

Szklerózis Multiplex

Egy betegség története

T. Jock Murray MD

Ezt az oldalt szándékosan hagytuk üresen

Szklerózis Multiplex: Egy betegség története

Szklerózis multiplex: Egy betegség története

T. Jock Murray
OC, MD, FAAN, MACP, FRCP, LL.D., D.Sc., D. Litt
A humán gyógyászat professzora
A Dalhousie SM Kutatóközpont igazgatója

DEMOS
New York

Demos Orvosi Kiadó, 386 Park Avenue South, New York, NY 10016
www.demosmedpub.com

©2005 a Demos Orvosi Kiadó által. Minden jog fenntartva. Ezt a könyvet a szerzői jogok védik. A könyv egészének vagy részeinek mindennemű másolása, és tárolása, akár elektronikus, akár mechanikus vagy bármilyen egyéb módon tilos a kiadó előzetes írásos hozzájárulása nélkül

A Kongresszusi Könyvtár publikáció katalogizáló adatai

Murray, T. J.

A szklerózis multiplex története / T. Jock Murray

p. ; cm.

Magába foglalja a bibliográfiai hivatkozásokat és indexeket.

ISBN 1-888799-80-3 (puhafedél : alk. papír)

1. Szklerózis multiplex – Történet.

[DNLM: 1. Szklerózis multiplex-történet. WL 11.1 M984h 2005] I. Cím

RC377.M88 2005-07-05 616.8'34-dc22

2004022222

Janetnak

Tartalomjegyzék

Köszönetnyilvánítások	10
W.J. McDonald professzor előszava	11
1. Fejezet: Terminológia és a betegség leírása	12
2. Fejezet: A szklerózis multiplex képbe foglalása	22
3. Fejezet: A név nélküli bénultság: Szenvedés a bénulástól 1395-1868	27
4. Fejezet: Lépések egy felfedezés felé: A korai orvosi jelentések	
5. Fejezet: Egy felfedezés kockáinak felépítése	
6. Fejezet: J. M. Charcot részvállalása – 1868	
7. Fejezet: Orvosi jelentések Charcot után	
8. Fejezet: A patológia tisztába tétele: James Dawson	
9. Fejezet: Egy csalódott ember naplója	
10. Fejezet: Kísérletek, találkozók, felülvizsgálatok és szimpóziumok, 1920-1960	
11. Fejezet: A SM okainak kutatása	
12. Fejezet: Az SM osztályozása és mérése	
13. Fejezet: Az SM plakkok természete	
14. Fejezet: Kutatások	
15. Fejezet: Kezelések keresése	
16. Fejezet: A szklerózis multiplex és a nyilvánosság: Társaságok, beszámolók, és a média	

Utószó

A szklerózis multiplex történetének eseményei kronológiai sorban

Index

Köszönetnyilvánítások

Nagyon sok embernek vagyok adósa az ehhez a munkához történő segítségük és inspirációjuk miatt. Feleségem Janet Murray nagy segítséget nyújtott a könyvtárakban végrehajtott kutatásaival, és a Wellcome Intézet Orvos Történeti karán végzett jegyzetelésekkel kapcsolatban, továbbá az összes munkámmal kapcsolatban nyújtott bőséges, bölcs és megértő kritikáért. A Dalhousie Egyetemnek és kollégáimnak a Neurológiai szakon, és a Humán gyógyászati programnál, akik támogatták az alkotószabadsági távolléteimet.

Fáradhatatlan és hatékony helyettesemnek Roxy Pelhamnek, aki számos vázlaton rágta keresztül magát, és képes volt a kézirat rendezésének összetettségén keresztül iránymutatást nyújtani számomra.

Hálás vagyok a Burrows-Wellcome Alapítványnak 1998-ban nyújtott adományáért, mely lehetővé tette számomra a munkát a Wellcome Intézetben az Orvoslás Megértése és Története karán, és a Bertlex Kanadának egy korlátozásmentes oktatási programért, valamint adományukért, mely lehetővé tette a kutatómunka befejezését és az írást a Wellcome Intézet könyvtárában, 2000-ben. Az írás egy időszakában, 2000-ben egy hat hónapos alkotószabadságon Janetnek és nekem megadatott annak luxusa, hogy Dr. Barrie és Martha Silverman Dél Karolinai nyári rezidenciáján, a tengerparton sétálhassunk és írhattak Sullivan's Islandon.

Nagymértékben támaszkodtam kollégáim, Alastair Compston, George Ebers, és W. Ian McDonald kitűnő történelmi kutatási eredményeire, akik mindegyike nagyon sokféle módon szélesítette tovább az SM megértését, az elmúlt negyven évben.

Dr. Andrea Rideout segített a könyvtári kutatásokban, amikor választott diákként dolgozott mellettem a projekt kezdetekor tíz évvel ezelőtt. A Mount Saint Vincent Egyetemen dolgozó Susan Drain mutatta meg nekem Margaret Gatty, Maria Aguayo, William Brown, David Shepard, Will Coffin, Nick LaRocca, Alain Stevenson, Heather Spears és Margaret Davies esteit.

Sok hasznot húztam a Wellcome Intézet Orvos Történeti karának, a Dalhousie-i Kellog Egészségtudományi Könyvtár, a Brit Állami Könyvtár, a Kanadai Nemzeti Archívum, a Nemzeti Kórház, a Queen Square, a Londoni Királyi Orvosi Kollégium Harverian Könyvtárának, New York város Könyvtárának és a Dél Karolinai Orvosi Egyetem Waring Könyvtárának segítőkész személyzeteinek munkájából és forrásaiból. Különleges köszönettel tartozom John Simmondsnak a Wellcome Könyvtárból, aki nagy segítséget nyújtott Carswell és Curveilhier atlaszainak katalogizálásában; Dr. Leslie Hallnak, aki megismer-

tette velem Frederick Parkes Weber írásait, és W. Ian McDonald professzornak, aki segítséget nyújtott Augustus d'Esté teljes levelezésének és naplójának áttekintésével kapcsolatban. Dr. David Hopkins segítségét Godfried „Zonderdank” de la Haye orvos nevének kiderítésénél. Köszönettel tartozom Dr. Hans K. Uthoff, az Ottawai Sebészeti Egyetem nyugalmazott professzorának, aki fényképeket biztosított számomra nagybátyjáról Wilhelm Uthoffról.

Hálás vagyok Jack S Burksnek és Kenneth P. Johnsonnak, a *Multiple Sclerosis: Diagnosis, Medical Management, and Rehabilitation* című munka szerkesztőinek és a Demos Orvosi Könyvkiadó vállalatnak, hogy lehetővé tették számomra anyagaik felhasználását könyvem 1. Fejezetében: A Szklerózis multiplex történetében, mely így egy teljesen más történetben teljesebbé lett.

Különleges köszönettel tartozom barátaimnak, a londoni W. Ian McDoanld professzornak, a vancouveri Donal Patynek, és az oxfordi George Ebersnek, akik kritikus szemmel olvasták a kéziratom első vázlatát és megjegyzéseikkel, és tanácsaikkal láttak el.

Szintén köszönettel tartozom azért, hogy együtt dolgozhattam W. Ian McDonald professzorral a Londoni Királyi Orvosi Kollégium Harverian Könyvtárában, és megírta a könyv előszavát. A szklerózis multiplex kutatások minden aspektusához nagymértékben járult hozzá kiemelkedő karrierje során a Queen Square Nemzeti Kórház neurológiai intézetében, és mindig lelkes és támogató barátja marad nekem és a többi nagyon sok embernek, akik a szklerózis multiplex páciensek ügyéért dolgoznak.

ELŐSZÓ

A szklerózis multiplex társadalmi és szakmai története gazdag forrásokban és részleteiben. Dr. Murray, ebben a tudományos felkészültségű, de egyben olvasmányos könyvben, a különböző anyagok olyan mennyiségét állította össze, mely némelyike könnyen hozzáférhető.

Látóköre széles. Kiegyensúlyozott értékelést nyújt a szklerózis multiplex megjelenéséről és létezéséről a történelmi adatokban, és azoknak a betegségben szenvedő embereknek a beszámolóiról, akik megírták tapasztalataikat. Feltérképezi a szklerózis multiplex természetéről összegyűlt ismereteink evolúcióját, az okozataiban előforduló tényezőket, miképpen befolyásolja az idegrendszert és a kezelési stratégiák változásainak fejlődését.

Ez a könyv az információk kincsesbányája. A szklerózis multiplexes emberek, orvosok, ápolók, fizioterapeuták és egyéb a páciensek kezelésében és gondozásában érintett személyek, csakúgy, mint a betegség szociális kontextusa iránt érdeklődő történészek mindannyian lekötelezettjei lesznek Dr. Murray-nek.

W. Ian McDoanld
Harverian Könyvtár
Orvosok Királyi Kollégiuma, London

1.

Fejezet

Terminológia és a betegség leírása

„A szklerózis multiplexről szerzett tudásunk története olyan, mint a gyógyászat története kicsiben.”

Tracy J. Putnam, 1938¹

A korábbi századokban, éltek emberek minden közösségben, akiknek lassan növekvő bénulásos tünetei voltak, zsibbadásos, szédüléssel, látászavarral, járó időszakokkal, és csökkenő mozgásképeséssel. Végül botokkal jártak, és a későbbiekben segítség nélkül képtelenek voltak járni. Ez a folyamat gyakran sok év alatt alakult ki, általában évtizedek alatt.

Az ilyen emberekre azt mondták betegek, de szélütésnek vagy paralizisnek nevezték. A XVIII. századra, orvosok szélesebb csoportokba osztályozták őket, mint reumás megbetegedések, szervi gyengeség, vagy paraplégia (kétoldali végtagbénulás). A XVIII. század végére a paraplégia kifejezést alkalmazták az összes olyan embernél, akik progresszív paralizisben szenvedtek. Az orvosok ezt az állapotot aktív vagy passzív, funkcionális vagy szervi típusokba osztották el. Egy elkülönített csoportot a „himlő”, szifilisz következtében ismertek fel, mely sokféle módon lehet hatással a központi idegrendszerre (CNS). A XIX. század elejére a patológiai tanulmányok elkezdtek különbségeket kimutatni ezeknek az eseteknek a megjelenési formájában, amikor azt pusztán szemmel és az agy és a gerincvelő tapintásával vizsgálták.

Robley Dunglison, egy 26 éves skót orvos és anatómus, akit Thomas Jefferson alkalmazott a Virginiai Egyetem újonnan alapított orvosi fakultásán, az összes előforduló ilyen esetet, a *paraplégia* csoportba osztotta, ha a gyengeség tünetei voltak jelen, és a *paraplexia* csoportba, ha paralizis teljessé vált². Később, mint neurológiai megbetegedések megjelenési formáit, elkülönítették, és az időszakos és progresszív neurológiai tüneteket mutató pácienseket egy csoportba lehetett sorolni olyan páciensekkel, akiknél paraplégiát, vagy idegrendszeri gyulladást diagnosztizáltak, de azok közé a páciensek közé is be lehet-

tett sorolni őket, akik általános paralízisben, vagy szifilisz okozta gerincvelő sorvadásban, szenvednek.

Franciaországban, 1824-ben, egy 28 éves fiatalember, Charles Prosper Ollivier d'Angers publikált egy figyelemre méltó 400 oldalas könyvet a gerincvelő rendellenességeiről, mely segített betekintést nyújtani a paraplégiát kiváltó különböző okokba. Előtte, a klinikai orvosok kevés figyelmet fordítottak a gerincvelőre, melyet úgy tekintettek, mint egy nagyon nagy idegre. A következő néhány évtizedben, a betegeknél talált klinikai tünetek, és a patológiai észlelések mintáinak kombinálása elvezetett számos olyan idegrendszerei rendellenesség elkülönítéséhez, és meghatározásához, melyeket korábban egy rendellenességbe kapcsoltak össze, mint a paraplégia. Párizs, Bécs és Berlin klinikáin, az orvosok különbséget tettek az olyan különböző neurológiai rendellenességek között, mint a járási ataxia, a neuroszifilisz, a Friedrich ataxia, és a szklerózis multiplex, összehasonlítva a klinikai észleléseket a halottak boncolásakor az agyon és gerincvelőn végrehajtott vizsgálatok eredményeivel.

A betegségeknek sok megjelenési formája van, köztük olyanok, melyek gyakoriak, és valószínűleg mindig léteztek, de csak akkor ismerték fel őket, amikor valaki fogalmat alkotott jellemzőikről, és keretbe foglalta a betegséget. Ezt követően az orvosok elkezdtek észrevenni a betegséget a pácienseik körében, és úgy tűnt, mintha a betegség, hirtelen járványszerű méreteket öltene. Példák erre az alvási apnoé, a figyelem hiány rendellenesség, a dyslexia, az Alzheimer kór, és a fibromyalgia. A tourette szindrómáról azt feltételezték, hogy egy neurológiai ritkaság, míg Shapiroék rá nem jöttek, hogy a haloperidol nagy segítséget nyújt ezeknek a betegeknek, és a terápia felbukkanása a betegség felismerésének hullámát indította el. Újra és újra, az orvosok azon elmélkedtek, miként tekintettek a páciensekre mielőtt az ilyen betegségeket megnevezték, és keretbe foglalták.

A párizsi Salpêtrière kórház egyik orvosa, aki osztályozta és elkülönítette betegei, öregjei, és törékeny lakói betegségeinek széles skáláját, volt Jean-Martin Charcot. Ő és egyik kollégája, Edmé Vulpian, gondolkoztak a pácienseik remegéseivel kapcsolatban, és megpróbálták különbséget tenni a fiatalabb emberek állapota, és a James Parkinson által 1817-ben leírt paralysis agitans között. Charcot nem szerette a *paralysis agitans* kifejezést, mivel úgy érezte, a paralízis nem volt jellemző a megbetegedésre. Ő, és Vulpian észrevettek egy mintát, melyet a korábbi orvosok is ismertek és leírtak – egy állapotot, mely a fiatal felnőtteknél fordul elő, remegéssel és bénulásos tünetekkel, akiknél a boncoláskor feljegyezték szürke foltok (plakkok) jelenlétét a gerincvelőben, az agytörzsben és az agyban. Hogy elkülöníthessék ezt a remegést a Parkinson kórtól, három esetet mutattak be különböző kórházakban, 1866-ban, és később Charcot előadás sorozatot tartott a betegség jellemzőiről, melyet *sclérose en plaque disseminée*-nek nevezett.

Amint az a paralysis agitans Parkinson által történő leírásánál is történt, miután Charcot meghatározta és keretbe foglalta a betegséget és nevet adott neki, a

többiek már képesek voltak felismerni. A következő 150 évben a betegségről megszerzett orvosi ismeretek ezekre a korai leírásokra épültek, mindig többet adva megértéséhez, és a legutóbbi időben segítséget nyújtott új kezelések kifejlesztéséhez. A könyv készülését egy időben az erőfeszítések folytatódna a szklerózis multiplex (SM) különböző típusainak kategorizálására, klinikai jellemzőik, és lefolyásuk, MRI jellemzőik és az eltérő patológiai észlelések alapján.

Leírom néhány olyan ember történetét, akik olyan progresszív neurológiai rendellenességben szenvedtek, mely hasonlított arra, amit mi szklerózis multiplexnek neveznénk, de évszázadokkal azelőtt éltek, mielőtt a betegségüket megnevezték volna, továbbá megvizsgáljuk, miként viszonyultak hozzájuk, és hogyan kezelték őket. Áttekintem ennek a betegségnek nagyon sok korai leírását az orvosi irodalomban, mielőtt Charcot megtartotta volna híressé vált előadásait. Az SM-el kapcsolatos ismeretek fejlődése a következő évszázadban foglalja el a könyv legnagyobb részét, melyet az utolsó 25 évben elért haladás futólagos áttekintése követ.

„Az SM korai történetét valamivel könnyebb összefüggésbe és perspektívába helyezni, mint az utolsó 50 évet.”

George Ebers, 1998³

Paradox módon az SM-el kapcsolatos kutatások legnagyobb része az utolsó huszonöt évben zajlott, de ezt a kutatást a legnehezebb dolog történelmi összefüggésbe helyezni. A jelenlegi munka még mindig kibontakozás alatt vannak, és résztvevői még mindig el vannak foglalva a klinikákon és laboratóriumokban folyó érdekes és izgalmas munkával. Csalódottak lehetnek, hogy a T-sejtekkel, citokinekkal, falósejtekkel, gén próbákkal, és szétterjedés súlyozott MRI-el folytatott munkájukat csak felületes figyelmet kap. Egy következő orvos történész dolga lesz a jövőben, hogy a jelenleg folyó munkák nagy részét történelmi perspektívába helyezze.

Az SM a központi idegrendszer (CNS) fehérállományának visszatérő, demyelizációval járó megbetegedése, mely általában progresszívvé válik. A tizenkilencedik század közepén, az egyes eseteket még csak egy az újságok címlapjára érdemes neurológiai érdekességként tartották, a huszadik század fordulóján már a kórházak neurológiai osztályainak egyik leggyakoribb okaként ismerték – „inkább egy epidémiának határozták meg, mint a megváltozott biológiai tényezők hatásának,” mondta Alistair Compston⁴. A betegség korai leírásaiban még Charcot is azt mondta, hogy ritka rendellenességnek tűnik, de a betegséget sokkal gyakrabban diagnosztizálták, amikor a különböző változatait jobban megértették. A 21. század elejére, az SM-et, mint a mérsékelt égövben élő fiatal felnőttek leggyakoribb súlyos neurológiai megbetegedését határozták meg.

Az SM azért is ismertté vált a nagy nyilvánosság számára, mivel ez gyakori (a legtöbb ember ismer valakit, akinél diagnosztizálták ezt a betegséget), és nagy figyelmet kap a neurológiai tudományos kutatásokban, továbbá az SM-s közös-

ségek nagy társadalmi figyelemben részesülnek. A nyilvánosság figyelmét is felkeltik a jól ismert SM-es személyiségek történetei, akik nyilvánosságra hozzák a betegséggel folytatott harcukat. Az új kezelések kifejlesztése az elmúlt évtizedekben növelte a nyilvánosság érdeklődését, és létrehozta a reményteljes várakozások légkörét.

Bár az SM felfedezését gyakran tulajdonítják Charcotnak, amikor 1868-ban megtartotta rendszeres pénteki előadásait a Salpêtrière kórházban, annak a rendellenességnek a klinikai és patológiai jellemzőiről, melyet ma szklerózis multiplexként ismerünk, és egy további lépést tett a betegség meghatározásában, mely az előző században kezdődött el. Még beszédei közben, megismert olyan személyeket, akik megbeszéltek vele állapotukat, így járulva hozzá azokhoz az ismeretekhez, melyeket ő foglalt össze. Tehetsége, és hozzájárulása egyedülálló és briliáns volt, ahogy a különböző megfigyelésekből nyert információkat elegyítette és láthatóvá tett egy egységes koncepciót. Sok ember szerint, akik megfigyelték, ő egy *látnok* volt, valaki, aki lát.

Könnyű dolog lenne elbagatellizálni Charcot munkásságát azzal, hogy nagyon sokan ismerték már ezt a betegséget és jellemzőit már ő előtte. De az ő egyértelmű leírása, melyet csak néhány páciens alapos megfigyeléséből állított össze, megadta a többi orvosnak azt a segítséget, mellyel ők is felismerhették a betegséget pácienseiknél. A következő másfél évszázadban a betegségről szóló jelentések gyakoriabbá váltak, minden megfigyelő hozzáadta a saját megfigyeléseit és elméleteit, melyekre az őket követő orvosok építeni tudtak. Az ismeretanyag nőtt és a kérdések kiszélesedtek, de a válaszok a legtöbb esetben szívfájdítóan látóköron kívül maradtak.

Az 1940-es és 50-es években a betegséggel kapcsolatos érdeklődés növekedett, ahogy a kezelési lehetőségek fejlődtek, nem csak az SM-nél, hanem más területeken is. Ahogy a kezelések fejlődtek a más betegségek kezelésére, megpróbálták alkalmazni azokat az SM kezelésére is. Bár a legtöbb esetben bebizonyosodott, hogy kevés vagy semmilyen segítséget nem nyújtanak, az orvosi légkörben elmozdulás volt tapasztalható a terápiás nihilizmustól a reményteljes több összetevőből álló gyógyszerek felé. Annak ellenére, hogy XIX. és XX. századi orvosok határozottan kijelentették, hogy a kezelés reménytelen, mindegyikük a különböző anyagok, és módszerek hosszú sorát alkalmazta annak reményében, hogy segíthetnek velük saját pácienseiken. Az 1930-as években Brickner 29 oldalon sorolta fel a kezeléseket, melyeket mind az SM kezelésénél alkalmaztak, és Putnam véleménye szerint, mintegy felük javított a páciensek állapotán.

Az 1950-es évekre drámai változás történt egy, a bátyja Bernard betegsége, és rohamosan romló állapota, valamint az SM-el kapcsolatos információk és a reményt keltő kezelések hiánya miatt aggódó fiatal new yorki nő, Sylvia Lawry által megalakított SM közösségek hálózatának formájában. A megnyilvánuló érdeklődés miatt, most már támogatásra érdemessé váltak a kutatások, és a nyilvánosság segítségével a kutatásokhoz szükséges anyagi lehetőségek is kiszélesedtek, valamint a széles nyilvánosság, és az SM-es betegek oktatása is elkezdődött

a betegséggel kapcsolatban. A XIX. században „ritkaságnak számító érdekesség” mostanra a neurológiai tudomány egyik legnagyobb érdeklődést kiváltó területévé vált, és a betegség kutatása, az új de nagyon aktív Nemzeti SM Társasággal (National Multiple Sclerosis Society, NMSS) szoros kapcsolatokat ápoló, Idegrendszeri Betegségek és Vakság Nemzeti Intézetének (National Institute of Neurological Disease and Blindness, NINDB) legfontosabb kutatási területévé vált. A gyógyászat más területén történő előrelépések, új technológiák, és felfedezések „túlcserélő hatáshoz” vezettek, melyek megnövelték SM-el kapcsolatos kérdésekre fordítható kapacitásokat is.

Az SM-et előidéző okokkal kapcsolatos teóriák is megváltoztak, ahogy az orvos tudomány jelentős lépései változtak. Pasteur és Koch korában, úgy tűnt az SM egy fertőző betegség, a környezeti okokból előforduló betegségek korában azt tartották róla, valamilyen toxin idézi elő. Amikor a járványtani módszerek fejlődtek, az érdeklődés valamilyen rejtélyes demográfiai és környezeti tényezőkre koncentrált, amikor az immunológia élte fénykorát, immunrendszeri betegséggé vált, és manapság a genetika korában, a géntesztek, és az emberi géntérkép összeállításának idején, nagy az érdeklődés az esetleges genetikai tényezők lehetőségében. A virológia területén történt jelentős fejlődéssel, egy lassú hatású (alvó) vírus, és most a prionok felfedezésével, újra számításba kezdik venni, mint fertőző betegséget, ahol a vírus előidézőként játszik közre egy genetikailag hajlamos egyénnél. Valaki megkérdezheti, hogy az SM-el kapcsolatos teóriák nem csak követik-e, a tudományban éppen felkapott érdeklődési területeket, de nyilvánvaló, hogy mindegyik lépésfontos építőkövekkel járult hozzá a következő felfedezéshez. Amikor egy új teóriát kidolgoztak az SM vonatkozásában, nem került és/vagy konfliktusba a korábbi elméletekkel. Amikor egy új kezelés került reflektorfénybe, beillesztették egy új átívelő koncepcióba. Ez az esernyő elmélet magába foglal egy új teóriát néhány nyom és jellemző magyarázatára, míg megőrzi a régebbi elméletekből felhalmozott olyan ismereteket, melyekre még mindig volt érvényes, és használható bizonyíték, és ezt az egész tudásmennyiséget foglalták keretekbe.

Tényleg *úgy tűnik*, létezik genetikai hajlam a betegségre, de ez nem egy egyszerű génhiba. Néhány előidéző tényező valószínűleg meghatározza, hogy egy hajlamos egyén ténylegesen megkapja a betegséget, és a legvalószínűbb anyag egy vírus. Nagyon sok vírust vádoltak már ezzel, de még egyikről sem sikerült ezt bebizonyítani, többek között az általában gyanús vírusokat: bárányhimlő vírus, herpesz simplex 6 vírus, Epstein-Barr vírus, vagy a C típusú tüdőgyulladást okozó vírus. Bármilyen is a kiváltó ok, valószínűleg a vér-agy gát epizodikus legyengülését idézi elő, lehetővé téve az immunológiailag aktív sejtek számára a központi idegrendszerbe jutását, és a myelin károsítását, kiváltva egy immunreakciót, mely során szerepet kap a nitrogén oxid és a citokinek, és tovább folytatják az elkezdődött folyamatot. A hulladék eltakarító sejteknek számos szerepük van a demyelizációban, és később az elvékonyodott myelin újraképződik. Fokozatosan a myelin ismételt és kiterjedt károsodása történik meg, a növekvő káro-

sodással a központi idegrendszeren is, mely nem képes regenerálódni, és a betegség progressziója nyilvánvalóvá válik. Arra is van bizonyíték, hogy az idegi károsodás kiterjedtebb lehet, mint azok a károsodási gócok, melyeket az MRI felvételek láthatóvá tesznek, továbbá, ezek a károsodások korábban fordulnak elő, mint azt az első tünetek jeleznék. Még ebben az egyszerűsített felépítésbe is behelyezhetjük nagyon sok, először a XIX. században leírt prominens teóriák legnagyobb részét.

A SZKLERÓZIS MULTIPLEXNÉL ALKALMAZOTT KIFEJEZÉSEK

„Egy jellegzetes betegség állapot”

Robert Carswell, 1838⁵

A szklerózis multiplexet nagyon sok néven ismerték az elmúlt másfél évszázadban. Carswell, a betegség egyik legkorábbi illusztrációjában egyszerűen csak, mint „egy jellegzetes betegség állapot”⁵ említette, és ugyanebben az időszakban Cruveilhier „a velő szürke degenerációjaként” kommentálta, anélkül, hogy nevet adott volna neki⁶. Charcotra mély benyomást tettek a szétszórt károsodásokban megfigyelt szklerózisok (keményedések) és *sclérose en plaque disseminée*-nek nevezte⁷. Röviddel ezt követően, Moxonra Angliában mély benyomást tettek a változások szigeteinek (plakkok) jellemzői, és az insular sclerosis (szigetes keményedések) név használatát preferálta, melyet az Angliában és a Brit Nemzetközösségben dolgozó partnerei is átvettek⁸. Sachs, 1895-ös könyvében három meghatározást használ egymással felváltva: *multiple sclerosis* (szklerózis multiplex), *insular sclerosis*, és *disseminated sclerosis* (szétszórt keményedések)⁹. 1899-ben Church és Peterson könyvükben a *multiple cerebrospinal sclerosis* (többszörös központi idegrendszeri keményedések) kifejezést használták, de jelezték, hogy a *multiple sclerosis*, *insular sclerosis*, *sclérose en plaque*, *cerebrospinal disseminated sclerosis*, és *spinal sclerosis* meghatározások is alkalmazott meghatározások voltak¹⁰. Ezek közül a kifejezések közül néhány azt sejtette, hogy különböző állapotokat írnak le, de a legtöbben úgy érezték, az összes egy megbetegedést jelzett.

A régi meghatározások közül néhány kitartóan fennmaradt, és a WHO (az ENSZ Egészségügyi Szervezete) is a *cereblar sclerosis* meghatározást használta egészen az 1950-es évekig. Angliában a XX. század első felében gyakran alkalmazott meghatározás volt a *disseminated sclerosis*, míg az Egyesült Államokban a *multiple sclerosis* kifejezés terjedt el. A kanadai orvosok, jellegzetes módon magukat valahol középen érezve, mindkét meghatározást használták. William Osler Montrealban az insular sclerosis kifejezést használta 1880-ban kiadott publikációjában. Fisher Ontarióban egyazon 1926-os cikkén belül felváltva használta mindkét kifejezést. Bár Risien Russel kitűnő 1899-es áttekintésében, az egy kicsit rövidített „disseminate sclerosis” kifejezést használta, egy lábjegyzetében elnéző kiadója, Sir Thomas Clifford Allbutt, megjegyezte, hogy „jobb lenne az insular sclerosis kifejezést alkalmazni, mivel még az egy mássalhangzóval megrövidített disseminate sclerosis meghatározás is túl hosszú”¹¹.

Az Idegrendszeri és Elmebetegségek Kutatási Egyesületének az SM vonatkozásában (1921-ben) tartott jelentős találkozóján is, mind a *Multiple Sclerosis*, mind a *Disseminated Sclerosis* kifejezést használták 1922-es publikációjukban¹². A Franciák, még mind a mai napig a *sclérose en plaque* (SP) meghatározást használják. A multiple sclerosis kifejezés a német „multiplen sklerose” kifejezésből ered, és az 1950-es években vált általánosan elfogadottá, amikor az újonnan alakult MS társaságok és, McAlpine, Compston és Lumdsen 1955-ben kiadott mára már klasszikussá vált könyvében elkezdték használni¹³. 1965-re gyakorlatilag a *multiple sclerosis* meghatározást használták az összes angol nyelvű publikációban.

A betegségnek ebben a rövid áttekintésében, a *multiple sclerosis* (szklerózis multiplex) kifejezést fogom használni az egyértelműség és a következetesség érdekében, még akkor is, amikor az anyag összeállításához hozzájáruló személyek maguk is valamelyik másik meghatározást alkalmazták saját publikációjukban. Ezért, ennek megfelelően hivatkozom az SM megértéséhez hozzájáruló Jean-Martin Charcot, William Growers, William Ostler, Kinnier Wilson és a többiek munkáiban is az egyetemessé vált meghatározásra, még akkor is, ha ők nem is használták ezt a kifejezést.

A Szklerózis Multiplex meghatározására korábban alkalmazott kifejezések

Sclérose en tache ou en isles	Multiple cerebral sclerosis
Sclérose en îles	Cereblar sclerosis
Îsles de substances blanche	Spinal sclerosis
Grise masses disseminée	Disseminate sclerosis
Multiplen Sklerose	Lobural and diffuse sclerosis
Hirnsklerose	Multiple cerebral spinal sclerosis
Multiple Sklerose	Disseminated cerebral spinal scleroses
Inselförmige sklerose	Cerebro-spinal sclerosis
Multiple Sklerose des Nervensystems	Polysclerosis
La Sclérose en plaques disseminée	Polynesian sclerosis
La sclérose multiloculaire	Sclerosis multiplex
La sclérose generalisée	Dissemineret sklerose
Sclérose en plaque	Multiple inselförming Sklerose
Sclerosi en plache	Disseminated sclerosis
Insular sclerosis	Lobular sclerosis
Multilocural sclerosis	Cerebrospinal disseminated sclerosis

A BETEGSÉG RÖVID ÖSSZEFOGLALÁSA

A szklerózis multiplex egy gyakori neurológiai megbetegedés, mely általában fiatal felnőtteket betegít meg, és gyakran kezdődik időszakos neurológiai tünetek jelentkezésével, de progresszív fázisba csak néhány évvel később lép. Általában 15 és 50 éves életkor között kezdődik (átlag életkor 30 év), és minden öt-századik, mérsékelt égövben élő európai őstől származó embernél fordul elő. Úgy tűnik, komplex kölcsönhatás van a genetikai fogékonyság, és valamiféle környezeti „kiváltó” hatás között, melyek részt vesznek a megbetegedés előidőzésében.

A betegség számos különböző lefolyási irányt vehet a tünetek megjelenését követően, mint pl. a *relapszusokkal és remittálásokkal* járó forma (85%), a tünetek megjelenésével és remittálásával (enyhülésével). Nagyon sok páciens később átmegy a betegség *másodlagosan progresszív* állapotába. Vagy elkezdődhet egyből a betegség *elsődlegesen progresszív* formája (15%) is, fellángolások nélküli lassú progresszióval. Az elmúlt időszakban kísérleteket tettek egy kis számú páciens elválasztására, akiknél a betegség elsődlegesen progresszívként kezdődik, de később egy-két akut fellángolás figyelhető meg, és a betegségnek ezt a formáját progresszív relapszáló betegségtípusnak nevezni. Sok év elteltével bizonyosságot lehet szerezni, hogy egyes esetek nagyon hosszú enyhe lefolyásúak, és *jóindulatúnak* lehet nevezni. A jóindulatú típust, mely az esetek 10%-át, teszi ki, nehezebb meghatározni, és csak sok év elteltével lehet felismerni.

A tünetek bármelyik területen előfordulhatnak, melyeket az agy, az agytörzs, és a gerincvelő fehérállományának myelinnel borított idegei szolgálnak ki. Ennek megfelelően az érintett személynél előfordulhat gyengeség vagy szenzoros változások az érintett végtagokban, különösen az alsó végtagokban, bizonytalanság, hólyag nehézségek, látásban történő változások a látóideg érintettsége következtében, vertigo, arctáji érzéketlenség, vagy gyengeség esetleg kettős látás.

Az SM a központi idegrendszer myelinnel borított idegeire van hatással, de nem érinti a perifériális idegeket. A látóideg érintett lehet, mivel az agy kiterjesztése és központi idegrendszerben található myelinnel borított idegekből áll, és nem perifériális idegekből. A klinikai orvos gyakran találhat olyan jeleket a neurológiai vizsgálat során, melyek igazolhatják a páciens által tapasztalt rendellenességek jelenlétét és helyét. Időnként a tünetek szubjektívek, melyeket a páciens érzékel, de csak nagyon keveset képes kimutatni a vizsgáló orvos. Továbbá a remisszió elkezdődhetett, mire a páciens elmegy az orvosához, és a tünetek gyengültek vagy meg is, szűntek. Nagyon gyakran hallani, hogy a páciensnek évekig megvannak megerősödő és időnként eltűnő bizonytalan tünetei, mielőtt bizonyossá válik, hogy a tünetek okozója az SM.

Általánosságban elmondható, hogy az SM alacsony hatással van a várható élettartamra, de jelentékeny hatással van az érintett személy életminőségére, már a betegség korai szakaszában is, és később az évek során gyakran súlyos fogyatékoságok alakulhatnak ki. Az SM-es betegek többnyire megtanulnak, együtt

élni a betegség, okozta nehézségekkel, de még így is nagy hatással van életük terveire, munkavállalási képességeikre, és reményeikre a jövőre nézve, mivel többségük fiatal felnőtt, akik még csak most kezdik felépíteni családjukat és karrierjüket. Egy másik stresszel teli nézőpontja a jövővel szembeni bizonytalanság, sőt még az is miképpen fogják érezni magukat a következő héten. Éppen akkor, amikor már alkalmazkodtak az előző fellángolásokból visszamaradt fogyatékosokhoz, a következő fellángolás további korlátozottságokat idézhet elő, és megkövetelheti az újabb alkalmazkodási periódust és a változtatási kényszert az életvitelben.

Bár a kiváltó ok bizonytalan, úgy tűnik az SM egy immunrendszerrel közvetített gyulladási folyamat a központi idegrendszerben melyet, az idegeket körülvevő myelin hüvely felbomlása jellemez. A myelin szükséges a myelinnel borított idegek gyors vezetőképességének megőrzéséhez. Úgy tűnik a vér-agy gát lebomlása is megtörténik, lehetővé téve a vérben lévő immunológiailag aktív sejtek számára az agyba történő bejutást és a myelin foltokban történő károsítását. Az elszórt, körülírható károsodások (léziók), vagy plakkok idézik elő az SM tüneteit, az axonokban folyó idegimpulzusok áramlásának lelassításával vagy megszakításával. A plakkokat a gyulladás, demyelizáció és a hegesedés (gliosis) jellemzi. Az axonoknál előfordulhat remyelizáció, mely részben megmagyarázza, miként történik a remittálás egy fellángolást követően. A remyelizálódott axonok működése normálisnak tűnhet, mivel a tünetek eltűntek, de az elektrofiziológiai mérések (kiváltott képességek tanulmányozása) kimutathatják, hogy az ingerület átvezetés lassabb a normálisnál. Hosszabb távon talán lényegesebb a károsodások előfordulásának mértéke az axonok vonatkozásában.

Az idegrendszerben előforduló immunválaszt gyulladás és hegesedés kíséri, melyek egyértelműen megfigyelhetők az MRI képeken, és melyek az antitestek számának emelkedését eredményezhetik a gerincvelő folyadékban. A károsodások feltűnése a jellemző területeken az MRI felvételeken, és a gerincvelő folyadékban végrehajtott tesztek (megemelkedett gammaglobulin szintre és oligoclonális rétegződésre), segítséget nyújt az SM jelenlétének igazolására, de nem mindig függ össze a specifikus tünetekkel. Ebből az okból kifolyólag, ezeket általában nem használják a betegség lefolyásának követésére, azt követően, hogy igazolták a betegséget. Bár ezek a tesztek segíthetnek az SM gyanújának igazolására, egyedül mégsem alkalmasak a diagnózis felállítására, mivel hasonló változások egyéb állapotoknál is előfordulhatnak. A klinikai diagnózis igazolásához szükség van a klinikai kórképre, az MRI képeken megfigyelhető jellemző változások jelenlétére, a kiváltott képességek tanulmányozására, és a gerincvelő folyadék analízisére.

Az SM két-háromszor gyakrabban fordul elő a nők körében, és általánosabban fordul elő a mérsékelt éghajlatú területeken. Az okok nem egyértelműek. Talán a genetikai fogékonyság az egyik, ami meghatározó az európai származású emberek körében, és az emberek hajlamosak voltak a mérsékelt éghajlatú területekre vándorolni az elmúlt évszázadok során.

A legkorábbi kutatók észrevették, hogy ezt a betegséget nagyon nehéz kezelni, különösen, amikor az okok nem voltak egyértelműek. Még manapság is elsősorban ez az alaphelyzet, de a most rendelkezésre álló gyógyszerekkel módosítani lehet az akut fellángolásokat, és csökkenteni lehet a tünetek többségét. Még lényegesebb, első esetben állnak rendelkezésre olyan anyagok, melyek képesek csökkenteni a fellángolások számát és súlyosságát, és talán a betegség progressziójának lassításában is szerepet játszhatnak.

Tracy Putnam mondta 1938-ban, hogy az SM története olyan, mint az orvostudomány története kicsiben, de azt is hozzátette, egyik sem kerek egészen. Ez a könyv kronológiai sorrendbe próbálja szedni az SM történetének korai részét.

Akiket érdekel egy teljesebb áttekintés az SM-el kapcsolatos jelenlegi ismereteinkről, annak John Noseworthy és társai¹⁴ által készített áttekintést, vagy Donald Paty és George Ebers¹⁵ átfogó munkáját, és *McAlpine* klasszikus *Multiple Sclerosis*¹⁶ című könyvét ajánlom.

HIVATKOZÁSOK

1. Putnam TJ. The Centenary of Multiple Sclerosis. *Arch Neurol Psych.* 1938;40(4):806-813
2. Dunglison R. *A Dictionary of Medical Sciences.* Philadelphia: Henry C. Lea; 1868
3. Ebers G. A Historical Overview. In: Paty D, and Ebers G, eds *Multiple Sclerosis.* Philadelphia: FA Davis; 1998:1-4
4. Compston A, ed. *McAlpine's Multiple Sclerosis.* London: Churchill Livingstone; 1998:3
5. Carswell R. *Pathological Anatomy: Illustrations of the Elementary Forms of the Disease.* London: Longman, Orme, Brown, Green and Longman; 1838
6. Cruveilhier J. *Anatomie pathologique du corps humain.* Paris: JB Baillière; 1829-1842. (Individual livraisons in this work appeared separately but livraisons 32 and 38, both of which deal with MS, also can be found in Volume 2, published in 1842. In the Wellcome Library a number of copies can be found, bound differently. In Copy 2, the two illustrations of MS are found in Planches V, Anatomie de l'appareil des sensations et l'innervation.)
7. Charcot JM. Histologie de la sclérose en plaques. *Gaz Hôp Civils Milit (Paris).* 1868;41:554-558
8. Moxon W. Eight cases of insular sclerosis of the brain and spinal cord. *Guy Hosp Rep.* 1875;20:437-478.
9. Sachs B. *A Treatise on the Nervous Diseases of Children.* New York: William Wood; 1895:345-356.
10. Church A, Peterson F. *Nervous and Mental Diseases.* London: Rebman Publishing Company Ltd.; 1899:434-442.
11. Russell JSR. Disseminated Sclerosis. In: Albutt TC, ed. *A System of Medicine.* London: Macmillan & Co.; 1899:50-94.
12. Association for Research in Nervous and Mental Disease. *Multiple Sclerosis (Disseminated Sclerosis).* New York: Paul B Hoeber; 1922.
13. McAlpine D, Compston ND, Lumsden CE. *Multiple Sclerosis.* Edinburgh: E&S Livingstone; 1955.
14. Noseworthy JH, Luchinetti C, Rodriguez M, Weinshenker BG. Multiple Sclerosis. *NEJM.* 2000;343:938-952.
15. Paty DW, Ebers GC, eds. *Multiple Sclerosis.* Philadelphia: FA Davis; 1998.
16. Compston A, ed. *McAlpine's Multiple Sclerosis.* London: Churchill Livingstone; 1998

2.

F e j e z e t

A Szklerózis Multiplex keretbe foglalása

„Az orvoslás, mint azt egy gyakran idézett Hippokratészi tanítás mondja, nagyon sok dologból áll – a betegség, a páciens, és az orvos. ...De a betegség egy családoka entitás. Nem egyszerűen egy az optimálisnál rosszabb fiziológiai állapot. A valóság nyilvánvalóan sokkal összetettebb, a betegség egyszerre biológiai esemény, egy generáció-specifikus verbális elmeszülemény, mely tükrözi az orvostudomány intellektuális és intézményi történetét, potenciális törvényesítése egy alkalomnak, és a közérdeknek, egy szociális és egyéni aspektusnak – belső lelki – azonosság, a kulturális értékek korlátozása, és az építő elemei az orvos beteg kapcsolatoknak. Bizonyos szempontokból egy betegség nem létezik, amíg meg nem egyezünk arról, hogy van, észlelve, megnevezve és válaszolva rá.”

Charles E. Rosenberg
*Framing Disease, 1922*¹

Charles Rosenberg orvos történész jelezte, hogy egy nézőpontból a betegség egy biológiai esemény, mely nincs kapcsolatban szociális kontextusával. Amikor egy betegség előfordul egy állatnál, szenvedését nem képes összefüggésbe hozni a fájdalom és a rendellenes működés szociális szerkezetével, a kultúránkban egy betegség csak akkor létezik, amikor nevén nevezzük. Ezek az összetett szociális, pszichológiai, orvosi, politikai és személyes aspektusok, melyek körülveszik a biológiai változásokat, megteszik az első lépéseket a tapasztalat, vagy a betegség megértéséhez.

Létrehozhatunk egy „betegséget” egy viselkedési mintából, vagy panaszokból, melyeket korábban nem tekintettünk betegségnek, mint például az alkoholizmus, hiperaktivitás, személyiségzavarok, premenstruális szindróma, időszakos mániás depresszió, szerencsejáték függőség, és krónikus kimerültség. Miután megnevezték, eltérő módon érzékelik, és a család, a barátok, és az orvosok hozzáállása is megváltozik.

Az egészségügyi rendszer elérhetősége és a kezelés függhet attól, hogy egy betegségnek van-e neve, és ezért létezőnek fogadjuk el. Ezzel szemben nagyon

sok páciens nem csak tüneteitől szenved, hanem az elutasítástól és esetleg attól, hogy az egészségügyi rendszer és a társadalom szemében nevetség tárgyává válnak, ha állapotuknak nincs neve, és problémáik nincsenek diagnosztizálva. Ez arra a karikatúrára emlékeztet engem, amelyben egy orvos mondja páciensének, „az általunk végrehajtott vizsgálatok szerint bármi is az ön betegsége az nem létezik.”

Egy betegség megnevezése és jelenlétének elfogadottságára nagy hatással van sokféle kulturális és szociális tényező². Szintén jellemzi a specifikusság, a rendellenesség logikai mechanizmusa és fogalma. A redukcionista megközelítés, mely megrajzolhatja a betegség specifikus természetét, legitimációt és elfogadottságot szerez neki. De ki kell hangsúlyoznunk, hogy egy betegség meghatározása és megnevezése nagyon sok következménnyel járhat azokra nézve, akik a tünetektől szenvednek. Képes megváltoztatni a közösség hozzáállását, az egészségügyi ellátórendszer reagálását a betegek vonatkozásában, és azt, hogy mások, beleértve a barátokat és családtagokat, miképpen fogadják el őket. Például, a krónikus fájdalom, olyan látható fizikai tünet nélkül, mely magyarázatot adna a fájdalomra, kizárja azt a fajta specifikusságot és logikus magyarázatot, mely lehetővé teszi betegséggé történő elfogadását. Ezért az orvosok, munkavállalói kompenzációs ügynökségek, biztosító társaságok, a közvetlen munkatársak és a barátok vonakodnak elfogadni, hogy az érintett személynek indokolt betegségben szenved³. Azok a szklerózis multiplexes emberek, akik sok éven keresztül panaszkodtak tüneteikkel kapcsolatban, mielőtt betegségüket diagnosztizálták volna, gyakran megkönnyebbülnek, amikor megtudják, hogy szklerózis multiplexük van, mivel most már mások is megértik problémáikat, és már tudják, ez nem csak képzelik vagy „csak a fejükben” van. Ha betegségük meg lett nevezve ez szenvedésüket indokoltá teszi. Most már fel lehet állítani a diagnózist, a probléma magyarázatát, egy kezelési rendet, és a prognózist. Ez a folyamat központi szerepet játszik az orvos munkájában, és a páciens-orvos közötti együttműködés folyamatában⁴.

Rosenberg⁵ jelezte, hogy a betegség és a páciens tüneteinek megközelítése miként változott az évszázadok során. Elsődlegesen, utalások történtek a főzésre, és a főzésnél előforduló különbségek magyarázták, hogy a test miképpen működik, és a betegség miképp produkál tüneteket. Most már ugyanezt a hormonális visszacsatolási hurkok és a fiziológiában végbemenő változások, az immunrendszer mechanizmusok, és késleltetett vírus fertőzések hatásainak leírásaival tesszük. Ha egy betegség magyarázata a testnedvek megváltozott egyensúlyát jelentette, akkor a megtisztítás, a véreztetés, és a vízhajtás volt a logikus kezelési megközelítés, de ha úgy tűnik a problémát a túlzottan aktív, vagy felborult immunrendszer okozza, a megfelelő megközelítés lehet egy olyan gyógyszer alkalmazása melynek az immunfunkciókat elnyomó vagy módosító hatása ismert. A keretbe foglalás nem csak lehetővé teszi a betegség megkülönböztetését a többitől, de lehetővé teszi egy szerkezet felépítését, mely meghatározza annak megértését, hogy a betegség milyen hatásokkal van a szervezetre, illetve milyen

módon lehet megsemmisíteni vagy módosítani.

Rosenberg egy másik érdekes észrevételt is tett, melyet nagyon sok betegséggel diagnosztizált ember nagyon jól értett, hogy a betegség keretbe foglalása keretbe foglalhatja az embert a betegségével. Más szavakkal, úgy érzékelhetik ők lettek a betegség, és nem csak van nekik. Például, ha egy személy epilepsziás, tuberkulózisos, skizofréniás, szexuálisan deviáns, migrénes, nem csak az érzeletlen orvos, aki csak „a hetes ágyban fekvő sokadik problémás esetként, utal rá, számára elveszett ember, de a közösség és az egészséges emberek számára is, akik most már betegségük alapján határozzák meg őt. Diagnózisuk befolyással van jelenükre, de a jövőjükre is, és újra meghatározhatja, miként látják a múltjukat⁶. Egy dinamikus történet részei, mely megváltozik, ha a betegséget újra meghatározzák, és új keretbe foglalják. Ezért mondja Rosenberg, hogy egy betegséget akkor lehet létezőnek elfogadni, amikor nevén nevezik – ezelőtt a tapasztalatok meglehetősen különbözőek⁷.

A betegség megnevezése, és osztályozása, *kórtana*, szintén változik. Charcot figyelemre méltóan hiánytalan lehetett a betegség jellemzőinek és mintáinak meghatározásában, de az SM-et újra és újra meghatározták azóta, és jelenleg is számos független bizottság dolgozik a betegség típusainak és mintáinak újra meghatározásán és osztályozásán, annak érdekében, hogy jobban megfeleljen a kórleletannak, a klinikai típusoknak, kórleletfolyásoknak, és a különböző kezelésekre történő reagálásoknak. A XX. század fordulóján előfordulhatott, hogy egy személyt egyszerűen csak SM-el diagnosztizáltak. De a XXI. század fordulóján, egy másik betegnél már elsődlegesen progresszív SM-et állapítottak meg nála, kiterjedt SM károsodásokkal az agyban és a gerincvelőben, bizonyos fokú sorvadással és 6.0 fokú, kiterjedt akadályozottsági állapot pontszámmal (EDSS), melyek összessége határozza meg az ő besorolását, illetve milyen kezelések, szolgáltatások, és klinikai gyógyszerkísérletek, és kísérleti kezelések lehetősége nyílik meg számára.

Mindig eltérő nézőpontok voltak az SM történelmi létezésével kapcsolatban. Jelen lehetett a népességben évszázadokon keresztül, viszonylag hasonló gyakorisággal, mint manapság de most sokkal, szemmel láthatóbbnak tűnik, a betegség gyakoribb felismerése miatt. Az egyre kifinomultabb kritérium rendszerek, a klinikai változatokkal szembeni nagyobb tudatosság, az SM enyhébb formáinak diagnosztizálásánál alkalmazható figyelemre méltó eszközökkel kiegészülve ma már olyan pácienseknél is megállapítható a betegség, akiknél a múltban ez lehetetlen lett volna. A másik oldalról viszont, az SM lehet egy új betegség is (csak néhány évszázada jelent meg, és folyamatosan terjed), melyet a XIX. század közepén határoztak meg először, mivel akkor kezdett egyre nagyobb számban feltűnni. Vagy esetleg mindig is jelen volt, beleolvadva nagyon sok diagnosztikai kategóriába, ahogy azok fejlődtek és változtak, és végül több figyelmet kapott. A szklerózis multiplexes emberek, lehet, hogy olyan állapot kategóriákban rejtőztek, mint a paraplégia, szélütés, repülő köszvény, kúszó paralízis, hisztéria, reumás megbetegedés, myelitis, paralízis agitans, általános részleges benu-

lás, gerincvelő sorvadás (tabes dorsalis), izomsorvadás, Fredreich ataxia, járási ataxia, chorea, továbbá olyan általánosabb kategóriákban, melyek magukba foglalták azokat az embereket, akik lassú progressziójú kimerültségben és gyengeségben szenvedtek.

Az általam bemutatott esetek leírásai, melyek jelenlegi meghatározásunk szerint az SM esetei voltak, már évszázadokkal ezelőtt is léteztek, de különböző módon voltak keretbe foglalva a különböző korokban. Thomas Willis egy szklerózis multiplexes személyt a krónikus bénulás kategóriájába sorolta volna be, melyről úgy érezte véreztetéssel, hilusképzéssel, tisztítókúrával kell kezelni, és olyan „gyógyszerek”, mint a cinkszulfát, az antimonszulfid, a crocus metallorum, a higany, és a különböző egyéb növényi készítmények és gyógyszerek, melyek „The London Practice of Physick” című könyvében (1685)⁸ hosszú oldalakon keresztül voltak felsorolva, a legmegfelelőbbek. Az emberekre csak úgy tekintettek, mint akiknek olyan állapotuk van, mely krónikus mozgásszervi zavarokat okoz, melyek nem reagálnak a kezelésekre, amint az Margaret Davisnál is történt az 1600-as évek végén. Vagy oly módon is lehetett tekinteni, mint olyan bénulásos tünetekre, melyeket egyéb az idegrendszer megbetegedéseinél alkalmazott kezeléseket lehetett alkalmazni, ez volt a véleménye Augustus d’Éstésnek és nagyon sok orvosnak a XVIII. század elején. Vagy egy állapot, melyet olyannak lehetett osztályozni, melyet a páciens a tevékenységével idézett elő, mint például a kertészkedés, túlzásba vitelével, miközben a kerti szerszámok használatát annyira férfias stílusban végezte, mint amint azt Margaret Getty kezelőorvosa írta a *The Lancet* című folyóiratban, 1860-ban. Az SM koncepciója a XIX. század elején kezdett egyértelművé válni. A betegségek klinikai-patológiai meghatározásának megközelítése folyamatosan fejlődött, és az agyban és a gerincvelőben szürke foltokkal, jellemezhető degenerációkkal járó progresszív paralízist Frerichs, Türek, Rokitansky, és sokan mások is vizsgálták sok évvel Charcot korszakalkotó leírása előtt is. Frerichs diagnosztizálhatta a betegséget a páciens életében, mivel már tudatában volt a betegség klinikai és patológiai jellemzőinek. A betegség keretbe foglalása nagyon sok határból történt, de nem sikerült tökéletesen megkoronázni, még Charcotnak sem, amikor a Salpêtrière előadójában a dobogóra lépett korszakalkotó előadásával. Még a mai nap is megpróbáljuk kitölteni a képet a betegség jelenlegi keretein belül, annak tudatában, hogy a kép a és a keret nagyon eltérhet a jövőben.

HIVATKOZÁSOK

1. Rosenberg CE, Golden J, eds. *Framing Disease: Studies in Cultural History*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press; 1992.
2. Ibid, p. xiii
3. Murray TJ. *Chronic Pain*. Report to Workers Compensation Board of Nova Scotia. 1996.
4. Rosenberg CE, Golden J. *Framing Disease*: p. xiii-xxvi.
5. Ibid, p. xv.
6. Ibid, p. xvi.

7. Ibid, p. xvii

8. Willis T. *The London Practice of Physick*. London: Thomas Basset; 1685.

3.

F e j e z e t

A név nélküli bénultság: Szenvedés a bénulástól 1395-1868

„Higgyen nekem, nincs kezelés erre a betegségre; közvetlenül Istentől ered.”
Godfried de la Haye, holland udvari orvos, 1396

MI EGY BETEGSÉG, MIELŐTT ELNEVEZIK?

Mivel az emberek már évszázadokkal azelőtt szenvedtek olyan relapszusokkal és remittálásokkal járó betegségtől, mielőtt Charcot nevet adott volna neki, tanulságos megvizsgálni, miképpen kezelték, és gondoskodtak ezekről az emberekről, illetve ők és kezelőorvosaik viszonyultak és kezelték a rendellenességet, továbbá milyen terápiákat alkalmaztak.

A holland schiedami Lidwinának 37 éven keresztül volt kiújuló progresszív rendellenessége. Boldogságot talált nyomorúságában, mivel azt hitte, őt azért küldte az Isten, hogy elviselje a szenvedést mások bűneiért. Állapota felkeltette a közösség és prominens személyiségek figyelmét, és egy kultusz alakult ki személye körül még a halála előtt. Nem mindenkit nyugtázott le rendellenességének fizikai természete, de néhány modern író azt sejtette, hogy egy olyan betegségben szenvedett, amit mi manapság szklerózis multiplexként (SM) ismerünk.

Egyéb, túl szűkszavú, betegség jelentések is léteznek, de a myddlei plébánia tagjának Margaret Daviesnek az esete bizonyosan szuggesztív. Nála is megfigyelhető volt a 20 éven keresztül tartó progresszív mozgás korlátozottság, melyet egy prominens sebész úgy azonosított, mint egy lassú progresszív rendellenesség, mely nem reagál arra a nagy mennyiségű különböző orvosságra, melyeket a különböző gyógyszertárakban keresett. Végül, fokozatosan ágyhoz kötötté vált, mivel végtagjai megbénultak és összezsugorodtak.

Nem is kérdéses, hogy Augustus d'Esté, III. György unokája SM-es volt. Állapotát megrendítő részletességgel dokumentálták naplóiban és jegyzeteiben, melyeket betegségének 26 éve alatt készítettek. Ez a dokumentáció segít nekünk megérteni a betegség lefolyását és annak kezelését egy olyan személynél, aki elérhette a rendelkezésre álló legjobb kezelést és orvosi ellátást.

Heinrich Heine, a német költő, szintén egy krónikus progresszív betegségben szenvedett, mely valószínűleg SM volt. Bár hozzáférhetett az összes elérhető gyógyászati szolgáltatáshoz, betegségének progressziója 20 éven keresztül haláláig tartott. Végig tudatában volt fizikai képességeinek fokozatos elvesztésének, de az utolsó pillanatig képes volt csodálatos költeményeket írni. Az ő személye egy másik olyan, akit manapság a „valószínű SM” kategóriába sorolunk be.

Mrs. Margaret Gatty, egy tehetséges korai viktoriánus gyerekíró és természetbúvár, későn kezdett irodalmi pályafutásába, éppen akkor, amikor elkezdődött nála az ismétlődő, és progresszív neurológiai rendellenesség jeleinek kialakulása. Ő is meglátogatott nagyon sok prominens orvost, és, anélkül, hogy tudott volna róla, kezelőorvosa leírta esetét a *The Lancet* című folyóiratban, mint olyan személyét, akinél a neurológiai rendellenességet a túlterhelés váltotta ki

Egyértelmű, hogy az SM biológiai folyamata nagyon sok évszázada van velünk. Nem vagyunk bizonyosak benne, hogy megjelenése növekvő tendenciát mutat, vagy megjelenési formái változnak-e. A legkorábbi SM-re hasonlító esetek vizsgálata nagyon tanulságos lehet, feltárva, hogy miképpen néztek menedzselték egy krónikus neurológiai megbetegedést, olyan korokban, amikor még a betegségről inkább szervi, mint középpontba helyezett patológiai fogalmat alkottak. Nagyon sok az orvosi leírásokban megjelent eset keltette azt a látszatot, hogy az SM korai példáiról volt szó, melyeket manapság csak valószínű esetekként említhetünk a vázlatos leírások miatt, de mégis érdeme említést tenni róluk, mivel a betegség történetében nagyon gyakran tűntek fel az eszmecserékben.

LINDWINA A SZŰZ

Az egyik bizonytalan korai beszámoló egyikike, melyet nagyon gyakran helyeznek előtérbe, mint az SM legkorábbi jelentett esetét, „Lindwina a szűz furcsa betegségével” kapcsolatos. Bár a vallásos láz zavaros kérdései jellemzik tüneteit, esetének aspektusai néhány embert arra késztettek, hogy szklerózis multiplexben szenvedett az 1433-ban bekövetkezett halálát megelőző 4 évtizedben¹.

Lindwina a hollandiai Schiedamban született 1380. április 18-án, egy munkás kilencedik gyermekeként. Egészséges és aktív gyerek és tinédzser volt, de 1395-96 telén egy akut betegség fejlődött ki nála, melyből fokozatosan talpra állt. 1396. február 2-án jobban érezte magát, és barátai rávették, hogy korcsolyázzanak egy befagyott csatornán. Korcsolyázás közben elesett és eltörte több bordáját a jobb oldalán. A gyógyulása lassú volt, és arra gondoltak, egy belső tályog alakult ki a törések területén. Nehézségei voltak a járásnál, és bútorokat használt támasznak. A leírások szerint gyakran voltak erős hasogató fájdalmai a fogaiban, melyek lehettek a háromosztatú ideggyulladás tünete.

3.1(a) Ábra: A schiedami szűz Lidwina (1380-1433) 16 éves korában esett el korcsolyázás közben. Egy betegségben szenvedett a következő 37 éven keresztül, melynek nagyon sok jellemzőjét ma szklerózis multiplexként azonosítanánk, de a diagnózisnak „valószínű SM-nek” kell maradnia. Ő a műkorcsolyázók védőszentjévé vált. (Jan Brugman „Vita alme virginis Lidwine” című fametszetének részlete (1498). Az eredeti mű a hollandiai Hága „Koninklijke Bibliotheeks’Gravenhage-ban található) (Dr. Robert Medaer tulajdona).

3.1(b) Ábra: Dr. Godfried Zonderdank, a Holland Gróf udvari orvosa elmondja a rossz prognózist Lindwina állapotáról szüleinek. Ő az ágyban fekszik, pióccákkal az altestén, mint a kezelés egyik formája. Az orvos a vizeletet önti ki, melyet a prognózis értékeléséhez vizsgáltak, és a gesztusa azt jelzi, arra a következtetésre jutott, a prognózis kimenetele súlyos. Nagyon sok ilyen állapotra alkalmazott kezeléssel beszélt le a szülőket, mivel az ilyen kezelések csak keveset segítettek volna, és csak elszegényítették volna az apját. Olyan betegségnek tekintették, mely egyenesen Isten kezétől ered. (Jan Brugman „Vita alme virginis Lidwine” című fametszetének részlete (1498). Az eredeti mű a hollandiai Hága „Koninklijke Bibliotheeks’Gravenhage-ban található) (Dr. Robert Medaer tulajdona).

3.1(c) Ábra: Az orvosi kezelése helyett, az orvos azt tanácsolta, hogy Hollandia Grófja adjon két arany forintot a szülőknél, hogy támogathassák Lidwinát és gondozását. (Jan Brugman „Vita alme virginis Lidwine” című fametszetének részlete (1498). Az eredeti mű a hollandiai Hága „Koninklijke Bibliotheeks’Gravenhage-ban található) (Dr. Robert Medaer tulajdona).

3.1(d) Ábra: Lidwina csontjainak a Leideni Egyetemen A.G. De Wilde által végrehajtott 1957-es vizsgálatát követően a koponyája alapján készítette ezt a rekonstruált portrét A. Mutsars. (Dr. Robert Medaer tulajdona).

Egyházközségének plébánosa, John Pott atya, rendszeresen látogatta, és azt indítványozta, hogy kapcsolja össze szenvedéseit Jézus Krisztuséval². Három évvel később, ráeszmélt, hogy mások bűneinek áldozatának hívják. Szünetei szereztek boldogságot, és még lépéseket is tett, hogy növelje kényelmetlenségét, például kényelmes ágya helyett deszkán aludt. Azt mondta akkor is, elutasítaná a gyógyulást, ha egy Üdvözlégy Mária elmondásával elérhető lenne.

Egyik szemére megvakult, a másik fényérzékennyé vált, és idejének legnagyobb részét ágyban töltötte, mivel csak bal karját tudta mozgatni, miközben „elviselhetetlen ideggyulladás” volt a jobb vállában. 19 éves korára állapota javult, de csak nehézségek árán volt képes járni. Bénulás alakult ki a jobb karjában és egyéb időnkénti fájdalmai is voltak. Említés történt arcának kettősségéről és lefittyenő ajkáról, mely jelezte az arctáji gyengeséget, de néhány leírás megemlíti egy mély vágást az orrnyergén, mely az öncsonkítás jele is lehetett. Hamarosan képtelenné vált a járásra, és mindenhova ölben kellett vinni. Az érzékelésének bizonyos részét is elvesztette, és fokozatosan fekélyek fejlődtek ki, melyek nyomásfekélyek lehettek.

Vallásos szenvedései közfigyelmet keltettek, és nagyon sok orvossal konzultáltak, beleértve a prominens Delfti Andrást Az állapotáról szóló hírek elértek VI. Vilmoshoz, Hollandia Grófjához, és feleségéhez burgundiai Margarethez, akik saját orvosukat Godfried de la Hayet*³ küldték betegágyához, aki beszámolt a betegség gyógyíthatatlan voltáról, mivel egyenesen Istentől származott. Bármilyen gyógyítási kísérlet csak apját szegényítette volna el, és nem használt volna, még Hippokratész és Galen is tehetetlen lett volna ebben a helyzetben. Butler *A Szentek élete [Life of the Saints]* (1990) című könyve annak tulajdonítja, hogy egy olyan korszakban született, amikor a jövendölés képességet tartották az orvosok legértékesebb adottságának, és az állapot elsődleges osztályozása különítette el a gyógyítható betegeket a gyógyíthatatlanoktól⁴.

Lidwina betegsége folytatódott és a tünetek vallásos elfogadása mély benyomást tett volt mindenkire. Az évek során az erősödtek fájdalmai és gyengesége, továbbá nehézségei voltak a nyelésnél is, először a szilárd táplálékoknál majd a folyadékoknál is. A betegség lassan fejlődött időnként előforduló javulási periódusokkal.

1407 elején természet feletti jelenségeket, eksztázisokat tapasztalt, és látomásokat érzékelt, melyekben részt vett Jézus kínszenvedéseiben, látta a purgatóriumot és a mennyországot, és meglátogatta a szenteket. Ezek alatt az „eksztázisok” alatt, javult látása és mozgékonyabb volt. Bár még életében kultusz alakult ki körülötte, ez nem mindenkire volt nagy hatással. Pot atyát egy másik pap követte, egy szkeptikus idegen, aki úgy érezte ő egy álszent hipokrita volt. Megtagadta tőle az úrvacsorát, és kérte a gyülekezet tagjait, hogy imádkozzanak azért, hogy megszabaduljon ördögi hallucinációitól. Csak a helyi elöljárók közbenjárása akadályozta meg, hogy elhagyja az egyházközséget. Egy egyházi vizsgálat kimondta, hogy Lidwina jóhiszemű, és újra magához vehette az úrvacsorát. További vizsgálatok következtek, miközben családjának több tagja meghalt, miatt ő csendes, rosszul világított, félhomályos szobájában tengődött.

Miközben mítosz női köré, a város polgárai azt mondták, rothadó teste jó illatot árasztott, és szobája, mindig sötét, úgy izzott, hogy néhányan tűzriadót keltettek. Életének utolsó éveiben megvakult. Azt mondták róla nagyon kevés táplálékot vett magához kivéve az úrvacsorákat, és csak keveset aludt. Mindkét történetnek nehéz hitelt adni túlzásaik miatt. Például azt állították csak úrvacsorát

vett magához táplálékként az utolsó 19 évben, és nem aludt élete utolsó hét évében. Lelkes, fölnagyított beszámolókat és mítoszokat építettek fel azok, akik nagyon tisztelték szent viselkedését, ezért állapotának leírásait nagyon nehéz értelmeznie egy történésznek. Például, egy a schiedami elöljáróság által 1421-ben, 12 évvel halála előtt, készített hivatalos irat szerint hét éven keresztül semmit sem ivott.

Állapota tovább romlott, és 37 év szenvedés után 1433. április 14 halt meg. Egy évvel később kápolnát emeltek sírja fölé. Godfried „Zonderdank” fiának erőfeszítéseinek köszönhetően kórházat építettek otthonának helyén⁵. Kultusz alakult ki emléke körül, és az egyház boldoggá avatta. Egy egyházi bizottság érzékeléseit igaznak mondta ki, és kijelentették, hogy ő az „emberi szenvedés és hősiesség csodája”^{6,7}.

Lidwina csontjait 1947-ben találták meg, és 1957-ben a Leideni Egyetem Anatómiai és Embriológiai Laboratóriumának vizsgálata jelezte a lábak és valószínűleg a jobb kar bénulásával járó változásokat⁸.

Az első dokumentum, mely megemlítette Lidwinát, egy 1492. augusztus 4-én hivatalos irat volt, melyben Jan van Berein, Hollandia grófja tudomásul vett egy a schiedami helyi hatóságoktól érkezett levelet Lidwina állapotáról, és közli, hogy látta a fiatalnőt⁹. Betegségének részletei életrajzírójától, Johannes Brugman ferences rendi paptól (1400-1473), származnak, aki információit rokonaitól, papjától és gyóntatójától, helyi egyházi emberektől, és egyéb „megbízható emberektől” szerezte. Egy másik életrajzíró, Thomas à Kempis, írta a *Vita Lidewigis Virginis* című könyvet mintegy 15 évvel Lidwina halála után a Brugman által kiadott információk alapján. Egy 1497-es, a *T'Leven van lidwy die Maghet van Scyedam* című ösnyomtatványt Lidwina egyik rokona írta, aki két évet élt mellette. Létezik még egy életrajza Hubert Muffel *Les Saints* [A szentek] (1925) című könyvében.

Dr. Robert Maeder vizsgálta esetét az SM jelenlegi diagnosztikai kritériumai alapján, és arra a következtetésre jutott, hogy diagnózisa egyértelmű. Rámutatott, hogy úgy tűnik kóros rendellenességek voltak a központi idegrendszerében, tünetei és jelei jellemzőek az SM-re (lábai és jobb karjának bénulása, arctáji gyengesége, különböző fokú vakság mindkét szemén, szenzoros változások, és később a nyelési nehézségek). Egy változó, de progresszív betegség lefolyás 37 év alatt. Megjegyezte, hogy nincs más bizonyítható iránya a rendellenességnek. Az erős, hasogató arctáji fájdalmait valószínűleg a háromszortú ideggyulladás okozta, egy olyan állapot, mely szinte mindig szklerózis multiplexet jelez egy fiatal felnőttél. Még az elesését követő fellángolás is megmagyarázható. Ha egy belső tályog volt, Maeder szerint a fertőzés kiválthatta az SM fellángolását, mely megbéníthatta lábait. Egy másik lehetőség, hogy ezt a bénulást egy haránt irányú myelitis okozta, szalagszerű fájdalommal a mellkasban, melyet belső tályoggal magyaráztak a helyi fájdalom miatt.

Bár gyakran mondták, hogy Lidwina szenvedése az első ismert szklerózis multiplexes eset, meg vagyok győződve arról, hogy a bizonyítékok a feltűnő

vallásosság, miszticizmus, álszenteskedő viselkedés, és öncsonkítás elemeire is hasonlíthatunk. Bár lehet, hogy volt a háttérben valamilyen neurológiai megbetegedés, a diagnózist nyitva kell hagynunk.

Szent Lidwinát (írják úgy is, mint Lydwyna, Ludwyna, Liedwy, Lidewigis, és Ludwine) XIII. Leó pápa avatta szentté 1890-ben. Neve a Szentek élete (*Lives of the Saints*) című könyvben került felsorolásra, „szent napja” április 14-e. Az Online Saints a betegségek patrónusának nevezi, valamint ő a műkorcsolyázók védőszentje is, mivel korcsolyázás közben esett el. Az Egyesült Államok Műkorcsolyázó Szövetségének van egy érme, melyen Lidwina képe szerepel.

HALLA, A DOBOS BOCK ÉS WILL COFFIN

Egy, az információk hiányossága miatt kevésbé hiteles eset Halla esete az izlandi Thorlacr mondakörből¹⁰. Ezt az információt Dr. Margaret Cormack találta. Egy Halla nevű nőnél fejlődött ki egy akut megbetegedés, melynek következtében mindkét szemére megvakult, és másnapra beszédképességét is elveszítette. Fogadalmat tett Istennek és Thorlacr püspökének közbenjárásukért, ha meggyógyul, gyalog fog elmenni Skaholtba, böjtölve és imádkozva. A harmadik napon gyertyabelet tekertek a feje köré, és látásának visszatérését kezdte érzékelni. Beszédkészsége Szent Mihály ünnepére tért vissza. A csodáról azt mondják valamikor 1293. és 1323 között történhetett, de nincs több információ róla. Ez hiányos bizonyíték az SM-re egy olyan korból, amikor erőteljes érzelmek kerültek kapcsolatba vallásos hittel, de megemlítem, mivel feltűnik az SM szakirodalmában¹¹.

Egy másik eset hiányosan rendelkezésre álló információkkal a „dobos Bock” esete, melyet C.J.T. de Meza írt le 1810-ben, és Stenagerrel konzultálta meg, aki azt érzékeltette, hogy SM-es megbetegedés lehetett¹². Amikor az elektromosság előnyös hatását írta le hét állapot vonatkozásában, de Meza vázlatosan leírta egy Bock nevű fiatal dobos betegségének lefolyását. 1789-től kezdődően voltak „remás rohamai”, és jobb karja és lába lebénult. Azt ezt követő hat hétben történt felépülést az elektromos kezelésnek tulajdonították. Stenager röviden hivatkozott egy Dán beszámolóra, melyben megemlítenek egy esetet „sajátságos, normális paralízis” egy embernél, akinél megfigyelhetőek voltak a kísérő mentális változások.

A szklerózis multiplex másik lehetséges esete a kanadai Prince Edward szigeti Dr. John MacKieson részletes esetleírásaiban található. (Dr. David Saunders személyes közlése.) 1837-ben írta le Will Coffin, egy 37 éves páciens esetét, aki állandó homályos látással, és azt ezt kísérő időszakos fejfájással és esésekkel küszködött. Coffin hasonló látással kapcsolatos tüneteket tapasztalt már három évvel korábban csakúgy, mint kettős látást és bizonytalan járást. Amikor MacKieson látta, látása javulóban volt, de fülzúgás jelentkezett. További látásproblémái jelentkeztek, amikor oldalra nézett, azt jelezve, hogy szemmel kapcsolatos parézise vagy belső szemizom bénulása lehetett. Érvágással, hólyaghúzókkal, hajtószerekkel, fejre helyezett hideg vizes borogatásokkal, és a lábak

melegen tartásával kezelték. Két és fél hónappal később felépült a neurológiai tünetek második hullámából.

3.2 Ábra: C.J.T de Meza írta le „Bock a dobos” esetét, aki átmeneti kar-, és lábbénulásban szenvedett, és aki egy sorozat elektromos kezeléstől felépült. (Stenager, Egon. A Note on the Treatment of Drummer Bock: An Early Danish Account of Multiple Sclerosis? / *Hist Neurosci*, 1996; 5(2)198.)

3.3 Ábra: Dr. John MacKieson. (A Prince Edward Sziget Public Archives és Records Office, No. 2398-8d, és Dr. David Shepard tulajdona)

MYDDLEI MARGARET

Az elbűvölő *Antiquities and Memoires of the Parish of Myddle* című könyvet Richard Gough (1634-1723) írta 1700 és 1706 között, bár az általa kézzel rajzolt borítóján 1700 szerepelt, a könyv elkezdésének ideje¹³. Ez az egyik legérdekesebb tipográfiai és genealógiai könyv, amit valaha írtak, de majdnem egy évszázadon át kiadatlan maradt, és első nyomtatását egy hiányos kópia alapján készítették. Pontos példánya nem került elő 1875-ig.

A szerző, Richard Gough, egy idős ember, Myddlei plébániáról, leírta a plébániát és falujának azokat érdeklődésre számot tartó nevezetességeit. A helyi történelmet különleges megközelítésben írta le, majd folytatta a helyi templomba járó emberek leírását, a padosorokban elfoglalt helyük szerint. A 7. sorban ült a Davis család, akik Gittens plébános bérleményében éltek. Thomas Davisnek, a takácsnak volt egy felesége Margaret, aki sántaságban szenvedett, mely 20 év keresztül rosszabbodott. Gogh írta:

„Amikor Myddlebe költözött, Thomas Davis, egy takács, aki most a Myddle Woods által épített Wood Lesowsban él, bérlőnek érkezett. Róla már beszéltem, de meg kell említenem feleségét. Margaret Thomas Davis felesége 1701. január 17-én halt meg. Húsz évvel halála előtt gyermekükkel várandósan fázott meg. Ennek következtében fájdalmai voltak és végtagjai gyengeségét tapasztalta, számos orvossággal kezelték, hogy meggyógyítsák, de mindegyik hatástalannak bizonyult. Végül egy patikájában melegborogatáshoz szükséges balzsamokat és egyéb összetevőket vásárolt éppen, amikor nagybátyám Mr. Richard Baddley, egy gyakorlott sebész meglátta, és megkérdezte, mikor szerezte végtag gyengeségét: ő elmondta gyermeke születésénél kapta. Majd azt mondta, ne számoljon fel semmilyen díjat, és ne is foglalkozzon vele, mert Anglia egyetlen orvosa és sebésze sem tudja meggyógyítani. Lehet, hogy hosszú élete lesz, de ereje végig sorvadni fog. Ezt követően még egy kiadásokon ment keresztül, csak amikor II. James király Shrewsbury-be látogatott, akkor vizsgálták meg a király orvosai, akik azt mondták, menjen Őfelsége elé érintéséért, de az sem hozott javulást számára. Majdnem 20 éven keresztül mankót kellett használnia, és elgondolkodva el kell mondanom, hogy 10 éve már olyan gyenge, hogy embereknek kell vinniük karjaikban. Mintegy két-két és fél évvel halála előtt már folyamatosan ágyban volt, és izmai annyira összehúzódtak, hogy térdei egészen mell-

kasa előtt voltak. Nem volt már semmi más csak csont és bőr lábain és csípőjén. Egy-másfél évvel később combcsontjai eltörtek, ahogy az ágyában feküdt, és az egyik átszúrta bőrét, és egy inchre kiállt, mint egy odvas faág, de nem volt sem hús, sem vér, vagy rothadás. Testének egyetlen részét sem tudta mozdítani, kivéve a fejét és egyik kezét egy kicsit. Amikor meghalt, senki sem kísérelte meg kiegyenesíteni testét, hanem készítettek egy széles koporsót, és úgy tették bele, ahogy meghalt. Hallottam valakitől, aki ott volt, amikor a koporsóját leengedték a sírgödörbe, hogy hallotta amint a lábának egyik csontja eltört, és olyan hangot hallatott, mint egy korhadt ág. Nem szabad elfelejtenünk, hogy Gitten plébános látva, hogy Thomas Davisnek nagyon sok gyermeke van és felesége, aki gyengesége miatt állandó gondozást igényel, ezért élete végéig ingyen lakhatott a házban és használhatta a kertet.”

*„Habet in adversis auxilia in secundis commodat
Non est donum quod pauperi datur sed foenus”*

Gough nem hozta kapcsolatba, hogy két galamb fészkelte a házra két héttel halála előtt, majd elmentek, ahogy azt a helyiek időnként megjegyezték: „melyről tudtuk, hogy három különböző alkalommal megtették.”

Margaret Davisnél progresszív gyengülés alakult ki, melyet orvosa úgy írt le, hogy hosszú ideig fog tartani, és gyógyíthatatlan lesz, ez végül először lábai, majd karjai bénulásával járt, melyek izmai később összehúzódtak, valamint nyomásfekélyek alakultak ki, majd halála húsz évvel később következett be, azt jelezve, hogy diagnózis akár az SM „valószínű” esete is lehet.

WILLIAM BROWN, HUDSON ÖBÖLI KERESKEDŐ

Az SM diagnózisának valószínűsíthető esetét lehet felállítani William Brown, egy XIX. században élt Hudson öbölbeli kereskedő eseténél. A skóciai Ayrshireben 1790-ben született, a Hudson Bay Company küldte vállalati kereskedőnek a Yorki Gyárába a Hudson öböl partjaira. 1811-ben, 21 éves korában elkezdett gyengeséget tapasztalni a lábaiban, és látásproblémái is jelentkeztek. Egyre nehezebbnek találta kötelességeinek teljesítését. Amikor úgy érezte, túl gyenge, hogy szembe nézzen a hosszú felmérő utak kihívásaival, ehelyett egy másik embert küldött maga helyett. Ezt Simpson kormányzó nehezményezte is, aki úgy érezte, Brown elhanyagolta kötelességeit. Időszakos progresszív rendelkezése volt látással, kapcsolatos tünetekkel, gyengeséggel, és járási nehézségekkel. Tünetei fokozódtak, és végül felmentették állomáshelyéről, és visszarendelték Skóciába, ahol családja gondoskodott róla. Néhány évvel később halt meg. A fiatalember állapotának differenciáldiagnózisa szklerózis multiplexre vezetné a listát.

AUGUSTUS D'ESTÉ

Nem is kérdéses, Augustus d'Esté (1794-1848), III. György unokájának és Viktória királynő unokatestvérének, relapszusokkal és remittálásokkal járó neuroló-

giai tüneteinek és progresszív betegségének^{14,15}. Rendellenességét naplójában dokumentálta 1822- és 1848 között, és egy 1847-1848-as almanachban.

III. György király nagyon boldogtalan volt, amikor tudomást szerzett fia, Augustus Frederick herceg, Sussex hercegének és Lady Augusta Murray a római Sarmiento szállodában, titokban megkötött házasságáról, melyet később egy londoni szertartás keretén belül megismételtek. Amikor a házasság híre elért a királyhoz, semmisnek nyilvánította a házasságot, annál a hatalmánál fogva, mely szerint egy koronára esélyes királyi örökös házassága megköveteli az uralkodó beleegyezését, amit ő nem adott meg. Majd a király utasította fiát, hogy költözzön át a Kontinensre. Addigra azonban, a házasságból már született egy gyermek az ifjabb Augustus, akit a házasság semmisnek nyilvánítása törvénytelen gyermekké tett. A fiatal fiút anyja nevelte Angliában, mivel királyi apja elhagyta.

3.6 Ábra: Augustus d'Esté (1794-1848). Ezt a portrét a híres miniatúrfestő Richard Cosway festette, és datálta 1799-re, amikor d'Esté öt éves lehetett. Bár nem bizonyított, hogy tényleg d'Esté van a képen, hosszú ideje mondogatják, hogy ő az, és a gyermek kora is korroktnek tűnik. (A londoni Royal College of Physicians tulajdona.)

Miközben a Harrowba járt, Augustus 14 éves korában bárányhimlőt kapott, késői kor egy gyerekbetegségben történő megbetegedésre, egy megfigyelés mely majdnem másfél évszázadon keresztül állt az érdeklődés középpontjában. Lady Mary Wortley Montague módszerével oltották be bárányhimlő ellen, néhány évvel korábban, hogy Jenner publikálta volna módszerét. Később a VII. Királyi Lövész ezredben szolgált. Katonai karrierjét az érdektelenség, éretlenség és az arrogancia jellemezte életrajzírója szerint, de mégis sikerült elérnie az alezredesi rangot*¹⁶. Amerikában szolgált, és ott volt, amikor az Angolokat megverték New Orleansnál 1815-ben.

3.7 Ábra: Augustus d'Esté nővérével Emmával. A festmény eredetije az edinburghi Portrait Gallery-ben található (A londoni Royal College of Physicians tulajdona.)

Később lovagi címet kapott de ez nem elégítette ki, négy uralkodó, egy miniszterelnök és a Lordok Háza felé történő sikertelen folyamodványai mellett, melyekben azt kérvényezte, hogy létesíthessen kapcsolatokat a királyi családdal, mint Sussex Hercegének törvényes fia. Még inkább akadályozta azonban az a progresszív és rejtélyes betegség, mely 28 éves korában jelentkezett először.

Augustus 1822-ben kezdte írni naplóját. Naplójának első oldalán beszámolt homályos látásáról, melyet azt követően tapasztalt, hogy egy szeretett rokonának temetésén vett részt. Az gondolta, a homályos látás sírási ingerének elfojtása ellen történt kísérleteinek eredménye, de látása tovább romlott addig a pontig, amikor már másokat kellett megkérnie levelei felolvasására. Szerencsére, látása kezelés nélkül fokozatosan kitisztult. A homályos látás kétszer visszatért a következő néhány évben, és ő felkereste a királynő szemészét Dr. Henry Alexandert. A második epizódot követően, egy évvel az első homályos látás után, elküldték egy fürdőbe Driburghba, ahol azt mondták „acél-vizet ivott, fürdött ben-

ne, és szemét öblögette benne: - és látása újra visszatért.”

Augustus d'Esté erőtlensége

„Firenzében elkezdtem látászavaroktól szenvedni: - November 6. körül a betegség addig a mértékig fokozódott, hogy minden tárgyat duplán láttam. Mindkét szememnek megvolt a saját független látása. Dr. Kissock az epét tartotta oknak: kétszer vették véremet piócákkal a halántékból: - hashajtókat adtak be. Egyszer hánytattak, és kétszer eresztették véremet a karomból. Az egyik alkalommal csak nehezen tudták levenni a véremet. A betegség mérséklődött a szememben, és újra minden tárgyat természetes állapotában láttam. Képes voltam elhagyni otthonomat és járni. – Most egy új betegség kezdte megmutatni magát: minden nap azt tapasztaltam, hogy erőm fokozatosan (apránként) elhagy engem. Tisztán éreztem, hogy az egymást követő napokon, amikor le föl mentem a lépcsőházban, azt egyre nehezebben tudom megtenni. Amikor erősen megütöttem az ágyékomat (bár csak egy pillanatra) fokozta erőmet. Egy ernyedtség vagy zsibbadás és az érzékelés hiánya kézzelfoghatóvá vált a gerincem végénél és a gátnál (hólyagzáróizom?). Körülbelül december 4.-re, lábaim ereje igencsak elhagyott, és naponta kétszer elestem, amikor segítség nélkül akartam eljutni szobavécémhez. Ott kellett maradnom a padlón, amíg szolgám megérkezett és felsegített. A gyengeségnek ebben az extrém állapotában maradtam mintegy 21 napig, ebben az időszakban naponta ötször is elestem (soha nem ájultam el) mivel lábaim nem voltak elég erősek, hogy hordozzák testemet. Egyszer sem ájultam el, vagy volt rohamom – az erőtlenség, a szélsőséges erőtlenség okozta eséseimet.”

Augustus d'Esté, 1827. október 17¹⁸

3.8 Ábra: d'Esté naplója 1822-ben kezdődik, melyben leírja a látásromlás első epizódját, úgy hogy szavait fel kellett olvasni számára. Azt hitte, látásromlásának oka, hogy megpróbálta elfojtani könnyeit egy rokonának temetésén. (A londoni Royal College of Physicians tulajdona.)

1827-ben arról panaszkodott, hogy az országban tapasztalható hőség elviselhetetlen számára, és látásromlás és kettős látás alakult ki nála. A következő néhány évben zsibbadás fejlődött ki lábaiban és járásnehézség alakult ki nála. Meglátogatott egy Dr. Kent nevű orvost, aki nem értett egyet a korábban alkalmazott kezelésekkel, és azt javasolta, hogy „egyen beef sztéket naponta kétszer, igyon London Portert, sherryt, és Madeira bort.” Lábait és hátát naponta kétszer dörzsölték kefékkel és kámforos alkoholból, ópiumból és firenzei olajból készült kenőccsel. Örömmel írta naplójában: „Ez az új rendszer teljes sikerrel végződött. Minden nappal éreztem erőm visszatértét.” Ez nagyon sok különböző kezeléseken részesülő szklerózis multiplexes páciens reményteljes megfigyelése, egy olyan megbetegedésnél melynek tünetei hol csökkennek, hol erősödnek. Folytatva lábainak masszíroztatását, de a hát masszázsokat abbahagyta, és hátának nyitott tenyérrel történő ütögetésével helyettesítette, melyeket szolgálja hajtott vég-

re. Később lovagolni kezdett, mely gyakori terápia volt a XVII. és XVIII. században.

Egy milánói orvos kezelte a vese fájdalmakat bőrizgató tapaszokkal, melyekkel bőrgyulladást akart kiváltani az érintett területeken. Ez nem nyújtott enyhülést, ezért olyan forró flanel kötésekre váltott, melyet éppen el lehetett viselni. Cinkszulfát, és gyógynövényes fürdőket és lemosásokat vett. Gyógynövényekkel és virágokkal és napi zuhanyfürdővel kezelték. Napi 20-30 csepp valeriánát szedett naponta kétszer a gyógynövényekhez keverve.

Apja javaslatára, számos jelentős orvost keresett fel, köztük Sir Astley Coopers*¹⁹, a Westminster kórház orvosát Dr. W.C. Mattint, Dr. Kentet, és Dr. Pettigrewt. Követte előírásaikat, és elkezdett tengeri fürdőket is venni. A tengerparton szerelmi kapcsolatba kezdett egy fiatal nővel, de észrevette, hogy az ő testi kapcsolatra történő kísérleteiből hiányzott a „szükséges életerő”. Konzultált Dr. Courtenay-vel, aki viaszgyertyákat, és egy fém katétert adott a péniszébe, és adott továbbá néhány orvosságot és tablettát, melyek hatásosnak bizonyultak. Később elektromos kezeléseket kapott, továbbá langyos vizes öblítéseket az ágyékára és a keresztcsontjára. Ezt követően egy sorozat galvános kezelést kapott, csalódást keltő eredménnyel. Sokkal, több előnnyel járt számára egy utazás Skóciába, ahol „sokat segített és életerővel töltődtem fel a skót-felvidéki levegőtől.” Jó hatásúnak találta a lovaglás és a séták hatását, és folytatta a vizek, meleg fürdők, öblítések alkalmazását, továbbá folytatta a különböző fürdők látogatását is.

3.9 Ábra: Sir Astley Cooper, az egyike volt azoknak az orvosoknak, akiket konzultációra hívtak Augustus d’Esté paraplégijával kapcsolatban. Szeretett tanár és elismert sebész és konzultáns volt. Mint a XIX. század elején szokás volt gyakran hívták orvosi konzultációkhoz, mint sebészt, és ápolta a király köszvényét. D’Esté másik orvosa, Sir Benjamin Brodie, azt mondta, Coopernek nagyobb jövedelme volt, mint bármilyen más orvosnak vagy sebésznek abban az időben. Ez a portré Sir Thomas Lawrence festménye alapján az unokatestvére által készített metszet reprodukciója. A festmény eredetije a Royal College of Surgeons tanácskozó termében látható. Diákjai rendelték meg 1812-ben, amikor Sir Astley 46 éves volt, de nem készült el csak néhány évvel később. (Az Angol Royal College of Surgeons Tanácsának Elnökének szíves engedélyével reprodukálva.)

1840-re, 18 évvel a betegség első jelentkezése után, d’Esté bejegyzést tett naplójába, hogy többé nem tesz semmilyen intézkedést egészségének javítása, és élet-, és testi ereje helyreállítása érdekében, mivel csalódott a korábbi kezeléseken. Ekkor olvasott egy könyvet a hidroterápiáról és úgy döntött, meglátogatja az ünnepezt Vincent Priessnitzet*²⁰, aki úgy gondolta, hogy d’Esté erőtlensége az idegekben eredeztethető. D’Estét ötször kezelték két nap alatt nedves lepedők és dörzsölés alkalmazásával, és a csípője körül nedves övvel sétált.

Ezt követően Sir Benjamin Brodievel, és egy sebésszel John Scottal konzultált, akik lyttae vagy spanyol légy tinktúrát írtak elő számára, mely úgy tűnt kevés hatással járt. A következő néhány évben alkalmazott gyógyszerek közé tartozott a cinkszulfát, a spanyol légy, a sztrichnin, a kinin, az ezüst nitrát, és a maszlag (*Datura stramonium*). Később vertigo fejlődött ki nála, de egy kevés

vízzel hígított brandyn kívül, nem szedett gyógyszereket rá. Scott konzultált kollegájával John Farreval, egyetértettek abban, hogy a diagnózis „paraplégia” egy olyan állapot, mely lehet aktív vagy passzív, funkcionális vagy szervi, de lehet „nagyon nehezen felfogható” is. Abban is egyetértettek, hogy d’Esté paraplégiája a passzív fázisában van, és sokáig funkcionális formájában maradhat, és az átmenetet a szervi formájába még nem igazolták a vizsgálataik. A gyógyulás megköveteli a javulást a keringési rendszerben, de mivel a betegség a páciensben rejtezik, ezért frusztrálhatja a legjobb orvosi kezelést is. Azt indítványozták, hogy figyeljen étrendjére, őrizze meg nyugalmát, és vigyázzon a szívére. A kezelés vasból, higanyból és egy Brightonban eltöltött pihenési periódusból állt.

3.10. Ábra: A gräfenbergi hidegvíz kúrák bevezetését Vincent Priessnitz alapozta meg 1822-ben. A kezelési rend melyet betegeinél, beleértve Augustus d’Estét, alkalmazott nem tett engedményt az előkelőknél vagy gyengéknél sem. E. Gaskell nyomtatványai. (A londoni Wellcome Library tulajdona.)

3.11. Ábra: Sir Benjamin Collins Brodie szintén megvizsgálta Augustus d’Estét egy konzultáció során, és Lyttae és Spanyol légy tinktúrák kezelését ajánlotta, mely sajnos kevés hatással járt. (A londoni Wellcome Library tulajdona.)

John Scott azt javasolta, hogy d’Esté lovagoljon mindennap, amíg csak tud, és tegyen olyan hosszú sétákat amennyire ez lehetséges. A higanyt is beillesztették a kezelési rendbe, és egy sorozat elektromos kezelést is alkalmaztak, amitől d’Esté úgy érezte, hogy rontotta állapotát. Egy konzílium során látta őt Sir Richard Bright 1844 februárjában, és egyetértett abban, hogy növelni kell a vas mennyiségét a gyógyszerében. Eddigre már nehezen járt, időnként javította kedélyállapotát, hogy milyen jól érzi magát, míg más napokon rosszkedvű és rémült volt attól, mennyire gyenge képes lenni. Kézírása reszketeggé vált, és nagyon sok korai naplórészletét egy másoló írta át.

Elkezdett írni a *Simpson’s Gentlemen’s Almanac and Pocket Journal* 1847-re tervezett egyik kötetébe, a baloldalon feljegyezve a napi látogatásait, megjegyzéseket fűzve az időjárással kapcsolatban, és értékelte a halott templomi prédikációkat. A jobboldalon voltak a megrögzött feljegyzései a szobáiban végzett napi sétáiról, a perc tört részéig rögzítve az idők, melyeket egy kronométerrel mért, és nagy odaadással figyelt oda rendszeres javíttatására.

Szeptember 27. – „*boldogan írom le, hogy ma 50 percet sétáltam szobáimban*”

Szeptember 29. – „*Sajnos! Ma csak 28³/₄ percet sétáltam szobámban*”

A naplók felfedték, hogy d’Esté érzékeny ember volt, aki bátran nézett szembe gyengülő testi erejével, és jókedvre hangolta barátja és családtagjai látogatásai. Aggódott egy vízkóros barátja egészségi állapota miatt, aki egészen az ajtajáig ment elé, mivel látta, hogy ő képtelen megbirkózni a lépcső állította kihívásokkal. Annyira érzékenyen érintette az ír éhínségről hallottak, hogy hintójának eladásából származó bevételét elküldte az éhínség áldozatainak. Ezt köve-

tően egy kerekes fürdőszékben közlekedett, de úgy találta, lábai görcsössége és állandó kimerültsége miatt csak ágyban érezte kényelmesen magát. Naplójának utolsó oldalán, december 17-én hétfőn, is érezhetjük pozitív természetét, és eufórikus hangulatát:

„Ajándékba kaptam egy pár indián mokaszint, és felvettem őket: - és úgy sétáltam bennük, hogy bal lábam, mely korábban mindig kifordult a bokámnál, hacsak nem támasztotta meg egy acélmerevítő, nem mutatott ilyen hajlamot – ez mindenképpen határozott fejlődés! Köszönöm a Mindenhatónak!”

Augustus d’Esté 1848-ban halt meg, és a d’Esté mauzóleumban temették el Ramsgate-ben, azon a helyen, aminek tervezésének felügyeletével nagyon sok időt töltött. A mauzóleumon, egy táblán fel van vázolva szülei esküvőjének részletei, és a Királyi Házassági Törvény szomorú következményei, mely nem tette lehetővé törvényességének elfogadását*²¹.

Naplójában elegendő részletet találunk, hogy az SM meggyőző diagnózisát felállíthassuk. Ő egy fiatalember volt, akinél egy fellángolásokkal és javulásokkal járó neurológiai rendellenesség fejlődött ki, melyet a visszatérő látás kiesés, kettős látás, érzékelésbeli változások, a lábak átmeneti és progresszív paralízis, hólyag nehézségek és impotencia jellemezett. Volt egy 26 éven keresztül tartó remittálásokkal járó progresszív lefolyása, mely d’Esté haláláig tartott – az SM egyik jellemző képe.

Augustus d’Esté naplóját 1940-ben egy háborús célokra történő papírgyűjtési kampányban találták, a Vakok Letherhead Iskolájában, melynek egy részét kórház célokra átalakították^{22,23}. Douglas Firth hozta nyilvánosságra először d’Esté életének vázlatos történetét 1941-ben, ezt egy monográfia követte 1948-ban, felhasználva a rendelkezésre álló számlakönyveket, leveleket és kéziratokat. A napló ma a Royal College of Physicians tulajdonában van Londonban, ahol egy kartoték d’Estéről, amit a liverpooli R.R. Hughes állított össze*²⁴.

3.12 Ábra: Egy számlakönyv egy oldala, melyre Augustus d’Esté jegyezte fel tevékenységeit, mint az általa a lakásában megtett séták időtartamát, melyek 19¾ perc és 78¼ perc között változtak. A séták teljes időtartama ezen a héten 341½ perc volt. Volt egy órája, hogy képes legyen követni és feljegyezni a perc tört részét, és fáradságot nem kímélve vigyázott arra, hogy órája tökéletes állapotban legyen. (A londoni Royal College of Physicians tulajdona.)

Augustus d’Esté naplói a korai XIX század elejének gyógyítási és orvosi kezelési gyakorlatának figyelemreméltó leírása, és egy fiatalember próbálkozásainak, ahogy megpróbál megérteni és megbirkózni egy könyörtelen betegséggel.

HEINRICH HEINE, A KÖLTŐ A MATRAC SÍRJÁBAN

A német lírai költő Heinrich Heine (1797-1856) költészetét Schubert, Schumann, Mendelssohn, Liszt, Berlioz, és Gounod zenéje inspirálta. Költeményei ihlették Wagner két operáját, a *Bolygó Hollandit* és a *Tannhäuser*t, Oscar Wilde operett librettóját Richard Strauss *Saloméjához*, és Adams *Giselle* című balettjét. Költészetének minden nyelven csodálattal adóznak, Franciaországban talán még inkább, mint szülőföldjén Németországban. Még Angliában is, egy olyan országban, melyet nem igazán kedvelt, csak Goethe előzi meg a nagy német költők rangsorában²⁵. Hírneve szenvedélyes viták tárgya volt Németországban az elmúlt évszázadban, mely kétélű fegyvernek bizonyult a német-zsidó megbeszélések közben. A Heine iránti érdeklődés emelkedik, és noha már majdnem másfél évszázada meghalt, Párizsban található sírját minden születésnapján a kegyelet virágai borítják.

3.13. Ábra: Heinrich Heine (1797-1856) fiatal korában Horitz Oppenheim, 1831, Deutcher Literatur in Bilderen. (A Heinrich Heine Institut, Düsseldorf, Landesbildstelle Rheinland tulajdona.)

Heine Düsseldorfban született 1797. december 13-án, olyan négy gyermekes zsidó szülők legidősebb gyermekeként, akik először nem kaphatták meg a házassági engedélyt. Csakúgy, mint anyjának, neki is gyakran voltak migrénes fejfájásai. Egy gazdag nagybácsi támogatása ellenére, bemutatkozása az üzleti világban, mint Harry Heine and Co. nem volt sikeres, és egy alatt csődbe ment. Ezt követően életpályát váltott, és jogot kezdett tanulni. Elkerülendő a zsidók Elkerülendő a zsidók vallási zaklatását Németországban, abban az időben, és mivel nem gyakorolta vallását 1825-ben kikeresztelkedett és felvette a Heinrich nevet. Politikailag aktív, és rámenős, szókimondó stílusa volt²⁶.

3.14. Ábra: Heinrich Heine (1797-1856), mint fiatal költő. 35 éves korában kezdtek el jelentkezni nála először időszakos majd később progresszív neurológiai tünetek, melyek végig követték életét 24 évvel későbbi haláláig. Ludwig Emil Grimm rézkarca 1827-ből. (A Heinrich Heine Institut, Düsseldorf, Landesbildstelle Rheinland tulajdona.)

20-as éveiben számos alkalommal szenvedett migréntől és visszatérő depressziós rohamoktól, melyekre fürdőkben keresett enyhülést. Az érdeklődést kiváltó neurológiai megbetegedés, sokkal később kezdődött, múló bal kezének két ujján jelentkező „bénulással”, 35 éves korában. Dr. Ferdinand Koreffel (1783-181) konzultált. Két évvel később Heinének depressziós rohama és látás panaszai voltak, de felépült belőlük²⁷. 1837-ben bal karja gyengébb volt, és hirtelen mindkét szemére elvesztette a látását, mely a jobb szemén kezdődött, melyre néhány óra alatt megvakult, majd a bal szeme következett, míg alig látott valamit. Állapota javult a következő két hétben, de három hónap múlva újra rosszabbodott, mielőtt megint javulni kezdett volna. Hat hónappal később kettős látásos időszak jelentkezett, melyet látásának csekély mértékű romlása követett. Majd leírta, szédülési rohamait, melyek alatt látóterében lévő tárgyak imbolyogni látszottak, és szürkés, részben ezüstös színűeknek tündek. A kiváló szemész,

Dr. J. Sichel piócákat alkalmazott, melyekkel sikerült látásán javítani. E. H. Jellinek találgatta, hogy Sichel sikeres *Traité d'Ophthalmie* című munkájában egy szemfeneket ábrázoló kép, mely egy 45 éves szemideg sorvadásos páciensé volt, lehetett-e Heiné²⁸.

1841-ben, látása rosszabbodott, majd javult, de depresszióssá vált és további neurológiai tünetek jelentkeztek nála, többek között gyengeség arcának jobb felén, kettős látás, fájdalom a szemében, és érzéketlenség a teste bal oldalán. „Továbbá bal szemem gyenge és fáj, és gyakran nem működik együtt a jobb szemmel, és ez elviselhetetlenebb zavartokoz a látásomban, mint a teljes vakság sötétsége.” panaszkodott²⁹. Azt mondták, hogy fiatalos promiszkuitása ellenére, hamar impotenssé vált, egy évvel Mathildével, egy 19 éves házasságon kívül született lánnyal, kötött házasságát követően*^{30,31}.

Heine betegségével kapcsolatban nagyon sok információ származik, öccsével Maxszal, egy orvossal, folytatott levelezéséből. Betegsége lefolyása során, Heinét számos orvos kezelte, sokféle különböző kezeléssel, beleértve a fürdőkúrát, a tisztító kúrát, a kénes fürdőt, a vér leeresztést, a morfiumot, a piócákat, a jód keverékeket, a hashajtókat, diétákat, beöntéseket, és a bőrkenőcsöket, melyeket a nyakának hátsó részén ejtett és nyitva tartott vágásba dörzsöltek be*³². Bár betartotta tanácsait, nem nagyon bízott a kezelése hatásosságában. Felesége még kevésbé hitt bennük, és ökölrel arcon vágta és kirúgta a kiváló orvost, Dr. Leopold Wertheimet, amikor az, kritizálta ápolási módszereit. Tulajdonképpen az összes orvost elüldözte férje betegágyától, a magyar Dr. David Gruby^o kivételével.

1843-ban, Heinénél bal szemhéjának ptózisa, arcának bal oldalán hiperesthesia, és gyengeség fejlődött ki. 1844-ben három látás romlásos időszak volt, és egy négy hetes periódusra megvakult. A rákövetkező évben, egy másik időszakban paraparetikussá vált, és ágyban kellett maradnia. Megpróbálkozott egy fürdőkúrával, de állapota rosszabbodott és inkontinens lett. Úgy írta le a fürdő kádjait, mint egy koporsót, és a kádban eltöltött időt, mint felkészülést a halálra.

3.15 Ábra: Heinrich Heine felesége a „szeretett Mathilde”. Igazi neve Crescence Eugénie Mirat volt. Rendszeresen elküldte férje orvosait, ha nem értett egyet javaslatokkal, és amikor egyikük kritizálni merte ápolási munkáját akkor ökölrel arcon vágta és utána rúgta ki. Fénykép 1845 körül. (A Heinrich Heine Institut, Düsseldorf, Landesbildstelle Rheinland tulajdona.)

1845-ben, mindkét szemén ptózist, romló járást, és további látásromlást tapasztalt. A rákövetkező évben szája körül zsibbadás, ízlelésének elvesztése fejlődött ki, nyelési és beszéd nehézségekkel. Járása tovább rosszabbodott, és úgy említette paralizisét, „mint amikor egy vaspánt nyomódik a mellembé”, ez egy gerincvelői károsodás szalagszerű érzékelési szintjének leírása. 1847-ben jobb oldali arcbénulása, görcsei és inkontinenciája volt. Szeptember 20-án írta Beliojoso hercegnőjének, hogy lábfejei, lábai és alsóteste lebénult és képtelen volt járni. Mérsékelt javulás történt nála, de 1848-ban leírta végső fizikai össze-

omlását az utolsó sétáján, amikor a Milói Vénuszt ment el megnézni a párizsi Louvreba. Úgy érezte, a szobor bánatos mosollyal néz le rá, azt mondva, „Nem látod, nekem nincsenek karjaim, és nem tudok segíteni?”

Úgy érezte, olyan volt, mint egy hervadó, kókadt virág, ami még nem száradt el teljesen. Jobb karjának paralízise, érzékelés elvesztéses, idegi alapú fájdalmak, dysarthria, jobb oldali ptózis, arctáji gyengeség, megváltozott ízlelés, és nyelési nehézség tünetei jelentkeztek.

Egy szabad elme, egy rothadó testben

„...egy beteg ember mindig jobb napokra vár. Az elmém szabad, és tiszta, és még jókedvű is. A szívem szilárd, majdnem eléggé, hogy türelmetlenül és mohón követelje az életet, de a testem annyira béna és olyan rothadt. Annyira, hogy azt hiszem, élve temettek el. Senkit nem látok, és senkivel sem beszélek.” (1848. április 25)

„Az országban voltam az elmúlt tizenkét napban, nyomorultul, és mindennél boldogtalanabbul. Betegségem szörnyű mértékben elhatalmasodott. Teljesen béna voltam az elmúlt nyolc napban, annyira, hogy csak a szófán vagy az ágyamban tudtam feküdni. A lábaim, mint a pamut, és vinni kell mindenhova, mint egy gyereket. Szörnyű görcseim vannak. A jobb kezem sorvadni kezdett, és csak Isten tudja, képes leszek-e valaha írni önnek. A diktálás is fájdalmas a lebénult állam miatt. A vakságom még mindig az utolsó helyen van a betegségeim között.”

Heinrich Heine

Levelek Julius Campehez, 1848, június 7.

Továbbá lefogyott, székrekedése volt, valamint légzési komplikációi. Látogatói megjegyezték vékony izmait, deformált lábait, és zsugorodásait. Rémhírek jelentek meg az amerikai újságokban haláláról. Ettől kezdve egy kórházban élt, valamiben, amit csak „matrac sírjának” (*Matratzengruft*) nevezett. Azt mondta, elolvas minden fellelhető, az állapotával kapcsolatos tanulmányt, hogy amikor a Mennyországba kerül előadást tarthasson a gerinc megbetegedések kezelésével próbálkozó orvosok eredménytelenségéről. Dr. Gruby újra átvette kezelését 1849-ben, és képes volt tüneteire némi enyhülést nyújtani. Heinét időről időre kezelte egy „Fekete Nő”, aki kauterizálta gerincét, hogy enyhítse kínjait és fájdalmait. Figyelemre méltó módon, még mindig írt. Állapotát a következőképpen írta le:

„Ez az élő halál, ez az élettelenség... ajkaim lebénultak, csakúgy, mint a lábaim, az evéshez szükséges eszközök szintén paralizáltak, ugyanúgy, mint az ürítés csatornáit. Sem rágni, sem üríteni nem tudok, és úgy kell etetniük, mint egy madarat...”

Fájdalmai, áramütésszerű érzései voltak, és nyomásfekélyei fejlődtek ki. Azt írta anyjának 1851 júliusában, hogy kánikulában szemei rosszabbodtak. Gyakran észrevételezte, hogy jobban érezte magát, hűvösebb időben.

3.16. Ábra: Heinrich Heine lefelé néz. Ernst Benedict-Kietz rajza 1851-ből. (A Heinrich Hei-

ne Institut, Düsseldorf, Landesbildstelle Rheinland tulajdona.)

Látogatóit, többek között Alexandre Dumast, *péret*, Bérangert, Gautiert, Gérard de Nerval, Taillendiert, és Berliozt nagyon lesújtotta ennek a nagy költőnek testi széthullása. Később megjegyezték, hogy a német politikusok eltávolodtak a politikai szókimondásáról híres Heinétől. és Dumas kijelentette, hogy Franciaország boldogan fiává fogadná őt.

Gyakori látogatója volt Elise Krinitz, akinek írói neve Camille Seldon volt. Heine „lótuszvirágjának” és időnként, *La Mouche-nak* nevezte őt, a pecsétgyűrűjén lévő légyről. Elise Krinitz életének is volt egy paralízissel járó periódusa és kezelése egy londoni elmegyógyászati intézetben, és válaszolt egy olyan valaki hirdetésére, aki felolvasót keresett, ami már meghaladta Mathilde képességeit és lehetőségeit. Heinét elbűvölte eleganciája, némettudása, hangja, és intelligenciája. Keveset tudunk arról a nőről, aki intellektuális ösztönzést és vigaszt nyújtott számára, amikor szavaival élve, úgy érezte magát, mint egy sorvadó virág a matracsírjában. Ő ihletett a legszebb költeményei közül néhányat. Az utolsó a „für die Mouche” című volt”.

Ekkora már gyakran használt nagy adagban morfiumot és ópiumot fájdalmi és görcsei enyhítésére, de mindig megpróbálta tisztán tartani a fejét*. Bár írásának és költészetének minősége sohasem változott, gyakran volt „magányos narcoziban”, és „bódult vadonban”. Egy pontnál azt mondta, „Ebben a pillanatban annyi ópiát van szervezetemben, hogy alig tudom, mit diktálok”. Gyakran érezte magát elkeseredettnek, azt írva, „Az alvás jó, a halál jobb – természetesen a legjobb az lenne, ha sohasem születtem volna meg”. Az *Aus der Matratzengruftban* (A matracsírban) azt írta „hét éve gurulok ide-oda a padlón keserű, kínzó gyengeséggel, és nem tudok meghalni!”

Egy költő érzékelésének elvesztése

„Sajnos, a hírnév, egyszer édes, mint a cukrozott ananász, és a hízelgés, sokáig émylítő volt számomra, keserű most számomra, mint az üröm... A tál itt áll előttem tele, de nincs egy kanalam. Mit segít nekem, hogy bankettekén egészségemre a legjobb borokkal mondanak köszöntőt, és aranyserlegekből isznak, amikor én el vagyok vágva mindentől, ami az életet kellemessé teszi, és csak megnedvesíthetem ajkaimat az ízetlen itallal? Mit segít nekem, hogy lelkes fiatalok és szüzek koronázzák meg babérkoszorúval márvány mellszobromat, ha közben korosodó ápolóm ráncos ujjai spanyol légy tapaszt szorítanak fülem mögé a valóságos testemen? Milyen enyhülést nyújthatnak Shiraz rózsái, melyek lágyan pirosznak és nyílnak számomra... amikor betegszobám barátságatlan magányában, nem tudok mást szagolni, hacsak nem parfümmel átítatott meleg zsebkendőket.

Heinrich Heine, 1855

Költeményeinek japánra fordításakor

Mindig tudatosan viselkedett közönségével szemben, azt kívánta, hogy értékeljék, állapotát, de ne sajnálják őt, és visszautasította a közadakozási felajánlá-

sokat, melyben pénzt akartak gyűjteni kiadásaira. Tudta volna mire használni a pénzt, de nem akarta, hogy így maradjon meg az emberek emlékezetében. Egy barátja megkérdezte, hogy megtalálta-e Istennel a békéjét. Azt válaszolta: Ne igazad magad. Isten meg fog bocsátani – ezért van.”³³

Azt írta, két szobája van: „az, amelyikben meghalok, és a sír.” 1856-ban, 59 éves korában halt meg légzési komplikációk következtében, 24 évvel betegsége kezdetét követően. Költészete tovább él, népszerűsége, és fontossága emelkedik. Négy új életrajzot adtak ki Heinéről 1997-ben, többnyire mindegyik politikai hatásával foglalkozott. Bár hírneve költőként nem múlik, ő azt mondta, nem törődik ezzel, és azt szeretné, hogy karddal temessék, el és úgy emlékezzenek rá, mint valakire, aki a szabadságért harcolt.

3.17. Ábra: Heinrich Heine (1797-1856) neurológiai betegsége évei alatt. Feljegyezték róla, hogy ptózisa volt, és a fejét tartó karja emelve tarthatta jobb szemhéját is. Marcellin-Gilbert Desboutin ceruzarajza 1853 körül. (A Heinrich Heine Institut, Düsseldorf, Landesbildstelle Rheinland tulajdona.)

Németország vonakodott elismerni Heinét, még a maga idejében is, de Franciaország, és az általa nem szeretett Anglia* is gyorsan magához ölelte. Heine jelezte végakaratóban, hogy amikor meghal, holttestét ne szállítsák vissza Németországba, mivel nem akarta, hogy ott temessék el. Sírja Párizsban a Montmartre-n van. Németországgal, szülőföldjével, szembeni érzései ellenére, emléke tovább él egy egyetemen, egy intézetben, és egy düsseldorfi orvosi központban, melyet mind róla neveztek el.

Stenager³⁴ szerint sajnálatos volt, hogy Heine nem élt elég hosszú ideig ahhoz, hogy konzultálhasson Charcotal, aki 12 évvel Heine halála után tartotta híres előadásait az SM-ről, de amint az látni fogjuk, Charcotnak negatív nézetei voltak ennek a betegségek a kezelését illetően, ezért nagyon valószínűtlen, hogy túl sok mindent tudott volna ajánlani.

Heine rokkanttá tevő betegsége 150 éven keresztül ejtette zavarba a történelmi diagnosztákat, és a viták még ma sem értek véget. Putnam³⁵ és mások is úgy érzik, Heinének szklerózis multiplexe volt, de mások azt érzékeltetik, lehetséges, hogy neuroszifilisz, amyotrófiás laterális szklerózis, sarcodiosis, encephalomyelitis, porphyriája, gerincvelői izomsorvadása, krónikus polineuropátiája, és gerinctuberkulózisa volt³⁶. Heine maga is azt gondolta, szifilisz van, amit szabados szeretkezési szokásai során szerzett fiatalkorában, és Critchley szerint, ez a véleménye olyan határozott lehet amennyire ezt szerológiai vizsgálatok nélkül cáfolni vagy, bizonyítani lehetséges³⁷. Nathan Roth pszichiáter átnézte a megkülönböztető diagnózist, és részleteket, valamint pszichológiai elméleteket nyújtott Heine összetett szexuális életével kapcsolatban, de arra a végkövetkeztetésre jutott, hogy porphyriája volt³⁸. Stenager is átvizsgált számos differenciál diagnózist, de inkább a neuroszifilisz felé hajlott, mint ahogy nagyon sok szerző a XIX században és a XX. század elején³⁹. Bizonyos, hogy Heinét kicsapták az iskolából, mivel megszegte az önmegtartóztatás törvényét, és gyakran vette igénybe prostituáltak szolgáltatásait Párizsban és

Londonban, mely úgy tűnik közreműködő tényezők a szifilisz gyanúhoz. Ezekkel az érvekkel szemben, a visszatérő tünetek megjelenési mintája a 24 év során, azt vetette fel Schachter⁴⁰, Putnam⁴¹, Kolle⁴², Stern⁴³, Fredrikson⁴⁴, és Jellinek⁴⁵, számára, hogy az SM-t is nagymértékben számításba kell venni.

3.18. Ábra: Heinrich Heine (1797-1856) a halálos ágyán. Élete utolsó éveit „matracsírjában” töltötte. Heine a halálos ágyán Seligmann akvarell és ceruzarajza. (A Heinrich Heine Institut, Düsseldorf, Landesbildstelle Rheinland tulajdona.)

Tényleg szklerózis multiplexes volt Heine? A látás kiesés ismétlődő természete, a paraplégia, impotenciája, és inkontinenciája, a visszatérő agytörzsi tünetek, a Lhermitte jel, az Uthhoff jelenség, a hőérzékenység, és a 24 éven át, tartó könyörtelen progresszió a tünetek egy olyan konstellációjának felelnek meg, melyek az SM-eseknél gyakran fordulnak elő ezt a diagnózist nagyon elfogadhatóvá, teszi. Valaki csak azért lehet egy kicsit bizonytalan a diagnózist illetően, mivel a ptózis ritka a szklerózis multiplexben, de nem maradt leírás nélkül, mivel Charcot, Althaus, Jellinek, Sparks, Zenker, Grauck, Edwards, Osler és Hammond feljegyezték különböző esetleírásokban. Heine utolsó pillanatig tiszta elméje szokatlan, de újra csak, ez nem egyedülálló, olyan betegnél, akinek a tünetei elsősorban a gerincvelővel, agytörzsszel és látóideggel kapcsolatosak. Életét és leveleit sokszor átnézték már egyik vagy másik diagnózis megerősítése keresve, és már nagyon valószínűtlen, hogy egyéb orvosi szempontból hasznos részlet kerül világra. Az adott bizonyítékok fényében, én azt a következtetést vontam le, hogy a diagnózis „valószínű SM”.

VILÁGÍTÓTORONY STEVENSON

Egyike a figyelemreméltó skót Stevensonoknak, akik generációkon keresztül voltak világítótorony örök nagyon sok kimagasló, skóciai és a hebridákon lévő világítótoronyban volt Alan Stevenson (1807-1865), Robert Louis Stevenson egyik nagybátyja. Költő volt, Wordsworth és Coleridge barátja, hat nyelven beszélt folyékonyan, klasszika-filológus, az optikai technológia úttörője, és az „építész a valaha épített egyik legkivételesebb szerkezeteknek.”⁴⁶ 35 világítótornyra felügyelte tartozott hozzá, de elkezdett feltűnő kimerültségre panaszkodni. Karrierjének kezdetén, olyan betegség jelentkezett nála időszakosan, mely ágyhoz kötötte. Franciaországi utazásai, és Leonor Fresnel lencsével folytatott kutatásainak felülvizsgálatának segítségével olyan koncepciót dolgozott ki, mely tulajdonképpen megváltoztatta a világítási módszereket a skóciai világítótornyokban. Alan Stevenson folytatta a munkásságát, és megtervezte Skócia legfigyelemreméltóbb világítóházait, többek között az ardnamurchanit és a skerryvorit.

„Még mindig gyalázatos hatással van rám az álmoság.” panaszkodott 1844-ben, 37 éves korában. Nem sokkal később, azt írta, szenvedéseim kimondhatatlanok, és tüneteit úgy írta le, mint reuma. Tüneteiből felépült, de egy hónappal később újra arról panaszkodott, hogy fáradt és beteg. Leveleiben tüneteit különbözően írta le, mint reuma, paraplégia, és lumbágó. Életrajzírója, Bella Bathurst,

úgy érezte, szklerózis multiplexe van. Állapota nem javult, ezért vissza kellett térnie Edinburghba, hogy sógorától, Dr. Adam Wardentől kaphasson kezelést. Elkezdte csökkenteni munkaterhelését, és gyakran látogatni a különböző fürdőhelyeket. Egy költő, aki szabad pillanataiban elkezdte lefordítani görögről a „Synesius tíz himnuszát”, és előszójában azt írta „1852-ben Istent kielégítette, hogy rokkanttá tett, súlyos idegrendszeri nyavalyával,” majd a himnuszok fordítása közben folytatta „segített enyhíteni fájdalmaimat”. Ahogy betegsége rosszabbodott, egyre kevesebbet és kevesebbet tudott dolgozni az általa felügyelt számos világitótoronyban. 1853-ban nyugdíjba kellett vonulnia, és ehhez levelet nyújtott be orvosaitól, akik jelezték, hogy a paraplégia egy szokatlanul súlyos formájában szenved. Amint állapota tovább romlott, úgy érezte betegségének oka a múltban elkövetett bűnei voltak. Bathurst mondta: „Alan életének maradékának fájdalmát drága fürdővárosokban töltötte, részben a szegénység és az önbizalom hiányától, részben saját kényszerű tehetetlenségétől megbénítva.” 21 évvel a relapszusokkal járó és progresszív betegségének első rohama után halt meg.

MARGARET GATTY, VIKTÓRIA KORABELI ÍRÓ

„Akkor látod az én saját magammal naponta vívott harcaimat, amikor szomorúnak érzem magam, hogy a legegyszerűbb tevékenységeket sem tudom végrehajtani.”

Margaret Gatty, 1870, január 9.

Margaret Gatty (1809-1873), természetbarát, és népszerű gyermekkönyvek szerzője valószínűleg szklerózis multiplexes volt. Bár abban az időben élt, amikor Charcot már megtartotta híressé vált előadásait, és azok már megjelentek az orvosi irodalomban, életének vége azonos időben volt az első SM-ről szóló angliai publikációkkal, amikor a *The Lancet*-ben az SM, mint önálló, azonosítható entitás megjelent.

Mrs. Gatty alapította a népszerű gyermek kiadványt, az *Aunt Judy's Magazine*, és szerzője volt a sikeres öt kötetes *Parables from Nature* című műnek, és írt egy elismert útmutatót a *British Sea-weeds*, címmel (1863)⁴⁷. Írásai kevésbé voltak maradandóak, mint jobban ismert lányáé, Julianna Horatia Ewingé (1841-1885)*⁴⁸.

3.20 Ábra: Mrs. Margaret Gatty, Viktória korabeli író. Sikeres karrierje, mint gyermek író és természetbarát 41 éves korában kezdődött, abban az évben, amikor neurológiai tünetei először jelentkeztek.

Érdeklődése a természettudományok iránt akkor kezdődött, amikor 1848-ban Hastingsben megbetegedett, és megértő orvosa olyan könyveket adott kölcsön neki, melyek felkeltették érdeklődését a tengeri algák iránt. Ennek a betegségének természete nem egyértelmű, de lánya jelezte, hogy 1849-ben egyszerre kezdődött írói karrierje, és neurológiai tüneteinek jelentkezései. Margaret Gatty írói karrierje 41 éves korában kezdődött, egy időben azzal, amikor először tapasztalt tüneteket magán, melyeket egész szervezetére hatással járó idegrendsze-

ri rendellenességnek nevezett. Folytatólagosan fennálló panaszai miatt 1860-ban felkeresett egy londoni orvost, aki őt „szervileg szilárdnak” nyilvánította, mivel szemmel láthatóan nem voltak betegségének nyilvánvaló külső megjelenési formái. Egyértelműen bizonytalan volt a következtetéssel kapcsolatban, az írva naplójába: „de még mindig hinnem kell, az orvosok tudnak valamit”.

A következő gondolatával már a homeopátiás terápiák kipróbálásának lehetséges előnyös hatásain gondolkodott. Kilenc hónappal később azt írta, hogy keze reszketővé vált és „elvesztette ügyességét.” Betegsége első váltakozó szakaszában volt, azt okozva, hogy ágyban kellett maradnia „izom vagy idegi alapú reuma” rohamok miatt. Többször felkereste Dr. Thomas King Chamberst, és megkönnyebbült, amikor az orvos problémáim okát „az izomrostok túleröltetésből eredő sorvadásos degenerációjának nevezte, így végre bajaim végül nevet kaptak”.

Bal kézzel kezdett írni, de panaszkodott a lebénult karjában és vállában jelentkező fájdalomra. A *Parables from Nature* negyedik kötetét bal kézzel írta. Az orvosok azt mondták, állapotából végül teljes mértékben fel fog épülni, bár tünetei éveken keresztül fennálltak. A megnyugtató ellenére, állapota tovább romlott, és egy londoni sebészhez irányították, aki egy bőr hevedert és sánt javasolt karjára. Bal karja is meggyengült, és mint ez sok SM-es páciens szokta gondolni, azt feltételezte, ez az egészséges karjának fokozott igénybe vétele miatt van.

Úgy tűnik Mrs. Gatty nem volt tudomása arról, hogy Dr. Chambers úgy írta le állapotát egy gyógyászati kollégái előtt tartott előadásban, majd később egy a *The Lancetben* megjelentetett publikációjában, mint túlzott fizikai igénybevétel által előidézett izomsorvadás.⁴⁹

Chambers arra a következtetésre jutott, hogy karjainak gyengeségét a túleröltetés okozta, mely nem tette lehetővé az izmoknak szükséges idegerő megújulását, így új izomállomány nem volt képes beépülni, és az izom elasztikus rostokká degenerálódott, majd végül alacsony vitalitású sápadt zsíros szöveté^{50,51}. A Chambers által használt sorvadás kifejezés azokat az izmokat írta le, melyek gyengék és paralizáltak voltak, bár nem látszott izomtömeg vesztés, vagy szemmel látható vékonyodás.

A *Renewal of Life* című művében Chambers felvázolta kezelési megközelítését az „erősítő gyógyászatot”.⁵² Az ülőidegzsába és a hisztéria kivételével kevés érdeklődést tanúsított az idegrendszeri rendellenességek iránt, de hitt a jodidok alkalmazásában az idegrendszer bármilyen megbetegedésénél, bele értve a hisztériát, úgy érezve, hogy a jodidok megújíthatják az ideghüvelyek egészségét. Az 1871-es Harveian előadásában azt mondta, hogy az összes betegség hozzáad a test alkotórészeihez, melyeket csökkenteni, akadályozni, elősegíteni, semlegesíteni, vagy koncentrálni kell⁵³.

XXIX Előadás az izomsorvadásról

„M. 54 éves, aktív írói életet élt, sokat és jól írt. Energikus alkatát mutatja,

hogy menstruációja is csak mostanában kezdett ritkává és rendszertelenné válni. Van egy teóriája a testi fegyelemre, melyet nem összeegyeztethető a racionális élettannal. Azt hitte, kompenzálni tudja a szellemi munka által okozott kimerültséget az erős fizikai megerőltetéssel, és szokásává vált, hogy szabadidejét kertjének egy férfias méretű ásóval történő féktelen ásásával és fűnyírással töltse, de nem egy új, elegáns géppel, hanem egy régi-módi sarlóval. A következmény, hogy jó jobb keze elveszítette ügyességét, és a levelét, melyet nekem küldött, tanácsomat kérve, a bal kezével firkálta le. Az alapvető sorvadás a delta és tricepsz izmokban jelentkezett (melyeket a fűnyírás közben használ), melyek mozgatása fájdalmas, de nyomásra nem érzékenyek. Önerejéből nem képes karját csípőjénél magasabbra emelni, és úgy „érzi nincs az ízületben, amikor megpróbálja erőszakkal erőltetni”. A bedörzsölés, a brandy és só, mustár, stb. csak rontottak állapotán. Karja most tanácsomra fel van kötve, és kinint, vasat és tőkehalmáj olajat szed kis dózisban.”

Thomas King Chambers
The Lancet, 1864

1863-ban Mrs. Gattynél arctáji fájás alakult ki, melyet fogászati jellegű problémának vélt, és azt akarta, távolítsák el a fogait. Chambers azt érzékeltette, ez az irány inkább rontani fog állapotán, és nem fogja javítani azon. Álláspontjához makacsul ragaszkodott, és tudni akarta, hogy van-e valaki, aki eltávolítaná fogait, kloroformmal csillapítva fájdalmát.*

„Röviden, ez az eset hasonlatossá tett egy falusi öregasszonyhoz, én is csaknem úgy érzem magam űk, amikor meglátogatva űket meghallgatom összes fájdalmukat, fájásukat, eséseik, rándulásaik, és reumájuk történetét, olyan bajtársiasan érző képzelettel, melyet csak egyszer tesz lehetővé valakinek az élet.”

Margaret Gatty, 1863. november 21.

Dr. Chambers fürdőket és pihenést javasolt gyengeségére, ajánlva, hogy telen utazzon el Bathba. A gyengeség és jobb lábfej izmainak zsugorodása miatt írásképtelen és járási nehézségekkel bajlódó Mrs. Gatty-t az orvosok még mindig képesek voltak megnyugtatni, hogy visszanyerheti egészségét. A valóságban, csak bal karja jött rendbe valamennyire, és Mr. Hawthorn sebész úgy érezte, állapota átmeneti, és „életének periódusa” idézi elő. Mrs. Gatty idejének nagy részét egy díványon töltötte, képes volt egy kicsit sétálni, de házon kívüli kalandozásait csak kerekesszékekben tette.

1868-ban, Charcot szklerózis multiplexes előadásaival egy időben, konzultált Dr. Radcliffe-vel, „egy bénulásos és idegrendszeri orvossal, aki elmondta nekem, bármi is az esetem, összefügg a gerinccel: vérhiány a gerincvelőben. És nem vette komolyan azt a feltevést, hogy ez az izmok degenerációja!” Dr. Chambers és Dr. Paget sem vette komolyan Dr. Radcliffet, és még mindig a bi-

zakodva beszéltek a gyógyulásról.

Később, Mrs. Gatty beszéde is érintetté vált, és gyakrabban esett el. Hawthorn észrevette, hogy a hideg idő lábizmainak feszesebbé válását okozza. Mrs. Gatty-nak volt egy „májbetegség” rohama, és állapota tovább romlott. Lábai ismételt görcsei és rángatózása nagy fokú kényelmetlenséget okozott, és lábai elkezdtek végső deformitásba zsugorodni.

Mrs. Gatty betegsége változó lefolyású volt, mely az egyik karjáról a másik karjára húzódott, majd lábai is érintetté váltak. Újra és újra előfordult nála fájdalmas arcizomrángás és beszéd nehézség. Számos roham után, „melyek tökéletesen hasznavehetetlenné tettek anélkül, hogy beteggé tettek volna”, állapota fokozatosan romlott, és bevallotta, hogy bármit hajlandó lenne kipróbálni, még a kuruzslást és a hipnózist is.

Hawthorn arról értesítette, hogy Dr. Chambers megemlítette esetét előadásában hat évvel korábban⁵⁴. Boldog lett ettől, egy levelében megjegyezve, hogy „Úgy tűnik Dr. C meglehetősen figyelemre méltó esetnek, tekint”, és önbizalmát erősítette a diagnózisával kapcsolatos magabiztossága.

1870 augusztusában azt írta, „fel kell készülnie arra, hogy nem vagyok képes tartani a fejemet – és időnként felkötöm.” Lábai gyengébbé váltak, bár úgy érezte, hogy bal karjának állapota kis mértékben javult. Néhány hónappal később feljegyezte, hogy tovább gyengült a reggeli és esti gerincmasszázsok ellenére.

1871 januárjára sajnálkozva jegyezte meg, „nem volt semmi határozott kivéve a kétségbevonhatatlan tényt, hogy fokozatosan nyomorékká válok.” Karjait kissé erősebbnek érezte, de kezei gyengébbek lettek, megakadályozva őt az írásban. Olvasott egy közleményt a vér oxigenizációjának előnyös hatásáról, és írt Mr. Hawthornnak, és ő felírt a számára egy gyógyszert, melyről azt gondolta, hogy azonos hatású. A láb és lábfej görcsei rosszabbodtak. Észrevette, hogy olyan mozgásai lelassultak, mint a fésülködés, a kutyája simogatása, és körmei tisztítása, de képes volt fenntartani pozitív beállítottságát. Azt mondta, volt egy nő a St. Leonardsban, aki sokkal rosszabbul volt érintve, és még nyelni sem volt képes. Ő, egyébként, csak egy tolószékben tudott járni: „Teljes rokkant vagyok, és nagyon gyengének érzem magam, de nem vagyok rossz hangulatban.”

Mrs. Gattynak volt személyzete, akik rendszeresen átfordították éjszakánként, melyek kimerítették őt, de hozzátette, hogy bár azt mondtál neki, fogadja el ezeket a szolgáltatásokat, mivel megengedheti magának, és ha szegény ember lenne, akkor tényleg nagy nyomorban lenne. Gyengülése tovább fokozódott, bár „Enry” (Mr. Hawthorn) továbbra is állította, jobban van, és állapota, és tovább fog javulni tüdőgyulladás rohamát követően. Egy év teljes mozgásképtelenség után légúti fertőzés alakult ki nála, és 1873. október 4-én halt meg.

Mrs. Gattytól eredeztethető a Great Ormond utcai kórház gyermekosztályának ágyainak anyagi támogatásának ötlete, melyhez az évek során számos olvasója csatlakozott, és nagyon sok kórházban támogatták anyagilag a gyermekosztályok ágyait. Olvasói részéről az egész világon a támogatások sokasága érkezett több ágy létrehozására, az ő emlékének adózva. A kórházi ágyak létrehozásának

és támogatásának ötletét nagyon sok intézmény és intézet magáévá tette, és ezek az ágyak a mai napig méltó emlékei egy csodálatos Viktoriánus gondolkodónak.

A KORAI ESETEK ÖSSZEFOGLALÁSA

Minden korban, a betegek szenvedtek olyan megbetegedésektől, melyeket nem voltak képesek sem teljes mértékben megérteni, sem hatásosan kezelni. Koruk fogalmain és nézetein belül az orvosok az általuk elérhető legjobb eredményt próbálták elérni, ugyanúgy, mint a mai orvosok, akik hasonlóan kezelnek egy nem teljesen értett állapotot. A szklerózis multiplex még mindig nagyon sok rejtélyt tartogat, és az idő megmutatja majd, mennyire hasonlóan küzdünk, ahogy elődeink is, hogy megértsük, és segíthessünk pácienseinknek.

A kezelések nem változtak sokat az évszázadok során, még azt követően sem, hogy a betegséget keretbe foglalták és megnevezték. Látni fogjuk, hogy a XIX. században alkalmazott kezeléseket a XX. században is folytatták. Bár a legtöbb orvos nem érezte, hogy az általa alkalmazott kezelés befolyásolta volna a betegség lefolyását, nyújtottak valamiféle enyhülést vagy reményt pácienseiknek. Mindig volt valamiféle akarat nyújtani valamit a szenvedőknek.

Nagyon érdekes látni, hogy a betegség nagyon sok korai esete 20-40 évig tartott, miközben az orvosi írók úgy éreztették, hogy a betegség 8-12 év alatt folyik le. Ez valószínűleg azt jelzi, hogy a legsúlyosabb, előrehaladottabb és legprogresszívabb esetekkel találkoztak a konzultánsok a klinikákon és a kórházakban. Azok, akik jobban voltak, vagy a betegség enyhébb változatában szenvedtek általában saját magukat, ápolták és kezelték. Margaret Davies esetét aligha nevezhetjük enyhe esetnek, de állapota mégis két évtizeden keresztül tartott, a fogyatékoságok és a nyomáskelések ellenére.

A körvonalazott esetek csak példák az idegrendszer rendellenességeire, melyek csak az SM-re hasonlítanak. Az, hogy csak néhány ismert eset került napvilágra az évszázadok során nem jelenti azt, hogy ritka betegségről beszélünk, vagy kevésbé volt gyakori, mint manapság. A megbetegedésben szenvedő páciensekre különböző módon és eltérő kórtannal tekintettek a különböző korokban. A megbetegedés koncepciója, különös tekintettel az idegrendszerre, azt okozta, hogy a különböző formákban jelentkező neurológiai rendellenességekben szenvedő páciensekre úgy tekintettek, mint akiknek idegbetegségeik, agyi rendellenességeik, szélütésük, bénulásaik, fogyatékoságaik, és progresszív paralízisük van.

Így tudjuk felismerni az esteket, még azelőtt, hogy az orvosok elkezdtek volna érdeklődést mutatni a központi idegrendszerben mindenütt léziókkal (károsodásokkal jellemezhető és különböző fogyatékoságokat előidéző megbetegedés iránt, csak kihangsúlyozza, hogy a betegség már létezett. Vajon ritkább volt a XV. vagy XVII. században? Nem tudjuk megmondani, a szklerózis multiplexes betegek összekeveredtek az egyéb rendellenességekben szenvedő páciensekkel. Nagyon nehéz meghatározónak adatokat találni arra vonatkozólag, hogy az SM-es esetek száma emelkedett az elmúlt másfél évszázadban azóta,

hogy meghatározták. Még korrigálva is a kifinomult klinikai osztályozásainkat, az enyhébb, és jóindulatú esetek felismerését, valamint az olyan új diagnosztikai eszközök, mint az gerincvelő folyadék vizsgálat, a kiváltott potenciál tesztek, és az MRI, valamint a betegség kézzelfogható stabilitása azt érzékelteti, hogy nagyon régóta része a társadalmi felépítménynek. Amint azt Compston mondta, inkább a felismerés járványa volt, mint a növekvő esetek betegsége⁵⁵.

HIVATKOZÁSOK

1. Maeder R. Does the history of multiple sclerosis go back as far as the 14th century? *Acta Neurol Scandinav.* 1979;60:189-192.
2. *Butler's Lives of the Saints*. Thruston HJ, Attwater D, eds. Vol II. Westminster: Christian Classics; 1990:95-98.
3. *Ibid*, p. 95.
4. *Ibid*, p. 97.
5. *Ibid*, p. 98.
6. Delaney JJ. *Dictionary of Saints*. New York: Doubleday and Company Ltd.; 1980.
7. *The Book of Saints*. London: Adam and Charles Black; 1966.
8. Maeder R. Does the history of multiple sclerosis go back as far as the 14th century? *Acta Neurol Scandinav.* 1979;60:189-192.
9. *Ibid*, p. 189-192
10. Poser CM. The Dissemination of Multiple Sclerosis: A Viking Saga? A Historical Essay. *Ann Neurol.* 1994;36:S231-243
11. Anonymous. Thorlaks Saga. In: *Byskua Sogur*, Editiones Armagnaenae series A, vol 13.2. Copenhagen: John Helgason; 1978.
12. Stenager E. A Note on the Treatment of Drummer Bock: An Early Danish Account of Multiple Sclerosis? *J Hist Neurosci.* 5(2):197-199
13. Gough R. *Antiquities and Memories of the Parish of Myddle, County of Salop, 1700*. Shrewsbury: Adnitt and Naunton; 1875 (Also Centaur Press, 1968).
14. Firth D. The case of Augustus d'Esté (1794-1848): The first account of disseminated sclerosis. *Proc Royal Soc Med.* 1940-1941;34:499-552
15. Firth D. *The Case of Augustus d'Esté*. Cambridge: Cambridge University Press; 1948.
16. *Ibid*, p. 17.
17. d'Esté A. Application to the House of Lords. *The Jurist*, 1844. Vol V(i) II, 793
18. Firth D. *The Case of Augustus d'Esté*, p. 26-27
19. Hale-White W. *Great Doctors of the 19th Century*. London: Edward Arnold, 1935.
20. Metcalfe R. *Life of Vincent Pressnitz: Founder of Hydrotherapy*. London: Metcalfe London Hydro Ltd.
21. Hughes RR. File on Augustus d'Esté. MS 107; 17/1/68, London: Royal College of Physicians.
22. Firth D. The case of Augustus d'Esté (1794-1848): The first account of disseminated sclerosis. *Proc Royal Soc Med.* 1940-1941;34:499-552
23. Firth D. *The Case of Augustus d'Esté*. Cambridge: Cambridge University Press; 1948.
24. Hughes RR. File on Augustus d'Esté. MS 107; 17/1/68, London: Royal College of Physicians
25. Sammons JL, *Heinrich Heine. A Modern Biography*. Manchester: Carcanet Press; 1948
26. Reed TJ. Happy Return? Heinrich Heine: the last German poet of the eighteenth and the first of the twentieth century. *Times Literary Supplement*. October 10, 1997;3-4
27. Stenager E. The Course of Heinrich Heine's Illness: Diagnostic Considerations. *J Med Bio.* 1996;4(1):28-32
28. Jellinek EH. Heine's illness: the case of multiple sclerosis. *J Roy Soc of Med.* 1990;83:5516-519.
29. *Ibid*, p. 518
30. Paty DW, Ebers GC, eds. Critchley M. Four illustrious neurologists. *Proc R Soc Med.* 1969;62:669-673.
31. Atkens HG. *Heine*. New York: EP Hutton; 1929

32. Murray TJ. The Medical History of Doctor Samuel Johnson. *The Nova Scotia Medical Bulletin*. 1982; June/August:71-78
33. Critchley M. Four illustrious neurologists. . 1969;62:669-673.
34. Stenager E. The Course of Heinrich Heine's Illness: Diagnostic Considerations. *J Med Bio*. 1996;4(1):28-32
35. Putnam TJ. The centenary of multiple sclerosis. *Arch Neurol Psych*. 1938;40(4):806-813
36. Stenager E. The course of Heinrich Heine's illness, p. 28-32.
37. Critchley M. Four illustrious neurologists. *Proc R Soc Med*. 1969;62:669-673.
38. Roth N. The porphyria of Heine. *Prog Psychiat*. 1969;10:90-106
39. Stenager E. The course of Heinrich Heine's illness, p. 28-32
40. Schachter M. Un illustre malade: Le poète Henri Heine, *Paris Med*. 1933;(suppl D):vi-viii
41. Putnam TJ. The centenary of multiple sclerosis. *Arch Neurol Psych*. 1938;40(4):806-813
42. Kolle K. Die Krankheit von Heinrich Heine. *Der Hautarzt*. 1964;15:162-164.
43. Stern A. Heinrich Heines Krankheit und seine Artze. In *Heine Jahrbuch*. Düsseldorf: Heinrich Heine Institute; 1964:63-79
44. Fredrikson S. Letter to the editor in response to Stenager and Jensen. *Perspect Biol Med*. 1991;32:312.
45. Jellinek EH. Heine's illness: the case of multiple sclerosis. *J Roy Soc of Med*. 1990;83:5516-519.
46. Bathurst B. *The Lighthouse Stevensons*. New York: Perennial (Harper Collins); 1999.
47. Maxwell C. *Mrs. Gatty and Mrs. Ewing*. London: Constable; 1949
48. Drain S. Margaret Gatty (1809-1873). In: *Victorian Britain: An Encyclopedia*. Mitchell S, ed. New York: Garland; 1988.
49. Chambers TK. Lecture on muscular atrophy. *Lancet*. 1864;96.
50. Chambers TK. *Lectures: Chiefly Clinical*. London: John Churchill and Sons, 1864.
51. Review of TK Chambers' Lectures: chiefly clinical. *Lancet*. 1875;1:545.
52. Chambers TK. *The Renewal of Life: Clinical Lectures Illustrative of Restorative System of Medicine, Given at St. Mary's Hospital*. London: Churchill; 1863.
53. Chambers TK. Restorative Medicine: the Harveian Oration 1871, with two sequels. Philadelphia: Henry C. Lea; 1871.
54. Chambers TK. Lecture on muscular atrophy. *Lancet*. 1864;96.
55. Compston A. The story of multiple sclerosis. *McAlpine's Multiple Sclerosis*. London: Churchill Livingstone; 1998:3-42