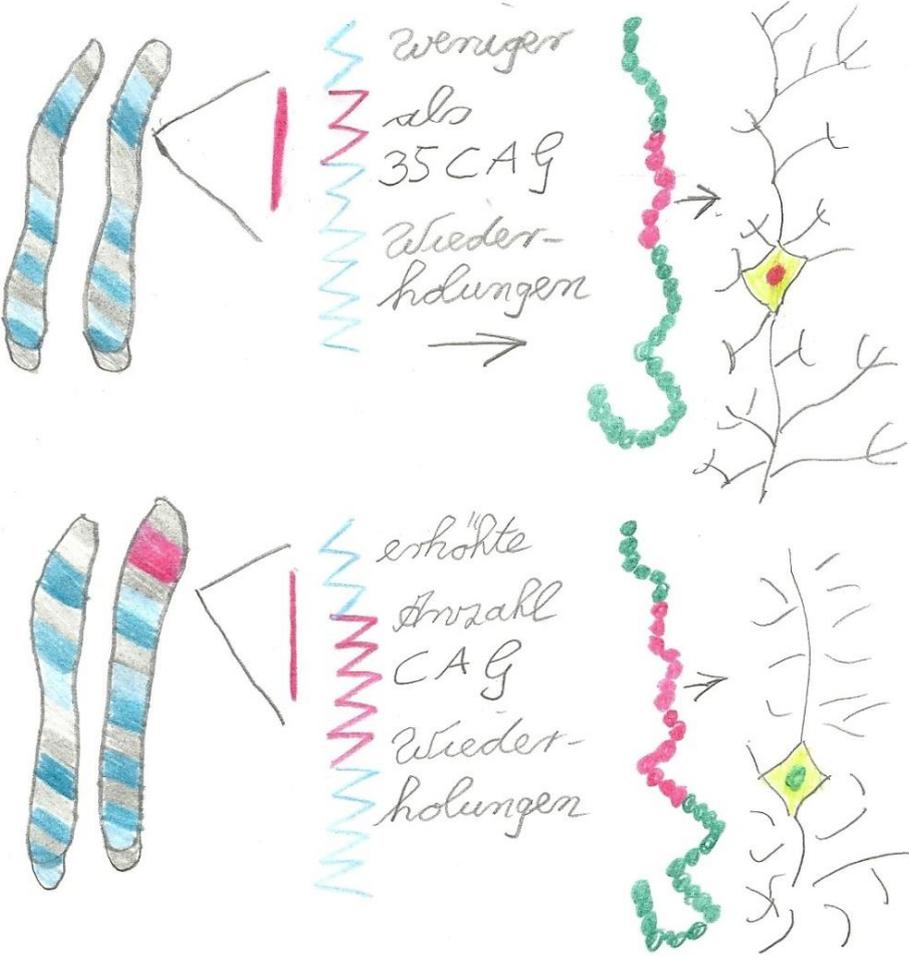


Die Huntington Krankheit

Meine persönlichen Erfahrungen mit der Huntington Krankheit



Judith Albert

Vorwort

Chorea Huntington stellt eine genetische Erkrankung dar. Sie wird von einem Elternteil mit einer Wahrscheinlichkeit von 50% auf Nachkommen vererbt.

Die pathophysiologischen Mechanismen, die der Krankheit zugrunde liegen, werden zunehmend besser verstanden und seit 1993 besteht die Möglichkeit einer genetischen Testung. Leider fehlt bislang eine den Krankheitsverlauf beeinflussende Therapie.

Die fehlenden ursächlichen Therapiemöglichkeiten, die Schwere der Erkrankung und das Fortschreiten der Symptome stellen eine enorme Belastung dar. Dies gilt für Betroffene, deren Angehörige aber auch für die behandelnden Personen.

Über viele Jahre und für viele, auch Fachärzte, stellt die Chorea Huntington Erkrankung vor allem eine motorische Erkrankung mit den charakteristischen Überbewegungen dar.

Im alltäglichen Leben stehen aber vor allem psychische Veränderungen im Vordergrund. Diese Wesensveränderungen, die zum Teil erheblichen psychiatrischen Symptome, erschweren das Zusammenleben mit den diesbezüglich betroffenen Erkrankten.

In den vergangenen 17 Jahren habe ich erfahren müssen, wie schwerwiegend der Verlauf dieser Erkrankung sein kann. Insbesondere aber habe ich erfahren, welche enorme Belastung durch diese Krankheit für die Angehörigen und Familienmitglieder entsteht.

Ich hoffe, dass der vorliegende Text zum Verständnis der Erkrankung beiträgt und der Leser/die Leserin dadurch für die Sorgen und Nöte der Betroffenen und Angehörigen sensibilisiert wird.

Dr. Stefan Ries

Facharzt für Neurologie
Neuro Centrum Odenwald

Inhaltsverzeichnis

- Einleitung
- 1 Was ist die Huntington Krankheit?
- 2 Mein erster Kontakt mit der Krankheit
- 3 Die Auswirkungen der Huntington Krankheit bei meinem Onkel
- 4 Das Leben meiner Mutter mit der Huntington Krankheit
- 5 Die wichtige Frage: Soll ich mich auf die Huntington Krankheit testen lassen?
- 6 Meine Gefühlswelt nach der Erkrankung meiner Mutter und meiner Schwester
- 7 Das Leben meiner Schwester mit der Huntington Krankheit
- 8 Behandlung und Betreuung eines Huntington-Betroffenen
- 9 Schlusswort

Impressum:

Oktober 2020

Autorin: Judith Albert, E-Mail: judith-rita-albert1@gmx.de

Zeichnung und Fotos: Judith Albert

Korrekturlesung: Josephine Müller

Quelle: Institut für Humangenetik, Heidelberg

Einleitung

Mein Name ist Judith und ich bin nicht erkrankt an der Erbkrankheit Chorea Huntington, die man heute Huntington Krankheit nennt. Aber meine Oma mütterlicher Seite, mein Onkel, meine Mutter, meine Schwester und vielleicht meine Cousins und Cousinen, die sich alle nicht haben testen lassen.

Mir war es wichtig zu wissen, ob ich die Krankheit habe oder nicht, denn bei jeder unregelmäßigen Bewegung hatte ich Angst vor einem Ausbruch. Ich wollte Gewissheit haben, um mich im Krankheitsfall damit abfinden zu können. Den Ratgeber habe ich geschrieben, da ich der Ansicht bin, dass die Erbkrankheit Huntington nicht totgeschwiegen werden sollte und, um dem Einen oder Anderen eine kleine Hilfestellung zu leisten. Denn damals, vor 15 Jahren, war ich auch froh über jede Hilfe, die ich bekommen habe. Nur mit dem Unterschied, dass man zu diesem Zeitpunkt noch nicht viel über die Krankheit wusste und es somit nicht viele Möglichkeiten der Hilfe gab.

Um die damaligen Erlebnisse besser verarbeiten zu können, habe ich meine Erfahrungen niedergeschrieben. Hierbei möchte ich aber betonen, dass dies meine Erfahrungen sind, sich die Krankheit bei jedem Betroffenen anders auswirken kann und ich natürlich auch keine Ärztin bin. Daher rate ich jedem, der Angehörige mit der Huntington Krankheit hat, sich auf jeden Fall ärztlichen Rat zu holen.



1 Was ist die Huntington Krankheit?

Bei der Huntington Krankheit handelt es sich um eine degenerative Veränderung der Stammganglien mit Zelluntergang vorwiegend im Corpus striatum. Die Erkrankung tritt vorwiegend zwischen dem 35. und 45. Lebensjahr mit arrhythmischen Bewegungen mehrerer Muskelgruppen der Extremitäten, des Rumpfes und des Gesichtes auf. Die Hyperkinesen greifen von der distalen auf die proximale Muskulatur über und werden im Krankheitsverlauf athetotisch. Die zunächst schlaffe Muskulatur wird fest und es kommt zur Ausbildung von Muskelkontraktionen. Bei fortschreitender Erkrankung werden psychopathologische Veränderungen bis hin zu Demenz beobachtet. Der Anteil der jungen Huntington Patienten mit Ausbruch der Krankheit im Kindes- oder Jugendalter wird mit 1% und der Anteil der Spätmanifestationen nach dem sechzigsten Lebensjahr mit 3% angegeben. Häufigkeit 1/20 000 (Quelle: Informationsmaterial aus dem Institut für Humangenetik; Heidelberg).

Wie soll der Laie das verstehen?

Daher habe ich für mich zusammengefasst:

Chorea Huntington, früher Veitstanz genannt, heute Huntington Krankheit, ist eine Nervenkrankheit. Auffällig für die Krankheit sind unkontrollierte Bewegungen von Armen, Beinen und dem Gesicht. Außerdem sind psychische Beschwerden oder Wesensveränderungen, wie Sturheit oder Bösartigkeit, sowie Sprachstörungen als Symptome bekannt. Durch den Gendefekt zerstört ein Eiweiß Gehirnzellen in bestimmten Regionen, die für motorische und geistige Fähigkeiten zuständig sind.

Die Huntington Krankheit ist angeboren und entsteht durch eine Veränderung des Erbgutes. Sobald ein Elternteil diese Veränderung hat, liegt die Wahrscheinlichkeit bei 50%, dass ein Kind die Krankheit bekommt. Die Huntington Krankheit tritt meistens zwischen dem 30. und 50. Lebensjahr auf.

Ganz wichtig für mich war die Tatsache, dass die Krankheit bei meiner Mutter erst mit 69 Jahren und bei meiner Schwester schon mit 50 Jahren ausbrach. Aber das kann bei jedem Huntington Betroffenen anders sein. Auch die Symptome können bei jedem anders sein. Bei meiner Mutter war die Huntington Krankheit nicht so stark ausgeprägt. Sie wurde nur zusehends sturer und man sah leicht unkontrollierte Bewegungen fast bis zum Schluss. Sie konnte etwa zwei Jahre bevor sie starb nicht mehr sprechen und nicht mehr laufen. Außerdem hatte sie Schluckbeschwerden. Aber abgesehen davon ging es ihr soweit gut. Meine Mutter wurde, obwohl sie Huntington hatte, 81 Jahre alt.

2 Mein erster Kontakt mit der Huntington Krankheit

Ich weiß es noch genau wie heute, obwohl ich damals erst 12 Jahre alt war. Denn ich war immer mit meiner Mutter bei meiner Oma zu Besuch. Meine Oma war eine liebe Person, doch immer in Bewegung. Als Kind hatte ich immer das Gefühl, alles würde sich an ihr bewegen, ihre Arme, ihre Beine und ihr Kopf, einfach alles. Wir saßen damals häufig im Esszimmer auf der Eckbank. Da saß meine Oma zu Beginn des Besuches an der einen Seite der Eckbank und wenn wir gingen an der anderen Seite, so unruhig war sie. Aber ich dachte mir nichts dabei, denn ich kannte sie ja nicht anders. Natürlich fragte ich eines Tages meine Mutter, weshalb meine Oma ihre Arme und Beine so viel bewegt und immer so zappelig sei. Meine Mutter antwortete mir, dass sie die Wackelkrankheit habe. Mehr konnte sie mir nicht dazu sagen. Damit konnte ich gar nichts anfangen. Doch meiner Mutter ging es nicht anders, denn zum damaligen Zeitpunkt wusste niemand, was Huntington für eine Krankheit war. So kam es, dass ich lange Zeit nichts darüber wusste.

Dann starb meine Oma und ich dachte viele Jahre nicht mehr über diese Krankheit nach. Erst ein paar Jahre später wurde ich wieder mit der Krankheit konfrontiert, als sie bei meinem Onkel ausbrach.

3 Die Auswirkungen der Huntington Krankheit bei meinem Onkel

Einige Jahre nach dem Tod meiner Oma stellte die Familie meines Onkels fest, dass bei ihm die gleichen unkontrollierten Bewegungen auftraten, wie bei seiner Mutter. Seine Tochter reagierte sofort. Sie wollte wissen, um welche Krankheit es sich handelt und informierte sich. Schnell wurde ihr klar, dass es sich um Huntington handelte. Meine Cousine war die Erste aus der Familie, die sich testen ließ. Der Befund war glücklicherweise negativ, aber das wusste ich damals noch nicht, da ich kaum Kontakt zu meiner Cousine und meinem Onkel hatte. Mein Onkel wiederum hatte sich nie testen lassen. Die Familie wollte es nicht wahr haben, dass solch eine unschöne Krankheit innerhalb der Familie vererbt wurde. Doch mein Onkel zeigte die gleichen unkontrollierbaren Bewegungen, wie meine Oma und noch andere Symptome wie Sturheit, Bösartigkeit und Depressionen. Er konnte nicht richtig Schlucken und verschüttete seine Getränke und sein Essen. Wenn man etwas sagte, wurde er sofort böse. Er hatte darüber hinaus die seltsame Idee, aus seinem Haus einen Bunker bauen zu lassen und wollte jedem Verwandten und Bekannten ebenfalls einen solchen Bunker andrehen. Doch niemand ließ sich von der Idee überzeugen.

Eines Tages rief er mich an und wollte mit mir über seinen geliebten Bunker sprechen. Er erklärte mir, dass ein solcher Bunker sinnvoll wäre, wenn ein Krieg ausbrechen würde, da wir dann vorbereitet wären. Er wollte meinen Mann und mich am darauffolgenden Sonntag mit seinem Auto abholen und zu sich nach Hause fahren, um uns seinen Bunker zu zeigen. Ich wollte zuerst nicht, aber er fragte so lange, bis ich endlich nachgab. Zu diesem Zeitpunkt wusste ich noch nicht, dass bei ihm die Krankheit ausgebrochen war, da ich ihn ja schon lange nicht mehr gesehen hatte.

Es waren nur acht Kilometer bis zu seinem Haus, doch sie wurden zu den Längsten meines Lebens. Noch nie hatte ich so viel Angst, wie bei dieser Fahrt. Mit seinen unruhigen Bewegungen trat mein Onkel immer wieder auf das Gaspedal, dann schnell wieder auf die Bremse und das ging die ganze Zeit so, sowohl auf dem Hin- als auch auf dem Rückweg. Ich war am Ende froh, wieder Zuhause zu sein. Jeder sagte ihm, er solle doch den Führerschein abgeben, aber er meinte, dass er das nie im Leben tun würde, da er doch so gut Auto fahren könne.

Von solchen Beispielen könnte ich noch einige nennen, doch das wurde mir erst später bewusst. Diese Begegnung und das Verhalten waren sehr prägend für mich und es wurde mir sehr brutal vor Augen geführt, welche Auswirkungen die Erkrankung mit sich bringen kann. Seither ließ es mir keine Ruhe mehr, ich wollte alles über diese Krankheit wissen. Ich setzte mich mit meiner Cousine in Verbindung, um mit ihr darüber zu sprechen. Wir blieben in ständigem Austausch, bis mein Onkel starb. Doch ich dachte nie daran, dass es meine Mutter, meine Schwester oder mich treffen könnte.

4 Das Leben meiner Mutter mit der Huntington Krankheit

Als ich dann erfuhr, dass auch meine Mutter die Huntington Krankheit hatte, brach für mich eine Welt zusammen. Bei meiner Oma und meinem Onkel war die Krankheit weit weg gewesen, aber doch nicht bei meiner Mutter. Die ganze Zeit fragte ich mich, warum ausgerechnet sie erkranken musste. Sie war doch erst 69 Jahr alt. Zumal mir bei ihr nie etwas aufgefallen war, was Rückschlüsse auf die Krankheit zugelassen hätte, außer dass meine Mutter eher sturer Natur war. Aber das sind viele andere Menschen auch.

Als die Krankheit bei meiner Mutter ausbrach, wussten mein Vater, meine Schwester und ich nicht, was wir machen sollten. Mein Vater rief mich an und meinte, dass ich schnell vorbei kommen solle. Er sagte mir, dass meine Mutter nicht mehr aufstehen könne und sich ihre Arme und Beine unkontrolliert bewegen würden, wie bei meiner Oma und meinem Onkel. Mittlerweile weiß ich von meinem Vater, dass meine Mutter diese unregelmäßigen Bewegungen bereits vorher öfter gehabt hatte und sie auch sehr stur gewesen war, doch er hatte uns nicht beunruhigen wollen. Sogar drei Krankenhausaufenthalte wegen ihres Knies hatte er abgesagt, weil sie an diesen Tagen nicht mehr auf die Füße gekommen war.

Am Tag als die Krankheit ausbrach, rief ich meine Freundin, die in einem Pflegeheim arbeitete, zur Hilfe. Sie kam nach der Arbeit sofort vorbei und unterstützte uns. Dafür war ich ihr sehr dankbar. Denn wir alle waren total überfordert. Außerdem wollten wir nicht wahr haben, dass meine Mutter an Huntington erkrankt war. Am selben Abend riefen wir dann noch den Notarzt, der meine Mutter ins Krankenhaus brachte. Dort angekommen gab es zunächst Probleme mit der Aufnahme meiner Mutter, da sie zuvor ja bereits dreimal abgesagt hatte. Aber ich ließ nicht locker und erklärte dem Arzt, dass sie wahrscheinlich Huntington habe. Daraufhin nahmen sie meine Mutter auf. In diesem Moment war ich sehr froh, der Krankheit einen Namen geben zu können, damit ihr geholfen werden konnte. Meine Mutter tat mir in diesem Moment so leid und ich war hilflos. Es war schrecklich, sie so zu sehen.

Aufgrund etlicher Probleme am Knie wurde dann im Krankenhaus eine Knieoperation durchgeführt. Als dies ausgeheilt war, stellten wir uns die Frage, was mit meiner Mutter passieren sollte. In dieser Zeit wurden die Symptome der Krankheit mehr als deutlich spürbar, sodass nun wiederum das Augenmerk auf die Huntington Krankheit gelegt werden musste. Meine Mutter konnte aufgrund der Krankheit nicht in die Reha, da dort niemand wusste, wie man sie behandeln sollte. Wir standen vor der Entscheidung, sie entweder in ein Heim zu geben oder sie mit nach Hause zu nehmen. Wir entschieden uns dafür, sie mit nach Hause zu nehmen und die Pflege zu übernehmen. Damals wussten wir nicht, wie hart diese Zeit werden würde.

Während meine Mutter noch im Krankenhaus lag, begannen wir uns auf die Pflege Zuhause vorzubereiten. Wir besorgten ein Pflegebett und kümmerten uns um einen Therapeuten, der jeden Tag kommen sollte, um dafür zu sorgen, dass sie wieder auf die Beine kommt. Die restliche Pflege übernahmen mein Vater, meine Schwester und ich. Wir machten die Wohnung sauber, kauften ein und pflegten unsere Mutter, so gut wir konnten. Sie musste noch einige Male ins Krankenhaus aufgrund der Schübe, doch es gab immer wieder Probleme, da keine Klinik sie aufnehmen wollte und das Wissen bezüglich der Krankheit sehr gering war. Es schien als würde man eher experimentieren, als sie zu behandeln.

Wir waren alle so am Ende und konnten einfach nicht mehr. Wir hatten keine behindertengerechte Wohnung und konnten meiner Mutter auf Dauer kein angenehmes Leben bieten. Dies belastete uns sehr, da wir nur das Beste für sie wollten. Sie konnte nicht

laufen und sich auch nicht anderweitig bewegen. In der Nacht konnte sie nicht schlafen und brauchte starke Medikamente. Doch diese wiederum machten sie böse. Schweren Herzens gaben wir sie dann schlussendlich doch in ein Pflegeheim. Doch vorher ließen wir sie noch auf die Huntington Krankheit testen. Sie war positiv.



Judith Albert mit Mutter Ida Kullmann

Im Heim lebte sie sich recht schnell ein. Das freute uns natürlich, da uns ein schlechtes Gewissen plagte, weil wir das Gefühl hatten, sie dorthin abgeschoben zu haben. Aber heute weiß ich, dass diese Entscheidung die Richtige war und es das Beste für sie und uns gewesen ist. Sie lernte dort wieder laufen, weil genug Platz vorhanden war und wir jeden Tag mit ihr übten. Meine Mutter bekam Medikamente, sodass ihre Bewegungen nicht mehr so stark ausgeprägt waren.

Oft gingen wir mit ihr im Rollstuhl spazieren, denn längere Strecken konnte sie nicht mehr laufen. Jeden Tag besuchten wir sie, womit sie sehr zufrieden war. Nach drei Jahren eröffnete dann in unserem Ort ein Pflegeheim, was uns sehr entgegen kam. Meine Mutter war dort die erste Bewohnerin. Damit wurde für uns alles einfacher, mein Vater konnte nun beispielsweise mit dem Rad ins Heim fahren. Meine Mutter fühlte sich dort sehr wohl, sie kannte fast Jeden von früher. Ich holte sie oft ab und nahm sie mit nach Hause, aber meist wollte sie wieder recht schnell ins Heim zurück, denn für meine Mutter war das jetzt ihr Zuhause. So vergingen die Jahre und wir besuchten sie immer noch jeden Tag. Dies ging so lange, bis man bei meinem Vater Demenz feststellte, denn danach wollte er nicht mehr so oft ins Heim. Einige Zeit später ging es meinem Vater nicht gut und er kam ins Krankenhaus, wo er nach drei Tagen starb.

Nun stellt sich für mich die Frage, wie ich das nur meiner Mutter beibringen sollte. Sollte ich sie mit auf den Friedhof nehmen? Ich entschied mich dagegen. Heute mach ich mir oft Vorwürfe, sie nicht mitgenommen zu haben, schließlich war es ihr Mann gewesen und sie hätte ein Recht darauf gehabt, ihm seine letzte Ehre zu erweisen. Doch ich hatte schlicht und ergreifend Angst um ihre psychische Verfassung. Im Nachhinein begreife ich, dass dies eine hilflose Reaktion auf die Erkrankung meiner Mutter war. Denn was ich zum damaligen Zeitpunkt als Schutz empfand, bewirkte genau das Gegenteil. Als ich meiner Mutter dann nach der Beerdigung vom Tod ihres Mannes erzählte, redete sie eine Woche lang nicht mehr und weinte sehr viel.

Danach ging es stetig bergab. Sie konnte mit der Zeit nicht mehr sprechen und zum Schluss auch wieder nicht mehr laufen. Jetzt musste sie auch wieder öfter ins Krankenhaus, doch dort wollte sie jedes Mal nicht bleiben. Da man ihr im Krankenhaus auch nicht mehr helfen konnte und die Aufenthalte für meine Mutter eine zusätzlich Belastung darstellten, veranlasste ich, dass sie nicht mehr ins Krankenhaus eingeliefert wurde, wenn es ihr schlechter ging.

Insgesamt 13 Jahre war meine Mutter im Heim, bis sie starb. Ich bin ihr unendlich dankbar, denn ich habe mich ihr sehr verbunden gefühlt. Wir hatten bis zum Schluss ein inniges Verhältnis, daher habe ich ihre Geschichte aufgeschrieben. Auf ihrer Beerdigung las ich ihr „Die kleine Seele Ida“ vor und wir spielten ihre Lieblingslieder. Niemand sollte traurig sein, denn meine Mutter hatte es geschafft, sie war von ihrem Leid erlöst worden.

Ich bin durch meine Mutter gewachsen. Wenn sie nicht gewesen wäre, hätte ich das Taschenbuch nie geschrieben. Ich werde sie nie vergessen und immer lieben, egal wo sie auch ist.

5 Die wichtige Frage: Soll ich mich auf die Huntington Krankheit testen lassen?

Nachdem nun einige meiner Verwandten an Huntington erkrankt waren, stellte sich mir die Frage, ob ich eventuell ebenfalls die Krankheit geerbt hatte. Somit ließ ich mich testen, denn ich wollte auf jeden Fall wissen, ob ich die Erbkrankheit habe. Der Test war mir wichtig, denn ich wollte nicht mein Leben lang Angst vor jedem Zucken meines Körpers haben und mit dem Ausbruch der Krankheit rechnen können. Außerdem hatte ich das Gefühl, meinem Mann und meinem Sohn das Testergebnis schuldig zu sein, damit sie wissen würden, was eventuell auf sie zukommt.

Im Jahr 2002 war ich 41 Jahre alt und wollte nicht länger warten. Ich rief im Universitätsklinikum in Heidelberg an und ließ mir einen Termin geben. Heute weiß ich noch, dass ich meinen Termin am 11.9.2002 hatte, der Tag an dem das Unglück in New York war. An diesem Tag überlegte ich noch, ob das ein schlechtes Omen sei. In der Genetischen Poliklinik warteten schon die beratende Ärztin, eine Oberärztin und eine Psychologin auf mich. Zunächst erstellten wir einen Stammbaum meiner gesamten Verwandtschaft und trugen ein, wer in welcher Intensität Huntington gehabt hatte. Dann erklärte eine Ärztin mir mehr über Huntington Krankheit. Unter anderem ging sie darauf ein, dass man die Krankheit nicht heilen, aber durch bestimmte Medikamente, Psychologen und Logopäden hinauszögern könne. Außerdem klärte sie mich auf, welche Schritte ich als nächstes gehen müsste, um mich testen zu lassen. Für den Test sollte ich mich als erstes einer neurologischen Untersuchung in Heidelberg unterziehen. Dort musste ich bestimmte Übungen durchführen und wurde beobachtet, ob ich dabei unregelmäßige Bewegungen mache. Danach wurden noch einige andere Tests gemacht, aber es wurden bei mir keine Auffälligkeiten entdeckt. Einen Befund bekam ich nicht, mir wurde nur gesagt, dass bei mir soweit alles in Ordnung sei. Darüber freute ich mich natürlich.

Danach musste ich in die Psychosomatische Universitätsklinik. Hier wurden weitere Tests gemacht, aber hauptsächlich wurde ein Gespräch mit mir geführt, in dem es darum ging, wie ich mit einer eventuellen Erkrankung umgehen würde. Damit sollte ausgeschlossen werden, dass ich bei einem positiven Ergebnis suizidgefährdet sei, denn in diesem Fall hätte ich das Ergebnis nicht erfahren dürfen. Auch nach diesem Gespräch bekam ich keinen Befund, denn dafür musste ich noch einen Bluttest machen. Für den Bluttest musste ich zwei unabhängige Blutproben abgeben. Die eine wurde mir in der Genetischen Poliklinik abgenommen und die andere von meinem Hausarzt, der sie dann in die Klinik schickte. Nun hieß es warten, bis die Ergebnisse kommen. Von meinem ersten Gespräch in der Klinik am 11.9.2002 vergingen viele Wochen bis zum 13.10.2003. Dann endlich kam der ersehnte Anruf und die Ergebnisse waren da. Mein Mann und mein Sohn begleiteten mich in die Klinik. Meine Gefühle waren gemischt. Auf der einen Seite war ich erleichtert endlich Gewissheit zu haben. Aber auf der anderen Seite machte ich mir Sorgen um mein Leben und auch um das meines Sohnes und hatte wahnsinnige Angst. Denn seine Wahrscheinlichkeit Huntington zu haben, hing von meinem Ergebnis ab.

Das alles ging mir in diesem Augenblick durch den Kopf. Ich war mit den Nerven am Ende und konnte es fast nicht mehr aushalten bis zum Gespräch. In der Universitätsklinik angekommen, warteten alle Ärzte, die beim Beratungsgespräch dabei gewesen waren, wieder auf mich. Ich bat sie direkt, mich nicht lange auf die Folter zu spannen, denn ich wollte nun endlich wissen, ob ich die Krankheit habe oder nicht. Als die Ärzte mir dann sagten, dass ich kein Huntington habe, fiel meine ganze Anspannung ab und ich weinte vor

Glück. Auch mein Mann und mein Sohn waren sichtlich erleichtert, denn die Krankheit konnte nicht mehr übertragen werden. Die Ärzte sprachen im Anschluss noch über die Krankheit mit uns, aber ich hörte nicht mehr hin, sondern wollte nur noch nach Hause. Nun war ich überglücklich, dass ich mich testen lassen hatte. Eine Woche später hatte ich dann die Ergebnisse schwarz auf weiß in meinen Händen. Sämtliche Angst war nun von mir gewichen, nicht nur die Angst um das Ergebnis, sondern die ganze Anspannung ab der Minute, ab der ich den Entschluss gefasst hatte, überhaupt einen Test zu machen. Denn was sich jetzt in einer Minute liest, waren Tage und Wochen voller Ungewissheit.

Die molekulargenetische Untersuchung des Huntington Gens (CIT15) ergab ein normales Allel von ca. 18 (H-1) Wiederholungen der Basenfolge CAG. Die Ergebnisse wurden in mehreren unabhängigen PCR-Ansätzen bestätigt. Durch eine Southern-Blot Hybridisierung konnte das Vorhandensein eines expandierten Repeats ausgeschlossen werden.

Das Ergebnis im Wortlaut der Ärztin lautete folgendermaßen: „Dieser Befund bedeutet, dass sie nicht die Erbkrankheit Chorea Huntington von ihrer Mutter geerbt haben und diese auch nicht an ihren Sohn weitergeben können. Wir können nach derzeitigem Kenntnisstand davon ausgehen, dass sie nicht an Chorea Huntington erkranken werden.“ Dieses Ergebnis war für mich wie ein zweiter Geburtstag.

Nun dachte ich, dass sich das Thema Huntington für mich erledigt hätte, doch dem war leider nicht so. Denn was ich zu diesem Zeitpunkt noch nicht wusste war, dass die Krankheit ebenfalls bei meiner Schwester ausbrechen würde. Bei ihr trat sie mit 50 Jahren auf und zwar in einer stärkeren Form, als bei meiner Mutter und anders, als bei meinem Onkel.

Ich verfluchte die Krankheit einfach nur noch, weil ich selbst sie nicht hatte, aber trotzdem jeden Tag mit ihr konfrontiert wurde. Erst hatte ich zusehen müssen, wie meine Mutter an der Krankheit gestorben war und nun kam auch noch meine Schwester dazu, die diese verdammte Krankheit hatte. Niemand sah, wie sehr ich damit zu kämpfen hatte und innerlich daran zerbrach.

6 Meine Gefühlswelt nach der Erkrankung meiner Mutter und meiner Schwester

Meine Gefühle, als ich erfuhr, dass meine Mutter und meine Schwester die Huntington Krankheit haben, kann ich nicht beschreiben. Wer nicht selber einen Angehörigen mit der Krankheit hat, kann es sich nicht vorstellen, wie schlimm das ist. Bei mir war es so, dass ich im einen Moment Angst und Wut in mir spürte und verzweifelt war und im anderen Moment froh war, dass es meine Mutter nicht so schlimm erwischt hatte. Doch sehr oft hatte ich großes Mitleid mit ihr, wenn ich sie so liegen sah. Das schlimmste an der ganzen Situation war das Zerschneiden der Familie. Meine Mutter im Heim, meine Schwester im Pflegeheim, mein Vater allein zu Hause und als er starb waren nur noch meine Nichte und mein Neffe übrig. Aber ich war froh und dankbar, dass ich meinen Mann und meinen Sohn hatte, die für mich in dieser schweren Zeit für mich da waren. Trotzdem vermisste ich meine Mutter und meine Schwester.

Früher war es immer so schön gewesen, wenn Feste gefeiert wurden und unsere ganzen Bekannten und Verwandten bei uns waren und auf einmal war niemand mehr da. Meine Mutter lebte zwar noch, aber trotzdem hatte ich manchmal das Gefühl sie sei schon lange weg. Zudem hatte ich oft ein schlechtes Gewissen, weil ich meine Mutter nicht wieder nach Hause geholt und später auch noch meine Schwester einfach ins Pflegeheim abgeschoben hatte. Aber aus der heutigen Sicht hätte ich nichts anderes tun können, denn Zuhause hätten wir das nicht bewältigen können. Ich hätte unser Haus behindertengerecht einrichten müssen, hätte nicht mehr arbeiten gehen können und hätte meine Freiheit aufgeben müssen, doch das alles wollte ich nicht. Auch wenn die Nachbarn und einige Menschen oft meinten, dass wir das hinbekommen würden. Doch sie konnten sich schlecht in unsere Situation hinein versetzen. Heute hab ich kein schlechtes Gewissen mehr, denn ich habe genau das Richtige getan. Die Pflegekräfte kannten meine Mutter nach all den Jahren so gut, sie taten ihr Bestes und für meine Mutter war das Heim ihr Zuhause geworden.

Meine Gefühle konnte ich natürlich nicht abstellen. Wenn ich wieder einmal mit meinem Gewissen haderte, ging ich im Wald spazieren. Dann ging es mir wieder besser. Oft fragte ich mich, warum meine Schwester und meine Mutter die Krankheit bekommen haben. Vielleicht musste ich von Gott eine Aufgabe erfüllen? Und das war eben diese Krankheit? Wenn dem so sein sollte, dann kann ich heute sagen, dass ich diese Aufgabe angenommen habe.

Jetzt ist noch eine Frage, ob meine Nichte und mein Neffe die Huntington Krankheit haben. Aber wir alle wollen es nicht wissen, wir verdrängen es. Sie sind zwar im Universitätsklinikum Heidelberg aufgeklärt worden, aber sie wollen sich noch nicht testen lassen, was in ihrem Alter verständlich ist. Aber wir hoffen, dass Gott mit ihnen Erbarmen hat und sie von der Krankheit verschont. Wenn nicht werde ich für sie da sein, wie bei meiner Mutter und meiner Schwester. Vielleicht wird bis dahin auch ein Medikament entwickelt, das die Krankheit zum Stillstand bringt oder es entstehen zumindest mehr Anlaufstellen, bei denen man sich Hilfe holen kann, wie z.B. einen Huntington Kreis, bei dem man sich austauschen kann, sodass man einfach nicht alleine ist.

7 Das Leben meiner Schwester mit der Huntington Krankheit

Als die Krankheit bei meiner Schwester ausbrach, war sie erst Anfang 50. Damals bei meiner Mutter hatte ich gedacht, dass es nicht schlimmer kommen könnte, aber bei meiner Schwester war der Verlauf wesentlich heftiger.

Wenn ich heute so über das Verhältnis zu meiner Schwester nachdenke fällt mir auf, dass wir uns nie besonders nah gestanden haben. Sie war ein Mama-Kind und ich bin Papas Liebling gewesen. Meine Schwester war damals schon ein wenig seltsam, aber für mich schien es normal zu sein, da ich sie nicht anders kannte. Als wir dann älter wurden, waren meine Mutter und meine Schwester immer noch sehr eng miteinander verbunden, während ich schon unabhängiger wurde, auf Partys ging und meinen ersten Freund hatte. Ich lernte dann im Laufe der Jahre meinen Mann kennen, bekam einen Sohn und auch meine Schwester fand einen Mann, den sie dann heiratete und mit dem sie zwei Kinder bekam. Meine Schwester blieb im Elternhaus und ich zog zu meinem Mann.

Danach kam ich nicht mehr so oft zu meiner Schwester, sondern nur zu meiner Mutter. Immer hatte ich das Gefühl, mit meiner Schwester nicht so richtig klar zu kommen. Erst als ihre Tochter und ihr Sohn schon älter waren, kamen wir wieder öfter zusammen, weil ich mit ihrer Tochter gut auskam und unsere Söhne viel Zeit miteinander verbrachten. Dabei fiel uns auf, dass sie sich noch auffälliger benahm als sonst. Sie war fahrig, immer nervös, hektisch und ihre Launen waren schier unerträglich. Von ihrer Tochter erfuhr ich dann später, dass sie schon viel früher oft auf sich allein gestellt gewesen war, weil ihre Mutter einfach nicht fähig gewesen sei, für sie zu sorgen.

Und dann kam der Ausbruch. Es war ein ganz normaler Wintertag, als ein Anruf kam. Am anderen Ende war eine Frau, die mir sagte, dass meine Schwester in unserer Gemeinde nur mit T-Shirt und Pantoffeln bekleidet herumlaufen und bei Leuten klingeln würde. Sie würde jeden fragen, ob er ein Kreuz habe. Als ich begriff, was die Frau mir sagte, war ich natürlich entsetzt. Ich rief sofort ihre beiden Kinder, ihren Mann und meinen Mann an. Dann fuhr ich zur Wohnung meiner Schwester und wartete bis alle da waren. Sofort fuhren wir zusammen zur Polizeij, um zu erfahren, was mit ihr passiert sei. Die Polizisten sagten uns, dass sie in eine psychiatrische Klinik gekommen sei. Sofort machten wir uns auf den Weg zur Klinik. Wir durften sie zunächst nicht gleich sehen, sondern mussten erst auf den zuständigen Arzt warten, der natürlich wissen wollte, was geschehen war. Wir erzählten ihm, was wir von dem Vorfall wussten und auch, dass unsere Mutter die Erbkrankheit Huntington gehabt hatte. Der Arzt veranlasste dann für den nächsten Tag, dass ein Test bei meiner Schwester gemacht wird.

Danach durften wir endlich zu meiner Schwester. Was wir dann sahen, erschreckt mich heute noch. Sie lag im Gang auf einer Liege und über ihr eine Decke, mit der sie zugedeckt war. Ich sprach geduldig mit ihr und fragte, wie es ihr geht und ob ich die Decke wegmachen dürfe. Sie antwortete, dass der Teufel hinter ihr her wäre und sie deshalb jeden fragen würde, ob er ein Kreuz habe, um ihn zu vertreiben. Ich war geschockt. Doch die Leiterin des Pflegeheims, in das meine Schwester später kam, meinte in einem Gespräch zu diesem Thema, das einige Huntington Erkrankte Wahnvorstellungen hätten und bei meiner Schwester, wahrscheinlich aufgrund ihres religiösen Hintergrundes, das Kreuz eine Rolle gespielt habe. Die Wahnvorstellungen seien von Patient zu Patient völlig verschieden.

Nach einem viertel Jahr kam meine Schwester wieder nach Hause und war positiv getestet auf Huntington. Ab diesem Tag wurde nichts wieder so, wie es vorher gewesen war. Es begann eine Odyssee, die meine Schwester bereits jahrelang durchlitten hatte, ohne zu

wissen, was mit ihr ist. Wir brachten sie in ein Krankenhaus in Bayern, in dem es eine Station mit sieben Huntington-Patienten gab. Dort ging es ihr das erste Mal wieder besser, aber dort konnte sie nur sechs Wochen bleiben, dann musste sie wieder nach Hause. Anschließend kam sie in verschiedene Heime, in denen die Pflegerinnen alle mit ihr überfordert waren.



Die Schwester von Judith Albert

Nach etwa einem Jahr fanden wir dann das Pflegeheim im Odenwald, in dem sie nun schon seit über drei Jahren wohnt. Auch hier war das erste Jahr nicht einfach. Jeden Tag rief sie an und fragte, wann wir denn kommen würden. Oft wusste ich nicht, was ich sagen sollte, denn aufgrund der Entfernung konnten wir nur einmal im Monat zu ihr fahren. Natürlich hatte ich damals oft ein schlechtes Gewissen, doch mittlerweile habe ich das nicht mehr. Denn heute weiß ich, dass der Umzug in dieses Heim genau das Richtige für meine Schwester gewesen ist. Selten hat sie noch einen Anfall oder Wahnvorstellungen und das Heim ist jetzt ihr neues Zuhause geworden. Meine Schwester hat dort ihren geregelten Ablauf, eine gesunde Ernährung und die Schwestern sind immer für sie da.

8 Behandlung und Betreuung eines Huntington-Betroffenen

Soweit ich weiß, ist die Huntington Krankheit nicht heilbar. Aber man kann die Krankheit mit Medikamenten, Psychologen, Therapeuten, Logopäden, gesunder Ernährung und einem geregelten Tagesablauf vielleicht um ein paar Jahre hinaus zögern oder erreichen, dass die Symptome nicht so stark sind. Auf jeden Fall sollte man immer einen Arzt aufsuchen, der den Verlauf der Krankheit beobachtet und von Fall zu Fall die richtige Therapie empfiehlt. Meine Mutter hatte eine einfache Form von Huntington, da der Krankheitsausbruch erst im Alter von 69 Jahren war.

Bei meiner Schwester ist die Ausprägung schon stärker. Sie bekommt Medikamente für ihren Schwindel, hat einen sehr strukturierten Tagesablauf, ernährt sich ausgewogen und wird von einem Logopäden und einem Therapeuten betreut. Sie hat also alles, was sie braucht und bekommt dadurch keine Wahnvorstellungen mehr und auch Schwindelanfälle nur noch etwa einmal im Monat.

Ich weiß, dass manche Menschen mir widersprechen würden, weil ich der Ansicht bin, dass Huntington Patienten in ein Pflegeheim gehören, da sie sehr viel Pflege brauchen und ich denke, dass man diese intensive Pflege zu Hause nicht leisten kann. Aber ich spreche aus Erfahrung. Wir haben meine Mutter und meine Schwester eine Zeit lang Zuhause gepflegt und es war sehr aufwendig. Wer seinen Angehörigen jedoch trotzdem Zuhause pflegen möchte, sollte sich alle erdenklichen Hilfen holen, die er bekommen kann. Außerdem ist es wichtig, dass der Betroffene immer sein gewohntes Umfeld beibehält. Meine Erfahrungen mit dem Pflegeheim haben mir gezeigt, welche große Entlastung die Übernahme der pflegerischen Tätigkeiten darstellt und, dass ich als Angehörige nie außen vor bin, sondern immer einen wichtigen Platz im Tagesablauf meiner Schwester und des gesamten Pflegeteams einnehme.

Was ich an dieser Stelle aber betonen möchte ist, dass jeder selbst entscheiden kann, wie man die Pflege gestaltet und es sicherlich auch immer auf die einzelne Situation ankommt. Hierbei handelt es sich ausschließlich um meine Erfahrungen und Entscheidungen. Ich möchte lediglich den Angehörigen eines Betroffenen kleine Hilfestellungen geben und mir natürlich auch ein Stück weit den Schmerz von der Seele schreiben. Außerdem soll jeder Angehörige wissen, dass er nicht alleine ist und es noch andere Menschen gibt, die dieselben Nöte haben. In jedem Fall möchte ich allen Angehörigen ganz viel Kraft und Durchhaltevermögen wünschen.

Falls jemand Interesse hat, kann er sich gerne mit mir (E-Mail: Judith-rita-albert1@gmx.de) in Verbindung setzen oder er wende sich für weitere Informationen an die

Deutsche Huntington-Hilfe
Falkstraße 73-77
47058 Duisburg
www.dhh-ev.de.

Ich hoffe, dass Angehörige beim Lesen ihre eigene Situation wieder erkennen und aus meinen Worten Kraft tanken, um weiter mit der Krankheit leben zu können. Bereits dann hätte sich das Verfassen dieses Erfahrungsberichtes für mich schon gelohnt.

9 Schlusswort

Obwohl ich die Huntington Krankheit nicht habe, verfolgt sie mich schon viele Jahre durch die Erkrankung meiner Oma, meines Onkels, meiner Mutter und zuletzt meiner Schwester und wird mich vielleicht noch weiterhin verfolgen durch meine Verwandten, die sich noch nicht haben testen lassen.

Oft habe ich mit Gott und der Welt gehadert, hatte Depressionen, also das volle Programm. Doch eins hab ich nie getan, nämlich aufgegeben. Immer habe ich für meine Mutter und meine Schwester gekämpft, wenn es einmal Schwierigkeiten gab. Letztendlich fing ich an zu Gott zu beten und das half mir immer wieder, aus meinem tiefen Loch heraus zu kommen. Dabei half mir der Glaube daran, dass jeder Mensch hier auf dieser Welt eine Aufgabe hat, die er erfüllen muss.

Meiner Mutter werde ich immer dankbar sein und ich werde sie immer so in Erinnerung behalten, wie sie war, eine gute und liebenswerte Frau. Aus diesem Grund habe ich in diesem Bericht und in der Geschichte "Die kleine Seele Ida" (auch zu finden bei Amazon) von ihrem Leben erzählt. Das alles hab ich ihr zu verdanken.

Zum Schluss möchte ich mich bei meinem Mann und meinem Sohn dafür bedanken, dass sie mit mir so viel Geduld in den letzten Jahren hatten und auch bei allen Bekannten und Verwandten, dass sie meine Mutter immer besucht und uns beigestanden haben.

Judith Albert