

MS is méér dan alleen motoriek

Terwijl de behandeling van mensen met multiple sclerose (MS) vroeger primair gericht was op het voorkomen van invaliditeit en overlijden, is door de verbeterde prognose ruimte ontstaan om te werken aan het verbeteren van niet-motore problemen, zoals arbeidsparticipatie, vermoeidheid en cognitieve en mictieproblemen. 'Als je de dood buiten de deur houdt, dan kun je naar kwaliteit van leven gaan kijken', vertelt Paul Bouma. 'Bij MS proberen we de kwaliteit van leven in verschillende dimensies in kaart te brengen.' Brigit de Jong en Hanneke Hulst vertellen over enkele recente initiatieven waarbij aandacht is voor het brede scala aan klachten die veroorzaakt kunnen worden door MS, waaronder cognitieve, fysieke en psychosociale beperkingen.



**Dr. B.A. (Brigit) de Jong**

Sinds 2019
Voorzitter commissie herziening
richtlijn Multiple Sclerose,
Nederlandse Vereniging voor
Neurologie

Sinds 2015
Neuroloog, Amsterdam UMC (locatie
VUmc)

2010 – 2015
Neuroloog, Radboudumc, Nijmegen
en Jeroen Bosch Ziekenhuis,
's-Hertogenbosch

2001 – 2008
Neuroloog in opleiding, Amsterdam
UMC (locatie AMC)

2008 – 2009
Postdoc, Stanford University, USA

1997 – 2001
Promotie, 'Immunogenetic risk
factors of multiple sclerosis',
Universiteit Leiden

1990 – 1994
Studie geneeskunde, Universiteit van
Amsterdam

**Dr. H.E. (Hanneke) Hulst**

Sinds 2016
Assistant professor, Amsterdam UMC
(locatie VU Medisch Centrum), afd.
Anatomie en Neurowetenschappen

2013 – 2016
Postdoc, Amsterdam UMC
(locatie VUmc), afd. Anatomie en
Neurowetenschappen

2009 – 2013
Promovendus, 'Understanding
cognitive decline in multiple
sclerosis: highlighting the thalamus,
hippocampus and dorsolateral
prefrontal cortex', Vrije Universiteit
Amsterdam

2007 – 2009
Junior Onderzoeker / Radiology
reviewer, Amsterdam UMC (locatie
VUmc), afd. Radiologie en Image
Analysis Center

2005 – 2008
Master of Neuroscience, specialisatie
preklinische neurowetenschappen,
Vrije Universiteit, Amsterdam

**Drs. P.A.D. (Paul) Bouma**

Sinds 1996
Neuroloog, Tergooi, Hilversum

1987 – 1994
Neuroloog in opleiding, LUMC,
Leiden

1979 – 1986
Studie geneeskunde, Rijksuniversiteit
Leiden

Bij de aanpak van MS lag de focus lange tijd op de motoriek. Zo is de wijdverbreid gebruikte Expanded Disability Status Scale (EDSS) volgens Bouma 'zwaar gebiast in de richting van het lopen'. De EDSS-score past niet bij het huidige beleid, waarbij in toenemende mate verder wordt gekeken dan alleen de motoriek. Deze ziekte omvat méér.

Cognitieve problemen

Cognitieve stoornissen zijn een onzichtbaar symptoom, maar mensen met MS kunnen daar wel degelijk veel last van hebben. Zo'n 40-60% van de mensen met MS krijgt tijdens het ziektebeloop te kampen met cognitieve problemen. 'Die problemen worden nog niet voldoende herkend en erkend, terwijl ze een grote impact op het dagelijkse leven van de patiënt kunnen hebben, zoals werk en gezinsleven', vertelt De Jong. 'Door de cognitieve problemen in detail te analyseren, kun je vaststellen of iemand een echte cognitieve

stoornis heeft of dat de cognitieve problemen veroorzaakt worden door bijvoorbeeld vermoeidheid, depressie of slaapproblemen.'

De cognitieve problemen bij mensen met MS zijn anders dan bij dementie. 'Bij MS worden deze problemen in het begin vooral gekenmerkt door moeheid en een afgenomen concentratie en aandacht', merkt Bouma in de praktijk. 'Op een gegeven moment ontstaat ook een afgenomen informatieverwerkingsnelheid, die waarschijnlijk nogal eens gedreven wordt door de moeheid en verminderde inspanningstolerantie.'

Poli voor second opinions

Omdat veel mensen met MS cognitieve klachten ervaren, is twee jaar geleden in het Amsterdam UMC (locatie VUmc) de polikliniek Second opinion MS en cognitie (SOMSCOG) gestart. Tijdens de screeningsdag vult de patiënt vragenlijsten in die onder andere gericht zijn op stemmings- en slaapproblemen en de impact van de cognitieve klachten. Daarnaast vindt neuropsychologisch onderzoek en aanvullende diagnostiek plaats. Dat laatste is een conventionele MRI-scan van de hersenen gecombineerd met meer geavanceerde technieken, die deels alleen in onderzoeksverband toegepast worden, zoals een functionele en diffusie-MRI- en ook het vervaardigen van een MEG-scan. 'Ook vindt analyse van bloed en hersenvocht plaats, om andere aandoeningen die het cognitieve probleem kunnen veroorzaken, uit te sluiten, zoals biomarkers die geassocieerd zijn met de ziekte van Alzheimer', voegt De Jong toe. 'We zetten de scoop zo breed mogelijk om te bekijken wat er aan de hand is.'

Vervolgens worden alle bevindingen door het MS-team besproken. Zo'n twee weken na de screeningsdag komt de patiënt terug om de uitslagen en de conclusies te bespreken. Daaraan gekoppeld krijgt hij/zij een behandeladvies, bijvoorbeeld voor een cognitief



revalidatietraject. 'Maar als er aanwijzingen voor een depressie zijn, kun je de behandeling meer daarop richten', voegt de Amsterdamse neuroloog toe over een andere mogelijkheid. 'We hebben ook studies lopen naar nieuwe aanpak van cognitieve problemen die meer gericht zijn op vermoeidheid of bijvoorbeeld subjectieve cognitieve klachten. Zodoende kun je op niveau van de individuele patiënt een advies op maat geven.'

Erkenning en awareness voor cognitie

De Jong, Hulst (voorzitters) en Bouma zijn betrokken bij CognetMS, een initiatief dat bewustzijn voor cognitieve problemen bij MS probeert te creëren en op de eerste plaats streeft naar erkenning voor cognitieve problemen bij MS. 'Daarnaast wil zij dat iedere persoon met MS-gerelateerde cognitieve problemen de beste diagnostiek en behandeling krijgt om zo de kwaliteit van leven en participatie aan de maatschappij van mensen met MS te vergroten', laat Hulst weten. Dit gremium bestaat uit neurologen, neuropsychologen, neuro-wetenschappers en revalidatieartsen uit de academie en periferie. 'CognetMS is primair voor Nederland bedoeld, maar tegelijkertijd willen we internationaal een *frontrunner* zijn en een voorbeeldfunctie hebben', geeft Hulst aan.

Om onder zorgverleners meer awareness te creëren over het belang van cognitieve problemen bij MS, is onlangs een artikel in het *NTvG* gepubliceerd.¹ Ook op gebied van congressen is er steeds meer aandacht voor dit probleem. Zo vond begin juni in Amsterdam voor de achtste keer het congres van International Multiple Sclerosis

Cognition Society (IMSCOGS) plaats. De Jong vond het translatie karakter, *from bench to bedside*, een positief aspect van dit congres. Hulst, die heeft bijgedragen aan de organisatie, vond dat op dit congres een mooie afspiegeling van behandelaars en onderzoekers aanwezig was. Dit geeft direct aan dat voor cognitieve stoornissen disciplineoverstijgende aandacht nodig is. 'IMSCOGS begon acht jaar geleden kleinschalig. Destijds werd er nog relatief weinig gedaan aan de diagnostiek en behandeling van cognitieve stoornissen. Het onderzoek liep daar wat op voor. Sindsdien zijn onze kennis en kunde gegroeid. We hebben steeds beter een idee hoe cognitieve stoornissen zich ontwikkelen. Er zijn nog steeds openstaande vragen, zoals hoe je cognitieve stoornissen zou moeten behandelen, en de vraag wanneer je dat zou moeten gaan doen.'

Neuropsychologische problemen

Het psychische en sociale functioneren van mensen met MS is nog een terra incognita, zo geeft Bouma aan. 'Er is discussie over de vraag welke neuropsychologische testen je zou moeten gebruiken, hoe die gebruikt zouden moeten worden en hoe betrouwbaar en reproduceerbaar de uitkomsten zijn', benoemt hij enkele kennishiaten. In neuropsychologische zin vertaalt MS zich over het algemeen in een vertraging van de informatieverwerkingssnelheid. Daarnaast hebben veel MS-patiënten te kampen met moeheid. Over dit probleem heeft Bouma een voorbeeld uit de praktijk: een conciërge van een school. Hij werkte zes uur per dag, wat prima ging. De school lag in eerste instantie vlakbij zijn huis. Door een fusie verhuisde de school, waardoor hij dagelijks twee uur met de trein onderweg was. Daardoor werd zijn werkdag aanzienlijk langer. Dat werd te veel. De school stelde dat hij arbeidsongeschikt was geworden als gevolg van de MS. 'Maar deze meneer is niet door zijn ziekte, maar door de fusie en de lange reistijd buiten de boot gevallen', vindt Bouma. 'Als daar meer aandacht voor komt en men zich meer bewust is van welke aanpassingen en interventies mogelijk zijn om iemand blijven te laten participeren, dan is een dergelijk probleem beter te tackelen. Door gerichte aanpassingen kunnen mensen langer aan het werk blijven.'

Rol van revalidatie

Omdat de verschijnselen van MS zich op alle fronten van het leven kunnen manifesteren, is het belangrijk dat verschillende disciplines die zich met de zorg van MS bezighouden, zo goed mogelijk samenwerken. Revalidatieartsen en hun team van paramedici hebben hierin een belangrijke rol.

In een project van Amsterdam UMC (locatie VUmc) zijn in samenwerking met de MS-groep van het Erasmus MC interviews en gevalideerde vragenlijsten bij patiënten afgenomen naar de vraag welke klachten de patiënt belangrijk vindt en of die een grote impact op zijn/haar leven hebben. Op grond hiervan is in het VUmc vanuit de neurologie en revalidatiegeneeskunde als een pilot een multidisciplinair spreekuur gestart. De Jong vertelt over de gang van zaken op dit gezamenlijke spreekuur: 'De patiënten die bij ons voor hun reguliere jaarcontrole komen, krijgen tevoren een set gevalideerde vragenlijsten toegestuurd. Voorafgaand aan de controleafspraak zien we de antwoorden van de vragenlijsten. Die worden geëvalueerd door een MS-verpleegkundige en in grafieken en tabellen weergegeven. Hierdoor heb je niet een algemeen gesprek, maar kun je sneller de diepte in gaan over wat op dat moment voor de patiënt relevant is.'

'We zetten de scoop zo breed mogelijk om te bekijken wat er aan de hand is'

Ook wordt met de patiënt besproken welke disciplines bij het jaarconsult aan tafel zullen zitten. Meestal zijn dat een MS-neuroloog, revalidatiearts en MS-verpleegkundige. Aan het einde van het consult wordt samen met de patiënt besloten of het bijvoorbeeld nuttig is om hem/haar te verwijzen naar een eerstelijnsfysiotherapeut of neuropsycholoog of naar het spreekuur 'MS en werk', dat tegenwoordig in het VUmc bestaat.

Mictie- en defecatieproblemen

De impact van mictieproblemen wordt duidelijk op grond van een anekdote van Bouma als jonge neuroloog. 'Tijdens een voordracht aan patiënten viel me op dat patiënten continu aan het heen en weer lopen waren. Dat deden ze, omdat ze continu naar de wc moesten gaan. Daarom heb ik aangegeven dat ik in de vragenlijsten vragen over mictie en defecatie miste. In dit kader moeten patiënten zich goed kunnen oriënteren en weten waar de dichtstbijzijnde wc is. Dat zijn niet zo in het oog springende problemen, maar kunnen voor de patiënt heel hinderlijk zijn.'

Uiteindelijk is onder het motto 'begrijpen om te kunnen ingrijpen' van belang dat de bevindingen uit de vragenlijsten invloed hebben op het beleid. Daarin is volgens Bouma nog wel een barrière te overbruggen. 'Voor de mictie- en defecatieproblemen zijn we erg afhankelijk van de aandacht die we kunnen wekken bij onze collega's van de urologie en gastro-enterologie', laat hij weten. 'Die hebben hier vrij weinig aandacht voor. Voor MS-neurologen is dus van belang dat ze in hun ziekenhuis een uroloog, MDL-arts en andere relevante specialisten hebben die kennis en ervaring met MS-gerelateerde problematiek, zoals een neurogene blaas, hebben. Sommige patiënten met gevorderde MS moeten als gevolg van aanhoudende mictie- en defecatieproblemen zowel een uro- als een colostoma krijgen. Dat gaat gepaard met ongelofelijk veel heisa en extra ziektelast.'

Voorbeeld uit de praktijk

Mensen met MS kunnen beperkingen ervaren door hun ziekte, maar ook nog tot van alles in staat zijn. 'Door aanpassingen kun je deze patiënten wel degelijk een zinvolle arbeidsparticipatie geven', geeft Bouma aan, geïllustreerd door een praktijkvoorbeeld. 'Een neuropsychologe, die zelf MS heeft, werkte eerst voor een bedrijf waarbij ze dagelijks vier patiënten moest testen en diezelfde dag een volledig neuropsychologisch rapport geschreven moest hebben. Op een gegeven moment was ze 's avonds en in het weekend die rapporten aan het uitwerken, omdat ze meer tijd nodig had. Vervolgens werd ze, omdat ze de werkdruk niet aankon, door haar werkgever in de ziekte-wet geplaatst. Daarna heeft ze de moed gehad om voor zichzelf te beginnen. Tegenwoordig doet ze op contractbasis drie testen per dag. Het tempo ligt lager, maar de kwaliteit is onverminderd hoog.'



Praktische bezwaren

Het is een nobel streven om de patiënten als geheel te beschouwen en alle, zowel motore als niet-motore, problemen in kaart te brengen. Een praktiserend arts zit echter met de pragmatische vraag hoe al die testen in een kort consult besproken kunnen worden. 'Er is een groot verschil tussen de academische geneeskunst, met het VUmc als referentiecentrum, en mijn alledaagse contact met MS-patiënten', benoemt Bouma.

Een bijkomend probleem van de vragenlijsten is dat daarbij veel problemen aan het licht komen, waar de behandelaar eigenlijk iets mee zou moeten. Bijvoorbeeld: als iemand last heeft van mictieproblemen, dan moet een uroloog geconsulteerd of aanvullend onderzoek aangevraagd worden. In dit kader noemt Bouma nog een voorbeeld uit de praktijk: 'Een patiënt zit nu op de grens dat ze in plaats van zelfkatheterisatie een suprapubische katheter of zelfs een urostoma zou moeten krijgen. Daarnaast heeft ze defecatieproblemen, waarbij ik aan de MDL-arts heb gevraagd of er geen indicatie voor een colostoma is. Er is discussie over de vraag welke interventie als eerste zou moeten plaatsvinden. Bij de meeste patiënten gaat het lange tijd goed om de patiënt te behandelen met het middel van eerste keus. Maar op een gegeven moment komen er aanvullende problemen, waarvoor veel expertise nodig is en waaraan je de meeste tijd kwijt bent.'

REFERENTIE

1. van der Hiele K, Hoogervorst ELJ, Hulst HE. De onzichtbare last van cognitieve problemen bij multiple sclerose. Ned Tijdschr Geneeskd. 2019;163:D3525.