

ild care team Maastricht: adequaat adviseur en coach op afstand

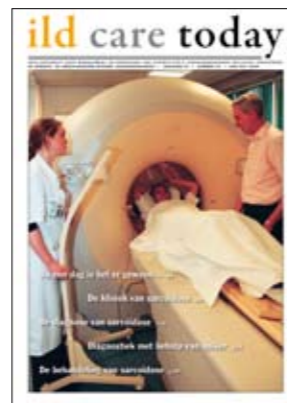
Nederlands enige kenniscentrum voor sarcoïdose

Het Maastricht UMC+ is Nederlands enige kenniscentrum voor sarcoïdose. Sarcoïdose is een ziekte van het afweersysteem die vooral bij jonge mensen voorkomt en enorm veel problemen veroorzaakt omdat elk orgaan in het lichaam erbij betrokken kan zijn. Extreme moeheid is een van de belangrijkste klachten. Het aantal nieuwe patiënten groeit nog steeds. Op dit moment zijn dat er zo'n 250 per jaar.

In 2000 is in het Maastricht UMC+ het Sarcoïdose Management Team (SMT) opgericht. Inmiddels is de zorg van dit team beschikbaar voor patiënten met allerlei interstitiële ofwel diffuse longaandoeningen (ild). Het SMT heet nu dan ook het ild care team. Ziektebeelden die hieronder vallen, zijn sarcoïdose, longfibrose, duivenmelkerslong en door geneesmiddelen veroorzaakte longreacties. Het beloop kan grillig zijn en de kwaliteit van leven kan enorm worden beïnvloed.

Dat sarcoïdose zich overal in het lichaam kan manifesteren en zich niet beperkt tot de longen, maakt een multidisciplinaire diagnostiek, behandeling en begeleiding noodzakelijk. En mede omdat de patiënten uit heel Nederland komen, is patiëntgerichte zorg op maat essentieel: het coördineren van afspraken en vooral goed op elkaar afstemmen en zoveel mogelijk op één dag plannen.

Het Maastricht UMC+ voorziet in de grote behoefte aan second opinions en referenties. Artsen kunnen bij ons patiënten aanbieden voor een second opinion en ons team geeft gedegen advies over diagnostiek en behandeling.



Op 13 maart is er in Maastricht een internationaal congres over sarcoïdose gehouden. Een verslag hiervan met informatie over het ziektebeeld is te lezen in het juninummer van het tijdschrift ild care today, een uitgave van de ild care foundation (www.ildcare.eu).

Goede zorg op afstand Het ild care team heeft een zorgplan op maat ontwikkeld. Nog voordat we de patiënt zien op de ild care poli nemen we het medisch dossier zorgvuldig door. Zo krijgen we een goede indruk van de verwachtingen die de verwijzer en de patiënt zelf hebben voor diagnostiek, zorg- en behandelplannen. Dan volgt een telefonische intake met de patiënt, om de zorgvraag te concretiseren en de benodigde inzet van het team te inventariseren.

In toenemende mate zien we dat het met deze aanpak voor de patiënt niet altijd noodzakelijk is om naar Maastricht

te komen. Dit heeft als voordeel dat de patiënt niet hoeft te reizen, zijn of haar sociale leven zo min mogelijk wordt verstoord en de kosten worden beperkt. De begeleiding en het aanbieden van de zorgplannen kan namelijk deels via e-mail en websites verlopen. We noemen dat e-health. Patiëntgegevens en behandeladviezen stemmen we af op de zorgvraag van de patiënt en sturen we naar zowel de verwijzend arts als naar de patiënt zelf.

Het ild care team verzamelt alle informatie en adviseert over bijvoorbeeld aanvullende diagnostiek, de begeleiding, behandeling of een wijziging of aanvulling in een al gestart therapeutisch beleid. Dit advies wordt teruggekoppeld naar de verwijzende specialist en de huisarts van de patiënt. Want, voor alle duidelijkheid: de patiënt dient zich voor de reguliere zorg en bij acute problemen te allen tijde eerst tot zijn eigen behandelend arts te wenden.

E-health onmisbaar E-health is onmisbaar bij het leveren van kwalitatief topreferente zorg; het kan de toegankelijkheid van de zorg en de kosteneffectiviteit verbeter-

*Prof. dr. Marjolein Drent:
Het ild care team verzamelt alle informatie en adviseert over bijvoorbeeld aanvullende diagnostiek, de begeleiding, behandeling of een wijziging of aanvulling in een al gestart therapeutisch beleid.*

ren. Het ild care team wil deze vernieuwing daarom graag integreren in de zorg.

Intern gaan we het natuurlijk ook digitaal structureren om zicht te krijgen op de effectiviteit van e-health toepassingen. Zo kunnen we kosten evalueren en zicht krijgen op kwaliteitswinst en de organisatorische en maatschappelijke impact en privacy-aspecten. Bovendien kunnen we met een zogenoemd assessment de standaard zetten voor e-health en zorgen dat e-health toepassingen financieel vergoed gaan worden.

Nu zijn de gezondheidszorg en de zorgverzekeraars in Nederland nog niet optimaal ingespeeld op de digitale mogelijkheden van zorg. Met de structurele inbedding van e-health in de zorg kunnen we efficiënter gebruik maken van het beschikbare zorgaanbod. Vooral in topreferente zorg is dit van groot belang, omdat onze specifieke kennis niet in alle ziekenhuizen voorhanden is. Een laagdrempelige uitwisseling is dan ook cruciaal. Dit leidt tot efficiëntere, kwalitatief betere en makkelijker bereikbare zorg. Bovendien hoeven wij onderzoeken van andere ziekenhuizen niet te herhalen als de resultaten ervan uitgewisseld worden. Dit zal de belasting voor de patiënt verminderen en kosten besparen.

Het ild care team wil als topreferent multidisciplinair zorgcentrum fungeren voor patiënten in ons land met ild inclusief sarcoïdose, met een internationale voorbeeldfunctie."

Prof. dr. Marjolein Drent, longarts Maastricht UMC+, hoofd ild care team en voorzitter ild care foundation