

**Deutsche Huntington-Hilfe e. V.**



**Deutsche  
Huntington-Hilfe**

**Ernährung**

Juni 2014

## 1. Einleitung

Essen und Trinken gehören zu den Grundbedürfnissen des Menschen. Für Huntington-Erkrankte sind diese häufig mit enormen Problemen behaftet, denn das Absterben der Nervenzellen im Gehirn führt zu Schwierigkeiten auch bei der Nahrungsaufnahme. Dies betrifft unmittelbar die Gesundheit der Betroffenen, belastet aber auch Angehörige und Pflegepersonal. Gute und richtige Ernährung muss bei Huntington-Patienten daher elementarer Bestandteil von Therapie und Pflege sein. Dieses Infoblatt bietet eine Reihe von Empfehlungen und Hinweisen, wie Mahlzeiten für den Betroffenen, die Familie und Pflegepersonen erleichtert werden können und vor allem wie die Ernährungssituation für Huntington-Patienten verbessert werden kann. Die Themen Schluckstörungen und Magensonde werden in eigenständigen Infoblättern behandelt.

## 2. Ernährung

### Schwierigkeiten beim Essen

Die Gründe, weshalb bei der Nahrungsaufnahme Schwierigkeiten entstehen, sind vielfältig. Zum einen stellen die unkoordinierten Bewegungen eine Herausforderung für den Umgang mit Besteck, Geschirr und Speisen dar. Bewegungsstörungen im Gesichts-, Hals- und Nackenbereich, unwillkürliche Zungenbewegungen und unvollständig geschlossene Lippen schaffen Probleme beim Kauen und erschweren die Kontrolle der Gesichtsmuskeln, während die Nahrung im Mund ist. Zum anderen haben viele Huntington-Betroffene einen enormen Appetit. Sie scheinen immer hungrig zu sein und essen meist schnell und gierig, ohne die Speisen richtig zu kauen. Um ihren Hunger zu stillen, stopfen sie sich den Mund so voll, dass sie würgen müssen oder zu ersticken drohen. Die Furcht, Essen zu verschütten oder beim Essen alles schmutzig zu machen, erhöht die Gefahr, dass es tatsächlich passiert. Des Weiteren sind Konzentrationsschwäche, Müdigkeit oder Verunsicherung wegen der erlebten Schwierigkeiten Beispiele, weshalb die Betroffenen trotz Hungers eine Mahlzeit verweigern. Selbst Depressionen können sich auf den Appetit auswirken, denn einem deprimierten Mensch ist nicht nach Essen zu Mute. Und wenn der Betroffene als Folge der psychischen und kognitiven Verschlechterung nicht mehr in der Lage ist, seine Vorlieben für Speisen auszudrücken oder den Betreuer über Beschwerden beim Essen zu informieren, führt dies zu Frustration. Dies alles wird häufig verstärkt durch mangelnde Eigen-Wahrnehmung oder fehlende Einsicht.

Treten die oben genannten Probleme auf, kann das Essen am Familientisch zu einer unangenehmen und aufreibenden Angelegenheit werden. Dabei gehört die gemeinsame Mahlzeit vom einfachen Mittagstisch bis hin zum festlichen Mahl (einschließlich der Vorbereitungen) mit seinen sozialen Kontakten, den Gesprächen, dem Austausch von Neuigkeiten usw. zu den wichtigen Ereignissen im Familien- und Freundeskreis. Alles, was beitragen kann, die Tradition solcher gemeinsamen Mahlzeiten beizubehalten, ist es wert, bedacht und erprobt zu werden. Die Vorteile sind zu groß, als dass man darauf verzichten sollte. Im Vordergrund stehen allerdings die Belange des Betroffenen.

### Nahrungsaufnahme

Bevor mit dem Essen begonnen wird, sollten die Speisen vollständig vorbereitet sein, damit es während des Essens zu keiner Störung kommt. Des Weiteren soll für eine Umgebung ohne Hektik gesorgt und ein Kommen und Gehen vermieden werden, damit der Patient nicht abgelenkt wird. Radio und Fernsehen sind gegebenenfalls abzuschalten.

Hilfsmittel sollten griffbereit gehalten werden. Tassen, Teller und Schüsseln aus Plastik sind leicht, haltbar und leicht zu handhaben, wenn die Kontrolle über die Bewegungen schlecht ist. Tiefe Teller und Schüsseln

vermindern das Risiko, Essen vom Geschirr hinunter zu stoßen. Ein vorgewärmter Teller sorgt dafür, dass das Essen warm bleibt – ein wichtiger Punkt, da der Betroffene zum Essen viel Zeit braucht. Besteck lässt sich leichter halten, wenn die Griffe groß und kräftig sind. Eine Tasse mit zwei Henkeln und einer Schnute (Schnabeltasse) ist eine wichtige Hilfe beim Trinken, und man soll sie nur halb füllen, damit nicht leicht etwas verschüttet wird. Flexible Trinkhalme unterschiedlicher Stärke können das Trinken erleichtern. Der Halm muss fest positioniert werden, zum Beispiel mit einem Deckel. Auf einer rutschfesten Unterlage, notfalls einem feuchten Tuch, kann der Teller nicht wegrutschen. Beschichtete oder Plastik-Tischdecken sind pflegeleicht, und wenn das Geschirr warm ist, kann es darauf nicht rutschen.

Damit das Essen nicht zu einer Schmiererei wird, kann man den Betroffenen mit einem Handtuch oder einer Plastikschrürze schützen, Letztere zweckmäßigerweise mit Auffangtasche. Reine Plastikuhänge sind zwar leicht abzuwaschen, haben aber den Nachteil, dass verschüttete Flüssigkeit leicht auf den Boden rinnt, weil sie nicht aufgesogen wird. Schürzen aus Stoff oder mit Stoff beschichtetem Plastik sind vorzuziehen.

Die richtige Sitzposition beim Essen und Trinken kann für die sichere Nahrungsaufnahme entscheidend sein. Man reiche Flüssigkeiten, feste Nahrung oder Medikamente niemals, wenn der Betroffene liegt oder zurückgelehnt sitzt, denn ein zurückgelehnter Kopf erhöht das Erstickungsrisiko. Während der gesamten Mahlzeit muss für eine sichere, bequeme und aufrechte Sitzposition gesorgt werden. Der Oberkörper sollte leicht nach vorne gebeugt sein. Die Füße sollten flach auf dem Boden stehen. Ellbogen und Unterarme können fest auf den Tisch gelegt werden (in Taillenhöhe), sodass Arme und Handflächen den Körper stützen. Diese Position hilft, Bewegungsunruhe zu reduzieren.

Während der Mahlzeit sollte der Kopf leicht nach vorne und unten gebeugt werden. Wenn sich der Kopf zu sehr bewegt, kann der Helfer ihn unterstützen, indem er die flache Hand auf die Stirn, in den Nacken oder an den Hinterkopf legt. Wenn der Betroffene zum Essen das Bett nicht verlassen kann, stellt man das Kopfteil des Bettes hoch, damit er aufrecht sitzt. Dabei soll der Körper in der Hüfte, nicht im Oberkörper gebeugt werden. Polster legt man hinter Schultern und Nacken. Die Pflegeperson sollte dem Betroffenen beim Füttern im vollen Blickfeld gegenüber, eher tiefer, keinesfalls höher sitzen.

Für die Mahlzeiten sollte ein bestimmter Zeitplan eingehalten werden, gleichmäßig über den Tag verteilt. Das Essen sollte etwa eine halbe, nicht länger als eine dreiviertel Stunde dauern, denn essen kann den Betroffenen ermüden. Dennoch soll ihm angemessene Zeit gewährt werden. Wenn das Essen jedoch zu viel Zeit in Anspruch nimmt ist es besser, kleinere und häufigere Mahlzeiten zu planen. Beispielsweise kann man anstelle von drei großen vier bis sechs kleinere Mahlzeiten anbieten. Auch ist es günstiger, kleine Portionen zu reichen und nachzufüllen, damit der Betroffene nicht zu viel auf einmal in den Mund stecken und kleine Erfolge verbuchen kann. Man gestatte dem Betroffenen während der Mahlzeit Pausen. Wenn Anzeichen von Müdigkeit und Angst beobachtet werden, soll man das Füttern lieber zu einem späteren Zeitpunkt fortsetzen. Außerdem betrachte man die Hilfe nicht als Last, die schnell erledigt werden muss. Selbst wenn man noch tausend andere Sachen im Kopf hat soll man sich Zeit lassen und so verhalten, als hätte man nichts anderes zu tun, denn die eigene Unruhe überträgt sich auf den Kranken.

Wenn die Krankheit fortschreitet, kann der Betroffene nicht mehr selbst essen. Der Verlust dieser grundlegenden Fertigkeit ist hart zu verkraften und kann vielerlei Reaktionen nach sich ziehen, zum Beispiel immer gefüttert werden wollen, ständig essen wollen und anderes mehr. Wenn man auf diese Wünsche, so weit es möglich ist, eingeht, können die Mahlzeiten für beide Seiten leichter und angenehmer werden. Pflegeperson und Betroffener sollten sich wohl fühlen und entspannt sein. Dazu soll man die Person ansehen, die man füttert. Während der gesamten Mahlzeit sollte der Betroffene ermutigt werden, langsam zu essen und gut zu kauen.

Zum Füttern eignen sich am besten eine kleine Gabel oder ein kleiner Löffel. Auf diese gibt man wenig Nahrung und schiebt sie in den Mund. Das Schlucken wird erleichtert, wenn man das Essen hinten auf die Zunge legt oder es mit dem Löffel im Mund nach hinten schiebt. Sobald man den Löffel oder die Tasse vom Mund entfernt hat, bitte man den Betroffenen, die Lippen fest zu schließen, zu kauen und durch die Nase ein- und auszuatmen. Danach sollte man eine Pause machen. Den nächsten Löffel führt man erst in den Mund, wenn dieser leer ist. Man kann den Betroffenen ermutigen, beim Füttern zu helfen, indem er zum

Beispiel mit dem Strohalm trinkt oder kleine Nahrungstückchen, die er mit den Fingern halten kann, eigenständig isst.

Nach den Mahlzeiten soll der Kranke bis zu 30 Minuten aufrecht sitzen. Das verhindert ein Verschlucken und fördert die Verdauung. Danach soll man zur Mundhygiene ermuntern (Zähne putzen). Das beugt auch dem Verschlucken von Nahrungsteilchen vor, die sich in den Backentaschen angesammelt haben. Abschließend kann man schätzen, wie viele Kalorien der Betroffene zu sich genommen hat, um sicher zu gehen, dass er ausreichend ernährt ist.

## **Deckung des Kalorienbedarfs**

Im Zuge der fortschreitenden Erkrankung verlieren viele Huntington-Patienten an Gewicht, und der Versuch, das Gewicht zu halten, ist häufig aussichtslos. Die Gewichtsabnahme geschieht einesteils infolge vermehrter physischer Aktivität (Hyperkinesen), anderenteils wegen Veränderungen des Appetits und anderer Störungen des Stoffwechsels (Metabolismus). Auch dies sind gravierende Symptome der Huntington-Krankheit, verursacht durch veränderte Energieproduktion in den Zellen. Die ständigen Bewegungen führen zu einem erhöhten Grundumsatz (die Anzahl an Kalorien, die man im Ruhezustand verbrennt). Dadurch steigt der Kalorienbedarf. Das bedeutet: die Patienten brauchen deutlich mehr Kalorien als gesunde Personen. Ein erwachsener Mensch benötigt täglich durchschnittlich 2.000 Kilokalorien. Um das Gewicht bei Huntington-Betroffenen stabil zu halten, sind bis zu 6.000 Kilokalorien pro Tag erforderlich. Wenn diese erforderliche Kalorienzufuhr nicht gewährleistet ist, weil das Essen von Husten, Würgen oder Sabbern begleitet wird und der Betroffene nicht mehr essen mag, verliert er schnell an Gewicht.

Ein unbeabsichtigter Gewichtsverlust von mehr als zehn Prozent in drei bis sechs Monaten ist kritisch und wirkt sich negativ auf den Krankheitsverlauf aus. Mangelernährung zehrt und trocknet den Körper aus. Die Muskelmasse schwindet, Apathie und Depressionen können auftreten, das Immunsystem wird geschwächt und der Patient wird für andere Krankheiten empfänglich. Besser ist ein leichtes Übergewicht, denn ein höheres Körpergewicht bereits zum Zeitpunkt der Diagnose wird mit langsamerem Fortschreiten der Erkrankung in Verbindung gebracht. Insgesamt kommt in allen Phasen der Krankheit einer gehaltvollen Ernährung ein besonderer Stellenwert zu. Die Patienten sollten viele Kalorien zu sich nehmen, denn je stärker der Gewichtsverlust, desto mehr verstärkt sich die Bewegungsunruhe. Dadurch wiederum steigt der Kalorienverbrauch. Das Gewicht des Patienten muss daher ständig überwacht und die Kalorienzufuhr entsprechend dem Bedarf gesteuert werden.

Wenn der Betroffene trotz aller Bemühungen abnimmt, kann man die Nahrhaftigkeit einer Speise verbessern, indem man beispielsweise Milchpulver hinzufügt. Das verändert weder Geschmack noch Volumen wesentlich. Sogar normale Milch wird damit gehaltvoller. Auch Sauerrahm oder Joghurt in Salaten, Gemüse oder Soßen erfüllen diesen Zweck, und mit Zugabe von Butter, Margarine, Mayonnaise, Sahne oder Voll-, statt Magermilch kann man die Kalorienzufuhr spürbar erhöhen. Das Gleiche gilt bereits beim Frühstück für Erdnussbutter, Marmelade, Honig, Schokoladensirup und Käse oder andere kalorienreiche Lebensmittel. Die Hauptmahlzeit sollte ausreichend Proteine enthalten, die vor allem in Geflügel, Fisch, Nüssen und Bohnen vorhanden sind, und schließlich liefern Obst- und Gemüsesäfte mehr Nährstoffe als Kaffee oder Tee. Schließlich spielt auch die Optik der Speisen eine Rolle, denn ein schmackhaft aussehendes Gericht steigert den Appetit.

Sollten diese Maßnahmen keine oder nur ungenügende Wirkung zeigen, eine orale Nährstoffversorgung aber nach wie vor möglich sein, sollte man versuchen, der Gefahr der Mangel- oder Unterernährung mit sogenannter Trinknahrung, auch Astronautenkost genannt, zu begegnen. Der letztgenannte Begriff stammt aus den 60er Jahren, als diese Art der Ernährung für Astronauten entwickelt wurde. Sie enthält alle nötigen Nährstoffe, produziert kaum Ausscheidungen und erfüllt damit ähnliche Anforderungen, wie sie bei Intensivpatienten bestehen. Des Weiteren wird sie angewendet bei Patienten, für die eine normale Ernährung zum Beispiel wegen Schluckbeschwerden nicht möglich oder schwierig ist.

Trinknahrung ist eine gebrauchsfertige Nahrung mit vielen Kalorien, Vitaminen, Mineralstoffen und Eiweiß. Sie enthält die Nährstoffe, die in Lebensmitteln erhalten sind. Sie ist auf den täglichen Bedarf abgestimmt, kann zwischen den Mahlzeiten eingenommen, zum Essen hinzugegeben werden oder normale Mahlzeiten vollständig ersetzen. Sie ist in verschiedenen Formen und zahlreichen unterschiedlichen Geschmacksrichtungen erhältlich, zum Beispiel hochkalorisch, ballaststofffrei oder -haltig, als Pulver zum Einrühren oder dickflüssig und cremig zur Eignung auch bei leichteren Schluckbeschwerden. Meist enthält sie keine Ballaststoffe, um eine geringe Stuhlgangsfrequenz zu erreichen. In diesem Fall werden alle Bestandteile im oberen Dünndarm aufgenommen und die unteren Regionen des Darmes geschont. Insgesamt kann Trinknahrung die Aufnahme von Nährstoffen erhöhen und Gewichtsverlust verringern. Erhältlich ist diese Nahrung in Apotheken, und Arzt oder Apotheker übernehmen die Beratung.

Viele Betroffene haben einen großen Appetit auf Süßigkeiten. Dem sollte man in Maßen nachgeben. Studien haben gezeigt, dass eine erhöhte Zuckeraufnahme zu einer höheren Zuckerkonzentration im Gehirn führt. Zuckermangel in den Gehirnzellen wiederum spielt eine Rolle beim Untergang der Nervenzellen. Trotzdem sollte die Ernährung nicht nur aus Zucker bestehen, sondern eine ausgewogene Vollwertkost sein. Vollwertiges Essen hält gesund, fördert Leistung und Wohlbefinden und ist für Gesunde wie für Kranke gleichermaßen wichtig. Die Deutsche Gesellschaft für Ernährung hat daher auf der Basis aktueller wissenschaftlicher Erkenntnisse 10 Regeln formuliert, die helfen, genussvoll und gesund erhaltend zu essen:

1. Die Lebensmittelvielfalt genießen;
2. Reichlich Getreideprodukte sowie Kartoffeln;
3. Gemüse und Obst . nimm 5 am Tag%
4. Milch und Milchprodukte täglich; Fisch ein- bis zweimal in der Woche; Fleisch, Wurstwaren sowie Eier in Maßen;
5. Wenig Fett und fettreiche Lebensmittel;
6. Zucker und Salz in Maßen;
7. Reichlich Flüssigkeit;
8. Schonend zubereiten;
9. Sich Zeit nehmen und genießen;
10. Auf das Gewicht achten und in Bewegung bleiben.

Betont sei die wesentliche Bedeutung ausreichender Flüssigkeitszufuhr. Gerade für ältere oder kranke Menschen ist genügend Flüssigkeit lebensnotwendig. Zum einen wird durch Trinken dem Organismus Lösungsmittel%zugeführt, damit er seinen Abfall (Schlacke, Gifte) auflösen und ausscheiden kann. Zum anderen wird bei zu wenig Flüssigkeitsaufnahme das Blut verdickt. Das kann für herzkranken und schlaganfallgefährdete Menschen sowie bei Gefäßveränderungen und Stoffwechselkrankheiten gefährlich sein. Und noch wichtiger: Funktion und Tätigkeit des Gehirns sind auf gute Durchblutung angewiesen. Plötzliches Schwindelgefühl, Verwirrtheit oder Desorientierung sowie Müdigkeit und Kopfschmerzen verschwinden schnell, wenn der Kreislauf sofort und reichlich mit Wasser aufgefüllt%wird (ein halber Liter). Im Alter und bei Krankheit nimmt das Durstgefühl ab. Aus diesem Grund wird bei diesem Personenkreis die getrunzene Tagesmenge meist falsch eingeschätzt. Es ist deshalb sinnvoll, über mehrere Tage aufzuschreiben, wie viele Gläser oder Tassen Flüssigkeit getrunken werden. Oftmals stellt sich heraus, dass es statt der erforderlichen 1,5 bis 2 Liter nicht einer war. In diesem Zusammenhang ein Wort zu Milch. Milch ist im Sinne der obigen Ausführungen kein Getränk, sondern ein flüssiges Lebensmittel (für Kälber), das die Körperflüssigkeiten eher eindickt, als verdünnt. Beim Trinken geht es um Wasser, Tee oder (ungesüßte!) Säfte. Und bei mangelndem Appetit kann es sinnvoll sein, erst nach dem Essen zu trinken, weil Getränke vor dem Essen ein Sättigungsgefühl vermitteln können.

## Verdauung

Da es für Verstopfung viele Ursachen gibt, spricht man am besten mit seinem Arzt. Ursachen sind häufig Bewegungsmangel, Flüssigkeitsmangel und fehlende Ballaststoffe. Durch Bewegungsmangel wird die normale Magen-Darm-Tätigkeit geschwächt. Gegen Flüssigkeitsmangel sollen in einer normalen Ernährung rund 1,5 bis 2 Liter Flüssigkeit pro Tag enthalten sein. Gegen Mangel an Ballaststoffen soll die tägliche Portion an Früchten (besonders Pflaumen), Vollkornbrot oder Gemüse erhöht werden. Wenn das noch nicht

zu einem befriedigenden Ergebnis führt, kann man zum Beispiel in Pudding oder in Suppe Kleie verarbeiten. Auch heißes Zitronenwasser, Joghurt, frisches Sauerkraut oder Sauerkrautsaft sowie Gewürze fördern die Verdauung und wirken einer Verstopfung entgegen. Sollte über eine Woche kein Stuhlgang eingetreten sein, muss man . gegebenenfalls nach Rücksprache mit Arzt oder Apotheker . diesen mit Bittersalz oder geeigneten Zäpfchen einleiten, da sonst der Körper zu viele Giftstoffe aus dem Darm wieder aufnimmt, anstatt sie auszuscheiden. Generell sollte die regelmäßige Einnahme von Abführmitteln vermieden werden, weil sich der Organismus daran gewöhnt.

## **Einnahme von Medikamenten**

Genussmittel wie Kaffee, Nikotin und Alkohol können sowohl die Symptomatik verstärken, als auch die Wirkung von Medikamenten abschwächen. Medikamente sollten daher nicht gleichzeitig mit diesen Genussmitteln eingenommen werden. Im Zweifelsfall frage man Arzt oder Apotheker um Rat.

## **Beratung**

Sobald Anzeichen zu erkennen sind, dass Essen und Trinken Schwierigkeiten bereiten oder dass der Betroffene Gewicht verliert, sollte man sich nicht scheuen, mit seinem Arzt, einem Logopäden, einem Ergotherapeuten oder einem Ernährungsberater zu sprechen. Dies sind die Fachleute, die in dieser Situation Information und Hilfe bieten können.

## **3. Weiterführende Information**

### **Informationsmaterial der DHH**

- B 024: Ekkehart Brückner: Der Huntington-Ratgeber . Eine Orientierungshilfe für den Alltag
- DHH-Infoblatt: Schluckstörungen
- DHH-Infoblatt: Magensonde

## **4. Feedback**

Bitte senden Sie uns Ihre Rückmeldung zu diesem Infoblatt zu. Wir werden diese bei der regelmäßigen Aktualisierung der Inhalte des Infoblattes berücksichtigen.

Gerne können Sie auch weitere Themen für neue Infoblätter vorschlagen.

## **5. Infoblätter der Deutschen Huntington-Hilfe e. V.**

© Deutsche Huntington-Hilfe e. V., Duisburg

Erste Auflage 2014

Autor: Ekkehart Brückner

Die DHH stellt Infoblätter zu ausgewählten Themen in Bezug zur Huntington-Krankheit zur Verfügung. Alle Infoblätter können von Huntington-Familien und anderen Interessierten kostenlos von der Webseite [www.dhh-ev.de](http://www.dhh-ev.de) heruntergeladen werden.

Die Infoblätter der DHH sind keine Quelle für medizinische, juristische oder finanzielle Ratschläge.

Für weiterführende Informationen, Bestellung von Informationsmaterial, Mitgliedschaft in der DHH, Kontakt zu den Landesverbänden/Selbsthilfegruppen und den regionalen Kontaktpersonen wenden Sie sich bitte an die Geschäfts- und Beratungsstelle.

Deutsche Huntington-Hilfe e. V.

Geschäfts- und Beratungsstelle, Falkstr. 73 . 77, 47058 Duisburg

Telefon: 0203/22915 - Fax: 0203/22925 . Web: [www.dhh-ev.de](http://www.dhh-ev.de) - Email: [dhh@dhh-ev.de](mailto:dhh@dhh-ev.de)