

De færreste psykologer kommer i kontakt med Huntingtons sygdomsramte eller deres pårørende, grundet den lave forekomst i Danmark. Men skulle vi komme i berøring med dem i vores klinik, er der med denne bog et rigtig godt grundlag for at få viden om selve sygdommen, de hverdagsnære og eksistentielle overvejelser, der berører familier ramt af denne alvorlige og genetisk arvelige sygdom.

Bogen indledes med en letforståelig medicinsk gennemgang af sygdommen og herefter følger fortællinger fra ramte og deres pårørende inden for tre temaer: 1) Valg eller fravalg af gentest, 2) Ramt af Huntingtons sygdom og 3) Pårørende til personer med HS. Disse førstehåndsberetninger gør bogen nærværende og relevant for alle, der måtte ønske at få indblik i konsekvenserne af at blive ramt eller berørt af HS.

I bogens sidste del beskriver Lona Bjerre Andersen de psykologiske betragtninger i arbejdet med ramte og pårørende. Dette gør hun på en måde, så både fagfolk og andre kan få indblik i de centrale temaer, der kan opstå i terapi. Disse temaer omhandler bl.a. sorg, angst, tvivl, selvmordstanker, åbenhed om sygdommen i og uden for familien, livskriser og om fortsat at fokusere på det gode, som livet indeholder på trods af arvelig alvorlig sygdom. Lona Bjerre-Andersen beskriver også de neuropsykologiske konsekvenser, som sygdommen har. Denne viden har stor betydning for, om man som psykolog kan ramme alle de centrale områder, der bør berøres i terapien. Der gives desuden en god og forståelig beskrivelse af relevansen for neuropsykologisk undersøgelse og ikke mindst information om, hvordan man bliver henvist til samtalepsykolog og neuropsykologisk undersøgelse.

Bogen henvender sig primært til personer, der er berørt af HS, men der er ingen tvivl om, at fagpersoner, herunder psykologer, også med fordel kan læse bogen, hvis det skulle blive relevant i deres arbejde.

Det er skønt, at en fagfælle har valgt at kaste lys over en sygdom, der berører en mindre gruppe i Danmark. Man kan håbe på, at det vil inspirere til fokus på andre sygdomstyper, der berører et mindretal, men som er vigtige at få psykologisk viden om, både for fagpersoner og berørte.

*Af Lena Sjællænder, cand.psych. og neuropsykolog*

