



HUNTINGTON KRANKHEIT

30 Jahre
Selbsthilfe in Deutschland

Jubiläumsschrift

Bericht des Landesverbandes
Berlin-Brandenburg, 2000

Deutsche Huntington-Hilfe e.V.

Arwed

Arwed wusste, dass er früh sterben würde. Schon früh dachten alle in unserer Familie, er würde die Krankheit seiner Mutter erben und manchmal sprachen wir es auch aus. Grund für die Zuschreibung dieses Schicksalsweges war nur die Tatsache, dass Arwed als Kind eher schwächling war, ich hingegen, der ein Jahr jüngere Bruder, war eher pummelig und kräftiger als er. Später bewahrheitete sich leider diese Ahnung über die Krankheit. So schwebte über Arwed von früher Kindheit an dieses Damoklesschwert: an Huntington zu erkranken und das gleiche Schicksal zu erleiden wie seine Mutter. Nur so lässt sich seine Reaktion verstehen, als er aus dem Mund eines Arztes definitiv erfuhr, dass er erkranken würde: Seine Reaktion schien eher einer Euphorie zu gleichen, als einer Depression. Für ihn war es eine Befreiung, nicht mehr die diffuse Bedrohung, sondern Gewissheit.

Arwed und ich waren froh, dass bei uns um die Krankheit kein großes Geheimnis gemacht wurde. Wir sind in einer Familie aufgewachsen, in der Krankheit alltäglich, nah und damit letztendlich auch ein wenig banal war. Auch aus der Erblichkeit, also der persönlichen Bedrohung von uns Kindern, wurde kein Hehl gemacht. Von uns fünf Geschwistern ist neben Arwed auch unsere älteste Schwester Ingrid an Huntington erkrankt.

Wer Arwed kannte, liebte ihn wegen seiner positiven Einstellung zum Leben. Selbst als er bereits schwer krank war, in seiner äußerlichen Erscheinung und seiner Sprache von Huntington gezeichnet, wirkte er auf andere Menschen äußerst anziehend. Er gewann immer noch Freunde, die seine innere Stärke spürten und seine Nähe suchten. (Erst als die Sprache immer schwerer zu verstehen war und für Ungeübte gar nicht mehr verständlich, wurde auch er langsam einsam.) Arwed liebte das Leben. Aus dem Wissen heraus, dass es kurz sein würde (unsere Mutter starb mit 48 nach fünf Jahren im Pflegeheim), schöpfte er einen festen Lebenswillen. Dies drückte sich auch in seiner Kunst aus.

Arweds Lebenseinstellung hatte nichts mit oberflächlichem Verdrängen gemein. Er fürchtete sich vor dem langen, mit der Krankheit verbundenen Siechtum und davor, als Kranker entmündigt zu werden. Das Bild unserer Mutter im Pflegeheim, mit Valium über die Maßen ruhig gestellt, damit weitgehend der Möglichkeit beraubt, am Leben teilzunehmen, war ihm zeitlebens ein Trauma. Er wollte auf keinen Fall in ein Heim. Selbst mit dem Wissen um die besseren Behandlungsmethoden sowie die Möglichkeiten und Bedingungen in speziell für Huntington-Kranke aufgebauten Pflegestationen war es für ihn nicht annehmbar seine Selbständigkeit zu verlieren. Aus Angst vor dieser Situation nahm er mir sehr früh das Versprechen ab, ihm zu helfen sich das Leben zu nehmen, falls er eines Tages in ein Heim sollte. Der Wert des Lebens war für ihn an seine Selbständigkeit gebunden. Irgendwann war der Zeitpunkt seinem Leben eigenhändig ein Ende setzen zu können verstrichen. Ich bin ihm sehr dankbar, dass er nie darauf zurückgekommen ist und ich dieses Versprechen nie einlösen musste. Ich habe den Zeitpunkt seines Todes auch als seine Entscheidung interpretiert:

Jetzt ist Genug!

Als er starb, war sein Körperzustand viel besser als ein Jahr zuvor, nach seiner ersten Lungenentzündung. Seine Freunde und Pflegekräfte hatten dieses Warnzeichen sehr ernst genommen, waren aufgerüttelt, alarmiert. Die Betreuung war verbessert worden. Er kam wieder etwas zu Kräften. Stolz zeigte er mir regelmäßig wie sein Bauch wieder etwas rundlichere Formen annahm. Mit der zweiten Lungenentzündung ging alles sehr schnell. Er bekam Fieber. Bevor am nächsten Mittag der Arzt kommen sollte, war Arwed bereits tot. Ein kleiner Trost liegt für mich in diesem Gedanken: Arwed hat den Zeitpunkt gewählt. Er hat sich aus dem Leben verabschiedet, so wie er gelebt hat, selbst bestimmt, seinen eigenen Weg gehend. Die ihm früh zugeordnete Rolle des Opfers hat er nie angenommen, sondern sie teils ignoriert, teils hat er gegen sie angekämpft, gleichzeitig auch Kraft aus diesem Kampf gezogen.

Sein Leben war nie leicht, dennoch war er ein zufriedener Mensch. Nur einmal fiel er in eine tiefe Depression, als die Krankheit ihn zwang, seinen Beruf aufzugeben. Jahrelang hatte er eine Kindertagesstätte geführt und Kinder betreut. In dieser Phase hat er mich das erste und einzige Mal gefragt: Warum hat es mich erwischt und nicht dich. Doch selbst da war die Frage eher rhetorisch gemeint und er hat eine Antwort nicht wirklich erwartet.

Arwed hat sich zwar immer malerisch betätigt, aber so richtig intensiv angefangen zu malen, mit Öl auf Leinwand, hat er erst, als er nicht mehr arbeiten konnte. Durch die Krankheit daran gehindert fein oder sehr kontrolliert zu malen, fand er zu einer gestischen Malerei, die vordergründig seine Bewegungsunruhe zum Thema machte und gleichzeitig über sie triumphierte. Er entwickelte eine eigene Methode, die Farbe auf der Leinwand zu verteilen und dann zu vermalen. Seine eigentümliche Art auf dem Boden zu arbeiten, ließ Bilder ohne Oben und Unten, ohne Gegenstand entstehen. In ihrer Farbigkeit sind sie allerdings leicht zu lesen - eine Feier des Lebens und der Freude am Leben. Dies teilt sich in seinen Bildern mit und erklärt ihre Beliebtheit auch bei Menschen, die wenig Zugang zu abstrakter Kunst haben. Bis zum Schluss blieben seine Bilder stark farbig. Ich kann nicht entdecken, dass sich seine Palette verdunkelt hätte. Für mich ist seine Kunst Ausdruck seiner Fähigkeit, aus den widrigen Umständen und der schwierigen Lebenssituation Positives zu entwickeln. Auf seine Bilder, die sonst eine gleichmäßige Struktur und fast ornamentale Wirkung hatten, setzte er in den letzten Jahren die Gleichmäßigkeit zerstörende Pinselschläge auf. Ich habe diese Pinselschläge immer als Ausdruck seines ungebrochenen Willens gelesen, die sagen: Hier bin ich! Das habe ich geschaffen! Ich trotze allen Widrigkeiten.

Als es für ihn nicht mehr möglich war zu malen, er seine geliebte Malerei aufgeben musste, die ihm Lebensinhalt war und Lebenskraft spendete, da war für ihn der Zeitpunkt gekommen sich zu verabschieden. Sein letztes Bild entstand etwa ein Jahr vor seinem Tod.

Detlev Pusch, im Juni 2000

Gedenken

Als beide Stadtteile Berlins von beiden Seiten wieder für jedermann zu betreten waren, trafen wir uns zum ersten Mal. Arwed organisierte das Treffen der DHH in Berlin-Wannsee als Sprecher der Berliner Gruppe. Der andere Teil der Berliner Selbsthilfegruppe wurde natürlich auch eingeladen und so lernte ich Arwed kennen. Für mich waren seine Offenheit und die Herzlichkeit, mit denen er seine Gegenüber behandelte, sehr angenehm. Seinen Umgang mit dem damals bereits gering existierenden Handikaps fand ich bemerkenswert. Souverän meisterte er das Treffen und die vielen dabei anfallenden Aufgaben, obwohl er sehr aufgeregt war, was er mir später einmal mitteilte.

In der Folgezeit trafen wir uns öfter an den Abenden der Selbsthilfegruppe, die zu der Zeit noch bei den Mitgliedern zu Hause oder im Büro oder in einer Gaststätte stattfanden. Arwed war, wenn er dabei war, in ganzer Person präsent. Er hatte immer Ideen und konnte die Runde ermuntern oder zum Nachdenken anregen.

Zu dieser Zeit wurde ich von Jörg Gfrörer, einem Freund von Arwed, gebeten, aus meiner Sicht den Hintergrund und die Zusammenhänge bei der Thematik des Gentests früher und aktuell zu schildern. Dabei erfuhr ich, daß Jörg einen Film machen wollte, der Menschen in Ihrer Situation als Risikoperson für die Huntington-Erkrankung darstellen wollte. Lange wurde von diesem Vorhaben gesprochen und bei Treffen mit Jörg in Arweds Wohnung reifte die Idee weiter. Arwed war für Jörg ein sehr wichtiger Berater in Sachen Risikoperson und dessen Leben. Endlich war der Film fertig und die Vorpremiere war angekündigt. Als die männliche Hauptperson des Films auf der Videomattscheibe erschien, dachte ich ernsthaft, Arwed würde die Treppe heruntergehen. Der Schauspieler, der Arwed auch ähnlich ist, hatte sich so intensiv mit Arwed und seiner Persönlichkeit vertraut gemacht, daß er ihn perfekt dubeln konnte. Arweds Stolz über den gelungenen Film, der offensichtlich seine Welt darstellt, war in sein Gesicht geschrieben. Eine große Öffentlichkeit erreichte der Film bei einer Veranstaltung im „Haus der Demokratie“ in Berlin-Mitte. Hier fand im Rahmen der Vorführung des Films „Risikoperson“ und einer Ausstellung von Arwed Bildern eine Podiumsdiskussion statt. Organisiert u.a. von der DHH Berlin-Brandenburg führte ein Auditorium mit einem Gremium von Fachexperten zu dem gesellschaftlichen Thema der Genetik und ihrer Diagnostik eine hitzige Diskussion. Durch Fernsehkameras erreichte diese Veranstaltung ein großes Publikum.

Faszinierend fand ich auch Arweds Ausdauer bei der Malerei. Nachdem er „seine Mannschaft“ eingespannt hatte, die die fehlenden Utensilien (u.a. Zigaretten) besorgen sollten, war er bei lauter Musik ganze Nächte damit beschäftigt, die Ölfarben nach seinen Vorstellungen auf die Leinwand oder das Papier zu bringen. Man konnte an den Bildern seine Stimmungen gut erkennen. Nach einer Phase der sehr dunklen Farbtöne mit düsterer Atmosphäre und einer gewissen Lethargie bei Arwed folgte trotz der auffälliger werdenden Bewegungsstörung eine sehr helle, bunte Farbgestaltung mit bizarren Struk-

turen. Dies gipfelte in einer arbeitswütigen Zeit, in der Arwed eine Ausstellung vorbereitete. Wiederum wurde „seine Mannschaft“ aktiviert. So war u.a. die Verkaufsausstellung, die im internationalen Handelszentrum Berlin stattfand, für Arwed ein großer Erfolg. Obwohl er schon deutliche Anstrengungen unternehmen mußte, um vor die Gäste treten zu können – er hatte fürchterliches Lampenfieber – konnte er in Begleitung von Jörg Gfrörer sein Anliegen darlegen. Neben dem schönen Abend, der Arwed Bestätigung seiner Arbeit brachte, war auch eine amerikanische Versteigerung einiger seiner Bilder erfolgreich.

Langsam zog sich Arwed aus der Öffentlichkeit zurück. Immer seltener kam er zu den Treffen der Selbsthilfegruppe. Auch bei den Parties, die in seiner chaotischen Wohnung stattfanden, konnte er sich immer weniger mitteilen. Kurz vor seinem Tod hatte ich ihn in seiner Wohnung besucht. Das schlimmste Gefühl dieses Abends war, daß ich seine intensiven Bemühungen, mir etwas zu sagen, nicht verstehen konnte. Es blieb mir nur, krampfhaft dazusitzen, die mir unverständlichen Laute zu empfangen und aus der Gestik sein Anliegen zu errahnen.

Arweds Pflege - er lebte nach wie vor alleine mit pflegerischer Assistenz in seiner Wohnung - war nun zu Hause nicht mehr durchführbar. Es wurde diskutiert, wo Arwed am besten versorgt werden könnte. Doch er bestimmte getreu seinem Motto - keine Klinik, keine Pillen -, daß er in keine Klinik gehen mußte...

In den zehn Jahren, die wir uns kannten, habe ich einen besonderen Menschen kennengelernt. Er hat es geschafft, trotz der Schwierigkeiten, mit denen er leben mußte, anderen zu zeigen, wie man das Beste daraus machen kann. Er war selbstbewußt und zielstrebig und dennoch aufmerksam, wenn es ums Zuhören ging, und feinfühlig beim Ratgeben. Er war liebenswert mit all seinen Macken.

Lutz Pfeiffer, Berlin im November 2000

Erika und Detlef

Als ich Detlef kennenlernte, war seine Mutter schon krank. Es hieß, sie hätte irgendeine Nervenkrankheit. Ich habe sie bis zu ihrem Lebensende, so gut es ging, mit gepflegt. Die letzten zwei Jahre ihres Lebens war sie in einem Altenpflegeheim.

Im Laufe des gemeinsamen Lebens mit Detlef merkte ich zunehmend, daß er seiner Mutter immer ähnlicher wurde. Er zog sich immer mehr zurück, hatte keine Ziele und Lebensfreude mehr.

Ich übernahm unbewußt die Leitung und auch Verantwortung der anfallenden Probleme, auch der Erziehung unserer zwei Kinder. Ich hatte das Gefühl, eine immer schwerer werdende Karre allein ziehen zu müssen.

Zunehmend wurde ich zu Detlefs Sprachrohr, seine Sprache wurde allmählich verwaschener.

Mit der Wende wurde er arbeitslos. Auch ohne den Streß der täglichen Arbeit machte Detlef stets einen übernervösen Eindruck.

Durch guten Zuspruch fand er ein halbes Jahr später wieder Arbeit in seinen Beruf als Elektromonteur. Doch schon nach zwei Monaten erkannte sein Chef, daß mit Detlef etwas nicht stimmte. Die Grenze seiner Leistungsfähigkeit war sehr schnell erreicht. Von seiner Bewegungsunruhe gingen Gefahren aus. Er schickte ihn zum Arzt.

Der Neurologe erkannte sofort, daß Detlef an Chorea Huntington erkrankt ist, was er uns gemeinsam mitteilte. Ich war sehr schockiert über die hohe Vererblichkeit der Erkrankung. Nun war ich mir auch sicher, daß Detlefs Mutter die gleiche Krankheit hatte und weiß heute, daß sie total verkehrt behandelt und verstanden wurde.

Nach dieser Diagnosemitteilung bekam ich Panik-Attacken, wollte das Haus verkaufen. Ich war ohne Arbeit. Die Familiensituation verdrängte ich mittels diverser Lehrgänge.

Irgendwo fühlte ich mich stark, aber auch irgendwo wiederum so ohnmächtig. Eins war mir aber klar, ich wollte unser Schicksal tragen, nur ich wußte nicht wie.

Detlef wurde vom behandelnden Neurologen zur Medikamenteneinstellung in dasselbe Krankenhaus geschickt, in dem auch Eva war. Von dort aus wurden wir mit einem Termin zur genetischen Beratung ausgestattet. Allerdings sah ich keinen Sinn darin: "Uns kann ja doch keiner helfen". Daß es ein Wink des Schicksals war, weiß ich heute. Bei dieser genetischen Beratung wurden u.a. auch die soziale Belange angesprochen: Detlef in Zukunft erwerbsunfähig, ich ohne Arbeit. Was ich denn vorher beruflich getan hätte, fragte mich Herr Dr. Pfeiffer. Ich erzählte, daß ich ca. zehntausend Magnetbänder verwaltet hätte. Darauf erzählte er, daß für die Beratung jemand gesucht würde, der ca. zehn-

tausend Akten verwalten würde, mit allen Aufgaben, die sich daran anknüpfen. Nach einigen bürokratischen Formalitäten hatte ich diese Stelle, wo mir nun alle absolvierten Lehrgänge: Computer-Lehrgang, Krankenpflegehelfer-Lehrgang und Schreibmaschinen-Lehrgang sehr zu Gute kamen. Sehr schnell merkte ich, daß diese Arbeit mich voll ausfüllte. Übergangslos übernahm ich von meiner Vorgängerin, Sylvia Wolff, auch die Betreuung der Selbsthilfegruppe Chorea Huntington. Inzwischen bin ich Vorstandsmitglied.

In der Huntington-Sprechstunde und auch bei den um Rat- und Hilfesuchenden mit Huntington betroffenen Familien erfahre ich immer wieder sehr positive Resonanz, wenn sie merken, daß jemand da ist, der weiß, wovon gesprochen wird.

Eva und Volker

Im Sommer 1987 teilten uns die Ärzte nach Evas Krankenhausaufenthalt mit, Eva habe ein "choreatisches Syndrom". Viele kleine Auffälligkeiten in den vorangegangenen Jahren hatten schließlich dazu geführt, einen Arzt aufzusuchen. Dieser veranlaßte zur Untersuchung die Krankenseinweisung.

Für Eva stellte die Tatsache, daß es für ihre sich immer verstärkenden Probleme eine handfeste Ursache gibt, eine regelrechte Erleichterung dar. Jetzt hatte sie einen Grund anders zu sein!

Mit dem schleichenden Fortschreiten der Krankheit wurde die Bewältigung des normalen Tagesablaufs für sie zum Problem. In der letzten Zeit ihrer Berufstätigkeit wurde sie vom Behindertenverband auf dem Arbeitsweg begleitet. Bald war die Ausführung auch einfacher Arbeiten nicht mehr möglich. Sie mußte die Berufstätigkeit einstellen, obwohl sie immer gern Kontakt hatte. Sehr schnell stellte sich heraus, daß sie auch zu Hause, zumindest zeitweise, betreut werden mußte.

In Eva's Familie ist diese Krankheit bisher nicht aufgetreten. Zum Glück war uns die Tragweite der Mitteilung, daß Eva an diesem Syndrom erkrankt ist, nicht gleich bewußt. Die wenige Literatur, die ich dazu fand, sagte nichts darüber aus, was uns wirklich erwarten würde.

Von den Ärzten des Krankenhauses wurden wir zur genetischen Beratung an der Charité geschickt. Dort erhielten wir den Hinweis, daß es eine Selbsthilfegruppe zu der Krankheit Chorea Huntington gibt. Auf diese Diagnose legten sich die Ärzte bei Evas zweitem Krankenhausaufenthalt fest. (Eine Leistung, deren Exaktheit später bestätigt wurde, nachdem der Gentest möglich war!)

Mit sehr gemischten Gefühlen und eigentlich ablehnender Haltung bin ich zusammen mit Eva das erste Mal zum Treffpunkt der Huntington-Hilfe in die Blissestraße gefahren. Am Tisch saßen Angehörige und auch zwei Erkrankte. Alle Anwesenden wurden aufgefordert, sich kurz vorzustellen. Als ich hörte, daß viele genau die gleichen Probleme hatten, wie wir, und merkte, daß mich niemand

zwingt, mehr zu erzählen, als ich möchte, waren meine Vorbehalte wie weggeblasen.

Obwohl Eva während des ganzen Abends den Blick gesenkt hielt (sie konnte bereits die Augen nur noch schlecht koordinieren) und ihre Sprache bereits eingeschränkt war, konnte sie hinterher jede einzelne Geschichte wiedergeben. Das Treffen hat ihr sehr gut getan. Das Gefühl, nicht mehr allein zu sein, verbindet. Leider ist Evas Erkrankung sehr schnell vorangeschritten und es war ihr nicht sehr oft möglich, teilzunehmen.

Im Kreis pflegender Angehöriger kamen Themen zur Sprache, die sich mit der Organisation der Pflege für unsere Kranken beschäftigten. Ich merkte, daß meine zahlreichen Erfahrungen beim Umgang mit den Behörden auch für andere von Interesse sind und lernte gleichzeitig Möglichkeiten kennen, die auch uns offenstehen, z.B. spezielle Hilfsmittel, die man bekommen kann.

Nach einigen Treffen wurde ich gefragt, ob ich bereit wäre, für den Vorstand Berlin-Brandenburg zu kandidieren. Ich erklärte mich bereit, machte jedoch auf meine eingeschränkten zeitlichen Möglichkeiten aufmerksam. Am Tag der Wahl war ich verhindert. Anlässlich des darauffolgenden Treffens schüttelte mir Dr. Pfeiffer die Hand und gratulierte mir zur Wahl als Vorstandsvorsitzender!

Gemeinsam ist es leichter

Wir hatten uns in langen Telefonaten auf die Treffen in der Blissestraße vorbereitet und uns doch eigentlich nur ausführlich mit unseren ureigensten Problemen auseinandergesetzt: Wir wollen dafür sorgen, daß unsere Erkrankten in ihrer gewohnten Umgebung bleiben können, so lange es möglich ist.

Aus Überzeugungsarbeit von Erika, die schon einmal zum Jahrestreffen des Bundesverbandes der Deutschen Huntington-Hilfe war und dort viele interessante Menschen kennengelernt hatte, entstand 1994 die Idee, gemeinsam nach Bad Karlshafen zu fahren.

Es war ein voller Erfolg! Viele Menschen aus den unterschiedlichen Himmelsrichtungen kamen zusammen, berichteten von z.T. schweren Schicksalen, bildeten eine Gemeinde, sprachen im Herzen die gleiche Sprache und gegenseitig amüsierten uns die vielen Dialekte. Bereichert an Anregungen, Informationen und Kontakten machten wir uns wieder auf den Heimweg und waren stolz, es trotz der schon fortgeschrittenen Erkrankung unserer Patienten geschafft zu haben. Auf dem Berliner Ring setzten wir gleichzeitig an: "Wir fahren zusammen in den Urlaub!".

Inzwischen planen wir den dritten gemeinsamen Urlaub. Dabei ist es nicht geblieben. In allen Lebenslagen sind wir uns gegenseitig Hilfe, Stütze und Ausgleich.