Deutsche Huntington-Hilfe e.V.

Deutsche Huntington-Hilfe - Infoblätter -

Die Huntington-Krankheit - Herausforderung einer ganzen Familie

Februar 2015

1. Einleitung

Die Huntington-Krankheit betrifft, wie kaum eine andere Erkrankung, die gesamte Familie eines Betroffenen. Die mit ihr einhergehenden Veränderungen nehmen Einfluss auf das gesamte familiäre Gefüge und die Interaktionen innerhalb einer Familie.

Darüber hinaus ist sie genetisch bedingt, d. h. die Huntington-Krankheit betrifft auch andere, weitere Teile der Familie, die mit der Erkrankung oder deren Auswirkungen konfrontiert werden und in unterschiedlichem Maße damit umgehen oder darauf reagieren. Auch daher ist die Huntington-Krankheit eine klassische Familienerkrankung.

Dieses Infoblatt erläutert in diesem Zusammenhang einige, wichtige Aspekte, kann jedoch nicht alle möglichen Konstellationen beschreiben und darauf eingehen, denn jede Person und jede Familie ist anders. Daher sind keine Ratschläge aufgeführt, die auf die Individuelle Situation 100 % passen und dieses Infoblatt ersetzt keine Beratung oder ermöglicht gar den Verzicht, sich in schweren Lebenssituationen Hilfe durch Huntington-Experten oder Fachärzte zu holen.

2. Betroffene und Angehörige

Es ist für Betroffene und deren Angehörige schon schwer genug, die Huntington-Krankheit zu erleben und sich mit den Auswirkungen zu arrangieren, denn es kommt zwangsläufig zu Veränderungen des familiären Zusammenlebens.

So wissen wir, dass durch die fortschreitenden Veränderungen insbesondere der direkte Partner sowie etwaige Kinder eine Schlüsselposition haben und in erheblichem Maße mit betroffen sein können, weil sie den vielfältigen, sich immer wieder wechselnden oder neuen Herausforderungen gerecht werden müssen. Die Belastungssituation wird jedoch auch daran deutlich, dass bei kaum einer anderen genetischen Erkrankung ein solch ausgeprägtes Stillschweigen, auch gegenüber anderen Angehörigen aufgrund des sozialen und gesellschaftlichen Stigmas besteht. Die Stellung innerhalb der Gesellschaft ist in Gefahr und die Suche nach professionellen Ansprechpartnern und Stellen bedeuten oft eine zusätzliche Belastung für die Familienmitglieder.

Weitere Probleme entstehen, wenn im Rahmen der Krankheitsprozesse oder der Verarbeitung der Erkrankung Aggressionen vorkommen. Zur Verarbeitung solcher Phasen, um diese zu überstehen und sich dabei selber nicht zu überlasten, gehört eine gehörige Portion Vertrauen, Liebe, Information und Verständnis dazu. Nicht immer gelingt es den Familien, manch eine Phase der Erkrankung heil zu überstehen. Zerrüttete Familienverhältnisse, Isolation, Zwiespalt, Angst und Stress sind nicht selten bei den Betroffenen und den Familienangehörigen anzutreffen. Dass dies dem Verlauf der Erkrankung nicht gut tut, liegt auf der Hand.

2.1. Wie kommt es zu diesen Verhältnissen und Zuständen?

Der Verlauf der Huntington-Krankheit ändert zwangsläufig die Struktur innerhalb der betroffenen Familie. Nicht allein aufgrund der motorischen, kognitiven und psychiatrischen Leistungseinbußen entstehen häufig zwischenmenschliche Konflikte wie Streitigkeiten, Missmut, Trennungen usw. und führen bei den unterschiedlichen Mitgliedern der Familie auch zu unterschiedlichen Reaktionen: Isolation, Abspaltung von der Familie, Alkoholmissbrauch, jedoch auch Flucht in scheinbar sichere Strukturen wie Arbeit und damit einhergehende Arbeitswut (Workaholic) oder Verleugnung und Verweigerung.

2.2. Auswirkungen der Erkrankung selbst

Wir wissen, dass Faktoren des Krankheitsbildes selbst beteiligt sind, die dazu führen, dass es zu innerfamiliären Problemen und Auseinandersetzungen kommt. Insbesondere die emotionalen Veränderung des Betroffenen, die normalen Auswirkungen der Erkrankung auf das Denken, Handeln und die Problemlösungsfähigkeit, aber auch die psychischen Auswirkungen stellen hohe Anforderungen an die Person und seine Familie.

Gerade durch das enge Band der Familie kommt es häufig dazu, dass die unmittelbaren Angehörigen die Auswirkungen in erster Linie zu spüren bekommen. Die Umwelt und weitere Angehörige bekommen oft am Anfang überhaupt nichts davon mit.

3. Die Familie eines Betroffenen

Befassen wir uns zuallererst mit der direkten Familie eines Betroffenen, also unter Berücksichtigung des Partners und der evtl. Kinder. Häufig fallen den direkten Mitgliedern der Familie die ersten Anzeichen oder Symptome der Erkrankung auf. Anfangs noch unscheinbar und nicht zweifelsfrei zuzuordnen, schleicht sich mehr und mehr die Huntington-Krankheit in das Leben. Sind innerhalb der Familie Erfahrungen durch erkrankte Angehörige bekannt, z. B. durch die eigenen Eltern, Schwiegereltern, Großeltern oder Geschwistern, fällt eine Zuordnung vielfach leichter. Doch insgesamt lässt sich festhalten, dass dieses Wissen, diese immer mehr zur Gewissheit werdende Vermutung, selbst wenn innerhalb der Familie die Erkrankung bekannt ist, ein großer Schock sein kann und sehr unterschiedliche Emotionen hervorrufen kann.

Zahlreiche Lektüre weist uns den Weg, die Krankheit zu verstehen, Veränderungen erklären zu können und mit den Veränderungen umgehen zu können. Insbesondere die Themenschwerpunkte der Deutschen Huntington-Hilfe sowie Beiträge auf den Seiten von HDYO erklären viele Aspekte der Erkrankung in verständlicher Form und geben zahlreich Tipps und Hilfen an die Hand. Setzt sich ein Betroffener sowie dessen Familie mit den Umständen der Erkrankung auseinander, hat dies ein erhebliches Potential, die Struktur der Familie zu erhalten und miteinander die Phasen und die Erkrankung zu bewältigen. Leider gelingt dies jedoch nicht in allen Fällen, denn zu dem Krankheitsbild bzw. dessen Verarbeitung gehört auch nicht selten eine Verleugnung und ein ‚Nicht-wahrhaben-wollen'. Sowohl seitens der Betroffenen, denn gerade in der Frühphase nehmen diese die Symptome selber sehr unterschiedlich wahr, wobei jedoch oft eine Neigung zur Verdrängung bzw. Ablehnung besteht, als auch bei den Angehörigen. Angst ist hier ein zentrales Thema.

4. Verarbeitung der Diagnose

Zur erfolgreichen Verarbeitung einer schweren Erkrankung gehören sowohl beim Betroffenen als auch bei dessen Familie eine Reihe an Prozessen bzw. Phasen, die wie folgt beschrieben werden können.

4.1. Phasen der Veränderung aus Sicht eines Betroffenen

Phase 1: Schock - Verleugnung (‚Nicht-wahrhaben-wollen')

Die Konfrontation mit der Diagnose einer solch schweren Erkrankung führt häufig zu einem "Sturz aus der Wirklichkeit", zu einem Schock, zu Unruhe und Angst. Es wird einem der sprichwörtliche Boden unter den Füßen weggezogen. Nicht selten wird versucht, die Bedrohung durch die Diagnose mittels Verleugnung zu reduzieren. Dieses ‚Nicht-wahrhaben-wollen' hat den Vorteil, dass der Betroffene die Tatsache der Diagnose nach und nach annehmen kann. Es kann aber auch dazu kommen, dass Gedanken einer Fehldiagnose oder Verwechslung bis hin zur Verzögerung oder sogar Verweigerung der notwendigen Behandlung vorkommen. In dieser Phase brauchen die Betroffenen vor allem menschliche Wärme, Verständnis und Verlässlichkeit in menschlichen Beziehungen.

Phase 2: Aggression – Zorn – Wut

Die Frage "Warum gerade ich?" ist in dieser Phase eine wesentliche und löst bei den Betroffenen Gefühle der Wut, Betroffenheit und Kränkung aus; sie hadern mit Gott und der Welt. Oft wird diese Wut und Aggression (die eigentlich der Krankheit gilt) nicht offen geäußert, sondern unbewusst an die Familie weitergegeben, was sich dann durchaus in Form von Vorwürfen und Kritik - sogar beleidigend - äußern kann. Der Betroffene braucht jetzt trotz seines ablehnenden Verhaltens Geduld und ein kontinuierliches, aufrechterhaltendes Kommunikationsangebot.

Phase 3: Depression

Durch mit der Erkrankung verbundenen, zunehmenden Funktionseinschränkungen, Rollenverluste (z. B. als Familienversorger), durch Veränderung des Körperbildes und der kognitiven Leistungsfähigkeit etc. kommt es zu einem Einbruch des Selbstwertgefühls. Viele Betroffene stellen sich die Frage: "Was bin ich eigentlich noch wert?".

Verzweiflung und persönliche Verletzlichkeit nehmen zu. Der Betroffene scheint ständig Hilfe zu fordern, ist aber nicht in der Lage, sie auch anzunehmen. Dieses Verhalten stellt für die unmittelbare Umgebung des Betroffenen eine große Herausforderung dar, da es gerade jetzt eine beständige und aufrechterhaltende Beziehung braucht. Dem Betroffenen kann dadurch vermittelt werden, dass sein sozialer Rückzug und seine depressive Stimmung als normale Reaktionen auf die Erkrankung verstanden und akzeptiert werden sollen.

Phase 4: Verhandeln mit dem Schicksal

Nun versucht der Betroffene durch das Erbringen von Opfern (Hinwendung zu zweifelhaften Behandlungsmethoden oder Aufbringen großer Geldsummen dafür) einen "Handel mit dem Schicksal" zu schließen und dieses Schicksal dadurch hinauszuzögern oder abzuwenden. Auch die Gebete zu Gott, sich zu bessern, wenn das Schicksal sich zum Guten kehrt und dann regelmäßig zu beten und die Kirche zu besuchen, finden sich als eine Art direkte Verhandlungsversuche. Insbesondere wenn sich schwerstkranke Menschen an dem Glauben an alternative Heilmethoden aufreiben und finanziell ruinieren, ist psychologische Beratung durch geschultes Fachpersonal hier besonders wichtig.

Phase 5: Akzeptanz und Annehmen

Der Betroffene nimmt seine Erkrankung an. Neue Rollendefinitionen werden gefunden und der neue Platz im Leben wird gefunden. Das Erreichen dieser Phase ist der entscheidende Punkt, jedoch keineswegs selbstverständlich, und sie wird nicht immer erreicht.

4.2. Unterschiedliche Bewältigungsstrategien

Der zeitliche Verlauf der Bewältigung der Diagnose/Erkrankung sowie die Wichtigkeit und Dauer der einzelnen Phasen sind eng an die Persönlichkeit des Erkrankten, seine Erfahrungen im Umgang mit Krisen, seine Erwartungen und an sein soziales Umfeld gebunden. Sie prägen entscheidend den Bewältigungsstil mit. Die Aufgabe aller Beteiligten ist es einerseits, die Betroffenen in ihrer individuellen Krankheitsbewältigung zu unterstützen und Strategien zur erfolgreichen Bewältigung gemeinsam zu erarbeiten. Anderseits gilt es, persönliche Ressourcen zu erschließen, wieder zu aktivieren, aufzubauen, neu zu entwickeln, denn von den eigenen Ressourcen hängt im Wesentlichen die Lebensqualität ab.

Das Wissen darüber, wie die Erkrankung sich im alltäglichen Leben bemerkbar macht und was nutzt oder schadet, hilft kreative Lösungen zu finden und aktiv etwas für sich zu tun. Am besten gelingt es dabei jenen Menschen, die sich nicht auf die Einschränkungen, sondern auf ihre vorhandenen Fähigkeiten konzentrieren und ihr Bild des Lebens ändern. Diese Phasen zu Verarbeitung der Diagnose bzw. zur Akzeptanz der Erkrankung sind kein statisches Gebilde. Sie können unterschiedlich lange dauern, sich wechseln und wiederkehren. Auch kann es sein, dass man in einer der Phasen festzustecken scheint.

5. Die Rolle innerhalb der Familie

Mit fortschreitender Erkrankung ändern sich zwangsläufig die Rollen innerhalb der Familie. Männer, deren Frau von der Huntington-Krankheit betroffen ist, übernehmen zunehmend mehr und mehr Aufgaben, wie die Versorgung der Familie, Entscheidungen allein treffen, Kindeserziehung etc. Frauen sind, sofern deren Ehepartner betroffen ist, schneller gefordert, die Rolle zu übernehmen, denn wenn der Vater als Hauptverdiener der Familie nach und nach ausfällt, muss zwangsläufig eher gehandelt werden. Insbesondere die möglichen Kinder oder Jugendlichen müssen dann oftmals frühzeitig lernen, Verantwortung für den erkrankten Elternteil zu übernehmen.

Der Rollentausch bzw. die Übernahme der Rolle erfolgt mit unterschiedlichen Konsequenzen. So kann es zu einer übertriebenen Fürsorge oder genau gegensätzlich zu einer Vernachlässigung der Bedürfnisse des Betroffenen kommen. Auch ein Ausschluss des erkrankten Familienmitgliedes, indem man dessen Aufgaben und Zuständigkeiten einfach so und zum Teil aus Nichtwissen zu früh übernimmt. Die Gefahr jedoch besteht eindeutig auch darin, die eigenen Bedürfnisse und Wünsche hinten anzustellen und immer wieder denen des Betroffenen oder der übrigen Familienmitgliedern nachzugeben.

5.1. Kinder in Huntington-Familien

Die Huntington-Krankheit wirkt sich insbesondere auch bei den Kindern einer Familie auf deren psychische und soziale Entwicklung aus. Gerade wenn Kinder und heranwachsende Jugendliche Aufgaben der Versorgung übernehmen und die Auswirkungen der Erkrankung direkt miterleben müssen, sind die möglichen Auswirkungen auf diese Dinge nicht weit weg. Kommt es erschwerend zu Auseinandersetzungen und mangelt es an entsprechender Aufklärung der Kindern, sind Konzentrations- und Lernstörungen, regressive Symptome wie z. B. Daumenlutschen, nächtliches Einnässen etc., übersteigertes aggressives Verhalten und Wut auf den erkrankten Elternteil, sich selber oder auf die gesamte Lebensqualität bis hin Resignation und Verwahrlosung möglich.

Die Eltern bzw. der gesunde Elternteil ist dabei neben den anderen Angehörigen ein Vorbild für die Kinder. Ein offener Umgang mit dem Thema, ohne dabei die Kinder zu bedrängen, jedoch mit dem eigenen Vorleben, dass die Krankheit da ist und dass man mit ihr umzugehen lernen kann, ist von entscheidender Wichtigkeit für ein stabiles Umfeld - trotz der ohnehin schon widrigen Gesamtumstände. Der vermeintliche Schutzgedanke vieler Eltern, den Kindern das leidige Thema und die Belastung zu ersparen, ist aus der Erfahrung heraus ein Trugschluss.

5.2. Auswirkungen der Erkrankung selbst

Wir wissen, dass neben der erfolgreichen Verarbeitung der Erkrankung ebenfalls Faktoren des Krankheitsbildes selbst beteiligt sind, die dazu führen, dass es zu innerfamiliären Problemen und Auseinandersetzungen kommt.

Insbesondere die emotionalen Veränderung des Betroffenen, die normalen Auswirkungen der Erkrankung auf das Denken, Handeln und die Problemlösungsfähigkeit, aber auch die psychischen Auswirkungen stellen hohe Anforderungen an die Person und seine Familie. Gerade durch das enge Band der Familie kommt es häufig dazu, dass die unmittelbaren Angehörigen die Auswirkungen in erster Linie zu spüren bekommen. Die Umwelt und weitere Angehörige bekommen oft am Anfang überhaupt nichts davon mit.

6. Die gesamte Familie eines Betroffenen

Erweitern wir unseren Blick auf weitere Angehörige einer Familie, wird das Gebilde, obwohl im manchen Fällen an sich schon schwer zu ertragen, wesentlich komplexer. Die Strukturen einer Familie und dessen Interaktionen sind so unterschiedlich. Sie können daher im Falle einer Huntington-Erkrankung noch komplizierter werden, jedoch auch hilfreicher, wenn eine Familie zusammenhält.

Die Huntington-Erkrankung, ist sie einmal innerhalb einer Familie diagnostiziert, wirft bei jedem Einzelnen zahlreiche Fragen auf. Bin ich auch betroffen? Woher kommt die Erkrankung? Warum ist uns nichts darüber bekannt gewesen bzw. warum wurde uns nichts über die Erkrankung innerhalb der Familie erzählt? Fragen, Vorwürfe und Misstrauen können sich schnell bilden und eine ganze Familie spalten. Eine mögliche Erklärung ist, dass die Familie von der Erkrankung wusste, jedoch nie gelernt hat, damit umzugehen. Ein offener Umgang ist historisch gesehen nicht möglich gewesen. Die Generation aus dem Kriegsgeschehen heraus war zum Schweigen verdammt. Deren Kinder haben somit überhaupt nicht vorgelebt bekommen, einen offenen Umgang mit der Erkrankung zu leben. Dazu kommt noch, dass das Krankheitsbild seit eh und je nicht bekannt ist und immer noch in vielen Familien falsche Informationen und eine gewisse Unkenntnis vorherrschen.

Weitere Gründe können in der eigenen Angst liegen. Angst der Eltern, ihren Kindern diese schwere Nachricht zu überbringen. Allzu oft ist es passiert, dass Eltern ihren Kindern die Botschaft nicht zu unpassenden Zeiten wie Kindheit (ein Kind soll seine Kindheit genießen dürfen), Pubertät (ein Kind in der Pubertät ist eh schon genug mit sich selbst beschäftigt), Schule (das Kind muss sich auf die Schule konzentrieren), Ausbildung oder Studium (das Kind steht vor wichtigen Prüfungen) überbringen wollen. So gehen die Jahre ins Land und dem Vorhaben überwiegt allmählich das Bewusstsein, lange nichts erzählt zu haben und damit gut gefahren zu sein.

Es kommt jedoch auch vor, dass eine Familie von der Erkrankung nichts weiß, weil offensichtlich niemand betroffen ist und wie aus heiterem Himmel plötzlich eine Diagnose getroffen wird, die viele Menschen belasten kann oder wird. Neumutationen der Huntington-Krankheit treten sehr selten auf und sind auf die Instabilität der genetischen Mutation zurückzuführen, d. h. eine Person hat selbst die genetische Mutation im sogenannten Graubereich und ist selbst davon nicht betroffen. Bei den Nachkommen kann sich die genetische Mutation verändern und in dem Bereich liegen, der die Krankheit hervorruft.

Bei Neumutationen gibt es immer einen, der zuerst betroffen ist, und entsprechend beginnt die Suche nach weiteren möglichen Betroffenen. Hier kommt demjenigen, der die anderen informiert, eine besondere Rolle zu. Er sollte gut über die Krankheit informiert sein und diese Information sowie Unterstützung anbieten, aber nicht aufdrängen. Jeder hat ein Recht auf Nicht-Wissen und ein Schutzschild bzw. ist noch nicht so weit, diese Nachricht zu verarbeiten.

6.1. Miteinander Reden

Ein sehr großes und leider auch weit verbreitetes Problem ist der nicht offene Umgang und das Schweigen über die Erkrankung innerhalb einer Familie.

Wie schon eingangs erwähnt, ist bei kaum einer anderen Erbkrankheit ein solch ausgeprägtes Stillschweigen, auch gegenüber anderen Angehörigen, gegenständlich. Nicht jedem Menschen liegt es in der Natur, sich offen gegenüber anderen Personen über seine persönlichen Gedanken und Ängste zu äußern. Erst recht gegenüber der Verwandtschaft, mit denen man ggf. nicht sehr engen oder gar intensiven Kontakt pflegt. Ein weiterer verständlicher Aspekt ist auch hier, dass sich Menschen nicht gern mit den negativen Punkten im Leben beschäftigen möchten. Erst recht, wenn es das möglicherweise vorhersehbare Schicksal eines selbst oder eines lieben Familienangehörigen betrifft.

Schweigen, nicht darüber reden wollen oder sich nicht mit dem Krankheitsbild beschäftigen, sind jedoch nur einige von vielen möglichen Konfliktpotentialen. Weglaufen kann man nicht vor der Zukunft und leider auch nicht vor einer Erkrankung wie der Huntington-Krankheit, denn sie holt einen irgendwann wieder ein. Wir wissen, dass die Kenntnis über die Erkrankung und deren Auswirkungen auf den Betroffenen sowie das gesamte Umfeld existentiell wichtig sind, um sich der bevorstehenden Aufgabe zu stellen und ein Leben mit einer solch schweren Erkrankung meistern zu können. Mit den Veränderungen umgehen, diese erkennen, richtig zuordnen und verstehen, bedarf der intensiven Auseinandersetzung mit dem Krankheitsbild.

Geschieht das nicht, sondern verkriechen sich die Lieben der Familien, bestehen ebenfalls wieder Gefahren für Konflikte und Missverständnisse, denn nicht selten sind zum Teil aus der Situation heraus außergewöhnliche Gedanken, Äußerungen oder Vorhaben für jemanden, der nicht im Thema ist, völlig unverständlich. Man darf daher in Bezug auf ein Verständnis für bestimmte Aktionen und Interaktionen nicht immer hoffen, verstanden oder respektiert zu werden, denn wissen die Mitglieder einer Familie nicht, was die Huntington-Krankheit mit sich bringen kann, welche teils unkonventionelle Wege man damit beschreiten muss, können sie sich auch nicht darauf einstellen oder angemessen mit bestimmten Situationen und Gefühlen umgehen.

Doch gerade der offene und ehrliche Umgang innerhalb einer Familie ermöglicht allen, einander zu verstehen und bildet die Grundlage für ein vertrautes Verhältnis und gegenseitige Unterstützung, die erst recht mit der Huntington-Krankheit im Nacken so wichtig ist. Wird man sich bewusst, wie viele Menschen allein sind und sich nicht auf die Blutsverwandten verlassen können, weiß man erst, wie hart die Erkrankung mit dem Schicksal spielen kann.

6.2. Das sozialen Umfeld und die Familie

Nicht nur die Beziehung innerhalb der eigenen Familie, sondern darüber hinaus auch die des gesamten privaten und beruflichen Umfeldes ändern sich im Verlauf der Erkrankung. Irgendwann ist der Betroffene z. B. nicht mehr in der Lage und es kommt zu einer freiwilligen oder unfreiwilligen Aufgabe der beruflichen Tätigkeit. Das stellt neben den eh schon schweren psychologischen Folgen für den Betroffenen eine weitere Belastung der Familie dar. Es kommt einem gesellschaftlichen Abstieg gleich und ist nicht selten gefolgt davon, dass sich Betroffene weiter zurückziehen, auch vor der eigenen Familie.

Akzeptieren zu können, dass man manche Dinge nicht mehr so zu leisten im Stande ist wie vorher, ist schon schwer genug und gelingt nicht jedem. So finden sich auch in der Akzeptanz der gesellschaftlichen und sozialen Einbußen sehr oft Verdrängung und Verleugnung. Nicht selten resultieren aus diesen Gründen auch Handlungen, die weiter für andere ersichtlich werden lassen, dass es handfeste Probleme im Alltag gibt.

Zu nennen wäre hier Führen eines KFZ im Straßenverkehr, obwohl kleinere Blechschäden oder Hinweise von Dritten auf das Fahrverhalten an der Tagesordnung sind. Insgesamt lässt sich festhalten, dass Missverständnisse für die Verhaltensweisen des Betroffenen sowie die weit verbreitete Unkenntnis der Huntington-Krankheit immer weiter zur sozialen Isolation führen können. Das betrifft nicht nur den Rückzug der nahen und entfernten Verwandten und Freunde, sondern zugleich auch der eigenen Familie. Nicht selten zerbrechen Ehen, weil die Partner mit dem zunehmenden Abbau nicht zurechtkommen oder die Kinder vor den Erlebnissen schützen möchten. Derartige Einschnitte und Erlebnisse sind verständlicherweise für die Betroffenen eine Katastrophe, die mit Suizidversuchen enden können.

Für die Familie sind solche Schreckensszenarien und Vorstellungen ebenfalls schwer zu ertragen und stellen eine erhebliche Belastung für eine ganze Familie dar. Bedenkt man das oft verbreitete Schweigen mit immer offensichtlicher werdenden Tatsachen, ist leicht verständlich, wie die Belastung sich in jeden Teil der Familie tragen kann. Die Huntington-Krankheit fordert auf diese Weise viele Betroffene. Direkt oder indirekt Betroffenen, denn über die Auswirkungen bei einem Familienmitglied hinaus müssen auch andere Familienmitglieder in der Angst leben, möglicherweise selber von der Erkrankung betroffen zu sein.

7. Fazit

So lautet der Appell an alle, sich zu informieren und im Kreise der Familie offen und ehrlich miteinander zu reden. Gemeinsam statt einsam spart nicht nur viele Nerven, sondern stützt auch jedes Glied einer dann hoffentlich starken Gemeinschaft. Die gute physische und psychische Verfassung eines jeden ist wichtig, um den Betroffenen, seine direkten Familienmitglieder und sich selber zu stützen.

8. Weiterführende Informationen

8.1. Informationsmaterial der DHH

- B 024: Ekkehart Brückner: Der Huntington-Ratgeber - Eine Orientierungshilfe für den Alltag mit der Huntington-Krankheit

8.2. Internet-Links

- Seelisches Wohlbefinden: http://de.hdyo.org/you/articles/208
- In einer Familie mit Huntington leben: http://de.hdyo.org/you/articles/62
- Informationen für Eltern, um mit Kindern über die Huntington-Krankheit zu sprechen:
  http://de.hdyo.org/par
  http://de.hdyo.org/par/articles/59

9. Ansprechpartner

Deutsche Huntington-Zentren: https://www.euro-hd.net/html/network/locations/germany

10. Abkürzungen

DHH Deutsche Huntington-Hilfe e.V.

11. 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.

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

© Deutsche Huntington-Hilfe e.V., Duisburg

Erste Auflage 2015

Autor: Christian Gerken

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