

De aandachtspuntenlijst

Wat is de aandachtspuntenlijst?

De aandachtspuntenlijst is een overzicht van onderwerpen die aan de orde *kunnen* komen tijdens een afspraak met de neuroloog. Onderwerpen waarover u meer wilt weten, maar ook punten waarover u iets kwijt wilt aan de neuroloog. Ook is er ruimte om uw eigen onderwerpen en vragen op te schrijven.

De aandachtspuntenlijst is onderverdeeld naar fase van de behandeling: van onderzoek tot begeleiding bij de behandeling. In de praktijk zijn deze fasen niet altijd duidelijk van elkaar te onderscheiden. Ze kunnen in elkaar overlopen en worden ook niet altijd chronologisch doorlopen. Misschien vindt u niet alle punten in deze lijst relevant. Ieder mens is anders en het is niet mogelijk om in deze lijst op alle mogelijke situaties in te gaan.

Gebruiksaanwijzing

De lijst is een hulpmiddel bij de voorbereiding van uw afspraak met de neuroloog. U kunt hem voor de afspraak doorlezen en bepalen welke vragen u wilt stellen. Daarnaast kunt u vragen opschrijven die niet in de lijst staan.

Twee adviezen van Hanneke Kool: 'tussen twee consulten maak ik aantekeningen in mijn agenda over wat er met mij gebeurt en wat ik belangrijk vind om de neuroloog te vertellen, anders vergeet ik punten. Om die reden vraag ik ook mijn partner om samen het gesprek voor te bereiden.'

Voor wie is de aandachtspuntenlijst?

Niet alleen mensen die recent de diagnose hebben gehoord maar ook mensen die al langer weten dat ze MS hebben, zijn enthousiast over de lijst. Mensen die de diagnose nog maar kort weten, waarderen het zakelijke karakter van de aandachtspuntenlijst: 'geen confronterende verhalen van mensen in rolstoelen'. Mensen die al langere tijd een neuroloog bezoeken, gebruiken de lijst onder andere als geheugensteun.

Mevrouw Kamp heeft vijftientig jaar MS, zij zegt over de lijst: 'er staan punten op waar ik zelf niet zo snel aan denk, maar die wel belangrijk zijn'. Op de vraag wat er is veranderd in het gesprek sinds ze de aandachtspuntenlijst gebruikt, vertelt mevrouw Kamp: het is gek, maar het lijkt net of het beter klikt met mijn neuroloog. Ik had niet zo'n goed contact met hem, want hij zegt niet zoveel. Nu ik het gesprek had voorbereid, is mijn neuroloog ineens spraakzamer.

Ook Hanneke Kool geeft aan dat het gesprek beslist beter verloopt: 'het lijkt net of er meer tijd is voor mij. Hij wacht nu ook rustig tot mijn volgende vraag'.

Uit deze ervaringen blijkt dat als je goed beslagen ten ijs komt tijdens een consult, je gesprekspartner ook beter zijn of haar best gaat doen.

Tips voor een goed gesprek

Wat kunt u naast een goede voorbereiding met behulp van de aandachtspuntenlijst nog meer doen om het gesprek met uw neuroloog meer naar tevredenheid te laten verlopen? Enkele tips:

- **Opschrijven**
Schrijf in de periode tussen twee afspraken op wat uw lichamelijke klachten zijn, hoe uw geestes/gemoedstoestand is en bijvoorbeeld wat u leest over MS. Neem voor uw afspraak uw aantekeningen nog eens door en besluit wat u aan uw neuroloog wilt vragen of vertellen.
- **Samen voorbereiden**
Bereid het gesprek voor met iemand anders, bijvoorbeeld uw partner. Vaak herinnert een partner of goede vriend zich zaken die u alweer bent vergeten.
- **Iemand meenemen**
Het is aan te raden om iemand die u vertrouwt mee te nemen naar het gesprek. Twee horen meer dan één. De ander kan ook aantekeningen maken van het gesprek.
- **Prioriteiten stellen in de vragen**
Sommige vragen zijn belangrijker dan andere. Bepaal bij iedere afspraak van tevoren op welke vragen u in ieder geval antwoord wilt hebben.
- **Bespreek indien nodig extra tijd**
Als u veel vragen heeft, meldt dit dan ruim van tevoren. Meestal wordt er dan extra tijd vrij gemaakt (dubbel consult).
- **Open vragen stellen**
Stel open vragen. Dit zijn vragen waarop een uitgebreider antwoord gegeven moet worden, dus geen ja of nee. Een voorbeeld van een open vraag is: 'hoe moet het verder met mijn werk?' in plaats van de gesloten vraag: 'denkt u dat ik nog kan werken?'
De laatste vraag kan de neuroloog eenvoudig beantwoorden met: 'Natuurlijk wel', of 'Dat zal moeilijk worden'. De eerste vraag nodigt uit voor een gesprek over hoe het verder moet.
- **Vraag om uitleg van medische termen**
- **Vraag of er schriftelijke informatie is over hetgeen de neuroloog u vertelt**
- **Herhalen**
Herhaal in eigen woorden wat uw neuroloog gezegd heeft. Dan blijkt tijdens het gesprek al of u het goed begrepen heeft.
- **Vraag bij belangrijke beslissingen bedenktijd**

AANDACHTSPUNTENLIJST

A. ONDERZOEK (bij vermoeden MS)

Gesprekspunten tussen patiënt en arts	Aantekeningen
<p><i>Algemeen</i></p> <ul style="list-style-type: none">o Wat is de reden van verwijzing naar de medisch specialisto Omschrijving van (ook vage) klachten – klachtenpatroono Eerder doorgemaakte ziekte(n) / (vage) klachten - ziektegeschiedeniso Hoe is de leefsituatie (partner, kinderen, wonen)o Hoe is de dagbesteding (werk, gezin, hobby)o Gebruik van medicijnen, alcohol, sigaretteno Voorkomen van ziekte / aandoeningen / klachten in de familie <p><i>Onderzoek</i></p> <ul style="list-style-type: none">o Welke onderzoek(en) worden uitgevoerdo Doel van de verschillende onderzoekeno De voor- en nadelen en mogelijke risico's van het onderzoeko Wat gebeurt er tijdens het onderzoek, is het pijnlijk, wie doet het onderzoeko Mogelijke voorbereiding thuis op het onderzoek (bijv. niet eten/drinken, slikken van medicijnen)o Gevolgen van het onderzoek (bijv. pijnlijk gevoel, wel / niet autorijden na afloop)o Hoe lang duurt het onderzoeko De datum, tijdstip en plaats van het onderzoeko Door wie en wanneer wordt de uitslag van het onderzoek gegeveno Uw toestemming voor het onderzoek	
Informatie die u aan de arts kan geven	
<ul style="list-style-type: none">o Welke klachten heeft u nu en/of heeft u in het verleden gehado Hoe ontstaan de klachten / wanneer treden ze opo Invloed van klachten op het dagelijks leven	
Vragen/onderwerpen die u aan de orde wilt stellen	

B. DIAGNOSE

Gesprekspunten tussen patiënt en arts	Aantekeningen
<ul style="list-style-type: none">o Hoe is de gezondheidstoestando Wat zijn de uitslagen van de onderzoekeno Wat is de diagnose (MS, misschien MS, geen MS)<ul style="list-style-type: none">o Welke vorm van MSo Het verloop van die vorm van MSo De oorzaak voor MSo Is MS erfelijko Wat is de ernst van MSo Wat is de invloed van warmte en stress op MSo Wat zijn de consequenties / gevolgen van het hebben van MS<ul style="list-style-type: none">▪ lichamelijk▪ geestelijk▪ maatschappelijk▪ luisteren naar de signalen van het lichaamo Hoe wordt MS behandeld<ul style="list-style-type: none">▪ niet de ziekte maar de eventuele gevolgeno Bestaan van een patiëntenvereniging (MSVN) voor mensen met MS	
Informatie die u aan de arts kan geven	
Vragen/onderwerpen die u aan de orde wilt stellen	
<ul style="list-style-type: none">o De mogelijkheid om de mening van een andere arts te vragen (second opinion)o Hoe en wanneer u de arts kan bereiken	

C. BEHANDELPLAN

Gesprekspunten tussen patiënt en arts	Aantekeningen
<ul style="list-style-type: none"> o Wat is het algemene doel van de behandeling o Behandel mogelijkheden <ul style="list-style-type: none"> o niet de ziekte maar de eventuele gevolgen worden behandeld o welke behandelingen zijn mogelijk bij periodes van terugval o welke behandelingen zijn mogelijk om de achteruitgang te vertragen o Voorstel voor behandeling o De noodzaak voor de behandeling o Wat is het doel van de behandeling o Wat is het effect van de behandeling o Wat zijn de voor – en nadelen en de mogelijke risico's van de behandeling o Welke hulpverleners (zie kader pag. 19) zijn betrokken bij de behandeling / zorg o Waar vindt de behandeling plaats – thuis of ziekenhuis o Zijn er eventuele andere mogelijkheden voor een behandeling o Kunnen behandelingen gecombineerd worden o Wat zijn de gevolgen van niet behandelen o Keuze voor wel of niet behandelen o Uw toestemming voor de behandeling 	
Informatie die u aan de arts kan geven	
<ul style="list-style-type: none"> o Vragen en opmerkingen naar aanleiding van het vorige gesprek o Hoe belangrijk het voor u is om de behandeling op korte termijn te ondergaan OF hoe belangrijk het voor u is om te wachten met de behandeling in verband met o Eventuele eerdere ervaringen met behandelingen o Eventuele verwachtingen t.a.v. de behandeling 	
Vragen/onderwerpen die u aan de orde wilt stellen	
<ul style="list-style-type: none"> o Heeft de arts ervaring met deze behandeling o Wie is contactpersoon en hoe is deze te bereiken o De noodzaak om al dan niet te behandelen o Verzekeringssituatie in relatie tot behandeling 	

D. BEHANDELING

Gesprekspunten tussen patiënt en arts	Aantekeningen
<p><i>Algemeen:</i></p> <ul style="list-style-type: none">o Wat is het doel van de behandeling – niet gericht op genezing MS maar op de behandeling van de gevolgeno Hoe lang duurt de behandelingo Hoe wordt het resultaat van de behandeling ingeschato Het maken van afspraken over controles <p><i>In geval van gebruik van medicijnen:</i></p> <p>Welke medicijnen?</p> <ul style="list-style-type: none">oooo Wat is de werking van de medicijneno Hoe worden de medicijnen toegediend / gebruikto Wat zijn de eventuele bijwerkingen van de medicijnen	
Informatie die u aan de arts kan geven	
Vragen/onderwerpen die u aan de orde wilt stellen	
<ul style="list-style-type: none">o Bij welke klachten moet u contact opnemen met de arts	

E. BEGELEIDING BIJ BEHANDELING

Gesprekspunten tussen patiënt en arts	Aantekeningen														
<p><i>Algemeen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> o Hoe is het verloop van MS o Hoe verloopt de behandeling en wat is het resultaat o Maken van afspraken voor periodieke controle o Indien gewenst kan de arts verwijzen naar andere hulpverleners <p>Mogelijk betrokken hulpverleners:</p> <hr/> <table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="width: 50%;">*neuroloog</td> <td style="width: 50%;">*maatschappelijk werk</td> </tr> <tr> <td>*huisarts</td> <td>*fysiotherapeut</td> </tr> <tr> <td>*uroloog</td> <td>*ergotherapeut</td> </tr> <tr> <td>*oogarts</td> <td>*logopedist</td> </tr> <tr> <td>*(MS) verpleegkundige</td> <td>*podoloog (voetdeskundige)</td> </tr> <tr> <td>*revalidatiearts</td> <td>*mondhygiëniste</td> </tr> <tr> <td>*psycholoog</td> <td></td> </tr> </table> <hr/> <p><i>Werk, keuringen en hulpmiddelen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> o Welke hulpverleners en instanties zijn betrokken bij de (re)integratie naar werk o Informatie over keuringen o Eventueel gebruik van hulpmiddelen op termijn en bij wie u daar voor terecht kunt o Vergoedingen voor verschillende hulpmiddelen en waar u daar meer informatie over kunt krijgen 	*neuroloog	*maatschappelijk werk	*huisarts	*fysiotherapeut	*uroloog	*ergotherapeut	*oogarts	*logopedist	*(MS) verpleegkundige	*podoloog (voetdeskundige)	*revalidatiearts	*mondhygiëniste	*psycholoog		
*neuroloog	*maatschappelijk werk														
*huisarts	*fysiotherapeut														
*uroloog	*ergotherapeut														
*oogarts	*logopedist														
*(MS) verpleegkundige	*podoloog (voetdeskundige)														
*revalidatiearts	*mondhygiëniste														
*psycholoog															
Informatie die u aan de arts kan geven															
Vragen/onderwerpen die u aan de orde wilt stellen															

Deze aandachtspuntenlijst is ontwikkeld in samenwerking met de Nederlandse Vereniging voor Neurologie, de Multiple Sclerose Vereniging Nederland en Zorgverzekeraars Nederland.

Bij deze aandachtspuntenlijst is een bijbehorende communicatierichtlijn ontwikkeld voor artsen. De brochure voor patiënten 'Multiple Sclerose Een informatiebrochure' van de MSVN zal op onderdelen worden herzien.