

MOTNJE FUNKCIJE ČUTIL IN FUNKCIONIRANJE OSEB Z MULTIPLO SKLEROZO

SENSORY FUNCTION IMPAIRMENTS AND FUNCTIONING OF PERSONS WITH MULTIPLE SCLEROSIS

prim. doc. dr. Breda Jesenšek Papež, dr. med.
Inštitut za fizikalno in rehabilitacijsko medicino, UKC Maribor

Izvleček

Multipla skleroza (MS) je bolezen, ki progresivno zajame živčevje možganov in hrbtenjače, kar lahko vpliva na delovanje vseh senzoričnih in motoričnih funkcij telesa. Je poleg poškodb najpogostejši vzrok za invalidnost pri mladih. Vzrok bolezni je še vedno neznan. Simptomi MS so lahko številni ali posamični, različni so tudi po stopnji intenzivnosti in trajanju. Med vsemi simptomi so najpogostejše motnje funkcije čutil. Razširjena lestvica za ocenjevanje stopnje težav (Expanded Disability Status Scale – EDSS) je najbolj pogosto uporabljena pri osebah z MS, vendar je izrazito usmerjena v ocenjevanje gibanja. Potrebovali bi občutljivejše lestvice, ki bi zajele oceno težav tudi drugih funkcionalnih motenj. Multipla skleroza je bolezen »tisočerih obrazov« in le, če jo bolnik sprejme, ga lahko ustrezno zdravimo, obravnavamo in spremljamo.

Ključne besede:

multipla skleroza, senzorične motnje, kakovost življenja

Abstract

Multiple sclerosis (MS) is a disease which progressively injures the nerves of the brain and the spinal cord, reflected by alterations of virtually every sensory or motor function in the body. It is the most common cause of nontraumatic disability affecting young adults. The cause of multiple sclerosis is still unknown. Multiple sclerosis symptoms may be single or multiple, may range from mild to severe intensity, and from short to long duration. Sensory symptoms are the most common symptom of MS. The Expanded Disability Status Scale (EDSS) is the most common outcome measure for MS patients, but it is heavily weighted toward mobility. Sensitive outcome measures are needed that also capture other aspects of the effects of MS. Only subjective acceptance of the disease by the patient can lead to an appropriate treatment.

Key words:

multiple sclerosis, sensory impairments, quality of life

UVOD Z ZGODOVINSKIM ORISOM

Multipla skleroza (MS) je znana kot bolezen s paletto (ne) predvidljivih kliničnih slik, ki so že stoletja izziv tako za bolnike kot za raziskovalce in zdravnike iz klinične prakse po vsem svetu.

Doslej najstarejši znani prikaz te bolezni sega v 14. stoletje. Gre za lesorez, ki prikazuje sv. Lidwino iz Schiedama (1380-1433) med napadom bolezni, ki je bila po poročilih iz zgodovinskih zapisov tistega časa zelo podobna MS. Prvi znani opis MS je nastal šele v 19. stoletju, v dnevniku Sira Augustusa d'Estéja (1794-1848). D'Esté je dokumentiral potek svoje 26-letne bolezni, za katero so šele kasneje ugotovili, da je bila MS. Robert Carswella (1793-1857) je

bil patolog, ki je prvi zelo temeljito opisal in narisal makroskopski videz lezij v hrbtenjači. Prelomnico v zgodovini MS je postavil Jean-Martin Charcot (1825-1893). Charcot je prvi ugotovil tesno povezanost med do tedaj skrivnostno simptomatiko, za katero so vedeli, da predstavlja MS, in patološkimi spremembami, ki so jih opažali na obdukcijah vzorcih. Skoraj štirideset let po odkritju lezij je Charcot prvič opisal to klinično stanje kot »sclérose en plaques« in MS je bila priznana kot ločena bolezenska entiteta. Charcotov prispevek je segal tudi na področje razvoja diagnostičnih kriterijev, kamor sodi še danes slavna Charcotova triada, ki sestoji iz diplopije (dvojnega vida), ataksije (motenj ravnotežja in koordinacije) ter dizartrijske (težav z govorom ali nejasnega govora). Eden od pomembnih znanstvenikov v novejši zgodovini preučevanja MS je bil Walter Russell

Brain (1895-1966), ki je napisal učbenik z naslovom »Bolezni živčevja«, v katerega je prvi vključil tudi poglavje o MS. Ta je bil prvič objavljen leta 1933 in ga je Brain redno posodabljal. Brainove priznane knjige so igrale pomembno vlogo pri usmerjanju raziskav na področju nevrologije v 20. stoletju. Elvin Kabat (1914-2000) je z uporabo elektroforeze prvi ugotovil, da likvor oseb z MS vsebuje večji odstotek gamaglobulinov. S tem je potrdil, da ima pri nastanku MS pomembno vlogo imunska komponenta in začelo se je novo obdobje iskanja zdravljenja, s katerim bi zavrla imunska aktivnost, ki vodi do demielinizacije (1).

PATOLOŠKE ZNAČILNOSTI MS

Bolezen še danes velja za neozdravljivo. Gre za avtoimunsko, kronično, vnetno, demielinizacijsko in degenerativno bolezen osrednjega živčevja (OŽ), ki je poleg poškodb najpogostejši vzrok za invalidnost pri mladih (2). Kljub številnim novim spoznanjem na področju imunologije, genetike in radiologije je ugotavljanje diagnoze MS še vedno klinično (3). Podatki o poteku bolezni in nevrološki pregled so po novih merilih osnova za prepoznavanje bolezni. Po sodobnih McDonaldovih merilih diagnozo postavimo, če je bolnik imel dva zagona bolezni, ob pregledu pa najdemo znake prizadetosti, ki jih ne znamo razložiti z eno okvaro živčevja (4). Še vedno tudi ne poznamo zdravila, ki bi bolezen ustavilo ali pozdravilo, lahko pa z različnimi zdravili in načini zdravljenja vplivamo na potek bolezni, bolezen nekoliko upočasnimo, lajšamo simptomatiko in izboljšamo kakovost življenja obolelih. Izbira zdravljenja je odvisna od manifestacije bolezni, le-ta pa od velikosti, števila, stopnje in lokacije demielinizacijskih leh v času in prostoru (5). Patološka značilnost MS so demielinizacijske lehe, vnetne spremembe ter okvara aksonov. Predilekcijska mesta za nastanek leh so periventrikularna in subkortikalna bela možganovina, kalozni korpus, mali možgani, hrbtenjača ter vidni živec. Vnetje je primarni proces v razvoju lehe. Lehe nastajajo in izginjajo ali ostanejo (6). Z raziskavami so v zadnjih letih ugotovili, da so že od samega začetka bolezni okvarjeni tudi aksoni, kar je glavni vzrok za trajno invalidnost bolnika. MR je najzanesljivejša preiskava za dokazovanje vnetnih sprememb v prostoru in času znotraj OŽ (7).

MOTNJE FUNKCIJE ČUTIL IN MS

Temelj našega zaznavanja so čutila. S pomočjo specifičnih receptorjev v čutilih se množice najrazličnejših dražljajev iz okolja spremenijo v živčno vzbujenje, ki se prek aferentnih nevronov prenese v osrednje živčevje. Aferentni nevroni sestavljajo z eferentnimi refleksne loke ali pa se priključijo na progovne nevrone, ki prevajajo vzbujenje večinoma v skorjo velikih možganov, nekateri pa tudi v male možgane. Celotno živčno pot od receptorja do možganske skorje sestavljajo trije zaporedni členi:

- periferni nevron, ki vodi iz receptorja v hrbtenjačo ali možgansko deblo,
- centralni nevron, ki vodi iz hrbtenjače ali možganskega debla v talamus,
- kortikalni nevron, ki vodi iz talamusa v skorjo velikih možganov, kjer nastajajo spoznavni procesi (8).

Po tradicionalnem prepričanju svet okrog sebe spoznavamo s petimi čuti: vid, sluh, okus, voh in tip. Upošteva se številne eksteroreceptorje in propioceptorje v koži in gibalnem sistemu pa imamo ljudje še vsaj pet drugih čutov: zaznavanje bolečine (nocicepcija), zaznavanje ravnotežja (ekvilibriocepcija), zaznavanje temperature (termocepcija), zaznavanje položaja in gibanja sklepov (propriocepcija) (8).

Manifestacija MS je zelo pestra. Pri nobeni drugi nevrološki bolezni se sočasno ne pojavi toliko različnih simptomov: utrudljivost, motnje ravnotežja in koordinacije gibov, mišična oslabelost in paraliza, nistagmus, odrevenelost, mravljinčenje in drugi moteni občutki, težave z mehurjem in črevesjem, spastičnost, motnje kratkoročnega spomina, depresija, bolečine, povečana občutljivost za toploto, čustvena labilnost, motnje vida, tresenje, govorne motnje in motnje pri sporazumevanju, motnje razsodnosti in logičnega mišljenja. Poleg tega se pri osebah z MS pogosto pojavijo tudi duševne in organske, nevrogene motnje spolnosti, vendar večina ljudi nima vseh simptomov (9).

Motnje funkcije čutil so med vsemi simptomi najpogostejše in jih ima kar 90 % obolelih, bodisi kot izoliran simptom ali še pogosteje skupaj z ostalimi (3). O senzorični ataksiji pri MS govorimo takrat, ko motnje koordinacije povzročajo odrevenelost nog, za razliko od ataksije, povezane s patološkimi spremembami v mali možganih. Dejansko gre za motnjo zaznavanja propiocepcije, anatomsko povezano z motnjami prevajanja zaradi demielinizacije v zadajšnjih svežnjih, po katerih se prenašajo informacije o položaju sklepov in delov telesa v velike možgane. Pri klinični preiskavi bolnika ugotovimo, da je Rombergov test pozitiven in da ima bolnik težave pri izvajanju preizkusa prst – nos (9).

Motnje vida

Pri MS se motnje vida lahko izražajo kot:

- retrobulbarni (optični) nevritis,
- dvojni vid,
- nelagodni občutki v očeh in
- nenadzorovani očesni gibi.

Optični nevritis se klinično kaže kot bolečina v očeh, z nejasnim, meglenim vidom ali kot kratkotrajna slepota na enem ali obeh očesih. Pri 15 do 20 % bolnikov je prvi znak MS, (čeprav je lahko tudi samostojna bolezen), pri skoraj 50 % obolelih pa nastopi enkrat v času bolezni (9). Vzrok je demielinizacija, ki je lahko izolirana ali idiopatska. Demielinizacijske lehe v beli možganovini v času manifestacije

optičnega nevrītisa so močan napovedni kriterij za MS. Skoraj polovica vseh bolnikov z optičnim nevrītisom ima dokazana vnetna žarišča. Večina žarišč, ki jih ugotovimo z MRT, je klinično nemih. Pri 30 % bolnikov z optičnim nevrītisom pa se v petih letih razvije MS ne glede na dokazana vnetna žarišča v možganih (10). Vnetje optičnega živca, z bolečino in progresivnim slabšanjem vida, traja nekaj dni do tednov. Običajno s postopnim popuščanjem bolečine v očeh bolnikov, le-ti začnejo izgubljati vid. Spremembe so reverzibilne, vid se spontano povrne v dveh do treh tednih in se ustali v naslednjih nekaj mesecih (11).

Dvojni vid (diplopija) je prav tako pogost simptom MS in je posledica vnetnih žarišč v možganskem deblu, od koder izvirajo možganski živci, odgovorni za očesne mišice (n. oculomotorius, n. trochlearis in n. abducens). Tudi dvojni vid sam izzveni, vendar z uporabo kortikosteroidov lahko zdravljenje pospešimo. Simptomatsko ga zdravimo s pokrievanjem enega očesa (12).

Nehoteni ritmični gibi oči (nistagmus) so običajno vodoravni, lahko pa tudi navpični ali kombinirani. Pojavijo se lahko samo pri pogledih v stran, lahko pa jih bolniki imajo stalno in motijo njihov vid. Povzročajo jih žarišča v medialnem longitudinalnem fasciklu, v možganskem deblu ali malih možganih. Učinkovitega simptomatskega zdravljenja za sedaj še ni (13).

Motnje sluha

So redke pri MS in jih ima približno 6 % obolelih. Običajno nastopijo skupaj z drugimi simptomi, ki jih povzročajo vnetna žarišča v možganskem deblu (motnje vida, sluha, ravnotežja). Povečano občutljivost in toleranco za zvok in hrup imenujemo hiperakuzo (hyperacusis). Spremenjena občutljivost za zvok pogosto spremlja tudi šumenje v ušesih ali tinitus. Spremembe so lahko eno ali dvostranske, zelo redko bolniki tudi oglušijo (14). Pozorni moramo biti na dejstvo, da sta povečana občutljivost za zvok in šumenje v ušesih lahko tudi stranska učinka uporabe nekaterih zdravil, ki vplivajo na potek MS (imunomodulatorna in imunosupresivna zdravila ter blokatorji adhezijskih mulekul).

Motnje okusa in voħa

Med številnimi živci, ki so odgovorni za prenos informacij o okusu in vonju do velikih možganov, je najpomembnejši V. možganski živec (n. trigeminus). Popolna izguba okusa in vonja je zelo redka, tudi pri bolnikih z MS. Motnje okusa in vonja lahko nastanejo, če gre za demielinizacijo v področju V. ali drugih možganskih živcev, katerih nitja prenašajo informacije iz receptorjev jezika mehkega neba, žrela, požiralnika, jezička, zgornje tretjine požiralnika in nosne sluznice do možganske skorje. Pri večini nevroloških bolezni, katerih posledica so motnje voħa, ne poznamo natančnega

vzroka za nastanek motnje zaznavanja. Pri MS je izguba vohalnih sposobnosti v medsebojni odvisnosti s številom leh v subtemporalni in subfrontalni regiji (osrednje olfaktorno področje), odgovorni za zaznavanje vonja. Časovno spreminjanje kakovosti zaznavanja vonja je neposredno povezano s številom aktivnih leh v olfaktorni regiji OŽ (15).

Motnje tipa

Za pridobivanje informacij, posredno pa za ustrezne reakcije na potencialno nevarne dražljaje iz okolja, so odgovorni receptorji za tip v največjem človeškem organu (čutilu), koži. Tu so številni receptorji, sposobni posredovati vhodno informacijo o temperaturnem stanju v okolju (termoreceptorji), bolečini (nociceptorji), mehanskih (mehanoreceptorji) in kemičnih dražljajih (kemoreceptorji). Dražljaji vzdražijo receptorske končiče perifernih živčnih vlaken in informacija potuje po senzoričnih ascendentnih živčnih vlaknih v dorzalni del hrbtenjače (nevron prvega reda), navzgor do določenih jeder talamusa (nevron drugega reda) in od tam do skorje velikih možganov (nevron tretjega reda) (8). Če so pri MS poškodovane te živčne proge, pride do spremenjenega občutka za dotik z zaznavanjem odrevenelosti, mravljinčenja in do drugih modalnosti senzoričnih zaznavnih motenj (npr. občutek žarenja ali hladu v omejenem delu telesa, tudi takrat, kadar takšnega dražljaja v okolju ni, otrplost, zbadanje, gomazenje, pikanje, boleče srbenje, vibriranje). Pri zgodnjih simptomih MS se spremenjeni občutki najprej pojavijo v obliki parestezij (nenormalni občutki), kasneje pa kot dizestezijske (nenormalni boleči občutki). Za MS značilna dizestezijska je npr. t. i. „prsni ali trebušni pas“. Gre za stiskajoč občutek zbadajoče ali zategujoče bolečine okrog telesa zaradi spazma v medvretenčnih ali trebušnih mišicah. Bolniki se še posebej ob prvem napadu zelo prestrašijo, misleč, da gre za srčni ali astmatičen napad, čeprav neposrednega vpliva na dihanje tovrstna dizestezijska nima. Z zdravili, npr. antikonvulzivi (gabapentin), tricikličnimi antidepresivi (amitriptin), poskušamo spremeniti odziv osrednjega živčevja na neprijetne zaznave (bolečino). Simptomatsko zdravljenje vključuje tudi druge ukrepe (npr. uporabo ozkih oblačil ali toplih kompresijskih oblog), s katerimi poskušamo občutek bolečine spremeniti v občutek pritiska ali toplote (16).

Ena od značilnih dizestezij iz skupine spontanih nenormalnih občutkov pri bolnikih z MS, ki se pojavijo nenadoma in zelo intenzivno, vendar v kratkem časovnem obdobju, je pruritus (hud občutek srbenja). Zajame lahko katerikoli del telesa, tudi obraz. Če ga primerjamo s srbenjem pri alergijski reakciji, ki je razširjeno po vsem telesu, na koži ni vidnih sprememb ali znakov draženja. Zdravljenje s kortikosteroidi ni uspešno (9).

FUNKCIONIRANJE OBOLELIH Z MS

Glede na prostorsko in časovno razpršenost sprememb v beli možganovini osrednjega živčevja, ki je za MS značilna, so

tudi simptomi in znaki bolezni zelo različni in nepredvidljivi. Pri MS se menjavajo obdobja poslabšanja in izboljšanja in tako tudi izrazito niha sposobnost funkcioniranja obolelih. Funkcioniranje oseb z MS je sicer neposredno odvisno od poteka bolezni, ki pa je nepredvidljiv. Na ugodnejši potek bolezni vplivajo naslednji napovedni kriteriji: pojavljanje bolezni v zgodnejšem starostnem obdobju (v mladosti), ženski spol, monofokalni začetek (en simptom ali znak), začetek z vnetjem vidnega živca, redki in blagi zagoni ter popolna in dolgotrajna izboljšanja. Če pa so izboljšanja le delna in zagoni pogostejši, število težav bolnika z MS narašča (3).

Motnje funkcije čutil močno vplivajo na opravljanje osnovnih dnevnih aktivnosti in na kakovost življenja bolnikov z MS. Motnje funkcije čutil pri osebah z MS so sicer dokaj dobro raziskane, veliko manj pa njihovo centralno zaznavanje in odzivanje nanje. Mnogovrstne posledice MS na različnih ravneh osrednjega živčevja vodijo tudi v različne težave. Individualni odziv posameznika zaradi subjektivnega doživljanja simptomov MS, ne glede na objektivno ugotovljene spremembe v beli možganovini, neposredno vpliva na motnje pri njegovem funkcioniranju. Številne raziskave kažejo, da se ljudje precej razlikujemo v doživljanju, prilagajanju in sprejemanju bolezni. Na sprejemanje dobro vplivajo: osebnostna trdnost, znanje, višja izobrazba, socialna povezanost, dobri odnosi, opora pri partnerju, družini, zdravstvenem osebju in primerno socialno-ekonomsko stanje. Za spoprijemanje z boleznijo in uspešno dolgoročno funkcioniranje je pomembna tudi pozitivna značajska naravnost (17).

Prav zaradi opisanega je težko standardizirati metode za ocenjevanje in protokol za rehabilitacijo bolnikov z MS, ki so zato praviloma individualizirane. Khan s sodelavci (18) je v pilotski študiji zbral retrospektivne in prospektivne podatke o obravnavi bolnikov z MS v terciarnih rehabilitacijskih ustanovah. Program je bil individualno prilagojen in se je razlikoval pri vsaki od oseb in med ustanovami. Obravnava je zajemala fizioterapijo, delovno terapijo, logopedsko obravnavo, nevrofiziološke meritve, dietetiko in socialno obravnavo. Za ocenjevanje so uporabili lestvice: Razširjena lestvica za ocenjevanje stopnje težav (Expanded Disability Status Scale – EDSS), Neurological Impairment Set (NIP), Rehabilitation Complexity Scale (RCS), Northwick Park Therapy Dependency Assessment (NPTDA), Barthel Index (BI) in Lestvica funkcijske neodvisnosti (Functional Independence Measure – FIM). Rezultati študije so odražali pomembno izboljšanje funkcioniranja bolnikov z MS ob odpustu v primerjavi s tistim ob sprejemu v rehabilitacijsko ustanovo ($p < 0,001$) (18).

Foley in Brandes sta se v svoji raziskavi lotila redefinicije funkcionalnosti in učinkovitosti obravnave bolnikov z MS. Poudarjata, da na kakovost bolnikovega življenja vsaj toliko kot ocena njegove mobilnosti vplivajo motnje spomina, utrudljivost, bolečina, motnje vida, depresija, spremenjena

družbena in socialna vloga bolnika (19). O zapletenosti in težavah pri ocenjevanju kakovosti življenja bolnikov z MS razpravljajo avtorji študije, v kateri so predstavili možnost ocenjevanja psihometričnih lastnosti pri devetdesetih bolnikih z MS (20).

Zanimiv je poskus z dokazi podprtega merjenja funkcioniranja oseb z MS. Avtorji so se lotili ocene telesnih in duševnih dimenzij funkcioniranja bolnikov z MS s tremi lestvicami: Lestvica vpliva posledic MS (Multiple Sclerosis Impact Scale – MSIS-29), Samo-ocenjevalna lestvica kakovosti življenja (Self-Rated Quality of Life Scores – SF-36) in lestvica za ocenjevanje funkcionalnih sposobnosti pri MS (Functional Assessment of MS – FAMS). Najprej so lestvice uporabili za psihometrično oceno telesnih funkcij (MSIS-29 telesni, SF-36 telesno funkcioniranje, FAMS mobilnost) in nato tri psihološke meritve duševnih funkcij z istimi lestvicami (MSIS-29 psihološki, SF-36 duševno zdravje, FAMS čustveno dobro počutje). Ugotovili so, da je MSIS-29 v primerjavi s SF-36 in FAMS najbolj uporabna lestvica za ocenjevanje telesnega in duševnega zdravja (21).

O učinkovitosti delovne terapije pri hospitaliziranih bolnikih z MS poročajo avtorji v petletni retrospektivni študiji (22). Ugotavljajo, da je le-ta statistično značilno vplivala na boljše funkcioniranje hospitaliziranih oseb z MS (razen na hranjenje).

V zaključku priporočajo razširitev protokola za obravnavo tudi na kognitivno vadbo, ponovno vključevanje bolnikov v družbo in skrb za osebno nego, saj so ugotovili, da so bile te dejavnosti statistično značilno povezane z izboljšanjem ocene bolnikov na celotni lestvici FIM (22).

Francoska raziskovalna skupina je potrdila, da je pomembno upoštevati subjektivno zaznavanje bolezni (doživljanje bolezni) bolnikov z MS. Menijo, da je le tako obravnava lahko uspešna. Poudarjajo, da vloga strahu in depresivnih motenj, povezanih z MS, ni zanemarljiva in vpliva na subjektivno kakovost življenja bolnikov (23).

Občutljivost (senzorika), gibljivost (motorika) in spoznavne funkcije (kognicija) določajo naše življenje. Najočitnejše in običajno preprosto dokazljive so spremembe gibalnih sposobnosti; težje je določiti motnje občutljivosti in spremembe spoznavnih sposobnosti. Prepoznavanje motenj občutljivosti je klinično pogosto neuspešno, spremembe so lahko subklinične ali prekrite z drugimi, navidezno z bolj obremenjujočimi težavami (24).

Slovenska raziskovalka D. Meh v svoji študiji o pomenu občutljivosti v rehabilitaciji ugotavlja, da bolniki z MS spontano niso poročali o motnjah občutljivosti, kljub temu so med kliničnim pregledom pri nekaterih izzvali parestezije in tudi alodinijo, termo-test pa je pri vseh pokazal spremembe (25).

Osnovna ocenjevalna lestvica za MS je Razširjena lestvica za ocenjevanje stopnje težav (Expanded Disability Status Scale – EDSS), ki je znana tudi pod imenom Kurtzkejeva lestvica. Gre za desetstopenjsko ocenjevalno lestvico (od 0-10), pri čemer stopnja 0 pomeni »normalen nevrolški izvid«, stopnja 10 pa »smrt zaradi MS« (26). Vendar je objektivno ocenjevanje funkcioniranja bolnikov z MS zapleteno, saj simptomi vedno ne odražajo objektivnega stanja bolezni. Zanesljivost vseh ocenjevalnih lestvic za bolnike z MS je vprašljiva, ker se simptomi od bolnika do bolnika razlikujejo, tudi pri enaki stopnji bolezni. Opisi teoretično enakih simptomov, posebej pri opisu motenj občutljivosti, so pri različnih bolnikih različni. Intenzivnost simptomov niha, pogosto celo v enem dnevu. Tudi odzivanje bolnikov na poslabšanje zdravstvenega stanja je različno, saj nanj poleg telesnih lahko vplivajo tudi čustveni dejavniki. Tako raznolikost simptomov in spremenjene zaznavne sposobnosti bolnikov z MS zapletejo uporabo ocenjevalnih lestvic. Glavna pomanjkljivost lestvice EDSS je, da od četrte stopnje naprej odločujoče vpliva na oceno težav zgolj ocena hoje. Za ocenjevanje posledic senzoričnih motenj ni dovolj občutljiva. Tako pri težjih bolnikih preusmeri pozornost samo na hojo in lažno prikrije težave, ki so pri obolelih z MS pogosto v ospredju, npr.: utrudljivost, depresija, kognitivne motnje in bolečina (27).

Nortvedt s sodelavci je v študiji o kakovosti življenja bolnikov z MS primerjal uporabo lestvic EDSS in »SF-36 Health Survey« pri reprezentativnem vzorcu 194 obolelih. V zaključkih ugotavlja, da na kakovost življenja bolnikov z MS močno vpliva telesna bolečina in pomanjkljiva vitalnost. Tem težavam, ki se ne odražajo v oceni z lestvico EDSS, je potrebno pri ocenjevanju bolnikov z MS nameniti več pozornosti (28).

Pri ocenjevanju funkcioniranja oseb z MS avtorji zadnja leta vse bolj opozarjajo na kognitivne težave in depresijo, ki se pri obolelih pojavljajo bistveno pogosteje, kot je bilo do sedaj poznano. Prevalenca depresije presega 40 % (17). Kognitivne motnje se gibljejo med 60 in 80 % (29). Z MR so uspeli dokazati, da so aktivne lezije v beli možganovini, ki so jih do sedaj, ker ni bilo telesnih simptomov, označevali kot klinično neme, povezane s čustvenimi ter kognitivnimi spremembami (30).

Simptomatsko zdravljenje bolnikov z MS tako pogosto vključuje tudi antidepresive, vendar ima poleg zdravljenja z zdravili velik pomen tudi telesna aktivnost. Bolniki z MS so telesno manj aktivni kot zdravi ljudje, kar z leti pusti telesne posledice tudi na drugih organskih sistemih, ne le na gibalnem. Nedavno objavljena raziskava o socialno-kognitivnih korelacijah telesne aktivnosti pri neaktivnih odraslih dokazuje pomen vedenjske terapije. S pomočjo tehnik socialno-kognitivne teorije (npr. zastavljanje ciljev) je mogoče doseči večjo telesno aktivnost pri neaktivnih osebah z MS. Sočasno pa avtorji dokazujejo, da so telesno bolj aktivni bolniki z MS, ki uporabljajo tehnike socialno-kognitivne

teorije, tudi bolj pozitivno usmerjeni, imajo večja družbena pričakovanja in manj funkcionalnih omejitev (31).

Telesna aktivnost vpliva na kakovost življenja obolelih z MS. Redna terapevtska vadba pa vzdržuje normalno gibljivost sklepov, preprečuje nastajanje kontraktur, izboljšuje držo in nadzor trupa, vzdržuje mišično moč in zmogljivost, vpliva na izboljšanje kardiovaskularnih funkcij in ne nazadnje vpliva tudi na izboljšanje počutja (32). Vpliv telesne vadbe na neuroendokrine funkcije in izločanje »hormona sreče«, serotonin, je že dolgo znana. Z razvojem nevroznanosti v drugi polovici 20. stoletja, še posebej v zadnjem desetletju, ki je bilo razglašeno za desetletje možganov, se je začelo pospešeno multidisciplinarno raziskovanje na tem področju. V strokovni literaturi so se pojavili novi pojmi, kot npr. psihobiologija in psihoimunonevrologija, in iz teh spoznanj tudi novi terapevtski pristopi. Na področju vodene telesne vadbe so te tehnike združene pod novim strokovnim izrazom – zavestna vadba (mindfull exercise). Tovrstna vadba je usmerjena v kognitivne funkcije, propriocepcijo in dihanje. Za doseganje pozitivnih vplivov na telo in psiho mora vsebovati manjšo do srednje intenzivno telesno aktivnost, biti mora notranje usmerjena in vsebovati kognitivne ter meditativne komponente. Teoretično gre za aktiviranje hipotalamohipofizne nadledvične osi, ki z endokrinim sproščanjem različnih hormonov (kortizol, adrenalin, noradrenalin) povzroča tako kognitivne (vedenjske, čustvene) kot tudi telesne (kardiorepiratorne in metabolne) spremembe (33).

ZAKLJUČEK

Že vse od 14. stoletja, ko je ohranjen prvi zgodovinski vir o MS, pa vse do danes, opis bolezni temelji na opazovanju. Subjektivno »boleče« zaznavanje, da je MS neozdravljiva, pa na simbolni ravni posega še več kot dve tisočletji nazaj, do filozofa in znanstvenika Aristotela, ki je prvi definiral pet osnovnih čutov. Tako blizu kot danes si filozofija in nevroznanost, zaradi multidisciplinarnega pristopa pri preučevanju možganov, še nikoli nista bili. Kljub temu uvajanje znanstvenega pristopa k delu v klinično prakso še vedno ostaja težko. Na to področje zagotovo posega tudi ocenjevanje funkcioniranja oseb z MS. V množici dobrih, a zgolj občasno uporabljenih lestvicah ter rutinsko uporabljenih, a klinično jasno pomanjkljivih, se izgublja vrednost tako raziskovalnega dela kot tudi dobre klinične prakse.

Tudi sicer je ocenjevanje funkcioniranja oseb z različnimi nevrolškimi boleznimi težavno, MS pa s svojo množico nepredvidljivih znakov in simptomov, razpršenih v času in prostoru, le-to še dodatno zapleta. Za uvid v funkcioniranje oseb z MS moramo upoštevati tako senzorične kot motorične izpade, motnje zaznavanja in druge kognitivne motnje, njihovo duševno stanje ter subjektivne reakcije na objektivne funkcionalne izpade. Velikokrat ocena z ocenjevalnimi lestvicami ni odraz dejanskega funkcioniranja bolnika z MS, ampak samo stanja bolezni. Za ocenjevanje

stanja oseb z MS je zato priporočljivo uporabiti dvojce ali več lestvic hkrati. Včasih pa tudi to ne »pomaga«. Pomaga le dobro klinično vodenje in pravi ukrep ob pravem času, le da to nič ne »šteje«. Štejejo samo lestvice, vendar objektivnih lestvic za ocenjevanje subjektivnega pristopa za enkrat še ne poznamo.

Literatura:

1. Dostopno na: <http://www.ms-gateway.si/razumevanje-ms/raziskave/ms-skozi-zgodovino-100.htm> (11.11.2011).
2. Kurtzke JF. Epidemiology and etiology of multiple sclerosis. *Phys Med Rehabil Clin N Am* 2005; 16(2): 327-49.
3. Compston A, Confavreux C, Lassmann H, McDonald I, Miller D, Noseworthy J, et al. *McAlpine's multiple sclerosis*. London: Churchill Livingstone Elsevier, 2006.
4. Polman CH, Reingold SC, Edan G, Filippi M, Hartung HP, Kappos L, et al. Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2005 revisions to the »McDonald Criteria«. *Ann Neurol* 2005; 58(6): 840-6.
5. Lublin FD. Clinical features and diagnosis of multiple sclerosis. *Neurol Clin* 2005; 23(1): 1-15.
6. Brex PA, Ciccarelli O, O'Riordan JI, Sailer M, Thompson AJ, Miller DH. A longitudinal study of abnormalities on MRI and disability from multiple sclerosis. *N Engl J Med* 2002; 346(3): 158-64.
7. Wolinsky JS. Magnetic resonance imaging in multiple sclerosis. *American Academy of Neurology. Continuum. Mult Scler* 2004; 10: 74-101.
8. Tortora JG, Grabowski SR. Sensory, motor, and integrative systems. In: *Principles of anatomy and physiology*. 9th ed. New York: Harper Collins College, 2000: 485-512.
9. Kraft GH, Brown TR, Shana J. Multiple sclerosis. In: Braddom RL, ed. *Physical medicine and rehabilitation*. London: WB Saunders, 2010: 1233-52.
10. Jin YP, de Pedro-Cuesta J, Huang YH, Söderström M. Predicting multiple sclerosis at optic neuritis onset. *Mult Scler* 2003; 9(2): 135-41.
11. Pineles SL, Birch EE, Talman LS, Sackel DJ, Frohman EM, Calabresi PA, et al. One eye or two: a comparison of binocular and monocular low-contrast acuity testing in multiple sclerosis. *Am J Ophthalmol* 2011; 152(1): 133-40.
12. Chan KH, Tse CT, Chung CP, Lee RL, Kwan JS, Ho PW, et al. Brain involvement in neuromyelitis optica spectrum disorders. *Arch Neurol* 2011; 68(11): 1432-9.
13. Sakai RE, Feller DJ, Galetta KM, Galetta SL, Balcer LJ. Vision in multiple sclerosis: the story, structure-function correlations, and models for neuroprotection. *J Neuroophthalmol* 2011; 31(4): 362-73.
14. Hellmann MA, Steiner I, Mosberg-Galili R. Sudden sensorineural hearing loss in multiple sclerosis: clinical course and possible pathogenesis. *Acta Neurol Scand* 2011; 124(4): 245-9.
15. Doty RL. The olfactory system and its disorders. *Semin Neurol* 2009; 29(1): 74-81.
16. Kraft GH. Rehabilitation still the only way to improve function in multiple sclerosis. *Lancet* 1999; 354(9195): 2016-7.
17. Chwastiak L, Ehde DM, Gibbons LE, Sullivan M, Bowen JD, Kraft GH. Depressive symptoms and severity of illness in multiple sclerosis: epidemiologic study of a large community sample. *Am J Psychiatry* 2002; 159(11): 1862-8.
18. Khan F, Pallant JF, Zhang N, Turner-Stokes L. Clinical practice improvement approach in multiple sclerosis rehabilitation: a pilot study. *Int J Rehabil Res* 2010; 33(3): 238-47.
19. Foley JF, Brandes DW. Redefining functionality and treatment efficacy in multiple sclerosis. *Neurology* 2009; 72(23 Suppl 5): S1-11.
20. Nicholl L, Hobart JC, Cramp AF, Lowe-Strong AS. Measuring quality of life in multiple sclerosis: not as simple as it sounds. *Mult Scler* 2005; 11(6): 708-12.
21. Riazi A, Hobart JC, Lamping DL, Fitzpatrick R, Thompson AJ. Evidence-based measurement in multiple sclerosis: the psychometric properties of the physical and psychological dimensions of three quality of life rating scales. *Mult Scler* 2003; 9(4): 411-9.
22. Maitra K, Hall C, Kalish T, Anderson M, Dugan E, Rehak J, Rodríguez V, et al. Five-year retrospective study of inpatient occupational therapy outcomes for patients with multiple sclerosis. *Am J Occup Ther* 2010; 64(5): 689-94.
23. Chahraoui K, Bonin B, Couvreur G, Fromont A, Viegas N, Moreau T. Subjective quality of life profile in patients with multiple sclerosis. *Rev Neurol* 2010; 166(8-9): 745-9.

24. Meh D. Psihofizikalne preiskave. In: Kersnik J, ur. Kronična bolečina, sladkorna bolezen, depresija in preventivni program. 4. Fajdigovi dnevi: zbornik predavanj, Ljubljana, 11. in 12. oktober 2003. Ljubljana: Združenje zdravnikov družinske medicine SZD, 2003: 51-4.
25. Meh D. Pomen občutljivosti v rehabilitaciji. *Rehabilitacija* 2006; 5(3-4): 125-7.
26. Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology* 1983; 33(11): 1444-52.
27. Gaspari M, Roveda G, Scandellari C, Stecchi S. An expert system for the evaluation of EDSS in multiple sclerosis. *Artif Intell Med* 2002; 25(2): 187-210.
28. Nortvedt MW, Riise T, Myhr KM, Nyland HI. Quality of life as a predictor for change in disability in MS. *Neurology* 2000; 55(1): 51-4.
29. Rao SM, Leo GJ, Bernardin L, Unverzagt F. Cognitive dysfunction in multiple sclerosis. I. Frequency, patterns, and prediction. *Neurology* 1991; 41(5): 685-91.
30. Harris JO, Frank JA, Patronas N, McFarlin DE, McFarland HF. Serial gadolinium-enhanced magnetic resonance imaging scans in patients with early, relapsing-remitting multiple sclerosis: implications for clinical trials and natural history. *Ann Neurol* 1991; 29(5): 548-55.
31. Dlugonski D, Wójcicki TR, McAuley E, Motl RW. Social cognitive correlates of physical activity in inactive adults with multiple sclerosis. *Int J Rehabil Res* 2011; 34(2): 115-20.
32. Kraft GH, Alquist AD, De Lauter BJ. Effects of resistive exercise on physical function in multiple sclerosis. *Rehabil Res Dev Rep* 1995; 33: 328-9.
33. Hölzel BK, Carmody J, Vangel M, Congleton C, Yerramsetti SM, Gard T, et al. Mindfulness practice leads to increases in regional brain gray matter density. *Psychiatry Res* 2011; 191(1): 36-43.