

MS EXPERT

INFOMAGAZINE VOOR PROFESSIONALS - NATIONAAL MS CENTRUM



**DOSSIER:
MS & VERMOEIDHEID**

National
ms center
Melsbroek

The logo for the National MS Center Melsbroek, featuring four colorful triangles (purple, yellow, green, and blue) arranged in a square pattern.

Editio

Moe of vermoeid, iedereen is het weleens. Zeker in onze jachtige, drukke en veeleisende samenleving waarin iedereen op hoog tempo leeft. Maar wat als rust en slaap niet baten om de vermoeidheid weg te nemen? En het een symptoom is van een chronische ziekte? Dat ondervinden personen met MS elke dag aan den lijve... In het NMSC kunnen ze terecht om dit te leren aanpakken en hun energiepeil in balans te brengen én te houden.

Vermoeidheid kan een symptoom zijn van Multiple Sclerose en een grote impact hebben op het functioneren en welbevinden van de persoon die ermee te kampen heeft. Daarom besteden we er in ons centrum expliciet aandacht aan.

In 2005 zijn we in het NMSC gestart met zogenaamde vroegbegeleiding. 10 jaar later vormden we dit om naar een nieuw zorgprogramma: het 'Transmuraal Multiple Sclerose Team' of TMST. Het doel van dit nieuwe zorgprogramma is begeleiding bieden op medisch, paramedisch en psychosociaal vlak. Het concept vertrekt steeds vanuit de noden en vragen van de persoon met MS om vervolgens, via een multidisciplinaire screeningsraadpleging, een gericht ambulanzorgprogramma aan te bieden. Zo kan de patiënt doorheen de tijd multidisciplinair worden opgevolgd.

Vermoeidheid herkennen en bespreekbaar maken is een belangrijke eerste stap, zowel voor de patiënt zelf als voor zijn/haar omgeving. Minstens even belangrijk is het om komaf te maken met schroom. Zorgverleners kampen er soms mee omdat er geen pasklare oplossing bestaat om vermoeidheid tegen te gaan. Het is een hele uitdaging om het energiepeil van de persoon met MS te meten en evenzeer om de onderliggende oorzaken ervan in kaart te brengen. Het TMS-team helpt de patiënt om een beter inzicht te krijgen in energiegevers en energievreters.

Ook is het van belang om schroom weg te nemen bij de persoon met MS zélf. Vaak vrezen ze om als lui aanzien te worden of denken ze dat er toch niets aan te doen is. In het NMSC zetten we alles op alles om ze te overtuigen dat er wél maatregelen bestaan om te leren omgaan met deze onzichtbare klachten. Door de medicatie aan te passen, meer te bewegen, anders te gaan eten, gedragstherapie te volgen, te leren ontspannen, enz. kunnen we dit onzichtbare, maar erg belangrijke symptoom samen bewust aanpakken. In deze editie van MS Expert proberen we al deze facetten onder de aandacht te brengen, vanuit een multidisciplinaire insteek.

Tot slot doe ik graag nog een warme oproep voor 'MS Centraal', een infoavond die we dit najaar organiseren voor alle huisartsen en zorgverleners. Op 14 september bieden we iedereen de kans om te ontdekken wat het NMSC te bieden heeft op vlak van zorg en wetenschappelijk onderzoek voor personen met MS.

Dr. Tom Meurrens
Hoofdgeneesheer & revalidatiearts



“Vermoeidheid herkennen en bespreekbaar maken is een belangrijke eerste stap, zowel voor de patiënt zelf als voor zijn/haar omgeving.”

**dr. Tom Meurrens ,
Hoofdgeneesheer & revalidatiearts**

MS EXPERT
IS EEN UITGAVE VAN
HET NATIONAAL MS CENTRUM

EDITIE 1
JAARGANG 2
MEI 2017

COLOFON

Fotografie
Kris Van de Sande

Info en redactie
Machteld Soetemans

Eindredactie/Concept en opmaak
RCA Group



MS Info:

Vermoeidheid bij Multiple Sclerose

04



Dossier:

Energiemanagement bij personen met MS: bewustwording, inzicht & gedragsverandering

07



In dialoog:

Interview - Omgaan met onzichtbare klachten: hoe ervaart de patiënt dit zelf?

11



Wetenschappelijk onderzoek:

- Het effect van een verbeterde hersendoorbloeding
 - Dual task: meten en trainen
-

14



In de kijker:

MS Centraal: infoavond voor huisartsen en andere professionals

18

Vermoeidheid bij Multiple Sclerose

Auteurs: dr. Melissa Cambron, neuroloog - prof. dr. Marie B. D'hooghe, neuroloog - dr. An van Nunen, revalidatiearts

Vermoeidheid is een van de meest voorkomende symptomen bij personen met MS: 50% tot 80% vindt dit ook de belangrijkste klacht van de aandoening. Het duikt vaak al op in vroege (zelfs prediagnostische) stadia en kan aanwezig zijn in alle fasen van de ziekte. Het betreft dus een omvangrijk probleem met een grote impact op de levenskwaliteit en het functioneren van de persoon met MS. Toch bestaat er geen consensus over de definitie en is het een moeilijk te behandelen symptoom...

Algemene ervaringen

Uit bevragingen blijkt dat personen met MS vaak kampen met een overweldigend gevoel van moeheid of uitputting waarvoor geen duidelijke reden te vinden is of die niet in proportie is met de geleverde inspanning. De vermoeidheid kan zich lichamelijk of cognitief uiten in de vorm van verminderde performantie, lagere motivatie tot activiteit en een groot verlangen om te rusten. Meestal wordt de vermoeidheid erger tijdens het tweede deel van de dag, bij verblijf in een warme omgeving of in geval van een verhoogde lichaamstemperatuur. Rusten helpt niet altijd en het komt vaak voor dat personen met MS moe opstaan na een behoorlijke nachtrust. Vermoeidheid komt voor bij alle vormen van MS. Er zijn wel aanwijzingen dat dit symptoom meer aanwezig is bij primair en secundair-progressieve MS dan bij relapsing-remitting MS.

Primaire versus secundaire oorzaken

De pathofysiologie van vermoeidheid bij MS is nog niet goed gekend. Onderzoek gaat uit naar het belang van pro-inflammatoire cytokines, uitgebreidheid van letsels in het centraal zenuwstelsel, cerebrale activatie, endocriene invloeden en axonale schade.

Primaire vermoeidheid bij personen met MS is het gevolg van weefselschade in het centrale zenuwstelsel. Secundaire vermoeidheid wordt veroorzaakt door de gevolgen van MS zoals slecht slapen (door blaasproblemen, pijn, slaapapneu, spasmen, ...), verhoogd energieverbruik door parese en spasticiteit, emotionele klachten (depressie, angst, stressgevoelens) en nevenwerkingen van medicatie

(benzodiazepines, myorelaxantia, antidepressiva, ...).

Naast het instellen en opvolgen van een MS behandeling moeten uiteraard ook de secundaire oorzaken van vermoeidheid geëvalueerd worden en indien nodig behandeld worden om de situatie te verbeteren. Indien secundaire oorzaken uitgesloten zijn, zijn er verschillende opties om de vermoeidheid bij MS aan te pakken (zie ook Dossier p. 7).

Meetinstrumenten voor zelfrapportage

Het is een hele uitdaging om de vermoeidheid bij een persoon met MS nauwkeurig te meten. Om het symptoom juist in kaart te brengen, zijn er specifieke meetinstrumenten voorhanden. Die zijn gebaseerd op zelfrapportage en onderhevig aan variaties in het subjectieve gevoel. Het moment waarop de patiënt de vragenlijsten invult, heeft een grote invloed op de score (een goede versus een minder goede dag). Toch hebben ze een intrinsieke waarde omdat ze enerzijds helpen bij de communicatie met de arts of therapeut en anderzijds informatie opleveren over de aard van de moeheid en mogelijke beïnvloedende factoren. Zo kan een individuele aanpak vorm krijgen.

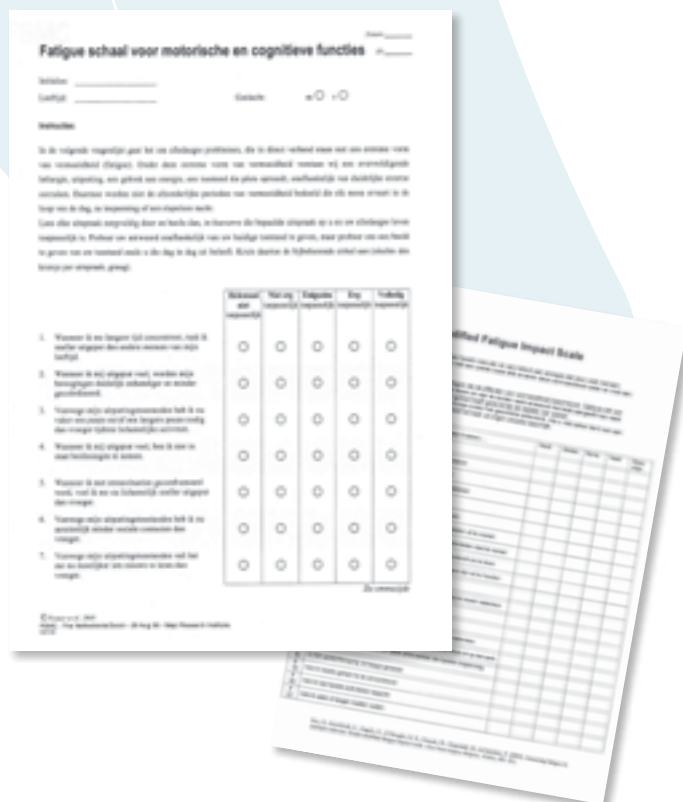
De visueel analoge schaal, kortweg VAS-schaal, is in deze context een vaak gehanteerd psychometrisch meetinstrument, maar de betrouwbaarheid ervan wordt soms in vraag gesteld. Gezien de complexiteit van MS-moeheid genieten de schalen die meerdere dimensies in kaart brengen de voorkeur. MS-specifieke schalen zijn o.a. de Fatigue Scale For Motor and Cognitive Functions (FSMC) en de MS-specific Fatigue Severity Scale (MFSS). De meest gebruikte schalen zijn de Fatigue Severity Scale (FSS) en de Modified Fatigue Impact Scale (MFIS). Beiden zijn

“Het is een hele uitdaging om de vermoeidheid bij een persoon met MS nauwkeurig te meten. Om het symptoom juist in kaart te brengen, zijn er specifieke meetinstrumenten voorhanden.”

prof. dr. Marie B. D'hooghe



relatief korte vragenlijsten die gevoelig zijn voor veranderingen in vermoeidheid ten gevolge van de ziekteprogressie of de behandeling.



Aanpak

In functie van de aard en context van de vermoeidheidsklachten, kan een plan van aanpak worden voorgesteld. Als niet-medicamenteuze stap in de behandeling van vermoeidheid bij MS, kunnen we de patiënt coachen om meer te bewegen. Dat moet gecontroleerd gebeuren, zonder te overdrijven. Ook 'energiemanagement' is een belangrijk aandachtspunt waarbij patiënten leren om hun energieverbruik te spreiden en inspanningen evenwichtig af te wisselen met rustpauzes. Dit kunnen ze via een gespecialiseerd zorgprogramma onder de knie krijgen (zie ook Dossier p. 7). Ook gezonde en evenwichtige voeding is een belangrijke peiler bij het beïnvloeden van vermoeidheid waarbij het advies van onze gespecialiseerde diëtistes een meerwaarde betekent.

Als volgende stap kan een medicamenteuze behandeling overwogen worden. Daarbij is er een waaier aan medicamenteuze opties, van vitamine B-preparaten tot amfetamineafgeleiden (in geval van uitgesproken vermoeidheid).



Energiemanagement bij personen met MS: bewustwording, inzicht & gedragsverandering

Auteurs: revalidatieteam NMSC

In het NMSC streven we ernaar om personen met MS vanuit een multidisciplinaire benadering te ondersteunen in hun omgang met vermoeidheid. Daarbij hanteren we diverse tools en evaluatie-instrumenten om inzicht te krijgen in het dagelijkse functioneren en het energieniveau. Door de bewustwording te verhogen, leren patiënten beter omgaan met hun beschikbare energie om hun activiteitsniveau te optimaliseren en in beweging te blijven.

Het is erg belangrijk om vermoeidheid te herkennen en bespreekbaar te maken, zowel voor de patiënt zelf als voor zijn/haar omgeving. Het helpt om fysiek fit te zijn en om zich te kunnen ontspannen. Bovendien is het cruciaal voor het algemene welzijn van de patiënt om het dagelijkse leven te organiseren, bezigheden te plannen en sociale contacten te onderhouden ondanks een meer beperkt energieniveau

Specifiek zorgprogramma

Speciaal voor mensen met (lichte) beperkingen door MS die op zoek zijn naar informatie en advies over MS-gebonden vermoeidheid, ontwikkelden we in het NMSC het TMST-zorgprogramma 'Wat met vermoeidheid?'. Dat begeleidingsprogramma kan worden aangeboden na verwijzing van het TMS-team dat instaat voor een multidisciplinaire screeningsraadpleging. Het vertrekpunt is steeds de specifieke situatie van elk individu dat deelneemt. Afhankelijk van de impact die MS heeft op het dagelijkse leven en de kwaliteit van leven worden er andere accenten gelegd. Om de impact van vermoeidheid op het dagelijkse leven van de patiënt in kaart te brengen, maken we gebruik van diverse tools die we hieronder kort overlopen.

Medisch nazicht

Uiteraard is het belangrijk om de status van de patiënt in kaart te brengen vanuit medisch oogpunt. Zijn er medische condities (zoals anemie, schildklierproblemen, infecties, ...) die vermoeidheid kunnen veroorzaken? Neemt de patiënt medicatie die het energieniveau beïnvloedt (bv. antidepressiva, myorelaxantia, pijnmedicatie, ...) en kan

hieraan gesleuteld worden? Ook klinisch onderzoek met nazicht van krachtverlies, spasticiteit, visus, ... geeft een beter beeld van het energieverbruik.

Meetinstrumenten

Om een beter inzicht te verwerven in het activiteitsniveau en het energieniveau van elk individu, doen we een beroep op diverse hulpmiddelen en meetinstrumenten.

Zo bezorgen we de patiënt een **MFIS-vragenlijst** (Modified Fatigue Impact Scale) om de impact van fysieke, cognitieve en psychosociale vermoeidheid te bepalen op het dagelijkse leven, ook in functie van bewustwording. We vragen om een **dagboek** bij te houden om alle activiteiten per uur van de dag te inventariseren. De patiënt geeft zichzelf een score op de VAS-schaal om de ervaren vermoeidheid te bepalen bij een specifieke activiteit. Tegelijk geeft hij/zij aan hoe belangrijk deze bezigheid is en hoe tevreden hij/zij er over is.

Verder vragen we om een **weekplan** bij te houden dat het activiteitsniveau visualiseert. Dit schema draagt meteen bij tot een beter inzicht van de energiegevers en energievreters en brengt onevenwichtigheden aan het licht. Hopelijk wordt het zo een automatisme om activiteiten ook bewuster in te plannen in de organisatie van het dagelijkse leven.



Figuur 1: Door een activiteitschema in te vullen is het mogelijk om balans-disbalans in kaart te brengen.

Ook bezorgen we de patiënt een **Polar Loop activity tracker** om de eigen activiteiten op te volgen, in kaart te brengen en te visualiseren. Zo kunnen we nadien gericht advies geven en concrete tips op maat bezorgen.

Fysieke opvolging

Meer lichaamsbeweging en een betere basisconditie zijn belangrijk in de remedie tegen MS-vermoeidheid. De kinesitherapeut van het NMSC analyseert de fysieke activiteiten van de patiënt en helpt om de fysieke fitheid te verhogen (eventueel in samenwerking met de ergotherapeut op vlak van ergonomie en energiebesparende technieken). Het is immers wetenschappelijk bewezen dat een combinatie van uithoudingsoefeningen en lichte weerstandsoefeningen een positief effect hebben op het algemene welbevinden en op de vermoeidheid bij het merendeel van de personen met MS. Lichte stretchoefeningen, begeleidde fitness en andere sportactiviteiten kunnen ook helpen om de spieren soepel te houden, kracht en conditie te verhogen en overdreven spierspanning te verlichten.

Ontspanning & relaxatie

Het is belangrijk dat de patiënt zich leert ontspannen, zowel fysiek als geestelijk, om zijn/haar energieniveau in balans te houden. De kinesitherapeut kan verschillende relaxatietechnieken aanleren, maar het beoefenen van yoga, tai chi of andere sportactiviteiten kan ook soelaas bieden. Ook mindfulness is een zeer bruikbare techniek om stress te leren hanteren en minder energie te verliezen door stresssituaties.

“Via cognitieve gedragstherapie krijgt de persoon met MS inzicht in niet-helpende gedachten en wordt er samen gezocht naar de juiste informatie over vermoeidheid. Van daaruit worden er helpende gedachten geconstrueerd die het gedrag in de toekomst zullen sturen.”

dr. An van Nunen

Psychosociale begeleiding

Via counselling streven we ernaar om MS te benoemen als onzichtbaar symptoom, om te werken aan de erkenning ervan en om efficiënt over vermoeidheid te leren communiceren met de omgeving. Het is cruciaal om de eigen ‘noden’ te leren overbrengen naar omstaanders en tegelijk zelf verantwoordelijkheid te dragen over gezondheidsbevorderend gedrag.

Cognitieve gedragstherapie

De psycholoog van het NMSC is ook een van de sleutelfiguren wanneer er gedragsmatige veranderingen nodig zijn. Onze benadering is een mengeling van gedragstherapie en interventies die ontwikkeld zijn vanuit de cognitieve psychologie. De kern is de veronderstelling dat zogenaamde *irrationele* cognities (gedachten) zorgen voor disfunctioneel gedrag, zoals vermijdingsgedrag of agressie. De technieken die gebruikt worden in de cognitieve gedragstherapie richten zich op het veranderen van de inhoud van deze irrationele cognities.

Het uitgangspunt voor cognitieve gedragstherapie is het **cognitieve model** dat beschrijft hoe gedachten over een situatie leiden tot specifieke gedrag en gevoelens. Dit wordt weergegeven in een zogenaamd ABC-schema:

- A. Gebeurtenis:** objectief beschreven, alsof je door een camera kijkt
- B. Gedachten:** specifieke gedachten die je hebt bij de gebeurtenis (A)
- C. Gevoel/gedrag:** deze gedachten leiden tot een specifiek gevoel of gedrag

Zo kan een persoon met MS die zich moe voelt na een wandeling naar de bakker (A) denken “Zie je wel, ik mag dat niet meer doen. Blijkbaar kan mijn lichaam dit niet (meer) aan. Ik ben zelfs helemaal uitgeput van 300 m stappen”(B). Hierdoor gaat hij/zij inspanningen vermijden waardoor de fysieke conditie afneemt en de vermoeidheidsgevoelens groter worden (C).

Via cognitieve gedragstherapie krijgt de persoon inzicht in niet-helpende gedachten en wordt er samen gezocht naar de juiste informatie over vermoeidheid. Van daaruit worden er helpende gedachten geconstrueerd die het gedrag in de toekomst zullen sturen.

Laten we dit gewijzigde denkpatroon even toepassen op het voorbeeld van daarnet:

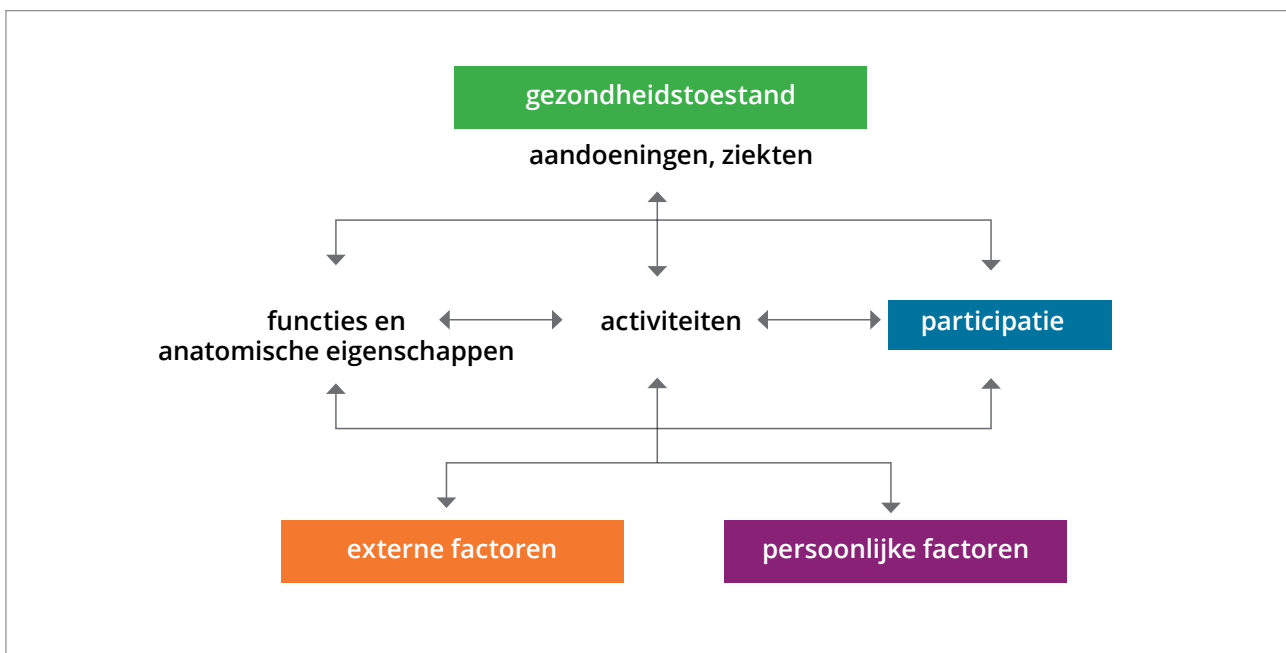
- (A) De persoon met MS wandelt naar de bakker en voelt zich moe na thuiskomst.
- (B) Hij/zij denkt "Het halen van een brood heeft mij moeite gekost, maar ik ben blij dat ik even buiten geweest ben".
Of: "Het halen van een brood heeft mij moeite gekost, maar ik weet dat regelmatige en gedoseerde lichamelijke inspanningen goed zijn tegen vermoeidheid".
Of: "Het halen van een brood heeft mij moeite gekost, maar ik weet dat vermoeidheid geen teken is dat mijn MS-toestand achteruit gaat".
- (C) Hij/zij gaat een halfuurtje zitten om nadien weer iets te doen wat hij/zij belangrijk vindt.

Sociale ondersteuning

In welke mate beïnvloedt vermoeidheid de **participatie** van de patiënt? Dat is de belangrijkste vraag die de sociaal werker van het NMSC stelt om te bepalen of er ondersteunende maatregelen genomen moeten worden.

Het vertrekpunt is het ICF-concept (International Classification of Functioning) rond ziekte en gezondheid. We bevragen de persoonlijke waarden en prioriteiten van de patiënt en brengen in kaart in welke domeinen de levenskwaliteit wordt aangetast ten gevolge van vermoeidheid. Samen met de patiënt wordt bekeken welke ondersteunende factoren er in de omgeving aanwezig zijn en waar er mogelijk versterking nodig is. Veel aandacht gaat uit naar informatie over de diverse mogelijkheden voor assistentie en over de financiële tussenkomsten die nuttig kunnen zijn in dit verband.





Om het participatieniveau te bepalen, kunnen **persoonlijke factoren** een rol spelen en ze worden indien nodig mee opgenomen in de evaluatie. **Externe factoren**, zowel belemmerend als ondersteunend van aard, worden geëvalueerd via de ESS (Environmental Status Scale). Waar mogelijk formuleren we adviezen om acties of interventies te ondernemen die bevorderend kunnen werken.

Bijvoorbeeld wordt er samen met de persoon met MS bekeken in welke mate de huidige tewerkstelling haalbaar is, en wat eventuele alternatieve mogelijkheden zijn, rekening houdend met de tewerkstellingsbevorderende maatregelen vanwege de overheid. Zo nodig wordt de patiënt geïnformeerd over het TMST tewerkstellingsprogramma.

Ook wordt bijvoorbeeld de impact van huishoudelijke activiteiten besproken. Indien relevant worden de mogelijkheden voor assistentie overwogen en bekeken, waarbij ook eventuele financiële implicaties aan bod komen.

Om nog maar even terug te komen op het bovenstaande voorbeeld: de patiënt geeft aan dat boodschappen doen zeer veel energie vraagt, die hij liever voor andere dingen zou gebruiken. In dat geval zullen we samen met hem bekijken of en op welke manier(en) hulp kan worden ingeschakeld en wat de implicaties hiervan zijn, ook op financieel vlak. Pro's en contra's worden naast elkaar gezet, zodat een geïnformeerde, gefundeerde keuze kan worden gemaakt.

De doorverwijzing naar het zorgprogramma 'Wat met vermoeidheid?' gebeurt in het NMSC steeds op advies van het TMST-team na de multidisciplinaire screeningsraadpleging. Na afloop worden eventuele opvolg- en aandachtspunten in het verslag opgenomen en opgevolgd door het team dat de patiënt verder begeleidt. Indien aangewezen krijgt de patiënt informatie over andere begeleidingsprogramma's in het NMSC. Ter afronding vatten we met de patiënt de aandachtspunten en opvolgpunten van het zorgprogramma samen.



Omgaan met onzichtbare klachten: hoe ervaart de patiënt dit zelf?

Interview met Els Ockers, een bevlogen persoon met MS

Els (48 jaar) kampte al sinds 2001 met evenwichtsproblemen die meestal werden gelinkt aan de doofheid van haar linkeroor. Ook na een MRI-scan van de hersenen waarop 1 klein vlekje werd vastgesteld, bleef ze in het ongewisse. Ze kreeg verschillende mogelijke diagnoses te horen. Toen ze in 2010 in het NMSC in Melsbroek terecht kwam, viel het verdict: ze leed al sinds 2001 aan MS...

Hoe ben je precies in het NMSC terechtgekomen?

Els: "Toen mijn huisarts stopte met haar praktijk, kwam ik terecht bij een andere die me meteen doorverwees naar een neuroloog. Die maakte 9 jaar na de eerste scan een nieuwe beeldopname en verwees me op zijn beurt door naar het NMSC. Daar werd mijn dossier grondig overlopen, de scans werden bekeken, mijn voorgeschiedenis werd opgelijst en er volgden nog enkele bijkomende tests. Toen viel eindelijk de diagnose waarop ik al jaren wachtte: multiple sclerose. Geen goed nieuws uiteraard en toch was ik opgelucht dat er eindelijk duidelijkheid was."

Wat was de volgende stap?

Els: "Het was voor mij te vermoeiend om de medicamenteuze behandeling op te starten in het NMSC, dus gebeurde dat in Gent. Toch stonden de neurologen van beide instellingen in contact met elkaar om de behandeling op te volgen."



Boek 'MIJN POP UP BREIN'

Els pende haar ervaringen neer in een boek. 'Mijn pop up brein' is bedoeld voor personen met MS die nog met heel wat onbeantwoorde vragen zitten en begonnen zijn aan hun zoektocht naar manieren om hun leven opnieuw in balans te krijgen. Ook voor partners, kinderen, familie en vrienden is het interessant leesvoer, want het is belangrijk dat zij meegaan op reis, op zoek naar innerlijke rust.

IN DIALOOG

Therapie heb ik wel gevolgd in Melsbroek ('Vroegbegeleiding' als voorloper van het huidige uitgebreidere TMST-programma, nvdr) en daar heb ik veel aan gehad. De aanpak was erg individueel, helemaal afgestemd op mijn persoon en ik kreeg alle informatie die ik wenste."

Hoe zag het therapieprogramma er precies uit?

Els: "Wel, het was een totaalpakket van kinesitherapie, psychologie, logopedie, ergotherapie, sociale dienst en medische consultatie. Niet zomaar een menukaart dus waar je 'à la carte' enkele behandelingen kan uitpikken. Anders had ik het zeker wel gedaan, want ik vond van mezelf bijvoorbeeld dat kiné overbodig was (lacht)."

Heb je dan toch iets gehad aan de kinésessies?

Els: "Zeker wel. Het viel meteen op dat ik te weinig aan sport deed, want ik dacht steeds 'waarom zou ik dat in godsnaam nog doen als ik al zo moe ben?'. De kiné raadde me aan om toch meer te bewegen omdat dit net een positieve invloed heeft op vermoeidheid. Ik heb zijn raad als expert ter harte genomen en startte opnieuw met lopen via Start to Run. En ik moet hem gelijk geven: het doet goed en je wordt er minder moe van (glimlacht). Daarnaast voorzag het kinéprogramma ook sessies die focusten op relaxatie, fitness en bekkenbodemrevalidatie. Dat laatste had ik niet meteen nodig, maar de juiste technieken kreeg ik toch al aangeleerd."

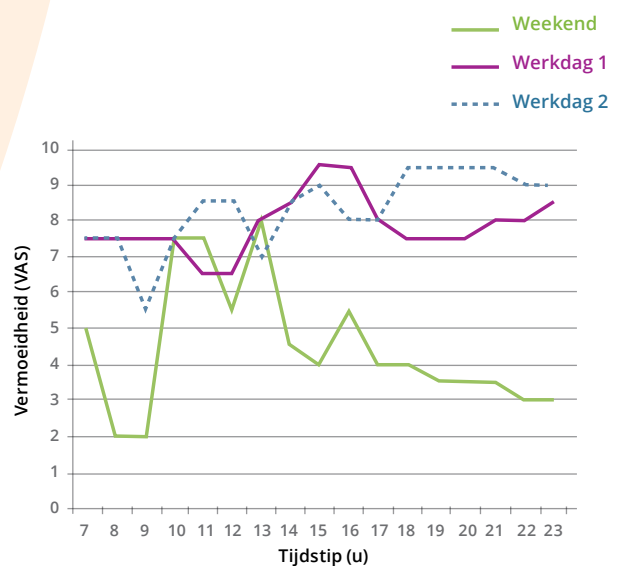
En hoe verliepen de gesprekken met de psycholoog?

Els: "Ik kwam al snel tot het besef dat alles dieper zat dan ik dacht. Ik probeerde mijn man en kinderen zoveel mogelijk te sparen, hoewel de ziekte een grote invloed heeft op mijn levenskwaliteit. Nu weet ik hoe belangrijk het is om ze betrekken in het verhaal én om tegelijk een netwerk uit te bouwen om op terug te vallen, los van mijn eigen familie. In mijn eigen omgeving word ik nu opgevolgd door een MS-verpleegkundige en een psycholoog. Ook mijn huisarts en neuroloog overleggen regelmatig. Mijn huisarts speelt een heel belangrijke rol: hij luistert écht en zoekt mee naar oplossingen voor klachten die te maken hebben met mijn MS. Maar hij helpt me net zogoed verder als ik gewoon eens de griep heb."

Naast sessies met de kinesitherapeut en de psycholoog werkte je ook samen met een ergotherapeut. Hoe heb je die begeleiding ervaren?

Els: "3 weken lang moest ik van 's ochtends bij het opstaan tot 's avonds bij het slapengaan een dagboek bijhouden over al mijn activiteiten. Er werd achteraf ook een grafiek van gemaakt die mijn energiepeil weergaf. Die opende écht mijn

ogen, want zelf had ik er nooit bij stilgestaan dat bepaalde gewoontes een invloed hadden op mijn vermoeidheid. Zo leerde ik dat ik fysisch vermoeiende activiteiten best in de voormiddag plan, taken moet opsplitsen en hulp moet vragen in plaats van alles zelf te doen. Toen we gingen verbouwen is de ergotherapeute thuis zelfs op bezoek geweest. Samen met de architecte hebben we de mogelijkheden overlopen om ons huis al rolstoeltoegankelijk te maken om er te kunnen blijven wonen, moest het ooit zo ver komen."



Figuur 1: Visuele voorstelling van het energiepeil van de persoon met MS in grafiekvorm



Figuur 2: Dagboek

Als je MS hebt, is het vaak niet eenvoudig om te blijven werken. Hoe slaag jij erin om toch aan de slag te blijven?

Els: "Ik ben daar heel eerlijk in: het is niet altijd rozegeur en maneschijn. Als ik een opflakking heb van vermoeidheid of zenuwpijnen ben ik wel eens down. Het zijn klachten die je

niet meteen ziet, dus ik heb geluk dat mijn werkgever er toch begrip voor heeft en ervoor openstaat. Intussen kreeg ik een andere jobinhoud op mijn werk en mijn neurologe heeft er het volste vertrouwen in. Ook de sociale dienst van het NMSC heeft me goed ondersteund: ik kreeg duidelijke info over de verschillende systemen die bestaan om aan het werk te blijven. Om vol te houden is het belangrijk om je eigen grenzen te kennen en er echt naar te luisteren. Dat heb ik intussen wel geleerd."

Hoe kijk je terug op de afgelopen jaren?

Els: "Al bij al heb ik op 7 jaar tijd een mooie evolutie doorgemaakt. Het totaalprogramma dat ik volgde in het NMSC is zeer ruim. Ik heb me ervoor opengesteld en het écht een kans gegeven, vanuit het voornemen dat het me enkel vooruit zou kunnen helpen. Dat heeft het ook gedaan, want ik leerde de zaken anders aanpakken. Het was ook fijn om achteraf een eindevaluatie te krijgen van het volledige team onder leiding van de revalidatiearts. Het schriftelijke advies dat ik mee naar huis nam, is erg waardevol. Ik ben er zelf mee aan de slag gegaan en heb al veel gehad aan de tips!"

En wat brengt de toekomst voor jou?

Els: "Ik heb het 'geluk' dat ik op dit moment enkel last heb van 'kleine' pijnen die meestal onzichtbaar blijven voor de buitenwereld. Ik ben dan ook erg begaan met lotgenoten die fysiek zwaarder aangetast zijn door de ziekte. Om die mensen buiten te krijgen en in beweging te houden ondanks de fysieke beperkingen, ben ik zo'n 3 jaar geleden gestart met een wandelclub in samenwerking met de MS Liga en Defensie. Onze Moving Spirit Wandelclub is ook rolstoeltoegankelijk en zorgt ervoor dat partners, familie en vrienden elkaar vrij kunnen ontmoeten, zonder af te schrikken. We zitten trouwens ook op Facebook, dus neem zeker eens een kijkje (knipoogt)."

Wil je tot slot nog iets kwijt?

Els: "Ja... Ik wil alle personen met MS graag een hart onder de riem steken en aanraden om zeker de eerste stap te zetten richting NMSC. Het is confronterend om te leren omgaan met zichtbare en vooral ook onzichtbare klachten, maar je haalt er véél uit en wordt er echt alleen maar beter van!"



INTERESSE?

Kijk op
mijnpopupbrein.weebly.com
 of contacteer Els via
elsockers@outlook.com

Kan verbetering van de hersendoorbloeding het ziekteproces van MS positief beïnvloeden?

Auteur: prof.dr. Miguel D'haeseleer, neuroloog

Prof.dr. Miguel D'haeseleer is als neuroloog verbonden aan het UZ Brussel en het Nationaal MS Center. Hij is een van de 6 laureaten van 2017 van de Charcot Stichting en ontvangt een subsidie van € 58.000 voor zijn onderzoeksproject dat gericht is op therapeutische innovatie. De centrale vraag in dit onderzoek is of een verbetering van de hersendoorbloeding het ziekteproces van MS positief kan beïnvloeden.

Situering

Multiple sclerose (MS) is in onze contreien nog steeds een belangrijke oorzaak van neurologische invaliditeit. Het exacte ontstaansmechanisme blijft evenwel slecht begrepen. Auto-immune ontstekingsprocessen spelen een belangrijke rol in de vorming van karakteristieke demyeliniserende letsels die aan de basis liggen van klinische opflakkingen. De onderliggende oorzaak van progressieve axonale degeneratie, die in belangrijke mate de prognose van de persoon met MS op lange termijn bepaalt, is echter minder duidelijk en lijkt weinig verband te houden met inflammatie. Het therapeutische landschap van MS onderging recent een sterke evolutie, maar de werking van de beschikbare producten blijft hoofdzakelijk gericht op het immuunsysteem. Een definitieve genezing kon hiermee helaas nog niet worden bekomen. Wij geloven daarom in de stelling dat onderzoek naar mogelijke bijkomende ziekteprocessen in MS belangrijk blijft.

Hernieuwde interesse in cerebrale perfusie

Studies met nucleaire beeldvorming hebben ongeveer 30 jaar geleden reeds een verminderde cerebrale perfusie in de witte en grijze stof gesuggereerd bij personen met MS. De technische kwaliteit van deze onderzoeken was echter te beperkt, waardoor er weinig aandacht aan het fenomeen werd geschonken. Meer geavanceerde meettechnieken hebben het afgelopen decennium voor hernieuwde



interesse gezorgd. Cerebrale perfusie kan mathematisch worden uitgedrukt als 'cerebral blood flow' (CBF), of anders gesteld, als het bloedvolume dat per tijdseenheid door een gegeven cerebraal weefselvolume stroomt. Moderne perfusiegewogen magnetische resonantie (MRI)-studies konden bevestigen dat de CBF, vergeleken met gezonde vrijwilligers, globaal verlaagd is bij personen met MS, gaande van een vroegtijdig relapsing-remitting tot gevorderd progressief verloop. Deze bevindingen suggereren dat cerebrale hypoperfusie integraal deel uitmaakt van de pathofysiologie van MS, onafhankelijk van het ziektestadium.

Nieuwe therapeutische perspectieven

De oorsprong en betekenis van de verminderde hersendoorbloeding bij MS konden initieel moeilijk worden gekaderd. Actueel komen er echter steeds meer aanwijzingen dat een chronisch verminderde hersendoorbloeding kan leiden tot traag progressief afsterven van neuronen, achteruitgang van cognitieve functies en vermoeidheid. Dit zijn allemaal elementen die bij MS kunnen voorkomen en waarvoor nog geen behandeling bestaat. In een vorig onderzoek hebben we vastgesteld dat de verminderde CBF bij MS het gevolg blijkt te zijn van een verhoogde vrijstelling van een krachtige vasoconstrictieve stof, namelijk endotheline-1 (ET-1), uit de hersencirculatie. Bijkomend konden we aantonen dat na toediening van bosentan, een ET-1 receptor-antagonist, de hersendoorbloeding op korte termijn kon worden hersteld naar het niveau van wat gemeten wordt bij gezonde vrijwilligers. Dit zou volgens ons nieuwe therapeutische perspectieven kunnen openen.

“In een nieuwe studie gaan we na of het mogelijk is om via een meer langdurige behandeling met bosentan de cerebrale hypoperfusie ook op langere termijn te corrigeren bij personen met MS en of dit meetbare voordelen oplevert.”

prof. dr. Miguel D'haeseleer

Nieuw onderzoeksproject bij personen met MS

In een nieuwe studie willen we nu nagaan of het mogelijk is om via een meer langdurige behandeling met bosentan de cerebrale hypoperfusie ook op langere termijn te corrigeren bij personen met MS. Daarnaast zijn we uiteraard ook geïnteresseerd in de vraag of dit meetbare voordelen voor hen oplevert. We weten reeds uit vorig onderzoek dat het energiemetabolisme in de axonen achteroploopt ten opzichte van gezonde vrijwilligers. Dit zou een voorloper kunnen zijn in het proces dat leidt naar definitief afsterven van neuronen en/of moeilijk te behandelen symptomen. Concreet worden voor de nieuwe studie personen met relapsing-remitting MS gezocht, bij wie we voor aanvang de CBF en het axonale energiemetabolisme willen opmeten



via een MRI-scan. Belangrijk is dat het hierbij niet nodig is om contrastvloeistof toe te dienen. Daarnaast krijgt elke deelnemer een evaluatie van motorische functies, cognitieve capaciteiten, vermoeidheid en depressieve klachten. Iedere deelnemer zal vervolgens gedurende 28 dagen worden behandeld met bosentan versus placebo. Na deze periode zullen alle testen worden herhaald om na te gaan of er significante verschillen zijn opgetreden.

Meer weten?

Neem voor bijkomende informatie over dit onderwerp en onderzoek contact op via e-mail naar miguel.dhaeseleer@mscenter.be of stephanie.hostenbach@uzbrussel.be.

Referenties

1. D'Haeseleer M, Cambron M, Vanopdenbosch L, De Keyser J. Vascular aspects of multiple sclerosis. *Lancet Neurol.* 2011; 10: 657-666.
2. D'haeseleer M, Hostenbach S, Peeters I, Sankari SE, Nagels G, De Keyser J, et al. Cerebral hypoperfusion: a new pathophysiological concept in multiple sclerosis. *J Cereb Blood Flow Metab* 2015; 35: 1406-1410.
3. D'Haeseleer M, Beelen R, Fierens Y, Cambron M, Vanbinst AM, Verborgh C, et al. Cerebral hypoperfusion in multiple sclerosis is reversible and mediated by endothelin-1. *Proc Natl Acad Sci U S A.* 2013; 110: 5654-5658.

Gelijktijdig uitvoeren van motorische en cognitieve taken: meten en trainen van dubbeltaken bij personen met MS?

Auteur: dr. Stephan Ilsbroux, revalidatiearts

In het dagelijks leven zijn vaak dubbeltaken vereist: je stapt terwijl je praat aan de telefoon of je leest een boodschappenlijst terwijl je wandelt. In het kader van deze klinische studie wordt de gelijktijdige uitvoering van motorische en cognitieve taken bij personen met MS onder de loep gehouden. Het onderzoek focust op het meten en trainen van dergelijke dubbeltaken om de uitvoering van de dagelijkse activiteiten te verbeteren en de levenskwaliteit te verhogen.

Situering

De uitvoeringsprestatie van een motorische of cognitieve taak vermindert bij het gelijktijdig uitvoeren van beide taken vergeleken met de prestatie bij het enkelvoudig uitvoeren van de taak, ook wel de 'dubbeltaakkost' genoemd. Deze kost is groter bij ouderen en personen met een aandoening van het zenuwstelsel dan bij gezonde personen. Dit kan het dagelijks functioneren beperken (bv. werkonbekwaamheid en valrisico). Reeds vroeg kunnen problemen met het stappen en denken voorkomen bij personen met MS. Bovendien kan het zijn dat iemand geen problemen ondervindt met bewegen of denken, maar wel bij het gelijktijdig uitvoeren van motorische en cognitieve activiteiten. Deze studie richt zich op het meten van de dubbeltaakkost en het effect van dubbeltaaktraining om de uitvoering van de dagelijkse activiteiten te verbeteren en de levenskwaliteit van personen met MS te verhogen.

Meting van dubbeltaken

Momenteel worden stap- en cognitieve vaardigheden in kaart gebracht aan de hand van afzonderlijke testen zoals het meten van stapssnelheid of geheugencapaciteit. Deze afzonderlijke testen slagen er echter niet in om de gelijktijdige uitvoering van motorisch-cognitieve taken uit het dagelijks leven te meten.

Het doel van deze studie is om volgende aspecten te onderzoeken:

- de moeilijkheid tot het gelijktijdig uitvoeren van motorische en cognitieve taken (verscheidene denkoefeningen tijdens verscheidene stapactiviteiten)

- de betrouwbaarheid van de dubbeltaakkost: is de kost dezelfde als er 2 keer gemeten wordt op 2 afzonderlijke testdagen?
- het verband tussen de ernst van cognitieve en/of motorisch stoornissen, vermoeidheid, levenskwaliteit en dubbeltaakkost

Training van dubbeltaken

Vandaag worden motorische en cognitieve beperkingen afzonderlijk behandeld terwijl het dagelijkse leven een gelijktijdige uitvoering van motorische en cognitieve functies vereist.

De huidige studie wil:

- de effectiviteit van een dubbeltaaktraining vergelijken met een puur motorische training op mobiliteit, cognitie en dubbeltaakkost
- nagaan welke personen goed reageren op de dubbeltaaktraining
- nagaan of de effecten behouden blijven na de training

Verloop van het onderzoek

De deelnemers worden ingedeeld in 2 groepen: eentje voor dubbeltaaktraining en eentje voor puur motorische training. In de groep met dubbeltaaktraining zal de persoon met MS stappen of ter plaatse stappen en tegelijk cognitieve oefeningen uitvoeren (bv. stappen terwijl woorden in omgekeerde volgorde gespeld worden). De puur motorische trainingsgroep zal oefenen op stappen en dynamisch evenwicht (verandering van gangssnelheid, verandering van staprichting, op één been staan, ...). Beide groepen zullen oefenen onder het toezicht van een ervaren kinesitherapeut gedurende 8 weken. 5 keer per 2 weken wordt er een oefenmoment voorzien (de ene week 2x, de andere week 3x), wat leidt tot 20 oefenmomenten. Elk trainingsmoment zal ongeveer 45 minuten duren. De oefeningen worden individueel aangepast en zijn gebaseerd op de dagelijkse activiteiten van de deelnemer, met mogelijkheid tot toename in moeilijkheidsgraad, persoonlijke voorkeur in de volgorde van oefenen en terugkoppeling door de therapeut.

Testdagen

Alle testen vinden plaats bij aanvang van, op het einde van en 4 weken na de trainingsperiode over 2 dagen. Op



de eerste dag zullen 2 meetmomenten plaatsvinden, één om mobiliteit te meten en één om cognitie te meten. Deze sessies zullen ongeveer 1 uur duren en er wordt een minimale rustperiode van 1 uur voorzien tussen de 2 sessies. Een psycholoog zal het niveau van cognitie meten door te vragen zaken te onthouden, te concentreren, woorden op te sommen, te rekenen, ... Een kinesitherapeut zal het niveau van mobiliteit bepalen aan de hand van verscheidene meetschalen (stappen, rechtstaan vanuit een stoel, over of rond een obstakel stappen, trappen op- en afgaan, verandering in wandelsnelheid, ...) en vragenlijsten (beperkingen in het stappen ten gevolge van MS, bezorgdheid om te vallen, ...). Om een idee te krijgen van het dagelijkse stapgedrag van de deelnemer zal er gevraagd worden om gedurende 5 dagen een stappenteller te dragen in de thuissituatie.

Op een tweede testdag zal de bekwaamheid nagegaan worden om gelijktijdig motorische en cognitieve taken uit te voeren. Daarvoor zal er gevraagd worden om alledaagse stapactiviteiten (stappen, over obstakels stappen, zigzag stappen, stappen terwijl men een kopje water vasthoudt) en cognitieve opdrachten uit te voeren (zoals een reeks van cijfers onthouden en herhalen in tegenovergestelde volgorde, luisteren naar letters van het alfabet en 'ja' zeggen bij het horen van een bepaalde letter, terugtellen met

stappen van 7). Deze motorische en cognitieve taken zullen afzonderlijk en gelijktijdig uitgevoerd worden (bv. zigzag stappen terwijl men terugtelt).

Verwachtingen

Bij het verzamelen van gegevens wordt gebruik gemaakt van vragenlijsten, klassieke klinische schalen en objectieve meetapparatuur. Hierdoor krijgt de persoon met MS een helder beeld van zijn/haar mogelijkheden en beperkingen op vlak van mobiliteit, cognitie en het gelijktijdig uitvoeren van cognitieve taken tijdens het stappen.

In de puur motorische groep verwachten we een verbetering in het stappen en evenwicht en dit zal op zijn beurt leiden tot een makkelijkere uitvoering van dubbeltaken. Voor de trainingsgroep met dubbeltaken verwachten we een verbetering in cognitieve oefeningen, stappen en dubbeltaken. Tevens kan de levenskwaliteit eventueel verbeteren, ongeacht de trainingsgroep.

Meer info:

Neem contact op met dr. Stephan Ilsbrouckx via het nummer 02 597 86 40.

'MS Centraal': infoavond voor huisartsen en zorgverleners

Op donderdag 14 september 2017 organiseert het NMSC voor huisartsen en zorgverleners een informatieavond over Multiple Sclerose. Zo bieden we u ook de kans om te ontdekken wat het NMSC te bieden heeft op vlak van begeleiding en zorg voor personen met MS.

Intussen kan het NMSC terugblikken op ruim 20 jaar klinisch wetenschappelijk onderzoek. Zowel het medisch therapeutisch als het zorg beleid steunen op fundamentele en praktijkgerichte wetenschappelijke studies.

Wilt u meer te weten komen over de laatste evolutie en nieuwste inzichten? Dan kruist u 'MS Centraal' best aan in uw agenda: op donderdagavond 14 september 2017 bent u van harte welkom in het NMSC van 20u00 tot 22u00. We voorzien eveneens de mogelijkheid om in te gaan op vragen die u beantwoord wil zien.

Programma

Nieuwe behandelingen voor MS
Stamceltherapie
prof. dr. Miguel D'haeseleer, *neuroloog*



MS in beweging
Sativex / Medicinale cannabis
Microbioom en MS
prof. dr. Marie B. D'hooghe, *neuroloog*



Cognitie en MS
Nieuwe inzichten in NMR: hersenatrofie
Cognitie en MS
MEG
prof. dr. ir. Guy Nagels, *neuroloog*



Zorgprogramma's en transmurale werking
van het NMSC

dr. Tom Meurrens, *hoofdgeneesheer & revalidatiearts*
dr. An van Nunen, *revalidatiearts*



Getuigenis van een persoon met MS: ervaringen met het NMSC

'MS Centraal'

PRAKTISCHE INFORMATIE

Wanneer?

Donderdag 14 september 2017

Hoe laat? 20u00 - 22u00

Waar? Nationaal MS Centrum

Vereeckenstraat 44

1820 Melsbroek

Accreditatie is aangevraagd.

INSCHRIJVEN:

- Deelname is gratis
- Gelieve in te schrijven vóór 1 september 2017 via www.mscenter.be/infoavond

MEER WETEN?

Neem gerust contact op met Ann Van Remoortel (02 597 87 24) of Dr. Tom Meurrens (02 597 86 40).

Nationaal Multiple Sclerose Centrum vzw

Vanheylenstraat 16

1820 Melsbroek

Tel.: + 32 2 597 80 00

info@mscenter.be

www.mscenter.be

National
ms center
Melsbroek

