

Wat is multiple sclerose?

Multiple sclerose (afgekort MS) is een chronische ziekte van het centrale zenuwstelsel. Hieronder worden verstaan: de hersenen, het ruggenmerg en de oogzenuwen. De zenuwen in het centrale zenuwstelsel worden omgeven door een beschermende isolatielaag, het zogeheten myeline. Om nog onbekende redenen ontstaan er bij MS ontstekingen gericht tegen het myeline. Hierdoor kunnen de zenuwen minder goed functioneren en ontstaan er klachten en eventueel uitvalsverschijnselen. De ontstekingen bij MS komen en gaan, waardoor ook de klachten komen en gaan. Soms zijn de ontstekingen zo krachtig dat de zenuwen gedeeltelijk beschadigd blijven waardoor klachten niet meer volledig overgaan.

Welke klachten komen voor?

De klachten die kunnen optreden bij MS zijn afhankelijk van de plaats in het centrale zenuwstelsel waar de ontstekingen optreden. Dit kan in principe op iedere plaats zijn. Als dit bijvoorbeeld in de oogzenuw gebeurt, zijn er vaak klachten van pijn achter het oog en verminderd zien. Bij ontstekingen in het ruggenmerg kunnen er problemen ontstaan met het lopen, wordt het gevoel in de benen en soms een deel van de romp anders en kan de controle over de blaas verstoord raken. Doordat overal in het centrale zenuwstelsel ontstekingen kunnen voorkomen, kunnen zeer veel verschillende klachten ontstaan. Denk daarbij aan een gestoord gevoel, problemen met de coördinatie, zwakte, pijn, minder goed zien, problemen met het geheugen, seksuele klachten etcetera. Hoe vaak ontstekingen optreden, waar ontstekingen optreden en hoe ernstig ontstekingen zijn, varieert van persoon tot persoon. Daardoor heeft iedereen met MS zijn of haar eigen verhaal.

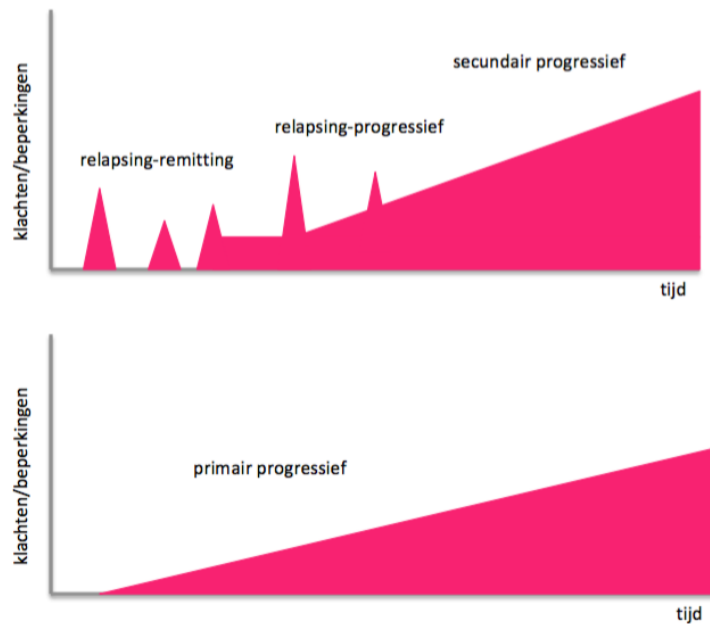
Hoe wordt de ziekte vastgesteld?

De diagnose MS wordt gesteld door een neuroloog. Hierbij wordt eerst gekeken naar de klachten en de bevindingen bij lichamelijk onderzoek. Aan de hand daarvan zal verder onderzoek plaats vinden waarbij de MRI scan van de hersenen en soms van het ruggenmerg een belangrijke rol speelt. Op de MRI scan zijn namelijk de ontstekingshaarden die optreden bij MS zichtbaar. Soms kan het nodig zijn om ook onderzoek te verrichten van het hersenvocht. Hiervoor is dan een ruggenprik (lumbaal punctie) nodig. Daarnaast kan het nodig zijn om door middel van onder andere bloedonderzoek andere ziektebeelden die kunnen lijken op MS uit te sluiten.

De diagnose MS kan uiteindelijk gesteld worden als aangetoond is dat er in het centrale zenuwstelsel op meerdere plaatsen en op meerdere momenten ontstekingen opgetreden zijn die niet anders verklaard kunnen worden dan door de ziekte MS.

Zijn er verschillende typen MS?

Traditioneel wordt MS ingedeeld in verschillende beloopvormen waarbij gekeken wordt naar de aanwezigheid van plotse verslechtingen (terugvallen, relapses of schubs genoemd) en de aanwezigheid van een geleidelijke achteruitgang in het functioneren (progressie). Aan de hand van deze kenmerken wordt onderscheid gemaakt tussen relapsing-remitting MS, relapsing-progressieve MS, secundair progressieve MS en primair progressieve MS. In onderstaand schema's worden de verschillende beloopvormen weergegeven.



Zoals aangegeven kan de diagnose MS alleen gesteld worden als is aangetoond dat er in het centrale zenuwstelsel op *meerdere* plaatsen en op *meerdere* momenten ontstekingen opgetreden zijn. Het komt dus ook voor dat er klachten zijn die goed kunnen passen bij MS en dat onderzoek duidelijke aanwijzingen geven voor MS, maar dat niet met zekerheid de diagnose gesteld kan worden omdat er bijvoorbeeld geen zekerheid is dat op *meerdere* momenten of op *meerdere* plaatsen ontstekingen opgetreden zijn. Indien dat het geval is dan wordt de diagnose klinisch geïsoleerd syndroom suggestief voor MS (clinically isolated syndrome suggestieve of MS, kortweg CIS) gesteld. Daarnaast komt het wel eens voor dat op een MRI scan van bijvoorbeeld de hersenen bij toeval afwijkingen gezien worden passend bij MS zonder dat mensen klachten hebben gehad. Dan wordt gesproken van een radiologisch geïsoleerd syndroom suggestief voor MS (radiologically isolated syndrome suggestieve of MS, oftewel RIS).

Kan MS behandeld worden?

Er bestaat helaas geen behandeling waarmee MS te genezen is. Wel zijn er medicijnen waardoor de ziekte rustiger kan verlopen of sterk vertraagd kan worden. Deze zogeheten immunomodulerende geneesmiddelen zorgen ervoor dat er minder vaak ontstekingen ontstaan waardoor er ook minder vaak nieuwe klachten kunnen optreden. Op de lange termijn kan hierdoor het algeheel functioneren langer stabiel blijven. Daarnaast kunnen er medicijnen gegeven worden als er plots nieuwe klachten ontstaan (een terugval, relapse of schub genaamd) waardoor deze klachten minder lang aanhouden en de kans groter is dat ze volledig herstellen.

Naast de behandeling van de ziekte zelf, is de behandeling van en het leren omgaan met klachten veroorzaakt door de ziekte van groot belang. Doordat MS op het gehele centrale zenuwstelsel effect kan hebben, kunnen nagenoeg alle aspecten van het menselijk functioneren in meer of mindere mate aangedaan raken. Veel van deze klachten zijn voor de buitenwereld niet zichtbaar maar kunnen een grote impact hebben op de levenskwaliteit. Denk bijvoorbeeld aan vermoeidheid, gevoelsstoornissen of problemen met het geheugen. Goede begeleiding en goede therapie kan de impact van dergelijke klachten op de kwaliteit van leven soms sterk verminderen.

Hoe moet ik nu verder?

Als bij u MS is geconstateerd dan kunnen er honderden vragen naar voren komen. Het is daarbij van belang dat u een zorgverlener vindt in wie u vertrouwen heeft en die inhoudelijk weet waarover het gaat. Geen enkele zorgverlener kan alle vragen beantwoorden. U zult dus veelal te maken krijgen met meerdere zorgverleners. Daarbij is het prettig als deze zorgverleners met elkaar samenwerken en u weet met welke vragen of problemen u bij wie terecht kunt. Voor veel mensen met MS is de MS-verpleegkundige het centrale aanspreekpunt in het hele proces.

Zorg ervoor dat u goed geïnformeerd bent zodat uzelf zo veel mogelijk de keuzes kunt maken die soms gemaakt moeten worden. Het gaat over *uw* leven en alleen uzelf kunt daarbij aangeven wat daarin belangrijk is. Zorg ervoor dat uzelf de regie in handen heeft waarbij de deskundige zorgverleners vooral de rol hebben van waardevolle adviseurs.

Datum eerste versie: mei 2015

Datum meest recente revisie januari 2017