



COGNITIEPROBLEMEN BIJ MS

‘Voorkomen is altijd beter dan genezen’

Tien jaar geleden was er nog weinig aandacht voor cognitieve stoornissen bij MS-patiënten. Dat is nu wel anders. De ontwikkelingen in het onderzoek én de behandeling van deze stoornissen bevinden zich in een stroomversnelling, vertellen neurowetenschappers Hanneke Hulst en Karin van der Hiele.

Hanneke Hulst herinnert het zich nog goed, haar gesprek tien jaar geleden met een neuroloog, net toen ze begon aan haar onderzoek naar cognitie bij MS. ‘Toen ik hem vertelde over mijn onderzoek, wenste hij me veel succes. Veel vertrouwen had hij er niet in. Hij dacht dat we cognitieve functies niet goed genoeg konden meten met

onze testen. Bovendien vroeg hij zich af of cognitie wel het echte probleem was. Volgens hem was het gewoon vermoeidheid, een bekende klacht bij MS-patiënten.’

Hulst is universitair docent en neurowetenschapper in Amsterdam UMC, locatie VUmc, inmiddels erkend als expertisecentrum

cognitie bij MS in Nederland. Ze wil maar zeggen: er is de afgelopen tien jaar veel gebeurd rondom kennis over en bewustwording van cognitieve stoornissen bij MS-patiënten. En ja, dat die stoornissen er zijn, daar twijfelt geen enkele neuroloog meer aan.

Voor de *cognitive slowing* valt op bij

Patiënten hebben vooral cognitive slowing: trage informatieverwerking

MS-patiënten, legt Hulst uit. ‘De informatieverwerking verloopt traag. Ze hebben tijd nodig om informatie te verwerken. Als ik een MS-patiënt iets vraag, en ik krijg geen antwoord, dan zou ik kunnen denken: heeft ze me wel begrepen? Maar ze heeft simpelweg tijd nodig om mijn vraag te verwerken, en er vervolgens naar te handelen. Dat is lastig, zeker in onze snelle samenleving. Dat speelt zelfs tijdens het spreekuur. De neuroloog heeft maar tien minuten consulttijd. Als je dan meer tijd nodig hebt voor je verhaal, kun je lang niet alles vertellen wat je bezighoudt.’

Buitengesloten voelen

De cognitieve vertraging bij MS-patiënten kan nog eens versterkt worden door depressieve klachten of vermoeidheid, want ook die komen bij veel MS-patiënten voor, vult Karin van der Hiele aan, universitair docent Neuropsychologie en neurowetenschapper aan de Universiteit Leiden. ‘Het komt voor dat MS-patiënten bang zijn dat ze geheugen- of aandachtsproblemen hebben, terwijl als je dat toetst met objectiveerbare testen, de prestatie nog best goed kan zijn. Maar door hun bedrukte stemming en vermoeidheid wordt de beleving van de cognitieve problemen verergerd.’

Voor het dagelijks leven van MS-patiënten heeft dat allemaal akelige gevolgen. Hulst: ‘Je zoon of dochter komt thuis van school, vertelt wat hij of zij heeft beleefd, en vervolgens pak je als ouder die informatie niet op. Het lijkt dan net of je geen interesse hebt in wat je kind meemaakt. Of je bent een avondje uit met een groep vrienden, maar je kunt de gesprekken niet meer zo gemakkelijk volgen als vroeger, toen je nog geen klachten had. Je voelt je buitengesloten en gaat je isoleren. Veel MS-patiënten overkomt dat.’

Voor de cognitieve stoornissen zijn er aanwijzingen voor een biologisch substraat. Op de MRI-scan zijn afwijkingen te zien in hersengebieden die belangrijk zijn voor het cognitief functioneren van de patiënt. Hulst: ‘We weten ondertussen welke schadepatronen het meest voorspellend zijn voor cognitief functieverlies. Een MS-patiënt die op baseline bijvoorbeeld veel volumeverlies heeft in de cortex, heeft grote kans dat hij over vijf jaar cognitief achteruitgaat.’

CognetMS

Niet dat iedere MS-patiënt evenveel last heeft van cognitieve schade. Hulst: ‘Dat hangt vermoedelijk samen met wat we de cognitieve reserve noemen. Als je hoger bent opgeleid en je brein altijd hebt uitgedaagd, dan is de verwachting dat het brein bestaat uit meer en efficiëntere connecties. Door dit *enriched* hersennetwerk kunnen cognitieve stoornissen wellicht worden uitgesteld of zelfs voorkomen. We zien dan ook dat bij sommige MS-patiënten de cognitieve stoornissen zich snel ontwikkelen, terwijl anderen pas twintig jaar na diagnose last krijgen van deze klachten. Dertig procent van de MS-patiënten krijgt er nooit last van.’

Hulst en Van der Hiele zijn beide lid van CognetMS; Hulst is samen met dr. Brigit de Jong voorzitter van dat netwerk. Dat is eind 2015 opgericht door prof. dr. Bernard Uitdehaag, MS-neuroloog in het VUmc, en prof. dr. Jeroen Geurts, hoogleraar Translationele Neurowetenschappen in het VUmc. CognetMS streeft naar erkenning van cognitieve probleem bij MS, legt Van der Hiele uit. ‘We willen dat elke persoon met MS-gerelateerde cognitieve problemen de beste diagnostiek en behandeling krijgt. We vergroten daarmee hun kwaliteit van leven. MS-patiënten zijn relatief jong, ze hebben veelal nog een leven voor zich. Het is daarom belangrijk dat ze kunnen blijven meedoen in de maatschappij.’

Bijvoorbeeld in betaald werk. Van der Hiele doet zelf onderzoek naar MS-patiënten en arbeid, met de *MS@Work*-studie. Driehonderd MS-patiënten zijn daarin geïncludeerd, vanuit zestien algemene ziekenhuizen in Nederland. ‘We volgen hen drie jaar lang op hun werk. We willen weten hoe hun cognitieve klachten, maar ook vermoeidheid, persoonlijkheid, depressieve gevoelens of fysieke problemen, hen belemmeren bij de uitvoering van hun werktaken. In 2020 publiceren we de langetermijntuitkomsten van de studie, maar we zien nu al dat een vertraagde informatieverwerking voorspellend blijkt voor hun achteruitgang in werk,

in uren en verantwoordelijkheden. We hopen daarom dat we met ons onderzoek interventies kunnen ontwikkelen die bijdragen aan arbeidsbehoud voor deze patiënten.’

Cognitieve revalidatie

Meer erkenning dus voor de cognitieve klachten van MS-patiënten. Ook neurologen kunnen daar een bijdrage aan leveren. In ieder geval door tijdens het spreekuur de patiënt standaard te vragen of hij last heeft van cognitieve klachten. Hulst: ‘Wat daarbij tevens belangrijk is, is dat ze de patiënt uitleggen dat dit onderdeel is van de ziekte. Ook voor de partner of familie is dat belangrijk om te weten. Ze krijgen daardoor meer begrip voor het gedrag van hun partner of familielid.’ Ondertussen staat de behandeling van cognitieve klachten bij MS-patiënten nog in de kinderschoenen. Toch worden er wel trainingen aangeboden, voornamelijk strategie-trainingen waarbij mensen ‘tips en trucs’ leren om beter om te gaan met de klachten. Ook wordt er veel onderzoek gedaan naar trainingen om het cognitief functioneren te verbeteren. Hulst: ‘Alle internationale studies naar deze trainingsinterventies laten positieve effecten zien. Dat zijn echter allemaal studies bij kleine onderzoekspopulaties. Ik hoop daarom dat we – nationaal of internationaal – binnenkort grotere trials kunnen opzetten.’

Wat ook meespeelt: ieder ziekenhuis biedt iets anders aan als het gaat om cognitieve revalidatie voor MS-patiënten. Hulst: ‘Overzicht ontbreekt over wie wat doet, wat wel en niet werkt en wanneer je welke interventie zou moeten inzetten. We moeten dit beter in kaart brengen.’

En misschien is er zelfs ruimte voor een preventieve aanpak in de toekomst. Hulst: ‘70 procent van de MS-patiënten krijgt vroeg of laat last van cognitieve stoornissen. Als we met gerichte trainingen het hersennetwerk kunnen versterken, zouden we deze stoornissen wellicht kunnen uitstellen of zelfs voorkomen. Onder het motto: voorkomen is altijd beter dan genezen.’ ←