



Webinar MS zorg: maatwerk doen we samen!

Isala MS-centrum organiseerde in oktober 2020 een webinar waarin werd gesproken over het starten met thuismonitoring. Controles in het ziekenhuis worden hiermee voor een deel vervangen door controle via het programma MS-monitor en beeldbellen. De webinar kunt u terugkijken via www.isala.nl/mswebinar.

Wij hebben hieronder de belangrijkste vragen en antwoorden voor u op een rijtje gezet.

Thuismonitoring met MSMonitor app en beeldbellen

- **Zijn alle MS patiënten in Isala onder behandeling bij het Isala MS centrum?**
Nee, het Isala MS centrum bestaat, onder andere, uit een heel team van MS-neurologen, gespecialiseerde verpleegkundigen, revalidatie artsen, een neuropsycholoog en urologen, die u volgens de nieuwste inzichten behandelen. Indien uw neuroloog geen MS gespecialiseerd neuroloog is, bent u niet onder behandeling bij het Isala MS centrum.
- **Is het de bedoeling dat alle MS patiënten onder behandeling bij het Isala MS centrum komen?**
De vakgroep neurologie streeft er continue naar iedereen de beste behandeling te geven. Hieruit voort komt onze overtuiging dat al onze MS patiënten recht hebben op behandeling binnen het Isala MS centrum.
- **Wat betekent het voor de patiënten in Zwolle als in Meppel het Isala MS centrum staat?**
De vakgroep neurologie vindt het belangrijk dat u volgens de laatste inzichten behandeld wordt. Binnen de behandeling van MS verandert er in korte tijd zo veel, dat wij hebben besloten deze zorg te concentreren op één locatie en bij gespecialiseerde neurologen. Indien u nu nog in Zwolle onder behandeling bent bij de MS verpleegkundige, kunt u daar gewoon terecht, dit gaat wel langzaam veranderen. Voor behandeling door de MS neuroloog is het verstandig dat deze plaats vindt in Meppel.
- **Is het verstandig dat ik nu de overstap maak naar Meppel of gaat dat automatisch?**
Indien u behandeld wenst te worden binnen het Isala MS centrum, kunt u overstappen bespreken met uw MS verpleegkundige of behandelend neuroloog. U verandert niet automatisch van behandelend neuroloog.
- **Kunnen alleen mensen onder behandeling bij het Isala MS centrum gebruik maken van de MSMonitor?**
Dat klopt, omdat de behandeling van mensen met MS hoog gespecialiseerd is, en ook het thuismonitoren met de MSMonitor veel specifieke kennis vereist, is thuis monitoring met de MSMonitor alleen mogelijk binnen het Isala MS centrum.
- **Hoe kan ik me aanmelden voor de MSMonitor?**
Indien u graag gebruik wilt maken van de MSmonitor kunt u dit met uw MS verpleegkundige bespreken. Het is niet mogelijk dat u zichzelf aanmeldt. Samen met de MS verpleegkundige kunt u zich aanmelden. Hiervoor is het noodzakelijk dat uw mobiele nummer en uw email adres goed in ons systeem staan. U krijgt vervolgens ook extra uitleg.
- **Wordt iedereen proactief aangemeld voor de thuismonitoringsapp/MSMonitor?**
Nee, op dit moment nog niet. Indien u graag gebruik wilt maken van het thuismonitoren kunt u dit met uw MS verpleegkundige bespreken. Samen met haar kunt u zich aanmelden.



- **Ik heb pas over langere tijd een afspraak met de MS verpleegkundige maar wil graag eerder deelnemen aan de MSMonitor kan dat?**
Ja, zeker kan dat. U kunt altijd eerder met uw MS verpleegkundige contact opnemen om te starten.
- **Is thuismonitoring geschikt voor alle vormen van MS en ook als iemand al verder in het ziekte verloop gevorderd is?**
Thuismonitoring is inderdaad geschikt voor alle vormen van MS, ook als u geen medicatie gebruikt en ook voor mensen die al verder in het ziektebeloop gevorderd zijn.
- **Ik woon ver weg/in een andere regio maar ben onder behandeling van het MS centrum Isala, hoe werkt het voor mensen als ik?**
U kunt ook als u verder weg woont prima gebruik maken van thuismonitoring via MSMonitor en beeldbellen.
- **Ik ben benieuwd naar de veiligheid van de applicaties of daar geen risico's aanzitten?**
De MSMonitor is CE gecertificeerd en voldoet aan alle veiligheidseisen.
- **Wat is het verschil tussen de MS-verpleegkundige en de MS-verpleegkundig specialist?**
Het opleidingsniveau en de bevoegdheden zijn anders. Zo mag een verpleegkundig specialist bijvoorbeeld medicatie voorschrijven.
- **Is er ook een verbinding mogelijk tussen huisarts/andere leden van het behandelteam en thuismonitor?**
U kunt leden van uw behandelteam (zoals bv de revalidatie arts) autoriseren om toegang te krijgen tot uw gegevens in MSMonitor. Als uw huisarts een account heeft voor MSMonitor, kunt u hem/haar ook autoriseren. Ook in deze regio is de MS Vereniging actief, oa met een koffie ochtend (nu door Corona niet mogelijk). U kunt dit terug vinden op hun website: <https://msvereniging.nl/regios/>.
- **Waar is een mogelijkheid voor lotgenotencontact?**
Ook in deze regio is de MS Vereniging actief, oa met een koffie ochtend (nu door Corona niet mogelijk). U kunt dit terug vinden op hun website: <https://msvereniging.nl/regios/>.

Fysiotherapie: Meten is weten

- **Wordt in de MSMonitor ook bijgehouden wat het wekelijkse beweegpatroon is?**
Nee, dat is niet mogelijk. Wel werken we nauw samen met de fysiotherapeuten, die ons van belangrijke informatie voorzien.
- **Hoe groot zijn de risico's van te veel bewegen?**
Belasting – belastbaarheid is erg belangrijk voor de MS patiënt. Er moet geen toename van vermoeidheid ontstaan of andere klachten.
- **Ik heb nog geen zware achteruitgang, is het dan raadzaam om bij de fysiotherapeut te gaan sporten?**
Het wordt steeds meer de bedoeling om dit vast te gaan leggen door middel van een aantal testen door de fysiotherapeut, bijvoorbeeld elk half jaar. Op die manier kan je goed zien of iemand stabiel blijft of niet. Het is belangrijk om te blijven bewegen, dit hoeft niet specifiek bij de fysiotherapeut.



- **Ik hoorde u zeggen: buikspieroefeningen in de rolstoel? Daar ben ik benieuwd naar.**
Ook in een rolstoel kunnen allerlei oefeningen worden uitgevoerd waaronder ook buikspieroefeningen. De fysiotherapeut kan u hiermee helpen.
- **Maar 45 minuten fysio is wel veel....Ik krijg maar 25 minuten. Hoe werkt dat verschil?**
Dit is afhankelijk van de praktijk.
- **Ik loop wekelijks nog ruim 35 kilometer/ ik ben nog heel erg actief. Hoe weet ik zeker of mijn lichaam dat aankan?**
Door goed te kijken of er geen toename van klachten ontstaan in relatie met de MS of een abnormale vermoeidheid waardoor u enkele dagen nodig heeft om hiervan te herstellen.
- **Heeft elke fysio praktijk een MS fysiotherapeut en zo nee is het dan verstandig om bij een MS fysiotherapeut de fysio oefeningen te doen?**
Nee, niet iedere fysiotherapiepraktijk heeft een fysiotherapeut die gespecialiseerd is in MS. Een fysiotherapeut die in het MS netwerk zit heeft wel vaak meer ervaring ook inzake medicatie etc. en werkt samen met andere disciplines. Eventueel kan er altijd een intake worden gedaan door een fysiotherapeut gespecialiseerd in MS en die kan met u en eventueel uw fysiotherapeut bespreken wat het plan van aanpak is. Zeker als de fysiotherapeut die in het MS netwerk zit te ver van uw woonplaats is.
- **Is yin-yoga een goede manier om te bewegen bij ms?**
Alle beweging is goed als er maar geen sprake is van toename klachten. Bij Yin-Yoga is er geen sprake van een toename van uithoudingsvermogen: dit wordt op een andere manier getraind.
- **Ik voel me soms na het bewegen extra moe, hoe is dit te verklaren?**
Interessant is dan te kijken welke vorm van bewegen vermoeidheid geeft en om dit aan te passen. Belangrijk is vooral inzicht in belasting – belastbaarheid. Hier kan de fysiotherapeut maar soms ook de ergotherapeut iets in betekenen.

Onderzoek binnen het Isala MS centrum: Meten is weten

- **Wat is de rol van de onderzoeksverpleegkundige in het Isala MS centrum?**
Marlies is het aanspreekpunt voor alle lopende onderzoeken. Zij houdt hiervoor bv alle bijwerkingen bij en verzamelt de vragenlijsten en voert deze in. Daarnaast start zij een groot en heel belangrijk onderzoek (het MonSter onderzoek) naar het effect van thuismonitoring op de kwaliteit van leven van mensen met MS. Onze verwachting is dat thuismonitoring de kwaliteit van leven van mensen met MS zal verbeteren. Dit is echter nog nooit eerder onderzocht. Voordat thuismonitoring van mensen met MS in heel Nederland ingevoerd kan worden, is het belangrijk om zeker te weten dat het inderdaad beter is dan de manier waarop we u nu controleren op de poli.
- **De vragenlijst die mevrouw Hoving ons laat toekomen besteedt veel aandacht aan lichamelijke zaken, maar op de cognitie (het nadenken) wordt niet in gegaan. Waarom is dat?**
Wij hebben geen invloed op de inhoud van de vragenlijsten van de lopende medicijnonderzoeken. In ons eigen onderzoek naar het effect op de kwaliteit van leven nemen we wel cognitieve vragenlijsten mee.
- **Het lijkt mij wel een goede manier om contact te houden. Wel zou ik gedurende deze manier van behandelen, graag willen weten hoe het andere patiënten bevalt.**
Dat is inderdaad een van de redenen om hier onderzoek naar te starten.



- **Loopt het MonSter onderzoek gelijktijdig met het werken met de Thuismonitor? Of is de introductie van de Thuismonitor afhankelijk van de uitkomsten van het MonSter-onderzoek?**

Het loopt gelijktijdig. Iedereen onder behandeling van het MS centrum Isala mag meedoen met thuismonitoring. Wel vragen wij of u ook wilt deelnemen aan het MonSter onderzoek, waarin we kunnen onderzoeken wat het effect en de gevolgen zijn van het thuismonitoren.

- **Voor welke MS indicatie is dat MonSteronderzoek?**

Iedereen mag mee doen met het MonSter onderzoek, ongeacht de vorm van MS.

- **Hoe en wanneer kan ik mij aanmelden voor het MonSteronderzoek?**

U kunt vanaf nu via de poli neurologie Meppel contact opnemen met Marlies Hoving. Ook kunt u aangeven aan uw MS verpleegkundige of MS neuroloog dat u mee wilt doen met het onderzoek. Zij helpen u dan verder. U krijgt dan ook uitgebreidere uitleg over het onderzoek.

- **Als ik wil meedoen aan het onderzoek maar dan wel heel graag bij één van beide groepen (in mijn geval de monitor groep) wordt daar rekening mee gehouden?**

Nee, helaas kan dat niet: dan zijn de onderzoeksgroepen niet meer eerlijk te vergelijken omdat er een persoonlijke voorkeur meespeelt. Dat beïnvloedt de objectiviteit nadelig. Daarom wordt bij deelname aan het MonSter onderzoek door loting door een computer bepaald in welke groep (wel of geen thuismonitoring) u terechtkomt.

- **Hoe lang duurt het onderzoek?**

Het onderzoek duurt 2 jaar, gedurende die 2 jaar blijf je in dezelfde groep. Dit is nodig om het effect goed en eerlijk te kunnen onderzoeken.

- **Kan de groep met monitorgebruikers niet worden geselecteerd buiten Isala? Nu loop je 50/50 kans om uitgesloten te worden bij deelname.**

Dit is niet mogelijk, omdat we dan onze nieuwe manier van werken niet vergelijken met de huidige manier van werken, maar met een misschien wel heel andere manier van werken in een ander ziekenhuis.

- **Wat zijn de nieuwste ontwikkelingen van MS onderzoeken?**

Op dit moment lopen er verschillende onderzoeken:

- PASS: na alemtuzumab/lemtrada gebruik: naar de effecten en bijwerkingen in de dagelijkse praktijk. De inclusie is gesloten: er kunnen aan dit onderzoek geen nieuwe mensen meer mee doen.
- MuSicalE: bij ocrelizumab/ocrevus gebruik: naar de effecten en bijwerkingen in de dagelijkse praktijk. De inclusie is gesloten: er kunnen aan dit onderzoek geen nieuwe mensen meer mee doen.
- Next-MS: een landelijk onderzoek om te zien of mensen die met natalizumab/tysabri behandeld worden, op basis van de bloedspiegel meer tijd tussen hun standaard 4-wekelijks infuus kunnen krijgen.

Binnenkort starten:

- MonSter: naar het effect van thuis monitoring op kwaliteit van leven.
- DOT-MS: naar het kennishiaat: wanneer te stoppen met medicatie bij langdurig stabiele ziekte.
- E-nose onderzoek: is het mogelijk om met een "electronische neus" de diagnose MS te stellen via uitademingslucht.
- Mogelijk start er een landelijk onderzoek naar verlengd doseren op basis van bloedspiegels bij ocrelizumab/ocrevus.



Meer informatie

Heeft u nog vragen? Neem dan contact op met mevrouw J. Nicolai via (0522) 23 39 09 of per mail via j.h.nicolai@isala.nl.