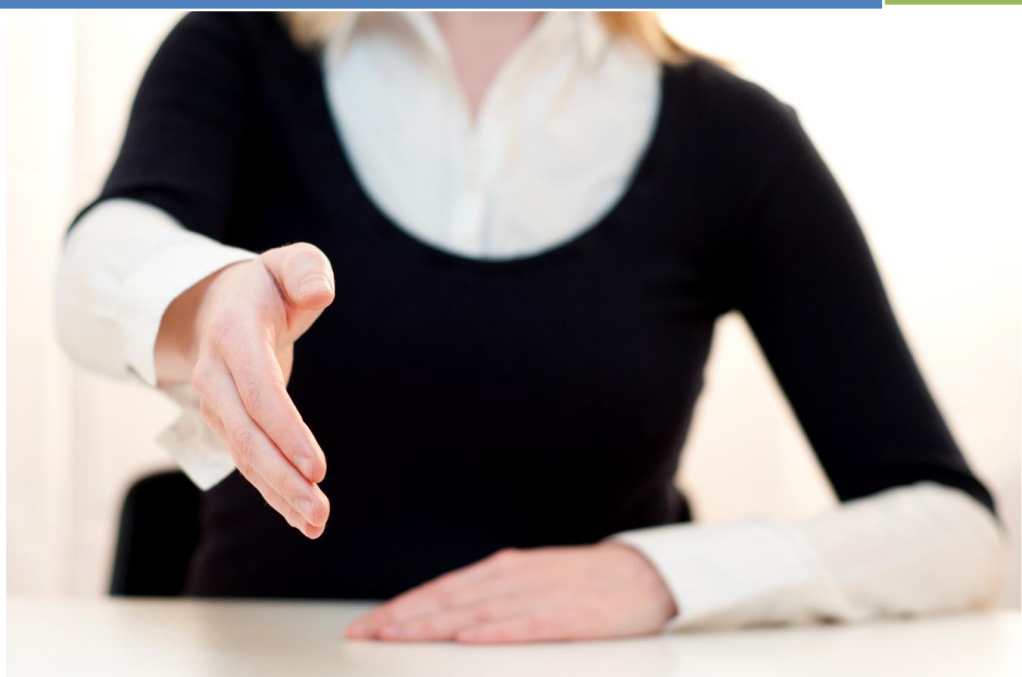


# Vejledning til sagsbehandlere Huntingtons sygdom



Nationalt Videnscenter for Demens  
Rigshospitalet

## Forord

Denne vejledning til sagsbehandlere i kommunerne vedrørende demenssygdommen Huntingtons sygdom er udarbejdet af socialrådgiver Pernille Starnø ved Nationalt Videnscenter for Demens.

Nationalt Videnscenter for Demens arbejder bl.a. med vidensformidling til sundhedsfagligt personale, patienter og pårørende. Derudover arbejder videnscentret for at fremme viden om diagnostik, behandling og pleje af mennesker med demenssygdomme.

Vejledningen er udarbejdet som en hjælp til sagsbehandlere, der står med en patient med Huntingtons sygdom. Sygdommen er en meget sjælden og alvorlig sygdom, som derfor kræver en speciel sagsbehandler-metodik.

Vejledningen er opbygget i fire dele:

- Den første del er en kort beskrivelse af sygdommen.
- Det næste afsnit hedder ” De sociale følger af sygdommen”. Dette afsnit indeholder gode råd til metodikken, fx hvordan en sagsbehandler skal tage ansvar for en sag, hvis der er flere afdelinger/sagsbehandlere involveret i sagen, og ikke kaste patienten fra den ene afdeling til den anden.
- Dernæst følger en tjekliste over de situationer, som det er klogt at tænke ind i et sagsforløb og de sociale forhold, som kræver en aktiv handling.
- Endelig er der udarbejdet en paragrafnøgle, hvor de mest hyppige paragraffer er nævnt med relevante principafgørelser samt argumenterne for denne hjælp.

Vejledningen vil med jævne mellemrum blive opdateret og der tages forbehold for ændringer i love og bekendtgørelser.

Eventuelle bemærkninger til vejledningen bedes sendt til:

### **Nationalt Videnscenter for Demens**

Neurologisk Klinik, Neurocentret  
Rigshospitalet, afsnit 6911  
Blegdamsvej 9  
2100 København Ø  
Tlf. 35 45 69 11  
vide@regionh.dk  
www.videnscenterfordemens.dk

Version: September 2014

## Indholdsfortegnelse

<b>Forord</b>	<b>2</b>
<b>Indholdsfortegnelse</b>	<b>3</b>
<b>Sygdomsbeskrivelse</b>	<b>4</b>
Hvad er Huntingtons sygdom?	4
Symptomer	4
Huntingtons sygdom hos voksne	4
Huntingtons sygdom hos børn og unge	4
Huntingtons sygdom hos ældre	5
Behandling	5
<b>De sociale følger af sygdommen</b>	<b>5</b>
Fase 1: Inden sygdommen er blevet diagnosticeret	5
Fase 2: Når sygdommen er diagnosticeret	6
Hvordan kommer kommunen i kontakt med en patient med Huntingtons sygdom?	7
Familier med Huntingtons sygdom	8
<b>Som sagsbehandler skal du være opmærksom på (metodik)</b>	<b>8</b>
Særligt ved enlige forsørgere	9
<b>Tjekliste:</b>	<b>10</b>
Ad. 1. Beskæftigelsessituation	11
Ad.2. Økonomi	11
Ad.3. Psykologsamtaler	11
Ad.4. Hjemmevejleder/støttekontaktperson	12
Ad 5. Handleplan	12
Ad.6. Demenskoordinator	12
Ad.7. Hjemmehjælp	13
Ad. 8. Ledsagerordning	13
<b>Ad. 9. Hjælpemidler</b>	<b>14</b>
Ad.10. Plejebolig	14
Ad. 11. Værgemål	15
<b>Paragrafnøgle</b>	<b>16</b>

## Sygdomsbeskrivelse

### Hvad er Huntingtons sygdom?

Huntingtons sygdom er en dominant arvelig sygdom, der oftest debuterer i alderen 35-45 år, men kan i sjældnere tilfælde opstå i barnealderen og efter de 65 år. Sygdommen er karakteriseret ved motoriske, kognitive og psykiske symptomer.

Sygdommen er en kronisk fremadskridende tilstand, der fører til død 15-20 år efter, at den er begyndt. Der findes for øjeblikket ingen behandling, der kan bremse eller helbrede sygdommen.

### Symptomer

Symptomerne er meget varierende fra patient til patient. Det afhænger blandt andet af, hvornår sygdommen bryder ud. Således er der stor forskel på symptomer hos børn og unge, hos voksne og hos ældre.

De første symptomer er oftest ændringer i personligheden, som kan udvikles fem til ti år før de motoriske symptomer viser sig. De motoriske symptomer er det, der som regel fører til diagnosen Huntingtons sygdom. Det er de kognitive og de psykiske symptomer, som giver de største problemer for patient og familie, bl.a. fordi patienterne ofte mangler sygdomserkendelse. Disse symptomer kan være udtalte, selv når de motoriske symptomer er lette, hvilket kan være årsag til, at der kan gå flere år før diagnosen stilles.

#### Motoriske symptomer fx:

- ufrivillige, kastende bevægelser
- slingrende gang
- langvarige muskelsammentrækninger

#### Kognitive symptomer fx:

- hukommelsesproblemer
- nedsat koncentrationsevne
- nedsat planlægningsevne

#### Psykiske symptomer fx:

- depression
- vrangforestillinger
- aggressivitet

### Huntingtons sygdom hos voksne

Sygdommen bryder oftest ud i 35- til 45-års alderen og er karakteriseret ved både motoriske, kognitive og psykiske symptomer. Et af de første tegn på sygdommen kan være ændringer i personligheden. Senere kan der udvikles kognitive symptomer som hukommelsesproblemer, nedsat koncentration og initiativløshed samt psykiske problemer som tvangstanker, vrangforestillinger og depressioner. De motoriske symptomer er i første række de ufrivillige, kastende bevægelser, der medfører en usikker gang. Senere kan der komme tale- og synkebesvær. Hos mange ses et betydeligt vægttab.

### Huntingtons sygdom hos børn og unge

Huntingtons sygdom kan starte før skolealderen, men sygdommen hos børn er sjælden og udgør kun få procent af alle tilfælde. Sygdommen ses både hos piger og drenge og er som regel arvet fra faderen. Hos børn er det de psykiske symptomer, som er fremherskende i form af adfærdsvanskeligheder og vanskeligheder med indlæring. Der kan være vrangforestillinger og børnene kan udvise en destruktiv adfærd. Ufrivillige bevægelser ses ikke, men kan til gengæld ses i en stivhed, grundet abnorm stilling af muskulaturen (rigiditet og dystoni) og finmotorikken kan være påvirket.

## Huntingtons sygdom hos ældre

Når sygdommen begynder efter 60-års alderen, er de psykiske symptomer ikke så fremtrædende og sygdomsbilledet er præget af ufrivillige bevægelser.

### Behandling

Al behandling er lindrende (symptomatisk); dvs. dæmper og afhjælper symptomer som ufrivillige bevægelser, søvnbesvær, depression eller andre psykiske symptomer. Der findes endnu ingen behandling, der kan helbrede, stoppe eller forebygge sygdommens udvikling.

Derudover kan det være et problem i forbindelse med behandling, at patienten undertiden ikke har sygdomserkendelse og derfor ingen forståelse har for, at behandling kan medvirke til at bedre funktion og livskvalitet.

Man kan inddele behandlingen i medicinsk og ikke-medicinsk behandling:

**Den medicinske behandling** bruges både mod de ufrivillige bevægelser og de psykiske symptomer. Der bruges forskellige lægemidler inden for gruppen af anti-psykotisk medicin og midler mod depression samt i mindre grad beroligende medicin.

**Ikke-medicinsk behandling** bruges i høj grad til vedligeholdelse af funktioner ved fx fysioterapeutisk træning, fysio- og ergoterapeutiske hjælpemidler, taletræning og kostvejledning. Et samtaleforløb hos psykolog kan også være en lindrende og terapeutisk hjælp for både den enkelte med sygdomsanlægget (før og efter sygdomsudvikling) samt et nærtstående familiemedlem.

## De sociale følger af sygdommen

I forhold til arbejdet som sagsbehandler er det vigtigt at være opmærksom på de forskellige faser af sygdommen og de dertil relaterede menneskelige og sociale problemer.

Fase 1: Inden sygdommen er diagnosticeret

Fase 2: Når sygdommen er diagnosticeret

Fase 3: Det senere sygdomsforløb

### Fase 1: Inden sygdommen er blevet diagnosticeret

*Da Huntingtons sygdom er en genetisk sygdom kan man være bærer af sygdomsanlægget i mange år, før sygdommen diagnosticeres. Sygdommen begynder med lette symptomer, og det er karakteristisk, at diagnosen ofte først stilles flere år efter, at de første symptomer har vist sig.*

Mange mennesker med Huntingtons sygdom har haft en barndom, der har været præget af sociale problemer. De har oplevet en opvækst med en syg forælder og har ofte måttet fungere som ” Det voksne barn”. Som voksne kan deres sociale sikkerhedsnet være meget spinkelt, da flere i familien kan have sygdommen i udbrud og nogle kan være døde af den. De raske familiemedlemmer, kan vælge at lægge afstand til sygdommen og de personer, som er ramt af den, for at kunne klare sig selv.

Børn født i familier med Huntingtons sygdom, kan allerede som mindreårige lide af angst for selv at have arvet sygdommen. De har ofte ikke fået hjælp eller støtte til at bearbejde denne angst. Som ung/voksen kan personen være meget splittet. De ønsker sig en normal tilværelse, men er bange for fremtiden. De har svært ved at se en mening i deres tilværelse.

Inden sygdommen er diagnosticeret udvikler personerne ofte ændringer i deres personlighed, hvilket kan give problemer både i deres familieliv og arbejdsliv.

Mange har problemer på arbejdet eller er allerede blevet fyret og lever af kontanthjælp, sygedagpenge eller arbejdsløshedsunderstøttelse.

Inden man kaster sig ud i at tilbyde aktivering eller lignende, skal man have for øje, at man står over for et menneske, som ofte er i krise. Et menneske som ved, at han er bærer af en dødelig sygdom, men ikke, hvornår sygdommen bliver aktiv. Vedkommende kender sygdommen.

Det kan være meget svært at hjælpe af flere grunde:

- Patienten kan mangle sygdomserkendelse
- Patienten har ofte misbrugsproblemer
- Patientens tidlige symptomer og adfærd medfører, at han hører under psykiatrien. Når sygdommen er diagnosticeret, vil han blive afsluttet i psykiatrien og kommer derfor til at stå i et ”ingenmandsland” i en periode, hvor der er stort behov for støtte.
- Inden sygdommen er aktiv, har patienten ikke en diagnose, som kan berettige til sociale ydelser.
- Patientens sag kan i forvaltningen høre til i flere afsnit, fx jobcenteret og voksenhandicapcenteret.
- Patientens manglende sygdomserkendelse bevirker, at han ikke selv kontakter relevante myndigheder og fagpersoner eller overholder aftaler.

*Bliver en patient med Huntingtons sygdom bedt om at bestille tid hos en psykiater eller lignende, får han det ikke gjort. Han vil gerne, men er uden initiativ. For at det skal lykkes, skal han have støtte til at få kontaktet psykiateren mv.*

---

## Fase 2: Når sygdommen er diagnosticeret

Som det fremgår af sygdomsbeskrivelsen (s. 4), får de fleste sygdommen som voksne.

Som sagsbehandler må man dog vurdere den enkeltes behov for hjælp alt efter sygdommens forløb og hvor i livet, patienten befinder sig på tidspunktet for diagnosen.

For voksne mennesker vil sygdommen komme på et tidspunkt i deres livsforløb, hvor de er færdige med deres uddannelse og er i arbejde og i nogle tilfælde har fået børn. For næsten alle er det et chok at få stillet diagnosen, også selvom de har vidst, at de var bærere af sygdommen.

Deres sociale situation er dog langt mere individuel end for unge med Huntingtons sygdom, og kommer som oftest til at påvirke hele deres tilværelse: deres arbejde, deres familie, deres egnethed som forældre og deres sociale liv.

I de tilfælde, hvor der er børn i familien, bør man være meget opmærksom på børnenes vilkår under opvæksten. Er patienten blevet skilt inden sygdommen bliver diagnosticeret, må man som sagsbehandler være særligt opmærksom på mindreårige børns tarv samt patientens økonomiske situation.

Nogle patienter udvikler et alkoholmisbrug og i nogle tilfælde et promiskuøst seksualliv. For at undgå omsorgssvigtede børn skal der sættes ind med støtte. Det må gøres klart for patienten, at hvis børnene fortsat skal bo hos vedkommende, må hun/han tage imod hjælp. Erfaringer viser, at sættes der ind med relevant omsorgsarbejde, begynder patienten ikke at drikke, men bevarer sin normale livsførelse langt ind i sygdomsforløbet.

### **Fase 3: Det senere sygdomsforløb**

Når sygdommen først er aktiv, bliver patienten dårligere. Han mister flere og flere færdigheder og bliver efterhånden helt ude af stand til at tage vare på sig selv. Som sagsbehandler er det derfor vigtigt at følge vedkommende tæt og foretage løbende evaluering af kommunens tilbud om hjælp og støtte til patienten.

Mange patienter mister evnen til at varetage deres økonomiske forhold, og det kan derfor blive aktuelt at anmode om værgemål til patienten.

Mange mister også evnen til at passe deres egen bolig, der med tiden kan blive helt ubeboelig. Nogle mister evnen til at føle varme og kulde, hvilket medfører forkert påklædning i sommervarmen eller vinterkulden (dette kan også ses hos deres mindreårige børn). Mange overkommer ikke eller glemmer at få mad og medicin osv.

Når patienten er kommet så langt i sit sygdomsforløb, at han ikke længere kan tage vare på sig selv, er det nødvendigt at tale om flytning i plejebolig.

### **Hvordan kommer kommunen i kontakt med en patient med Huntingtons sygdom?**

De fleste patienter med Huntingtons sygdom er i kontakt med et neurologisk ambulatorium på et hospital. Det behandlende hospital vil kontakte kommunen. Der findes dog nogle patienter, som ikke har kontakt til et hospital. Der vil henvisningen til sagsbehandleren kunne komme fra praktiserende læge, psykolog, psykiater eller hjemmeplejen. Er patienten ikke i kontakt med et

hospital, skal det oplyses, at alle patienter med Huntingtons sygdom har mulighed for at blive tilknyttet en højt specialiseret enhed på en Neurologisk afdeling.

## Familier med Huntingtons sygdom

Er der tale om en patient med Huntingtons sygdom, der lever i parforhold og har børn, skal man være meget opmærksom på, at den raske ægtefælle kommer til at stå med et større ansvar og en større arbejdsbyrde i hjemmet. Ægtefællen skal tage hånd om en syg ægtefælle og samtidig have overskud til børnene. Desuden oplever de en ægtefælle, som gradvis bliver dårligere og dårligere. Det er hårdt både fysisk og psykisk. Ægtefæller har brug for aflastning i det omfang, de magter at have fremmede gående i deres hjem. Og børnene skal opleve, at der er overskud til dem. Mange børn i familier med Huntingtons sygdom får et alt for stort ansvar i alt for ung en alder og kommer derved til at fungere som ”voksne børn”.

*Det er vigtigt at hjælpe hele familien.*

---

## Som sagsbehandler skal du være opmærksom på (metodik)

- ✓ Det er vigtigt som sagsbehandler at have for øje, at man står over for et menneske, som både er krisepræget og har kognitive vanskeligheder. For at få overblik over situationen er det vigtigt at målrette sin indsats i første fase efter at få så god en viden om patientens sociale vilkår, netværk og problemstillinger som muligt.
- ✓ Det er vigtigt at give sig god tid til en samtale, da det som oftest er meget svært for dem at tale om sygdommen, og om at de selv har den og de konsekvenser, som de frygter at sygdommen medfører. Vis respekt for det, patienten fortæller om sine egne oplevelser med sygdommen. Sygdommen er sjælden og symptomerne er forskellige fra person til person. Patienten er ekspert i, hvordan sygdommen har udviklet sig i hans/hendes familie.
- ✓ Vælg et åbent samarbejde, hvor patienten bliver informeret og alt bliver foretaget efter aftale med ham.
- ✓ Vælg som sagsbehandler at tilrettelægge forløbet, koordinere det og følge op på aftaler. Tag ansvaret i stedet for at prøve at motivere patienten til selv at stå for alle aftalerne, fx med 14-dagesplaner og faste datoer for opfølgende samtaler.
- ✓ Man skal under hele sit sagsforløb være meget opmærksom på, at sygdommen er progredierende. Situationen kan nemt være forandret fra man indstiller til en ydelse og til den er bevilget. Derfor er det en god ide at tilbyde hjælpen så tidligt som muligt, og evaluere hjælpen ca. hver 3. måned.



- ✓ Vær opmærksom på nødvendigheden af at bruge hospitalet som samarbejdspartner ved planlægning af fx handleplaner, indhentning af lægelige oplysninger m.v.
- ✓ Sæt ikke for mange ting i gang på samme tid. Sæt hellere få ting i værk, få det til at fungere godt inden nye tiltag igangsættes.

### Særligt ved enlige forsørgere

- ✓ Der bør indhentes tilladelse fra patienten til at tage kontakt til den anden forælder og familie.
- ✓ Der bør gradvist arbejdes på, at børnene mere og mere opholder sig hos den raske forælder.
- ✓ Der bør indkøres en god samkvemsordning.
  - Det kan anbefales, at børnene opholder sig hos patienten i weekenden, hvor der ikke er pligter som fx. mødetid, fast sengetid, lektielæsning.
  - Desuden at børnene kommer midt på ugen efter skoletid nogle timer.
- ✓ Der skal tilbydes psykologsamtaler til børnene, patienten og den raske forælder.

### Når der er flere sagsbehandlere involveret i sagen:

**Det er vigtigt, at sagsbehandlerne er klar over, om der er andre behandlere involveret i sagen. Det er en nødvendighed, da patienten ikke kan magte at blive sendt fra den ene til den anden sagsbehandler og ikke er i stand til at kapere forskellige oplysninger. Det kan få fatale konsekvenser for en patient, hvor sygdommen netop rammer overblik, hukommelse og senere i forløbet taleevnen.**

### Det er derfor vigtigt:

- ✓ At tage kontakt til andre involverede fagpersoner
- ✓ At koordinere samarbejdet og udfærdige en ansvarsfordeling
- ✓ Planlægge opfølgning af møderne hver 3. måned indtil sagen kører stabilt
- ✓ At diverse fagpersoner giver de samme beskeder og er enige om et sagsforløb
- ✓ At udnævne en til at være hovedansvarlig i sagen og stå for indkaldelse til møder og være den koordinerende i forhold til demenskoordinator, hospital osv.

*Erfaringerne er gode, hvis der tilbydes ovennævnte støtte og hjælp. Hele sygdomsforløbet udvikler sig roligt uden, at patienten eller børnene oplever det alt for traumatisk.*

## Tjekliste:

### Fase 1+2

- 1. Få overblik over beskæftigelsessituationen.
- 2. Få overblik over patientens økonomiske forhold:
  - Sygedagpenge
  - Førtidspension
  - Forsikringer og formue
- 3. Tal med patienten om psykologsamtaler.
- 4. Tal med patienten om en hjemmevejleder/støttekontaktperson.
- 5. Udarbejd en handleplan.
- 6. Tag kontakt til kommunens demenskoordinator.
- 7. Begynd at tale med patienten om fordele ved at modtage hjemmehjælp. (Vær forberedt på noget modvilje). Er der børn i hjemmet skal hjemmehjælp dog sættes i værk så hurtigt som muligt.
- 8. Så snart demenskoordinatoren vurderer, at der er behov for hjemmehjælp, skal det sættes i værk hurtigst muligt.
- 9. Tal med patienten om ledsagerordning.
- 10. Begynd at tale med patienten om hjælpemidler.

### Fase 3

- 11. Begynd i god tid at tale med patienten om værgemål og plejebolig, og anbefal patienten at se på forskellige plejeboliger.

## Ad. 1. Beskæftigelsessituation

- **Arbejdsforhold:**

Patienten vil ofte give udtryk for, at der ikke er problemer på arbejdsstedet, men får man tilladelse til at ringe til arbejdsgiveren, får man som oftest oplyst noget andet, fx at man har anbefalet ham at sygemelde sig eller, at der er ved at blive overvejet en fyring. I dette forløb er det vigtigt at planlægge en god støtte.

- **Fleksjob:**

Som hovedregel vil det ikke være relevant at søge om et fleksjob, når sygdommen giver symptomer. Patienten er for det meste så dårlig, at han ikke kan bestride sit job længere. Er patienten måske egnet, når diagnosen bliver stillet, vil det administrative arbejde med fx at foretage afprøvning af arbejdsevnen, finde egnet beskæftigelsesområde og finde et job ofte tage så lang tid, at patienten ikke kan magte et arbejde længere, når fleksjobbet bliver bevilget.

## Ad.2. Økonomi

- **Sygedagpenge:**

Hvis patienten er i et ansættelsesforhold er det vigtigt, at arbejdsgiver får anmeldt ham som syg, også selvom han ikke bliver opsagt fra sit job, men der bliver indgået en fratrædelsesaftale. Det er vigtigt af 2 årsager:

1. Arbejdsgiver vil være berettiget til at modtage refusion af sygedagpenge.
2. Patienten bliver anmeldt som syg, og kommer dermed ind under sygedagpenge-reglerne om opfølgning. Derved undgår man, at patienten ”falder ud” af det sociale system.

- **Førtidspension:**

Det er nødvendigt at begynde at tale med patienten om muligheden for at forsørgelsesgrundlaget bliver en førtidspension. Det er godt at få det økonomiske på plads tidligt i forløbet.

- **Forsikringer:**

Det er vigtigt at få kendskab til, om vedkommende har nogle forsikringer, som evt. er tegnet af arbejdsstedet eller af ham selv, og om de har en dækning af tab af erhvervsevne i form af fx invalidepension eller invalidesum. Få rekvireret ansøgningsskema og ansøgt de relevante forsikringsydelse, evt. i samarbejde med det behandlende hospital.

## Ad.3. Psykologsamtaler

*Se nærmere beskrivelse i paragrafnøglen.*

- Tal med patienten om, at det kan være en god støtte at tale med en psykolog om den angst og bekymring, han har for sin sygdom og sygdomsforløb.

Er patienten motiveret for psykologhjælp så orientér om støttemulighederne ved, at han kan få en henvisning fra egen læge og kan vælge samtaler hos en psykolog med ydernummer. Kontakt evt. praktiserende læge for ham, hvis det er tydeligt, at han ikke selv kan få det gjort.

- Få evt. via psykologforeningen anbefalet en psykolog, som kan komme ud i eget hjem, da transporten kan blive et problem.
- Kontakt evt. praktiserende psykolog, for at orientere om sygdommen og hør om psykologen synes, at hun kan magte et sådant samtaleforløb. Dette nævnes fordi et sådant samtaleforløb er krævende, og det er uheldigt for patienten, hvis vedkommende må skifte psykolog i forløbet.

#### **Ad.4. Hjemmevejleder/støttekontaktperson**

*Se nærmere beskrivelse i paragrafnøglen.*

Det kan være en god og vigtig støtte for mennesker med Huntingtons sygdom at få bevilget en støttekontaktperson, som kan hjælpe med at strukturere hverdagen, gennemgå post, hjælpe med at betale regninger og evt. tage kontakt til offentlige myndigheder, når børnene fx er syge. Også i dette tilfælde er det vigtigt, at patienten lærer denne person at kende så tidligt som muligt i sygdomsforløbet, for at kunne tage imod hjælpen.

Denne støtte fungerer som regel fint langt hen i sygdomsforløbet. Man kan fx starte med at aftale 4 timer om ugen, hvor de 2 timer bliver lagt om mandagen til at planlægge ugen og yderligere 2 timer om fredagen til at planlægge weekenden. Patientens behov for støttekontaktperson-timer bør evalueres med jævne mellemrum under sygdomsforløbet.

#### **Ad 5. Handleplan**

Prøv at udarbejde en handleplan sammen med patienten.

Det kan anbefales, at den indeholder daglig motion dels hos en fysioterapeut fx. 2 gange om ugen og derudover ved, at patienten selv dyrker motion som gang, løb, cykling eller lign. Da det kan være svært for patienten selv at foretage en sådan aktivitet, kan dette evt. foretages sammen med støttekontaktpersonen/ledsagerordningen. Derudover kan det være en fordel at komme i et aktivitetscenter og deltage i socialt samvær.

#### **Ad.6. Demenskoordinator**

De fleste kommuner har ansat demenskoordinatorer eller demenskonsulenter. Som sagsbehandler er det vigtigt at få et godt samarbejde med denne fagperson, da hendes arbejdsopgave bl.a. er at tage kontakt til patienten og løbende komme i hjemmet under hele sygdomsforløbet, indtil patienten skal indstilles til plejehjem.

Hvis hjælpen bliver sat i værk for sent i sygdomsforløbet, kan forløbet udvikle sig meget dramatisk. For at undgå dette, er det meget vigtigt at sætte ind med kontakt til demenskoordinator så tidligt som muligt i sygdomsforløbet.

### **Kendskab til sygdommen**

Da sygdommen er sjælden, er det ikke ualmindeligt, at demenskoordinatoren ikke kender til sygdommen. Der kan søges viden om sygdommen på internettet (fx [www.lhc.dk](http://www.lhc.dk) eller [www.videnscenterfordemens.dk](http://www.videnscenterfordemens.dk)), men nøjes ikke kun med denne viden. Da sygdommen udvikler sig individuelt, er det vigtigt at tage kontakt til det behandlende hospital.

### **Ad.7. Hjemmehjælp**

*Se nærmere beskrivelse i paragrafnøglen.*

Der er oftest behov for hjemmehjælp tidligt i forløbet. Mennesker med Huntingtons sygdom får balanceproblemer og svært ved at styre deres bevægelser. De taber ting, har svært ved at holde på en kop, en tallerken, spilder mad når de spiser osv. Fysisk arbejde, som at støvsuge og vaske gulv, som kræver koordinerede bevægelser vil medføre hurtig udtrætning og vil på et tidspunkt ikke kunne udføres. Et mindre gulv, der skal vaskes kan betyde, at patienten må hvile resten af dagen.

Det er vigtigt at være opmærksom på disse forhold under visitation til hjemmehjælp, når der skal vurderes rengøring i hjemmet.

Når patienten har fået mange ufrivillige bevægelser, er det nødvendigt med rengøring dagligt eller hver anden dag. Så vidt muligt bør det være den/de samme personer, der står for hjælpen til patienter med Huntingtons sygdom, da det kan gøre det lettere at få lov til at hjælpe på længere sigt.

Er der mindreårige børn, bør der tilbydes hjælp til at klæde børnene på om morgenen, lave morgenmad, smøre madpakker og hente og bringe dem til institution (mennesker med Huntingtons sygdom mister typisk evnen til at færdes sikkert i trafikken, da de pludselig kan glemme, hvor de er, eller har svært ved at overskue trafikken).

### **Ad. 8. Ledsagerordning**

*Se nærmere beskrivelse i paragrafnøglen.*

Patienter med Huntingtons sygdom får som oftest en angst for at bevæge sig uden for egen bolig og isolerer sig mere og mere. Her vil en ledsagerordning være en god hjælp. Ledsageren kan hjælpe med til, at patienten bevarer en så normal tilværelse som muligt, fx ved at gå med i butikker og købe tøj, finde godt fodtøj, gå med i biografen og igangsætte et motionsprogram.

## **Ad. 9. Hjælpemidler**

*Se nærmere beskrivelse i paragrafnøglen.*

Som sygdommen skrider frem, kan patienten få stor glæde af hjælpemidler som fx:

### *Rygeunderlag:*

Når patienten ryger og har svære ufrivillige bevægelser kan han eller hun være til fare for sig selv og sine omgivelser. Et rygeunderlag fx et tæppe eller forklæde, kan være et meget relevant hjælpemiddel.

### *El-scooter:*

På et tidspunkt vil patienten komme til det stadie, hvor han stadig kan overskue trafikken, men ikke længere kan køre bil. Patienten kan få bevilliget en el-scooter enten som forbrugsgode eller hjælpemiddel (*se paragrafnøglen*).

### *Rollator:*

En rollator bevilliges som et hjælpemiddel, når man ikke længere går forsvarligt. Ofte vil der være brug for en rollator med ekstra tyngde og desuden kan der monteres slæbebremse og underarmsstøtter.

### *Vægtdyne:*

Allerede tidligt i forløbet kan patienten have glæde af en kugle- eller kædedyne, som dæmper bevægelserne og giver patienten taktile stimuli om natten, og som derfor gør, at han kan få en bedre hvile. Undertiden kan bevægelserne blive så kraftige, at patienterne falder ud af sengen. Der er forskellige typer på markedet og hvilken type, der virker, må bero på en afprøvning.

### *Hvilestol:*

En hvilestol er et nødvendigt hjælpemiddel, når patienten ikke længere kan sidde på en normal stol pga. så voldsomme ufrivillige bevægelser at stolen risikerer at vælte. Der er udviklet en speciel hvilestol til Huntington-patienter, der hedder HC stolen. Denne stol dæmper de ufrivillige bevægelser og er udformet til ikke at vælte på trods af voldsomme bevægelser. Stolen er let at manøvrere, da der er hjul under.

### *Komfortkørestol:*

Når patienten ikke længere kan gå, kan man søge om en komfortkørestol. Stolen kan bagud kippes 30 grader og det er muligt at positionere patienten, så han kan få en god siddestilling både til hvile og spisesituationer.

## **Ad.10. Plejebolig**

*Se nærmere beskrivelse i paragrafnøglen.*

I Danmark findes der 3 plejeboliger, som er specielt egnet for patienter med Huntingtons sygdom:

- Pilehuset, Brønshøj, København.
- HC bomiljø, Tangkær Djursland.
- HC bofællesskab, Herning.

Da sygdomsforløbet er meget ulig andre demenssygdomme, kan det være en god idé at flytte i en plejebolig med speciale i denne sygdom. Det skal nævnes, at sygdommen kræver særlige hjælpemidler. De ufrivillige bevægelser forværres og kræver mange ressourcer af omgivelserne i form af bl.a. ekstra vask og rengøring. Der kan opstå så svære spisevanskeligheder, at der skal indlægges sonde i maven, og de kognitive vanskeligheder vil medføre, at patienten jævnligt skal tilses af en psykiater med speciale i sygdommen for at få reguleret sin medicin.

### **Når beslutningen om plejebolig skal træffes**

Det er langt fra sikkert, at patienten er enig i beslutningen om flytning til plejebolig.

Så længe patienten har handleevne i behold, har han ret til selv at bestemme, hvor han vil bo, og man kan ikke tvinge patienten til at flytte i plejebolig. Derfor er det en god idé at introducere spørgsmålet om at flytte i plejebolig og få patientens samtykke til dette mens han har erkendelse af egen situation.

Når patienten på et tidspunkt mister handleevnen, kan han kun flyttes i plejebolig efter servicelovens regler herom. Protesterer patienten ikke mod at flytte i plejebolig, kan kommunen indstille ham til flytning, og denne flytning skal godkendes af en personlig værge.

Protesterer patienten mod at flytte i plejebolig, skal kommunens indstilling om flytning godkendes af det sociale nævn.

### **Ad. 11. Værgemål**

Hvis patienten på et tidspunkt mister evnen til at varetage sin økonomi, må det overvejes at anmode om en økonomisk værge til ham.

Er patienten indstillet på at få en økonomisk værge, kan han selv anmode statsforvaltningen om det. Er patienten ikke indstillet på at få en værge eller kan han ikke længere forholde sig til spørgsmålet, kan nærmeste familie eller kommunen anmode om et værgemål.

På [www.statsforvaltning.dk](http://www.statsforvaltning.dk) findes et anmodningsskema, der blot skal udfyldes og indsendes til den lokale statsforvaltning.

I forbindelse med flytning i plejebolig, hvor patienten ikke længere kan samtykke til flytningen og heller ikke protesterer mod at flytte, skal der anmodes om en personlig værge, der kan godkende kommunens indstilling om flytning.

### Regler, som med fordel kan anvendes inden sygdommen bliver diagnosticeret (Fase 1):

#### Psykologsamtaler:

Sundhedsloven § 69 stk. 1, 373, 311

- Det er psykisk meget belastende at være bærer af en dødelig neurologisk sygdom. De fleste kender sygdommen og sygdomsforløbet, da en af deres forældre har sygdommen eller er død af den. De kan allerede fra børn lide af alvorlig angst for om de har arvet den og hvis de har arvet den, hvornår den bryder ud hos dem.
- Denne usikkerhed medfører angst, som for nogle giver sig udslag i, at de opgiver en uddannelse og et normalt liv, hvilket kan medføre alkoholmisbrug.
- Det har vist sig, at i de tilfælde, hvor borgeren har fået god psykologisk støtte, har de kunnet ”tackle” deres livsvilkår bedre.

#### Støtteforanstaltninger:

Service-loven § 85

*Man skal være opmærksom på vejledningen nr. 13. af 15. februar 2011 pkt. 25, hvoraf det fremgår, at denne ydelse ikke kun skal bevilges som genoptræning, men også kan bevilges, hvor den personlige pleje og omsorg kan være et mål i sig selv.*

Ovennævnte foranstaltninger vil kunne hjælpe borgeren til at oppebære en så normal tilværelse som muligt, og forhindre, at hverdagen bryder sammen, fordi der ikke er betalt regninger, foretaget indkøb, gjort rent osv. Med nogen støtte og struktur vil borgeren godt kunne magte disse opgaver.

Denne hjælp vil med stor fordel kunne fortsætte når sygdommen er aktiv

#### Beskæftigelse:

Lov om aktiv beskæftigelse

Lov om aktiv beskæftigelse kap. 11 og 12.

- Den målgruppe, som kan have gavn af disse regler, er som hovedregel unge bærere af sygdomsanlægget, som inden sygdommen kan påvises, kan være psykisk og kognitivt præget af den, men som med støtte og vejledning kan magte deres hverdag og beskæftigelse.

Lov om aktiv beskæftigelse kap. 13

- I forhold til ungegruppen kan det være hensigtsmæssigt at tage stilling til et fleksjob.

Flere borgere der er bærere af sygdommen, vil gerne kunne passe et arbejde, hvis der kan tilbydes støtteforanstaltninger fx ved begrænsede arbejdsopgaver, nedsat arbejdstempo, nedskrevet instruktion og uden for mange forstyrrelser, samt en støtteperson som vedkommende kan referere til.



## **Regler som med fordel kan anvendes når sygdommen er diagnosticeret (Fase 2):**

### **Sygedagpenge:**

Hvis borgeren er i et ansættelsesforhold, er det vigtigt, at arbejdsgiver får anmeldt ham som syg, også selvom han ikke bliver opsagt fra sit job, men der bliver indgået en fratrædelsesaftale. Det er vigtigt af 2 årsager: Arbejdsgiver vil være berettiget til at modtage sygedagpenge-refusion for borgeren, og borgeren bliver anmeldt som syg, og kommer dermed ind under sygedagpengereglerne om opfølgning. Derved undgår man, at han ”falder ud af det sociale system”.

Sygedagpenge kan som hovedregel udbetales i 22 uger. Inden ophør af SDP skal kommunen foretage en revurdering af patientens situation.

### **Forsikringer:**

Under sygedagpengeforløbet er det vigtigt at være opmærksom på om borgeren har nogle former for forsikringer, der kan komme til udbetaling. Det kan enten være forsikringer tegnet af arbejdsstedet eller privattegnede forsikringer. Det man skal være særlig opmærksom på er følgende:

- Invalidesum.
- Invalideforsikring.
- Pension til børn under 21 år.

### **Førtidspension ( FØP):**

#### **Der kan rejses ansøgning om førtidspension efter pensionsloven §§ 17 og 18.**

- §17. Borgeren kan rejse en ansøgning om førtidspension på det foreliggende grundlag. Der skal ud fra det materiale sagsbehandleren har liggende på ansøgningstidspunktet tages stilling til arbejdsevnen, uden at der bliver foretaget en arbejdsprøvning.
  - Borgeren skal vejledes grundigt om, at en §17-ansøgning indebærer en forøget risiko for afslag på ansøgning om førtidspension.
  - Vær opmærksom på, at sygedagpenge skal forlænges, hvis der er rejst anmodning om FØP efter §17.
  - Pensions sagen skal færdigbehandles på 3 måneder.
  - Når en sag rejses efter §17, skal borgeren selv være opmærksom på om sagen er tilstrækkeligt belyst.
- §18. Kommunen kan rejse en ansøgning om førtidspension, når det kan dokumenteres, at borgeren ingen erhvervsevne har. For at afklare erhvervsevnen planlægges et ressourceforløb som har til formål at afklare erhvervsevnen (Se nedenstående afsnit om 'Lov om aktiv beskæftigelse')

## **Ressourceforløb:**

Lov om aktiv beskæftigelse §68a

De fleste ansøgninger om sociale ydelser skal rejses i jobcentrene. I forhold til ansøgning om førtidspension vil borgerens alder have betydning:

Under 40 år:

- Borgere der lider af alvorlig kronisk sygdom kan stadig få bevilliget en førtidspension, selvom det er blevet særdeles vanskeligt.
- Sagen vil blive fremlagt for et rehabiliteringsteam (*bestående af: en deltager fra sundhed, en fra beskæftigelsesområdet, en fra socialområdet, en fra regionssektoren og en fra undervisningssektoren*), hvor borgeren selv deltager og evt. en bisidder. Dette rehabiliteringsteam skal beslutte hvilken plan, der skal lægges for borgerens fremtid. For at få sagen fremlagt for et rehabiliteringsteam vil jobcentret ofte forlange en afklaring. I afklaringsfasen skal borgerens arbejdsevne afklares. Dette kan ske ved tilbud om fysisk genoptræning, psykologsamtaler eller andre aktiviteter. Der er ingen tidsbegrænsning på afklaringsperiodens varighed og i denne periode har borgeren ingen mulighed for at anke de aktiverings tiltag, der sættes i gang.
- Når sagen har været fremlagt for rehabiliteringsteamet kan det besluttes, at borgeren skal have tilkendt en førtidspension. I nogen tilfælde kan der i stedet tilkendes et ressourceforløb af 0-5 års varighed. Ressourceforløbet kan forlænges indtil borgeren fylder 40 år.

Over 40 år:

- Er borgeren over 40 år vil man gennemgå samme vurdering som ovennævnte, men der stilles ikke helt så høje krav til selvforsørgelse og derved er det noget nemmere at få tilkendt en førtidspension.

## **Bisidder:**

Forvaltningsloven §8, stk. 1

Enhver der har en sag i kommunen kan lade sig repræsentere eller bistå af andre. Bisiddere kan deltage på forskellige niveauer:

1. En partsrepræsentant er en professionel bisidder fx en advokat, en revisor, en socialrådgiver eller en person med fuldmagt. En partsrepræsentant skal være myndig.
2. En anden form for bisidder fungerer som 'tolk' for borgeren og viderebringer mødets indhold i en form, som borgeren kan forstå. Denne form for bisidder må ikke forhandle eller træffe beslutninger på borgerens vegne.
3. En tredje form for bisidder fungerer som 'en skulder at læne sig op ad'. Vedkommende deltager i mødet for at gøre borgeren tryk og rolig, men blander sig sjældent i sagen.

## Fleksjob:

Har man en arbejdsevne på 1-2 timer om ugen, behøver man ikke at blive indstillet til førtidspension, men kan få tilkendt et fleksjob. Når man er i fleksjob får man kun løn for de timer, man arbejder. Har man kun få arbejdstimer, vil der blive suppleret op med en ydelse så indkomsten kommer til at svare til sygedagpenge.

## Støtteforanstaltninger i hjemmet:

### Hjemmehjælp:

Serviceloven §§ 83, 84

Der er oftest behov for hjemmehjælp under sygdomsforløbet. Borgere med Huntingtons sygdom får svært ved at styre bevægelserne og balanceproblemer. De taber ting, har svært ved at holde på en kop, en tallerken, spilder mad når de spiser osv.

Fysisk arbejde, som at støvsuge og vaske gulv, kræver koordinerede bevægelser og vil medføre hurtig udtrætning og vil på et tidspunkt ikke kunne udføres. Et mindre gulv, der skal vaskes kan betyde, at borgeren må hvile resten af dagen. Det er ikke rimeligt, at borgeren skal bruge sine sparsomme ressourcer til det. Der er vigtigere prioriteter.

Det er vigtigt at være opmærksom på disse forhold under visitation til hjemmehjælp, når der skal vurderes rengøring i hjemmet.

Når borgeren har fået mange ufrivillige bevægelser er det nødvendigt med rengøring dagligt eller hver anden dag.

Borgeren kan også have glæde af at få mad udefra.

Hvis der er børn i familien, bør det tages med i vurderingen, om der er behov for hjælp til morgenmad, påklædning og til at bringe børnene til og fra skole.

Serviceloven § 83.

Jf. Ankeafgørelse C- 017-01

### Andre støtteordninger:

Senere i forløbet vil borgeren ikke kunne lave mad selv, og der skal tages stilling til hjælp til indkøb, mad ude fra samt hjælp til personlig hygiejne.

### Hjemmevejleder:

Serviceloven § 85

*Se nærmere beskrivelse i afsnittet "tjekliste ad. 4. og ad. 5."*

Det kan være en god og vigtig støtte for borgeren at få bevilget en støttekontaktperson til at få struktur på hverdagen og igangsætte en god træningsplan.

### Selvvalgt hjemmehjælp:

Serviceloven § 94

Det er muligt for borgeren selv at ansætte en hjemmehjælp. Det kan f.eks. være en ægtefælle eller familie, som har et godt kendskab til sygdommen. Kommunen skal dog godkende vedkommende.

## Psykologsamtaler:

Sundhedsloven

§§§ 69 stk. 1, 373, 311

*Se beskrivelse i afsnittet "tjekliste ad. 3."*

Det kan være en god støtte for borgeren at kunne tale med en psykolog om den angst vedkommende har omkring sin sygdom og sygdomsforløb.

## Ledsagerordning:

Serviceloven § 97

Hvis borgeren er indstillet på at tage imod dette tilbud, kan det være en stor støtte for vedkommende selv, men også for den øvrige familie. Som sygdommen forværres, kan borgeren udvikle en angst for at komme ud blandt andre mennesker. Det at købe ind kan blive en næsten umulig opgave. Får borgeren en støtteperson, som vedkommende får tillid til, kan det være en meget god hjælp i hverdagen både til at komme i gang med at dyrke fx. motion, som at gå, løbe eller cykle, men også i forhold til at købe tøj og fodtøj.

## Hjælpemidler:

Serviceloven §§ 112, 113

Det er vigtigt, når der overvejes hjælpemidler, at være opmærksom på, at sygdommen hele tiden udvikler sig. Hvis det administrativt tager lang tid at få bevilget hjælpemidler, kan det anbefales at søge følgende hjælpemidler, så tidligt som muligt.

- Rygeunderlag.  
*Et rygeunderlag bevilliges som hjælpemiddel. Mange borgere med Huntingtons sygdom ryger meget. Pga. de ufrivillige bevægelser taber de cigaretten eller gløder og kan derved komme til at sætte ild til sig selv eller omgivelserne.*
- El-scooter.  
*Som hovedregel er en el-scooter et forbrugsgode (dvs. borgeren betaler 50% af købsprisen selv), men vil i særlige tilfælde kunne bevilliges som et hjælpemiddel til yngre patienter, når det udelukkende fungerer som et hjælpemiddel. Det vil i praksis sige, at patienten skal være ude af stand til at færdes uden hjælpemidler indendørs og udendørs.*  
Jvf. SL § 112 afgørelse121-10
- Rollator.  
*En rollator bevilliges som hjælpemiddel når patienten er gangbesværet eller har svære balanceproblemer. Der kan søges om både en indendørs rollator og en udendørs rollator, hvis patienten bor i bolig med trapper. Bevilges som hjælpemiddel.*
- Vægtdyne.  
*Kugle- eller kædedynen giver en roligere nat, da de ufrivillige bevægelser afdæmpes. Bevilges som hjælpemiddel.*

- Hvilestol.  
*Der findes mange forskellige hvilestole. Det kan bl.a. være relevant at være opmærksom på, at der er fremstillet en særlig HC stol. Det er en bred stol, som ikke vælter og som har hjul under. Den giver en god støtte og dæmper de ufrivillige bevægelser, men er ikke velegnet til spisesituationer.*
- Kørestol eller komfortkørestol.  
*Kørestol eller en særlig komfortkørestol søges som hjælpemiddel når de motoriske vanskeligheder er blevet udtalte. En komfortkørestol har den fordel, at man både sidder godt og kan indtage måltider i den samt hvile i den. Desuden vælter den ikke.*

### **Regler, som med fordel kan anvendes i sygdommens sidste fase (Fase 3):**

#### **Plejeboliger:**

I Danmark findes der 3 plejecentre, som er specielt egnet for borgere med Huntingtons sygdom, der kan nævnes følgende:

- Pilehuset, Brønshøj, København
- Tangkær Bomiljø HS, Djursland
- HS bofællesskabet, Herning

Plejeboliger er i dag små lejligheder, der som regel består af 1 eller 2 værelser et lille tekøkken, gang og badeværelse.

#### **Plejhjemsbetaling:**

SL § 108

Plejebolig hører i dag under regler om almennyttige boliger med særligt behov. Der betales indskud ved indflytningen, og der betales en husleje efter, hvor stor en bolig man får tilbudt.

Derudover betaler man for udgifter til fx kost, el, varme, vask, licens og rengøring. Det kaldes en servicepakke.

Prisen for huslejen ligger gennemsnitlig på mellem 7- og 9.000 kr. og 4.000 kr. for den fulde servicepakke.

Der kan søges om boligydelse til huslejen. Når der skal beregnes boligydelse til betaling af en plejebolig, er der ingen maksimumsgrænse på boligydelsen. Der kan desuden søges om varmetillæg til varmeudgiften.

#### **Ægtepar :**

SL § 108 jvf. bek.nr. 1387

§ 9 stk. 1.

Er der tale om et ægtepar, hvor den ene af ægtefællerne er rask og ønsker at blive boende i eget hjem, skal der tages højde for det i beregningen

Beregningen foretages i praksis på den måde, at man betragter ægtefællerne som enlige. Det betyder, at hvis ægtefællerne modtager

pension, skal de have pension som enlige. Desuden skal kun den formue, som tilhører ægtefællen, der flytter på plejehjem, tages i betragtning.

Er den raske forsørger blevet alene med mindreårige børn på grund af, at ægtefællen er kommet på plejehjem, kan der hverken søges om børnebidrag i statsforvaltningen eller børnetilskud i forhold til Lov om børnetilskud, da man i forhold til disse regler bliver regnet for gift. Det betyder, at der ikke kan udbetales det særlige børnetilskud eller forhøjet børnetilskud for enlige.



Neurologisk Klinik, Neurocentret  
Rigshospitalet, afsnit 6911  
Blegdamsvej 9  
2100 København Ø

Tlf. 35 45 69 11  
vide@regionh.dk

[www.videnscenterfordemens.dk](http://www.videnscenterfordemens.dk)

Følg os på:

[Facebook.com/VidenOmDemens](https://www.facebook.com/VidenOmDemens)

Twitter: @VidenOmDemens