



Deutsche Huntington-Hilfe e.V
- Infoblatt -

Nicht-Genträger der
Huntington Krankheit
Umgang mit
dem negativen Ergebnis

August 2015

1. Einleitung

Viele sprechen vom „guten“ Ergebnis, wenn eine Person mit dem Risiko der Huntington-Krankheit ihre genetische Diagnose erfährt und ab diesem Moment weiß, dass sie die Genveränderung nicht in sich trägt, die die Symptome der Huntington-Krankheit verursachen wird. Rein von der Gesundheitsprognose (bzgl. Huntington) ist dieses Ergebnis gut. Ganz so leicht ist es jedoch nicht, diese Information für sich anzunehmen und zu der Einstellung zu gelangen, dass es für einen selbst ein gutes Ergebnis ist. Hier spielen viele Faktoren eine Rolle, denn diese Menschen waren zum Teil Jahre, oder sogar Jahrzehnte, im Status der Risikoperson und setzten sich immer wieder mit der Frage auseinander: „Was wäre wenn“. Sie haben also unter Umständen viele Jahre mit einer enormen Angst gelebt, auch wenn diese Sorge und Angst irgendwann im Alltag in den Hintergrund getreten ist. Ganz besonders intensiv sind diese Gedanken während der genetischen Beratung/Untersuchung, kurz vor dem Ergebnis. Die psychische Belastung in dieser Zeit ist enorm und hinterlässt möglicherweise Spuren, auch wenn man ein „gutes“ Ergebnis erhält.

Dieses Infoblatt zeigt auf, wie es Menschen ergehen kann, die erfahren haben, die Mutation nicht geerbt zu haben und zeigt Gefahren, aber auch Chancen auf, die damit verbunden sind. Negativ getestet zu sein heißt für die ehemalige Risikoperson nicht (unbedingt und sofort) ein gutes Ergebnis – doch mit entsprechender Verarbeitung kann es das werden.

Weder die mögliche Konstellation, dass jemand einen CAG-Wert im Graubereich hat, noch die Situation von Angehörigen und Freunden, die ebenfalls Nicht-Genträger sind, aber keine genetische Untersuchung gemacht haben, wird hier betrachtet.

2. Umgang mit dem Ergebnis

2.1 Die erste Reaktion auf das Ergebnis

„Die genetische Mutation der Huntington-Krankheit wurde nicht gefunden.“ So oder so ähnlich steht es auf dem genetischen Befund des Labors, den der Ratsuchende erfährt, wenn er das Ergebnis der genetischen Untersuchung für sich selbst wissen will.

Im ersten Moment kann das positive Reaktionen hervorrufen wie eine Befreiung oder Erleichterung, auch die ersten Freudentränen sind möglich. Es fühlt sich an, als sei einem eine enorme Last von den Schultern genommen worden bis hin dazu, dass man dem Tod von der Schippe gesprungen ist.

Doch gleichzeitig sind negative Gefühle möglich. Allem voran sind da die Schuldgefühl (warum ich nicht) und die Frage, ob „negativ“ für einen selbst gut ist und ob man nun glücklich sein muss. Wenn man jahrelang mit der „Angst“ vor einer Erkrankung gelebt hat, dauert es unter Umständen auch einige Zeit, bis man das „erlösende“ Ergebnis wirklich begreifen kann und sich ein Gefühl der Erleichterung einstellt.

2.2 Das Ergebnis verarbeiten

Es dauert eine Weile, bis man das genetische Ergebnis für sich selbst verstehen und annehmen kann. Manche nehmen eine Auszeit bzw. Zeit, um dies zu verarbeiten. Den Schalter von Risikoperson auf Nicht-Mutationsträger kann man nicht sofort umlegen. Es ist weiterhin möglich, dass man an sich selbst nach Symptomen jagt, bevor man sich ganz von der Angst löst und loslassen kann. Oft hilft es, mit Freunden oder der Familie zu reden oder ggf. nochmal mit dem genetischen Berater zu sprechen. Es ist wichtig, Hilfe zu suchen und anzunehmen. Eine begleitende Psychotherapie oder Gespräche mit Betroffenen, die den Prozess selbst durchgemacht haben, können ebenfalls eine gute Unterstützung sein.

2.3 Die kurz- und mittelfristige Reaktion auf das Ergebnis

Früher oder später beginnt man sich darüber zu freuen und mit dem Ergebnis zu leben, denn für seine Gene muss man sich nicht schämen. Man hat Glück gehabt und darf dafür dankbar sein. Vielen bleibt das Datum der Ergebnisbekanntgabe im Kopf sitzen und sie begehen den Jahrestag wie einen zweiten Geburtstag.

Doch es kann auch bei Selbstzweifeln bleiben, manche stellen das Ergebnis in Frage. Einige Nicht-Mutationsträger erkennen womöglich Versäumnisse in ihrem Leben und bereuen es, sich nicht früher getestet zu haben.

Und dann entsteht eine Leere an der Stelle, wo bisher die Angst, die Ungewissheit um die Zukunft und das Risiko waren. Ängste vor der möglichen eigenen Erkrankung, die einen bisher begleitet haben, können sich z. B. auf andere Lebensbereiche übertragen. Man muss also quasi seine Ängste erst einmal wieder „verlernen“. Das kann zu einer Identitätskrise und auch zu Depression führen. Dann ist professionelle Hilfe gefragt.

3. Bewältigungsstrategien

3.1 Das eigene Leben neu ausrichten

Auf dem Weg, das eigene Ergebnis zu verstehen und anzunehmen, hilft es sich darüber klar zu werden, was sich für einen selbst durch diese Kenntnis verändert, beispielsweise

- die neu gewonnenen Möglichkeiten bzgl. Familienplanung und Kinderwunsch oder der Berufsplanung / Zukunftsgestaltung – die Karten werden quasi „neu gemischt“
- dass einem viele Jahre, also Zeit für ein gesundes Leben geschenkt wurden,
- dass man ein hohes Alter erreichen kann und ggf. die Altersvorsorge / finanzielle Absicherung überdenken sollte.

In dieser Phase der Neu-Orientierung und Selbstfindung kann man womöglich erstmals oder zumindest offener über das Ergebnis und die eigenen Gefühle (vorher und jetzt) sprechen. Und es verändert ggf. den Umgang mit anderen Familienmitgliedern, z. B. den Geschwistern, die noch das Risiko haben oder zu denjenigen, die positiv getestet wurden. Man muss sich Zeit nehmen, um sich neu zu sortieren und sein Leben auf die neue Situation einzustellen – so viel, wie man dazu individuell benötigt.

Einiges bleibt aber auch. Die Huntington-Krankheit als Solche bleibt in der Familie mit all ihren Sorgen und der Pflege anderer Familienmitglieder und man gehört nach wie vor dazu, ist ein Teil der Huntington-Gemeinschaft.

3.2 Aktiv werden

Es gibt viele Möglichkeiten, um sich einzusetzen.

- Man kann die eigene Erfahrung weitergeben und damit andere unterstützen, die in einer ähnlichen Situation sind.
- Jeder kann selbst etwas bewegen und damit einen Beitrag zum Kampf gegen die Huntington-Krankheit leisten, z. B. in der Deutschen Huntington-Hilfe aktiv werden, Spenden sammeln etc.
- Auch als Nicht-Genträger kann man die Huntington-Forschung unterstützen: Studien mit Medikamenten sind nicht möglich, aber an anderen Studien kann man als Kontrollperson teilnehmen und ist damit eine wichtige Vergleichsperson, um mehr über die Huntington-Krankheit zu lernen. Bester Einstieg ist die weltweite Beobachtungsstudie Enroll-HD. Im Huntington Zentrum kann man nachfragen, für welche weiteren Studien dort gerade Nicht-Mutationsträger gesucht werden.
- Auch Öffentlichkeitsarbeit ist als Nicht-Mutationsträger denkbar. Man kann über seine Zeit als Risikoperson / die genetische Untersuchung bzw. die Zeit danach sprechen, ohne sich selbst in Gefahr vor Benachteiligung zu bringen. Aber Achtung, bitte keine andere Familienmitglieder dadurch outen, die dies selbst nicht wollen.

3.3 Fazit

Nimm dir Zeit zum Nachdenken, aber wenn die Zeit zum Handeln kommt, hör auf mit dem Denken und geh los! (Autor unbekannt)

4. Weiterführende Informationen

4.1 Informationsmaterial der DHH

- Informationsblatt: Genetische Untersuchung: http://www.metatag.de/webs/dhh/downloads/DHH-Infoblatt_Genetische-Untersuchung_01c.pdf
- Informationsblatt: Versicherungen: http://www.metatag.de/webs/dhh/downloads/DHH-Infoblatt_Versicherungen.pdf

4.2 Internet-Links

- Genetische Untersuchung - Negativer Test (ganz unten): <http://de.hdyo.org/you/articles/53>
- Negatives Untersuchungsergebnis: <http://predictivetestingforhd.com/testing-for-hd/interpreting-results/negative-predictive-test-result/> (Englisch)
- Enroll-HD (Globale Huntington-Beobachtungsstudie): <http://www.enroll-hd.org>

5. Ansprechpartner

- Ansprechpartner für junge Leute: <http://www.metatag.de/webs/dhh/index.php/deutsch/Jugend>
- Huntington-Zentren in Deutschland: <http://www.euro-hd.net/html/network/locations/germany>

6. Abkürzungen

CAG Dreierkombination der Bausteine der DNA: Cytosin, Adenin, Guanin

DHH Deutsche Huntington-Hilfe e.V.

7. Feedback

Bitte senden Sie uns Ihre Rückmeldung zu diesem Infoblatt zu. Wir werden diese bei der regelmäßigen Aktualisierung der Inhalte des Infoblattes berücksichtigen. Gerne können Sie auch weitere Themen für neue Infoblätter vorschlagen.

8. Infoblätter der Deutschen Huntington-Hilfe e.V.

© Deutsche Huntington-Hilfe e.V., Duisburg, Erste Auflage 2015, Autor: Michaela Grein

Die DHH stellt Infoblätter zu ausgewählten Themen in Bezug zur Huntington-Krankheit zur Verfügung. Alle Infoblätter können von Huntington-Familien und anderen Interessierten kostenlos von der Webseite www.dhh-ev.de heruntergeladen werden.

Die Infoblätter der DHH sind keine Quelle für medizinische, juristische oder finanzielle Ratschläge.

Für weiterführende Informationen, Bestellung von Informationsmaterial, Mitgliedschaft in der DHH, Kontakt zu den Landesverbänden/Selbsthilfegruppen und den regionalen Kontaktpersonen wenden Sie sich bitte an die Geschäfts- und Beratungsstelle.

Deutsche Huntington-Hilfe e.V.

Geschäfts- und Beratungsstelle, Falkstr. 73 – 77, 47058 Duisburg

Telefon: 0203/22915 - Fax: 0203/22925 – Web: www.dhh-ev.de - Email: dhh@dhh-ev.de

Spendenkonto: Bank für Sozialwirtschaft, IBAN: DE85 6012 0500 0007 7452 00, BIC: BFSWDE33STG