

לדבר עם ילדים על מחלת הנטינגטון

תמצית הרצאה של דר' בוני הנניג 15.9.2018 בכנס EHDN וינה, אוסטריה

אם לא מדברים עם הילד כאשר הוא חי עם הורה שיש לו מחלת הנטינגטון פעילה, זה עלול לעורר בו מחשבות ורגשות קשים יותר מאשר המחלה עצמה! הילדים, כאשר אינם מבינים למה ומה קורה להורה החולה יכולים להרגיש אשמה על מה שקורה ולחשוב שאולי זה בגללם.

ילד יש זכות לדעת כל דבר שיכול להשפיע על המשפחה כולל אם יש מחלה לאחד מבני המשפחה. תתפלאו לשמוע, אבל ילדים יודעים יותר ממה שאנחנו חושבים! במוקדם או במאוחר הם יגלו בכוחות עצמם על המחלה.

לילדים יש יכולת הסתגלות מופלאה גם לדברים קשים. אין צורך להשקיע מאמץ בלהסתיר וגם קשה כל הזמן לזכור מה אמרתי בפעם הקודמת כשהילד שאל אותי מה יש לאבא. כשזו בעיה עם שם, יש לילד הסבר לגבי ההתנהגות המוזרה של ההורה. יש כמובן את השאלות הבסיסיות של מי יספר, מתי ומה..

מי יספר? - קודם כל אחד ההורים או שניהם! אם זה לא מסתדר - בן משפחה אחר. האופציה האחרונה היא איש מקצוע.

מתי לספר? - לעולם לא מאוחר מדי. בכל גיל אפשר לספר אבל כמובן להתאים את השפה ואת התוכן. אם הילד בגיל ההתבגרות, הוא זקוק בדרך כלל למענה יותר ספציפי ומלא. כאשר אתה כהורה יושב לדבר עם הילדים שלך על מחלת הנטינגטון אצל אחד ההורים, חשוב שתהיה ער לרגשות שלך, חשוב שתחפש שפה וביטויים שאיתם אתה מרגיש בנוח. אם זה מסתדר כדאי לעשות משחק תפקידים על מנת שתרגיש קצת יותר בטוח לפני השיחה.

מה לספר? - כמו שנאמר כבר בתחילת ההרצאה, חשוב לתת מידע על המחלה ועל ההורה החולה שמותאם לגיל וליכולת של הילד. אם זה אפשרי כדאי לתת מידע בחלקים ולא את הכל בבת אחת. שים לב לתגובה ולשאלות של הילדים אך השתדל להיות ישר ופשוט. יש הרבה רגשות אצלך ואצל הילדים, אם ניתן לשתף אותם במה שאתה מרגיש זה חשוב. בסוף השיחה השאר פתח לשאלות - עכשיו ובעתיד.

יש כמה כללים חשובים בשיחה עם הילדים:

- לא לשקר!
- אל תכביד בעודף מידע רפואי
- היה זהיר בשיתוף הילדים בבעיות הכספיות והמשפחתיות שקיימות עקב המחלה
- אל תבטיח משהו שלא ניתן לקיים
- מותר לך להגיד אני לא יודע
- לא לדחוף את הילדים לדבר אם הם לא רוצים
- את נושא הסיכון שלהם לשאת את הגן המוטנטי לא מומלץ להעלות בשיחה הראשונה

אנו מזמינים אתכם לצפות בסרטונים העוסקים בנושא בחלון סרטונים באתר וכן באתרים הבינלאומיים (שכתובתם מופיעה בחלון אודות המחלה ומידע שימושי)