

Podsumowanie wytycznych dotyczących fizjoterapii w chorobie Huntingtona: Podsumowanie dla Rodzin

Wstęp: Przewodnik fizjoterapii w HD został ostatnio opublikowany w formie elektronicznej (<https://n.neurology.org/content/94/5/217>). Przewodnik jest oparty o najlepsze dostępne badania naukowe i przedstawia rekomendacje dla leczenia fizjoterapeutycznego osób z HD. Ma na celu poprawiać ich zaburzenia ruchowe oraz rozwiązać problemy w codziennych aktywnościach.

Fizjoterapeuci stosują różne rodzaje terapii, aby usprawnić osoby z HD do wykonywania codziennych aktywności z jak najmniejszą pomocą osób drugich. Terapie te zawierają: edukację jak pozostać aktywnym, jak bezpiecznie ćwiczyć, naukę czynności lokomocyjnych takich jak równowaga, zapobieganie upadkom oraz doradztwo doboru zaopatrzenia ortopedycznego takiego jak kule, laski, balkoniki i inne sprzęty. Fizjoterapia jest jedną ze składowych kompleksowej opieki nad osobami z HD. Kompleksowa opieka nad osobami z HD obejmuje również innych specjalistów takich jak: neurolog, psychiatra, logopeda, terapeuta zajęciowy, konsultant krajowy, a także pracownicy socjalni.

Rola Fizjoterapii: U pacjentów z HD fizjoterapeuta, który przeprowadzi diagnostykę funkcjonalną oceni chód, postawę, równowagę, siłę mięśniową i zdolność do samoobsługi w domu. Ocena fizjoterapeutyczna ma na celu zrozumienie problemu funkcjonalnego pacjenta i zaprogramowanie jak najlepszego leczenia fizjoterapeutycznego ukierunkowanego na potrzeby funkcjonalne osób z HD.

Kiedy skontaktować się z Fizjoterapeutą: Proponujemy, żeby osoby z HD kontaktowały się z fizjoterapeutą zaraz po otrzymaniu diagnozy. Pozwoli to fizjoterapeucie przeprowadzić ocenę i zaprogramować terapię fizjoterapeutyczną, która uwzględni istotne problemy pacjenta z HD. Rozpoczęcie programu ćwiczeń zaraz po diagnozie pozwoli osobom z HD poprawić lokomocję, utrzymać równowagę, a także umożliwi wykonywanie czynności życia codziennego tak długo jak to możliwe bez udziału osób drugich. Fizjoterapeuta pomoże odpowiedzieć jak często ćwiczyć, a także na temat rodzaju ćwiczeń oraz ich częstotliwości. Rekomendujemy, że osoby z HD powinny zgłaszać się na wizytę kontrolną u fizjoterapeuty co 6 miesięcy. Natomiast jeżeli, osoby z HD mają trudności z chodzeniem, potykają się lub upadają, transferami takimi jak wstawanie z krzesła lub łóżka, zmianami pozycji w łóżku powinny odwiedzać fizjoterapeutę częściej celem zredukowania tych problemów.

Rekomendacje dla ćwiczeń i aktywności fizycznej dla osób z HD:

Generalny przewodnik po ćwiczeniach:

- a) Spróbuj ćwiczyć przynajmniej 3 razy w tygodniu przez 20-30 min. ze średnią intensywnością. Średnia intensywność oznacza, że powinieneś odczuwać trudność/zmęczenie, ale nie ograniczające przeprowadzenia krótkiej konwersacji. Twój fizjoterapeuta może Ci pomóc w wyborze najlepszych specyficznych ćwiczeń dla Ciebie

- b) Spróbuj włączyć ćwiczenia do codziennego życia. Pomyśl żeby się więcej ruszać, a mniej siedzieć. Wybierz porę dnia, którą uważasz za najlepszą do ćwiczeń. Wybierz typ ćwiczeń, który lubisz i który jest dopasowany do Twoich możliwości ruchowych. Spróbuj wybrać kilka ćwiczeń i wykonywać je systematycznie codziennie. Jeżeli to możliwe ćwicz z innymi, ponieważ to może pomóc w Twojej motywacji do dalszych ćwiczeń.

Specyficzny przewodnik po ćwiczeniach:

- a) Wykonywanie aerobowych ćwiczeń o średniej intensywności może podnieść Twoją wytrzymałość i zdolność do ruchu. Ćwiczenia aerobowe to jazda na rowerku stacjonarnym, chodzenie, czy bieganie na bieżni.
- b) Ćwiczenia wzmacniające, z oporem lub trening obwodowy (np. wykonywanie różnych ćwiczeń przez kilka minut każde) dodane do Twoich codziennych ćwiczeń mogą poprawić Twoją zdolność do ruchu.
 - Według zaleceń fizjoterapeutów ćwiczenia wzmacniające, z oporem mogą zawierać ćwiczenia z taśmami/gumami oporującymi (Thera Band) lub ciężarkami, wykonywanie takich ćwiczeń jak przysiady, wypady, chód po schodach.
- c) Regularne chodzenie (samodzielne lub z pomocą fizjoterapeuty) może poprawić Twoją zdolność do ruchu.
- d) Ćwiczenie transferów (wstawanie/siadanie na krześle, wstawanie z/kładzenie się do łóżka) może poprawić Twoją zdolność do przemieszczania się.
- e) Ćwiczenia oddechowe mogą poprawić głębokość wdechu i wydechu i zdolność prawidłowego odkrztuszania (kaszlu).

Przewodnik po mobilności i zaopatrzeniu ortopedycznym:

- a) Dla osób, które wymagają pomocy przy chodzeniu fizjoterapeuta może zaproponować zastosowanie balkonika z lub bez kółek celem poprawy bezpieczeństwa w chodzie i ograniczenia pomocy innych osób.
- b) Dla osób, które wykazują zaburzenia postawy w trakcie siedzenia, fizjoterapeuta może zasugerować zastosowanie specjalnego krzesła/fotelu celem utrzymania pozycji siedzącej.
- c) Dla osób, nie przyjmują prawidłowej pozycji w łóżku można zastosować do prawidłowych pozycji ułożeniowych zaopatrzenie ortopedyczne (kliny, wałki, poduszki, balustrady łóżka).
- d) Dla osób, które mają sztywność mięśniową, aby zachować ruchomość stawów w pełnym zakresie ruchu proponujemy ćwiczenia rozciągające.

Przewodnik dla późnego stadium opieki:

- a) Proponujemy, aby każda rodzina pozostawała w regularnym kontakcie ze swoim zespołem opieki zdrowotnej celem rozwoju najlepszego planu opieki, aby opracować program terapeutyczny dla osób z HD w późnym stadium choroby.
- b) Wykonywanie aktywności, które dają radość i angażują rodzinę, przyjaciół może poprawiać nastrój, umiejętności ruchowe i dobre samopoczucie osób z HD.
- c) Modyfikacja środowiska domowego dla pacjentów z HD w późnym stadium ma na celu przystosowanie prawidłowej pozycji siedzącej do wykonywania czynności życia codziennego.

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