

Umgang mit Menschen mit der Huntington-Krankheit

**von JÜRGEN BLUMENSCHNEIN
Sozialdienst**

c/o Huntington-Zentrum NRW,
44791 Bochum
©1996, 1999

Die Huntington Krankheit ist ein erbliches Nervenleiden, welches meist im fortgeschrittenen Erwachsenenalter auftritt. Die Symptome sind (in individuell unterschiedlicher Ausprägung) sowohl motorischer (Chorea=Tanz), als auch geistiger und psychischer Art. Ursache ist ein genetisch ausgelöster, schleichender Hirnabbau. Häufig werden die Betroffenen schon früh erwerbs- oder berufsunfähig, da sie den geistigen bzw. körperlichen Anforderungen nicht mehr gerecht werden. Eine ausgeprägte Antriebschwäche ist eine typische Begleiterscheinung.¹

Liest man in einem medizinischen Nachschlagewerk den Eintrag zu dieser Erkrankung, ist man einerseits leicht erschreckt über das Ausmaß andererseits aber auch nur unzureichend über vielfältigen Erscheinungsformen und Verläufe der Krankheit informiert. Die Liste der Symptome: motorische Überbewegungen, geistige Defizit bis hin zur Demenz und seelische Veränderungen wie schizophreniforme Psychosen ist nur wenig aussagekräftig für das Bild, welches ein

bestimmter huntingtonkranker Mensch abgibt.

Psyche

Die im Anfang meist unverstandenen Verhaltensänderungen sind, insbesondere ohne ein Verständnis der Krankheit, oft Ursache persönlicher Auseinandersetzungen zwischen dem Kranken und seinem engsten Umfeld (Partner, Familie, Kollegen). B. Piechotta² beschreibt als mögliche, frühe psychische Veränderungen:

1. Im Bereich der Stimmung und Affektivität: Affektlabilität, Reizbarkeit, plötzlich auftretende aggressive oder depressive Verstimmung, aber auch Euphorie und Gleichgültigkeit.
2. Steuerung der Triebe und Affekte, Triebausdruck: Gesteigerte Triebhaftigkeit mit Beeinträchtigung der Steuerungsfähigkeit, Haltlosigkeit, Affektinkontinenz, Impulshandlungen; auf der anderen Seite Mangel an Spannkraft, Antriebslosigkeit, Apathie.
3. Intellektuelle Leistungen: Konzentrations- und Gedächtnisstörungen, fokale Intelligenzdefizite, Einengung des Denkens, Kritik und Urteilsschwäche.

¹vergl. H.W. LANGE, „Chorea Huntington - Klinik, Therapie und Familienbetreuung“ in G. Huffmann u. a. (Hrsg.), „Extrapyramidal-motorische Erkrankungen“, ISBN 3-88756-456-1

²B. PIECHOTTA, „Störungen der Ich-Funktionen bei Huntington-Risikopersonen mit Verhaltensauffälligkeiten“

Eine Hypothese ist, daß die soziale Überformung des Verhaltens als erstes durch die beginnende Krankheit in Mitleidenschaft gezogen wird. Ein sehr ichbezogener, nach außen gewandter, impulsiver Mensch entwickelt sich eher in die Richtung aggressiv-tyrannisch, ein in sich gekehrter Mensch wird eher depressiv. Vor Erkrankungsbeginn ausgeglichene Menschen erfahren eher selten gravierende Wesensveränderungen.

Darüber hinaus muß man die Veränderungen auch im systemischen Zusammenhang sehen. Eine Abgrenzung von organisch bedingten und reaktiven Veränderungen ist nicht möglich. Aber die Erfahrung hat gezeigt, daß Symptome auch sehr stark vom sozialen Umfeld abhängen.

Die Frustrationstoleranz ist bei vielen Patienten herabgesetzt. Dies mag ein originäres Symptom der Huntington Krankheit sein oder eine Reaktion auf viele vorangegangene Mißerfolge.

Häufig berichten Angehörige, daß die Betroffenen ihre Krankheit oder deren Ausmaß verleugnen. Patienten weigern sich, in Behandlung zu gehen oder nehmen die verordneten Medikamente nicht. Dies kann auch Ausdruck eines Verfolgungswahns sein. Die an sich wahrgenommenen Symptome werden dann auf äußere Einflüsse, z.B. Vergiftung durch die Arznei, projiziert.

Kommunikation

Ein ganz wichtiger Faktor für das Befinden mit vielen Wechselwirkungen auf die Psyche ist die Kommunikation. Auf der einen Seite ist oft schon zu einem frühen Zeitpunkt in der Erkrankung die visuelle Wahrnehmung gestört. Dies beeinträchtigt u. a. auch die Wahrnehmung der stimmungsmäßigen Reaktion der Umwelt. Betroffene können den Gesichtern anderer nur noch schlecht deren Gefühlslage ablesen. Fehlinterpretationen und dementsprechend unangemessene Reaktionen können manchmal langfristige Folgen haben.

Auf der anderen Seite ist mit zunehmender Bewegungsstörung auch die Gesichtsmuskulatur betroffen. Die mimischen Ausdrucksmöglichkeiten nehmen ab. Patienten wirken dadurch oft gefühllos, ohne daß dies dem Gemütszustand entspräche.

Verstärkt werden diese Ursachen von Mißverständnissen durch eine zunehmend motorisch gestörte Artikulation. Aufkommender Frustrations-Streß beschleunigt zusätzlich das Fortschreiten der Krankheit.

Störungen des Kurzzeitgedächtnisses erschweren es Betroffenen, komplexeren Themen folgen zu können. Sozialer Rückzug als Reaktion darauf, läuft auf einen weiteren Rückgang geistiger Anregung hinaus. Die resultierende Unterforderung beschleunigt wiederum die Progredienz der Huntington Krankheit.

Ebenso wie Reflexe ist das Denken verlangsamt, mit ähnlichen Auswirkungen auf die Kommunikation wie die Kurzzeitgedächtnis-Störungen. Obwohl Huntington Patienten häufig noch in der Lage sind, Fragen adäquat zu beantworten, erleben sie viele Enttäuschungen, weil ihre Umwelt nicht bereit (oder darin geübt) ist, länger auf Antworten zu warten.

Demenz

Der geistige Abbau bei der Chorea Huntington ist in einigen Punkten deutlich verschieden von z.B. der Demenz des Alzheimer-Typs. Huntington Kranke bleiben sich selbst im Endstadium ihrer selbst und der Umwelt gegenüber bewußt. Die Funktionseinbußen liegen eher im Bereich der Koordination der geistigen Fähigkeiten. Insbesondere das Organisieren und Planen von Vorhaben ist beeinträchtigt. Rückzug wird oft als dementielles Symptom erachtet, obwohl er vielmehr ein Ausdruck unbefriedigender Kommunikationsmöglichkeiten ist.

Konsequenzen

„Das wichtigste psychotherapeutische Moment bei der Behandlung ist die Akzeptanz und Bewältigung der Erkrankung durch den Patienten und seine Familie“³ Diese Aussage kann er-

weitert werden um das betreuende oder pflegerische Umfeld. Je frühzeitiger im Krankheitsverlauf Betroffene stützende Hilfen bei der Krankheitsbewältigung erhalten desto besser. Training und Hilfen müssen zu einem Zeitpunkt angeboten werden, zu dem der Patient noch in der Lage ist, Erlerntes zu behalten davon zu profitieren. Dabei muß die Kranken auch immer über das Ziel von Maßnahmen aufgeklärt und in deren Planung einbezogen werden. Die Aktivierung für die eigenen „Behandlung“ ist ein wichtiges Moment für den Erfolg.

Ein strukturierter Tagesablauf und eine strukturierte, übersichtliche Umgebung vermitteln die notwendige Sicherheit, um Eigeninitiative beim Kranken zu fördern. Angebote müssen auf die individuellen Bedürfnisse zugeschnitten sein. Sie sollten weder über- noch unterfordern und nicht an den Interessen der Kranken vorbei geplant werden.

Bei Realitätsverlust muß an vorhandenen Resten authentischer Wahrnehmung angesetzt werden. Unfruchtbare Auseinandersetzungen z.B. über das Verhalten oder den Gesundheitszustand erschweren es, tragfähige Beziehungen aufzubauen.

Tagtäglich haben Huntington Kranke eine ungeheure Anpassungsleistung zu vollbringen. Es ist für Gesunde schwer nachzuvollziehen, welche Trauerarbeit es bedeutet, sich immer wieder von weiteren Fähigkeiten zu verabschieden,

³H.W. LANGE, a.a.O,

Funktionen, die man wenige Tage zuvor noch hatte. Eine einfühlsames Umgehen mit dem Erleben dieses Abbaus ist von entscheidender Bedeutung. Dem Kranken muß das Gefühl vermittelt werden, daß sie ihre Autonomie bei den Fremdhilfen und der Pflege behalten. Hilfeleistungen sollten nur in Absprache und nach Vorankündigung erfolgen. Es muß der Sinn und Zweck klargemacht werden. Bei fehlender Krankheitseinsicht kann das unter Umständen sehr problematisch werden. Es muß dann im Einzelfall abgewogen werden, ob mögliche Gefahren durch das Unterlassen von Hilfen einen Eingriff in die Selbstbestimmung rechtfertigen oder, ob alternative Lösungen vorhanden sind.

Aggressiven Ausbrüchen begegnet man erfolgreich mit Verhaltensmanagement: dem Kranken wird für erwünschtes Verhalten erhöhte und für unerwünschtes Verhalten weniger Aufmerksamkeit geschenkt. Bei körperlich tätlichen Menschen ist durch geeignete Maßnahmen (Abstand) für die eigene Sicherheit zu sorgen.⁴

Um der Entwicklung der Demenz entgegenzuwirken, ist jede Form des Hirnleistungstraining sinnvoll. Jede

Form soll heißen: es sind nicht unbedingt ausgeklügelte Programme erforderlich. Alle Aktivitäten die geistige Ansprüche stellen, wirken dem Abbau entgegen. Es sollten gemeinsam mit den Erkrankten überlegt werden, was gleichzeitig anregt, nicht über- oder unterfordert und möglichst noch Spaß macht. Das können Gesellschaftsspiele ebenso sein wie Kreuzworträtsel, lesen oder auch Computerspiele und spezielle Trainingsprogramme.⁵

Ganz wichtig ist es für viele Patienten auch, die Sinnfrage für sich neu zu klären. Mit der Erkrankung verbundene Erwerbslosigkeit führt dazu, dass sich die Patienten oft für nutzlos halten. Die Heranführung an eine als sinnvoll erlebte Beschäftigung, ob zu Hause, im Heim oder einer Werkstatt, wirkt dieser Tendenz entgegen.

überreicht durch
JÜRGEN BLUMENSCHHEIN
eMail: J.Blumenschein@gmx.de
Homepage:
www.postermobil.de/huntington

⁴vergl. W. SIMPSON, „Methoden der Pflege von Huntington-Patienten“ in Deutsche Huntington-Hilfe (Hrsg.), „Huntington-Kurier“ 3/95.

⁵Wer einige Zähigkeit im Umgang mit den Krankenkassen besitzt, kann computergestützte Trainingsprogramme auch von den Kassen finanziert bekommen.