Deutsche Huntington-Hilfe e. V.



Deutsche Huntington-Hilfe

Huntington für Kinder erklärt

September 2014

1. Einleitung

Von der Huntington-Krankheit zu erfahren verändert das Leben - der betroffenen Person, des Partners und der ganzen Familie. Insbesondere Kinder bemerken die Veränderungen in einer Familie, wenn die Diagnose Huntington im Raum steht. Dieses Infoblatt bietet eine Möglichkeit für Eltern, um ihren Kindern die Huntington-Krankheit zu erklären. Daneben wird auf weitere Quellen und Ansprechpartner verwiesen.

Die Entscheidungen ob, wann und in welchem Umfang die Kinder über die Huntington-Krankeit informiert werden liegt allein bei den Eltern. Es gibt kein richtig oder falsch.

2. Huntington-Krankheit - kindgerecht definiert



Hunting… - was?

Die Krankheit, an der deine Mutter oder dein Vater oder vielleicht jemand anderes in deiner Familie leidet, hat einen komischen Namen, den man nicht so einfach aussprechen kann.

Sie heißt Huntington (sprich: hantingtonn) Krankheit und ist so benannt worden, weil vor fast 150 Jahren ein Arzt in Amerika mit diesem Namen als erster auf der Welt von der Krankheit berichtet hat.

Und wie hieß das früher?

Natürlich gab es die Krankheit auch schon viel früher, zu einer Zeit, als noch die Ritter ihre Burgen verteidigten und in mutigen Kämpfen ihre Stärke zeigen konnten. Damals zogen von einem Ort zum anderen Musikanten, Schauspieler, Jongleure und Artisten und tanzten auf den Marktplätzen bis weit in die Nacht hinein so lange, bis sie erschöpft umfielen. Dieses Tanzen war dem Heiligen Veit oder auch Vitus genannt gewidmet, ihrem Schutzpatron, der sie vor allen Schrecken und Gefahren schützen sollte. Der große Dom in der Stadt Prag trägt den Namen dieses Heiligen: Sankt-Veits-Dom. Das Tanzen dieser Menschen wurde daher „Veitstanz“ genannt. Dies ist auch eine alte Bezeichnung für die Huntington-Krankheit, da die Bewegungsunruhe, die dir bestimmt schon aufgefallen ist, an dieses Tanzen erinnert. In Griechenland, in dem im Altertum die Ärzte schon sehr viel wussten, heißt Tanz „choreios“. Viele Begriffe in der Medizin wurden aus der griechischen oder lateinischen Sprache übernommen (daher verstehen die meisten Leute oft nicht, was der Arzt meint, wenn er solche fremden Wörter verwendet). So wurde auch dieser griechische Begriff für Tanz für die Krankheit verwendet, weshalb heute noch viele Ärzte von der „Chorea Huntington“ reden und schreiben.

Was ist mit den komischen Bewegungen?

Diese Bewegungsunruhe, die im Laufe der Zeit immer stärker wird und nur im tiefen Schlaf erlischt, befällt auch die Muskeln des Gesichtes, des Mundes und des Halses. Daher schneiden Menschen mit der Huntington-Krankheit oft Grimassen, sprechen unverständlich und verschlucken sich sehr häufig. Dies ist jedoch nur die eine Seite der Krankheit, die man mit Medikamenten oder Krankengymnastik gut behandeln kann. Es gibt noch eine andere Seite der Huntington-Krankheit.

Wie kann sich die Krankheit noch äußern?



Vielleicht hast du es auch schon bemerkt, dass dein Elternteil oder andere Verwandte sich ganz anders verhalten; sie haben keine Lust mehr zu den Dingen, die ihnen früher Spaß gemacht haben, ziehen sich zurück, nehmen an keiner Familienfeier mehr teil und wollen einfach in Ruhe gelassen werden. Vielleicht werden sie auch aggressiv und schlagen, rauchen und trinken viel Alkohol und sind nicht mehr die, die du vielleicht in Erinnerung hast. Aber diese Menschen können nichts dafür, dass sie so sind.

Was passiert bei der Huntington-Krankheit im Körper?

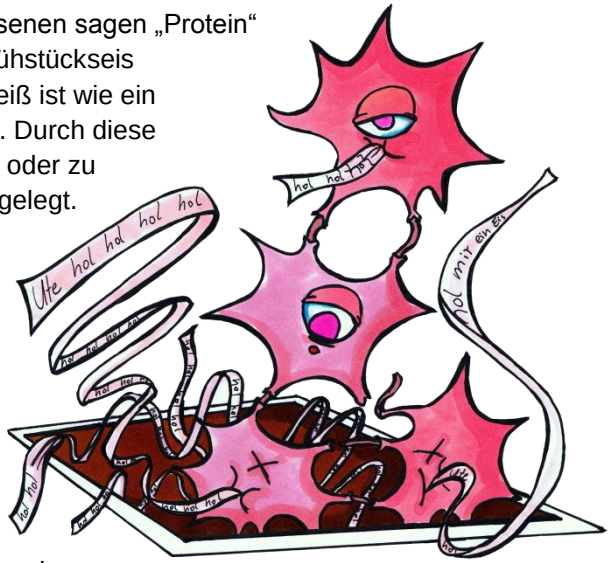
Bei der Huntington-Krankheit sterben allmählich die Nervenzellen, das sind die kleinen Bausteine, aus denen sich das Gehirn zusammensetzt, ab. Das Gehirn wird kleiner und funktioniert nicht mehr so, wie es soll: Es lässt sich einfach nicht mehr vom eigenen Willen steuern und so entstehen Sachen, die der kranke Mensch gar nicht möchte.



Die Bewegungen werden unruhig, schleudernd und kantig, es werden Wörter und Sätze gesagt, die man vermeiden sollte zu sagen, eine tiefe Traurigkeit kann diesen Zustand begleiten und dazu führen, auf alles, auch auf das eigene Leben, „keinen Bock mehr“ zu haben.

Und warum passiert das?

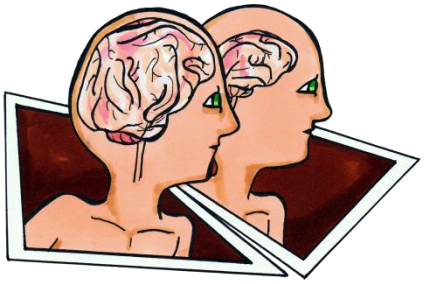
Schuld am Absterben der Nervenzellen ist ein Eiweiß [die Erwachsenen sagen „Protein“ (sprich: Pro-tee-ihn) dazu; du kannst es mit dem Eiweiß deines Frühstückseis vergleichen] das in diesen Nervenzellen gebildet wird. Dieses Eiweiß ist wie ein Faden, der durch einen Fehler in seiner Bauanleitung zu lang wird. Durch diese Länge gelingt es der Nervenzelle nicht mehr, ihn zu transportieren oder zu zerschneiden. So wird er nur auf die Müllhalde in der Nervenzelle gelegt. Dort liegen jedoch schon andere dieser Eiweiße und so verkleben sie miteinander.



Weil aber immer wieder dieser zu lange Eiweißfaden hergestellt wird, kann er nur auf die Müllhalde gelegt werden, was sonst? Eines schönen Tages aber ist die Müllhalde voll. Jetzt weiß die Nervenzelle nicht mehr, wo sie mit dem ganzen Müll hin soll (Geht es dir auch so, wenn der Mülleimer voll ist weil du ihn nicht in die Mülltonne entleeren konntest?).

Daher beschließt die Nervenzelle, das Problem zu umgehen, indem sie abstirbt. Nun ist Sterben keine Lösung für ein Problem, aber die Nervenzelle hat keine andere Möglichkeit. Es ist aber nicht nur diese eine Nervenzelle, die abstirbt, sondern mit der Zeit werden es mehr und mehr.

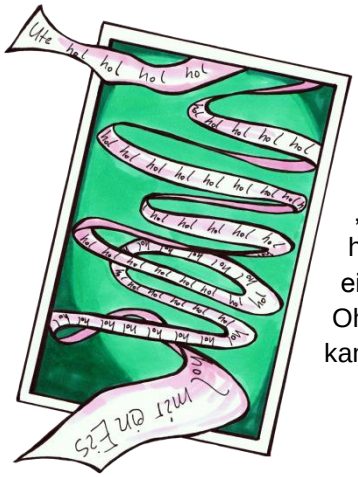
Kann man das Absterben der Zellen sehen und aufhalten?



Eines Tages ist bei einer speziellen ärztlichen Untersuchung ganz deutlich zu sehen ist, dass das Gehirn an Größe abgenommen hat. Kein Wunder, wenn jetzt dein Verwandter diese Eigenheiten zeigt. Das Absterben der Nervenzellen geht langsam vor sich und so geht es deinem Verwandten auch ganz langsam immer schlechter, da es noch keine Möglichkeit gibt, dem Absterben der Nervenzellen vorzubeugen oder es aufzuhalten. Soweit sind die Ärzte mit ihren Forschungen noch nicht; sie können nur versuchen, das Absterben dieser Zellen zu verlangsamen, sodass deine Mutter oder dein Vater oder dein anderer Verwandter noch lange am Leben teilnehmen kann.

Woran liegt das ganz genau?

Übrigens kennen die Ärzte den Bauplan für dieses Eiweiß ganz genau und wissen, woran es liegt, dass das Eiweiß zu lang wird. Ein bestimmtes Wort in diesem Satz, der den Bauplan für das Eiweiß darstellt, wird häufig wiederholt, 40mal oder sogar 50 oder 60mal oder noch mehr. Vielleicht weißt Du schon, dass „Wiederholen“ auf Englisch „repeat“ (sprich: ripiet) heißt und so sprechen auch die Ärzte von einem Repeat in diesem einen Satz des Bauplans. Der Bauplan für die Eiweiße ist nicht nur in den Nervenzellen, sondern in jeder anderer Zelle deines Körpers. Bei der Vermehrung der Zelle gibt sie diesen Bauplan an die Zellen ab, die aus ihr entstehen. Das sind auch die Zellen, aus denen einmal ein Baby werden soll. Wenn etwas weiter- oder abgegeben wird, spricht man von Vererbung. Daher heißt der Bauplan für alle Eiweiße unseres Körpers „Erbmaterial“. Jeder Satz in diesem Plan, dem Erbmaterial, der für den Aufbau eines Eiweißes verantwortlich ist, besteht aus Wörtern mit drei Buchstaben. So besteht auch der Satz für das Eiweiß, das zur Huntington-Krankheit führt, aus Wörtern mit drei Buchstaben.



Wie ist das mit den Wiederholungen zu verstehen?

So ein Satz mit den vielen Wiederholungen eines Wortes könnte vielleicht heißen:

„Ute hol hol hol

nur die Hälfte des Bauplanes vom Erbgut mitbekommen haben, nicht den ganzen. Und so kann es sein, dass man diesen einen Satz mit den vielen Wiederholungen vererbt bekommen hat oder nicht.



Erbt das jeder?

Es ist wie beim Spielen mit einer Münze: entweder man hat Kopf oder Zahl, bleibt gesund oder wird krank. Bevor nicht bei einem Menschen die ersten Anzeichen der Krankheit da sind, wusste man bis vor einigen Jahren noch nicht genau, ob er überhaupt krank wird. Die Kinder in den Familien mit einem Huntington-Kranken haben oft eine lange Zeit ihres Lebens ganz viel Angst davor, auch krank zu werden, Hast auch du Angst, dass deinen Eltern oder Geschwistern, den Großeltern oder dir selbst so etwas passieren könnte?

Wie kann man das herausfinden?



Seit einiger Zeit ist es möglich herauszubekommen, ob jemand aus einer Familie, in der die Huntington-Krankheit vorgekommen ist, auch daran erkranken wird oder gesund bleibt. Ein bisschen Blut, das aus dem Arm abgenommen wird, dient den Ärzten, diesen wichtigen Satz des Bauplans zu lesen und festzustellen, wie viel von den Repeats vorhanden sind. Diese Untersuchung darf man aber erst machen lassen, wenn man erwachsen ist und es sich ganz genau überlegt hat. Dazu sind viele Gespräche mit Ärzten, oft aber auch mit den Eltern, den Geschwistern, Freunden und vielleicht auch mit anderen Fachleuten notwendig.

Wenn du alt genug bist, kannst Du noch einmal danach fragen.

Wer kann mich unterstützen?

Verstehst Du jetzt ein bisschen besser, warum dein Vater oder deine Mutter oder ein anderer Verwandter so ist, wie er ist und auch, warum vielleicht manchmal so eine gedrückte und dir Angst machende Stimmung in eurer Familie herrscht? Wir sind in unserem Verein wie eine große Familie und jeder kennt sich mit der Huntington-Krankheit aus.

Ist es nicht gut zu wissen, dass auch andere Menschen diese Probleme haben? Frage ruhig danach und erzähle, was dir nicht gefällt, was dich bedrückt oder dir Angst macht.

3. Weiterführende Informationen

3.1 Informationsmaterial der DHH

- B 025 - Michelle Hardt Thompson: Angst - Ein Buch für Kinder in Huntington-Familien
- 110 - Audrey Tyler: Wie können wir Kindern helfen, mit der HK zu leben

3.2 Internet-Links

- Mit Kindern über Huntington sprechen: http://de.hdyo.org/par/articles/43
- HDYO Top-Tips: http://de.hdyo.org/par/articles/54
- Erfahrungsbericht von Eltern: http://de.hdyo.org/par/articles/41
- Erfahrungsberichte junger Menschen: http://de.hdyo.org/par/articles/42
- Folgen, nicht über die Huntington Krankheit zu sprechen: http://de.hdyo.org/par/articles/59

4. Ansprechpartner

- Huntington-Zentren in Deutschland: http://www.euro-hd.net/html/network/locations/germany
- Deutsch Huntington-Hilfe e. V.
    - Landesverbände: http://www.metatag.de/webs/dhh/index.php/deutsch/Landesverb%E4nde
    - Selbsthilfegruppen: http://www.metatag.de/webs/dhh/index.php/deutsch/Selbsthilfegruppen
    - Jugend: http://www.metatag.de/webs/dhh/index.php/deutsch/Jugend
    - Universitäre Institute, Praxen für Humangenetik und Kinderpsychologen, die sich speziell mit Huntington beschäftigen können bei der Geschäftsstelle der DHH erfragt werden.

5. 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.

6. Infoblätter der Deutschen Huntington-Hilfe e. V.

© Deutsche Huntington-Hilfe e. V., Duisburg

Erste Auflage 2014

Autoren: Dr. Friedmar Kreuz, Michaela Grein; Zeichnungen: Anja Seemann

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 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 - Email: dhh@dhh-ev.de