

Znaczenie wsparcia oraz formy aktywności kinezyterapeutycznej członków rodzin osób dotkniętych chorobą Parkinsona

The importance of support and forms of kinesiotherapeutic activity of family members of persons affected by Parkinson's disease

Aleksandra Wróbel¹, Piotr Wróbel^{3,*}, Ewa Otfinowska²

¹ *Uniwersytet Papieski Jana Pawła II w Krakowie
University of John Paul II in Krakow, Poland*

² *Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa w Tarnowie
State Higher Vocational School in Tarnow, Poland*

³ *Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego w Krakowie
Krakow Academy of Andrzej Frycz Modrzewski in Krakow, Poland*

Article history:

Otrzymano/Received: 26.02.2019

Przyjęto do druku/Accepted:
20.03.2019

Opublikowano/Publication date:
Marzec 2019/March 2019

Streszczenie

Choroba Parkinsona jest przewlekłą i postępującą chorobą zwyrodnieniową ośrodkowego układu nerwowego. Schorzenie zalicza się do chorób układu pozapiramidowego. W celu poprawy stanu pacjenta oraz podniesienia poziomu jakości życia stosuje się leczenie farmakologiczne oraz rehabilitację, niwelującą postępującą niesprawność. Pomoc najbliższego otoczenia wpływa nie tylko na przebieg choroby, ale przede wszystkim na dobrostan emocjonalny chorego. Wsparcie rodziny i jej udział w całym procesie terapeutycznym w znacznym stopniu optymalizuje jego wyniki. Celem niniejszej pracy jest przedstawienie najważniejszych kwestii dotyczących kinezyterapii w chorobie Parkinsona oraz wykazanie wpływu zaangażowania całego systemu rodzinnego na przebieg i wyniki terapii. Kinezyterapia odgrywa bardzo ważną rolę w procesie usprawniania i przystosowania pacjenta do wykonywania czynności dnia codziennego. Zabiegi kinezyterapeutyczne mają nie tylko istotny wpływ na występujące objawy w przebiegu choroby, ale też na ogólny stan zdrowia. Niezwykle istotny jest tu indywidualny dobór terapii i zaangażowanie całego zespołu specjalistów, w niwelowaniu zarówno objawów ruchowych jak i pozaruchowych. Poprawne wykonywanie zaleceń fizjoterapeuty, zaangażowanie pacjenta, a także aktywny udział otoczenia chorego, jest warunkiem efektywności całego procesu poprawy, utrzymywania zdrowia i sprawności chorego. Postępowanie kinezyterapeutyczne zapobiega trwałej niepełnosprawności oraz wspomaga utrzymanie jak najdłuższej samodzielności i dobrej jakości życia. Wpływ na wyniki terapii ma zaangażowanie całego systemu wsparcia rodzinnego.

Słowa kluczowe: choroba Parkinsona, kinezyterapia, rodzina, wsparcie

Charakterystyka choroby

Choroba Parkinsona (łac. Morbus Parkinsoni, ang Parkinson's Disease – PD) jest jedną z najczęstszych chorób zwyrodnieniowych układu nerwowego. W badaniu neuropatologicznym charakteryzuje się utratą neuronów części zbitnej istoty czarnej, obecnością uwalnianej z degenerujących neuronów pozakomórkowej mieliny, reaktywną glezozą oraz występowaniem eozynofilnych wtrętów wewnątrzcytoplazmatycznych (ciała Lewy'ego) w pozostałych neuronach istoty czarnej [1]. Dotyka głównie

osób po 50. roku życia (średni wiek zachorowania to 58. r.ż.). Zachorowalność na parkinsonizm w Europie, u osób powyżej 60. roku życia wynosi około 1,6%, wskaźnik ten wzrasta wraz z wiekiem pacjenta. Szacuje się, że zapada na nią około 10 do 20 osób na 100 tys. mieszkańców w ciągu roku. Zachorowalność mężczyzn jest znacznie wyższa niż kobiet. W USA wskaźnik zachorowalności wynosi 19 na 100 tys. mieszkańców, w tym zachorowalność mężczyzn w stosunku do kobiet wynosi 19 do 9,9 na 100 tysięcy osób. W Polsce szacuje się, że na chorobę Parkinsona choruje 60 do 80 tysięcy osób, czyli około 1,5 do 3% populacji. Mimo znacznego postępu technik diagnozowania, etiologia choroby nie została do końca poznana, co bezpośrednio przekłada się na fakt stosowania tu leczenia wyłącznie objawo-

* Adres do korespondencji/Address for correspondence:
wrobel.piotr71@wp.pl

wego [2, 3]. Na rozwinięty obraz chorobowy składają się takie objawy jak: ogólne spowolnienie ruchowe (bradykineza), przejawiające się m.in. zaburzeniami mimiki (hipomimia), brakiem współruchów, spowolnieniem mowy, która staje się monotonna; drżenie spoczynkowe, zgięciowa postawa ciała, znamienne drżenie spoczynkowe, zwłaszcza palców rąk, przypominające ruch kręcenia pigułki, drżenie obejmuje niekiedy również kończyny dolne i głowę; chód drobnymi kroczkami z towarzyszącą niekiedy pro- lub retropulsją; zaburzenia stabilności postawy; znaczne wzmocnienie napięcia mięśniowego o typie sztywności z objawem koła zębatego; mikrografia; objawy autonomiczne w postaci ślinotoku, naoliwienia twarzy (wzmoczona aktywność gruczołów łojowych, napadowych potów); niewielkie spowolnienie psychiczne, czasem zaburzenia emocjonalne, u części chorych w późniejszym stadium może pojawić się zespół otępienny. Drżenie spoczynkowe, które nie występuje w czasie snu, dotyczy głównie górnej kończyny. Sztywność mięśniowa cechuje się oporem przy biernym poruszaniu kończyną. Zaburzenia te są przyczyną trudności w wykonywaniu czynności dnia codziennego takich jak: chodzenie, przyjmowanie pozycji siedzącej, zmiana pozycji w łóżku, jedzenie, codzienne czynności pielęgnacyjne. Choroba u części pacjentów postępuje powoli, ale prowadzi do całkowitego inwalidztwa, choć szybki i agresywny przebieg choroby również się zdarza. Ograniczenie codziennej aktywności pacjenta prowadzi do znacznego obniżenia poziomu jakości życia, zarówno subiektywnej jak i obiektywnej [4, 5]. Poza objawami ruchowymi, u chorych na chorobę Parkinsona występują dysfunkcje ze strony układu moczowego, płciowego, zaburzenia sercowo-naczyniowe, termoregulacyjne, gastroenterologiczne, emocjonalne oraz psychotyczne. Choroba Parkinsona jest nieuleczalna, terapia obejmuje zarówno leczenie farmakologiczne, jak i chirurgiczne. To ostatnie niesie jednak ze sobą spore ryzyko powikłań. Jedną z możliwych opcji postępowania jest przeprowadzenie zabiegu operacyjnego polegającego na zmniejszeniu patologicznej nadaktywności wzgórza, gałki bladej czy jąder podwzgórzowych. Wykazano, iż pacjent poddany głębokiej stymulacji mózgu w znieczuleniu miejscowym może lepiej reagować na zabiegi fizjoterapeutyczne [6]. Wyniki badań przeprowadzonych przez Kułakowską i wsp. wskazują, iż dostęp pacjentów z chorobą Parkinsona do leczenia usprawniającego jest wciąż niezadowolający. Ok. 50% pacjentów wykonuje systematycznie ćwiczenia w domu, a tylko co czwarty pacjent został otoczony profesjonalną opieką fizjoterapeuty [7]. Znacząca część problemów pacjentów tej grupy wynika z faktu „bycia chorym”, co wymusza konfrontowanie się z sytuacją zagrożenia życia, nieprzewidywalności przebiegu choroby i zmianami w aktywności życiowej. Współwystępowanie problemów neuropsychologicznych i społecznych przeżywanym przez pacjenta wymaga angażowania całego systemu rodzinnego w przebieg terapii [8].

Rehabilitacja (kinezyterapia) w chorobie Parkinsona

Celem kinezyterapii w chorobie Parkinsona jest poprawa sprawności motorycznej i wydolności fizycznej pacjentów, tak aby mogli oni wykonywać czynności samoobsługowe oraz aktywnie uczestniczyć w życiu rodzinnym, zawodowym i społecznym. Pacjenci tej grupy, z powodu postępujących deficytów ruchowych, poznawczych oraz emocjonalnych, unikają aktywności fizycznej, izolują się z życia rodzinnego, społecznego, a także zawodowego. Badania w tej dziedzinie przeprowadzone na przestrzeni ostatnich lat wykazują, że multidyscyplinarna fizjoterapia w chorobie Parkinsona, w skład której wchodzi kinezyterapia, może być efektywnie stosowana w celu zapobiegania lub ograniczenia komplikacji spowodowanych zmniejszoną zdolnością poruszania się. W rehabilitacji neurologicznej obowiązuje określony plan postępowania. Oznacza on stałą kolejność etapów postępowania rehabilitacyjnego, które obejmuje diagnostykę, ocenę rokowania, ocenę funkcjonalną, planowanie rehabilitacji oraz ich realizację. Tak rozumiana rehabilitacja nie ogranicza się tylko do usprawnienia fizycznego, ale obejmuje inne dziedziny rehabilitacji. Zadaniem terapeuty jest niwelowanie zaburzeń mowy i połykania, rozwiązywanie problemów psychologicznych, pomoc w kwestiach socjalno-bytowych. Ważne są tu także aspekty pedagogiczne terapii, uświadamianie zagrożeń i możliwości jakie ze sobą niesie, wskazywanie na cel treningu w zakresie umiejętnego korzystania z kompensacyjnych strategii ruchu. W zaawansowanym stadium choroby celem kinezyterapii jest niwelowanie skutków postępującej niepełnosprawności, zapobieganie powikłaniom unieruchomienia oraz zminimalizowanie stopnia zależności od osób opiekujących się chorym. Wykazano bowiem, że stymulacja zakresu aktywności fizycznej w chorobie Parkinsona zmniejsza śmiertelność i stopień inwalidztwa poprzez zwiększenie siły mięśniowej, poprawę poczucia równowagi. Niebagatelne znaczenie ma tutaj również aspekt większej wiary we własne możliwości pacjenta i ogólna poprawa jego stanu emocjonalnego. Regularna aktywność fizyczna jest istotna dla pacjenta z chorobą Parkinsona, ponieważ pomaga zapobiegać występowaniu incydentów sercowo-naczyniowych, cukrzycy oraz osteoporozy, a także prawdopodobnie ma ogólne działania przeciwwzpalne. Literatura podaje, że ćwiczenia mają pozytywny wpływ na tłumienie lub powstrzymanie występowania typowych dla choroby Parkinsona objawów, jak depresja czy postępujące zaburzenia funkcji poznawczych. Jak wykazują Yousefi i wsp. [8], połączenie leczenia farmakologicznego z ćwiczeniami ruchowymi daje o wiele lepsze efekty w terapii choroby Parkinsona niż wyłącznie leczenie farmakologiczne. Malicka i Chamera-Bilińska wykazały w swoich badaniach poprawę czynności mięśni w obrębie kończyn dolnych w granicach 10–20 %, po dwumiesięcznym okresie regularnych ćwiczeń ogólnousprawniających. Zespół badaczy na czele ze Struensee zbadał efektywność pro-

gramu terapeutycznego z wykorzystaniem ćwiczeń kinezyterapeutycznych w zakresie poprawy ogólnej sprawności ruchowej pacjentów tej grupy [9]. Większość badań sugeruje prowadzenie jednogodzinnych ćwiczeń 2–3 razy w tygodniu przez 4–12 tygodni, w szczycie działania leków. Niezwykle istotnym zagadnieniem jest kontynuacja ćwiczeń, gdyż pacjenci przestają ćwiczyć, z uwagi na brak motywacji i zachęty ze strony opiekunów. Wykazano również pozytywny wpływ ćwiczeń ruchowych na społeczne funkcjonowanie pacjenta. Poprawa zdolności motorycznych motywuje pacjenta do włączania się w życie społeczne, rozwijania swoich zainteresowań, aktywnego spędzania czasu wolnego [10].

Rodzina wobec choroby

Kiedy jeden z członków rodziny jest rozpoznany jako pacjent, szczególnie w sytuacji choroby przewlekłej, wpływa to na jego percepcję przez innych i na wyrażane wobec niego oczekiwania. Wzbudza on uczucia pozytywne, takie jak współczucie, wyrozumiałość, serdeczność, ale również może stać się obiektem niechęci a nawet wrogości. Choroba przewlekła staje się często specyficznym elementem struktury systemu rodzinnego. Szczególnie widoczne jest to w przypadku chorób psychicznych, które z perspektywy rodziny mają bardzo szczególny wymiar interpersonalny. Wzajemna zależność między chorym w rodzinie a jego otoczeniem może wpływać i wpływa na procesy zachodzące wewnątrz rodziny. Wpływ ten modyfikowany jest przez znaczenie, jakie rodzina wiąże z sytuacją wywołaną chorobą. Inaczej jest, gdy rodzina postrzega chorobę jako poważne zagrożenie, inaczej, gdy spozstrzega ją jako pewnego rodzaju wyzwanie. W pierwszym przypadku typową reakcją jest lęk i depresja, stany apatii i zniechęcenia, w drugim – mobilizacja energii i środków potrzebnych do walki z chorobą. Rodziny stosują różne style radzenia sobie z chorobą, które zależą od kompilacji wielu czynników takich jak: więzi uczuciowe panujące w rodzinie, umiejętności komunikowania się poszczególnych członków rodziny, otwartość, gotowość do zmian, samoocena, osobowość poszczególnych członków rodziny, schemat choroby, intensywność objawów, stopień zagrożenia dla życia. H. I. McCubin wyróżnia trzy grupy strategii radzenia sobie rodziny w sytuacji choroby. Pierwsza polega na koncentrowaniu się na życiu rodzinnym, drugi na podtrzymaniu u zdrowych członków rodziny dobrego samopoczucia przez dbałość o życie towarzyskie oraz rozwój kulturalny i zawodowy; trzecia wiąże się z utrzymaniem kontaktów z personelem medycznym, stosowaniem się do zaleceń lekarza oraz wymianie informacji z innymi rodzinami dotkniętymi podobną chorobą. Z badań wynika, że chorzy największe znaczenie przypisują pomocy ze strony instytucji formalnych. Chore kobiety częściej przyjmują postawę pasywną, i częściej niż ich partnerzy szukają pomocy w modlitwie i wśród osób duchownych. Chorzy mężczyźni z kolei szukają

pomocy wśród krewnych, rodziny i przyjaciół. Sposoby zmagania się z sytuacjami stresogennymi różnicuje także proces psychiczny pacjenta. Wyróżnić można tu strategie poznawcze (stosowanie mechanizmów obronnych, bagatelizowanie problemu, wybiórcze spostrzeganie elementów sytuacji trudnej), strategie skoncentrowane na emocjach takich jak lęk, panika, depresja, poczucie bezradności oraz strategie behawioralne – od aktywnego, intensywnego działania po całkowitą pasywność [11].

Najczęściej wymieniane zmiany w systemie funkcjonowania rodziny w sytuacji kryzysu wywołanego chorobą to: zaburzenia rytmu dnia, kłopoty finansowe, zaburzenia planów krótko- i długoterminowych, utrata bliskości fizycznej w małżeństwie, konflikty i zaburzenia komunikacji w rodzinie. Rodzina, uczestnicząc aktywnie w procesie pielęgnowania i opiekowania się chorym, uczestniczy i powinna uczestniczyć w procesie terapeutycznym. Na pewno niebagatelną trudnością w przypadku choroby Parkinsona jest zaawansowany zazwyczaj wiek opiekuna-współmałżonka. Warunkuje on sposób postrzegania choroby, motywuje lub demotywuje w zmaganiu z chorobą. W przypadku choroby przebiegającej z uszkodzeniem układu ruchu, który charakteryzuje chorobę Parkinsona, chory mierzy się często z utratą pracy. Konieczne staje się często zrezygnowanie z pracy osoby przejmującej funkcję opiekuna chorego, ze względu na ilość czasu jaką pochłania to zajęcie. Koncentracja na wewnętrznych problemach rodziny dotkniętej chorobą przewlekłą powoduje stopniową izolację od tego wszystkiego, co dzieje się na zewnątrz. Zmiany w wyglądzie fizycznym, spadek libido i wydolności seksualnej nie wpływają korzystnie na więzi wewnątrzmałżeńskie, co z kolei powoduje dalsze reperkusje w relacjach między małżonkami. Często dochodzi na tym tle do rozwiązania małżeństwa. Ogromne obciążenie, które niesie ze sobą opieka nad chorym członkiem rodziny prowadzi do przeciążenia fizycznego i emocjonalnego. Występuje wtedy zespół wypalenia sił, podobny do tego, który bywa spowodowany przeciążeniem pracą zawodową. W pierwszej fazie objawy przypominają zwykle przemęczenie. Następnie osoba wypalona podejmuje próby zdystansowania się od problemów. Zjawisko to określa się mianem depersonalizacji. W końcu następuje przejście do tzw. fazy terminalnej, której istotą jest emocjonalne odcięcie się od osoby chorej i w konsekwencji zaniedbanie jej. Stanowi temu towarzyszą zazwyczaj dolegliwości somatyczne, skłonność do agresji i duża impulsywność. Obniża się zdolność do rozwiązywania zadań i podejmowania decyzji co wpływa na poziom samooceny i poczucie własnej wartości. Pogłębienie wysokiego napięcia psychicznego zamyka błędne koło reakcji. W takiej sytuacji członkowie rodzin stają się mniej empatyczni, a ich zachowanie wobec chorego przybiera postać wrogości. Rozwiązaniem problemu stają się używki a pogłębiająca się depresja prowadzi do samookaleceń lub nawet prób samobójczych [12].

Znaczenie wsparcia społecznego

Pojęcie „wparcie” należy do grupy pojęć wieloznacznych, a próby jego definiowania wiążą się z określeniem jego struktury i funkcji. Wspieranie dotyczy zawsze działania w sytuacji trudnej, w sytuacji niestabilności, kiedy bez „podparcia” grozi upadek. Termin ten nabiera niezwykłych konotacji w przypadku choroby Parkinsona, w której upadki, ich „historia” wpisane są w obraz kliniczny i codzienność chorych. Obecność innych ludzi, ich bliskość sprzyja radzeniu sobie w trudnych sytuacjach, ale należy podkreślić, iż jak wskazują badania psychologiczne w tym zakresie, stereotypowy pogląd na temat korzyści płynących ze związków z innymi ludźmi, jest nie do końca prawdziwy. „Nie każda pomoc, nie w każdej sytuacji i nie dla każdej osoby jest korzystna”. Nawet jeśli czyjaś pomoc jest korzystna to nie można określić, jakiego rodzaju są te korzyści, długotrwałe czy może krótkotrwałe, czy odnoszą się one do samopoczucia, zdrowia czy innych np. społecznych wskaźników funkcjonowania człowieka. Wparcie określa się jako dostępność relacji, dzięki którym zaspokajane są podstawowe, interpersonalne potrzeby człowieka. Potrzeba ta rozpatrywana jest nie tyle w sytuacji stresu życiowego, co jako stale dostępna właściwość relacji, służąca przystosowaniu i zdrowiu, jako efekt bezpośredni dla zdrowia [13].

Badania nad wsparciem społecznym zainicjowane w latach 60. ubiegłego stulecia zostały zainspirowane potocznym rozumieniem tego słowa i doświadczeniami płynącymi z terapii psychologicznej. Ich celem było stwierdzenie, czy wsparcie społeczne sprzyja zdrowiu jednostki i pomaga radzić sobie ze stresem. W miarę pogłębiania się refleksji na ten temat zdano sobie sprawę, że pod wspólną nazwą „wsparcie społeczne” ukrywają się różne sposoby rozumienia tego zjawiska, że jest to pojęcie wielowymiarowe i mechanizmy wpływu wsparcia społecznego na stres, zdrowie i ogólnie pojętą jakość życia człowieka są bardzo złożone. Na przełomie lat 80. i 90. powstały pierwsze modele teoretyczne, które potem weryfikowano. Koncentrowano się na tzw. hipotezie buforowej, w której stwierdza się, że wsparcie społeczne zabezpiecza przed negatywnymi skutkami zdrowotnymi, będącymi reakcją na wysoki i długotrwały poziom stresu. Niestety badania te nie doprowadziły do jednoznacznych wniosków, również na skutek nietrafnie dobranych metod analizy statystycznej. Wraz z rozpowszechnieniem się wielozmiennych metod analizy, badania weszły na nowy etap. Stwierdzono, że konieczne jest wyjaśnienie mechanizmu funkcjonowania wsparcia, uwzględnienia zróżnicowanych wskaźników i licznych zmiennych pośredniczących. Zaczęto podkreślać rolę zmiennych osobowościowych i dopasowania rodzaju udzielanego wsparcia do sytuacji i natężenia zapotrzebowania na to wsparcie. Mimo to, badacze przyznają, że ich dorobek nie pozwala na sformułowanie ostatecznych odpowiedzi, ale korzyść z tej sytuacji jest taka, że formułowane są nowe hipotezy i prowadzone są wciąż nowe badania. Klasyfikacja

wsparcia społecznego wynika z założenia, że osoby usytuowane w sieci społecznego wsparcia jednostki pełnią w stosunku do niej określone funkcje. Wyróżnia się więc przede wszystkim wsparcie emocjonalne, oparte na przekazie emocji podtrzymujących, przejawiających troskę, współczucie, zrozumienie, określających pozytywną postawę wobec osoby wspieranej. Ponadto mówi się o wsparciu informacyjnym, wyrażającym się w wymianie informacji ułatwiających rozumienie sytuacji doświadczanej przez jednostkę, jest to udzielanie porad prawnych i medycznych, informacji, które mogą pomóc w rozwiązywaniu problemów jednostki; instrumentalnym, dotyczącym przekazu informacji o możliwych sposobach działania; rzeczowym, dostarczającym pomocy materialnej, polega na udzielaniu konkretnej pomocy materialnej, usługowej, pieniężnej; wartościującym, polegającym na okazywaniu akceptacji, szacunku, potwierdzania wartości osoby; duchowym, które stanowi bardzo ważny element spirali życzliwości, jaką powinna być otoczona jednostka. Pojawia się wówczas, gdy mimo wysiłków własnych oraz udzielanego wsparcia, osoba pozostaje nadal w sytuacji dla niej trudnej. Jest pogrążona w stanie apatii, rezygnacji, iluzji, gdy widzi przyczyny kryzysu i niepowodzeń poza własną osobą. Pomoc duchowa może polegać przede wszystkim na wskazywaniu roli trudności, cierpienia, niepełnosprawności w życiu człowieka oraz na ukazywaniu sensu tych doświadczeń. Konkretnie klasyfikacje wsparcia społecznego, ujmowane są komplementarnie, a jego funkcjonalne właściwości wyrażają się w wywalaniu pozytywnych emocji, udzielaniu rad, informacji, pomocy w ugruntowaniu poczucia własnej wartości i pozytywnej samooceny, uczuciu zaufania do siebie i innych a także poczucia przynależności i więzi społecznej. Wsparcie społeczne traktowane jest jako zewnętrzny zasób osobisty związany z procesem radzenia sobie w sytuacjach trudnych. Do jego uruchomienia niezbędne są wewnętrzne cechy jednostki. Mechanizmy korzystania ze wsparcia są indywidualnie zróżnicowane i uzależnione od pewnych cech jednostki. Są to zasoby osobowościowe jednostki, które ułatwiają lub utrudniają funkcjonowanie wsparcia. Dotyczy to poczucia tożsamości, niezależności, poziomu samooceny, umiejscowienia poczucia kontroli, odporności na stres, kompetencji społecznych, wyrażających się otwartością na relacje międzyludzkie, empatii oraz asertywności. Pozostają one w ścisłym związku z takimi elementami sytuacyjnymi jak rodzaj i źródło sytuacji stresowej i jakość kontaktów społecznych [14].

Udział rodziny w terapii

Niezwykle istotnym aspektem omawianego zagadnienia jest konieczność dostępu członków rodziny chorego do pomocy psychologicznej. Jak już wspomniano, pogarszanie się stanu chorego, jego trudności poznawcze czy zmiany zachowania wpływają na cały system rodzinny a nadmierna koncentracja na potrzebach chorego powoduje zaburzenia w realizacji po-

trzeb opiekunów. Przeorganizowanie całego systemu rodzinnego i zaangażowanie opiekunów w skład zespołu terapeutycznego z uwzględnieniem indywidualnych potrzeb każdej osoby, a także modyfikowanie zachowań względem chorego (np. nadopiekuńczości) to główne wyzwania dla psychologa współpracującego z rodziną. Dane wskazują, że to właśnie rodzina stanowi najważniejszą grupę wsparcia dla pacjentów ze schorzeniami OUN (między innymi ze względu na ograniczone świadczenia medyczne w tej grupie i niską dostępność do terapii). Niewystarczająca świadomość tego zagadnienia powoduje, że częsta jest wciąż postawa roszczeniowa, bierność i przekonanie, że ciężar leczenia spoczywa jedynie na służbie zdrowia [15].

Ponieważ u pacjentów z chorobą Parkinsona w miarę szybko dochodzi do zaburzenia zakresu ruchomości w obrębie stawów kręgosłupa, wskazany jest udział opiekuna rodzinnego w wykonywaniu przez chorego ćwiczeń poprawiających zakresy ruchomości w poszczególnych segmentach kręgosłupa. Obrót o 180 stopni stanowi wyzwanie dla stabilności postawy – jeśli u chorych występuje ograniczenie skrętu głowy i rotacji odcinka szyjnego, mają oni kłopoty z zakresem pola widzenia w trakcie chodu i obracania się. W zależności od aktualnego stanu chorego wskazuje się na wykonywanie zaleconych przez specjalistę fizjoterapii ćwiczeń. Mimo, iż nie ma dowodów wskazujących na skuteczność procesu fizjoterapeutycznego w zmniejszaniu zgięciowego ustawienia ciała czy w procesie opóźniania tych zmian, wskazuje się na znaczenie pomocy rodzinnej w zwiększeniu strategii poznawczych, jak koncentrowanie się i ćwiczenia utrzymania wyprostowanej pozycji ciała lub „wysokie chodzenie”. Niebagatelne znaczenie ma również organizowanie w domu pacjenta sprzętu ułatwiającego przyjmowanie poprawnej pozycji, jak wałki, klipy i odpowiedni sprzęt ułatwiający odpoczynek nocny. Wykazano, że szybkość chodu i długość kroku ulega znacznej poprawie po codziennych, kontrolowanych przez opiekuna treningach na ruchomej bieżni [16]. Analiza historii upadków pacjentów tej grupy wskazuje, iż niestabilność w czasie próby sięgania, obrotu czy wstawania, może wskazywać na potrzebę poprawy kontroli równowagi. Podejmowane w domu czy w grupie wsparcia zajęcia równoważne, poprawiają możliwości równoważne, poprzez zwiększanie granic stabilności [17]. Wykonywanie codziennych ćwiczeń o charakterze celowym, jak zmiany pozycji czy chodzenie po schodach wpływają niezwykle korzystnie na aktywność funkcjonalną pacjenta. W przypadku czynności, których pacjent nie jest w stanie wykonywać samodzielnie, koniecznym jest edukacja opiekunów w obrębie sposobów asystowania czy pomagania w codziennej egzystencji. Regularne wykonywanie ćwiczeń, nawet tak prozaicznych jak codzienny spacer na świeżym powietrzu, w asyście opiekunów, ułatwia utrzymanie sprawności ogólnej, aktywności funkcjonalnej, zapobiega zanikom z bezczynności i zdecydowanie poprawia emocjonalny dobrostan [18]. Badania wskazują, że ćwiczenia aerobowe, a także podjęcie treningu krążeniowo-naczyniowego, ćwiczeń siłowych, rozciągających i wspomnianych

już ćwiczeń równoważnych, podejmowane regularnie w asyście opiekunów, poprawiają sprawność chorych [19].

Ponadto można wyszczególnić całą gamę wskazań dla środowiska rodzinnego osoby chorej na chorobę Parkinsona. Pomocne jest naklejenie kawałków plastra na podłozie, podpowiedzi i znaków na karteczkach umieszczanych na poziomie oczu chorego. Usuwaniu dywanów, zwijających się wykładzin, utrzymywaniu porządku i odpowiedniej przestrzeni domowej (brak zbędnych ozdób, kwietników, zbyt dużej ilości mebli, tak aby zminimalizować konieczność nagłych zwrotów). Usunięcie ostrych, szklanych kątów mebli będzie minimalizować ryzyko urazu w razie upadku. Wykazano również znaczenie codziennych wskazówek proprioceptywnych opiekuna (krok w tył przed rozpoczęciem chodu, przenoszenie ciężaru ze strony prawej na lewą). Marchese i wsp. udowodnili znaczenie dotyku w przebiegu tej choroby, czułych gestów niwelujących napięcie [20]. Wiele źródeł akcentuje potrzebę rozpoczęcia fizjoterapii tuż po diagnozie, nawet jeśli stan pacjenta jest dobry, a także potrzebę objęcia programem fizjoterapeutycznym całej rodziny, ze względu na przeciążenia opieką nad chorym. Otwartą kwestią pozostaje problem świadomej zgody chorego na uczestnictwo w terapii jego opiekunów. Zdarza się bowiem, że chory jej odmawia. Dzieje się tak z różnych powodów. Jednym z nich jest zaawansowany wiek współmałżonka-opiekuna i zaburzenia psychoemocjonalne [21].

Realizacja zadań terapeutycznych przez członków rodziny pacjenta zależna jest także od stopnia współpracy z pielęgniarką środowiskową, której zadaniem jest pomoc w zrozumieniu i wdrażaniu leczenia farmakologicznego, ułatwianiu dostępu do pomocy instytucjonalnej i usług, których pacjenci potrzebują. Postępowanie to ma charakter edukacyjny. Akcentuje się tu znaczenie codziennego treningu zadaniowego, mającego na celu zwiększenie zakresu i precyzji czynności funkcjonalnych. Należy podkreślić, że w miarę rozwoju choroby Parkinsona pojawiają się efekty uboczne jak zmniejszenie efektywności leczenia farmakologicznego (głównie leków zastępujących dopaminę) i występowanie fazy „on-off”, polegającej na szybkiej zmianie funkcji ruchowych, w zależności od stopnia działania leków. Wykazano bowiem, że w czasie działania dawki terapeutycznej pacjent potrafi poruszać się zupełnie swobodnie, a w momencie, gdy leki przestają działać, możliwości ruchowe pacjenta gwałtownie maleją. Te wyraźne zmiany przypominają włączanie („on”) i wyłączanie („off”) światła. Początkowo fazy te w znacznym stopniu zależą od przyjmowania leku, z czasem jednak ich zmiany stają się bardziej przypadkowe [22]. Ważnym aspektem zagadnienia jest tu także występowanie dyskinezji.

Podsumowanie

Głównym celem kinezyterapii w chorobie Parkinsona jest utrzymanie bądź przywrócenie największej możliwej sprawności psychoruchowej. Leczenie ruchem polega na wykonywa-

niu ćwiczeń usprawniających o charakterze wzmacniającym, rozciągającym i rozluźniającym. Terapia poprawia funkcjonowanie układu nerwowego, przywraca fizjologiczną czy bliską fizjologiczną ruchomość w stawach, siłę i elastyczność mięśni szkieletowych, koryguje wady postawy i patologiczne wzorce ruchowe, szczególnie w obrębie poszczególnych segmentów kręgosłupa, poprawia wydolność narządową, szczególnie w obrębie układu oddechowego i sercowo-naczyniowego, przystosowuje do życia z niepełnosprawnością. Kinezyterapia prawidłowo przeprowadzona, nie wykazuje negatywnych skutków ubocznych. Kluczowym, w obrębie omawianego zagadnienia, jest właściwy dobór ćwiczeń dostosowany do stanu funkcjonalnego pacjenta, a przede wszystkim fazy choroby. Kinezyterapia wykazuje znaczny wpływ na ograniczenie objawów chorobowych a także pozwala na zwiększenie społecznej aktywności pacjenta. Pozwala na codzienne funkcjonowanie, a w zaawansowanym stadium choroby niweluje postęp niepełnosprawności. Kinezyterapia powinna być podjęta w momencie zdiagnozowania choroby, a umiejętnie prowadzona, w istotny sposób podwyższa jakość życia pacjenta. Skuteczność omawianej terapii zależy przede wszystkim od jakości współpracy pacjenta ze specjalistą, ale niebagatelne znaczenie ma kontynuowanie programu ćwiczeń w warunkach domowych. Ponadto literatura fachowa jednoznacznie wskazuje, iż niemożliwym jest podjęcie racjonalnych oddziaływań terapeutyczno-opiekuńczych wobec chorego, bez wsparcia, terapii i profesjonalnej opieki nad członkami rodziny chorego [23]. Pomoc, wsparcie i zaangażowanie całego systemu rodzinnego ma znaczący wpływ na ogólnie pojętą sprawność chorego, efekty terapii w tym farmakoterapii, a przede wszystkim na emocjonalny dobrostan chorego.

Piśmiennictwo/References

- [1] Leszek, J., (2003). Choroby otępienne. Teoria i praktyka. Continnum.
- [2] Darda – Ledzion, L., Członkowska, A. (2004). Choroba Parkinsona – podstawowe problemy terapeutyczne w codziennej praktyce medycznej. *Nowa Klin.* 10(5–6), 531–533.
- [3] Kozubski, W., Liberski, P., (2013). Neurologia. PZWL.
- [4] Prusiński, A. (1998). Neurologia Praktyczna. Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- [5] Rowland, L.P., (red.). (2008). Neurologia Merritta. Elsevier Urban & Partner.
- [6] Lennon, S., Stokes, M., (2009). Fizjoterapia w rehabilitacji neurologicznej. Elsevier Urban & Partner.
- [7] Cholewa, J., Boczarska – Jedynak, M., Opala, G. (2013). Influence of physiotherapy on severity of motor symptoms and quality of life in patients with Parkinson disease. *Neurol Neurochir Polska.* 47(3), 256–262.
- [8] Yousefi, B., Tadibi, V., Khoei, A.F., Montazeri, A. (2009). Exercise therapy, quality of life, and activities of daily living in patients with Parkinson disease: a small scale quasi – randomised trial. *Biomed Central.* 10(67), 1–7.
- [9] Abbruzzese, G., Trompetto, C., Marinelli, L. (2009). The rationale for motorlearning in Parkinson’s disease. *Eur J Phys Rehabil Med.* 45, 2009–2014.
- [10] Opara, J., (2007). Praktyczne zasady rehabilitacji w chorobie Parkinsona. *Rehabil. Prakt.* 1, 19–21.
- [11] Świętochowski, W., (2019). Choroba przewlekła w systemie rodziny. W: Janicka, I., Liberska, H., (red.) *Psychologia rodziny*, 390.
- [12] Bishop, G.D. (2000). *Psychologia zdrowia*. Wydawnictwo Astrum.
- [13] Sęk, H., Cieślak, R., (red.). (2012). *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- [14] Włodarczyk, D. (1999). Wsparcie społeczne a radzenie sobie ze stresem u chorych po zawale serca. *Przegląd Psychologiczny* 4, 95–113.
- [15] Szepletowska, E.M. (2010). Pomoc psychologiczna dla chorych na stwardnienie rozsiane. W: Potemkowski, A., (red.) *Psychologiczne aspekty stwardnienia rozsianego*. Termedia, 144–145.
- [16] Miyai, I., Fujimoto, Y., Yamamoto, H., Ueda, Y., Saito, T., Nozaki, S., Kang, J. (2002) Long-term effect of body weight-supported treadmill training in Parkinson’s disease: a randomized controlled trial. *Arch Phys Med Rehabil.* 83(10):1370–3.
- [17] Kluding, P., McGinnis, P.Q. (2006). Multidimensional exercise for people with Parkinson’s disease: a case report. *Physiother Theory Pract.* 22(3):153–62.
- [18] Bridgewater, K., Sharpe. (1997). M., Trunk muscle training and early Parkinson’s disease, *An International Journal of Physical Therapy*, Vol. 13, 139–153.
- [19] Levine, S., Brandenburg, P., Pagels, M. (2000). A strenuous exercise program benefits patients with mild to moderate Parkinson’s Disease. *Clin. exerc. Physiol.*, 2, 43–48.
- [20] Marchese, R., Bove, M., Abbruzzese, G. (2003). Effect of cognitive and motor tasks on postural stability in Parkinson’s disease: a posturographic study. *Mov. Disord.* 18, 652–658.
- [21] Pasek, J., Opara, J., Pasek, T., Kwiatek, S., Sieroń, A. (2010). Aktualne spojrzenie na rehabilitację w chorobie Parkinsona wybrane zagadnienia, *Aktualn Neurol*, 10 (2), 94 -99.
- [22] Olanow, C.W. (1999). A rational approach to the treatment of early Parkinson’s disease, *Parkinsonism Relat Disord.* 5(4), 217–20.
- [23] Krawczak, R. (2011). Opieka nad osobą z chorobą Alzheimera w doświadczeniu opiekuna rodzinnego. W: Nowicka, A., Baziuk, W., Człowiek z chorobą Alzheimera w rodzinie i środowisku lokalnym. Uniwersytet Zielonogórski.

Summary

Parkinson's disease is a chronic and progressive degenerative disease of the central nervous system. The disorder is classified as extra pyramidal system diseases. In order to improve the patient's condition and increase the level of quality of life, pharmacological treatment and rehabilitation are used to eliminate progressive disability. The help of the surrounding environment affects not only the course of the disease, but above all the emotional well-being of the patient. Family support and its participation in the whole therapeutic process greatly optimize its results. The aim of this work is to present the most important issues regarding kinesiotherapy in Parkinson's disease and to demonstrate the impact of the involvement of the whole family system on the course and results of therapy. Kinesiotherapy as an element of treatment plays a very important role in the process of improving and adapting the patient to perform daily nursing activities. Kinesiotherapeutic treatments have not only a significant impact on the symptoms occurring in the course of the disease, but also on the overall health. The individual selection of therapy and the involvement of the entire team of therapists is extremely important in eliminating both movement and extrinsic symptoms. The correct implementation of the physiotherapist's recommendations, the patient's involvement, as well as the active participation of the patient's environment, is a condition for the effectiveness of the entire process of maintaining health and fitness. Kinesiotherapy prevents permanent disability and helps maintain the longest possible independence and good quality of life. The involvement of the entire family support system has an impact on the results of the therapy.

Keywords: Parkinson's disease, kinesiotherapy, family, support
