



Onderzoek MS Zorg

Ervaringen, wensen en behoeften mensen met MS

Als MS-behandelcentrum vinden wij het belangrijk dat iedereen de zorg krijgt die bij hem of haar past. Daarom hebben wij een groot onderzoek gedaan naar de wensen en behoeften van mensen met MS en hoe zij onze zorg ervaren. In totaal hebben 336 mensen, die in het Jeroen Bosch Ziekenhuis worden behandeld voor MS, meegedaan. Bedankt voor ieders deelname en de vele reacties. Wij zijn heel blij met jullie grote betrokkenheid. Hieronder volgt een samenvatting van de belangrijkste resultaten en antwoorden op veel gestelde vragen die uit het onderzoek naar voren kwamen.

Algemene beoordeling MS zorg- en dienstverlening

8,1

Ruim negen op de tien deelnemers is tevreden tot zeer tevreden over het MS-behandelcentrum. Gemiddeld wordt de zorg- en dienstverlening met een 8,1 beoordeeld. Mensen zijn vooral positief over de aandacht van en het contact met de zorgverleners. Daarnaast worden er ook mogelijke aandachtspunten genoemd. Zo noemt een aantal deelnemers dat ze soms graag een wat langere afspraak zouden willen. Ook zou een deel graag meer informatie krijgen op het gebied van onder andere leefstijl, voeding, werk en cognitieve klachten.

Voorkeuren wensen en behoeften

MRI scan en bespreken uitslag op dezelfde dag

Veel deelnemers zouden het fijn vinden om de MRI-scan en hun controleafspraak met de neuroloog op dezelfde dag te hebben. De uitslag van de scan kan dan nog dezelfde dag met de neuroloog worden besproken.

Afspraak met neuroloog en revalidatiearts tegelijk

Een deel van de deelnemers wordt zowel door een neuroloog als door een revalidatiearts behandeld. Ruim vier op de tien van hen zou het fijn vinden om met beide zorgverleners tegelijk een afspraak te hebben.

Afspraakvoorkeur

Voor verschillende soorten afspraken is deelnemers gevraagd hoe ze deze afspraak het liefst hebben. Voor een aantal afspraken gaan de deelnemers het liefst naar het ziekenhuis. Dit geldt bijvoorbeeld voor een eerste afspraak met de revalidatiearts (85%) of voor een afspraak met de neuroloog om de uitslag van de MRI-scan te bespreken (60%). Maar voor een controle afspraak met de MS-verpleegkundige heeft meer dan de helft van de deelnemers een voorkeur voor een afspraak vanuit huis (telefonisch 35%; video-afspraak 23%).

Organiseren bijeenkomsten

Ongeveer zes op de tien deelnemers vindt het fijn als er vaker bijeenkomsten worden georganiseerd waarin ervaringen met anderen kunnen worden gedeeld en zorgverleners vertellen over ontwikkelingen op het gebied van MS.

Mogelijk nieuwe locatie MS-behandelcentrum JBZ

In het onderzoek werd ook gevraagd wat mensen vinden van het idee om het MS-behandelcentrum te verhuizen naar een locatie buiten het JBZ (in de buurt van Drunen). Hierbij werd een korte uitleg gegeven waarom wij hierover nadenken. Zes op de tien deelnemers reageert positief op het idee, twee op de tien staat hier kritisch tegenover en twee op de tien is neutraal of heeft geen mening gegeven. Wat deelnemers vooral in het idee aanspreekt is:

- Alles van MS op 1 plek, alle expertise onder 1 dak.
- Samenwerking tussen onderzoek, wetenschap en zorg.
- Bundeling van expertise en kennis.
- Minder ziekenhuis idee, kleinschaliger.
- Groene omgeving, huiselijker sfeer.
- Gratis parkeren, dichtbij het gebouw.

Als nadeel wordt vooral een mogelijk langere reisafstand/tijd genoemd.

Wat wij tot nu toe met de resultaten hebben gedaan

Naar aanleiding van o.a. dit onderzoek zijn en worden er op verschillende onderdelen verbeteringen ingevoerd, zoals:

- Samen met de afdeling Radiologie wordt gekeken naar mogelijkheden om de MRI-scan en de controleafspraak met de neuroloog voor de uitslag op dezelfde dag te laten plaatsvinden.
- Samen met diëtisten in de regio worden werkafspraken gemaakt zodat mensen met MS met voedingsvragen hierin begeleid kunnen worden.
- Indien de afspraak dit toelaat (er zijn hierop een aantal uitzonderingen) kunnen patiënten zelf aangeven of zij voor hun afspraak naar de polikliniek willen komen of de afspraak liever digitaal of telefonisch doen.
- Veel mensen met MS hebben vragen over werk. Er wordt door de neuroloog nu eerder verwezen naar de revalidatiearts. Zij bieden een module arbeid aan. Ook wordt er samengewerkt met maatschappelijk werk, zodat zij mensen hierin kunnen begeleiden. Daarnaast zal er door de neuroloog en revalidatiearts een presentatie gehouden worden bij de vereniging van bedrijfsartsen zodat zij meer kennis krijgen over de ziekte MS. Verder willen wij onze informatie op dit gebied verbeteren waarbij zoveel mogelijk verwezen zal worden naar goede, duidelijke landelijke websites.
- Er is meer samenwerking gekomen met de NAH-verpleegkundige van de thuiszorg voor mensen die in de thuissituatie tegen verschillende problemen aanlopen. Hierbij staat vooral de vraag 'hoe kan ik nog goed thuis wonen' centraal. Ook bij mensen met cognitieve problemen kan de NAH-verpleegkundige ondersteuning bieden.
- De website wordt op dit moment aangepast. Zo worden er folders opgesteld voor de verschillende behandelingen bij MS die in het JBZ worden gegeven. Daarnaast zal er binnenkort gebruik gemaakt kunnen worden van 'MijnJBZ map'. Dit is een app/website die u inzage geeft in uw persoonlijke zorgtraject. U logt veilig in met DigiD en sms. U ziet hier onder andere uw afspraken, voorlichting en informatie over hoe u zich het beste op uw afspraak kunt voorbereiden.
- De neuroloog en MS-verpleegkundige hebben met onder andere een psycholoog en medisch maatschappelijk werk gesprekken over hoe zij mensen beter kunnen coachen.

In het onderzoek hebben veel mensen aangegeven mee te willen denken in de verbeteringen voor de zorg voor MS. Daar zijn wij heel blij mee! De komende periode beginnen wij met het benaderen van deze mensen.

Stand van zaken nieuwe locatie

Uit het onderzoek blijkt dat er veel vragen zijn over de mogelijke verhuizing naar een andere locatie. Op veel vragen kunnen wij helaas nog geen duidelijk antwoord geven omdat het plan nog in ontwikkeling is.

Intentie om te verhuizen naar het toekomstige Steenenburg

Het MS Expertisecentrum JBZ en de MS tak van het JBZ revalidatiecentrum Tolbrug hebben de intentie te verhuizen naar het toekomstige Steenenburg in Drunen (het voormalige Land van ooit). Hiervoor is in april 2021 een intentieverklaring ondertekend door het JBZ en Jan kelders. In de komende periode wordt onderzocht welke afspraken nodig zijn om de samenwerking en mogelijke verhuizing verder vorm te kunnen geven.

Waarom de zorg verplaatsen?

In het centrum zal meer dan alleen patiëntenzorg (inclusief infuusbehandelingen en poliklinische revalidatiebehandeling) worden geboden. Er zal ook plaats zijn voor diagnostiek, wetenschappelijk onderzoek, ontwikkeling én innovatie op MS-gebied. Door zorg, onderzoek en innovatie onder één dak samen te brengen versterken wij de verbinding en samenwerking met elkaar. Dit komt de zorg voor mensen met MS ten goede. Hierbij staat de zorg voor de mens met MS centraal: 'Wat heeft elke individuele patiënt nodig aan behandeling, adviezen en begeleiding'.

Scan de QR-code voor meer informatie:

