

# Huntington-Ratgeber 2018 Inhaltsverzeichnis

---

<b>Vorwort</b>	<b>15</b>
<hr/>	
<b>Teil 1: Die Huntington-Krankheit</b>	<b>17</b>
<b>1. Allgemeine Information</b>	<b>17</b>
<b>2. Ursache</b>	<b>19</b>
Gen-Veränderung und Zellsterben	19
Vererbung	21
<b>3. Klinische Diagnose</b>	<b>24</b>
Familiäre Krankheitsgeschichte	25
Neurologische Untersuchung	25
<b>4. Molekulargenetische Diagnose (Gen-Test)</b>	<b>26</b>
Allgemeines	26
Genetische Untersuchung	28
Bekanntgabe des Ergebnisses	29
Umgang mit dem Ergebnis	30
Pro und Contra Gen-Test	31
Beratung	33
Fazit	34
<b>5. Symptome und Krankheitsverlauf</b>	<b>36</b>
Überblick	36
Neurologische Symptome	38
Psychische Symptome	42
Demenz-Symptome	44
<b>6. Therapeutische Möglichkeiten</b>	<b>46</b>
Allgemeines	46
Medikamentöse Therapien	47
Nichtmedikamentöse Therapien	56
<b>7. Ärztliche Betreuung</b>	<b>65</b>
Huntington-Ambulanzen	65
Medizinische Versorgung in Notfällen	66
Patientenrechte	68
<b>8. Familienplanung</b>	<b>74</b>
Problematik	74
Natürliche Schwangerschaft	76
Alternativen	78
Fazit	86

---

---

<b>Teil 2: Die Ernährung</b>	<b>87</b>
<b>1. Nahrungsversorgung</b>	<b>87</b>
Allgemeines	87
Schluckstörungen	88
Sonstige Schwierigkeiten beim Essen	90
Nahrungsaufnahme	91
Nahrungsform	94
Deckung des Kalorienbedarfs	100
Verdauung	102
Einnahme von Medikamenten	103
Magensonde (PEG-Sonde)	103
<b>2. Nahrungsergänzung</b>	<b>111</b>
Nährstoffbedarf	111
Ernährungsbedingte Erkrankungen	115
Vitalstoffe gegen die Huntington-Krankheit	118
Umstellen der Ernährung	122
Chance für Huntington-Patienten	125

---

<b>Teil 3: Die Pflege</b>	<b>127</b>
<b>1. Pflege zu Hause</b>	<b>127</b>
Allgemeines	127
Heimhilfe	128
Hauskrankenpflege	129
Sonstige Betreuungsangebote	130
24-Stunden-Betreuung	134
<b>2. Pflege im Heim</b>	<b>138</b>
Auswahl eines Heimplatzes	138
Zeitpunkt für eine Heimunterbringung	142
Kurzzeitpflege	143
Langzeitpflege	145
Kosten	146
<b>3. Hilfsmittel</b>	<b>149</b>
Überblick	149
Mobilität	151
Kostenerstattung durch die Krankenkasse	154
<b>4. Mund- und Zahnpflege</b>	<b>156</b>
Allgemeines	156
Problemfelder	157

Präventive Maßnahmen	158
Zahnpflege	160
Mundpflege	162
Vorbereitung der Zahn- und Mundpflege	163
Richtige Hilfsmittel	163
Zahnprothese	165
Narkose	166
Zahnpflege und Magensonde	166
Geeignete Zahnarztpraxis	166
Kostenübernahme durch Krankenkasse	167
Fazit	168
<b>5. Inkontinenz</b>	<b>168</b>
Ursachen	169
Maßnahmen	170
Inkontinenz-Hilfsmittel	172
Körperpflege	173
Beratung	174

---

<b>Teil 4: Die Unterbringung</b>	<b>177</b>
<b>1. Barrierefreies Wohnen</b>	<b>177</b>
Allgemeines	177
Sicherheit im Haushalt	178
Zimmereinrichtung	180
Wohnungstür	184
Hausnotruf	184
<b>2. Finanzielle Unterstützung</b>	<b>186</b>
Wohnbeihilfe	186
Mietbeihilfe	187
Gebührenbefreiungen	188
Zuschuss für Wohnungsumbauten	192

---

<b>Teil 5: Berufstätigkeit und Steuern</b>	<b>195</b>
<b>1. Arbeit und Beruf</b>	<b>195</b>
Begünstigungen	196
Arbeitsplatzförderung für Arbeitnehmer	197
Arbeitsplatzförderung für Arbeitgeber	200
Beschäftigungstherapie	202
Kündigungsschutz	204
Zusatzurlaub	205

Berufsunfähigkeits-, Invaliditäts-, Erwerbsunfähigkeitspension	205
Diskriminierung	209
<b>2. Steuerbegünstigungen für Behinderte</b>	<b>212</b>
Allgemeines	212
Pauschalbeträge	212
Hilfsmittel	214
Heilbehandlungen	214
Freibetrag bei Gehbehinderung	215
Pflegeheim – Pflege daheim	215
Behinderte Kinder	216
Sonstige steuerliche Begünstigungen	218

---

<b>Teil 6: Verwaltung und Recht</b>	<b>219</b>
<b>1. Behindertenpass</b>	<b>219</b>
Allgemeines	219
Antrag	220
Feststellung des Grades der Behinderung	220
Vorteile	222
<b>2. Pflegegeld</b>	<b>223</b>
Allgemeines	223
Voraussetzungen	224
Pflegegeldstufen	225
Antragsverfahren	227
Pflegetagebuch	230
Geltend machen des Huntington-Pflegebedarfs	231
<b>3. Erwachsenenvertretung</b>	<b>236</b>
Grundsätze des Erwachsenenschutzgesetzes	236
Formen der Vertretung	238
Vorsorgevollmacht	239
Gewählte Erwachsenenvertretung	244
Gesetzliche Erwachsenenvertretung	244
Gerichtliche Erwachsenenvertretung	246
Auswahl eines Erwachsenenvertreters	248
Aufgaben eines Erwachsenenvertreters	249
Beratung	254
<b>4. Vollmachten und Verfügungen</b>	<b>255</b>
Allgemeines	255
Spezielle Vollmacht	256
Bankvollmacht	258
Patientenverfügung	260

Erwachsenenschutzverfügung	269
Verfügung für den Todesfall	270
<b>5. Testament</b>	<b>272</b>
Allgemeine Bestimmungen	272
Gesetzliche Erbfolge	275
Testamentsformen	278
<b>6. Rechtsberatung</b>	<b>283</b>

---

<b>Teil 7: Transport und Verkehr</b>	<b>285</b>
<b>1. Rund ums Auto</b>	<b>285</b>
Führerschein und Behinderung	285
Anschaffung eines Kraftfahrzeugs	288
Fahrt zur Arbeit	291
Motorbezogene Versicherungssteuer	291
Parkausweis für Menschen mit Behinderung (§ 29b StVO)	293
Behindertenparkplatz	295
Autobahnvignette	296
Maut-Ermäßigung	297
Ermäßigter Mitgliedsbeitrag bei Kraftfahrer-Organisationen	298
<b>2. Fahrtendienste</b>	<b>298</b>
Fahrt zum Arzt oder zur Therapie	298
Sonstige Fahrten	299
<b>3. Öffentliche Verkehrsmittel</b>	<b>300</b>
ÖBB-Fahrpreisermäßigungen	300
Barrierefreies Reisen mit der Bahn	300
<b>4. Zugang zu Behinderten-WC</b>	<b>302</b>

---

<b>Teil 8: Ergänzendes für Angehörige</b>	<b>305</b>
<b>1. Angehörige und Pflege</b>	<b>305</b>
Würdigung der Pflegetätigkeit	305
Pflegeteilzeit – Pflegekarenz	308
Sozialversicherung für Zeiten der Pflege	311
Steuerbegünstigungen für pflegende Angehörige	314
Stressbewältigung	315
Erfahrungsaustausch – Pflegekurse	322
Kinaesthetics	323
Information und Beratung	325
<b>2. Pflegevertretung im Urlaub</b>	<b>327</b>
<b>3. Umgang mit Huntington-Kranken</b>	<b>330</b>

Kognitive Störungen	331
Verständigungsschwierigkeiten	335
Mimik	337
Schlafstörungen	338
Selbstüberschätzung	339
Fehlleistungen	340
Rauchen	341
Strategien	346
<b>4. Umgang mit dem Tod eines Angehörigen</b>	<b>348</b>
Allgemeines	348
Häufige Reaktionen	349
Trauer	351
Der Patient	353
Die Angehörigen	355
Der Partner	356
Die Eltern	357
Die Kinder	358
Trost finden	360
Abschied nehmen	362
Hilfe und Beistand	363
Fazit	366
<b>5. Erste Hilfe</b>	<b>368</b>
<i><b>Erstickungsanfall</b></i>	<b>369</b>
Schürfwunden	371
Nasenbluten	371
Verbrühungen	372
Verbrennungen	372
Verätzungen	374
Stürze und Brüche	375
Stromschlag	377
Bewusstlosigkeit	378
Schock	379
Wiederbelebung	379

---

Teil 9: <b>Sonstiges</b>	<b>383</b>
<b>1. Finanzielle Unterstützung in Härtefällen</b>	<b>383</b>
Unterstützungsfonds des Sozialministeriumservice	383
Unterstützungsfonds der Pensionsversicherungsanstalt	384
Unterstützungsfonds des Kriegsopfer- und Behindertenverbands	385
Familienhärteausgleichsfonds des Bundesministeriums	

für Familie und Jugend	385
<b>2. Rezeptgebühr und E-Card Serviceentgelt</b>	<b>386</b>
<b>3. Rehabilitation</b>	<b>389</b>
<b>4. Freizeit und Urlaub</b>	<b>391</b>
<b>5. Versicherungen und Hinterbliebenenschutz</b>	<b>393</b>
Allgemeines	393
Krankenversicherung	394
Pflegeversicherung	395
Lebensversicherung	396
Unfallversicherung	397
Haftpflichtversicherung	397
Berufsunfähigkeitsversicherung	397
Rechtsschutzversicherung	398
Beratung	398
<b>6. Hospizdienste</b>	<b>400</b>
Hospizidee	400
Hospizarbeit	400
Familienhospizkarenz	402
<b>7. Körperspende</b>	<b>404</b>
<b>8. Forschung</b>	<b>404</b>

---

Teil 10: Unterstützende Organisationen	415
<b>1. Österreichische Huntington-Hilfe e.V.</b>	<b>415</b>
<b>2. Deutsche Huntington-Hilfe e.V.</b>	<b>416</b>
<b>3. Schweizerische Huntington-Vereinigung</b>	<b>417</b>
<b>4. Europäisches Huntington-Netzwerk</b>	<b>417</b>
<b>5. Internationaler Huntington-Verband</b>	<b>418</b>
<b>6. Huntington-Jugend-Organisation</b>	<b>420</b>
<b>7. Initiative zur Heilung der Huntington-Krankheit</b>	<b>421</b>
<b>8. Huntington-Studiengruppe</b>	<b>421</b>
<b>9. Selbsthilfegruppen</b>	<b>422</b>
<b>10. Bundesamt für Soziales und Behindertenwesen – Sozialministeriumservice</b>	<b>424</b>
<b>11. Hilfswerk Österreich</b>	<b>425</b>
<b>12. Österreichischer Behindertenrat</b>	<b>425</b>
<b>13. Behindertenverband</b>	<b>426</b>
<b>14. Behindertenanwalt</b>	<b>427</b>
<b>15. Patientenanwaltschaft</b>	<b>428</b>
<b>16. Organisationen für seltene Krankheiten</b>	<b>429</b>
<b>17. Hospiz Österreich</b>	<b>431</b>

---

Teil 11: Anhang	433
1. Adressenverzeichnis	433
2. Literaturverzeichnis	459
3. Abkürzungsverzeichnis	464
4. Muster eines Pflegetagebuchs	465
5. Muster eines Medikamenten-Tagebuchs	466
6. Muster einer Vorsorgevollmacht	468
7. Muster einer speziellen Vollmacht	474
8. Muster einer Patientenverfügung	475
9. Übungen zur Bewegungstherapie	478
10. Checkliste zum Erkennen von Unfallgefahren	486
11. Huntington-Krankheit – Kurzinformation	488
12. Stichwortverzeichnis	491
13. Wir über uns	504