

Vertrouwen verliezen, vertrouwen winnen



Verpleegkundigen vertellen over Multiple Sclerose
door Astrid Slettenaar

- Voor Henriëtte -

Vertrouwen verliezen, vertrouwen winnen

Verpleegkundigen vertellen over MS
door Astrid Slettenaar

Onder redactie van Dr. Martijn Beenakker, neuroloog

Kunstenares Ursula Aubri over het schilderij dat zij speciaal voor dit boek maakte (afgebeeld op de kaft):



"De vlinder staat voor zowel kracht, transformatie, maar ook kwetsbaarheid. De aders in de vleugels zie ik net zo complex als het zenuwstelsel. De vlinder is niet geheel ingekleurd, aangezien we niet weten hoe de ziekte MS zich zal gaan ontplooiën. De grote lijnen zijn wel aangegeven, omdat het leven wel verder gaat, je weet alleen niet hoe."

Ursula Aubri, geboren op 6 augustus 1976 in Enschede

Voor de omslag werd een foto van het schilderij gemaakt door fotografe Jola Mulder uit Deurningen.

Colofon

Vertrouwen verliezen, vertrouwen winnen

Verpleegkundigen vertellen over MS

Door Astrid Slettenaar

Onder redactie van dr. E.A.C. Beenakker, neuroloog

Uitgave van Ariez BV, 2e druk, 2020

Coverbeeld

Het schilderij met de vlinder is gemaakt door:

Ursula Aubri, www.ursulaaubri.nl, Hengelo

Fotograaf van coverbeeld:

Jola Mulder, www.jolamulder.nl, Deurningen

Illustraties, opmaak en druk

Ariez BV, Zaandam

De volgende organisaties werkten aan dit boek mee:



© Ariez BV, Zaandam. Alle rechten voorbehouden. Behoudens wettelijke uitzonderingen, mag niets uit deze uitgave openbaar worden gemaakt of overgenomen worden door middel van druk, microfilm of op welke wijze ook, zonder schriftelijke toestemming van de uitgever. Ariez BV is niet aansprakelijk voor de inhoud van de onder auteursnaam opgenomen inhoud en/of mogelijke schadeclaims van derden die hieruit kunnen voortvloeien. De uitgever wijst elke verantwoordelijkheid of aansprakelijkheid voor (de juistheid van) de gepresenteerde gegevens af en garandeert noch ondersteunt enig product of enige dienst besproken in deze uitgave, noch staat zij garant door de vervaardiger van dergelijke producten of diensten gemaakte beweringen.

Voorwoord

Dit boek, dat ik mensen met Multiple Sclerose (MS) aanbied, is bestemd voor hen die meer willen weten over hun chronische ziekte, de ziekteverschijnselen en de behandelingsmogelijkheden. De inhoud is een combinatie geworden van wetenschappelijke kennis, verpleegkundige informatie en praktijkervaringen van hulpverleners met het aandachtsgebied MS.

Vertrouwen verliezen, vertrouwen winnen is per onderwerp verrijkt met extra uitleg, adviezen en tips van een MS-verpleegkundige of verpleegkundig specialist. Het begeleiden van patiënten is een belangrijke taak van de verpleegkundige. Hierbij kan het gaan om de omgang met de ziekte en de behandeling of om het bevorderen of aanleren van de zelfredzaamheid daarbij. Het contact dat een patiënt heeft met de MS-verpleegkundige, verpleegkundig specialist (VS) of physician assistant (PA) is vaak laagdrempelig en geeft vertrouwen. Daarom heb ik ervoor gekozen om dit boek vanuit het verpleegkundig perspectief te schrijven. MS-verpleegkundigen, PA's en VS'en verstaan de kunst om het verhaal van iemand met MS aan te horen en vervolgens juist te interpreteren. Het verloop, de symptomen en de omstandigheden zijn voor iedereen verschillend en zij zijn vaak in staat om in die specifieke situatie passende begeleiding te geven en goed aan te sluiten bij de zorgvraag. Het is en blijft een prachtig en bijzonder boeiend vak!

In Nederland en België zijn we in de gelukkige omstandigheid dat er een hecht netwerk is van zorgprofessionals met het aandachtsgebied MS. Met trots presenteer ik dan ook deze uitgave die mede tot stand is gekomen door mijn geweldige collega's. Ze hebben de kwaliteit verhoogd door het schrijven over hun ervaringen, tips of wetenschappelijke kennis.

Veel leesplezier in dit bijzondere boek!

Astrid Slettenaar



Verantwoording

Vertrouwen verliezen, vertrouwen winnen, Verpleegkundigen vertellen over MS is een initiatief van Astrid Slettenaar, verpleegkundig specialist MS in het MS-team van het Medisch Spectrum Twente. De inhoud is samengesteld in samenwerking met een groot aantal MS-verpleegkundigen. Ieder van hen heeft passages op het terrein van zijn of haar specifieke deskundigheid aangevuld of toegelicht. Bij deze willen wij alle medewerkers aan dit boek hartelijk bedanken voor hun medewerking.

Wie doet wat?

Een MS-verpleegkundige is een BIG-geregistreerde verpleegkundige met aandachtsgebied MS.

Zij/hij kan werkzaam zijn op de polikliniek, op de verpleegafdeling, in de thuiszorg, in het revalidatiecentrum of in een woon- en zorgcentrum. Deze gespecialiseerde verpleegkundige heeft kunde en kennis van MS en de gevolgen hiervan op fysiek, psychisch en psychosociaal gebied.

Een verpleegkundig specialist (VS) is een zorgverlener die werkt op master-niveau ('Master of Advanced Nursing Practice'). De verpleegkundig specialist MS werkt binnen het medisch en verpleegkundig domein; de zorg die hij of zij verleent richt zich op de behandeling en begeleiding van patiënten met MS. Een physician assistant (PA) is een medisch zorgprofessional, die op een zelfstandige en structurele wijze medische taken overneemt van een medisch specialist (bijvoorbeeld neuroloog). De VS en PA hebben, in tegenstelling tot de MS-verpleegkundige, een zelfstandige voorschrijfbevoegdheid en zijn tevens (mede)behandelaar (Wet BIG, art 14 en 36a).

In Nederland en België werken ruim 100 MS-verpleegkundigen en 35 verpleegkundig specialisten en physician assistants met het aandachtsgebied MS.



"Respecteer je grenzen, ook al liggen die elders dan vroeger!"

Piet Eelen, verpleegkundig specialist,
MS-centrum Melsbroek



"Bij kinderen met MS behandel je niet alleen het kind, maar het gehele gezin, je staat hier samen in."

Sarita van den Berg, verpleegkundig specialist
kinderneurologie,
Erasmus MC-Sophia kinderziekenhuis Rotterdam



"Kijk naar hetgeen je nog allemaal kunt, niet naar wat je niet meer kan!"

Ann van Remoortel, MS-verpleegkundige,
MS-centrum Melsbroek



*"Stress en MS zijn geen vrienden!!!
Hou evenwicht in draagkracht/draaglast."*

Marja Schrier, MS-verpleegkundige,
ADRZ Goes en Vlissingen



"Soms hebben mensen met zichtbare beperkingen meer erkenning en begrip van anderen voor hun ziekte dan mensen met onzichtbare gebreken."

Marja Schrier, MS-verpleegkundige,
ADRZ Goes en Vlissingen



"Je zou een ander tempo van leven kunnen aanleren."

Ann van Remoortel, MS-verpleegkundige,
MS-centrum Melsbroek



"Een paradox bij MS kan zijn dat op MRI grote afwijkingen worden gezien die slechts voor weinig klachten zorgen, terwijl andersom patiënten klachten beschrijven terwijl er nauwelijks afwijkingen in de hersenen zijn terug te vinden."

Maud van Hees-van Dongen, Physician assistant,
Elisabeth-Tweesteden Ziekenhuis

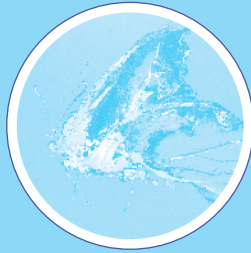
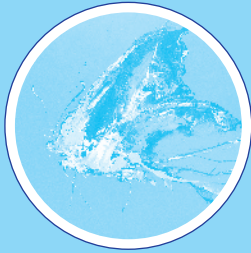


"Een goede verpleegkundige-patiënt-relatie met een eerlijke en duidelijke communicatie zal de therapietrouw helpen bevorderen."

Silvie Verhulsdonk, MS-verpleegkundige,
Catharinaziekenhuis Eindhoven

Inhoudsopgave

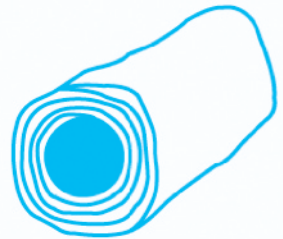
1	Wat is Multiple Sclerose (MS)?	8
2	Hoe wordt de diagnose MS gesteld?	18
3	Behandeling van een terugval	25
4	Welke behandelingen zijn er bij MS?	28
5	CIS en de andere behandelmogelijkheden	49
6	Ziekteverschijnselen en symptoombehandeling	52
7	Verliesverwerking	82
8	Wat kan ik er zelf aan doen?	96
9	Medische begrippenlijst	103
10	Trefwoordenindex	113
11	Referentielijst	117



Wat is Multiple Sclerose?

Multiple Sclerose (MS) is een chronische (blijvende) aandoening van het centraal zenuwstelsel. Dit zenuwstelsel bestaat uit de hersenen en het ruggenmerg. Het zenuwstelsel is opgebouwd uit miljoenen zenuwcellen, neuronen genaamd. Dit weefsel heeft een wat grauwe kleur, vandaar dat het 'grijze stof' wordt genoemd. De zenuwcellen zijn onderling en met de rest van het lichaam verbonden via lange uitlopers; axonen genoemd. Op veel plaatsen in het zenuwstelsel worden de axonen omhuld door een vettig laagje, dat een koker om het axon vormt. Dit laagje heet myeline (*Figuur 1*). Zonder myeline zou het elektrische signaal dat van de ene zenuwcel naar de andere wordt gestuurd, er veel langer over doen. Myeline versnelt dus de geleiding. Dit is vergelijkbaar met de manier waarop isolatie van elektrische draden zorgt voor een betere geleiding van de stroom. Bovendien zorgt myeline ervoor dat een impuls niet overspringt van de ene naar de andere zenuwcel. Myeline heeft met het blote oog gezien een witte kleur, vandaar dat het 'witte stof' wordt genoemd.

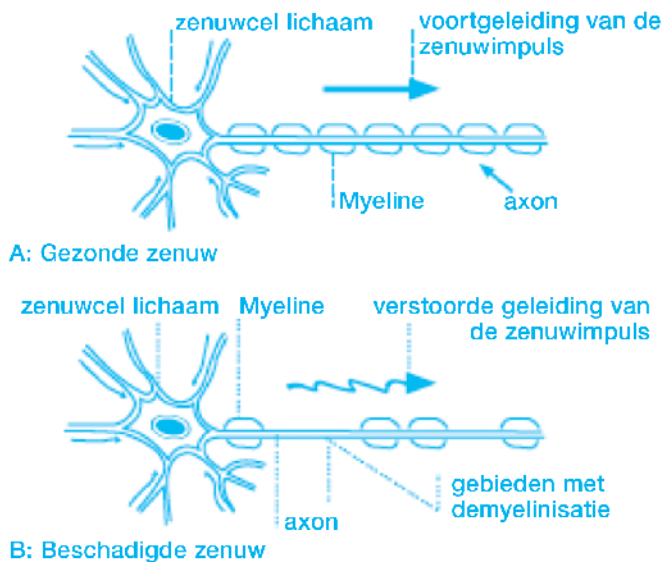
Figuur 1. Afbeelding van een axon (blauw) in doorsnede, met diverse dunne lagen myeline die het axon als een schede omgeven. In werkelijkheid zijn er nog veel meer myeline-lagen om het axon aanwezig.



"Zo verschillend als wij mensen allemaal zijn, op zulke verschillende wijze uit zich de MS bij de verschillende patiënten."

Angelique Snoeijen, MS-verpleegkundige,
Elkerliek ziekenhuis Helmond

Bij MS raakt het myeline (de witte stof) door ontstekingen in het centraal zenuwstelsel beschadigd, waardoor de zenuwen niet meer goed kunnen werken. De informatieoverdracht tussen de zenuwcellen onderling en naar bijvoorbeeld de spieren kan niet meer optimaal plaatsvinden (*Figuur 2*). Soms herstelt het lichaam de schade, soms niet. Dan is het myeline blijvend beschadigd. Dit heet 'demyelinisatie'. Demyelinisatie leidt tot het ontstaan van 'gaten' (ook wel laesies genoemd) in het myeline die door het lichaam worden opgevuld met bindweefsel, wat tot littekens ('sclerose') in het zenuwweefsel leidt. Het eerste deel van de naam multipale sclerose is afgeleid van het Latijnse multiple, daarmee wordt meervoudig bedoeld, dus meerdere beschadigingen van het myeline. Het tweede deel is afkomstig van het middeleeuws-Latijnse sclerosis, dat verharding betekent. Daarmee wordt het ontstaan van de littekens in het zenuwweefsel bedoeld.



Figuur 2. De bovenste illustratie toont de geleiding van elektrische impulsen (informatiesignalen) langs gezonde zenuwuitlopers (axonen). De onderste illustratie toont de situatie bij MS, waarbij het myeline beschadigd is en de geleiding van elektrische impulsen verstoord is.

Oorzaken van MS

De oorzaak van MS is, ondanks veel onderzoek, nog steeds niet bekend. De oorzaak is multifactorieel, wat zoveel wil zeggen dat er meerdere factoren een rol spelen in het ontstaan. Er wordt aangenomen dat zowel omgevingsfactoren als erfelijke factoren een rol spelen.

Wereldwijd gezien komt MS vooral voor bij blanke mensen in Europa, Noord-Amerika en Australië. Hoe dichter een land bij de evenaar ligt, hoe minder vaak MS daar voorkomt. In het verleden is er onderzoek gedaan naar het effect van emigreren. In landen als Israël en Zuid-Afrika komt MS relatief weinig voor, in Engeland veel. Kinderen tot de leeftijd van circa 15 jaar blijken na emigratie een kans op MS te hebben zoals in hun nieuwe vaderland voorkomt. Oudere mensen (> 15 jaar) die emigreren behouden hun kans op het krijgen van MS zoals in het land van herkomst. Op grond van deze geografische verspreiding van en invloed op MS wordt gedacht dat de oorzaak van MS kan samenhangen met omgevingsfactoren.

Het krijgen van MS is in geringe mate erfelijk bepaald. Vooral onderzoeksresultaten aan de hand van eenenige tweelingen laten dit zien. Als een aandoening volledig erfelijk bepaald is, dan zou de aandoening, bij de één, steeds ook aanwezig moeten zijn bij de andere helft van de eenenige tweeling. Bij MS is de kans dat dit zo is, echter niet 100%, maar eerder circa 33%.¹ Voor familieleden van mensen met MS geldt dat zij een iets verhoogde kans hebben op het krijgen van MS in vergelijking met mensen zonder een familie-lid met MS. Wereldwijd gezien zijn er duidelijke verschillen in het voorkomen van MS: vooral blanke mensen krijgen MS.

Er is vooralsnog geen erfelijke factor bekend die de verhoogde kans op het krijgen van MS kan verklaren.

Een deel van de schade aan het myeline wordt veroorzaakt door het eigen afweersysteem. Daarom wordt MS ook wel een auto-immuunziekte (auto = zelf) genoemd. Bij een auto-immuunziekte is het afweersysteem

ontregeld. Een gezond afweersysteem herkent ziekteverwekkers zoals bacteriën en virussen en maakt hiertegen antistoffen aan om de ziekteverwekkers onschadelijk te maken. Bij een auto-immuunziekte maakt het immuunsysteem antistoffen aan tegen gezonde, lichaamseigen cellen. Het lichaam valt als het ware zichzelf aan. Bij MS is het myeline, de isolatielaag om de zenuwuitloper, in het centraal zenuwstelsel het doelwit van het ontregelde immuunsysteem.

Op de plaatsen waar het myeline wordt aangevallen door antistoffen ontstaan ontstekingen. Door de ontstekingsreactie raakt het myeline, en uiteindelijk ook de zenuw zelf, beschadigd. Elektrische impulsen kunnen niet meer goed worden doorgegeven van de ene op de andere zenuwcel en er ontstaan vrij plotseling optredende stoornissen in het functioneren. Dit kunnen verlamings- en uitvalsverschijnselen zijn. De ontsteking verdwijnt na verloop van enkele dagen tot weken (grotendeels) vanzelf. Wanneer de ontsteking is verdwenen, worden de zenuwimpulsen weer doorgegeven op (bijna) dezelfde snelheid als ervoor en de symptomen verdwijnen.

In een vroeg stadium van MS kan de myelinedecke nog wel (deels) worden hersteld (dit wordt 'regeneratie' genoemd). Dit is ook de reden dat MS in een vroeg stadium moeilijk te diagnosticeren is. Symptomen komen en gaan en op een MRI-scan van de hersenen is meestal nog niets abnormaals te zien. In een later stadium van de ziekte wordt de schade aan het myeline vaak onherstelbaar en kan ook het axon beschadigd raken. Dit is een geleidelijk optredend proces, waarbij de myeline-omhulling rond de axonen geleidelijk verdwijnt en de geleiding van de elektrische impulsen slechter wordt. In dit stadium verdwijnen de symptomen niet meer. Uiteindelijk kan er zelfs een blokkade van de geleiding optreden.

Naast de laesies in de witte stof (myeline) kan er bij MS ook atrofie (hersenverschrompeling) worden waargenomen. Deze hersenatrofie is een typisch kenmerk voor MS. Het geeft aan dat axonen definitief stuk zijn en er hersenweefsel verdwenen is. Deze atrofie kan al vroeg tijdens de

aandoening optreden. Atrofie is in ieder geval duidelijk aanwezig in de eindstadia van de aandoening. Met een MRI-scan van de hersenen kan atrofie goed zichtbaar worden gemaakt.

Recentelijk zijn er nieuwe gezichtspunten in het MS-onderzoek gekomen. Door resultaten van nieuwe onderzoeken wordt er nu aan getwijfeld of MS wel alleen wordt veroorzaakt door een aanval van het eigen afweersysteem op het zenuwweefsel. De nieuwe gedachte is dat MS niet alleen een auto-immuunziekte is, maar dat er ook ergens in de hersenen iets niet goed zit. Met andere woorden: MS begint met een fout in de hersenen en daar reageert het immuunsysteem dan op. Die afwijking in het brein zou best een vrij simpele basisfout kunnen zijn die zorgt dat bepaalde eiwitten gaan samenklonteren waardoor een eiwitcomplex ontstaat die door het immuunsysteem wordt opgepikt. Dat immuunsysteem gaat vervolgens in de aanval tegen het eigen lichaam.²⁻⁴ In dat geval heeft MS meer gemeen met neurodegeneratieve ziekten zoals Alzheimer en Parkinson en minder met een auto-immuunaandoening als reuma.



“Het beeld dat bij de bevolking bestaat over MS, is dat je vroeg of laat altijd in een rolstoel terugkomt. Dit is gelukkig niet zo.”

Lisette Trommelen,
verpleegkundig specialist Tilburg

Het verloop van MS

MS is op de jongvolwassen leeftijd een van de meest voorkomende aandoeningen van het centraal zenuwstelsel. De eerste verschijnselen openbaren zich meestal tussen het 20^e en 40^e levensjaar, maar ook kinderen of ouderen kunnen MS krijgen. MS komt vaker voor bij vrouwen dan bij mannen, in een verhouding van ongeveer 3:1. In verschillende delen van Europa komt MS

in verschillende mate voor. Naarmate een land verder van de evenaar afligt, neemt het aantal mensen dat MS heeft toe. Zo wordt geschat dat in het zuiden van Europa circa 50 op de 100.000 mensen aan de aandoening lijden en in bepaalde delen van Schotland circa 200 op de 100.000 mensen. In Nederland lijden ongeveer 16.000 mensen aan de ziekte. Elk jaar wordt bij 200 tot 300 mensen de ziekte gediagnosticeerd.

MS is een chronische ziekte, dat wil zeggen: een ziekte die niet meer overgaat en ook nog niet te genezen is. Het beloop van MS is vaak grillig en het is daarom vaak moeilijk te voorspellen hoe de ziekte zich zal ontwikkelen. Er zijn bijvoorbeeld mensen die enkele malen problemen met hun gezichtsvermogen hebben gehad, hiervan herstellen en hun verdere leven geen last meer hebben van de aandoening. Daar staat echter tegenover dat er ook mensen zijn die binnen enkele jaren zo geïnvalideerd raken, dat ze gebruik moeten maken van een rolstoel. De meerderheid van de MS-patiënten bevindt zich hier tussenin.

MS begint vaak met klachten als moeheid, plotseling slecht zien, krachtsverlies in de armen en/of benen, verminderde controle over de blaas en/of stoornissen in het gevoel (sensibiliteit). Meestal volgt hierna een periode van volledig of bijna volledig herstel. In deze herstelperiode ervaar je weinig tot geen klachten. Na een paar maanden, soms na een paar jaar, kunnen zich weer nieuwe uitvalsverschijnselen voordoen. Het verloop van MS kan sterk wisselen, afhankelijk van de mate waarin de eerdergenoemde ontstekingen en demyelinisatie voorkomen. Je merkt wanneer er een periode met ontstekingen in het myeline in het centraal zenuwstelsel zich voordoet, omdat je dan klachten krijgt. Een dergelijke periode wordt exacerbatie genoemd (ook wel 'relaps', 'terugval' of 'schub'). Vaak houden klachten enkele weken aan. Met het tot rust komen van de ontstekingen in het myeline, nemen ook de klachten af; er treedt een zogenoemde 'remissie' (herstel) op. Indien er geen volledig herstel plaatsvindt, blijven er enige restverschijnselen over. Tegenover dit golvende ('up en down') beloop van de aandoening staat het

meer geleidelijke beloop door demyelinisatie. Hierbij merk je dat je in de loop van de jaren geleidelijk bepaalde lichaamsfuncties verliest, zonder dat er tussentijds echte verbeteringen optreden.

Classificatie

MS is een zeer grillige ziekte. Geen twee mensen met MS hebben precies dezelfde klachten. Wel worden verschillende beloopsvormen onderscheiden. Hieronder wordt een globale onderverdeling in verschillende vormen van MS gegeven (*Figuur 3*).

Clinically Isolated Syndrome (CIS): dit staat voor en wordt gekenmerkt door een eerste aanvalsperiode van neurologische klachten die minimaal 24 uur duurt en wordt veroorzaakt door demyelinisatie op één plek in het centrale zenuwstelsel. CIS komt bij 50-80% van mensen met MS voor; het meest voorkomende eerste verschijnsel is neuritis optica (ontsteking van de oogzenuw met gezichtsveldklachten (bij 38%)).^{5,6} Zo'n eenmalige aanval wijst op een verhoogd risico op het definitief ontwikkelen van de diagnose MS.

Milde of benigne MS: Milde MS komt bij ongeveer 10% van mensen met MS voor. Bij deze vorm van MS is er sprake van milde ontstekingsaanvallen en klachten. Er kan een lange periode van een aantal jaren tussen de aanvallen zitten. Deze vorm van MS kan overgaan in een van de andere vormen van MS. Alleen achteraf kan het milde beloop worden vastgesteld.

Relapsing-remitting MS (RRMS): deze vorm is de meest voorkomende vorm van MS en komt bij ongeveer 75% van alle mensen met MS voor. Vooral de beginfase van de ziekte wordt bij veel mensen door deze vorm gekenmerkt. Het is mogelijk dat deze vorm in de loop van de tijd overgaat in een progressieve vorm, maar dit is niet altijd zo. Bij RRMS zijn er periodes met terugvallen en periodes van herstel (remissies). Tussen de aanvallen in is er geen sprake van geleidelijk verlies van functies of nieuwe klachten. Deze aanvalsvrije perioden kunnen soms wel jaren duren.⁷

Secundair progressieve MS (SPMS): MS wordt gekenmerkt door afnemende ontstekingsaanvallen. In deze fase blust namelijk de ontstekingsactiviteit uit en neemt het zenuwverlies toe. Dit heeft tot gevolg dat de symptomen aanhouden of toenemen, maar er kunnen ook nieuwe klachten bijkomen. Het is niet te voorspellen of RRMS overgaat in SPMS, of hoe lang het duurt. Het is afhankelijk van diverse factoren en is per persoon verschillend.

Primair progressieve MS (PPMS): deze vorm van MS is een ernstige vorm van MS en komt bij ongeveer 10% van de mensen met MS voor. De primair progressieve vorm begint vaak met loopstoornissen en wordt tevens gekenmerkt door een sluipende toename van de symptomen in de loop van de tijd. Daarbij is er geen sprake van perioden van terugvallen of herstel. Door de toenemende symptomen ervaren mensen met deze vorm van MS steeds meer beperkingen.

Progressieve relapsing MS (PRMS): ongeveer 5% van de mensen met MS heeft deze beloopsvorm. Hierbij komen aanvals- en herstelperioden voor, waarbij ondertussen een geleidelijke achtergang plaatsvindt. Progressieve relapsing MS is dus een combinatie van RRMS en progressieve MS.

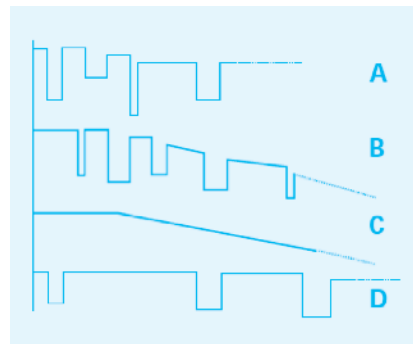
Figuur 3. Het verloop van verschillende vormen van MS.

A: relapsing-remitting MS. Een lijn naar beneden geeft een terugval aan. Het herstel na een terugval is niet altijd volledig.

B: secundair progressieve MS. Na een periode van herhaalde terugvallen en herstelperioden, treedt vanaf een bepaald moment geleidelijke achteruitgang op, afgewisseld door de perioden van terugval.

C: primair progressieve MS. Geleidelijk, zonder terugvalperioden, treedt achteruitgang (progressie) van MS op waarbij de ziekteverschijnselen toenemen.

D: benigne MS. Over een groot aantal jaren treedt af en toe een terugval op zonder merkbare invaliditeit.



Verschijnselen bij MS

Er zijn weinig aandoeningen met zoveel variatie in verschijnselen als MS. De plaats in het centraal zenuwstelsel, waar zich ontstekingen voordoen of waar demyelinisatie plaatsvindt, is bepalend voor het soort klacht dat je ondervindt. Als je MS hebt, wil dat niet zeggen dat je ook alle klachten krijgt. Bepaalde klachten en verschijnselen komen iets vaker voor. Dat zijn:

- Vermoeidheid
- Problemen met de ogen (visusstoornissen)
- Klachten bij het plassen (blaasstoornissen)
- Klachten met de stoelgang (darmstoornissen)
- Seksuele klachten
- Bewegingsstoornissen, zoals spierzwakte en spierverspamping (spasticiteit) in je armen of benen, of problemen met je coördinatie van bewegingen of je evenwicht
- Stoornissen van je cognitie (dat wil zeggen onder meer problemen met je geheugen en je concentratie)
- Stemmingsstoornissen, zoals somberheid, depressie of angst
- Pijn
- Doof gevoel of tintelingen ('gevoelsstoornissen')

Dit zijn nog maar de meest voorkomende symptomen van MS. Doordat het centraal zenuwstelsel, dat uiteenlopende functies in het lichaam verricht, aangedaan is bij MS, is de diversiteit aan ziekteverschijnselen enorm. De impact die MS op je leven heeft, is daarom ook groot. In hoofdstuk 6 worden deze verschijnselen, en hoe ze worden behandeld, uitgebreid beschreven. De grote variatie aan verschijnselen maakt het ook moeilijk om MS te diagnosticeren. Als je neuroloog vermoedt dat je MS hebt, zal hij of zij, afhankelijk van welke klachten je hebt, alle andere mogelijke aandoeningen moeten uitsluiten. Er bestaat geen test waarmee MS kan worden aangetoond of uitgesloten.

2



Hoe wordt de diagnose MS gesteld?

MS begint vaak met klachten zoals moeheid, plotseling slecht zien, krachtsverlies in armen en/of benen, verminderde controle over de blaas en/of stoornissen in het gevoel. Als het gaat om een eerste ziekteperiode is het moeilijk om de diagnose MS te stellen. Ook als iemand maar weinig last heeft van de MS is het lastig de diagnose met zekerheid te stellen. Pas als er weer nieuwe verschijnselen optreden (relapsing-remitting MS) of als er een geleidelijke toename is van verschijnselen (progressieve vormen van MS) kan de diagnose met meer zekerheid gesteld worden.

Voor nader onderzoek verwijst de huisarts door naar een neuroloog. De neuroloog zal bij het eerste consult een uitgebreide **anamnese** afnemen waarbij hij alles wil weten over de ervaren klachten, de ziektegeschiedenis en eventueel voorkomende ziektes in de familie. Voor de diagnose zijn twee zaken heel belangrijk: de aard van de klachten en het verloop van de klachten in de tijd. Het kan een neuroloog helpen als een patiënt goed inzicht heeft in deze twee dingen en het klachtenpatroon is bijgehouden. De neuroloog heeft wel enkele hulpmiddelen om tot een zo zeker mogelijke diagnose te komen. Die hulpmiddelen staan hieronder beschreven. Eerst zal hij of zij een uitgebreid **lichamelijk onderzoek** doen. Tijdens dit onderzoek onderzoekt de neuroloog de mentale toestand, de functie van de hersenzenuwen, de kracht, de coördinatie, de reflexen, de zintuiglijke vermogens en het gevoel. De neuroloog zal de resultaten van deze testen na het onderzoek bespreken. Als het lichamelijk onderzoek geen duidelijke diagnose oplevert, kan de neuroloog aanvullend beeldvormend onderzoek doen. Beeldvormend onderzoek laat zien hoe het lichaam er van binnen uitziet. Een belangrijk hulpmiddel bij het stellen van een diagnose is de **MRI-scan** van de hersenen en het ruggenmerg. Om andere ziekten uit te sluiten wordt **bloedonderzoek** verricht.

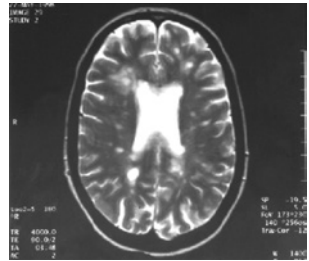
MRI-scan

Met 'Magnetic Resonance Imaging' (MRI) is het mogelijk om afbeeldingen ('scans') te vervaardigen van zowel de hersenen als het ruggenmerg met een zeer sterke magneet en radiogolven. Om de diagnose MS met zekerheid te kunnen stellen, moeten er 'plaques' of 'laesies' in minstens twee aparte gebieden in het centraal zenuwstelsel te zien zijn op de scan. Verder moeten deze laesies op verschillende momenten in de tijd gevormd zijn. Bovendien mag er geen andere mogelijke verklaring voor deze laesies zijn dan MS.

Een MRI-apparaat ziet eruit als een tunnel met aan weerszijden een opening waarbij je op een beweegbare tafel in het apparaat wordt geschoven. Mensen met engtevrees (claustrofobie) kunnen moeite hebben met het ondergaan van het onderzoek door de vrij kleine ruimte in het MRI-apparaat. Mensen die last hebben van engtevrees krijgen vaak meer tijd en uitleg. In overleg met de neuroloog kan ook een rustgevend middel worden voorgeschreven. Vanwege het sterke magneetveld in het MRI-apparaat mogen er geen metalen en magnetische voorwerpen in de onderzoekskamer aanwezig zijn. Bij mensen met metaal in hun lichaam, bijvoorbeeld een prothese, kan het MRI-onderzoek soms niet worden uitgevoerd. Een MRI-onderzoek is niet pijnlijk. Wel gaat het maken van een MRI-scan gepaard met een luid bonkend geluid. Door het opzetten van een koptelefoon met muziek is dit lawaai goed buiten te sluiten.

De informatie die wordt gegenereerd wordt doorgestuurd naar een computer die er beelden van maakt die lijken op plakjes hersenen en ruggenmerg. Op deze beelden kunnen afwijkingen in de witte stof zichtbaar zijn die karakteristieke laesies (ontstekingshaarden) bij MS blijken te zijn (*Figuur 4 en 5*). In een vroeg stadium van MS verschaft een MRI echter niet altijd een definitief resultaat. Uit een onderzoek blijkt dat er zich bij mensen met MS ontstekingshaarden kunnen voordoen zonder dat er sprake is van klachten. Hoewel er wel enige relatie is tussen de MRI-resultaten en het ziekteverloop, is deze relatie niet geheel duidelijk en zijn verbanden moeilijk te interpreteren. Voorspellende uitspraken over de ziekte op individuele basis aan de hand van de resultaten van een MRI-scan zijn daarom niet altijd mogelijk.

Figuur 4. T2-gewogen afbeelding (MR scan) van de hersenen met karakteristieke MS-laesies (beschadigingen). Rondom de witte, vliedervormige structuur kunnen duidelijke, ronde tot ovale, witte MS-laesies onderscheiden worden.



Figuur 5. T2-gewogen afbeelding (MR scan) van het ruggenmerg met zichtbare MS-laesies. Het ruggenmerg is te onderscheiden door de donkergrijze kleur en de langgerekte vorm. In het ruggenmerg zijn enkele witte, langdradige MS-laesies duidelijk zichtbaar.

Andere onderzoeken die gedaan kunnen worden in het kader van MS zijn:

- Liquoronderzoek
- Bepaling van 'evoked potentials' (neurofysiologisch onderzoek)
- Optische Coherentie Tomografie (OCT)
- Bloedonderzoek

Liquoronderzoek

Jaren geleden was onderzoek van de hersenvloeistof nodig om de diagnose te kunnen stellen. Tegenwoordig gebeurt dit echter alleen nog in bijzondere situaties. Bijvoorbeeld als er geen sluitend bewijs voor de ziekte kan worden gevonden of bij mensen die worden verdacht van de primair progressieve vorm van MS.

Bij liquoronderzoek wordt een monster van het hersenvocht ('liquor cerebrospinalis' genoemd) afgenomen en onderzocht op specifieke kenmerken die kunnen passen bij het beeld van MS.

Liquor bevindt zich rondom het ruggenmerg en rondom de hersenen in speciale 'kamers'. Het totale volume van de liquor bedraagt bij een volwassene ongeveer 150 ml. Per dag wordt ongeveer 500 ml aangemaakt, zodat het totale volume ongeveer viermaal per dag wordt verversd. Door middel van een ruggenprik (lumbaalpunctie) wordt er wat van dit vocht afgenomen. Hiervoor wordt bij iemand in zijligging tussen de derde en vierde of vierde en vijfde lumbale wervel een naald ingebracht. Op deze hoogte van de wervelkolom bevinden zich alleen nog zenuwuitlopers die als het ware hangen in het ruggenmergsvocht. Er is hier geen kans op beschadiging van het ruggenmerg. De huid waar de naald naar binnengaat wordt verdoofd; van de punctie zelf voel je doorgaans niets. Indien veel vocht wordt afgenomen kan tijdelijk hoofdpijn en duizeligheid optreden als gevolg van de daling van de liquordruk. De hoofdpijn verdwijnt meestal wanneer, na aanmaak van nieuwe liquor, de druk weer normaliseert.

In het laboratorium wordt de liquor onderzocht op de aanwezigheid van bepaalde typen antistoffen (immunoglobuline G, IgG) en de verhouding van IgG in de liquor ten opzichte van IgG in het bloed. Daarom wordt gelijktijdig met de lumbaalpunctie wat bloed afgenomen. Normaal gezien bevinden zich nauwelijks bloedcellen in het hersenvocht, maar bij een ontsteking is het aantal witte bloedcellen in de liquor verhoogd. Dit geldt echter voor allerlei ontstekingen en niet specifiek voor MS.

Naast het tellen van de cellen vindt er in het laboratorium ook **elektroforese** plaats van het hersenvocht. Hierbij worden eiwitten bewogen onder invloed van een elektrisch veld. De aanwezigheid van oligoclonale banden duidt op verhoogde concentraties immuunglobulinen. Als er na de elektroforese oligoklonale banden te zien zijn in de liquor en niet in het bloed dan is dit een hele duidelijke aanwijzing voor het hebben van MS. Ongeveer 95% van de mensen met MS heeft oligoklonale banden in de liquor.

Evoked potentials (neurofysiologisch onderzoek)

Een andere test die de neuroloog kan (laten) afnemen is het bepalen van de evoked potentials. Wanneer de myelinelaaag om de zenuwuitlopers is beschadigd (demyelinisatie), worden de zenuwprikkels minder snel doorgegeven dan bij intact myeline. Bij evoked potentials wordt de snelheid van de geleiding van zenuwprikkels door bepaalde zenuwbanen gemeten. Hoe meer demyelinisatie, hoe trager de geleiding is.

Bij de VEP (Visual Evoked Potentials) wordt de werkingssnelheid van de oogzenuw gemeten. Er wordt gevraagd om naar een patroon op een televisie te kijken. Door middel van plakkertjes op het achterhoofd kan nauwkeurig worden gemeten hoe snel de oogzenuw zenuwprikkels voortgeleidt. De neuroloog kan een VEP aanvragen bij het vermoeden van een neuritis optica (oogzenuwontsteking).

Optische Coherentie Tomografie (OCT)

Het oog, met meer dan een miljoen zenuwcellen, kan worden gezien als een ‘weerspiegeling van het brein’. Met behulp van een relatief nieuwe techniek, **Optische Coherentie Tomografie (OCT)** genaamd, kan een 3D-scan gemaakt worden van de oogzenuw en van andere zenuwcellen in het netvlies (de ‘retina’). Als je MS hebt is op een scan van je ogen te zien hoeveel hersenschade er al is opgelopen. En de mate van hersenschade komt tot uiting in het lichamelijk of cognitief functioneren. Er kan met deze methode in de ogen van sommige MS-patiënten een duidelijke verdunning van het netvlies gezien worden. De mate van verdunning van het netvlies, veroorzaakt door beschadiging van de zenuwcellen, blijkt een indicatie te zijn voor de beschadiging in de rest van het brein en hangt samen met je fysiek functioneren (zo betekent een dunnere zenuwvezellaag van het netvlies meer krachtsverlies, loopproblemen en vermoeidheid). Daarnaast kunnen gezonde zenuwcellen ook beschadigd raken doordat deze zijverbindingen hebben met beschadigde zenuwcellen.



“Probeer zoveel mogelijk bij jezelf te blijven. Doe alles wat je kan en graag doet. Maar ga niet over je grenzen. Zorg goed voor jezelf en neem indien nodig een rustdag.”

Tiny Kempkens, verpleegkundig specialist,
Academisch MS Centrum Zuyderland Sittard-Geleen

Met behulp van OCT is het dus mogelijk de voortgang van je MS nauwkeurig in kaart te laten brengen.^{5,8} Daarnaast kunnen met behulp van deze techniek ook mogelijke effecten van (nieuwe) medicijnen worden gemeten. In toekomstig OCT-onderzoek bij MS zal worden gekeken naar de mogelijkheden om het individuele ziekteverloop beter te kunnen voorspellen. OCT is echter (nog) niet een onderzoek dat standaard verricht wordt bij het stellen van de diagnose.

Bloedonderzoek

Door middel van bloedonderzoek is het niet mogelijk om de diagnose MS te stellen. Toch wordt er in de diagnostiekfase wel altijd bloedonderzoek verricht. Dit heeft als doel om andere ziekten uit te sluiten, bijvoorbeeld ziekten die dezelfde symptomen kunnen geven en die daarmee lijken op MS.

3



Behandeling van een terugval

Met methylprednisolon is er doorgaans in de eerste 5 weken van de behandeling al een sterke verbetering waarneembaar.^{5,9} Er is wetenschappelijk echter nog onvoldoende bewijs om vast te stellen of methylprednisolon een effect heeft op het voorkómen van terugvallen of op de voortschrijding van de ziekte.

Een terugval bij MS wordt ook wel een Schub, relaps, opstoot of exacerbatie genoemd.

Belangrijk om te weten is dat methylprednisolon geen effect heeft op het verloop van de ziekte. De kuur verkort wel de duur van de klachten. Bij een lichte terugval, die weinig beperkingen geeft, is de keuze om dit zonder kuur te doorstaan dan ook zeker een goede optie. Een terugval die heftiger is,



“Als je klachten/verschijnselen van een MS exacerbatie hebt, laat dan eerst je urine controleren. Soms is een blaasontsteking de oorzaak van je klachten en door de MS voel je dat niet altijd even goed.”

Ytsje Dijkstra, verpleegkundig specialist,
Medisch Centrum Leeuwarden

"Maagklachten en een opgejaagd gevoel zijn bijwerkingen van methylprednisolon. Maagbeschermers en slaapmedicatie kunnen voorgeschreven worden."

Silvie Verhulsdonk, MS-verpleegkundige,
Catharinaziekenhuis Eindhoven



beperkingen geeft in het dagelijkse leven of pijnklachten geeft kan goed met methylprednisolon behandeld worden. De klachten zijn dan veel eerder over, het uiteindelijke herstel, mét of zonder kuur blijft echter hetzelfde.

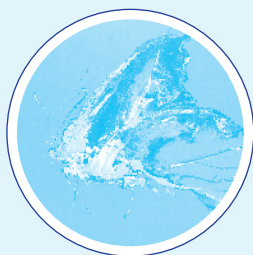
Een gebruikelijke dosering is gedurende drie dagen een infuus van 1.000 mg per dag. Dit kan in het ziekenhuis of eventueel in de thuissituatie worden gegeven.



"Extra observatie op stemmingsveranderingen, ontstaan van depressie en psychose is nodig tijdens en na een methylprednisolon behandeling."

Monique Booij, verpleegkundig specialist,
Amphia ZH in Breda

4



Welke behandelingen zijn er bij MS?

In de afgelopen 25 jaar heeft de behandeling van MS een flinke ontwikkeling doorgemaakt. Het eerste medicijn, een interferon bèta, kwam in de jaren 90 van de vorige eeuw op de markt, in de Verenigde Staten in 1993 onder de merknaam Betaseron® en in Europa als Betaferon® in 1995. Voor die tijd was er geen enkel geregistreerd geneesmiddel voor MS. Na de introductie van interferon bèta volgden al snel twee andere interferon bèta's, namelijk Avonex® en Rebif®.

Interferonen zijn lichaamseigen eiwitten die door de cellen van het afweersysteem worden uitgescheiden na contact met virussen, bacteriën of schimmels. Ze spelen een belangrijke rol in ons afweersysteem en bij het bestrijden van ziekten. Er zijn meerdere soorten interferon: alfa, bèta en gamma. Interferonen uit de bèta-klasse blijken bij MS een remmende werking te hebben op de ontstekingsactiviteit. Er zijn dus drie verschillende interferon bèta-preparaten die worden gebruikt bij MS: interferon bèta-1a (Avonex® en Rebif®) en interferon bèta-1b (Betaferon®). Voor alle drie de interferon bèta-preparaten geldt dat door gebruik de kans op een terugval met circa een derde afneemt.¹⁰⁻¹² De ernst van toch nog optredende terugvallen is gemiddeld minder. De afwijkingen in de witte stof, zoals die bij MS gezien worden, gaan in omvang terug. Uit onderzoek blijkt dat subcutaan interferon bèta 1a ook een gunstig effect heeft op het voortschrijden van invaliditeit (ziekteprogressie).

Als vierde medicijn kwam glatirameer acetaat beschikbaar onder de merknaam Copaxone®. Dit medicijn heeft een geheel ander werkingsmechanisme dan de interferonen. De overeenkomst tussen dit medicijn en de interferon bèta-preparaten is echter, behalve dat ze de kans op een terugval verminderen, dat ze via een injectie moeten worden toegediend.



"De huidige zorg voor onze MS-patiënten is ZORG-OP-MAAT. Daarmee doel ik ook op de begeleiding bij de keuze van de medicatie."

Angelique Snoeijen, MS-verpleegkundige,
Elkerliek ziekenhuis Helmond

Sindsdien zijn er nieuwe medicijnen in tabletvorm beschikbaar: dimethylfumaraat (Tecfidera®) en teriflunomide (Aubagio®). Daarnaast zijn er ook medicijnen die je neuroloog je kan voorschrijven als de bovengenoemde medicijnen niet (meer) voldoende effect hebben of om een andere reden niet gebruikt kunnen worden. In dit geval kunnen bijvoorbeeld natalizumab of fingolimod worden voorgeschreven. Ten slotte zijn er voor de behandeling van actieve relapsing MS-middelen die worden gegeven gedurende een korte periode, maar die toch langdurige effecten hebben. Dit gaat dan om alemtuzumab (Lemtrada®), cladribine (Mavenclad®) en ocrelizumab (Ocrevus®). Ook deze middelen verminderen de kans op een exacerbatie. Tot slot is er met siponimod (Mayzent®) sinds kort ook een medicijn dat voorgeschreven kan worden bij actieve secundair progressieve MS. Mensen met MS hebben dus inmiddels wat te kiezen als het gaat om medicatie.

Al deze medicijnen kunnen de ziekte MS helaas niet genezen. Wat ze doen is het ziekteproces van MS vertragen. Hoe ze precies werken is niet geheel duidelijk, omdat de precieze oorzaak van MS, ondanks veel onderzoek, nog altijd niet bekend is. Wel weten we dat deze medicijnen tegen MS het immuunsysteem beïnvloeden. Ze zorgen ervoor dat een terugval korter duurt, het aantal terugvallen vermindert en dat de klachten en symptomen minder heftig zijn. Tegenwoordig wordt in een zo vroeg mogelijk stadium van het ziekteproces met deze middelen gestart om zenuwschade, en dus uitvalsverschijnselen als gevolg van MS, zoveel mogelijk te voorkomen.¹³⁻¹⁴

Immers zenuwweefsel dat verloren is gegaan, kan niet meer teruggewonnen worden. Naast een medicinale behandeling met medicijnen kan de behan-

deling van MS uit verschillende onderdelen bestaan. Bij een exacerbatie (terugval) kunnen aanvullende medicijnen worden gegeven zoals prednison; deze werden in hoofdstuk 3 van dit boek besproken. Daarnaast kan de neuroloog je medicijnen voorschrijven voor de behandeling van de verschijnselen van MS (zie hoofdstuk 6). De behandeling wordt aangepast aan de ernst en het stadium van de ziekte en de persoonlijke omstandigheden en voorkeuren. Er is geen standaardbehandeling die voor iedereen geldt.

Interferon bèta

- Betaferon® (Bayer Healthcare) bij CIS en MS
- Avonex® (Biogen) bij CIS en MS
- Plegridy® (Biogen) bij MS
- Rebif® (Merck) bij CIS en MS

De interferon bèta medicijnen worden voorgeschreven bij relapsing-remitting MS bij minstens twee terugvallen in de voorgaande twee jaren. Daarnaast kan het worden voorgeschreven aan mensen die slechts één aanval hebben doorgemaakt en die een verhoogd risico lopen op de ontwikkeling van klinisch definitieve MS (CIS) en bij mensen met SPMS met terugvallen.

Behandeling met de verschillende interferon bèta medicijnen leidt tot het verminderen van de terugvallen met circa 30%, de ernst van die aanvallen kan verminderen, op MRI-beeld is sprake van minder actieve laesies en de toename van invaliditeit kan enigszins worden vertraagd.^{10-12,15}

Betaferon® is een middel dat je jezelf om de dag subcutaan moet toedienen, dat wil zeggen dat je het onderhuids inspuit. Rebif® moet driemaal per week onder de huid worden ingespoten. Avonex® moet ook geïnjecteerd worden, niet onder de huid, maar eenmaal per week in de spier (intramusculair). Plegridy® is een chemisch veranderde vorm van interferon bèta-1a, waardoor het minder snel in het lichaam wordt afgebroken; Plegridy® moet eens in de 14 dagen subcutaan (onder de huid) worden geïnjecteerd. De verschillende middelen zijn verkrijgbaar in voorgevulde pennen en/of voorgevulde spuiten

die in de koelkast bewaard kunnen worden. In al deze gevallen geldt dat de MS-verpleegkundige of verpleegkundig specialist je kan leren hoe je jezelf moet injecteren.

Interferon bèta kent, net als veel andere medicijnen, ook bijwerkingen. Wanneer je interferon bèta gebruikt, kun je last krijgen van griepachtige verschijnselen, “alsof er een griep aan zit te komen”, zoals hoofdpijn, spieren gewrichtspijn, koude rillingen of koorts. Deze reactie treedt vaak op in de eerste uren na het injecteren. Deze bijwerking neemt vaak vanzelf weer af wanneer je het middel enkele weken tot maanden gebruikt. Het kan helpen om de injectie vlak voor het slapen gaan toe te dienen, zodat de griepachtige verschijnselen optreden tijdens de slaap. Wanneer deze klachten lang blijven aanhouden of wanneer je er teveel last van hebt, kun je kort voor de injectie paracetamol of daaraan verwante stoffen (zoals acetylsalicylzuur of ibuprofen) nemen. Een andere veelvoorkomende bijwerking is een reactie op de injectieplaats. De huid kan rood, gezwollen en pijnlijk worden of jeuken.

Dit kun je verminderen door steeds op een andere plaats te injecteren in je bovenarmen, dijbenen, billen of buik. Ook kan het helpen om een uur voor de injectie een paracetamol te nemen, vlak van tevoren een warm kompres op de injectieplaats te leggen en na het injecteren deze plek te koelen met ijs. Interferon bèta kan afwijkingen geven in de laboratoriumwaarden van de leverfuncties. Hier merk je vaak zelf niets van. Ook kan een daling optreden van het aantal witte of rode bloedcellen of bloedplaatjes. Als je een van de interferon bèta's gebruikt, moet je tweemaal per jaar aan de hand van je bloedwaarden laten controleren of je lever nog goed werkt en of je bloed de juiste hoeveelheid bloedcellen bevat.

Neutraliserende antistoffen

Na 1 jaar en eventueel na 2 jaar vindt er een controle plaats of je lichaam afweerstoffen (antistoffen) heeft gevormd tegen het medicijn, de zogenoemde ‘neutraliserende antistoffen’. De antistoffen (ook wel antilichamen genoemd) worden gevormd als het lichaamseigen afweersysteem de toegediende



“Het is een belangrijke taak van ons om de patiënt actief te betrekken bij de keuze van een eerstelijnsbehandeling. Dit bevordert de therapietrouw van de patiënt.”

Lisette Trommelen, verpleegkundig specialist Tilburg

interferon als ‘lichaamsvreemd’ beschouwt. In diverse wetenschappelijke studies met de verschillende interferon bètapreparaten die in Nederland verkrijgbaar zijn, bleek dat het percentage neutraliserende antistoffen dat ontstond tijdens de behandeling te variëren van 7-42%.^{16,17} Deze antistoffen worden vaker en in hogere concentraties in het bloed waargenomen bij patiënten die interferon bèta-1b (Betaferon®) gebruiken dan patiënten die interferon bèta-1a gebruiken. Daarnaast ontstaan de antistoffen vaker bij patiënten die interferon bèta-1a meermalen per week injecteren vergeleken met eenmaal per week.^{16,17} Een subcutane toediening van interferon blijkt ook tot meer antistoffen te leiden dan intramusculaire toediening van interferon.^{16,17} Het wordt steeds duidelijker dat deze antistoffen ervoor kunnen zorgen dat het effect van interferon bèta afneemt, met name het effect op het ontstaan van nieuwe terugvallen.^{16,17}

Het effect van neutraliserende antistoffen op de invaliditeitsprogressie bij MS is nog onbekend.¹⁶ Recente onderzoeken laten zien dat mensen met antistoffen niet veel baat meer hebben van de interferon en dus mogelijk beter zouden kunnen overstappen op andere medicijnen.^{19,20} Bij blijvende hoge hoeveelheden antistoffen in je bloed (3 maanden nadat er voor het eerst antistoffen in je bloed zijn gevonden, wordt het bloedonderzoek herhaald) kan je neuroloog samen met jou overwegen om over te stappen op een niet-interferontherapie. Het is nog niet mogelijk te voorspellen welke patiënten neutraliserende antistoffen zullen gaan ontwikkelen en welke niet, vandaar dat dit tijdens de behandeling met interferon getest moet worden. Er zijn steeds betere technieken om antistoffen tegen interferon bèta in het bloed te kunnen bepalen.²¹

Glatirameeracetaat

- Copaxone® (Teva) bij CIS en MS
- Glatirameeracetaat Mylan® (Mylan) bij CIS en MS

Het werkzame bestanddeel van de medicijnen Copaxone® en Glatirameeracetaat Mylan® is Glatirameeracetaat. Het is een verzameling synthetische eiwitten bestaande uit vier verschillende typen aminozuren.

Copaxone® en Glatirameeracetaat Mylan® zijn geregistreerd voor de behandeling van relapsing vormen van MS. Dit geldt ook voor de behandeling van mensen die slechts één aanval hebben doorgemaakt en die een verhoogd risico lopen op de ontwikkeling van klinisch definitieve MS (CIS).

Glatirameeracetaat werkt, net als interferon, op het immuunsysteem. Het immuunsysteem van het lichaam richt zich vermoedelijk tegen het medicijn in plaats van tegen het myeline dat om de zenuwuitlopers zit. Op deze manier vermindert glatirameeracetaat de ontsteking en de aantasting van de beschermende myelineschede. Uit studies kwam naar voren dat de frequentie van het aantal terugvallen door behandeling met glatirameeracetaat met ongeveer een derde afneemt.²²⁻²⁵ Het aantal afwijkingen in de witte stof, veroorzaakt door de ontstekingsreacties, die te zien zijn op MRI-beeld, nemen af door behandeling met glatirameeracetaat.²⁶ Glatirameeracetaat 20 mg/ml is een vloeibare oplossing die dagelijks onderhuids (subcutaan) moet worden ingespoten. De voorgevulde en voorverpakte injectiespuiten moeten in de koelkast worden bewaard. Je kunt leren om zelf de injecties toe te dienen. De MS-verpleegkundige kan je hiervoor instructies geven.

Sinds maart 2015 is er een dosering van glatirameeracetaat op de markt in Nederland die je driemaal per week subcutaan moet injecteren (40 mg glatirameeracetaat 3x per week). Deze dosering blijkt even effectief te zijn als 20 mg glatirameeracetaat per dag en heeft het voordeel dat je slechts driemaal per week hoeft te injecteren in plaats van elke dag.²⁷ Deze dosering kan alleen worden voorgeschreven bij RRMS en niet bij CIS.

De meest voorkomende bijwerkingen van dit medicijn zijn blozen, pijn op de borst, hartkloppingen, zweten, misselijkheid en pijn, en huidirritatie op de injectieplaats. De kans op reacties op de injectieplaats kun je verminderen door iedere dag een andere injectieplaats te kiezen op de huid van armen, buik, heup of dijbeen. Als je veel last hebt van jeuk, probeer een plek te kiezen waar kleding het minste schuurt. Ook de volgende voorzorgsmaatregelen kunnen helpen tegen huidreacties: een uur voor de injectie een paracetamol nemen, vlak van tevoren een warm kompres op de injectieplaats leggen en na het injecteren deze plek koelen met ijs. Het gebruik van glatirameeracetaat wordt altijd begeleid door een instructieverpleegkundige, met wie je bij eventuele problemen of bijwerkingen altijd kunt overleggen.

Concentraties van neutraliserende antistoffen bij glatirameeracetaat zijn maximaal 3 à 4 maanden na het begin van de behandeling en nemen daarna weer af; er zijn geen aanwijzingen dat deze antistoffen de werkzaamheid verminderen.

Tecfidera® (Biogen) bij MS

In 2013 kwam Tecfidera® beschikbaar in de VS en in 2014 in Europa voor mensen met relapsing-remitting MS. Het werkingsmechanisme van Tecfidera® is niet volledig bekend. Het werkzame bestanddeel van Tecfidera® is dimethylfumaraat. Vermoedelijk activeert het middel stofwisselingsprocessen in de cellen waardoor deze zich kunnen verdedigen tegen ontstekingen die door MS worden veroorzaakt. De kans op een terugval wordt door behandeling met Tecfidera® met ongeveer 50% gereduceerd.^{28,29} Tecfidera® vertraagt daarnaast het voortschrijden van het ziekteproces; daarnaast zijn er aanwijzingen dat de kans op nieuwe laesies in de witte stof op de MRI-scan kleiner wordt. Tecfidera® is beschikbaar in tabletvorm, waarbij tweemaal per dag één pil tijdens het eten ingenomen wordt.

De belangrijkste bijwerkingen zijn misselijkheid, buikpijn en diarree, blozen en opvliegers. Als je Tecfidera® gebruikt, moet je, voordat je met het middel start, de werking van je lever en nieren en de samenstelling van je bloed

“Het eten van zuivel of een boterham met pindakaas voor inname van Tecfidera® kan de maag-darmklachten verminderen.”

Silvie Verhulsdonk, MS-verpleegkundige,
Catharinaziekenhuis Eindhoven



laten controleren. In het eerste jaar is sprake van een afname van het gemiddeld aantal witte bloedcellen. Daarom is het van belang dat gedurende de hele behandeling het bloed wordt gecontroleerd. Bij een aanhoudend laag aantal witte bloedcellen (lymfopenie) van meer dan 6 maanden is er een verhoogde kans op progressieve multifocale encefalopathie (PML).

Aubagio® (Genzyme) bij MS

Aubagio® is in de VS sinds 2012 en in Europa sinds 2013 verkrijgbaar voor de behandeling van mensen met relapsing-remitting MS. Het actieve bestanddeel van Aubagio® is teriflunomide. Het exacte werkingsmechanisme is niet bekend, maar er zijn aanwijzingen dat Aubagio® de aanmaak van witte bloedcellen (lymfocyten) blokkeert.

Ook dit middel is effectief bij het voorkomen van terugvallen (ruim 30% minder kans op een terugval) en remt de voortgang van het ziekteproces met circa 30% en op MRI-beeld is sprake van minder actieve laesies.^{30,31} Aubagio is in de vorm van een tablet, dat dagelijks wordt ingenomen.

De belangrijkste vaak voorkomende bijwerkingen van dit medicijn zijn diarree, misselijkheid, een tijdelijke versnelling van de haarcyclus (waardoor tijdelijk haarverduunning kan ontstaan) en verhoogde leverenzymwaarden. Ook als je Aubagio® gebruikt, moet je, voordat je met het middel start, de werking van je lever en de samenstelling van je bloed laten controleren. Ook tijdens het gebruik van Aubagio® vindt er regelmatig bloedcontrole plaats. Aubagio blijft na het stoppen van de behandeling tot wel 2 jaar in het lichaam aanwezig. Indien nodig is het mogelijk om met een zogeheten versnelde eliminatieprocedure het medicijn sneller te verwijderen.

Lemtrada® (Genzyme) bij actieve MS

Lemtrada® is sinds 2013 in Europa verkrijgbaar. De generieke naam, ofwel werkzame stof, is alemtuzumab. Het medicijn bindt aan een specifiek eiwit op de witte bloedcellen die bij MS betrokken zijn bij de aanval van het afweersysteem op het zenuwstelsel. Hierdoor worden de cellen die de schade bij MS veroorzaken vernietigd en nieuwe ‘gezonde’ immuuncellen aangemaakt, waardoor de aanvallen op het zenuwstelsel afnemen. Voor een behandeling met Lemtrada® kom je in aanmerking als je zeer actieve relapsing-remitting MS hebt en ten minste twee behandelingen niet effectief gebleken zijn of wanneer alle andere therapieën niet mogelijk zijn.

In wetenschappelijke studies is aangetoond dat Lemtrada® effectief is bij het voorkómen van terugvallen.³²⁻³⁴ In de studies werd Lemtrada® vergeleken met interferon. Hieruit kwam naar voren dat Lemtrada® het aantal terugvallen met circa 50% vermindert. Lemtrada® heeft ook een positief effect op de ziekteprogressie en wittestofafwijkingen.³⁵

De behandeling vindt plaats in het ziekenhuis aangezien het middel via een infuus wordt toegediend. Dat gaat in twee keer: eerst vijf dagen achtereen één behandeling en een jaar later nog eens drie dagen achtereen één behandeling (totaal twee kuren). De belangrijkste bijwerkingen van dit medicijn zijn infusie-gerelateerde reacties die voornamelijk binnen 24 uur na de infusie kunnen optreden. Om dit zoveel mogelijk te beperken wordt pre-medicatie gegeven. Ook is er een verhoogd risico op luchtweg- en urineweg- en allerlei andere infecties.

Je krijgt tijdens de behandelingen medicijnen die deze bijwerkingen kunnen voorkomen of verminderen. Tot vier jaar na de laatste behandeling loop je een verhoogd risico op het ontwikkelen van auto-immuunziekten; schildklieraandoeningen (36%), te weinig bloedplaatjes (1,3%) en/of bepaalde nieraandoeningen (0,3%). Voordat de behandeling start controleert de arts of je goed gezond bent. Als je Lemtrada® gaat gebruiken moet je de werking

van je nieren en de samenstelling van je bloed laten controleren. Die controles vinden ook na de behandeling iedere maand plaats waarbij in de gaten gehouden wordt of zich bijwerkingen van de behandeling voordoen. Een goede monitoring is van belang om deze bijwerkingen tijdig te ontdekken aangezien ze dan heel goed behandelbaar zijn.

Tysabri® (Biogen) bij zeer actieve MS

Het actieve bestanddeel van Tysabri®, natalizumab, bindt aan een structuur op de oppervlakte van witte bloedcellen. Het zorgt ervoor dat witte bloedcellen niet meer goed in het hersenweefsel of ruggenmerg kunnen komen, waar ze de ontstekingsreacties veroorzaken die leiden tot de aanvallen bij MS.

Tysabri® is sinds 2006 verkrijgbaar en wordt voorgeschreven aan mensen met zeer actieve relapsing-remitting MS bij wie interferonen en glatirameeracetaat (de zogenoemde eerstelijnsmiddelen) niet (meer) werken. Wetenschappelijk onderzoek toonde aan dat twee jaar behandeling met Tysabri® leidde tot een relatieve daling met 60-68% van het jaarlijkse terugvalpercentage in vergelijking met placebo en een afname van de kans op progressie van de invaliditeit met 42-54%.³⁶ In vergelijking met interferon bèta verminderde Tysabri® de kans op invaliditeitsprogressie met 24% en het aantal terugvallen met 54%.³⁷

Voor een behandeling met Tysabri® moet je naar het ziekenhuis. Tysabri® wordt elke vier weken via een infuus (intraveneus) toegediend op de dagbehandeling van de polikliniek van de afdeling neurologie. Het toedienen duurt ongeveer een uur. Voordat het infuus wordt ingebracht, controleert een verpleegkundige je bloeddruk, temperatuur en hartslag. Tijdens of na de behandeling kun je last krijgen van urineweginfectie, pijnlijke keel en loopneus of verstopte neus, rillen, huiduitslag met jeuk (galbulten), hoofdpijn, duizeligheid, misselijkheid, ziek voelen (overgeven), gewrichtspijn, koorts en vermoeidheid.

Een in potentie ernstige bijwerking van Tysabri® is een hersenontsteking genaamd progressieve multifocale encefalopathie (PML), die fataal kan zijn of kan leiden tot ernstige invaliditeit. PML wordt veroorzaakt door reactivatie van het JC-virus (JCV) en door het werkingsmechanisme van Tysabri® (witte bloedcellen zijn niet meer in staat om de bloed-hersenbarrière te passeren).

Veel mensen (men schat rond de 50% in Nederland) zijn drager van dit virus zonder dat ze er last van hebben. Door Tysabri® kan het virus actief worden. Mensen bij wie antistoffen tegen het JCV in het bloed worden gevonden (JCV-seropositiviteit), hebben dus een verhoogde kans op PML. Er zijn aanwijzingen dat PML bijna niet optreedt bij patiënten bij wie JCV-serologie in het bloed negatief is.³⁸ Andere factoren naast JCV-seropositiviteit, die de kans op PML vergroten zijn: vroeger gebruik van immuunsuppressieve medicijnen (zoals mitoxantrone, methotrexaat of azathioprine) en een langere behandelduur (langer dan 2 jaar) met Tysabri®.

Wat je kunt merken van PML is een snelle verergering van je MS-klachten of andere klachten zoals sufheid, problemen met praten of duidelijke geheugenstoornissen. Waarschuw direct je arts als je merkt dat je klachten verergeren. In verband met de kans op het krijgen van PML wordt bij mensen die Tysabri® gaan gebruiken een MRI-scan van de hersenen gemaakt. Tijdens het gebruik moet deze MRI-scan regelmatig worden herhaald. Tijdens het gebruik van Tysabri® neemt de kans op het ontwikkelen van PML toe wanneer er antistoffen zijn tegen het JC-virus.

Gilenya® (Novartis) bij zeer actieve MS

Gilenya® is sinds 2010 in de Verenigde Staten en sinds 2011 in Europa verkrijgbaar. Het is een zogenoemd tweedelijnsmiddel, dat kan worden voorgeschreven als de eerstelijnsmiddelen niet (meer) werkzaam zijn. Ook kan het worden voorgeschreven aan mensen met een zeer ernstige, zich snel ontwikkelende vorm van relapsing-remitting MS. De werkzame stof is fingolimod en het is beschikbaar in capsule-vorm. Fingolimod wordt eenmaal daags ingenomen.

Uit klinisch onderzoek is gebleken dat de jaarlijkse kans op een terugval met ongeveer 50% afneemt bij gebruik van Gilenya®.³⁹⁻⁴² Uit deze studies kwam bovendien naar voren dat het middel de invaliditeitsprogressie laat afnemen van 24% naar 17%. Het aantal nieuwe laesies in de witte stof op een MRI-scan van de hersenen neemt niet toe wanneer mensen worden behandeld met Gilenya®.

Gilenya® remt de werking van bepaalde witte bloedcellen, de zogenoemde T-cellen. Deze T-cellen zijn betrokken bij de afweer in het lichaam. Een aantal T-cellen zit in de lymfeklieren en verspreidt zich van daaruit onder andere naar het ruggenmerg en de hersenen. Binding van Gilenya® aan de T-cellen zorgt ervoor dat de T-cellen de lymfeklieren niet verlaten. Hierdoor nemen de ontstekingsverschijnselen in de hersenen en het ruggenmerg af.

De meest voorkomende bijwerkingen zijn griep, hoesten, diarree, rugpijn, een verstoorde werking van de lever en een afname van het aantal lymfocyten (witte bloedcellen) in het bloed. Als je begint met Gilenya® kun je de eerste tijd last van een trage hartslag krijgen, wat tot duizeligheid kan leiden. Als je Gilenya® gebruikt, moet je je het eerste jaar minimaal vier maal laten controleren op bijwerkingen en mogelijke afwijkingen van je bloedwaarden. Ook een oogcontrole is nodig vanwege de mogelijkheid tot ophoping van vocht in de gele vlek van het oog, met problemen met het zicht als gevolg (macula-oedeem). Ook is er een risico op het optreden van de zeldzame maar in potentie ernstige bijwerking progressieve multifocale encefalopathie (PML), een hersenontsteking die fataal kan zijn of kan leiden tot ernstige invaliditeit (zie pagina 39).

Mavenclad® (Merck) bij zeer actieve MS

Mavenclad® beïnvloedt de werking van het immuunsysteem dat bij MS is verstoord. Cladribine, de werkzame stof van Mavenclad®, vermindert tijdelijk het aantal B- en T-cellen. Hierdoor wordt de bescherm laag (myeline) van de zenuwuitlopers minder aangetast. Na de behandeling worden er nieuwe, gezonde B- en T-cellen aangemaakt. In klinische studies zorgde

Mavenclad® bij volwassen patiënten met zeer actieve MS voor onderdrukking van de ziekte: het aantal relapsen per jaar verminderde, vergeleken met patiënten die een placebo gebruikten. Verder hadden patiënten die deze behandeling gebruikten een kleinere kans op progressie van de invaliditeit vergeleken met patiënten die een placebo gebruikten.⁴³⁻⁴⁵

Mavenclad® is een orale behandeling van maximaal 20 dagen over een periode van 2 jaar (4 x 5 dagen). In het eerste jaar slik je de medicijnen alleen in week 1 en week 5. In het tweede jaar wordt dit herhaald. Er vindt geen behandeling plaats in het derde en vierde jaar. Tijdens een behandelweek moeten 4 of 5 dagen lang één of twee tabletten per dag worden ingenomen. Dit is afhankelijk van het lichaamsgewicht. De behandeling wordt toegediend via een tablet. De tabletten moeten met water worden ingenomen en doorslikt zonder erop te kauwen. De tabletten hoeven niet met voedsel te worden ingenomen. De tabletten zijn wit, rond en hebben een diameter van 8,5 mm. Het is belangrijk dat bij het aanraken van de tabletten de handen droog zijn. Na het innemen van de tabletten moeten de handen goed gewassen worden.

De belangrijkste bijwerking is een vermindering van het aantal witte bloedcellen die lymfocyten worden genoemd (lymfopenie). Dit komt zeer vaak voor (komt voor bij meer dan 1 op de 10 gebruikers) en kan ernstig zijn. Lymfopenie kan leiden tot een verhoogde kans op het krijgen van een infectie. Een infectie die vaak voorkomt bij Mavenclad® is gordelroos.

Ocrevus® (Roche) bij actieve MS

Het actieve bestanddeel van Ocrevus® is ocrelizumab. Ocrevus® bindt zich vooral aan B-cellen, een type witte bloedcellen, en verwijdert deze. Dit vermindert de ontsteking en de aanvallen op de myelineschede, vermindert de kans op het hebben van een relaps en vertraagt de progressie van de ziekte.^{46,47} Bij primair progressieve MS leidt Ocrevus® tot vertraging van de progressie van de ziekte en vermindert het de achteruitgang in loopsnelheid.

Ocrevus® wordt toegediend door een arts of verpleegkundige. Het wordt toegediend als een infusie in een ader (intraveneuze infusie of i.v.-infusie). Voordat Ocrevus® wordt toegediend, krijgt de patiënt andere geneesmiddelen om mogelijke bijwerkingen zoals infusiegerelateerde reacties te voorkomen of te verminderen. De patiënt krijgt elke 6 maanden een totale dosis van 600 mg Ocrevus. De eerste dosis van 600 mg Ocrevus wordt toegediend als 2 afzonderlijke infusies (van elk 300 mg), met 2 weken tussen de infusies. Elke infusie duurt ongeveer 2 uur en 30 minuten. De volgende doses van 600 mg Ocrevus® worden gegeven als een enkele infusie. Elke infusie duurt ongeveer 3 uur en 30 minuten.

De meest voorkomende bijwerkingen zijn infusiegerelateerde reacties, infecties van de bovenste luchtwegen, griep en een afname van bepaalde eiwitten in het bloed (immunoglobulines) die helpen te beschermen tegen infecties.

Mayzent® (Novartis) bij actieve secundair progressieve MS

Het meest recent geregistreerde medicijn voor MS is Mayzent®. Mayzent® is het eerste middel dat specifiek gericht is op de behandeling van actieve secundair progressieve MS. De werkzame stof in Mayzent® is siponimod. Het gaat hier om een middel in tabletvorm dat dagelijks ingenomen moet worden.

Uit een grote klinische studie bleek dat Mayzent® de kans op ziekteprogressie met meer dan 20% verlaagde.⁴⁸ Met Mayzent® zouden patiënten



“Wanneer de diagnose MS wordt gesteld, roept dat vele vragen op: kun je blijven werken, kom je in een rolstoel terecht en hoe zit het met een eventuele kinderwens?”

Maud van Hees-van Dongen, Physician assistant,
Elisabeth-Tweesteden Ziekenhuis

het moment dat zij rolstoelgebonden worden meer dan 4 jaar kunnen uitstellen.⁴⁹ Mayzent® zorgt er net als Gilenya® voor dat lymfocyten niet meer weg kunnen komen uit de lymfeknopen waardoor zij niet hun schadelijke effect in het brein kunnen uitoefenen. Bijwerkingen van Mayzent® zijn onder andere een verstoorde werking van de lever en een afname van het aantal lymfocyten (witte bloedcellen) in het bloed. Daarnaast is er bij aanvang van de behandeling ook sprake van meer kans op een verlaagde of onregelmatige hartslag. Bovendien werd ook vaker maculair oedeem, hoge bloeddruk, varicella zoster re-activatie en stuip trekkingen aangetroffen bij gebruik van Mayzent®.

Welk van de beschikbare medicijnen verdient de voorkeur bij het begin van de behandeling?

Er zijn slechts weinig klinische onderzoeken die de effectiviteit van verschillende MS-medicijnen direct vergelijken. In de praktijk blijkt dat de keuze gemaakt wordt op basis van de ervaring van je neuroloog met een bepaald medicijn, het soort bijwerkingen van het medicijn en welke toedieningswijze je zelf het prettigst vindt. Vaak is het een beslissing die je na goede voorlichting te hebben gekregen, samen met je behandelend neuroloog maakt.

Wat gebeurt er bij onvoldoende behandelingsresultaat? (een zogenaamde ‘suboptimale respons’)

Onder een optimale respons van een behandeling wordt verstaan ‘het volledig uitblijven van zowel terugvallen als van een verergering van de ziekteverschijnselen’. Dit wordt gekenmerkt door het optreden van een of meerdere terugvallen in de twee jaar na het begin van de behandeling.

Indien er inderdaad sprake is van een suboptimale respons, moet eerst nagegaan worden of dit niet een andere oorzaak kan hebben, zoals een slechte therapietrouw (het niet tijdig of correct innemen of toedienen van de medicijnen). Bij ziekteactiviteit is het advies om de behandeling te wijzigen.

Medicijn	Indicatie	Werkzame stof	Dosis per keer
Avonex	CIS en RRMS	interferon bèta-1a	30 microgram
Plegridy	RRMS	peginterferon bèta-1a	125 microgram
Rebif	CIS, RRMS, SPMS met terugvallen en juveniele MS	interferon bèta-1a	44 microgram
Betaferon	CIS, RRMS en SPMS met terugvallen	interferon bèta-1b	250 microgram
Copaxone	CIS en RRMS	glatirameeracetaat	20 of 40 mg/ml
Glatirameer-acetaat Mylan	CIS en RRMS	glatirameeracetaat	20 of 40 mg/ml
Aubagio	RRMS	teriflunomide	14 milligram
Tecfidera	RRMS	dimethylfumaraat	120/240 milligram
Lemtrada	zeer actieve RRMS	alemtuzumab	12 milligram in 1,2 ml (10 mg/ml)
Mavenclad	zeer actieve relapsing MS	cladribine	10 milligram
Ocrevus	zeer actieve RRMS en PPMS	ocrelizumab	300 milligram
Tysabri	zeer actieve RRMS	natalizumab	300 milligram
Gilenya	zeer actieve RRMS	fingolimod	0,5 milligram
Mayzent	actieve SPMS	siponimod	2 milligram

Producent	Toedieningswijze	Frequentie
Biogen	intramusculair	eenmaal per week
Biogen	subcutaan	eenmaal per twee weken
Merck	subcutaan	driemaal per week
Bayer HealthCare	subcutaan	om de dag
Teva Pharma	subcutaan	20 mg/ml: dagelijks 40 mg/ml: driemaal per week
Mylan	subcutaan	20 mg/ml: dagelijks; 40 mg/ml: driemaal per week
Genzyme	oraal	dagelijks
Biogen	oraal	tweemaal daags
Genzyme	intraveneus via infuus	eerste behandelperiode (kuur): 5 dagen; tweede behandelperiode (kuur): 3 dagen; twee behandelperiodes bestrijken een jaar.
Merck	oraal	2 behandelkuren van elk 1,75 mg/kg/kuur/jaar. Per jaar bestaat elke behandelkuur uit 2 behandelweken van 4 of 5 dagen: één week aan het begin van de eerste maand en één week aan het begin van de tweede maand.
Roche	intraveneus via infuus	Startdosering: intraveneus infuus van 300 mg, na 2 weken nogmaals 300 mg. Onderhoudsdosering: 600 mg in 1 keer elke 6 maanden; tussen elke dosis moet ten minste 5 maanden liggen.
Biogen	intraveneus via infuus	eenmaal per 4 weken
Novartis	oraal	dagelijks
Novartis	oraal	dagelijks



"Bespreek voor je zwanger wordt altijd de kinderwens met de neuroloog of MS-verpleegkundige in verband met het tijdig stoppen van de ziekeremmende medicatie."

Ytsje Dijkstra, verpleegkundig specialist,
Medisch Centrum Leeuwarden

Zwangerschap en MS

Je kunt met MS zwanger worden. Het is wel verstandig dat je je vooraf goed informeert over wat er tijdens de zwangerschap en de eerste tijd erna eventueel kan gebeuren. De kans dat je kind ook MS zal krijgen, is erg klein. Er zijn de afgelopen jaren weliswaar tal van genen ontdekt die verband houden met het krijgen van MS en die genen kun je zeker doorgeven aan je kind, maar het erven van die genen op zich is niet voldoende om ook daadwerkelijk MS te krijgen.

De kans om zwanger te worden is voor vrouwen met MS in principe even groot als voor vrouwen zonder MS. Wel kan het zijn dat vrouwen met een ernstig invaliderende vorm van MS meer moeite hebben met seks en daardoor meer moeite hebben om op een natuurlijke manier zwanger te raken. Als je zwanger wilt worden is het belangrijk om nog vóór het stoppen met de anticonceptie advies te vragen aan een gynaecoloog. Van de gynaecoloog krijg je een zogeheten 'preconceptioneel advies'. Dit is een advies nog in de fase voor je zwanger bent, over de zwangerschap, hoe de controles verlopen, wat een controle inhoudt, invloed van medicatie, geven van borstvoeding en of er problemen te verwachten zijn tijdens de bevalling.

Zwangerschap en borstvoeding gaan meestal niet samen met het gebruik van MS-medicatie. Bij interferonen zijn tot nu toe geen nadelige effecten op de zwangerschap of het ongeboren kind gemeld. Deze middelen kunnen dus waarschijnlijk veilig worden gebruikt. Van een aantal andere middelen wordt het gebruik alleen overwogen indien het voordeel voor de moeder

zwaarder weegt dan het risico voor de foetus. Daarom is het goed om met het MS-team je zwangerschapswens te bespreken. Er kan dan een passend plan worden gemaakt, door bijvoorbeeld ruim voor de zwangerschap de medicatie te staken. Dit houdt in dat je in die tijd niet beschermd bent voor ziekteverschijnselen van MS of terugvallen. Mocht er een terugval optreden tijdens de zwangerschap, dan wordt bij voorkeur kortdurend behandeld met corticosteroïden. Deze medicatie kan veilig worden gegeven in een zwangerschap. Corticosteroïden geven geen aangeboren afwijkingen, maar als het (te) lang wordt gebruikt is wel bekend dat het geboortegewicht van het kindje lager kan zijn dan zonder dit gebruik. Daarom wordt deze medicatie niet uit voorzorg gegeven en ook liever niet in de eerste en tweede trimester van de zwangerschap.

Het merendeel van de vrouwen met MS heeft tijdens de zwangerschap en met name in de laatste drie maanden daarvan, veel minder klachten van de MS dan voor de zwangerschap. Dat komt waarschijnlijk doordat de zwangerschap een dempende werking heeft op het afweersysteem. Dat is nodig om afstoting van het kind te voorkomen. Het kindje is namelijk voor de helft afkomstig van de vader en daardoor voor de helft 'lichaamsvreemd' voor het afweersysteem van de vrouw.

In de eerste drie maanden na de bevalling krijgt echter ongeveer één op de drie vrouwen een terugval. Dit heeft waarschijnlijk diverse oorzaken. Het afweersysteem komt weer op zijn oude niveau, de bevalling veroorzaakt een forse dosis stress in het lichaam en de eerste maanden na de bevalling gaan meestal gepaard met weinig slapen, onzekerheden rondom de zorg voor je kind, wennen aan de nieuwe gezinssituatie, enzovoort. Vooral vrouwen die voor de zwangerschap regelmatig een terugval hadden of tijdens de zwangerschap een terugval kregen, lopen de meeste kans in de eerste maanden na de bevalling een nieuwe terugval te krijgen. Uit onderzoek blijkt dat de ziektelast een maand of negen na de bevalling doorgaans weer terug is op zijn uitgangsniveau, dat wil zeggen het niveau van voor de zwangerschap.⁵⁰

De meeste vrouwen met MS die zwanger worden, ervaren tijdens de laatste drie maanden van hun zwangerschap veel minder MS-gerelateerde klachten.

Je kunt, als je dat wilt, borstvoeding geven. Sommige studies suggereren dat het geven van borstvoeding terugvallen na de bevalling kan voorkomen, andere studies vonden dat effect niet. In ieder geval zijn er geen aanwijzingen dat het geven van borstvoeding een ongunstig effect heeft op MS.⁵¹ Wel wordt het gebruik van de meeste MS-medicijnen afgeraden in combinatie met het geven van borstvoeding. Interferonen kunnen wel gecombineerd worden met het geven van borstvoeding. Je zult in andere gevallen, samen met je behandelend arts, een goede afweging moeten gaan maken over het geven van borstvoeding en/of medicijngebruik.

Bij glatirameeracetaat zijn er geen belangrijke bezwaren voor gebruik tijdens zwangerschap en borstvoeding.⁵² En op basis van onderzoek naar meer dan 1000 zwangerschappen in combinatie met een van de interferon-bèta's is de conclusie getrokken dat als dit klinisch nodig is, ook het gebruik van interferon-bèta tijdens de zwangerschap kan worden overwogen.⁵³⁻⁵⁶ Bovendien kunnen deze middelen ook tijdens borstvoeding worden gebruikt.

Het is belangrijk dat je je omgeving betreft bij je zwangerschap zodat je vooral in de eerste maanden na de bevalling een groep mensen hebt die je kan bijstaan en zo nodig taken van je kan overnemen in die zware tijd. Regel zo mogelijk een langere kraamhulpperiode en mantelzorgers om je heen direct na de bevalling zodat je geleidelijk kunt wennen aan je nieuwe situatie en rustig kunt herstellen van de bevalling.



CIS en de andere behandelmogelijkheden

CIS ('Clinically Isolated Syndrome') is een eerste periode van neurologische klachten die minimaal 24 uur duurt. Deze eerste aanval kan resulteren in MS, maar dit is niet altijd zo. Het kan ook bij een eenmalige aanval blijven. Het is belangrijk om die personen te identificeren die een grote kans hebben op het krijgen van MS omdat steeds meer bewijs suggereert dat het vroeg starten van behandeling met bijvoorbeeld interferonen of glatirameer acetaat bij mensen met een CIS tot uitstel kan leiden van het moment waarop definitief van MS kan worden gesproken.

"Na de diagnose CIS ervaren patiënten vaak een periode van onzekerheid en angst omdat de neuroloog niet kan aangeven wat ze op korte of lange termijn mogen verwachten."

Silvie Verhulsdonk, MS-verpleegkundige,
Catharinaziekenhuis Eindhoven



Effectiviteit bij CIS

Er is onderzoek verricht naar de vraag of vroege behandeling van een CIS zinvol en effectief is. Daarbij werd vooral onderzocht of de conversie van CIS naar MS kan worden voorkomen of uitgesteld met een medicamenteuze behandeling.

Een gezamenlijke analyse van drie wetenschappelijke studies met totaal 1160 deelnemers suggereert dat het behandelen van CIS zinvol is om progressie van CIS naar MS te voorkomen of uit te stellen. Deze analyse van

Het is waarschijnlijk dat een behandeling van CIS met interferon bèta of glatirameer acetaat resulteert in een significante reductie van het aantal personen dat converteert van CIS naar MS.

639 met interferon bèta behandelde patiënten en 521 patiënten die een placebo kregen, toonde namelijk aan dat de groep patiënten met CIS die converteerde naar MS na een jaar aanzienlijk kleiner was bij een interferon bèta-behandeling. Dit was ook het geval na twee jaar.⁵⁷

De behandelingen die zijn geïndiceerd voor CIS zijn:

- Avonex®
- Betaferon®
- Copaxone®
- Glatirameeracetaat Mylan®
- Rebif®



"Als je met een nieuw geneesmiddel gaat starten, ga er dan vanuit dat je in het begin last kunt hebben van bijwerkingen. Dan valt het vaak minder tegen. Anderzijds, wat goed gaat moet je niet veranderen."

Tiny Kempkens, verpleegkundig specialist,
Academisch MS Centrum Zuyderland Sittard-Geleen

6



Ziekteverschijnselen en symptoombehandeling

Mensen met MS kunnen te maken krijgen met een aantal symptomen van de ziekte. De één heeft er meer last van dan de ander en ook is het per persoon verschillend welke symptomen de kop opsteken. De meeste symptomen zijn helaas niet te genezen. Een symptomatische behandeling bestrijdt ziektesymptomen zonder dat er iets aan de onderliggende aandoening wordt of kan worden gedaan. Met behulp van therapie en medicatie wordt geprobeerd de symptomen te verminderen, zodat je er minder last van hebt. Dit hoofdstuk beschrijft de meest voorkomende symptomen en de meest voorgeschreven medicatie daarbij. Het kan zijn dat je klachten of ziekteverschijnselen hebt die niet in deze lijst voorkomen. Overleg altijd met je neuroloog, verpleegkundig specialist of MS-verpleegkundige over je klachten.

Vermoeidheid

Vermoeidheid is een veelvoorkomend en bekend verschijnsel bij MS. Omdat vermoeidheid ook voorkomt bij veel andere aandoeningen, wordt het vaak niet meteen herkend als verschijnsel van MS. Vermoeidheid komt voor bij zowel relapsing-remitting MS als bij de meer progressieve vormen van MS. Vermoeidheid kan bij mensen met MS op verschillende manieren tot uiting komen en blijkt sterk individueel bepaald.

Het vinden van een goede behandeling is moeilijk, omdat vermoeidheid vele oorzaken kent. Om het nog ingewikkelder te maken kunnen de factoren die vermoeidheid veroorzaken met elkaar samenhangen, maar ook elkaar beïnvloeden. Daarbij is de oorzaak en het gevolg ook niet altijd even duidelijk. Een voorbeeld is de combinatie van een depressie en slaapstoornissen. Deze veroorzaken beide vermoeidheid, maar ze beïnvloeden elkaar onderling ook.

De vermoeidheid kan al bij het opstaan 's ochtends beginnen, maar kan ook sterk wisselen gedurende de dag. Vermoeidheid bij MS kan veel oor-

“Nu ik serieus met vermoeidheid aan de slag ben gegaan, gaat het beter met me, eigenlijk niet eens zozeer omdat ik minder moe ben, maar eerder omdat ik er beter mee omga.”

zaken hebben. Slecht slapen (door veel moeten plassen, spierspasmen of pijn) kan een oorzaak zijn, maar ook psychische klachten die door de aandoening zijn ontstaan. Ook kun je sneller moe zijn omdat door de MS dagelijkse activiteiten veel meer moeite en energie kosten.

Verschillende kenmerken van vermoeidheid zijn:

- onvermogen om zelfs na geslapen te hebben het energieniveau te herstellen
- onvermogen om de gebruikelijke dagelijkse werkzaamheden te blijven uitvoeren
- een aanhoudend en overweldigend gebrek aan energie
- een toenemende behoefte aan rust
- slaperigheid of lusteloosheid
- toename van lichamelijke klachten
- verstoorde concentratie
- gebrek aan belangstelling voor de omgeving, in zichzelf gekeerd raken
- verminderd prestatievermogen
- verminderde seksuele behoeften
- sufheid
- vaker ongelukjes hebben
- schuldgevoelens als gevolg van voortdurend moe zijn, omdat niet meer aan de gestelde verantwoordelijkheden kan worden voldaan

Er zijn verschillende factoren die van invloed kunnen zijn op het optreden van vermoeidheid. De mate waarin deze factoren de vermoeidheid beïnvloeden zal voor iedereen anders zijn. Sommige factoren zijn persoonsgebonden (zoals je leefstijl), andere meer algemeen van aard (zoals de temperatuur van je omgeving).

Wel is het goed om je bewust te zijn van alle verschillende beïnvloedingsfactoren van vermoeidheid, zodat je voor jezelf kunt nagaan welke factoren in jouw situatie belangrijk zijn. Factoren die van invloed kunnen zijn op je vermoeidheid bij MS zijn:

Lichamelijke factoren

- slaaptekort
- zwangerschap
- slechte lichamelijke conditie
- ziekte-toestand
- verhoogde lichamelijke inspanning
- ondervoeding/slechte voeding/onregelmatige voeding
- bloedarmoede

Omgevingsfactoren

- (hoge) temperatuur
- (hoge) vochtigheidsgraad
- te veel verlichting
- overmatig lawaai

Psychologische factoren

- een levensstijl waarbij je je verveelt
- stress
- angst
- depressie
- catastroferende gedachten

Persoonsgebonden factoren

- negatieve levensgebeurtenis
- beroep of werk
- relatie (partner)
- gezinssituatie
- leefstijl

Een patiënt van Kim Bakker, MS-verpleegkundige, MS-centrum Amsterdam

“Als ik moe ben ga ik minder goed zien, dit is een oude MS-klacht van me die dan opspeelt. Voor mij is dat het signaal waar ik alert van wordt, want zelf merk ik vaak niet goed of ik teveel doe.”

Persoonlijk dagboek

Na het doorlopen van de punten van bovenstaande, algemene lijst kun je een meer persoonlijke lijst opstellen van de factoren die in jouw eigen situatie van belang zijn. Het gedurende een bepaalde periode bijhouden van een ‘vermoeidheids-dagboek’ kan hierbij helpen inzicht te ontwikkelen in de oorzaken van je vermoeidheid. Je krijgt zo inzicht in je eigen vermoeidheidsverschijnselen, wanneer deze voornamelijk optreden en als gevolg waarvan. Het kan zijn dat dan blijkt dat je eerst gewend was je leven op een bepaalde manier in te richten, maar dat dit nu te belastend is, nu je MS hebt. Je zult een afweging moeten maken of je je leefstijl wilt aanpassen om tot klachtenvermindering te komen.



“Vermoeidheid en MS lijken onvermijdelijk bij elkaar te horen. Maar wist je dat ook slaapproblemen zoals slaapapneu en nachtelijke spasmes vaak voorkomen en vermoeidheid dus kunnen verergeren?”

Elise Koerselman, verpleegkundig specialist
Röpkke-Zweers ziekenhuis Hardenberg

Voor veel factoren is het mogelijk om je persoonlijke situatie te verbeteren. Een belangrijk startpunt is al om je bewust te zijn van de factoren die bij jou vermoeidheid oproepen of verergeren en dat je deze zaken met je familie, partner, vrienden en behandelend arts bespreekbaar kunt maken.

Wat kun je er zelf aan doen?

Regelmatig bewegen en in conditie blijven

Het is belangrijk om actief te blijven en om een goede conditie te hebben. Om de conditie te verbeteren is lichamelijke inspanning nodig. Het leveren van inspanning terwijl je moe bent is niet altijd makkelijk. Wanneer echter de conditie eenmaal aan het verbeteren is, neemt ook de dagelijkse energie toe en dat geeft een positieve stimulans. Regelmatig bewegen en oefenen door bijvoorbeeld zwemmen, het volgen van een aangepast conditietrainingsschema of naar de fysiotherapie gaan blijkt voor veel mensen positief te werken. In steeds meer plaatsen in Nederland zijn fysiotherapeuten met het aandachtsgebied MS.

Een patiënt van Kim Bakker, MS-verpleegkundige, MS-centrum Amsterdam

"Sinds ik met de MS-verpleegkundige heb gesproken over mijn klachten, heeft vermoeidheid woorden gekregen, ik voel me erkend in wat ik ervaar en kan beter met mijn omgeving in gesprek hierover."

Afleiding en ontspanning

Naast het inplannen van rustmomenten is het ook raadzaam om voldoende ontspanningsmomenten in je dagroutine in te bouwen. Afleiding en ontspanning hebben een gunstig effect op vermoeidheid bij MS omdat het je stress vermindert en je helpt beter te slapen. Veel personen met MS geven aan een gunstig effect te ondervinden van:

- yoga
- massage
- aromatherapie
- lezen
- mediteren
- in de natuur zijn



*"Stress en MS zijn geen vrienden!!!
Hou evenwicht in draagkracht/draaglast."*

Marja Schrier, MS-verpleegkundige,
ADRZ Goes en Vlissingen

Goede nachtrust

Goede en voldoende lange nachtrust is een belangrijk wapen tegen vermoeidheid. De nachten worden bij mensen met MS nogal eens verstoord door regelmatige aandrang tot plassen, spasmen of pijn. Bij slaapproblemen is het voor een hulpverlener goed om te weten of het een inslaapprobleem betreft of toch meer een doorslaapprobleem. Daarnaast kun je in kaart brengen hoe vaak je wakker wordt om te gaan plassen of word je bijvoorbeeld wakker vanwege prikkelingen of tintelingen?

Bij slaapproblemen met als oorzaak stress of angst kunnen ontspannings-oefeningen een uitkomst bieden. Deze oefeningen zijn te vinden op het internet, maar de fysiotherapeut kan deze ook aanleren.

Daarnaast is het goed om na te gaan welke andere zaken je mogelijk uit je slaap kunnen houden. Dit kan bijvoorbeeld het aanhebben van teveel licht of de TV zijn, het lezen of kijken van opwindende zaken, of veel slapen overdag. Hiernaast kan ook het nuttigen van cafeïne-houdende dranken, zoals thee en koffie, of alcohol bevattende dranken vlak voor het slapen gaan, het gevolg hebben dat je gedurende de nacht weer op moet staan omdat deze dranken de aandrang tot plassen bevorderen.

Eten en drinken

Een goede, gebalanceerde voeding heeft een positief effect op je vermoeidheidsklachten. Te weinig eten of het eten van teveel suikerhoudende snacks heeft een negatief effect op vermoeidheid. Het is verstandig om met een vaste regelmaat te eten. Een goede opname van vocht en voeding is essentieel om een evenwichtige productie van energie te handhaven

en/of de energieproductie te herstellen. Het gebruik van zware maaltijden kan vermoeidheidsklachten veroorzaken of verergeren, daarom wordt het gebruik van kleine, lichtere maaltijden over de dag heen geadviseerd. Het is belangrijk om gedurende de dag voldoende te drinken om vermoeidheid door dehydratie (uitdroging) te voorkomen. Iedereen, ook mensen zonder MS, zou ten minste 2 liter water per dag moeten drinken om het water dat verloren gaat met ademen, zweten en urineproductie weer goed te maken. Het kan verleidelijk zijn om je vloeistofinname te beperken, wanneer je blaasproblemen hebt, dit kan echter weer nadelig uitpakken voor je vermoeidheid. Probeer het gebruik van koffie, alcohol en andere stimulerende middelen te vermijden, deze verhogen de urineproductie. Water, vruchtensappen en soortgelijke dranken verdienen de voorkeur. Ten slotte ervaren sommige mensen een gunstig effect van koele dranken, zoals ice tea, of het eten van ijs.

Temperatuur

Het is bekend dat de temperatuur invloed kan hebben op je MS. Een deel van de mensen met MS kan niet goed tegen een warme omgevingstemperatuur, bijvoorbeeld bij het zitten in de zon, in de sauna, of bij het zwemmen in warm water. Ook een verhoogde lichaamstemperatuur door koorts (griep) kan eenzelfde effect hebben. Na te lange blootstelling aan warmte kun je last krijgen van moeheid en van een zwaar en krachteloos gevoel in je armen of benen. Enkele uren rust in een koele omgeving, het nemen van een koude douche, een koud bad, een koelsjaaltje of het gebruik van handdoeken met ijsblokjes of koude dranken kunnen je situatie gunstig beïnvloeden.

Het gebruik van door de ruimtevaart ontwikkelde 'Cooling-suits' kan ook een gunstig effect hebben. Tegenover de mensen met een verhoogde gevoeligheid voor warmte staan de mensen die juist slechter functioneren in een koude omgeving. Wanneer je je meer bewust bent van eventuele eigen gevoeligheden, dan ben je beter in staat om de omstandigheden die problemen geven, te vermijden. Luister dus naar de signalen van je lichaam en pas je levensstijl daarbij aan.

Een patiënt van Kim Bakker, MS-verpleegkundige, MS-centrum Amsterdam

"Toen ik begreep dat zorg voor goede nachtrust van belang is, heb ik een heerlijk bed gekocht en zo een start gemaakt om beter met de vermoeidheid te gaan dealen."

Wees realistisch

Verwacht geen verbeteringen binnen één dag. Om teleurstellingen te voorkomen is het goed realistische verwachtingen te hebben van jezelf en van anderen. Het is verstandig om veranderingen geleidelijk door te voeren. Wanneer je probeert om teveel doelen in één keer te bereiken, kan dit tot stress en extra vermoeidheid leiden, terwijl je juist het tegenovergestelde wilt bereiken. Verder kan het stellen van teveel doelen leiden tot frustratie en demotivatie, omdat je begint te denken dat je 'niet sterk genoeg' bent om alle doelen te bereiken.

Je zult zelf moeten ontdekken, welke zaken voor jou het beste werken. Dit betekent dat je bereid moet zijn om verschillende dingen uit te proberen. Eerder is al opgemerkt dat vermoeidheid door iedereen anders wordt ervaren. Wat voor de een werkt, hoeft daarom niet altijd goed te zijn voor de ander.

Daarnaast is het goed om open te staan voor nieuwe mogelijkheden. Wanneer iets voor jou werkt, hoeft dit niet te betekenen dat je geen andere veranderingen zou kunnen uitproberen. Vaak levert een combinatie van verschillende kleine dingen meer op dan één of twee grote veranderingen. Het bijhouden van een dagboek, waarin je noteert wat wel en wat niet goed



"Een hulpmiddel als een enkel-voetorthese (EVO) kan er voor zorgen dat een 'klapvoet' verholpen wordt waardoor het lopen minder energie kost en valgevaar vermindert wordt."

Janneke Martens-Bijlsma, verpleegkundig specialist,
UMCG Centrum voor Revalidatie Beatrixoord, Haren



"Vermoeidheid past bij MS. Een MS-patiënt is sneller vermoeid en langer vermoeid."

Anita van Boven, St Jansdal ziekenhuis
te Harderwijk

werkt, blijkt in de praktijk vaak handig te zijn. Op deze manier kun je in de loop van de tijd je vorderingen goed bijhouden en leer je goed je grenzen kennen. Zo wordt het aanpassen van je leefstijl aan je nieuwe situatie gemakkelijker. Ook het praten met lotgenoten en het uitwisselen van tips en ervaringen kunnen je verder brengen.

Goed energiemangement

Zorg dat je een goed 'energiemangement' hebt. Verbruik niet al in de ochtend al je energie maar verspreid het over de hele dag. Een goed energiemangement betekent ook dat je prioriteiten moet stellen en afspraken moet maken over een taakverdeling (thuis en op het werk). Anderen kunnen wellicht taken van je overnemen die voor jou te vermoeiend zijn (taken delegeren). Maar het inzetten van hulpmiddelen kan ook heel efficiënt zijn, denk bijvoorbeeld aan een robotstofzuiger.

Als je merkt dat je op bepaalde momenten van de dag energiekeker bent dan op andere momenten, kun je je activiteiten wellicht zo organiseren dat je gebruik maakt van deze 'goede perioden'. Je zult jezelf moeten toestaan langer te doen over een bepaalde taak en op een dag minder taken te verrichten dan je normaal gewend bent. Het goed inplannen van een activiteit met voldoende rustmomenten daaromheen is vaak effectiever dan één lange rustperiode nemen. Dus als er een muziekfestival is, kun je besluiten naar één of twee van je favoriete artiesten te gaan luisteren maar niet de hele dag en avond. Zo hoef je geen speciale, prettige gebeurtenissen mis te lopen en houd je het wel vol, wat achteraf toch een tevreden gevoel geeft ('ik was er wél bij')!

Ergotherapie

Een ergotherapeut(e) kan je helpen om nieuwe werkmethodes uit te proberen, zowel thuis als op je werk, zodat je efficiënter met je energie kunt omspringen. Ook kan een ergotherapeut(e) je leren hoe je energiebesparende hulpmiddelen optimaal in huis of bij het werken kunt benutten (bijvoorbeeld een speciale, hoge stoel in je keuken zodat je niet lang hoeft te staan of een draaiplateau met alle ingrediënten die je nodig hebt om te koken zodat je niet overmatig veel hoeft te bukken of op te staan bij het koken).

Een ergotherapeut(e) kan samen met jou je vermoeidheidsdagboek analyseren en aan de hand van de uitkomsten hiervan samen met jou een nieuwe planning voor je dag- en weekactiviteiten maken. Twijfels en barrières ten aanzien van de uitvoering van dit plan kunnen samen worden besproken. De bedoeling is dat er een globaal dagschema overblijft met naast een aantal noodzakelijke activiteiten ook activiteiten waar je zélf bevrediging uit kunt halen.

Tips

1. Start met het identificeren van oorzaken van je vermoeidheid
2. Voer veranderingen in je leefwijze geleidelijk door
3. Wees bereid te experimenteren met nieuwe methoden
4. Vergeet je naasten niet te informeren over je doelen en plannen, zodat zij je stimuleren deze te bereiken en je kunnen ondersteunen
5. Houd een dagboek bij met je vorderingen en gevonden oplossingen
6. Verwacht geen verbeteringen in één dag
7. Heb redelijke verwachtingen van jezelf!

Ten slotte kan een ergotherapeut(e) met je oefenen om in verschillende situaties een goede werkhouding aan te nemen en wordt tegelijkertijd bekeken of er op je werkplek hulpmiddelen nodig zijn om lichamelijke overbelasting te voorkomen.

Niet alleen voor lichamelijke inspanningen, maar ook voor cognitieve inspanning zijn er door revalidatieartsen, psychologen en ergotherapeuten programma's ontwikkeld om op een andere manier in je leven met stress om te gaan zodat er een gunstig effect op je vermoeidheid optreedt. Informeer hiernaar bij je MS-team naar de mogelijkheden.

Medicijnen

Vermoeidheid bij MS komt vaak voor, maar kan verschillende oorzaken hebben. Er is daarom niet één therapie die voor iedereen werkt. Als er meer inzicht is over de factoren die in het leven meespelen en debet zijn aan het hebben van minder energie, kan een behandeling worden gekozen. Het starten van een proefbehandeling met medicijnen kan daar een onderdeel van uitmaken.



"Het is goed om zo snel mogelijk na de diagnose te starten met remmende medicatie. Maar het komt niet meer op een paar weken aan. Maak een bewuste keuze, het belangrijkste is dat je gemotiveerd bent om het medicijn langere tijd te gaan gebruiken."

Anita van Boven, St Jansdal ziekenhuis te Harderwijk

Recente studies hebben het inzicht versterkt dat gebruik van medicatie wellicht een rol kan spelen in de behandeling van moeheid als gevolg van MS door verandering van de chemische processen in de hersenen. De nieuwste middelen richten zich op het bevorderen van normale wakkerheid in plaats van op het stimuleren van het centraal zenuwstelsel. Het bewijs voor de effectiviteit van een medicamenteuze behandeling (amantadine, modafinil, aminopyridine, pemoline) is echter onvoldoende vastgesteld voor

Voor een klein deel van de mensen met MS die vermoeidheid ervaren, kan een farmacologische behandeling uitkomst bieden. In overleg met je hulpverlener kun je een proefbehandeling starten. Merk je na enkele weken geen verschil in energie dan kun je de medicatie stoppen.

vermoeidheid bij mensen met MS. In de praktijk is de ervaring dat slechts een deel van de mensen er baat bij heeft. Daarnaast zijn er bijwerkingen van deze medicatie, bijvoorbeeld inslaapproblemen.

Amantadine

Het middel Symmetrel® (amantadine) wordt veel voorgeschreven. Veel medicatie die wordt voorgeschreven bij ziekteverschijnselen van MS worden ‘off-label’ gebruikt. Dit betekent dat deze medicijnen zijn geregistreerd voor andere toepassingen en voor andere aandoeningen maar niet voor MS. Amantadine bijvoorbeeld is geregistreerd voor behandeling van de ziekte van Parkinson en voor de bestrijding van influenzavirussen. Bij sommige mensen met MS kan het ook helpen om de vermoeidheid te verminderen.^{5,58} Amantadine lijkt effectiever bij mensen die een bepaald vast patroon in hun vermoeidheid ervaren. Amantadine werkt stimulerend bij vermoeidheid als gevolg van MS.

Amantadine mag niet worden gebruikt tijdens zwangerschap of bij wens tot, of kans op zwangerschap en tijdens de borstvoeding. Soms geeft amantadine als bijwerking juist slapeloosheid. Neem amantadine daarom niet meer na het middaguur in.

Modafinil

Een ander middel is Modiodal® (modafinil) dat wordt voorgeschreven bij narcolepsie (een aandoening waarbij mensen continu verhoogde slaapneiging hebben en daardoor ook overdag in slaap kunnen vallen). Het middel

herstelt en/of verbetert het vermogen wakker te blijven en het niveau van alertheid overdag. Recente studies naar het gebruik van modafinil voor MS-moeheid hebben bij ongeveer twee derde van de deelnemende personen tot positieve effecten geleid na twee weken behandeling. Het gebruik wordt aangeraden voor middelmatige tot zware moeheid of voor personen met milde moeheid die niet reageren op amantadine.

Modafinil blijft lange tijd gedurende de dag actief in het lichaam, daarom is het aan te raden deze medicatie vóór de lunchtijd in te nemen om slape-loosheid te voorkomen. De bijwerkingen die kunnen optreden zijn slapeloosheid, hoofdpijn, misselijkheid en zwakheid bij hogere doseringen.^{5,59,60}

Aminopyridines

Aminopyridines (4-aminopyridine) zijn medicijnen die de zenuwgeleiding verbeteren in zenuwen met schade aan de beschermende myelineschede (demyelinisatie). Aminopyridines hebben vooral met betrekking tot hittegevoeligheid verbetering bij MS-gerelateerde vermoeidheid gebracht.⁶¹

Antidepressiva

Wanneer een depressie de oorzaak van je vermoeidheid is, is het belangrijk om deze depressie te laten behandelen. De lichtere vormen van depressie kunnen worden behandeld door een psycholoog met cognitieve gedragstherapie. Bij zwaardere vormen kan deze therapie gecombineerd worden met medicatie, de zogenaamde antidepressiva. Een depressie is een serieuze aandoening, die doorgaans goed te behandelen is.

Tegenover medicijnen die vermoeidheid kunnen tegengaan, staan medicijnen die vermoeidheid (als mogelijke bijwerking) juist kunnen doen ontstaan. Medicijnen als benzodiazepinen (ook wel tranquillizers of inslaapmiddelen genoemd; voorbeeld: Valium®), spasmolytica (middelen tegen spierkrampen ofwel spierspasmen), anti-epileptica (middelen tegen epilepsie ofwel 'val-lende ziekte') en psychofarmaca (middelen met een werking op de geestes-toestand) kunnen vermoeidheid doen ontstaan en in stand houden.

Pijn

Pijn is een veel voorkomende klacht bij MS. Er zijn verschillende soorten pijn en deze kan acuut optreden of chronisch aanwezig zijn.

Aangezichtspijn komt voor bij MS, ook wel genoemd als ‘trigeminus neuralgie’. De nervus trigeminus is een hersenzenuw die het gevoel van het gezicht verzorgt. Bij een trigeminus neuralgie zijn er korte, zeer heftige pijnaanvallen in het gezicht. Deze pijn is vaak eenzijdig gelokaliseerd en het gevolg van een MS-haard in of nabij de aangezichtszenuw. De aanvallen kunnen uitgelokt worden. Aanraking van de neus, praten, scheren, eten of contact met koude lucht kunnen aanvallen van pijn uitlokken. Tussen de aanvallen door is er meestal geen pijn.

Als zenuwen beschadigd raken dan kunnen de pijnzenuwen overgevoelig worden. Bij mensen met MS kan dit leiden tot neuropatische pijn. Neuropatische pijn kan zich verschillend uiten; het kan een branderig of stekend gevoel zijn, maar kunnen ook irritante prikkelingen of tintelingen.

De meeste gangbare pijnstillers zoals paracetamol, ibuprofen en diclofenac helpen niet bij zenuwpijn. Meestal wordt medicatie ingezet die is ontwikkeld als middel tegen epilepsie (anti-epilepticum) of depressie (antidepressivum). Voorbeelden van anti-epileptica die kunnen helpen bij zenuwpijn zijn Tegretol® (carbamazapine), Neurontin® (gabapentine) en Lyrica® (pregabaline). Het meest gebruikte antidepressivum is Tryptizol® (amitriptyline). Ook wordt wel gebruikgemaakt van middelen tegen spasticiteit (spasmolytica) als er stijfheid in beide benen ontstaat.

Neuritis optica

Dit is een ontsteking van de nervus opticus, de oogzenuw. Vaak is dit een eerste symptoom van MS. In de loop van één tot enkele dagen gaat je gezichtsvermogen van één oog achteruit, tot soms complete (tijdelijke) blindheid aan toe. Soms gaat dit gepaard met wat pijn achter je ogen, die toeneemt als je met je oog draait en verminderd kleuren zien. Meestal na enkele weken treedt geleidelijk herstel op. Niet altijd is het herstel volledig.



"MS-klachten zijn erg moeilijk om uit te leggen aan een ander, ieder kan deze weer anders vertalen. Er was eens een patiënt die zei: "Ik heb het gevoel alsof er een erwte achter mijn oog zit."

Marja Schrier, MS-verpleegkundige,
ADRZ Goes en Vlissingen

Tijdens perioden van stress, vermoeidheid of temperatuursverhoging wil het later nog wel eens gebeuren, dat je met het betreffende oog tijdelijk wazig ziet, zonder dat dit op nieuwe ziekteactiviteit duidt.

Behandeling van neuritis optica is in principe niet nodig, omdat het vanzelf herstelt. Een behandeling met corticosteroïden (een chemische variant van het lichaamseigen bijnierschors hormoon cortisol) kan het herstel versnellen, maar heeft geen effect op de uiteindelijke mate van herstel.

Blaasstoornissen

De hersenen hebben een remmende werking op diverse lichaamsfuncties. Indien hier beschadigingen optreden door MS-plaques kan een deel van die remming wegvallen. Als bij de blaasfunctie een deel van de remming wegvalt, ontstaat er een overactieve blaas. De normale mictiefrequentie is 6-8 keer per dag, maar bij een overactieve blaas kan dit wel oplopen tot 15 keer per dag. Helaas is deze blaas ook 's nachts overactief, wat tot een slechte nachtrust kan leiden.



"Blaas- en darmproblemen kunnen elkaar erg beïnvloeden, schroom niet om deze problemen ter sprake te brengen, ze komen veel voor bij MS en hebben vaak een grote impact op de kwaliteit van leven."

Ytsje Dijkstra, verpleegkundig specialist,
Medisch Centrum Leeuwarden

Naast een hoge mictiefrequentie kunnen er ook urge-klachten optreden. Dat wil zeggen dat bij het eerste gevoel van aandrang je ook gelijk naar het toilet moet en uitstel (bijna) niet mogelijk is. Daarnaast kan ook de plasfrequentie verhoogd zijn.

Een hogere mictiefrequentie en urge-klachten, oftewel urgency en frequency komen vooral in het begin van de ziekte voor. In een later stadium of in combinatie met loopstoornissen staat het moeilijker op gang krijgen van het plassen en onvolledig uitplassen meer op de voorgrond. Ook een combinatie van beide klachten bij één persoon is mogelijk.

MS-verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten zijn opgeleid om een mictie-anamese af te nemen en op veel poliklinieken kan eenvoudig (echo) blaasonderzoek worden verricht.

Afhankelijk van de klachten kan er een passende behandeling worden voorgesteld. Gelukkig is er veel mogelijk qua therapie op het gebied van blaasstoornissen.



“Bij MS-patiënten kunnen urineweginfecties invloed hebben op de ernst van blaasklachten maar ook op andere klachten zoals een toename van tintelingen, spasticiteit en van vermoeidheid.”⁶²

Monique Booij, verpleegkundig specialist,
Amphia ZH in Breda

Over het algemeen is het belangrijk om goed te blijven drinken: zo’n 1,5 tot 2 liter water per dag. Minder drinken heeft geen effect. De kans op blaasontsteking neemt dan toe. Dranken zoals alcohol, cola en koffie stimuleren de urineproductie, waardoor je vaker moet plassen. Als je daar last van hebt, kun je deze dranken beter vervangen door andere dranken.

Er bestaan hulpmiddelen (incontinentiematerialen) om ongewild urineverlies op te vangen zoals speciaal ondergoed, incontinentiebroekjes, inlegmaterialen en condoomkatheters. Advies betreffende incontinentiematerialen en de vergoeding hiervan kun je inwinnen bij continëntieverpleegkundigen, wijkverpleegkundigen of je apotheker. Soms helpt blaastraining onder begeleiding van een bekkenfysiotherapeut. Hierdoor leer je de urine langer op te houden. Je leert ook de blaas leeg te maken door je buikspieren aan te spannen en op je buik te kloppen op de plaats waar de blaas ligt (ongeveer 10 centimeter onder de navel). Indien bij vrouwen het urineverlies optreedt bij niezen, lachen, buigen of persen, kan het trainen van de bekkenbodemspieren, onder begeleiding van de fysiotherapeut, helpen. Om incontinentie te voorkomen moet de blaas goed leeg zijn. Het kan een oplossing zijn om via een klein slangetje (katheter) je blaas te legen (intermitterend katheteriseren). Deze handeling kun je - of je partner - relatief snel leren. Een uroloog of een continëntieverpleegkundige begeleidt je hierbij.

Medicatie

Op therapeutisch gebied zijn er medicijnen beschikbaar met een zeer gerichte werking op de blaasspier. Er zijn middelen die de samentrekkingen van de blaas kunnen remmen (de zogenoemde ‘anticholinergica’) of juist stimuleren (de zogeheten ‘cholinomimetica’). Medicijnen kunnen bij incontinentie als gevolg van een gestoorde urine-opslag een goede oplossing bieden. Regelmatig geven deze medicijnen (‘anticholinergica’) bijwerkingen als een droge mond, wazig zien of verstopping (obstipatie). Meestal worden deze bijwerkingen, als ze al optreden, in de loop van enkele weken behandelen, minder.



“Check bij blaasproblemen altijd hoe het ontlastingspatroon is. Obstipatie is vaak mede oorzaak van blaasproblemen.”

Janneke Martens-Bijlsma, verpleegkundig specialist,
UMCG Centrum voor Revalidatie Beatrixoord, Haren



*"Een katheter is een hulpmiddel zoals een bril!
Om goed te kunnen lezen heb ik een bril nodig,
wel om goed te kunnen plassen heb jij een
kathetertje nodig!"*

Annick van Merhaegen-Wieleman,
MS-verpleegkundige, Universitair ziekenhuis Brussel

Extra aandacht moet er zijn voor het 'te goed' werken van deze medicijnen. In dat geval zal de blaas te veel geremd worden en niet meer zelfstandig in staat zijn alle urine uit te plassen en als gevolg daarvan blijft er urine achter in de blaas (residuvorming). Dit residu leidt tot een grotere kans op een infectie.

Ook zijn er medicamenten die de onwillekeurige sluitspier van de blaashals kunnen stimuleren (de zogenoemde 'sympathicomimetica') en die de onwillekeurige sluitspier van de blaashals kunnen relaxeren (de zogeheten 'alfa-blokkerende sympathicolytica'). Er zijn ook middelen die de willekeurige spieren doen ontspannen, ofwel de spierrelaxantia.

Een andere methode om samentrekkingen van de blaasspier te verminderen, is gebruik te maken van een plaatselijke injectie in de blaas met botox. De hoeveelheid urine die in de blaas opgeslagen kan worden (blaascapaciteit) wordt hierdoor vergroot en de blaascontracties (samentrekkingen van de blaas) nemen in kracht af. Het effect hiervan houdt vaak 9-12 maanden stand en kan dan herhaald worden.

Elektrische stimulatie (neuromodulatie)

Bij mensen met MS met een overactieve blaas en een blaascapaciteit van meer dan 150 cc, die niet op medicijnen reageren, kan de blaas geledigd worden door elektrische stimulatie van een van de sacrale zenuwwortels (dit zijn zenuwbanen die liggen in de buurt van het sacrum – heiligbeen, net boven de bilspleet). Deze behandeling vindt alleen plaats in gespecialiseerde centra.

Verblijfskatheter

Mochten aanhoudende blaasproblemen een verblijfskatheter noodzakelijk maken (dit is een continu aanwezige katheter in de urinebuis om afvoer van urine mogelijk te maken) dan bestaat er naast een katheter in de urinebuis ook een andere mogelijkheid: de suprapubische katheter (dat wil zeggen: net boven het schaambeen ingebracht).

Darmstoornissen

Klachten over een verminderde controle over de ontlasting komen minder vaak voor dan blaasstoornissen. In samenhang met minder bewegen komen klachten van verstopping (obstipatie) vaker voor dan urge-klachten, met moeilijk ophouden van de ontlasting na de eerste aandrang.

Normale ontlasting ziet er uit als een gladde worst, eventueel met wat nerven erin. Losse keutels of aan elkaar geplakte klonten ontlasting daarentegen zijn een teken van te droge ontlasting. Het blijft dan te lang in de darmen zitten voordat de ontlasting het lichaam verlaat.

Om obstipatie te voorkomen kun je vezelrijk eten, waarbij het advies is om 30-40 gram vezels per dag te eten. De vezels zorgen voor het prikkelen van de darmen (dit bevordert de peristaltiek). Daarnaast is het belangrijk om veel te drinken (minimaal 2 liter vocht per dag).

Vezels trekken namelijk vocht aan in de darmen, waardoor de ontlasting soepel wordt. Daarvoor is de beschikbaarheid van vocht erg belangrijk. Bij het eten van meer vezels en een te krappe vochtinname ontwikkel je juist obstipatie. Volwassenen krijgen veel vezels binnen door bijvoorbeeld ten minste 200 gram groente, 2 stuks fruit, ongeveer 5-6 sneetjes volkorenbrood en 200 gram aardappelen/volkoren pasta of rijst/peulvruchten per dag te eten.

Indien er nog steeds sprake is van obstipatie, ondanks het eten van voldoende vezels en een ruime vochtintake, dan kan Macrogol een uitkomst bieden. Dit zijn poeders die opgelost worden in water en een laxerende werking hebben. Deze zakjes poeder kun je op geleide van de klachten

gebruiken en doseren. Je mag 1 tot 3 zakjes per dag gebruiken. Start met 1 sachet per dag, als de ontlasting te lang in de darmen blijft, kun je een zakje (of twee extra nemen), indien er te dunne ontlasting ontstaat gebruik je een zakje poeder minder.

Indien de ontlasting in het laatste stukje van de endeldarm blijft is het gebruik van een microlax een goede oplossing. Dit is een kleine tube met vloeistof die het einde van het darmstelsel prikkelt. Het MS-team of de continëntieverpleegkundige kan je hierover verder informeren.

Seksuele stoornissen

Op seksueel gebied kun je ook veranderingen ondervinden, zeker als je gelijktijdig problemen hebt met de controle over de blaas of de ontlasting. Mannen met MS kunnen moeite hebben met het krijgen of houden van een erectie en moeite hebben met klaarkomen. Bij vrouwen met MS is vaak een veranderd gevoel in de schaamstreek, pijn bij het vrijen, moeilijker een orgasme kunnen krijgen of een verminderde afgifte van vocht in de vagina tijdens het vrijen een probleem.

Als een man de erectie niet lang genoeg vast kan houden is een penisring (eventueel met vibratie) een goede optie. Deze ring voorkomt vroegtijdig terugstroming van het bloed uit de zwellichamen. Bij erectiestoornissen kan in overleg met de neuroloog of verpleegkundig specialist ook medicatie worden voorgeschreven. Bij de keuze van een middel is het goed te weten dat de werkingsduur van tadalafil (Cialis®) zeven keer langer is dan van sildenafil (Viagra®).



"Problemen ten aanzien van seksualiteit komen veel voor bij MS, schroom niet om te vragen naar begeleiding door een seksuoloog, soms kan een informatief gesprek al heel veel problemen oplossen."

Ytsje Dijkstra, verpleegkundig specialist,
Medisch Centrum Leeuwarden

Het kan ook zijn dat andere symptomen van invloed zijn op de intimiteit, bijvoorbeeld vermoeidheid, gevoelsstoornissen of spasmen. Deze veranderingen kunnen je relatie onder druk zetten. Er met elkaar over praten geeft veelal meer duidelijkheid en kan maken dat je meer ontspannen bent tijdens het vrijen omdat je weet dat je geaccepteerd wordt door je partner zoals je bent.

Veranderingen in je lichaam of in je gevoel doen een beroep op je creativiteit om er anders mee om te gaan. Bij vermoeidheid 's avonds kan er misschien gekeken worden naar andere tijden op de dag om te vrijen. Is het gevoel veranderd in het lichaam? Probeer dan eens bodymapping; voel bij jezelf of met behulp van je partner welke delen prettig aanvoelen, geen gevoel doorgeven of vervelend aanvoelen. Wellicht ontdek je (samen) nieuwe plekken die erg opwindend zijn.

Mobiliteitsstoornissen (kracht, coördinatie, spasmen)

De zenuwuitlopers binnen het zenuwstelsel, die van belang zijn voor het bewegen, de motoriek, zijn groot in aantal. De kans, dat er toevallig activiteit van MS is binnen dit systeem is groot. Bij veel mensen met MS komen in de loop van de ziekte klachten van krachtsvermindering voor. Het kan dan gaan om een afgenomen 'vingervlugheid', maar ook om echte verlammingen. Zowel krachtsvermindering in de vorm van terugvallen (tijdelijke aanvallen), met daarna herstel, als krachtsvermindering op geleidelijk voortschrijdende wijze (progressieve wijze) zonder herstel komt voor.

Geleidelijk toenemend verlies van kracht doet zich vaker bij de benen voor dan bij de armen. Afhankelijk van de ernst kan gebruik van een stok of kruk of zelfs een rolstoel noodzakelijk zijn. Maar veelal is een rolstoel niet noodzakelijk: circa 80% van alle personen met MS kan 10 jaar na de diagnose MS nog goed lopen en heeft geen rolstoel nodig.

Vanuit een bepaald deel van de hersenen, de kleine hersenen, worden alle bewegingen van ons lichaam gecontroleerd, en zo nodig bijgestuurd. Fouten

in dit proces leiden tot evenwichtsstoornissen en coördinatiestoornissen. Zo kun je moeite hebben met het gericht beetpakken van kleine voorwerpen. Vaak gaat dit gepaard met een heel uitgesproken schudbeweging van de hand (een tremor). Ook komt voor dat je loopt alsof je dronken bent (ataxie) of dat je moeite hebt een pen goed vast te houden en netjes te schrijven. Ook deze stoornissen kunnen zich zowel tijdelijk voordoen (bij een aanval) als meer blijvend bij een geleidelijk progressieve vorm van MS.

Er zijn verschillende behandelvormen die je ondersteunen om zo mobiel en zelfstandig mogelijk de dingen te kunnen doen die je wilt doen. Vaak worden ze in combinatie ingezet. Dit zijn ergotherapie, fysiotherapie, oefentherapie (Cesar/Mensendieck) en revalidatie. Deze therapievormen kunnen worden ingezet bij onder meer spasticiteit, verminderde conditie, mobiliteit, kracht en uithoudingsvermogen en bij vermoeidheid.

Fampyra® (Fampridine)

Fampyra® heeft sinds 2011 in Nederland een registratie voor de behandeling van volwassenen met MS met een beperkt loopvermogen om het lopen te verbeteren. Het middel wordt vergoed voor personen van achttien jaar of ouder met multiple sclerose met een Expanded Disability Status Scale van 4 tot en met 7 (EDSS 4-7) én een ernstig beperkt loopvermogen met een Timed 25 Foot Walk Testscore (van ten minste 6 seconden ($T25FWT \geq 6$ seconden) die voldoet aan de voorwaarden van de proefbehandelstrategie:

1. bij de start een proefbehandeling van twee weken met dit geneesmiddel;
2. na een eerste proefbehandeling wordt een verbetering van ten minste 20 procent op de T25FWT bereikt;
3. bij continuering van de behandeling wordt ten minste één keer per jaar de proefbehandeling herhaald, waarbij de behandeling met dit geneesmiddel minimaal 48 uren wordt gestaakt, waarna de eerste T25FWT wordt uitgevoerd en na de hernieuwde proefbehandeling van twee weken een verbetering van ten minste 20 procent op de laatste T25FWT (ten opzichte van de eerste T25FWT) wordt bereikt.

Fampyra® is beschikbaar in tabletvorm; deze tablet met verlengde afgifte moet tweemaal daags worden ingenomen met 12 uur tussenpauze. De werkzame stof van Fampyra® is fampridine of dalfampridine. Fampridine is een blokker van het kaliumkanaal. Door het kaliumkanaal te blokkeren vermindert Fampyra® de lekkage van ionenstromen door deze kanaaltjes waardoor de prikkelgeleiding door de zenuwcellen en daardoor met name de motorische functie verbetert.

Uit twee wetenschappelijke studies kwam naar voren dat Fampyra® binnen enkele weken na de start van de behandeling de loopsnelheid verhoogde met zo'n 20% en in zijn algemeenheid het lopen verbeterde (wat werd gemeten met een speciaal voor dit doel ontwikkelde 'loopschaal').^{63,64}

De belangrijkste bijwerkingen van Fampyra® zijn blaasontsteking, angst, slapeloosheid, hoofdpijn, duizeligheid, evenwichtsstoornissen, gevoelsstoornissen, tremor, benauwdheid en maag- en darmklachten zoals misselijkheid, braken en obstipatie. Ook kan Fampyra® in sommige gevallen een epileptische aanval veroorzaken. Bij gebruik van Fampyra® moet je voorafgaand aan de behandeling en regelmatig tijdens de behandeling je bloed laten controleren op de functie van de nieren.

Gevoelsstoornissen

Ook de zenuwvezels binnen het zenuwstelsel, die belangrijk zijn om te kunnen voelen, zijn groot van omvang. Net als bij het verschijnsel van krachtsverlies kan het bij klachten van het gevoel gaan om tijdelijke klachten (exacerbaties) of meer geleidelijk toenemende klachten. Aan de ene kant komen vaak 'dove' gevoelens voor (bijvoorbeeld het gevoel 'op watten te lopen'). Aan de andere kant zijn er tegelijkertijd ook vaak klachten van branden, tintelen, prikkelen. De verschijnselen kunnen op verschillende plaatsen van het lichaam optreden: soms aan een (deel van) arm of been, soms aan het onderste deel van het lichaam vanaf een bepaalde hoogte (bijvoorbeeld aan de navel), soms kunnen verspreid over het lichaam dove plekken ontstaan.



"Door vermoeidheid of depressie kunnen er cognitieve klachten ontstaan."

Maud van Hees-van Dongen, Physician assistant,
Elisabeth-Tweesteden Ziekenhuis

Cognitiestoornissen

Cognitie is het vermogen om iets te leren. Cognitie is samengesteld uit verschillende vaardigheden: aandacht en concentratie, oriëntatie in tijd, plaats en persoon, tempo van informatieverwerking, geheugen, taal, redeneren en leren. Bij een langer bestaande MS kunnen zich op bepaalde gebieden van de cognitie problemen voordoen. Hierdoor kun je moeite krijgen met het onthouden van dingen, het plannen van taken, het uitvoeren van meer dan één taak tegelijk, het overzicht behouden, met aandacht en concentratie of het verwerken van informatie. Bij het testen van de cognitieve functies blijkt de intelligentie vaak ongestoord te zijn, ook taalvaardigheid, rekenen en oriëntatie zijn vaak intact.



"Door cognitieve problemen wordt je intelligentie niet gelijk minder!!"

Esther van Mil, MS-verpleegkundige MSCN,
Ziekenhuis Rivierenland, Tiel

Ongeveer 40-65% van de mensen met MS heeft in meer of mindere mate cognitieve stoornissen. De stoornissen leiden niet altijd tot ernstige beperkingen in het dagelijks leven, maar kunnen door de patiënt wel als erg lastig worden ervaren. De stoornissen zijn niet duidelijk gerelateerd aan het type MS of de duur van de ziekte. Sommige mensen hebben in het begin van de ziekte al klachten, anderen krijgen deze pas na tientallen jaren. Uit onder-



“De cognitie kan ook negatief beïnvloed worden door andere symptomen bij MS, zoals vermoeidheid of stemmingsstoornissen. Het is een taak van ons om dit bij cognitieve klachten uit te vragen.”

Lisette Trommelen, verpleegkundig specialist Tilburg

zoek blijkt wel dat mensen die veel schade door de MS-laesies hebben, meer cognitieve problemen ondervinden dan mensen bij wie de schade beperkt is gebleven. Een lage snelheid van informatieverwerking en korte termijn geheugenproblemen komen het meest voor.

Voor het beoordelen van het cognitief functioneren moeten er verschillende neuropsychologische testen worden afgenomen. Deze testen zijn gericht op de domeinen geheugen, aandacht en verwerkingssnelheid. De neuroloog, verpleegkundig specialist of MS-verpleegkundige kan de cognitieve klachten in kaart brengen. Vervolgens vindt er een verwijzing plaats naar de medische psychologie in het ziekenhuis of de psycholoog in het revalidatiecentrum waar het volledige cognitieve functioneren in kaart kan worden gebracht. Wanneer er cognitieve stoornissen zijn vastgesteld, betekent dit niet automatisch dat deze bij het verdere beloop van de ziekte erger worden.

Er is weinig bekend over het verdere beloop in de tijd, maar de laatste jaren is wel duidelijk geworden dat slechts een deel van de cognitieve stoornissen verslechtert en dat dit vaak zeer langzaam gaat. Een ernstige afname van het cognitief functioneren (dementie) bij MS is zeldzaam.

De 5 W-methode helpt bij het doornemen en opslaan van teksten. De afkorting staat voor: wie, wat, waar, waarom en waartoe.

De PRET-strategie bestaat uit aandachtspunten bij verschillende activiteiten:

- pauzeren
- rustige omgeving
- één ding tegelijk
- tempo

Cognitieve revalidatie

Het vaststellen van de cognitieve stoornissen door middel van een neuropsychologisch onderzoek geeft inzicht in het functioneren. Er bestaat echter nog geen duidelijke effectieve behandeling van cognitieve stoornissen. Er kan wel geprobeerd worden om op verschillende manieren de beperkingen en de last van cognitieve problemen te verminderen. Daarbij is het van belang om te weten te komen of er stoornissen zijn en in welke mate deze stoornissen zich voordoen. Deze kennis maakt het mogelijk om, met behulp van een gestructureerde gedragsmatige aanpak, beter met de problemen om te gaan. Met behulp van training kun je het geheugenverlies zoveel mogelijk proberen te verminderen.

De cognitieve stoornissen bij MS vragen vaak om een aanpak die is gebaseerd op compensatie van de stoornis en het beter leren omgaan met die stoornis. Door reorganisatie of compensatie kun je op een andere manier het gewenste gedrag of de gewenste taak uitvoeren:

- Leg informatie vast
- Maak geheugensteuntjes (bijvoorbeeld de 5 W-methode en PRET-strategie)
- Laat je niet afleiden
- Vraag meer tijd



"Ook als de neuroloog of MS-verpleegkundige er niet om vraagt, zorg dat cognitie een gespreksonderwerp in de spreekkamer is."

Esther van Mil, MS-verpleegkundige MSCN,
Ziekenhuis Rivierenland, Tiel

Onlangs is er een onderzoek gepubliceerd waaruit blijkt dat bewegen effect heeft op de cognitie bij mensen met MS. Lopen, fietsen en yoga gedurende 20 minuten per dag verbeterden het cognitief functioneren van de mensen die deelnamen aan het onderzoek, maar het effect van matig intensief bewegen op de loopband op de cognitie was het grootst.⁶⁵

Steeds meer onderzoeken gaan over het beschermen van je brein tegen cognitieve problemen. Er zijn aanwijzingen dat leren en lezen een beschermende werking kunnen hebben. Hierbij is het van belang om cognitief zo actief mogelijk te blijven en nieuwe dingen te leren, zoals een buitenlandse taal of een muziekinstrument leren spelen.

Er is nog veel onderzoek nodig om over een duidelijk effectieve behandeling voor cognitieve stoornissen te beschikken. Een combinatie van cognitieve revalidatie en fysieke inspanning is hierbij een interessante benadering.

Stemmingsstoornissen

Vroeger werd wel gedacht, dat MS gepaard ging met een ziekelijke opgewektheid (euforie). Depressiviteit komt echter vaker voor, namelijk 50% van de mensen met MS maakt op een bepaald moment een depressie door.

Bent u depressief?

Indien u deze vraag met 'ja' beantwoordt, is de kans groot dat u een depressie heeft.⁶⁸

De kans op een depressie is het grootst in het eerste jaar na de diagnose.⁶⁶ Depressie is net als vermoeidheid een van de voornaamste factoren die de kwaliteit van het leven negatief beïnvloedt.

Het optreden van een depressie kan samenhangen met de cerebrale schade die veroorzaakt is door MS-plaques.⁶⁷ Ook blijkt er een verband te zijn tussen een overactief immuunsysteem (zoals het geval is bij MS) en depressie. Signaalstoffen van het afweersysteem kunnen in de hersenen het belonings-systeem onderdrukken. Op die manier leidt een overactief afweersysteem soms tot depressie.⁶⁹ Tevens kunnen problemen rond de acceptatie van de ziekte meespelen, een veranderd perspectief ten aanzien van de toekomst en andere psychosociale factoren.⁷⁰

De meest effectieve behandeling van een depressie is cognitieve gedragstherapie of andere vormen van psychotherapie. Deze behandelingen kunnen door een psycholoog worden gegeven. Meestal is behandeling van een psychiater niet nodig.

Helaas zijn de effecten van anti-depressiva beperkt. Bij een lichte depressie zijn deze medicijnen uitsluitend werkzaam door een placebo-effect.⁷¹ Een behandeling bij de psycholoog blijft de voorkeur houden. Bij een ernstige depressie is een combinatie van psychotherapie en medicatie een goede behandeling. Voorbeelden van antidepressiva die bij MS kunnen worden voorgeschreven zijn fluoxetine, paroxetine en citalopram.



“Neem iemand die je goed kent mee naar de afspraken bij het ziekenhuis: twee horen meer dan één en bovendien kan diegene ook aangeven of er veranderingen zijn die je misschien zelf niet zijn opgevallen.”

Esther van Mil, MS-verpleegkundige MSCN,
Ziekenhuis Rivierenland, Tiel

Angst

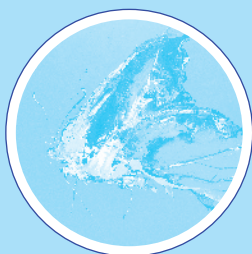
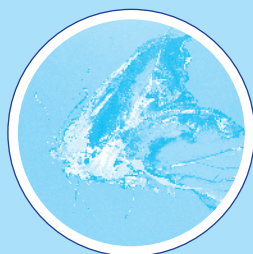
Angststoornissen komen frequent voor bij MS. Deze stoornissen zijn echter minder goed onderzocht dan depressies bij MS, hoewel angststoornissen ook een oorzaak van invaliditeit zijn. Er zijn meerdere angststoornissen, maar het kenmerk hiervan is abnormale of ongepaste angst. Daarbij treedt vaak een scala aan lichamelijke symptomen op, zoals vermoeidheid, overbeweeglijkheid, hoofdpijn, misselijkheid, gevoelloosheid in handen en voeten, spierspanning, spierpijnen, moeite met slikken, bij vlagen een moeizame ademhaling, concentratieproblemen, rillingen, zenuwtrekken, irritatie, agitatie, transpireren, rusteloosheid, slapeloosheid, opvliegers en huiduitslag. Ten slotte is er meestal een onvermogen om volledige controle te krijgen over de angst.⁶⁷

Ongeveer 35% van de mensen met MS ontwikkelt op enig moment tijdens de ziekte een angststoornis.^{72,73} Dit is driemaal zo hoog als in de algemene populatie. Net als bij depressies wordt bij angststoornissen de hoogste prevalentie gezien in het eerste jaar nadat de MS gediagnosticeerd is, namelijk 34%.⁶⁷ Risicofactoren voor angststoornissen zijn het vrouwelijke geslacht, een aanwezige depressie en beperkte sociale steun.⁷³

Bij de diagnostiek en behandeling van angststoornissen bij MS-patiënten dient men rekening te houden met de omstandigheid dat de partners vaak ook een angststoornis ontwikkelen.⁷²

Tot slot

De gevolgen van alle beschreven klachten voor de kwaliteit van leven zijn sterk wisselend. Veel hangt ervan af hoe je zelf met eventuele klachten omgaat en hoe je deze ervaart. In het begin kan elk uitvalsverschijnsel van je lichaam als een ramp ervaren worden. In de loop van de tijd leer je hiermee om te gaan en je in te stellen op de dingen die nog wél gaan (compenseren). Dit is geen kwestie van een dag maar van een heel proces dat inspanning en tijd vraagt, niet alleen van jezelf maar ook van je directe omgeving (partner, kinderen, ouders, etcetera).



Verliesverwerking

Drs. W. van de Vis is als GZ-psycholoog werkzaam in Ziekenhuis Groep Twente, locatie Almelo en Hengelo.



Inleiding

Aanpassingen aan grote veranderingen gaan bij veel mensen niet zomaar. Vaak dienen we een oude situatie eerst los te laten om met een nieuwe situatie goed verder te kunnen leven. Het proces dat dat mogelijk maakt heet verwerken. Goede en grote berichten moeten we eerst even laten bezinken, tot ons door laten dringen voor we weten hoe we het in ons leven kunnen inpassen. Zo is het ook met heftig en slecht nieuws en in dit boek gaat het over de gevolgen van MS en dat is zelden goed nieuws. Als de symptomen merkbaar en hinderlijk zijn in het dagelijkse leven, is er verwerken aan de orde: de oude situatie leren loslaten om met de nieuwe situatie goed uit de voeten te kunnen.

De hoeveelheid literatuur over rouw- en verliesverwerking is omvangrijk en gaat meestal over het verlies van dierbaren. Veelal is het beschrijvend van aard uit de klinische praktijk. Gecontroleerde studies verschijnen doorgaans over het verlies van de partner, suïcides, oncologie en gewelddadig overlijden. Maar mensen lijden echter ook andere verliezen dan door de dood, zoals bij MS het verlies van motorische of sensorische functies, het verlies van werk, verminderde seksualiteit, incontinentie, afgenomen zelfstandigheid en het



"Geef MS een plaats in je leven!"

Piet Eelen, MS-verpleegkundige,
MS-centrum Melsbroek

verlies van de toekomstverwachting. Aannemelijk is dat bij zulke verliezen menselijke rouwprocessen op dezelfde wijze zijn op te vatten, omdat het verlies van essentiële en dierbare mogelijkheden betreft.

Veel mensen met MS vinden een weg met die problemen te leven en komen dan ook niet met een verwerkingsvraag bij de verpleegkundige. Vaak komen echter ook vragen van patiënten over de financiën, een verstoord evenwicht in belasting en belastbaarheid, etc., die kunnen duiden op gemaskeerde verwerking en eigenlijk uitingen zijn van vrees en wanhoop om het dagelijkse leven vooral op de oude vertrouwde wijze voort te kunnen zetten, ondanks ernstige klachten.

Tolereren

Voor veel patiënten heeft het woord “Accepteren” de betekenis van goedkeuring en is het zeer moeilijk om de MS in hun leven goed te keuren. Zij verzetten zich tegen de emoties en gedachten die dit woord oproept en blijven dan met de boosheid en het verzet bezig en komen niet toe aan aanpassingen van het dagelijkse leven en het gebruik van hulpmiddelen.

In zulke gevallen kan het helpen om in plaats van acceptatie van de ziekte met patiënten te spreken over **tolereren** van de ziekte. MS kun je leren zien als een ongenode gast in huis, die zijn eigen regels erop nahoudt en niet is weg te krijgen. Alle pogingen daartoe leiden bij herhaling tot niets anders dan grote frustratie en energieverlies. Het leven herinrichten met de ongenode en vervelende gast erbij is een betere manier om tot meer rust en een eigen leven te komen.

Verwerken is te zien als het goed doorlopen van een rouwproces. En rouw is een hele natuurlijke menselijke reactie op verlies. Verlies van dierbaren, van werk, van mogelijkheden en toekomstverwachting of lichamelijke functies. Veel mensen zijn prima in staat om zelf de tijd te nemen te rouwen en krijgen voldoende steun van familie, vrienden en bekenden. Normale reacties bij verlies kunnen zijn: veranderde eetlust, apathie, concentratie- en geheugenstoornissen, slaapveranderingen, stemmingswisselingen, verhoogde prikkelbaarheid en emotionele labiliteit. En de reacties kunnen heftig voelen. Als een

rouwproces op gang is en mensen het niet erg vinden om met het verdriet en de emoties om te gaan dan volgt er een natuurlijke loop. Als er tijdens dat proces een kink in de kabel komt, kunnen psychische en emotionele klachten ontstaan.

Een rouwproces kan vastlopen en de aanpassing aan het leven met MS verhinderen. We spreken dan van pathologische rouw of gecompliceerde rouw. Verliesverwerking is eerst en vooral een psychologisch verschijnsel en vraagt om oplossingen in emoties en denken. Medicalisatie werkt averechts.

Depressie of rouw?

In dit kader maken we een onderscheid tussen rouw en depressieverschijnselen. Bij een depressie kan farmacotherapie ondersteunend zijn, maar bij rouwprocessen en verwerken werken medicijnen vaak averechts. Medicijnen dempen vaak de emoties die je juist nodig hebt om het verlies en de gevolgen van de MS te doorvoelen en onder ogen te durven zien. Het weer op orde krijgen van de gedachten en gevoelens wordt dan verstoord en verlengd.

Bij rouw en depressie komen somberheid, apathie, vermoeidheid, lusteloosheid en besluiteloosheid, schuldgevoel en afgenomen deelname aan het sociale leven voor, maar bij rouw zijn dit natuurlijke reacties die door het verdriet zijn aangestuurd. Daar hoort soms rouwtherapie bij en geen depressietherapie.

Een uitgebreid psychologisch diagnostisch gesprek en een anamnese blijven van belang om vast te stellen of het gaat om rouw of om een depressie.



"Geef jezelf de tijd om MS beter te leren kennen!"

Annick van Merhaegen-Wieleman,
MS-verpleegkundige, Universitair ziekenhuis Brussel

Mobiele rouwverwerking

Bij MS blijkt dat op een bepaald moment het ziekteverloop een progressief karakter krijgt. Patiënten kunnen te maken krijgen met een opeenvolgende verergering van de symptomen en vermindering van het functioneren. Dit vraagt telkens weer om te verwerken wat er is verdwenen. Men spreekt wel van mobiele rouw en dat blijkt psychologisch een energie- en tijdvretend proces.

Vaak komt bij een onvoldoende verwerkingsproces een te geringe affect-tolerantie voor. Dat betekent dat mensen vaak schrikken van de eigen heftige emotionele reacties en de bijkomende intense lichamelijke sensaties (pijn, knoop in de maag, benauwdheid, hoofdpijn, krachtsverlies enzovoorts) en deze vervolgens uit de weg gaan. Het aanleren van vaardigheden en vertrouwen om de eigen emoties te doorstaan is belangrijk in de psychologische behandeling om de verwerking weer vlot te trekken. Rouwen is een proces en zoals in elk proces is er werk aan de winkel voor het behalen van een goed resultaat.

William Worden stelde een rouwproces voor als het goed doorwerken van een viertal rouwtaken die in elke volgorde doorlopen kunnen worden.

Taak 1: Accepteer de realiteit van het verlies.

Taak 2: Werk door de pijn van het verlies.

Taak 3: Aanpassing aan het leven met wat verloren is gegaan.

Taak 4: Emotionele aanpassing en doorgaan met leven.

Taak 1: Accepteer de realiteit van het verlies

Hierbij gaat het om durven in te zien dat activiteiten niet meer kunnen. Er is functioneel verlies wat om aanpassing vraagt. Vaak ontkennen patiënten dat ze niet meer de oude zijn en gaan door in hun gewone levensritme en durven niet in te zien dat fatigue (de niet-inspanningsgerelateerde vermoeidheid) een grote rol speelt en dat ze hun verantwoordelijkheden laten sloffen. Kenmerkend kan zijn het frequent gebruik van ziekmelding in plaats van het bespreken van een aangepast takenpakket en onvoldoende therapietrouw van de medicatie.

Mensen kunnen ook de emotionele betekenis van het verlies ontkennen en kleiner maken dan het eigenlijk is, bijvoorbeeld door het belang van plezierige contacten of activiteiten die niet meer gaan te bagatelliseren. Ook wordt de onomkeerbaarheid van de ziekteverschijnselen ontkend en wordt heil gezocht in spiritualiteit en aanvullende geneeswijzen. Niet in een poging met de ziekteverschijnselen om te gaan, maar om genezing te blijven zoeken. Het Schub-achtige karakter van MS in de RRMS-fase kan zeer verwarrend werken en een goede aanpassing aan de ziekte in de weg staan.

Taak 2: Werk door de pijn van het verlies

Rouwenden herkennen het verlies door de pijn die ze voelen

Hiermee wordt bedoeld dat je verlies herkent door de pijn, het verdriet en de angst te voelen. Dat hoort nu eenmaal bij verlies en dat niet uit de weg gaan wordt verondersteld heilzaam te werken. Culturele verschillen, opvoedingsstijlen en al enige ervaring in het leven met verliezen bepalen mede de mate waarin patiënten dit kunnen. Mensen kunnen het proces hinderen door emotionele prikkels uit de weg te gaan of te blokkeren door afleiding te zoeken en zich enkel te richten op de leuke zaken die overblijven. Een familielid of vriend te zien in zijn verdriet kan belastend zijn en maar al te vaak wordt goed bedoeld advies gegeven om de rouwende van verdriet af te leiden. Heil zoeken in alcohol en andere genotsmiddelen kan averechts werken en heeft zijn eigen nadelen.

Taak 3: Aanpassing aan het leven met wat verloren is gegaan

Hieronder valt het aanpakken van nieuwe rollen en activiteiten en het inpassen van de veranderde routines en bezigheden. Frequent komt het voor dat de volle omvang van de gevolgen pas na enige tijd zichtbaar is en consequenties van wat niet meer gaat door de MS kunnen dan ook niet altijd van tevoren worden overzien en ingeschat. Nieuwe zaken aandurven en proberen gaandeweg te leren wat past, is een goede strategie. Veel mensen willen de onveiligheid en onzekerheid van nieuwe dingen doen niet aangaan, trekken zich sociaal terug en beperken zich tot wat er is overgebleven van hun leven, zonder verder uit te zoeken wat nog mogelijk is.

Taak 4: Emotionele aanpassing en doorgaan met leven

In deze taak gaat het erom de nieuwe situatie ook emotioneel in het leven te plaatsen en niet in het verleden te blijven hangen. Het verschil tussen toen en nu zichtbaar maken in het leven en weer leren genieten van hoe het leven nu is.

Dit takenmodel kan inzicht geven waar zich obstakels voordoen in het rouwproces en welke interventies het weer vlot kunnen trekken. Een succesvolle verwerking betekent echter niet dat niet meer wordt stilgestaan bij het verlies. Bij een succesvolle verwerking zijn de emotionele pieken vaak wat afgevlakt en maakt vermindering plaats voor het aanpakken van een

“By definition complicated bereavement is the intensification of grief to a level such that the person feels overwhelmed, resorts to maladaptive behaviour, or remains interminably in a state of grief without progression of the mourning process towards completion.” (Worden, 1991)

nieuw leven met nieuwe mogelijkheden en herwaarderingen. Men kan dan voldoende uit de voeten met hoe het nu is.

Normale rouw

Voor een normaal rouwproces staat geen tijd. Zolang het in beweging is en vermindering niet op de voorgrond staat, wordt er vanuit gegaan dat het zijn natuurlijke beloop neemt. Psychologiseren en pathologiseren werken hier averechts. Het is beter om de patiënten te bevestigen dat het heftig, maar normaal is wat ze voelen, denken en meemaken in bijzondere omstandigheden. In sommige gevallen stopt het natuurlijke proces echter of komt het onvoldoende op gang.

Normale rouw kan veranderen in pathologische rouw door persoonskenmerken, multiple verliezen zoals frequent bij MS, het ontbreken van sociale steun, ervaringen die als schokkend beleefd zijn rond de diagnose, medische ingrepen etc.

Verschillende vormen van rouw

Van den Bout et al. typeren een aantal vormen van gecompliceerde rouw die kunnen ontstaan als mensen hardnekkig blijven ontkennen en vermijden. Als voorbeeld worden hier enkele genoemd die bij MS voorkomen.

Getraumatiseerde rouw: meestal bij een onverwacht verlies met shock en ongeloof. Bijvoorbeeld het vernemen van de diagnose van een chronisch progressieve ziekte met het schrikbeeld van de rolstoel, of het ervaren van partiële motorische of sensorische functies. Naast het ervaren verlies is er dus ook de confrontatie met de traumatische gebeurtenis. Gevoelens van hulpeloosheid, machteloosheid en controleverlies zijn sterk aanwezig.

Uitgestelde rouw: de eerste tijd na het verlies zijn er geen of nauwelijks reacties, waarna dit later toch nog kan optreden. Mensen stellen hier hun rouw meer uit op grond van een bewust keuzeprocess op rationele gronden en niet om pijn te vermijden. Bijvoorbeeld als eerst gekoerst wordt op licha-

melijk herstel en de rouw naar de achtergrond wordt geschoven. “Als ik de gevolgen van het verlies tot me door laat dringen ga ik kapot, dus ga ik maar gewoon door met mijn dagelijkse leven.”

Gesomatiseerde rouw: een emotionele reactie blijft uit en er worden veel lichamelijke klachten geuit waarvoor geen medische oorzaak wordt gevonden of die heftiger worden beleefd dan op grond van wat de zorgprofessional kan vaststellen. Vaak bij mensen die niet geleerd hebben adequaat emoties en spanning anders dan op lichamelijke wijze te uiten. Hier spreekt het lichaam terwijl de ziel eigenlijk aan het woord is. Een consult bij de psycholoog wordt als krenkend ervaren en erkenning voor de klachten staat op de voorgrond: “Als mijn buikpijn over is gaat alles beter”.

Systeemgeblokkeerde rouw: verlies heeft niet alleen persoonlijk gevolgen maar heeft dat ook voor het gezinssysteem. Men probeert dan zelf de rouw uit te stellen totdat de anderen er doorheen zijn. Of juist door het alleenrecht op verdriet op te eisen. Rouw wordt overheerst of in stand gehouden door de problemen in het gezin, de familiekring of de vriendenkring. Rivaliteit, klemmende regels, onvoldoende veiligheid en onvoldoende communicatie verergeren dit. Als open communicatie en onderlinge verantwoordelijkheid onvoldoende blijven, ontstaan er problemen.

Overwegingen voor behandeling

MS treft vaak jonge mensen in de opbouw van hun leven. Financiële zekerheid is nog niet opgebouwd, beide ouders werken in een gezin met jonge kinderen, er is een sociaal leven en een hypothecaire druk om beiden te blijven werken. Stappen terug in activiteiten door fatigue, motorische en sensorische uitval, incontinentie, pijn of cognitieve afname hebben vaak direct gevolgen voor de dagelijkse kwaliteit van leven. Een leefstijlaanpassing aan de gevolgen van MS heeft vele gevolgen en op zoveel aspecten van het dagelijkse leven dat een glimp van de negatieve consequenties voldoende is om dat niet te accepteren en met alle hens aan dek vol te houden hoe men leeft. Energie om het werk op peil te houden wordt getrokken uit

de sociale contacten of het gezinsleven met als gevolg uitputting, uitholling en een schuldgevoel als persoon niet meer te voldoen. Een laag zelfbeeld, niet voldoende voor jezelf kunnen opkomen en perfectionisme hinderen het voor zichzelf opeisen van rouw en leidt veelal tot uitputting.



“Het is cruciaal dat je niet zomaar minder gaat werken of zelfs stopt, daarmee kun je verzekeringsrechten verspelen waardoor er financiële schade kan ontstaan.”

Maud van Hees-van Dongen, Physician assistant,
Elisabeth-Tweesteden Ziekenhuis

Een psychologische behandeling om wat beter voor jezelf op te komen en je boodschap duidelijk te vertellen heeft dan de prioriteit. Hetzelfde geldt voor cognitieve symptomen. Ongeveer de helft van de patiënten met MS klaagt over concentratie- en geheugenverlies. Beide komen ook frequent voor bij het doormaken van een crisis of major life-event, maar zijn dan omkeerbaar. Neuropsychologisch onderzoek zonder duidelijke afbakening naar rouw en depressie en traumatische spanning levert dan mogelijk verlaagde scores op voor concentratie en geheugen, maar dat zegt te weinig over de oorzaak ervan. Het is aan te bevelen eerst te behandelen op de psychologische processen en daarna pas op neuropsychologisch onderzoek. Ook uit het oogpunt van efficiënt werken, want mensen die lekker in hun vel zitten hebben vaak ook minder last van hun andere kwalen en een grotere veerkracht en oplossingsvermogen.

In de cognitieve gedragstherapie en EMDR (Eye Movement Desensitisation and Reprocessing) zijn interventies beschreven die gericht zijn op het vergroten van de eigenwaarde, het verkleinen van de angst voor het vermeende oordeel van anderen en het vergroten van de affecttolerantie. De gedachte achter deze therapieën is om emotionele blokkades of averechts werkende



"Probeer je omgeving zo in te richten dat je zoveel mogelijk zelf kan. Denk ik oplossingen, niet in beperkingen."

Maud van Hees-van Dongen, Physician assistant,
Elisabeth-Tweesteden Ziekenhuis

gedachten aan te pakken en plaats te maken voor meer helpende gedachten zodat patiënten aan rouw over het eigen leven toe kunnen komen.

Behandelingen die meer gericht zijn op rouw, zoals schrijfopdrachten, imaginaire exposure, empty chair technieken, de kracht van rituelen enzovoorts zijn veelvuldig gepubliceerd in de Gedragstherapie en Directieve Therapie literatuur.

Daarnaast komt het voor dat patiënten bijvoorbeeld het vernemen van de diagnose of het tijdelijk verblijf in een rolstoel na een terugval als zeer schokkend ervaren, waardoor verwerken al in een vroeg stadium stukt omdat denken over aanpassen en ziekte een herbeleving van dat moment veroorzaakt en vermijding in gang zet. Het is hier dan niet zozeer de moeizame aanpassing die de focus van behandeling dient te worden, maar het als traumatisch ervaren moment van de diagnose. De impact van soortgelijke ervaringen wordt gemakkelijk over het hoofd gezien, omdat het niet aan alle PTSS (Post Traumatisch Stress Syndroom) criteria voldoet. Onmiskenbaar dragen patiënten vaak traumatische spanningen mee die goed behandeld kunnen worden. Het is gebleken dat EMDR en cognitieve gedragstherapie hiervoor effectief zijn.

Verder zijn interventies die gericht zijn op het vergroten van de self-efficacy en op het management van het dagelijkse leven een ondersteuning bij rouw. Patiënten merken dat door een herstellende autonomie en voldoende evenwicht in de belasting en de belastbaarheid de veerkracht om met tegenslagen om te gaan wordt vergroot.

Besluit

Mensen met MS kunnen in elke fase van de ziekte moeilijkheden ondervinden. Rouwreacties, depressieve symptomen en traumatische stress zijn niet altijd signalen van pathologie. Deze kunnen als een periode worden gezien van normale reacties in abnormale omstandigheden. De eerste tijd is een begripvolle, steunende en afwachtende benadering gewenst om mensen de kans te geven op eigen kracht en met hulp van het eigen sociale netwerk tot verwerking te komen. Heeft de patiënt een duidelijke hulpvraag (mogelijk gemaskeerd), dan zijn er effectieve psychologische interventies beschikbaar om adequate hulp te bieden om de gestagneerde verwerking vlot te trekken.

Literatuur

- Van den Bout J, Boelen PA, De Keijser J. *Behandelingsstrategieën bij gecompliceerde rouw en verliesverwerking*. Bohn Stafleu Van Loghum, Houten, 1998.
- Worden JW. *Grief Counselling and Grief Therapy. A handbook for the mental health practitioner*. 2nd ed. London Springer; 1991.
- Prigerson HG, Jacobs SC. *Traumatic grief as a distinct disorder: a rationale, consensus criteria and a preliminary test*. In: Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe M, Schut H (eds) *Handbook of bereavement research. Consequences, coping and care*. (pp. 614/646). Washington DC; American Psychological Association: 2001.
- Ten Broeke E, De Jongh A, Oppenheim HJ (red). *Praktijkboek EMDR: casusconceptualisatie en specifieke patiëntengroepen*. Pearson; Amsterdam: 2009.

Casus

Een vrouw van 35 jaar heeft al 6 jaar de diagnose MS. De afgelopen jaren heeft ze 3 terugvallen gehad met als gevolg krachtsvermindering en tintelingen in het rechterbeen en de rechterarm. Zij herstelde niet volledig en heeft steeds functioneel moeten inleveren na een terugval. De laatste terugval volgde kort na een auto-ongeval. De neuroloog heeft haar met spanningsklachten en moeite met het omgaan met MS, waardoor de MS-klachten toenamen, verwezen naar de psycholoog.



"Kinderen met MS zijn geen kleine volwassenen."

Sarita van den Berg, verpleegkundig specialist
kinderneurologie,
Erasmus MC-Sophia kinderziekenhuis Rotterdam

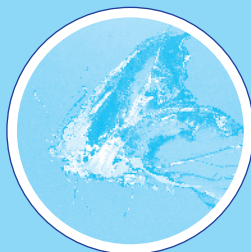
Bij anamnese blijkt dat ze grote moeite heeft met de diagnose MS en het leefpatroon bij de ziekte weinig heeft aangepast, had een auto-ongeval en een emotioneel verwaarloosde jeugd door alcoholmisbruik van de ouders waarin zij als kind frequent kreeg te horen dat zij ongewenst was. Er blijkt gestapeld verdriet te zijn met verdringing, vermijding, paniekaanvallen en ontkenning. Zij kent zichzelf niet terug in haar huidige functioneren want ze was altijd vrolijk ondanks haar jeugd. Zij kon goed relativeren en was hard voor zichzelf. Ging daarbij wel vaak over haar grenzen en kan nu door de MS haar oude copingstijl niet meer volhouden. Voelt zich eenzaam, verdrietig, onzeker en vermoeid. Haar sociale leven is belast met schaamte over haar onzekere looppatroon door MS, angst om te vallen, bang om in het verkeer een ongeluk te veroorzaken en weet in het algemeen niet meer waar ze aan toe is. Zij is nu het perspectief en de regie over haar toekomst kwijt. Zij heeft wel een partner die haar steunt en naast 3 dagen werk heeft ze veel hobby's.

De forse traumatische spanning blijkt uit een drietal life-events namelijk: het opgroeien bij een alcoholische moeder, het auto-ongeluk en de dag dat zij beseftte dat zij MS heeft. Zij wil weer ruimte en rust in haar hoofd. De verminderde belastbaarheid en de toegenomen vermoeidheid bij MS zorgen ervoor dat zij met de onverwerkte en gestapelde life-events niet meer goed kan functioneren. Voorgesteld wordt om een behandeling in te zetten op de onverwerkte rouw en het opruimen van oude spanningen. Traumabehandeling wordt ingezet waarbij blijkt dat EMDR-technieken positief werken.

Na enkele sessies blijken de nare machteloze herinneringen aan het auto-ongeluk te vervagen en komt er ruimte voor adequatere cognities en is de angst bij het autorijden weg. De gedachte “ik doe er niet toe” is vervangen door een groeiende eigenwaarde en minder met leven volgens de verwachtingen van anderen en het meer voorrang geven aan wat zij nodig heeft. Het schuldgevoel dat haar in het leven achtervolgde, is weg en ze komt meer op voor zichzelf in haar werk, zij vraagt hulp waar dat nodig is en geeft grenzen aan. Zij neemt pauzes als de vermoeidheid daartoe aanleiding geeft.

Zij zegt hierover: “ik word weer normaal”. Het lezen van een boek waarmee zij zich identificeerde, bracht haar ertoe het verdriet toe te laten waarvan ze al jaren dacht dat ze dat niet kon verdragen. Ze kan weer genieten, relateren, vrijuit lachen, leeft zonder angst en kon een paniekaanval zelf compenseren. Zij herkent haar reactiepatronen en is in snel tempo aan het verwerken, iets wat haar zelf verbaast en ook periodiek wat bevreest maakt. Benadrukt wordt dat wat zij voelt en denkt normaal is in abnormale omstandigheden. Tot haar eigen verbazing staat ze sterker in het contact met haar ouders en laat ze het verdriet over haar jeugd toe. Ze wordt meer pro-actief in het oplossen van problemen en kan de werkelijkheid weer voldoende aan. Wel zijn er periodes van opvlammend verdriet die ze inpast in haar leven en neemt zij gas terug waar dat nodig is. Haar eigenwaarde groeit naar wie ze is in plaats van wat ze doet en ze vindt de rust in zichzelf.

Zes maanden en 21 behandelingen verder blijken de traumatische life-events en haar emotioneel belaste jeugd geen ontwrichtende rol meer te spelen, is rouw op gang gebracht en heeft zijn natuurlijke loop gekregen. Daarnaast heeft zij zich aangepast aan een leefritme dat past bij het verloop van haar MS.



Wat kan ik er zelf aan doen?

Brain Health: met een gezonder brein langer je MS de baas

Tijd is essentieel bij multiple sclerose. De ziekte is vooralsnog niet te genezen en vanaf het begin vindt er onomkeerbare schade aan het brein plaats door verlies van hersenweefsel. De reservecapaciteit van de hersenen kan in het begin nog compenseren voor dit verlies. Hoe meer neurologische reserves de hersenen hebben, hoe gezonder ze zijn. Als ook de reserves op raken, verergeren de symptomen om daarna niet meer te herstellen. Het is dus van belang om de hersenen zo lang mogelijk fit te houden en de aanwezige reserves zo min mogelijk uit te putten.

Een groep MS-experts heeft een rapport geschreven met aanbevelingen om het brein zo lang mogelijk in conditie te houden.⁷⁴ De groep adviseerde een therapeutische aanpak die uit de volgende stappen bestaat:

- Het aannemen van een gezonde leefstijl, met name voor het brein, door het maken van positieve leefstijlkeuzes. Dit betekent ook het adequaat behandelen van andere ziektes.
- Het hebben van een goed inzicht in het belang van het hebben van een gezond brein in alle stadia van de ziekte.
- Snelle diagnosestelling en vroegtijdige behandeling met, waar passend, ziektemodulerende medicatie.
- Gezamenlijke besluitvorming over behandeltrajecten tussen arts en patiënt.
- Het zo goed mogelijk volgen van de ziekteactiviteit van MS in de tijd door periodieke controles.

Op de volgende pagina worden deze stappen besproken.



Positieve leefstijlkeuzes

Positieve leefstijlkeuzes dragen eraan bij om het brein zo gezond mogelijk te houden. Dit kan op verschillende manieren. Het is gezond om lichamelijk en psychologisch actief te blijven. Meer lichaamsbeweging gaat samen met een snellere informatieverwerking en het behoud van hersenweefsel.⁷⁵ Hoewel ook bij gezonde mensen sprake is van een kleine afname van hersenweefsel naarmate zij ouder worden, verloopt dit proces sneller bij mensen met MS.⁷⁶ Het is daarnaast ook gezond om psychologisch actief te blijven. Regelmatige activiteiten waar moeite voor gedaan moet worden (hobby's, het volgen van cursussen, lezen, muziek maken of andere creatieve activiteiten) kunnen bescherming bieden tegen problemen met het denkvermogen bij MS.^{77,78}

Belangrijk blijkt eveneens om het lichaamsgewicht onder controle te houden. Overgewicht leidt tot meer MS-laesies dan een gezond gewicht.⁷⁹ Er is ook een verband met alcoholgebruik en MS aangetoond: overmatig drankgebruik gaat bij mensen met MS samen met een kortere overleving.⁸⁰ Roken is op meerdere manieren slecht. Mensen met MS die roken hebben in vergelijking met hen die niet roken een kleiner hersenvolume, vaker relapsen en meer problemen met het denkvermogen.^{79,81,82} Bij rokers vertoont de ziekte ook meer progressie, de invaliditeit neemt sneller toe en de rokers met MS gaan ook eerder dood.^{80,81,83}

Om het brein zo lang mogelijk in goede conditie te houden is het ook belangrijk om andere ziektes dan MS goed te behandelen. Het is dan ook



"Te weinig bewegen/actief zijn kan het gevoel van vermoeidheid juist versterken."

Janneke Martens-Bijlsma, verpleegkundig specialist,
UMCG Centrum voor Revalidatie Beatrixoord, Haren

Een patiënt van Janneke Martens-Bijlsma, verpleegkundig specialist, UMGC Centrum voor Revalidatie Beatrixoord, Haren

“Door het gebruik van de activiteitenweger heb ik inzicht gekregen in activiteiten die me energie kosten en activiteiten die me energie geven. Ik kan daardoor nu veel beter keuzes maken in wat ik doe op een dag.”

van belang als de arts naast eventuele MS-medicatie ook andere geneesmiddelen heeft voorgeschreven, om deze te blijven gebruiken. Aandoeningen zoals een hoge bloeddruk, een hoog cholesterolgehalte, hartziekten en diabetes zijn niet alleen op zichzelf schadelijk, maar kunnen daarnaast ook het ziekteverloop van MS verergeren.^{80,84,85}



Periodieke controles

Het is belangrijk om goed zicht te houden op de ziekteactiviteit. Het aantal optredende relapsen en het verergeren van de invaliditeit zijn maten voor de ziekteactiviteit. Buiten de periodieke controles bij het MS-team om, kan het zinvol zijn om een MS-dagboek bij te houden van zaken die van invloed zijn op je gezondheid. Hierin kun je de symptomen, bijwerkingen van medicijnen en andere ziekten noteren, zodat je met je zorgverlener het volledige beeld kunt bespreken.

Niet alle ziekteactiviteit bij MS leidt onmiddellijk tot een relaps. Tijdens periodieke controles zullen ook MRI-scans gemaakt worden, waarop mogelijk ziekteactiviteit zichtbaar is. Er zijn aanwijzingen dat de schade die zichtbaar is op MRI-beelden het optreden van relapsen en invaliditeit kan voorspellen.⁸⁶

De regelmatige controles op de mate van ziekteactiviteit kunnen zo in een vroeg stadium waarschuwen dat de MS niet goed op een behandeling reageert, ook als u zelf nog geen symptomen opmerkt. In het geval van



"Kijk naar hetgeen je nog allemaal kunt, niet naar wat je niet meer kunt!"

Ann van Remoortel, MS-verpleegkundige,
MS-centrum Melsbroek

ontdekte ziekteactiviteit, biedt dit de mogelijkheid om samen met de neuroloog een overstap op een andere behandeling te overwegen.



Betrokkenheid bij de beslissingen

Wanneer je goed geïnformeerd bent over je ziekte en de behandeling daarvan, zal je de behandeling langer volhouden en ook de kans verminderen op relapsen.⁸⁷ Ditzelfde geldt wanneer je een goede, open, op vertrouwen gebaseerde relatie hebt met je zorgverlener.⁸⁸

Zelf goed geïnformeerd zijn en het hebben van een proactieve samenwerking met je zorgteam zijn belangrijke factoren voor een succesvolle aanpak van je MS. Dit betekent ook dat het belangrijk is dat je goed uitlegt aan je zorgverleners wat je belangrijk vindt in het zorgproces. Het is voor de zorgverleners essentieel dat zij op de hoogte zijn van je normen en waarden, je behoeften, beperkingen, leefstijl en de behandeldoelen die je nastreeft.



"Samen kijken wij naar de mogelijkheden, niet naar de onmogelijkheden."

Sarita van den Berg, verpleegkundig specialist
kinderneurologie,
Erasmus MC-Sophia kinderziekenhuis Rotterdam

Het is gezond deze dan ook gezamenlijk te bespreken. Om goed voorbereid te zijn op de gesprekken met je neuroloog of MS-verpleegkundige kan het helpen om vooraf notities te maken met de onderwerpen die je wenst te bespreken. Daarnaast is het belangrijk je ook via andere kanalen goed te laten informeren, bijvoorbeeld via de patiëntenorganisaties.

Tenslotte is het belangrijk dat als er samen met je arts gekozen is voor een bepaalde MS-medicatie, dat je deze volgens voorschrift van de arts blijft gebruiken ('therapietrouw te zijn').



"Van de medicatie ga je je vaak niet beter voelen, maar het remt de ziekte op langere termijn. Wat je nu remt, is behoud voor de toekomst."

Anita van Boven, St Jansdal ziekenhuis te Harderwijk



Een snelle diagnose

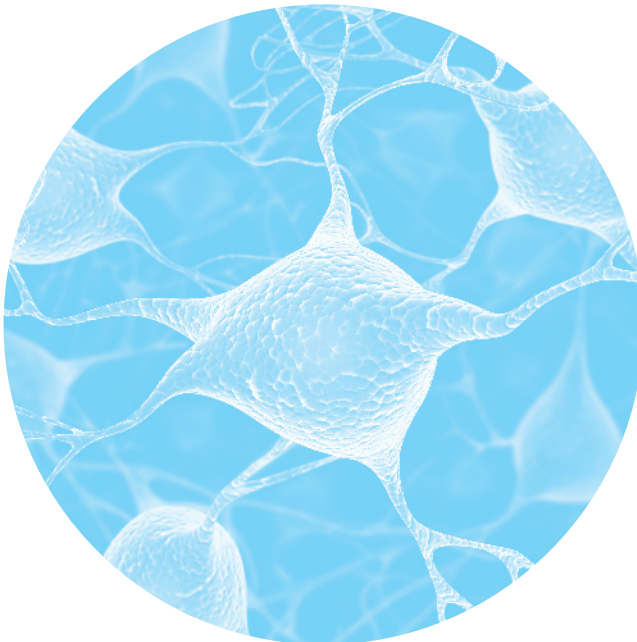
Vroegtijdige behandeling kan de ziekteactiviteit op de lange termijn verminderen.⁸⁹ Daarvoor is het belangrijk om in een vroeg stadium de diagnose MS te krijgen. Als de diagnose MS niet meteen gesteld kan worden, is het wel beter om in contact te blijven met het MS-team voor verder onderzoek. Als de diagnose MS eenmaal gesteld is, is overleg ten aanzien van starten met medicatie raadzaam. Welk MS-medicijn het meest geschikt is, hangt af van je persoonlijke situatie.



Langer een gezonder brein

MS beschadigt het ruggenmerg en het hersenweefsel. Ook bij iemand die zich op dat moment goed voelt, kan er in het brein sprake zijn van ziekte-activiteit. Om de beschadiging te beperken en zo lang mogelijk een goed functionerend brein te behouden is het van belang dat de behandeling snel gestart wordt en er regelmatig controles plaatsvinden. De neuroloog en jijzelf maken samen de keuze voor een voor jou passende behandeling. Het is daarbij belangrijk om alles wat daarvoor relevant is, met je arts en andere zorgverleners te bespreken.

Door bij de start van een behandeling tegelijk een zo gezond mogelijke leefstijl aan te nemen, blijven er meer hersenreserves over die het verlies van zenuwweefsel door de MS kunnen opvangen. Een gezonder brein met MS blijft de ziekte immers langer de baas! En houdt de kwaliteit van leven langer op peil.





Medische begrippenlijst

Adrenocorticotroop hormoon

Ook wel ACTH of corticotrofine genoemd. ACTH is een hormoon dat wordt aangemaakt door de hypofyse, een belangrijke klier in de hersenen voor de hormoonproductie. Dit hormoon stimuleert de bijnieren, die vlak boven de nieren gelegen zijn, het hormoon cortisol aan te maken.

Afweersysteem

Zie Immuunsysteem.

Aminozuren

Bouwstenen van de eiwitten. Het zijn moleculen die een basische aminogroep (NH₂) en een zure carboxylgroep (COOH) bevatten. De amino- en carboxylgroep zijn gebonden aan een centraal koolstofatoom, waaraan ook een restgroep zit. Die restgroep is kenmerkend voor het aminozuur.

Antistof

Zie Immunglobuline

Antistoftiter

De hoeveelheid antistoffen die zijn geproduceerd als gevolg van het toedienen van een vaccinatie, waarmee kan worden afgelezen of een persoon voldoende heeft gereageerd op de vaccinatie met de aanmaak van antistoffen en of deze persoon voldoende beschermd is tegen de ziekte waar-
tegen gevaccineerd is.

Ataxie

Coördinatiestoornis die meestal wordt veroorzaakt een ziekte van de kleine hersenen (=cerebellum). Veel voorkomende problemen zijn een onzeker looppatroon (als een dronkenman), onduidelijk spreken (dronkenmanspraak), misgrijpen, trillen van de handen en dubbelzien.

Atrofie

Letterlijk 'zonder voeding', is een afname van weefsel- of orgaanmassa.

Auto-immuunziekte

Een ziekte die ontstaat doordat het immuunsysteem lichaamseigen cellen

en stoffen als lichaamsvreemd ziet. Het lichaam gaat dan antistoffen tegen de eigen weefsels vormen.

Axon

De meeste zenuwcellen (=neuronen) hebben één enkele, zeer lange uitloper. Dit is het axon. Alle axonen ontspringen uit het cellichaam van de zenuwcel (=perikaryon) via een korte, trechtervormige uitstulping, de axonheuvel. Via het axon kunnen opgevangen signalen of impulsen weer doorgegeven worden aan andere cellen (neuronen, spiercellen, kliercellen). Het axon is omgeven door een myelinelaag.

Bijwerking

Een schadelijk en/of onbedoeld effect dat optreedt bij de toepassing van een geneesmiddel in een gebruikelijke dosering.

Bloedcel

Bestanddeel van het bloed, naast bloedplasma. Er zijn verschillende soorten bloedcellen: witte bloedcellen, rode bloedcellen en bloedplaatjes.

Bloedplaatjes

Of trombocyten, zijn de kleinste van de bloedcellen (2-3 μm groot). Zij hebben geen celkern, dus eigenlijk zijn het geen cellen, maar slechts fragmenten van cellen. Bloedplaatjes spelen een belangrijke rol in het proces van de bloedstolling.

Centraal zenuwstelsel

Het deel van het zenuwstelsel dat bestaat uit de hersenen en het ruggenmerg. Het centraal zenuwstelsel ontvangt via de zenuwen elektrische signalen vanuit het gehele lichaam en stuurt vervolgens via dezelfde weg weer signalen naar de spieren en organen.

CIS

Zie Clinically Isolated Syndrome.

Clinically Isolated Syndrome

(In het Nederlands: klinisch geïsoleerd syndroom) een enkele aanval van neurologische klachten die minimaal 24 uur duurt en wordt veroorzaakt door demyelinisatie op een of meerdere plekken in het centraal zenuwstelsel. Deze aanval kan resulteren in MS.

Chromosoom

Drager van het erfelijk materiaal (DNA). Een mens heeft 46 chromosomen (23 paar). Van elk paar chromosomen is er één van je vader en één van je moeder afkomstig. Chromosomen zijn voor te stellen als lange, dunne, opgevouwen strengen. Deze bestaan uit een stof die chromatine wordt genoemd. Chromatine is een combinatie van DNA en een aantal eiwitten waaromheen de lange strengen DNA zitten opgevouwen.

Cognitie

Een zeer breed begrip dat nauwelijks is af te bakenen en dat gebruikt wordt voor het vermogen om dingen te leren (kennen). Waarnemen, taal, redeneren, geheugen en denken vallen onder de cognitieve functie. Naast de cognitieve functies worden de conatieve functies (willen en handelen) en affectieve functies (gevoelens) onderscheiden.

Demyelinisatie

Proces waarbij de beschermende laag (myelineschede) om de zenuwuitloper (axon) van de zenuwcel verdwijnt. Het gevolg is dat een gestoorde prikkelgeleiding in de zenuw ontstaat.

Depressie

Een voortdurend aanwezige neerslachtige stemming die langer dan twee weken duurt en niet vanzelf verdwijnt.

DNA

Bevat de code waarin al onze erfelijke eigenschappen zijn vastgelegd. DNA is een afkorting van 'deoxyribonucleid acid', in het Nederlands desoxyribonucleïnezuur. DNA bestaat uit twee strengen van nucleotiden (de bouwstenen van DNA) die in de vorm van een dubbele helix om elkaar heen zijn gedraaid. De erfelijke informatie ligt besloten in de volgorde, oftewel sequentie, van de nucleotiden. DNA bevindt zich in de celkern, opgerold om eiwitbolletjes in een structuur die chromatine wordt genoemd. Deze chromatinedraad is weer opgevouwen tot een chromosoom.

Eerstelijns therapie

De eerste systemische therapie die een patiënt ondergaat.

Erfelijkheid

Het van generatie op generatie doorgeven van lichamelijke en geestelijke eigenschappen.

Exacerbatie

Zie Terugval

Evoked potential Test waarmee de snelheid wordt gemeten waarmee zenuwcellen reageren op een stimulus. Bij een demyelinisatieproces wordt de geleidingssnelheid van de zenuwcel lager.

Genen

Een stukje van het DNA dat de code bevat voor de productie van een eiwit. Alle genen samen bevatten alle informatie voor alle erfelijke eigenschappen.

Pegyleren

Het koppelen van polyethyleenglycol aan een medicijn, met als doel de verblijftijd van het betreffende medicijn in het lichaam te verlengen, waardoor zowel de duur als de mate van werkzaamheid kan toenemen.

Grijze stof

Het deel van het centraal zenuwstelsel (hersenen en ruggenmerg) dat de cellichamen van de zenuwcellen bevat. De grijze stof heeft als functie het verwerken van informatie, in tegenstelling tot de witte stof die de communicatie tussen de zenuwcellen verzorgt. De karakteristieke grijsbruine kleur komt door het mengsel van bloedvaten en cellichamen van zenuwcellen. De grijze stof bevindt zich in de hersenen vooral, maar niet uitsluitend, aan de buitenkant (de schors) en in het ruggenmerg juist aan de binnenkant.

Hersenstam

Het deel van het centraal zenuwstelsel dat de ademhaling en het hart aanstuurt en de verbinding vormt tussen de hersenen en het ruggenmerg

Immuunglobuline

Ook wel antistoffen of antilichamen genoemd, zijn eiwitten die door het lichaam worden geproduceerd als reactie op antigenen. Dat zijn lichaamsvreemde stoffen zoals virussen, bacteriën of grotere moleculen. Doordat de antilichamen zich aan de lichaamsvreemde stoffen binden, kunnen deze onschadelijk worden gemaakt.

Immuunsysteem

Verdedigingssysteem van het lichaam met als doel indringers of veranderde eigen cellen te bestrijden.

Interferon

Natuurlijk eiwit (glycoproteïne) dat in de cellen van het immuunsysteem wordt afgescheiden na contact met virussen, bacteriën of schimmels.

Intramusculair

Letterlijk: in een spier. De term kan worden gebruikt in het kader van een toedieningsvorm van een geneesmiddel met behulp van een injectie in een spier.

Intraveneus

Letterlijk: in een ader. Meestal wordt deze term gebruikt in het kader van een toedieningsvorm van een geneesmiddel met behulp van een injectie direct in de ader.

Invaliditeitsprogressie

Het voortschrijden van het ziekteproces.

Laesie

Beschadiging van weefsel.

Liquor cerebrospinalis

Ook wel hersenvocht genoemd, is een waterige vloeistof die zich in en om de hersenen en het ruggenmerg bevindt. De hoofdfunctie van de liquor is schokdemping en bescherming van hersenen en ruggenmerg. Een nevenfunctie is transport van voedingsstoffen en afvoer van afvalstoffen.

Lumbaalpunctie

Ruggenprik.

Methylprednisolon

Bijnierschors hormoon, ook wel corticosteroïd genoemd. Natuurlijke bijnierschors hormonen remmen ontstekingen en overgevoelheidsreacties en zijn nodig voor het vrijmaken en opslaan van energie, mineralen en zouten.

Motory evoked potentials

Klinisch neurofysiologisch onderzoek met als doel het meten van de reactie van arm- en/of beenspieren na magnetische stimulatie van de hersenschors.

en het ruggenmerg. Hierdoor wordt informatie verkregen over het functioneren van bepaalde zenuwbanen in de hersenen en het ruggenmerg.

Multiple sclerose

Demyeliniserende ziekte die het centraal zenuwstelsel aantast.

MRI

Afkorting voor Magnetic Resonance Imaging; beeldvormende techniek waarbij gebruik wordt gemaakt van een zeer sterk magnetisch veld en radiosignalen. Hiermee kan men afbeeldingen van weefsel verkrijgen.

Myeline

Vetachtige, witte substantie vettige stof die op veel plaatsen in het zenuwstelsel het axon omhult.

Myelineschede

Isolerende laag van myeline om de zenuwvezels (axonen) die beschermend werkt en versnellend op de zenuwimpulsgeleiding.

Neuritis optica

Ontsteking van de oogzenuw

Neurodegeneratieve ziekte

Ziekte van het zenuwstelsel waarbij in de loop der jaren zenuwcellen afsterven. De hersenen gaan geleidelijk en progressief in functie achteruit. Dit leidt tot verschijnselen als dementie, bewegingsstoornissen, loopstoornissen, spraakstoornissen of slikproblemen. Voorbeelden zijn de ziekte van Alzheimer en Parkinson.

Neurofysiologie

De wetenschap die de werking en functies van het zenuwstelsel onderzoekt.

Neuron

Ofwel zenuwcel, de fundamentele cel van het zenuwstelsel. Deze zenuwcellen zorgen voor het ontvangen en verzenden van zenuwprikkels en vormen samen lange vezels. Ze bestaan uit een cellichaam, waarin de kern ligt en één of meer neurieten en dendrieten die aan dit cellichaam ontspringen. Dendrieten zijn veelvertakte delen die zenuwprikkels opvangen en neurieten zijn langgerekte structuren die zenuwprikkels wegvoeren van het cellichaam.

Neurotransmitter

Een signaalstof die in synapsen zenuwimpulsen overdraagt tussen zenuwcellen (neuronen) in het zenuwstelsel of impulsen overdraagt van motorische zenuwcellen op spiercellen of van zenuwreceptoren op sensorische zenuwcellen.

Neutraliserende antistof

Antistof die door het lichaam wordt aangemaakt tegen het ingespoten eiwit interferon en de werking van interferon als medicijn remmen.

Ontstekingsreactie

Een reactie van het lichaam op beschadiging van weefsel of op prikkels van buiten. Dit kan door een microbiologische prikkel (bacteriën, virussen, schimmels), chemisch (irriterende stoffen), fysisch (hitte, ioniserende straling, uv-straling) maar ook het gevolg zijn van een auto-immuunreactie van het lichaam. Een ontstekingsreactie omvat een heel scala aan reacties door de cellen van het afweersysteem en eiwitcomponenten in het bloed met als doel het verwijderen van het schadelijke agens en het verstellen van de schade.

Oogzenuw

De nervus opticus of tweede hersenzenuw. Het netvlies wordt door het licht dat in het oog valt geprikkeld en de nervus opticus geleidt deze informatie als impulsen naar de hersenen waar ze worden verwerkt tot een beeld.

Optische coherentie tomografie

Beeldvormende techniek waarmee hoge-resolutiebeelden kunnen worden gemaakt van het oog en de oogzenuw. De mate van beschadiging van de zenuwcellen van het oog, blijkt een indicatie voor de beschadiging in de rest van het brein en hangt samen met het fysiek functioneren (bijvoorbeeld krachtsverlies, loopproblemen, vermoeidheid) bij mensen met MS.

Plaques

Littekenweefsel dat ontstaat bij het verdwijnen van de myelineschede

Relaps zie Terugval

Remissie

Tijdelijke vermindering of verdwijning van ziekteverschijnselen.

Rode bloedcel

Ook wel erythrocyt genoemd, is een bestanddeel van het bloed. Deze cel geeft het bloed de karakteristieke rode kleur. De belangrijkste functie van de rode bloedcel is het transporteren van zuurstof en koolstofdioxide van en naar de verschillende cellen en weefsels in het lichaam.

Ruggermerg

Het deel van het centraal zenuwstelsel dat zich in een kanaal in de wervelkolom, namelijk het wervelkanaal, bevindt.

Schub

Zie terugval

SomatoSensory evoked potentials

Klinisch neurofysiologisch onderzoek met als doel het meten van de reactie van de hersenen en zenuwbanen, wanneer een gevoelszenuw door middel van elektrische schokjes wordt geprikkeld. Hierdoor wordt informatie verkregen over het functioneren van de zenuwen en bepaalde zenuwbanen in het ruggermerg en de hersenen.

Subcutaan

Onderhuids. Term die wordt gebruikt bij het toedienen van onderhuidse injecties; na injectie wordt de stof langzaam in het bloed opgenomen.

Terugval

Plotselinge verergering van de symptomen en klachten van MS. Wordt ook exacerbatie, relaps of schub genoemd.

Tremor

Het beven, trillen of schokken van lichaamsdelen door onwillekeurige aanspanning van spieren. De ernst van de tremor kan variëren van een wiebelig handschrift tot schokkende ledematen die het bijna onmogelijk maken om te eten en te drinken of leiden tot grote problemen met jezelf aankleden.

Trigeminus-neuralgie

Een vorm van aangezichtspijn De nervus trigeminus (drielingzenuw) is de vijfde hersenzenuw die het gevoel van het aangezicht verzorgt. Neuralgie wil zeggen dat er heftige pijn aanwezig is in het verzorgingsgebied van een zenuw door prikkeling van die zenuw.

Tweedelijnstherapie

De systemische therapie die wordt ondergaan als eerstelijnsmiddelen niet (meer) voldoende werken.

Urineretentie

Een ophoping van urine in de blaas als gevolg van onvermogen om je blaas geheel te ledigen.

Visual evoked potentials

Klinisch neurofysiologisch onderzoek met als doel het meten van de zenuwimpulsen die lopen van het oog naar het visuele centrum in de hersenen (het deel van de hersenen dat is betrokken bij zien). Hierbij wordt nagegaan of de zenuwverbinding tussen het oog en de hersenen goed functioneert.

Witte stof

Het deel van het centraal zenuwstelsel (hersenen en ruggenmerg) dat de axonen, de zenuwuitlopers van zenuwcellen, bevat. De witte kleur wordt veroorzaakt door de myelinescheden van de zenuwuitlopers. In de hersenen wordt de witte stof door grijze stof omgeven en in het ruggenmerg ligt de stof aan de buitenkant.

Witte bloedcel

Ook wel leukocyt genoemd, is een kleurloze cel die in het bloed voorkomt, naast rode bloedcellen en bloedplaatjes. Witte bloedcellen vormen een belangrijke component van het afweersysteem. Daarnaast spelen ze een rol bij sommige allergische reacties.

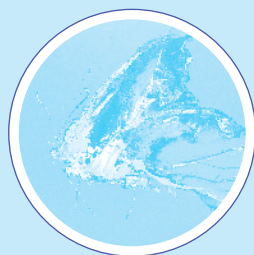
Zenuw

Een bundel axonen. Een deel van de zenuwen wordt omgeven door een myelineschede.

Zenuwimpuls

De 'boodschap' die langs een zenuw wordt verstuurd van de hersenen naar het doelorgaan of spier of van het doelorgaan/spier naar de hersenen. Het is een elektrische stimulus die zich voort geleidt langs de zenuw. Het myeline rond de zenuw zorgt dat de boodschap sneller wordt doorgestuurd.

10



Trefwoordenindex

Amantadine, bij vermoeidheid	64
Aminopyridines, bij vermoeidheid	65
Anticholinergica, bij blaasstoornissen	69
Antidepressiva	
bij vermoeidheid	65
bij stemmingsstoornissen	80
Anti-epileptica, bij pijn	66
Auto-immuunziekte	11
Aubagio	36
Avonex	31, 51
Benigne MS	15
Betaferon	31
Blaasstoornissen	67
Carbamazapine, bij pijn	66
Cholinomimetica, bij blaasstoornissen	69
Citalopram, bij stemmingsstoornissen	80
Clinically Isolated Syndrome (CIS)	15, 50
Avonex bij CIS	31, 51
Betaferon bij CIS	31, 51
Copaxone bij CIS	34, 51
Glatirameeracetaat Mylan bij CIS	34, 51
Rebif Bij CIS	31, 51
Cognitiestoornissen	76
Copaxone	34
Darmstoornissen	71
Drinken, bij vermoeidheid	58
Elektrische stimulatie, bij blaasstoornissen	70
Erfelijkheid	11

Ergotherapie	
bij vermoeidheid	62
bij mobiliteitsstoornissen	74
Eten, bij vermoeidheid	58
Evoked potentials	23
Fluoxetine, bij stemmingsstoornissen	80
Fysiotherapie	
bij vermoeidheid	57
bij blaasstoornissen	68
bij mobiliteitsstoornissen	74
Gabapentine, bij pijn	66
Gevoelsstoornissen	75
Gilenya	39
Glatirameeracetaat Mylan	34, 51
Interferon bèta	31
Lemtrada	37
Liquoronderzoek	21
Mavenclad	40
Mayzent	42
Milde MS	15
Mobiliteitsstoornissen	73
Modafinil, bij vermoeidheid	64
MRI-scan	20
Neuritis optica	66



"Je zou een ander tempo van leven kunnen aanleren."

Ann van Remoortel, MS-verpleegkundige,
MS-centrum Melsbroek

Ocrevus	41
Oefentherapie, bij mobiliteitsstoornissen	74
Optische Coherentie Tomografie	23
Paroxetine, bij stemmingsstoornissen	80
Pemoline, bij vermoeidheid	63
Persoonlijk dagboek, bij vermoeidheid	56
Pijn	66
Plegridy	31
Pregabaline, bij pijn	66
Primair progressieve MS	16
Progressieve relapsing MS	16
Rebif	31
Relapsing-remitting MS	15
Secundair progressieve MS	16
Seksuele stoornissen	72
Spasmolytica, bij pijn	66
Spijerrelaxantia, bij blaasstoornissen	70
Stemmingsstoornissen	79
Tecfidera	35
Temperatuur, invloed op vermoeidheid	59
Tryptizol (amitriptyline), bij pijn	66
Tysabri	38
Verblijfskatheter, bij blaasstoornissen	71
Vermoeidheid	53
factoren van invloed op	55
Visual Evoked Potentials	23

“Een goede verpleegkundige-patiënt-relatie met een eerlijke en duidelijke communicatie zal de therapietrouw helpen bevorderen.”

Silvie Verhulsdonk, MS-verpleegkundige,
Catharinaziekenhuis Eindhoven



11



Referentielijst

1. Hauser SL, Goodin DS, editors. Multiple Sclerosis and other demyelinating diseases. In: Harrison's principles of Internal Medicine. 17th ed. NewYork, NY: Mc Graw-Hill: 2008, Chapter 375.
2. David MA, Tayebi M. Detection of protein aggregates in brain and cerebrospinal fluid derived from multiple sclerosis patients. *Front Neurol* 2014;5:251.
3. Zhai D, Lee FH, D'Souza C, et al. Blocking GluR2–GAPDH ameliorates experimental autoimmune encephalomyelitis. *Ann Clin Translat Neurology* 2015 doi: 10.1002/acn3.182
4. Stys PK, Zamponi GW, van Minnen J, et al. Will the real multiple sclerosis please stand up? *Nat Rev Neurosci* 2012;13:507-14.
5. Richtlijn Multiple sclerose 2012: <https://www.neurologie.nl/files/2013/6369/1661/Richtlijn%20MS%20-%202013.pdf>
6. Tintoré M, Rovira A, Río J, et al. Do oligoclonal bands add information to MRI in first attacks of multiple sclerosis? *Neurology* 2008;70:1079-83.
7. Tremlett H, Zhao Y, Rieckmann P, et al. New perspectives in the natural history of multiple sclerosis. *Neurology* 2010;74:2004-15.
8. Balk L. The eye as a window to the brain. Optical coherence tomography in MS. Thesis. Amsterdam: Vrije Universiteit; 2014.
9. Filippini G, Brusaferrri F, Sibley WA, Corticosteroids or ACTH for acute exacerbations in multiple sclerosis. *Cochrane Database Syst Rev* 2000;(4):CD001331.
10. The IFNB Multiple Sclerosis Study Group and The University of British Columbia MS/MRI Analysis Group. Interferon beta-1b in the treatment of multiple sclerosis: final outcome of the randomized controlled trial. *Neurology* 1995;45:1277-85.
11. Jacobs LD, Ockfair DL, Rudick RA, et al. Intramuscular interferon beta-1a for disease progression in relapsing multiple sclerosis. The Multiple Sclerosis Collaborative Research Group (MSCRG). *Ann Neurol* 1996;39:285-94.
12. PRISMS (Prevention of Relapses and Disability by Interferon beta-1a Subcutaneously in Multiple Sclerosis) Study Group. Randomised double-blind, placebo-controlled study of interferon beta-1a in relapsing/remitting multiple sclerosis. *Lancet* 1998;352:1498-1504.
13. Jacobs LD, Beck RW, Simon JH, et al. Intramuscular interferon beta-1a therapy initiated during a first demyelinating event in multiple sclerosis. CHAMPS Study Group. *N Engl J Med* 2000;343:898-904.
14. Kinkel RP, Dontchev M, Simon JH, et al. Association between immediate initiation of intramuscular interferon beta-1a at the time of a clinically isolated syndrome and long-term outcomes: a 10-year follow-up of the Controlled High-Risk Avonex Multiple Sclerosis Prevention Study in Ongoing Neurological Surveillance. *Arch Neurol* 2012;69:183-90.
15. Kieseier BC, Arnold DL, Balcer LJ, et al. Peginterferon beta-1a in multiple sclerosis: 2-year results from ADVANCE. *Mult Scler* 2015;21:1025-35.
16. Sørensen PS, Ross C, Clemmesen KM, et al. Clinical importance of neutralizing antibodies against interferon beta in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis. *Lancet* 2003;362:1184-91.
17. Sørensen PS. Neutralizing antibodies against interferon-beta. *Ther Adv Neurol Dis* 2008;1:125-41.
18. Ross C, Clemmesen KM, Svenson M, et al. Immunogenicity of interferon-beta in multiple sclerosis patients: influence of preparation, dosage, dose frequency, and route of administration. *Ann Neurol* 2000;48:706-12.
19. Cohen BA, Oger J, Gagnon A, et al. The implications of immunogenicity for protein-based multiple sclerosis therapies. *J Neurol Sci* 2008;275:7-17.
20. Polman CH, Bertolotto A, Deisenhammer F, et al. Recommendations for clinical use of data on neutralising antibodies to interferon-beta therapy in multiple sclerosis. *Lancet Neurol* 2010;9:740-50.
21. Bertolotto A, Capobianco M, Amato MP, et al. Guidelines on the clinical use for the detection of neutralizing antibodies (NAbs) to IFN beta in multiple sclerosis therapy: report from the Italian Multiple Sclerosis Study group. *Neurol Sci* 2014;35:307-16.
22. Boneschi FM, Rovaris M, Johnson KP, et al. Effects of glatiramer acetate on relapse rate and accumulated disability in multiple sclerosis: meta-analysis of three double-blind, randomized, placebo-controlled clinical trials. *Multiple Sclerosis* 2003;9:349-55.
23. Ford C, Goodman AD, Johnson K, et al. Continuous long-term immunomodulatory therapy in relapsing multiple sclerosis: results from the 15-year analysis of the US prospective open-label study of glatiramer acetate. *Mult Scler* 2010; 16: 342-50.
24. Wolinsky JS, Narayana PA, O'Connor P, et al; PROMiSe Trial Study Group. Glatiramer acetate in primary progressive multiple sclerosis: results of a multinational, multicenter, double-blind, placebo-controlled trial. *Ann Neurol* 2007;61:14-24.
25. Cohen JA, Belova AN, Selmaj K, et al. Equivalence of genetic glatiramer acetate in multiple sclerosis. A randomized clinical trial. *JAMA Neurol* 2015;72:1433-41.
26. Comi G, Filippi M, Wolinsky JS. European/Canadian multicenter, double-blind, randomized, placebo-controlled study of the effects of glatiramer acetate on magnetic resonance imaging-measured disease activity and burden in patients with relapsing multiple sclerosis. European-Canadian Glatiramer Acetate Study Group. *Ann Neurol* 2001;49:290-7.
27. Khan O, Rieckmann P, Boyko A, et al. Three times

- weekly glatiramer acetate in relapsing-remitting multiple sclerosis. *Ann Neurol* 2013;73:705-13.
28. Gold R, Kappos L, Arnold DL, Bar-Or A, et al; DEFINE Study Investigators. Placebo-controlled phase 3 study of oral BG-12 for relapsing multiple sclerosis. *N Engl J Med* 2012;367:1098-107.
 29. Fox RJ, Miller DH, Phillips JT, et al; CONFIRM Study Investigators. Placebo-controlled phase 3 study of oral BG-12 or glatiramer in multiple sclerosis. *N Engl J Med* 2012;367:1087-97.
 30. O'Connor P, Wolinsky JS, Confavreux C, et al; TEMSO Trial Group. Randomized trial of oral teriflunomide for relapsing multiple sclerosis. *N Engl J Med* 2011;365:1293-303.
 31. Confavreux C, O'Connor P, Comi G, et al; TOWER Trial Group. Oral teriflunomide for patients with relapsing multiple sclerosis (TOWER): a randomised, double-blind, placebo-controlled, phase 3 trial. *Lancet Neurol* 2014;13:247-56.
 32. Cohen JA, Coles AJ, Arnold DL, et al; CARE-MS I investigators. Alemtuzumab versus interferon beta 1a as first-line treatment for patients with relapsing-remitting multiple sclerosis: a randomised controlled phase 3 trial. *Lancet* 2012;380:1819-28.
 33. Coles AJ, Twyman CL, Arnold DL, et al; CARE-MS II investigators. Alemtuzumab for patients with relapsing multiple sclerosis after disease-modifying therapy: a randomised controlled phase 3 trial. *Lancet* 2012;380:1829-39.
 34. Coles AJ, Fox E, Vladic A, et al. Alemtuzumab more effective than interferon β -1a at 5-year follow-up of CAMMS223 clinical trial. *Neurology* 2012;78:1069-78.
 35. Coles AJ, Cohen JA, Fox EJ, et al. Alemtuzumab CARE-MS II 5-year follow-up. Efficacy and safety findings. *Neurology* 2017;89:1117-26.
 36. Polman CH, O'Connor PW, Havrdova E, et al. A randomized, placebo-controlled trial of natalizumab for relapsing multiple sclerosis. *N Engl J Med* 2006;354:899-910.
 37. Rudick RA, Stuart WH, Calabresi PA, et al; SENTINEL Investigators. Natalizumab plus interferon beta-1a for relapsing multiple sclerosis. *N Engl J Med* 2006;354:911-23.
 38. Antoniol C, Stankoff B. Immunological Markers for PML Prediction in MS Patients Treated with Natalizumab. *Front Immunol* 2015;5:668.
 39. Kappos L, Radue EW, O'Connor P et al; FREEDOMS Study Group. A placebo-controlled trial of oral fingolimod in relapsing multiple sclerosis. *N Engl J Med* 2010;362:387-401.
 40. Calabresi PA, Radue EW, Goodin D, et al. Safety and efficacy of fingolimod in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis (FREEDOMS II): a double-blind, randomised, placebo-controlled, phase 3 trial. *Lancet Neurol* 2014;13:545-56.
 41. Cohen JA, Barkhof F, Comi G, et al.; TRANSFORMS Study Group. Oral fingolimod or intramuscular interferon for relapsing multiple sclerosis. *N Engl J Med* 2010;362:402-15.
 42. Khatri B, Barkhof F, Comi G, et al; TRANSFORMS Study Group. Comparison of fingolimod with interferon beta-1a in relapsing-remitting multiple sclerosis: a randomised extension of the TRANSFORMS study. *Lancet Neurol* 2011;10:520-9.
 43. Giovannoni G, Comi G, Cook S, et al. A placebo-controlled trial of oral cladribine for relapsing multiple sclerosis. *N Engl J Med* 2010;362:416-26.
 44. Giovannoni G, Soelberg Sorensen P, Cook S, et al. Safety and efficacy of cladribine tablets in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis: Results from the randomized extension trial of the CLARITY study. *Mult Scler J* 2018;24:1594-604.
 45. Leist TP, Comi G, Cree BA, et al. Effect of oral cladribine on time to conversion to clinically definite multiple sclerosis in patients with a first demyelination event (ORACLE MS): a phase 3 randomised trial. *Lancet Neuro* 2014;13:257-67.
 46. Hauser SL, Bar-Or A, Comi G, et al. Ocrelizumab versus Interferon Beta-1a in Relapsing Multiple Sclerosis. *N Engl J Med*;376:221-34.
 47. Montalban X, Hauser SL, Kappos L, et al. Ocrelizumab versus Placebo in Primary Progressive Multiple Sclerosis. *N Engl J Med* 2017;376:209-20.
 48. Kappos L, Bar-Or A, Cree, BAC, et al. Siponimod versus placebo in secondary progressive multiple sclerosis (EXPAND): a double-blind, randomised, phase 3 study. *Lancet* 2018;391:1263-73.
 49. Vermersch P, Gold R, Kappos L, et al. Siponimod Delays the Time to Wheelchair in Patients with SPMS: Results from the EXPAND study. *ECTRIMS* 2019; abstract 158.
 50. Neuteboom RF. Childhood onset MS and MS during Pregnancy. Thesis. Rotterdam: Erasmus Universiteit; 2012.
 51. Hellwig K. Pregnancy in multiple sclerosis. *Eur Neurol* 2014;72 Suppl 1:39-42.
 52. Amato MP, Portaccio E. Fertility, pregnancy and childbirth in patients with multiple sclerosis: impact of disease-modifying drugs. *CNS Drugs* 2015;29:207-20.
 53. SmPC AVONEX. https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/avonex-epar-product-information_nl.pdf; geraadpleegd 29-10-2019.
 54. SmPC BETAFERON. https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/betaferon-epar-product-information_nl.pdf; geraadpleegd 29-10-2019.
 55. SmPC PLEGIDRY. https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/plegridy-epar-product-information_nl.pdf; geraadpleegd 29-10-2019.
 56. SmPC REBIF. https://www.ema.europa.eu/en/documents/procedural-steps-after/rebif-epar-procedural-steps-taken-scientific-information-after-authorisation_en.pdf; geraadpleegd 29-10-2019.
 57. Clerico M, Faggiano F, Palace J, et al. Recombinant

- interferon beta or glatiramer acetate for delaying conversion of the first demyelinating event to multiple sclerosis. *Cochrane Database Syst Rev* 2008;(2):CD005278.
58. Pucci E, Branäs P, D'Amico R, et al. Amantadine for fatigue in multiple sclerosis. *Cochrane Database Syst Rev* 2007;(1):CD002818.
59. Branäs P, Jordan R, Fry-Smith A, et al. Treatments for fatigue in multiple sclerosis: a rapid and systematic review. *Health Technol Assess* 2000;4:1-61.
60. Brown JN, Howard CA, Kemp DW. Modafinil for the treatment of multiple sclerosis-related fatigue. *Ann Pharmacother* 2010;44:1098-103.
61. Rossini PM, Pasqualetti P, Pozzilli C, et al. Fatigue in progressive multiple sclerosis: results of a randomized, double-blind, placebo-controlled, crossover trial of oral 4-aminopyridine. *Mult Scler* 2001;7:354-8.
62. Halper J, Holland NJ. *Comprehensive Nursing Care in Multiple Sclerosis*, 2nd Edition; 2002.
63. Goodman AD, Brown TR, Krupp LB, et al; Fampridine MS-F203 Investigators. Sustained-release oral fampridine in multiple sclerosis: a randomised, double-blind, controlled trial. *Lancet* 2009;373:732-8.
64. Goodman AD, Brown TR, Edwards KR, et al; MSF204 Investigators. A phase 3 trial of extended release oral dalfampridine in multiple sclerosis. *Ann Neurol* 2010 Oct;68(4):494-502.
65. Sandroff BM, Hillman CH, Benedict RH, et al. Acute effects of walking, cycling, and yoga exercise on cognition in persons with relapsing-remitting multiple sclerosis without impaired cognitive processing speed. *J Clin Exp Neuropsychol* 2015;37:209-19.
66. Thielscher C, Thielscher S, Kostev K. The risk of developing depression when suffering from neurological diseases. *Ger Med Sci* 2013;11:Doc02.
67. Gallo A, Sacco R, Tedeschi G. Mood dysfunctions in MS and neuroimaging. In: Nocenti U, Caltagirone, Tedeschi G. *Neuropsychiatric Dysfunction in Multiple Sclerosis*. Milan: Springer-Verlag Italia, 2012:107-11.
68. Van Heesch F. Inflammation-induced depression. Studying the role of proinflammatory cytokines in anhedonia. Thesis. Utrecht: Universiteit van Utrecht; 2014.
69. Vahter L, Kreegipuu M, Talvik T, et al. One question as a screening instrument for depression in people with multiple sclerosis. *Clin Rehabil* 2007;21:460-4.
70. Arts NJ. Depressies bij multiple sclerose. *Tijdschr Neuropsych Gedragsneuro* 2013;1:12-21.
71. Kirsch I, Deacon BJ, Huedo-Medina TB, et al. Initial severity and antidepressant benefits: a meta-analysis of data submitted to the Food and Drug Administration. *PLoS Med* 2008;5:e45.
72. Janssens AC, Van Doorn PA, De Boer JB, et al. Impact of recently diagnosed multiple sclerosis on quality of life, anxiety, depression and distress of patients and partners. *Acta Neurol Scand* 2003;108:389-95.
73. Korostil M, Feinstein. Anxiety disorders and their clinical correlates in multiple sclerosis patients. *Mult Scler* 2007;13:67-72.
74. Giovannoni G, Butzkueven H, Dhib-Jalbut S, et al. Brain health: time matters in multiple sclerosis. *Mult Scler Relat Disord* 2016;9:S5-48.
75. Prakash RS, Snook EM, Motl RW. Aerobic Fitness is Associated with Gray Matter Volume and White Matter Integrity in Multiple Sclerosis. *Brain Res* 2010;1341C: 41-51.
76. 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.
77. 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.
78. 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.
79. 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.
80. 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.
81. D'Hooghe MB, Nagels G, Bissay V, et al. Modifiable factors influencing relapses and disability in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2010;16:773-85.
82. Ozcan ME, Ince B, Bingöl A, et al. Association between smoking and cognitive impairment in multiple sclerosis. *Neuropsychiatr Dis Treat* 2014;10:1715-9.
83. 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.
84. Tetley 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.
85. 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.
86. Giovannoni G, Butzkueven H, Dhib-Jalbut S, et al. Appendix 2. Relapses, lesions and brain atrophy indicate disease activity. Brain health: time matters in multiple sclerosis: Oxford PharmaGenesis 2015:61-3.
87. 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. 2013;16:A109.
88. Remington G, Rodriguez Y, Logan D, et al. Facilitating medication adherence in patients with multiple sclerosis. *Int J MS Care* 2013;15:36-45.
89. Cree BA, Gourraud PA, Oksenberg JR, et al. Long-term evolutions of multiple sclerosis disability in the treatment era. *Ann Neurol* 2016;80:499-510.



Astrid Slettenaar

Een verpleegkundige vertelt over MS

Astrid werkt al 16 jaren in het MS-team van het Medisch Spectrum Twente te Enschede; eerst als MS-verpleegkundige en later als verpleegkundig specialist MS. Naast haar baan op de poli neurologie is ze voorzitter van de stichting verpleegkundig specialisten MS en zet ze zich in voor diverse internationale organisaties. Ze verricht haar werkzaamheden met veel daadkracht en enthousiasme. Astrid hoopt met haar inzet de kwaliteit van leven voor mensen met MS te verhogen.

MS-verpleegkundigen verstaan de kunst om het verhaal van iemand met MS aan te horen en vervolgens juist te interpreteren. Het verloop, de symptomen en de omstandigheden zijn voor iedereen verschillend. Juist de verpleegkundige is in staat om in die specifieke situatie passende begeleiding te geven die goed aansluit bij de zorgvraag. Dit boekje is tot stand gekomen in samenwerking met verpleegkundigen. Dat maakt het bijzonder. U vindt hier informatie over MS: de verschijnselen, de behandeling en het leren omgaan met de aandoening, verrijkt met extra uitleg, en praktische adviezen uit de verpleegkundige praktijk.

