

Rapport LIA

Sensus studieförbund och Institutionen för arbetsvetenskap, Göteborgs Universitet

Internationell projektkoordinator, IPK 4, vårterminen 2008



Vem bryr sig om hur jag mår?

Barns situation i familjer med Huntingtons sjukdom.

Författare:

Carina Hvalstedt

Marika Larsson

Liselotte Neleborn Lingefjärd

Handledare:

Anders Östebo, Institutionen för

Arbetsvetenskap, Göteborgs Universitet

Jan Wahlström, Klinisk Genetik, Sahlgrenska

Universitetssjukhuset, Göteborg

1 Sammanfattning	3
2 Förkortningar	3
3 Inledning.....	3
3.1 Bakgrund	3
3.2 Behandling	3
3.3 Personlighets- och beteendeförändringar	3
3.4 Barnens situation i familjer med Huntingtons sjukdom.....	3
3.5 Prata med barn om Huntingtons sjukdom	3
3.6 Erfarenheter av att växa upp i en familj med Huntingtons sjukdom	3
4 Syfte och frågeställningar	3
5 Avgränsningar	3
6 Definitioner	3
6.1 Åldersdefinition	3
6.2 Patientförening (Association)	3
6.3 Barnkonvention	3
6.4 Klinisk genetik	3
6.5 Genetisk vägledning.....	3
6.6 Presymtomatiskt och symtomatiskt test	3
7 Metod och material.....	3
7.1 Resultat av enkät.....	3
7.1.1 Enkäter	3
7.2 Resultat av intervjuer.....	3
7.2.1 Intervju med 21-årig kvinna, Göteborg, 2008-02-05.....	3
7.2.2 Intervju med 29-årig kvinna, Glasgow, 2008-03-07.....	3
7.2.3 Intervju med 54-årig man, Stockholm, 2008-04-07	3
7.3 Resultat av studiebesök	3
7.3.1 Studiebesök psykiatriska kliniken, Jönköping, 2008-02-28	3
7.3.2 Studiebesök The Scottish Huntington's Association, v 10, 2008.....	3
7.3.3 Studiebesök Stiftelsen Gyllenkroken, Göteborg, 2008-03-27.....	3
7.3.4 Anhörigträff, Göteborg.....	3
8 Analys.....	3
8.1 Analys av enkätsvar	3
8.2 Analys av personliga intervjuer	3
8.3 Analys av studiebesök.....	3
9 Slutsatser och rekommendationer.....	3
9.1 Generellt.....	3

9.2 Hemsida	3
9.3 Broschyrer	3
9.4 Hemsida och broschyrer för barn	3
9.4.1 Innehåll i broschyr 7-12 år	3
9.4.2 Innehåll i broschyr 13-17 år	3
9.4.3 Innehåll i broschyr 18-25 år	3
9.4.4 Innehåll hemsida för barn	3
9.5 Broschyr riktad till personer som befinner sig nära barnen	3
9.6 Utbildningsmaterial "Prata med barn om Huntingtons sjukdom"	3
9.7 Barn- och ungdomsträffar	3
9.8 Läggerverksamhet	3
10 Referenser	3
11 Bilagor	3

1 Sammanfattning

Avsikten med detta arbete har varit att undersöka barnens situation i familjer med den ärftliga sjukdomen Huntingtons sjukdom. Huntingtons sjukdom är en fortskridande neurologisk sjukdom med ofrivilliga rörelser, psykiska och psykiatriska symtom. Orsaken till sjukdomen är en förändring av ett arvsanlag (gen). Sjukdomen är ärftlig. Om en av föräldrarna har Huntingtons sjukdom är risken för att barnet skall ärva den 50 procent. Det är en sällsynt sjukdom, man räknar med att det i Sverige finns ca 700 personer som har sjukdomen. Insjuknandet kan ske i alla åldrar men oftast runt 40-årsåldern då de flesta bärare av anlaget har bildat familj. Den som har sjukdomen personlighetsförändras, tankeförmågan och minnet påverkas tidigt och omdömet blir sämre. Ökad irritabilitet kan förekomma och drabbar då oftast den närmaste familjekretsen. Ofrivilliga rörelser uppstår rätt tidigt, den drabbade snubblar och får problem med balansen. Vissa personer kan bli impulsiva eller vid motgångar aggressiva. Ångest, depression och psykoser kan förekomma.

Att leva med en förälder som har Huntingtons sjukdom kan bli svårt då föräldern blir personlighetsförändrad. Som barn kan det vara svårt att förstå vad som händer. Hos barnen kan oro, sorg och skuld känslor väckas. En ytterligare påfrestning för dessa barn kan vara vetskapen om att de själva kan bära på arvsanlagen för sjukdomen.

För oss har det varit angeläget att inhämta kunskap om hur man samtalar med barn om Huntingtons sjukdom. Hur tar man hand om barnen i familjer med Huntingtons sjukdom? Hur kontaktas och informeras barnen? Vid vilken ålder bör barnen få information om att Huntingtons sjukdom förekommer i familjen?

Vi har sökt svar på våra frågeställningar genom att kontakta 29 patientföreningar i 22 olika länder och av dessa svarade 15 patientföreningar på våra enkätfrågor. För att kunna sätta oss in i barnens situation har vi intervjuat tre personer som är uppvuxna i familjer där en förälder har Huntingtons sjukdom, två av dessa bor i Sverige och en bor i Skottland. Vi har gjort tre studiebesök, varav två i Sverige och ett i Skottland. Dessa verksamheter har olika inriktningar men med det gemensamt att man uppmärksammar barnens situation i familjer med en psykisk sjuk förälder. Enkäten visade att 33 procent av patientföreningarna inte uppmärksammar barnens situation. Kan en förklaring vara att ämnet är känsligt och svårt? Av de patientföreningar som svarade var den skotska föreningens arbetssätt det mest heltäckande gällande barnens situation. Vi valde därför att göra ett studiebesök där och de har uppmuntrat oss mycket i vårt fortsatta arbete.

Av både enkäter, intervjuer och studiebesök framkom det att det är viktigt att barnen informeras och får prata om sjukdomen redan i tidig ålder. Vår rekommendation är att barnen bör informeras redan i förskoleåldern och informationen bör ske i takt med utveckling och ålder. Huntingtons sjukdom förnekas och förträngs ofta, både inom familjen och inför omgivningen. Många föräldrar tror att de skyddar barnen genom att inte vara öppna men ofta blir då resultatet det omvända. Barnen känner sig istället svikna med skuld känslor, bitterhet och ilska som följd.

Det finns ett stort informationsbehov gällande Huntingtons sjukdom. Därför vill vi föreslå vägledning och exempel på informationsmaterial till berörda barn, personer som befinner sig nära dessa barn och till personer som professionellt ska informera barnen. Vi har utarbetat förslag till en hemsida, olika broschyrer, utbildningsmaterial, barn- och ungdomsträffar och lägerverksamhet.

Frågan om hur man uppmärksammar och informerar barn i denna situation finns hos patientföreningar i de flesta av de länder som vi har varit i kontakt med. Kanske går det att hitta en gemensam internationell modell? Det är viktigt att delge varandra sina erfarenheter och arbetsmetoder och vi anser att man bör samarbeta internationellt.

2 Förkortningar

BUP – Barn- och ungdomspsykiatri

HD – Huntington's Disease

NHR – Neurologiskt Handikappades Riksförbund

3 Inledning

Denna rapport har genomförts inom ramen för vår LIA (Lärande i arbete) inom KY-utbildningen "Internationell projektkoordinator" under 2007-2008. Allmänna arvsfonden har ett pågående treårsprojekt "Nätverk för Huntingtons sjukdom i Västra Götalandsregionen". Där en av oss arbetar.

Syftet med detta projekt är att hitta goda modeller för omhändertagande och stöd till personer med Huntingtons sjukdom, deras anhöriga och personal involverade i vården. Vårt projektuppdrag lägger fokus på barnens situation i familjer med Huntingtons sjukdom och vår önskan är att skapa en bra modell för omhändertagande av barn i dessa familjer.

Då sjukdomen är sällsynt sökte vi ett internationellt samarbete, dels för att finna vilka modeller som används i andra länder men även för att kunna använda som underlag för den vi själva ville utveckla.

3.1 Bakgrund

Huntingtons sjukdom är en ärftlig neuropsykiatrisk sjukdom med fortskridande nedbrytning och undergång av nervceller i stora delar av hjärnan. Sjukdomsbilden kännetecknas av både neurologiska och psykiatriska förändringar. Ofrivilliga ryckningar eller slingrande rörelser och lättirritabilitet är ofta tidiga symtom. Personlighetsförändringar med aggressiva utbrott, depressiva besvär, glömska, koncentrationssvårigheter och nedsatt initiativförmåga är heller inte ovanliga symtom¹. Redan på 1500-talet beskrevs sjukdomen som "danssjukan" på grund av de snabba, okontrollerade rörelser sjukdomen kan medföra. Namnet på sjukdomen härrör från den amerikanska läkaren George Huntington som beskrev sjukdomen och ärftlighetsgången år 1872².

Insjuknandet kan ske i alla åldrar men oftast runt 40-årsåldern. Sjukdomens förekomst i Västeuropa och Nordamerika uppskattas till ca 70-80 personer per miljon invånare. För Sveriges del innebär det att det finns ca 700 personer som har Huntingtons sjukdom. Sjukdomen är vanligare i vissa delar av Norrland än i övriga landet³. Den högsta frekvensen av Huntingtons sjukdom finns i de fattiga fiskebyarna runt Maracabosjön i Venezuela⁴. Det är

¹ Ahlborg, B. (2004) Huntingtons sjukdom - en praktisk handledning

² Socialstyrelsen, Huntington chorea, Juvenil Huntingtons sjukdom

³ Ibid

⁴ Östman, A. (2007), *Med döden i generna*

lika vanligt hos kvinnor som hos män. Den genomsnittliga överlevnadstiden efter insjuknande är 15-20 år⁵.

Sjukdomens orsak är en skada (mutation) i ett arvsanlag (gen) som är beläget på kromosom 4⁶. Detta innebär att ett barn till en sjuk individ löper 50 procents risk att bli sjuk, vilket innebär att alla barn till en sjuk individ har denna risk. Av två barn till en sjuk förälder kan båda, ett eller inget barn drabbas⁷.

3.2 Behandling

Det finns ingen effektiv botande eller bromsande behandling för Huntingtons sjukdom. Det som går att göra är att lindra symtomen och ge stöd och god omvårdnad. Med hjälp av medicinering kan man dämpa de ofrivilliga rörelserna. De depressiva besvären, ångest och sömnsvårigheter kan behandlas med antidepressiva läkemedel. Symtomen kan också minskas med hjälp av träning, psykologiskt stöd och god omvårdnad⁸.

3.3 Personlighets- och beteendeförändringar

Nedbrytning av nervceller leder till en mer skör och känsligare hjärna. Detta innebär att individen blir mer lättpåverkad av olika intryck⁹. Ökad irritabilitet kan förekomma och drabbar nästan alltid den närmaste familjekretsen eller riktas mot de närmaste vårdarna. Ohämmat beteende och försämrad impuls kontroll kan vara en beteendeförändring. Man kan bli vårdslös och impulsiv och ta stora risker. Motstånd och motgångar kan leda till vredesutbrott och aggressivitet. Motsatsen till denna beteendeförändring kan vara att vissa individer med sjukdomen blir passiva och får dålig initiativförmåga som leder till social misär¹⁰.

3.4 Barnens situation i familjer med Huntingtons sjukdom

Att leva med en förälder som har Huntingtons sjukdom kan bli en svår situation när den anhöriga blir personlighetsförändrad, inte längre kan hantera sin sociala situation och gradvis förlorar de kroppsliga funktionerna. Som närstående slits man mellan sin vilja att vara ett stöd och att ge upp och dra sig undan¹¹. Som barn kan det vara svårt att förstå vad som sker, oro, sorg och skuld känslor kan uppstå. Kamrater och grannars reaktioner och undran (innan

⁵ Socialstyrelsen, Huntington chorea, Juvenil Huntingtons sjukdom

⁶ Ibid

⁷ Ahlberg, B. (2004) Huntingtons sjukdom - en praktisk handledning

⁸ Ibid

⁹ Ibid

¹⁰ Socialstyrelsen, Huntington chorea, Juvenil Huntingtons sjukdom

¹¹ Ibid

de fått en förklaring) kan ibland medföra att barnen känner sig utsatta. Barnen tar ofta på sig ansvar för att hjälpa till när olyckstillbud uppstår och en sådan "vuxenroll" kan bli betungande¹². Inte heller är det ovanligt att familjen känner sig isolerade från det övriga samhället. En ytterligare påfrestning för barnen kan vara vetskapen om att de själva kan bära på sjukdomsanlagen¹³.

3.5 Prata med barn om Huntingtons sjukdom

För oss har det varit angeläget att inhämta kunskap om hur man samtalar med barn om Huntingtons sjukdom. Många föräldrar och personal som är direkt involverade i barnens omsorg tycker att det är svårt att prata om sjukdomen. Ingen vill vara den som ger ett dåligt besked. Även om de är medvetna om att de borde berätta och ge informationen, så känns det alldeles för svårt. Om någon i familjen har Huntingtons sjukdom är det svårt att undanhålla detta för barnet och inte ge någon slags förklaring alls. Små barn är mycket mer accepterande än vuxna men acceptansen minskar allt eftersom barnet blir äldre. De behöver därför information om att någon är sjuk för att visa förståelse och acceptera beteendet¹⁴.

Barn är också känsliga för olika slags sinnesstämningar och de märker om någonting inte sägs, de kan upptäcka alla slags familjehemligheter. De kan känna sig oroliga och skuldtyngda och detta kan orsaka mer skada än att få veta sanningen. Det bästa är att berätta gradvis för barnet så att det växer upp med att successivt informeras och få sina frågor besvarade utifrån sin ålder. I takt med att barnet blir äldre är det viktigt att de får diskutera sin oro och känslor i en miljö där deras känslor blir accepterade och förstådda¹⁵. Det har visat sig att de personer som växer upp och tidigt får vetskap om sjukdomen verkar hantera sjukdomen bättre¹⁶.

En del föräldrar tar på sig denna uppgift själva men många föräldrar tycker att det är svårt och behöver någon att prata med om sina känslor och behov. Denna person kan vara en släkting, en god vän, läkare, psykolog eller någon annan. Det viktiga är att personen har kunskap om Huntingtons sjukdom och förståelse för barn. Personen bör vara till hjälp med att ge goda råd och ge stöd på bästa sätt. Det kan också vara bra att träffa andra föräldrar i samma situation för att dela erfarenheter och goda idéer¹⁷.

¹² Ahlberg, B. (2004) Huntingtons sjukdom - en praktisk handledning

¹³ Socialstyrelsen, Huntington chorea, Juvenil Huntingtons sjukdom

¹⁴ The Huntington's Disease Association of Ireland, Facing Huntington's disease - A handbook for families and friends

¹⁵ Ibid

¹⁶ Forrest Keenan, K. et al. Young people's experiences of growing up in family affected by Huntington's disease.

¹⁷ The Huntington's Disease Association of Ireland, Facing Huntington's disease - A handbook for families and friends

Den sjuka personens lynnighet och irritation kan göra livet svårt för barn och partner. Det första och förmodligen det svåraste steget att ta är att inse att en familjemedlem är sjuk. Det andra steget är att prata öppet om situationen, det är inte lätt men det är viktigt. Hela familjen måste förstå vad som händer. Att tala öppet hjälper vänner och släktingar att känna sig mer bekväma i sin relation till personen med Huntingtons sjukdom och det blir då lättare att kunna ge hjälp och stöd¹⁸.

3.6 Erfarenheter av att växa upp i en familj med Huntingtons sjukdom

Tonåren är en kritisk period, det är då som man skall forma sin identitet och att då leva med en förälder med Huntingtons sjukdom kan ha en betydande negativ inverkan. Olika stadier av tonårsperioden kan påverkas negativt såsom kamratrelationer, självständighetsutvecklingen och starten på mer intima förhållanden¹⁹.

Bara en mindre mängd forskning har beskrivit hur det är att växa upp i en familj drabbad av Huntingtons sjukdom. Inte desto mindre har dessa studier visat att ha en förälder med sjukdomen kan ha en djupgående negativ påverkan på ungdomar. Ett barn kan komma att leva i ett utdraget tillstånd av oro och uppleva stora förluster. När föräldraskapet blir negativt påverkat kan det ha en skadlig effekt på utvecklingen av en normal etablering av kontakt mellan förälder och barn och kan även försämra det friska beteendet längre fram i livet. Denna förlust av resurser kan påverka även barnen, till exempel genom splittring av familjen,

¹⁸ Ibid

¹⁹ Forrest Keenan, K. et al. Young people's experiences of growing up in family affected by Huntington's disease.

det kan också kännas pinsamt att ta hem vänner. Konsekvensen blir att en del ungdomar kan uppleva betydande social isolering som också kan blandas med en rädsla²⁰.

Tidigare forskning och kliniska erfarenheter tyder på att Huntingtons sjukdom kan påverka familjelivet betydligt, speciellt för yngre personer som dessutom riskerar att vara bärare. Den har också visat att de deltagare som vuxit upp med vetskapen om Huntingtons sjukdom från tidig ålder, verkade kunna hantera problemen bättre²¹.

4 Syfte och frågeställningar

Syftet har varit att undersöka barnens situation i familjer med Huntingtons sjukdom i Sverige och i andra länder. Vi ville ta fram och ge exempel på informationsmaterial till barnen, personer som befinner sig nära barnen och personer som professionellt ska informera barnen.

- Hur tar man hand om barnen i familjer med Huntingtons sjukdom?
- Hur kontaktas och informeras barnen?
- Vid vilken ålder bör barnen få information om att Huntingtons sjukdom förekommer i familjen?

5 Avgränsningar

Vi har valt att avgränsa oss till just Huntingtons sjukdom och inte allmänt till kroniska eller psykiska sjukdomar på grund av att vårt arbete då hade krävt ett betydande större undersökningsmaterial.

En jämförande undersökning av olika kulturers syn på Huntingtons sjukdom hade varit intressant men eftersom en sådan undersökning skulle ha blivit alltför omfattande och troligtvis medfört att vi till viss del tappat fokus från huvudsyftet med projektet, så har vi avstått från en sådan.

Vi har valt att inte direkt efterfråga barnens egna erfarenheter med enkäter. Anledningen till det har varit att inte utsätta barnen för stress då vi inte vetat om det funnits tillräckligt med stöd runt barnen. Därför har vi i stället valt att kontakta internationella patientföreningar för Huntingtons sjukdom, för att kunna ta del av deras erfarenheter.

²⁰ Forrest Keenan, K. et al. Young people's experiences of growing up in family affected by Huntington's disease.

²¹ Ibid

I enkäten hade vi fem huvudfrågor men i syfte och frågeställningar har vi valt att endast använda oss av tre (se under rubrik 4).

En annan avgränsning är LIA-uppdragets längd, start 2007-09-20 och avslut 2008-04-28.

6 Definitioner

6.1 Åldersdefinition

Som definition på barn använder vi samma som patientföreningen i Skottland:

Yngre barn 7-12 år

Ungdomar 13-17 år

Unga vuxna 18-25 år

6.2 Patientförening (Association)

En patientförening eller patientorganisation är en förening som samlar människor med samma sjukdom, eller liknande sjukdomar. En patientförening har ofta ett tvådelat syfte, där den ena delen är att bedriva social och medlemsstödande verksamhet. Genom föreningen kan medlemmarna stötta och hjälpa varandra att hantera sin sjukdom. Patientföreningar försöker också ofta ta tillvara sina medlemmars politiska intressen, särskilt gällande sjukvården, samt främja medicinsk forskning som kan vara till nytta för den egna patientgruppen. Vissa patientföreningar är öppna för både patienter och patienternas föräldrar, anhöriga, vänner och/eller forskare, medan andra är öppna bara för patienterna själva.

6.3 Barnkonvention

Barnkonventionen, eller FN:s konvention om barnets rättigheter som den egentligen heter, består av 54 artiklar. Det är rättigheter som gäller för alla barn i alla länder²². Principen är att barnets bästa ska komma i främsta rummet vid alla åtgärder som rör barnet. Vad som är barnets bästa måste avgöras i varje enskilt fall. Begreppet "barnets bästa" är konventionens grundpelare och har analyserats och diskuterats såväl nationellt som internationellt. Rätten att komma till tals, dvs. barnets rätt att fritt uttrycka sina åsikter i alla frågor som rör henne eller honom. Rätten till hälsa och sjukvård, konventionsstaterna ska sträva efter att

²² FN:s konvention om barnets rättigheter, Barnkonventionen i förkortad form

säkerställa att inget barn är berövat sin rätt att ha tillgång till hälso- och sjukvård. Den som har vårdnaden om ett barn har ett ansvar för barnets personliga förhållanden och skall se till att barnets behov blir tillgodosedda. (6 kap. 2 § Föräldrabalken)²³.

6.4 Klinisk genetik

Klinisk genetik (genetik = ärftlighetslära) är en medicinsk specialitet vilken omfattar diagnostik och handläggning av genetiskt betingade sjukdomar samt genetisk vägledning vid dessa sjukdomar. Arbetsuppgifterna omfattar tolkning av laboratorieanalyser, mottagnings-, konsult- och utbildningsverksamhet samt utvecklingsarbete. Verksamheten omfattar alla åldersgrupper och riktar sig till alla medicinska specialiteter där genetiska frågeställningar förekommer²⁴. Med genetiken som hjälp kan man förstå både det som varit, det som är och det som kommer²⁵.

6.5 Genetisk vägledning

Anlagstestning föregås av genetisk vägledning med syfte att informera patienten om de möjliga konsekvenserna av testet. Ofta omfattar genetisk vägledning flera samtal som kommunicerar kunskap avseende den misstänkta sjukdomens förlopp, nedärvning, behandlingsalternativ och prognos. Om patienten därefter beslutar sig för ett test erbjuds uppföljande samtal, där patienten får hjälp att tolka testresultatet och stöd i det fortsatta kliniska omhändertagandet. Kärnan i denna kommunikation är att inte vara styrande utan att låta patienten själv fatta ett informerat, autonomt beslut utifrån sina egna personliga förutsättningar. Flertalet genetiska test utförs för att fastställa eller utesluta en misstänkt sjukdom, diagnostisk testning. Som exempel kan anges diagnostik av Huntingtons sjukdom på en vuxen individ med typiska neurologiska symtom²⁶.

6.6 Presymtomatiskt och symtomatiskt test

Ett presymtomatiskt test innebär att riskpersonen får svar på om han eller hon ärvt genförändringen för Huntingtons sjukdom eller inte. "Presymtomatiskt" betyder att testet utförs innan några symtom på sjukdomen har visat sig. Testet ger inte svar på när personen blir sjuk. Det ger heller inte svar på hur sjukdomsförloppet kommer att bli eller hur fort sjukdomen kommer att utveckla sig. Eftersom Huntingtons sjukdom är en ärftlig sjukdom, har ett besked om att personen ärvt sjukdomen konsekvenser för fler än för personen själv. I första hand för personens partner, barn, föräldrar och syskon.

²³ Statens medicinsk-etiska råd, Pressmeddelande: Stärk barns och ungdomars ställning inom hälso- och sjukvården

²⁴ Svenska Läkaresällskapet (2006-12-02), Klinisk genetik

²⁵ Institutionen för biologisk grundutbildning, Vad är genetik?

²⁶ Läkartidningen, Genetisk testning av riskalleler för vanliga sjukdomar

Det är viktigt att tänka igenom hur svaret kan påverka andras situation och vilka hänsyn man bör ta, människor är olika och hanterar att leva med risk mycket olika. Det som är rätt för en person behöver inte vara rätt för någon annan person med risk för att bli sjuk. Oavsett vad personen väljer bör personen ge sig själv tid att tänka igenom vad som är bäst. Det finns inte något standardsvar på vad som är det rätta att göra²⁷. Symtomatiskt test görs för att bekräfta redan synliga symtom.

7 Metod och material

För att kunna ta reda på hur man bäst hjälper och bemöter barn i familjer med Huntingtons sjukdom, har vi med olika metoder undersökt hur vi skall kunna hjälpa dessa barn.

Kontakt togs med den Europeiska patientföreningen "European Association" som skickade oss sin medlemslista. Ifrån den kontaktades patientföreningar slumpvis i 22 länder (Australien, Belgien, Danmark, Finland, Finland/Åland, Frankrike, Holland, Italien, Kanada, Litauen, Norge, Schweiz, Slovakien, Slovenien, Spanien, Storbritannien/England, Storbritannien/Skottland, Sverige, Tjeckien, Tyskland, USA och Österrike). Patientföreningarna har fått svara på frågor vilka vi sammanställt i ett redovisningsmaterial.

Vi har gjort intervjuer med tre personer som har Huntingtons sjukdom i familjen, två personer i Sverige som slumpvis valdes ut ifrån NHR:s anhöriggrupp och en i Skottland där även studiebesök gjordes (Bilaga 1, frågor vid personliga intervjuer). Vi har gjort tre studiebesök, ett i Skottland och två i Sverige (Bilaga 2, frågor vid studiebesök). Samtliga studiebesök inspirerades vi till via sökningar på Internet. I svaren på frågorna till de olika patientföreningarna fann vi att det fanns en intressant verksamhet i Skottland, en av oss besökte därför den skotska patientföreningen "The Scottish Huntington's Association". Då Huntingtons sjukdom även ger psykiska förändringar, åkte vi till Jönköping där det bedrivs en verksamhet som har till syfte att ge stöd till barn med psykiskt sjuka föräldrar. Vi ville ta del av deras erfarenheter och den verksamhet som de kallar "Buster". Ett annat studiebesök var på Gyllingen i Göteborg. Gyllingen är en verksamhet som vänder sig till barn och tonåringar som har en förälder som är, eller har varit psykiskt sjuk.

Vi har deltagit i tre anhörigträffar för familjemedlemmar till personer med Huntingtons sjukdom i Västra Götalandsregionen. Dessa anhörigträffar arrangeras av NHR.

²⁷ Hösterei-Ugander, U. (2008). Nätverk för Huntingtons sjukdom i Västra Götalandsregionen, Ett svårt val *Huntingtons sjukdom, Information om presymptomatiskt testning*.

Vi har läst böcker, broschyrer, tidnings- och nätartiklar och vi har tittat på hemsidor för patientföreningar i olika länder.

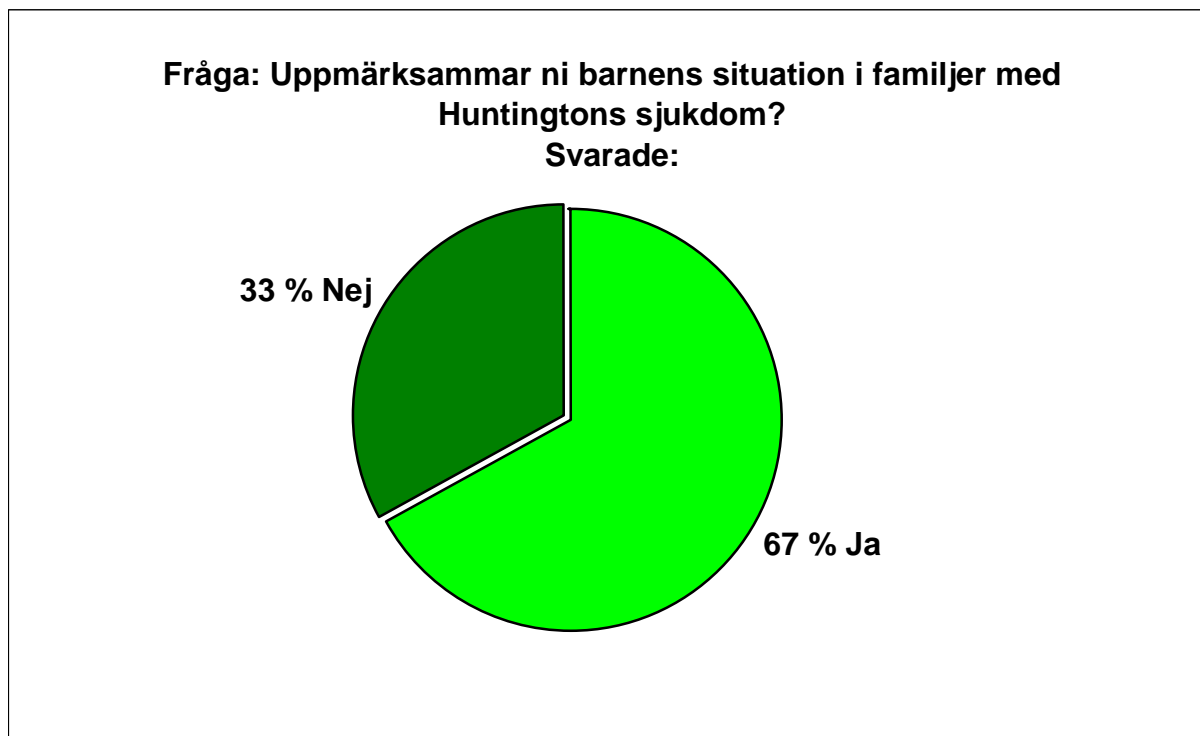
7.1 Resultat av enkät

Patientföreningar i 22 länder runt om i världen, mest i Europa men även Australien, Kanada och USA kontaktades via e-mail. Patientföreningarna utvaldes slumpmässigt. Antalet patientföreningar begränsades då vi utgick från att vi annars hade fått ett allt för stort material.

Vårt första e-mail innehöll information om oss som arbetar i projektet, vår utbildning och syftet med projektet och om vårt intresse av deras erfarenheter av barn som lever i familjer med Huntingtons sjukdom (Bilaga 3, första kontakt med patientföreningar). Några länder har flera olika patientföreningar vilket innebar att vi totalt skickade 29 stycken e-mail. Till de patientföreningar som besvarade den första kontakten och visade intresse skickade vi ett nytt e-mail, denna gång med frågor. Totalt i denna andra omgång skickade vi ut 21 stycken e-mail (Bilaga 4, frågor till patientföreningar). Vi fick totalt 15 stycken svar, av dessa kunde vi använda oss av 12 svar (Tre av svaren gick inte att analysera, övriga fick vi trots påminnelse inte svar från och vi vet inte varför). De länder som svarat på frågorna som vi redovisar är Italien, Norge, Österrike x 2, Kanada, Åland, Skottland, Danmark, Tyskland x 2, Australien och Holland.

7.1.1 Enkäter

På frågan om de uppmärksammar barnens situation i familjer med Huntingtons sjukdom svarade 8 av 12 patientföreningar att de uppmärksammar barnens situation. Det är alltså 33 % (figur 1) som inte uppmärksammar barnens situation. Flera av de patientföreningar som inte uppmärksammar barnens situation säger att de inte gör det nu men avser att göra det i framtiden.

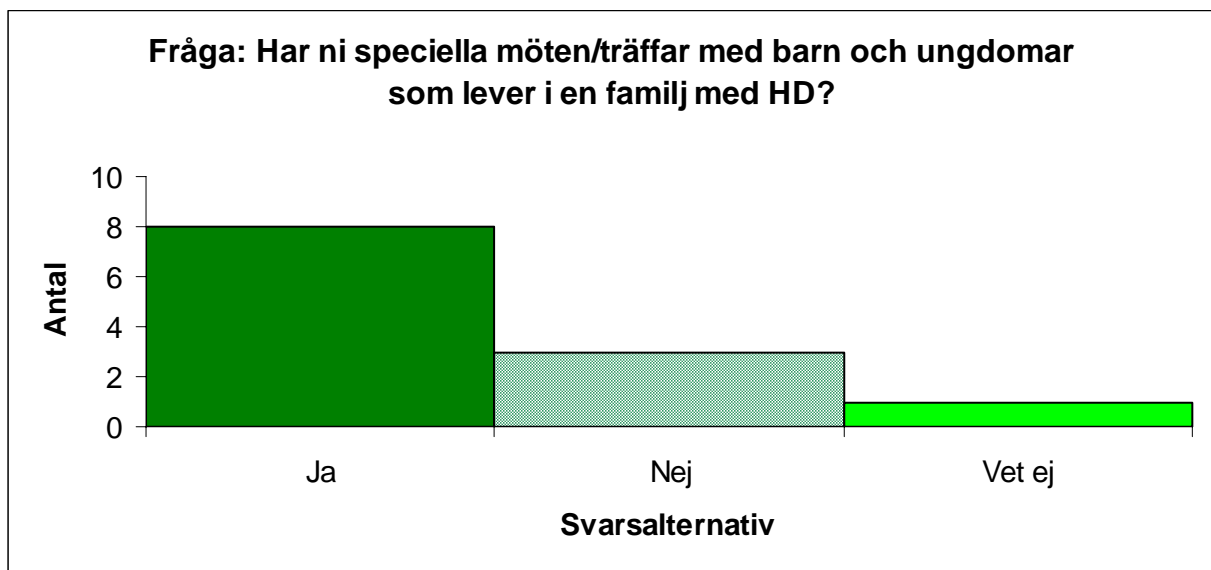


Figur 1: Alla uppmärksammar inte barnens situation.

De patientföreningar som uppmärksammar barnens situation beskriver kortfattat vad de som patientförening gör. I Skottland finns ett kontinuerligt pågående projekt för yngre barn, ungdomar och unga vuxna. I Norge uppmärksammas barnens situation så fort familjen kommer i kontakt med vården. Patientföreningen i Danmark tycker att det är viktigt att hela tiden informera både barn och föräldrar. I Australien ordnas sommarläger för barn i familjer med Huntingtons sjukdom och de har också speciella program för barnen. Patientföreningen i Holland har broschyrer för barn i olika åldrar samt ungdomsgruppsmöten och utflykter. I Tyskland ger man information, stöd och besöker familjerna så ofta som möjligt.

I Italien utbildar, informerar och diskuterar man huvudsakligen med föräldrarna så att de sedan kan hjälpa sina barn. I Italien finns en hemsida om Huntingtons sjukdom där även barnens situation beskrivs. Det finns också möjlighet att ringa på en speciell telefonlinje och få svar på frågor om sjukdomen.

På frågan om man har speciella sammankomster/träffar för barn som lever i familjer med Huntingtons sjukdom svarar 8 av 12 föreningar att man har detta (figur 2).



Figur 2: På frågan om man har speciella sammankomster/träffar för barn som lever i familjer med Huntingtons sjukdom, svarar 8 av 12 föreningar att man har detta.

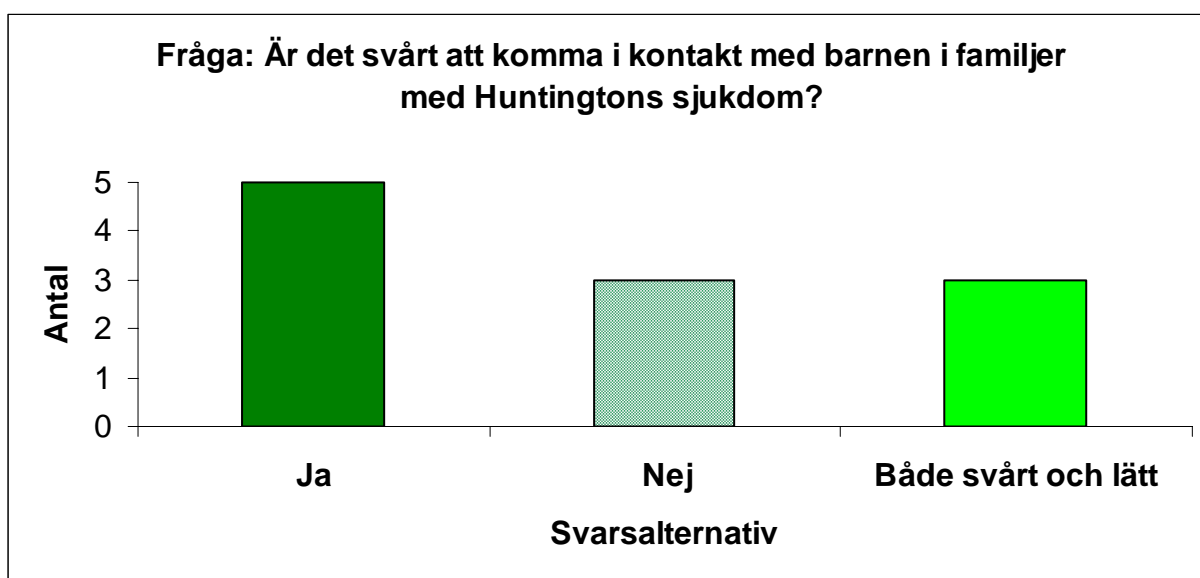
I Danmark ordnas weekendseminarier för ungdomar i åldern 15-30 år och som bär på risk för att utveckla Huntingtons sjukdom. Vid dessa seminarier diskuteras rädsla för att vara anlagsbärare. Danmark har bestämt att inte ha träffar för yngre barn än 15 år. I Skottland ordnar man 4-6 möten/år indelat i tre olika åldersgrupper och en gång/år även ett tredagars sommarläger indelat i tre olika åldersgrupper. För de yngre barnen är avsikten med sommarlägret att ha kul medan de äldre i åldern 18-25 år använder tiden till att prata om existentiella frågor.

På Åland skall man inom kort ha sitt första möte med ungdomar som lever i en familj med Huntingtons sjukdom. I Australien arrangerar man sommarläger för barn och de har också speciella program för barnen när de har möten med familjen där det finns Huntingtons sjukdom. I Holland anordnas två möten med ungdomar i åldern 16-30 två gånger per år och en kortare resa en gång per år.

I Italien säger man att föräldrarna beskyddar sina barn och vill inte involvera dem i sjukdomen och där är det endast starkt motiverade föräldrar som tar med sina barn till arrangemang för Huntingtons sjukdom. I Norge ordnas inga sammankomster för barn. Föräldrars respons har varit att barn inte klarar av sådana träffar.

I Tyskland ordnar man sammankomster med exempelvis lekar, grillning och samtal om sjukdomen. Där vill de också försöka få de yngsta att prata om sådant de inte kan prata om i familjen.

På frågan om det är svårt att komma i kontakt med barnen i familjer med Huntingtons sjukdom tyckte fem länders patientföreningar att det var svårt. Tre patientföreningar ansåg att det inte fanns några svårigheter medan tre tyckte det kunde vara både svårt och lätt (beroende på om familjerna har kontakt med patientförening eller inte). En patientförening svarade inte på denna fråga (Figur 3).



Figur 3: De flesta patientföreningar tycker att det är svårt att komma i kontakt med barnen i familjer med Huntingtons sjukdom.

Vi följde upp frågan om det är svårt att komma i kontakt med barnen i Huntingtonfamiljerna med en följdfråga. Använde de speciella metoder och vilka problem har de med att komma i kontakt med barnen?

På dessa frågor svarade den tyska patientföreningen att det i Tyskland inte är tillåtet att kontakta barnen utan att föräldrarna ger sitt godkännande men de försöker att komma i kontakt med barnen via annonser i tidningar.

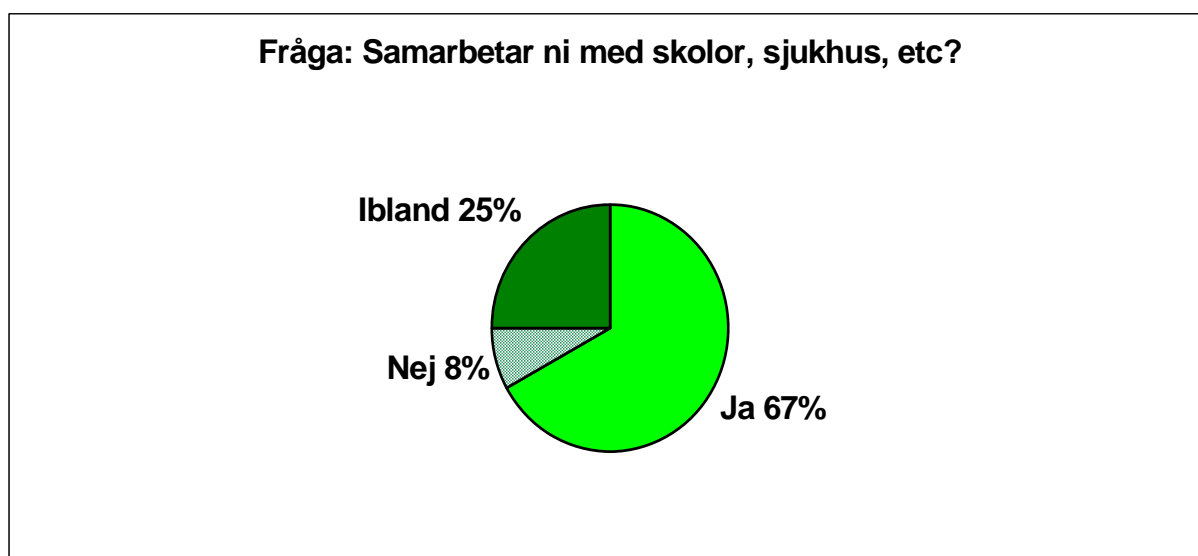
När den danska patientföreningen får vetskap om att det finns problem (från exempelvis släktingar, skola eller förskola), kontaktar de familjen. Det är dock vanligt att familjen förnekar problemet och vägrar att ta emot hjälp.

I Skottland träffar patientföreningen lärare och socialarbetare och om de vill ordnas utbildning, aktiviteter och möten för dem och man försöker informera och stödja föräldrarna så att de kan informera sina barn på ett bra sätt. I Kanada är man medveten om att Huntingtons sjukdom kan ge social isolering så därför träffar de gärna hela familjen så de kan lära känna barnen och på så sätt ge dem stöd. På Åland sänder de ut brev till kända familjer med Huntingtons sjukdom. I brevet finns information om stöd- och ungdomsgrupper. I Australien har de svårt att nå ut till barnen och ta hand om deras behov om inte föräldern vill ha hjälp. I Österrike försöker de att komma i kontakt med barnen med flera olika metoder som exempelvis skriva, ringa och besöka dem. De söker efter dem i annonser, artiklar och via grannar och deras vänner.

I Holland avgör föräldrarna vad de vill att barnen ska informeras om. Ibland ger läkare och socialarbetare råd till föräldrarna att de skall ta kontakt med patientföreningen för Huntingtons sjukdom. I Italien ser man en risk i att kontakta barnen om inte kontakten går via föräldrarna. De har dock sett att 25 % av dem som besöker deras hemsida är yngre än 20 år. Att ha en gratis hemsida med information om Huntingtons sjukdom och där frågor kan ställas till någon professionell via e-mail tycker den italienska föreningen är bra. Även Norge ser Internet som en lämplig kanal för att komma i kontakt med barn och ungdomar. De har också märkt att många unga inte vill ha kontakt med patientföreningen.

En av frågorna till patientföreningarna var "Samarbetar ni med skolor, sjukhus, etc?"

Av de 12 patientföreningar som svarat samarbetar hela 67 % med skolor, sjukhus och liknande. Endast 8 % gör det inte medan 25 % gör det ibland (figur 4).



Figur 4: De flesta patientföreningar samarbetar med skola och sjukhus.

På frågan om vilka samarbeten patientföreningen har med olika verksamheter i samhället, svarade Tyskland att de lämnat broschyrer med information om Huntingtons sjukdom till sjukhus och andra vårdinrättningar som sedan i sin tur kan dela ut broschyrerna till intresserade personer. I Tyskland finns även en akut telefonlinje om någon vill ha svar eller hjälp. I Danmark håller patientföreningen föreläsningar för att öka kunskapen om Huntingtons sjukdom. Flera gånger har de även varit ute på skolor och berättat om Huntingtons sjukdom för både lärare och elever, initiativet har då kommit från föräldrarna i en familj där någon har Huntingtons sjukdom.

Om behov finns träffar patientföreningen i Skottland lärare och socialarbetare och håller utbildning, möten och andra aktiviteter. I Skottland informerar och stöttar man föräldrarna så att de kan informera sina barn på ett bra sätt. Även i Kanada håller patientföreningen utbildning för skolpersonalen om den aktuella familjen med Huntingtons sjukdom vill. I Australien hålls utbildning i skolor och sjukhus. Där ger de information om Huntingtons sjukdom för att få ökad förståelse om sjukdomen och hur sjukdomen påverkar ett barn som lever med en förälder som har Huntingtons sjukdom.

I Österrike finns två sjukhus som har fokuserat sig på Huntingtons sjukdom. Om patientföreningen i Österrike håller informationsmöten kommer alltid en läkare med och informerar om Huntingtons sjukdom. I Holland har patientföreningen huvudsakligen kontakt med vårdhem som har speciella enheter för personer med Huntingtons sjukdom.

I Italien har patientföreningen tre olika former av samarbete:

- Utbildning till medicinstuderande.
- Samarbete med olika sjukhus. Ett speciellt samarbete är det med Universitets-sjukhuset "Policlinico A Gemelli" i Rom dit mer än 300 personer (presymtomatiska och symtomatiska) kommer från hela Italien för att följas upp.
- Patientföreningen i Italien stöttar och samarbetar sedan år 2000 med ett kliniskt forskningsprojekt gällande rehabilitering för personer med Huntingtons sjukdom.

Den sista frågan till patientföreningarna var "När tycker ni att det är rätt ålder för ett barn att bli informerad om att det finns Huntingtons sjukdom i familjen"? Den norska föreningen tycker att barnen skall informeras tidigt och då på den nivån som de klarar av. Deras erfarenhet är att många är bittra över att de inte fick veta det tidigt som barn, de har aldrig hört talas om att någon beklagar att de fick information om Huntingtons sjukdom som ung, tvärtom.

I Holland säger man att det inte finns någon "rätt" ålder utan där anser man att det enda rätta är att svara barnen uppriktigt på deras frågor. Den italienska patientföreningen tycker att man inte skall förneka sjukdomen, barnen skall vara medvetna om sin mamma eller pappas medicinska tillstånd. Däremot kan man informera om ärftligheten lite senare.

I Österrike tycker man att detta är en svår fråga eftersom man har olika öppenhet i olika familjer. De tycker dock att det bästa vore att informera barnen så fort som möjligt så de lär sig att leva med Huntingtons sjukdom. I Australien tycker patientföreningen att det är upp till varje familj när de vill informera sina barn men deras rekommendation är att informera barnen så tidigt som möjligt för att undvika att barnen tycker att sjukdomen är skrämmande.

På Åland tycker man att det beror på familjen när barnen skall informeras. I Kanada tycker man att det är dags att informera barnen när de är mogna att förstå. I Skottland och Danmark tycker patientföreningen att man skall informera barnen så tidigt som möjligt. De hänvisar till studier som visar att om du från en tidig ålder växer upp med vetskapen om att det finns Huntingtons sjukdom i familjen så klarar du bättre av att ta hand om problematiken kring Huntingtons sjukdom senare i livet.

I Tyskland säger patientföreningen att det aldrig finns ett bra tillfälle att informera barnen. Allt beror på många olika omständigheter som exempelvis den sociala situationen och att varje barn är olika. Det är viktigt att inte göra en hemlighet av sjukdomen. Däremot så tycker de att det är viktigt att barnen blivit informerade innan de planerar att skaffa egen familj.

7.2 Resultat av intervjuer

7.2.1 Intervju med 21-årig kvinna, Göteborg, 2008-02-05

Sara (fingerat namn) som vi har träffat kommer från en släkt där många har drabbats av Huntingtons sjukdom. Hennes mamma är svårt sjuk i Huntingtons sjukdom och Sara vet att det är en risk på 50 % att även hon bär på sjukdomen. Hon hade hunnit bli 15 år då hon fick veta att sjukdomen fanns i familjen, det var i samband med att hennes morbror insjuknade. Det fanns i familjen ingen öppenhet om sjukdomen. Sara var med när mamman något år senare fick sin diagnos men det var ingen på sjukhuset som gav Sara information om sjukdomen. En stor del av tiden som följde efter att mamman fick sin diagnos ägnade Sara åt att söka någon slags hjälp och stöd. I samband med att mamman fick sin diagnos separerade föräldrarna.

Sara bröt i tonåren kontakten med sin mamma och flyttade till en ort många mil från hemorten. Hon säger i dag att hon önskar att hon hade blivit erbjuden hjälp i stället för att kämpa för att få den och att hon önskar att hon hade fått möta jämnåriga i samma situation. Sara tycker att den första kontakten med barnen bör vara genom klinisk genetik, där föräldern testas och får sin diagnos.

Sara säger att det viktigaste av allt är att ha en öppen kommunikation i hemmet, man kan börja stegvis redan från småbarnsåren. Prata om sjukdomen, dölj inget.

7.2.2 Intervju med 29-årig kvinna, Glasgow, 2008-03-07

Linn (fingerat namn) har levt med Huntingtons sjukdom i familjen i hela sitt liv. Hennes mormor fick diagnosen konstaterad då Linn föddes, mormor hade 6 syskon som alla insjuknade i Huntingtons sjukdom. Linns mamma fick veta att hon bar på sjukdomen då Linn var 10 år. Då Linn var 15 år började mammans symtom visa sig i form av balanssvårigheter och klumpighet. Mamman har alltid varit positiv och försöker se möjligheter i stället för hinder. Hon har haft sjukdomen i 16 år och lever i sin hemby tillsammans med man och hund, hon klarar sig idag utan hjälp och vill vara så självständig som möjligt.

I familjen har det alltid funnits en öppen dialog omkring sjukdomen Linn och hennes yngre syster har alltid kunnat prata med sina föräldrar eller andra släktingar om sjukdomen.

Linn hade ingen utomstående stödperson då hon växte upp men hon hade familjen och andra släktingar att prata med. Vännerna har alltid varit mycket involverade och engagerade i sjukdomen då öppenheten varit stor i familjen. Linn har också alltid kunnat vända sig till sin pappa om hon haft frågor eller känt oro. För hjälp och stöd har hon också alltid haft Huntington Association att vända sig till. Då hennes mamma inte har någon hjälp utifrån så har kontakterna med sjukvården varit få. Hennes råd till barn och tonåringar är att prata med någon man känner förtroende för, det kan vara någon i skolan, någon nära vän eller annan vuxen.

Som tonåring deltog Linn och hennes syster i de sommarläger som föreningen arrangerade. Dessa läger var för anhöriga och såväl yngre barn som tonåringar. Hon uppfattade det som roligt och positivt att träffa andra i samma situation. Då klimatet varit öppet i familjen har hon inte känt några skuld känslor eller upplevt behov av att delta i någon samtalsgrupp med sin familj.

Linn och hennes syster testades båda år 2007 och båda fick beskedet att de inte bar på sjukdomen. Detta besked var till stor glädje för föräldrarna, först då förstod Linn och hennes syster hur viktigt detta varit för föräldrarna som har aldrig visat sin oro för flickorna. Linn arbetar idag som socialarbetare i ett projekt för barn, ungdomar och unga vuxna som har en förälder med Huntingtons sjukdom. Projektet drivs av Huntington Association i Skottland.

7.2.3 Intervju med 54-årig man, Stockholm, 2008-04-07

Henrik (fingerat namn) insåg i tidiga tonåren att hans pappa var sjuk. Eftersom hans pappa hade alkoholproblem är det svårt att säga vad i hans beteende som orsakades av sjukdomen och vad som orsakades av alkoholen. I familjen och i släkten pratade de inte om sjukdomen men det har pratats om släktingar som insjuknat eller om oron över att någon är på väg att bli sjuk. Ett exempel är att då en av Henriks yngre bröder lät testa sig och var bärare var det hemligt för alla i släkten. Henriks första kontakt med vården var när han själv beslöt sig för att bli testad, någon annan kontakt med vård eller myndigheter har han aldrig haft.

Henrik träffade under uppväxten inga personer i samma situation förutom den närmaste familjen. Som barn hade han ingen att vända sig till förutom sin mamma. Han önskar att pappan hade fått hjälp för sina alkoholproblem och känner att han fick ta mycket ansvar för bråk i familjen och för saker som hans pappa orsakade. Det var några år då han bröt med sin familj på grund av att ansvaret varit för stort under uppväxten.

Henrik känner att han har upplevt mycket skuld känslor, mest över att han som barn fick sätta gränser för sin pappa. Han har också varit fylld av oro över att ha ärvt anlaget och han känner att under de åren då han oroade sig som mest var han inte riktigt närvarande med sina egna barn. Hans råd till barn som har förälder med Huntingtons sjukdom är att vara öppen med sin oro, att inte tolerera aggressivitet från den sjuka och att kräva stöd och hjälp från vården för att skydda anhöriga.

7.3 Resultat av studiebesök

7.3.1 Studiebesök psykiatriska kliniken, Jönköping, 2008-02-28

Vi har varit i Jönköping och besökt den psykiatriska kliniken, Länssjukhuset Ryhov. Där har de sedan 1997 mycket framgångsrikt jobbat med stöd och informationsverksamhet för barn till patienter med psykisk sjukdom. Arbets sättet är ursprungligen amerikanskt och vi ville se

om det fanns något som vi kunde applicera i vårt arbete. Den här arbetsmodellen kallar de för "Buster".

I Jönköping är kuratorer, psykologer och barnombud speciellt utbildade till att se barnens behov. Familjeformulär ska fyllas i för alla patienter för att se om patienten har barn, de uppmärksammar alltså barnen direkt. Om de inte får träffa barnet så vill de åtminstone prata med den sjuka föräldern om barnets situation. Barnen de träffar är från 6-årsåldern upp till tonåringar, ingen övre gräns. Barnen följs upp så länge som de själva vill, ibland ända upp i 30-årsåldern. Det händer att personalen även träffar vuxna barn som varit försummade när de växte upp.

De arbetar alltid två och två så att det finns en kontinuitet ifall någon personal slutar. De här personerna blir ofta mycket viktiga för familjen då många med psykosjukdom har ett bristande nätverk och inte träffar många utanför familjen.

I Jönköping jobbar de mycket med friskfaktorer – vad kan barnen själva göra för att må bra?

Färdigt material finns för varje åldersgrupp. De frågor barn har när de är 7 år är helt olika än de frågor barn har när de är 17 år. Personalen informerar om sjukdomen och erbjuder stöd och strategier att hantera de svårigheter som det kan innebära att växa upp med en sjuk förälder. För barnet blir det en oförutsägbar tillvaro när förälderns beteende förändras. Det känner skuld, skam, sorg och ilska. Det praktiska fungerar inte och det känner ofta en stor oro för föräldern och för att själv bli sjuk. Barnet känner också skam över hur föräldern uppträder.

Arbetsgången är att först samtala med föräldern och planera ett familjemöte där föräldern själv informerar barnet om sin sjukdom. Teamet i Jönköping anser att det bästa är om föräldern själv informerar barnet och därmed skapar en dialog inom familjen. Eventuellt vidare insatser görs såsom kontakter med socialtjänst, skola, BUP, gruppverksamhet, nätverksmöte, enskild kontakt och familjestöd. Ett problem här kan vara förälderns misstänksamhet, man vill inte blanda in utomstående.

7.3.2 Studiebesök The Scottish Huntington's Association, v 10, 2008

Den skotska patientföreningen, driver ett ungdomsprojekt som inriktar sig på hur det är för barn att växa upp i en familj med Huntingtons sjukdom. En del av dessa barn har tagit hand

om sina sjuka föräldrar och riskerar därför i högre grad att ådra sig fysisk och/eller känslomässig skada. Unga människor kan också uppleva tabun förknippade med Huntingtons sjukdom, som kan betyda att vissa barn blir påtagligt isolerade.

Projektet ger också ut nyhetsbrev regelbundet, de har en egen hemsida och ett chatttrum. Det finns tillgänglig information för olika åldrar som är gratis. Det finns två olika broschyrer.

Den skotska patientföreningens ungdomsprojekt riktar sig till barn, ungdomar och unga vuxna som växer upp i en familj med Huntingtons sjukdom. Det finns två anställda socialarbetare som är specialister på Huntingtons sjukdom, den ena arbetar i norr (Aberdeen) och den andra i söder (Glasgow). De har möjlighet att arbeta individuellt och göra hembesök där den unge bor. De får kontakt med familjen och barnen via avdelningen för klinisk genetik som informerar att detta ungdomsprojekt finns.

Familjerna kan också få veta om projektet via föreningen som har kontakt med föräldrarna eller via föreningens hemsida. Man träffar även föräldrar och socialarbetare, ibland för att föräldrarna skall få hjälp och stöd i hur man berättar för barnet om att mamma eller pappa är sjuk. Som barn/ungdom till en Huntingtons sjuk kan man bära på många frågor som man behöver kunna ställa till någon utomstående.

Det är viktigt att få åldersadekvat information och att få svar på sina frågor. Många kan känna sig mycket ensamma och att de inte har någon att prata med om sjukdomen, de kan bära på oro för framtiden och för om de själva är bärare av sjukdomen. Det är inte ovanligt med känslor som förvirring, ilska, stress, ensamhet, oro, rädsla och att man skäms över sin förälders beteende.

Projektet har valt att ha tre olika grupper relaterade till åldrar. Barngruppen är i åldern 7-11 år. Denna grupp träffas 4-6 gånger årligen och då arrangerar de olika slags aktiviteter exempelvis klättring och cykling. Syftet med dessa träffar är att ha roligt tillsammans. Varje år arrangeras också ett läger på tre dagar, då åker man till något trevligt ställe där god mat är en viktig del i vistelsen.

Ungdomsgruppen, 12-17 år, träffas också 4-6 gånger årligen och även där är främsta syftet att ha roligt. Man jobbar ofta med utmanande aktiviteter såsom klättring och forsränning. De har också ett sommarläger på tre dagar. Det är vanligt, både här och i den yngre gruppen att

barnet själv söker upp någon av de vuxna då det känner ett behov av att prata om viktiga saker.

Gruppen med unga vuxna, 18-25 år, träffas 3-4 gånger per år och går då oftast ut och äter eller träffas på någon pub. Man träffas och diskuterar allt från att träffa en partner, familjerelationer, förståelse för ärftlighet, uppfattning om risker, attityd till genetiska tester och att skaffa barn. Huntingtons sjukdom påverkar familjeplaneringen då risken för ärftlighet är 50 %. När och hur berättar man om sin eventuella risk att vara bärare av Huntingtons sjukdom? Frågor runt föräldrarnas skötsel, att orka med, föräldrarnas oförmåga till kommunikation. Risken att ärva sjukdomen och brist på information kan leda till en lång period av oro och ångest. Hur kan man leva med risken att insjukna i Huntingtons sjukdom? Hur ser situationen ut hemma och var hämtar man stöd och kraft? Ofta pratar man även om helt andra saker, det finns ett stöd i att bara vara med andra som förstår hur man kan ha det hemma. Årligen arrangeras dessutom ett tredagars läger.

7.3.3 Studiebesök Stiftelsen Gyllenkroken, Göteborg, 2008-03-27

I Göteborg finns en mötesplats för barn och tonåringar i familjer där någon av föräldrarna är, eller har varit psykiskt sjuk. Verksamheten som kallas Gyllingen har som mål att förmedla ny och positiv kunskap i barn- och tonårsgrupper. Vi besökte Gyllingen för att ta del av deras verksamhet och se om det var något som vi kan använda i vårt arbete. Den pedagogiska metod Gyllingen arbetar efter bygger på erfarenheter från Ersta Vändpunktens gruppverksamhet för barn till personer med alkohol/drogberoende. Centralt i Ersta Vändpunktens metodik är att skapa en tydlig struktur som motvikt till det kaos som kan råda för de anhöriga. Programmen kan definieras som pedagogisk gruppverksamhet med terapeutiska effekter²⁸.

Gyllingen vänder sig till barn och tonåringar 7-17 år som har en förälder som har eller har haft psykisk sjukdom.

Gyllingen arbetar efter ett pedagogiskt program med syfte att ge:

- Ökad kunskap om psykisk sjukdom.
- Ökad kunskap om förståelsen av hur en anhörig kan påverka det egna välbefinnandet och den egna hälsan.

²⁸ Ersta Diakoni, Ersta Vändpunkten Barn – och föräldraprogram

- Ökade kunskaper om den egna personen och de egna reaktionerna i syfte att ge ökat självförtroende.
- Ökad kunskap om de egna personliga rättigheterna att ge ökad förmåga att sätta sunda personliga gränser.

Gyllingen vill lära dig som är barn/tonåring:

- Att det finns andra som varit med om ungefär samma sak som du.
- Att det inte är någons fel att någon i din familj har psykiska problem.
- Att du har rätt att må bra fast andra mår dåligt.
- Att sätta gränser och kunna säga ja till vad du vill och nej till det du inte vill.

Gyllingens utgångspunkter är:

- Föräldrar är de mest betydelsefulla personerna i ett barns liv.
- Föräldrar vill sina barns bästa.
- Barn är lojala med sina föräldrar.
- Kunskap och delad erfarenhet ger nya tankar och nytt hopp.

7.3.4 Anhörigträff, Göteborg

Anhöriga till personer med Huntingtons sjukdom träffades för att lyssna till Anneli Östman som skrivit boken "Med döden i generna". Efter hennes föredrag delades gruppen två, en med ungdomar och en med vuxna.

Ungdomarna var i åldern 12-19 år och alla hade en förälder med Huntingtons sjukdom. Ungdomarna undviker att tala om sjukdomen, de vill helst prata om hur det var i skolan och vad de gjorde på fritiden. En av ungdomarna pratade om hur jobbigt det var att undvika att svara i mobilen när den sjuka föräldern ringer på skoltid. En annan upplevde att det var mycket jobbigt att träffa sin svårt sjuka mamma som han bara träffade någon gång per år. Det pratades lite om att försöka att inte ha skuld känslor.

Det pratades också om att om testa sig eller inte. Ingen i gruppen hade testat sig men en har varit nära men sedan ångrat sig. Flertalet av ungdomarna ville inte prata om sin sjuka förälder eller om sjukdomen. De ville inte svara när frågor dök upp. Trots det var de alla entusiastiska och ville komma igen. Någon berättade att han inte kunde prata med sin pappa eller sina syskon om sin mammas sjukdom.

8 Analys

8.1 Analys av enkätsvar

Vi kontaktade 22 länder och totalt 29 patientföreningar varav 21 visade intresse för att bli kontaktade på nytt och svara på enkätfrågor. Därefter skickade vi ut 21 stycken e-mail med enkätfrågor och fick totalt 15 svar. Av dessa kunde vi använda oss av 12 stycken svar (tre svar gick inte att analysera). De länder som svarat på frågorna som vi redovisar är Italien, Norge, Österrike x 2, Kanada, Åland, Skottland, Danmark, Tyskland x 2, Australien och Holland. Eftersom endast 12 av 29 patientföreningar svarade på vår enkät så går det inte att göra en generell slutsats men vi vill ändå använda informationen från enkätsvaren som vägledning. Svaren vi fick visade på ett stort engagemang och intresse för dessa frågor och många patientföreningar är angelägna om att få ta del av vårt resultat.

Vår inledande fråga var om man uppmärksammade barnens situation och de svar vi fick visade att endast två av tre patientföreningar gjorde detta. Övriga svarade att de inte gör det nu men avser att göra det i framtiden. Då Huntingtons sjukdom påverkar hela familjen, funderar vi över varför inte alla patientföreningar involverar samtliga familjemedlemmar i sitt arbete. Vad kan detta bero på? Är det för att det inte finns tillräckligt med forskning gjord på detta område? Enligt Forrest Keenan K et al.²⁹ har endast ett fåtal forskningsrapporter publicerats i ämnet. En stor del av denna forskning är dessutom utförd för många år sedan. Kan en annan förklaring vara att ämnet är för känsligt och svårt?

Vi fick skiftande svar på frågan om man ordnar speciella möten/träffar med barn och ungdomar som lever i familjer med Huntingtons sjukdom. Det enda land som har ett heltäckande omhändertagande är Skottland där man har aktiviteter för åldrarna 7-25 år. Mer än hälften av övriga patientföreningar ordnar speciella möten/träffar men då för barn från 15 år och uppåt. Patientföreningarna i Italien och Norge beskriver att vissa föräldrar skyddar sina barn och vill inte låta barnen involveras i sjukdomen. Flertalet av de tillfrågade tycker att det är svårt att komma i kontakt med barnen. Vår uppfattning är att det är vanligt att familjen förnekar sjukdomen och vill inte ta emot hjälp. Enligt FN:s barnkonvention får inga barn i något land kontaktas av t ex patientföreningar utan föräldrarnas tillstånd. I många länder försöker man därför i stället stödja föräldrarna så att de i sin tur kan informera sina barn på ett bra sätt samt uppmuntra dem att träffa andra i samma situation.

²⁹ Forrest Keenan, K. et al. Young people's experiences of growing up in family affected by Huntington's disease.

Patientföreningarna har olika metoder för att kunna komma i kontakt med barnen, exempelvis egen hemsida och annonser i tidningar. Det visar sig också att de flesta har ett samarbete med sjukvården men att i de miljöer som barnen befinner sig, som exempelvis skolan, är samarbetet inte lika upparbetat. I Skottland, där man satsar på tidiga insatser, samarbetar patientföreningen med hem, socialtjänst och skola på ett bra sätt. Detta arbetssätt borde användas i fler länder.

Ett svårt ställningstagande är när man skall informera barnen om att den ena föräldern har Huntingtons sjukdom. Finns det någon "rätt" ålder? Vi fick väldigt spridda och motsägelsefulla svar på den frågan, många patientföreningar tycker att beslutet är "upp till varje familj". Vi förväntade oss att patientföreningarna skulle vara mer tydliga i sin vägledning och sina svar. Under arbetets gång har vi övertygats om att barnet gradvis ska informeras så tidigt som möjligt och då på en nivå de klarar av. Det är också viktigt att svara ärligt och uppriktigt på barnens frågor.

Bedömning om när och hur informationen skall ges bör ske i samråd med familjen och en genetisk vägledare eller annan barn- och familjeterapeutiskt kunnig professionell person³⁰.

Den norska patientföreningens erfarenhet är att många är bittra över att de inte fick veta tidigt som barn. De har aldrig hört talas om någon som beklagar att de fick information om Huntingtons sjukdom som ung, tvärtom.

8.2 Analys av personliga intervjuer

Som ett komplement till enkäten har vi intervjuat tre personer som har en förälder med Huntingtons sjukdom, två personer i Sverige och en i Skottland. Personerna är i åldrarna 21, 29 och 54 år, två kvinnor och en man. De båda svenska personerna fick vetskap om sjukdomen i tonåren och den skotska kvinnan har alltid känt till att sjukdomen finns i familjen.

Vi såg här att det i den skotska kvinnans familj finns en öppenhet om sjukdomen och att den skotska patientföreningen är aktiv. Som barn deltog den skotska kvinnan i läger tillsammans med andra barn i samma situation och hon har aldrig upplevt skuld känslor inför sjukdomen. Familjen har hållit ihop och det har funnits glädje i hemmet.

³⁰ Ahlborg, B. (2004) Huntingtons sjukdom - en praktisk handledning

De två från Sverige upplever båda att de inte har fått någon hjälp eller något stöd från samhället. De har känt skuld känslor och båda har under en längre period brutit kontakten med den sjuka föräldern. Båda familjerna är splittrade, något som vi upplever är vanligt i svenska familjer med Huntingtons sjukdom. Vår uppfattning är att den sjuka förälderns personlighetsförändring med exempelvis lynnighet och irritation till följd, kan göra det svårt för familjen att leva tillsammans. Dessutom är stödinsatserna inte tillräckliga, många familjer får inte den hjälp de behöver. I en av familjerna förekom det alkoholproblem, detta är inte ovanligt då den sjuka personen ibland "självmedicinerar" med alkohol eller andra droger. Detta gör att det blir ytterligare problem för barnen att förhålla sig till sin sjuka förälder.

Det finns i de två svenska familjerna ingen öppenhet om sjukdomen. I den skotska familjen har det däremot funnits en öppen dialog. Den skotska kvinnan och hennes yngre syster har alltid kunnat prata med sina föräldrar eller andra släktingar. Alla som vi har intervjuat förespråkar öppenhet.

8.3 Analys av studiebesök

Vi ville se om det fanns fungerande verksamheter för barn till föräldrar med Huntingtons sjukdom. Vi hittade ingen sådan verksamhet i Sverige utan sökte då i stället efter liknande verksamheter och kom i kontakt med psykiatriska kliniken i Jönköping och stiftelsen Gyllenkroken i Göteborg. Båda har erfarenhet av att ge stöd till barn med psykiskt sjuka föräldrar och då Huntingtons sjukdom även ger psykiatriska förändringar var det av intresse att besöka dessa verksamheter. Besöket hos "The Scottish Huntington's Association" kändes angeläget då vi genom enkätsvaren fann att det i Skottland finns en väl fungerande verksamhet för barn och familjer. Vad har dessa verksamheter gemensamt i sitt arbete med att stödja och hjälpa barn till sjuka föräldrar?

Upplägget är detsamma med familjesamtal, enskilda samtal, och barngrupper som är åldersindelade. Det är i alla tre verksamheter som vi besökt, viktigt att få barnet att känna att det får må bra och ha roligt utan att känna skuld. Man arbetar också med att hjälpa barnet att öka sin kunskap om förälderns sjukdom och att få det att känna att det har någon att vända sig till med frågor och funderingar. Det är viktigt att få träffa andra i samma situation.

Vår reflektion är att det finns många likheter mellan att leva med en förälder som är psykisk sjuk och att leva med en förälder som har Huntingtons sjukdom. Den stora skillnaden är att Huntingtons sjukdom har 50 procents ärftlighet och denna fråga blir viktigare i takt med barnens ökade medvetenhet och ålder. Trots allt är Huntingtons sjukdom en liten grupp i

samhället och för att dessa barn i dagsläget skall kunna få hjälp ser vi det som ett alternativ för barnen att medverka i aktiviteter inom befintlig psykiatri.

Vi har dessutom deltagit i tre anhörigträffar för familjemedlemmar till personer med Huntingtons sjukdom. Anhörigträffarna har varit värdefulla, vi har där fått möjligheten att lyssna och ta del av de anhörigas egna erfarenheter och vi har då också fått träffa barn. Detta har hjälpt oss mycket i vårt arbete. Vi har fått möta människorna som lever nära personen med Huntingtons sjukdom, detta har berört oss mycket och fått oss att inse hur viktig denna fråga är.

9 Slutsatser och rekommendationer

9.1 Generellt

Målet för vårt arbete har varit att undersöka hur man kan uppmärksamma och synliggöra barnen i Sverige som lever i familjer där någon förälder har Huntingtons sjukdom. Vår ambition har varit att vägleda och ge exempel på bra informationsmaterial till barnen, personer som befinner sig nära barnen och personer som professionellt ska informera barnen. Våra efterforskningar har kommit fram till att informationen inom detta område är så gott som obefintlig. Vi har sökt information i andra länder via patientföreningar för Huntingtons sjukdom och det samlade intrycket är att ett stort informationsbehov finns. Vi upplever att denna problematik existerar i de flesta av de länder som vi har varit i kontakt med. Många patientföreningar har uttryckt att de är mycket intresserade av att få del av vårt resultat. Det land som vi upplever har kommit mycket långt, och som vi också hämtat inspiration från är Skottland.

Vi tycker att i denna viktiga fråga bör man samarbeta internationellt. Då sjukdomen är sällsynt är det viktigt att delge varandra sina erfarenheter och arbetsmetoder. Kanske går det att hitta en gemensam internationell modell för omhändertagandet av barn i familjer med Huntingtons sjukdom i samarbete med patientföreningar.

Ju mer vi har satt oss in i den här frågan desto mer övertygade har vi blivit om vikten av att tidigt informera barnen om sjukdomen. Vi rekommenderar därför öppenhet gällande förekomsten av sjukdomen i familjen.

Det är också viktigt att svara ärligt och uppriktigt på barnens frågor. Barnen bör informeras redan i förskoleåldern och fortlöpande information bör ske i takt med utveckling och ålder. Huntingtons sjukdom förnekas och förträngs ofta, både inom familjen och inför omgivningen. Många föräldrar tror att de skyddar barnen genom att inte vara öppna men ofta blir då resultatet det omvända. Barnen känner sig svikna och ofta med skuld känslor, bitterhet och ilska som följd.

På enheterna för klinisk genetik, där presymtomatisk test sker, är det viktigt att man även samtalar om barnens situation och vikten av tidig information. Varken förälder eller personal som är direkt involverade i barnens omsorg vill ge det negativa beskedet.

Därför har vi utarbetat en vägledning i form av hemsida, broschyrer, utbildningsmaterial, barn- och ungdomsträffar och lägerverksamhet. Hemsida och broschyr ska komplettera varandra med samma layout och upplägg och anpassade efter ålder genom tre olika broschyrer och med tre olika valmöjligheter på hemsidan. Meningen är att ge information om sjukdomen förmedlat på ett personligt, lättläst, lockande, engagerande, hoppfullt, informativt och pedagogiskt sätt. Idén till innehåll har hämtats från Huntington's Disease Association, den skotska patientföreningen.

9.2 Hemsida

Det har varit svårt att hitta material och information som vänder sig till unga i Sverige, därför har vi även sökt internationellt och träffade då på en arbetsmetod i Skottland som vi tyckte överensstämde med behovet i Sverige. I Skottland finns en bra utbyggd hemsida och den har varit till inspiration för oss när vi gjorde upp en skiss för den svenska hemsidan. Den svenska hemsidan ska marknadsföras genom annonser på andra hemsidor som riktar sig till samma målgrupp.

Hemsidan måste administreras och löpande uppdateras. Det är också viktigt att kunna erbjuda en chattfunktion som någon med goda kunskaper om sjukdomen ansvarar för. Det är av stor vikt att man till den chattfunktionen endast kommer in via lösenord och att den bara är öppen för medlemmar i NHR (förälder eller själv). Vi har därför haft ett möte med Neurologiskt Handikappades Riksförbund (NHR) och presenterat vårt förslag om en hemsida för barn/ungdomar/unga vuxna som har någon förälder med Huntingtons sjukdom. NHR visade sig vara mycket positiva till detta förslag och IT-ansvarig på NHR är kontaktad.

9.3 Broschyrer

Vår rekommendation är att göra fyra broschyrer. Tre broschyrer för barnen (en för yngre barn, en för ungdomar och en för unga vuxna). Namnet på broschyrerna är "Huntingtons sjukdom och jag" för de två yngre åldersgrupperna och "Huntingtons sjukdom" för den äldre åldersgruppen. Den fjärde broschyren riktar sig till personer som befinner sig nära barnet, den har namnet "Huntingtons sjukdom ur ett barnperspektiv".



Figur 5: Broschyrer riktade till barn i olika åldrar.

9.4 Hemsida och broschyrer för barn

9.4.1 Innehåll i broschyr 7-12 år

Broschyren som är riktad till yngre barn har följande rubriker och innehåll.

- Vad är Huntingtons sjukdom?

Enkel förklaring till sjukdomen.

- Vad orsakar Huntingtons sjukdom?

Enkel text förtydligad med bilder.

- Att leva med en förälder som har Huntingtons sjukdom, vad innebär det?

Känslor som oro, sorg, förvirring, skuld, skam och ilska.

- Viktigt att tänka på.

Tala med andra om dina känslor. Ta dig tid att göra saker som du tycker är roliga. Ställ frågor och se till att du får den information du behöver. Prata med någon vuxen.

- Kom ihåg att du inte är ensam.

Träffa andra i samma situation som du. Prata med andra som du litar på om dina känslor. Gå in på hemsidan.

- Tips på organisationer och hemsidor som du kan vända dig till.

NHR, Patientföreningen för Huntingtons sjukdom, Bris, Rädda Barnen m.fl.

9.4.2 Innehåll i broschyr 13-17 år

I broschyren till ungdomarna är texten mer utförlig och avancerad samt att den utöver frågorna ovan tar upp fler frågeställningar:

- Varför det tar så lång tid innan sjukdomen bryter ut.
- Symtom
- Olika känslor som oro, sorg, förvirring, rädsla, ilska och skuld.

9.4.3 Innehåll i broschyr 18-25 år

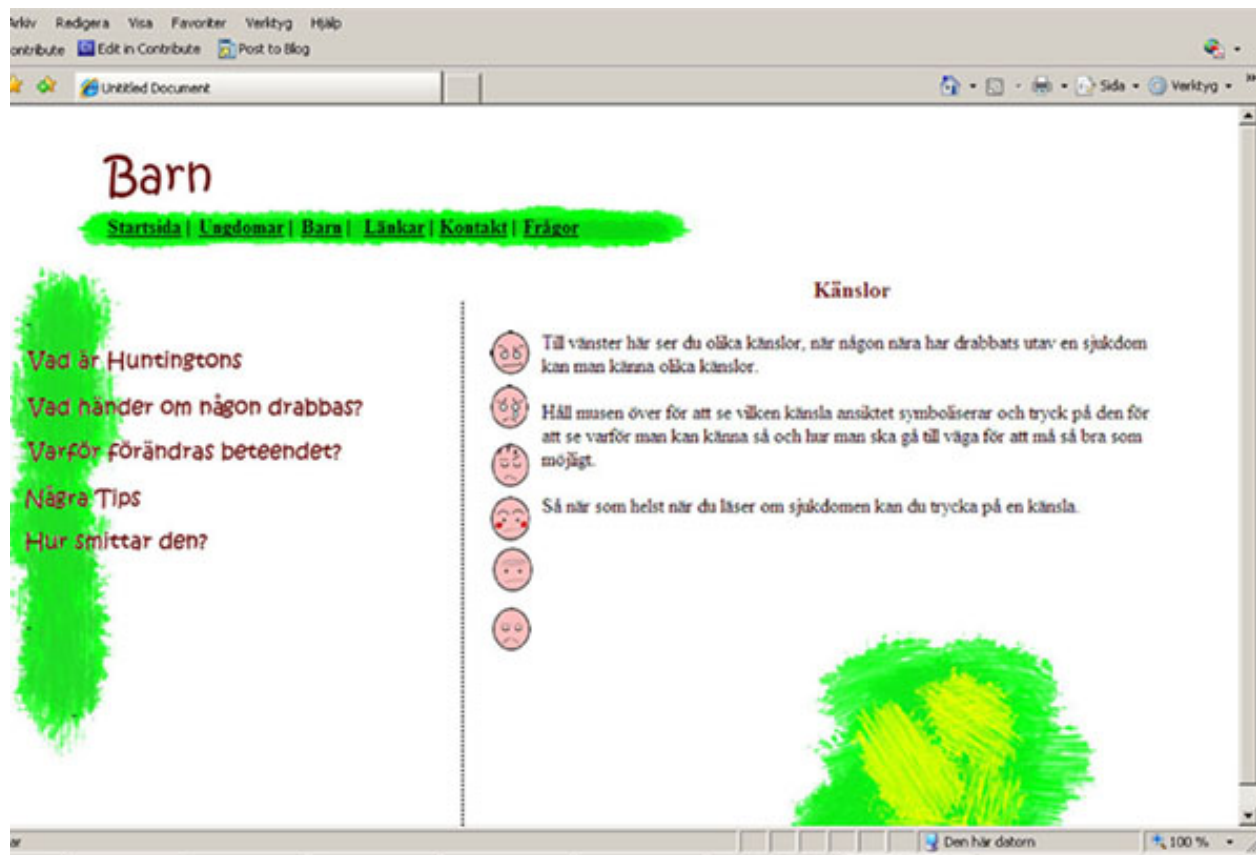
I broschyren till unga vuxna är texten ytterligare mer utförlig och avancerad samt att den tar upp fler frågeställningar:

- Varför det tar så lång tid innan sjukdomen bryter ut.
- Symtom
- Olika känslor som oro, sorg, förvirring, rädsla, ilska och skuld.
- Information om presymtomatisk testning.
- Tankar kring att bilda familj och barn.
- Att leva som riskperson.

9.4.4 Innehåll hemsida för barn

Hemsidan tar upp samma frågeställningar som broschyrerna men mer utförligt och presenterat på ett interaktivt sätt (man klickar sig vidare). Till skillnad från broschyrerna är hemsidan dynamisk och uppdateras ständigt med ny information om träffar och rapporter.

Hemsidan innehåller även funktionen "frågor och svar", där barnen kan ställa frågor och få svar on-line samt att den har en chattfunktion.



Figur 6: Hemsida för barn och ungdomar.

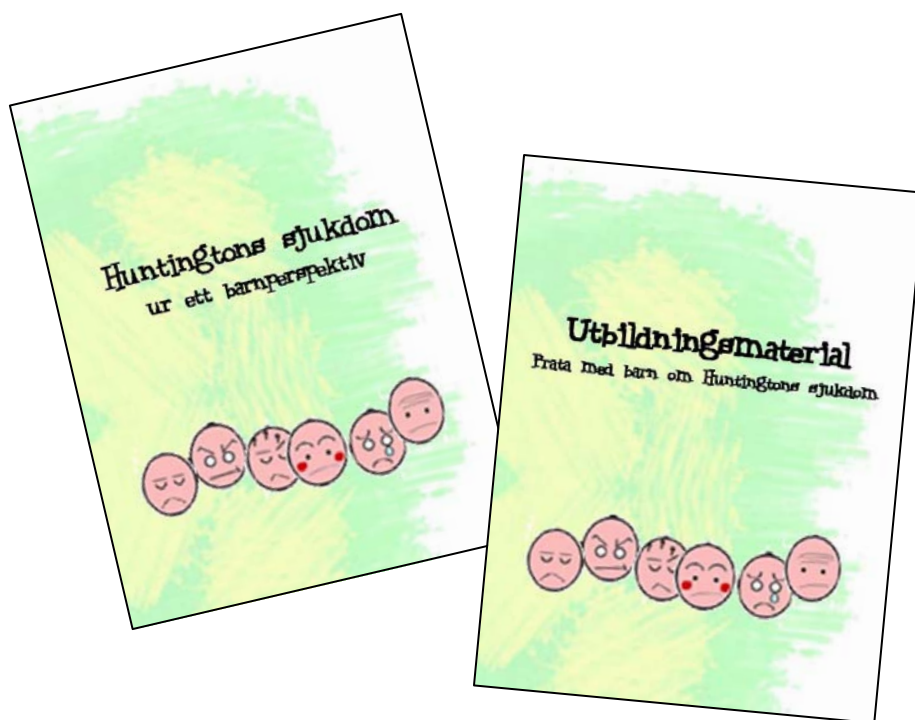
9.5 Broschyr riktad till personer som befinner sig nära barnen

Broschyren för professionen ska presentera sjukdomen och frågeställningar kring den. Meningen är att ge information om sjukdomen förmedlat på ett vägledande, engagerande, informativt och utbildande sätt. Den ger också vägledning i hur man informerar barn om Huntingtons sjukdom. Broschyren (som heter "Huntingtons sjukdom ur ett barnperspektiv") har följande rubriker och innehåll:

- Vad är Huntingtons sjukdom?
- Vad orsakar Huntingtons sjukdom?
- Att leva med en förälder som har Huntingtons sjukdom vad innebär det?
- Varför är det viktigt att informera barnen om sjukdomen?
- Olika åldrar kräver olika information om sjukdomen
- Vem ska informera?
- Hur pratar man med barnen?
- Hur mycket
- Viktigt att tänka på.
- Organisationer och hemsidor som du kan vända dig till.

9.6 Utbildningsmaterial "Prata med barn om Huntingtons sjukdom"

Det är viktigt att personer som professionellt ska informera barnen om sjukdomen eller leda barn- och ungdomsträffar/läger, har utbildning och kunskap om Huntingtons sjukdom. Vi rekommenderar att boken "Talking to Kids About Huntington's Disease" översätts till svenska och bildar grunden till ett utbildningsmaterial. Vi har författarens godkännande till detta³¹. Dessutom ingår som utbildningsmaterial boken "Learning to Live with Huntington's Disease – one family's story"³².



Figur 7: Broschyr och utbildningsmaterial till personer som är direkt involverade i barnens omsorg.

9.7 Barn- och ungdomsträffar

Vårt förslag är att barn och ungdomar indelas i tre åldergrupper med information och aktiviteter anpassat efter ålder. Indelningen är yngre barn 7 till 12 år, ungdomar 13-17 år och unga vuxna 18-25 år. Förutom barnen ingår även utbildade ledare i gruppen.

De yngre barnen träffas under två timmar en gång varannan vecka, totalt 10-12 träffar. Därefter träffas de på helgträffar två gånger per termin och dessutom på sommarläger. Första träffen är en informationsträff där även den friska föräldern och/eller en annan anhörig

³¹ Henning, B. L. (2003). Talking to Kids About Huntington's Disease.

³² Sulaiman, S. (2007) Learning to Live with Huntington's Disease – one family's story

är med. Ungdomarna träffas på helträffar en gång i månaden (6 timmar) totalt 5-6 träffar. Därefter träffas de på helträffar två gånger per termin och dessutom på sommarläger.

Vad innehåller barn- och ungdomsträffarna? Varje gång utgår man från ett videoexempel/samtalstema, exempelvis en kort film med en situation som kan uppstå i familjen eller i kontakten med den sjuka föräldern. Det kan röra sig om hur man hindrar eller hanterar både vardagliga konflikter och svåra situationer. Efter filmen pratar gruppen om den visade situationen. Barnen/ungdomarna byter erfarenheter med varandra och tillsammans med ledarna diskuterar de sig fram till olika sätt att hantera situationen. Vid träffarna är det viktigt med en trevlig miljö och något gott att äta.

Unga vuxna träffas en gång i månaden mer informellt, exempelvis över en middag tillsammans med ledare. Det är en öppen grupp, deltagare kommer och går efter behov. Även för denna åldersgrupp erbjuds sommarläger.

9.8 Lägerverksamhet

Sommarlägret är på 3-4 dagar indelat i tre åldergrupper med aktiviteter anpassat efter ålder. Förutom barnen ingår i gruppen också utbildade ledare. Grundtanken är att träffa andra i samma situation, ha roligt tillsammans och att äta god mat. Det skall finnas möjlighet till enskilda samtal eller gruppsamtal. Lägerverksamheten för barn skulle kunna utvecklas och kompletteras med ett internationellt läger.

10 Referenser

Litteratur

- Ahlborg, B. (2004) Huntingtons sjukdom - en praktisk handledning. Mun-H-Center: Göteborg
- Alison, G. (2002) Huntington og meg Ei ungdomsbok. Omega kommunikation: Köpenhamn
- Forrest Keenan, K. et al. (2007) Young people's experiences of growing up in family affected by Huntington's disease. *Clinical genetics 2007: sid. 120-129.*
- Henning, B. L. (2003). Talking to Kids About Huntington's Disease. University of Connecticut Health Center Huntington's Diseases Program: Simsbury CT
- Hösterei-Ugander, U. (2008). Nätverk för Huntingtons sjukdom i Västra Götalandsregionen, Ett svårt val *Huntingtons sjukdom, Information om presymtomatiskt testning.* Rondo Grafisk Kommunikation: Göteborg
- Sulaiman, S. (2007) Learning to Live with Huntington's Disease – one family's story. Athenum Press, Gates head, Tyne and Wear: London
- Thoby, B. (2005). *Signe – og HC 1.* Omega kommunikation: Köpenhamn
- Östman, A. (2007), *Med döden i generna.* Förlagstryckeriet Vitterleken. Fritsla

Hemsidor

- Ersta Diakoni, Ersta Vändpunkten Barn – och föräldraprogram (2007-05-29)
www.erstadiakoni.se/page.aspx?pid=47 besöksdatum 2008-04-20
- FN:s konvention om barnens rättigheter, Barnkonventionen i förkortad form,
<http://www.unicef.se/barnkonventionen/barnkonventionen-kort-version>
besöksdatum 2008-04-20
- Institutionen för biologisk grundutbildning, Vad är genetik?
http://www.ibg.uu.se/se/kurser/1BL106/2001-11-13_104801_891_doc.html?id=2007-02-12_112634_790 besöksdatum 2008-04-20
- Läkartidningen 6/2008 sid 345, Genetisk testning av riskalleler för vanliga sjukdomar.
<http://www.lakartidningen.se/includes/07printArticle.php?articleId=9005>
besöksdatum 2008-04-22
- Socialstyrelsen, Huntington chorea, Juvenil Huntingtons sjukdom,
www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/Huntingtons+sjukdom.htm
besöksdatum 2008-04-20
- Statens medicinsk-etiska råd (2007-12-12) Pressmeddelande: Stärk barns och ungdomars ställning inom hälso- och sjukvården, <http://www.smer.se/Bazment/1.aspx>
besöksdatum 2008-04-20
- Svenska Läkaresällskapet (2006-12-02), Klinisk genetik, www.svls.se/cs-media/xyz/klingenetik.doc datum 2008-04-20

The Huntington's Disease Association of Ireland (2003),.Facing Huntington's disease - A handbook for families and friends, www.huntingtons.ie/handbook.pdf
besöksdatum 2008-04-20

Film

Animerad film "De bortglömda barnen – Hur mår mamma?" H Lundbeck AB, producerad 2004

Enkäter

Bilaga 3 och 4

Intervjuer

Intervju med 21-årig kvinna, Göteborg, 5 februari 2008

Intervju med 28-årig kvinna, Glasgow, Skottland, 7 mars 2008

Intervju med 54-årig man, Stockholm, 7 april 2008

Studiebesök

Studiebesök psykiatriska kliniken, Jönköping, 28 februari 2008

Studiebesök Huntington Association, Skottland, 3-7 mars 2008

Studiebesök Gyllingen, Stiftelsen Gyllenkroken, Göteborg, 27 mars 2008

Anhörigträffar i Göteborg

Föreläsningar

Utbildningsdag, Dalheimers Hus, Göteborg, 19 oktober 2007

Nationella Huntingtondag, Göteborg, 10 april 2008

11 Bilagor

Bilaga 1. Frågor vid personliga intervjuer

Bilaga 2. Frågor vid studiebesök

Bilaga 3. Första kontakt med patientföreningar

Bilaga 4. Frågor till patientföreningar

Bilaga 5. Informativa webbmiljöer

Bilaga 1

Frågor vid personliga intervjuer:

1. När förstod du att din förälder var sjuk?
2. Hur fick du information om sjukdomen?
3. Har ni en öppen dialog i familjen om sjukdomen?
4. Träffar du personer som är i samma situation som du?
5. Har du haft stödpersoner? Vilka?
6. Som barn hade du någon vuxen att prata med?
7. Hur upplevde dina kompisar din situation?
8. Kunde du prata med dina kompisar om din förälders sjukdom?
9. Visste du vart du skulle vända dig till för att få hjälp och stöd?
10. Vilken hjälp skulle du ha önskat att du fått?
11. Tips och råd till barn som har förälder med Huntington?
12. Hur har samarbetet fungera med sjukvården/sociala?
13. Hur tycker du att sekretessen har fungerat (har det varit en "spärr")?
14. Hur och när fick du kontakt med vården?
15. Hur upplevde du att bli uppmärksammad?
16. Har du deltagit i samtalsgrupper för barn/ungdomar?
17. Har du deltagit i samtalsgrupper med din familj?
18. Har du haft/har skuldkänslor?
19. Har vården hjälpt dig att ta hand om dina skuldkänslor?
20. Hur har kontakten med din skola sett ut?
21. Hade du så här i efterhand önskat att någon annan hade tagit hand om dig?
22. Har du funderat på att testa dig?
23. Finns det någon eller några frågor som du förväntat dig att vi skulle ha ställt?

Bilaga 2

Frågor vid studiebesök:

1. Varför startade ni projektet?
2. Vilka erfarenheter gjorde ni under projekttiden?
3. Hur kom det sig att projektet blev permanentat? (Var kommer pengarna från?)
4. Vilka samarbetspartners finns?
5. Hur får ni samarbetet att fungera?
6. Hur hanterar ni sekretessen?
7. Hur får ni kontakt med barnen?
8. I vilket skede kommer ni in?
9. Har ni olika handlingsplaner för olika sjukdomar?
10. Har ni någon handlingsplan för Huntingtons sjukdom?
11. Har ni någon speciell hantering då det är en ärftlig sjukdom?
12. Hur upplever barnen att bli uppmärksammade?
13. Finns det samtalsgrupper för barn/ungdomar?
14. Finns det samtalsgrupper för familjer?
15. Hur behandlar ni barnens skuld känslor?
16. Har ni olika handlingsplaner för olika åldersgrupper?
17. Hur ser kontakten med skolan ut?
18. Träffar ni föräldrarna?
19. Träffar ni den friska föräldern?
20. Träffar ni den sjuka föräldern?
21. Träffar ni hela familjen tillsammans?
22. Försöker ni lösa familjesituationen?
23. Samarbetar ni med andra regioner?
24. Samarbetar ni internationellt?
25. Vad har ni för planer för framtiden?

Bilaga 3

Dear...

It is an ongoing project called “The network around Huntington’s disease in the region of Västra Götaland” in the west part of Sweden. The target groups for this project are people with HD, their families as well as the staff that come in contact with these people. The goal is to create a framework around people with HD, so that healthcare including dental care, general care, advice, support and practical help are provided for. Goals during the initial phase are to acquire, and document knowledge about the realities of life of the people concerned and their families. In the second year of this project we like to focus more on the situation for children living in families with HD.

We are three persons participating in the Advanced Vocation Education “International Project Coordinator” at the Institution of Work Science, Goteborg University. The title of our project is “The situation for children living in families with Huntington Disease” and our goal is to find a good model for taking care of these children. For the best result we hope to cooperate with you and other International Huntington Associations and take part of your experience.

In the beginning of January we are going to send out an inquiry regarding HD and children. We need your help to find people suitable to answering these inquiries. If there is a special person with knowledge in this matter to contact, please let us know the name!

We are also interesting in receiving material concerning this matter, please send it by e-mail to egen mailadress or by post to Carina Hvalstedt, Project Manager, Klinisk Genetik, SU/Sahlgrenska, 413 45 Göteborg, Sweden, (phone no +46(0)705936878).

Thank you for taking care of this. We wish you a Merry Christmas and a Happy New Year!

With kind regards,

Carina Hvalstedt, Liselotte N Lingefjärd, Marika Larsson

Bilaga 4

Dear

Thank you for your taking part of our project called The network around Huntington's disease in the region of Västra Götaland! We hope that you are interesting in helping us by answering these specific questions about the children's situation in families with HD. We would welcome if you could be so very nice to answer us as soon as possible!

Questions:

1a) Does your association coop with the situation for children in families with HD? Yes/No

b) If Yes – please explain how/If No – please explain why

2a) Do you have special sessions for children and youth?

Yes/No

b) If Yes – please tell us what kinds of sessions/If No please explain why

3a) Are there any difficulties with getting in touch with the children and youth in families with HD?

Yes/No

b) If yes – do you have a special method for getting in touch?/If no – what kind of difficulties do you see?

4a) Are you cooperating with schools, hospitals etc?

Yes/No

b) If yes – what kind of cooperating and with what kind of profession?/If No – Why not?

5) What do you think is the right age for a child to be informed about HD in the family?

Thank you for taking care of our questions and for sharing your thoughts with us! We will inform you about our project result after our examination in May.

Kind regards from:

Carina Hvalstedt

Liselotte N Lingefjärd

Marika Larsson

“International Project Coordinator” at the Institution of Work Science, Goteborg University

Bilaga 5

Informativa webbmiljöer

www.bebo.com/shayouth (Skottiska patientföreningen)

www.gyllenkroken.se (Stiftelsen Gyllenkroken i Göteborg)

www.hdscotland.org/youth (Skottiska patientföreningen/ungdom)

www.kuling.nu (Örebro läns landsting)

www.lj.se (Jönköpings läns landsting)

www.nhr.se (Neurologiskt Handikappades Riksförbund)