

## PRACA HISTORYCZNA

Andrzej Kwolek<sup>1,2</sup>, Justyna Podgórska<sup>1</sup>, Justyna Rykała<sup>1</sup>

### Doświadczenia własne w rehabilitacji osób ze stwardnieniem rozsianym

<sup>1</sup>Z Instytutu Fizjoterapii Wydziału Medycznego Uniwersytetu Rzeszowskiego

<sup>2</sup>Z Klinicznego Oddziału Rehabilitacji z Pododdziałem Wczesnej Rehabilitacji  
Neurologicznej Szpitala Wojewódzkiego nr 2 w Rzeszowie

*Stwardnienie rozsiane jest nieuleczalną postępującą chorobą, w której leczenie farmakologiczne nadal jest niewystarczające i w pewnym tylko zakresie udowodnione odnośnie skuteczności. Dlatego prowadzenie w tej grupie chorych wczesnej, ciągłej i realizowanej w sposób kompleksowy rehabilitacji jest niezbędne i rzutuje na losy chorego. Rehabilitacja wpływa na przebieg choroby i jakość życia chorych.*

*Celem pracy jest przedstawienie własnych doświadczeń dotyczących rehabilitacji osób ze stwardnieniem rozsianym.*

*Pierwsze obserwacje i prace prowadzono w latach 70. i 80. w Górniczym Centrum Rehabilitacji Leczniczej i Zawodowej Repty w Tarnowskich Górach. Badania kontynuowane były w latach 80. w Wojewódzkim Szpitalu Zespolonym w Rzeszowie.*

*W 1987 r. zorganizowana została pierwsza w Polsce konferencja ogólnopolska, dotycząca rehabilitacji w stwardnieniu rozsianym. W Klinicznym Oddziale Rehabilitacji Szpitala Wojewódzkiego nr 2 prace kontynuowane są w formie badań własnych oraz badań wieloośrodkowych. Ukierunkowane były one na nowe zagadnienia dotyczące bólu u osób ze stwardnieniem rozsianym, zaburzeń vegetatywnych, niepełnosprawności oraz jakości życia. W badaniach wieloośrodkowych analizowano również uczestnictwo w życiu społecznym, jakość życia oraz zasady prowadzenia rehabilitacji w zależności od zaawansowania choroby.*

*Na V Kongresie Polskiego Towarzystwa Rehabilitacji w 2004 roku przedstawiono standardy postępowania rehabilitacyjnego z chorymi na stwardnienie rozsiane (ryc. 1), które zostały przyjęte przez Polskie Towarzystwo Rehabilitacji.*

*Słowa kluczowe: SR, rehabilitacja, fizykoterapia, ból, jakość życia, klub SM*

#### ***Own experience in rehabilitation patients with multiple sclerosis***

*Multiple Sclerosis (MS) is incurable disease, for which drug treatments (pharmacotherapy) are still insufficient and are only proven to a small degree regarding effectiveness. Therefore the early, continuous and comprehensive management of rehabilitation in this group of patients is indispensable because of its influence on the course of the disease and the quality of life.*

*The aim of this study is to present experiences relating to the rehabilitation patients with multiple sclerosis.*

*First observations and research was conducted in the seventies and eighties in ward of Gornicze Centrum Rehabilitacji Leczniczej i Zawodowej Repty in Tarnowskie Gory. Research has been continuing in the eighties in ward of Wojewodzki Szpital Zespolony in Rzeszow.*

*In 1987 there was the first Nationwide Conference concerning rehabilitation in multiple sclerosis organized in Poland. In the Clinical Ward of Rehabilitation in Provincial Hospital no. 2, research was carried out on studies and multicentre studies. Research was oriented on new problems, such as pain, vegetative disorders, disability and quality of life for people with MS. In multicentre studies there was also the*

analysis of the participation in social life, quality of life and principle of rehabilitation management depending on the disease's advancement.

On V Congress PTR in 2004 there was presented the standards of physiotherapy procedures with patients with multiple sclerosis (pic. 1), which was established by PTR and is in force still today.

Key words: multiple sclerosis, rehabilitation, physiotherapy, pain, quality of life, SM Club

## WSTĘP

Stwardnienie rozsiane (*sclerosis multiplex*) po raz pierwszy zostało opisane przez Jeana Martina Charcota w 1868 roku. Przez następne sto lat informacje dotyczące cech klinicznych oraz patologii SR pochodziły z badań klinicznych oraz laboratoryjnych [1]. W późniejszym okresie dzięki postępowi w medycynie oraz intensyfikacji prowadzonych badań uzyskano wiele danych pozwalających na zrozumienie mechanizmów choroby, co wpłynęło na zmianę niektórych poglądów dotyczących terapii pacjentów z SR.

Stwardnienie rozsiane jest przewlekłą, postępującą chorobą, w wyniku której dochodzi do procesów degeneracyjnych w obrębie ośrodkowego układu nerwowego. W efekcie tego procesu pojawiają się zaburzenia w przekazywaniu informacji, co z kolei jest przyczyną objawów neurologicznych [2, 3]. W związku z faktem, iż ogniska demielinizacji są rozproszone oraz pojawiają się w mózgowiu i rdzeniu przedłużonym w różnym czasie, często używa się określenia, że SR jest „rozsiane w czasie i przestrzeni”. Choroba może przebiegać w różnorodny sposób. Przebieg łagodny (tzw. nawracająco-postępujący, RRMS – *Relapsing/remitting multiple sclerosis*, 85% pacjentów) charakteryzuje się małą liczbą rzutów w ciągu całego życia pacjenta, nie doprowadza do znacznego ograniczenia sprawności. Z biegiem czasu jednak może zmienić się w typ powoli postępujący, nazywany również wtórnie postępującym (SPMS – *Secondary progressive multiple sclerosis*). Często spotyka się przypadki pierwotnie postępującego stwardnienia rozsianego (PPMS – *Primary progressive multiple sclerosis*, 15% pacjentów) prowadzącego w krótkim okresie czasu do znacznego ograniczenia sprawności [4–7].

Etiologia SR nadal nie jest do końca wyjaśniona. Pod względem patofizjologicznym jest zapalnym zaburzeniem, będącym wynikiem odpowiedzi autoimmunologicznej organizmu skierowanej w największym stopniu przeciwko białkom mieliny [3].

Ogniska demielinizacji dotyczą wielu obszarów ośrodkowego układu nerwowego, przez co powodują zróżnicowany zakres objawów – od

zmęczenia i niedowładów kończyn dolnych po bardziej charakterystyczne, jak spastyczność, ataksja, drżenie mięśniowe, uczucie zmęczenia, zaburzenia czynności pęcherza moczowego czy jelit, często doprowadzając do znacznych odczuć bólowych, a nawet do utraty wzroku [4].

Według najnowszych doniesień – obecnie na świecie żyje 2,5 miliona ludzi dotkniętych tą chorobą [2]. Typowym dla tej jednostki chorobowej jest jej początek przypadający na okres pomiędzy 20 a 40 rokiem życia oraz fakt, że częściej występuje ona u kobiet aniżeli u mężczyzn (2:1 lub 3:1) [2, 8]. Przebieg SR jest specyficzny i nieprzewidywalny, co stanowi istotny problem nie tylko dla pacjenta, ale również dla wielospecjalistycznego zespołu rehabilitacyjnego [2].

Stwardnienie rozsiane wpływa nie tylko na aspekt fizyczny, ale również psychiczny oraz społeczny życia pacjentów. Często doświadczają oni bowiem: nieprzyjemnych w subiektywnym odczuciu oraz nieprzewidywalnych objawów choroby, skutków ubocznych działania leków, pogarszania się poziomu sprawności fizycznej, jak również ciężkiego do przestrzegania reżimu terapeutycznego. Pacjenci zmagają się także ze społecznymi konsekwencjami choroby: koniecznością zmiany planów życiowych, obniżeniem dochodów, pojawieniem się problemów w związkach czy w relacjach z najbliższymi, rezygnacją z hobby czy ograniczeniem samodzielności wykonywania czynności dnia codziennego [2]. Psychologiczne trudności występują znacznie częściej w przypadku SR, aniżeli w populacji zdrowej czy podobnej populacji reprezentatywnej dla innej choroby przewlekłej. Nie wykazano natomiast dodatnich korelacji pomiędzy występowaniem deficytów poznawczych a czasem trwania choroby [9–14]. Wszystkie te aspekty stanowią ogromne wyzwanie dla rehabilitacji oraz samego chorego [2].

W 1889 roku Uhthoff radził swoim pacjentom, aby unikali aktywności fizycznej, ponieważ może spowodować nasilenie objawów z wyniku podwyższenia temperatury ciała [15]. Z tego też powodu większość osób dotkniętych SR wykazywało bardzo niską aktywność fizyczną, co było przyczyną osłabienia, ogólnego zmęczenia oraz

występowania innych schorzeń, jednocześnie napędzając błędne koło pogarszania się ogólnego samopoczucia pacjentów [16]. Jednakże już pierwsze badania dotyczące znaczenia wysiłku fizycznego w terapii stwardnienia rozsianego dowiodły, że przynosi on pacjentom wiele korzyści. Ogólnie wykazano, że ćwiczenia fizyczne podnoszą poziom sprawności pacjentów, jakości ich życia, a także łagodzą symptomy depresji oraz ogólnego wyczerpania organizmu [17, 18]. W późniejszym okresie stwierdzono, że średnio intensywny trening, podczas którego nie dochodzi do znacznego zmęczenia fizycznego organizmu, wpływa pozytywnie również na koordynację ruchową [16].

W przypadku SR nie ma możliwości leczenia przyczynowego, co powoduje zwiększanie się liczby objawów, przy czym ich nasilenie może stopniowo narastać [7, 18], prowadząc do postępującej i zaawansowanej niepełnosprawności. Z tego względu postępowanie terapeutyczne powinno mieć charakter kompleksowy i obejmować leczenie farmakologiczne oraz neurorehabilitację [19]. Obecnie w przypadku rehabilitacji pacjentów z SR, których charakteryzują zmienne i złożone potrzeby, nacisk kładzie się na edukację i samodzielność pacjenta. Według Światowej Organizacji Zdrowia wzorcowy model stanowi proces rehabilitacyjny, dzięki któremu osoby niepełnosprawne wskutek urazu lub choroby, osiągają pełne wyzdrowienie lub, jeśli pełne wyzdrowienie nie jest możliwe, uświadamiają sobie swój potencjał fizyczny, umysłowy i społeczny oraz zostają zintegrowane ze swoim właściwym otoczeniem”. Dlatego też za podstawowe składniki skutecznej rehabilitacji uważa się: wielodyscyplinarną ocenę specjalistyczną, programy ukierunkowane na osiągnięcie celów oraz ocenę wpływu na pacjenta i stopnia osiągnięcia celów. Takie podejście zapewnia dostosowanie do indywidualnych potrzeb pacjenta oraz zaawansowania choroby [1, 19].

#### **REHABILITACJA CHORYCH NA STWARDNIENIE ROZSIANE**

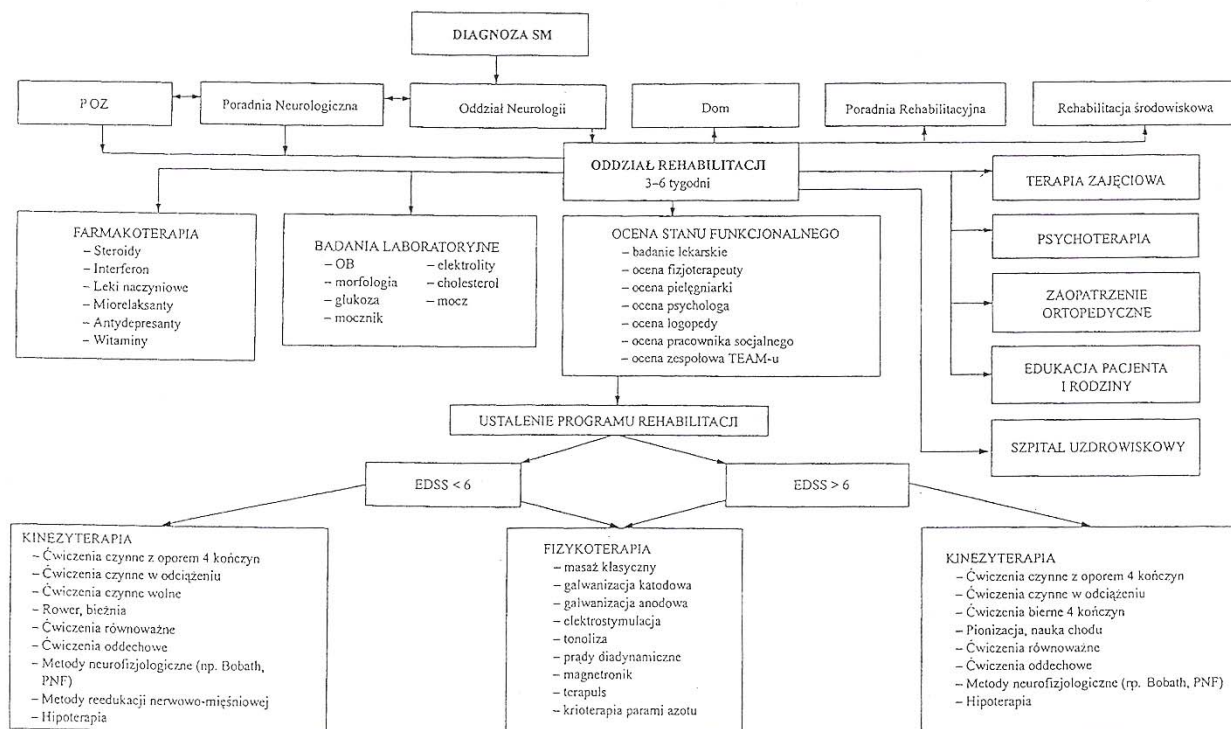
Pierwsze obserwacje i prace prowadzono w latach 70. i 80. w Górniczym Centrum Rehabilitacji Leczniczej i Zawodowej Repty w Tarnowskich Górach. Badania kontynuowane były w latach 80. w Wojewódzkim Szpitalu Zespolonym w Rzeszowie.

Już od roku 1985 w Oddziale Rehabilitacji ówczesnego Wojewódzkiego Szpitala Zespolonego w Rzeszowie dążono do indywidualnego traktowania każdego chorego oraz podkreślono zna-

czenie stosowania kinezyterapii u chorych ze stwardnieniem rozsianym, czego następstwem było zorganizowanie pierwszej w Polsce konferencji ogólnopolskiej dotyczącej zagadnień rehabilitacji chorych ze stwardnieniem rozsianym. Wagę przedsięwzięcia podkreślił profesor Wiktor Dega, który w liście do organizatorów konferencji napisał: *Serdecznie dziękuję za zaproszenie na konferencję n.t.: „Rehabilitacja w stwardnieniu rozsianym”*. *Nie muszę Was zapewniać, jak bardzo chętnie wziąłbym w niej udział zarówno ze względu na osoby organizatorów, jak i ze względu na tematykę, która doczekała się nareszcie szczęśliwie swej kolejki. Gratuluję pomysłu i jego realizacji*. Wiktor Dega (1987–09–28).

Pacjenci, oprócz 4–5-tygodniowego pobytu w Oddziale Rehabilitacji WSZ mogli kontynuować ćwiczenia w formie: ćwiczeń ambulatoryjnych (o ile było to możliwe ze względu na miejsce zamieszkania), zajęć ruchowych dla członków Klubu SM (dwa razy w tygodniu w oparciu o bazę oddziału), dwutygodniowego turnusu rehabilitacyjnego (zorganizowanego po raz pierwszy w 1987 roku), instruktażu udzielanego przez ekipę rehabilitacyjną oraz zajęć z zakresu hipoterapii w Stadninie Koni Zabajka. Część chorych kierowana była również na leczenie sanatoryjne lub do specjalistycznych ośrodków na terenie całego kraju [20–23].

Program rehabilitacyjny każdego pacjenta zawierał zindywidualizowany zestaw ćwiczeń i zabiegów terapeutycznych z uwzględnieniem ewentualnych przeciwwskazań. Program, w zależności od potrzeb chorego, składał się z: ćwiczeń biernych, czynnych, relaksacyjnych, oddechowych, ćwiczeń układu naczyniowego oraz profilaktyki powikłań wynikających z dłuższego unieruchomienia. U chorych spionizowanych dążono do jak największej poprawy funkcji lokomocji. Nadal stosowano u nich podstawowy zestaw ćwiczeń poszerzony o: ćwiczenia grupowe, naukę chodu, ćwiczenia równoważne w różnych pozycjach wyjściowych, ćwiczenia samoobsługi, koordynacji ruchowej, manipulacyjne oraz elementy ergoterapii, stopniowo dołączając ćwiczenia ogólnokondycyjne i siłowe. Bardzo cenne urozmaicenie stosowanego programu kinezyterapii stanowiła hipoterapia, trening autogenny, elementy ćwiczeń Yogi, gry i zabawy ruchowe oraz elementy choreoterapii. Jako przygotowanie do ćwiczeń w zależności od potrzeb stosowano masaż ręczny, wirowy oraz zabiegi z zakresu fizykoterapii: lampę sollux (z filtrem niebieskim), terapuls, ultradźwięki,



RYC. 1. Standard postępowania w stwardnieniu rozsianym [27]

FIG. 1. Standard in treatment of multiple sclerosis [27]

a także krioterapię. Średni czas trwania ćwiczeń w oddziale nie przekraczał 90 minut, a podczas turnusu rehabilitacyjnego 180 minut na dobę. Metodyka prowadzenia zajęć ruchowych opierała się na kilkakrotnym powtarzaniu krótkich serii ćwiczeń bez przeciążania chorego i doprowadzania do stanu zmęczenia fizycznego [20].

Godne uwagi są wyniki pierwszego turnusu rehabilitacyjnego, którego kadra zapewniona została przez ówczesny oddział rehabilitacji. Przedsięwzięcie to było innowacyjnym jak na tamten okres rozwiązaniem, ponieważ skuteczność leczenia klimatycznego tego typu chorych była kwestią sporną. Głównym celem przedsięwzięcia, oprócz prowadzenia programu terapeutycznego zbliżonego do programu szpitalnego, był aktywny udział chorych należących do Klubu SM we wczesnych wycieczkach, nawiązanie głębszych więzi społecznych pomiędzy uczestnikami, a zarazem członkami Klubu oraz szeroko pojęty instruktaż odnośnie trybu życia, żywienia, ćwiczeń, jakie chorzy mogą i powinni wykonywać w warunkach domowych. W badaniu końcowym u żadnego z uczestników nie stwierdzono nasilenia objawów SR, u wszystkich stwierdzono poprawę koordynacji ruchowej, zwiększenie zakresu ruchów oraz wydolności fizycznej. 82% chorych zadeklarowało korzystny wpływ na stan psychiczny, a pozostałe 18% wyraziło zadowolenie z udziału w tej formie wypoczynku [21–23].

Badania nad wpływem szpitalnej rehabilitacji na niesprawność i upośledzenie środowiskowe przeprowadzone na grupie 63 chorych na klinicznie pewne lub prawdopodobne SR wykazały celowość takich przedsięwzięć, jak Klub SM czy turnusy rehabilitacyjne, ponieważ:

- zakres i charakter czynności niezbędnych do sprawnego funkcjonowania chorych w ich „naturalnym” środowisku jest niewspółmiernie szerszy niż ten, który był przedmiotem rehabilitacji szpitalnej,
- wykonywanie zadań zawodowo-społecznych, małżeńskich jest często znacznie trudniejsze niż wypełnianie zadań w ramach kinezyterapii,
- pozytywny efekt psychologiczny, jaki wywiera multimodalna rehabilitacja, jest z reguły krótkotrwały [24].

Wieloośrodkowe badania nad rehabilitacją ruchową chorych na stwardnienie rozsiane, których celem była ocena, czy jednorazowy, miesięczny lub też powtarzający się cykl usprawniania przynosi bezpośrednie korzystne zmiany w funkcjonalnym stanie chorych oraz porównanie wyników usprawniania ruchowego w zależności od metody prowadzonej rehabilitacji i naturalnego przebiegu choroby, dostarczyły wielu istotnych wskazówek odnośnie planowania postępowania terapeutycznego [25]. Chorzy na SR są grupą, w której stosowanie klasycznych cech polskiej

szkoły rehabilitacji rokuje szczególnie dobrze. Wszyscy chorzy powinni być poddani wczesnej, ciągłej rehabilitacji, nie tylko w okresie rzutów choroby, ale także w okresie pomiędzy rzutami w celu minimalizacji progresji oraz utrzymania ogólnej sprawności chorego [25–27]. Elementem niemniej istotnym jest kompleksowość postępowania. Należy podkreślić rolę wielospecjalistycznego zespołu rehabilitacyjnego, w skład którego, oprócz lekarzy różnych specjalności, fizjoterapeutów czy psychologów, powinni wchodzić również ergoterapeuci, pracownicy socjalni, pielęgniarki, opiekunowie społeczni i osoby duchowne. Zagadnienie kompleksowości wiąże się również często z aspektem preorientacji zawodowej oraz szeroko rozumianej socjoterapii. Chorzy wymagają rehabilitacji ciągłej, która powinna być zapewniona nie tylko przez jednostki podstawowe, takie jak szpitale, oddziały rehabilitacyjne, szpitale uzdrowiskowe, czy różnego rodzaju gabinety bądź przychodnie, ale również przez instytucje, takie jak kluby czy stowarzyszenia chorych na SR, bez których, jak mówią sami pacjenci, nie wyobrażają sobie życia. Chorzy, zrzeszając się nie tylko aktywnie uczestniczą w życiu społecznym, ale również mają możliwość samopomocy czy organizacji we własnym zakresie różnych innych form rehabilitacji i wypoczynku, takich jak: wycieczki czy pielgrzymki [23, 28].

#### **PSYCHOLOGICZNY ASPEKT KOMPLEKSOWEJ REHABILITACJI**

Ciągle postępująca przewlekła choroba jest źródłem problemów psychologicznych, życiowych i integracyjnych. Osoby te często czują się gorsze, wstydzą się swojej niepełnosprawności, a szczególnie trudności w poruszaniu się i utrzymywaniu równowagi. Dlatego też psychoterapia jest tak ważną, a zarazem integralną częścią kompleksowej rehabilitacji.

Zdobyte doświadczenia pozwalają na sformułowanie następujących wniosków:

1. Zadaniem osób prowadzących rehabilitację powinno być obalenie funkcjonującego „mitu stwardnienia rozsianego”, który wyolbrzymia niszczącą siłę choroby, sprawia, że jeszcze wiele osób nie docenia indywidualnych możliwości chorego.

2. Podstawowym warunkiem leczenia, prowadzenia rehabilitacji osób ze stwardnieniem rozsianym jest okazywanie im troski i szacunku.

3. Obowiązkiem wszystkich członków zespołu prowadzących rehabilitację ambulatoryjną, jak też środowiskową chorego jest udzielanie wspar-

cia psychicznego, zapewnianie chorym poczucia bezpieczeństwa oraz wzmacnianie poczucia własnej wartości.

4. Stałą formą rehabilitacji dla tych chorych powinny stać się turnusy rehabilitacyjne.

Podstawą udzielania skutecznej pomocy psychologicznej osobie dotkniętej stwardnieniem rozsianym jest nawiązanie z nią więzi terapeutycznej i okazanie tzw. wsparcia psychicznego. Jest to zadanie stojące nie tylko przed psychologiem, który pomaga pokonać szerokie spektrum problemów związanych z chorobą, lecz także przed całym zespołem rehabilitacyjnym, a szczególnie przed fizjoterapeutą – jako że to on właśnie przebywa z chorym przez znaczny okres czasu [29, 30].

#### **KLINICZNE ASPEKTY PROWADZONYCH BADAŃ**

Prowadzone badania dotyczyły dwóch istotnych klinicznych objawów stwardnienia rozsianego, jakimi są: dolegliwości bólowe oraz zaburzenia wegetatywne.

Analiza wyników badań klinicznych prowadzonych podczas rehabilitacji stacjonarnej wykazała, iż występowanie dolegliwości bólowych jest znacznie częstsze, aniżeli wskazywało na to studium piśmiennictwa. W przypadku 30-osobowej grupy chorych poddanej badaniu okazało się, że ból występuje u 25 osób, co stanowi 83% grupy badanej. Przy czym ból towarzyszący SR ma różne lokalizacje, charakteryzuje się dużym natężeniem, znacząco wpływając na jakość życia. Ból ostry występuje stosunkowo rzadko w tym przypadku u 1 pacjenta (4% grupy). Przewlekłe zespoły bólowe występują częściej niż zespoły ostre, ale ich powiązanie z ogniskami uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego nie jest jednoznaczne. Do najczęściej zgłaszanych zespołów bólowych zaliczono: bolesne kurcze mięśni (szczególnie kończyn dolnych), bóle kręgosłupa – głównie odcinka lędźwiowego oraz bolesne parestezje połączone z uczuciem pieczenia lub ochłodzenia umiejscawiające się w kończynach. Zespoły przewlekłe często są wyrazem zaburzeń statycznych kręgosłupa, nieprawidłowej postawy, zmian zwyrodnieniowych czy osteoporotycznych w wyniku przewlekłej kortykoterapii, a zatem są to bóle mieszane oraz współistniejące z chorobą. Do spowodowanych chorobą bólów pochodzenia nerwowego zalicza się natomiast: bolesne kurcze mięśni kończyn, bóle korzeniowe, bolesne dyzestezje kończyn, nerwoból nerwu trój-

dzielonego czy ból w obrębie gałki ocznej wywołały zapaleniem nerwu wzrokowego.

Analiza wyników badań potwierdziła hipotezę, że kompleksowa rehabilitacja w oddziale korzystnie wpływa na zmniejszenie subiektywnych odczuć bólowych i poprawę samopoczucia pacjentów.

Leczenie bólu w wielu przypadkach jest trudne i wymaga wielodyscyplinarnego podejścia. Kiedyś sądzono, że jeśli pacjent odczuwa ból, to znaczy, że nie ma SR. Badania dowiodły jednak, że pogląd ten jest dalece mylący. Ból w przypadku tego typu pacjentów występuje bardzo często, a jego odczuwanie można zmniejszyć, zalecając pacjentowi oszczędny tryb życia, ruch i możliwie najdłuższą aktywność, zabiegi z zakresu fizykoterapii, masaże, kąpiele wodne, unikanie bezczynności oraz farmakoterapię [31, 32].

Zaburzenia układu autonomicznego u chorych z SR obejmują szeroki zakres objawów lub zespołów, na które składają się zarówno zaburzenia psychogenne, jak i organiczne. Przy dokładnej diagnostyce u większości pacjentów można stwierdzić zakłócenia różnych funkcji, do których najczęściej zalicza się:

- zaburzenia układu sercowo-naczyniowego i oddechowego,
- zaburzenia potowo-wydzielnicze,
- zaburzenia termoregulacji i gospodarki wodno-elektrolitowej,
- zaburzenia układu moczowo-płciowego,
- zaburzenia pracy przewodu pokarmowego,
- dysregulację środowiska wewnętrznego ustroju, zaburzenia snu i czuwania,
- ból i zespół przewlekłego zmęczenia.

Dolegliwości ze strony układu wegetatywnego w wielu przypadkach znacznie obniżają jakość życia pacjenta. Szczególnie dotkliwe są zaburzenia w postaci nieprawidłowości oddawania moczu czy stolca, a także uczucie ciągłego zmęczenia. W przypadku tej grupy objawów szczególnie istotne jest jednoczesowe zastosowanie różnych form leczenia: farmakoterapii, rehabilitacji oraz psychoterapii [30, 32].

#### **SR – JAKOŚĆ ŻYCIA, UCZESTNICTWO I NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ**

W przypadku choroby przewlekłej nie można skupiać się jedynie na jej objawach klinicznych, równie ważny, a nawet w wielu przypadkach kluczowy dla pacjenta, jest wpływ choroby na aspekt społeczny życia. Dlatego prowadzono badania, których celem była ocena wpływu nowych stan-

dardów postępowania rehabilitacyjnego na sferę funkcjonowania chorego.

W badaniach przeprowadzonych w Klinicznym Oddziale Rehabilitacji Neurologicznej Wojewódzkiego Szpitala nr 2 w Rzeszowie podjęto również próbę oceny wpływu szpitalnej rehabilitacji na jakość życia chorych z SR. Badania te umożliwiły ocenę uszkodzeń neurologicznych, stanu psychicznego, życia rodzinnego i osobistego, a także aktywności społecznej i stanu ekonomicznego chorych. Oceniano wpływ rehabilitacji na składniki jakości życia za pomocą kwestionariusza Testy i Simonsona. Analiza wyników badań świadczy o poprawie jakości życia u większości chorych w efekcie usprawniania ruchowego. Stwierdzono, że rehabilitacja spowodowała poprawę lokomocji, siły kończyn dolnych oraz umiejętności wchodzenia na schody. Dodatkowo zaobserwowano istotne statystycznie zmniejszenie zaburzeń czucia i bólu po rehabilitacji. Nie zaobserwowano natomiast istotnego wpływu rehabilitacji na psychologiczne oraz społeczne składniki jakości życia. Korzystny wynik leczenia wyrażał się zmniejszeniem występowania lęków i poprawą nastroju, aczkolwiek u pacjentów nadal występowały problemy w życiu rodzinnym, stres emocjonalny, czy problemy związane z pracą zawodową i sytuacją ekonomiczną. Okazało się, że usprawnianie wpływa skuteczniej na aspekt sprawności fizycznej, w mniejszym stopniu natomiast na jakość życia [30].

Zajmowano się również zagadnieniem wpływu krótkotrwałej, jak i długotrwałej rehabilitacji na niepełnosprawność i uczestnictwo chorych na stwardnienie rozsiane.

Wyniki badań pokazały, że zmniejszenie niepełnosprawności występuje u ok. 50% niezależnie od tego czy był to pojedynczy intensywny cykl rehabilitacyjny, czy wielokrotne ich powtarzanie (wyniki trzyletniej niekontrolowanej obserwacji). W ok. 50% przypadków poprawa nastąpiła również w sferze uczestnictwa osób chorych na SR w życiu społecznym. Należy jednak zwrócić uwagę na fakt, że długotrwała rehabilitacja ma większy wpływ na zmniejszenie niesprawności aniżeli na obniżenie upośledzenia środowiskowego [33, 34].

#### **PODSUMOWANIE**

Kompleksowa, wieloaspektowa, rehabilitacja jest bardzo istotna, ponieważ powoduje zmniejszanie aktywności choroby. Szczęólnego znaczenia w przypadku choroby nabierają założenia Polskiej Szkoły Rehabilitacji, czyli: wczesność, ciąg-

głość, powszechność i kompleksowość. Szeroko pojętą rehabilitację należy wprowadzać w momencie rozpoznania, a cały proces zintegrowany z ogólnym programem leczenia powinien uwzględniać potrzeby oraz możliwości funkcjonalne osób z SR. Chorzy potrzebują rehabilitacji przez całe życie w różnych formach: stacjonarnej, ambulatoryjnej, a także możliwości kontynuowania leczenia w domu. Należy zachęcać ich również do udziału w klubach, stowarzyszeniach, pielgrzymkach czy turnusach rehabilitacyjnych, których głównym zadaniem jest zmniejszenie ryzyka wyłączenia społecznego.

Sukces terapeutyczny jednak zależy głównie od dobrej współpracy całego zespołu rehabilitacyjnego, zaangażowania, umiejętnego podmiotowego podejścia do pacjenta, jego potrzeb oraz ograniczeń. Ważne jest, aby w proces ten włączać nie tylko samego chorego, ale również najbliższe otoczenie. Wszystkie osoby ze stwardnieniem rozsianym powinny zostać objęte wczesną, co bardzo istotne, ciągłą oraz kompleksową rehabilitacją z uwzględnieniem aspektów klinicznych, środowiskowych oraz psychologicznych.

#### PIŚMIENNICTWO

- Polman Ch. H., Thompson A. J., Bowling A. C., Noseworthy H. J.: *Stwardnienie rozsiane. Przewodnik po lekach i leczeniu*, Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, Warszawa 2007, 7, 58.
- Dennison L., Moss-Morris R., Chalder T.: *A review of psychological correlates of adjustment in patients with multiple sclerosis*, Clinical Psychology, 2009, Review 29, 141–153.
- Kenealy S.J., Babron M.-C., Bradford Y. i wsp.: *A Second-Generation Genomic Screen for Multiple Sclerosis*, Am. J. Hum. Genet., 2004, 75, 1070–1078.
- Reipert B.: *Multiple sclerosis: a short review of the disease and its differences between men and women*, jmhg, 2004, 1 (4), 334–340.
- Enevold Ch., Oturai A. B., Sørensen P., Lars Peter Ryder L. P., Koch-Henriksen N., Bendtzen K.: *Multiple sclerosis and polymorphisms of innate pattern recognition receptors TLR1-10, NOD1-2, DDX58, and IFIH1*, Journal of Neuroimmunology, 2009, 212, 125–131.
- Revesz T., Kidd D., Thompson A.J., Barnard R.O., McDonald W.I.: *A comparison of the pathology of primary and secondary progressive multiple sclerosis*, Brain, 1994, 117 (Pt 4), 759–765.
- Alonso A., Jick S.S., Olek M.J., Hernan M.A.: *Incidence of multiple sclerosis in the United Kingdom: findings from a population-based cohort*, J. Neurol. 2007, 254, 1736–1741.
- Budzyńska-Jeżewska U., Mirowska-Guzel D.: *Problemy Terapii Monitorowanej*, 2008, 19 (3), 231–239.
- Satori E., Edan G.: *Assessment of cognitive dysfunction in multiple sclerosis*, Journal of the Neurological Science, 2006, 245, 16–175.
- Kujala P., Portin R., Ruutinen J.: *The progress of cognitive decline in multiple sclerosis: a controlled 3-year follow-up*. Brain 1997, 120, 289–97.
- Maurelli M. M., Marchioni E., Cerretano R., Bosone D., Bergamashi R., Citterion A.: *Neuropsychological assessment in multiple sclerosis: clinical, neurophysiological and neuroradiological relationships*, Acta Neurol Scand 1992, 86, 124–128.
- Patti F., Di Stefano M., De Pascalis D., Cianco M. R., De Bernardis E., Nicoletti F.: *May there exist specific MRI findings predictive of dementia in multiple sclerosis patients?* Funct Neurol 1995, 10, 83–90.
- Rao S. M., Leo G. L., Bernardin L., Unverzagt F.: *Cognitive dysfunction in multiple sclerosis: I. Frequency, patterns and predictions*, Neurology, 1991, 41, 685–691.
- Rao SM, Leo GJ, Ellington MS, Nauertz T, Bernardin L, Unverzagt F.: *Cognitive dysfunction in multiple sclerosis: II. Impact on employment and social functioning*, Neurology 1991, 41, 692–696.
- Uhthoff W.: *Untersuchungen über die bei der multiplen Herdsklerose vorkommenden Augenstörungen*, Arch Psychiatr Nervenkr 1889, 21, 55–116.
- Schulz K.-H., Gold S. M., Witte J.: *Impact of aerobic training on immune-endocrine parameters, neurotrophic factors, quality of life and coordinative function in multiple sclerosis*, Journal of the Neurological science, 2004, 225, 1–18.
- Gehlsen G. M., Grigsby S. A., Winant D. M.: *Effects of an aquatic fitness program on the muscle strength and endurance of patients with multiple sclerosis*, Phys Ther 1984, 64, 653–7.
- Mostert S., Kesselring J.: *Effects of a short-term exercise training program on aerobic fitness, fatigue, health perception and activity level of subjects with multiple sclerosis*, Mult Scler 2002, 8, 161–168.
- [http://www.who.int/mental\\_health/neurology/chapter1\\_neuro\\_disorders\\_public\\_h\\_challenges.pdf](http://www.who.int/mental_health/neurology/chapter1_neuro_disorders_public_h_challenges.pdf)
- Kwolek A., Pop T.: *Usprawnianie ruchowe chorych na stwardnienie rozsiane* [w:] (red.) Grochmal S., Kwolek A.: *Rehabilitacja w stwardnieniu rozsianym*, Materiały z Konferencji Naukowo-Szkoleniowej, Rzeszów, 1988, 59–64.
- Kwolek A.: *Turnus rehabilitacyjny w ciągłej rehabilitacji chorych na stwardnienie rozsiane* [w:] tamże, 81–87.
- Kwolek A., Selwa A.: *Turnusy rehabilitacyjne dla chorych na stwardnienie rozsiane*, Zdrowie Publiczne, 1990, 101, 12, 665–669.
- Kwolek A., Płaksiak A., Waszkowska K.: *Działalność klubu SM w ocenie jego członków* [w:] Grochmal S., Kwolek A. (red.): dz. cyt, 121–124.
- Cendrowki W., Kwolek A., Wieliczko E.: *Rehabilitacja chorych na stwardnienie rozsiane*, Magazyn Medyczny, 1997, 49–50.
- Cendrowski W., Kwolek A., Chemiel A., Siwik P., Regulski G.: *Wieloośrodkowe badania nad rehabilitacją ruchową chorych na stwardnienie rozsiane*, Terapia, 1997, 7, 6–8.
- Kwolek A.: *Postępy rehabilitacji chorych na stwardnienie rozsiane*, Przegląd Naukowy Instytutu Wychowania

- Fizycznego i Zdrowotnego WSP w Rzeszowie, 1998 3, 2, 67–71.
27. Kwolek A., Wieliczko E., Szydelko M., Zajkiewicz K.: *Zasady rehabilitacji w stwardnieniu rozsianym*, Postępy Rehabilitacji, 2004, 18, 3, 19–21.
  28. Kwolek A.: *Możliwości rehabilitacji pozainstytucjonalnej chorych na stwardnienie rozsiane (SM) na przykładzie Klubu SM*, Przegląd Naukowy Instytutu Wychowania Fizycznego i Zdrowotnego WSP w Rzeszowie, 1998, 1 (2), 93–99.
  29. Waszkowska K.: *Udział psychologa w kompleksowej rehabilitacji osób ze stwardnieniem rozsianym* [w:] Grochmal S., Kwolek A. (red.): dz. cyt., 101–106.
  30. Cendrowski W., Kwolek A., Wieliczko E.: *Jakość życia pacjentów na stwardnienie rozsiane: wstępne wyniki szpitalnej rehabilitacji*, Postępy Rehabilitacji, 1999, 13, 4, 13–19.
  31. Kwolek A., Śpiewak D.: *Ból w stwardnieniu rozsianym*, Postępy Rehabilitacji, 1998, XII, 1, 173–183.
  32. Bartyzel-Lechforowicz H., Kwolek A.: *Zaburzenia wegetatywne u pacjentów ze stwardnieniem rozsianym*, 1998,

Przegląd Naukowy Instytutu Wychowania Fizycznego i Zdrowotnego WSP w Rzeszowie, 4, 71–77.

33. Kwolek A., Cendrowski W., Wieliczko E.: *Wpływ rehabilitacji na niesprawność i upośledzenie środowiskowe chorych na stwardnienie rozsiane*, Biuletyn Wojskowego Szpitala Klinicznego, 1998, (3)1, 101–105.
34. Cendrowski W., Kwolek A., Wieliczko E.: *Uczestnictwo i niepełnosprawność we wtórnie postępującym stwardnieniu rozsianym – wyniki trzyletniej niekontrolowanej obserwacji*, Postępy Rehabilitacji, 2003, 17, 2, 91–95.

Andrzej Kwolek  
ul. Warszawska 26 A  
35-205 Rzeszów  
kwoleka@o2.pl

Praca wpłynęła do Redakcji: 26 kwietnia 2010

Zaakceptowano do druku: 7 czerwca 2010