



## Elke MS-patiënt zijn eigen spreekuurteam

**H**oe zorg je ervoor dat de klachten van de patiënt het uitgangspunt vormen van het jaarlijkse consult in het MS-centrum. Neuroloog Brigit de Jong van het MS Centrum van Amsterdam UMC locatie VUmc vertelt over het vormgeven van een nieuw zorgproces. “Houd er in elk geval rekening mee dat het veel tijd vergt, vooral in de voorbereiding.” Deze periode leverde al wel tal van inzichten op.

“Onder onze patiënten scoren we altijd zo'n 8,4 voor onze zorg. Maar wat meet je dan? Dat de sfeer goed was, de dokter aardig, de koffie lekker? We willen meer inzicht, juist omdat MS zoveel diverse klachten kent. En we willen echt achterhalen wat de waarde van onze zorg is voor de patiënt. Wat heeft hij er daadwerkelijk aan? Verbetert het zijn leven? Of zien we misschien aspecten over het hoofd? Leggen we de nadruk op zaken die de patiënt niet zo relevant vindt?” In 2017 startte Brigit samen met collega's van het Erasmus MC een pilot; zou een andere aanpak meerwaarde bieden?

### ENQUÊTES

Een kleine, maar representatieve groep patiënten kreeg een enquête voorgelegd, met als doel te inventariseren wat veel voorkomende MS-klachten zijn. Maar ook wat de impact daarvan is en hoe



ervaart, dan halen we er een psycholoog bij. Gaat een patiënt steeds slechter lopen, dan schuift een fysiotherapeut aan tafel. Zo creëren we een rondetafelgesprek, waarbij we met elkaar tot een plan van aanpak komen.” De proef zal moeten uitwijzen of deze vorm van zorg verlenen meerwaarde biedt. Bijvoorbeeld doordat je sneller tot de kern kunt komen, het consult daarmee efficiënter verloopt en wellicht ook nog betaalbaarder blijkt. “En het uiteindelijke doel is”, benadrukt Brigit, “dat we in een zo vroeg mogelijk stadium de meest passende behandeling en ondersteuning kunnen bieden aan de patiënt.”

#### ERVARINGEN PILOT

In maart 2019 is het project van start gegaan, de uitkomsten laten nog wel even op zich wachten. Wel kwamen er uit de pilot van afgelopen jaar nog enkele, andere interessante bevindingen. Brigit: “Mensen geven aan dat ze van tevoren al gaan nadenken over de thema's waarover ze het willen hebben. Ze komen dus beter voorbereid op het consult.” Brigit

experimenteerde ook al met de samenstelling van het team tijdens het spreekuur. “Ik ben gewend om een spreekuur altijd in mijn eentje te doen. Afgelopen zomer zat er ook een revalidatiearts bij. Dat was wel even wennen, maar ook verrassend. Je leert van elkaar, doordat ieder zijn eigen expertise inbrengt en zijn eigen aanpak heeft.” Bovendien hoeft de patiënt maar een keer zijn verhaal te doen. Dat werd ook als plezierig ervaren.

#### Waardegedreven zorg?

MS is een chronische aandoening. Herstel zit er vooralsnog niet in. De meeste patiënten zullen achteruit gaan, de een in een sneller tempo dan de ander. Hoe vang je een chronische ziekte onder het concept van waardegedreven zorg, dat in eerste instantie is ontwikkeld voor aandoeningen die wel zijn te genezen? Neuroloog Brigit de Jong: “De waarde ligt bij MS op een ander vlak: door een andere inrichting van het zorgproces kunnen we meer betekenen voor de patiënt.”

## HOOP

Brigits hoop is erop gevestigd dat mensen met MS langer en beter in de maatschappij kunnen functioneren. Deze aanpak kan daartoe bijdragen. “MS is een chronische aandoening die meestal op vrij jonge leeftijd ontstaat, zo tussen je twintigste en veertigste levensjaar. Dan sta je midden in het leven: studie, werk, relatie, jonge kinderen.” En de ziekte kent naast fysieke verschijnselen ook psychosociale en cognitieve gevolgen. Veel relaties gaan stuk, volledige afkeuring op het gebied van werk ligt op de loer, de zorg voor de kinderen is te zwaar. Het hele systeem kan in duigen vallen. MS is in de westerse wereld een van de duurste ziektes vooral vanwege de maatschappelijke kosten. “Geen werk, een langdurige uitkering, geen ondersteuning meer door een partner waardoor je op jonge leeftijd in een verpleeghuis kan belanden of

⋮ *Zowel de dokter als patiënt gaat  
⋮ beter voorbereid het consult in.*  
⋮

van andere professionele hulp afhankelijk bent. Met een vroegtijdige onderkenning en een uitgekiende ondersteuning proberen we dit in elk geval voor een deel te voorkomen.”

Tekst Wilma Mik

## Het MS-centrum

Het MS-centrum van Amsterdam UMC locatie VUmc ontvangt uit het hele land MS- patiënten voor een second opinion. Voor 1000 tot 1200 patiënten is het MS-centrum ook hun behandelcentrum. Er werken vier MS-neurologen en verder houden zich meer dan honderd mensen in VUmc bezig met MS. Ze zijn verdeeld over diverse afdelingen: neurologie, radiologie, pathologie, en tal van onderzoekers proberen de aandoening te ontrafelen of behandelmethoden te ontwikkelen. Het MS-centrum behoort wereldwijd tot de top 5 van de beste MS-klinieken.

Verhaal uit:

8 x 2 verbeterverhalen uit umc's

NFU-consortium Kwaliteit van Zorg 2019