

## **Podsumowanie wytycznych dotyczących fizjoterapii w chorobie Huntingtona: Podsumowanie dla pracowników ochrony zdrowia**

Przewodnik z wytycznymi klinicznymi zapewnia wprowadzenie pewnych procedur postępowania fizjoterapeutycznego opartych o najlepsze dostępne dowody naukowe, mających na celu poprawę sprawności ruchowej osób z HD. Ważną procedurą jest program ćwiczeń, który stanowi składową całościowego planu opieki, który zawiera postępowanie farmakoterapeutyczne, logopedię, terapię zajęciową, konsultację psychologiczną, pracownika socjalnego i pielęgniarki środowiskowej.

**Rola Fizjoterapeuty:** Fizjoterapeuta przeprowadza badanie funkcjonalne pacjenta oceniając chód, sprawność ruchową, siłę mięśniową, postawę ciała i ich wpływ na samoobsługę i funkcjonowanie w domu. Ocena pomoże w analizie problemów z mobilnością i umożliwi zaprogramowanie optymalnego programu ćwiczeń.

### **Kiedy skonsultować się z Fizjoterapeutą:**

Osoby wraz z konsultantem HD powinny korzystać z wizyty u fizjoterapeuty zaraz po diagnozie w celu zaprogramowania indywidualnego programu ćwiczeń. To umożliwi uzyskanie lub utrzymanie czynności życia codziennego najdłużej jak to możliwe. Fizjoterapeuta może również pomóc w odpowiedzi na pytania dotyczące częstotliwości, rodzaju oraz intensywności ćwiczeń. Jeżeli osoba z HD doświadcza zaburzeń/problemów w chodzeniu, wstawania/siadania na krześle, potyka się lub upada powinna skonsultować się z fizjoterapeutą i opracować indywidualny program ćwiczeń, który będzie realizowany przez okres 8-10 tygodni.

### **Rekomendacje dla ćwiczeń:**

- 1 Fizjoterapeuta powinien zalecić ćwiczenia aerobowe o średniej intensywności (50%-90% HRmax) połączone z wzmacnianiem kończyn dolnych i górnych 3 razy w tygodniu przez minimum 12 tygodni celem poprawy wytrzymałości, stabilności w codziennym życiu.
  - Ćwiczenia aerobowe mogą poprawić wydolność, wytrzymałość, stabilność.
  - Ćwiczenia aerobowe to ćwiczenia na rowerku stacjonarnym, szybki marsz lub bieg, chód na bieżni.
  - a Włączenie ćwiczeń wzmacniających, oporowych do codziennych czynności lub treningu obwodowego może poprawić sprawność ruchową
    - Ćwiczenia wzmacniające, oporowe mogą zawierać ćwiczenia z taśmami elastycznymi/oporowymi, ciężarkami, wykonywanie przysiadów, chodzenie po schodach pod nadzorem fizjoterapeuty.
- 2 Fizjoterapeuta powinien zlecać trening chodu pod jego nadzorem (jeden na jeden) celem poprawy parametrów chodu takich jak prędkość i długość kroku.
- 3 Celem poprawy równowagi fizjoterapeuta powinien zaprogramować zindywidualizowaną terapię zawierającą ćwiczenia równowagi wykonywane ze średnią częstotliwością i intensywnością. Zindywidualizowany trening może zostać włączony do funkcjonalnych aktywności takich jak transfery, aktywności w chodzie i chodzenie po schodach.
- 4 Fizjoterapeuta może zalecić regularne ćwiczenia oddechowe celem poprawy siły mięśni oddechowych i efektywności kaszlu.

- 5 Fizjoterapeuta może zlecić indywidualnie dopasowany zestaw ćwiczeń celem poprawy kontroli posturalnej. Do utrzymania prawidłowej postawy ciała pacjenta w staniu, siedzeniu, leżeniu można zastosować zaopatrzenie ortopedyczne (parapodia, wózki, fotele) i sprzęt pomocny w pozycjach ułożeniowych (kliny, wałki, poduszki).
- 6 Fizjoterapeuta powinien zapewnić, że indywidualne plany opieki nad osobami z HD w późnym stadium zawierają procedury prawidłowego zabezpieczania pacjenta w pozycji siedzącej i w łóżku ułatwiający aktywny ruch w tych pozycjach oraz zalecić ćwiczenia oddechowe i edukację opiekunów. Szkolenie rodziny i opiekunów powinno zawierać strategię utrzymywania właściwej ciągłej aktywności i partycypacji najdłużej jak to możliwe.

**Rekomendacje dla mobilności i zaopatrzenia ortopedycznego:**

- a) Dla osób, które wymagają wsparcia w samodzielnym chodzie fizjoterapeuta może rozważyć użycie balkonika celem uzyskania bezpiecznego i samodzielnego chodu.
- b) Dla osób z zaawansowaną chorobą Huntingtona użycie zaopatrzenia ortopedycznego jest pomocne w zabezpieczeniu prawidłowej pozycji siedzącej (pas bezpieczeństwa w wózku pozwalający uniknąć ześlizgnięcia się) i leżącej (wałki, kliny, poduszki).
- c) Dla osób z zaawansowaną chorobą eksperci zalecają zastosowanie wózka dla osób niepełnosprawnych Broda lub innego podobnego produktu.
- d) Dla osób, które doświadczają sztywności, ćwiczenia bierne mogą pomóc w utrzymaniu prawidłowego zakresu ruchu oraz zapobiegać przerwanom ciągłości skóry.

**Rekomendacje dla opieki nad osobami w zaawansowanym stadium HD:**

- a) Rodziny powinny rozwijać plan opieki w zaawansowanym i końcowym stadium w celu jasnego komunikowania multidyscyplinarnemu zespołowi opiekuńczemu potrzeb pacjenta i jego bliskich.
- b) Aktywne zaangażowanie pacjenta w ukierunkowanych na cel socjalnych zadaniach może pomóc w poprawie nastroju, aktywności ruchowej oraz jakości życia.
- c) Dostosowanie otoczenia do potrzeb pacjenta i zapewnienie bezpiecznej, prawidłowej pozycji siedzącej jest rekomendowane przez ekspertów w celu promowania prawidłowej postawy ciała i minimalizowania częstości występowania urazów.

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.00000000000008887