



3 Inzicht in
iemand met MS

3 Inzicht in iemand met MS

Het opbouwen van een vertrouwensrelatie met de persoon

met MS 2

Zorgmodellen en zelfzorg bij MS 2

Ondersteuning van de zorgverlener 4

Psychische en sociale gevolgen van MS 5

Hoe kunnen verpleegkundigen psychosociale kwesties
beoordelen? 6

Psychische problemen 7

Depressie 7

Angst 7

Vermoeidheid 8

Cognitie 8

Emotionaliteit 8

Sociale kwesties 9

Revalidatie 9

Beroepsactiviteiten - scholing en werkgelegenheid 10

Vrije tijd en sociale contacten 10

Mobiliteit 11

Activiteiten van het dagelijkse leven 12

Seksualiteit 12

Leefstijlfactoren die het risico van exacerbatie kunnen

veranderen 14

Infecties 14

Zwangerschap 14

Stress 15

Meer verdieping 16

Referenties 27



In deze module

Deze module onderzoekt de relatie tussen iemand met MS en zorgprofessionals, met name de MS-verpleegkundige, waarbij kwesties als communicatie, zorgplannen en zelfmanagement aan de orde komen. U zult meer te weten komen over de mogelijke psychische en sociale gevolgen van MS op mensen met de ziekte en hun familieleden. Hieronder vallen problemen ten aanzien van de geestelijke gezondheid, zoals depressie, angst en cognitie, en effecten op de leefstijl, zoals werkgelegenheid en sociale activiteiten.

Revalidatie is essentieel voor het oplossen van de problemen die samenhangen met leefstijl en sociale problemen. Daarom worden hier de basisprincipes van dergelijke trainingen samengevat. In dit hoofdstuk wordt ook ingegaan op de mogelijke impact van leefstijlkwesties op het risico van exacerbatie.



Opbouwen van een vertrouwensrelatie met iemand met MS

In een aantal studies waarin naar de ervaring van mensen met MS en hun gebruik van diensten is gekeken, is naar voren gekomen dat mensen met MS vinden dat veel zorgprofessionals niet de juiste houding hebben en dat ze zich vaak tekort voelen gedaan met betrekking tot de informatie en ondersteuning die ze wensen.¹ Daarnaast kan er ook een discrepantie in perceptie bestaan tussen wat iemand met MS vindt dat zijn zorgbehoeften zijn en wat het professional beschouwt als hun behoeften.¹

Zorgmodellen en zelfzorg bij MS

Mensen met MS hebben hun hele verdere leven deze ziekte en ze zien mogelijk maar gedurende een korte tijd een professional. De iemand met MS moet bovendien zelf met de consequenties van elke gemaakte beslissing leven. Het is daarom van belang om hem/haar bij alle beslissingen te betrekken en er zeker van te zijn dat er adequaat informatie wordt gegeven over de te maken keuzes en de consequenties daarvan.¹

Om mensen met MS uitgebreide zorg te kunnen bieden, moeten gezondheidszorgsystemen zodanig georganiseerd zijn dat de medische, beroepsmatige, emotionele en scholingsbehoeften van iemand kunnen worden aangepakt, waarbij de nadruk ligt op het aanmoedigen van de patiënt om zo veel mogelijk

voor zijn eigen gezondheid of 'welzijn' te zorgen.²

Zorgplannen

In het buitenland gebruiken veel centra zorgplannen, ook bekend als klinische routes of multidisciplinaire werkplannen. Deze kunnen op elk aspect van het aanpakken van MS en de symptomen ervan van toepassing zijn. Zorgplannen worden door zowel mensen met MS als MS-verpleegkundigen gebruikt als een voorbereid schema van interventies die plaats moeten vinden, wanneer ze zouden moeten plaats vinden en wat de gewenste uitkomsten zouden moeten zijn. Ze moeten ook een indicatie geven over hoeveel tijd een interventie mag duren en details van elke vereiste samenwerking met andere instanties of zorgprofessionals.

In Nederland bestaat dit systeem van zorgplannen nog niet, maar er zijn wel initiatieven, die moeten gaan leiden tot de

implementatie hiervan in Nederland, zoals bijvoorbeeld van het Nationaal MS Fonds en de MSVN.

Verder heeft UMCG-promovendus Klaske Wynia een vragenlijst ontwikkeld waarmee de patiënt zelf inzicht geeft in zijn of haar functioneringsproblemen en in zijn of haar persoonlijke beleving hiervan. Ze maakte daarbij gebruik van de internationale classificatie van het menselijk functioneren (ICF). Het blijkt dat het ontwikkelde meetinstrument goed toepasbaar is in wetenschappelijk onderzoek

en een significante en tevens klinisch relevante bijdrage levert aan de verklaring van de kwaliteit van leven van mensen met MS. Het lijkt bij te dragen aan de communicatie tussen zorgvrager en zorgverlener, en daarmee aan de verbetering van de zorg.³

Het multidisciplinaire team

In de meeste landen kent de zorg en behandeling van mensen met MS een multidisciplinaire benadering.⁴

Fysiotherapeut		Ergotherapeut	
	Helpt iemand met MS bij het verbeteren of behouden van lichamelijke functies door middel van oefeningen, bijvoorbeeld voorzichtige aanhoudende rek oefeningen om spasticiteit te verlichten.		Geeft ondersteuning bij de activiteiten van het dagelijks leven, bijvoorbeeld strategieën om vermoeidheid zoveel mogelijk tegen te gaan. Ze voorzien ook in hulpmiddelen en aanpassen waarmee iemand zijn zelfstandigheid en gezondheid op een maximaal niveau kan houden.
Maatschappelijk werker		Psycholoog	
Beoordeelt de algehele leefsituatie van iemand met MS en zijn/haar familie en geeft richtlijnen met betrekking tot financiële regelingen en uitkeringen, werkgelegenheidskwesties en alternatieve leefsituaties.			Beoordeelt de psychische toestand van de persoon met MS en zijn/haar copingstijl, de vaardigheden om problemen op te lossen en zijn/haar cognitieve functie. Ze gebruiken begeleiding en voorlichting om iemand met MS te helpen zodat deze er tijdens perioden van extreme stress er beter mee om kan gaan. Hij/zij kan ook iemand met MS helpen bij de voorbereiding op actieve deelname aan revalidatie.
		Continentie-adviseur	
		Maaht en implementeert een zorgplan voor die mensen met MS die blaas- of darmproblemen hebben.	
Sprak- en taaltherapeut		Anders	
	Evalueert en behandelt iemand met spraak- en slikproblemen.		Kan gaan om een diëtist, oogarts, psychiater, psychiatrisch verpleegkundige, uroloog, urologisch verpleegkundige.

Ondersteuning voor de zorgverlener

Familieleden en soms goede vrienden van iemand met MS kunnen betrokken zijn bij het vervullen van drie verschillende rollen in relatie tot MS en ze hebben hier vaak hulp bij nodig.

 1	Ze kunnen fysieke hulp of supervisie verlenen. Hoewel velen dit van harte zullen doen, bestaat de kans dat een normale familierelatie verandert in een patiënt-zorgverlenerrelatie.	 2	Ze kunnen het voornaamste sociale contact worden voor iemand met MS, wat de relatie steeds intenser maakt. Dit kan dan leiden tot aanzienlijke onderlinge spanningen en verdriet voor zowel iemand MS als het familielid/de familieleden.	 3	Ze kunnen de verantwoordelijkheden overnemen die iemand met MS eens had, zoals het kostwinnerschap, huishouden of ouderschap. Dit kan bij het familielid leiden tot stress als andere rollen niet worden losgelaten, het kan iemand met MS van streek maken en familierelaties onder druk zetten.
---	---	---	---	--	---

Dergelijke informele ondersteuners en zorgverleners leven vaak onder één dak, maar sommige kunnen deze rollen op afstand vervullen. Kinderen (soms op jonge leeftijd) zijn vaak bij een of meer van deze rollen betrokken en de effecten van het hebben van een ouder met een handicap kunnen ernstig zijn. Het herkennen van deze factoren en het bieden van hulp waar mogelijk kan gunstig zijn voor zowel iemand met MS als de familie zelf.

Het is de moeite waard om er rekening mee te houden dat de behoeften en wensen van familieleden soms kunnen conflicteren met die van iemand met MS, en dat dit door de MS-verpleegkundige moet worden erkend. De primaire verantwoordelijkheid van het gezondheidsteam ligt in de regel bij iemand met MS.¹



Familieleden (waaronder kinderen) die in hetzelfde huis leven als iemand met MS, en familieleden die veel hulp bieden (zelfs als ze ergens anders wonen), kunnen door enkele eenvoudige maatregelen worden ondersteund. Ten eerste door te vragen naar hun fysieke en emotionele gezondheid en welzijn, met name in het geval van kinderen van 16 jaar of jonger en door ze advies te geven en door te verwijzen naar extra ondersteuning indien dat nodig is. Het kan ook nuttig zijn om algemene feitelijke informatie over MS te verstrekken, maar het is belangrijk om voorafgaand van iemand met MS toestemming te krijgen voor het geven van informatie over kwesties die specifiek betrekking hebben op iemand. De MS-verpleegkundige moet controleren of de zorgverlener in staat is om steun te bieden bij persoonlijke activiteiten van het dagelijkse leven (zoals aankleden en naar het toilet gaan), dat hij/zij veilig en competent dergelijke taken kunnen uitvoeren en dat iemand met MS het fijn vindt om door hen te worden geholpen. Waar van toepassing dienen zorgverleners te worden geïnformeerd over eventuele diensten en voordelen die voor hen beschikbaar zijn.¹





Psychische en sociale gevolgen van MS

Psychische stoornissen bij MS zijn algemeen gemeld. De onderliggende mechanismen ervan en de mate waarin ze uit het pathologische proces zelf voortkomen, is nog steeds onduidelijk. Depressie is de belangrijkste psychische stoornis met een prevalentie tijdens het leven van ongeveer 50% en met een jaarlijkse prevalentie van 20%.⁵ Depressie komt vaker voor tijdens een exacerbatie (relaps, terugval) en het kan vermoeidheid en cognitieve functiestoornis verergeren. Hoewel er is gesuggereerd dat depressie door interferon kan worden geïnduceerd, is hier geen duidelijk bewijs voor; er is juist aangetoond dat behandeling van depressie de therapietrouw ten aanzien van ziektemodificerende geneesmiddelen versterkt.⁵ Angst komt ook vaak voor en er is nu veel discussie over de relatie tussen stress en MS. Andere psychiatrische stoornissen, zoals bipolaire affectieve stoornis, pathologisch lachen en huilen of psychose komen minder vaak voor bij MS.⁵

Therapeutische strategieën omvatten psychotherapie, cognitieve gedragstherapie, copingstrategieën en specifieke geneesmiddelen. Het doel van het MS-team is dan ook in de beste op de persoon afgestemde zorg leveren, met als doel de belasting van de ziekte te verminderen en de kwaliteit van leven van iemand te verbeteren.⁵

Een onderzoek van mensen met MS en hun tevredenheid over de zorg toonde aan dat de meesten behoefte hadden aan psychosociale ondersteuning, waarbij vrouwen een grotere behoefte aan dergelijke diensten hadden dan mannen. De levering van psychosociale ondersteuning was echter één van de zaken waarover de onderzoeksdeelnemers het minst tevreden waren.⁶

Hoe kunnen verpleegkundigen psychosociale problemen beoordelen?

Tijdens de initiële consultaties moet de MS-verpleegkundige een uitgebreid overzicht maken van zowel de lichamelijke symptomen als de psychische symptomen en socio-economische status. Er dient geïnformeerd te worden naar de effecten van MS op de mobiliteit van iemand, zijn/haar vermogen om te werken, de behoefte aan hulpmiddelen of aanpassingen en de beschikbaarheid van persoonlijke ondersteuning. Het is echter belangrijk dat de MS-verpleegkundige verder kijkt dan de waargenomen behoeften van iemand met MS en de werkelijke behoeften ziet.

De verzamelde informatie zal eveneens dienen als informatiebron voor de zorgprofessionals waarnaar de iemand met MS kan worden doorverwezen en anderen die betrokken zijn bij de zorg van het individu.

Momenteel zijn er geen gestandaardiseerde beoordelingsinstrumenten die door alle landen worden gebruikt. Er worden echter over de hele wereld door MS-verpleegkundigen vergelijkbare beoordelingen uitgevoerd waarbij gebruik wordt gemaakt van op schrift gestelde als ook van gecomputeriseerde hulpmiddelen.

Beoordelingen kunnen het volgende omvatten:

- **Beoordelen welke factoren** invloed hebben op copingstrategieën, zoals ondersteuning en voorlichting
- **Beoordelen hoe het individu** omgaat met de diagnose en identificeren in welk aanpassingsstadium hij/zij nu is
- **Beoordelen in hoeverre het individu** afhankelijk is van anderen
- **Beoordelen van het type copingvaardigheden** – zijn ze gericht op het probleem of op de emotie?
- **Beoordelen van niet-farmacologische** gezondheidsbehoudend gedrag, zoals oefeningen
- **Beoordelen of onmiddellijk aandacht** moet worden besteed aan kwesties als werkgelegenheid, invaliditeit, financiën of zorg voor kinderen
- **Identificeren therapie-opties** en op juiste wijze doorverwijzen.

Een veel toegepaste beoordeling is de classificatie volgens Gordon. Deze classificatie bestaat uit 11 functionele gezondheidspatronen die een indicatie geven op het gebied van fysieke, psychische en sociale integratie. Elk patroon wordt in relatie tot de andere patronen beoordeeld en hiermee kunnen disfunctionele gezondheidspatronen van de patient in kaart gebracht worden.⁷



Het is belangrijk dat er altijd rekening wordt gehouden met verbanden tussen depressie, vermoeidheid, sociale omstandigheden en andere factoren.¹

Psychische problemen

Depressie

Depressie komt vaak voor bij MS. De aandoening kan ontstaan als een specifieke stoornis als gevolg van neurologische laesies of een secundair gevolg zijn van invaliditeit, veranderde leefomstandigheden, pijn of verlies van werkgelegenheid. Het is ook waarschijnlijk dat depressie op zijn beurt weer bepaalde stoornissen en invaliditeit kan veroorzaken of verergeren.¹

Een depressieve stoornis is als volgt te herkennen. Gedurende ten minste twee weken bijna dagelijks optreden van vijf of meer van de volgende symptomen, waarvan ten minste één van de twee eerste symptomen aanwezig is:

- depressieve stemming gedurende het grootste deel van de dag;
- duidelijke vermindering van interesse of plezier in bijna alle activiteiten;
- duidelijke gewichtsvermindering of gewichtstoename;
- slapeloosheid of overmatig slapen;
- psychomotorische agitatie of remming;
- moeheid of verlies van energie;
- gevoelens van waardeloosheid of buitensporige of onterechte schuldgevoelens;
- concentratieproblemen of besluiteloosheid;
- gedachten aan de dood, suïcidegedachten of -plannen.⁸

Bij een vermoeden van depressie moet direct aan iemand met MS gevraagd worden: “Voelt u zich depressief?” Indien nodig moeten ze bij een ernstige depressie ook klinisch en door een psychiater worden beoordeeld.¹

Voor elke mens met MS die depressief is, moet een lijst van mogelijke bijdragende factoren (zoals chronische pijn en sociale isolatie) worden opgesteld. Waar mogelijk dienen interventies plaats te vinden om een beeld te krijgen van de bijdragende factoren. Specifieke antidepressiva of psychologische behandelingen als cognitieve gedragstherapie moeten overwogen worden, maar slechts als onderdeel van een totaal behandelprogramma voor de depressie.¹

Men moet eraan denken dat onbehandelde depressie gepaard gaat met suïcidale gedachten, verstoorde cognitieve functie en slechte therapietrouw wat betreft de behandeling.⁹

Angst

Hoewel het mogelijk de meest voorkomen emotionele stoornis is in relatie tot MS, is angst met betrekking tot de ziekte slecht onderzocht. In verschillende studies is gevonden dat angst twee tot drie maal vaker voorkomt dan depressie.¹ Er is geen exacte fysiologische oorzaak bekend en het is waarschijnlijk geen gevolg van een specifieke laesie maar van de psychische impact van de ziekte. Angst kan echter de afhankelijkheid en het leed aanzienlijk vergroten.¹

Vermoeidheid

Vermoeidheid is het meest voorkomende MS-symptoom en in studies met mensen met MS heeft ongeveer 50-60% verklaard dat vermoeidheid hun belangrijkste probleem is.⁷ Vermoeidheid heeft ook een negatief effect op de cognitieve functie, waarbij de aandacht en concentratie van het individu afnemen en het kan problemen veroorzaken in het leven van het individu thuis, op het werk en in zijn/haar sociale omgeving. Vermoeidheid wordt genoemd als een van de twee belangrijkste redenen van werkloosheid bij mensen met MS.¹⁰

Cognitie

Cognitieve functiestoornis wordt vaak voorkomend bij MS genoemd, met een prevalentie variërend van 40 tot 60%.¹¹ Huidig bewijs suggereert dat cognitieve stoornissen al in vroege stadia van de ziekte kunnen voorkomen, waarbij mensen klagen over problemen met aandacht en geheugen of een verminderd vermogen meerdere taken uit te voeren. Cognitief functioneren bij MS krijgt echter nog steeds weinig aandacht van behandelende artsen, wat voor een deel te wijten is aan de algemene opinie dat hiervoor maar beperkte therapeutische opties zijn.¹¹

Onderzoek heeft bevestigd dat er bij het voortschrijden van de ziekte een graduele hoewel differentiële verslechtering van de cognitieve disfunctie optreedt, al zijn er nog geen klinische voorspellers voor cognitieve disfunctie geïdentificeerd. Hoewel er opvallende verschillen in de cognitieve profielen van relapsing-remitting en secundaire progressieve MS zijn gevonden, is er geen verband geïdentificeerd met de duur van de ziekte en slechts een los verband met de mate van invaliditeit zoals weergegeven door de EDSS-scores. Dit kan gedeeltelijk worden verklaard door de bevindingen van een laesieonderzoek die een duidelijk onderscheid hebben aangetoond tussen de plaatsen van de laesies die lichamelijke en cognitieve invaliditeit veroorzaken.¹¹

Emotionaliteit

Mensen met MS kunnen aan verschillende stoornissen betreffende hun emoties en emotionele controle lijden. Emotionaliteit verwijst naar een neiging te huilen of, in zeldzamere gevallen, te lachen wanneer dit niet de gevoelde emotie is en het gedrag kan vaak niet worden beheerst. Het wordt soms ook pathologisch huilen en lachen of pathologische emotionaliteit genoemd.¹ Hoe vaak het voorkomt, is onbekend maar één onderzoek heeft gesuggereerd dat ongeveer 10% van de mensen met MS 'pathologische lachten en huilen' ervaart, terwijl een ander onderzoek meldde dat 32% van de mensen met MS te gemakkelijk lachte en hilde.¹



Sociale kwesties

In de vroege stadia van MS leiden de meeste mensen een normaal niet-beperkt leven, maar vanaf het tijdstip van de diagnosestelling moet revalidatie worden overwogen, met name bij iemand bij wie al sprake is van enkele symptomen of beperkingen ten aanzien van voor hem/haar belangrijke activiteiten. Progressie is niet onvermijdelijk maar bij degenen die verslechtering vertonen, zullen werk en actieve vrijetijdsbesteding waarschijnlijk het eerst worden beïnvloed. Een kleiner aantal mensen dat te maken krijgt met steeds ernstigere beperkingen van hun activiteiten, zal dat doorgaans pas later in het leven ondervinden. Zelfs dan willen de mensen die steeds ernstigere verslechtingen ondervinden, toch zoveel mogelijk hun niveau van zelfstandige activiteiten en sociale deelname te behouden.¹

Revalidatie

Het revalidatieproces is voornamelijk een probleemoplossende benadering met een scala aan interventies op verschillende niveaus van een team van specialisten. Het proces start met een gedetailleerde beoordeling van het probleem (de problemen) van het individu en richt zich op twee aspecten van revalidatie:

- ervoor zorgen dat de situatie van iemand als een geheel wordt beschouwd en niet in delen wordt bekeken
- aanbevelingen doen over specifieke manieren om activiteiten die door MS worden beperkt, te benaderen.¹

Indien iemand met MS een nieuwe beperking in zijn of haar activiteiten begint te ervaren, moet de oorzaak medisch worden achterhaald en moet het volgende worden overwogen:

- Is het een gevolg van een niet-gerelateerde ziekte?
- Is het een gevolg van een incidentele infectie of stress?
- Is het een gevolg van een exacerbatie van de MS?
- Is het onderdeel van een geleidelijk progressie?

Als de beperking ondanks behandeling van alle geïdentificeerde oorzaken aanhoudt, zal iemand met MS idealiter door een multidisciplinair team, (bij voorkeur gespecialiseerd in invaliditeit gebaseerd op neurologische aandoeningen), moeten worden gezien en beoordeeld.¹

Neurologische revalidatie is een proces van actieve verandering waardoor iemand met MS de kennis en vaardigheden krijgt die nodig zijn voor optimaal lichamelijk, psychisch en sociaal functioneren.¹²



Een revalidatieprogramma beoordeelt de wensen en verwachtingen van iemand met MS en komt met hem of haar doelen overeen die de volgende kunnen omvatten:

- identificeren en behandelen van elke te behandelen onderliggende stoornis
- geven van taakgerelateerde oefening van een specifieke activiteit
- voorzien in geschikte apparatuur (met training in het gebruik ervan)
- waar nodig aanpassen van de omgeving
- anderen leren hoe bij taken kan worden geholpen (of deze kunnen worden overgenomen)
- monitoren van de progressie ten opzichte van de gestelde doelen; de doelen moeten worden beoordeeld en worden bijgesteld totdat er geen verdere doelen meer bestaan en geen verder interventies meer nodig zijn.

Waar mogelijk dienen zowel de beoordeling als taakgerelateerde trainingen plaats te vinden in de omgeving die het meest geschikt is voor de taak (bijvoorbeeld thuis, werk of vrije tijd).¹



Beroepsactiviteiten – scholing en werkgelegenheid

Vele mensen die MS ontwikkelen of hebben, zullen bezig zijn met het voltooien van hun studie of opleiding of zullen een baan hebben. Bij enkelen zullen de effecten van MS beperkt zijn, maar voor de meeste mensen zal MS enige impact hebben. Het is belangrijk de invloed indien mogelijk te minimaliseren omdat werken veel gezondheidsvoordelen heeft en onder anderen zelfvertrouwen, sociale contacten, financiële onafhankelijkheid en een gerespecteerde plaats in de maatschappij helpt te behouden.¹

Onderzoeken met mensen met MS hebben hoge cijfers voor werkeloosheid en banenverlies gemeld. Rapporten uit de Verenigde Staten, Noorwegen, het Verenigd Koninkrijk, Australië, Spanje en Israël vonden allemaal dat bijna de helft van ten tijde van de diagnosestelling werkende mensen, voortijdig met werken stopte.¹³

De MS-verpleegkundige moet doorgaans alle mensen met MS specifiek vragen of ze problemen hebben met motorische vaardigheden, vermoeidheid of cognitie die invloed kunnen hebben op hun vermogen te werken. Waar mogelijk dienen dergelijke problemen door een dienst gespecialiseerd

in beroepsrevalidatie te worden beoordeeld die dan het individu kan adviseren over beschikbare strategieën, apparatuur, aanpassingen en diensten voor hulp bij deze problemen. Ook de werkgever kan profiteren van informatie of advies, met toestemming van iemand met MS. In enkele gevallen waarin een individu niet kan blijven werken of geen alternatief werk kan vinden, kan het vinden van vrijwilligerswerk een waardevol alternatief zijn zodat het geven van informatie over dergelijke opties nuttig kan zijn.¹

Vrije tijd en sociale contacten

Vrije tijd geeft evenwicht in het leven en biedt ook kansen op sociale contacten. De stoornissen en gebreken die het werk kunnen beïnvloeden, zullen meestal ook invloed hebben op de vrije tijd, maar iemand met MS kan zijn of haar vrijetijdsbesteding beter regelen. Verlies van zelfstandige sociale activiteit komt zeer vaak voor bij mensen met MS; een overzichtsstudie in de Verenigde Staten vond dat 62% van de mensen met MS sociaal inactief waren of afhankelijk van het initiatief van anderen.¹

Iemand met MS bij wie deelname aan, of plezier in een vrijetijdsbesteding of sociale activiteit wordt beperkt, zou ideaal gezien doorverwezen



Het vermogen om zelfstandig met de omgeving te overleggen is fundamenteel voor alle aspecten van het dagelijks leven en bijna alle aspecten van sociale deelname zijn afhankelijk van voldoende mobiliteit.¹

moeten worden naar een gespecialiseerd dienst voor neurologische revalidatie. Indien dit niet mogelijk is, kan de MS-verpleegkundige echter proberen te achterhalen of vroegere activiteiten nog binnen bereik liggen en, zo niet, iemand helpen nieuwe activiteiten te overwegen. Een ergotherapeut kan dit beoordelen en vervolgens helpen bij het aanleren van de vaardigheden en technieken waarmee de gewenste activiteiten kunnen worden uitvoeren.¹

Mobiliteit

Beperking in mobiliteit is direct gerelateerd aan de hoeveelheid zorg die een individu nodig heeft, zowel in termen van de tijd die nodig is als het aantal zorgverleners, of het nu familie of betaalde zorgverleners zijn. Beperking in mobiliteit komt vaak voor bij mensen met MS; zo kon in een onderzoek 58% van de mensen niet zonder hulp traplopen en had 42% mobiliteitsmiddelen als een rolstoel nodig.¹

Ondanks het feit dat het vaak gebruikte beoordelingsinstrument, de EDSS, mobiliteitsmetingen baseert op het vermogen van een individu om te lopen, is mobiliteit veel meer dan dat. Hierbij gaat het ook om bewegen in bed, uit bed opstaan, op een stoel gaan zitten en weer opstaan, het op- en aflopen van trappen en hellingen, van en naar winkels gaan, met behulp van speciale mobiliteitshulpmiddelen als

loophulpmiddelen en rolstoelen, en gebruikmaken van het openbaar vervoer. Mobiliteit omvat ook uithoudingsvermogen – sommige mensen met MS kunnen nog wel lopen maar slechts over een korte afstand.¹

Iemand met MS bij wie sprake is van verminderde mobiliteit, moet worden beoordeeld, bij voorkeur door een revalidatiearts of in beperktere mate door de MS-verpleegkundige. Ten eerste is het belangrijk dat alle onderliggende stoornissen met name zwakte, vermoeidheid, spasticiteit, ataxie, sensorisch verlies en verlies van zelfvertrouwen worden geïdentificeerd en behandeld. Revalidatie omvat vaak taakgerelateerde oefening van een of meer specifieke mobiliteitsactiviteit(en) (bijvoorbeeld lopen, van de ene plaats naar de andere gaan, rolstoelgebruik, traplopen). Eventueel kunnen geschikte hulpmiddelen worden verstrekt, waaronder rolstoelen, gemotoriseerde voertuigen en aanpassingen (met oefening in het gebruik ervan). Daarnaast kan de omgeving worden aangepast waardoor het individu zelfstandig kan blijven. Het is eveneens waardevol om zorgverleners in de familie te leren hoe ze veilig kunnen assisteren bij (of kunnen zorgen voor) taken ter ondersteuning van het dagelijkse leven.¹

In enkele gevallen is het zinvol om iemand met MS door te verwijzen naar de fysiotherapeut voor gespecialiseerde behandelingen gericht op verbetering van het lopen.

Activiteiten van het dagelijks leven

Het vermogen van een individu om de dagelijkse activiteiten uit te voeren, heeft een enorme invloed op zijn vermogen zelfstandig te zijn en daardoor ook op zijn psychische toestand. Een aanzienlijk deel van de mensen met MS kan uiteindelijk beperkingen ervaren bij het uitvoeren van allerlei activiteiten zoals boodschappen doen, huishoudelijk werk en persoonlijke verzorging. Deze activiteiten worden in het algemeen aangeduid met activiteiten van het dagelijks leven (ADL), in tegenstelling tot andere activiteiten die ofwel gerelateerd aan werk of vrije tijd. Ergo- of revalidatietherapeuten zijn vaak de professionele groep met de meeste expertise en zij begeleiden de revalidatie van de activiteiten van het dagelijks leven. De beperking kan uit vele van de vaak optredende functiebeperkingen voortkomen, zoals cognitieve veranderingen en functieverlies.

Seksualiteit

MS tast bijna altijd het ruggenmerg aan en omdat seksuele functiestoornis een algemeen voortvloeisel is van een ruggenmergbeschadiging, is een dergelijke stoornis niet ongewoon bij mensen met MS. De frequentie van seksuele functiestoornis is onbekend. Tot 50% van de vrouwen en 75% van de mannen meldt seksuele disfunctie tijdens het ziektebeloop maar de schatting is dat bij wel 85% feitelijk sprake is van seksuele functiestoornis.¹⁴

Het is echter algemeen bekend dat seksueel gedrag ook kan worden beïnvloed door talrijke andere aandoeningen, zoals pijn, sensorische functiestoornis, motorische stoornissen, blaasfunctiestoornissen, darmfunctiestoornissen, stemmingsstoornissen enz. Daarnaast moet fysiologische seksuele disfunctie ook in de veel bredere context van seksueel gedrag en relaties worden beoordeeld. Terwijl sommigen last hebben van erectiele disfunctie of stoornissen in seksuele opwindings, kunnen anderen problemen hebben met de bredere aspecten van seksueel

gedrag. MS-verpleegkundigen moeten zich bewust zijn van de complexiteit van seksuele disfunctie teneinde de problemen te kunnen opsporen en vervolgens uitgebreid te analyseren zodat er een geschikte behandeling kan worden aanbevolen wanneer dat nodig is, maar ook om er zeker van te zijn dat specifieke behandelingen niet onnodig worden gegeven.¹

“Mensen kunnen het moeilijk vinden dit te vragen, dus moeten de MS-verpleegkundigen de eerste stap zetten door seksualiteit bij elk bezoek van de patiënt in hun beoordeling op te nemen.”¹⁴

Wanneer seksuele disfunctie wordt beoordeeld, dient aan mannen met MS gevraagd te worden of ze last hebben van erectiele disfunctie (relatief of absoluut) en, zo ja, of dat een punt van zorg is. Ook aan vrouwen met MS moet worden gevraagd of bij hen sprake is van seksuele disfunctie (zoals niet opgewonden raken, vaginale droogte of anorgasmie) en, zo ja, of ze zich daar zorgen over maken. Mannen met aanhoudende erectiele disfunctie voor wie geen contra-indicaties gelden, kunnen baat hebben bij een farmacologische behandeling. Zowel mannen als vrouwen zouden beoordeeld moeten worden op de algemene en specifieke factoren die seksuele functiestoornis kunnen veroorzaken of verslechteren en die te behandelen zijn (zoals depressie, angst, vasculaire ziekte, diabetes en het gebruik van medicijnen die seksuele disfunctie kunnen veroorzaken).¹ Iemand met MS met seksuele disfunctie dient altijd te worden geïnformeerd over lokaal beschikbare begeleiding en ondersteunende diensten.

Mensen met MS en aanhoudende seksuele disfunctie zouden de gelegenheid moeten krijgen om een specialist te raadplegen (met bepaalde expertise op het gebied van seksuele problemen gerelateerd aan neurologische ziekte) en, indien van toepassing, advies moeten krijgen over glijmiddelen en het gebruik van seksuele hulpmiddelen en ander advies gericht op verbetering van hun seksuele disfunctie.¹

Seksuele disfunctie kan gescoord worden met behulp van de Multiple Sclerosis Intimacy and Sexuality Questionnaire-19 (MSISQ-19)¹⁵

Over the last six months, the following symptoms have interfered with my sexual activity or satisfaction:	Never 1	Almost Never 2	Occasionally 3	Almost Always 4	Always 5
1. Muscle tightness or spasms in my arms, legs, or body					
2. Bladder or urinary symptoms					
3. Bowel symptoms					
4. Feelings of dependency because of MS					
5. Tremors or shaking in my hands or body					
6. Pain, burning, or discomfort in my body					
7. Feeling that my body is less attractive					
8. Problems moving my body the way I want during sexual activity					
9. Feeling less masculine or feminine due to MS					
10. Problems with concentration, memory, or thinking					
11. Exacerbation or significant worsening of my MS					
12. Less feeling or numbness in my genitals					
13. Fear of being rejected sexually because of MS					
14. Worries about sexually satisfying my partner					
15. Feeling less confident about my sexuality due to MS					
16. Lack of sexual interest or desire					
17. Less intense or pleasurable orgasms or climaxes					
18. Takes too long to orgasm or climax					
19. Inadequate vaginal wetness or lubrication (women) / difficulty getting or keeping a satisfactory erection (men)					

Scoring:

Primary sexual dysfunction items = 12, 16, 17, 18, 19

Secondary sexual dysfunction items = 1, 2, 3, 4, 5, 6, 8, 10, 11

Tertiary sexual dysfunction items = 7, 9, 13, 14, 15

Any item scoring '4' or '5' should be discussed with your MS health care provider.¹⁶

Leefstijlfactoren die het risico op exacerbatie kunnen veranderen

Er zijn verschillende theorieën en opinies over de factoren die een terugval kunnen uitlokken, die niet alleen door mensen met MS en hun familieleden maar eveneens door zorgprofessionals worden aangehangen.

Enkele van de meer algemene omstandigheden die tot zorg aanleiding geven, zijn:

Infectie en immunisatie



Zwangerschap



Stress

Infecties

Bij mensen met MS die een infectie doormaken is het mogelijk dat de symptomen en gebreken verslechteren. De belangrijkste reden is mogelijk een temperatuurstijging, waarvan bekend is dat hierdoor neurogene stoornissen bij MS worden versterkt. Er is echter ook gesuggereerd dat infecties nieuwe exacerbaties van MS kunnen uitlokken, waardoor sommige mensen proberen om infectie door middel van immunisatie te vermijden. Aan de andere kant zijn anderen bezorgd over de mogelijkheid dat een immunisatie een exacerbatie uitlokt en vermijden om deze reden mogelijk immunisatie.¹

In feite blijkt algemeen onderzoek dat exacerbaties zich vaker voordoen in de periode van 5 weken na een gewone virale infectie (met name infecties van de bovenste luchtwegen) en dat bacteriële infecties van minder belang zijn bij het veroorzaken van exacerbaties.^{1,17}

Verder onderzoek naar het effect van vaccinaties op MS suggereert dat een derde van de patiënten met MS na infectie met influenza een acute exacerbatie ervaart en dat vaccinatie zelf geen exacerbaties veroorzaakt.¹

Daardoor zou het voor mensen met MS raadzaam zijn om zich te laten inenten tegen influenza en eventuele andere infectieziekten, omdat er geen risico op een exacerbatie van MS is aangetoond.¹

Zwangerschap

Zwangerschap kan voor mensen met MS en zorgprofessionals tot zorgen leiden. Ten eerste is het zo dat zwangerschap de ziektegeschiedenis op korte en mogelijk ook langere termijn kan veranderen. Ten tweede zijn vrouwen met MS bezorgd over hoe hun eventuele invaliditeit van invloed zou kunnen zijn op hun obstetrische zorg gedurende de zwangerschap en bij de bevalling. Uiteindelijk maken moeders met MS zich zorgen of hun ziekte invloed zal hebben op het kunnen zorgen voor hun kind direct na de geboorte en in de toekomst.¹

Een overzichtsartikel van recente studies vond dat:



- Exacerbaties minder vaak voorkomen in het tweede en derde trimester
- Exacerbaties in de eerste 3 maanden na de bevalling vaker optreden
- Daardoor over het algemeen in het gehele zwangerschapsjaar (9 maanden zwangerschap + 3 maanden na de bevalling) geen netto verandering optreedt in de frequentie van exacerbaties
- Er recent is beschreven dat het geven van uitsluitend borstvoeding het risico op exacerbatie na de bevalling enorm verlaagt
- Beperkte gegevens aantonen dat op de langere termijn MS positief door zwangerschap wordt beïnvloed¹⁸

Er is daarom geen reden om vrouwen met MS te ontmoedigen zwanger te worden als ze dat wensen, hoewel hun wel moet worden verteld dat het risico op exacerbatie in de zwangerschap lager is en na de bevalling tijdelijk hoger. Tijdens de bevalling moeten vrouwen met MS het analgeticum toegediend kunnen krijgen dat hun het meest geschikt lijkt en door hen wordt verdragen, zonder angst dat hierdoor hun MS wordt beïnvloed.^{1,19, 20}

Stress

Er wordt door mensen met MS, verwanten en sommige zorgprofessionals algemeen aangenomen dat stress van bijna elk type een exacerbaties kan bespoedigen en de symptomen van MS kan verslechteren. Aan enkele patiënten is zelfs het advies gegeven om bepaalde stressfactoren, die kunnen variëren van emotionele stress, trauma tot andere medische interventies, te vermijden

- **Emotionele stress** – er zijn tegenstrijdige aanwijzingen over een verband tussen stress en -exacerbaties. Verschillende studies hebben geen significant verband aangetoond tussen stressvolle levensgebeurtenissen of psychische stress en MS-exacerbaties. Er is echter ook gemeld dat meer problemen met en verstoring van de dagelijkse routine het risico van exacerbatie verhogen. Er is eveneens een aanzienlijk verhoogd risico van progressie van MS bij een toename van gemelde stressvolle gebeurtenissen.¹
- **Trauma** – bewijs ter ondersteuning van een verband tussen trauma en exacerbatie van MS is schaars en er is geen verband gevonden tussen hoofdletsel of chirurgie vanwege lumbale discushernia en het begin van MS.¹
- **Anesthesie** – studies hebben geen verband tussen het type gebruikte anesthesie en verslechtering van MS gevonden.¹

Verdieping van de leerstof

In dit hoofdstuk komt het volgende aan bod:

- Psychische kwesties
- Revalidatie
- Factoren die het risico van exacerbatie kunnen beïnvloeden

Psychische kwesties



Depressie

Depressie komt zeer vaak voor bij mensen met MS en de 12-maandsprevalentie van ernstige depressie bij mensen met MS is ongeveer 15,7 %, bijna twee de prevalentie bij mensen zonder MS (7,4 %).²¹ Meldingen van het 'lifetime' risico van ernstige depressieve stoornis in MS-populaties varieerden van 27–54%, terwijl de prevalentie van klinisch significante depressieve symptomen veel hoger is dan de prevalentie van ernstige depressieve stoornis.²¹ In enkele studies is een verband gevonden tussen depressie en de ernst van MS zoals weergegeven door de mate van invaliditeit, maar in andere studies zijn deze bevindingen niet bevestigd. Het verband tussen depressie en de ziekteduur van MS is eveneens onduidelijk, waarbij in de meeste studies geen correlatie wordt gevonden maar in andere een hoger risico van depressie wordt gemeld in het eerste jaar na diagnosestelling en bij mensen jonger dan 35. De meeste studies hebben geen correlatie gevonden tussen depressie bij mensen met MS en het vrouwelijke geslacht.²¹

Depressie bij mensen met MS blijkt echter niet altijd te worden opgespoord en vaak onderbehandeld.²¹ In een onderzoek van 260 poliklinische MS-patiënten ontving 66% geen antidepressivum en nog eens bijna 5% kregen van hun neuroloog doses onder de drempelwaarden.²¹

Er is weinig literatuur over de effectiviteit van antidepressiva bij MS en deze is grotendeels anekdotisch. Er zijn tot nu toe slechts twee gerandomiseerde onderzoeken van farmacotherapie voor depressie gepubliceerd, waarbij in geen van beide een placebocontrole werd gebruikt.²¹ Over het algemeen suggereert het bewijs dat antidepressiva de ernst van de depressieve symptomen bij mensen met MS vermindert en het gebruik ervan bij deze mensen voor de behandeling van ernstige depressie moet worden overwogen. Hoewel deze middelen effect kunnen hebben op depressieve symptomen, leidt het gebruik echter niet bij alle mensen met MS per definitie tot volledige remissie van de symptomen.²¹ Ook moet men er rekening mee houden dat de bijwerkingen van antidepressiva met name in deze populatie hinderlijk kunnen zijn en kunnen leiden een slechtere therapietrouw ten aanzien van antidepressiva en voortijdig staken van de behandeling dan in andere patiëntenpopulaties.²¹

BDI

De ernst van een depressie kan beoordeeld worden aan de hand van de Beck Depression Inventory-Second Edition (BDI-II). Dit is een veelvuldig toegepaste korte zelfrapportage-vragenlijst, ontwikkeld voor het beoordelen van symptomen overeenkomstig de DSM-IV criteria voor depressieve stoornissen.²²

HADS-test

HADS staat voor Hospital Anxiety and Depression Scale (angst- en somberheidsschaal). De HADS-test meet de gevoelens en klachten die bij de patient de afgelopen week het meest aanwezig zijn geweest. De test meet

niet de aanleiding voor klachten. Behandelaren kunnen deze test gebruiken om te achterhalen hoe de patiënt zich voelt.

Lees iedere vraag goed door en kruis het antwoord aan dat het beste weergeeft hoe u zich gedurende de afgelopen week gevoeld heeft. Denk niet te lang na over uw antwoord. Het gaat bij al deze uitspraken om uw eigen indruk. Er bestaan geen foute antwoorden, elk antwoord is goed, zolang het maar uw eigen indruk weergeeft.

Als u na het invullen van de lijst op 'Bereken de uitslag' drukt krijgt u uw score te zien. Deze score kan begeleid worden door een advies.²³

HADS vragenlijst²³

1. Ik voel me gespannen:

- ☐ Meestal
- ☐ Vaak
- ☐ Af en toe, soms
- ☐ Helemaal niet

2. Ik geniet nog steeds van de dingen waar ik vroeger van genoot:

- ☐ Zeker zo veel
- ☐ Wel wat minder
- ☐ Duidelijk minder
- ☐ Eigenlijk nauwelijks nog

3. Ik heb een soort angstgevoel alsof er iets vreselijks zal gebeuren:

- ☐ Jazeker, en vrij erg
- ☐ Ja, maar niet zo erg
- ☐ Een beetje, maar het hindert me niet
- ☐ Helemaal niet

4. Ik kan best lachen en de dingen van de vrolijke kant zien:

- ☐ Net zoveel als vroeger
- ☐ Nu wel wat minder
- ☐ Duidelijk minder
- ☐ Helemaal niet

5. Ik maak me ongerust:

- ☐ Heel erg vaak
- ☐ Vaak
- ☐ Af en toe, maar niet zo vaak
- ☐ Heel soms

6. Ik voel me opgewekt:

- ☐ Helemaal niet
- ☐ Heel af en toe
- ☐ Soms
- ☐ Meestal

7. Ik kan best rustig zitten en me ontspannen:

- ☐ Jazeker
- ☐ Meestal
- ☐ Af en toe
- ☐ Helemaal niet

8. Ik heb het gevoel dat alles moeizamer gaat:

- ☐ Bijna altijd
- ☐ Heel vaak
- ☐ Soms
- ☐ Helemaal niet

9. Ik heb een soort angstig, gespannen gevoel in mijn buik:

- ☐ Helemaal niet
- ☐ Soms
- ☐ Vrij vaak
- ☐ Heel vaak

10. Het interesseert me niet meer hoe ik er uit zie:

- ☐ Inderdaad, helemaal niet meer
- ☐ Niet meer zoveel als eigenlijk zou moeten
- ☐ Het interesseert me wel, maar minder dan vroeger

- ☐ Het interesseert me nog net zoveel als vroeger

11. Ik ben onrustig en voel dat ik iets te doen moet hebben:

- ☐ Inderdaad, heel duidelijk
- ☐ Duidelijk
- ☐ Enigszins
- ☐ Helemaal niet

12. Ik verheug me vantevoren op dingen die komen gaan:

- ☐ Net zoveel als vroeger
- ☐ Een beetje minder dan vroeger
- ☐ Veel minder dan vroeger
- ☐ Bijna nooit

13. Ik raak plotseling in paniek:

- ☐ Inderdaad, zeer vaak
- ☐ Tamelijk vaak
- ☐ Soms
- ☐ Helemaal nooit

14. Ik kan van een goed boek genieten, of van een radio- of televisieprogramma:

- ☐ Vaak
- ☐ Tamelijk vaak
- ☐ Af en toe
- ☐ Heel zelden

Verdieping van de leerstof

Er werd een verband gevonden tussen cognitieve stoornis en angst, depressie, vermoeidheid, handicap en slechtere kwaliteit van leven.²⁶

Angst

Gegeneraliseerde angststoornis blijkt het meest gemelde type angststoornis te zijn, waarbij 18,6% van de mensen met MS aan de criteria voor deze stoornis voldoet.²¹ Paniekstoornis en obsessieve compulsieve stoornis kunnen ook bij mensen met MS vaker voorkomen dan in de algehele populatie. Mensen met MS en angststoornissen zijn vaak vrouwen en hebben een 'lifetime' diagnose van depressieve stoornis of alcoholmisbruik. Ze melden ook vaker meer sociale stress, minder sociale ondersteuning en dat ze zelfdoding wel eens hebben overwogen.²¹ Zeer zorgwekkend is het feit dat in één onderzoek maar bij 34% van degenen met een angststoornis eerder een gedocumenteerde psychiatrische diagnose is gesteld en bij niemand specifiek een angststoornis was gediagnosticeerd. Meer dan de helft van de deelnemers ontving geen enkele behandeling.²¹

Vermoeidheid

Een in Turkije uitgevoerd onderzoek had als doel de factoren die invloed hebben op vermoeidheid te bepalen. Het onderzoek omvatte 120 mensen met MS en gebruikte een patiëntvragenlijst en een visuele analoge schaal voor vermoeidheid (VAS-F) voor gegevensverzameling.¹⁰ De resultaten toonden aan dat vermoeidheid werd beïnvloed door factoren als leeftijd, geslacht, opleiding, echtelijke status, aantal kinderen, beroep en ziekte duur. De situaties met het sterkste effect op vermoeidheid waren:

- Het nemen van een warm bad/douche
- Warme/vochtig weer
- Stress
- Infectie en andere ziekten met koorts
- Verstoring van slaappatroon
- Toename van dagelijkse activiteiten en lichamelijke inspanning.⁷

Modified Fatigue Impact Scale (MFIS)

De MFIS is een afgeleide van de Fatigue Impact Scale (Fisk et al, 1994b), gebaseerd op onderwerpen die voorkomen uit interviews met MS patiënten over de invloed van vermoeidheid op hun leven. Deze methode is een evaluatie van de consequenties van vermoeidheid in termen van psychische, cognitieve en psychosociaal functioneren. De complete test bestaat uit 21 items en daarnaast bestaat een verkorte test die uit 5 vragen bestaat. De verkorte test dient in 2 à 3 minuten ingevuld te worden.²⁴

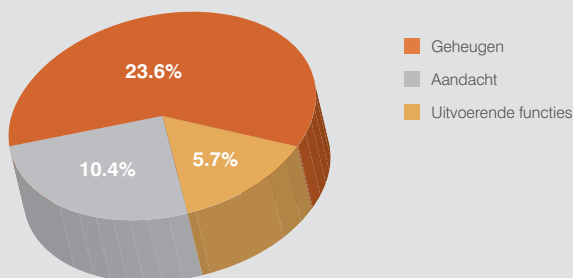
Fitheid

De fitheid-schaal bestaat uit 5 vragen. Aan de hand van uw antwoorden, wordt een score berekend. U kunt zo zien hoe groot de invloed van moeheid op uw dagelijks leven is. Denkt u bij het invullen van de vragen hoe het met u gemiddeld ging in de afgelopen maand, inclusief de dag van het afnemen van de vragenlijst. U kunt het juiste antwoord aankruisen.

	SCORE
1. Door mijn moeheid voel ik me minder oplettend. 0 = nooit 1 = zelden 2 = soms 3 = vaak 4 = altijd	☐
2. Door mijn moeheid worden mijn mogelijkheden om erop uit te gaan beperkt. 0 = nooit 1 = zelden 2 = soms 3 = vaak 4 = altijd	☐
3. Door mijn moeheid heb ik moeite om me gedurende langere tijd lichamelijk in te spannen. 0 = nooit 1 = zelden 2 = soms 3 = vaak 4 = altijd	☐
4. Door mijn moeheid ben ik niet goed in staat om taken af te ronden die lichamelijke inspanning vragen. 0 = nooit 1 = zelden 2 = soms 3 = vaak 4 = altijd	☐
5. Door mijn moeheid vind ik het moeilijk om te concentreren. 0 = nooit 1 = zelden 2 = soms 3 = vaak 4 = altijd	☐
TOTAAL SCORE (tel alle scores bij elkaar op) ²⁵	☐

Cognitie

Cognitieve stoornis komt tijdens het gehele beloop van MS voor. Een onderzoek van mensen met vroege MS heeft aangetoond dat bijna een derde cognitieve problemen vertoonde, die meestal aan het licht kwamen in situaties waarbij geleerd moest worden en doorgaans licht waren. De in het onderzoek opgenomen mensen hadden een gemiddelde ziekteduur van 2,6 jaar en weinig invaliditeit (EDSS-score van 1,8). De aard van de cognitieve stoornis werd als volgt ingedeeld:²⁶



Cognitieve problemen zijn zelfs geïdentificeerd bij degenen met klinisch geïsoleerd syndroom (Clinically Isolated Syndrome, CIS) bij wie de diagnose nog niet is bevestigd.¹⁴

Cognitieve stoornis is direct gekoppeld aan de aanwezigheid van laesies en een onderzoek bij mensen met RRMS liet een aanzienlijk hoger gemiddeld totaal laesievolume zien bij mensen met selectieve en algehele cognitieve stoornis dan bij mensen zonder cognitieve stoornis.²⁷ In feite werd er een matige correlatie gevonden tussen het totale laesievolume en:

- Non-verbaal geheugen
- Verbale woordvloeiendheid
- Testen voor abstract redeneren²⁷

Opmerkelijk is de bevinding dat er geen correlatie was tussen lichamelijk invaliditeit en cognitieve stoornis, met uitzondering van geheugenproblemen en psychomotorische snelheid.²⁷

In zijn algemeenheid was de uiteindelijke conclusie van het onderzoek dat er een correlatie is tussen het totale laesievolume en de aanwezigheid van cognitieve stoornis, maar dat er geen correlatie is tussen laesietotaal volume en het patroon van cognitieve stoornis.²⁷

Verdieping van de leerstof

Revalidatie

Omdat een groot deel van de zorg van de iemand met MS gericht zal zijn op optimalisering van de controle van functies en symptomen, is de ontwikkeling van systemen waarmee een individu met MS correct kan worden doorverwezen naar verschillende diensten en disciplines essentieel. Omdat elk iemand met MS unieke ervaringen en prioriteiten heeft, is er geen uniform managementplan dat voor iedereen werkt; in plaats daarvan is in alle stadia een geïndividualiseerde benadering vereist.¹²

Belangrijk bij het verlenen van uitgebreide en samenhangende zorg binnen de grenzen van instanties voor sociale en gezondheidszorg, is dat men dezelfde kennis heeft en dezelfde taal spreekt bij het beschrijven van invaliditeit en de behandeling daarvan. De internationale classificatie van functionering, invaliditeit en gezondheid (ICF) helpt hierbij doordat deze voorziet in een gelijkgeschakelde en gestandaardiseerde taal en kader voor de beschrijving van de gezondheid en gezondheidgerelateerde status (zie tekstvak).¹²

Internationale classificatie van functie (ICF)

Definities van niveaus van functionering in de context van een gezondheidssituatie:

- **Stoornis** is een verlies of abnormaliteit van een lichaamsstructuur of van een fysiologische of psychische functie, bijvoorbeeld linkszijdige hemiparese, vertigo, neerslachtige stemming
- Een **activiteit** is de aard en mate van functionering op het niveau van de persoon. Activiteiten kunnen worden beperkt in aard, duur en kwaliteit, bijvoorbeeld aankleden, auto rijden, wandelen
- **Deelname** is de aard en mate van betrokkenheid van een persoon in situaties in het leven gerelateerd aan stoornis, activiteiten, gezondheidssituaties en contextuele factoren. Deelname kan worden beperkt in aard, duur en kwaliteit, bijvoorbeeld gemeenschapsactiviteiten, rijbewijs halen¹²

Het revalidatieteam wordt gevormd door zorgprofessionals met verschillende specialisaties, waaronder MS-verpleegkundige of gespecialiseerde revalidatieverpleegkundige, fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist, psycholoog. Zij regelen samen de vier belangrijke stadia van het revalidatieproces.

Beoordeling

Het multidisciplinaire team identificeert kwesties inzake verslechtering, activiteit en deelname van de betreffende persoon. Hieruit komt een serie potentiële uitkomsten naar voren waaraan het team, waaronder ook iemand met MS, prioriteit geeft voor interventie als doel voor revalidatie.

Doelen stellen

De beoogde doelen worden geanalyseerd en er wordt een langetermijndoel, inclusief het algehele doel, gesteld; kortetermijndoelen definiëren vervolgens de afzonderlijke stappen en de timing die nodig is voor realisatie van het langetermijndoel. Voor elk doel wordt afgesproken welke prestatieniveaus door het individu voor de gedefinieerde activiteit binnen een gespecificeerd tijdsbestek moeten worden bereikt. Het is belangrijk dat het individu met MS binnen dit proces centraal staat om ervoor te zorgen dat de doelen relevant en betekenisvol zijn.



Behandeling

Rondom de doelen wordt een behandelprogramma opgesteld. Daarbij worden alle beschikbare middelen aangewend om de gewenste uitkomst te bereiken, waaronder farmacologische behandelingen, chirurgische interventies, op therapie gebaseerde behandelingen en het verschaffen van verschillende vormen van ondersteuning en zorg.

Evaluatie

Het is essentieel dat alle behandelinterventies continu worden geëvalueerd, zodat behandelingsprogramma's verder kunnen worden aangepast om de doelen te bereiken. De gebruikte meetinstrumenten zijn afhankelijk van de klinische setting en het verwachte effect van de interventie.¹²

Verdieping van de leerstof

Beroeps- activiteiten

Een onderzoek naar de factoren die invloed hebben op de werkstatus van mensen met MS, heeft in 18 Europese landen een multinationale vragenlijst gebruikt en omvatte in totaal 1.141 vragenlijsten. Hiervan hadden 61% werk en was 39% werkloos.¹³ Veel MS-symptomen bleken sterk samen te hangen met problemen inzake baanbehoud, met name geheugenproblemen ($P = 0,02$), visusstoornis ($p = 0,004$) en mobiliteitsproblemen ($P < 0,001$). Voor problemen betreffende de urinewegen, gevoelloosheid, vermoeidheid en evenwichtproblemen werd echter geen significant verband gevonden. Ook de werkomgeving had een aanzienlijke negatieve invloed, zoals factoren als onvoorspelbare werklast, te warme of te koude omgeving en onvoldoende tijd om het werk af te maken. De enige factoren die een positief effect zouden hebben, waren de beschikbaarheid van aanpassingsmiddelen en het hebben van een rustplaats.¹³

Financiële overwegingen waren eveneens van aanzienlijk belang of iemand met MS bleef werken, zoals de werkgelegenheid en pensioenvoordelen van het bedrijf, de angst om uitkering bij ziekte en salaris kwijt te raken en toekomstige financiële instabiliteit.¹³



Activiteiten van het dagelijks leven

Er worden verschillende termen gebruikt om de activiteiten van het dagelijks leven te groeperen, zoals:



Gemeenschapsactiviteiten

- De activiteiten die betrekking hebben op iemand die zijn huis verlaat en in openbare ruimten en gebouwen activiteiten onderneemt, zoals boodschappen doen, gebruikmaken van openbaar vervoer, veilig de omgeving benaderen (voornamelijk het verkeer mijden) en het bezoeken van andere openbare voorzieningen (bijvoorbeeld faciliteiten voor vrijetijdsbesteding). Ouders kunnen ook de wens hebben om hun kinderen naar school te brengen. Gemeenschapsactiviteiten zijn sterk afhankelijk van voldoende zelfstandige mobiliteit en van voldoende cognitieve vaardigheden.



Dagelijkse activiteiten in en rondom het huis

- De activiteiten rondom het huis die nodig zijn om op een veilige manier, in een redelijk schone omgeving te leven. Deze omvatten koken, afwassen, alle aspecten

ten aanzien van kleding (bijvoorbeeld wassen, strijken) en het schoonhouden van het huis. Voor sommige mensen kunnen daar andere activiteiten bijkomen, zoals de zorg voor kinderen en voldoen aan financiële en andere vereisten als het betalen van rekeningen. In tegenstelling tot persoonlijke activiteiten vragen huiselijke activiteiten vaak meer van de cognitieve vaardigheden en kunnen daardoor meer door cognitieve problemen worden gehinderd.



Persoonlijke activiteiten van het dagelijks leven

- De dagelijks basale activiteiten als aankleden, wassen en baden, verzorging, toiletgebruik, continëntiecontrole en in huis bewegen.¹

Bij de beoordeling van het vermogen van iemand met MS om dagelijkse activiteiten uit te voeren is het belangrijk om het vroegere en huidige functioneren van iemand te bepalen en om zijn/haar doelen, idealen en prioriteiten alsook de feitelijke potentie van iemand te begrijpen. Ook is het zinvol te kijken naar zowel zijn/haar huidige als toekomstige behoeften. Na de beoordeling dient voor iemand met MS een programma van interventies ontwikkeld te worden met als doel om, waar mogelijk, zijn/haar zelfstandigheid te vergroten en behouden, en waarin hij/zij zich volledig kan vinden. De interventies moeten doelgericht zijn en zodanig opgezet dat ze voldoen aan de prioriteiten, het belangen en de potentie van het individu.¹ Natuurlijk moet regelmatig worden gemonitord om te controleren hoe effectief de interventies zijn, met het oog op eventuele veranderingen mochten deze nodig zijn.¹

Verdieping van de leerstof

Seksualiteit

Om de invloed van MS op lichamelijk intimiteit beter te begrijpen, kan seksuele disfunctie in drie categorieën worden verdeeld:

Primair

Secondair

Tertiar

Iemand (of een echtpaar) met MS zou voorzichtig moeten worden gevraagd naar, of de gelegenheid moeten krijgen om opmerkingen te maken over eventuele problemen die ze mogelijk hebben bij het krijgen en/of het behouden van de gewenste seksuele en persoonlijke relaties¹⁴

Primaire seksuele disfunctie is het gevolg van pathologische beschadiging van het centrale zenuwstelsel en er zijn daarnaast aanwijzingen dat hormonale kwesties hierbij ook een rol kunnen spelen. Met talrijke neurotransmitters die op zowel neuronale als hormonale stimuli reageren, is het exacte mechanisme van neurotransmissie onduidelijk. De resulterende pathologie leidt echter tot veranderingen in libido, verminderd gevoel en lubricatie bij vrouwen en bij mannen tot een verminderd vermogen een erectie te krijgen en te ejaculeren.¹⁴

Secondaire seksuele disfunctie is het gevolg van MS-symptomen, waaronder blaasfunctiestoornissen, vermoeidheid, pijn, cognitieve disfunctie en mobiliteitsproblemen.

Tertiaire seksuele disfunctie is psychisch van aard en hangt primair samen met de houding en gevoelens ten aanzien van seksualiteit, waarbij ook de interactie van het ziekteproces en maatschappelijke normen over seksualiteit een rol spelen.¹⁴

De MS-verpleegkundige dient een georganiseerde werkwijze te ontwikkelen voor het evalueren van het seksuele functioneren en de zorgen die bij mensen leven. Er zijn aanpassingen aangebracht in een specifiek instrument dat wordt gebruikt voor het vaststellen van seksuele intimiteit en disfunctie bij mensen met MS, het 'Szasz's Sexual Health Assessment Framework'. Dit instrument is nuttig als uitgangspunt voor het bespreken van seksuele intimiteit met mensen en hun partners. Het omvat gedefinieerde beoordelingsgebieden, specifieke vragen en discussiepunten over persoonlijke gewoonten (zoals hieronder uiteengezet) en houdt ook rekening met de medische voorgeschiedenis aangezien talrijke andere medische problemen (bijvoorbeeld diabetes, hypothyreoïdie en ruggenmergletsel) aan seksuele disfunctie kunnen bijdragen of er de oorzaak van kunnen zijn.¹⁴

Szasz's Sexual Health Assessment Framework –

Beoordelingsgebieden

- seksuele kennis
- seksueel zelfbeeld
- seksuele activiteit
- seksuele respons
- seksuele interesse en gedrag

Szasz's Sexual Health Assessment Framework –

Persoonlijke gewoonten:

- roken
- alcoholgebruik
- recreatieve drugs
- psychische problemen

Szasz's Sexual Health Assessment Framework –

Vraaggebieden:

- Doen de volgende specifieke symptomen zich wel of niet voor en wanneer begonnen ze?
- libido en opwinding
 - vermogen tot erectie en orgasme te komen
 - pijnlijke geslachts-gemeenschap
 - gêne

Factoren die het risico van exacerbatie kunnen veranderen

Infecties en het risico van exacerbatie – correlatie tussen klinische symptomen en MRI-activiteit

In het algemeen bestaat er een duidelijke correlatie tussen klinische symptomen en MRI-activiteit.³⁰ Een nader onderzoek over de invloed van infectie op exacerbatie van MS heeft deze relatie echter ter sprake gebracht. De resultaten van het onderzoek toonden aan dat over het geheel genomen 46/167 infecties (28 %) gepaard gingen met een exacerbatie in een periode van 7 weken met risico.³⁰ Wanneer de drie, na elke bevestigde infectie uitgevoerde seriële MRI-onderzoeken echter werden vergeleken, bleef het percentage actieve scans en het gemiddelde aantal aangekleurde laesies per scan echter onveranderd. Deze waarneming bleef overeind of de infectie nu wel of niet gepaard ging met een exacerbatie, of de patiënt nu wel of niet IFN β of methylprednisolon ontving en of een exacerbatie was gekoppeld aan de infectie.³⁰ De auteurs stellen voor dat infecties kunnen leiden tot exacerbaties door een mechanisme dat onafhankelijk is van disfunctie van de bloed-hersenbarrière.³⁰

Zwangerschap en het risico van exacerbatie: wat is de invloed van MS op zwangerschap?

Hoewel de invloed van zwangerschap op MS goed is beschreven, is de invloed van MS op zwangerschap minder goed gedocumenteerd. In een studie waarbij een nationale representatieve databank van alle, in niet-federale ziekenhuizen uitgevoerde bevallingen werd doorgenomen, werden enkele belangrijke zwangerschapsgerelateerde uitkomsten onderzocht. Tussen 2003 en 2006 waren meer dan 7600 bevallingen van vrouwen met MS beschreven. Hierbij was de kans op een keizersnede en intra-uteriene groeivertraging respectievelijk 30% en 70% hoger dan bij vrouwen zonder MS.¹⁸ Deze bevindingen kwamen overeen met andere recente populatiegebaseerde studies. Een dergelijk onderzoek uit Taiwan koppelde nationale verzekeringsgegevens aan een register van geboortecertificaten en vond dat, vergeleken met gezonde moeders, vrouwen met MS 2,25 keer meer kans hadden op vroeggeboorte, 89% meer kans op een baby te klein voor de zwangerschapsduur en 47% meer kans op een keizersnede.¹⁸

In een populatiegebaseerd onderzoek uit Noorwegen, waarin het Noors MS-register werd gekoppeld aan het Noorse medische geboorteregister, hadden baby's van vrouwen met MS 54 % meer kans op een operatieve geboorte (gebruik van tang, zuignap, of geboorte via een keizersnede) en een verhoogd risico van opgewekte en langer durende vaginale bevallingen dan in de algehele populatie. Bovendien bleek het geboortegewicht lager te zijn dan in zowel de algehele bevolking als bij vrouwen met MS bij wie de ziekte zich ten tijde van de bevalling nog niet had gemanifesteerd.¹⁸

Bij de beoordeling van al het beschikbare onderzoek zijn er waarneembare en reproduceerbare effecten van MS op de uitkomsten van zwangerschap (verhoogd aantal keizersnedes, iets kleinere baby's), maar het effect op de gezondheid van het kind is relatief klein.¹⁸

Het is ook opmerkelijk dat studies gericht op de potentiële invloed van immunomodulerende middelen op zwangerschap en neonatale uitkomsten bij vrouwen met MS onvoldoende blijken te zijn om redelijke conclusies te trekken.¹⁸

Verdieping van de leerstof

Stress en het risico van exacerbatie – in voor- en tegenspoed!

Er komen steeds meer aanwijzingen dat er een verband bestaat tussen stress en exacerbaties, hoewel dit verband om fysiologische redenen theoretisch onverwacht lijkt omdat stress de hypothalamus-hypofyse-bijnieras stimuleert, resulterend in verhoogde spiegels van endogeen cortisol in de bloedsomloop. Op zijn beurt is cortisol een biologische manier om ontsteking onder controle te houden, zodat verwacht kan worden dat door deze toename in cortisol een exacerbatie zou worden afgezwakt.



Dit mechanisme zou de resultaten kunnen verklaren van een gedurende de golfoorlog uitgevoerd onderzoek waarin mensen met MS die door dagelijkse raketaanvallen aan acute stress werden blootgesteld, een verlaagd risico van exacerbatie vertoonden.

Zoals aangetoond in een meta-analyse suggereerden alle onderzoeken met uitzondering van het laatste niettemin dat stress gepaard ging met een verhoogd risico van exacerbatie. Zo werd in 2 jaar durend prospectief onderzoek naar RRMS gevonden dat bij patiënten die aanzienlijke negatieve stressvolle levensgebeurtenissen meldden, de kans op exacerbatie 3,7 keer groter was dan bij degenen die niet aan dergelijke gebeurtenissen blootgesteld waren geweest.⁵

Deze resultaten werden verder ondersteund doordat een aanzienlijke toename in het risico van door gadoliniumversterkte MRI-hersenenlaesies werd gevonden na blootstelling aan matige (aan familie en werk gerelateerde stress), maar niet na zeer stressvolle levensgebeurtenissen. Een hieruit voortvloeiende hypothese is dat acute stress hogere spiegels van endogeen cortisol induceert dan chronische stress en daarom een mogelijk risicoverlagend effect heeft op het risico van MS-exacerbaties. Dit past bij de veronderstelling dat stress, afhankelijk van de intensiteit en duur, een immunosuppressief of een immunostimulerend effect kan hebben.⁵

Referenties

1. The National Collaboration Centre for Chronic Conditions. Multiple Sclerosis. Royal College of Physicians London. 2004
2. Barlow J, Turner A, Edwards R et al. A randomised controlled trial of lay-led self-management for people with multiple sclerosis. *Patient Education and Counselling* 2009;77:81-89
3. : K. Wijnia 'The multiple sclerosis impact profile (MSIP). An ICF-based outcome measure for disability and disability perception in MS: development and psychometric testing'.
4. Halper J, Costello K, Harris C. Nursing Practice in Multiple Sclerosis, A Core Curriculum. Second Edition. *Demos Medical Publishing* 2003
5. Sa MJ Psychological aspects of multiple sclerosis. *Clin Neurol and Neurosurgery* 2008;110:868-877
6. Ytterberg C, Johansson S, Gottber et al. Perceived needs and satisfaction with care in people with multiple sclerosis: A two-year prospective study. *BMC Neurology* 2008; 8(36):1-9
7. R.T. van Zelm Gordon's functionele gezondheidspatronen een hulpmiddel bij de verpleegkundige anamnese, 1e druk, Uitgeverij Kavanah, 1999
8. NHG-Standaard Depressieve stoornis (depressie) (Eerste herziening) Van Marwijk HWJ, Grundmeijer HGLM, Bijl D, Van Gelderen MG, De Haan M, Van Weel-Baumgarten EM, Burgers JS, Boukes FS, Romeijnders ACM. *Huisarts Wet* 2003;46(11):614-33.
9. Ziemssen T. Multiple sclerosis beyond EDSS: depression and fatigue. *J Neurological Sciences* 2009; 277s1:S37-S41
10. Mollaoglu M & Ustun E. Fatigue in multiple sclerosis patients. *J Clin Nursing* 2009;18:1231-1238
11. Enzinger C Recognition of impaired cognition in multiple sclerosis. *Neurology India* 2006; 54(4):349
12. Stevenson VL, Playford ED. Rehabilitation and MS. *The International MS Journal* 2007; 14:85-92
13. Uccelli MM, Specchia C, Battaglia MA et al. Factors that influence the employment status of people with multiple sclerosis: a multi-national study. *J Neurol* 2009;256:1989-1996
14. Moore LA. Intimacy and Multiple Sclerosis. *Nurs Clin N Am* 2007;42:605-619
15. http://www.msif.org/docs/MSISQ19_EN.doc
16. http://www.msif.org/docs/MSISQ19_EN.doc
17. Panitch HS. Influence of infection on exacerbations of multiple sclerosis. *Ann Neurol.* 1994;36 Suppl:S25-8.
18. Franklin GM, Tremlett H. Multiple sclerosis and pregnancy: What should we be telling our patients? *Neurology* 2009;73:1820-1822
19. Neuteboom RF et al. Pregnancy in multiple sclerosis: clinical and self-report scales. *J Neurol.* 2011 Aug 3.
20. Vukusic S, et al. Pregnancy and multiple sclerosis (the PRIMIS study): clinical predictors of post-partum relapse. *Brain.* 2004 Jun;127(Pt 6):1353-60.
21. Chwastiak LA, Ehde DM. Psychiatric Issues in Multiple Sclerosis. *Psychiatr Clin North Am.* 2007;30(4):803-817
22. Beck AT (2006). Depression: Causes and Treatment. Philadelphia: University of Pennsylvania Press. ISBN 0-8122-1032-8.
23. <http://www.poppoli.nl/smartsite.dws?ch=web&id=10957>
24. <http://www.nationalmssociety.org/for-professionals/researchers/clinical-study-measures/mfis/index.aspx>
25. Het nationaal Ms Fonds
26. Simioni S, Ruffiewz, Bruggimann L et al. Cognition, mood and fatigue in patients in the early stage of multiple sclerosis. *Swiss Med Weekly* 2007;137:496-501
27. Karlinska I, Siger M, Lewanska M et al Cognitive impairment in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis. The correlation with MRI lesion volume. *Neurologia i Neurochirurgia Polska* 2008;42(5):416-423
28. Walker D, Gonzalez EW. Review of intervention studies on depression in persons with multiple sclerosis. *Issues in Mental Health Nursing* 2007;28(5):511-531
29. HermensH, Huijgen B, Giacomozzi C et al. Clinical assessment of the HELLODOC tele-rehabilitation service. *Ann Ist Supper Sanita* 2007;44(2):154-163
30. Compston A et al. McAlpine's Multiple Sclerosis. Fourth edition. Churchill Livingstone 2006.

