

Samenvatting van het onderzoek naar cognitieve en psychische klachten bij mensen met MS

Het Nationaal MS Fonds heeft tussen 2008 en 2011 samen met het Medisch Psychiatrisch Centrum PsyToBe te Rotterdam, het Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis (afdeling Neurologie) te Tilburg en de Universiteit Leiden (afdeling Psychologie, Neuropsychologie) het grootste Nederlandse onderzoek naar cognitieve en psychische klachten bij MS uitgevoerd tot dan toe.

Cognitieve klachten en stoornissen bij mensen met MS zijn vaak onderbelicht. De nadruk ligt meestal op de lichamelijke problemen, zoals verminderde mobiliteit en gezichtsvermogen. Cognitieve klachten en stoornissen -denk aan uw geheugen of snelheid van denken- hebben echter ook veel invloed op het dagelijkse leven en bepalen mede de kwaliteit van leven. Cognitieve klachten zijn bovendien gerelateerd aan psychische klachten zoals depressie, angst en stress. Door middel van dit onderzoek heeft het Nationaal MS Fonds meer kennis gegenereerd over cognitieve en psychische klachten c.q. stoornissen bij MS om uiteindelijk de zorg voor mensen met MS kwalitatief beter te maken. Hoe meer details er bekend zijn over de cognitieve klachten en stoornissen bij MS, hoe beter artsen deze kunnen behandelen bij individuen op zowel korte als lange termijn.

De deelnemers zijn benaderd via het Nationaal MS Fonds. Ook zijn er mensen benaderd door MS verpleegkundigen en neurologen in het land. Fase 1 van het onderzoek bestond uit het invullen van vragenlijsten over cognitie, stemming en gedrag. In fase 2 is bij een gedeelte van de deelnemers neuropsychologisch en neurologisch onderzoek uitgevoerd. Hierbij werden bijvoorbeeld het geheugen, concentratie- en planningsvermogen getest. Uiteindelijk zijn er 718 sets vragenlijsten ingevuld en teruggestuurd naar het Nationaal MS Fonds. Deze vragenlijsten zijn ingevuld tussen juli en oktober 2008. In 2009 hebben de onderzoekers 128 mensen met MS bezocht om een neuropsychologisch en neurologisch onderzoek af te nemen.



In het onderzoek vonden we aanwijzingen voor depressie en angst bij respectievelijk 19% en 28% van de mensen met MS. Ook cognitieve klachten zijn veelvoorkomend, waaronder geheugen- en concentratieklachten bij respectievelijk 26% en 27% van de deelnemers.

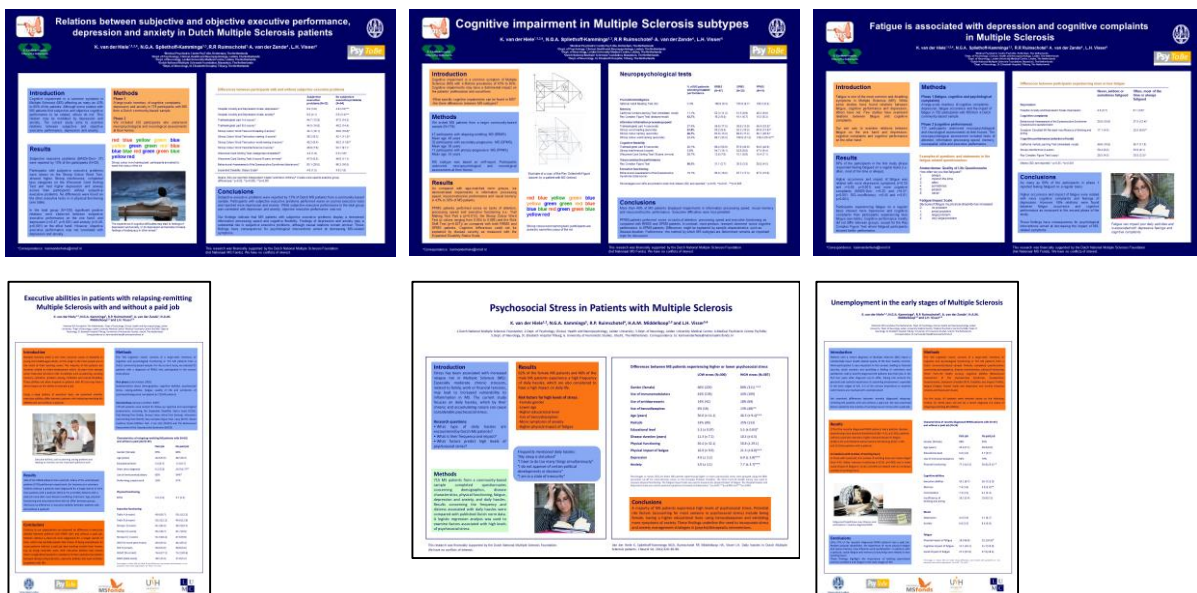
Wat heeft het onderzoek nu eigenlijk opgeleverd?

Om onze onderzoeksresultaten over te brengen aan mensen met MS, zorgverleners en wetenschappers hebben wij presentaties gegeven tijdens Nationale MS dagen, scholingen voor MS verpleegkundigen verzorgd en (poster)presentaties gegeven tijdens internationale wetenschappelijke congressen. We bezochten het 'Congress of the European-Committee-for-Treatment-and-Research-in-Multiple-Sclerosis' in 2010 en 2013, de 'International Neuropsychological Society Meeting' in 2013, de '2nd Conference of the International MS Cognition Society' in 2013 en de 'Neuropsychological Society Mid-Year Meeting' in 2013. Bovendien zijn er op basis van het MS & Cognitie onderzoek artikels gepubliceerd in internationale wetenschappelijk tijdschriften, die toegankelijk zijn voor mensen die werken in de gezondheidszorg of een breder publiek. Hieronder een korte samenvatting van de gepubliceerde bevindingen:

- **Psychosociale stress:** In eerder onderzoek zijn er relaties gevonden tussen (chronische) stress en terugvallen in MS. In ons onderzoek vonden we een hoog percentage mensen met MS met chronische, alledaagse stress. Maar liefst 62% van de vrouwen en 46% van de mannen met MS ervaren veel alledaagse stressoren, die ook als ernstig worden ervaren. De meest voorkomende stressoren betreffen het persoonlijk functioneren en sociale ontwikkelingen. Voor het psychisch

welzijn is het van belang de invloed van alledaagse stress te verminderen, bijvoorbeeld door middel van psychosociale interventies waarbij mensen met MS strategieën worden aangeleerd om met de veranderingen in hun persoonlijke, professionele en sociale levens om te gaan. (van der Hiele K, Spliethoff-Kamminga NG, Ruimschotel RP, Middelkoop HA, Visser LH. *Daily hassles reported by Dutch multiple sclerosis patients*. J Neurol Sci. 2012; 320(1-2):85-90).

- **Cognitieve klachten versus stoornissen:** Voor neurologen en andere zorgverleners is het erg belangrijk om te weten of de problemen die mensen met MS noemen ook objectief kunnen worden vastgesteld. In hoeverre komen klachten overeen met stoornissen? We hebben met name gekeken naar het plannings- en organisatievermogen, ook wel executief functioneren genoemd. We vonden dat zelfrapportages van executieve klachten over het algemeen betrouwbaar zijn. Echter, in 29% van de gevallen onderschatten (wel klachten, geen stoornissen) of overschatten (geen klachten, wel stoornissen) deelnemers hun functioneren. Het bleek ook dat mensen die hun executief functioneren onderschatten, meer psychische problemen zoals depressie, angst, stress ervaren en op een passievere manier omgaan met problemen. Het is raadzaam om een cognitieve en psychische screening uit te voeren wanneer de behandelaar cognitieve stoornissen vermoedt of wanneer een patiënt klachten ervaart. (van der Hiele K, Spliethoff-Kamminga NG, Ruimschotel RP, Middelkoop HA, Visser LH. *The relationship between self-reported executive performance and psychological characteristics in multiple sclerosis*. Eur J Neurol. 2012; 19(4):562-9 en Visser LH, van der Hiele K. *Self-reports of executive functioning in multiple sclerosis: to trust or not to trust*. Neurodegener Dis Manag. 2014; 4(2):109-11).
- **Werk bij net gediagnosticeerde mensen met MS:** Onderzoek heeft aangetoond dat tot 30% van de recent gediagnosticeerde mensen met MS hun baan verliezen in de eerste 4 jaar na de diagnose. Waarin verschillen mensen met MS mét en zonder baan? Recent gediagnosticeerde mensen met MS mét een betaalde baan rapporteerden beter lichamelijk functioneren, een beter geheugen en minder fysieke vermoeidheid dan mensen met MS zonder een betaalde baan. Met name een beter fysiek functioneren bleek gerelateerd aan het hebben van een betaalde baan. Om mensen met MS in deze vroege fase te helpen aan het werk te blijven is het belangrijk om het fysiek functioneren, geheugenklachten en vermoeidheid in de gaten te houden en problemen op deze gebieden te bestrijden. (van der Hiele K, Middelkoop HA, Ruimschotel RP, Kamminga NG, Visser LH. *A pilot study on factors involved with work participation in the early stages of Multiple Sclerosis*. PLoS One 2014; 9(8): e105673).



Posters gepresenteerd tijdens internationale congressen

Samenvattend heeft ons onderzoek zeer bruikbare informatie opgeleverd voor mensen met MS en zorgverleners op het gebied van MS. Cognitieve en psychische klachten komen relatief vaak voor, klachten staan niet altijd gelijk aan stoornissen en MS-symptomen zoals vermoeidheid, verminderd fysiek functioneren en het geheugen hebben mogelijk invloed op het behouden van een baan. Het

artikel over arbeidsparticipatie vormt de kick-off van de MS@Work studie, geïnitieerd door het Nationaal MS Fonds. Hierin willen we gedurende 3 jaren bekijken welke factoren van invloed zijn op arbeidsparticipatie bij mensen met MS.

Publicaties

Wetenschappelijke tijdschriften

- van der Hiele, K., Spliethoff-Kamminga, N.G.A., Ruimschotel, R.P., Middelkoop, H.A. & Visser, L.H. (2012). [Daily hassles in Dutch Multiple Sclerosis patients](#). *Journal of the Neurological Sciences*; 320: 85-90.
- van der Hiele, K., Spliethoff-Kamminga, N.G., Ruimschotel, R.P., Middelkoop, H.A. & Visser, L.H. (2012) [The relationship between self-reported executive performance and psychological characteristics in multiple sclerosis](#). *European Journal of Neurology*;19(4):562-569. <https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2011.03538.x>.
- van der Hiele, K., Middelkoop, H.A., Ruimschotel, R.P., Kamminga, N.G.A., Visser, L.H. (2014). [A pilot study on factors involved with work participation in the early stages of Multiple Sclerosis](#). *PLoS ONE*; 9(8): e105673. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0105673>.
- van der Hiele, K., van Gorp, D., Ruimschotel, R., Kamminga, N., Visser, L., Middelkoop, H. (2015). [Work participation and executive abilities in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis](#). *PLoS ONE*; 10(6): e0129228. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0129228>.

Boekhoofdstuk

- Visser, L.H & van der Hiele, K. (2010). Cognitie en multiple sclerose: diagnostiek en behandeling. Hoofdstuk 2 in multiple sclerose en psychologie, Redactie: Geurts JJG, Sanders EACM, Visser LH en Vrancken PH. Multiple Sclerose Lexicon.

Tijdschriften

- Leo H. Visser. Cognitie en multiple sclerose: diagnostiek en behandeling. *Neurologie Actueel*. 2010,13:8, november 2010.
- Redactie MS Nieuwslin. Symposium over het cognitieve onderzoek. Dr. K. van der Hiele & Dr. Rob Ruimschotel. *MS Nieuwslin* 56; S15-S16, winter 2010.
- Redactie MS Nieuwslin. Het Cognitieve-onderzoek. *MS Nieuwslin* 55; S14-S15, herfst 2010.
- Noëlle G.A. Spliethoff-Kamminga: Begeleiding kan echt helpen. *Care4Contact* 2 (4); S7-S9, juli 2009.
- Karin de Waal-Malefijt. Cognitieve problemen bij MS. *MS Nieuwslin* 48; S14-S15, december 2008.
- Karin de Waal-Malefijt. Folder MS en depressie - een uitgave van het Nationaal MS Fonds m.m.v. Noëlle N.G.A. Spliethoff-Kamminga & Rob. P. Ruimschotel.

Abstracts (gepresenteerd op congressen)

- Karin van der Hiele, Noëlle G.A. Spliethoff-Kamminga, Rob P. Ruimschotel, Anneke van der Zande, Leo H. Visser. Cognitive impairment in relapsing-remitting, primary-progressive and secondary-progressive Multiple Sclerosis. *Multiple sclerosis* 2010;16:S 280.
- Karin van der Hiele, Noëlle G.A. Spliethoff-Kamminga, Rob P. Ruimschotel, Anneke van der Zande, Leo H. Visser. Fatigue is associated with depression and cognitive complaints but not with cognitive performance in Multiple Sclerosis. *Multiple sclerosis* 2010;16:S 122.
- Karin van der Hiele, Noëlle G.A. Spliethoff-Kamminga, Rob P. Ruimschotel, Anneke van der Zande, Leo H. Visser. Relations between subjective and objective executive performance, depression and anxiety in Dutch Multiple Sclerosis patients. *Multiple sclerosis* 2010;16:S 219.
- Leo H. Visser, Rob P. Ruimschotel, Anneke van der Zande, Karin van der Hiele, Astrid M. Hooghiemstra, Noëlle G.A. Spliethoff-Kamminga. Cognitive complaints and impairments in patients with multiple sclerosis. *Multiple sclerosis* 15 (9): S113-S113, 2009. 25th Congress of the European-Committee-for-Treatment-and-Research-in-Multiple-Sclerosis, Sep 09-12, 2009 Dusseldorf, Germany.

Voordrachten

- Leo H. Visser. Zorginterventies bij cognitieve stoornissen bij MS. Nascholing MS verpleegkundigen. Utrecht, 23 november 2011.
- Leo H. Visser. Cognitie en MS. Nascholing MS verpleegkundigen. Utrecht, 23 november 2011.
- Karin van der Hiele. Cognitieve problemen bij MS. Nascholing MS verpleegkundigen. Utrecht, 23 november 2011.
- Rob P. Ruimschotel. Can Do Behandelprogramma. Nationale MS Dag 2011, Den Bosch, 20 november 2011.
- Karin van der Hiele. Cognitieve klachten en stress bij MS. Nationale MS Dag 2011. Den Bosch, 20 november 2011.
- Leo H. Visser. Cognitieve functies bij Multiple Sclerose. Uw rol in de spreekkamer. Nascholing MS en cognitie. Tilburg, 21 september; Eindhoven, 11 november en Rotterdam 25 november 2010. Geaccrediteerde nascholing MS Academia.
- Rob P. Ruimschotel, Lotte Duyverman & Karin van der Hiele. Cognitie onderzoek. Nationale MS Dag 2010, Veldhoven, 21 november 2010.
- Leo H. Visser. EDSS versus EDDSp questionnaire: is er ruimte voor alleen een vragenlijst? TOP/TYGRIS investigator meeting, Utrecht 8 juni 2010
- Leo H. Visser & J. Boringa. Cognitieve klachten versus cognitieve stoornissen: een praktische leidraad voor screening en neuropsychologisch onderzoek. Symposium MS en cognitie. Utrecht, 27 mei 2010.
- Spliethoff-Kamminga N.G.A. Omgaan met stress; Interactieve workshop. Nationale MS Dag 2009, Noordwijkerhout, 28 november 2009.
- Rob P. Ruimschotel & Lotte Duyverman. Cognitieve problemen bij MS. Nationale MS dag 2009, Noordwijkerhout, 28 november 2009.
- Leo H. Visser. Cognitieproblemen bij multipale sclerose. Nationale MS dag 2009, Noordwijkerhout, 28 november 2009.
- Leo H. Visser. Cognitie en multipale sclerose. Allergan meeting, Vught, 17 november 2009.