

Herziening multidisciplinaire richtlijn Multiple Sclerose

Multiple Sclerose (MS) is een centraal neurologische aandoening, die vaak begint in de leeftijd tussen de 20 en 40 jaar. Vrouwen zijn 2 keer vaker aangedaan dan mannen en wereldwijd zijn er ruim 2,8 miljoen mensen met MS. Nederland telt circa 25.000 mensen met MS.¹ Onlangs werd de oude multidisciplinaire richtlijn Multiple Sclerose herzien.

Tekst: Marc Rietberg

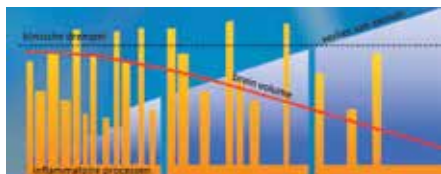
Ondanks de relatief lage prevalentie heeft MS een grote impact op sociaal en economisch vlak, aangezien het jongeren op arbeidsleeftijd treft, de behandelingskosten hoog zijn en deze bovendien stijgen met toenemende invaliditeit.²

De exacte etiologie van MS is onbekend. De huidige gedachte is dat interacties tussen omgevings-, genetische en epigenetische factoren bijdragen aan de ontwikkeling van MS.³ De pathofysiologie van MS karakteriseert zich door de ontwikkeling van focale inflammatoire laesies op verschillende plaatsen in het centrale zenuwstelsel en op verschillende momenten in de tijd (disseminatie in plaats en tijd) en leiden al in een zeer vroeg stadium van MS tot degeneratieve processen, niet alleen van oligodendrocyten, maar ook van axonen (zie figuur 1). Dit axonale verlies is sterker dan demyelinisatie gecorreleerd met functieverlies en dus met de klachten. Deze processen gaan gepaard met cerebrale atrofie van ongeveer 0,5- 1,0 % van volume per jaar.⁴

Welke klachten ervaren mensen met MS?

De revalidatie van patiënten met MS is complex vanwege de grote diversiteit aan symptomen die in verschillende aanwezigheid kunnen optreden en die bovendien kunnen wisselen in de loop van de tijd. De

Figuur 1



Ziekteverloop van multiple sclerose

richtlijn⁵ gebruikt de uitkomsten van het NARCOMS (www.narcoms.org) register om het beloop van de klachten in de tijd inzichtelijk te maken. Het register waaraan ruim 35.000 patiënten met MS vrijwillig deelnamen, verzamelde informatie over de door patiënten ervaren ernst van 11 veelvoorkomende problemen bij MS en het verloop van deze problemen in de tijd.⁶ Figuur 2 geeft de resultaten van dit onderzoek samenvattend weer. Vermoeidheid is en blijft gedurende het hele ziekteverloop de meest voorkomende klacht. Uit de figuur blijkt dat alle problemen in ernst toenemen met voortschrijdende ziekte-duur en dat er een verschuiving ontstaat in de relatieve frequentie van voorkomen. Hoewel de lijst weloverwogen tot stand gekomen is, ontbreekt helaas informatie over een aantal belangrijke gebieden, zoals seksuele gezondheid, spreken en slikken. De huidige richtlijn besteedt wel aandacht aan deze gebieden.⁵

Wat zijn (vanuit de richtlijn) de belangrijkste aanbevelingen aangaande fysiotherapie?

De richtlijn geeft veel aanbevelingen die relevant zijn voor fysiotherapeuten. Als je mensen met MS behandelt, is het aan te raden de gehele richtlijn, of gericht onderdelen, te raadplegen. Tijdens het herzieningsproces van de richtlijn uit 2012 bleek dat de aanbevelingen van een aantal modules die betrekking hadden op revalidatie van patiënten met MS nog up-to-date zijn. De geldigheid van de volgende modules is verlengd:

- problemen bij activiteiten en participatie;
- diagnostiek van vermoeidheid;
- diagnostiek van conditieverlies;
- diagnostiek (psycho)sociale problemen MS;
- behandeling problemen activiteit & participatie;
- medicatie bij cognitieve stoornissen MS;

- behandeling van conditieverlies;
- behandeling psychische & psychosociale problemen.

Voor de huidige update zijn nieuwe uitgangsvragen geformuleerd op de volgende gebieden:

- consultvoering bij een patiënt met functioneringsproblemen;
- niet-medicamenteuze behandeling van vermoeidheid;
- medicamenteuze behandeling van vermoeidheid bij MS;
- cognitieve revalidatie bij MS;
- loopproblemen;
- leefstijl – beweging;
- leefstijl – voeding;
- behandeling van dysartrie;
- behandeling van dysfagie;
- arm- en handfunctie;
- arbeidsparticipatie;
- sociale participatie.

De richtlijn is bestemd voor alle zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg voor mensen met MS en richt zich op diagnostiek en behandeling van MS en de gevolgen daarvan. Fysiotherapeuten die naar meer detail zoeken voor toepassing in de praktijk raad ik aan in de tabellen die de karakteristieken van de studies beschrijven te kijken naar studies waar positieve effecten zijn gevonden. Je krijgt dan direct gevoel bij de context (type MS, patiënt- en interventie karakteristieken, uitkomstmaat) waarin de betreffende interventie is onderzocht. De huidige evidentie voor fysiotherapeutische interventies laat het nog niet toe harde aanbevelingen te formuleren over dosis-respons-relatie van behandelingen. De richtlijn heeft daarnaast informatie opgeleverd over wat mensen met MS zelf kunnen doen. Dit ligt met name op het



Figuur 2



Symptomen bij MS. Bron: Kister et al.⁶

gebied van leefstijl, voeding en bewegen en is ook vindbaar via de website van thuisarts (www.thuisarts.nl/multiple-sclerose).

Wat moet de fysiotherapeut écht weten over behandeling bij mensen met MS?

In de basis is MS een neurodegeneratie-aandoening met geleidelijke achteruitgang, waarbij er uitzonderingen zijn met heel snelle achteruitgang. Over het algemeen zijn de benen eerder in het verloop en meer aangedaan dan de armen. Cognitieve problemen (geheugen, verwerkingsnelheid) ontstaan al vroeg in de aandoening. Gedurende het beloop krijgt de patiënt, en dus ook de behandelaar, te maken met ontstekingsactiviteit (progressie van de aandoening) en de gevolgen (restverschijnselen) van exacerbaties (schubs). Daarnaast zijn vermoeidheid,

angst, depressie en problemen met verwerking veelvuldig aanwezig. De axonale schade en demyelinisatie leiden bij MS tot klachten. Onder invloed van bewegen kunnen bestaande klachten tijdelijk verergeren. Stopt men met bewegen dan duurt het even voordat de klacht weer op het minimaal aanwezige niveau terugkeert (hysterese effect). De patiënt zal aangeven dat na het starten met lopen in verloop van tijd 'het been gaat slepen'. Neemt de patiënt rust dan 'trekt het been na een tijdje weer bij'. Dit geldt niet alleen voor klachten van motorische aard, maar ook voor sensorische en visusklachten. Verminderde spierkracht, visus en verminderd gevoel kunnen allemaal gevolgen hebben voor de stabiliteit en daarmee voor de veiligheid tijdens of (kort) na de training. Als behandelaar

dien je hier rekening mee te houden en ook de patiënt hierover te informeren. De huidige algemeen geaccepteerde gedachte is dat training een veilige manier van behandelen is en niet tot progressie van de aandoening zelf leidt.

De oude multidisciplinaire richtlijn Multiple Sclerose is herzien in samenwerking met de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (NVR), de Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN), de Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB), Verenso, het Nederlands Instituut van Psychologen (NIP), Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN), de Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk (BPSW), Ergotherapie Nederland, de Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie (NVLf), het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF), de Nederlandse Wetenschappelijke Vereniging voor Seksuologie (NVVS), de Nederlandse Vereniging van Diëtisten (NVD), MS Vereniging Nederland en de Federatie Medisch Specialisten.

Richtlijntraject
Hoe heb je het richtlijntraject ervaren?
 "Het feit dat nagenoeg alle richtlijnen pas het daglicht zien lang nadat de literatuursearch om uitgangsvragen te beantwoorden is gedaan, geeft een onbevredigend gevoel. Dat kan beter. De huidige stand van ICT maakt het mogelijk dichter op nieuwe onderzoeksresultaten te zitten. Het 'Applying Evidence with Confidence in MS Rehabilitation' (APPECO) project (www.appeco.net) is een voorbeeld van een 'levende' richtlijn: nieuwe evidentie wordt vlak na verschijnen toegevoegd aan de al bestaande evidentie. Door deze open access-applicatie in ontwikkeling is bewijsmateriaal in MS-revalidatie real-time toegankelijk en kan het gezondheidswerkers wereldwijd ondersteunen

bij de behandeling van patiënten met MS. Het overbruggt de kloof tussen systematische reviews en de klinische praktijk."

Wat was jouw rol?
 "Mijn bijdrage aan de richtlijn bestond uit het samen met een andere auteur schrijven van de teksten op de uitgangsvragen loopproblemen, arm- en handfunctie en leefstijl (beweging). Alle teksten van de andere uitgangsvragen heb ik van commentaar voorzien."

Waar ben je het meest trots op?
 "Op de hoge mate van intrinsieke gedrevenheid van de collega's om uiteindelijk de zorg aan patiënten te verbeteren."

MEER WETEN?
 Multidisciplinaire richtlijn Multiple Sclerose

ICF core-set Fysiotherapie MS

Dr. Marc Rietberg, fysiotherapeut en bewegingswetenschapper, paramedisch manager neuro-revalidatie Amsterdam UMC, locaties AMC en VUmc

m.rietberg@amsterdamumc.nl

Literatuur: www.kngf.nl/fysiopraxis