

Slovo úvodem

Rehabilitace je dnes považována za součást léčby většiny neurologických onemocnění. Víme, že je schopna zlepšit velkou část neurologických onemocnění provázených hybnými poruchami, a pokud ne zlepšit, tedy zpomalit progresi postižení.

Ideálně by rehabilitace měla vrátit nemocného člověka do běžného života. U progresivních chorob, jako je roztroušená skleróza (RS), je to cíl ideální, ale zatím ne zcela naplnitelný. Má tedy smysl se snažit?

Samozřejmě ano. Dříve doporučovaný klid a zákaz sportovních aktivit je pro pacienta poškozující a vede k rychlejší progresi neurologického nálezu, dekonkondici a atrofiím z inaktivity. Prohlubuje únavu a depresi. Naštěstí za posledních téměř 20 let se situace změnila a pohybová aktivita je pacientům celosvětově doporučována. Není však jasného konsenzu, jak by měla vypadat, jak často, jaké techniky a jak komplexní by měla být.

Pacient s RS je velmi specifický. Onemocnění probíhá ve vlnách s nepředvídatelným rozsahem a stupněm hybného postižení, jeho zlepšením po kortikoidní léčbě, ale často s časnými deficity ve formě spasticity, bolesti, zhoršení kondice. Pacient je v mladém věku konfrontován s nevyléčitelnou chorobou zánětlivého a autoagresivního charakteru, kterou lze sice moderními léky (jsou-li včas nasazeny) zpomalit, ale rozhodně ne vyléčit. Tato realita často zasáhne jeho rodinnou, pracovní a sociální situaci jako těžká rána, ve které mu není nabídnuta zdravotnickým systémem v podstatě žádná pomoc. Jeho život se zhroutil, potřebuje zoufale nové nastavení, ale o těchto velmi bolestných věcech s ním většinou nikdo nemluví, nebo nejvýše pár neurčitými větami. Ačkoli onkologie má už potřebu psychotherapeutické pomoci ve své koncepci, jiné těžké chronické choroby jen vzácně.

Přítom smíření s nemocí a nastavení reálných očekávání, často změna životních priorit a pracovních i rodinných rolí, je nezbytným předpokladem jak adherence k farmakoterapii, tak spolupráce s ošetřujícím lékařem i fyzioterapeutem. Proto je třeba i u RS dostupnost psychotherapeuta, znalého této nemoci, vyžadovat.

Další specifikum se týká přímo fyzioterapie. Pacient se často ocitá v situaci, že po první atace jeho hybný deficit vymizí, protože systém má zatím své rezervy. Jenže to je ta pravá chvíle, kdy začít s pravidelnou pohybovou aktivitou jako prevencí postižení při další atace. U pacientů zvyklých na sportovní aktivitu je nutno upravit jejich intenzitu, doporučit ty vhodné a vhodnou celkovou zátěž. Je však dnes mnoho pacientů, kteří nikdy žádné pohybové aktivity nevykonávali, jejich životem je pobyt u počítače a televize a jsou bezradní. I zde musí fyzioterapeut nastavit vhodnou zátěž a pozvolna ji zvyšovat, aby nedošlo k přetížení systému. Bohužel Centra pro demyelinizační onemocnění nemají zatím své vyškolené fyzioterapeuty (to by snad mohlo být v budoucnu lepší, pokud vzniknou centra vysoce specializované péče), proto se péče v různých částech České republiky může velmi lišit.

Dalším problémem je zatím nepříliš velká podpora EBM (medicíny založené na důkazech) v případě fyzioterapie u RS. Proč tomu tak je? Dělat tyto studie je velmi obtížné. Eticky je složité mít skupinu, které se nedostává péče (placebo), zvolit vhodné techniky a vhodná měření efektu. Vybrat podobné pacienty je velmi obtížné. Choroba sama je velmi individuální a navíc zde vstupuje do hry daleko více než u farmakologických studií osobnost pacienta. Lékař může mít pocit, že jde o vhodného pacienta, pacient je zařazen, ale režim nedodrží, protože není dostatečně motivován. Problém motivace a objektivní zhodnocení jejího vlivu na výsledek studie zatím téměř není možné. Hraje roli nejen deprese, ale také výchova, porozumění nemoci, rodinná a sociální situace – příliš mnoho faktorů pro statistickou hru, aby se v malých počtech pacientů zahrnutých do studií dal udělat validní závěr.

Přítom podle našich zkušeností má fyzioterapie pozitivní vliv jak na příznaky deprese, tak na kognici, která je postižena u velké části pacientů způsobem, který není snadno odhalitelný, ale později může být důvodem ztráty průčeschnosti. Fyzioterapie pracuje i na této tzv. kognitivní rezervě, musí být však zahájena včas, tak jako všechny léčebné intervence u RS. V opačném případě může být porucha kognice příčinou zhoršené compliance při dlouhodobé fyzioterapii.

V pozdějších fázích onemocnění je obzvláště důležitá ergoterapie. Je to samostatný obor, který je nedílnou součástí rehabilitace. Zaměřuje se na soběstačnost v činnostech, které jsou pro pacienta nepostradatelné. Jejím hlavním cílem je pozdvihnout zdraví a zlepšit psychický stav pacienta pomocí smysluplného zaměstnávání. V našich podmínkách ergoterapeuta často zastupuje fyzioterapeut. Ideálně by ale měli spolupracovat a doplňovat se.

A tak mnohé zůstává na nadšení lékařů a fyzioterapeutů, jejich mravenčí práci a práci psychoterapeutů na změně postoje pacienta s RS k jeho vlastní nemoci a vlastnímu osudu.

prof. MUDr. Eva Havrdová, CSc.

Neurologická klinika 1. lékařská fakulta Univerzita Karlova a Všeobecná fakultní nemocnice v Praze
Kateřinská 30, 128 08 Praha 2
eva.havrdova@lf1.cuni.cz