



mcl
medisch centrum
leeuwarden



Zorgtraject Multiple Sclerose

Het traject dat een patiënt met Multiple Sclerose doorloopt



Universitair Medisch Centrum Groningen, Martini Ziekenhuis Groningen, Ommelander Ziekenhuis Groep,
Medisch Centrum Leeuwarden

juli 2023



Inhoud

1. Inleiding.....	3
2. Stroomdiagram	5
3. Zorgtraject.....	6
Op de polikliniek of de CSO.....	6
Polikliniek (2e afspraak na MRI).....	9
Polikliniek (reguliere vervolg afspraken).....	11
Beëindigen behandeling	23
4. Folders.....	24
Bijlage 1 Kwaliteitscriteria MS patiëntenvereniging.....	26
Bijlage 2 Uitkomsten risico-inventarisatie	29
Bijlage 3 Afkortingenlijst	31

1. Inleiding

Het Zorgtraject Multiple Sclerose is in samenwerking met UMCG, OZG en MZ tot stand gekomen, in 2023 is MCL hieraan toegevoegd. Het beschrijft het proces dat de patiënt (en naasten) met Multiple Sclerose en mogelijke MS doorloopt en alle hulpverleners / disciplines die hierbij betrokken zijn vanaf diagnose totdat de zorg vanuit het ziekenhuis niet langer geïndiceerd is. Er zijn in dit zorgtraject afspraken gemaakt voor verwijzing, diagnostiek, behandeling, coördinatie, logistiek, voorlichting, begeleiding en follow up van mensen met MS.

Multiple Sclerose is een aandoening met ingrijpende gevolgen voor patiënt en naasten, onder meer vanwege het onzekere beloop. Het is daarbij een van de meest voorkomende aandoeningen van het centraal zenuwstelsel onder jongvolwassenen.

Het doel van dit zorgtraject is om de zorg voor patiënten met MS binnen de vier ziekenhuizen inzichtelijk te maken, te stroomlijnen en te optimaliseren. De beste zorg van elke van de ziekenhuizen is geïdentificeerd en waar mogelijk overgenomen door de andere ziekenhuizen. Op deze wijze is het gelukt om de kwaliteit van zorg voor deze patiëntengroep binnen afdelingen Neurologie van het UMCG, het OZG en het Martini ziekenhuis te optimaliseren.

Bij dit zorgtraject wordt door alle vier ziekenhuizen hetzelfde medische protocol MS gehanteerd. Aanvullend worden bij dit zorgtraject meerdere medisch inhoudelijke protocollen gebruikt die per ziekenhuis zijn aangepast op lokale verschillen.

Tijdens dit project zijn meerdere verbeteringen doorgevoerd. Hierbij kan gedacht worden aan controle op bloedonderzoeken die plaats vinden bij patiënten die bepaalde MS medicatie gebruiken en aan de voorlichting die een patiënt bij de diagnose krijgt.

De kwaliteitscriteria van de MS patiëntenvereniging zijn in het zorgtraject opgenomen (zie bijlage 1). Tevens zijn patiëntenverenigingen betrokken bij het maken van de patiënteninformatiemap, zij hebben gekeken naar de inhoud en de leesbaarheid ervan. Om te kunnen kijken waar patiënten binnen het zorgtraject risico's lopen is een Risico Inventarisatie met betrokken disciplines gehouden. Bij deze risico inventarisatie is gekeken naar de processen op de poliklinieken en de verpleegafdelingen UMCG/ OZG/MZ. De uitkomsten hiervan zijn beschreven (zie bijlage 2) en de risico's zijn geminimaliseerd.

Eigenaar zorgtraject: UMCG, afdeling Neurologie, dr. D.J. Heersema,
OZG, afdeling Neurologie, dr. J.M. Nielsen,
MZH, afdeling Neurologie, J.F. Meilof,
MCL, afdeling Neurologie, MD, PhD, MBA E.A.C. Beenakker.

Groningen, Juni 2023

De volgende ziekenhuizen zijn bij de ontwikkeling van dit zorgtraject betrokken:

Neurologie OZG:

- mw. dr. J.M. Nielsen
- Mw S. Sook (ms verpleegkundige OZG)

Neurologie UMCG:

- mw. dr. D.J. Heersema,
- mw. Meijer (verpleegkundig specialist MS)

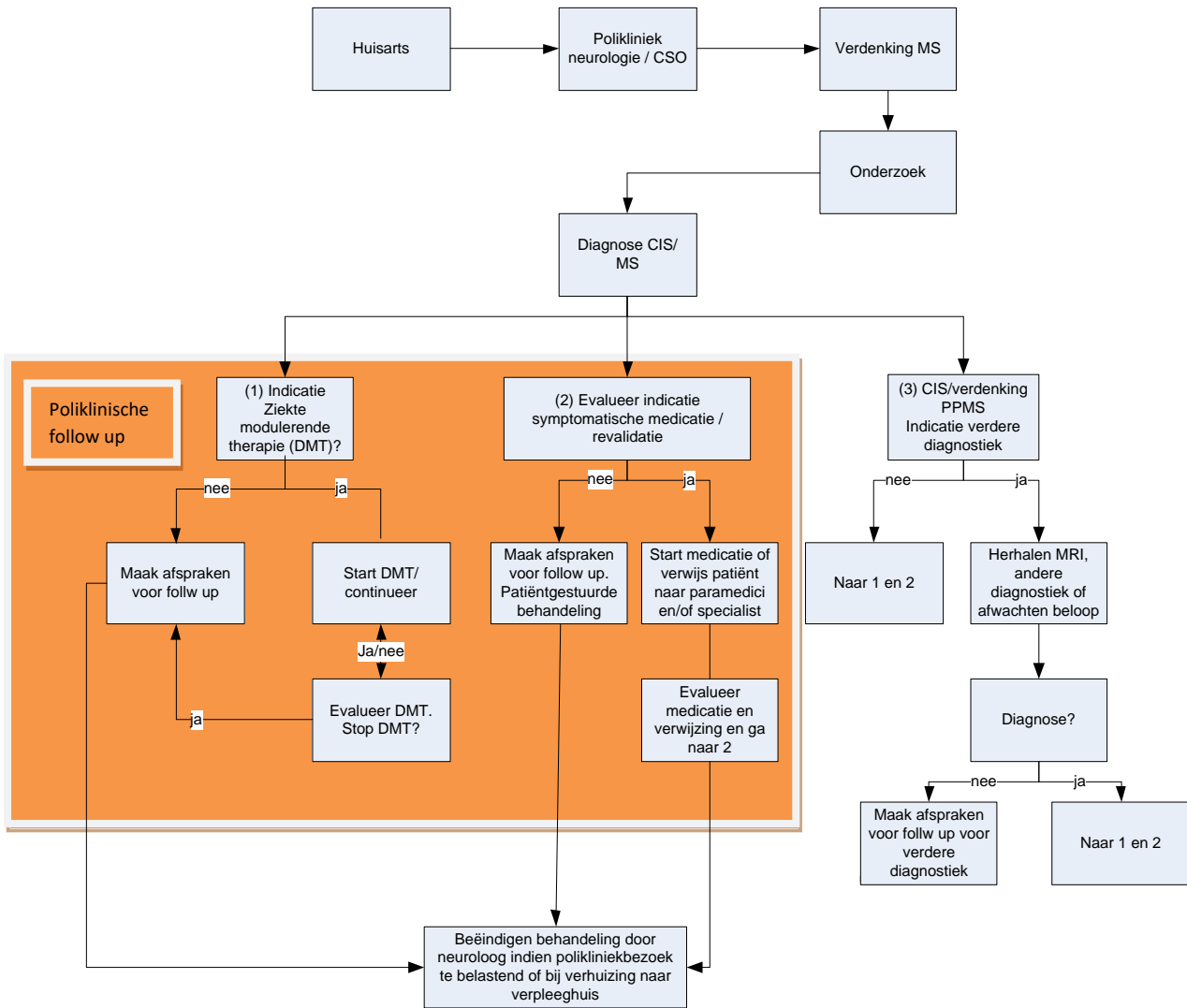
Neurologie Martini Ziekenhuis:

- dhr. dr. J.F. Meilof
- mw. M. Berghuis (verpleegkundig consulent MS)

Begeleiding van het traject is verzorgd door drs. G.M. van Vliet (adviseur Kwaliteit en Patiëntveiligheid), UMCG.

2. Stroomdiagram

Parallel Ziekte modulerende therapie (DMT) en symptomatologie



Fase en Norm	Acties	Verantwoordelijke hulpverleners	Patiënten informatie materiaal	Specifieke punten
	<p>aan.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Overweegt patiënt een orale methylprednisolon kuur voor te schrijven of op te nemen op dagbehandeling voor een IVMP kuur van drie dagen. - Informeert patiënt (en naasten) over de (voorlopige) diagnose en een evt. opname op de dagbehandeling neurologie - Er wordt een vervolgspraak gemaakt voor de uitslag van de MRI scan en het eventuele verdere aanvullend onderzoek. 	<p>Medische zorgadministratie</p>	<p>Folder MRI wordt aan patiënt gegeven.</p>	<p>Poliklinische onderzoeken worden afgesproken. Patiënt wordt naar het laboratorium gestuurd. Zorgadministratie of dagcentrum (UMCG) plant iom patiënt en neuroloog een IVMP kuur .</p> <p>Patiënt krijgt een vervolgspraak voor de uitslag van de MRI scan en eventueel vervolgonderzoek.</p> <p>In geval van een diagnose MS of mogelijk MS:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Wordt een poliklinische afspraak gemaakt < 2 weken na de MRI hersenen. - Wordt minimaal 30 minuten ingepland voor het gesprek. - Wordt patiënt geadviseerd een naaste mee te nemen naar het consult. - Wordt patiënt toestemming gevraagd voor overleg in lokaal dan wel regionaal neurologen overleg. <p>Er wordt een brief aan de huisarts geschreven (na 1^e bezoek patiënt).</p> <p>Meet moment: Tijdsduur van 2 weken tussen de aanvraag van de MRI hersenen en het verrichten van de MRI hersenen. Tijdsduur van 2 weken tussen het verrichten van de MRI hersenen en het uitslaggesprek.</p> <p>Risico: wachttijd MRI > 2 weken Risico: vervolgspraak na maken van MRI wordt niet gemaakt of te laat gemaakt PM Risico: patiënt is niet met een naaste bij het diagnose gesprek.</p>

Fase en Norm	Acties	Verantwoordelijke hulpverleners	Patiënten informatie materiaal	Specifieke punten
	Bij de patiënt wordt een MRI gemaakt binnen 2 weken.	Radiodiagnostisch laborant.		Planning door planbureau MRI. MRI hersenen en evt. myelum wordt gemaakt.
Resultaten: <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 1^e (voorlopige) diagnose is gesteld en in status vastgelegd <input type="checkbox"/> Patiënt en naasten zijn op de hoogte van de (voorlopige)diagnose en de vervolgstappen <input type="checkbox"/> Patiënt en naasten hebben aangegeven de informatie goed te hebben begrepen <input type="checkbox"/> Voor de patiënt zijn poliklinische vervolgafspraken gemaakt <input type="checkbox"/> Brief naar huisarts 				

Fase en Norm	Acties	Verantwoordelijke hulpverleners	Patiënten informatie materiaal	Specifieke punten
				hebben, wordt patiënt geïnstrueerd deze bij de neuroloog te melden (contactgegevens staan in folder).
Diagnose CIS/MS (vervolgconsult binnen 4 weken na diagnose gesprek).	Patiënt (en naasten) hebben een gesprek waarin aan de orde komt: <ul style="list-style-type: none"> - De verwerking - Vragen van patiënt - Een plan voor behandeling van de klachten/beperkingen van patiënt. Indien van toepassing ziektemodulerende therapie Er wordt een vervolgconsult gepland na 3-6 maanden. Elke patiënt wordt minimaal eenmaal per jaar door de neuroloog gezien. Voor patiënten waarbij de diagnose mogelijke MS of PP-MS is gesteld wordt naast 1 en 2 ook gebruik gemaakt van "3 CIS/verdenking PPMS, indicatie verdere diagnostiek" (zie flow chart).	Neuroloog/ verpleegkundig consulent MS	Patiënt krijgt de algemene folder van de patiëntenvereniging. (welke folder?)	Patiënt krijgt de uitslag van het lokale danwel regionale MS overleg. Indien er een indicatie is voor ziektemodulerende therapie wordt samen met patiënt een keuze gemaakt over het te gebruiken middel en worden hier afspraken voor gemaakt. (verder vervolg via "1 – Indicatie DMT"). De mogelijkheid van medicamenteuze en niet medicamenteuze therapie voor MS specifieke klachten wordt besproken (hierbij wordt gebruik gemaakt van "2 Evalueer indicatie symptomatische medicatie/revalidatie"). Secretariaat/ balie neurologie plant afspraak.
Resultaten: <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Met patiënt en naasten zijn de 1^e (voorlopige) diagnose en vervolgstappen besproken <input type="checkbox"/> Met patiënt en naasten is besproken of er een indicatie is voor ziektemodulerende therapie en hierover is voorlichting gegeven <input type="checkbox"/> Met patiënt en naasten is besproken of er een indicatie is voor verdere diagnostiek en zo ja welke diagnostiek op welke termijn verricht zal worden <input type="checkbox"/> Patiënt en naasten hebben bevestigd dat zij de informatie goed hebben begrepen <input type="checkbox"/> Patiënt ontvangt informatiemap <input type="checkbox"/> Brief naar huisarts 				

Polikliniek (reguliere vervolg afspraken)

Fase en Norm	Acties	Verantwoordelijke hulpverleners	Patiënten informatie materiaal	Specifieke punten
Poliklinische follow up				
Ieder regulier vervolgconsult dient een aantal vaste punten te omvatten.	<p>Elke patiënt wordt in ieder geval elke 6 maanden een consult aangeboden.</p> <p>Tijdens dit consult is aandacht voor de volgende algemene punten:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hulpvragen van de patiënt. - Doorgemaakte exacerbaties en/of geleidelijke achteruitgang. - Ziekte specifieke klachten waarvoor symptomatische therapie of revalidatie mogelijk is, zo nodig wordt dit gestart/vervolgd (zie stroomdiagram pag. 4, punt 2) - Verwerkingsproblematiek. - Effecten/bijwerkingen gebruikte medicatie <p>Daarnaast wordt bij elk consult gekeken of er een Indicatie is voor en evaluatie van ziekte modulerende therapie (DMT) (stroomdiagram punt 1).</p>	Neuroloog/ verpleegkundig consulent MS		<p>Aan de hand van doorgemaakte exacerbaties en /of geleidelijke achteruitgang wordt de indicatie voor ziektemodulerende therapie geëvalueerd. Deze wordt gesteld met behulp van het MS protocol en de richtlijn Multiple Sclerose 2012 (zie ook stroomdiagram pag. 4, punt 1). Ziekte progressie wordt vastgelegd in de status aan de hand van de geschatte EDSS of, in geval van beperkte mobiliteit de door de patiënt geschatte loopafstand (link naar EDSS).</p> <p>De therapie/revalidatie van ziektespecifieke klachten wordt gestart/vervolgd met behulp van (stroomdiagram pag. 4, punt 2) en het MS protocol.</p> <p>Bij RR-MS wordt steeds overwogen of patiënt inmiddels in de secundaire progressieve fase zit.</p>
Evaluatie symptomatische medicatie/revalidatie (stroomdiagram pag. 4, punt 2)	<p>Patiënt (en naasten) hebben een gesprek waarin aan de volgende (mogelijke) klachten worden besproken:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vragen van de patiënt 	Neuroloog/ verpleegkundig consulent MS		Doel : er wordt een inschatting gemaakt met de patiënt van de voor patiënt belangrijkste (MS specifieke) klachten en hier wordt een plan voor gemaakt waarbij patiënt medicamenteus behandeld kan worden danwel gerevalideerd, zo nodig met paramedici of andere

Fase en Norm	Acties	Verantwoordelijke hulpverleners	Patiënten informatie materiaal	Specifieke punten
	<ul style="list-style-type: none"> - Vermoeidheid, verwerkingsproblematiek, stemming, cognitieve problemen - Mobiliteitsproblemen - Mictie problemen en sexuele beperkingen - Pijn - overige klachten waarbij aandacht is voor de invloed op de dagelijkse bezigheden van patiënt zoals werk. 			<p>specialisten.</p> <p>Ad. vermoeidheid, verwerkingsproblematiek en cognitieve problemen: overweeg verwijzing naar de verpleegkundige consulent MS, ziekenhuis psycholoog, maatschappelijk werk of revalidatie arts.</p> <p>Ad mobiliteitsproblemen: Overweeg voorschrijven van medicatie of verwijzing naar de fysiotherapeut, ergotherapeut danwel revalidatie arts (hiervoor wordt verwezen naar het medisch protocol MS). Looptest overwegen (T25FW Test).</p> <p>Mictieproblemen en sexuele beperkingen: overweeg voorschrijven van medicatie, verwijzing naar de fysiotherapie voor bekkenbodetherapie, verwijzing naar de uroloog (zie mictie protocol) of seksuoloog (zie protocol MS).</p> <p>Verpleegkundig consulent doet bij patiënt een bladderscan, neemt vragenlijst over mictie af.</p> <p>Pijn: overweeg voorschrijven van medicatie of verwijzing naar revalidatie of eventueel pijncentrum.</p> <p>Werk: overweeg verwijzing naar de MS verpleegkundige, maatschappelijk werk, revalidatie arts of ARBO arts.</p> <p>Indien op meerdere vlakken problemen dan doorverwijzen</p>

Fase en Norm	Acties	Verantwoordelijke hulpverleners	Patiënten informatie materiaal	Specifieke punten
	<p>- Arbeidsparticipatie en rijvaardigheidseisen</p> <p>- Patiënten met problematiek op meerdere gebieden worden op indicatie besproken op het MDO.</p> <p>Evaluatie bij vorige consult ingestelde symptomatische therapie/revalidatie.</p>			<p>naar revalidatie arts Beatrixoord; poliklinische revalidatie behandeling MS</p> <p>Bij het bespreken van arbeidsparticipatie en rijvaardigheidseisen kan gebruik worden gemaakt van de volgende links</p> <p>www.cbr.nl , www.msvereniging.nl, www.rijveiligmetmedicijnen.nl,</p> <p>www.wetten.overheid.nl/BWBR0011362/</p> <p>Bij het (lokaal) MDO zijn de MS neuroloog, de verpleegkundig consulent MS en op indicatie maatschappelijk werk, de revalidatie arts, fysiotherapeut en andere paramedici aanwezig.</p>
<p>Resultaten</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Klachten van patiënt zijn geëvalueerd en er is gestart met therapie/revalidatie hiervan <input type="checkbox"/> Ziekteprogressie patiënt is vastgelegd in EPD <input type="checkbox"/> Patiënt en naasten hebben bevestigd dat zij de informatie goed hebben begrepen <input type="checkbox"/> Brief naar huisarts 				

Fase en Norm	Acties	Verantwoordelijke hulpverleners	Patiënten informatie materiaal	Specifieke punten
Indicatie ziekte modulerende therapie (DMT)? Start en follow up. (stroomdiagram pag. 4, punt 1)	Met patiënt en naasten wordt besproken dat er een indicatie is voor ziektemodulerende therapie.	Neuroloog/ Verpleegkundig consulent MS	Patiënt krijgt folder	In een eerste gesprek worden de mogelijkheden besproken. In een tweede gesprek binnen 2-4 weken wordt met patiënt en naasten besloten of en zo ja welke ziektemodulerende therapie gestart zal worden. (zie voor indicaties voor starten en specifieke middelen het MS protocol (op DocPortal + link toevoegen)).
	Voor de patiënt geldt dat het aantal controle bezoeken en bloedafnames afhankelijk is van het gekozen middel. Middelen waarmee de behandeling gestart kan worden: <ul style="list-style-type: none"> • Interferon beta (Plegridy, Avonex, Rebif, Betaferon) • Glatirameer (Mylan) • Dimethylfumaraat (Tecfidera). Diroxilmelfumaraat (Vumerity) • Teriflunomide (Aubagio) • Ozanimod (Zeposia) • Ponesimod (Ponvory) 	Neuroloog/ verpleegkundig consulent MS	Patiënt krijgt folder van gekozen medicatie	Voor alle middelen geldt dat bij voorkeur na het eerste jaar een MRI hersenen wordt herhaald. <ul style="list-style-type: none"> • Interferon beta: Controle van het bloed voor aanvang, 3 maanden na aanvang en daarna 1 x per jaar. Patiënt wordt 3 maanden na aanvang door de MS verpleegkundige of neuroloog teruggezien ter evaluatie van de bijwerkingen. Bij switchen naar een andere interferon wordt bloed gecontroleerd 3 maanden na aanvang en daarna jaarlijks. Bij gebruik langer dan 2 jaar kunnen de bloedcontroles achterwege worden gelaten. Na 1 en na 2 jaar wordt bij avonex, rebif en betaferon het bloed gecontroleerd op de aanwezigheid van neutraliserende antilichamen, tenzij er sprake is van significante ziekteactiviteit op grond waarvan de medicatie al wordt gewijzigd • Glatirameer acetaat: patiënt wordt 3 maanden na

Fase en Norm	Acties	Verantwoordelijke hulpverleners	Patiënten informatie materiaal	Specifieke punten
				<p>aanvang door de MS verpleegkundige/neuroloog teruggezien ter evaluatie van de bijwerkingen.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dimethylfumaraat/diroximelfumaraat: 3 maanden na aanvang therapie wordt een MRI scan hersenen gemaakt, controle van het bloed elke 3 tot 6 maanden. • Teriflunomide: Voor aanvang controle van de bloeddruk en bloedonderzoek. Maandelijks bloedonderzoek tot 6 maanden gebruik, daarna regelmatig. Voor specificatie van het bloedonderzoek wordt verwezen naar het MS protocol. Tijdens behandeling bloeddruk meten. • Ponesimod (Ponvory) Voor aanvang wordt bloed afgenomen, een MRI hersenen gemaakt, een hartfilmpje gemaakt, consult dermatoloog en krijgt patiënt uitleg over de werking en de risico's. Zo nodig wordt patiënt ingeënt tegen waterpokken. Zo nodig wordt patiënt door oogarts, en/of cardioloog beoordeeld. <p>Eventueel wordt de patiënt voor de eerste gift een dag opgenomen in het ziekenhuis onder controle van het hartritme. Zie hiervoor het betreffende protocol van ponesimod.</p> <p>Drie maanden na aanvang van behandeling zal patiënt door de oogarts gezien worden en door de neuroloog gecontroleerd.</p> <p>Na start behandeling wordt na 1, 3, 6, 9 maanden bloed afgenomen. Na 3 maanden wordt een MRI hersenen gemaakt.</p>

Fase en Norm	Acties	Verantwoordelijke hulpverleners	Patiënten informatie materiaal	Specifieke punten
				Tijdens behandeling na 1 jaar gebruik wordt patient elke 6 maanden gecontroleerd en wordt bloed afgenomen.
	<p>Met patiënt en naasten wordt besproken als er vanwege actieve ziekte indicatie is voor een tweede lijns middel. Algemeen geldt dat voor het starten van tweede lijns middelen overlegd wordt op het lokaal/regionaal MS overleg waarbij ook de MRI bekeken wordt (met toestemming van de patiënt). Het resultaat hiervan wordt met de patiënt besproken. Tweede lijns middelen zijn:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Natalizumab (Tysabri) (subcutaan of intraveneus) in dagbehandeling • Ocrelizumab (Ocrevus) • Cladribine (Mavenclad) • Siponimod (Mayzent) • Ofatumumab (Kesimpta) <p>Eventueel:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alemtuzumab (Lemtrada) 	Neuroloog/ verpleegkundig consulent MS	<p>Patiënt krijgt folder van betreffende medicatie en waarschuwingskaart, zie www.tysabri.nl</p> <p>Patiënt krijgt folder van betreffende medicatie en evt. waarschuwingskaart</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ocrelizumab Voor aanvang wordt bloed afgenomen, een longfoto gemaakt en een MRI hersenen (indien geen recente, < 3 mnd, beschikbaar). Patiënt krijgt uitleg over werking en risico's. Toedieningen vinden middels infuus in dagbehandeling plaats. Op de dagbehandeling krijgt patient vóór toediening van de ocrelizumab eerst paracetamol, een middel tegen een allergische reactie en een middel in infuusvorm om een allergische/infusie gerelateerde reactie te voorkomen. De eerste keer krijgt patient de helft van het middel en twee tot vier weken later de tweede helft. Patient krijgt daarna 1x per 6 maanden een ocrelizumab infuus met bovengenoemde medicatie vooraf en komt elke 6 maanden op controle bij de neuroloog en/of ms verpleegkundige. Een maal per jaar wordt een MRI hersenen gemaakt en elke 6 maanden wordt bloed afgenomen. • Cladribine Voor aanvang wordt bloed afgenomen en een longfoto gemaakt. Als er geen recente MRI hersenen (< 3 maanden) beschikbaar is wordt deze gemaakt. Patiënt krijgt uitleg over de werking en risico's. De medicatie in pilvorm wordt

Fase en Norm	Acties	Verantwoordelijke hulpverleners	Patiënten informatie materiaal	Specifieke punten
			Patiënt krijgt folder van betreffende medicatie en waarschuwingskaart	<p>gedurende 5 dagen gegeven in de eerste en tweede maand en een jaar later ook weer in de eerste en de tweede maand. De medicatie kan thuis ingenomen worden. Er vindt steeds een bloedafname plaats voor toediening en 2 en 6 maanden na de eerste toediening in het jaar. Tijdens behandeling komt patiënt elke 3 maanden voor controle bij de neuroloog en/of de ms verpleegkundige.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Natalizumab (intraveneus of subcutaan) Voor aanvang wordt bloed afgenomen, een MRI hersenen gemaakt en krijgt patiënt uitleg over de werking en de risico's. Patiënt wordt elke 3 maanden gecontroleerd. Er wordt elke 6 maanden bloedonderzoek verricht op jc virusstatus, bloedbeeld, lever- en nierfunctie. Een maal per jaar wordt een MRI van de hersenen gemaakt. Bij positieve antilichamen tegen jc virus wordt na 2 jaar gebruik elke 3 maanden een MRI hersenen gemaakt ter beoordeling van PML en wordt overwogen op andere medicatie over te stappen. • Siponimod/Ozanimod Voor aanvang wordt bloed afgenomen, een MRI hersenen gemaakt, een hartfilmpje gemaakt en krijgt patiënt uitleg over de werking en de risico's. Zo nodig wordt patiënt ingeënt tegen waterpokken. Zo nodig wordt patiënt door oogarts en/of cardioloog beoordeeld. Indien er geen MRI hersenen beschikbaar is binnen 3 maanden voor de start wordt deze alsnog gemaakt.

Fase en Norm	Acties	Verantwoordelijke hulpverleners	Patiënten informatie materiaal	Specifieke punten
	<p>Voor alemtuzumap geldt bij toediening: patiënt en naasten wordt verteld dat patiënt kortdurend op de afdeling neurologie wordt opgenomen.</p>			<p>Eventueel wordt de patiënt voor de eerste gift een dag opgenomen in het ziekenhuis onder controle van het hartritme. Zie hiervoor de betreffende protocollen van ozanimod danwel siponimod. Voor opname wordt door de regieverpleegkundige of afdeling Opname een bed voor de patiënt geregeld.</p> <p>Drie maanden na aanvang van behandeling zal patient door de oogarts gezien worden en door de neuroloog gecontroleerd.</p> <p>Na start behandeling wordt na 1, 3, 6, 9 maanden bloed afgenomen.</p> <p>Tijdens behandeling na 1 jaar gebruik wordt patient elke 6 maanden gecontroleerd en wordt bloed afgenomen.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alemtuzumab <p>Patient krijgt uitleg over de werking, manier van toediening en de risico's/bijwerkingen waaronder het belang van de lange termijn follow up van minimaal 4 jaar. Patiënt wordt geïnstrueerd over het zelf melden van mogelijke bijwerkingen.</p> <p>Patiënt krijgt uitleg over het gebruik van profylactische medicatie voor elk infuus (methylprednisolon) en gedurende de eerste maand van elke behandeling (aciclovir). Voor aanvang wordt bloed afgenomen en een MRI hersenen gemaakt. Zo nodig wordt patiënt ingeënt tegen waterpokken.</p> - Patient krijgt de patienteninformatiemap met daarin de 'alert card' voor aanvang van de behandeling.

Fase en Norm	Acties	Verantwoordelijke hulpverleners	Patiënten informatie materiaal	Specifieke punten
				<ul style="list-style-type: none"> - Tijdens de eerste 48 maanden na aanvang van de behandeling wordt elke maand bloed gecontroleerd. - Patiënt wordt vanaf de eerste behandeling elke 3 maanden ter controle gezien tot een jaar na de laatste behandeling, daarna wordt patiënt elke 6 maanden ter controle gezien. - Voor opname wordt door de regieverpleegkundige of afdeling Opname een bed voor de patiënt geregeld. - Tijdens de behandeling wordt patiënt opgenomen op de afdeling neurologie.
Evalueer DMT. Stop DMT?	Patiënt krijgt uitleg over de voor- en nadelen van het staken van DMT.	Neuroloog	Patiënt krijgt folder	<p>Redenen om te stoppen: Persisterende bijwerkingen, te grote risico's bij het continueren of het bereiken van secundaire progressie zonder relapses gedurende meerdere jaren (indicatie vervallen) Dit kunnen redenen zijn om te overwegen ziekte modulerende therapie te staken.</p> <p>Bij patiënten met RR-MS die DMT's gebruiken wordt bij ieder bezoek door de behandelaar vastgelegd of patiënt zich nog in de RR-fase of inmiddels in de SP-fase bevindt. Als voor de 2^e opvolgende keer wordt vastgesteld dat patiënt in de SP-fase zit (geleidelijke achteruitgang met of zonder gesuperponeerde relapses) is het verstandig met patiënt te bespreken dat DMT's geen nuttig effect hebben op de geleidelijke achteruitgang, wel op eventuele relapses. Dat betekent dat als relapses gedurende 2-3 jaar na begin van de SP-fase uitblijven de indicatie voor DMT's is</p>

Fase en Norm	Acties	Verantwoordelijke hulpverleners	Patiënten informatie materiaal	Specifieke punten
				<p>vervallen. Deze middelen kunnen zonder nadelig gevolg voor de patiënt gestaakt worden. Doorgaan met een DMT na deze periode kan bijwerkingen geven. Door op tijd te beginnen met het verstrekken van deze informatie kan de patiënt eraan wennen om tzt met de behandeling met DMT's te stoppen.</p> <p>Indien DMT's teveel bijwerkingen of te grote risico's geven kunnen ze worden gestaakt. De oorspronkelijke indicatie moet dan opnieuw worden bekeken. Als deze actueel is dient met patiënt overgang naar een ander DMT besproken te worden.</p>
<p>Resultaten:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Met patiënt en naasten is besloten of er ziektemodulerende therapie zal worden gestart of gestaakt <input type="checkbox"/> Patiënt en naasten zijn op de hoogte van de meest voorkomende bijwerkingen, eventuele risico's en noodzakelijke controles van gestarte ziekte modulerende therapie indien van toepassing <input type="checkbox"/> Patiënt en naasten hebben aangegeven de informatie goed begrepen te hebben <input type="checkbox"/> Patiënt is akkoord met de noodzakelijke controles (bloed, polikliniekbezoek, beeldvorming) <input type="checkbox"/> Brief naar huisarts 				

Fase en Norm	Acties	Verantwoordelijke hulpverleners	Patiënten informatie materiaal	Specifieke punten
CIS/verdenking PP-MS Indicatie verdere diagnostiek				
CIS / mogelijk MS	In overleg met patient herhalen van de MRI hersenen of het beloop afwachten. Patiënt krijgt uitleg over therapeutische mogelijkheden	Neuroloog		Bij mogelijke MS voldoet patient niet aan de criteria voor een definitieve diagnose maar is er geen andere verklaring voor de klachten. Bij follow up kan de diagnose gesteld worden door nieuwe klachten of door nieuwe laesies bij MRI onderzoek. De MRI hersenen kan worden herhaald (bijvoorbeeld na enkele maanden of een jaar) en/of het klinisch beloop kan worden afgewacht. Patiënt wordt geïnstrueerd nieuwe klachten te melden, telefonisch bij MS verpleegkundige, polikliniek of via email. Voor patienten met CIS/mogelijk MS kan er een indicatie zijn voor ziektemodulerende therapie volgens 1 (indicatie DMT) van de flowchart. De controle frequentie evenals de overige zorg is voor deze patienten gelijk aan de RR MS patienten. De controle frequentie evenals de overige zorg is voor deze patienten gelijk aan de RR MS patienten.
PP-MS	Patiënt krijgt uitleg over therapeutische mogelijkheden.	Neuroloog		Voor patienten met de diagnose PP MS is alleen ocrelizumab beschikbaar. Bij patienten met een EDSS tot 6,5, die < 5 jaar PPMS hebben en wel progressie hebben kan dit worden overwogen. De symptomatische therapie is als bij 2 uit de flowchart.

Fase en Norm	Acties	Verantwoorde- delijke hulpverleners	Patiënten informatie materiaal	Specifieke punten
Resultaten: <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 1^e (voorlopige) diagnose is gesteld en in status vastgelegd <input type="checkbox"/> Patiënt en naasten zijn op de hoogte van de (voorlopige)diagnose en de vervolgstappen <input type="checkbox"/> Patiënt en naasten hebben de informatie goed begrepen <input type="checkbox"/> Patiënt en naasten weten wanneer en hoe zij contact moeten opnemen met MS zorgverlener <input type="checkbox"/> Brief naar huisarts 				

Beëindigen behandeling

Fase en Norm	Acties	Verantwoordelijke hulpverleners	Patiënten informatie materiaal	Specifieke punten
Beëindigen behandeling	Patiënt geeft aan verdere controles niet zinvol te vinden is verhuisd naar een verzorgings- danwel verpleeghuis, elders.	Neuroloog en/of MS verpleegkundig consulent.		<p>In overleg met patiënt wordt besloten de begeleiding te beëindigen. Dit kan bijvoorbeeld zijn als patiënt geen baat heeft bij of geen indicatie voor de beschikbare therapieën en het vanuit het perspectief van de patiënt niet langer zinvol is op controle te komen.</p> <p>Indien gewenst kan patiënt, ook vanuit het verpleeg- danwel verzorgingshuis, incidenteel door neuroloog gezien worden bij vragen en/of klachten.</p> <p>Overdracht naar huisarts of Specialist ouderen geneeskunde; algemene brief met daarin een samenvatting van de ziektegeschiedenis en adviezen voor de toekomst</p>
		Huisarts		Huisarts neemt de begeleiding van de patiënt op zich. Huisarts kan laagdrempelig overleggen met oorspronkelijke behandelende neuroloog.
		Specialist ouderen geneeskunde		Specialist ouderen geneeskunde neemt de begeleiding van de patiënt op zich. Specialist ouderen geneeskunde kan laagdrempelig overleggen met oorspronkelijke behandelende neuroloog.
Resultaten: <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Patiënt en naasten zijn op de hoogte van de vervolgstappen <input type="checkbox"/> Patiënt en naasten hebben de informatie goed begrepen <input type="checkbox"/> Patiënt en naasten weten wanneer en hoe zij contact moeten opnemen met de huisarts en Specialist Ouderen Geneeskunde <input type="checkbox"/> Huisarts en Specialist ouderen geneeskunde weet hoe contact op te nemen met de neuroloog <input type="checkbox"/> Brief naar huisarts of Specialist ouderen geneeskunde 				

4. Folders

Naam folder	Uitgevende instantie	Uitgegeven door welke hulpverlener	Op welk moment
Diagnostiek			
MRI	MS centrum Noord Nederland	Medische zorgadministratie	Polikliniekbezoek, spoedopvang
Behandeling			
Schubs	MS centrum Noord Nederland	Neuroloog	Indien van toepassing
Onderhoudsmedicatie	MS centrum Noord Nederland	Neuroloog	Indien van toepassing
Onderhoudsmedicatie voor zeer actieve MS	MS centrum Noord Nederland	Neuroloog	Indien van toepassing
Foldermateriaal over ziektemodulerende therapie wordt aan patiënt meegegeven	MS centrum Noord Nederland	Neuroloog	Polikliniek (2 ^e afspraak na MRI)
Folder IVMP kuur	MS centrum Noord Nederland	Neuroloog en Verpleegkundig consulent	Polikliniek (2 ^e afspraak na MRI)
Algemene folder van de patiëntenvereniging	Landelijke patiëntenvereniging	Neuroloog of verpleegkundig consulent	Polikliniek (2 ^e afspraak na MRI)
Informatie voor patiënten die interferon (Betaferon, Rebiff, Avonex of Plegridy) gebruiken	MS centrum Noord Nederland	Neuroloog	Indien van toepassing

Naam folder	Uitgevende instantie	Uitgegeven door welke hulpverlener	Op welk moment
Informatie voor patiënten die teriflunomide (gaan) gebruiken	MS centrum Noord Nederland	Neuroloog	Indien van toepassing
Informatie voor patiënten die het medicijn fingolimod (gaan) gebruiken	MS centrum Noord Nederland	Neuroloog	Indien van toepassing
Informatie voor patiënten die het medicijn natalizumab (gaan) gebruiken	MS centrum Noord Nederland	Neuroloog	Indien van toepassing
Waarschuwingskaart	Farmaceutische industrie	Neuroloog	Indien van toepassing
Folder DMT	MS centrum Noord Nederland	Neuroloog	Indien van toepassing
Beëindigen behandeling			
Geen folders			

Bijlage 1 Kwaliteitscriteria MS patiëntenvereniging

De kwaliteitscriteria van de MS patiëntenvereniging zijn in het zorgtraject opgenomen, grote meerderheid is geïmplementeerd (m.u.v. punt 5).

1. Voorwaarden diagnostisch traject

Tijdens het diagnostisch traject wordt de patiënt op deskundige en zorgvuldige wijze begeleid en geïnformeerd over de onderzoeken. Er wordt een zorgvuldige afweging gemaakt tussen de verschillende onderzoeksmethoden.

2. Voorwaarden overbrengen diagnose MS en Mogelijk MS

- Het overbrengen van de diagnose MS en Mogelijk MS voldoet aan een aantal voorwaarden:
- De diagnose MS wordt aan de patiënt overgebracht op de wijze van een slecht-nieuwsgesprek, face to face.
- Er is voldoende tijd voor het consult (ten minste een half uur).
- Bij het aankondigen van de afspraak voor het diagnosegesprek (dus voordat de uitslag bekend is) wordt aangegeven dat de patiënt het beste een naaste mee kan nemen naar dit consult.
- Er is voor de patiënt die net de diagnose MS heeft gekregen, directe opvang ter plekke, bijvoorbeeld door een deskundige op het gebied van MS.
- Binnen vier weken na de diagnose vindt er een follow up gesprek plaats.
- In de tussentijd, van het ontvangen van de diagnose tot het follow-up gesprek, kan de patiënt laagdrempelig bellen met de behandelend arts of de MS verpleegkundige.
- Mensen die te horen krijgen dat ze Mogelijk MS hebben, krijgen toegang tot zorg. Er wordt begeleiding op maat aangeboden, met name voor de psychologische belasting die ze kunnen ervaren door deze diagnose.

3. Tweede mening (second opinion)

Bij de diagnose MS, wordt de patiënt gewezen op de mogelijkheid van een tweede mening door een neuroloog met aandachtsgebied MS.

4. Samenwerking neuroloog en neuroloog aandachtsgebied MS

Behandelend neuroloog en de neuroloog met aandachtsgebied MS werken samen op verschillende gebieden:

- De neuroloog met aandachtsgebied MS is als neuroloog verbonden aan een Topreferent Centrum en is aantoonbaar gespecialiseerd in MS.
- De behandelend neuroloog geeft aan de patiënt aan wie zijn of haar collega neuroloog met aandachtsgebied MS is.
- De behandelend neuroloog kan bij de neuroloog met aandachtsgebied MS terecht voor behandeladvies.
- Tijdens de behandeling houdt de behandelend neuroloog laagdrempelig intercollegiaal contact met de neuroloog met aandachtsgebied MS.

5. Gespecialiseerde zorg op maat (Revalidatie); niet in zorgtraject opgenomen

Gespecialiseerde MS zorg op maat voldoet aan de volgende criteria:

- Verschillende disciplines werken samen.
- Voor iedere patiënt wordt een persoonlijk behandelplan opgesteld met persoonlijke behandeldoelen.
- Zo nodig heeft iedere patiënt een zorgcoördinator.

Bij het starten van een revalidatiebehandeling wordt er gekeken naar de belastbaarheid van de patiënt, waarbij de klachten die de patiënt momenteel heeft centraal staan.

6. Begeleiding bij het vinden van informatie over MS

Er wordt door het behandelend team begeleiding geboden bij het vinden van betrouwbare informatie over MS die bijdraagt tot een beter omgaan met de aandoening door de patiënt en toename van zelfregie (patiënt empowerment):

- Bij het stellen van de diagnose wordt de patiënt begeleid in het vinden van betrouwbare informatie. Afhankelijk van het stadium van de aandoening en de behoefte van de patiënt, krijgt de patiënt informatie aangeboden.
- Zorgverleners bieden voor 'nieuwe patiënten' informatiebijeenkomsten aan die bijdragen tot het beter om kunnen gaan met de aandoening.
- De patiënt wordt gewezen op het bestaan van patiëntenverenigingen.

7. Begeleiding bij het acceptatieproces

Er wordt begeleiding geboden bij het verwerkingsproces en de mogelijke beperkingen in het dagelijks leven:

- De acceptatie en adaptatie en de obstakels van MS in het dagelijks leven wordt regelmatig gemeten aan de hand van vragenlijsten.
- Naar aanleiding van de uitkomsten van deze metingen wordt zorg op maat geleverd.

8. MS verpleegkundige

De MS verpleegkundige is van grote waarde in het basisbehandelteam als er aan een aantal voorwaarden wordt voldaan:

- De MS verpleegkundige is een neuroverpleegkundige met erkend MS diploma of is een MS Nurse Practitioner (Verpleegkundig specialist Neurochirurgie/Neurologie)
- De MS verpleegkundige is voldoende bereikbaar voor mensen met MS.

9. Eigen inbreng medicatie-keuze

De behandelend specialist maakt een voorselectie van ziekte modulerende en symptoom bestrijdende medicatie, geeft een toelichting daarop en geeft de patiënt de mogelijkheid om zelf de medicatie te kiezen indien hij of zij dat wil.

10. Aandacht voor seksuele problemen, intimiteit en eigenwaarde

Zorgverleners hebben ruime aandacht voor de verschillende aspecten rondom relationele, intimiteit- en seksuele problemen en eigenwaarde bij mensen met MS:

- Tijdens de behandeling wordt er expliciet en op initiatief van de zorgverlener gevraagd naar mogelijke relationele, intimiteits- of seksuele problemen.
- Er is inzicht in waar de gespecialiseerde seksuologen en haptonomen (die ervaring hebben met het behandelen van mensen met beperkingen) zich bevinden. Er wordt naar hen doorverwezen, wanneer dat gewenst is.
- Bij doorverwijzing naar een (gespecialiseerd) seksuoloog wordt duidelijke informatie gegeven over wat deze specialist kan betekenen voor de patiënt.

11. Ondersteuning bij MS en werk

Mensen met MS die willen blijven werken, worden ondersteund in het zoeken naar mogelijkheden:

- Op verzoek van de patiënt bestaat er een goede overleglijn tussen zorgverlener, werkgever, bedrijfsarts en het UWV.
- De behandelend arts of het behandelteam geeft, als de patiënt dat wil, informatie over MS aan werkgever, bedrijfsarts en of het UWV.
- Er wordt een module MS en arbeid aangeboden door het MS Centrum (dit is nog in ontwikkeling).

Bijlage 2 Uitkomsten risico-inventarisatie

Om te kunnen kijken waar patiënten binnen het zorgtraject risico's lopen is een gezamenlijke Risico Inventarisatie met betrokken disciplines van de drie ziekenhuizen gehouden. Bij deze risico inventarisatie is gekeken naar de processen binnen deze ziekenhuizen. De uitkomsten hiervan zijn beschreven en de risico's zijn cq worden geminimaliseerd:

MZH, UMCG, OZG

- Bij patiënt vinden periodieke bloedcontroles niet plaats
- Bij patiënt wordt JC virus test niet uitgevoerd
- Folders worden niet aan patiënt meegegeven

UMCG, MZH

- Patiënt komt niet bij de MS verpleegkundige
- Uitslagen van controle onderzoeken bij patiënt komen niet onder ogen bij de neuroloog

OZG, MZH

- Vervolgafpraak patiënt wordt niet of te laat gemaakt
- Patiënt wordt niet besproken in lokaal/regionaal MS overleg
- Patiënt meldt zich niet bij nieuwe klachten

UMCG, OZG

- Patiënt wordt niet of onvoldoende voorgelicht over ziektemodulerende therapie

UMCG

- Aanvullend onderzoek van patiënt wordt niet binnen twee weken aangevraagd
- Ziekteprogressie van patiënt wordt niet (regelmatig) vastgelegd in het medisch dossier.
- Bij patiënt is onjuiste diagnose MS vastgesteld
- Vragenlijst mictie wordt bij patiënt niet afgenomen of bladderscan wordt niet uitgevoerd
- De IVMP in dagbehandeling patiënt wordt niet afgesproken

MZH

- Patiënt krijgt geen vervolg afspraak binnen afgesproken termijn
- Patiënt krijgt niet elke 6 maanden een consult aangeboden
- Patiënt komt niet bij een neuroloog met MS als aandachtsgebied

OZG

- Patiënt meldt bijwerkingen niet
- Patiënt meldt nieuwe klachten niet (telefonisch, polikliniek, email)
- Bij patiënt wordt uitgangs- of controle MRI niet gemaakt
- De patiënt overdracht naar externe behandelaar is onvoldoende

Bijlage 3 Afkortingenlijst

CBR=	centraal bureau voor rijvaardigheid
CIS=	clinically isolated syndrome
CSO=	centrale spoedopvang
DMT=	disease modifying therapy
EDSS=	extended disability status scale
IVMP=	intraveneuze methylprednisolon
JC virus=	John Cunningham virus
MDO=	multidisciplinair overleg
MRI=	Magnetic resonance imaging
MZH =	Martini ziekenhuis
OZG=	Ommelander ziekenhuis groep
PML=	progressieve multifocale leuko encephalopathie
PP-MS=	primair progressieve MS
RR-MS=	relapsing remitting MS
SP fase =	secundair progressieve fase
T25FW test=	timed 25 foot walk test
UMCG=	Universitair Medisch Centrum Groningen
MS=	Multiple Sclerose