



6A

# Sjúkráþjálfun og þjálfun með MND

## Upplýsingar fyrir fólk sem er með eða verður fyrir áhrifum af MND.

MND hefur mismunandi áhrif á fólk en sem dæmi um einkenni má nefna vandamál við að hreyfa sig, fara um og með líkamsstillingu. Ef þú ert með vöðvaáfall í mænurvöðva (Kennedy) gætir þú haft svipuð einkenni og haft gagn af þessum upplýsingum.

Sjúkráþjálfun styður við hreyfingu og virkni ef fólk glímir við afleiðingar slysa, veikinda eða skerðingar. Árangur næst með hreyfingu og líkamsþjálfun, verklegri meðferð, fræðslu og ráðgjöf. Iðjuþjálfun getur hvorki unnið gegn þróun MND né vöðvaáfalli í mænurvöðva en hún getur nýst þér til að viðhalda hreyfigetu og vellíðan eins lengi og mögulegt er.

Í þessu upplýsingablaði er gerð grein fyrir því hvernig sjúkráþjálfun getur gagnast við MND og hvernig finna eigi stuðninginn.

Innihaldið skiptist í eftirtalda kafla:

- 1: Hvernig getur sjúkráþjálfun og líkamsþjálfun komið að gagni við MND?
- 2: Hvernig verð ég mér úti um sjúkráþjálfun?
- 3: Hvaða aðrar meðferðarleiðir get ég reynt?
- 4: Hvernig afla ég mér meiri þekkingar?

Við leggjum til að fólk með MND leiti ráða hjá heimilislækni sínum eða menntuðum sjúkráþjálfara áður en skipulagðar æfingar hefjast.

**i** Þetta tákn er notað til að undirstrika **annað útgefið efni okkar**. Kynntu þér *Nánari upplýsingar* í lokaritsins til að fá upplýsingar um hvernig eigi að nálgast það.

**“** Þetta tákn er notað til að undirstrika **tilvitnanir** í aðra sem eru með MND eða verða fyrir áhrifum af sjúkdómnum.

**Upplýsingarnar hafa verið vottaðar, notendaprófaðar og yfirfarnar af sérfræðingum.**

# 1: Hvernig getur sjúkraþjálfun og líkamspjálfun komið að gagni við MND



„Ég fæ síbeygjukrampa eða stífna upp þannig að fæturnir teygjast um of án þess að ég fái ráðið við það. Mér finnast auðveldar æfingar koma að gagni og líka fastir tímar hjá sjúkraþjálfara

MND hefur áhrif á taugar í heila og mænu sem stjórna virkni vöðva og veikja vöðvahópa. Þegar erfitt er að hreyfa hluta líkamans geta liðamót stirðnað og vöðvar herpst þannig að daglegar athafnir verða sífellt erfiðari og stundum sársaukafullar. Sjúkraþjálfari með almenna eða taugafræðilega menntun getur veitt ráð og lagt til gagnlegar æfingar.

Þegar hreyfitaugungarnir sem stjórna ákveðnum vöðva hafa veikst er hvorki hægt að lagfæra það með æfingum né öðru. Æfingar geta þó komið að gagni við að halda veikluðum vöðvum eins sterkum og mögulegt er.

Það er líka mikilvægt að styrkja heilbrigða vöðva sem enn hafa ekki orðið fyrir áhrifum af sjúkdómnum til að bæta upp vöðva sem ekki lengur starfað á fullnægjandi hátt. Reglubundnar æfingar geta:

- stuðlað að viðhaldi teygjanleika vöðva
- aukið hreyfisvið liðamóta
- komið í veg fyrir að vöðvar styttest og herpist (herping í stoðvef eða síbeygjukrampar).

Æfingar geta einnig komið að gagni við að:

- viðhalda hreyfigetu eins lengi og mögulegt er með því að koma í veg fyrir að vöðvar og liðamót stífni
- viðhalda mestu mögulegu hreyfigetu liðamóta (ROM) og styðja við líkamsstöðu og jafnvægi
- viðhalda vellíðan og draga úr vandamálum sem tengjast veikburða vöðvum og stirðum liðamótum
- styðja við blóðrásina með virkum vöðvahreyfingum.

Mat sjúkraþjálfara er mjög mikilvægt til að tryggja að æfingar uppfylli þarfir hvers og eins með MND.



„Sérfræðingur í taugasjúkraþjálfun umbylti lífi mínu.“

Þjálfun er tilgreind í NICE-leiðbeiningunum um MND (National Institute for Health and Care Excellence). Í þeim leiðbeiningum eru gefin ráð um það að heilbrigðis- og félagsþjónustuteymi þitt íhugi viðeigandi æfingaáætlun sem hluta af umönnun og stuðningi við þig.



Nánari upplýsingar um sjúkraþjálfun. sjá:

Upplýsingablað 1A - Um leiðbeiningar NICE um MND og smárit okkar: *Hvers ættir þú að vænta af umönnun þinni*

## Hvað gera sjúkraþjálfarar?

Sjúkraþjálfarar aðstoða með því að:

- veita ráð um líkamsstöðu og stellingar
- móta æfingaáætlun sem hentar þörfum og getu hvers og eins
- ráðleggja um mismunandi leiðir til þess að gera ýmislegt (til dæmis notkun búnaðar) til að bæta fyrir skort á hreyfigetu og spara kraftana
- veita ráð um öndunartækni í þeim tilgangi að hreinsa brjóstið og spara kraftana (oft veitt af sérfræðingi í öndunarsjúkraþjálfun)
- sýna umönnunaraðila þínum hvernig hægt er að hjálpa þér með æfingarnar og ráðleggja þeim um öruggar hreyfingar og tækni við meðhöndlun
- veita ráð um að takast á við að detta
- ráðleggja um leiðir til að takast á við síþreytu.

Sjúkraþjálfarinn veitir stuðning til lengri tíma litið og hjálpar þér við að halda sjálfstæði og búa við vellíðan eins lengi og hægt er eftir því sem þarfir þínar breytast.

## Hvaða æfingar ætti ég að gera?

Sjúkraþjálfari þinn sníður æfingar að þínum þörfum. Yfirleitt fá engir tveir með MND nákvæmlega eins sjúkraþjálfun því þarfir fólks geta verið mjög einstaklingsbundnar. Þú gætir líka átt við önnur vandamál eða meiðsli að stríða ótengd MND sem hafa áhrif á alla meðferð.

Hver sjúkraþjálfari fyrir sig vinnur á sinn hátt þótt margt sé sameiginlegt í störfum þeirra. Líklegt er að áætlunin feli í sér:

Æfingar fyrir umfang hreyfigetu (ROM) til að viðhalda sem mestri hreyfigetu liðamóta. Þannig æfingar eru yfirleitt gerðar kerfisbundið þar sem liðamót eins útlims fá þjálfun í ákveðinni röð áður en næsti útlimur er tekinn fyrir og svo koll af kolli. Markmiðið er að hreyfa öll liðamót sem vandinn snertir eins mikið og þau ráða við til að koma í veg fyrir að þau stífni.

**Nudd og annarri tækni með höndum** er ætlað að bæta blóðrás, draga úr verkjum, stuðla að slökun, efla vöðvaspennu og draga úr stirðleika og þrengingum.

**Öndunartækni** á að auðvelda fólki öndun og að hjálpa því að hreinsa brjóstið.

**Æfingar** eru gerðar til að skila sem bestri hreyfigetu og líkamsstöðu á öllum stigum sjúkdómsins.

Æfingunum má skipta í þrennt:

**Virkar æfingar** þegar þú getur hreyft vöðvana sjálf/ur að fullu leyti án aðstoðar.

**Virkar æfingar með aðstoð** þegar þú getur ekki hreyft vöðvana sjálf/ur að fullu leyti án aðstoðar en færð aðstoð við að hreyfa þá.

**Óvirkar æfingar og teygjuæfingar** þegar þú getur ekki hreyft þig og hjálparmaður leiðir liðamótin í gegnum hreyfingarnar með því að styðja við útliminn og hreyfa hann.

Jafnvel þótt MND þróist áfram og ekki sé hægt að stöðva sjúkdóminn geta ROM-æfingar á fyrstu stigum MND stuðlað að því að viðhalda og jafnvel auka hreyfigetu þína um tíma.

Fólk er hvatt til þess að fara eftir áætlun sinni um sjúkraþjálfun eins sjálfstætt og mögulegt er. Hins vegar gæti með tímanum orðið þörf fyrir æfingar með minni virkni en áður eða aðstoð. Þær geta engu að síður unnið gegn stirðleika í liðamótum og styttingu vöðva. Sjúkraþjálfarinn getur gefið umönnunaraðila þínum góð ráð um aðstoð ef með þarf.

## Hve mikið get ég æft mig?

Það ræðst af ýmsu hve miklar æfingar maður með MND getur gert, til dæmis:

- hve mikið þú þjálfaðir fyrir greininguna
- hve hratt þarfir þínar breytast.

Stuðningur sjúkraþjálfara er ákveðin trygging fyrir því að þú fái æfingaáætlun sniðna að þínum þörfum.

Ef einkenni þín eru væg til miðlungs mikil getur verið gagnlegt að gera vægar til miðlungspungra æfinga. Æfingar þurfa ekki endilega að fara fram í æfingasal. Þær geta þýtt að maður með MND getur lengur haldið áfram að klæðast án hjálpar eða vinna dagleg viðráðanleg verkefni.

Þú ert sérfræðingur í þínum eigin líkama og ættir ekki að gera annað og meira en það sem þér finnst þú vel ráða við. Ekki er ráðlagt að gera æfingar með miklu átaki því það getur veiklað vöðva og stefnt liðamótum í hættu á meiðslum.



*„Ég ræð ekki við æfingarnar sem ráðlagðar voru því ég finn til við að reyna þær og þreytist mjög við að gera þær.“*

Engar æfingar ættu að valda fólki sársauka. Ef þú finnur til sársauka skaltu hætta æfingunni og leita ráða hjá sjúkraþjálfara þínum. Kannski stendurðu ekki rétt að verki við æfinguna eða gera þarf breytingar á æfingaáætlun þinni. Séu verkir viðvarandi skaltu leita til heimilislæknisins.

## Hvað ef ég finn til þreytu?

Það eru ákveðnar vísbendingar um að það geti verið jákvætt fyrir fólk með MND að halda æfingum áfram uns það finnur til ákveðinnar þreytu. MND getur hins vegar orsakað síþreytu sem er annað en sú þreyta sem við öll finnum öðru hverju til. Síþreyta er skilgreind sem stöðug og óyfistíganleg þreyta sem hvorki svefn né hvíld vinna á.

Mikilvægt er að þekkja takmarkanir sínar því síþreyta dregur úr orku og veikir mann svo erfiðara verður að sinna daglegum athöfnum. Meðal annars þarf að forðast óhóflegar æfingar, jafnvel þótt óvirkar séu. Það er einkum mikilvægt eftir því sem sjúkdómurinn þróast og þá geta jafnvel vægar æfingar valdið álagi séu þær ekki gerðar rétt.

Ef þér finnst æfingarnar þreyta þig um of getur reynst gagnlegt að dreifa þeim yfir daginn til að spara orkuna í annað sem þú þarft að gera.

Ef þú finnur til síþreytu skaltu gæta þess að hvíla þig vel á milli æfinga því þá er líkaminn lengur að jafna sig.



Nánari upplýsingar um þreytu með MND, sjá:  
Upplýsingablað 11D - *Að takast á við síþreytu*

## Hve oft þarf ég að hitta sjúkraþjálfarann?

Það ræðst að jafnaði af þörfum þínum og hvernig þjónustan er starfrækt á þínum slóðum. Sjúkraþjálfarar kjósa þó að jafnaði stuðning til lengri tíma litið og að fara reglubundið yfir þarfir þínar. Þarfirnar breytast með MND og það þarf að aðlaga áætlunina.

Það gæti komið að gagni að vera í sambandi við sjúkraþjálfarann með tölvupósti eða um síma, ef hægt er, til að svara spurningum umönnunaraðila þíns.

## Hvar get ég fengið sjúkraþjálfun?

Þú gætir hitt sjúkraþjálfara þinn á sjúkrahúsi, hjá heilsugæslunni eða á líknarstofnun. Sumir sjúkraþjálfarar koma í vitjun ef fólk á erfitt með að fara um.

## Eru tengsl á milli sjúkraþjálfunar og iðjuþjálfunar?

Sjúkraþjálfarar eiga margt sameiginlegt með iðjuþjálfum og oft er höfð samvinna við stuðninginn.

Sjúkraþjálfarar fást einkum við líkamleg meiðsl eða vandamál sem snerta vöðva, liðamót eða útlími. Þeir veita líkamlega meðferð í þeim tilgangi að viðhalda eða efla hreyfigetu. Þeir geta ávísað ákveðnum lyfjum og mælt með eða hjálpað er að skipuleggja notkun ákveðins hjálparbúnaðar.

Iðjuþjálfar ávísa ekki lyfjum en aðstoða fólk við að vera eins sjálfstætt og mögulegt er. Það er gert með því að:

- útvega búnað fyrir athafnir daglegs lífs
- aðlaga heimilið að þörfum fólks
- upplýsa fólk um ýmsar leiðir við að leysa dagleg verkefni.

Fólk með MND mun að öllum líkindum hitta bæði sjúkráþjálfara og iðjuþjálfara. Samræmt samstarf þessara aðila getur komið að miklu gagni því bæði sjúkráþjálfun og iðjuþjálfun getur stuðlað að sjálfstæði í lengri tíma en annars og aukið lífsgæðin. Ef þú hefur enn ekki hitt iðjuþjálfara en heldur að það gæti komið að gagni skaltu biðja heimilislækni þinn um tilvísun.

## Þarf ég að nota hjálparbúnað þótt ég fái sjúkráþjálfun?

Sjúkráþjálfun getur gert þér kleift að vera sjálfstæð/ur eins lengi og mögulegt er en MND er engu að síður sjúkdómur sem fer versnandi og líkleg er að að því komi að þú þurfir á hjálparbúnaði að halda. Þú getur fengið búnað með aðstoð sjúkráþjálfara, iðjuþjálfara, annars fagfólks heilsugæslu og félagsþjónustu eða með eigin kaupum.

Aðstoðarbúnaður og -tæki geta nýst við að lengja eða auka:

- sjálfstæði við verkefni og athafnir daglegs lífs (t.d. aðlöguð verkfæri og áhöld)
- hreyfanleika fólks (t.d. stuðningur við ökkla og fætur, göngugrindur og hjólastólar)
- þægindi og líkamsstöðu (t.d. stólar sem má lyfta og halla og rafstillanleg rúm)
- líkamlega vellíðan (t.d. höfuðpúðar ef vöðvar hafa veiklast í hálsi, öxlum eða baki).

Viðvarandi stuðningur sjúkráþjálfara og iðjuþjálfara tryggir að þú hefur viðeigandi búnað á öllum stigum sjúkdómsins. Þeir geta einnig vísað þér til annarra sérfræðinga sem geta útvegað hjálparbúnað, t.d. stoðtækjafræðings sem aðstoðar við mat og val á fótastuðningi (stoðtækjum).



Nánari upplýsingar um hjálpar- og stuðningsbúnað, sjá:  
Upplýsingablað 11C – *Hjálparbúnaður og hjólastólar*

## 2: Hvernig verð ég mér úti um sjúkráþjálfun?

Sé þér vísað sem fyrst til sjúkráþjálfara tryggir það þér réttar ráðleggingar um hreyfanleika, æfingar og líkamsstöðu eins snemma og við á.

Þegar þú hefur fengið MND-greiningu gæti þér verið vísað til sjúkráþjálfara sem þætti í almennu lækisfræðilegu mati. Þú gætir líka beðið um tilvísun eða pantað þér tíma upp á eigin spýtur. Sjúkráþjálfun getur verið skipulögð á ýmsa vegu, allt eftir því hvar þú býrð.

Fagfólk heilsugæslu vísar fólki að jafnaði á viðeigandi svið sjúkráþjálfunar, t.d. tauga-, öndunar- eða heimasjúkráþjálfun (það er með heimsóknum).

Ekki hafa allir sjúkráþjálfarar unnið með MND áður. Sérfræðihæfni og -reynsla af taugasjúkráþjálfun tryggir ýtarlegri nálgun við sértækan hreyfivanda, t.d. MND. Þegar þú færð tilvísun skaltu ræða það hvernig sjúkráþjálfari myndi henta þér best.

## Tilvísun frá heimilislækni

Pantaðu tíma hjá heimilislækni þínum og biddu um tilvísun til sjúkráþjálfara með þekkingu á og reynslu af störfum með MND eða taugasjúkráþjálfun.

## Tilvísun frá MND-þjónustumiðstöð eða -neti eða taugamiðstöð á þínu svæði

Margir með MND hafa tengsl við MND-þjónustumiðstöð eða -net eða taugamiðstöð í héraði. Þar er í boði samræmd umönnun þverfaglegs teymis fyrir fólk með MND og þú færð mat og meðferð fjölbreytts hóps sérfræðinga á sviði heilsugæslu og félagsþjónustu, þar með taldar tilvísanir til sérfræðiþjónustu sjúkráþjálfara.



Nánari upplýsingar, sjá:  
Upplýsingablað 3A - MND-þjónustumiðstöðvar og -net

## Staðbundnar líknardeildir

Stundum má fá sjúkráþjálfun við líknardeild á staðnum sem þátt í líknandi meðferð.



Nánari upplýsingar, sjá:  
Upplýsingablað 3D - Líknardeildir og líknandi umönnun

## Að vísa sér sjálf/ur

Oft er hægt að panta tíma hjá sérfræðingum upp á eigin spýtur án tilvísunar. Þetta á við um sjúkráþjálfun og margskonar aðra heilbrigðisþjónustu. - Heimilislæknir eða sjúkrahús getur frætt þig um það hvort þú þurfir tilvísun eða ekki.



„Ég fæ sjúkráþjálfara heim til mín tvisvar í viku.“



## Sjúkratryggingar starfsfólks

Sumir vinnuveitendur og fagfélög bjóða starfsfólki/félögum sjúkratryggingar og þar á meðal stundum sjúkráþjálfun. Kannaðu málin og réttindastöðu þína hjá vinnuveitanda og/eða fagfélagi.

## Einka sjúkratryggingar

Margir hafa tekið sjúkra- og slysatryggingar og þar er sjúkráþjálfun stundum innifalin. Kannaðu rétt þinn ef þú ert með þannig tryggingu.

## vað gerist í matsferlinu?

Mikilvægt er að allt mat sé framkvæmt af hæfum og skráðum sjúkráþjálfara og að meðferðin sé bundin við þarfir þínar.

Við matið tekur sjúkráþjálfarinn að jafnaði tillit til:

- vöðvaspennu og vöðvaorku
- þeirra hreyfinga sem þú getur gert upp á eigin spýtur eða með aðstoð
- jafnvægis og líkamsstöðu
- getu þinnar til að fara um og sinna athöfnum daglegs lífs til að meta hvort betri lausnir séu í boði
- öndunarvanda og síþreytu

- öryggis í flutningum og meðferð ef þú nýtur aðstoðar við hreyfanleika þinn.

### 3: Hvaða aðrar meðferðarleiðir get ég reynt?

Þú gætir fundið fyrir stingjum, verkjum, krömpum og stífleika sem stundum getur verið óþægilegt. Ástandið getur versnað við langvarandi hreyfingarleysi eða setur. Sjúkraþjálfari þinn eða heimilislæknir geta boðið margskonar úrlausnir vegna verkja, til dæmis:

- Við TENS-meðferð (Transcutaneous electrical nerve stimulation) sendir lítið tæki rafstrauma sem örva náttúrulegar varnir líkamans gegn verkjum
- að leggja ís eða hita að viðkomandi verkjasvæði
- töku verkjalyfja.

**Önnur meðferð:** Önnur meðferð getur hjálpað sumum með MND til að draga úr ákveðnum einkennum. Hægt er að nýta sér meðferðir af mjög fjölbreyttu tagi, t.d. nudd, nálastungur og svæðanudd.



Nánari upplýsingar, sjá:

Upplýsingablað 6B – Viðbótar meðferðarleiðir

Upplýsingablað 6C - Að takast á við verki

**Vatnslækningar (vatnsmeðferð)** Vatnslækningar geta veitt góðan stuðning við þjálfun, einkum æfingar með aðstoð og óvirkar æfingar. Vatn getur dregið úr streitu í liðamótum og það getur haft góða áhrif á öndun, blóðrás, meltingu og stuðlað að vellíðan.



„Vatnslækningar, nálastungur og nudd á sjúkrahúsinu hér nálægt hjálpa mér til að slaka á og líða aðeins betur.“

Ekki eru alls staðar í boði vatnslækningar vegna taugasjúkdóma en það borgar sig að spyrja heimilislækni eða heilsugæsluteymi þitt hvort hægt sé að fá tilvísun. Sjúkraþjálfari þinn getur gefið ráð um það hvaða meðferðir og þjálfun gæti hentað þínum þörfum.

#### Þakkir

Við þökkum eftirfarandi fyrir sérfræðileiðsögn þeirra við gerð þessa upplýsingablaðs:

Dr Helen Carey, faglegur stjórnandi iðjuþjálfadeildar Glyndŵr háskóla í Wrexham

Heather Taylor, taugasjúkraþjálfari, Lucy Aird, taugasjúkraþjálfari og Heather Preston, iðjuþjálfari við SP Therapy Services, Bury

Suzanne Froggett, sérmenntaður taugasjúkraþjálfari, Leeds Neurophysiotherapy, Leeds Susan Pattison, menntaður sjúkraþjálfari og forstöðukona við SP Therapy Services, Bury

Liza Robinson, sjúkraþjálfari, og Karen Walker, kona með MND, fyrir dýrmætt framlag við upprunalega útgáfu þessa upplýsingablaðs.

#### Ýtarlegri upplýsingar



Við bjóðum eftirfarandi upplýsingablöð sem gætu komið þér að gagni:

1A - *Leiðbeiningar NICE um MND*

3A - *MND-þjónustumiðstöðvar og -net*

6B - *Önnur meðferð*

6C - *Að takast á við verki*

8A - *Stuðningur vegna öndunarvanda*

10F - *Persónulegar fjárhagsáætlanir vegna heilsugæslu*

11C - *Hjálparbúnaður og hjólastólar*

11D - *Að takast á við síþreytu*

Það má líka vísa á aðalleiðbeiningarit okkar:

**Að lifa með MND** - aðalleiðbeiningar okkar um MND og hvernig takast megí á við áhrif sjúkdómsins

**Umönnun og MND: stuðningur fyrir þig** - alhliða upplýsingar fyrir umönnunaraðila í fjölskyldunni og sjálfboðaliða sem styðja fólk með MND

**Umönnun og MND: skyndileiðbeiningar** - útdráttur úr leiðbeiningum okkar fyrir umönnunaraðila

*Hvers ættir þú að vænta af umönnun þinni* - rit í vasabókarbroti með helstu atriðum úr NICE-leiðbeiningunum um MND. Það gæti leitt til betri árangurs meðferðar og umönnunar að nota þessi gögn.

Hægt er að sækja nær allt útgefið efni okkar á vefsetrið:

[www.mndassociation.org/publications](http://www.mndassociation.org/publications) eða að panta prentaðar útgáfur hjá MND Connect teyminu sem veitir nánari upplýsingar og stuðning.