

Huntington Siekte

**Handleiding vir
die Oppasser**

Neurogenetiese

Kliniek

Groote Schuur-hospitaal

Afdeling

Menslike

Genetika

Universiteit van Kaapstad

Die siekte wat jou familielid het, word **Huntington Siekte** genoem.

DIE DOEL VAN HIERDIE HANDLEIDING

Die doel van hierdie handleiding is om vir jou gewoond te maak met Huntington Siekte, sodat jy die simptome sal kan herken en dat jy sal weet wat om te verwag as die siekte erger word. As jy af en toe hierdie twee boekies lees, sal jy kan sien dat baie van die moeilikhede wat jou familielid ervaar, deel is van die siekte. Insluitend is algemene raad van versorging en wenke wat vir ander oppassers gehelp het. Dit mag miskien vir jou neerslagtig laat voel as jy van die verloop van die siekte lees terwyl hy nog net ligte simptome ervaar, maar jy moet onthou, dat as jy van die veranderinge verwag, soos die siekte erger word, jy beter voorbereid sal wees om hierdie uitdagings te hanteer wanneer hulle wel gebeur.

Dit is belangrik dat jy die “Algemene Inligting” boekie eerste lees, sodat jy die simptome van die siekte goed sal kan verstaan, die oorerflike patroon en die moeilikhede wat jou familielid ervaar en ook die feit dat jou familielid gewoond moet raak aan die siekte.

MOEILIKE GEDRAG WAT SEKERE OPPASSERS MAG ONDERVIND TERWL HULLE VIR ‘N FAMILIELID SORG WAT HUNTINGTON SIEKTE HET

Dit is belangrik om te verstaan dat pasiënte met Huntington Siekte sekere gedragspatrone ontwikkel wat deur veranderinge in die brein self veroorsaak word en dit is daarom dat hulle gefrustreerd of omgekrap mag word al was hulle nie so voor die simptome ontwikkel het nie. Maar, bygesê, reageer hulle ook op die manier wat die siekte hulle lewens affekteer en hulle verlies aan selfstandigheid of op die vrees van wat in die toekoms sal gebeur. Met sekere mense, wat altyd maar omgekrap of buierig was, kan hierdie streke erger sord met die gang van die siekte.

Bui veranderinge: Soms word die persoon in homself gekeer en omgekrap. Ander kere word hy maklik geïrriteerd en senuweeagtig en is hiperaktief en rusteloos. Hy word maklik kwaad en aggressief wat vir die oppasser kan bangmaak, want hierdie uitbarstings is onvoorspelbaar.

Gebrek aan bewustheid: Die persoon is nie van sy bewegings bewus nie. Hy kon altyd gewone take vinnig en sorgvuldig verrig en het hulle ook altyd klaargemaak. Nou moet hy herinner word om hulle te doen en gee nie om hoe hy hulle uitvoer nie en dikwels maak hy hulle nie klaar nie.

Gebrek aan insig en ontkenning: Hy verset hom daarteen om 'n dokter te raadpleeg, want hy dink nie daar is fout nie. Hy word omgekrap en kwaad as ander probeer om hom met die take te help wat hy nie meer ordentlik kan doen nie. Voorheen was hy altyd liefdevol, saggeaard en ondersteunend teenoor sy vrou en gesin, maar nou steur hy hom nie aan hulle nie en kom ook nie agter of iemand ongelukkig is of bekommerd is nie.

Onbuigsame gedrag: Die persoon is baie veeleisend. Hy hou nie daarvan as daar enige veranderinge by die huis of in sy roetine plaasvind nie. As hy iets gedoen wil hê, wil hy dit dadelik gedoen hê en sal nie wag nie, al is die oppasser met een of ander taak besig, soos om na 'n kind te kyk. Hy is ook hardkoppig, byvoorbeeld – hy verset hom daarteen om sy klere uit te trek as hulle gewas moet word of hy wil ook nie die volume van die TV sagter maak as ander wil gesels nie.

Verlies van inhibisies: In die openbaar, is sy gedrag dikwels 'n verleentheid. Hy mag uit iemand anders se glas drink, lelike taal gebruik of sal dalk sleg praat van iemand wat vir hom kan hoor. Hy mag ook seksueel baie veeleisend raak. Dit mag ook op ongeskikte tye of plekke gebeur.

Inisiatief en Dryfkrag: Die persoon help nie meer met huishoudelike pligte nie en let nie op dat sy metgesel sy verantwoordelikhede moet aanneem sowel as haar eie nie. Hy kom ook nie agter of die huis deurmekaar is nie en dat dit sou help as hy van die opruiming of wasgoed sou doen nie. Dit lyk

asof hy heel gelukkig is om heeldag voor die TV te sit en niks te doen nie.

Organisasie en beplanning: Dit kom voor asof hy nie georganiseer is nie en dat hy eenvoudige take soos om aan te trek, om te stort of om sy tande te borsel nie behoorlik kan uitvoer nie. Hy moet aanhoudend herinner word aan wat hy doen en wat hy daarna moet doen. Hy mag sy sokkies en skoene eers aantrek en dan kan hy nie sy broek daarvoor trek nie, of trek sy klere agterstevoor aan of die verkeerde kant om.

HANTERING VAN SOMMIGE VAN DIE PRAKTIESE MOEILIKHEDE WAT MET HUNTINGTON SIEKTE GEASSOSIEER WORD

Voertuigbestuur

Sodra die pasiënt met Huntington siekte gediagnoseer is, behoort hy die dokter, met elke besoek aan die kliniek, te raadpleeg oor motor-en voertuigbestuur en wanneer dit wys sal wees om daarmee op te hou, veral as jy, (die oppasser) agterkom dat hy nie meer so goed bestuur soos voorheen nie. Dikwels besef pasiënte nie dat hulle oordeel nie meer so goed is nie en dat hulle reaksies stadiger geword het en hulle beland in motorongelukke voordat hulle besef dat hulle siekte gevaarlik geword het. Dit kan tot beserings lei, nie net aan hulle self nie, maar ook aan die breë publiek.

Medikasie

Dit is belangrik dat die persoon die medisyne wat die dokter vir enkele weke voorgeskryf het, neem, want, van die medikasie neem van twee tot drie weke om te begin werk. Pasiënte mag ander kwale wat die medikasie kan veroorsaak, soos 'n droë mond, met sekere medisyne ervaar, maar hulle behoort nie die medikasie stop te sit sonder om eers die dokter te raadpleeg nie, want sommige van hierdie medisyne neem 'n hele ruk voordat die pasiënt daarby baat vind.

Roetine afspraak behoort gehou te word sodat die dokter die aksie van die medikasie kan kontroleer en dit daarvolgens kan reguleer. Dit mag beteken dat 'n nuwe medisyne voorgeskryf kan word of die dosis van die huidige medisyne verhoog of verlaag kan word of dat die dokter die persoon aansê om die medisyne stop te sit.

Soos die persoon se simptome vererger, mag die oorspronklike medisyne nie meer effektief wees nie of dalk selfs gevaarlik.

Die gemeenskap se houding teenoor die pasiënte se lomp manier van loop en hulle spraak wat ge-afekteer is.

Soms praat gemeenskapslede oor die lomp manier van loop van die pasiënt en sy spraak wat ge-afekteer is en hulle mag dalk dink hy is dronk. "Medic Alert" armbande kan vir die pasiënt bestel word, wat bewys sal lewer dat hy Huntington Siekte het. Die kliniek kan ook vir jou 'n brief gee wat die simptome van die siekte verduidelik en wat jy vir die gemeenskapslede wat dink dat hy dronk is, kan wys.

Gemeenskapsdienste

Sodra die pasiënt nie meer kan werk nie, is hy geregtig op 'n ongeskiktheidstoelae van SASSA (South African Social Security Agency). Hy behoort ook hiervoor aansoek te doen.

As dit later nodig is dat die vrou/man of volwasse kind sy werk moet prysgee, is hy/sy geregtig om vir 'n oppassertoelae van SASSA aansoek te doen.

As dit die ouer is wat 'n ongeskiktheidstoelae ontvang, is die gesin geregtig om vir 'n afslag in skoolfooie aansoek te doen.

Bewegings

Al lyk die bewegings wat hierdie pasiënte dikwels uitvoer uitputtend, en wat ook vir ander irriterend kan wees, is die pasiënte dikwels onbewus daarvan en dit is ook nie vir hulle 'n

oorlas nie, dus is dit nie altyd nodig dat die dokter medikasie hiervoor moet voorskryf nie.

Hierdie bewegings vermeerder dikwels as die persoon honger of angstig is. Dus is dit belangrik om die die pasiënt genoeg kos te gee en om 'n kalm en voorspelbare omgewing te skep.

- As hierdie bewegings so erg raak dat hy uit sy stoel uit glip of uit sy bed uit val, is dit makliker om sy sitplek en sy slaapperiewe te verander as om sy bewegings te prober beheer. Dit kan as volg bewerkstellig word:
- Om stopsel, waar nodig, om sy elmboë, maermerries en enkels te bind om beserings te voorkom as hy hom teen die meubels rondom die stoel of bed stamp.
- Om weerhoudende lyfbande om sy heupe en bors te bind terwyl hy in 'n kombuisstoel of om die tafel sit. Die lyfbande moet nie te styf wees nie.
- Om in 'n gemakstoel met stopsel te sit met 'n sandsak wat as gewig gebruik word om addisionele steun oor sy heupe of voete om die beenbewegings te beheer (Tekeninge 1 en 2).
- Jy sal verskeie maniere moet prober om te sien wat die beste manier vir die spesifieke persoon is. Die sandsakke kan gemaak word deur om plastiese supermarksakke met sand vol te maak en om die handvatsels vas te maak (Tekening 3).



Tekening 1



Tekening 2



Tekening 3

- Plaas die vol sak binne-in nog 'n plastiese sak met die vasgemaakte end na ondertoe en maak die tweede sak vas sodat die sand nie uitlek nie (Tekening 4);
- Om beskermende kussings rondom die bed te plaas om te verhoed dat hy hom teen die meubels stamp of om hom te beskerm as hy uit die bed uit val.
- Om 'n dubbele matras op die vloer te plaas waarop hy kan slaap om te verhoed dat hy onnodig val terwyl hy rus.



Tekening 4

Om te verhoed dat die persoon val, behoort pasiënte geleer te word om nie ander take uit te voer, soos om te praat of om dinge rond te dra terwyl hulle loop nie. Hulle behoort al hulle aandag net aan die taak van loop te gee. Loopapparate is nie in 'n klein huisie, of waar die omgewing sanderig is, prakties nie.

Slaap

Pasiënte met Huntington siekte het dikwels probleme om te slaap. Soms slaap hulle gedurende die dag en is heel aand wakker. Ander kere is hulle in die nag baie rusteloos en hulle bewegings en aktiwiteite kan vir die ander in die huis, of vir die mense wat die kamer met hom deel, steur.

As die pasiënt probleme het om te slaap, behoort dit aan die dokter gerapporteer te word, want daar is baie effektiewe slaappille wat vir hulle vir aangebruik voorgeskryf kan word.

‘n Tekort aan slaap in die nag is ook ‘n veiligheidsprobleem, want die persoon mag buite rondom die huis rondloop, mag ook die rus van die ander familieledede steur, mag vergeet om die deure te sluit en vergeet om die elektriese toebehore af te skakel.

Rook

Omdat die risiko bestaan dat die persoon homself kan brand of ‘n brand kan veroorsaak, behoort hy altyd buite die huis of in a kamer met ‘n sementvloer of geteëlde vloer te rook. Hy behoort op ‘n kombuisstoel te sit om die risiko’s van homself te brand of om ‘n brand te veroorsaak te verminder. Dit het betrekking nie net op mense wat bewegings- en koördinasie probleme het nie, maar op die meeste mense wat Huntington siekte het, want hulle geheue word al vroeg tydens die siekte aangetas. Hulle behoort definitief nie in die bed te rook nie en behoort ook vroeg met die verloop van die siekte aan ‘n roetine gewoond te raak om buite of net in spesifieke kamers te rook.

Kommunikasie

Kommunikasie word taamlik vroeg met die verloop van die siekte beïnvloed. Jy behoort alles moontlik te doen om dit makliker te maak om te verstaan wat die pasiënt probeer sê en om seker te maak dat hy verstaan wat jy sê. Die omgewing behoort stil te wees met geen TV, radio of ander gesprekke nie. Die pasiënt behoort gekalmeer en gevra te word om baie stadig te praat. Jy behoort ook stadig te praat en jy moet vir hom ekstra tyd gee om te dink waarom jy gepraat het. Gebruik kort sinnetjies en jy moet vir hom baie tyd toelaat om na te dink waarom hy gaan praat en ook vir hom tyd toelaat om te reageer. Probeer om nie sy gedagtes

te versteur deur om die vraag te herhaal terwyl hy nog daaraan dink wat hy gaan sê nie. Jy moenie haastig met hom wees nie en hy moet weet dat jy die tyd het om na hom te luister.

Dit is moeilik vir pasiënte wat Huntington siekte het, om dinge te onthou, maar as sekere woorde vir hulle voorgesê word, kan hulle gewoonlik antwoord. Dit help ook om vrae te vra waarop die antwoorde ja of nee is. Pasiënte kan baie meer verstaan as wat hulle kan sê, selfs in die laat stadium van die siekte. Onthou, as jy binne hoorafstand van die pasiënt praat, kan hy verstaan wat jy sê, al kan hy glad nie praat nie.

Dit is 'n algemene verskynsel vir pasiënte met Huntington siekte om hulleself oor en oor te herhaal en hulle sit vas op die onderwerp. As dit moontlik is, probeer om hom van die onderwerp af te lei. Sommige kere, help dit om vir hom te vertel dat jy met daardie onderwerp klaar is en dat jy nou iets anders bespreek.

EET EN SLUK

Pasiënte kan vroeg in die verloop van die siekte probleme met sluk ervaar. Dit is eers vir hulle moeilik om vloeistowwe te sluk en later ondervind hulle probleme met vaste kos. Dit is omdat hulle moelikheid ondervind:

- om hulle monde toe te maak en om te kou;
- om hulle asemhaling in en sluk te koördineer;
- om stadig te eet sonder om hulle kos in te wurg;
- om elke mondvul heeltetal te sluk totdat daar geen kos oorbly nie;
- om te sluk as hulle monde droog is van die medikasie wat hulle neem.

Algemene verskynsels in verband met eet

Vloeistowwe is die moeilikste om te sluk. As die persoon die vloeistof met 'n strooitjie drink, sal dit help om te keer dat hy verstik. 'n Buigbare strooitjie in 'n plastiese bottel soos die wat deelnemers aan sport gebruik, help om die vloeistof na agter in die mond te lei en dit maak dit makliker om te sluk. Dit keer ook dat die vloeistof uitloop. Hierdie bottels en strooitjies kan by 'n supermark teen 'n redelike prys gekoop word (Tekening 5).



Tekening 5

Onthou dat dit belangrik is dat die pasiënt baie vloeistof drink, veral in die somer.

Wees versigtig dat die kos nie te warm is nie, want die pasiënt kan sy tong of mond brand.

As hy kunstande (valstande) het wat nie goed pas nie, moet hulle uitgehaal word voordat hy begin eet, sodat hy net hoef te konsentreer om sy kos te kou en nie ook om te keer dat sy kunstande uitval nie.

Laat hom eers 'n paar slukkies vloeistof drink voor hy sy kos begin eet as sy mond van die medikasie droog is.

Moedig die pasiënt aan om met 'n teelepel te eet of om hom daarmee te voer. Dit sal verseker dat die hapstukkies reg is en dat hulle ook dieselfde grootte is. Dit sal keer dat hy soveel kos in sy mond in stop soos wat hy kan en dit kan veroorsaak dat hy verstik wanneer hy sluk.

Die kos behoort in klein stukkies gesny te word en daar moet baie sous oor wees om dit vogtig te maak en dus makliker om te sluk. Voeg vla of roomys by fyngemaakte vrugte.

Kies sag en maklik om te kou en maklik om te sluk kossoorte met die digtheid van pap. Die kos kan later deur 'n voedselvermenger fyngemaak word of net fyngemaak word sodat dit sag en egalig is. Baie pasiënte vind dit moeilik om rys

te eet en verstik maklik as die korrels nie goed met baie sous gemeng is nie.

Baie pasiënte sê dat hulle altyd honger is, dus as hulle vir nog kos vra, gou na hulle geëet het, behoort hulle 'n versnapering of nog 'n maal wanneer dit koffie- of teetyd is, gegee te word. Dit is beter om 6 of meer klein maaltye gedurende die dag en terwyl die pasiënt in die nag wakker is, te gee. Dit help om te keer dat hy die hele tyd honger is en mag ook help om inslurp te verminder. Dit verminder ook geïrriteerdheid, woede en bewegings. Klein maaltye wat meer dikwels gegee word, sal ook keer dat hy verstik.

Die pasiënt behoort te eet tot hy vol voel.

Hy moet nooit probeer om 'n mondvul vloeistof te drink terwyl hy kos in sy mond het nie, want dit sal veroorsaak dat hy verstik. Hy moet eers 'n "droë sluk" neem om seker te maak dat sy mond leeg is voordat hy 'n slukkie vloeistof of kos neem. Dit beteken hy moet altyd sluk voordat hy 'n slukkie vloeistof of kos neem, selfs al dink hy sy mond is leeg om heeltemal seker te maak dat daar geen kos of vloeistof agter in sy mond oorgebly het nie.

Maaltye

Die pasiënt behoort in 'n kamer te eet waar daar min afleidings is, byvoorbeeld, TV, radio, gesprekke of mense wat in en uit loop. Probeer om hom sy maaltyd te gee terwyl hy op sy eie is voordat die res van die familie eet, sodat hy op kou en sluk kan konsentreer en nie afgelei sal word nie. Dit sal ook verhoed dat hy honger word terwyl hy die ander sit en kyk terwyl hulle eet en hy moet wag om sy kos te kry.

Hy behoort 'n plastiese voorskoot te dra om te verhoed dat kos op sy klere val. Dit sal baie werk spaar met die uittrek en was van klere (Tekening 6). Die voorskoot kan uit 'n swart rommelsak geknip word, dus is dit maklik om aanen uit te trek en kan ook na elke maaltyd skoongemaak word.

Hy behoort regop en gemaklik te sit met die sandsakke as steun op sy heupe of voete (wat ook al vir hom die meeste help) om die bewegings te verminder. Hy behoort by 'n kombuistafel met sy elmboë wat op die tafel rus, te sit (Tekening 7), of anders in 'n gemakstoel met kussings agter sy nek om die kop te steun (Tekeninge 10). Sy kop behoort regop te wees met sy ken in 'n afwaartse en agtertoe posisie, want dit help om die kos na die keel te lei en verhoed dat hy verstik (Tekeninge 7 en 10).



Tekening 6



Tekening 7



Tekening 8

Hy behoort klein happies kos te neem wat maklik is om te kou en moet herinner word om stadig te eet en op die kou te konsentreer. Hy behoort sy vurk of lepel na elke hap neer te sit en moet herinner word om 'n tweede 'droë sluk' te neem voor die volgende hap om seker te maak dat sy mond leeg is sodat hy nie verstik nie. Hy behoort nie te praat terwyl hy eet nie om te verhoed dat hy inasem wanneer hy sluk, want dit sal veroorsaak dat hy verstik. Die pasiënt moet nooit aangejaag word terwyl hy eet of gevoed word nie.



Tekening 9

Hy behoort 45 minute lank in 'n regop posisie te sit nadat hy geëet het, om te verhoed dat hy sy kos opgooi.



Tekening 10

Hy behoort dieselfde soorte kos op sy bord te eet voordat hy 'n ander kossoort eet, sodat hy hom nie hoef in te stel aan verskillende teksture kos nie, Byvoorbeeld, hy behoort al die stukkies vleis te eet voordat hy die ertjies eet en dan kan hy die fyngemaakte aartappels laaste eet.



Tekening 11

Dit word voorgestel dat die kos in a pot geplaas word, sodat hy nie die kos uitgooi terwyl hy probeer om dit in sy lepel in te skep nie.

Wenke vir Voeding

As die pasiënt sy kop in die regte posisie kan behou met sy ken ingetrek terwyl jy hom voed, sit by die tafel kant hoef te draai nie. As hy nie hierdie posisie kan behou nie, staan met jou lyf agter hom en na die kant toe om sy kop te steun (Tekening 9).

As hy gevoed word terwyl hy op 'n opgestopte rusbank sit, plaas 'n opgerolde handdoek of kussing agter sy kop om sy kop regop te hou en sy ken afwaarts (Tekening 10).

As hy in die bed moet bly, maak seker dat hy met kussings en opgerolde komberse regop gehou word, sodat sy kop in die korrekte posisie is met sy ken afwaarts om te verhoed dat hy verstik (Tekening 12).



Tekening 12

Bad

Selfs al is dit moeilik, is dit belangrik vir mense met Huntington Siekte om gereeld te bad. Hulle mors dikwels op hulleself en op hulle klere omdat, terwyl hulle eet, hulle kos en vloeistowwe laat val. Hulle kan ook swak van blaas raak, want hulle word baie dors en daarom drink hulle meer vloeistowwe. Omdat hulle probleme het met hulle bewegings en balans, hou baie van hulle nie daarvan om te stort of om te bad nie.

Gewoonlik, as 'n plastiese stoel in die stort geplaas word, maak dit vir mense wat HS het makliker om op hulle was te konsentreer en nie op hulle balans nie. Hulle kan dus langer selfstandig wees. As daar nie 'n stort is nie, kan 'n kombuisstoel in die badkamer of slaapkamer geplaas word met 'n emmer warm water, seep, lappies en handdoeke wat naby hulle gesit word wat dit vir hulle makliker maak om met hulle eie was of bad vir 'n langer tyd aan te hou.

SOMMIGE VAN DIE EMOSIONELE- EN PERSOONLIKHEIDSPROBLEME WAT MET DIE OPPAS VAN 'N PEROON MET HUNTINGTON SIEKTE GEASSOSIEER WORD.

Van al die simptome van Huntington siekte, hou die emosionele-en persoonlikheidsprobleme wat met die siekte geassosieer word, die moeilikste uitdagings vir die oppassers en families in.

Hieronder word sommige van die probleme genoem wat jy met hom mag ervaar. Hy het geen beheer oor hulle nie, want hulle is simptome van die siekte self en dit is nie omdat hy probeer moeilik wees nie.

Besluite neem

Hy kan nie tot 'n besluit kom nie. Dit is vir hom moeilik om vrae soos: “Watter klere wil jy aantrek?” of “Wat wil jy eet?” te beantwoord. Dit is makliker as jy hom die volgende keuses gee: “Wil jy 'n kortbroek of jeans aantrek?” of “Wil jy roosterbrood of pap vir ontbyt eet?”.

Belangeloosheid

Pasiënte verloor belangstelling in alles en almal en het nie motivering nie. Hulle verloor entoesiasme wat hulle voorheen in belangstellings getoon het. Hulle kom voor asof hulle total ongeïnteresseerd is in die mense om hulle en oor die algemeen, in die lewe. Hierdie gedrag ontstel die familieledes wat nie meer die aktiewe en energieke mens sien wat hulle voorheen geken het nie. Dit kan argumente veroorsaak as oppassers weet dat die pasiënt liggaamlik in staat is daartoe om aktiwiteite uit te voer, maar hy “wil hulle nie doen nie”. Dit is soms omdat hy nie met die aktiwiteit kan begin nie, maar is gewillig om te help of om deel neem as iemand hom herinner hoe om die aktiwiteit te begin.

Angstigheid

Sodra 'n mens met 'n taak ophou wat deur sy simptome veroorsaak is en wat nou te moeilik vir hom geraak het, raak sy simptome minder. Hierdie angstigheid is ook dikwels veroorsaak deur die feit dat hy hom oor die verloop van die siekte bekommer, veral as hy sy ouer onthou wat probleme met sy/haar simptome gehad het. Dit help dikwels as jy 'n positiewe houding kan handhaaf en om vir hom gerus te stel dat van sy toekomstige simptome met medikasie dalk gehelp kan word.

Neerslagtigheid (Depressie)

Baie mense met Huntington siekte raak depressief. Dit kan suksesvol met antidepressante medikasie behandel word, dus as jy enige van die volgende tekens opmerk, vertel die dokter by die volgende kliniekafspraak.

- hy is in homself gekeer;
- het geen belangstelling in sy vorige stokperdjies;
- het geen inisiatief nie;
- het probleme om te konsentreer;
- lyk “ongelukkig”
- veranderings in slaappatroon soos om nie maklik aan die slaap te raak nie, word baie vroeg in die oggend wakker, of word gedurende die nag dikwels wakker;
- verlies aan eetlus;
- raak meer geïrriteerd; en
- praat van selfmoord pleeg

Moegheid

Moegheid kan mense dramaties affekteer, maar dit is dikwels moeilik vir die oppassers om dit te herken. Mens kan dit deur sy geïrriteerde gedrag opmerk en sy spraak en sluk mag vererger. Moegheid ontstaan dikwels omdat mense met Huntington siekte baie inspanning moet gebruik om eenvoudige take soos loop en staan uit te voer en mag vroeg gedurende die dag al moeg word. Hy behoort aangemoedig te word om rusperiodes gedurende die

dag te neem as hy moeg is, veral voor hy sy maaltye eet sodat hy makliker kan sluk.

Geïrriteerdheid, woede en aggressie

Mense met Huntington siekte kan om verskeie redes kwaad wees. Hulle mag kwaad wees omdat hulle die siekte in die familie het, of omdat hulle 'n ouer aan die siekte verloor het, of omdat hulle hulle kinders onder risiko geplaas het, of omdat hulle nie meer hulle familie kan onderhou nie, of omdat hulle afhanklik is van ander om vir hulle te sorg en omdat hulle hulle vermoë verloor om normale daaglikse take uit te voer.

Daar is dikwels iets wat hierdie gedrag veroorsaak. Dit mag honger, pyn, onvermoë om te kommunikeer wees, frustrasie omdat hy nie iets kan doen nie, verveeldheid, moeilikhede met interpersoonlike verhoudings, en veral klein onverwagte veranderings in roetine. Hierdie kan almal 'n geïrriteerde of aggressiewe uitbarsting veroorsaak.

Omdat mense met Huntington siekte nie hulle emosies kan beheer nie en hierdie tesame met die frustrasie om nie verstaan te word nie of om nie dinge sonder hulp te kan doen nie, kan veroorsaak dat hulle hulle humeur kan verloor wanneer enigiets hulle ontstel. Hulle mag ook bang wees omdat hulle deurmekaar is en kan nie verstaan wat om hulle gebeur as hulle roetine verander word nie. Dit voel vir hulle asof hulle in 'n nuwe omgewing is of nuwe gesigte sien. Hierdie uitbarstings mag in die vorm van skree, vloek of om die oppasser te beledig, voorkom. Hulle mag ook die vorm aanneem van 'n fisiese aanranding teen die naaste mens, wat gewoonlik die oppasser is.

Obsessief-Kompulsiewe Versteuring (Dit is wanneer die pasiënt dinge oor en oor doen of dinge oor en oor sê)

Die pasiënt sit vas in 'n aktiwiteit soos om 'n deur toe te maak en gaan rondom die huis en maak al die deure oor en oor toe.

Soms kan hy nie 'n onderwerp laat staan nie en herhaal sy woorde oor en oor en kan nie na 'n ander onderwerp skuif nie. Hy mag ook die een sigaret na die ander rook, of, as hy nie die sigaret self kan aansteek nie, sal hy herhaaldelik vir nog een vra.

Onbuigbaarheid

Hy wil dinge dadelik gedoen hê en op 'n sekere manier. Hy het geen insig in of bedagsaamheid vir enigiemand se arbeidslas of oor hoe hulle voel nie.

Seksuele Afwykings

Sommige pasiënte wil en dring aan op 'n baie hoë vlak van seksuele aktiwiteit. Die vroue van sulke pasiënte mag heetemat ontsteld raak of bang vir hulle mans word, wat aggressief kan word as hulle aandrang op seks afgewys word. Ander pasiënte mag ontoepaslike seksuele gedrag uitvoer, soos masturbasie in die openbaar of om vreemdelinge te betas of om hulleself te ontbloot. Dit is belangrik dat die oppasser die kliniekdokter op haar eie raadpleeg, sonder die pasiënt, sodat sy die problem met hom of haar kan bespreek, want daar is medikasie vir hierdie soort simptome beskikbaar.

VERANDERING IN DIE DINKPROSES

Die persoon mag maklik afgelei word, kan deurmekaar, onbepelbaar, kwaad en in homself gekeer wees. Hy wil dikwels hê dinge moet dadelik gedoen word of word geïrriteerd as jy dinge vir hom doen of hom help. Dit veroorsaak dikwels 'n geskree en dreigemente van hom. As jy jou beste probeer om vir hom te sorg, kan dit vir jou seermaak, maar probeer om dit nie persoonlik op te neem nie. Onthou, die rede dat sy gedrag so is, is deur Huntington siekte veroorsaak. Onder enige omstandighede, wanneer mense onder druk is, laat boet hulle die mense vir wie hulle die liefste is, dus moet jy probeer om dit

nie persoonlik op te neem nie en jy is die een wat altyd om hom is en vir hom sorg, dus sal jy die een wees wat die meeste van hierdie negatiewe gedrag sal moet verdra.

Mense met Huntington siekte dink stadiger en neem langer om vrae te beantwoord. Dit veroorsaak ook dat dinge vir hulle langer neem wat hulle voorheen outomaties en gou gedoen het, soos byvoorbeeld, aantrek, eet, of huishoudelike take. Omdat hulle nog onafhanklik wil wees, moenie oorneem en dinge vir hulle doen om tyd te spaar nie, want dit veroorsaak dikwels irritasie en gevoelens van hulpeloosheid.

Hulle vind dit moeilik om met 'n taak te begin, dus, as hulle nie aan die gang kan kom nie, byvoorbeeld om aan te trek, is dit dikwels hulpvaardig om vir hulle 'n hupstootjie te gee deur om vir hulle te vertel wat om te doen, soos: "Trek eers jou nagklere uit en trek dan jou hemp aan". Of dit mag beteken dat jy sy nagklere sal moet uittrek en sy klere byderhand hê sodat hy verder self kan aantrek. Gee baie spesifieke instruksies soos: "Dek die tafel af" word beter verstaan as jy liever sê: "Neem die vuil borde na die kombuiswasbak". As jy opmerk dat hulle hulle klere verkeerde kant om of agterstevoor dra, sal dit help as jy hulle op die bed uitsit presies soos hulle aangetrek moet word en dan om vir hulle te leer wat om te doen deur om vir hulle te sê: "Trek eers jou hemp aan en dan jou trui". As hulle dit reggekry het, moet jy dan vir hulle sê: "Trek nou jou sokkies aan en dan jou skoene". Hulle mag ook probleme ondervind om die korrekte klere te kies, dus help dit om die klere vir hulle op die bed uit te sit.

Omdat die mens dikwels deurmekaar is en weet nie wat om hom aangaan nie, word hy kwaad as hy iets nodig het en wil dit dadelik hê en jy kan dit nie op daardie oomblik doen nie. Wanneer hy deurmekaar is, weet hy nie wat om volgende te verwag nie, wat veroorsaak dat hy nog meer deurmekaar en kwaad word. Die manier om hierdie verwarring te verminder, is om 'n baie konsekwente daaglikse roetine vir hom te voorsien, waaraan hy gewoond kan word en weet wat om volgende te

verwag. Dit sal help om irritasie te voorkom en ook help dat hy nie sy humeur verloor nie.

Dit help as jy konstant deur die dag vir hom herinner aan wat volgende gaan gebeur soos: “Nadat jy gewas en aangetrek het, gaan ons ontbyt eet”. As daar wel ‘n verandering in sy roetine gaan plaasvind soos ‘n besoek aan die hospitaal, laat hom die vorige dag al daarvan weet, sodat dit nie onverwags is nie en nie ‘n ontwrigting in sy roetine veroorsaak nie.

HANTERING VAN SOMMIGE EMOSIONELE- EN PERSOONLIKHEIDSPROBLEME

Daar is nie maklike antwoorde in die hantering van persoonlikheids-en gedragsveranderinge in die persoon met Huntington siekte nie, maar daar is sommige basiese beskouings wat van waarde kan wees. Onthou dat jy, as die oppasser, elke dag met die persoon te doen het en jy sal hierdie beskouings kan aanpas volgens die spesifieke gedragsprobleme van jou familielid. Onthou ook, hoewel jy vir hom tot die beste van jou vermoë wil versorg, dat sekere gedrag onaanvaarbaar is en jy sal baie ferm moet wees om hom bewus te maak dat jy hierdie gedrag nie sal toelaat nie.

Daaglikse roetine

Die persoon met Huntington siekte word onbuigbaar en koppig en hou daarvan om gedurende die dag ‘n opgestelde roetine te hê en as daar nie by hierdie roetine gehou word nie, word hy onrustig en verloor sy humeur. ‘n Roetine van opstaan, was, na die toilet toe te gaan, aantrek, eet en televisie kyk ens elke dag, teen dieselfde tyd en op dieselfde manier, voorsien die persoon met Huntington siekte van ‘n gevoel van sekuriteit omdat hy weet wat om te verwag en dat hy nie vergete is nie. Dit help om sy korttermyn geheueverlies, obsessiewe gedagtes, belangeloosheid en probleme om roetine take uit te voer, te verminder, want hy kan aktiwiteite voorsien en vooruit bepaal

met 'n groot mate van sekerheid wat gedurende die dag gaan gebeur.

Vir die pasiënt wat lank neem met roetine take soos aantrek, bad, ens behoort die oppasser vir hom hardop te sê wat om te doen of om die eerste stap te begin in 'n roetine soos om tandepasta op sy/haar tandeborsel te sit. Hy kan dan die oorblywende deel van die aktiwiteit om sy tande te borsel self uitvoer of die hele tyd herinner word aan die volgende beweging wat hy moet uitvoer.

Om frustrasie en konfrontasie te vermy

Sodra die oppasser die verbale of nie-verbale tekens (verbale tekens is as die mens praat en vir jou dalk sê dat hy kwaad is en nie-verbale tekens is om dinge te doen, sonder om te praat, wat vir jou laat verstaan dat hy ontsteld is) opmerk dat die persoon onrustig of ontsteld is, sal sy haar baie ergernis spaar as sy hom dadelik aandag gee om te vermy dat dit in 'n groot woede uitbarsting ontstaan. Hy kan nie enige afwysing of oponthoud aan sy behoeftes verdra nie. Hierdie, tesame met sy kommunikasieprobleme, kan dit baie uitputtend vir die oppasser maak, maar baie van die uitbarstings kan vooruit bepaal word en deur die oppasser vermy word, deurdat die oppasser die situasie kan ontlont om vir hom te herinner aan sy volgende roetine aktiwiteit of om voor te stel dat hy homself besig hou om TV te kyk of e en of ander afleiding voorstel. Al kan jy nie sy behoeftes dadelik voorsien nie, as jy aan sy verbale- en lyftaal tekens aandag gee, sal hy weet dat hy nie vergete is nie en dat sy behoeftes voorsien sal word.

Hantering van aggressiewe uitbarstings

As jy weet dat die mens geïrriteerd is, behoort jy argumente en dreigemente te vermy en behoort jy te probeer om die omgewing so kalm en gewoon as moontlik te hou. Maar, as hy wel 'n aggressiewe uitbarsting het, vir jou eie veiligheid, behoort jy heeltemal van hom pad te gee. Verlaat die kamer as

dit nodig is. Moenie op hierdie stadium probeer verduidelik, mooipraat of redeneer nie, want dit mag hom meer irriteer. Probeer om self uit te werk wat sy reaksie veroorsaak het en probeer om dit in die toekoms te vermy.

Weer eens is dit deel van die siekte en is nie noodwendig teen jou gemik nie. Maar dit is belangrik dat wanneer jy saam met hom kliniek toe gaan dat jy die dokter van hierdie uitbarstings vertel.

Beperkings stel

Die meeste maniere om met die gedragsprobleme van 'n persoon met Huntington Siekte te werk, benodig dat die oppasser met die persoon met die siekte, waar moontlik, sal inpas. Maar daar is sekere gedrag wat nie verdra moet word nie. Hulle is geweld en seksuele teistering. Dit is veral van belang as die ander lede van die familie kinders is, want hulle het ook die reg om 'n redelike bestaan te geniet en dat hulle eie behoeftes voorsien word. Uit die persoonlike ondervinding van baie oppassers, is daar gevind dat hulle verbaas was, toe hulle die wet voorskryf oor gedrag wat hulle onder geen omstandighede sou duld nie, het die persoon met die Huntington Siekte die beperkings aanvaar en het ook die redes daarvoor verstaan.

ALGEMENE VEILIGHEIDSMATREËLS

As die mens balansprobleme het, behoort hy nie op 'n leer te klim of alleen oor onegalige grond te loop nie om te verhoed dat hy val.

Hy behoort nie skerp messe te gebruik nie om te verhoed dat hy hom raak sny, veral as hy baie bewegings in sy hande het.

Pasiënte behoort toerygskoene met breë hakke of hardloopskoene te dra om hulle steun te gee. Hulle behoort hoëhakskoene of sandale te vermy en ander skoene wat geen

steun het nie, want dit kan die pasiënt baie meer geneig maak om te val.

As sy oordeel aangetas is, sal hy onbewus wees van die gevaar van sy klere wat aan die brand is, of asbakke of meubels wat aan die brand slaan. Sy bewegings maak dit onveilig om vuurhoutjies weg te gooi en aanstekers te gebruik. Hy behoort vertel te word dat hy net buitekant of in 'n kamer met sement of geteëde vloere te rook.

Pasiënte val dikwels naby die toilet, bed of 'n stoel waarop hulle gesit het. Om dit te verhoed, behoort hulle geleer te word om na die toilet te loop, om oor te buig en hulle hand op die toiletsitplek vir steun te plaas en om hulle te bestendig te maak en om dan om te draai en om te sit terwyl hulle nog aan die toilet vashou. Dieselfde behoort gedoen te word as hulle op 'n stoel of bed wil sit. Wanneer hy nodig het om op te staan, behoort hy al twee sy hande op sy knieë te sit, sy lyf effens vorentoe te leun tot sy skouers oor sy knieë is en dan om op te staan. Hy behoort 'n rukkie te wag sodat hy sy balans weer kry voor hy begin loop.

Hy behoort aangemoedig te word om te minste 20 minute per dag te gaan stap om sy krag en balans te behou en om sy hart en longe gesond te hou. Aan die begin kan hy dit alleen doen, maar as sy balans moeilik word of daar baie verkeer is en baie paaie is om oor te steek, behoort dit met 'n oppasser gedoen te word wat steun onder sy arm gee (Tekening 13). Dit is ook nodig as die verkeer die pasiënt aflei en veroorsaak dat hy val, want hy kan nie op sy loop konsentreer nie. Hy mag probleme met sy geheue of konsentrasie ondervind, alhoewel hy sonder moeite kan loop, maar, omdat hy mag vergeet om na die verkeer te kyk voordat hy die pad oorsteek, behoort hy altyd saam met 'n oppasser of familielid te wees.



Tekening 13

DIE BELANGRIKHEID DAT DIE OPPASSER VIR HAARSELF SORG

Om vir iemand wat Huntington siekte het, te sorg, is 'n groot uitdaging, fisies, sielkundig en emosioneel. Daar is elke dag nuwe probleme, want elke persoon kan verskille in hulle simptome toon. Die oppasser moet dus verskillende maniere uitwerk om elke uitdaging te hanteer.

Dit is baie moeilik om na 'n persoon te kyk wat een keer jou man was, wat gewerk het en wat jou en jou gesin onderhou het en wat oor baie jare agteruit gaan. Dit is ook swaar om te weet dat dit nie saak maak hoe goed jy vir hom sorg nie, al is dit die beste binne jou vermoë, sal dit nie die verloop van die siekte verander nie en hy sal in elk geval voortdurend meer siek word.

Dit is daarom dat dit belangrik is om vir jouself te sorg.

Jy het die geleentheid om jou oppassersprobleme met een van die mediese span by die kliniek te bespreek. As jy nie hierdie probleme voor jou man wil bespreek nie, vra een van die personeel om aan die dokter te rapporteer dat jy hom/haar alleen wil spreek. Dit sal jou die geleentheid gee om enige gedragsprobleme wat jy met hom ondervind, soos depressie of seksuele probleme, te bespreek. Dikwels kan hierdie moeilike gedrag deur medikasie beheer word. Jy behoort aan die dokter te rapporteer as jy self depressief voel.

Omdat daar geen verligting of dagsorg-sentrums vir mense met langtermyn ongeskikthede is nie, is dit belangrik dat jy probeer om soveel hulp en steun van jou familieledede, of bure te kry om vir jou 'n paar ure per dag of per week 'n ruskansie weg van hom te gee. Mense met Huntington siekte reageer dikwels goed op ander mense wat 'n uur of wat kom help en dit blyk dat hulle nie so baie woede uitbarstings het met hulle soos wat hulle met hulle oppassers het nie. Onthou, die meeste mense neem hulle frustrasies uit op die vir wie hulle die meeste life

KONTAK BESONDERHEDE

Vir inligting in verband met ongeskiktheidstoelaes, oppasserstoelaes, afslae in skoolfooie en “Medic Alert” armbande, kontak die maatskaplike werker op 021-404-5546.

Vir bystand om meer inligting in verband met medikasie, presimptomatiese toetse of om kliniekafsprake te reël, kontak Genetiese Verpleegster op 021-404-6235 of 021-406-6304.

BIBLOGRAFIE

Huntington Disease Association (UK). Permission has been granted to translate into Afrikaans parts or all of the UK Fact Sheet Series pamphlets HDA (UK)
with permission

Pollard J (1999) A caregiver's handbook for advanced-stage HD. Lee, MA: Huntington Society of Canada

Ranen NG et al (1995) Huntington's disease: A nursing guide. Fern House: Cambridgeshire