

## ERFAHRUNGEN



WIR  
SPRACHEN  
MIT  
Sandra  
Dorner  
(35)

# Mein Leben mit Morbus Huntington

„Ich verbringe jeden einzelnen Tag,  
als wäre es mein letzter“

**M**it 21 Jahren bringt ein Gentest endlich traurige Gewissheit: Sandra Dorner leidet wie ihr Vater und ihre Schwester an der Huntington-Krankheit, einer unheilbaren Erbkrankheit, die nach und nach immer mehr Nervenzellen im Gehirn zerstört und schließlich tödlich endet. Vor vier Jahren traten erste Symptome bei ihr auf.

### Wie haben Sie gemerkt, dass es losgeht?

Ich bin beim Treppenlaufen immer öfter gestürzt. Meinen Job als Callcenter-Agentin musste ich aufgeben, weil man mich am Telefon nicht mehr verstanden hat. Die Muskulatur war so angespannt, dass ich kein klares Wort mehr herausgebracht habe. Aufgaben, über die ich vorher gar nicht nachdachte, waren auf einmal eine Riesenhürde für mich. Ich habe ewig gebraucht, um den Sinn einer Anfrage zu verstehen. Das war schon sehr auffällig.

### Wie hat Ihr Partner darauf reagiert?

Er hat mich mit Symptomen kennengelernt. Wir wussten nur noch nicht, dass es da schon losging. Anfangs habe ich gedacht, ich will ihm das nicht antun. Aber für ihn war sofort klar, dass er bei mir bleibt – egal, was da auf uns zukommt.

### Wie bewältigen Sie Ihren Alltag?

Seit drei Jahren laufe ich am Rollator. An ganz schlechten Tagen sitze ich auch mal im Rollstuhl. Gerade habe ich eine gute Phase, da bin ich zu Hause ohne alles unterwegs. Je nachdem, wie das Gehirn gerade betroffen ist, zeigen sich andere Symptome. Mal habe ich Probleme mit der Sprache, mal mit der Kognition, oder die Hände machen nicht richtig mit.

### Was hilft Ihnen, damit klarzukommen?

Bis heute gibt es keine Medikamente, die die Krankheit aufhalten können. Gegen die unkontrollierten Bewegungen, die für Betroffene typisch sind, nehme ich regelmäßig den nervendämpfenden Wirkstoff Tiaprid ein. Wenn ich aber psychisch angespannt oder gestresst bin, kommen die Überbewegungen automatisch zurück.

Weil es mich seelisch sehr mitnimmt, gehe ich einmal im Monat zur Psychotherapie und nehme auch Antidepressiva.

### Wie ist die Prognose für Ihre Zukunft?

Es ist schwer, da Vorhersagen zu treffen. Aber man sagt, die allgemeine Lebenserwartung nach den ersten Symptomen liegt zwischen zehn und zwanzig Jahren. Im letzten Stadium ist man dann bettlägerig und kann gar nichts mehr allein. Man baut ja mit der Zeit geistig immer mehr ab, weil es mit Demenz einhergeht. An manchen Tagen weiß ich nicht, welchen Tag wir haben oder wo ich gerade bin.

### Worunter leiden Sie am meisten?

Dass ich die Menschen um mich herum oft körperlich verletze, weil ich meine Kraft nicht kontrollieren kann. Aus einem freundschaftlichen Schulterklopfen wird schnell ein rabiates Hauen. Auch meine achtjährige Tochter und mein elfjähriger Sohn bekommen meine grobe Art häufig zu spüren. Was auch sehr schwierig für mich ist: der Gedanke, dass ich vieles im Leben meiner Kinder nicht mehr miterleben werde. Und sich von diesem romantischen Bild zu verabschieden, was man im Alter hat: Dass man mit seinem Partner glücklich auf der Hollywoodschaukel sitzt – das werde ich nicht erleben können.

### Wie gehen Ihre Kinder damit um?

Meine Tochter macht sich sehr oft Sorgen. Sie weint viel und sagt zu mir: „Mama, bald besuchen wir dich auf dem Friedhof.“ Ich versuche ihr dann zu erklären,

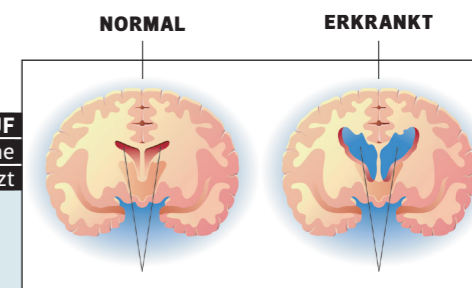
# 10.000

MENSCHEN LEBEN IN  
DEUTSCHLAND MIT DER  
HUNTINGTON-KRANKHEIT.

Quelle: Deutsche  
Huntington-Hilfe

dass der Tod ganz natürlich ist und zum Leben dazugehört. Aber oft fehlen mir die richtigen Worte. Die Wahrscheinlichkeit, dass meine Kinder es auch haben, liegt bei 50 Prozent. Deshalb versuche ich auch, ein Vorbild für sie zu sein und ihnen zu zeigen, dass man auch mit Huntington ein schönes, erfülltes Leben führen kann. **Wie gelingt es Ihnen, positiv zu bleiben?** Ich versuche, trotz meiner Ängste und begrenzten Lebenszeit glücklich zu sein, jeden Tag zu genießen und ihn so zu verbringen, als wäre es der letzte. Bisher ist mir das ganz gut gelungen. Rein körperlich habe ich dieses Jahr ein gutes Jahr, deshalb wollen mein Freund und ich diesen Sommer heiraten – auch wenn es fürs nächste Jahr geplant war. Aber wir wissen ja nicht, wie es mir dann geht. Deshalb jetzt, wenn ich den Moment voll miterleben und genießen kann.

**TÜCKISCHER VERLAUF**  
Bestimmte Hirnbereiche  
werden allmählich zersetzt



Unheilbare Erbkrankheit

### ABSTERBEN DES GEHIRNS

Die **HUNTINGTON-KRANKHEIT**, veraltet auch Chorea Huntington genannt, ist eine vererbte, tödlich verlaufende Erkrankung, die die **NERVENZELLEN** mit zunehmender Krankheitsdauer schädigt und nicht heilbar ist. Sie bricht meist zwischen dem 35. und 45. Lebensjahr aus. Ursache ist eine **GENMUTATION** auf dem Chromosom 4, die zu Fehlfunktionen im Gehirn führt. Die auffälligsten Symptome sind unwillkürliche, unkontrollierte Bewegungen sowie Wesensveränderungen und **KOGNITIVE STÖRUNGEN**. Im weiteren Verlauf treten häufig Probleme beim Sprechen und Schlucken auf. Die Erkrankten sterben im Durchschnitt 15 Jahre nach den ersten Symptomen.