

Antropologisk specialeprojekt om Huntingtons sygdom og arvelighed

Arbejdstitel: "Når Huntingtons sygdom er en del af familien"

Nanna Balle Mikkelsen
Kandidatstuderende i antropologi, Københavns Universitet

Kontakt: nannabm@hotmail.com

Baggrund

- Specialestuderende på antropologistudiet på Københavns Universitet.
- Specialeprojekt om Huntingtons sygdom og arvelighed
- Cirka 14-uger langt etnografisk feltarbejde foretaget i foråret 2017
- Databehandlings-, analyse- og skriveprocessen påbegyndt i september 2017 og afsluttes i marts 2018

Tentativ problemformulering

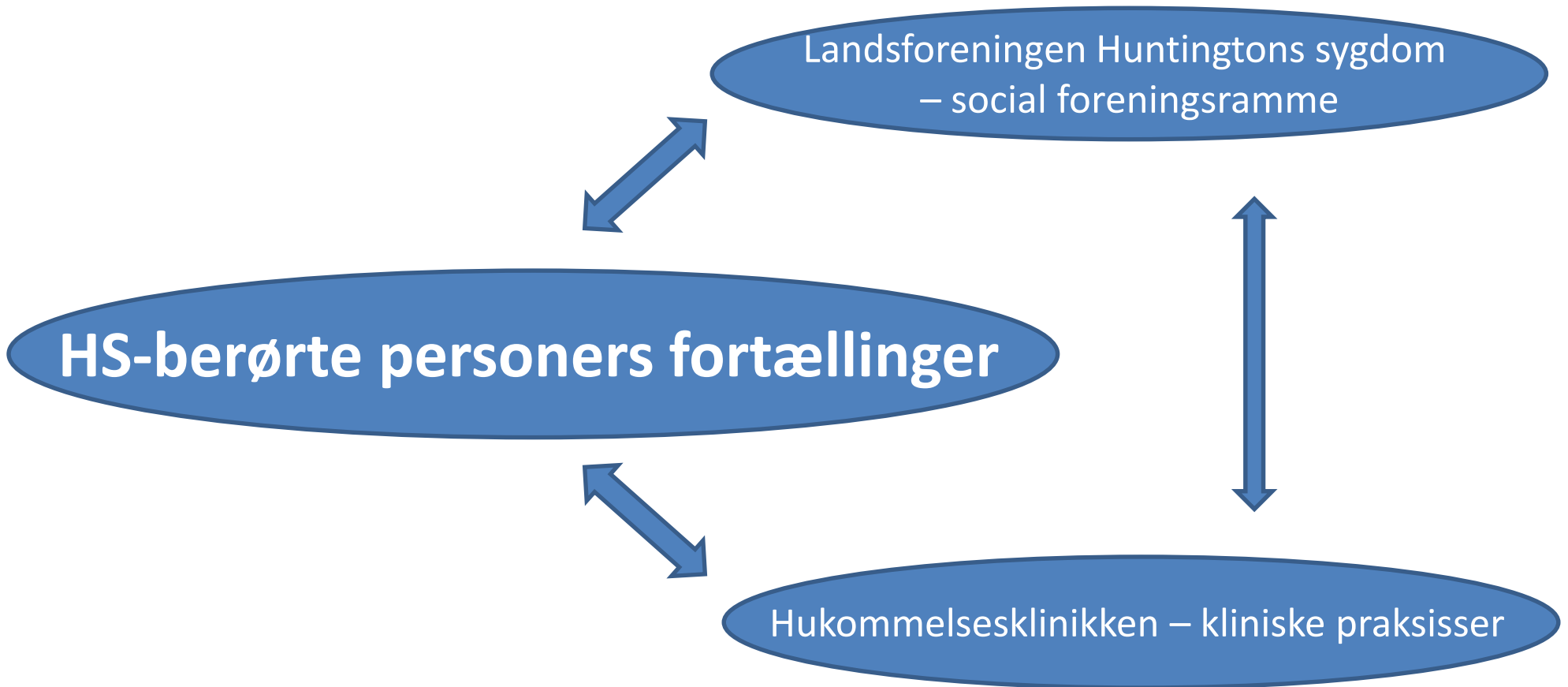
Med afsæt i familier berørt af Huntingtons sygdom i Danmark vil jeg undersøge hvilken rolle arveligheden spiller i forhold til, hvordan sygdommen opleves, opfattes og håndteres af de berørte personer, samt hvad dette betyder for de sociale relationer indbyrdes i familien

Om feltarbejdet

- **Interviews med 23 HS-berørte personer**
- **Feltarbejde på Hukommelsesklinikken, Rigshospitalet, fordelt over seks dage:**
 - Observationer under fire kontrol-/Enroll-besøg samt en genetisk rådgivningssamtale og en svar-samtale.
 - Interviews med tre ansatte
 - Uformelle samtaler med ansatte
- **Deltagelse til arrangementer inden for Landsforeningen Huntingtons sygdom:**
 - Deltagelse en dag på weekendseminar
 - Deltagelse til ægtefælle-/samleverdag
 - Deltagelse til generalforsamling
- **I øvrigt:**
 - Samtaler med forskellige fagpersoner, der beskæftiger sig med HS
 - Indsamling af diverse relevant materiale (dokumenter, retningslinjer, pjecer, m.v.)

Samspil mellem metoder

Forståelse for og viden omkring HS inden for en personlig og social såvel som medicinsk/klinisk ramme.



Hovedinformanterne

- 23 HS-berørte personer → 9 forskellige familier
- Køn: 14 kvinder og 9 mænd
- Alder: 22-63 år

	HS i udbrud	Genbærere (positivt testede)	Negativt testede	Risiko-personer	Ægtefæller/ partnere (nuværende eller tidligere)	Andre pårørende	I ALT
Antal	2	4	5	2	9	1	23

- Kontaktetablering via Landsforeningen Huntingtons Sygdom
- "Særligt segment" af HS-berørte

Foreløbige overordnede tematikker

- Viden vs. uvished
- Familiedynamikker og -relationer
- Strategier og fremtidsperspektiver

Viden vs. uvished

Arvelighed → Spændingsfelt mellem viden og uvished

Gentesten giver vished
... men afløses ofte af andre former for uvisheder

Viden vs. uvished

Arvelighed → Spændingsfelt mellem viden og uvished

"Jeg havde det sådan, at ligeså snart jeg blev 18, så ville jeg testes. Fordi jeg kunne simpelthen ikke rende rundt med de der tanker om: "Hvad nu hvis?" eller "Har jeg den eller har jeg den ikke?" og ... Det stressede mig egentlig mere end tanken om at få at vide, at jeg havde den. Altså, så var der i det mindste noget vished"

("Freja", kvinde i 20'erne, negativt testet)

Gentesten giver vished

... men afløses ofte af andre former for uvisheder

Familedynamikker- og relationer

- Huntingtons sygdom = Familiesygdom
- Nærhed og distance i familierelationer

Familedynamikker- og relationer

- Huntingtons sygdom = Familiesygdom
- Nærhed og distance i familierelationer

"Alt det der med, at man snakker om 'noget', som de i familien benægter er til stede, det tror jeg er en rigtig stor faktor. At hvis ikke jeg havde sagt, at jeg havde Huntington, så tror jeg stadigvæk at vi havde haft en tæt relation. Det har vi ikke mere"

("Peter", mand i 40'erne, formentligt begyndende symptomer på HS)

Strategier og fremtidsperspektiver

Nutid \leftrightarrow Fremtid

” ... at leve i nuet ”

Strategier og fremtidsperspektiver

Nutid \leftrightarrow Fremtid

"Altså den der følelse af sorg, allerede nu. Altså, den er der jo engang i mellem. Det er den. Og jeg ved ikke præcis, hvad det er, fordi vi har jo ikke mistet hinanden, og der er jo ikke noget nu, som er imellem os. Der er jo ikke noget med, at du [henvendt til ægtefællen] ikke kan huske nogle ting, eller sådan. Så det er lidt en mærkelig følelse af 'at sørge på forskud'"

("Mathias", mand i 30'erne, ægtefælle til genbærer)

" ... at leve i nuet"

En stor tak til ...

- Alle de personer og familier, som åbent og ærligt har indviet mig i deres personlige oplevelser, erfaringer og tanker omkring det at være berørt af HS på forskellig vis
- Landsforeningen Huntingtons Sygdom
- Ansatte på Hukommelseskliniken
- Og alle andre, der har taget sig tid til at dele deres viden og erfaringer omkring sygdommen med mig

Spørgsmål



Nanna Balle Mikkelsen
Kandidatstuderende i antropologi, Københavns Universitet

Kontakt: nannabm@hotmail.com