

● **Tremor en ataxia bij MS**



## Multiple Sclerosis International Federation (MSIF)

De MSIF vervult wereldwijd een voortrekkersrol in de strijd tegen MS door onderzoek naar de oorzaken en behandeling van MS te stimuleren en de kwaliteit van leven van MS-patiënten te verbeteren. Daartoe werkt de organisatie op unieke wijze samen met nationale MS-verenigingen, zorgprofessionals en de internationale wetenschappelijke gemeenschap.

Onze doelen zijn:

- ondersteuning bieden voor de ontwikkeling van effectieve nationale MS-verenigingen
- de overdracht van kennis, ervaring en informatie omtrent MS bevorderen
- wereldwijd de belangen behartigen van mensen die lijden aan MS
- onderzoek naar de oorzaken, behandeling en genezing van MS stimuleren

Bezoek onze website op [www.msif.org](http://www.msif.org)

The logo for MS Nederland features the letters 'MS' in a large, bold, blue font, followed by the word 'Nederland' in a smaller, orange font. A horizontal line is positioned below the 'MS' and 'Nederland' text.

Deze Nederlandse versie van MS in Focus editie 13 wordt u aangeboden door MS Nederland. MS Nederland is een samenwerkingsverband van MS Vereniging Nederland, MS Research, MS web en het Prinses Beatrix Fonds. De uitgave is financieel mogelijk gemaakt door Stichting MS Research.

### Ontwerp en productie:

Cambridge Publishers Ltd, 275 Newmarket Road, Cambridge, CB5 8JE, Verenigd Koninkrijk, +44 (0)1223 47741 1, [info@cpl.biz](mailto:info@cpl.biz), [www.cpl.biz](http://www.cpl.biz)

ISSN 1478467X

© MSIF

## Redactie

**Hoofdredacteur en projectleider** Michele Messmer Uccelli, MA, MSCS, afdeling Sociaal en Gezondheidsgerelateerd onderzoek, Italiaanse MS-vereniging, Genua, Italië.

**Adjunct-hoofdredacteur** Lucy Summers, BA, MRRP, publicatiemanager, Multiple Sclerosis International Federation.

**Redactieassistent** Silvia Traversa, MA, projectcoördinator, afdeling Sociaal en Gezondheidsgerelateerd Onderzoek, Italiaanse MS-vereniging, Genua, Italië.

**Redactielid namens de Internationale Medische en Wetenschappelijke Raad** Chris Polman, arts, PhD, hoogleraar neurologie, VU Medisch Centrum, Amsterdam.

### Redacteuren

Nancy Holland, EdD, gediplomeerd verpleegkundige, MSCN, adjunct-hoofd klinische programma's, Amerikaanse MS-vereniging, Verenigde Staten.

Martha King, adjunct-hoofd periodieke publicaties, Amerikaanse MS-vereniging, Verenigde Staten.

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, medisch directeur, Australische MS-vereniging (ACT/NSW/VIC), Australië.

Nicole Murlasits, hoofdredacteur tijdschrift Neue Horizonte, Oostenrijkse MS-vereniging, Oostenrijk.

Izabela Odrobińska, vicevoorzitter Poolse MS-vereniging, Polen.

Dorothea Pfohl, gediplomeerd verpleegkundige, BS, MSCN, MS-verpleegkundige, klinisch coördinator, Comprehensive MS Centre van de afdeling Neurologie van het University of Pennsylvania Health System (UPHS), Verenigde Staten.

Paul Van Asch, fysiotherapeut fitness en neurologie, directeur fitnesscentrum Fit Up, België.

Nicki Ward-Abel, lecturer-practitioner MS, Birmingham City University, Birmingham, Verenigd Koninkrijk.

## Van de redactie



Tremor en ataxie zijn beide bewegingsgerelateerde MS-verschijnselen. Onder tremor wordt verstaan ongewilde, ritmische aanspanning van spieren leidend tot schuddende bewegingen van een of meer lichaamsdelen. Ataxie wordt gedefinieerd als gebrek aan coördinatie en instabiliteit die van invloed kunnen zijn op houding, manier van lopen, oogbewegingen en spraak.

Deze verschijnselen kunnen in hoge mate invaliderend zijn en worden door zorgprofessionals gerekend tot de belangrijkste problemen bij een succesvolle behandeling van MS.

Vooralsnog bestaat er geen algemeen werkzame medicatie voor MS-gerelateerde tremor en ataxie, al zijn sommige medicijnen tot op zekere hoogte werkzaam gebleken bij bepaalde patiënten. Helaas wordt op dit vlak maar weinig onderzoek verricht, terwijl tremor en ataxie naar schatting toch bij ten minste een derde van de MS-patiënten optreden. Veel met MS samenhangende verschijnselen (vermoeidheid bijvoorbeeld) blijven voor de buitenwereld verborgen, maar tremor en ataxie zijn helaas duidelijk waarneembaar. Beide verschijnselen kunnen een negatieve uitwerking hebben op het gevoel van eigenwaarde. Patiënten die - al is het maar in geringe mate - last hebben van tremor of ataxie lopen het risico in een sociaal isolement terecht te komen, omdat ze zich generen voor de verschijnselen en daarom openbare ruimtes zoveel mogelijk mijden. In gevallen van ernstige tremor of ataxie bestaat het risico dat het dagelijks functioneren ernstig verstoord wordt, met als gevolg dat de betrokkene mogelijk niet meer in staat is voor zichzelf te zorgen. Ook op andere gebieden, zoals werk of seksuele activiteit, kunnen tremor en ataxie negatieve gevolgen hebben.

Bij veel patiënten die kampen met tremor of ataxie heeft farmacologische behandeling geen of slechts beperkt effect. Zorgprofessionals kunnen in dergelijke gevallen hulp bieden door niet-farmacologische strategieën voor tremorbehandeling aan te reiken, zoals gebruik van hulpmiddelen, lichaamsbeweging, toevoeging van gewicht en andere methoden die in dit nummer beschreven worden.

In deze special over tremor en ataxie worden beide verschijnselen vanuit verschillende invalshoeken belicht door zorgprofessionals en onderzoekers die jarenlange ervaring hebben met dit onderwerp. Gezien de problematiek van het beoordelen en behandelen van tremor en ataxie en het feit dat effectieve medicatie ontbreekt is er alle reden de kwestie zo breed mogelijk te benaderen.

Ik zie uit naar uw reactie.

**Michele Messmer Uccelli**, hoofdredacteur

## Mededeling van de redactie

De inhoud van *MS in focus* is gebaseerd op kennis en ervaring uit het beroepsveld. De redacteurs en auteurs streven ernaar relevante en actuele informatie te verstrekken. De hier verkondigde opvattingen en meningen zijn niet noodzakelijkerwijs die van de MSIF. De informatie in *MS in focus* is niet bedoeld ter vervanging van adviezen, voorschriften of aanbevelingen van artsen of andere zorgprofessionals. Voor specifieke, op de persoonlijke situatie gerichte informatie dient u uw zorgverlener te raadplegen. De MSIF verleent geen goedkeuring of ondersteuning aan specifieke producten of diensten en beveelt deze niet aan, maar geeft informatie om mensen te helpen zelfstandig besluiten te nemen.

# Inhoud

Tremor en ataxie bij MS – Inleiding en historische context	4
Oorzaken van tremor en ataxie bij MS	7
Beoordelen en meten van tremor en ataxie bij MS	10
Behandeling van tremor en ataxie bij MS	13
De rol van revalidatie bij tremor en ataxie bij MS	16
Middelen voor MS wereldwijd – de Atlas of MS	20
Antwoorden op uw vragen	22
Interview: Eduardo García, Peru	23
Resultaten van de online-enquête naar tremor en ataxie	25
Recensies	27

Het volgende nummer van *MS in focus* zal gaan over de verschillende soorten MS. Vragen en opmerkingen over dit onderwerp kunt u sturen naar [michele@aism.it](mailto:michele@aism.it) of, per post, naar de Italiaanse MS-vereniging, Via Operai 40, Genua 16149, Italië, ter attentie van Michele Messmer Uccelli.

# Tremor en ataxie bij MS - Inleiding en historische context

Jock Murray, emeritus hoogleraar Dalhousie University, Dalhousie MS Research Center, Halifax, Nova Scotia, Canada

In de colleges die Jean-Martin Charcot in 1868 wijdde aan sclérose en plaque disséminée, nu bekend onder de naam multiple sclerose, vermeldde hij tremor als een van de veelvoorkomende symptomen van deze aandoening. Charcot waarschuwde er nadrukkelijk voor deze vorm van tremor niet te verwarren met de tremor waarmee de ziekte van Parkinson gepaard gaat. Doel van het betoog van de Franse wetenschapper was juist te wijzen op de verschillen tussen beide soorten tremor.

*Deze vorm van tremor moet niet verward worden met de tremor waarmee de ziekte van Parkinson gepaard gaat.*

In zijn beschrijvingen van de symptomen van MS nam tremor een centrale plaats in. Zo lezen we in de beschrijving van het geval van Mademoiselle V., een 31-jarige vrouw, dat de tremor (anders dan de tremor van de ziekte van Parkinson) in rust afwezig was maar sterker naar voren trad wanneer de betrokkene een glas drinken naar de mond bracht, hetgeen tot het morsen van de drank leidde. Charcot merkte de tremor aan als intentie-tremor, een vorm van tremor die verergert wanneer getracht wordt een handeling uit te voeren maar die afwezig is wanneer geen beweging beoogd wordt. Een dergelijke tremor had Charcot ook bij andere aandoeningen waargenomen. Hij richtte zich vooral op tremor in armen en handen, maar wees erop dat

het verschijnsel ook kan optreden in romp, hoofd en benen en zelfs in de spieren die we bij spraak gebruiken, met het typische “scanderen” (eentonig spreken met beklemtoning van afzonderlijke lettergrepen) tot gevolg.

Tremor bij MS, zo betoogde Charcot, treedt doorgaans in een laat stadium op, als hij al optreedt, al waren hem enkele zeldzame gevallen van vroegtijdig optreden bekend. Patiënten met tremor van het MS-type bleken ook vaak een onzekere gang te hebben, een aanwijzing voor ataxie. Voor het beoordelen van de manier van lopen van patiënten schakelde Charcot een van zijn studenten in, Georges Gilles de la Tourette (nu vooral bekend als degene die het syndroom van Tourette beschreven heeft). Deze bracht daartoe inkt aan op de voetzolen van de patiënten en liet ze vervolgens over lange stroken papier lopen.

Charcot, die constateerde dat de meeste beschikbare therapieën voor MS geen effect hadden, meende dat een behandeling mogelijk gevonden zou kunnen worden wanneer meer over de onderliggende mechanismen van de aandoening bekend zou zijn. In het Hôpital Salpêtrière, het immense ziekenhuis in Parijs waar Charcot werkzaam was en waar nog geëxperimenteerd werd met therapieën voor MS, werd voor de behandeling van ataxie gebruik gemaakt van een hangconstructie waarbij de patiënt met riemen rond de borst en onder de armen opgetild werd (zie de illustratie op pagina 6).

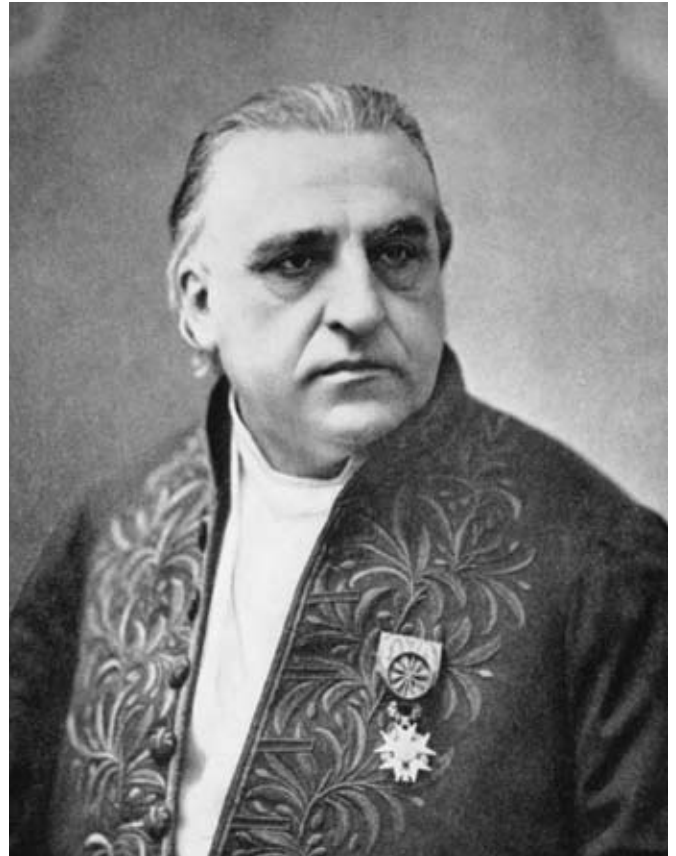
Later stelden onderzoekers vast dat de meest voorkomende vormen van tremor en ataxie bij MS het gevolg zijn van laesies aan het cerebellum (het kleine deel van de hersenen dat nauw betrokken is bij de coördinatie van spierbewegingen) en daaraan gerelateerde structuren. Bij de door Charcot

als intentietremor aangemerkte aandoening is de oorzaak doorgaans gelegen in de vezels die het cerebellum verlaten. Begin 20e eeuw ontdekte een Engelse neuroloog, Sir Gordon Holmes, dat intentietremor van cerebellaire oorsprong variatie vertoonde in frequentie, bereik, richting en bewegingskracht. Op basis van die bevindingen werden door neurologen speciale tests voor de beoordeling van tremor ontwikkeld, met als bekendste voorbeelden de vinger-neusproef (zie pagina 11) en de hiel-knieproef.

Naast de veelvoorkomende cerebellaire tremor kunnen bij MS-patiënten ook andere vormen van tremor optreden. Iedereen vertoont in zekere mate fysiologische tremor in de hand bij het uitstrekken van de arm. Deze vorm van tremor is bij de meeste mensen nauwelijks waarneembaar, maar is in stresssituaties (of wanneer een blad papier in de hand gehouden wordt) duidelijker aanwezig. Bij sommige mensen is deze tremor echter duidelijker zichtbaar; dan wordt gesproken over essentiële tremor, een vaak familiaal voorkomende vorm van tremor die kan optreden in de handen, het hoofd en de stem (denk bijvoorbeeld aan filmster Katherine Hepburn). Is er sprake van fors gevoelsverlies, dan kunnen MS-patiënten meer instabiliteit in de handen vertonen wanneer ze er hun ogen niet op gericht houden. Ook kan ataxie optreden als gevolg van het feit dat de patiënt niet goed kan waarnemen waar hij of zij de - gevoelloze - voeten neerzet (sensorische ataxie). Essentiële tremor en sensorische ataxie kunnen worden tegengegaan door tijdens handelingen naar de handen of tijdens het lopen naar de voeten te kijken. Ook kan handcontact met meubels of muren gemaakt worden om de ruimtelijke oriëntatie te verbeteren.

Voor het beoordelen van de toestand van iemand die lijdt aan MS wordt gebruik gemaakt van de Extended Disability Status Scale (EDSS), een schaal die is ontwikkeld door dr. John Kurtzke. Daarbij wordt onder meer een score bepaald voor cerebellaire beperkingen. De schaal loopt van nul = geen cerebellaire beperkingen tot zes = ernstige, invaliderende tremor en ataxie. In andere onderdelen van de schaal worden onder meer zwakte, spasticiteit en gevoelsverlies beoordeeld. Bij hoge scores voor deze parameters kunnen het evenwichtsgevoel en de gang nog ernstiger verstoord zijn.

In de 20e eeuw werden tremor en ataxie conform de beschrijving ervan door Charcot door neurologen



*Jean-Martin Charcot*

beschouwd als lastig te behandelen en sterk invaliderende verschijnselen. De verklaring ervoor werd gezocht in een gebrek aan coördinatie van spierbewegingen, resulterend in een instabiele werking van ledematen en bepaalde spieren. In de loop der jaren zijn tal van fysiotherapeutische behandelingen en revalidatietechnieken uitgeprobeerd, veelal zonder succes, al is gebleken dat training in milde gevallen effect kan hebben. De afgelopen vijftig jaar is voor de behandeling ook geëxperimenteerd met medicijnen, zoals tranquillizers, anti-epileptica, het diureticum acetazolamide, isoniazide (een medicijn tegen tuberculose) in hoge doseringen en diverse geneesmiddelen voor de behandeling van de ziekte van Parkinson, maar veel resultaat hebben deze inspanningen niet opgeleverd. Bètablokkers, zoals die voor de behandeling van hoge bloeddruk gebruikt worden (propranolol), kunnen milde vormen van tremor helpen tegengaan, maar hebben vooral effect bij fysiologische en essentiële tremor. (Bètablokkers worden dan ook wel gebruikt door sprekers in het openbaar en musici om door podiumangst veroorzaakte tremor te beperken. In Olympische sporten als schieten geldt, juist vanwege het stabiliserend effect dat deze middelen hebben op de fysiologische tremor, een verbod op het gebruik ervan).



*Hangconstructie zoals die voor ataxie gebruikt werd in het Hôpital Salpêtrière*

Fysieke methoden, zoals lichamelijke training en voorlichting om het probleem van de gebrekkige coördinatie te ondervangen, kunnen effect hebben. Zo kunnen ledematen gestabiliseerd worden door bepaalde gewrichten te ondersteunen, bijvoorbeeld de elleboog bij het gebruik van de hand. Bij een onzekere gang kan een derde of vierde contactpunt (wandelstok of looprek) soelaas bieden, en in bepaalde gevallen kan de patiënt baat hebben bij het aanbrengen van gewichten om de pols. Bij tremor van het hoofd kan een hoofdsteun nuttig zijn. In zeldzame gevallen wordt bij ernstige tremor neurochirurgie toegepast. Dat levert vooral bij de ziekte van Parkinson en andere bewegingsaandoeningen resultaat op, met name in gevallen van eenzijdige aantasting. Neurochirurgie is bij MS doorgaans echter niet geïndiceerd, omdat daardoor een extra laesie ontstaat en potentieel ernstige complicaties kunnen optreden.

In dit nummer van MS in focus worden de huidige

inzichten omtrent tremor en ataxie en de thans beschikbare therapieën belicht. Dr. Marcus Koch gaat in het eerste artikel in op de pathofysiologie van tremor en ataxie, waarna dr. Sundus Alusi uiteenzet hoe beide verschijnselen beoordeeld en gemeten kunnen worden. Vervolgens komen farmacologische benaderingen voor de behandeling van tremor en ataxie aan bod in een bijdrage van dr. Roger Mills, die ook aandacht besteedt aan mogelijk effectieve chirurgische interventies. Tot slot behandelt dr. Guy Nagels een aantal revalidatietechnieken die nuttig kunnen zijn voor het behandelen en beheersen van deze verschijnselen.

Tremor en ataxie treden niet bij iedere MS-patiënt op, maar daar waar ze optreden kunnen ze een zeer ernstig probleem vormen en veel frustraties opleveren. Hopelijk kunnen al degenen die te kampen hebben met deze verschijnselen hun voordeel doen met de praktische informatie in de hierna volgende bijdragen.

# Oorzaken van tremor en ataxie bij MS

Marcus Koch, arts, PhD, Universitair Medisch Centrum Groningen, Groningen

## Inleiding

Vrijwel alle mensen, die lijden aan MS, ontwikkelen in de loop van hun ziekte in meerdere of mindere mate problemen op het vlak van bewegingscoördinatie. Anders dan zwakte en spasticiteit, die rechtstreeks invloed hebben op het vermogen ledematen te bewegen, beïnvloeden tremor en ataxie de beweging ook zonder dat er van krachtverlies sprake is.

Patiënten met ataxie verliezen de controle over hun bewegingen, die daardoor minder soepel verlopen. Ook het beginnen en eindigen van een beweging kan problemen opleveren. Ataxie tast alle bewegingen aan die met ledematen uitgevoerd worden, maar treedt met name sterk naar voren bij aangeleerde bewegingen, zoals schrijven, typen, gebruik van bestek of een computer-muis en het reiken naar kleine voorwerpen.

Tremor is een ritmische schuddende beweging die bij MS-patiënten meestal optreedt in de handen en armen. Tremor bij MS wordt vaak geassocieerd met ataxie en kan gevolgen hebben voor de uitvoering van alle handelingen waarvoor een stabiele hand vereist is.

## Hoe vaak komen tremor en ataxie voor bij MS?

Tremor en ataxie komen beide vaak voor bij MS. In een onderzoek bleken vier van de vijf MS-

*Anders dan zwakte en spasticiteit, die rechtstreeks invloed hebben op het vermogen ledematen te bewegen, beïnvloeden tremor en ataxie de beweging ook zonder dat er van krachtverlies sprake is.*

patiënten tijdens het verloop van hun ziekte op zeker moment ataxie te ontwikkelen; in een ander onderzoek onder een grote groep MS-patiënten werden bij een derde van de deelnemers tremor en ataxie geconstateerd van zodanig ernstige aard dat hun functioneren erdoor beïnvloed werd.

De meest voorkomende vormen van tremor bij MS zijn tremor die optreedt wanneer een ledemaat tegen de zwaartekracht in omhooggehouden wordt (posturale tremor) en tremor die optreedt wanneer naar een voorwerp gegrepen wordt (intentietremor). Met name intentietremor van de handen kan invaliderend zijn, omdat het beven erger wordt naarmate de hand het voorwerp nadert, zoals bij het afnemen van een bril of het vastpakken van een kopje. Tremor is bij een kwart tot de helft van alle MS-patiënten waarneembaar, maar neemt slechts bij een minderheid (ongeveer één op de tien) ernstige vormen aan.

## Wat zijn de oorzaken van tremor en ataxie?

MS is een ziekte die op een groot aantal plaatsen in de hersenen en het ruggenmerg tot beschadigingen (laesies) leidt. Daardoor is het lastig een verschijnsel aan een specifieke laesie te koppelen en is het dus ook niet eenvoudig specifieke oorzaken van verschijnselen te achterhalen. Niettemin worden zowel posturale en intentietremor als ataxie in verband gebracht met beschadiging van het cerebellum (zie hiernaast) en de verbindingen daarvan, hoofdzakelijk omdat deze verschijnselen bij MS veel gelijkenis vertonen met verschijnselen zoals die bij andere aandoeningen van het cerebellum waargenomen worden. Enig bewijs voor deze aanname leveren onderzoeksstudies waarin is aangetoond dat door ataxie bij MS veroorzaakte beperkingen gerelateerd zijn aan de mate van beschadiging van het cerebellum.



### **De normale gecoördineerde beweging**

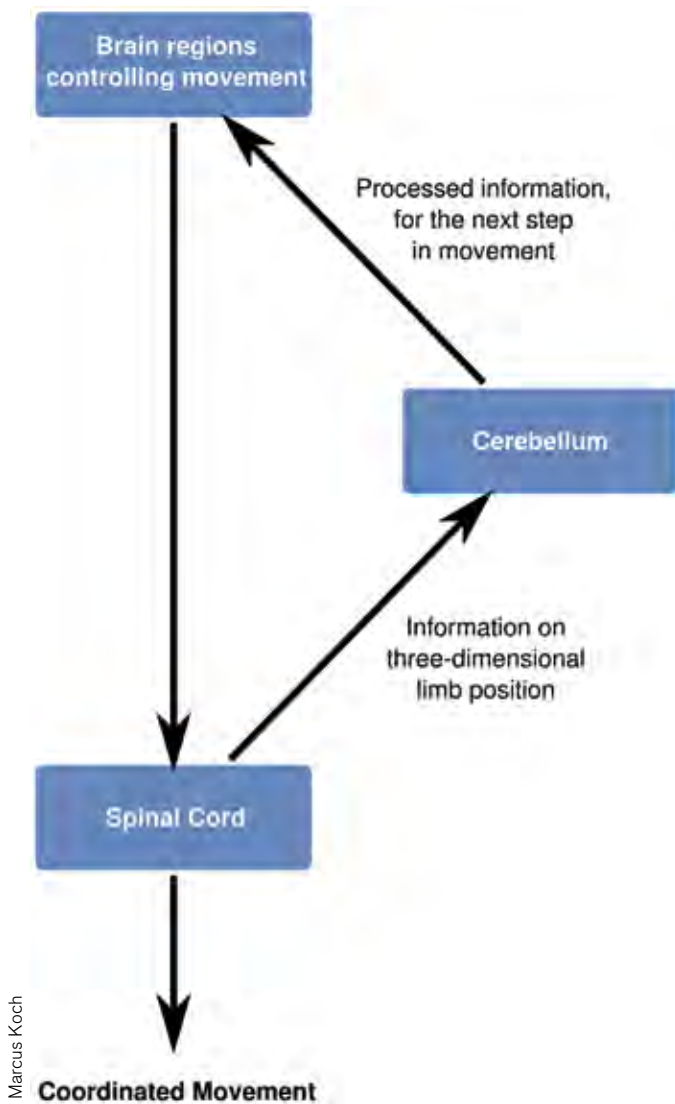
Een gecoördineerde beweging van een van de ledematen, zoals het oppakken van een pen of het reiken naar een kopje, vereist nauwkeurige coördinatie van de vele betrokken spieren (in dit geval de spieren in de arm). De verschillende spieren met tegengestelde werking moeten precies op het juiste moment worden geactiveerd om te voorkomen dat ze elkaar hinderen. Deze nauwkeurige aansturing komt tot stand via een netwerk van zenuwcellen in het cerebellum en andere delen van het zenuwstelsel, dat informatie over de positie van de ledematen en het activeringsniveau van de spieren gebruikt om een pro-

gramma te 'schrijven' dat een vloeiende beweging garandeert. Het cerebellum speelt een centrale rol in dit netwerk; daar wordt het leeuwendeel van de informatie feitelijk verwerkt. Hoe moeilijk en ingewikkeld de functie van het cerebellum is, blijkt wel uit het feit dat het ongeveer de helft van alle zenuwcellen van de hersenen bevat.

Het cerebellum:

- ontvangt via het ruggenmerg gedetailleerde informatie over de driedimensionale positie van ledematen en gewrichten en over de activering van spieren;
- verwerkt deze informatie;





*Figuur 1: netwerk van het zenuwstelsel*

- genereert een programma voor de volgende stap in de beweging; en
- geeft dit programma door aan de delen in de hersenen die de beweging aansturen.

In figuur 1 hierboven is dit netwerk in vereenvoudigde vorm weergegeven. Iedere stap, hoe klein ook, van een doorlopende beweging wordt via deze feedbacklus verwerkt, waardoor de beweging in haar totaliteit vloeiend verloopt.

*Het cerebellum bevat ongeveer de helft van alle zenuwcellen in de hersenen.*

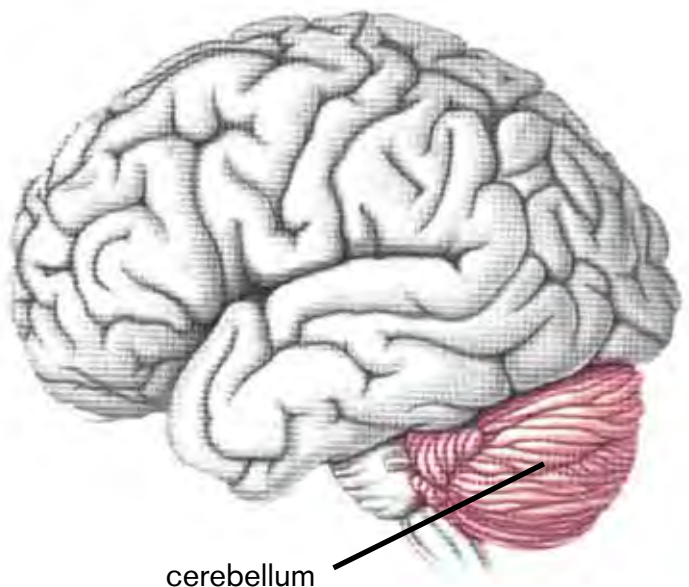
### Wat gaat er mis bij MS?

Het netwerk van het cerebellum en de verbindingen daarvan is nogal ruim: het omvat behalve het cerebellum zelf ook het ruggenmerg en diverse andere delen van de hersenen. Onderdelen van dit netwerk kunnen relatief eenvoudig beschadigd raken, bijvoorbeeld wanneer zich een demyeliniserende plaque vormt in het cerebellum of in een baan die het cerebellum verbindt met de andere netwerkcomponenten. Dergelijke beschadigingen kunnen de werking van het hele netwerk verstoren en leiden tot een gebrek aan coördinatie: ataxie.

Intentietremor houdt nauw verband met ataxie en wordt eveneens veroorzaakt door beschadiging van bovengenoemd systeem. Over de oorzaak van posturale tremor bij MS bestaat meer onduidelijkheid, maar volgens sommigen spelen het cerebellum en de verbindingen daarvan ook bij deze vorm van tremor een grote rol.

### Conclusie

Ataxie en bepaalde vormen van tremor treden vaak op bij MS. Ataxie en waarschijnlijk ook tremor bij MS-patiënten zijn het gevolg van beschadiging van het cerebellum en de verbindingen daarvan, die samen met de hersenen en het ruggenmerg een uiterst complex netwerk van zenuwcellen vormen. Tremor en ataxie kunnen sterk invaliderend zijn en vormen nog steeds een groot probleem in de behandeling van MS.



# Beoordelen en meten van tremor en ataxie bij MS

Sundus Alusi, The Walton Centre for Neurology and Neurosurgery, Liverpool, Verenigd Koninkrijk

## Inleiding

Onder tremor wordt verstaan een onwillekeurige schuddende beweging van een lichaamsdeel. Tremor bij MS-patiënten kan mild zijn, maar ook ernstige vormen aannemen en in hoge mate invaliderend zijn. Ataxie is een van oorsprong Griekse term die gebrek aan ordening betekent. In de geneeskunde wordt met deze term een gebrek aan coördinatie bij doelbewuste bewegingen aangeduid. Ataxie bij MS kan oogbewegingen, spraak, bewegingen van ledematen, de houding en de gang aantasten.

## Wat is het nut van het beoordelen van tremor?

Beoordeling van de invloed die tremor heeft op het functioneren van de patiënt, is van groot belang voor de behandeling van dit verschijnsel. Niet alle vormen van tremor reageren namelijk even goed op medische of chirurgische behandelingen. Kennis van het soort tremor en de ernst ervan kan dus voorkomen dat ongeschikte therapieën, met mogelijk negatieve bijwerkingen, onnodig toegepast worden.

## De beoordeling van tremorkeuze

### Beoordeling van tremor van de armen

De onderzoeker dient antwoord te krijgen op de volgende vragen:

- Is de tremor in rust aanwezig, d.w.z. wanneer de spieren van de armen ontspannen zijn (rust-tremor)?
- Wordt de tremor geactiveerd wanneer het lichaam de armen tegen de zwaartekracht in moet dragen (posturale tremor)?

- Wordt de tremor verergerd wanneer de arm in de richting van een specifiek doel bewogen wordt (doelgebonden of intentietremor)?
- Treedt de tremor op in beide of in een van beide armen?
- Uit de tremor zich distaal (hoofdzakelijk in handen en polsen) of proximaal (in de schouders)?
- Hoe ernstig is de met de tremor samengaande ataxie?

Bij de meeste personen met MS-gerelateerde tremor treedt de onwillekeurige beweging op wanneer ze proberen een bepaalde houding aan te houden en/of beweging uit te voeren. Rusttremor komt bij MS-patiënten, anders dan bij mensen die lijden aan de ziekte van Parkinson, zelden voor.



Italiaanse MS-vereniging



### *De vinger-neusproef*

#### *Onderzoek van MS-gerelateerde tremor van de armen*

Voor het beoordelen van de posturale component van de tremor kan de patiënt het best gevraagd worden de armen eerst uitgestrekt en vervolgens met gebogen ellebogen voor zich te houden. De intentionele component laat zich het best beoordelen door de patiënt te vragen de hand van een bepaald punt naar een ander punt te bewegen (zoals bij de vinger-neusproef). Wordt het beven erger naarmate de vinger het doel nadert, dan kan de tremor als intentietremor aangemerkt worden.

#### *Beoordeling van tremor van het hoofd, de romp en de benen*

Tremor van het hoofd bij MS is veelal van het "ja knikken"-type. Hij wordt doorgaans niet geassocieerd met een abnormale hoofd- en nekpositie (dystonie), al is soms een licht schuine stand van

het hoofd waarneembaar. De tremor verdwijnt wanneer het hoofd in rust is, bijvoorbeeld bij een liggende houding.

Tremor van de romp kan samengaan met tremor van het hoofd. Voor het beoordelen ervan moet de patiënt gevraagd worden te gaan staan of een stukje te lopen. Tremor van de benen kan het best beoordeeld worden op basis van een liggende houding, waarbij de patiënt geïnstrueerd wordt een been omhoog te houden. Beoordeling tijdens lopen is minder geschikt, omdat het een houdingsbepaalde tremor betreft. Tremor van de stem is een kenmerk van essentiële tremor en hangt niet specifiek samen met MS, al zijn er (zeldzame) gevallen van stemtremor bij MS-patiënten gerapporteerd (stemtremor moet niet verward worden met dysartrie (zie hieronder)). Voor het beoordelen van tremor van de stem wordt de patiënt meestal gevraagd een toon

te zingen. Tremor van het gezicht treedt zelden op bij MS; gevallen van tremor van de kaak, kin of tong zijn niet bekend.

***Bij de meeste personen met MS-gereleerde tremor treedt de onwillekeurige beweging op wanneer ze proberen een bepaalde houding aan te houden en/of beweging uit te voeren.***

#### *Beoordeling van de ernst van tremor bij MS*

Op basis van het hierboven beschreven onderzoek kan aan de tremor een waarde toegekend worden naar gelang van de ernst ervan. Daarvoor volstaat een eenvoudige 10-puntschaal, waarbij nul staat voor afwezigheid van tremor en 10 voor zeer ernstige tremor.

De ernst van de tremor kan ook bepaald worden op basis van de impact die de tremor heeft op de handfunctie, zoals bij schrijven, het tekenen van een spiraal (zie de illustratie hieronder) of het vasthouden van een kopje. Voor elk van die functies kan een score op een schaal toegekend worden.

Het laten tekenen van een spiraal is een goed hulpmiddel voor het beoordelen van de ernst van armtremor, met name wanneer die mild tot matig is. In geval van ernstige tremor van de armen is deze methode minder geschikt.

De impact van tremor op het dagelijks functioneren kan beoordeeld worden aan de hand van scores voor de Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen (ADL – zie pagina 18).

## Ataxie

### *Oogbewegingen*

Om te bepalen of er sprake is van ataxiegerelateerde stoornissen van de oogbewegingen wordt de betrokkene gevraagd eerst recht vooruit en vervolgens in verschillende richtingen te kijken. Nystagmus (onwillekeurige ritmische bewegingen van de oogbollen) duidt op de aanwezigheid van ataxie.

### *Spraak*

Is de spraak gestoord ten gevolge van ataxie, dan kan zich dat uiten in een ongearticuleerde, onduidelijke uitspraak van woorden. We spreken in dat geval van dysartrie. De ernst van dysartrie kan aangegeven worden op een eenvoudige 4-puntschaal (waarbij nul staat voor normale en vier voor onbegrijpelijke spraak).

### *Armbewegingen*

Gebrek aan coördinatie van armbewegingen kan beoordeeld worden door de betrokkene te vragen alternerende handbewegingen uit te voeren. Een trage of onregelmatige uitvoering duidt op ataxie (dysdiadochokinese). De ernst kan uitgedrukt worden in een score op een eenvoudige schaal (zie hierboven). Ook schalen voor het beoordelen van de armfunctie kunnen nuttige aanwijzingen geven over de ernst van het coördinatieverlies.

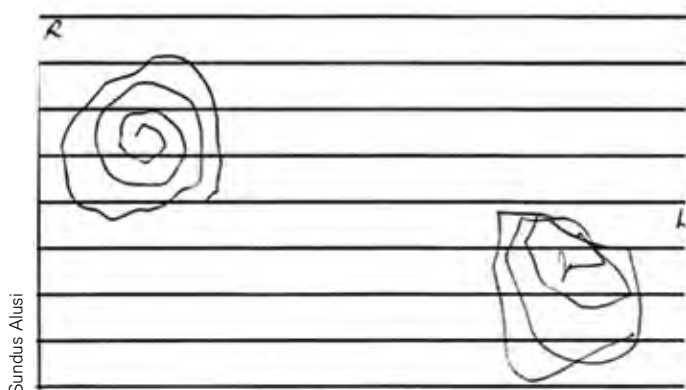
### *Staan en lopen*

Voor het bepalen van de ernst van ataxie met betrekking tot de romp kan het nuttig zijn na te gaan in hoeverre de patiënt in staat is met of zonder hulpmiddelen te blijven staan.

Ook meting van de snelheid waarmee een bepaalde afstand met of zonder hulpmiddelen afgelegd kan worden, is nuttig. Behalve ataxie kunnen hierbij echter ook andere factoren een rol spelen, zoals zwakte of gevoelloosheid van de benen. Niettemin zijn tests als de "tijdgemeten wandeling over 100 meter" nuttige instrumenten om te beoordelen welke impact ataxie heeft op de mobiliteit en het dagelijks functioneren van de patiënt.

## Ter afsluiting

Voor de behandeling van tremor en ataxie is een juiste beoordeling van de aard van deze verschijnselen, de ernst ervan en de impact die ze hebben op het functioneren van de patiënt van groot belang. Deze beoordeling verdient dan ook de hoogste aandacht.



Sundus Alusi

***Spiralen als getekend door een persoon met MS-gereleerde tremor (rechter- resp. linkerhand).***

# Behandeling van tremor en ataxie

Roger Mills, afdeling Neurologie, Queens Medical Centre, Nottingham, Verenigd Koninkrijk

## Inleiding

Tremor en ataxie behoren tot de moeilijkst te behandelen verschijnselen van multiple sclerose. Een van de behandelingsstrategieën waarvoor vaak gekozen wordt is toediening van medicatie in combinatie met revalidatie. Een andere, veel minder vaak toegepaste benadering is hersenchirurgie.

## Behandeling met medicijnen

De afgelopen 25 jaar zijn voor de behandeling van tremor en ataxie tal van medicijnen van uiteenlopende aard voorgesteld. Opvallend genoeg is slechts een zeer klein deel daarvan getest in gerandomiseerde, gecontroleerde klinische onderzoeken, terwijl dat doorgaans toch geldt als de beste methode voor het beoordelen van de werkzaamheid van specifieke behandelingen. Veel van de behandelingen in kwestie kunnen dan ook niet zonder meer aanbevolen worden.

*Tremor en ataxie behoren tot de moeilijkst te behandelen verschijnselen van multiple sclerose.*





*In diverse klinische onderzoeken naar cannabis luidde de conclusie dat geen gunstig effect op tremor kon worden aangetoond.*

Voor slechts één medicijn, isoniazide (ook wel INH genoemd), is in gerandomiseerde, gecontroleerde klinische onderzoeken een - bescheiden - effect op tremor aangetoond. Bij die onderzoeken was echter slechts een beperkt aantal proefpersonen betrokken. Isoniazide is in de jaren vijftig van de vorige eeuw ontwikkeld voor de behandeling van tuberculose. Het kan levergerelateerde bijwerkingen hebben en mogelijk leiden tot beschadiging van de perifere zenuwen (de zenuwen in de armen en benen). Daarom wordt bij gebruik van het medicijn profylac-

tisch vitamine B6 (pyridoxine) voorgeschreven. Een standaard dosering isoniazide voor de behandeling van tremor is 1200 mg per dag.

Van twee middelen is aangetoond dat ze geen effect hebben bij de behandeling van tremor respectievelijk ataxie. Wat tremor betreft gaat het om cannabis en medicijnen op basis van cannabis. Er zijn meerdere klinische onderzoeken uitgevoerd naar de werkzaamheid van cannabis voor een groot aantal uiteenlopende MS-verschijnselen, maar voor tremor kon in geen enkel geval een positief effect worden gevonden. Het andere medicijn is baclofen, dat vaak gebruikt wordt voor de behandeling van spasticiteit, spasmen en krampen bij MS. Helaas is gebleken dat verbetering van spasticiteit geen positief effect heeft op instabiliteit of ataxie.

De overige behandelingen met medicijnen vallen dus in de categorie "onbeslist": we weten simpelweg niet of ze werkzaam zijn, omdat ze niet afdoende zijn getest. Dat geldt onder meer voor anti-epileptica als levetiracetam, gabapentine en carbamazepine. Voor een groep medicijnen die 5HT3-antagonisten worden genoemd, waartoe onder meer ondansetron en dolasetron behoren, lijken de eerste resultaten veelbelovend te zijn, maar er zijn gecontroleerde onderzoeken op grotere schaal nodig om bewijs voor de werkzaamheid te leveren. De werking van deze medicijnen, die doorgaans worden voorgeschreven tegen braken bij kankerpatiënten, berust op remming van de werking van serotonine (een chemische transmitter in de hersenen). Van bepaalde behandelingen - bètablokkers bijvoorbeeld, maar ook alcohol - is bekend dat ze werkzaam zijn bij tremor met een andere oorzaak (met name essentiële tremor). Het is vooralsnog niet duidelijk of deze behandelingen ook bij MS-gerelateerde tremor effect hebben.

### Operatieve behandeling

Voor de behandeling van tremor bij MS komen twee chirurgische interventies in de hersenen in aanmerking, die beide tot doel hebben de activiteit van de zenuwcellen in de zogeheten thalamus (een deel van de hersenen) te beïnvloeden. Bij de eerste procedure, een thalamotomie, wordt in de thalamus een elektrode ingebracht waarvan het uiteinde verhit ( of juist sterk afgekoeld) wordt om de daar aanwezige zenuwcellen permanent uit te schakelen. De tweede procedure is diepe hersenstimulatie, waarbij eveneens een elektrode in de thalamus wordt ingebracht, maar deze wordt verbonden met een soort pacemaker die vlak bij het sleutelbeen onder de huid wordt geplaatst. De pacemaker geeft stroomstootjes af,

waardoor de zenuwcellen tijdelijk worden uitgeschakeld. De stimulatie van de zenuwcellen kan bijgesteld maar ook stopgezet worden.

Op korte termijn kunnen deze interventies sterk bijdragen tot beperking van tremorverschijnselen, maar er zijn wel enkele bezwaren aan verbonden. Ten eerste brengt de ingreep zelf potentieel ernstige risico's met zich mee, zoals het risico van bloedingen, beroerte of zelfs overlijden. Ten tweede hebben deze interventies alleen zin bij bepaalde tremortypen en moet de MS-patiënt in kwestie de belasting van een operatie kunnen doorstaan. Operatieve behandeling is dus zeker niet in alle gevallen van tremor bij MS een optie. Ten derde kan het effect van thalamotomie of diepe hersenstimulatie na circa zes maanden af gaan nemen, waardoor de patiënt uiteindelijk toch dezelfde algehele beperkingen blijft ondervinden. Om die redenen moeten de patiënt, de neuroloog en de neurochirurg uiterst zorgvuldig nagaan of operatief ingrijpen voor de betrokkene wel een passende behandelingsoptie is.

### Conclusie

Tremor en ataxie behoren waarschijnlijk tot de slechtst behandelbare verschijnselen van multiple sclerose, terwijl ze toch in hoge mate invaliderend zijn. Voor de werkzaamheid op lange termijn van de bestaande behandelingen is nauwelijks bewijs voorhanden. Toch blijft er hoop voor de ontwikkeling van een effectieve behandeling in de toekomst, zeker naarmate er nieuwe medicijnen en chirurgische technieken ontwikkeld en getest worden en er meer bekend wordt over de oorzaken van tremor en ataxie.



# De rol van revalidatie bij tremor en ataxie bij MS

Dr. Guy Nagels, afdeling Neurologie,  
Nationaal MS-Centrum, Melsbroek, België

Om de rol van revalidatie bij de behandeling van tremor en ataxie te beoordelen, moeten de klinische tekenen, de ernst van het probleem en de impact van beide verschijnselen op het dagelijks functioneren van de MS-patiënt (persoonlijke verzorging, huishoudelijke taken en deelname aan het sociale leven) in aanmerking worden genomen.

Kwantitatieve parameters zijn weliswaar van belang voor het beoordelen van therapieën voor tremor en ataxie bij MS, maar een statistisch significante verandering voor een bepaalde parameter is niet per definitie klinisch significant of relevant voor de betrokkene. Zo kan er sprake zijn van een statistisch significante verbetering op een tremorbeoordelings-schaal zonder dat daarvan iets terug te vinden is in de subjectieve beleving van de patiënt. Daarom is het van belang de impact van tremor en ataxie op het dagelijks functioneren te beoordelen.

Er zijn maar weinig studies verricht naar de werkzaamheid van neurorevalidatie (of fysiotherapie) bij tremor en ataxie. Bij de meeste studies waren relatief kleine aantallen proefpersonen betrokken, en de methodologische opzet liep sterk uiteen. In het kader van de Cochrane Collaboration (zie hiernaast) is een review uitgevoerd van diverse studies naar therapieën voor tremor en ataxie bij MS op zowel farmacologische als niet-farmacologische basis. De review betrof onder meer drie vergelijkende studies naar het effect van neurorevalidatie. Daarbij werd geen gebruik gemaakt van gestandaardiseerde uitkomst-

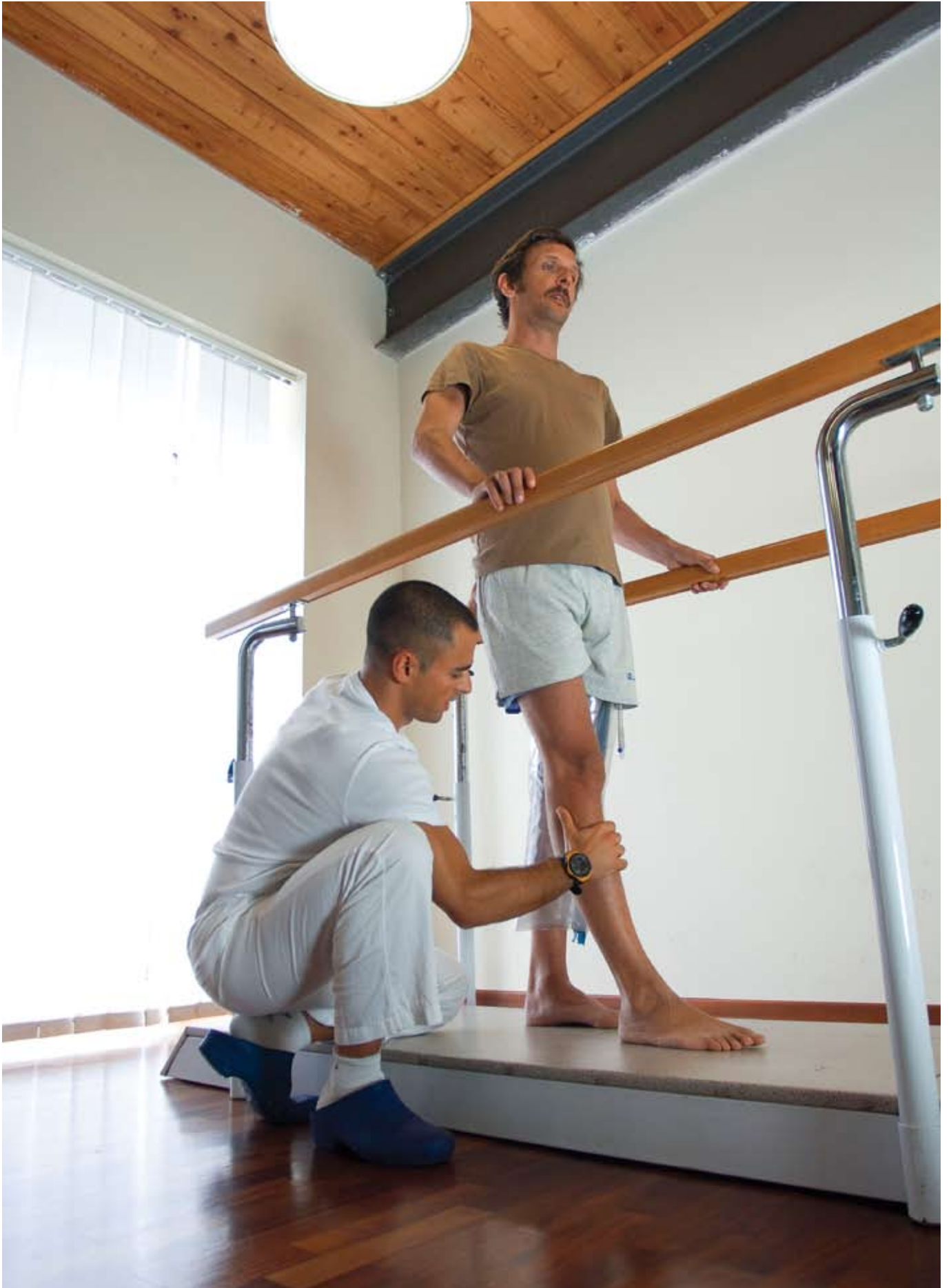
maten. Hoewel in sommige onderzoeken veelbelovende resultaten waren behaald, meldden de auteurs

**De Cochrane Library** is een verzameling databases met hoogwaardige, onafhankelijk verkregen onderzoeksgegevens ten behoeve van de besluitvorming in de gezondheidszorg. Ze bevat onder meer de resultaten van de Cochrane-reviews, die het hoogste niveau van wetenschappelijk bewijs bieden waarop beslissingen inzake klinische behandeling gebaseerd kunnen worden. Andere bronnen van betrouwbare informatie zijn samenvattingen van andersoortige systematische reviews, beoordelingen op technologiegebied, economische beoordelingen en afzonderlijke klinische onderzoeken. Zo is alle wetenschappelijk bewijs van het moment in een enkele omgeving beschikbaar.

[www.cochrane.org](http://www.cochrane.org)

dat er onvoldoende bewijs is dat revalidatie blijvende verbetering bij tremor en ataxie kan bewerkstelligen. Fysiotherapie voor tremor en ataxie kan geassocieerd worden met kortetermijnwinst die op langere termijn moeilijk vast te houden is, maar sommige componenten van revalidatie kunnen wel degelijk effect hebben. De hieronder beschreven technieken kunnen voor bepaalde personen nuttig zijn, maar doen tremor en ataxie niet verdwijnen. Doel is deze verschijnselen meer onder controle te brengen en zo het functioneren in meerdere of mindere mate te verbeteren.





## Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen

**De doelstellingen van revalidatie bij relatief ernstige verschijnselen van tremor en ataxie kunnen gericht zijn op de elementaire Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen (ADL's). Deze omvatten de volgende zelfverzorgingstaken:**

- Wassen
- Aan- en uitkleden
- Eten en drinken
- Verplaatsing van bed naar stoel en vice versa
- Continentie
- Toiletgebruik
- Lopen (niet aan bed gekluisterd zijn)

**Instrumentele activiteiten in het dagelijks leven zijn strikt genomen niet noodzakelijk om te kunnen functioneren, maar stellen de betrokkene wel in staat een zelfstandig leven binnen een gemeenschap te leiden. Deze activiteiten zijn:**

- Licht huishoudelijk werk
- Koken
- Medicijnen innemen
- Lichte boodschappen doen (levensmiddelen, kleding)
- Telefoon gebruiken
- Geld beheren

**Ergotherapeuten voeren ook op andere ADL-terreinen bij hun patiënten beoordelingen uit, onder meer op onderstaande tien terreinen (het betreft doorgaans facultatieve terreinen waarvoor ook andere revalidatiespecialisten of zorgprofessionals beoordelingen kunnen uitvoeren):**

- Zorg voor anderen (o.a. keuze van en toezicht op mantelverzorgers)
- Verzorging van huisdieren
- Opvoeding
- Gebruik van communicatiemiddelen (zoals een computer)
- Mobiliteit binnen de gemeenschap
- Financieel beheer
- Bewaking van de eigen gezondheid
- Bereiding van maaltijden en schoonmaken/opruimen
- Veiligheidsprocedures en reacties in nood-situaties
- Winkelen

Bij **immobilisatie** worden spalken en braces gebruikt om een gewricht in een bepaalde positie te stabiliseren, waardoor onwillekeurige bewegingen ten gevolge van tremor beperkt worden. De plaats waar de brace aangebracht wordt hangt af van de handeling die moet worden verricht. Zo kan een brace rond de enkel of voet worden aangebracht om bij het staan meer stabiliteit te bieden. Een brace rond de pols, hand of arm biedt steun bij eten, schrijven of vergelijkbare bezigheden. Immobiliseren is ook mogelijk door met de arm een door tremor aangetast lichaamsdeel te ondersteunen of door een aangetaste arm zo dicht mogelijk bij het lichaam te houden (dat levert soms een betere bewegingscontrole op).

Ook orthesen die vervaardigd zijn uit stretchstof op basis van Lycra™ voor een nauwe pasvorm, worden in bepaalde gevallen aanbevolen. Voor het gebruik van dergelijke orthesen ontbreekt specifiek bewijs uit klinische onderzoeken onder MS-patiënten, maar de gedachte is dat door de nauwe pasvorm meer druk wordt uitgeoefend op bepaalde spiergroepen en de proprioceptie verbetert, waardoor de patiënt de positie van het aangetaste lichaamsdeel beter waarneemt. Een gecontroleerd onderzoek blijft echter noodzakelijk.



Italiaanse MS-vereniging



**Toevoegen** van gewicht is gebaseerd op de gedachte dat bij een zwaarder object meer spieren zullen worden ingezet om een ver van het lichaam verwijderd punt, zoals de handen, te stabiliseren. Zowel het lichaamsdeel zelf als het te gebruiken object kan worden verzwaard; de persoon in kwestie moet bepalen wat voor hem of haar het best werkt. Verzwaard keukengerei, verzwaarde kopjes en verzwaarde schrijfwaren zijn in de handel verkrijgbaar. Ook zijn apparaten beschikbaar die zonder gebruik van de handen - bijv. via de stem - geactiveerd kunnen worden.

Thuis of op de werkplek kan gebruik worden gemaakt van **speciale voorzieningen of hulpmiddelen** waarmee een groot aantal activiteiten eenvoudiger en veiliger uitgevoerd kan worden. Hierbij valt te denken aan extra grote deurklinken en grepen op potten en pannen, ritsen in plaats van drukknoppen op kleding en antisliplagen onder borden. Doel van deze hulpmiddelen en aanpassingen is de betrokkene in staat te stellen datgene wat hij of zij graag

doet of moet doen zoveel mogelijk zelfstandig te blijven doen.

### Stellen van doelen

De doelen die voor het revalidatieproces worden vastgesteld, moeten afgestemd zijn op de persoon in kwestie en gericht zijn op de ADL's (zie hierboven). Het revalidatieteam moet samen met de patiënt en zijn of haar familie bepalen welk soort activiteiten de betrokkene gedurende de dag uitvoert of zou willen uitvoeren.

Meestal gaat het om zaken als persoonlijke hygiëne, eten, communiceren (het gebruik van een toetsenbord bijv.), het huishouden doen, in huis rondlopen, voorwerpen verplaatsen en deelnemen aan vrijetijdsactiviteiten. Het revalidatieteam moet de betrokkene vragen wat voor hem of haar prioriteit heeft en ervoor zorgen dat de doelen die gesteld worden haalbaar zijn. Dat betekent dat ze duidelijk omschreven, meetbaar, realistisch vanuit het perspectief van de therapeut en zinvol vanuit het perspectief van de patiënt moeten zijn.

# Middelen voor multiple sclerose wereldwijd – de Atlas of MS

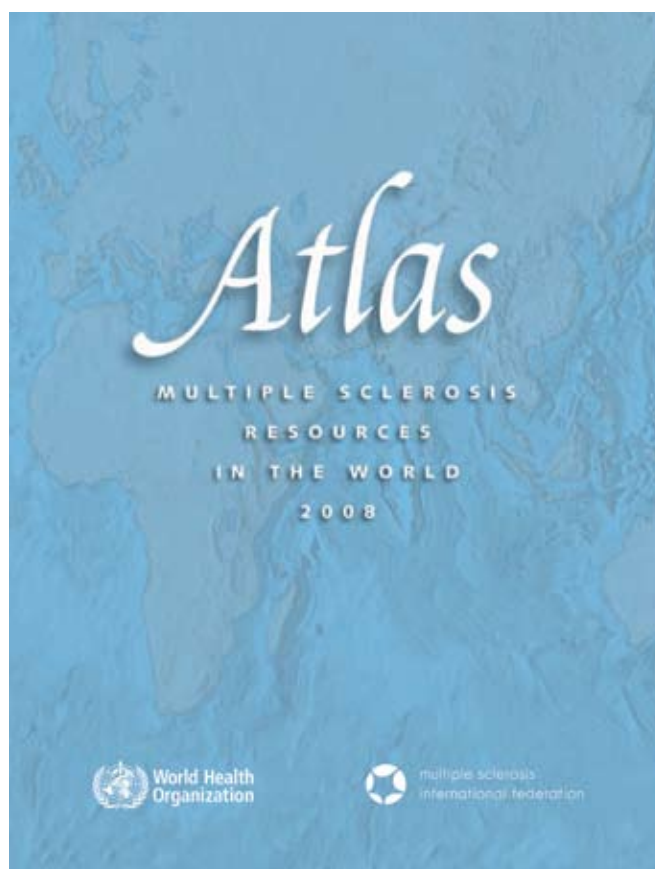
Paul Rompani, adjunct-directeur MSIF

In 2005 stelden de MSIF en de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) vast dat er ondanks de aanzienlijke medische, sociale en economische implicaties van MS slechts weinig bekend was over het vóórkomen, de frequentie en de verspreiding (epidemiologie) van MS in alle landen waar sprake is van een significante prevalentie van deze ziekte, en nog minder over de middelen die in die landen beschikbaar zijn voor diagnosticering, voorlichting, behandeling, revalidatie en ondersteuning van MS-patiënten.

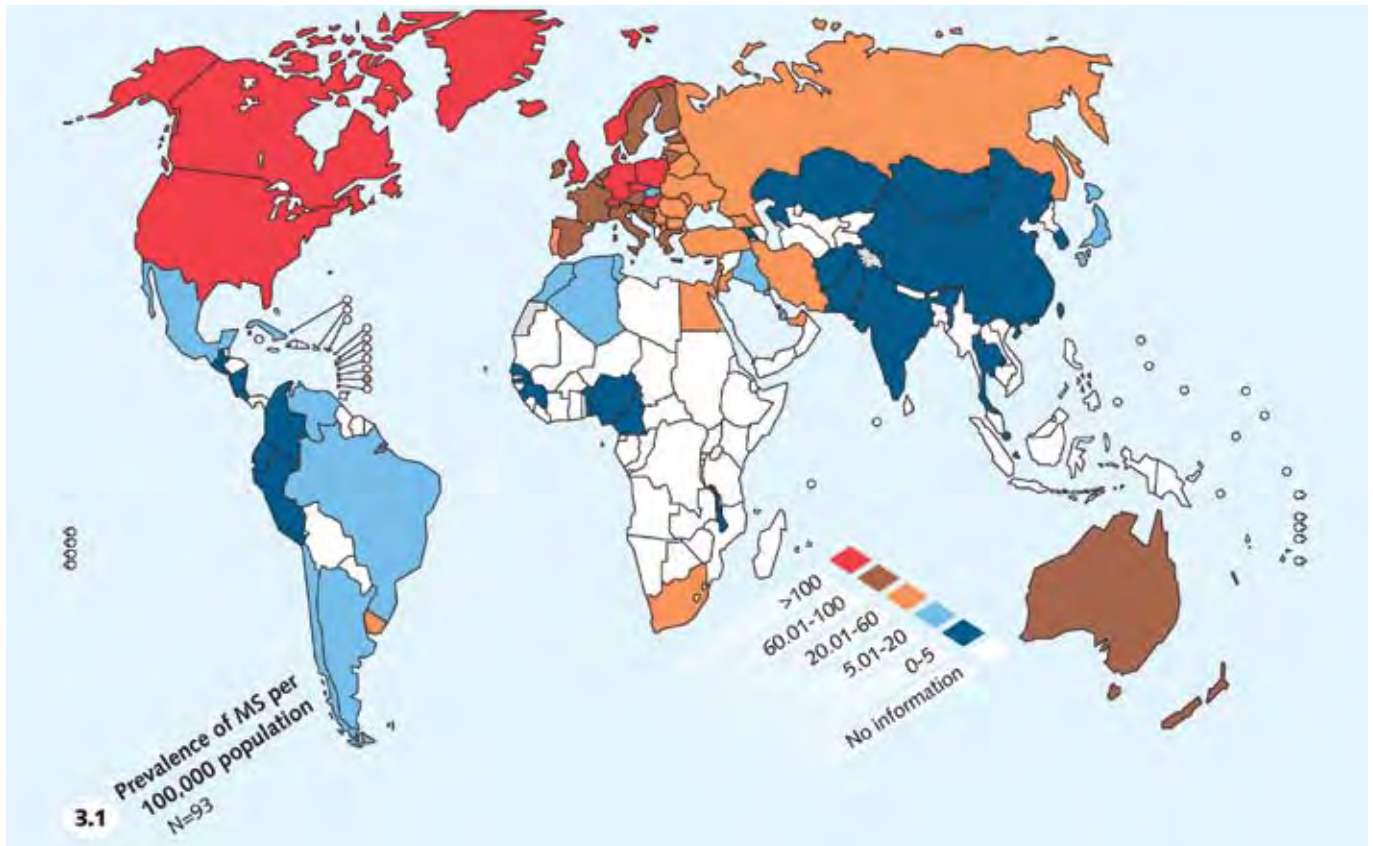
Daarom werd door de MSIF en de WHO tussen 2005 en 2008 een onderzoek uitgevoerd op een voor studies van dit type ongekenne schaal. Van meer dan honderd landen, samen goed voor 88 procent van de wereldbevolking, werden gegevens verzameld over het vóórkomen van MS en de beschikbaarheid van middelen voor zorg aan en ondersteuning van MS-patiënten.

Belangrijke aandachtspunten waren onder meer:

- Epidemiologie – prevalentie, incidentie, totaalcijfers, gemiddelde leeftijd van eerste manifestatie en verhouding mannelijke/vrouwelijke patiënten
- Organisaties op MS-gebied
- Diagnostiek
- Voorlichting
- Zorg en ondersteuning
- Medicijnen en behandeling
- Menselijke middelen
- Invaliditeitsuitkeringen, wetgeving en sociale zekerheid
- Sleutelkwesties voor MS-patiënten en zorgprofessionals



De bevindingen van het onderzoek, neergelegd in het rapport *Atlas of MS*, werden op 17 september 2008, tijdens de Wereldconferentie inzake de behandeling van en het onderzoek naar multiple sclerose in Montreal, gepresenteerd door de MSIF en de WHO. Uit het rapport blijkt dat er wereldwijd grote verschillen bestaan ten aanzien van de beschikbaarheid van informatie en ondersteuning voor MS-patiënten. Forse discrepanties zien we ook bij de toegang tot gediplomeerde, deskundige zorgprofessionals, diagnostische apparatuur (zoals MRI-scanners) en behandelingen en therapieën die tot doel hebben verschijnselen te verlichten en het verloop van de ziekte te beïnvloeden.



Ondanks de beperkingen van de gegevensverzameling wordt in het rapport onomwonden gesteld dat:

- geen enkel land voldoende middelen ter beschikking stelt;
- in veel landen de middelen die beschikbaar worden gesteld bij lange na de behoeften niet dekken; en dat
- de omvang van de beschikbare middelen sterk varieert van land tot land, zowel op regionaal als op mondiaal niveau.

Een van de vele aanbevelingen die het rapport bevat is een oproep aan nationale overheden om:

- beleid te ontwikkelen dat erop gericht is het probleem van het gebrek aan kennis over MS onder het grote publiek, in het bedrijfsleven en bij zorgprofessionals op te lossen;
- meer te investeren in diagnostische apparatuur, revalidatievoorzieningen en algemeen onderzoek;
- ondersteunende structuren te versterken en de toegang tot de arbeidsmarkt voor MS-patiënten te verbeteren.

De *Atlas of MS* laat zien hoe het er wereldwijd voorstaat met de ziekte MS, roept op tot meer onderzoek en gegevensverzameling en is een belangrijk instrument voor het ontwikkelen van initiatieven ter verbetering van het beleid, de medische zorg en aan-

vullende voorzieningen op MS-gebied.

Het rapport is vooral zo belangrijk omdat niet langer veronderstellingen en meningen, maar concrete feiten en cijfers de discussie bepalen. De resultaten zijn specifiek van belang voor zorgprofessionals, patiëntengroepen, de zorgsector, beleidsmakers en overheden en zullen input moeten vormen voor nationale en regionale beleidsmaatregelen op het gebied van advocacy en ontwikkelingsamenwerking.

Het document kan in pdf-formaat gedownload worden via [www.msif.org/atlasofms](http://www.msif.org/atlasofms). Wilt u liever een gedrukte versie ontvangen, dan kunt u daarom verzoeken via [info@msif.org](mailto:info@msif.org).

Alle gegevens die verzameld zijn in het kader van het onderzoek voor de *Atlas of MS* zijn ook online in de vorm van kaarten, grafieken en tabellen in te zien, via de speciale onderzoeksdatabase ([www.atlasofms.org](http://www.atlasofms.org)).

In 2009 zullen alle gegevens betreffende de Atlas of MS worden bijgewerkt en via de online database beschikbaar worden gesteld. Wie meer informatie wil ontvangen, kan zich abonneren op de wekelijkse e-mailnieuwsbrief "Making Connections" (aanmelden via [www.msif.org/subscribe](http://www.msif.org/subscribe)).

# Antwoorden op uw vragen

Italiaanse MS-vereniging



Hoofdredacteur Michele Messmer Ucelli beantwoordt vragen van patiënten over tremor en ataxie.

**Q: Voor mijn werk gebruik ik scherpe gereedschappen. Sinds een val die niets met mijn MS te maken had, word ik door mijn baas onder druk gezet om ontslag te nemen; het werk zou voor mij niet veilig zijn, omdat ik soms last heb van tremor. Heeft het zin hiervoor een ergotherapeut in te schakelen? En wat zijn mijn rechten als werknemer?**

**A:** Beoordeling door een ergotherapeut zou zeker nuttig kunnen zijn. Hij of zij kan ook suggesties doen voor hulpmiddelen of aanpassingen die ervoor zorgen dat bepaalde beroepsgerelateerde activiteiten (op het werk of thuis) gemakkelijker en veiliger uitgevoerd kunnen worden en minder vermoeiend zijn. De rechten van werknemers verschillen vaak van land tot land. Mogelijk kan de MS-vereniging in uw land u op dit punt van dienst zijn.

**Q: Kan ik mijn tremorproblemen beperken door bepaalde dingen wel of niet te eten?**

**A:** Er is helaas geen enkele aanwijzing dat een verandering in de voedselinname tremorverschijnselen doet afnemen.

**Q: Voor de buitenwereld lijkt het of ik de ziekte van Parkinson heb – ik heb soms moeite met eten en het lukt me niet altijd een kop**

**koffie in mijn hand te houden zonder te trillen. Wat zou ik kunnen doen om minder problemen te hebben bij dit soort dingen?**

**A:** Een ergotherapeut kan advies geven over aangepaste kopjes en borden en speciaal eetgerei dat bedoeld is om beter zelfstandig te kunnen eten en drinken. Deze hulpmiddelen kunnen nogal prijzig zijn en vallen helaas niet in alle landen onder de basisvoorzieningen van het zorgstelsel. Is dat inderdaad niet het geval, dan moeten ze in de reguliere handel aangeschaft worden. U kunt het best een ergotherapeut om advies vragen voordat u dit soort producten zelf aanschaft.

**Q: Mijn tremor en ataxie hebben grote invloed op mijn sociaal leven. Ik merk dat ik steeds angstiger word en me steeds vaker thuis opsluit, omdat ik me geneer voor mijn zenuwachtig getril en het idee heb dat ook anderen het gênant vinden. Heb ik hulp van een deskundige nodig?**

**A:** Sommige verschijnselen van MS worden in verband gebracht met een toename van sociaal isolement. Het is niet ongewoon dat iemand met een duidelijk zichtbaar MS-verschijnsel als tremor liever thuis blijft dan aan het sociale leven deel te nemen. Bij veel MS-patiënten lijkt sociale angst de verschijnselen van tremor en ataxie te verergeren. Ook sociale settings of omstandigheden waarin de patiënt zich niet op zijn gemak voelt, kunnen leiden tot een toename van de verschijnselen.

Het inschakelen van een psycholoog of therapeut kan nuttig zijn om beter te leren omgaan met de gevoelens van angst en gêne, zowel die van uzelf als die van anderen. Ook kunt u overwegen een neuroloog (of een verpleegkundige met bevoegdheid tot het voorschrijven van medicijnen) te raadplegen om te bekijken of er niet een behandeling te vinden is die in ieder geval enig positief effect heeft op uw verschijnselen. Verder zou een beoordeling door een ergotherapeut u duidelijk kunnen maken hoe u in sociale situaties het best met uw tremor en ataxie kunt omgaan. Met andere woorden: voor de verschijnselen die zich bij u voordoen en de negatieve invloed die ze hebben op uw sociale leven lijkt de beste optie een brede aanpak te zijn waarbij verschillende zorgprofessionals met elk hun eigen inbreng betrokken zijn.



# Interview: Eduardo García, Peru

Ana Chereque, voorzitter van de Asociación Esclerosis Múltiple Perú (ESMUP – de nationale MS-vereniging van Peru), in gesprek met Eduardo García, MS-patiënt met tremor en ataxie.

**Q:** Kunt u een korte beschrijving van uzelf geven?

**A:** Mijn naam is Eduardo García, maar de meeste mensen noemen me Lalo. Ik ben Peruaan en 57 jaar oud. Ik ben altijd heel actief geweest. Als politieagent heb ik in het hele land gediend. Ik ben

getrouwd en heb drie volwassen kinderen, die bijna klaar zijn met hun studie aan de universiteit. Ik ben opgegroeid in een boerengemeenschap; aan die tijd bewaar ik veel goede herinneringen, en dat geldt ook voor de periode in mijn leven waarin ik als visser mijn brood verdiende.

**Q: Hoe lang hebt u al MS en wat zijn bij u de belangrijkste verschijnselen?**

**A:** De diagnose MS is in 2007 gesteld, maar de eerste verschijnselen dateren van zeker zes jaar eerder. Ik heb er toen niet veel aandacht aan besteed, omdat ik dacht dat het allemaal vanzelf wel weer zou verdwijnen. Het eerste krachtverlies trad bij mij op in mijn benen; op zeker moment kon ik niet meer lopen. Daarna kreeg ik problemen met mijn blaas en darmen, en nog weer later kon ik zelfs niet meer vloeiend spreken. De belangrijkste verschijnselen en problemen op dit moment zijn een gebrek aan kracht en coördinatie in mijn benen, de tremor in mijn hoofd en zelfs mijn ogen – een boek of krant lezen is er helaas niet meer bij – en evenwichtsstoornissen, die zo ernstig zijn dat ik niet meer zonder steun kan lopen.

**Q: Kunt u uw tremor en ataxie omschrijven? Zijn de verschijnselen veranderd in de loop van de tijd?**

**A:** Het is een vreemde gewaarwording te merken dat je geen controle meer hebt over je bewegingen. De ataxie belemmert me in van alles en nog wat, en ik heb het gevoel dat ik er helemaal niets tegen kan doen. Ik ben er volledig aan overgeleverd. De tremor betekent dat ik niet kan lezen en geen televisie kan kijken. Het is nog niet zo lang geleden dat de diagnose is gesteld, maar toch zijn deze verschijnselen al echt ernstig, en de afgelopen maanden is het allemaal nog verergerd.

**Q: Gebruikt u medicijnen tegen tremor en ataxie?**

**A:** Ik heb wel medicijnen gebruikt, maar die hielpen niet, dus ben ik ermee gestopt. Ik heb nu een steunkraag om de tremor in mijn hoofd tegen te gaan, maar voor lopen en andere bewegingen krijg ik geen behandeling.

**Q: En fysiotherapie?**

**A:** Ja, fysiotherapie heb ik twee keer per week. Ik doe oefeningen om mijn coördinatie te verbeteren en meer kracht in mijn benen te krijgen, zodat ik wat beter kan lopen. Want ondanks alle problemen kan ik momenteel lopen, zij het met behulp van een looprek. Voor de tremor volg ik geen speciale therapie.

*De ESMUP organiseert workshops waarin patiënten psychologische ondersteuning geboden wordt. Daar heb ik geleerd de veranderingen te accepteren en mijn dagelijks leven aan mijn ziekte aan te passen."*

**Q: Beletten uw tremor en ataxie u datgene te doen wat u dagelijks graag doet of moet doen?**

**A:** Ja, natuurlijk. Vroeger kon ik mezelf redden; ik werkte, ik sportte, ik had mijn hobby's - ik leidde een normaal leven. Ik had een actief seksleven, zoals iedere andere man van mijn leeftijd. Nu is alles anders. Ik heb voor alle dagelijkse activiteiten hulp van een ander nodig. Ik kan niet eens zelf mijn schoenen aandoen. De verschijnselen waar ik last van heb, vormen een grote belemmering; ze hebben mijn leven volledig op zijn kop gezet. Het is bijzonder frustrerend heel eenvoudige dingen niet meer zelf te kunnen doen.

**Q: Hoe slaagt u erin de problemen die uw tremor en ataxie opleveren de baas te blijven?**

**A:** Het zijn de aanmoedigingen en positieve energie die ik van anderen krijg, die me op de been houden. Mijn gevoelens van frustratie zijn afgenomen sinds ik in aanraking ben gekomen met de Asociación Esclerosis Múltiple Perú (ESMUP). Daar heb ik de ondersteuning gevonden die ik nodig heb. Ik kan er mijn gevoelens en ervaringen delen met anderen die ook met deze ziekte moeten leven. De ESMUP organiseert workshops waarin patiënten psychologische ondersteuning geboden wordt. Daar heb ik geleerd de veranderingen te accepteren en mijn dagelijks leven aan mijn ziekte aan te passen. De tweewekelijkse bezoeken aan de ESMUP zorgen ook voor wat afwisseling; ik kom nauwelijks nog het huis uit, en ben bijna altijd alleen.

**Q: Is de zorg die u ontvangt goed geregeld?**

**A:** De zorg die ik krijg loopt via het Peruaanse Ministerie van Sociale Zekerheid. Er zijn nogal wat administratieve problemen daar, maar ik krijg de medicijnen die ik nodig voor het verlichten van mijn verschijnselen en als het nodig is zorgen ze ervoor dat ik in het ziekenhuis een cortisonebehandeling krijg.



# Resultaten van de online-enquête naar tremor en ataxie

Aan onze Engelstalige enquête naar tremor en ataxie hebben 688 patiënten deelgenomen, en nog eens 88 patiënten hebben de vragen van de Russische versie van de enquête ingevuld. Deze ruime respons geeft aan dat aandacht voor tremor en ataxie hard nodig is, ondanks het feit dat beide verschijnselen doorgaans als moeilijk behandelbaar beschouwd worden.



*Veel respondenten gaven aan door hun tremor en ataxie belemmerd te worden bij huishoudelijke taken.*

Ruim 71% van de respondenten gaf aan te lijden aan tremor, en bijna 80% rapporteerde ataxie; bij de meeste respondenten doen zich dus beide verschijnselen voor. De periode sinds het ontstaan van de problemen, varieerde van een maand tot 25 jaar.

## Tremor

Respondenten met tremor meldden in de meeste gevallen problemen met de benen (64,9%) en de handen (60%), maar een aanzienlijk percentage rapporteerde ook tremor in de armen (36,9%), het hoofd (14%) of de romp (10%). Ook werden ogen, voeten en tenen genoemd. Eén respondent maakte melding van "interne tremor".

Bijna twee derde gaf aan last te hebben van tremor in rust, en 57,9% rapporteerde tremorverschijnselen bij het reiken naar of vastpakken van voorwerpen, hetgeen erop duidt dat veel respondenten met beide soorten tremor te kampen hebben. Als tremorversterkende factoren werden vooral stress (ruim 70%) en vermoeidheid (85%) genoemd.

*"Stress maakt het allemaal nog veel erger. De bevingen zijn dan het enige waar ik nog aan kan denken."*

*"Ik denk dat ik me te druk maak over kleine dingen wanneer de bevingen optreden."*

*"Het wordt erger door stress, maar ook door niet goed eten of te weinig slapen."*

Van de respondenten gaf 62% aan door te tremor belemmerd te worden bij datgene wat ze graag doen of moeten doen, met name bij huishoudelijke taken, persoonlijke verzorging en vrijetijdsbesteding. Een aantal respondenten maakte specifiek melding van problemen bij uit bed komen, lopen, schrijven, slapen en seksuele activiteiten.

*“Door de voortdurende tremor in mijn hand heb ik erg veel moeite met heel gewone dingen als koken, thee inschenken, nagels knippen of make-up aanbrengen.”*

*“Het heeft op bijna alles wel enige invloed, maar ik doe de dingen gewoon in beperktere mate.”*

*“Aan activiteiten met anderen doe ik niet meer mee; de opmerkingen die ik krijg over mijn tremor geven me een ongemakkelijk gevoel.”*

### Ataxia

Door de respondenten met ataxie werden evenwichtsproblemen het meest genoemd (91%), maar ook lopen (85%) en staan (69%) scoorden hoog. Andere vaak gemelde problemen betroffen het bewegingsbereik (43%) en de gevoelswaarneming (41,8%). Verder bleek bij een derde van de respondenten het spraakvermogen te zijn aangetast en meldde 30% problemen met oogbewegingen. Daarnaast werden problemen met zitten en eten genoemd.

Ook door deze respondenten werden stress (77,1%) en vermoeidheid (92,5%) vaak genoemd als factoren die de verschijnselen verergeren. Verder werd ook warmte nogal eens als versterkende factor vermeld. Een aantal respondenten gaf aan oorzaak en gevolg niet goed te kunnen onderscheiden.

*“Ik weet eigenlijk niet wat het eerst komt: de stress die de ataxie veroorzaakt of de ataxie die leidt tot de stress.”*

*“Ik heb in het begin veel moeite gehad te onderkennen dat de verschijnselen door stress verergerd worden.”*

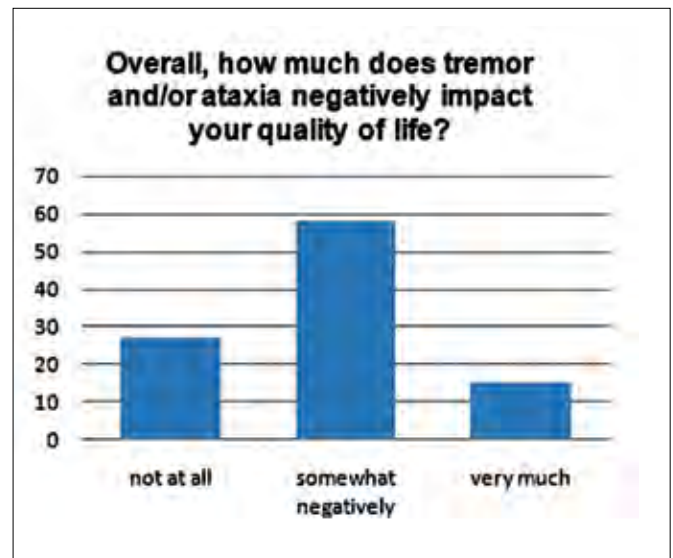
*“Als ik moe ben, voelen mijn benen zwaarder aan en doen ze niet meer wat ik wil.”*

*“Ik doe erg mijn best om de ataxieverschijnselen niet te veel te laten opvallen. Daardoor word ik snel moe.”*

Een hoog percentage (86%) gaf aan door de ataxie hinder te ondervinden bij activiteiten die ze graag doen of moeten doen, met name lichaamsbeweging (76%) en huishoudelijke bezigheden (71,6%). De meerderheid van de respondenten (70,9%) meldde geen medicijnen te gebruiken voor hun tremor/ataxie. Daar waar wel medicijngebruik werd gemeld, gaat het in bijna de helft

van de gevallen om gabapentine. De meeste respondenten bleken geen alternatieve of aanvullende therapieën te krijgen, maar sommige deelnemers gaven aan baat te hebben bij bepaalde behandelingen. Gemeld werden onder meer koelbehandeling, gebruik van voedingssupplementen of kruidenpreparaten, visualisatie- en ontspanningstechnieken, massage en yoga. Slechts 1,2% gaf aan een operatieve behandeling voor tremor of ataxie te hebben ondergaan.

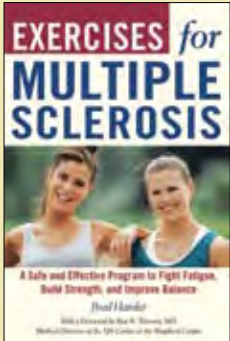
Fysiotherapie bleek in de meeste gevallen (64,6%) niet te worden toegepast; van de respondenten die er wel gebruik van maken gaf 25,4% aan er baat bij te hebben. Ruim de helft van de respondenten meldde dat lichaamsbeweging (met name zwemmen werd vaak genoemd) een positief effect heeft, maar voor een derde bleek dat niet het geval te zijn.



Gevraagd naar een algemeen oordeel gaf 58% aan dat de tremor/ataxie hun leven “in enige mate” negatief beïnvloedt; 27% koos voor “helemaal niet” en 15% voor “in sterke mate”. Uit de enquête blijkt welke impact tremor en ataxie kunnen hebben op het leven van MS-patiënten. Ze laat zien hoe belangrijk het is om ieder geval afzonderlijk te beoordelen en het behandel- en revalidatieprogramma op de individuele situatie af te stemmen.

***De meerderheid van de respondenten (70,9%) meldde geen medicijnen te gebruiken voor hun tremor/ataxie. Daar waar wel medicijngebruik werd gemeld, gaat het in bijna de helft van de gevallen om gabapentine.***

# Recensies



## **Exercises for Multiple Sclerosis**

door Brad Hamler. Uitgever: Hatherleigh Press, Verenigde Staten, 2007. Prijs: \$ 15,95. ISBN-10: 1578262275. 160 pagina's.

## **Exercises for Multiple Sclerosis**

heeft volgens de auteur tot doel een veilig, effectief programma aan te reiken voor het tegengaan van vermoeidheid, het opbouwen van kracht en het verbeteren van het evenwichtsgevoel.

In de eerste vier hoofdstukken komen algemene aspecten van MS, opties voor medicamenteuze behandelingen en strategieën voor de behandeling van verschijnselen aan de orde. Wat ik nadrukkelijk mis in dit eerste deel van het boek is aandacht voor de multidisciplinaire benadering van revalidatie.

Een volgend, praktisch deel is gewijd aan onderzoek naar looppatronen, training van romp en buik en weerstandstraining. Doel is te komen tot een training van het hele lichaam die begint met wat de schrijver de "largest muscles" noemt en gaandeweg ook de "smaller muscles" aan bod laat komen. De oefeningen, die goed worden uitgelegd aan de hand van duidelijke illustraties, zijn gegroepeerd rond bepaalde spieren of spiergroepen, zodat herhaling in de loop van het programma vermeden wordt.

Elders in het boek wordt een methode beschreven om langs mentale weg tot verbetering te komen. Het gaat hier om een mentale training waarbij het de bedoeling is de oefeningen zoals je die in de praktijk uitvoert te visualiseren om de fysieke bewegingen en inspanningen die ermee gepaard gaan te 'voelen'.

Hoe zwaar het programma precies

moet zijn (frequentie, intensiteit, aantal herhalingen, aanvangsgewicht) is niet altijd duidelijk aangegeven. De auteur beveelt aan het programma drie keer per week af te werken, met 20 tot 30 herhalingen voor iedere spier of spiergroep en pauzes van 45 tot 90 seconden tussen de verschillende oefeningen.

Een positief punt is dat de auteur niet voorbijgaat aan het gegeven dat MS-patiënten goede en slechte dagen kennen en benadrukt dat het trainingsprogramma en de belasting daarom aan de 'vorm van de dag' aangepast moeten worden. Er is echter ook reden voor kritiek. Een van de doelstellingen van het boek is MS-patiënten te helpen vermoeidheid tegen te gaan. Dat lichaamsbeweging daaraan een positieve bijdrage kan leveren zal niemand willen betwisten, maar adequate vermoeidheidsbehandeling vergt heel wat meer dan alleen gymnastische oefeningen.

Het is duidelijk dat de auteur afkomstig is uit de fitnesswereld en op basis van eigen ervaringen algemene fitnessprincipes toepast op de specifieke groep van MS-patiënten. Terecht wijst hij er echter op dat mensen met MS advies moeten inwinnen bij een in MS gespecialiseerde fysiotherapeut of revalidatiedeskundige voordat ze met een programma voor lichaamsbeweging aan de slag gaan.

*Beoordeeld door Paul Van Asch, fysiotherapeut fitness en neurologie, directeur fitnesscentrum Fit Up, België.*



# MS *in focus*



multiple sclerosis  
international federation

Skyline House  
200 Union Street  
London  
SE1 0LX  
VK

Tel: +44 (0) 20 7620 1911  
Fax: +44 (0) 20 7620 1922  
www.msif.org  
info@msif.org

De MSIF is een non-profit liefdadigheidsorganisatie, geregistreerd in Engeland en Wales onder bedrijfsnummer 5088553. Geregistreerd onder 5088553. Liefdadigheidsorganisatienummer 1105321.

## Abonnementen

Het tijdschrift **MS in focus** van de Multiple Sclerosis International Federation verschijnt tweemaal per jaar. Dankzij de internationale multiculturele redactie, het toegankelijk taalgebruik en het kosteloos abonnement is **MS in focus** wereldwijd toegankelijk voor alle mensen met MS. Wilt u zich aanmelden, ga dan naar [www.msif.org/subscribe](http://www.msif.org/subscribe).

**De eerder verschenen nummers kunnen worden gedownload van onze website maar zijn ook op papier beschikbaar:**

- Editie 1 Vermoeidheid
- Editie 2 Blaasproblemen (EN)
- Editie 3 Het gezin (EN)
- Editie 4 Emoties en cognitie (EN)
- Editie 5 Gezond leven (EN)
- Editie 6 Intimiteit en seksualiteit (EN)
- Editie 7 Revalidatie
- Editie 8 Genetica en erfelijke aspecten van MS
- Editie 9 Mantelzorg en MS (EN)
- Editie 10 Pijn en MS (EN)
- Editie 11 Stamcellen en remyelinisatie bij MS (EN)
- Editie 12 Spasticiteit bij MS

## Dankbetuiging

De MSIF wil Merck Serono bedanken voor de royale, onbeperkte financiële steun die de productie van **MS in focus** mogelijk maakt.



Merck Serono, een onderdeel van Merck KGaA, legt zich toe op de ontwikkeling van innovatieve receptplichtige farmaceutica en voert producten die in ruim 150 landen wereldwijd verkrijgbaar zijn. We zijn al meer dan tien jaar actief in de strijd tegen MS. Via farmacogenomisch onderzoek trachten we meer

inzicht te verkrijgen in de genetische basis van MS. Merck Serono zet zich langdurig in voor MS-patiënten door middel van voortdurende inspanningen op het gebied van onderzoek en ontwikkeling die erop gericht zijn nieuwe behandelingen en hopelijk, op enig moment, een remedie te vinden.