

Beslissen bij MS doe je Samen

Uitkomsten Samen Beslissen vragenlijst onder mensen met MS

Een goede communicatie met je neuroloog, MS-verpleegkundige en/of andere zorgverlener geeft je de regie over je behandeling. Een goede communicatie zorgt ervoor dat je de zorg krijgt, die goed aansluit bij je persoonlijke situatie. Dus ook voor mensen met Multiple Sclerose (MS) is het van belang dat zij hun behandelaars vertellen wat belangrijk voor hen is.

Empowerment en afgestemde zorg

MS Vereniging Nederland en het Nationaal MS Fonds hechten hier beide grote waarde aan. Daarom trekken wij hierin samen op en willen een of meerdere tools ontwikkelen om mensen met MS hierbij te helpen. Immers Beslissen bij MS doe je Samen.

Om de juiste tools te kunnen ontwikkelen is het belangrijk dat we weten wat de behoeften van mensen met MS zijn. De MS Vereniging Nederland en het Nationaal MS Fonds hebben dan ook eind 2021 een vragenlijst onder hun achterban uitgestuurd. Hieronder de resultaten.

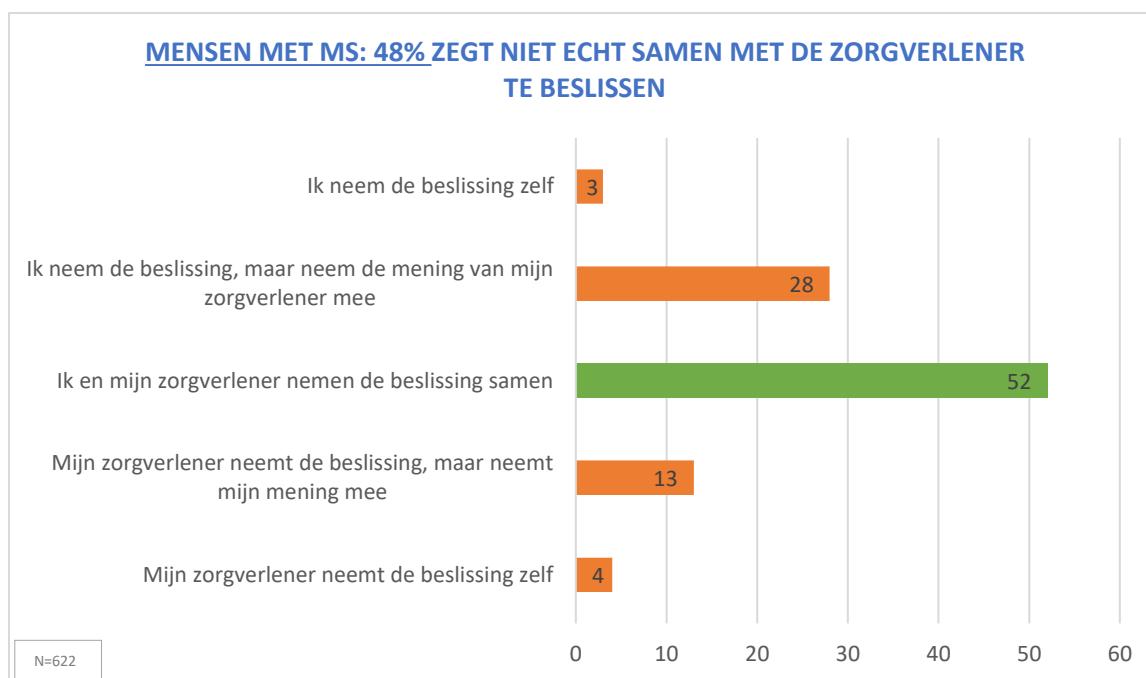
Deelnemers

Totaal hebben 873 mensen met MS gereageerd en de vragenlijst deels dan wel volledig ingevuld. Van alle respondenten heeft 44% RRMS, 24% SPMS, 19% PPMS en 13% een andere vorm van MS. De leeftijd van de respondenten varieerden van 19 tot ouder dan 75 jaar. 24 Procent is man en 76 % is vrouw.

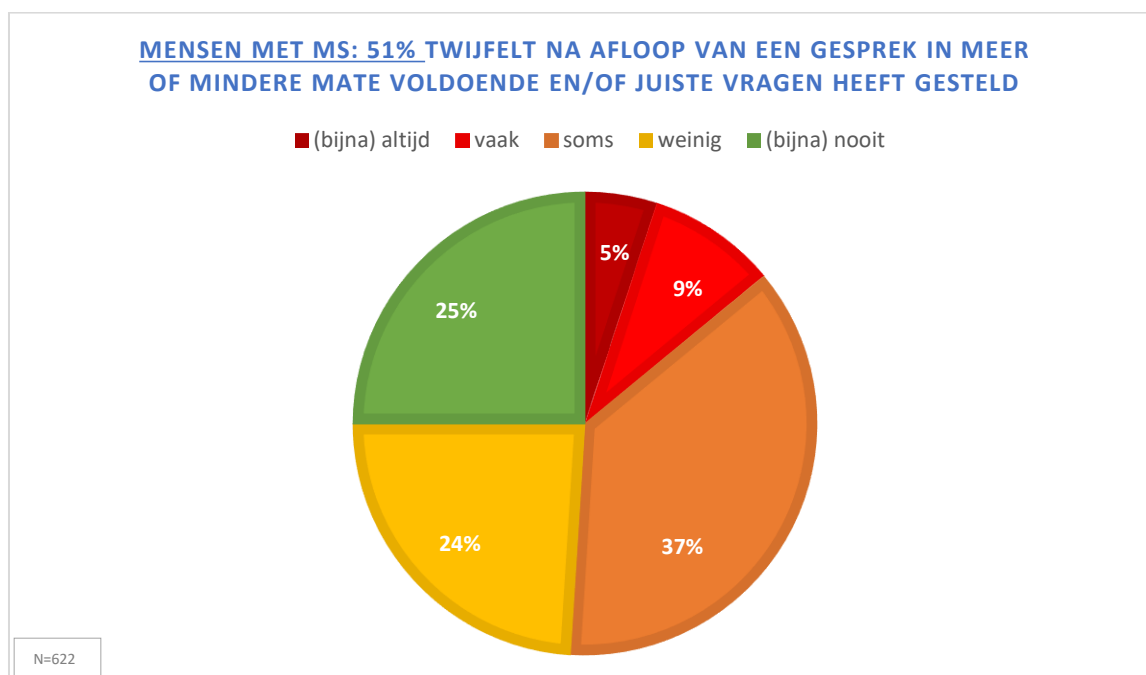
Hoofdpijnen van de uitkomsten

Uit de resultaten van de vragenlijst blijkt dat mensen met MS behoefte hebben aan tools om goed beslagen ten ijs naar de spreekkamer te gaan om samen met hun zorgverlener tot de best passende behandeling te komen.

Allereerst geeft 48% van de respondenten aan niet echt samen met de zorgverlener te beslissen. Echt samen beslissen gebeurt alleen bij 52% van de deelnemers aan de vragenlijst.



Een tweede belangrijke uitkomst is dat 51% van de mensen met MS na afloop van een gesprek met een zorgverlener in meer of mindere mate twijfelt of voldoende en/of juiste vragen zijn gesteld.



Ook blijkt dat mensen met MS nog beter kunnen voorbereiden op hun gesprek met hun zorgverlener, bijvoorbeeld door meer van te voren na te denken over wat je belangrijk vindt en wil blijven doen in het leven.

[streamer] “De verpleegkundige neemt meer de tijd en kijkt naar mijn gevoel, breder”

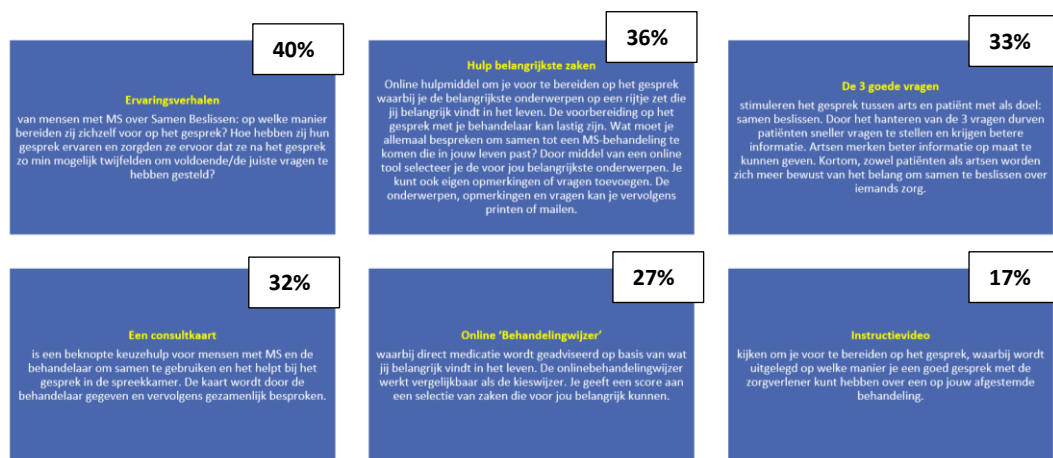
Uiteraard hebben de neuroloog en de verpleegkundige een verschillende rol in het verlenen van zorg rondom Multiple Sclerose. Dit blijkt ook uit de in juli 2020 gepubliceerde nieuwe richtlijn Multiple Sclerose van de Federatie Medisch Specialisten.

Een grote barrière voor zorgverleners binnen Samen Beslissen is het hebben van te weinig tijd per patiënt, 41%; n=1.611 (Kantar onderzoek Samen Beslissen, mei 2020). Dit komt ook naar voren in de resultaten van onze vragenlijst. Van de mensen met MS ervaart 35% verschil in Samen Beslissen tussen de neuroloog en de verpleegkundige. Het verschil zit ook in de gespreksonderwerpen: de neuroloog is meer gefocust op de diagnose en de behandeling, terwijl met de verpleegkundige ook onderwerpen worden besproken zoals vermoeidheid, plasproblemen en erectiestoornissen.

Ook wordt meerdere malen het belang van de communicatie tussen de neuroloog en de verpleegkundige aangegeven. *‘...de neuroloog weet niet altijd wat ik met de MS-verpleegkundige heb besproken.’* Ook dit kan invloed hebben op het samen beslissen gesprek met de zorgverlener.

Tools

Zoals eerder aangegeven is de vragenlijst uitgezet om in 2022 te starten met het ontwikkelen van gewenste tools. In de vragenlijst konden de deelnemers aangeven welke tools/handvatten het samen beslissen voor ze makkelijker zou maken. Hierbij konden ze kiezen uit meerdere opties.



Ervaringsverhalen

De grootste behoefte die mensen met MS hebben, is dat ze graag de ervaringen (tips) willen zien/horen van andere mensen met MS: op welke manier bereiden zij zichzelf voor op het gesprek? Hoe hebben zij hun gesprek ervaren en zorgden ze ervoor dat ze na het gesprek zo min mogelijk twijfelden of voldoende/de juiste vragen te hebben gesteld?

Om hier invulling aan te geven ontwikkelen MS Vereniging Nederland en het Nationaal MS Fonds meerdere video's waarin mensen met MS hun ervaringen delen en geven. Ook een neuroloog en MS Verpleegkundige komen aan het woord.

Het project 'Beslissen bij MS doe je Samen' is een samenwerking tussen MS Vereniging Nederland, Nationaal MS Fonds, mensen met MS, zorgverleners, andere experts en de partners Janssen, Merck, Novartis, Roche en Sanofi. Bristol Myers Squibb is supporter van het project.

Binnenkort meer over de campagne. Tijdens de Wereld MS Dag, 30 mei 2022, worden de eerste video's gelanceerd!