

Huntingtono ligos
asociacijos
Žurnalas



Nr.3
2025

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

Žurnalas publikuojamas kas ketvirtį. 1

Žurnalas Nr.3

Huntingtono ligos asociacija

1. Tu esi ne vienas – vaikai ir jaunimas gyvenantys HL šeimoje	3
2. Lietuvos statistika ir prognozė	4
3. Artimųjų slaugymo įgūdžiai	5
4. Kasdieniniam savarankiškumui palaikyti skirtos priemonės	6
5. Emocinė-psichologinė būsena esant Huntingtono ligos atvejui šeimoje	8
6. Baldai, skirti Huntingtono liga sergantiesiems	9
7. Ankstyvoji pagalba	10
8. Susisieikime	11
9. Padėka už žurnalo finansavimą.....	12

Žurnalas Nr.3

Huntingtono ligos asociacija

Tu esi ne vienas: vaikai ir jaunuoliai gyvenantys HL šeimoje

Šiandienos pasaulis kupinas streso, nerimo ir įtampų, su kuriais susiduriame kiekvieną dieną.

Šeimose, kuriose vienas iš tėvų serga Huntingtono liga, vaikai patiria stresą ir nerimą ne tik dėl sergančio asmens, bet ir ligos paveldėjimo galimybes. Sužinoję diagnozę išsigąsta ir pasimeta suaugę žmonės, o vaikui ar jaunam žmogui tokia diagnozė ir ligos eiga sukelia daug klausimų. Baimė, nerimas, panikos priepuoliai – tai išraiška su kuria susiduria beveik kiekvienas paauglys, ar vaikas, kuris tik pradeda suvokti santykį su savuoju „Aš“. Kuris išgirsta, kad turi riziką susirgti nepagydoma liga.

Baimė arba gėda pasisakyti draugams apie riziką susirgti, vaikų replikos mokykloje, kieme dėl „keisto“ sergančio tėčio ar mamos elgesio, verčia vaiką vengti viešumos.

Atsiranda egzistencinis nerimas dėl gyvybės:

ar aš nesusirgsiu, ar bus išrasti vaistai ligai gydyti.

Jaunam žmogui labai svarbu psichinis emocinis stabilumas, o nerimas atima miegą, energiją, kūrybiškumą, bendravimo džiaugsmą, norą mokytis ar dalyvauti socialinėje veikloje, dingsta motyvacija kažką daryti.

Vaikai, paaugliai ieško atsakymų, kas tai per liga, kaip ji įtakos artimąjį, šeimą, jį patį.

Klausimų daug, atsakymų beveik nėra, todėl jų dažniausiai ieškoma internete.

Deja, ten yra daug gąsdinančios medžiagos, susijusios su Huntingtono liga.

Dažniausiai vaikas, jaunuolis jaučiasi vienišas šioje abejonių ir nerimo kelionėje, jam atrodo, kad tik jis išgyvena šiuos jausmus ir vidinę kančią.

Šiuo laikotarpiu svarbiausia nepalikti vaiko vieno, neslėpti nuo jo ligos, o papasakoti apie ligą pagal jo amžiaus suvokimą. Kalbėti ir nebijoti parodyti savo jausmų.

Padėti vaikui suprasti, kad jo gyvenimas privalo būtų aktyvus.

Neužtikrintumo jausmas vaikams, jaunimui dėl ateities gali sukelti įvairias socialines ir/ar sveikatos problemas.

Yra normalu paprašyti pagalbos iš suaugusiųjų, tėvų, mokykloje ar kreiptis į Huntingtono ligos asociaciją.

Jaunimas iš Huntingtono liga sergančios šeimos rekomenduoja neieškoti ir nežiūrėti

Youtube video apie ligą, nes tai labiau traumatizuoja, negu padeda įgyti žinių.

Siūlome pasižiūrėti Huntingtono ligos facebook'o tinklalapyje patalpintą video apie Dominyko išgyvenimus.

Gyvenimas su nerimu sukelia nemažai ligų – išderina nervų sistemą, sukelia agresijos išpuolių, panikos

priepuolių, didėja depresijos rizika... Galime padėti patys sau mažindami nerimą, todėl reikia nebijoti ir išdrįsti pasikalbėti su kuo nors, kas padėtų dvejones, baimių naštą nusiimti nuo pečių.

Europoje su Huntingtono liga susijęs jaunimas būrasi į mažas grupes, kuriose palaiko vienas kitą.

Nori prisijungti ir tu? Jeigu ir tu esi iš Huntingtono liga sergančiojo šeimos, turi klausimų ir nori sutikti

jaunus žmones su panašiu likimu, drąsiai parašyk mums el:paštu: hdsociacija@gmail.com

Žurnalas Nr.3

Huntingtono ligos asociacija

Lietuvoje kas metus vidutiniškai naujai susirgusių Huntingtono liga konstatuojama apie 40 žmonių.

Bendras sergančiųjų Huntingtono liga skaičius nuo 2014 metų nuolat auga.



Paruošė Huntingtono ligos asociacija 2025 metais, remiantis Higlens Institute duomenimis apie sergamumo rodiklius



Paruošė Huntingtono ligos asociacija 2025 metais, remiantis Higlens Institute duomenimis apie sergamumo rodiklius

Vertinant mokslinėje literatūroje nurodomą ligos dažnį, Huntingtono ligos pacientų ir iki simptominių asmenų skaičius Lietuvoje galėtų būti apie 350 – 550. Turinčių riziką susirgti šia liga gali būti apie 1000 žmonių.

HL pasireiškia maždaug 1 iš 10 000 žmonių. Žmonės, kurie nepaveldi mutavusių genų, nesirgs šia liga, taip pat nesirgs ir jų vaikai. HL „neperšoka per kartą“.

Genetiniais tyrimais yra įmanoma nustatyti, ar asmuo „turi“ mutavusių HL genų.

Pasaulinė HL statistika. Nyderlanduose HD sergančiųjų yra

1500, riziką susirgti turi 4000 – 5000.

Čekijoje 440 sergančiųjų, riziką susirgti turi apie 1500 žmonių.

Žurnalas Nr.3

Huntingtono ligos asociacija

Artimųjų slaugymo įgūdžiai

Dažna visuotinė problema – ŠEIMOS NARIAI NETURI SLAUGYMO ĮGŪDŽIŲ, ŽINIŲ IR PATIRTIES

Slaugant artimąjį, sergantį Huntingtono liga, būtina turėti specifinių žinių, įgūdžių ir daug kantrybės.

Dažnas artimasis priverstas mokytis savaimeiniu būdu - mokantis darant. Huntingtono ligos asociacija suteikia individualių konsultacijų metu pagrindines žinias, pasiūlo naujoves bei organizuoja šeimos narių slaugymo mokymus.

Kada prasideda slaugymo poreikis?

Slaugymo poreikis sergant Huntingtono liga atsiranda palaipsniui, dažniausiai ne iš karto, nes liga progresuoja lėtai. Tačiau jau ankstyvose stadijose gali prireikti tam tikros pagalbos ir priežiūros.

Ankstyvoje ligos stadijoje slaugymo poreikis grįstas pagalba su dienos tvarka, priminimais, emociniu palaikymu, paskatinimu likti fiziškai ir socialiai aktyviam. Vidurinėje ligos stadijoje slaugymo poreikis grįstas pagalba judant, valgant, tvarkantis higieną, apsauga nuo kritimų, traumų, pagalba su kasdieniais buities darbais, pradėti planuoti ilgalaikę priežiūrą.

Vėlyvoje ligos stadijoje slaugymo poreikis grįstas visapusiška pagalba: maitinimas, perrengimas, higiena, slaugymas lovoje, pragulų, kvėpavimo komplikacijų prevencija.

Dažniausiai reikalingos slaugos specialistų paslaugos, kadangi tikėtina, kad gali būti naudojamas maitinimo zondas ir kitos priemonės.

Pagrindiniai slaugymo įgūdžiai yra išmokstami, tačiau būtinos žinios apie Huntingtono ligos eigą bei atitinkamų slaugymo priemonių egzistavimą.

Žurnalas Nr.3

Huntingtono ligos asociacija

Kasdieniniam savarankiškumui palaikyti skirtos priemonės

Dėl sutrikusios koordinacijos ir nevalingų judesių sergančiam Huntingtono liga gali dažnai būti sunku apsirengti.

Siekiant kuo didesnio ir ilgesnio žmogaus savarankiškumo rekomenduojame aprangai naudoti lengvai užsegamus, su savaime prilimpančiais magnetais, kurie yra paslėpti, drabužius, kad žmogus ilgai galėtų išlaikyti pasitikėjimą savimi, jog gali pats apsirengti. Batus rekomenduojame taip pat su lipdukais.



Moda ir k: Lengvai užsegama apranga (Google vaizdai)

Esant motoriniams sutrikimams būna sunku išlaikyti indą ir atsigerti, todėl rekomenduojame apsvarstyti ir išbandyti,

kokios kasdienės priemonės yra tinkamiausios jūsų atveju. Žemiau pateikiama vizualinis paaškinimas.



Žurnalas Nr.3

Huntingtono ligos asociacija



Nuotrauka: Ultragarsinis 360 laipsnių U formos išmanusis
automatinis dantų šepetėlis (google paieškos vaizdas.)

Dėl sumažėjusio sąmoningumo sergantysis gali pamiršti ar nesuprasti higienos svarbos.

Dėl rijimo sutrikimų (disfagijos) burnoje gali kauptis maisto likučiai. Gali atsirasti grybelinės, bakterinės infekcijos, dantenų kraujavimas, dantų ėduonis. Prasta burnos higiena gali sukelti skausmą, uždegimą, blogą kvapą, maisto atsisakymą ir net infekcijas, kurios plinta į visą organizmą.

Dėl nevalingų judesių sunku išvalyti dantis ar net išlaikyti šepetėlį.

Siūlome pasinaudoti galimybe valyti dantis ultragarsiniu 360 laipsnių U formos išmaniuoju automatinio dantų šepetėliu.

Taip pat reiktų apžiūrėti po maitinimo burną, kad joje neliktų maisto likučių.

Žurnalas Nr.3

Huntingtono ligos asociacija

Emocinė-psichologinė būsena esant Huntingtono ligos atvejui šeimoje

Dažniausiai su šiais vidiniais iššūkiais susiduria šeimos nariai:

- Žinantys apie Huntingtono ligos atvejus savo šeimoje, dažnai patiria emocinį ir psichologinį stresą, susijusį su paveldimumo rizika.
- Rizika paveldėti ligą sukelia baimę ir nerimą dėl ateities.
- Tėvai patiria baimę, kad jų vaikai gali paveldėti ligą ir gali susirgti.
- Vaikai patiria baimę dėl savo pačių rizikos paveldėti arba jaučia baimę ir nerimą dėl brolių ar sesių galimybės paveldėti ligą.
- Nuolatinės kančios jausmas bei baimė ne dėl mirties, bet kančios padidina savižudybių tikimybę.
- Moksliniai tyrimai atskleidė, kad savižudybių rizika gerokai didesnė nei savižudybių skaičius bendroje populiacijoje.
- Įvairios, visapusiškos kaltės jausmas nepaveldėjus Huntingtono ligos, prieš kitus brolius/seses, kurie paveldėjo.

Riziką turintys susirgti bei kiti šeimos nariai skatinami vienytis su kitais Huntingtono ligos asociacijos nariais siekiant teikti psicho-socialinę paramą, užtikrinant teisių gynimą bei sukuriant savitarpio pagalbos mechanizmą.

Tinkama emocinė parama ir psichologinė pagalba šeimos nariams yra būtina, nes ši liga kelia didelį emocinį ir psichologinį krūvį tiek sergančiam asmeniui, tiek jo artimiesiems.

Jei jaunoje šeimoje yra Huntingtono liga, ir pora, nori susilaukti vaikų, tokiu atveju, rekomenduojame pasinaudoti preimplantacine genetinė diagnostika (PGD), kad išvengtų Huntingtono ligos paveldėjimo tikimybės. PGD leidžia atrinkti sveikus embrionus ir užkirsti kelią genetinės ligos perdavimui.

Žurnalas Nr.3

Huntingtono ligos asociacija

Baldai, skirti Huntingtono liga sergantiesiems



Huntington-BED TOM (profilinis)

To bula forma skirta Huntingtono liga sergančiųjų nevalingų judesių valdymui ir aukštos kokybės apmušalai garantuoja optimalų sėdėjimo ir gulėjimo komfortą. Įprastos pagalvėlės greitai susidėvi dėl daugybės judesių.

Sukurtas pagalvės užvalkalas, pasižymintis itin dideliu atsparumu trinčiai.

Huntington priežiūros baldai yra tvirti ir stabilūs, atsparūs nevalingiems paciento judesiams ir užtikrina maksimalią saugumą tiek vartotojui, tiek slaugytojui.

Ankstyvoji pagalba

Huntingtono ligos asociacija teikia ankstyvosios pagalbos paslaugą - konsultaciją:

- suaugusiems, turintiems tiesioginę riziką susirgti
- tėvams, kurių vaikai turi riziką susirgti
- besikreipiantiems šeimos nariams.

Besikreipiančiam teikiamos konsultacijos apima:

- žinias apie Huntingtono ligą bei eigą
- psichologinę paramą bei apsisprendimą dėl diagnozės nustatymo
- konsultaciją, nuo ko pradėti norint diagnozuoti Huntingtono ligą
- savitarpio pagalbos pasiūlymus
- gina sergančiųjų bei riziką susirgti turinčiųjų teises

Konsultacijos teikiamos telefonu ir/ar el.paštu.

Žurnalas Nr.3

Huntingtono ligos asociacija

*Jums atrodo, kad tik jūs susiduriate
su sunkumais, iškylančiais 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, sergančių 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.**