

## **Raccomandazioni cliniche per la guida alla pratica fisioterapica nella malattia di Huntington**

Le linee guida cliniche forniscono indicazioni basate sulle migliori evidenze disponibili relative agli interventi di fisioterapia per migliorare la mobilità e la funzione nelle persone con malattia di Huntington (MH). È importante segnalare che un programma di esercizi è una parte del piano generale di assistenza, che può includere la gestione della terapia farmacologica, la logopedia, la terapia occupazionale, la consulenza psicologica, la valutazione della sicurezza in ambiente domestico.

**Ruolo del fisioterapista:** il fisioterapista valuterà la deambulazione, la funzionalità fisica, la forza muscolare, la postura e il loro impatto sull'autosufficienza e sulla gestione domestica. La valutazione aiuta a capire perché si verificano problemi di mobilità e indirizza verso la progettazione di un programma di esercizi ottimale.

### **Quando consultare un fisioterapista:**

Le persone con MH dovrebbero consultare un fisioterapista subito dopo la diagnosi in modo che possa essere prescritto un programma di esercizi personalizzato. Questo consentirà di mantenere il più a lungo possibile le capacità di svolgere le attività della vita quotidiana. Il fisioterapista può anche aiutare a rispondere a domande sulla frequenza, il tipo e l'intensità degli esercizi. Se la persona con MH presenta problemi a camminare, sedersi o alzarsi dalla sedia, salire e scendere dal letto o tende ad inciampare o a cadere dovrebbe consultare un fisioterapista per un trattamento più prolungato (ad esempio 8-10 settimane) al fine di realizzare un programma personalizzato per migliorare queste problematiche.

### **Raccomandazioni specifiche per gli esercizi:**

1 I fisioterapisti dovrebbero prescrivere esercizi aerobici (intensità moderata, compresa tra il 55 e il 90% della frequenza cardiaca massima) abbinati al rafforzamento della parte superiore e inferiore del corpo tre volte a settimana per un minimo di 12 settimane per migliorare la forma fisica e stabilizzare o migliorare la funzione motoria.

- L'esercizio aerobico può migliorare la capacità di esercizio e migliorare la funzione motoria.

- Gli esercizi aerobici includono cyclette, camminata veloce o corsa e camminata su un tapis roulant.

a L'inserimento di esercizi di rafforzamento e resistenza nella routine di esercizi o nell'allenamento a circuito può aiutare a migliorare la funzione motoria

- Gli esercizi di rafforzamento e resistenza possono includere esercizi supervisionati con bande di resistenza, pesi, eseguire degli squat, step up ecc.

2 I fisioterapisti dovrebbero prescrivere un allenamento per la deambulazione con supervisione individuale per migliorare i parametri del cammino come la velocità di deambulazione e la lunghezza del passo.

3 I fisioterapisti possono prescrivere esercizi personalizzati, inclusi esercizi per l'equilibrio, eseguiti con frequenza e intensità moderate per migliorare l'equilibrio e la sicurezza nel proprio equilibrio. Un allenamento personalizzato può far parte di attività funzionali come trasferimenti, attività del cammino e salire le scale.

4 I fisioterapisti possono proporre abituali esercizi di respirazione, compreso l'allenamento inspiratorio ed espiratorio, per migliorare la forza dei muscoli respiratori e l'efficacia della tosse.

5 I fisioterapisti possono prescrivere un programma personalizzato finalizzato a migliorare il controllo posturale e possono utilizzare dispositivi di posizionamento per ottimizzare la postura.

6 I fisioterapisti dovrebbero garantire che i piani di assistenza per le persone con MH in fase terminale includano cambi posturali e posture sedute appropriati, movimento attivo, posizionamento, esercizi respiratori e formazione. L'educazione della famiglia e del caregiver, al fine di fornire strategie per il mantenimento di un'adeguata attività e partecipazione il più a lungo possibile, è un obiettivo importante per il team di fisioterapia come parte dell'assistenza nello stadio terminale.

#### **Raccomandazioni specifiche per la mobilità e per i sistemi posturali:**

- a) Per le persone che richiedono assistenza per una deambulazione autonoma, il fisioterapista può considerare l'uso di un deambulatore per favorire la sicurezza e l'indipendenza nel cammino.
- b) Per chi presenta una forma avanzata di malattia di Huntington, l'uso di sistemi posturali può favorire una postura migliore nella posizione seduta o sdraiata.
  - Esempi di sistemi posturali includono cuscini a cuneo, supporti, cuscini e sponde del letto per il posizionamento nel letto e cuscini o cuscini per il posizionamento su una sedia a rotelle e l'uso della cintura di sicurezza per evitare lo scivolamento
- c) Nelle fasi avanzate della MH, gli esperti consigliano l'uso della sedia modello Broda o similare per una postura ottimale.
- d) Per le persone che presentano rigidità, esercizi di movimento passivo possono aiutare nel mantenimento dell'escursione del movimento e prevenire lesioni cutanee.

#### **Raccomandazioni per la cura degli stadi avanzati:**

- a) Le famiglie dovrebbero sviluppare un piano per le cure avanzate e le cure in fase terminale al fine di comunicare chiaramente le esigenze del paziente e della famiglia al team di assistenza multidisciplinare.
- b) L'impegno attivo in attività finalizzate ad un obiettivo e attività sociali può aiutare a migliorare l'umore, il movimento e la qualità della vita.
- c) Le modifiche ambientali e gli adattamenti per mantenere la posizione seduta sono raccomandati dagli esperti al fine di promuovere una buona postura e ridurre al minimo le lesioni.

Clinical recommendations to guide physical therapy practice for Huntington disease  
Lori Quinn, Deb Kegelmeyer, Anne Kloos, Ashwini K. Rao, Monica Busse, Nora E. Fritz  
Neurology Feb 2020, 94 (5) 217-228; DOI: 10.1212/WNL.0000000000008887