



Tjekliste

Huntingtons sygdom

Når sygdommen er i udbrud

Rådgivning om:

- Revalidering, støttet beskæftigelse, førtidspension
- Dækning af merudgifter
- Personlig hjælp og pleje
- Aflastning og afløsning
- Hjælp til familien (ægtefælle og børn)
- Støtte til transport
- Hjælpe midler
- Aktivitetstilbud
- Botilbud

Andet

- Adgang til vederlagsfri fysioterapi
- Vedligeholdelsestræning af tale
- Psykologhjælp
- Værgemål

Børn af forældre med Huntingtons sygdom

- Information og samarbejde med daginstitution og skole
- Behov for aflastning til den raske forælder
- Støttepædagog i hjemmet
- Psykologstøtte til børnene

Raske genbærere

- Kontakt til kommunen for udarbejdelse af handleplan
- Vurdering af behov for revalidering
- Aftale om løbende kontakt, fx en gang årligt så længe sygdommen ikke er brudt ud

Øvrigt

- Samtale om brug af Landsforeningen Huntingtons sygdom (se www.lhc.dk)

● Kort om Huntingtons sygdom

Huntingtons sygdom er arvelig, uhelbredelig hjernesygdom, der giver neurologiske og psykiske symptomer. Det er en meget indgribende sygdom, som påvirker hele familien. Sygdommen er dominant arvelig, dvs. der er 50 % risiko for at få sygdommen, hvis én af forældrene har Huntingtons sygdom.

Sygdommen kan bryde ud i alle aldre, men for de fleste debuterer sygdommen mellem 30 og 50 års alderen. Det er yderst sjældent, at sygdommen bryder ud hos børn, hvorfor denne problematik ikke bliver behandlet her.

De første symptomer er ofte en usikker gang, mange ufrivillige bevægelser og talebesvær. Hos andre viser sygdommen sig først ved de psykiske problemer såsom personlighedsændringer, hukommelsesproblemer, nedsat koncentrationsevne, tvangstanker og depressioner. Et stort problem for personer med Huntingtons sygdom er deres manglende sygdomserkendelse.

● Når sygdommen er i udbrud

Når sygdommen er brudt ud, bliver der et stort behov for hjælp og støtte fra kommunen på grund af borgerens tab af færdigheder. Da sygdommen er fremadskridende og uhelbredelig, er det vigtigt, at man er på forkant med hjælpen.

I forbindelse med etablering af hjælpeforanstaltninger, skal man være opmærksom på, at mange med Huntingtons sygdom fornægter deres sygdom, hvorfor det kan være svært at hjælpe.

De fleste er ofte i arbejde, når Huntingtons sygdom bryder ud. I de første år kan vedkommende måske passe sit arbejde uden problemer, men på et senere tidspunkt kan der evt. blive tale om støtte til fleksjob. På et eller andet tidspunkt vil det blive nødvendigt at søge førtidspension.

Der vil med tiden blive behov for en lang række hjælpemidler, som der skal tages stilling til med jævne mellemrum. Det kan være alt lige fra håndtag og gribetang til kørestol m.v.

Det er vigtigt, at der sættes så megen hjælp og støtte som muligt ind i hverdagen både til den sygdomsramte og til pårørende. Der kan blive behov for personlig pleje, rengøring, indkøb osv. Hjælpens omfang er naturligvis afhængig af om den syge bor alene eller i et parforhold.

Det er dog vigtigt at være opmærksom på, at det oftest er en meget belastende situation for pårørende, som måske også har behov for hjælp i form af aflastning.

På et tidspunkt i forløbet vil den syge ofte ikke kunne være alene hjemme, hvorfor der skal tages stilling til aktivitetstilbud som fx dagcenter, aflastning m.v., indtil den syge evt. må flytte i et botilbud.

Behandling

Der findes ingen behandling mod sygdommen. Medicin kan afhjælpe de ufrivillige bevægelser og de psykiske problemer. Fysioterapi kan afhjælpe problemer med leddene, ligesom taletræning kan forsinke taleforstyrrelser.

● Børn af forældre med Huntingtons sygdom

Der bør være ekstra stor opmærksomhed på børnenes trivsel, hvis en af forældrene har Huntingtons sygdom i udbrud.

Det anbefales, at man har et tæt samarbejde med skolen eller dagsinstitution, og at man er åben om sygdommen. Dette sker naturligvis i samarbejde med forældrene.

Den syge forældre kan udvise en adfærd, så skolen/institutionen får mistanke om, at vedkommende har et alkoholproblem, hvis de ikke ved, at pågældende er syg.

Det ses ofte, at især det ældste barn går ind og overtager "den lille voksen-rolle" dvs. sørger for sine mindre søskende, handler ind m.v., samtidig med at det ofte bliver den anden voksnes "fortrolige". Dette skal naturligvis afhjælpes på alle tænkelige måder, så barnet også får lov at være barn.

● Raske genbærere

Ved en rask genbærer forstås en person, som har genet, men ikke sygdommen i udbrud. I disse tilfælde er det vigtigt at pointere, at person er rask, indtil sygdommen bryder ud.

Det kan være relevant, at vedkommende henvender sig til kommunen, før sygdommen bryder ud. Herved får kommunen kendskab til borgeren, og man kan i fællesskab lave en foreløbig handleplan, fx vurdere om der vil være behov for revalidering. Da sygdommen ofte kommer snigende, kan det være svært selv at vurdere, hvornår sygdommen er i udbrud. Dette kan afklares ved forskellige neurologiske undersøgelser.

● Mere information – kontakt

Landsforeningen
Huntingtons sygdom
www.huntingtons.dk

Sjældne Diagnoser
Tlf. 3314 0010
www.sjaeldnediagnoser.dk
mail: mail@sjaeldnediagnoser.dk

Kilder

Landsforeningen Huntingtons sygdom har udgivet følgende, som kan ses på www.lhc.dk:

Huntingtons Chorea – en orientering

Huntingtons Chorea – pasning og pleje

Hvad er Huntingtons Chorea – en orientering til sagsbehandlere.