



MS begrijpen

Als MS-patiënt kan je vele vragen hebben over je aandoening. Als je beter begrijpt wat MS is, zal je je beter aan je leven met MS kunnen aanpassen.

Dit boekje heeft tot doel een aantal veelgestelde vragen over MS te beantwoorden. Het kan je nuttige discussiepunten bieden om te bespreken met je arts of MS-team.

Inhoud

Woordenlijst	4
Wat is MS?	6
Wat weten we over MS?	10
Wat zijn de symptomen van MS?	12
Welke tests zijn er voor MS?	15
Wat zijn de verschillende soorten MS?	18
Wat is een opstoot van MS?	22
Hoe wordt MS behandeld?	24

Woordenlijst

Misschien vind je sommige woorden die artsen en zorgverleners gebruiken wanneer ze met je praten over je MS en de behandeling ervan moeilijk te begrijpen. In deze woordenlijst worden enkele van de woorden en begrippen uitgelegd waarmee je mogelijk niet vertrouwd bent.

Meer informatie over de verschillende soorten MS (RRMS, SPMS, PRMS en PPMS) vind je verder in dit boekje.

Axon	Het lange, draadachtige deel van een zenuwcel.
Centraal zenuwstelsel	Dit zijn de hersenen en het ruggenmerg. Ze sturen berichten naar het lichaam waardoor je je kunt bewegen en denken, en waardoor je je zintuigen kunt gebruiken.
Diagnose	Een aandoening identificeren op basis van de resultaten van tests en/of symptomen.
Ziektemodificerende behandelingen	Geneesmiddelen die het aantal opstoten dat iemand met MS heeft, kunnen verminderen. Ze kunnen ook de door MS veroorzaakte schade vertragen.
EDSS (uitgebreide schaal inzake invaliditeitsstatus)	Een test waarbij de impact van MS op het fysieke vermogen wordt gemeten door een neuroloog.
Immuunstelsel	De natuurlijke bescherming van ons lichaam tegen schadelijke stoffen, zoals ziektekiemen.

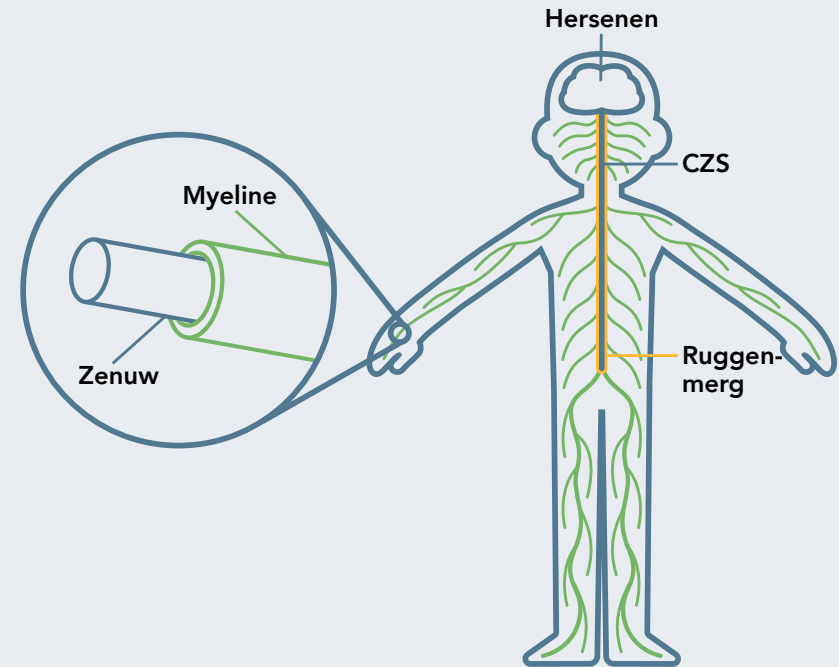
MRI (beeldvorming door magnetische resonantie)	Een type lichaamsscan die gedetailleerde beelden van het lichaam maakt. Dat kan zowel worden gebruikt om MS te diagnosticeren en om de evolutie van de ziekte te controleren.
Myeline	Een vet materiaal dat zich rond de zenuwcellen wikkelt en hen helpt berichten snel te verzenden.
Zenuwcel	Een type bouwsteen in het lichaam dat helpt boodschappen tussen het lichaam en de hersenen te transporteren. Soms 'neuronen' genoemd.
Neuroloog	Een arts die gespecialiseerd is in aandoeningen waarbij zenuwen betrokken zijn.
Opstoot	Eender welk nieuw MS-symptoom, of een verslechtering van een bestaand MS-symptoom, dat 24 uur of langer aanhoudt.
Remissie	De tijd van herstel na een MS-opstoot, waarbij er geen of weinig MS-symptomen zijn.
Ruggenmerg	Het deel van het centrale zenuwstelsel dat zich in de wervelkolom bevindt. Het bevat veel zenuwcellen die boodschappen van en naar de hersenen dragen.

Wat is MS?

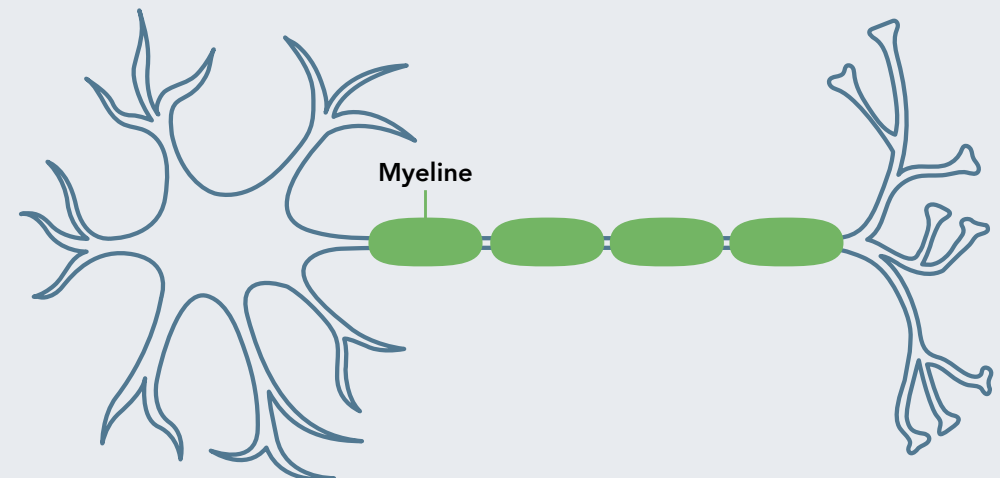
Om MS te begrijpen, is het nuttig te weten hoe de bij MS betrokken delen van het lichaam werken.

Je hersenen en ruggenmerg – je centrale zenuwstelsel – sturen berichten tussen je hersenen en de rest van je lichaam waardoor je kunt bewegen, denken en je zintuigen kunt gebruiken.

- Stel je je centrale zenuwstelsel voor als een groot netwerk van elektrische kabels, met je hersenen als centrale 'knooppunt'.
- Deze kabels zijn gemaakt van zenuwcellen, een type bouwsteen.
- De meeste zenuwcellen zijn ingepakt in een vetlaag die myeline wordt genoemd.
- Myeline is zoals het isolerende plastic op een kabel (axon) – het beschermt de zenuwcellen en zorgt ervoor dat signalen er snel doorheen kunnen reizen.
- Dit is belangrijk, omdat er elke seconde miljoenen berichten worden verzonden tussen de hersenen en andere delen van het lichaam.



Zenuwcel

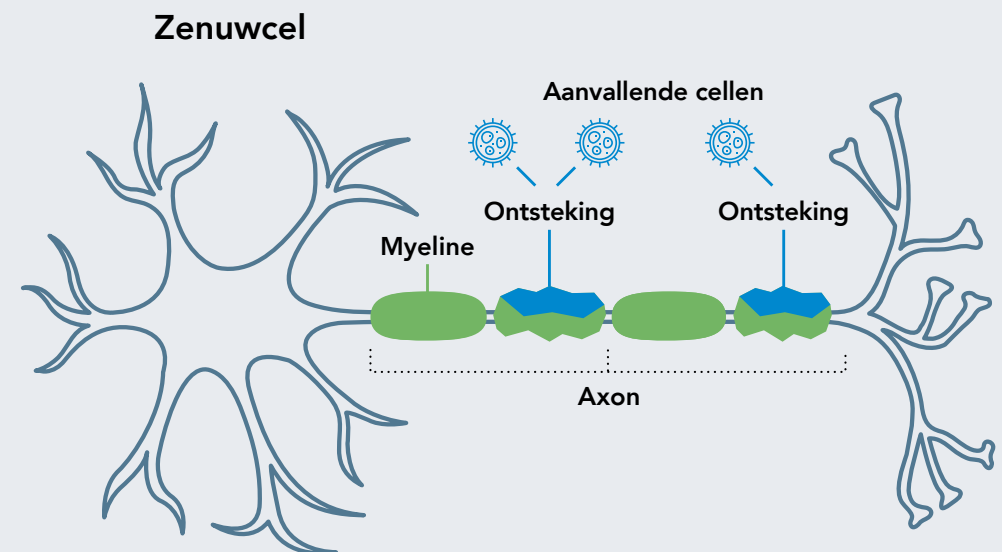
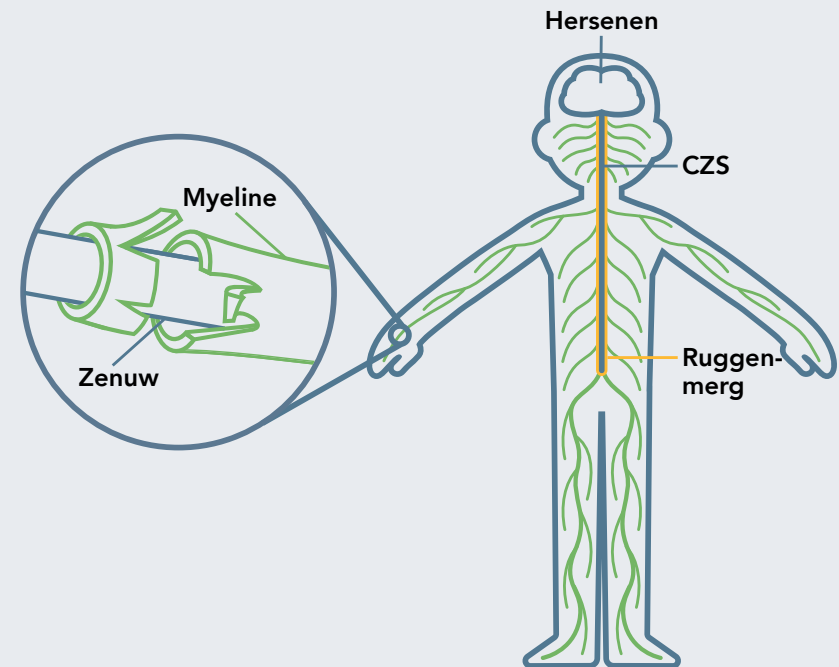


Wat gebeurt er bij MS?

- Het immuunsysteem van ons lichaam beschermt ons van nature uit tegen schadelijke stoffen, zoals ziektekiemen.
- Bij MS beschadigt het immuunsysteem de beschermende myeline door stoffen aan te maken die de myeline aanvallen. Dit komt doordat het lichaam myeline als schadelijk begint te zien.
- Daardoor worden de zenuwcellen niet zo goed beschermd. Ze kunnen ontstoken en beschadigd raken, net als een rafelige kabel.
- Deze schade kan het transport van berichten tussen de hersenen en andere delen van het lichaam vertragen. Dit veroorzaakt de symptomen van MS.^{1,2}

“Begrijpen is een reis, zonder juiste weg. Ik heb begrip en aanvaarding bereikt door een combinatie van geduld, het vinden van de juiste ondersteuning, het openstaan voor een verandering in perspectief en, wat cruciaal was, mezelf omringen met gelijkgestemde mensen. Misschien niet vandaag of morgen, of volgende maand, maar alles komt uiteindelijk goed. Begrip en aanvaarding zullen volgen.”

- Daniel L



Wat weten we over MS?

Waarom krijgen sommige mensen MS?

Ons begrip van MS is de afgelopen decennia sterk toegenomen. De reden waarom sommige mensen MS ontwikkelen, is echter nog steeds niet duidelijk. Er zijn een aantal mogelijke redenen en het kan ook een combinatie van redenen zijn.

Mensen met MS worden meestal gediagnosticeerd tussen de leeftijd van 20 en 40 jaar, hoewel dit bij mensen van elke leeftijd kan gebeuren. MS treft ook ongeveer twee keer zoveel vrouwen als mannen.³



Familiegeschiedenis

MS wordt niet rechtstreeks van ouder aan kind doorgegeven. Het komt wel vaker voor bij mensen die een familielid hebben met MS. Maar ook als een van je familieleden MS heeft, is het risico op ontwikkeling van MS nog steeds zeer laag.⁴

Je kunt meer lezen over MS en familie in ons boekje 'MS en gezinsplanning'.



Omgeving

De plaats waar je opgroeit, kan je kans op het krijgen van MS beïnvloeden. MS komt vaker naarmate men zich verder van de evenaar bevindt.^{5,6} Mensen die blootgesteld zijn aan minder zon als kind en tiener hebben meer kans om MS te krijgen dan degenen die meer blootstelling hadden.⁷

Men denkt dat dit verband houdt met vitamine D. De belangrijkste bron van vitamine D voor ons lichaam is de zon, en inname van onvoldoende vitamine D is gelinkt aan een hogere kans op MS.⁸



Roken

Roken kan de kans vergroten om MS te krijgen. Het kan ook leiden tot meer schade aan de hersenen en tot een grotere invaliditeit.⁹

Als je rookt of een vaporisator gebruikt, praat dan met je arts of MS-verpleegkundige over manieren om ermee te stoppen.



Infecties

Het is mogelijk dat bepaalde virale en bacteriële infecties de myeline beschadigen, en deze voorvallen kunnen MS activeren.^{10,11} Men denkt dat infecties ook een rol kunnen spelen bij het verergeren van MS-recidieven, maar onderzoekers hebben deze link nog niet bevestigd.¹²



Voeding en lichaamsbeweging

Er is geen bewijs dat voeding en lichaamsbeweging verband houden met het krijgen van MS, maar gezond eten en regelmatige lichaamsbeweging kunnen een positief effect hebben op MS-symptomen.

Je kan meer lezen over gezond eten en lichaamsbeweging in onze boekjes 'MS en voeding' en 'MS en lichaamsbeweging'.

HERINNERING

Er is niets dat je hebt gedaan om je MS te 'veroorzaken'. De redenen waarom sommige mensen MS krijgen, zijn nog steeds niet helemaal duidelijk. Onderzoekers blijven werken aan het vinden van antwoorden.



Wat zijn de symptomen van MS?

Iedereen is uniek en zal MS anders ervaren. Toch zijn er enkele vaak voorkomende symptomen.

Het is mogelijk dat je niet al deze symptomen ervaart en de symptomen die je hebt, kunnen na verloop van tijd veranderen. Symptomen kunnen ook verbeteren of verergeren. Sommige voorbeelden van symptomen omvatten:^{1,13}



Een verstoord evenwicht of licht gevoel in het hoofd, verlies van coördinatie en onhandigheid, loopproblemen ('sleepvoet')



Stijfheid en spierspasmen



Gevoelloosheid of tintelingen in het gezicht, de armen, benen, handen of voeten (prikkend gevoel)



Vermoeidheid



Acute of chronische pijn



Blaas- en/of darmproblemen



Problemen i.v.m. seks



Problemen i.v.m. spraak



Problemen i.v.m. zicht



Moeite met denken en concentreren, tijdelijk geheugenverlies



Depressie, gespannenheid, stemmingswisselingen

DINGEN OM TE OVERWEGEN

Soms kan je voelen dat MS je mentale welzijn beïnvloedt. Wanneer alles je teveel wordt, probeer er dan met anderen over te praten, zoals je arts. Je hebt mogelijk toegang tot experts, zoals psychologen, die je ook kunnen ondersteunen.

Als je merkt dat je gemakkelijk vermoeid raakt, probeer dan je dag zo te plannen om energie te besparen, en maak aantekeningen van bepaalde tijdstippen waarop je je vermoeid voelt. Zo kan je de dingen doen die je moet doen, zonder te vermoeid te raken om de dingen te doen die je leuk vindt.



Welke tests zijn er voor MS?

Hoe wordt MS gediagnosticeerd?

Het diagnosticeren van MS kan moeilijk zijn omdat er geen specifieke test is en omdat de symptomen van persoon tot persoon verschillen. MS-symptomen kunnen ook vergelijkbaar zijn met die van andere aandoeningen.

Je eigen MS-diagnose is misschien snel gesteld of kan wat tijd in beslag hebben genomen. Je arts zal je symptomen in de loop der tijd hoogstwaarschijnlijk onder toezicht hebben gehouden en zal ook enkele tests uitgevoerd hebben om MS te helpen bevestigen.

Deze tests waren wellicht lichaamsscans (MRI), lichamelijke onderzoeken, bloedonderzoeken en oogtests.

“Ik vond geweldige informatie online toen ik voor het eerst werd gediagnosticeerd. Het gaat erom te weten waar ik naar moet uitkijken en te onthouden dat mensen die een goede ervaring met hun MS hebben er niet over hoeven te praten op sociale media.”

- Ellen M

Welke tests kan ik na mijn diagnose hebben?

Na je diagnose onderga je regelmatig tests om je MS op te volgen om te zien of die stabiel is of indien er sprake is van ziekteprogressie.

Dat zijn waarschijnlijk:



MRI-scans (beeldvorming door magnetische resonantie)

- MRI-scans worden gebruikt om MS te helpen diagnosticeren en ook om MS na diagnose op te volgen.
- Een MRI-scan maakt gedetailleerde afbeeldingen van je hersenen en ruggenmerg.
- Met deze afbeeldingen kan men zien of er nieuwe gebieden van ontsteking of beschadiging zijn.
- Resultaten van MRI-scans kunnen helpen bij behandelingsbeslissingen.



Fysieke vermogenstests, zoals de uitgebreide schaal voor invaliditeitsstatus (Expanded Disability Status Scale, EDSS)

- Sommige zorgteams gebruiken de EDSS om MS op te volgen.
- EDSS meet veranderingen in fysiek vermogen, zoals hoe goed je kan bewegen.
- Een neuroloog voert de test uit en zal een getal op een schaal toekennen als score.
- Dit getal vertelt je hoezeer MS invloed heeft gehad op de werking van je lichaam.
- Omdat de EDSS een lichaamstest is, wordt er geen rekening gehouden met de impact van MS op je stemming, energieniveau of denken.

Wat kan ik doen om mijn MS op te volgen?

Je kan zelf ook je MS opvolgen. Gebruik bijvoorbeeld een maandelijkse kalender of dagboek om je eigen symptomen op te volgen. Dit kan zowel voor jou als voor je arts nuttig zijn.

Wees niet bang om te vertellen hoe je je voelt. Als je meer wil weten over je tests, kan je je arts daarover vragen stellen. Bijvoorbeeld hoe je resultaten zich verhouden tot eerdere bezoeken, of er iets is waar je voor moet opletten en of je behandeling helpt.

HERINNERING

Een MS-diagnose aanvaarden, kan tijd vergen – het is normaal om in shock of gespannen te zijn.

Wees niet bang om je vragen of zorgen te delen met je arts of MS-team. Ze zijn er om je te helpen.



“Sluit tijdens een MRI je ogen en probeer te vergeten waar je bent. Haal jezelf uit de situatie. In je gedachten ben je op je favoriete plek. Visualiseer je hoop en dromen voor de toekomst. Maar denk eraan dat je op sommige dagen in je leven stap per stap je dag doorkomt. En dat is oké.”

- Daniel L

Wat zijn de verschillende soorten MS?

Hoewel men over MS spreekt als één enkele aandoening, zijn er eigenlijk drie verschillende soorten. Ze verschillen in hoe MS zich na verloop van tijd gedraagt.

Hoe weet ik welk type MS ik heb?

Door je MS-symptomen en eventuele veranderingen onder toezicht te houden, zal je MS-team bepalen welk type MS je hebt en wat de beste manier is om het te beheren.

1. RELAPSING-REMITTING MS (RRMS)

Wat is RRMS?

- Mensen met RRMS ervaren opstoten. Een opstoot is eender welk nieuw MS-symptoom, of een verslechtering van een bestaand MS-symptoom, dat 24 uur of langer aanhoudt.^{3,13}
- Opstoten worden gevolgd door een hersteltijd (ook wel 'remissie' genoemd), waarbij er geen of weinig symptomen zijn.
- Er is mogelijk niet altijd een toename in invaliditeit na elke opstoot.
- Sommige opstoten resulteren in volledig herstel, anderen in gedeeltelijk herstel.
- Bij RRMS kan invaliditeit na verloop van tijd geleidelijk toenemen als gevolg van opstoten.

Hoe vaak komt RRMS voor?

- RRMS is de meest voorkomende vorm van MS.
- Ongeveer 85 tot 90% van de mensen met MS hebben RRMS wanneer ze worden gediagnosticeerd.^{2,14}

Waarom doen opstoten zich voor?

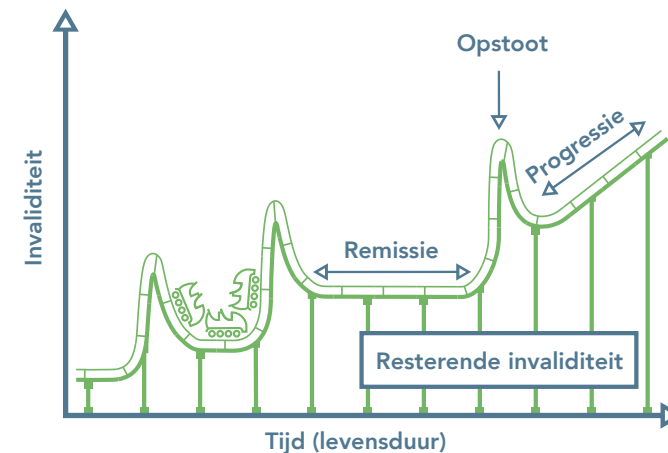
Opstoten kunnen zich zonder duidelijke reden voordoen of kunnen door iets worden veroorzaakt, zoals een infectie.

Waarop lijken opstoten?

- Sommige opstoten zijn licht, terwijl andere erger kunnen zijn.
- Een opstoot kan dagen, weken of maanden duren.

Je kan in het volgende gedeelte meer lezen over MS-opstoten.

Als we dit vergelijken met een roetsjbaan, waar de hoogte van de baan gelijk is aan het niveau van invaliditeit en de lengte van de baan na verloop van tijd toeneemt, zijn de opstoten zoals de hobbels in de baan. Deze hobbels verhogen de hoogte van de baan na verloop van tijd.



2. SECUNDAIR PROGRESSIEVE MS (SPMS)

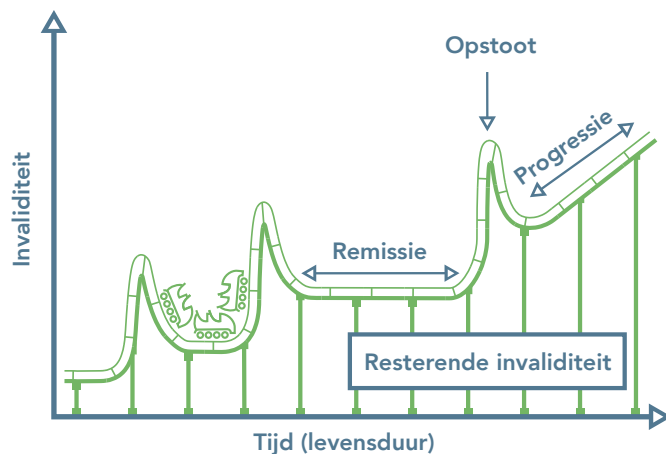
Wat is SPMS?

- Sommige mensen met RRMS kunnen SPMS ontwikkelen.
- Dit is wanneer MS tussen opstoten in geleidelijk erger wordt.

Hoe vaak komt SPMS voor?

Zonder behandeling zal ongeveer de helft van de mensen met RRMS ook SPMS ontwikkelen binnen 10 jaar, en de meeste na 25 jaar.^{14,15}

Als we dit vergelijken met een roetsjbaan, zijn de opstoten net zoals de hobbels in de baan, maar tussen de hobbels in wordt de baan steeds hoger.



3. PRIMAIR PROGRESSIEVE MS (PPMS)

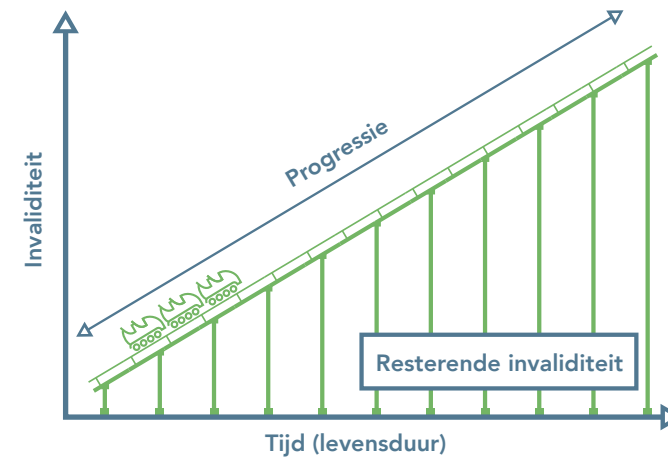
Wat is PPMS?

- Bij PPMS ervaren mensen geen opstoten.
- MS-symptomen kunnen hetzelfde blijven of geleidelijk erger worden na verloop van tijd.

Hoe vaak komt PPMS voor?

Ongeveer 10 tot 15% van de mensen met MS heeft PPMS.^{2,14}

Dit is het equivalent van een roetsjbaan zonder hobbels die geleidelijk hoger wordt met de tijd.



Wat is een MS-opstoot?

Mensen met relapsing-remitting MS (RRMS) kunnen periodes hebben waarbij hun MS niet duidelijk aanwezig is tussen de opstoten in, omdat er weinig of geen symptomen zijn.

Soms kan het moeilijk zijn om te weten of je een opstoot hebt, maar het is toch belangrijk dat je je arts op de hoogte brengt. Je hebt er baat bij je arts en MS-team te verwittigen, zelfs als je niet zeker bent. Een opstoot kan een teken zijn om met je MS-behandeling te starten of die te veranderen.

HERINNERING

Een opstoot is gelijk welk nieuw MS-symptoom, of een verslechtering van een bestaand MS-symptoom, dat 24 uur of langer aanhoudt.^{3,13}

Als je je arts niet hebt laten weten dat je een opstoot hebt gehad, ben je niet de enige – tot 30% van de mensen met MS hebben hun meest recente opstoot niet gemeld.¹⁶

Dit is waarschijnlijk omdat je het niet altijd weet wanneer er een opstoot plaatsvindt.



Wanneer is een opstoot geen opstoot?

Wanneer symptomen worden veroorzaakt door andere factoren, zoals:



Vermoeidheid



Warmte



Premenstruatiestress



Stress



Infectie

HERINNERING

Het belangrijkste om te onthouden is dat een MS-opstoot vaak wordt gevolgd door een zeker niveau van herstel, waarbij symptomen ofwel volledig of gedeeltelijk verdwijnen.

Als je denkt dat je een opstoot hebt, neem dan zo snel mogelijk contact op met je arts of verpleegkundige. Je stoort hen hier niet mee.

Hoe wordt MS behandeld?

In de afgelopen 30 jaar zijn er grote verbeteringen geweest in MS-diagnose en in de verscheidenheid aan MS-geneesmiddelen die ontwikkeld zijn.

Vandaag engageren er zich veel onderzoeksteams voor een beter begrip van MS en het vinden van nieuwe behandelingsopties.

Hoewel er momenteel geen genezing is, zijn er behandelingen die je kunnen helpen beter te leven met MS.

Je kunt de beste behandelingsopties met je arts bespreken en ook in welke volgorde deze behandelingen best gegeven worden.

Welke soorten MS-behandelingen zijn er?

Er zijn twee soorten geneesmiddelen voor MS:

Symptomatische behandelingen

- Symptomen verbeteren
- Je helpen omgaan met MS-opstoten

Ziektemodificerende behandelingen

- Symptomen verbeteren
- Werken om het aantal opstoten te verminderen en de progressie van MS te vertragen.

Voor elk type geneesmiddel zijn er verschillende opties en het aantal opties groeit. In de jaren '90 is de eerste ziektemodificerende behandeling goedgekeurd om MS te behandelen. Nu zijn er meer dan een dozijn.

HERINNERING

Verschiede geneesmiddelen zijn geschikt voor verschillende mensen en hun levensstijl.

Bespreek met je arts en MS-verpleegkundige welke behandeling het beste voor je kan zijn. Denk eraan: omdat er verschillende opties zijn, kan de volgorde veranderen op basis van jouw keuzes of naarmate je MS vordert.



Hoe behandelen ziektemodificerende behandelingen MS?

Ziektemodificerende behandelingen kunnen het aantal MS-recidieven dat je ervaart, verminderen. Ze kunnen ook helpen om de onderliggende door MS veroorzaakte schade te verminderen, zelfs als je je goed voelt en je MS stabiel lijkt te zijn.

Daarom is het belangrijk deze geneesmiddelen te blijven gebruiken in periodes waarin je je goed voelt, tenzij je arts je adviseert om te stoppen.

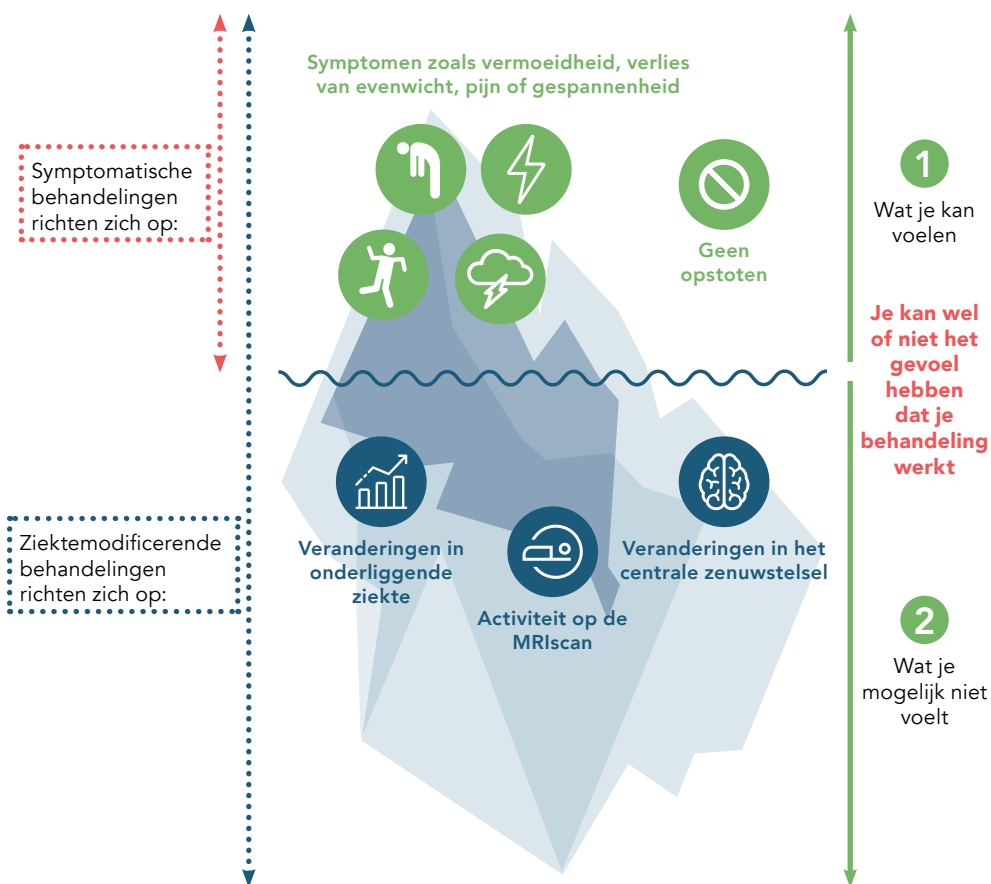
Het kan helpen om MS als tweeledig te beschouwen:

1

Wat je voelt gebeuren, wat zichtbaar is aan de oppervlakte.

2

Veranderingen in je centraal zenuwstelsel, veroorzaakt door MS, die je mogelijk niet voelt en die verborgen blijven onder de oppervlakte.



Is het veilig om ziektemodificerende behandelingen samen met andere geneesmiddelen te gebruiken?

Laat het je MS-team weten of je andere voorgeschreven of vrij verkrijgbare geneesmiddelen, kruidenpreparaten of supplementen gebruikt.

Als je een arts of verpleegkundige ziet die geen deel uitmaakt van je MS-team, laat hem/haar dan weten welke MS-geneesmiddelen je inneemt. Dat is nodig omdat MS-geneesmiddelen invloed kunnen hebben op hoe andere geneesmiddelen werken en de resultaten van bloedtests kunnen veranderen.

Hoe past een MS-behandeling in mijn levensstijl?

Hoewel het belangrijk is dat je geneesmiddel de ziekte MS behandelt, moet het ook bij je levensstijl passen. Dingen om in overweging te nemen, zijn hoe vaak het geneesmiddel moet worden toegediend en op welke manier het wordt toegediend.

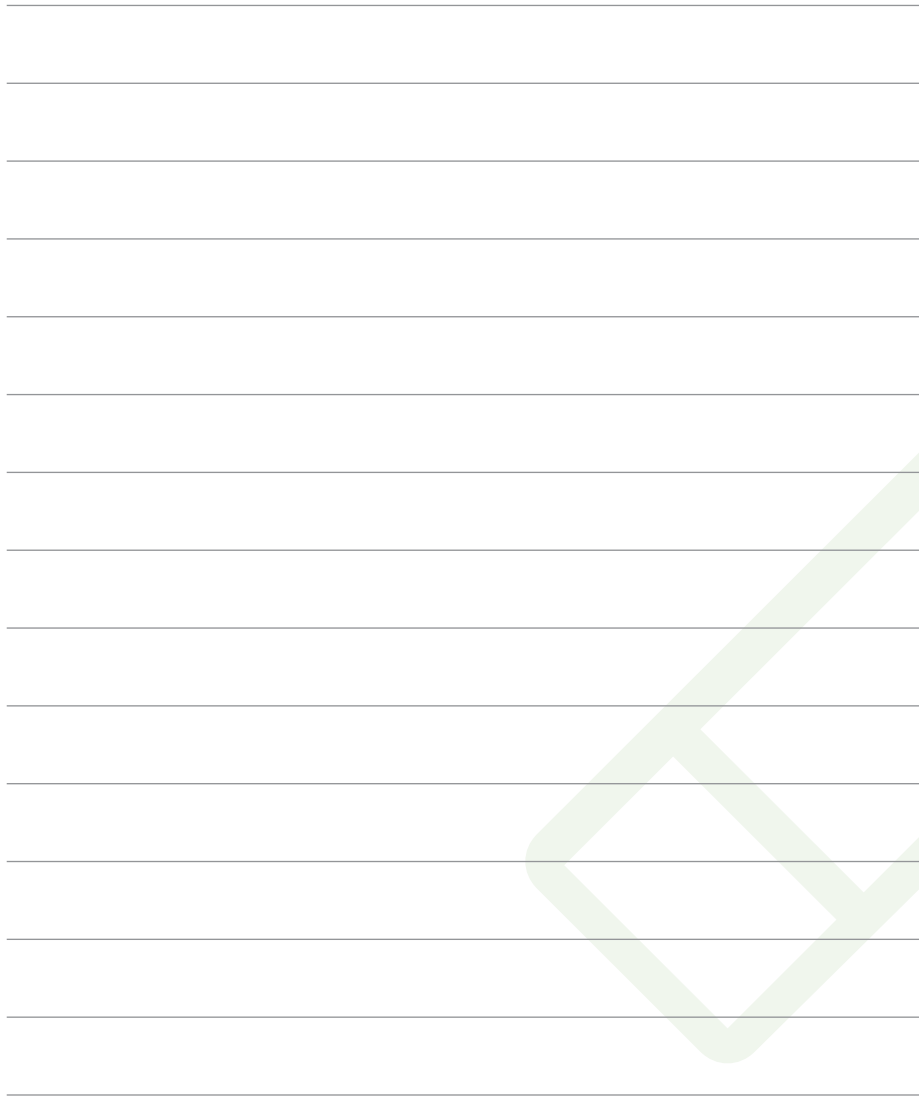
Je kan met je arts of MS-team spreken als je moeite hebt met het toevoegen van je behandeling aan je dagelijkse routine, gezinsleven, werk, hobby's of reizen.

De behandeling vroeg beginnen, is het best. Dit is omdat het de beste kans biedt om de progressie van MS en de schade aan het centrale zenuwstelsel te vertragen.



☒ Maak een lijst met alle aandoeningen die je nu of in het verleden hebt (gehad), die de arts die je raadpleegt moet weten.

Als je vragen hebt voor je arts, kan je ze hier noteren:



VERDERE HULPMIDDELEN

MS-Liga Vlaanderen: ms-vlaanderen.be

cleo-app.be

Referenties:

1. Brain Foundation. Multiple sclerosis. Available at: www.brainfoundation.org.au/disorders/multiple-sclerosis Accessed September 2019.
2. Tullman MJ. Overview of the epidemiology, diagnosis, and disease progression associated with multiple sclerosis. *Am J Manag Care*. 2013;19(2 Suppl):S15–S20.
3. Confavreux C and Vukusic S. Natural history of multiple sclerosis: a unifying concept. *Brain*. 2006;129:606–616.
4. O’Gorman C, et al. Modelling genetic susceptibility to multiple sclerosis with family data. *Neuroepidemiology*. 2013;40(1):1–12.
5. Health Union. MS Statistics. Available at: www.multiplesclerosis.net/what-is-ms/statistics Accessed September 2019.
6. Wade BJ. Spatial analysis of global prevalence of multiple sclerosis suggests need for an updated prevalence scale. *Mult Scler Int*. 2014;2014:124578.
7. Tremlett H, et al. Sun exposure over the life-course and associations with multiple sclerosis. *Neurology*. 2018;90(14):e1191–1199.
8. Alharbi FM. Update in vitamin D and multiple sclerosis. *Neurosciences (Riyadh)*. 2015;20(4):329–335.
9. Zivadinov R, et al. Smoking is associated with increased lesion volumes and brain atrophy in multiple sclerosis. *Neurology*. 2009;73(7):504–510.
10. Pawate S and Sriram S. The role of infections in the pathogenesis and course of multiple sclerosis. *Ann Indian Acad Neurol*. 2010;13(2):80–86.
11. The National Multiple Sclerosis Society. Viruses. Available at: <https://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/What-Causes-MS/Viruses> Accessed September 2019.
12. Steelman A. Infection as an environmental trigger of multiple sclerosis disease exacerbation. *Front Immunol*. 2015;6(520).
13. Compston A and Coles A. Multiple sclerosis. *Lancet*. 2002;359(9313):1221–1231.
14. Hurwitz BJ. The diagnosis of multiple sclerosis and the clinical subtypes. *Ann Indian Acad Neurol*. 2009;12(4):226–230.
15. Gross HJ and Watson C. Characteristics, burden of illness, and physical functioning of patients with relapsing-remitting and secondary progressive multiple sclerosis: a cross-sectional US survey. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2017;13:1349–1357.
16. Duddy M, et al. The UK patient experience of relapse in Multiple Sclerosis treated with first disease modifying therapies. *Mult Scler Relat Disord*. 2014;3(4):450–456.