

Huntingtono ligos
asociacijos
Žurnalas



Nr.4
2025

Kopijuoti, publikuoti galima tik gavus raštišką sutikimą hdasociacija@gmail.com

Žurnalas publikuojamas kas ketvirtį. 1

Žurnalas Nr.4

Huntingtono ligos asociacija

1. Gyvenimo kokybė	3
2. Ar galima palaikyti gyvenimo kokybę sergant Huntingtono liga?.....	4
3. Ergoterapijos svarba sergantiesiems Huntingtono liga	5
4. Huntingtono liga ir kasdieniai pavojai: užspringimas, lūžiai, nudegimai.....	7
5. Šventinis periodas ir kalorijos – kuo daugiau tuo geriau.....	9
6. Susisiekiame.....	11
7. Padėka už žurnalo finansavimą.....	12

Žurnalas Nr.4

Huntingtono ligos asociacija

Gyvenimo kokybė

Gyvenimo kokybė apibūdina žmogaus bendrą savijautą ir pasitenkinimą gyvenimu, apimanti fizinius, psichologinius, socialinius ir dvasinius aspektus.

Pasaulio sveikatos organizacijos (PSO) apibrėžia gyvenimo kokybę kaip asmens suvokimą apie savo padėtį gyvenime, atsižvelgiant į kultūrinį ir vertybinį kontekstą, kuriame jis gyvena, ir į jo tikslus, lūkesčius, standartus bei rūpesčius.

Ji parodo, kaip žmogus pats vertina savo gyvenimą, atsižvelgdamas į sveikatą, santykius, galimybes, emocinę būseną ir aplinkos sąlygas.

Gyvenimo kokybės pagrindiniai aspektai:

- **Fizinė sveikata** - apima kūno būklę, energijos lygį, skausmo nebuvimą, gebėjimą atlikti kasdienius veiksmus.

Ar žmogus jaučiasi fiziškai gerai? Ar gali savarankiškai judėti, atlikti kasdienius veiksmus?

Psichologinė ir emocinė gerovė - savivertė, gebėjimas jausti džiaugsmą, ramybę, gyvenimo prasmę, streso ir nerimo valdymą.

- **Funkcinis savarankiškumas**

– Ar žmogus gali priimti sprendimus dėl savo gyvenimo?

– Ar gali savarankiškai gyventi?

- **Socialiniai santykiai** - šeimos, draugų ir bendruomenės palaikymas, priklausymo jausmas, tarpusavio ryšiai.

- **Aplinkos kokybė** - saugų, švari, patogų gyvenamąją aplinką, galimybę gauti švietimo, sveikatos ir kultūros paslaugas.

- **Materialinė gerovė** - finansinis stabilumas, galimybė patenkinti pagrindinius poreikius (maistas, būstas, apranga).

- **Dvasinė ir egzistencinė sritis** - vertybių, tikslų ir gyvenimo prasmės pajauta, galimybė realizuoti save ir patirti vidinę darną.

Gyvenimo prasmės pojūtis. Tikėjimas, vertybės, vidinė ramybė.

Gyvenimo kokybė yra subjektyvi – tai, kas vienam žmogui atrodo gera ar pakankama, kitam gali atrodyti nepriimtina.

Todėl svarbu atsižvelgti į asmens patirtį ir požiūrį. Kuomet žmogus suserga, gyvenimo kokybė dažnai pastebimai keičiasi.

Šie pokyčiai gali paliesti visas gyvenimo sritis – tiek fizines, tiek emocines, tiek socialines.

Žurnalas Nr.4

Huntingtono ligos asociacija



Ar galima palaikyti gyvenimo kokybę sergant Huntingtono liga?

Taip.

Nors liga sukelia sunkumų, daug kas priklauso nuo medicininės ir psichologinės pagalbos, artimųjų palaikymo, prisitaikymo prie naujos situacijos, lankstaus mąstymo. Huntingtono ligos asociacija moko pakeisti mąstymą ir džiaugtis dalykais, kuriuos turite, o ne liūdėti, dėl to, ką praradote ar praradote. Reikia džiaugtis dabartimi ir kurti bei suvokti kitokią gyvenimo kokybę.

Mažiau gali reikšti kitaip – giliau, prasmingiau, tiksliau.

Huntingtono ligos asociacija rekomenduoja nesigailėti praradus vienus ar kitus įgūdžius, tačiau džiaugtis nors kuomet kas yra sugebama.

Huntingtono liga sergančiųjų gyvenimo kokybė gali būti palaikoma ir net pagerinama per holistinę priežiūrą, emocinę paramą ir aplinkos pritaikymą.

Svarbiausia – matyti žmogų ne tik per ligos simptomus, bet ir per jo asmenybę, santykius ir gyvenimo tikslus.

Kokybę gerinantys veiksniai

- Ankstyvas simptomų atpažinimas ir **daugia dalykės komandos priežiūra** (neurologas, psichologas, kineziterapeutas, logopedas).
- **Fiziniai pratimai** ir aktyvumas pagal galimybes padeda išlaikyti judrumą ir geresnę nuotaiką.
- **Technologinė pagalba** (komunikacijos priemonės, pritaikyti įrenginiai) didina savarankiškumą.
- **Emocinė parama** – pokalbiai, psichoterapija, bendruomenės veikla. Pagarba orumui ir savarankiškumui yra svarbiausias kokybės rodiklis kiekviename etape.

Ligos eiga paveikia ne tik pacientą, bet ir artimuosius, kurie dažnai patiria emocinį bei fizinį nuovargį.

Atvira komunikacija, socialinė parama, šeimos konsultacijos ir galimybė gauti slaugos ar socialines paslaugas yra itin svarbūs artimųjų gyvenimo kokybei.

Žurnalas Nr.4

Huntingtono ligos asociacija

Ergoterapijos svarba Huntingtono liga sergantiems

Ergoterapija – tai sveikatos priežiūros sritis, padedanti žmonėms atgauti, išlaikyti ar stiprinti gebėjimą savarankiškai atlikti kasdienę veiklą („užsiėmimus“), nepaisant ligos, traumos, negalios ar amžiaus pokyčių.

Žodis „ergo“ kilęs iš graikų kalbos ir reiškia „veikla“, o „terapija“ – „gydymas“. Tad ergoterapija – tai gydymas veikla.

Ergoterapijos tikslas - padėti žmogui kuo savarankiškiau, prasmingiau ir kokybiškiau gyventi. Ergoterapija remiasi požiūriu, kad kiekvienas žmogus turi prigimtinių poreikį veikti, o per prasmingą veiklą jis gyja, stiprėja ir atranda gyvenimo džiaugsmą.

Ergoterapijos tikslai sergant Huntingtono liga yra išlaikyti savarankiškumą kasdienėje veikloje kuo ilgiau – apsirengimas, valgymas, asmens higiena.

Prisitaikyti aplinką prie žmogaus galimybių - saugūs paviršiai, tinkamas apšvietimas, baldų išdėstymas, specialūs šaukštai, drabužių užsegimo įrankiai, laikikliai. Lavinti ir palaikyti įgūdžius, reikalingus kasdieniams užsiėmimams - dėmesio, atminties ir planavimo pratimai. Mokyti šeimą ir globėjus, kaip saugiai ir tinkamai padėti. Skatinti gyvenimo prasmės, orumo ir savarankiškumo pojūtį per dalyvavimą bendruomenės veikloje ar savanorystę.



Žurnalas Nr.4

Huntingtono ligos asociacija

Veiksmai ankstyvoje ligos stadijoje

- Vertinamas žmogaus darbo, namų ir laisvalaikio aktyvumas.
- Mokoma energetinio taupymo strategijų, planavimo, darbo ritmo.
- Rekomenduojama fizinių pratimų programa, palaikanti koordinaciją ir jėgą.
- Mokoma prisitaikyti darbo vietą – ergonomika, pagalbiniai įrankiai.
- Konsultuojama dėl streso mažinimo ir dienos struktūros išlaikymo.



Pagalba vidurinėje ligos stadijoje

- Padedama prisitaikyti namų aplinką: turėklai, neslystantys kilimėliai, kėdės su atrama.
- Siūlomi pagalbiniai įrenginiai (specialūs įrankiai valgymui, apsirengimui).
- Mokoma saugiai judėti, siekiant išvengti kritimų.
- Skatinamas užsiėmimas mėgstama veikla, pritaikyta pagal galimybes.
- Dirbama su artimaisiais, mokoma, kaip padėti neperimant visų veiklos funkcijų.

Vėlyvoje ligos stadijoje sutelkiamas dėmesys į komfortą, orumą ir gyvenimo kokybę. Šeimos nariai mokomi stebėti, kaip išvengti pragulų.

Siekama padėti palaikyti bendravimą (pvz., gestai, kompiuteris, telefonas, paveikslėlių kortelės, akių kontaktas ar kita).

Gali būti pasiūlyti jutiminės stimuliacijos pratimai: muzikos terapija, prisilietimai, kvapai.

Konsultuojami slaugytojai ir artimieji, kaip užtikrinti kasdienę priežiūrą šioje ligos fazėje.

Žurnalas Nr.4

Huntingtono ligos asociacija

Huntingtono liga ir kasdieniai pavojai: užspringimas, lūžiai, nudegimai

Užspringimas

Sergant Huntingtono liga, sutrinka motorinė koordinacija ir raumenų kontrolė, įskaitant ryjimo (disfagijos) funkciją, kuri gali lemti maisto ar skysčių patekimą į kvėpavimo takus, kosulį valgant, užspringimo riziką, ypač ligai progresuojant.

Ryjimo sutrikimai dažnai prasideda nepastebimai, todėl reikalingas nuolatinis stebėjimas ir vertinimas logopedo ar dietologo. Ūmus užspringimas gali būti pavojingas gyvybei. Lėtinis maisto patekimas į kvėpavimo takus gali sukelti plaučių uždegimą.

Siekiant padėti išvengti užspringimo svarbi maitinimo(si) padėtis, maisto konsistencija, valgymo tempas ir kiti veiksniai. Patariame maitinimo(si) metu sėdėti tiesiai, galva šiek tiek palenkta į priekį. Maisto konsistencija turėtų būti švelni, tai yra tirštinti skysčius, trinti kietus produktus. Valgymo tempas turėtų būti lėtesnis ir ramesnis su mažesnėmis porcijomis, svarbu nekalbėti, nežiūrėti televizoriaus. Reikėtų susikonscentruoti tik į valgymą. Reikėtų stebėti ryjimo reakciją – jei pasirodo kosulys ar springimas, reikėtų sustoti valgyti. Logopedas gali parengti individualų ryjimo treniravimosi planą. Kai disfagija (sunkumas, skausmas ryjant, geriant) tampa sunkus arba kelia riziką sukelti kvėpavimo takų infekciją reikėtų apsvarstyti enteralinį maitinimą (zondo ar gastrostomos būdu).

Griuvimai ir lūžiai

Huntingtono liga sukelia nevalingus, staigius judesius (choreją), raumenų silpnumą, pusiausvyros sutrikimus ir koordinacijos problemas, sulėtėjusius refleksus, todėl sunku išvengti griuvimo. Taip pat dėl svorio kritimo ir mitybos nepakankamumo dažnai atsiranda kaulų tankio mažėjimas (osteopenija, osteoporozė) – tai dar labiau didina lūžių riziką.

Dažniausi sužalojimai – šlaunikaulio, dilbio, šonkaulių lūžiai, galvos traumos po griuvimų, sumušimai ar įbrėžimai dėl sutrikusios pusiausvyros.

Prevencija ir pagalba:

- Namų aplinkos pritaikymas: pašalinti kilimus, aštirus kampus, laidus, įrengti turėklus vonioje, tualete.
- Patogi avalynė: su neslystančiu padu.
- Fizinė terapija: kineziterapeutas moko pusiausvyros ir saugaus judėjimo pratimų.
- Vitaminas D ir kalcis: stiprina kaulus.
- Stebėti vaistų poveikį: kai kurie medikamentai gali sukelti galvos svaigimą ar raumenų silpnumą.

Pagalbinės priemonės: vaikštytės, turėklai vonioje, kėdės su atrama rankoms

Žurnalas Nr.4

Huntingtono ligos asociacija

Nudegimai ir buitinės traumos

Dėl chorejos (staigių, nevalingų judesių) ir dėmesio koncentracijos sutrikimų pacientai gali netyčia paliesti karštus paviršius (viryklę, virdulį, lygintuvą), išpilti karštus skysčius, pamiršti išjungti dujinę ar elektrinę viryklę, nesuvaldyti rankų judesių gaminant maistą. Galimi nudegimai rankose, ant veido, krūtinės. Atsiranda gaisro rizika, jei pacientas gyvena vienas.

Prevenција ir pagalba:

- Maisto ruošimo ribojimas, kai prasideda koordinacijos sutrikimai.
 - Indukcinės kaitlentės ar elektriniai virduliai su automatinio išsijungimo funkcija.
 - Naudoti ne stiklines, o lengvas plastikines ar metalines talpas.
 - Artimieji ar slaugytojai turėtų reguliariai patikrinti, ar viskas išjungta.
 - Automatiniai jutikliai ir signalai (pvz., dūmų detektoriai, išmanūs kištukai). Saugumas namuose svarbu, todėl rekomenduojama pašalinti kliūtis, kilimus, pritvirtinti baldus, gėrimus tirstinti, trinti maistą, naudoti tinkamus indus.
- Riboti prieigą prie karštų prietaisų, naudoti apsaugas.
- Reguliarus artimųjų ar slaugytojų buvimas, saugumo stebėseną padeda užtikrinti tikslią pagalbą. Jeigu pasireiškia kosulys ar springimas valgant reikia kreiptis į gydytoją, logopedą, dietologą. Jei įvyksta griuvimas ar trauma būtina rentgeno ir neurologo konsultacija. Jei pastebimi dažni apsidegimai, užmaršumas ar dezorientacija reikėtų apsvaistyti dienos priežiūros ar asistento pagalbą.

Žurnalas Nr.4

Huntingtono ligos asociacija

Šventinis periodas ir kalorijos – kuo daugiau tuo geriau

Šventiniu laikotarpiu dauguma žmonių suvartoja vidutiniškai 20–30 % daugiau kalorijų nei įprastai, nes padidėja porcijų dydis, dažnesnis valgymas ir socialinis spaudimas ragauti visko „po truputį“. Tačiau sergant Huntingtono liga, daugiau kalorijų – ne problema, o būtinybė!

Daugelis sergančių Huntingtono liga (HL) netenka svorio nepaisant gero apetito ar pakankamos mitybos, todėl kalorijų kiekis ir maisto sudėtis tampa gydymo bei priežiūros dalimi. Tinkamai parinkta, kaloringa ir subalansuota mityba lėtina svorio kritimą, stiprina kūną ir gerina gyvenimo kokybę.

Huntingtono liga paveikia judesių kontrolę, raumenų tonusą, medžiagų apykaitą ir rijimo funkciją, todėl sudeginama daugiau energijos dėl nevalingų judesių (chorejos), prarandamas svoris ir raumenų masė, rijimo (disfagijos) sunkumų bei emociniai, psichiniai pokyčiai veikia valgymo įpročius.

Vaistai (pvz., neuroleptikai) gali mažinti apetitą ir mažesnę maisto suvartojimą. Depresija ar apatija taip pat gali mažinti norą valgyti, todėl reikalinga psichologinė parama. Dantų ir burnos sveikatos problemos – skausmas ar prasti protezai – gali trukdyti kramtyti. Tačiau tyrimai rodo, kad HL sergantys asmenys gali turėti 30–50 % didesnę energijos poreikį nei tokio paties amžiaus sveiki žmonės.

Kiek kalorijų reikia sergančiam Huntingtono liga?

Pvz., 70 kg sveriančiam žmogui gali prireikti **2500–3200 kcal per dieną**, o aktyviai judančiam – iki **5000 kcal**.

Žurnalas Nr.4

Huntingtono ligos asociacija

Svarbiausi mitybos principai

Svarbus aukštos energinės vertės maistas, kadangi kalorijų poreikis didelis, rekomenduojama rinktis kaloringesnius produktus: riešutus, sėklas, avokadus, sūrį, alyvuogių aliejų, riebią žuvį. Maistą praturtinti papildomais kalorijų šaltiniais (pvz., į košes ar sriubas dėti sviesto, grietinėlės, aliejaus). Baltymai padeda išlaikyti raumenų masę ir stiprina imunitetą. Rekomenduojami trintiniai patiekalai, sriubos, košės, kokteiliai, kuomet pasireiškia disfagija (rijimo sutrikimas). Gėrimai gali būti sutirštinti specialiais milteliais (mažina užspringimo riziką), gėrimų konsistencija panaši į kisielių.



Kadangi valgymas gali būti lėtas ar varginantis, verta:

- Valgyti dažniau (5–6 kartus) per dieną.
- Tarp valgymų siūlyti energingų užkandžių: jogurtų, riešutų sviestą, vaisių tyrių, baltyminių batonėlių.

Jei svoris vis tiek mažėja, gydytojai ar dietologai gali rekomenduoti:

- Maistinius papildus (pvz., „Ensure“, „Nutridrink“, „Fortimel“ ir pan.) – tai koncentruoti gėrimai su baltymais, riebalais, vitaminais.
- Dietinius papildus su omega-3 riebalų rūgštimis – jie gali teigiamai veikti smegenų funkciją ir uždegimo procesus.
- Enteralinį maitinimą (per zondą arba gastrostomą) – kai rijimas tampa labai sunkus, siekiant užtikrinti pakankamą mitybą ir skysčius.

Žurnalas Nr.4

Huntingtono ligos asociacija

*Jums atrodo, kad tik jūs susiduriate
su sunkumais, išskylančiais dėl
Huntingtono ligos?*

**SVARSTOTE, BIJOTE,
NEŽINOTE, SU KUO
PASIKONSULTUOTI?**

SUSISIEKITE DĖL KONSULTACIJOS

**El.paštas: hdasociacija@gmail.com
Tel.nr. +370 690 25 819**

Jūsų privatumas saugomas

PADĖKA



**ASMENS SU NEGALIA TEISIŲ
APSAUGOS AGENTŪRA**

PRIE LIETUVOS RESPUBLIKOS SOCIALINĖS
APSAUGOS IR DARBO MINISTERIJOS

Žurnalo leidyba finansuojama vykdant Asmens su negalia teisių apsaugos agentūros prie Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerijos finansuojamą Asmenų su negalia teisėms ir interesams atstovaujančių asociacijų veiklos rėmimo projektą "Huntingtono ligos žinomumo didinimas - švietimas, bendradarbiavimas ir teisių gynimas". Projekto tikslas – didinti Huntingtono ligos žinomumą siekiant mažinti socialinę atskirtį žmonių, sergančiųjų arba turinčių riziką susirgti Huntingtono liga, kartu gerinant ir ginant jų šeimos narių teises. Siekiame aktyviai atstovauti neįgaliųjų interesams, organizuoti veiklas, skatinančias jų teisių gynimą bei šviesti visuomenę. Konkurso tikslas – atrinkti ir finansuoti projektus, skirtus skatinti asmenų su negalia teisėms ir interesams atstovaujančių asociacijų veiklą, atstovauti asmenų su negalia interesams, ginant jų teises, telkiant asmenis su negalia bendroms veikloms, skatinant asmenis su negalia dalyvauti visuomeniniame gyvenime, didinant asmenų su negalia, jų šeimų narių ir visuomenės informuotumą negalios klausimais.



Huntingtono ligos asociacija (HLA)

www.hla.lt El.paštas: hdasociacija@gmail.com Tel.nr.+370 690 25 819

<https://www.facebook.com/huntingtonoasociacija>

Swedbank sąskaita – LT067 3000 1015 6513 231

**TIRAŽAS
50VNT.**