



Att samtala med barn om Huntingtons sjukdom

En bok för dig som möter barn som har
Huntingtons sjukdom i familjen





Denna bok tillägnas mina kollegor på programmet för Huntingtons sjukdom vid University of Connecticut Health Center:

*Anna Bracamonte, Wally Deckel,
Jim Duffy, MaryJane Fitzpatrick,
Andre Gainey och min handledare Millicent Flynn*

samt till patienter och familjemedlemmar som har påverkats av Huntingtons sjukdom och som gett mig äran att vara en del av deras vård. Jag vill också tacka *Camille Boisvert* som generöst delat med sig av sin tid och ansträngning.

ISBN 978-91-633-4643-9

© Författare: Bonnie L. Hennig, MSW, LCSW

Utgivningsår: 2009

Första upplagan

Andra tryckningen 2018

Översättare: Jolanta Vasiljeva

Grafisk form: Arttext, Agneta Hansson, Göteborg. info@arttext.se

Tryckeri: Sandstens Tryckeri AB, Göteborg.

Papper: 150 gr Galeri Art Silk

Typsnitt: Minion, Franklin Gothic

Observera att innehållet i denna bok är en direktöversättning från "Talking to Kids About Huntington's Disease" av Bonnie L. Hennig. Innehållet är således inte anpassat till typiska svenska förhållanden.

INNEHÅLL

| | | |
|----|---|----|
| 5 | Förord | |
| 7 | Varför tala med barn om HS? | |
| 10 | Vem ska berätta för barnen? | |
| 11 | När ska man berätta? | |
| 12 | Hur berättar man om HS? | |
| 14 | Vad och hur mycket ska man berätta? | |
| | • Tala med barn så att de förstår | 15 |
| | • Lyssna på barnen | 16 |
| | • Vad bör du inte göra | 17 |
| | • Olika sätt att berätta för barn om HS | 20 |
| 21 | Att handskas med ovissheten | |
| 22 | Att hantera förändringar | |
| 26 | Olika åldrar och faser | |
| | • Barn mellan noll & två år | 26 |
| | • Barn mellan två & fem år | 27 |
| | • Barn mellan fem & elva år | 27 |
| | • Tonåringar | 28 |
| 29 | Barns känslor | |
| 31 | Disciplin | |
| 32 | Att dela med sig | |
| 33 | Barns uppväxt | |
| 34 | Att leva med rädslor | |
| 35 | Om författaren | |
| 36 | Fler exemplar av denna bok | |





”
Yesterday is history.
Tomorrow is a mystery.
But today is a gift...
”
That's why they call it the present.

Okänd

*(eng : the present betyder
både nuet och gåvan)*

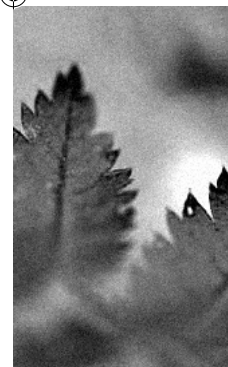
FÖRORD

Min avsikt med denna bok är att den ska ge dig kunskap och information. Jag vill att du ser på den som en gåva. Några av er kommer att öppna den här gåvan och säga: ”Ja, det här är precis vad jag önskar mig!” Några kommer att säga: ”Vad är detta? Den här vill jag inte ha!” och försöka att lämna tillbaka den. Andra kommer att säga: ”Hm, jag tror inte den passar just nu, men kanske kommer jag att ha nytta av den senare.” Försiktigt kommer de att slå ihop boken igen och lägga den på hyllan för senare användning.

Varför berättar jag då detta för dig? Jo, för att jag inser att varje människa är unik och att varje familj hanterar saker på sitt sätt. Emellertid finns det också många likheter i hur familjer hanterar krissituationer och kronisk sjukdom. Genom att identifiera dessa likheter kan jag diskutera de olika frågeställningarna ”varför”, ”vem”, ”när”, ”hur” och ”vad” som kommer ifråga när man ska samtala med barn om Huntingtons sjukdom (HS).

Min förhoppning är att genom att erbjuda dessa redskap få dig att känna dig mer bekväm, tryggare och bättre förberedd för att hantera dessa situationer.

Bonnie L. Hennig



Varför tala med barn om HS?

FAMILJER SOM ÄR PÅVERKADE AV HS har fler stressfaktorer då barn är inblandade. Föräldrar och vårdnadshavare kan känna att det bästa sättet att skydda barnen är att hålla dem ifrån vetskapen om att HS finns i familjen. Medan detta förhållningssätt kan verka som den bästa lösningen för familjen i början av processen, är det tyvärr skadligt för barnen i det långa loppet.

Många vuxna vittnar om att HS hölls dolt för dem och aldrig diskuterades i hemmet. Deras reaktion på detta är vrede. Den här vreden gör det så mycket svårare att hantera HS. De här vuxna känner att de inte kan lita på sina familjemedlemmar. De känner sig bestulna och lurade. De känner att de val de gjort i sina liv (även om dessa skulle ha varit precis samma) gjordes utan att de hade all information tillhands framför sig.

Låt oss nu titta närmare på skäl till att tala med barn om HS. För det första har ett barn rätt att känna till allting som påverkar familjen. Genom att det inte berättas, lär sig barnen att det inte finns tillit inom familjen. Även om HS inte diskuteras, kommer barnen att märka att något är fel. De kan till och med inbilla sig saker som är värre än verkligheten. Till exempel kan de få för sig att de gjort något så att en av familjemedlemmarna blivit sjuk. Som resultat kan barnet utveckla skuld känslor och ångest. Genom att man inte talar om HS blir budskapet att det är något så fruktansvärt att det inte går att prata om det.



Om HS inte diskuteras i den närmaste familjen så är sannolikheten stor att ämnet dyker upp någon annanstans. Förr eller senare kommer barnen att få reda på sanningen. HS och andra ärftliga sjukdomar diskuteras regelbundet och öppet i massmedia och det finns många sidor på Internet som i detalj redogör för HS. Genetik är också ett ämne som allt oftare ingår i skolans läroplan.

Ett exempel är en familj där fadern hade fått diagnosen HS. Han hade HS-symptom, bland annat chorea (ofrivilliga dansliknande rörelser), men var fortfarande arbetsför. Jag hade samtalat med modern om att ta upp HS med deras dotter. Först var hon motvillig och kände att hon inte ville lägga en sådan börda på sin dotters axlar. Vid vidare diskussion gick mamman med på att det var det bästa att göra. Hon bestämde ett datum för att tala med sin dotter och två dagar innan den dagen kom dottern och ville prata med henne. Flickan hade fått undervisning i genetik på lektionen i naturvetenskap och läraren hade skrivit upp vissa sjukdomar på tavlan. Sedan hade läraren talat i detalj om sjukdomarnas olika symptom och deras prognos. Dottern sa att en av sjukdomarna hette Huntingtons sjukdom. Dottern ville veta om det var vad pappan hade. Det var inte så mamman hade velat att dottern skulle få reda på HS men hon satte sig ned med dottern och förklarade att, ja, pappan hade HS.

Återigen var det mycket arbete som behövde läggas ned på att bygga upp tilliten inom familjen igen samt på att hjälpa dottern att hantera det som denna nyhet innebar. Exemplet visar att det aldrig är för sent att föra ett samtal om HS men det finns sätt att göra det lättare för dig att göra det.

Förutom ovan nämnda skäl är det viktigt att veta att barn som har kännedom om HS kan vara en stor tröst för dig. Det tar mycket energi att ”hålla undan sanningen”. Du kanske inte minns exakt vad du sade till barnet om läkarbesöken patienten gör eller om meddelanden på telefonsvararen från oroliga vänner och släktingar. Det kan komma informationsbrev om HS i brevlådan eller en ny medicin kan ligga framme hemma. Om du pratar med barnet om HS behöver du inte känna att du måste lägga ner mer energi på att komma ihåg vad du faktiskt har sagt om alla dessa förändringar till barnet.

Kom ihåg att barn har en fantastisk förmåga att hantera svåra situationer. Rädslor är inlärd. Om någonting undanhålls ett barn, blir budskapet att det är skrämmande. Om man berättar för ett barn vad som händer, blir det en del av deras normala rutin och man behöver inte vara rädd för det. Barn som vet om HS har en förklaring till varför mamman eller pappan beter sig ”konstigt” ibland. Istället för att dra sig undan personen som har HD på grund av att de blir rädda, kommer de att fortsätta visa tillgivenhet och respekt för personen.



Vem ska berätta för barnen?

OM DU KAN BÖR DU själv berätta för barnen. Jag förstår dock att antingen om du själv har genen eller är vårdnadshavare kan det ibland och av olika skäl vara omöjligt. Om så är fallet är det näst bästa alternativet att någon annan i familjen eller en nära vän berättar. Det viktiga är att försäkra sig om att barnet känner sig bekvämt med personen och att denna person är kunnig inom HS och har rätt information.

Om inget av dessa alternativ fungerar för dig kan du vända dig till en professionell vårdgivare och be om hjälp att tala med barnet. Återigen, försäkra dig om att det är någon som arbetar med personer som har HS. Det är också viktigt att ge barnet information om varför ni kommer att ha samtalet med just den personen. Om barnet inte väntade sig att få den här informationen, kan det vara mycket skrämmande för honom/henne att träffa en främmande människa på en främmande plats som talar om för barnet att någon i familjen är mycket sjuk.

Du kan börja med att berätta att läkarna har fått reda på varför mamman har varit sjuk eller betet sig annorlunda. Då kan du säga: "Det är för att mamma har en sjukdom som kallas för Huntingtons sjukdom. Vi ska träffa läkaren (läkarna, sjuksköterskan, socialarbetaren) och de ska berätta mer för oss om HS". Några familjemedlemmar har tagit med barnen till sjukhuset redan när de går dit för första gången bara för att visa dem vart de går när de säger att de ska till sjukhuset.



Det gör att miljön blir bekant för barnen. Nästa gång när de varit på sjukhuset följer barnet med in för att träffa vårdpersonalen för samtalet om HS.



När ska man berätta?

MAN KAN HITTA PÅ ALLA möjliga slags argument för att inte berätta för barnen om HS. Ursäkterna kan räcka livet ut. Jag har hört: "Barnet är för litet, det kommer inte att förstå."; "Jag vill inte förstöra deras barndom."; eller "Hon går i skolan och måste plugga för de kommande proven, tentorna etc" Några säger: "Han har precis träffat någon han verkligen tycker om. Jag vill inte berätta nu, det skulle vara för förvirrande". Andra har sagt: "Ja, hon är ju gravid nu. Jag kan inte berätta nu". Faktum är att man bör berätta för barn i alla åldrar och i alla faser. Givetvis blir informationen enklare uttryckt ju yngre barnet är. Hur som helst, ju tidigare du berättar för det om HS, desto mer normalt blir det för barnet. Den här informationen är baserad på forskning gjord på barn som blivit adopterade. När de här barnen fick veta och sen växa upp i vetskap om att de var adopterade, hanterade de detta faktum mycket bättre än om de fått veta det senare i livet. Det jag vill säga är att det aldrig är för tidigt att berätta.





Hur berättar man om HS?

DINA KÄNSLOR NÄR DU TÄNKER på att berätta för barnen om HS kommer att baseras på hur du själv fick reda på det. Tänk på din egen upplevelse.

Diskuterades HS öppet och ärligt med dig? Var HS dolt och förbjudet att prata om? Tänk på vad du känner när du minns det. Känner du att du kan förmedla dina erfarenheter eller minns du det med vrede och bitterhet? Om du känner ilska, tala med någon professionell om det och försök att bearbeta de här känslorna innan du talar med barnen. Oavsett hur mycket du försöker trycka ner dina negativa känslor kommer de att visa sig i ert samtal. Försök att reda ut dina känslor för det och det kommer att göra att du känner dig bättre inför samtal med barnen.

Kom ihåg att du kommer att behöva prata med barn i olika åldrar var för sig. En bra idé är dock att ha alla samlade i början av samtalet. På så sätt kommer du att förmedla att ingen lämnas utanför. Ge enklare information till alla i början, som vad sjukdomen heter. Senare kan du gå in i detalj med varje åldersgrupp för sig.

Förbered dig genom att spela rollspel med dig själv. Tänk på de svåraste frågorna som man kan ställa om sjukdomen och öva på dina svar. Till exempel: om den drabbade är en mor- eller farförälder, kan barnet undra: ”Kommer pappa att få det?” Det kan också tänka: ”Kommer jag att få det?” eller ”Kan man dö av det?” Om du inte vet svaret, säg det. Till exempel kan du säga ”Jag vet inte om pappa kommer att få

det också. Det kan hända att det blir så men läkarna arbetar varje dag för att hitta botemedel. Jag vill att du ska komma och prata med mig om du nånsin är orolig eller om du tror att du har HS”.

Det är också viktigt att du hittar en bra plats där du kan prata med barnen. Det kan vara så att i er familj sätter sig alla på rad i soffan om det är något som ska diskuteras. Om så inte är fallet, börja inte med det nu. Kanske ni vanligtvis pratar vid middagsbordet eller under en promenad. Kanske har ni era bästa samtal då ni städar eller spelar spel.

Ett exempel på detta kom upp när en patient som hade två söner i tidiga tonåren berättade att hon ville prata med dem om sex. Hon var rädd för att hennes HS-symptom skulle förhindra henne från att göra det i framtiden. Efter en diskussion gick hon med på att det nu var dags att prata med pojkarna. Hennes nästa dilemma var att familjen ibland pratade vid middagsbordet och hon var rädd att de skulle himla med ögonen och be sin pappa ”att få mamma att sluta!”.

När jag frågade henne om när hon brukar vara ensam med dem så svarade hon, att eftersom det var hon som brukade skjutsa dem körde hon dem ofta till olika ställen. Ett sådant ställe var det lokala köpcentret som låg ungefär 20 minuter bort. Det här var ett perfekt tillfälle att sätta igång den här diskussionen. En extra fördel var att pojkarna, som kanske skulle vara generade av samtalsämnet i början, skulle slippa möta mammans blick. Hon kände sig säker och redo att diskutera ett ämne som var svårt att tala om men mycket viktigt.



Vad och hur mycket ska man berätta?

DET ÄR VIKTIGT ATT VETA att själva samtalet med barnen om HS faktiskt inte är lika jobbigt som de föreställningar som man bygger upp innan.

Vad menar jag med det egentligen? Vi kan ta förtidsbestämda vårdinstruktioner som ett exempel. Förtidsbestämda vårdinstruktioner är legala dokument som används för att fatta beslut om medicinsk vård om man inte är fysiskt eller mentalt kapabel att själv kommunicera sin vilja. Dessa dokument är mycket viktiga men det kan kännas obehagligt att tala om ämnen som har att göra med död och döende. Jag tar upp det med alla mina patienter för att jag känner att det är angeläget. Jag skulle inte kunna ha dessa samtal utan att ha beslutat om mina egna förtidsbestämda vårdinstruktioner. När jag väl hade bestämt mig och diskuterat ämnet med min familj, behövde jag försäkra mig om att alla dokumenten hade fyllts i rätt och signerats ordentligt. Utifrån egen erfarenhet kan jag tala om för dig att det orsakar mycket ångest och oro. Det är svårt att tänka på sina egna sista önskningar. Det kändes bra när det var avklarat.

Samma sak gäller för ett samtal som är så svårt som detta. Allt du tänker på innan och rädslan inför att ha den här diskussionen försvinner vanligtvis när du väl börjar tala med barnen om HS. Kom dock ihåg att detta samtal, liksom det om förtidsbestämda vårdinstruktioner, inte är en engångsföreteelse. Du kommer att behöva ta upp ämnet igen då och då för att uppdatera alla inblandade och för att ge tillfälle för frågor och diskussion.



I de följande fyra avsnitten kommer jag att tala om ”vad” och ”hur mycket” du bör berätta för barnen. Dessa avsnitt är:

- *Tala med barn så att de förstår*
- *Lyssna på barnen*
- *Vad bör du inte göra*
- *Olika sätt att berätta för barn om HS*

TALA MED BARN SÅ ATT DE FÖRSTÅR

Dela med dig av informationen gradvis. Tänk på hur man matar ett spädbarn. Du använder en liten sked och ger det en liten bit först. Sen väntar du och ser hur barnet reagerar och om det kan svälja den. Samma gäller när du ska prata med barnen om HS. Ge dem en liten bit i taget, vänta och se om de kan ta in det.

Berätta för barnet att det alltid kommer att vara älskat och att man alltid kommer att ta hand om det. Förutom att det oroar sig för dig och andra familjemedlemmar, undrar barnet vad som ska hända om du inte finns till hands. Försäkra det om att det kommer att få vad det behöver.

Avsluta alltid samtalet på ett hoppfullt sätt. Vi säger till våra patienter att det alltid finns hopp. Nu mer än någonsin finns det hopp om att vi kommer allt närmare ett botemedel. Berätta för barnen att forskarna letar efter botemedel för HS varje dag.





LYSSNA PÅ BARNEN

Om barnet ställer en fråga, lyssna noga på vad frågan egentligen innebär. Svara enkelt. Ett barn kan fråga: "Hur kan du veta att du kommer att få HS?" Istället för att ta upp hela berättelsen om upprepade prov och förlängda genkonstruktioner i detalj, är det bättre att helt enkelt säga att läkarna tog ett blodprov och att det visar att du har en gen som bär HS. Du kan då berätta att gener är som små skisser som bestämmer hur varje del av en människokropp ska se ut. Tyvärr kan man inte bara ta bort den speciella genen eftersom den är en del av hela kroppen.

Det hjälper också om du frågar barnen vad de tror att HS är efter det att du har förklarat det för dem. Jag gör detta även med vuxna. Många gånger kan det bli missuppfattningar och felaktigheter. Många vuxna säger också till mig: "Mina barn vet vad HS är, de har ju sett en förälder som har det." Även om detta stämmer är det intressant att höra barnens svar. En sätt att göra det är att säga: "Jag vill gärna veta om jag har gjort ett bra jobb när jag berättat om HS för dig. Kan du tala om för mig vad det var jag sa?"

När du hör vad barnet förstått och uppfattat av det som du har berättat om HS har du möjlighet att rätta till eventuella missförstånd. Du kan göra det t ex genom att säga: "Ja, du har rätt, pappa gjorde det, men inte alla som har HS gör så", eller "Ja, det är rätt att HS finns i pappas släkt, men det är inte för att någon har gjort fel utan det är en sjukdom."

Du kan också fråga barnen rent ut om de är oroliga för dig eller den drabbade familjemedlemmen. Oftast vill barnen inte att deras föräldrar ska tro att de är oroliga för dem. De

tror att detta kommer att vara för jobbigt för föräldrarna eller att det gör föräldrarna ledsna att barnen är oroliga för vad som kommer att hända. Om barnet säger att det inte är oroligt kan du berätta något som: "Jag kan tala om för dig att jag blev jätteorolig när jag hörde om HS. Jag fick veta också att det är helt normalt att känna så. Vi kan inte göra så att HS försvinner, men vi kan stötta varann om någon av oss är rädd. Om du känner så någon gång vill jag att du ska veta att du kan komma och prata med mig om det."

En annan sak som du ska veta är att barn har en fantastisk, osynlig "av/på" knapp. Många föräldrar säger att de är rädda för att berätta för mycket på en gång. De känner att när de kommer igång med att prata kan de inte sluta och att de överöser barnen med information. Det är bra att veta att barnen slutar lyssna när de fått tillräckligt med information. Det är viktigt att hålla utkik efter sådana tecken. Barnen kommer att titta bort eller se ut som om de egentligen tänker på annat. Då är det dags att säga: "Nu har jag berättat rätt mycket. Har du några frågor om det jag sagt?" Om inte, säg då att du kommer att ta upp det igen om det om några dagar och fortsätta diskussionen då. Avsluta samtalet där men var noga med att du verkligen tar upp det igen senare som du sagt.

VAD BÖR DU INTE GÖRA?

Vad du än gör, ljug inte. Att hitta på saker tar mycket energi. Du behöver ha kontroll på vad du berättat för vem, övervaka telefon-samtal och post samt hindra familjemedlemmar att prata med varandra. Det kan vara oerhört krävande. Om du däremot är ärlig slipper du ansträngningen och stressen att hålla reda på allt detta.



Överlasta inte barnen med en massa medicinska detaljer. Säg att barnet undrar hur läkaren vet att mamman kommer att få HS. Du kan helt enkelt säga att det finns ett blodprov som läkarna tagit och att det visar att mamman har en gen som bär HS. Man behöver inte gå in i en hel föreläsning om hur många gånger man behövt åka till sjukhuset och göra provet eller vilka symptom du tror du kan ha. Ett tips är att fråga: ”Fick du svar på din fråga?” Om barnet har fått det behöver du inte säga mer. Om barnet däremot säger nej eller ser förvirrat ut kan du ge mer information.

Oroa inte barnen genom att prata om ekonomiska besvär om det inte påverkar dem direkt. HS kan påverka familjens ekonomi. Om någon är drabbad av HS och inte längre kan arbeta, kan vissa förändringar behöva göras. Låt oss säga att er familj är mycket aktiv på fritiden. Vissa aktiviteter kan vara dyra när det gäller medlemsavgifter, utrustning och annat. Jag arbetade med en familj som behövde begränsa sina barns fritidsaktiviteter till en aktivitet per barn för att minska sina utgifter. Man kan få hjälp med finansiering för barn vilkas familj är drabbad av HS. Detta kan du ta reda på av kommunen.

Ge inga löften som du inte kan hålla! Att lova barnet att det inte kommer att få HS eller att du alltid kommer att kunna ta hand om den drabbade föräldern kan vara missledande. Ingen kan säga om barnet har ärvt HS förrän situationen är annorlunda och tester gjorts. Om barnet växer upp i tron att det inte har HS-genen och det senare visar sig vara fel kan det göra stor skada i er relation.

På samma sätt, om du lovar att du alltid kommer att ta hand om personen med HS, sätter du dig själv i en svår sits. Det är mycket bättre att säga att du kommer att göra allt du kan för

att se till att föräldern som har HS får den vård som behövs. Låt barnet veta att det kan vara i hemmet eller på vårdboende, men att du lovar att informera om allt som händer i samband med detta innan någonting bestäms. På så sätt vet barnen att de är inkluderade i vårdsprocessen och att flera olika alternativ finns för framtiden.

Var inte rädd att säga: ”Jag vet inte!” Att erkänna att du inte vet betyder inte att du ger upp. Det kan betyda en av två saker – att du som person inte vet svaret på frågan, men att du kan leta rätt på någon som vet; eller att ingen har svaret just nu och att enda sättet att få veta det är att vänta. Om ditt ”jag vet inte” betyder att svaret finns i framtiden, berätta då för barnet att det inte är ensamt om att undra om det. Det finns frågor man inte kan besvara. När du accepterat det blir det också lättare för barnen att acceptera det.

Slutligen – tvinga inte barn att prata. Det finns barn som aldrig öppnar sig. Målet är att förse barnen med en trygg miljö dit de vet att de kan komma och prata om de blir oroliga. Tänk på att en förälder inte alltid är den person som de vill anförtro sig åt. Det kan vara en lärare eller en tränare, kanske en faster eller morbror de talar med. Det kan då vara bra att ligga ett steg före barnet. Till exempel kan du säga: ”Jag vet att jag har gett dig en massa information nu och att du oftast hellre pratar med dina kompisar om det. Jag vill också att du ska veta att denna sjukdom är inte så välkänd och att jag gärna vill att du får träffa en expert om du har frågor.” Barnet kan faktiskt känna sig mindre utsatt när det får tala i telefon med någon okänd, som de vet är expert. Barn kan också bli skrämde när de försöker hitta information på Internet. Det finns mycket information på Internet om HS men dessvärre stämmer inte allt. Berätta det för barnen

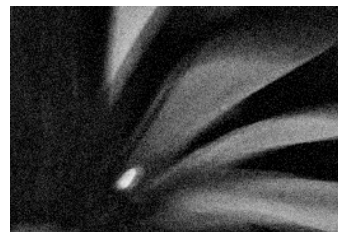


och be dem att tala om för dig om vad de har läst eller hört, så kan du kontrollera att informationen är riktig.

OLIKA SÄTT ATT BERÄTTA FÖR BARN OM HS

Föräldrar och vårdnadshavare känner sina barn bäst och vet vilket språk barnen använder. Använd det språk som du brukar göra när du pratar med barnet men var noga med att barnet inte blir förvirrat. Ni kanske använder ordet "ajaj" för allt mellan ett blåmärke och ett brutet ben och det är helt okey om du känner att barnet kommer att förstå det. Men om barnet senare ramlar och slår sig och får ett "ajaj", var noga med att det inte tror att det kommer att få HS symptom. Det kan vara bättre att kalla det för HS direkt så att det blir namngett och klart från början att detta är annorlunda. Du kan till exempel säga: "Pappa har en sjukdom, den kallas Huntingtons sjukdom." Du kanske behöver tillägga: "Det är den sjukdomen som får pappa att göra konstiga saker ibland." Det kan vara bra att sätta sig ner tillsammans med barnet och skriva upp de sakerna. Många gånger blir vuxna överraskade över hur många skillnader barnet lagt märke till mellan familjemedlemmen med HS och de andra som inte är påverkade. Genom att låta barnet föra samtalet kan du lära dig hur det tänker och känner kring HS och vad det har lagt märke till.

Det kan också vara till hjälp att rita upp ett litet släktträd. Börja med barnet självt och rita sedan till resten av släkten. Märk kvinnliga och manliga medlemmar med olika färger eller figurer eller bara med namn, beroende hur gammalt barnet är. Utan att göra barnet alltför oroligt kan du börja lära det att sjukdomen är något som går i familjen.



Att handskas med ovissheten

DET FINNS MYCKET SOM ÄR okänt och osäkert vad gäller HS. Vissa barn kan känna sig lättade efter att ha fått veta fakta om HS. De kanske ser flera i familjen

som betar sig konstigt och känner att detta oundvikligen kommer att hända dem. Fakta kan vara mer hoppfullt än deras rädslor. I en av familjerna som jag arbetat med var nästan alla kvinnliga medlemmar drabbade av HS. Patienten som jag personligen arbetade med hade en tonårsdotter som började utagera i skolan. Patienten och hennes make kände obehag inför samtalet med dottern, då de trodde att hennes beteende bara skulle förvärras om de berättade detaljerna om HS för henne. När de hade haft samtalet om HS med dottern blev hennes uppförande faktiskt mer hanterbart. Två saker hände med barnet – för det första kände sig flickan mer inkluderad genom att föräldrarna "släppte in" henne och hon förstod vad som låg bakom förändringarna hemma. För det andra hade hon utifrån det lilla hon visste varit övertygad om att hon själv skulle få HS. Hon blev lättad över att få höra att hon hade precis lika stor chans att inte få sjukdomen

Om du tar reda på så mycket som möjligt om HS kan du göra det okända mer bekant. Om du själv lär dig mer om sjukdomen har du lättare för att lära de andra i din familj. Kom dock ihåg att det kommer att finnas frågor som du inte riktigt kommer att kunna svara på. Kan du acceptera det, kan du hjälpa dina barn att också göra det.



Att hantera förändringar

DET ÄR VIKTIGT ATT BARNEN får veta om de förändringar som stegvis kommer att ske, i vad den HS-drabbade personen kommer att kunna utföra.

Återigen är det bra om du ligger lite före barnen.

Däremot hjälper det inte att berätta för barnet, vars ena förälder är HS-genbärare men inte visar några symptom, att den föräldern inte kommer att kunna köra bil. Det kan ta år innan det blir aktuellt. Inte heller är det bra om barnet plötsligt en dag upptäcker att mamman eller pappan inte längre går till jobbet. När man börjar planera för förändringar är det också viktigt man talar om för barnen om vad som är på gång. När en HS-drabbad person tillsammans med sina vårdgivare beslutar om att han eller hon inte längre klarar av att arbeta, ska det inte ske från en dag till en annan. Vanligtvis ser man över sina förmåner och börjar ordna med detta i god tid i förväg. Då är det en bra tidpunkt att låta barnen veta att den drabbade föräldern börjar förbereda sig för sjukersättning.

När det finns ett bestämt datum för att sluta arbeta, är det bra att påminna barnet om det samtal man haft tidigare angående detta. Barnet kan ha frågor om vad det kommer att innebära för deras del och då kan man utnyttja möjligheten att ge mer information. Återigen, försök att vara specifik utan att överbelasta barnet med för många detaljer på en gång.

När förändringar äger rum, försök att behålla de vanliga rutinerna därhemma. Om den ena föräldern slutar arbeta är det bra för honom/henne att fortsätta att gå upp på morgonen,

klä på sig och vara en del av familjens morgonrutiner. Om man håller fast vid denna rutin är det lättare att fortfarande vara en del av det dagliga familjelivet istället för att "sova bort" hela dagen. Det gör också att familjen får hjälp på morgonen. Det kan hända att morgonrutinerna är för krävande för den drabbade familjemedlemmen och att hon eller han blir pressad och frustrerad. Då kan man hjälpa till på andra sätt med att t ex förbereda lunchlådor för de andra medan de gör sig i ordning, eller att plocka undan när barnen gått till skolan.

Det är också viktigt att familjen ber om hjälp. Jag arbetade med en familj som bestod av pappan, som började visa tecken på HS, mamman och två idrottsintresserade barn som spelade fotboll. Det blev många omställningar då pappan gradvis blev sämre och inte längre kunde fungera på samma sätt som förut. Slutligen fick pappan sluta arbeta och fick sjukersättning. Tyvärr var den mindre än den inkomst familjen haft tidigare och det ledde till att mamman började ett jobb till på halvtid. Det här påverkade barnens sportande. Pojkarna tränade mycket och hade matcher både efter skoltid och på helgerna och det var precis den tiden då mamman måste till sitt extrajobb. Eftersom pappan inte längre kunde köra bil fick pojkarna sluta med fotboll.

Kort efteråt började pojkarna få det svårt. De kände sig arga, och ledsna och det gick sämre i skolan. Grannar och bekanta runtomkring såg vad som höll på att hända och ville hjälpa till. Problemet var att de samtidigt inte ville lägga sig i. Efter många samtal var familjen slutligen redo att be om hjälp. Den respons familjen fick av omgivningen var överväldigande positiv. Det fanns andra familjer i området med barn i samma



fotbollslag som erbjöd sig att köra pojkarna. Människorna runtomkring hjälpte gärna till och det kändes bra att få göra något positivt för familjen.

Det är också nödvändigt att vara flexibel. Det är vanligt att människor som har HS ändrar sig i sista minuten. Som exempel kan jag berätta om en händelse i en av familjerna som jag arbetade med. De hade planerat att gå på bio. Barnen såg fram emot att gå på bio hela veckan då det var filmpremiär den helgen. Alla inklusive mamman som hade HS, hade kommit överens om tid och vilken film de skulle se. Barnen hade fått ta med en kompis var till bion. I sista ögonblicket ändrade sig mamman. Hon skulle inte gå med på bion oavsett hur mycket barnen eller maken bad om det. På grund av sin sjukdom kunde mamman inte lämnas själv hemma och det fanns inte tid att hitta någon som kunde stanna med henne. Till slut förklarade pappan för barnen att det var på grund av HS och inte något som de gjort eller sagt. Han gjorde popcorn och hyrde film istället och på så sätt kunde de ha en bra helg ändå.

Det kan vara bra att ha en reservplan för sådana situationer som kan förutses. Som exempel kan jag berätta om en familj som blev bjudna på bröllop i en annan stad. De visste att deras älskade John som hade HS hade en benägenhet att backa ur i sista sekunden. Då resten av familjen ville åka på bröllopet tog de till sin reservplan. Johns fru ringde deras vän Krister för att höra om han var ledig den helgen. Hon skrev också en lista på Johns medicinering och försäkrade sig om att det fanns tillräckligt av allt hemma, oavsett om John skulle följa med eller inte. Krister ringde tillbaka och bekräftade att han kunde ställa upp och han var snäll nog att hålla helgen öppen

ifall han skulle behöva komma med kort varsel. John sa att han ville åka med familjen och de började förbereda sig för att vara med. De bokade hotell och handlade nya kläder för bröllopet.

Dagen då de skulle resa började man packa och lasta bilen. Mycket riktigt bestämde sig John precis innan avfärd för att han inte ville följa med. Då sade familjen till hans förvåning att det var OK och att han inte behövde följa med om han inte ville. De berättade också att Krister skulle komma och vara med honom över helgen. Först blev John mycket arg men ingen gav sig in i någon diskussion. Alla bara gjorde som de planerat och ordnade så att de skulle komma iväg. Så fort Krister kommit dit blev John mycket lättare till mods. Familjen åkte iväg och kände sig lugna då de visste att John var lämnad i säkra händer.



Olika åldrar och faser

DET KAN KOMMA SOM EN överraskning att barn går igenom precis samma faser som vuxna i att bearbeta saker. Elizabeth Kübler-Ross, psykiatriker och författare till boken "Om döden och att dö"

(*"On death and dying"* övers. anm. – Macmillan Publishing company, 1969), slog fast att det finns fem stadier i att bearbeta död och sorg. Jag anser att dessa används även för att hantera sjukdom. Stadierna är misstro och tvivel, ilska, omorganisation, hopp och acceptans.

Inte varje barn, eller vuxen för den delen, går framgångsrikt igenom varje stadium. Ibland kan man fastna i ett av stadierna eller pendla mellan två av dem. Du måste veta vad du kan förvänta dig av ett barn för att kunna hjälpa det att gå vidare.

BARN MELLAN NOLL & TVÅ ÅR

Medan barn i denna ålder kanske inte förstår ord, är de mycket bra på att snappa upp känslor och reagera på vårdgivarnas emotionella tillstånd. Spädbarn och småbarn känner av om föräldrarna är deprimerade eller har ångest. De kan gråta i långa perioder utan någon uppenbar anledning. De kan också få förändrad aptit eller nå utvecklingssteg senare än förväntat (*t ex att sitta upp, resa huvudet, resa sig, stå upp och gå*).

Det bästa sättet att kommunicera med denna åldersgrupp på är att tala med mjuk röst. Ge mycket kroppskontakt och ha tålmod om barnet visar förändringar i matlust eller sömnrutin. Det är också viktigt att inte gråla inför dem. Återigen förstår de inte vad som sägs men kommer att reagera på din sinnestämning.



BARN MELLAN TVÅ & FEM ÅR

Barn i denna åldersgrupp kan uppleva ångest. De kan ha mardrömmar, förändra sina matvanor och vara rädda för att vara borta från familjen i längre perioder. Det bästa är att prata med dem och tala om för dem hur du håller deras rutiner så normala som möjligt. "Idag ska vi göra precis som vi gjorde igår. Jag går med dig till dagis och sedan ska du ha roligt med de andra barnen och leka. Klockan fem kommer jag och hämtar dig. Då ska vi gå hem och laga mat." Vetskapen om att deras liv inte kommer att förändras mycket hjälper barnen att känna sig trygga och acceptera det som sker i familjen.

Det är viktigt att barn som är lite äldre får veta att inget de har gjort har orsakat HS. Barn mellan fyra och fem kan få för sig att om de önskar något, bra såväl som dåligt, kan det bli så. Om en fyraåring är arg på sin mamma eller pappa för att han eller hon inte har köpt en leksak barnet vill ha, kanske de önskar att föräldern ska straffas. Barnet kan tro att en sån sak kan ha gjort föräldern sjuk.

BARN MELLAN FEM & ELVA ÅR

Skolbarn kan bli överdrivet oroliga vad gäller hälsan. Oroa dem inte med detaljer. Till exempel, om du har ett planerat läkarbesök under skoltid kan det vara bra att tala om för barnet efteråt hur det gick. Till exempel kan du säga: "Idag var jag hos läkaren och han/hon sade att jag mår bra." Om du ger för mycket information kan barnet bli oroligt långt innan den drabbade personen börjar visa symptom. Barnet kan oro sig så mycket att det självt blir sjukt.

Det kan också vara bra att tala om i skolan vad som händer i familjen. Detta kan vara känsligt. Många föräldrar vill inte att in-





formationen om HS ska komma ut i skolan så att deras barn kan bli trakasserade. Om man känner så kan man bara tala om för skolpersonalen att en i familjen har en sjukdom och att detta kan påverka barnet. Det brukar räcka så – man behöver inte berätta i detalj. Om skolpersonal efterfrågar mer detaljer om sjukdomen kan man då berätta att det inte är smittsamt. Några av familjerna som jag arbetat med har valt att berätta för skolpersonalen att en av deras familjemedlemmar lider av en neurologisk sjukdom.

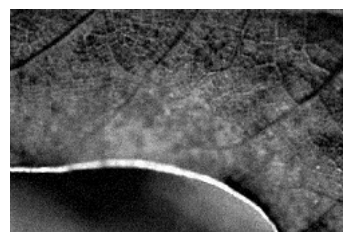
I denna åldersgrupp är det inte ovanligt att se förändringar i matvanor, sovvanor, vilka kompisar man umgås med och i motivation i skolarbetet. Man kan ha mardrömmar och få svårt att vara åtskild från sina föräldrar. Raseriutbrott är inte heller ovanligt. Barn i denna åldersgrupp kan också tillfälligt gå bakåt i sin utveckling. En sexåring kan börja suga på tummen eller kissa i sängen. Detta är varken ovanligt eller farligt. Det är tecken på att barnet behöver mer uppmärksamhet och värme och förmodligen mer information.

TONÅRINGAR

Tonåringar har vanligtvis en svår tid under den här perioden i sina liv. Vissa kan visa tecken på nedstämdhet, vara ångestfulla och ha humörsvängningar. Tonåringar är fångade mellan en strävan att bryta sig loss och bli självständiga och ett behov av en vuxen att luta sig mot. De kan bli arga eller dra sig undan när man pratar om HS med dem.

Tvinga aldrig en tonåring att diskutera HS med dig. Ge information om HS och låt dem veta att det är vanligt att ha olika känslor om det. Försäkra dem om att du alltid finns tillgänglig ifall de vill prata om HS.

Det kan också vara bra att införskaffa enkel men saklig skriftlig information om HS som du kan ge tonåringen. Ibland behöver tonåringar tid ifred för att ta till sig det. Tala då om att, det de kommer att få veta kan vara överväldigande och förvirrande, men att du gärna vill att de pratar om det med dig senare. Kom ihåg att skriftlig information ska vara ett tillägg till era samtal, inte en ersättning.



Barns känslor

VISAR INTE DU DINA KÄNSLOR kommer barnet inte att göra det heller. Det är som en kokande kittel – när trycket blir för stort kommer det att strömma ut ånga.

Samma sak gäller för känslor. Om barn inte lär sig att uttrycka vad de känner kan de bli rädda för sina starka känslor istället för att acceptera dem. När detta händer reagerar barn på olika sätt.

Barn kan tycka synd om sig själva när en förälder är sjuk – men få skuldkänslor för att de istället borde tycka synd om sin sjuke förälder.

Barn kan bli arga på sin sjuka förälder för att denne är sjuk – men få skuldkänslor för att de blir arga.

Barn kan försöka bli ”superbarn” och sätter upp orealistiska mål för sig själva. Vanligtvis kan de inte leva upp till dessa och känner skuld för att inte ha gjort det.



Barn kan bli mycket vaksamma och inte vilja släppa den sjuka föräldern ur sikte av rädsla för att det ska hända denne något när de inte är i närheten.

Barn kan dra sig undan då de tror att de behöver kunna klara sig själva om det händer något med föräldern.

Barn kan vägra acceptera att de behöver ta hand om den sjuke föräldern.

Barn kan börja skämta om allt för att dölja sina verkliga känslor inför HS.

Barn kan låtsas vara sjuka för att få uppmärksamhet och för att få stanna hos den sjuke föräldern. (Det är dock viktigt att komma ihåg att barn kan bli sjuka på riktigt! Konstant huvudvärk och magont utan någon medicinsk orsak kan dock tyda på ångest och vara relaterat till att barnet har svårt att hantera sina känslor inför Huntingtons sjukdom. Det kan vara ett tecken på att barnet är i behov av uppmärksamhet).



Disciplin

VAD GÖR MAN SOM FÖRÄLDER när barnet börjar visa sina känslor så här? Man fortsätter att visa för dem att man älskar dem och fortsätter sätta gränser för dem. Det är normalt att se barn agera ut när familjen är i kris. När förändringar sker i familjen kan barnen bli rädda och oroliga. Barn visar ofta sina känslor genom sitt beteende istället för att tala om hur de känner. Visa för barnen att du bryr dig om dem och att du tycker om dem men visa också att du inte accepterar att de betar sig illa. Visa uppskattning när de sköter sig och tala om för dem att deras hjälp betyder mycket för dig.

Försök att hålla fast vid de vanliga rutinerna. Barn känner trygghet när de vet vad som gäller. Det är vanligt att föräldrar och vårdnadshavare får höra från lärarna att barnet sköter sig alldeles utmärkt i skolan där det finns en fast rutin. Många barn kan känna sig trygga i skolan som en stabil miljö där det är samma schema vecka efter vecka. ”På måndag är det gympa, då ska man ha grypaskor med sig, på tisdag är roliga timmen – då får man ta med sig en leksak!” Även äldre barn har ett fast schema i skolan som de kan finna trygghet i.

Var uppmärksam på Internet. Webben ger möjlighet att söka information och att kommunicera med människor världen över. Det är just på grund av detta som du ska känna till vilken information om HS barnen får från Internet. Det finns fantastiska och informationsrika sidor men var noga med att titta på dem innan du låter barnen ta del av dem. Titta på dem tillsammans innan du låter barnet göra det självt. Ett bra sätt är att börja i något chattrum där det finns en identifierbar vuxen moderator. Ni kan titta på inlägg



i chatten tillsammans och när ni känner er bekväma med det kan du ge barnet egen tid att uttrycka sina känslor och tankar. Begränsa tiden som barnet tillbringar på Internet för att söka information om HS. Ett par timmar per vecka räcker absolut.



Att dela med sig

TA TID PÅ ER ATT tillbringa tid tillsammans som familj. Man säger ju att ett gott skratt förlänger livet. Ta tid på er att hitta på roliga saker tillsammans och skratta

tillsammans. Kom på ett inspirerande motto. En av mina patienter hade mottot: ”Jag har mycket liv kvar att leva!”. Hon hade det uppskrivet på små lappar på olika ställen i hemmet. Dela med er av berättelser och upplyftande erfarenheter.

Förutom att skapa goda minnen för barnen kommer du också att ge dem en gåva. Du kommer att lära dem att man kan skratta och ha roligt även när man är mitt i sorgen. Många föräldrar har talat om för mig att det känns svårt för dem att gå ut och ha roligt. De berättar om sina skuld känslor och säger: ”Hur kan jag gå ut när jag vet att han är hemma och inte alls mår bra?” Det kan vara svårt men det är av stor vikt att man gör det. Att ha roligt är ett sätt att ta hand om sig själv. När du har tagit hand om dig själv kan du ta hand om andra utan att känna dig så utbränd. Om du lär barnen att göra det nu, kommer det att bli lättare för dem att göra det även senare i livet.



Barns uppväxt

DET FINNS EN LITEN FÖRDEL för barn som växer upp med HS i familjen. Barn från familjer där HS är en del av livet får ofta bättre självkänsla och blir mer självständiga. De blir mer ansvarstagande och mer uppmärksamma på andras behov. En ung flicka fanns med bland åhörarna på min första föreläsning om ”Att samtala med barn om Huntingtons sjukdom”. Hon reste sig och påstod modigt att hon höll med om detta. Hon berättade om en flicka på hennes skola som var rullstolsburen. En dag hade hon märkt att flickan satt alldeles ensam på rasten. Hon hade då gått fram till flickan och börjat prata. Flickan hade visat sig vara både rolig och snäll och efter ett tag hade de blivit bra vänner. Jag kan ha fel, men jag tror att inställningen den här flickan växte upp med var att även om man ser annorlunda ut, behöver man inte vara konstig. Det är möjligt att hon aldrig hade närmat sig den rullstolsburna flickan om hon inte hade vuxit upp i en familj där det fanns HS. Detta är ett fantastiskt exempel på ett barns väl utvecklade förmåga att förstå och älska en annan människa även om denna är annorlunda.



Att leva med rädslor

JAG SKULLE VILJA AVSLUTA MED ett citat som jag hittade på kontoret när jag först började arbeta på "Programmet för Huntingtons sjukdom" vid University of Connecticut Health Center. Jag visste inte så mycket om Huntingtons sjukdom då och började bläddra igenom några böcker som fanns på plats. Detta citat var en av de första saker jag hittade och jag visste genast att det på något sätt skulle bli betydelsefullt i mitt arbete. Citatet är från boken "En familjemedlem talar ut om Huntingtons sjukdom" skriven av Marjorie Guthries (1979), Woody Guthries fru (*Woody Guthrie; känd amerikans folkmusiker som dog i Huntingtons sjukdom 1967. Övers. anm.*). Jag tycker att det beskriver hur det är att leva med Huntingtons sjukdom mycket väl.

"The more we feel at home with our fears, the easier it is to accept the reality of what is or what will be."

"Ju tryggare vi är med våra rädslor, desto lättare är det att acceptera det som är eller som kan hända."

Min förhoppning är att denna bok kommer att vara till hjälp för dig att påbörja samtal om HS därhemma. Oavsett hur mycket du känner att du vet och kan om HS, var snäll och ta dig tid att diskutera även med din familj. Att inte tala om HS får inte problemet att försvinna, det gör det bara svårare att hantera senare. Du kan förändra hur du och din familj ser på HS genom att ni är öppna och ärliga mot varandra. Ta mod till dig och bara gör det!



Om författaren

Bonnie L. Hennig, MSW, LCSW är kliniskt verksam socialtjänstekvinna på Programmet för Huntingtons sjukdom vid University of Connecticut Health Center. Hon har kandidatexamen i psykologi och magisterexamen i socialt arbete från Boston University i Boston, MA. En stor del av sin karriär har hon arbetat med kvinnor som har bröstcancer och deras familjer. Hon har tilldelats Livskvalitetspriset (Quality of Life Award) samt George Seehans Humanitetspriset av den Amerikanska Cancerfondens högre enhet vid Hartford.

Inom Programmet för Huntingtons sjukdom undersöker Hennig patienters psykologiska bakgrund med särskild fokus på anpassning till sjukdomen, fortlöpande vårdbehov, rättigheter och förmåner. Hon ger handledning för personer i riskzonen, personer som är påverkade av Huntingtons sjukdom och deras familjer inklusive medling i krissituationer, sorgearbete, rådgivning, familjeterapi och samhällsrättslig vägledning. Hennig arbetar också med personer som är intresserade av tidig symptomtestning och ger efterföljande rådgivning.

Hon utbildar föräldrar inom effektiv beteendemedling samt utbildar professionella socialarbetare och vårdgivare. Hennig tjänstgör också vid New Englands regionala kontor för den Amerikanska Föreningen för Huntingtons sjukdom (HDSA). Hon ger föreläsningar nationellt och internationellt om ämnet att hjälpa barn hantera HS i familjen.





FLER EXEMPLAR AV DENNA BOK...

kan beställas via Riksförbundet Huntingtons sjukdom
på: info@huntington.se

Riksförbundet Huntingtons sjukdom

arbetar för att stödja individer,
familjer samt närstående berörda
av Huntingtons sjukdom.

Ungdomsutskottet är en del av RHS styrelse och
arbetar med frågor som rör ungdomar och unga vuxna.
Vår ambition är bl a att regelbundet arrangera
konferenser för denna grupp.

RHS har tagit fram en grundutbildning om Huntingtons
sjukdom tillsammans med profession i Sverige.
Se vår hemsida: www.huntington.se

RHS samarbetar med HDYO

Huntington´s Disease Youth Organization är en internationell
volontärorganisation. HDYO är speciella såtillvida att de ger
specifikt stöd till unga berörda av Huntingtons sjukdom.

HDYO drivs helt och hållet av unga för unga och verkar över hela
världen. Delar av deras hemsida finns även översatt till svenska.
www.hdyo.org

