



Hvordan taler man med sine børn om fragilt x syndrom – hvorfor, hvordan og hvornår?

Lige når forældre første gang bliver konfronteret med fragilt x syndrom, så er deres fokus ofte på barnet med diagnosen og betydningen af dette. Men så snart informationen er sunket ind, så begynder de ofte at spekulere over den genetiske betydning for andre i familien, herunder i særlig grad søskende, der måske eller måske ikke også har fragilt x syndrom eller er anlægsbærere.

Det kan føles helt uretfærdigt at skulle indse, at der måske kan være vidtrækkende effekter i forhold til søskendes helbred og deres mulighed for selv at få raske børn, når man lige troede, at de "*var ude af farezonen*" pga. en umiddelbart upåfaldende udvikling. Forældre kan derfor have stor lyst til at undgå at tale om fragilt x syndrom i hjemmet som en måde at undgå, at søskende skal gøre sig unødvendige bekymringer. De kan svare på spørgsmål med uklare udsagn, komme med generelle betragtninger eller beskrive deres bror eller søster med fragilt x syndrom, som et barn der er født med særlige behov frem for at skulle italesætte handicappet. Nogle kan ende med at hviske om fragilt x syndrom og komme med hvide løgne, hvormed de uden at vide det kan ende med at skabe unødige misforståelse og ængstelse.

Diskussionen om hvornår og hvordan man skal fortælle søskende om fragilt x syndrom har mange paralleller til de bekymringer, som forældre kan opleve, når de skal fortælle deres børn om "*blomsterne og bierne*". Heldigvis er mange af de samme strategier, som man anvender i den situation også virksomme, når man skal drøfte fragilt x syndrom med sine børn.

Gør det til en fortløbende dialog med søskende

Allerede fra en tidlig alder gælder det om, at man leder efter muligheder for at indarbejde information om fragilt x syndrom i dagligdags samtaler med søskende. Relevante observationer fx "*fragilt x gør vores familie til noget særligt*", "*nogle gange er det hårdt at have fragilt x*" eller humor fx "*det her er en af de svære fragilt x dage*" kan skabe en normalitet, der er gavnlig for fremtidige samtaler.

Vær opmærksom på dagligdags stunder, der gør det muligt at pege på, at alle familier har deres egne udfordringer, og jeres families udfordring hedder så tilfældigvis fragilt x syndrom. Det er vigtigt at forsøge at skabe en balance mellem at fortælle om de svære oplevelser og fokusere på det positive fx den fantastiske søde og sjove personlighed som barnet med fragilt x syndrom har, den fantastiske mulighed søskende har for at lære om tolerance over for forskellige menne-

sker, uanset hvor de kommer fra, og lærdommen som jeres familie har fået med sig omkring, hvad der egentlig er det vigtigste her i livet.

Vær ærlig og præcis i dine beskrivelser

Prøv at besvare spørgsmål så ærligt og præcist som muligt under hensyntagen til at bruge et ordvalg, der passer til situationen og barnets alder. For yngre børn kan fragilt x syndrom beskrives som en "slags sygdom der får personen til at opføre sig og indlære på andre måder end de fleste".

Ældre børn bør få viden om, at fragilt x syndrom er "viderebragt fra forældre til børn i en familie". I nogle familier virker det åbenlyst, fordi familiemedlemmer er tydeligt påvirket af fragilt x syndrom, men i andre familier kan det kræve mere samtale for at sikre barnets forståelse. Diskussionen med et ældre barn bør også inkludere ideen om, at mennesker kan "bære" på fragilt x syndrom uden at vide det. Teenagere kan blive fortalt om begreber som præmuteret/anlægsbærer, fuldmutation, FXPOI og FXTAS, samtidig med at de kan opmuntres til at læse artikler og relevante internetsider om fragilt x syndrom.

Det er ikke realistisk at skjule sådan information fra nysgerrige teenagebørn, fordi viden om fragilt x syndrom er tilgængelig mange steder på internettet og de sociale medier fx facebook, twitter mv. Åben kommunikation mellem forældre og børn fra en tidlig alder kan sikre, at søskende får en præcis forståelse af betydningen af fragilt x syndrom både for dem selv og deres familie.

Undgå at overinformere om fragilt x syndrom

Når et barn eller teenager stiller spørgsmål om fragilt x syndrom, så skal forældrene ikke føle et behov for at komme med den fulde og udtømmelige forklaring i forhold til alt om fragilt x syndrom og genetikken bag sygdommen. Prøv i stedet at være nysgerrig på, hvad der er baggrunden for spørgsmålet, og hvad det egentlig er, at barnet eller teenageren forsøger at få svar på. Et yngre barn som spørger om fragilt x syndrom kan have hørt "at det er videregivet fra ens familie" og kan være bekymret for, om han eller hun kan risikere at få den adfærd fra søskende med fragilt x syndrom. En teenagedatter kan være overbevist om, at hun er anlægsbærer og bekymre sig om graviditet og egne børn i fremtiden. Direkte spørgsmål som "hvad tror du er chancen for, at du er anlægsbærer for fragilt x?" eller "kan du fortælle mig, hvad du har hørt om FXTAS?" kan hjælpe med at fokusere dialogen. Prøv at fremkomme med simple svar på specifikke spørgsmål, men sørg også for altid at opmuntre barnet til at henvende sig igen, hvis der opstår nye spørgsmål om samme eller andre emner.

Hjælp søskende med at opbygge et netværk af kammerater

Når søskende kommer i skolealderen, så kan de ofte bekymre sig om, hvad deres venner vil tænke om deres bror eller søster med fragilt x syndrom. De kan være pinlig berørte og undgå at tage deres venner med hjem efter skoletid. De ved ikke altid, hvordan de skal forklare om fragilt x syndrom til deres venner. Når det

opleves passende, så kan forældre støtte søskende ved at tilbyde børnevenlig information om fragilt x syndrom til en skoleklasse eller et netværk. Forældre kan starte en simpel diskussion om fragilt x syndrom med en søskende og dennes bedste ven/veninde, hvilket kan fungere som en måde at bryde isen, så emnet får plads til at blive drøftet. Overordnet set er det vigtigt, at søskende forstår, at der ikke er noget skamfuldt over at have fragilt x syndrom i familien. Ofte kan søskende føle sig lettede og overrasket over at opdage, at deres venner ofte udviser stor medfølelse og kan opleve, at vennerne selv udtrykker egne bekymringer fra deres familie, som de skal lære at håndtere og leve med.

Sørg for at sætte ting i et perspektiv

Viden om fragilt x syndrom er blevet forøget væsentligt over de sidste 10 år, og i det kommende årti vil der formentlig komme endnu mere viden på området. En samtale med en 13-årig pige om graviditet som anlægsebærer vil formentlig have mange andre mulige behandlinger, når hun rent faktisk kommer i en alder, hvor hun planlægger at blive gravid. Undersøgelser og behandlinger for fragilt x syndrom vil fortsætte med at udvikle sig over tid, og det er vigtigt at understrege dette, når man tager om fragilt x syndrom og den mulige fremtidige betydning med søskende.

Genetisk undersøgelse for fragilt x syndrom eller ej?

Kliniske genetikere anbefaler generelt, at man ikke laver genetisk testning for fragilt x syndrom hos mindreårige, der umiddelbart ikke opleves påvirket af sygdommen. Når formålet med en genetisk undersøgelse alene har til formål at afklare, om et barn er anlægsebærer af en given sygdom, så bør genetisk testning udskydes, indtil barnet er gammelt nok til selv at tage del i at træffe beslutningen. Hvis et barn omvendt har indlæringsproblemer eller psykiatiske symptomer, så bør man overveje en genetisk testning for fragilt x syndrom – ikke for anlægsebærer.

Det er vigtigt at forstå, at hvor nogle mennesker kan føle sig styrket af at have fået en genetisk undersøgelse, selv hvis det afdækker, at de er anlægsebærere, så er der andre mennesker, der kan opleve det som en stor byrde at få denne viden, hvorfor de egentlig ikke ønsker at kende resultatet. Uanset hvad, så gælder det, at når først resultatet er kendt, så er der ingen vej tilbage. Det gør også, at beslutningen om genetiske undersøgelser aldrig bør undervurderes eller tages let på. Selv om en forælder kan være nysgerrig på, om en umiddelbart normalt udviklet søskende er anlægsebærer, så bør beslutningen om genetisk undersøgelse udskydes, indtil vedkommende er gammel nok til at træffe en velinformeret beslutning. I nogle situationer kan det være passende, at teenagere med stor modenhed er med til at træffe beslutningen om genetisk undersøgelse. Hver situation er forskellig, og tidspunktet for beslutningen om genetisk undersøgelse afhænger af den unges modenhed, evne til at træffe velinformede beslutninger og de forventede fordele ved genetisk testning kontra mulige ulemper ved at vente og se tiden an.

Kontakt en professionel fagperson

Dagligdags samtaler om fragilt x syndrom bør indarbejdes i hverdagen, hvor familiens rutiner naturligt foregår. Nogle forældre kan blive meget følelsesmæssigt påvirket over at skulle tale om emner relateret til at være anlægsebærer med deres børn, og det kan gøre samtalen akavet for alle involverede. Nogle gange er teenagere mere modtagelige for at høre om informationen fra en ikke-relateret og neutral person, herunder en genetisk kliniker eller en anden fagperson med viden på området. Den grundlæggende færdighed hos kliniske genetikere er at forklare kompleks genetisk viden på en måde, der er forståelig for alle i familien. Dette er især vigtigt, når en teenager overvejer at blive undersøgt for at være anlægsebærer og har brug for at kende mulige fordele og ulemper ved beslutningen for at kunne træffe et velinformeret valg.

Det er vigtigt at vide, at samtaler om fragilt x syndrom kan ikke koges ned til en enkelt snak i familien. Hver familie gennemgår sin egen "rejse" med fragilt x syndrom, hvor behovene ændre sig over tid, søskendes spørgsmål forandres og familiens tilpasning til fragilt x syndrom ligeledes forandre sig og udvikles. Familier klarer sig generelt bedst, når de tager åbent og ærligt om fragilt x syndrom, samt anerkender at alle familier har deres udfordringer, samt er villige til at spørge efter hjælp fra fagpersoner med særlig viden om fragilt x syndrom, når behovet opstår.

*Translated with permission from the National Fragile X Foundation.
Please visit fragilex.org for more information*

Kontakt gerne Center for Fragilt X syndrom ved yderligere spørgsmål:

Tina Duelund Hjortshøj

Afdelingslæge

Mobil +45 43 26 01 17

E-mail tina.duelund.hjortshoej@regionh.dk

Camilla Wulf-Andersen

Aut. psykolog, specialist i klinisk børneneuropsykologi

Mobil +45 43 26 01 13

E-mail camilla.wulf-andersen.02@regionh.dk

Karina Kragerup

Socialformidler

Mobil +45 43 26 01 60

E-mail karina.bibi.kretzschmar.kragerup@regionh.dk