

PROGRAM FIZJOTERAPEUTYCZNY DLA CHORYCH NA CHOROBE HUNTINGTONA I INNE SCHORZENIA NEUROLOGICZNE

1. Co to jest choroba Huntingtona?

W chorobie Huntingtona chodzi o to, że jest to schorzenie dziedziczne, które pojawia się z reguły między 30. a 45. rokiem życia. W równym stopniu dotyka kobiet i mężczyzn. Przyczyną choroby jest zmutowany, zmieniony gen zlokalizowany na krótkim ramieniu 4. chromosomu (mutacja typu ekspansji powtórzeń CAG w genie HTT, 4p16.3). Każdy nosiciel zmutowanego genu w znacznej większości przypadków zachoruje. Każde dziecko nosiciela ma około 50% ryzyka zachorowania i odziedziczenia genu. Do chwili obecnej choroba jest nieuleczalna i prowadzi w ciągu około 10-15 lat do śmierci. W trakcie choroby dochodzi do utraty kontroli nad motoryką, co prowadzi do zaburzeń ruchu. U większości chorych rozwijają się w różnym stopniu nasilenia syndromy psychiatryczne; występują one często jeszcze przed zdiagnozowaniem choroby i bywają lekceważone oraz nieleczone. W przebiegu choroby mogą dołączyć się objawy otępienne.

2. Zasady fizjoterapii w chorobie Huntingtona

Leżąca przed państwem broszura zawiera domowy program treningowy dla pacjentek i pacjentów z chorobą Huntingtona i innymi schorzeniami neurologicznymi. Opisane w tym zeszycie ćwiczenia mogą być uzupełnieniem fizjoterapii ambulatoryjnej i dać możliwość chorym ćwiczenia w domu. Nie jest konieczne przeprowadzać wszystkich ćwiczeń; wystarczy, że wyszukacie sobie jedno lub kilka ćwiczeń i będziecie robić je codziennie. Jeśli jest tylko jedno ćwiczenie, które wam dobrze robi, praktycznie jest właściwe dla ćwiczeń. Większość ćwiczeń może być przeprowadzana bez przygotowania i specjalnego sprzętu, mogą być wykonywane o każdej porze dnia. Na pytania może odpowiedzieć Centrum Huntingtona pod numerem telefonu 08084-934242.

3. Ćwiczenia ogólne

Generalnie przy doborze wszystkich ćwiczeń powinna być utrzymana prawidłowa postawa wyjściowa i spokojny, głęboki oddech.

Ćwiczenia z leżeniem na plecach

Ćwiczenie 1

Postawa wyjściowa:

- położyć się płasko na podłodze,
- palce stóp odciągnąć w kierunku czubka nosa, kolana pozostają wyprostowane,
- ramiona przycisnąć do poduszki,
- głowa na poduszce,
- broda skierowana w stronę klatki piersiowej.

Przeprowadzanie ćwiczenia:

- nogi leżą równolegle,
- palce stóp kierować w dół jak najmocniej, tempo nie może być zbyt forsowne — około 80-90 ruchów na minutę,
- 20 powtórzeń × 3 serie.

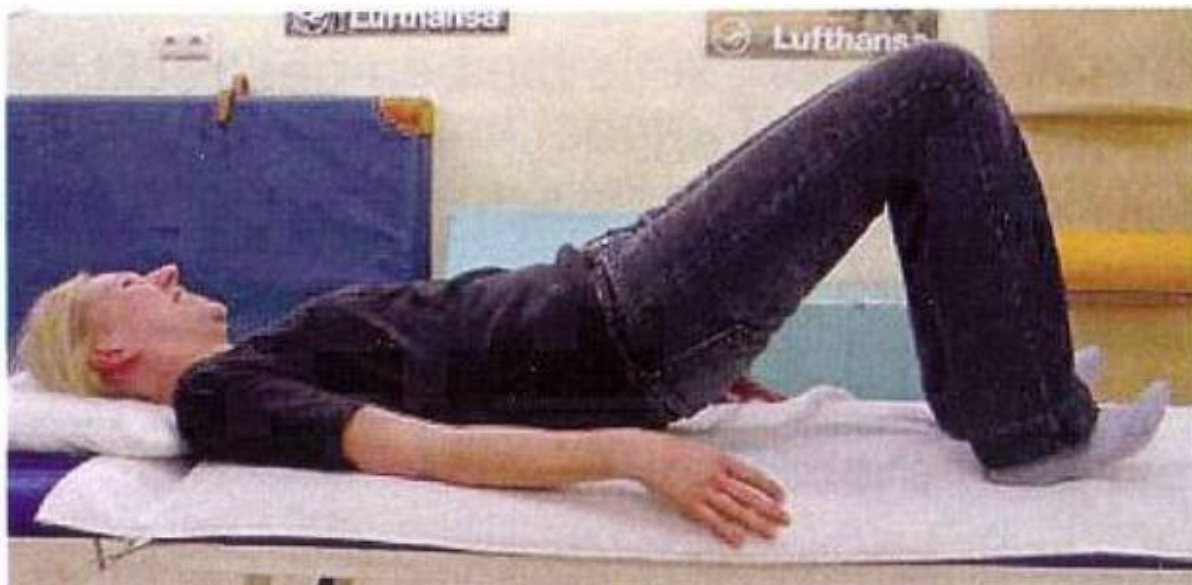


Ćwiczenie 2

Pozycja wyjściowa jak w poprzednim ćwiczeniu, tylko nogi zgiąć w kolanach.

- naciskać piętami na podłogę,

- palce nóg ciągnąć w kierunku końca nosa,
- kręgosłup leży na materacu,
- obie pośladki unieść trochę z materaca.



Warianty ćwiczenia

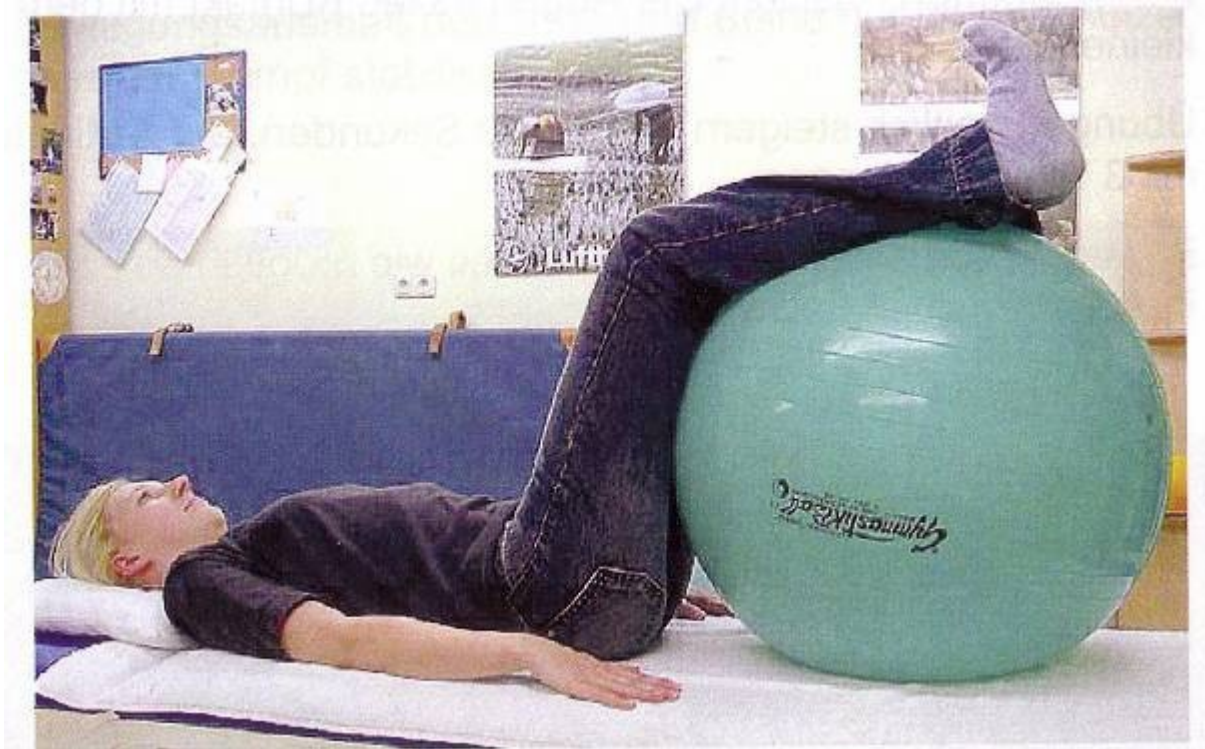
1. Kombinacja z oddychaniem: przy wydechu unieść miednicę, przy wdechu opuścić.
2. Utrzymać napięcie i spokojnie oddychać; w tempie marszowym unosić stopy z materaca (20 × 3 powtórzeń).



Ćwiczenia z piłką

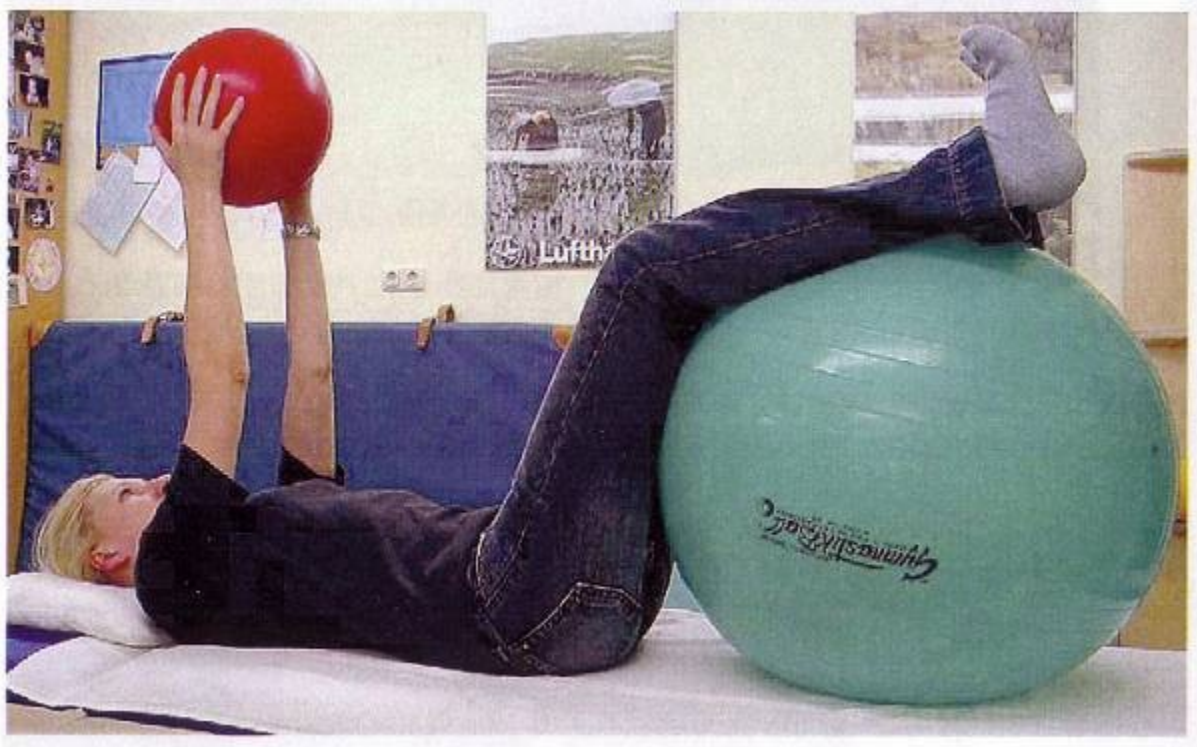
Pozycja wyjściowa:

- ramiona jak w poprzednim ćwiczeniu,
- nogi leżą na piłce i kołyszą się na lewo i prawo; próbować stopniowo zwiększać zakres ruchu i zapobiegać ześlizgiwaniu się nóg z piłki.



Ćwiczenie 1.

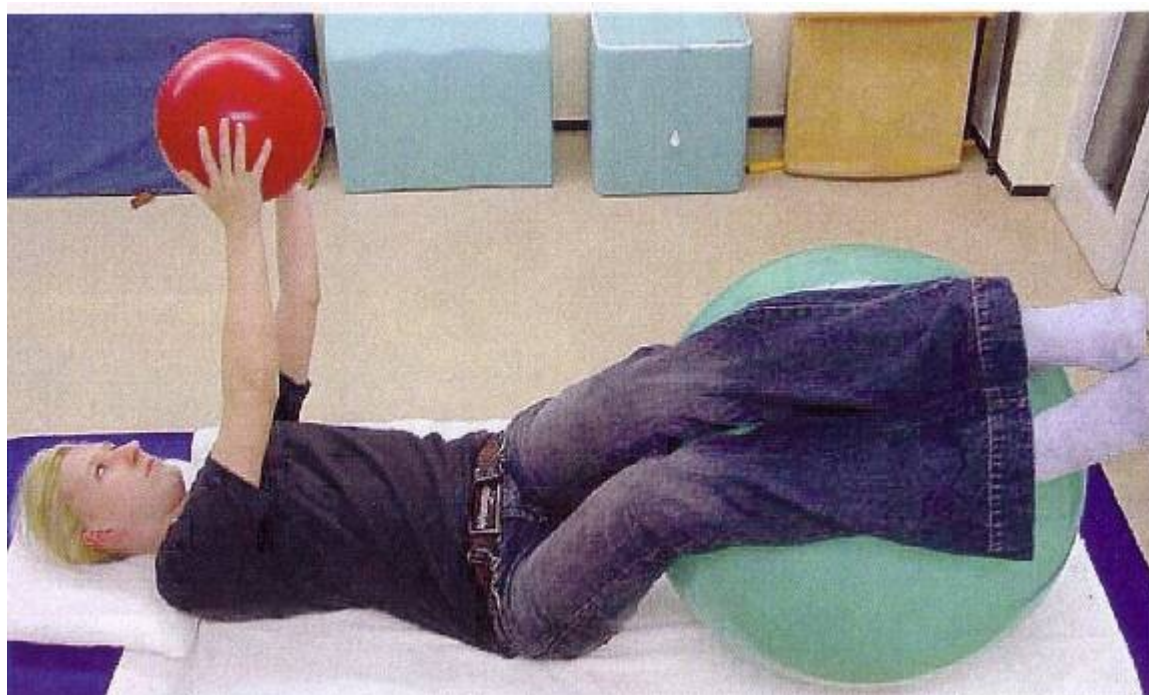
- znaleźć punkt, gdzie nogi leżą najbardziej stabilnie na piłce,
- stopy kierować w stronę czubka nosa; uda naciskać na piłkę,
- chwycić obiema rękami małą piłkę. Podnieść ją w kierunku sufitu, a potem przenosić na lewo i prawo; nogi pozostają w tej samej pozycji. Oczy utrzymują kontakt z małą piłką,
- ćwiczenie stopniowo wydłużać, od 20-30 sekund do minuty, 3 powtórzenia.



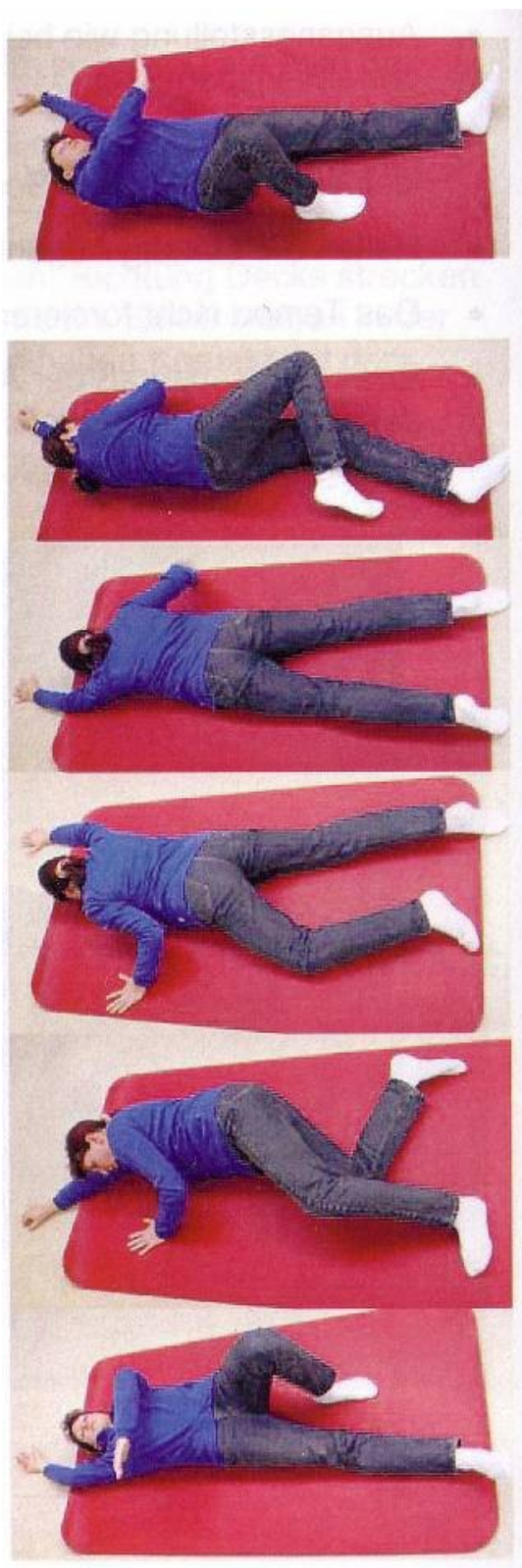
Ćwiczenie 2.

Postawa jak w poprzednim ćwiczeniu, tylko bez napięcia nóg.

- nogi kołyszą się w lewo i w prawo, piłka w wyciągniętych rękach w kierunku przeciwnym,
- utrzymywać stały kontakt oczami z małą piłką,
- nie forsować tempa,
- tułów pozostaje w pozycji nieruchomej, stabilnej.



Ćwiczenia na leżąco



- prawą nogę zgiąć i postawić, lewą wyprostować,
- zgiąć lewą rękę i ułożyć obok głowy,
- prawa ręka przecina powietrze przed tułowiem,
- leżenie na boku — prawa ręka podpira głowę,
- leżenie na brzuchu — lewa ręka leży obok głowy,
- prawa ręka leży obok głowy,
- leżenie na brzuchu — lewa ręka zgięta obok tułowia, zwiększony nacisk lewą ręką,
- mocne uciskanie rąk w leżeniu na boku.

I znów leżenie na plecach i obroty rąk w drugą stronę, lewa noga zgięta, prawa wyprostowana.

Ćwiczenia w pozycji stojącej

Naprzemienne odstawianie w bok obu nóg.



Początkowo z twarzą skierowaną do ściany zbliżać się do ściany. Później ćwiczyć w oddaleniu od ściany, na środku pomieszczenia.



Gra w piłkę z partnerem lub o ścianę.

4. Ćwiczenie oddechu

Głównymi zadaniami tych ćwiczeń jest utrzymanie świadomości oddechu oraz usprawnienie możliwości i czynności narządu i mięśni oddechowych. W chorobie Huntingtona ważne jest dbanie o sprawność mięśni oddechowych, ponieważ zmiany

motoryczne i osłabienie mięśni mogą wpływać na skuteczność oddychania.

Wąchanie

Wąchanie jest intensywnym wdychaniem przez nos celem utrzymania zmysłu powonienia.

Ćwiczenie

Wąchać różne artykuły spożywcze, które należy włożyć do filiżanek, np. kawę, kawałek sera, cebulę, czosnek.... Najpierw wąchać z otwartymi oczami, przemieszać i poprzestawiać filiżanki, a po pewnym czasie wąchać z zamkniętymi oczami. Ćwiczenie można wykonać przy pomocy przypraw i olejków eterycznych.

Ssanie

Ssanie jest intensywnym wciąganiem powietrza, w czasie którego powstaje mocniejsze napięcie mięśni oddechowych.

Ćwiczenie

Podnosić z blatu stołu wacik przy pomocy słomki i odkładać go do miseczki.



Sapanie

Sapanie jest krótkim, wypychającym wydechem, przy którym bardzo aktywna jest przepona.

Ćwiczenie

Wydmuchować wacik za pomocą słomki.



Dmuchanie

Dmuchanie wzmacnia elastyczność mięśni oddechowych.

Ćwiczenie

Nadmuchanie balonu.



Ułożenie obrotowo-rozciągające. Oba ćwiczenia zaleca się wykonywać przy spokojnej muzyce, co pomaga wyłączyć się od zewnętrznych, drażniących odgłosów.

Pozycja wyjściowa

- zgiąć nogi i skrócić w prawo — w przypadku gdy jest to niemożliwe, odsunąć bardziej rękę; musi być zapewniona wygoda,
- spojrzenie na lewą rękę,
- wdychać i wydychać w lewy bok,
- utrzymać pozycję około 5-10 oddechów, potem zmiana w drugą stronę,
- głęboki oddech można wzmocnić poprzez działanie termiczne, np. ciepła butelka na boku lub brzuchu.



Odprężenie

Proszę położyć się w najwygodniejszej pozycji (na plecach lub na boku). Położyć ręce na brzuchu tak, aby dotykały się palce. Podczas oddychania obserwować, jak podczas wdechu podnosi się brzuch i powoli opada.

5. Ćwiczenia mimiczne

Ćwiczenia aktywizują mięśnie twarzy i trenują kontrolę mimiki. Ćwiczenia mimiki powinny być wykonywane przed lustrem.



Zmarszczyć czoło. Skrzywić nos. Te ćwiczenia wykonywać wiele razy w kombinacji (zmarszczyć czoło — skrzywić nos — odprężyć).

Głośno i wyraźnie wymawiać litery: "O" "A" "E"



Nadać policzki i wypuszczać wolno powietrze przez ściśnięte do przodu wargi:



Przemieszczać powietrze z jednego policzka do drugiego.



6. Gry poprawiające motorykę

Ćwiczenia poprawiające motorykę:

Papier gazetowy złożyć w harmonijkę.



Odrywać małe kawałki i formować w kuleczki.



Odrzucać kuleczki palcem wskazującym.



Papier gazetowy zmiąć jedną ręką.



Obracać w palcach ołówek (w lewo, w prawo i dookoła).



Gry funkcyjne

Gry nadają się bardzo dobrze do trenowania motoryki i techniki chwytania; oprócz tego wymagają strategicznego myślenia, uwagi i koordynacji rąk i palców.



Propozycje:

- Memory,
- Pasjans,
- Domino,

- Czwórka wygrywa,
- Mikado.

Puzzle — gry wymagające układania.

Ze względu na różnorodność problemów dotyczących choroby, osób ryzyka i całych grup chorych oraz w trosce o chorych i ich rodziny utworzyły się organizacje pomocy. Są one zjednoczone w Międzynarodowym Stowarzyszeniu Choroby Huntington (IHA). W Niemczech, w większości landów działają regionalne organizacje, które należą do Niemieckiej Pomocy Huntington e.V. (DHH) (www.dhh-ev.de).

Ich cele to:

1. pomoc w samopomocy i samodzielnej terapii,
2. zapewnienie udziału chorych i ich rodzin w leczeniu, zapobieganiu i aktywnym działaniu środowisk lekarskich,
3. informowanie o możliwościach socjalnych i prawnych dla chorych oraz działanie na arenie międzynarodowej,
4. tworzenie regionalnych grup samopomocy,
5. dążenie do zakładania nowych centrów terapii.

Bibliografia:

Autorzy: Brigitte Sladek i Rudolf J. Dengler — Niemiecka pomoc Huntingtona e.V.

www.dhh-ev.de

www.dhh-tanftirchen.de

Tłumaczenie: E. Nowak