

---

# JOUW MS

---



## INHOUDSOPGAVE

|                                               |    |
|-----------------------------------------------|----|
| <b>1. JOUW MS</b> .....                       | 4  |
| <b>2. MS: WAT IS HET, WAT DOET HET?</b> ..... | 6  |
| <b>3. DE BEHANDELING VAN MS</b> .....         | 17 |
| <b>4. ZELF ACTIEF WORDEN</b> .....            | 22 |
| <b>5. HANDIGE CONTACTEN</b> .....             | 32 |
| <b>6. NOTITIES</b> .....                      | 35 |



## 1. JOUW MS

Beste lezer,

Nu je de diagnose multiple sclerose (MS) hebt gekregen, zul je vast veel vragen hebben. Goed dat je deze brochure leest, want dit kan je verder helpen. Het gaat tenslotte om jou, jouw gezondheid en welzijn.

Het gaat ook over grip op je eigen leven hebben en houden. De informatie in deze brochure kan je helpen MS beter te begrijpen, er beter mee om te gaan en er dus beter mee te leven. Hopelijk kan de inhoud mogelijke onzekerheden wegnemen over deze 'ziekte met duizend gezichten'.

Wat is MS eigenlijk? Wat gebeurt er in je lichaam? Hoe kun je MS behandelen? En wat kunt je zelf verder voor je gezondheid doen? Er staan ideeën en suggesties in die je kunnen helpen om je lichamelijke en geestelijke fitheid te verbeteren.

Nadenken over je sterke punten, plannen maken, vooruitkijken. Met andere woorden: jezelf blijven met MS.

## 2. MS: WAT IS HET, WAT DOET HET?<sup>18</sup>

MS staat voor multiple sclerose. Het is een auto-immuunziekte die het centrale zenuwstelsel beschadigt. Bij een auto-immuunziekte keert het immuunsysteem zich tegen het eigen lichaam. In het geval van MS tegen het beschermende laagje (myeline) om zenuwbanen. Hierdoor kunnen de zenuwen in verschillende delen van het centrale zenuwstelsel beschadigd raken. Dit kan veel verschillende merkbare en onmerkbare symptomen door het hele lichaam veroorzaken.

### Is MS een veel voorkomende ziekte?

In Nederland komt MS voor bij ongeveer 1 op de 1000 personen; dit betekent dat er ruim 17.000 mensen zijn met MS. De ziekte ontstaat meestal op relatief jonge leeftijd, vooral tussen de 20 en 40 jaar. Vrouwen hebben twee tot drie keer zo veel kans om MS te krijgen als mannen.

### Wat zijn de oorzaken voor het ontstaan van MS?

Je vraagt je misschien af: waarom ik? Tot nu toe is niet goed bekend waarom de een wel MS krijgt en de ander niet. Er zijn wel factoren bekend die de kans op MS wat verhogen en de ziekte lijken te kunnen uitlokken:

- verminderde immuniteit;
- eerdere virale infecties;
- erfelijke aanleg;
- diverse omgevingsfactoren (bijv. vitamine D-tekort);
- leefstijlfactoren (bijvoorbeeld dieet, roken).

### Wat doet MS in je lichaam?

Normaal gesproken beschermen immuuncellen het lichaam tegen virussen, bacteriën of andere ongewenste indringers. Bij MS valt het immuunsysteem de zenuwcellen van het lichaam juist aan. Of, om precies te zijn: het bescherm laagje om de zenuwen dat myeline heet.

Afhankelijk van de functie en plaats hebben veel zenuwcellen zo'n myelinelaag. Vergelijk een zenuw met een electriciteits snoer: de myeline kan worden gezien als de isolerende laag om een electriciteits snoer. Als de isolerende laag beschadigd is, kan de stroom niet meer goed worden geleid.

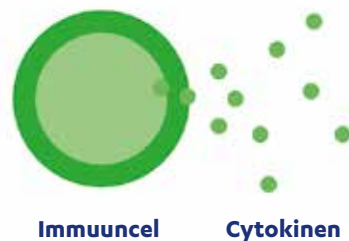
Iets vergelijkbaars gebeurt bij MS. Als het laagje myeline om de zenuwcellen in de hersenen of in het ruggenmerg beschadigd is, komen de zenuwen bloot te liggen. Ze geleiden dan minder goed de signalen van en naar de hersenen. Soms gebeurt dit helemaal niet meer. Hierdoor kunnen plotseling verlammingen en uitvalsverschijnselen optreden.

## Wat er bij MS stap voor stap gebeurt

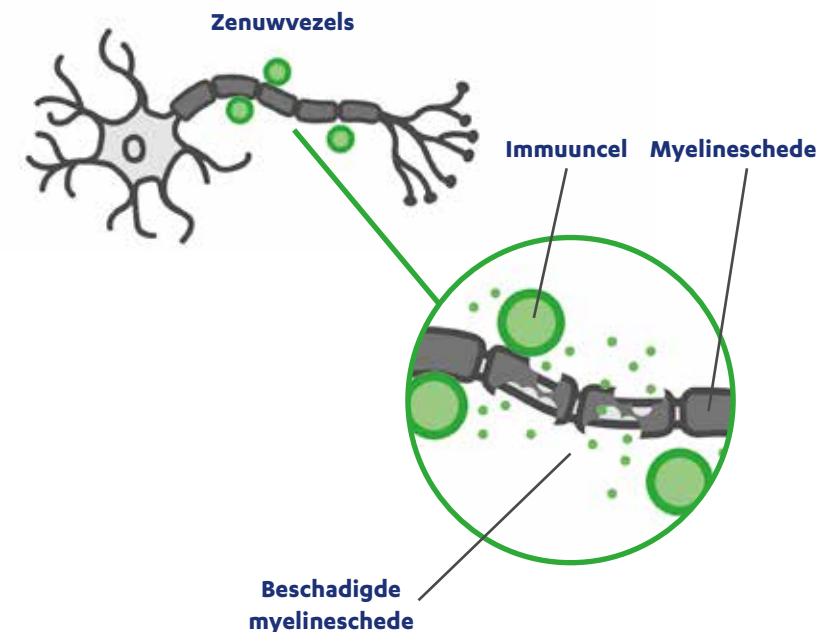


**1** Verkeerd geprogrammeerde immuuncellen uit de lymfeklieren komen via het bloed in het centrale zenuwstelsel terecht.

**2** Daar scheiden ze bepaalde kleine eiwitten af, zogenaamde cytokinen, die andere immuuncellen activeren en ontstekingen veroorzaken.



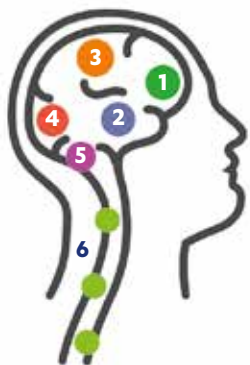
**3** Deze ontstekingen tasten het myelinelagje rond zenuwcellen in het centrale zenuwstelsel aan. Het aantasten van myeline leidt uiteindelijk tot beschadiging van zenuwvezels in de hersenen en het ruggenmerg. Hierdoor kunnen de zenuwen signalen niet meer goed doorgeven.





**4** Dit kan heel veel verschillende zichtbare en onzichtbare symptomen veroorzaken.

Vermoeidheid en uitvalsverschijnselen komen vaak voor. Deze symptomen kunnen optreden als een aanval, vaak een schub of relaps genoemd. Een schub is het plotseling optreden of verergeren van ziekteverschijnselen, die na 24 uur tot enkele weken deels of helemaal verdwijnen. Mogelijk merk je niets van de MS tussen aanvallen in.



- 1. Persoonlijkheid en sociaal gedrag**
- 2. Horen, spreken, geheugen**
- 3. Waarnemingen van het lichaam**
- 4. Zien**
- 5. Fijne motoriek**
- 6. Overdracht van informatie tussen de hersenen en het lichaam**

## Wat zijn de mogelijke symptomen?

MS kan op heel verschillende manieren te merken zijn. Sommige symptomen zijn te zien en te voelen, andere niet. MS kan voor iedereen anders zijn. Daarom wordt het wel de 'ziekte met duizend gezichten' genoemd.

Mogelijke symptomen van MS zijn onder meer:

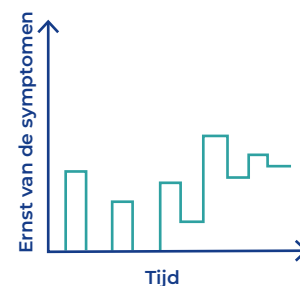
- visuele stoornissen (bijvoorbeeld dubbel zien of wazig zien) en oogtrillingen (nystagmus);
- algemene zwakte;
- snelle vermoeidheid;
- tintelingen of gevoelloosheid van de huid;
- symptomen van verlamming, soms met een gevoel van stijfheid (spasticiteit);
- coördinatie- en bewegingsproblemen;
- problemen met spreken;
- blaasaandoeningen;
- pijn;
- duizeligheid;
- cognitieve stoornissen: verminderde aandacht, geheugen en concentratie.

## Welke soorten MS zijn er?

Het beloop van MS verschilt sterk van persoon tot persoon. De ziekte is niet altijd ernstig. Door de sterk verbeterde behandelingen kunnen de ziekte en de symptomen vaak goed worden onderdrukt. Zo vroeg mogelijk behandelen is belangrijk in het voorkomen of beperken van blijvende schade.<sup>17</sup>

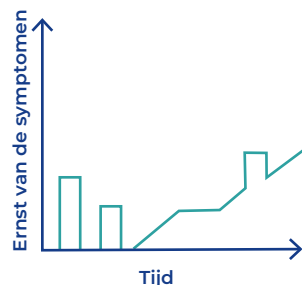
Er zijn drie soorten MS:

### 1. Relapsing-remitting MS (RRMS)

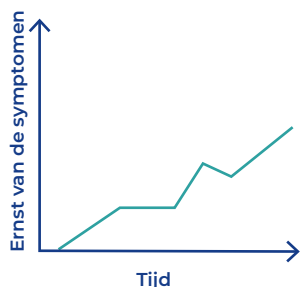


Dit is de meest voorkomende vorm. Ongeveer 85 procent van de mensen met MS heeft deze vorm van MS. Aanvallen ('relapses') wisselen herstel ('remissie') af. Een aanval kan weken duren, maar de symptomen kunnen ook jaren wegblijven.

## 2. Secundair-progressieve MS (SPMS)



Bij veel mensen met MS gaat RRMS in de loop van de tijd over in SPMS. Dat betekent dat je steeds minder aanvallen krijgt, maar de ziekte wel erger wordt ('progressie') en je dus achteruit gaat.



## 3. Primair-progressieve MS (PPMS)

Bij ongeveer 6,5 procent van de mensen met MS is er vanaf het begin doorgaans geen aanval en herstel. De ziekte wordt vanaf het begin langzaam steeds erger ('primair progressief') en de symptomen verdwijnen niet meer.

## Hoe beïnvloedt MS mijn leven?

De diagnose MS gaat vaak gepaard met veel veranderingen, zowel lichamelijk als geestelijk. Dit kan natuurlijk ook gevolgen hebben voor jouw levensstijl, relatie, werk en ook bijvoorbeeld seksualiteit. In welke mate het dagelijkse leven verandert, kan afhangen van het beloop van jouw MS. Het is ook heel belangrijk hoe je zelf met je ziekte omgaat.





### 3. DE BEHANDELING VAN MS

Welke behandeling geschikt is, hangt af van het beloop van de ziekte en de ernst van de MS en jouw voorkeuren. Genezing is nu nog niet mogelijk. Het kort na de diagnose starten met een op jouw afgestemde behandeling, kan het beloop van de ziekte positief beïnvloeden en de symptomen verminderen.<sup>17</sup>

Het is belangrijk samen met jouw arts te beslissen hoe jouw persoonlijke behandeling eruit moet zien. Spreek uit wat je van de behandeling verwacht en wat jij belangrijk vindt, bijvoorbeeld in relatie tot jouw gezinssituatie, hobby's en werk.

Deze onderdelen van jouw leven moeten ook betrokken worden bij de keuze voor een behandeling.

## MS-therapie bestaat in principe uit drie pijlers

### 1. Aanvalsbehandeling bij acute schub

Kortdurend gebruik van ontstekingsremmers

**Doel:** acute aanval verkorten en symptomen verlichten

### 2. Ziektemodificerende behandeling

Langdurige behandeling met medicijnen die het immuunsysteem beïnvloeden.

**Doel:** het verminderen van het aantal en ernst van schubs en het voorkomen of beperken van verdere gevolgen van de MS.

### 3. Symptomatische behandeling

Afhankelijk van jouw klachten en afgestemd op jouw individuele behoeften en het advies van jouw arts, kan er worden gekozen voor een behandeling met een geneesmiddel en/of fysiotherapie, psychologische begeleiding of psychotherapie, cognitieve training of logopedie.

**Doel:** lichamelijke, geestelijke of cognitieve klachten tegengaan.

## Daarnaast: revalidatie

Intensieve, op maat gemaakte ondersteuning bij o.a. bewegen, uitvoeren dagelijkse handelingen en ondersteuning bij klachten op sociaal gebied of bij psychische problemen, zoals:

- fysiotherapie
- ergotherapie
- trainings- en oefentherapie
- psychologische behandeling
- logopedie
- neurocognitieve therapie.



## Wat tijdens de behandeling van belang is

### Snelheid

Hoe eerder MS wordt herkend en behandeld, des te beter de schade aan de hersenen en het ruggenmerg kan worden vertraagd of beperkt.

### Consequent zijn

Het ziekteproces kan alleen positief worden beïnvloed door medicijnen. Zelfs als je geen symptomen hebt en je je goed voelt, kan de MS wel actief zijn en zenuwen beschadigen. Het is daarom erg belangrijk je medicijnen in te nemen, precies op de manier zoals je arts je heeft voorgeschreven.

### Regelmaat

Het is belangrijk dat de arts of MS-verpleegkundige jou regelmatig controleert. Alleen hierdoor kan het beloop van de ziekte goed worden gevolgd. Als het nodig is, kan jouw arts de behandeling tussendoor aanpassen. Zo kan worden geprobeerd om progressie van de ziekte tegen te gaan.

## 4. ZELF ACTIEF ZIJN

Behalve je medicatie regelmatig innemen, is het belangrijk om er een gezonde levensstijl op na te houden.

Tegenwoordig weten we dat een gezond en actief leven een positief effect heeft op het beloop van MS en vooral op het welzijn, en zo de kwaliteit van leven verbetert. Bovendien geeft het je het gevoel je leven in eigen handen te nemen in plaats van je 'overgeleverd' te voelen aan MS. Dit kan je helpen om beter met de ziekte om te gaan.<sup>4-6</sup>

De hersenen, het lichaam en de geest zijn nauw met elkaar verbonden. De fysieke conditie kan de hersenen en de geest beïnvloeden; de geest op zijn beurt kan het fysieke en mentale welzijn beïnvloeden.

### Je lichamelijke en geestelijke fitheid versterken

#### Houd je gewicht in de gaten

- MS-patiënten met ongezonde cholesterolwaarden en met overgewicht lijken meer ontstekingshaarden in het centrale zenuwstelsel te kunnen krijgen.<sup>1,2</sup>
- Je kunt er iets aan doen met een gezond en gebalanceerd dieet. Maar ook met sport en lichaamsbeweging.<sup>3,4</sup> Bespreek dit met jouw arts of MS-verpleegkundige, zij kunnen je hierbij helpen.

#### Wees lichamelijk actief

- Een actieve levensstijl houdt ook de hersenen fitter.<sup>5</sup>
- Sport en bewegen leiden tot snellere informatieverwerking in de hersenen.<sup>5</sup>
- Iedereen kan binnen zijn mogelijkheden en beperkingen actief zijn. Dit hangt af van de ernst van de ziekte en jouw persoonlijke voorkeuren. Breng het ter sprake de volgende keer dat je je arts of verpleegkundige ziet.<sup>6</sup>



### Daag jezelf uit

- Muziek en creatieve vrijetijdsbesteding kunnen cognitieve stoornissen verminderen (vertraging in de mate waarin je in staat bent om kennis en informatie op te nemen en te verwerken).<sup>7,8</sup>
- Het gaat niet alleen om mentale fitheid, maar ook om het in stand houden van 'cognitieve reserve': het vermogen van de hersenen om verschillende soorten schade te compenseren. Hier kunnen mentale training en compensatiestrategieën (andere manieren om het probleem op te lossen) van pas komen.<sup>7</sup>

### Stop met roken

- Bij iedereen neemt het hersenvolume af als je ouder wordt. Roken kan dit proces versnellen, zeker als je MS hebt!<sup>9</sup>
- Bij MS-patiënten kan roken leiden tot een grotere afname van het hersenvolume en meer schubs. Dit kan leiden tot ernstigere lichamelijke en cognitieve stoornissen het sneller erger worden van de ziekte.<sup>9,10</sup>
- Als je moeite hebt om te stoppen met roken, vraag dan je behandelaar om hulp hierbij.

### Wees matig met alcohol

- Een beetje alcohol kan doorgaans geen kwaad.
- Alcohol kan symptomen van MS zoals zwakte, vermoeidheid of een verminderd evenwicht wel verergeren. Te veel alcohol kan ook zorgen dat je minder goed medicijnen verdraagt.<sup>11,12</sup>
- Je arts of verpleegkundige kan je hier meer over vertellen.



### **Maak het je gemakkelijk**

- Het kan zijn dat je je huis en je leefstijl moet aanpassen om dagelijkse taken makkelijker te maken.
- Door dagelijkse taken makkelijker te maken, houd je meer energie over.
- Kleine veranderingen kunnen een groot verschil maken. Niet alle klachten die bij MS voorkomen, komen bij iedereen voor. Als je klachten krijgt, vraag jouw MS-verpleegkundige dan om advies. Een klein aanpassing kan een groot verschil maken, bijvoorbeeld dingen die je vaak gebruikt op een makkelijk bereikbare plaats te zetten. Dat kan bijvoorbeeld gebruik van spraak-naar-tekst-software zijn, zodat je niet hoeft te typen. Of dingen die je vaak gebruikt op gemakkelijk bereikbare plaatsen zetten.

### **Andere ziekten goed behandelen**

- Diabetes, hart- en vaatziekten, hoge bloeddruk of ongezonde cholesterolwaarden kunnen het beloop van MS nadelig beïnvloeden.<sup>1,2,13,14</sup>
- Praat erover met je arts. Laat je regelmatig controleren. Vergeet niet je medicijnen voor andere ziekten te nemen zoals voorgeschreven.

### **Waar je verder nog op moet letten**

- Leer hoe je op de juiste manier met je energiebalans kunt omgaan.
- Stress kan MS verergeren. Bespreek met je arts hoe je jouw stress kan verminderen. Denk bijvoorbeeld aan yoga of meditatie een time-out nemen.<sup>15</sup>
- Vermijd hitte of kou. MS kan je gevoeliger maken voor temperatuurschommelingen.<sup>16</sup>
- Zorg voor voldoende slaap.
- Zoek zo nodig psychologische ondersteuning en advies.
- Mogelijk kunnen ontspanningsmethoden of ademhalingstherapie je helpen. Vraag jouw MS-verpleegkundige je te helpen als je hier behoefte aan hebt.
- Je kunt wellicht baat hebben bij muziek- of kunsttherapie. Deze behandelvormen hebben al veel mensen geholpen om beter met MS om te gaan.<sup>7</sup>

## Jezelf blijven met MS

Het is niet makkelijk om te gaan met je nieuwe levenssituatie en de veranderingen die dit meebrengt. Het is een leerproces dat voor iedereen anders verloopt.

### Deze tips kunnen je wellicht helpen:

- Lees meer over je ziekte en de behandeling. Neem bij vragen altijd contact op met je zorgverlener.
- Leer verstandig om te gaan met je energiereserves: wees zo actief mogelijk, maar overbelast jezelf niet.
- Herken en accepteer de grenzen van wat je kunt. Het is normaal te treuren over verloren vaardigheden, maar probeer de toekomst optimistisch tegemoet te treden.
- Gebruik andere manieren en hulpmiddelen om beperkingen te compenseren. Durf hulp te vragen.
- Focus op je sterke punten en vaardigheden, niet je zwakheden en beperkingen.
- Ontdek nieuwe kanten en vaardigheden bij jezelf, stel nieuwe doelen voor je leven.
- Heb vertrouwen in jezelf en neem verantwoordelijkheid voor je gezondheid en welzijn.



## Anderen over je MS vertellen

De diagnose MS verwerken kan moeilijk en overweldigend zijn, voor jou én je omgeving. Familieleden of een partner zijn misschien wel de eerste mensen die je het wilt vertellen, maar dat vind je misschien niet zo eenvoudig.

Zo informatief mogelijk zijn is het beste - goede communicatie kan anderen helpen jouw ziekte te begrijpen en manieren te vinden om jou het beste helpen. Vertel kinderen zoveel als ze kunnen begrijpen en emotioneel aankunnen. Overigens gaan kinderen makkelijker met veranderingen om dan volwassenen.

In de meeste beroepen is het niet nodig je werkgever meteen over je MS te vertellen en kan je daarmee wachten als het je werk niet beïnvloedt. Als je denkt dat het wél impact heeft of dat je collega's het merken of als je het zelf graag wilt vertellen, is open zijn misschien toch beter. Als je het aan je werkgever en collega's vertelt, wordt het misschien gemakkelijker vrij te nemen voor afspraken. Ook kan het zorgen voor meer begrip als je moe bent en de deur openen voor eventuele aanpassingen op je werkplek.

Er is geen goede of foute manier om je MS te bespreken. Jij bepaalt wie je het vertelt en hoeveel je vertelt. Het is wel zo dat openheid anderen de kans geeft jou praktisch en emotioneel te steunen. Als je hulp nodig hebt om anderen over je MS te vertellen, kan je zorgverlener of een steungroep je helpen wanneer je er klaar voor bent.

## 5. HANDIGE CONTACTEN

Voor meer informatie over MS kun je ook onderstaande adressen raadplegen.

### MS Vereniging Nederland

[www.msvereniging.nl](http://www.msvereniging.nl)

Patiëntenvereniging

MS-Telefoon 088-374 85 85

MS Coaches 088-374 85 55

MS-Voorlichters 088-374 85 00

Bezoekadres:

Fornheselaan 118

3734 GE Den Dolder



### MSweb

[www.msweb.nl](http://www.msweb.nl)

Patiëntenplatform, onderdeel van

MS Vereniging Nederland



### Nationaal MS fonds

[www.nationaalmsfonds.nl](http://www.nationaalmsfonds.nl)

Het Nationaal MS fonds richt zich op onderzoek, voorlichting en coaching

Tel.: 010-591 98 39

[info@nationaalmsfonds.nl](mailto:info@nationaalmsfonds.nl)

Bezoekadres:

Industrieweg 130c

3044 AT Rotterdam



### Stichting MS Research

[www.msresearch.nl](http://www.msresearch.nl)

Stimuleert wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken van MS

Tel.: 071-5 600 500

Bezoekadres:

Leidseweg 557 1e etage

2253 JJ Voorschoten



## 6. NOTITIES

Je kunt deze ruimte gebruiken om alle belangrijke contacten op te schrijven die je nodig hebt tijdens je behandeling.

Mijn MS-behandelcentrum

Mijn neuroloog

Mijn MS-verpleegkundige

Ondersteunende organisaties

Omdat er in deze periode veel op je afkomt, zijn de volgende pagina's met lijntjes opengelaten zodat je aantekeningen kunt maken en alles kunt noteren wat je arts/verpleegkundige heeft gezegd dat je zeker niet wilt vergeten.





## Vorbereitung op je volgende afspraak

Dingen waar ik graag over wil praten bij mijn volgende afspraak:

[illegible]

Vragen voor mijn arts of verpleegkundige:

[illegible]

## Referenties

1. <https://www.msdebaas.nl/nieuws/te-veel-lichaamsvet-versnelt-progressie-ms>
2. <http://lang.livinglikeyou.com/nl/stories/detail/cholesterol-and-ms-an-unlikely-pair>
3. <https://zorgnu.avrotros.nl/uitzendingen/achtergrondartikelen/item/door-voeding-de-ziekte-ms-terugdringen/>
4. <https://www.unieksporten.nl/actueel/nieuws/10943/ms-en-sport-een-belangrijke-combinatie>
5. <https://www.thegymsociety.com/nl/blog/het-onvoorstelbare-effect-van-sporten-op-de-hersenen>
6. <https://www.levenmetms.nl/leven-met-ms/ms-en-bewegen>
7. <https://rgm-nederland.nl/site/>
8. <https://www.gezondheidsnet.nl/gezondheid-en-medicijnen/kunst-als-medicijn>
9. <https://www.msdebaas.nl/dagelijks-leven/stoppen-met-roken-en-ms>
10. <https://www.fondation-charcot.org/nl/nieuws/ms-onderzoek-tabak-charcot-stichting>
11. <https://www.alrijne.nl/afdelingen-specialismen/centra/ms-centrum/kennis-expertise/leefstijladviezen-bij-ms>
12. <https://vertavahealth.com/alcohol/multiple-sclerosis/>
13. <https://multiplesclerosisnewstoday.com/news-posts/2016/03/31/immunologic-effects-of-metformin-and-pioglitazone-treatment-on-metabolic-syndrome-and-multiple-sclerosis/#:~:text=Having%20type%20%20diabetes%20in,the%20Department%20of%20Neurology%2C%20Dr.>
14. [https://www.ms-vlaanderen.be/sites/default/files/paragraphs/file/woms-info\\_2018-nov\\_33.pdf](https://www.ms-vlaanderen.be/sites/default/files/paragraphs/file/woms-info_2018-nov_33.pdf)
15. <https://www.fondation-charcot.org/nl/publicaties/42/psychologische-symptomen-in-multiple-sclerose>
16. <https://msweb.nl/wat-is-ms/klachten/gevoelig-voor-temperatuur/hitte-en-temperatuurgevoeligheid-bij-ms/>
17. Ziemssen T, Derfuss T, de Stefano N, et al. Optimizing treatment success in multiple sclerosis. J Neurol. 2016;263(6):1053-1065.
18. <https://www.hersenstichting.nl/hersenaandoeningen/multiple-sclerose-ms/>

