

Intenzivní víkendové programy s fyzioterapií a psychoterapií mohou dlouhodobě zlepšit kvalitu života pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšní

Mgr. Lucie Suchá, Renata Malinová

Centrum pro demyelinizační onemocnění 1. lékařská fakulta Univerzita Karlova a Všeobecná fakultní nemocnice v Praze

Rozličné symptomy a velmi individuální průběh onemocnění mohou v různé míře negativně ovlivnit kvalitu života pacienta s roztroušenou sklerózou (RS). Moderní trend doporučuje kromě farmakologické léčby včasné zahájení rehabilitace, hlavně pak fyzioterapie a psychoterapie. V roce 2011 jsme začali pořádat intenzivní víkendové pobyty pro osoby s RS. Hlavním cílem je prostřednictvím psychoterapie a fyzioterapie naučit pacienty lépe chápat psychosomatické souvztažnosti, zvýšit jejich self-efficacy, naučit je lépe pracovat se symptomy onemocnění a zlepšit tak dlouhodobě kvalitu jejich života. Projekt je realizován díky finanční podpoře NF Impuls.

Klíčová slova: roztroušená skleróza, fyzioterapie, psychoterapie, self-efficacy, kvalita života.

Intensive weekend programmes with physiotherapy and psychotherapy can improve the quality of life in patients with multiple sclerosis in the long term

The varied symptoms and a very individual course of the disease can, to varying degrees, adversely affect the quality of life of a patient with multiple sclerosis (MS). In addition to pharmacological treatment, the modern trend recommends early initiation of rehabilitation, particularly physiotherapy and psychotherapy. In 2011, we began to organize intensive weekend stays for people with MS. The main goal is to teach patients, through psychotherapy and physiotherapy, to better understand psychosomatic relationships, increase their self-efficacy, teach them to better manage the disease symptoms and, thus, improve their quality of life in the long term. The project is being implemented with the financial support of NF Impuls.

Key words: multiple sclerosis, physiotherapy, psychotherapy, self-efficacy.

Úvod

Roztroušená skleróza mozkomíšní (RS) je chronické autoimunitní onemocnění s mnoha příznaky a velmi rozdílným a nepředvídatelným průběhem u každého pacienta. RS nelze plně vyléčit

Obrázek 1 Závěrečné foto po vydařeném víkendů před penzionem Pod Monincem



a navzdory moderní léčbě přechází většina pacientů v průběhu let do sekundárně progresivní fáze. V této fázi již léky nejsou účinné. Snahou celého multidisciplinárního týmu je, aby se tato fáze co nejvíce oddálila. Je proto nutné včasné zahájení rehabilitační péče, ideálně ihned po diagnostikování onemocnění. Díky dlouhodobé práci na psychické a fyzické kondici mohou pacienti ovlivnit průběh onemocnění a aktivně se podílet na kvalitě svého života. Je prokázáno, že pacienti s RS mají nižší „self-efficacy“ (pro tento termín bohužel neexistuje trefný český překlad, proto používáme originální termín; do češtiny se jen výjimečně překládá například jako vnímání vlastní účinnosti). Self-efficacy se vztahuje k přesvědčení individua o kontrole nad událostmi a o možnosti ovlivňovat svůj život (Jongen et al., 2016). Pocit, že jsem schopen řídit chod dění, je spojován s představou lepšího zvládnání životních těžkostí. Vysoké očekávání vlastní účinnosti působí na tvorbu optimistických postojů, přispívá k interpretaci těžkých úkolů jako výzev a souvisí s kvalitou života. Lze říci, že tam, kde se lidé domnívají, že jsou schopni kontrolovat chod dění, lépe zvládají vlastní emocionální stav a také se staví čelem nepříznivým životním událostem. Oproti tomu nízké vnímaná vlastní účinnost je považována za osobnostní rys, který zakládá psychickou zranitelnost – tendenci k depresím a k podléhání stresu. Tito lidé trpí sebeobviňováním za vlastní špatnost, ztrácejí víru v sebe, snadno všechno vzdávají. Žijí s pocitem beznaděje, stávají se oběťmi, zaměřují se na pochybnosti a přicházejí postupně také o sociální podporu. Často se tyto příznaky v bludných kruzích ještě zesilují. Čím méně člověk věří, že svou činností může dosáhnout nějakého výsledku, tím menší má podnět, aby něco udělal (Wikipedia).

Naše hypotéza je, že díky včasné interdisciplinární podpoře pacientů může dojít ke zvýšení self-efficacy, důvěry v sebe sama, schopnosti řídit svůj život a optimisticky vidět svoji budoucnost. Naše zkušenosti, stejně tak jako zkušenosti zahraničních kolegů, ukazují, že výhodná cesta je propojením fyzioterapie a psychoterapie, případně dalších složek komplexní rehabilitace dle individuálních potřeb každého pacienta. Další podmínkou je intenzita terapie. Ambulantní programy jsou výhodné pro svoji pravidelnost a dlouhodobost. Máme s nimi také výborné zkušenosti, nicméně intenzivní víkendový (či vícedenní) pobyt může výrazně zkrátit dobu, kterou pacient potřebuje k tomu, aby se s nemocí vyrovnal a naučil se s ní plnohodnotně žít.

Hlavní cíle víkendových programů

Náš program je postaven na základě intuice, praktických zkušeností z práce s našimi pacienty a dostupných informací ze zahraničních studií. V současné době probíhá obdobný program v USA. Je to čtyřdenní pobyt (the Can Do Program) zaměřený na ovlivnění psychické, fyzické a spirituální složky života pacientů (Ng et al., 2012). Další program (Can Do Treatment) je organizován v Holandsku (Jongen et al., 2014). Náš český program jsme nazvali „Setkání těla s duší“.

Hlavními cíli jsou

- ▶ sledování efektu dlouhodobé terapie
- ▶ představení a praktické vyzkoušení různých typů psychoterapeutických, fyzioterapeutických a dalších metod
- ▶ motivace a podpora pacientů k dlouhodobé změně přístupu k vlastnímu životu
- ▶ zvýšení self-efficacy
- ▶ zvýšení efektu léčby pomocí rehabilitace
- ▶ nastavení nových efektivních rehabilitačních modelů

Interdisciplinární přístup

Multidisciplinární tým zahrnuje lékaře, zdravotní sestru, psychologa, psychoterapeuta, fyzioterapeuta, ergoterapeuta, logopeda a další odborníky dle potřeb pacienta. Součástí týmu musí být i pacient sám, případně i jeho rodina a přátelé. Je to tým úzce spolupracující, radící se a diskutující, která terapie je pro pacienta nejvhodnější v aktuální situaci. Na víkendové akce vždy jezdí lékař, psychoterapeut a fyzioterapeut, jako základní část týmu. Dle programu se pak přidávají externí lektori – většinou arteterapeut či muzikoterapeut.

Výběr pacientů

Program je určen pro všechny motivované pacienty Centra pro demyelinizační onemocnění 1. LF UK a VFN v Praze 2, kteří zahájili psychoterapii a jsou aktivní ve fyzioterapeutických programech.

Obrázek 2 Cvičení za hezkého počasí probíhá venku



Naprosto ideální je situace, když se zapojí nově diagnostikovaní pacienti, protože mají možnost ve včasné fázi onemocnění začít pracovat na fyzické i psychické kondici a kvalitě svého života. Z kapacitních důvodů bohužel nejsme zatím schopni pořádat tyto akce i pro pacienty z dalších center naší republiky.

Struktura víkendu

Program je koncipován pro 12–16 pacientů. Během celodenního programu, ve kterém se střídají fyzioterapeutické a psychoterapeutické techniky, jsou pacienti vedeni k tomu, aby byli v kontaktu se svým tělem i se svými myšlenkami, dostávali podněty k řešení svých problémů a k ovládnání své životní spokojenosti. V psychosomatických programech učíme pacienty, jak změnit způsob, jakým na své potíže reagují, jak je vnímají, jak o nich uvažují. Dále pak jak ovládat svoje symptomy a jak se jimi nenechat ovládnout. Pochopením příčin symptomů, naučením se číst signály svého těla a porozuměním řeči vlastních emocí je možné vyhledat nová vysvětlení, zapracovat na rekonstrukci negativních myšlenek a pak lépe poznat, co zahání úzkost, depresi, strach, nejistotu či hněv. Víkendy jsou tematicky zaměřeny na:

- ▶ přijetí nemoci
- ▶ hledání a rozvoj vlastní životní cesty
- ▶ prožívání plnohodnotného života

První víkend nové skupiny je intenzivní skupinovou prací, druhý víkend (po půl roce) se rozšiřuje o arteterapeutický program a třetí víkend (po roce) je obohacen muzikoterapií. Psychoterapeutické

Obrázek 3 Ukázka z arteterapie



techniky jsou prokládány různými fyzioterapeutickými technikami. Zcela zásadní součástí je skupinová psychoterapie. Je to přístup, který využívá k klíčebným účelům skupinovou dynamiku – vztahy a interakce mezi členy skupiny a tím nabízí prožití širší roviny než terapie individuální. Nejdůležitějšími faktory je volná možnost sebeprojevení, zpětná vazba, emoční podpora, projekce, sdílení problémů, naslouchání, čerpání inspirace, společné zkušenosti a využití konkrétních situací. Prostřednictvím skupinové terapie lze:

- ▶ získat větší náhled na své problémy a potíže
- ▶ naučit se lépe a efektivněji komunikovat, sdělovat své potřeby a pocity
- ▶ vidět svůj problém v širších či jiných souvislostech než dosud
- ▶ zvolit vhodné řešení potíží na základě srovnání zkušeností druhých
- ▶ získat nové zkušenosti a dovednosti v přijímajícím, bezpečném prostředí
- ▶ prožít korekční (opravnou) emoční zkušenost
- ▶ naučit se lépe prezentovat i naslouchat druhým
- ▶ více poznat sám sebe

Výsledky

Na závěr každého víkendu dostávají pacienti námi vytvořené dotazníky, ve kterých se ptáme na nejoblíbenější techniky, kvalitu lektorů, přínos celého víkendu apod. (dotazník viz příloha 1). Na konci pobytu dostávají pacienti k vyplnění Škálu hodnocení sezení pro skupiny/ Group Session Rating Scale, která je pro nás důležitou zpětnou vazbou a pro pacienty dobrou sebereflexí. Škálu měření výsledků/Outcome Rating Scale (ORS) využíváme u pacientů, kteří se účastní nějakého kontinuálního psychotherapeutického či fyzioterapeutického programu a výjezdovým pobytem tento jejich program vrcholí. Výsledky pravidelně vykazují účinnost terapie a podporují pracovní spojenectví ("working alliance") (škály viz příloha 2). Statistické zpracování dotazníků právě probíhá, nicméně předběžné výsledky naznačují velmi pozitivní hodnocení většiny klientů.

Závěr

Přestože se v poslední době hovoří o významu interdisciplinárním týmu, v našich krajích je to zatím komfort fungující v minimu specializovaných RS center. Začít intenzivně spolupracovat na komplexní péči o naše pacienty má veliký smysl. Ti, kteří přicházejí se svými pocity a životními situacemi na psychotherapii, a ti, kteří rozmanitě pracují s tělem na fyzioterapii, otevírají cestu k celostnímu přístupu, ze kterého pramení všechny naše aktivity směřující ke stabilizaci nemoci, nalezení a udržení kvality života. Všichni pacienti nás učí, že člověk není pouze diagnózou. RS je jen jejich malou částí, ukazují nám, jak tělo a duše spolu souvisí a jaký kus bohatství a možností je v každém z nás. Proto doufáme, že i nadále budeme mít možnost pokračovat v pořádání intenzivních víkendových akcí pro pacienty s RS a budeme je i nadále rozvíjet.

Literatura

1. International Center for Clinical Excellence (www.scottdmiller.com) © 2000, Scott D. Miller & Barry L. Duncan; Česká verze: Leoš Zatloukal, Daniel Žákovský, Michal Věžník, Tomáš Řiháček, Lenka Tkadlíčková (www.dalet.cz).
2. Jongen PJ, Heerings M, Ruimschotel R, Hussaarts A, Evers S, Duyverman L, Valkenburg-Vissers J, Cornelissen J, Bos M, van Drosselaar M, Lemmens WA, Donders R, van der Zande A, Visser LH. An intensive social cognitive program (can do treatment)

in people with relapsing remitting multiple sclerosis and low disability: a randomized controlled trial protocol. BMC Neurology 2016; 16: 81.

3. Jongen PJ, Ruimschotel R, Heerings M, Hussaarts A, Duyverman L, van der Zande A, Valkenburg Vissers J, Wolper H, van Droffelaar M, Lemmens W, et al. Improved self-efficacy in persons with relapsing remitting multiple sclerosis after an intensive social cognitive wellness program with participation of support partners: a 6-months observational study. Health Qual Life Outcomes. 2014; 12: 40.

4. Ng A, Kennedy P, Hutchinson B, Ingram A, Vondrell S, Goodman T, Miller D. Self-efficacy and health status improve after a wellness program in persons with multiple sclerosis. Disabil Rehabil. 2012; 35(12): 1039–1044.

5. Wikipedia. Dostupné na <https://cs.wikipedia.org/wiki/Self-efficacy>.

Dotazník

Zpětná vazba účastníků na pobyt na moninci 20. 5. –22. 5. 2016

(1 nízké hodnocení...5 nejvyšší)

1) Doporučili byste tento zážitkový program dalšímu pacientovi?

ANO – NE

2) Splnil tento pobyt Vaše očekávání?

ANO – NE

3) Zjistili jste díky tomuto programu o sobě něco nového?

ANO – NE

4) Motivoval Vás tento zážitkový program k aktivnějšímu přístupu k léčbě?

1 – 2 – 3 – 4 – 5

5) Byla pro Vás všechna zvolená témata přínosná?

1 – 2 – 3 – 4 – 5

6) Vnímáte přínos a význam spojení psychoterapeutických a fyzioterapeutických aktivit?

1 – 2 – 3 – 4 – 5

7) Je něco, co si odvážíte k použití do všedního života?

1 – 2 – 3 – 4 – 5

8) Úroveň lektorů

1 – 2 – 3 – 4 – 5

9) Úroveň ubytování

1 – 2 – 3 – 4 – 5

10) Která technika Vás nejvíce oslovila:

11) Další poznámky a připomínky:

Outcome Rating Scale (ORS)

Jméno: _____

Sezení: _____

Datum: _____

Podívejte se prosím zpět na poslední týden včetně dneška a pomozte nám porozumět, jak jste se cítil(a) tím, že ohodnotíte, jak se vám dařilo v následujících oblastech vašeho života. Označení směrem vlevo znamenají nízké hodnocení a označení směrem vpravo znamenají vysoké hodnocení.

Tělesně

(tělesné pocity, symptomy)

Ve vztazích

(rodina, blízké vztahy)

Ve společnosti

(práce, škola, kamarádi)

Celkově

(celkový pocit spokojenosti)

International Center for Clinical Excellence (www.scottdmiller.com)

© 2000, Scott D. Miller and Barry L. Duncan;

Česká verze: Leoš Zatloukal, Daniel Žákovský, Michal Věžník, Lenka Tkadličiková

(www.dalet.cz)

Outcome Rating Scale (ORS)

Jméno: _____

Datum: _____

Prosím, zhodnoťte celý program tím, že na každé lince označíte bod, který nejvíce vystihuje Vaši zkušenost.

Vztah

Necítil(a) jsem, že mi bylo nasloucháno, ani porozuměno, necítil(a) jsem se respektován(a).

Cítil(a) jsem, že mi bylo nasloucháno a porozuměno, cítil(a) jsem se respektován(a).

Cíle a témata

Nepracovali jsme na tom nebo nemluvili jsme o tom, co jsem chtěl(a).

Pracovali jsme na tom a mluvili jsme o tom, co jsem chtěl(a).

Přístup nebo metoda

Přístup terapeutů a jejich metody mi nevyhovují.

Přístup terapeutů a jejich metody mi vyhovují.

Celkově

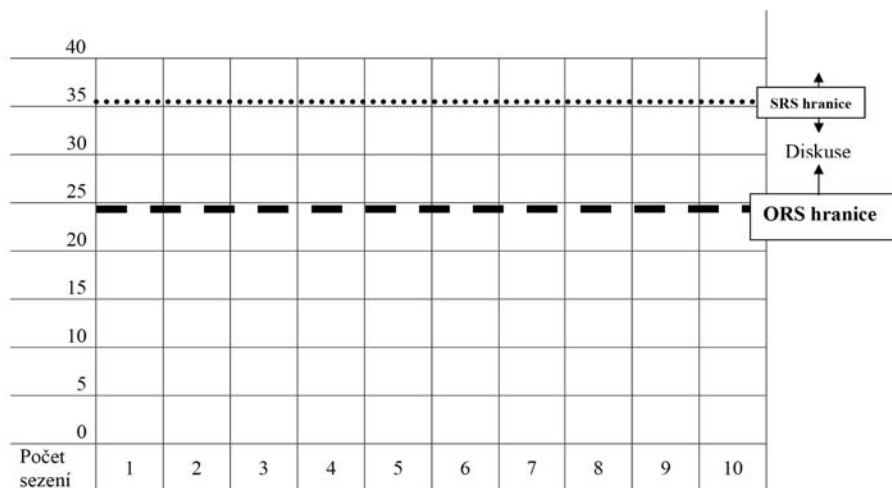
Něco tomu chybělo.

Bylo to pro mě celkově v pořádku.

International Center for Clinical Excellence (www.scottdmiller.com)

© 2000, Scott D. Miller, Barry L. Duncan & Lynn Johnson

Česká verze: Leoš Zatloukal, Daniel Žákovský, Michal Věžník, Lenka Tkadlíčková (www.dalet.cz)



Mgr. Lucie Suchá

Centrum pro demyelinizační onemocnění Neurologická klinika 1. lékařská fakulta Univerzita Karlova a Všeobecná fakultní nemocnice v Praze
 Karlovo náměstí 32, 120 00 Praha 2
 lucka.sucha@email.cz