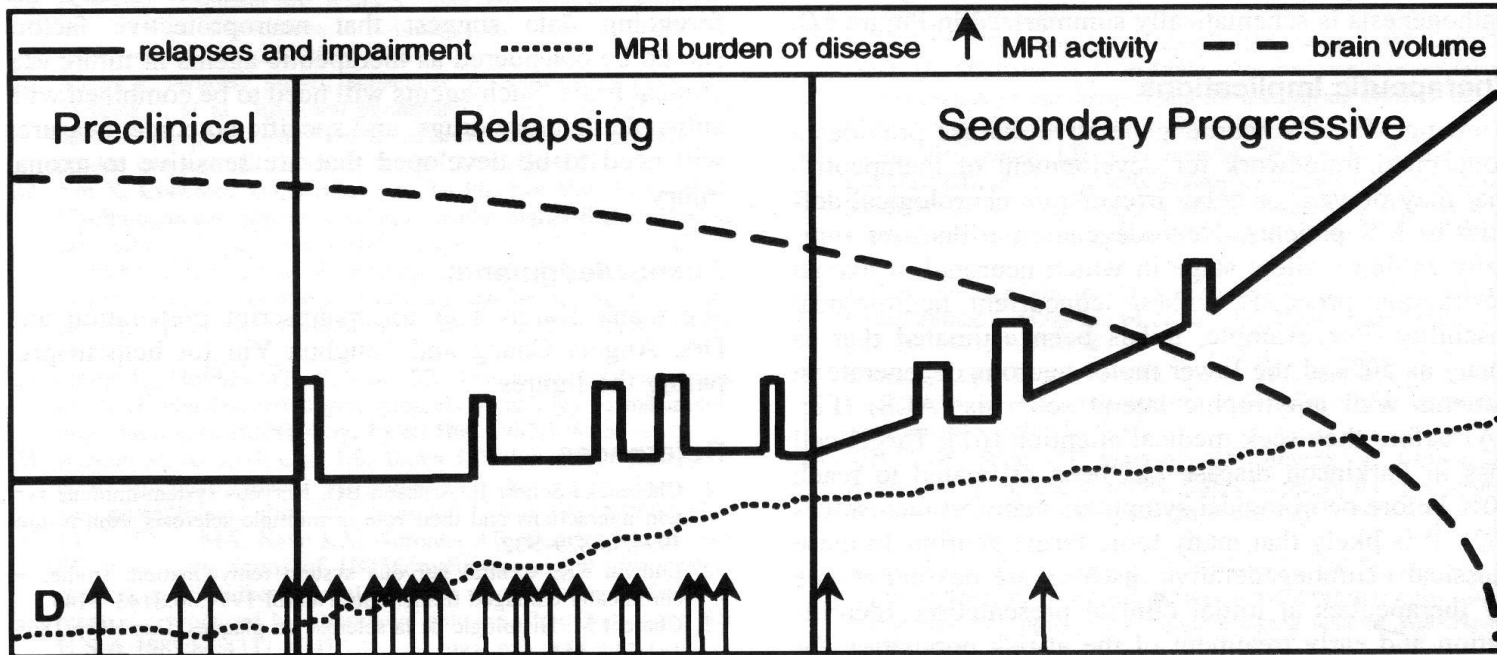
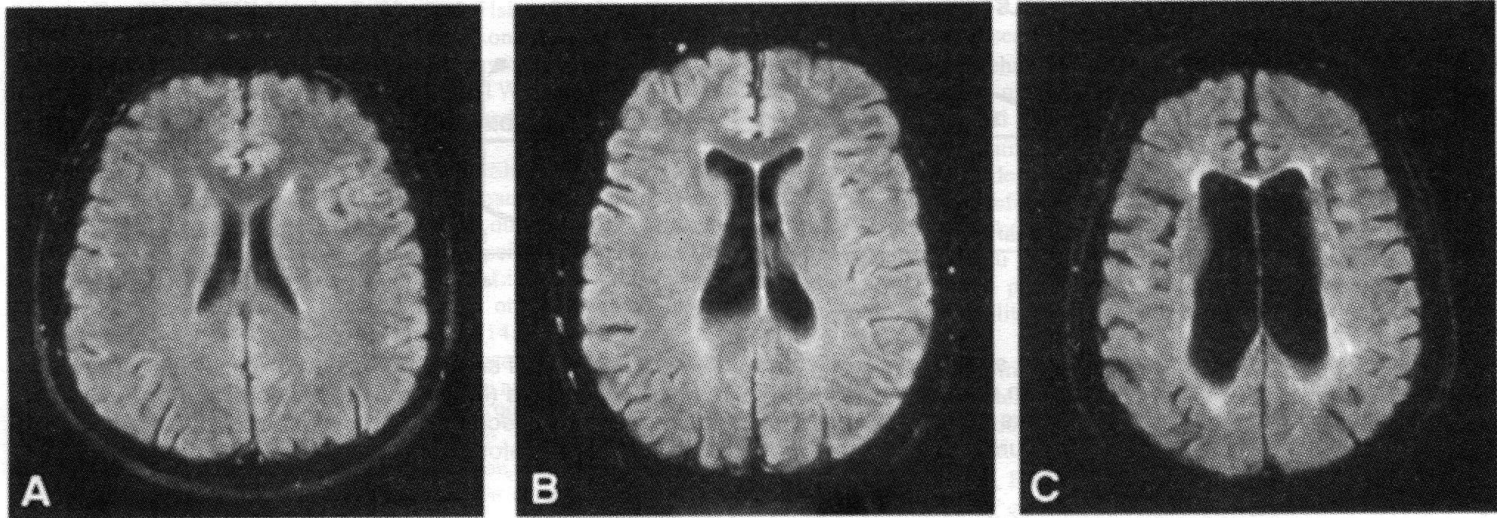


# Multiple Sclerose: nieuwe inzichten en aanpak revalidatie in het Nationaal MS Center Melsbroek

22/02/2024

# Uitleg Multiple Sclerose

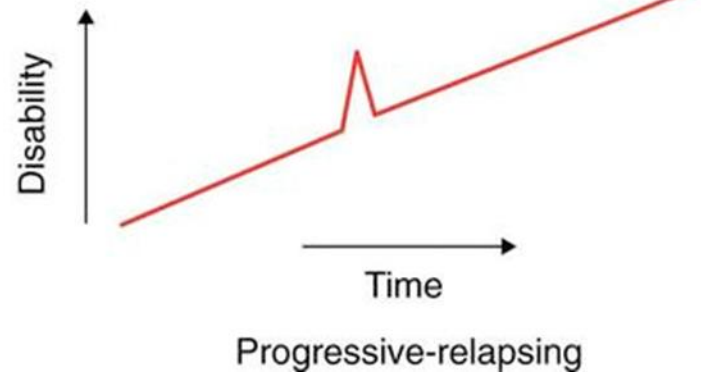
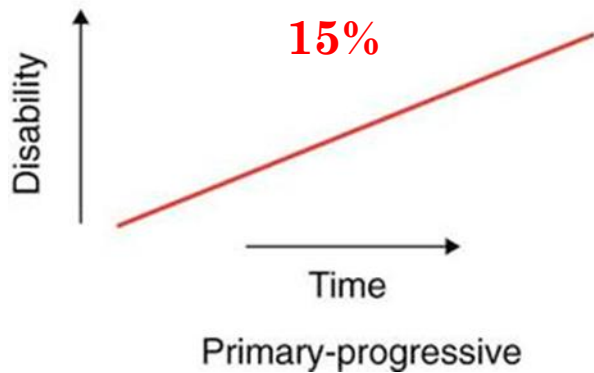
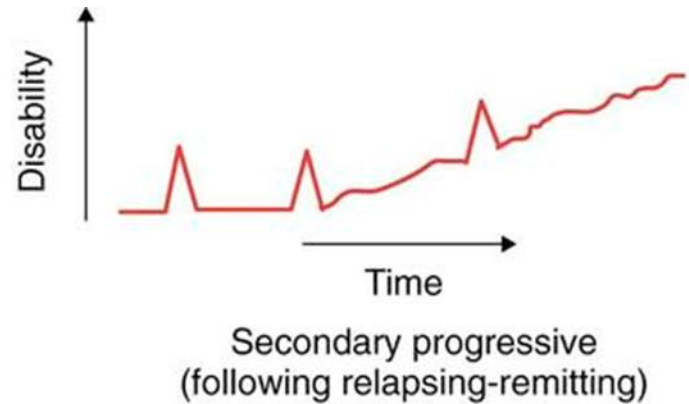
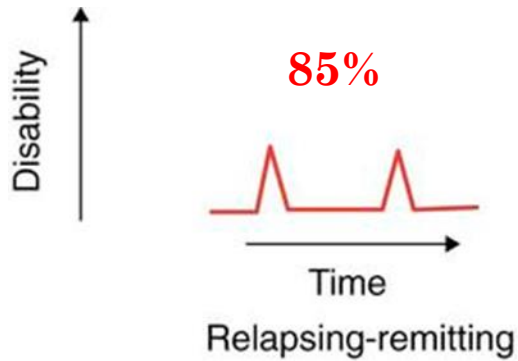


# Structurele uitleg versus weetjes, ervaringen en nieuwigheden -> hoe persoon met MS benaderen

1. Nieuwe indeling
2. Chronisch evolutieve karakter
3. Onvoorspelbaarheid, onzekerheid, grote interindividuele verschillen
4. Verdoken symptomen
5. Pleiade aan medicamenteuse opties
6. Cannabis
7. Stamcellen
8. Intrathecale baclofen

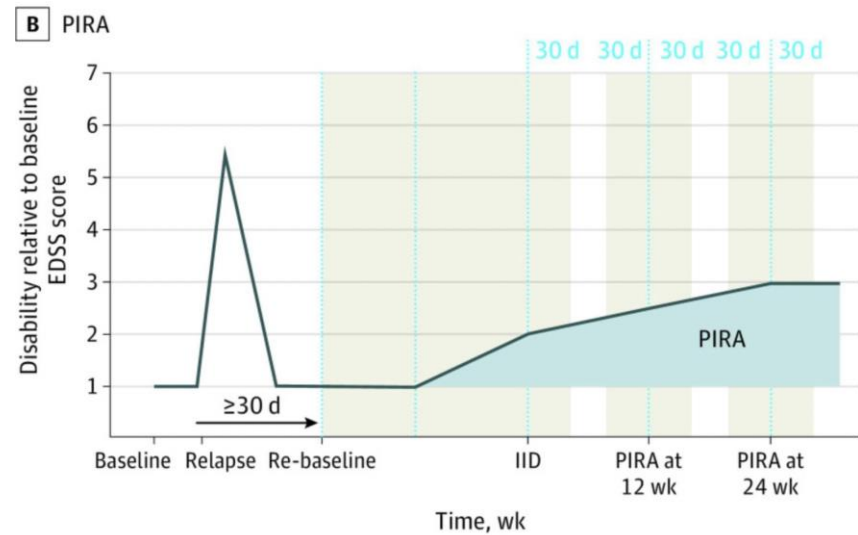
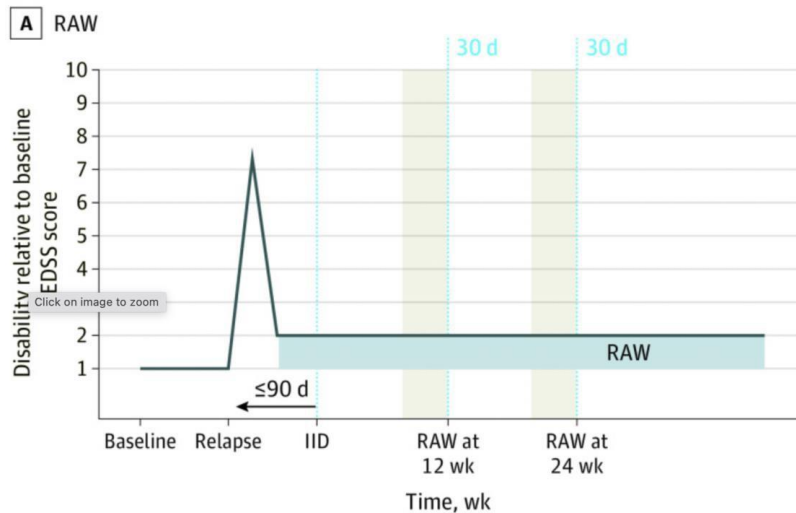


# Relapsing en progressief verloop



# 1. Nieuwe indeling / nieuwe begrippen

Nu: Relapse associated worsening (**RAW**) & Progression independent of relapse activity (**PIRA**)



## 2. Chronisch evolutieve karakter

- ▶ Niet geneesbaar
- ▶ Onzeker verloop
  - Slechte prognose bij ataxie van in het begin
  - meerdere relapses in eerste jaar
  - hogere invaliditeit in het begin
  - uitgesproken beelden op MRI
- ▶ Doch op lange termijn achteruitgang
- ▶ Zorgt voor opeenvolgende rouw/verwerkingsprocessen
  - Zie verschil met CVA, ...
- ▶ Verlies capaciteiten -> telkens herinvullen van het leven
- ▶ Klaar voor hulpmiddelen?



BRIL OM VOORUIT EN  
TERUG TE BLIKKEN



### 3. Ieder heeft een ander chronisch evolutief verhaal: grote interindividuele verschillen

- Snelle vs trage achteruitgang
  - Periode van onzekerheid na diagnose
- Verhaal uitleg tijdens lessen geneeskunde
- Elke dag een ander verhaal: accepteer dat als zorgverlener
- De ene dag is de andere niet: accepteer dat! Bevestig dat, toon daar wederkerend begrip voor!





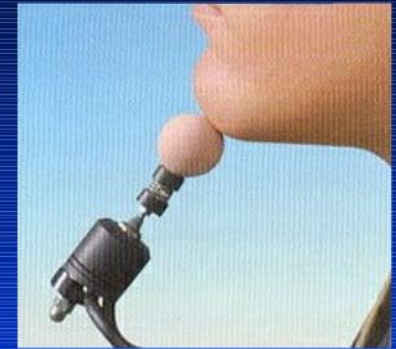


## Elektronische rolstoelen

Kinbesturing



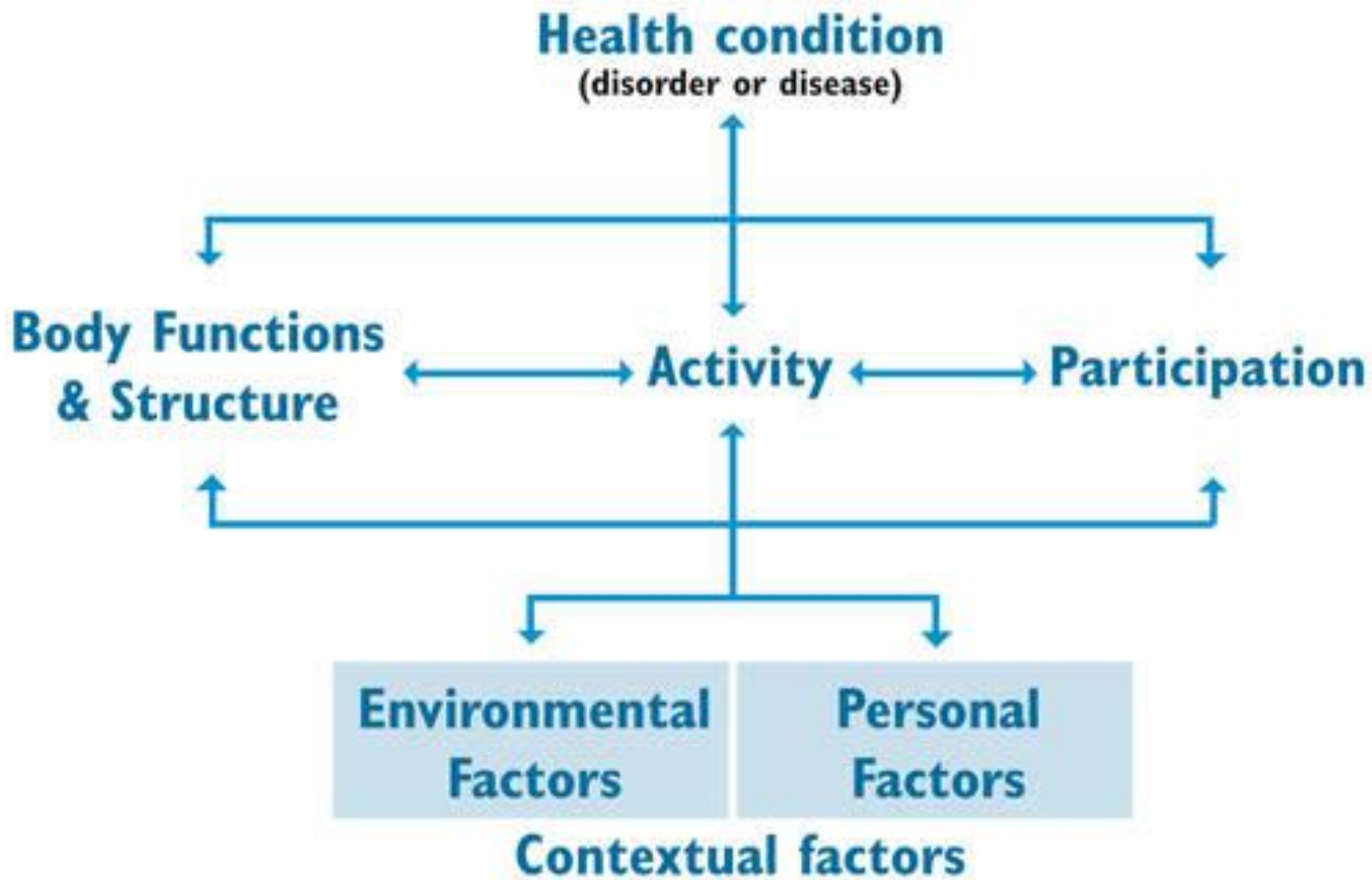
Mini-joystick



## 4. Verdoken Symptomen

- Vermoeidheid, sfincteriële problemen en cognitie
  - Vertraging informatieverwerkingsnelheid
- Niet goed gekend (dit kennen is verschil maken)
- Onbemind (moeilijk te behandelen)
- Arts kan het niet alleen
  - reden van multidisciplinaire revalidatie, ook in begin van de aandoening





# Vermoeidheid: echt een probleem bij PmMS

- ▶ 70 tot 90% (Deluca et al, 2005)
  - Invloed op functioneren en participatie (Clanet et al, 2000)
  - 50% aangegeven als meest invaliderende symptoom
- ▶ Kenmerken vermoeidheid bij MS
  - Is invaliderend
  - Kan, maar hoeft geen gevolg te zijn van inspanning / onevenredig met inspanning
  - Verdwijnt niet of onvoldoende na rusten
- ▶ Erkennen
  - zie soms CVS in DD indien vermoeidheid voornaamste symptoom, vaak ook eerste symptoom
  - Onzichtbaar symptoom

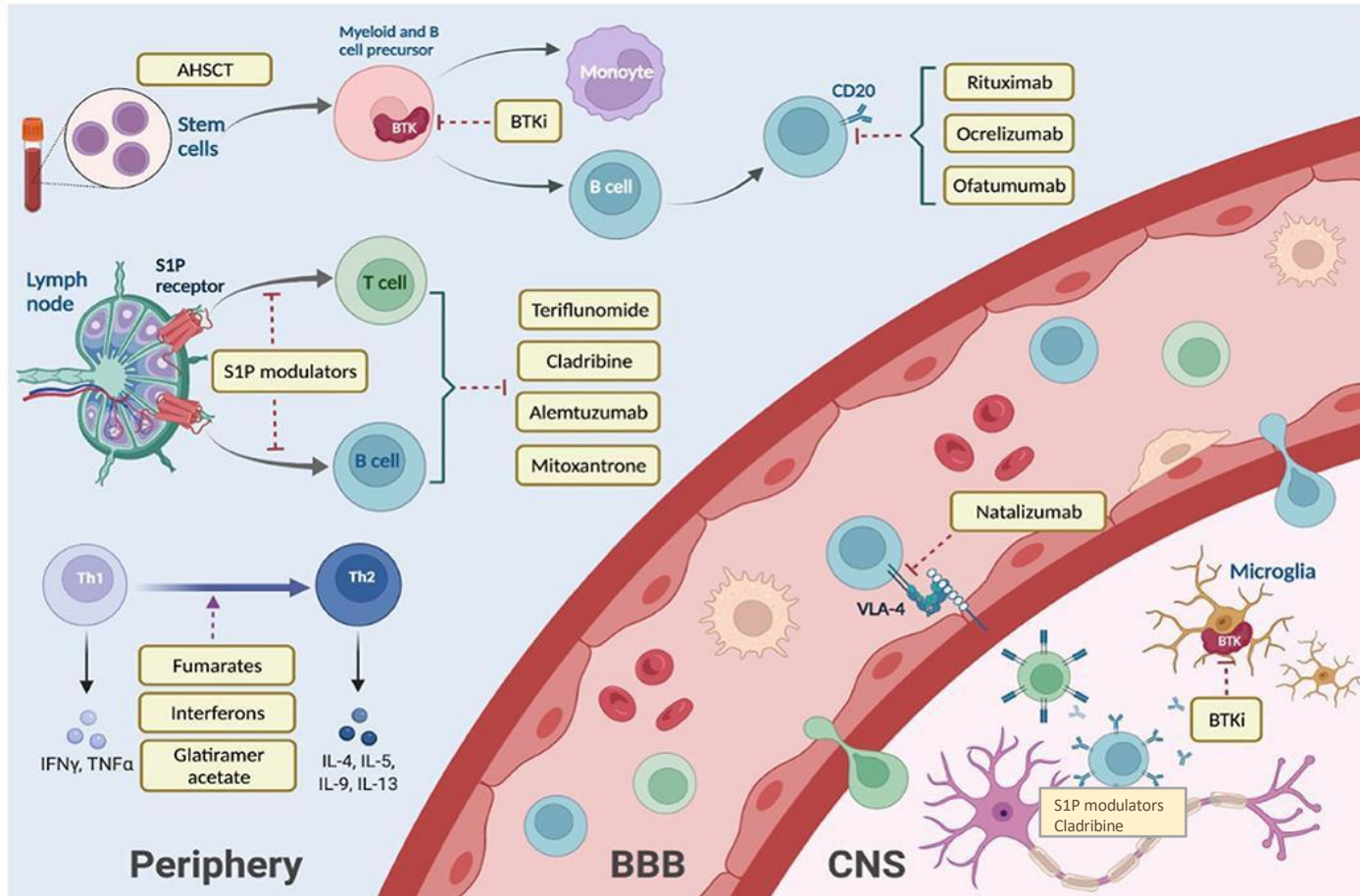


# 5. Onderhoudsmedicatie

- ▶ Immunomodulerende werking
- ▶ Impact op inflammatoire ziekteactiviteit
  - Minder opstoten en nieuwe letsels op MRI
- ▶ Eerste versus tweede lijn
  - Efficiëntie versus risico
  - Werking niet perfect
- ▶ Geen invloed op progressieve fase
  - ocrelizumab
- ▶ Visie op MS: als zorgverlener zeker zijn van dubbele opvolging (neuro en reva): **goede band met neuroloog bevragen**



# 4.1 Therapeutische targets in MS



Adapted from Yang JH et al. Front Neurol. 2022



## Andere vragen

- ▶ Stamcellen
- ▶ Spasticiteit (presentatie chronische conventie)
- ▶ Sfincteriële problematiek



# Bewijs: Wat is goede revalidatie voor personen met MS



# Revalidatie in MS:

## A systematic review of systematic reviews

- Er is een grote range aan revalidatie technieken en behandelingen
  - Gebrek aan bewijs voor vele van deze technieken
  - Zeker om aan te tonen dat een bepaalde therapie beter is dan een andere therapie

Khan F & Amatya B. Arch Phys Rehabil 2017;98:353-367

# Systematic review of systematic reviews

## High-quality evidence for:

- Physical therapeutic modalities (exercise / physical activities) for improved functional outcomes (mobility, muscle strength, aerobic capacity), reduced fatigue and improved quality of life
- Comprehensive fatigue management programmes for patient-reported fatigue

## Moderate evidence for:

- Multidisciplinary rehabilitation for longer-term gains at the level of activity (disability) and participation
- Cognitive behavioural therapy for the treatment of depression
- Information provision in increasing patient's knowledge

Khan F & Amatya B. Arch Phys Rehabil 2017;98:353-367

# Systematic review of systematic reviews

## Low-quality evidence for:

- Exercise therapy for improved balance and cognitive symptoms
- Psychological interventions
- Other rehabilitation interventions: occupational therapy strategies, hyperbaric oxygen therapy, whole-body vibration, upper-limb rehabilitation programmes, vocational rehabilitation and telerehabilitation
- Specific therapy programmes targeting MS-related spasticity

## Inconclusive evidence for:

- Diet (polyunsaturated fatty acids, vitamin D)
- Hippotherapy and electrical stimulation

Khan F & Amatya B. Arch Phys Rehabil 2017;98:353-367

# Oefentherapie voor personen met MS

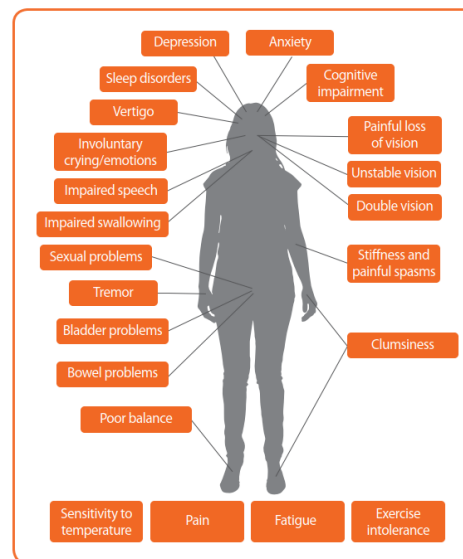
- Personen met MS zijn minder actief in vergelijking met andere bevolkingsgroepen
  - Gaat verder achteruit samen met de progressie van de ziekte
- Toenemend bewijs voor positieve effecten van oefentherapie
- Er is geen evidentie dat oefentherapie/inspanning een negatief effect zou veroorzaken
- Iedere zorgverlener in MS heeft de taak om PmMS te motiveren om actief te zijn en aandacht te hebben voor levensstijl
  - Enkele voorbeelden:
    - Reva: ook indien rolstoelgebonden aan conditie werken
    - Dient wederkerend thema te zijn bij een artscontact: “benadruk belang van algemeen welzijn door aandacht te hebben voor gezonde voeding en regelmatige fysieke activiteiten”

Motl RW et al. Lancet Neurol 2017;16:848-856

# Elk artikel over revalidatie MS: Multidisciplinariteit!

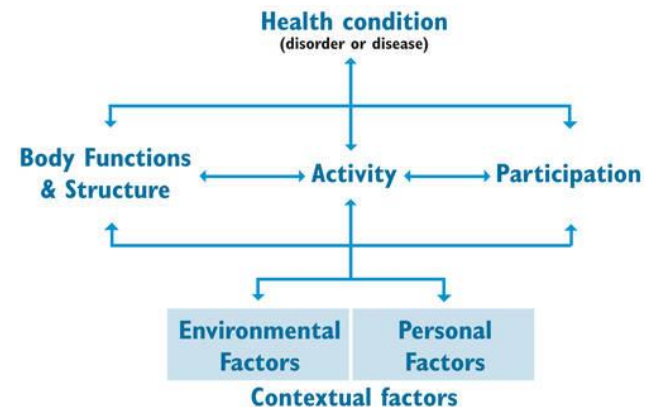
- Elk artikel over revalidatie in MS: introductie interessanter dan besluit?
  - Belangrijke oorzaak van beperkingen op activiteitsniveau
  - Complexe ziekte, complexe aantasting op heel veel verschillende domeinen
    - locomotorisch
    - Visueel
    - Cognitief
    - Mentaal
    - Urologisch
    - ...
  - Hoe breder aanpakken, hoe beter
  - Dus meerdere disciplines nodig!

Typical symptoms of MS



# ICF model en definitie van revalidatie

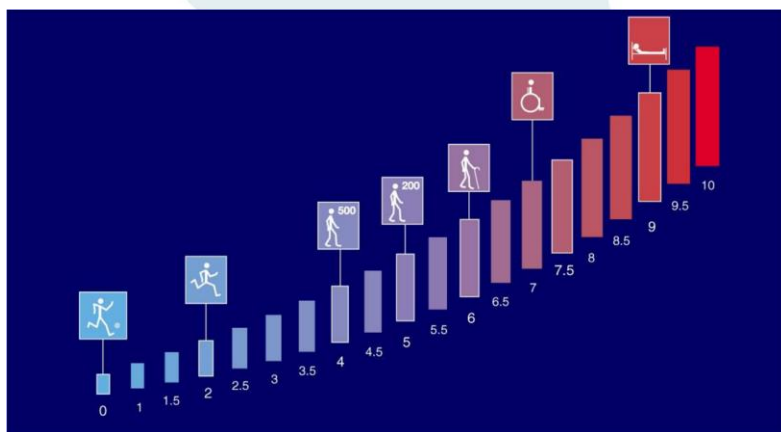
- Niveau 1: stoornissen
  - Zwakte in linkerbeen
  - Vermoeidheid na 4u werk
- Niveau 2: activiteiten
  - Beperkte stapafstand
  - Bepaalde werkopdrachten lukken niet
- Niveau 3: participatie in de maatschappij
  - Fysiek niet op het werk geraken
  - Fulltime werken lukt niet



- Behandelingen om maximale participatie in de samenleving te behouden of te verbeteren (ondanks problemen op niveau 1 en niveau 2)
- Onze samenleving = familie, sociale interacties en werk
- Kenmerken van revalidatie
  - Geïndividualiseerd: start vanuit noden persoon
  - Doelgericht

# Hoe literatuur te vertalen naar dagelijkse praktijk? Hoe revalidatie te organiseren?

- Complexiteit van interventies/technieken/behandelingen
- Complexiteit van outcome parameters
- Diversiteit in onderzochte populatie in de studies



# Vertaling naar de praktijk

- Er is geen standard programma voor alle personen met MS
- Wel duidelijke kenmerken van revalidatie
  - Het moet multidisciplinair zijn
  - Het dient tijdig te gebeuren
  - Het dient geïndividualiseerd te gebeuren
  - Het dient te vertrekken vanuit noden persoon met MS
  - Het is gebaseerd op concrete doelen
- Aantonen dat je deze kenmerken respecteert
- Heeft de interventie een effect?





# Toepassing van deze principes in het klinisch pad opname in het NMSC

- Klinisch pad: Opname met intensieve multidisciplinaire revalidatie na opstoot of functioneel verlies bij progressie
- Week 1: screening door elke discipline (anamnese, klinisch onderzoek, functionele testen, verwachtingsvragenlijst) gevolgd door formuleren doelen + aanvang therapie
- Einde week 1: teamvergadering en formulering hoofddoelen
- Week 3 of 4: evaluatie van de doelen en eindmeting functionele testen

# Van procesindicatoren naar outcome parameters

- Proces: Klinisch Pad

## Metingen:

- Is er een doel bepaald in het EPD voor einde van week 1 van opname?
- Is er een ingevulde verwachtingslijst?
- Percentage van geëvalueerde doelen op einde van de opname
- percentage van behaalde doelen

6MWT, 6-minute walk test; NHPT, 9-hole peg test; PEF, peak expiratory flow; MHI, Mental Health Inventory

Potter et al. Physical Therapy 2014; 94:593-608

- Outcome parameters

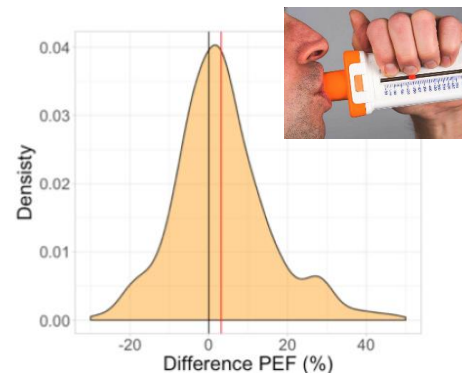
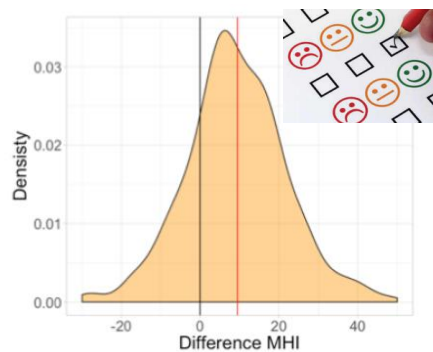
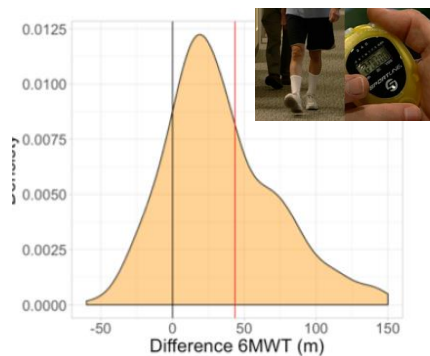
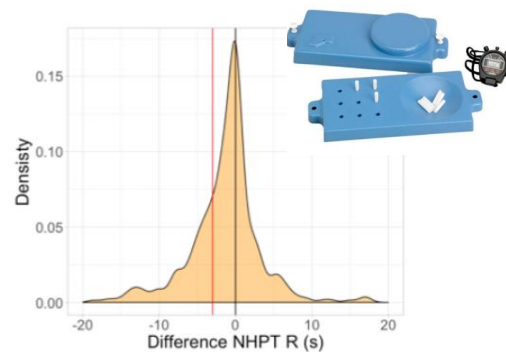
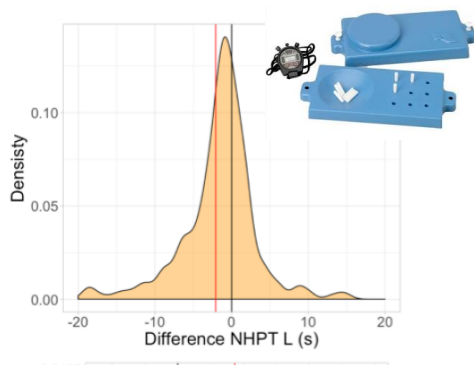
- 6MWT
- NHPT
- PEF
- MHI



# Resultaat van revalidatie

- Op individueel niveau: subjectieve versus objectieve evaluatie van de revalidatie interventie
- Op groepsniveau: trachten te bewijzen dat de NMSC-aanpak werkt (3-6 weken van multidisciplinaire revalidatie tijdens een hospitalisatie)
  - Retrospectieve analyse van de gegevens van de personen die in 2017 via dit klinisch pad revalideerden

# Resultaten



# Resultaten

Discipline	Outcome	Difference (% change)	P-value	Significant?*	Clinically relevant?	#Subjects♦ (% of total)
PT	6MWT	43,45 m (21.42)	<2.2E-16	Yes	Yes <sup>10</sup>	159 (56.4)
OT	NHPT L	-2,08 sec (-4.93)	0.351	No	No <sup>11</sup>	72 (18.9)
	NHPT R	-2.99 sec (-1.97)	0.119	No	No <sup>11</sup>	82 (21.2)
RT	PEF	3.15% (7.27)	1.4E-4	Yes	No❖	81 (33.3)
PsT	MHI	9.48 pts (16.16)	2.2E-16	Yes	Unknown	Unknown

\* Paired t-test was used to compare 6MWT, NHPT and PEF means. Wilcoxon signed rank test was used for MHI, due to the ordinal nature of the data.

❖ Clinical cutoff: MCID = 10%.

♦ Amount of subjects with a clinically relevant change after hospitalization.

# Resultaten en discussie

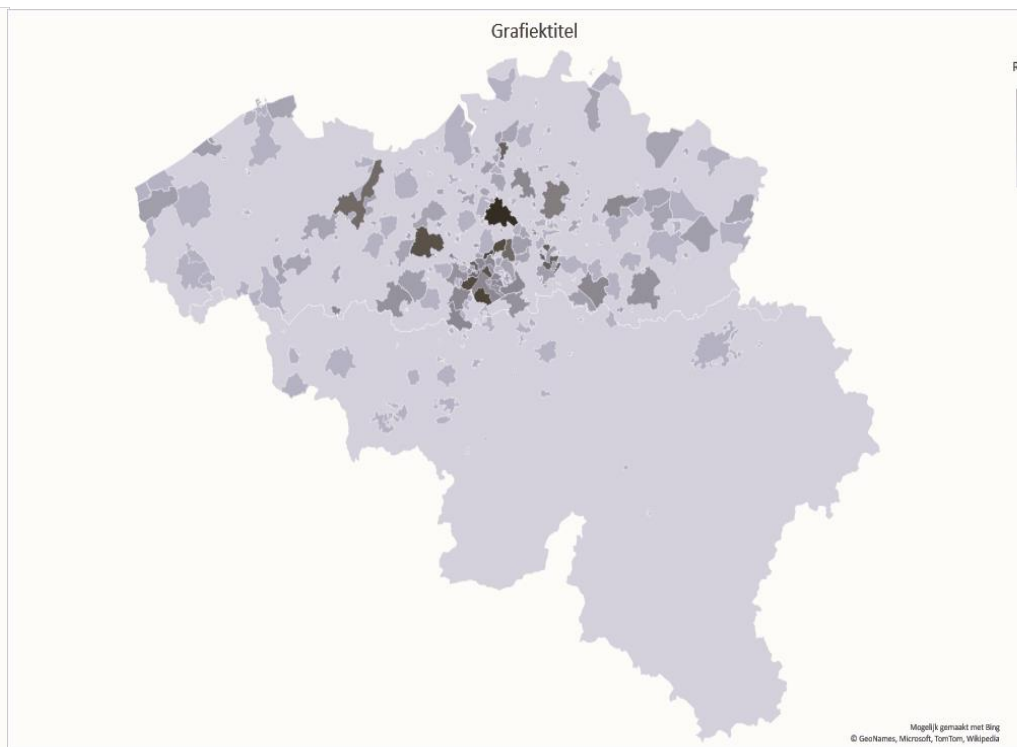
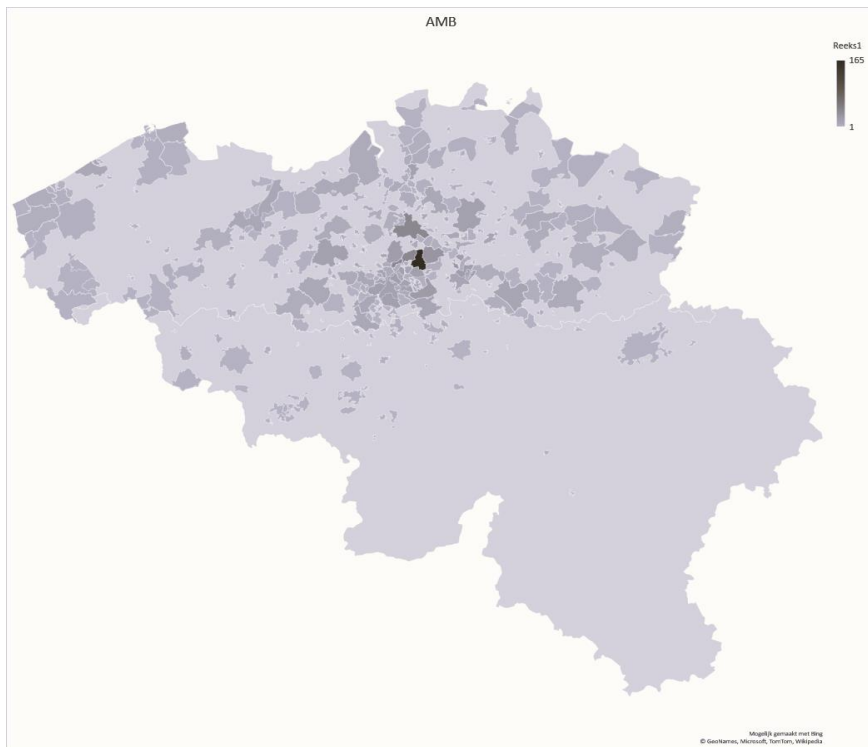
- Verbetering voor de onderzochte outcome parameters
- JA, revalidatie nuttig bij een chronisch evolutieve aandoening!
- Discussie over statistische en klinische significantie
- Erg specifieke interventie: rol medische zorgen, andere werknemers, interactie mede-revalidanten, ...



# Nationaal MS Center Melsbroek

Wat doen we?

# Herkomst patiënten



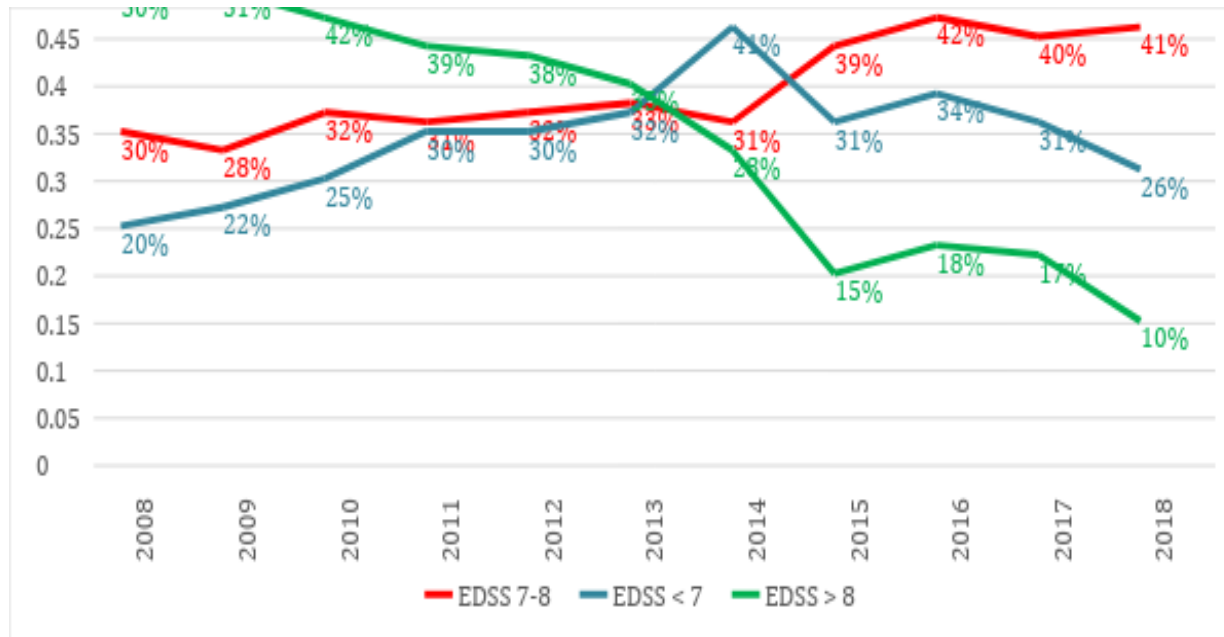


## Geschiedenis NMSC

- 1960: opvang voor personen met MS waar zorgen thuis niet meer mogelijk waren
- 1993: de conventie!: budget om intensieve multidisciplinaire revalidatie aan te bieden
  - Van 4 maal per week kine en 3 maal per week andere discipline NAAR dagelijks programma van 3 uur therapie
- Ontwikkelingen in behandeling MS
  - Neuromodulerende medicatie
  - Intrathecale baclofenpomp
  - Clean intermittent catheterization

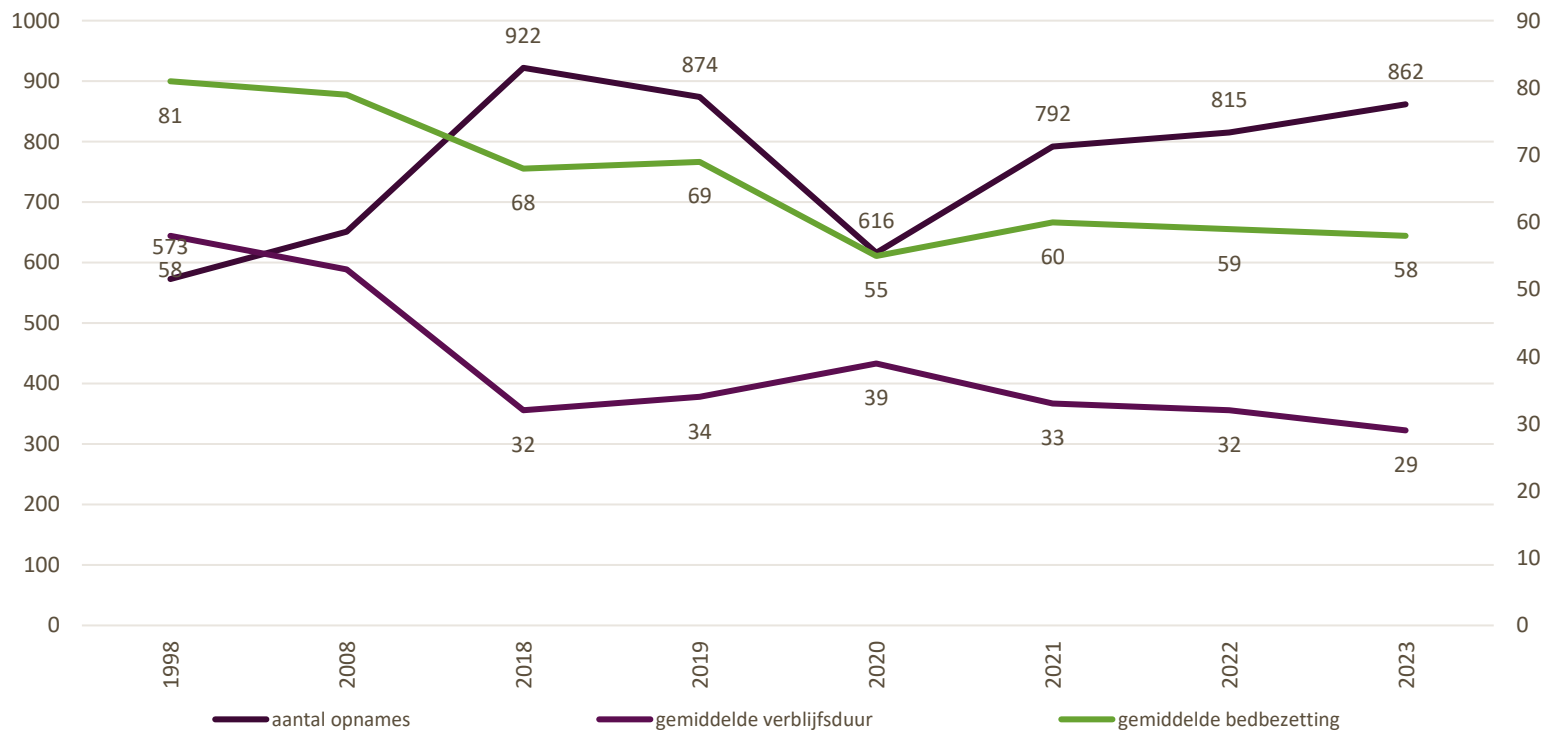


# Tendens: Andere doelpubliek



# Verandering in landschap

## Bedbezetting-verblijfsduur



## Even situeren

- ▶ ca. 800 opnames/jaar
- ▶ ca. 200 nieuwe patiënten / jaar
- ▶ 1800 unieke ptn/jaar
- ▶ 29 dagen gemiddelde ligduur
- ▶ 8000 polikliniekconsultaties (neuro - reva - consulenten)
- ▶ Medewerkers: 320 personen /220 VTE



# Even situeren: 90% PmMS



- Referentiecentrum, nationaal en internationaal
- Multidisciplinaire werking
- Bedden 120 sp neurologie (1/2 financiering)

RIZIV revalidatie conventie

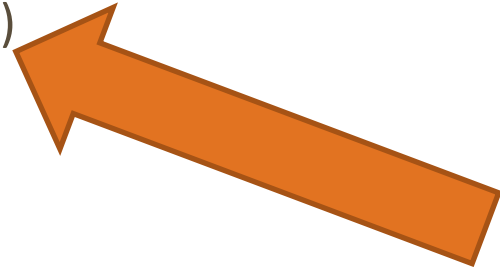
- 50 Sp bedden en 60 ambulante plaatsen

RIZIV conventie chronische zorg MS & ALS

- 10 Sp bedden NMSC en 20 bedden in RVT
- leidend centrum qua opleiding en support

Klassieke Sp ligdagfinanciering

- 60 Sp bedden
- medische complicaties van MS
- chronische zorg
- Andere (chronisch) neurologische aandoeningen



# De zorgprogramma's van het NMSC

## ► Hospitalisatie

- Intensieve revalidatie (conventie):  $n=50/d$ 
  - 3 teams, 2u30 tot 4u00 therapie per dag
- Medische opvolging (Buiten conventie):  $n_{\max} = 70$
- Limitatieve lijst aandoeningen voor pluridisciplinaire revalidatie

## ► Ambulant

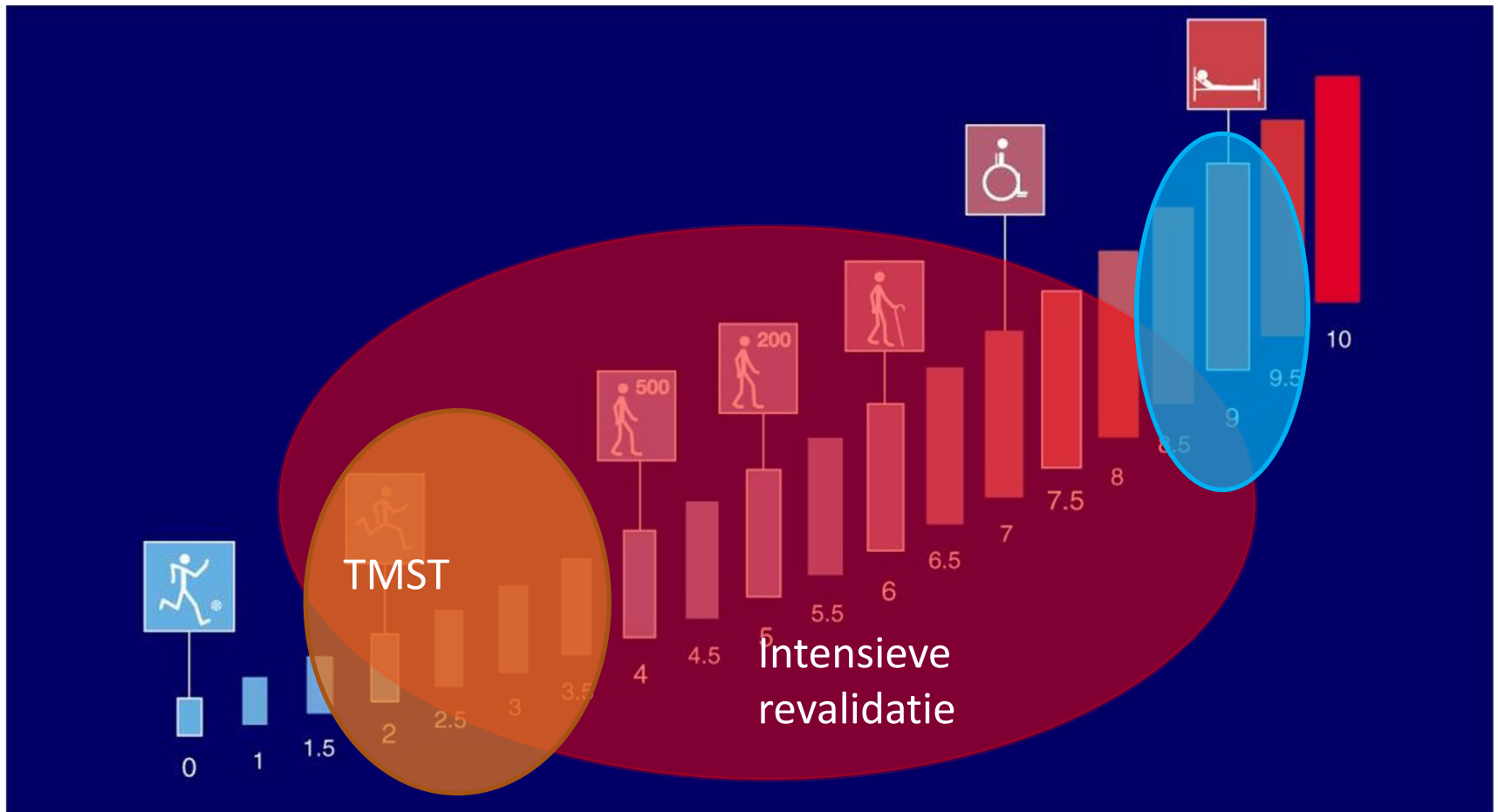
- Intensieve revalidatie (conventie):  $n=60/d$ 
  - Zorgpad voor de nieuwe ambulante patiënten
- Ambulante kortdurende revalidatie TMST

## ► Raadpleging

- Raadplegingen neurologie en fysische geneeskunde en revalidatie + consulenten
- Multidisciplinaire raadpleging TMST



# Zorgprogramma's voor elke fase van de aandoening



Expanded Disability Status Score (EDSS)



# Medische Disciplines: raadplegingen

- ▶ Radiologie (1x/w)
  - Klassieke Rx en echografie
- ▶ Urologie (2x/w)
- ▶ Psychiatrie (3x/w)
- ▶ Oftalmologie (1x/m)
- ▶ Gynaecologie (1x/2w)
- ▶ Inwendige geneeskunde / Gastro-enterologie (1x/w)
- ▶ Reconstructieve heelkunde (op advies)
- ▶ Tandarts (3x/w)
  
- ▶ Specifieke kennis neurologische aspecten eigen discipline
- ▶ Toegankelijk indien minder mobiel





# Transmuraal MS Team



In construction



# **Bewijs voor multidisciplinaire revalidatie bij ALS**

## Probleem en vraagstelling

- ALS: neurodegeneratieve voorhoornaandoening met aantasting van de lagere en hogere motorneuronen
- Progressieve achteruitgang en fataal ongeveer 3-5 jaar na onset
- **Is het nuttig een ALS patiënt multidisciplinair te revalideren?**



# Resultaten uit de literatuur



## Van den Berg et al.: Verbeterde kwaliteit van leven

**Table 2** The influence of multidisciplinary vs general ALS care on aids and appliances

	Multidisciplinary care	General care	<i>p</i> Value
Swallowing aid*	94.4	66.7	0.01
Communication aid†	86.5	72.2	0.18
Ambulation aid‡	95.8	92.3	0.36
All aids	93.1	81.3	0.008

Values are %.

**Table 3** Adjusted difference of quality-of-life in patients with multidisciplinary vs general ALS care

Outcome	Adjusted difference*	95 % CI	<i>p</i> Value
SF-36 Physical Functioning			
Physical summary scale	-1.22	-4.2 to 1.7	0.42
Physical functioning	-0.63	-8.6 to 7.4	0.88
Role functioning-physical	-1.1	-11.5 to 9.3	0.83
General health perception	0.94	-5.2 to 7.0	0.76
Body pain	-2.49	-10.9 to 5.9	0.56
SF-36 Mental Health			
Mental summary scale	4.28	1.2 to 7.4	0.01
Vitality	4.02	-2.2 to 10.3	0.21
Social functioning	15.0	6.8 to 23.3	<0.001
Role functional-emotional	5.1	-7.7 to 18.0	0.43
Mental health	4.5	-0.2 to 9.2	0.06
VAS subjective quality-of-life	3.2	-3.4 to 9.8	0.34
VAS subjective health	-0.53	-7.0 to 5.9	0.87

\* Adjusted for sex, age, marital status, education, ALS type, ALS Functional Rating Scale, Utrecht Coping List.

Van den Berg JP, Kalmijn S, Lindeman E, et al. Multidisciplinary ALS care improves quality of life in patients with ALS. *Neurology*.

2005;65(8):1264-1267.



- cross-sectionele studie → questionnaires
  
- groepen
  - 1) multidisciplinaire revalidatie: multidisciplinair team gecoördineerd door revalidatie-arts en bevat tenminste een fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist, diëtist of sociaal werker
  
  - 2) algemene revalidatie: door huisarts, fysiotherapeut in een verzorgingstehuis of een revalidatie-arts die niet voldeed aan de criteria van multidisciplinaire revalidatie

*Van den Berg JP, Kalmijn S, Lindeman E, et al. Multidisciplinary ALS care improves quality of life in patients with ALS. Neurology.*

*2005;65(8):1264–1267.*



# Chio et al.: verminderde ziekenhuisopnames en verminderde duur van opnames

## Aantal

- tertiary ALS centres: gemiddeld 1,2 opnames (SD 0.9)
- general neurology clinics: gemiddeld 3,3 opnames (SD 1.8)
- $p = 0,0003$

## duur

- tertiary ALS centres: gemiddeld 5,8 dagen (SD 9.5)
- general neurology clinics: 12,4 dagen (SD 31.6)
- $p = 0,001$

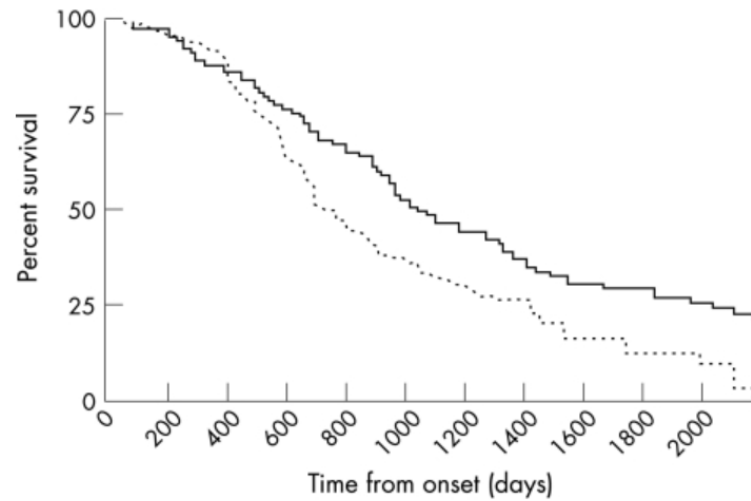


- prospectieve cohort studie
- groepen
  - 1) Tertiaire ALS centra: patiënten werden elke 8 weken ambulant gezien
  - 2) algemeen neurologische klinieken: patiënten werden elke 6 maanden ambulant gezien





## Chio et al.: verhoogde overleving



**Figure 1** Survival curves of patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS) followed up by tertiary ALS centres (continuous line) and general neurology clinics (dotted line;  $p = 0.0008$ ).

Chio A, Bottacchi E, Buffa C, Mutani R, Mora G; PARALS. Positive effects of tertiary centres for amyotrophic lateral sclerosis on outcome and use of hospital facilities. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2006; 77(8):948–950.



## Traynor et al.: verhoogde overleving

- Gemiddelde overleving multidisciplinaire ALS kliniek was 7,5 maand langer dan voor patiënten in algemene neurologische kliniek ( $p < 0,0001$ )
- Prospectieve cohortstudie

*Traynor BJ, Alexander M, Corr B, Frost E, Hardiman O. Effect of a multidisciplinary amyotrophic lateral sclerosis (ALS) clinic on ALS survival: a population based study, 1996–2000. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2003;74(9):1258–1261.*



## Zoccolella et al.: geen verhoogde overleving

**Table 1** Demographic and clinical features at diagnosis of ALS patients attending multidisciplinary and general neurology clinics

Variable	General Neurological clinics (N = 42)	Multidisciplinary clinics (N = 84)	p
Median Age (years, Range)	66 (43.9–80.2)	64.2 (18.9–77.9)	t = 1.76; p = 0.2
Males/Females	30/12	48/36	chi-square: 1.8; p = 0.1
Generalized onset	4 (9.5%)	5 (6%)	chi-square: 0.5; p = 0.8
Bulbar onset	8 (19%)	16 (19%)	
Spinal onset	30 (71.5%)	63 (75%)	chi-square: 0.5; p = 0.8
ODI	9.2 months (3–49.8)	10 months (1–70.5)	t = 0.3; p = 0.7
Riluzole use	18 (43%)	55 (66%)	chi-square: 5; p = 0.02
Probable + Definite ALS	22 (52%)	33 (39%)	chi-square: 1.5; p = 0.2
Possible + Suspect ALS	20 (48%)	51 (61%)	
Median survival time from the diagnosis (Range)	33.3 months (6.8–56.6)	26 months (7.8–97.8)	t = 0.3; p = 0.7
Median survival time from symptoms onset (Range)	18 months (0.3– 45.1)	17.6 months (0.8–49.8)	t = 0.5; p = 0.6
Mortality rates At 12 months from diagnosis (n)	29% (12)	24% (20)	chi-square: 1.9; p = 0.2
Mortality rates At 48 months from diagnosis (n)	69% (29)	68% (57)	chi-square: 0.1; p = 0.6
PEG	1 (2.5%)	5 (6%)	chi-square: 0.7; p = 0.4
NIV	1 (2.5%)	2 (2.5%)	

→ Mogelijke verklaring:

- 1) kleine sample size
- 2) 6% in multidisciplinaire groep kreeg geen riluzole in vergelijking met 2% in de groep met algemene behandeling



# Besluit

- Argumenten te vinden in de literatuur dat multidisciplinaire zorg bij ALS-patiënten zinvol is
- Is revalidatie zorg?



Dankuwel