



Herzlich willkommen beim DHH Online Seminar!

**Tanja Ruschitzka (Diätassistentin, Uniklinik Ulm):
Ernährungsberatung bei der Huntington-Krankheit**

24. Oktober 2020



Agenda

- Begrüßung
- Technische Hinweise für Teilnehmer
- Vorstellung DHH & Referent
- Vortrag:
 - Tanja Ruschitzka: Ernährungsberatung bei der Huntington-Krankheit
 - Inkl. Zeit für Ihre Fragen
- Infomaterial & Ansprechpartner bei der DHH
- Ende ca. 16:30 Uhr



Deutsche Huntington-Hilfe e. V.

- **Selbsthilfeorganisation & Interessenvertretung** der Huntington-Familien in Deutschland – seit 1970
- **Bundesweit** Regionalgruppen, Landesverbände und Kontaktpersonen
- Zentrale Geschäfts- und **Beratungsstelle** in Duisburg (individuelle Beratung)
- **Angebote**
 - (Regionale) Treffen zum Austausch mit Gleichgesinnten – online & persönlich
 - Informationsveranstaltungen mit Experten / Infomaterial
 - Bundesweite Veranstaltungen für bestimmte Zielgruppen (ü35, junge Menschen, Genträger*innen, Angehörige, DHH-Aktive) - <https://dhh-ev.de/termine>
 - Jahrestagung mit Fachkonferenz und Neuigkeiten aus der Forschung
 - Quartalzeitschrift: Huntington-Kurier
- Link zur **DHH-Webseite & Mitgliedsantrag**:
 - www.dhh-ev.de & https://dhh-ev.de/Mitglied_werden





Vorteile der Mitgliedschaft in der DHH

- Neueste Informationen im **Huntington-Kurier** (per Post oder E-Mail)
- **Vergünstigung** bei Infomaterial & Veranstaltungen
- **Finanzielle Unterstützung** (z. B. in der Corona-Krise, Auszeit für pflegende Angehörige)
- **Gemeinschaft** / Vernetzung / Kontakte zu Gleichgesinnten
- Wissen, Erfahrung, **Information**
- **Sozialrechtsschutz** durch den VDK: erste sozialrechtliche Beratung kostenlos
- Vergünstigungen beim Kauf eines Neuwagens durch die BAG

- **Sie stärken unsere Stimme** gegenüber Organisationen / Verbänden



Gutes für die DHH tun - ohne Kosten ...

Sie kaufen bei smile.amazon.de (statt www.amazon.de) ein
Amazon spendet 0,5 % der Einkaufssumme an eine gemeinnützige
Organisation Ihrer Wahl.

**Wählen Sie bitte die Deutsche Huntington-Hilfe als Ihre bevorzugte
Organisation aus. Danke!**

<https://smile.amazon.de/ch/109-584-20068>

amazonsmile



Ernährungsberatung bei der Huntington-Krankheit

TANJA RUSCHITZKA / ERNÄHRUNGSBERATUNG DER UNIKLINIK ULM

Gliederung:

- ▶ Grundlegendes zur Ernährung und den Herausforderungen bei HK
- ▶ Mangelernährung und Gewichtsabnahme
- ▶ Hochkalorische Lebensmittelauswahl
- ▶ Nahrungsmittelauswahl bei Schluckstörungen
- ▶ Hilfsmittel zur Nahrungsaufnahme
- ▶ Magensonde



Grundlegendes zur
Ernährung und den
Herausforderungen
bei HK

Gibt es Empfehlungen zur Ernährung?

- ▶ Im Allgemeinen ist eine vollwertige und abwechslungsreiche Ernährung nach den „**10 Regeln der DGE**“ (Deutsche Gesellschaft für Ernährung) empfehlenswert:



Vollwertig essen und trinken nach den 10 Regeln der DGE

- ▶ Lebensmittelvielfalt genießen
- ▶ Gemüse und Obst – nimm „5 am Tag“
- ▶ Vollkorn wählen
- ▶ Mit tierischen Lebensmitteln die Auswahl ergänzen
- ▶ Gesundheitsfördernde Fette nutzen
- ▶ Zucker und Salz einsparen
- ▶ Am besten Wasser trinken
- ▶ Schonend zubereiten
- ▶ Achtsam essen und genießen
- ▶ In Bewegung bleiben



Mangelernährung
und
Gewichtsabnahme

Was sind im Bereich der Ernährung die häufigsten Probleme, die die HK mit sich bringt?

- ▶ Sehr oft ist eine Gewichtsabnahme zu beobachten, die mit einem Verlust der Muskelmasse wie auch von Fettgewebe einhergeht.
- ▶ Bei Betroffenen kann das zu einem Gefühl von Kraftlosigkeit und Abgeschlagenheit beitragen.
- ▶ Außerdem zeigt sich oftmals eine Beeinträchtigung der Schluckfunktion, die sich mit Husten und Verschlucken während des Essens und Trinkens äußern kann.

Wie kommt es zu diesen Problemen?

- ▶ In Folge der HK kommt es im Körper zu Veränderungen normaler Stoffwechselabläufe. Ein Beispiel hierfür ist eine Änderung der Energie-Gewinnung und der Energie-Verwertung des Körpers.
- ▶ Das hat zur Folge, dass nicht alle über die Ernährung aufgenommenen Nährstoffe in der Zelle effektiv zur Energieproduktion genutzt werden können. Zusätzlich kommen krankheitsbedingte Überbewegungen hinzu.
- ▶ Diese beiden Faktoren verursachen einen erheblich gesteigerten Kalorienbedarf des Körpers.
- ▶ Üblicherweise liegt der Energiebedarf eines Erwachsenen bei durchschnittlich 2000 bis 2500 Kalorien (kcal) pro Tag. Eine Person mit der HK kann bis zu 6000 kcal oder mehr benötigen. Wird weniger als die benötigte Kalorienmenge aufgenommen, so kommt es zur Gewichtsabnahme.

Mangelernährung bei der Huntington-Krankheit

Was bedeutet Mangelernährung?

- ▶ Lebensmittel liefern dem Körper lebenswichtige Nährstoffe und Energie. Wird regelmäßig weniger Nahrung aufgenommen, als der Körper benötigt, kommt es zur Mangelernährung.
- ▶ Am deutlichsten äußert sich diese durch den Verlust von Körpergewicht.
- ▶ Später können weitere Symptome wie beispielsweise Müdigkeit, Kraftlosigkeit und eine erhöhte Anfälligkeit für Erkrankungen hinzukommen.

Wie erkenne ich frühzeitig eine beginnende Gewichtsabnahme?

- ▶ Einmal im Monat sollten Sie Ihr Gewicht auf einer Waage messen. Kleine Gewichtsschwankungen von ein bis zwei Kilogramm sind völlig in Ordnung und auch üblich. Die Gewichts-messung sollten Sie regelmäßig jeden Monat wiederholen.
- ▶ Sollten Sie allerdings seit Krankheitsbeginn bereits deutlich abgenommen haben oder sind Sie untergewichtig, ist eine wöchentliche Überprüfung des Körpergewichts sinnvoll. Unter diesen Bedingungen sind auch Gewichtsabnahmen von nur ein bis zwei Kilo pro Monat von Bedeutung und müssen im Auge behalten werden!

Was begünstigt bei der HK neben dem erhöhten Energiebedarf noch das Entstehen einer Mangelernährung?

- ▶ Schluckprobleme
- ▶ Kauprobleme
- ▶ Appetitlosigkeit

Was kann ICH bei einer stetigen Gewichtsabnahme tun?

- ▶ Abwechslungsreiche und ausgewogene Ernährung
- ▶ Zusätzliche Kalorienzufuhr
- ▶ Ausreichend Eiweiß



Hochkalorische Lebensmittelauswahl



Getreideprodukte	Spätzle, Nudeln mit Ei, Maultaschen, Kuchen wie z. B. Cremetorte, Marmorkuchen, Brownies, Fruchtebrot, Stollen etc.
Milch, Milchprodukte	Kuhmilch ab 3,5% Fett, Schafsmilch, Ziegenmilch, Kondensmilch, Kaffeesahne, Joghurt ab 3,5% Fett, Ziegenjoghurt, griechischer und türkischer Joghurt, Dickmilch, Kefir 10% Fett, Sahnekefir, Quark 40% Fett, Fruchtquark, Sahnepudding, Grießpudding, Schlagsahne, Schmand, Mayonnaise
Käse	Frischkäse, Mascarpone, Halloumi, Feta, Hirtenkäse, Ziegenweichkäse, türkischer Grillkäse, Appenzeller, Bavaria Blue, Bergkäse, Butterkäse, Camembert, Cheddar, Cambozola, Gouda, Parmesan, Romadur, Robiola, Schmelzkäse, Tilsiter
Gemüse	Oliven, Hülsenfrüchte wie Linsen, Kichererbsen, Bohnen, Soja (z. B.: Tofu, Sojamilch), Gemüsesäfte
Obst und Nüsse	Banane, Weintraube, Avocado, Samen wie Sonnenblumen-, Kürbiskerne und Leinsamen, Trockenobst, Nüsse, Brotaufstriche wie Sesam- oder Mandelmus, Erdnussbutter

Fleisch	Hackfleisch, Griebenschmalz, Ente, Gans Fette Teile vom <u>Schwein</u> : Bauch (als Grillfleisch), Schulter (für Gulasch), Haxe und Rücken (als Braten) <u>Rind</u> : Rippe und Hals (als Braten)
Wurst	Gelb-, Mett-, Leberwurst, Mortadella, Salami, Brat- und Bockwurst, Frankfurter und Wiener Würstchen, Weißwurst, Cervelat Wurst, Leberkäse, Blutwurst, Fleischsalat
Fisch	Hering, Thunfisch, Aal, Bückling, Lachs (Natur und geräuchert), Ölsardinen, Matjeshering, Schillerlocken
Fette	Pflanzliche Öle wie Oliven-, Raps-, Sonnenblumen-, Distel-, Erdnuss-, Lein-, Walnussöl usw. Margarine, Butter
Eier	
Süßigkeiten	Honig, Sirup, Schokolade, Eiscreme, Studentenfutter, Müsliriegel, Kandierte Früchte...
Getränke	Saft, Smoothie, Milchshake, Malzbier

Energieanreicherung mit Hilfe verschiedener Produkte

- ▶ Trinknahrung
- ▶ Energiereiches Pulver

- ▶ **Kostenübernahme für Trinknahrung und „Energiereiches Pulver“**

Sollten Sie zur Unterstützung Ihrer täglichen Ernährung Trinknahrung oder „Energiereiches Pulver“ benötigen, so werden die Kosten hierfür im Normalfall von der Krankenkasse übernommen. Ob ein Bedarf besteht, wird vom Arzt und der Ernährungsberatung festgestellt.

Weitere Tipps bei Gewichtsverlust

▶ Steigerung des Appetits

- ▶ Je nach Grund für die Appetitlosigkeit gibt es verschiedene Möglichkeiten dieser entgegenzuwirken:
 - Süße Speisen und Sauermilchprodukte (z. B. Buttermilch) regen den Appetit an.
 - Auch das Auge isst mit! Schön angerichtete Speisen können die Bereitschaft zum Essen fördern.
 - Kleine Portionen auf den Teller geben und lieber nachschöpfen.
 - Essen in der Gemeinschaft bevorzugen.
 - Vorlieben und Abneigungen des Betroffenen wenn möglich berücksichtigen.

Weitere Tipps bei Gewichtsverlust

- ▶ Viele kleine Mahlzeiten
 - ▶ Große Portionen können schnell überfordern
 - ▶ Werden schnell kalt
- ▶ Die richtigen Rahmenbedingungen
 - ▶ Die Mahlzeit so oft es geht mit der Familie zusammen einnehmen
 - ▶ In Ruhe und konzentriert essen
 - ▶ Portionen vor dem Essen schon zerkleinern



Nahrungsmittelauswahl bei Schluckstörungen



Nahrungsmittelauswahl bei Schluckstörungen

Flüssigkeitszufuhr

- ▶ Achten Sie auf eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr. Trinken ist nicht nur im Allgemeinen „gesund“, sondern sorgt auch für eine Verbesserung des Schluckens. Zu empfehlen sind 1,5 bis 2 Liter Trinkmenge pro Tag.

Konsistenz der Getränke

- ▶ Je nach Ausprägung der Schluckstörung kann eine dickere Konsistenz der Getränke die Gefahr des Verschluckens reduzieren. Welche der drei unterschiedlichen Konsistenzen für Sie am geeignetsten ist, wird anhand der Schluckdiagnostik beurteilt.

Dünflüssig:	Mineralwasser, Saft, Tee, Kaffee, Limo, Cola, Milch, etc.
Nektarartig:	Aprikosen-, Pfirsich-, Bananennektar, etc.
Cremig:	Trinkjoghurt, Lassi, Buttermilch, Smoothie etc.

Andicken von Flüssigkeiten

Getränke und auch Speisen können mit Hilfe von speziellem Pulver andickt werden.

Je nach Menge des eingerührten Pulvers sind unterschiedliche Konsistenzen möglich. Es ist sowohl bei heißen, wie auch kalten Lebensmitteln einsetzbar. Am besten eignet es sich für Getränke und Brühen.

Nahrungseinnahme

Nehmen Sie immer nur kleine Mengen (Teelöffel) an Nahrung oder Trinken in den Mund.

Dies erleichtert das Formen des zu schluckenden Speisebreis und vermindert das Risiko des Verschluckens.

Warten Sie, bis die Nahrung/Flüssigkeit komplett hinunter geschluckt ist, bevor sie den zweiten Bissen zum Mund führen.

Haben Sie stets etwas zu trinken in der Nähe, um einen Bissen bei Bedarf nachspülen zu können.

Konsistenz der Nahrung

Krümelige und trockene Konsistenz

Lebensmittel mit „krümeliger“ oder „trockener“ Konsistenz werden leicht in die Luftröhre eingeatmet. Zwieback, Rührkuchen, Zopfbrötchen, Löffelbiskuit, Cornflakes,... können aber gut in Milch, Kaffee oder Tee, etc. eingeweicht werden

Homogene Massen

Großes Risiko des Verschluckens bergen Speisen mit unterschiedlichen Konsistenzen, wie Nudelsuppe und Joghurt mit Fruchtstücken. Die verschiedenen Bestandteile können nur schwer oder gar nicht im Mund differenziert werden. Die festen Nahrungsteile werden somit unzerkleinert mit den flüssigen/weichen Bestandteilen hinunter geschluckt.

Achten Sie bei pürierter Nahrung darauf, dass es sich um eine einheitliche Masse handelt und keine Stückchen oder Klumpen vorhanden sind.

Lebensmittelauswahl

Gut geeignet	ungeeignet
<p>Homogene Massen (komplett püriert, ohne Stückchen) wie z. B. Cremesuppe, Milchshake</p> <p>Achtung: Kräuter in Suppen und Saucen ebenfalls gut pürieren!</p>	<p>Lebensmittel mit unterschiedlicher Konsistenz z. B. Flädle, Nudel-, Gulaschsuppe</p>
<p><u>Brot & Backwaren</u> Feinvermahlene Backwaren ohne Rinde z. B. Weiß-, Mischbrot, Vollkornbrot (fein vermahlen) Rührkuchen, Biskuitrolle, Buttercremetorte</p>	<p>Backwaren mit Körnern z. B. Mehrkornbrötchen, Vollkornbrot,</p>
<p><u>Getreide & Kartoffeln</u> Kartoffeln, Kartoffelbrei, Knödel,...</p>	<p>Reis, Weizen, Hirse, Buchweizen, Müsli</p>

Gut geeignet	ungeeignet
<p><u>Obst</u> Roh: Banane, reife Melone (ohne Kerne), Weich gegartes Obst Fruchtmus/-püree Götterspeise, Fruchtcreme</p> <p>Achtung: pürierte Beeren durch ein Sieb streichen, um die Kerne zu entfernen! Kirschen und Weintrauben vorher entkernen!</p>	<p>Rohes Obst (außer Banane, Melone) Roh und gegart: Faseriges Obst z. B. Ananas, Zitrusfrüchte Blau-, Johannis-, Stachelbeeren Kirschen und Weintrauben mit Kernen ganze Nüsse, gehackte Nüsse</p>
<p>Gemüse: roh: reife Avocado weich gegartes Gemüse</p> <p>Achtung: Linsengemüse übergaren!</p>	<p>Rohes Gemüse Roh und gegart: Mais, Erbsen, Bohnen faseriges Gemüse z. B. Spargel, Rhabarber</p>
<p><u>Milch & Milchprodukte</u> Joghurt, Quark, Sahne,...</p>	<p>Joghurt mit Stückchen, Müslijoghurt, Kräuterquark, Hüttenkäse</p>

Gut geeignet	ungeeignet
<p><u>Käse</u> Streichkäse, Emmentaler,...</p>	<p>Käse mit Nüssen oder Pfeffer</p>
<p><u>Fleisch & Wurst</u> Fein vermahlene Wurstsorten z. B. Lyoner, Leberkäse, Tee-, Leberwurst, Pastete,...Hackbraten, Weißwurst</p>	<p>Zähes Fleisch Fleisch mit Panade Wurst mit Stückchen z. B. sehr grobe Salami, Sülze, Wurst mit Pfeffer- oder Nussstückchen</p>
<p><u>Fisch</u> Fischpastete</p>	<p>Fisch mit Gräten Fisch mit Panade</p>
<p><u>Süßwahren</u> Sahnepudding, Mousse au Chocolat, Panna Cotta, Bayerische Crème, Eiscreme,...</p>	<p>Schokolade oder Pralinen mit Nüssen, Karamellstückchen,... Eiscreme mit Stückchen Bonbon, Kaugummi Chips, Erdnussflips, Cracker,...Mineralwasser mit sehr viel Kohlensäure Säfte mit Fruchtfleisch Smoothies aus Zitrusfrüchten</p>
<p>Getränke: Stilles Wasser, Tee, Saft Buttermilch, Smoothie,.... (je nach empfohlener Konsistenz!)</p>	

Anmerkung: Die Lebensmittel im Allgemeinen immer sehr weich kochen!



Hilfsmittel zur
Nahrungsaufnahme

Hilfsmittel in der Ernährung

- ▶ Sogenannte „Esshilfen“ sollen die Nahrungsaufnahme erleichtern und möglichst lange eigenständiges Essen ermöglichen. Erfahrungsgemäß haben sich folgende Produkte als hilfreich erwiesen:
 - Schnabelbecher
- ▶ oder alternativ ein Trinkbecher/Trinkflasche für Kinder
 - Strohhalm
 - Teller mit Saugnapf (zum Befestigen am Tisch) und hohem Rand. Somit kann der Teller nicht wegrutschen und es kann auch kein Essen aus dem Teller fallen.
 - Speziell gebogenes Besteck

Medikamenteneinnahme:

Bei Problemen mit der Einnahme von Medikamenten:

Können Tabletten in einem Mörser zerkleinert oder Kapseln geöffnet und in Getränken eingerührt werden.

Achtung: Besprechen Sie dies vorher mit ihrem Arzt, nicht alle Tabletten sind dafür geeignet!

Können Tabletten/Kapseln auch mit dem Essen eingenommen werden. Hier eignen sich z. B. Joghurt, Apfelmus, Pudding, etc. gut.



Magensonde

PEG

Perkutane endoskopische Gastrostomie

▶ **PEG bei der Huntington-Erkrankung**

- ▶ wenn Ihr Arzt der Ansicht ist, dass Ihnen eine Magensonde helfen kann Ihre Lebensqualität zu verbessern, wird er mit Ihnen über die Möglichkeit einer PEG sprechen.
- ▶ die Empfehlung einer solchen Sonde kann aus unterschiedlichen Gründen sinnvoll sein:
 - ▶ **Starke Schluckstörungen**
 - ▶ **Hoher Energiebedarf**
 - ▶ **Kritischer Ernährungszustand**

Vorteile

Das Hauptziel einer PEG besteht darin, die Lebensqualität zu erhalten oder zu steigern!

- ▶ Sollten aus ärztlicher Sicht keine Bedenken wegen einer hohen Gefahr der Einbringung von Speisen in die Luftröhre oder die Lunge bestehen, können Sie wie bisher Ihre Mahlzeiten auf normalem Wege zu sich nehmen.
- ▶ Es entfällt der Druck, trotz Schluckproblemen „essen zu müssen“, um bei Kräften zu bleiben.
- ▶ Häufig können verordnete Medikamente über die PEG dem Körper zugeführt werden. Das oft schwierige Hinunterschlucken von Tabletten und Kapseln entfällt somit.

(Bitte besprechen Sie dies vorher mit Ihrem Arzt!
Nicht alle Medikamente sind hierfür geeignet.)

Eine PEG bietet die Möglichkeit, das Körpergewicht stabil zu halten oder bei Untergewicht wieder in den angestrebten Bereich zu bringen.

- ▶ Duschen und auch Baden sind möglich.
- ▶ Der Körper wird mit allen lebenswichtigen Nährstoffen und Kalorien versorgt. Ein guter Ernährungszustand führt fast immer zu einer Verbesserung des Wohlbefindens und somit auch zu einer Erhöhung der Lebensqualität. Zusätzlich sinkt die Anfälligkeit für Infektionen.
- ▶ Die Sonde besteht aus einem flexiblen Kunststoff, so dass sie in Ihrem Alltag nur wenig eingeschränkt sind.
- ▶ Die Sonde ist unter der Kleidung nicht zu erkennen

Nachteile

- Die Sonde kann als störender Fremdkörper wahrgenommen werden.
- Hygienisches Arbeiten und regelmäßige Pflege der Sonde und der Austrittsstelle am Bauch sind erforderlich, da es sonst zu einer Infektion kommen kann.
- Bei fortgeschrittener Krankheit kann es vorkommen, dass der HK-Betroffene die Sonde versehentlich durch starkes Ziehen am Schlauch entfernt.

Regelmäßige Kontrollen durch einen Angehörigen während der Verabreichung der Sondennahrung, sowie gutes Abdecken der Sonde nach Abschluss können dieses Risiko aber deutlich vermindern.

Häufig gestellte Fragen:

- ▶ Was kommt auf mich zu, wenn ich mich für eine PEG entscheide?
- ▶ Was ist Sondennahrung?
- ▶ Was passiert, wenn ich nach der PEG-Anlage das Krankenhaus verlassen habe?
- ▶ Übernimmt meine Krankenkasse die Kosten?
- ▶ Steht mir eine Ernährungsberatung zur Verfügung?



Herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit

für Fragen stehe ich Ihnen gerne zur Verfügung
tanja.ruschitzka@uniklinik-ulm.de



DHH-Infoblätter (zum Herunterladen)



- Ernährung
 - <https://dhh-ev.de/ern%C3%A4hrung>
- Magensonde
 - <https://dhh-ev.de/magensonde>
- Schluckstörungen
 - <https://dhh-ev.de/schluckst%C3%B6rungen>
- Patientenverfügung
 - <https://dhh-ev.de/patientenverf%C3%BCgung>

Weitere DHH-Infoblätter
<https://dhh-ev.de/Informationsblaetter>

DHH-Infomaterial

Weitere Broschüren
<https://dhh-ev.de/Literatur>



- **Ilse Kraus: Mümmelchen-Kochbuch**
 - Rezeptsammlung für Menschen mit Kauproblemen
- Aus dem Inhalt:
 - Nahezu unverzichtbare Küchenhelfer
 - Aufläufe, Gratins und Soufflés
 - Fleisch
 - Fisch
 - Beilagen
 - Gemüse
 - Salat
 - Saucen
 - Suppen
 - Desserts, Kuchen
- Mitglieder: 4 €, Nicht-Mitglieder: 7 €, zzgl. Porto/Versand
- <https://dhh-ev.de/mümmelchen-kochbuch>
- Bestellung: Bestellnummer B 022 bei der DHH-Geschäftsstelle

Ilse Kraus
Mümmelchen-Kochbuch
Rezept-Sammlung und Kochbuch
für Kau- und Essbehinderte



Deutsche Huntington-Hilfe e.V. Duisburg

DHH-Infomaterial

Weitere Broschüren
<https://dhh-ev.de/Literatur>



- **Mundhygiene bei der HK - neu**
 - Broschüre des Mun-H-Center (Facharztambulanz für Krankenhauszahnpflege, Orale Medizin, Odontologen in Göteborg) mit deren wichtigsten Erfahrungen über die Behandlung von Huntington-Patienten
- Aus dem Inhalt:
 - Allgemeine Information
 - Mund- und Zahnpflege für Personen mit Huntington-Krankheit
 - Empfohlenes Mundhygieneprogramm
 - Angepasste Mund- und Zahnpflege
 - Einladungsprotokolle
 - Angepasste Zahnbehandlung
 - Bei Schluckbeschwerden
 - Sedierung
 - Bei einem Risiko für Bissverletzungen
 - Bei starkem Bruxismus
 - Behandlungsumfeld
 - Begleitendes Pflegepersonal
 - Eigenverantwortliche Pflege
- Mitglieder: 0 € inkl. Versand, Nicht-Mitglieder: 1 € zzgl. Porto/Versand
- Bestellung: bei der DHH-Geschäftsstelle ab ca. Dienstag, 27. Oktober 2020



DHH-Infomaterial

Weitere Broschüren
<https://dhh-ev.de/Literatur>



- **HDSA: Leitfaden für Huntington-Familien**

- mögliche Alltagssituationen im Leben mit der Huntington-Krankheit und Wege zum Umgang damit
- für (pflegende) Angehörige als auch für Fachkräfte (Ärzte, Therapeuten, Pflegepersonen) geeignet

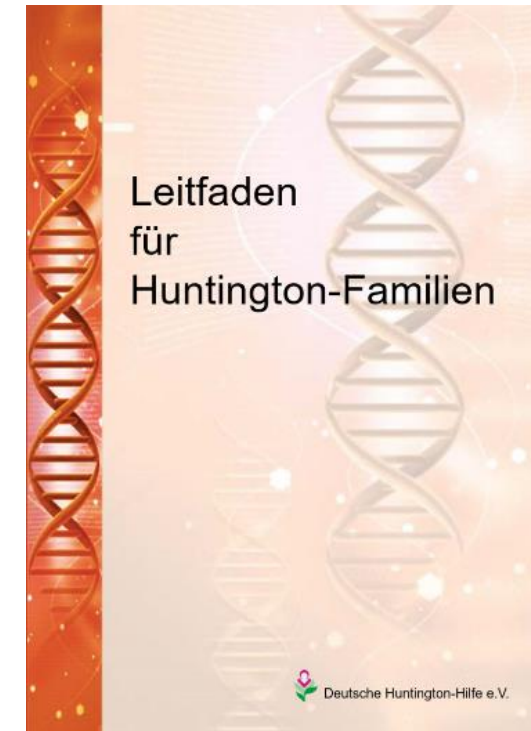
- Aus dem Inhalt:

- Situation der pflegenden Angehörigen – Partner bzw. Kinder
- Unterstützung durch Sozialarbeiter, Ergo- bzw. Physiotherapeut und Logopäde
- Ernährung
- Mobilität und Sicherheit
- Familienleben mit juveniler Form der HK
- Tipps zur Zusammenarbeit mit Gesundheitsversorgern

- Mitglieder: 7 €, Nicht-Mitglieder: 12 €

- <https://dhh-ev.de/leitfaden-für-huntington-familien>

- Bestellung: Bestellnummer B 034 bei der DHH-Geschäftsstelle





Ihre Ansprechpartner bei der DHH

- Geschäfts- und Beratungsstelle der Deutschen Huntington-Hilfe e.V.
 - dhh@dhh-ev.de
 - 02 03/2 29 15
 - Montag bis Donnerstag, 8 bis 16 Uhr
- Landesverbände
 - <https://dhh-ev.de/Landesverbaende>
- Junge Menschen
 - Lisa, Sonja: jugend@dhh-ev.de
 - Regionale Ansprechpartner für junge Leute: <https://dhh-ev.de/Kontakte>
- Regionale Gruppentreffen
 - <https://dhh-ev.de/Selbsthilfegruppen>



Weitere Online Angebote der DHH

- DHH Online Seminar
 - **Nächstes DHH Online Seminar**
 - Gabi Leythäuser, Jeanette Glasl (Huntington-Zentrum Süd, Taufkirchen): **Pflegeeinstufung und häusliche Versorgung bei der Huntington-Krankheit**
 - Sonntag, 25. Oktober 2020, 14 Uhr, Anmeldung: online-seminar@dhh-ev.de
 - **Unterlagen** der DHH Online Seminare
 - Aufzeichnung, Präsentation, Linkliste: <https://dhh-ev.de/online-seminare>
- Online-Treffen
 - Online Treffen für **Angehörige/Partner**
 - erster Freitag im Monat, 19 – 20:30 Uhr, Anmeldung: m.winkelmann@dhh-ev.de
 - Online Treffen der **jungen Leute** (bis 35 Jahre)
 - **Jeden zweiten Sonntag, wieder am 1.11., 19 bis 20:30 Uhr**, Anmeldung: jugend@dhh-ev.de
- Podcast
 - Grow Strong: <https://www.growstrongpodcast.com>

Ergänzende Informationen

- Definition für Untergewicht,
 - siehe BMI <https://de.wikipedia.org/wiki/Body-Mass-Index>
 - Empfehlung Dr. Lange für Erkrankte: Körpergewicht (kg): Körperlänge – 100
- Tremor-Löffel
 - <https://www.xn--tremor-lffel-cjb.de/>
 - Bzw. suchen nach: Treomor-Löffel
 - Z. B. GYENNO Anti-Tremble Gyroscopic Löffel
 - <https://www.med37grad.eu/tremor-parkinson-besteck>
- Hilfsmittel:
 - Hilfsmittelkatalog: <https://hilfsmittel.gkv-spitzenverband.de/HimiWeb/hmvAnzeigen.action?gruppelId=2&ortId=40&untergruppelId=10#produktart>
 - In der Kategorie 2 (Adaptionshilfen) unter Häuslicher Bereich im Hilfsmittelkatalog findet man die Hilfsmittel zur Ernährung.
 - Es muss jedoch jeweils die Spalte INDIKATION mitgelesen werden.



Ergänzende Informationen

- Customized Dietary Intervention Avoids Unintentional Weight Loss and Modulates Circulating miRNAs Footprint in Huntington's Disease
 - 4–5 days per week Vegetables rich in purines (asparagus, spinach, mushrooms, peas, chard, cauliflower, leeks, truffles or mushrooms)
 - 3–4 days per week Shellfish (clams, lobster, oyster, crab, shrimp)
 - Fatty fish (mackerel, sardines, anchovies, ventresca, tuna)
 - 2–3 days per week Nuts (peanuts, walnuts, cashews)
 - Legumes (lentils, chickpeas, beans)
 - Daily Fruits and natural juices
 - Salads, vegetables
 - Only 1 dairy product
 - Extra virgin olive oil
 - Antioxidants