



SEKUNDARNO
NAPREDUJOČA
**MULTIPLA
SKLEROZA**

Avtor:

Nik Krajnc, dr. med.,
Nevrološka klinika, UKC Ljubljana

Recenzija:

izr. prof. dr. Saša Šega Jazbec, dr. med.,
Nevrološka klinika, UKC Ljubljana

Izdajo je omogočil

Novartis Pharma Services Inc.,
Podružnica v Sloveniji

Izdano

Ljubljana, januar 2021

Oblikovanje

Bela Design

Tisk

Tiskarna Print Point



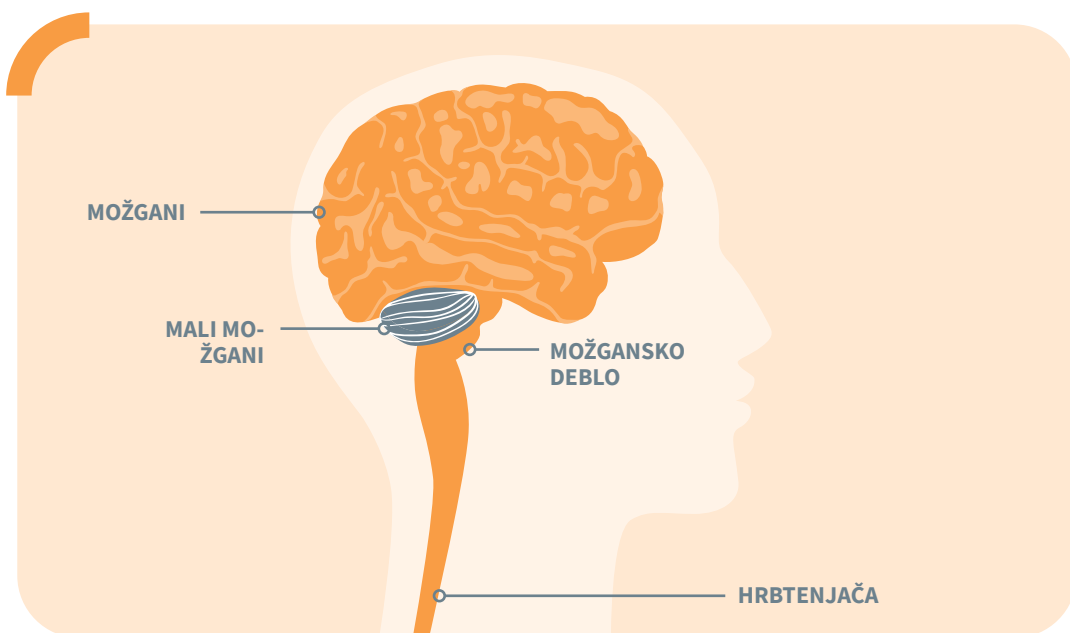
SEKUNDARNO
NAPREDUJOČA
**MULTIPLA
SKLEROZA**



(01)

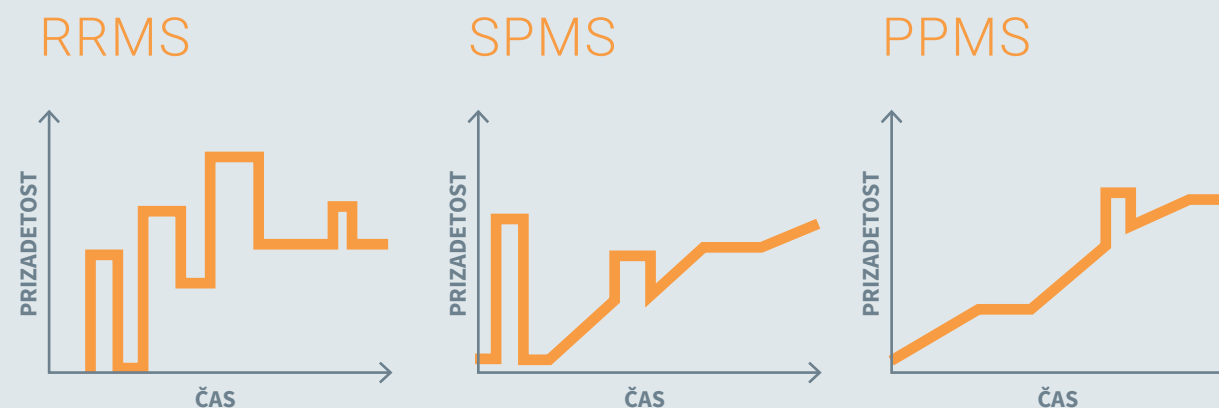
MULTIPLA
SKLEROZA

Multipla skleroza je kronična vnetna bolezen osrednjega živčevja, ki praviloma prizadene mlade odrasle, stare od 20 do 40 let. Na svetu ima multiplo sklerozo približno 2,3 milijona ljudi, od tega približno 3.000 v Sloveniji. Nastane kot posledica pretiranega imunskega odziva proti lastnim celicam osrednjega živčevja, na katerega vplivajo tako genetski dejavniki kot dejavniki okolja, vendar ti niso v celoti pojasnjeni.



SLIKA 1. MULTIPLA SKLEROZA LAHKO PRIZADENE KATERI KOLI DEL OSREDNJEGA ŽIVČEVJA.

Multipla skleroza večinoma (85 %) sprva poteka v obliki zagonov in vmesnih obdobj klinične stabilnosti (recidivno-remitentna multipla skleroza, RRMS). V približno 10–15 % se bolezen že od začetka kaže z napredujočimi težavami, predvsem v smislu težav pri hoji (primarno napredujoča multipla skleroza, PPMS). Del bolnikov z recidivno-remitentno multiplo sklerozo (RRMS) sčasoma preide v sekundarno napredujočo obliko (sekundarno napredujoča multipla skleroza, SPMS), pri kateri bolniki najpogosteje navajajo postopno slabšanje prizadetosti, ki ni odvisno od zagonov bolezni.



SLIKA 2. MULTIPLA SKLEROZA NAJPOGOSTEJE POTEKA V OBLIKI ZAGONOV (RECIDIVNO-REMITENTNA MULTIPLA SKLEROZA, RRMS), KI SČASOMA LAHKO NAPREDUJE V SEKUNDARNO NAPREDUJUČO OBLIKO (SEKUNDARNO NAPREDUJUČA MULTIPLA SKLEROZA, SPMS). V PRIMERU, DA SO TEŽAVE NAPREDUJUČE ŽE OD ZAČETKA, GOVORIMO O PRIMARNO NAPREDUJUČI MULTIPLI SKLEROZI (PPMS).



(02)

POTEK
BOLEZNI

NARAVNI POTEK BOLEZNI JE SESTAVLJEN IZ DVEH FAZ, KI VEČINOMA POTEKATA VZPOREDNO, VENDAR V DOLOČENIH OBDOBJIH ENA FAZA PREVLADE NAD DRUGO.

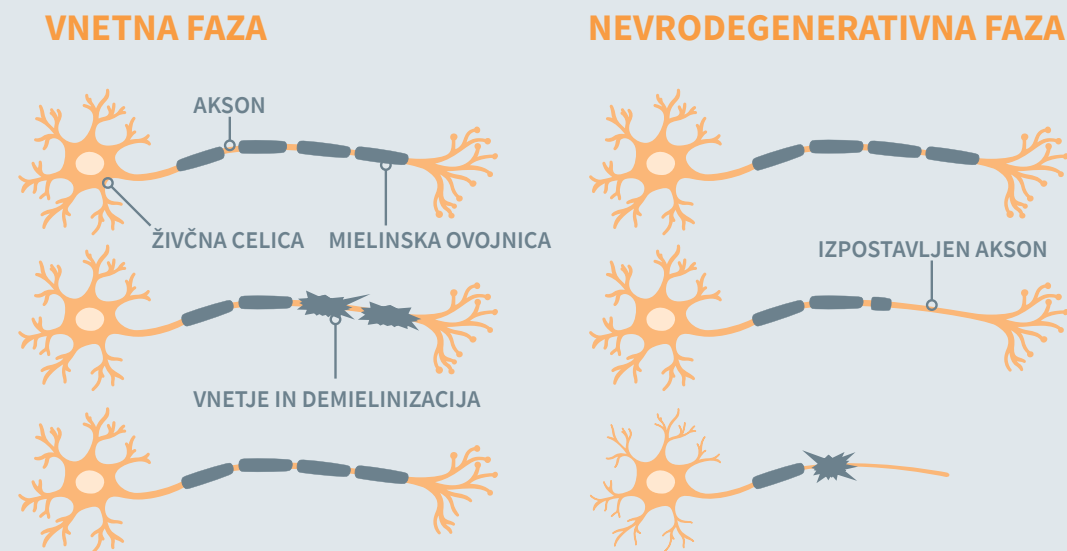
VNETNA FAZA

Sprva se bolezen začne z vnetno fazo, pri kateri imunski sistem napade mielinsko ovojnico oziroma podporne celice, ki le-to proizvajajo (tako imenovani oligodendrociti). Vnetno aktivnost bolniki lahko občutijo kot zagon bolezni, katerega klinična slika je odvisna od lokacije lezije.

Če se vnetna aktivnost pojavi na strateško manj pomembnem mestu, bolniki tega ne zaznajo kot zagon bolezni, vendar pa jo še vedno lahko zaznamo s slikovnodiaagnostičnimi metodami, kot je magnetnoresonančna tomografija (MRT). Mielinska ovojnica z oligodendrociti za razliko od živčnih celic predstavlja obnovljivi del osrednjega živčevja, zaradi česar bolniki po zagonu bolezni praviloma vsaj delno okrevajo. Če na mestu vnetja ne pride do popolne obnove prizadetega tkiva, je okrevanje nepopolno.

NEURODEGENERATIVNA FAZA

V drugi fazi bolezni prevlada neurodegenerativna komponenta, ki jo označuje poškodba aksonov oziroma živčnih celic. Za razliko od podpornih celic in mielinske ovojnice se aksoni živčnih celic praviloma ne obnovijo, kar vodi v nepovratno poškodbo osrednjega živčevja. To bolniki občutijo kot prizadetost različnih funkcionalnih sistemov (težave pri hoji, motnje zaznavanja in vida, motnje odvajanja vode in blata ipd.), ki se s časom ne izboljša oziroma lahko tudi napreduje.



SLIKA 3. MULTIPLA SKLEROZA POTEKA V OBLIKI DVEH FAZ. SPRVA PREVLADE VNETJE, KI PRIZADE PREDVSEM MIELINSKO OVOJNICO, V NADALJNJEM POTEKU PA SE PREVESI V NEURODEGENERATIVNO FAZO, KI VODI V PROPAD AKSONOV.

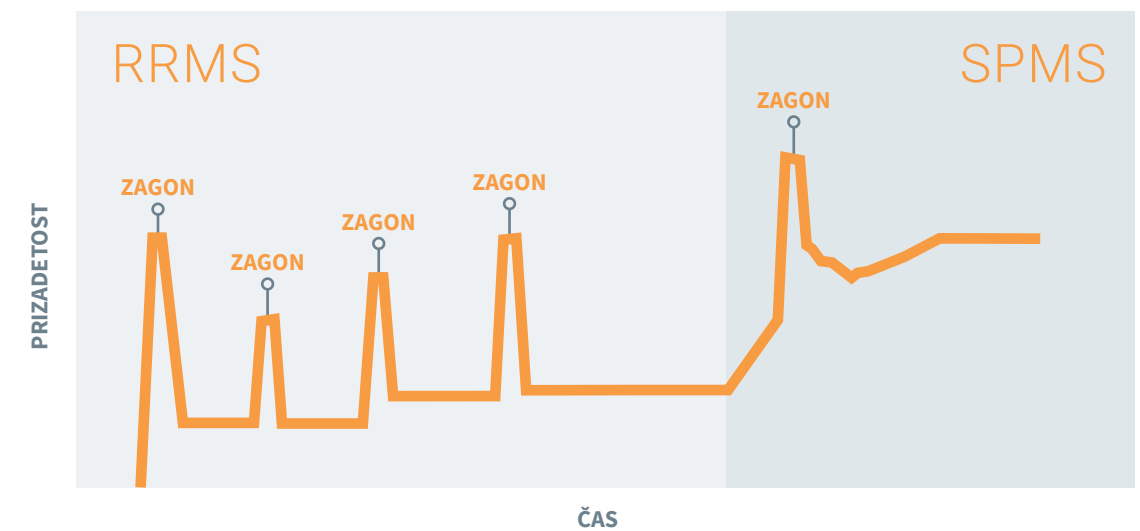


(03)

SEKUNDARNO
NAPREDUJOČA
MULTIPLA
SKLEROZA

Naravni potek RRMS, v kateri prevlada vnetna faza, vodi v SPMS s prevladujočo nevrodegenerativno komponento, ki se kaže s postopnim napredovanjem prizadetosti, neodvisnim od zagonov bolezni.

Prehod v SPMS je prehoden, zato lahko do 30 % bolnikov občuti zagone tudi po začetku napredovanja v SPMS. Glede na klinične podatke približno 25 % bolnikov napreduje v SPMS v desetih letih, po 30 letih pa kar 75 %. Med dejavniki tveganja za hitrejše napredovanje v SPMS so moški spol, višja starost ob pojavu simptomov in več zagonov v začetku bolezni. Imunomodulatorna terapija (IMT), ki jo uporabljamo za preprečevanje zagonov bolezni, lahko pomembno zakasni napredovanje prizadetosti, odvisno od zagonov, vendar nima pomembnega vpliva na od zagona neodvisno napredovanje prizadetosti.



SLIKA 4. VELIK DEL BOLNIKOV Z RECIDIVNO-REMITENTNO MULTIPLO SKLEROZO (RRMS) PO 30 LETIH NAPREDUJE V SEKUNDARNO NAPREDUJOČO OBLIKO (SEKUNDARNO NAPREDUJOČA MULTIPLA SKLEROZA, SPMS), KI SE KAŽE Z NAPREDUJOČIMI TEŽAVAMI. REDKEJE SE TUDI PRI BOLNIKI S SPMS POJAVIJO ZAGONI BOLEZNI (AKTIVNA SPMS).



(04)

DIAGNOZA
**SEKUNDARNO
NAPREDUJOČE
MULTIPLE
SKLEROZE**

Za zdaj še ni na voljo jasnih kliničnih, slikovnih, imunoloških ali patoloških meril, ki bi opredelila prehod v SPMS. Poleg tega številni dejavniki otežujejo postavitve diagnoze SPMS, npr. nepopolno okrevanje po zagonu, nihanje simptomov in pojav novih simptomov, ki preusmerijo pozornost od drugih simptomov (npr. ojačana bolečina in depresija ob utrujenosti). Diagnoza SPMS tako še vedno temelji na klinični presoji, pri čemer se večinoma postavi retrospektivno, s spremljanjem napredovanja prizadetosti, najpogosteje z oceno po razširjeni lestvici stopnje prizadetosti (angl. *Expanded Disability Status Scale, EDSS*).

Nedavne raziskave so oblikovale merila za napredovanje bolezni, ki temeljijo na spremembi ocene po EDSS v intervalu najmanj treh mesecev⁴. Vendar je ocena po EDSS pri večji prizadetosti močno odvisna od prehojene razdalje, zaradi česar so merila manj občutljiva za napredovanje prizadetosti, ki se kaže z drugimi simptomi. Postavitve diagnoze SPMS je tako lahko še vedno zakasnjena tudi do tri leta^{5,6}.

MAGNETNORESONANČNA TOMOGRAFIJA

Ob prehodu v SPMS lahko na MRT opazimo zmanjšanje prostornine možganov in vratne hrbtenjače, kar imenujemo atrofija. Atofija možganov je sicer fiziološki proces, ki pri zdravi populaciji poteka s hitrostjo 0,1–0,3 % letno, pri bolnikih z multiplo sklerozo pa je nekoliko pospešen (več kot 0,4 % letno)⁷.

Z napredovanjem bolezni se na MRT glave opazi tudi večje breme lezij (večje število in njihova prostornina), te pa se lahko začnejo med seboj tudi zlivati. Na

določenih MRT posnetkih lahko opazimo tudi tako imenovane črne luknje (angl. *black holes*), ki nam povedo, da so aksoni nepovratno poškodovani.

LABORATORIJSKE PREISKAVE

Med obetavne laboratorijske preiskave, ki bi določile prehod v SPMS, uvrščamo bioznačevalce propada nevronov, kamor spadajo nevrofilamenti (Nf), ki jih v Sloveniji trenutno določamo le v likvorju, tekočini, ki obliva možgane in hrbtenjačo. Za bolnika je ponavljanje lumbalne punkcije stresen dogodek, zaradi česar je v praksi ne uporabljamo. V prihodnosti pričakujemo, da bomo koncentracijo Nf lahko rutinsko določali tudi v krvi in tako spremljali potek multiple skleroze.

OPTIČNA KOHERENČNA TOMOGRAFIJA

Optična koherentna tomografija (angl. *optical coherence tomography, OCT*) je slikovna metoda, s katero ustvarimo sliko mrežnice in izmerimo debelino njenih plasti. Eden izmed za multiplo sklerozo značilnih simptomov je vnetje vidnega živca (optični nevritis), ki lahko stanjša določene plasti mrežnice, vendar se glede na raziskave z napredovanjem prizadetosti stanjšajo tudi plasti mrežnice na neprizadetem očesu. Debelina mrežnice je tako potencialni bioznačevalec prehoda v SPMS, pri čemer je ključno spremljanje hitrosti tanjšanja le-te⁸.



(05)

KAKO LAHKO
OPAZIM, DA SE
MOJA BOLEZEN
POMIKA K
**SEKUNDARNO
NAPREDUJOČEMU
POTEKU?**

Glede na pomanjkanje objektivnih meril je težko napovedati, kdaj bolezen napreduje v SPMS, vendar pa lahko z opazovanjem simptomov in poteka bolezni sklepamo, ali prihaja do prehoda bolezni.

OBČUTEK, DA SO ZDRAVILA NEUČINKOVITA

Kljub prizadevanju in rednemu jemanju IMT lahko prizadetost napreduje s pojavom novih simptomov ali stopnjevanjem predhodno že prisotnih, in sicer neodvisno od zagonov. To lahko pomeni, da se bolezen pomika proti sekundarno napredujočemu poteku.

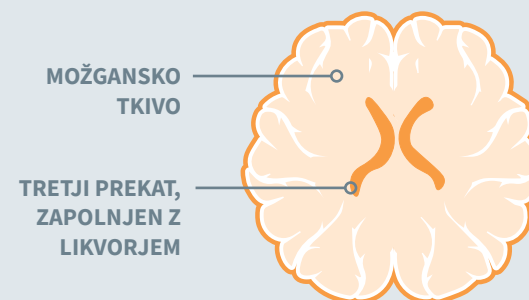
SPREMEMBA V ZAGONIH BOLEZNI

S prehodom iz RRMS v SPMS se zabriše meja med jasnimi zagoni bolezni, ki pa so kljub napredovanju še vedno lahko prisotni. Če se zagon pojavi, je okrevanje večinoma slabše v primerjavi z okrevanjem v zgodnji fazi bolezni. Prav tako je odgovor na zdravljenje zagona z infuzijo kortikosteroidov praviloma slabši.

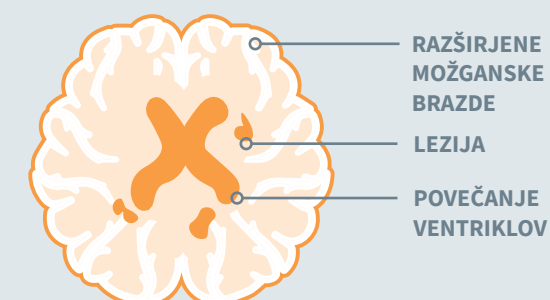
SPREMEMBE NA MAGNETNORESONANČNI TOMOGRAFIJI GLAVE

Na kontrolnem MRT glave je opaziti večje breme lezij, ki se praviloma pojavljajo ob prekatih (ventriklih), prostorih v osrednjem živčevju, ki so zapolnjeni z likvorjem. Lezije se z napredovanjem bolezni lahko med seboj tudi zlivajo oziroma je meja med njimi zabrisana. Nekoliko slabši napovedni dejavnik pomenijo lezije v možganskem deblu in hrbtenjači. Lezije se ob aplikaciji kontrastnega sredstva praviloma ne obarvajo, kar kaže na zmanjšanje vnetne aktivnosti z napredovanjem bolezni. Posredni znak za napredovanje je tudi povečanje ventriklov, ki nastane kot posledica atrofije možganov. V rutinski praksi še ne merimo širine ventriklov, vendar nam primerjava s predhodnimi slikami poda grobo oceno o napredovanju bolezni.

MOŽGANI ODRASLEGA ČLOVEKA



MOŽGANI BOLNIKA S SPMS



SLIKA 5. BOLNIKI S SEKUNDARNO NAPREDUJOČO MULTIPLO SKLEROZO (SPMS) IMAJO NA MAGNETNORESONANČNI TOMOGRAFIJI GLAVE PRAVILOMA VEČJE ŠTEVILO LEZIJ, ZARADI ATROFIJE MOŽGANOV PA SE POVEČAJO TUDI VENTRIKLI IN PROSTORI (BRAZDE) MED VIJUGAMI MOŽGANOV.



NAPREDOVANJE PRIZADETOSTI

Bolniki s SPMS najpogosteje navajajo napredujoče težave pri hoji, zaradi česar lahko prehodijo krajše razdalje kot prej. Pozneje lahko pri hoji potrebujejo pomoč svojca ali drugo oporo (pohodna palica, bergle, hodulja). Zaradi spastičnosti in mišične šibkosti, ki sta ponavadi izrazitejši v spodnjih okončinah, lahko potrebujejo tudi invalidski voziček, s katerega se sprva še lahko samostojno presedajo in opravljajo nekatere vsakodnevne dejavnosti.

Vendar motorični simptomi niso edini, ki lahko naznanjajo prehod v SPMS. Med drugimi simptomi bolniki pogosto navajajo tudi težave z odvajanjem vode (urgentni pozivi k odvajanju vode, inkontinenca) in blata, neredko pa potožijo tudi zaradi utrudljivosti, depresivnega razpoloženja ali kognitivnih motenj. Te se kažejo predvsem z upočasnjeno hitrostjo obdelave informacij in motnjami pozornosti. Bolniki opazijo, da za vsakodnevne dejavnosti potrebujejo več časa kot prej.

Omenjenim motnjam so lahko pridružene napredujoče težave z ravnotežjem, vidom in spremenjenimi občutki po telesu. Glede na raziskave bolniki približno trikrat pogosteje poročajo o poslabšanju že znanih simptomov kot o pojavu novih⁹.



KAKO HITRO BO NAPREDOVALO MOJE STANJE?

TAKO KOT SE SIMPTOMI MED POSAMEZNIKI RAZLIKUJEJO, SE TUDI HITROST NAPREDOVANJA RAZLIKUJE, ZATO JE NI MOGOČE DOLOČITI. VENDAR DIAGNOZA SPMS ŠE NE POMENI, DA BOSTE HITRO POSTALI MOČNO OVIRANI. SPREMEMBE SE LAHKO POJAVIJO POČASI IN NAPREDUJEJO SKOZI VEČ LET.



ALI MORAM Z NAPREDOVANJEM BOLEZNI PRENEHATI S PREJEMANJEM IMUNOMODULATORNE TERAPIJE?

Ob prehodu bolezn v SPMS se boste z izbranim nevrologom pogovorili o nadaljnjem zdravljenju, vendar nikoli ne prenehajte jemati IMT brez strokovnega posveta. Zadnje raziskave potrjujejo, da je prejemanje IMT učinkovitejše pri bolnikih z aktivno obliko SPMS, ki se kaže z zagoni bolezn ali znaki vnetne aktivnosti na MRT glave¹⁰. Smo na prehodu v obdobje, ki prinaša nova zdravila za zdravljenje SPMS, za katera upamo, da bodo pomembno izboljšala kakovost življenja bolnikov z multiplo sklerozo.



(06)

SIMPTOMATSKO
ZDRAVLJENJE

Zaradi slabše učinkovitosti IMT na napredujočo fazo bolezni pride pri bolnikih s SPMS v poštev predvsem simptomatsko zdravljenje, ki pomembno izboljša kakovost življenja bolnikov. Sprememba v prejemanju terapije oziroma prekinitve z IMT je težka za bolnika zaradi občutka zapuščenosti in pomanjkanja upanja za nadaljnji potek bolezni. Ključno je, da se bolniki zavedajo napredovanja bolezni in aktivno pristopijo k simptomatskemu zdravljenju, ki je bistveno v napredovalih oblikah bolezni.

ČE IMATE KATEREGA OD NAVEDENIH SIMPTOMOV BOLEZNI, PREDLAGAMO, DA SE POSVETUJETE Z LEČEČIM NEVROLOGOM IN SE SKUPAJ POGOVORITA O POTENCIALNIH MOŽNOSTIH ZA SIMPTOMATSKO ZDRAVLJENJE.

TEŽAVE PRI HOJI IN SPASTIČNOST

V boju s težavami pri hoji imamo na voljo zdravila, ki so primerna za nekatere bolnike s stopnjo prizadetosti po EDSS 4,0–6,5. Njihovo učinkovitost izmerimo s testom 10 m hoje, pri čemer merimo čas, ki ga bolnik potrebuje, da prehodi omenjeno razdaljo. Zdravljenje je smiselno nadaljevati, če zaznamo vsaj 20-odstotno izboljšanje hitrosti hoje po 14 dneh. Zdravila imajo tudi neželene učinke, zato niso primerna za vse bolnike.

Na tržišču so na voljo tudi zdravila za zdravljenje spastičnosti. Med njihovimi pogostejšimi neželenimi učinki se pojavljata zaspanost in omotičnost, zaradi česar je ključno postopno uvajanje zdravila in vztrajanje pri odmerku, ki je učinkovit in z vidika neželenih učinkov še varen. Pri previsokih koncentracijah zdravila lahko spodnje okončine postanejo premehke, kar poveča verjetnost za padce in z njimi povezane poškodbe, zaradi česar je pri izbiri ustreznega odmerka pomembno sodelovati z izbranim nevrologom.

UTRUDLJIVOST

Utrudljivost pri bolnikih z MS ni enako kot utrujenost pri zdravih ljudeh, ki se pojavi ponavadi konec dneva po aktivnosti čez dan in jo izboljša počitek ali dober spanec. Utrudljivost se pojavi pri do 80 % bolnikov z multiplo sklerozo ter se lahko kaže s fizično in psihično utrudljivostjo, ki se stopnjuje proti koncu dneva in je počitek ali dober spanec ne odpravi. Med nefarmakološke ukrepe zmanjšanja utrudljivosti uvrščamo različne tehnike ohranjanja energije, vključno s prilagoditvenimi tehnikami v vsakdanjem življenju, trening odpornosti in vzdržljivosti, kognitivno-vedenjsko terapijo ter druge metode sproščanja (čuječnost, joga).

Zdravila, ki jih uporabljamo za zdravljenje utrudljivosti, so manj učinkovita. O njihovi uporabi (tudi tistih, ki so na voljo v prosti prodaji) se posvetujte z izbranim nevrologom.



MOTNJE MOKRENJA

Pri bolnikih z multiplo sklerozo so motnje mokrenja pogost simptom. Bolniki najpogosteje poročajo o motnjah shranjevanja urina (prekomerno aktivni mehur), kamor spadajo urgentni pozivi k odvajanju vode, pogostejše odvajanje vode in inkontinenca. V 56 % se pojavi tudi stresna inkontinenca, kar pomeni, da jo sproži povišan pritisk v trebušni votlini (smeh, napenjanje, kašelj). Redkejša (vendar nezanemarljive) so težave z odvajanjem urina.

V primeru inkontinence se bolnikom svetujejo vaje za krepitev mišic medeničnega dna, v primeru zastoja urina (retenca) pa pride v poštev intermitentna samokatetri-zacija. Za zdravljenje urgentne inkontinence in povečane pogostosti uriniranja so na voljo tudi zdravila s tako imenovanim antiholinergičnim učinkom. Zaradi ome-njenega mehanizma delovanja se med neželenimi učinki lahko pojavijo suha usta in oči, zaprtost, glavobol, zaspanost in zastoj urina (retenca). Za obravnavo motenj praznjenja so se kot učinkovita izkazala zdravila, ki jih sicer uporabljamo za zdravlje-nje spastičnosti, in zdravila s tako imenovanim antiadrenergičnim učinkom. V pri-meru njihove neučinkovitosti so na voljo tudi injekcije botulinum toksina v mišice, odgovorne za praznjenje mehurja, ali draženje vej nekaterih perifernih živcev.



SPREMENJENI OBČUTKI PO TELESU

Z napredovanjem bolezni se lahko pojavijo ali stopnjujejo predhodno prisotni spremenjeni občutki po telesu (slabše zaznavanje dotika, mravljinčenje, ne-prijetno zbadanje, bolečina ob sicer nebolečem dražljaju, spontana bolečina). Bolečino, ki nastane zaradi spremenjenega prevajanja po živčevju, imenujemo nevropatska bolečina, ki praviloma vsaj v začetnih fazah dobro odgovori na zdravljenje z zdravili, ki jih ne uvrščamo med običajne analgetike. Ta zdravila je treba uvajati postopno do najmanjšega še učinkovitega odmerka, saj tudi ta zdravila lahko povzročajo zaspanost in omotico.

Posebna vrsta zdravil je na voljo tudi, kadar se neprijetni občutki in bolečina pojavljajo paroksizmalno, kar pomeni, da se pojavijo večkrat dnevno, vendar po nekaj sekundah izzvenijo. Zaradi potencialnih neželenih učinkov je priporo-čeno redno spremljanje krvi.



KOGNITIVNE MOTNJE

Bolniki z multiplo sklerozo v do 65 % navajajo kognitivne motnje, ki se kažejo z upočasnjeno obdelavo informacij in motnjo pozornosti¹¹. Težave so sprva zane-marljive, vendar bolniki sčasoma ugotovijo, da za opravilo običajnih dejavnosti potrebujejo več časa, težje sledijo predavanjem ali navodilom sodelavcev. Hitrost obdelave informacij testiramo s SDMT (angl. *Symbol Digit Modalities Test*), ki traja le 90 sekund, vendar je eden od bolj občutljivih testov za oceno kognicije pri bolnikih z multiplo sklerozo^{11, 12}.

Na izboljšanje kognitivnih motenj lahko delujemo predvsem z nadzorom dejavnikov, ki nanje vplivajo. Znano je, da depresija, anksioznost, utrudljivost in motnje spanja pomembno vplivajo na kognitivne motnje, zaradi česar je predvsem pomembno obravnavati te simptome. Tudi zdravila za zdravljenje prekomerno aktivnega sečnega mehurja (zdravila s tako imenovanim antiholinergičnim učinkom) lahko poslabšajo kognitivne motnje, zaradi česar je treba spet pretehtati smiselnost zdravljenja. Raziskave pomembnega vpliva različnih zdravil na izboljšanje kognitivnih motenj pri bolnikih z multiplo sklerozo niso dokazale.



DEPRESIJA

Depresija je pogosto spremljevalka kroničnih bolezni, ki prizadene tudi do 59,6 % bolnikov z multiplo sklerozo¹³. Simptomi depresije so zelo različni, od občutka žalosti, razdražljivosti, izgube energije do izgube užitka v dejavnostih, ki so vas prej veselile. Lahko se kažejo tudi s težavami pri koncentraciji in sprejemanju odločitev, prekomernim spanjem in zgodnjim jutranjim prebujanjem, nepojasnjeno bolečino, izgubo libida, glavobolom in drugimi težavami. Ključno je, da bolnik depresijo prepozna, saj zdravljenje zahteva celostno obravnavo in poleg medikamentoznega zdravljenja vključuje tudi psihoterapijo in strategije obvladovanja dejavnikov, ki k depresiji prispevajo. Na tržišču je trenutno na voljo mnogo zdravil za zdravljenje depresije, ki prispevajo tudi k blaženju nevropatične bolečine, nekatere pa uporabljamo tudi kot preventivno zdravljenje v sklopu obvladovanja migrene, zaradi česar je odločitev o uporabi ustreznega antidepresiva individualna in zahteva pogovor bolnika z izbranim nevrologom.



(07)

NEFARMAKOLOŠKO
ZDRAVLJENJE

Nefarmakološko zdravljenje vključuje obravnavo fizioterapevtov, delovnih terapevtov, logopedov, nevropsihologov, psihiatrov, socialnih delavcev in preostalih sodelavcev, ki lahko personalizirano pristopijo k obravnavi bolnikovih potreb.

FIZIOTERAPIJA

Bolniki s SPMS izgubo gibljivosti enačijo z izgubo samostojnosti, zaradi česar je fizioterapija bistvena pri obravnavi bolnikov na prehodu v SPMS in tudi pozneje pri poteku bolezni. S fizioterapijo lahko vplivamo na spastičnost in krče, ravnotežje, šibkost in utrudljivost. Fizioterapevtska obravnava ne izboljša samo funkcionalne neodvisnosti, ampak blagodejno vpliva na depresijo, socialne interakcije in kakovost življenja na sploh^{14,15}.

DELOVNA TERAPIJA

Delovna terapija z ukrepi prispeva k boljšemu opravljanju vsakodnevnih dejavnosti, kar vključuje različne metode varčevanja z energijo in zmanjševanja utrudljivosti, predloge za ustrezno opremljenost pri vsakodnevnih dejavnostih doma in v službi ter pristope k pridobivanju ustreznih pripomočkov. Delovna terapija pomembno vpliva na zmanjšanje utrudljivosti ter prispeva h kognitivni rehabilitaciji in rehabilitaciji zgornjih okončin¹⁶.

KLINIČNA PSIHOLOGIJA

Klinični nevropsihologi pristopajo k psihološkim in čustvenim težavam, povezanim z multiplo sklerozo. To vključuje pomoč pri kognitivnih motnjah in slabšem razpoloženju oziroma depresiji. Psiholog lahko uporabi različne pristope, kot je kognitivno-vedenjska terapija (KVT) ali terapija sprejemanja in predanosti, ki pripomorejo k bolj pozitivnemu sprejemanju življenja z multiplo sklerozo.

GOVORNA TERAPIJA

V govorno terapijo uvrščamo logopede, ki bolniku pomagajo poiskati ustrezne metode obvladovanja težav z govorom in požiranjem. Metode vključujejo vaje za okrepitev mišic, pomembnih za govor in dihanje, ter nasvete za uporabo govornih pripomočkov in tehnik, s katerimi lahko zmanjšamo težave s požiranjem ali se jim celo izognemo.



INVALIDSKA UPOKOJITEV

Čeprav se je stopnja invalidnosti in z njo povezanih upokojitev pri bolnikih z multiplo sklerozo v zadnjih 20 letih močno znižala, ostaja tema za bolnike s SPMS še vedno aktualna¹⁷. Če delovno mesto od vas zahteva preveč, se lahko odločite za uveljavljanje pravice do invalidske upokojitve v celoti ali v okviru skrajšanega delovnega časa. Postopek invalidske upokojitve lahko začnete sami, lahko pa ga začne izbrani osebni zdravnik ali specialist medicine dela, prometa in športa v soglasju z osebnim zdravnikom. Prošnjo je treba poslati na Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije (ZPIZ), pri čemer je za ugotavljanje invalidnosti odgovorna invalidska komisija zavoda.

Upravičeni ste tudi do dodatka za pomoč in postrežbo, ki je namenjen poravnavi stroškov, nastalih zaradi trajnih sprememb v zdravstvenem stanju, zaradi katerih ne morete več samostojno opravljati nekaterih osnovnih življenjskih potreb. S tovrstno pomočjo si lahko zagotovite pomoč na domu ali katero od drugih vrst pomoči. Za uveljavljanje pravice mora izbrani osebni zdravnik poslati prošnjo na ZPIZ, ob priloženi ustrezni medicinski dokumentaciji, ki jo overi osebni zdravnik, pa jo lahko vložite tudi sami.

VEČ INFORMACIJ LAHKO NAJDETE NA SPLETNI STRANI ZPIZ (<http://www.zpiz.si/>).



VLOGA SVOJCEV

Večinoma bolniki sprva občutijo subtilne spremembe, za katere niso prepričani, da gre za napredovanje bolezni. Poleg tega strah pred napredovanjem bolezni pogosto vodi v ignoriranje simptomov ali zmanjšanje njihove vrednosti. S tega vidika so opažanja svojcev bistvena, saj se z napredovanjem simptomov spremeni kakovost življenja bolnikov in njihovih svojcev.

Podpora svojcev je zaradi bolnikovega različnega sprejemanja napredovanja bolezni ključnega pomena. Glede na raziskave nekateri bolniki proces napredovanja RRMS v SPMS opisujejo kot ponovno postavitve diagnoze. Zaradi slabo opredeljenega napredovanja bolezni bolniki omenjeno fazo doživljajo še bolj zaskrbljeno in anksiozno, nekateri celo poročajo o nezadostni podpori in občutku zapuščenosti.

Poleg znanja o SPMS bi morala pomoč svojcev vsebovati tudi svetovanje, čustveno podporo in izobraževanja o drugi podpori pri vsakodnevnih opravilih. Žal pa se tu prepogosto zanemari podpora svojcev in skrbnikov, zato je pogovor svojcev z izbranim zdravnikom o morebitni izgorelosti ključnega pomena. Stres svojcev in zmanjšana kakovost življenja sta pomembno povezana z bolnikovimi psihiatričnimi simptomi, predvsem depresijo, in kognitivnim upadom, manj pa tudi s fizično prizadetostjo¹⁸.



ZAKLJUČEK

SPMS je ena od oblik multiple skleroze, ki po 30 letih prizadene približno tri četrtine bolnikov. Zaradi pomanjkanja objektivnih meril in strahu pred ukinitvijo zdravljenja z IMT je postavitve diagnoze lahko zakasnjena tudi do tri leta. Kljub temu je diagnoza ključnega pomena za oceno smiselnosti nadaljnjega zdravljenja z IMT, ki je povezano s potencialnimi neželenimi učinki, in usmeritev obravnave bolnika k simptomatskemu zdravljenju ter izboljšanju kakovosti njegovega življenja.

Čeprav bolniki diagnozo SPMS pogosto povezujejo s strahom in izgubo upanja, je SPMS vse prej kot to. Če opazate, da se vaša bolezen spreminja, se posvetujte z izbranim nevrologom o nadaljnjih možnostih zdravljenja in obravnave. Smo namreč na prehodu v obdobje, ki prinaša nova zdravila za zdravljenje SPMS, kar pomeni svetlo luč na obzorju obravnave bolnikov z multiplo sklerozo.

LITERATURA

1. Paz Soldan MM, et al., Relapses and disability accumulation in progressive multiple sclerosis. *Neurology*, 2015. 84(1): p. 81-8.
2. Bogosian A, Morgan M, and Moss-Morris R, Multiple challenges for people after transitioning to secondary progressive multiple sclerosis: a qualitative study. *BMJ Open*, 2019. 9(3): p. e026421.
3. Scalfari A, et al., Onset of secondary progressive phase and long-term evolution of multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 2014. 85(1): p. 67-75.
4. Lorscheider J, et al., Defining secondary progressive multiple sclerosis. *Brain*, 2016. 139(Pt 9): p. 2395-405.
5. Katz Sand I, et al., Diagnostic uncertainty during the transition to secondary progressive multiple sclerosis. *Mult Scler*, 2014. 20(12): p. 1654-7.
6. Rojas JI, et al., Diagnostic uncertainty during the transition to secondary progressive multiple sclerosis: Multicenter study in Argentina. *Mult Scler*, 2020: p. 1352458520924586.
7. De Stefano N, et al., Establishing pathological cut-offs of brain atrophy rates in multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 2016. 87(1): p. 93-9.
8. Bsteh G, et al., Macular ganglion cell-inner plexiform layer thinning as a biomarker of disability progression in relapsing multiple sclerosis. *Mult Scler*, 2020: p. 1352458520935724.
9. Ziemssen T, et al., A mixed methods approach towards understanding key disease characteristics associated with the progression from RRMS to SPMS: Physicians' and patients' views. *Mult Scler Relat Disord*, 2020. 38: p. 101861.
10. Lizak N, et al., Association of Sustained Immunotherapy With Disability Outcomes in Patients With Active Secondary Progressive Multiple Sclerosis. *JAMA Neurol*, 2020.
11. Kalb R, et al., Recommendations for cognitive screening and management in multiple sclerosis care. *Mult Scler*, 2018. 24(13): p. 1665-1680.
12. Benedict RH, et al., Validity of the Symbol Digit Modalities Test as a cognition performance outcome measure for multiple sclerosis. *Mult Scler*, 2017. 23(5): p. 721-733.
13. Solaro C, Gamberini G, and Masuccio FG, Depression in Multiple Sclerosis: Epidemiology, Aetiology, Diagnosis and Treatment. *CNS Drugs*, 2018. 32(2): p. 117-133.
14. Patti F, et al., The impact of outpatient rehabilitation on quality of life in multiple sclerosis. *J Neurol*, 2002. 249(8): p. 1027-33.
15. Patti F, et al., Effects of a short outpatient rehabilitation treatment on disability of multiple sclerosis patients--a randomised controlled trial. *J Neurol*, 2003. 250(7): p. 861-6.
16. Quinn E and Hynes SM, Occupational therapy interventions for multiple sclerosis: A scoping review. *Scand J Occup Ther*, 2020: p. 1-16.
17. Heinonen T, et al., The retirement rate due to multiple sclerosis has decreased since 1995- A retrospective study in a Finnish central hospital. *Mult Scler Relat Disord*, 2020. 45: p. 102360.
18. Inojosa H, et al., A focus on secondary progressive multiple sclerosis (SPMS): challenges in diagnosis and definition. *J Neurol*, 2019.



moja
MS

www.mojaMS.si



 **NOVARTIS** | Reimagining Medicine

Novartis Pharma Services Inc., Podružnica v Sloveniji,
Verovškova ulica 57, 1000 Ljubljana

Datum priprave materiala: januar 2021 SI-2021-MED-MS-001