

Case til fagkurs om Huntingtons sykdom i familien – hvem ser barna?

Familiehistorie Anne 8 år

[Les teksten. Tenk deg at dette er en familie du har kontakt med. Reflektér, eller diskutér med kolleger]

Helsesøster på Knuten skole er bekymret for Anne som går i tredje klasse. Flere lærere har lagt merke til at Anne sliter med å konsentrere seg og at hun har økende fravær. For en måned siden skjedde følgende: Mor kom for å hente Anne på SFO. Måten mor beveget seg på førte til at ansatte ved SFO trodde hun var beruset. De vegret seg for å sende Anne med henne og kontaktet barnevernet.

Mor arbeider i regnskapsavdelingen i et privat firma. Hun er for tiden sykmeldt. Mor er skilt og etter det har hun to brutte samboerforhold. De to eldste barna, Jens 14 år og Jonas 16 år, er fra ekteskapet med Håkon. De bor hos ham et annet sted i landet, og kommer på besøk i ferier. Hun mistenker Håkon for å hindre Jens og Jonas i å besøke henne så ofte som de ønsker. Håkon har fortalt at sønnene synes det blir mye krangling når de er hos mor og derfor vegrer de seg for å reise til henne. De to yngste barna, Per på 2 år og Anne på 8 år, har ikke samme far og har lite kontakt med fedrene sine. De er ikke på overnattingsbesøk, og møter fedrene noen få ganger i året. Mor har heller ikke mye kontakt med fedrene til barna, og ønsker ikke at barna besøker dem.

Mor har fortalt fastlegen at hun har testet seg for Huntingtons sykdom (HS). Hun vil utvikle sykdommen med tid og stunder, og har lovet fastlegen at når symptomene kommer vil hun si fra, dessuten er de så tydelige at han vil se dem. I likhet med mange andre personer med HS klarer mor å undertrykke de ufrivillige bevegelsene i armer, bein og kropp når hun er hos fastlegen. Det er derfor ikke medisinsk fastslått at sykdommen har startet.

I samtale med barnevernet forteller mor at flere i familien har slike rykninger og at det ikke er noe farlig. Hun forklarer seg greit og sier at hun har det bra, men er sliten på grunn av "alt styret" på jobben, og da får hun alltid flere rykninger. Hun sier at hun får lite støtte av fedrene til barna, både økonomisk og sosialt, og derfor har hun lite kontakt med dem. Hun forteller at hun sender Anne inn i barnehagen for å hente Per, og hun venter i bilen utenfor. Personalet i barnehagen har forsøkt å hindre Anne i å hente Per, noe mor finner urimelig.

Etter hendelsen med SFO tok helsesøster kontakt med Anne og de har nå ukentlige samtaler. Etter en tid forteller Anne hvordan de har det hjemme. Mor er mye sliten, blir lett sint og oppleves som urimelig. Anne tror at mor ikke er glad i barna sine lenger. Noen ganger går mor ut med en venn og lar barna være alene hjemme, da blir Anne redd, men tør ikke si det til mor.

- Hvem har ansvar for å se familien?
- Hvem er ressurspersoner rundt familien?
- Tenk deg at dette er en familie du har kontakt med. Reflektér over ditt ansvar.

Oktober 2017