

# Der Umgang mit Erkrankten

(Auszug aus dem Vortrag beim 5. Huntington-Kongress, 26. Juni 2010)

Die Huntington-Krankheit wurde von einem amerikanischen Huntington-Experten\* einmal bezeichnet als „Triade klinischer Störungen“. Die drei Elemente dieser Triade sind Bewegungsstörungen, kognitive Störungen und emotionale Störungen. Die drei beeinflussen sich oft gegenseitig. Aber die kognitiven Störungen sind es, welche den Angehörigen häufig mehr zu schaffen machen, als z.B. die Bewegungsstörungen. Sie sind daher der heutige Schwerpunkt. Darüber hinaus gehe ich auf Kommunikation und Mimik ein. Wenn man zwischen diesen allen die Zusammenhänge versteht, erkennt man leichter, was in einem Betroffenen vor sich geht und wie man als Betreuer darauf eingehen kann.

Was sind nun diese kognitiven Störungen? Das sind - vereinfacht ausgedrückt - Störungen im Denkvermögen. Es gibt mehrere Merkmale solcher Störungen, vor allem Denkgeschwindigkeit, Erinnerungsvermögen, Konzentrationsfähigkeit, gedankliche Organisation und Ungeduld.

Beginnen wir mit der Denkgeschwindigkeit. Wir wissen alle, dass durch die Krankheit Gehirnzellen zerstört werden. Wenn also weniger Gehirnzellen richtig funktionieren, dann werden Informationen langsamer verarbeitet. D.h. man denkt langsamer. Und man reagiert langsamer. Daher sollte man einem Betroffenen beispielsweise nach einer Frage ausreichend Zeit für die Antwort geben. Das kann eine Weile dauern: 5 Sekunden, 10 Sekunden. Einem Gesunden kommt das sehr lange vor. Aber die Betroffenen brauchen diese Zeit. Wenn man nämlich die notwendige Zeit nicht abwartet, sondern gleich eine neue Frage stellt, dann kommt gar nichts. Das haben sicher viele von Ihnen schon erlebt. Dann muss nämlich der Betroffene seinen Gedankengang wieder von vorne beginnen. Man soll das Gesprächstempo also den Fähigkeiten des Gegenübers anpassen. Mit anderen Worten: alles langsam angehen lassen und Zeit geben für die Antwort!

Auch das Erinnerungsvermögen der Huntington-Patienten lässt zunehmend nach. Einem Betroffenen fällt es daher leichter, etwas Bekanntes wieder zu *erkennen*, als sich daran zu *erinnern*. Dies ist vom Denkvorgang her ein Unterschied. Das ist auch bei Gesunden so. Wir kennen das alle vom Fernsehquiz: wenn z.B. gefragt wird: „Wie viele Staaten grenzen an Österreich?“, dann muss man sich erst mal *erinnern*, erst mal nachdenken oder nachzählen. Das ist schwieriger zu beantworten, als wenn wir eine Auswahl an Antworten bekämen, z.B. „Wie viele Staaten grenzen an Österreich: 4, 8 oder 12?“. Das weiß man sofort, denn das *erkennt* man wieder.

\* Jimmy Pollard, amerikanischer Buchautor und ausgewiesener Huntington-Experte mit großer Erfahrung im Umgang mit diesen Patienten, auf dessen Buch „Mach schnell und warte!“ sich der Vortrag z.T. abstützt.

Was heißt das für einen Betreuer? Bei Fragen gibt man zweckmäßigerweise eine Auswahl an Antworten mit. Also ähnlich wie im Quiz. Statt also z.B. zu fragen: „Was möchtest Du morgen essen?“ (auf diese Frage muss sich der Betreffende an alle Arten von Speisen *erinnern*), fragt man besser: „Möchtest Du morgen Hühnchen essen oder Pizza?“ (bei dieser Frage kann er bekannte Speisen *wieder erkennen*). Das ist leichter zu beantworten. Immerhin muss er auch bei dieser Art zu fragen eine Auswahl treffen. Er muss sich für eine von mehreren Möglichkeiten bewusst entscheiden. Hühnchen oder Pizza. Wenn auch dies mit der Zeit zu schwierig wird, kann man die Fragestellung noch weiter vereinfachen und selbst eine Lösung anbieten. Um beim Beispiel Essen zu bleiben könnte man sagen: „Heute gibt es Hühnchen. Ist das Recht?“ Dann liefere es für den Gefragten nur auf eine Ja - Nein - Antwort hinaus. Dies ist keine Bevormundung, das ist eine Hilfestellung für ihn. Das möchte ich ausdrücklich betonen. Das ist eine Hilfe. Also: warum helfen wir dem Betroffenen nicht einfach, indem wir Lösungen anbieten!

Schauen wir uns ein weiteres Störungsmerkmal an: die Konzentrationsfähigkeit. Mit der Zeit wird es für den Betroffenen immer schwerer, mehrere Dinge gleichzeitig zu tun. Oder die Aufmerksamkeit zügig von einem Thema auf ein anderes zu lenken. Das liegt an der eingeschränkten Konzentrationsfähigkeit. Stattdessen kann er sich in *ein* Thema für längere Zeit regelrecht verbeißen. Das merkt man daran, wenn eine Frage oder ein Gedanke ständig wiederholt wird. Der Betroffene merkt gar nicht, dass er einen Satz bereits 20 Mal gesagt hat. Er konzentriert sich nur auf diese eine Sache. Mehr geht nicht.

Wir alle sind es gewohnt, dass um uns herum viele Vorgänge gleichzeitig ablaufen. Wir schauen fern beim Essen und unterhalten uns noch dabei, wir telefonieren beim Autofahren und hören dabei Autoradio usw.. Ein Huntington-Patient ist damit überfordert. Er kann solche Parallelbeschäftigungen nicht einfach ausblenden, wie ein Gesunder. Man sollte sich daher bemühen, solche Störungen zu vermeiden (z.B. Fernsehen beim Essen) und bei *einer* Tätigkeit bzw. bei *einem* Thema zu bleiben. Und wenn ein Thema erschöpft oder eine Tätigkeit beendet ist, sollte man langsam und mit konkreten Hinweisen auf das Nächste überleiten (z.B. bei einem Gespräch „Wir haben jetzt über die Weihnachtfeier gesprochen. Jetzt möchte ich erzählen, was dem Großvater passiert ist.“). Die Devise heißt also: Eins nach dem Anderen.

Damit kommen wir zur gedanklichen Organisation, zur Planung einer Tätigkeit. Für einen Huntington-Patienten wird es mit der Zeit immer schwerer, Gedanken zu ordnen und Handlungsabläufe zu planen. Bei einem Gesunden läuft das mehr oder weniger automatisch ab. Für einen Betroffenen bedeutet das aber bewusstes Nachdenken und angestrengte Gedankenarbeit. Dies gilt selbst für viele vermeintlich einfache Fragen und Aufgaben. Diese Schwierigkeit des Patienten ist für einen Außenstehenden nicht sogleich erkennbar. Ein ziemlich sicheres Anzeichen dafür ist jedoch,

wenn man auf einen Vorschlag hin regelmäßig ein impulsives „Nein“ zu hören bekommt. Manche von Ihnen werden das kennen. „Wollen wir spazieren gehen?“ „Nein!“ „Möchtest Du jetzt essen?“ „Nein!“ Obwohl die Sache, um die es geht, in seinem Interesse läge, sagt er trotzdem „Nein“. Das kommt oft daher, weil er einen Zusammenhang nicht schnell genug durchschaut. Die spontane Reaktion mit dem *Nein* fällt ihm aber leichter, als angestregtes Nachdenken. Dass ein solch spontanes „Nein“ nicht immer durchdacht ist, merkt man auch daran, dass manchmal gleich darauf ein korrigierendes „Ja“ folgt. „Möchtest Du jetzt essen?“ „Nein – Ja“.

Natürlich hat jeder Betroffene das Recht, dass sein Wille akzeptiert wird. Aber nicht jedem „Nein“ und jeder Weigerung muss man nachgeben. Zumindest dann nicht, wenn sie nicht offensichtlich in einer Überlegung begründet sind, sondern in der Krankheit.

Womit kann man sich da helfen? Eine große Hilfe kann es sein, in möglichst vielen Abläufen des täglichen Lebens eine Struktur, eine Routine einzuführen und einzuhalten. Z.B.: Mittagessen immer um 12 Uhr, spazieren gehen immer um 3, Nachrichten immer um 8, usw.. Das hilft, dem Betroffenen Entscheidungen und Überraschungen zu ersparen. Zu wissen, was als nächstes kommt, in bekannter Weise, in derselben Reihenfolge, zur gleichen Zeit, das alles ist für Huntington-Patienten angenehm und beruhigend. Und es erleichtert den Betroffenen sowie den Betreuern das Miteinander. Also: Routineabläufe schaffen!

Eine weitere Herausforderung für Betreuer eines Huntington-Patienten ist dessen Ungeduld. Der Anspruch also, Wünsche sofort erledigt zu bekommen, auf etwas nicht warten zu können. Es ist daher wichtig zu wissen, dass dieses Verhalten auf einer beeinträchtigten Gehirnfunktion beruht. Für solche Ungeduld ist also nicht der Charakter der Person verantwortlich, sondern die Krankheit. Das hängt mglw. auch damit zusammen, dass der Betroffene sich gerade auf den *einen* bestimmten Gedanken konzentriert, nämlich seinen Wunsch. Und um *den* dreht sich dann alles. Wenn man diesen Hintergrund kennt, kann man dafür das nötige Verständnis aufbringen. Und man kann entsprechend reagieren. Das heißt: man macht dem Betroffenen und sich das Leben leichter, wenn man verlässlich und so bald wie möglich etwas tut!

Damit kommen wir zur Kommunikation. Die Verständigung zwischen Menschen findet mit verbalen Mitteln statt (Sprache) und nonverbalen Mitteln (Gesten, Mimik). Das ist insgesamt eine sehr komplexe, koordinierte Tätigkeit. Sie besteht aus denken, erinnern, hören, dem Gebrauch einer Vielzahl von Muskeln und der richtigen Atmung. Im Spätstadium der Huntington-Krankheit wird ein Betroffener die Fähigkeit dazu einbüßen oder ganz verlieren. Das ist nicht die Folge eingeschränkter Wahrnehmungsfähigkeit, sondern Folge des Verlustes der Kontrolle über seine Muskeln.

Der Betreuer muss daher lernen, ein guter *Zuhörer* zu werden. Die Sprache des Betroffenen wird nämlich immer unverständlicher, und man muss wirklich genau hinhören. Er selbst sollte deutlich und langsam sprechen, einfache Sätze bilden, jeweils nur *einen* Gedanken vermitteln.

Irgendwann wird jedoch die Sprache als Kommunikationsmittel unbrauchbar. Das bedeutet aber nicht gleichzeitig das Ende der Kommunikation, denn es gibt Kommunikationshilfen. Das sind beispielsweise Buchstaben- oder Wörkertabellen. Sie werden sich erinnern, dass beim Kongress im vergangenen Jahr die Ergotherapeutin eine solche Tabelle gezeigt hat. Bei den Buchstabentabellen ist das ganze Alphabet aufgeführt, bei den Wörkertabellen Schlüsselwörter wie: Ja, Nein, Essen, Trinken, Schlafen, WC und dergleichen mehr. Der Patient kann mit dem Finger die Reihenfolge der Buchstaben oder die Worte zeigen. Das Problem mit diesen Hilfsmitteln ist aber, wenn der Patient in einem Stadium ist, in dem er überhaupt nicht mehr sprechen oder auch seinen Blick nicht mehr fokussieren kann, dann besitzt er vermutlich auch nicht mehr die Fähigkeit zu einer gezielten Handbewegung, um Buchstaben oder Worte zu zeigen. Insgesamt können diese Kommunikationshilfen aber für eine Zeitlang sehr nützlich sein und man kann sie leicht mit eigenen Mitteln herstellen. Die Devise ist also: langsam reden, zuhören, Kommunikationshilfen nutzen.

Damit komme ich zum letzten Punkt: der Mimik. Im frühen Stadium der Erkrankung eines Huntington-Betroffenen lassen sich seine Emotionen wie bei Gesunden auch im Gesicht ablesen. Durch den Verlust der Muskelkontrolle lässt aber auch die Mimik nach. Er kann auch keinen Blickkontakt mehr halten oder ein Lächeln beibehalten. Die fortschreitende Erkrankung lässt das Gesicht unbewegt erscheinen. Von besagtem Huntington-Experten wurde dieses Merkmal die „Huntington-Maske“ genannt. Ihretwegen wird es schwierig zu erkennen, was der Betreffende tatsächlich fühlt oder denkt. Er *wirkt* mglw. geistesabwesend, gelangweilt, desinteressiert, gleichgültig, beleidigt oder ablehnend. Man weiß aber nicht, ob er es tatsächlich *ist*. Man sieht nicht, was hinter der Maske vorgeht. Man erkennt keine Stimmungen. Dennoch darf man nicht vergessen, dass der Kranke geistig wach ist und alles versteht. Als Betreuer sollte man deshalb davon ausgehen, dass der Betroffene sich trotz fehlender Mimik innerlich über die gleichen Dinge freuen kann, wie früher. Nur: er kann es nicht mehr zeigen. Bereiten wir dem Betroffenen also weiterhin Freude, auch wenn keine Reaktion erfolgt.

Welche Schlussfolgerungen lassen sich aus all dem ziehen? Bei manchem, was man unternimmt, sieht man als Betreuer überhaupt keinen Erfolg. Im Gegenteil: der Umgang mit dem Betreuten wird zunehmend schwieriger. Man sollte deshalb nicht vergessen, dass man es mit einem Kranken zu tun hat, dass die Krankheit fortschreitet, und dass sie sich morgen anders auswirken kann als heute.

Aber eins sollte man auch bedenken, dass nämlich der Betroffene trotz der Verhaltensprobleme kein *Kind* ist, sondern ein *Erwachsener*, nur mit begrenzter Erkenntnisfähigkeit. Er sollte daher mit Achtung und Respekt behandelt werden. Und in seiner Gegenwart sollte nie so gesprochen werden, als ob er nicht anwesend wäre, denn er bekommt es mit.

Zu all diesen problematischen Verhaltensweisen kluge Ratschläge zu erteilen ist leicht. Sie zu befolgen ist weitaus schwieriger. Und ob sie eine tatsächliche Hilfe sind, das ist ungewiss, denn die Situation ist bei jedem anders. Trotzdem: was ist sicher für alle gleich und worauf kommt es an?

Es kommt immer wieder darauf an, für den Betroffenen großes Verständnis aufzubringen, sowie Geduld, Geduld und noch einmal Geduld! Das ist mein persönliches Fazit.

Lassen Sie mich abschließend unseren allseits verehrten Herrn Goethe zitieren, bei dem ich in diesem Zusammenhang folgenden Spruch gefunden habe:

„Es ist nicht genug, zu wissen, man muss es auch anwenden.  
Es ist nicht genug, zu wollen, man muss es auch tun!“

Oder, um es in heutiger Sprache zu sagen, so wie Prof. H. Bankhofer am Ende seiner Vorträge immer seine Zuhörer auffordert:

„Probieren Sie es doch einfach mal aus!“

(Ekkehart Brückner)