen. Het welbevinden van de mantelzorger is een belangrijk thema, en moet geregeld onderzocht worden. Het is nodig om bewustwording te creëren, en om mantelzorgers informatie te bieden en eventueel te kunnen verwijzen naar hulpinstanties.

### **10. Cognitive functioning and employment status in relapsing remitting multiple sclerosis: a 2-year longitudinal study**

Mensen met MS kunnen soms cognitieve klachten ervaren, ofwel problemen in het denken. Voorbeelden hiervan zijn geheugenproblemen, een vertraagde informatieverwerkingsnelheid of executieve functieproblemen. De term executieve functies is een paraplueterm voor de hogere controlefuncties van de hersenen die je nodig hebt om doelgericht te handelen, zoals plannen of multitasken.

Sommige van deze denkfuncties zijn in vorig onderzoek gelinkt aan het functioneren op het werk. Echter, veel van deze onderzoeken zijn cross-sectioneel. Dat wil zeggen dat de data op één moment verzameld is, en er niet gekeken wordt over de tijd. Daarom wilden we in deze studie kijken of denkfuncties werkstatus kunnen voorspellen over een periode van 2 jaar.

Om dit te testen hebben we data gebruikt van 124 mensen met MS en 60 gezonde controles. De deelnemers ondergingen een neurologisch onderzoek waarbij de EDSS werd afgenomen. Dit is een maat voor invaliditeit, waarbij scores lopen van 0 tot 10. Vervolgens ondergingen de deelnemers een

neuropsychologisch onderzoek waarbij de denkfuncties werden getest. Hierbij werd bijvoorbeeld gekeken naar aandacht, leren en geheugen, taal en executieve functies. Daarnaast vulden alle deelnemers vragenlijsten in waarbij (onder andere) gevraagd werd naar hun stemming en vermoeidheid.

Uit de statistische tests kwam naar voren dat er twee factoren significante voorspellers waren voor werkstatus na 2 jaar, namelijk lichamelijke invaliditeit en executief functioneren. Als we kijken naar werkstatus is het dus belangrijk om deze twee factoren in ons achterhoofd te houden. Echter, laten de statistische uitkomsten zien dat nog maar een klein stukje van de verschillen in werkstatus verklaard kunnen worden door deze factoren, en we nog vervolgonderzoek nodig hebben om het gehele vraagstuk van werkstatus op te lossen. Dit is in lijn der verwachtingen. Zoals je je voor kunt stellen is werkstatus afhankelijk van heel veel verschillende factoren.

### **11. A Dutch validation study of the Multiple Sclerosis Work Difficulties Questionnaire in relapsing remitting multiple sclerosis**

In de gezondheidszorg is er steeds meer aandacht gekomen voor de invloed van MS op het dagelijks leven, zo ook voor de invloed van MS op werk. Toch is er in Nederland nog geen Nederlandse vragenlijst die werkproblemen meet bij mensen met MS. Om deze reden hebben we de Multiple Sclerosis Work Difficulties Questionnaire (MSWDQ) naar het Nederlands vertaald, en de kwaliteit getoetst met behulp van statistische tests. De MSWDQ is een vragenlijst die werkbarrières meet, en deze onderscheidt 3 categorieën: psychologische/cognitieve barrières, lichamelijke barrières en externe barrières. Bij de laatste categorie kan er bijvoorbeeld gedacht worden aan de werk-privé balans.

Belangrijke kenmerken van een vragenlijst zijn dat ze betrouwbaar en valide moeten zijn. Betrouwbaar wil zeggen dat een vragenlijst vrij is van meetfouten en dat de resultaten stabiel zijn. In de praktijk wordt dit vaak getest door te kijken naar de samenhang van de losse vragen binnen een vragenlijst. Validiteit houdt in dat de vragenlijst meet wat deze beoogt te meten.

Voor dit onderzoek vulden 239 mensen met MS (en 59 gezonde controles) de vragenlijst in. Daarnaast vulden ze vragenlijsten in over demografische factoren (zoals leeftijd en geslacht), psychologische maten en andere werkmaten.

Onze resultaten laten zien dat de onderlinge samenhang van de vragen goed is. Oftewel, de betrouwbaarheid is goed. Ook de validiteit is goed bevonden: de scores op de MSWDQ hingen samen met andere werkmaten en psychologische maten. Daarnaast scoorden mensen met MS hoger op de vragenlijst dan de gezonde controles. Dit laat zien dat de vragenlijst specifiek bruikbaar is voor mensen met MS. Tot slot hingen de scores op de MSWDQ ook samen met werkstatus één jaar na het invullen van de vragenlijst. Kortom, de MSWDQ is een kwalitatief goede vragenlijst en goed bruikbaar in de klinische praktijk en in vervolgonderzoek.

### **12. Empathy in multiple sclerosis—Correlates with cognitive, psychological and occupational functioning**

In voorgaand onderzoek wordt er vaak gekeken naar cognitieve problemen, ofwel problemen in het denkvermogen. Vaak wordt er gekeken naar de "klassieke" onderdelen, zoals geheugen of concentratie, maar er zijn ook onderdelen van het denkvermogen die minder vaak onderzocht worden zoals de zogenaamde sociale cognitie. Sociale cognitie zijn denkprocessen die betrokken zijn bij het begrijpen van mensen en sociale situaties. Eén van de meest bekende onderdelen van sociale cognitie is empathie. Empathie (ook wel inlevingsvermogen) is het vermogen om de bedoelingen van anderen te begrijpen, hun gedrag te voorspellen, en om zelf een emotie te ervaren die uitgelokt wordt door de emotie van een ander.

In voorgaand onderzoek werden er soms verschillen gevonden tussen de empathieniveaus van mensen met en zonder MS. Ook werden er relaties gevonden tussen werk en de mate van empathie. Genoeg redenen dus voor ons om te onderzoeken of empathie in onze deelnemers met MS verschilt van mensen zonder MS, en of de mate van empathie samenhangt met het functioneren op het werk.

Om deze reden vulden 278 mensen met MS, en 128 gezonde deelnemers, vragenlijsten in over empathie, werk, psychologisch functioneren, persoonlijkheid en demografische gegevens (zoals leeftijd en geslacht). Ook ondergingen de deelnemers een neurologisch en neuropsychologisch onderzoek.

**In ons onderzoek vonden we geen verschillen in empathie tussen mensen met en zonder MS.** Bij alle deelnemers (met en zonder MS) vonden we dat een hogere mate van empathie samenhangt met minder symptomen van depressie, meer vriendelijkheid en beter functioneren op het werk. Vervolgonderzoek is nodig om de veranderingen over de tijd te meten, en om veranderingen in het hersennetwerk te kunnen linken aan empathie.

## Publicaties

1. van der Hiele, K., Middelkoop, H.A., Ruimschotel, R.P., Kamminga, N.G.A., Visser, L.H. (2014). A pilot study on factors involved with work participation in the early stages of Multiple Sclerosis. *PLoS ONE*, 9(8): e105673.
2. van der Hiele, K., van Gorp, D., Ruimschotel, R., Kamminga, N., Visser, L., Middelkoop, H. (2015). Work participation and executive abilities in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis. *PLoS ONE*, 10(6): e0129228.
3. van der Hiele, K., van Gorp, D. A., Heerings, M. A., van Lieshout, I., Jongen, P. J., Reneman, M. F., . . . Group, M. S. W. S. (2015). The MS@Work study: a 3-year prospective observational study on factors involved with work participation in patients with relapsing-remitting Multiple Sclerosis. *BMC Neurology*, 15 (134). doi:10.1186/s12883-015-0375-4.
4. van der Hiele, K., van Gorp, D. A., Heerings, M. A., van Lieshout, I., Jongen, P. J., Reneman, M. F., . . . Visser, L.H. (2016). Factoren van invloed op arbeidsprestatie bij patiënten met multiple sclerose. *Tijdschrift voor Neurologie & Neurochirurgie*, 1 (117).
5. van der Hiele, K., van Gorp, D., Benedict, R., Jongen, P. J., Arnoldus, E., Beenakker, E., . . . Visser, L. H. (2016). Coping strategies in relation to negative work events and accommodations in employed multiple sclerosis patients. *Multiple Sclerosis Journal - Experimental, Translational and Clinical*, 2, 2055217316680638. doi:10.1177/2055217316680638.
6. van der Meide, H., van Gorp, D. van der Hiele, K., & Visser, L. (2017). "Always looking for a new balance": toward an understanding of what it takes to continue working while being diagnosed with relapsing-remitting multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, 1-8. doi:10.1080/09638288.2017.1342278.
7. van Gorp, D. A., van der Klink, J., Abma, F., Heerings, M. A., van Lieshout, I., Jongen, P. J., . . . Van der Hiele, K. The capability set for work – correlates of sustainable employability in workers with Multiple Sclerosis (2018). *Health and Quality of Life Outcomes*, 16(1), 113. DOI: 10.1186/s12955-018-0942.
8. van Gorp, D.A., van der Hiele, K., Middelkoop, H.A.M. & Visser, L.H. (2019). The relation between cognitive functioning and work outcomes in patients with Multiple Sclerosis: a systematic literature review. *Current Research in Neurology and Neurosurgery*, 2(1), 011-029.
9. van der Hiele, K., van Gorp, D. A., Heerings, M.A., Jongen, P. J., van der Klink, J.J.L., ... Visser, L.H. (2019). Caregiver strain among life partners of individuals with relapsing-remitting multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 31:5-11. doi: 10.1016/j.msard.2019.03.005.
10. van Gorp, D.A.M., van der Hiele, K., Heerings, M.A.P., Jongen, P.J., van der Klink, J.J.L., ... Middelkoop, H.A.M. (2019). Cognitive functioning and employment status in relapsing remitting multiple sclerosis: a 2-year longitudinal study. *Neurological Sciences*, 1-10. doi: 10.1007/s10072-019-03999-w.
11. van Egmond, E.E.A., van Gorp, D.A., Jongen, P. J., Reneman, M.F., van der Klink, J.J.L., ... van der Hiele, K. (2019). A Dutch validation study of the Multiple Sclerosis Work Difficulties Questionnaire in relapsing remitting multiple sclerosis. *Disability and rehabilitation*, doi: 10.1080/09638288.2019.1686072.
12. Van de Hiele, K., van Egmond, E.E.A., Jongen, P.J., van der Klink, J.J.L., Beenakker, E.A.C., ... Visser, L.H. (2020). Empathy in multiple sclerosis—Correlates with cognitive, psychological and occupational functioning. *Multiple Sclerosis and related disorders*, 41, 1-8. doi: <https://doi.org/10.1016/j.msard.2020.102036>



