



Pfleger Yanik Stebler leitet die einzige Huntington-Wohngruppe, hier betreut er einen Patienten. ALAIN PAULI

Muskeln ausser Kontrolle

Chorea Huntington Eine spezielle Wohngruppe bietet nötige Betreuung

VON STEFAN MÜLLER

Dienstag, 8 Uhr morgens. Früher war der 55-jährige Rolf Seiler* um diese Zeit schon bei der Arbeit. Heute wird er um diese Zeit geweckt und erhält Medikamente gegen seine unwillkürlichen Bewegungen. Er lebt seit zweieinhalb Jahren in der Pflegewohngruppe für Menschen mit Huntington der Stiftung Siloah in Gümliigen (BE). Die Huntington-Krankheit ist eine heimtückische neurologische Erkrankung, die sich zuerst in Zuckungen und mentalem Abbau zeigt und letztlich zum Tod führt.

Die Medikamente geben dem Patienten Rolf Seiler die Kraft, die morgentlichen Prozeduren wie Anziehen oder Frühstück überhaupt zu bestehen. Nach der Einnahme legt er sich nochmals hin und lässt die Medikamente wirken. In der Wohngruppe herrscht derweil bereits Hochbetrieb. Alle sind wach. Eine Zimmernachbarin schreit ununterbrochen, wie sie es fast jeden Morgen tut – eine psychische Störung, die die Huntington Krankheit mit sich bringen kann. Rolf Seiler hat sich mit den meisten Auffälligkeiten seiner Mitbewohner abgefunden, obschon diese sehr heftig sein können: Schreien, Wutausbrüche bis hin zu suizidalem Verhalten.

Einziges Huntington-Wohnheim

Heute hat der 24-jährige Yanik Stebler Dienst. Seit Mai 2011 führt er die schweizweit einzige Huntington-Wohngruppe mit zehn Bewohnern und achtzehn Mitarbeitenden. Der 24-jährige Fachmann Gesundheit wirkte beim Aufbau des Schweizerischen Huntington-Kompetenzzentrums der Stiftung Siloah mit.

Mittlerweile ist es 9.30 Uhr. Yanik Stebler tritt wie vereinbart, mit Frottiertüchern bewaffnet, ins Zimmer von Rolf Seiler, dessen Bewegungspap-

parat dermassen eingeschränkt ist, dass Alltagsaktivitäten wie Duschen nicht mehr alleine gehen. Rolf Seiler spricht zudem nur noch schleppend. Das ändert aber nichts daran, dass beim Duschen die Stimmung entspannt ist. Man erzählt sich verschiedenste Dinge, scherzt und lacht. Danach folgt das Frühstück, das der Feinschmecker noch alleine zu meistern vermag.

Essen ist ein zentrales Thema für Huntington-Betroffene. Dies hat mehrere Gründe: Zum einen haben die Erkrankten durch die ständigen unwillkürlichen Bewegungen einen erhöhten Kalorienbedarf, und zum anderen kommt es im Krankheitsver-

■ HUNTINGTON: HEILUNG UNMÖGLICH

Die Huntington-Krankheit zählt zu den häufigsten **neurologischen Erbkrankheiten**. In der Schweiz geht man von rund 800 potenziell Betroffenen aus. Jedes Kind eines kranken Elternteiles hat ein **50-prozentiges Risiko**, das Gen zu erben. Menschen, die das Gen geerbt haben, werden auf jeden Fall erkranken. In der Regel tritt die Erkrankung zwischen dem **40. und 50. Lebensjahr** auf. Das Fortschreiten der Krankheit verursacht den Verlust der motorischen Kontrolle, Demenz und Wesensveränderungen. Zu den **körperlichen Symptomen** gehören Unruhe, ruckartige Bewegungen, Schwierigkeiten beim Sprechen und Schlucken. Psychische Störungen äussern sich in **Persönlichkeitsveränderungen** mit leichter Reizbarkeit, Gleichgültigkeit, Depressionen, Nachlassen der geistigen Kräfte und sozialem Rückzug. Bislang gibt es **keine Behandlungsmöglichkeiten**, um die Krankheit zu stoppen oder zu heilen. Lediglich die Symptome der Krankheit können gelindert werden. (MÜ)

lauf auch zu Schluckstörungen, die vor allem im Endstadium der Erkrankung eine Erschwernis sind. Um Schlucken, Atmen und Sprechen zu erleichtern, kommt einmal pro Woche eine Logopädin zu Rolf Seiler, so auch heute Vormittag. Mit grosser Geduld geht sie zu Werke, und Rolf Seiler bemüht sich eifrig, was ihn indes grosse Anstrengung kostet. Auf die Logopädie folgt bald die Physiotherapie – das Tagesprogramm der Bewohner in der Huntington-Wohngruppe ist dicht.

Liegen macht alles erträglicher

12.30 Uhr, Mittagszeit. Das Esszimmer ist voll besetzt. Zehn hungrige Bewohner kämpfen mit ihrem Essen, die einen mehr, die anderen weniger. Die Pflegenden geben ihr Bestes. Wartezeiten lassen sich allerdings nicht verhindern, das Pflegepersonal ist knapp. Selbst der sonst ruhige Rolf Seiler wird dann ungeduldig. Ungeduld ist typisch für diese Krankheit. Yanik Stebler legt dennoch Wert darauf, dass trotz Stress die Grundsätze der Wohngruppe «Freiheit bewahren und Normalität erhalten» beachtet werden.

Endlich Zeit für den Mittagsschlaf, mindestens zwei Stunden. Rolf Seiler hat sehnlichst darauf gewartet. Im Liegen fühlt er sich am wohlsten: Das Atmen fällt leichter und die Bauchschmerzen sind erträglicher. Zum Glück ist das Nachmittagsprogramm ruhiger, vorab ein gemeinsamer Spaziergang, den alle schätzen. Die Abendstunden sind gekennzeichnet von Erschöpfung, Rolf Seiler wirkt öfters deprimiert. Mit einer warmen Bettflasche zum Lindern der Bauchschmerzen zieht er sich nach dem Abendessen rasch in sein Zimmer zurück. Ein weiterer anstrengender Huntington-Tag ist geschafft.

*Name und persönliche Details geändert

Ratgeber Gesundheit

Heute: Urs Hufschmid, Leitender Arzt Kardiologie Kantonsspital Baden KSB



Wie behandelt man Vorhofflimmern?



Herz aus dem Takt? Herzrhythmusstörungen sind häufig. MKO

Wie gefährlich ist Vorhofflimmern respektive wie äussert sich dieses genau und was kann beziehungsweise muss man dagegen unternehmen?

Herr G. M. aus K.

Vorhofflimmern ist die häufigste bedeutsame Herzrhythmusstörung in der Schweiz. Während junge Leute nur selten betroffen sind (< 0,5 Prozent), zeigen Menschen über 80 Jahre in etwa 15 Prozent Vorhofflimmern.

Der Verdacht auf Vorhofflimmern wird meistens klinisch aufgrund eines schnellen und typischerweise sehr unregelmässigen Pulses gestellt. Viele Patienten sind dadurch gestört und in ihrer Leistungsfähigkeit eingeschränkt. Die Bestätigung der Diagnose findet dann mittels eines EKG statt. Da Vorhofflimmern auch nur sporadisch auftreten kann, ist nicht selten ein sogenanntes 24-Stunden-EKG zum «Einfangen» dieser Rhythmusstörung notwendig.

Vorhofflimmern kann ohne erkennbare Ursache oder Grundkrankheit auftreten, jedoch erhöht sich das Risiko mit dem Auftreten einer Herzerkrankung und deren Schweregrad erheblich. Auch nicht kardiale Erkrankungen wie zum Beispiel eine Überfunktion der Schilddrüse können Auslöser sein. Die hypertensive Herzerkrankung (Herzmuskelerkrankung bei ho-

hem Blutdruck) und die koronare Herzerkrankung (Arteriosklerose der Herzkranzgefässe, die zu Angina Pectoris oder gar zu einem Herzinfarkt führt) sind die häufigsten kardialen Ursachen. EKG-Veränderungen können auf diese Diagnosen hinweisen.

Bei Auftreten von Vorhofflimmern müssen folgende Punkte beachtet werden: Während der Vorhofflimmern-Episode schlägt das Herz zu schnell und unregelmässig und ist somit nicht effektiv. Wichtig ist nun, medikamentös zumindest eine Normalisierung der Herzfrequenz zu erreichen oder das Herz wieder in den ursprünglichen Grundrhythmus (Sinusrhythmus) zu bringen.

Je nach Situation kann es notwendig sein, durch eine Elektrokonzersion (Elektroschockabgabe in Kurznarkose) wieder einen Sinusrhythmus herzustellen. Seit einigen Jahren besteht die Möglichkeit, bei ausgesuchten Patienten mittels einer Katheterintervention (Radiofrequenzablation) Vorhofflimmern zu therapieren.

Zudem sollte beachtet werden, dass bei Vorhofflimmern die Tendenz von Blutgerinnselbildung im Herzen besteht. Um Hirnschläge zu vermeiden, muss daher das Blut der meisten Patienten mit Vorhofflimmern verdünnt werden. Bis vor kurzem waren in diesem Fall regelmässige Bestimmungen der Blutgerinnungswerte (Quick) zur genauen Dosierung der Medikamente notwendig. Seit einiger Zeit sind jedoch neuere Medikamente auf dem Markt, welche einerseits einfacher in der Handhabung, andererseits auch sicherer sind.

Gesundheit Ratgeber

Sie fragen – Fachleute antworten; richten Sie Ihre Fragen an:

Ratgeber Gesundheit
Neumattstrasse 1, 5001 Aarau
Fax 058 200 53 54
www.gesundheitaargau.ch

Ratgeber Gesundheit ist ein von der Redaktion unabhängiges PR-Gefäss. Für den Inhalt sind verschiedene Gesundheitsdienstleister verantwortlich.

INSERAT

Gesundheit

in dieser Zeitung immer ein Thema

