



Spreeken met kinderen over de ziekte van Huntington

**Samen op weg met kinderen uit een
Huntingtongezin**

Bonnie L. Hennig, MSW, LCSW

VOORWOORD

Het is de bedoeling van dit boekje om informatie te verstrekken. Ik wil graag dat deze informatie beschouwd wordt als een geschenk. Sommigen onder jullie zullen dit geschenk openen en zeggen: “Oh, dit is juist wat ik wou!” Anderen zullen zeggen: “Wat is dit nu, hier heb ik niet om gevraagd!” Misschien zullen zij het geschenk zelfs trachten terug te geven. Er zullen mensen zijn die zeggen: “Momenteel kan ik hier niet veel mee, maar later kan het misschien nog van pas komen.”

Waarom vertel ik jullie dit? Ik besef goed dat iedereen zijn eigen manier heeft om met de ziekte van Huntington om te gaan, maar er zijn ook heel wat gelijkenissen in de manier waarop verschillende gezinnen de aanwezigheid van een chronische ziekte in hun leven een plaats geven. Door mijn ervaring met deze gezinnen kan ik jullie iets vertellen over de manier waarop je een gesprek over de ziekte van Huntington kan aangaan met kinderen uit een huntingtonfamilie.

Ik hoop dat, door dit boekje, het voor een aantal mensen eenvoudiger wordt om dit moeilijke thema aan te brengen in hun gezin.

Dit boek is opgedragen aan mijn collega's van de University of Connecticut, Health Center, Huntington's Disease Program:

Anna Bracamonte

Wally Deckel

Jim Duffy

MaryJane Fitzpatrick

Andrea Gainey

mijn supervisor Millicent Flynn

en aan de patiënten en familieleden betrokken bij de ziekte van Huntington, die mij de eer gaven om hen te begeleiden in hun ziekteproces.

WAAROM PRATEN MET KINDEREN OVER DE ZIEKTE VAN HUNTINGTON?

Leven met de ziekte van Huntington is geen eenvoudige opdracht voor de getroffen families. Het is vaak niet eenvoudig voor de volwassenen om de ziekte een plaats te geven in hun leven. Wanneer er ook kinderen deel uitmaken van het gezin, verhoogt dit vaak de druk nog. Een gezin dat voor het eerst met de ziekte geconfronteerd wordt, wordt meteen geconfronteerd met een heleboel problemen die eigen zijn aan een chronische ziekte. Het leven moet opnieuw georganiseerd worden, het toekomstperspectief aangepast. Het gevoel van verlies overspoelt vaak de patiënt en de partner. Ouders hebben dikwijls de neiging om deze problemen weg te houden van de kinderen. Bij de ziekte van Huntington komt daar nog bovenop dat de kinderen risicodragers zijn van de ziekte waaraan ook één van hun ouders lijdt. Concreet betekent dit dat zij in één op de twee gevallen zelf deze ziekte zullen krijgen. Praten over deze ziekte is dus geen eenvoudige opdracht voor de ouders. Praten over het risico van de kinderen om zelf de ziekte te krijgen, is het nog veel minder. Nochtans leert de ervaring ons dat erover spreken noodzakelijk is.

Kinderen die opgegroeid zijn in een familie waar praten over de ziekte taboe was, voelen zich als volwassene vaak bedrogen. Zij hebben het gevoel dat ze hun familieleden niet meer kunnen vertrouwen en worden geconfronteerd met gevoelens van woede en boosheid. Zij vinden vaak dat dit hun leven, wanneer zijzelf ziek worden, bemoeilijkt. Zij hebben keuzes gemaakt in hun leven, zonder dat ze weet hadden van de ziekte en de erfelijkheid, en ze blijven achter met het gevoel dat ze misschien andere beslissingen hadden genomen, mochten ze het hebben 'geweten'. Zelfs al is dat niet noodzakelijk zo.

Kinderen hebben het recht om, gelijk wat er in hun familie omgaat, te weten. Indien je hen niet op de hoogte brengt, leer je hen dat er geen vertrouwen in de familie is. Ook al wordt het woord Huntington niet genoemd, een kind zal op een of andere manier ervaren dat er iets niet in orde is. Dat kan zelfs tot gevolg hebben dat ze het ergste vrezen, erger dan het is. Zij kunnen bijvoorbeeld denken dat zij er zelf de oorzaak van zijn dat een familielid ziek is geworden. Daarop kan een kind angst- en schuldgevoelens ontwikkelen. Door niet over Huntington te spreken breng je de boodschap dat het onderwerp veel te erg is om besproken te worden. Zelfs indien Huntington niet besproken wordt in de naaste familie, zal het bijna zeker toch wel ooit ergens opduiken. Vroeg of laat komen de kinderen de waarheid te weten. Huntington, net als vele andere genetische aandoeningen, wordt vandaag de dag in de media voortdurend in de schijnwerpers geplaatst en er zijn talrijke plaatsen op het internet met gedetailleerde informatie hierover. Genetica is ook opgenomen in de eindtermen van het onderwijs.

Dit voorbeeld illustreert dat het nooit te laat is om over Huntington te spreken, maar dat je het jezelf makkelijker maakt wanneer je zelf kan bepalen wanneer en hoe je de informatie over de ziekte aan de kinderen geeft.

In een gezin werd bij de vader de ziekte van Huntington vastgesteld. Hij vertoonde de kenmerkende symptomen en de choreatische bewegingen. Toch was hij nog altijd aan het werk. De moeder was er niet erg happig op om het onderwerp te bespreken met de dochter. Zij wou haar kind niet met deze last opzadelen. Gedurende de begeleiding kwam ze echter tot het inzicht dat het misschien toch beter was er met haar kind over te praten. Twee dagen voor het geplande gesprek kwam haar dochter van school en zei dat er in de lessen biologie over erfelijke ziektes gesproken was. De leraar had een lijst met ziektes op bord geschreven en had over de symptomen en over de prognoses gesproken. Haar dochter zei dat er een aandoening bij was die de ziekte van Huntington genoemd werd en ze wou weten of het dat was wat haar vader had. Ook al had de moeder haar dochter liever op een andere manier ingelicht, ze had toen geen keuze meer en legde haar dochter uit dat haar vader inderdaad deze ziekte had. Het heeft nadien een tijdje geduurd voordat het vertrouwen binnen het gezin hersteld was.

Het is ook belangrijk om te beseffen dat, indien de kinderen ingelicht zijn over de ziekte, dit voor jou meer steun, troost en gemak kan betekenen. Je hoeft geen energie meer te verspillen om alles weg te stoppen. Het is bijvoorbeeld mogelijk dat je niet juist meer weet wat je gezegd hebt over een doktersbezoek of over een boodschap van een verontruste vriend of familielid op de *voice mail*. Er kan bijvoorbeeld een nieuwsbrief van de Huntington Liga in de bus vallen of er kan ergens een nieuw doktersvoorschrift rondslingeren. Indien je je kind goed geïnformeerd hebt, staat het gezin minder onder druk.

Vergeet ook niet dat kinderen een fantastisch inlevingsvermogen hebben. Indien iets wordt weggestopt voor een kind, wordt de boodschap gegeven dat dit erg beangstigend is. Indien het kind wordt uitgelegd wat er aan het gebeuren is, leert het ermee omgaan en is het er minder angstig voor. Kinderen die Huntington kennen, weten waarom het gedrag van mama of papa ‘vreemd’ kan zijn. In plaats van de ziekte te ontvluchten, zullen ze hem beter begrijpen en zijn gedrag een plaats kunnen geven.

WIE MOET DE KINDEREN INLICHTEN ?

Dit gebeurt het best door de ouders. Zij staan het dichtst bij hun kinderen en kunnen hen, hoe dan ook, het best opvangen. Het kan zijn dat de ouders dit niet zien zitten. In dat geval kan er altijd hulp van een derde persoon ingeroepen worden. Het kan hier gaan om de huisarts, een maatschappelijk assistent, iemand die nauw betrokken is bij het gezin. Zij kunnen de ouders bijstaan en adviseren over de manier waarop de boodschap kan gebracht worden. Zij kunnen ook het gesprek bijwonen als steun voor de ouders en het kind. Misschien kunnen de ouders deze taak om één of andere reden niet op zich nemen. Het lijkt dan aangewezen dat er een vertrouwenspersoon gezocht wordt in de omgeving van het kind. Het belangrijkste is dan dat het kind zich veilig en op zijn gemak voelt bij deze persoon en dat deze goed op de hoogte is van de ziekte.

Indien bovenstaande voorstellen niet haalbaar zijn, dan is het mogelijk om een professionele hulpverlener in te schakelen om het kind te helpen. Zorg er ook hier voor dat deze persoon de ziekte goed kent en, indien mogelijk, gewoon is om met mensen met de ziekte van Huntington om te gaan. Het is ook het best om het kind een beetje voor te bereiden op het waarom van de ontmoeting. Het is sowieso beangstigend voor het kind om met een onbekende persoon over zoiets ingrijpends te praten. Laat het gesprek daarom ook in de thuisomgeving van het kind plaatsvinden. Zorg ervoor dat er iemand bij is die een goede band heeft met het kind en het kan opvangen tijdens en na het gesprek. Het kind kan later dan ook nog bij deze persoon met zijn vragen en emoties terecht.

WANNEER MOET JE HET VERTELLEN ?

Mensen zoeken (en vinden) allerhande redenen om het niet te moeten vertellen aan hun kinderen en dat kan een levenlang duren: “Het kind is te jong, het kan dat nog niet begrijpen.” “Ik wil hun kindertijd niet ruïneren” of “Ze gaat naar school en heeft overhoringen, examens...” “Hij heeft juist zijn eerste afspraakje met iemand die hij heel erg mag. Ik kan dat nu niet zeggen, het zou hem totaal in de war brengen.” En zo gaat dat verder: “Ze is in verwachting, ik kan het haar nu toch niet zeggen.” Het punt is echter dat kinderen altijd en op elke leeftijd hierover kunnen aangesproken worden. Uitstel maakt het alleen maar moeilijker. Hoe vroeger je over Huntington spreekt, des te makkelijker zal het kind deze informatie accepteren. Wetenschappelijk onderzoek bij adoptiekinderen heeft aangetoond dat zij, op latere leeftijd, veel beter kunnen omgaan met hun adoptie, als zij opgroeien met deze informatie. Het spreekt wel voor zich dat de geboden informatie aangepast moet zijn aan de leeftijd van het kind.

HOE MOET IK HET HUN VERTELLEN ?

De manier waarop met de kinderen gepraat wordt, hangt samen met het karakter van de ouders, met hun ervaringen omtrent de ziekte en met de cultuur binnen het gezin. Het hangt uiteraard ook samen met het feit of de ziekte zich al in het gezin heeft gemanifesteerd. Het is voor het kind minder bedreigend wanneer het gaat over de ziekte van een grootouder dan wanneer het gaat over die van een ouder.

De manier waarop de boodschap aan de betrokken ouder werd verteld, speelt ook een rol. Werd het op een eerlijke en open manier verteld? Of werd het verborgen gehouden en was het onbespreekbaar? Het is belangrijk dat je als ouder teruggaat naar je eigen ervaringen. Voel je je zelfzeker zodat je over je eigen ervaringen kan spreken of voel je je

integendeel boos en rancuneus ? Indien je gevoelens van boosheid en woede hebt, praat dan eerst met een professionele hulpverlener hierover alvorens met je kinderen te spreken. Wat je ook onderneemt om jouw gevoelens te verbergen, je zult daarin niet slagen. In het gesprek zullen ze aan de oppervlakte verschijnen. Zoek hulp om eerst je eigen ervaringen te verwerken en dan kan je er gemakkelijk met je kinderen over praten.

Denk erom dat kinderen van verschillende leeftijden andere vragen hebben. Het is wel een goed idee om je verhaal te starten wanneer iedereen er bij is. De kinderen zijn immers, letterlijk, lotgenoten. Ze kunnen op dit moment elkaar steunen. Je geeft dan meteen ook het signaal dat niemand uitgesloten wordt en dat je, als gezin, dit samen kunt dragen. Je begint best met eenvoudige informatie zoals de naam van de ziekte en de belangrijkste symptomen. Later kan je met de kinderen volgens hun leeftijd apart een gesprek hebben. Vermoedelijk zullen zijzelf met een aantal vragen komen, die je dan, eerlijk en op het niveau van elk kind afzonderlijk, kan beantwoorden.

Als je je onzeker voelt, dan kan je anticiperen op de 'ergste' vragen en de antwoorden voorbereiden. Een voorbeeld: wanneer de zieke persoon een grootouder is, besef dan dat een kind zal denken: "Zal papa dat ook krijgen ?" en "Zal ik dat ook krijgen ?" Indien je het antwoord niet weet, zeg dat dan ook. Je kan bijvoorbeeld zeggen: " Ik weet niet of papa ziek zal worden, het is mogelijk. Maar de dokters zoeken elke dag naar een remedie om de ziekte te genezen. Indien je je daarover zorgen maakt of indien je zou denken dat je Huntington hebt, kom dan met mij praten."

Je moet je kinderen ook aanspreken in een omgeving die knus en behaaglijk is. Het kan zijn dat het in je gezin de gewoonte is om *het nieuws* te vertellen wanneer iedereen op de zitbank heeft plaatsgenomen. Indien dit niet zo is, doe dat dan ook nu niet. Misschien is het de gewoonte dat je spreekt bij het eten of tijdens een wandeling. Of misschien vinden de beste gesprekken plaats tijdens een opruimbeurt of wanneer je een spelletje speelt.

Een patiënte met twee kinderen, jongens in het begin van de puberteit, wou met hen spreken over seksualiteit. Zij meende dat de jongens eigenlijk nog een beetje te jong waren, maar dat zij ten gevolge van haar ziekte misschien in de toekomst niet meer in staat zou zijn om met hen dit gesprek te voeren. Na enig overleg met een professionele hulpverlener besloot zij dat het moment was aangebroken. Dan kwam echter het volgende dilemma. Soms werd er tijdens het avondmaal gesproken. Zij maakte zich zorgen dat de jongens zich zouden generen en haar niet ernstig zouden nemen wanneer hun vader er bij was. Er werd dan gezocht naar een moment waarop ze alleen was met de jongens. Dit werd snel gevonden. Soms reed ze met hen naar een winkelcentrum, twintig minuten ver. Dat was perfect om een gesprek te beginnen. Er was zelfs een voordeel aan verbonden. De jongens zouden geen gêne voelen om mama in de ogen te moeten kijken, zij moest immers sturen. Zo voelde zij zich in staat om dit delicate, doch belangrijke onderwerp aan te snijden.

WAT EN HOEVEEL MOET IK DE KINDEREN VERTELLEN ?

Ondanks het feit dat het belangrijk is om te praten met de kinderen, beweert niemand dat het gemakkelijk is. Het vergt heel wat van de ouders om degenen die hen het meest nabij zijn, te belasten met een dergelijke boodschap. We proberen in de volgende punten in te gaan op de manier waarop de informatie het best gegeven wordt.

Luister naar het kind

Een gouden regel is om uit te gaan van de vragen van het kind. Als het kind je een vraag stelt over de ziekte of het gedrag van een zieke in de familie, dan verdient het ook een eerlijk antwoord. Belangrijk daarbij is dat je de draagkracht van het kind in het oog houdt. Je mag het kind niet overstelpen met informatie, die het toch niet begrijpt. Je beantwoordt de vraag zo eerlijk mogelijk in een taal die het begrijpt. Een kind kan bijvoorbeeld vragen: "Hoe weet jij dat je de ziekte van Huntington zult krijgen ?" In plaats van een wetenschappelijke uitleg te geven over het aantal CAG-herhalingen (repeats), zeg je eenvoudig dat de dokter een bloedtest heeft gedaan en heeft gevonden dat je het ziekmakende gen hebt.

Het is ook belangrijk dat je goed luistert naar het kind wanneer het een vraag stelt. Soms ligt er achter een eenvoudige vraag heel wat angst en onzekerheid verborgen. Tracht te begrijpen waarmee het kind op dat moment bezig is. Het antwoord op de vraag van het kind moet niet alleen eerlijk zijn, maar het moet ook veilig zijn. Als je kind vraagt of het deze ziekte ook kan krijgen, dan kan je het antwoord best nuanceren: “Er bestaat een kans dat jij deze ziekte krijgt, maar er is ook kans dat jij het niet krijgt.” Je kan het kind ook vertellen dat de ziekte meestal pas optreedt bij volwassenen en dat de ‘dokters’ erg hard zoeken naar een medicijn. Op deze manier bied je het kind perspectief op een goede toekomst.

Je hoeft niet altijd te wachten op een vraag van het kind. Je kan ook zelf een gelegenheid zoeken om het onderwerp aan te brengen. Bijvoorbeeld na een bezoek aan een ziek familielid. Of wanneer de zieke ouder iets omvergooit of onterecht boos wordt. Je kunt dit aangrijpen om een gesprek met het kind aan te vatten.

Je kunt ook rechtstreeks aan je kind vragen of het zich zorgen maakt om jou of om het zieke familielid. Denk er wel om dat kinderen niet makkelijk zullen toegeven dat ze zich zorgen maken over hun ouders. Ze willen hun ouders niet extra belasten of nog meer verdriet bezorgen. Wanneer een kind zegt: “Nee, ik maak me geen zorgen,” dan kan je iets antwoorden in de zin van: “Wel, toen ik het destijds hoorde over Huntington, maakte ik me echt wel zorgen. En dat is normaal. We kunnen de ziekte nog niet genezen, maar we kunnen iedereen die bang is, ondersteunen. Mocht je je dus ooit zorgen maken, kom dan met me praten.”

Het kan soms goed zijn om een tijdje na het gesprek nog eens te horen wat het kind nu juist begrepen heeft. Het is belangrijk dat er geen misverstanden ontstaan. Een voorbeeld: kinderen die lijken op de zieke ouder, zouden kunnen denken dat zij, omwille van die gelijkenis, meer kans hebben op de ziekte dan hun broer of zus. Je moet dus goed in het oog houden hoe het kind reageert op de informatie die het krijgt, zodat je kunt corrigeren waar nodig. Het is ook belangrijk om je kinderen te vragen, wanneer zij ergens informatie oppikken over de ziekte, dit zeker met jou te bespreken zodat je kunt zien of deze informatie juist is.

Sommige ouders zijn bang om te veel te zeggen. Ze weten niet goed wat ze over de ziekte kunnen vertellen zonder hun kind te veel te belasten. Het is belangrijk om je te realiseren dat kinderen vaak beschikken over een onzichtbare ‘aan-uit-schakelaar’. Dit betekent dat zij niet meer luisteren wanneer ze genoeg informatie gehoord hebben. Zij stemmen hun ontvangst dan op een andere zender af. Meestal merk je dit aan de houding van de kinderen. Ze geraken afgeleid, beginnen over iets anders. Soms toont hun lichaamstaal zeer duidelijk dat het genoeg is geweest. Je kunt het gesprek dan afsluiten met de opmerking dat dit misschien genoeg is voor vandaag. Verzeker het kind wel van je onvoorwaardelijke steun en maak duidelijk dat het met vragen altijd bij jou terecht kan. Als het kind later niet spontaan op het onderwerp terugkomt, doe het dan zelf.

Zeker niet doen !

Wat er ook gebeurt, lieg nooit. Het is onvermijdelijk dat het kind daar vroeg of laat achterkomt. Het gevoel van verraad, van totale verlatenheid dat dan bij het kind kan ontstaan, is nog moeilijk te herstellen. Het kind moet weten dat het altijd bij jou terecht kan, dat je hem wil beschermen en steunen, maar dat doe je niet door te liegen. Je zet dan de vertrouwensrelatie met het kind op het spel en je duwt hem, ongewild, in de isolatie. Bedenk ook dat kinderen heel wat informatie kunnen vinden via het internet. Kinderen kunnen op deze manier aan heel wat gegevens komen zonder dat jij er controle over hebt. Een deel van deze informatie zal daarenboven niet helemaal correct zijn of wordt door het kind verkeerd geïnterpreteerd. Dit kan voor de kinderen erg stresserend en beangstigend zijn, zeker wanneer ze er niet met een volwassene over kunnen praten. Daarnaast vergen leugens veel energie. Je moet goed onthouden wat je aan wie gezegd hebt, telefoon, mails en post moeten gecontroleerd worden. Je moet verhinderen dat sommige personen met elkaar spreken over de ziekte. Dat alles kan heel moeilijk worden. Wanneer je eerlijk bent, hoef je geen bijkomende stress te ondergaan omwille van het in stand houden van leugens.

Overlaad de kinderen niet met wetenschappelijke details. Veronderstel even: een kind vraagt hoe de dokter weet dat mama ziek zal worden. Je kunt dan heel eenvoudig zeggen dat er een speciale bloedtest bestaat die het ziekmakende gen opspoort. Je moet dan geen college geven over de test of de symptomen. Je kan na de uitleg ook vragen aan je kind of dit antwoord voldoet. Wanneer het kind dat bevestigt, stopt het gesprek daar. Wanneer het kind nog meer uitleg vraagt of duidelijk in de war lijkt, dan kan je nog meer uitleg geven.

Val de kinderen niet nodeloos lastig met financiële zorgen. De ziekte van Huntington heeft vaak directe gevolgen op het inkomen van een gezin. Wanneer een ouder niet meer kan werken, moet er soms wel een en ander aangepast worden. Je kan dit niet verbergen voor de kinderen. Het onderwerp moet dus wel bespreekbaar zijn, maar het mag voor de kinderen geen loodzware last worden die ze mee moeten dragen. Wanneer het gaat over een beslissing die rechtstreeks op het kind betrekking heeft, moet er zeker voldoende uitleg gegeven worden. Een voorbeeld: activiteiten van de kinderen na school kunnen veel kosten aan inschrijvingsgelden en uitrusting. Soms moet daar in gesnoeid worden. Dit moet je dan uiteraard met je kind bespreken. Je kunt uitleggen waarom het maar eenmaal op sportkamp kan gaan. Het loont vaak ook de moeite om eens te gaan spreken met de organisatoren van de activiteiten. Vaak wordt er binnen deze organisaties wel een oplossing of een extra ondersteuning voorzien voor probleemsituaties.

Doe geen beloftes die je niet kunt houden. Beloof je kind nooit dat het niet ziek zal worden. De verleiding is groot om, wanneer je kind verdrietig is, te zeggen: 'Het zal jou wel niet overkomen.' Maar uiteindelijk kan niemand dit met zekerheid zeggen tot wanneer het kind volwassen is en de predictieve test laat uitvoeren. Het kind heeft, wanneer het verdrietig is, ook geen behoefte aan valse beloftes, maar het wil vastgehouden en geknuffeld worden. Het wil getroost worden en weten dat het altijd op zijn ouders kan rekenen. Ook de belofte om altijd thuis te blijven zorgen voor de zieke ouder mag niet lichtvaardig gedaan worden. Het is veel beter om te beloven dat je al het mogelijke zult doen om de zieke te verzorgen. Wanneer de thuiszorg moeilijk wordt en je overweegt een opname, betrek de kinderen dan in die beslissing. Spreek er tijdig over, zodat ze tijd krijgen om aan het idee te wennen.

Wees niet bang om te zeggen: "Dat weet ik niet." Als je op een vraag geen antwoord kunt geven, dan kan dat twee dingen betekenen. Het kan zijn dat jij het juiste antwoord niet kent, maar dan kan je iemand zoeken die je helpt. Het kan ook betekenen dat niemand op dit moment het antwoord kent, dat je moet afwachten wat de toekomst brengt. Wanneer het 'ik weet het niet' betekent dat je moet afwachten, leer dan ook aan het kind dat het er niet alleen voor staat, maar steun kan krijgen van lotgenoten. Je moet ook voor jezelf accepteren dat je niet op alles een antwoord kunt geven en dan zal je kind dit ook gemakkelijker aanvaarden.

Dwing kinderen niet om te praten. Er zijn kinderen die zich niet gemakkelijk blootgeven, die niet gemakkelijk praten over hun gevoelens. Het belangrijkste is om voor kinderen een veilige omgeving te scheppen waar ze terecht kunnen voor een gesprek of een vraag. Besef ook dat een ouder niet altijd de meest geschikte vertrouwenspersoon is. Soms kan een kind zich meer op zijn gemak voelen bij een vertrouwensleraar, een trainer, een oom, een tante. Een goede tip is om het kind een stapje voor te zijn. Wanneer je zelf informatie geeft, kan je hun meteen voorstellen doen omtrent mogelijke gesprekspartners. Initiatieven zoals de kindertelefoon en jongerencentra kunnen ook een belangrijk steunpunt zijn. Voel vooral jezelf niet afgewezen als het kind liever met iemand anders over de ziekte praat. Het is een normale reactie, vooral bij pubers en adolescenten, om zich meer te richten naar vertrouwenspersonen buiten het gezin.

Verwacht van de kinderen niet dat zij extra taken gaan opnemen ten aanzien van de zieke ouder. Je kunt van hen niet verlangen dat zij op hun ouder passen of dat zij hem verzorgen. Als je wilt dat ze iets opnemen in het gezin, kan je hun beter een kleine neutrale, huishoudelijke taak geven.

HOE PRAAT JE MET KINDEREN OVER DE ZIEKTE VAN HUNTINGTON?

Ouders en zorgverstrekkers kennen hun kinderen het best. Ze kennen de taal die de kinderen gebruiken. Gebruik ook hun taal, maar let op dat het kind niet in de war raakt. Je kunt het best de juiste terminologie gebruiken en de ziekte met de juiste naam noemen: de ziekte van Huntington. Op die wijze ziet het kind dat het hier niet gaat om de gewone kwaaltjes die het alle dagen kan oplopen, zoals een griep of een schram als je valt, maar om de ziekte van zijn zieke ouder of grootouder. Dit maakt het voor het kind minder bedreigend. Vertel hun ook dat je deze ziekte niet kunt krijgen door samen met een vriendje te spelen of een knuffel te geven aan de zieke ouder. Hou er ook rekening mee dat kinderen, die een grote fysieke gelijkenis vertonen met de patiënt, sneller gaan denken dat zij ook wel ziek zullen worden, net zoals de ouder waar ze zoveel op gelijken.

Zorg er ook voor dat het kind weet dat de stemmingswisselingen van de zieke ouder niet zijn fout zijn. Als het kind ervoor openstaat, kan je de symptomen met hem bespreken. Het kan goed zijn voor het kind om het 'vreemde' gedrag van de zieke ouder te bespreken.

Om over het risico te praten kan het ook interessant zijn om een stamboom te tekenen. Begin bij het kind zelf en teken dan al de familieleden met een kleur volgens hun geslacht. Zonder te benadrukken dat het kind een risicodragers is, kan je aan het kind wel tonen dat de ziekte doorheen de stamboom loopt.

Bij de Huntington Liga kan je ook een boekje voor kinderen verkrijgen dat het verhaal vertelt, op een eenvoudige en bevattelijke wijze, over een gezin dat getroffen wordt door de ziekte van Huntington. Dit is zeker zinvol voor kinderen tot 10 – 11 jaar.

OMGAAN MET DE ONZEKERHEID

In de ziekte van Huntington bestaan veel onbekende factoren en onzekerheden. Voor sommige kinderen kan het een verlossing zijn om de kenmerken van de ziekte te weten te komen. Zij kennen wellicht een aantal familieleden die vreemd doen en zij kunnen dit dan beter plaatsen. Hou altijd voor ogen dat het onbekende veel meer angst oproept dan een probleem dat je kent en duidelijk kunt inschatten.

Vaak is het zo dat, hoe meer informatie je hebt over de ziekte, des te beter je kunt leven met de onbekende factoren van de ziekte. Wanneer je jezelf goed geïnformeerd hebt, kan je beginnen met je gezin in te lichten. Maar denk erom, er zullen steeds vragen blijven die je niet kunt beantwoorden. En indien jij dat kunt aanvaarden, zullen ook je kinderen dat leren.

Een gezin waar de moeder de ziekte van Huntington had, werd geconfronteerd met een tienerdochter die probleemgedrag vertoonde op school. De ouders voelden zich hoogst ongemakkelijk wanneer ze met hun dochter over de ziekte van Huntington spraken. Zij dachten dat het alleen maar slechter kon gaan, indien ze meer details over de ziekte zouden vertellen. Toen het koppel, na begeleiding door een deskundige, besliste om hun dochter toch meer informatie over de ziekte te geven, werd haar gedrag meer handelbaar. Bij het kind gebeurden twee dingen: ten eerste, doordat haar ouders met haar over de ziekte praatten, leerde ze de symptomen beter kennen en voelde ze zich meer betrokken bij het gezin. Ze verstond beter wat er in het gezin aan het gebeuren was. Ten tweede dacht ze, door het feit dat er in de familie toevallig veel vrouwen waren die de ziekte ontwikkelden, dat ook zij de ziekte van Huntington zou krijgen. Doordat ze bijkomende informatie over de ziekte kreeg, besepte ze dat dit niet juist was. Voor haar betekende het een verlossing wanneer ze te weten kwam dat ze evenveel kans had om de ziekte te krijgen als om ze niet te krijgen.

SPREKEN OVER VERANDERINGEN

Het is belangrijk om met de kinderen te praten over wat er verandert in het gezin omwille van de afnemende mogelijkheden van de zieke ouder. Loop daarbij niet te veel vooruit op de feiten. Tracht het kind een stap of twee voor te blijven. Het heeft geen zin om aan een kind wiens ouder een gendragers is, te zeggen dat zijn mogelijkheden zo zullen afnemen dat hij ooit geen auto meer zal kunnen rijden. Het kan jaren duren eer het zover is. Het is echter evenmin een goed idee om te lang te wachten om te praten over Huntington. Het kind komt dan plots voor voldongen feiten te staan en heeft geen tijd gehad om zich hierop voor te bereiden. Wanneer je overweegt om een ingrijpende verandering, zoals bijvoorbeeld de zieke partner die stopt met werken, in het gezinsleven door te voeren, praat dan er over met je kind. Het wordt ook niet van vandaag op morgen duidelijk dat de zieke ouder niet meer kan werken. Meestal is dit wel een beslissingsproces dat wat tijd neemt. In de aanloopperiode kan je het ook met je kinderen bespreken. De kinderen kunnen zich ook afvragen wat de

consequenties van deze beslissing voor henzelf zijn. Tracht op deze vragen, voor zover dit mogelijk is, te antwoorden. Overlaad het kind echter niet met nutteloze details en tracht het ook zo weinig mogelijk te belasten met je eigen zorgen.

Let op dat je niet te veel op je kinderen gaat steunen. Sommige ouders bespreken al hun zorgen met hun kinderen. Op deze manier worden de kinderen veel te zwaar belast met verantwoordelijkheden die in feite niet de hunne zijn. Als je het gevoel hebt dat je de situatie niet aankunt, zoek dan steun bij professionele hulpverleners. Dit kan zowel over emotionele als over praktische steun gaan. Zij zijn er om jou en je gezin door de moeilijkste periodes heen te helpen.

Soms is het evenwel moeilijk om je eigen gevoelens en zorgen helemaal opzij te zetten. Een aantal beslissingen zijn nu eenmaal niet eenvoudig te verwerken. Kinderen zijn erg gevoelig voor hun omgeving. Het is moeilijk om je eigen angsten, je eigen verdriet en zorgen helemaal voor hen verborgen te houden. Meestal voelen zij wel aan dat er problemen zijn. Het is daarom aangewezen om hen daarin gerust te stellen. Je kunt hun zeggen dat je het soms, als ouder, ook moeilijk hebt, dat je ook wel eens verdrietig bent. Je moet hun echter meteen ook vertellen dat er, behalve het verdriet, ook nog veel leuke dingen zijn die je met het gezin samen kunt doen. Probeer ook geregeld activiteiten met de kinderen te plannen die leuk zijn en waar jullie allemaal samen plezier aan beleven.

Eenmaal de veranderingen doorgevoerd zijn, tracht dan de normale routines in het gezin zoveel mogelijk te respecteren. Wanneer de zieke ouder stopt met werken, is het misschien goed dat hij, net als vroeger, 's morgens mee blijft opstaan, zich aankleedt en het gezin helpt met de ochtendkarweitjes. De zieke ouder kan misschien ook, in de mate van het mogelijke, een nieuwe taak binnen het gezin en in de zorg en opvang van de kinderen op zich nemen. Dit is natuurlijk niet voor iedereen haalbaar. Het kan ook zijn dat de ochtenddrukte de patiënt juist helemaal overstuur maakt en dat hij beter wacht met opstaan tot het drukste moment voorbij is. Het gezin kan steun van buitenaf krijgen, maar het is belangrijk dat het aangeeft dat hulp welkom is en aanvaard zal worden.

De vader van een gezin met twee heel sportieve kinderen, enthousiaste voetballers, vertoonde de eerste symptomen van de ziekte. Mettertijd namen de capaciteiten van de patiënt af en er moesten heel wat aanpassingen gebeuren. Uiteindelijk moest de vader stoppen met werken en er werd een vervangingsinkomen geregeld. Ongelukkig lag dit inkomen veel lager dan wat het gezin vroeger had. Het resultaat was dat de moeder deeltijds moest gaan werken en dat had zijn weerslag op het gezinsleven, maar ook op de sportieve ambities van de kinderen. Zij speelden bij een club in de stad met talrijke trainingen en wedstrijden na schooltijd en in de weekends en dat interfereerde met de werkregeling van de moeder. De vader kon niet meer autorijden en de kinderen moesten hun sport opgeven. Kort nadien maakten de kinderen een moeilijke tijd door. Ze werden lastig en wrokkig. Op school gingen de resultaten achteruit en ze begonnen rond te hangen met probleemjongeren. Hun burens zagen ook wat er aan het gebeuren was en wilden wel helpen, maar ze durfden niet zomaar, ongevraagd, tussenkomen. Uiteindelijk is er de tussenkomst nodig geweest van een hulpverlener om het gezin te overtuigen om hulp van de burens te accepteren. De reactie van de buurt was overweldigend. De mensen waren blij dit gezin te kunnen bijstaan en iets positiefs te doen.

In een gezin dat getroffen wordt door de ziekte van Huntington, moet men zich vaak ook flexibel kunnen opstellen. Patiënten kunnen vaak hun mening op het laatste moment veranderen.

In een betrokken gezin werd de kinderen een avondje bioscoop beloofd. Zij keken daar een hele week naar uit om in het weekend de nieuwste film te gaan zien. Ook de moeder die de ziekte had, ging akkoord en de kinderen mochten zelfs elk een kameraadje uitnodigen. Op het allerlaatste moment veranderde de moeder van mening zonder enige reden. Haar alleen thuislaten was geen optie en er was geen tijd meer om iemand te vinden die bij haar wilde blijven. Uiteindelijk legde de vader alles uit aan de kinderen en benadrukte dat het niet hun fout was, maar dat het nu eenmaal een gevolg van de ziekte was. Hij ging een paar videofilms uitlenen, haalde gepofte maïs en maakte er voor de kinderen toch nog een gezellige avond van ondanks de gemiste film.

Het kan interessant zijn om steeds een noodplan achter de hand te hebben voor situaties waarvan je weet dat ze nu eenmaal kunnen voorkomen.

Een gezin ontving een uitnodiging voor een familiebijeenkomst. Uit ervaring wisten ze dat hun ziek gezinslid, Johan, op het laatste moment van mening kon veranderen. Daar de familie hen zeker verwachtte, koos het gezin voor een 'actieve aanpak vooraf'. Johan's vrouw belde een goede vriend, Karel, om te zien of hij dat weekend ter beschikking was. Ze regelde ondertussen alles voor de medicatie van haar man, zodat hij voor enige dagen verder kon. Ondertussen had Karel bevestigd dat hij ter beschikking was. Johan zei dat hij meewou naar de familiebijeenkomst. De valiezen werden gemaakt en de auto geladen, en, natuurlijk, op het laatste moment zei Johan dat hij niet wou gaan. Tot grote verbijstering van Johan zeiden de gezinsleden dat het geen probleem was en ze belden Karel. Johan was woest en begon te razen en te tieren. Zij gingen verder met hun voorbereidingen en Karel arriveerde. Uiteindelijk werd Johan kalm. Het gezin kon vertrekken met het besef dat Johan in goede en bekwame handen werd achtergelaten.

LEEFTIJDEN EN STADIA

Een kind gaat bij het verwerken van een probleem door dezelfde stadia als een volwassene. De psychiater dr. Elisabeth Kübler-Ross beschreef al in haar baanbrekend werk uit 1969 (*On Death and Dying*, Macmillan Publishing Company, 1969) de vijf stadia van het omgaan met en verwerken van overlijden en dood. Deze stadia - *ontkenning, woede, onderhandelen, depressie en aanvaarding* - zijn evenzeer van toepassing op het omgaan met een ziekte.

Niet elk kind doorloopt deze fases op dezelfde manier. Soms slaat het kind stappen over en soms verschilt de volgorde van de fases, soms blijft het kind heen en weer gaan tussen twee stadia. Het verwerkingsproces verloopt niet altijd succesvol. Men kan in een stadium blokkeren. Het is zinvol om te weten wat je van een kind kunt verwachten om het doorheen deze stadia te helpen.

Baby's en peuters (0-2 jaar)

Ook al verstaan de kinderen van deze leeftijd nog geen woorden, toch voelen zij de gemoedstoestand van de verzorger aan en reageren ze daarop. Wanneer de verzorger vol angst is of terneergeslagen, voelt een peuter dat aan. Hij kan daarop reageren door lang, en ogenschijnlijk zonder reden, te wenen. Het kan zijn eetlust beïnvloeden of bepaalde ontwikkelingsstadia zoals rechttzitten, staan of lopen vertragen.

De beste manier om om te gaan met kinderen uit deze leeftijdsgroep, is spreken met een kalmerende en vertroostende stem. Geef hun veel knuffels en wees geduldig mochten er toch veranderingen gebeuren in eet- of slaapgewoontes. Maak geen ruzie in hun bijzijn. Zij verstaan niet wat er gebeurt, maar reageren wel op de onrust en chaos in hun omgeving.

Kleuters (2-5 jaar)

Kinderen van deze leeftijd ervaren heel snel angst. Ze kunnen last hebben van nachtmerries en zijn bang om hun verzorgenden te verliezen. De beste raad is om met hen te praten en hen te verzekeren van je aanwezigheid. Bespreek met hen hoe de dag zal verlopen en tracht zoveel mogelijk de bestaande structuur te respecteren. "Vandaag gebeurt hetzelfde als gisteren. Ik zet je af bij de onthaalmoeder en vanavond om vijf uur haal ik je weer op. Dan gaan we naar huis voor het avondmaal." Wanneer zij beseffen dat hun leven niet overhoopgehaald wordt, zal hen dat helpen om om te gaan met de gebeurtenissen in het gezin.

Kinderen die een beetje ouder zijn, moeten ervan verzekerd worden dat zij geen schuld hebben aan de ziekte van de ouder. Jonge kinderen zijn gevoelig voor hun omgeving. Wanneer er onverklaarbare veranderingen in het gezin op til zijn, kunnen zij soms gaan denken dat zij er de oorzaak van zijn. Het kind kan immers op deze leeftijd nog

niet zo gemakkelijk een onderscheid maken tussen het eigen standpunt en dat van de anderen. Zij betrekken alles wat er gebeurt op zichzelf en denken dan vaak onterecht dat zij de oorzaak van alle problemen zijn. Daarom is het van belang dat hun verteld wordt waarom vader of moeder zo reageert. Daardoor kan je vermijden dat het kind zich schuldig voelt.

Kinderen (5-11 jaar)

Een goede dosering van de informatie is hier aangewezen. Kinderen van deze leeftijd zijn zeker gevoelig voor wat er in hun omgeving gebeurt. Zij hebben recht op informatie over wat er in het gezin gaande is, maar het is niet de bedoeling om hen te overstelpen. Het is vooral belangrijk om ervoor te zorgen dat de kinderen niet angstig of overbezorgd worden. Wanneer de ouder bijvoorbeeld symptoomloze gendrager is, is het niet zinvol om vaak de ziekte ter sprake te brengen. Dit maakt het kind meer dan nodig angstig en bezorgd. Ook wanneer de ouder ziek wordt, is het niet goed om het kind met elk detail van de ziekte te belasten. Wanneer je bijvoorbeeld tijdens de schooltijd een doktersbezoek aflegt, kan het een goed idee zijn hen pas in te lichten na het bezoek: "Ik was vandaag in het hospitaal voor mijn ziekte en de dokter zei dat alles goed is." Op deze manier loop je minder kans dat je kind een negatief toekomstbeeld ontwikkelt.

Het is vaak goed om de school van de kinderen van de toestand op de hoogte te brengen. In de meeste gevallen heeft de school en de betreffende leerkracht begrip voor de situatie. Wanneer zij weten dat er in het gezin een ingrijpende ziekte aanwezig is, kunnen zij, samen met jou, in het oog houden of het wel goed gaat met je kind. Sommige ouders zijn bang dat het meedelen van de ziekte tot discriminatie van het kind zal leiden. Uit onze ervaring blijkt dat dit doorgaans niet het geval is. Zelfs wanneer het kind door klasgenoten geïsoleerd wordt, kan een gesprek met de leerkracht vaak de juiste opening maken om de situatie van het kind in de klas te verbeteren.

Wees wel alert voor een aantal signalen. Wanneer je ziet dat het kind veel verdriet heeft, vlug weent, nachtmerries heeft, zich gaat terugtrekken, problemen krijgt op school, steeds minder contacten heeft, minder vriendjes meebrengt van school of zelf nergens meer wil gaan spelen, wordt het tijd om de situatie eens van meer nabij te bekijken. Soms vertoont het kind zelfs een terugval in zijn gedrag. Dit zijn tekenen dat het kind extra aandacht en hulp nodig heeft. Ingeval je er zelf niet uitgeraakt, aarzel dan niet om hulp van buitenaf in te schakelen.

Tieners

Deze groep van kinderen heeft het sowieso al wat moeilijker gezien hun leeftijd. Pubers hebben vaak last van een wisselend humeur, zijn angstig en onzeker en voelen zich soms wat depressief. Zij schommelen tussen een verlangen naar onafhankelijkheid en de nood om door een volwassene ondersteund te worden. Hun reactie is vaak onvoorspelbaar en dit is natuurlijk ook het geval wanneer je met hen over de ziekte praat. Ze kunnen boos worden of zich terugtrekken wanneer er over de ziekte gesproken wordt. Maar evengoed kan het voor hen een opluchting betekenen dat het onderwerp bespreekbaar is. Het is dus belangrijk om goed aan te voelen wanneer je met het kind een gesprek kan aangaan en hoe je dit best aanpakt.

Dwing ze niet om over de ziekte te spreken. Geef hun de noodzakelijke informatie over de ziekte. Wanneer je merkt dat ze er op dat moment niet op willen ingaan, maak hen dan duidelijk dat je gelijk wanneer ter beschikking staat om over de ziekte te spreken.

Wanneer kinderen pas op deze leeftijd voor het eerst geconfronteerd worden met de ziekte, is het belangrijk dat je hun de juiste informatie geeft. Maar ook hier, overstelp ze niet met alle mogelijke details. De meeste tieners zullen dan een beetje tijd nodig hebben om dat te verwerken. Maak ze wel duidelijk dat je te allen tijde beschikbaar bent om over dit onderwerp met hen te praten. Indien ze er zelf niet op terugkomen, neem het dan zelf een tijdje later nog eens met hen op. Het is belangrijk dat je weet hoe je kind zich voelt en waar het mee zit. Denk erom dat schriftelijke informatie te samen met dit gesprek kan en mag, maar het is geen vervangmiddel voor een gesprek.

HOE KUNNEN KINDEREN REAGEREN?

Het is belangrijk om de communicatie met je kinderen zo goed mogelijk te onderhouden. Het tonen van gevoelens is daarvan een essentieel onderdeel. Wanneer een gezin getroffen wordt door zo'n ziekte, is het immers logisch dat er verdriet en angst heerst. Het is niet de bedoeling om je kind hiermee te overweldigen, maar het is anderzijds ook niet goed om nooit je gevoelens te tonen. Wanneer je zelf eens verdrietig bent en je kind is in de buurt, dan kan je je gevoelens beter verwoorden tegenover je kind. Meestal brengt dit troost, zowel voor jezelf als voor het kind. Het kind weet dan waarover het gaat en moet zich niet meer bezighouden met de vraag waarom je verdriet hebt. Het weet meteen ook dat het zelf niet de oorzaak is. Op deze manier leren kinderen ook met gevoelens omgaan en die een plaats te geven in hun eigen leven. Wanneer kinderen daar niet in slagen, kunnen ze op heel verschillende manieren reageren op de ziekte in hun leven.

- Ze kunnen medelijden met zichzelf krijgen wanneer een ouder ziek is, met als gevolg schuldgevoelens omdat ze vinden dat hun medelijden vooral moet uitgaan naar de zieke ouder.
- Kinderen kunnen ook kwaad worden op de zieke ouder, waardoor ze zich schuldig voelen.
- Kinderen kunnen boos zijn omwille van de situatie en het dan uitwerken op de gezonde ouder, omdat ze vinden dat ze de zieke ouder niet kunnen belasten.
- Kinderen kunnen als reactie het superkind spelen en de lat voor zichzelf onrealistisch hoog leggen.
- Het kan gebeuren dat ze overbezorgd zijn en de zieke ouder niet uit het oog willen verliezen uit vrees dat met hen iets zal gebeuren als zij er niet zijn.
- Kinderen kunnen zich terugtrekken om zich op deze wijze te beschermen tegen het onontkoombare verlies van de zieke ouder.
- Kinderen kunnen wrokkig zijn over het feit dat ze de zieke ouder moeten verzorgen of omdat er een aantal activiteiten niet kunnen doorgaan ten gevolge van de ziekte.
- Kinderen kunnen hun ware gevoelens ten opzichte van de ziekte van Huntington achter grappen verbergen.
- Kinderen kunnen veinzen ziek te zijn om de aandacht te trekken of om bij de ouder te blijven. Het is van groot belang dat men zich realiseert dat kinderen soms echt ziek kunnen worden! Chronische hoofdpijn of maagpijn zonder aanwijsbare medische oorzaak kunnen tekenen van angst zijn en erop wijzen dat kinderen het moeilijk hebben om met de ziekte om te gaan. Het kan een teken zijn dat ze aandacht nodig hebben.

EN WAT KAN JE DOEN WANNEER JE MERKT DAT JE KIND ZO REAGEERT?

Het is belangrijk dat je de problemen van je kind erkent, dat je het verzekert van je steun en dat je zijn verdriet en angst ernstig neemt. Het is ook belangrijk om begrip te tonen voor de manier waarop je kind zijn angst en verdriet uit. Soms drukt het die vrees eerder uit in daden dan in woorden. Het is belangrijk dat je vertelt dat je van je kind houdt en dat je het aanvaardt, maar dat je zijn wangedrag niet kunt accepteren. Het is belangrijk dat je het gedrag van de kinderen begrenst. Beloon goed gedrag en laat hun weten dat je hun hulp erg waardeert.

Tracht om de routine van alle dag aan te houden. Dat geeft kinderen zekerheid. Zorgverstrekkers horen soms van de leraar: "Er is nooit een probleem met hem op school." Veel kinderen ervaren de school als een veilig toevluchtsoord. Regelmaat zorgt ervoor dat het leven voor het kind overzichtelijker wordt. Het weet wat het van elke dag kan verwachten. Dit verschaft een gevoel van veiligheid voor het kind. Daardoor slaagt het er beter in om zijn angsten onder controle te houden.

Wees voorzichtig met het internet! Het internet heeft ons de mogelijkheid verschaft om gemakkelijk informatie in te winnen en om wereldwijd te communiceren. Maar dat is dan precies de reden om goed toe te zien wat de kinderen over de ziekte van Huntington van het net halen. Er bestaan geweldig interessante websites, doch test ze

zelf uit. Begeleid hen op het internet en geef hun dan ook wat tijd om alleen te zoeken. Een *chatroom* met een geïdentificeerde persoon of een mediaspecialist is een goed startpunt. Kijk zelf mee naar de ingangen en wanneer jij je er goed bij voelt, sta het kind dan toe om zijn eigen ideeën te ventileren. Beperk echter de tijd dat het kind op het internet kan doorbrengen in zijn speurtocht naar de ziekte. Een paar uur per week lijkt meer dan genoeg.

LEUKE ACTIVITEITEN ORGANISEREN

Neem ook tijd om samen, als familie, leuke activiteiten te doen. Men zegt wel eens dat plezier en humor het beste medicijn zijn. Deel leuke voorvallen en grappige verhalen met elkaar. Op die manier wordt de ziekte draagbaarder. Je toont de kinderen op deze manier ook dat het o.k. is om plezier te maken, zelfs te midden van alle verdriet en pijn. De gezonde partner voelt zich vaak schuldig wanneer hij een leuke tijd heeft. Hij heeft het gevoel dat hij op die manier de zieke partner verraadt. Nochtans is het belangrijk om af en toe eens te genieten van het leven. Om goed voor anderen te kunnen zorgen, moet je goed voor jezelf zorgen.

KINDEREN WORDEN VOLWASSENEN

Kinderen die opgroeien in een gezin waar de ziekte van Huntington een plaats heeft, groeien meestal uit tot meer zelfzekere en onafhankelijke personen. Vaak nemen zij makkelijker hun verantwoordelijkheid op en zijn ze gevoelig voor de noden van anderen.

Een meisje dat opgroeit in een huntingtongezin, vertelde dat er op een dag bij haar op school een nieuwe leerling binnenkwam in een rolstoel. De meeste van haar klasgenoten wisten niet hoe ze hiermee moesten omgaan. Op een middag, wanneer het meisje weer alleen zat te eten, is ze er naar toe gestapt om met haar te praten. Uiteindelijk werden zij de beste vriendinnen. Volgens haar had deze vriendschap veel te maken met het feit dat ze opgegroeid was in een huntingtongezin. Ze had daar de boodschap meegekregen zich niet te laten afschrikken door iemand die er anders uitziet.

BESLUIT

We willen deze brochure graag eindigen met een uitspraak van Marjorie Guthrie, de vrouw van de zanger Woody Guthrie, die overleed aan de ziekte van Huntington. We denken dat dit de kern uitmaakt van het omgaan met de ziekte van Huntington.

“The more we feel at home with our fears the easier it is to accept the reality of what is or what will be.” (1)

Hopelijk kan dit boekje mensen helpen om gemakkelijker het gesprek aan te gaan over de ziekte van Huntington in het gezin. Wat je situatie ook is, ga het onderwerp niet uit de weg. De ziekte verdwijnt niet door er niet over te praten, het wordt voor de kinderen en voor jezelf alleen moeilijker om er later mee om te gaan. Je kan de manier wijzigen waarop er in jouw familie omgegaan wordt met de ziekte door open en eerlijk te zijn met elkaar.

(1) Hoe beter we kunnen omgaan met onze angsten, hoe gemakkelijker we onze huidige en toekomstige situatie kunnen aanvaarden.

DE AUTEUR

Bonnie L. Hennig, MSW, LCSW is maatschappelijk werkster aan de *University of Connecticut, Health Center, Huntington's Disease Program*. Zij behaalde haar *Bachelor of Arts degree* in psychologie en haar *Master of Social Work degree* aan de *Boston University, MA*. Een groot deel van haar ervaring heeft zij opgebouwd tijdens haar werk met vrouwen die borstkanker hebben. Zij ontving de *Quality of Life Award* en de *George Sheehand Humanitarian Award van de Greater Hartford unit of the American Cancer Society*.

Als lid van het *Huntington's Disease Program* kent mevrouw Hennig de psychologische achtergrond van huntingtonpatiënten en hun families. Zij ontwikkelde speciale interesse voor het omgaan met de ziekte en de voortdurende zorgbehoefte van de patiënten. Zij begeleidde risicodragers en families, getroffen door de ziekte van Huntington. Haar taak omvatte onder meer: crisisinterventie, rouwbegeleiding, emotionele ondersteuning en familiotherapie. Mevrouw Hennig begeleidt ook mensen die de pre-symptomatische test willen laten uitvoeren.

Zij geeft ook lessen aan professionelen die geconfronteerd worden met huntingtonpatiënten. Zij is de verbindingspersoon met de *Connecticut Chapter of the Huntington's Disease Society of America (HDSA)*. Zij wordt, nationaal en internationaal, gevraagd om voordrachten te geven over de manier waarop kinderen omgaan met de ziekte binnen huntingtonfamilies.

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

Author Unknown

(1) “Present” betekent in het Engels zowel ‘geschenk’ als ‘vandaag’.

**“Gisteren is verleden tijd
Morgen is een mysterie
Maar vandaag is een geschenk...
Daarom noemen wij het “the present”(1)**

Copyright © 2003, Bonnie L. Hennig, MSW, LCSW

Alle rechten zijn voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, op welke wijze dan ook.

Vertaling : Arie Roelandt

Bewerking: Rita Muyldermans