



Fragen & Antworten aus dem Webinar der Deutschen Huntington-Hilfe „Wesensveränderungen bei der Huntington-Krankheit“

am 9. Mai 2020

mit Prof. Dr. Matthias Dose

Aufzeichnung siehe <https://www.youtube.com/watch?v=MpgXhNLTQJ8>

Inhalt

Entstehung/Hintergründe von Wesensveränderungen.....	1
Apathie/Antriebslosigkeit.....	3
Ängste.....	4
Zwänge.....	5
Depression.....	5
Fehlende Krankheitseinsicht.....	6
Psychose.....	8
Medikamente / Nebenwirkungen.....	9
Rund um die Huntington-Krankheit.....	14
Organisatorisches.....	17
Rückmeldungen & Verabschiedung.....	17

Entstehung/Hintergründe von Wesensveränderungen

- Sind die genannten Wesensveränderungen erst nach und nach ab Ausbruch der Krankheit sichtbar oder begleiten sie einen ab Kindheit? Habe persönlich manchmal das Gefühl, dass einige Dinge bereits immer sichtbar waren und nur schlimmer wurden.
 - Richtig, so sehe ich das auch.
 - Ich habe dafür auch gute Beispiele: Gemeinsam mit Herrn Prof. Weindl haben wir hier in München mehrere eineiige Zwillingspaare oder auch nahe Geschwister betreut. Dabei hat sich herausgestellt, dass sich auf dem Gebiet der „Wesensänderungen“ im Lauf der Erkrankung Persönlichkeitszüge und –merkmale verstärken können, die bereits seit Kindheit und Jugend vorhanden waren und berichtet wurden. Also jemand, der immer schon eher geduldig, zurückhaltend, ein „ruhiger Zeitgenosse“ war, der hat unter Umständen im Rahmen der Erkrankung wenig auffallende Wesensänderung, und wenn überhaupt, dann eher im Sinne von Rückzug und „still werden“. Und da gab es von so einem ruhigen Menschen den Zwilling Bruder, der schon immer eher ein „Treib-auf“ war, und mit dem es im Verlauf seiner Erkrankung erhebliche Probleme gab.
 - Ihm hatten bereits drei Jahre lang am Arbeitsplatz Kollegen und Vorgesetzte gesagt: „Mit ihnen stimmt etwas nicht. Sie müssen mal zum Arzt“. Hat er aber nicht

gemacht. Schließlich drohte die fristlose Kündigung. Vom Arbeitsplatz kam er - ich war damals noch am Max-Planck-Institut in den 80er Jahren - in Begleitung seiner Ehefrau in die Klinik. Wir haben ihn in einem Tag untersucht und festgestellt, er ist berufsunfähig. Alles lief alles glatt – er bekam eine auskömmliche Berufsunfähigkeitsrente. Trotzdem ist dieser Mann, der den Verlust seines Arbeitsplatzes nicht verkraften konnte, jeden Tag 60 km auf der Autobahn mit dem Auto an seine Arbeitsstelle gefahren, die er gar nicht mehr hatte. Die oberbayrische Polizei ist verzweifelt mit ihm, weil er in Schlangenlinien über die Autobahn fuhr und hinter sich immer Zehn Kilometer Stau hatte. Aber wenn sie ihn auf Drogen, Alkohol etc. kontrolliert haben, war nichts festzustellen. Dann wurde ihm irgendwann doch die Fahrerlaubnis entzogen. Er ist aber trotzdem immer weitergefahren. Daraufhin hat das Landratsamt der Familie gesagt, wenn ihr es nicht schafft, den Mann vom Fahren abzuhalten, müssen wir das Auto beschlagnahmen. Weil die gesamte Familie aber auf das Auto angewiesen war, hat die Frau den Autoschlüssel versteckt. Dann hat der gute Mann aber immer wieder beim ADAC angerufen und hat gesagt: „Habe leider meinen Schlüssel verloren - können sie jemanden schicken, der mir das Auto aufsperrt“?

- Also: zwei völlig unterschiedliche Entwicklungen, die ganz viel mit den Persönlichkeitszügen zu tun hatten, die schon immer bestanden und sich im Verlauf der Erkrankung verstärkt haben.
- Liegt bei Wesensveränderungen immer eine Volumenänderung im Gehirn vor oder kann es auch sein, dass im Vorfeld im Gehirn keine Veränderung zu erkennen ist, obwohl bereits Wesensveränderungen vorliegen.
 - So ist es. Es gibt keine eindeutige Beziehung zwischen dem Ausmaß der Huntington-bedingten Volumenreduktion im Gehirn und der Wesensveränderung. Diese Wesensveränderungen können bereits zu einem Zeitpunkt auftreten, zu dem morphologisch, wie man das nennt, das Gehirn im Computer- oder Kernspintomogramm noch völlig unauffällig aussieht.
- Kann es also eine Huntington-bedingte Wesensänderung sein, wenn jemand bereits seit der Pubertät an einer Zwangsstörung leidet?
 - Nicht zwangsläufig. In der Medizin sagt man, man kann auch „Läuse und Flöhe“ haben. Also: ob eine seit der Pubertät bestehende Zwangsstörung, wenn eine Merkmalsträgerschaft für Huntington besteht, zu den möglichen Symptomen einer späteren Huntington-Erkrankung gehört, oder es unabhängig davon zu sehen ist, kann man so nicht beantworten.
 - Mir fällt dazu spontan eine Betroffene ein, die schon seit Jahren (bei entsprechender familiärer Belastung) eine sogenannte bipolare Störung, also eine manisch-depressive Erkrankung hat. Seit einigen Jahren wurde zusätzlich eine Huntington-Krankheit diagnostiziert. Für beides gibt es also unabhängig voneinander eine familiäre Belastung. Da hat die bipolare Störung mit hoher Wahrscheinlichkeit nichts mit der Huntington-Krankheit zu tun.
 - Das kann also auch bei einer seit der Pubertät bestehenden Zwangsstörung zutreffen, wo es durchaus die Möglichkeit gibt, dass sie unabhängig von der Huntington-Krankheit zu sehen ist.
- Was tragen Hormone zur Wesensveränderungen (Stimmungsschwankungen und aggressives Verhalten) bei Huntington Erkrankungen bei, also z.B. der normale hormonelle Zyklus und die Antibabypille?
 - Das ist eine nach wie vor offene Frage.

- Also es gibt schon lange die Diskussion, ob hormonelle Verhütungspillen oder auch die hormonelle Umstellung im Rahmen einer Schwangerschaft das Auftreten der Erkrankung (und damit auch evtl. Wesensveränderungen) beschleunigen können. Dazu gibt es aber keine gesicherten Erkenntnisse. Deshalb gibt es auch keine wissenschaftliche Basis dafür, Frauen von hormoneller Verhütung abzuraten. Über das hinaus, was man jetzt insbesondere aus der Frauenheilkunde weiß, dass der Eintritt der Wechseljahre mit den da stattfindenden hormonellen Veränderungen unter Umständen Einfluss auf Stimmung und Befindlichkeit nehmen kann, gibt es speziell in Bezug auf Huntington nach meiner Kenntnis keine weiterreichenden Erkenntnisse.
- Der Ton war leider unterbrochen. Könnten Sie die Rückfrage nochmal zu dem MRT beantworten -ganz kurz, bitte!
 - Die Frage war nach der Beziehung Wesensänderung zu Veränderungen im Gehirn. Und die Aussage lautet: Es kann sein, dass man beim Gehirn im Kernspin (MRT) und Computertomogramm (CT) einen normalen Befund hat und trotzdem Zeichen einer Wesensveränderung schon vorhanden sind. Also: der MRT- und CT-Befund können über das Ausmaß der Wesensänderungen nichts sicheres aussagen. Und es auch nicht so, dass eine Wesensveränderung erst dann eintritt, wenn man im MRT oder CT Änderungen sieht.
- Wird es bei Grenzwerten oder sehr niedrigen CAG-Repeats auf jeden Fall Wesensveränderungen geben?
 - Es ist nicht bekannt, in wie weit zwischen der Zahl der Repeats und einer möglichen Wesensänderung eine Beziehung besteht. Also: man kann mit 40 Repeats psychische Veränderungen haben und mit 50. Da ist unklar, ob es da ähnlich wie beim Erkrankungsalter und –verlauf eine Korrelation gibt. Weiß man nicht, bzw. ich weiß es jedenfalls nicht.

Apathie/Antriebslosigkeit

- Wie schaffe ich es als Angehöriger, bei meinem Huntington-Partner gewohnte Abläufe zu ändern? Und vor allem: wie bekomme ich die Apathie in den Griff, da meist das soziale Umfeld nicht mehr intakt ist, wenn diese Problematik in den Vordergrund kommt?
 - Also, wenn das Umfeld nicht mehr intakt ist, dann kann ich unter Umständen Hilfe und Unterstützung eines sogenannten „sozial-psychiatrischen Dienstes/SpDi“) in Anspruch nehmen, der auch aufsuchende Betreuung leistet, also ins Haus kommt, Da muss die betroffene Person nicht hingehen und das kann unter Umständen etwas bringen.
 - Und dann zum Einleitungsteil der Frage: Wie schaffe ich es jemanden von seinen Gewohnheiten wegzubringen? Da würde ich sagen, das ist schon bei nicht Huntington-Betroffenen ziemlich schwierig.
 - Vielleicht in erster Linie dadurch, dass ich als Angehöriger versuche, die Apathie einfach zuzulassen, solange es nicht zu einer schädigenden Beeinträchtigung meiner Interessen oder der Person des oder der Betroffenen kommt. Also zum Beispiel (das habe ich in fast jeder Angehörigen-Gruppe bei Jahrestreffen): die betreffende Person liegt am liebsten auf dem Sofa und guckt Fernsehen, ist nicht zu irgendwelchen Aktivitäten zu bewegen. Da sage ich: „So what?! Tut es jemandem weh?“
 - Da muss man sich als Angehöriger überprüfen: geht es hier um **meine** Wünsche und Vorstellungen, wie der andere sein soll, oder geht es hier um die Wünsche und

Vorstellungen des Betroffenen. Und wenn der sich auf dem Sofa vor dem Fernseher wohl fühlt, dann soll man ihn vielleicht einfach lassen.

- Bei uns ist es so: wenn andere da sind, ist immer alles gut, und wenn wir alleine sind, spricht er nichts, er ist richtig faul und macht überhaupt nichts mehr. Ich komme mir manchmal doof vor.
 - Dieses Thema hatten wir eigentlich gerade. Damit muss man meiner Meinung nach leben lernen und aufhören, sich „doof“ vorzukommen. Dieses Verhalten ist der Krankheit geschuldet. Je weiter weg jemand sozusagen ist, umso eher reagiert der Betroffene auf ihn/sie. Und dass er, wenn Sie zu zweit sind, nicht auf Sie reagiert, ist nicht gegen Sie gerichtet, sondern das hat mit seiner Krankheit zu tun. Ich versuche mir also anzugewöhnen, es zu genießen, dass der Betroffene so aufgeweckt und fröhlich ist, wenn andere da sind und sehe es nicht als mein Versagen an, wenn er es mit mir zusammen nicht ist. Ich lade einfach so oft es geht, andere Leute ein.

Ängste

- Hallo, was kann man gegen die Angst vor Hunden machen? Der Patient hatte nie Angst vor Hunden, auf einmal war sie da und legt das Familienleben lahm, da Eltern einen Hund haben und Besuche nicht mehr möglich sind. Der Hund wird inzwischen weggesperrt und nicht mitgebracht, dennoch steigert sich der Patient immer wieder in diese Angst.
 - Das ist (bezogen auf die Folien zu „Ängsten“) ein Beispiel für eine sogenannte Objektbezogene Angst, eine Phobie. In diesem Fall eine „Hunde-Phobie“ (die es auch bei nicht-Huntington-Betroffenen gar nicht so selten gibt). Hier kann sehr gut professionelle (verhaltenstherapeutische) Hilfe in Anspruch genommen werden. Die Wunschvorstellung wäre ein erfahrener Psychotherapeut mit Hund – beide mit therapeutischer Ausbildung (es gibt ausgebildete „Therapiehunde“, solche kamen auch in der Klinik Taufkirchen auf Stationen zum Einsatz).
 - Da war möglicherweise ein unangenehmes Erlebnis des Betroffenen mit einem Hund. Vielleicht hat der Huntington-Betroffene, als er alleine mit dem Hund war, plötzlich eine ausführende Bewegung gemacht. D der Hund fühlte sich bedroht und ging knurrend, bellend oder beißend auf den Betroffenenlos. So hat sich die Angst entwickelt und in der Konsequenz versucht der Betroffene nun, Begegnungen mit Hunden (weil sie auf Grund des Erlebnis Ängste bei ihm auslösen) zu vermeiden.
 - Was kann dagegen helfen? Die Verhaltenstherapie arbeitet hier mit „Exposition“, also dem (statt „vermeiden“) sich „Aussetzen“ der angstausslösenden Situation in therapeutischer Begleitung bzw. mit therapeutischer Unterstützung. Wie geht das praktisch? Nachdem ich das Vorgehen mit dem Therapeuten/der Therapeutin besprochen und Entspannungstechniken (z.B. autogenes Training oder progressive Muskelrelaxation nach Jacobson) erlernt habe, beginne ich (evtl. zunächst in „Vorstellungsübungen“) mir Situationen mit Begegnungen mit Hunden vorzustellen und das (zur Vermeidung führende) aufkommende Angstgefühl mit Entspannung abzumildern. Danach (oder- wenn machbar- von Anfang an) begeben wir uns gemeinsam mit dem Therapeuten/der Therapeutin (der/die mir Sicherheit gibt und mich anleitet) in „Begegnungssituationen“ mit Hunden. Anstatt zu „vermeiden“ (was die Angschwelle nur erhöht) setze ich mich (unter Anwendung von Entspannungstechniken) der Situation aus und lerne so: Nicht alle Hunde sind gefährlich... Dass diese Methode hilft, dafür gibt es zahlreiche wissenschaftliche Belege.

Zwänge

- Unser Betroffener möchte an manchen Tagen jede 10 Minuten rauchen. Davon ist er dann leider schwer abzubringen und das zeitliche "hinauszögern" klappt nicht wirklich. Wie reagiert man richtig?
 - Als (selbst) Raucher sage ich (halb ernst, halb Spaß): Wenn er genügend Geld hat und es sich leisten kann, alle 10 Minuten zu rauchen kann, dann soll er halt alle 10 Minuten rauchen....
 - Aber das ist ja meist nicht der Fall und auch nicht gerade gesund. Deshalb haben wir z.B. im Huntington-Zentrum Taufkirchen mit den Betroffenen vereinbart: die Zigaretten sind im Stationszimmer deponiert. Und dann haben wir dieser Person jetzt umgekehrt wie beim Expositions-Training mit dem Hund. Ich würde sagen: Bis jetzt rauchst du alle 10 Minuten; jetzt versuchen wir mal, dass auf alle 20 Minuten auszudehnen. Du bekommst eine Uhr mit „Weckfunktion“ und wenn die „piept“, dann kommst Du und bekommst Deine Zigarette. Und dann versuchen wir z.B. Woche für Woche das Intervall auf 40, 60 usw. Minuten auszudehnen.
 - Diese Methode hat sich im Großen und Ganzen bewährt, aber ab und zu wurde dann trotzdem die Stationszimmertür eingeschlagen, weil das Bedürfnis eben doch zu groß war. Dann half nur mein Motto, das mich über 35 Jahre in der Psychiatrie begleitet hat: manchmal hilft nur „konsequente Inkonzsequenz“. Also: bevor die Tür kaputt geht, lieber mal eine „Extra-Zigarette“ - aber man kann es so, wie beschrieben, versuchen.
- Zum Rauchen: hilft eventuell zur Entwöhnung Hypnose, wie bei gesunden Menschen?
 - Das hängt einfach davon ab, ob jemand bereit und/oder in der Lage ist, sich auf die Hypnose einzulassen oder nicht. Ohne eigene innere Bereitschaft, sich darauf einzulassen, funktioniert Hypnose nicht. Also: wenn die betreffende Person kein Interesse daran hat, oder sich auf die „Suggestion“ nicht einlassen kann oder will, dann wird auch die Hypnose nichts. Wenn der oder die Betroffene jedoch sagt: „Ich würde gerne vom Rauchen wegkommen, ich weiß nur nicht wie“... und „Ich bin auch bereit, mich auf die Hypnose-Behandlung einzulassen“, dann ja. Wenn da aber von Anfang an unüberwindbare Skepsis oder Unwillen bestehen, dann hilft – obwohl das in Fernsehshows manchmal ein bisschen anders wirkt – Hypnose nicht. Sie funktioniert nur dann, wenn ich innerlich bereit bin, mich auf diesen Prozess der sogenannten Suggestion, die mir da ein Dritter macht, einzulassen.

Depression

- Kleine Anmerkung: Ich finde es sehr schwierig heutzutage Depressionen ggfs. der Krankheit zuzuordnen. Der Druck heutzutage ist allein in der Arbeitswelt enorm.
 - Das ist richtig. Wir unterscheiden in der Psychiatrie allerdings zwischen dem sog. „burn out“, zwischen „Belastungsreaktionen“ und psychiatrisch definierten „depressiven Störungen“. Aber selbst, wenn wir „burn out“ und „Belastungsreaktionen“ ausklammern: der Großteil der depressiv Erkrankten sind ja nicht die Huntington-Betroffenen, sondern Depressionen gehören auch in der „Allgemeinbevölkerung“ zu den am häufigsten auftretenden psychischen Störungen. Mir geht es (bezogen auf die gezeigten Folien) darum, darzustellen, dass Depressionen zusammen mit der Huntington- Krankheit auftreten können. Für die Behandlung ist es letztlich aber (ausgenommen die medikamentöse Behandlung,

weil manche Antidepressiva als Nebenwirkung Bewegungsstörungen verstärken können) völlig egal, ob das von Huntington kommt oder andere Ursachen hat.

- Gut, wenn es eindeutig von der Arbeitswelt kommt, dann kann man natürlich fragen, in wie weit habe ich die Möglichkeit, diesen Faktor zu beeinflussen. Letztlich spielt es für die Behandlung keine große Rolle, weder für die Auswahl der Medikamente noch für die Auswahl der Psychotherapie, was jetzt „die Ursache“ dieser Depression ist. Klar, wenn eindeutig erkennbare Belastungsfaktoren, Stress bei der Arbeit etc. vorhanden sind, dann sollte man versuchen, die zu verändern. Bloß denke ich mir, wenn ich an meine eigene berufliche Tätigkeit denke, die mir auch manchmal zu viel wurde: wenn mir da jemand gesagt hätte, „ja dann ändere doch was daran“, wie soll ich denn daran was ändern? Ich kann dann meine Leitungsfunktion abgeben, und sagen, ich bin jetzt nur noch Stationsarzt. Aber ist das die Lösung? Das ist ja manchmal wirklich nicht einfach.

Fehlende Krankheitseinsicht

- Meine Oma ist immer viel Fahrrad gefahren und will dies natürlich weiterhin tun. Dies ist aber kaum noch möglich (Schlangenlinien, Unfälle etc.). Fahrrad einfach wegnehmen? Reden hat nicht wirklich funktioniert.
 - Schwierig. Ich hatte mit genau so einer Geschichte eines Betroffenen zu tun. Weil er trotz Bedenken seiner Angehörigen immer weiterfuhr (ohne dass außer gelegentlichen Stürzen mit Schürfungen etwas Ernstes passiert war), endete das dann mit einer geschlossenen Psychiatrie-Unterbringung. Da war ich aber der Meinung: das ist nicht verhältnismäßig. Und der Betroffene war durchaus noch in der Lage zu verstehen, dass er mit seiner Art Fahrrad zu fahren, insbesondere für sich, möglicherweise auch für andere, eine Gefahr darstellte. Er hat gesagt: „wenn es mich auf die Nase haut, macht mir nichts aus, das nehme ich in Kauf. Und selbst wenn ich vom LKW überfahren werde, ist das eben Schicksal“.
 - Damals habe ich zu der Familie gesagt: „Dann müssen wir alle lernen, das zu tolerieren“. Und wir haben dann versucht- und er konnte sich teilweise darauf einlassen - dass er auf nicht so befahrenen Straßen fuhr. Und nach drei schweren Stürzen hat er dann irgendwann selbst gesagt: „Ich lasse es bleiben“.
 - Gerade wenn das für jemanden wichtig ist, was ich jetzt für die Großmutter nicht einschätzen kann, aber wenn sie sagt: „Ich nehme das in Kauf“ - dann geht meine Tendenz dahin zu sagen, ok, dann müssen wir damit leben, dass es gefährlich ist. Auch ohne Huntington-Krankheit kann es zu gefährlichen Unfällen kommen.
 - Wenn doch aber Selbstwertgefühl und Wohlbefinden so stark von bestimmten (u.U. gefährlichen) Verhaltensweisen und Gewohnheiten abhängen, dann sollte man versuchen, zu modifizieren, gemeinsame Lösungen zu finden. Vielleicht kann sich ja die Oma (um bei der Frage zu bleiben) an ein dreirädriges Fahrrad (das nicht so leicht umkippt) gewöhnen. Oder: wenn der Spaß der Oma vor allem im Radfahren liegt, da gibt es spezielle Fahrräder (wir hatten die in Taufkirchen und in Algasing), auf denen hinten jemand drauf sitzt, der sozusagen das Kommando (den Lenker und Hauptantrieb) hat. Die betroffene Person sitzt (wenn nötig angeschnallt) vorne und kann, wenn sie will, mitstrampeln und kommt so in den Genuss Fahrrad zu fahren. Das kann vielleicht eine Hilfslösung sein.
- Was kann ich als Angehöriger eines Huntington-erkrankten Menschen tun, damit er seine Krankheit wahrnimmt und auch akzeptiert?

- Das bezieht sich auf eine Folie der Präsentation. Also: meiner Meinung nach sollte man das nicht zum ständigen Diskussions- und Streitthema machen. Solange nicht, wie es ja auch in der Folie dargestellt wird, eine wirklich gravierende Beeinträchtigung für die betroffene Person selbst oder aber für Dritte besteht, sollten wir von Betroffenen nicht verlangen, dass sie ihre Erkrankung (von der wir gar nicht wissen können, wie weit sie vom Betroffenen wahrgenommen wird) „akzeptieren“ (also uns gegenüber „zugeben“) .
- Es macht, wenn da keine gravierenden Beeinträchtigungen da sind, aus meiner Sicht überhaupt keinen Sinn, das ständig zu thematisieren: „Ja merkst Du denn nicht, wie krank Du bist. Jetzt bist Du schon wieder gestolpert. Und jetzt ist Dir schon wieder die Tasse runtergefallen“.... So kommt man nicht weiter.
- Unter Umständen, wenn die betreffende Person dazu bereit ist, auf den Vorschlag einzugehen, kann man vorschlagen: „Dann lass uns doch mal einen Arzt aufsuchen und vielleicht hörst Du mal dessen Meinung an“.
- Aber grundsätzlich ist meine klare Aussage: solange nicht Aktion zwingend erforderlich ist, um Schaden (und zwar gravierenden) abzuwenden, dann sollte man dieses Thema geflissentlich offenlassen und nicht dauernd zum Streitpunkt machen.
- , Es geht nicht darum, dass ich mich ärgere, dass der andere nicht einsehen will, dass er krank ist, sondern um die Selbstwahrnehmung (und –achtung) der Betroffenen.
- Meine Oma verschwindet öfter mal. Wenn man sie nach stundenlangem Suchen findet, ist sie verärgert. Dass sie doch kein Kind sei und nicht immer alles ansagen müsse. Wie kann man hier beschwichtigen?
 - Also man kann a) für sich selber definieren: wann ist denn der Zeitpunkt, wo ich sozusagen aktiv anfangen zu suchen? Also da würde ich sagen, auf jeden Fall bis zum Einbruch der Dunkelheit sollte man die Oma mal gewähren lassen. Vielleicht findet sie ja auch tatsächlich selbständig zurück.
 - Und b) selbst, wenn die Dunkelheit eingebrochen ist, würde ich noch einen Unterschied machen, ob jetzt minus 20 Grad oder irgendwelche Temperaturen, die gefährlich werden herrschen, oder ob (selbst bei einer Nacht unter freiem Himmel) keine gesundheitliche Gefährdung besteht.
 - Ich kenne ja die Oma nicht, wie weit sie geistig noch sozusagen ihre Sinne beieinander hat, orientiert ist und nach Hause finden kann.... Sollte das nicht der Fall sein, würde ich empfehlen, ein Kärtchen in die Handtasche zu legen, oder an ein Arm- oder Halskettchen anzuhängen, aus dem hervorgeht, um wen es sich handelt, wo die Person hingehört, wen man verständigen kann/soll und (wenn die Oma damit einverstanden ist) evtl. auch die Diagnose (damit man sie nicht für betrunken oder so hält). Diese Oma macht ja deutlich: „Ihr macht mehr für mich als ich will“. Und da sollte man einfach Spielräume - wie gesagt mindestens bis zum Einbruch der Dunkelheit- zulassen und einfach mal gucken, was passiert. Möglicherweise wird die Oma unterschätzt und sie kommt von selber zurück, wann sie mag....
- In dem einen Moment denkt man, derjenige weiß um seine Krankheit Bescheid, in dem anderen Moment denkt man, er weiß es nicht. Könnte das eine Art von Schizophrenie sein? Oder ist das die Verdrängung?
 - Also das hat mit Schizophrenie überhaupt nichts zu tun.
 - Sondern eher damit, dass vorübergehend “ lichtere Moment“ und die Bereitschaft zur Einsicht vorhanden sind, und manchmal vorübergehend eben nicht. Mit „Schizophrenie“ hat das (obwohl der „Volksmund fälschlicherweise heutzutage vieles „schizophren“ nennt) überhaupt nichts zu tun. Eher damit, wie jemand gerade

„drauf ist“, ob er/sie bereit ist, seine Krankheit (für andere erkennbar) wahrzunehmen und zu akzeptieren, oder ob er/sie das nicht will/kann.

- Meine Tochter sitzt momentan bei 25 Grad in dicker Winterjacke und Sweaterjacke darunter auf der Terrasse und weigert sich, eine Jacke auszuziehen. Ist das Temperaturempfinden ein Anderes?
 - Anscheinend ja. Das ist für mich so eine typische Geschichte, wo ich sage: „So what?!“ Wer – wenn überhaupt – muss das Schwitzen aushalten? Solange die Betroffene nicht von selber die Jacke auszieht und nicht mit Kreislaufkollaps zusammenbricht, lass' sie doch....
 - Wir waren, unser Sohn Max war noch nicht mal ein Jahr alt, ein letztes Mal mit meinen Eltern im Urlaub. Da ging es meinem Vater schon nicht mehr so gut. Der ist an Griechenlands Sonnenküste mit Ski-Mütze, Jackett, Anzug, Krawatte und schwarzen Halbschuhen herumgelaufen. Hat ihm anscheinend Spaß gemacht.
 - Also: das sind nach meiner Meinung so Dinge, bei denen man als Angehöriger oder Bezugsperson einfach sagen muss: „So what?!“ Wenn er/sie es so mag und damit niemanden und auch nicht sich selbst schadet - „Lass ihn!“.

Psychose

- Kann eine akute Psychose eine vorübergehende Phase sein oder eher ein Zustand, der nach 10-jähriger Erkrankung an HD so bestehen bleibt? Meine Tochter ist seit gestern in einer psychiatrischen Klinik. Ist eine Psychose in jedem Fall durch Medikamente zu beeinflussen? Danke, Ulla
 - Definitiv (in der Regel) eine vorübergehende Phase.
 - In der Regel ist so eine Psychose ein vorübergehender Zustand unterschiedlicher Dauer. Also: es gibt ganz kurz anhaltende Psychosen und es gibt welche, die dauern Wochen und Monate.
 - Das Problem ist, dass solche Phasen (auch nach erfolgreicher Behandlung) immer wieder einmal auftreten können. Deshalb wird - wenn eine Psychose erfolgreich behandelt wurde - in der Regel eine Rückfall-vorbeugende Dauermedikation empfohlen. Das wird man nicht nach der ersten psychotischen Episode, aber spätestens nach der zweiten so machen. Das schwierigste ist, wenn keine Halluzinationen vorhanden sind, sondern ein Wahn. Der kann doch in manchen Fällen sehr langanhaltend sein und ist durch Medikamente weniger gut (allenfalls „abmildernd“) zu behandeln. Ich erinnere die Geschichte eines Familienvaters, der durch die Huntington-Krankheit berufsunfähig wurde. Der war hervorragend abgesichert, also die Frau und die Kinder hatten überhaupt nichts zu befürchten. Und trotzdem durfte (weil er unter einem „Verarmungswahn“ litt) zuhause keine Butter mehr aufs Brot geschmiert werden und die Kinder sollten gleich in die Arbeit und nicht auf die Hochschule gehen, weil dafür kein Geld da sei usw. Dieser „Verarmungswahn“, der das Familienleben erheblich beeinträchtigte hielt trotz verschiedener Behandlungsversuche - über ein paar Jahre an. Eines Tages – und das ist das tröstliche – war er (ohne dass jemand hätte sagen können warum und durch was) verschwunden.
 - Ähnliches gilt im Übrigen auch für aggressives Verhalten. Auch da kenne ich viele Geschichten, wo zwischenzeitlich ein äußerst aggressives Verhalten in der Familie auftrat und auf einmal - mit fortschreitender Erkrankung und zwar gar nicht

unbedingt, weil jemand körperlich nicht mehr zur Aggression in der Lage war, sondern weil irgendwas im Gehirn sich „umgeschaltet“ hatte - war es vorbei.

- Es besteht in allen Fällen dieser Wesensveränderungen die begründete Aussicht, dass man sie a) behandeln kann und dass sie sich b) auch sich Laufe der Zeit zum Positiven ändern können.

Medikamente / Nebenwirkungen

- Aktuell erhält der Patient Tiaprid 100mg gegen die Bewegungen 5x täglich. Gibt es da alternative Medikamente?
 - Also, das Medikament Tiaprid hat mit den psychischen Problemen, die wir hier heute besprechen, zunächst mal nichts zu tun.
 - Tiaprid ist ein Medikament, das ganz speziell auf die überschießenden Bewegungen wirkt. Der Dosierungs-Spielraum von Tiaprid reicht von 50 - 100 mg am Tag bis - wenn das sinnvoll ist und die Bewegungen dadurch eingeschränkt werden können - 1.200 mg. Also ein weiter Dosierungs-Spielraum. Tiaprid hat aber mit unserem Thema „Wesensveränderungen“, speziell Apathie nichts zu tun.
 - Es kann aber sein, dass sich Betroffene unter der Einnahme von Tiaprid (insbesondere, wenn ausschließlich körperliche Symptome, also Chore vorliegen) psychisch im Sinne von Antriebsmangel, manchmal auch Niedergeschlagenheit beeinträchtigt fühlen. Deshalb ist es für behandelnde Ärzte - gerade bei Betroffenen, die noch kommunikationsfähig sind - ganz wichtig, den Betroffenen zu raten, auf derartige psychische Beeinträchtigungen zu achten und ggf. die Dosierung so anzupassen, dass ihre Lebensqualität am wenigsten eingeschränkt ist. Man kann also durchaus dazu raten, mit der Tiaprid-Dosis in dem Sinn zu „experimentieren“, dass man die Dosis findet, unter der sich die Wirkung auf die Chorea und die Erhaltung der subjektiven Lebensqualität am besten die Waage halten.
 - Ich kenne viele Betroffene, die sagen: „Lieber ein bisschen mehr „Gezappel“, das muss meine Umgebung dann eben irgendwie tolerieren und aushalten können, solange ich mir da nicht dauernd durch Stürze selber Schaden zufüge. Das ist mir lieber als die Stimmungseinschränkung oder auch die Antriebsminderung, die ich durch eine zu hohe Dosierung von Tiaprid erfahre. Das ist dann auch eine Herausforderung für die nicht-Betroffenen: choreatische Bewegungen „aushalten“, weil diese Symptome den Betroffenen (solange keine erhebliche Beeinträchtigung durch Stürze, Schluckstörungen etc. besteht) weniger beeinträchtigen, als die möglichen psychischen Auswirkungen einer zu hohen Dosis Tiaprid.
- Gibt es Medizin für die vokalen Laute?
 - Das ist ein Problem, was ich von einigen Betroffenen kenne, dass irgendwelche merkwürdigen Laute ausgestoßen werden.
 - Das kann auf der einen Seite damit zu tun haben, dass die gesamte Muskulatur nicht mehr ausreichend kontrolliert werden kann, also wie so eine Art Schluckauf, weil sich die Muskulatur des Zwerchfells, der Speiseröhre und der Kehle „selbständig“ machen.
 - Wenn das der Fall ist, kann unter Umständen eine höhere Dosierung von Tiaprid etwas bringen. Aber auch da muss man wie gesagt immer sehr sorgfältig darauf achten: „wo ist für den Betroffenen die „subjektive Verträglichkeitsgrenze“? Theoretisch kann man mit einer entsprechenden hohen Dosierung von

Psychopharmaka und auch Tiaprid jeden Menschen „still-legen“. Die Frage ist nur: Was bleibt dann an Lebensqualität?

- Es kann also sein, dass durch eine entsprechend hohe Dosierung von z.B. Tiaprid (oder auch anderen Psychopharmaka) die „vokalen Laute“ erfolgreich unterdrückt werden können, die Betroffenen sich aber subjektiv nicht mehr wohlfühlt haben. Dann sollte die Dosis des Medikaments reduziert und den Angehörigen und dem Umfeld gesagt werden: „Versucht einfach es zu tolerieren, hört gar nicht mehr hin, es ist ja nichts Bedrohliches“.
- Haben Antidepressiva nicht zu viele Nebenwirkungen, die andere Symptome noch mehr verschlimmern?
 - Also, bei den Antidepressiva gibt es je nach biochemischer Wirkung unterschiedliche Substanzklassen mit unterschiedlichem Nebenwirkungsprofil. Einschlägige Leitlinien und auch Spezialisten für die Huntington-Krankheit empfehlen deshalb in erster Linie sogenannte Serotoninwiederaufnahmehemmer, alternativ solche Antidepressiva, die keine sog. „anticholinergen“ Nebenwirkungen haben, da diese u.U. die choreatischen Bewegungen verstärken können. Die selektiven Serotoninwiederaufnahmehemmer (auch „SSRI“) wie z.B. Citalopram/Cipramil®, Es-Citalopram/Ciprallex®, oder aber auch (keine SSRI) Mirtazepin/Remergil® oder Venlafaxin/Trevilor® und wie sie alle heißen, sind aber auch nicht frei von unerwünschten Nebenwirkungen. Wobei man sagen muss, bei vielen Menschen ist es so, dass diese anfänglich auftretenden Nebenwirkungen nach drei, fünf Tagen auch wieder nachlassen, weil der Körper sich irgendwie anpasst (adaptiert). Man sollte daher nicht gleich „die Flinte ins Korn werfen“, wenn in den ersten Tagen der Einnahme Nebenwirkungen auftreten, außer sie sind unerträglich.
 - Die hauptsächlichen Nebenwirkungen der SSRI können sein: ein gewisses Übelkeitsgefühl bis hin zum Brechreiz, Appetitsstörung - was man natürlich bei Huntington-Betroffenen nicht so gerne hätte, daneben auch Kopfschmerzen, Schlaf- und sexuelle Funktionsstörungen. Erst kürzlich (unter einer niedrigen Dosis eines SSRI bei einem Patienten in fortgeschrittenem Stadium erlebt) habe ich (was als „seltene Nebenwirkung“ beschrieben wird) einen nicht unterdrückbaren und den Betroffenen außerordentlich beeinträchtigenden und schwächenden „Schluckauf“ erlebt, der wenige Tage nach der ersten Einnahme aufgetreten ist. Wenn die Dosierung zu hoch ist oder aber durch Wechselwirkung mit anderen Medikamenten die Serotonin-Wirkung zu stark wird, dann gibt es das sogenannte „serotonerge Syndrom“, das sich durch Fieber, Schüttelfrost, Schwitzen, Kopfschmerzen, erhebliche körperliche Unruhe, Muskelzittern und –krämpfe, Schlafstörung bis hin zu psychotischen Symptomen bemerkbar macht. Bei Hinweisen auf ein „serotonerges Syndrom“ sollen ein SSRI sofort abgesetzt und ärztliche Hilfe in Anspruch genommen werden.
- Also, wenn man den Eindruck hat, dass bei einem Betroffenen ein zur Behandlung von Ängsten oder Depression eingesetztes SSRI die Unruhe verstärkt, dann sollte man das mit dem verordnenden Arzt besprechen und das Stichwort „serotonerges Syndrom“ ins Spiel bringen. Gibt es auch natürliche Mittel, die man nehmen kann, statt bspw. SSRI oder Antidepressiva?
 - Ja, es gibt pflanzliche Medikamente, die entweder (Hopfen-, Baldrian-, Lavendelextrakte) beruhigend und schlaffördernd wirken, und (z.B. sog. Johanniskrautpräparate) zumindest bei leichteren Formen von Depressionen antidepressiv wirken. Sie können – als „Einstieg“ in einer Behandlung und wenn Vorbehalte gegen „Chemie“ bestehen – zur Behandlung leichterer Störungen

eingesetzt werden. Aber auch pflanzliche Medikamente können unerwünschte Nebenwirkungen haben. So kann es bei Johanniskraut-Präparaten zu einer ausgeprägten Licht- und Sonnenallergie kommen. Und - was noch viel wichtiger ist - zu Wechselwirkungen mit anderen eingenommenen Medikamenten, die dann (z.B. Tiaprid oder Antidepressiva) auf einmal weniger wirksam sind, weil deren Blutspiegel durch die Wechselwirkung mit Johanniskraut-Präparaten absinken.

- Das muss also vom verordnenden Arzt (den man deshalb auch immer genau informieren sollte, welche Medikamente – auch pflanzliche – eingenommen werden) für jedes zusätzlich verordnete Medikament geprüft werden. Also: bei leichteren Störungen können pflanzliche Medikamente durchaus zum „Einstieg“ angewandt werden – aber auch hier müssen mögliche Neben- und Wechselwirkungen beachtet werden.
- Antidepressiva hatten früher landläufig viele Nebenwirkungen. Ist das immer noch Stand der Dinge
 - Also: grundsätzlich mir ist kein wirksames Psychopharmakon bekannt, das nicht irgendwelche unerwünschten Wirkungen hätte. Das wäre das „Nebenwirkungsfreie Psychopharmakon“ – eine Weltsensation! Am günstigsten (was Nebenwirkungen anbelangt) sind da noch sie sog. „Benzodiazepine“, also Medikamente wie Valium® und Tavor®, die – in empfohlener Dosierung – weitgehend gut verträglich sind. Aber dafür (vielleicht auch weil es nur die erwünschten Wirkungen wie Angst- und Spannungslösung, Schlafförderung gibt) besteht bei längerer Einnahme ein hohes körperliches („Entzugssymptome“ ähnlich wie beim Alkohol) und psychisches Abhängigkeitspotential. Zu den Nebenwirkungen „moderner“ Antidepressiva – siehe oben!
 - Da man in der Regel mögliche Empfindlichkeiten gegenüber Nebenwirkungen nicht voraussehen kann, bleiben dem behandelnden Arzt (und den Patienten) leider nur „Versuch und Irrtum“, was natürlich bei vielen Betroffenen dann den Eindruck erweckt: „Der probiert jetzt an mir alle möglichen Medikamente aus“. Aber das ist leider die Realität, dass Arzt und Patient gemeinsam her rausfinden müssen, welches Präparat für den Einzelnen am besten verträglich und wirksam ist. Dann geht es eben darum, durch entsprechende Medikamenten-Auswahl, Dosis-Anpassung, Nebenwirkungen soweit wie möglich zu reduzieren.
 - Daneben gibt es noch zwei wichtige Faktoren: Ich rate Patienten, denen ich Medikamente verordne immer (halb ernst, halb im Spaß): „Lesen Sie am besten gar nicht den Waschzettel“ oder aber lesen Sie zum Vergleich den „Waschzettel“ eines Medikamentes, das Sie (z.B. Aspirin®) schon einmal genommen haben. Entsprechend gesetzlicher Vorgaben (und zur „Absicherung“ der Hersteller gegen Schadenersatzansprüche) werden dort alle Phänomene aufgelistet, die jemals unter der Einnahme eines Medikaments berichtet wurden, ohne dass zwingend ein „Kausalzusammenhang“ zur Medikamenteneinnahme besteht. Außerdem muss zwischen „häufigen“ und „seltenen“ Nebenwirkungen unterschieden werden. Bei Menschen, die u.U. ohnedies eher ängstlich sind, entstehen „Erwartungsängste“. Ein Beispiel: jemand kommt und sagt: „Ich habe nach einem Tag das Medikament wieder abgesetzt, weil ich hatte schon nach 2 Stunden alle Nebenwirkungen, die auf dem Zettel stehen“. Dann sage ich: „Ja, ich glaube Ihnen, dass Sie das so empfunden haben. Aber das hatte mit dem Medikament nichts zu tun. Denn nach erster Einnahme muss ein Medikament überhaupt erstmal aus dem Magen in die Blutbahn, mit der Blutbahn in die Leber, wo eine erste „Verstoffwechslung“ stattfindet, durch die Leber (bei erster Einnahme in durch „Verstoffwechslung“ reduzierter

Konzentration – der sog. „first-pass-Effekt) dann weiter in die (bei Psychopharmaka) Blutgefäße, die ins Gehirn führen. Das dauert alles in der Regel länger als 2 Stunden. Was Sie erlebt haben, ist also in erster Linie ein durch „Erwartungsangst“ hervorgerufener, psychischer Effekt. Versuchen Sie bitte, zumindest (sofern die Nebenwirkungen nicht unerträglich sind, mindestens 1 Woche „durchzuhalten“.

- Denn - Faktor zwei: In der Regel lässt die Intensität der Nebenwirkungen nach drei bis fünf Tagen nach, weil unser Körper sich auf wundersame Weise an den neuen Stoff gewöhnt („adaptiert“). Also ich bitte jeden Menschen, dem ich sowas verordne, versuchen sie doch nach Möglichkeiten, auch wenn sie Nebenwirkungen haben, das mal eine Woche durchzustehen, ob es dann nicht von selber besser wird. Und wenn das nicht der Fall ist, dann muss ich das Präparat wahrscheinlich wechseln und gegen ein Medikament einer anderen Stoffgruppe austauschen.
- Also: Die Hauptwirkung (gegen Depressionen) ist allen Antidepressiva gemeinsam, wenn es – was auch nicht bei allen Betroffenen mit dem ersten Medikament der Fall ist - funktioniert. Das Profil der Nebenwirkungen ist unterschiedlich, das kann an die Bedürfnisse der Patienten angepasst werden.
- Wo ist der Unterschied zwischen Tiaprid und Tetrabenazin?
 - Also: Tiaprid ist nach meinem und ich glaube, auch nach dem Verständnis der Behandlungsleitlinie für Chorea der „Deutschen Gesellschaft für Neurologie/DGN“ das Medikament erster Wahl, weil es mit etwas weniger möglichen unerwünschten Wirkungen behaftet ist als Tetrabenazin. Demgegenüber erwähnen englischsprachige Leitlinien und Empfehlungen das Tiaprid nicht, sondern nur Tetrabenazin. Das liegt daran, dass Tiaprid (das bereits vor vielen Jahren in Frankreich entdeckt wurde) dort nicht zugelassen und bekannt ist.
 - In gewissem Sinn kann man sagen, dass Tiaprid „ein bisschen schwächer“ ist als Tetrabenazin, sowohl bezüglich der antichoreatischen Wirkung aber auch bezüglich der möglichen Nebenwirkungen (Antriebsstörung, Depressivität, Unbeweglichkeit bei zu hoher Dosierung). Deswegen würde ich jedem Betroffenen mit choreatischen Bewegungen sagen: „Jetzt fangen wir mal mit Tiaprid in niedriger Dosierung (z.B.3 x50 oder 3x100 mg/Tag) an, und reizen das über die Jahre gegebenenfalls Dosismäßig bis in Bereiche von 1.000 / 1.200 mg/Tag aus, wenn es vertragen wird. Sollte sich dann abzeichnen, dass selbst mit der höchsten Dosis von Tiaprid die Bewegungsstörungen nicht zufriedenstellend einzustellen sind, dann würde ich persönlich als nächste Stufe das Tetrabenazin einsetzen. Wobei nach wie vor - das wollten wir in Taufkirchen mal beforschen, weiß nicht wie weit das gediehen ist - nicht ganz klar ist, was dann die sinnvollste Strategie ist. Also: Tiaprid-Dosis halbieren und dann aufsteigende Dosis von Tetrabenazin dazu? Oder Tiaprid ganz weglassen und nur Tetrabenazin geben – darüber besteht letztlich noch keine Klarheit, man muss versuchen, herauszufinden, was für den Einzelnen das Beste ist.
 - Definitiv ist aber (meine) Aussage: Erste Wahl aus meiner Sicht ist wegen der Verträglichkeit Tiaprid, und wenn das nicht mehr ausreichend wirkt, entweder zusätzliche Gabe von Tetrabenazin oder alleinige Umstellung auf Tetrabenazin - je nach den Umständen.
- Bei der schwerstpflegebedürftigen 57-jährigen Betroffenen, die jahrzehntlang in einer Altenpflegeeinrichtung lebt, wird seit 6 Jahren Tavor neben Tiaprid gegeben. Sie bewegt die unteren Extremitäten gar nicht mehr und ist zunehmend versteift, was kaum mehr gelockert (massiert + Physiotherapie) werden kann. Auf meine Anregung wurde Tiaprid reduziert, die Betroffene wirkt etwas wacher. Die Neurologin will Tavor nicht reduzieren, obwohl die

Betroffene 'weggedopt' wirkt. Wie kann ich noch zu Gunsten der sukzessiven Ausschleichung oder zumindest Reduktion von Tavor argumentieren?

- Also a) wenn jemand zunehmend steif wird und keine Überbewegungen mehr hat, dann braucht er in der Regel auch kein Tiaprid mehr. Deshalb wäre der erste Schritt aus meiner Sicht zunächst einmal, Tiaprid nicht nur zu reduzieren, sondern zu prüfen, ob man es überhaupt noch braucht.
- Dann gibt es sogar, wenn jemand so steif ist, die Behandlungsoption, eher Medikamente zu wählen, die man bei der Parkinson-Behandlung geben würde, also zum Beispiel L-Dopa. Das haben wir in Taufkirchen in solchen Situationen oft mit ganz gutem Erfolg gegeben.
- Was jetzt das Tavor® anbelangt: es hat ja mit Sicherheit irgendwann mal einen Grund geben, warum man es gegeben hat. Den Versuch, es (weil jemand „weg-gedopt“ wirkt) in kleinen Schritten zu reduzieren, den kann man durchaus machen. Dazu ist nur eines nach meiner Erfahrung ganz wichtig: Wenn das ganze Team der Pflegeeinrichtung von vornherein sagt: „Bloß nicht! Das haben wir alles schon mal probiert und das war jedes Mal eine Katastrophe!“ -dann wird die Reduktion von Tavor® mit hoher Wahrscheinlichkeit daran scheitern, dass bereits nach wenigen Tagen (wo es wegen „Entzugserscheinungen“ zu vermehrter Unruhe kommen kann) heißt: „Das haben wir doch gleich gesagt....“.
- Denn: Tavor® nach längerfristiger Gabe (ab 4 Wochen!) zu reduzieren, bedeutet immer vorübergehend zunächst vermehrte Unruhe. Dann heißt es rasch: „Das muss jetzt wiedergegeben werden“. Also: wenn die Mitarbeiter/innen der Einrichtung (die man über Sinn und Zwecke der Reduktion und die vorübergehend auftretenden Entzugserscheinungen aufklären sollte) da nicht voll dahinterstehen, dann sollte man das im Rahmen eines stationären Aufenthalts in einer Klinik (medizinische Begründung: „Überprüfung und ggf. Umstellung der Medikation) und bei einem Team machen, die die geplante Umstellung verstehen und unterstützen.
- Von Tavor® kommt die beschriebene „Steifigkeit“ (medizinisch: Rigor) definitiv nicht. Tavor® ist sogar ein Medikament, das Muskelverspannungen löst. Von zu viel Tavor® können eher die beschriebene Dösigkeit und die Schläfrigkeit kommen, wobei ich jetzt über die Dosierung nicht informiert bin. Was aber meiner Meinung nach wenig Sinn macht, ist, als Angehöriger „auf Teufel komm raus“ gegen die entschiedene Meinung der behandelnden Pflegepersonen und Ärzte eine Änderung der Medikation durchsetzen zu wollen. Das geht in aller Regel schief, weil dann eben der kleinste Unruhezustand („Das hat man jetzt davon usw.“) als Beweis für das „Scheitern“ der vorgeschlagenen Änderung bewertet wird. Wenn erfolgreich eine Medikation überprüft und ggf. verändert werden soll, dann müssen alle Beteiligten dahinterstehen und vom Sinn der Maßnahme (einschließlich möglicher vorübergehender Verschlechterung) überzeugt sein. Am ehesten könnte es im beschriebenen Fall gelingen, wenn man mit der Ärztin spricht und sagt - nehmen wir jetzt mal an die betreffende bekommt 3mg Tavor am Tag:- „ Kann man jetzt mal (z.B. über 14 Tage) anfangen, die Dosis auf 2,75 mg/Tag zu reduzieren und so (falls es zu keiner Verschlechterung kommt und die „Dösigkeit“ sich bessert) alle 14 Tage weiter 0,25 mg/Tag weniger geben, bis das gewünschte Behandlungsziel erreicht ist.
- Es sollten nach Möglichkeit immer alle Beteiligt „mit im Boot“ sein und es sollte kein Kampf „die da Draußen (z.B. Angehörige) gegen „die da Drinnen (Ärzte, Pflegepersonal) sein.

- Bei der Einnahme von Olanzapin, Tiaprid, und Venlafaxin ist aufgefallen, dass bei dem Pat. unter Sonneneinstrahlung Schwindel, Benommenheit und Unwohlsein entsteht. Ist das wissenschaftlich bekannt? Sollte Sonne vermieden werden?
 - Also ich glaube, das hat (wenn es sich nicht um eine „Lichtallergie“ handelt, die dann aber mit Hautrötung, Juckreiz etc. verbunden wäre) weniger mit Sonneneinstrahlung zu tun, als mit „Temperatur“. Höhere Temperaturen machen ja empfindlichen Menschen unter Umständen auch dann Kreislaufprobleme, wenn keine Medikamente im Spiel sind. Umso mehr können Kreislaufprobleme (mit Schwindel, Benommenheit, Unwohlsein) dann auftreten, wenn die genannten Medikamente im Spiel sind. Die geschilderte Kombination von Medikamenten hat mit Sicherheit Einfluss auf den Kreislauf. Da geht es unter anderem um die sogenannte „Orthostase“ oder „orthostatische Regulation“, die durch die genannten Medikamente beeinträchtigt sein kann. Die „orthostatische Regulation“ sorgt dafür, dass – wenn ich aus dem Liegen oder Sitzen rasch aufstehe – das Blut (der Schwerkraft folgend) nicht „versackt“, was u.U. Schwindel und Benommenheit zur Folge hat. Bei nicht beeinträchtigter „orthostatischer Regulation“ verengen sich die Blutgefäße und schlägt das Herz vorübergehend kräftiger und schneller, so daß im Kopf keine vorübergehende „Blutleere“ entsteht. Bei der geschilderten Sachlage sollte man meiner Meinung nach anregen, die Kombination und Dosierung dieser Medikamente zu überprüfen. Sollte eine Medikationsveränderung nicht möglich sein, könnten Medikamente zur Kreislaufstabilisierung (z.B. Effortil®-Tropfen) eingesetzt werden, oder aber das Rausgehen bei höheren Temperaturen, bzw. rasches Aufstehen vermieden werden.
- Ich soll gegen Mundbewegung 3-mal täglich Tiaprid a 100mg nehmen. Ich verzichte auf die dritte Tablette wegen der Nebenwirkung. Halten Sie mein Verhalten für sinnvoll?
 - Ja – wenn sie sich durch die Mundbewegungen (vor allem abends und beim Schlafen) nicht gestört fühlen, dann braucht es aus meiner Sicht diese 3. Tablette nicht.
- Mein Partner nimmt Risperidon 1mg und Mirtazapin. Damit geht es ihm sehr gut und auch die Aggressionen sind weit zurückgegangen. Seither besteht ein Verlust der Libido und Erektion. Gibt es da medikamentöse Möglichkeiten? Dieses belastet mein Partner sehr.
 - 1mg Risperidon ist eine niedrige Dosierung, die aus meiner Sicht wahrscheinlich weniger zum geschilderten Problem beiträgt. Eher scheint mir da das Mirtazapin (bekannte Nebenwirkung) „verantwortlich“ zu sein. Es sollte also mit dem verordnenden Arzt besprochen werden, ob Mirtazapin ggf. verzichtbar, die Dosis (mir unbekannt) reduzierbar oder ein weniger sexuelle Funktionsstörungen hervorrufendes Antidepressivum (z.B. Agomelatin/Valdoxan® eingesetzt werden kann.
 - Sollte eine Umstellung der Medikation nicht sinnvoll oder möglich sein, können Medikamente wie Sildenafil/Viagra® oder Tadalafil/Cialis® gegen Erektionsstörungen eingesetzt werden, die allerdings auf das sexuelle Verlangen (also die „Libido“) keinen Einfluss haben, sondern lediglich die Erektionsstörung beheben können.

Rund um die Huntington-Krankheit

- Was an Sport kann man denn bei CH machen? Die Symptome sind bei meiner Frau bereits stark ausgeprägt.
 - In dieser Situation dürfte es mit der Empfehlung „Joggen“ etwas schwierig sein.

- Es gibt aber – in Taufkirchen haben wir das z.T. einsetzen können – „Heimtrainingsgeräte“, bei denen man (im Sitzen oder Liegen) Pedale treten kann, wie beim Radfahren. Alternativ (wenn die Betroffenen dabei mitmachen können) bieten sich Gymnastikübungen oder andere Fitness-Geräte an.
- Wenn man keine lebensverlängernden Maßnahmen wünscht, beginnt das schon bei künstlicher Ernährung (Schluckstörungen)?
 - Ja. Ich kann in meiner Patientenverfügung festlegen: wenn ich nicht mehr in der Lage bin, durch den Mund (oral) zugeführte Nahrung und Flüssigkeit zu mir zu nehmen, dann lehne ich Hilfsmaßnahmen (wie z.B. PEG-Sonde, Magensonde, Infusionen etc.) ab.
- Das muss, so ist die Gesetzeslage, von Angehörigen, Ärzten und Pflegepersonal so respektiert werden. Das ist natürlich, muss man auch sehen, gerade in Pflegeeinrichtungen und in Kliniken oft ein „hartes Brot“, vor allem, wenn jemand – abgesehen von Schluckstörungen – eigentlich noch eine gute Lebensqualität hat., Oft bestehen (aus Unwissenheit) unbegründete Vorbehalte gegen sog. PEG-Sonden, durch die – ohne dass man dadurch auf die Aufnahme von Lebens- und Genussmitteln durch den Mund verzichten muss, die man noch gut schlucken kann – die Ernährung durch einen durch die Bauchdecke in den Magen möglich machen. Erst wenn jemand nach ausführlicher Aufklärung und Besprechung möglicher Ängste und Vorbehalte weiterhin auf der Ablehnung z.B. einer PEG-Sonde besteht – dann soll dies (Einwilligungsfähigkeit zum Zeitpunkt der Abgabe der Erklärung vorausgesetzt) – auch von allen Beteiligten respektiert werden. Wie und wann erfolgt eine Zwangseinweisung? Wie sieht eine Zwangseinweisung aus?
 - Dazu gibt es länderspezifische sogenannte Unterbringungs- oder Psychisch-Kranken-Gesetze. Die besagen, dass wenn jemand im Zusammenhang mit einer psychiatrischen Störung oder Erkrankung (was man bei der Huntington-Krankheit so annehmen kann) mangels Krankheits- und/oder Behandlungseinsicht für sich selbst oder für andere eine unmittelbare Gefahr darstellt, diese Person auch gegen ihren erklärten Willen in einer psychiatrische Klinik eingewiesen werden kann, falls keine anderen Hilfsmöglichkeiten bestehen, die eine Klinikeinweisung entbehrlich machen könnten.
 - In der Regel wird in einer solchen Situation die Polizei gerufen. Die Beamten müssen sich dann vor Ort ein eigenes Bild machen, ob die Voraussetzungen einer Unterbringung gegeben sind. Die Polizei kann dann einen psychiatrischen Facharzt oder Krisendienst zur Beurteilung beiziehen. Einweisende Behörde ist in der Regel das Ordnungs- bzw. Landratsamt. Binnen 24 Stunden muss dann (auf entsprechenden Antrag der einweisenden Behörde oder der Klinik) ein Beschluss des zuständigen Vormundschaftsgerichtes erfolgen; andernfalls müssen (wenn die Betroffenen sich nicht entscheiden, freiwillig in der Klinik zu bleiben) die Betroffenen wieder entlassen werden.
- Gehören die Huntington Patienten zu den Höherisikogruppe für Coronaviruserkrankung? Und bei vorliegende Patientenverfügung und schwerem Verlauf des Coronainfektion: werden die Patienten trotzdem am Beatmungsgerät angeschlossen und normal behandelt oder werden sie nicht weiter behandelt?
 - Ob Huntington-Betroffene ein spezielles Risiko einzig und allein aufgrund der Huntington-Krankheit haben, kann ich zumindest aktuell nicht beantworten.
 - Man kann aber mit Sicherheit davon ausgehen, dass insbesondere Huntington-Kranke, die wegen ihrer Schluckstörungen häufig sog. „Aspirationspneumonien“ (Nahrungsbestandteile geraten in die Atemwege) haben, oder auch wegen des langen Liegens Atemprobleme haben, eine vorgeschädigte Lunge haben, die einen

„Risikofaktor“ darstellt. Wenn in einer Patientenverfügung festgelegt wurde, dass keine lebensverlängernden Maßnahmen ergriffen werden sollen, dann gilt das nach meinem Verständnis auch für eine Beatmung als Covid-Patient. Allerdings: keine Luft mehr zu bekommen und unter Sauerstoffmangel zu leiden, das ist mit Sicherheit sehr unangenehm und qualvoll. Also muss – beim Verzicht auf Beatmung als „lebensverlängernde Maßnahme“ – sichergestellt werden, dass die Betroffenen ausreichend schmerzlindernde und beruhigende Medikamente erhalten.

- Was halten Sie von Urlaub mit Huntington Kranken?
 - Viel.....machen.....richtig.
 - Über die Geschäftsstelle der DHH in Duisburg gibt es Angebote von behindertengerechte Ferien-Einrichtungen, z.T. einschließlich pflegerischer Betreuung
 - Auch unsere Landesverbände bieten zum Teil Freizeiten mit anderen Huntington-Familien an. Dafür haben wir Angebote.
- Häufiger Stimmverlust, also schnell heiser werden. Wird das auch der Huntington Krankheit zugeordnet?
 - Das ist zumindest nicht auszuschließen. Weil die Artikulation und die Lautstärke der Stimme etc. etwas damit zu tun haben, wie physiologisch Atmung, Schließung der Stimmritze und Spannung der Stimmbänder etc. koordiniert sind. Diese Koordination kann durch die Huntington-Krankheit „durcheinandergeraten“. Trotzdem sollte, bevor es der „Krankheit“ zugeschrieben wird und wenn es ein beeinträchtigendes Problem ist, eine HNO-ärztliche und evtl. auch logopädische Untersuchung und evtl. Therapie erfolgen.
- Hat ständiges Erbrechen etwas mit Überbewegungen bzw., Muskulatur zu tun? Magenspiegelung okay
 - Ja. Weil eben auch die Magenmuskeln und die Muskeln der Speiseröhre unwillkürliche Bewegungen machen können, kann das zum Erbrechen führen. Wenn (wie das häufig der Fall ist) das Erbrechen relativ kurz nach oder während den Mahlzeiten auftritt, dann sollte man auf jeden Fall darauf achten, dass die betreffende Person - was gerne gemacht wird - sich nach dem Essen nicht hinlegt, sondern der Oberkörper aufrecht bleibt. Damit verhindert man – was häufig die Ursache des Erbrechens bzw. „Heraufwürgen“ von Nahrung ist - eine sogenannte „Reflux-Problematik“. Hilft das nicht, können auch „antiemetisch“ (also gegen Übelkeit und Erbrechen) wirksame Medikamente (z.B. Metoclopramid/Paspertin®-Tropfen) eingesetzt werden.
- Ich habe starke Rückenschmerzen. Ist das ein Effekt meiner Krankheit? Weil ich wegen der Überbewegung immer im Hohlkreuz stehe?
 - Wenn jemand „immer im Hohlkreuz steht“, dann kann ich mir durchaus vorstellen, dass man davon Rückenbeschwerden bekommt. Also da wäre jetzt meine erste Empfehlung Physiotherapie, um u.U. eben diese Fehlhaltung zu korrigieren.
 - Unabhängig davon gibt es immer wieder Huntington-Betroffene, die über nicht erklärbare Schmerzen klagen, dazu gehören u.a. auch Rücken-, Nacken oder allgemeine „Muskel-“ -schmerzen. Nach meiner Erfahrung sind das manchmal die Betroffenen, die eben nicht nur „Chorea“ im Sinne von Überbewegungen haben, sondern die auch unter (z.T. gleichzeitig bestehender) „Rigidität“, also Steifigkeit leiden- ähnlich wie bei der Parkinson-Krankheit. Bei der Parkinson-Krankheit gibt es auch immer wieder Schmerz-Syndrome, die möglicherweise mit „Verspannungen“, möglicherweise aber auch mit Krankheits-bedingten Veränderungen im Gehirn zu tun haben. Ein leider verstorbene Neuropathologe (Herr Rüb aus Frankfurt) hatte dazu (mit finanzieller Unterstützung der Huntington-Stiftung) interessante

Forschungsergebnisse, die auf eine Beteiligung des „Thalamus“ (auch für Schmerzwahrnehmung verantwortlich) bei der Huntington-Krankheit sprechen.

- Wenn Physiotherapie bei solchen Schmerzsyndromen nicht die Lösung bringt, dann sollte mit einem Neurologen geprüft werden, ob da Parkinson-ähnliche, also Rigiditäts-Probleme und Symptome vorhanden sind. Dann kommt u.U. ein Muskel-relaxierendes (entspannendes) Medikament oder auch o ein Parkinson-Medikament (L-DOPA) in Frage.

Organisatorisches

- Wird das aufgezeichnete Webinar danach zur Verfügung gestellt?
 - Die Aufzeichnung läuft. Die werden wir im Nachgang nochmal qualitätssichern und dann freigeben und auf dem DHH-youtube-Kanal zur Verfügung stellen. Den Link gibt es im Nachgang zum Webinar.
- Gibt es die Präsentation per E-Mail?
 - Die Unterlage, die Folien die Matthias Dose hier gerade zeigt, auch die werden im Nachgang zur Verfügung gestellt.

Rückmeldungen & Verabschiedung

- Hallo lieber Matthias, mein Besuch ist da, ich muss leider weg. Du machst das wie immer wundervoll, ich werde es mir zu gegebener Zeit bei YouTube ansehen. Vielleicht können wir ja dann telefonieren. Wenn Du mir die einzelnen Folien senden kannst, wäre das super. Viel Freude noch und herzlichen Dank für Deine Mühen hier :). Fühlt Euch gedrückt. Ich versuche jetzt ein bissl zu genießen, dass mal jemand im Haus ist :). Bis bald Stefanie
- Ganz herzlichen Dank, insbesondere an Prof. Dose so lange und umfangreich zu berichten.
- Vielen Dank!
- Herzlichen Dank für das Webinar!!!
- Gaaaanz lieben Dank
- DANKE; DANKE; DANKE
- Vielen Dank an alle.....war schööööön !
- Großes DANKESCHÖN an Prof. Dose.
- Vielen Dank