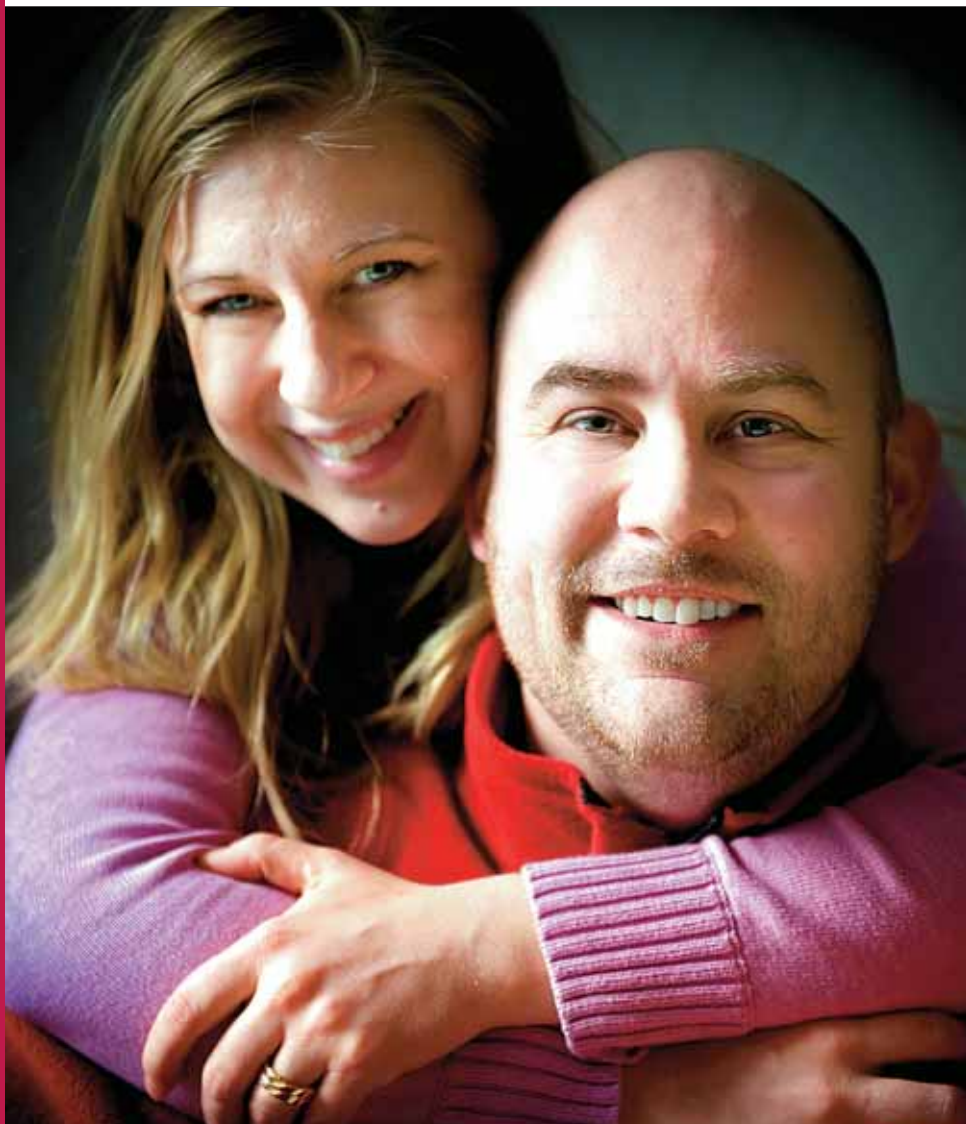


Att leva med

Huntingtons sjukdom





” Jag fokuserar på att leva det liv vi har just nu”

Mattias Markström var 28 år och nyutbildad skogsvetare när han testade sig för Huntingtons sjukdom. Sedan tonåren hade han vetat att det fanns en svår ärftlig sjukdom i släkten, men inte haft något riktigt incitament för att göra det där testet.

– Men så träffade jag Helene, och efter bara några månader var hon oplanerat gravid. Det var en situation jag hade funderat en del över och långt tidigare fattat beslutet: jag ska inte föra den här sjukdomen vidare.

I all hast fick Mattias träffa läkaren som tog blodprovet. Efter någon vecka kom beskedet – han är anlagsbärare och kommer att utveckla sjukdomen.

– Just i den stunden, när jag fick beskedet, var det som att få en 30-liters-hink med isvatten över sig. Gåshud över

hela kroppen. Men ganska snart började jag vänja mig vid tanken och att fokusera på att leva det liv vi har just nu. Och att uppskatta det – ofta mer än förut.

Med det beslut Mattias fattat kring att inte föra sjukdomen vidare följde obönhörligen att Helene gjorde ett moderkaksprov, vars resultat ledde till en abort. Den var förstås också en stor sorg för Mattias och Helene, som nyligen träffats och blivit så kära.

Det föll även på Mattias att berätta för sin mamma det som hon själv ännu förnekade: att också hon var sjuk. Bara den som har en sjuk förälder kan ärva anlaget.

– Jag hade sett på mamma att allt inte stod rätt till. Hon hade börjat gunga i kroppen när hon stod upp och pratade ... men hon ville verkligen inte tro ▶

Att leva med Huntingtons sjukdom

- ▶ att hon var sjuk, så som hennes mamma hade varit före henne.

Mattias mammas symtom har sedan dess successivt blivit tydligare, och det senaste året har de varit svåra.

Snart väntade Helene och Mattias barn igen. De vågade inte ta ut något i förskott. Helene tillät sig inte att känna sig gravid förrän efter moderkaksprovet i vecka elva. Den här gången visade provet att barnet var helt friskt.

Ett och ett halvt år efter att Mattias fått sitt provsvar blev de lyckliga föräldrar till lilla Matilda. I dag är Matilda sex år, och det är pappa som hämtar och lämnar henne i skolan.

Efter några år i Helenes hemstad Eskilstuna flyttade familjen till Mattias hemstad Piteå. Här finns skogarna, skoterlederna och fiskevattnen, dit Mattias gärna söker sig på fritiden. Helene fick ett informatörsjobb i Luleå, och Mattias är skoglig transportledare på ett logistikföretag.

Här bor också Mattias sjuka mamma, som de nu kommit närmare. En närhet på gott och ont, säger Helene.

– Ibland måste man ha som strategi att förneka alltihop. För att orka. När vi träffar Mattias mamma är det ju också som att möta Mattias i en framtid, och då kommer sanningen ikapp igen.

Mattias tänker på framtiden i termer av två scenarier: ett huvudscenario där han om kanske tio år har märkbara symtom på sjukdomen.

I ett alternativt scenario har det revolutionerande hänt att någon av medicinerna som nu testas på huntingtonpatienter visat sig hålla hela vägen.

– Det finns de som tror mycket på medicinerna, och att jag kanske skulle kunna börja äta dem innan jag har några symtom – och därmed aldrig få några.

Så länge huvudscenariot trots allt förefaller vara det troligare kan han känna en ”livsstress”, säger han. Så mycket ska hinnas med. Det han vill ha måste han skaffa nu. Det han vill göra ska göras nu.

– I fjol gick jag in i väggen, berättar Mattias. Det var omorganisationer på jobbet och en dag var allt bara för mycket. Då blev jag sjukskriven. Jag fick anti-depressiv medicin, som jag har fortsatt



Det kändes bra att ha någon att prata med. ”
Jag insåg att mycket har legat
under ytan och bubblat en lång tid.

med. Jag började gå hos en terapeut. Det kändes bra att ha någon att prata med. Jag insåg att mycket har legat under ytan och bubblat en lång tid.

Det rådet vill Mattias ge till andra – se till att ha någon att prata med. Ett annat är att vara öppen med sin sjukdom. Utan att gå till överdrift.

– Säg inget vid anställningsintervjun,

men se till att de som är runt omkring dig successivt får veta, i den takt du orkar berätta.

Stödet av människorna runt omkring betyder mycket för Mattias. Inte minst stödet från Helene.

– Jag vill inte ens tänka på vem jag hade varit i dag om jag inte hade haft Helene. ■

Vad är Huntingtons sjukdom?

Huntingtons sjukdom är en ärftlig neurologisk sjukdom. Den visar sig oftast mellan 35 och 50 års ålder, men kan också uppträda redan före 20 och efter 60 års ålder. Antalet personer som har Huntingtons sjukdom i Sverige är osäkert, men troligen är det mellan 800 och 1 000 individer. Sjukdomen förekommer lika ofta hos kvinnor som hos män.

Vem får Huntingtons sjukdom?

Vart och ett av barnen till en person som har sjukdomen löper 50 procents risk att bära på anlaget. Samtidigt har barnen också 50 procents chans att inte göra det. Den som bär på anlaget utvecklar så småningom sjukdomen.

Sjukdomen överförs från en generation till en annan i rakt nedstigande led. Om barnen till en person som har Huntingtons sjukdom inte ärver anlaget och därmed inte kan få sjukdomen, kan sjukdomen sedan inte återkomma i det släktledet.





Fakta

► Hur yttrar sig Huntingtons sjukdom?

Sjukdomsbilden varierar från person till person, liksom tiden för när symtomen först visar sig. Vanliga symtom är ofrivilliga rörelser. Vanligast är ryckningar i ansiktet, huvudet och armarna, men de förekommer också i resten av kroppen. Andra symtom är trötthet och otydligt tal. Sjukdomen kan även ge psykiska problem och personlighetsförändringar.

Hur behandlas Huntingtons sjukdom?

När en person får Huntingtons sjukdom behöver hela familjen stöd och hjälp för att klara situationen. Det är viktigt att de som arbetar inom hälso- och sjukvård och social service är medvetna om detta. Mycket kan också göras för att underlätta vardagslivet som hjälpmedel, bostadsanpassning, personlig assistans, avlösarservice och andra insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS).

I dag saknas botande eller bromsande behandling för Huntingtons sjukdom. Den behandling som ges är mediciner som lindrar olika symtom.

Internationell forskning på området pågår. För närvarande testas tekniker, där ämnen tillsätts som binder sig på den skadade genen och på så sätt blockerar den. Målet är att finna en metod som förhindrar att sjukdomen bryter ut eller som bromsar förloppet.

Ett enkelt blodprov kan ge besked om en person bär på anlaget



eller inte. Psykologiskt kan testet däremot vara komplicerat och ångestladdat, då många existentiella frågor väcks. Gentester kan göras vid landets enheter för genetisk rådgivning, men först efter noggrann information och psykologiska förberedelser och uppföljning. Testproceduren tar i genomsnitt cirka tre månader, då en viss väntetid anses gynna den psykologiska förberedelsen för beskedet.

Diagnosombud och nätverk

Inom Neurologiskt Handikappades Riksförbund finns diagnosombud och nätverk för Huntingtons sjukdom. De består framför allt av personer som själva lever med sjukdomen och deras närstående. Ombuden och nätverket sprider information om huntington, ger råd och stöd samt arbetar aktivt för att förbättra vård och behandling. ■

Här finns stöd och gemenskap

Neurologiskt Handikappades Riksförbund (NHR) vet vi hur det är att leva med en neurologisk sjukdom eller funktionsnedsättning i familjen.

Våra erfarenheter, både av egen sjukdom och som närstående, förenar oss i en stark gemenskap. Vi delar gärna med oss av våra kunskaper och erfarenheter till dig som medlem, som allmänhet eller som beslutsfattare på alla nivåer i samhället.

Målet för NHR är ett samhälle för alla. Därför arbetar vi med att påverka beslutsfattare för att utveckla samhället på alla områden.

Vi finns i hela Sverige via våra 91 lokal-föreningar och 17 länsförbund. Hos våra föreningar eller via våra diagnosombud och nätverk, kan du få råd och tips av andra i liknande situation, delta i kurser, resor och rehabilitering som

gympa, ridning, bassängträning med mera. Vissa aktiviteter riktar sig speciellt till dig som är yngre. Du kan också vara med och påverka beslutsfattare och politiker.

Förbundet följer forskning och utveckling inom neurologins område, bland annat genom stöd till forskning via NHR-fonden.

Som medlem i Neurologiskt Handikappades Riksförbund får du:

- erfarenhetsutbyte med andra i liknande situation
- information och medlemserbjudanden
- stöd och rådgivning
- delta på resor och i andra aktiviteter
- tidningen *Reflex*
- medlemssidor på NHR:s hemsida, www.nhr.se
- kamratskap



Behöver ej
frankeras.
NHR
betalar
portot.

Neurologiskt Handikappades Riksförbund

Svarsförsändelse
Kontonummer 110 654 400
110 08 Stockholm

Vik här!

Bli medlem du också

Jag vill bli medlem i Neurologiskt Handikappades Riksförbund

Jag lever med en neurologisk sjukdom/skada

Jag är närstående till person som redan är medlem i NHR
(tidningen *Reflex* ingår inte i detta medlemskap)

Ange medlemmens namn eller medlemsnummer: _____

Jag är intresserad av information om diagnosen _____

Du kan hitta mer information om NHR och våra diagnoser på
www.nhr.se eller ring 08-677 70 10

Stöd oss

Du kan stödja vår verksamhet på olika sätt. Kryssa för det alternativ som passar dig bäst:

Sänd gärna NHR:s givarbrev med aktuell information
och inbetalningskort där jag väljer belopp att betala.

Autogiro. Jag vill stödja med en månatlig gåva via autogiro och får
då tidningen *Reflex* utan kostnad.

Sparande i ideell fond där 2 % av fondförmögenheten tillfaller
Neurologiskt Handikappades Riksförbund.

Prenumeration på tidningen *Reflex* (6 nummer/år).

Namn: _____

Adress: _____ Telefon: _____

Postnr: _____ Postadress: _____

E-post: _____ Personnummer: _____

Riv av och skicka talongen till oss. Portot är betalt.

*Våra gåvokonton står alltid öppna för din gåva. Den behövs och gör
nytta! PlusGiro: 90 10 07-5 Bankgiro: 901-0075*



NEUROLOGISKT
HANDIKAPPADES RIKSFÖRBUND

Neurologiskt Handikappades Riksförbundet

Box 490 84 100 28 Stockholm ■ Besök: S:t Eriksgatan 44

Telefon: 08-677 70 10 ■ Webb: www.nhr.se