

Behandeling van MS-symptomen

Ondanks de behandel mogelijkheden om het verloop van de ziekte MS te beïnvloeden, hebben veel mensen met MS in de loop van de ziekte tijdelijke of blijvende klachten. In veel gevallen is het mogelijk deze te behandelen, bijvoorbeeld met medicijnen, fysiotherapie, ergotherapie of logopedie.

Loopstoornissen

Door de buitenwereld wordt MS dikwijls automatisch geassocieerd met een rolstoel. Ook bij mensen die de diagnose krijgen, flitst vaak als eerste de gedachte van een rolstoel door het hoofd. Echter, niet alle mensen met MS komen in een rolstoel terecht.

Bij problemen met lopen kan onderzoek door een fysiotherapeut of revalidatiearts nodig zijn om tot een goede behandeling te komen. Indien nodig kan een loopanalyse worden verricht om nog preciezer te bepalen wat de beste behandeling is. Vervolgens kunnen oefenprogramma's, spalken of medicijnen gebruikt worden om het lopen te verbeteren. Mocht lopen toch erg moeilijk worden, dan zijn er nog verschillende hulpmiddelen die gebruikt worden om de mobiliteit te behouden, zoals een stok, een rolstoel of een scootmobiel.

Fampridine

Fampridine is een medicijn dat voorgeschreven kan worden als het lopen moeizaam gaat. Het is een kaliumkanaalblokker en verbetert de prikkelgeleiding over de zenuwen.

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

Alleen mensen met MS met een EDSS tussen de 4 en 7 en een loopstoornis op een looptest komen in aanmerking voor een proefbehandeling van twee weken. Als blijkt dat het middel een positief effect heeft op het lopen, mag de behandeling voor een jaar worden voorgeschreven. Na dat jaar volgt opnieuw een proefbehandeling van twee weken om te kijken of het middel nog steeds effectief is. Vanwege de coronacrisis is deze jaarlijkse proefbehandeling tijdelijk opgeschort, zodat de behandeling gewoon kan worden voortgezet. Mensen die niet in aanmerking komen voor vergoeding kunnen het middel gebruiken op eigen kosten.

Problemen met de coördinatie (balans)

Coördinatieproblemen van de handen en de benen zijn vaak zeer hinderlijk, vooral omdat ze vaak gepaard gaan met een tremor (beven). Coördinatieproblemen zorgen ervoor dat iemand moeite heeft om een beweging vloeiend uit te voeren, zoals het oppakken en naar de mond brengen van een kopje. De behandeling van coördinatieproblemen vindt bij Amsterdam UMC, locatie VUmc in groepen plaats. Het doel van de behandeling is een verbetering van de coördinatie bij het uitvoeren van alledaagse handelingen en het verminderen van de kans op vallen. Het verbeteren van de conditie (kracht, lenigheid en uithoudingsvermogen) is een neven doelstelling. Tijdens de groepsbehandeling wordt ook informatie gegeven om zelfstandig of in verenigingsverband het gezond bewegen voort te zetten na beëindiging van de groepstraining.

Krachtsverlies in één of meer ledematen

Met krachtsverlies wordt bedoeld het minder kracht hebben in één van de ledematen, een verminderde vaardigheid van ledematen of een verstoorde balans bij het lopen. Bij secundair progressieve MS treedt er vaak een geleidelijk toenemende krachtsvermindering in de benen op. De groepsbehandeling ter verbetering van de balans kan ook helpen als men krachtsverlies heeft (zie problemen coördinatie).

Spiërkrampen / spasme

Spasme is een voortdurende (onwillekeurige) aanspanning van de spieren. Bij spasticiteit of spierstijfheid zijn de spieren stijf, omdat ze altijd een beetje aangespannen zijn en moeilijk kunnen ontspannen. Dit kan leiden tot problemen bij: het staan, het lopen of het gebruik van de armen en handen. Bij ernstige spasticiteit kan een pijnlijk gevoel in de spieren optreden. Oefentherapie kan de klachten verminderen. Ook zijn er verschillende behandel mogelijkheden met medicijnen. Bij ernstige spasticiteit wordt wel operatief een pompje ingebracht. De medicatie wordt dan via een slangetje in de rug rechtstreeks tot vlak bij het ruggenmerg gebracht (baclofenpomp).

Problemen met zien

Verminderd zien is meestal het gevolg van een oogzenuwontsteking (neuritis optica). De bijbehorende klachten zijn een vlek in het beeld van het getroffen oog of een algeheel wazig zien van dit oog en pijn bij het bewegen van het oog.

Dubbelzien wordt veroorzaakt doordat de oogspieren niet gecoördineerd aanspannen. Hierdoor worden de ogen niet meer automatisch goed gericht. Ook kan het zijn dat het niet gecoördineerd bewegen van de ogen ervoor zorgt dat de ogen niet goed stil blijven staan, waardoor iemands beeld beweegt. De oorzaak van dubbelzien ligt meestal in de hersenstam.

Amsterdam UMC, locatie VUmc heeft een speciaal oogteam, het MS-neuro-oftalmologie team. Zij kunnen uitgebreid onderzoek doen naar zowel het zien als het bewegen van het oog. Daarnaast kunnen zij adviseren over een behandeling.

Patiënten kunnen door een arts naar dit spreekuur doorverwezen worden.

Gevoelsstoornissen

Doof of veranderd gevoel kan voorkomen in bijvoorbeeld beide benen, of handen, of één arm en/of been. Soms komen in het gebied met veranderd gevoel ook tintelingen en/of pijnsensaties voor. Een bekend voorbeeld zijn aangezichtspijnen (trigeminusneuralgie).

Meestal is behandeling van niet pijnlijke gevoelsstoornissen niet zinvol. Bij pijnlijke gevoelsstoornissen kunnen lage doses antidepressiva medicijnen helpen. Vaak blijken gewone pijnstillers namelijk niet te helpen. Bij aanvalsgewijze pijnklachten (zoals aangezichtspijnen) wordt wel medicatie gegeven die ook bij de behandeling van epilepsie wordt gebruikt.

Onduidelijke spraak (dysartrie)

Sommige mensen met MS krijgen last van spraakproblemen. Dat kan heel geleidelijk gaan, waardoor men steeds minder goed verstaanbaar gaat spreken. Door de MS kan steeds minder controle zijn over de mond- en keelspiers, die slapper of stijver worden, maar ook door een veranderd gevoel in de mond en tong. De uitspraak kan daardoor onnauwkeuriger worden. Ook kan de spraak klinken alsof er met een "dubbele tong" gesproken wordt en kan de stem hees en geknepen klinken.

De aansturing van de ademhalingspiers kan zijn aangedaan, waardoor er minder krachtig in- en uitgeademd kan worden en er niet veel woorden op één uitademing gezegd kunnen worden. Praten kan erg vermoeiend worden. Dit soort spraakproblemen wordt dysartrie genoemd. Door spraakproblemen wordt men minder goed verstaan, wat voor zowel de patiënt als de omgeving frustrerend kan zijn. Een logopedist(e) kan in een vroeg stadium ondersteuning bieden om verstaanbaarder te leren spreken.

Slikproblemen

Mensen met MS krijgen vaak ook te maken met slikproblemen. Bij het verslikken komt er eten of drinken in de luchtpijp terecht, in plaats van in de slokdarm. Een normale reactie is hoesten. Vocht of voedsel kan door de krachtige luchtstroom weer uit de luchtpijp worden verwijderd. Soms verdwijnt de hoestreflex, dan verslikt men zich zonder dat men moet hoesten. Het kan ook zijn dat men steeds minder krachtig kan hoesten om het eten uit de luchtpijp te verwijderen, of dat men tijdens het eten benauwd wordt. Als patiënten vaak moeten hoesten tijdens het eten, is het belangrijk dat het slikken wordt onderzocht. Problemen met slikken en verslikken kunnen namelijk leiden tot een verhoogd risico op longontsteking en een verminderde kwaliteit van leven. Patiënten met slikproblemen worden doorgaans doorverwezen naar een logopedist.

De behandeling door de logopedist kan bestaan uit adviezen over de juiste houding bij het eten en drinken, het inzetten van hulpmiddelen (zoals neuromusculaire elektrostimulatie of biofeedback), het aanpassen van de voeding (bijvoorbeeld smeùge consistenties, koud en warm voedsel afwisselen) en sliktraining. Bij een vermoeden van stille aspiratie, dat wil zeggen verslikken zonder dat er wordt gehoest, zal het slikproces nader worden onderzocht met speciale technieken, zoals een slikvideo.

Blaasproblemen

Veel mensen met MS (90 %) krijgen gedurende hun ziekte blaas- en plasproblemen. Bij een klein deel van de mensen met MS begint de ziekte met deze klachten (2%). Bespreek blaas- en plasproblemen met uw verpleegkundige of neuroloog, want ze kunnen leiden tot een afname in de kwaliteit van leven. Enerzijds vanwege de sociale beperkingen die dit kan geven, anderzijds vanwege het risico op het ontstaan van blaasontstekingen. Eventueel kan ook de hulp van een uroloog nodig zijn om behandelmogelijkheden te bespreken. Enkele behandelmogelijkheden:

- Bekkenbodemspieroefeningen en blaastraining
- Medicijnen tegen een overactieve blaasspier
- Medicijnen die helpen om beter de blaas leeg te plassen
- Insputen van botulinetoxine in de blaasspier waardoor de overactieve blaasspier rustiger wordt
- Katheterisatie, waarbij er een slangetje (katheter) via de plasbuis in de blaas wordt gebracht, waardoor de urine uit de blaas stroomt. Als de stroom gestopt is, wordt het slangetje verwijderd
- Soms wordt er een stoma aangelegd. De urine komt niet meer in de blaas, maar direct in het zakje. Dit zakje kan regelmatig gelegegd worden: dit heet een urostoma.

Meer informatie staat in de folder 'MS en blaasproblemen'.

Seksuele problemen

Bij mannen komen seksuele problemen meestal voor in de vorm van erectiestoornissen, stoornissen in de zaadlozing of orgasme en in het minder zin in seks hebben. Bij vrouwen meestal in de vorm van minder zin, moeilijk krijgen van een orgasme en minder vochtig worden van de vagina. Seksuele problemen komen heel vaak voor bij MS. Ze kunnen het directe gevolg zijn van MS, maar ook indirect door bijvoorbeeld spasme of vermoeidheid. Bij mannen kan medicatie helpen bij erectiestoornissen. Het gebruik van een vibrator kan bij mannen en vrouwen helpen bij het krijgen van een orgasme. Glijmiddelen zijn bij problemen met vochtig worden een goede oplossing. Ook kan advies van een seksuoloog worden ingewonnen.

Vermoeidheid

Vermoeidheid bij MS is een complex verschijnsel. Het kan als erg hinderlijk ervaren worden en kan een grote invloed hebben op het dagelijks leven. Het is voor alle mensen met MS raadzaam efficiënt met hun energie om te gaan en niet steeds over grenzen te gaan. In het algemeen is het verstandig om te zorgen voor een goede nachtrust, een vast dagritme en afwisseling van activiteiten. Men moet zo actief mogelijk blijven zonder voortdurend over grenzen te gaan. Mensen met MS moeten aanvaarden dat ze soms (of vaak) moe zijn en dat hun levensstijl daaraan aangepast moet worden. Door de vermoeidheid met de omgeving te bespreken, kan begrip en de steun verkregen worden.

Zoeken naar onderliggende oorzaak

Wanneer vermoeidheid een probleem is, kan er een afspraak met de MS-verpleegkundige gemaakt worden. De MS-verpleegkundige geeft informatie over het omgaan met de vermoeidheid. Het kan zijn dat dit voldoende is. Zo niet dan kan er doorverwezen worden naar de neuroloog of de revalidatiearts om te onderzoeken of er een onderliggende oorzaak van de vermoeidheid is. Zo nodig wordt er voor de behandeling van de onderliggende oorzaak weer doorverwezen naar andere leden van het MS-team, zoals de: ergotherapeut, fysiotherapeut, maatschappelijk werker en/of psycholoog. Voor een aantal onderliggende oorzaken van de vermoeidheid, zoals bijvoorbeeld slecht slapen door spasmen of piekeren, of moeheid als bijwerking van medicijnen, zijn specifieke behandelingen nodig.

Cognitieve gedragstherapie

Bij specifieke MS-moeheid (vermoeidheid zonder onderliggende oorzaken) is uit onderzoek gebleken dat cognitieve gedragstherapie hiervoor het beste werkt. Deze behandeling wordt gegeven door een speciaal in deze behandeling getrainde psycholoog. Hoewel vermoeidheid een gevolg is van de MS, kan deze onbedoeld in stand gehouden worden door de manier waarop men met de vermoeidheid om gaat. Met cognitieve gedragstherapie wordt geleerd om dit te doorbreken, met als doel om minder ernstige vermoeidheid te ervaren en de dagelijkse activiteiten uit te breiden. Afhankelijk van de situatie kunnen de volgende onderwerpen aan de orde komen: slaap/waakritme, activiteitsniveau, aandacht en gedachten m.b.t. vermoeidheid, de rol van de omgeving en eventueel ervaren onbegrip, het leren omgaan met het onzekere toekomstperspectief, concentratieproblemen en pijn.

Medicatie

Sommige mensen met MS geven aan baat te hebben bij het medicijn amantadine (Symmetrel®) tegen moeheid. Echter onderzoeken naar de wetenschappelijke onderbouwing, dat dit middel inderdaad de vermoeidheid bij MS vermindert, laten tegenstrijdige resultaten zien. Men kan met de neuroloog overleggen of de medicatie een mogelijkheid is.

Meer informatie staat in de folder 'MS en vermoeidheid'.

Cognitieve problemen

Meer dan de helft van de mensen met MS ervaart problemen met het denkvermogen (cognitie). Deze klachten leiden tot sterk verminderde kwaliteit van leven en beperkingen in het dagelijks leven. Het is nog onbekend welke behandeling helpt bij deze klachten. Bij Amsterdam UMC, locatie VUmc is er een poli MS en cognitieve klachten. Tijdens een dagopname op de polikliniek neurologie krijgt men een neurologisch consult gecombineerd met neuropsychologisch onderzoek en aanvullende diagnostiek. Twee weken na deze screeningsdag vindt er een uitslaggesprek plaats. Vervolgens wordt er terugverwezen naar de behandelend arts met een op maat behandelingsadvies. De dagopname vindt plaats in het kader van een wetenschappelijk onderzoek. We hopen er achter te komen hoe mensen met cognitieve klachten het beste geholpen kunnen worden.

Meer informatie staat in de folder 'MS en cognitie'.

Cognitieve communicatie stoornissen

Cognitie speelt een belangrijke rol bij zowel leren, taal als communicatie. Door problemen in waarnemen, geheugen en denken, kan het bijvoorbeeld steeds moeilijker worden om gedachten om te zetten in woorden, of om informatie te verwerken zoals bijvoorbeeld het volgen van een televisieprogramma of gesprek. Ook kan het op woorden komen, langer duren. Het kan zijn dat er steeds minder initiatief ontstaat om te gaan spreken. De logopedist kan helpen bij het beter begrijpen van deze cognitieve communicatieproblemen en begeleidt de patiënten en hun omgeving in het leren omgaan met de communicatieve mogelijkheden en beperkingen.

Psychische klachten

MS veroorzaakt niet alleen lichamelijke problemen. Bij veel mensen met MS zijn er (tijdelijk) problemen met de psychische verwerking en is er een verhoogde kans op depressie. Dit komt voor als de diagnose net gesteld is. Maar ook later kan dit terugkomen, bijvoorbeeld als er nieuwe blijvende klachten ontstaan door de MS. Het kan helpen om over de gevoelens te praten met belangrijke mensen uit de omgeving. Het is een proces waar patiënt, partner of andere naasten samen in zitten, en dat tijd nodig heeft. Soms kan begeleiding door een maatschappelijk werker of psycholoog hierbij helpen. Bij het vermoeden op een depressie kan een beoordeling door een psycholoog en/of een psychiater raadzaam zijn. Over het algemeen kunnen depressieve klachten goed behandeld worden. Er wordt onderzoek gedaan naar online behandelingen, zoals bij het project Minder Zorgen. Deze vorm van therapie is laagdrempelig en makkelijk toegankelijk.

Maatschappelijke problemen

Werk en studie

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

Bij Amsterdam UMC, locatie VUmc is er een spreekuur MS & Werk. Hier kunnen mensen met complexe problemen op het werk terecht. Dit is een samenwerking tussen afdeling revalidatiegeneeskunde en een klinisch arbeidsgeneeskundige van het Instituut Klinische

Arbeidsgeneeskunde Nederland (IKA Ned). De behandelend neuroloog kan zorgen voor een doorverwijzing naar dit spreekuur.

Overige maatschappelijke problemen

Maatschappelijke problemen kunnen altijd bespreekbaar gemaakt worden bij de MS-verpleegkundige of neuroloog. Zij kunnen adviseren over eventueel in te schakelen hulp.

Meer informatie

Op de website van het MS Centrum Amsterdam (www.mscentrumamsterdam.nl) vindt u meer informatie, waaronder meerdere informatiefolders, kijk op www.vumc.nl/msfolders.

U kunt zich ook opgeven voor de digitale nieuwsbrief via www.vumc.nl/mscentrumnieuwsbrief

MS Centrum Amsterdam

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