



# *Huntington-Info*

## **Schluckstörungen bei Huntington**

### **1. Einleitung**

Essen und Trinken gehören zu den Grundbedürfnissen des Menschen und sind wesentlicher Bestandteil des sozialen Lebens. Mit dem Fortschreiten der Huntington-Krankheit erleben die Betroffenen dabei jedoch zunehmend Schwierigkeiten. Die auftretenden Symptome zählen zu den schwerwiegenden Aspekten der Krankheit und belasten nicht nur den Patienten, sondern auch Angehörige und Pflegepersonal. In diesem Sinne rauben Schluck- und andere Probleme während der Mahlzeiten den Betroffenen einen großen Teil ihrer Lebensqualität – bis hin zur sozialen Isolation. Zwar entwickelt sich die Problematik bei jedem Erkrankten anders, doch gibt es eine Reihe von allgemeinen Empfehlungen, die Essen und Trinken sicherer machen. Dementsprechend bietet dieses Infoblatt Grundinformation zum Themenbereich, nennt die Anzeichen beginnender Schluckstörungen, erläutert die wichtigsten Maßnahmen, mit denen diese zu bewältigen sind und ergänzt diese mit praktischen Tipps. Die Themen Ernährung und Magensonde werden in eigenständigen Infoblättern behandelt.

### **2. Schluckstörungen**

#### **Ursachen**

Das Schlucken ist ein komplexer Vorgang, an dem 35 verschiedene Muskeln beteiligt sind. Bestimmte Muskeln von Gesicht und Hals werden zum Beispiel zum Kauen verwendet, andere steuern die Speisen oder Getränke im Mund und leiten sie weiter an die Kehle, um zu schlucken. Im gesunden Kauvorgang senkt sich das Gaumensegel und verschließt den Weg in den Rachen. Während des Schluckens hebt es sich und verhindert das Eindringen von Nahrung in die Nase, während der Kehlkopfdeckel die Atemwege verschließt. Durch Eindringen von Fremdkörpern (Nahrungsteilchen) in den Kehlkopf entstehen Hustenreiz und Hustenstoß, die alles hinaus befördern. Bei neurologischen Erkrankungen wie der Huntington-Krankheit kann dieser gesamte Mechanismus gestört sein.

Aus diesem Grund kommt es in deren Verlauf zunehmend zu Schluckstörungen. Einesteils ergeben sich diese aus unkontrollierten Bewegungen von Gesicht, Hals, Lippen und Zwerchfell. Anderenteils lassen Kraft, Reichweite, Steuerung und Geschwindigkeit von Muskeln und deren Bewegungen nach. Überdies kann es sein, dass der Betroffene sich für die falsche Nahrung entschieden hat oder dass er unfähig ist, Schnelligkeit und Menge der Nahrungsaufnahme richtig einzuschätzen. In jedem Fall führen Störungen des Schluckvorgangs während des Essens und Trinkens zu häufigem Husten und Würgen. Wenn der Betroffene zu viel Nahrung im Mund behält, die er nicht sicher hinunterschlucken kann, auch weil er sie beispielsweise nicht gründlich gekaut hat, setzt der eigentliche Schluckvorgang unwillkürlich, zu schnell oder zu plötzlich ein und führt zum vorgenannten Ergebnis. Für diese Phänomene sind eher die Einbußen an physischen Fähigkeiten verantwortlich, also der Verlust von Kontrolle und Koordination der Muskeln, als die choreatischen Bewegungen.

## **Anzeichen**

Es gibt eine Reihe von Anzeichen, an denen Angehörige und Pfleger beginnende oder vorhandene Schluckstörungen erkennen können. Diese äußern sich darin, dass der Betroffene offensichtliche Schwierigkeiten hat, selbst zu essen, Nahrung im Mund zu behalten, gründlich zu kauen, Desinteresse an Essen und Trinken entwickelt, sein Appetit nachlässt oder sich beim Essen sein Atemmuster verändert. Später kommt es vor, dass Speisen im Hals stecken bleiben, dass Essen von häufigem Husten begleitet wird, dass Nahrung trotz Schluckversuchen im Mund verbleibt oder dass Getränke und Speisebrei aus Mund oder Nase zurückfließen. Schließlich kann es zu Schmerzen beim Schlucken kommen, zu wiederkehrenden Infektionen der Atemwege, damit zusammenhängend zu ansteigender Körpertemperatur, zu Gewichtsverlust wegen Mangelernährung und letztlich zu sichtbar dauerhaftem Unvermögen, Nahrung hinunterzuschlucken. Hinzu kommt bei ungenügender Flüssigkeitsaufnahme die Gefahr der Dehydratation (Austrocknung). All dies kann andere Symptome der Erkrankung wie Verhaltensstörungen, Konzentration, Gedächtnis, Stimmung, choreatische Bewegungen und allgemeine körperliche Fähigkeiten zusätzlich beeinträchtigen.

Es gibt eine Reihe von Gründen, warum solche Anzeichen ernst genommen werden müssen. Dabei sind Schwierigkeiten beim Essen und Gewichtsverlust zumindest unliebsame Begleiterscheinungen der Huntington-Krankheit. Verschlucken und Erstickungsanfälle dagegen können lebensbedrohlich sein. Werden Schluckstörungen demnach nicht rechtzeitig erkannt, können Essen und Trinken lebensgefährlich werden, und zwar nicht nur, weil Nahrung, Flüssigkeit oder bakterienbelasteter Speichel in die Atemwege gelangen und schwere Lungenentzündungen verursachen können, sondern weil durch plötzliches Verstopfen der Atemwege konkrete Erstickungsgefahr besteht. Diese drohende Gefahr bedarf ständiger Aufmerksamkeit. Dies gilt vor allem in der Endphase der Krankheit, wenn der Betroffene bettlägerig ist und ihm ein Teil seiner Nahrung im Liegen zugeführt wird.

## **Maßnahmen**

Manche der vorgenannten Probleme können durch eine geeignete Nahrungsform gemeistert werden. Zu vermeiden ist Nahrung, die wegen unvollständiger Mundbewegungen nicht in eine breiige und gut zu schluckende Konsistenz umgewandelt werden kann. Dazu gehören beispielsweise Weißbrot oder andere klebrige Brotsorten, faseriger Schinken, faseriges Gemüse wie Lauch, Spargel oder Hülsenfrüchte sowie Früchte und Gemüse mit fester Haut (zum Beispiel Tomaten). Letztere kann wegen fehlender Koordination mit der Zunge schlecht vom Gaumen weg bewegt werden. Ähnliches gilt für harte oder krümelige Nahrung, von der Teilchen versehentlich mit eingeatmet werden können: Kerne, Nüsse, Kartoffelchips, Crackers oder Toast sowie kleinteiliges oder kleingeschnittenes rohes Gemüse wie Erbsen, Bohnen, Mais, Kohl, Karotten, Salat, knackiges Obst und dergleichen mehr. Geflügel sollte entbeint und Fleisch ohne Knochen serviert werden. Ungeeignet ist Fisch mit Gräten. Und wenn der Betroffene das Gefühl hat, dass das Essen im Hals stecken bleibt, muss man Konsistenz und Feuchtigkeit des Essens überprüfen. Dass man bei allen Speisen und Getränken darauf achten muss, dass diese nicht zu heiß sind, versteht sich von selbst. Im Zweifelsfall kann man sie vorkosten.

Anstelle der vorgenannten Speisen sollte man Nahrungsmittel auswählen, die der Betroffene gerne und ohne große Schwierigkeiten isst, nicht zuletzt, weil manche Huntington-Patienten beim Kauen schnell ermüden. Empfehlenswert ist weiche Kost, die sich mit der Gabel zerteilen lässt. Dazu zählen beispielsweise gekochte Kartoffeln oder Kartoffelpüree, gegartes Gemüse, weiches Obst, Brot ohne Kruste, Frühstücksflocken in Milch, alle Molkereiprodukte, Eier in allen Variationen, dünne Fleisch- oder Fischscheiben (Fischfilet) sowie Hackfleisch. Auch handelsübliche Babynahrung aus dem Gläschen ist eine Möglichkeit, um leicht aufnehmbare Nahrung anzubieten.

Getränke sind das größte Problem, vor allem, wenn sie kohlenensäurehaltig oder zu dünnflüssig sind. Säfte, die dickflüssig sind, zum Beispiel Tomaten- oder Ananassaft, sind leichter zu schlucken.

Getränke, die den Speichel vermehren, beispielsweise Kakao, sollen vermieden werden. Wenn warmes Wasser, Kaffee oder Tee Würgen verursachen, kann man es mit kaltem Wasser versuchen oder man streicht diese Getränke aus dem Programm. Für zu flüssige Nahrungsmittel gibt es in jeder Apotheke geschmacksneutrale Verdickungsmittel, die Speisen und Getränke schnell in die gewünschte Konsistenz bringen und das Schlucken erleichtern. Dickflüssige Speisen wie Cremesuppen, Quark, Joghurt oder Pudding üben einen Druck auf den Gaumen aus und stimulieren den Schluckreflex. Dazu lassen sich Suppen und Saucen zum Beispiel mit Mehl, Püreeflocken oder anderen Bindemitteln andicken. Auch das Pürieren der Nahrung ist sinnvoll. Selbst Kuchen kann beispielsweise mit Sahne oder Speiseeis im Mixer vermischt werden. Oder man kann ein Stück Kuchen in den Kaffee  $\text{sdippen}\%$

Flüssigkeiten, die kleine Stücke enthalten (wie Gemüse in der Gemüsesuppe), sind schwierig zu konsumieren. Deshalb sollte man auch nicht versuchen, Speisereste im Mund mit einem Getränk hinunterzuspülen. Generell sollte man vermeiden, Nahrung unterschiedlicher Konsistenz auf einmal zu reichen. Gleichzeitige feste und flüssige Nahrungsteile im Mund können zu Verwirrung führen und Schluckprobleme verstärken, weil der Betroffene die verschiedenen Reize nicht auf einmal bewältigen kann. Auf die besagte Gemüsesuppe sowie auf ähnliche Speisen wie Nudel- und andere Suppen oder auf Kompott, das feste Obststückchen enthält, wird besser verzichtet, es sei denn, die festen Bestandteile werden zuvor püriert. Dies heißt mit anderen Worten: nicht gleichzeitig essen und trinken. Feste Speiseteile müssen erst hinuntergeschluckt sein, bevor ein Getränk gereicht wird. Vor dem Essen und während der Mahlzeit kann man dem Betroffenen einige Schlucke zu trinken geben. Das erleichtert den Schluckvorgang.

Medikamente können am leichtesten in flüssiger Form oder als Dragees geschluckt werden. Wenn Tabletten schwierig zu schlucken sind, kann man sie zerkleinern und in Sahne, Joghurt oder eine breiige Nachspeise mischen. So können sie leichter eingenommen werden.

Einige Betroffene sind versessen aufs Kaffee trinken. Ihnen den Kaffee zu entziehen, würde mehr Probleme schaffen als Nutzen bringen. Ersatzweise kann man aber Kaffee und Tee in Pulverform einem Shake oder einem anderen dickflüssigen Getränk beimischen. Bei Tee gießt man besser Teebeutel auf, als lose Teeblätter. Kleine Teeblättchen gelangen leicht mit in die Tasse und in den Mund, wo sie am Gaumen kleben bleiben und Würgen auslösen können.

Zur Erleichterung des Schluckens ermutige man den Betroffenen, langsam zu essen und aus- und wieder einzuatmen oder leicht zu husten, bevor er neue Nahrung in den Mund nimmt. Man soll ihm keine Fragen stellen, die beantwortet werden müssen, wenn der Mund noch voll ist, weil das zu hastigem Schlucken und Verschlucken führen kann, und der Betroffene sollte nie alleine essen oder trinken. Jedenfalls dürfen die Patienten während des Essens zu keiner Zeit unbeaufsichtigt sein, damit im Fall des Verschluckens sofort eingegriffen werden kann. Dazu muss ein Pfleger mit den Rettungsmaßnahmen vertraut sein, vor allem mit dem Heimlich-Griff. Dieser ist benannt nach seinem Erfinder, dem amerikanischen Arzt Dr. Heimlich. Dazu stellt man sich hinter den Kranken, umfasst seinen Rumpf mit den Armen genau unterhalb der Rippen, bildet mit der einen Hand eine Faust und packt die Faust mit der anderen Hand so, dass die Daumenseite der Faust zwischen dem Nabel und den Rippen liegt. Dann drückt man die Faust mit einer schnellen Aufwärtsbewegung in den Bauch des Patienten. Das erzeugt einen Luftstoß in den Atemwegen, der die Nahrung nach oben drückt. Der Patient kann dabei stehen oder auf dem Boden liegen.

## **Beratung**

Sobald Anzeichen zu erkennen sind, dass beim Essen und Trinken Schluckstörungen auftreten oder dass der Betroffene Gewicht verliert, sollte man sich nicht scheuen, mit seinem Arzt, einem Logopäden oder einem Ernährungsberater zu sprechen. Dies sind die Fachleute, die in dieser Situation Information und Hilfe bieten können.

### **3. Weiterführende Information**

- *Ekkehart Brückner*: Der Huntington-Ratgeber - Eine Orientierungshilfe für den Alltag mit der Huntington-Krankheit sowie *andere Spezialthemen zur Huntington-Krankheit* unter: [www.huntington-info.at](http://www.huntington-info.at)
- *Infoblatt*: Ernährung
- *Infoblatt*: Magensonde

### **4. 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.

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

*Autor: Ekkehart Brückner*

*Stand: Oktober 2014*