

Zeitschrift: Curaviva : Fachzeitschrift
Herausgeber: Curaviva - Verband Heime und Institutionen Schweiz
Band: 84 (2013)
Heft: 9: Aggressionen : grobe und subtile Gewalt in der Alterspflege

Artikel: Gentest sagt Huntington-Krankheit voraus : was bringt das Wissen den Betroffenen? : "Da war ich tot"
Autor: Draeger, Franziska
DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-804322>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 15.03.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

Gentest sagt Huntington-Krankheit voraus: Was bringt das Wissen den Betroffenen?

«Da war ich tot»

Als einer der Ersten hat Rainer Wegener einen Gentest für die Huntington-Krankheit gemacht. Seitdem weiss er: Er wird an dem Nervenleiden sterben.

Von Franziska Draeger

Rainer Wegener erfuhr früh, dass er genauso sterben wird wie seine Mutter. Lange vor seinem Tod wird er die Kontrolle über seine Bewegungen verlieren, irgendwann auch die Sprache. Wegener weiss das aus seinen Genen.

Noch bemerkt man nur leichte Symptome. Seine Gesten beginnen oft jäh und enden im Nichts. Hin und wieder zucken seine Arme; mit einer ausladenden Körpersprache versucht er das zu vertuschen. Man könnte auch denken, seine Gestik sei einfach impulsiv, sein Sprechen bedacht, als könnten Wörter manchmal seinen Mund nicht sofort verlassen. In einem fortgeschrittenen Stadium wird man ihn oft für betrunken halten, wenn er wankt und lallt. Die Krankheit wird seine Persönlichkeit verändern, ihn aggressiv machen – oder depressiv. Im Sommer des Jahres 1995 war Rainer Wegener einer der Ersten, die in Deutschland den Gentest für die tödliche Erbkrankheit Morbus Huntington machten. Das Nervenleiden war eine der Erbkrankheiten, deren Ursache früh entdeckt wurde. Vor 20 Jahren spürte man den Defekt im Huntington-Gen auf. Seither gibt es auch hierzulande einen Gentest für die Veranlagung. Das Nervenleiden lässt sich damit zweifelsfrei prognostizieren, schon viele Jahrzehnte vor dem Ausbruch. 10 bis 25 Jahre nach Auftreten der ersten Symptome leben die Menschen mit der Krankheit. «Als ich das Ergebnis erfuhr, war ich tot», sagt Wegener.

In einem späteren Stadium wird man ihn oft für betrunken halten, wenn er wankt und lallt.

Noch immer ist es schwierig, den Ausbruch vieler Krankheiten per Gendiagnose vorherzusagen. Oft spielen zu viele Gene eine Rolle, ausserdem Umwelteinflüsse und das eigene Handeln. Aber Huntington ist präziser vorhersehbar – und bis heute nicht heilbar. Kinder mit einem Elternteil, der daran erkrankte, haben ein Risiko von 50 Prozent, die fatale Mutation zu erben, an deren Folgen die Nervenzellen im Gehirn allmählich zugrunde gehen. Der Gentest gibt ihnen Gewissheit. Er kann sie entweder von ihrer Lebensangst befreien. Oder sie damit konfrontieren, dass sie einmal das durchstehen müssen, was sie bei ihren Eltern erlebt haben. Der Test kann sogar zeigen, wie früh die Krankheit wahrscheinlich ausbrechen und wie rapide ihr Zustand sich verschlechtern wird.

Nicht sagen, was er wusste

Rainer Wegener wusste schon als Jugendlicher, dass ihm seine Mutter möglicherweise die Mutation für Huntington weitergegeben haben könnte. Dennoch fühlte er sich sicher. Eine Mischung aus Trotz, Optimismus und Verdrängung stärkte seinen Glauben, gesund zu sein. Er wollte nur die medizinische Bestätigung, dass er recht hatte. Deshalb machte er den Gentest. Mit 31 Jahren fuhr er von Kassel nach Göttingen und liess sich ein paar Milliliter Blut abnehmen. Drei Monate musste er auf das Ergebnis warten. Nicht dass der Test so lange gedauert hätte – die Frist ist eine gesetzlich verordnete Bedenkzeit. Jeder soll noch einmal die Chance haben, sein Wissenwollen zu widerrufen. Wegener dachte keinen Moment daran, seine Frage zurückzunehmen.

Nach der vorgeschriebenen Zeit kam er wieder. Die Ärztin eröffnete ihm, er werde erkranken. Ihm wurde schwindlig, sein Kreislauf kippte. «Möchten Sie einen Kaffee?», fragte die Ärztin, etwas anderes fiel ihr nicht ein.

>>



Zunächst empfand Rainer Wegener die Gendiagnose als «Fluch».

Foto: Dawin Meckel/Ostkreuz für

Wegener konnte das genetische Todesurteil zunächst nicht akzeptieren. Mit seinem eineiigen Zwillingbruder durfte er nicht über das Ergebnis sprechen. Beider Gene sind identisch, sie werden ihr Schicksal teilen. Doch der Bruder wollte sein Risiko weiter verdrängen und hoffen. Nicht wissen, was sein Bruder wusste. Vor dem Test hatten die beiden eine sehr enge Beziehung. Danach wäre sie beinahe zerbrochen, weil sie nicht über das sprechen konnten, was Rainer Wegener am meisten bewegte. Im ersten Moment wollte er das Ergebnis am liebsten wieder zurückgeben. Er grübelte. «Was bringt mir dieses Wissen?»

«Sicherheit», sagt Michael Hayden. Der Genetiker sitzt auf der anderen Seite des Globus im kanadischen Vancouver an seinem Schreibtisch. Er gehört zu den Wissenschaftlern, die den Test damals entwickelten. «Menschen können nach der Genuntersuchung endlich planen. Ob sie lieber auf eine Vollzeitpflege sparen wollen oder sich ein Wohnmobil kaufen, um durch Kanada zu reisen.» Fast täglich spricht er in seinem Genetik-Institut mit Angehörigen Erkrankter. Er leitet die einzige offizielle Teststelle in der Provinz British Columbia. Tausende Testergebnisse hat er bereits verkündet. «Dennoch hat jeder Patient seine eigene Geschichte», sagt Hayden, «einzigartig und berührend. Diese Menschen sind für mich sehr mutig.» Sie gingen durch diesen Test, um ihr Leben zu verbessern – und das der Menschen um sie herum, indem sie zum Beispiel an Forschungsprojekten teilnahmen.

Von der Krankheit zu wissen, ist nicht immer gut

Für Rainer Wegener war das Testergebnis zunächst wie ein Fluch. Das Schlimmste für ihn ist, dass er als Jugendlicher bei seiner Mutter miterlebt hat, wie sie allmählich verfiel. Wie sich ihre Persönlichkeit wandelte, wie sie anfangen zu stehlen. Als sie von fremder Hilfe abhing, erschreckten ihn ihre drastischen Launen. Mal war sie dankbar, wenn er sie fütterte, mal schleuderte sie zornig ein Glas nach ihm. Rainer Wegener weiss, was vor ihm liegt.

Morbus Huntington ist ein Nervenleiden

Die Krankheit Morbus Huntington, früher auch Veitstanz genannt, bricht meistens vom 40. Lebensjahr an aus. Betroffene entwickeln zuerst Bewegungs- und Sprachstörungen, unkontrolliertes Zucken und Lallen. Später kommt es zu psychischen Veränderungen wie Aggressivität. Die Symptome verschlimmern sich durch das Sterben von Nervenzellen im Gehirn.

Die Ursache wurde 1993 entdeckt: Eine Genmutation verändert ein Eiweiss namens Huntington. Das normale Protein enthält einen Abschnitt, in dem die Aminosäure Glutamin bis zu 35-mal aufeinanderfolgt. Kommt sie durch die Mutation öfter vor, wirkt das Eiweiss giftig und lässt Nervenzellen sterben. Trotz intensiver Forschung gibt es bislang noch keine Therapie.

Die Diagnostik ist eine gefährliche Errungenschaft. Manche Betroffene verlieren nach einem positiven Ergebnis ihren Partner oder entzweien sich mit Verwandten, weil sie ein Thema aus der Verdrängung holen, das auch diese betrifft. Sie fallen nach dem Test in ein Loch, aus dem sie nicht mehr herauskommen.

Der Genetiker Michael Hayden hat ganz unterschiedliche Erfahrungen mit Menschen gemacht, die ihr Testergebnis erfahren. Einen Mann kann er nicht mehr vergessen. Als er ihm mitteilte, dass er keine Veranlagung für die Huntington-Krankheit in sich trage, «war er völlig aufgebracht», erzählt Hayden. Der

Mann hatte seit Jahren fest angenommen, dass er nicht alt werde, hatte getrunken, geraucht, viel gegessen. Sein Geld für Fallschirmspringen und Partys ausgegeben und nichts fürs Alter gespart. «Jetzt wusste er auf einmal, dass er nichts Besonderes war, dass er altern würde wie andere auch.»

Um Menschen in den abgelegenen Regionen, an der Grenze zu Alaska, zu erreichen, hat Hayden ein Telegesundheitssystem aufgebaut. Über eine verschlüsselte Videokonferenz berät er gemeinsam mit einer Kollegin Menschen, die möglicherweise die Veranlagung für die Huntington-Krankheit geerbt haben. Egal, ob persönlich oder per Video, das Wichtigste bei der Beratung sei, zu ergründen, was sich für den Betroffenen alles durch die Nachricht ändern würde. Im Beruf, in der Familie, im Alltag.

Man müsse versuchen abzuschätzen, ob der Ratsuchende mit einem Befund zurecht kommen könne. Ob er sich womöglich gerade in einer schweren Lebensphase befinde. Nach einer Trennung oder dem Verlust eines geliebten Menschen solle man möglichst warten. Keine spontane Entscheidung sollte es sein, sondern gut überlegt. «Ich verstehe auch, wenn jemand den Test nicht will, so lange es keine Therapie gibt», sagt Hayden. «Ich überrede die Leute nicht, den Test zu machen.» Mit den Menschen, bei denen er eine Veranlagung zur Huntington-Krankheit diagnostiziert, bleibt er durch regelmässige Treffen und Telefonate in Kontakt.

Wenn der Forscher über den Test spricht, fixiert er sein Gegenüber mit seinen klaren blauen Augen. Er redet eindringlich und verwendet Metaphern von der Dunkelheit der Ungewissheit und dem Licht der Erkenntnis. Wissen ist für ihn eine Lebensgrundlage. Über seine eigenen Gene weiss er allerdings nichts. «Eine Genanalyse hätte bei mir wahrscheinlich nicht viel Aussagekraft», sagt er, weil man die meisten Krankheiten noch nicht aus der DNA ablesen kann. Der Genetiker, der schon so vielen gesagt hat, wie sie wahrscheinlich sterben werden, hat sich noch nie gefragt, ob er seine wahrscheinlichste Todesursache wissen will, falls das bald möglich wäre.

Kurz nach der Diagnose wollte er so viel wie möglich erleben

Rainer Wegener hingegen fühlte sich durch die Tatsache, dass es einen Test für die Huntington-Krankheit gibt, gezwungen, sich zu entscheiden. «Ich habe ihn damals vielleicht ein bisschen übereilt gemacht, ohne die Konsequenzen zu überschauen», sagt er. Der heute 47-jährige muss manchmal lange nachdenken, bis er sich an die Vergangenheit erinnert. Anfangs machte sich seine Krankheit sehr vage bemerkbar, er stürzte

leichter beim Bergsteigen, vertat sich bei einer Flugbuchung. Später konnte er sich immer schwerer konzentrieren, gab seine Arbeit als Streetworker mit Jugendlichen auf.

Heute arbeitet er hin und wieder in einer Behindertenwerkstatt. Als er in seiner Berliner Wohnung den Tisch deckt, verharrt sein Blick in der Besteckschublade. Er versucht sich zu erinnern, ob es Löffel waren, die noch fehlen, oder Messer. Er sieht auf den Tisch, wieder zurück in die Schublade, wieder auf den Küchentisch. Schliesslich sucht er ein paar kleine Löffel heraus und legt sie neben den Tomaten-Basilikum-Aufstrich und die getrockneten Tomaten.

Wegener hat sich mit seiner Krankheit so gut arrangiert, wie es nur wenige schaffen, die er in den Selbsthilfetreffen in Berlin regelmässig sieht. Seine Lebensgefährtin und gute Freunde helfen ihm dabei, sie stehen weiterhin zu ihm. Kurz nach dem Test flog er nach Nordamerika und radelte durch Kanada und die USA, getrieben von der Angst vor der Zukunft und dem Willen, noch so viel wie möglich zu erleben. Es war eine Flucht, auf der er mit sich und seinen Genen rang. Und es war die Erfüllung eines Traums.

Nach langem Hadern hat Wegener seinen Frieden mit der Krankheit geschlossen. «Ich muss mich nicht aus Höflichkeit

«Ich verstehe, wenn jemand den Test nicht will, so lange es noch keine Therapie gibt.»

mit Leuten treffen, die ich nicht richtig mag. Ich brauche nicht mehr zu arbeiten, ich muss nicht Auto fahren, sondern fahre für 60 Euro im Jahr öffentlich. Das ist ein Luxus.» Er kann tun und lassen, was er will, so lange er noch kann, und es gelingt ihm, das als Luxus zu empfinden. Auch die helle Wohnung, in der er mit seiner Lebensgefährtin wohnt, hat er so eingerichtet, wie es ihm Spass macht. Die Wände hat er selbst bemalt, drei

Fahrräder stehen im Wohnzimmer, eine grüne Schafsfigur, ein Schreibtischstuhl mit einer Krone, sein Thron.

Die Nachbarn im Mietshaus wissen Bescheid, er braucht sich nicht zu verstellen. Seine Zukunft hat er geplant, er weiss, in welches Pflegeheim er gehen will, wenn es zu Hause zu schwierig wird. Das gibt ihm Sicherheit. Denen, die nicht wissen, ob sie ihr Schicksal kennen

wollen, rät er, es sich genau zu überlegen. «Wenn man es einmal weiss, kann man es nicht mehr rückgängig machen.»

Und: «Es gibt keinen Grund für Hast.» ●

Dieser Beitrag erschien zuerst in der Wochenzeitung DIE ZEIT.

Anzeige

PUBLIREPORTAGE

Die neuen Winterhalter Durchschubspülmaschinen der PT-Serie: Brillant, schnell, sparsam.

Spülspezialist Winterhalter setzt mit den Durchschubspülmaschinen der PT-Serie neue Massstäbe im Markt. Innovative Funktionen garantieren Top Performance in den Kategorien Spülergebnis, Geschwindigkeit und Wirtschaftlichkeit.

Individuell konfigurierbar

Winterhalter bietet die Maschinen der neuen PT-Serie in drei verschiedenen Grössen an. Dank der unterschiedlichen Abmessungen können Geschirr, Pizzateller und Tablett sowie GN 2/1-Bleche oder Euronormkisten problemlos gespült werden. Für die Einsatzbereiche sind speziell abgestimmte Spülprogramme hinterlegt, welche ganz einfach durch Antippen des passenden Piktogramms ausgewählt werden.

Einfach brillant – Top Performance in der Kategorie Spülergebnis

Die PT-Serie liefert brillante und hygienisch reine Ergebnisse. Die variable Druckanpassung VarioPower stellt den Spüldruck optimal auf das Spülgut sowie den Verschmutzungsgrad ein. Auch bei hartnäckigen Verschmutzungen des Kochgeschirrs werden perfekte Ergebnisse erzielt. Die neue Vollstrom-Filtration leitet das gesamte Wasser durch ein feinmaschiges und hoch-effizientes Filtersystem. Unterstützt vom bewährten Mediamat, wird eine 100-prozentige Filtration der Spüllauge garantiert.

Überlegen schnell – Top Performance in der Kategorie Geschwindigkeit

Die PT-Serie sorgt in kürzester Zeit für perfekte Spülergebnisse. Erstmalig sind

die Durchschubmaschinen mit einem aktiven Energiemanagement ausgestattet, welches die Maschine schnell in Betriebsbereitschaft versetzt und die Dauer jedes Spülganges verkürzt. Die PT-Serie unterschreitet die branchenübliche Spülzeit um bis zu 28 % bei brillanten Spülergebnissen.



Absolut sparsam – Top Performance in der Kategorie Wirtschaftlichkeit

Die PT-Serie übernimmt in Bezug auf die Energieeffizienz eine Vorreiterrolle. Der serienmässig eingebaute Abwasserwärmetauscher EnergyLight spart bei jedem Spülgang wertvolle Energie und senkt dadurch die Betriebskosten um 10 %. Optional sind die Maschinen der PT-Serie als EnergyPlus-Modelle erhältlich. In Kombination mit einem zusätzlichen Abluftwärmetauscher sorgt EnergyPlus für höchste Wirtschaftlichkeit in der Spülküche, gleichzeitig wird die Ablufttemperatur um mehr als die Hälfte reduziert.

Weitere Informationen:

www.winterhalter.biz/pt-scout
info@winterhalter.ch