



Je **leefstijl**  als medicijn

Rapportage

# Leefstijlaanpassingen door mensen met MS 2026

# Inhoud

Samenvatting	2
Resultaten Werksessie	6
Inzichten Leefstijlaanpassingen	10
Samengesteld verhaal	16
Overzicht van de verhalen	18
Gegevens Leefstijlaanpassingen	22



# 01

## Samenvatting

# Samenvatting

Dit hoofdstuk geeft een overzicht van de achtergrond van het onderzoek en de belangrijkste resultaten en inzichten.

## Inleiding

Dit onderzoek naar leefstijlaanpassingen door mensen met multiple sclerose (MS) is een initiatief van Stichting Je Leefstijl als Medicijn (JLAM) en StoryConnect, mogelijk gemaakt door Coalitie Leefstijl in de Zorg. Het betreft een participatief narratief onderzoek dat is gestart in 2025 en doorloopt in 2026. Dit document rapporteert de bevindingen van de duidingsbijeenkomst op 21 april 2026.

Dit participatief narratieve onderzoek maakt deel uit van een reeks soortgelijke trajecten naar leefstijlinterventies bij diverse chronische aandoeningen, met als doel te begrijpen hoe deze aanpassingen de kwaliteit van leven van verschillende patiëntengroepen kunnen verbeteren.

## Doel

Het initiatief beoogt beter inzicht te krijgen in:

- > de persoonlijke beleving van mensen met MS die hun leefstijl veranderen;
- > de specifieke leefstijlaanpassingen die ze in de praktijk toepassen;
- > wat dat doet voor deze mensen.

Naast kennisopbouw dient het project een sociaal doel: deelnemers kunnen elkaar via hun ervaringen ondersteunen en motiveren. De uiteindelijke inzichten zijn waardevol voor patiënten, mantelzorgers en zorgprofessionals. Bovendien stellen ze organisaties zoals JLAM en de MS-vereniging in staat om hun activiteiten beter af te stemmen op de behoeften van hun achterban.

## Onderzoekopzet

Het onderzoek is gebaseerd op de ervaringen van mensen met MS die hun verhaal hebben gedeeld via het door StoryConnect voor JLAM ontwikkelde Vertelpunt. Om hun verhaal van extra context te voorzien, konden vertellers aanvullende duidingsvragen beantwoorden.

In de periode van mei 2025 tot en met april 2026 zijn er 74 ervaringsverhalen gedeeld.



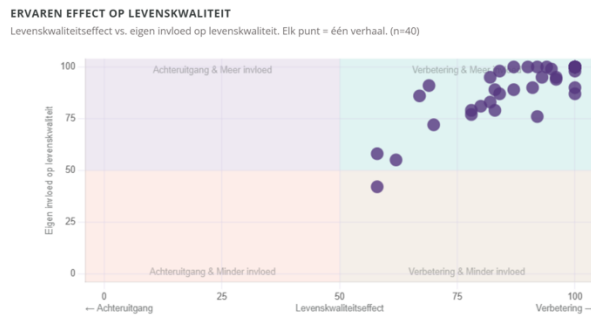
Figuur 1.1 - Ontvangstpagina Vertelpunt JLAM

Op 21 april 2026 vond een interactieve werksessie plaats, waarbij 49 van deze verhalen door mensen met MS en professionals zijn onderzocht en geduid. De bevindingen van deze sessie zijn beschreven in hoofdstuk 2. De extra kwantitatieve informatie uit de duidingsvragen is in hoofdstuk 3 gebundeld.

## Overkoepelende Inzichten

Het belangrijkste inzicht uit dit onderzoek is dat het **actief experimenteren** met leefstijlinterventies een krachtig middel is voor mensen met MS om de regie over hun leven terug te pakken. Waar de diagnose MS vaak gepaard gaat met gevoelens van machteloosheid en het lijdzaam afwachten van het ziekteverloop, biedt leefstijl een domein waar mensen zelf aan de knoppen kunnen draaien. Naast de fysieke verbeteringen door aanpassingen in bijvoorbeeld voeding of

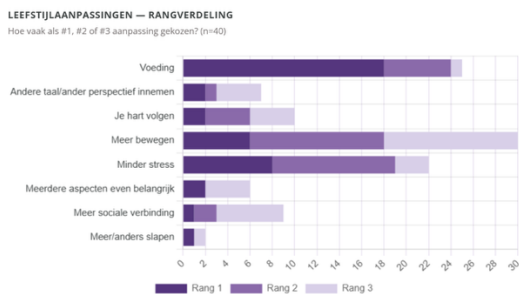
beweging, zit er grote winst in het psychologische aspect van **autonomie**: door het heft in eigen hand te nemen, veranderen zij van een passieve patiënt in een actieve **'actiënt'** (zie figuur 1.2).



Figuur 1.2 - Ervaren effect van leefstijlaanpassing op levenskwaliteit vs. ervaren eigen invloed op levenskwaliteit.

Deze actieve houding was eveneens de basis van dit onderzoek. De deelnemers fungeerden niet als passieve respondenten, maar als **participanten en medeonderzoekers**. Zij hebben hun eigen verhalen niet alleen gedeeld, maar ook gezamenlijk geduid om de onderliggende patronen en behoeften zichtbaar te maken.

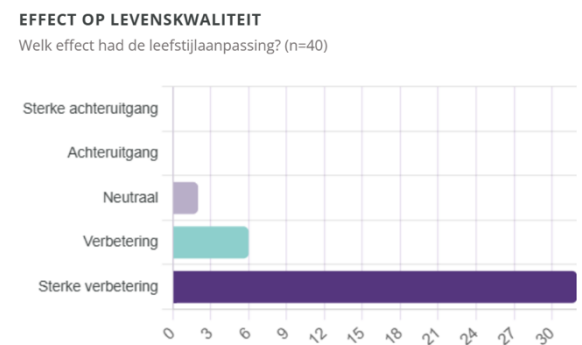
Het onderzoek richtte zich primair op de **dagelijkse praktijken** – wat mensen écht doen in hun leven met MS – en de impact daarvan op hun welbevinden, in plaats van de klinische bewijskracht van een specifieke interventie. Hieruit kwam een enorme verscheidenheid aan aanpassingen naar voren, met **voeding en beweging** als belangrijkste interventies (zie figuur 1.3).



Figuur 1.3 – Verscheidenheid van leefstijlaanpassingen

Een opvallend kenmerk is dat veel vertellers verschillende aanpassingen gelijktijdig doorvoeren. Dat komt soms door een zogenaamd 'sneeuwbaaleffect': een succesvolle eerste leefstijlaanpassing geeft vertrouwen om een volgende te proberen. Hoewel dit de effecten van één specifieke aanpassing moeilijk te isoleren maakt, versterken deze interventies elkaar in een integrale aanpak van de ziekte.

De effecten van deze zoektocht zijn uiterst persoonlijk en variëren sterk. Waar de één een spectaculaire verbetering in energie en mobiliteit ervaart, merkt de ander weinig verschil, of ervaart zelfs een toename in stress door de 'last' van het strikt moeten volgen van een dieet. Dit benadrukt dat iedere persoon met MS uniek is; er bestaat geen algemene oplossing. Het blijft een persoonlijk proces van proberen en bijsturen. Toch ervaren bijna alle vertellers een verbetering in hun levenskwaliteit (zie figuur 1.4).

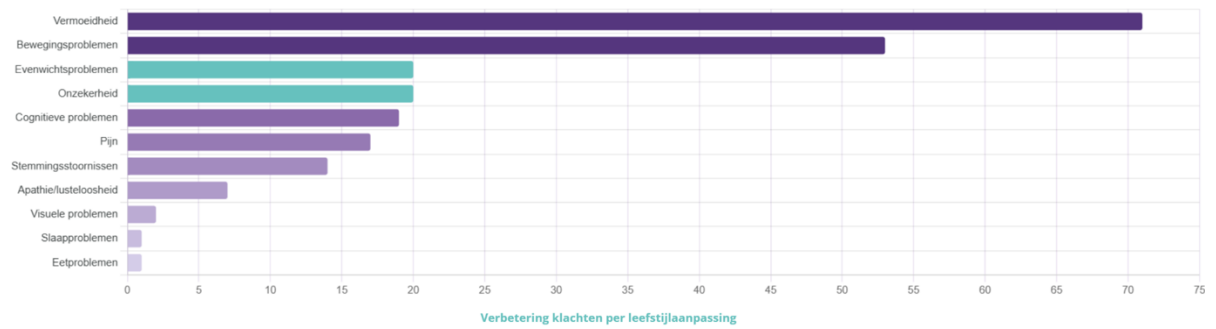


Figuur 1.4 – Ervaren effect op de levenskwaliteit van de leefstijl

Verbeteringen zijn het vaakst gemeld over klachten over vermoeidheid en bewegingsproblemen (zie figuur 1.5).

**KLACHTEN MET MEEST EFFECT — TOTAALOVERZICHT**

Alle klachten gecombineerd, gewogen op rangorde (rang 1 = zwaarst) (n=41)



Figuur 1.5 – Klachten met het meest effect op de levenskwaliteit

## Vervolg

Dit verslag vormt de basis voor artikelen die de vertellers terugkoppeling geven over de inzichten die hun verhalen hebben opgeleverd. Dit gebeurt via de Facebookgroepen en de website van JLAM.

Participatief narratief onderzoek wordt door Stichting JLAM **verbreed en verdiept** door leefstijlinterventies ook bij andere chronische aandoeningen te onderzoeken en het onderzoek met actiënten met MS te continueren.

De Stichting JLAM vraagt aandacht voor het belang van de stem van de patiënt en voor evaluatief narratief onderzoek. Leefstijlaanpassingen zijn meer dan leefstijlprogramma's en gaan ook over jezelf opnieuw uitvinden en over een andere verhouding tussen behandelaar en patiënt. Dat inzicht krijg je alleen via verhalen voldoende rijk in beeld.

# 02

## Resultaten Werkessie

# Resultaten Werksessie

Dit hoofdstuk geeft een overzicht van de bevindingen van het onderzoek van de verhalen over MS in de werksessie op 21 april 2026.

## Verloop van de werksessie

Voor het eerste deel van de duidingssessie werd de groep opgedeeld in twee subgroepen, die dezelfde verhalen onderzochten. Beide groepen hadden een gemengde samenstelling van mensen met MS, een neuroloog, een lid van de MS-vereniging en mensen betrokken bij JLAM. De groepen doorliepen parallel aan elkaar hetzelfde proces: het individueel lezen van de verhalen terwijl zij hun waarnemingen op post-its noteerden, gezamenlijk de post-its clusteren, rode draden identificeren en duiden. Daarna werden de bevindingen van beide groepen aan elkaar gepresenteerd en besproken. Zie Figuur 2.1 en 2.2 voor een impressie van de werksessie.



Figuur 2.1 – Aftrap van de werksessie op 21 april 2026

Het lezen en bespreken van de verhalen, aangevuld met eigen anekdotes en ervaringen van de duiders, zorgde voor veel erkenning bij de ervaringsdeskundigen en inspireerde de neurologen. Het was opmerkelijk dat zes van de zeven duiders met MS op het moment van de werksessie géén medicatie gebruikten, omdat dat door aanpassingen in hun leefstijl in hun beleving niet

meer nodig was. Tegelijkertijd zorgde die overrepresentatie van extreem succesvolle leefstijlaanpassers ervoor dat de gehele groep zich continu zeer bewust was van het risico op (selectie-)bias bij het duiden van de verhalen.



Figuur 2.1 – Bespreken van de bevindingen

## Rode draden

Uit de bespreking van de verhalen kwamen vier overkoepelende rode draden voort:

- > Het belang van de eigen regie
- > Een persoonlijke zoektocht
- > Motivatie en mindset
- > Het spanningsveld in de zorg

### Het belang van eigen regie

Na een diagnose kunnen veel mensen met MS zich machteloos voelen. Door zelf op zoek te gaan naar iets dat ze – al is het maar een heel klein beetje – helpt, kunnen ze zelf een stukje controle terugpakken. In tegenstelling tot het nemen van medicatie, dat voor sommigen voelt als iets ‘van buitenaf’, kunnen mensen met MS op het gebied van leefstijlaanpassingen zelf uitproberen wat hen helpt.

Sommige vertellers gingen na hun diagnose direct op zoek naar een manier om zelf met hun ziekte om te gaan. Zo kreeg een verteller van haar neuroloog te horen dat zij 'niets' kon doen, behalve stoppen met roken. Zij weigerde dit te accepteren en dook direct in de beschikbare onderzoeken. 'Al was het maar om de regie wat meer bij mezelf te leggen en niet lijdzaam af te wachten hoe deze ziekte zich verder zou openbaren.' Een ervaringsdeskundige beaamde dat gevoel tijdens de duidingssessie: 'Ik ben de eerste week non-stop aan het zoeken geweest naar wat mij misschien zou kunnen helpen.'

### Een persoonlijke zoektocht

Mensen met MS die actief bezig zijn met leefstijlaanpassingen doorlopen een zeer **persoonlijk en uniek proces**. Om te beginnen verschillen de aanleidingen om te starten met leefstijlinterventies zeer van elkaar. Van een medische of emotionele noodzaak na een sombere diagnose tot een toevallige vondst door het starten met een nieuw dieet. Ook is er een enorme diversiteit in de interventies zelf: van dieetaanpassingen en beweging tot mindfulness training en coaching trajecten. Bovendien blijft het voor velen een doorlopende zoektocht naar interventies die voor hen werken.

Tijdens de duidingssessie viel een zogenaamd '**sneeuwbaaleffect**' op: als vertellers eenmaal een positief effect ervaren door één aanpassing in hun leefstijl, zoals bijvoorbeeld gezonder eten, voelen ze meer ruimte om ook andere aanpassingen te doen. Door gezonder te eten krijgt een verteller bijvoorbeeld meer energie. Na een tijdje voelt hij zich fit genoeg om te starten met sporten, waardoor hij weer beter kan slapen. Uiteindelijk voelt hij zich over het algemeen veel fitter, op mentaal én fysiek vlak.

In de duidingssessie benadrukten deelnemers het belang van **klein beginnen**. Starten met een (ingrijpende) leefstijlaanpassing kan namelijk als een onmogelijk grote opdracht voelen. Maar een klein

beginnetje kan al voor verbetering zorgen, die het mogelijk maakt om het langzamerhand op te bouwen met andere aanpassingen – als de MS-patiënt dat wil. Er zijn namelijk ook vertellers die zich beperken tot één interventie die goed voor hen werkt.

### Motivatie en mindset

De mentale instelling van de vertellers speelt een belangrijke rol in hun traject met de leefstijlaanpassingen. Voor velen hielp het om de diagnose te accepteren, maar de prognose naast zich neer te leggen. Zij erkennen de medische realiteit (de diagnose), maar weigeren de voorspelde negatieve uitkomst (de prognose) als een vaststaand feit te accepteren.

Sommige deelnemers gebruiken de **uitspraken van artsen als brandstof** voor hun motivatie om het tegendeel te bewijzen. Zo kreeg een verteller te horen dat haar klapvoet niet meer behandelbaar was. Voor haar was dat de ultieme motivatie om te bewijzen dat dit onjuist was en dat lukte ook dankzij Tai Chi en fysiotherapie. Iemand anders haalde motivatie uit de voorspelling later niet meer te kunnen lopen. Om dat zo lang mogelijk te voorkomen, is deze verteller toch gaan hardlopen. En met succes: binnenkort staat die aan de start van een tweede halve marathon.

De **relatie met de ziekte zelf** speelt in een aantal verhalen ook een belangrijke rol. Een paar vertellers beschrijven een mindset-shift waarbij ze hun ziekte niet meer als de vijand maar als vriend proberen te zien. Het vechten tegen de ziekte kost veel energie en levert vaak niks op. Door zich te focussen op wat zij hebben geleerd van het leven met MS, bijvoorbeeld op het gebied van prioriteiten stellen of zingeving, kunnen zij een zekere waardering vinden voor wat de ziekte hen heeft gebracht. Sommigen spreken van een 'completer leven', ook door de leefstijlaanpassingen die zij als gevolg van de ziekte hebben gedaan.

### Het spanningsveld in de zorg

Er is sprake van een kloof tussen de medische protocollen van zorgverleners en de holistische behoeften die sommige mensen met MS hebben. Hierbij speelt onder andere het gebrek aan wetenschappelijk onderzoek naar de invloed van specifieke leefstijlaanpassingen een grote rol. Dat maakt het voor zorgverleners moeilijk om aanbevelingen te doen. De verschillende zienswijzen en behoeften werden in de werksessie uitgebreid besproken.

Voor de neurologen was het belangrijk om te weten of een leefstijlaanpassing **ziekte-modulerend** werkt: is deze leefstijlaanpassing specifiek goed voor mensen met MS omdat het de onderliggende oorzaak of het ziekteproces direct aanpakt? Of is het simpelweg goed voor je om gezond te eten, meer te bewegen en je bezig te houden met je mentale gezondheid? In dat geval werken de leefstijlaanpassingen, omdat je over het algemeen gezonder leeft, niet omdat ze iets aan de onderliggende ziekte veranderen.

Aan de andere kant pleitten de ervaringsdeskundigen met MS ervoor patiënten toch te wijzen op de mogelijkheid om zelf op onderzoek uit te gaan en te experimenteren met leefstijlaanpassingen. Voor hen is de reden waarom een interventie werkt veel minder belangrijk dan de effectiviteit ervan. Tegelijkertijd was er ook begrip voor terughoudendheid van de neurologen. De ervaringsdeskundigen erkennen dat de artsen een andere positie hebben. Als zij hun patiënten iets aanraden, kan dat een grotere verwachting creëren dan wanneer iemand inspiratie opdoet via lotgenoten.

Ook speelt er bij de zorgprofessionals een angst dat MS-patiënten zonder overleg zullen stoppen met hun medicatie als zij zich beter voelen door aanpassingen in de leefstijl. Neurologen en ervaringsdeskundigen met MS concludeerden samen dat het niet verstandig is om dat te doen en dat dat

ook onder ervaringsdeskundigen niet moet worden aangemoedigd.

Tegelijkertijd concludeerden de deelnemers samen dat een neuroloog het overwegen van leefstijlaanpassingen in ieder geval niet zou moeten ontmoedigen. De waarde van de hoop, de handvatten en het perspectief die het mensen met MS kan bieden, moet volgens hen niet worden onderschat. Het volledig negeren of afwijzen van leefstijlaanpassingen door artsen werd dan ook als zeer kwalijk gezien, omdat het perspectief op een verbeterde levenskwaliteit heel veel kan betekenen volgens ervaringsdeskundigen.

# 03

## Inzichten Leefstijlaanpassingen

# Inzichten Leefstijlaanpassingen

Op basis van de gedeelde verhalen en de werksessie met ervaringsdeskundigen, beschrijft dit hoofdstuk inzichten over de populairste leefstijlaanpassingen: Voeding, bewegen, minder stress, sociale verbinding en hulpmiddelen.

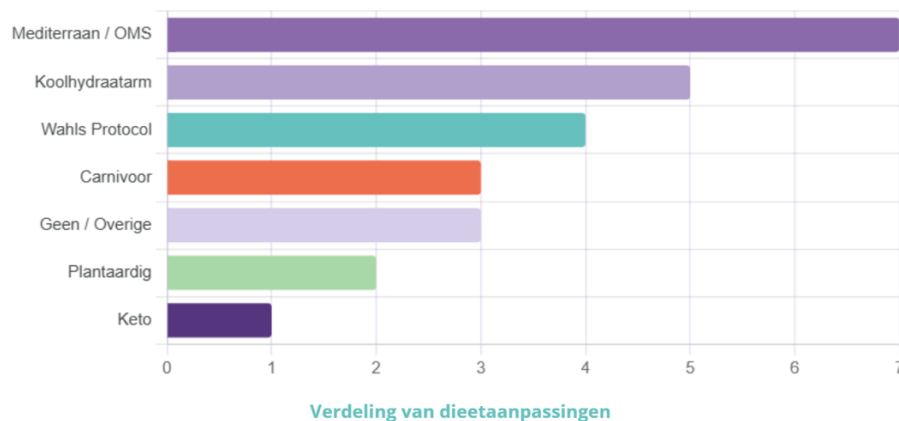
## Voeding

Een van de meest populaire en succesvolle leefstijlinterventies onder de vertellers is het aanpassen van de voeding. Binnen de categorie zijn er veel uiteenlopende diëten die worden aangehouden (zie figuur 2.1). Een terugkerend thema is het vermijden van bewerkt voedsel en suikers. Bij bijna alle dieetaanpassingen ervaren de vertellers een grote afname in vermoeidheid (zie figuur 2.2). Ook rapporteren zij minder problemen met

beweging en in mindere mate verbeteringen in cognitie, evenwicht en stemming. Verschillende diëten werken voor verschillende vertellers: waar voor de een iets goed werkt, bijvoorbeeld plantaardig eten, werkt voor de ander iets heel anders, zoals carnivoor. De een vindt direct een behulpzaam voedingspatroon, de ander moet een paar keer overstappen voordat ze een dieet vinden dat goed voor hen werkt.

### VERDELING VAN DIEETAANPASSINGEN

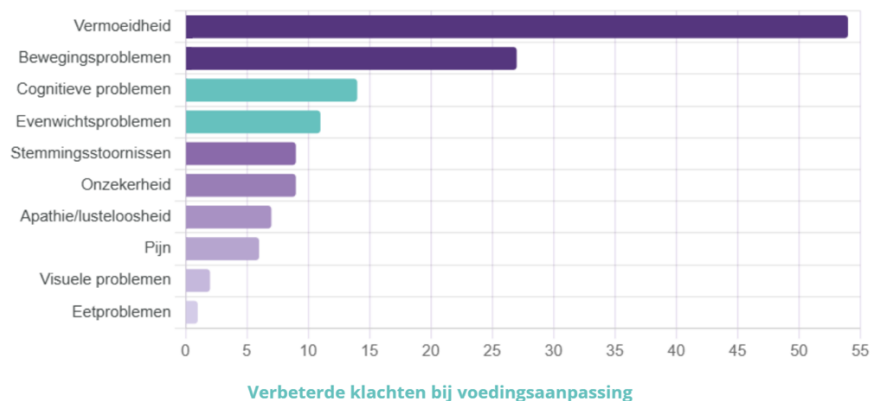
Aantal respondenten per categorie (n=25)



Figuur 3.1 - De verschillende dieetaanpassingen van vertellers

### MEEST VERBETERDE KLACHTEN BIJ DIEETAANPASSING

Gewogen score op rangorde (rang 1 = zwaarst) (n=25)



Figuur 3.2 - De meest verbeterde klachten bij een aanpassing in de voeding

Een populair dieet is **OMS (Overcoming MS)**, dat speciaal voor mensen met MS is ontwikkeld. Het dieet focust op het vermijden van verzadigde vetten, het schrappen van zuivel en het toevoegen van omega 3 (in vis of lijnzaadolie). Een minder strenge vorm van dit dieet is een mediterraan dieet. Vertellers ervaren hierdoor meer energie en een positievere levenshouding. Een paar vertellers koppelen de effecten van aanpassingen in voeding op de lange termijn zelfs aan hun stabiele MRI-scans, zonder nieuwe ontstekingen.

Andere populaire dieetaanpassingen zijn **koolhydraatarme diëten**. Daarbij ervaren vertellers met name verbeteringen in beweging en evenwicht, gevolgd door cognitie. Meer extreme versies van dit dieet zijn **ketogeen** (vetrijk en koolhydraatarm) en **carnivoor** (alleen dierlijke producten). Daarbij ervaren vertellers een sterke verbetering in energie, minder bewegingsproblemen of pijn en verbetering in de cognitie of stemming.

Verder zijn er mensen met MS die het **Wahls Protocol** volgen: een paleodieet dat grote hoeveelheden (onbewerkte) groenten en vlees (inclusief orgaanvlees) adviseert, maar zuivel strikt afwijst.

Het valt op dat verschillende vertellers **van OMS naar het Wahls Protocol** zijn overgestapt en daar een forse verbetering door merkten. In het bijzonder op het gebied van beweging en cognitie. Maar ook bij deze aanpassing in voeding is vermoeidheid de meest gerapporteerde verbetering.

Anderen helpt het om **plantaardig** te eten. Zo besloot een verteller om ethische redenen een veganistisch dieet aan te houden, waarna ze merkte dat haar MS-klachten zoals brainfog en vermoeidheid enorm afnamen.

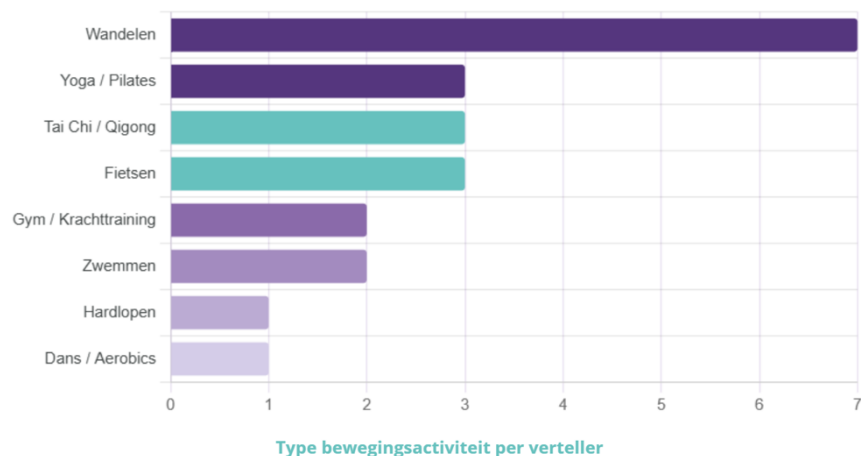
Een aantal vertellers vult hun dieet aan door **supplementen** in te nemen. Met name omega 3 en visolie zijn populair, gevolgd door Vitamine D, Vitamine B12 en Magnesium.

### Bewegen

Meer bewegen doet veel mensen met MS heel goed. Verreweg de populairste vorm van bewegen is **wandelen** (zie figuur 3.3). Daarnaast zijn sporten zoals yoga, pilates, tai chi en qigong populair. Ook fietsen, zwemmen en krachttraining zijn behulpzaam. Vertellers ervaren door het sporten minder vermoeidheidsklachten en een verbetering in bewegings- en evenwichtsproblemen (zie figuur 3.4).

#### TYPE BEWEGINGSACTIVITEIT

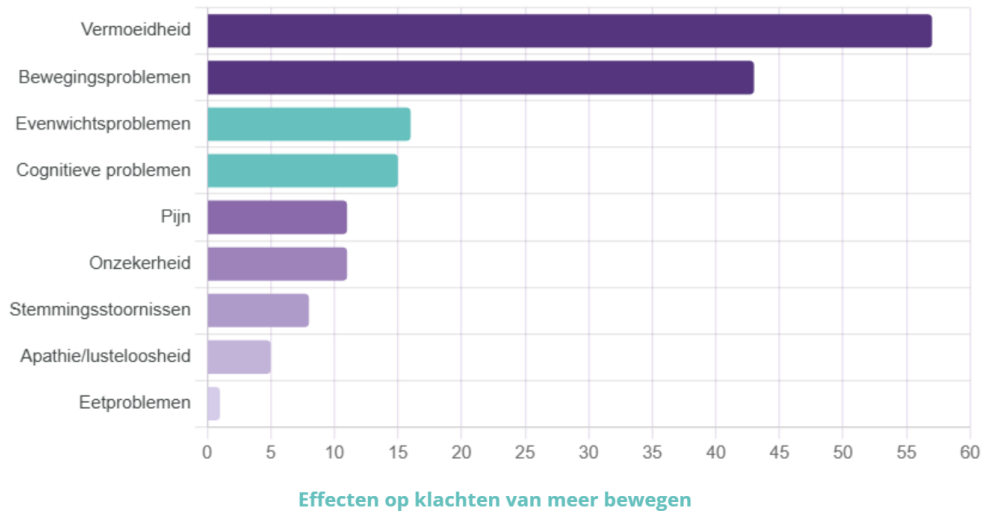
Activiteiten vermeld in open verhalen (n=30)



Figuur 3.3 - De verschillende bewegingsactiviteiten

**MEEST VERBETERDE KLACHTEN BIJ BEWEGEN**

Gewogen score op rangorde (rang 1 = zwaarst) (n=30)



Figuur 3.4 - De meest verbeterde klachten bij aanpassingen in bewegen

Naast deze fysieke effecten geeft het sporten een enorme **mentale boost en zelfvertrouwen**. Het voltooien van een fysieke prestatie geeft de realisatie: 'Ik heb MS en ik kan dit gewoon.' Het voelt als een overwinning en brengt zelfvertrouwen en motivatie. Dat kan ook weer een gevoel van vrijheid en zelfstandigheid creëren.

Een opvallende vorm van beweging is '**frame runnen**'. Voor mensen met MS die niet meer 'normaal' kunnen hardlopen, is het een veilige manier hun oude sport weer op te pakken, zonder dat ze bang hoeven te zijn om te vallen.

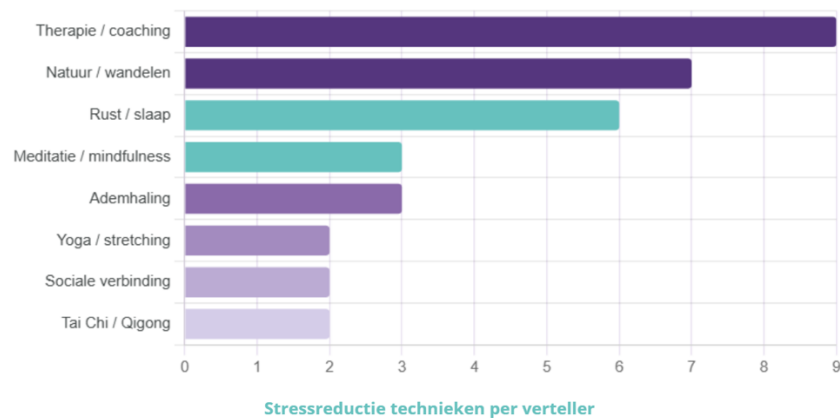
**Minder stress**

Veel mensen met MS proberen stressvolle situaties in hun leven te minimaliseren, om hun klachten te verminderen (zie figuur 3.5). Dit is ook onderdeel van het OMS leefstijlprogramma. Sommige vertellers gaan hiervoor naar een coach of therapeut, anderen doen aan meditatie, ademhalings-oefeningen en mindfulness (zie figuur 3.6).

Ook kunnen bewuste vormen van fysieke beweging behulpzaam zijn. Vertellers doen bijvoorbeeld aan yoga, stretching, tai chi, qigong, taktina of wandelen in de natuur

**STRESSREDUCTIE TECHNIEKEN**

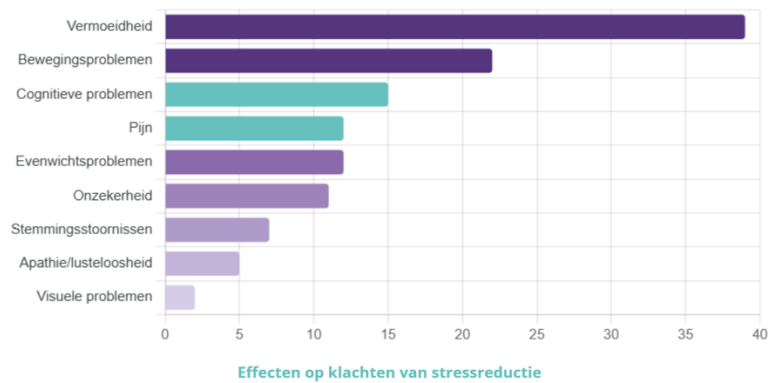
Methoden vermeld in open verhalen (n=22)



Figuur 3.5 - Meest voorkomende stressreductietechnieken

#### MEEST VERBETERDE KLACHTEN BIJ STRESSREDUCTIE

Gewogen score op rangorde (rang 1 = zwaarst) (n=22)



Figuur 3.6 - Meest verbeterde klachten bij stressreductie

Voor een aantal vertellers werkt het heel goed om vaste rustmomenten in te bouwen. Zo plannen sommigen preventieve rust in, zodat ze rusten voordat ze moe zijn en uiteindelijk beter door de dag komen. Anderen houden een dagelijkse siësta van een uur of twee of doen Yoga Nidra. Het helpt vertellers om bewust aan de slag te gaan met het reguleren van hun emoties en ‘uit het hoofd’ te komen.

Soms is een gebrek aan stress ook belangrijker dan het volgen van een bevorderlijk dieet. Zo deelt een verteller dat het koken van speciale gerechten tijdens het ‘Eet anders experiment’ haar zoveel energie kostte, dat het teruggaan naar het bereiden en eten van ‘gewone’ AVG-gerechten haar enorm goed deed. Ze haalt veel energie en plezier uit het koken zelf en voelt zich beter door het verdwijnen van de ‘last’ van de dieetaanpassing.

Tijdens de duidingssessie wees ook een neuroloog op deze keerzijde: door leefstijlaanpassingen aan te raden, kan het voor de MS-patiënt ook voelen alsof zij zelf verantwoordelijk zijn voor de ernst van hun klachten. Als leefstijlaanpassingen niet het gewenste effect hebben, kan dat leiden tot stress en verergerde klachten, in plaats van verlichting.

### Sociale verbinding

Voor verschillende vertellers is het ondernemen van activiteiten in groepsverband een belangrijke katalysator voor mentale en fysieke vooruitgang. Door bijvoorbeeld te sporten met een groep gelijkgestemden kunnen zij elkaar motiveren, steunen en tips geven. Velen krijgen van andere mensen met MS ideeën over welke aanpassingen ze kunnen proberen.

### Hulpmiddelen

Voor verschillende vertellers was het moeilijk om te accepteren dat ze hulpmiddelen nodig hadden, maar ze ervoeren na die acceptatie een enorme verlichting. Velen ervaren een vergroot gevoel van vrijheid en zelfstandigheid, omdat ze met de hulpmiddelen veel meer kunnen doen. Zo kan het aanschaffen van een **elektrische fiets, scootmobiel of driewieler** veel nieuwe deuren openen voor activiteiten in de natuur. Ook het gebruiken van **Nordic Walking stokken** of een rollator is voor sommigen heel behulpzaam.

Anderen deelden ‘**lifehacks**’ om het dagelijks leven met hulpmiddelen te vergemakkelijken:

- > een whiteboard op de koelkast om de impact van geheugenproblemen te verminderen;
- > een lange plastic schoenlepel om te helpen bij het aankleden;

- > een sta-op-paal om makkelijker uit bed te komen;
- > een plastuit-met-zak in de tas om blaasstress weg te nemen;
- > een verstelbaar en draagbaar rolstoelkussen mee om makkelijker uit stoelen te komen.

Sommige vertellers maken gebruik van de app **MS Sherpa** om hun MS beter te begrijpen en te monitoren. Een ander gebruikt de selfcare app **Finch** als een stok achter de deur om dagelijkse basistaken (van tandenpoetsen tot fysiotherapie) vol te houden.

Een paar vertellers hadden baat bij het gebruik van alternatieve medische hulpmiddelen zoals een Mollii Suit voor makkelijker bewegen en een Sylo pen tegen pijn.

Meerdere mensen met MS spreken verbazing uit dat hun neuroloog niet nieuwsgierig was naar de aanpassingen waarmee ze hun levenskwaliteit hebben verbeterd. Bij velen bestaat een wens om die informatie te delen en ook tips van anderen te kunnen ontvangen. Tijdens de duidingssessie werd gesproken over een inspiratieplatform, al is daar nog steeds sprake van spanning met de medische wereld, omdat ervaringsverhalen geen bewijs zijn van werkzaamheid.

# 04

## Samengesteld verhaal

# Samengesteld verhaal

Dit hoofdstuk presenteert een fictief verhaal over het terugveroveren van regie door andere voeding en meer bewegen. Het is samengesteld uit elementen van de meest voorkomende verhalen.

---

*Toen de diagnose MS werd gesteld, voelde ik me volledig machteloos. De neuroloog vertelde me simpelweg dat ik 'niets' kon doen, behalve stoppen met roken. Het was alsof ik lijdzaam moest afwachten hoe de ziekte zich verder zou openbaren.*

*Het keerpunt kwam toen ik besloot de regie in eigen handen te nemen. Mijn motto werd: 'Accepteer de diagnose, maar niet de prognose'. Ik weigerde de voorspelde negatieve uitkomst als een vaststaand feit te zien. Ik startte een persoonlijke zoektocht naar wat wél mogelijk was, van dieetaanpassingen tot mindfulness training.*

*Ik begon klein, want een ingrijpende verandering voelde eerst als een onmogelijke opgave. Ik schrapte bewerkt voedsel en suikers. Dat zorgde voor een sneeuwbaaleffect: door de betere voeding kreeg ik meer energie, waardoor ik weer fit genoeg was om te gaan sporten en uiteindelijk beter sliep. Ik ontdekte vormen van beweging die bij mij pasten, zoals tai chi en wandelen, wat me niet alleen fysiek maar ook mentaal een enorme boost en meer zelfvertrouwen gaf.*

*Toch is het geen rechte weg naar boven. Ik heb geleerd dat een gebrek aan stress soms belangrijker is dan een perfect dieet. Er was een moment dat het koken van speciale gerechten me zoveel energie kostte dat het een 'last' werd; teruggaan naar gewone maaltijden gaf me toen juist de rust en energie die ik nodig had. Ik zie MS nu niet meer als een vijand, maar als een 'vriend' of leraar die me dwingt om echt naar mijn grenzen te luisteren en prioriteiten te stellen.*

*Ik heb ook veel steun gevonden in de community. We zijn gelijkgestemden die praktische 'lifhacks' delen, zoals het gebruik van een whiteboard tegen geheugenproblemen of een rollator om weer zelfstandig de natuur in te kunnen gaan.*

*Ik ben niet genezen, maar ik heb wel weer invloed op mijn eigen leven.  
Ik doe het zelf, in plaats van lijdzaam af te wachten.*

---

# 05

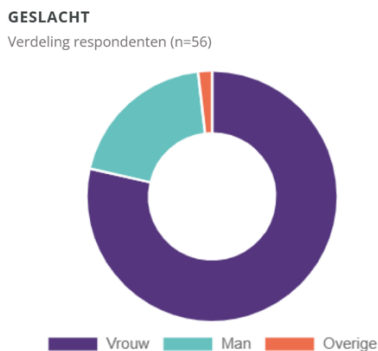
## Overzicht van de verhalen

# Overzicht van de verhalen

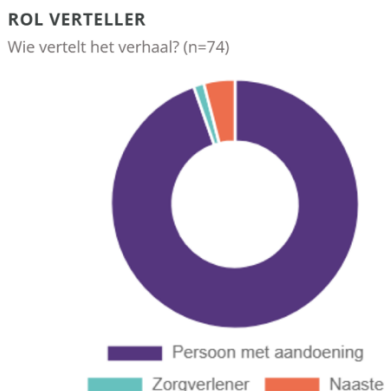
Dit hoofdstuk biedt een systematisch overzicht van 74 verhalen die voor dit onderzoek zijn verzameld via het JLAM Vertelpunt. De verhalen zijn door de vertellers zelf voorzien van duidingsinformatie. De grafieken van deze duidingsinformatie illustreren de kwantitatieve patronen achter ervaringsverhalen.

## Profiel van de vertellers

Het onderzoek omvat 74 verhalen over leefstijlaanpassingen bij MS. De vertellers zijn voor 59% vrouw en 15% man (zie figuur 5.1). Bij 19 verhalen (26%) is het geslacht van de verteller niet bekend. Bijna alle vertellers zijn zelf een persoon met MS (figuur 5.2). Slechts drie verhalen werden geschreven door naasten van iemand met MS en één verhaal komt van een zorgverlener, die zelf ook MS heeft. De meeste vertellers zijn in de vijftig of zestig (figuur 5.3), de jongste verteller is 28 jaar oud, de oudste 77 jaar.



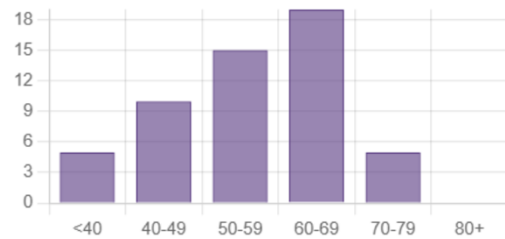
Figuur 5.1 - Geslachtsverdeling van de verteller



Figuur 5.2 - Rol van de verteller van het verhaal

## LEEFTIJDVERDELING

Leeftijdscategorieën (n=54)



Figuur 5.3 - Leeftijd van de vertellers

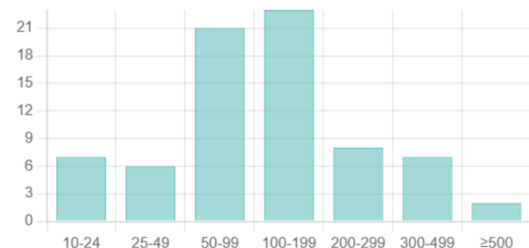
## Profiel van de verhalen

### Verhaallengte

De verhalen variëren sterk van lengte (zie figuur 5.4). Van kort maar krachtige beschrijvingen met bulletpoints tot uitgebreide beschrijvingen van de ziektegeschiedenis en zoektocht naar passende leefstijlaanpassingen. De meeste verhalen zijn tussen de 50 en 200 woorden lang.

## VERHAALLENGETES

Aantal woorden per verhaal (n=74)



Figuur 5.4 - Verdeling van de verhaallengtes

### Vertelonderwerp

Van de 74 verhalen gaan er 53 over een leefstijlverandering (figuur 3.5), 3 verhalen bespreken het stoppen en herstarten van

verschillende leefstijlaanpassingen. Bij 11 verhalen staat een ervaring met een zorgverlener centraal.



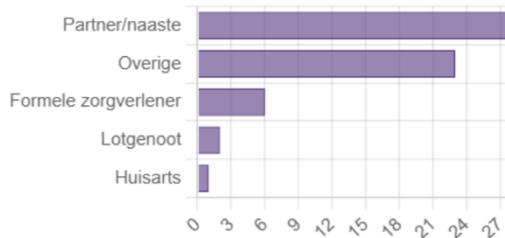
Figuur 5.5 - Onderwerp van het verhaal

### Centrale persoon in het verhaal

In de verhalen komt verreweg de partner of een andere naaste het meest voor (figuur 5.6 en 5.7). Verder spelen zorgverleners zoals neurologen, (fysio)therapeuten en coaches een grote rol. Voor een paar vertellers zijn de lotgenoten heel belangrijk.

### MEEST GENOEMDE PERSOON IN VERHAAL

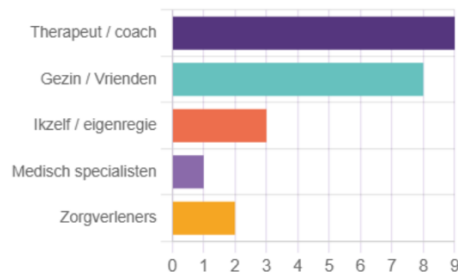
Eén keuze per respondent (n=60)



Figuur 5.6 - Meest genoemde persoon in het verhaal

### WIE ZIJN DE 'OVERIGE' PERSONEN?

Open antwoorden op "Overige" (23 van 23 met tekst)

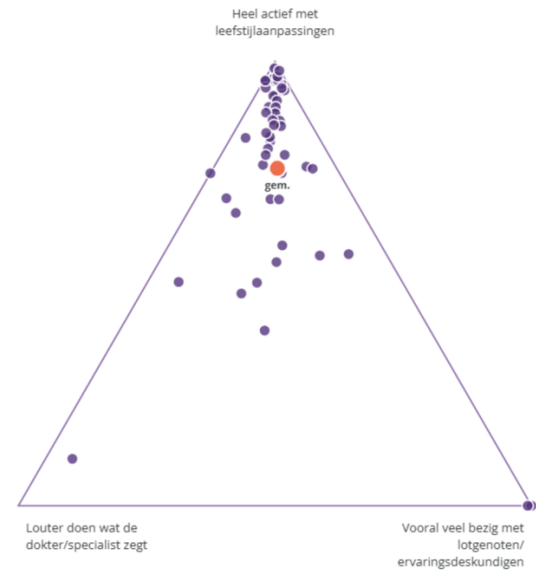


Figuur 5.7 - Specificatie van de 'overige' hoofdpersonen

### Oriëntatie

De vertellers hebben in een driehoek aangegeven waarop ze zich in sterkere mate oriënteren voor het verbeteren van hun levenskwaliteit: de zorgprofessionals (linksonder), actief aan de slag met leefstijlaanpassingen (top), en/of contact met lotgenoten/ ervaringsdeskundigen (rechtsonder).

**POSITIE IN DE GEZONDHEIDSDRIEHOEK**  
Elk punt = één respondent (n=52)



Figuur 5.8 - Oriëntatie van de vertellers

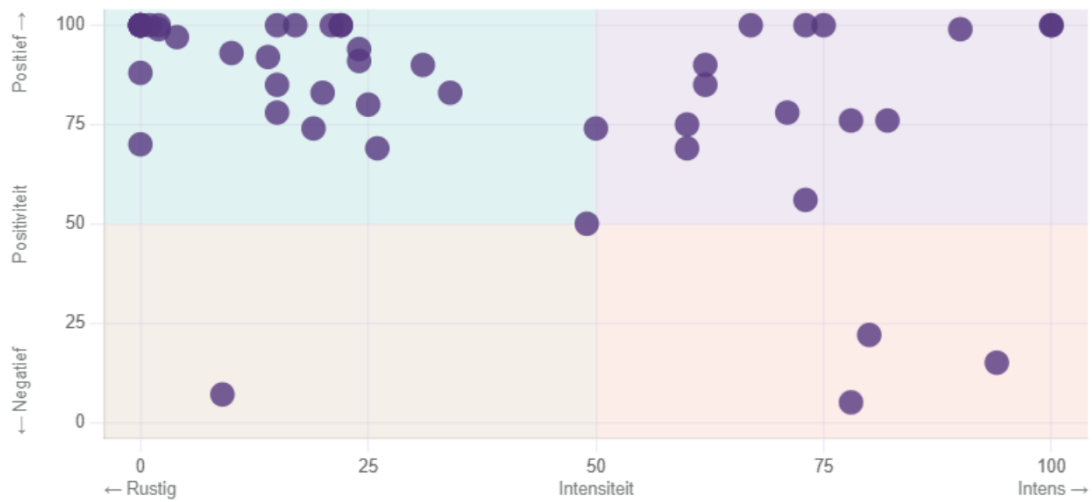
Figuur 5.8 laat zien dat het overgrote deel van de vertellers vooral heel actief bezig is met leefstijlaanpassingen, een paar vertellers zich focussen op lotgenoten-contact en een enkele verteller enkel doet wat de dokter of een specialist zegt.

### Beleving van het verhaal

Vertellers beoordeelden de beleving van hun verhaal op de schaalvragen **intensiteit** (kalm <> intens) en aard van de **emotie** (negatief <> positief). De scores zijn tegenover elkaar uitgezet in een emotiegrid (zie figuur 5.9). De emotiegrid laat zien hoe de intensiteit van de ervaring zich verhoudt tot de aard van emotie, waarbij elke punt één verhaal is.

**EMOTIEGRID**

Intensiteit vs. positiviteit. Elk punt = één verhaal. (n=49)



Figuur 5.9 – Emotiegrid

Alle verhalen over leefstijlaanpassingen begeven zich aan de positieve kant van het spectrum. De meer negatieve ervaringen slaan op interacties met zorgverleners. Het valt op dat er een redelijke spreiding is in de ervaring van intensiteit, maar in het kwadrant van positieve, rustige ervaringen (linksboven), bevinden zich verreweg de meeste verhalen.

Dit sluit aan bij figuur 1.2, die al liet zien dat een heel groot deel van de vertellers een zeer sterke verbetering in hun levenskwaliteit heeft ervaren. Dit valt in grote mate samen met het ervaren van meer invloed op de eigen levenskwaliteit.

De duidingsdata per leefstijlaanpassing is in het volgende hoofdstuk opgenomen.

# 06

## Gegevens Leefstijlaanpassingen

# Gegevens Leefstijlaanpassingen

Dit hoofdstuk presenteert de posters met duidingsdata over de leefstijlaanpassingen die zijn getoond tijdens de werksessie om de onderzoekers te informeren.

## Effecten Leefstijlaanpassingen MS Overall

### ERVAREN EFFECT OP LEVENSKWALITEIT

Levenskwaliteitseffect vs. eigen invloed op levenskwaliteit. Elk punt = één verhaal. (n=40)

### WAAR ERVAAR JE DE MEESTE VERANDERING DOOR DE LEEFSTIJLAANPASSING(EN)?

Zelf-gerapporteerde verandering (n=10)

### LEEFSTIJLAANPASSINGEN — RANGVERDELING

Hoe vaak als #1, #2 of #3 aanpassing gekozen? (n=40)

### KLACHTEN MET MEEST EFFECT — TOTAALOVERZICHT

Alle klachten gecombineerd, gewogen op rangorde (rang1 = zwaarst) (n=41)

### EFFECTGROOTTE PER LEEFSTIJLAANPASSING

Gewogen populariteitsscore (rang1=3pt, rang2=2pt, rang3=1pt) + gem. levenskwaliteit (n=40)

LEEFSTIJLAANPASSING	RESP.	SCORE	LEVENSKWALITEIT
Voeding	25	67	89
Meer bewegen	30	54	89
Minder stress	22	49	90
Je hart volgen	10	18	93
Meer sociale verbinding	9	13	93
Andere taal/ander perspectief innemen	7	12	82
Meerdere aspecten even belangrijk	6	10	91
Meer/anders slapen	2	4	79

### TOP KLACHTEN PER LEEFSTIJLAANPASSING

Welke klachten verbeterden het meest? (gewogen op rang) (n=41)

LEEFSTIJLAANPASSING	#1	#2	#3
Voeding	Vermoeidheid	Bewegingsproblemen	Cognitieve problemen
Meer bewegen	Vermoeidheid	Bewegingsproblemen	Evenwichtsproblemen
Minder stress	Vermoeidheid	Bewegingsproblemen	Cognitieve problemen
Je hart volgen	Vermoeidheid	Bewegingsproblemen	Onzekerheid
Meer sociale verbinding	Vermoeidheid	Bewegingsproblemen	Onzekerheid
Andere taal/ander perspectief innemen	Bewegingsproblemen	Evenwichtsproblemen	Vermoeidheid
Meerdere aspecten even belangrijk	Bewegingsproblemen	Vermoeidheid	Onzekerheid
Meer/anders slapen	Pijn	Onzekerheid	Vermoeidheid

### EFFECT OP MEDICINEGEBRUIK

Zelf-gerapporteerde effect op medicatiegebruik (n=42)



# Effecten Leefstijlaanpassingen MS

## Voeding en Supplementen

### VERDELING VAN DIEETAANPASSINGEN

Aantal respondenten per categorie (n=25)



### MEEST VERBETERDE KLACHTEN BIJ DIEETAANPASSING

Gewogen score op rangorde (rang 1 = zwaars) (n=25)



### EFFECTGROOTTE PER DIEETAANPASSING

Gem. levenskwaliteitscore per dieetvorm (n=25)

DIEETVORM	N	GEM. LEVENSKWALITEIT
Mediterraan / OMS	7	92
Koolhydraatarm	5	76
Wahls Protocol	4	90
Carnivoor	3	95
Plantaardig	2	91
Keto	1	96
Geen / Overige	3	100

### KLACHTEN MET HET MEESTE EFFECT PER DIEETAANPASSING

Top 3 verbeterde klachten per dieetvorm (gewogen op rang) (n=25)

DIEETVORM	#1	#2	#3
Mediterraan / OMS	Vermoeidheid	Apathie/lusteloosheid	Stemmingsstoornissen
Koolhydraatarm	Bewegingsproblemen	Evenwichtsproblemen	Cognitieve problemen
Wahls Protocol	Vermoeidheid	Bewegingsproblemen	Cognitieve problemen
Carnivoor	Vermoeidheid	Pijn	Stemmingsstoornissen
Plantaardig	Vermoeidheid	Onzekerheid	Apathie/lusteloosheid
Keto	Vermoeidheid	Bewegingsproblemen	Cognitieve problemen
Geen / Overige	Vermoeidheid	Bewegingsproblemen	Pijn

### SUPPLEMENTEN & FUNCTIONELE VOEDING

Zelf-uitgekozen middelen; vermeld in open verhalen (n=13)

PRODUCT	RESP.	ID'S
Omega-3 / visolie	5	1304, 3457, 3497, 3510, 4242
Vitamine D	4	1304, 1407, 3439, 3510
Vitamine B12	3	3372, 3457, 3510
Magnesium	1	3457

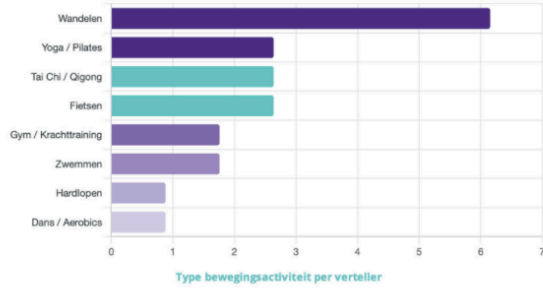
Gebruik van supplementen en functionele voeding

# Effecten Leefstijlaanpassingen MS

## Bewegen

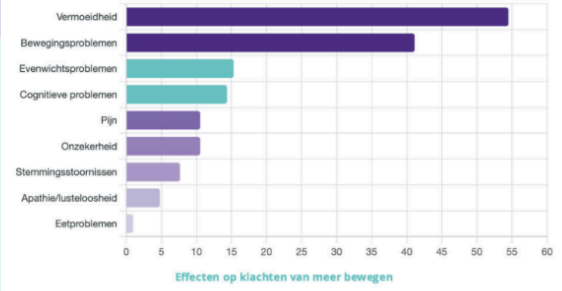
### TYPE BEWEGINGSACTIVITEIT

Activiteiten vermeld in open verhalen (n=30)



### MEEST VERBETERDE KLACHTEN BIJ BEWEGEN

Gewogen score op rangorde (rang 1 = zwaarst) (n=30)



### EFFECTGROOTTE PER BEWEGINGSACTIVITEIT

Gem. levenskwaliteitsscore per activiteit (n=30)

ACTIVITEIT	N	GEM. LEVENSKWALITEIT
Wandelen	7	95
Yoga / Pilates	3	85
Tai Chi / Qigong	3	84
Fietsen	3	77
Gym / Krachttraining	2	100
Zwemmen	2	96
Hardlopen	1	100
Dans / Aerobics	1	100

### KLACHTEN MET HET MEESTE EFFECT PER BEWEGINGSACTIVITEIT

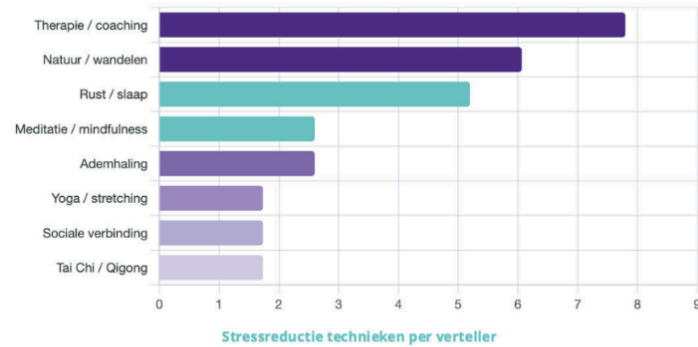
Top 3 verbeterde klachten per activiteit (gewogen op rang) (n=30)

ACTIVITEIT	#1	#2	#3
Wandelen	Vermoeidheid	Bewegingsproblemen	Evenwichtsproblemen
Yoga / Pilates	Vermoeidheid	Bewegingsproblemen	Stemmingsstoornissen
Tai Chi / Qigong	Bewegingsproblemen	Vermoeidheid	Evenwichtsproblemen
Fietsen	Bewegingsproblemen	Evenwichtsproblemen	Vermoeidheid
Gym / Krachttraining	Vermoeidheid	Stemmingsstoornissen	Bewegingsproblemen
Zwemmen	Bewegingsproblemen	Pijn	Evenwichtsproblemen
Hardlopen	Onzekerheid	Vermoeidheid	-
Dans / Aerobics	Bewegingsproblemen	Evenwichtsproblemen	Vermoeidheid

# Effecten Leefstijlaanpassingen MS- Minder stress

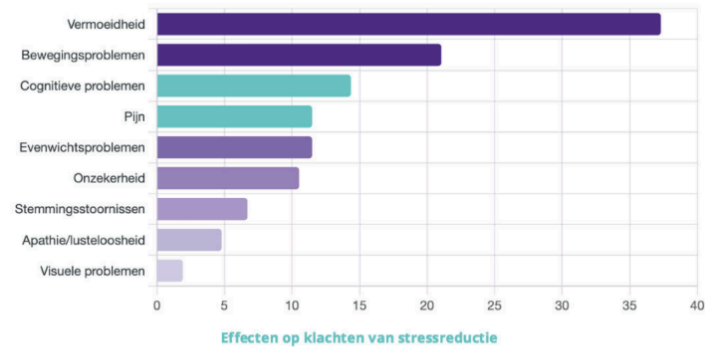
## STRESSREDUCTIE TECHNIEKEN

Methoden vermeld in open verhalen (n=22)



## MEEST VERBETERDE KLACHTEN BIJ STRESSREDUCTIE

Gewogen score op rangorde (rang 1 = zwaarst) (n=22)



## EFFECTGROOTTE PER STRESSREDUCTIE TECHNIEK

Gem. levenskwaliteitsscore per techniek (n=22)

TECHNIEK	N	GEM. LEVENSKWALITEIT
Meditatie / mindfulness	3	90
Ademhaling	3	93
Yoga / stretching	2	100
Natuur / wandelen	7	93
Rust / slaap	6	90
Sociale verbinding	2	91
Therapie / coaching	9	91
Tai Chi / Qigong	2	86

