

# ONZICHTBARE SYMPTOMEN IN MULTIPLE SCLEROSE

---





# Introductie



door Dr. Maarten Dewil

Ken je het gevoel dat zelfs eenvoudige taken zoals stofzuigen aanvoelen als het lopen van een marathon? Heb jij ook de indruk dat het lezen van een tekst lijkt op het studeren voor een examen? Heb je soms ook een onbestemde angst voor wat de dag van morgen brengt?

Het zijn maar enkele voorbeelden van klachten waar mensen met multiple sclerose (MS) mee te maken krijgen. Nochtans bestaat de kans dat je deze klachten nog niet gemeld hebt aan je familie, vrienden of zelfs niet aan je MS-verpleegkundige of neuroloog. Zeker bij die laatste gaat het vaak over afwijkingen bij het klinisch onderzoek of letsels op een scan.

Welnu, weet dat vermoeidheid, cognitieve problemen, angst en depressie net klachten zijn die je niet kan zien op de scan en die zelfs de beste neuroloog met zijn reflexhamer niet kan meten.

En toch zijn het klachten die -meer dan tintelingen of zwakte in een been- de levenskwaliteit van mensen met MS ernstig aantasten.

Deze brochure is er dan ook speciaal voor jou. Om je een beter inzicht te geven in wat vermoeidheid en cognitieve klachten bij MS juist betekenen. We proberen ook een antwoord te geven over hoe je kan omgaan met angstgevoelens en sombere gedachten. Waar komen deze klachten juist vandaan? En belangrijker nog, wat je er eventueel aan kan doen.

Hopelijk kan je na het lezen van deze brochure je klachten beter begrijpen of is deze brochure een aanzet om ze te bespreken bij je familie en zorgteam.




# Multiple Sclerose en Cognitie

---

door Dr. Maarten Dewil

## Multiple Sclerose en Cognitie

Een vaak terugkomende vraag is of multiple sclerose kan leiden tot Alzheimer-type dementie. Gelukkig is dat niet het geval. Het is wel juist dat mensen met MS geconfronteerd kunnen worden met verschillende cognitieve problemen. Dat zijn moeilijkheden met alle hersenfuncties gaande van geheugen, over taal, begrip, oriëntatie, aandacht, verwerking van informatie en nog veel meer. Opvallend is dat bij mensen met MS vooral de verwerkingssnelheid van informatie aangetast wordt, naast verminderd leervermogen en geheugen.<sup>1</sup>



Als gevolg hiervan ondervindt iemand met MS sneller moeilijkheden in omstandigheden, waarin er op een snelle manier met informatie moet omgesprongen worden en snel beslissingen genomen moeten worden. Dit doet zich bij uitstek voor op het werk. Het optreden van cognitieve moeilijkheden leidt dan ook niet zelden tot werkverlet en finaal tot het stoppen met werken.<sup>2</sup>



De cognitieve moeilijkheden kunnen zich al erg vroeg in het ziekteverloop voordoen. Zelfs bij mensen bij wie er op een MRI (Magnetic Resonance Imaging) van de hersenen enkele typische MS-letsels aanwezig zijn, maar er nog maar één of zelfs géén episode van neurologische klachten zijn geweest, kunnen er al meetbare tekorten zijn in verschillende cognitieve domeinen. Het is zelfs goed gedocumenteerd dat cognitieve klachten en vermoeidheid de diagnose van MS zelfs vooraf kunnen gaan.<sup>3</sup>

Het hoeft dan ook geen betoog dat bij mensen met een zekerheidsdiagnose van MS, cognitieve klachten frequenter gemeten kunnen worden dan gedacht.

De cognitieve moeilijkheden bij mensen met MS zijn rechtstreeks het gevolg van enerzijds de manier waarop MS onze hersenen aantast en anderzijds de manier waarop onze hersenen met informatie omspringen.

Je kan onze hersenen best vergelijken met de metro. Het metronetwerk bestaat uit een dicht kluwen van sporen met op regelmatige afstanden kleinere en hier en daar ook grotere stations. Om informatie op een vlotte manier te verwerken en op te slaan, moeten de hersenen over alle stations en sporen kunnen beschikken. Bij een opflakking bij MS (zowel mét als zonder nieuwe klachten), zal het nieuwe letsel ervoor zorgen dat er enkele sporen, een klein station of -veel erger nog- een groot station beschadigd geraken. Om informatie te kunnen verwerken zullen onze hersenen dan via een omweg de beschadigde sporen en 'gesloten' stations moeten omzeilen. Dit leidt tot een tragere verwerkingsnelheid met soms verlies van informatie. Hoe groter het stuk van ons metronetwerk beschadigd is, hoe meer uitgesproken de klachten.

Hoe uitgebreider je metronetwerk, hoe groter je kans dat je vertragingen kunt opvangen. Dit verklaart waarom mensen met een grote cognitieve reserve (hoog opleidingsniveau, actieve levensstijl, veel sociale interactie) vaak later in het ziekteverloop klachten ondervinden.

Het is belangrijk dat als je cognitieve moeilijkheden ondervindt, je dit ook verwoordt bij je neuroloog. Cognitieve moeilijkheden kunnen het best onderzocht worden met een uitgebreide neuropsychologische testbatterij. Een dergelijk neuropsychologisch onderzoek kan je arts een accuraat beeld geven over je cognitieve vaardigheden. Een eenvoudigere test, de symbol digit modality test of SDMT, is makkelijk op de raadpleging uit te voeren en duurt slechts 90 seconden. Ondanks het feit dat het om een eenvoudige test gaat, komen de resultaten ervan vaak goed overeen met de gegevens van een uitgebreidere testing. Er bestaat zelfs een goed verband tussen het resultaat van de SDMT en het hersenvolume.<sup>4</sup>

Als je last begint te ondervinden van cognitieve moeilijkheden, bestaan er momenteel geen behandelingen onder de vorm van medicatie. Er bestaan wel allerhande cognitieve trainingsprogramma's die als bedoeling hebben om je cognitieve functies te trainen en te verbeteren. Deze technieken resulteren vaak in een merkbare verbetering van de klachten.<sup>3</sup>

Je begrijpt dus dat het belangrijk is om cognitieve moeilijkheden met je zorgverlener te bespreken. Het is belangrijk om deze goed in kaart te brengen. Op die manier kan je neuroloog samen met de neuropsycholoog op zoek gaan naar een aangepast programma om je strategieën aan te leren om met deze moeilijkheden om te kunnen gaan.

---

<sup>1</sup> Sumowski JF, Benedict R, Enzinger C, et al. Cognition in multiple sclerosis: State of the field and priorities for the future. *Neurology*. 2018;90(6):278-288. doi:10.1212/WNL.0000000000004977.

<sup>2</sup> Clemens L, Langdon D. How does cognition relate to employment in multiple sclerosis? A systematic review. *Mult Scler Relat Disord*. 2018;26:183-191. doi:10.1016/j.msard.2018.09.018.

<sup>3</sup> Benedict RHB, Amato MP, DeLuca J, Geurts JJC. Cognitive impairment in multiple sclerosis: clinical management, MRI, and therapeutic avenues. *Lancet Neurol*. 2020;19(10):860-871. doi:10.1016/S1474-4422(20)30277-5.

<sup>4</sup> Healy BC, Barker L, Bakshi R, et al. Trajectories of Symbol Digit Modalities Test performance in individuals with multiple sclerosis. *Mult Scler J*. 2021;27(4):593-602. doi:10.1177/1352458520913439.







# Multiple Sclerose en Cognitie

---

Het standpunt van de psycholoog  
door Mevr. Mieke D'hooge

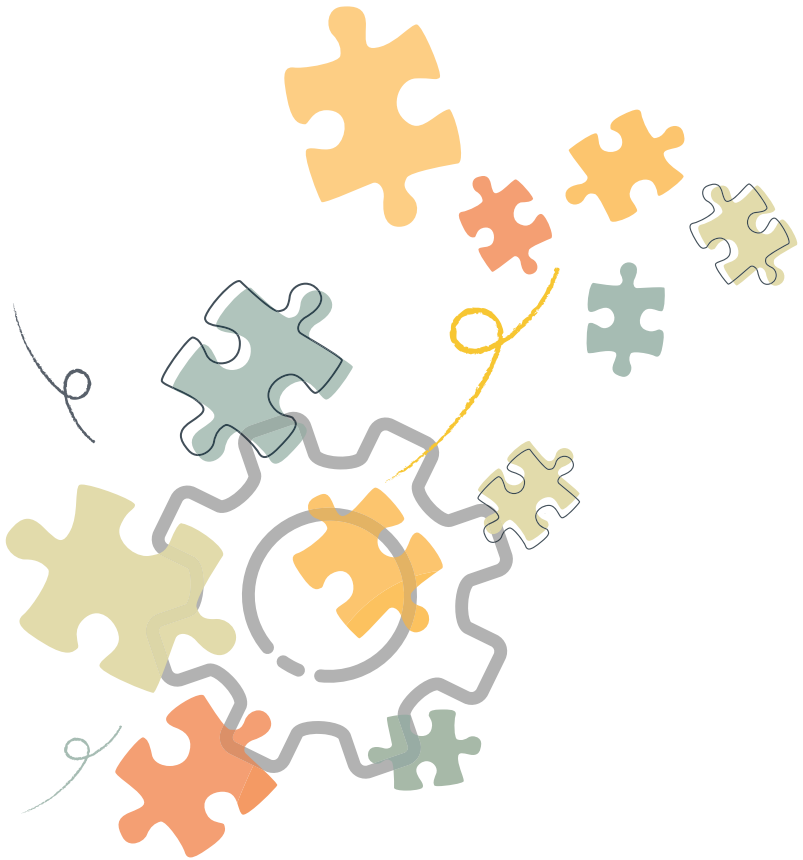
## Multiple Sclerose en Cognitie

---

Cognitieve veranderingen door MS zijn net zo onvoorspelbaar en individueel verschillend als andere symptomen van de ziekte. Sommige mensen ervaren nauwelijks enige impact, terwijl anderen uitgesproken moeilijkheden hebben. De meest voorkomende cognitieve veranderingen omvatten problemen met het snel verwerken van informatie, het leren of vlot herinneren van nieuwe informatie, het sturen van de aandacht, het doelgericht plannen.<sup>1</sup>

Cognitieve MS veranderingen zijn doorgaans subtiel en beperkt. Misschien merk je haperingen bij het snel vinden van een woord, of kan je moeilijk met meer dan 1 ding tegelijk bezig zijn, of misschien raak je snel vermoeid bij een mentale inspanning of heb je het lastig met gesprekken in een druk gezelschap. Zulke veranderingen vallen je zelf vaak meer op dan dat ze zichtbaar zijn voor mensen uit je omgeving. Dit kan leiden tot onbegrip of misverstanden.

Een bijkomende moeilijkheid is dat cognitieve symptomen niet steeds in dezelfde mate aanwezig zijn. Ons brein werkt namelijk niet in alle omstandigheden gelijk. Bepaalde factoren kunnen denkprocessen tijdelijk verstoren. Zo zal je, wanneer je in beslag genomen wordt door zorgen, je vermoeid bent of pijn hebt, minder energie en aandacht kunnen opbrengen voor wat er rondom jou gebeurt. Bewegingen die door MS niet meer automatisch lukken, vragen je bewuste aandacht waardoor er minder ruimte overblijft om gelijktijdig een mentale taak (bv. gesprek) uit te voeren. Als je warmtegevoelig bent kan je ervaren dat omgevingswarmte vermoeit en leidt tot een tijdelijke zwakkere cognitie. Ook medicijnen kunnen versuffen en zo een beperkende invloed op mentale processen hebben.



Ons denkvermogen is onze 'ik' en de gedachte dat dit misschien verandert door MS kan je bezorgd en angstig maken voor de toekomst of soms hyperalert voor wat er misgaat. In dit opzicht is een neuropsychologisch onderzoek steeds zinvol. Het helpt je om zicht te krijgen op die veranderde ik door te duiden wat een probleem is en wat wel goed gaat. Vanuit het testonderzoek krijg je inzichten in wat er nodig is om je mogelijkheden tot hun recht te laten komen en welke omstandigheden minder gunstig zijn.

## Wat helpt bij het omgaan met cognitieve moeilijkheden:<sup>2-4</sup>

- Mentale snelheid: Wees je bewust van je eigen langzamere tempo, voorzie en geef jezelf voldoende tijd. Geef aan wanneer het te snel gaat. Gebruik vertragende trucjes zoals herhalen of vragen stellen. Forceren werkt averechts, je raakt snel vermoeid en prikkelbaar.
- Geheugen: Selecteer wat zinvol is om te onthouden, geef het bewuste aandacht en tijd. Herhaal regelmatig, gebruik eventueel een ezelsbruggetje. Gebruik een agenda, notitieboekje, apps op je smartphone om informatie vast te leggen en jezelf goed te organiseren.
- Woordvinding: Relativeer en vertrouw dat het komt. Stress of hardnekkig zoeken naar het juiste woord maakt het vastzitten erger. Geef aan dat je er even niet opkomt, ga verder met je verhaal. Bereid belangrijke gesprekken voor met kernwoorden om op terug te vallen. Hou taal actief door in gesprek te blijven gaan, te lezen, kruiswoordpuzzels e.d. te maken.
- Concentratie: Werk in een plek met zo weinig mogelijk afleiding, gebruik eventueel een koptelefoon of oordoppen. Bepaal hoelang je geconcentreerd kan werken, zet een timer en voorzie een rustpauze. Focus op één taak tegelijk.

## Wat helpt om cognitie te versterken:<sup>1-4</sup>

In ziektes zoals MS hebben rijke cognitieve netwerken in de hersenen een beschermende rol ten aanzien van cognitieve veranderingen. Deze netwerken kan je versterken door jezelf blijven uit te dagen om iets nieuw te leren. Vertrek hierbij vanuit je interesses en wat je eventueel in contact brengt met anderen. Sociale ontmoetingen en engagementen stimuleren de hersenen evenzeer. Streef ook een hersengezonde levensstijl na met voldoende beweging, slaap en goede voeding.

Cognitieve smartphone oefenapps zijn enkel zinvol als training wanneer ze voldoende uitdagend zijn. Een spel dat je goed kan, is ontspannend, niet zozeer stimulerend.

Als je cognitieve veranderingen ervaart of je hierover bezorgd bent is het zinvol om dit te bespreken met je arts, dit kan een start zijn naar verdere ondersteuning en begeleiding.



---

<sup>1</sup> Hämäläinen P, Rosti-Otajärvi E. Cognitive impairment in MS: rehabilitation approaches. *Acta Neurol Scand.* 2016;134 Suppl 200:8-13. doi:10.1111/ane.12650.

<sup>2</sup> Chen MH, Chiaravalloti ND, DeLuca J. Neurological update: cognitive rehabilitation in multiple sclerosis. *J Neurol.* 2021;268(12):4908-4914. doi:10.1007/s00415-021-10618-2.

<sup>3</sup> Benedict RHB, Amato MP, DeLuca J, Geurts JJC. Cognitive impairment in multiple sclerosis: clinical management, MRI, and therapeutic avenues. *Lancet Neurol.* 2020;19(10):860-871. doi:10.1016/S1474-4422(20)30277-5.

<sup>4</sup> Kalb R, Beier M, Benedict RH, et al. Recommendations for cognitive screening and management in multiple sclerosis care. *Mult Scler.* 2018;24(13):1665-1680. doi:10.1177/1352458518803785



# Multiple Sclerose en Vermoeidheid

---

door Dr. Sophie Elands

# Multiple Sclerose en Vermoeidheid

---

## Wat bedoelen we met vermoeidheid?

Vermoeidheid is één van de vaakst voorkomende symptomen van multiple sclerose (MS) en ook één van de meest invaliderende.<sup>1</sup> Toch is vermoeidheid één van de 'onzichtbare symptomen' van deze ziekte. Daarom is het moeilijk te benoemen en aan vrienden en familie uit te leggen hoe je je voelt. Anderzijds is het voor hen moeilijk zich te realiseren dat je moe bent en te begrijpen hoe je je voelt.

Sommige mensen beschrijven vermoeidheid als moe zijn, zich zwak voelen, een gebrek aan energie en soms zelfs totale uitputting. In feite is elke definitie gepast, want vermoeidheid is een subjectief gevoel dat iedereen op een andere manier ervaart.

## Op welke manier verschilt vermoeidheid in verband met MS van gebruikelijke vermoeidheid?

De vermoeidheid die met MS gepaard gaat, is anders dan de 'gewone' vermoeidheid die je voelt na lichamelijke inspanning of een slechte nachtrust.

Vermoeidheid als symptoom van MS wordt vaak beschreven als een gevoel van uitputting dat je dagdagelijkse bezigheden gemakkelijk verstoort. Het kan daarbij om lichamelijke en/of geestelijke uitputting gaan. Dit is vaak niet te voorspellen en kan op elk moment optreden, van de ene dag op de andere, en is vaak erger aan het eind van de dag. Het komt ook plotser op dan gebruikelijke vermoeidheid, vaak zonder duidelijke onderliggende reden. Zo kan het bijvoorbeeld al opkomen na een kleine inspanning, zoals werken op de computer, wandelen met de hond of winkelen. Hitte en vochtigheid kunnen vermoeidheid erger maken.

## Wat zijn de oorzaken van deze vermoeidheid?

De precieze oorzaak van vermoeidheid bij MS is nog niet vastgesteld. Men denkt dat de zogenaamde 'primaire' vermoeidheid in verband met MS het gevolg is van letsels in het centrale zenuwstelsel. Als gevolg van de beschadiging van de hersenzenuwen en het ruggenmerg worden de signalen naar de rest van het lichaam minder doeltreffend verzonden. Er is dus meer moeite voor nodig, met grotere vermoeidheid tot gevolg.<sup>2</sup>

## Kan vermoeidheid altijd worden toegeschreven aan MS?

Er kan ook sprake zijn van zogenaamde 'secundaire' vermoeidheid met andere oorzaken. Vermoeidheid kan bijvoorbeeld het gevolg zijn van:<sup>3-5</sup>

- Symptomen van MS zoals depressie, pijn, spasticiteit en blaasproblemen.
- Slapeloosheid als gevolg van spierspasmen en blaasstoornissen.
- Sommige slaapstoornissen komen vaker voor bij MS, zoals slapeloosheid, slaapapneu en rustelozebenenensyndroom.
- Bijwerkingen van bepaalde geneesmiddelen.
- Bepaalde aandoeningen zoals infecties, bloedarmoede en schildklierstoornissen.
- Een bepaalde levenswijze zoals gebrek aan lichaamsbeweging, stress of een ongezond dieet.

## Hoe kunnen we vermoeidheid meten?

Vermoeidheid is moeilijk te meten en is dus ook niet eenvoudig te bestuderen. Er kan je worden aangeraden een 'activiteitendagboek' bij te houden om de triggers van de vermoeidheid vast te stellen. Daarnaast bestaan er ook vragenlijsten zoals de Modified Fatigue Impact Scale (MFIS).<sup>6</sup> Nog een andere methode is de impact van de vermoeidheid (of vermoeibaarheid) te meten aan de hand van cognitieve of lichamelijke tests (zoals wandelen).<sup>7</sup>

## Kan vermoeidheid worden behandeld?

Hoewel hierover tal van studies zijn uitgevoerd, is er tot op heden geen enkel echt voordelig geneesmiddel ontdekt voor de behandeling van vermoeidheid. Als gevolg is er momenteel geen enkel specifiek goedgekeurd geneesmiddel beschikbaar voor de behandeling van vermoeidheid bij MS.

## Wat kan ik doen om meer energie te hebben?

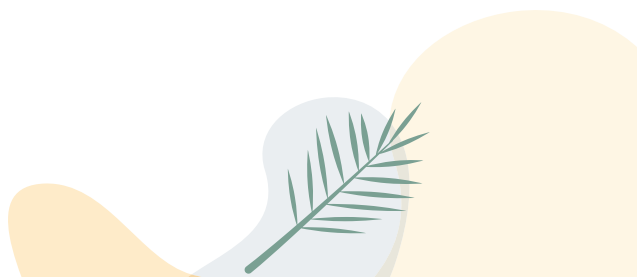
Vermoeidheid komt vaak voor als symptoom van MS. Aarzel dus niet om er met uw neuroloog of een gespecialiseerd verpleegkundige over te praten.

Allereerst moeten alle secundaire oorzaken van de vermoeidheid die eventueel behandeld kunnen worden, worden uitgesloten.<sup>8</sup>

Vervolgens moet je zelf je prioriteiten bepalen en strategieën uitwerken om je energie zo goed mogelijk te bewaren. Het kan bijvoorbeeld nuttig zijn je dag in te delen op basis van je energieniveau, bepaalde taken te vereenvoudigen, korte pauzes te nemen, ervoor te zorgen dat je voldoende slaapt, hulp te aanvaarden van je onmiddellijke omgeving en je grenzen te kennen en te aanvaarden. Dat kan ook betekenen dat je je werkuren moet aanpassen.

Je zult zeker baat hebben bij regelmatige lichaamsbeweging. Sporten verbetert je conditie en helpt je fitter te voelen. Aerobics, weerstands- en evenwichtsoefeningen (waaronder ook yoga en pilates) kunnen allemaal nuttig zijn. Ook een gezonde voeding kan in het algemeen bijdragen aan een goede gezondheid.<sup>8</sup>

Stressmanagement en manieren om je welzijn te bevorderen (zoals mindfulness en cognitieve- en gedragstechnieken) kunnen helpen beter het hoofd te bieden aan de dagelijkse emotionele last van vermoeidheid.<sup>9</sup>



<sup>1</sup> Penner IK, Paul F. Fatigue as a symptom or comorbidity of neurological diseases. *Nat Rev Neurol*. 2017;13(11):662-675. doi:10.1038/nrneurol.2017.117.

<sup>2</sup> Barbi C, Pizzini FB, Tamburin S, et al. Brain Structural and Functional Alterations in Multiple Sclerosis-Related Fatigue: A Systematic Review. *Neurol Int*. 2022;14(2):506-535. Published 2022 Jun 8. doi:10.3390/neurolint14020042.

<sup>3</sup> Tur C. Fatigue Management in Multiple Sclerosis. *Curr Treat Options Neurol*. 2016;18(6):26. doi:10.1007/s11940-016-0411-8.

<sup>4</sup> Braley TJ, Chervin RD. Fatigue in multiple sclerosis: mechanisms, evaluation, and treatment. *Sleep*. 2010;33(8):1061-1067. doi:10.1093/sleep/33.8.1061.

<sup>5</sup> Fanara S, Aprile M, Iacono S, et al. The role of nutritional lifestyle and physical activity in multiple sclerosis pathogenesis and management: a narrative review. *Nutrients*. 2021;13(11):3774. doi:10.3390/nu13113774.

<sup>6</sup> Borrelli S, Pereira Lima J, Dachy B. The relation between the symbol digit modalities test, fatigue, depression, and anxiety symptoms in a Belgian MS cohort. *Acta Neurol Belg*. 2023;123(6):2147-2153. doi:10.1007/s13760-022-02127-4.

<sup>7</sup> Ramari C, D'hooge M, Dalgas U, et al. Prevalence and Associated Clinical Characteristics of Walking-Related Motor, Cognitive, and Fatigability in Progressive Multiple Sclerosis: Baseline Results From the CogEx Study. *Neurorehabil Neural Repair*. 2024;38(5):327-338. doi:10.1177/15459683241236161.

<sup>8</sup> Marchesi O, Vizzino C, Filippi M, Rocca MA. Current perspectives on the diagnosis and management of fatigue in multiple sclerosis. *Expert Rev Neurother*. 2022;22(8):681-693. doi:10.1080/14737175.2022.2106854.

<sup>9</sup> Harrison AM, Safari R, Mercer T, et al. Which exercise and behavioural interventions show most promise for treating fatigue in multiple sclerosis? A network meta-analysis. *Mult Scler*. 2021;27(11):1657-1678. doi:10.1177/1352458521996002.



# Multiple Sclerose en Vermoeidheid

---

Het standpunt van de psycholoog  
door Mevr. Mieke D'hooge



# Multiple Sclerose en Vermoeidheid

---

In gesprekken over MS-vermoeidheid valt vaak het woord ‘frustrerend’.

Frustratie over hoe belemmerend de vermoeidheid is voor nodige taken en leuke activiteiten.

Frustratie over energie die er soms is, maar evengoed zonder duidelijke redenen ontbreekt. Hoe moeilijk dit allemaal zelf te begrijpen valt of begrepen wordt door anderen.

Het begrip ‘vermoeidheid’ dekt heel verschillende ervaringen, uitingen en bronnen van energieverlies. Er is dus geen eenvoudige manier om vermoeidheid te begrijpen en aan te pakken. Het open en eerlijk bespreken van MS-vermoeidheid met je naasten is zeer belangrijk. Het risico bestaat anders dat je moe-zijn wordt begrepen vanuit hun eigen ervaringen, met onjuiste verwachtingen en veronderstellingen tot gevolg.

Bij het ervaren van vermoeidheid denk je automatisch aan rusten of slapen als de nodige actie. Afhankelijk van de oorzaak of aard van je vermoeidheid zijn er andere manieren om terug energie te vinden. Soms kan bewegen juist meer nodig zijn dan rusten, bijvoorbeeld omdat het je uithouding verbetert of je ontspanning biedt. Het kan ook waardevol zijn je energiebeheer te evalueren (wat kost/geeft energie?) om zo de behoeftes van je eigen batterij beter te begrijpen. Ook kan je baat hebben bij het herkennen en aanpakken van gedragingen en gedachten die vermoeidheid in stand houden.

In je zoektocht naar wat voor jou werkt, is het goed om advies in te winnen bij professionelen die kennis hebben van MS-vermoeidheid. Zowel je arts, kinesitherapeut, ergotherapeut als psycholoog kunnen je -bij voorkeur in samenwerking- verder helpen.



# Multiple Sclerose en Mentale Gezondheid

---

door Prof. Brigitte Capron

# Multiple Sclerose en Mentale Gezondheid

---

Een diagnose krijgen is een traumatische ervaring: je krijgt het gevoel dat de wereld vergaat. Je voelt je overweldigd. Maar je blijft ook met grote vragen zitten: Wanneer krijg ik een volgende opstoot? Hoe invaliderend zal die zijn? Houd ik er gevolgen aan over? Kom ik uiteindelijk in een rolstoel terecht? Leven met het onbekende voelt ongemakkelijk aan en kan een bron zijn van stress, angst en depressie.

Mensen met multiple sclerose stellen zich vaak diepgaande vragen over hun leven. Het is dus niet verwonderlijk dat deze aandoening vaak gepaard gaat met mentale problemen, zoals angst en depressie, en een invloed kan hebben op de levenskwaliteit. Deze problemen worden vaak niet goed begrepen door de patiënt en een diagnose is niet altijd vanzelfsprekend.

Vermoeidheid, verlies van energie, terugval, concentratie- en zelfs slaapproblemen worden vaak als tekenen van MS en depressie gemeld. Deze symptomen hebben mogelijk een impact op de cognitie, ziekteprogressie en therapietrouw. Het is daarom belangrijk ze zo snel mogelijk vast te stellen.

Om meer te weten te komen over angst en depressie bij MS, nodig ik je uit om verder te lezen.



## Angst

20 tot 35% van alle patiënten met MS krijgen met angst te maken, en vrouwen krijgen hier vaker mee te maken dan mannen.<sup>1</sup> Dit angstgevoel wordt veroorzaakt of verergerd door verschillende stressfactoren, zoals de diagnose zelf, het optreden van een opstoot en de onvoorspelbaarheid van de ziekte. Daarnaast is er de voortdurende angst voor mogelijke invaliditeit of verlies van autonomie.

Angst manifesteert zich als verschillende symptomen: op lichamelijk vlak kunnen patiënten last krijgen van hartkloppingen, een drukkend gevoel op de borst, ademhalingsmoeilijkheden of problemen met praten en slikken, en op emotioneel vlak kunnen ze zich vaker of sneller ergeren, hun geduld verliezen en erg prikkelbaar zijn.<sup>2</sup>



## Depressie

Mensen met een chronische ziekte hebben vaak te kampen met depressie. 'Depressie' is echter een term die algemeen wordt gebruikt om een uitgebreide reeks gemoedstoestanden te beschrijven, van zich een aantal uren of dagen down voelen tot ernstige klinische depressie die enkele maanden lang kan aanhouden.

Toch blijkt dat mensen met multiple sclerose vaker last krijgen van depressie dan mensen met andere chronische aandoeningen.

Het gaat dan vaak niet om een ernstige depressie, maar om episodes van een gemiddelde intensiteit.<sup>3</sup> Die kunnen gepaard gaan met verschillende symptomen, zoals psychisch lijden, een gevoel van schaamte, schuld of nutteloosheid, zich waardeloos voelen, droefheid en/of woede.<sup>4</sup> Mensen met MS doorgaan vaak een rouwproces voor hun vroegere capaciteiten en voelen zich daarom vaak down.

Dit betekent echter niet dat ze depressief zijn in de medische betekenis van het woord. Er bestaat een belangrijk onderscheid tussen tijdelijk down zijn en de psychologische aandoening depressie, die een eenduidige diagnose vereist.

Het is niet verwonderlijk dat een chronische neurologische ziekte angst en radoosheid veroorzaakt. Maar na droefheid volgt meestal aanvaarding en kan je een depressie opnieuw te boven komen. Ernstige depressie kan langer aanhouden en raakt ons op een diep niveau: je voelt je wanhopig, nutteloos en hebt weinig hoop voor je toekomstperspectieven.

## Hoe stellen we een depressie vast?

Een depressie hebben is zeker geen reden om je te schamen. Het is echter wel belangrijk dat je zo snel mogelijk een diagnose krijgt. Een gevalideerde vragenlijst kan meer licht werpen op de situatie.

De Beck Depression Inventory (BDI), vaak de schaal van Beck genoemd, is een vragenlijst bestaande uit 21 vragen (of 13 in de verkorte versie), die een globale score gebruikt om de mate van depressie te beoordelen.<sup>5</sup>

De Hamilton Depression Scale, die veel toegepast wordt in de praktijk, maakt gebruik van een vragenlijst en een totaalscore om de ernst van depressieve symptomen te beoordelen.<sup>6</sup>

Zulke vragenlijsten zijn louter informatief bedoeld en mogen niet worden gebruikt voor zelfdiagnose. Ze vervangen in geen geval een klinische beoordeling.

De symptomen van een depressie kunnen erg variëren. Praat er dus over met je zorgteam.

## Depressie en de impact op multiple sclerose

Hoe slopend depressie ook kan zijn, het risico voor een opstoot van MS wordt er niet door vergroot. Wel kan het bepaalde symptomen, zoals door de ziekte veroorzaakte cognitieve problemen (zoals concentratiestoornissen), verergeren. Ook bestaat er geen rechtstreeks verband tussen de duur van de ziekteprogressie en het risico op depressie. Iemand die bijvoorbeeld pas recent een diagnose van MS heeft gekregen kan net zo depressief zijn als iemand die al jaren aan multiple sclerose lijdt.

Depressie heeft een impact op de levenskwaliteit en kan ervoor zorgen dat MS niet optimaal wordt behandeld. Let dus goed op de eerste tekenen van een mogelijke depressie en zorg ervoor dat die niet blijft aanslepen en erger wordt.

## Hoe pak je een depressie aan?

Bij milde tot matige depressie kan een psychotherapeut even doeltreffend zijn (of zelfs meer) als een medicamenteuze behandeling.<sup>7</sup> Er zijn verschillende sessies mogelijk: van individuele afspraken tot partner- en familietherapie. Een praatgroep kan ook nuttig zijn om het sociale isolement te doorbreken. In ernstige gevallen wordt een combinatie van psychotherapie en antidepressiva aanbevolen.<sup>8</sup>

Psychotherapie en geneesmiddelen alleen zijn echter niet voldoende om depressie te genezen: ook hulp van de onmiddellijke omgeving is essentieel, aangezien zij een centrale rol spelen bij je levenskwaliteit. Gesprekken en morele ondersteuning van vrienden en familie kunnen angst en depressie aanzienlijk verminderen.

Je naaste omgeving is echter vaak ontredder, omdat ze niet volledig begrijpen wat je allemaal doormaakt. Ze worden ongeduldig of zelfs kwaad als de situatie blijft aanhouden. Ze begrijpen niet waarom je je niet gewoon 'herpakt en je leven opnieuw op orde brengt'. Het is vaak moeilijk om je ervaring met naasten te delen en je wil anderen niet in verlegenheid brengen door het gespreksonderwerp altijd terug te brengen op jouw ziekte en hoe slecht je je voelt.

Onmiddellijk na de diagnose van je ziekte kan psychologische ondersteuning worden aangeboden om je te helpen je ziekte het hoofd te bieden.

Complementaire, lichaamsgerichte psychotherapie, zoals hypnose, sofrologie, Qi Gong, mindfulnessmeditatie, enz., zijn goede methoden om te leren je angst onder controle te houden.<sup>9-12</sup> Mindfulnessmeditatie traint je vermogen om het 'nu' te onderscheiden en je daarop te richten. Mindfulness vermindert symptomen van depressie, helpt pijn beter te beheren, vermindert je vermoeidheid en verbetert zo de levenskwaliteit. Ook helpt het je een stap terug te zetten en dingen te relativeren.

Ook geldt dat hoe meer je leert over je ziekte, hoe minder die je angst inboezemt. Educatieve programma's voor patiënten maken je vertrouwder met je ziekte en helpen je aandacht te richten op je symptomen en je lichaam. Het belangrijkste doel is voldoende kennis en knowhow op te doen om je ziekte zelf te kunnen beheren.

Gewapend met kennis en minder bang om de moeilijkheden die met MS gepaard gaan te overwinnen, herwin je de autonomie over je eigen lichaam en tot op zekere hoogte over je ziekte.

## Conclusie

Angst en depressie worden vaak met multiple sclerose in verband gebracht. Vanaf de diagnose moeten tekenen en symptomen van multiple sclerose aan de hand van specifieke tools worden opgespoord en behandeld om de levenskwaliteit, therapietrouw en prognose van MS te verbeteren.

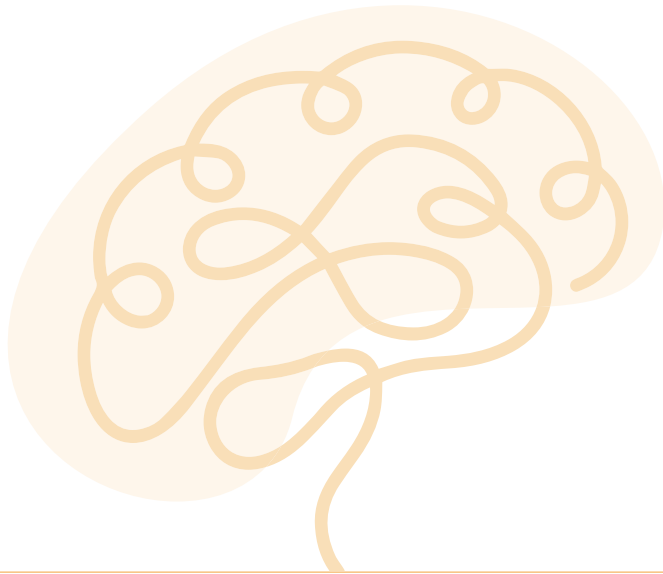
Naast geneesmiddelen heb je ook dagelijkse emotionele en psychologische ondersteuning nodig om een pad voor de toekomst uit te stippelen.

De eerste stap is je diagnose van MS aanvaarden en leren ermee te leven. Leer te luisteren naar je lichaam en de signalen die het verstuurt te begrijpen, zoals tekenen van vermoeidheid, nood aan rust, je opnieuw op jezelf richten, voor jezelf leren zorgen en je welzijn bevorderen.

## Het uiteindelijke doel: autonomie

Het is belangrijk opnieuw een actieve rol te spelen bij de behandeling van je MS en je gezondheid in eigen handen te nemen. Jij kent je lichaam beter dan wie dan ook en het is essentieel dat je er opnieuw de controle over krijgt. Werk aan jezelf voor een beter bewustzijn en integratie om beter met je situatie om te gaan. Pas dan zie je het 'licht aan het einde van de tunnel'.

Wacht dus niet langer en praat erover met je zorgteam. Zij staan klaar om je te helpen.



- <sup>1</sup> Ratajska A, Glanz BI, Chitnis T, Weiner HL, Healy BC. Social support in multiple sclerosis: Associations with quality of life, depression, and anxiety. *J Psychosom Res.* 2020;138:110252. doi:10.1016/j.jpsychores.2020.110252.
- <sup>2</sup> Penninx BW, Pine DS, Holmes EA, Reif A. Anxiety disorders. *Lancet.* 2021;397(10277):914-927. doi:10.1016/S0140-6736(21)00359-7.
- <sup>3</sup> Chan CK, Tian F, Pimentel Maldonado D, Mowry EM, Fitzgerald KC. Depression in multiple sclerosis across the adult lifespan. *Mult Scler.* 2021;27(11):1771-1780. doi:10.1177/1352458520979304.
- <sup>4</sup> Siegert RJ, Abernethy DA. Depression in multiple sclerosis: a review. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2005;76(4):469-475. doi:10.1136/jnnp.2004.054635.
- <sup>5</sup> Benedict RH, Fishman I, McClellan MM, Bakshi R, Weinstock-Guttman B. Validity of the Beck Depression Inventory-Fast Screen in multiple sclerosis. *Mult Scler J.* 2003;9(4):393-396. doi:10.1191/1352458503ms902oa.
- <sup>6</sup> Hamilton M. A rating scale for depression. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 1960 Feb;23(1):56-62. doi:10.1136/jnnp.23.1.56.
- <sup>7</sup> Cuijpers P, Noma H, Karyotaki E, Vinkers CH, Cipriani A, Furukawa TA. A network meta-analysis of the effects of psychotherapies, pharmacotherapies and their combination in the treatment of adult depression. *World Psychiatry.* 2020;19(1):92-107. doi:10.1002/wps.20701.
- <sup>8</sup> Dunlop BW. Evidence-Based Applications of Combination Psychotherapy and Pharmacotherapy for Depression. *Focus (Am Psychiatr Publ).* 2016;14(2):156-173. doi:10.1176/appi.focus.2015004.
- <sup>9</sup> Valentine KE, Milling LS, Clark LJ, Moriarty CL. The efficacy of hypnosis as a treatment for anxiety: a meta-analysis. *Int J Clin Exp Hypn.* 2019;67(3):336-363. doi:10.1080/00207144.2019.1613863.
- <sup>10</sup> van Rangelrooij K, Solans-Buxeda R, Fernández-García M, Caycedo-Desprez N, Selvam R, Bulbena A. Effectiveness of a 4-week sophrology program for primary care patients with moderate to high anxiety levels: a randomised controlled trial. *Actas Esp Psiquiatr.* 2020;48(5):200-208.
- <sup>11</sup> Buttolph L, Wooliscroft L, Bradley R, Zwickey H. Participant Perspectives on Community Qigong for People with Multiple Sclerosis. *Integr Med Rep.* 2023;2(1):26-34. doi:10.1089/imr.2022.0079.
- <sup>12</sup> Gil-González I, Martín-Rodríguez A, Conrad R, Pérez-San-Gregorio MÁ. Quality of life in adults with multiple sclerosis: a systematic review. *BMJ Open.* 2020;10(11):e041249. doi:10.1136/bmjopen-2020-041249.





# Multiple Sclerose en Mentale Gezondheid

---

Het standpunt van de psycholoog  
door Mevr. Mieke D'hooge

# Multiple Sclerose en Mentale Gezondheid

---

Leven met een chronische, onvoorspelbare ziekte zorgt onvermijdelijk voor gevoelens van angst en neerslachtigheid. Er is het gemis van de vanzelfsprekende dingen uit het leven vóór de diagnose. Dit zijn normale reacties in een verwerkingsproces.

Te veel gepieker en gedachten over het verleden of angstige gevoelens over de toekomst kunnen je evenwel hinderen om je leven met MS, nu, verder te zetten.

Bij somberheid hebben we vaak de reflex om ons terug te trekken en naar binnen te keren, weg van anderen met verlies aan interesse voor fijne dingen. Toch hebben we net dan, als we het zelf niet meer weten, anderen nodig om verdriet te delen, een ander perspectief te zien en samen te zoeken naar wat we nodig hebben. Probeer in weerwerk van de reflex toch met anderen in verbinding te blijven.

MS dwingt je om scherper te stellen wat wel en niet belangrijk is in het leven. Ga dit niet uit de weg, neem er tijd voor. Stel nieuwe doelen, klein en haalbaar, stap voor stap werkend naar een nieuw evenwicht.

In mijn beroep ervaar ik hoe veerkrachtig en flexibel mensen zijn. Vertrouw op je vermogen om mentaal grenzen te verleggen, ook bij terugval en nieuw verlies. 'Het is tijdens een storm dat een boom leert hoe sterk hij is'. Familie, vrienden, lotgenoten en professionele hulp zijn je bondgenoten bij het ontwikkelen van stevige wortels. Kaart moeilijke gevoelens aan bij je arts en zorgteam. Zoek samen hoe deze aan te pakken.

## Hebben bijgedragen aan deze brochure

---



**Dr. Maarten Dewil**

Neuroloog, MS expert –  
Imeldaziekenhuis, Bonheiden



**Dr. Sophie Elands**

Neuroloog, MS expert –  
H.U.B. Erasmus ziekenhuis, Brussel



**Prof. Brigitte Capron**

Neuroloog, MS expert –  
CHU Helora, Groupe Jolimont



**Mevr. Mieke D'hooge**

Klinisch Orthopedagoog –  
Expert MS Neuropsychologie  
Nationaal MS Centrum Melsbroek

