

## Slovo úvodem

Dostává se nám do rukou zcela ojedinělý soubor článků zabývajících se skutečnou rehabilitací u pacientů s roztroušenou sklerózou (RS). Skutečnou proto, že odpovídá definici WHO: „A set of interventions designed to optimize functioning and reduce disability in individuals with health conditions in interaction with their environment“. Jde tedy o soubor intervencí vytvořených k optimalizaci fungování a redukci disability osob se zdravotními problémy v interakci s prostředím. Často zapomínáme, že rehabilitace u RS zdaleka nespočívá pouze v terapii pohybového hendikepu.

Jednotlivé články pokrývají celé široké a pestré spektrum možností rehabilitace u RS. Pokrývají ale také samotnou filosofii této rehabilitace. Rehabilitace není totiž pasivní prací fyzioterapeuta, jak to stále ještě mnoho lékařů jiných oborů vnímá. Jde o aktivní proces vztahu terapeuta a pacienta, a proto je tak důležité psychické nastavení pacienta, jeho postoj k vlastní chorobě, realistický vztah k možnostem léčby, vnímání výzev a limitů, jeho motivace či naopak deprese, odmítání nemoci i možnosti ovlivnit kvalitu svého života, vztahy, svou budoucnost.

Před 30 lety se pacientům s RS nedoporučovala fyzická aktivita, zakazovala se jim sportovní aktivita a námaha měla být limitována únavou. Většina rehabilitačního úsilí spočívala jen v ovlivňování paréz způsobených atakami. Pak se začaly objevovat studie, že tento nedostatek aktivity je provázen horší fyzickou kondicí a atrofií svalů z nepoužívání (disuse atrophy). Přibývalo dokladů, že lze zlepšit fyzickou kondici pacientů s RS pravidelnou fyzickou aktivitou. Dnes už víme, že pohybová aktivita pacientů s RS by měla být nezbytnou součástí jejich běžného života od začátku nemoci. Víme už, že pacient, který je zvyklý na fyzickou zátěž, má vyšší míru schopnosti regenerace a v případě ataky má rychlejší návrat do stavu před atakou, než pacient, který nemoci podlehne a rezignuje na možnost se jí postavit. Máme dnes nepřeberné množství technik, jak ovlivnit nejen specifický deficit, ale celkový stav včetně aerobní zdatnosti. Každý pacient má své individuální obtíže a podle toho lze použít různé metody, jak je ovlivnit.

To je krásný koncept, ale není to zdaleka všechno. Když se začaly provádět studie s aerobní zátěží, zjistilo se, že výsledky jsou velmi nekonzistentní. Hledaly se příčiny, proč je tak těžké designovat a hlavně provádět studie v oblasti rehabilitace u RS. Samozřejmě, že najít homogenní skupiny pacientů je velmi obtížné, a to i ve velkých RS centrech. Různá míra neurologického deficitu, různá doba trvání choroby, časová vzdálenost od poslední ataky nebo ataka během studie – to vše zásadním způsobem narušuje výsledky a je to ze statistického hlediska dnes naprosto jasné. Ale to není vše.

Na kvalitu studií má vliv také neměřitelnost veličin, jako jsou vztah pacient–terapeut, motivace pacienta, jeho psychický stav, osobnost a zkušenosti terapeuta. V každé dlouhodobější fyzioterapii hrají tyto faktory velkou roli. Proto většina terapeutů vychází při volbě metod nejen ze studií, ale především ze svých osobních terapeutických zkušeností a z odezvy samotných pacientů. S konceptem „evidenced based medicine“ jsme taky trošku v úzkých. Zatím neměřitelné veličiny neumíme

statisticky zpracovat. Musí tedy zvítězit zdravý rozum opřený právě o tu zkušenost. A o tu se v této publikaci mnoho terapeutů s námi dělí.

Je to jeden z důvodů, proč spíš než jednotlivé techniky cvičení je důležitější správná motivace pacienta. Na té by měl spolupracovat i ošetřující neurolog. Zná pacienta, zná jeho rodinnou situaci, jeho nastavení a může mu včas doporučit psychotherapeutickou péči. Ta může pacientovi změnit jeho postoje k nemoci a nasměrovat ho k větší aktivitě stran spolupráce na léčebném režimu.

Pohybová aktivita společně s individuální fyzioterapií by měla být zahájena co nejdříve po stanovení diagnózy a prováděna v podstatě celý život. Každý pacient se musí naučit vnímat své tělo, poznat své limity a naleznout správnou míru intenzity cvičení, při které nedojde k přetížení organismu a zhoršení neurologických obtíží. Aktivizace pacienta stran pohybové aktivity, ale i kognitivního tréninku by měla být společným úsilím neurologa, fyzioterapeuta a psychotherapeuta.

Další – často opomíjenou – skupinou jsou pacienti, jejichž nemoc progreduje, a ti, kteří už jsou odkázáni na pomoc ostatních. Tady je psychotherapeutická péče a provádění ještě těžší a důležitější. Toto téma se příliš často v literatuře neobjevuje, o to cennější jsou zkušenosti autorů, kteří se této práci věnují. I zde je potřeba najít techniky, které jsou prevencí komplikací, a techniky, které ještě umožní komunikaci s ošetřujícím personálem a rodinou. Tato práce je extrémně náročná a vyčerpávající a klade vysoké morální a etické nároky na všechny, kdo ji poskytují.

Vřele vám doporučuji přečtení všech článků, protože poskytují komplexní pohled na rehabilitační péči u RS, kterou je naším cílem poskytovat v celé potřebné šíři.

*prof. MUDr. Eva Kubala Havrdová, CSc.*

*Neurologická klinika 1. LF UK a VFN*

*Kateřinská 32, 121 08 Praha*

*eva.havrdova@lf1.cuni.cz*