



Huntingtons Sygdom

Vejledning i omsorg

og praktisk bistand

Landsforeningen Huntingtons Sygdom

Huntingtons Sygdom – Vejledning i omsorg og praktisk bistand

Udgivet i 2014 af

Landsforeningen Huntingtons Sygdom

Bystævneparken 23, 701

2700 Brønshøj

Tlf. 53 20 78 50

www.huntingtons.dk

kontor@huntingtons.dk

Pjecen er udarbejdet med baggrund i pjecen "Huntingtons Chorea - pasning og pleje" skrevet af Merete Lüttichau.

Den er opdateret og tilpasset af Susanne Hunø og redigeret af Landsforeningen Huntingtons Sygdom.

Der kan frit kopieres og citeres fra pjecen – med kildeangivelse.

Pjecen kan downloades fra Landsforeningen Huntingtons Sygdoms hjemmeside: www.huntingtons.dk og kan også fremsendes i printet form ved henvendelse til foreningens kontor – se kontaktinfo ovenfor.

Pris for fremsendelse af pjecen i printet udgave: 25 kr./stk. + porto.

Indholdsfortegnelse

Forord

Målet med denne pjece	5
-----------------------	---

Huntingtons sygdom

Navnet	6
Sygdommen	6
Diagnosen	6
Gentesten	6

Symptomer

Børn og unge	7
Ældre	7
Den største gruppe	7
Psykiske og fysiske symptomer	7
Pårørende	8

Sygdomsforløbet

Generelt	9
De fem stadier	10

Hjælp og støtte i egen bolig

12

At flytte hjemmefra

Den svære beslutning	14
Besøg	15

Uhensigtsmæssig adfærd

Generelt	16
Vold og aggression	17
Personalets løsningsmuligheder	17

Daglig hjælp

Soignering generelt	19
Brusebad	19
Tænder	19
Barbering	19
Negle	20

Daglig træning/aktiviteter	21
Påklædning	
Tøj	22
Fodtøj	22
Måltider og ernæring	
Synkebesvær	24
Appetit	24
Drikkevarer	24
Måltidet	24
Beskyttelse af tøjet	25
Sondeernæring	25
Hvile og søvn	26
Kommunikation	27
Blære- og tarmfunktion	28
Smertereaktion	29
Seksualitet	30
Medicin	30
Ufrivillige bevægelser	30
Hospitalsindlæggelse	31
Hjælpeforanstaltninger	31

Forord

I denne pjece har vi forsøgt at gennemgå de vigtigste punkter omkring hjælp, støtte og omsorg til mennesker med Huntingtons sygdom.

Rigtig mange af anvisningerne er helt generelle og vil i princippet gælde for al omsorg til syge mennesker.

De HS-ramte kan have nogle specielle og individuelle behov, der er forsøgt beskrevet. Men vi kan i sagens natur ikke komme hele vejen rundt, da der er lige så mange behov, som der er mennesker med Huntingtons sygdom.

Vi opfordrer derfor til, at man som omsorgsperson for en HS-ramt sætter sig grundigt ind i, hvad sygdommen indebærer, og i øvrigt altid holder sig for øje, at mange af den HS-ramtes evt. uhensigtsmæssige reaktionsmønstre skyldes sygdommen, og ikke kan kontrolleres af den HS-ramte selv.

Et stort menneskeligt overskud er nødvendigt for at kunne yde hjælp, støtte til og omsorg for en HS-ramt. Samtidig er det vigtigt at de almindelige praktiske ting bare fungerer, og det er vores håb, at denne pjece kan bidrage til lige netop dette, så der bliver endnu mere plads og tid til at gå ind i de menneskelige relationer, der er så vigtige for os alle – om vi er HS-ramte eller ej.

Læs evt. mere om Huntingtons sygdom i pjecen "Huntingtons Sygdom – information til HS-ramte og deres familier", udgivet af Landsforeningen Huntingtons Sygdom i 2013. Denne pjece kan findes på www.huntingtons.dk.

Februar 2014

Bettina Thoby

Formand, Landsforeningen Huntingtons Sygdom

Huntingtons sygdom

Navnet

Tidligere hed sygdommen Huntingtons Chorea. Huntington er navnet på den læge, der i 1872 beskrev sygdommen. Chorea er græsk og betyder dans. Medicinsk dækker chorea over ufrivillige, kastende bevægelser.

Sygdommen

Huntingtons sygdom er en forstyrrelse af centralnervesystemet. Det er en arvelig, fremadskridende og uhelbredelig sygdom. Den er karakteriseret ved psykiske ændringer, neurologiske symptomer og arvelighed.

Det er forskelligt, hvor længe man lever med sygdommen, men for størstedelen af sygdomsgruppen vil det dreje sig om 15-20 år fra sygdomsudbrud.

Huntingtons sygdom er en arvelig sygdom med 50% risiko for at have arvet sygdomsanlæg ved sygdom hos en forælder eller en søskende. Den arves ligeligt af mænd og kvinder. Sygdommen bryder i de fleste tilfælde ud, når man er mellem 35 og 45 år. Fremkomsten af Huntingtons sygdom kan dog variere fra barnealderen til efter 70-års alderen. En person, der ikke har arveanlægget, får ikke sygdommen og kan derfor ikke viderebringe den til sine børn.

Diagnosen

Diagnosen Huntingtons sygdom stilles på grundlag af symptomerne og kendskab til sygdommen i familien. Man kan få foretaget en gentest for at fastslå, om man har arvet anlægget for sygdommen.

Gentesten

I 1993 fandt man Huntingtons sygdom genet, som sidder på kromosom nr. 4. Gentesten sker på en blodprøve.

Det er vigtigt, at der tilbydes kvalificeret rådgivning, hvis diagnosen Huntingtons sygdom bliver stillet, eller hvis man ønsker at vide, om man har genet. Derfor bør praktiserende læger og hospitaler henvise Huntingtons sygdom familierne til de neurogenetiske centre, så familierne får den optimale rådgivning.

Symptomer

Børn og unge

Symptomerne ved Huntingtons sygdom er forskellige, alt efter i hvilken alder sygdommen bryder ud.

Sygdommen kan forekomme hos børn og unge under 20 år, dette sker i ca. 5% af sygdomstilfældene. Sygdomsforløbet hos denne aldersgruppe er for det meste forskelligt fra voksenalderens, idet der sjældent er ufrivillige bevægelser, men derimod stive bevægelser (rigiditet). Epilepsi forekommer hos denne gruppe, men sjældent i den voksne gruppe.

De psykiske symptomer er for det meste meget fremtrædende, der kan forekomme adfærdsvanskeligheder og mangelfuld indlæringsevne. Sygdomstegnene kan forveksles med skizofrene tilstande.

Ældre

Sygdommen kan også forekomme sent, dvs. efter 60-års alderen. Dette sker i ca. 8% af sygdomstilfældene. I denne aldersgruppe er de psykiske symptomer ikke så almindelige, hvorimod der ofte er mange ufrivillige bevægelser. Forløbet hos denne gruppe er ofte langsommere og mere godartet.

Den største gruppe

Hos den største gruppe af personer med Huntingtons sygdom bryder sygdommen ud når man er mellem 35 og 45 år. Man regner med, at sygdommen ofte starter mange år før, den bliver diagnosticeret. Der sker en gradvis ændring af personligheden – som oftest med svære psykiske problemer til følge.

Psykiske og fysiske symptomer

Følgerne af at lide af Huntingtons sygdom er individuelle. I det følgende omtales de mest karakteristiske psykiske og fysiske symptomer for sygdommen. Nogle HS-ramte har kun få af symptomerne, andre har alle symptomerne. Nogen har dem i udpræget grad, mens andre er knap så påvirkede af sygdommen.

De psykiske symptomer, som nævnes her, skyldes beskadigelse af

frontallappen i hjernen (en del af vores personlighed sidder her). Den HS-ramte mister overblikket og styringen af sin hverdag og korttidshukommelsen svigter. Koncentrationsevnen svækkes, og den HS-ramte kan blive irriteret. Der kan komme svære depressioner og fornægtelse af problemerne, samtidig med at den HS-ramte ofte ingen sygdomserkendelse har. Der kan opstå psykoselignende tilstande.

Den HS-ramte føler sig forfulgt, er jaloux, mistænksom og aggressiv. Den HS-ramte kan udvise en barnagtig adfærd, få "fikse ideer" og virke ligeglad med sine nærmeste. Der kan forekomme spiritusproblemer og kæderygning, hvilket skyldes, at personen ikke har de samme hæmninger som tidligere. Alt i alt betyder disse ændringer, at den HS-ramte fremtræder med en stærkt forandret personlighed i forhold til den personlighed, der tidligere var. Som følge deraf kan der komme problemer på arbejdspladsen, som den HS-ramte måske ikke fortæller om derhjemme, og der kan opstå problemer med økonomien.

Efterhånden opstår der ufrivillige bevægelser, som skyldes forstyrrelser i nervesystemet. Den HS-ramte kan blive opfattet som beruset, f.eks. på grund af gangforstyrrelserne. Den HS-ramte taber ofte ting og er tilbøjelig til at falde og slå sig. De daglige gøremål bliver sværere, ved f.eks. påklædning, madlavning osv. På grund af manglende koordinationsevne vil den HS-ramte måske ikke være i stand til selv at bevæge sig bort fra en farlig situation. De ufrivillige bevægelser kommer på forskellige tidspunkter i sygdommens forløb og er af forskellig styrke. Bevægelserne er belastende for såvel den HS-ramte som for omgivelserne.

Pårørende

Det kan være svært for ægtefællen og de nærmeste pårørende, da den HS-ramte ofte formår at skjule sin forandrede adfærd udadtil i et godt stykke tid. Familien føler sig ikke forstået af omgivelserne og risikerer at isolere sig med problemerne. Huntingtons sygdom går i så høj grad ud over familien, at det – ud over at være den enkeltes sygdom – også er en familiesygdom.

Sygdomsforløbet

Generelt

Huntingtons sygdom er en fremadskridende, uhelbredelig sygdom med mange psykiske, fysiske, sociale og familiemæssige problemer. For at forstå og hjælpe de HS-ramte og deres pårørende, må man prøve at tænke på det forløb, der er gået forud for den aktuelle situation. Samtidig er det vigtigt at forudse de problemer, der kommer senere i forløbet.

Der er 50% risiko for at arve sygdomsanlægget, hvis man har en far eller en mor, der er syg. Myndige risikopersoner skal tages stilling til, om man vil testes eller foretrækker at leve i uvished men med det håb, at man går fri af Huntingtons sygdom. Det er forkert at presse en risikoperson til at få taget eller at undlade at få taget en test. Det er den enkeltes personlige afgørelse, og det er en afgørelse, der bør respekteres.

De risikopersoner, der vælger at lade sig teste, har påtaget sig et svært valg. 50% af dem får et negativt svar – dvs. at de ikke har sygdomsgenet. Denne glædelige besked er ikke nødvendigvis ukompliceret for modtageren. Den negativt testede kan have svært ved at leve med den nye identitet som ikke-rikoperson. Der kan evt. opstå dårlig samvittighed over for søskende, der har sygdomsanlægget, eller der kan paradoksalt nok opstå en følelse af at have skubbet genet over på de ikke testede søskende.

Der er 50%, der får et positivt svar, dvs. at de har sygdomsanlægget for Huntingtons sygdom, og sygdommen vil bryde ud på et tidspunkt. De står nu over for erkendelsen af, at det håb, de havde om et liv uden Huntingtons sygdom, er forsvundet. De skal måske foretage nogle svære fravalg i tilværelsen. Der vil også være en usikkerhed med hensyn til, på hvilket tidspunkt sygdommen bryder ud.

Omkring gentesten anvendes begreberne positivt og negativt i den tekniske betydning, som angiver, om sygdomsanlægget findes eller ej, og har intet at gøre med, hvad man i hverdagen vil forbinde med positivt eller negativt.

Pårørende til den positivt testede har svært ved at acceptere, at netop deres kære er ramt, og at sygdommen vil fortsætte i næste generation. Der kan opstå vrede i den nærmeste familie, der måske ikke ønsker at tage stilling til gentesten og dens konsekvenser.

Både den positivt testede, dennes familie og omgivelserne kan komme til at betragte den positivt testede som syg, selv om der måske går mange år, før sygdommen bryder ud.

Hvad angår testen for Huntingtons sygdom, er der ingen lette løsninger, hvad man end vælger.

De fem stadier, der omtales herefter, er stillet meget skematisk op. Det skal understreges, at de sygdomsramte er individuelle personligheder, og at sygdommen kan have et meget forskelligt forløb fra menneske til menneske.

Tidligt stadie

Personen er diagnosticeret med HS i udbrud, men kan fungere som sædvanligt både hjemme og på arbejde.

Ofte starter sygdommen med psykiske forandringer, mange år før diagnosen er stillet.

Den HS-ramte begynder at miste overblikket over og evnen til at organisere sin hverdag. Det er disse forandringer, der gør det så svært at leve sammen med og støtte en HS-ramt. Ofte kan en familie gå i opløsning.

Tidligt mellemliggende stadie

Personen forbliver erhvervsaktiv, men med nedsat arbejdsevne.

Vedkommende er stadigvæk i stand til at håndtere daglige anliggender trods visse vanskeligheder.

Sent mellemliggende stadie

Personen kan ikke længere arbejde eller klare det huslige arbejde.

Vedkommende har brug for meget hjælp eller vejledning til at håndtere daglige økonomiske anliggender. Andre dagligdagsaktiviteter kan være lidt svære, men kræver normalt kun lidt hjælp.

Tidlig fremskredne stadie

Personen er ikke længere uafhængig i daglige aktiviteter, men er stadig i stand til at bo hjemme, hvis vedkommende hjælpes af familiemedlemmer eller professionelle plejere.

Fremskredent stadie

Personen kræver fuld støtte i de daglige aktiviteter, og professionel sygepleje er normalt nødvendig.

Hjælp og støtte i egen bolig

For støttepersonerne omkring den sygdomsramte er det en udfordring at yde hjælp. Sygdommen er uhelbredelig og fremadskridende, og de fremskridt, som støttepersonerne gerne vil opnå, sker sjældent. Der ligger en stor opgave i at sætte sig i den HS-ramtes sted og udvise forståelse.

De pårørende føler sorg, angst og vrede og er ofte tynget af dårlig samvittighed. Det er en stor fordel for alle parter, hvis der foreligger en klart defineret aftale om, hvad der skal ydes af hjælp og støtte til familien. Det foregriber, at en familie bliver frustreret og føler sig svigtet. Opstår der uklarheder, kan det gode samarbejde komme i fare.

At den HS-ramte bor hjemme kan bringe måden at omgås hinanden på ud af balance. Den sygdomsramte ændres fra at være et fuldgældigt medlem af familien til at være én, der skal tages hensyn til og som man siden skal tage sig af. Familie og hjælpere skal tage vare på sig selv og være opmærksomme på de positive aspekter ved opgaven. Ved at bruge fantasi, omtanke og fleksibilitet kan den HS-ramte få en god livskvalitet og have fine oplevelser. Hjælpere og familie oplever at få tillid og glæde til gengæld. Samtidig er det vigtigt at holde fokus på at også hjælpere og familie kan have brug for hjælp til at bearbejde deres eventuelle kriser i forbindelse med sygdommen, ligesom det gerne skal være muligt for familien at få tid til at koncentrere sig om eget velvære og egne behov.

En forudsætning for et godt forløb er at være så forudseende som muligt. De praktiske ting bør være på plads, når der opstår problemer eller ændringer. En anden forudsætning er, at hverdagen ligger i faste rammer. Et af aspekterne ved sygdommen er, at den HS-ramte ofte har svært ved at omstille sig. Hvis hverdagen er tryk og forudsigelig, kan mange konflikter undgås. Hverdagen skal tilrettelægges i et bredt samarbejde mellem alle involverede parter.

På grund af beskadigelserne i frontallapperne kan en HS-ramt fremtræde passiv eller vred og aggressiv og med en negativ holdning over for omgivelserne. Dertil kommer voldsomme bevægelser, usikker gang og talebesvær. Disse træk kan virke skræmmende på én, der ikke før har oplevet en person med sygdommen. Det kan give anledning til usikkerhed og frustration hos hjælperen, som måske føler ikke at kunne magte

opgaven.

Derfor er det af stor betydning, at de personer, der kommer i hjemmet, er blevet undervist i sygdommen og dens forløb, således at der er en viden om, at adfærden er en del af sygdommen.

At flytte hjemmefra

Den svære beslutning

Det er svært for en person med Huntingtons sygdom at acceptere forandringer. Når en boform uden for hjemmet kommer på tale, er den pågældende ofte imod forslaget. Ofte har personen med HS ikke erkendelse af de problemer HS giver for personen selv og omgivelserne, og det er derfor uforståeligt for den HS-ramte, hvorfor det skal være nødvendigt.

Ofte retter den HS-ramte en stor vrede mod den, der har været med til at tage bestemmelse om, at flytningen skal finde sted. Det er derfor hensigtsmæssigt, hvis en person uden for familien, f.eks. familiens læge eller en visitator, kan orientere om denne beslutning.

Der skal også tages hensyn til, hvilken type bosted der passer bedst – og ikke blot vælges det nærmeste plejecenter i forhold til boligen/hjemmet. Imidlertid bør det tages med i overvejelserne, at et nærliggende plejecenter har den kæmpemæssige fordel, at besøg bliver nemmere og dermed sandsynligvis også hyppigere.

Ved valg af fremtidig bolig bør der tages hensyn til, hvilket speciale det pågældende sted har, samt hvilke beboere, der i øvrigt er; alder, handicaps osv.

De specialiserede botilbud er ofte dyrere, fordi personalenormeringerne er højere. Så den kommunale visitation og dermed mulighed for opskrivning kan tage længere tid end vanligt, bl.a. fordi der ofte fra speciallæge skal indhentes udtalelser om behov til kommunens visitationsmøder. Det er imidlertid vigtigt at vælge det rigtige sted i første omgang, da en sygdomsramt har svært ved forandringer og har svært ved at knytte sig til nyt personale og nye medbeboere.

En flytning til et kommunalt plejecenter kan være vanskelig at få til at fungere. Det gælder aldersmæssigt samt fysisk og psykisk. Aldersmæssigt er de øvrige beboere ofte oppe i årene. Den HS-ramte kan virke skræmmende på sine medbeboere på grund af den voldsomme og anderledes adfærd.

Fordi sygdommen er så sjælden, kan det ikke forventes, at

personalegruppen fra start har kendskab til sygdommens konsekvenser og problematikker. Allerede ved indflytningen bør de pårørende dele deres erfaringer med personalegruppen, så et godt samarbejde etableres mellem beboer, pårørende og personale.

Besøg

Efter indflytning på et bosted opleves det ofte, at kontakten til venner og arbejdskammerater glider ud. De får måske opfattelsen af, at den HS-ramte ingen glæde har af deres besøg, da vedkommende ikke er i stand til at give klart udtryk for det. Det er også svært at se et menneske, man har kendt og holdt af, langsomt blive nedbrudt fysisk og psykisk. Risikopersonerne i familien har vanskeligt ved at se på, hvordan de måske selv vil blive engang.

Huntingtons sygdom er som nævnt en familiesygdom, hvilket er vigtigt at gøre sig klart i forhold til familien. Det er ikke helt sjældent, at personer med sygdommen ikke får så mange besøg, f.eks. af børnene. Det kan være et savn hos den HS-ramte, og personalet kan føle sig tilskyndet til at opfordre familien til at komme oftere. Det er svært for de pårørende at opleve de voldsomme forandringer, og hvis de samtidig oplever pres fra personalets side, gør det blot situationen endnu mere trykket.

Uhensigtsmæssig adfærd

Generelt

Når personer med Huntingtons sygdom har svært ved at kommunikere på normal vis, kan de finde andre strategier, f.eks. ved at skrike, gøre sig våde, slå hovedet mod stolens ryglæn, smide sig på gulvet, blive ved med at forlange cigaretter eller kalde på personalet hele tiden. Det kan skabe mange problemer på et bosted og vække frustration og irritation hos dem, der skal hjælpe vedkommende.

I den situation er det gavnligt at anskue problemet fra en ny vinkel. At undlade at reagere svarer til at vige uden om problemet og dermed lade den HS-ramte i stikken. For alle parter skyld skal der sættes faste rammer for adfærden og for, hvad der er acceptabelt. Det er vigtigt at huske, at den HS-ramte ikke kontrollerer sin egen adfærd, som før sygdommen kom i udbrud. Den pågældende kan ikke planlægge og strukturere sin tilværelse eller selv sætte grænser. Personalet skal hjælpe med dette, så beboeren får en værdig tilværelse.

Det er en god ide, at hele personalegruppen taler problemerne igennem og finder en fælles holdning og er loyal over for beslutningerne. Det skal være utvetydigt, hvor grænsen går. Samtidig skal beboeren – hvis muligt – bibringes en forståelse af, hvorfor det må være sådan, uden at vedkommende føler sig udstødt.

Der er HS-ramte, der aldrig synes at sidde stille. Disse mennesker vil hele tiden op at stå, de falder eller er tæt på at falde. Det kan evt. skyldes, at vedkommende trænger til at røre sig. For at imødekomme dette behov bør der lægges gåture og andre fysiske aktiviteter ind i dagsprogrammet.

Det kan også imødegå uroen at skifte opholdssted eller at sidde sammen med andre. Mellemmåltider kan ligeledes medvirke til at dæmpe uro.

Vold og aggression

Fra den sygdomsramtes side kan der forekomme voldsom jalousi og egoistisk adfærd, som kan være en måde at kontrollere omgivelserne på. Det går ud over den nære kontakt til omgivelserne, og selvom den HS-ramte kan føle sorg over denne udvikling, er personen ikke i stand til at stoppe den.

Der kan forekomme ødelæggelse af indbo og anden skræmmende adfærd. I nogle tilfælde kan personen slå ud efter sine medmennesker. Den udad reagerende adfærd skyldes skade på hjernen og derfor ses frustrationer, som ikke kan håndteres hensigtsmæssigt.

Aggression og vold er ubehageligt at opleve. Imidlertid er det vigtigt at holde sig for øje, at den bliver udøvet af et sygt menneske, og at det ikke skal tages personligt. Nogle mennesker kan utilsigtet udløse en voldelig adfærd hos en syg person. Er det tilfældet, må det tilstræbes, at den HS-ramte i videst mulig omfang er sammen med de medlemmer af personalegruppen, hvor der er opbygget en gensidig tillid og sympati.

Personalets løsningsmuligheder

Efter voldsomme optrin og episoder bør personalegruppen tale situationen igennem – allerhelst med det samme. Personalegruppen kan få undervisning i kollegial supervision, som er et godt værktøj til akut psykisk førstehjælp. Voldelige episoder og aggressiv adfærd fra en HS-ramt skal på dagsordenen ved de fælles personalemøder. Ellers er der risiko for, at det bliver den enkeltes problem, hvor det i realiteten er gruppens samlede problem og ansvar. Voldelig adfærd fra en HS-ramt er et fælles problemområde, også for de personalemedlemmer, der sjældent har de negative oplevelser.

Voldsepisoder skal indberettes, så de kan blive registreret. Hvis beboerens adfærd er ekstremt belastende for omgivelserne, kan der søges ekstra støtte, og så er denne dokumentation god at have.

Optimalt bør der herske et ubrydeligt sammenhold i personalegruppen, så den HS-ramte altid får den samme reaktion og får sat de samme grænser. Den HS-ramte kan forsøge at spille personalegruppen ud mod hinanden (splitting) og kan opleve det som en tilfredsstillelse i øjeblikket at opnå en fordel. Men i det lange løb giver det den HS-ramte en tryghed, at

reaktionerne og grænserne er genkendelige og de samme hver gang.

Er personalegruppen meget hårdt trængt, er det hensigtsmæssigt at søge om supervision af en professionel og udefra kommende fagperson. Tages der ikke hånd om problemerne i tide, kan det ende med, at et eller flere personalemedlemmer føler sig så presset og alene, at sygemelding eller opsigelse ses som de eneste udveje.

Daglig hjælp

Soignering generelt

Det kan knibe med lysten til at gå i bad og få skiftet tøj. Det er imidlertid en nødvendighed at få gjort disse ting, for der kan ske uheld ved måltider eller toiletbesøg, eller den HS-ramte sveder meget på grund af de ufrivillige bevægelser. Der kan være flere grunde til, at beboeren ikke har lyst til den daglige soignering. Det, der for raske er rutine, kan være et uoverstigeligt bjerg for den HS-ramte. Efterhånden som sygdommen skrider frem, kan der opstå en ligegyldighed over for egen fremtræden, eller ligegyldigheden kan skyldes depression og stor træthed.

Brusebad

I forbindelse med bad er det nødvendigt med faste tidspunkter fra dag til dag og en rutine for, hvordan badet skal foregå. Rutinerne skal overholdes, det forebygger misforståelser og konflikter, og et bad kan blive en positiv oplevelse.

Der skal være en skridsikker måtte og et solidt greb at holde i. Badestolen skal være solid, så den ikke vælter, selv om beboeren har ufrivillige bevægelser. Toiletsager, håndklæder og tøj skal være inden for rækkevidde.

Det er en forudsætning at give sig god tid. Hvis hjælperen virker fortravlet, bliver det en dårlig oplevelse for begge parter, og i sidste ende kan badet tage længere tid end nødvendigt.

HS-ramte vil som alle andre gerne have deodorant og creme og en dråbe parfume på – det giver et velbefindende. Mange bliver glade for at få hjælp til håret og at få hjælp til at lægge makeup.

Tænder

Hjælperen skal bistå med assistance til tandbørstning, da beboeren ikke altid kan børste sine tænder ordentligt selv. En lille tandbørste er nemmere at have i munden end en stor, og mange har gavn af en elektrisk tandbørste. Nogle kan få opkastningsfornemmelser af tandpasta. Bivirkninger af medicin kan give nedsat spytsekretion, så madrester bliver siddende.

Hvis tænderne er i dårlig stand, er det bedst at få dem ordnet, inden den HS-ramte bliver alt for præget af sygdommen. Tandlægebesøg behøver ikke at

være et problem, hvis den HS-ramte er tryk ved tandlægen, og der er en kendt hjælper med. I få tilfælde kan beroligende medicin være nødvendigt.

Barbering

De allerfleste ønsker at barbere sig selv. En elektrisk barbermaskine kan spændes fast på hånden, så det er muligt selv at udføre barberingen. Det kan give et velvære at få hjælp til at blive barberet med skum og barbergrej og som prikken over i'et blive duppet med barbersprit.

Der skal være et spejl i se-højde og en god belysning.

Negle

På grund af de ufrivillige bevægelser er den HS-ramte udsat for at få rifter, hvis neglene på hænderne er for lange. De skal klippes og files, så der ikke er kanter.

Også tåneglene skal ordnes regelmæssigt. Mange sygdomsramte har en dårlig gangfunktion, som kan forværres yderligere af, at tåneglene er for lange.

Daglig træning/aktiviteter

Der opstilles et individuelt ugeprogram, som er tilpasset det aktuelle funktionsniveau. Programmet bør revideres jævnligt, da sygdommen er fremadskridende. Det er hensigtsmæssigt at integrere de daglige gøremål i programmet. Programmet kan indeholde træning i at spise, gå i bad, klæde sig på, købe ind, rydde op, gøre rent, vaske tøj osv.

Udover de daglige gøremål fastlægges der i ugeprogrammet aktivering og beskæftigelse, som den HS-ramte har glæde af. Det kan være:

- Gåture
- Svømning/vandgymnastik
- Ridning
- Cykelture (tvillingecykel)
- Hygge/sludregruppe
- Kreativitet
- Højtlesning
- Ture ud af huset
- Fysisk aktivitet (dans, leg, boldspil)
- Madlavning

Når ugeprogrammet tilrettelægges, er det vigtigt at få lagt pauser ind i programmet, så det passer til den enkeltes kræfter og formåen.

Påklædning

Tøj

Tøjet skal have en god pasform og være af let og af god kvalitet, da det bliver slidt meget, både i brug og vask. Der skal være rigeligt med tøj, så det er muligt at skifte efter behov. De indvendige sømme må ikke genere. Tøjet skal være åndbart, da HS-ramte ofte sveder meget, og det skal være nemt at få af og på. Hvis personen ryger, er det vigtigt at anvende et brandhæmmende forklæde.

Prøv at ramme den tøjsmag, den HS-ramte altid har haft. Også for de pårørende er det vigtigt, at personen ser pæn ud.

En frakke skal ikke være for lang, det hæmmer bevægelserne. Luffer er nemmere at tage på end fingervanter.

Hvis beboeren er kørestolsbruger, skal der tages specielle hensyn til tøjet. Tit buler tøjet op foran og får vedkommende til at føle sig utilpas. Overtøj kan sys sammen foran, åbnes i ryggen og så sættes sammen med velcrobånd.

Under sygdomsforløbet nedsættes fornemmelsen for varme og kulde, og hjælperne skal derfor være opmærksomme på, om påklædningen svarer til vejret.

Fodtøj

Almindeligt fodtøj er at foretrække frem for hjemmesko, idet det giver en bedre støtte til foden, og personen ser mere påklædt ud. Skoene skal være nemme at få af og på og sidde godt på foden – ingen høje hæle.

Det kan være hyttesko eller sko med velcrolukning, lynlås eller elastiksnørebånd. Vær opmærksom på skæve hæle, de fremkommer selv efter kort tids brug.

Beboeren giver måske ikke selv udtryk for, at skoene ikke sidder godt eller klemmer, idet smerte- og følesans kan være nedsat.

Beboeren opfordres til at bruge fodtøj. Mange faldulykker skyldes strømpefødder. Pas på med lædersåler om vinteren, de er glatte på is og sne.

Hævede fødder og ankler kan afhjælpes ved at skifte fodtøj nogle gange om dagen, og ved at sengens benende hæves om natten.

Måltider og ernæring

Synkebesvær

Synkebesvær skyldes påvirkning i de centre i hjernen, der sørger for at koordinere bevægelser, muskelspænding og opmærksomhed. Musklerne i tunge, svælg og spiserør kan derfor påvirkes både af ukoordinerede spændinger, stivhed, svaghed og generelt problem med at koordinere handlingen. Hvis vejrtrækning og/eller styring af armene så også er påvirket, foruden evt. træthed eller tristhed forværres vanskelighederne yderligere. Dette ses primært efter flere års sygdom.

Appetit

Appetitten kan variere meget. De HS-ramte kan forekomme utroligt sultne, mæthedsfornemmelsen er væk, og de kan virke grådige. Det er nødvendigt at hjælpe med at begrænse madindtaget, da den HS-ramte ikke selv kan styre det. Det er en del af den ændrede adfærd, som sygdommen medfører, en adfærd der ville have ligget fjernt, mens personen endnu var rask. På den anden side kan den HS-ramte helt miste appetitten, f.eks. hvis der foreligger en depression.

Den HS-ramte kan blive urolig, hvis der går for længe mellem måltiderne, og det er en god ide at tilbyde mellemmåltider. Under forløbet kan vægten svinge, og beboeren bør vejes regelmæssigt.

Drikkevarer

Nogle HS-ramte har glæde af at få deres drikkevarer blandet med fortykningsmiddel.

Måltidet

Hellere flere små måltider end få og store, de tage for lang tid og er udmattende. Det tager ofte lang tid for den HS-ramte at spise. Det betyder meget, at maden er indbydende og lækker, så den HS-ramte får lyst til at spise.

Hvis maden ikke har den rette konsistens, kan det bevirke, at den HS-ramte gylper og kaster op. Den rette konsistens af maden kan være afgørende for måltidets forløb, så maden skal tilberedes efter beboerens aktuelle situation.

I begyndelsen af forløbet er det nok at skære kødet ud og mose kartoflerne.

Senere i forløbet skal maden være blendet. Hvis maden blendes, skal bestanddelene blendes og anrettes hver for sig. Hvis det er vanskeligt at spise almindeligt brød kan man prøve med gelebrød.

Under måltidet skal der være en hjælper til stede, hvis der er tendens til fejlsynkning. Det kan være gavnligt, at den HS-ramte spiser uden for mange forstyrrende elementer, inklusiv samtale eller musik i baggrunden, for at undgå et blive distraheret. Det kan være nødvendigt med lidt eller meget hjælp til at spise. På et tidspunkt bliver det nødvendigt at made den HS-ramte.

Sondeernæring

I det sene stadium af sygdommen kan det blive umuligt for beboeren at indtage mad og drikke gennem munden, og det nødvendige valg om ernæring gennem sonde skal træffes.

Spørgsmålet om sondemad er hensigtsmæssigt at få afklaret, mens den HS-ramte er i stand til at tage stilling til dette.

Hvis det er de pårørende, der skal tage stilling, bør det ske i god tid, inden problemet opstår.

På www.huntingtons.dk under "Materialer" findes en pjece om "Ernæring ved Huntingtons Sygdom". Denne pjece er skrevet af klinisk diætist Susanne Bakmann og er en rigtig god vejledning.

Hvile og søvn

En HS-ramt har ofte brug for et passende hvil midt på dagen. Hvilet må ikke være for langt, så er der risiko for, at der bliver vendt rundt på nat og dag. Måske kan vedkommende ikke falde i søvn, imidlertid ligger der en værdi i at hvile krop og sind.

En god nattesøvn er ikke en selvfølge for en HS-ramt. For at opnå en god nattesøvn skal den HS-ramte have en aktiv hverdag med et tilfredsstillende indhold. Man skal overveje, om medicineringen er optimal. Hvis der er vågne perioder i løbet af natten, kan det hjælpe med noget at spise og drikke.

Sovemedicin kan benyttes i en kort periode for at opbygge gode søvnvaner. Det er vigtigt at vide, om søvnbesværet skyldes depression, muskeluro eller andet, der bedre kan behandles med anden medicin end sovemedicin. Medicin gives altid primært for den HS-ramtes skyld, sekundært for medbeboernes, de pårørendes og personalets skyld. Det er belastende og forstyrrende for omgivelserne, hvis beboeren er oppe det meste af natten. Det bevirker, at beboeren er sløv om dagen og ikke får udbytte af sine aktiviteter og sine besøg.

Sengen skal være placeret, så den HS-ramte ikke er bange for at falde ud. Sengeheste/sider, hovedgærde og benende kan polstres. Der findes senge i store størrelser, hvis der kræves ekstra plads til ufrivillige bevægelser.

For det meste sover HS-ramte roligt, men der kan forekomme mange bevægelser, inden søvnen indtræffer og efter opvågningen. Ved ufrivillige bevægelser er der risiko for at blive viklet ind i sengetøjet. Lagnet skal ligge helt stramt om madrassen, dyne- og hovedpudebetræk må ikke være til at få af. Der må ikke ligge noget løst i sengen.

Dynen skal være ekstra stor, da HS-ramte med mange bevægelser kan komme til at sparke af sig. Mange har stor gavn af en kugledyne eller en kædedyne. Den reducerer mængden af ufrivillige bevægelser, og den hjælper til at skabe ro og fysisk afgrænsning. Fornemmelsen af tyngde og afgrænsning giver tryghed, færre bevægelser og dermed en bedre hvile.

Hvis beboeren er blebruger, så vælg en ble, der kan rumme meget væske, så nattesøvnen ikke bliver forstyrret af hyppige bleskift.

Kommunikation

Utydelig tales skyldes manglende kontrol over vejrtrækning og mundhulens muskulatur. Beskederne fra hjernen til taleorganerne kan være forkerte, og de kan have svært ved at nå frem.

Den HS-ramte kan føle en stor afmagt og frustration og kan blive ked af det, når det ikke lykkes at udtrykke sig. Ved samtale kan det hjælpe at udelukke baggrundsstøj. Tal direkte til personen, stå ikke for langt væk og sørg for at have øjenkontakt. Samtaleparterne skal befinde sig i samme niveau. Der skal være tid til samtalen, ellers er det bedre at vente.

Selv om sproget er blevet reduceret, kan der godt eksistere en forståelse. Hold ikke den HS-ramte uden for samtalen, og tal ikke hen over hovedet på vedkommende.

Spørgsmål, der kan besvares med ja eller nej, er overskuelige. Hvis den HS-ramte skal have en besked, så tal i hovedsætninger. Hvis det er en flerdelt besked, skal man sikre sig at første del er forstået, før man går videre til næste.

Hvis der er rum og mulighed for en dybere samtale, så vælg emner, der er kendte og relevante for beboeren: Familie, venner, interesser osv. Prøv at gentage det, der er forstået, og vent på resten. Det giver den HS-ramte mulighed for engagement i samtalen.

Allerede tidligt i sygdomsforløbet kan det være en hjælp for den HS-ramte at få kontakt til en talepædagog, som kan medvirke til, at sproget bevares længst muligt. Talepædagogen skal medinddrage personalet i sin undervisning og erfaringer, således at personalet i det daglige kan følge op på den undervisning, der gives.

Der findes rigtig mange kommunikationshjælpemidler. Det er hensigtsmæssigt, at den HS-ramte tidligt i forløbet introduceres i brugen af disse - det kan være svært at lære senere hen.

Blære- og tarmfunktion

Inkontinens er et problem for den sygdomsramte. Det er ydmygende at miste kontrollen over sine funktioner, som det sker for HS-ramte på et tidspunkt i forløbet. For personalet ligger der en stor opgave i at yde hjælp på en måde, der både indeholder håndelag, hensynsfuldhed og etik.

For den HS-ramte kan der være en konstant følelse af at skulle på toilettet, selv om vedkommende lige har været der, men har glemt det.

Det er en god ide at lave aftaler med den HS-ramte om toiletbesøg på et tidspunkt i forløbet, hvor vedkommende endnu har overblik.

Foran toilettet kan placeres en skridsikker måtte, toiletsædet kan hæves, og der kan anvendes armstøtter. Er der mange ufrivillige bevægelser, kan toilettet polstres. Cisternen kan sikres mod at blive knust, hvis der monteres en polstret kasse ud over den.

Hvis der sker mange uheld i løbet af et døgn, er det at foretrække, at den HS-ramte bruger ble. Det er trods alt bedre, end at gå rundt med vådt tøj. Selv om den HS-ramte er blevet blebruger, bør det kombineres med toiletbesøg, så længe der stadig er en delvis kontrol af blæren.

Smertereaktion

Da HS-ramte i det sene stadium af sygdomsforløbet ikke føler smerter, er det af stor vigtighed at beskytte mod ulykker og være opmærksom på begyndende sygdom. Hvis en ulykke indtræffer, så husk at vurdere med omtanke under hensyntagen til, at smertetærsklen er nedsat/væk. Er der tvivl, så kontakt læge.

Brug den sunde fornuft ved indretningen af boligen: Ingen løse tæpper, ledninger eller småborde, der er nemme at vælte. Sørg for et godt gangareal uden skarpe kanter. Der skal være god belysning og robuste møbler, der står fast.

Forebyg forbrændinger på mad, drikkevarer og cigaretter. Levende lys anvendes kun, hvis der er opsyn. Hvis beboeren ryger, findes der mange hjælpemidler, f.eks. rygerør og brandhæmmende materialer.

HS-ramte kan falde og slå sig slemt. Faldet kan skyldes manglende koncentration og balance eller træthed. Ofte er refleksen eller selve motorikken omkring at tage fra med hænderne svækket eller manglende. I dagens løb kan en kørestol være en god foranstaltning. Der skal vægtes mellem periodernes længde: For korte perioder giver risiko for udmattelse og fald, for lange perioder nedsætter gangfunktionen på længere sigt.

Seksualitet

Hvis den HS-ramte har et forhold, kan der opstå problemer på begge sider. Partneren kan miste lysten til samvær med den HS-ramte, eller den sygdomsramte kan trække sig tilbage. Der kan opstå frustration og bitterhed mellem parterne. Den HS-ramte kan vende sin frustration udad og blive aggressiv eller vende den indad og blive deprimeret.

Det er vigtigt at huske på, at nærvær, varme og samvær stadig er vigtigt for den HS-ramte, også selvom han/hun måske ikke længere kan udtrykke glæde over det.

Hvis man overhovedet har mulighed for det, så bør man tale med den HS-ramte og hans/hendes evt. partner om emnet, så der kan opnås en vis forventningsafstemning, og så den HS-ramte føler, at der bliver lyttet til hans/hendes behov.

Også personalet i et bo-tilbud kan opleve den HS-ramtes seksualitet som en udfordring. Her er det vigtigt, at der er en politik på området, og at hele personalet bakker op om denne, samt støtter op om de personer i personalegruppen, der evt. oplever krænkende adfærd fra den HS-ramte.

Medicin

En forudsætning for korrekt medicinering er, at den ordinerende læge har kendskab til sygdommen eller er åben for at indhente viden og oplysninger. Personalet skal observere og videregive fyldestgørende data, således at der opstår et optimalt samarbejde omkring den HS-ramte.

Sovemedicin bør kun anvendes i en begrænset periode

HS-ramte er i risiko for at få depressioner. Omgivelserne bør observere symptomer på depression og medvirke til, at den sygdomsramte kommer i behandling.

Ufrivillige bevægelser

Neuroleptika er den foretrukne behandling af ufrivillige bevægelser. Dosis er individuel, og virkningen af stofferne er forskellig fra person til person. Virkningen af stofferne aftager med tiden, så dosis må ændres. En af bivirkningerne ved neuroleptika er svimmelhed og sløvhed. Ved medicinering må der vægtes mellem virkning (reduktion af ufrivillige bevægelser) og bivirkning (svimmelhed og sløvhed)

Hospitalsindlæggelse

Ved hospitalsindlæggelse af en HS-ramt i de sene stadier af sygdommen skal der være en kendt person til stede. Hvis det er muligt, er enestue det bedste. Det er svært for den HS-ramte at blive liggende i sengen og at færdes på sygehusets arealer. Der er fare for, at den HS-ramte fjerner drop, sonde og forbindinger. Det kan ikke forventes, at hospitalet har ressourcer til at tage sig af disse specielle patienter.

Ved lægesamtale og kontakt med sygehuspersonale skal der være en til at hjælpe med kommunikationen. Den HS-ramte kan modsætte sig undersøgelser og behandling, fordi de opfattes som overgreb.

Hvis det overhovedet kan lade sig gøre, er det bedst, hvis der tages hånd om den sygdomsramte i de vante omgivelser.

Hjælpeforanstaltninger

Undervejs i forløbet er der mulighed for at ansøge om forskellige former for hjælp og støtte. Det kan være:

- Fysioterapeut
- Ergoterapeut
- Afspændingspædagog
- Talepædagog
- Ridning
- Svømning
- Varmtvandsbassin
- Dagcenter
- Ledsageordning
- Handicaptransport/flextrafik
- Diverse hjælpemidler, der kan lette hverdagen, herunder bl.a.
 - Elektrisk kørestol/minicrosser
 - Specialkonstrueret seng
 - Specialkonstrueret stol
 - Specialbestik og service

Landsforeningen Huntingtons Sygdom

Bystævneparken 23, 701

2700 Brønshøj

Tlf. 53 20 78 50

www.huntingtons.dk

kontor@huntingtons.dk