

I sen fase av Huntington sykdom varierer funksjonsnivået betydelig fra person til person – både motorisk, kognitivt og psykisk. Mange av pasientene har chorea (ufrivillige bevegelser). Andre motoriske symptomer som er vanlig er bradykinesi, rigiditet og dystoni. Det er stor variasjon i fysisk funksjon i denne fasen: noen vil være avhengige av rullestol i flere år, mens andre beholder gangfunksjonen lengre, med eller uten ganghjelpemiddel. Redusert balanse i stående og sittende stilling, samt økt fallrisiko, er vanlig. Etter hvert vil de fleste ha behov for ulike hjelpemidler, og disse behovene kan endre seg raskt. Det er derfor viktig med jevnlig vurdering og tilpasning av fysio- og ergoterapeut.

Fysisk aktivitet og bevegelse har dokumenterte helsefordeler for alle, også for personer med Huntington sykdom i sen fase. Aktivitet påvirker hjernen, psykisk helse, søvn og lungefunksjon positivt, og bidrar til mobilisering av slim. Den kan også styrke livskvaliteten ved å gi opplevelser av mestring og glede.

Tiltak må tilpasses individuelt, både etter funksjonsnivå og dagsform, som ofte varierer betydelig. Fysiske og psykiske forhold påvirker hva pasienten mestrer fra dag til dag, og tiltakene må derfor justeres fortløpende.

Noen har utbytte av mer aktive og funksjonelle øvelser med fokus på balanse, styrke og utholdenhet, som kan bidra til å opprettholde funksjon og forebygge følger av inaktivitet. Andre vil ha behov for mer passive tiltak som posisjonering og gjennombevegelse, for å fremme sirkulasjon, forebygge kontrakturer, trykksår, smerter og for å ivareta leddhelse.

Aktivitetene bør ta utgangspunkt i pasientens egne ressurser og tidligere erfaringer. Kjente og meningsfulle aktiviteter kan være en god inngang til fysioterapi, og bidra til økt motivasjon og mestring. Det er viktig å finne tiltak som oppleves relevante og trygge for den enkelte. Ikke alle utfører øvelser likt, og individuell tilpasning er avgjørende.

Sikkerhet må alltid ivaretas. Fallforebygging, trygge omgivelser, god støtte og tett oppfølging er nødvendig for at aktivitetene og tiltakene skal være både helsefremmende og trygge.

Fysioterapeuten har en viktig rolle i det tverrfaglige teamet rundt personer med Huntington sykdom i sen fase. Gjennom målrettede tiltak og palliativ fysioterapi bidrar fysioterapeuten til å forebygge plager knyttet til immobilitet, samtidig som komfort og livskvalitet fremmes. I tillegg gis opplæring og veiledning til pårørende og helsepersonell om aktuelle tiltak. På denne måten støtter fysioterapeuten opp under funksjonsbevaring, reduserer risiko for komplikasjoner og bidrar til en helhetlig og verdig oppfølging i livets siste fase.