

Veelgestelde vragen over MS

In deze folder staan veelgestelde vragen over:

1. Medicatie
2. Schub
3. Griep en koorts
4. Vermoeidheid
5. Dagelijks leven
6. Geheugen
7. Gevoelens
8. Kinderwens en erfelijkheid
9. Vakantie
10. Overige vragen

1. Welke medicatie is er?

Sinds 1995 zijn er een aantal middelen beschikbaar voor mensen met MS die het ziekteverloop kunnen beïnvloeden. Al deze middelen verkleinen de kans op nieuwe schubs en het ontwikkelen van nieuwe laesies. Daardoor wordt de kans op schade, die zorgt voor blijvende verslechtering, kleiner. Dit zijn interferon-bèta (Avonex®, Plegridy®, Betaferon® en Rebif®) en glatirameeracetaat (Copaxone®). Deze middelen worden via een injectie door de patiënt zelf toegediend. Sinds 2013 zijn ook nog dimethylfumaraat (Tecfidera®) en teriflunomide (Aubagio®) op de markt. Dit zijn beiden pillen die je via de mond inneemt. Bij mensen die ondanks deze middelen veel aanvallen houden en/of snel verslechteren, wordt alemtuzumab (Lemtrada®), daclizumab (Zinbryta®), fingolimod (Gilenya®), cladribine (mavenclad®) of natalizumab (Tysabri®) voorgeschreven. In zeldzame gevallen worden ook nog andere middelen ingezet. In de toekomst worden nieuwe middelen verwacht, want het onderzoek naar geschikte middelen gaat door.

Actuele informatie over medicatie staat op www.vumc.nl/msbehandeling.
Kijk ook in de folder 'Behandeling van MS: ziekteverloop beïnvloeden'.

2. Schub

Hoe is een schub te herkennen?

Een schub (exacerbatie of relapse) zijn nieuwe MS-klachten en/of bestaande klachten die sterk toenemen en langer aanhouden dan 24 uur. Koorts of een infectie kunnen bestaande klachten verergeren, daardoor kan er bij koorts niet zomaar gesproken worden van een schub.

Veelvoorkomende klachten bij een schub zijn: verminderd gezichtsvermogen, vermoeidheid, stoornissen in het gevoel, minder kracht in armen of benen, stuurloosheid, moeite met toiletgang of moeite met praten. Deze klachten herstellen meestal vanzelf weer, maar dat heeft tijd nodig, variërend van dagen tot weken en soms zelfs maanden.

Hoe wordt een schub behandeld?

Als een schub geen grote gevolgen voor het dagelijkse functioneren heeft, hoeft deze niet zonder meer te worden behandeld. Als in overleg met de neuroloog besloten wordt dat een behandeling wel zinvol is, bestaat deze uit een hoge dosering ontstekingsremmende stof (methylprednisolon) die gedurende drie dagen per infuus wordt toegediend. Het belangrijkste resultaat hiervan is dat de schubverschijnselen sneller afnemen. Het uiteindelijke herstel van de schub is niet anders dan bij onbehandelde patiënten.

Kijk ook in de folder 'Schub bij MS'.

3. Griep en koorts

Krijg je meer MS-symptomen bij koorts?

Bij griep (koorts) of een blaasontsteking is de kans groot dat de symptomen van MS tijdelijk verergeren of weer opspelen. Over het algemeen nemen de klachten weer af als de ontsteking over is.

Moet ik een griepinjectie halen?

Een griepinjectie is geen standaardadvies. De griepinjectie zelf is niet schadelijk. Als u ten gevolge van MS ernstige beperkingen ondervindt, is een griepinjectie te overwegen. Een griep met hoge koorts kan een factor zijn dat (oude) MS klachten opspelen en kan daarom een reden zijn om voor een griep prik te kiezen. Als u MS medicatie gebruikt zoals Copaxone, één van de interferonen, Tysabri of orale middelen zoals Tecfidera, Aubagio en Gilenya is griepvaccinatie mogelijk.

4. Vermoeidheid

Is vermoeidheid normaal bij MS?

Vermoeidheid is een veel voorkomende klacht bij MS. Het kan als erg hinderlijk ervaren worden en kan een grote invloed hebben op het dagelijks leven. Het is voor alle mensen met MS raadzaam efficiënt met hun energie om te gaan en niet steeds over grenzen te gaan.

Wat kan er gedaan worden aan de vermoeidheid bij MS?

In het algemeen is het verstandig om te zorgen voor een goede nachtrust, een vast dagritme en afwisseling van activiteiten. Men moet zo actief mogelijk blijven zonder voortdurend over grenzen te gaan. Mensen met MS moeten aanvaarden dat ze soms (of vaak) moe zijn en dat hun levensstijl daaraan aangepast moet worden. Door de vermoeidheid met de omgeving te bespreken, kan begrip en de steun verkregen worden.

De MS-verpleegkundige kan u begeleiden met informatie bij het omgaan met vermoeidheid. De revalidatiearts komt in beeld als er meerdere factoren een rol spelen, bijvoorbeeld bij stemmingsveranderingen, zoals somberheid. De begeleiding kan variëren van praktische informatie, tot begeleiding bij lichamelijke en/of psychische klachten. Stapsgewijs kan gekeken worden naar wat de beste manier is om met de vermoeidheid om te gaan, dit kan per persoon anders zijn.

Bij specifieke MS-moeheid (vermoeidheid zonder onderliggende oorzaken) is uit onderzoek gebleken dat cognitieve gedragstherapie hiervoor het beste werkt. Deze behandeling wordt gegeven door een speciaal in deze behandeling getrainde psycholoog.

Sommige mensen met MS geven aan baat te hebben bij het medicijn amantadine (Symmetrel) tegen moeheid. Echter onderzoeken naar de wetenschappelijke onderbouwing, dat dit middel inderdaad de vermoeidheid bij MS vermindert, laten

tegenstrijdige resultaten zien. U kunt met uw neuroloog overleggen of dit in uw situatie toch een mogelijkheid is.

Zie ook de folder 'MS en vermoeidheid'.

5. Dagelijks leven

Moet ik mijn leven anders gaan inrichten?

De lichamelijke gezondheid kan in het algemeen het beste onderhouden door een aantal basisprincipes te handhaven. Dat betekent: gezond eten, voldoende drinken, zoveel mogelijk regelmaat en beweging. Daarnaast is het belangrijk 'gewoon' leuke dingen te doen en afleiding te zoeken.

Er zijn aanwijzingen dat chronische stress ongunstig is voor het beloop van de MS. Dit geldt niet voor kortdurende stress die iedereen wel eens ervaart als er op het werk of thuis snel iets af moet worden gemaakt. Helaas is het vermijden van chronische stress in het dagelijks leven vrijwel onmogelijk. Soms kan overwogen worden om bepaalde stressvolle situaties niet aan te gaan. Mensen die snel stress ervaren, kunnen overwegen om met psychologische hulp te proberen de gevoeligheid voor stress te verlagen.

Kan ik blijven werken?

Werken of studeren met MS is vaak goed mogelijk. Hoe MS invloed heeft op deelname aan het arbeidsproces verschilt per persoon en situatie en is mede afhankelijk van de klachten die men ervaart. In het algemeen kan vermoeidheid een reden zijn om uren te minderen, uiteraard in overleg met de werkgever/bedrijfsarts. Dit kan besproken worden met de MS-verpleegkundige of neuroloog.

Bij Amsterdam UMC, locatie VUmc is er een spreekuur MS & Werk. Hier kunnen mensen met complexe problemen op het werk terecht. Dit is een samenwerking tussen afdeling revalidatiegeneeskunde en een klinisch arbeidsgeneeskundige van het Instituut Klinische Arbeidsgeneeskunde Nederland (IKA Ned). De behandelend neuroloog kan zorgen voor een doorverwijzing naar dit spreekuur.

De MS Vereniging heeft coaches opgeleid die mensen met MS kunnen bijstaan in het contact met de werkgever.

Kan ik (blijven) sporten?

Sport is voor mensen met MS minstens zo belangrijk als voor ieder ander. Het geeft ontspanning en is goed voor de lichamelijke conditie. Soms is het verstandig om te wisselen van sport die beoefend wordt. Er zijn sportvereniging die speciaal opgericht zijn voor mensen met een handicap (www.gehandicaptensport.nl). Daarnaast kan er begeleiding gevraagd worden van een fysiotherapeut bij het opbouwen van conditie. Bij READE in Amsterdam is een speciaal Sportloket voor advies en begeleiding voor mensen met een beperkingen (www.unieksporten.nl).

Is er een dieet advies?

Ondanks dat er diverse diëten zijn ontwikkeld voor MS is er geen wetenschappelijk bewijs voor de gunstige invloed van een dieet op MS. Voor het gebruik van vitamines geldt dit ook. Bij vitamine D zijn er wel aanwijzingen dat het een gunstige invloed op MS heeft, maar het is nog onduidelijk met welke dosering. Bij gebruik van vitamine D is het verstandig niet boven de veilige aanbevolen dosering te gaan en dat is een maximum tot 4000 IE (=100 microgram) per dag.

Wanneer en hoe kan een revalidatiearts erbij betrokken worden?

Als er in het dagelijks functioneren vragen zijn als gevolg van MS en als er begeleiding

bij de veranderingen gewenst is, kan dit besproken worden met de neuroloog of MS-verpleegkundige. De revalidatiearts komt in beeld op het moment dat meerdere hulpverleners bij het revalidatieplan betrokken worden.

6. Geheugen

Hoe zit het met het geheugen en MS?

Cognitieve klachten zoals veranderingen in geheugen, aandacht en concentratie komen voor, ook bij recent gediagnosticeerde mensen met MS. Meerdere factoren kunnen de cognitieve functies beïnvloeden zoals vermoeidheid, angst en depressieve gevoelens. (H) erkenning van dit symptoom kan daarom lastig zijn, maar voor uw kwaliteit van leven heel belangrijk om er niet aan voorbij te gaan.

Kan ik ergens terecht met vragen over mijn geheugen?

Voor MS & cognitie is een speciaal spreekuur in het VUmc waarbij onderzoekers betrokken zijn om juiste herkenning en behandeling te bewerkstelligen. Om in aanmerking te komen voor deze poli, is een verwijzing van de behandelend neuroloog of huisarts nodig. Hiervoor kunnen zij een brief richten aan Amsterdam UMC, locatie VUmc.

7. Gevoelens

Zijn emotionele gevoelens normaal bij MS?

Schrik niet al te erg van emoties. Gevoelens van boosheid, verdriet en somberheid passen in de fase van verwerking van de diagnose MS. Dit komt voor als de diagnose nog maar net bekend is, maar dit kan ook later (terug)komen, bijvoorbeeld als er nieuwe klachten ontstaan door de MS. Het kan helpen om over de gevoelens te praten belangrijke mensen uit de omgeving, zodat zij steun en begrip kunnen geven. Het is een proces waar de persoon met MS, partner of andere naasten samen inzitten en dat heeft tijd nodig. Soms kan begeleiding door een maatschappelijk werker of psycholoog helpen.

Bij het vermoeden op een depressie kan een beoordeling door een psycholoog en/of een psychiater verstandig zijn. Over het algemeen kunnen depressieve klachten goed behandeld worden.

Hoe is de omgeving beter te betrekken?

Over het algemeen hebben mensen een verkeerd beeld van MS. Men denkt vaak dat het een spierziekte is en dat je in een rolstoel terecht komt. Dit laatste komt voor, maar lang niet bij alle mensen met MS en dan vaak pas na vele jaren. MS is een chronische ziekte van het zenuwstelsel en heeft verschillende vormen, van mild tot ernstig. Ondanks beperkingen door de MS hoeft iemand zich niet ziek te voelen. Ben open naar de omgeving over wat MS hebben betekent en welke problemen ondervonden worden. Dit is voor ieder mens anders.

8. Kinderwens en erfelijkheid

Moet ik stoppen met MS medicijnen bij een kinderwens?

Dit is een ingewikkeld onderwerp, waarbij de adviezen individueel maatwerk zijn. Het advies hangt af van de ziekteactiviteit en de soort medicatie die wordt gebruikt. We raden aan om een kinderwens tijdig te bespreken met de neuroloog of MS-verpleegkundige.

Is MS erfelijk?

MS is niet erfelijk, wel is er sprake van een erfelijke factor. De 'normale' kans om MS te krijgen is één op duizend. Als MS in de directe familie (1e of 2e graad verwantschap) voorkomt, is de kans 1 tot 3 op honderd.

Is er een test om te voorspellen of een kind MS krijgt?
Het is niet mogelijk om kinderen hierop te testen.

9. Vakantie

Kan ik op vakantie naar het buitenland?

Voor medicijnen, die via een injectie worden toegediend, is het raadzaam een Engelstalige brief mee te nemen met een verklaring dat injectiespuiten nodig zijn voor de behandeling van MS.

Wat doe ik als ik een schub krijg op vakantie?

Neem in dat geval contact op met de behandelend arts of MS-verpleegkundige. Samen kan bepaald worden of een behandeling nodig is en zo ja of dat ter plekke kan of dat een versnelde terugkeer naar Nederland nodig is.

Kan ik op vakantie naar een warm land?

Soms krijgen mensen door hoge temperaturen tijdelijk meer last van hun MS (oude klachten komen terug of bestaande klachten worden erger). Warmte beïnvloedt de ziekte niet op de lange termijn, maar het kan wel tijdelijk meer last bezorgen. Sommige mensen hebben juist minder last van hun MS bij hoge temperatuur. Dit is een kwestie van uitproberen.

Mag ik tropenprikken hebben?

Voor bepaalde medicijnen bij MS wordt vaccinatie met een verzwakt levend virus afgeraden, overleg hiervoor met de neuroloog of MS-verpleegkundige. Ook als men geen medicijnen gebruikt, maar een gele koorts vaccinatie nodig heeft, is overleg verstandig. Bij gebruik van één van de Interferonen of Copaxone kunnen alle inentingen voor de tropen gewoon gehaald worden. Sommige vaccinaties kunnen wel wat algemene verschijnselen geven, maar er zijn geen aanwijzingen dat dit de MS beïnvloedt.

10. Overige vragen

Mag ik aan alternatieve geneeskunde doen?

Er is onvoldoende medische onderbouwing om alternatieve behandelingen aan te raden. Het is een afweging die iedereen zelf kan maken. Als men hiervoor kiest, is het goed alert te zijn bij dure therapieën en voor behandelaars die genezing beloven. Het is verstandig een eventuele alternatieve behandeling met de arts te bespreken, omdat deze gevolgen kan hebben voor andere behandelingen.

Hoe herken je een blaasontsteking?

Een veranderd plaspatroon (vaker plassen) is vaak een eerste signaal, andere kenmerken van een urineweginfectie kunnen zijn dat de kleur en de geur van de urine anders is. De huisarts kan de urine op een blaasontsteking testen en zo nodig medicatie voorschrijven om een blaasontsteking te behandelen. Voor mensen die vaak een urineweg infectie hebben (meer dan driemaal per jaar), kan een verwijzing naar de uroloog noodzakelijk zijn. Neem hiervoor contact op met de MS-verpleegkundige of neuroloog.

Meer informatie vindt u in de folder 'MS en blaasproblemen'.

Kan fampridine mij helpen beter te lopen?

Fampridine is een medicijn dat voorgeschreven kan worden als het lopen moeizaam gaat. Het is een kaliumkanaalblokker en verbetert de prikkelgeleiding over de zenuwen. Ongeveer één derde van de patiënten, die dit medicijn gebruiken gaat beter lopen. Het

resultaat kan zijn: sneller lopen, een betere balans bij het lopen, of een langere afstand kunnen lopen. Dit medicijn moet tweemaal per dag ingenomen worden via de mond. Bijwerkingen die onder andere kunnen optreden zijn soms (10 tot 30 op de 100 mensen) urineweginfecties en zelden (1 tot 10 op de 100 mensen) tintelingen, maagdarmklachten, benauwdheid en duizelingen.

Voor mensen die op 20 maart 2018 meededen met onderzoek naar de effectiviteit van fampridine is er een terugbetalingsregeling voor de periode 1 januari 2019 tot 31 augustus 2019. Voor overige mensen is fampridine voor eigen rekening, de lijstprijs is €127,90 voor een vierweekse verpakking van 56 tabletten.

Mag ik een ruggenprik of narcose ondergaan?

Het is onwaarschijnlijk en ook niet aangetoond dat een ruggenprik of narcose een ongunstige invloed heeft op uw MS-klachten. Het is mogelijk wel zo dat een lichamelijke ingreep de kans op een schub iets verhoogt. Daarom is het verstandig om met uw arts te bespreken of een bepaalde ingreep echt noodzakelijk is. Afhankelijk van de ingreep en de mate/ernst van uw MS, kan uw herstel meer tijd nodig hebben.

Kan ik meedoen met onderzoek?

Op de website van het MS Centrum Amsterdam staan de onderzoeken beschreven waarvoor nog deelnemers worden gezocht, met daarbij de contactpersonen. Kijk op www.vumc.nl/meedoen.

Mag ik autorijden met een schub?

Iedereen, die een auto bestuurt, dient hiertoe lichamelijk en geestelijk adequaat in staat te zijn. Met een schub mag volgens de wet geen auto bestuurd worden. Meer informatie over autorijden staat op de website van het CBR.

Wat is de oorzaak van MS?

MS is een ziekte van het centrale zenuwstelsel (hersenen en ruggenmerg). De precieze oorzaak van MS is onbekend. Toch zijn er wel een paar dingen over te zeggen. MS is niet echt erfelijk, maar erfelijke factoren spelen wel een rol. Waarschijnlijk zijn er meerdere factoren die samen bepalen of iemand MS krijgt. Zo zijn er aanwijzingen dat virusinfecties of eetgewoonten een rol spelen, maar niemand weet (nog) hoe het precies zit.

Meer informatie kunt u vinden in de folder 'Wat is MS?'.

Meer informatie

Op de website van het MS Centrum Amsterdam (www.mscentrumamsterdam.nl) vindt u meer informatie, waaronder meerdere informatiefolders, kijk op www.vumc.nl/msfolders. U kunt zich ook opgeven voor de digitale nieuwsbrief via www.vumc.nl/mscentrumnieuwsbrief

MS Centrum Amsterdam

Onderzoekers van het MS Centrum Amsterdam werken aan een wereld zonder MS. Wilt u dit werk steunen? Ga dan naar www.zonderms.nl en doneer €10,- of meer. U krijgt dan het MS-magazine gratis thuis gestuurd.