

Soběstačnost osob s roztroušenou sklerózou a jak může pomoci ergoterapie

Mgr. Klára Novotná, Ph.D., Mgr. Kamila Kulíšková

Neurologická klinika a Centrum klinických neurověd, 1. LF UK a VFN v Praze

MS rehab, z. s.

Článek popisuje problematiku soběstačnosti v běžných denních aktivitách (Activity of Daily Living – ADL) u pacientů s roztroušenou sklerózou (RS). Soběstačnost při personálních a instrumentálních ADL se u pacientů s RS liší podle míry narůstajícího neurologického deficitu. Znalost specifík soběstačnosti osob s RS pomůže ergoterapeutům lépe plánovat vhodné terapeutické intervence.

Klíčová slova: roztroušená skleróza, soběstačnost, ADL – Activity of Daily Living, ergoterapie.

Soběstačnost při roztroušené skleróze

U osob s roztroušenou sklerózou (RS) se s přibývajícím množstvím neurologickým symptomů a narůstající mírou disability snižuje jejich soběstačnost v běžných denních aktivitách (ADL – Activity of Daily Living). Výrazněji je pak omezení ADL aktivit u osob se sekundárně progresivní RS než u relaps remitentních a primárně progresivních. Na vykonávání ADL má nejvýraznější dopad přítomnost kognitivního deficitu, dále pak poruchy rovnováhy a chůze a zhoršené funkce ruky (1).

Odborná literatura i zkušenosti z klinické praxe potvrzují, že jsou u osob s RS dříve a výrazněji postiženy instrumentální ADL (komplexní aktivity jako jsou domácí práce, práce v zaměstnání apod.) než personální ADL (hygiena, sebesycení, oblékání, přesuny) (2).

Vzhledem k tomuto faktu nejsou u pacientů s mírnou neurologickou disabilitou tedy příliš vypovídající dotazníky FIM nebo Barthel Index, které hodnotí dominantně personální ADL a byly primárně vytvořeny pro geriatrické pacienty (3). Vhodnější jsou tedy dotazníky zaměřující se spíše na vyšetření instrumentálních ADL.

Při vyšetření pomocí kanadského hodnocení přeseschopnosti (COPM) pacienti s RS vnímali problémy nejvíce při vedení domácnosti (26 %), v péči o sebe (21 %) a ve funkční mobilitě, tj. zejména v chůzi a přesunech (20 %). Z domácích prací pak byly nejvíce omezené instrumentální ADL – vaření a úklid (konkrétně čištění podlahy), z péče o sebe pak byly nejčastěji zmiňované obtíže při oblékání. I pacienti, kteří problematické ADL aktivity zvládali samostatně, často uváděli nižší spokojenost se svým výkonem. Navzdory zhoršené kvalitě prováděných ADL se pacienti snaží tyto aktivity vykonávat. Naproti tomu finská studie popisuje, že pacienti s RS mají v COPM nejvíce obtíže při volnočasových

aktivitách a teprve poté ve funkční mobilitě a v péči o sebe (4). Švédská studie uvádí, že muži s RS trpí více omezením při personálních ADL než ženy. Kromě tohoto rozdílu se mezi oběma pohlavími nevyskytuje výraznější rozdíl v omezení ADL (5).

Při porovnání se zdravými osobami stejného věku je u osob s RS výrazně omezena sociální participace. Až 70 % osob s RS popisuje omezení svých aktivit mimo domov (jako např. nakupování, návštěvy příbuzných a přátel) (1).

Závislost při provádění každodenních činností se u RS zvyšuje také v průběhu času. Švédská studie, která sledovala skupinu osob s RS po dobu deseti let, popisuje postupný nárůst neurologické disability a snížené soběstačnosti. V první skupině pacientů s minimální disabilitou (EDSS 0–3,5) postupně narostla omezení personálních ADL (zejména při provádění osobní hygieny), z původních 3 % osob se sníženou soběstačností v oblasti osobní hygieny se po deseti letech zvedl počet na 20 %. Zvýšila se také omezení v instrumentálních ADL (z původních 16 % osob s omezením v iADL na 42 % osob). Z instrumentální ADL se zhoršení projevilo především při mytí nádobí, u těžkých domácích prací, úklidu domácnosti, řízení automobilu/použití veřejné dopravy a při zaměstnání. U druhé skupiny pacientů s již přítomným omezením chůze (tedy střední neurologickou disabilitou, EDSS 4–6,5) se také v průběhu času více prohloubilo omezení v instrumentálních ADL (ze 70 % na 88 %) a ještě výrazněji v personálních ADL (ze 12 % na 49 %). V personálních ADL se rozvinula větší závislost při koupání, oblékání, kontinenci moči a stolice, použití toalety, přesunech a chůzi. Co se týče instrumentálních ADL byla ve skupině se střední disabilitou snížena soběstačnost při stejných aktivitách jako u osob s mírnou disabilitou a dále navíc při vaření, praní prádla a nakupování (6).

Pacienti s vážným neurologickým omezením (3. skupina pacienti s EDSS 7 a více, kteří jsou odkázáni na pohyb na vozíku) jsou v instrumentálních ADL již závislí na pomoci druhých osob a soběstačnost se postupem času výrazně snížila také při vykonávání personálních ADL. Při příjmu jídla, koupání, oblékání, kontinenci moči a stolice, použití toalety a při přesunech je tedy zpravidla potřebná asistence (6). Asistence je často poskytována neformálním pečovatelem z řad rodinných příslušníků (často manžel/manželka) nebo přátel, což představuje nejen značnou psychologickou i ekonomickou zátěž (péče poskytovaná na úkor placeného zaměstnání) (7). Proto hraje nejen v této skupině pacient vybavený vhodnými kompenzačními pomůckami zásadní roli pro snížení zátěže pro asistenta/pečovatele. Včasně vybavení kompenzačními pomůckami však může výrazně ulehčit život i osobám s mírným a středním neurologickým deficitem.

Vhodné kompenzační pomůcky

Při výběru vhodné kompenzační pomůcky je vhodná spolupráce v rámci interdisciplinárního týmu, který tvoří pacient, případně rodinní příslušníci pacienta, ošetřující lékař, ergoterapeut/fyzioterapeut, eventuálně sociální pracovník pro případnou pomoc s pořízením nákladnějších pomůcek. Samotný pacient by měl popsat své potřeby (v jakých aktivitách, které potřebuje/chce vykonávat, je nejvíce limitován, jaké jsou možnosti jeho domácího prostředí, možnosti asistence apod.). Terapeut

následně doplní anamnézu a provede potřebná funkční vyšetření (rozsahy pohybu, svalovou sílu, úchopy, jemnou motoriku atd.). Ergoterapeut by měl ideálně navštívit i domácí či pracovní prostředí pacienta a díky tomu zjistit, jaká kompenzační pomůcka či úprava prostředí by mohla pomoci. Pokud je to možné, vybranou pomůcku by měl mít pacient možnost vyzkoušet (drobné pomůcky v prostředí rehabilitace, u větších, jako je např. vozík, pak ideálně v domácím prostředí; možností je také využít krátkodobé zápůjčky v půjčovnách kompenzačních pomůcek).

Dobře zvolená kompenzační pomůcka pro zlepšení mobility může významně ovlivnit kvalitu života pacientů (8). Ovšem až 30 % pacientů neuzivá předepsanou pomůcku kvůli tomu, že ji nepřijmou, proto je na místě vybírat pomůcku nejen na základě funkčního vyšetření, ale také podle preferencí pacienta. Další časté důvody nepoužívání jsou nevhodnost pomůcky (24 %) nebo nedostatečné informace o jejím správném užívání (9 %) (9).

Funkce horní končetiny

Soběstačnost v ADL velmi úzce souvisí s funkcí horní končetiny, která se s vyšším stupněm neurologické disability často zhoršuje. Nejčastější problémové činnosti zahrnují: navléknutí nitě na jehlu, otevření sklenice, odšroubování víčka lahve, zatloukání hřebíku a zapínání knoflíků. Nejčastějším důvodem omezené funkce horní končetiny bývá slabost (47,2 %), tremor (22,4 %), porucha citlivosti (21 %) a spasticita (9,3 %) (10). U osob s vyšší mírou disability pak spasticita a ztráta svalové síly na horních končetinách narušují příjem jídla, omytí podpaží, stříhání nehtů, oblékání horní i dolní poloviny těla, držení postury a správné polohování (11). Konkrétně tyto aktivity by tedy bylo vhodné v rámci ergoterapie trénovat nebo případně kompenzovat.

Při terapii horních končetin u osob s RS se využívají různé rehabilitační strategie, jako jsou posilovací trénink, vytrvalostní trénink, trénink zaměřený na ADL aktivity nebo roboticky asistovaná terapie (12). Důležité je trénovat samotné aktivity, které činí problém (funkční trénink). Ideálně pak tuto terapii přenést do různých situací běžného života, nacvičovat aktivity po jednotlivých drobných úkonech, stejně jako provádění celkové aktivity. Popisuje se, že 75 % osob s RS (i s mírnou disability) má porušenou bimanuální obratnost rukou. Avšak většina studií se doposud zabývala pouze tréninkem dominantní či více postižené horní končetiny, a to navzdory faktu, že většina každodenních aktivit je bimanuálních. Pouze tři studie z 29 se zabývaly bimanuálním tréninkem (12). Proto by v rámci ergoterapie zaměřené na ADL měly být více praktikovány bimanuální aktivity.

Kromě samotného funkčního tréninku jednotlivých aktivit se v terapii zaměřujeme také na ovlivnění dominantní příčiny obtíží (na základě vstupního vyšetření). Pro zvýšení svalové síly je možné využít theraband, činky, posilovací přístroje aj. Při zvýšeném či sníženém svalovém napětí lze například využít protahování, polohování, dlahování, stimulování a metody na neurofyziologickém podkladě. K ovlivnění tremoru se používá fixace, závaží či chlad.

Pro zlepšení jemné motoriky se využívá například cvičení s terapeutickou hmotou či techniky s drobnými úkoly, například navlékání korálků, vyšívání apod. Pacienty velmi dobře přijímané je také využití moderních robotických technologií, jako je například Hand Tutor, Armeo, Glorea, aj.

Závěr

Pro RS je typický individuálně odlišný průběh a obtíže a z toho pak vyplývající konkrétní omezení soběstačnosti v ADL. Ergoterapeutické poradenství a instruktáž cvičení je vhodné nabídnout i osobám s mírnou neurologickou disabilitou, které mají menší omezení instrumentálních ADL. S narůstající neurologickou disabilitou narůstá také nesoběstačnost v ADL (nejen instrumentálních, ale i personálních) a ergoterapeut může pomoci nejen s nácvikem problémových aktivit, ale také s cíleným cvičením horních končetin. Pro zvýšení soběstačnosti je důležité také poradenství v oblasti kompenzačních pomůcek.

Literatura

1. Cattaneo D, Lamers I, Bertoni R, Feyes P, Jonsdottir J. Participation restriction in people with multiple sclerosis: prevalence and correlations with cognitive, walking, balance, and upper limb impairments. *Archives of physical medicine and rehabilitation* 2017; 98(7): 1308–1315.
2. Månsson E, Lexell J. Performance of activities of daily living in multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation* 2004; 26(10): 576–585.
3. Nicholl L, Hobart J, Dunwoody L, Cramp F, Lowe-Strong A. Measuring disability in multiple sclerosis: is the Community Dependency Index an improvement on the Barthel Index? *Multiple Sclerosis Journal* 2004; 10(4): 447–450.
4. Karhula ME, Kanelisto KJ, Ruutiainen J, Hamalainen PI, Salminen AL. The activities and participation categories of the ICF Core Sets for multiple sclerosis from the patient perspective. *Disability and Rehabilitation* 2013; 35(6): 492–497.
5. Månsson Lexell E, Iwarsson S, Lexell J. The complexity of daily occupations in multiple sclerosis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 2006; 13(4): 241–248.
6. Conradsson D, Ytterberg C, Engelkes C, Johansson S, Gottberg K. Activity limitations and participation restrictions in people with multiple sclerosis: a detailed 10-year perspective. *Disability and Rehabilitation* 2019: 1–8.
7. Dunn J. Impact of mobility impairment on the burden of caregiving in individuals with multiple sclerosis. *Expert review of pharmacoeconomics & outcomes research* 2010; 10(4): 433–440.
8. Souza A, Kelleher A, Cooper R, et al. Multiple sclerosis and mobility-related assistive technology: systematic review of literature. *J Rehabil Res Dev* 2010; 47(3): 213–23.
9. Verza R, Carvahlo ML, Battaglia MA, Uccelli MM. An interdisciplinary approach to evaluating the need for assistive technology reduces equipment abandonment. *Mult Scler* 2006; 12(1): 88–93.
10. Marrie RA, Cutter GR, Tyry T, et al. Upper limb impairment is associated with use of assistive devices and unemployment in multiple sclerosis. *Multiple sclerosis and related disorders* 2017; 13: 87–92.
11. Rousseaux M, Pérennou D. Comfort care in severely disabled multiple sclerosis patients. *Journal of the neurological sciences* 2004; 222(1–2): 39–48.
12. Lamers I, Maris A, Severijns D, et al. Upper limb rehabilitation in people with multiple sclerosis: a systematic review. *Neuro-rehabilitation and neural repair* 2016; 30(8): 773–793.



Mgr. Klára Novotná, Ph.D.

Neurologická klinika a Centrum klinických neurověd, 1. lékařská fakulta Univerzity Karlovy a Všeobecná fakultní nemocnice v Praze

Kateřinská 30, 120 00 Praha

novotna.klara.k@gmail.com