

## Doporučení pro poskytování rehabilitačních služeb pro osoby s roztroušenou sklerózou v Evropě

Vydala EMSP (European Multiple Sclerosis Platform) ve spolupráci se evropskou rehabilitační společností RIMS v roce 2012 (jedná se o již 2. vydání) a podílel se na ní tým mnoha evropských odborníků z oblasti neurorehabilitace.

Publikace je rozdělena na tři části. V první části se popisuje patologie onemocnění roztroušenou sklerózou (RS), kterým trpí v Evropě více než 600 000 osob. Stručně se zde zmiňuje také farmakoterapie u RS a více se zaměřuje na problematiku potřeb pacientů s RS. Potřeby osob s RS mohou být velmi různé v různých fázích onemocnění a také vlivem dominující symptomatologie. V úvodní fázi po diagnostikování dominuje potřeba informací. V této fázi by měla být pacientům nabídnuta pro ně individuálně nejvhodnější terapie (týká se nejen farmakologie, ale stejně tak i rehabilitace-sestavení vhodného cvičebního programu zaměřeného preventivně).

Pro pozdější stadium onemocnění je typická snaha udržet co nejdéle funkční stav bez významného omezení hybnosti a dalších funkcí. Tím se umožní plná participace jedince ve společnosti (práce/volnočasové aktivity), ale i plnohodnotný rodinný a osobní život. Rehabilitační intervence by se v této fázi měly zaměřit na dominující problém pacienta. Důležitá je spolupráce odborníků v rámci multidisciplinárního týmu a dostupnost rehabilitačních služeb v místě bydliště pacienta.

Ve stadiu pokročilé RS (s výrazným omezením hybnosti) klade tato disabilita velké nároky nejen na nemocného jedince, ale také na jeho pečovatele. Je nutná podpora domácí ošetrovatelské péče a vybavení vhodnými pomůckami pro usnadnění mobility a dalších úkonů. Významná je proto systematická podpora komunitních zdravotně-sociálních služeb a domácí zdravotní péče, aby pacient mohl co nejdéle setrvat v domácím prostředí.

Ve všech stadiích onemocnění je důležitá podpora co nejvyšší možné kvality života pacienta. Kvalita života je individuálně různě definována a je možné ji měřit pomocí dotazníků kvality života.

V roce 2003 schválil Evropský parlament Kodex správné praxe týkající se práv a kvality života lidí s roztroušenou sklerózou. Jeho cílem by mělo být:

1. Zajištění rovného přístupu k léčbě, terapii a službám pro lidi s RS
2. Společná agenda pro výzkum RS
3. Podpora zaměstnanosti a uplatnění na pracovním trhu

---

Druhá část *Doporučení pro poskytování rehabilitačních služeb osobám RS v Evropě* se zaměřuje na definici rehabilitace u RS podle konceptu ICF (Mezinárodní klasifikace funkčních poruch, disability a zdraví, vydaná WHO). Tento koncept se zaměřuje především na funkční schopnosti pacienta a možnosti jeho aktivit a participace ve společnosti.

Rehabilitace by měla vycházet ze stanovení vhodného rehabilitačního cíle, který by měl být konkrétní, měřitelný, dosažitelný, realistický a časově ohraničený. Nedílnou součástí rehabilitační péče tvoří

vyšetření. Na základě vyšetření je možné jednak stanovit vhodný cíl a poté zhodnotit míru jeho dosažení a tedy míru efektivity rehabilitační intervence.

Rehabilitační péče by měla vždy vycházet z potřeb pacienta a být založena na aktuálních odborných poznatcích (evidence-based practice). Protože symptomy RS mohou být proměnlivé v čase, měla by být i rehabilitační intervence flexibilní, časově a místně dostupná.

Péče o osoby s RS by měla být poskytována multidisciplinárním týmem, jehož součástí je lékař, zdravotní sestra, fyzioterapeut, ergoterapeut, logoped, (neuro)psycholog a sociální pracovník. Míra zapojení a úkoly jednotlivých členů týmu se mohou měnit podle aktuálních potřeb a cílů pacienta.

V časném stadiu po diagnostice RS je úkolem zejména psychologická podpora, odborné poradenství a nalezení vhodného cvičebního programu ať již zaměřeného preventivně nebo symptomatologicky.

Později může dominovat potřeba udržet si pracovní místo, řešit problémy s mobilitou, inkontinencí, sexualitou nebo kognitivní potíže. Zde by měla neurorehabilitační intervence sloužit jako mezičlánek mezi akutní hospitalizační péčí a komunitními službami (jako jsou např. sociální služby, skupinová cvičení a další aktivity organizované patientskými organizacemi..).

Výrazně postižení jedinci s RS, kteří jsou odkázáni na péči osoby blízké nebo nějakou formu osobní asistence, by měly být vybaveni potřebnými pomůckami a měly by jim a jejich pečující osobám dostupné podpůrné sociální služby.

Aby mohla být efektivita rehabilitační intervence hodnocena v čase i mezi různými jedinci, využívají se různá standardizovaná vyšetření a měření, která by měla být validní (tj. měří skutečně to co deklaruje) a reliabilní (tj. při opakovaném měření udává shodné výsledky, pokud se nezměnila testovaná osoba).

Jednou z typických charakteristik pacientů s RS je možnost kompletního zotavení z ataky, dokonce i v případech, kdy je ataka provázena těžkým neurologickým deficitem. Nejčastěji k těmto kompletním zotavením dochází v časných fázích onemocnění. Tato schopnost regenerace může být způsobena odezněním akutní fáze zánětu, procesem remyelinace, vlivem neuroplasticity nebo tím, že motorické funkce převzme jiné struktury mozku (když například motorické funkce převzme kontralaterální hemisféra nebo premotorický kortex). Procesy možných neuroplastických změn jsou stále předmětem studií.

---

Ve třetí části dokumentu jsou popisovány možné rehabilitační intervence u různých symptomů RS.

#### Potíže s mobilitou

Zde je možné využít posilovací cvičení pro oslabené svaly. Svalová slabost může být u RS způsobena deondicí stejně jako vlivem neurologického poškození. Progresivní silový trénink je doporučován pro zvýšení svalové síly a vytrvalosti. Nebylo zjištěno, že by jeden konkrétní typ tréninku byl výrazně lepší než ostatní. I když pro pacienty s výrazným motorickým postižením (EDSS větší než 6) se zdá být nejlepší variantou tréninku na podporu váhy těla např. na přístroji Lokomat.

Mobilitu je také možné zlepšit pomocí intervencí zaměřených na snížení spasticity. Zde kromě farmakologické léčby může pomoci cvičení v chladné vodě a protahovací cvičení.

V některých případech je pro zlepšení mobility třeba doporučit vhodné pomůcky (hole, chodítka, vozík).

### Funkce ruky

Dobrá funkce ruky je nezbytná pro všechny denní aktivity běžného života, kdy je často nutná koordinace a obratnost obou horních končetin. Terapie se může zaměřit na trénink konkrétní oslabené funkce (narušené činnosti), oslabených svalů nebo na kompenzaci deficitu. Běžnou fyzioterapeutickou technikou používanou pro trénink svalů horní končetiny je PNF, zatímco ergoterapeuti častěji využívají cílený trénink konkrétní porušené funkce ruky. Pro terapii ruky je důležité udržet rozsah pohybu a udržení/zvýšení svalové síly. Rozvoj technologií nabízí nové možnosti tréninku ruky s využitím virtuální reality nebo pomocí robotických přístrojů.

### Ataxie, tremor

Oba tyto symptomy se velmi obtížně terapeuticky ovlivňují. Obecně je doporučován trénink v uzavřených kinematických řetězcích (např. při chůzi může pomoci opora o chodítka, podobně jako opora o jeden nebo oba lokty může pomoci stabilizovat ruce pro různé činnosti). Další variantou je využít závaží na trup nebo aplikace chladových podnětů. Může také pomoci i trénink biofeedbacku s využitím PC.

### Fyzické cvičení

Osoby s RS mají průměrně nižší úroveň pohybové aktivity oproti stejně starým zdravým jedincům. Dříve byli pacienti s RS od cvičebních aktivit spíše odrazováni, ale v posledních 15 letech přibývají studie popisující pozitivní vliv pravidelné pohybové aktivity. Studie nejčastěji popisují vliv posilovacího cvičení, vytrvalostního cvičení nebo jejich kombinace. Pacienti s minimálním nebo mírným postižením se mohou věnovat všem typům pohybových aktivit prakticky bez omezení (výjimkou jsou vrcholové sportovní aktivity a dlouhodobě nadměrná zátěž, která je kontraindikována).

### Kognitivní postižení

Až 65% pacientů s RS může mít určitou míru kognitivního deficitu, který se může projevovat jako poruchy pozornosti, poruchy paměti (zejména pracovní paměti, rychlost vybavování slov), plánování a řešení různých úkolů. Častěji je kognitivní deficit přítomný ve fázi sekundární progresy RS. Tyto potíže mohou narušovat pracovní i osobní – rodinný život pacientů. Na kognitivní funkce má negativní vliv také únava a deprese. Pacienti s těmito potížemi by měli podstoupit neuropsychologické vyšetření a těm s výraznějším deficitem je vhodné nabídnout různé kompenzační strategie.

## Únava

Únava může být jedním z nejvíce invalidizujících symptomů RS. Únavu je možné snížit pomocí vhodného cvičení. Pomáhají pravidelné aerobní aktivity stejně jako relaxační a jógová cvičení. U termosenzitivních pacientů pomáhá snižovat únavu chlazení: využívají se chladivé vesty, čelenky, nátepníčky apod. Také se využívají strategie, které učí pacienta lépe hospodařit s energií, a vybavení pacienta vhodnými pomůckami šetřící energii. Variantou také mohou být psychoterapeutické programy zaměřené na terapii únavy.

## Poruchy vyprazdňování

Až 80% pacientů trpí obtížemi s močením jako je frekvence, urgence, nocturie a inkontinence. Potíže vyvolané neurogenním močovým měchýřem je možné řešit konzervativně, pokud není příliš velké postmikční reziduum (<100cc). Pro konzervativní léčbu se využívají techniky cvičení pánevního dna, elektrostimulace a cvičení svalů pánevního dna pomocí biofeedbacku. U většího poškození funkce močového měchýře se využívá farmakoterapie a intermitentní katetrizace. Přesto někteří pacienti musí používat pomůcky, jako jsou například vložky nebo močové urinály.

Potíže s vyprazdňováním střev (fekální inkontinence, uregence, potíže s defekací nebo jejich kombinace) se mohou objevit až u 70% pacientů. Při terapii zácpy může pomoci fyzická aktivita, dostatečný přísun tekutin a vlákniny. Pro léčbu fekální inkontinence je možné také využít elektrostimulaci svalů pánevního dna.

Trénink svalů pánevního dna a behaviorální terapie má větší šanci na úspěch u pacientů s menším postižením a s menší progresí choroby.

## Sexuální dysfunkce

Poruchy sexuální funkce udává až 75% mužů a 55% žen trpících RS. Ale podobně jako u inkontinence sami pacienti často tento symptom nehlásí a sdělují ho až na přímou otázku lékaře. Poruchy sexuálních funkcí často velmi negativně ovlivňují osobní a partnerský život jedince s RS.

Primární sexuální dysfunkce-se u mužů může projevat jako erektilní nebo ejakulační dysfunkce, u žen jako poruchy vzrušivosti a lubrikace, u obou pohlaví jako nedostatečná nebo narušená citlivost.

Sekundární sexuální dysfunkce může být způsobena inkontinencí moče nebo stolice, únavou, poruchou čítí, spasticitou, tremorem, bolestí nebo vedlejšími účinky medikace.

Terciální sexuální dysfunkce je způsobena vlivem kultury a psycho-sociálními podněty, vlivem deprese, úzkosti, sociální izolace, finančními potížemi, změnou rolí partnerů v rodině.

Řešení těchto potíží zahrnuje odborné psycho-sexuální poradenství, nácvik komunikačních dovedností a poradenství ohledně vhodných sexuálních pomůcek. Erekttilní dysfunkci u mužů je možné řešit farmakologicky. U žen mohou pomoci různé lubrikanty, vibrátory a cvičení svalů pánevního dna.

## Poruchy řeči a polykání

Nejčastější poruchou komunikace u pacientů s RS je dysartrie, která může ve vážných případech vést až k sociální izolaci a depresi. Dysartrii je vhodné (stejně jako ostatní poruchy komunikace) řešit s logopedem. Pro ostatní rehabilitační odborníky platí obecná doporučení jako: dbát na správnou posturu (posturální nastavení sedu), vyvarovat se při komunikaci rušivých podnětů v pozadí a hledět při komunikaci pacientovi do tváře.

Některým pacientům se závažnějším deficitem je možné doporučit pomůcky pro komunikaci (komunikační tabulky, PC s hlasovým výstupem).

Potíže s polykáním se zpravidla vyskytují u pacientů s vyšším stupněm EDSS. Tyto potíže mohou vést až k malnutrici pacienta nebo k nebezpečným respiračním infekcím (bronchopneumonie). Rehabilitační intervence zahrnují mobilizaci a stimulaci tváře, úst a jazyka (protažení, tlak, vibrace, termální stimuly), cvičení svalů úst a rtů, dechová cvičení. Jako kompenzační strategie je možné využít různé posturální manévry pro usnadnění polykání, opakované dvojí polknutí sousta. Snazšímu polykání pomáhá vhodně upravená dieta (rozmačkané jídlo, zahuštěné nápoje), pomůcky pro usnadnění jídla a pití, například pozice těla při konzumaci potravy i nápojů.

Závěrečné doporučení shrnuje, že osoby s RS by měly být odeslány ke specializovanému neuro-rehabilitačnímu týmu, který může pomoci v zajištění rozličných rehabilitačních potřeb. Potřeby jedinců s RS se mění v různých fázích onemocnění a také vlivem převažujících symptomů. Ačkoli jsou zdravotní potřeby pacientů s RS podobné, v různých zemích mohou být uspokojovány různě, vlivem odlišností zdravotních systémů, možností financování a distribucí pacientů. Pro všechny pacienty s RS by však měla být dostupná možnost pobytové i ambulantní rehabilitační péče stejně jako dostupnost zdravotně-sociálních služeb. Rehabilitační služby by měly být nejvyšší možné kvality, místně a časově dostupné a flexibilně reagující na změnu potřeb osob s RS.

Zpracovala: Mgr.Klára Novotná

podle: Recommendations on Rehabilitation Services for Persons with Multiple Sclerosis in Europe