

Abordar as barreiras cognitivas, emocionais e comportamentais ao exercício na doença de Huntington

O principal objetivo da fisioterapia durante as fases pré-manifestas e iniciais da doença de Huntington (DH) é a prática de atividade física regular. O objetivo é atrasar o início ou a progressão dos sintomas motores, minimizar a incapacidade física e otimizar a função física.

Uma vez que os sintomas cognitivos, emocionais e comportamentais estão frequentemente mais avançados do que os sintomas motores na fase inicial da DH (muitas vezes antes do início de quaisquer sintomas físicos), uma boa gestão destes pode contribuir para o sucesso da fisioterapia. Estas dificuldades podem também ter um impacto significativo na família e nos prestadores de cuidados, uma vez que sintomas como a apatia podem ser interpretados como um comportamento deliberado de não cumprimento ou de oposição.

Consequentemente, uma boa compreensão das alterações cognitivas, emocionais e comportamentais que o doente com DH está a sentir ajudá-lo-á a ser um clínico mais eficaz. Também lhe permitirá apoiar a família e os cuidadores/parceiros de forma mais eficaz, o que é crucial para apoiar a adesão da pessoa com DH às atividades recomendadas.

A tabela seguinte resume algumas das dificuldades que as pessoas com DH experienciam, com estratégias sugeridas para melhorar a atividade física e a participação na fase inicial da DH. Os médicos devem estar conscientes destas dificuldades enquanto orientam os doentes para escolherem atividades físicas que os desafiem tanto física como cognitivamente para manterem o mais alto nível de função

	Sinais/Sintomas	Estratégias para Melhorar Atividade/Exercício
Dificuldades Cognitivas	Função executiva alterada: pode apresentar-se como dificuldade em planear, organizar e sequenciar tarefas	Ajudar a pessoa a estabelecer uma rotina de exercício estruturada, definindo uma hora específica durante o dia para fazer exercício ou incorporando o exercício nas suas rotinas diárias (por exemplo, passear o cão). Sugerir que a pessoa utilize uma agenda ou um calendário diário para planear e organizar as atividades - isto também pode ser apoiado por lembretes programados no telemóvel.
	Problemas com tarefas simultâneas ou com a concentração em várias coisas ao mesmo tempo, especialmente quando a carga cognitiva é adicionada a uma tarefa motora (por exemplo, se a televisão estiver	Desafiar a cognição da pessoa o mais cedo possível e trabalhar em domínios específicos, como os movimentos oculares (ler um jornal) e a coordenação olho-mão (fazer malabarismos com bolas, jogar jogos de computador). Nas fases iniciais, fazer a pessoa praticar duas atividades (por exemplo, andar e falar) ao mesmo tempo, em várias condições desafiantes de prática e de contexto, para manter o nível mais elevado possível de automaticidade da marcha.

	ligada enquanto se tenta concentrar no equilíbrio)	<p>Se necessário, proporcionar um ambiente calmo com poucas distrações - desligar a televisão ou o rádio e remover as distrações visuais.</p> <p>Tornar as instruções claras e diretas; repetir os pontos-chave, se necessário. Se não tiver a certeza de que a pessoa o compreende, peça-lhe que lhe repita a explicação da tarefa antes de começar.</p>
	Défices na memória de trabalho e dificuldades em aprender novas informações	<p>Encorajar o treino das tarefas de forma repetida e consistente. Fornecer indicações visuais, verbais ou físicas para apoiar a conclusão da tarefa.</p> <p>Dividir as tarefas complexas em etapas mais simples e fazer com que os indivíduos se dediquem a uma etapa de cada vez (mais uma vez com indicações para cada etapa, se necessário).</p>
	Processamento cognitivo lentificado	<p>Ser paciente e dar tempo para que a pessoa processe a informação (muitas pessoas com DH vão achar isto frustrante, por isso oferecer alguma validação, se necessário, pode ser útil).</p> <p>Utilizar explicações curtas, frases curtas e as palavras mais simples que transmitam eficazmente o seu ponto de vista. Certificar-se de que apenas uma pessoa está a falar ao mesmo tempo - a pessoa com DH terá dificuldade em acompanhar duas ou mais pessoas a falar ao mesmo tempo.</p> <p>Tentar eliminar as distrações no ambiente que possam aumentar a carga cognitiva.</p>
Dificuldades Comportamentais	<p>Apatia</p> <p>Falta de iniciativa</p> <p>Baixa motivação</p>	<p>O mais importante é que a apatia não é uma escolha, mas sim um sintoma - pode ajudar os familiares e os prestadores de cuidados a compreenderem isto também.</p> <p>Ajudar a pessoa com DH a estabelecer uma rotina diária de exercício.</p> <p>Ter em atenção a linguagem que utiliza (por exemplo, sugira "vamos dar um passeio" em vez de "quer ir dar um passeio?")</p> <p>Estabelecer objetivos de atividade/exercício, com recompensas para cada objetivo.</p> <p>Escolher atividades que interessem à pessoa com DH, sempre que possível, e sugerir que ela faça exercício ou participe em atividades físicas com um familiar ou amigo ou que se junte a um grupo.</p> <p>Sugerir a utilização de um diário para acompanhar a participação e o progresso do exercício/atividade.</p> <p>Quando a pessoa não faz o que planeou fazer, dar-lhe apoio e ajudá-la a fazer um novo plano para tentar novamente.</p>
	<p>Impulsividade</p> <p>(Os efeitos podem interagir com a falta de perceção dos sintomas e do seu impacto, conhecida como "anosognosia")</p>	<p>Considerar os tipos de atividade física que podem ser realizados em segurança. Além disso, considerar que tipo de supervisão é necessária.</p> <p>Se for necessário, providenciar uma supervisão atenta e/ou um estímulo regular para a realização do exercício.</p> <p>Pode ser útil falar com os indivíduos sobre os "prós" e "contras" dos seus comportamentos e apresentar alternativas</p>

		<p>construtivas (por exemplo, não carregar objetos ao subir e descer escadas; deixe isso para o seu familiar). Poderá ser necessário relembrar regularmente as mudanças de comportamento sugeridas ou a prevenção de riscos. Recomendar que a família mantenha um registo diário do que a pessoa com DH diz e faz, para que possa ser seguido com precisão na consulta.</p>
	Perseveração, ou tornar-se repetitivo e "preso" a uma tarefa, assunto ou pensamento	<p>Tentar redirecionar a atenção da pessoa com DH para outras tarefas, idealmente algo que ela ache interessante ou que a distraia. Ao prescrever programas de exercício, dar aos indivíduos com DH limites de tempo específicos, para evitar que se exercitem em excesso devido à perseveração. Colocar um alarme quando se começa a fazer exercício pode ser útil como lembrete ou pedir a um membro da família ou a um cuidador/parceiro que o avise quando chegar a hora.</p>
Dificuldades emocionais	Humor baixo (“depressão”)	<p>Tenha em atenção que o humor baixo é comum nas pessoas com DH e que isso pode ter impacto na participação na fisioterapia e noutras atividades. Se a pessoa manifestar humor baixo, ofereça-se para a ouvir e dê-lhe apoio emocional. Pode ser útil explorar o que pode ajudar - mesmo planear pequenas coisas, como pôr música alegre antes do exercício, pode melhorar o humor e ajudar a participação. Se a pessoa manifestar um humor muito baixo ou falar de auto-mutilação ou suicídio, siga o protocolo de risco local (isto pode implicar informar o psicólogo ou psiquiatra do doente)</p>
	Pensamentos ansioso	<p>As pessoas com DH podem ter pensamentos ansiosos ou obsessivos, que podem distrair e impedir a participação em atividades. Estes pensamentos podem ser especificamente sobre o exercício (por exemplo, medo de cair) ou podem ser mais gerais. Pode ser útil praticar exercícios respiratórios curtos e simples com pessoas que são frequentemente afetadas por pensamentos ansiosos; pode incorporá-los no início das suas sessões (ou a pessoa pode fazê-los antes do exercício). Mais uma vez, se as dificuldades forem significativas, pode ser útil consultar o psicólogo ou psiquiatra da pessoa.</p>
	Frustração e/ou irritabilidade	<p>Estas dificuldades são comuns nas pessoas com DH e podem representar uma barreira ao envolvimento com a fisioterapia. Quando a pessoa não está atualmente frustrada ou irritada, pode ser útil explorar as causas com ela (os membros da família e os prestadores de cuidados também podem ter informações úteis). Isto pode ajudar a identificar os fatores desencadeantes nas sessões ou na vida quotidiana e a planear evitá-los sempre que possível. Mais uma vez, se as dificuldades forem significativas, pode ser útil consultar o psicólogo ou psiquiatra</p>

A educação sobre os benefícios físicos, cognitivos e emocionais da atividade física regular e do exercício físico, conforme resumido abaixo, pode aumentar o envolvimento. Os benefícios a discutir incluem:

Aptidão física

Melhora a função motora, a mobilidade e a independência nas atividades da vida diária

Melhora o equilíbrio e reduz o risco de quedas

Previne ou reduz o risco de contrair outras doenças que podem afetar a saúde e a qualidade de vida (por exemplo, hipertensão)

Melhora o estado emocional

Melhora a energia e o humor (liberta endorfinas no corpo)

Promove sentimentos de calma e bem-estar

Tem efeitos positivos na depressão, ansiedade, stress e autoestima

Outras estratégias para promover a atividade física regular nas pessoas com DH incluem:

- Colaborar com os clientes para avaliar as suas necessidades individuais
- Identificar as barreiras ao exercício (por exemplo, físicas, ambientais, sociais)
- Conceber programas de exercício que sejam aceitáveis e viáveis para a pessoa

Recursos

Recursos de fisioterapia em DH, incluindo diretrizes e recursos de atividade física

(<http://www.ehdn.org/physiotherapy-wg/>)

O canal ACTIVE-HD no YouTube inclui alguns exemplos de exercícios de treino de resistência em casa:

https://www.youtube.com/channel/UCH7_ed2_mkzXNWPZqVlosw

Podcast sobre cuidados de fisioterapia em DH por Lori Quinn: <https://www.neuropt.org/special-interest-groups/degenerative-diseases/podcasts> (procurar 4D Episódio 10)

Huntington's Disease Society of Canada - fichas informativas <https://www.huntingtonsociety.ca/hd-fact-sheets/>

Gestão clínica dos sintomas neuropsiquiátricos na DH <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30040737/>

Despacha-te e Espera: Um Companheiro no Apoio Cognitivo <https://www.amazon.com/Hurry-Up-Wait-James-Pollard/dp/B06XYTYKZ3> (versão em inglês)

Manual de trabalho Engage HD (Um manual de treino para fisioterapeutas que trabalham com pessoas com DH): <https://ehdn.org/wp-content/uploads/2020/07/ENGAGE-HD-Physical-Activity-Workbook-v2-UK.pdf>