



HUNTINGTON'S DISEASE  
YOUTH ORGANIZATION

## Mit Kindern über Huntington sprechen

HDYO verfügt auf unserer Seite über  
mehr Informationen über die  
Huntington Krankheit, die für junge  
Leute, Eltern und Profis geeignet sind:

**[www.hdyo.org](http://www.hdyo.org)**

Informationen und Techniken, die für die Unterhaltung mit Kindern über Huntington geeignet sind. Dazu gehören sowohl Ratschläge von lizenzierten Sozialarbeitern mit Huntington Hintergrund als auch Empfehlungen von Kindern und Eltern.

HDYO ist überzeugt davon, wie wichtig es ist, mit Kindern in sicherer und angemessener Art und Weise über Huntington zu sprechen. Wir haben diesen Abschnitt durch Gespräche mit vielen Jugendlichen und ihren Eltern zusammengestellt, dabei gilt ein spezieller Dank Bonnie L. Hennig, MSW, LCSW – Klinische Therapeutin.

Für weitere Informationen, klicke auf folgende Themen:

- [Gründe mit Kindern über Huntington zu sprechen](#)
- [Wer sollte es den Kindern sagen](#)
- [Wann sollte ich es den Kindern sagen](#)
- [Wie sollte ich es den Kindern sagen](#)
- [Was sollte ich den Kindern sagen](#)
- [Was ist darüber hinaus zu bedenken](#)
- [Bonnie L. Hennig's Buch: Mit Kindern über Huntington sprechen](#)

## **Gründe mit Kindern über Huntington zu sprechen**

Von Huntington betroffene Familien erleben zusätzliche Belastungen, wenn Kinder involviert sind. Eltern und Pfleger könnten der Meinung sein, der beste Weg die Kinder zu beschützen sei, sie von dem Wissen über Huntington in der Familie abzuschirmen. Während diese Art des Umgangs am Anfang vorteilhaft für die Familie zu sein scheint, ist sie leider auf lange Zeit gesehen nachteilig für das Kind.

Viele Erwachsene erzählen, dass Huntington vor ihnen versteckt und zu Hause nicht darüber gesprochen wurde. Ihre Reaktion darauf ist Ärger. Dieser Ärger macht den Umgang mit Huntington um ein Vielfaches schwieriger. Diese Erwachsene denken, sie können ihren Familienmitgliedern nicht vertrauen. Sie fühlen sich auch beraubt. Sie haben das Gefühl, dass die Entscheidungen, die sie in ihrem Leben getroffen haben, ohne umfassendes Wissen um die Situation getroffen wurden (auch wenn diese Entscheidungen exakt die gleichen gewesen wären).



Ein Kind hat das Recht alles zu wissen, was die Familie betrifft. Kinder verlieren das Vertrauen in die Familie, wenn Dinge verschwiegen werden. Selbst wenn über das Thema Huntington nicht gesprochen wird, merken Kinder, dass etwas nicht stimmt. Sie könnten sogar Angst haben, vor etwas, das schlimmer ist als die Realität. Sie können z. B. glauben, dass sie etwas getan haben, wodurch ein Familienmitglied krank geworden ist. Dadurch könnte das Kind dann Ängstlichkeit und Schuldgefühle entwickeln. Nicht über Huntington zu sprechen vermittelt das Gefühl, dass es zu schrecklich ist, um darüber zu sprechen.

Falls Huntington nicht innerhalb der engeren Familie diskutiert wird, ist es beinahe sicher, dass es irgendwann anders hochkommen wird. Früher oder später werden die Kinder die Wahrheit

herausfinden. Huntington und andere genetische Krankheiten sind durchgängig in den Medien präsent, und es gibt viele Seiten im Internet, die Informationen über Huntington bereitstellen. Genetik ist auch ein Thema, das mehr und mehr in den Lehrplan in Schulen einzieht.

Denken Sie daran: Kinder haben eine erstaunliche Fähigkeit, mit schwierigen Situationen umzugehen. Ängste werden angelernt. Wenn etwas vor einem Kind versteckt wird, wird vermittelt, dass es etwas Schreckliches ist. Wenn einem Kind hingegen erzählt wird was passiert, gehört es bald zum Alltag, und es besteht kein Grund, Angst davor zu haben. Kinder, die über Huntington Bescheid wissen, haben eine Erklärung, warum Mama oder Papa sich manchmal 'seltsam' benehmen. Anstatt sich von der an Huntington erkrankten Person zurückzuziehen, weil sie vor ihnen Angst haben, werden die Kinder weiterhin Warmherzigkeit und Respekt gegenüber dieser Person zeigen.

## Wer sollte es den Kindern sagen

Falls Sie können, sollten Sie (als Elternteil) mit den Kindern sprechen. Wir verstehen allerdings, dass das manchmal aus irgendeinem Grund unmöglich ist, sei es dass Sie selbst das Huntington Gen haben oder Pfleger sind. Falls das der Fall ist, dann wäre die nächste Möglichkeit ein nahes Familienmitglied oder ein Freund. Wichtig dabei ist, sicherzustellen, dass sich das Kind mit dieser Person wohl fühlt, und dass diese Person sachkundig ist und korrekte Informationen über Huntington hat.

Falls keine dieser Möglichkeiten für Sie in Frage kommen sollte, dann könnten Sie sich für professionelle Hilfe entscheiden, die Ihnen hilft mit dem Kind zu sprechen. Und erneut, vergewissern Sie sich bitte, dass diese Person mit an Huntington erkrankten Menschen arbeitet. Es ist auch wichtig, dem Kind zu erklären, warum es sich mit dieser Person treffen wird. Falls das Kind nicht auf dieses Gespräch vorbereitet ist, könnte es beängstigend sein, eine neue Person an einem fremden Ort zu treffen, die ihm sagt, dass jemand in seiner Familie krank ist.

Zuerst könnten Sie dem Kind sagen, die Ärzte hätten herausgefunden, warum Mama krank wurde oder sich anders benimmt. Dann können Sie ihnen sagen „Das ist so, weil Mama eine Krankheit hat, die Huntington heißt. Ein paar Ärzte, Pfleger und Sozialarbeiter werden sich mit dir treffen, um dir einige Informationen über Huntington zu geben“. Manche Familienmitglieder bringen ihre Kinder am ersten Termin mit sich in die Klinik, damit sie wissen, wohin ihre Lieben gehen, wenn diese ins Krankenhaus müssen. Das macht die Umgebung vertraut für das Kind. Beim nächsten Termin wird das Kind zu einer Besprechung eingeladen, bei der es einige Mitarbeiter trifft.

## Wann sollte ich es den Kindern sagen

Kinder können in jedem Alter aufgeklärt werden. Es ist offensichtlich, dass je jünger das Kind ist, die Information umso einfacher zu verstehen sein sollte. Je früher Sie jedoch mit dem Kind über



Huntington sprechen, desto normaler wird es für das Kind werden.

## Wie sollte ich es den Kindern sagen

Die Art und Weise wie Sie sich vorstellen mit Ihren Kindern über Huntington zu diskutieren, wird auf Ihren eigenen Erfahrungen basieren, wie mit Ihnen über Huntington gesprochen wurde. Lassen Sie Ihre eigene Erfahrung Revue passieren. Wurde offen und ehrlich über Huntington gesprochen? Wurde Huntington versteckt und wurde verboten, darüber zu sprechen? Denken Sie darüber nach wie Sie Ihre Erfahrung einschätzen. Sind Sie überzeugt, dass Sie Ihre Erfahrung weitergeben können oder sind Sie verärgert und nachtragend? Wenn Sie verärgert sind, sollten Sie zuerst mit einer professionellen Hilfe darüber sprechen und versuchen diese Empfindungen herauszuarbeiten, bevor Sie mit Ihren Kindern sprechen. Egal wie stark Sie versuchen, diese Gefühle zu verstecken, sie werden bei Ihrer Diskussion herauskommen. Versuchen Sie an der Verarbeitung dieser Gefühle zu arbeiten und Sie werden sich im Gespräch mit Ihren Kindern besser fühlen.



Denken Sie daran, dass Sie zu Kindern unterschiedlichen Alters einzeln sprechen. Eine gute Idee wäre, die Unterhaltung zu beginnen, wenn alle anwesend sind. Auf diese Weise vermitteln Sie, dass keiner in der Familie ausgeschlossen wird. Sprechen Sie zuerst über grundlegende Dinge, wie den Namen der Krankheit. Später können Sie mit jeder Altersgruppe detaillierter sprechen.

Sie sollten auch einen gemütlichen Platz finden, um mit Ihren Kindern zu sprechen. In manchen Familien versammeln sich alle auf der Couch,

um Neuigkeiten auszurichten. Falls das in Ihrer Familie nicht der Fall ist, dann sollten Sie jetzt auch nicht damit beginnen. Vielleicht redet Ihre Familie normalerweise gerne beim Abendessen oder während eines Spazierganges. Möglicherweise ergeben sich auch die besten Gespräche beim Aufräumen oder beim Spielen. Sie sollten um das Gespräch kein großes Aufsehen machen. Wichtiger ist es, dass sich die Kinder mit der Diskussion und der Umgebung wohl fühlen.

## Was sollte ich den Kindern sagen

Es ist wichtig zu wissen, dass das eigentliche Gespräch mit Kindern über Huntington erfahrungsgemäß weniger schrecklich ist, als die Vorstellung davon. Die Erwartungen und die Angst vor dieser Diskussion verschwinden gewöhnlich, sobald Sie das Gespräch mit Ihren Kindern über Huntington beginnen. Sie sollten sich aber auch im Klaren darüber sein, dass dies keine einmalige Diskussion ist. Das Thema sollte von Zeit zu Zeit wiederaufgegriffen werden, um sicherzugehen, dass jeder auf dem aktuellsten Stand ist und eine konkrete Möglichkeit hat, Fragen zu stellen.

Es kann besser sein, von Anfang an die Bezeichnung „Huntington“ zu verwenden, damit das Kind weiß, dass dies hier etwas Anderes ist. Sie könnten sagen: „Papa hat eine Krankheit. Sie heißt Huntington.“ Dann können Sie ergänzen „Diese Krankheit ist dafür verantwortlich, dass Papa manchmal so seltsame Sachen macht“. Dabei könnte es hilfreich sein, solche Dinge mit

dem Kind aufzuzählen. Oftmals ist ein Elternteil überrascht zu hören, wie viele Dinge das Kind wahrnimmt, in denen sich die Person mit Huntington von den nicht erkrankten Familienmitgliedern unterscheidet. Indem man dem Kind die Kontrolle über das Gespräch überlässt können die Eltern erfahren, was das Kind beobachtet.

Teilen Sie den Kindern die Neuigkeiten allmählich mit. Es ist so, als würde man ein Baby füttern. Man benutzt einen kleinen Löffel und gibt ihm zuerst nur ein winziges bisschen von dem Essen. Dann wartet man ab, um zu sehen, wie das Baby reagiert, und ob es das Essen schlucken kann. Das gleiche gilt, wenn Sie mit den Kindern über Huntington sprechen. Erzählen Sie ihnen immer nur ein kleines bisschen und warten Sie ab, ob sie es aufnehmen können.

Sagen Sie den Kindern, dass sie immer geliebt werden und für sie gesorgt wird. Neben der Sorge um Sie und andere Familienmitglieder, macht sich das Kind Gedanken darüber, was mit ihm passieren wird, falls Sie nicht mehr zur Verfügung stehen. Versichern Sie ihnen, dass ihre Bedürfnisse erfüllt werden. Jetzt gibt es mehr Hoffnung denn je, dass wir einer Heilung näher kommen. Lassen Sie die Kinder wissen, dass Wissenschaftler jeden Tag nach der Heilung für Huntington forschen.

Wenn ein Kind eine Frage stellt, versuchen Sie zu verstehen welche Bedeutung hinter dieser Frage steht. Beantworten Sie ihre Fragen auf einfache Weise. Ein Kind könnte fragen: "Woher weißt du, dass du Huntington bekommst?". Statt dann detailliert über die Wissenschaft der CAG-Wiederholungen zu sprechen, ist es besser, einfach zu sagen, dass die Ärzte einen Bluttest gemacht haben, und dass dieser Test gezeigt hat, dass Sie das Gen für Huntington haben.

Es ist auch sehr hilfreich zu fragen, was die Kinder über die Huntington Krankheit denken, nachdem Sie es ihnen erklärt haben. Oftmals gibt es Missverständnisse oder falsche Annahmen. Viele Erwachsene sagen auch: „Oh, meine Kinder wissen, was Huntington ist, sie haben ihr Elternteil damit gesehen.“ Obwohl das richtig sein kann, ist es sehr interessant zu hören, welche Antworten das Kind auf diese Fragen gibt. Eine Möglichkeit dies zu tun, ist dem Kind zu sagen: „Ich möchte mir sicher sein, dass ich Huntington gut erklärt habe. Kannst du mir noch mal sagen, was ich dir erzählt habe?“

Wenn Sie das Verständnis des Kindes von Huntington hören, gibt es Ihnen eine Möglichkeit, falsche Ansichten zu korrigieren. Das könnten Sie folgendermaßen tun "Ja, du hast Recht, Papa hat dies gemacht, aber nicht jeder mit Huntington ist so" oder „ Ja, Huntington war in Papas Familie, aber es kommt nicht davon, dass jemand etwas Falsches getan hat, es ist eine Krankheit.“

Sie können das Kind auch direkt fragen, ob es sich um Sie oder um das betroffene Familienmitglied Sorgen macht. Gewöhnlich wollen die Kinder nicht, dass ihre Eltern denken, sie wären um sie besorgt. Sie glauben, dies würde die Eltern zu sehr belasten oder traurig machen, weil das Kind Angst vor der weiteren Entwicklung der Dinge hat. Falls das Kind sagt: "Nein, ich bin nicht besorgt", können Sie sagen: „ich möchte, dass du weißt, dass ich mir wirklich Sorgen gemacht habe, als ich von der Huntington Krankheit gehört habe. Ich habe herausgefunden, dass es normal ist, sich so zu fühlen. Wir können Huntington nicht verschwinden lassen, aber wir können uns gegenseitig unterstützen, wenn wir Angst haben. Also, wenn du dich mal so fühlst, möchte ich, dass du weißt, dass du zu mir kommen und mit mir sprechen kannst.“

Was auch immer Sie tun, Sie sollten auf keinen Fall lügen. Lügen kostet viel Kraft. Sie müssen sich immer merken, was Sie zu wem gesagt haben, Telefongespräche und Briefe überprüfen und die Leute davon abhalten, miteinander zu sprechen. Das kann sehr schwierig sein. Wenn Sie ehrlich sind, brauchen Sie sich nicht all den zusätzlichen Stress aufzuladen, zu versuchen all diese Spuren zu verfolgen.

Geben Sie keine Versprechen, die Sie nicht halten können. Dem Kind zu versprechen, dass es Huntington nicht bekommen wird, oder zu versprechen, dass Sie immer in der Lage sein werden, das betroffene Elternteil zu pflegen, könnte zu Missverständnissen führen. Leider kann ohne den Test niemand sagen, ob das Kind diese Krankheit geerbt hat. Wenn das Kind dann aufwächst und später herausfindet, dass es Genträger von Huntington ist, wird das Vertrauen erschüttert. Genauso riskieren Sie einen Verlust an Vertrauen mit dem Versprechen, dass Sie immer für die erkrankte Person sorgen werden.

Es ist viel besser zu sagen, dass Sie alles Ihnen mögliche tun werden, damit der Elternteil mit Huntington die angemessene Fürsorge und Pflege bekommt, die er benötigt. Sagen Sie dem Kind, dass diese Pflege zu Hause oder auch außerhalb sein könnte, aber dass Sie sie über alle weiteren Schritte informieren werden. So weiß das Kind, dass es in die Pflege einbezogen wird, und dass in der Zukunft eine große Auswahl an Möglichkeiten vorhanden sein wird.

Drängen Sie die Kinder nicht zu einem Gespräch. Es gibt Kinder, die sich niemals öffnen werden. Das Ziel ist, einen sicheren Ort für die Kinder zu schaffen, wohin sie zurückkommen und Fragen stellen.

## **Was ist darüber hinaus zu bedenken**

### **Veränderungen**

Es ist wichtig, den Kindern schrittweise zu erklären, dass die Fähigkeiten einer an Huntington erkrankten Person sich verändern. Versuchen Sie dem Kind ein oder zwei Schritte voraus zu sein. Es ist nicht hilfreich dem Kind eines noch nicht symptomatischen Genträgers zu erzählen, dass diese Person nicht in der Lage sein wird Auto zu fahren. Es kann Jahre dauern bis es soweit kommt. Es ist auch nicht hilfreich für ein Kind, wenn es eines Tages aufwacht und feststellt, dass sein Vater nicht mehr zur Arbeit geht. Sobald Sie anfangen, diese Dinge zu planen, lassen Sie das Kind wissen, dass diese Veränderungen einsetzen könnten.

Es gibt viel Unbekanntes und Ungewissheiten im Umgang mit Huntington. Manche Kinder könnten erleichtert sein, Fakten über Huntington zu hören. Sie könnten mehrere Menschen in der Familie sich merkwürdig verhalten sehen, und denken, dass es unvermeidlich ihnen passieren wird. Die Tatsachen über Huntington könnten hoffnungsvoller sein als die Ängste davor.

Wenn Sie viele Informationen über Huntington sammeln können, wird das Unbekannte nicht mehr ganz so unheimlich erscheinen. Wenn Sie sich selbst weiterbilden, dann können Sie das Wissen an Ihre Familie weitergeben. Es ist so wichtig Jugendliche über Huntington weiterzubilden. Mit zunehmendem Wissen kommt die Kraft zu hoffen und alle Ängste, die in der Zukunft aufkommen könnten, zu bewältigen.

### **Lachen**



Nehmen Sie sich die Zeit, um besondere Momente als Familie gemeinsam zu erleben. Abgesehen von den positiven Erinnerungen werden Sie auch Ihren Kindern ein Geschenk damit machen. So bringen Sie ihnen bei, dass es selbst inmitten dieser traurigen Situation in Ordnung ist, Spaß zu haben. Viele Pfleger sagen, dass es sehr schwierig für sie ist, auszugehen und eine schöne Zeit zu haben. Spaß zu haben ist aber wichtig, und es ist auch eine großartige Art, sich um sich selbst zu kümmern, Sie können sich dann um andere kümmern, ohne sich selbst so ausgebrannt zu fühlen.

Es gibt das Sprichwort: "Lachen ist die beste Medizin". Nehmen Sie sich die Zeit, um mit Ihrer Familie zu lachen und gute Erinnerungen zu schaffen.

## **Schließlich, ein Funke Hoffnung...**

Es gibt eine kleine gute Seite, in einer Familie mit Huntington zu leben. Kinder, die sich dessen bewusst sind, dass Huntington ein normaler Teil ihres Lebens ist, können selbstsicherer und unabhängiger werden. Sie können lernen, mehr Verantwortung zu übernehmen, sowie reifer und sensibler für die Bedürfnisse anderer zu sein.

Kurz gesagt, Jugendliche, die in einer Familie mit Huntington leben, können schließlich sehr starke junge Individuen werden, die einen starken Sinn dafür haben, was im Leben wichtig ist.

## **Bonnie L. Hennig's Buch: Mit Kindern über**

## **Huntington sprechen**

„Mit Kindern über Huntington sprechen“ ist ein 45seitiges Buch, entworfen für Betreuer von Kindern, die einen von Huntington betroffenen Angehörigen haben. Das Buch enthält praktische Informationen, warum und wie mit Kindern über Huntington gesprochen werden sollte. Das Buch behandelt Alters- und Entwicklungsunterschiede von Kindern und enthält viele Beispiele. Das Buch ist als ein Lehrmaterial eine wundervolle Quelle für Familienmitglieder und wird den Pflegern ermöglichen, sich wohler und sicherer beim Umgang mit diesem Thema zu fühlen (eingefügt von ihrer [Webseite](#))

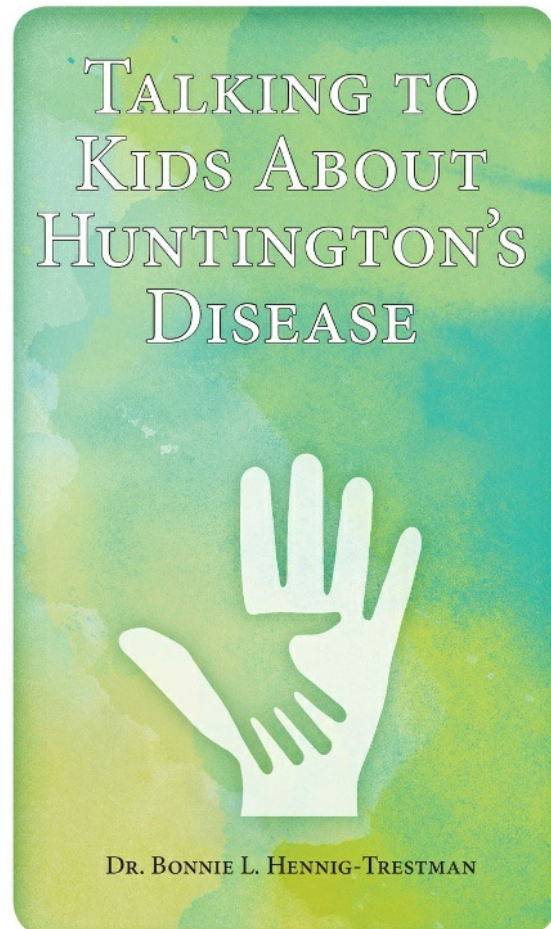
## Über die Autorin

Bonnie L. Hennig, MSW, LCSW ist die klinische Sozialarbeiterin des University of Connecticut Health Center Huntington's Disease Programm. Sie erhielt sowohl ihren Bachelor of Arts in Psychologie als auch ihren Master of Social Work an der Boston Universität im Boston, USA. Ein großer Teil ihrer vorangegangenen Arbeit fokussierte sich auf die Arbeit mit an Brustkrebs erkrankten Frauen, und deren Familien. Sie erhielt den Quality of Life Award und den George Sheehan Humanitarian Award der Greater Hartford Unit of the American Cancer Society.

Als Teil des Huntington's Disease Programms, beurteilt Ms. Hennig den psychosozialen Hintergrund der Huntington Patienten mit besonderer Beachtung der Anpassung an die Krankheit, Bedürfnisse fortlaufender Pflege, Ansprüche und Leistungen. Sie bietet psychologische Beratung für Menschen mit dem Risiko, Betroffene und Familienmitglieder inklusive Umgang mit Krise, Trauer, unterstützender Beratung, Familientherapie und sozialer Empfehlung. Ms. Hennig berät auch Menschen, die an der pre-symptomatischen Testung interessiert sind und bietet außerdem nachfolgende Betreuung.

Sie bildet Pfleger in effektiven Verhaltens-Interventionen aus und bietet die Ausbildung zu professionellen Gesundheitspflegern. Ms. Hennig bietet einen Kontakt-Dienst zu dem New England Regional Office of the Huntington's Disease Society of America (HDSA). Sie spricht national und international über das Thema, Kindern in Huntington Familien zu helfen, mit der Situation umzugehen.

[Klicken Sie auf das Buch, um mehr zu erfahren und eine Kopie zu erwerben](#)







Dieses Dokument wurde von der HDYO Webseite unter <https://de.hdyo.org/par/articles/43> heruntergeladen

Auf Rat, der über die HDYO Webseite erhalten wurde, sollte sich nicht für persönliche, medizinische, rechtliche oder finanzielle Entscheidungen berufen werden, und Du solltest einen entsprechenden Experten für speziellen, auf Deine Situation zugeschnitten Rat konsultieren.

HDYO ist lizenziert unter einer Creative Commons Lizenz.

<http://hdyo.org>