

Brain health in multiple sclerosis

een informatiebron voor verpleegkundigen

Jodi Haartsen
Aliza Ben-Zacharia
Helmut Butzkueven
Kathleen Costello
Suhayl Dhib-Jalbut
Gavin Giovannoni
June Halper
Jeremy Hobart
Gisela Kobelt
Vicki Matthews
George Pepper
Maria Pia Sormani
Christoph Thalheim
Anthony Traboulsee
Timothy Vollmer



Activiteiten voor een gezond brein bij MS en ondersteunende materialen zijn gefinancierd met subsidies van AbbVie, Actelion Pharmaceuticals en Sanofi Genzyme, en door educatieve subsidies van Biogen, F. Hoffmann-La Roche, Merck KGaA en Novartis, die geen van allen invloed hebben op de inhoud ervan. De Nederlandse vertaling en voorbereiding van deze publicatie is gefinancierd door Roche en gecertificeerd door Wilkens Medical Translations.

Dit handboek legt uit hoe verpleegkundigen de aanbevelingen in de praktijk kunnen brengen uit het rapport *Brain health: tijd is essentieel bij multiple sclerosis*, dat te vinden is op www.msbrainhealth.org/report.

Tot 12 september 2017 is dit volledige rapport onderschreven door de hieronder vermelde organisaties.

Organisaties die na deze datum dit rapport hebben onderschreven, kunt u vinden op www.msbrainhealth.org

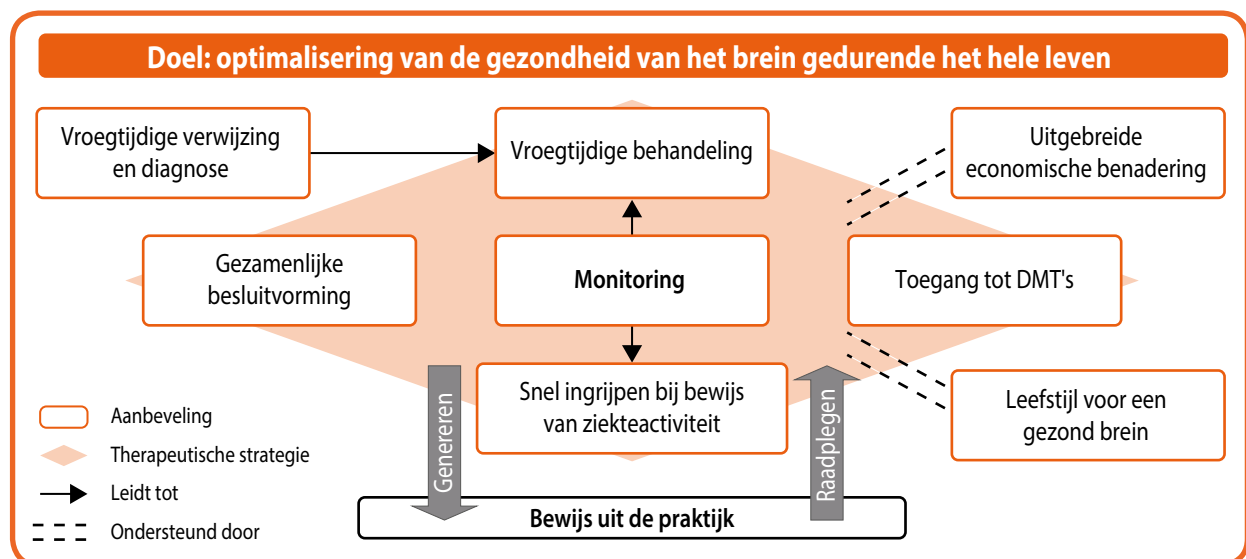
- ACTRIMS (Americas Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis; commissie van Noord- en Zuid-Amerika voor behandeling en onderzoek naar multiple sclerose)
- American Association of Neuroscience Nurses (Amerikaanse vereniging van neurowetenschap-verpleegkundigen)
- BCTRIMS (Brazilian Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis; Braziliaanse commissie voor behandeling en onderzoek naar multiple sclerose)
- Britse vereniging van gespecialiseerde multiple sclerose-verpleegkundigen (UK Multiple Sclerosis Specialist Nurse Association)
- Coalitie voor multiple sclerose (Multiple Sclerosis Coalition)
- Consortium van multiple sclerose-centra
- De werkstichting (The Work Foundation; Verenigd Koninkrijk)
- ECTRIMS (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis; Europese commissie voor behandeling en onderzoek naar multiple sclerose)
- Europees multiple sclerose-platform
- Europese Hersenraad (European Brain Council)
- Franstalige multiple sclerose-vereniging (Société Francophone de la Sclérose en Plaques)
- Internationale federatie voor multiple sclerose-verenigingen (Multiple Sclerosis International Federation)
- Internationale organisatie van multiple sclerose-verpleegkundigen (International Organization of Multiple Sclerosis Nurses)
- Internationale vereniging voor cognitie bij multiple sclerose (International Multiple Sclerosis Cognition Society)
- Internationale vereniging voor neuro-immunologie (International Society of Neuroimmunology)
- Italiaanse Multiple Sclerose-vereniging (Associazione Italiana Sclerosi Multipla)
- Japanse Multiple Sclerose-vereniging
- LACTRIMS (Latin American Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis; commissie van Latijns-Amerika voor behandeling en onderzoek naar multiple sclerose)
- MENACTRIMS (Middle East North Africa Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis; commissie van het Midden-Oosten en Noord-Afrika voor behandeling en onderzoek naar multiple sclerose)
- MexCTRIMS (Mexican Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis; Mexicaanse commissie voor behandeling en onderzoek naar multiple sclerose)
- Multiple sclerose Australië (Multiple Sclerosis Australia)
- Multiple sclerose Ierland (Multiple Sclerosis Ireland)
- Multiple sclerose Spanje (Esclerosis Múltiple España)
- Multiple sclerose-stichting (Multiple Sclerosis Foundation; VS en Puerto Rico)
- Multiple sclerose-trust (Multiple Sclerosis Trust, Verenigd Koninkrijk)
- Multiple sclerose-vereniging Maleisië (Multiple Sclerosis Society Malaysia)
- Multiple sclerose-vereniging (Multiple Sclerosis Society, Verenigd Koninkrijk)
- Multiple sclerose-vereniging van Amerika (Multiple Sclerosis Association of America)
- Multiple sclerose-vereniging van Canada (Multiple Sclerosis Society of Canada)
- Multiple sclerose-vereniging van Griekenland (Multiple Sclerosis Society of Greece)
- Multiple Sclerose-vereniging van Kenia (Multiple Sclerosis Association of Kenya)
- Multipelen sclerose-vereniging van Nieuw-Zeeland (Multiple Sclerosis Society of New Zealand)
- Nationaal MS Fonds
- Nationale multiple sclerose-vereniging (National Multiple Sclerosis Society, VS)
- MS-research-trust van Nieuw-Zeeland (New Zealand MS Research Trust)
- Noorse multiple sclerose-federatie (Muttippel Sklerose Forbundet)
- PACTRIMS (Pan-Asian Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis; Pan-Aziatische commissie voor behandeling en onderzoek naar multiple sclerose)
- Poolse MS-vereniging (Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego)
- Project voor versnelde genezing van multiple sclerose (Accelerated Cure Project for Multiple Sclerosis)
- RIMS (European Network for Rehabilitation in Multiple Sclerosis; Europees netwerk voor revalidatie bij multiple sclerose)
- RUCTRIMS (Russian Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis; Russische commissie voor behandeling en onderzoek naar multiple sclerose)
- Shift.ms
- Tsjechische multiple sclerose-vereniging (Unie ROSKA)
- Verenigde wervelkolomassociatie (United Spinal Association)
- Wetenschappelijk onderzoek naar multiple sclerose, Australië (Multiple Sclerosis Research Australia)
- Zweedse neurologische vereniging (Neuroförbundet)

Over dit handboek

Dit beknopte handboek voor een gezond brein bij multiple sclerose (MS) is een informatiebron voor verpleegkundigen. Hierin wordt uitgelegd hoe verpleegkundigen de aanbevelingen uit het rapport *Brain health: tijd is essentieel bij multiple sclerose* in de praktijk kunnen brengen.

Dit handboek en het rapport zijn geschreven door een internationale multidisciplinaire groep van gespecialiseerde verpleegkundigen, artsen, onderzoekers, gezondheidseconomen, mensen met MS en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties. We adviseren een therapeutische strategie (afbeelding 1) die het volgende omvat:

- inzicht in het belang van een gezond brein in alle fasen van de ziekte (pagina 2–3)
- een leefstijl voor een gezond brein (pagina 4)
- geïnformeerde, gezamenlijke besluitvorming (pagina 5–6)
- vroegtijdige interventie met een ziektemodificerende behandeling (DMT), waar passend (pagina 5–6)
- strategieën om de effectiviteit van een behandeling te monitoren en te beoordelen (pagina 7–8).



Afbeelding 1. Overzicht van een behandelstrategie gebaseerd op periodieke controle die is gericht op het optimaliseren van levenslange gezondheid van het brein en tegelijk het genereren van robuust bewijs uit de praktijk.

DMT's, ziektemodificerende behandelingen.

Verpleegkundigen spelen een sleutelrol bij de zorg voor en ondersteuning van mensen met MS

"Mijn MS-verpleegkundige is mijn reddingsboei. Zonder haar zou ik verloren zijn. Ze geeft me precies zo veel of zo weinig als ik vraag."

Verpleegkundigen met specialistische kennis van MS spelen een centrale rol in de klinische MS-dienstverlening, onder meer door:

- het geven van voorlichting en informatie over MS, DMT's en welzijnsstrategieën
- ondersteuning en begeleiding
- implementatie van programma's voor veiligheids- en effectiviteitsbewaking van DMT's
- beoordeling en behandeling van symptomen
- medisch dossierbeheer en klinische zorg.

Dit handboek bevat suggesties voor het invoeren van relevante aanbevelingen uit het rapport *Brain health: tijd is essentieel bij multiple sclerose* in uw klinische praktijk.

Een gezond brein bij MS

In het geval van MS activeert het lichaam een immuunreactie tegen zijn eigen weefsel in de hersenen, ruggenmerg en oogzenuwen, en veroorzaakt zo ontsteking, vernietiging van myeline en zenuwdegeneratie. Dit leidt tot blijvende schade die lichamelijke invaliditeit, vermoeidheid, cognitieve functiestoornis en emotionele problemen kan veroorzaken. Zelfs bij een lichte mate van lichamelijke invaliditeit kan MS tot aanzienlijke persoonlijke en maatschappelijke kosten leiden, en deze kosten nemen toe naarmate de invaliditeit verergert. Daarom is er een sterk persoonlijk en algemeen gezondheidseconomisch argument voor het behoud van een gezond brein bij mensen met MS.

De symptomen bij mensen met MS kunnen variëren, afhankelijk van waar in het centrale zenuwstelsel weefselschade is opgetreden. Gebieden met ernstige weefselschade (laesies) kunnen de zenuwfunctie merkbaar verstoren en leiden tot klinische aanvallen (relapsen), met nieuwe symptomen en invaliditeit of verergering van de bestaande. Veel nieuwe laesies doen zich echter voor zonder dat ze met klinische symptomen gepaard gaan. Mensen verliezen kleine hoeveelheden hersenweefsel naarmate ze ouder worden (hersenkrimp, verlies van hersenvolume of hersenatrofie genaamd); dit is normaal. Bij mensen met MS verloopt dit proces echter sneller dan bij gezonde volwassenen (**afbeelding 2a**).^{2,3} Zelfs als er geen sprake is van klinische symptomen en relapsen, wordt aangenomen dat alle laesies kunnen bijdragen aan functionele veranderingen op lange termijn en versnelde hersenatrofie. Weefselverlies bij MS – in laesies en de hersenen als geheel – leidt op de lange termijn tot een toename van de invaliditeit, de ernst van de symptomen en het aantal symptomen.

De hersenen zijn een buitengewoon flexibel orgaan; ze kunnen nieuwe gebieden inschakelen voor het aanleren van nieuwe vaardigheden of om schade te compenseren. Wanneer MS schade aan hersenweefsel in één gebied veroorzaakt, worden vaak nieuwe gebieden ingeschakeld om te helpen met de taken die eerder door het beschadigde gebied werden uitgevoerd.^{4,5} Het vermogen van de hersenen om zich op deze manier aan te passen wordt **neurologische reserve** genoemd – dit hangt samen met hersenvolume – en hoe meer neurologische reserve hersenen hebben, hoe gezonder ze zijn (**afbeelding 2b**).

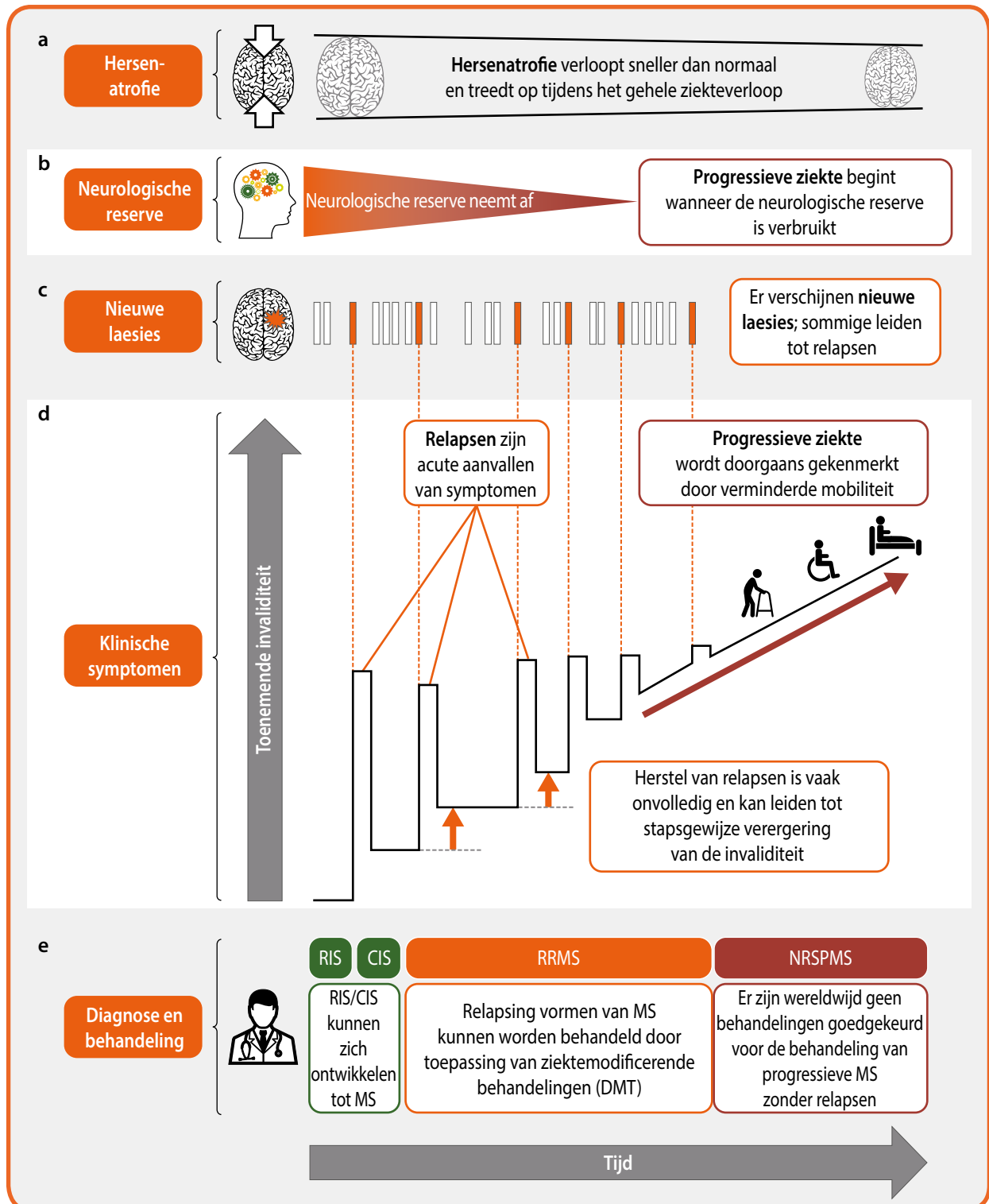
Tijd is cruciaal

Tegenwoordig is bekend dat MS ook actief kan zijn wanneer iemand zich goed voelt. Uit onderzoek is gebleken dat slechts ongeveer één op de tien laesies (vastgesteld aan de hand van magnetische-resonantiebeeldvorming [MRI]) tot een relaps leidt (**afbeelding 2c**),^{6,7} en dat andere, minder merkbare schade ook kan blijven optreden zonder dat er sprake is van klinische symptomen.⁸ Dus ook als iemand met MS asymptomatisch is, kan hersenatrofie versneld optreden en kan de neurologische reserve afnemen doordat deze compenseert voor subklinische schade. Naarmate de neurologische reserve afneemt, neemt het vermogen van de hersenen om nieuwe gebieden in te schakelen af en wordt de kans groter dat de MS-symptomen en daarmee samenhangende invaliditeit verergeren (**afbeelding 2d, 2e**).

Neurologische reserve is een waardevolle bron die een belangrijke rol speelt bij het hebben van gezonde, goed functionerende hersenen. Interventie moet gericht zijn op optimalisering van gezondheid van de hersenen en lichamelijk functioneren van elke persoon met MS. Dit handboek geeft meer informatie over hoe u mensen met MS kunt helpen met het hele leven lang optimaliseren van de gezondheid van het brein.

Wat kunt u doen als verpleegkundige?

- **Voorlichten van collega's en mensen met MS** over het belang van neurologische reserve en gezondheid van het brein.
- **Geven van prompte ondersteuning** aan mensen met vermoedelijke of nieuw gediagnosticeerde MS en aan degenen die leven met de diagnose MS.



Afbeelding 2. De schade veroorzaakt door MS leidt vaak tot relapsen gevolgd door progressieve ziekte.

a. Het hersenvolume neemt bij mensen met MS sneller af dan bij gezonde mensen als gevolg van de schade die de ziekte veroorzaakt. **b.** De hersenen kunnen hun neurologische reserve gebruiken om schade te compenseren door zichzelf te herstellen. Wanneer de neurologische reserve echter verbruikt is, kunnen de klinische symptomen van de ziekte verergeren. **c.** MS veroorzaakt laesies – gebieden van acute schade aan hersenen en ruggenmerg die in de loop van de tijd accumuleert. Als een laesie de zenuwfunctie merkbaar verstoort, leidt dit tot een relaps (een aanval van klinische symptomen). **d.** Een typerend ziekteverloop van MS bestaat uit relapsen, gevolgd door progressieve ziekte die kan bestaan uit toename van lichamelijke invaliditeit en afname van de cognitieve functie. **e.** Ziektemodificerende behandelingen (DMT) zijn het effectiefst in de vroege fasen van ziekte wanneer er nog sprake is van relapsen, de accumulatie van nieuwe laesies en ontsteking. Daarom is vroegtijdige interventie met ziektemodificerende behandelingen cruciaal om de uitkomsten van mensen met MS te verbeteren.

CIS, klinisch geïsoleerd syndroom; NRSPMS, non-relapsing secundair-progressieve multiple sclerose; RIS, radiologisch geïsoleerd syndroom; RRMS, relapsing-remitting multiple sclerose.

Positieve leefstijlkeuzes kunnen helpen de gezondheid van het brein gedurende het hele leven te optimaliseren.

Behandeling en aanpak van MS maken een brede benadering noodzakelijk. De volgende leefstijlfactoren kunnen bij mensen met MS bijdragen aan optimalisering van een gezond brein gedurende het hele leven, hoe hun MS-diagnose ook luidt.



Niet roken

Roken gaat gepaard met een kleiner hersenvolume bij mensen met MS,⁹ evenals met hogere relapspercentages,¹⁰ toegenomen verergering van de invaliditeit,^{10,11} meer cognitieve problemen¹² en afgenomen overleving¹³ vergeleken met mensen met MS die niet roken.



Cardiovasculaire gezondheid

Een goede lichamelijke conditie wordt geassocieerd met een snellere informatie verwerking en het behoud van hersenvolume;¹⁴ daarom moet aerobe lichaamsbeweging (activiteiten met een lagere intensiteit die van langere duur zijn) onderdeel zijn van de behandeling van MS.



Behoud van een gezond gewicht

Overgewicht of obesitas gaat gepaard met meer laesies dan een gezond gewicht.⁹



Intellectueel verrijkende activiteiten

Wanneer het volgen van cursussen, lezen, het beoefenen van hobby's of kunstzinnige of creatieve vrijetijdsbesteding regelmatig worden gedaan, kan dit bij MS helpen beschermen tegen cognitieve problemen.¹⁵⁻¹⁹



Beperking van alcoholinname

Alcoholmisbruik wordt bij mensen met MS in verband gebracht met een verminderde overleving.¹³



Het minimaliseren van comorbiditeiten

Aandoeningen als hoge bloeddruk, hoog cholesterolgehalte, hartziekte en diabetes kunnen het ziekteverloop van MS verergeren.^{9,20,21}

Wat kunt u doen als verpleegkundige?

- Mensen met MS voorlichten over het belang van optimalisering van de gezondheid van het brein gedurende het hele leven met positieve leefstijlmaatregelen.
- Schriftelijke informatie geven aan mensen met MS om gesprekken te ondersteunen en zo steeds meer te weten te komen. U kunt een samenvatting van één pagina van bovengenoemde leefstijladviezen downloaden op www.msbrainhealth.org/resources/article/six-ways-to-lead-a-brain-healthy-lifestyle.
- Mensen met MS stimuleren om een leefstijl voor een gezond brein aan te nemen en te behouden en hen helpen bij het ontwikkelen van praktische strategieën voor hun persoonlijke omstandigheden.
 - Zo kunnen MS-verpleegkundigen met name samenwerken met mensen met MS en hun behandelende artsen of andere zorgprofessionals om comorbiditeiten te minimaliseren en naleving van behandelplannen te bevorderen.
- Mensen met MS ondersteunen door het verstrekken van relevante informatie over lokale mogelijkheden, zoals hulp bij het stoppen met roken, begeleiding bij lichaamsbeweging, afvallen en begeleiding door een diëtist.

Verpleegkundigen kunnen mensen met MS helpen door te zetten

Wanneer bij iemand een chronische, onvoorspelbare, ongeneeslijke ziekte wordt vastgesteld die steeds erger wordt, kan dit emotionele stress veroorzaken en leiden tot aanzienlijke persoonlijke lasten voor zowel de persoon met MS als diens naasten. MS-gerelateerde cognitieve functiestoornis, depressie, angstgevoelens en vermoeidheid komen vaak voor en kunnen aanwezig zijn met of zonder duidelijk zichtbare klinische symptomen. Verpleegkundigen zijn bij uitstek geschikt om vertrouwen en een band op te bouwen, en om ondersteuning en begeleiding te bieden aan mensen met MS.

Wanneer mensen met MS goede, open, op vertrouwen gebaseerde relaties hebben met zorgprofessionals^{22,23} en het gevoel hebben goed geïnformeerd te zijn over hun ziekte en de behandeling ervan,²⁴ zullen ze eerder doorgaan met hun behandeling – en dus minder snel te maken krijgen met ernstige relapsen.²⁵ Daardoor vormt een goed geïnformeerde en proactieve samenwerking tussen mensen met MS en hun zorgteam een belangrijk onderdeel van een succesvolle aanpak van MS.

Wat kunt u doen als verpleegkundige?

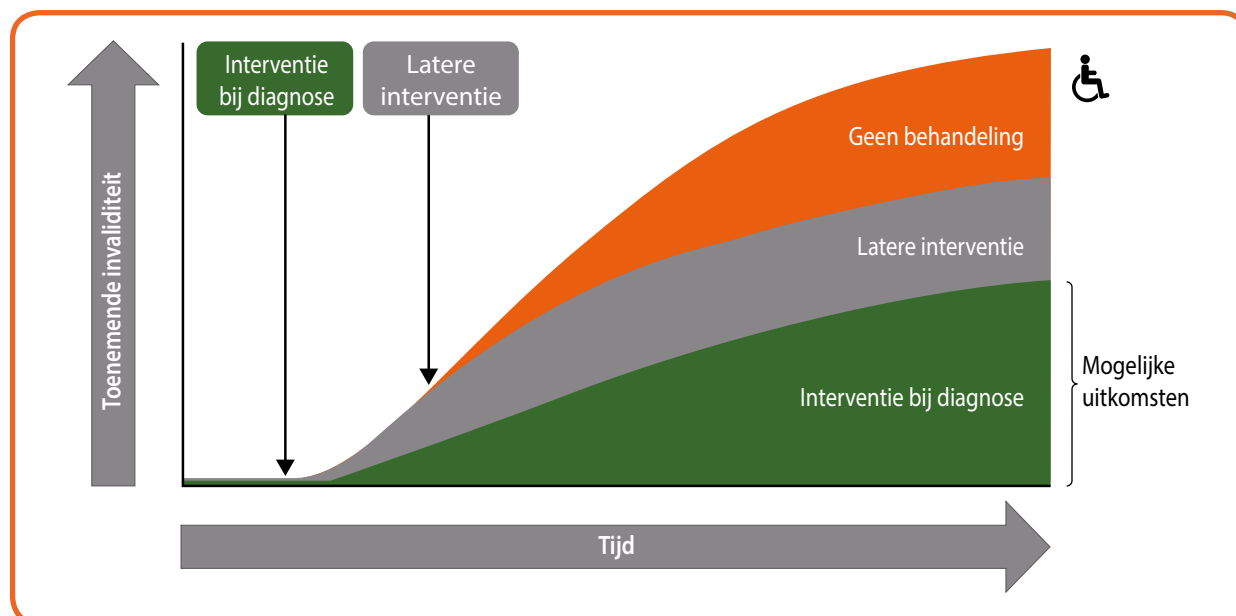
- **Mensen met MS voorlichten over hun ziekte**, over hun rol bij de gezamenlijke besluitvorming en over de impact die hun keuzen kunnen hebben op de gezondheid van hun brein.
- **Mensen met MS in staat stellen mee te beslissen** over hun behandelingen en gezondheidszorg.
- **Mensen met MS voorlichten over het belang van optimalisering van de gezondheid van het brein gedurende het hele leven** door positieve leefstijlmaatregelen door te voeren en voorgeschreven medicatie in te nemen.

Vroegtijdige interventie met een DMT kan de ziekteactiviteit verminderen

Bij mensen met relapsing vormen van MS, gaat het starten van de behandeling met een DMT vroeg in het ziekteverloop gepaard met betere langetermijnresultaten dan uitstel van deze behandeling (**afbeelding 3**).²⁶

Wat kunt u doen als verpleegkundige?

- **Uitleggen wat de voordelen zijn van een vroegtijdige interventie met een DMT**, de waarschijnlijke gevolgen van een ontoereikende of suboptimale behandeling en het doel om de ziekteactiviteit te minimaliseren en tegelijkertijd optimalisering van de veiligheid.
- **Beoordelen en benoemen van aandachtspunten ten aanzien van therapietrouw** en geïndividualiseerde plannen helpen ontwikkelen om therapietrouw te bevorderen.



Afbeelding 3. Vroegtijdige interventie met een DMT bij mensen met MS en CIS zou de beste uitkomsten op lange termijn opleveren. CIS, klinisch geïsoleerd syndroom; DMT; ziektemodificerende behandeling.

Beslissingen over DMT's moeten gezamenlijk en weloverwogen worden genomen

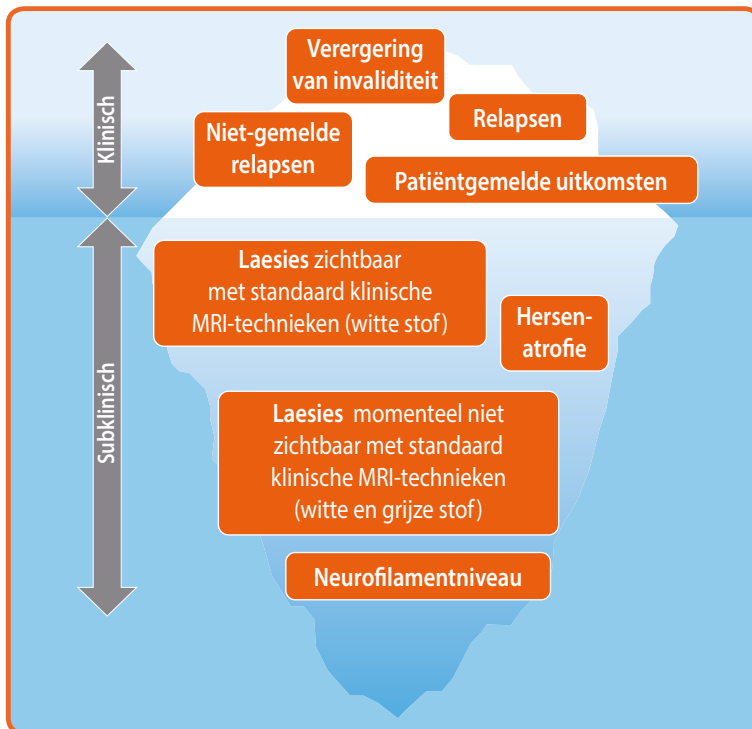
Gezamenlijke besluitvorming is een samenwerkingsproces waarin rekening wordt gehouden met klinisch bewijs en de waarden en voorkeuren van de mensen met MS. Voor de behandeling van MS is een groot aantal DMT's beschikbaar met verschillende werkingsmechanismen. Elk ervan gaat gepaard met een bepaalde set potentiële voordelen, mogelijke bijwerkingen en zorgen omtrent de veiligheid. Bij het nemen van behandelingsbeslissingen moeten alle partijen rekening houden met verschillende factoren, waaronder werkstatus, gezinsplanning, leefstijlfactoren, te verwachten therapietrouw, houding ten aanzien van risico, aversie tegen of lichamelijke beperkingen voor het zelf toedienen van injecties en bestaande comorbiditeiten. Het kiezen van de meest geschikte DMT moet een gezamenlijke beslissing zijn van de mensen met MS en diens zorgteam.

Wat kunt u doen als verpleegkundige?

- **Helpen bij het kiezen van de optimale DMT voor de individuele persoon met MS**, door met hem of haar het werkingsmechanisme, de relatieve effectiviteit, gebruiksgemak en bijwerkingen te bespreken van de in uw regio beschikbare behandelingen.
- **Het verstrekken van op bewijsmateriaal gebaseerde bronnen** en instrumenten om mensen met MS en hun naasten te helpen begrijpen wat de voordelen en risico's zijn van de verschillende beschikbare behandelopties.
- **Zorgen voor een gezamenlijk besluitvormingsproces** over opties voor het starten met of overstappen naar DMT's dat een dialoog omvat tussen mensen met MS en hun zorgteam.
- **Uw collega's en mensen met MS stimuleren na te denken over het volledige scala aan DMT's dat in uw regio beschikbaar is** om de mogelijkheden te maximaliseren voor het vinden van de optimale behandeling voor elk afzonderlijk individu.

Periodieke monitoring is cruciaal voor de aanpak van MS

Monitoring van de ziekteactiviteit van MS om de behandelresultaten te beoordelen is cruciaal om de gezondheid van het brein gedurende het hele leven optimaal te houden. **Afbeelding 4** laat zowel de klinische als de subklinische indicatoren zien van MS-ziekteactiviteit die in de klinische praktijk kunnen worden gecontroleerd.

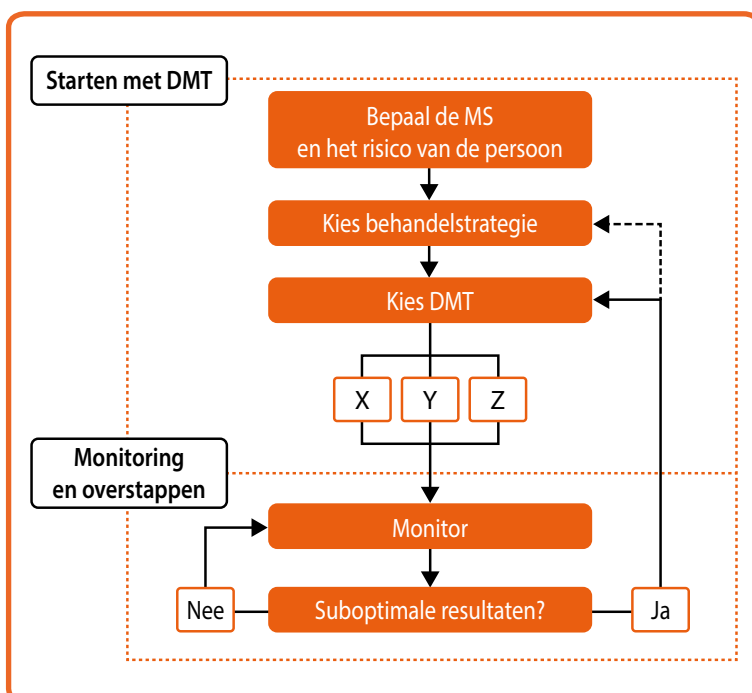


Afbeelding 4. Monitoring van verergering van de invaliditeit en relapsen kan worden aangevuld met beoordeling van andere indicatoren voor de ziekteactiviteit.

Neurofilamenten komen vrij bij zenuwbeschadiging; de hoeveelheid neurofilamenten in het bloed kunnen potentieel worden gebruikt als indicator van subklinische ziekte.

MRI, magnetische-resonantiebeeldvorming. Overgenomen en bewerkt met toestemming van Giovannoni G. Biomarkers in MS. Gezamenlijk neurologiecongres van de Europese federatie van neurologische verenigingen/Europese vereniging voor neurologie, 31 mei –3 juni 2014, Istanbul, Turkije. © Gavin Giovannoni 2014.

Alle ziekteactiviteit tast weefsel in het centrale zenuwstelsel aan, zelfs als er geen aanwijzingen zijn voor klinische relaps of verergering van de invaliditeit. Periodieke monitoring van ziekteactiviteit met MRI kan een vroegtijdige waarschuwing opleveren dat MS niet goed op de behandeling reageert; ziekteactiviteit in de vorm van laesies en verlies van hersenweefsel kunnen relapsen en verergering van de invaliditeit voorspellen.²⁶ MRI of klinische aanwijzingen dat de ziekteactiviteit slecht onder controle wordt gehouden, moet leiden tot bespreking van de mogelijkheid om op een andere DMT met een ander werkingsmechanisme over te stappen (**afbeelding 5**).



Afbeelding 5. Monitoring is cruciaal om suboptimale resultaten op behandeling vast te stellen en tijdige overstap op een andere ziektemodificerende behandeling mogelijk te maken.

X, Y en Z vertegenwoordigen DMT-opties. DMT, ziektemodificerende behandeling. Overgenomen en bewerkt met toestemming van Gavin Giovannoni uit Personalizing treatment choice Internationale top MS-artsen, 22–23 maart 2014, Praag, Tsjechië. © Gavin Giovannoni 2014.

Wat kunt u doen als verpleegkundige?

- **Mensen met MS stimuleren hun ziekte te monitoren** door een MS-dagboek bij te houden of een monitoring-app te gebruiken om factoren te registreren die hun gezondheid en welzijn beïnvloeden, zoals symptomen, bijwerkingen en andere aandoeningen, en er gemakkelijker over te kunnen praten.
- **Meewerken aan de ontwikkeling en implementatie van strategieën die actieve monitoring van ziekteactiviteit en van DMT-veiligheid bij mensen met MS mogelijk maken;** op die manier kan een suboptimale behandeling sneller worden vastgesteld.
- **Snel handelen bij suboptimale controle van ziekteactiviteit** door de mogelijkheid aan te snijden om op een andere DMT met een ander werkingsmechanisme over te stappen.
- **De mogelijkheid bespreken om over te stappen op een DMT met een ander werkingsmechanisme** wanneer duidelijk MRI-bewijs van ziekteactiviteit voorhanden is, zelfs bij ontbreken van klinisch bewijs (relapsen of verergering van de invaliditeit).
- **Actief deelnemen aan het opzetten en onderhouden van een databank** voor de registratie van demografische gegevens van patiënten, relapsen, neurologische beoordelingen, MRI-uitkomsten en behandelingen. Het onderhouden van databases biedt een instrument voor monitoring in de dagelijkse klinische praktijk en verbetering van behandelstrategieën binnen uw dienstverlening. Het helpt daarnaast om bewijs uit de praktijk te verzamelen over de aanpak bij MS op de lange termijn.

Referenties

1. Colhoun S, Wilkinson C, Izat A *et al.* Multiple sclerosis and disease modifying therapies: results of two UK surveys on factors influencing choice. *Br J Neurosci Nurs* 2015;11:7–13.
2. De Stefano N, Airas L, Grigoriadis N *et al.* Clinical relevance of brain volume measures in multiple sclerosis. *CNS Drugs* 2014;28:147–56.
3. De Stefano N, Stromillo ML, Giorgio A *et al.* Establishing pathological cut-offs of brain atrophy rates in multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2016;87:93–9.
4. Rocca MA, Filippi M. Functional MRI in multiple sclerosis. *J Neuroimaging* 2007;17 Suppl 1:s36–41.
5. Rocca MA, Mezzapesa DM, Falini A *et al.* Evidence for axonal pathology and adaptive cortical reorganization in patients at presentation with clinically isolated syndromes suggestive of multiple sclerosis. *Neuroimage* 2003;18:847–55.
6. Barkhof F, Scheltens P, Frequin ST *et al.* Relapsing-remitting multiple sclerosis: sequential enhanced MR imaging vs clinical findings in determining disease activity. *AJR Am J Roentgenol* 1992;159:1041–7.
7. Kappos L, Moeri D, Radue EW *et al.* Predictive value of gadolinium-enhanced magnetic resonance imaging for relapse rate and changes in disability or impairment in multiple sclerosis: a meta-analysis. Gadolinium MRI Meta-analysis Group. *Lancet* 1999;353:964–9.
8. Filippi M, Rocca MA. MRI evidence for multiple sclerosis as a diffuse disease of the central nervous system. *J Neurol* 2005;252 Suppl 5:16–24.
9. Kappus N, Weinstock-Guttman B, Hagemeyer J *et al.* Cardiovascular risk factors are associated with increased lesion burden and brain atrophy in multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2016;87:181–7.
10. D'Hooghe MB, Nagels G, Bissay V *et al.* Modifiable factors influencing relapses and disability in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2010;16:773–85.
11. Pittas F, Ponsonby AL, van der Mei IA *et al.* Smoking is associated with progressive disease course and increased progression in clinical disability in a prospective cohort of people with multiple sclerosis. *J Neurol* 2009;256:577–85.
12. Ozcan ME, Ince B, Bingol A *et al.* Association between smoking and cognitive impairment in multiple sclerosis. *Neuropsychiatr Dis Treat* 2014;10:1715–19.
13. Jick SS, Li L, Falcone GJ *et al.* Epidemiology of multiple sclerosis: results from a large observational study in the UK. *J Neurol* 2015;262:2033–41.
14. Prakash RS, Snook EM, Motl RW *et al.* Aerobic fitness is associated with gray matter volume and white matter integrity in multiple sclerosis. *Brain Res* 2010;1341:41–51.
15. Sumowski JF, Rocca MA, Leavitt VM *et al.* Brain reserve and cognitive reserve protect against cognitive decline over 4.5 years in MS. *Neurology* 2014;82:1776–83.
16. Pinter D, Sumowski J, DeLuca J *et al.* Higher education moderates the effect of T2 lesion load and third ventricle width on cognition in multiple sclerosis. *PLoS One* 2014;9:e87567.
17. Modica CM, Bergsland N, Dwyer MG *et al.* Cognitive reserve moderates the impact of subcortical gray matter atrophy on neuropsychological status in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2016;22:36–42.
18. Sumowski JF, Chiaravalloti N, Wylie G *et al.* Cognitive reserve moderates the negative effect of brain atrophy on cognitive efficiency in multiple sclerosis. *J Int Neuropsychol Soc* 2009;15:606–12.
19. Sumowski JF, Wylie GR, Chiaravalloti N *et al.* Intellectual enrichment lessens the effect of brain atrophy on learning and memory in multiple sclerosis. *Neurology* 2010;74:1942–5.

20. Tettey P, Simpson S, Jr., Taylor BV *et al.* Vascular comorbidities in the onset and progression of multiple sclerosis. *J Neurol Sci* 2014;347:23–33.
21. Marrie RA, Rudick R, Horwitz R *et al.* Vascular comorbidity is associated with more rapid disability progression in multiple sclerosis. *Neurology* 2010;74:1041–7.
22. Costello K, Kennedy P, Scanzillo J. Recognizing nonadherence in patients with multiple sclerosis and maintaining treatment adherence in the long term. *Medscape J Med* 2008;10:225.
23. Remington G, Rodriguez Y, Logan D *et al.* Facilitating medication adherence in patients with multiple sclerosis. *Int J MS Care* 2013;15:36–45.
24. de Seze J, Borgel F, Brudon F. Patient perceptions of multiple sclerosis and its treatment. *Patient Prefer Adherence* 2012;6:263–73.
25. Bunz TJ, Xu C, Regine ML *et al.* Clinical and economic impact of five-year adherence to disease-modifying therapies in a commercially insured multiple sclerosis population. *Value Health* 2013;16:A109.
26. Giovannoni G, Butzkueven H, Dhib-Jalbut S *et al.* Brain health: time matters in multiple sclerosis. *Mult Scler Relat Disord* 2016;9 Suppl 1:S5–S48.

Meer informatiebronnen en training voor verpleegkundigen met belangstelling voor MS

International Organization of MS Nurses (IOMSN; www.iomsn.org) is de grootste organisatie van verpleegkundigen gespecialiseerd in MS en biedt gratis informatiebronnen over alle aspecten van MS-verpleegkunde.

MS Nurse Professional (www.ms nursepro.org) is een op Europa gericht trainingsplan op basis van e-learning voor verpleegkundigen die aan het begin staan van hun carrière op het gebied van MS. Het staat onder leiding van het Europees multiple sclerose-platform (EMSP) in samenwerking met IOMSN en RIMS (Europees netwerk voor revalidatie bij multiple sclerose).

MS Nurses International Certifications Board (www.ms nicb.org) biedt certificering door het afleggen van een examen voor verpleegkundigen die MS-zorg verlenen en biedt informatiebronnen voor kennisuitbreiding.

MS Brain Health heeft meer gratis informatiebronnen online op www.ms brainhealth.org.

Dankwoord

Vorbereiding van het rapport *Brain health: tijd is essentieel bij multiple sclerose* waaruit dit document is afgeleid, werd gefinancierd dankzij een educatieve subsidie van F. Hoffmann-La Roche, die geen invloed had op de inhoud. De Nederlandse vertaling en voorbereiding van deze publicatie is gefinancierd door Roche en gecertificeerd door Wilkens Medical Translations.

Activiteiten en ondersteunende materialen voor MS Brain Health (gezondheid van het brein bij MS) worden gefinancierd met subsidies van AbbVie, Actelion Pharmaceuticals en Sanofi Genzyme, en door educatiesubsidies van Biogen, F. Hoffmann-La Roche, Merck KGaA en Novartis, die geen van allen invloed hebben op de inhoud ervan. Ondersteuning voor het onafhankelijk schrijven en bewerken van deze publicatie werd verleend door Oxford PharmaGenesis, Oxford, VK.

De auteurs danken Michele Messmer Uccelli (Italiaanse MS-vereniging, Genua, Italië) voor overleg over deze informatiebron voor verpleegkundigen.



© 2017 Oxford PharmaGenesis Ltd. Goedgekeurd onder de internationale licentie Naamsvermelding-NietCommercieel-GeenAfgelideWerken 4.0 van Creative Commons (Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International Licence). Ga voor een exemplaar van deze licentie naar <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

“Verpleegkundigen spelen een cruciale rol bij MS. Deze beknopte publicatie biedt hun, waar ook ter wereld, een duidelijke richtlijn over hoe nog beter advies kan worden gegeven op gebieden als vroegtijdige behandeling, monitoring en behoud van de gezondheid van het brein, en gezond leven, wat allemaal invloed kan hebben op de kwaliteit van leven van mensen met MS.”

Peer Baneke,
Internationale federatie voor multiple sclerose-verenigingen
(Multiple Sclerosis International Federation)

“Dit rapport omvat de voortdurende uitdagingen waar mensen met MS tegenaan lopen en presenteert realistische strategieën ter verbetering van patiëntenzorg.”

Samantha Colhoun,
Britse vereniging van gespecialiseerde multiple sclerose-verpleegkundigen
(UK Multiple Sclerosis Specialist Nurse Association)

Auteurs van dit handboek voor verpleegkundigen

Ms. Jodi Haartsen

Gespecialiseerd MS-verpleegkundige, Eastern Health MS Service, Eastern Health, Box Hill, VIC, Australië

Dr. Aliza Ben-Zacharia

Gespecialiseerd MS-verpleegkundige, Mount Sinai Medical Center, New York, NY, VS

Professor Helmut Butzkueven

Melbourne Brain Centre, Royal Melbourne Hospital, universiteit van Melbourne, Parkville, VIC, Australië

Ms. Kathleen Costello

Gespecialiseerd MS-verpleegkundige en vicevoorzitter, Healthcare Access, Amerikaanse MS-vereniging, New York, NY, VS

Professor Suhayl Dhib-Jalbut

Afdeling Neurologie, Rutgers Robert Wood Johnson Medical School, New Brunswick, NJ, VS

Professor Gavin Giovannoni

Queen Mary University London, Blizard Institute, Barts en The London School of Medicine and Dentistry, Londen, Verenigd Koninkrijk

Ms. June Halper

Gespecialiseerd MS-verpleegkundige, internationale organisatie van multiple sclerose-verpleegkundigen, Hackensack, NJ, VS

Professor Jeremy Hobart

Plymouth University Peninsula Schools of Medicine and Dentistry, Plymouth, VK

Dr. Gisela Kobelt

European Health Economics, Mulhouse, Frankrijk

Ms. Vicki Matthews

Gespecialiseerd MS-verpleegkundige en integratief therapeut, RIMS (European Network for Rehabilitation in Multiple Sclerosis; Europees netwerk voor revalidatie bij multiple sclerose), Southampton, VK

Mr. George Pepper

Shift.ms, Leeds, VK

Dr. Maria Pia Sormani

Afdeling Biostatistiek, universiteit van Genua, Genua, Italië

Mr. Christoph Thalheim

Belangenbehartiger voor patiënten met MS, Brussel, België

Professor Anthony Traboulsee

Faculteit Geneeskunde, universiteit van British Columbia, Vancouver, BC, Canada

Professor Timothy Vollmer

Afdeling Neurologie, universiteit van Colorado Denver, Aurora, CO, VS



MS Brain Health

Time Matters