

PASIENTFORLØP HUNTINGTON SYKDOM

Utgitt av Fagnettverk Huntington
November 2017

Arbeidsgruppe:

Hilde Tyvoll, nevropsykolog, N.K.S. Olaviken alderspsykiatriske sykehus
Jeanette Ullmann Miller, fysioterapeut, Senter for sjeldne diagnoser/N.K.S. Grefsenlia
Beathe Widding, sykepleier, N.K.S. Grefsenlia
Anders Skogstad, pårørenderepresentant
Ane Mygland, leder av Landsforeningen for Huntington sykdom
Kirsti Østhagen, seniorrådgiver, N.K.S. Kløverinstitusjoner

Arbeidsgruppens anbefalinger:

- Revisjon av dokumentet hvert 2. år. Ansvar: Fagnettverk Huntington
- Distribueres via fagnettverket til relevante mottagere (legges ut på hjemmeside, sendes ut elektronisk og/eller på andre måter)
- Tilpasses og gjøres tilgjengelig elektronisk via "Huntington web" (når den foreligger)

Pasientforløp ved Huntington sykdom

I dette dokumentet beskrives mulige behov, problemstillinger og tiltak i et pasientforløp for pasienter med Huntington sykdom. Dokumentet er ment å være et hjelpemiddel for å sikre at den som har sykdommen og dennes pårørende får nødvendig behandling og oppfølging gjennom hele sykdomsforløpet. Erfaringene er at oppfølging av denne pasientgruppen har vært tilfeldig, og for mange utilstrekkelig. Vårt håp er at dette dokumentet kan bidra til å styrke samhandlingen mellom de ulike aktørene i helsetjenesten og bedre behandlingstilbudet. På den måten kan man bidra til å sikre at pasientgruppen og pårørende får et faglig forsvarlig helse- og omsorgstilbud og økt livskvalitet.

Dokumentet kan være et utgangspunkt for å kartlegge pasientens manglende evne til å ivareta grunnleggende behov, og for å utarbeide fagspesifikke planer og individuell plan (IP). Etablering av ansvarsgruppe og utarbeidelse av individuell plan (IP) er nødvendig for å ivareta pasientgruppen og deres pårørende. En individuell plan vil kunne samordne tjenestene og er et hjelpemiddel for å sikre at det alltid er **en** tjenesteyter som har hovedansvaret for de ulike tiltakene, og at det følges opp slik at mottakeren får nødvendig oppfølging/helsehjelp. Planen må være dynamisk og evalueres og justeres i takt med sykdomsutvikling og fagplaner.

Problemområder og tiltak som er beskrevet i dette pasientforløpet vil variere, og må tilpasses den enkeltes behov. De fleste pasienter vil ha behov for tjenester fra flere faggrupper. Fagspesifikke planer må derfor samordnes og de må evalueres og justeres gjennom sykdomsforløpet.

Huntington sykdom er omfattende fordi den fører til forandringer på mange områder hos den som er syk. Sykdommen rammer hele familien og fører til endrede roller. For å leve best mulig med sykdommen er det nødvendig med et godt samarbeid mellom den som er syk, familien og helsetjenesten – og da spesielt kommunehelsetjenesten som vil ha ansvaret for å vurdere behov for hjelp og tiltak. Tilbudet må tilpasses hele familien i de ulike fasene av sykdommen, slik at pårørende ikke kommer i en ufrivillig omsorgssituasjon. Tidlig kontakt med både kommune- og spesialisthelsetjeneste er nødvendig for å kunne være i forkant av sykdomsutviklingen, og kunne planlegge framover.

Hvis du er berørt av Huntington sykdom ved at diagnosen enten finnes i familien din, du er risikoperson – barn av en som har sykdommen, har arvet genfeilen for sykdommen, er pårørende, venn, saksbehandler, helsepersonell eller kommer i kontakt på annen måte, er det flere steder du kan hente kunnskap, få informasjon, råd eller veiledning:

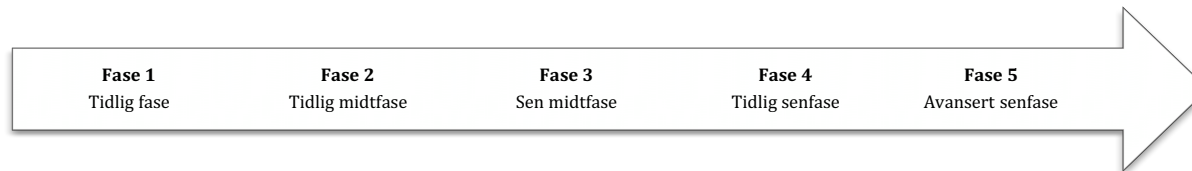
Senter for sjeldne diagnoser - SSD, <http://www.sjeldnediagnoser.no>

Landsforeningen for Huntington sykdom <http://www.huntington.no>

Pasientforløp for pasienter med Huntington sykdom

Huntington sykdom er en arvelig degenerativ hjernesykdom som utvikler seg gradvis over 15 – 25 år. Sykdomsforløpet kan inndeles i fem ulike faser avhengig av funksjonsnivå:

1. Tidlig fase (0-8 år etter symptomstart)
2. Tidlig midtfase (3-13 år etter symptomstart)
3. Sen midtfase (5-16 år etter symptomstart)
4. Tidlig senfase (9-21 år etter symptomstart)
5. Avansert senfase (11-25 år etter symptomstart)



Det er vanlig å dele symptomene inn i:

- Motoriske symptomer (bevegelsesforstyrrelser)
- Kognitive symptomer (som har med tankeprosesser å gjøre)
- Psykiske symptomer (som endringer i følelsesmessige reaksjoner og stemningsleie)
- Andre symptomer

Med utgangspunkt i symptom- og sykdomsfaseinndeling, skisseres her et pasientforløp hvor relevante symptomer og eksempler på vanlige behovsområder beskrives. Innenfor hvert behovsområde vil det være flere behov/problemer avhengig av den enkeltes symptomer, livssituasjonen og egen evne til å ivareta grunnleggende behov.

For best mulig tilrettelegging for pasienten, må de ulike fagansvarlige kartlegge grunnleggende og individuelle behov. Det må utarbeides planer og behandlingstilbud basert på dette. Planene vil synliggjøre hvilke oppgaver fagansvarlig har delegert til hjelpepersonell, og vil være viktig redskap i evaluering og kvalitetssikringsarbeid.

En forutsetning for å kunne gi et godt tilbud til pasienter med Huntington sykdom er at pasientene tilbys kompetent og stabilt personale. Ansvarsplassering og roller i helse- og omsorgstjenesten er ulik i kommunene. Dette må det tas hensyn til når faglig ansvar plasseres. Samhandlingen mellom kommune- og spesialisthelsetjeneste er ofte en forutsetning for god oppfølging av pasient og pårørende i de ulike fasene av sykdommen som f-eks. kontakt med genetiker, nevrolog, nevropsykolog og Senter for sjeldne diagnoser

Vær oppmerksom på **anbefalingene** for fasene. Disse gir en viktig oversikt over utfordringene i hver fase. Det er også beskrevet mulige **etiske problemstillinger** for hver fase. Både anbefalinger og etiske problemstillinger for en fase kan videreføres til den neste.

Fase 1 Tidlig fase.	Kan ha lønnet arbeid, eventuelt med enklere oppgaver enn tidligere eller ha redusert stilling. Trenger eventuelt noe assistanse til å styre egen økonomi og til husholdning. Mulige endring av roller i familien (noen familier har allerede lang (års) erfaring med atferdsendringer og endring av roller før diagnosetidspunktet).
Mulige symptomer/ kjennetegn	<p>Motoriske symptomer: forstyrret bevegelsesmønster, noe redusert finmotorikk og evt. noe ufrivillige bevegelser</p> <p>Kognitive symptomer: - redusert evne til å forstå og planlegge - redusert konsentrasjonsevne - redusert vurderingsevne, svekket korttidshukommelse som kan komme til uttrykk ved:</p> <p>1. Langsommere tenkning 2. Langsommere reaksjon 3. Redusert sykdomsinnsikt 4. Vanskeligheter med å gjøre mer enn en ting av gangen . 5. Vanskeligheter med å planlegge aktiviteter 6. Problemer med å få oversikt og se i sammenheng. 7. Evnen til å tolke og evnen til å håndtere informasjon er redusert 8. Enkelte har vansker med å vente. 9. Vansker med økonomistyring</p> <p>Psykiske symptomer: Redusert sykdomsinnsikt, depresjon, manglende tiltaksevne (apati).engstelse, irritabilitet, sinneutbrudd, impulsivitet, søvnforstyrrelser og sosial tilbaketrekning</p> <p>Andre symptomer. Vær også obs på tilleggsdiagnoser som også kan gi symptomer (ikke alt er HS)</p>
Fagansvarlige/ Samarbeidende instanser (tilfeldig rekkefølge)	Fastlege/Spesialisthelsetjeneste/Senter for sjeldne diagnoser (SSD) /Helsesøster/Barnevern/Landsforeningen for Huntington sykdom (LHS)/Fagnettverket Huntington v. regionalt ressurscenter/Kommunehelsetjenestens ulike fagansvarlige (som f.eks sykepleier, fysioterapeut, ernæringsfysiolog, ergoterapeut, psykolog osv.) og koordinerende enhet
Etiske problemstillinger	Endringer av roller og konsekvenser i forhold til familie, venner og kollegaer. På hvilket tidspunkt er det riktig å informere barn? Når og hvordan informere arbeidsgiver ?
Fase 1 ANBEFALING	<p>Snakke om ønsker for fremtiden og tilrettelegging for den syke og familien. Vurdere fullmakter evt. fremtidsfullmakt der ikke bare økonomi avklares ,men også hvem som skal være med å ta beslutninger når det blir vanskelig for pasienten å ta disse selv. Dette kan f.eks være bosituasjon, ansvar for felles barn og behandlingstilbud som f.eks PEG-sonde. Avklare behov og ønsker innad i familien slik at alle blir ivaretatt.</p> <p>Anbefaler at pasienten ber om å få utarbeidet individuell plan og at det opprettes ansvarsgruppe så tidlig som mulig i sykdomsforløpet. Viktig at ansvarsgruppen i samarbeid med kommunens fagansvarlige og koordinerende enhet avklarer pasientens og familiens behov. Den individuelle planen utarbeides med utgangspunkt i kartlagte symptomer/problemområder. Tilby og etablere tidlig selvstendig kontakt mellom pårørende og tilgjengelig fagpersoner/koordinator/hjelpeapparatet.</p>

Behovsområde	Mål	Tiltak	Frekvens/tidspunkt	Fagansvarlig / Ansvarlig for bistand/hjelp
Kunnskap om sykdommen	Pasienten og pårørende har kunnskap om sykdommen og mulig forløp.	Undervisning og informasjon Ha kontakt med regionalt ressurscenter	I forhold til behov	Fastlege, ved behov med veiledning av spesialisthelsetjeneste, sykepleietjenesten, og annet helsepersonell, ansvarsgruppen
Kunnskap om rettigheter og hjelpeapparat	Pasient og pårørende har kunnskap om rettigheter og hjelpeapparat	Opprette kontakt med aktuelle instanser som gir tilpasset informasjon og undervisning i forhold til rettigheter.	I forhold til behov	Fastlege, ved behov med veiledning av spesialisthelsetjeneste, sykepleietjenesten, og annet helsepersonell, ansvarsgruppen
	Pasient og pårørende får oppfylt sine rettigheter og behov	Iverksette nødvendige tiltak	I forhold til behov	Ansvarsgruppen, fastlege kommunehelsetjenesten, NAV
Ivaretagelse av pasient/barn/pårørende/risikofamilier	Operativ ansvarsgruppe Pasient og pårørende opplever ivaretagelse	Sikre at ansvarsgruppen er tilpasset pasientsituasjonen og at familieperspektivet ivaretas i sammensetningen av gruppen og utarbeidelse av individuell plan.	Så tidlig som mulig	Kommunehelsetjenesten, ansvarsgruppe, annet helsepersonell
	Pasient og pårørende mestrer livssituasjonen	Tilpasset undervisning og informasjon i forhold til sykdomsforløp. Oppfordre og motivere for deltagelse på kurs ol.	I forhold til behov	Ansvarsgruppen, sykepleietjenesten og annet helsepersonell, fastlege, ved behov med veiledning av spesialisthelsetjeneste,
	Barn og pårørende opprettholder sosiale nettverk og aktiviteter	Godt samarbeid med skoleverket, helsesøster, idrettslag osv. og evt. iverksette nødvendige tiltak, slik at pårørende får mulighet til å opprettholde eget nettverk og aktiviteter.	Kontinuerlig	Ansvarsgruppen, kommunehelsetjenesten, lærer, helsesøster. barnehagelærer.
Tap av kognitive funksjoner	Opprettholde best mulig kognitiv funksjon lengst mulig	Redusere stress. Forutsigbar hverdag. Oppfordre til aktiviteter som stimulerer kognitiv funksjon som f.eks kryssord, lese aviser etc. Kognitiv testing. Kognitive hjelpemidler. Kartlegge lokale og aktuelle tilbud, samt motivere til vedlikehold av hobbyer og interesser.	Kontinuerlig	Fastlege, ved behov med veiledning av spesialisthelsetjeneste, sykepleietjenesten og annet helsepersonell, ansvarsgruppen,
Nedsatt evne til å fungere i arbeid	Deltakelse i arbeidslivet	Tilrettelegging av arbeidet som for eksempel informasjon, tilpassede arbeidsoppgaver og tid.	I forhold til behov	Fastlege, ved behov med veiledning av spesialisthelsetjeneste, ansvarsgruppen, arbeidsgiver, NAV

Behovsområde	Mål	Tiltak	Frekvens/tidspunkt	Fagansvarlig / Ansvarlig for bistand/hjelp
Redusert mobilitet ved f.eks tap av førerkort	Kunne komme seg dit man ønsker	Benytte offentlig transport. Evt. søke TT-kort. Følge ved behov.	I forhold til behov	Fastlege, ved behov med veiledning av spesialisthelsetjeneste, ansvarsgruppen. Kommunehelsetjenesten
Egen økonomi	Forsvarlig/tilfredsstillende privatøkonomi	Evt. tilpasset hjelp med egen økonomi. Vurdere fullmakter og eventuelt verge	I forhold til behov	Pårørende eventuelt verge. ansvarsgruppen, NAV
Sosial deltagelse i arbeid og privat	Opprettholde relasjoner og unngå isolasjon	Oppfordre til åpenhet om sykdommen og avklare fremtidige utfordringer sammen med familie, venner og arbeidssted.	Kontinuerlig	Pårørende, ansvarsgruppen, arbeidsgiver, sykepleietjenesten og annet helsepersonell, NAV,
	Håndtere spørsmål om sykdommen fra utenforstående	Samtale med pasient og familie for å finne frem til enkle og gode svar eller forklaringer på spørsmål om sykdommen.	I forhold til behov	Ansvarsgruppen, , sykepleietjenesten og annet helsepersonell
Psykisk helse	Ivaretagelse av psykisk helse, Pasienten opplever å ha en meningsfull hverdag	Regelmessig oppfølging av fastlege og psykiatrisk helsepersonell og evt. andre Vurdering av depresjon. Tilpasset aktivitet.	I forhold til behov	Fastlege, ved behov med veiledning av spesialisthelsetjeneste, sykepleietjenesten og annet helsepersonell, ansvarsgruppen
Fysisk helse	Opprettholde fysisk aktivitet	Stimulere til fysisk aktivitet. Tilbud om trening Informasjon og søknad om rehabiliteringsopphold	Kontinuerlig	Fysioterapeut, sykepleietjenesten og annet helsepersonell, ansvarsgruppen
Ivareta familien	Opprettholde gode familierelasjoner	Informere, avlaste og skjerme familiemedlemmer. Tilby individuelle samtaler og samarbeidsmøter ved behov.	Kontinuerlig	Sykepleietjenesten og annet helsepersonell ansvarsgruppen,

Fase 2 Tidlig midtfase.	Ikke lenger i arbeid. Trenger kun lett hjelp/assistanse til andre funksjoner som å styre økonomi, husarbeid/oppgaver i hjemmet eller påkledning og personlig hygiene. Økede grad av endring i roller og ansvar i familien.
Mulige symptomer	<p>Motoriske symptomer: forstyrret bevegelsesmønster -reduert funksjon i hender – reduert koordinering ved gange -ufrivillige muskelsammentrekninger –reduert/uttalt mimikk</p> <p>Kognitive symptomer: redusert/manglende sykdomsinnsikt -reduert evne til å forstå og planlegge -reduert konsentrasjonsevne -reduert vurderingsevne, svekket korttidshukommelse som kan komme til uttrykk ved: 1. Langsommere tenkning 2. Langsom og forsinket reaksjon 3. Redusert sykdomsinnsikt 4. Vanskeligheter med å fokusere på mer enn en ting av gangen 5. Vanskeligheter med å planlegge aktiviteter 6. Problemer med å få oversikt og se i sammenheng. 7. Evnen til å tolke og evnen til å håndtere informasjon er redusert 8. Oppstår lett misforståelser. 9. Kan ikke vente 10. Vansker med økonomistyring</p> <p>Psykiske symptomer: depresjon, manglende tiltaksevne (apati).engstelse, irritabilitet, sinneutbrudd, impulsivitet, tvangstanker og tvangshandlinger, søvnforstyrrelser og sosial tilbaketrekning</p> <p>Andre symptomer: søvnforstyrrelser, vekttap, svelgevansker, utydelig tale, økt /svekket interesse for seksuell aktivitet</p> <p>Vær obs på tilleggdiagnoser som også kan gi symptomer (ikke alt er HS)</p>
Fagansvarlige/Samarbeidende instanser (tilfeldig rekkefølge)	Fastlege/Spesialisthelsetjeneste/Senter for sjeldne diagnoser(SSD)/Helsesøster/Barnevern/ Landsforeningen for Huntington sykdom (LHS)/Fagnettverket Huntington v. regionalt ressurscenter/Kommunehelsetjenestens ulike fagansvarlige (som f.eks sykepleier, fysioterapeut, ernæringsfysiolog, ergoterapeut, psykolog osv.) og koordinerende enhet/Logoped/Tannlege/ NAV
Etiske problemstillinger	Ta avgjørelser på vegne av den syke som resultat av egenomsorgssvikt.
Fase 2 ANBEFALING	<p>Samhandling mellom fastlege, spesialisthelsetjeneste og kommunale helse- og omsorgstjeneste blir nå viktig. Fagspesifikke planer med tydelig oppgavefordeling og plassering av fagansvar er nødvendig.</p> <p>Den etablerte ansvarsgruppen utarbeider individuell plan sammen med pasienten og pårørende etter ønsker for oppfølging, evaluering og justering. Det bør legges til rette for at pasienten får få personer å forholde seg til. Flere har god nytte av personlig brukerstyrt assistent.</p> <p>Strukturert dagaktivitet, kan være til god hjelp og støtte. Det anbefales å gjøre bruk av tilgjengelige rehabiliterings- og treningstilbud.</p>

Behovsområde	Mål	Tiltak	Frekvens/tidspunkt	Fagansvarlig / Ansvarlig for bistand/hjelp
Kunnskap om sykdommen	Pasienten og pårørende har kunnskap om sykdommen og mulig forløp	Undervisning og informasjon, veiledning/samtaler, gode nettsteder, kurs. Ha kontakt med regionalt ressurscenter	I forhold til behov	Fastlege, ved behov med veiledning av spesialisthelsetjeneste, sykepleietjenesten, og annet helsepersonell, ansvarsgruppen
Kunnskap om rettigheter og hjelpeapparat	Pasient og pårørende har kunnskap om rettigheter og hjelpeapparat	Opprettholde kontakt med aktuelle instanser som gir tilpasset informasjon og undervisning i forhold til rettigheter.	I forhold til behov	Fastlege, ved behov med veiledning av spesialisthelsetjeneste, sykepleietjenesten, og annet helsepersonell, ansvarsgruppen
	Pasient og pårørende får oppfylt sine rettigheter	Iverksette nødvendige tiltak som f.eks avklare pårørendes rolle, rett til fysioterapi, stønad til tannbehandling, barns rettigheter som pårørende osv.	I forhold til behov	Ansvarsgruppen, fastlege kommunehelsetjenesten, NAV
Ivaretagelse av pasient/barn/pårørende/risikofamilier	Operativ ansvarsgruppe Pasient og pårørende opplever ivaretagelse	Opprettholde tverrfaglig ansvarsgruppe tilpasset pasientsituasjon og individuell plan sett i familieperspektiv	Ved endring av adferd og økt behov	Sykepleietjenesten, og annet helsepersonell, ansvarsgruppen
	Pasient og pårørende aksepterer og mestrer situasjonen	Tilpasset undervisning og informasjon til pasient og pårørende i forhold til sykdomsutviklingen	I forhold til behov	Sykepleietjenesten og annet helsepersonell, ansvarsgruppen,
	Barn og pårørende opprettholder sosiale nettverk og aktiviteter	Godt samarbeid med skoleverket, helsesøster, idrettslag osv. Kartlegging /samtaler rundt situasjonen for å finne frem til passende tiltak.	Kontinuerlig	Ansvarsgruppen, kommunehelsetjenesten, lærer, helsesøster. barnehagelærer.
Tap av kognitive funksjoner	Opprettholde best mulig kognitiv funksjon lengst mulig	Redusere stress. Forutsigbar hverdag. Oppfordre til aktiviteter som stimulerer kognitiv funksjon som f.eks kryssord, lese aviser etc. Kognitiv test. Kognitive hjelpemidler. Tilpasset fysisk og sosial aktivitet, Motivere til vedlikehold av hobbyer og interesser	Kontinuerlig	Fastlege, ved behov med veiledning av spesialisthelsetjenesten, sykepleietjenesten og annet helsepersonell, ansvarsgruppen,

Behovsområde	Mål	Tiltak	Frekvens/tidspunkt	Fagansvarlig / Ansvarlig for bistand/hjelp
Redusert mobilitet ved f.eks tap av førerkort	Kunne komme seg dit man ønsker	Benytte offentlig transport. Søke TT-kort Følge ved behov.	I forhold til behov	Fastlege, ved behov med veiledning av spesialisthelsetjenesten, kommunehelsetjenesten, ansvarsgruppen
Egen økonomi	Forsvarlig/tilfredsstillende privatøkonomi	Tilpasset hjelp med egen økonomi. Evt søke uføretrygd,	I forhold til behov	Pårørende, eventuelt verge, ansvarsgruppen, NAV
Sosial deltagelse i arbeid og privat	Opprettholde relasjoner og unngå isolasjon	Oppfordre til åpenhet om sykdommen og avklare fremtidige utfordringer sammen med familie, venner og arbeidssted.	Kontinuerlig	Pårørende, sykepleietjenesten og annet helsepersonell, arbeidsgiver, NAV, ansvarsgruppen,
Psykisk helse	Ivaretagelse av psykisk helse, Pasienten opplever å ha en meningsfull hverdag	Regelmessig oppfølging av fastlege og psykiatrisk helsepersonell og evt. andre Vurdering av depresjon. Tilpasset aktivitet.	I forhold til behov	Fastlege, ved behov med veiledning av spesialisthelsetjeneste, sykepleietjenesten og annet helsepersonell, ansvarsgruppen,
Ernæring	God ernæringsstatus	Kartlegging av ernæringsstatus, individuell kostplan	Kontinuerlig	Sykepleietjenesten, klinisk ernæringsfysiolog og annet helsepersonell. fastlege, ved behov med veiledning av spesialisthelsetjeneste, ansvarsgruppen
Hushold	Et velstelt hjem, rene klær, næringsrike måltider	Hjelp/bistand til husarbeid, innkjøp og stell av tøy, innkjøp av mat og matlaging	I forhold til behov	Sykepleietjenesten og annet helsepersonell, hjemmehjelpstjenesten, ansvarsgruppen
Personlig hygiene	Velstelt	Påminnelser og tilrettelegging, samt faste rutiner	Kontinuerlig	Sykepleietjenesten og annet helsepersonell, ansvarsgruppen
Fysisk helse	Opprettholde fysisk aktivitet	Stimulere til fysisk aktivitet. Tilbud om trening Informasjon og søknad om rehabiliteringsopphold	Kontinuerlig	Sykepleietjenesten, fysioterapeut og annet helsepersonell ansvarsgruppen

Behovsområde	Mål	Tiltak	Frekvens/tidspunkt	Fagansvarlig / Ansvarlig for bistand/hjelp
Kommunikasjon	Opprettholde tale og svelgefunksjon	Øvelser for å stimulere tale og svelgefunksjon/Logopedøvelser	Kontinuerlig	Sykepleietjenesten, annet helsepersonell som bl.a. logoped og musikkterapeut, pårørende, ansvarsgruppen,
Tannhelse	God tannhelse	Regelmessig oppfølging av tannlege, tannpleier. Aktuelle hjelpemidler og bistand til gjennomføring av tannpuss	I forhold til behov Tannpuss 2 x daglig	Sykepleietjenesten og annet helsepersonell som tannlege, og tannpleier, ansvarsgruppen,
Søvn og hvile	Tilstrekkelig søvn og hvile	Skape nødvendig ro og unngå forstyrrelser. Vurdere hele bosituasjon hvis nødvendig	I forhold til behov	Sykepleietjenesten og annet helsepersonell, ansvarsgruppen
Familiestatus	Opprettholde gode relasjoner.	Informere, avlaste og evt. skjerme familiemedlemmer. Finne gode løsninger for ferie og høytider. Samarbeid med foreldre/barn om når og hvordan informere/diskutere ift. genetiske spørsmål.	I forhold til behov	Sykepleietjenesten og annet helsepersonell, fastlege, ved behov med veiledning av spesialisthelsetjeneste som f.eks. genetiker, ansvarsgruppen,

Fase 3 Sen midtfase.	<p>Ikke lønnet arbeid og trenger betydelig assistanse til de fleste funksjoner som å styre egen økonomi, husarbeid/oppgaver i hjemmet og påkledning og personlig hygiene</p>
Mulige symptomer	<p>Motoriske symptomer: forstyrret bevegelsesmønster -reduert funksjon i hender – redusert koordinering ved gange -ufrivillige muskelsammentrekninger – stiv og treg i bevegelsesmønsteret - dysartri språkvansker – redusert mimikk</p> <p>Kognitive symptomer: manglende sykdomsinnsikt -reduert evne til å forstå og planlegge -reduert konsentrasjonsevne -reduert vurderingsevne, manglende tiltaksevne svekket korttidshukommelse som kan komme til uttrykk ved: 1. langsommere tenkning 2. senere reaksjoner eller svar 3. Redusert sykdomsinnsikt 4. vanskeligheter med å fokusere på mer enn en ting av gangen 5. Vanskeligheter med å planlegge aktiviteter 6. Problemer med å få oversikt og se i sammenheng. 7. evnen til å tolke og evnen til å håndtere informasjon er redusert 8. oppstår lett misforståelser. 9. Kan ikke vente 10. Betydelig assistanse med økonomistyring</p> <p>Psykiske symptomer,; depresjon, manglende tiltaksevne (apati), engstelse, irritabilitet, sinneutbrudd, impulsivitet, tvangstanker og tvangshandlinger, søvnforstyrrelser og sosial tilbaketrekning, vrangforestillinger og hallusinasjoner</p> <p>Andre symptomer: vekttap, økt svetting, redusert toleranse for varme/kulde, inkontinens for urin og avføring, økt /svekket interesse for seksuell aktivitet, eventuelle tilleggdiagnoser</p> <p>Vær obs på tilleggdiagnoser som også kan gi symptomer (ikke alt er HS)</p>
Fagansvarlige/ Samarbeidende instanser (tilfeldig rekkefølge)	<p>Fastlege/Spesialisthelsetjeneste/Senter for sjeldne diagnoser (SSD) /Helsesøster/ Landsforeningen for Huntington sykdom (LHS)/Fagnettverket Huntington v. regionalt ressurscenter/Kommunehelsetjenestens ulike fagansvarlige (som f.eks sykepleier, fysioterapeut, ernæringsfysiolog, ergoterapeut, psykolog osv.) og koordinerende enhet/ Logoped/ Tannlege/NAV/Fylkesmannen</p>
Etiske problemstillinger	<p>Vurdere samtykkekompetanse, andre fullmakter og om verge er nødvendig. Vurdere behov for avlastning og/eller botilbud</p>
Fase 3 ANBEFALING	<p>Den kognitive og motoriske svikten blir mer åpenbar og personlighetsendringen mer synlig. Fra å være relativt selvhjulpen kreves nå hjelp og bistand på de fleste områder. I denne fasen må man vurdere samtykkekompetanse i forhold til ulike områder, f.eks bosituasjon og økonomi. Her bør det også vurderes verge hvis fullmakter og/eller fremtidsfullmakt ikke er skrevet. Vær oppmerksom slik at pårørende ikke kommer i en ufrivillig omsorgssituasjon.</p>

Behovsområde	Mål	Tiltak	Frekvens/tidspunkt	Fagansvarlig / Ansvarlig for bistand/hjelp
Kunnskap om sykdommen	Pasienten og pårørende har kunnskap og informasjon i forhold til sykdomsinnsikt og opplever trygghet og ivaretagelse	Undervisning og informasjon Ha kontakt med regionalt ressurscenter	I forhold til behov	Fastlege, ved behov med veiledning av spesialisthelsetjeneste, sykepleietjenesten, og annet helsepersonell, ansvarsgruppen
Kunnskap om rettigheter og hjelpeapparat	Pårørende har, på vegne av pasienten, kunnskap om rettigheter og hjelpeapparat	Undervisning og informasjon om rettigheter som følge av sykdommen, lovverk og evt. informert samtykke.	I forhold til behov	Fastlege, ved behov med veiledning av spesialisthelsetjeneste, sykepleietjenesten, og annet helsepersonell, ansvarsgruppen
	Pasient og pårørende får oppfylt sine rettigheter	Iverksette nødvendige tiltak	I forhold til behov	Ansvarsgruppen, fastlege kommunehelsetjenesten, NAV
Ivaretagelse av pasient/barn/pårørende/risikofamilier	Operativ ansvarsgruppe Pasient og pårørende opplever ivaretagelse	Opprettholde tverrfaglig ansvarsgruppe tilpasset pasientsituasjon og individuell plan sett i familieperspektiv	Ved endring av adferd og økt behov	Sykepleietjenesten, og annet helsepersonell, ansvarsgruppen
	Pasient og pårørende aksepterer situasjonen	Tilpasset undervisning og informasjon til pasient og pårørende i forhold til sykdomsutviklingen. Tilbud om samtale med f.eks psykolog, psykiatrisk sykepleier	I forhold til behov	Sykepleietjenesten og annet helsepersonell, fastlege, ved behov med veiledning av spesialisthelsetjeneste, ansvarsgruppe
	Barn og pårørende opprettholder sosiale nettverk og aktiviteter	Godt samarbeid med skoleverket, helsesøster, idrettslag osv. Kartlegging /samtaler rundt situasjonen for å finne frem til passende tiltak.	Kontinuerlig	Sykepleietjenesten og annet helsepersonell, lærer, helsesøster. barnehagelærer, ansvarsgruppen

Behovsområde	Mål	Tiltak	Frekvens/tidspunkt	Fagansvarlig / Ansvarlig for bistand/hjelp
Tap av kognitive funksjoner	Opprettholde best mulig kognitiv funksjon lengst mulig	Redusere stress. Forutsigbar hverdag Dags-/ukeplan Oppfordre til aktiviteter som stimulerer kognitiv funksjon som f.eks kryssord, lese aviser etc. Kognitive tester, Kognitive hjelpemidler. Tilpasset fysisk og sosial aktivitet, Motivere til vedlikehold av hobbyer og interesser	Kontinuerlig	Fastlege, ved behov med veiledning av spesialisthelsetjenesten, sykepleietjenesten og annet helsepersonell, dagsenter evt. brukerstyrt personlig assistent, ansvarsgruppen,
Egen økonomi	Forsvarlig/tilfredsstillende privatøkonomi	Tilpasset hjelp med egen økonomi Vurdere vergemål hvis ikke tidligere tatt stilling til	I forhold til behov	Pårørende, eventuelt verger, NAV, ansvarsgruppen
Sosial deltagelse	Opprettholde relasjoner og unngå isolasjon	Avklare fremtidige utfordringer sammen med familie og venner. Legge til rette for sosial deltagelse og en meningsfull fritid på pasientens premisser. Ta i bruk rehabiliterings- og eller dagtilbud og evt. støttekontakt.	Kontinuerlig	Sykepleietjenesten og annet helsepersonell, fastlege, ved behov med veiledning av spesialisthelsetjenesten, ansvarsgruppen,
Psykisk helse	Ivaretagelse av psykisk helse, Pasienten opplever å ha en meningsfull hverdag	Regelmessig oppfølging av fastlege, psykiatrisk helsepersonell. Kompetent og stabilt personale, evt. brukerstyrt personlig assistent. Vurdering av depresjon. Tilpasset aktivitet. Evt medisiner	I forhold til behov	Fastlege, ved behov med veiledning av spesialisthelsetjeneste, sykepleietjenesten og annet helsepersonell, ansvarsgruppen,
Ernæring	God ernæringsstatus	Kartlegging av ernæringsstatus. Utarbeidelse og oppfølging av individuell kostplan Hyppige måltider Mat/drikke tilpasset redusert svelg-funksjon	I forhold til behov	Sykepleietjenesten og annet helsepersonell, og evt. ernæringsfysiolog, ansvarsgruppen
Svelgefunksjon	Opprettholde svelgefunksjon	Hensiktsmessig sitte-/hodestilling. Tilpasset konsistens på mat og drikke. Rolige omgivelser. Øvelser for å styrke muskulatur i munn og svelg.	Kontinuerlig	Sykepleietjenesten og annet helsepersonell. evt logoped, ansvarsgruppen
Spisesituasjon	Trygghet under måltider	God tid. Ro under måltidet, Hensiktsmessig sitte-/hodestilling, Evt. skjerming, hjelpemidler. Personell må være til stede	Kontinuerlig	Sykepleietjenesten og annet helsepersonell. ansvarsgruppen,
Hushold	Et velstelt hjem, rene klær, næringsrike måltider	Hjelp/bistand til husarbeid, innkjøp og stell av tøy, innkjøp av mat og matlaging	I forhold til behov	Sykepleietjenesten og annet helsepersonell, hjemmehjelpstjenesten ansvarsgruppen

Behovsområde	Mål	Tiltak	Frekvens/tidspunkt	Fagansvarlig / Ansvarlig for bistand/hjelp
Personlig hygiene	Velstelt	Tilrettelegging, oppfølging og bistand. Faste rutiner og forutsigbarhet. Evt. hjelpemidler som f.eks. spyletoalett, toalett forhøyer etc.	Kontinuerlig	Sykepleietjenesten og annet helsepersonell, ansvarsgruppen
Fysisk helse	Opprettholde fysisk aktivitet	Motivere og delta i tilpassede fysiske aktiviteter sammen med pasienten. Tilbud om fysioterapi	Kontinuerlig	Sykepleietjenesten og annet helsepersonell, evt. fysioterapeut, støttekontakt, ansvarsgruppen
Kommunikasjon	God kommunikasjon	Øvelser for å stimulere tale og svelgfunksjon/Logoped enkel tale, god tid, lukkede spørsmål evt. kommunikasjonshjelpemidler. Sang og musikkterapi	Kontinuerlig	Sykepleietjenesten og annet helsepersonell evt. logoped, musikkterapeut, ansvarsgruppen
Tannhelse	God tannhelse	Regelmessig oppfølging av tannlege, tannpleier. Aktuelle hjelpemidler og bistand til gjennomføring av tannpuss	I forhold til behov Tannpuss 2 x daglig	Sykepleietjenesten, og annet helsepersonell som tannlege og tannpleier, ansvarsgruppen
Søvn og hvile	Tilstrekkelig søvn og hvile	Vurdere bosituasjon i forhold til behov for søvn og hvile riktig døgnrytme, tilpasset seng, dyne og pute "Huntingtonstolen" fra Fleximed/god hvilestol, vurdere medisinerer.	I forhold til behov	Sykepleietjenesten og annet helsepersonell, fastlege, ved behov med veiledning av spesialisthelsetjeneste, ansvarsgruppen
Familiestatus	Opprettholde gode relasjoner	Informere, avlaste og skjerme familiemedlemmer. Finne gode løsninger for ferie og høytider. Rehabilitering/avlastningsopphold. Vurdere delt bosted.	I forhold til behov	Sykepleietjenesten og annet helsepersonell, fastlege, ved behov med veiledning av spesialisthelsetjeneste, ansvarsgruppen

Fase 4 Tidlig senfase.	<p>Trenger betydelig assistanse til økonomi, husarbeid/oppgaver i hjemmet, påkledning og personlig hygiene. Eksempelvis kan forståelse av oppgaver være intakt, men man trenger hjelp til å gjennomføre disse. Vedkommende bor enten hjemme med pleie og hjelp, eventuelt i sykehjem eller omsorgsbolig</p>
Mulige symptomer	<p>Motoriske symptomer: forstyrret bevegelsesmønster i all muskulatur i kroppen både innvendig og utvendig - forstyrret koordinering av armer og ben, -ufrivillige muskelsammentrekninger – stiv og treg i bevegelsesmønsteret , dysartri språkvansker – redusert mimikk</p> <p>Kognitive symptomer: manglende sykdomsinnsikt - redusert evne til å forstå og planlegge - redusert konsentrasjonsevne - redusert vurderingsevne, manglende tiltaksevne svekket korttidshukommelse som kan komme til uttrykk ved: 1. langsommere tenkning 2. senere reaksjoner eller svar 3. Redusert sykdomsinnsikt 4. vanskeligheter med å fokusere på mer enn en ting av gangen 5. Vanskeligheter med å planlegge aktiviteter 6. Problemer med å få oversikt og se i sammenheng. 7. evnen til å tolke og evnen til å håndtere informasjon er redusert 8. oppstår lett misforståelser. 9. Kan ikke vente 10. Vansker med økonomistyring</p> <p>Psykiske symptomer:, depresjon, manglende tiltaksevne (apati), engstelse, irritabilitet, sinneutbrudd, impulsivitet, tvangstanker og tvangshandlinger, søvnforstyrrelser og sosial tilbaketrekning, vrangforestillinger og hallusinasjoner</p> <p>Andre symptomer: vekttap, økt svetting, redusert toleranse for varme/kulde, inkontinens for urin og avføring, økt /svekket interesse for seksuell aktivitet, eventuelle tillegg diagnoser</p> <p>Vær obs på tilleggsdiagnoser som også kan gi symptomer (ikke alt er HS)</p>
Fagansvarlige/ Samarbeidende instanser (tilfeldig rekkefølge)	<p>Personell ved omsorgsbolig/sykehjem /Fastlege/Spesialisthelsetjeneste/Senter for sjeldne diagnoser (SSD)/Helsesøster/Landsforeningen for Huntington sykdom (LHS)/Fagnettverket Huntington v. regionalt ressurscenter/Kommunehelsetjenestens ulike fagansvarlige (som f.eks sykepleier, fysioterapeut, ernæringsfysiolog, ergoterapeut, psykolog osv.) og koordinerende enhet/ Logoped/ Tannlege/ NAV/Fylkesmannen</p>
Etiske problemstillinger	<p>Vurdere samtykkekompetanse, andre fullmakter og om verge er nødvendig. Beslutte benyttelse av avlastningstilbud og annet botilbud f.eks omsorgsbolig eller institusjonsplass</p>
Fase 4 ANBEFALING	<p>Kognitiv svikt og manglende sykdomsinnsikt fører til behov for samordnede fagspesifikke planer. Dette fordi pasienten ofte avviser hjelp selv om hjelpebehovet er til stede. Vurdere behov og evt. søke avlastning / korttidsopphold / døgnbemannet omsorgsbolig/sykehjems plass. Viktig at sykepleietjenesten i hjemmet og sykepleietjenesten ved institusjonen pasientene skal ha avlastning eller opphold ved, samarbeider om de fagspesifikke planene. Dette både av hensyn til å sikre et forsvarlig helse- og omsorgstilbud til pasienten, men også i forhold til familiesituasjon og pårørendes behov.</p>

Behovsområde	Mål	Tiltak	Frekvens/tidspunkt	Fagansvarlig / Ansvarlig for bistand/hjelp
Kunnskap om sykdommen	Pasienten og pårørende har kunnskap og informasjon i forhold til sykdomsinnsikt og opplever trygghet og ivaretagelse	Undervisning og informasjon Ha kontakt med regionalt ressurscenter	I forhold til behov	Fastlege, ved behov med veiledning av spesialisthelsetjeneste, sykepleietjenesten, og annet helsepersonell, ansvarsgruppen
Kunnskap om rettigheter og hjelpeapparat	Pårørende har, på vegne av pasienten, kunnskap om rettigheter og hjelpeapparat	Undervisning og informasjon om rettigheter som følge av sykdommen, lovverk og evt. informert samtykke.	I forhold til behov	Fastlege, ved behov med veiledning av spesialisthelsetjeneste, sykepleietjenesten, og annet helsepersonell, ansvarsgruppen
	Pasient og pårørende får oppfylt sine rettigheter	Iverksette nødvendige tiltak	I forhold til behov	Ansvarsgruppen, fastlege kommunehelsetjenesten, NAV
Ivaretagelse av pasient/barn/pårørende/risikofamilier	Operativ ansvarsgruppe Pasient og pårørende opplever ivaretagelse	Opprettholde tverrfaglig ansvarsgruppe tilpasset pasientsituasjon og individuell plan sett i familieperspektiv	Ved endring av adferd og økt behov	Sykepleietjenesten, og annet helsepersonell, ansvarsgruppen
	Pasient og pårørende aksepterer situasjonen	Tilpasset undervisning og informasjon til pasient og pårørende i forhold til sykdomsutviklingen. Tilbud om samtale med f.eks psykolog, psykiatrisk sykepleier	I forhold til behov	Sykepleietjenesten og annet helsepersonell, fastlege, ved behov med veiledning av spesialisthelsetjeneste, ansvarsgruppe
	Barn og pårørende opprettholder sosiale nettverk og aktiviteter	Godt samarbeid med skoleverket, helsesøster, idrettslag osv. Kartlegging / samtaler rundt situasjonen for å finne frem til passende tiltak.	Kontinuerlig	Sykepleietjenesten og annet helsepersonell, lærer, helsesøster, barnehagelærer, ansvarsgruppen,

Behovsområde	Mål	Tiltak	Frekvens/tidspunkt	Fagansvarlig / Ansvarlig for bistand/hjelp
Tap av kognitive funksjoner	Opprettholde best mulig kognitiv funksjon lengst mulig	Redusere stress. Forutsigbar hverdag Dags-/ukeplan Oppfordre til aktiviteter som stimulerer kognitiv funksjon som f.eks kryssord, lese aviser etc. Kognitive tester, Kognitive hjelpemidler. Tilpasset fysisk og sosial aktivitet, Motivere til vedlikehold av hobbyer og interesser, evt. dagsenter.	Kontinuerlig	Fastlege, ved behov med veiledning av spesialisthelsetjenesten, sykepleietjenesten og annet helsepersonell, dagsenter evt. brukerstyrt personlig assistent, støttekontakt, ansvarsgruppen
Egen økonomi	Forsvarlig/tilfredsstillende privatøkonomi	Hjelp med egen økonomi	I forhold til behov	Pårørende, eventuelt verge, ansvarsgruppen, NAV
Sosial deltagelse	Opprettholde relasjoner og unngå isolasjon	Legge til rette for sosial deltagelse og en meningsfull fritid på pasientens premisser. Må ha følge til alle aktiviteter og evt. dagsenter	Kontinuerlig	Sykepleietjenesten og annet helsepersonell, evt. brukerstyrt personlig assistent, ansvarsgruppen
Psykisk helse	Ivaretagelse av psykisk helse, Pasienten opplever å ha en meningsfull hverdag	Regelmessig oppfølging av fastlege, psykiatrisk helsepersonell. Kompetent og stabilt personale, evt. brukerstyrt personlig assistent. Vurdering av depresjon. Tilpasset aktivitet. Evt medisinerings	I forhold til behov	Sykepleietjenesten og annet helsepersonell, fastlege, ved behov med veiledning av spesialisthelsetjeneste, ansvarsgruppen
Ernæring	God ernæringsstatus	Kartlegging av ernæringsstatus. Utarbeidelse og oppfølging av individuell kostplan Hyppige måltider. Mat/drikke tilpasset redusert svelgefunksjon	I forhold til behov	Sykepleietjenesten og annet helsepersonell, evt. ernæringsfysiolog, ansvarsgruppen,
Svelgefunksjon	Opprettholde svelgefunksjon	Hensiktsmessig sitte-/hodestilling. Tilpasset konsistens på mat og drikke. Rolige omgivelser. Øvelser for å styrke muskulatur i munn og svelg.	Kontinuerlig	Sykepleietjenesten og annet helsepersonell. evt logoped, ansvarsgruppen,
Spisesituasjon	Trygghet under måltider	God tid. Ro under måltidet, Hensiktsmessig sitte-/hodestilling, Evt. skjerming, hjelpemidler. Personell må være til stede	Kontinuerlig	Sykepleietjenesten og annet helsepersonell, ansvarsgruppen,
Hushold	Et velstelt hjem, rene klær, næringsrike måltider	Hjelp/bistand til husarbeid, innkjøp og stell av tøy, innkjøp av mat og matlaging	I forhold til behov	Sykepleietjenesten og annet helsepersonell, hjemmehjelpstjenesten ansvarsgruppen

Behovsområde	Mål	Tiltak	Frekvens/tidspunkt	Fagansvarlig / Ansvarlig for bistand/hjelp
Personlig hygiene	Sikre tilstrekkelig personlig hygiene	Tilrettelegging, oppfølging og bistand. Faste rutiner og forutsigbarhet. Evt. hjelpemidler som f.eks. spyletoalett, toalett forhøyer etc.	Kontinuerlig	Sykepleietjenesten og annet helsepersonell, ansvarsgruppen
Fysisk helse	Opprettholde fysisk aktivitet	Motivere og følge til fysisk aktivitet og fysioterapi, samt tilrettelegge og gjøre aktiviteter sammen med pasienten. Vurdere behov for forflytningshjelpemidler.	Kontinuerlig	Fastlege, ved behov med veiledning av spesialisthelsetjeneste, sykepleietjenesten og annet helsepersonell som fysioterapeut og ergoterapeut, ansvarsgruppen,
Kommunikasjon	Gi uttrykk for ønsker og behov. Bli forstått	Øvelser for å stimulere tale og svelgfunksjon/Logopedøvelser, enkel tale, god tid, lukkede spørsmål, evt. kommunikasjonshjelpemidler sang og musikkterapi	Kontinuerlig	Sykepleietjenesten og annet helsepersonell som bl.a. logoped. og musikkterapeut, ansvarsgruppen
Tannhelse	Adekvat tannhelse	Regelmessig oppfølging av tannlege, tannpleier. Aktuelle hjelpemidler og hjelp til gjennomføring av tannpuss	I forhold til behov Tannpuss 2 x daglig	Sykepleietjenesten, og annet helsepersonell som tannlege, og tannpleier, ansvarsgruppen
Søvn og hvile	Tilstrekkelig søvn og hvile	Vurdere bosituasjon i forhold til behov for søvn og hvile Riktig døgnrytme. Tilpasset seng, dyne og pute. God hvilestol f.eks «Huntingtonstolen» Omega, (forhandler Fleximed AS) evt. medisiner	I forhold til behov	Sykepleietjenesten og annet helsepersonell, ansvarsgruppen
Familiestatus	Opprettholde gode relasjoner	Informere, avlaste og skjerme familiemedlemmer. Finne gode løsninger for hverdag, helg, ferie og høytider.. Avlastningsopphold. Vurdere delt bosted	I forhold til behov	Sykepleietjenesten og annet helsepersonell, kommunehelsetjenesten v/koordinerende enhet, fastlege, ved behov med veiledning av spesialisthelsetjeneste, ansvarsgruppen,

Fase 5 Avansert senfase	<p>Trenger betydelig assistanse til alle funksjoner som økonomi, oppgaver, spising, påkledning og personlig hygiene. Man trenger fulldøgn tilsyn/pleie i sykehjem</p>
Mulige symptomer	<p>Motoriske symptomer: forstyrret bevegelsesmønster i all muskulatur i kroppen både utvendig og innvendig. – forstyrret koordinering av armer og ben, -ufrivillige muskelsammentrekninger – stiv og treg i bevegelsesmønsteret – dysartri og uttalte språk – og svelgevansker – redusert mimikk</p> <p>Kognitive symptomer: manglende/ingen sykdomsinnsikt - redusert evne til å forstå og se konsekvenser av handling, svekket konsentrasjons – og vurderingsevne, svekket korttidshukommelse, langsom tenkning, sen reaksjon. Manglende tiltaksevne.</p> <p>Svekket evne til å tolke og å håndtere informasjon.. Vansker med å vente.</p> <p>Psykiske symptomer:, sterk grad av apati. depresjon, engstelse / angst, irritabilitet, sinne, tvangstanker og tvangshandlinger, søvnforstyrrelser, nedsatt sosial innlevelse og sosial tilbaketrekning, vrangforestillinger og hallusinasjoner</p> <p>Andre symptomer: vekttap, redusert toleranse for varme/kulde, inkontinens for urin og avføring, utmattelse, eventuelle tilleggsdiagnoser, Vær obs på tilleggsdiagnoser som også kan gi symptomer (ikke alt er HS)</p>
Fagansvarlige/ Samarbeidende instanser (tilfeldig rekkefølge)	<p>Personell ved omsorgsbolig/sykehjem/Fastlege/Spesialisthelsetjeneste/Senter for sjeldne diagnoser (SSD)/Helsesøster/Landsforeningen for Huntington sykdom (LHS)/Fagnettverket Huntington v. regionalt ressurscenter/Kommunehelsetjenestens ulike fagansvarlige (som f.eks sykepleier, fysioterapeut, ernæringsfysiolog, ergoterapeut, psykolog osv.) / Logoped/ Tannlege/ NAV/ Fylkesmannen</p>
Etiske problemstillinger	<p>Livsforlengende behandling. Lege drøfter dette med pasient og pårørende.</p>
Fase 5 ANBEFALING	<p>Sørge for nødvendige ressurser slik at pasient og pårørende opplever å få et verdig helse- og omsorgstilbud. Sørg for fagspesifikke pleieplaner/behandlingsplaner som er tverrfaglig samordnet. Disse må evalueres og justeres kontinuerlig.</p>

Behovsområde	Mål	Tiltak	Frekvens/tidspunkt	Fagansvarlig / Ansvarlig for bistand/hjelp
Kunnskap om sykdommen	Pasienten opplever trygghet og ivaretagelse Pårørende har kunnskap og informasjon slik at de opplever trygghet og ivaretagelse.	Undervisning og informasjon. Ha kontakt med regionalt ressurscenter	I forhold til behov	Sykepleietjenesten og annet helsepersonell, ansvarlig lege Ansvarsgruppe dersom pasienten er hjemmeboende
Kunnskap om rettigheter og hjelpeapparat	Pårørende har, på vegne av pasienten, kunnskap om rettigheter og hjelpeapparat	Samarbeide med aktuelle instanser som kan gi informasjon om rettigheter som følge av sykdommen, lovverk og evt. informert samtykke.	I forhold til behov	Sykepleietjenesten og annet helsepersonell, ansvarlig lege Ansvarsgruppe dersom pasienten er hjemmeboende
	Pasient og pårørende får oppfylt sine rettigheter	Iverksette nødvendige tiltak	I forhold til behov	Sykepleietjenesten og annet helsepersonell, ansvarlig lege Ansvarsgruppe dersom pasienten er hjemmeboende, NAV
Ivaretagelse av pasient/barn/pårørende/risikofamilier	Pasient og pårørende opplever ivaretagelse	Tverrfaglig behandlingstilbud, med jevnlig oppdatering av pleieplan og fagspesifikke planer.	I forhold til behov	Sykepleietjenesten og annet helsepersonell, ansvarlig lege, Ansvarsgruppe dersom pasienten er hjemmeboende
	Pasient og pårørende aksepterer situasjonen	Samtale om pasientens- og pårørendes behov.	I forhold til behov	Sykepleietjenesten og annet helsepersonell, ansvarlig lege Ansvarsgruppe dersom pasienten er hjemmeboende

Behovsområde	Mål	Tiltak	Frekvens/tidspunkt	Fagansvarlig / Ansvarlig for bistand/hjelp
	Barn og pårørende opprettholder sosiale nettverk og aktiviteter	Godt samarbeid med skoleverket, helsesøster, idrettslag osv. Kartlegging / samtaler rundt situasjonen for å finne frem til passende tiltak.	Kontinuerlig	Sykepleietjenesten og annet helsepersonell, lærer, helsesøster, barnehagelærere, Ansvarsgruppe dersom pasienten er hjemmeboende
Tap av kognitive funksjoner	Opprettholde trygghet og ha medbestemmelse i den grad det er mulig	Forutsigbarhet, dags-/ukeplan, Redusere stress. Tilpasset aktivitet. Kompetent og stabilt personale	Kontinuerlig	Sykepleietjenesten og annet helsepersonell, ansvarlig lege, Ansvarsgruppe dersom pasienten er hjemmeboende
Egen økonomi	Forsvarlig/tilfredsstillende privatøkonomi	Hjelp med egen økonomi	Kontinuerlig	Pårørende/verge,
Sosial deltagelse	Opprettholde relasjoner unngå isolasjon og oppleve sosial tilhørighet	Tilpasse sosial kontakt/aktivitet etter pasientens dagsform og behov.	I forhold til behov	Sykepleietjenesten og annet helsepersonell. Ansvarsgruppe dersom pasienten er hjemmeboende
Psykisk helse	Ivaretagelse av psykisk helse	Tilstedeværelse og tilpasset omsorg av kompetent og stabilt personale , Vurdering av depresjon evt medisinerer.	I forhold til behov	Sykepleietjenesten og annet helsepersonell, ansvarlig lege, ved behov med veiledning av spesialisthelsetjeneste, Ansvarsgruppe dersom pasienten er hjemmeboende
Ernæring	God ernæringsstatus	Kartlegging av ernæringsstatus. Utarbeidelse og oppfølging av individuell kostplan Hyppige måltider. Mat/drikke tilpasset redusert svelgfunksjon	Kontinuerlig	Sykepleietjenesten og annet helsepersonell evt. ernæringsfysiolog, ansvarlig lege, ved behov med veiledning av spesialisthelsetjeneste. Ansvarsgruppe dersom pasienten er hjemmeboende
Svelgfunksjon	Opprettholde svelgfunksjon	Hensiktsmessig sitte-/hodestilling. Tilpasset konsistens på mat og drikke. Rolige omgivelser.	Kontinuerlig	Sykepleietjenesten og annet helsepersonell, Ansvarsgruppe dersom pasienten er hjemmeboende

Spisesituasjon	Trygghet under måltider	God tid. Ro under måltidet, Hensiktsmessig sitte-/hodestilling, Evt. skjerming, hjelpemidler. Personalet må være til stede og hjelpe til med spising.	Kontinuerlig	Sykepleietjenesten og annet helsepersonell, Ansvarsgruppe dersom pasienten er hjemmeboende
Personlig hygiene	Sikre tilstrekkelig personlig hygiene	Hjelp i forutsigbare rammer av kompetent og stabilt personale.	Kontinuerlig	Sykepleietjenesten og annet helsepersonell, Ansvarsgruppe dersom pasienten er hjemmeboende
Fysisk helse	Vedlikeholde fysiske funksjoner	Motivere og bistå ved fysisk aktivitet og fysioterapi. Vurdere behov for forflytningshjelpemidler.	Kontinuerlig	Sykepleietjenesten og annet helsepersonell. Ansvarsgruppe dersom pasienten er hjemmeboende
	Optimale hvile- og sittestillinger	Utprøving av stoler, puter og andre relevante hjelpemidler	I forhold til behov	Sykepleietjenesten og annet helsepersonell. Ansvarsgruppe dersom pasienten er hjemmeboende
Kommunikasjon	Gi uttrykk for ønsker og behov. Bli forstått	God tid, enkle spørsmål, kjent personale med grunnleggende kunnskaper om sykdommen, kommunikasjonsperm, musikk, sang, logopedøvelser	Kontinuerlig	Sykepleietjenesten og annet helsepersonell. Ansvarsgruppe dersom pasienten er hjemmeboende
Tannhelse	Adekvat tannhelse	Kartlegge tannstatus – OBS smerter Tannlege ved behov, aktuelle hjelpemidler, tannpuss	I forhold til behov Tannpuss 2 x daglig	Sykepleietjenesten, og annet helsepersonell som tannlege, og tannpleier, Ansvarsgruppe dersom pasienten er hjemmeboende
Økt behov for søvn og hvile	Tilstrekkelig søvn og hvile	Riktig døgnrytme. Legge til rette for hvile ved behov. Tilpasset seng, dyne og pute. God hvilestol f.eks «Huntingtonstolen» Omega, (forhandler Fleximed AS) Vurdere medisiner .	Kontinuerlig	Sykepleietjenesten og annet helsepersonell. Ansvarsgruppe dersom pasienten er hjemmeboende
Familiestatus	Opprettholde gode relasjoner	Sørge for at pårørende får tilstrekkelig informasjon og opplever ivaretagelse av pasienten. Tilrettelegge for besøk og skape arenaer for fellesskap. Forebygge dårlig samvittighet hos pårørende.	Kontinuerlig	Sykepleietjenesten og annet helsepersonell. Ansvarsgruppe dersom pasienten er hjemmeboende
Omsorg ved livets slutt	Opplive respekt og verdighet. Ha minst mulig fysisk og psykisk ubehag.	Lindrende pleie og god omsorg. Åpen dialog med pasient og pårørende	Hele sluttfasen	Sykepleietjenesten og annet helsepersonell, ansvarlig lege Ansvarsgruppe dersom pasienten er hjemmeboende

Fagnettverk Huntington består av 5 ressursentre, et i hver helseregion, Senter for sjeldne diagnoser og Landsforeningen for Huntington sykdom. Fagnettverket ledes og koordineres av N.K.S. Kløverinstitusjoner.

Fagnettverket tilbyr lokale/nasjonale kurs og seminarer, hospitering, ambulant virksomhet og informasjonsmateriell. Ressursentrene er forpliktet til aktivt å bidra med kompetansespredning i sitt geografiske område og må samarbeide med andre aktuelle fagmiljøer i regionen, for eksempel nevrologisk avdeling, avdeling for medisinsk genetikk eller andre virksomheter som har kompetanse på sykdommen.

De 5 Ressursentrene er:

Region ØST: NKS Grefsenlia i Oslo,

Region MIDT: Ranheim helse- og velferdssenter i Trondheim,

Region NORD: Knorrebakken boenheter i Harstad kommune,

Region VEST: NKS Olaviken Alderspsykiatriske sykehus på Askøy utenfor Bergen

Region SØR: Presteheia omsorgssenter i Kristiansand.

<http://fagnettverkhuntington.no>

I tillegg finnes det landsdekkende rehabiliteringstilbud for pasientgruppen ved :

Vikersund kurbad <http://vikersund-kurbad.no>

Rehabiliteringssenteret Nord-Norge kurbad <http://www.kurbadet.no>