



Tietolehtiset on tarkoitettu yleiskatsauksiksi johonkin tiettyyn oireyhtymään tai sairauteen, ne eivät korvaa perinnöllisyysneuvontaa tai erikoislääkärin konsultaatiota.

Miten kertoa lapsille Huntingtonin taudista

Englannin Huntigton's Disease Associationin tietolehtisestä kääntänyt suomalaisiin oloihin soveltaen perinnöllisyyslääkäri Maarit Peippo, Väestöliiton perinnöllisyysklinikka 2002

Kerrotaessa lapsille Huntingtonin taudista olisi hyvä muistaa kaksi asiaa. Ensinnäkin on hyvä puhua lapsen tuntemasta Huntingtonin tautia sairastavasta henkilöstä, onpa tämä sitten lapsen vanhempi, sukulainen tai perheen ystävä. Lapsen kanssa kannattaa keskustella siitä, miten sairaus ilmenee juuri tällä ihmisellä. Toiseksi lapselle pitäisi selvittää, mitä sairauden geneettisyys ja periytyvyys merkitsevät lapsen kannalta. Kumpikin asia saattaa tuntua kertojastakin vaikealta ja ahdistavalta, eikä oikean hetken löytäminen ja lapsen sopivan iän määrittäminen aina ole helppoa. Siksi voi olla jopa houkuttelevampaa jättää kertomatta asiasta lainkaan.

Kokemuksen mukaan lapsen on helpompaa tulla toimeen hankalankin tiedon kanssa yhdeksän-kymmenvuotiaana: jokin mahdollisesti nelikymppisenä tapahtuva asia tuntuu silloin vielä hyvin kaukaiselta.

Lapselle kertomatta jättäminen ei hävitä Huntingtonin tautia perheestä eikä suvusta. Itse asiassa kertomatta jättämisen seurauksena lapsi ei ehkä aikuistuuksaan kykene tekemään elämänratkaisujaan itseään tyydyttävällä tavalla.

Lapset havaitsevat paljon enemmän kuin aikuiset luulevat. He huomaavat, että perheenjäsen tai läheinen ystävä on sairas ja hänen olemuksensa on muuttunut.

Huntingtonin tautia sairastava saattaa usein olla kärsimätön ja lyhytjänteinen, mihin lapset saattavat luulla olevansa syypäitä. Ja joka tapauksessa lapset aistivat kotona vallitsevan kireyden ja huolen ilmapiirin. Elleivät he saa asiantietoa, heidän mielikuvituksensa keksii muutoksille selitykset. Heistä saattaa myös tuntua, ettei heistä välitetä tai että heidät on hylätty.

Jos lasten kysymyksiinsä vastataan avoimesti ja rehellisesti tukien ja ymmärtäen, he kokevat että heidän pelkonsa ja huolensa otetaan tosissaan. Kun lapset uskovat, että heitä kuunnellaan ja ymmärretään, he uskaltavat kysyä lisää mieltään vaivaavista asioista sitä mukaa, kun niitä tulee mieleen.

Vanhempien ja lasten väliset suhteet voivat kärsiä, jos vanhempi yrittää salata tosiasioita. Jopa aivan pikkulapset oivaltavat, milloin heille ei puhuta totta. On kuitenkin varmaa, että jonain päivänä tosiasiat selviävät lapselle. Perinnölliset taudithan ovat nykyisin paljon esillä tiedotusvälineissä ja koulun biologian opetukseenkin ne kuuluvat.

Tutkimukset osoittavat, että monet ovat vihaisia ja katkeria, jos heille on kerrottu Huntingtonin taudista vasta aikuisena. Erityisen vaikeana asian kokevat ne, joiden käytettävissä tieto ei ole ollut tärkeitä elämänratkaisuja tehdessä.



Vanhemmat pelkäävät usein, että sairaudesta kertominen tuhoaa lasten elämän.

Tosiasiassa oikea tieto auttaa heitä selviytymään paremmin ja antaa heille paremmat eväät tulevaisuuden suunnitteluun.

Vanhempana tunnet lapsesi parhaiten ja tiedät, miten hän käsittelee uutta ja mahdollisesti ahdistavaa tietoa. Seuraavat neuvot saattavat auttaa miettiessäsi, miten parhaiten lähestyt Huntingtonin tautiin liittyviä asioita kertoessasi niistä lapselle.

- Aiheesta on helpompi keskustella silloin, kun lapsi esittää sitä koskevia kysymyksiä.
- Kerro vain perustieto ja tarkenna yksityiskohtia sitä mukaa kun lapsi tuntuu niitä tarvitsevan.
- Olisi hyvä, jos Huntingtonin taudista lapselle kertova olisi itse jollain lailla ”sinut” sen kanssa ja olisi selvinnyt jo sairauden ja sen aiheuttamista pahimmista ahdistuksen tunteista.
- Olisi hyvä valmistautua vastaamaan monenlaisiin kysymyksiin, sillä ne pulpahtelevat helposti esiin odottamattomissa tilanteissa.
- Ellet tiedä vastausta johonkin kysymykseen, sano rehellisesti, ettet tiedä ja lupaa ottaa selvää asiasta.
- Voi olla helpompi etukäteen miettiä minkälaisia kysymyksiä lapsi saattaa esittää ja valmistella niihin vastauksia. Näin on valmis yllättävinäkin hetkinä keskustelemaan lapsen esittämästä asiasta. Tässä joitakin vastausehdotuksia:

“Mikä Huntingtonin tauti on?”

- Se on aivoja vahingoittava sairaus.

“Miksi Huntingtonin tautia sairastavat ihmiset kävelevät, puhuvat ja syövät omituisella tavalla?”

- Aivot toimivat vähän kuin tietokone. Ne lähettävät viestejä eri puolille kehoa ja valvovat että ajattelu, syöminen, käveleminen, puhuminen jne. sujuvat. Jos aivot eivät toimi normaalisti, viesteissä on häiriöitä eikä keho osaa kunnolla toimia.

“Minusta tuntuu joskus, ettei isä enää rakasta minua, koska hän on aina niin ärtynyt ja vihainen.”

- Sairaus aiheuttaa sen, että isän on vaikeampaa osoittaa rakastavansa sinua mutta kyllä hän silti rakastaa. Jos olet surullinen tai huolissasi, voit milloin tahansa tulla puhumaan siitä minulle.

“Voinko minä saada Huntingtonin taudin?”

- Et, mutta on olemassa mahdollisuus, että se puhkeaa sinulle joskus aikuisena. On myös aivan yhtä mahdollista, että elät vanhaksi sairastumatta siihen.

“Voiko lääkäri parantaa Huntingtonin taudin?”

- Ei, lääkäri ei pysty parantamaan Huntingtonin tautia. Mutta lääkkeitä ja muut hoidot helpottavat Huntingtonin tautia sairastavan ajattelemista, kävelemistä, puhumista ja syömistä. Lääkärit ympäri maailman tekevät paljon tutkimustyötä löytääkseen keinoja, jotta Huntingtonin tauti voitaisiin parantaa. Jonain päivänä siinä varmasti onnistutaan.



Miettiessäsi, miten kertoisit lapsille Huntingtonin taudista, voit myös ottaa yhteyttä perinnöllisyyslääketieteen yksikköön. Mahdollisesti saat asiaan uusia näkökulmia ja voidaan yhdessä miettiä, mikäli olisi teidän perheessänne paras tapa lähestyä asiaa.

Internet-sivuja

[Euro Huntinton's Disease Network](http://www.euro-hd.net)
(suomeksi) <http://www.euro-hd.net>

[The Huntington's Disease Association \(UK\)
Fact sheets](http://www.hda.org.uk/hda/fact-sheets.php), <http://www.hda.org.uk/hda/fact-sheets.php>

Väestöliiton perinnöllisyysklinikka
(09) 6162 2246
Fredrikinkatu 47 A, 3. krs
PL 849, 00101 Helsinki
med.genet@vaestoliitto.fi
www.vaestoliitto.fi/perinnollisyys