



Wie spreche ich mit Kindern über die Huntington-Krankheit?

Ein Buch für Menschen, die Kinder kennen, in deren Familie es die Huntington-Krankheit gibt.

Deutsche Huntington-Hilfe e.V.

Die Deutsche Huntington-Hilfe bedankt sich bei Frau Henrike Blocman und Madame Hélène Padieux für die Übersetzung der englischen Ausgabe, bei der Firma Temmler Pharma GmbH & Co. KG, Marburg für die Unterstützung, durch welche die Publikation möglich wurde.

Dieses Büchlein ist meinen Kollegen des Huntington-Programms der Universität von Connecticut gewidmet:

Anna Bracamonte, Wally Deckel, Jim Duffy, MaryJane Fitzpatrick, Andrea Gainey,
Meiner Projektleiterin Millicent Flynn
und den von der Huntington-Krankheit betroffenen Patienten und Familienangehörigen, die mich in ehrenvoller Weise Teil ihrer Betreuung und Pflege werden ließen.

**„Yesterday is history.
Tomorrow is a mystery.
But today is a gift...
That’s why they call it a present.”**

**(Gestern ist Geschichte,
Morgen ist ein Geheimnis
Aber Heute ist ein Geschenk...
Deshalb heißt es Present“**

Autor unbekannt

Copyright® 2007, Bonnie L. Hennig, Master of Social Work,
Licenced Clinical Social Worker

Herausgegeben von der Deutschen Huntington-Hilfe e.V., Duisburg
1. Auflage 2007

Graphische Gestaltung
Herstellung und Druck

Alle Rechte vorbehalten inklusive das Recht der Vervielfältigung des gesamten Textes und in Auszügen.

Engl. für Geschenk/Präsent und Gegenwart

Vorwort

Dieses Buch entstand in der Absicht, Wissen und Information zu Frage zu vermitteln, die aufgeworfen werden, wenn man mit Kindern über die Huntington-Krankheit sprechen will. Diese Information soll wie ein Geschenk sein. Mancher wird das Päckchen aufmachen und sagen: „Oh, das ist genau, was ich haben wollte.“ Andere werden sagen: „Was soll das? Ich habe niemanden um so etwas gebeten“, und versuchen, es zurückzugeben. Und wieder andere werden sagen: „Na gut, ich brauche das zwar gerade nicht, aber ich kann es vielleicht ein andermal gebrauchen.“ Sie werden es wieder einpacken und für später ins Regal stellen.

Mir ist bewusst, dass die Menschen verschieden sind und dass jede Familie anders mit Problemen umgeht. Dennoch ähneln sich die Familien darin, wie sie Krisen und einer chronischen Erkrankung begegnen. Diese Ähnlichkeiten habe ich erkannt und kann deshalb über die Fragen WARUM, WER, WANN, WIE und WAS sprechen, die man sich bei Gesprächen mit Kindern über die Huntington-Krankheit stellen muss. Ich hoffe, mit der Vorstellung dieser Erkenntnisse zu erreichen, dass Ihnen der Umgang mit Problemen, die durch die Huntington-Krankheit in der Familie entstehen, leichter fällt und Sie sich sicherer fühlen.

Bonnie Hennig

Inhaltsverzeichnis

Seite

Weshalb sollte man mit Kindern über die Huntington-Krankheit sprechen?	5
Wer sollte mit den Kindern sprechen?	7
Wann sollte man mit den Kindern sprechen?	8
Wie sollte ich es den Kindern sagen?	9
Was und wie viel sollte man Kindern sagen?	10
Der Umgang mit dem Unbekannten und der Ungewissheit	17
Mit den Veränderungen umgehen	18
Die unterschiedlichen Altersstufen und Stadien der Problembewältigung	21
Babys und Krabbelkinder (von 0 bis 2 Jahre)	21
Kindergartenalter (2 bis 5 Jahre)	22
Schulkinder (5 bis 11 Jahre)	22
Jugendliche	23
Die Gefühlswelt der Kinder	24
Disziplin	25
Gemeinsamkeiten	26
Das Heranwachsen der Kinder	27
Mit unseren Ängsten vertraut sein	27
Über die Autorin	29

Weshalb sollte man mit Kindern über die Huntington-Krankheit sprechen?

Familien mit der Huntington-Krankheit sind durch zusätzliche Stressfaktoren belastet, wenn Kinder da sind. Eltern und Pflegepersonen könnten der Meinung sein, man könne Kinder am besten schützen, wenn man ihnen das Wissen über die Huntington-Krankheit in der Familie vorenthält. Zwar mag diese Art mit der Krankheit umzugehen, zunächst für die Familie vernünftig erscheinen; auf längere Sicht gesehen schadet sie allerdings Kindern.

Viele Erwachsene sagen heute aus, dass die Huntington-Krankheit vor ihnen verheimlicht und dass zuhause nicht darüber gesprochen wurde. Ihre Reaktion ist Zorn. Und Zorn macht den Umgang mit der Huntington-Krankheit noch schwieriger. Diese Menschen haben das Gefühl, dass sie ihren Angehörigen nicht vertrauen können. Sie fühlen sich beraubt und sind der Ansicht, dass sie Lebensentscheidungen getroffen haben, ohne die volle Information zur Verfügung gehabt zu haben (selbst wenn diese Entscheidungen auch mit der Information genau gleich ausgefallen wären).

Reden wir also über die Gründe, weshalb man mit Kindern über die Huntington-Krankheit sprechen sollte. Ein Kind hat das Recht, alles zu erfahren, was die Familie betrifft. Sagt man Kindern nichts, so kommen sie zu dem Schluss, dass es kein gegenseitiges Vertrauen in der Familie gibt. Selbst wenn das Thema Huntington-Krankheit nicht diskutiert wird, so werden Kinder doch mitbekommen, dass etwas nicht stimmt. Sie können Ängste entwickeln, die der Situation in keiner Weise angemessen sind. Sie können sich z. B. einreden, dass sie Schuld an der Erkrankung eines Familienmitgliedes sind. Außerdem kann bei einem Kind der Eindruck entstehen, dass die Huntington-Krankheit ein so schreckliches Thema ist, dass man nicht darüber sprechen kann.

Wenn in der direkten Familie nicht über die Huntington-Krankheit gesprochen wird, so kommt die Sprache mit Sicherheit irgendwo anders darauf. Früher oder später finden Kinder die Wahrheit heraus. Die Huntington-Krankheit und andere genetisch bedingte Erkrankungen werden ständig in den Medien behandelt, und im Internet gibt es viele Seiten, die detailliert auf die Huntington-Krankheit eingehen. Außer-

dem taucht Genetik mehr und mehr in den Lehrplänen der Schulen auf.

Als Beispiel hierzu dient mir eine Familie, bei der die Huntington-Krankheit beim Vater diagnostiziert wurde. Er hatte u. a. auch choreatische Symptome (unwillkürliche, tanzartige Bewegungen), konnte aber noch arbeiten. Ich hatte mit seiner Frau beraten, wie man mit der Tochter über die Huntington-Krankheit sprechen könnte. Zunächst weigerte sich die Frau. Sie wollte die Tochter nicht mit der Neuigkeit belasten. Nachdem wir weiter darüber gesprochen hatten, sah sie ein, dass es besser sei, mit ihrer Tochter zu reden. Sie nahm sich einen bestimmten Tag als Termin vor. Zwei Tage vor diesem Termin kam die Tochter zu ihr und erzählte, dass sie in der Schule gerade Genetik im Unterricht hätten. Der Lehrer habe einige genetisch bedingte Erkrankungen an der Tafel aufgelistet. Er habe dann detailliert über die Symptome der einzelnen Krankheiten und ihre Prognosen gesprochen. Eine dieser Krankheiten, so erzählte die Tochter weiter, sei die Huntington-Krankheit, und sie wollte wissen, ob das die Krankheit des Vaters sei. Auf diese Art hatte die Tochter es eigentlich nicht erfahren sollen; die Mutter hatte sich das Gespräch anders vorgestellt. Dann aber setzten sie sich zusammen, und die Mutter klärte ihre Tochter über die Huntington-Krankheit des Vaters auf.

Es war viel Arbeit, das Vertrauen innerhalb der Familie wieder aufzubauen und dem Kind zu helfen, die Information zu verarbeiten.

Mein Beispiel macht deutlich, dass es nie zu spät ist, über die Huntington-Krankheit zu sprechen, und dass es Wege gibt, sich diese Gespräche zu erleichtern.

Zu den genannten Gründen, ein Kind über die Huntington-Krankheit zu informieren, kommt hinzu, dass Kinder, die Bescheid wissen, eine große Hilfe sein können, denn es erfordert auch viel Kraft, die Wahrheit zu verstecken. Es könnte z. B. sein, dass man sich nicht mehr erinnert, was man dem Kind über einen Arzttermin mit dem Kranken oder über die besorgte klingenden Nachrichten auf dem Anrufbeantworter von Verwandten und Freunden gesagt hat. In der Post könnte Informationsmaterial von einer Huntington-Vereinigung auftauchen, oder vielleicht könnte ein neues Medikament auf dem Esstisch liegen. Spricht man mit einem Kind über die Huntington-Krankheit, so braucht man keine Energie mehr darauf verwenden, sich daran zu erinnern, was man schon über die Veränderungen erzählt hat.

Denken Sie daran, dass Kinder eine verblüffende Fähigkeit haben, mit schwierigen Situationen umzugehen. Ängste sind anerzogen. Versteckt man etwas vor Kindern, so schließen sie daraus, dass es etwas ist, vor dem man sich fürchten muss.

Wenn ein Kind über die Vorgänge informiert ist, so werden sie zur Routine, und es muss sich nicht davor fürchten. Wer über die Huntington-Krankheit Bescheid weiß, hat eine Erklärung dafür, weshalb Mutter oder Vater sich manchmal seltsam verhalten. Anstatt die Erkrankte bzw. den Erkrankten zu meiden, weil sie oder er Angst macht, werden Kinder weiterhin Zuneigung und Respekt für sie bzw. ihn zeigen.

Wer sollte mit den Kindern sprechen?

Sie sollten wenn möglich selbst mit den Kindern sprechen. Ich kann allerdings verstehen, dass dies manchmal ob Sie nun selbst der Genträger sind und irgendwann erkranken werden oder ob Sie einen Erkrankten pflegen aus irgendwelchen Gründen nicht möglich ist. In diesem Fall könnte ein anderes Familienmitglied oder jemand aus dem engsten Freundeskreis es tun. Wichtig ist allerdings, dass das Kind diese Person akzeptiert, dass diese Person über die Huntington-Krankheit Bescheid weiß und über korrekte Information verfügt.

Kommt keine dieser Möglichkeiten in Frage, kann man sich dafür entscheiden, einen medizinischen Fachmann um ein Gespräch mit dem Kind zu bitten. Auch in diesem Fall muss man sich vergewissern, dass es jemand ist, der Erfahrung mit Huntington-Kranken hat. Wichtig ist auch, dass man dem Kind etwas dazu sagt, weshalb es einen Gesprächstermin hat. Weiß das Kind von nichts, so könnte es erschreckend sein, einem Fremden in fremder Umgebung gegenüber zu sitzen, der auch noch erzählt, dass jemand in der Familie krank ist.

Zunächst sollte man dem Kind sagen, dass die Ärzte herausgefunden haben, warum Mutter bzw. Vater krank ist und sich anders verhält als früher. Sie können dann dem Kind sagen: „Der Grund dafür ist eine Krankheit, die man Huntington-Krankheit nennt. Die Ärzte, Schwestern und Sozialarbeiter werden mit dir sprechen und dir alles über die Huntington-Krankheit sagen.“

Manchmal werden die Kinder zum ersten Besuch in die Klinik mitgenommen, um ihnen zu zeigen, wohin man geht, wenn der Kranke in die Klinik muss. Auf diese Weise lernt ein Kind das Umfeld kennen. Beim nächsten Besuch wird dann das Kind zu einem Gespräch eingeladen.

Wann sollte man mit den Kindern sprechen?

Erwachsene werden die verschiedensten Gründe aufführen, weshalb man Kindern nichts über die Huntington-Krankheit sagen sollte. Manche Leute erfinden ihr Leben lang neue Gründe. Ich habe z. B. gehört: „Das Kind ist noch zu klein, es wird nichts verstehen.“ Andere werden sagen: „Ich möchte ihre Kindheit nicht zerstören.“ Oder: „Sie geht jetzt zur Schule und lernt für Klassenarbeiten, für das Abitur, usw.“ Manche Familienmitglieder sagen: „Er hat die erste Freundin und mag sie wirklich sehr; ich möchte es ihm jetzt nicht sagen, es würde ihn ganz durcheinander bringen.“ Wieder andere sagen: „Sie ist schwanger, ich kann es ihr jetzt nicht sagen.“ Tatsache ist: Kinder sollten jederzeit und in jedem Alter informiert werden. Natürlich wird man einem kleineren Kind nur eine Grundinformation vermitteln.

Je früher sie allerdings über die Huntington-Krankheit sprechen, desto normaler wird sie für das Kind. Das haben z. B. Untersuchungen mit Adoptivkindern gezeigt. Adoptivkinder, die mit dem Wissen aufgewachsen sind, dass sie adoptiert waren, konnten damit viel besser umgehen, als solche, die es erst viel später herausfanden.

Grundsätzlich gilt: **Es ist nie zu früh.**

Wie sollte man es den Kindern sagen?

Ihre Vorstellung davon, wie Sie mit Ihren Kindern über die Huntington-Krankheit sprechen, wird geprägt sein von Ihrer eigenen Erfahrung, wie Sie über die Huntington-Krankheit aufgeklärt worden sind. Versuchen Sie, sich an Ihre Erfahrung zu erinnern. Wurde mit Ihnen offen und ehrlich über die Huntington-Krankheit gesprochen? Wurde die Huntington-Krankheit verheimlicht und durfte nie darüber gesprochen werden?

Klären Sie Ihre Gefühle über Ihre eigene Erfahrung. Fühlen Sie sich wohl bei dem Gedanken, Ihre eigene Erfahrung weiterzugeben oder sind Sie zornig und verärgert. Wenn Sie Wut empfinden, sollten Sie mit einem therapeutischen Berater darüber sprechen, bevor Sie mit Ihren Kindern sprechen, denn Sie werden diese Gefühle keinesfalls verheimlichen können. Sie werden in der Diskussion zum Vorschein kommen. Versuchen Sie diese Gefühle in den Griff zu bekommen, dann wird es Ihnen leichter fallen, mit Ihren Kindern zu sprechen.

Denken Sie daran, mit Kindern unterschiedlichen Alters getrennt zu sprechen. Es ist jedoch nicht schlecht, das Gespräch zunächst mit allen gemeinsam zu beginnen. Damit zeigen Sie Ihrer Familie, dass niemand ausgeschlossen wird. Geben Sie erst einmal grundlegende Information an alle weiter wie z. B. den Namen der Krankheit. Später können Sie dann mit jeder Altersgruppe mehr ins Detail gehen.

Bereiten Sie sich auf Ihre Rolle vor. Stellen Sie sich im Voraus die schwierigsten Fragen und legen Sie sich die Antworten zurecht. Wenn der Erkrankte z. B. der Großvater ist, so könnte das Kind denken: „Wird mein Papa auch krank werden?“ Oder: „Werde ich es bekommen?“ Oder: „Werden wir alle daran sterben?“ Wenn Sie darauf keine Antwort wissen, geben Sie es zu. Sie können z.B. sagen: „Ob dein Papa es bekommt, weiß ich nicht. Es kann sein, dass er es bekommt. Aber jeden Tag sitzen Wissenschaftler an der Entwicklung einer Therapie. Wenn du dir deswegen Sorgen machst oder meinst, du hättest die Huntington-Krankheit, dann komm zu mir und sage es mir.“

Sie müssen auch an einem geeigneten Platz mit Ihren Kindern sprechen. Vielleicht sind Sie eine Familie, in der alle aufgereiht auf der Couch sitzen, wenn es Neuigkeiten gibt. Ist das nicht der Fall, dann führen Sie

es jetzt nicht ein. Vielleicht sprechen Sie normalerweise beim Abendessen miteinander oder bei einem Spaziergang, oder die besten Gespräche kommen beim Aufräumen oder bei einem Spiel zustande.

Mir hat eine Patientin einmal erzählt, dass sie mit ihren Söhnen in deren Pubertät über Sexualität sprechen wollte. Zwar fand sie, dass die beiden fast noch zu jung waren, doch befürchtete sie, dass ihre Krankheit ein späteres Gespräch unmöglich machen könnte. Wir kamen überein, dass jetzt der richtige Zeitpunkt sei. Ihr nächstes Problem war, dass es manchmal beim Abendessen zu Gesprächen kam, und sie befürchtete, die Söhne würden sie ansehen und die Augen rollen und ihren Vater bitten zu sagen, die Mutter solle aufhören.

Ich fragte sie, wann sie denn mit den Jungen alleine sei und sie antwortete, dass sie für die beiden Chauffeur spiele und sie oft irgendwo hinfahren würde. Manchmal führen sie zum benachbarten Einkaufszentrum – eine Fahrt von 20 Minuten. Das schien der beste Zeitpunkt, ein erstes Gespräch zu führen. Ein zusätzlicher Vorteil war, dass die Jungen, denen die Unterhaltung möglicherweise peinlich sein konnte, ihrer Mutter während des Gesprächs nicht in die Augen sehen mussten. Sie fühlte sich sicher und bereit über das schwierige aber sehr wichtige Thema zu sprechen.

Was und wie viel sollte man Kindern sagen?

Man sollte sich darüber im Klaren sein, dass das eigentliche Gespräch mit den Kindern über die Huntington-Krankheit weniger aufreibend ist als die Vorbereitung auf das Gespräch. Was meine ich damit? Denken wir z. B. an das Ausfüllen einer Patientenverfügung. Als Patientenverfügung bezeichnet man eine Willenserklärung, die eine entscheidungsfähige Person vorsorglich für eine Situation trifft, in der eine Entscheidung über eine medizinische Maßnahme notwendig wird, die Person selbst aber nicht mehr entscheidungsfähig ist. Eine solche Verfügung ist ein wichtiges Dokument. Allerdings kann es sehr beängstigend sein, über Dinge zu sprechen, die mit dem Sterben und dem Tod zusammenhängen. Weil ich diesen Punkt für so wichtig halte, bespreche ich das Thema mit allen meinen Patienten. Das könnte ich nicht, wenn ich nicht zuerst meine eigene Patientenverfügung gemacht hätte. Nachdem ich

das beschlossen hatte, sprach ich mit meiner Familie darüber. Ich wollte sicher gehen, dass meine eigenen Papiere in Ordnung und unterzeichnet waren. Ich kann Ihnen aus dieser persönlichen Erfahrung heraus versichern, dass das Thema ziemliche Ängste erzeugt. Es ist schwer, über seine persönlichen letzten Wünsche nachzudenken. Doch als ich das Dokument hatte, war ich froh, dass das erledigt war.

Dasselbe gilt für ein so schwieriges Gespräch. Alle Gedanken, die man sich macht und die Angst vor diesem Gespräch vergehen, wenn man erst einmal angefangen hat, mit seinen Kindern über die Huntington-Krankheit zu sprechen. Dennoch muss klar sein, dass es – wie bei einer Patientenverfügung mit einem Gespräch nicht getan ist. Das Thema muss immer wieder aufgegriffen werden, damit sichergestellt ist, dass alle auf dem neuesten Wissensstand sind und die Möglichkeit haben, Fragen zu stellen.

Die Frage was und wie viel man den Kindern sagen sollte, ist in vier Abschnitte gegliedert:

1. Geben Sie Kindern Informationen, die sie verstehen können.
2. Hören Sie Kindern zu.
3. Was man nicht tun sollte.
4. Vorschläge, wie man es den Kindern sagen kann.

1. Geben Sie Kindern Informationen, die sie verstehen können

Man sollte Kinder langsam auf das Thema zuführen. Denken Sie daran, wie man ein Baby füttert: Zunächst nur eine kleine Menge Essen mit einem kleinen Löffel; dann wartet man auf die Reaktion des Babys und ob es schluckt. Das Prinzip lässt sich auf ein Gespräch über die Huntington-Krankheit anwenden. Geben Sie ihnen kleine „Bissen“, und warten Sie ab, ob sie sie aufnehmen können.

Sagen Sie den Kindern, dass sie immer geliebt und versorgt werden. Kinder machen sich nicht nur um Sie oder andere Familienmitglieder Gedanken, es beunruhigt sie auch, was mit ihnen passiert, wenn Sie nicht mehr da sein sollten. Sie müssen ihnen die Sicherheit geben, dass für sie gesorgt ist.

Beenden Sie jedes Gespräch mit einem Gefühl der Hoffnung. Wir sagen unseren Patienten, dass es immer Hoffnung gibt. Die Aussicht auf eine Behandlungsmöglichkeit der Huntington-Krankheit ist größer denn je. Sagen Sie Ihren Kindern, dass Wissenschaftler täglich daran arbeiten, eine Therapie zu finden.

2. Hören Sie Kindern zu

Stellt ein Kind eine Frage, so hören Sie darauf, was die Frage wirklich bedeutet. Geben Sie einfache Antworten. Die Frage könnte lauten: „Woher weißt du, dass du die Huntington-Krankheit bekommst?“ Es ist besser, einfach zu sagen, die Ärzte haben eine Blutuntersuchung gemacht und festgestellt, dass ich das Huntington-Gen trage, als ausführlich über CAG Repeats zu reden. Sie können sagen, dass Gene wie Pläne sind, in denen jeder Baustein des Menschen aufgezeichnet ist, und dass man das Gen nicht einfach „herausnehmen“ kann, weil es Teil des gesamten Körpers ist.

Es kann hilfreich sein, die Kinder zu fragen, was sie sich unter der Huntington-Krankheit vorstellen, nachdem man sie ihnen erklärt hat. Ich mache das bei meinen Terminen mit Erwachsenen auch. Häufig wird etwas falsch verstanden oder was sie wissen, ist schlicht nicht wahr. Viele Erwachsene sagen zu mir: „Meine Kinder wissen, was die Huntington-Krankheit ist, sie haben es bei ihrem Elternteil erlebt“.

Selbst wenn das so ist, kann es doch sehr interessant sein, was ein Kind auf diese Frage antwortet. Man kann folgendermaßen vorgehen: „Ich möchte sicher sein, dass ich dir richtig erklärt habe, was die Huntington-Krankheit ist. Kannst du mir wiederholen, was ich gesagt habe?“ Wenn man dann seine Interpretation der Huntington-Krankheit hört, hat man die Möglichkeit, falsch Verstandenes zu korrigieren. Man könnte z. B. sagen: „Ja, du hast recht, das hat Papa gemacht, aber nicht alle Huntington-Kranken machen so etwas.“ Oder: „Ja, die Huntington-Krankheit kommt aus der Familie von Papa, aber nicht, weil jemand etwas Schlimmes getan hat, sondern weil es eine Krankheit ist.“

Sie könnten Ihre Kinder auch direkt fragen wollen, ob sie sich um Sie oder um das erkrankte Familienmitglied Sorgen machen. Im Allgemeinen wollen Kinder nicht, dass ihre Eltern denken, dass sie sich Sorgen

um sie machen. Sie wollen die Eltern damit nicht belasten oder traurig machen, dass sie Angst vor der Zukunft haben. Wenn das Kind sagt: „Nein, ich habe keine Angst“, dann können Sie z. B. antworten: „Weißt du, als ich von der Huntington-Krankheit erfuhr, hat mir das Angst gemacht, und man hat mir gesagt, das sei ganz normal. Wir können zwar die Huntington-Krankheit nicht aus der Welt schaffen, aber wir können uns gegenseitig helfen, wenn wir Angst haben. Solltest du dich entsprechend fühlen, kannst du jederzeit zu mir kommen und mit mir darüber sprechen.“

Kinder haben einen wunderbaren unsichtbaren „Schalter“, den sie an- und ausschalten können. Viele Eltern äußern mir gegenüber Bedenken, sie könnten vielleicht zu viel sagen. Sie befürchten, wenn sie einmal anfangen, dann hören sie nicht mehr auf zu reden und gehen zu weit. Kinder schalten ab, wenn sie genug gehört haben. Man muss die Zeichen erkennen. Kinder werden wegschauen oder einen Gesichtsausdruck bekommen, der besagt, dass ihre Gedanken woanders sind. Dann ist der richtige Zeitpunkt um zu sagen: „Ich habe dir heute viel erzählt. Willst du dazu noch etwas wissen?“ Kommen keine Fragen mehr, so können Sie dem Kind sagen, dass Sie in ein paar Tagen darauf zurückkommen und weiter mit ihm darüber reden werden. Lassen Sie das Thema dann zunächst ruhen, nur vergessen Sie nicht, in ein paar Tagen wieder darauf zurück zu kommen.

3. Was man nicht tun sollte

Was immer Sie tun, belügen Sie die Kinder nicht. Lügen verbrauchen viel Kraft. Man muss sich ständig bewusst sein, was man zu wem gesagt hat, Telefongespräche oder Briefe und E-Mails überprüfen und verhindern, dass andere miteinander sprechen. Das kann sehr schwierig werden. Wenn Sie sich an die Wahrheit halten, ersparen Sie sich den zusätzlichen Stress, ständig all diese Dinge im Auge behalten zu müssen.

Belasten Sie Kinder nicht mit medizinischen Details. Nehmen wir an, ein Kind fragt, woher der Arzt weiß, dass Mama die Huntington-Krankheit bekommt. Man kann – wie unter Punkt 2 bereits ausgeführt – sagen, dass es eine besondere Blutuntersuchung gibt, die die Ärzte gemacht haben und bei der herausgekommen ist, dass Mama das Huntington-

Gen hat. Es ist nicht notwendig auszuführen, wie oft man in die Klinik muss und welche Anzeichen man zu haben glaubt. Und noch einen Tipp: Man kann sagen: „Habe ich damit deine Frage beantwortet?“ Sagt das Kind ja, braucht man weiter nichts zu sagen, sagt es nein und scheint verwirrt, kann man noch etwas hinzufügen.

Man sollte Kinder nicht mit finanziellen Angelegenheiten belasten, außer es betrifft die Kinder ganz direkt. Die Huntington-Krankheit kann das Familieneinkommen beeinflussen. Kann ein Huntington-Kranker nicht mehr arbeiten, wird sich einiges ändern. Gehen wir einmal davon aus, dass die Familie an vielen Aktivitäten teilgenommen hat. Freizeitaktivitäten können teuer sein: Teilnahmegebühren, Mitgliedsbeiträge, Sportausrüstung usw. Ich habe allerdings auch mit Familien gearbeitet, die – anstatt ihre Freizeitaktivitäten einzuschränken – für jedes Kind eine Aktivität außerhalb der Schule unterstützt haben. Auch gab es finanziell geförderte Programme für solche Kinder, insbesondere wenn sie gute schulische Leistungen zeigten. Erkundigen Sie sich bei den örtlichen Einrichtungen.

Machen Sie keine Versprechungen, die Sie nicht halten können. Einem Kind zu sagen, dass es die Huntington-Krankheit nicht bekommen wird oder dass man immer für die Kranke / den Kranken da sein wird, kann irreführend sein. Unglücklicherweise kann niemand mit Sicherheit sagen, ob ein Kind die Huntington-Krankheit bekommt oder nicht, es sei denn, ein genetisches Untersuchungsergebnis liegt bereits vor. Wenn das Kind heranwächst und später herausfindet, dass es das Huntington-Gen trägt, kommt das einem Vertrauensbruch gleich.

Das gleiche gilt für das Versprechen, immer für die Erkrankte / den Erkrankten da zu sein. Durch derartige Versprechen wird zukünftiger Ärger vorprogrammiert.

Sie sollten lieber sagen, dass Sie alles tun werden, dass dem erkrankten Elternteil die Fürsorge und Pflege zukommt, die es braucht. Sagen Sie dem Kind, dass das entweder zuhause oder in einer Pflegeeinrichtung sein kann und dass alles mit ihm besprochen wird, bevor irgendeine Entscheidung getroffen wird. Nur so wissen Kinder, dass sie in den Entscheidungsprozess einbezogen werden und dass es für die Zukunft voraussichtlich mehrere Möglichkeiten gibt.

Sagen Sie ruhig auch einmal: „Ich weiß es nicht“. Dieses „Ich weiß es nicht“, hat doppelte Bedeutung. Es kann bedeuten: Sie wissen die genaue Antwort nicht, werden aber versuchen, jemanden zu finden, der die richtige Antwort weiß. Es kann auch bedeuten, dass es keine Antwort gibt und dass Abwarten häufig die einzige Möglichkeit ist, sie zu finden. Sollte „Ich weiß es nicht“ bedeuten, dass die Antwort irgendwo in der Zukunft liegt, dann müssen Sie den Kindern die Sicherheit geben, dass sie nicht alleine gelassen werden. Für manche Fragen gibt es wirklich keine Antwort. Wenn Sie das für sich akzeptieren, können Sie auch Kindern helfen, es zu akzeptieren.

Und schließlich: Zwingen Sie Kinder nicht zu reden. Manche Kinder werden sich nie öffnen. Ihr Ziel sollte sein, Kindern die Sicherheit zu geben, dass sie kommen und reden können, wenn sie Fragen haben. Man muss Verständnis dafür haben, dass es nicht immer die Eltern sind, bei denen Kinder sich aussprechen möchten. Vielleicht reden sie eher mit einem bestimmten Lehrer oder Trainer. Vielleicht ist es auch eine Tante oder ein Onkel. Es kann gut sein, seinem Kind einen Schritt voraus zu denken. Sie könnten z.B. sagen: „Ich weiß, dass ich dir viel erzählt habe und dass du eigentlich lieber mit deinen Freunden darüber reden würdest. Aber da die Krankheit nicht sehr bekannt ist, würde ich dich lieber mit einem Fachmann zusammenbringen, falls du Fragen hast.“ Einem Kind kann es vielleicht leichter fallen, am Telefon mit einem Fremden zu sprechen, von dem es weiß, dass er der Experte ist.

Kinder können Angst bekommen, wenn sie sich im Internet informieren. Das Internet bietet eine Flut an Information, und nicht alles ist richtig. Das müssen Sie Ihren Kindern sagen und sie bitten, mit Ihnen über Dinge zu sprechen, die sie gehört oder gelesen haben, um sicher zu sein, dass ihre Informationen richtig sind.

4. Vorschläge, wie man es den Kindern sagen kann.

Eltern und pflegende Angehörige kennen ihre Kinder am besten. Sie kennen die Sprache, die die Kinder sprechen. Sie sollten sich ruhig dieser Sprache bedienen, solange Sie das Kind damit nicht verwirren. Vielleicht verwenden Sie zuhause z.B. das Wort „Wehweh“ für alles vom kleinen Kratzer bis zum gebrochenen Bein. Das ist so auch OK, wenn das Kind es so versteht. Nur muss man aufpassen, dass das Kind spä-

ter, wenn es ein „Wehweh“ hat nicht meint, dass es erste Symptome der Huntington-Krankheit zeigt. Deshalb ist es vielleicht besser, für die Huntington-Krankheit von Anfang an eine bestimmte Bezeichnung zu verwenden, damit das Kind den Unterschied erkennt. Vielleicht könnten Sie sagen: „Papa ist krank. Er hat eine Krankheit, die Huntington-Krankheit heißt; und wegen dieser Krankheit macht er manchmal seltsame Dinge.“ Dann könnten Sie mit dem Kind eine Liste dieser „seltsamen Dinge“ machen. Häufig löst es bei Eltern Erstaunen aus, in wie vielen Dingen das Kind Unterschiede zwischen dem Erkrankten und nicht erkrankten Familienmitgliedern erkennt. Lässt man Kindern bei solchen Gesprächen die Initiative, können Eltern erfahren, was Kinder beobachten.

Die Zeichnung eines einfachen Stammbaumes kann auch hilfreich sein. Fangen Sie bei dem Kind an und zeichnen Sie die verschiedenen Familienmitglieder entweder in verschiedenen Farben oder mit verschiedenen Symbolen für Männer und Frauen oder tragen Sie einfach die Namen ein. Ohne dass Sie darauf eingehen müssen, dass das Kind ein Huntington-Risiko trägt, können Sie ihm klarmachen, dass die Krankheit in der Familie ist.

Der Umgang mit dem Unbekannten und der Ungewissheit

Im Umgang mit der Huntington-Krankheit gibt es viele unbekannte und unsichere Faktoren. Manche Kinder mögen erleichtert sein, wenn sie Genaueres über die Huntington-Krankheit hören. Es könnte ja sein, dass sie mehrere Familienangehörige kennen, die sich eigenartig verhalten, und daher meinen, dass dies unausweichlich auf sie zukommt. Die richtige Information über die Huntington-Krankheit mag für Kinder weniger schrecklich sein als ihre Ängste. Eine der von mir betreuten Familien hatte das unglückliche Schicksal, dass fast alle weiblichen Familienmitglieder von der Huntington-Krankheit betroffen waren. Eine der Erkrankten hatte eine Tochter im jugendlichen Alter, die in der Schule durch ihr Verhalten auffiel. Die Erkrankte und ihr Mann scheuten sich mit der Tochter über die Huntington-Krankheit zu reden, weil sie befürchteten, deren auffälliges Benehmen würde sich nur noch verschlimmern, wenn sie ihr Genaueres über die Huntington-Krankheit sagen würden. Tatsächlich trat jedoch im Verhalten der Tochter eine Besserung ein, nachdem sie

sich entschlossen hatten, mit ihr zu sprechen. Der Tochter waren zwei Dinge widerfahren: Zum einen hatten die Eltern sie einbezogen, sie fühlte sich zugehörig und verstand nun die Veränderungen in der Familie. Zum anderen war sie aufgrund der geringen Information, die sie gehabt hatte, überzeugt gewesen, dass sie die Huntington-Krankheit bekommen würde. Sie war erleichtert, als sie hörte, dass sie eine eben-sogroße Chance hatte, nicht an der Huntington-Krankheit zu erkranken.

Wer sich so viel Information über die Huntington-Krankheit als möglich verschafft, wird sich mit der großen Unbekannten besser vertraut machen können. Wer sich selbst weiterbildet, ist in der Lage auch die Familie weiterzubilden. Allerdings werden immer Fragen offen bleiben, die man selbst nicht beantworten kann. Akzeptiert man das, so werden auch die Kinder es akzeptieren.

Mit den Veränderungen umgehen

Es ist wichtig, Kindern nach und nach klarzumachen, dass bei der / dem Huntington-Betroffenen sich etwas ändert in den Fähigkeiten bestimmte Dinge zu tun. Ich wiederhole noch einmal: Versuchen Sie dem Kind immer ein bis zwei Schritte voraus zu sein. Allerdings erscheint es mir nicht sinnvoll, einem Kind, dessen Vater beispielsweise Genträger ist aber bisher ohne jegliche Symptome, zu erzählen, dass der Vater eines Tages nicht mehr Auto fahren kann. Das kann erst in Jahren der Fall sein. Ebenso wenig ist es hilfreich, wenn das Kind eines Morgens feststellt, dass der Vater nicht mehr zur Arbeit geht. Ist der Zeitpunkt gekommen, an dem Sie beginnen, sich auf diese Dinge einzustellen, sollten Sie Ihrem Kind sagen, dass solche Veränderungen eintreten werden. Allerdings sollte eine solche Veränderung, über die der Erkrankte mit seinem ärztlichen Team entscheidet, nicht von einem Tag auf den anderen getroffen werden. In der Regel sollten die Möglichkeiten ausgelotet und dann die notwendigen Schritte eingeleitet werden. Dieser Zeitpunkt ist geeignet, um dem Kind zu sagen, dass der Erkrankte erwerbsunfähig wird und nicht mehr arbeiten gehen kann.

Steht dann der Tag fest, an dem das Beschäftigungsverhältnis endet, kann man das Kind daran erinnern, dass dieses Thema zuvor mit ihm besprochen wurde. Kinder können dazu Fragen haben, z. B. was das bedeutet, und man kann die Gelegenheit zu weiterer Information nut-

zen, die sich jedoch auf diesen besonderen Punkt beschränken sollte, um das Kind nicht zu überfordern.

Treten derartige Veränderungen ein, so sollte man den Alltag so strukturiert wie möglich erhalten. Für den Erkrankten, der nun nicht mehr arbeitet, kann es sich positiv auswirken, wenn er dennoch zu einer vernünftigen Zeit morgens aufsteht, sich anzieht und sich an der normalen Hausarbeit beteiligt. Auf diese Weise kann der Erkrankte sich in den Tagesrhythmus der Familie eingliedern und gewöhnt sich gar nicht erst an, den ganzen Tag zu verschlafen. Außerdem kann die Hilfe zweier weiterer Hände bei der morgendlichen Arbeit willkommen sein. Es kann sein, dass es morgens für den Kranken etwas zu hektisch zugeht und ihn das beängstigt. Vielleicht kann er eher die Pausenbrote vorbereiten, während die anderen sich noch fertig machen, oder beim Aufräumen helfen, wenn die Kinder aus dem Haus gegangen sind.

Ganz wichtig ist auch, dass die Familie Hilfe sucht. Ich kannte eine vierköpfige Familie: Mutter, zwei sehr sportliche Kinder und Vater, bei dem sich die ersten Symptome der Krankheit zeigten. Mit dem Eintritt der Erwerbsunfähigkeit des Vaters änderte sich Vieles. Die Rente war geringer als das bisherige Einkommen, so dass die Mutter sich eine Teilzeitarbeit suchen musste, um das Familieneinkommen aufzubessern. Die Berufstätigkeit der Mutter wirkte sich auf die sportlichen Aktivitäten der Kinder aus. Beide Kinder waren begeisterte Fußballspieler. Sie waren Mitglieder der örtlichen Fußballmannschaft und hatten nach der Schule und an Wochenenden viele Trainingsstunden und Spiele. Diese Termine kollidierten mit den Arbeitszeiten der Mutter. Da der Vater nicht mehr Auto fahren konnte, gaben die Kinder ihren Sport auf.

Wenig später begannen bei den Kindern die Schwierigkeiten. Sie wurden aufbrausend und streitsüchtig. Ihre Leistungen in der Schule ließen nach, und sie begannen mit anderen Kindern herumzuziehen, die schon ziemliche Probleme hatten. Die Nachbarn und Leute aus der Gemeinde bemerkten, was los war und wollten zwar helfen, wollten sich aber nicht einmischen. Es bedurfte einiger Überzeugungsarbeit, bis die Familie soweit war, um Hilfe zu bitten. Als das schließlich geschah, war die Hilfsbereitschaft der Nachbarn und der Gemeinde überwältigend. Familien aus der näheren Umgebung mit Kindern in der gleichen Fußballmannschaft boten ihre Hilfe an, und die Gemeinde, war froh, dass sie etwas für die betroffene Familie tun konnte.

Man muss lernen, flexibel zu sein. Es passiert häufig, dass Huntington-Kranke ihre Meinung im letzten Moment ändern. Ich denke dabei an eine Situation, die die Kinder in einem Fall sehr getroffen hat. Die Familie hatte vor, ins Kino zu gehen und die Kinder freuten sich die ganze Woche auf den Kinotag. Alle hatten sich auf einen Film und eine Uhrzeit geeinigt, auch die Huntington-krankte Mutter. Den Kindern war sogar gesagt worden, sie könnten jedes einen Freund mitnehmen. In letzter Minute erklärte die Mutter, sie komme nicht mit. Niemand konnte sie dazu bringen, ihre Meinung wieder zu ändern. Aufgrund der Erkrankung war es nicht möglich, sie alleine zu lassen und die Zeit war auch zu knapp, um jemanden zu finden, der bei ihr geblieben wäre.

Schließlich sprach der Vater mit den Kindern und erklärte ihnen, dass dieses Verhalten von der Huntington-Krankheit käme und nichts damit zu tun hätte, was die Kinder gesagt oder getan hätten. Der Vater rettete das Wochenende dann doch noch mit Videos und Popcorn.

Einen Notfallplan für Situationen zu haben, die man vorhersehen kann, ist eine sinnvolle Sache. Eine Familie bekam einmal eine Einladung zu einem Familienfest. Die Angehörigen wussten aus Erfahrung, dass der Huntington-krankte Johann dazu neigte, im letzten Moment einen Rückzieher zu machen. Da die übrige Familie an dem Fest, das an einem entfernten Ort gefeiert werden sollte, teilnehmen wollte, bereitete sie das Ereignis vorausschauend vor. Johanns Frau rief Karl, einen Freund der Familie an, ob er vielleicht an dem betreffenden Wochenende einspringen könne. Sie machte eine Aufstellung von Johanns Medikamenten und sorgte dafür, dass davon ein Vorrat da war, egal ob Johann mitkommen würde oder nicht. Karl sagte zu und hielt sich das Wochenende für einen kurzfristigen Einsatz frei.

Johann erklärte seiner Familie, dass er an dem Ereignis teilhaben wolle und die Familie begann die Reisevorbereitungen. Sie buchten ein Hotel und kleideten sich für das Fest neu ein. Als es soweit war, fingen sie an, ihre Koffer ins Auto zu laden.

Es kam wie befürchtet: Johann entschied in der letzten Minute, dass er nicht mitkommen wollte. Zu Johanns Überraschung erklärten die übrigen Familienmitglieder, das sei ganz in Ordnung, Karl würde kommen und das Wochenende mit ihm zuhause verbringen. Johann war zunächst sehr böse. Er wettete und tobte, aber niemand reagierte darauf. Die

anderen machten sich weiter fertig zur Abfahrt. Dann kam Karl, und Johann beruhigte sich. Die Familie konnte unbesorgt zu ihrem Fest gehen, wusste sie Johann doch in guten Händen.

Die unterschiedlichen Altersstufen und Stadien der Problembewältigung

Für Erwachsene mag es überraschend sein, dass Kinder dieselben Bewältigungsprobleme haben wie Erwachsene. In ihrem bahnbrechenden Buch *Tod und Sterben* schreibt die bekannte Psychologin Elisabeth Kübler-Ross, über fünf Stufen der Bewältigung des Sterbens. Ich meine, diese Stadien können auch auf die Bewältigung von Krankheit angewandt werden. Die Stadien sind: Nicht wahrhaben wollen, Zorn, Verhandeln, Depression und Zustimmung.

Nicht jedes Kind und auch nicht jeder Erwachsene durchlebt die fünf Stadien erfolgreich. Manchmal bleibt jemand in einem Stadium stecken oder geht vor und zurück von einem Stadium zum andern. Man muss wissen, was man von einem Kind erwarten kann, damit man ihm helfen kann, diese Stadien zu durchlaufen.

Babys und Krabbelkinder (von 0 bis 2 Jahre)

Zwar verstehen Kinder in diesem Alter noch keine Worte, spüren jedoch Gefühle und reagieren auf den Gemütszustand der Bezugspersonen. Ist die Bezugsperson deprimiert oder ängstlich, so spüren das Babys und Krabbelkinder. Sie können dann ohne ersichtlichen Grund über lange Zeit schreien. Ihr Appetit kann sich ändern und wichtige Entwicklungsschritte (z.B. umdrehen, sitzen, stehen, gehen) können später eintreten.

Die beste Art und Weise mit dieser Altersgruppe umzugehen, ist, mit sanfter Stimme zu sprechen, mit dem Kind häufig zu schmusen und geduldig zu sein, wenn sich die Ess- und Schlafgewohnheiten des Kindes verändern. Wichtig ist auch, dass vor Babys und Krabbelkindern keine Streitereien ausgetragen werden. Ich betone noch einmal: Sie werden zwar die Worte nicht verstehen, aber sie werden darauf reagieren, wie die Erwachsenen sich fühlen.

Kindergartenalter (2 bis 5 Jahre)

In diesem Alter können Kinder Ängste entwickeln. Sie können Alpträume haben, ihre Essgewohnheiten ändern oder sich vor der Trennung von einer Bezugsperson fürchten. Das Beste ist, dass man mit kleinen Kindern spricht und ihnen sagt, wie man ihren Tageslauf so normal wie möglich gestaltet. „Heute machen wir es so wie gestern. Ich bringe dich in die Tagesstätte und hole dich nachmittags um 5 Uhr wieder ab. Dann fahren wir nach Hause und machen das Abendessen.“ Wenn Kinder wissen, dass sich an ihrem Leben nicht viel ändern wird, können sie besser damit zurechtkommen.

Den größeren Kindergartenkindern muss man sagen, dass sie nichts für die Huntington-Krankheit können. Kinder zwischen vier und fünf Jahren meinen sie hätten Zauberkräfte. Sie glauben, wenn sie sich etwas wünschen, egal ob gut oder schlecht, es in Erfüllung gehen wird. Ist ein Vierjähriges zornig, weil man ihm ein bestimmtes Spielzeug nicht gekauft hat, könnte es sich wünschen, dass Vater bzw. Mutter dafür etwas zustößt. Wenn dann das Elternteil krank wird, meint das Kind möglicherweise, es habe dies verursacht.

Schulkinder (5 bis 11 Jahre)

Schulkinder können sich übermäßig viele Gedanken um die Gesundheit machen. Belasten Sie sie nicht mit Details. Wenn Sie z.B. während der Schulstunden einen Arzttermin haben, sollten Sie das dem Kind sagen und es über das Ergebnis kurz informieren: „Ich war heute in der Klinik zu Untersuchung. Man hat mir gesagt, es ist alles in Ordnung.“

Gibt man einem Kind zu viel Information, so mag es sich vor der Huntington-Krankheit ängstigen, bevor überhaupt irgendwelche Veränderungen zu merken sind. Das Kind könnte vor jedem Arztbesuch Ängste entwickeln, und unter Umständen selbst krank werden.

Es kann sinnvoll sein, in der Schule über die Vorgänge Bescheid zu geben, damit sie vielleicht helfen kann. Das ist allerdings ein heikler Punkt. Manche Eltern wollen nicht, dass andere von der Huntington-Krankheit wissen, damit die Kinder nicht diskriminiert werden. Wenn Sie dieser

Meinung sind, so ist auch in Ordnung, wenn Sie einfach sagen, dass jemand in der Familie krank ist, und nicht mehr. Fühlen Sie sich von der Schule bedrängt, mehr Information zu geben, können Sie ruhig sagen, dass es sich nicht um eine ansteckende Krankheit handelt. Manche Eltern, die ich kenne, haben in der Schule einfach gesagt, es handele sich um eine neurologische Erkrankung.

In dieser Altersgruppe sind Änderungen in den Ess- und Schlafgewohnheiten sowie in den Schulleistungen und Freundschaften nicht selten. Kinder können Alpträume haben, sich schwer von der Bezugsperson trennen oder Wutanfälle bekommen. Kinder dieses Alters können sich zurückentwickeln. Ein Sechsjähriges könnte wieder am Daumen lutschen oder bettnässen – alles Dinge, die darauf hinweisen, dass das Kind mehr Zuwendung und höchstwahrscheinlich mehr Information braucht.

Jugendliche

Die Pubertät ist normalerweise eine schwierige Phase für Kinder. Jugendliche neigen in diesem Alter zu Stimmungsschwankungen, Ängsten und Depressionen. Sie wollen einerseits unabhängig sein, andererseits brauchen sie die Erwachsenen. Wenn über die Huntington-Krankheit gesprochen wird, können sie böse werden oder sich zurückziehen.

Man sollte einen Jugendlichen nicht dazu zwingen, über die Huntington-Krankheit zu sprechen. Sorgen Sie für Information und lassen Sie ihn wissen, dass seine unterschiedlichen Gefühle gegenüber der Krankheit normal sind. Geben Sie ihm zu verstehen, dass Sie jederzeit zu einem Gespräch über die Krankheit bereit sind.

Sie sollten sich für einen Jugendlichen einfaches aber exaktes Informationsmaterial über die Huntington-Krankheit verschaffen. Manchmal möchten Jugendliche alleine sein, um sich das Informationsmaterial anzusehen. Sagen Sie dem Jugendlichen, dass die Information erschreckend und verwirrend sein kann und dass Sie in ein paar Tagen in einem Gespräch darauf zurückkommen werden. Schriftliche Information sollte immer nur ein Zusatz, nicht ein Ersatz für ein Gespräch mit einem Jugendlichen sein.

Die Gefühlswelt der Kinder

Wenn Sie Ihre Gefühle nicht zeigen, tun es Ihre Kinder auch nicht. Gefühle sind wie ein Schnellkochtopf. Wenn genug Druck aufgebaut ist, öffnet sich das Ventil und lässt den Dampf ab. Genau so verhält es sich mit Gefühlen. Kinder, die nicht lernen, ihre Gefühle auszudrücken, können sich vor ihren eigenen starken Emotionen fürchten, anstatt sie als normal zu akzeptieren. Viele unterschiedliche Reaktionen können die Folge sein.

- ▶ Kinder können Selbstmitleid entwickeln, wenn ein Elternteil krank ist, und sie können sich dann schuldig fühlen, weil sie denken, sie sollten eigentlich Mitleid für den betroffenen Elternteil empfinden.
- ▶ Kinder können böse werden, weil ein Elternteil erkrankt ist, und dann Schuldgefühle über ihren eigenen Zorn entwickeln.
- ▶ Kinder können auf die Krankheit böse werden und ihren Groll am gesunden Elternteil auslassen, weil sie denken, sie können dem kranken Elternteil nicht böse sein.
- ▶ Kinder können versuchen „Superkinder“ zu sein und sich unrealistisch hohe Ziele setzen. In der Regel können sie diese Ziele nicht erreichen und entwickeln deshalb Schuldgefühle.
- ▶ Kinder können das erkrankte Elternteil nicht aus den Augen lassen, aus Angst es könnte ihm etwas passieren, wenn sie nicht in der Nähe sind.
- ▶ Kinder können sich zurückziehen, weil sie das Gefühl haben, sie müssen unabhängig werden, falls dem Elternteil etwas passiert.
- ▶ Kinder können es übel nehmen, dass sie sich um die / den Erkrankte/-n kümmern müssen.
- ▶ Kinder können sich über alles und jedes lustig machen, um ihre wahren Gefühle über die Huntington-Krankheit zu verstecken.
- ▶ Kinder können krank werden, um Aufmerksamkeit zu bekommen oder bei dem erkrankten Elternteil bleiben zu können.
- ▶ (Kinder können manchmal wirklich krank werden. Ständige Kopfschmerzen und Bauchweh ohne erkennbaren medizinischen Grund sind ein Zeichen von Ängsten und können daher kommen, dass das Kind sich schwer tut, mit der Huntington-Krankheit umzugehen – ein Signal, dass das Kind mehr Aufmerksamkeit braucht.)

Disziplin

Was tun als Eltern, wenn Kinder auf die genannte Weise anfangen zu zeigen, wie sie sich fühlen? Man muss ihnen weiterhin zeigen, dass man sie liebt und ihnen weiterhin Grenzen setzen. Es ist ganz normal, dass Kinder ausrasten, wenn es Krisen in der Familie gibt. Kinder reagieren mit Ängsten auf Veränderungen. Es kann sein, dass sie ihre Ängste mit Aktionen anstatt mit Worten zeigen. Teilen Sie ihnen mit, dass Sie sie lieben und akzeptieren, aber nicht ihr schlechtes Benehmen. Belohnen Sie gutes Benehmen und lassen Sie die Kinder wissen, dass Sie für ihre Hilfe dankbar sind.

Versuchen Sie ein normales Leben zu führen. Kinder fühlen sich mit einem geregelten Tageslauf sicher. Aus diesem Grund hören die Angehörigen von den Lehrern immer nur: „Er macht in der Schule keine Probleme“. Für viele Kinder ist die Schule eine sichere Zuflucht. Sie brauchen Woche für Woche den regelmäßigen Stundenplan. „Montags hast du Sport, zieh' deine Turnschuhe an! Dienstag ist Spielstunde. Bring irgendein Spielzeug mit!“ Selbst ältere Kinder haben durch die Schule einen festen Zeitplan, und sie brauchen diese Sicherheit.

Seien Sie wachsam gegenüber dem Internet. Das World Wide Web bietet uns die Möglichkeit, uns zu informieren und weltweit mit anderen Menschen Kontakt aufzunehmen. Gerade deshalb sollte man darüber wachen, welche Information Kinder über die Huntington-Krankheit aus dem Internet holen. Es gibt sehr gute Internetseiten, aber man sollte sie selbst überprüfen. Nehmen Sie sich die Zeit, mit Ihrem Kind ins Internet zu schauen, und dann lassen Sie ihm Zeit für sich alleine. Einen guten Anfang kann man mit einem chat room machen, der von einem namentlich genannten Erwachsenen oder einem fachmännischen Mediator geleitet wird. Vielleicht möchten Sie zunächst noch mit Ihrem Kind zusammen die Beiträge ansehen. Wenn Sie dann beruhigt sind, sollten Sie dem Kind Zeit geben, seine Gedanken selbst auszudrücken. Beschränken Sie die Zeit, die das Kind damit verbringen darf, im Internet nach Information über die Huntington-Krankheit zu suchen. Ein paar Stunden pro Woche sollten mehr als genug sein.

Gemeinsamkeiten

Nehmen Sie sich Zeit, etwas mit Ihrer Familie gemeinsam zu tun. Ein Sprichwort sagt: „Lachen ist die beste Medizin“. Lachen Sie mit Ihrer Familie. Denken Sie sich eingängige Sätze aus. Wir haben eine Patientin, deren Motto lautet: „Ich habe noch viel Leben zu leben.“ Diesen Spruch hängt sie überall im Haus auf. Teilen Sie Geschichten und aufbauende Erfahrungen mit Ihrer Familie.

Neben positiven Erinnerungen geben Sie damit ihren Kindern auch ein Geschenk. Sie geben ihnen mit auf den Weg, dass man bei aller Trauer auch lustig sein kann. Viele pflegende Angehörige sagen mir, dass es ihnen sehr schwer fällt, auszugehen und sich zu amüsieren. Sie entwickeln Schuldgefühle. Ich höre Dinge wie: „Wie kann ich ausgehen, wenn ich doch weiß, dass er krank zuhause sitzt?“ Es kann zwar schwierig sein, aber es ist ungeheuer wichtig, es zu tun. Sich zu amüsieren, ist eine Art, auf sich selbst zu achten. Wenn man auf sich selbst achtet, kann man für andere sorgen, ohne sich dabei „ausgebrannt“ zu fühlen. Kindern sollte man beibringen das jetzt zu tun, damit es ihnen später im Leben leichter fällt.

Das Heranwachsen der Kinder

Für das Leben in einer Huntington-Familie gibt es einen kleinen Silberstreif am Horizont. Kinder, denen klar ist, dass die Huntington-Krankheit ein normaler Teil ihres Lebens ist, können selbstsicherer und selbständiger werden. Sie lernen sowohl Verantwortung zu übernehmen, als auch den Bedürfnissen Anderer mehr Rechnung zu tragen. Bei meiner ersten Vorstellung des Themas „Wie spreche ich mit Kindern“ saß ein junges Mädchen im Publikum, die aufstand und sagte, dass sie mit meinen Ausführungen vollkommen einverstanden sei. Sie erzählte, dass eine ihrer Schulkameradinnen im Rollstuhl saß. Eines Tages sah sie das Mädchen in der Pause ganz alleine sitzen. Sie ging zu ihr und begann mit ihr zu sprechen. Sie fand sie sehr nett, und sie wurden mit der Zeit gute Freunde. Es kann sein, dass ich mich täusche, aber ich glaube das Mädchen wollte sagen: Nur weil jemand anders aussieht, muss das nicht heißen, dass er schlecht ist oder man sich vor ihm fürchten muss. Wäre das junge Mädchen nicht aus einer Huntington-Familie gewesen, so wäre sie

vielleicht nie auf das behinderte Mädchen zugegangen. Ich halte dies für ein gutes Beispiel dafür, wie die Fähigkeit von Kindern wachsen kann, Menschen zu verstehen und zu mögen, selbst wenn sie anders sind.

Mit unseren Ängsten vertraut sein

Ich möchte mit einem Zitat schließen, das ich in meinem Büro vorfand, als ich im Huntington Programm der Universitätsklinik von Connecticut anfang. Da ich noch nicht viel über die Huntington-Krankheit wusste, fing ich an in den Büchern zu blättern. Das folgende Zitat war ziemlich das erste, das ich fand, und mir wurde klar, dass es für meine Arbeit eine Rolle spielen würde. Es stammt von Marjorie Guthrie, Woody Guthrie's Frau, aus ihrem Buch von 1979: Ein Familienmitglied erzählt über die Huntington-Krankheit. In meinen Augen bringt es alles, was mit der Huntington-Krankheit zusammenhängt auf den Punkt:

„Je mehr wir mit unseren Ängsten vertraut sind, desto leichter fällt es, die Realität dessen „Was ist“ oder dessen „Was sein wird“ zu akzeptieren.

Ich hoffe, diese Broschüre wird Ihnen helfen, mit der Diskussion über die Huntington-Krankheit in Ihrer Familie zu beginnen. Ganz egal wie viel Sie über die Huntington-Krankheit wissen, nehmen Sie sich bitte die Zeit und sprechen Sie mit Ihrer Familie darüber. Nicht darüber zu sprechen, davon geht die Krankheit nicht weg. Im Gegenteil, es wird umso schwieriger, später damit umzugehen. Sie können etwas daran ändern, wie Sie und Ihre Familie die Huntington-Krankheit sehen, wenn Sie offen und ehrlich miteinander sind. Verlassen Sie sich auf Ihre inneren Kräfte und tun Sie es einfach.

Über die Autorin

Bonnie Hennig ist Sozialarbeiterin im Huntington Programm der Universitätsklinik von Connecticut. Sie hat den Abschluss Bachelor of Arts in Psychologie und den Master in Sozialarbeit der Universität Boston, MA, USA. Zunächst sammelte sie Erfahrung mit Frauen mit Brustkrebs und deren Familien. Sie wurde ausgezeichnet mit dem Quality of Life Preis und dem George Sheehan Humanitarian Preis des Greater Hartford Unit der American Cancer Society.

Mrs. Hennigs Aufgabe im Rahmen des Huntington-Programms ist die Beurteilung des psychosozialen Hintergrunds von Huntington-Kranken mit besonderem Augenmerk darauf wie diese sich auf die Krankheit einstellen, auf die laufenden Pflegebedürfnisse, auf Rechtsansprüche und Ansprüche auf Versicherungs- und Sozialleistungen. Sie bietet Beratung für Menschen mit Huntington-Risiko, Erkrankte und Familienangehörige sowie Krisenintervention, Trauerarbeit, unterstützende Beratung, Familientherapie und Sozialberatung. Mrs. Hennig begleitet auch Menschen bei der präsymptomatischen Diagnostik und bietet die therapeutische Nachsorge an.

Mrs. Hennig führt Fortbildungen für pflegende Angehörige und Fachleute aus dem Gesundheitsbereich zur Intervention bei Verhaltensstörungen durch. Sie stellt die Kontakte zum Connecticut Chapter der Huntington's Disease Society of America her und hält im In- und Ausland Vorträge zum Thema: Wie helfe ich Kindern in Huntington Familien, mit der Krankheit fertig zu werden.

Notizen

