



**CELOSTNA
REHABILITACIJA**
OSEB Z
MULTIPLO
SKLEROZO



**CELOSTNA
REHABILITACIJA**
OSEB Z
MULTIPLO
SKLEROZO

01

UVOD

Multipla skleroza (MS) ima telesne in psihosocialne posledice, ki imajo dolgoročni vpliv na skoraj vse vidike življenja osebe z MS in njene družine. Rehabilitacija je v reševanje težav usmerjen edukacijski proces s ciljem izboljšanja zmanjšanih zmožnosti in ovir, na katere naleti oseba z MS tekom poteka bolezni, hkrati pa je tudi temelj preprečevanja zapletov in ohranjanja posameznikove neodvisnosti (1). **Rehabilitacijske intervencije zahtevajo zmanjšana sposobnost gibanja, okrnjena funkcija zgornjih udov, motnje delovanja mehurja in črevesja, motnje govora in požiranja in motnje kognitivnih sposobnosti.** Cilji rehabilitacije morajo tako biti usmerjeni v izboljšanje izvajanja osnovnih dnevnih aktivnosti, gibanja, komunikacije, socialne integracije in vključevanja v delovni proces. Obravnava različnih vidikov in posledic multiple skleroze zahteva interdisciplinarni/multidisciplinarni tim, ki mora delovati celostno z vključevanjem osebe z MS in njenih svojcev, ki aktivno sodelujejo v postavljanju ciljev rehabilitacije. Rehabilitacijski tim mora vsebovati zdravnika specialista fizikalne in rehabilitacijske medicine (FRM), srednje in diplomirane medicinske sestre, fizioterapevta, delovnega terapevta, kliničnega logopeda in psihologa ter socialnega delavca. V timu lahko po potrebi sodeluje tudi dietetik, športni pedagog, inženir ortotike in protetike ali rehabilitacijski inženir (2).

Proces rehabilitacije je dolgotrajen, vendar dinamičen. V različnih obdobjih po postavitvi diagnoze se potrebe oseb z MS spreminjajo. Ob postavitvi diagnoze morajo osebe z MS

prejeti predvsem verodostojne informacije o bolezni, njenem poteku, načinih zdravljenja, pomenu fizične aktivnosti, obvladovanju utrudljivosti, socialnih in poklicnih posledicah bolezni. Mnogi potrebujejo psihološko podporo pri sprejemanju bolezni (2). V napredovali fazi bolezni pa morajo biti programi vedno bolj usmerjeni v obvladovanje telesnih posledic bolezni (spastičnost, motnje delovanja mehurja in črevesja, motnje hoje, ravnotežja in koordinacije, motnje vida, govora, požiranja, motnje spolnih funkcij, kognitivne in razpoloženske motnje). Nadaljnje napredovanje bolezni pa zahteva ustrezno opremo osebe z MS ali njenega domačega okolja z medicinskimi pripomočki, ki ji pomagajo ohranjati kar najvišjo možno stopnjo samostojnosti oziroma zmanjšati breme svojcev oziroma skrbnikov (2).

02

POMEN FIZIČNE AKTIVNOSTIH PRI OSEBAH Z MULTIPLO SKLEROZO

Na splošno dobro počutje oseb z multiplo sklerozo pa vpliva tudi fizična aktivnost, kamor prištevamo aktivni življenjski slog in redno telesno vadbo. Aktivni življenjski slog pomeni vsaj 30 min vsakodnevni aktivnosti, ki so lahko gospodinske, prostočasne ali povezane z delom in so zmerno do močno naporne, medtem ko telesna vadba pomeni obliko prostočasne fizične aktivnosti, ki se izvaja ponavljajoče daljše obdobje s specifičnim namenom (izboljšanje vzdržljivosti, fizične moči ali zdravja) in je ne prištevamo med rehabilitacijske postopke. Različne študije (3,4) so v preteklih

letih pokazale, da se s telesno vadbo lahko zmanjša učinke zapletov (mišična šibkost, spastičnost, mišična utrudljivost, omejena gibljivost sklepov), občutke stresa in ohranja samostojnost. Aerobni vadbeni program izboljša srčno-žilno vzdržljivost, izboljša kontrolo mehurja in črevesa, zmanjša utrujenost in depresijo, omogoča pozitivno naravnost in izboljša socialno vključenost. Raziskave pa so tudi pokazale, da so osebe z multiplo sklerozo manj aktivne kot zdrave osebe, zato je zelo pomembna redna spodbuda k aktivnemu življenjskemu slogu in redni telesni vadbi s strani zdravstvenih delavcev, ki vstopajo v stik z osebo z MS.

Leta 2020 so bila s strani razširjene skupine strokovnjakov izdana priporočila za vadbo in vsakodnevne aktivnosti oseb z multiplo sklerozo v različnih fazah bolezni glede na oceno pa Razširjeni lestvici stopnje prizadetosti (Expanded Disability Status Scale – EDSS) (5).

Osebe z blago zmanjšanimi zmožnostmi (EDSS 0 - 4.5)

Ti lahko po navadi nadaljujejo s telesno vadbo, s katero so se ukvarjali vedno, vendar morajo pri tem upoštevati utrudljivost in vadbo prilagoditi svojim sposobnostim. V začetku lahko vadba pri osebah, ki so zelo občutljive na povišane temperature, sproži prehodno poslabšanje simptomov, zato je pomembno, da vadba poteka v ustrezno ohlajenem prostoru, ob hladnejših delih dneva oziroma z uporabo različnih hladilnih metod (na primer hladilni jopič).

Aerobna vadba, kot na primer hoja s pohodni palicami, kolesarjenje (v naravi ali na sobnem kolesu), tek/hitra hoja (v

naravi ali na tekočem traku), plavanje ali ciklična ergometrija, se priporoča v začetku dvakrat do trikrat tedensko do 30 minut v zmernem tempu, kasneje pa se lahko pogostnost in intenzivnost vadbe stopnjuje do v petkrat tedensko do 40 min.

Pomembna pa je tudi vadba za krepitev glavnih mišičnih skupin zgornjih, spodnjih udov in trupa, ki se lahko izvaja z različnimi utežmi, elastičnimi trakovi, na fitnes napravah ali z uporabo lastne teže. Vadba za krepitev se izvaja dvakrat do trikrat tedensko v sklopih 10-15 vaj, kjer vsako vajo izvedemo od 8 – 15 -krat. Priporočljivo je, da se vadba izvaja pod nadzorom, saj je tako varnejša in pravilnejša.

Pri osebah z multiplo sklerozo, kjer je eden od simptomov spatičnost, pa je priporočljivo vsakodnevno izvajati tudi aktivnosti za ohranjanje prožnosti mišic, kamor prištevamo jogo in raztezne vaje. Za te aktivnosti je značilno, da se jih izvaja počasi in se vsak položaj zadrži od 30 – 60 sekund.



Osebe z multiplo sklerozo, ki imajo več težav pri gibanju (EDSS 5.0 – 6.5)

Tudi ti se lahko vključujejo v vadbene aktivnosti, vendar je pri tem pogosto potrebno prilagoditi način vadbe ali okolje zaradi preprečevanja padcev. Vadba mora biti še bolj individualno prilagojena posameznikovim potrebam, zmožnostim in željam. Zaradi izrazitejših motenj koordinacije in ravnotežja se priporoča uporaba ročnega kolesa, tricikla ali hoja ob opori na palici. Vadbo za krepitev mišic pa predstavlja že hoja po stopnicah, spreminjanje položaja iz sedečega v stoječ ali poseganje po predmetih.

Ob dodatnem napredovanju bolezni osebe z multiplo sklerozo ne zmorejo več hoje (EDSS > 7.0)

Zato so vezane na uporabo invalidskih vozičkov. Vadbo mora biti še bolj individualizirana pri izvedbi je potrebno upoštevati povečano utrudljivost in zato vaje izvajati krajši čas, do 20 min, in, če je potrebno, z vmesnimi počitki. Pri vadbi je potrebno posebno pozornost nameniti dihalnim vajam, saj so, zaradi zmanjšane aktivnosti in pogosto slabše drže pri sedenju, pljuča slabše predihana. Dihalne vaje pomenijo predvsem zavestno izmenjavanje globokih vdihov in izdihov, kar lahko dodatno kombiniramo z izvajanjem vaj za ohranjanje obsega gibljivosti zgornjih udov in moči mišic trupa. Za krepitev mišic zgornjih udov se priporoča uporaba ročnega kolesa ali izvajanje vaj z lažjimi utežmi ali elastičnimi trakovi, za krepitev mišic spodnjih udov pa so učinkovite funkcionalne aktivnosti, kot so vstajanje in sedanje, stoja ob opori ali uporaba naprave, ki omogoča sedeče kolesarjenje. Tudi pri taki vadbi se lahko

postopno podaljšuje čas vadbe, povečuje intenzivnost ali zmanjšuje količina pomoči, ki jo oseba za izvedbo aktivnosti potrebuje. Nekatere izmed aktivnosti lahko oseba z multiplo sklerozo varno izvaja sama, pri nekaterih pa potrebuje pomoč asistenta (raztezne vaje, vadba premeščanja ali za izboljšanje gibljivosti), ki je lahko družinski član ali skrbnik. Dobro je, če asistent prejme ustrezna navodila s strani fizioterapevta, kar precej zmanjša strah pred izvajanjem tovrstnih aktivnosti skupaj z osebo z multiplo sklerozo.

Vadba pri osebah z močno napredovalo obliko multiple skleroze je namenjena ohranjanju kakovosti življenja, zmanjšanju posledic zapletov in izboljšanju vzdržljivosti. Vadba je kratkotrajna (10 – 15 minut), lahko zahteva vmesne počitke in vedno več asistence druge osebe.

Pri spodbujanju aktivnega življenjskega sloga pa ne smemo pozabiti na vsakodnevne aktivnosti, ki so lahko del službenih ali gospodinjskih opravil ali prostočasnih aktivnosti. Osebe z multiplo sklerozo z blagimi motnjami gibanja lahko večinoma nadaljujejo s hobiji, s katerimi so se ukvarjali že prej, vendar morajo občasno aktivnosti prilagoditi sposobnostim in trenutnemu počutju. Pozitivno spodbudo k aktivnemu življenjskemu slogu lahko pomenijo aktivnosti v okviru različnih športnih društev ali Združenja multiple skleroze Slovenije, ki deluje preko več podružnic in članom omogoča vključevanje v različne športne aktivnosti. Samonadzor pa lahko osebe z multiplo sklerozo izvajajo tudi z uporabo različnih števcov korakov ali športnih ur. Tedensko se priporoča vsaj 150 min aktivnosti, dnevno pa vsaj 7.500 korakov. Ob napredovanju bolezni je potrebnih vedno več prilagoditev, spodbuja se tudi uporaba pripomočkov



za gibanje, ki omogočijo več in varnejše izvajanje želenih aktivnosti. Pomembno je, da oseba z multiplo sklerozo ohranja samostojnost pri vseh dnevnih aktivnostih, ki jih zmore, za čeprav pri tem potrebuje več časa in prilagoditve.

Največje ovire za ohranjanje aktivnega življenjskega sloga pri osebah z multiplo sklerozo predstavljajo slaba dostopnost vadbenih prostorov, omejena podpora s strani svojcev/ skrbnikov, odvisnost od pomoči, povečana utrudljivost, socialni stres in socioekonomski dejavniki. Potrebno je tudi upoštevati, da je pri osebah z multiplo sklerozo povečano tveganje za razvoj depresije, pogost pa je tudi strah, frustracije in nizka samopodoba.

Najustreznejšo spodbudo za vključevanje v vadbo bi osebi z multiplo sklerozo pomenili varno in gibalno oviranim prijazno okolje, kjer bi bilo poskrbljeno za primerno temperaturo in nazorna navodila za vadbo. Pomembno je tudi, da si vadeči postavi realne in dosegljive cilje, si ob vadbi dovoli počitek in uporablja tehnike za zmanjšanje utrudljivosti. Pozitivno spodbudo sproži tudi občutek uresničitve postavljenega cilja, varnosti pri vadbi in dobrega spopadanja z boleznijo. Oseba z multiplo sklerozo se mora tudi naučiti boljšega razporejanja časa in postavljanja prioritet.

MOŽNOSTI REHABILITACIJE MOTENJ NA PODROČJU GIBANJA

Zmanjšana sposobnost gibanja je ena izmed najbolj pogostih ovir, ki omejujejo aktivnost in sodelovanje pri osebah z MS (6). Približno 50 % oseb z MS bo po petnajstih letih od začetka bolezni potrebovalo neko obliko pomoči pri hoji (7). Gibanje lahko razdelimo na več kategorij, ki zajemajo spreminjanje položajev v postelji, premeščanje, hojo, hojo po stopnicah, poganjanje ročnega invalidskega vozička, upravljanje električnega invalidskega vozička in vožnjo motornega vozila. Na gibanje vplivajo mišična šibkost, tremor, motnje vida, motnje občutljivosti, spastičnost in motnje ravnotežja in koordinacije. **Rehabilitacija motenj gibanja zaradi številnih faktorjev, ki vplivajo nanj, zahteva multidisciplinarni pristop, v katerem sodelujejo specialist FRM, fizioterapevt, delovni terapevt in različni inženirji.** Rehabilitacija motenj gibanja temelji na izvajanju aktivnosti za krepitev mišic, ohranjanje gibljivosti sklepov, zdravljenju spastičnosti in opremljenosti z ustreznimi pripomočki za gibanje ali hojo.

Mišična šibkost je lahko posledica bolezni ali/in zmanjšanja fizične aktivnosti (8). Vadbo za krepitev morajo sestavljati vaje proti upor, ki so lahko izometrične, z uporabo elastičnih trakov ali uteži (8). Aerobna vadba ohranja kardiovaskularno vzdržljivost in s tem izboljša sposobnost gibanja in zmanjšuje utrudljivost (8). Pri vadbi je potrebno upoštevati povečano utrudljivost (učenje tehnik ohranjanja energije) in možnost prehodnega poslabšanja stanja ob povišanju telesne

temperature (vadba v ustreznem okolju, krajši treningi, uporaba tehnik ohlajevanja). Nekatere študije so pokazale, da lahko osebe z MS, kjer je sposobnost hoje že zelo okrnjena, pridobijo z vadbo hoje na robotizirani napravi (Lokomat®)(9).

Ukrepi za zmanjševanje posledic spastičnosti zajemajo izvajanje razteznih vaj in vaj za ohranjanje gibljivosti sklepov, pasivno razgibavanje sklepov in nameščanje v antispastične položaje (2). Zdravljenje z zdravili za zmanjšanje spastičnosti pogosto zahteva počasno titracijo v izogib sedaciji in/ali povečani mišični šibkosti (2). Pri segmentni spastičnosti se uporablja tudi zdravljenje z injekcijami botulinum toksina, ki pa mora biti zaradi reverzibilnega učinka periodično (2). Pri generalizirani spastičnosti, kjer s peroralnimi antispastičnimi zdravili ni ustreznega učinka ali so stranski učinki premočni, prihaja v poštev zdravljenje z vstavitvijo baklofenske črpalke, ki



baklofen dovaja v intratekalni prostor (2). Pripomočki za hojo in gibanje zajemajo različne orteze za spodnje ude (ortoza za gleženj, ortoza za gleženj in stopalo, ortoza za koleno, gleženj in stopalo), opirala (palice, bergle, hodulja s kolesi), invalidske vozičke (invalidski voziček na ročni pogon ali električni pogon) in električni skuter (2). Pomembna pa je tudi ustrezna oprema domačega okolja z držali, ograjami in prilagoditvami vozila (2).



MOŽNOSTI REHABILITACIJE MOTENJ NA PODROČJU FUNKCIJE ZGORNJIH UDOV

Funkcija zgornjih udov je pomembna pri izvajanju dnevnih aktivnosti (DA), ki zahtevajo visoko stopnjo koordinacije, spretnosti in natančno sodelovanje obeh zgornjih udov (2). Vzroki za okvaro funkcije zgornjih udov so mišična šibkost, spastičnost, ataksija in motnje občutljivosti, na funkcijo pa vplivajo tudi motnje vida in kognicije (2). Kar 75 % oseb z MS se tekom bolezni sooči z zmanjšano spretnostjo rok, medtem ko pri polovici zmanjšana funkcija rok omejuje samostojnost v dnevnih aktivnostih in s tem zmanjšuje kakovost življenja (10). Rehabilitacija je usmerjena v izboljšanje funkcije zgornjih udov z vadbo motoričnih funkcij in koordinacije ter vadbo izvajanja dnevnih aktivnosti. Rehabilitacijska tehnologija omogoča trening v obogatenem virtualnem okolju, ki omogoča vidno in proprioceptivno povratno informacijo ter motorično učenje in nevroplastičnost (11).

Nadomestni pristopi zajemajo nameščanje zgornjega uda v pravilne položaje (z uporabo ortoz), pasivno razgibavanje in opremo z medicinskimi pripomočki. Spastičnost lahko zmanjšamo z uporabo zdravil ali aplikacijo botulinum toksina (2).

05

MOŽNOSTI REHABILITACIJE ATAKSIJE IN TREMORJA

Ataksija ali motnja koordinacije je povezana z okvaro več različnih področij osrednjega živčnega sistema in se kaže kot upočasnen pričetek gibanja, slabša koordinacija več udov ali v prostoru in slabši nadzor moči. Kar pri 80 % oseb z MS naj bi se tekom razvoja bolezni pojavila neka oblika ataksije (12). Specifična značilnost ataksije je tremor, ki je pri osebah z MS posturalni ali intencijski in se ne pojavlja v mirovanju. Ataksija je močno ovira izvajanje dnevnih aktivnosti, hkrati pa sproža tudi čustveno in socialno stisko (2).

Zdravljenje ataksije in tremorja le redko prinese zadovoljujoče rezultate. Izvajanje gibov v zaprti kinetični verigi lahko delno izboljša izvedbo aktivnosti, enako tudi stabilizacija zgornjega uda v predelu komolca. V pomoč so lahko tudi prilagoditve jedilnega ali pisalnega pribora in uporaba ortoz ali uteži (2).

MOŽNOSTI REHABILITACIJE KOGNITIVNIH IN RAZPOLOŽENJSKIH MOTENJ

Med 45 in 65 % oseb z MS se sooča s kognitivnimi motnjami različnih stopenj (2). Z MS povezane kognitivne motnje najpogosteje zajemajo motnje pozornosti, učenja, spomina, načrtovanja, reševanja problemov, mentalne hitrosti in prilagodljivosti (2). Pojavijo se lahko pri vseh oblikah bolezni, vendar so pogosteje povezani s sekundarno napredujočo obliko, pri osebah z veliko lezijami v velikih možganih in izrazitejšim upadom možganskega tkiva (2). Kognitivne motnje močno vplivajo na psiho-socialne (področje izobraževanja, dela, vožnje, prostega časa, družinske in socialnega življenja) in osebne vidike (samopodoba, kakovost življenja) življenja osebe z MS (2). Natančnejša opredelitev kognitivnih deficitov zahteva poglobljeno nevropsihološko testiranje, na podlagi katerega lahko opredelimo vzroke (organski, psihoreaktivni) in nato poiščemo ustrezne kompenzatorne poti (remediacija, substitucija, adaptacija, asimilacija) za zmanjšanje njihovih posledic.

Osebe z MS imajo približno 50 % vseživljenjsko prevalenco za pojav velike depresivne motnje, ki je posledica čustvene reakcije na z boleznijo povezan psihološki stres, lahko pa tudi s specifično lociranimi možganskimi lezijami ali imunsko disregulacijo (2). Obvladovanje depresivne motnje zahteva sodelovanje celotnega rehabilitacijskega tima, vendar mora biti oseba z MS deležna ustrezne nevropsihološke in psihiatrične obravnave (2).

MOŽNOSTI REHABILITACIJE MOTENJ DELOVANJA MEHURJA IN ČREVESJA

Več kot 80 % oseb z MS ima motnje delovanja mehurja zaradi hiperrefleksije mišice detruzor ali dissinergije med sfinktrom in mišico detruzor (13). Nezdravljene motnje delovanja mehurja lahko povzročijo vnetja spodnjih ali zgornjih sečil, okvaro ledvic, socialno izolacijo, emocionalne težave in motnje spanja ter posredno povečanje utrudljivosti in spastičnosti (2). Pri simptomatskih pacientih je potrebno zdravljenje okužbe sečil z ustreznim antibiotikom (2). Konservativna obravnava pretirano vzdražnega mehurja zajema vaje za krepitev mišic medeničnega dna, elektrostimulacijo in biofeedback. Antiholinergiki so najpogostejše uporabljana zdravila pri zdravljenju hipervzdražnega mehurja. Učenje čistih intermitentnih kateterizacij se priporoča pri osebah z MS z motnjami praznjenja mehurja, vendar so sposobnosti učenja pogosto omejene zaradi slabše funkcije rok, spastičnosti, motenj vida ali kognicije (2).

Pri do 70 % oseb z MS se pojavljajo motnje delovanja črevesja, ki se lahko kažejo z zaprtjem ali frekvenco in inkontinenco blata (2). Ti simptomi pogosto vodijo v socialno osamitev, depresijo, zmanjšanje spolne aktivnosti, povečano spastičnost, bolečine v trebuhu, črevesno zaporo in vnetja kože ali nastanek ran zaradi pritiska (2). Zaradi omejenih znanstvenih dokazov osnovna priporočila ostajajo fizična aktivnost, zadosten vnos tekočin in prehranskih vlaknin (2). Pri zaprtju se priporoča



uporaba oralnih laksativov, stimulacija s prsti in aplikacija svečk ali klizme. Električna stimulacija mišic medeničnega dna je lahko uspešna pri inkontinenci blata (2).

08

MOŽNOSTI REHABILITACIJE MOTENJ GOVORA IN POŽIRANJA

Vzroki za zmanjšano zmožnost komunikacije pri osebah z MS so dizartrija, kognitivne in vedenjske motnje, utrudljivost, bolečine in uporaba določenih zdravil (benzodiazepini, baklofen, tizanidin) (14). Dizartrija (motorična motnja govora) zaradi napetosti govornih mišic in slabše koordinacije je najpogostejša motnja govora pri osebah z MS (prevalenca 40 – 50 %), pojavljajo pa se tudi motnje dihanja in tvorbe glasu, motnje funkcije jezika in motnje govora zaradi nastanka lezij v malih možganih. (14). Cilji logopedске obravnave so usmerjeni predvsem v izboljšanje razumljivosti govora in funkcionalnost komunikacije, kar se lahko doseže s prilagoditvami okolja in

telesne drže, treningom dihanja in tvorbe glasu ter prilagoditvijo hitrosti govora. Pri napredovalih oblikah motenj govora, kjer funkcionalno sporazumevanje ni več možno, prihaja v poštev oprema z aparatom za nadomestno komunikacijo (14).

Pri osebah z MS se v 30 – 65 % pojavlja motnja požiranja povezana z oblikovanjem grižljaja v ustih in njegovim prtenosom v žrelo. (15) Ta se s potekom bolezni poslabšuje in je najbolj pogosta pri osebah z MS z visoko oceno po EDSS (Razširjena lestvica stopnje prizadetosti). Motnje požiranja so povezane s povečano morbiditeto in smrtnostjo, saj se lahko razvijejo usodni zapleti, kot sta podhranjenost in aspiracijska pljučnica (15). Logopedi se poslužujejo povrnitvenih (stimulacija, mobilizacijske tehnike za obraz, jezik in usta, funkcionalne vaje za jezik in ustnice) in kompenzacijskih strategij (prilagoditev položaja glave, posturalni manevri, trening specialnih tehnik požiranja) (15). Ob močno napredovalih oblikah disfagije je svetovano hranjenje po alternativnih poteh (nazogastrična sonda ali perkutana gastrostoma) (15).



SOCIALNA OBRAVNAVA OSEB Z MULTIPLO SKLEROZO

Špela Malečihar, univ. dipl. soc. del.

Socialno delo v rehabilitacijskem procesu izstopa po svoji integrativni funkciji, saj predstavlja most med bolnišnično obravnavo in življenjem v skupnosti.

V okviru socialnodelovne obravnave socialni delavec pridobi celovite in verodostojne informacije o posameznikovem socialno-ekonomskem statusu, bivalnih razmerah ter drugih pomembnih življenjskih okoliščinah, saj so te podlaga za nadaljnje urejanje zadev. To zajema tako področje seznanitve in pomoči pri urejanju pravic kot tudi usmeritev glede šolanja, zaposlitve, upokojevanja, naslavljanja socialnih stisk in podobno.

Osebam z MS socialni delavec pomaga pri zagotavljanju dostopnosti do razpoložljivih virov in uveljavljanju pravic, pri čemer izhaja iz Kodeksa etike socialnih delavk in delavcev Slovenije ter Kodeksa etičnih načel v socialnem varstvu, zaupnosti in pravičnosti ter deluje v skladu z zdravstveno in socialnovarstveno zakonodajo, s poznavanjem različnih predpisov in pravilnikov, evropskimi smernicami in temeljnimi človekovimi pravicami (16).



Ob spremembi zdravstvenega stanja se posledice praviloma odražajo na več področjih življenja. Najprej se kažejo na telesnem in čustvenem področju, hkrati pa pomembno vplivajo tudi na medosebne odnose, tako znotraj družine kot v širšem socialnem okolju. Kombinacija telesne in kognitivne ovire poveča tveganje za delno ali popolno odvisnost od pomoči drugega. **Glede na izpolnjevanje pogojev imajo osebe z MS možnost uveljavljanja različnih pravic.**

Osebna asistenca je pomoč uporabniku pri vseh tistih opravilih in dejavnostih, ki jih sam ne more izvajati zaradi vrste in stopnje invalidnosti, a jih vsakodnevno potrebuje v domačem okolju in izven doma za zagotavljanje neodvisnega, aktivnega, kakovostnega in v družbo vključenega življenja. Postopek se začne z oddajo vloge na krajevno pristojnem centru za socialno delo. Če so pogoji izpolnjeni, strokovna komisija Inštituta RS za socialno varstvo na podlagi osebnega razgovora z uporabnikom poda mnenje o obsegu ur in vrsti storitev. Nato center za socialno delo izda odločbo o pravici do osebne asistence (17).

Pomoč na domu je socialnovarstvena storitev, ki je opredeljena v Zakonu o socialnem varstvu (ZSV) in v Pravilniku o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev. Namenjena je pretežno starejšim osebam, ki živijo doma, vendar se zaradi starosti, bolezni, invalidnosti in drugih težav ne morejo oskrbovati sami, niti tega v zadostnem obsegu ne zmorejo zagotoviti njihovi svojci (18).

Pravice in storitve dolgotrajne oskrbe so namenjene osebam, ki so zaradi posledic bolezni, oslabelosti, invalidnosti in drugega v daljšem časovnem obdobju ali trajno odvisne od pomoči drugih oseb pri opravljanju osnovnih in podpornih dnevnih opravil (19).

Pri osebah z MS, ki so še vključene v izobraževalni proces (npr. imajo status študenta in so negotove glede svoje nadaljnje poklicne poti), je smiselna vključitev na **Center za poklicno rehabilitacijo** kot poklicna orientacija. Oseba z MS se lahko vključi tudi v projekt **Prehod mladih +**, kjer je ključni cilj zniževanje deleža neaktivnih mladih s posebnimi potrebami (20). Projekt pripomore k lažjemu prehodu mladih s posebnimi potrebami iz šole na trg dela.

V kolikor je oseba z MS brezposelna in izraža željo po vključitvi na trg dela, seznanimo s **pravico do zaposlitvene rehabilitacije**, ki je opredeljena v Zakonu o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (ZZRZI). URI Soča pa je le eden izmed trinajstih izvajalcev, vpisanih v razvid izvajalcev zaposlitvene rehabilitacije (21).

Uveljavljanje **pravice do prištete dobe na podlagi osebnih okoliščin** je opredeljeno v 138. členu Zakona o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (ZPIZ-2). Prišteta doba pomeni, da se zavarovalni dobi, ki jo je oseba z MS prebila v delovnem razmerju, na podlagi katere je bila obvezno zavarovana kot zavarovanec z MS, za pridobitev in odmero pravic prišteje ena četrтина dobe dejanskega zavarovanja. Ob predstavitvi na invalidski komisiji ZPIZ-a lahko oseba z MS uveljavlja **pravice iz pokojninskega in invalidskega zavarovanja**, pri čemer je njihovo priznanje odvisno od ugotovljene stopnje preostale delovne zmožnosti ter poteka bolezni. To pomeni, da se lahko starostno upokoji ali pridobi statusa delovnega invalida, omejitve pri delu, pravice do dela s krajšim delovnim časom od polnega in pravice do delnega nadomestila. Poleg naštetih možnosti, obstaja še **poklicna rehabilitacija**, ki je proces, v katerem se osebo strokovno, fizično in psihosocialno

usposobi za drug poklic oziroma se prilagodi delovno mesto z ustreznimi tehničnimi pripomočki (22).

Na ZPIZ je smiselno oddati zahtevek za **priznanje pravice do invalidnine za telesno okvaro**, ki je mesečni denarni prejemek, do katerega je oseba upravičena, če je telesna okvara nastala med zavarovanjem (23). Upoštevana je glede na stopnjo prizadetosti po lestvici EDSS, ki je določena v prilogi Seznama telesnih okvar (24).

S pridobljeno odločbo ZPIZ-a se lahko uveljavljajo druge pravice invalidov kot je **oprostitev plačila letne dajatve za vozila za prevoz invalidov**. Pogoj je ugotovljena najmanj 80 % telesna okvara ali najmanj 60 % telesna okvara na spodnjih okončinah ali medenici. Hkrati moč motorja osebnega vozila ne sme presegati 150 kW. Za polnoletne osebe se uveljavlja za eno vozilo, registrirano na ime te osebe ali na njegovega starša, zakonca ali zunajzakonskega partnerja, s katerim živi na istem naslovu (25).



Na podlagi potrjene diagnoze, oseba z MS pridobi **pravico do parkirne karte** na upravni enoti. Izbrani osebni zdravnik izpolni obrazec »Potrdilo izbranega osebnega zdravnika«, ob vložitvi vloge je potrebno priložiti še dve fotografiji za osebne dokumente. S parkirno karto je dovoljeno parkiranje na parkirnih mestih, označenih z znakom za invalide. Parkirna karta mora biti v vozilu vedno nameščena na vidnem mestu, uporablja se lahko v vseh vozilih, v katerih se oseba vozi. Vozilo, parkirano na mestu za invalide mora biti označena z veljavno parkirno karto (26), ki ima neomejeno veljavnost (27).

Vozniki osebnih vozil, ki imajo težave z vožnjo, so s strani lečečega zdravnika napoteni v obravnavo v **Ambulanto za voznikesposebnimipotrebami**. Predhodno njih informativno seznanimo s postopkom in pogoji za prilagoditev vozila (28) ter s postopkom uveljavljanja oprostitve plačila davka na motorna vozila za prevoz invalidov (29).

Zakon o izenačevanju možnosti invalidov (ZIMI) določa, da z EU kartico ugodnosti za invalide le-ti na podlagi pridobljenega statusa invalida in nekaterih opredeljenih telesnih okvar, izkazujejo status pri uveljavljanju komercialnih popustov na področjih prometa, turizma, kulture, športa, prostega časa in drugod (28, 32). Z ustreznim dokazilom kot je ta kartica ali na podlagi članske izkaznice invalidske organizacije - Združenja multiple skleroze Slovenije (ZMSS) ali podlagi odločbe ZPIZ-a, je mogoče uveljavljati **oprostitvev plačila turistične takse** (30). Vključevanje v ZMSS ima pomembno vlogo, zato k temu spodbujamo, odločitev pa je pravica in odgovornost posameznika.

Zakon o prevozi v cestnem prometu (ZPCP-2) določa upravičence do **subvencioniranega medkrajevnega prevoza v notranjem cestnem in železniškem prometu**. Med drugim so to imetniki EU kartice ugodnosti za invalide, upokojenci, starejši od 65 let in vojni veterani (31).

Zakon o Radioteleviziji Slovenija pa določa, da **oprostitvev plačila RTV-prispevka** uveljavljajo poleg drugih kategorij fizičnih oseb tudi invalidi, ki imajo ugotovljeno 100% telesno okvaro in invalidi z nižjim odstotkom ugotovljene telesne okvare, toda le v primeru, če prejemajo dodatek za pomoč in postrežbo. V obeh primerih je potrebno priložiti kopije odločbe ZPIZ-a. V kolikor je pacient socialno ogrožen in na krajevno pristojnem CSD uveljavlja denarno socialno pomoč in/ali varstveni dodatek, je prav tako upravičen plačila prispevka (33).



ZAKLJUČEK

Rehabilitacija oseb z MS zahteva sodelovanje interdisciplinarnega/ multidisciplinarnega tima, ki mora v različnih obdobjih bolezni prepoznati potrebe in pričakovanja oseb z MS in skupaj z njimi in svojci delovati za doseg kratko in dolgoročnih ciljev.

1. Wade DT. Measurement in neurological rehabilitation. Oxford University Press, 1992.
2. European-wide recommendations on rehabilitation for people affected by multiple sclerosis. Brussels: European Multiple Sclerosis Platform; 2004.
3. Motl RW, Pilutti RA. The benefits of exercise training in multiple sclerosis. *Nat Rev Neurol*. 2012; 8: 487-497
4. Motl R, Sandroff B, Kwakkel G et al. Exercise in patients with multiple sclerosis. *The Lancet Neurology*, 16, 848-856
5. Kalb et al. Exercise and lifestyle physical activity recommendations for people with multiple sclerosis throughout the disease course. *MSJ* 2020;
6. Sutliff MH. Contribution of impaired mobility to patient burden in multiple sclerosis. *Curr Med Res Opin* 2010; 26:109-119
7. Flachenecker P, Hartung HP. Course of illness and prognosis of multiple sclerosis. 1:The natural course of illness. *Nervenarzt* 1996; 67:435-444
8. Rietberg M, Brooks D, Uitdehaag B, Kwakkel G (2005) Exercise therapy for multiple sclerosis. *Cochrane Database Systematic Review* 25(1): CD003980
9. Beer S, Aschbacher B, Manoglou D, et al. Robot-assisted gait training in multiple sclerosis: a pilot randomized trial. *Mult Scler* 2008;14:231-236
10. 7. Johansson S, Ytterberg C, Claesson IM, Lindberg J, Hillert J, Andersson M, et al. High concurrent presence of disability in multiple sclerosis. Associations with perceived health. *J Neurol* 2007; 254:767-773
11. Merians AS, Tunik E, Fluet GG, Qiu Q, Adamovich SV. Innovative approaches to the rehabilitation of upper extremity hemiparesis using virtual environments. *Eur J Phys Rehabil Med* 2009; 45: 123-133
12. Mills RJ, Yap L, Young CA. Treatment for ataxia in multiple sclerosis. *Cochrane Database Syst Rev* 2007
13. De Ridder D, Ost D, Van der Aa F, Stagnaro M, Beneton C, Gorss-Paju K, Eelen P, Limbourg H, Harper M, Segal JC, Fowler CJ, Nordenbo A. Conservative bladder management in advanced multiple sclerosis. *Mult Scler* 2005; 11: 694-699

14. Bringfelt PA, Hartelius L, Runmarker B: Communication problems in multiple sclerosis: 9-year follow-up. *Int J MS Care* 2006; 8:130-140
15. Giusti A, Giambuzzi M. Management of dysphagia in patients affected by multiple sclerosis: state of the art. *Neurol Sci.* 2008 Dec;29 Suppl 4: 364-6
16. Eržen, I. Socialno delo v zdravstveni dejavnosti. Socialno delo. Ljubljana. 2012; 51 (1-3):15-26.
17. Zakon o osebni asistenci (ZOA). Uradni list RS, št. 10/17.
18. Pomoč na domu. Dostopno na: <https://www.gov.si teme/pomoc-na-domu/> (citirano 10.4.2026).
19. Uveljavljanje dolgotrajne oskrbe. Dostopno na: <https://www.gov.si/zbirke/projekti-in-programi/dolgotrajna-oskrba/> (citirano 10.4.2026).
20. Prehod mladih +. Dostopno na: <https://www.prehodmladih.si/o-projektu/cilji/> (citirano 10.4.2026).
21. Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (ZZRZI). Uradni list RS, št. 16/07.
22. Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (ZPIZ-2). Uradni list RS, št. 48/22.
23. Pravica do invalidnine za telesno okvaro. Dostopno na: <https://www.zpiz.si/cms/content2019/pravice-do-invalidnine-za-telesno-okvaro> (citirano 10.4.2026).
24. Odredba o določitvi vrst in stopenj telesnih okvar. Uradni list RS, št. 163/21.
25. Zakon o dajatvah za motorna vozila (ZDajMV). Uradni list RS, št. 54/17.
26. Zakon o pravilih cestnega prometa (ZPrCP). Uradni list RS, št. 156/21.
27. Pravilnik o parkirni karti. Uradni list RS, št. 67/11.
28. Zakon o izenačevanju možnosti invalidov (ZIMI). Uradni list RS, št. 94/10.
29. Zakon o davku na motorna vozila (ZDMV-1). Uradni list RS, št. 200/20.
30. Zakon o spodbujanju razvoja turizma (ZSRT-1). Uradni list RS, št. 13/18.
31. Zakon o prevozi v cestnem prometu (ZPCP-2).
32. Pravilnik o EU kartici ugodnosti za invalide. Uradni list RS, št. 37/17.
33. Zakon o Radioteleviziji Slovenija (ZRTVS-1). Uradni list RS, št. 96/05.



moja
MS

www.mojaMS.si



Facebook
skupnost
MojaMS

Življenje z MS je lažje, ko ga delimo z ljudmi, ki nas razumejo. Če imate diagnozo MS ali poznate nekoga, ki jo ima, vas vabimo v Facebook skupino Moja MS. Tam vas čaka podpora, izkušnje iz prve roke in uporabni nasveti, kako si olajšati vsakdan.

Pridružite se skupnosti MojaMS in skupaj ustvarjamo varen prostor za povezovanje, razumevanje in medsebojno pomoč.



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

Datum priprave materiala: september 2026
FA-11755524