

Å snakke med barn om Huntingtons sykdom

En bok for deg som kjenner barn
med Huntingtons sykdom i familien

Bonnie L Hennig

Senter for sjeldne diagnoser
www.sjeldnediagnoser.no



Landsforeningen for Huntington sykdom



Denne bok tilegnes mine kolleger på programmet for Huntingtons sykdom ved University of Connecticut Health Center:

Anna Bracamonte, Wally Deckel, Jim Duffy, MaryJane Fitzpatrick, Andre Gainey og min veileder Millicent Flynn

og til pasienter og familiemedlemmer som er berørt av Huntingtons sykdom og som har gitt meg den ære å være en del av deres hverdag. Jeg vil også takke Camille Boisvert som generøst har delt tid og erfaringer med meg.

© Forfattere: Bonnie L. Hennig, MSW, LCSW

Utgivelsesår: 2009

Oversetter: Lillian Fossveit

Oversatt fra den svenske oversettelsen til norsk av Landsforeningen for Huntington, Norge. Der det har vært naturlig, har jeg formulert oversettelsen i tråd med norske forhold.

Innhold

Forord	4
Måter å snakke med barna om HS på	5
Hvem skal fortelle det til barna?	7
Når skal jeg fortelle det til barna?	8
Hvordan skal jeg fortelle det til barna?	8
Hva og hvor mye skal jeg si til barna?	10
• Snakk med barna på en måte som de forstår	11
• Lytt til barnet	11
• Det du IKKE må gjøre	13
• Ulike måter å fortelle om HS til barna	15
Å takle usikkerheten og det fremmede	15
Å takle forandringer	16
Ulike aldre og faser	19
• Spedbarn og småbarn 0-2 år	19
• Førskolebarn 2-5 år	20
• Barn i skolealderen 5-11 år	20
• Tenåringer	21
Barns følelser	22
Grensesetting	23
Å gi av seg selv	24
Barnas oppvekst	24
Å kunne leve med redselen for HS	25
Om forfatteren	26
Flere eksemplarer av boken	27

Forord

Hensikten med denne utgivelsen er å kunne gi deg opplæring og informasjon. Jeg vil at du skal tenke på den som en gave.

Noen av dere kommer til å åpne denne gaven og si: "Å, dette er akkurat det jeg ville ha!"

Noen kommer til å si: "Hva er dette? Noe sånt ønsket jeg meg ikke!" og så forsøke å levere den tilbake.

Andre kommer til å si: "Hm, jeg tror ikke dette passer akkurat nå, men kanskje jeg kan få bruk for den senere". Disse kommer til å lukke den forsiktig, og legge den i hyllen for senere bruk.

Hvorfor forteller jeg dette til deg? Jeg forteller det fordi jeg ser at ethvert menneske er unikt og hver familie gjør ting på forskjellige måter. Imidlertid finnes det også mange likheter mellom familier som mestrer krisesituasjoner og kronisk sykdom. Gjennom å identifisere disse likhetene kan jeg drøfte forskjellige spørsmålsstillinger som "hvorfor?", "hvem?", "når?", "hvordan?" og "hva?", som alltid dukker opp i samtaler med barn om Huntingtons sykdom (heretter kalt HS).

Mitt håp er at ved å bruke dette hjelpemidlet vil du føle deg tryggere, mer bekvem og bedre forberedt til å ta opp temaet med barna dine.

Yesterday is history.

Tomorrow is a mystery.

But today is a gift...

That's why they call it the present.*

Ukjent forfatter

*«the present» betyr både *nuet/nåtid* og *gaven* på engelsk.

Måter å snakke med barna om HS på

I familier der det er HS, er det flere stressfaktorer når familien også omfatter barn. Foreldre og omsorgspersoner kan føle at den beste måten å beskytte barna er å ikke la dem få kunnskap om at det er HS i familien. Denne måten å skjule det på kan kanskje virke som den beste løsningen i begynnelsen av prosessen, men dessverre er det bare skadelig for barna i det lange løp.

Mange voksne forteller at HS ble holdt skjult for dem, og at sykdommen aldri ble diskutert i hjemmet. Deres reaksjon på dette er sinne. Dette sinnet gjør det mye vanskeligere å håndtere HS. De som har opplevd dette, føler at de ikke kan stole på sine familiemedlemmer. De føler at noe er tatt fra dem og at de er lurte. De føler at de valg de har gjort i livet (selv om disse godt kunne blitt akkurat de samme) ble gjort uten at de fått den informasjonen de burde fått.

La oss nå se nærmere på fordeler ved å snakke til barn om HS. For det første har et barn rett til å få opplysninger om alt som påvirker

familiesituasjonen. Dersom det ikke blir snakket om dette, lærer barna at det ikke er tillitsforhold i familien. For selv om det ikke blir snakket om HS, kommer barna til å skjønne at noe er galt. De kan til og med innbille seg ting som er verre enn virkeligheten. For eksempel kan de få det for seg at det er *dem* som har gjort noe, slik at en i familien er blitt syk. Som resultat av dette kan barnet utvikle skyldfølelse og angst. Ved at man ikke snakker om HS, blir budskapet at noe er så forferdelig at det ikke går an å prate om det.

Hvis ikke HS diskuteres i den nærmeste familien, så er sannsynligheten stor for at emnet dukker opp i en annen sammenheng.

Før eller senere kommer barnet til å få vite sannheten. HS og andre arvelige sykdommer diskuteres regelmessig og åpent i massemedia, og det finnes mange sider på Internett som i detalj redegjør for HS. Genetikk er også et emne som mer og mer blir vanlig i skolens læreplaner.

Ett eksempel er en familie hvor faren hadde fått diagnosen HS. Han hadde HS-symptomer, blant annet *Chorea* (ufrivillige danselignende bevegelser), men han var

fremdeles i arbeid. Jeg hadde pratet med moren om å forklare deres datter hva HS var. Først var hun motvillig og følte at hun ikke maktet å legge en så stor byrde på datterens skuldre. Etter videre diskusjon gikk hun med på at det var best å gi datteren informasjon. Hun bestemte en dato for samtalen om HS med henne, men to dager før denne datoen kom datteren og ville prate med moren. Jenta hadde fått undervisning i genetikk i naturfagtimen, og læreren hadde skrevet opp diverse sykdommer på tavlen. Så hadde han gått i detalj om de forskjellige sykdommenes symptomer og deres prognoser. Datteren fortalte at én av sykdommene han snakket om het Huntingtons sykdom. Hun ville vite om det var den sykdommen hennes pappa hadde. Det var ikke på denne måten moren hadde tenkt at datteren skulle få informasjon, men hun satte seg ned med henne og forklarte at, ja, pappaen hadde HS.

Igjen ble det mye arbeid som måtte legges ned for å gjenoppbygge tilliten i familien, og med å hjelpe datteren å takle alt som ble utløst av nyheten om sykdommen. Eksemplet viser at det aldri er for sent å snakke om HS, men det fins måter å gjøre det lettere for deg å gjennomføre det.

Det er også viktig å vite at barn som har kunnskap om HS også kan være til trøst og hjelp for deg. Det går med mye energi ved å "unngå sannheten". Du tenker kanskje ikke helt over hva du sa til barnet etter at den syke har vært hos legen, eller hva som blir sagt til bekymret familie og venner i telefonen. Det kan komme informasjonsblad om HS i postkassen, eller det kan ligge fremme en ny medisin hjemme hos dere. Hvis du har snakket med barna om HS, trenger du ikke bruke energi på å lure på hva du egentlig har sagt om disse forandringene tidligere.

Husk at barn har en fantastisk evne til å mestre vanskelige situasjoner. Redsel er en innlært egenskap. Om noe holdes skjult for barna, blir budskapet: "Dette er skummelt". Men hvis man forteller et barn hva som skjer, blir dette en del av hverdagen og vanlig rutine, og man behøver ikke bli skremt av det. Barn som vet om og kjenner til HS har en forklaring på hvorfor mamma eller pappa oppfører seg "rart" i blant. I stedet for å trekke seg unna personen med HS fordi de blir skremt, kommer de til å fortsette med å vise hengivenhet og respekt for personen.

Hvem skal fortelle det til barna?

Hvis du kan gjøre det, er det best om du selv forteller det til barna dine. Men jeg forstår likevel at hvis du selv er bærer, eller er den som får pleie og omsorg, så kan det av ulike årsaker virke helt umulig. I så fall er det nest beste alternativet at en annen i familien, eller en god venn, forteller det. Det viktigste er å forsikre seg om at det er en person som barnet har tillit til, OG at denne personen kjenner godt til sykdommen, og kan gi korrekt informasjon.

Hvis ingen av disse alternativene fungerer i deres familie, kan du henvende deg til en profesjonell helsearbeider for å få hjelp til å informere barna. Men igjen, forsikre deg om at det er noen som har jobbet med personer med HS og kjenner sykdommen godt. Det er også viktig at *barna* får informasjon om grunnen til at de skal snakke med akkurat denne personen. Hvis barnet ikke er forberedt på å få denne type informasjon, kan det virke veldig skremmende for ham/henne å treffe et fremmed menneske på et fremmed sted, og som i tillegg

forteller at noen i hans/hennes familie er veldig syk.

Du kan begynne med å fortelle at legen har funnet ut hvorfor mamma/pappa er blitt syk eller hvorfor de oppfører seg annerledes enn før. Du kan si: "Det er fordi mamma/pappa har en sykdom som heter Huntingtons sykdom, og vi skal treffe legen (eller hvem dere skal treffe, lege, sosialarbeider, sykepleier el.l.), og de skal fortelle oss mer om denne sykdommen."

Noen familier har tatt med barna til sykehuset allerede når de drar dit tidlig i diagnosen, bare for å vise dem hvor de er når de sier de skal på sykehuset. Dette gjør at barna blir fortrolige med sykehusmiljøet. En annen gang kan barna med inn til legen/spesialisten/pleieren som snakker med mamma og/eller pappa om HS.

Når skal jeg fortelle det til barna?

Du kan finne på alle mulige argumenter for ikke å fortelle barna om HS. Unnskyldninger kan du finne, stadig nye, livet ut. Jeg har hørt disse:

- "Barnet er for lite, det vil ikke kunne forstå dette" eller
- "jeg vil ikke ødelegge barndommen deres", eller
- "hun holder på med utdanningen og har nok med å konsentrere seg om prøver og eksamener."
- Noen sier: "Han har nettopp truffet ei han er blitt glad i. Jeg kan ikke si det nå, det vil ødelegge for dem."
- Andre har sagt: "Jeg kan ikke si det nå, hun er jo gravid".

Men faktum er at en bør fortelle om sykdommen for barn i alle aldre, og i alle faser. Av naturlige årsaker blir informasjonen enklere uttrykt jo yngre barnet er. Uansett, jo tidligere du informerer, dess mer normalt blir det for barnet. Dette er påvist via forskning på barn som er blitt adoptert. Når disse barna ble informert og siden vokste opp med det faktum at de visste de var adoptert, taklet de dette

mye bedre enn om de som fikk informasjonen mye senere i livet.

Med det mener jeg å si at det aldri er for tidlig å være åpen og ærlig, og å fortelle det som det er.

Hvordan skal jeg fortelle det til barna?

Tankene og følelsene du har når du tenker på å informere barna, kommer i stor grad til å basere seg på hvordan du selv ble informert. Tenk over din egen opplevelse av å få vite om sykdommen. Ble HS diskutert åpent og ærlig med deg? Var HS et ikke-tema og forbudt å snakke om? Kjenn hva du føler når du tenker etter. Føler du at du kan klare å formidle dine egne erfaringer på en god måte, eller husker du det med sinne og bitterhet?

Hvis du kjenner sinne, prat med fagfolk på området og forsøk å bearbeide disse følelsene FØR du snakker med barna. Uansett hvor mye du prøver å undertrykke dine negative følelser, kommer de til å prege deg i samtalen. Forsøk å få hjelp til bearbeiding av dine egne tanker om dette, det kommer til å føre til at du blir tryggere når du prater med ditt eget barn.

Husk at du kommer til å trenge å snakke med barna hver for seg, dersom du har flere, og aldersforskjellen er stor. En god idé kan være at alle er med i samtalen til å begynne med. På den måten oppnår du at ingen faller utenfor. Gi samme, enkle informasjon til alle til å begynne med, sånn som hva sykdommen heter. Senere kan du gå mer inn i detaljer etter alder og behov.

Du kan forberede deg gjennom å spille rollespill for deg selv. Tenk på de vanskeligste spørsmålene som kan stilles om sykdommen, og øv deg på dine egne svar. For eksempel, dersom det er besteforeldre som er den syke: "Kan pappa også få sykdommen?" Eller: "Kan jeg også bli syk? Kan jeg også få det?"

Eller: "Kan man dø av det?" Hvis du ikke kan svare, eller ikke vet det de spør om, så bare si det. For eksempel kan du da si: "Jeg vet ikke om pappa også kommer til å få sykdommen. Det kan hende, men doktorene jobber hver dag med å finne en medisin eller noe annet som kan hjelpe. Og jeg vil at du kommer til meg for å prate hvis du noen gang blir urolig, eller hvis du tror at du har HS."

Det er viktig at du finner det rette forum når du skal snakke med barna. I noen familier samles alle i sofaen når noe skal diskuteres. Hvis dette ikke er vanlig hos dere, så ikke begynn med det nå. Kanskje dere vanligvis prater om ting ved middagsbordet, eller kanskje når dere går tur? Kanskje dere snakker best sammen mens dere rydder eller spiller spill?

Et eksempel på dette kom fram da en pasient som hadde to sønner tidlig i tenårene, sa at nå ville hun snakke med dem om sex. Hun var redd for at utviklingen av hennes HS ville gjøre dette vanskelig senere. Etter litt fundering bestemte hun seg for å ta en prat med guttene. Men så var dilemmaet hennes at dersom hun tok opp dette ved middagsbordet der de vanligvis diskuterte saker og ting, så ville de kanskje begynne å himle med øynene og be sin far om å "få mamma til å slutte". Da jeg spurte henne om hun noen gang var alene med guttene, sa hun at det var hun som pleide å kjøre dem forskjellige steder. Ofte kjørte de til det lokale kjøpesenteret som lå ca. 20 minutter unna. Dette ble en perfekt anledning til å ta denne praten. En fordel var det også å sitte i bilen, for dersom guttene ble sjenerte over samtaleemnet,

kunne de slippe å møte mammas blick hele tiden. Hun følte seg trygg på at dette var bra, og hun var klar for den store samtalen om et emne som er vanskelig, men veldig viktig å snakke om.

Hva og hvor mye skal jeg si til barna?

Det er viktig å vite at selve samtalen med barna kan faktisk være mindre krevende enn de forventningene en selv har. Hva mener jeg egentlig med det? Vi kan ta pasientens egen vilje som eksempel. For eksempel at man samtykker til eller avviser bestemte handlinger i sykdomsløpet.

Dette skal respekteres dersom pasienten har sterke meninger om enkeltsaker. Man kan sette opp et slags testamente over medisinsk hjelp og annen pleie. Om døden og om gravferden. Hva jeg ønsker skal skje med meg når jeg ikke lenger er i stand verken fysisk eller mentalt til å gi uttrykk for egne meninger og vilje. Det er mange eksempler på hvordan man ønsker å bli behandlet som alvorlig syk. Slike "siste vilje"-brev er viktige for dem det gjelder. Det handler ofte om verdighet. Og er nyttig for de som skal ha omsorg for pasienten. Men det kan føles veldig ubehagelig og

vanskelig å snakke om slike saker som har å gjøre med død og det å skulle dø. Jeg tar det opp med mine pasienter, for jeg synes det er på sin plass. Men jeg kunne ikke ha disse samtalen med pasientene mine hvis jeg ikke personlig hadde satt opp slike dokumenter. Når jeg endelig hadde bestemt meg og diskutert emnet med familien min, gikk jeg gjennom alt jeg hadde skrevet ned for å forsikre meg om at alt ble korrekt, og signerte dokumentet. Og ut fra min egen erfaring, kan jeg godt si at dette arbeidet forårsaket mye angst og uro hos meg. Det er vanskelig å tenke på sine siste ønsker. Det var godt når alt var avklart og ferdig.

Det samme gjelder for samtaler som er så vanskelige som å snakke med barna om HS. Alt du går og tenker på i forkant og alt man gruer seg til før denne samtalen, forsvinner vanligvis når du begynner å snakke med barna om sykdommen. Men husk på at denne samtalen, akkurat som "siste vilje-dokumentet" ikke er noen engangsforeteelse. Du kommer til å trenge å ta opp emnet med alle involverte med jevne mellomrom for å justere, oppdatere og for å gi anledninger til spørsmål og diskusjon.

I de følgende fire kapitler kommer jeg til å snakke om "hva og hvor mye" du bør fortelle for barna. Disse avsnittene er:

- Snakk med barna på en måte som de forstår
- Lytt til barna
- Det du IKKE må gjøre
- Ulike måter å fortelle om HS til barna

Snakk med barna på en måte som de forstår

Gi informasjonen gradvis. Litt etter hvert. Tenk deg hvordan du mater et spedbarn. Du bruker en liten skje, og gir barnet en liten bit først. Så venter du litt for å se hvordan barnet reagerer, og hvordan det kan svelge det du gir det. Det samme gjelder når du skal prate med barn om HS. Gi dem en liten dose informasjon av gangen, vent og se om det blir forstått.

Fortell barnet at mamma og pappa alltid kommer til å være glade i dem og bestandig skal sørge for at de har det bra. For i tillegg til å bekymre seg over deg og de andre i familien, kommer barnet til å gruble over hva som vil skje dersom du ikke er der. Gi forsikringer om at barnet alltid skal bli tatt hensyn til og at det skal få hva det trenger.

Avslutt alltid samtalen på en måte som gir håp og optimisme, tross alt. Vi sier alltid til våre pasienter at det finnes håp. Aldri før har det blitt forsket så mye, og aldri har det vært større forhåpninger om å finne en løsning på HS- gåten som nå. Fortell barnet at forskerne leter etter måter å behandle HS på hver eneste dag.

Lytt til barnet

Hvis barnet stiller et spørsmål, lytt nøye etter hva spørsmålet egentlig innebærer. Gi enkle svar. Et barn kan spørre: "Hvordan kan du vite om du får HS?" I stedet for å gå i detaljer om arverekkefølge og liknende, er det bedre å si at doktoren kan ta en blodprøve som viser om du har genet som gjør at du blir syk. Du kan fortelle at gener er som små deler som bestemmer hvordan hver enkelt del av menneskekroppen skal bli. Og dessverre kan vi ikke bare ta bort det spesielle genet, fordi det er en del av hele kroppen og hvordan hele den fungerer.

Det hjelper også å spørre barna hva de selv tror HS er, etter at du har prøvd å forklare det for dem. Dette brukes også overfor voksne, for mange ganger kan det oppstå

misforståelser og feil. Mange voksne sier også til meg at " Mine barn **vet** hva HS er, for de har jo sett mamma eller pappa som syk". Selv om dette er riktig, er det interessant å høre barnas svar. En måte å gjøre dette på er å si: "Jeg vil gjerne vite om jeg har forklart HS godt nok for deg. Kan du fortelle meg hvordan jeg sa det?"

Når du hører at barnet har forstått og oppfattet riktig det du sa om HS, har du mulighet til å rette opp eventuelle misforståelser. For eksempel ved å si: "Ja, du har helt rett, pappa/mamma var sånn, men ikke alle med HS blir på den samme måten." Eller: "Ja, det er riktig at det er HS i pappas familie, men det er ikke fordi noen har gjort noe galt. HS er en sykdom". Du kan også spørre barnet direkte om det er urolig for deg eller for familiemedlemmet som er sykt av HS. Som oftest vil ikke barna at foreldrene skal tro at er de urolige for dem. De tror det gjør det vanskeligere for foreldrene, eller at foreldrene blir lei seg hvis de viser at de er redde for hva som kan skje. Hvis barnet sier at det **ikke** er bekymret, kan du si noe sånt som: "Jeg kan godt innrømme for deg at jeg ble kjempeengstelig da jeg hørte om HS.

Og jeg fikk høre at det var helt normalt at jeg ble det. Vi kan ikke få HS til å forsvinne, men vi kan støtte hverandre hvis noen av oss er engstelige. Hvis du blir det noen gang, vil jeg gjerne at du kommer til meg og prater om det."

En annen ting er at barn har en fantastisk, usynlig av/på-knapp. Mange foreldre sier at de er redde for å fortelle for mye på én gang. De føler at når de først er i gang med å fortelle om HS, så klarer de ikke stoppe, og overøser ungene med informasjon. Det er greit å vite at barn vanligvis slutter å lytte når de har fått tilstrekkelig med opplysninger. Det er viktig å se etter tegn på dette. De kan begynne å se en annen vei, eller se ut som de tenker på noe helt annet enn det du sier. Da er det på tide å si: "Nå har jeg sagt veldig mye. Kanskje du har noe å spørre om til det jeg har sagt?" Hvis barnet ikke har det, så si at du kommer til å si litt mer om noen dager, og at dere kan prate om det da. Avslutt samtalen der, men vær nøye med at du virkelig tar opp igjen samtalen på et senere tidspunkt.

Det du IKKE må gjøre

Hva du enn gjør: du må ALDRI lyve. Å bortforklare eller finne på ting tar veldig mye energi. Du må da ha kontroll på til hvem du forteller hva, overvåke telefonsamtaler og post, og kanskje måtte forhindre personer å prate med hverandre. Men hvis du er ærlig og åpen, slipper du slike anstrengelser og stress med å holde styr på alt og alle.

IKKE belast barn med masse medisinske detaljer. Hvis barnet lurer på hvordan doktoren vet at mamma kommer til å få HS, kan du ganske enkelt si at det går an å ta en blodprøve som kan vise om mamma kommer til å få sykdommen. Ikke start en hel forelesning om at man må på sykehuset mange ganger for å ta tester eller undersøke symptomer. Svar enkelt, og spør barnet om det fikk svar på spørsmålet sitt. Hvis barnet er fornøyd med svaret, trenger du ikke å si mer. Men hvis barnet sier "nei", eller ser forvirret ut, kan du forklare litt til.

Du må ikke gjøre barna urolige ved å fortelle om økonomiske bekymringer hvis det ikke får direkte konsekvenser for dem.

HS kan selvsagt påvirke familiens økonomi. Hvis noen utvikler HS og ikke lenger kan være i arbeid, kan det bli endringer for alle. La oss si at det er en familie som har vært veldig aktive på fritiden. Noen aktiviteter er svært dyre når det gjelder medlemsavgifter, utstyr eller annet. Jeg arbeidet med en familie som måtte begrense barnas fritidsaktiviteter til én aktivitet pr. barn for å redusere utgiftene. *(I Norge er det ingen direkte støtte til andre familiemedlemmer enn den som har diagnosen HS. Dersom du vil snakke med noen om evt. økonomisk hjelp, ta kontakt med NAV. Oversettters anmerkning).*

Ikke gi løfter du ikke kan holde. Det blir feil å love barnet at det ikke kommer til å få HS eller at du selv alltid skal ta deg av den syke forelderen. Ingen kan si at barnet ikke har arvet HS før eventuell testing er gjort. Hvis barnet vokser opp i den tro at han/hun ikke blir syk, og det senere viser seg å være feil, kan dette ødelegge familieforholdet.

Og likeens, hvis du lover at du bestandig skal ta hånd om den personen som har HS, setter du deg selv i en vanskelig situasjon. Det er mye, mye bedre å si at du skal gjøre alt du kan for at mamma eller pappa skal få den pleien de

etter hvert trenger. Fortell at dette kan være både hjemme eller på sykehus eller sykehjem, men at du lover å snakke med barna om dette og ta avgjørelser sammen med dem før noe nytt settes ut i livet. På denne måten vet barna at de er inkludert i omsorgsprosessen og at der er flere ulike alternativ man kan få bruk for. Vær ikke redd for å si at du ikke vet. At du innrømmer at du ikke vet, betyr ikke at du har gitt opp. Det kan bety to ting: at du som person ikke vet svaret på spørsmålet, eller at ingen har svar på dette akkurat nå, og den eneste måten å få svar på spørsmålet, er å vente og se.

Hvis ditt "Jeg vet ikke" betyr at svaret finnes engang i fremtiden, så fortell barnet det, og at han/hun ikke er alene om å lure på akkurat det. Det finnes alltid spørsmål en ikke kan gi fornuftige svar på. Og når du selv har akseptert dette, er det lettere å hjelpe barna å forstå at det er sånn.

Til slutt – IKKE tving barna til å snakke. Der finnes faktisk barn som aldri åpner seg. Målet er å se til at ungene har et trygt miljø der de alltid har noen å kunne prate med hvis de blir urolige eller engstelige. Det er ikke alltid at foreldrene er den rette for dem å betro seg til. Det kan godt være

en lærer eller en trener. Kanskje en onkel eller tante de har tillit til. Hvis du kan, er det bra å komme barnet litt i forkjøpet. For eksempel kan du si: "Nå vet jeg at jeg har gitt deg masse informasjon, men at du kanskje heller vil prate med vennene dine om dette. Men husk at dette er en sykdom som ikke er så godt kjent av de fleste, og jeg vil gjerne du skal få snakke med noen som virkelig kan dette med HS hvis du har spørsmål." Barn kan ofte føle seg mer tilpass om de får snakke med noen som er ukjente på telefon, dersom de vet at dette er en ekspert på området.

Barn kan også bli skremt av informasjonen de finner på Internett. Det finnes MASSE informasjon på Internett om HS, men dessverre ligger det en del feilinformasjon også. Fortell barna dette, og be dem fortelle deg hva de har lest eller hørt, så du kan bekrefte at informasjonen er korrekt.

Ulike måter å fortelle om HS til barna

Foreldre og omsorgspersoner kjenner barna sine best, og hvordan barna prater. Bruk det språket som du vanligvis gjør, og vær nøye med at barna ikke blir usikre eller forvirret. Dere bruker kanskje ordet ”au-au” til alt fra et blåmerke til et beinbrudd, så bare bruk dette om HS hvis det fungerer når du snakker med barnet. Men hvis barnet er mindreårig og f.eks faller og slår seg og får høre: ”har du fått au-au”, må du passe på at ikke barnet tror at det er HS det har fått. Det er bedre å kalle det Huntington eller HS så barnet får et ordentlig navn på det, og forstår at denne ”au-au-en” det her er snakk om er noe helt annet.

Du kan for eksempel si: ”Pappa har en sykdom, og den heter Huntingtons sykdom.” Du må kanskje legge til at ”det er på grunn av den sykdommen pappa gjør litt rare ting iblant”. Det kan også være fint å sette seg ned med barnet og skrive ned disse litt rare tingene. Mange ganger kan de voksne bli overrasket over hvor mange ulikheter barna har lagt merke til mellom familiemedlemmer med HS og andre som ikke lever med

sykdommen tett på. Gjennom å la barnet snakke, kan du forstå hvordan det tenker og føler i forbindelse med HS, og hva barnet har lagt merke til.

Det kan også være lurt å tegne et slektstre. Begynn med barnet, og tegn inn resten av slekten etterpå. Merk kvinnelige og mannlige medlemmer med forskjellige farger eller mann og kvinnefigurer, alt etter hvor gammelt barnet er. Uten å gjøre barnet urolig kan du på denne måten også lære barna hvordan sykdommen er noe som går i arv i familien.

Å takle usikkerheten og det ukjente

Det finnes mye ukjent og usikkert når det gjelder HS. Noen barn føler seg lettet når de har fått vite fakta om sykdommen. Kanskje det er flere syke i familien, de ser at disse oppfører seg ”merkelig” og føler at dette helt sikkert kommer til å skje med dem også. Derfor er det bedre å vite enn å være redd.

I en av familiene jeg jobbet med, hadde nesten alle kvinner i familien HS. Pasienten som jeg personlig arbeidet med hadde en tenåringsdatter som begynte å vise

utagerende oppførsel på skolen. Pasienten og hennes ektefelle følte ubehag ved tanken på at de måtte ta opp med henne dette med at moren var syk, de var redde for at hennes oppførsel kunne bli verre ved å få detaljert informasjon om HS. Men da de hadde pratet med datteren ble hennes oppførsel faktisk bedre å takle for dem. To ting hendte med barnet – for det første kjente jenta seg mer inkludert i familien ved at foreldrene tok henne på alvor ved å fortelle sannheten, og hun forsto hva som lå bak forandringene som hadde skjedd hjemme. For det andre hadde hun, ut fra det lille hun visste om HS, vært overbevist om at hun selv ville få sykdommen. Hun ble lettet over å få vite at hun hadde like stor sjanse til IKKE å få HS.

Hvis du skaffer deg så mye kunnskap som mulig om HS, kan du gjøre det fremmede mer tilgjengelig. Jo mer du lærer om sykdommen, jo lettere har du for å gi andre i familien gode kunnskaper. Men husk at det alltid kan dukke opp spørsmål som du ikke helt kan svare på. Hvis du kan akseptere dette, kan det også hjelpe dine barn med å godta det.

Å takle forandringer

Det er viktig at barna trinnvis får vite om de forandringene som kommer til å skje med den HS-syke etter hvert som sykdommen skrider fram. Igjen er det viktig at du klarer å ligge litt i forkant av barnas spørsmål. Men det hjelper f.eks ikke å fortelle for barnet for tidlig at pappa eller mamma ikke kommer til å kjøre bil, dersom de ennå ikke har begynt å utvikle tegn på sykdommen. Det kan jo ta år før dette blir aktuelt. Det er heller ikke bra om barnet av seg selv plutselig en dag oppdager at mamma eller pappa ikke lenger går på jobb.

Når en begynner å planlegge at det er tid for endringer som følge av sykdommen, er det viktig at barna blir tatt med, og at de blir informert om hva som skal skje. Når en HS-syk person sammen med sine veiledere beslutter at det er tid for å slutte å arbeide, skal det ikke skje fra den ene dagen til den andre. Vanligvis planlegger man jo slike ting og begynner å forberede seg på det i god tid i forveien. Da er det også et bra tidspunkt å prate med barna om at den syke forelderen har begynt å forberede seg på sin uførhet, enten ved å være hjemme eller kanskje i en overgang å være i en vernet bedrift.

Når dagen nærmer seg for å slutte i den vanlige jobben, er det greit å snakke litt igjen med barna om det som tidligere er nevnt om at pappa eller mamma må slutte i jobben fordi han/hun er blitt mer syk. Barna kan ha spørsmål om hva det kommer til å bety for deres del, da er det en god anledning til å gi mer utfyllende informasjon. Men igjen: forsøk å være spesifikk uten å overdynte barna med for mange detaljer på én gang.

Når forandringene skjer, så prøv så godt dere kan å fortsette alle vanlige rutiner i hjemmet. Om forelderens slutter i jobben, er det likevel bra å stå opp til vanlig tid om morgenen, kle på seg og være en del av familiens vanlige morgenrutiner. Hvis man holder fast ved slike rutiner så lenge som mulig, er det lettere for den som plutselig skal være hjemme, å være en del av det vanlige familielivet, enn å sove bort hele dagen. Dessuten får familien totalt mer hjelp om morgenen. Men det kan jo hende at morgenrutinene er for krevende for den syke, og at mas om å delta i morgenstell blir stressende. Det er viktig å finne oppgaver den syke kan mestre, f.eks når barna har dratt på skolen og det er mer ro i huset.

Det er også viktig at den HS-rammede familien ber om hjelp. Jeg jobbet også med en familie som besto av pappa som begynte å vise tegn på HS, mamma, og to barn som drev med idrett, særlig fotball. Det ble mange omstillinger for familien etterhvert som pappa gradvis ble verre og ikke lenger kunne delta i aktivitetene som før. Tilslutt fikk pappa uføretrygd og sluttet i jobben sin. Dessverre fører uføretrygd til reduserte inntekter i forhold til den vanlige lønna, og det førte i dette tilfellet til at moren måtte begynne i deltidsjobb. Dette påvirket barnas sportsaktiviteter. Guttene trente mye, og hadde kamper både etter skoletid og i helgene, og det var nettopp på dette tidspunktet moren måtte jobbe. Og siden pappa ikke lenger kunne kjøre bil, måtte guttene slutte med fotballen.

Ikke lenge etter dette begynte guttene å få det vanskelig. De ble sinte og bitre. Det gikk dårligere på skolen og de begynte å omgås barn som ofte havnet i trøbbel. Naboer og familie så hva som holdt på å skje, og ville egentlig hjelpe. Men de kviet seg, fordi de ikke hadde lyst til å "blande seg inn" i familiens liv. Etter mange samtaler sa familien seg villig til å be om hjelp.

Responser de fikk fra omgivelsene var overveldende. Andre familier i området med barn i samme fotballklubb tilbød seg å kjøre guttene til kamp og trening. Mennesker rundt dem hjalp gjerne til med forskjellige ting, og det følte bra for disse å kunne gjøre noe positivt for familien.

Det er også helt nødvendig å være fleksibel. Det er vanlig at personer med HS plutselig ombestemmer seg i siste minutt. Som eksempel kan jeg fortelle om en hendelse i en annen familie jeg arbeidet med. De hadde planlagt å gå på kino. Barna gledet seg til dette hele uken, det var til og med filmpremiere den helgen. Alle, inklusive mamma som hadde HS, var blitt enige om tid og filmen de skulle se. Ungene skulle i tillegg ha med hver sin kompis på kino. I siste øyeblikk ombestemte moren seg. Hun skulle IKKE på kino uansett hvor mye barna og mannen hennes ba henne om det. På grunn av sykdommen kunne ikke moren være alene hjemme, og det var ikke tid til å finne noen som kunne være hos henne. Til slutt måtte pappa forklare barna mamma gjorde slik på grunn av HS, IKKE på grunn av noe de hadde gjort eller sagt. Pappa laget popcorn, og han leide en film, sånn at de på den måten fikk en bra kveld likevel.

Så det kan være bra å ha en reserveplan for situasjoner som kan forutses. Jeg kan også fortelle om en familie som var bedt i bryllup i en annen by. De visste at deres kjære John, som hadde HS, hadde en tendens til å trekke seg i siste sekund. Da resten av familien ville dra i bryllupet, laget de en reserveplan. Johns kone ringte til deres felles venn Krister for å høre om han hadde fri den helgen. Hun laget også en liste over Johns medisiner, forsikret seg om at alt som ellers var nødvendig var i hus, uansett om John ville bli med eller ikke. Krister ringte tilbake for å si at han gjerne stilte opp, og ville være tilgjengelig hele helgen om han måtte komme på kort varsel. John sa at han ville være med familien, og de begynte å forberede seg på reisen og oppholdet. De bestilte hotell, og de kjøpte nye klær til bryllupet. Den dagen de skulle reise, pakket de og la alt i bilen. Men ganske riktig: rett før de skulle starte bilen så bestemte John at han ikke ble med. Da sa familien, til hans forbauselse, at det var i orden at han ikke ble med hvis han ikke ville. De fortalte at Krister ville komme og være hos ham hele helgen. Først ble John veldig sint og begynte å skrike og bråke, men ingen diskuterte med ham.

Alle bare gjorde det de hadde planlagt og ordnet sånn at de kunne komme seg greit av gårde. Så fort Krister kom, ble John mye roligere og i bedre humør. Familien kjørte av sted og kjente seg beroliget, for de visste at John var i trygge hender.

Ulike aldre og faser

En kan kanskje bli overrasket over å få vite at barn går gjennom de samme prosessene som voksne når de bearbeider ting. Dette er dokumentert av Elizabeth Kübler-Ross, psykiater og forfatter av boken "Om døden og å dø" (*On death and dying* – Macmillan Publishing Company, 1969). Hun fastslo at det fins 5 stadier hvor en bearbeider døden og sorgen. Jeg vet at denne teorien også brukes for å mestre sykdom. De 5 stadiene er; tvil og vantro, sinne, bearbeiding, håp, og til slutt akseptering av at ting er som de er.

Ikke alle barn, ikke alle voksne heller, klarer å mestre hvert stadium like bra. I blant kan ting stoppe opp, man kan bli stående fast i et av stadiene, eller veksle litt mellom dem. Du må forstå og vite hva du kan forvente av barnet for å kunne hjelpe det å komme videre i prosessen.

Spedbarn og småbarn mellom 0 og 2 år

Selv om barn i denne alderen ikke forstår alle ord, er de veldig flinke til å fange opp stemninger og følelser. Spedbarn og småbarn merker om foreldrene er deprimerte eller har angst. De kan gråte i lange perioder uten noen tilsynelatende grunn. De kan også få endret appetitt eller utvikle seg senere enn sine jevnaldrende rent motorisk.

Den beste måten å få kontakt med så små barn er å prate til dem med rolig stemme, gi mye kroppskontakt og være tålmodig hvis barnet viser tegn til forandring i matlyst eller søvnrutiner. Det er også viktig å ikke å krangle i nærheten av småbarn og spedbarn. Igjen: De forstår ikke hva som blir sagt, men de reagerer på sinnsstemninger.

Førskolebarn mellom 2 og 5 år

Barn i denne aldersgruppen kan oppleve angst. De kan ha mareritt, endre spisevaner og være redde for å være borte fra familien sin i lengre perioder. Det beste er å prate med dem og fortelle at ting skal være mest mulig vanlige.

Si at: "I dag skal vi gjøre akkurat som vi gjorde i går. Jeg følger deg til barnehagen, og der skal du leke og ha det gøy sammen med de andre barna. Klokket fem kommer jeg og henter deg. Da skal vi hjem og lage mat." Når barna vet at livet deres ikke kommer til å bli noe særlig forandret, kan de føle seg trygge, så de kan akseptere det som skjer i familien.

Det er viktig at de eldste barna i denne gruppen får vite at de ikke har noen skyld i at det er HS i familien. Barn mellom fire og fem år kan få det for seg at dersom de ønsker noe, både noe godt eller noe vondt, så kan det bli sånn. Hvis en fireåring er sint på mamma eller pappa fordi de ikke har kjøpt et leketøy han gjerne vil ha, kan han ønske at foreldrene skal straffes. Barnet kan komme til å tro at et slikt ønske har gjort pappa eller mamma syk.

Barn i skolealder mellom 5 og 11 år

Skolebarn kan bli ekstremt opptatt av ting som har med helsen å gjøre. Ikke gjør dem urolige med detaljer. For eksempel: hvis du har avtalt et legebesøk mens barnet er på skolen, kan det være lurt og bra å prate med barnet om hvordan det gikk. Du kan fortelle at: "Jeg var hos legen i dag, og at han fortalte at det går bra med meg". Hvis du gir for mye informasjon, kan barnet bli urolig lenge før den syke begynner å utvikle symptomer. Barn kan uroe seg så mye at de blir syke. Det kan også være bra å fortelle på skolen om hva som skjer i familien. Men dette er et følsomt tema. Mange foreldre vil ikke at informasjon om HS skal bli kjent, fordi de er redde for at barna skal bli ertet eller trakassert. Hvis dere er redd for dette, er det lurt bare å snakke med klassestyrer, eventuelt annet skolepersonell om at en i familien har en spesiell sykdom og at dette kan påvirke barnet. Det bruker å være nok å si det bare sånn. – man trenger ikke gå i detalj. Noen av familiene jeg har arbeidet med har valgt å fortelle skolepersonalet at et av deres familiemedlemmer har en nevrologisk sykdom.

I denne aldersgruppen er det heller ikke uvanlig å se forandringer i matvaner, søvnmønster, hvilke venner man omgås, og motivasjonen til skolearbeid. De kan ha mareritt og ha problemer med å være hjemmefra. Raseriutbrudd er heller ikke uvanlig.

Barn i denne aldersgruppen kan også få sporadiske stans i den normale utviklingen. En seksåring kan begynne å suge på tommelen eller begynne å tisse i sengen. Dette er verken uvanlig eller farlig. Det er tegn på at barnet trenger mer oppmerksomhet og omsorg, og mest sannsynlig også mer informasjon.

Tenåringer

Tenåringer kan ha en vanskelig tid uansett, i denne fasen av livet. De har tendenser til å kunne bli deprimerte og engstelige, og ha store humørsvingninger. Tenåringer er fanget mellom å frigjøre seg for å utvikle selvstendighet, samtidig som de har behov for en voksen å støtte seg til. De kan bli sinte eller dra seg unna når man prater med dem om HS.

Du må ikke tvinge en tenåring til å snakke om HS med deg. Gi informasjon og la dem få vite at det er vanlig å ha forskjellige tanker og følelser om dette. Gi dem løfte om at du alltid er der for dem hvis de vil snakke om HS.

Det kan også være hensiktsmessig å innhente enkel, skriftlig informasjon som du kan gi din tenåring. I blant trenger tenåringer tid og fred til å bearbeide informasjonen de får. Fortell dem at det de kommer til å lese eller få vite kan være overveldende og forvirrende, men at du gjerne vil at dere prater om det ved en senere anledning. Og husk at skriftlig informasjon bare skal være et *tillegg* til samtale, aldri en erstatning.

Barns følelser

Hvis du aldri viser følelser, kommer ikke barnet til å gjøre det heller.

Det er som i en kokende gryte: når trykket blir for stort, kommer det til å koke over. Dette gjelder også for følelser. Hvis ikke barna lærer seg å uttrykke hva de føler, kan de bli redde for sine sterke følelser og reaksjoner i stedet for å godta dem. Hvis dette hender, reagerer barn på ulike måter:

- Barn kan synes synd på seg selv når forelderen er syk – senere kan de få skyldfølelse fordi de synes de heller burde ha synes synd på den syke forelderen.
 - Barn kan bli sinte på forelderen fordi denne er syk – senere kan de få skyldfølelse fordi de blir sinte.
 - Barn kan gjøre forsøk på å bli "super-barn", og med det sette opp urealistiske mål for seg selv. Ofte klarer de ikke å leve opp til egne forventninger, og får skyldfølelse for ikke å oppnå sine mål.
 - Barn kan bli overbeskyttende og ikke la den syke forelderen slippe ut av syne, av redsel for at noe skal hende når de ikke er i nærheten.
- Barn kan trekke seg unna fordi de tror at de må klare seg på egenhånd, dersom noe skjer med den syke forelderen.
 - Barn kan vegre seg for å godta at de må hjelpe til å passe på den syke forelderen.
 - Barn kan begynne å være overdrevent morsomme for å skjule sine virkelige følelser over sykdommen til mamma eller pappa.

Det kan også være bra å ha litt enkel, men saklig skriftlig informasjon om HS, som du kan gi til tenåringen. Noen ganger trenger tenåringene tid for seg selv for å ta til seg informasjonen. Fortell at det de kommer til å få vite kan virke overveldende og forvirrende, men at du gjerne vil at de kommer og snakker med deg senere.

Husk at skriftlig informasjon er et tillegg til samtalen, ikke en erstatning.

Grensesetting

Hva skal man gjøre som foreldre når barnet begynner å vise tegn på slike måter å takle sine følelser? Man fortsetter å vise dem at man er glad i dem, og fortsetter å sette grenser for dem. Det er normalt å se barn som utagerer når det er kriser i familien. Når det skjer forandringer i familien, kan barn bli redde og urolige. Barn viser ofte sine følelser gjennom oppførselen i stedet for å prate om det de tenker på og føler.

Vis ungene at du bryr deg om dem og er glad i dem, men vis også at du ikke aksepterer at de viser dårlig oppførsel. Gi oppmuntring når de tar seg sammen, og fortell dem hvor mye deres hjelp virkelig betyr for deg.

Prøv å holde på de faste rutinene. Barn føler trygghet når de vet "hva som gjelder". Det er vanlig at foreldre og omsorgsansvarlige får høre fra lærerne at barna oppfører seg helt utmerket på skolen, der det er faste rutiner. Mange barn kjenner seg trygge på skolen, fordi de har et stabilt miljø der med samme timeplan uke etter uke... På mandag er det gym, da skal man ha med seg gymsko.

Tirsdag er det kosetime, da kan vi ha med et leketøy... osv. Eldre barn har også rutiner på skolen som de kan føle er trygge og gode.

Vær oppmerksom på Internett. Webben gir muligheter til informasjon og til å kommunisere med mennesker over hele verden. Det er på grunn av dette at du skal prøve å gjøre deg kjent med hva slags opplysninger om HS ungene kan finne på nettet. Der er fantastiske og informasjonsrike sider, men se nøye gjennom dem før du lar barna lese dem. Dere kan også se på dem sammen før du slipper barnet til på nettet på egenhånd. En bra måte å begynne på er å finne chatterom med identifiserbare, voksne ansvarlige. Dere kan se på innholdet sammen, og når dere kjenner dere fortrolige med denne måten å kommunisere på, kan du gi barnet egen tid til å formulere sine følelser og tanker. Du kan kanskje begrense tiden barnet er på Internett for å finne informasjon om HS. Litt informasjon av gangen er best.

Å gi av seg selv

Bruk tid på "å være familie" sammen. Man sier at en god latter forlenger livet. Bruk tid på å finne på morsomme ting sammen, og noe å le av. Finn på et inspirerende motto. En av mine pasienter hadde som motto: "Jeg har mye liv igjen å leve!" Hun hadde skrevet det opp på mange små lapper på forskjellige steder rundt om i hjemmet sitt. Del positive hendelser og oppmuntrende erfaringer.

I tillegg til å skape gode minner for barna, gir du dem samtidig en "gave". Du kommer til å lære dem at man kan le og ha det morsomt selv om man også har triste ting å tenke på. Mange foreldre sier til meg at de synes det er vanskelig for dem å gå ut for å more seg. De forteller om skyldfølelse og sier: "Hvordan kan jeg gå ut for å ha det moro, når ektefellen er hjemme og ikke har det bra i det hele tatt?" Ja, det kan være vanskelig, men det er veldig viktig å gjøre det. Å ha det morsomt er en måte å ta vare på seg selv. Når du passer på deg selv kan du også lettere passe andre uten å bli utbrent. Og hvis du lærer barna at dette er bra, kommer det til å gjøre det lettere for dem også, senere i livet.

Barns oppvekst

Barn som vokser opp i en familie med HS har en liten fordel. Med HS som en del av livet, gir det ofte barna mer selvfølelse og selvstendighet. De tar mer ansvar og blir mer oppmerksomme på andres behov. En ung jente deltok på min første forelesning om "Å snakke med barn om Huntingtons sykdom". Hun reiste seg opp og fortalte modig at hun var med på dette. Hun fortalte om ei jente på skolen hennes som alltid satt i rullestol. En dag hadde hun lagt merke til at denne jenta satt helt alene i friminuttet. Hun hadde gått bort til jenta og begynt å prate. Jenta viste seg å være både morsom og grei, og etter en stund ble de venner. Jeg kan ta feil, men jeg tror at holdningene denne jenta hadde vokst opp med, var at selv om man ser annerledes ut, behøver en ikke være "rar". Det er en mulighet for at hun aldri hadde tatt kontakt med jenta i rullestol, hvis hun ikke hadde vokst opp i en familie med HS. Dette er et fantastisk eksempel på hvordan et barn utvikler evner til å forstå og å kunne like et annet menneske selv om denne personen er "annerledes".

Å kunne leve med redselen for HS

Jeg vil slutte med et sitat jeg fant på kontoret mitt da jeg begynte å arbeide med "Programmet for Huntingtons sykdom" ved University of Connecticut Health Center. Jeg visste ikke så mye om HS, og jeg begynte med å bla gjennom noen bøker om emnet som sto på kontoret. Dette sitatet var noe av det første jeg fant, og jeg visste med det samme at dette ville bety mye for meg på en eller annen måte i arbeidet mitt. Sitatet er fra boken "Et familiemedlem snakker ut om Huntingtons sykdom" (1979) skrevet av Marjorie Guthrie, sangeren Woody Guthries kone. Jeg synes hun beskriver veldig godt hvordan det er å leve med HS:

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

"Jo mer vi lever med vår frykt, desto lettere er det å akseptere det som er, eller det som kan komme."

Mitt håp er et denne trykksaken kommer til å bli til hjelp for deg for å komme i gang med å snakke om HS hjemme hos dere. Uansett hvor mye du føler at du vet og kan om HS, så er det beste å ta seg tid til å diskutere det i familien deres.

Å ikke snakke om HS får ikke sykdommen til å forsvinne, det gjør det bare mer vanskelig å takle den senere. Du kan endre hvordan HS oppfattes i familien ved at dere er åpne og ærlige mot hverandre.

Så ta mot til deg, og bare gjør det!

Om forfatteren

Bonnie L. Hennig, MSW, LCSW arbeider som klinisk sosialarbeider på "Programmet for Huntingtons sykdom" ved University of Connecticut Health Center. Hun har utdanning som psykolog og som sosialarbeider fra Boston University i Boston, MA. En stor del av hennes arbeidskarriere har bestått i å arbeide med kvinner som har brystkreft og deres familier. Hun er tildelt "Quality of Life Award" samt George Seehans Humanitetspris av det Amerikanske Kreftfondets høyere avdeling ved Hartford.

Innenfor "Programmet for HS" undersøker Hennig pasientenes psykologiske bakgrunn med spesielt fokus på tilpasning av sykdommen, fortløpende omsorgsbehov, rettigheter og annet. Hun gir veiledning til risikopersoner, til personer som er påvirket av HS og deres familier inklusive mekling i krisesituasjoner, sorgarbeid, rådgiving, familieterapi og samfunnsrettslig veiledning.

Hennig arbeider også med personer som er opptatt av tidlig symptomtesting og gir påfølgende rådgiving.

Hun utdanner foreldre innen adferdsterapi og utdanner profesjonelle sosialarbeidere og omsorgsgivere. Hennig jobber også ved New Englands regionale kontor for den Amerikanske foreningen for Huntingtons Sykdom (HDSA). Hun holder også forelesninger i flere land om emnet "Å hjelpe barn å takle HS i familien".

Flere eksemplarer av heftet

Hefтет fås ved henvendelse til
Senter for sjeldne diagnoser:

Telefon:

+47 23 07 53 40

E-post:

sjeldnediagnoser@ous-hf.no

Du kan også laste ned heftet som
PDF-fil fra våre nettsider:

www.sjeldnediagnoser.no

Originalutgaven av heftet

Du kan lese mer om boken "Talking
to Kids About Huntington's
Disease" på

<https://en.hdyo.org/par/articles/43>

og bestille den som e-bok på

<https://en.hdyo.org/par/books/64>

SENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

- et tverrfaglig, landsdekkende kompetansesenter, som tilbyr rådgivning, informasjon og kurs til helsepersonell og andre tjenesteytere, pasienter og pårørende.

Alle kan ta kontakt uten henvisning eller spesiell avtale.

Senteret innhenter og samordner fagkunnskap om og erfaringer med desjeldne diagnosene, og formidler informasjonen gjennom rådgivning, kurs, hefter, videoer og nettsider.

Rådgivning

Vi gir råd og veiledning ved henvendelser på telefon og e-post, i møter på senteret, på videokonferanse og i pasientens lokalmiljø.

Kurs

Vi arrangerer kurs om medisinsk informasjon og generelle temaer som mestrings, kosthold, fysisk aktivitet, trygder og rettigheter og tilrettelegging i barnehage, skole og arbeidsliv.

Forskning og utvikling (FoU)

Gjennom våre forsknings- og utviklingsprosjekter samler vi kunnskap om levekår for våre diagnosegrupper. Vi formidler nye internasjonale forskningsresultater og resultater av egne prosjekter.

Brukermedvirkning

Vi samarbeider med enkeltbrukere, pårørende og brukerorganisasjoner.

Nasjonal kompetansetjeneste

Vi er et av ni sentre i Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser. Informasjon om sjeldne diagnoser får du også gratis på tjenestens telefon: 800 41 710.

Senter for sjeldne diagnoser

- en del av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser

Illustrasjoner:
Melkeveien designkontor



 23 07 53 40

Nettsted: www.sjeldnediagnoser.no

E-post: sjeldnediagnoser@ous-hf.no

Facebook: Sjeldendiagnose

Post: Senter for sjeldne diagnoser,
Postboks 4950 Nydalen, 0424 Oslo

Besøk: Børrestuveien 3, Oslo