



Varför tycker vi som riksförbund att det behövs ingående/specialkunskap vid Huntingtons sjukdom?

Huntingtons sjukdom är en sällsynt, ärftlig och fortskridande sjukdom med neurologiska och neuropsykiatriska symtom på grund av en störd funktion i hjärnans nervceller. Sjukdomen leder till en kombination av motoriska, kognitiva och psykiatriska symtom och är därmed ett svårt flerfunktionshinder. Symtomen varierar mycket från person till person och så även förloppet av sjukdomen. Det är av största vikt att de som vårdar har specialkompetens och får regelbunden utbildning/vägledning.

[Klicka här och se filmerna – Till Dig som behöver förstå](#)

Motoriska symtomen utgörs av ofrivilliga rörelser, som till en början kan vara diskreta ryckningar i fingrar och tår men som blir kraftigare med tiden och försvårar personens vardag. Finmotoriken och koordination påverkas man får problem med balansen och det är inte ovanligt att man ramlar och skadar sig. Även rösten, talet och förmågan att svälja påverkas. Symtomen förvärras över tid och till slut tappar man sin sväljförmåga.

Psykiatriska symtom är vanliga. Många drabbas av depression eller ångest. Man kan också få svårt att kontrollera sina känslor och impulser. Symtom som vid psykos kan förekomma. Apati och passivitet är vanligt förekommande.

Kognitiva symtom kan komma långt före de motoriska symtomen. Till en början kan det handla om att man får kämpa mer med att organisera sin vardag och att anpassa sig till nya situationer, rutiner och en tydlig struktur är därför viktigt tidigt i sjukdomen. Det kan vara svårt att göra flera saker samtidigt. Tankarna går långsamt och man behöver lång tid på sig för att svara på en fråga.

Kommunikationssvårigheter

Svårigheter med kommunikationen kommer tidigt i sjukdomen därför behöver man individanpassa med olika kommunikationshjälpmedel såsom individuellt bildstöd, veckoschema speciellt utformat utifrån personens förmågor, som kan innehålla både text och bilder. Detta för att ge personen en tydlig struktur och för att kunna förbereda personen kring dagliga rutiner såsom dusch, mat, medicin och aktiviteter. En kommunikationspärm bör skapas för varje person, där beskrivs personens liv utifrån intressen, familjesituation, vad personen arbetade med etc. Fotografier från sitt liv och bilder på familj och vänner kan hjälpa till som stöd för minnet för att möjliggöra kommunikation i vardagen.

Matsituationen

Det behövs ett helhetsstänk kring måltiderna då sjukdomen ger allt ifrån dålig kroppshållning, yviga rörelser till problem med att svälja med stor risk för aspiration. Maten måste vara anpassad till varje enskild person. Då personer med Huntingtons sjukdom förbrukar mycket energi är det viktigt att personalen har tid att tillgodose kaloribehovet vid varje måltid. Viktnedgång är oftast oundviklig och personen kan bli undernärdd och svälter om inte tid och lugn och ro ges vid måltiderna. Här krävs en personaltäthet och personalkontinuitet för att kunna skapa trygghet vid varje måltid.

Hjälpmedel och träning

Hjälpmedelsbehovet är stort, det behövs mycket specialutrustning för just Huntingtons sjukdom. Befintliga hjälpmedel, oavsett område, håller inte för den belastning som den utsätts för pga. de kraftiga ofrivilliga rörelserna. Om många med samma diagnos bor tillsammans kan specialhjälpmedel lättare motiveras. Personalen som möter många med sjukdomen bygger också upp en specialkompetens vilket ger förutsättningar för att ge bra stöd.

Fysisk aktivitet är viktig i alla sjukdomens faser, en förutsättning för att bevara funktioner. Träningen måste individanpassas efter personen och sjukdomens förutsättningar. Man bör påbörja träningen så snart diagnosen ställts och sedan fortsätta under hela sjukdomsförloppet. Träning i vardagen gör stor skillnad för en person med Huntingtons sjukdom.

Medicinsk behandling

Det pågår forskning kring bromsande behandling vid Huntingtons sjukdom. Men än så länge finns det bara symtomlindrande behandling. De psykiatriska symtomen som depression, ångest och sömnbesvär behandlas, liksom de ofrivilliga rörelserna vilka kan dämpas med vissa läkemedel.

Sjukdomens utveckling över tid

Personlighetsförändring och beteendestörningar som bristande sjukdomsinsikt, rastlöshet, impulsivitet, lättutlöst aggressivitet, omdömeslöshet och känslomässig avtrubning utvecklas ofta smygande och långsamt. Detta kan resultera i ett "asocialt" tanklöst beteende. Den drabbade kan bli ineffektiv, okoncentrerad och försumma familjen. Försämringen sker successivt.

Ärftligheten

Sjukdomen är ärftlig till 50%. Vilket innebär att det finns en pågående oro om barnen har ärvt anlaget eller inte. Dessa familjer behöver stöd och förståelse kring situationen från personalen. Därför är det viktigt att all personal runt dessa personer har ett familjecentrerat arbetssätt, med specialkunskap om barnens svåra situation.

Hur påverkas familjen

Sjukdomen påverkar hela familjen på olika sätt. Den friska föräldern förlorar långsamt sin partner och får så småningom allt mer ensam ta ett stort ansvar för hemmet och barnen. Det är viktigt att hela familjen får professionell hjälp. Det finns en oro inför framtiden. Hur kommer sjukdomen att fortskrida? Alla i familjen har behov av att tala med någon som förstår hur situationen är. Sjukdomen är närvarande under många år och alla i familjen bär på en "väntesorg".

Viktigt med rätt omvårdnad

För att kunna hantera svåra symtom krävs ingående kunskaper om sjukdomen, bra bemötande utifrån varje persons omvårdnadsbehov, rätt medicinering och löpande uppföljning då sjukdomen är progredierande (fortskridande) och palliativ. Personen tappar successivt förmågor och försämras fysiskt, psykiskt och kognitivt. Detta innebär att det är ett svårt flerfunktionshinder som inte liknar de flesta andra sjukdomar.

Utbildning ger ett försprång

Symtomen är mångfacetterade. Har du kunskap så kan du hjälpa. Om du missförstår skapar du konflikter och ett utåtagerande vilket skapar nya trauman hos både patient och personal. Alla som får sjukdomen drabbas på olika sätt vilket gör att man behöver ge en individanpassad omvårdnad. Med en engagerad och välutbildad personal är det dock möjligt att ge personer med sjukdom en god livskvalité, även i avancerade sjukdomsstadier. Utbildning och vägledning måste ske kontinuerligt för hela personalgruppen. Det är viktigt att genom en trivsamt arbetsmiljö skapa trygghet för både boende och anhöriga.

Specialboende

En väl utformad, lugn, specialanpassad miljö är nödvändigt. Sjukdomen bryter oftast ut i 30-50års åldern. Det innebär att vårdbehovet kommer tidigt i livet därav finns behovet att bo tillsammans med personer i liknande situation. Man är inte avvikande, vilket skapar trygghet. Genom tydliga individuella genomförandeplaner och med lyhördhet för den boende och de anhörigas önsningar finns det goda förutsättningar för en meningsfull vardag. Delaktighet, tydliga rutiner och ett respektfullt förhållningssätt med fokus på personen med sjukdom. Ett specialboende med personal med kompetens om sjukdomens olika stadier krävs för denna svåra diagnos. Personal som regelbundet får utbildning/vägledning för att kunna möta alla de behov som en person med Huntingtons sjukdom har över tid. Kunskap ger trygghet för både de boende, anhöriga och för personalen.

Personlig assistans

Ett annat alternativ är att få personlig assistans i sitt hem och även här är det viktigt att specialanpassa i hemmet om det behövs för att skapa trygghet. Arbete med genomförandeplan, tydliga rutiner och struktur för att kunden inte ska behöva anpassa sig efter vilken personal som arbetar. Personalgruppen behöver få regelbunden utbildning och vägledning för att kunna ge den bästa omvårdnaden och ge trygghet till alla.

/Styrelsen Riksförbundet Huntingtons sjukdom

Gå gärna in på Riksförbundets webbutbildningar som finns tillgängliga kostnadsfritt på

www.huntington.se

Har ni frågor eller funderingar skicka ett mail till info@huntington.se

The screenshot shows the website for Riksförbundet Huntingtons sjukdom. At the top left is the logo, a red heart with a green leaf, and the text 'Riksförbundet Huntingtons sjukdom'. To the right is a 'Kontakt' button with a green 'Ge en gåva' button next to it. Below the navigation bar are links for 'Om RHS', 'Våra utbildningar', 'Nationellt möte', 'Hjälp & stöd', 'Arvsfondsprojektet', and 'Lokala stödgrupper'. The main content area is titled 'Våra webbutbildningar' and features a sidebar with 'Våra webbutbildningar' (selected), 'Grundutbildning', 'Kommunikation', and 'Matsituationen'. The main content displays four educational modules with images: 'Medicinska grundkunskaper', 'Grundutbildning', 'Kommunikation', and 'Matsituationen'. Below the modules is a welcome message: 'Välkommen till våra webbutbildningar om Huntingtons sjukdom.' followed by a paragraph: 'Här kommer vi att publicera de utbildningar som vi producerar kring sjukdomen. I dagsläget har vi en "Grundutbildning om Huntingtons sjukdom" som redan 500 personer har genomgått. Det är allt i från boendepersonal, assistenter, vårdpersonal, anhöriga och personer med sjukdomen som gått utbildningen. Vi rekommenderar att du går grundutbildningen innan du fördjupar dig inom fler områden.' and a final line: 'Vi kommer löpande att lägga upp fördjupningsmoduler inom flera områden. Så du kommer under år 2021-2022 kunna finna nya intressanta områden att lära dig mer om.'