

# Forståelse av atferd ved Huntingtons sykdom: veiledning for helsepersonell

Nasjonal Huntingtonkonferanse  
Gardermoen 25. 04. 18

Olaf Moen



Understanding  
Behavior In  
Huntington's  
Disease:  
A Guide For  
Professionals

By:  
Arik C. Johnson, PsyD  
Jane S. Paulsen, PhD

Edited By:  
Deb Lovsky, MS  
Karen Tarjanski, MS



Huntington's Disease  
Society of America

# Om boken

- Skrevet for helsepersonell som behandler og pleier personer rammet av Huntingtons sykdom.
- Etter at *Understanding Behaviour in HD* ble publisert i 2000 har man fått mye kunnskap om HS. Basert på de nyeste funnene beskrives hovedmønstrene av atferd som ses hos personer med HS, og forklarer gjeldende forståelse av underliggende årsaker. Det gis kliniske eksempler samt måter å håndtere atferd på.

# Bokens oppbygning

Inndelt i fire hoveddeler:

- **Kap. 1:** Huntingtons sykdom: En oversikt
- **Kap. 2:** Stadiene i HS
- **Kap 3:** Vanlige atferdsproblemer ved HS
- **Kap 4:** Andre faktorer som kan påvirke atferden.

# Vanlige atferdsproblemer ved HS

- Sinne
- Irritabilitet
- Organiseringsvansker
- Depresjon
- Angst
- Persepsjon
- Perseverasjon

# Kommunikasjon

- To hovedaspekter:
  - Å få informasjonen INN:  
Høre, bearbeide og forstå
  - Å få informasjonen UT:  
Uttrykke

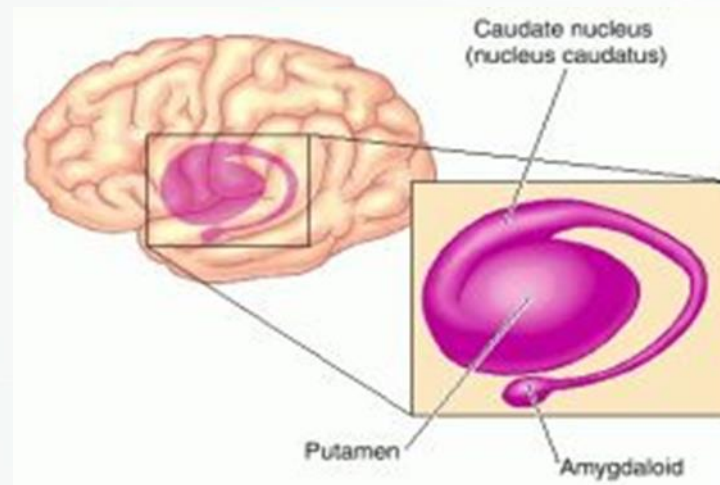


# Tydeligste språkvansker ved HS

- **Forståelse:**  
Ta inn språk og bearbeide det
- **Igangsetting:**  
Starte kommunikasjon
- **Organisering av tale:**  
Bearbeide og formidle tanker
- **Artikulasjon:**  
Snakke tydelig

# Mulige årsaker

- Primært skade i nucleus caudatus: Hjerneceller brytes ned og dør.





# Skader i nucleus caudatus fører til:

- Artikulasjonsproblemer
- Muskelkoordinasjon
- Mangel på regulering av informasjon inn til hjernen
- Tilgangen til frontallappene blir begrenset

# Strategier

- Taleterapi/logopedi
- Tid til å lytte
- Forenkle beskjeder og instruksjoner
- Tålmodighet for å få respons
- Begrensede valg ofte bedre enn åpne spørsmål
- Motiver personen med HS til å si ting om igjen
- Enkle ord, korte setninger
- Kommunikasjonsstøttende hjelpemidler
- Ikke slutt å snakke til personen selv om vedkommende har mistet evnen til det selv.

# Persepsjon

- Persepsjon er evnen til å tolke og organisere sanseinntrykk for å forstå og interagere med omgivelsene.
- Forskning har vist at problemer med persepsjon kan oppstå i tidlige stadier av HS, i størrelsesordenen 8 – 15 år før bevegelsesforstyrrelsene.





# Mulige årsaker

- **Endringer i hjernen, primært nucleus caudatus. Holdepunkt for en mer omfattende påvirkning av hjernen, selv i prodromalfase.**
- Påvirkes sannsynligvis av endringer i cingulate cortex og insular cortex.
- Endring i oppfattelsen av tid er knyttet til et nevrofysiologisk system som omfatter medium spinalnevroner i striatum, det dopaminerge systemet og det supplementærmotoriske området. Det midterste bildet viser medium spinalnevroner i striatum.
- Luktidentifiseringsvansker er knyttet til endringer i det olfaktoriske systemet (luktesansen)
- Begrenset romforståelse er knyttet til endringer i både caudatus og kortikale strukturer.

# Strategier – emosjonell gjenkjenning

- Det er mulig personen med HS ikke lenger kan fornemme følelser, men kan respondere på det du forteller dem. Tilkjenne dine følelser klart med rolig språk.
- Engasjer deg i arbeidsdialoger med personen med HS.
- Vurder par- og familierådgivning.

# Strategier - tidsforståelse

- Ekstra tid, unngå korte tidsfrister
- Kartlegg tidsfrister, lag lister.



# Strategier - luktidentifisering

- Minne på og motivere til å vaske seg
- Faste tider for bading og klesskift
- Visuelle påminnelser

randomjuni



# Strategier - romforståelse

- Begrens rot
- Sørg for åpne passasjer
- Vurder heldekkende tepper
- Polstre skarpe hjørner

# Høyere funksjoner

- En gruppe kognitive funksjoner som er kritiske for en persons evne til å ta vare på seg selv
- Faller innenfor minst fire kategorier: Organisering, selvregulering, oppmerksomhet og problemløsning
- Endringer i høyere funksjoner oppstår når frontallappene, eller deres koblinger med caudatus, skades

# Høyere funksjoner

- Noen av de vanligst rapporterte ferdighetene hos personer med HS og deres familier omfatter:
  - Apati og redusert igangsetting
  - Problemer med organisering
  - Impulsivitet
  - Irritabilitet og sinne
  - Fornektelse og uvitenhet
  - Perseverasjon

# Andre tilstander

- Depresjon
- Angst
- Psykose: hallusinasjoner og vrangforestillinger
- Søvnproblematikk
- Endring i seksualitet

# Andre faktorer som påvirker atferd

- Alle personer har sin historie og livsforløp. De har personlige erfaringer og mål, og det er viktig å prøve å forstå hvordan sykdommen påvirker en persons liv.
- Uavhengig av stadium av sykdommen er det viktig å huske at det fortsatt er en person, et individ, bak Huntingtons sykdom.

# Andre faktorer...

- Underliggende medisinske årsaker
- Effekter av legemidler
- Sult
- Fatigue
- Dehydrering
- Koffeininntak
- Matreaksjoner
- Uoppdaget syns- eller hørselshemming
- Følelse av tap og sorg
- Stadier av sykdommen

**"That's  
all  
folks!"**



# Kontaktinformasjon

***Olaf Moen***

Huntingtonkoordinator og vernepleier  
Presteheia Omsorgssenter, Kristiansand.

48232827

[olaf.moen@kristiansand.kommune.no](mailto:olaf.moen@kristiansand.kommune.no)

[www.fagnettverkhuntington.no](http://www.fagnettverkhuntington.no)

