

# Bacheloropdracht

## Afstemming van zorgvraag en zorgaanbod bij MS patiënten

Hanneke Banis  
Studentnummer 0120219  
Universiteit Twente  
Studierichting Gezondheidswetenschappen

Examinator Dr. H.G.M. Oosterwijk  
Meelezer: Dr. Ir. E.J.C. Van Oost

13/06/2008

### ***Voorwoord***

Voor u ligt mijn Bacheloropdracht, ter afronding van mijn Bachelor Gezondheidswetenschappen aan de Universiteit Twente te Enschede. Deze scriptie is het sluitstuk van drie mooie jaren studeren in Enschede.

Met deze Bacheloropdracht hoop ik een klein stukje bij te dragen aan het in kaart brengen van de zorg die georganiseerd is rond Multiple Sclerose in de regio Twente. Hopelijk zullen (enkele van) mijn aanbevelingen bijdragen aan een stijging van de kwaliteit van de zorg.

Voor de totstandkoming van deze scriptie wil ik allen die hieraan meegewerkt hebben hartelijk bedanken. Allereerst mijn begeleider vanuit de Universiteit Twente, Dr. Oosterwijk en de meezeer vanuit de Universiteit Twente, mevrouw Van Oost. Daarnaast wil ik mevrouw Vastenholt, revalidatiearts verbonden aan het Roessingh te Enschede, mevrouw Slettenaar, MS verpleegkundige verbonden aan het MST te Enschede, mevrouw Kockx, MS verpleegkundige verbonden aan het SMT te Hengelo, mevrouw Wanink, MS verpleegkundige verbonden aan het Twenteborg te Almelo, mevrouw Hulshof, coördinatrice van de MS vereniging afdeling Twente en de patiënten die hebben meegewerkt aan dit onderzoek bedanken voor hun tijd, energie en medewerking.

Hanneke Banis,  
Hengelo  
13/06/2008

## ***Inhoudsopgave***

Hoofdstuk 1, Inleiding.....	p. 4
1.1 Aanleiding.....	p. 4
1.2 Opdrachtformulering.....	p. 5
1.3 Onderzoeksvraag.....	p. 5
1.4 Doelstelling.....	p. 5
1.5 Relevantie.....	p. 6
1.6 Onderzoeksaanpak.....	p. 6
Hoofdstuk 2, Chronic Care Model.....	p. 8
2.1 Productieve interactie.....	p. 8
2.2 Zelfmanagementondersteuning.....	p. 9
2.3 Ontwerp van zorgaanbodstelsel.....	p. 9
2.4 Beslissingsondersteuning.....	p. 9
2.5 Informatiesysteem.....	p. 9
2.6 Relevantie van het model.....	p. 9
2.7 Hypothesen.....	p. 10
Hoofdstuk 3, Zorgaanbod.....	p. 11
3.1 Zorgaanbod in Nederland.....	p. 11
3.2 Zorgaanbod in de regio Twente.....	p. 14
3.3 Relatie met het Chronic Care Model.....	p. 16
Hoofdstuk 4, Zorgvraag.....	p. 21
4.1 Bestaande behandelingscontacten.....	p. 21
4.2 Kwaliteit behandelingscontacten.....	p. 22
Hoofdstuk 5, Conclusies en Aanbevelingen.....	p. 25
5.1 Conclusies.....	p. 25
5.2 Aanbevelingen.....	p. 25
Referentielijst.....	p. 27
Bijlage 1, Vragenlijsten.....	p. 28
Bijlage 2, Reflectieverslag.....	p. 30

## Hoofdstuk 1, Inleiding

### 1.1 Aanleiding

Uit recent onderzoek is gebleken dat 10% tot 20% van de Nederlanders aan een chronische ziekte lijdt. Deze groep chronisch zieken consumeert samen 80% van de totale zorg in Nederland. (Baan, Hutten & Rijken, 2003) Om de kosten voor chronisch zieken binnen de perken te houden, tracht de overheid lichte vormen van zorg met een hoge kwaliteit aan te bieden aan deze patiënten. Het uitgangspunt hierbij valt te omschrijven als het aanbieden van zorg die zo licht is als mogelijk en zo zwaar als nodig. Daarnaast is er sprake van een andere trend in Nederland: de toenemende emancipatie van de patiënt. Hiermee bedoel ik dat de patiënt mondiger is, hoge kwaliteitszorg eist en deel wil blijven nemen aan processen in de maatschappij. Tussen deze aspecten, het bieden van zo licht mogelijke zorg die zo zwaar als nodig is en de emancipatie van de patiënt, bestaat een spanningsveld. De patiënt neemt namelijk geen genoegen (meer) met zo licht mogelijke zorg. De patiënt eist goede zorg, die op zijn specifieke geval van toepassing is, zodat hij zo goed mogelijk kan blijven functioneren in de maatschappij. Deze nieuwe opstelling van de patiënt botst met de manier waarop de zorg traditioneel georganiseerd is. Ten gevolge hiervan is een aanpassing van het zorgaanbod noodzakelijk.

Chronisch zieken komen in aanraking met een scala aan zorgaanbieders, variërend van specialisten tot verpleegkundigen, thuiszorg en psychische zorg. Uit onderzoek blijkt dat ongeveer 60% van de chronisch zieke patiënten niet weet of er contact is tussen hun verschillende zorgaanbieders ofwel aangeeft dat dit contact er niet is. (Baan, Hutten & Rijken, 2003) Coördinatie van de door elk van deze aanbieders geboden zorg is een vereiste voor kwalitatief goede zorg: zorgaanbieders moeten weten welke disciplines actief zijn en welke zorg zij leveren. Belangrijke coördinatoren zijn de gespecialiseerde verpleegkundigen. Om op het genoemde spanningsveld in te spelen, zien we in de zorg vaker standaardisatie voorkomen in de vorm van een keten. In zo'n zorgketen wordt tevens aandacht geschonken aan de individuele behoeften van de patiënt, veelal in de vorm van zelfzorg. Dit past bij het uitgangspunt van zo licht mogelijke zorg, die zo zwaar als nodig is en de nieuwe opstelling van de patiënt.

Multiple Sclerose (MS) is een chronische ziekte van het centrale zenuwstelsel: de hersenen en het ruggenmerg. Een gevolg van MS is dat een aantal lichaamsfuncties niet meer optimaal kan werken. Dit wordt veroorzaakt door de aantasting van de isolatielaag (de myeline) van de zenuwbanen. Hierdoor kan het centrale zenuwstelsel bepaalde signalen niet verwerken. De myeline wordt aangetast door het immuunsysteem van het eigen lichaam. Waarom het immuunsysteem dit doet is nog onbekend. (Stichting MS Research, 2008) Typerend voor de ziekte zijn de tijdelijke en, naarmate het ziekteverloop vordert, blijvende uitvalsverschijnselen en de daarbij optredende beperkingen. Daarnaast is het kenmerkend dat het ziekteverloop per patiënt zeer uiteenloopt. Er worden bij MS drie verschillende fasen van de ziekte onderscheiden, die elk verschillende symptomen kennen. De eerste is de zogenaamde 'relapsing-remitting fase' waarin de symptomen zich afwisselend openbaren en weer verdwijnen. Per twee jaar vindt gemiddeld drie maal een verergering van de klachten plaats. Deze klachten betreffen met name uitval van het gevoel, uitval van functies in het gezicht, uitval van controle over de blaas en coördinatieproblemen. De tweede fase noemt men 'secundair progressief MS', waarbij de eerder genoemde verschijnselen minder vaak optreden, maar waarbij de patiënt met name te maken krijgt met uitval van motorische functies. Dit noemt men een neurologische handicap. Ten derde onderscheidt men 'primair progressieve MS', waarbij patiënten direct te maken krijgen met een toename van een neurologische handicap. (RIVM, 2007) Overigens bevindt niet elke patiënt zich in elke fase: over het algemeen wordt een verhouding van respectievelijk 40:40:20 gevonden.

De prevalentie van MS, waarmee ik het geregistreerde aantal personen dat MS heeft bedoel, was in Nederland 13.000 in 2000. Gezien de demografische ontwikkelingen in Nederland wordt verwacht dat het aantal MS patiënten in 2020 met 13.7% gestegen zal

zijn. (RIVM, 2007) Een kleine rekensom leert ons dat het aantal patiënten in Nederland in 2020 bijna 15.000 zal bedragen. Anno 2008 staat de teller echter al op ongeveer 16.000 geregistreerde patiënten. (Stichting MS Research, 2008) De stijging van het aantal patiënten blijkt dus groter dan voorspeld. Hoe dit komt heb ik niet kunnen achterhalen. Ik vermoed zelf dat het een gevolg is van een betere diagnosticering.

Gezien bovenstaande ontwikkelingen, de overheid die lichte zorg met hoge kwaliteit wil, de emancipatie van de patiënt en de toenemende prevalentie van MS, is het interessant om kennis te vergaren over het zorgproces voor MS patiënten. MS patiënten hebben, door het chronische karakter van hun ziekte, langdurig te maken met een scala aan zorg. De MS verpleegkundige heeft als taak patiënten te ondersteunen en te begeleiden. Hierbij houdt men rekening met de persoonlijke beleving van patiënten. Hier zien we terug dat in de gestandaardiseerde zorgketen ruimte blijft voor individuele zorg die past bij de behoefte van de patiënt. De MS verpleegkundige werkt probleemgestuurd en patiëntgericht. Daarnaast vervult de MS verpleegkundige een rol in de multidisciplinaire werkwijze in de zorg. Zo werkt men samen met verschillende medische en paramedische disciplines, onder andere de neuroloog, de psycholoog en de fysiotherapeut, om zorg van goede kwaliteit aan de patiënt te kunnen bieden. (Nationaal MS Fonds, 2008)

### **1.2 Opdrachtformulering**

Zoals hierboven besproken, bestaat een spanningsveld tussen het aanbod van de zorg bij chronisch zieken en de emancipatie van de patiënt. Dit spanningsveld en de voorspelde toename van het aantal MS patiënten, is uitdagend om te bestuderen. In verband met de beschikbare tijd zal ik me slechts richten op de regio Twente.

De probleemstelling kan dan als volgt geformuleerd worden:

*'Er bestaat een spanningsveld in de zorg als gevolg van de emancipatie van de patiënt en de verandering in de houding van de overheid ten opzichte van zorg en kwaliteit van zorg. Doordat er volgens de overheid zo licht mogelijke zorg die zo zwaar als nodig is moet worden geboden, terwijl de houding van de patiënt verandert en het aantal patiënten met MS toeneemt, voldoet de traditionele inrichting van de zorg niet meer. Om op dit spanningsveld te reageren wordt de inrichting van de zorg veranderd en gaat met gebruik maken van (gespecialiseerde) MS verpleegkundigen. Ook in de regio Twente is dit het geval.'*

### **1.3 Onderzoeksvraag**

De onderzoeksvraag die uit de probleemstelling afgeleid kan worden luidt als volgt:

*'Hoe is de afstemming van zorgvraag en zorgaanbod bij MS patiënten in de regio Twente en op welke manier kan deze afstemming worden verbeterd?'*

Om tot beantwoording van deze onderzoeksvraag te komen, moeten de volgende deelvragen worden beantwoord:

- 1) *'Wat is het huidige zorgaanbod voor MS patiënten in de regio Twente?'*
- 2) *'Sluit de zorgvraag van MS patiënten in de regio Twente aan bij het aanbod?'*

Uit de antwoorden op de deelvragen zal blijken of de zorgvraag en het zorgaanbod goed op elkaar afgestemd zijn. Ook wordt de rol van de MS verpleegkundige verduidelijkt. Na beantwoording zullen eventuele hiaten in de afstemming aan het licht komen, waarvoor verbeterpunten kunnen worden aangedragen.

De deelvragen zullen elk een hoofdstuk in deze Bacheloropdracht beslaan.

### **1.4 Doelstelling**

Het doel van dit onderzoek is een beeld te krijgen van de afstemming tussen zorgvraag en zorgaanbod voor MS patiënten in de regio Twente rekening houdend met het bestaande zorgaanbod. Hier kunnen enkele verbeterpunten uit afgeleid worden, die het mogelijk maken aanbevelingen te doen. Op deze manier kan de kwaliteit van de zorg

verbeterd worden. Met het beantwoorden van de onderzoeksvraag hoop ik, vanuit een gezondheidswetenschappelijk oogpunt, de afstemming tussen zorgvraag en zorgaanbod in kaart te brengen en de kwaliteit van zorg voor MS patiënten in de regio Twente te verbeteren.

### **1.5 Relevantie**

Onder de relevantie van dit Bacheloronderzoek versta ik het nut voor de mens in het algemeen. (Geurts, 1999, p.133) Dit nut is op twee manieren te interpreteren: het nut voor de MS patiënt en het nut voor de Nederlandse samenleving. Het nut voor de MS patiënt is eenvoudig te beredeneren: door de verbetering van de afstemming van de zorgvraag en het zorgaanbod zal de patiënt beter afgestemde zorg ontvangen. Goede kwaliteitszorg gecombineerd met de eigen ervaringen van de patiënt heeft een positief effect op de ziekte en op de persoon. Dit resulteert in een verbeterde kwaliteit van leven van de patiënt.

Het nut voor de Nederlandse samenleving is met name financieel. Dit nut kan men op verschillende manieren bekijken. Enerzijds is er de efficiëntie: door betere afstemming zal minder onnodige zorg worden geconsumeerd, op deze manier worden met zo min mogelijke kosten zo groot mogelijke baten teweeggebracht. Dit zal leiden tot afname van de kosten van de zorg voor een MS patiënt. Deze kosten worden collectief betaald, dus er is sprake van een financieel nut met betrekking tot de zorgkosten. Anderzijds is er sprake van verbetering van de kwaliteit van zorg, waardoor een patiënt minder zorg behoeft. Hierbij kan men denken aan minder psychische zorg, doordat men zich beter begrepen en behandeld voelt, of minder zorg in de vorm van klachten. Immers, als de kwaliteit van de zorg verbetert, heeft men minder last van verergering van de klachten, waardoor diezelfde zorg in hoeveelheid kan afnemen. Het is hierbij wel belangrijk om in het achterhoofd te houden dat deze stelling niet altijd opgaat. Sommige factoren van de ziekte, zoals biomedische factoren, laten zich niet remmen door goede kwaliteitszorg. De kosten voor zorg worden collectief betaald, waardoor er sprake is van een financieel nut voor de Nederlandse samenleving.

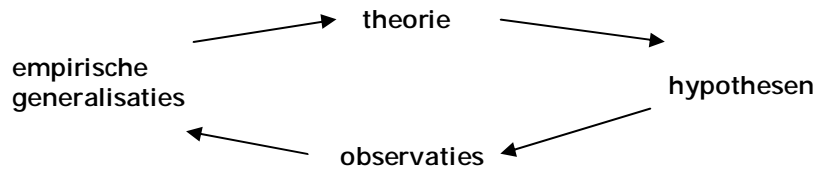
Door de emancipatie van de patiënt, waar de wens van de patiënt om zo lang mogelijk deel te blijven nemen aan maatschappelijke processen deel van uitmaakt, ontstaat ook voordeel voor de samenleving. Zo zullen chronisch zieken bijvoorbeeld langer willen blijven werken en minder snel een beroep doen op zorg die zij niet noodzakelijk achten. Dit leidt tevens tot een financieel nut voor de samenleving.

### **1.6 Onderzoeksaanpak**

In de onderzoeksvraag zijn twee elementen te onderscheiden: beschrijving van de afstemming van zorgvraag en zorgaanbod en het aangeven van eventuele verbeteringen in deze afstemming. Op basis hiervan zal het onderzoek met name beschrijvend van aard zijn. Het doel van een beschrijvend onderzoek is het feitelijk weergeven van de werkelijkheid. In dit onderzoek houdt dat het feitelijk weergeven van de zorgvraag van MS patiënten in de regio Twente en het zorgaanbod voor MS patiënten in de regio Twente in. De ten gevolge van deze beschrijving gevonden discrepanties tussen zorgvraag en zorgaanbod zullen leiden tot aanbevelingen voor verbetering van de afstemming.

Het onderzoek zal kwalitatief van aard zijn. Deze vorm van onderzoek is verantwoord, omdat dit goed aansluit bij mijn vraagstelling.

In dit onderzoek maak ik gebruik van het 'wheel of science', zoals Babbie (2004, p. 26) deze heeft overgenomen en aangepast naar Wallace (1971). Het 'wheel of science' gaat ervan uit dat onderzoek een cyclus is waar de elementen theorie, hypothesen, observaties en empirische generalisaties met elkaar verbonden zijn, zoals in figuur 1 is weergegeven.

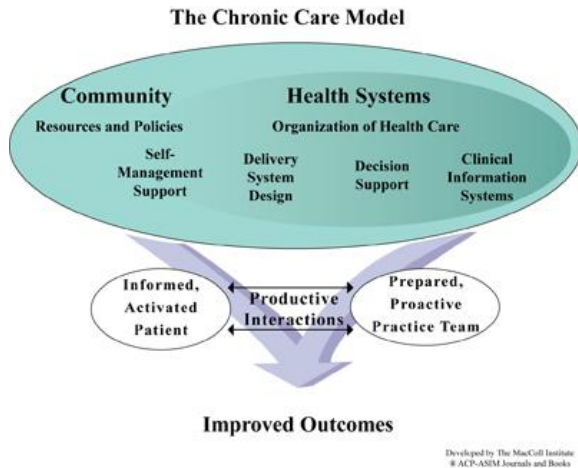


*Figuur 1: 'wheel of science', aangepast naar Babbie (2004, p.26)*

In mijn bacheloronderzoek zal ik starten met een theorie, waaruit enkele hypothesen voortvloeien. Om deze hypothesen te toetsen, zal ik enkele interviews met zorgaanbieders en patiënten houden. Deze interviews zijn de observaties waardoor ik empirische generalisaties hoop te maken, die vorm krijgen in de conclusies. Gedurende het onderzoek zal ik gebruik maken van literatuuronderzoek en van interviews. Ik zal zowel personen vanuit het zorgaanbod (zorgverleners) als personen vanuit de zorgvraag (patiënten) interviewen. De zorgverleners die ik ga interviewen zijn verbonden aan verschillende instituten. Er zal iemand van het Roessingh, waar een MS team is gevestigd, geïnterviewd worden, iemand van de MS vereniging en de MS verpleegkundigen die verbonden zijn aan de verschillende ziekenhuizen in de regio. Op deze manier hoop ik een goed zicht te krijgen op het aanbod van zorg in de regio Twente. De patiënten die ik ga interviewen zijn zoveel mogelijk verspreid over de regio. Ook verschillen de patiënten op het gebied van (in)validiteit. Zo hoop ik een gevarieerde populatie, zoals die bij MS patiënten bestaat, te creëren. Ik zal bij de interviews een semi-gestructureerde interviewtechniek gebruiken. Omdat bij deze techniek slechts enkele vragen vaststaan, is er ruimte voor de persoonlijke inbreng van de respondent en kan er toch op basis van de interviews een vergelijking tussen de patiënten worden gemaakt. De persoonlijke inbreng van de respondent is erg belangrijk, omdat de patiënt de ervaringsdeskundige is. Naast het 'wheel of science', standaardmodel voor wetenschappelijk onderzoek, zal ik gebruik maken van het Chronic Care Model als kerntheorie. Deze theorie zal ik in het volgende hoofdstuk uitwerken.

## Hoofdstuk 2, Chronic Care Model

Een tweede model waarvan ik gebruik ga maken is het Chronic Care Model. (Improving Chronic Care, 2008) Het model is weergegeven in figuur 2. Dit is het hoofdmodel voor deze Bacheloropdracht.



*Figuur 2: The Chronic Care Model (Improving Chronic Care, 2008)*

Dit model is ontwikkeld om de zorg voor patiënten met een chronische aandoening te verbeteren. De ontwikkelaars (Improving Chronic Illness Care naar onderzoek door het MacColl Institute for Health Care Innovation) onderscheiden enkele gebreken van de chronische zorg, zoals zorgaanbieders die de richtlijnen niet volgen, gebrek aan zorgcoördinatie, gebrek aan actieve follow-up om optimale resultaten te boeken en gebrek aan training van patiënten met betrekking tot zelfmanagement. Dit model hoopt een transformatie van de chronische zorg teweeg te brengen, waardoor de gebreken verdwijnen en de kwaliteit van de zorg verbeterd zal worden. (Improving Chronic Care, 2008)

In mijn onderzoek zal ik het Chronic Care Model gebruiken als analysemodel. In het Chronic Care Model zijn binnen de samenleving diverse zaken te onderscheiden. Het belangrijkste deel hiervan is de gezondheidszorg.

In dit hoofdstuk zal ik de productieve interactie (2.1), zelfmanagement (2.2), ontwerp van het zorgaanbodstelsel (2.3), beslissingsondersteuning (2.4) en informatiesystemen (2.5) behandelen. Deze gebieden worden in onderstaande paragrafen nader toegelicht. Tevens zal ik ingaan op de relevantie van het model (2.6) voor mijn Bacheloronderzoek. Ik sluit dit hoofdstuk af met enkele hypothesen (2.7).

### **2.1 Productieve interactie**

Een essentieel element van goede zorg voor chronisch zieken is het onderste gedeelte van het Chronic Care Model: de productieve interacties tussen een geïnformeerde, geactiveerde patiënt en een voorbereid, proactief team dat de zorg uitvoert. Een geïnformeerde, geactiveerde patiënt heeft de motivatie, informatie, vaardigheden en het vertrouwen die nodig zijn om effectief beslissingen te maken over zijn/haar gezondheid en om met de ziekte om te gaan. Een voorbereid, proactief team verschaft tijdens de interactie informatie, beslissingsondersteuning en hulpbronnen aan de patiënt, die nodig zijn om een hoge kwaliteit zorg te leveren. De interactie in dit element kan op allerlei manieren geschieden: face-to-face, per telefoon of per e-mail. Anticiperend betekent in deze zin dat de zorg op een systematische manier wordt aangeboden en dat de behoeften van de patiënt bevredigd worden. In het bovenste gedeelte van het Chronic Care Model in de samenleving de gezondheidszorg onderscheiden. Aan beide pijlers zijn weer andere elementen 'opgehangen'. De genoemde productieve interactie kan bereikt



worden door samenwerking op vier gebieden, die in de volgende paragrafen beschreven worden.

### ***2.2 Zelfmanagementondersteuning***

Zelfmanagement houdt in dat de patiënt zelf een actieve rol heeft in het zorgproces. Dit vraagt om een patiënt die vertrouwd is met het beloop van de ziekte en de verschijnselen van de ziekte.

Zelfmanagementondersteuning volgens het Chronic Care Model houdt in dat de patiënt in staat gesteld wordt en voorbereid wordt op het managen van zijn/haar gezondheid en de daaruit voortvloeiende gezondheidszorg. Centrale aspecten hierbij zijn een actieve en centrale rol van de patiënt, het organiseren van hulpbronnen om deze ondersteuning te bieden en het gebruik van effectieve strategieën. Belangrijk bij deze strategieën is volgens het Chronic Care Model de aanwezigheid van vijf aspecten: beoordeling, doelen vaststellen, plannen van acties, problemen oplossen en follow-up.

### ***2.3 Ontwerp van zorgaanbodstelsel***

Het ontwerp van het zorgaanbodstelsel in het Chronic Care Model houdt in dat het zorgaanbod verzekerd moet zijn van effectieve, efficiënte klinische zorg en zelfmanagementondersteuning. Het houdt in welke zorgaanbieders actief zijn, wat zij doen om kwaliteitszorg te leveren en hoe zij interacteren met patiënten. Belangrijk hierbij in het Chronic Care Model is de definiëring van de rollen en het onderling verdelen van de taken, het gebruik van geplande interactie, het bieden van extra specifieke zorg aan patiënten met een hoog risico, follow-up en het aanpassen van zorg aan de behoeften van de patiënt, zodat de patiënt alles begrijpt en zich er prettig bij voelt.

### ***2.4 Beslissingsondersteuning***

Beslissingsondersteuning in het Chronic Care Model draait om het promoten van klinische zorg die consistent is met wetenschappelijk bewijs en de behoeften en wensen van de patiënt. Belangrijke elementen zijn hierop gebaseerde richtlijnen, de integratie van specialistische expertise en eerstelijnszorg, het gebruik van opleidingsmethoden en het delen van informatie en richtlijnen met de patiënt.

### ***2.5 Informatiesysteem***

Informatiesystemen ordenen patiënt- en populatiedata om effectieve en efficiënte zorg te faciliteren. Het systeem kan zorgaanbieders en patiënten aan bepaalde zaken herinneren, relevante subpopulaties onder patiënten identificeren, de planning van de zorg voor individuele patiënten regelen, informatie delen en het team en het systeem monitoren. (Improving Chronic Care Chartbook)

### ***2.6 Relevantie van het model***

Het Chronic Care Model is op meerdere wijzen relevant voor mijn Bacheloronderzoek. Allereerst betreft het model een chronische ziekte. Dit strookt met het chronische karakter van MS. Daarnaast houdt het model rekening met een scheiding tussen het zorgaanbod en de zorgvraag, waar ik in dit onderzoek ook een scheiding tussen maak. Ook wordt in dit model rekening gehouden met de emancipatie van de patiënt, waarvan we hebben gezien dat dit een belangrijke trend is in Nederland. Tenslotte zien we dat er onderscheid wordt gemaakt tussen bronnen van zorg vanuit de maatschappij en tussen bronnen van zorg vanuit de gezondheidszorg. Dit is van toepassing op chronische ziekten, omdat patiënten naast zorg vanuit de gezondheidszorg ook zorg ontvangen vanuit de maatschappij, bijvoorbeeld uit hun directe omgeving.

Omdat de beschreven vier gebieden van invloed zijn op de productieve interactie, zal ik onderzoeken in hoeverre deze gebieden ingevuld worden in het bestaande zorgaanbod voor MS patiënten in Twente. Hierbij wordt het Chronic Care Model als de 'ideale inrichting' van de zorg gezien. Als de zorg in Twente niet georganiseerd is volgens het Chronic Care Model, zou dit volgens het model inhouden dat er geen (optimale) interactie is. Dit zouden de patiënten als tekortkoming in het zorgaanbod moeten ervaren. Of er sprake is van productieve interactie tussen de patiënt en het team en welke eventuele

gebreken hierin te onderscheiden zijn, hoop ik te weten te komen middels literatuuronderzoek en interviews met zowel patiënten als zorgaanbieders. In elk hoofdstuk zal na de beschrijving van de situatie de relatie van de gevonden data met het Chronic Care Model behandeld worden.

### **2.7 Hypothesen**

Naar aanleiding van het Chronic Care Model kan ik enkele hypothesen voor de zorg voor MS patiënten opstellen die van toepassing zijn op mijn onderzoeksvraag: *'Hoe is de afstemming van zorgvraag en zorgaanbod bij MS patiënten in de regio Twente en op welke manier kan deze afstemming worden verbeterd?'*

Wanneer er in de praktijk sprake is van de modelmatige aanpak van het Chronic Care Model, verwacht ik het volgende:

- In het zorgaanbod voor MS patiënten in de regio Twente is sprake van productieve interactie tussen een geïnformeerde en geactiveerde patiënt en een voorbereid, proactief team dat de zorg uitvoert.
- In het zorgaanbod voor MS patiënten in de regio Twente werkt de zorg vanuit twee pijlers: de samenleving en de gezondheidszorg.
- In het zorgaanbod voor MS patiënten in de regio Twente is sprake van zelfmanagementondersteuning.
- In het zorgaanbod voor MS patiënten in de regio Twente is de patiënt verzekerd van effectieve en efficiënte klinische zorg.
- In het zorgaanbod voor MS patiënten in de regio Twente wordt evidence-based zorg aangeboden die consistent is met de behoeften en wensen van de patiënt.
- In het zorgaanbod voor MS patiënten in de regio Twente worden informatiesystemen gebruikt om effectieve en efficiënte zorg te faciliteren.

Deze hypothesen zullen gedurende het Bacheloronderzoek getoetst worden, waarna hier een conclusie uit voortvloeit.

## Hoofdstuk 3, Zorgaanbod

In dit hoofdstuk beschrijf ik het huidige zorgaanbod voor MS patiënten. Dit hoofdstuk bestaat uit drie paragrafen: het zorgaanbod in Nederland (3.1), het zorgaanbod in de regio Twente (3.2) en de relatie met het Chronic Care Model (3.3). Aan het einde van dit hoofdstuk zal ik de deelvraag 'Wat is het huidige zorgaanbod voor MS patiënten in de regio Twente?' beantwoorden.

Paragraaf 3.1 is opgesplitst in drie delen: het medische zorgaanbod, het paramedische zorgaanbod en het overig zorgaanbod. Ik maak het onderscheid tussen medisch zorgaanbod en paramedisch zorgaanbod op basis van de definitie van Boot & Knapen (2005, p. 60). Zij verstaan onder een paramedisch beroep 'het verrichten van handelingen of het verstrekken van adviezen op het gebied van de uitoefening van de geneeskunst onder leiding, aanwijzing of controle van een arts of door verwijzing'. Steeds vaker werken medici en paramedici samen op het gebied van MS in zogenaamde MS centra. In deze centra vindt men een team van een selectie van de genoemde medici en paramedici onder één dak. (MSWeb, 2008) Dit zorgaanbod vanuit de gezondheidszorg komt overeen met een pijler in het Chronic Care Model. De patiëntenvereniging, alternatieve zorg en mantelzorg worden behandeld in het deel overig zorgaanbod, omdat uit de literatuur is gebleken dat deze vormen van zorg ook een significante rol hebben in het zorgaanbod voor MS patiënten. Dit komt overeen met de pijler samenleving in het Chronic Care Model.

Ik heb ervoor gekozen om op basis van literatuuronderzoek eerst een algemene beschrijving van het zorgaanbod in Nederland te geven, die in de eerste paragraaf te vinden is. Vervolgens specificeer ik dit naar de regio Twente in de daaropvolgende paragraaf. Zo kan een beeld gevormd worden van het algemene zorgaanbod in Nederland en van het zorgaanbod in de regio Twente.

In de tweede paragraaf beschrijf ik het bestaande zorgaanbod in Twente en in de derde paragraaf vergelijk ik dit zorgaanbod met het Chronic Care Model. Hieruit zullen tevens verwachtingen met betrekking tot de interviews met patiënten voortvloeien.

### **3.1 Zorgaanbod in Nederland**

Een MS patiënt heeft veel verschillende klachten. Bovendien variëren de klachten per persoon. Het eerste aanspreekpunt voor de MS patiënt is de neuroloog. De neuroloog stelt de diagnose MS en begeleidt de verdere behandeling. Een MS patiënt en de neuroloog zien elkaar regelmatig, om de ziekte en de behandeling te bespreken. (Neurologie, 2008) Door de grote variatie in klachten, verwijst de neuroloog de patiënt vaak door naar andere medische en paramedische specialisten. De paramedische specialisten zullen in de volgende paragraaf beschreven worden. De meest voorkomende medische specialisten waar de MS patiënt met klachten via de neuroloog terecht kan komen zijn:

- revalidatiearts
- uroloog
- oogarts
- seksuoloog
- psycholoog

(MSWeb, 2008) Hieronder zal ik de opgesomde specialismen en hun activiteiten bij MS klachten nader toelichten.

MS is een complexe ziekte, die veel verschillende klachten met zich mee kan brengen. Voor de patiënt ontstaan hierdoor problemen. Om met de gevolgen van die problemen om te gaan, kan een revalidatiearts helpen. Deze arts bekijkt wat het probleem is, wat dit probleem voor de patiënt betekent en wat de beste manier is om met dit probleem om te gaan. Deze problemen kunnen uiteenlopen van vermoeidheidsklachten, hulpmiddelen bij activiteiten van het dagelijks leven, aanpassingen in het werk, tot niet meer kunnen lopen ten gevolge van MS. De meeste revalidatieartsen zijn werkzaam in

revalidatiecentra, waar zij met een team van (para)medici patiënten behandelen. (Avonex, 2008)

Een MS patiënt kan ten gevolge van de ziekte problemen krijgen met plassen. De zenuwen die naar de blaaswand lopen zijn dan aangetast. Een ander probleem dat kan optreden bij MS is een verstoring van de coördinatie tussen de blaaswand en de sluitspier. Deze problemen kunnen ook in combinatie met elkaar voorkomen.

(Diagnosems, 2008) De uroloog kan de patiënt in dit geval helpen door bijvoorbeeld tijdschema's te maken voor drinken en plassen, een blaaspers (persen tijdens het plassen) of kloppen (op de blaas drukken of kloppen), (zelf)catheterisatie, elektrische stimulatie van de blaas of een chirurgische ingreep. (Avonex, 2008)

Bij MS kunnen verschillende oogklachten optreden. Deze zijn: ontsteking van de oogzenuw, dubbelzien en onwillekeurige oogbewegingen. Bij een ontsteking van de oogzenuw treden klachten op als (sterk) verminderd zicht of zelfs verdwijnen van het zicht. Bij dubbelzien is ten gevolge van MS het gebied in de hersenen dat het richten van de ogen op één punt aangetast. Hierdoor ziet de patiënt twee dezelfde beelden door elkaar in plaats van één beeld. Bij onwillekeurige oogbewegingen maakt de patiënt ongecontroleerde bewegingen met de ogen. Een oogarts kan bij deze klachten helpen door andere oorzaken dan MS uit te sluiten en eventueel medicijnen voor te schrijven of advies te geven. (MSVN, 2008)

MS kan ook de zenuwbanen aantasten die betrekking hebben op de aansturing van de geslachtsorganen. De geslachtsorganen kunnen op twee manieren worden aangestuurd: door impulsen vanuit de hersenen en door impulsen vanuit de geslachtsorganen. Hierdoor kunnen ook op twee manieren problemen optreden: wanneer de zenuwbanen van de hersenen naar het ruggenmerg zijn aangetast of wanneer de zenuwbanen van de geslachtsorganen naar het ruggenmerg zijn aangetast. Andere problemen die MS met betrekking tot seksualiteit teweegbrengt worden veroorzaakt door andere klachten, zoals incontinentie en spiertrekkingen. (MSVN, 2008) Bij deze problemen kan een seksuoloog hulp en advies geven. (MSVN, 2008) Bij vrouwelijke MS patiënten kan in plaats van een seksuoloog ook een gynaecoloog de patiënt behandelen. (Avonex, 2008)

Door MS kunnen geheugenproblemen ontstaan, maar ook psychische klachten, zoals depressiviteit. Voor de behandeling van deze problemen kan een psycholoog uitkomst bieden. Deze taken kunnen tevens door een psychiater worden verricht. (Avonex, 2008)

### **Paramedisch zorgaanbod**

Naast de besproken medisch specialismen, spelen ook paramedici een rol in het zorgaanbod voor MS patiënten. De belangrijkste zijn hieronder opgesomd:

- fysiotherapeut
- ergotherapeut
- logopedist
- maatschappelijk werker
- algemene thuiszorg
- MS verpleegkundige

(MSWeb, 2008, Avonex, 2008) De taken en activiteiten van deze paramedici zal ik hieronder nader toelichten.

Bij een MS patiënt ontstaan veelal lichamelijke klachten die mensen belemmeren in het dagelijks leven. Een fysiotherapeut kan helpen bij vermindering van de klachten van het bewegingsapparaat. Dit kan zowel bij stabiele MS als bij verergering van de klachten. Hierbij staat het aanleren en/of onderhouden van vaardigheden die van belang zijn in het dagelijks leven centraal. De voornaamste problemen die behandeld kunnen worden door fysiotherapie zijn spierstijfheid bestrijden, spieren en gewrichten soepel houden, spierkracht onderhouden, pijn bestrijden, zelfstandigheid in het dagelijks leven bevorderen, goede ademhaling behouden of verbeteren, adviezen geven over

hulpmiddelen en doorbloedingproblemen voorkomen. (MSVN, 2008, Het Roessingh, 2006)

Om ervoor te zorgen dat de MS patiënt zoveel mogelijk activiteiten zelf kan uitvoeren, kan de ergotherapeut helpen. Een ergotherapeut kan de patiënt leren omgaan met vermoeidheid, advies geven hoe bepaalde handelingen het best kunnen worden uitgevoerd en adviseren over hulpmiddelen. Hierbij richt de ergotherapeut zich bijvoorbeeld op zelfverzorging, activiteiten van het dagelijks leven, huishouden, houding, verplaatsing en vervoer, vrije tijd, socialiserende activiteiten, werk, wonen en communicatie. (MSVN, 2008, MS Centrum Nijmegen, 2006)

MS kan problemen bij spreken en slikken veroorzaken. Spraakstoornissen kunnen ontstaan wanneer de spraakspieren niet meer goed samenwerken. Hierdoor zijn mensen niet goed verstaanbaar. Een logopedist helpt hierbij door met de patiënt te oefenen, waarbij het belangrijk is dat de patiënt zich continu bewust is van het probleem. Slikproblemen ontstaan bij gevoelsproblemen in de mond en hebben met name betrekking op eten en drinken. (MSVN, 2008)

Door MS kunnen patiënten ook problemen krijgen op andere gebieden, zoals inkomen, wonen, werken, relaties, instanties of de verwerking van ziekte, verlies en eenzaamheid. Maatschappelijk werkers kunnen MS patiënten helpen bij het oplossen van deze problemen, ondersteunen en bemiddelen. (MSVN, 2008) Ook kan de maatschappelijk werker helpen bij het vinden van een manier van leven met MS. (Het Roessingh, 2006)

MS patiënten kunnen door hun ziekte moeite krijgen met het gezin draaiende te houden of met hun eigen verzorging. De algemene thuiszorg kan een MS patiënt hierbij helpen. Onder de noemer algemene thuiszorg vallen verpleging, verzorging, huishoudelijke hulp, begeleiding en voorlichting. Wijkverpleging verzorgt en verpleegt thuiswonende MS patiënten. Gezinszorg kan een huishulp aanbieden aan de MS patiënt. Deze hulp helpt het gezin draaiende te houden. De belangrijkste taken van de algemene thuiszorg zijn verplegen en verzorgen van de patiënt, adviseren en begeleiden van de patiënt en de gezinsleden. Een MS patiënt kan ook een Persoonsgebonden Budget (PGB) aanvragen, waarmee de patiënt zelf de benodigde hulp kan inkopen. (MSVN, 2008)

De MS verpleegkundige is een aanvulling op het werk van de neuroloog. Deze verpleegkundige is gespecialiseerd in MS. (MSVN, 2008) Gespecialiseerde verpleegkundigen leren mensen omgaan met hun chronische ziekte en de daarbij optredende beperkingen. Hierbij richt men zich op zelfmanagement en zelfredzaamheid. Het contact tussen mensen met één chronische ziekte en een gespecialiseerde verpleegkundige is tussen 1999 en 2004 toegenomen van 8% naar 26%. Op dit moment leidt het contact met een gespecialiseerde verpleegkundige nog niet tot een afname van het doktersbezoek, maar men verwacht dit op termijn wel. (Baanders, Calsbeek, Spreeuwenberg & Rijken 2003)

De MS verpleegkundige is het eerste aanspreekpunt voor de rond de MS georganiseerde zorg. Zij heeft een coördinerende rol in het netwerk van zorgaanbieders. De MS verpleegkundige ondersteunt bij zelfzorg en mantelzorg, begeleidt het ziekteproces en geneesmiddelen gebruik en geeft advies. (MS Ketenzorg Twente (b)) Deze rol is een kenmerkende rol en erg belangrijk in het zorgaanbod. Om deze taken te vervullen, maakt de MS verpleegkundige gebruik van een spreekuur, dat aanvullend is op het spreekuur van de neuroloog. (Nationaal MS Fonds, 2008)

## **Overig zorgaanbod**

Onder overig zorgaanbod heb ik de patiëntenvereniging, alternatieve behandeling en mantelzorg ondergebracht. Deze bronnen uit de samenleving vormen een belangrijke pijler in de kerntheorie, het Chronic Care Model. Hun taken en activiteiten zijn hieronder nader toegelicht.

### *Patiëntenvereniging*

De patiëntenvereniging voor MS patiënten is de MS Vereniging Nederland (MSVN). Deze landelijke vereniging heeft regionale afdelingen door het hele land. De taken waar de MSVN zich mee bezig houdt zijn informatievoorziening, belangenbehartiging en lotgenotencontact. De informatievoorziening van de MSVN bestaat uit mondelinge en schriftelijke voorlichting aan zowel leden als overige betrokkenen, zoals zorgverleners of het grotere publiek. (MSVN, 2008) Met de belangenbehartiging van de MSVN wordt het planmatig ondersteunen van mensen met MS en betrokkenen bedoeld. Het doel hiervan is het welzijn van MS patiënten op zowel materieel als immaterieel gebied te verbeteren. Dit gebeurt zowel op collectief als op individueel niveau. (MSVN, 2008) Onder het lotgenotencontact verstaat de MSVN het meermalen op afspraak samenkomen van MS patiënten en/of hun familie. Dit contact heeft twee doelen: het uitwisselen van ervaringen en kennis en het sociale contact. Ook lotgenotencontact wordt zowel op collectief als op individueel niveau aangeboden. (MSVN, 2008)

### *Alternatieve behandelingen*

Alternatieve behandelingen bij MS zijn een aanvulling op de reguliere medische behandeling. Ten gevolge van alternatieve behandelingen verbetert bij sommige MS patiënten de kwaliteit van leven. Het is hierbij belangrijk om in het achterhoofd te houden dat ervaringen met alternatieve behandelingen zeer wisselend zijn en dat niet alle MS patiënten hier gebruik van maken. De meest voorkomende alternatieve behandeling zijn behandelingen met betrekking tot voeding, acupunctuur, kruidengeneeskunde en koudwatertherapie. Bij behandelingen met betrekking tot voeding krijgen patiënten een bepaald dieet voorgeschreven. (MSWeb, 2008) Andere alternatieve behandelwijzen zijn homeopathie, paranormale behandelwijzen en natuurgeneeskunde. (MSVN, 2008)

### *Mantelzorg*

Om mantelzorg te definiëren maak ik gebruik van de definitie van Mezzo, de landelijke vereniging voor mantelzorgers en vrijwilligerswerk. Deze organisatie definieert mantelzorg als de onbetaalde zorg voor een chronisch ziek(e), gehandicapt(e) of hulpbehoevend(e) familielid of vriend. Mantelzorger worden is niet iets waar je zelf voor kiest, het overkomt je. (Mezzo, 2008) Ook MS patiënten krijgen zorg van mantelzorgers. Deze taken houden een breed scala van activiteiten in, die kunnen variëren van af en toe zorg bieden tot 24 uur per dag zich bieden. Mantelzorgers kunnen naast verzorgende taken ook praktische taken hebben, zoals het meegaan naar afspraken en (financiële) zaken regelen. (MSVN, 2008)

## **3.2 Zorgaanbod in de regio Twente**

In de regio Twente is het zorgaanbod voor MS patiënten in een samenwerkingsverband georganiseerd: MS Ketenzorg Twente. In de praktijk bestaat deze samenwerking al enkele jaren, op papier sinds afgelopen voorjaar. Deze ketenzorg voor MS is georganiseerd om de samenwerking tussen zorgaanbieders te verbeteren en te verduidelijken. Dit is volgens de betrokkenen nodig voor zowel patiënten als zorgverleners en zorgverlenende instanties. De betrokken partijen in de MS Ketenzorg Twente zijn:

- MS vereniging afdeling Twente
- Neurologen verbonden aan het MST Enschede of Ziekenhuisgroep Twente
- MS verpleegkundigen verbonden aan MST Enschede of Ziekenhuisgroep Twente
- Thuiszorginstellingen
- Het Roessingh, centrum voor revalidatie
- MEE Twente

Opvallend is dat de huisarts in zowel de brochure als op de website van MS Ketenzorg Twente geen betrokken partij wordt genoemd, maar wel in het plaatje van de georganiseerde zorg staat. Uit de interviews met de betrokken partijen blijkt dat de huisarts geen rol speelt in de zorg. Alle betrokken partijen geven aan dat alleen informatie omtrent de behandeling wordt gecommuniceerd met de huisarts.

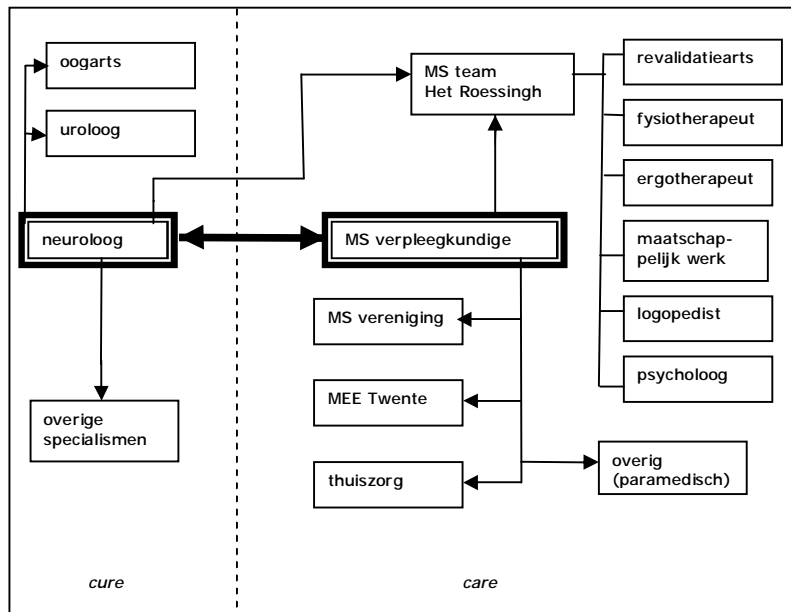
In de bovenstaande paragrafen is een overzicht gegeven van de in Nederland bij MS betrokken zorgaanbieders. In het samenwerkingsverband werken neurologen, MS verpleegkundigen, thuiszorginstellingen, revalidatieartsen, fysiotherapeuten, ergotherapeuten, maatschappelijk werkers, psychologen en logopedisten samen. De revalidatieartsen, fysiotherapeuten, ergotherapeuten, maatschappelijk werkers, psychologen en logopedisten zijn gebundeld in het MS team van Het Roessingh. (Het Roessingh, MS Ketenzorg Twente (a)) De taken van de betrokken actoren in de ketenzorg zal ik elders nader beschrijven.

De neuroloog stelt de diagnose MS, stelt een behandelplan op, organiseert de verwijzingen naar andere specialismen en/of instanties. (MS Ketenzorg Twente (b)), 2007) De MS verpleegkundige draagt bij aan de zorg voor en de begeleiding van MS patiënten. Zij heeft met name een coördinerende rol, zodat het zorgaanbod goed aansluit bij de wensen en behoeften van de patiënt. Daarnaast adviseert en ondersteunt de MS verpleegkundige de patiënt. (MS Ketenzorg Twente (b), 2007) Het MS team van het Roessingh komt in actie bij revalidatie en/of zorgbehoefte op het vakgebied van fysiotherapeuten, ergotherapeuten, maatschappelijk werkers, psychologen en logopedisten. (MS Ketenzorg Twente (b), 2007) MEE Twente beschikt over consultants die onafhankelijke informatie en onafhankelijk advies geven met betrekking tot het dagelijks leven. (MS Ketenzorg Twente (b), 2007) De MS patiëntenvereniging afdeling Twente richt zich op ondersteuning en advies, belangenbehartiging, lotgenotencontact en informatie en voorlichting. Daarnaast organiseert zij activiteiten gericht op voorlichting, ontspanning en beweging. (MS Ketenzorg Twente (b), 2007) De thuiszorg biedt algemene en specifieke ondersteuning en voorlichting over de gevolgen van MS in de thuissituatie. Hieronder vallen huisbezoeken, spuitinstructies wanneer bepaalde medicatie spuiten vereist, thuisbehandeling van methylprednisolonkuren, adviezen met betrekking tot mantelzorg, adviezen met betrekking tot dagbesteding en adviezen met betrekking tot vragen van de patiënt (bij welke zorgverlener men met die vraag terecht kan). (MS Ketenzorg Twente (b), 2007)

De eerder beschreven specialismen (uroloog, oogarts en seksuoloog) die volgens de literatuur landelijk actief zijn bij MS zijn niet rechtstreeks opgenomen in het samenwerkingsverband. De in het samenwerkingsverband betrokken neuroloog kan indien noodzakelijk wel naar de specialisten doorverwijzen. Mantelzorg wordt via de activiteiten van de thuiszorg in het samenwerkingsverband betrokken. Alternatieve behandelingen blijven buiten beschouwing. Dit is te verklaren doordat de betrokkenen in het samenwerkingsverband allen actief zijn binnen de reguliere geneeskunde en daardoor niet snel alternatieve behandelwijzen zullen aanraden of betrekken bij de ketenzorg. De MS verpleegkundige vervult zoals gezegd een coördinerende rol in het samenwerkingsverband. Zij contacteert bijvoorbeeld andere betrokken instanties wanneer dit nodig is. In elke instantie is één aanspreekpunt voor MS die verstand heeft van zaken met betrekking tot de ziekte, zodat de MS verpleegkundige gemakkelijk contact kan leggen.

Om de opbouw van het zorgaanbod in de regio Twente te verduidelijken, heb ik een schematische weergave van de betrokken actoren gemaakt. Dit is weergegeven in figuur 3 op pagina 16. In de weergave heb ik een onderscheid gemaakt tussen de actoren die zich bezighouden met 'cure', waarmee ik het medisch behandelen van de ziekte bedoel, en actoren die zich bezighouden met 'care', waarmee ik actoren die zich richten op de kwaliteit van leven van de patiënt bedoel. Opvallend is dat er twee coördinatoren in het zorgaanbod zijn: de neuroloog voor het 'cure' deel en eventuele verwijzing naar het 'care' deel en de MS verpleegkundige voor het 'care' deel. De pijlen in het figuur geven

aan dat er wordt doorverwezen. Dit gebeurt vanuit één van de coördinatoren. Door middel van de verbindinglijnen heb ik aangegeven welke 'care' actoren actief zijn in het revalidatieteam van Het Roessingh. De twee coördinatoren zijn met een dikke wederzijdse pijl met elkaar verbonden, omdat hun interactie en samenwerking in de keten zeer nauw is. De actoren uroloog, oogarts, overige specialismen en overig zijn opgenomen omdat de coördinatoren ook naar deze actoren kunnen verwijzen, ondanks dat zij geen deel uitmaken van de keten. De uroloog en oogarts zijn specifiek genoemd, omdat uit voorgaand literatuuronderzoek is gebleken dat MS patiënten regelmatig met klachten naar deze twee specialismen worden doorverwezen.



Figuur 3: Schematische weergave zorgaanbod in Twente

### 3.3 Relatie met het Chronic Care Model

Opvallend is dat het zorgaanbod in Nederland en in de regio Twente anders georganiseerd is. Hieruit kan afgeleid worden dat er landelijk geen model of richtlijn aan de invulling van de zorg voor chronisch zieken ten grondslag ligt. Omdat landelijk niet modelmatig gewerkt wordt, is het logischerwijs uit te sluiten dat het Nederlandse zorgaanbod gebaseerd is op het Chronic Care Model. Daarom zal in deze paragraaf alleen het zorgaanbod in Twente, de MS Ketenzorg Twente, naast het Chronic Care Model gelegd worden. Alle gegevens zijn verzameld door gesprekken met betrokken actoren. Transcripties van deze gesprekken zijn opvraagbaar bij de onderzoeker.

Allereerst wil ik de bronnen vanuit de samenleving en de bronnen vanuit de gezondheidszorg toelichten. Onder de bronnen in de samenleving vallen de MS vereniging afdeling Twente en MEE Twente. Deze actoren zijn er niet op gericht om zorg te bieden, maar om de patiënt te helpen bij praktische problemen en om de patiënt te leren met hun ziekte om te gaan. Dit is met name gericht op zelfmanagement. Essentiële elementen in het Chronic Care Model hierbij zijn een actieve en centrale rol van de patiënt, het organiseren van hulpbronnen om ondersteuning te bieden en het gebruik van strategieën voor zelfmanagement. De patiënt staat centraal, maar moet over het algemeen zelf aangeven dat hij ondersteuning nodig heeft bij het managen van de ziekte. De MS vereniging gaat bij aanmelding door de patiënt een gesprek voeren met de patiënt. Een actieve rol van de patiënt is dus noodzaak, de patiënt moet zich immers zelf aanmelden als lid van de MS vereniging. Uit interviews met de coördinatrice van de MS vereniging en de MS verpleegkundigen blijkt dat wanneer een patiënt aangeeft hulp nodig te hebben bij bepaalde zaken, gaan de actoren op zoek naar hulp en oplossingen. Dit kan variëren van hulp bij het regelen van financiën tot deelname aan yogalessen voor MS patiënten. Hierbij worden geen zelfmanagementstrategieën gevolgd. Wanneer de



hulp van de bronnen uit de samenleving met betrekking tot zelfmanagement niet meer voldoet, komen de bronnen uit de gezondheidszorg in beeld. Ook omgekeerd is mogelijk, wanneer de bronnen uit de gezondheidszorg niet meer voldoen, komen de bronnen uit de samenleving in beeld.

Onder bronnen uit de gezondheidszorg vallen de MS verpleegkundige, de thuiszorg, de neuroloog en het revalidatieteam van Het Roessingh. Deze zorgaanbieders zijn ieder op hun eigen expertisegebied actief in het zorgaanbod voor MS patiënten. Hierin vervullen zij ieder hun taak. Met betrekking tot de interactie met patiënten zijn verschillen tussen de actoren te onderscheiden. Uit interviews met de MS verpleegkundigen verbonden aan het MST te Enschede en het Twenteborg te Almelo blijkt dat zij patiënten alleen zien op verzoek van de patiënt. Ook overig contact naar de consulten geschiedt alleen wanneer de patiënt dit aangeeft. De MS verpleegkundigen verbonden aan het SMT te Hengelo maken standaard een afspraak voor een nieuw consult met de patiënt. Daarnaast zijn de MS verpleegkundigen uit Hengelo ook de enigen die, wanneer noodzakelijk, huisbezoeken bij patiënten afleggen, zo komt uit het interview met de MS verpleegkundige verbonden aan het SMT naar voren. Alle geïnterviewde MS verpleegkundigen passen de zorg aan aan de specifieke behoeften van de patiënt. Hierbij is wel een duidelijk verschil met betrekking tot het afleggen van huisbezoeken te onderscheiden: MS verpleegkundigen verbonden aan het ziekenhuis in Hengelo doen dit wel, de MS verpleegkundigen verbonden aan de overige ziekenhuizen niet. De neurologen zien de MS patiënt in principe twee keer per jaar op consult, tenzij er complicaties zijn. Dan kan vaker contact noodzakelijk zijn. De neuroloog doet puur het medische werk en past de zorg alleen aan aan de medische behoeften van de patiënt. Uitleg, voorlichting en dergelijke laat hij over het algemeen aan de MS verpleegkundige over. Deze gegevens over de neuroloog komen naar voren uit de interviews met de MS verpleegkundigen in Enschede, Hengelo en Almelo.

Met de actoren thuiszorg en het MS team van het Roessingh komt de patiënt alleen in aanraking als hij hiernaar doorverwezen wordt. Dit gebeurt door de neuroloog of de MS verpleegkundige. Dit blijkt uit zowel de interviews met de MS verpleegkundigen als het interview met de revalidatiearts van het Roessingh. Pas wanneer de patiënt doorverwezen wordt is er sprake van interactie met de patiënt, die ook weer ophoudt wanneer de patiënt de zorg (tijdelijk) niet meer nodig heeft. Het Roessingh maakt gebruik van veel interactie met de patiënt om de zorg zo goed mogelijk aan de behoeften aan te passen, zo geeft de revalidatiearts tijdens het interview aan. Interactie bij Het Roessingh vindt zowel plaats wanneer de patiënt aangeeft hier behoefte aan te hebben, als wanneer de behandelaar dit aangeeft.

De interactie tussen de genoemde actoren onderling verschilt per actor. De hele keten is één maal per jaar bijeen voor overleg. Overige interactie binnen de keten geschiedt via verwijzingen. Deze informatie komt naar voren tijdens alle interviews. De geïnterviewde MS verpleegkundigen geven aan dat de neurologen uit de keten twee maal per jaar bij elkaar komen voor overleg en de MS verpleegkundigen vier maal per jaar. Hier worden protocollen en ontwikkelingen met betrekking tot het vakgebied besproken. De interactie tussen de neuroloog en de MS verpleegkundigen binnen één ziekenhuis is intensiever. Zij spreken elkaar (vrijwel) dagelijks om bijvoorbeeld consulten te bespreken.

De actoren die actief zijn als bronnen uit de gezondheidszorg werken evidence-based, ze hebben een opleiding gehad voor de taken die zij vervullen en proberen ontwikkelingen bij te houden door bijscholing en het lezen van recente wetenschappelijke literatuur, zo vertellen de MS verpleegkundigen en de revalidatiearts van het Roessingh. Met betrekking tot het bijhouden van ontwikkelingen zijn geen vastgestelde regels of normen. Verder heeft alleen de MS verpleegkundige een opleiding gevolgd die specifiek gericht is op MS. Verder blijkt uit deze interviews dat vanuit de actoren in de keten er geen interactie is met de huisarts. De huisarts wordt alleen schriftelijk geïnformeerd over de diagnose en de behandeling.

Binnen het zorgaanbod vanuit de gezondheidszorg wordt geen gebruik gemaakt van een ketenbreed dossier. Ieder gebruikt zijn eigen dossier, zo geven alle geïnterviewde zorgaanbieders aan. Het informeren van andere actoren binnen de keten gaat via verwijzingen. Alleen in de ziekenhuizen in Almelo en Hengelo is een Elektronisch Patiënten Dossier (EPD) beschikbaar, blijkt uit de interviews met de MS verpleegkundigen aldaar. Dit is echter wel een eerste versie. In dit EPD kan informatie over de patiënt opgezocht en ingevoerd worden en worden tevens de consulten en een verslag hiervan ingevoerd. Uit de interviews blijkt dat dit systeem niet wordt gebruikt voor overige doeleinden die in het Chronic Care Model onderscheiden worden, zoals subpopulaties onder patiënten identificeren, planning van de zorg voor individuele patiënten regelen en het monitoren van het team en het systeem.

Uit bovenstaande vergelijking van het Chronic Care Model met het huidige zorgaanbod in de regio Twente, blijkt dat er zowel verschillen als overeenkomsten zijn. De opvallendste verschillen zal ik hieronder nader toelichten. Opvallend met betrekking tot de activiteiten van de actoren vanuit de samenleving is dat de patiënt allereerst een hulpvraag moet uiten. Er wordt geen strategie gevolgd voor hulp bij zelfmanagement. Met betrekking tot de interactie met de patiënt gaan de meeste actoren in de gezondheidszorg tevens uit van de hulpvraag van de patiënt. Alleen de neuroloog ziet de patiënt standaard twee maal per jaar. Een opvallend verschil in de werkwijze van de MS verpleegkundigen is dat in Hengelo wel een follow-up is, er wordt namelijk na een consult direct een afspraak voor een volgend consult gemaakt. Ook doen de MS verpleegkundigen in Hengelo naast de poliklinische consulten ook huisbezoeken. Met betrekking tot de interactie tussen de actoren binnen de keten is het opvallend dat er slechts één maal per jaar een gezamenlijk overleg plaatsvindt. Overige informatieverstrekking gaat alleen via verwijzingen. Van een ketenbreed dossier is geen sprake. Ook zijn voor het evidence-based werken op het gebied van het volgen van de ontwikkelingen geen richtlijnen opgesteld. Verder heeft alleen de MS verpleegkundige een op MS toegespitste opleiding genoten. Daarnaast is het opvallend dat de huisarts niet geïntegreerd is in de keten.

#### **Tussenconclusie**

Naar aanleiding van de gevonden data kan ik enkele hypothesen toetsen en zo de eerste deelvraag *'Wat is het huidige zorgaanbod voor MS patiënten in de regio Twente?'* beantwoorden.

Uit het literatuuronderzoek en de gesprekken met actoren in het zorgaanbod is een beeld gevormd van het zorgaanbod in de regio Twente. Een schematische weergave hiervan is te vinden in figuur 3 op pagina 14.

Enkele van de in paragraaf 2.7 opgestelde hypothesen kunnen getoetst worden naar aanleiding van de gevonden data in dit hoofdstuk. Deze hypothesen zijn:

- In het zorgaanbod voor MS patiënten in de regio Twente werkt de zorg vanuit twee pijlers: de samenleving en de gezondheidszorg.
- In het zorgaanbod voor MS patiënten in de regio Twente is sprake van zelfmanagementondersteuning.
- In het zorgaanbod voor MS patiënten in de regio Twente is de patiënt verzekerd van effectieve en efficiënte klinische zorg.
- In het zorgaanbod voor MS patiënten in de regio Twente wordt evidence-based zorg aangeboden die consistent is met de behoeften en wensen van de patiënt.

De eerste hypothese (in het zorgaanbod voor MS patiënten in de regio Twente werkt de zorg vanuit twee pijlers: de samenleving en de gezondheidszorg) wordt niet volledig ondersteund. Uit het hoofdstuk blijkt dat er in de MS Ketenzorg Twente gewerkt wordt vanuit de samenleving, de MS vereniging Twente en MEE Twente, en vanuit de gezondheidszorg, de overige actoren. Wel is het opvallend dat het initiatief om zorg te krijgen over het algemeen bij de patiënt ligt. Dit komt overeen met wat het Chronic Care Model verstaat onder een geïnformeerde, geactiveerde patiënt, die effectief beslissingen kan maken over de eigen gezondheid. Omdat dit een redelijk nieuw verschijnsel is, kan

dit leiden tot een niet optimaal aangeboden zorg, omdat niet alle patiënten een adequate inschatting kunnen of willen maken van hun zorgbehoefte.

De tweede hypothese (in het zorgaanbod voor MS patiënten in de regio Twente is sprake van zelfmanagementondersteuning) wordt niet optimaal ondersteund. Er is immers ondersteuning voor zelfmanagement voor de patiënt vanuit diverse actoren in de zorgketen. Ook hier ligt het initiatief bij de patiënt, zodat de zelfmanagementondersteuning niet optimaal is. Tevens wordt geen gebruik gemaakt van strategieën voor deze ondersteuning. Dit is op pagina 16 duidelijk beschreven. Om deze redenen geldt ook hier dat de zorg niet optimaal aangeboden wordt.

De derde hypothese (in het zorgaanbod voor MS patiënten in de regio Twente is de patiënt verzekerd van effectieve en efficiënte klinische zorg) wordt niet volledig ondersteund. Er is naar voren gekomen in dit hoofdstuk dat de zorg rondom MS patiënten uitgevoerd wordt door zeer capabele zorgaanbieders met veel expertise. Het is duidelijk dat zij hun uiterste best doen om effectieve en efficiënte klinische zorg te leveren. Enkele zaken zouden echter aangepast kunnen worden, om de kwaliteit van de zorg te optimaliseren. Belangrijke argumenten voor het feit dat het optimum nog niet bereikt is, zijn dat er weinig gebruik wordt gemaakt van geplande interactie en de gebrekkige mate van follow-up. Door het ontbreken van geplande interactie kan men logischerwijs afleiden dat een patiënt bij verschillende actoren in de keten hetzelfde verhaal omtrent klachten en dergelijke moet vertellen. Wanneer adequate informatie niet gedeeld wordt in de keten, belemmert dit optimale zorg. Tevens kan door de gebrekkige follow-up en het feit dat de follow-up door verschillende actoren op een andere manier wordt uitgevoerd, afgeleid worden dat er geen sprake is van effectieve en efficiënte zorg zoals dat in het Chronic Care Model bedoeld wordt.

De vierde hypothese (in het zorgaanbod voor MS patiënten in de regio Twente wordt evidence-based zorg aangeboden die consistent is met de behoeften en wensen van de patiënt) wordt niet optimaal ondersteund. Wederom is uit het hoofdstuk gebleken dat alle zorgaanbieders hun uiterste best doen om evidence-based zorg aan te bieden die consistent is met de behoeften en wensen van de patiënt. Ook hier kan echter nog wat verbeterd worden volgens het Chronic Care Model. Dit naar aanleiding van het ontbreken van regels en/of richtlijnen voor evidence-based werken, het ontbreken van de integratie van eerstelijnszorg en het (over het algemeen) ontbreken van opleidingsmethoden specifiek voor MS. Hieruit volgt dat de patiënt niet overal in de hele regio dezelfde zorg aangeboden zal krijgen, omdat elke actor naar eigen inzicht zorg aanbiedt die past bij de patiënt. Door het ontbreken van de huisarts in de keten zal de patiënt, wanneer deze de huisarts consulteert, kans hebben geen optimale zorg te ontvangen. Dit betekent een nadeel voor de patiënt.

Eén van de in paragraaf 2.7 opgestelde hypothesen (in het zorgaanbod voor MS patiënten in de regio Twente is sprake van productieve interactie tussen een geïnformeerde en geactiveerde patiënt en een voorbereid, proactief team dat de zorg uitvoert) kan nog niet getoetst worden, omdat er op basis van dit hoofdstuk nog geen volledige uitspraken gedaan kunnen worden over het bestaan van productieve interactie en de geïnformeerde, geactiveerde patiënt. Wel volgt uit het Chronic Care Model dat wanneer de zojuist behandelde hypothesen aangenomen zijn, ook deze hypothese aangenomen zou moeten kunnen worden. Dit komt omdat de productieve interactie tussen een geïnformeerde en geactiveerde patiënten en een voorbereid, proactief team dat de zorg uitvoert alleen kan geschieden door samenwerking op de gebieden die in die hypothesen getoetst wordt. Als deze hypothesen verworpen zouden worden, wordt logischerwijs de nog ongetoetste hypothese ook verworpen.

Omdat uit de bovenstaande toetsing van de hypothesen blijkt dat de samenwerking niet optimaal is, is de verwachting dat de productieve interactie tussen een geïnformeerde en geactiveerde patiënten en een voorbereid, proactief team dat de zorg uitvoert niet optimaal zal zijn.

Met betrekking tot de deelvraag *'Wat is het huidige zorgaanbod voor MS patiënten in de regio Twente?'* kan nu geconcludeerd worden dat het zorgaanbod in de vorm van de MS Ketenzorg Twente niet volgens het Chronic Care Model is georganiseerd. Hierdoor wordt de continuïteit van het zorgaanbod bedreigd, wanneer er immers een actor vervangen wordt, kan deze door het ontbreken van modelmatig werken naar eigen inzicht zorg aanbieden. Tevens varieert het zorgaanbod voor de patiënt naar zijn woonplaats: wanneer hij onder de regio van een ander ziekenhuis valt, kan het zorgaanbod verschillen.

#### **Verwachtingen voor interviews**

Naar aanleiding van de genoemde verschillen tussen het Chronic Care Model en het zorgaanbod in de regio Twente kan ik enkele verwachtingen op basis van het Chronic Care Model voor de interviews met patiënten destilleren. Allereerst verwacht ik dat de patiënt de MS Ketenzorg Twente als positief zal ervaren, omdat door deze ontwikkeling het zorgaanbod voor de patiënt beter georganiseerd is dan voorheen. Ik verwacht dat door de grote verantwoordelijkheid van de patiënt met betrekking tot de zorgvraag er sprake is van geïnformeerde geactiveerde patiënten. Ondanks de toenemende emancipatie van de patiënt zullen er patiënten zijn die het moeilijk vinden zelf op het juiste moment aan te geven wanneer zij welke zorg nodig hebben. Daarnaast verwacht ik dat het voor de patiënten hinderlijk kan zijn dat hun huisarts niet goed op de hoogte is van het zorgaanbod voor en de behandeling van de patiënt. Een eerste stap naar zorg is immers vaak de huisarts, maar deze maakt geen deel uit van het voorbereide, proactieve team. Als de huisarts niet (voldoende) op de hoogte is, kan juiste zorg vertraagd worden of uitblijven. Daarnaast verwacht ik dat de patiënt door de gebrekkige interactie ketenbreed geen optimale zorg ontvangt. De patiënt zal aan diverse zorgaanbieders dezelfde informatie moeten verstrekken, omdat deze informatie niet uitgewisseld wordt binnen de keten. Tevens verwacht ik dat de patiënt hinder kan ondervinden van het feit dat niet alle zorgverleners om deze reden op de hoogte zijn van het medisch verleden van de patiënt en de huidige behandeling. Tenslotte is mijn verwachting dat een patiënt het prettig vindt dat de manier waarop hij behandeld wordt evidence-based is.

## Hoofdstuk 4, Zorgvraag

In dit hoofdstuk zal ik de zorgvraag van patiënten met MS in de regio Twente in kaart brengen. Hierbij bouw ik voort op de in het vorige hoofdstuk naar voren gekomen verwachtingen. Kort samengevat zijn dit:

- de patiënt is positief over het bestaan van de MS Ketenzorg Twente
- de patiënt kan de grote verantwoordelijkheid met betrekking tot de zorgvraag aan, omdat de patiënt geïnformeerd en geactiveerd is
- de patiënt beschouwt het als hinderlijk dat de huisarts geen deel uitmaakt van het voorbereide, proactieve team
- de patiënt ondervindt hinder van het feit dat er gebrekkige interactie in de keten plaatsvindt
- de patiënt stelt evidence-based werken op prijs

In dit hoofdstuk zullen de bestaande behandelingscontacten van de respondenten (4.1) beschreven worden. Vervolgens besteed ik aandacht aan de kwaliteit van de behandelingscontacten van de respondenten (4.2), waarbij de positieve punten en de knelpunten naar voren zullen komen. Aan het einde van het hoofdstuk zal ik de deelvraag *'Sluit de zorgvraag van MS patiënten in de regio Twente aan bij het zorgaanbod?'* beantwoorden.

Om een beeld te vormen van de mening van MS patiënten in de regio Twente over het huidige zorgaanbod heb ik vier interviews met patiënten afgenomen. Deze patiënten zijn afkomstig uit verschillende delen van Twente: enkelen vallen onder Enschede en enkelen onder Hengelo. Het interviewen van patiënten uit de regio Almelo is helaas niet gelukt. In verband met de privacy van de respondenten, zijn hun gegevens anoniem verwerkt. Alle gegevens in dit hoofdstuk zijn verzameld door middel van gesprekken met patiënten. De respondenten hebben allen MS en zijn allen van het vrouwelijk geslacht, maar verschillen op enkele gebieden. Zo varieert het aantal jaren sinds de ziekte gediagnosticeerd is (tussen 1990 en 2003), MS (relapsing-remitting variant en secundair progressieve variant) en de mate van de klachten (van weinig klachten tot invalide). Opvallend is dat deze verschillen nauwelijks invloed hebben op de gegeven informatie gedurende het interview.

### **4.1 Bestaande behandelingscontacten**

Alle respondenten zijn ten gevolge van MS in aanraking geweest met de huisarts, de neuroloog, de MS verpleegkundige en de MS vereniging. De meerderheid heeft fysiotherapie gehad. Ook is men bij Mensendieck therapie en bij de oogarts geweest. Een enkeling noemt de manueel therapeut en alternatieve behandelaars zoals kruidenartsen en natuurartsen. De helft van de patiënten is tevens in aanraking gekomen met het MS team van het Roessingh. Contacten met de thuiszorg heeft tevens de helft van de respondenten of heeft dit in het verleden gehad. Ook is de helft van de respondenten in aanraking gekomen met MEE Twente.

De respondenten die naar Mensendieck, fysiotherapie en/of de oogarts zijn of zijn geweest zijn hier over het algemeen naar verwezen door de MS verpleegkundige. Dit geldt tevens voor het contact met de MS vereniging. Verwijzing naar het Roessingh is in alle gevallen door de neuroloog gebeurd.

Met betrekking tot het aantal contacten per jaar zijn verschillen per patiënt te onderscheiden. Sommige respondenten geven aan dat zij twee maal per jaar op consult gaan bij de neuroloog en de MS verpleegkundige, terwijl andere respondenten aangeven dat zij alleen op eigen verzoek contact met de neuroloog en MS verpleegkundige hebben. Sommige respondenten geven aan in het verleden wel standaard follow-up bij de neuroloog en de MS verpleegkundige gehad te hebben, maar dat nu na verloop van tijd is stopgezet. De reden voor het stoppen van de standaard follow-up en het overgaan

naar contact op verzoek van de patiënt is over het algemeen dat de respondent op consult ging, terwijl er geen problemen en/of klachten waren. Tevens geven alle respondenten aan dat zij met vragen altijd telefonisch of per mail contact kunnen hebben met de MS verpleegkundige of de neuroloog. Bij het Roessingh moet de ene patiënt standaard één maal per jaar op consult bij de revalidatiearts komen, terwijl de andere patiënt dit niet hoeft.

Het bestaan van MS Ketenzorg Twente is niet bij alle respondenten bekend. Slechts de helft is op de hoogte van het bestaan van MS Ketenzorg Twente, maar geen enkele respondent kan alle betrokken actoren benoemen.

Opvallend aan deze bestaande behandelingscontacten van de respondenten is dat alle geïnterviewden contact hebben met de neuroloog, de MS verpleegkundige, de huisarts en de MS vereniging. Behalve de huisarts zijn al deze actoren opgenomen in het samenwerkingsverband MS Ketenzorg Twente. Deze actoren blijken zeer van belang te zijn voor alle patiënten. De overige deelnemers aan het samenwerkingsverband, de thuiszorg, MEE Twente en het MS team van het Roessingh, worden door de helft van de respondenten bezocht. Omdat behandelingscontacten met deze actoren worden gestart wanneer dit gezien de klachten van de patiënt noodzakelijk is, hebben niet alle patiënten hier contact mee.

Vervolgens valt het op dat het merendeel van de respondenten aangeven diverse (para)medici en/of alternatieve behandelaars te bezoeken. Dit gebeurt, met uitzondering van de alternatieve genezers, door verwijzing van de neuroloog of de MS verpleegkundige.

#### ***4.2 Kwaliteit behandelingscontacten***

De respondenten hebben hun mening gegeven over de bestaande contacten en de manier waarop deze contacten verlopen en georganiseerd zijn. Veel respondenten geven aan tevreden te zijn over het contact met de neuroloog en de MS verpleegkundige. Één patiënt is hier totaal niet tevreden over. Deze respondent geeft aan geen contact meer te hebben met de neuroloog, na een verkeerde opmerking van zijn kant. De MS verpleegkundige wordt alleen nog bezocht wanneer dit echt niet anders kan, zoals voor een medische verklaring die nodig is voor het verlengen van een rijbewijs. Opvallend is dat hier een verschil per plaats is te onderscheiden: alle patiënten die in Hengelo onder behandeling zijn, zijn tevreden over het contact met de neuroloog en de MS verpleegkundige, de ontevreden patiënt is in behandeling in Enschede. Of dit verschil significant is en wat de oorzaak van dit verschil is, is door het lage aantal respondenten niet te zeggen.

Het feit dat het initiatief vanuit de patiënt moet komen, ervaren alle respondenten als positief. Hierbij is wel belangrijk om in het achterhoofd te houden dat dit initiatief vanuit de patiënt pas na verloop van tijd van toepassing wordt. In de eerste tijd na de diagnose MS wordt een actievere follow-up vanuit de neuroloog en de MS verpleegkundige belangrijk geacht. De hoofdredenen voor de waardering van het feit dat de patiënt zelf de zorgvraag aangeeft zijn is dat men het te veel tijd en energie vindt kosten om zonder reden naar de neuroloog of de MS verpleegkundige toe te gaan en dat men zichzelf in staat acht om de afweging te maken of een consult nodig is. Hier is een belangrijke verbinding te leggen met de geïnformeerde, geactiveerde patiënt, zoals deze in het Chronic Care Model bedoeld wordt. De mogelijkheid om te kunnen telefoneren of e-mailen met de neuroloog en de MS verpleegkundige wordt zeer gewaardeerd. Men geeft aan dat hierdoor onzekerheid gereduceerd wordt en dat men gerustgesteld is. Het persoonlijke en laagdrempelige contact met zowel de MS verpleegkundige als de neuroloog wordt door alle respondenten gewaardeerd. Het feit dat de MS verpleegkundige indien nodig of indien gewenst op huisbezoek komt, vinden de respondenten een groot pluspunt. Noot hierbij is dat dit alleen door de MS verpleegkundigen verbonden aan het ziekenhuis in Hengelo wordt gedaan.

De respondenten die contact hebben gehad met MEE Twente en de thuiszorg zijn niet tevreden. De geboden hulp vindt men te weinig en de afhandeling is matig: er moet regelmatig zelf gebeld worden om te vragen hoe het er voor staat. Ook het aantal verschillende personen die de thuiszorg biedt voor persoonlijke verzorging vindt men niet goed: één respondent gaf aan dat zij in een paar maanden twintig verschillende hulpen had gehad. Men ziet liever regelmatig dezelfde hulp dan steeds een andere.

De huisarts wordt door de respondenten zelden bezocht om redenen die verband houden met MS, maar de informatie die hij heeft vindt men over het algemeen adequaat. Soms bemerkt een enkele respondent dat de huisarts alle klachten wijt aan MS, terwijl een andere oorzaak niet is uitgesloten. Respondenten geven aan dat als de huisarts twijfelt, hij altijd de neuroloog raadpleegt. Wanneer de respondenten vermoeden dat een klacht voortvloeit uit MS, wordt de huisarts overgeslagen en zoekt men direct contact met de neuroloog of MS verpleegkundige.

De interactie tussen de neuroloog en de MS verpleegkundige wordt door de respondenten goed beoordeeld. Ook de informatie die de huisarts heeft met betrekking tot de behandeling vindt men goed. De interactie met het Roessingh wordt door de respondenten die met het MS team in contact zijn of zijn geweest als minder ervaren. De informatie waarover de revalidatiearts beschikte was niet volledig. Dit werd als vervelend ervaren, omdat men 'het hele verhaal' nu opnieuw moest vertellen.

Alle respondenten geven aan dat zij vertrouwen hebben in de expertise van de behandelaars. Tevens stellen alle respondenten dat evidence-based werken erg belangrijk is. Hierbij wordt voornamelijk gedacht aan bijscholing.

De verwachtingen die opgesteld waren naar aanleiding van literatuuronderzoek en de gesprekken met actoren uit het zorgaanbod worden besproken naar aanleiding van de data die verzameld zijn met behulp van de respondenten.

De verwachting 'De patiënt is positief over het bestaan van de MS Ketenzorg Twente' heeft in de praktijk gedeeltelijk stand gehouden. Slechts de helft van de respondenten weet van het bestaan van de MS Ketenzorg Twente en geen enkele respondent weet de betrokkenen bij dit samenwerkingsverband te noemen. Wel zijn bijna alle respondenten tevreden over hoe de zorg georganiseerd is. Aangezien alle respondenten met de neuroloog, de MS verpleegkundige en de MS vereniging in aanraking komen en de helft van de respondenten met de thuiszorg, MEE Twente en het MS team van het Roessingh, kan logischerwijs worden afgeleid dat de respondenten over het algemeen tevreden zijn met de MS Ketenzorg Twente.

De verwachting 'De patiënt kan de grote verantwoordelijkheid met betrekking tot de zorgvraag aan, omdat de patiënt geïnformeerd en geactiveerd is' is terug te vinden in de praktijk. Alle respondenten geven aan dat zij tevreden zijn met het feit dat ze zelf verantwoordelijk zijn voor hun zorgvraag. Dit komt voort uit het feit dat de patiënt zelf ervaringsdeskundige is op het gebied van MS en zichzelf kundig genoeg acht om zelf te beoordelen wanneer zorg noodzakelijk is. Daarnaast geven de respondenten aan dat er bij vragen of twijfel altijd gebeld kan worden met ofwel de neuroloog ofwel de MS verpleegkundige. Deze informatie wijst op een geïnformeerde, geactiveerde patiënt die goed in staat is zelf beslissingen te maken met betrekking tot de ziekte.

De verwachting 'De patiënt beschouwt het als hinderlijk dat de huisarts geen deel uitmaakt van het voorbereide, proactieve team' blijkt in de praktijk geen stand te houden. De respondenten geven aan dat zij, wanneer zij vermoeden dat een klacht te maken heeft met MS, direct contact opnemen met de neuroloog of de MS verpleegkundige. De huisarts hoeft hierdoor weinig kennis van zaken op het gebied van MS te hebben en geen deel uit te maken van het team. Met betrekking tot informatie omtrent de behandeling wordt de huisarts goed op de hoogte gehouden door de neuroloog en de MS verpleegkundige.

De verwachting 'De patiënt ondervindt hinder van het feit dat er gebrekkige interactie in de keten plaatsvindt' blijkt gedeeltelijk gegrond. De interactie tussen de neuroloog, de MS verpleegkundige en de huisarts wordt door de respondenten goed beoordeeld. De interactie met het MS team van het Roessingh blijkt minder goed te zijn. Hier geven de respondenten aan dat het gebrek aan informatie over de patiënt als hinderlijk wordt ervaren.

De verwachting 'De patiënt stelt evidence-based werken op prijs' is volledig gegrond. Alle respondenten vinden het belangrijk dat hun behandelaars verstand van zaken hebben en goed opgeleid zijn. Ook het volgen van nieuwe ontwikkelingen wordt zeer op prijs gesteld.

### Tussenconclusie

Naar aanleiding van de gevonden data kan ik de laatste hypothese toetsen en zo de tweede deelvraag '*Sluit de zorgvraag van MS patiënten in de regio Twente aan bij het aanbod?*' beantwoorden.

De in paragraaf 2.7 opgestelde hypothese die nog niet getoetst was luidt:

- In het zorgaanbod voor MS patiënten in de regio Twente is sprake van productieve interactie tussen een geïnformeerde en geactiveerde patiënt en een voorbereid, proactief team dat de zorg uitvoert.

Op basis van de gevonden data kan deze hypothese worden aangenomen.

Deze hypothese bestaat uit drie delen: de aanwezigheid van een geïnformeerde, geactiveerde patiënt, de aanwezigheid van een goed voorbereid, proactief team dat de zorg uitvoert en de aanwezigheid van productieve interactie. Met de aanwezigheid van een geïnformeerde, geactiveerde patiënt wordt bedoeld dat de patiënt de motivatie, informatie, vaardigheden en het vertrouwen die nodig zijn om effectief beslissingen te maken over zijn/haar gezondheid en om met de ziekte om te gaan heeft. Uit de gesprekken met patiënten blijkt dat de patiënten deze eigenschappen over het algemeen bezitten. Met een voorbereid, proactief team dat de zorg uitvoert wordt een team bedoeld dat tijdens de interactie informatie, beslissingsondersteuning en hulpbronnen aan de patiënt verschaft. De respondenten zijn voor het merendeel tevreden over de interactie, zodat gesteld kan worden dat er sprake is van een voorbereid, proactief team. De aanwezigheid van productieve interactie houdt in dat de zorg op een systematische manier wordt aangeboden en dat de behoeften van de patiënt bevredigd worden. Ook dit blijkt uit de gegevens van de respondenten. Opvallend is hierbij dat de actoren die in het Chronic Care Model onder de pijler gezondheidszorg geschaard zijn, over het algemeen goed beoordeeld worden, terwijl de actoren die in het Chronic Care Model onder de pijler samenleving vallen, veel minder gewaardeerd worden (MEE Twente en de thuiszorg).

Opvallend is dat de verwachting zou zijn dat de productieve interactie tussen een geïnformeerde en geactiveerde patiënten en een voorbereid, proactief team dat de zorg uitvoert niet optimaal zou zijn. Dit op basis van de in hoofdstuk drie getoetste hypothesen. Uit de data die verzameld werden onder patiënten blijkt er wel sprake te zijn van productieve interactie tussen een geïnformeerde en geactiveerde patiënten en een voorbereid, proactief team dat de zorg uitvoert. Dit betekent dat de verzamelde data en de conclusies die daaruit te trekken zijn, niet corresponderen met de verwachtingen vanuit het Chronic Care Model. Hieruit kan afgeleid worden dat de zorg voor MS patiënten in de regio Twente niet hetzelfde werkt als het Chronic Care Model aangeeft. De redenen hiervoor zijn niet duidelijk.

Met betrekking tot de deelvraag '*Sluit de zorgvraag van MS patiënten in de regio Twente aan bij het aanbod?*' kan nu geconcludeerd worden dat de zorgvraag gericht op de pijler gezondheidszorg in het Chronic Care Model goed aansluit bij het zorgaanbod van de MS Ketenzorg Twente, maar de zorgvraag gericht op de pijler samenleving in het Chronic Care Model niet goed.



## Hoofdstuk 5, Conclusies en Aanbevelingen

In dit laatste hoofdstuk zal de onderzoeksvraag beantwoord worden op basis van alle gevonden data die voortvloeien uit het onderzoek. De conclusies zijn te vinden in paragraaf 5.1. In de daaropvolgende paragraaf (5.2) worden de aanbevelingen die voortkomen uit deze conclusies gegeven.

### 5.1 Conclusies

De onderzoeksvraag die in deze Bacheloropdracht centraal stond luidt *'Hoe is de afstemming van zorgvraag en zorgaanbod bij MS patiënten in de regio Twente en op welke manier kan deze afstemming worden verbeterd?'*. Om tot beantwoording van deze onderzoeksvraag te komen, zijn eerst twee deelvragen beantwoord. Hieruit is gebleken dat het zorgaanbod voor MS patiënten in de regio Twente, in de vorm van MS Ketenzorg Twente, niet georganiseerd is zoals men volgens het Chronic Care Model zou verwachten. Hierdoor komt de continuïteit van het zorgaanbod in het gedrang, omdat meer naar persoonlijk inzicht dan modelmatig gewerkt wordt. Dit is reeds zichtbaar in de verschillen in het zorgaanbod tussen de ziekenhuizen in de regio Twente. De respondenten, die de patiënten in de regio Twente vertegenwoordigen, zijn over het algemeen tevreden over het zorgaanbod. Over de actoren in de zorgketen die actief zijn binnen de pijler samenleving van het Chronic Care Model, zijn de respondenten niet tevreden. De verwachtingen die voortvloeien uit het feit dat de MS Ketenzorg Twente modelmatig niet georganiseerd is naar het Chronic Care Model blijken in de praktijk weinig tot geen steun te hebben. Hieruit blijkt dat de afstemming tussen zorgvraag en zorgaanbod bij MS patiënten in de regio Twente goed is, maar dat er nog problemen spelen in het gebied wat zich richt op de samenleving.

De manier waarop de afstemming tussen zorgvraag en zorgaanbod kan worden verbeterd wordt beschreven in aanbevelingen in de volgende paragraaf.

### 5.2 Aanbevelingen

Om de afstemming te optimaliseren raad ik aan meer modelmatig te werk te gaan in het zorgaanbod. Met de invoering van de MS Ketenzorg Twente is een door de patiënten gewaardeerd zorgaanbod ontstaan, maar in dit zorgaanbod dient aandacht te worden besteed aan de continuïteit van het zorgaanbod om een blijvend goed zorgaanbod te waarborgen. Hiertoe zouden regels en protocollen opgesteld kunnen worden, waarin de taken van de actoren vastliggen, zodat er geen verschillen meer bestaan tussen de werkwijze van actoren werkzaam in verschillende ziekenhuizen. Noot die ik hierbij wil maken, is dat een toename van regels en protocollen niet altijd een pluspunt hoeft te zijn.

Met betrekking tot de follow-up, die naar verloop van tijd op initiatief van de patiënt gebeurt, blijken patiënten tevreden te zijn. Het is hierbij wel van belang voor de behandelaars om in de gaten te houden of een patiënt in staat is de zorgvraag zelf te uiten. Een oplossing hiervoor zou zijn dat de MS verpleegkundige zelf in sommige gevallen actiever handelend optreedt, door bijvoorbeeld af en toe telefonisch contact op te nemen met een patiënt. Hierbij kan de MS verpleegkundige op basis van haar expertise op den duur zelf een inschatting maken voor welke patiënt dit noodzakelijk is. Op deze manier wordt effectieve en efficiënte zorg voor elke patiënt, ook voor de minder mondige, gewaarborgd.

Evidence-based werken is belangrijk in de zorg voor MS patiënten. Ook patiënten zelf geven dit aan. Om het evidence-based werken te garanderen adviseer ik om hiervoor richtlijnen op te stellen. Hierbij kan aan bijscholing en/of het bijhouden van recente ontwikkelingen middels gepubliceerde artikelen gedacht worden.

De interactie binnen MS Ketenzorg Twente blijkt over het algemeen goed te verlopen. Alleen gaf een respondent aan dat het MS team van het Roessingh niet over voldoende informatie beschikte. Om de interactie te optimaliseren raad ik aan een dossier voor elke patiënt op te stellen, wat voor de hele keten beschikbaar is. Hierdoor is men verzekerd

van het feit dat alle behandelaars binnen de keten op de hoogte zijn van alle informatie van de patiënt.

Vervolgens geven patiënten aan de mogelijkheid tot een huisbezoek van de MS verpleegkundige te waarderen. Deze mogelijkheid bestaat niet voor alle patiënten in de regio Twente. Ik adviseer om de mogelijkheid tot huisbezoeken door MS verpleegkundigen in de hele regio in te voeren, om zo de patiënttevredenheid te verbeteren.

Tenslotte is uit de interviews met patiënten gebleken dat er problemen zijn met de actoren binnen de pijler samenleving van het Chronic Care Model. Om de patiënten bij deze problemen te begeleiden, kan de MS verpleegkundige haar blik meer verbreden naar deze problemen.

Hieronder heb ik de beschreven aanbevelingen opgesomd, voor een duidelijk overzicht.

- Behouden van de MS Ketenzorg Twente
- Waarborgen van de continuïteit van de zorg om een goed zorgaanbod van de MS Ketenzorg Twente te behouden
- Efficiënte en effectieve zorg waarborgen door follow-up in sommige gevallen aan te passen door de MS verpleegkundige, wanneer nodig, telefonisch contact op te laten nemen met een patiënt
- Opstellen van richtlijnen voor evidence-based werken
- Invoeren ketenbreed dossier
- Mogelijkheid tot huisbezoeken door MS verpleegkundigen in de hele regio
- MS verpleegkundige kan proactiever worden op het gebied van problemen die spelen in de samenleving

## Referentielijst

### *Bronnen uit wetenschappelijke artikelen en boeken*

- 1) Baan, C.A., Hutten, J.B.F., Rijken, P.M. (2003), Afstemming in de zorg, een achtergrondstudie naar de zorg voor mensen met een chronische aandoening, RIVM. (<http://www.rivm.nl/bibliotheek/rapporten/282701005.pdf>)
- 2) Baanders, A.N., Calsbeek, H., Spreeuwenberg, P., Rijken, P.M. (2003), Patiëntenpanel chronisch zieken, kerngegevens 2001/2002, Nivel. (<http://www.nivel.nl/pdf/PPCZ-kerngegevens-2001-2002.pdf>)
- 3) Babbie, E. (2004), *The Practice of Social Research*, Belmont: Wadsworth/Thomson Learning
- 4) Boot, J.M. en Knapen, M.H.J.M. (2005), *De Nederlandse Gezondheidszorg*, Houten: Boon, Stafleu, Van Loghem
- 5) Geurts, P. (1999), *Van probleem naar onderzoek. Een praktische handleiding met COO-cursus*, Bussum: Uitgeverij Coutinho b.v.
- 6) Improving Chronic Care, Chronic Care Model ([http://www.improvingchroniccare.org/index.php?p=The\\_Chronic\\_Care\\_Model&s=2](http://www.improvingchroniccare.org/index.php?p=The_Chronic_Care_Model&s=2))
- 7) Improving Chronic Care Chartbook, *Does The Chronic Care Model Work?*, Group Health's MacColl Institute
- 8) Wallace, W. (1971), *The Logic of Science in Sociology*, New York: Aldine deGruyter

### *Bronnen van het internet*

(De moederpagina staat genoteerd, voor alle informatie kan vanuit deze moederpagina's doorgeklikt worden)

- 1) Avonex, <http://www.avonex.nl/brochures>, geraadpleegd op 26/02/2008
- 2) Diagnosems, [http://www.diagnosems.nl/uploads/195/6/Deel\\_6\\_MS\\_en\\_blaasklachten\\_singlepage.pdf](http://www.diagnosems.nl/uploads/195/6/Deel_6_MS_en_blaasklachten_singlepage.pdf), geraadpleegd op 21/02/2008
- 3) Het Roessingh, [http://www.roessingh.nl/PDF/MS\\_revalidatie.pdf](http://www.roessingh.nl/PDF/MS_revalidatie.pdf), geraadpleegd op 26/02/2008
- 4) Mezzo, <http://www.mezzo.nl/index.php?p=69>, geraadpleegd op 26/02/2008
- 5) MS Centrum Nijmegen, <http://www.mscentrumnijmegen.nl/pdf/folders%20MS%20ergotherapie.pdf>, geraadpleegd op 26/02/2008
- 6) MS Ketenzorg Twente (a), Informatiebrochure
- 7) MS Ketenzorg Twente (b), <http://www.msketenzorgtwente.nl>, geraadpleegd op 07/03/2008
- 8) MSWeb, [http://www.msweb.nl/index.php?content=content&description1=WAT%20IS%20MS&description2=Behandeling&menu\\_id=21&symbol=2](http://www.msweb.nl/index.php?content=content&description1=WAT%20IS%20MS&description2=Behandeling&menu_id=21&symbol=2), geraadpleegd op 21/02/2008
- 9) MS Vereniging Nederland, <http://ms.nextstepsites.nl/CMS/content.m/>, geraadpleegd op 21/02/2008
- 10) Nationaal MS Fonds, [http://www.nationaalmsfonds.nl/1pag332.html?pag\\_id=332](http://www.nationaalmsfonds.nl/1pag332.html?pag_id=332), geraadpleegd op 19/02/2008
- 11) Neurologie, [http://www.neurologie.nl/uploads/140/484/Multiple\\_Sclerose.pdf](http://www.neurologie.nl/uploads/140/484/Multiple_Sclerose.pdf), geraadpleegd op 21/02/2008
- 12) RIVM, [http://www.rivm.nl/vtv/object\\_class/kom\\_ms.html](http://www.rivm.nl/vtv/object_class/kom_ms.html), geraadpleegd op 15/02/2008
- 13) Stichting MS Research, [http://www.msresearch.nl/index.php?content=content&description1=Wat%20is%20MS?&menu\\_id=2&subtype=1&expand=2](http://www.msresearch.nl/index.php?content=content&description1=Wat%20is%20MS?&menu_id=2&subtype=1&expand=2), geraadpleegd op 21/02/2008

## Bijlage 1, Vragenlijsten

### *Vragenlijst zorgaanbieders*

#### *Inleidend*

- 1) Wat zijn uw taken als zorgverlener m.b.t. MS?
- 2) Welke zorg biedt uw instelling aan MS patiënten?
- 3) Om hoeveel patiënten gaat het?
- 4) Werken jullie samen met MS verpleegkundigen?
- 5) Wat is de mening van uw instelling m.b.t. MS verpleegkundigen?

#### *Aanbodssysteem ontwerp*

- 6) Wie zijn er werkzaam in het team?
- 7) Wat doen deze personen om goede kwaliteitszorg te leveren?
- 8) Hoe verloopt de interactie? (à draaiboek?)
- 9) Aparte behandeling voor hoog risico patiënten?
- 10) Follow-up?
- 11) Passen jullie de zorg aan aan de behoeften van de patiënt?

#### *Beslissingsondersteuning*

- 12) Zijn er richtlijnen voor de dagelijkse activiteiten?
- 13) Integratie specialisme en eerstelijns zorg?
- 14) Gebruiken jullie opleidingsmethoden m.b.t. het vakgebied?
- 15) Zijn de richtlijnen bekend bij patiënten? Weten zij wat er nu met hen gaat gebeuren bij bepaalde behandelingen?

#### *Informatie systemen*

- 16) Hebben jullie een informatie systeem (EPD?)
- 17) Voordelen hiervan? (à subpopulaties onder patiënten, reminders personeel/patiënt, individuele patiënt zorgplanning, informatie delen met patiënt een verstrekker, monitoring uitvoering)

#### *Organisatie*

- 18) Wie zijn de leiders/hoofden?
- 19) Wat wordt gedaan aan verbetering van de zorg?
- 20) Wat wordt gedaan aan kwaliteitszorg?
- 21) Zijn er afspraken voor zorgcoördinatie?

#### *Zelfmanagement ondersteuning*

- 22) Wat is de rol van de patiënt in het managen van hun gezondheid? (à centraal?)
- 23) Maken jullie gebruik van zelfmanagementstrategieën? Wat komt daar aan de orde? (à beoordeling, doelen stellen, plannen van acties, probleem oplossen, follow-up, 5 A's)
- 24) Zijn er hulpbronnen voor de patiënt ter ondersteuning?

#### *Resources and policies*

- 25) Nemen patiënten deel aan effectieve programma's (aanmoediging?)
- 26) Hebben jullie samen met andere actoren in de samenleving samenwerkingsverbanden voor het ondersteunen en ontwikkelen van zulke programma's?
- 27) Beleid voor betere zorg? (à hard voor maken)

## ***Vragenlijst patiënten***

### ***Algemeen***

1. Geslacht?
2. In welk jaar is MS bij u gediagnosticeerd?

### ***Zorgketen Twente***

3. Bent u bekend met het bestaan van de MS Zorgketen Twente?
4. Kunt u mij vertellen welke actoren hierbij betrokken zijn?
5. Wat vindt u sterke punten van de MS Zorgketen Twente?
  - eigen verantwoordelijkheid zorgvraag
  - huisarts
  - interactie in keten
  - evidence-based
6. Wat vindt u zwakke punten van de MS Zorgketen Twente?
  - eigen verantwoordelijkheid zorgvraag
  - huisarts
  - interactie in keten
  - evidence-based
7. Welke positieve punten zou u verder nog willen noemen m.b.t. zorg rondom MS?
8. Welke negatieve punten zou u verder nog willen noemen m.b.t. zorg rondom MS?

## Bijlage 2, Reflectieverslag

In deze bijlage wordt een reflectie gegeven met betrekking tot het onderzoek en zal kort ingegaan worden op de beleving van de onderzoeker.

In het onderzoek is voor dataverzameling gebruik gemaakt van literatuur en gesprekken met actoren uit het zorgaanbod en met patiënten uit de regio Twente. Met betrekking tot het literatuuronderzoek heb ik gebruik gemaakt van betrouwbare bronnen. De gebruikte wetenschappelijke artikelen, leerboeken en het Chronic Care Model behoeven hiertoe geen nadere toelichting. Wel wil ik aanstippen dat dit visies zijn van de auteurs en makers van het model, maar dat ik geen onderzoek heb gedaan naar andere visies dan deze. De gebruikte websites zijn allen websites van officiële instanties en verenigingen. Dit maakt ook de websites als bron betrouwbaar. De gesprekken die ik heb gevoerd met verscheidene personen waren allen semi-gestructureerd. Hierdoor werd ook ruimte gemaakt voor ervaringen en kennis van de respondent. Door deze methode heb ik veel informatie verkregen door de gesprekken. Met betrekking tot de gesprekken die ik gevoerd heb met actoren van het zorgaanbod, ben ik van mening dat ik me een goed beeld heb gevormd van de MS Ketenzorg Twente in de praktijk. De MS verpleegkundigen die ik heb gesproken zijn ieder werkzaam in een ander ziekenhuis, waardoor de verschillen tussen de ziekenhuizen aan het licht kwamen. Zij hebben mij informatie over hun werk en dat van de neuroloog gegeven. Ook heb ik gesprekken gehad met de revalidatiearts van het Roessingh en de coördinatrice van de MS Vereniging Nederland (MSVN) afdeling Twente. De neuroloog heb ik bewust niet gesproken, vanwege het feit dat MS slechts een heel klein deel van zijn of haar werk omvat. Dit geldt tevens voor de thuiszorg en MEE Twente, die daarnaast hun werk niet toespitsen op MS. Met betrekking tot de patiënten waarmee ik gesprekken heb gevoerd ben ik van mening dat ik een goede afspiegeling heb van patiënten verspreid over de regio (Enschede, Hengelo). Het was de bedoeling om ook patiënten uit de regio Almelo te interviewen, maar dit is helaas mislukt omdat de MS verpleegkundige die voor mij patiënten zou benaderen, met zwangerschapsverlof is gegaan. Wel ben ik me ervan bewust dat de kleine onderzoekspopulatie (vier) niet representatief hoeft te zijn voor alle patiënten in de regio Twente.

De theorie die centraal stond gedurende het onderzoek, het Chronic Care Model, wordt gezien als dé optimale inrichting van de zorg voor chronisch zieken. Kanttekening die hierbij moet worden geplaatst is dat dit slecht één manier is om naar de zorg voor chronisch zieken te kijken en dat dit niet per definitie de enige juiste hoeft te zijn. Daarnaast houdt het Chronic Care Model geen rekening met de verschillen tussen typen chronische ziekten en typen patiënten. Hierdoor is het erg moeilijk om alle zorg voor alle chronische ziekten en alle patiënten in te richten volgens het Chronic Care Model. Een volledige inrichting van de zorg volgens het Chronic Care Model is niet of nauwelijks mogelijk en hoeft ook niet altijd wenselijk te zijn.

De ervaringen die ik heb opgedaan gedurende dit Bacheloronderzoek zijn divers. Ik heb geleerd hoe een onderzoek aangepakt moet worden en welke struikelblokken je daarbij tegenkomt. Het plannen van de tijd die in het onderzoek gestoken moest worden, vond ik geen probleem, omdat het onderwerp me interesseerde en ik met plezier aan de opdracht gewerkt heb. Zo was het niet moeilijk om er veel tijd aan te besteden. Ook de discipline kon ik makkelijk opbrengen. Ik heb wel moeite gehad met het 'weven' van de centrale theorie door de scriptie. Dit is zeker een aandachtspunt voor mij voor volgende onderzoeken. Ook vond ik het lastig om 'boven' de feiten te gaan staan en zo bepaalde verbanden te zien. In sommige gevallen lukte me dat, in andere niet. Ook dit is voor mij een leerpunt voor de toekomst. Het interviewen van zowel zorgaanbieders als patiënten vond ik erg leuk!

Ik vond het heel interessant om dit onderzoek uit te voeren en ik hoop dat er in de praktijk iets met de uitkomsten gedaan zal worden.

