

Studier av tverrfaglig rehabilitering ved Huntingtons sykdom

Skrevet av **Anu Piira**, fysioterapeut, MPH, ved Rehabiliteringssenteret Nord-Norges Kurbad, Tromsø og **Jan C. Frich**, nevrolog, professor, Institutt for helse og samfunn, Universitetet i Oslo.

BAKGRUNN: Det er økende interesse for betydningen av fysisk aktivitet, trening og rehabilitering ved Huntingtons sykdom (HS) (1). HS er en arvelig, neurodegenerative sykdom som utvikler seg over flere tiår, og som kjennetegnes av bevegelsesforstyrrelser, atferdsendringer og redusert kognitiv funksjon. Det er etablert et tverrfaglig rehabiliteringstilbud for pasienter med HS i Norge. Formålet med dette sammendraget er å formidle resultater fra evalueringen av prosjektet. Det ble gjennomført en prospektiv observasjonsstudie for å studere eventuelle endringer i livskvalitet, kognitive funksjoner, atferd og motoriske funksjoner (2, 3). Det ble gjennomført en kvalitativ studie med formål å fremskaffe ny kunnskap om hvilket utbytte deltakerne opplevde, samt studere erfaringer og synspunkter om rehabiliteringstilbudet fra involverte tjenesteytere (4).

METODE: Pasienter med HS deltok i et rehabiliteringsprogram som varte 3x3 uker i løpet av ett år, i tillegg til et en-ukes evalueringsopphold tre måneder etter siste opphold ved rehabiliteringssentrene i enten Vikersund eller Tromsø. Innholdet i oppholdene var fokusert rundt informasjon, kartlegging av behov, trening og aktiviteter. Rehabiliteringsprogrammet innebar også et tilbud til deltakernes nærpå personer, og samhandling med kommunehelsetjenesten var også en del av prosjektet. Det tverrfaglige rehabiliteringsprogrammet besto av undervisning, samtalegrupper, individuelt tilpasset trening, trening i gruppe osv. Fysioterapitiltakene var rettet mot hver enkelt pasients funksjonsnedsettelse og besto i hovedsak av øving av balanse, koordinasjon og gangfunksjon. Det ble registrert kliniske



data fra personer som deltok i rehabiliteringsprogrammet og var over 18 år, diagnostisert med HS og var i tidlig- til midtstadiet av sykdommen. Man benyttet standardiserte evalueringverktøy ved testing av kognitiv og motorisk funksjon (2, 3). Et utvalg deltakere og deres pårørende, samt ansatte, deltok i intervjuer i den kvalitative delen av studien. Det ble innhentet informert samtykke fra alle deltakere.

RESULTAT/FUNN: Studien viser at 31 av 37 av deltakerne (84 %) gjennomførte det ettårige programmet som planlagt. Deltakerne hadde bedre gangfunksjon og balanse etter ett år sammenliknet med ved baseline. I gjennomsnitt gikk deltakerne 68.7 meter lengre på «6 min. gangtest», de bruke 1.3 sekunder mindre på «stå opp og gå-test» og økte ganghastigheten med 0.27 m/s på «10m gangtest». Deltakerne rapporterte om bedret livskvalitet, redusert engstelse og mindre symptomer på depresjon etter ett år sammenliknet med ved baseline. Kognitiv funksjon holdt seg stabil, og det ble registrert forverring kun på ett mål etter ett år (2). Oppfølging av ti deltagere over to år viste at det er mulig å vedlikeholde gangfunksjon og balanse, mens det var mer individuell variasjon i motorisk funksjon (3). Den kvalitative studien basert på intervjuer med 11 perso-

ner med HS, ni pårørende og 15 tjenesteytere viste at noen deltakere opplevde vansker med å definere individuelle rehabiliteringsmål (4). Individuelle dag- og ukeplaner ble opplevd som nyttig. Det å være medlem i en HS-gruppe ble opplevd som verdifullt. Programmet var akseptabelt for de fleste. En ordning med at hver deltaker fikk en egen kontaktperson og veiledning av helsepersonell i kommunene ble vektlagt som viktige suksessfaktorer.

KONKLUSJON: Resultatene indikerer at intensiv rehabilitering ved HS, og i særlig grad ulike former for fysisk aktivitet og trening, er mulig å gjennomføre og er assosiert med bedret gangfunksjon og høyere skår på livskvalitet. Det foreligger få randomiserte studier som har undersøkt effekten av intensiv rehabilitering ved HS, og det trengs forskning som sammenlikner grupper som har fått ulik form for oppfølging, for bedre å avklare hvilke rehabiliteringstiltak som er mest effektive.

Takk til Landsforeningen for Huntingtons sykdom, deltakerne i prosjektet, Senter for sjeldne diagnoser ved Oslo universitetssykehus, og medarbeiderne ved Rehabiliteringssenteret Nord-Norges Kurbad og Vikersund Kurbad for støtte gjennom prosjektet. Prosjektet ble finansiert av Helsedirektoratet.

Referanser

1. Fossmo HL, Piira A, Miller JU, Frich JC. Fysioterapi ved Huntingtons sykdom. Fysioterapeuten. 2013; 1: 16-20.
2. Piira A, van Walssem MR, Mikalsen G, Nilsen KH, Knutsen S, Frich JC. Effects of a one year intensive multidisciplinary rehabilitation program for patient with Huntington's disease: a prospective intervention study. PLoS Curr. 2013 Sep 20;5. pii: ecurrents.hd.9504af71e0d1f87830c25c394be47027.
3. Piira A, van Walssem MR, Mikalsen G, Øie L, Frich JC, Knutsen S. Effects of a two-year intensive multidisciplinary rehabilitation program for patients with Huntington's disease: a prospective intervention study. PLoS Curr. 2014 Nov 25;6. pii: ecurrents.hd.2c56ceef7f9f8e239a59ecf2d94cddac.
4. Frich JC, Røthing M, Berge AR. Participants', caregivers', and professionals' experiences with a group-based rehabilitation program for Huntington's disease: a qualitative study. BMC Health Serv Res 2014; 14: 395.