

Multipla skleroza in delazmožnost

2.del

Avtor:

Prim. prof. dr. Marjan Bilban, dr. med, specialist MDPŠ

NASVETI PREHRANE PRI MULTIPLI SKLEROZI

Kar nekaj študij je pokazalo, da dieta z malo nasičenimi maščobami upočasnjuje napredovanje multiple skleroze in zmanjšuje številnost napadov bolezni. To dieto je osnoval ameriški nevrolog dr. Roy Swank in jo tudi uporabljal pri zdravljenju svojih bolnikov. Njegova priporočila so, da bolniki ne zaužijejo več kot 10 g nasičenih maščob na dan, vendar morajo vsak dan vnesti 40–50 g polinenasičenih maščob (margarina, maslo in hidrogenirana olja so prepovedani) in vsaj eno čajno žličko ribjega olja. Pri tem naj vnos beljakovin ostane normalen, priporočljivo pa je, da bolniki jedo ribe najmanj trikrat na teden. Omenjena dieta je bila sprva mišljena kot pomoč bolnikom pri pomanjkanju esencialnih maščobnih kislin, danes pa so strokovnjaki mnenja, da so učinki diete rezultat zmanjševanja agregacije trombocitov, zmanjševanja avtoimunega odziva in normaliziranja vrednosti esencialnih maščobnih kislin, ki so pri bolnikih z multiplo sklerozo zmanjšane.

Visok vnos nasičenih maščobnih kislin in živalskih maščob je povezan z razvojem multiple skleroze. Uživanje nasičenih maščob poveča potrebo po uživanju esencialnih maščobnih kislin, kar povzroči pomanjkanje slednjih. Osebe z multiplo sklerozo imajo mnogokrat tudi poslabšano absorpcijo in transport esencialnih maščobnih kislin, kar jih še dodatno podvrže k pomanjkanju le-teh; brez esencialnih maščobnih kislin pa se mielinska ovojnica ne tvori ali ne deluje pravilno. K napredovanju multiple skleroze naj bi vplivale tudi alergije na hrano, predvsem alergija na mleko in glutenska intoleranca, zaradi česar je priporočljivo iz prehrane izločiti vse prehranske alergene. O izboljšanju multiple skleroze po tem ukrepu sicer ni nikakršnih študij, obstaja pa več mnenj strokovnjakov, ki podpirajo to trditev.

Raziskave so pokazale, da izjemno hud stres in nekakovostna prehrana lahko pripomoreta k zagonom bolezni. Prav tako naj bi bolezen poslabševali okoljski strupi in težke kovine – oboji poškodujejo živčni sistem. Da bi osebe z multiplo sklerozo vzdrževale čim boljše počutje in zdravje, je potreben celosten pristop. K ohranjanju zdravja poleg prehrane in prehranskih dodatkov ter sproščanja stresa spada še nežna vadba, ki ohranja mišice, izboljšuje cirkulacijo, vzdržuje dobro prebavo in pomaga pri sproščanju. Posebno priporočljivi vadbi za bolnike sta plavanje in hoja, blagodejno bo na telo vplivala tudi vadba taj čija.

Zelo pomembno je še, da bolniki počivajo, ko začutijo potrebo po počitku. Če osebe z multiplo sklerozo začutijo, da se pripravlja zagon bolezni, si morajo vzeti nekaj dni počitka. Na ta način lahko morda preprečijo najhujše simptome bolezni.

Ljudje z multiplo sklerozo se morajo izogibati cigaretnemu dimu, zobozdravniško oskrbeti morebitne granulome ter poskrbeti, da so vsaj 15 minut na dan izpostavljeni sončni svetlobi. Ti ukrepi skrbijo, da bolezen napreduje, kot se le da počasi.

EPIDEMIOLOGIJA MULTIPLE SKLEROZE

Multipla skleroza je pri nas najpogostejši vzrok invalidnosti mladih ljudi.

V Evropi ima multiplo sklerozo okrog 630.000 ljudi (po vsem svetu okrog 2,3 milijona). Prevalenca v Evropi je 108 na 100.000, na našem območju pa približno 120 bolnikov na 100.000 prebivalcev, kar pomeni, da imamo okoli 2.500 registriranih bolnikov z multiplo sklerozo.



Slika 5. Razširjenost multiple skleroze v svetu (temnejša barva pomeni večjo incidenco)

Razširjenost je večja v Evropi in severnoameriških državah, v Evropi največ na Švedskem (okrog 189 na 100.000 prebivalcev) in najmanj v Albaniji (22 na 100.000 prebivalcev). Med bolniki je približno dve tretjini žensk in ena tretjina moških. Bolezen največkrat diagnosticiramo med 20. in 45. letom starosti. Povprečna starost ob nastopu bolezni je 28 let, ob postavitvi diagnoze 30 let. Po ocenah je 30 % ljudi z multiplo sklerozo zaposlenih za polni delovni čas, 60 % pa za krajši delovni čas. Delež zaposlenih se zmanjša z 80 % v zelo zgodnjih fazah bolezni na manj kot 10 % v poznih fazah, kar

poveča stopnjo zmanjšanja produktivnosti v poznih fazah bolezni. Zmanjšanje produktivnosti (kratkotrajna odsotnost, dolgotrajni bolniški stalež in predčasna upokojitve) predstavlja največji posamezni delež socialnih stroškov in presega stroške zdravljenja z zdravili, ki spremljajo potek bolezni.

ZAPOSILITEV OSEB Z MULTIPLO SKLEROZO

Delo in zaposlitev igrata ključno vlogo pri kakovosti življenja ter tako predstavljata eno glavnih življenjskih težav pri ljudeh z MS. Zaposlitev ne pomeni le zaslužka ter s tem ekonomske neodvisnosti, temveč tudi strukturo v vsakdanjem življenju in priložnost za socialne interakcije. Študije kažejo, da nezaposlenost pri ljudeh z MS še vedno presega 50 %, v nekaterih študijah celo 80 %. Bolnikom z MS je torej težje obdržati službo. Prav tako težje pridobijo napredovanje, zamenjajo službo in se, ko so enkrat brezposelni, na delovno mesto težje vrnejo.

Večina (90 %) posameznikov z MS ima zaposlitveno zgodovino pred nastopom bolezni, približno 60 % jih je zaposlenih ob času diagnoze. Vseeno le majhen delež (20–40 %) obdrži delo v letih po diagnozi. Večina bolnikov z MS preneha delati v roku 5 let od diagnoze; 15 let po diagnozi je brezposelnih več kot 60 %. 40 % nezaposlenih bolnikov z MS trdi, da bi se radi vrnili na delo.

Dejavniki tveganja za brezposelnost oseb z multiplo sklerozo

Oboleli z multiplo sklerozo pogosto poročajo o nižji kakovosti življenja, ki jo zaznamuje tudi bolnikova čustvena prilagoditev na bolezen in hendikepiranost. Kakovost še posebej poslabšajo npr. urinska inkontinenca, depresija in kognitivna oslabeitev oz. utrujenost. Kar 80 % bolnikov doživlja omejitve zaradi utrujenosti, približno 50 % doživi epizode depresivnosti (kar dvakrat več kot med ostalo populacijo). Še posebej so občutljivi ne stresne dogodke, ki so v velikem deležu prepoznani kot možni dejavniki ponovitve ali poslabšanja bolezni. Kognitivno prizadetost ugotavljajo pri 40 do 70 % obolelih, kar vpliva na njihovo pozornost, izvršilne sposobnosti, učinkovitost in hitrost obdelave informacij, spomin, učenje, razpoloženje, kar je poleg utrujenosti najmočnejši napovedni dejavnik zaposlitvenega statusa.

Iz diagrama je razvidno, da delež invalidiziranja zaradi multiple skleroze v ocenjevanem obdobju 2014 do 2018 narašča (od 2014 do 2017 za 12 %, najbolj v oceni III. kategorije, in sicer pri ženskem spolu). Invalidiziranje je bistveno večje med ženskami (skoraj 3:1), največ je invalidov III. kategorije, sledi pa I. kategorija.

Najvišji delež novih ocen invalidnosti zaradi multiple skleroze v letu 2107 je v osrednji starostni skupini med 40 in 49 letom, največ jih je ocenjenih kot invalidov III. in I. kategorije.

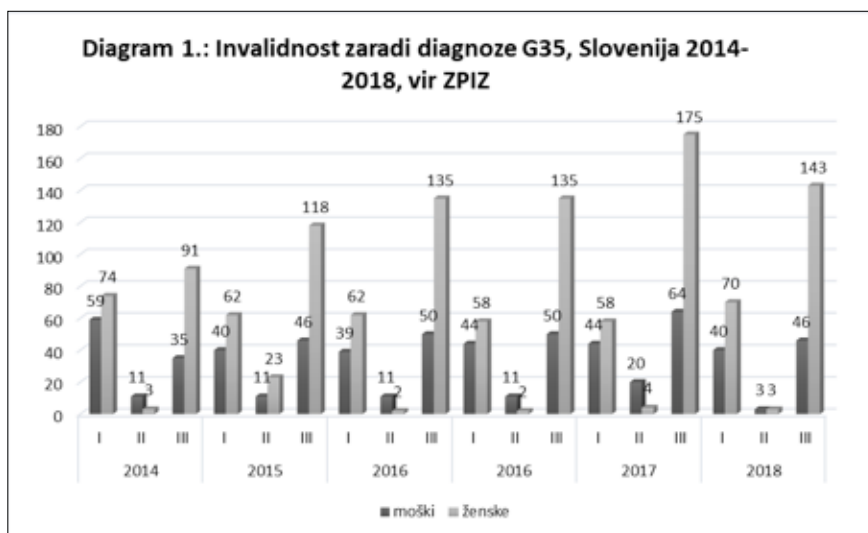
Vpliv simptomov multiple skleroze na delo:

- Utrujenost, tesnoba in depresija vplivajo na delo, osredotočenje, hitrost ...
- Bolečine vplivajo na udobje in hitrost pri delu.
- Omejitve mobilnosti omejujejo fizični dostop do dela.
- Zmanjšana spretnost omejuje delo z računalnikom in izvajanje ročnih opravil.
- Zmanjšana sposobnost govorjenja vpliva na komunikacijo, uporabo telefona ...
- Slabši vid vpliva na branje in zajemanje informacij.
- Kognitivna prizadetost povzroča težave s spominom in koncentracijo.

Dodatno omejitev predstavljajo slaba prilagoditev struktur zaposlovanja potrebam bolnikov, vključno s fizičnimi ovirami, nefleksibilni vzorci dela in pomanjkanje podpore sodelavcev in delodajalcev.

Če lečeči zdravnik zgodaj prepozna bolnike, ki imajo večje tveganje za izgubo zaposlitve, lahko z zgodnjimi ukrepi bolniku omogoči lažje in hitrejše prilagajanje na prihajajoče omejitve. Zato je dobro vedeti, kateri simptomi MS in katere demografske značilnosti pomembno vplivajo na izgubo delovnega mesta.

Študije so pokazale, da je za bolnike z MS bolj verjetno, da bodo brezposelni, če imajo progresiven potek bolezni, saj je taka oblika MS povezana s hujšo invalidnostjo in večjimi omejitvami. Močan dejavnik tveganja sta tudi huda izčrpanost in težke funkcionalne omejitve. Večjo verjetnost za prenehanje dela imajo bolniki, pri katerih je minilo dalj časa od diagnoze. Prav tako sta dejavnika tveganja za brezposelnost slabša funkcija roke ter prisotnost kognitivnih motenj. Kognitivne motnje prizadenejo 40–60 % bolnikov z MS in vplivajo na procesiranje podatkov, delovni spomin in izvršilno funkcijo. Na izgubo službe vplivajo tudi motnje delovanja sfinktrov in s tem inkontinenca, ne le zaradi vpliva na opravljenost, temveč tudi zaradi vpliva na socializacijo s sodelavci.



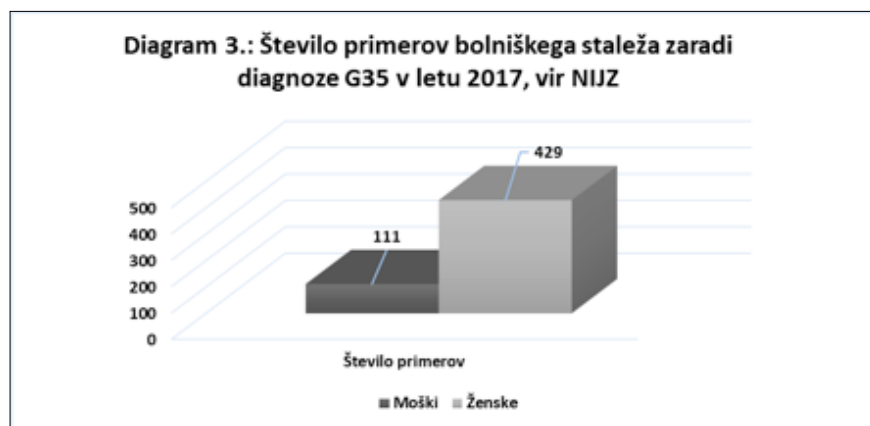
Tudi demografske značilnosti so napovedni dejavniki – brezposelni so večkrat starejši z nižjo stopnjo dokončane izobrazbe. Večkrat so ženskega spola. Višja stopnja izobrazbe je običajno povezana z bolj prestižnim delovnim mestom, kjer imajo bolniki več možnosti za skrajšan delovni čas in prilagoditve delovnika ter delovnega okolja. Prav tako so taki bolniki pogosto bolj ekonomsko preskrbljeni in jim skrajšan delovni čas ne predstavlja tolikšnega finančnega bremena.

Na izgubo dela vplivajo tudi dejavniki, povezani z delovnim mestom. Izstopajo diskriminacija na delovnem mestu, nepripravljenost nadrejenih na prilagoditve ter fizične ovire v delovnem okolju. Pomemben dejavnik je tudi odnos sodelavcev in nadrejenih, zahtevnost službe ter delovno mesto, kjer je potrebna težka fizična aktivnost.

V letu 2017 je bilo 540 primerov bolniškega staleža zaradi multiple skleroze. Delež je bil bistveno večji med ženskami (kar 78,45:21,55 %).

V letu 2017 je bilo zaradi te diagnoze 32.000 izgubljenih delovnih dni (86,1 % med ženskami).

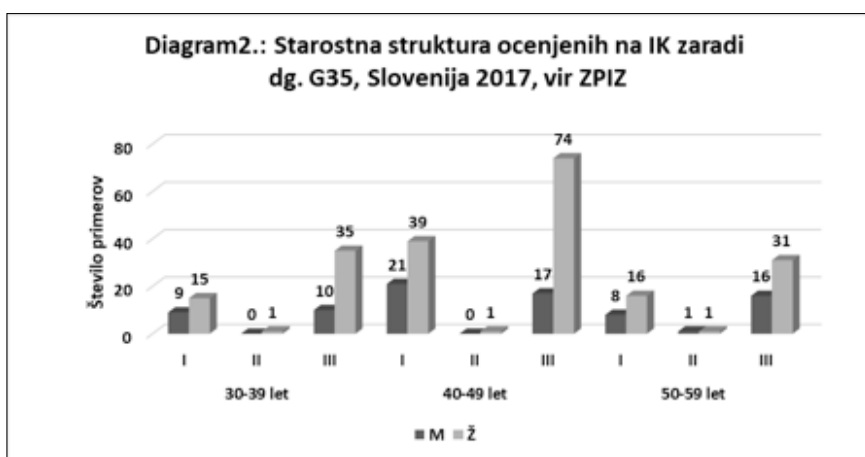
Indeks teže je bil med ženskami 64,09 in med moškimi, ki so bili v bolniškem staležu zaradi te diagnoze, 40,19.



Razmerje v % BS je bilo torej skoraj 4:1, ženske so bile tudi več in dlje časa v bolniškem staležu zaradi multiple skleroze.

Število primerov bolniškega staleža v starostni skupini 20 do 44 let je bil bistveno večje kot v starostni skupini 45 do 64 let (le 52 %). Moški so bili v starostni skupini do 44 let odsotni zaradi te diagnoze 1757 in ženske 14.779 dni ter v starostni skupini 45 do 64 let 2.685 in ženske 12.716 dni, indeks teže pa je bil v starostni skupini 20 do 44 let med moškimi 23,44 in ženskami 52,59 ter v starostni skupini 45 do 64 let med moškimi 70,06 in ženskami 85,34 dni.

Vidimo torej, da je število primerov bolniškega staleža večje v starostni skupini 20 do 44 let (še posebej med ženskami), indeks teže pa je večji v starostni skupini 45 do 64 let.



PODPORA BOLNIKOM Z MULTIPLO SKLEROZO

Nepredvidljiva narava simptomov in poteka bolezni povzroča velike težave posameznikom, ki želijo zaposlitev pridobiti ali obdržati. Težko je napovedati izid bolezni, sploh pa ne z natančnostjo, ki bi si jo posameznik želel pri sklepanju ključnih življenjskih odločitev, kot je npr. o zaposlitvi. Zato je pomembno, da bolniki z MS prejema podpora tudi na tem področju. Pravico imajo do primerne poklicne usmeritve, poklicne rehabilitacije in podpore, ki jim omogoča lažje iskanje, ponovno pridobitev in/ali ohranitev delovnega mesta in ki jim pomaga poiskati druge poklicne in izobraževalne možnosti.

Za to je potrebna multidisciplinarna ekipa, sestavljena iz delovnega terapevta, fizioterapevta, kliničnega psihologa, socialnega delavca, medicinske sestre in zdravnika. Taka ekipa bolniku pomaga z legalnimi postopki, psihološko podporo, prilagoditvami na delovnem mestu in izobraževanjem bolnika, svojcev, sodelavcev ter nadrejenih.

Potrebna je analiza delovnega okolja in primerne prilagoditve. Primeri prilagoditev in ukrepanj so navedeni v razpredelnici I. V poštevek pridejo prilagoditve delovnega okolja z ergonomskimi in prostorskimi rešitvami ter prilagoditev delovnika s povečano fleksibilnostjo delovnega časa in več odmori. Pri delovni terapiji bolnik vadi specifične veščine, izboljšuje kompenzatorne mehanizme in razvija strategije.



1. Izboljšanje učinkovitosti: obvladovanje izčrpanosti, fizioterapija za izboljšanje gibalne oviranosti, kognitivna rehabilitacija/trening, psihološka in psihoterapevtska obravnava ...
2. Kompenzacija težav: zagotovljen dostop do sanitarnih prostorov, zmanjšanje distrakcij, uvedba seznamov nalog, uvedba več rednih odmorov, podpora s prilagojeno programsko opremo, uporaba pripomočkov za boljši spomin (koledar, aplikacije, notesnik) ...
3. Večje prilagoditve: premestitev na drugo delovno mesto, skrajšan delovni čas, delo od doma ...

Uspešna kombinacija rehabilitacije in zdravljenja pogosto omogoča bolnikom, da dlje ostajajo na delovnem mestu in da svoje delo opravljajo z večjo učinkovitostjo.

Potek multiple skleroze se od posameznika do posameznika zelo razlikuje in ga je ob postavitvi diagnoze nemogoče napovedati. Bolnike z multiplo sklerozo spremljata zdravnik družinske medicine in nevrolog. Splošno priporočilo je, da naj bi bolnik brez večjih težav vsaj enkrat letno opravil kontrolni nevrološki pregled. Seveda pa je število pregledov odvisno od poteka bolezni, stopnje prizadetosti in tudi vrste zdravil, ki jih bolnik prejema. Nekatera zdravila zaradi svojih stranskih učinkov namreč zahtevajo pogostejše kontrole in večjo previdnost pri predpisovanju. V pomoč pri opisovanju in vrednotenju simptomov obstajajo tudi posebne ocenjevalne lestvice, s katerimi si bolniki lahko pomagajo, ko opisujejo svoje zdravstveno stanje.

Multipla skleroza je kronična bolezen, ki vas od postavitve diagnoze spremlja vse življenje. Koliko lahko za lajšanje svojih težav naredite sami, je v večji meri odvisno od vašega splošnega zdravstvenega stanja. Za večino bolnikov pa so primerni naslednji nasveti:

- Spoznajte se z boleznijo in spremljajte svoje težave.
- Redno upoštevajte predpisano terapijo in hodite na kontrolne preglede. Na pregled se pripravite, da boste svoje stanje opisali čim bolj jasno in jedrnat. Pripravite si tudi vprašanja.
- Vsaj enkrat letno si privoščite rehabilitacijo v zdravilišču.
- Bodite telesno dejavni. Dvakrat na dan telovadite, izogibajte pa se izjemnim naporom.
- Skrbite tudi za »možgansko telovadbo« (pozorno branje, učenje, reševanje križank, miselne naloge ...).
- Večkrat na dan si vzemite čas za počitek in sprostitve. Priporočljiva je uporaba kakšne od sprostitvenih ali meditacijskih tehnik.
- Postavite si realne cilje in pričakovanja.
- Ko potrebujete, prosite za pomoč.

Kot vsaka resna kronična bolezen ima tudi multipla skleroza velik vpliv na posamezna področja vašega življenja. Kako močno bo bolezen zaznamovala vaše življenje, je v največji meri odvisno od njenega poteka. Pomemben pa je podatek, da večina bolnikov z multiplo sklerozo nima krajše življenjske dobe od ostalih. Izkušnje kažejo, da je napredovanje bolezni počasnejše, če se bolezen pojavi v mlajših letih. Približno

ena tretjina bolnikov bo 15 let po postavitvi diagnoze še zmoгла opravljati svoje poklicno delo, ena tretjina bo v istem časovnem obdobju sposobna samostojne skrbi zase, ena tretjina bolnikov pa bo popolnoma odvisna od tuje nege in pomoči.

Mnoge bolnice z multiplo sklerozo si ustvarijo družino. Nosečnost vpliva na možnost zagona – zadnje trimesečje nosečnosti zagotavlja naravno zaščito pred zagonom. Prvih nekaj mesecev po porodu je tveganje za zagon zvečano. Nosečnost ne vpliva na dolgoročen potek bolezni. Otroci mater z multiplo sklerozo nimajo višjega tveganja za prirojene napake ali druge zdravstvene težave.

Multipla skleroza ni dedna bolezen. Raziskave kažejo, da določeni genetski dejavniki povečujejo možnost za razvoj multiple skleroze, če je posameznik izpostavljen določenim okoljskim vplivom. V splošni populaciji je verjetnost, da se bo pri posamezniku razvila multipla skleroza, približno 0,1 %. Pri otroku, ki se rodi staršema, od katerih ima eden multiplo skleroza, je ta verjetnost približno 4 %.

Bolniki z multiplo sklerozo lahko veliko informacij in koristnih nasvetov pridobijo tudi na Združenju multiple skleroze Slovenije, ki ima svoj sedež na Maroltovi ulici 14 v Ljubljani.

Ker ne vemo, kaj natančno je vzrok za razvoj multiple skleroze, bolezni ne znamo učinkovito preprečevati. Poznani pa so nekateri dejavniki, ki lahko pri bolnikih z multiplo sklerozo sprožijo zagon bolezni. Ti dejavniki so:

- okužbe (prehlad, gripa, gastroenteritis),
- čustveni stres,
- telesni stres (katerakoli resna bolezen, ekstremen telesni napor),
- porod.

Velikokrat se zagon pojavi popolnoma nepričakovano, pogosteje v toplejšem delu leta. Višje temperature tudi sicer povzročajo poslabšanje simptomov multiple skleroze, vendar vročina sama ne more sprožiti zagona bolezni.

Glede na to, da so demielinizacijski plaki pri multipli sklerozo lahko razsejani po vsem osrednjem živčevju, so znaki in simptomi multiple skleroze številni in zelo različni. Na začetku bolezni so nevrološki simptomi in znaki lahko prisotni le v času zagona, med zagoni so bolniki asimptomatski ali pa navajajo le povečano utrudljivost. Po več letih trajanja bolezni ima večina bolnikov istočasno prisoten cel spekter znakov in simptomov: motorične in senzorične simptome, motnje vida, motnje koordinacije, sfinkterske in kognitivne motnje, motnje razpoloženja in povečano utrudljivost. Po 10 letih trajanja bolezni približno ena tretjina vseh bolnikov z multiplo sklerozo pri hoji potrebuje enostransko podporo, po 30 letih je takih bolnikov 83 %.

Z leti trajanja bolezni je pri bolnikih invalidnost vse večja. Za oceno stopnje prizadetosti uporabljamo lestvico EDSS (Expanded Disability Status Scale).

PRILOGA

EDSS meri delovanje naslednjih funkcionalnih sistemov:

- Piramidni sistem – hoteni gibi
- Možgansko deblo – funkcije, kot so očesni gibi, obrazni občutki in gibi, požiranje
- Vidni sistem
- Možgani – spomin, koncentracija in razpoloženje
- Mali možgani – koordinacija gibov ali ravnotežja
- Senzorični sistem
- Črevesje in sečni mehur
- Drugo, vključno z utrujenostjo

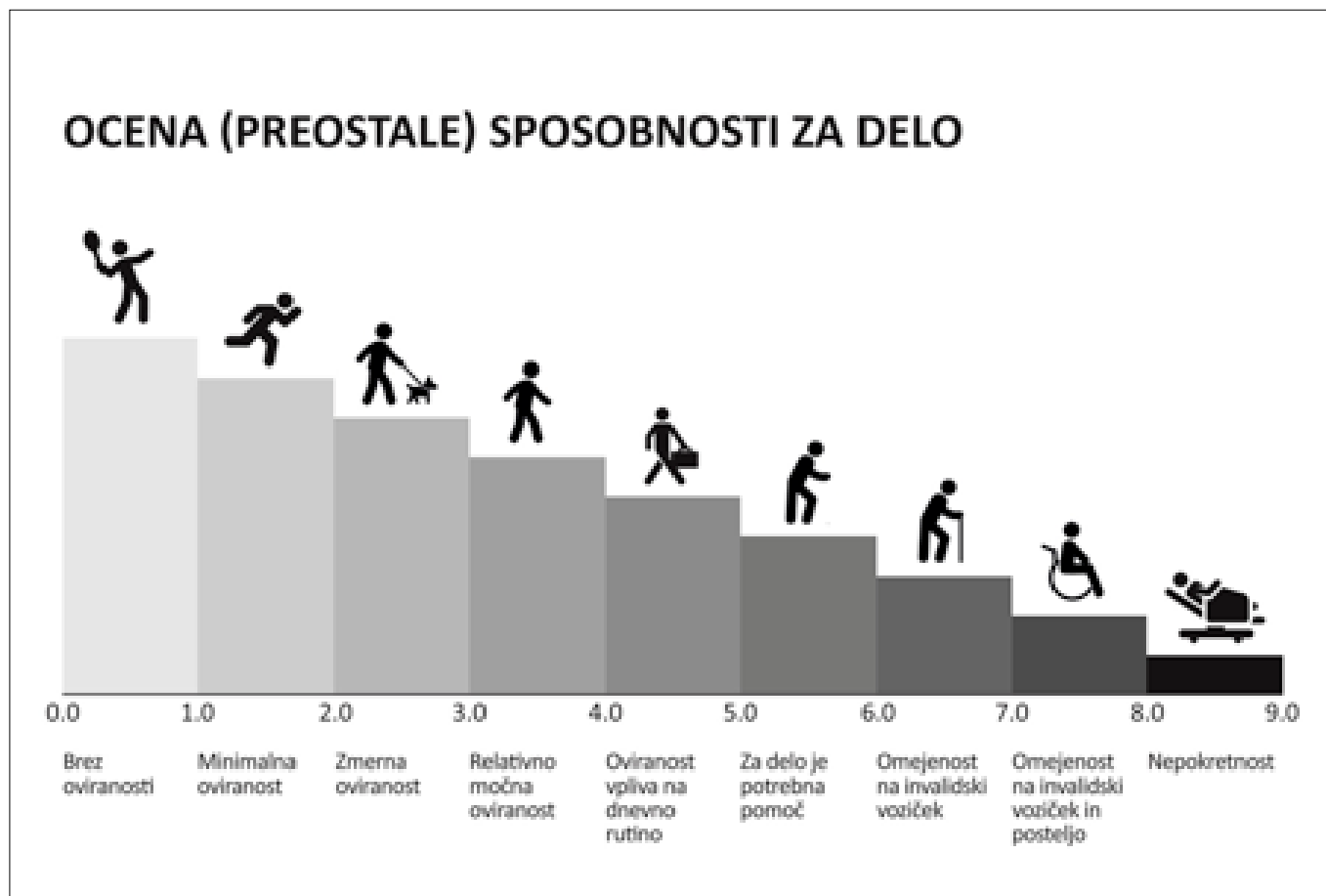
Omenjene sisteme ocenjujemo glede na stopnjo okvare, ki se giblje od normalne funkcije z oceno 0 do največje okvare z ocenama 5 ali 6. Omenjene ocene funkcionalnih sistemov z znaki pokretnosti in omejitvami v vsakdanjem življenju uporabljamo za opredelitev 20 korakov lestvice EDSS.

Pri ocenjevanju na začetnih stopnjah lestvice že majhno povečanje števila simptomov povzroči napredovanje za en korak ali več korakov na lestvici EDSS, ker pomeni prizadetost dodatnih funkcionalnih sistemov ali hujšo okvaro oziroma nezmožnost enega funkcionalnega sistema. Od koraka 4 naprej pa postane zmožnost hoje ključni dejavnik pri določitvi ocene na lestvici EDSS. Po drugi strani spremembe v drugih funkcionalnih sistemih na tem delu lestvice, na

primer glede gibanja rok ali kognitivnih funkcij, ki imajo prav gotovo tudi določen vpliv na splošno počutje osebe, ne vodijo do dodatnih sprememb ocene na lestvici EDSS.

Lestvica EDSS

0. Normalen nevrološki izvid
1. Ni okvar, izvid pregleda minimalno odstopa od normale.
2. Minimalna okvara v samo enem funkcionalnem sistemu.
3. Oseba lahko hodi brez pomoči, vendar je opazna zmerna okvara v enem od funkcionalnih sistemov.
4. Oseba lahko hodi brez pomoči najmanj 500 metrov, vendar ima hudo okvaro v enem od funkcionalnih sistemov.
5. Oseba lahko hodi brez pomoči najmanj 200 metrov, vendar je njena stopnja invalidnosti prehuda, da bi lahko delala poln delovni čas.
6. Oseba potrebuje palico, berglo ali kak drug pripomoček za hojo 100 metrov z ali brez počivanja.
7. Tudi ob pomoči drugih ljudi je oseba zmožna prehoditi največ 5 metrov, lahko pa sama potiska invalidski voziček in se tako prevaža.
8. Oseba je omejena na sedenje, invalidski voziček ali posteljo, pri čemer so njene roke še funkcionalne.
9. Oseba je popolnoma nemočna in vezana na posteljo in tudi njene roke niso funkcionalne, lahko pa uživa hrano in govori.
10. Smrt zaradi MS (redka).



Slika 6. Ocena sposobnosti za delo

Razširjena lestvica stopnje prizadetosti po Kurtzkeju (EDSS)

0. Ni nevroloških izpadov (delovanje vseh funkcionalnih sistemov (FS) je ocenjeno z 0; sprejemljiva je ocena 1 pri FS Višje živčne funkcije).

1.0 Brez prizadetosti, minimalni znaki v enem FS (ocene 1 pri FS Višje živčne funkcije ne upoštevamo).

1.5 Brez prizadetosti, minimalni znaki v več kot enem FS (ocena 1 pri več FS, ocene 1 pri FS Višje živčne funkcije ne upoštevamo).

2.0 Minimalna prizadetost enega FS (ocena 2 le za en FS, drugi 0 ali 1).

2.5 Minimalna prizadetost dveh FS (ocena 2 za dva FS, drugi 0 ali 1).

3.0 Zmerna prizadetost enega FS (ocena 3 za en FS, drugi 0 ali 1) ali blaga prizadetost treh ali štirih FS (ocena 2 za tri/štiri FS, drugi 0 ali 1), gibljivost popolna. 3.5 Popolna gibljivost z zmerno prizadetostjo enega FS (ena ocena 3) in oceno 2 pri enem ali dveh FS; ali ocena 3 pri dveh FS; ali ocena 2 pri petih FS (drugi 0 ali 1).

4.0 Popolna gibljivost brez pomoči, samostojnost, aktivnost 12 ur dnevno kljub relativno hudi prizadetosti, ocenjeni z oceno 4 pri enem FS (drugi 0 ali 1) ali več nižjimi ocenami FS, ki presegajo ocene v nižjih razredih. Bolnik je sposoben prehoditi 500 m brez pomoči ali počitka.

4.5 Popolna gibljivost brez pomoči, samostojnost in aktivnost pretežni del dneva, delazmožnost z nekaterimi omejitvami ali minimalno pomočjo; relativno huda prizadetost, ocenjena z oceno 4 pri enem FS (drugi 0 ali 1) ali več nižjimi ocenami FS, ki presegajo ocene v nižjih razredih. Bolnik je sposoben prehoditi 300 m brez pomoči ali počitka.

5.0 Bolnik je brez pomoči ali počitka sposoben prehoditi 200 m. Dnevne aktivnosti so omejene. Prizadetost je ocenjena z oceno 5 pri enem FS (drugi 0 ali 1) ali več nižjimi ocenami FS, ki presegajo ocene v razredu 4.0.

5.5 Bolnik je brez pomoči ali počitka sposoben prehoditi približno 100 m. Dnevne aktivnosti so omejene. Prizadetost je ocenjena z oceno 5 pri enem FS (drugi 0 ali 1) ali več nižjimi ocenami FS, ki presegajo ocene v razredu 4.0.

6.0 Bolnik prehodi z občasno ali stalno pomočjo na eni strani (palica, bergla, ortoza) in s počitkom ali brez njega približno 100 m. Več kot dva FS sta ocenjena s 3 in več.

6.5 S stalno pomočjo na obeh straneh prehodi bolnik brez počitka približno 20 m. Več kot dva FS sta ocenjena s 3 in več.

7.0 Bolnik je na vozičku, ki ga upravlja samostojno, preseda se brez tuje pomoči, celo ob pomoči ne prehodi niti 5 m. V vozičku presedi približno 12 ur dnevno. Več kot en FS je ocenjen s 4 in več; zelo redko je le FS Piramidni sistem ocenjen z oceno 5.

7.5 Bolnik je na vozičku, napravi le nekaj korakov; pri presedanju lahko potrebuje pomoč, standardnega vozička ne more upravljati cel dan, včasih potrebuje električnega. Več kot en FS ocenimo s 4 in več.

8.0 Bolnik je vezan na posteljo, stol ali preurejen voziček, lahko je pokonci večji del dneva. Delno še skrbi sam zase. Roki še uporablja učinkovito. S4 in več je ocenjenih več FS.

8.5 Pretežni del dneva je bolnik vezan na posteljo. Delno še uporablja roki in delno še skrbi sam zase. Več kot en FS ocenimo s 4 in več.

9.0 Bolnik je popolnoma odvisen od tuje pomoči, sporazumevanje je ohranjeno, prav tako tudi požiranje. Več kot en FS ocenimo s 4 in več.

9.5 Bolnik je popolnoma odvisen od tuje pomoči, sporazumevanje in/ali požiranje je moteno. Skoraj vse FS ocenimo s 4 in več.

10.0 Smrt zaradi bolezni. Ocenjevanje funkcionalnih sistemov pri bolnikih z multiplo sklerozo.

Piramidni sistem

0. Normalno delovanje 1. Patološki znaki brez prizadetosti 2. Minimalna prizadetost 3. Blaga ali zmerna parapareza ali hemipareza; huda monopareza 4. Izrazita parapareza ali hemipareza, zmerna tetrapareza ali monoplegija 5. Paraplegija, hemiplegija ali izrazita tetrapareza 6. Tetraplegija V. Neznano

Mali možgani

0. Normalno delovanje 1. Patološki znaki brez prizadetosti 2. Blaga ataksija 3. Zmerna ataksija trupa ali udov 4. Huda ataksija vseh udov 5. Nesposobnost koordinacije gibov zaradi ataksije V. Neznano X. Uporabimo za vsako številko, že okvarjen piramidni sistem (ocena 3 ali več) moti ocenjevanje

Možgansko deblo

0. Normalno delovanje 1. Znaki okvare možganskega debla 2. Zmeren nistagmus ali druge blage prizadetosti 3. Hud nistagmus, izrazita pareza zunanjih očesnih mišic ali zmerna prizadetost drugih možganskih živcev 4. Izrazita dizartrijska ali druga izrazita prizadetost 5. Nesposobnost požiranja ali govorjenja V. Neznano

Senzorični sistemi

0. Normalno delovanje 1. Zmanjšana občutljivost za vibracijo ali slabše prepoznavanje na kožo narisanih likov na enem udu ali dveh 2. Blago zmanjšana občutljivost za dotik, bolečino ali položaj sklepov in/ali zmerno zmanjšana občutljivost za vibracijo na enem udu ali dveh; ali samo zmanjšana občutljivost za vibracijo (s slabšim prepoznavanjem na kožo narisanih likov ali brez njega) na treh ali štirih udih 3. Zmerno zmanjšana občutljivost za dotik, bolečino ali položaj sklepov in/ali bistveno zmanjšana občutljivost za vibracijo na enem udu ali dveh; ali malo zmanjšana občutljivost za dotik ali bolečino in/ali zmerno slabša globoka občutljivost na treh ali štirih udih 4. Izrazito zmanjšana občutljivost za dotik, bolečino ali huda okvara globoke občutljivosti, ločeno ali skupaj, na enem udu ali dveh, ali zmerno zmanjšana občutljivost za dotik ali bolečino in/ali huda okvara globoke občutljivosti na več kot dveh udih 5. Bistveno zmanjšana občutljivost na enem udu ali dveh; ali zmerno zmanjšana občutljivost za dotik ali bolečino in/ali hudo okvarjena globoka občutljivost na večjem delu telesa od vratu navzdol 6. Bistveno zmanjšana občutljivost od vratu navzdol V. Neznano

Mokrenje in odvajanje blata

0. Normalno delovanje 1. Malo upočasnjjen začetek mokrenja, nuja ali blag zastoj 2. Zmerno upočasnjjen začetek mokrenja, nuja ali redko uhajanje seča ali zmeren zastoj seča ali zaprtje 3. Pogosto uhajanje seča 4. Potrebna pogosta kateterizacija 5. Nesposobnost nadzorovanja mokrenja 6. Nesposobnost nadzorovanja mokrenja in odvajanja blata V. Neznano

Vidni sistem

0. Normalen vid 1. Skotom s korigirano ostrino vida nad 0,67 (20/30) 2. Skotom slabšega očesa z maksimalno korigirano ostrino vida med 0,67 (20/30) in 0,34 (20/59) 3. Velik skotom slabšega očesa ali zmerno zmanjšanje vidnega polja in maksimalno korigirano ostrino vida med 0,33 (20/60) in 0,21 (20/99) 4. Obsežen izpad vidnega polja slabšega očesa z maksimalno korigirano ostrino vida med 0,20 (20/100) in 0,1 (20/200); stopnja 3 in več z maksimalno korigirano ostrino vida boljšega očesa 0,33 (20/60) ali manj 5. Slabše oko z maksimalno korigirano ostrino vida manj kot 0,1 (20/200); stopnja 4 in več z maksimalno korigirano ostrino vida 0,33 (20/60) ali manj

6. Stopnja 5 in več z maksimalno korigirano ostrino vida boljšega očesa 0,33 (20/60) ali manj V. Neznano X. Dodatek k stopnjam 0 do 6, če je izražena temporalna bledica

Višje živčne funkcije

0. Normalne 1. Spremenjeno razpoloženje (ne vpliva na oceno stopnje prizadetosti) 2. Blago zmanjšanje mentalnih sposobnosti 3. Zmerno zmanjšanje mentalnih sposobnosti 4. Izrazito zmanjšanje mentalnih sposobnosti (zmerni psihoorganski sindrom) 5. Demenca ali kronični psihoorganski sindrom V. Neznano

Drugi izpadi

0. Nobenih 1. Vsaka druga nevrološka okvara, ki je lahko posledica multiple skleroze (opredeli) V. Neznano

Zahvaljujem se prof. dr. Fajku Bajroviću, dr. med., specialistu nevrologu, za strokovni pregled članka.

LITERATURA:

1. Šega S. J. Multipla skleroza, Farmaceutski vestnik, 2016, 67: 174-8
2. Žigman Ž, Kaj povzroči nastanek MS, revija Lisa, 2012
3. Štucin K, Diagnostika multiple skleroze, ABC zdravja, Freising 2014
4. Campolunghi P.P. Multipla skleroza Združenje zdravnikov družinske medicine in Bolezni in poškodbe, knjiga 2 (Klemenc ZK, Tušek BK, ur), Ljubljana 2009: 218-22
5. Lučev U. Sodobna zdravila za zdravljenje multiple skleroze in trendi v prihodnosti, Farmaceutski vestnik 2017; 68: 216-23
6. Wikstroem J. Multipla skleroza. Kunnamo I. Na dokazih temelječe medicinske smernice, ZDRM Ljubljana 2006: 1074-6
7. Multiple sclerosis, Wikipedia, http://en.wikipedia.org/wiki/Multiple_sclerosis
8. Anon. Multipla skleroza, Združenje MS Slovenije, <http://www.zdruzenje-ms.si/portal/article.php>
9. Preston M, Prehranska dopolnila pri MS; <https://www.taichi-qigong.si/prehranska-dopolnila-prehranska.../multipla-skleroza/>
10. Denišlič M. Multipla skleroza, Medicinski razgledi, 1998; 37: 33-51
11. Smith, Megan M, and Peter A Amett. "Factors Related to Employment Status Changes in Individuals with Multiple Sclerosis." *Multiple Sclerosis Journal*, vol. 11, no. 5, 2005, pp. 602-609., doi: 10.1191/1352458505ms12040a.
12. Honarmand, Kimia, et al. "Predicting Employment Status in Multiple Sclerosis. Patients: The utility of the MS Functional Composite." *Journal of Neurology*, vol. 258, no. 2, 2010, pp. 244-249., doi: 10.1007/s00415-010-5736-8.
13. Doogan, Catherine, and EDiane Playford. "Supporting Work for People with Multiple Sclerosis." *Multiple Sclerosis Journal*, vol. 20, no. 6, 2014, pp. 646-650., doi: 10.1177/1352458514523499.
14. Ponzio, Michela, et al. "Workers with Disability: the Case of Multiple Sclerosis." *Neurological Sciences*, vol. 36, no. 10, 2015, pp. 1835-1841., doi: 10.1007/s10072-015-2265-3.
15. Roessler, Richard T., et al. "Predictors of Employment Status for People with Multiple Sclerosis." *Rehabilitation Counseling Bulletin*, vol. 47, no. 2, 2004, pp. 96-103., doi: 10.1177/00343552030470020401.
16. Uccelli, M. Messmer, et al. "Factors That Influence the Employment Status of People with Multiple Sclerosis: a Multi-National Study." *Journal of Neurology*, vol. 256, no. 12, 2009, pp. 1989-1996., doi: 10.1007/s00415-009-5225-0.
17. Gulick, Elsie E. "Model for Predicting Work Performance Among Person With Multiple Sclerosis." *Nursing Research*, vol. 41, no. 5, 1992, AI 0.1 097/00006199-199209000-00003.
18. Julian, L. J., et al. "Employment in Multiple Sclerosis." *Journal of Neurology*, vol. 255, no. 9, 2008, pp. 1354-1360., doi:10.1007/s00415-008-0910-y.
19. Trampuš M. Multipla skleroza in delazmožnost, UL MF Katedra za javno zdravje – seminar, Ljubljana 2019

