

Meer aandacht voor de mens achter de ziekte

Neuroloog Leo Visser begeleidt in het Tilburgse Sint Elisabeth Ziekenhuis al 20 jaar mensen met multiple sclerose. Daarnaast onderzoekt hij hoe je de zorg voor deze groep patiënten beter kunt laten aansluiten bij hun behoeften.

Loopt onderzoek naar MS achter op andere vakgebieden?

‘Onderzoek naar kanker heeft inderdaad een tijd ver voorgelopen op dat van neurologische aandoeningen, zoals MS en Alzheimer. De research naar kanker kon al vroeg een sprint inzetten doordat de Amerikaanse president Nixon vanaf 1971 enorme bedragen voor onderzoek naar kanker ter beschikking stelde. Maar sinds in 1995 in Nederland het eerste middel tegen MS op de markt kwam, loopt mijn vakgebied die achterstand in sneltreinvaart in. Dat eerste middel heeft als een vliegwiel gewerkt: vanaf toen werd het ene na het andere middel ontwikkeld en kunnen we steeds beter de ontwikkeling van de ziekte afremmen en terugval voorkomen.’ ‘Wat bij deze doorbraak hielp, was dat het besef doordrong dat MS een invaliderende ziekte is die vooral jonge mensen treft. Het maatschappelijke belang om een succesvolle behandeling te vinden, was en is groot. Daardoor kwamen er ook meer financiële middelen beschikbaar voor onderzoek. Bij dementie ligt dat

anders. De pech is dat daar ondanks veel onderzoek nog geen doorbraak is gekomen, met succesvolle medicatie.’

Op welk onderzoek legt u zich toe als hoogleraar zorgethiek?

‘Uit een onderzoek dat we zes jaar geleden onder MS-patiënten hielden, kwam naar voren dat zij meer als mens gezien willen worden door hun artsen, en niet alleen als patiënt of casus. Ook bleek dat de informatie die artsen geven vaak niet aansluit bij hun behoeften. Wij besteden te weinig aandacht aan de vaak heftige psychische en sociale gevolgen van MS, en de begeleiding daarin.’ ‘Het onderzoek dat ik nu aan de Universiteit voor Humanistiek doe, met behulp van drie promovendi, heeft als doel om het perspectief van MS-patiënten beter te leren kennen, zodat we de behandeling kunnen verbeteren. We kijken daarom zoveel mogelijk over hun schouders mee. In ons grootste onderzoek, naar de redenen waarom 80 procent van de MS-patiënten voortijdig

stopt met werken, houden we bijvoorbeeld diepte-interviews met patiënten en volgen we een grote groep mensen langere tijd. Zo willen we achterhalen wat belemmerende factoren zijn en wat juist stimuleert om te blijven werken.'

'We vermoeden dat veel mensen stoppen vanwege de geheugenklachten die vaak optreden bij MS. Maar die tasten meestal maar een deel van de cognitieve functies aan. De intelligentie zelf van een persoon verandert nagenoeg niet. Als wij hen hierover beter informeren, kunnen we dan misschien uitval voorkomen? Is het een optie om in overleg met werkgever en bedrijfsarts werktaken aan te passen? Misschien dat iemand werken wél volhoudt als hij bijvoorbeeld minder hoeft te *multitasken*.'

Leidt de nieuwe richtlijn tot betere zorg?

'Vanuit onze opleiding zijn we gewend ons op het medisch-technische verhaal te concentreren. Die neiging werd de afgelopen 15 à 20 jaar misschien nog wel sterker doordat op dat vlak zulke baanbrekende ontwikkelingen plaatsvonden. Gevolg is dat artsen en patiënten vaak op een verschillende planeet zitten en elkaar niet goed bereiken. De nieuwe richtlijn helpt ons om die kloof te overbruggen en meer aandacht te besteden aan de impact van MS op het leven van de patiënt. Die roept bijvoorbeeld allerlei existentiële vragen op zingevingsgebied op. Daar moet je als arts op inspelen en dat vraagt om een andere werkwijze. Ik zie om mij heen dat collega's daar zeer voor openstaan.'

Heeft de richtlijn uw manier van omgang met patiënten veranderd?

'Jazeker. Ik merkte als arts vaak genoeg dat de communicatie met een patiënt niet echt goed liep. Een jaar of vier geleden gingen mijn ogen echt open en heb ik mijn stijl wezenlijk veranderd. Ik denk veel meer na over wat een patiënt echt bedoelt als hij iets vertelt en vraag vaker door. Een tijdje geleden kregen we een patiënt bij wie de huisarts MS vermoedde. Op het verwijfsbriefje van de huisarts stond dat zijn vader ook MS had. Daar vraag ik dan op door. Toen bleek dat de man enorm bang was dat het hem zo zou vergaan als zijn vader, die binnen tien jaar overleed. Als arts moet je het gesprek over dat soort emotionele zaken niet uit de weg gaan. Dat leer ik ook aan coassistenten.'

Hoe is de zorg voor MS-patiënten veranderd?

'Tijdens mijn opleiding heb ik nog meegemaakt dat een neuroloog de diagnose MS stelde en daarna tegen de patiënt zei: "Kom maar terug als er iets is." Mensen werden in die tijd nauwelijks behandeld of begeleid. Het verschil met de huidige gang van zaken is spectaculair. We kunnen nu het ziekteproces deels stilzetten en terugval voorkomen. De opkomst van de biotechnologie heeft in die revolutie een grote rol gespeeld. Wereldwijd houden tegenwoordig 8.000 artsen zich met MS bezig: naast neurologen bijvoorbeeld ook radiologen en neurobiologen, en de begeleiding van patiënten is nu zeer intensief.'

Als u een zak geld krijgt, welk onderzoek zet u dan op?

'Het onderzoek naar wat zinvolle zorg is voor MS-patiënten is nog pril, dus er zijn nog volop hiaten. Dat merken we goed in de onderzoeken die we doen naar arbeidsparticipatie en het patiëntenperspectief. We kunnen amper verwijzen naar ander onderzoek. Ik zou ons huidige onderzoek willen verdiepen – bijvoorbeeld op het gebied van medicijngebruik. Artsen geven informatie over de mogelijkheden, maar de patiënt moet uiteindelijk beslissen. Tegelijk weten we dat zij vaak uit niet-rationele overwegingen voor het ene of juist het andere middel kiezen. Hetzelfde gebeurt als zij onverwacht stoppen met bepaalde medicatie: medicijntrouw is ook bij MS-patiënten een probleem. Als we daar iets aan willen doen, moeten we veel beter dan nu weten wat hun beweegredenen zijn op zo'n moment. Ik zou daarom onderzoek willen doen, op basis van 10 à 25 diepte-interviews met MS-patiënten om te achterhalen wat bepaalt of ze hun medicijnen blijven slikken. Op basis daarvan kunnen we dan de informatie die wij geven aanpassen, zodat die beter aansluit bij hun kennis en behoefte. We weten namelijk dat één op de vijf MS-patiënten nu ontevreden is over de informatie die we geven.'