Samenvatting cognitietour 2024

Voor iedereen die het gemist heeft of voor degenen die nog een keer willen teruglezen wat er tijdens de cognitietour 2.0 is verteld, hebben wij een inhoudelijke samenvatting gemaakt. Het betreft een beknopte samenvatting. Mochten er nog aanvullende vragen zijn of wil je ons nog iets zeggen, schroom dan niet om een mail te sturen naar: mindslab@fsw.leidenuniv.nl

Achtergrond van de cognitietour

Van januari 2024 tot en met januari 2025 heeft de cognitietour 2.0 plaatsgevonden. Tijdens deze tour zijn onderzoekers van de Universiteit Leiden en het Amsterdam UMC, in samenwerking met MS Vereniging Nederland, langs 20 locaties door heel Nederland gereisd om te vertellen over cognitie bij MS. Naast het geven van een plenaire lezing, zijn de onderzoekers samen met de bezoekers (mensen met MS en hun naasten) in gesprek gegaan tijdens het 'meet the scientist' onderdeel. In totaal hebben we meer dan duizend mensen met MS en hun naasten gesproken.

In 2019 vond de eerste editie van de cognitietour plaats. Tijdens die eerste editie kwam naar voren dat mensen met MS en hun naasten cognitie soms een lastig onderwerp vinden om over te praten. Hoewel wij als onderzoekers het onderwerp niet minder ernstig kunnen maken, hopen wij dat, door erover te praten, een taboe doorbroken kan worden en we met elkaar naar oplossingen kunnen zoeken. Daarnaast was het doel van de cognitietour om met elkaar, wetenschappers, mensen met MS en familieleden en vrienden van mensen met MS, te onderzoeken welke problemen rondom cognitie en MS het meest ingrijpend zijn in het dagelijks leven, zodat nieuwe wetenschappelijke vragen kunnen worden geformuleerd die direct aansluiten bij de leefwereld van degenen die dagelijks met MS moeten leven.

Tijdens de plenaire lezing zijn de volgende punten besproken.

1) <u>Cognitieve stoornissen bij MS</u>

   Wat is cognitie?

   Cognitie is ons denkvermogen. Voorbeelden van cognitieve functies zijn aandacht, taal, leren en geheugen, waarneming, en plannen. Deze cognitieve functies worden vanuit specifieke delen van de hersenen aangestuurd.

   Prevalentie en voorkomen van cognitieve stoornissen bij MS

   43-70% van de mensen met MS kan tijdens de ziekte cognitieve problemen ontwikkelen. Ondanks dat elke persoon met MS anders is, weten we uit de wetenschappelijke literatuur dat er twee cognitieve problemen meestal als eerst optreden. Dat zijn het

langzamer denken (tragere informatieverwerking) en problemen met het visuele geheugen (bijv. onthouden waar je iets hebt neergelegd). Vaak zien we dat wanneer MS verder gevorderd is er ook andere cognitieve problemen kunnen optreden, zoals moeilijkheden met plannen, organiseren, en het oplossen van problemen. Dit worden ook wel de zogenaamde hogere cognitieve functies genoemd.

Wanneer kunnen cognitieve stoornissen ontstaan?

We zien verschillen in het aantal mensen met cognitieve stoornissen op het moment van MS diagnose, 5 jaar na MS diagnose, en 10 jaar na MS diagnose. Op het moment van MS diagnose heeft 74% van de mensen met MS geen cognitieve problemen, 8% heeft milde problemen en 18% heeft matige problemen. Na 5 jaar heeft 51% geen cognitieve problemen, 33% heeft milde problemen en 16% heeft matige problemen. 10 jaar na diagnose heeft 44% geen problemen, 34% milde problemen en 22% heeft matige cognitieve problemen. Hoewel het aantal mensen met MS zonder cognitieve problemen in de loop van de tijd na de diagnose afneemt en het aantal mensen met MS met milde en matige cognitieve problemen in deze tijd toeneemt, is er nog steeds een groot deel van de mensen met MS die helemaal geen cognitieve problemen ontwikkelen.

2) <u>Hoe meten we cognitieve functies?</u>

Cognitieve functies worden gemeten aan de hand van een neuropsychologisch onderzoek (NPO). Het NPO begint altijd met het uitvragen welke problemen of uitdagingen iemand ervaart in het dagelijkse leven. Een veelgehoorde klacht is dat iemand moeite heeft met het volgen van een gesprek met meerdere mensen. Vervolgens worden een aantal testen afgenomen waarmee we verschillende cognitieve functies kunnen meten, bijvoorbeeld geheugen of aandacht. Soms lijken deze testen relatief makkelijk of een beetje kinderachtig. Een andere test kan juist behoorlijk lastig zijn. In aanvulling op het NPO worden ook vragenlijsten afgenomen die bijvoorbeeld angst, depressie, vermoeidheid, slaapproblemen en ervaren cognitieve klachten meten. We brengen hiermee niet alleen cognitieve functies in kaart, maar kijken ook naar psychische en lichamelijke klachten. Deze kunnen allemaal van invloed zijn op elkaar. . Uiteindelijk levert het NPO waardevolle informatie over iemands ‘sterke’ en ‘zwakkere’ kanten en vormt daarmee een belangrijk aanknopingspunt voor verdere behandeling.

3) Wat kunnen we doen wanneer er cognitieve problemen zijn?

Wat kan je zelf doen?

Het belangrijkste wat je zelf kunt doen is om de cognitieve problemen of uitdagingen die jij ervaart bespreekbaar te maken. Bespreek het bijvoorbeeld met je partner, kinderen, vrienden of op het werk. Door het te bespreken, kunnen andere mensen er rekening mee houden; zo kunnen ze iets rustiger praten, of je kunt zelf informatie die verteld wordt even opschrijven zodat je het op een later moment kunt nalezen. Ook kunnen je naasten meedenken over een vaste plek voor bepaalde spullen en andere strategieën om minder vaak iets te vergeten of kwijt te zijn. Het is ook belangrijk om cognitieve klachten te bespreken met je neuroloog, MS-verpleegkundige, huisarts of andere zorgprofessional. Op die manier nemen zij het onderwerp mee wanneer er ook andere problemen aanwezig zijn, en kunnen zij vervolgens de juiste zorg inschakelen. Soms worden veranderingen op cognitief gebied eerder opgemerkt door de partner of kinderen van iemand met MS. Ook voor hen geldt dat het belangrijk is om dit bespreekbaar te maken, uiteraard eerst met hun naaste met MS.

Wat kan de zorgprofessional voor je betekenen bij cognitieve problemen?

Er zijn verschillende zorgprofessionals die een rol spelen in de cognitieve revalidatie: onder meer de neuroloog, MS verpleegkundige, revalidatiearts, neuropsycholoog en ergotherapeut. Wat zij voor je kunnen betekenen verschilt per professional. De neuroloog en MS-verpleegkundige kunnen zorgdragen voor een verwijzing naar de experts rondom cognitie. Dit is meestal de neuropsycholoog, ergotherapeut en/of de revalidatiearts.

Zijn er behandelingen voor cognitieve problemen bij MS?

Er zijn geen pillen tegen cognitieve problemen bij MS. Gelukkig zijn er wel andere manieren om de gevolgen van cognitieve problemen in het dagelijks leven te verminderen. De behandeling bestaat voornamelijk uit *strategietraining*. Dit is gericht op het aanleren van strategieën om in het dagelijks leven minder last te ervaren van cognitieve problemen door te compenseren. Een concreet voorbeeld hiervan is dat wanneer je veel vergeet, je jezelf aanleert om *altijd* alles te noteren. Door dit een routine te maken, zal je nog steeds last hebben van je geheugen, maar toch veel minder dingen vergeten. Het inslijten van routines om te compenseren voor cognitieve problemen kost tijd. Een voorbeeld van een dergelijk cognitief revalidatie programma is ‘Niet rennen, maar plannen’. Dit programma focust op het aanleren van strategieën door een combinatie van informatie en educatie. Het bestaat uit een vijftal modules (1

informatiemodule en 4 losse trainingsmodules) gericht op mentale snelheid, geheugen, planning en vermoeidheid.
Daarnaast zijn er ook behandelingen die inspelen op *factoren die cognitie negatief beïnvloeden*. Een voorbeeld hiervan is depressie. Mensen met een depressie ervaren vaak cognitieve problemen, zoals concentratie- en geheugenproblemen. Door eerst de depressie te behandelen (wat bij mensen met MS net zo goed werkt als bij mensen zonder MS) zouden de cognitieve problemen ook kunnen afnemen. Daarnaast zien we dat 'Niet rennen, maar plannen' ook een gunstig effect heeft op vermoeidheid wat een andere belangrijke factor is die vaak samenhangt met (ervaren) cognitieve problemen.

Wat hebben we geleerd uit onderzoek?

In de afgelopen 10 jaar richtte onderzoek naar cognitieve revalidatie bij MS zich vooral op de zogenaamde *functietraining*. Functietraining is gericht op het verbeteren van de cognitieve functies zelf. Dus: als je vergeetachtig bent (geheugenproblemen) kun je dan de functie van de hippocampus (het gebied in de hersenen dat een belangrijke rol speelt bij geheugen) verbeteren? Uit de verschillende wetenschappelijke studies die gepubliceerd zijn, blijkt dat de uitkomsten van verschillende onderzoeken voorzichtig positief zijn. Het bewijs is echter niet overtuigend. Dit komt ook doordat onderzoekers allemaal net iets andere interventies, net iets andere uitkomstmaten, en verschillende follow-up periodes hebben gebruikt.

Nieuw wetenschappelijk inzicht!

Als we het hebben over wetenschappelijk onderzoek naar interventies, bekijken we vaak wat voor soort interventie is gebruikt, de duur van die interventie, de groepsgrootte in het onderzoek, en de mate waarin het onderzoek representatief is voor de alledaagse praktijk. Maar er zijn twee andere hele belangrijke aspecten waar tot nu toe (volgens ons) nog veel te weinig aandacht aan is besteed. Het eerste aspect is met een moeilijk woord 'response heterogeniteit'. Deze term betekent: voor wie werkt de interventie wél en voor wie niet? Dit is bekeken in een onderzoek naar de effectiviteit van een zogenaamde braintraining (BrainHQ). In dit onderzoek volgden mensen een cognitieve interventie om de informatieverwerkingssnelheid te verbeteren. Zij deden cognitieve tests voor en na deze interventie. Het onderzoek liet zien dat de meeste mensen na de cognitieve interventie *gemiddeld* 10% verbeterden op een test die de informatieverwerkingssnelheid meet. Er was ook een groep mensen die nog veel meer verbeterde dan 10%; zij hadden meer baat gehad bij de training dan gemiddeld. Toen deze laatste groep mensen verder bestudeerd werd, bleek dat het hersennetwerk van

deze groep mensen het meest lijkt op dat van gezonde mensen (de zogenaamde netwerken in de hersenen die betrokken zijn bij aandachtfuncties maar óók het basale hersennetwerk (default mode netwerk). Het tweede aspect is op welk moment we ingrijpen: *wanneer* moeten we onze cognitieve interventies starten? Is voorkomen niet beter dan genezen? Om dit te onderzoeken heeft prof. Hanneke Hulst een grote subsidie ontvangen van de Nederlandse overheid (NWO) voor het uitvoeren van de Don't be late! studie. We zitten nu midden in het onderzoek en hopen over drie jaar antwoord te kunnen vertellen of we met vroeg ingrijpen cognitieve problemen kunnen voorkomen of vertragen.

De **'Don't be late! studie'** is gericht op vroegtijdige identificatie van cognitieve problemen bij mensen met MS (promotieonderzoek Pauline Waskowiak) en het onderzoeken van de effectiviteit van vroeg ingrijpen met twee innovatieve gepersonaliseerde interventies (promotieonderzoek Jip Aarts & Shalina Saddal). Ook onderzoeken we door middel van interviews met deelnemers en coaches wat de ervaringen met de interventies zijn en welke effecten zij hebben ervaren door deelname aan de interventies, zodat we de interventies succesvol in de praktijk kunnen brengen (postdoc Sabina van der Veen en ervaringsdeskundige Esther Schippers). Voor deze studie zijn wij nog hard opzoek naar deelnemers! Wil je meedoen? Stuur dan voor meer informatie een mail naar: dontbelatestudie@amsterdamumc.nl

Vanuit de **Universiteit Leiden, Instituut Psychologie, afdeling Gezondheids-, Medische en Neuropsychologie** hebben de volgende mensen meegewerkt aan de tour (www.mindslab.nl):

- Hanneke Hulst
- Anastasiia Myronenko
- Elianne van Egmond
- Esther Schippers
- Isabelle van Hapert
- Jip Aarts
- Karin van der Hiele
- Maureen van Dam
- Marit Ruitenberg
- Rosanne Govaarts
- Sabina van der Veen
- Suzan Jonkers

Vanuit **de Amsterdam UMC** hebben de volgende mensen meegewerkt aan de tour:

- Amber van der Kruit
- Frederieke Schaafsma
- Menno Schoonheim
- Pauline Waskowiak
- Shalina Saddal

Dankwoord

Onze grote dank gaat uit naar de verschillende regiogroepen van MS Vereniging Nederland waar wij mochten langskomen. Ook danken we de studenten die ons geholpen hebben met het uitdelen van flyers.