

## RIKTLINJER FÖR UNDERSÖKNING

Sedvanlig fysioterapeutisk neurologisk undersökning bör göras åtminstone en gång per år vid specialistklinik från det att diagnosen har ställts.

### Allmänt kring undersökningen

Undersökningen bör ha en biopsykosocialt utgångspunkt, där hänsyn tas till såväl biomedicinska, psykologiska/psykiatriska och sociala aspekter av patientens symptombild. BIO: Särskilt fokus på chorea, dystoni, bradykinesi, tonus och balans och koordination. Finns apraxi?

PSYKO: Psykiatriska symptom? Beteendeproblematik?

SOCIALT: Nätverk? Anhöriga? Arbete? Fritid? Dygnsrytm?

### Förslag på lämpliga mätinstrument:

1. **Motor assessment ENLIGT UHDRS MOTOR SCORE**
2. Bergs balans skala
3. TUG, även TUG kognitiv
4. Chair stand test
5. Tinetti Mobility Scale
6. Four square step test
7. The Functional Reach Test
8. Mått på gånghastighet
9. EQ5D hälsotillstånd 0-11 Livskvalitet
10. Fallrisk: Falls efficacy scale
11. Fallrisk: Downton Fall Risk Index

### Målformulering:

Att formulera mål även med patienter med HS är viktigt. Vid målsättningen är det viktigt att reflektera kring personen i sin helhet och att skraddarsy åtgärderna utifrån varje enskild individ, dvs arbeta enligt personcentrerad vård.

Vilka är patientens egna mål? Glöm inte att lyssna ordentligt på patienten, även om det tar lite tid att få fram orden. Det kan ibland ta längre tid för HS patienter att få fram det som ska sägas, och om omgivningen verkar stressad så kanske det inte går att få fram budskapet i tid.

Dysartri påverkar ju också kommunikationsförmågan väsentligt hos vissa patienter. Det är därför viktigt att ha gott om tid, att sitta rakt framför patienten och försöka få ögonkontakt under samtalet. Detta är en viktig utgångspunkt för samtal, anamnestagning och rådgivning, så därför är det värt att ta lite extra tid till att skapa en god situation för mötet och samtal, men även för undersökning och behandling.

Använd gärna bildstöd i kommunikationen ([www.bildstod.se](http://www.bildstod.se)).

## **SJUKDOMSSPECIFIKA ASPEKTER VID HS**

### **Att tänka på för fysioterapeuten**

#### **Chorea**

Det är omtvistat om och hur chorea bör behandlas.

Vid lindrig chorea kan fysioterapeuten i första hand hjälpa patienten med stresshantering och avspänningsträning, samt att hitta kompensatoriska strategier för att minska oönskad chorea i en viss situation, t ex att sätta benen eller armarna i kors under ett samtal.

Vid svårare chorea brukar farmaka användas som behandling, dock med vissa eventuella biverkningar. Farmaka kan vara motiverat om de choreatiska rörelserna negativt påverkar dagliga aktiviteter, självkänsla och socialt liv.

Chorea kan ibland vara en hjälp vid balansnedsättning, eftersom stora choreatiska rörelser ibland kan vara till hjälp då patienten ska hålla balansen. Huruvida chorean ska medicineras bör därför bedömas i samråd av specialistteam från fall till fall.

Chorea förvärras ofta vid stress, och därför kan choreatisk behandling även innefatta minskad arbetsbelastning och översyn över stressorer i patientens liv.

#### **Dystoni**

Dystoni uppträder oftast i senare faser av sjukdomen. Dystonin kan observeras såväl i sittande som i stående, och kan ses t ex i form av inåtrotation i axeln, skulderhöjning, knytning av handen, supination i foten, ökad knäflexion och bakåtlutning av bålen. Dystonin kommer ofta fram under gång och svårare balanstest, och den är viktig att upptäcka eftersom den kan utgöra ett hinder för dagliga aktiviteter och fysisk aktivitet.

Dystonin ökar således vid krav på svårare motorik, men även i samband med stress.

Den fysioterapeutiska behandlingen vid dystoni är mer generell än specifik, och inriktar sig på att ge optimala förutsättningar för rörelse genom god postural kontroll, bra positionering, hållnings- och gångträning samt träning av fysisk aktivitet på olika sätt. Stresshantering och avspänning i specifika situationer som vid chorea, kan även vara viktigt vid dystoni.

#### **Bradykinesi**

Bradykinesi kan utgöra ett hinder för dagliga aktiviteter och fysisk aktivitet. En god medicinering är en bra bas i behandlingen av bradykinesin, men fysioterapi vid bradykinesin kan likna den som vid Parkinson's sjukdom. Gångträning av start och stopp, vändningar, att variera mellan olika positioner och typ av förflyttningar är exempel på övningar som kan vara effektiva vid bradykinesi.

#### **Ögonmotorik**

Nedsatt ögonmotorik är ett vanligt, och ofta tidigt, symptom vid HS. Både ögats följerörelser och sackader kan vara påverkade. Eftersom nedsatt ögonmotorik kan påverka balansen negativt, är det viktigt att träning av ögonrörelser i kombination med rörelseträning och balansövningar för hela kroppen utförs. Övningar för ögonmotorik som används inom vestibulär rehabilitering är exempel på övningar som kan användas vid ögonmotorikträning för patienter med HS.

#### **Balans**

Personer med HS har ofta nedsatt balanskontroll gällande balansjusteringar, gång och förmågan att hålla balansen då de sensoriska systemen utmanas. Framförallt dynamisk balans och gången är viktigt att träna vid HS. Att träna start, stopp och vändning är också

bra, liksom att träna fallskyddsreflexer och hur man tar sig upp och ned från golvet på egen hand.

#### Koordination

Koordinationen, t ex i armar och händer, är ofta nedsatt hos personer med HS. Vid test av koordinationen i underarmar och händer framkommer ibland apraxi som kan vara en delförklaring till den nedsatta koordinationen och problem med ADL.

#### Beteende

Patienter med HS kan ibland visa ett förändrat beteende, t ex ökad impulsivitet eller aggressivitet. Att se till att ha god ögonkontakt med patienten, att informera, att vara lugn och tydlig kan vara bra metoder för att minska sådant beteende. Att bygga upp ett förtroende mellan patient och behandlare kan ta lång tid, varför god kontinuitet bland personalen är en stor fördel. Rörelseträning enligt en god struktur, samt beröring och verbal förstärkning, kan också vara fysioterapeutiska metoder som kan ha en lugnande inverkan och hjälpa till att minska beteendestörningar.

#### Psykiatri

Patienter med HS kan även uppvisa psykiatriska symptom. En väl medicinskt behandlad HS patient kan mycket väl tycka om rörelseträning och fysisk aktivitet. Konditionsträning kan ha positiva effekter på de psykiatriska symptomen, t ex depression och ångest, varför psykiatriska symptom inte bör vara ett hinder för fysioterapi och fysisk aktivitet för patienter med HS; snarare tvärtom.