

Rehabilitace u roztroušené sklerózy – úvodní slovo

prof. MUDr. Eva Havrdová, CSc.

Neurologická klinika 1. LF UK a VFN, Praha

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, dekonkci a atrofiím z inaktivity. Prohlašuje 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.

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 aktivity 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 nedodrжуje, protože není dostatečně motivován. Problém motivace a objektivní zhodnocení jejího vlivu na výsledek studie zatím není téměř 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.

Přitom 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 práce schopnosti. 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.

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.

K čemu je dobrá rehabilitace?

Rehabilitace má podle své definice vrátit pacienta do aktivního života. Platí to i u roztroušené sklerózy (RS)? Vždyť často se po první atace vrátí vše k normálu.

To je ale jedno ze specifíků RS. Choroba zaútočí a jakoby se stáhne. Klame lékaře i pacienta. S tím je ale třeba počítat.

I když umíme u velké části pacientů nemoc zpomalit, pokud jsou moderní léky nasazeny včas, nemoc zatím není vyléčitelná, a proto je potřeba se na její eventuální útoky připravit aktivně a včas.

Proto vám lékař nebo fyzioterapeut doporučí pohybové aktivity i jejich rozsah hned na začátku nemoci, ideálně hned po stanovení diagnózy.

Že na to nemáte ani pomyšlení, protože se vám zrovna zhroutil život (rodinný, pracovní, sociální)?

Ale to je pro rehabilitaci ta pravá chvíle. K rehabilitaci RS totiž nepatří jen fyzioterapie, ale také psychoterapie. Víme, že deprese ze sdělení diagnózy, její popření a odmítnutí, hněv s tím spojený, a mnoho dalších problémů přichází právě v prvním roce od sdělení diagnózy. Aby byla léčba, kterou vám předepsal neurolog, úspěšná, je třeba nemoc přijmout a rozhodnout se, co se s ní dá dělat.

A v tom je vaše aktivita nezastupitelná. Nejprve třeba právě v tom, že navštívíte psychoterapeuta a rozebere s ním, co s chorobou i depresí dělat, jak si znovu nastavit život a jeho hodnoty.

I deprese, která postihuje v prvním roce nemoci velkou část pacientů, má prospěch z pohybové aktivity, kterou vám pomůže nastavit fyzioterapeut. A to i tehdy, pokud nemáte žádný hybný problém. Ukázalo se, že pohybová aktivita aktivně tlumí zánět, který je podstatou nemoci. Navíc vede k zachování kognitivních funkcí, které mohou být chorobou také postiženy. Je proto třeba neodkládat ji až na dobu, kdy bude trvalý hybný problém přítomen a bude daleko menší šance jej ovlivnit.

Efekt rehabilitace je ovšem zcela závislý na Vaší spolupráci. Pokud nebudete dostatečně motivováni, nebudete doopravdy chtít se svou chorobou aktivně něco dělat, nebude to fungovat. Cvičit za vás nikdo nemůže.

Snažíme se vybudovat síť rehabilitačních pracovišť, kde byste s RS mohli vždy najít pomoc. Zatím nejde o součást běžné zdravotní péče v tom rozsahu, jak bychom rádi, ale věříme, že se nám to časem povede.

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