

MODULE 2: **Klinische presentatie**

Nederlands Version





Module 2: Klinische presentatie



Intro

1 Inleiding

De klinische presentatie van MS stelt ons voor een aantal uitdagingen bij de diagnose. Er bestaat niet zoiets als een specifiek teken of symptoom voor MS, en om de zaken bijkomend te bemoeilijken bestaat er een ruime waaier van presentatiesymptomen. In de vroege stadia van de aandoening doen de tekenen en symptomen van MS zich eerder kortstondig voor, waardoor ze soms niet onmiddellijk te detecteren zijn. In deze module overlopen we de verschillende types van MS, hun klinische tekenen en de atypische presentatie van de ziekte. Verder bespreken en definiëren we hierin de courante symptomen en de prognose van MS-patiënten.

2 Types van MS en hun klinische tekenen

2.1 Leerdoelstellingen



In dit hoofdstuk komen de verschillende types van MS aan bod en de klinische tekenen die ze onderscheiden. Nadat u dit hoofdstuk heeft ingestudeerd, zou u het volgende moeten kunnen:

- Verklaren wat bedoeld wordt met de term “klinisch geïsoleerd syndroom”
- De verschillende types van MS herkennen en weten hoe ze ontstaan en verder verlopen
- Het variabele karakter van het klinische verloop van MS en de daaruit voortvloeiende invaliditeit beschrijven

2.2 Inleiding

Intro

Het klinische verloop van MS kan van individu tot individu sterk verschillen. Omdat individuele personen zich maar moeilijk in duidelijk afgebakende categorieën laten indelen, kan dit problemen opleveren als het type van MS moet worden bepaald. Dat heeft ook gevolgen voor de MS-patiënt zelf. Ook al wees de diagnose een bepaald type van MS uit, dan nog is het verre van zeker dat de aandoening van een bepaald individu op dezelfde wijze zal verlopen als bij een andere patiënt bij wie hetzelfde type werd vastgesteld: de graad van invaliditeit en de functionele moeilijkheden kunnen bij verschillende patiënten sterk variëren¹.

2.3 Vroege tekenen van MS / klinisch geïsoleerd syndroom

De meerderheid (85%) van de patiënten die later MS ontwikkelen, maakt aanvankelijk een episode van neurologische klachten door die dagen of weken kunnen aanhouden². Zo'n episode wordt ook 'klinisch geïsoleerd syndroom' (KGS) of 'eerste demyeliniserend voorval' genoemd. Dit is een acute, of subacute neurologische episode die minstens 24 uur duurt en wordt veroorzaakt door ontsteking/demyelinisatie op een of meer plaatsen in het CZS. Een persoon met een KGS kan een enkel neurologisch teken of symptoom vertonen – bijvoorbeeld een aanval van neuritis optica – veroorzaakt door een enkele laesie (monofocaal), of meerdere tekenen of symptomen – zoals een aanval van neuritis optica die gepaard gaat met eenzijdige zwakte als gevolg van laesies op meer dan een plaats (multifocaal)³.



De meerderheid (85%) van de patiënten die later MS ontwikkelen, maakt aanvankelijk een 'klinisch geïsoleerd syndroom' (KGS) of 'eerste demyeliniserend voorval' door.

Onderzoek bij MS-patiënten bracht aan het licht dat 21% aanvankelijk een KGS van neuritis optica, 46% langebaansymptomen en -tekenen (motorische of sensorische gebreken), 10% een hersenstamsyndroom en 23% multifocale afwijkingen vertoonden⁴⁻⁶.

Personen die een klinisch geïsoleerd syndroom doormaken, *kunnen* naderhand klinisch gediagnosticeerde MS ontwikkelen, maar dat is niet noodzakelijk zo. We benadrukken hier met klem dat iemand met een KGS niet voldoet aan de criteria voor de diagnose van MS. Niettemin wees onderzoek uit dat als het KGS gepaard gaat met via MRI gedetecteerde hersenlaesies die consistent zijn met de letsels die bij MS worden aangetroffen, het risico op een tweede neurologisch voorval

groot is. Individuen bij wie met MRI geen letsels worden vastgesteld, vertonen een relatief laag risico om binnen dezelfde periode MS te ontwikkelen³.



Personen die een klinisch geïsoleerd syndroom doormaken, *kunnen* naderhand klinisch gediagnosticeerde MS ontwikkelen, maar dat is niet noodzakelijk zo. Onderzoek wees uit dat als het KGS gepaard gaat met via MRI gedetecteerde hersenlaesies die consistent zijn met MS, het risico op een tweede voorval groot is.

2.4 Radiologisch geïsoleerd syndroom (RGS)

Het toenemende gebruik tijdens het afgelopen decennium van beeldvorming door magnetische resonantie (magnetic resonance imaging, MRI) om pathologische aandoeningen op te sporen, hielp om asymptomatische hersenziekten aan het licht te brengen^{7,8}. Recent werd de term 'radiologisch geïsoleerd syndroom' (RGS) voorgesteld om asymptomatische individuen te beschrijven die radiologische afwijkingen vertonen die sterk in de richting van MS wijzen⁹, m.a.w. het RGS wordt gedetecteerd met een MRI van de hersenen waarin laesies worden aangetroffen die vergelijkbaar zijn met die van MS, hoewel het individu geen tekenen, symptomen of relapsen vertoont die op een KGS zouden wijzen.

Overwegend retrospectief werden verschillende patiëntcohorten met RGS bestudeerd; een deel van deze patiënten evolueert naar klinische symptomen van MS. Dit plaatste de medische wereld voor de klinische uitdaging om patiënten met MRI-letsels die suggestief zijn voor MS al dan niet te behandelen, wetende dat ziektemodificerende therapieën in het geval van MS de beste resultaten opleveren wanneer er in een vroeg stadium van de aandoening mee gestart wordt¹⁰.

2.5 Types van MS

Volgens de internationaal aanvaarde terminologie wordt het klinische verloop van MS ingedeeld in relapsing-remitting MS (RRMS), secundair-progressieve MS (SPMS), primair-progressieve MS (PPMS) en progressieve relapsing MS (PRMS)¹¹. Een relaps wordt omschreven als een acute episode van neurologische symptomen die gedurende enkele dagen in ernst toenemen en dan verbeteren of mettertijd volledig verdwijnen. Opdat er sprake zou zijn van afzonderlijke aanvallen, moet er tussen twee relapsen een periode van 30 dagen verstrijken¹².



Het klinische verloop van MS wordt ingedeeld in relapsing-remitting MS (RRMS), secundair-progressieve MS (SPMS), primair-progressieve MS (PPMS) en progressieve relapsing MS (PRMS).

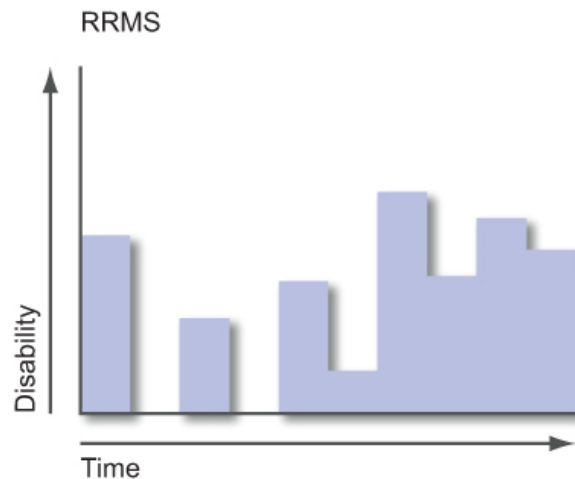
2.5.1 Relapsing-remitting MS (RRMS)

Het meest courante presentatieverloop van MS is relapsing-remitting (RRMS). Bij zowat 85% van alle MS-patiënten volgt de aandoening aanvankelijk een relapsing-remitting patroon, waarbij de patiënt over een periode van vele jaren opstoten doormaakt; daarbij blijft het aantal uitvalsverschijnselen eerder beperkt en verloopt de progressie van de aandoening min of meer ongewijzigd¹³.



Bij zowat 85% van alle MS-patiënten volgt de aandoening aanvankelijk een relapsing-remitting patroon.

RRMS wordt gekenmerkt door acute aanvallen van neurologische stoornissen die meestal dagen tot weken aanhouden en die worden gevolgd door een volledig of gedeeltelijk herstel¹¹ (zie Afbeelding 1). Patiënten die gedeeltelijk herstellen, lijden aan de zogenaamde "gestadige achteruitgang". Bij RRMS moet u zich er vooral bewust van zijn dat er zich tussen twee relapsen geen evidente veranderingen in het ziekteverloop voordoen. Anders gezegd, het functieniveau aan het einde van een relaps blijft tot de volgende aanval ongewijzigd¹⁴.



Afbeelding 1. Grafische voorstelling van RRMS

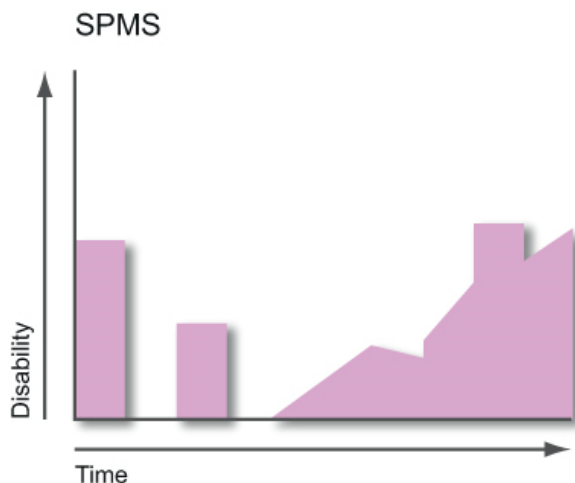
De ernst van RRMS varieert heel sterk van persoon tot persoon. Bij patiënten die geen behandeling volgen, doen er zich op jaarbasis gemiddeld 2-2,5¹⁵ aanvallen voor; dat aantal neemt mettertijd geleidelijk af. Dat patiënten vooral in het beginstadium van de ziekte vaak relapsen doormaken, wordt beschouwd als een slecht prognostisch teken¹⁶.



Bij patiënten die geen behandeling volgen, doen er zich op jaarbasis gemiddeld 2-2,5 aanvallen voor.

2.5.2 Secundair-progressieve MS (SPMS)

Secundair-progressieve MS (SPMS) wordt gedefinieerd als de progressie van de klinische invaliditeit (met of zonder relapsen en minieme schommelingen) na een eerste periode van opstoten en remissies¹⁷. De MS-patiënt herstelt niet volledig van de relapsen/aanvallen en de invaliditeit neemt tussen de relapsen zelfs toe¹⁸ (zie Afbeelding 2). Een patiënt kan verschillende relapsen na elkaar hebben doorgemaakt, maar het voornaamste onderscheid is een gestage verslechtering van de functie tussen de aanvallen.



Afbeelding 2. Grafische voorstelling van SPMS

Een aanzienlijk percentage van de RRMS-patiënten evolueert naar SPMS. Het risico dat een RRMS-patiënt SPMS ontwikkelt, bedraagt ieder jaar ~2,5%; dat betekent dat de meeste RRMS-patiënten binnen een mediaan tijdsinterval van 19 jaar uiteindelijk naar SPMS zullen evolueren¹⁹. Bij 50–70% van degenen bij wie de diagnose RRMS werd gesteld, zal het ziekteverloop metertijd een grotere progressie kennen. Dit patroon kan al dan niet gepaard gaan met occasionele relapsen, plateaus en remissies.



De meerderheid van RRMS evolueert binnen een mediaan tijdsinterval van 19 jaar uiteindelijk naar SPMS

Bij de evaluatie van MS-patiënten kan het moeilijk zijn om vast te stellen wanneer zij nu precies overgaan van RRMS naar SPMS. De Kurtzke Expanded Disability Status Scale (EDSS - Uitgebreide schaal voor de staat van invaliditeit) kan de neuroloog een indicatie geven of de patiënt naar de secundair-progressieve fase van de aandoening overgaat. Patiënten met een score van 4,0–5,5 op de EDSS-schaal hebben het meeste kans om SPMS te ontwikkelen²⁰.

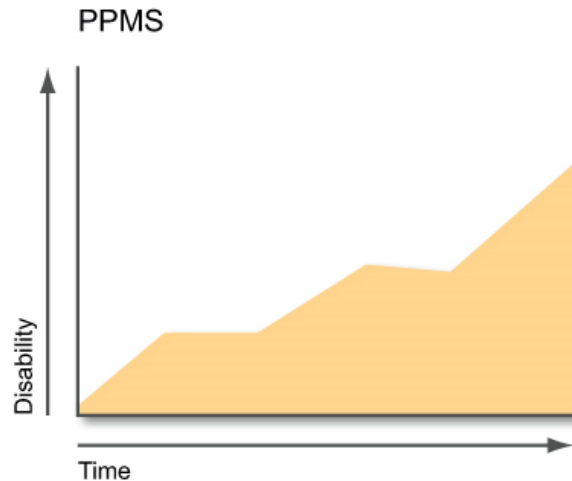
2.5.3 Primair-progressieve MS (PPMS)

Primair-progressieve MS (PPMS) wordt gekenmerkt door een ziekteverloop dat vanaf het begin gestaag verslechtert en slechts occasioneel plateaus of tijdelijke verbeteringen kent (zie Afbeelding 3). Bij deze vorm van MS ontwikkelen de symptomen zich sneller en verloopt de aandoening van bij de aanvang progressief, zonder waarneembare relapsen of remissies^{13, 21}.

PPMS wordt vastgesteld bij ongeveer 10–15% van de MS-populatie; anders dan bij andere vormen van MS is het niet zo dat vrouwen een verhoogde kans hebben om deze vorm van de aandoening te ontwikkelen²². De unieke klinische kenmerken van deze vorm maken dat de diagnose vaak lang op zich laat wachten en ook moeilijk te stellen is²³.



PPMS wordt vastgesteld bij ongeveer 10–15% van de MS-populatie, en anders dan bij andere vormen van MS hebben vrouwen geen verhoogde kans om deze vorm van de aandoening te ontwikkelen.

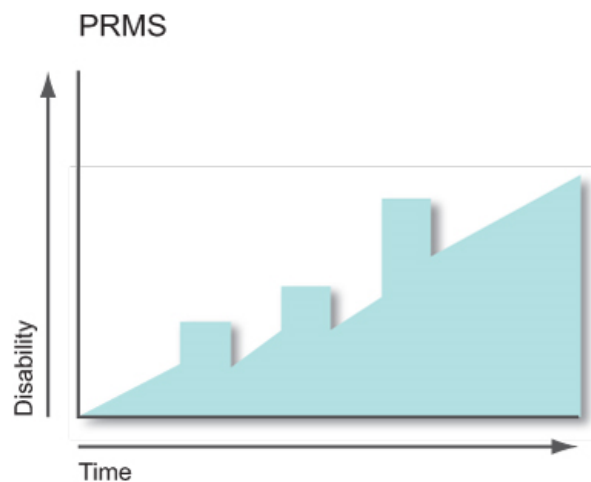


Afbeelding 3. Grafische voorstelling van PPMS

Vergeleken met RRMS treedt PPMS doorgaans op een latere leeftijd op (gemiddelde leeftijd ~40 jaar). Deze vorm kan zich ook op jongere leeftijd voordoen, maar dat is eerder zeldzaam. PPMS gaat doorgaans gepaard met een toenemende spastische gang die het loopvermogen al aantast. De prognose is minder gunstig dan voor andere vormen; na ongeveer zes jaar bereikt de patiënt een score van 6,0 op de EDSS-schaal²⁴. De patiënt moet minstens een jaar klinische progressie vertonen om definitief de diagnose PPMS te kunnen stellen²⁴. Bij PPMS kan de MRI van de hersenen normaal ogen; de plaques vormen zich immers typisch in het ruggenmerg. Om de diagnose PPMS te kunnen stellen, moet er dan ook een MRI van het ruggenmerg worden gemaakt.

2.5.4 Progressieve relapsing MS (PRMS)

PRMS is de minst courante vorm van MS en komt bij slechts 5% van alle patiënten voor. Het begin is gestaag progressief en af en toe is er sprake van relapsen²⁵ (Afbeelding 4). De patiënt herstelt goed vlak na een aanval, maar tussen de relapsen zien we een gestage verslechtering van de symptomen¹. De identificatie van deze vorm van MS heeft belangrijke gevolgen voor de behandeling.



Afbeelding 4. Grafische voorstelling van PRMS



PRMS is de minst courante vorm van MS die slechts 5% van alle patiënten treft.



2.6 Samenvatting

- Multiple sclerose (MS) start doorgaans met een acute episode van neurologische stoornissen.
- Het ziekteverloop kent vier vormen die worden omschreven als relapsing-remitting MS, secundair-progressieve MS, primair-progressieve MS en progressieve relapsing MS.
- Een kwart van alle MS-patiënten kan zich zonder verdere hulp behoorlijk blijven redden.



Om over na te denken:

Wat kan volgens u de impact zijn op een persoon bij wie de diagnose radiologisch geïsoleerd syndroom (RGS), klinisch geïsoleerd syndroom (KGS) en multiple sclerose wordt gesteld? Wat is de belangrijkste informatie die in elk geval aan deze persoon moet worden meegedeeld?

Om over na te denken:

Schets de wezenlijke verschillen tussen de voornaamste types van MS en geef aan hoe u in uw dagelijkse praktijk deze variaties zou identificeren.

3 Typische tekenen en symptomen

3.1 Leerdoelstellingen



Multiple sclerose is een complexe aandoening en kan een hele reeks symptomen veroorzaken. In dit hoofdstuk beschrijven we een aantal van de meest voorkomende symptomen, naast enkele van hun courante kenmerken en onderscheidende factoren. Nadat u dit hoofdstuk heeft ingestudeerd, zou u het volgende moeten kunnen:

- De aard en impact beschrijven van een aantal van de meer courante symptomen die bij MS-patiënten worden aangetroffen
- Methoden schetsen die worden gebruikt om sommige van deze symptomen te identificeren.

3.2 Inleiding

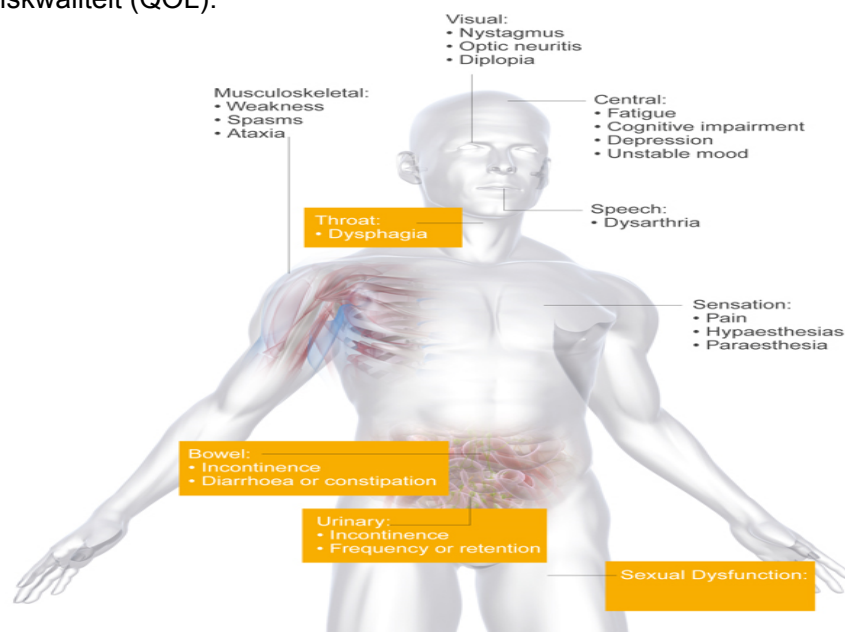
Intro

MS kan een brede waaier van symptomen veroorzaken (samengevat in Afbeelding 5). In het beginstadium van MS behoren gezichtsstoornissen vaak tot de symptomen. Naarmate de ziekte verder evolueert, kunnen (onder meer) ook zwakte, gedeeltelijk mobiliteitsverlies en spasticiteit zich manifesteren.



In het beginstadium van MS behoren gezichtsstoornissen vaak tot de symptomen. Naarmate de ziekte verder evolueert, kunnen (onder meer) ook zwakte, gedeeltelijk mobiliteitsverlies en spasticiteit zich manifesteren.

Voor MS-patiënten kunnen deze symptomen aanzienlijk bijdragen tot de graad van invaliditeit en het verlies van levenskwaliteit (QOL).



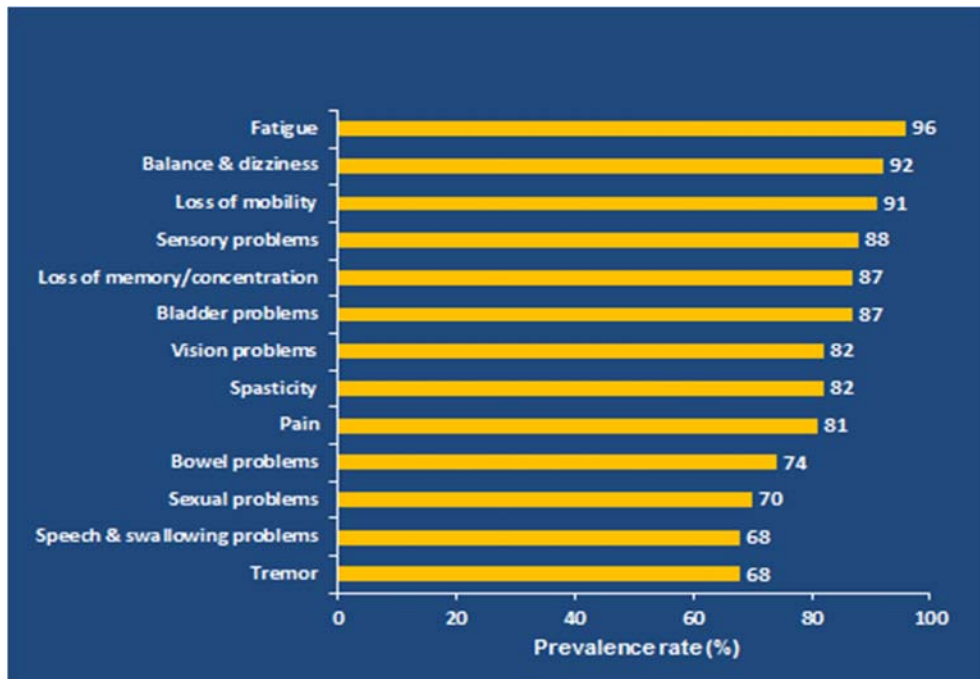
Afbeelding 5. Overzicht van de symptomen van MS

De symptomen van MS zijn onvoorspelbaar en kunnen mild, matig of ernstig zijn. Afhankelijk van de zones in het CZS die zijn aangetast, kunnen de types en de intensiteit van de symptomen van een MS-patiënt verschillen (zie Tabel 1). De symptomen kunnen in heel uiteenlopende combinaties en met een verschillende graad van ernst optreden. MS-patiënten volgen geen lineair traject; geen twee MS-patiënten hebben precies dezelfde symptomen. Post-mortem onderzoek wees uit dat sommige mensen levenslang MS hadden, maar dat de symptomen daarvan zo mild waren dat ze nooit werden herkend, terwijl andere MS-patiënten al heel snel na de eerste uiting van de ziekte zwaar invalide werden. Bij de meeste patiënten ligt de invaliditeit door MS ergens tussen deze beide extremen in²⁶.

Initiële tekenen en symptomen	Manifestatie
Zwakte van de ledematen	Krachtverlies
Spasticiteit	Door beweging geïnduceerde, pijnlijke spierspasmen
Seksuele disfunctie	Verminderd libido, impotentie bij de man, verminderde vaginale lubricatie
Sensorisch	Paresthesie (tintelingen en prikkende gewaarwordingen), hypesthesie (verminderde gevoeligheid, verdoofd gevoel), pijn (eender waar in het lichaam en waarbij de plaats ook kan verschillen)
Cognitieve achteruitgang	Geheugenverlies, verminderde aandacht, moeilijkheden bij het verwerken van informatie en bij probleemoplossing
Stemmingsstoornissen	Depressie, emotionele vatbaarheid, euforie in zeldzame gevallen
Gezichtsstoornissen	Verminderde gezichtsscherpte, dubbelzien, verminderde kleurperceptie; dit kan evolueren naar ernstig zichtverlies
Blaasstoornissen	Plasfrequentie en gevoel van dringendheid, nocturie, ongecontroleerde blaaslediging, retentie, aarzelend urineren
Darmdisfunctie	Constipatie, ontlastingsincontinentie

Tabel 1. Indicatoren van courante symptomen bij MS

Een onderzoek bij 2.265 MS-patiënten ging na in hoeverre courante symptomen van MS zich voordeden²⁷. De resultaten daarvan worden weergegeven in Afbeelding 6.



Afbeelding 6. Prevalentie van courante symptomen van MS²⁷

Voor de MS-verpleegkundige kan het soms een hele opgave zijn om de symptomen van een patiënt te identificeren en te bespreken. Dat heeft verschillende belangrijke redenen:

- Terwijl sommige veranderingen – problemen met het stappen of de spraak, tremor – meteen zichtbaar zijn, zijn andere veranderingen zoals vermoeidheid, veranderingen van de blaas- of darmwerking, en cognitieve en emotionele veranderingen voor de waarnemer minder opvallend.
- Sommige symptomen zijn vrij vlot bespreekbaar, denk maar aan vermoeidheid, dubbelzien, stramheid of pijn; bij andere, zoals cognitieve symptomen, een gestoorde blaas- of darmwerking, seksuele disfunctie en zelfs depressie ligt dat een stuk moeilijker.
- Sommige symptomen zijn gemakkelijk te associëren met aandoeningen van het zenuwstelsel – zoals problemen met de zintuigen, zwakte, evenwichtsverlies of visuele symptomen; de patiënt kan echter ook andere problemen over het hoofd zien waarvan hij niet vermoedt dat die verband houden met MS (bijvoorbeeld vermoeidheid, veranderingen in de werking van de blaas of darmen, seksuele disfunctie, cognitieve veranderingen of pijn).

Daarom is het belangrijk dat de MS-verpleegkundige de patiënt bij ieder bezoek volledig evalueert en vraagt naar symptomen of veranderingen, ook al maakt de persoon in kwestie geen melding van moeilijkheden. Het is al even belangrijk dat MS-patiënten toegang hebben tot nauwkeurige en uitgebreide informatie, zodat ze zelf expert worden en zelf met hun ziekte kunnen omgaan.



Hoe zou u de evaluatie aanvangen van problemen of symptomen waarmee een MS-patiënt af te rekenen krijgt – hoe zou u de evaluatie benaderen, welke vragen zou u stellen, enz.?

De manieren waarop een MS-patiënt zich presenteert, kunnen sterk uiteenlopen. In een vroeg stadium van de ziekte doet u er best aan om niet te vragen of de patiënt MS-symptomen vertoont, omdat de persoon in kwestie deze symptomen wellicht niet herkent. De verpleegkundige moet bij de

evaluatie specifieke vragen stellen over bijvoorbeeld het denkproces, het geheugen, het zicht, de kracht, het stappen, de darm- en blaasfunctie. Gerichtte vragen zoals "Heeft u blaasproblemen, zoals heel vaak plassen, dringend moeten plassen, of het gevoel de blaas niet volledig te hebben geledigd?" zijn het nuttigst.



Het is belangrijk dat de MS-verpleegkundige de patiënt bij ieder bezoek volledig evalueert en vraagt naar symptomen of veranderingen, ook al maakt de persoon in kwestie geen melding van moeilijkheden.

3.3 Courante symptomen

In dit hoofdstuk worden de meer courante symptomen van MS gedefinieerd en uitvoeriger beschreven. In Module 4 en Module 5 komen verschillende strategieën aan bod die een MS-verpleegkundige kan gebruiken om deze symptomen te beheren.

3.3.1 Vermoeidheid

Vermoeidheid is meer dan gewoon wat moe zijn en wordt in de literatuur ook “pathologische uitputting”²⁸ genoemd. De Centres for Disease Control and Prevention (CDC – centra voor het opsporen, behandelen en voorkomen van ziekten) omschrijven “pathologische vermoeidheid” als vermoeidheid die “niet betert door bedrust en die door lichamelijke of psychische inspanningen kan verergeren”.

Vermoeidheid is het meest courante symptoom van MS en treft 75–95% van de patiënten binnen alle leeftijdscategorieën en met alle vormen van MS²⁹⁻³¹. 50% tot 60% van de MS-patiënten meldt vermoeidheid als het grootste probleem en dat los van de ernst van de ziekte of de graad van invaliditeit; 69% van de patiënten noemt vermoeidheid zelfs een van de meest **<deep dive pop-up> invaliderende aspecten** van MS^{32,33}. MS-patiënten haalden vermoeidheid aan als een van de twee voornaamste oorzaken waarom ze niet kunnen werken³⁴.

invaliderende aspecten

Van de 2.265 bevroegde MS-patiënten bleek 94% te kampen met vermoeidheid; 87% van de respondenten verklaarde dat dit aspect van hun aandoening een matige tot grote impact had op hun dagelijkse activiteiten.



Vermoeidheid is het meest courante symptoom van MS en treft 75–95% van de patiënten binnen alle leeftijdscategorieën en met alle vormen van MS.

Vermoeidheid is een bepalende factor voor de gebrekkige levenskwaliteit van MS-patiënten³⁵, die los van de graad van invaliditeit gevolgen heeft voor zowel de lichamelijke als mentale componenten³². Vermoeidheid heeft ook een weerslag op de cognitieve functie³⁶. Net omdat vermoeidheid geen uitwendige sporen nalaat of inwendige schade toebrengt, wordt dit symptoom vaak als onzichtbaar aangemerkt. Dit kan in de omgeving heel wat onbegrip en frustratie opwekken, omdat de indruk ontstaat dat de MS-patiënt gewoon lui is. Niet zelden mondt dat uit in sociaal isolement³¹ en gebroken relaties. Een standpunt waar de MS-patiënt kan inkomen, want zelf trachten ze te ontkennen hoezeer ze door die vermoeidheid worden getroffen. Vermoeidheid kan bijgevolg een grote impact hebben op het psychologische welzijn van de MS-patiënt.

Vermoeidheid is het gevolg van een combinatie van factoren en wordt deels veroorzaakt door de ziekte zelf (ook primaire vermoeidheid genoemd) en deels door andere factoren (secundaire vermoeidheid), die blijkbaar zwaarder doorwegen op de MS-patiënt dan op mensen die de aandoening niet hebben. Vermoeidheid die samenhangt met MS kan heel plots de kop opsteken, zelfs 's ochtends na een volledige nachtrust. MS-gerelateerde vermoeidheid is doorgaans ernstiger dan normale vermoeidheid en de kans is groter dat ze de dagelijkse activiteiten dwarsboomt. De klachten van de patiënten kunnen gaan van zich moe voelen, een ondermaats uithoudingsvermogen en zwakte tot en met concentratieproblemen of mentale sloomheid³⁷.

Maar ook andere factoren kunnen bijdragen tot de vermoeidheid van MS-patiënten, zoals een verstoorde of verminderde nachtrust, de gevolgen van de medicatie, meer spierinspanningen om de dagtaken af te werken, depressie, comorbide aandoeningen, infecties en relapsen³⁶.

Er moet een onderscheid worden gemaakt tussen enerzijds vermoeidheid en anderzijds zwakte van de ledematen en depressie, hoewel depressie en vermoeidheid kunnen samengaan. Vermoeidheid kan beangstigend werken, vooral in samenhang met de cognitieve moeilijkheden die bij vermoeidheid duidelijker naar voren kunnen treden. Ook voor zorgverstrekkers is dit mogelijk een verontrustend probleem, omdat zij kunnen vermoeden dat de patiënt psychologische problemen heeft of dat de futloosheid wordt veroorzaakt door luiheid^{38,39}.

Hittegevoelige vermoeidheid is een gekend fenomeen bij MS en werd lang beschouwd als een unieke dimensie van MS-vermoeidheid, die verschilt van de vermoeidheid die optreedt bij andere aandoeningen. Bij sommige MS-patiënten kunnen temperatuursveranderingen vermoeidheid uitlokken. Vermoeidheid kan ook de kop opsteken in bepaalde weersomstandigheden, bij het nemen van een warm bad of een warme douche, bij het nuttigen van warme dranken of maaltijden, of wanneer bij een infectie koorts opduikt. Het zoeken van verkoeling of een daling van de temperatuur volstaan doorgaans al om de vermoeidheid te verdrijven⁴⁰.

Hittegevoelige vermoeidheid

Vele MS-patiënten ervaren een tijdelijke verslechtering van hun symptomen bij heel warm of vochtig weer, wanneer ze koorts hebben, zonnebaden, door inspanningen oververhit raken of wanneer ze een warm bad of een warme douche nemen. Een definitief symptoom van MS "hittevermoeidheid" is wanneer de MS-patiënt bij oververhitting wazig gaat zien; dit verschijnsel is ook gekend als teken van Uhthoff. Deze tijdelijke veranderingen kunnen worden uitgelokt door een minieme stijging van de lichaamstemperatuur, en dat hoeft niet meer te zijn dan 0,5°C. Een verhoogde lichaamstemperatuur belet een gedemyeliniseerde zenuw om elektrische impulsen door te geven. Lange tijd werd de "Warm bad"-test gebruikt om de diagnose MS te stellen. Bij een vermoeden van MS werd aan de persoon in kwestie gevraagd om een warm bad te nemen. Wanneer zich dan neurologische symptomen voordeden of wanneer die symptomen verergerden, werden die aangegrepen als bewijs voor het feit dat de persoon aan MS zou lijden.

Belangrijk om te weten is dat symptomen door hitte slechts tijdelijk verergeren en geen eigenlijke weefselschade toebrengen (demyelinisatie of beschadiging van de axonen). In het verleden werd het gebruik van de "Warm bad"-test onterecht in verband gebracht met blijvende beschadiging van het weefsel. Door hitte uitgelokte symptomen verdwijnen meestal vrij snel wanneer de oorzaak van de temperatuurstijging wordt weggenomen⁴¹. Zoals het geval is met zo veel andere MS-symptomen, kan vermoeidheid worden versterkt door cognitieve/emotionele symptomen, spasticiteit, intolerantie voor oefeningen en zwakte, een slechte voeding, spraak- en slikproblemen, of kan ze omgekeerd al die uitingen van de ziekte net versterken.

3.3.2 Slaapstoornissen

MS-patiënten hebben vaak af te rekenen met slaapstoornissen; zowat 50% van hen zegt slaapproblemen te ondervinden⁴². Omdat een gebrekkige slaapkwaliteit en een geringe nachtrust het dagelijkse leven sterk kunnen beïnvloeden, met slaperigheid overdag, verminderde concentratie en geheugenproblemen tot gevolg, of nog een verergering van depressies en het onvermogen om efficiënt te werken, is het belangrijk dat slaapstoornissen bij MS-patiënten worden behandeld⁴³. Slaapttekort kan andere symptomen van de ziekte (zoals mentale gezondheidsproblemen,

vermoeidheid) verergeren⁴⁴; onlangs werd nog aangetoond dat slaapstoornissen een onafhankelijke voorspeller zijn van de levenskwaliteit van MS-patiënten^{45,46}.



MS-patiënten hebben vaak af te rekenen met slaapstoornissen; zowat 50% van de ondervraagden zegt slaapproblemen te ondervinden.

De slaapstoornissen die het vaakst bij MS-patiënten worden vastgesteld, zijn slapeloosheid, nachtelijke spasmen, slaapgerelateerde ademhalingsstoornissen, narcolepsie, restless leg syndroom en gedragsstoornissen van de rapid eye movement slaap⁴⁷. In totaal werd aan 473 MS-patiënten gevraagd om een vragenlijst in te vullen⁴⁸. Meer dan 46% van de ondervraagden meldden matige tot ernstige slaapproblemen; de meesten van hen gebruikten geen vrij verkrijgbare slaapmiddelen of slaapmiddelen op voorschrift. Angst, nachtelijke krampen in de benen, vermoeidheid en nocturie werden genoemd als factoren die bijdragen tot slaapproblemen.

Een goede nachtrust kan heel wat courante symptomen van MS verlichten, zoals chronische vermoeidheid, stemmings- en geheugenproblemen. De slaapkwaliteit kan worden verbeterd door regelmaat of een goede 'slaaphygiëne' in te voeren. Een aantal aanbevelingen inzake slaaphygiëne die u aan de MS-patiënt kan geven:

- Probeer overdag zo lang mogelijk lichamelijk actief te blijven, maar schakel voor het slapengaan over op rustige activiteiten.
- Vermijd door te veel hooi op uw vork te nemen dat u oververmoeid geraakt, want dat kan u beletten in te slapen.
- Geniet overdag wat van de zon, maar vermijd 's avonds sterk licht.
- Vermijd onnodige stress of stimulerende middelen (vb. cafeïne, chocolade, alcohol) in de late namiddag of 's avonds.
- Voer een routine voor het slapengaan in; die kan bestaan in ontspannen, een warme melkdrank drinken, een warm bad nemen.
- Hou ditzelfde slaapritueel de hele week lang aan.
- Gebruik de slaapkamer alleen om te slapen, niet voor andere activiteiten zoals tv-kijken.
- Als u na 15 minuten de slaap nog niet hebt kunnen vatten, doet u er beter aan om niet naar het plafond te blijven staren, maar om op te staan, iets rustgevends of saais te doen en even later weer naar bed te gaan.
- Vermijd dat u het te warm krijgt; handhaaf de temperatuur in de slaapkamer op een aangename temperatuur.

De MS-verpleegkundige moet de patiënten naar hun slaapkwaliteit vragen en hen, indien aangewezen, voor hun slaapgerelateerde problemen doorverwijzen. Alleen al door de oorzaken van een ondermaatse slaapkwaliteit aan te pakken en goede dagelijkse slaapgewoonten en een dito slaaphygiëne aan te nemen, kunnen MS-patiënten hun algemene energiepeil en hun levenskwaliteit aanzienlijk verbeteren.

3.3.3 Gezichtsstoornissen

Visuele stoornissen behoren tot de vaakst gemelde symptomen van MS; het percentage patiënten dat dit symptoom meldt, loopt op tot 80%⁴⁹. In 25–50% van de gevallen vormen gezichtsstoornissen het eerste symptoom⁵⁰. Afwijkingen van het gezichtsvermogen zijn doorgaans een gevolg van plaquevorming op de gezichtszenuw. De patiënt kan af te rekenen krijgen met een verlies van gezichtsscherpte, dubbelzien of tunnelzicht (monoculair of binoculair, afhankelijk van de aangetaste zenuwen), en fotofobie⁵¹.



Visuele stoornissen behoren tot de vaakst gemelde symptomen van MS. In 25–50% van de gevallen vormen ze het eerste symptoom.

Neuritis optica is het meest frequente oogprobleem bij MS. De gevolgen van neuritis optica zijn gezichtsstoornissen en oogpijn. 70% van de MS-patiënten zal tijdens zijn ziekte vroeg of laat te maken krijgen met neuritis optica. Net als MS zelf treft neuritis optica doorgaans personen tussen 20 en 40 jaar, krijgen vrouwen, vaker dan mannen, ermee te maken en blijft de aandoening meestal beperkt tot één oog⁵². Niet iedereen die neuritis optica heeft gehad, ontwikkelt noodzakelijkerwijze andere MS-symptomen, maar een groot aantal wel⁵³.

Neuritis optica wordt gekenmerkt door wazig zicht met acute pijn bij oogbewegingen; de patiënt heeft een wazig, onvolledig of verspringend zicht. Een oogzenuwontsteking kan gepaard gaan met nystagmus (voortdurende onwillekeurige oogbewegingen). De ogen bewegen doorgaans horizontaal, maar kunnen ook draaiende, opwaartse en neerwaartse bewegingen maken.

Neuritis optica is doorgaans van voorbijgaande aard en herstelt over het algemeen goed. Een oogzenuwontsteking treedt plots op, is progressief en bereikt haar piek na zowat twee weken. Het zicht is meestal na 4 tot 6 weken weer hersteld, maar tijdelijk kan de patiënt heel ernstige problemen ondervinden om kleuren te onderscheiden; kleine afwijkingen in het zien van kleuren kunnen definitief zijn. Geen kleuren meer kunnen zien is een typische aanwijzing van MS. Dit probleem ontstaat wanneer de oogzenuw in de regio rond het centrale netvlies ontstoken raakt; die zone van het netvlies zorgt er immers voor dat we kleuren kunnen zien¹.

3.3.4 Tremor

Zowat een derde van de MS-patiënten heeft last van tremor. Dit is een van de meest invaliderende symptomen van MS, waardoor de patiënt hulpbehoevend wordt. Tremor bemoeilijkt heel veel dagelijkse activiteiten zoals schrijven, eten, zich aankleden en persoonlijke hygiëne. Personen die heel ernstig beven, hebben een hoge graad van invaliditeit en zijn voor normale zaken in het dagelijkse leven aangewezen op de hulp van anderen. Onderzoek in het kader van de Europese TREMOR-studie bracht aan het licht dat MS-patiënten met matige tot ernstige tremor hun werk niet langer kunnen doen en hun hobby's grotendeels moeten aanpassen of zelfs volledig staken. Om die tremor het hoofd te bieden, merkt men dat de persoon in kwestie bepaalde bewegingen gewoon nalaat, compenserende strategieën ontwikkelt of aanpassingen in de externe omgeving aanbrengt.



Zowat een derde van de MS-patiënten heeft last van tremor. Personen die heel ernstig beven, vertonen een hoge graad van invaliditeit en zijn voor normale zaken in het dagelijkse leven aangewezen op de hulp van anderen.

Bewegingen mijden: tremor kan verantwoordelijk zijn voor sociaal isolement. Personen met tremor zullen de bewegingen die hun probleem zichtbaar maken dan ook zo veel mogelijk trachten te mijden. Zo stelt men niet zelden vast dat zij nalaten om op openbare plaatsen te eten of te drinken.

Compensatiestrategieën: door strategieën te gaan gebruiken zoals de elleboog stevig tegen de zijkant van de romp aandrukken, kan een persoon ervaren dat de distale tremor afneemt en dat hij zijn hand beter kan bewegen, hoewel hij door deze houding de reikwijdte van zijn arm beperkt. Patiënten met een hoofdtremor (titubatie) kunnen het hoofd trachten te stabiliseren door het tegen de schouder te drukken en zo de tremor onder controle te houden. Door de schoudergordel in te trekken en die tegen de rug van de stoel aan te drukken of door de elleboog in een geblokkeerde rechte positie vast te zetten, kan de patiënt een betere distale controle krijgen.

Tremor bij MS kan de ledematen, de romp, het zicht en de spraak aantasten. Tremor werd beschreven als het meest frustrerende symptoom bij de behandeling van MS⁵⁴. Stress en angst kunnen de tremor verergeren.

De twee meest prevalentie vormen van tremor bij MS zijn posturale tremor en intentietremor.

- We spreken van *posturale tremor* als de spieren het lichaam tegen de zwaartekracht in moeten dragen. Dit type tremor doet zich frequent voor bij MS-patiënten en kan gepaard gaan met schuddende bewegingen van het hoofd en de hals.
- *Intentietremor* wordt duidelijk wanneer een beweging doelgericht is, met een vergrote amplitude tijdens visueel geleide bewegingen naar het doel. Deze tremor wordt zichtbaar wanneer de persoon wordt gevraagd om de arm te strekken, vervolgens de elleboog te buigen en dan met de wijsvinger de neus aan te raken⁵⁵: Naarmate de afstand tussen vinger en neus kleiner wordt, neemt de amplitude van de tremor toe. Intentietremor houdt verband met laesies in de kleine hersenen en/of de verbindingen daarvan in de hersenstam; de term wordt vaak gebruikt als synoniem van 'cerebellaire tremor'⁵⁶.

Rusttremor wordt waargenomen wanneer een lichaamsdeel niet vrijwillig wordt geactiveerd en geen weerstand moet bieden tegen de zwaartekracht; deze vorm van tremor is zeldzaam bij MS⁵⁷.

3.3. Blaasstoornissen

Zowat 75% van de MS-patiënten krijgt vroeg of laat tijdens zijn ziekte te maken met een of andere vorm van blaasdisfunctie. De gevolgen daarvan kunnen het de persoon behoorlijk lastig maken; de controle over de blaas neemt immers af terwijl ook de mobiliteit achteruitgaat, zodat het steeds moeilijker wordt om te reageren wanneer de drang om te plassen groot wordt.



Zowat 75% van de MS-patiënten krijgt vroeg of laat tijdens zijn ziekte te maken met een of andere vorm van blaasdisfunctie.

Met MS worden doorgaans drie types van blaasdisfunctie geassocieerd⁵⁸. Tabel 2 vat ze samen.

Aard van de stoornis	Oorzaak	Courante symptomen
Reservoirstoornis	Detrusor hyperreflexie	Urgentie, frequentie, nocturie, incontinentie
Ledigingsstoornis	Verminderde contractiliteit van de detrusor Hypertonie van de sfincter	Urgentie, urineverlies, frequentie, aarzelend urineren, incontinentie, infectie
Gecombineerde reservoir- en ledigingsstoornis	Detrusor-sfincter dyssynergie	Urgentie, aarzelend urineren, frequentie, urineverlies, incontinentie, infectie

Tabel 2. Types van blaasstoornissen

3.3.5.1 Reservoirstoornis (overactiviteit van de blaas)

Het probleem waarvan de MS-patiënt zich meestal het sterkst bewust is, is een overactieve blaas. Dit is het meest courante type van blaasstoornissen bij MS. De incidentie varieert van 26 tot 50%. Onder de symptomen van deze stoornis vallen urgentie, frequentie, urge-incontinentie en nocturie⁵⁹.

De blaas heeft de neiging om onvoorspelbaar en soms oncontroleerbaar te gaan samentrekken. In de ergste gevallen kan het erop lijken dat de blaas "een eigen leven leidt".

Ook al is de blaas nog maar gedeeltelijk gevuld, toch ervaart de patiënt de drang om te plassen. Incontinentie kan optreden wanneer de druk van de samentrekkingen te hoog wordt; het probleem wordt nog erger wanneer de mobiliteit van de persoon is verminderd en hij het moeilijk krijgt om tijdig bij het toilet te geraken.

Een andere eigenschap van een verstoorde overdracht van de zenuwprikkels naar de blaasspier is dat de normale blaascapaciteit daalt, waardoor de patiënt veel vaker moet plassen. Hierdoor neemt de frequentie van de blaaslediging toe van om de 3–5 uur (afhankelijk van de hoeveelheid vocht die werd gedronken) tot elk uur of zelfs erger.

3.3.5.2 Ledigingsstoornis

Dit type van blaasproblemen is minder frequent (incidentie 19–40%), maar kan ernstigere gevolgen hebben dan de reservoirstoornis. Tot de symptomen van de ledigingsstoornis behoren frequentie, nocturie, retentie, overflow incontinentie en infecties van de urinebuis.

Sommige MS-patiënten beseffen dat hun blaas zich niet volledig ledigt, terwijl anderen met hetzelfde probleem zich daar niet bewust van zijn. Het feit dat zij vrij snel na het plassen weer de drang voelen opkomen, is een aanwijzing dat er zich een probleem met de blaaslediging voordoet. Uit onderzoek is gebleken dat als de MS-patiënt de indruk had dat zijn blaas niet correct was geledigd, hij het doorgaans bij het rechte eind had. Anderzijds: van de patiënten die dachten dat zij hun blaas volledig hadden geledigd, bleek ongeveer de helft het verkeerd voor te hebben; zij waren verrast door de hoeveelheid urine die in hun blaas was achtergebleven⁶⁰.

volledig hadden geledigd

Een onvolledige lediging van de blaas wordt veroorzaakt door twee factoren die beide verband houden met een aandoening van het ruggenmerg⁶¹:

- **detrusor–sfincter dyssynergie**: de spier rond de urinebuis (urinebuisluitspier) ontspant niet wanneer de blaasspier samentrekt, maar gaat net samentrekken, met een onderbroken blaaslediging tot gevolg.
- **detrusor hyperreflexie** waarbij de contracties worden afgebroken; de zenuwimpulsen die er bij een gezonde persoon voor zorgen dat de blaasspier blijft samentrekken tot de blaas volledig is geledigd, geraken niet meer tot bij het ruggenmerg. Wanneer de blaas samentrekt, worden de weliswaar frequente contracties onderbroken.

3.3.5.3 Combinatie van reservoirstoornis en ledigingsstoornis

Deze combinatie doet zich voor bij 24–46% van alle MS-patiënten met blaasstoornissen. Dit probleem wordt vaak geassocieerd met detrusor-sfincter dyssynergie. Bij dit type van blaasdisfunctie treden dezelfde symptomen op als bij de reservoirstoornis en de ledigingsstoornis⁶². Wanneer deze aandoening niet goed wordt behandeld, kunnen frequente infecties van de urinebuis, uretrale reflux en hydronefrose optreden; in extreme gevallen kan de nier volledig uitvallen.

3.3.6 Darmdisfunctie

Hoewel darmproblemen meestal ondergerapporteerd en genegeerd worden, hebben MS-patiënten er heel vaak last van⁵⁹. Wiesel en collega's⁶³ meldden dat de prevalentie van darmdisfunctie bij MS-patiënten hoger ligt dan bij de algemene populatie (tot 70%)⁶³.

Darmdisfunctie lijkt niet samen te gaan met de graad van invaliditeit, maar wordt geassocieerd met de duur van MS⁶⁴. Dit probleem kan voor veel MS-patiënten bijzonder ontredender zijn⁶³.

Om de darmwerking te kunnen controleren, dient de persoon zich bewust te zijn van de behoefte of van de zogenaamde **'aandrang om naar het toilet te gaan'**.

'aandrang om naar het toilet te gaan'

Wanneer de ontlasting zich in het rectum bevindt, wordt de persoon zich bewust van de 'aandrang om naar het toilet te gaan'; het rectum gaat uitzetten en zendt via de sensorische banen signalen uit, waardoor de patiënt de drang voelt om naar het toilet te gaan. In dit stadium zijn de heel gevoelige zenuwuiteinden van het rectum in staat om een onderscheid te maken tussen vaste ontlasting, vloeibare ontlasting of wind.

Bij MS gaan de signalen echter vaak verloren of worden ze onvolledig doorgegeven, waardoor de patiënt maar moeilijk een onderscheid kan maken tussen de verschillende soorten drang om zich te ontlasten.

De twee voornaamste soorten darmdisfunctie bij MS zijn constipatie en ontlastingsincontinentie; beide kunnen ook samen optreden.

3.3.6.1 Constipatie

Constipatie wordt gedefinieerd als twee of minder ontlastingen per week en/of het gebruik van zetpillen, laxemiddelen of lavementen om de darmbeweging te stimuleren. Naar schatting heeft 17,1% van de algemene populatie in Europa te maken met constipatie⁶⁵. Bij MS-patiënten loopt dat percentage op tot 36–53%.

Constipatie

Factoren die kunnen bijdragen tot constipatie, zijn o.a.⁶⁴:

- neurologische veranderingen
- gevoelloosheid in de rectale zone
- verzwakte buikspieren
- tekort aan mobiliteit en lichaamsbeweging
- onvoldoende vochtopname
- medicatie, met name geneesmiddelen die worden ingenomen ter behandeling van urinaire symptomen
- ongepaste darmroutine, met name een gebrek aan regelmaat en voldoende ontspanning bij de stoelgang.

3.3.6.2 Ontlastingsincontinentie

Ontlastingsincontinentie wordt gedefinieerd als het ongewild verlies van ontlasting. Bij 25% van de MS-patiënten stelt dit probleem zich één keer per week, en bij 51% van hen minder dan één keer in de maand. Constipatie waarbij de endeldarm uitzet en overloopt veroorzaakt, een verminderd gevoel in het rectum, een disfunctie van de sfincter, bepaalde geneesmiddelen en dieet zijn factoren die stuk voor stuk kunnen bijdragen tot ontlastingsincontinentie⁶⁴.

3.3.7 Seksuele problemen

De persoonlijke en intieme aard van problemen die samengaan met seksualiteit vormt een uitdaging voor zowel de MS-patiënten als de beoefenaars van de gezondheidszorg die hen bijstaan. Patiënten die af te rekenen krijgen met seksuele problemen, kan het ontgaan in hoeverre die problemen kunnen toe te schrijven zijn aan MS; anderen kunnen zich dan weer zorgen maken over de mogelijke impact van MS op hun seksualiteit. Het is dan ook belangrijk dat verpleegkundigen die samenwerken met MS-patiënten alert zijn voor de uiteenlopende behoeften van patiënten aan evaluatie, informatie en geruststelling rond seksualiteit en seksuele aangelegenheden.

De incidentie van seksuele stoornissen bij MS-patiënten loopt afhankelijk van de rapporten sterk uiteen. Een onderzoek dat in 2009 werd uitgevoerd, geeft aan dat tussen 50% en 90% van de mannen en tussen 40% en 80% van de vrouwen hiermee te maken krijgt⁶⁶. Symptomen die door vrouwen het vaakst worden gemeld, zijn anorgasmie of hypo-orgasmie, verminderde vaginale lubricatie en verminderd libido; mannen ervaren dan weer het vaakst impotentie of erectiestoornissen (ED), ejaculatie- en/of orgasmestoornissen en een verminderd libido^{67,68}.

De prevalentie van seksuele stoornissen is hoger bij MS dan bij andere chronische aandoeningen, en ligt zowat vijf keer hoger dan bij de algemene populatie^{69,70}. Dergelijke studies neigen ertoe om de nadruk te leggen op lichamelijke problemen, waarbij de totale impact van een verandering in de seksualiteit van het individu vaak over het hoofd wordt gezien.



Volgens onderzoek naar de prevalentie zou zowat 70% van de MS-patiënten te maken krijgen met veranderingen in de seksuele functie.

Seksuele disfunctie hangt samen met de aanwezigheid van andere aandoeningen, waarbij we vooral denken aan blaas- en darmsymptomen, sensorische stoornissen van de genitaliën, een zwakke bekkenbodem en spasticiteit⁶⁷. De geassocieerde factoren kunnen worden beschouwd als 'risicofactoren' en moeten de verpleegkundige alert maken voor mogelijke seksuele stoornissen. Net als de andere symptomen van MS kunnen die van seksuele disfunctie telkens weer de kop opsteken en verdwijnen.

Bij seksuele problemen wordt een onderscheid gemaakt tussen primaire, secundaire en tertiaire problemen⁷¹. MS-patiënten kunnen stoornissen in elk van deze fasen ervaren.

3.3.7.1 Primaire seksuele disfunctie

Primaire seksuele disfunctie is een gevolg van demyeliniserende laesies in het ruggenmerg en in de hersenen die de seksuele gevoelens en/of de seksuele respons rechtstreeks verstoren. Voorbeelden daarvan zijn:

- verminderd of onbestaand libido
- gewijzigde gevoelsgevoelens of paresthesie in de genitale zone
- verminderde of onbestaande genitale gevoelsgevoelens
- verminderde orgasmefrequentie of -intensiteit
- erectiestoornissen
- verminderde vaginale lubricatie of clitorale congestie
- verminderde vaginale spiertonus.

3.3.7.2 Secundaire seksuele disfunctie

Secundaire seksuele disfunctie betreft veranderingen in de seksuele functie die een onrechtstreeks gevolg zijn van andere MS-symptomen of van medische/farmacologische ingrepen.

De volgende MS-symptomen kunnen de seksuele expressie nadelig beïnvloeden:

- vermoeidheid – beïnvloedt de interesse, het energiepeil en de spontaneïteit
- spasticiteit – tast het comfort en de houding aan
- niet-genitale sensorische paresthesie – vermindert het comfort en het genot
- zwakte – beïnvloedt de seksuele activiteit
- pijn – vermindert de seksuele activiteit en het genot
- blaas-/darmdisfunctie – veroorzaakt angst en hinder
- tremor – belemmert de seksuele activiteit

- cognitieve achteruitgang – tast het concentratievermogen en de psychogene stimulatie aan.

De volgende geneesmiddelen kunnen een invloed hebben op de seksuele respons:

- tricyclische antidepressiva en selectieve serotonine heropname inhibitoren (SSRIs) voor depressie – kunnen een remmend effect hebben op het libido en orgasme.
- anticholinerge en antimuscarine geneesmiddelen – verminderen de vaginale lubricatie
- geneesmiddelen ter bestrijding van spasticiteit – zorgen voor grote vermoeidheid
- geneesmiddelen die aanvallen bestrijden en worden gebruikt om pijn of tremor onder controle te houden – zorgen voor grote vermoeidheid.

3.3.7.3 Tertiaire seksuele disfunctie

Tertiaire seksuele disfunctie betreft de psychologische, sociale en culturele kwesties die seksuele gevoelens en/of de seksuele respons in de weg staan. Voorbeelden daarvan zijn:

- “Mensen met een handicap zijn seksueel niet aantrekkelijk.”
- “Ik kan onmogelijk gelijktijdig verzorger en minnaar zijn.”
- “Als ik mezelf niet graag zie, hoe kan ik dan verwachten dat iemand anders mij aantrekkelijk vindt?”
- “Dit is niet de persoon met wie ik trouwde.”
- “Hij/zij vindt me niet meer aantrekkelijk nu ik tot last ben geworden.”
- “Met alles wat er nu gebeurt, is seks wel het laatste waar ik aan denk.”

Het is belangrijk om het domein te bepalen waartoe het seksuele probleem behoort. Tot de waaier van mogelijke interventies behoren degene die de seksuele activiteit rechtstreeks verbeteren, het farmacologische beheer van de MS-symptomen, en therapie gericht op het zelfbeeld of op betere communicatievaardigheden (deze opsomming is niet limitatief).

Het is ook belangrijk om te onthouden dat MS een aandoening is die jonge mensen treft die seksueel heel actief willen zijn/blijven. Hou er ook rekening mee dat het niveau van lichamelijk functioneren of een relatie niet relevant zijn voor het verlangen naar seksuele bevrediging.



Wat kan de juiste manier zijn om met een MS-patiënt een gesprek aan te knopen over moeilijke/persoonlijke problemen zoals blaas-/seksuele stoornissen?

Een MS-patiënt vertellen dat darm-, blaas- en seksuele problemen een aspect kunnen vormen van MS is vaak een geruststellende manier om een gesprek aan te vatten. Ook kan het nuttig zijn om de rol van het zenuwstelsel bij elk van die functies te bespreken en desnoods te illustreren aan de hand van diagrammen. Het laten weten dat ze met die problemen zeker niet alleen staan, en dat er meestal tal van manieren bestaan om de problemen aan te pakken, kan vaak een deel van de angst meteen wegnemen. De verpleegkundige, als bondgenoot van de patiënt en de familie, kan verschillende opties verkennen om met MS-symptomen om te gaan. De verpleegkundige moet ook andere kwesties bekijken die met de symptomen kunnen samenhangen. Een vrouwelijke patiënte met een seksuele disfunctie kan dan wel de indruk hebben dat het nutteloos is om die problemen te bespreken, toch kunnen kleine veranderingen zoals het ledigen van de blaas voor de seksuele betrekkingen en alternatieve houdingen al heel wat soelaas bieden. De patiënt die een goede band heeft met de MS-verpleegkundige, is het best geplaatst om samen met de verpleegkundige het soms complexe probleem van symptoombeheer aan te pakken.

3.3.8 Spraakmoeilijkheden

Op lichamenlijk niveau kan MS ook de spraak aantasten; daarbij kan het een tijdje duren eer het signaal via de aangetaste zenuwbanen terechtkomt bij de spieren die bij de spraak zijn betrokken. **De symptomen** kunnen variëren en hangen vaak samen met de graad van vermoeidheid en stress. Bij vermoeidheid of aan het einde van de dag merken sommige MS-patiënten dat hun spraakvolume lichtjes afneemt of dat ze iets onduidelijker praten. Anderen zeggen dan weer dat ze sneller denken dan ze kunnen praten⁴³.

Er werd aangetoond dat spraakstoornissen samengaan met de ernst van demyelinisatie en met de progressie van de aandoening, maar niet met de duur van de ziekte, de leeftijd of de eerste manifestatie van MS⁷². Spraakstoornissen zijn ongewoon in het beginstadium van MS en duiken vaak pas later in het ziekteproces op. Aanvankelijk is de spraakstoornis veeleer mild; de ernst ervan neemt geleidelijk toe wanneer het zenuwstelsel sterker is aangetast; de spraakstoornissen zijn meer uitgesproken bij individuen bij wie het ziekteproces een groter aantal neurologische systemen heeft aangetast.

De symptomen

De voornaamste symptomen van spraakstoornissen bij MS zijn:

Onnauwkeurige articulatie (dysartrie)

De spraak kan langzaam en onduidelijk zijn, met onnauwkeurig uitgesproken klinkers en medeklinkers, het plots afbreken of overmatig lang aanhouden van klanken. Deze moeilijkheden worden veroorzaakt door langzame en zwakke bewegingen van de tong, en in mindere mate door moeilijkheden met het bewegen van de lippen en kaken.

Stemafwijkingen (dysfonie)

Er bestaan verschillende soorten stemstoornissen: schrille stem, stem met ademgeruis, heesheid en een geforceerde-gesmoorde stem. De stemintensiteit kan laag zijn en verminderen bij vermoeidheid. In sommige gevallen slaagt de persoon er enkel in om korte klanken voort te brengen. Deze stoornissen worden veroorzaakt door afwijkingen van de ademhaling en van het laryngeale complex. Een ademhalingsdeficit kan de vorm aannemen van een gebrekkige ondersteuning van de ademhaling en een gebrek aan ademcontrole voor spraak. Gebreken in het laryngeale complex kunnen worden veroorzaakt door hyper- of hypofunctie. Soms klinkt de stem overdreven nasaal.

Abnormale spraakmelodie (dysprosodie)

De MS-patiënt kan prosodische stoornissen vertonen, zoals heel langzaam of net uitermate snel praten, een gebrekkige of buitensporige stemhoogte, en een buitensporige variatie in het stemvolume. Deze stoornissen worden veroorzaakt door een verminderde controle van de ademhaling, door een disfunctie van het laryngeale complex of van het articulatievermogen, of door een gebrekkige coördinatie tussen deze componenten.

Het is moeilijk om te bepalen hoeveel mensen door MS spraak- en communicatiemoeilijkheden ervaren. Verschillende onderzoeken maken gewag van een incidentie die varieert van 44% tot 77%⁷³. Binnen een studie waarbij een grote groep MS-patiënten werd gevolgd, kwamen Hartelius en collega's ⁷⁴ tot de bevinding dat 62% van de groep een verzwakking van de spraak en van de stem meldde. De variatie in de incidentie hangt af van de ernst, de duur en het stadium in de progressie van de aandoening.

Dysartrie hangt heel vaak samen met andere symptomen die worden veroorzaakt door laesies op de hersenstam, zoals hoofdtremor en het onvermogen om de fijne motoriek te coördineren. Onderstaande spraaksymptomen werden in volgorde van frequentie gemeld:

- verzwakte controle over het stemvolume
- krassende stem
- gebrekkige articulatie
- verzwakt vermogen om klemtonen te leggen
- verzwakte controle over de stemhoogte

Onderzoek naar de effecten van spraaktherapie bij MS-patiënten toont aan dat therapie nuttig kan zijn. In het algemeen zou kunnen worden geadviseerd om het achtergrondgeluid te verminderen voordat men spreekt, bij iedere ademhaling een half woord uit te spreken, langzaam te praten en de

toehoorders tijdens het praten aan te kijken. Klassieke spraakoefeningen kunnen nuttig zijn bij milde problemen (bijvoorbeeld oefeningen ter ondersteuning van de ademhaling voor het volume).

3.3.9 Slikmoeilijkheden

Vermits de spraak en het **slikken** gebruik maken van dezelfde anatomische structuren en van sommige psychologische mechanismen, kunnen spraakstoornissen samengaan met slikstoornissen.

slikken

Slikken geldt als een van de meest elementaire biologische functies, maar het echte proces is helemaal niet zo eenvoudig. De slikbeweging bestaat uit 3 fasen:

- Oraal
- Faryngeaal
- Oesofageaal

De orofaryngeale fasen duren niet langer dan 1,5 seconde, maar vergen de coördinatie van niet minder dan 31 groepen van gepaarde spieren⁷³. Een verzwakking van de neurologische controle over het slikken leidt tot dysfagie en kan uiteindelijk ernstige gevolgen hebben voor de ademhalingsfunctie, de voeding en de levenskwaliteit.

Bij 34% van de MS-patiënten werden slikstoornissen vastgesteld, met een significante correlatie met de **ernst van de aandoening**^{75,76}. Die stoornissen betreffen doorgaans de orale en faryngeale fasen van het slikken, hoewel ook een disfunctie van de bovenste oesofageale sfincter werd opgemerkt⁷⁵. Dergelijke stoornissen kunnen verantwoordelijk zijn voor problemen bij het kauwen, voor het feit dat de voedselbolus tegen de wang wordt gedrukt, dat vocht uit de mond lekt, en voor hoesten of ademnood tijdens het eten of drinken. Het is helemaal niet zo ongewoon dat MS-patiënten hun slikproblemen ontkennen, ook al uiten familieleden hun bezorgdheid daarover.

ernst van de aandoening

Een recent onderzoek⁷⁷ kwam tot de bevinding dat MS-patiënten met dysfagie, in tegenstelling tot patiënten zonder slikstoornissen, een veel langere ziekteduur hadden ($p=0,031$) en dat zij een grotere neurologische verzwakking van het cerebellaire functionele systeem ($p=0,04$) vertoonden. De prevalentie van slikstoornissen lag een stuk hoger bij patiënten met een hogere graad van neurologische uitval gemeten volgens de EDSS-scores ($p=0,04$). Die resultaten onderstrepen het belang van evaluatie en van de behandeling van de slikfunctie bij MS-patiënten, met name bij degenen met een hoge EDSS-score, een ernstigere cerebellaire disfunctie en een lange ziekteduur.

De zelf gerapporteerde kauw- en slikproblemen nemen doorgaans toe naarmate de aandoening zelf verergerd; de incidentie van deze problemen bedraagt 65% voor de patiënten die de ernstigste uitvalsverschijnselen vertonen⁷⁸. Afhankelijk van de locatie en de mate van demyelinisatie kunnen slikstoornissen samen met MS-exacerbaties opflakkeren en weer verdwijnen.

Een spraak- en taaltherapeut kan door manueel onderzoek en videofluoroscopie het slikverloop beoordelen. Vervolgens zal de therapeut advies verstrekken over de houding, het voedselvolumen en de consistentie daarvan en over de eetomgeving. Als het slikken als onveilig wordt beschouwd en er regelmatig borstinfecties optreden of de patiënt veel gewicht verliest, zullen alternatieve voedingswijzen worden aanbevolen, bijvoorbeeld nasogastrische voeding of percutane endoscopische gastrostomie (PEG) voeding.

3.3.10 Cognitie

Hoewel cognitieve problemen typisch zijn voor MS-patiënten die al geruime tijd aan de ziekte lijden en ook door een ernstige vorm daarvan zijn getroffen, kunnen ze al in een vroege fase van de aandoening optreden. Net als bij fysieke symptomen is het niet ongewoon dat MS bepaalde cognitieve functies wél treft en andere intact laat. Cognitieve symptomen kunnen verergeren tijdens een relaps en weer verbeteren bij remissie, maar toch evolueren deze symptomen doorgaans langzaam en gradueel.

Zowat de helft van de MS-patiënten ontwikkelt meetbare cognitieve deficits⁷⁹⁻⁸¹. In 5–10% van de gevallen heeft cognitieve achteruitgang een aanzienlijke impact op de dagelijkse activiteiten. Toch is die impact zelden zo groot dat de patiënt in een instelling moet worden geplaatst. De cognitieve achteruitgang kan zich manifesteren bij patiënten met een lage graad van lichamelijke invaliditeit; bovendien is die achteruitgang een onafhankelijke predictor van de mate waarin de patiënt in zijn werk- en maatschappelijke omgeving kan blijven functioneren⁸². Cognitieve achteruitgang kan het de MS-patiënt moeilijk maken om zijn job te behouden, dagelijkse activiteiten te verrichten of trouw te blijven aan de medicatie. Ze belemmert sociale interacties, kan de relaties binnen het gezin onder druk zetten en een hoge emotionele belasting meebrengen⁸³.



Zowat de helft van de MS-patiënten ontwikkelt meetbare cognitieve deficits.

De cognitieve achteruitgang blijft voor de meeste MS-patiënten tamelijk beperkt⁸⁴, maar bij een kleine groep (ongeveer 10%) evolueert ze geleidelijk naar een vorm van subcorticale dementie⁸⁵. Cognitieve achteruitgang verloopt over vele jaren heel geleidelijk en tegen een onvoorspelbaar ritme. De snelheid van de verandering wordt in grote mate bepaald door de aantasting van de hersenen.

Bij MS-patiënten lijken sommige cognitieve functies gemakkelijker te worden aangetast dan andere. Voorbeelden daarvan zijn het kortetermijngeheugen, aandacht en concentratie, verwerken van informatie, uitvoerende functies (zoals plannen en probleemoplossing), visueel-ruimtelijke functies en verbale vloeiendheid^{86,87}. Het verstandelijk vermogen, het langetermijngeheugen, de conversatievaardigheden en begrijpend lezen blijven doorgaans onaantast. Taalfuncties, routinematige sociale vaardigheden en de oriëntatie ten opzichte van personen, plaats en tijd worden bij MS slechts zelden aangetast (ook al is er sprake van een globaal ernstige cognitieve achteruitgang). In beperkte mate kan de patiënt wel problemen hebben om de juiste woorden te vinden⁸².

Geheugenverlies is wellicht het meest courante cognitieve probleem dat MS-patiënten ervaren. Afgezien van de evidente problemen die vergeetachtigheid meebrengt, heeft geheugenverlies ook gevolgen voor het leren van nieuwe vaardigheden.

Aandachts- en concentratiestoornissen kunnen eveneens problemen veroorzaken, met name wanneer de aandacht over verschillende taken moet worden verdeeld.

Ook het redeneer- en beoordelingsvermogen, inclusief het leren van nieuwe vaardigheden, probleemoplossing en gedragsregulatie, kan achteruitgaan, maar wegens de subtiele aard van het redeneervermogen is dit probleem vaak veel minder goed zichtbaar.

De snelheid waarmee informatie wordt verwerkt, kan zijn aangetast. Dit valt met name op wanneer de persoon in kwestie informatie van verschillende bronnen moet verwerken.

Ook de visueel-ruimtelijke perceptie kan soms achteruitgaan. Cognitieve functies die *minder risico lopen* om door MS te worden aangetast, zijn taal, kennis op afstand, 'vroeger verworven kennis', eerder geleerde motorische vaardigheden (bv. fietsen) en automatische sociale vaardigheden op lange termijn.

De wijze waarop de patiënt de cognitieve achteruitgang ervaart, kan van persoon tot persoon sterk variëren. Heel wat MS-patiënten voelen helemaal geen cognitieve achteruitgang. Anderen kunnen dan weer een achteruitgang ondervinden op een enkel vlak; een derde groep ten slotte kan een achteruitgang ervaren van een combinatie van de meer courante cognitieve vaardigheden. Zelfs een lichte cognitieve achteruitgang kan een aanzienlijke impact hebben op het dagelijks functioneren van de patiënt.

het dagelijks functioneren van de patiënt

Een aanzienlijke vertraging van de informatieverwerking werd gelinkt aan een verhoogd risico op auto-ongevallen en ook op een grotere kans om uitspraken verkeerd te begrijpen, wat dan weer kan leiden tot een toename van het aantal intermenselijke conflicten.

Zelfs een lichte achteruitgang op het vlak van probleemoplossing en organisatievaardigheden kan een grote weerslag hebben op het vermogen van een patiënt om te voldoen aan de verschillende eisen die dagelijks aan hem worden gesteld qua tijd en energie, zoals het behoud van zijn job, ervoor zorgen dat de kinderen hun buitenschoolse activiteiten kunnen blijven volgen, en het beheer van zijn persoonlijke programma om de MS-symptomen onder controle te houden. In dit programma moeten immers vaak pauzes worden ingelast om de vermoeidheid te verdrijven of naar het toilet te gaan.

Bijgevolg moet de evaluatie van het cognitief functioneren worden opgenomen in de continue neurologische en verpleegkundige opvolging van MS-patiënten⁸⁸.

Motorische en sensorische symptomen en vermoeidheid kunnen ook het cognitief functioneren van een persoon aantasten. Daarom moeten die symptomen bij de evaluatie van de cognitieve achteruitgang in aanmerking worden genomen. Ook het emotionele welzijn kan een invloed hebben op het cognitief functioneren van een persoon⁸⁹.

3.3.11 Spasticiteit

Zowat 75% van de MS-patiënten krijgt af te rekenen met spasticiteit⁹⁰. Een derde van de patiënten die deelnamen aan een onderzoek meldden dat de spasticiteit een matig of zelfs het ernstigste symptoom vormt dat zij dagelijks ervaren⁹¹. De ernst van de spasticiteit stond in verhouding tot de duur van de aandoening, de ernst van de invaliditeit, het aantal relapsen en het verergeren van de symptomen tijdens de voorbije maanden⁹¹. Voor 44% van de patiënten die hiermee worden geconfronteerd, heeft spasticiteit een negatieve impact op hun dagelijkse activiteiten³². Spasticiteit kan problemen bij het stappen vergroten en darm- of blaasstoornissen^{32,92} verergeren.



Zowat 75% van de MS-patiënten krijgt af te rekenen met spasticiteit.

Spasticiteit is een component van het YLN-syndroom (syndroom van de bovenste motorische neuronen) dat een gevolg is van de beschadiging van het CZS, waaronder het ruggenmerg. Spasticiteit heeft een hele waaier van effecten, die in positieve en negatieve kenmerken kunnen worden opgedeeld; de meeste patiënten vertonen een combinatie van beide⁹³.

Spasticiteit omvat actieve spierspasmen, vastzittende spieren, stramheid, gebrek aan elasticiteit en zwakte. Spierzwakte is een frequent eerste symptoom van MS, en spasticiteit maakt het vaak nog erger. MS-patiënten kunnen ook te maken krijgen met duizeligheid en een verdoofd gevoel, wat de mobiliteit nog meer kan belemmeren³². Spasticiteit kan de beweeglijkheid beperken, het aanvatten of afbreken van een beweging hinderen, pijn veroorzaken, de vermoeidheid doen toenemen en uiteindelijk tot gevolg hebben dat de patiënt valt. Vooral voor de onderste ledematen is spasticiteit bijzonder invaliderend⁹⁰. MS-patiënten kunnen ervaren dat bepaalde bewegingen gepaard gaan met toenemende stramheid. Die stramheid uit zich vaak 's ochtends of na langdurig zitten; na enkele minuten voelt de persoon al enige beterschap. Daarnaast kunnen zich ook spontane tics of contracties van de extremiteiten voordoen¹.

Waarom treedt spasticiteit op?

De controle en regulatie van de normale activiteit van de skeletspieren vergt een complexe combinatie van motorische commando's langs de neerwaartse baan, reflexen en sensorische feedback, zowel van de hersenen en het ruggenmerg als van het perifere gevoel. Tijdens een normale beweging gaan invloeden van de hersenschors, basale ganglia, de thalamus en de kleine hersenen, die langs de bovenste motorische neuronen worden doorgegeven, de onderste motorische zenuwcel aanpassen, versterken en reguleren; dat onderste motorische neuron staat via de perifere zenuwen rechtstreeks in verbinding met de spier en zorgt voor een vloeiende, gecoördineerde spieractiviteit en het handhaven van de lichaamshouding.

In eenvoudige bewoordingen kunnen we stellen dat spasticiteit optreedt als die neerwaarts lopende banen van dat bovenste motorische neuron zijn beschadigd (bv. een plaque in het geval van MS). Hierdoor ontstaat een onderbreking in de regulatie van het ruggenmerg en in de activiteit van het onderste motorische neuron. Dit kan resulteren in een verdere vermindering van de activiteit van het onderste motorische neuron en bijgevolg in een toename van de spieractiviteit als reactie op perifere stimuli (bv. het rekken van de spieren, een infectie van de urinebuis of drukzweren)⁹⁴

3.3.11.1 Gevolgen van spasticiteit

Spasticiteit hoeft MS-patiënten niet noodzakelijk hinder of ongemakken te berokkenen. Stramme spieren kunnen in sommige gevallen zwakheid compenseren en de patiënt zelfs helpen om bepaalde activiteiten uit te oefenen waartoe hij anders niet in staat zou zijn. Tot slot kan stramheid ook helpen bij sommige onderdelen van fysiotherapie⁹⁵. In de meeste gevallen veroorzaakt spasticiteit echter wel problemen. De toegenomen spierstijfheid slurpt heel wat energie op, bemoeilijkt de coördinatie en kan andere symptomen van MS, zoals vermoeidheid, nog verergeren.

Spasticiteit kan een weerslag hebben op lichamelijke activiteiten zoals stappen, overstappen, het oprapen van voorwerpen, het wassen, het aankleden en de seksuele activiteit. Verder kan spasticiteit ook een emotionele impact hebben op bijvoorbeeld de stemming, het zelfbeeld en de motivatie⁹⁶⁻⁹⁸. Door spasmen of een voortdurend slechte houding kan ook de veiligheid van een zittende of liggende patiënt in het gedrang komen en kan hij zelfs contracturen ontwikkelen. Dit kan op zijn beurt leiden tot een beperkte mobiliteit binnen de samenleving en sociaal isolement. Om die reden moet de behandeling van de spasticiteit omzichtig worden geselecteerd en regelmatig opnieuw worden geëvalueerd, zodat aan de doelstellingen van het individu tegemoet wordt gekomen en het functioneren wordt bevorderd en gehandhaafd.

3.3.12 Pijn

Pijn is een van de symptomen die bij MS-patiënten frequent voorkomen. Studies maken gewag van een prevalentie die varieert van 30% tot 90%⁹⁹⁻¹⁰¹; vaak is pijn ook een van de eerste symptomen². Pijn bij MS hangt samen met zowel angst als depressie en kan alle aspecten van de functionele, fysieke en mentale levenskwaliteit aantasten³². Nagenoeg de helft van de MS-patiënten die pijn lijden, meldt dat die pijn gevolgen heeft voor hun sociale activiteiten, hun werk of hun slaap.



Pijn is een van de symptomen die bij MS-patiënten frequent voorkomen. Studies maken gewag van een prevalentie die varieert van 30% tot 90%.

Omgaan met pijn kan behoorlijk lastig zijn. Mensen die pijn voelen, kunnen ook vatbaar zijn voor een gebrekkige mentale gezondheid. Pijn kan tot depressie leiden, terwijl depressie dan weer kan bijdragen tot het voelen van pijn. De pijn die MS-patiënten ervaren kan primair zijn, en dus een rechtstreeks gevolg van zenuwschade, of secundair als gevolg van invaliditeit, bijvoorbeeld lagerugpijn door langdurig rolstoelgebruik of een slechte lichaamshouding⁴³.

Een systematische toetsing van pijn bij MS¹⁰⁰ maakt het mogelijk om vier aparte pijncategorieën te onderscheiden:

- aanhoudende centraal-neuropatische pijn (vb. dysesthetische pijn in de extremiteiten)

- intermitterende centraal-neuropatische pijn (vb. trigeminusneuralgie, teken van Lhermitte)
- musculoskeletale pijn (vb. lagerugpijn, spierspasmen of pijn als gevolg van tonische spasmen)
- gemengde neuropatische en niet-neuropatische pijn (vb. hoofdpijn).

Een bijkomende bron van pijn is afkomstig van MS-specifieke geneesmiddelen therapieën die, hoewel niet ernstig, de therapietrouw negatief kunnen beïnvloeden¹⁰².

3.3.12.1 Neuropatische pijn

Neuropatische pijn, of 'zenuwpijn', wordt doorgaans omschreven als een brandende, schietende, tintelende, stekende gewaarwording en/of als overgevoeligheid. MS-patiënten voelen vaak neuropatische pijn als gevolg van demyelinisatie van de zenuwen en plaques in de hersenen en het ruggenmerg. Een voorbeeld daarvan is *trigeminusneuralgie*, die zich uit door hevige pijn in het aangezicht en bij MS-patiënten 300 keer vaker voorkomt dan bij de algemene populatie. In extreme gevallen kan chirurgie aangewezen zijn om de pijn te verlichten, maar een heelkundige ingreep heeft het nadeel dat het aangezicht gevoelloos wordt¹⁰³. Het teken van Lhermitte is een ander voorbeeld van neuropatische pijn die vaak wordt uitgelokt door een beweging van het hoofd; deze aandoening kan worden toegeschreven aan demyelinisatie in het gebied van de hersenen.

3.3.12.2 Nociceptieve pijn

Musculoskeletale of nociceptieve pijn is het soort pijn dat iemand voelt wanneer spieren, pezen, ligamenten of zacht weefsel schade oplopen. Spierspasmen en spasticiteit, twee courante symptomen van MS, kunnen ook nociceptieve pijn veroorzaken. Veel MS-patiënten ervaren lagerugpijn, vooral dan wanneer ze door hun immobiliteit of vermoeidheid lang blijven zitten. Bij het zitten wordt meer druk uitgeoefend op de onderrug dan in een staande houding; bijgevolg kunnen de zenuwen bij een zittende houding ook gemakkelijker worden samengedrukt of gekneld komen te zitten. Ook door een verandering van stappen kan ongewone druk op de schijven tussen de wervels komen te liggen. Dergelijke druk kan aan de schijven schade aanrichten en ertoe leiden dat zenuwen gekneld raken; dat veroorzaakt pijn in de delen van het lichaam waar die zenuwen door lopen. Door hyperextensie van de knie bij het stappen kunnen MS-patiënten ook schade aan de ligamenten oplopen; de daarop volgende zwelling van de knie kan aanzienlijke pijn veroorzaken¹⁰¹.

3.3.13 Gewijzigde mobiliteit en evenwicht

Mobiliteit kan worden gedefinieerd als het vermogen om vrij te bewegen; denk maar aan in of uit bed stappen, gaan zitten en weer rechtstaan, trappen en hellingen op- en aflopen, naar de winkel gaan, het openbaar vervoer gebruiken. Ook het uithoudingsvermogen valt onder mobiliteit – sommige MS-patiënten kunnen nog stappen, maar wel slechts over korte afstanden.

Bij 90% van de MS-patiënten wordt mobiliteitsverlies vastgesteld³². Een verminderde mobiliteit blijft niet zonder gevolgen voor de functionele activiteit, de tewerkstelling, de onafhankelijkheid, en voor de fysieke en mentale aspecten van de levenskwaliteit³². In een aantal studies werd gewezen op het belang van mobiliteit voor de productiviteit en de tewerkstelling. Mobiliteit en de functie van de handen zijn de twee voornaamste factoren die een voorspelling kunnen doen over het al dan niet behouden van de tewerkstelling. In een lijst van factoren die een invloed hebben op de levenskwaliteit gaf 65% van de respondenten de hoogste score aan mobiliteit³². In een ander onderzoek meldde 70% van de MS-patiënten die ook stapproblemen ondervinden dat het mobiliteitsverlies het grootste probleem van MS vormt¹⁰⁴. De angst van de patiënt om te vallen kan zijn sociale isolement nog vergroten.



Het percentage MS-patiënten dat zegt minder mobiel te zijn, loopt op tot 90%.

vallen

MS-patiënten die bang zijn om te vallen, kunnen hun lichaamsbeweging gaan beperken, waardoor ze verder aan kracht en uithouding zullen inboeten en hun bewegingsbereik gaan terugschroeven¹⁰⁵. Dit kan het risico op vallen nog verhogen, waardoor ook de medische kosten nog kunnen stijgen.

Problemen met het stappen kunnen op ieder ogenblik in het ziekteverloop opduiken. Vijftien jaar na de diagnose wordt de kans dat iemand hulp bij het stappen nodig zal hebben, geschat op 40%; de kans dat iemand op het gebruik van een rolstoel aangewezen zal zijn, wordt op 25% geraamd³².

3.3.14 Depressie

Een zware, of klinische, depressie is een ernstige psychische aandoening die zich door de duur, de ernst en het aantal symptomen onderscheidt van een lichte depressie, ontmoediging en verdriet¹⁰⁶.

Van een ernstige depressie kan pas sprake zijn als iemand zich gedurende minstens twee weken, haast iedere dag en zowat de hele dag lang droevig voelt of heel prikkelbaar. Daarnaast moeten er zich in deze periode nog vier andere symptomen voordoen, namelijk:

- een verlies van interesse in de dingen waarvoor men doorgaans wel belangstelling heeft en waartoe men wel in staat is
- zich waardeloos of uitermate/ongepast schuldig voelen
- een aanzienlijke toename of vermindering van de eetlust, met gewichtstoename of -verlies tot gevolg
- gewijzigd slaappatroon (2-3 uur vroeger dan normaal ontwaken, of iedere dag een aantal uur langer slapen)
- weerkerende gedachten aan de dood of zelfmoordgevoelens en -gedachten, vermoeidheid
- verzwakte aandacht
- seksuele disfunctie.

symptomen

Een aantal van de symptomen die samengaan met een ernstige depressie houden ook verband met MS. Het is dan ook belangrijk dat er een onderscheid wordt gemaakt tussen de sociale terugtrekking als gevolg van een depressie (door een gebrek aan belangstelling voor de gebruikelijke sociale activiteiten), en het onvermogen om op de vertrouwde manier sociale contacten te onderhouden als gevolg van de symptomen van MS. Zijn de aanhoudende en ernstige stemmingswisselingen die typerend zijn voor een zware depressie niet aanwezig, dan zijn die symptomen hoogstwaarschijnlijk een gevolg van MS.

Ernstige depressies komen vaker voor bij MS-patiënten dan bij de globale populatie, of zelfs onder mensen met andere chronische invaliderende aandoeningen¹⁰⁷. De helft van alle MS-patiënten krijgt op een bepaald ogenblik in het ziekteproces af te rekenen met een depressie¹⁰⁸. De prevalentie van een ernstige depressie werd geraamd op 26% binnen de categorie van 18–45-jaar¹⁰⁷. Depressie kan een reactie zijn op de effecten van MS, worden veroorzaakt door de laesies in de gebieden van de hersenen die de emoties controleren, een gevolg zijn van immunologische processen bij MS, een bijwerking van geneesmiddelen voor de behandeling van MS zijn (bv. corticosteroïden, mogelijk interferon), of een aparte comorbiditeit vormen.



De helft van alle MS-patiënten krijgt op een bepaald ogenblik in het ziekteproces af te rekenen met een depressie.

Depressie, die vaak niet wordt erkend en ook onbehandeld blijft, vertoont geen correlatie met de graad van invaliditeit door MS^{109,110}. Ze vertoont wel een verband met de graad van neurologische verzwakking; MS-patiënten die ook aan een depressie lijden, blijken meer laesies te vertonen in de

mediale orbitofrontale cortex dan MS-patiënten die niet depressief zijn¹¹¹. Depressie werd ook aangewezen als de voornaamste predictor voor een verminderde levenskwaliteit bij MS-patiënten¹¹².

Het onzekere toekomstbeeld, dat gepaard gaat met het gepercipieerde verlies van een "normaal" leven, veroorzaakt bij de meeste MS-patiënten, althans occasioneel, depressies. Onderzoekers menen dat een depressie die aan MS is gerelateerd, een gevolg kan zijn van een combinatie van:

- psychologische reacties op de diagnose van een chronische aandoening
- neuropathologie van het ziekteproces
- angst door de onzekerheid over wat de toekomst brengt
- verdriet over het verlies van het vroegere ik.

Weinig aandoeningen worden zo beïnvloed door de geestesgesteldheid als MS. Uit onderzoek is bijvoorbeeld gebleken dat iemand veel beter functioneert en presteert als hij/zij zich goed voelt dan wanneer hij/zij depressief of angstig is¹¹³.

Een depressie uit zich bij MS-patiënten vaak anders dan bij de algemene populatie. Bij MS kunnen symptomen als neerslachtigheid, prikkelbaarheid en angst de eerste tekenen zijn van een onderliggende depressie. Bij alle depressieve MS-patiënten zou een lijst moeten worden opgesteld van mogelijke factoren die mee tot de depressie leiden (zoals chronische pijn en sociaal isolement). In de mate van het mogelijke moet dan worden ingegrepen op de factoren die tot de depressie bijdragen. Het toedienen van antidepressiva of het verstrekken van psychologische behandelingen zoals cognitieve gedragstherapie kunnen worden overwogen, maar alleen als onderdeel van een alomvattend programma van depressiebeheer.



3.4 Samenvatting

- MS wordt geassocieerd met een aantal symptomen, waaronder gezichtsproblemen, spraak- en slikmoeilijkheden, zwakte, pijn, tremors, blaas-, darm- en seksuele stoornissen, denk- en geheugenproblemen, depressie, vermoeidheid en episodische symptomen.
- Deze symptomen kunnen zowel het functioneren van de patiënt als zijn welzijn aantasten.
- De behandeling van symptomen kan de levenskwaliteit en het dagelijkse functioneren verbeteren.
- Symptomatische behandelingen remmen de progressie van de ziekte echter niet af.



Om over na te denken:

Wat zijn, uitgaande van alle symptomen die hiervoor aan bod kwamen, de voornaamste tekenen waarop u moet letten wanneer u uw patiënten ontmoet?

Om over na te denken:

Hoe zal u uw patiënten evalueren op veranderingen die zij in hun symptomen menen te ervaren?

Om over na te denken:

Hoe belangrijk is het binnen uw rol als MS-verpleegkundige om de verschillende symptomen te begrijpen waarmee een MS-patiënt te maken kan krijgen?

4 Onderscheid tussen een initiële klinische presentatie en een relaps

4.1 Leerdoelstellingen



Het is belangrijk dat een MS-verpleegkundige de kenmerken van een relaps kan onderscheiden. In dit hoofdstuk komen de kenmerken van een relaps aan bod en gaan we na hoe de MS-verpleegkundige een relaps van een initiële klinische presentatie kan onderscheiden.

Nadat u dit hoofdstuk heeft ingestudeerd, zou u het volgende moeten kunnen:

- De kenmerken van een MS-relaps beschrijven
- Weten wat de voornaamste vragen zijn die u moet stellen aan een MS-patiënt van wie u vermoedt dat die een relaps doormaakt
- Een MS-patiënt helpen om een onderscheid te maken tussen veranderingen in symptomen, relaps en potentiële infectie, en hem inzicht verschaffen in de factoren die dat op gang brengen.

4.2 Wat is een relaps?

Een relaps of opstoot is een episode van neurologische symptomen (veroorzaakt door een ontsteking of demyelinisatie) die zich minstens 30 dagen na aanvang van een eerdere episode voordoet, minstens 24 uur aanhoudt en niet het gevolg is van een infectie of andere oorzaak. Een relaps wordt vaak ook aangeduid met andere benamingen zoals aanval, exacerbatie, opflakking, acute episode of klinisch voorval¹¹⁴.



Een relaps of opstoot is een episode van neurologische symptomen (veroorzaakt door een ontsteking of demyelinisatie) die zich minstens 30 dagen na aanvang van een eerdere episode voordoet, minstens 24 uur aanhoudt en niet het gevolg is van een infectie of andere oorzaak.

Tijdens een relaps kunnen vroegere symptomen weer opduiken of nieuwe symptomen geleidelijk of plots verschijnen. Binnen een korte tijdspanne, gaande van enkele uren tot enkele dagen, kunnen symptomen de kop opsteken en dan weer verdwijnen. Ze houden doorgaans vier tot zes weken aan, maar kunnen ook na enkele dagen weer verdwijnen. In sommige gevallen kunnen er enkele maanden overgaan. Typische MS-symptomen bij een relaps zijn zwakte, onvast staan, blaasstoornissen of dubbelzien. Andere symptomen van MS, zoals vermoeidheid of pijn, kunnen moeilijker als een relaps worden omschreven, omdat ze geen duidelijk begin of einde hebben.

De frequentie van relapsen is vroeg in het ziekteproces doorgaans hoger, maar kan sterk wisselen van patiënt tot patiënt. Sommige MS-patiënten maken verschillende relapsen door in één jaar, terwijl anderen jarenlang van een opstoot gespaard blijven. In een retrospectieve studie bij een populatie van 2.477 patiënten met relapsing-remitting MS kende ruim driekwart een relapsvrije periode van vijf jaar¹¹⁵. Gemiddeld maken MS-patiënten ongeveer 0,6 relapsen per jaar door; de frequentie van de opstoten neemt mettertijd geleidelijk af¹¹⁶.

Of en in hoeverre de symptomen van een individu verbeteren, is en blijft bij iedere relaps onvoorspelbaar. Uit verschillende studies bleek dat in 20% tot 60% van de gevallen het herstel onvolledig was¹¹⁷. Relapsen zijn het gevolg van een ontsteking in een bepaald deel van het CZS en

kunnen op de MRI-scans worden aangetoond als laesies met actieve ontsteking. Een volledig herstel is typisch voor een vroeg stadium in het ziekteproces. In een later stadium van de aandoening is vaak slechts gedeeltelijk herstel mogelijk, waarbij de invaliderende factoren zich gaan opstapelen.

4.3 De rol van de verpleegkundige

In de eerste plaats moet de MS-verpleegkundige kunnen bepalen welke symptomen zijn veranderd en de periode kunnen aanduiden waarin de symptomen zijn verslechterd – een relaps manifesteert zich doorgaans over een periode van een paar dagen of een aantal weken. Symptomen die over een periode van een paar maanden of langer zijn verslechterd, zijn geen aanwijzing voor een relaps en dienen veeleer in verband te worden gebracht met tekenen van progressie en niet van een relaps²⁶.



In de eerste plaats moet de MS-verpleegkundige kunnen bepalen welke symptomen zijn veranderd en in welke periode de symptomen zijn verslechterd. Symptomen die over een periode van een paar maanden of langer zijn verslechterd, dienen veeleer in verband te worden gebracht met tekenen van progressie en niet van een relaps.

Belangrijk om te onthouden is dat symptomen die verslechteren en functieveranderingen niet noodzakelijk op een relaps wijzen. Andere factoren kunnen tot dergelijke veranderingen bijdragen (bijvoorbeeld vochtigheid, een verhoogde lichaamstemperatuur, infectie, acute of chronische stress of ontreding).

infectie

Het is niet ongebruikelijk dat MS-patiënten aan de MS-verpleegkundige melden dat zij denken een relaps door te maken, terwijl na een nauwkeurige bevraging blijkt dat ze een infectie hebben. Iedere infectie kan de MS-symptomen verergeren; vaak is dan nog een infectie van de urinebuis de oorzaak. Infecties kunnen grotendeels asymptomatisch zijn en toch de MS-symptomen doen opflakkeren, of de symptomen van de infectie kunnen met die van een relaps van MS worden verward.

Het erger worden van symptomen kan "lijken" op een relaps, terwijl dat volstrekt niet het geval is. Die episoden worden ook wel pseudo-exacerbaties of pseudo-relapsen genoemd. Eens de onderliggende oorzaak is aangepakt, verdwijnen de pseudo-relapsen doorgaans.

4.3.1 Vragen die de MS-verpleegkundige kan stellen aan iemand die vermoedelijk een relaps doormaakt

- **Geschiedenis van het opduiken van de symptomen**

Vraag de persoon of de symptomen zich subacuut/acuut manifesteerden.

Wanneer begonnen ze?

Hielden ze minstens 24 uur aan?

Vraag in welk opzicht zijn algemene toestand verschilt van 30 dagen eerder.

Welke symptomen ervaart de persoon?

Zijn de symptomen nieuw of deden ze zich al eerder voor?

Is er iets wat de ernst van de symptomen doet toenemen?

- **Hoe invaliderend zijn de symptomen?**

Het is belangrijk om vast te stellen in hoeverre deze 'nieuwe' symptomen het dagelijkse leven van de persoon hinderen; wat kan hij of zij vandaag niet, wat enkele dagen geleden nog wel mogelijk was?

In welke zin maken deze symptomen de situatie thuis of op het werk moeilijker?

- ***Uitsluiten van een pseudo-relaps***

Hoewel het niet altijd eenduidig is, is het belangrijk om een pseudo-relaps uit te sluiten voordat u een relaps bevestigt.

Vergewis u ervan dat de patiënt geen infectie heeft voordat u steroïden toedient.

Sommige centra gaan ook bij asymptomatische patiënten over tot een routinematige MSU.

Deed er zich onlangs een infectie voor, wacht dan tot die volledig is genezen voordat u steroïden geeft.

- ***Zijn er sterkere symptomen die verband houden met de menstruatiecyclus van de vrouw?***

Het is geweten dat de menstruatiecyclus de MS-symptomen kan beïnvloeden.

Sommige vrouwen met MS melden dat zij een grotere vermoeidheid en nog andere symptomen ervaren tijdens de 7 dagen voorafgaand aan en de eerste 3 dagen van hun periode.

Sommige vrouwen met MS merken een toename van hun symptomen tijdens de menopauze.

- ***Startte de patiënt met nieuwe medicatie?***

Sommige geneesmiddelen die aan MS-patiënten worden voorgeschreven, hebben bijwerkingen die heel sterk op een relaps kunnen lijken.

Vraag de patiënten of ze recent met nieuwe medicatie zijn gestart.

Kwesties die verband houden met de levensstijl kunnen het risico op relapsen aanzienlijk verminderen. Een evenwichtige voeding en regelmatige lichaamsbeweging werken een goede gezondheid in de hand en kunnen het risico op relapsen verminderen. Gegevens tonen aan dat relapsen tot drie maanden na de geboorte en na belastende gebeurtenissen in het leven door infecties kunnen worden uitgelokt¹¹⁸. Heelkundige ingrepen, algemene en epidurale anesthesie en lichamelijke traumata worden niet geassocieerd met een verhoogd risico op relapsen.

Een relaps is altijd een zware periode voor MS-patiënten en hun families en kan het begin betekenen van een nieuwe cyclus van verdriet en verlies^{88,119}. Velen die een relaps doormaken, dreigen tijdelijk arbeidsongeschikt te worden of het moeilijk te krijgen met de zorg voor de kinderen. Wellicht moeten ze sociale contacten een tijdje uitstellen en verstek laten gaan op geplande gebeurtenissen.

MS-patiënten zullen normaal met een massa vragen zitten waarop niemand hen het antwoord kan geven: wanneer zullen de symptomen verdwijnen? Zullen ze volledig herstellen of luidt deze opflakking het begin in van een meer progressieve fase? De sociale impact van een relaps valt niet te ontkennen. Met name de MS-verpleegkundigen spelen een bijzonder belangrijke rol bij het ondersteunen van de patiënten in deze fase²⁶.



De sociale impact van een relaps valt niet te ontkennen. Met name de MS-verpleegkundigen spelen een bijzonder belangrijke rol bij het ondersteunen van de patiënten in deze fase.



4.4 Samenvatting

- MS wordt geassocieerd met een aantal symptomen, waaronder gezichtsproblemen, spraak- en slikmoeilijkheden, zwakte, pijn, tremors, blaas-, darm- en seksuele stoornissen, denk- en geheugenproblemen, depressie, vermoeidheid en episodische symptomen.
- Relapsen doen zich courant voor en worden veroorzaakt door een inflammatoire activiteit in het centrale zenuwstelsel.
- Ze worden omschreven als behoorlijk acute episoden die worden gekenmerkt door een toename van de symptomen. Een relaps duurt minstens 24–48 uur en doet zich voor na een stabiele periode van minstens 30 dagen.
- In hoeverre een patiënt van een relaps zal herstellen en hoe lang een relaps zal duren, valt heel moeilijk te voorspellen; uiteraard brengt die onzekerheid heel wat ongerustheid mee.
- De rol van de MS-verpleegkundigen in geval van een relaps is cruciaal: zij moeten immers de aard van het probleem inschatten en de patiënt en zijn familie de nodige informatie en bijstand geven.
- Een andere belangrijke opgave voor de MS-verpleegkundigen is dat zij mogelijke andere oorzaken van een exacerbatie van symptomen moeten uitsluiten; denk maar aan een infectie die een specifieke behandeling kan vergen.



Om over na te denken:

Wat zijn de voornaamste tekenen waarop u moet letten om te bepalen of de patiënt een relaps doormaakt?

Om over na te denken:

Hoe zou u aan een patiënt uitleggen wat er met zijn of haar lichaam tijdens een relaps gebeurt?

5. Atypische presentatie

5.1 Leerdoelstellingen



Naast de meer courante types van de aandoening kan MS zich ook meer atypisch aandienen; belangrijk is dat de MS-verpleegkundige zich daarvan bewust is. In dit hoofdstuk komen de meer atypische presentaties van MS aan bod, samen met de voornaamste kenmerken waardoor ze zich onderscheiden.

Nadat u dit hoofdstuk heeft ingestudeerd, zou u het volgende moeten kunnen:

- De verschillen schetsen tussen adult-onset en early-onset MS
- Late-onset MS definiëren
- Andere, minder courante MS-varianten beschrijven.

5.2 Inleiding

Intro

MS kan worden ingedeeld volgens de fase van het ziekteverloop (vb. vroege MS) en de leeftijd waarop de ziekte zich voor het eerst manifesteert (zie Tabel 3). MS komt bij kinderen en adolescenten eerder zelden voor. De aandoening kent op jonge leeftijd een langzamer verloop dan bij volwassenen.

Vroege MS

Vroege MS wordt gekenmerkt door een klinische opflakking en een aantal paraklinische criteria die samen toelaten om de diagnose MS te stellen. Merk op dat in dit stadium van de ziekte er nog geen tweede opflakking heeft plaatsgevonden.

Late-onset MS (LOMS)

Late-onset MS wordt gedefinieerd als de eerste uiting van klinische symptomen bij patiënten ouder dan 50 jaar; de prevalentie hiervan ligt tussen 4% en 9,6%. Het ziekteverloop is vaak primair-progressief; LOMS wordt geassocieerd met een progressie naar een onomkeerbare invaliditeit, die sneller verloopt dan wanneer MS zich voor het eerst manifesteert bij jongvolwassenen.

Pediatrische MS

MS bij kinderen en adolescenten is veeleer zeldzaam – zo'n 2-5% van de MS-patiënten ervaart de eerste symptomen voor hun 16^e levensjaar. Meer dan 90% van de kinderen die aan MS lijden, heeft RRMS. De ziekte verloopt gewoonlijk langzamer dan bij volwassenen, wat niet wegneemt dat jongvolwassenen al een hoge graad van invaliditeit kunnen vertonen.

Tabel 3. MS ingedeeld volgens de leeftijd waarop de ziekte uitbrak

5.3 Presentatie bij kinderen / Early-Onset MS

Pediatrische MS werd lange tijd nauwelijks erkend en behandeld. De afgelopen tien jaar groeide echter langzaam het bewustzijn rond de speciale diagnostische uitdagingen, het klinische verloop en de bijzondere behoeften van deze patiënten. Hoewel sommige aspecten van de klinische aandoening

bij kinderen gelijkenissen vertonen met die bij volwassenen, kan MS bij kinderen op het vlak van klinische, radiologische en laboratoriumkenmerken ook heel sterk verschillen van MS bij volwassenen¹²⁰.

Het percentage MS-patiënten jonger dan 16 jaar wordt geraamd op 2,7–5%¹²¹. De frequentie (0,2–0,7%) ligt bij jonge kinderen (10 jaar of jonger) een stuk lager^{122,123}. Net als MS bij volwassenen komt **pediatrische MS** overwegend voor bij het vrouwelijke geslacht. Niettemin varieert de genderratio volgens de leeftijd waarop de ziekte zich voor het eerst manifesteert; bij kinderen bij wie MS vóór de leeftijd van 6 jaar werd vastgesteld, bedraagt de man-vrouw ratio bijna 0,8:1. Ze stijgt echter tot 1,6:1 bij een manifestatie tussen 6 en 10 jaar, en loopt zelfs op tot 2:1 bij een eerste manifestatie boven de leeftijd van tien jaar¹²⁴.

pediatrische MS

Het demografische profiel van MS bij kinderen vertoont een aantal bijkomende aspecten die verschillen van het profiel van volwassenen met MS. In een polikliniek in Boston werd binnen de categorie van kinderen met MS een hoger aandeel Afro-Amerikanen vastgesteld in vergelijking met de groep MS-patiënten bij wie de ziekte zich op volwassen leeftijd manifesteerde (7,4 vs. 4,3%)¹²³. Anderen merkten, vergeleken met MS-manifestatie op volwassen leeftijd, dan weer een grotere etnische diversiteit en antecedenten op bij MS bij kinderen¹²⁵. Bij 6-20% van de kinderen die aan de aandoening lijden, werd een positieve MS-familiegeschiedenis vastgesteld¹²⁶.

Vergeleken met volwassenen met MS vertonen kinderen met MS een hogere graad van relaps binnen de eerste twee jaar van de aandoening, maar daarna laat de ziekte een meer geleidelijke progressie zien¹²⁷. Hoewel het klinische verloop aanvankelijk gunstig kan zijn, kunnen patiënten met EOMS op vroegere leeftijd een hogere graad van invaliditeit vertonen¹²⁸. Het risico van secundair-progressieve MS bij kinderen (net als bij volwassenen) wordt geassocieerd met een hogere frequentie van relapsen en kortere intervallen tussen de aanvallen tijdens de eerste jaren van de aandoening.

Vaak vertonen kinderen systemische symptomen, zoals onbehaaglijkheid, prikkelbaarheid en/of lichte koorts, allemaal symptomen die op encefalomyelitis of metabolische encefalomyelitis kunnen wijzen. Een onderdiagnose bij kinderen kan als volgt worden verklaard:

- Acute verspreide encefalomyelitis doet zich frequenter voor dan EOMS.
- Heel wat CZS-aandoeningen simuleren MS.
- De diagnose komt er vaak pas op volwassen leeftijd.

De diagnose MS te horen krijgen is een traumatische ervaring voor het kind/de jonge persoon en zijn familie. Dat de prognose onzeker en de aandoening zeldzaam is, maakt het de voor de familie nog moeilijker om de diagnose te plaatsen. Bij het meedelen van de diagnose moet met tal van elementen rekening worden gehouden. Ten opzichte van de familie is het belangrijk om te beklemtonen dat zij er niet alleen voor staan en dat er specifieke online sociale netwerkgroepen, hulpgroepen en ook literatuur bestaan rond MS bij kinderen.

De onvoorspelbare aard van MS, gedragsveranderingen en de kans op een verregaande invaliditeit plaatsen zowel kinderen als ouders voor enorme uitdagingen¹²⁹. Zowel ouders als zorgverleners voelen verbijstering en angst wanneer zij de diagnose van MS bij een kind of een jongvolwassene moeten verwerken¹³⁰. De diagnose van pediatrische MS wordt het vaakst gesteld binnen de leeftijdsgroep van jongvolwassenen. Omdat tieners psychologisch bijzonder kwetsbaar kunnen zijn, is het van groot belang dat zij met de nodige fijngevoeligheid worden benaderd. Doordat er te weinig studies bestaan over het thema en over de omgang daarmee, kan het des te moeilijker zijn om de patiënt bij te staan met psychosociale aangelegenheden¹²⁹. Net als met andere chronische medische aandoeningen kunnen er binnen deze groep meer gedragsproblemen ontstaan door een gevoel van isolement, de nood aan behandeling op lange termijn en de behoefte aan zelfmanagement.



Meent u dat een adolescent die recent de diagnose MS te horen kreeg en zijn familie andere noden op het vlak van ondersteuning hebben?

Adolescenten die recent de diagnose MS te horen kregen, kunnen een bijzondere uitdaging vormen. Essentieel is dat de typische behoeften op het vlak van groei en ontwikkeling worden getoetst. Adolescenten voelen heel vaak de nood aan zelfstandigheid en kunnen in het geval van een relaps negatief reageren op de beperkingen van MS. De diagnose van MS te horen krijgen is een traumatische ervaring voor zowel de jongere als de familie. Dat de prognose onzeker en de aandoening zeldzaam is, maakt het voor de families nog moeilijker om de diagnose te plaatsen. Net als met andere chronische medische aandoeningen kunnen er binnen deze groep meer gedragsproblemen ontstaan door een gevoel van isolement, de nood aan behandeling op lange termijn en de behoefte aan zelfmanagement. Omdat tieners psychologisch bijzonder kwetsbaar kunnen zijn, is het van groot belang dat zij met de nodige fijngevoeligheid worden benaderd.



De diagnose van pediatrie MS wordt het vaakst gesteld binnen de leeftijdsgroep van jongvolwassenen. Omdat tieners psychologisch bijzonder kwetsbaar kunnen zijn, is het van groot belang dat zij met de nodige fijngevoeligheid worden benaderd.

5.4 Late-onset

Hoewel hierover geen algemene consensus bestaat, wordt van een "late onset" (LOMS) gesproken als de eerste symptomen van MS zich uiten na de leeftijd van 50 jaar¹³¹. De diagnose en het klinische management van LOMS is verwarrend; verschillende andere aandoeningen kunnen immers gelijkaardige symptomen vertonen; voorbeelden daarvan zijn ischemische cerebrovasculaire ziekte, waarvan de frequentie toeneemt met de leeftijd, en cervicale spondylogene myelopathie, beschouwd als hoofdoorzaak van paresthesie bij personen ouder dan 50 jaar¹³².



Hoewel hierover geen algemene consensus bestaat, wordt van een "late onset" gesproken als de eerste symptomen van MS zich uiten na de leeftijd van 50 jaar.

Een gevorderde leeftijd wordt niet langer beschouwd als criterium om de diagnose van MS uit te sluiten. Zo werd een geval gepubliceerd van een vrouwelijke patiënt die op de leeftijd van 82 jaar haar eerste symptoom van MS vertoonde¹³³. Sommige publicaties gebruikten zelfs de term 'very late onset' (manifestatie op heel late leeftijd) voor gevallen waarbij de ziekte zich in de zevende levensdecade manifesteert.

Bij LOMS domineert primair-progressieve MS (PPMS) waardoor 55–80% van deze individuen wordt getroffen^{131,134}, hoewel de progressie van de ziekte ongeveer lijkt te verlopen zoals bij MS die zich voor het eerst op volwassen leeftijd manifesteert¹³⁴. Recent werd echter gemeld dat vrouwen met LOMS een ander traject inzake progressie van de aandoening volgen dan vrouwen bij wie MS zich op volwassen leeftijd manifesteert¹³⁵. Wegens de ongewone presentatie is waakzaamheid geboden om MS binnen deze populatie te herkennen¹³¹.

5.5 MS variatie: 'andere' vormen van MS

5.5.1 Benigne MS

Er is steeds meer controverse over het feit of deze bijzondere categorie van MS wel degelijk bestaat. Geacht wordt dat benigne MS optreedt in 5–10% van de gevallen; deze vorm kenmerkt zich door een volledig herstel van geïsoleerde aanvallen, waarbij zich weinig of geen accumulatie van invaliditeit voordoet. Tussen de aanvallen kunnen 10 of meer jaren verstrijken. Heel kenmerkend is dat mensen met benigne MS een score van minder dan 3,0 behalen op de Kurtzke EDSS-schaal. Een score van 3,0 wijst op een matige invaliditeit in één functioneel systeem of op een milde invaliditeit in drie of vier functionele systemen, hoewel de patiënt volledig ambulant is¹. Dit type van MS wordt vaak jarenlang niet gediagnosticeerd; in heel wat gevallen wordt de diagnose van benigne MS pas post-mortem gesteld.

5.5.2 Maligne MS (Marburg-variant)

Naast de reeds aangehaalde types van MS bestaat er nog een variant die gekend is onder de benaming maligne MS. Dit is een zeldzame en ernstige vorm van MS die zich onderscheidt door meervoudige laesies verspreid over het CZS. De demyelinisatie en het verlies van axonen gebeurt op veel grotere schaal dan bij alle andere vormen van MS en leidt tot een snelle accumulatie van hoge invaliditeit. Dit is een dermate atypische vorm zodat diagnose heel vaak moeilijk te stellen is¹³⁶. Deze vorm van MS kent meestal een snelle progressie zonder langdurige remissie en kan enkele maanden na de eerste uiting al tot de dood leiden.

5.5.3 Neuromyelitis optica (NMO / ziekte van Devic)

Neuromyelitis optica (NMO; ook gekend als syndroom van Devic of ziekte van Devic) is een ontstekingsstoornis met een voorkeur voor de gezichtszenuwen en het ruggenmerg. Deze aandoening manifesteert zich aanvankelijk doorgaans in de vorm van een acute transverse myelitis. De voornaamste kenmerken zijn neuritis optica en myelitis, die de neiging hebben om te recidiveren, wat maakt dat deze aandoening wordt omschreven als een subtype van MS, hoewel ze toch unieke kenmerken heeft. Dergelijke klinische voorvallen doen zich ook vaak voor bij typische MS, hoewel ze bij NMO doorgaans acuter en ernstiger zijn; die karakteristieken kunnen ertoe leiden dat er een eerste diagnostisch vermoeden van NMO bestaat¹³⁷.

Neuromyelitis optica kan een eenfasig verloop of een verloop met relapsen kennen. Bij eenfasige NMO vertonen de patiënten neuritis optica (NO) aan een of aan beide ogen en maken ze typisch, maar ook weer niet altijd, na een korte tijd een enkele episode van myelitis door; er is geen sprake van verdere aanvallen. Patiënten met een verloop dat wordt gekenmerkt door relapsen, blijven daarentegen discrete exacerbaties van NO en/of myelitis vertonen, nadat bleek dat ze beantwoorden aan de diagnosecriteria van NMO¹³⁷.



5.6 Samenvatting

- Er bestaan verschillende vormen waarin MS zich kan aandienen; hoewel die vormen minder frequent zijn, is waakzaamheid toch geboden.
- MS kan zich manifesteren bij jonge kinderen en bij volwassenen op gevorderde leeftijd; bij deze patiëntencategorieën moet MS dan ook als een mogelijke diagnose worden beschouwd.

6. Prognose (ziekteverloop)

6.1 Leerdoelstellingen



Het globale verloop van MS is onvoorspelbaar; dat geldt ook voor het type en de ernst van de symptomen van een patiënt en voor de effecten op lange termijn. Dit hoofdstuk gaat dieper in op de factoren die een impact kunnen hebben op het verwachte ziekteverloop. Nadat u dit hoofdstuk heeft ingestudeerd, zou u het volgende moeten kunnen:

- De factoren van de progressie van de ziekte, evenals de symptomen benoemen die meer kunnen vertellen over de effecten op lange termijn.

6.2 Inleiding



MS wordt gekenmerkt door grote verschillen in de prognose tussen patiënten bij wie dezelfde diagnose werd gesteld. Minder dan 5% van de MS-patiënten krijgt af te rekenen met een ernstige graad van invaliditeit binnen de eerste 5 jaar na het uitbreken van de ziekte; 10 tot 20% van de patiënten voelt meer dan 20 jaar lang geen hinder, ook al volgen ze volstrekt geen behandeling¹⁷. In de periode voorafgaand aan de ziektemodificerende therapieën bedroeg de mediane tijd vanaf het begin van de ziekte tot op het ogenblik waarop de patiënt een wandelstok nodig had, bedlegerig werd en overleed, respectievelijk 15, 26 en 41 jaar¹⁷. De **mediane overlevingstijd** is voor MS-patiënten zo'n 5–10 jaar korter dan voor de algemene populatie van dezelfde leeftijd¹³⁸⁻¹⁴⁰.



MS wordt gekenmerkt door grote verschillen in de prognose tussen patiënten bij wie dezelfde diagnose werd gesteld. Minder dan 5% van de MS-patiënten krijgt af te rekenen met een ernstige graad van invaliditeit binnen de eerste 5 jaar na het uitbreken van de ziekte; 10 tot 20% van de patiënten voelt meer dan 20 jaar lang geen hinder, ook al volgen ze volstrekt geen behandeling.

mediane overlevingstijd

Een Deense studie die zich toespitste op patiënten bij wie MS tussen 1949 en 1996 werd vastgesteld, kwam tot de bevinding dat de levensverwachting van Denen met MS zowat 10 jaar korter is dan de globale Deense populatie van dezelfde leeftijdscategorie¹³⁸. Vergeleken met de algemene Deense populatie liepen MS-patiënten een hoger risico om aan alle oorzaken, afgezien van kanker, te overlijden. De betere overlevingspercentages die de afgelopen decennia werden opgetekend, zijn toe te schrijven aan de verhoogde overlevingskansen binnen alle grote groepen van ziekten, uitgezonderd kanker en cardiovasculaire aandoeningen voor vrouwen, en ongevallen en zelfmoord bij zowel mannen als vrouwen (die overlijdenspercentages bleven nagenoeg ongewijzigd).

Hoewel MS zelden fataal is, kan de patiënt overlijden aan secundaire complicaties als gevolg van immobiliteit, chronische infecties van de urinebuis en slik- en ademhalingsproblemen.

6.3 Prognostische factoren

Personen bij wie zich voor het eerst symptomen van een demyeliniserende aandoening voordoen, willen doorgaans weten of ze al dan niet MS hebben¹⁴¹; mensen die de diagnose MS al te horen kregen, willen van hun kant meer vernemen over de progressie van de ziekte en de graad van invaliditeit die hen wacht¹⁴². Vaak is de eerste vraag die de zorgverleners van een MS-patiënt te

horen krijgen: "Zit ik over enkele jaren in een rolstoel?" Dergelijke vraag plaatst zorgverleners doorgaans in een moeilijk parket. Tot aan het begin van de 21e eeuw werd MS meestal gezien als een aandoening met een snelle progressie; van alle patiënten zou 50% in een periode van 15 tot 20 jaar na het begin van de aandoening een wandelstok, kruk of brace nodig hebben om een afstand van 100 m te kunnen overbruggen. Meer recente studies rond de natuurlijke ziektegeschiedenis, die gebruik maken van vergelijkbare technieken van overlevingsanalyse, melden dat de periode tot aan de invaliditeit langer wordt¹⁴³.



Wat kan u antwoorden als iemand zegt ongerust en bang te zijn over de progressie van de aandoening en vraagt naar mogelijke invaliditeit – vb. zal ik uiteindelijk in een rolstoel belanden? Zal ik nu minder lang leven?

Angst is zowat het eerste wat een patiënt ervaart als hij de diagnose van MS te horen krijgt. Hij is bang om gehandicapt te worden en om te sterven. Heel vaak hoort men van MS-patiënten "Ik wil mijn familie niet tot last zijn". Het globale verloop van MS is onvoorspelbaar; dat geldt ook voor het type en de ernst van de symptomen die een persoon krijgt en voor de effecten op lange termijn. De onzekere prognose is voor iedereen die met MS te maken krijgt een harde noot om te kraken. Velen vragen of er een manier bestaat om de "triggers" te benoemen die de aandoening erger maken; helaas is er heel weinig bewijsmateriaal dat een bepaalde omstandigheid of gebeurtenis kan worden aangewezen. Sommige gegevens wijzen gebeurtenissen die veel stress, met name emotionele stress, meebrengen, aan als oorzaak van het verergeren van de aandoening, maar deze thes is nogal omstrede.

Het beste dat de verpleegkundige kan doen, is positieve suggesties opperen, zoals het aanhouden van een gezonde levensstijl, het volgen van een dieet, aan lichaamsbeweging doen en niet roken, omdat daarvan is geweten dat ze een impact hebben op de invaliditeit. Ook vroeg in het ziekteverloop starten met ziektemodificerende therapieën en therapietrouw zijn bijzonder belangrijk; studies toonden immers aan dat de progressie van de ziekte vertraagt bij patiënten die hun therapie trouw blijven. Tegenwoordig bestaan er vele manieren om de symptomen van MS aan te pakken; door proactief op te treden kunnen we de gevolgen van invaliditeit veel langer dan ooit tegenhouden.



Mensen die de diagnose MS al te horen kregen, willen vaak meer vernemen over de progressie van de ziekte en de graad van invaliditeit die hen wacht.

Hoewel niemand een "glazen" bol heeft om de toekomst van een individu te voorspellen, kunnen de prognostische factoren die binnen studies van patiëntcohorten werden afgebakend klinici helpen om de kans van een ongunstige prognose versus een meer gematigd verloop in te schatten (zie Tabel 4).

Prognostische factoren	Gunstig	Ongunstig
Klinisch	Enkele relapsen tijdens de eerste 5 jaar	Een groot aantal relapsen tijdens de eerste 5 jaar
	Een goed herstel van relapsen	Een slecht herstel na relapsen
	Initiële presentatie van neuritis optica of sensorische relaps	Initiële presentatie van een hersenstamepisod of motorische deficits
	Milde relapsen zonder gevolgen voor de functie	Zware relapsen die de functie aantasten en behandeling met steroïden vergen
	Geen verandering op de EDSS	Positieve verandering op de EDSS
	Geen verandering op de MSFC	Positieve verandering op de MSFC
Demografisch	Vrouw	Man
	Jonge leeftijd	Oudere leeftijd
MRI	Milde aantasting van de hersenen en van het cervicale snoer	Zware aantasting van de hersenen en van het cervicale snoer
	Enkele T2-laesies die representatief zijn voor de impact van de aandoening	Meerdere T2-laesies
	Enkele of geen gadolinium-aankleurende laesies (actieve laesies)	Meerdere gadolinium-aankleurende laesies (actieve laesies)
	Enkele of geen T1-hypo-intense laesies die representatief zijn voor het axonverlies	Meerdere T1-hypo-intense laesies ('black holes')
	Minimale aantasting van de witte stof en de grijze stof (schors)	Zware aantasting van de witte stof en de grijze stof
	Minimale atrofie	Zware atrofie
Ruggenmergvocht	Geen oligoclonale banden of normale IgG-index en syntheseswaarde	Oligoclonale banden en verhoogde IgG-index en verhoogde IgG-syntheseswaarde
Optische coherentie-tomografie	Normale dikte van de retinale laag in beide ogen	Dunnere retinale laag
	Geen optisch axonverlies	Optisch axonverlies

Tabel 4. Prognostische factoren van MS¹⁴

Wanneer andere variabelen in aanmerking worden genomen, lijkt het geslacht geen risicofactor te zijn voor invaliditeit van MS-patiënten op lange termijn, hoewel een aantal studies die zich toespitsen op de natuurlijke ziektegeschiedenis opperen dat het mannelijke geslacht een negatieve factor bij RRMS en SPMS kan zijn¹⁴⁴. Bij mannen lijkt de kans op een snelle progressie groter dan bij vrouwen, maar vrouwen vertonen een hoger relapspercentage; de percentages van geaccumuleerde invaliditeit lijken bij vrouwen en mannen vergelijkbaar¹⁴².

De leeftijd van de patiënt bij de eerste manifestatie van de ziekte heeft enigszins een effect op de evolutie van de invaliditeit bij MS. Late-onset MS wordt in sommige, maar niet in alle, studies geassocieerd met een snellere progressie¹³⁴. De gemiddelde tijd om op een EDSS-schaal een 6 te scoren, nam binnen een cohorte af naarmate de leeftijd waarop de aandoening zich voor het eerst uitte, hoger lag¹⁴⁵. Hoewel de progressie bij jongere patiënten langzamer verloopt, worden ze op jongere leeftijd invalide en brengen ze dus een groter deel van hun leven door als gehandicapt¹⁴¹.

De kenmerken van de eerste aanval en een vroeg ziekteverloop werden in verband gebracht met de effecten van MS op lange termijn. Binnen alle MS-subtypes is de kans op een ongunstige prognose groter bij patiënten van wie de initiële symptomen betrekking hebben op de motoriek, de kleine hersenen, de hersenstam, de sfincter of de cognitie, terwijl de kans dat de ziekte een goedaardig verloop kent, groter is bij patiënten met sensorische of visuele symptomen (neuritis optica)¹³⁴.

De kans op invaliditeit bij RRMS/SPMS en PPMS hangt samen met het aantal getroffen neurologische systemen:

- Een volledig of nagenoeg volledig herstel van een eerste aanval is een goede prognostische indicator; een onvolledig herstel wordt geassocieerd met een slechtere prognose^{145,146}.
- Ook een langer interval tussen de eerste en de tweede aanval wordt in verband gebracht met een gunstiger ziekteverloop dan een korter interval^{145,146}.
- Een vroege accumulatie van invaliditeit gemeten als hogere EDSS-scores tijdens de eerste 5 jaar van de aandoening is een sterke predictor voor een slechte prognose.
- Matige invaliditeit (EDSS gelijk aan 4,0 indien het geen relaps betreft) tijdens het eerste jaar van RRMS is eveneens een aanwijzing voor een grotere invaliditeit op lange termijn.

De onzekere prognose is voor iedereen die met MS te maken krijgt een harde noot om te kraken. Velen vragen of er een manier bestaat om de "triggers" te benoemen die de aandoening erger maken; helaas is er heel weinig bewijsmateriaal dat een bepaalde omstandigheid of gebeurtenis kan worden aangewezen. Er bestaan aanwijzingen dat aangrijpende gebeurtenissen in een mensenleven, zoals een auto-ongeval of zware emotionele spanning, de kans op achteruitgang vergroten^{118,147,148}. Maar ook dit is controversieel en bovendien kunnen dergelijke ingrijpende gebeurtenissen maar moeilijk worden voorkomen.



Hoe kunt u iemand die overgaat naar een meer progressieve vorm van MS verder steunen?

Patiënten die overgaan naar een meer progressieve vorm van MS, raken vaak ontmoedigd en menen dat er geen medicijnen meer zijn voor hun type van MS. Hoewel er momenteel geen ziekte-modificerende therapieën beschikbaar zijn voor de progressieve vormen van MS, bestaan er tal van symptomatische therapieën die kunnen worden uitgetoetst om personen met progressieve MS een zo goed mogelijk leven te laten leiden. In dergelijke gevallen is een uitvoerige benadering van MS essentieel. Fysio- en ergotherapie, spraak- en sliktherapeuten, neurocognitieve revalidatie en

hulpmiddelen zijn slechts een greep uit het volledige aanbod dat een aanzienlijk verschil kan maken in het leven van iemand met progressieve MS.



6.4 Samenvatting

- Er werden een aantal prognostische factoren geïdentificeerd die de kans op invaliditeit op lange termijn helpen voorspellen.
- Geen enkele van die factoren werd voldoende betrouwbaar geacht om een voorspelling te doen over het ziekteverloop van een individuele patiënt.
- We kunnen redelijkerwijze verwachten dat het risico van een slechte status op lange termijn groter is naarmate de prognostische factoren van een patiënt negatiever zijn.
- Deze informatie kan klinici helpen om patiënten te herkennen bij wie MS wellicht een meer invaliderend verloop zal kennen.



Om over na te denken:

Hoe kan inzicht in het verloop van MS mij helpen in mijn dagelijkse rol als MS-verpleegkundige?



Samenvatting van de module

- Multiple sclerose (MS) start doorgaans met een acute episode van neurologische stoornissen.
- Het ziekteverloop kent vier vormen die worden omschreven als relapsing-remitting MS, secundair-progressieve MS, primair-progressieve MS en progressieve relapsing MS.
- MS wordt geassocieerd met een aantal symptomen, waaronder gezichtsproblemen, spraak- en slikmoeilijkheden, zwakte, pijn, tremors, blaas-, darm- en seksuele stoornissen, denk- en geheugenproblemen, depressie, vermoeidheid en episodische symptomen.
- Deze symptomen kunnen zowel het functioneren van de patiënt als zijn welzijn aantasten.
- De behandeling van symptomen kan de levenskwaliteit en het dagelijkse functioneel vermogen verbeteren.
- Symptomatische behandelingen remmen de progressie van de ziekte echter niet af.
- Relapsen of opflakkingen doen zich courant voor en worden veroorzaakt door een inflammatoire activiteit in het centrale zenuwstelsel.
- Ze worden omschreven als behoorlijk acute episoden die worden gekenmerkt door een toename van de symptomen. Een relaps duurt minstens 24–48 uur en doet zich voor na een stabiele periode van minstens 30 dagen.
- De mate waarin een patiënt van een relaps zal herstellen en de duur van een relaps zijn heel moeilijk te voorspellen; uiteraard brengt die onzekerheid heel wat ongerustheid mee.
- De rol van de MS-verpleegkundigen in geval van een relaps is cruciaal: zij moeten immers de aard van het probleem inschatten en de patiënt en zijn familie de nodige informatie en bijstand geven.
- Een andere belangrijke opgave van de MS-verpleegkundigen is dat zij andere mogelijke oorzaken van een exacerbatie van symptomen moeten uitsluiten, zoals een infectie die een specifieke behandeling kan vergen.
- Er bestaan verschillende vormen waarin MS zich kan aandienen; hoewel die vormen minder frequent zijn, is waakzaamheid toch geboden.
- MS kan zich manifesteren bij jonge kinderen en bij volwassenen op gevorderde leeftijd; bij deze patiëntencategorieën moet MS dan ook als een mogelijke diagnose worden beschouwd.
- Er werden een aantal prognostische factoren geïdentificeerd die de kans op invaliditeit op lange termijn helpen voorspellen
- Geen enkele van die factoren werd voldoende betrouwbaar geacht om een voorspelling te doen over het ziekteverloop van een individuele patiënt
- We kunnen redelijkerwijze verwachten dat het risico van een slechte status op lange termijn groter is naarmate de prognostische factoren van een patiënt negatiever zijn.
- Deze informatie kan klinici helpen om patiënten te herkennen bij wie MS wellicht een meer invaliderend verloop zal kennen.