



Tjekliste

Wilson sygdom

Familien, barnet og den unge

- Kompensation for tabt arbejdsfortjeneste
- Dækning af transportudgifter
- Psykologisk støtte
- Yderligere behov for støtte
- Aflastning i det daglige
- Aflastningsophold uden for hjemmet
- Dækning af udgifter til kost og logi i forbindelse med hospitalsophold

Skole, institution og uddannelse

- Relevante støtteforanstaltninger i institution, skole og på uddannelsesstedet
- Revalidering

Øvrigt

- Dækning af handicaprettede kurser

Den voksne

I hjemmet

- Behov for hjælpemidler
- Personhjælp
- Ledsagerordning
- Dækning af merudgifter, herunder bl.a. medicin
- Dækning af tabt arbejdsfortjeneste
- Psykologisk støtte
- Tolkebistand

Beskæftigelse

- Rådgivning vedrørende mulighederne for job med løntilskud, revalidering, sygedagpenge, midlertidig pension eller førtidspension

Graviditet, fødsel og småbørnsforældre

- Behov for hjælp i hjemmet
- Kørselsordning
- Fysioterapi
- Tolkebistand

Øvrigt

- Samtale om brug af WilsonPatientforeningen (se www.wilsons.dk)

Wilson sygdom er en medfødt (genetisk) stofskiftesygdom, som skyldes, at leveren ikke er i stand til at udskille kobberet i føden. Det betyder, at kobberet først ophobes i leveren, hvor det for nogle vedkommende vil give symptomer allerede i barndommen, mens det for andre først kommer til udtryk i ungdommen.

Andre får neurologiske symptomer, hvilket betyder, de i en periode af to til tre års varighed kan blive invalideret, i begyndelse kan det være så slemt, at de er stærkt plejkrævende. De neurologiske symptomer vil oftest opstå andet tiår (14-20 års alderen) eller tredje tiår (21-30 års alderen). Symptomerne forsvinder for de flestes vedkommende næsten ved medicinsk behandling, som vil være livslang.

Da Wilson sygdom er en sjælden sygdom, kan den være svær at diagnosticere, hvilket betyder, at både den syge og familien oftest bliver traumatiserede i den periode, som går forud for diagnosticeringen. Det betyder selvsagt en hård belastning for hele familien, at de ikke ved, hvad årsagen er til at deres familiemedlem skifter adfærd.

● Familien, barnet og den unge

Børn med leversymptomer bliver trætte, irritable, opfarende og har svært ved at koncentrere sig. Når diagnosen er stillet vil der være behov for at en af forældrene kan passe barnet/den unge. Her vil det være relevant med kompensation for tabt arbejdsfortjeneste.

Alt efter hvor psykisk påvirket familien har været i hele sygdomsforløbet, kan der blive tale om psykologhjælp.

I en del tilfælde bliver den unge levertransplanteret, og i de tilfælde vil der optræde yderligere andre behov for støtte.

De neurologiske symptomer opstår som regel først fra 14-års alderen, og jo længere tid der går, før diagnosen stilles, jo værre bliver tilstanden. Der kan i de værste tilfælde blive brug for aflastning af forældrene i weekender, samt personhjælp i hjemmet.

Centeret for behandling af Wilson sygdom er beliggende i Århus, hvilket betyder, at der er behov for at få dækket transportudgifterne afhængig af bopælskommune. Kørselsordning kan komme på tale, da det kan være nødvendigt med en voksen foruden chaufføren under transporten.

Der er gennem hele livet som Wilsonpatient en del kontrolbesøg, som strækker sig over to til tre dage. Da forældre/pårørende bor på patienthotel, vil der være behov for at få dækket udgifter til kost og logi. Ligeledes kan tabt arbejdsfortjeneste til forældrene blive nødvendigt.

Skole, institution og uddannelse

Det er vigtigt, at samarbejdet mellem skole/uddannelsessted, forældre og det sociale system er vel-fungerende. Indsatsen skal afstemmes efter, hvor hårdt påvirket barnet/den unge er af sygdommen. Hvis den unge i en periode er så invalideret (manglende tale, mistet evnen til at skrive eller gå etc.) vil der efterfølgende være behov for en ekstra indsats undervisningsmæssigt.

I visse sjældne tilfælde vil den unge ikke genvinde sit tidligere funktionsniveau, hvorfor det vil være nødvendigt med revalidering.

Øvrigt

Der kan være tale om dækning af nødvendige merudgifter til forældrenes deltagelse i handicaprettede kurser, såsom temadage eller lignende, som kan være med til at give forældrene yderligere viden om sygdommen og de forhold, der kan opstå som følge af at have Wilson sygdom.

● Den voksne

I hjemmet

Det specielle ved Wilson sygdom er, at når den er velbehandlet, vil en del patienter kunne leve et såkaldt "normalt" liv, fuldt erhvervsduelig, som den øvrige befolkning. Hos andre kan symptomerne vende tilbage trods korrekt behandling. Dette betyder, at en øget indsats fra det sociale system dels er nødvendigt i begyndelsen af sygdomsforløbet og også kan blive det senere hen i livet.

Hvis borgeren er så invalideret af sygdommen, at vedkommende ikke kan klare sig selv, vil der efter hospitalsbehandlingen være behov for hjælp i hjemmet i form af: hjælpemidler, personhjælp evt. ledsageordning til kontroller og behandling.

Den vedligeholdende medicin er Zink, som ikke er dyr. Men i begyndelsen og ved opblussen af sygdommen er der behov for dyrere medicin og dermed også for støtte til denne.

Under sygdomsforløbet kan der blive tale om tabt arbejdsfortjeneste.

Også når det gælder den voksne Wilsonpatient, kan der være behov for psykologhjælp til hele familien

Nogle af patienterne har en anden kulturel baggrund. Her kan det blive nødvendigt med tolkebi-stand.

Beskæftigelse

Hvis det efter en tid viser sig, at borgeren ikke vil kunne genoptage sit arbejde eller i hvert tilfælde ikke på fuld tid, kan det komme på tale at få nedsat arbejdstiden muligvis midlertidigt, eller måske en midlertidig pension. Hvis det skønnes, at borgeren ikke bliver i stand til at varetage det nuværende arbejde, kan omskoling, revalidering eller førtidspension komme på tale.

Da sygdommen kan optræde vekslende igennem hele livet, er det nødvendigt med jævne mellemrum at revurdere tilstanden.

Et fælles træk for Wilsonpatienter er, at de ikke er så gode til at takle belastende situationer i længere tid ad gangen fx på en arbejdsplads, hvor tempoet konstant er højt. Det kan medvirke til, de får det dårligt både fysisk og psykisk, og sygdommen derved forværres.

Graviditet, fødsel og småbørnsforældre

Når en kvinde med Wilson sygdom bliver gravid, kan der opstå behov for øget personhjælp i hjemmet, samt kørselsordning til kontroller. Også fysioterapi med rådgivning om selve fødslen kan blive nødvendigt.

Alt efter sygdommens symptomer, samt om der er flere små børn i familien, kan der være behov for øget hjælp (husmoderafløser) til både madlavning og rengøring. Hvis patienten har mange

neurologiske symptomer kan det blive nødvendigt med yderligere hjælp til personlig pleje af den nyfødte.

For mødre med anden kulturel baggrund er tolkebistand påkrævet, hvis moderen ikke taler eller forstår dansk.

● Øvrigt

WilsonPatientforeningen ser sig selv som en samarbejdspartner i forhold til kommunerne og vil meget gerne kontaktes, hvis der opstår nogle spørgsmål i forbindelse med en borger med Wilson sygdom.

● Mere information – kontakt

WilsonPatientforeningen
www.wilsons.dk

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

Kilder

WilsonPatientforeningens pjece udarbejdet i samarbejde med overlæge dr.med. Peter Ott, Medicinsk Hepato-gastroenterologisk afdeling, Århus Sygehus.