

# MS EXPERT

INFOMAGAZINE VOOR PROFESSIONALS - NATIONAAL MS CENTRUM



DOSSIER:  
HET TRANSMURAAL  
MS-TEAM

National  
**ms center**  
Melsbroek



# Edito

Het Nationaal MS Centrum in Melsbroek (NMSC) is al meer dan 50 jaar een vaste waarde in België als categoriaal ziekenhuis dat gespecialiseerd is in de behandeling van en zorg voor mensen met MS. Met dit nieuwe infomagazine MS Expert willen we u niet alleen informeren over het zorgaanbod van het NMSC. Vanuit onze expertise houden we u ook graag op de hoogte van nieuwe tendensen en de manier waarop we daarop inspelen.

Laat mij onze organisatie even kort voorstellen: het NMSC bezit 19% van de SP-bedden (neurologie) van Vlaanderen en is het enige revalidatiecentrum in België dat zich exclusief richt op MS als meest voorkomende chronische neurologische aandoening.

Het ziekenhuis telt vandaag 120 erkende SP-bedden (neurologie) en biedt verschillende zorgprogramma's aan. Om onze missie & visie te realiseren biedt het NMSC integrale, veilige, topklinische en geïntegreerde zorgtrajecten op maat aan voor personen met MS en andere chronische neurologische aandoeningen. Een team van gespecialiseerde artsen en 300 gedreven medewerkers brengt dit dagelijks in de praktijk. Onze aanpak onderscheidt zich door enerzijds een sterk uitgebouwde multidisciplinaire benadering en anderzijds een ruime aandacht voor de individuele noden van de patiënt. We schrijven revalidatietherapieën voor die rekening houden met het functioneren en/of de beperkingen van de patiënt zodat de persoon met MS zoveel mogelijk actief kan blijven in de maatschappij en niet aan levenskwaliteit hoeft in te boeten.

De laatste jaren kunnen we een duidelijke evolutie vaststellen in de patiëntenpopulatie én de noden van de patiënten. Dat lichten we in dit magazine toe in het artikel 'MS: evolutie & tendensen'. De kortere tijdspanne tussen de eerste symptomen van de ziekte en de finale diagnose leidt er bijvoorbeeld toe dat we als gespecialiseerd MS Centrum al in een vroeg stadium effectiever kunnen optreden. Het transmuraal MS-zorgprogramma, dat we in februari 2015 hebben gelanceerd, is hier volledig op afgestemd. Ook dit innovatieve zorgprogramma houdt rekening met onze integrale en geïntegreerde aanpak. Dankzij een multidisciplinair MS-team kunnen we patiënten uitgebreid screenen en zo een zeer breed statusbeeld krijgen. Dat helpt vervolgens om een heel gericht oriëntatieprogramma op maat van de patiënt uit te werken. Het is de verdienste van onze artsen én medewerkers dat we dankzij die aanpak een voortrekkersrol kunnen spelen: de gedrevenheid waarmee zij het nieuwe zorgprogramma hebben samengesteld werkte motiverend en is een sterk staaltje van doeltreffend teamwerk. In het artikel 'Het Transmuraal MS-Team' leest u meer over het concept en onze aanpak.

Verder blikken we in dit magazine ook terug op 20 jaar wetenschappelijk onderzoek en gaan we in op de meerwaarde van hospitalisatie bij revalidatie in het artikel over ons NMSC-opnamebeleid. Tot slot willen we in deze eerste editie ook een van onze bijzondere kinesitherapie-oefeningen in de kijker zetten. Het gaat om oefeningen die op zich gekend zijn bij het brede publiek, maar waarvan onze experts de therapeutische waarde erkennen en die ze, waar mogelijk, inzetten in het revalidatieproces.

We wensen u alvast veel leesplezier,

Ann Wynant  
Algemeen directeur



“Wij vinden het belangrijk dat elke patiënt en bezoeker zich thuis voelt.”

Ann Wynant, algemeen directeur

MS EXPERT  
IS EEN UITGAVE VAN  
HET NATIONAAL MS CENTRUM

EDITIE 1  
JAARGANG 1  
FEBRUARI 2016

COLOFON

**Fotografie**  
Kris Van de Sande, Lieve Wygaerts

**Info en redactie**  
Ann Wynant, Evi De Groef

**Eindredactie/Concept en opmaak**  
RCA Group



**MS Info:**

MS: evolutie & tendensen

04



**Dossier:**

Het Transmuraal MS-Team

08



**In dialoog:**

Een dubbelinterview over het NMSC-opnamebeleid

14



**Wetenschappelijk onderzoek:**

20 jaar klinisch wetenschappelijk onderzoek naar MS

18



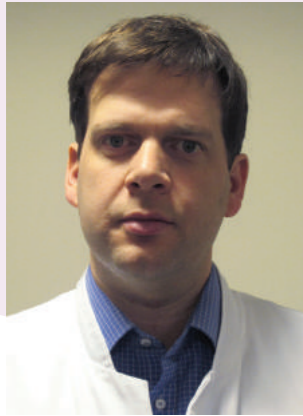
**In de kijker:**

Hippotherapie, een weldaad voor lichaam en geest

20

# MS: evolutie & tendensen

Auteur: dr. Tom Meurrens, hoofdgeneesheer



## Het concept 'revalidatie'

Het specifieke aan revalidatie is dat het verder gaat dan alleen de behandeling van ziekten of aandoeningen. Wie als zorgverlener betrokken is bij revalidatie, richt zich ook op het opheffen, verminderen of zo mogelijk voorkomen van de gevolgen

ervan. Het gaat hierbij niet alleen om de rechtstreekse gevolgen van de ziekte (bv. spierkracht), maar ook om de gevolgen die een aandoening heeft op activiteiten (bv. lopen en koken) en op participatie in de maatschappij (bv. werk of gezin). Deze indeling in drie niveaus - namelijk stoornis (bv. minder kracht in de benen), functioneren (bv. enkel kunnen stappen met een hulpmiddel) en participatie (bv. door de mobiliteitsproblemen is het moeilijk om te werken) - is belangrijk om het streefdoel van revalidatie te duiden. We doen er immers alles aan om de persoon zo goed mogelijk te laten functioneren zodat hij of zij optimaal kan deelnemen in wat omschreven wordt als 'normaal' in de maatschappij (bv. werken, familie, deelnemen aan sociale activiteiten, ...).

## Revalidatie bij personen met Multiple Sclerose

De wetenschappelijke literatuur over revalidatie bij personen met Multiple Sclerose is erg divers. Er zijn vele behandelingen en theorieën binnen de verschillende disciplines (kinesithérapie, ergotherapie, ...) over goede opties. Voor het belang en de bewijskracht van multidisciplinaire revalidatie zijn er onder andere de volgende gegevens ter ondersteuning: in 2011 verscheen er een Cochrane Review over multidisciplinaire revalidatie voor personen met MS. Uit een overzicht van randomised controlled trials komt naar voor dat er 'sterk bewijs' is voor multidisciplinaire revalidatie via hospitalisatie wanneer de functionaliteit en participatie van de persoon met MS in het dagelijkse leven centraal staan als doel. Voor korte, intensieve ambulante revalidatie is er op dat vlak eerder 'beperkt' bewijs. Voor langdurig en laag frequente ambulante programma's is er 'sterk' bewijs op bepaalde

domeinen van kwaliteit van leven, maar niet op het gebied van functioneren.

## Aanbevelingen rond het concept revalidatie bij MS

In 2012 werd er door een werkgroep die bestaat uit leden van the European Multiple Sclerosis Platform (EMSP) en Rehabilitation in MS (RIMS) een document met aanbevelingen uitgebracht voor revalidatiecentra die zich richten op personen met MS. Dit document is een goede leidraad om enkele belangrijke aspecten van revalidatie voor personen met MS te organiseren. Vooreerst moet er rekening gehouden worden met de specificiteit en het verloop van de aandoening, waarbij er grote verschillen zijn tussen verschillende personen. Deze verschillen kunnen ook sterk variëren over de tijd voor eenzelfde persoon. In het Cochrane onderzoek komt de juiste inhoud van de therapie niet aan bod, maar wordt wel benadrukt dat deze multidisciplinair moet zijn. Dat houdt in dat verschillende professionals uit andere vakgebieden met hun eigen bril naar de persoon met MS kijken en een behandelplan voorstellen. Deze bredere kijk heeft ook in onze ervaring een absolute meerwaarde. Om de verschillende meningen en behandelingen op elkaar af te stemmen, is regelmatig overleg tussen de zorgverleners noodzakelijk. Uit dit teamoverleg ontstaat dan een revalidatieplan met bepaalde gemeenschappelijke doelen. Volgens de aanbevelingen van EMSP/RIMS zou een goed team bestaan uit neurologen, revalidatieartsen, verpleegkundigen, kinesitherapeuten, psychologen, logopedisten, ergotherapeuten en medewerkers van de sociale dienst.

## Een aanpak op maat

Zoals hierboven kort vermeld, is doelgericht werken erg belangrijk. Een goed standaardprogramma voor elke persoon met MS bestaat niet. Gezien de grote individuele verschillen op vlak van de aandoening, moet ook de aanpak geïndividualiseerd zijn. Om dit goed af te stemmen is een grondige bevraging en onderzoek nodig van alle problemen en moeten er voor elk individu persoonsgerichte doelstellingen vooropgesteld worden. De doelstellingen samen met de patiënt formuleren is cruciaal om tegemoet te komen aan de grote individuele verschillen. Een goed geformuleerde doelstelling is realistisch, maar uitdagend, en richt zich op het niveau van functioneren en participatie, zoals hierboven beschreven.



## Revalidatie in het NMSC in Melsbroek

In het Nationaal MS Centrum in Melsbroek (NMSC) zijn we er sterk van overtuigd dat multidisciplinaire revalidatie een meerwaarde kan betekenen voor de persoon met MS in het gehele verloop van de aandoening. Multidisciplinaire revalidatie moet een oplossing bieden wanneer er functionele hinder is en die barrière zo veel mogelijk beperken. De teams van het NMSC bieden oplossingen op maat zowel voor personen die pas gediagnosticeerd zijn of bij wie de beperkingen minimaal zijn als voor personen met beperkt functioneren en vergevorderde MS. Bij de eerstvermelde groep zal de multidisciplinaire revalidatie zich eerder richten op advies en educatie door de persoon met MS bijvoorbeeld verschillende strategieën aan te leren om met bepaalde problemen om te gaan. Voor personen met vergevorderde MS zal de revalidatie zich eerder richten op specifieke noden, bijvoorbeeld het voorkomen van een aantal medische problemen en de organisatie en educatie van de mantelzorgers.

## Evoluties en tendensen

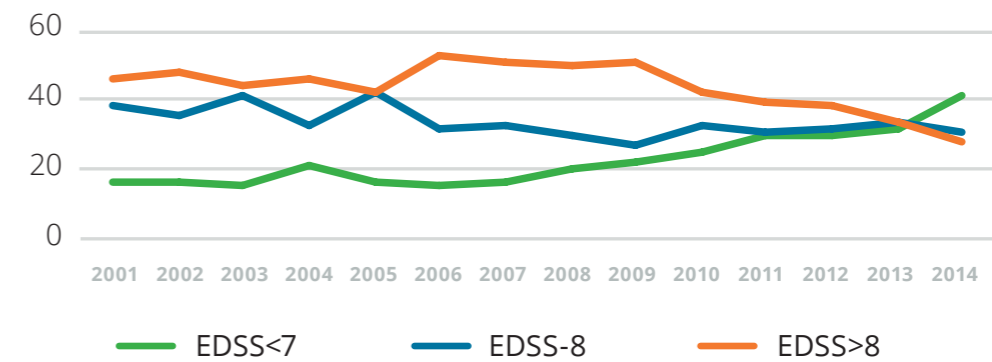
Bij het nazicht van epidemiologische studies is er een algemene tendens dat de prevalentie en de incidentie van

MS toeneemt. De prevalentie is het aantal personen dat op heden gediagnosticeerd is met de aandoening, dewelke op dit moment in België ongeveer 1 op 1.000 bedraagt. De incidentie is het aantal nieuwe personen bij wie de ziekte wordt gediagnosticeerd in dat jaar. Voor MS is er een universele toename van de prevalentie en de incidentie waar te nemen. Dit kan deels verklaard worden door de stijging van de levensverwachting van de personen met MS en deels door de snellere diagnosestelling van MS.

Los van deze factoren stellen we toch een stijging vast van het aantal personen met MS. Bij recente epidemiologische studies is er ten opzichte van de studies die de incidentie meten voor 1980 een toename van de incidentie. Wat ook vaststaat, is dat het relatieve aandeel van vrouwen met de aandoening ten opzichte van mannen gradueel toeneemt. Bovenstaande gegevens doen dus verwachten dat er steeds meer personen zullen zijn met MS die langer zullen leven. In het NMSC stellen we vast dat de EDSS-score - die de ernst van de invaliditeit aangeeft - in de loop der jaren daalt voor gehospitaliseerde patiënten (zie kader op p. 7 bovenaan). Die vaststelling blijkt uit een meting bij personen met MS die in het NMSC gehospitaliseerd werden in de periode tussen 2001 en 2014.



EDSS gehospitaliseerde patiënten NMSC vanaf 2001



We berekenden de percentages van de patiëntengroep met een EDSS kleiner dan 7, de patiëntengroep met een score van 7 tot en met 8 en de groep met een score hoger dan 8. In 2001 bedroeg het aandeel van de groep EDSS>8 net geen 50%. In de grafiek is duidelijk te zien dat het relatieve aandeel van die groep geleidelijk aan daalt tot 28%. Het aandeel van de groep EDSS7-8 daalt licht, van ongeveer 40% naar ongeveer 30%. De patiëntengroep EDSS<7 wint aan belang (van ± 25% naar 41%). Door die verschuiving veranderen ook de noden van de patiënten van het NMSC. Een gemiddeld lagere EDSS - of een in verhouding grotere patiëntengroep EDSS<7 - leidt tot een ander zorg- en revalidatieprofiel. Patiënten met een EDSS<7 hebben een ander, maar beter revalidatieprofiel. Het NMSC moet hierop inspelen door de aangeboden zorgprogramma's erop af te stemmen.

Zoals blijkt uit de grafiek, zien we de laatste vijf jaar in het NMSC meer personen met MS die minder zwaar zorgbehoevend zijn en dus een lagere EDSS hebben. Het gaat vaak om personen van jonge en middelbare leeftijd, die nog jarenlang sociaal en professioneel actief zullen zijn. Deze doelgroep verwacht een flexibele en ambulante aanpak en het NMSC heeft ook in die zin de zorgprogramma's aangepast.

**Die specifieke aanpak richt zich op drie pijlers: tijdig verschaffen van correcte en grondige informatie via multidisciplinaire screening, tijdig opstarten van gerichte revalidatie-zorgprogramma's op maat van de patiënt en een zorgaanbod garanderen dichtbij de woonomgeving van de patiënt. Meer informatie over de verschillende zorgprogramma's vindt u verder in deze uitgave van MS Expert.**

“De multidisciplinaire benadering en de individuele aanpak op maat, maken van het NMSC een uniek centrum voor de behandeling van mensen met MS.”

**dr. Tom Meurrens, hoofdgeneesheer**

#### Belangrijkste bronnen

1. Khan F., Turner-Stokes L., Ng L., Kilpatrick T., Amatya B. Multidisciplinary rehabilitation for adults with multiple sclerosis. Cochrane Database of Systematic Reviews 2007, Issue 2. Art. No.: CD006036.
2. Recommendations on Rehabilitation Services for Persons with Multiple Sclerosis in Europe. Published by EMST (endorsed by RIMS): april 2012.
3. Kingwell E., Marriott J., Jetté N., Pringsheim T., Makhani N., Morrow S., Fisk J., Evans C., Béland S., Kulaga S., Dykeman J., Wolfson C., Koch M., Marrie R. Incidence and prevalence of multiple sclerosis in Europe: a systematic review. BMC Neurology 2003, 13:128.
4. Koch-Hendriksen N., Sørensen P. The changing demographic pattern of multiple sclerosis epidemiology. Lancet Neurology 2010, 9:520-32.

# Het Transmuraal MS-Team

Auteurs: dr. Stephan Ilsbroux, revalidatiearts, en prof. dr. Marie B. D'hooghe, neuroloog

## TMST – het concept

Sinds februari 2015 beschikt het NMSC over een nieuw zorgprogramma: het Transmuraal Multiple Sclerose Team (TMST). Het TMST heeft tot doel om personen met MS longitudinaal te begeleiden op medisch, paramedisch, psychologisch en sociaal vlak. Centraal in dit programma staat de ambulante multidisciplinaire screeningsraadpleging waar de persoon met MS terecht kan met allerlei 'vragen over' en 'problemen door' MS.

Met 'screening' wordt bedoeld dat er een gerichte evaluatie gebeurt van medische, fysieke, psychologische en sociale noden van de persoon met MS. Na de team-analyse van de voorliggende noden en vragen kan een gericht ambulante zorgprogramma worden aangeboden. Op deze manier kan de persoon met MS doorheen de tijd multidisciplinair opgevolgd worden.

Wanneer de indicatie zich stelt, kan georiënteerd worden naar een gepaste multidisciplinaire interventie voor evaluatie, advies en begeleiding.

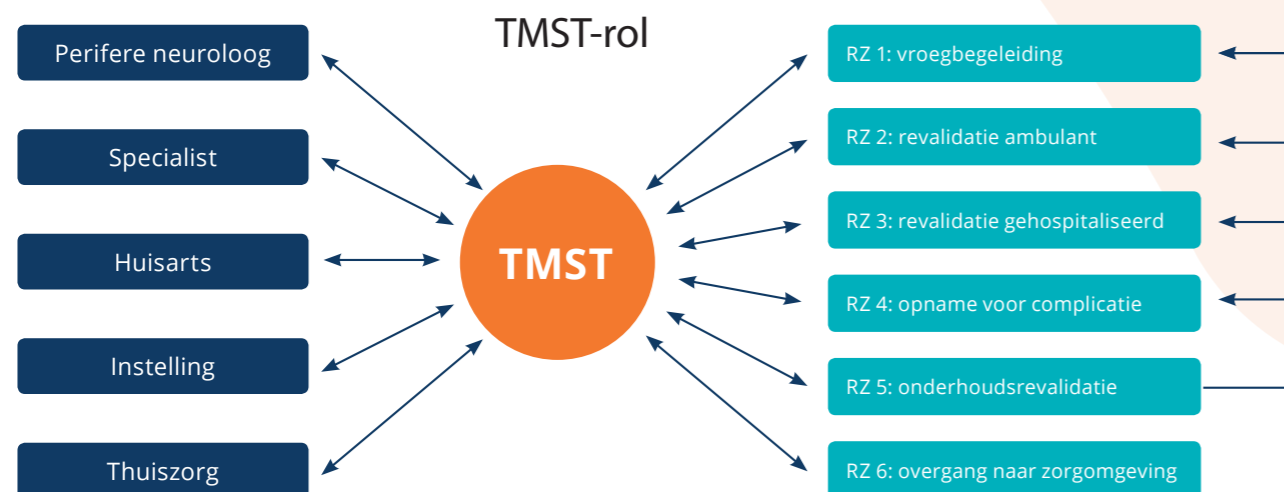
Maar daar stopt onze cliëntgerichte aanpak niet. Hoewel we de personen met MS uiteraard graag ontvangen in onze eigen gespecialiseerde werkomgeving, zijn we er ons van

bewust dat niet iedereen zich even vlot kan verplaatsen naar het NMSC in Melsbroek. Om die reden bieden wij onze expertise aan personen met MS ook aan buiten de muren van het NMSC, dicht bij de woonplaats van de patiënt. Vandaar ook de benaming 'transmuraal' MS-Team. Meer concreet werken we 'on site' van een universitair of algemeen ziekenhuis waarmee we een formele samenwerkingsovereenkomst hebben afgesloten. Twee samenwerkingsovereenkomsten werden reeds afgesloten, nl. met UZ Brussel en UZ Leuven. Actueel lopen er verkennende gesprekken met nog andere geïnteresseerde algemene ziekenhuizen in telkens andere provincies. In de uitwerking van de samenwerkingsovereenkomst zijn verschillende scenario's mogelijk. Het NMSC kan een volledig

TMS-Team on site ter beschikking stellen. Een alternatief scenario is om in overleg een nieuw TMS-Team samen te stellen, waarbij in de mix aan artsen en zorgverleners van beide ziekenhuizen (NMSC en de andere partner) gewaakt wordt over de maximale inzet van professionals met MS-expertise.

"Dit concept vertrekt vanuit de noden en vragen van de persoon met MS. Uiteraard variëren deze noden in functie van de ziektefase."

prof. dr. Marie B. D'hooghe



## Wie komt in aanmerking voor TMST?

Om in aanmerking te komen voor deze ambulante screeningsraadpleging, moet de patiënt beantwoorden aan een aantal voorwaarden, vastgesteld door het RIZIV.

- De diagnose van MS (of aanverwante neurologische aandoening zoals ALS, spinocerebellaire degeneratie, ...) moet vaststaan.
- De patiënt mag niet opgenomen zijn in een ander revalidatieprogramma of -centrum.

Daarom verzoeken wij verwijzers om een zo volledig mogelijk (para-) medisch dossier met een goed gedocumenteerde neurologische diagnose door te geven. Nadien wordt een overeenkomst opgemaakt tussen de patiënt en het NMSC, waarin wederzijdse afspraken en verplichtingen zijn opgenomen.



“Binnen het TMST-concept, maar ook daarbuiten, benaderen we het begrip ‘revalidatie’ in de meest ruime zin. Zelfs personen met MS die slechts minimale hinder ondervinden als een gevolg van hun ziekte kunnen een belangrijke meerwaarde halen uit de expertise geboden vanuit de revalidatie.”

dr. Stephan Ilsbroukx

### Opname voor observatie en oriëntering

Afhankelijk van de problematiek van de patiënt, kan het aangewezen zijn om de patiënt gedurende vijf dagen op te nemen voor een multidisciplinaire screening, observatie en advies. Er wordt - waar nodig - een behandelvoorstel opgemaakt, waarbij oriëntering naar een aansluitend zorgprogramma mogelijk is. In deze week kan tevens het aanleren van bijvoorbeeld blaassondages of injectietechnieken aan bod komen.

“Wij formuleren met het multidisciplinair team een advies over het best passende programma. Toch beslist finaal de patiënt, temeer omdat vragen of noden bij een persoon met MS op vrij korte termijn kunnen wijzigen. Wij vinden het belangrijk dat het voorgestelde programma precies aansluit bij de verwachtingen van de patiënt en daarom hechten we belang aan die extra aftoetsing.”

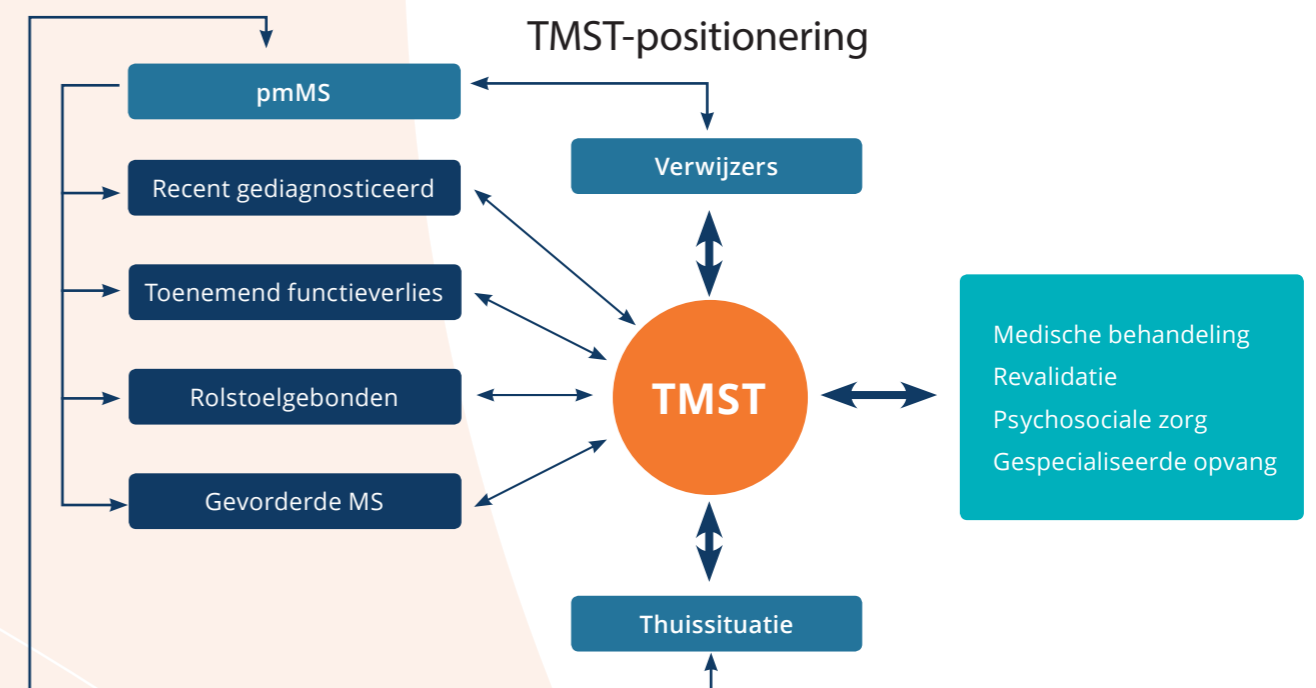
dr. Stephan Ilsbroukx

### De TMST-screeningsraadpleging

Zoals eerder al aangehaald, stelt het TMS-Team de probleembeleving en vragen van de patiënt centraal. Daarom wordt er tijdens een consultatie vanuit verschillende disciplines naar de patiënt geluisterd via gesprekken, vragenlijsten en testen. De meest uitgebreide screening voorziet tijdens één consultatie een contact met neuroloog, revalidatiearts, verpleegkundige, kinesitherapeut, sociaal assistent en diëtiste. In deze setting wordt een zeer brede foto gemaakt van de gezondheids- en functionele toestand van de patiënt. Na de consultatie bespreekt het TMS-Team de resultaten van de multidisciplinaire screening en bepaalt op basis daarvan welk zorgprogramma een antwoord kan bieden op de individuele vragen en noden van de patiënt. Dit advies wordt nadien door de coördinator aan de patiënt gecommuniceerd.

### Ambulante TMST-zorgprogramma's

Welk programma best aansluit bij de noden van de patiënt moet blijken uit de screening. Er zijn acht programma's die elk dieper ingaan op een specifiek probleem met als overkoepelend doel om de zelfredzaamheid te stimuleren.



## EEN OVERZICHT VAN DE AMBULANTE TMST-ZORGPROGRAMMA'S

### Mobiliteit en sport

Onderzoek en ervaring heeft aangetoond dat lichamelijke activiteit een gunstig effect heeft op het verloop van MS en het omgaan ermee. In deze module wordt geëvalueerd wat de mogelijkheden zijn van actieve sportbeleving en wordt sporttechnisch advies verstrekt. Wie hierna meer begeleiding in zijn eigen omgeving wenst, kan worden doorverwezen naar lokale fitnesscentra of sportclubs. Met deze centra kan vervolgens contact worden opgenomen om te bespreken welke aanpassingen en begeleiding noodzakelijk zijn om de persoon veilig sport te laten beoefenen.

### Support en selfmanagement

Deze programma's omvatten de therapeutische begeleiding van de persoon met MS die nood heeft aan psychologische ondersteuning (verwerkingsproblematiek MS, relatie-counseling, ...) of die inspiratie wenst te krijgen over hoe zijn leven met MS goed aan te pakken. Ook de partner, familie en kinderen kunnen hierbij betrokken worden. Actieve copingstechnieken worden aangeleerd en een actieve levensstijl en gezonde voeding worden er gepromoot. Er wordt zowel individueel als in groep gewerkt.

### Low vision

Bijna alle patiënten met Multiple Sclerose klagen tijdens hun ziekteverloop over problemen met hun zicht. Personen met MS ervaren in hun dagelijkse leven vaak dat een visuele handicap meer invaliderend is dan een mobiliteitsstoornis. De revalidatiearts, neuroloog, oftalmoloog en optometrist /ergotherapeut verstrekken multidisciplinair advies over behandeling en hulpmiddelen die de autonomie van de patiënt ondersteunen.

### Urinaire en fecale continentie - seksualiteit

Meer dan 90% van alle MS-patiënten hebben problemen met urinaire urgentie of frequentie, incontinentie, constipatie of seksuele disfunctie. Een correcte diagnose

en behandeling is noodzakelijk om complicaties op fysiek, psychisch en sociaal vlak te vermijden. Advies en opstart van medicatie, bekkenbodemspieroefeningen, intermitterende sondage alsook seksuele counselling behoren tot het aanbod.

### Behoud van werk en energiemangement

Participatie in de maatschappij is het ultieme doel van revalidatie. Personen met MS hebben als persoon met een chronische ziekte, vragen over het behoud van hun tewerkstelling. Meestal beschikken zij niet over de juiste en volledige informatie over hun mogelijkheden, maar ook de werkgever is vaak niet op de hoogte van de integratiebevorderende maatregelen. Bij dit programma wordt in het kader van tewerkstelling waar nodig en samen met de persoon met MS actief geïnterageerd met de werkgever, de adviserende geneesheer van de mutualiteit, VDAB, ... Daarnaast is vermoeidheid een belangrijke ingrijpende factor op een actief leven. Vermoeidheid als veel voorkomend MS-symptoom is een complex gegeven wat betreft oorzaken, functionele impact en invloed op het psychosociale leven. Daarom wordt eerst onderzocht welke factoren een invloed hebben. Nadien worden adviezen gebundeld in een plan dat inspeelt op oorzaken en relevante factoren, rekening houdend met principes van energiemangement.

### Communicatie

Communicatiestoornissen kunnen verschillende oorzaken hebben en hebben een belangrijke relationele en sociale impact. Stoornissen in de gesproken taal, het begrijpen van taal, het niet kennen of gebruiken van (elektronische) communicatiehulpmiddelen, bijvoorbeeld spraaktechnologie, komen hier aan bod. Een korte evaluatie door een multidisciplinair team kan de persoon oriënteren naar gepaste logopedische behandeling, de introductie naar communicatiehulpmiddelen of aanpassingen van bestaande (elektronische) communicatiemiddelen.



### Organisatie van de thuiszorg

Organisatie van de thuiszorg is vaak een complex gebeuren waarbij huisarts, thuisverpleging, familie, persoonlijke assistenten en mantelzorgers nauw betrokken zijn. De coördinatie en optimalisatie van thuiszorg moet erop gericht zijn de persoon met MS zolang mogelijk uit een ziekenhuisomgeving weg te houden. Tegelijk moet er bij medische complicaties of andere problemen snel een beroep gedaan kunnen worden op het expertisecentrum. In dit kader kan het NMSC faciliteren via een liaisonfunctie met de lokale zorgverleners. De begeleiders van de MS-liga kunnen hierin ook een belangrijke rol spelen.

### Vroegbegeleiding

Het vroegbegeleidingsprogramma is een multidisciplinair programma dat zich enerzijds richt naar personen die recent gediagnosticeerd werden met MS. Anderzijds beoogt het programma personen die mogelijk reeds langer leven met MS, maar pas recent een toenemende functionele hinder ervaren. Doelstelling van dit programma is een volledige multidisciplinaire screening naar alle aspecten van de aandoening. Hieruit volgt een multidisciplinair advies over hoe de problemen dagelijks gehanteerd kunnen worden, en welke therapeutische opties er bestaan bij een toename van beperkingen.

“Moeheid wordt erkend als één van de belangrijkste symptomen bij MS. Er is echter geen consensus over de precieze definitie van MS-moeheid. Evenmin is er een eenduidige verklaring voor dit complexe symptoom. Via het zorgprogramma ‘energiemangement’ wordt ingegaan op de beïnvloedende factoren en de impact van MS-moeheid. Het is de bedoeling om samen met de persoon met MS te zoeken naar een meer efficiënte inzet van de beschikbare energie in functie van de prioriteiten.”

prof. dr. Marie B. D'hooghe

Interesse?  
Contacteer de TMST-coördinator op het nummer 02 597 86 36 of [TMST@mscenter.be](mailto:TMST@mscenter.be)

## Het NMSC-opnamebeleid

Dubbelinterview - Auteurs: dr. An van Nunen en Jan Verlinden



### “Hoe gemengd onze patiëntenpopulatie ook is, de focus ligt in elk stadium van de ziekte op zelfmanagement”

**Welke patiënten kunnen in het NMSC terecht? En wat is het verschil tussen het opnamebeleid van het NMSC en dat van een algemeen ziekenhuis? Revalidatiearts dr. An van Nunen en hoofdverpleegkundige Jan Verlinden geven antwoord op deze vragen en lichten toe hoe zij het NMSC-opnamebeleid in de praktijk ervaren.**

**Welke patiënten kunnen in het NMSC gehospitaliseerd worden?**

**Dr. An van Nunen:** “Het NMSC is er zowel voor personen met MS als personen met andere centraal-neurologische aandoeningen zoals bijvoorbeeld ALS, Friedreichs ataxie, Parkinson, ... Zij kunnen in alle stadia van hun ziekte een beroep doen op de behandel- en zorgfaciliteiten van het NMSC. Ook personen met een CVA kunnen voor acute neurologische revalidatie terecht in ons centrum.”

“De focus ligt op de neurologische behandeling en interdisciplinaire revalidatie. Zowel personen die kampen met onzichtbare symptomen als personen in een verder gevorderd stadium van hun ziekte, kunnen wij met hun specifieke doelstellingen helpen tijdens een opname. De behandelteams zijn gespecialiseerd in vroegbegeleiding tot en met comfort- en supportieve zorg. Ook medische problemen die geen acute internistische of heelkundige zorg behoeven, zoals bij een infectie of decubituswonde, worden hier behandeld.”

“Personen met MS en andere centraal-neurologische aandoeningen die niet meer in hun eigen leefomgeving kunnen verblijven, kunnen hier worden opgenomen in de chronische conventie en dit tot onze sociale dienst een aangepaste woonvorm heeft gevonden, in bijvoorbeeld een woonzorgcentrum waarmee we een samenwerkingsovereenkomst hebben afgesloten.”

“Er is daarnaast ook ruimte voor respite care, waarbij de patiënt tijdelijk in het NMSC verblijft, terwijl de partner of mantelzorger voor zijn/haar gezondheid zorgt. Tijdens deze opname kan de patiënt ook deelnemen aan een revalidatieprogramma.”

**Wat zijn de verschillen tussen het opnamebeleid van het NMSC en dat van een algemeen ziekenhuis?**

**Dr. An van Nunen:** “Een belangrijk verschil is dat de patiënt of zijn mantelzorger zelf, en dus zonder tussenkomst van een behandelende arts, het initiatief kan nemen voor een opname. Zo kan een patiënt op verzoek regelmatige opnames voor neurorevalidatie inlassen, bijvoorbeeld twee keer per jaar. We houden dan zoveel mogelijk rekening met de datum waarop de patiënt wil worden opgenomen.”

“Bij acute medische problemen of bij een dringende revalidatievraag, zoals bij een MS-aanval, na een fractuur of na implantatie van een intrathecale baclofenpomp, leggen we uiteraard zo snel mogelijk een opnamedatum vast. Ook als de partner van een patiënt dringend medische zorgen nodig heeft, kan er een opnameaanvraag voor de persoon met MS worden ingediend. Zulke opnames verlopen zoveel mogelijk in nauwe samenwerking met andere zorgverleners zoals huisartsen, het thuiszorgteam en andere artsen-specialisten.”

**U haalde zonet de opnames voor neurorevalidatie aan. Wat houden deze concreet in?**

**Dr. An van Nunen:** “Neurorevalidatie betekent het inzetten van de expertise van een multidisciplinair team in het, samen met de neurologische patiënt en zijn omgeving, streven naar een maximaal niveau van functioneren en van participatie in de maatschappij. We hebben een sterke medische duowerking waarbij neurologen en fysisch geneesheren-revalidatieartsen hun beide specialiteiten integreren in de medische zorg voor de patiënt. Onze grote kracht is tevens de nauwe samenwerking met multidisciplinaire MS-teams. Kinesi- en ergotherapeuten, logopedisten, psychologen, maatschappelijk werkers, diëtisten en verpleegkundigen werken dagelijks interdisciplinair samen met de patiënt aan met de patiënt vooropgestelde doelen. Het ziekenhuis heeft een revalidatieconventie die deze uitgebreide aanpak van problemen door MS vergoedt.”

**Hoe ervaart u als hoofdverpleegkundige dit verschil in opnamebeleid ten opzichte van dat in een algemeen ziekenhuis?**

**Jan Verlinden:** “Zoals dr. van Nunen aangeeft, is ons opnamebeleid gebaseerd op twee pijlers, namelijk behandeling en revalidatie. De rol van een verpleegafdeling bestaat erin om beide pijlers optimaal aan bod te laten komen, met steeds als doel de autonomie en de kwaliteit van het leven van personen met MS na te streven. De opnameduur is dan ook niet strikt beperkt, maar afhankelijk van de progressie die nog kan worden gemaakt op het vlak van functioneren van de persoon. Het ontslagmoment is tevens afhankelijk van een zo optimaal mogelijke organisatie van de thuiszorg. In dat geval wordt de persoon met MS en eventueel de partner of familie sterk betrokken. Ook de opnamen in het kader van respite care, om de draagkracht van de mantelzorger te behouden, passen in deze visie. Eens terug thuis kan de persoon met MS hierdoor op termijn zo lang mogelijk in zijn vertrouwde woonomgeving verblijven. Het verschil met een algemeen ziekenhuis schuilt dus niet zozeer in de korte opnamen voor behandeling, zoals in het geval van een aanval en het toedienen van corticosteroiden of het behandelen van een decubituswonde, maar wel in het consequent integreren van revalidatiedoelstellingen.”

**U beklemtoonde eerder dat het opnamebeleid bedoeld is voor alle personen met MS in alle stadia. Is dat dan geen evidentie?**

**Dr. An van Nunen:** “Voor onze behandelteams is het dat natuurlijk wel, maar sommige patiënten en zorgverleners denken dat het NMSC zich enkel richt op personen met ernstige beperkingen. Deze perceptie is niet correct. Onze teams hebben immers ook een sterke expertise opgebouwd in vroegbegeleiding. Hierdoor zijn ze onder meer gespecialiseerd in de aanpak van onzichtbare symptomen zoals vermoeidheid en lichte cognitieve veranderingen, maar ook in de aanpak rond tewerkstelling of het aanpassingsproces aan het leven met een chronische onvoorspelbare ziekte. We hebben onze behandelingen en revalidatieprogramma's de laatste jaren bewust in deze zin laten evolueren, omdat MS steeds vaker op vrij jonge leeftijd of in een vroeg stadium vastgesteld wordt. Hierdoor kunnen we snel ingrijpen. Een redelijk grote patiëntengroep van het NMSC heeft dan ook vrij matige functionele beperkingen.”

“Hoe gemengd onze patiëntenpopulatie ook is, de focus ligt in elk stadium van de ziekte op zelfmanagement. We stimuleren de patiënt daarbij om zelf doelen te formuleren en hieraan te werken.”



"Bij onverwachte medische problemen of bij een acute revalidatievraag, zoals na een fractuur of na implantatie van een intrathecale baclofenpomp, leggen we uiteraard zo snel mogelijk een opnamedatum vast."

dr. An van Nunen, revalidatiearts

"Die doelen zullen uiteraard anders zijn voor een persoon met MS die vermoeid is en nog werkt, dan voor iemand die nood heeft aan advies over een aangepaste rolwagen. De multidisciplinaire teams zetten dagelijks hun expertise in om samen met de patiënt en zijn omgeving te werken aan zijn persoonlijke doelstellingen."

#### Hoe is de patiëntengroep op uw verpleegafdeling samengesteld?

**Jan Verlinden:** "Op dit moment is deze groep erg verschillend. Er verblijven personen met MS met zowel lichte als ernstige beperkingen en dat voor een revalidatieprogramma of voor een behandeling."

#### Hoe organiseren jullie deze mix op een afdeling?

**Jan Verlinden:** "Voor elke persoon gaan we bij een opname via bevraging, gesprekken en observatie verpleegproblemen na. Vervolgens bepalen we individuele verpleegdoelen, die geïntegreerd worden in het multidisciplinair plan. Deze doelen vormen de leidraad voor de organisatie van de zorg op een verpleegafdeling. We vertrekken steeds vanuit een holistische zorgvisie, waarbij zowel fysische als psychosociale aspecten aan bod komen. De accenten binnen de zorg kunnen dus per persoon verschillen."

#### Kan elke afgestudeerde verpleegkundige vlot in zo'n specifieke zorgomgeving aan de slag?

**Jan Verlinden:** "MS is een complexe ziekte, met een grote impact op de fysische integriteit van de persoon, en een sterke weerslag op het psychosociale functioneren. Wij ervaren het als noodzakelijk om beginnende verpleegkundigen/zorgkundigen een extra opleiding te geven. Recent werd er een online cursus ontwikkeld, MS Nurse Pro, die verpleegkundigen zal helpen de complexiteit van de ziekte beter te begrijpen. Daarnaast werken zij ook in een revalidatieomgeving en dienen zij zich ook de specifieke taken, zoals onder andere het doorleren, het geven van educatie, eigen te maken. Dit alles om personen met MS beter te kunnen wapenen voor de talrijke uitdagingen waarmee zij dagelijks worden geconfronteerd."

#### Waarom kunnen personen die net de diagnose van MS gekregen hebben, baat hebben bij een opname? Denken patiënten niet dat een opname te snel is in dit vroege stadium?

**Dr. An van Nunen:** "Als je een opname associeert met een passief gebeuren in een klassiek ziekenhuismilieu, zal je inderdaad niet geneigd zijn om je te laten opnemen in het NMSC. Maar een opname in het NMSC is allesbehalve vergelijkbaar met een opname in een algemeen ziekenhuis."

Het accent ligt niet op technische onderzoeken of het doorlopen van traditionele behandelprocedures. Het doel is om personen tijdelijk buiten hun eigen leefomgeving te laten verblijven, zodat ze krachtiger worden in het zoeken naar hulp voor een probleem. Dat kan niet zonder informatie op maat en persoonlijke begeleiding. Dat behandelplan, afgestemd op individuele noden, wordt gerealiseerd vanuit de duoworking tussen de neuroloog en fysisch geneesheer of revalidatiearts en in nauwe samenwerking met het team van paramedici. Vergeet niet dat ook het lotgenotencontact binnen het NMSC vaak een belangrijke meerwaarde is wanneer een persoon met MS de kans krijgt om even uit zijn dagelijks patroon te stappen en aan zijn gezondheid te werken."

"Een NMSC-ervaring is echter pas geslaagd als de persoon in kwestie klaar is om de drempel over te stappen. Soms kan een persoon het in een bepaalde fase te confronterend vinden om met zijn ziekte bezig te zijn. In dat geval kan je beter wachten met een opname en een ambulante multidisciplinair alternatief aanbieden, zoals bij TMST."

#### Jullie hebben de geplande opnamen al uitgebreid toegelicht. Maar waar kunnen personen met MS terecht bij een plotse opstoot? Beschikken jullie ook over een spoedafdeling?

**Dr. An van Nunen:** "Patiënten kunnen zeker bij ons worden opgenomen voor acute neurologische of medische zorg indien ze geen dringende intensieve monitoring nodig hebben. Het centrum beschikt niet over een spoedgevallendienst. Al betekent dat niet dat we niet optreden in acute situaties. Een MS-aanval vraagt om een dringende opname en het zo snel mogelijk opstarten van interdisciplinaire revalidatie en het eventueel toedienen van intraveneuze corticoïden. Dringende opnames gebeuren in principe in overleg met de verwijzende arts, zodat we kunnen inschatten of we voor de betreffende acute problematiek de nodige medische zorgen kunnen bieden."

#### Tot slot nog één vraag voor u, dr. van Nunen. Wat gebeurt er met MS-patiënten met algemeen medische problemen door MS, maar die eigenlijk geen revalidatievraag hebben?

**Dr. An van Nunen:** "Hoewel er initieel geen revalidatievraag is, kan er toch geadviseerd worden om revalidatie op te starten. Uiteraard is dat afhankelijk van de algemene gezondheidstoestand en de opnamedoelen van de patiënt. In overleg met de patiënt kan de medische behandeling dan gecombineerd worden met enkele dagelijkse kinesitherapie sessies. Dat is perfect mogelijk."

# 20 jaar klinisch wetenschappelijk onderzoek naar MS

Auteurs: prof. dr. Marie B. D'hooghe, prof. dr. ir. Guy Nagels, prof. dr. Miguel D'haeseleer, dr. Erika Peeters, Ann Van Remoortel, Piet Eelen Klinisch wetenschappelijk onderzoek, dienst neurologie, Nationaal MS Centrum, Melsbroek

**MS is een complexe en chronische aandoening van het centraal zenuwstelsel met inflammatoire en neurodegeneratieve kenmerken. De oorzaak wordt gezocht in een interactie tussen genetische en omgevingsfactoren, kenmerken van een multifactoriële aandoening. Het verloop is erg variabel en niet voorspelbaar. Er is geen genezende behandeling mogelijk. Al van bij het begin van de ziekte heeft MS een belangrijke impact op de levenskwaliteit. We blikken in dit artikel terug op 20 jaar klinisch wetenschappelijk onderzoek.**



## Het verleden, bron van inspiratie...

Onder impuls van de professoren Herwig Carton en Alfons Billiau gebeurden de eerste testen met interferon bij personen met MS in de jaren 1960 en 1970 van de vorige eeuw in het MS Centrum. Interferon werd toen toegediend via een lumbale punctie. Dankzij de samenwerking met neurologen uit de regio en een uitgebreide verzameling van patiëntengegevens in het MS Centrum volgden er epidemiologische studies naar de prevalentie van MS en het familiaal voorkomen van MS in Vlaanderen. De behandeling met immunosuppressiva bij MS kreeg heel wat nationale en internationale aandacht dankzij wijlen professor Richard Gonsette.

## 20 jaar geleden

20 jaar geleden kreeg het klinisch wetenschappelijk onderzoek in het MS Centrum een nieuw gezicht. Als enige centrum in België kregen we de kans om deel te nemen

aan de eerste studie met subcutaan toegediend bèta interferon -1b (Betaferon) bij secundair progressieve MS. Tal van internationale klinische studies volgden, waaronder ook de eerste studie met natalizumab (Tysabri) bij relapsing-remitting MS. In samenwerking met onderzoekers van verschillende universitaire centra hebben we een substantiële bijdrage geleverd aan het DNA-onderzoek bij MS en de immunologische kenmerken van bepaalde vormen van MS. Zelf hebben we onderzoekslijnen rond moeheid, gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven en cognitieve uitgewerkt. Ten slotte hebben we de voorbije jaren een aanzienlijke klinische database opgebouwd, waarmee we in de nabije toekomst aan de slag willen gaan.

## Op naar een dubbelsymposium op 30 april 2016

Uit dankbaarheid voor de medewerking van vele personen met MS, de steun van medewerkers, collega-onderzoekers en farmaceutische bedrijven, willen we iets speciaals doen.

Op 30 april 2016 organiseren we een dubbelsymposium. Voor artsen en zorgverleners die betrokken zijn bij de medische behandeling van personen met MS is er in de voormiddag een symposium met informatie over het aanbod van zorgprogramma's en MS-behandelingen in het NMSC. Voor de personen met MS en hun familie wordt het een MS-onderzoeksdag, met voordrachten in de voormiddag en workshops in de namiddag.

## Vooruitgang en vraagtekens

Er is in de loop der jaren veel veranderd voor personen met MS. De diagnose wordt steeds vroeger gesteld. De voorbije jaren werden de diagnostische criteria stelselmatig aangepast. De aanvankelijk centrale rol voor klinische criteria maakte plaats voor een steeds prominentere plaats van de MRI van hersenen en ruggenmerg.

We kunnen nu vroeger starten met een behandeling bij relapsing-remitting vormen van MS. Elk jaar zijn er meer keuzemogelijkheden. Anno 2016 bestaan er zeven eerstelijnsbehandelingen, waarvan vier interferonbehandelingen (interferon bèta 1a: Avonex, Rebif, Plegridy en interferon bèta 1b: Betaferon), glatirameeracetaat (Copaxone, Glatopa) en twee orale behandelingen met teriflunomide (Aubagio) en dimethylfumaraat (Tecfidera). Daarnaast zijn er drie tweedelijnsbehandelingen met fingolimod (Gilenya), natalizumab (Tysabri) en alemtuzumab (Lemtrada).

Voor de medicamenteuze behandeling van progressieve vormen van MS is er helaas niet veel veranderd, al zijn er bemoedigende resultaten van fase II-studies met hoge dosissen simvastatine, biotine en ocrelizumab. Verder onderzoek naar de onderliggende mechanismen van progressie en de behandelmogelijkheden van progressie blijft cruciaal. Naast preventie, het promoten van een gezonde levensstijl en de algemene medische opvolging met aandacht voor cardiovasculaire en andere risicofactoren, blijft functionele revalidatie een erg belangrijke pijler in de behandeling van deze vormen van MS.



Symposium

**'20 JAAR KLINISCH WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK IN HET NMSC'**

Benieuwd? Noteer alvast:  
30 april 2016 - Locatie Elewijt Center

Meer informatie vindt u op [www.mscenter.be](http://www.mscenter.be)

In vergelijking met enkele decennia geleden blijkt MS steeds meer voor te komen, vooral bij vrouwen. Die verandering kan moeilijk verklaard worden door genetische factoren. Het risico op MS lijkt ook op een geslachtspecifieke wijze beïnvloed te worden. Het verloop van MS lijkt dan wel weer wat milder te verlopen dan enkele decennia geleden. Die evoluties in de tijd suggereren een rol voor factoren die te maken hebben met onze levensstijl. Roken, zowel passief als actief, en lage vitamine D-spiegels worden alvast als beïnvloedbare risicofactoren beschouwd.

Hoewel MS mild kan verlopen, zelfs tot op hoge leeftijd, is dat slechts voor een minderheid van de personen met MS het geval. Als we dat konden voorspellen, dan zouden we die mensen kunnen geruststellen en de mogelijke complicaties van zware behandelingen vermijden. Ook de behandeling van minder zichtbare symptomen zoals cognitieve functiestoornissen en moeheid blijven een uitdaging. De meerderheid van personen met MS heeft ermee te maken.

## Samen verder

Van de personen met MS kunnen we veel leren. Steeds meer worden zij actief betrokken bij het managen van hun aandoening. We zijn ervan overtuigd dat het erg belangrijk is om met hen en met u als zorgverlener samen te werken om het klinisch wetenschappelijk onderzoek verder te zetten en zo vooruitgang te boeken in de strijd tegen MS.

MS aanpakken, dat doen we samen.

# Hippotherapie, een weldaad voor lichaam en geest

Auteur: Koen Moens, kinesitherapeut

Hippotherapie wordt al jaren ingezet in binnen- en buitenland bij personen met MS en andere neurologische aandoeningen. Over de positieve invloed op lichaam en geest zijn alle patiënten het unaniem eens.

## De voordelen op een rij

Onder begeleiding van een gespecialiseerde kinesitherapeut, doen patiënten oefeningen op de rug van een paard. De oefeningen zijn gericht op het stimuleren van de spierkracht, de coördinatie, het evenwicht en de spiertonus en het verminderen van de spasticiteit. Competitie en prestatiedrang worden altijd vermeden. Toch zijn de voordelen niet alleen lichamelijk. Het contact met de paarden en de oefeningen versterken ook het zelfvertrouwen van de patiënten.

Hoewel de patiënten zelf het positieve effect op hun evenwicht, rompbalans, core stability en op hun coördinatie en gang ervaren en kunnen benoemen, is het evidence based-aspect van hippotherapie nog niet helemaal duidelijk. Maar door de vele gunstige resultaten is deze therapie beslist een waardevolle aanvulling op de traditionele kinesitherapeutische behandeling.

## Hoe verloopt een sessie hippotherapie?

Een sessie duurt zo'n 20 minuten. Er wordt zittend of liggend gewerkt op de rug van het ongezadelde paard. Dankzij het directe contact met het paard voelt de patiënt de bewegingen van de paardenrug duidelijker aan. Bovendien werkt de warmte van het dier ontspannend op de spieren. De begeleider leidt het paard in stap rond en de continue ritmische bewegingen van het paard, in combinatie met de oefeningen voor de romp, de armen en het hoofd missen hun uitwerking niet.



## Nuttige weetjes

- De hippotherapie wordt twee maal per week georganiseerd.
- Duur van een sessie is twee uur met maximaal zes personen.
- Er worden twee paarden ter beschikking gesteld met telkens twee begeleiders per paard.
- De intentie is dat elke patiënt minstens 20 minuten actief is op het paard.
- Locatie: Manege Verbrande brug, Grimbergsesteenweg 323, 1980 Eppegem [www.manegeverbrandebrug.be](http://www.manegeverbrandebrug.be)
- De verantwoordelijke hippotherapie binnen het NMSC is Koen Moens, kinesitherapeut.



## Wat onze patiënten vinden van hippotherapie...

- ☆ *"Bij een dier, in dit geval een paard, mag je zijn wie je bent, met of zonder handicap. Het stelt geen vragen. Het is er gewoon voor jou! Het lijkt alsof het paard aanvoelt hoe het met je gaat."*  
L.W.
- ☆ *"Paardrijden maakt mij supergelukkig, ontspant en werkt helend. Een must voor elke patiënt met MS."*  
A.M.B.
- ☆ *"Paarden zijn geweldige dieren. Onlangs mochten we zelf met het paard rondwandelen. Subliem! Wat een ervaring."*  
K.C.
- ☆ *"Dat was nu echt super! Een belevenis, een geweldig gevoel voor mij."*  
G.B.
- ☆ *"Hippotherapie brengt het mooie uit mijn verleden naar boven en ontspant mij nu lichamelijk en psychisch. Het brengt het fijne gevoel van vroeger terug."*  
V.V.
- ☆ *"Een zalig gevoel. Bevrijdend. Ontspannend. Helemaal zen, relaxed, chill ..."*  
A.H.
- ☆ *"Zo'n sessie haalt je even weg uit de wereld van therapieën, geeft een heerlijke ontspanning van benen en onderrug, het is puur genieten van de interactie tussen mens en paard. Absoluut een aanrader."*  
M.



National  
**MS center**  
Melsbroek

← Onthaal

Parking ▲

Leveranciers ▲

44

Nationaal Multiple Sclerose Centrum vzw

Vanheylenstraat 16

1820 Melsbroek

Tel.: + 32 2 597 80 00

info@mscenter.be

**[www.mscenter.be](http://www.mscenter.be)**

National  
**ms center**  
Melsbroek

