

Ekkehart Brückner

Die Huntington-Krankheit

*Eine Orientierungshilfe mit Ratschlägen
für den Alltag*

für

*Betroffene, Angehörige, Risikopersonen,
Pflegepersonal und Interessierte*

Selbsthilfegruppe Wien und Niederösterreich

Der Inhalt dieses Buches wurde mit größter Sorgfalt erstellt. Autor und Herausgeber übernehmen jedoch keinerlei Gewähr für Richtigkeit, Vollständigkeit, Qualität und Aktualität der bereit gestellten Information. Die Nutzung des Inhalts geschieht auf eigene Gefahr des Lesers. Haftungsansprüche sind grundsätzlich ausgeschlossen. Auch wenn im Text nicht explizit ausgeschrieben, beziehen sich alle personenbezogenen Formulierungen auf männliche und weibliche Personen. Auszugsweise Kopien oder Vervielfältigungen für private oder gemeinnützige Zwecke sind jederzeit zulässig. Für kommerzielle Zwecke gilt das Copyright.

© Österreichische Huntington-Hilfe
Dritte aktualisierte und ergänzte Auflage 2010
Idee, Inhalt und Gestaltung: Ekkehart Brückner, Wien
Titelseite: Simon Jappel, Wien
Druck: KUBRA Werbegrafik GmbH, Wien
Herausgegeben von der Selbsthilfegruppe Wien und Niederösterreich
ZVR Nr. 190 473 386

Inhalt

	Seite
Vorwort	11
Teil I	
Die Huntington-Krankheit	13
Allgemeine Information	13
Ursachen	14
- Vererbung	14
- Gen-Veränderung	15
- Auswirkung	17
Diagnose	18
- Familiäre Krankheitsgeschichte	18
- Neurologische Untersuchung	19
Symptome und Krankheitsverlauf	20
- neurologische Symptome	20
- psychische und psychiatrische Symptome	23
- Rückgang der intellektuellen Fähigkeiten	25
Teil II	
Praktische Ratschläge	27
Ärztliche Betreuung	27
- Huntington-Ambulanzen	27
- Medizinische Versorgung in Notfällen	28
Genetische Untersuchung	29
- Vorhersagediagnostik	30
- Umgang mit dem Ergebnis	31

- Labore	33
Familienplanung	33
Therapeutische Möglichkeiten	34
- Allgemeines	34
- Medikamentöse Behandlung	35
- Nichtmedikamentöse Therapien	39
- Bewegungsübungen	43
Zahnpflege	49
Umgang mit Erkrankten	51
- Kognitive Störungen	52
- Verständigungsschwierigkeiten	56
- Mimik	59
- Schlafstörungen	59
- Selbstüberschätzung	60
- Fehlleistungen	61
- Rauchen	62
- Strategien	63
Pflegende Angehörige	65
- Allgemeines	65
- Erfahrungsaustausch	67
- Stressbewältigung	68
- Finanzielle Zuwendungen	74
- Pensionsversicherung für Zeiten der Pflege	77
- Krankenversicherung	81
- Information	81
Ernährung	82
- Allgemeines	82
- Schluckstörungen	83
- Sonstige Schwierigkeiten beim Essen	84

- Die Mahlzeit	86
- Die Nahrung	90
- Nahrungsergänzung	94
- Magensonde	102
- Die Verdauung	103
Inkontinenz	104
- Ursachen	105
- Maßnahmen	105
- Inkontinenz-Hilfsmittel	106
- Körperpflege	108
- Beratung	109
Hilfsmittel	110
- Auswahl	110
- Erstattung durch Krankenkasse	111
- Unterstützungsfonds	112
- Rollstuhl	114
Wohnen mit Behinderung	115
- Barrierefreies Wohnen ohne Betreuung	115
- Teilbetreutes Wohnen	117
- Vollbetreutes Wohnen	119
- Barrierefreies Bauen	121
Pflege und Betreuung zu Hause	122
- Allgemeines	122
- Essen auf Rädern	123
- Besuchs- und Begleitedienst	124
- Heimhilfe	125
- Reinigungsdienst	126
- Wäschepflegedienst	127
- Reparaturdienst	128
- 24-Stunden-Betreuung	129

- Hauskrankenpflege	132
- Kinaesthetics	133
- Ergotherapie	134
- Kinderkrankenpflege	135
- Individuelle Betreuung	135
- Beschäftigung einer Betreuungskraft	136
- Hausnotruf	139
- Zimmereinrichtung	141
- Sicherheit im Haushalt	143
Sonstiges rund um die Wohnung	145
- Wohnbeihilfe	145
- Mietbeihilfe	145
- Mitzinsbeihilfe	146
- Unterstützung bei Wohnungsverbesserung	147
- Heizkostenzuschuss	148
- Rundfunk- / Fernseh- / Telefongebühren	149
Wohn- und Pflegeheime	153
- Auswahl	153
- Verfahren	156
- Tageszentren	160
- Seniorenwohngemeinschaften	162
- Langzeitpflege	163
- Zeitpunkt der Aufnahme in Wohn- und Pflegeheime	164
Vorübergehende Aufnahme in ein Heim	165
- Kurzzeitpflege nach Spitalsaufenthalt	166
- Urlaubsbetreuung zur Entlastung pflegender Angehöriger	167
- Befristete Aufnahme in privaten Häusern	168
Rund ums Auto	170

- Führerschein und Behinderung	170
- Ausweis gemäß § 29b StVO	173
- Parkbegünstigung gemäß § 29b StVO	174
- Behindertenparkplatz	174
- Zuschuss zum Ankauf oder zur Adaptierung eines Kfz	176
- Rückvergütung der Normverbrauchsabgabe	178
- Befreiung von der motorbezogenen Versicherungssteuer bzw. der Kfz-Steuer	180
- Steuerfreibetrag	181
- Autobahnvignette	181
- Maut-Ermäßigung	182
- Ermäßigung Mitgliedsbeitrag zu Kraftfahrer- Organisationen	183
- Mobilitätzuschuss	183
Fahrtendienste	183
- Regelfahrtendienst	184
- Freizeitfahrtendienst	185
- Fahrt zum Arzt oder zur Therapie	187
Arbeit, Beruf, Beschäftigung	188
- Begünstigung	188
- Arbeitssuche und Berufliche Integration	189
- Geförderte Arbeitsplätze	191
- Beschäftigungstherapie	194
- Kündigungsschutz	197
- Berufsunfähigkeitspension	198
- Zusatzurlaub	201
Behindertenpass	201
Mobilpass	202

Pflegegeld	203
- Allgemeines	203
- Voraussetzungen	204
- Pflegegeldstufen	205
- Antragsverfahren	209
Befreiung von der Rezeptgebühr	211
Steuervergünstigungen	213
ÖBB-Fahrpreisermäßigungen	214
Türschlüssel	216
- Behinderten-WC	216
- Wohnungstür	217
Urlaub / Freizeitgestaltung	217
- Für pflegende Angehörige	217
- Für Patienten	218
Sachwalterschaft	220
- Allgemeine Bestimmungen	220
- Aufgaben des Sachwalters im Überblick	223
- Personensorge	223
- Vermögenssorge	225
- Erstellen des Jahresberichtes	227
Alternativen zur Sachwalterschaft	228
- Bevollmächtigung	229
- Vorsorgevollmacht	229
- Gesetzliche Vertretungsbefugnis	231
Patientenverfügung	232
- Zweck der Patientenverfügung	232
- Formen der Patientenverfügung	233
- Sonstige Hinweise	234

Testament	235
- Allgemeine Bestimmungen	235
- Testamentsformen	237
Rechtsberatung	240
Lebensversicherung	241
Hospizdienste	242
- Grundidee	242
- Hospizarbeit	243
- Familienhospizkarenz	244
Erste Hilfe	246
- Schürfwunden	247
- Nasenbluten	247
- Verbrühungen	248
- Verbrennungen	249
- Verätzungen	250
- Stürze und Brüche	252
- Stromschlag	254
- <i>Erstickungsanfall</i>	255
- Bewusstlosigkeit	257
- Schock	258
- Wiederbelebung	259
Teil III	
Unterstützende Organisationen	261
Österreichische Huntington-Hilfe	261
Deutsche Huntington-Hilfe	262
Europäisches Huntington-Netzwerk	263

Internationaler Huntington-Verband	264
Selbsthilfegruppen	266
Bundessozialamt	269
Dachverband Wiener Sozialdienste	269
Fonds Soziales Wien	270
Wiener Sozialdienste	273
Sozial Medizinischer Dienst Österreich	274
Hilfswerk Österreich	274
Österreichische Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation	275
Behindertenverband	276
Hospiz Österreich	276
Behindertenanwalt	277
Patientenanwaltschaft	278
Teil IV	
Anhang	280
Anschriftenverzeichnis	280
Literaturverzeichnis	305
Abkürzungsverzeichnis	307
Stichwortverzeichnis	309
Wir über uns	319

Vorwort

Die vorliegende, aktualisierte und thematisch erweiterte dritte Auflage dieses Ratgebers ist entstanden aus der Erfahrung einer mehrjährigen Pflege der an Huntington erkrankten Tochter. Er soll als Orientierungshilfe dienen, um Grundinformation zum Themenbereich zu vermitteln. Er richtet sich in erster Linie an diejenigen Angehörigen, Risikopersonen und Betroffenen, die neu in die Selbsthilfegruppen kommen und eine „Erste Hilfe“ zu anstehenden Problemen suchen, insbesondere Aufklärung über die Krankheit, kompetente Ansprechpartner, hilfreiche Adressen und praktischen Rat. Der eine oder andere Hinweis kann jedoch selbst für diejenigen Angehörigen, Betreuer oder Betroffenen von Nutzen sein, die bereits längere Erfahrung im Umgang mit der Krankheit besitzen.

Die Huntington-Krankheit ist derzeit nicht heilbar - sie schreitet stetig voran. Daher sind Betroffene wie Angehörige enormen psychischen, physischen, sowie finanziellen Belastungen ausgesetzt, welche die Lebenssituation entscheidend formen. Sie müssen daher wissen, welche Problemsituationen auf sie zukommen und welche Hilfen ihnen bei der Bewältigung dieser Problemlagen zur Verfügung stehen. Auf den folgenden Seiten finden sich daher eine kurz gefasste Darstellung der Huntington-Krankheit selbst sowie umfassende Ratschläge für den Alltag mit Huntington-Patienten. Hinweise zur Sicherung finanzieller oder sozialer Ansprüche sowie Aufgaben, Möglichkeiten und die Erreichbarkeit unterstützender Organisationen runden den Ratgeber ab.

*Neben zahlreichen Ergänzungen bestehender Texte wurden u.a. folgende Themen in der vorliegenden Auflage **neu** aufgenommen: Kognitive Störungen, Rauchen, Nahrungsergänzung, Bewegungsübungen, Zimmereinrichtung, Sicherheit im Haushalt, Auswahl eines Pflegeheims, Stressbewältigung für die pflegenden Angehörigen sowie ein Stichwortverzeichnis zum leichteren Auffinden von Einzelthemen.*

Die Liste der insgesamt aufgeführten Stichworte ist naturgemäß nicht vollzählig, da die Probleme im Zusammenhang mit der Huntington-Krankheit vielfältig und individuell sind. Auch überschreiten einige Themen den Umfang dieses Buches und können daher nicht umfassend behandelt werden, z.B. der detaillierte medizinische Hintergrund, die Auflistung aller Hilfs- und Pflegedienste, oder Fragen des Arbeits- und Steuerrechts. Insofern sind diverse Punkte vereinfacht und verkürzt dargestellt. In diesen Fällen können die Literatur- oder Anschriftenhinweise weiterführen. Außerdem kann der Ratgeber nur informieren. Bei der Lösung von Einzelfällen kann und soll er eine kompetente Beratung nicht ersetzen.

Die aufgeführten gesetzlichen und verwaltungsmäßigen Bestimmungen basieren zu einem Großteil auf den Gegebenheiten des Bundeslandes Wien und dienen gewissermaßen als Beispiel der zahlreichen Hilfen, die in Österreich zur Verfügung stehen. Sie können daher von denjenigen der anderen Bundesländer abweichen. Außerhalb Wiens ist es folglich ratsam, sich über die spezifischen Verhältnisse vor Ort zu erkundigen.

Das Buch erhebt keinen Anspruch auf Fehlerfreiheit. Für Anregungen, Kritik, Änderungs- oder Ergänzungsvorschläge bin ich jederzeit dankbar.

Ich hoffe, dass die Lektüre allen Betroffenen und Beteiligten für die mannigfachen Probleme des Alltags eine verständliche und wirksame Hilfe darstellt.

Ekkehart Brückner

Wien, im Oktober 2010

Teil I

Die Huntington-Krankheit

Allgemeine Information

Die Huntington-Krankheit ist eine **sehr seltene**, erbliche, stetig fortschreitende neuropsychiatrische **Erkrankung** des zentralen Nervensystems, für die es nach heutigem Wissensstand derzeit keine Heilung gibt. Die Krankheit verursacht in speziellen Gehirngebieten eine langsame Zerstörung von Zellen, was in der Folge einen schleichenden Abbau körperlicher, geistiger und psychischer Funktionen bewirkt.

Sie kommt in allen ethnischen Gruppen vor, ist jedoch bei der europäischen Bevölkerung am stärksten verbreitet. Dort rechnet man mit 6-12 Betroffenen bei 100.000 Einwohnern. In Deutschland schätzt man die Zahl der Menschen, die von der Huntington-Krankheit betroffen sind, auf rund 10.000. Dazu kommen weitere 50.000, die das Risiko in sich tragen, die Krankheitsanlage geerbt zu haben, weil ein Elternteil von der Krankheit betroffen ist oder war. In Nordamerika sind es rund 30.000 Kranke und weitere 150.000 so genannte Risikopersonen. In **Österreich** sind es über 400 Betroffene, wobei die Zahl derer, die das Erkrankungsrisiko in sich tragen - häufig ohne es zu wissen - unklar ist. Daher kommt es, dass die meisten Ärzte noch nie einen Huntington-Patienten zu Gesicht bekommen haben, geschweige denn, dass plötzlich mit der Krankheit konfrontierte Betroffene oder ihre Angehörigen von ihr Kenntnis besitzen.

Die folgenden Seiten **informieren** daher in der gebotenen Kürze über Ursachen der Erkrankung und ihre Diagnose sowie über Symptome und Krankheitsverlauf. Das Wissen um die Krankheit kann den Umgang mit dem Leiden nämlich wesentlich erleichtern.

Benannt ist die Krankheit nach dem amerikanischen Arzt George Huntington aus Long Island (New York, USA), der sie 1872 erstmals beschrieb. Er hatte erkannt, dass es sich um eine erbliche Krankheit handelt.

Die **Huntington-Krankheit** (abgekürzt: HK, englisch: Huntington's disease, abgekürzt: HD) wird auch Chorea Huntington oder Morbus Huntington genannt und war früher als Veitstanz bekannt. Der Name Chorea (griech. choreia = Tanz) rührt von den für die Erkrankung typischen, zeitweise einsetzenden, unwillkürlichen, raschen, unregelmäßigen und nicht vorhersehbaren Bewegungen her. Zusammen mit dem unsicheren, fast torkelnden Gang und dem Grimassieren können diese Symptome sehr entfernt an einen Tanz erinnern. Da die choreatischen Bewegungen aber nur einen Teil der Symptome ausmachen, spricht man heute weniger von Chorea Huntington, als von der Huntington-Krankheit.

Ursachen

Vererbung

Die Huntington-Krankheit ist eine **genetisch bedingte** Erkrankung, die autosomal dominant vererbt wird. Autosomal bedeutet: das Gen liegt nicht auf einem Geschlechtschromosom. Deshalb können Männer und Frauen das Gen

gleichermaßen erben und damit die Krankheit entwickeln. Dominant bedeutet, dass bereits die Veränderung *einer* Erbanlage zur Erkrankung führt. In allen Zellen haben wir zwei Erbanlagen (Chromosomen), eine von der Mutter und eine vom Vater. Manche Erkrankungen brechen nur aus, wenn beide Erbanlagen verändert sind. Bei der Huntington-Krankheit genügt es, wenn *eine* Erbanlage verändert ist. Kinder von Eltern, bei denen *ein* Elternteil die Gen-Veränderung trägt, haben somit eine 50-prozentige Wahrscheinlichkeit, das Gen zu erben und dann zu erkranken. Das bedeutet aber nicht, dass stets die Hälfte der Kinder in einer Familie oder genau jedes Zweite erkranken wird. Die genannten 50 Prozent sind ein statistischer Wert. Ob ein Kind das Gen erbt oder nicht, bleibt dem Zufall überlassen. Hat ein Kind das Huntington-Gen nicht geerbt, werden weder es noch seine Kinder erkranken, denn die Huntington-Krankheit überspringt keine Generationen. Diese Zusammenhänge zu kennen ist besonders für diejenigen Paare wichtig, die Kinderwünsche haben.

Gen-Veränderung

Die Gen-Veränderung (Mutation), welche für die Huntington-Krankheit verantwortlich ist, liegt im Gen des Chromosoms 4. Normalerweise werden in diesem Bereich die Nukleinsäuren Cytosin-Adenin-Guanin (CAG) 10 bis 30 Mal wiederholt. Nukleinsäuren sind diejenigen Bausteine, welche die Erbsubstanz bilden. Das veränderte Gen, das die Huntington-Krankheit verursacht, weist jedoch weit mehr **CAG-Wiederholungen** auf. Sind es mehr als 36, führt dies zur Huntington-Krankheit. Sind es weniger als 30, bricht die Krankheit nicht aus. CAG-Wiederholungen zwischen 30 und 35 stellen einen Graubereich dar, bei dem

eine Prognose nicht mit Sicherheit gestellt werden kann. Bei über 60 CAG-Wiederholungen kann die Krankheit bereits vor dem 20. **Lebensjahr** auftreten. Patienten, die erst nach dem 60. Lebensjahr erkranken, haben meist weniger als 45 Wiederholungen.

Das veränderte Gen wird auch Huntingtin-Gen (nicht Huntington) genannt. Wenn der Vater das kranke Gen vererbt, kann die Anzahl der Wiederholungen bei der **Vererbung** des Gens auf die Kinder zunehmen. Daraus können ein früherer Krankheitsbeginn und ein schwererer Verlauf resultieren. Wird das Gen von der Mutter vererbt, treten in der Regel keine Änderungen der Wiederholungszahl auf.

In etwa zwei bis fünf Prozent der Fälle finden sich keine Erkrankungen in der Familiengeschichte. Dabei kann es sich um völlig neu entstandene Veränderungen handeln, so genannte **Neumutationen**. Es kann aber auch sein, dass der Vater eines Huntington-Kranken auf dem Chromosom 30 bis 35 Wiederholungen hat. Die Erkrankung bricht deshalb bei ihm nicht aus. Bei Vererbung auf die Kinder aber hat die Anzahl der Wiederholungen auf über 36 zugenommen und die Kinder entwickeln die Huntington-Krankheit.

Es besteht also eine eindeutige Beziehung zwischen der Anzahl der CAG-Wiederholungen und der Schwere der Erkrankung. Je mehr Wiederholungen vorliegen, desto früher ist mit dem Ausbruch der Erkrankung zu rechnen und desto ungünstiger ist dann die Prognose. Allerdings kann von der Zahl der Wiederholungen nicht direkt auf das **Alter** geschlossen werden, in dem die Krankheit ausbricht. Selbst bei eineiigen Zwillingen, die identische Erbanlagen tragen, kann die Krankheit zu unterschiedlichen Zeiten und

in unterschiedlicher Schwere auftreten. Die stets mit dem Tod endende Krankheit bricht im Durchschnitt zwischen dem 35. und 45. Lebensjahr aus. In seltenen Fällen kann sie auch in der frühen Kindheit oder im höheren Alter auftreten. Bei Kindern kann der Verlauf nur wenige Jahre betragen, bei Menschen im fortgeschrittenen Alter bis zu zwei Jahrzehnte oder mehr. Welche äußeren Faktoren den Beginn und den Verlauf der Krankheit beeinflussen, ist bisher nicht klar.

Auswirkung

Als Folge der Gen-Mutation bildet der Körper einen veränderten Eiweißbaustein. Der *nicht* veränderte Eiweißbaustein heißt Glutamin. Bei der Huntington-Krankheit tritt dieser Eiweißbaustein häufiger auf und wird daher auch Polyglutamin genannt. Das daraus gebaute Eiweiß ist sehr groß und kann mit sich selbst oder mit anderen Eiweißen verklumpen. Dieses veränderte Eiweiß findet man im Zellkern der Nervenzellen. Die davon betroffenen **Nervenzellen** verändern sich mit der Zeit, können nicht mehr richtig funktionieren und **werden** nach und nach ganz **zerstört**. Dieser Vorgang kann derzeit weder aufgehalten noch umgekehrt werden. Wie das genau vor sich geht, ist noch nicht völlig erforscht. Jedenfalls geschieht dies in einem zentralen Element des Gehirns, dem Striatum. Dies ist zuständig für die Koordination aller Bewegungen, Ordnung aller Informationen, für Emotionen etc.. Bei Schädigung eines solchen Schlüsselements des Gehirns ist es nachvollziehbar, dass der Ausfall wesentlicher physischer und psychischer Fähigkeiten die Folge sein muss. Durch das Zellsterben nimmt außerdem das Gewicht des Gehirns um bis zu 30 Prozent ab.

Diagnose

Die klinische Diagnose der Erkrankung im Frühstadium ist schwierig, insbesondere wenn die Bewegungsstörungen noch sehr gering ausgeprägt sind und deshalb die psychischen Veränderungen für sich allein auch auf andere Krankheiten hindeuten können. Wenn beispielsweise der untersuchende Hausarzt oder der Facharzt wenig Erfahrung mit der Huntington-Krankheit hat, kann es zu Fehldiagnosen wie Depression, Manie, Schizophrenie, Schwachsinn oder Alkoholismus führen. Daher steht eine Diagnose auf **drei Säulen**:

- die Befragung des Patienten nach seinen Beschwerden und nach seiner familiären Krankheitsgeschichte,
- die neurologische Untersuchung durch einen erfahrenen Arzt, am besten in einer Huntington-Ambulanz, und
- die genetische Untersuchung mit Nachweis der Huntington-Krankheit.

Familiäre Krankheitsgeschichte

Da die Huntington-Krankheit erblich ist, steht - neben der Feststellung *eigener* Beschwerden - die familiäre Krankheitsgeschichte (**Anamnese**) an erster Stelle. In der Regel waren oder sind Großvater oder Großmutter erkrankt und Vater, Mutter oder andere Familienmitglieder leiden ebenfalls an der Krankheit. Nur in den seltensten Fällen handelt es sich um eine plötzlich auftretende Änderung des Gens (Spontanmutation). Man kann daher davon ausgehen, dass es in fast allen Fällen einen Elternteil gegeben haben muss, wel-

cher das kranke Gen in sich trug. Die Familienanamnese kann jedoch schwierig sein, wenn beispielsweise ein Elternteil früh verstorben ist und die Krankheit bis dahin nicht ausgebrochen war, oder dass bei den Eltern keine, eine ungenaue oder eine falsche Diagnose gestellt bzw. dass ein positives Ergebnis verschwiegen wurde. Auch im Fall einer Adoption ist der familiäre Hintergrund in der Regel nicht zu ermitteln. Aus solchen Gründen kann der Anschein erweckt werden, dass die Krankheit nicht erblich, sondern neu aufgetreten ist.

Neurologische Untersuchung

Sind die neurologischen Symptome und die Familiengeschichte eindeutig, kann auf eine ausgedehnte Diagnostik verzichtet werden. Ist aber die Familienanamnese unklar oder sind die Beschwerden untypisch, kann eine sichere Diagnose durch eine sorgfältige neurologisch-psychiatrische Untersuchung und durch begleitende **apparative Untersuchungen** gestellt werden. Zu letzteren gehören insbesondere Computertomographie und Kernspin-Tomographie, um Gewebeschwund bestimmter Gehirnareale nachzuweisen. Des Weiteren kann mittels Positronen-Emissions-Tomographie der Stoffwechsel von Geweben sichtbar gemacht werden, und schließlich können mit einem Elektro-Enzephalogramm Funktionsstörungen der Großhirnrinde dargestellt werden.

Eine einzige Untersuchung, welche die Diagnose sicherstellt, gibt es nicht. Durch die **Kombination** aus Anamnese, körperlicher und apparativer Untersuchung kann die Krankheit aber in einem sehr frühen Stadium diagnostiziert werden.

Symptome und Krankheitsverlauf

Es gibt eine Vielfalt von **Symptomen**, die Huntington-Kranke entwickeln können. Sie werden hauptsächlich in drei Gruppen unterschieden:

- Neurologische oder andere körperliche Symptome,
- Verhaltensstörungen und psychische Symptome, sowie
- Rückgang der intellektuellen Fähigkeiten.

Der **Verlauf** der Erkrankung ist von Patient zu Patient verschieden. Bei manchen Kranken können die neurologischen Symptome im Vordergrund stehen (insbesondere Bewegungsstörungen), bei Anderen die psychischen Veränderungen (z.B. Verhaltensstörungen). Außerdem kann sich die Intensität der einzelnen Symptome eines Betroffenen mit der Zeit verändern. Es kann auch sein, dass die genannten Symptome gleichzeitig oder andere als die hier beschriebenen auftreten. Die Krankheit verläuft nicht gradlinig. Jeder Betroffene bietet ein anderes Bild.

Neurologische Symptome

Zu den auffälligsten **Krankheitszeichen** eines Huntington-Patienten gehören die eingangs genannten choreatischen Bewegungen, also plötzlich auftretende, schnelle, eckige, sich wiederholende, unkontrollierbare und überschießende Bewegungen eines oder mehrerer Muskeln, ganzer Extremitäten oder des gesamten Rumpfes, die ohne den Willen des Erkrankten auftreten. Tic-artige Muskelzuckungen wie Augenzwinkern (nicht mit dem physiologischen Lidschlag zu verwechseln), Mundverzerrungen, ruck-

artige Kopfdrehungen, plötzliche Bewegung einzelner oder mehrerer Finger, der Zehen oder Füße können die ersten Anzeichen dieser Krankheit sein. Allerdings kennt man bei Menschen, die nichts mit der Huntington-Krankheit zu tun haben, ähnliche Tics. Diese Bewegungen fallen zunächst nur wenig auf, häufig zuerst den Familienmitgliedern, Freunden oder Kollegen am Arbeitsplatz. Der Betroffene nimmt sie selbst nicht wahr, verleugnet sie oder erklärt sie mit Nervosität oder Unruhe.

Anfangs ist es möglich, dass diese übertriebenen und ungewollten Bewegungen in scheinbar sinnvolle Bewegungsabläufe eingebaut werden. So entsteht beispielsweise eine für den Beobachter übertrieben wirkende Gestik. Mit fortschreitender Krankheit, d.h. je mehr Hirnzellen absterben, verstärken sich diese Anzeichen, bis schließlich wahllose, unwillkürliche **Bewegungsstürme** den gesamten Körper durchziehen. Diese Bewegungen nehmen zu, wenn der Kranke erregt oder nervös ist, während sie im Entspannungszustand abnehmen. Im Schlaf sind choreatische Bewegungen eher selten.

Alltägliche Verrichtungen wie An- und Auskleiden, Essen, Schreiben oder Gehen werden erst mühsam, später unmöglich. Die Körperhaltung beim Stehen und Gehen ändert sich: er neigt sich nach vorne oder lehnt sich zurück. Wegen **gestörter Balance** hat der Erkrankte einen schwankenden Gang wie ein Betrunkener. Die Füße werden nicht mehr richtig angehoben und er neigt zu unkontrollierten Stürzen. Er wirkt ruhelos und nervös, wippt mit den Füßen, trommelt mit den Fingern und muss sich sehr bemühen, ruhig auf einem Sessel zu sitzen. Er verliert die Feinabstimmung der Handbewegungen und die Greiffähigkeit lässt nach, so dass er häufig Gegenstände aus der Hand

fallen lässt oder zu fest zugreift. Die gesamte Koordination verschlechtert sich.

Später können auch die Zungen- und Schlundmuskulatur betroffen sein. Der Verlust der Kontrolle über diese Muskulatur verursacht massive **Sprech- und Schluckstörungen**. Der Kranke stößt unwillkürliche Laute aus, die für ihn selbst und für die Umgebung irritierend sind. Die Sprache wirkt abgehackt und wird schließlich unverständlich. Die Atemkontrolle wird mangelhaft, die Luft kann weder angehalten noch kräftig gehustet werden. Dadurch wird auch die Nahrungsaufnahme immer schwieriger.

Im späten Krankheitsstadium kommt es neben den massiven motorischen Störungen zu Rollstuhlangewiesenheit, Bettlägerigkeit, und wegen fehlender Kontrolle über Blase und Darm zu **Inkontinenz**.

Bei einer Minderheit von Patienten (etwa 5 Prozent) findet man, im Unterschied zum klassischen Bild der choreatischen Bewegungen, eine zunehmende **Muskelversteifung** und Bewegungshemmung. Hier ähneln die neurologischen Symptome denen der Parkinson-Krankheit. Die emotionalen und psychiatrischen Störungen gleichen jedoch denen der älteren Huntington-Patienten.

Viele Erkrankte haben ein verändertes **Schmerzempfinden**. Dies zeigt sich z.B., wenn der Kranke nicht oder erst mit zeitlicher Verzögerung fühlen kann, wie heiß oder kalt etwas ist. Verbrennungen durch Zigaretten, Trinken von zu heißen Getränken und Duschen mit zu heißem Wasser werden nicht als Schmerz empfunden und nicht oder kaum gespürt. Dadurch können ernsthafte Verletzungen entste-

hen, die dann allerdings als schmerzlich empfunden werden.

Psychische und psychiatrische Symptome

Unter **Verhaltensproblemen** und psychischen Symptomen bei der Huntington-Krankheit versteht man Veränderungen oder Störungen im persönlichen und sozialen Verhalten, im geistigen und seelischen Bereich sowie in der Lebensweise des Kranken. Durch das Absterben von Gehirnzellen verändern sich Huntington-Kranke nämlich auch emotional. Die psychischen Veränderungen beeinflussen das Verhalten der Kranken oft mehr als die neurologischen Störungen und können Letzteren um Jahrzehnte vorausgehen. Häufigstes Symptom ist die Depression, verbunden mit einer hohen Suizidrate, insbesondere in der Frühphase der Erkrankung. Ansonsten stehen im Anfangsstadium meist allgemeine psychische Auffälligkeiten im Vordergrund: die Patienten sind reizbar, aggressiv oder enthemmt. Genauso können sie jedoch verschlossen oder launenhaft werden. Ursprünglich höflich, verbindlich und freundlich im Umgang mit Anderen werden sie ohne ersichtlichen Grund verletzend oder neigen zu Wutausbrüchen. Oder der Betroffene wird depressiv, hat Angstzustände, Wein- und Schreikrämpfe, plant sogar, seinem Leben ein Ende zu setzen und führt diesen Plan möglicherweise aus. Der Betroffene selbst kann sich sein Verhalten nicht erklären, kann es aber nicht ändern und ist dadurch verwirrt. Die psychischen Verhaltensstörungen können so tief greifend sein, dass die nächste Umgebung den Betroffenen nicht mehr wieder zu erkennen glaubt.

Es gibt zwar Kranke, die unglaublich lebhaft bis ausgelassen sind. Im Gegensatz dazu werden viele Huntington-Patienten jedoch **apathisch**. Dies äußert sich allgemein als Gleichgültigkeit sowie Mangel an Interesse und Teilnahme an allem, was um sie herum vorgeht (Motto: mir ist alles egal!). Interessenverlust kann sich z.B. auf Beruf und Hobby beziehen, aber auch auf das gesamte Umfeld (die Kinder, den Partner u.s.w.). Das kann gerade in einer Familie dramatischen Einfluss auf das Zusammenleben haben, vom Arbeitsaufwand bei der Haushaltsführung, weil der Betroffene sich an nichts beteiligt, bis hin zu dessen Körperpflege.

Durch Rückgang des realen Wahrnehmungsvermögens kann der Betroffene auch jegliches Vertrauen verlieren oder ängstlich werden. So kommt es vor, dass er beispielsweise wiederholt kontrolliert, ob die Haustüre geschlossen ist. Dieses **Misstrauen** herrscht u.U. auch gegenüber dem Partner, den Kindern und Anderen und kann sich zum Beispiel dadurch äußern, dass der Kranke über Jeden alles wissen will oder in der Einbildung lebt, dass Jeder schlecht über ihn redet. Im schlimmsten Fall verliert der Kranke jeden Bezug zur Wirklichkeit und lebt in Wahnvorstellungen. Man spricht dann von einer Psychose.

Häufig **vereinsamen** die Patienten, da das Umfeld ihren Wesenswandel nicht nachvollziehen kann. Freunde von Erkrankten sind von der plötzlichen Aggressivität oft überfordert und wenden sich ab. Dies erhöht Isolations- und Depressionsgefahr.

Wichtig zu wissen ist, dass alle psychischen Symptome zwar zu den wesentlichen Kennzeichen der Krankheit gehören und durch das Absterben von Gehirnzellen bedingt

sind. Ebenso können sie jedoch als emotionale **Reaktion auf die Erkrankung** oder als Depression in Folge des Wissens um die Erkrankung und ihren derzeit noch unaufhaltbaren Verlauf auftreten. Das Wissen um die psychischen Veränderungen ängstigt übrigens auch Menschen sehr, die ein Erkrankungsrisiko in sich tragen.

Rückgang der intellektuellen Fähigkeiten

Nach etwa 10 - 15 Jahren lässt sich bei den Patienten eine eingeschränkte Hirnleistung nachweisen. Diese erzeugt zunächst in bestimmten Hirnbereichen auftretende Defizite und führt später meist zu einer schweren Beeinträchtigung. Auch dieser **intellektuelle Abbau** ist von Patient zu Patient verschieden. Bei einigen zeigt er sich in Interessenverlust, Konzentrationsstörungen und Vergesslichkeit. Es fällt ihnen schwer, Gegenstände zu benennen oder sich an Informationen zu erinnern, besonders an solche aus dem Kurzzeitgedächtnis. Andere bemerken einen Verlust an geistigen Fähigkeiten. Dadurch wirkt und wird der Kranke in sich gekehrt.

Zu den frühen geistigen Einbußen gehören Reduktion des psychischen Tempos, der Aufmerksamkeit, der Merkfähigkeit, des Lernens, und der visuellen Wahrnehmung. Später fällt es den Kranken immer schwerer, sich zu konzentrieren und Gedankengänge durchzuhalten, und die Fähigkeit zu lernen, sich anzupassen und zu urteilen nimmt ab. Dass sich diese Probleme vor allem auf die Berufsfähigkeit und das Familienleben auswirken, liegt auf der Hand. In manchen Fällen ist im fortgeschrittenen Stadium der Krankheit der intellektuelle Abbau so stark, dass er bis zur **Demenz** führt. Diese Demenz unterscheidet sich zwar von der Alz-

heimer-Demenz, kann sich aber im Endstadium ebenso auswirken. Allerdings ist es möglich, dass infolge der Sprechschwierigkeiten der Rückgang der intellektuellen Fähigkeiten viel schlimmer erscheint, als er in Wirklichkeit ist. Obwohl die Betroffenen abwesend, vergesslich oder so wirken, als ob sie nicht zuhörten, ist es immer wieder überraschend, wie viel sie aus Unterhaltungen etc. tatsächlich mitbekommen. Selbst wenn sie sich nicht immer sofort oder überhaupt nicht sprachlich äußern können: an ihrer Mimik kann man ihre Anteilnahme zuweilen erkennen.

Teil II

Praktische Ratschläge

Ärztliche Betreuung

Huntington-Ambulanzen

Wie eingangs erwähnt, haben die meisten praktischen Ärzte noch nie einen Huntington-Patienten gesehen und ihre diesbezüglichen Kenntnisse sind im Allgemeinen nicht sehr detailliert. Aber auch viele Nervenärzte haben keine Erfahrung in Diagnostik und Therapie dieser Erkrankung. Deshalb sollten die schwer zu behandelnden psychiatrischen und neurologischen Symptome der Erkrankung am besten mit Hilfe erfahrener Spezialisten therapiert werden. Auch angesichts der Schwierigkeit einer klinischen Diagnose besonders im Frühstadium der Krankheit, vor allem, wenn die neurologischen Symptome noch sehr wenig ausgeprägt sind oder sie nicht dem "klassischen" Bild entsprechen, ist es ratsam, sich in einer **Huntington-Ambulanz** untersuchen und behandeln zu lassen. Dort haben die Ärzte mit Diagnostik und Therapie der Krankheit lange Erfahrung. Huntington-Ambulanzen gibt es derzeit in Graz, Innsbruck, Linz, Salzburg und Wien (zur jeweiligen Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“). Im Otto-Wagner-Spital Wien (Neurologisches Zentrum) beispielsweise besteht die Möglichkeit zu einer Huntington-Basisuntersuchung (Dauer 5 Tage: Montag - Freitag) und zu einer dreiwöchigen stationären Rehabilitation. Die Kosten werden von der Krankenkasse übernommen.

Medizinische Versorgung in Notfällen

Mediziner, die nicht täglich mit Huntington-Patienten umgehen, haben häufig selbst bei einfachen Erkrankungen große **Hemmungen**, solche Patienten zu behandeln. Eine gute Verbindung zwischen betreuendem Hausarzt und spezialisiertem Facharzt herzustellen ist jedoch möglich und ratsam. In vielen Fällen hat sich diese Verbindung als sehr effizient erwiesen und die Zusammenarbeit funktioniert gut.

Schwieriger ist oft die medizinische Versorgung in Notfällen oder bei neuen Problemen, wenn Hausarzt oder Spezialist nicht erreichbar sind. Denn erst recht vor Operationen, zahnärztlichen Eingriffen oder internistischen Maßnahmen scheuen Ärzte die **Behandlung** eines Huntington-Patienten. Bei einem solchen Notfall sind folgende Punkte wichtig zu wissen:

- ein an Huntington erkrankter Mensch kann wie jeder Andere eine **Narkose** erhalten;
- er hat das gleiche **Operationsrisiko** wie ein nicht an Huntington Erkrankter mit denselben Vorerkrankungen;
- die Huntington-Krankheit hat nichts mit der „Schweren Muskelschwäche“ (Myasthenia gravis) zu tun, bei der man keine Narkose erhalten darf;
- Patienten, bei denen die Huntington-Krankheit bereits weit fortgeschritten ist, können sich nicht mehr gut **artikulieren** und sind weniger flexibel. Das heißt aber nicht, dass sie nichts von dem mitbekommen, was gesprochen wird. Man muss nur öfter und länger auf eine Antwort warten und genau hinhören.

Zur Beantwortung dringender in diesem Zusammenhang stehender Fragen steht die von der Österreichischen Huntington-Hilfe eingerichtete **Huntington-Hotline** zur Verfügung. Zur Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“.

Zur **Klarstellung** sei darauf hingewiesen, dass ein an Huntington Erkrankter unzweifelhaft das gleiche Recht auf eine adäquate ärztliche Behandlung oder auf eine Operation hat, wie ein nicht an Huntington Erkrankter. Dennoch sollte man sich gemeinsam mit dem Patienten und den Angehörigen genau überlegen, welche Operation man gegebenenfalls dem Erkrankten zumuten will und welche nicht. So ist z.B. je nach Stadium der Krankheit (und ggf. der Behinderung) abzuwägen, ob auf eine Operation, deren physische und psychische Belastung für den Patienten in keinem Verhältnis zum medizinischen Nutzen steht, zum Wohle des Patienten verzichtet werden sollte.

Genetische Untersuchung

Wenn bei einem Menschen Symptome vorhanden sind, welche auf die Huntington-Krankheit hindeuten, besteht die Möglichkeit, sich einer molekulargenetischen Diagnostik (Austestung) zu unterziehen. Diese Diagnosemethode ist seit 1993 durch die Entdeckung des Huntington-Gens möglich. Dazu wird eine Blut- oder Speichelprobe entnommen und mittels **DNA-Untersuchung** dieser Probe festgestellt, ob bei dem Patienten die Huntington-Krankheit tatsächlich vorliegt.

Vorhersagediagnostik

Auch gesunde Personen, die aufgrund einer Huntington-Krankheit bei Familienangehörigen das Risiko in sich tragen, ebenfalls Gen-Träger zu sein, können eine solche molekulargenetische **Untersuchung** durchführen lassen. Man spricht in diesem Fall von einer Vorhersagediagnostik.

Die Vorhersagediagnostik ermöglicht lediglich die Feststellung, ob Jemand die Huntington-Anlage (das Gen) in sich trägt und irgendwann die Huntington-Krankheit bekommen kann oder nicht. Sie ist **nicht die Diagnose** über den Ausbruch der Krankheit. Weder das Wann noch das Wie der Krankheit wird durch sie vorausgesagt.

Die genetische Diagnostik kann auch bei einer bereits bestehenden **Schwangerschaft** als Pränataldiagnose durchgeführt werden, um festzustellen, ob das werdende Kind Gen-Träger ist oder nicht. Dies kann während der 9. bis 12. Schwangerschaftswoche geschehen. Wird das Huntington-Risiko festgestellt, ist es rechtlich zulässig, einen Schwangerschaftsabbruch vorzunehmen.

Die **Gründe**, aus denen sich eine Risikoperson untersuchen lässt und den Blick in die eigene Zukunft wagt, sind vielfältig. Es beginnt beim Interesse am eigenen „Gen-Status“, es mag um die Partnerschaft gehen, um Familienplanung, um die eigene Lebensplanung, aber vor allem um Gewissheit in der Ungewissheit. Jedes Mal, wenn ein Glas aus der Hand fällt oder man einen Namen vergessen hat stellt man sich die Frage, ob dies ein frühes Anzeichen der Krankheit sein kann oder ein alltäglicher Vorgang ist, wie er allen einmal passiert. In jedem Fall liefert die Untersuchung eine Information, die aus dem Wissen nicht mehr zu löschen ist. Un-

abhängig davon, wie das Testergebnis ausfällt: es kann das Leben einer getesteten Person grundlegend verändern, selbst bei negativem Ergebnis.

Die Vorhersagediagnostik bei Menschen mit dem Huntington-Risiko hat eine erhebliche psychische und soziale Tragweite. Daher wurden von der Internationalen Vereinigung der Huntington-Selbsthilfeorganisationen und vom Weltverband der Neurologen **Richtlinien** erarbeitet, nach denen die Vorhersagediagnostik durchgeführt werden soll. Laut diesen Richtlinien soll weder bei Minderjährigen, noch auf Wunsch Dritter (z.B. Partner, Eltern, Ärzte, Versicherungsgesellschaften, Arbeitgeber, Adoptionsstellen) eine genetische Untersuchung vorgenommen werden. Die Untersuchung darf nur auf völlig freiwilliger Basis geschehen und Niemand ist berechtigt, auf eine Risikoperson Druck auszuüben, damit sich diese dem Test unterzieht.

Umgang mit dem Ergebnis

Die **Reaktionen** auf ein Testergebnis können vielfältig sein: Schock bei Kenntnisnahme eines positiven Ergebnisses, Verdrängen der Gefährdung, Angst davor, tatsächlich zu erkranken, Angst vor dem Zeitpunkt des Ausbruchs oder Angst vor dem Verlauf der Krankheit. Weiters geht es um Aggression darüber, das Leid der Familie mit allen Auswirkungen auf das Familienleben fortzuführen, Furcht vor Konsequenzen im Beruf und in der Partnerschaft oder Schuldgefühlen gegenüber betroffenen Familienangehörigen, selbst wenn man selber nicht betroffen ist. Und schließlich geht es um Suizidgedanken, vor allem um das Testdatum herum (später lässt die Suizidgefahr wieder nach, anscheinend weil sich die Gen-Träger allmählich an

den Gedanken der Krankheit gewöhnen und sich darauf einstellen).

Man sollte sich also darüber im Klaren sein, **warum** man den Test machen möchte. Ist er nur für sich selbst, um statt einer möglicherweise quälenden Ungewissheit Gewissheit zu erhalten, ist er aus gleichen Gründen für den Partner, ist er wegen eines Kinderwunsches, der Berufsaussichten oder aus anderen Gründen. Was auch immer die Motivation sein mag: für diesen Test sollte man sich nur entscheiden, wenn man sich über die Folgen der Untersuchung klar geworden ist, nämlich das unauslöschliche Wissen um die eigene Zukunft. Für diese Entscheidung gibt es kein allgemeines Richtig oder Falsch. Diese Entscheidung muss Jeder für sich selbst treffen mit allen Konsequenzen, die daraus für den weiteren Lebensweg entstehen.

In jedem Fall ist es daher ratsam, sich bei einer Beratungsstelle und / oder mit einer Person seines Vertrauens eingehend darüber zu beraten. Bei einem solchen Gespräch geht es u.a. um die Familiengeschichte, die Krankheit selbst, ihre Erbllichkeit, Auswirkungen und Behandlungsmöglichkeiten. Auch die Erwartungen des Ratsuchenden an die Untersuchung sowie sein möglicher Umgang mit dem zu erwartenden Ergebnis sollten thematisiert werden. Insgesamt ist das Ziel der **Beratung**, dass die Risikoperson sich über die Folgen der Austestung vollständig im Klaren ist.

Das **Untersuchungsergebnis** wird ausschließlich dem Betreffenden eröffnet, ggf. einer begleitenden Vertrauensperson. Das Ergebnis oder diesbezügliche Auskünfte werden keinesfalls an Dritte weitergegeben. Der Befund wird Eigentum des Patienten und unterliegt der ärztlichen Schweigepflicht.

Labore

Genetische **Untersuchungen** sind u.a. möglich im Wiener Allgemeinen Krankenhaus, im SMZ Ost (Donauspital), in den LKH Graz und Innsbruck, sowie in der Praxis für Humangenetik Wien (zur Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“). Zwecks Beratung kann man sich an die regionalen Selbsthilfegruppen wenden (siehe ebenda).

Familienplanung

Die Frage der Familienplanung gehört zu den schwierigsten Problemen überhaupt, welche die Huntington-Krankheit aufwirft. Der Betreffende weiß vielleicht gar nichts von seinem Risiko, weil sich die Krankheitssymptome erst im vierten Lebensjahrzehnt zeigen, wenn er bereits Kinder hat. Oder er weiß es wohl, schätzt die Risiken aber falsch ein und hofft darauf, dass die Kinder gesund bleiben. Ähnlich den Überlegungen einer Risikoperson, ob sie sich einem Gen-Test unterziehen soll oder nicht, sollte ein Gen-Träger daher an die Frage herangehen, ob er sich einen **Kinderwunsch** erfüllen sollte oder nicht. Dazu muss er die Mechanismen der Krankheit kennen und zu sich und dem Partner offen und ehrlich sein.

Wie weiter oben beschrieben, haben Kinder von Eltern, bei denen *ein* Elternteil die Gen-Veränderung trägt, eine 50-prozentige Wahrscheinlichkeit, das Gen zu erben und dann zu erkranken. Vor diesem Hintergrund gibt es auch in der Problematik der Familienplanung Argumente Für und Wider einen Kinderwunsch und mancherlei Fragen. Unter welchem Gewissensdruck steht z.B. eine werdende Mutter, ihr Kind abzutreiben oder nicht abzutreiben, von dem sie

weiß, dass es später ein Pflegefall wird? Oder können z.B. Eltern es seelisch verkraften zu wissen, dass ihre Kinder das Huntington-Risiko in sich tragen und später vielleicht daran erkranken werden? Auf diese und andere Fragen gibt es keine pauschalen Antworten und kein Richtig oder Falsch. Die **Entscheidung** für oder gegen ein Kind muss Jeder für sich selbst treffen. Doch anders als bei den Überlegungen für oder gegen einen Gen-Test geht es beim Kinderwunsch nicht nur um die eigene, sondern um die Zukunft und den Lebensweg eines anderen Menschen. Dies gilt es, sich vor Augen zu halten.

Therapeutische Möglichkeiten

Allgemeines

Die Ursache der Huntington- Krankheit ist zwar seit einigen Jahren bekannt, trotzdem lässt sich die Krankheit derzeit noch nicht an der Wurzel packen, das heißt, dass ihre Heilung bislang nicht möglich ist. Auch kann man den Krankheitsverlauf weder stoppen noch umkehren. Viele Forscher suchen daher nach Medikamenten und Verfahren, die in das Krankheitsgeschehen eingreifen. Einige Versuche, die bereits im Tiermodell erfolgreich waren, haben enttäuschende Ergebnisse beim Menschen gezeigt. Dennoch können verschiedene therapeutische Leistungen zur Aufrechterhaltung oder Wiederherstellung der Selbstständigkeit beitragen und somit Menschen länger ein eigenständiges Leben in ihrer gewohnten Umgebung ermöglichen. So ist im Augenblick das **Hauptziel** jeder Therapie, die auftretenden Symptome zu behandeln, um auf diese Weise die Lebensqualität zu verbessern. Da die Symptome bei den verschiedenen Patienten unterschiedlich sind, muss eine

Therapie individuell angepasst werden. Daher kann es keine allgemein gültige „Therapie von der Stange“ geben, sondern nur eine „therapeutische Maßanfertigung“ mit neuropsychologischer Therapie, Ergotherapie, Physiotherapie, Sprechtherapie sowie einer nachhaltigen Ernährungsberatung. In jedem Fall muss eine Therapie ganzheitlich angesetzt werden, d.h. im biologisch-psychologisch-sozialen Zusammenspiel unter Einbeziehung der Angehörigen. Ohne Stärkung des Patienten und seiner Familie einerseits und ohne deren Entlastung andererseits bleibt ein Therapiekonzept Stückwerk.

Medikamentöse Behandlung

Da, wie erwähnt, die Huntington-Krankheit bislang noch nicht ursächlich behandelt werden kann und z.B. eine möglicherweise erwünschte Blockade des Huntington-Gens medizinisch noch nicht realisiert ist, können derzeit auch **Medikamente** nur bestimmte Symptome verbessern. Gleichwohl wird nach neuen Wirkstoffen geforscht, z.T. als Nebenprodukt von Arzneien, welche für andere, häufiger vorkommende Krankheiten wie Alzheimer oder Parkinson entwickelt wurden. So werden in der medikamentösen Therapie vielfältige Ansätze verfolgt. Die meisten dieser Ansätze befinden sich noch im Experimentalstadium. Einige Untersuchungen wurden bisher nur im Tierversuch vorgenommen, andere Substanzen bereits in Studien mit Betroffenen erprobt.

Aber alle in der Medizin verabreichten Medikamente können neben der erwünschten Hauptwirkung auch **Nebenwirkungen** zeigen. Bei der Behandlung von Symptomen muss daher immer abgewogen werden, wie weit solche

Beschwerden das tägliche Leben und die Lebensqualität beeinflussen und welche Nebenwirkungen der Therapie auftreten können. Das sollte bei der Entscheidung für oder gegen ein Medikament berücksichtigt werden. Die medikamentöse Therapie gehört daher in die Hand eines erfahrenen Nervenarztes, denn es können Nebenwirkungen auftreten, die beispielsweise das Schlucken, Gehen oder Sprechen verschlechtern. Der Arzt wird dann die Dosis anpassen, das Medikament wechseln oder auf eine Behandlung verzichten. Da Nebenwirkungen sehr individuell auftreten, ist auch die medikamentöse Therapie eine auf jeden einzelnen Patienten zugeschnittene Behandlung.

Bei Bewegungsstörungen ist es zunächst wichtig herauszufinden, wie sehr sie den Betroffenen tatsächlich beeinträchtigen, denn manchmal können Bewegungsstörungen die Angehörigen mehr belasten, als den Betroffenen selbst. Außerdem können viele Huntington-Patienten trotz ihrer Bewegungsstörungen verschiedene alltägliche Verrichtungen noch selbst erledigen. In diesen Fällen ist eine medikamentöse Therapie nicht nötig. Wird jedoch der Einsatz von Arzneien notwendig, muss der Arzt für jeden Patienten persönlich eine **Dosis** finden, die möglichst wenige Nebenwirkungen verursacht, aber trotzdem eine gute Heilwirkung zeigt. Das ist manchmal schwierig.

Die wirksamsten Medikamente gegen Bewegungsstörungen sind **Neuroleptika**. In den meisten Fällen können mit ihrer Hilfe die Störungen gut kontrolliert werden. Allerdings verursachen verschiedene Neuroleptika unterschiedliche Nebenwirkungen. Beispielsweise führen manche zu Müdigkeit und Antriebsmangel. Bei einem Patienten, der neben Bewegungsstörungen auch unter Reizbarkeit und Wutausbrüchen leidet, wäre diese Nebenwirkung sogar hilfreich.

Für einen apathischen Kranken dagegen eignet sich ein solches Medikament weniger und man sollte auf ein anderes Produkt ausweichen. Falls später das Nachlassen der geistigen Fähigkeiten dazu führt, dass der Bezug zur Wirklichkeit verloren geht, können Wahnvorstellungen die Folge sein. Auch in diesen Fällen können Neuroleptika helfen. Diese müssen über einen längeren Zeitraum gegeben werden, damit sie ihre Wirkung entfalten können.

Wenn die geistigen Fähigkeiten nachlassen, stellen sich bei vielen Huntington-Patienten Unruhe und Angst ein. Zunächst sollte versucht werden, dieser Situation durch einen strukturierten Tagesablauf und durch Rituale entgegen zu wirken. Bestimmen aber Ängste das Leben des Betroffenen, können Medikamente helfen. Bewährt haben sich einfache Beruhigungsmittel, so genannte **Benzodiazepine**. Diese Medikamente können zwar zu körperlicher und psychischer Abhängigkeit führen, bei Huntington-Patienten, die das Medikament einnehmen, ist mit der Entwicklung einer Sucht aber nicht zu rechnen.

Häufiges Symptom der Huntington-Krankheit sind Depressionen. Diese sind mitverantwortlich für die hohen Selbstmordraten, vor allem zu Beginn der Erkrankung. Da gutes Zureden, beispielsweise dass der Betroffene sich zusammenreißen soll, überhaupt nicht hilft, sollten Depressionen unbedingt medikamentös behandelt werden. Dabei werden die so genannten klassischen Antidepressiva (z.B. Trizyklika) bei der Huntington-Krankheit nicht eingesetzt. Sie wirken zu unspezifisch, sind leider nicht so gut verträglich und können Bewegungsstörungen verschlimmern. Bei Personen, die noch keine choreatischen Bewegungen aufweisen, könnten diese sogar durch solche Medikamente ausgelöst werden. Neue, **moderne Medikamente**, z.B. die

so genannten Selektiven Serotonin-Wiederaufnahmehemmer, greifen gezielter in bestimmte Botenstoffsysteme ein und sind wesentlich besser verträglich. Auch so genannte atypische Neuroleptika werden eingesetzt, weil sie die „typischen“ Nebenwirkungen der zugehörigen Arzneistoffe seltener aufweisen. Gleichzeitig können sie bestehende Bewegungsstörungen verbessern. Meist dauert es vier bis acht Wochen, bis die Medikamente wirken und eine Besserung der Depression tatsächlich festzustellen ist.

Bei **Schlafstörungen** können ebenfalls Benzodiazepine helfen. Werden diese allerdings schon am Tag gegen Ängste gegeben, wird der Arzt andere Schlafmittel verschreiben.

Häufig findet sich im Anfangsstadium der Erkrankung ein enthemmtes, impulsives und unbedachtes Verhalten gegenüber den Mitmenschen. Führt dieses Verhalten zu **aggressiven Ausbrüchen**, können auch dagegen Medikamente notwendig werden, die dieses Verhalten kontrollieren.

Tipp: angesichts der Menge an Medikamenten, die manche Huntington-Patienten einnehmen müssen, sowie möglicherweise häufigem Arzneiwechsel, z.B. weil sie mit der Zeit ihre Wirkung verloren haben oder nicht akzeptable Nebenwirkungen zeigen, hat es sich in der Praxis bewährt, ein **Medikamenten-Tagebuch** zu führen. In einer einfachen Liste wird in vier Spalten die Bezeichnung der eingenommenen Medikamente (inkl. Dosis), ihre Einnahmehäufigkeit (z.B. morgens, mittags, abends) und das Datum des Beginns der Einnahme erfasst. In einer vierten Spalte verzeichnet man Bemerkungen dazu, z.B. über Wirkung, Nebenwirkung, Grund eines Medikamentenwechsels und dergleichen mehr. Eine solche Liste, die leicht über Jahre ge-

führt werden kann, ist für den behandelnden Arzt immer wieder ein hervorragendes Dokument, das Auswahl und Entscheidung über die weitere Steuerung der medikamentösen Behandlung erleichtert.

Nichtmedikamentöse Therapien

Medikamente allein genügen nicht. Neben der medikamentösen Therapie sind begleitend **Physiotherapie, Logopädie, Ergotherapie** und **Hirnleistungstraining** die zweite wichtige Säule der Behandlung. Diese Therapien werden individuell auf die Bedürfnisse des jeweiligen Patienten zugeschnitten und sollten frühzeitig begonnen werden. Dank Gentest und frühdiagnostischen Möglichkeiten ist heutzutage eine Behandlung bereits in der Frühphase der Erkrankung tatsächlich möglich. Außerdem sind gerade in dieser Phase die übenden Verfahren besonders wirksam und können über ihre Stress reduzierende Wirkung nicht nur die Lebensqualität der Betroffenen verbessern, sondern auch den Verlauf der Krankheit insgesamt. Darüber hinaus sollte ein früher Therapiebeginn allein deswegen genutzt werden, weil zu diesem Zeitpunkt die Probleme noch gering sind und die Patienten noch gut lernen und selbstständig üben können.

Neben den oben genannten kann eine **Psychotherapie** erwogen werden, um die Krankheit besser zu meistern. Davon profitieren nicht nur die Betroffenen, sondern auch deren Familien. Viele Therapieformen kann man sich von einer Fachkraft zeigen lassen und daheim regelmäßig weiter üben.

So sollten Huntington-Patienten regelmäßig **physiotherapeutische Übungen** machen. Ziel ist, Funktionsstörungen und Fehlentwicklungen des Körpers so weit wie möglich hinauszuzögern, beispielsweise die Fähigkeit, sich selbstständig fortbewegen zu können. Bei sturzgefährdeten Patienten kommt ein Falltraining hinzu. Schwerpunkt ist Verbesserung von Stand und Gang, der Körperhaltung und Regulation der Muskelspannung. Das geschieht durch aktive körperliche Bewegungsübungen sowie durch passive Maßnahmen wie Massagen oder Bäder. Der Physiotherapeut stellt dazu ein speziell auf die Bedürfnisse des Patienten abgestelltes Übungsprogramm zusammen. Diese Übungen sollte man aber nicht nur beim Physiotherapeuten machen, sondern auch regelmäßig daheim, am besten gemeinsam mit den Angehörigen. Eine kleine Auswahl geeigneter Übungen ist im nachfolgenden Abschnitt aufgeführt.

Die Huntington-Krankheit führt auch dazu, dass der Patient beim Sprechen immer unverständlicher wird. Diese unvermeidbar auftretenden Sprechschwierigkeiten lassen sich am Besten durch ein gezieltes **logopädisches Training** beeinflussen. Die Behandlung sollte schon bei leichten Sprechstörungen beginnen. Ziel der Therapie ist, die Verständlichkeit des Patienten so lange wie möglich zu erhalten. Teile der Behandlung sind gezielte Artikulationsübungen, Optimierung des Gebrauchs von Atmung und Stimme sowie Korrigieren der Sprechgeschwindigkeit. Die Sprechtherapie wird von Sprachübungen begleitet. Diese sollen sowohl das Sprachverständnis als auch den Sprachgebrauch aktivieren. Da für eine logopädische Therapie erfahrungsgemäß lange Wartezeiten in Kauf genommen werden müssen, sollte man sich frühzeitig um eine geeignete Behandlung bemühen.

Neben den Sprachübungen kann mit dem Logopäden auch das richtige **Schlucken** geübt werden. Diese Übungen sind fast noch wichtiger als das Sprechen, da Schluckstörungen für den Patienten sehr gefährlich werden können. Sie sollten daher unbedingt Teil der logopädischen Therapie sein.

Jeder Mensch braucht eine sinnvolle Beschäftigung. Muss der Huntington-Patient aus seinem bisherigen Arbeitsumfeld ausscheiden, sollte er mit seinen Angehörigen eine sinnvolle, Freude bereitende Beschäftigung suchen. Hier kann die **Ergotherapie** wichtige Hilfe leisten. Schwerpunktmäßig werden Fähigkeiten wie Ausdauer, Konzentration, Zeiteinteilung, Kooperation, Grob- und Feinmotorik (z.B. Schreiben) geschult. Auch einfache alltägliche Verrichtungen wie Essen, Trinken, Waschen, An- und Ausziehen, den Tag planen oder Einkaufen können mit einem Ergotherapeuten geübt werden. Zudem kann der Therapeut aufzeigen, wie und wo Hilfsmittel wie Rolatoren, Rollstühle oder Anziehhilfen sinnvoll eingesetzt werden. Mit solcherart verbesserter Alltagskompetenz kann der Betroffene länger selbstständig bleiben.

Ein regelmäßiges **Hirnleistungstraining** hat sich bei der Huntington-Krankheit ebenfalls bewährt. Das spezielle, individuell auf den Patienten abgestimmte Training ermöglicht eine gezielte Förderung und Verbesserung der geistigen Leistungsfähigkeit. Nach einer ausführlichen Diagnostik hinsichtlich vorhandener und beeinträchtigter Fähigkeiten wird mit dem Patienten ein individueller Therapieplan aufgestellt. Dabei können sowohl Computergestützte Trainingsverfahren als auch Arbeitsblätter eingesetzt werden. Das Programm sollte mit einem Ergotherapeuten oder Neuropsychologen zusammengestellt werden.

Die folgenden **Bereiche** können nach Bedarf gezielt gefördert werden: geistige Beweglichkeit, Verbesserung von Orientierung in Ort, Raum und Zeit, Aufmerksamkeit, Konzentration, Merkfähigkeit, Gedächtnis oder Lese-Sinnverständnis, Handlungsplanung, Reihenfolgenbildung sowie persönliche und häusliche Selbstständigkeit.

Zur begleitenden Therapie zählen auch Entspannungstechniken wie **Autogenes Training** oder Progressive Muskelentspannung. Beim Autogenen Training handelt es sich um eine Selbstentspannung durch Autosuggestion, indem man sich Ruhe und Entspannung intensiv vorstellt. Das Training besteht aus vielerlei Übungen. Autogenes Training sollte man unter fachmännischer Anleitung erlernen. Viele Sportvereine oder die Volkshochschule bieten Kurse an.

Bei der **Progressiven Muskelentspannung** werden verschiedene Muskelgruppen systematisch angespannt und entspannt. Die Progressive Muskelentspannung kann man sehr leicht erlernen. Im Handel gibt es Kassetten und CDs, welche die Übungen genau vorgeben.

Auch **Atemübungen** sind hilfreich. Die meisten Menschen atmen in Stress-Situationen unzureichend und ungleichmäßig. Bei allen Entspannungstechniken spielt daher die Atmung eine große Rolle, denn ruhige, bewusste Atmung wirkt beruhigend und trägt somit zu Ausgeglichenheit und innerer Ruhe bei. Auch Patienten im fortgeschrittenen Stadium können noch Atemübungen machen. Dazu gibt es Atemtherapeuten, bei denen man spezielle Atemtechniken erlernen kann. Insgesamt sind Entspannungsübungen nicht nur für Huntington-Patienten wichtig. Auch die meist gestressten Angehörigen profitieren ganz enorm davon.

Allen Betroffenen und ihren Angehörigen sei angeraten, regelmäßig so viel wie möglich der vorgenannten übenden therapeutischen Maßnahmen durchzuführen, vorzugsweise in einer kompetenten Klinik (in Wien z.B. das Otto-Wagner-Spital) oder im Rahmen eines **Reha-Programms**. Allein *ein* dreiwöchiges Programm jährlich kann helfen, um fit zu bleiben. Aus der Huntington-Forschung wird berichtet, dass eine solche regelmäßige Behandlung eine spürbare Verbesserung der motorischen Leistungsfähigkeit und der Aktivitäten des täglichen Lebens ergab. Die Kosten dafür übernimmt in der Regel die Krankenkasse. Die Beratungszentren "Pflege und Betreuung zu Hause" des Fonds Soziales Wien übernehmen die Beratung.

Bewegungsübungen

„Bewegung ist des Menschen wichtigste Medizin.“

Diese Erkenntnis der alten Griechen gilt heute mehr denn je, und sie gilt für Huntington-Patienten wie für ihre Betreuer. Regelmäßiges Training der Muskeln regt den Kreislauf an, stimuliert die Atmung, erhält und erweitert körperliche Fähigkeiten, dient der Abwechslung, steigert den Appetit, wirkt therapeutisch und steigert insgesamt das Wohlbefinden.

Tipp: nachstehend folgt beispielhaft eine kleine Auswahl einfacher Übungen, welche helfen können, den Bewegungsapparat gelenkig und die Muskeln kräftig zu halten. Teils können sie im Liegen (im Bett), teils außerhalb ausgeführt werden. Sie sind als **Anregung** gedacht und können beliebig an die Bedürfnisse oder die Fähigkeiten des Betroffenen angepasst werden. Schon wenige Minuten Bewegung täglich können die Lebensqualität spürbar verbessern.

Gehen

Regelmäßiges Gehen, auch mit Stöcken (Nordic Walking), ist die einfachste und am wenigsten aufwendige Übung überhaupt, um sich Beweglichkeit und Wohlbefinden zu erhalten. Es ist gut für Herz, Kreislauf und den gesamten **Bewegungsapparat**. Sogar für stärker betroffene Kranke ist das Gehen - ggf. mit entsprechender Unterstützung, um Stürze abzuwenden - eine hervorragende Therapie. Darüber hinaus dient es gerade bei Huntington-Patienten auch dazu, das Gleichgewicht zu trainieren und zu erhalten. Entfernung: so weit wie möglich, d.h. von wenigen Schritten im Zimmer bis hin zu mehreren Kilometern Spaziergang, je nach Kondition des Patienten. Achten sollte der Betreuer auf zweckmäßiges Schuhwerk mit festem Sitz, bequemem Fußbett und griffiger Sohle. Gut geeignet sind z.B. Sport- oder Joggingsschuhe.

Stufen steigen

Diese Übung ist deutlich schwieriger und anstrengender als reines Gehen, aber ungleich **wirkungsvoller** für den ganzen Körper mit Blick auf Herz, Kreislauf, Muskeln und Gelenke, inklusive Gleichgewicht. Die Anzahl der Stufen oder die Dauer des Steigens richtet sich nach Kondition des Patienten. Überlastung ist kaum möglich, wenn der Betreuer auf die Atemfrequenz achtet und die Übung beendet oder eine Pause einlegt, wenn der Patient zu schnaufen beginnt. Oberstes Gebot beim Steigen ist natürlich die Sicherheit, denn ein Sturz von der Stiege kann fatale Folgen haben. Also: immer nur mit Partner gehen und immer müssen sich **BEIDE** am Geländer festhalten, denn einen Stol-

pernden auf einer Stiege auffangen zu können, ohne selbst festen Halt zu haben, ist kaum möglich!

Über Hindernis steigen

Wenn es in Haus oder Wohnung keine Stufen gibt, kann man sich behelfsmäßig einen ähnlichen **Parcours** aufbauen. Man verteilt verschiedene Gegenstände auf dem Boden und lässt den Betroffenen darüber steigen. Dies kräftigt die Beine und schult das Gleichgewicht. Auch hier gilt: ein Partner sollte zur Sicherheit Hilfestellung geben.

Schwimmen

Schwimmen trainiert den ganzen Körper, ohne dass man dabei sein Gewicht tragen muss, und ist deshalb eine weitere hervorragende gesundheitsfördernde und -erhaltende Maßnahme. Wer dies aus verständlichen Gründen nicht in vollen Schwimmbädern ausüben möchte, sollte sich im Schwimmbad nach besonderen Zeiten für Behinderte erkundigen, wie sie von manchen Gemeinden angeboten werden. Im frühen Stadium der Huntington-Erkrankung dürfte das Schwimmen noch problemlos auszuüben sein. Wenn nach und nach die Muskeln weniger gehorchen, sind **Schwimmhilfen** angesagt. Zu Beginn dürften Schwimmflügel ausreichen, die es auch in Erwachsenengrößen gibt und die dem Schwimmer die notwendige Sicherheit verleihen. Später wird der Betroffene einen Schwimmreifen benötigen, der einen höheren Auftrieb besitzt als Flügel. Wichtig für die Auswahl der Schwimmhilfen ist, dass der Patient mit ihrer Hilfe in eine stabile Schwimmlage kommt, d.h. dass auf jeden Fall der Kopf zuverlässig über Wasser

gehalten wird. Und auch beim Schwimmen gilt: nie ohne erfahrene Begleitung ins Wasser.

Einbeinstand

Sollte es mit dem Gehen schon schwierig werden, könnte man es mit folgender Übung versuchen. Auf ein Bein stellen (ggf. an Tisch, Stuhl oder Schrank abstützen), Oberkörper aufgerichtet, Blick nach vorn (nicht nach unten), das zweite Bein vor und zurück bewegen, gewissermaßen wie beim Gehen. Bei der Bewegung nach vorn mit der Ferse auf den Boden tippen, bei der Bewegung nach hinten mit der Fußspitze. Nach mehreren Wiederholungen das Bein wechseln. Diese Gewichtsverlagerung von einem Bein auf das Andere kann auch als eigenständige Übung durchgeführt werden. Insgesamt ist der Einbeinstand mit Beinwechsel eine einfache Übung, aber wirkungsvoll für **Gang** und Gleichgewicht.

Fahrrad fahren

Wer vor Ausbruch der Krankheit gerne mit dem Fahrrad gefahren ist, möchte dies vielleicht so lange wie möglich fortsetzen. Durch die einsetzenden Balanceprobleme ist dem jedoch bald ein Ende gesetzt. Die Möglichkeit zum Radfahren lässt sich aber noch eine Weile aufrecht erhalten, wenn man auf ein Fahrrad mit doppeltem Hinterrad umsteigt, also vom Zweirad auf ein **Dreirad**. Solche Spezialfahrräder gibt es im Fachhandel und in Sanitätshäusern.

Übungen im Liegen

Wenn das Stehen zunehmend Mühe bereitet oder nicht mehr möglich ist, lässt sich eine ganze Reihe von Übungen auch im Liegen (auf einer Matte oder im Bett) durchführen. Sollte der Patient nicht mehr in der Lage sein, dies aus eigener Kraft zu üben, so kann ein Helfer ihn entsprechend führen und bewegen. Dabei Musik zu hören kann Rhythmus, Geschwindigkeit und die Stimmung positiv beeinflussen. Die folgenden **Übungen** sind für die Rückenlage gedacht:

- Beine strecken und anwinkeln. Erst einzeln, dann beide;
- Beine strecken und hoch in die Luft heben. Erst einzeln, dann beide;
- Beine strecken und seitwärts grätschen. Erst einzeln, dann beide;
- Beine anwinkeln und zur Brust heben, wieder strecken. Erst einzeln, dann beide;
- Beine anwinkeln, Füße flach auf den Boden stellen, Gesäß vom Boden heben und wieder senken;
- Gestreckte Arme seitlich heben und senken;
- Gestreckte Arme vor dem Bauch heben und senken;
- mit gestreckten Armen Handflächen zusammendrücken;
- Schultern hochziehen und im / entgegen Uhrzeigersinn rollen;
- In gestreckter Armhaltung Finger abwechselnd kräftig strecken und zur Faust ballen (stärkt Greifvermögen!).

Übungen mehrfach wiederholen! Sie erhalten Beweglichkeit und kräftigen Rumpf, Arme und Beine.

Gesichtsgymnastik

Gegen das weiter unten beschriebene Erstarren des Gesichtsausdrucks, zugleich zum Training der Mundmuskulatur (kauen, schlucken, sprechen), helfen folgende **Übungen**:

- Mund weit öffnen und wieder schließen;
- Mund öffnen und einige Sekunden geöffnet halten;
- Lippen zum Kussmund formen, dann breites Lächeln;
- alle Buchstaben des Alphabets oder eine Zahlenreihe mit übertriebenen Mundbewegungen aufsagen;
- Lippen zusammenpressen, dann Zähne zeigen;
- Zunge herausstrecken und einziehen;
- Zunge im / entgegen Uhrzeigersinn bewegen;
- alle Arten von Grimassen schneiden (Stirn, Brauen, Nase, Mund, Wangen, Kinn bewegen).

Mit Hilfe eines Handspiegels kann der Betroffene seine Übungen selbst kontrollieren.

Atemübungen

Wegen nachlassender Muskelleistung, mangelnder Bewegung oder schlechter Haltung lässt bei einem Huntington-Patienten in der Regel allmählich die Atemleistung nach. So kann sich in den Bronchien leicht Schleim ansammeln, das Abhusten wird schwieriger, allgemein wird die **Sauerstoff-**

versorgung ungenügend und die Gefahr ernsthafter Atemwegsentzündungen steigt. Atemübungen sollten daher zum Pflichtprogramm eines jeden Betroffenen gehören. Es beginnt damit, dass man bei einem Kranken auf gute Haltung vor allem im Sitzen und Stehen achtet, denn ein gekrümmt sitzender oder stehender Mensch kann seine Lungen nicht richtig mit Sauerstoff füllen.

Zwei einfache **Übungen**, die im Sitzen oder Liegen ausgeführt werden können, verbessern die Lungenfunktion: Spannungsatmung und Entspannungsatmung. Zur Ersteren atmet man tief durch die Nase ein, danach mit gespitzten Lippen kräftig durch den Mund aus, bis die Lunge leer ist. Die Stärke des Atems kann man leicht kontrollieren, indem man gegen ein Tuch bläst, welches in geeigneter Entfernung vor sich gehalten oder aufgehängt wird, sodass es sich bewegt. Zur Zweiten atmet man ebenfalls tief durch die Nase ein, diesmal jedoch langsam und ruhig durch den Mund wieder aus. Beide Übungen sollte man ein paar Mal wiederholen, wenn nötig mehrmals am Tag. Wichtig ist, dass die Lunge immer ganz gefüllt und ganz geleert wird. Letztere Übung dient auch der Entspannung und Beruhigung, insbesondere, wenn man begleitend entsprechende Musik hört.

Zahnpflege

Gute Zahnpflege ist für Huntington-Patienten enorm wichtig. Ein schlechter Zahnzustand ist nicht nur wegen der damit verbundenen möglichen Schmerzen unangenehm, sondern er erschwert wegen der Mühe beim Kauen und Schlucken die Nahrungsaufnahme und kann insofern mitursächlich für Gewichtsverlust sein. Trotzdem wird es mit

fortschreitender Krankheit für die Betroffenen immer schwieriger, ihre Zähne sachgerecht zu **pflügen**, denn dazu ist eine feine, motorische Koordination vonnöten. Stattdessen gehen Kraft zum Halten und Geschicklichkeit im Umgang mit der Zahnbürste bald verloren. Viele Kranke benötigen daher bereits in einem frühen Stadium Hilfe. Eine diesbezügliche Hilfe wird jedoch auch für eine Pflegeperson zunehmend schwerer, weil der Betreffende z.B. den Kopf nicht ruhig halten oder den Mund nicht weit und lange genug öffnen kann. Vor dem gleichen Problem stehen natürlich der Zahnarzt und seine Assistentin. Wenn ein Patient ständig unkontrolliert und unvorhersehbar seinen Kopf bewegt, ist eine Untersuchung kaum, eine Behandlung überhaupt nicht möglich. Viele Betroffene haben daher, zumindest im späteren Krankheitsstadium, schlechte Zähne.

Um dennoch den Zahnbestand weitgehend zu erhalten und die Gefahr einzudämmen, dass aufgrund kranker Zähne bestehende Krankheitsherde aus dem Mundbereich sich auf andere Stellen im Körper übertragen, kann von der Möglichkeit einer Zahnbehandlung unter **Vollnarkose** oder zumindest Sedierung (Dämmerschlaf) Gebrauch gemacht werden. Diese Behandlungsmethode wird von Zahnkliniken oder entsprechend ausgerüsteten Spitälern zunehmend angeboten und angewandt. Durch die rasante Entwicklung des Faches Anästhesie und der Intensivmedizin gelten heutzutage Vollnarkosen bei Einhaltung der vorgeschriebenen Voruntersuchungen (u.a. Blutbild, EKG und Lungenröntgen) als sicher. Nähere Auskünfte erteilen Zahnärzte und Spitäler bzw. finden sich unter den betreffenden Stichworten im Internet.

Tipp: bezüglich der **Kostenübernahme** empfiehlt es sich, *vor* Behandlungsbeginn unter Hinweis auf die Besonderheiten der Huntington-Erkrankung mit der Krankenkasse Verbindung aufzunehmen, denn die Kassen übernehmen üblicherweise nur die Kosten einer lokalen Narkose (mit Spritze), nicht die der Vollnarkose. Der Unterschied kann leicht mehrere hundert Euro ausmachen. Das gilt vor allem bei Behandlung in Privatkliniken. Öffentliche Spitäler können die Kosten i.d.R. mit den Kassen verrechnen. Eine dazu geeignete Behinderten-Zahnambulanz gibt es z.B. im Krankenhaus Hietzing (zur Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“).

Umgang mit Erkrankten

Ein ehemals friedlicher und liebevoller Familienvater ist auf einmal cholerisch und aggressiv und kümmert sich nicht mehr um seine Kinder. Ein Anderer gibt alle Tätigkeiten auf und weigert sich, das Haus zu verlassen. Oder er stopft gierig Nahrung in sich hinein, obwohl er sich häufig verschluckt und dann Atemnot bekommt. Dieses an wenigen Beispielen beschriebene, überraschende und **ungewohnte Verhalten** kann nicht nur für die Angehörigen sehr belastend sein, sondern auch für die Betroffenen selbst. Jedenfalls zeigen sie, dass der Umgang mit Huntington-Kranken sehr schwierig sein und von der Familie das Äußerste abverlangen kann.

Die Huntington-Krankheit wurde von einem amerikanischen Huntington-Experten einmal gekennzeichnet als „**Triade klinischer Störungen**“. Die drei Elemente dieser Triade sind Bewegungs-, kognitive und emotionale Störungen. Besonders im fortgeschrittenen Stadium der Krankheit

beeinflussen sich diese drei oft gegenseitig. Wenn man diese Komplexität versteht, erkennt man leichter, was in einem Betroffenen vor sich geht und wie man als Betreuer mit geeigneten Maßnahmen darauf reagieren kann.

Kognitive Störungen*

Kognitive Störungen machen den Angehörigen häufig mehr zu schaffen, als z.B. die Bewegungsstörungen. Es gibt dazu mehrere **Merkmale**, deren Kenntnis und Beachtung Pflege und Betreuung wesentlich erleichtern können. Dies sind die Denkgeschwindigkeit, das Erinnerungsvermögen, die Konzentrationsfähigkeit, die gedankliche Organisation und die Ungeduld.

Wie eingangs geschildert, werden durch die Krankheit bestimmte Gehirnzellen zerstört. Wenn nun weniger Gehirnzellen richtig funktionieren, dann werden Informationen langsamer verarbeitet. **Langsameres Denken** wiederum erzeugt verzögerte Reaktionen. Daher sollte man einem Betroffenen beispielsweise nach einer Frage ausreichend Zeit zur Formulierung einer Antwort lassen. Dies kann eine Weile dauern: 5 Sekunden, 10 Sekunden. Einem Gesunden kommt das sehr lange vor, aber ein Betroffener benötigt diese Zeit, eben des langsameren Denkens wegen. Und wenn man aus Ungeduld die Frage wiederholt oder eine neue Frage stellt, dann dauert die Antwort noch länger, weil der Betroffene seinen Gedankengang wieder von vorne beginnen muss. Man soll das Gesprächstempo also den Fähigkeiten des Gegenübers anpassen.

* vom lateinischen cognoscere = wissen, erkennen. Im Zusammenhang dieses Textes bezieht sich der Begriff vereinfachend auf Störungen im Denkvermögen.

Auch das **Erinnerungsvermögen** der Huntington-Patienten lässt zunehmend nach. Einem Betroffenen fällt es daher leichter, etwas Bekanntes wieder zu *erkennen*, als sich daran zu *erinnern*. Dies ist vom Denkvorgang her ein Unterschied. Das ist bei einem Gesunden übrigens nicht anders, aber eben nicht so ausgeprägt. Als Konsequenz für einen Betreuer ergibt sich daraus, dass bei Fragen zweckmäßigerweise eine Auswahl an Antworten mitgegeben wird, ähnlich einem Quiz. Statt also z.B. zu fragen: „Was möchtest Du morgen essen?“ (auf diese Frage muss sich der Betreffende an alle Arten von Speisen *erinnern*), ist es Erfolg versprechender zu fragen: „Möchtest Du morgen Hühnchen essen, oder Fisch, oder Pizza?“ (bei dieser Frage kann er bekannte Speisen *wieder erkennen*). Dass bei letzterer Frage die Antwort leichter fällt, liegt auf der Hand. Allerdings muss er auch bei dieser Fragestellung eine Auswahl treffen, sich für eine von mehreren Möglichkeiten bewusst entscheiden. Wenn auch dies mit der Zeit zu schwierig wird, kann es zweckmäßiger sein, die Problemstellung weiter zu vereinfachen und selbst eine Lösung anzubieten. Um beim Beispiel Essen zu bleiben könnte man sagen: „Heute gibt es Hühnchen. Ist das Recht?“ Dann liefere es für den Gefragten nur auf eine Ja - Nein - Antwort hinaus. Dies ist keine Bevormundung, sondern Hilfestellung für ihn.

Ein weiteres Störungsmerkmal ist die Schwierigkeit, mehrere Dinge gleichzeitig oder im raschen Wechsel zu tun, weil Betroffene wegen eingeschränkter **Konzentrationsfähigkeit** zunehmend schwerer in der Lage sind, ihre Aufmerksamkeit zügig von einem Thema auf ein Anderes zu lenken. Stattdessen können sie sich in *ein* Thema für längere Zeit regelrecht verbeißen. Das erkennt man daran, dass die Frage oder der Gedanke, mit dem sie gerade beschäftigt sind, ständig wiederholt werden. Der Betroffene merkt gar nicht,

dass er einen Satz bereits mehrfach gesagt hat. Angesichts des heutigen, in allen Lebenslagen hohen Tempos gleichzeitig ablaufender Vorgänge ist es nicht einfach, dem Rechnung zu tragen, doch sollte man sich generell bemühen, Parallelbeschäftigungen zu vermeiden (z.B. Fernsehen beim Essen) und bei *einer* Tätigkeit bzw. bei *einem* Thema zu bleiben. Dies ist umso wichtiger, je langsamer Jemand denkt, weil der Betreffende dann noch anfälliger gegenüber äußeren Störungen ist und Ablenkungen nicht, wie ein Gesunder, einfach ausblenden kann. Wenn jedoch ein Thema erschöpft oder eine Tätigkeit beendet ist, sollte man langsam und mit deutlichen und konkreten Hinweisen auf das Nächste überleiten (z.B. bei einem Gespräch „Wir haben jetzt über die Weihnachtfeier gesprochen. Jetzt möchte ich erzählen, wie es unserem Großvater geht.“ Oder bei der Körperpflege: „Hier ist Deine Zahnbürste. Jetzt tue ich die Zahncreme darauf. Und jetzt putzen wir...“). Die Devise heißt also: Eins nach dem Anderen.

Wie bei der Beschreibung der Krankheit im Teil I dieses Buches angedeutet, wird es für Huntington-Patienten schwerer und schwerer, ihre Gedanken zu ordnen und Handlungsabläufe folgerichtig zu planen. Die schnelle **gedankliche Organisation** einer zu planenden Tätigkeit, die bei einem Gesunden mehr oder weniger automatisch, unbewusst und zügig verläuft, verlangt von einem Betroffenen bewusstes Nachdenken und anstrengende Gedankenarbeit. Dies gilt selbst für viele vermeintlich einfache Fragen und Aufgaben, wie sie im Verlauf eines Tages an Jeden herangetragen werden. Anders, als eine offensichtliche Bewegungsstörung, ist die Schwierigkeit, geordnet und folgerichtig zu denken, nicht sogleich erkennbar. Ein ziemlich sicheres Anzeichen dafür ist für einen Betreuer, wenn er wieder einmal auf einen Vorschlag hin ein impulsives, aber

unreflektiertes „Nein“ zu hören bekommt. Obwohl die Sache, um die es geht, in seinem Interesse läge, reagiert der Betroffene mit einem spontanen „Nein“. Das kommt oft daher, dass er einen Zusammenhang nicht schnell genug durchschaut und die spontane Reaktion mit einem „Nein“ ihm leichter fällt, als angestregtes Nachdenken. Dazu müsste er seine Gedanken ordnen, damit er das, was er sagen möchte, formulieren und aussprechen kann. Dass ein solches „Nein“ nicht immer durchdacht ist, merkt man auch daran, dass manchmal gleich darauf ein korrigierendes „Ja“ folgt.

Natürlich hat jeder Betroffene das Recht, dass sein Wille akzeptiert wird. Aber nicht jedem „Nein“, nicht jeder **Weigerung** muss man stattgeben, zumindest dann nicht, wenn diese nicht offensichtlich in einer Überlegung begründet sind, sondern in der Krankheit.

Da es für den Kranken in diesem Zusammenhang nicht nur schwierig ist, Handlungen zu planen, sondern auch seine Tätigkeiten einzuteilen, zu ordnen und zu Ende zu bringen, kann es eine große Hilfe sein, in möglichst vielen Abläufen des täglichen Lebens eine **Struktur** und eine gewisse Routine einzuführen und einzuhalten, um Überraschungen und Unterbrechungen zu vermeiden. Zu wissen, was als nächstes kommt, in der bekannten Weise, in derselben Reihenfolge und zur gleichen Zeit, das alles ist für Huntington-Patienten angenehm und beruhigend und erleichtert ihnen sowie den Betreuern das Miteinander.

Eine weitere Herausforderung für Betreuer eines Huntington-Patienten ist deren Anspruch, Wünsche sofort erledigt zu bekommen, auf etwas nicht warten zu können. Es ist daher wichtig zu wissen, dass diese scheinbare **Ungeduld**

auf einer beeinträchtigten Gehirnfunktion beruht und somit nicht die Person und ihr Charakter dafür verantwortlich sind, sondern die Krankheit. Das hängt möglicherweise auch damit zusammen, dass der Betroffene sich gerade auf den *einen* bestimmten Gedanken konzentriert, nämlich seinen Wunsch. Und um den dreht sich dann bei ihm alles. Wenn man diesen Hintergrund kennt, kann man dafür das nötige Verständnis aufbringen und entsprechend angemessen reagieren, d.h. verlässlich und so bald wie möglich.

Verständigungsschwierigkeiten

Kommunikation findet mit verbalen Mitteln (Sprache) und nonverbalen Mitteln (Gesten, Mimik) statt. Sie ist eine sehr komplexe, koordinierte Tätigkeit, welche aus denken, erinnern, hören, dem Gebrauch einer Vielzahl von Muskeln und der richtigen Atmung besteht. Im Spätstadium der Huntington-Krankheit wird ein Betroffener in aller Regel die Fähigkeit zu kommunizieren einbüßen oder ganz verlieren. Das ist nicht die Folge eingeschränkter Wahrnehmungsfähigkeit, sondern Folge des Verlustes der Kontrolle über seine Muskeln. In vielen Fällen wird es aber möglich sein, mittels Training und diverser Hilfsmittel diesen Prozess zumindest hinauszuzögern. Wer zur Erhaltung des Sprechvermögens etwas unternehmen will, muss früh damit beginnen.

Dass die Sprache mit der Zeit undeutlich und schwer verständlich wird, ist vielen Patienten sehr unangenehm, so dass sie insgesamt, vor allem Fremden gegenüber, sehr wenig sprechen. Dennoch darf man nicht vergessen, dass der Kranke geistig wach ist und alles versteht. Dennoch kann das Nachlassen der intellektuellen Fähigkeiten dazu führen,

dass der Betroffene Wörter nicht oder nicht sofort findet und daher Umschreibungen gebraucht. Bei solchen Wortfindungsstörungen soll man jedoch nicht unverzüglich einspringen. Das empfinden einige Betroffene als kränkend. Man soll sich aber vergewissern, ob man den Inhalt richtig verstanden hat. Das kann **Missverständnissen** vorbeugen, denn einige Konflikte entstehen tatsächlich auch aus Missverständnissen heraus. Ein großer Teil der Kommunikation verläuft eben nicht nur über das gesprochene Wort, sondern darüber, *wie* es gesprochen wird, also über Ton, Gestik und Mimik. Motorische Störungen und unbeabsichtigte Grimassen können den Inhalt des Gesagten gewaltig beeinflussen und sogar ins Gegenteil verkehren.

Der Betreuer muss daher lernen, ein guter **Zuhörer** zu werden, denn Kommunikation besteht aus sprechen *und* zuhören. Wenn man etwas nicht verstanden hat, kann man dies ruhig sagen und um Wiederholung bitten. Zweckmäßigerweise soll man selbst deutlich und langsam sprechen, einfache Sätze bilden, welche jeweils nur *eine* Idee oder *einen* Gedanken vermitteln, Schachtelsätze vermeiden und eine Pause nach jedem Satz machen. Eigene Mitteilungen können mit Mimik, Gestik und Körpersprache unterstrichen werden. Dem Gegenüber muss man Zeit zum Nachdenken, Formulieren der Gedanken und für die Antwort geben.

Irgendwann wird jedoch die Sprache als Kommunikationsmittel unbrauchbar. Das bedeutet aber nicht gleichzeitig den Verlust der Kommunikationsfähigkeit insgesamt. Vielmehr müssen andere Kommunikationsmöglichkeiten gefunden werden. Tatsächlich gibt es auf dem Markt die verschiedensten **Kommunikationshilfen**, wobei einige von ihnen sich mit eigenen Mitteln leicht selbst herstellen

lassen. Zu Letzteren gehören z.B. Buchstaben- oder Wör-
tertabellen. Bei den Buchstabentabellen ist das ganze Al-
phabet aufgeführt, und der Patient kann mit dem Finger die
Buchstaben eines jeden Wortes der Reihe nach zeigen.
Wörtertabellen dagegen enthalten einen kleineren Wort-
schatz. Hier sind Schlüsselwörter aufgeführt wie Ja, Nein,
Essen, Trinken, Rauchen, Schlafen, Bad, WC und derglei-
chen mehr, auf welche der Kranke mit einer Handbewe-
gung deuten kann. Zusätzlich zum geschriebenen Wort -
oder stattdessen - kann man den Gegenstand auch als
Symbol darstellen. Dem gleichen Zweck dienen z.B. kleine-
re Fotoalben mit Zeichnungen oder Fotografien, die der
Betroffene durchblättern kann. Je nach „Fingerfertigkeit“
müssen alle diese Hilfen eine entsprechende Mindestgröße
besitzen, damit das Hindeuten zweifelsfrei möglich ist. Das
Problem mit diesen Hilfsmitteln wird aber sein, dass, wenn
der Patient überhaupt nicht mehr sprechen oder auch sei-
nen Blick nicht mehr fokussieren kann, er vermutlich auch
nicht mehr die Fähigkeit zu einer gezielten Handbewegung
besitzt. Trotzdem können diese Kommunikationshilfen
aber in der Praxis zumindest für eine Zeitlang sehr nützlich
sein.

Insgesamt sollte man nicht vergessen, dass man es mit ei-
nem Kranken zu tun hat, dass die Krankheit stetig fort-
schreitet, und dass sie sich morgen anders auswirken kann,
als heute. Vor allem sollte man bedenken, dass der Betrof-
fene trotz der **Verständigungsprobleme** kein Kind ist,
sondern ein Erwachsener - wenngleich mit begrenzter Er-
kenntnisfähigkeit. Er sollte daher stets mit Achtung behan-
delt werden. Auch sollte in seiner Gegenwart nie so ge-
sprochen werden, als ob er nicht anwesend wäre, denn er
bekommt es mit. Es ist wichtig, dem Kranken immer wie-
der Zuwendung zu vermitteln, auch wenn die Kommunika-

tion nicht mehr so leicht ist. Man kann ihn berühren, ihn in den Arm nehmen, ihm in die Augen sehen, ihn streicheln und ihn anlächeln.

Mimik

Ließen sich im frühen Stadium der Erkrankung eines Huntington-Betroffenen seine Emotionen wie bei Gesunden auch im Gesicht ablesen, so lässt durch den Verlust der Muskelkontrolle auch die Mimik nach, einschließlich der Fähigkeit, den Blickkontakt oder ein Lächeln beizubehalten. Die fortschreitende Erkrankung lässt das Gesicht unbewegt erscheinen. Jimmy Pollard, ein amerikanischer Huntington-Experte mit großer Erfahrung im Umgang mit diesen Patienten, nennt dies Merkmal treffend die „**Huntington-Maske**“. Ihretwegen wird es schwierig, zu erkennen, was der Betreffende tatsächlich fühlt oder denkt. Er *wirkt* vielleicht geistesabwesend, gelangweilt, desinteressiert, gleichgültig, beleidigt, ärgerlich oder ablehnend, man weiß aber nicht, ob er es tatsächlich *ist*. Man sieht nicht, was hinter der Maske vorgeht, man erkennt keine Stimmungen. Als Betreuer sollte man jedoch davon ausgehen, dass der Betroffene sich trotz kaum wahrnehmbarer oder gar fehlender Mimik innerlich über die gleichen Dinge freuen kann, wie früher. Nur kann er es nicht mehr ausdrücken.

Schlafstörungen

Krankheitsbedingte Schlafstörungen können oft so weit gehen, dass sich der **Tag- / Nachtrhythmus** völlig **verdreht**. Damit gerät die innere Uhr des Betroffenen aus dem Takt, oder er verliert die Beziehung zu den äußeren Zeitge-

bern wie dem Tageslicht oder der Uhr. Die Zeitverschiebung führt dann dazu, dass der Patient tagsüber schläft, nachts aber hellwach ist und beispielsweise unbedingt dann essen oder spazieren gehen möchte.

Um dies zurück zu drehen kann man es zunächst mit **Ein-schlafritualen** versuchen. Dazu gehört z.B., immer zur gleichen Zeit ins Bett zu gehen, eine bestimmte Musik zu hören, oder vorher stets die berühmte Tasse warme Milch mit Honig zu trinken. Auch sollte man versuchen, den Tag möglichst aktiv zu gestalten. Ein kleines Nickerchen nach dem Essen ist sehr wohltuend, zu viele Schläfchen tagsüber können jedoch den Nachtschlaf verkürzen. Sind die Schlafstörungen jedoch so hartnäckig, dass man auch selbst nicht schlafen kann, sollte man mit dem behandelnden Arzt sprechen. Vielleicht sind für einige Zeit Schlaftabletten sinnvoll. Zu bedenken ist, dass auch der Betreuer seinen Schlaf dringend braucht. Manchmal ist deshalb sogar eine räumliche Trennung in der Nacht sinnvoll.

Selbstüberschätzung

Mit der Zeit entsteht zwischen der Selbsteinschätzung des Patienten und den wirklichen Verhältnissen eine immer größer werdende **Diskrepanz**. Die Betroffenen überschätzen sich und fühlen sich leistungsfähiger, als sie sind. Diese Diskrepanz kann *eine* Ursache des aggressiven Verhaltens sein. Typischerweise fühlt sich der Betroffene durch irgendeine Handlung gekränkt oder gedemütigt und setzt sich dagegen zur Wehr. Andere Anlässe sind Situationen der Überforderung oder der Ausweglosigkeit. Und dann richtet sich die Wut meist gegen die Person, die beispielsweise beim Essen oder Anziehen helfen will.

In diesen Fällen muss man sich klar machen, dass man zwar die Zielscheibe des Zorns ist, aber nicht die Ursache. Es ist eine Reaktion auf Unsicherheit, Angst und Verzweiflung. Man darf sich also nicht gekränkt fühlen, auch wenn es manchmal schwer fällt. Sehr wirkungsvoll sind manchmal **Ablenkungsversuche**, z.B. den Fernseher einschalten oder die Musik aufdrehen, die der Betroffene gerne hört. Mit Argumenten sollte man es nicht versuchen. Auch wenn man dabei Recht hat: sie nützen nichts und heizen die Situation nur weiter an. Es nützt auch nichts, dem Patienten Vorhaltungen zu machen. Er versteht vermutlich gar nicht, warum sein Verhalten missbilligt wird. Nehmen jedoch die Wutausbrüche und das aggressive Verhalten Überhand, kann man mit dem Arzt darüber sprechen. In einigen Fällen können Medikamente helfen.

Fehlleistungen

Huntington-Patienten können ihre zunehmenden geistigen **Defizite**, aber auch ihre teils unangemessenen psychischen Reaktionen in den Anfängen der Erkrankung wahrnehmen. Die Reaktionen auf dieses Schicksal sind vielfältig. Sie reagieren mit Beschämung, Angst, Niedergeschlagenheit oder Wut. Es ist deshalb sehr verständlich, wenn sie Fehlleistungen nur sehr ungern zugeben.

Man soll deshalb nicht unnötig mit dem Patienten diskutieren. Man kann ihn nicht zwingen, das zu sehen, was er nicht sehen will. Man soll ihm auch nicht seine Defizite aufzeigen. Das wird ihn kränken. Zudem wird mit der Zeit die Fähigkeit zur Einsicht ohnehin geringer. Wir alle brauchen ein positives Selbstbild von uns. Daher gibt man dem Betroffenen besser das Gefühl, gebraucht zu werden.

Wenn man ihm trotz Fehlschlägen Aufgaben überlässt, die er meistern kann, verschafft man ihm **Erfolgslebnisse**.

Rauchen

Immer wieder führt das Thema „Rauchen“ in den Familien zu **Meinungsverschiedenheiten**, denn „Rauchen ist ja so ungesund“. Im Vergleich zur Huntington-Krankheit ist diese „Ungesundheit“ natürlich relativ. Insofern sollte man diesen Aspekt entsprechend großzügig werten, und zwar aus Sicht und zu Gunsten des Betroffenen. Wenn ein Huntington-Erkrankter raucht, dann ist es für ihn wohl wichtig. Nach etlichen Verlusten nämlich, gegen die er sich nicht hat wehren können wie Arbeitsplatz, Führerschein oder Freunde, gibt es einen Bereich, in dem er an einer lieb gewordenen Gewohnheit festhalten kann - das Rauchen. Das ist vielen Betroffenen vor allem deshalb wichtig, weil es oft „das Einzige ist, was ihm noch bleibt“ und ein Symbol der Unabhängigkeit.

Wenn man den Gesundheitsaspekt vernachlässigt, bleibt der **Sicherheitsaspekt**. Eine Zigarette zu halten und zu rauchen erfordert komplexe motorische Fähigkeiten, welche der Betroffene zunehmend verliert. Unter diesem Aspekt birgt Rauchen ein hohes Risiko, denn eine heruntergefallene Zigarette bedeutet für den Raucher immer eine große Verletzungs- und für alle eine Feuergefahr. Brandwunden am Körper, Brandlöcher in der Kleidung oder in Brand gesetzte Zimmer auf Grund des Unvermögens, mit brennenden Zigaretten sicher zu hantieren, sprechen für sich. Konsequenterweise sollten Betroffene daher nur unter Aufsicht rauchen, damit wenigstens für die Sicherheit gesorgt ist. Um auch Verbrennungen zu verhindern, kann

man mit feuerfester oder Feuer hemmender Kleidung vorsorgen, wie sie für bestimmte Handwerksberufe verfügbar ist (z.B. Schweißer). Aschenbecher sollten groß und stand-sicher sein. Feuerzeuge sind sicherer als Streichhölzer. Es verbleibt das Problem, eine Zigarette sicher zu halten. Dies lässt sich mit einem Zigarettenhalter lösen, auch Rauchro-boter genannt, der aus einer Kombination von Aschenbe-cher, Halter, Schlauch und Mundstück besteht, ähnlich einer Wasserpfeife (ohne Wasser). Und in einem Haushalt, in dem geraucht wird, darf ein Rauchmelder nicht fehlen, möglichst batteriebetrieben, damit auch bei Stromausfall alarmiert wird. Sie sind preiswert und in jedem Baumarkt zu erhalten. **Oberstes Gebot** beim Rauchen ist auf alle Fälle: durchgehende **Aufsicht!** Und rauchen im Bett sollte unter keinen Umständen erlaubt werden!

Strategien

Im Wissen, dass es für die genannten Probleme keine ein-fachen Lösungen gibt, ist es für Angehörige dennoch sehr wichtig, sich Strategien zurecht zu legen, wie sie mit dem Verhalten der Huntington-Patienten besser umgehen. **Problematische Verhaltensweisen** tauchen selten plötz-lich auf. Vielmehr wachsen sie in der Regel langsam heran. Insofern sollte man lernen, sie vorauszusehen, sich darauf einzustellen und ihnen zuvorzukommen. Letzteres kann geschehen, indem man diejenigen Dinge akzeptiert oder duldet, die für Betreuer und Betroffene zu verkräften sind. Ist dies nicht möglich, müssen sich beide arrangieren, d.h. Vorkehrungen treffen, um das Problem zu vermeiden. Die Initiative muss hier beim Betreuer liegen, denn der Betreute hat der Krankheit wegen nur eine begrenzte Kontrolle über seine Defizite. Auch wenn die Angehörigen wissen, dass

der Kranke für manches Verhalten nichts kann, eben weil es krankheitsbedingt ist, muss man dennoch nicht alles erdulden.

Die Frage stellt sich auch, wann der richtige Zeitpunkt zum **Eingreifen** ist. Während ein Betroffener im frühen Stadium der Krankheit noch allen seinen beruflichen und familiären Verpflichtungen nachkommt, sinkt im weiteren Verlauf z.B. durch handwerkliche oder mentale Fehler vor allem die Leistungsfähigkeit im Beruf. Später genügt er weder den Anforderungen seines Berufes noch schafft er die Dinge des täglichen Lebens zu Hause. Dies spätestens ist der Zeitpunkt, an dem Unterstützung und in der Regel auch Kontrolle einsetzen sollte, letztere auch zur Regelung seiner finanziellen Angelegenheiten. Wenn der Betroffene schließlich im fortgeschrittenen Stadium der Krankheit weder seinen Beruf ausüben noch sich selbst versorgen kann, sollte er auch nicht mehr unabhängig leben, sondern mit kompetenter Hilfe durchgehend betreut werden. Allerdings werden Kranke oft aus wohlmeinender oder überängstlicher Sorge von Hilfe abhängig gemacht, die vielleicht in diesem Umfang noch nicht notwendig ist. Um Konflikte mit dem Betroffenen zu vermeiden, gilt es daher, sorgsam zwischen tatsächlich notwendiger Fürsorge und übereifriger Bemutterung abzuwägen.

Bei Manchem, was man unternimmt, sieht man als Betreuer überhaupt keinen Erfolg. Im Gegenteil: die Situation wird häufig schwieriger, weil sich der Betreute gegen bestimmte Maßnahmen sperrt. Dann sollte man nicht vergessen, dass man es mit einem Kranken zu tun hat, dass die Krankheit fortschreitet, und dass sie sich morgen anders auswirken kann als heute. Wenn man dennoch irgendwann nicht weiter weiß, oder wenn es immer wieder zu **Auseinanderset-**

zungen kommt, können andere Betroffene in einer Selbsthilfegruppe oder ein erfahrener Therapeut helfen.

Insgesamt kommt es beim Umgang mit einem Betroffenen darauf an, für ihn großes Verständnis aufzubringen und daran zu denken: langsam vorgehen, warten können, Eins nach dem Anderen vornehmen, Routine schaffen und Ablenkungen beseitigen. Wenn trotzdem das Besteck wieder aus der Hand fällt, wenn der Schuh noch immer nicht an den Fuß will, wenn die Worte unverständlich sind: stets möchte man glauben, dass der Erkrankte solche einfachen Dinge können muss. Er kann es nicht! Daher drei wesentliche Punkte als mein persönliches **Fazit**: erstens Geduld, zweitens Geduld, und drittens noch einmal **Geduld** !!!

Pflegende Angehörige

Allgemeines

Pflegebedürftig zu sein ist heute keine Ausnahmerecheinung. Es betrifft viele Menschen und viele Familien. Sich der Pflege eines Angehörigen zu widmen stellt für Hunderttausende Menschen in Österreich einen oft als ganz selbstverständlich empfundenen Teil ihres Alltags dar. Mehr als 80 Prozent der pflegebedürftigen Menschen in Österreich werden zu Hause von Ehepartnern, Lebensgefährten oder Familienmitgliedern gepflegt und betreut, oft über Jahre. Zu einem Großteil wird diese meist schwierige Aufgabe von Frauen geleistet. Für diese pflegenden Angehörigen ist der Verzicht auf viele Dinge im Leben zu einer Selbstverständlichkeit geworden. Dabei kann die **Pflegeleistung** für die betreuende Person häufig selbst zu einer gesundheitlichen und psychischen Belastung werden. We-

gen fehlender Ausbildung kann z.B. eine falsche Körperhaltung insbesondere beim Tragen und Heben schwerer Gewichte (des Betreuten) leicht zu Rückenleiden führen. Auch die psychische Belastung durch den körperlichen und geistigen Abbau eines nahe stehenden Huntington-Patienten kann sich negativ auf die Gesundheit des pflegenden Angehörigen auswirken.

Kaum eine andere „Arbeit“ ist so vielschichtig und schwierig abzugrenzen, emotional wie körperlich so beanspruchend, insgesamt so fordernd und befriedigend zugleich. Trotzdem ermöglicht nur die **Pflege im Familienkreis** eine umfassende Betreuung aller Pflegebedürftigen. Diese Leistung findet nur sehr selten die entsprechende Würdigung seitens der Öffentlichkeit und man stößt häufig auf Unverständnis, auch im Umgang mit Ämtern und Behörden. In diesem Zusammenhang hat es sich bewährt, bei offiziellen Vorsprachen eine Kurzinformation über die Krankheit (Huntington-Flyer oder -Faltblatt; maximal eine Seite Text) mitzuführen und vorzulegen, so dass der Ansprechpartner in kürzester Zeit den Hintergrund verstehen lernt.

Auch die gepflegte Person selbst weiß die Hilfe oft nicht zu würdigen. Im Gegenteil: viel zu oft wird die Pflege eines Angehörigen von Familie und Umgebung als selbstverständlich betrachtet. Die damit verbundenen Begleitumstände werden gewaltig unterschätzt, obwohl die Pflege daheim für alle Beteiligten eine große Herausforderung ist, die viel **Unterstützung** braucht. Gerade pflegende Angehörige brauchen Anerkennung, professionelle Auskünfte, Beratungs- und Unterstützungsangebote, brauchen den Erfahrungsaustausch mit ebenfalls Betroffenen und brau-

chen mehr Kontaktmöglichkeiten, weil sie zeitlich durch die Pflege sehr eingeschränkt sind.

Erfahrungsaustausch

Der Erfahrungsaustausch ist ein wichtiger Aspekt bei der Bewältigung Ihrer Aufgaben. Die ständige Pflicht zur Anwesenheit, die körperliche Anstrengung und die Verantwortung belasten oft sehr. Es gibt daher **Gesprächsrundern** für pflegende Angehörige, in denen man sich mit anderen Betroffenen austauschen kann.

Manche Organisationen, z.B. das Rote Kreuz, bieten regionale **Schulungskurse** (Pflegehelferlehrgang) für Angehörige an. Diese haben neben der fachlichen Bedeutung, z.B. wie man trotz eines schweren Patienten den Körper nicht überlastet, einen zweiten wichtigen Aspekt: man kann auch andere Pfleger und Pflegerinnen kennen lernen, die in einer ähnlichen Situation stehen.

Eine weitere Organisation, die sich Österreichweit für die Belange von Angehörigen engagiert, welche ihre erkrankten Familienmitglieder oder Freunde betreuen, ist die **Interessengemeinschaft Pflegender Angehöriger**. Ihr Ziel ist u.a. die Verbesserung der Lebenssituation dieser Angehörigen, eine Änderung des öffentlichen Bewusstseins bezüglich gesellschaftlicher Bedeutung und persönlicher Belastung, sowie die Verbesserung der Versorgung dieses Personenkreises. Der Mitgliedsbeitrag beträgt für Einzelpersonen 20 € pro Jahr, für Selbsthilfegruppen 70 €. Zur Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“.

Stressbewältigung

Ohne Zweifel belastet die Huntington-Krankheit einen Patienten und seine Familie in ganz erheblichem Maße. In anderen Worten: sie erzeugt Stress. Dieser hält so lange an, wie die Krankheit in der Familie ist, oft also über viele Jahre, und er ist häufig Ursache dafür, dass auch die Angehörigen erkranken. Mit dieser Situation fertig zu werden ist enorm schwierig. Das **Verständnis der Mechanismen** des Stresses ist jedoch der erste Schritt dazu, ihn zu bewältigen.

Was also ist Stress? Insbesondere im Berufsleben werden vielerlei negative Arbeitsereignisse oder Beschäftigungsbedingungen pauschal als Stress bezeichnet, doch solche Verallgemeinerung trifft nicht den Kern. Vielmehr ist Stress (engl.: Druck, Anspannung), vereinfacht ausgedrückt, eine durch bestimmte äußere Reize hervorgerufene psychische und physiologische Reaktion, welche dazu befähigt, die körperliche und geistige Belastung zu ertragen. Oder, auf eine kurze Formel gebracht: Stress ist die Beanspruchung des Menschen durch Belastung. Diese Belastung kann sehr vielfältig sein: von physiologischen Größen (z.B. Lärm, Hitze, Kälte) über psychische Faktoren (z.B. Konflikte, Angst, Kummer, Schmerz) bis hin zu emotionalen Ereignissen (z.B. Tod eines nahen Familienangehörigen). Es geht also um außergewöhnlich starke Reize, welche Stress auslösen, den so genannten Stressoren.

Die **Reaktion** auf solche Reize ist bei jedem Menschen verschieden. Ein Ereignis kann den Einen in Wallung bringen, den Anderen lässt es kalt. Bei einem anderen Ereignis ist die Reaktion umgekehrt. Jeder geht mit Stress unterschiedlich um und Jeder hat eine andere Stressschwelle. Leider gibt es keine Methode und keinen Test, mittels derer

der Stresslevel gemessen werden könnte oder welche anzeigen, dass die Stressschwelle überschritten wird. Dies ist allein Sache der persönlichen Bewertung und des persönlichen Gefühls. Wer trotz Belastung ein gutes Gefühl hat, der bewegt sich stressbezogen im grünen Bereich. Wer sich dagegen ständig ängstigt und Sorgen macht, der ist sicherlich einem zu großem Stress ausgesetzt.

In beiden Fällen aber wirkt sich Stress auf Psyche und Körper in gleicher Weise aus, und zwar insbesondere durch schnelleren Herzschlag, erhöhten Blutdruck, steigenden Blutzuckerspiegel, langsamere Verdauung und beschleunigten Atem. Diese Reaktionen sind ursprünglich eine Hilfe für den Körper, von der Natur entwickelt als Antwort auf eine Gefahr, um z.B. im Notfall schnell flüchten zu können. Der Körper wird gewissermaßen auf Fluchtbetrieb geschaltet: die dazu wesentlichen Elemente Gehirn, Kreislauf und Muskeln kommen auf Hochtouren, die dazu nicht benötigten Organe wie der Magen-Darm-Bereich schalten auf Sparflamme. In einer Gefahrensituation ist das nötig und schadet nicht. In der richtigen **Dosis** kann sich Stress also positiv auswirken, indem man dadurch beispielsweise eine bestimmte Arbeitsleistung schafft. Man kann dies vergleichen mit einem Sportler, der Gewichte hebt, um mehr Muskeln zu bekommen. Dies ist zwar eine Belastung, sie führt aber zu höherer Leistung.

Das Dilemma besteht nun darin, dass sich heutzutage Stress erstens ganz allgemein kaum vermeiden lässt, und zweitens der moderne Mensch nicht flüchtet, sondern die **Stressreaktion** unterdrückt. Wenn dies jedoch zu häufig geschieht und zu lange andauert (Dauerstress) und keine ausreichende Entspannungsphase folgt, dann kann sich der positive Effekt ins Gegenteil umkehren und gesundheits-

schädlich werden. Der Körper wird ausgelaugt, überlastet, und über kurz oder lang kann es zu leichten oder schweren Krankheiten führen. Typisch dafür sind Mikroverletzungen und Entzündungsgefahr an den Blutgefäßen sowie Herzkrankheiten (z.B. wegen zu hohem Blutdrucks und hoher Adrenalin-Konzentration). Weitere Kennzeichen sind Rücken- und Nackenschmerzen (z.B. wegen unnatürlicher Muskelverspannungen), nachlassende Konzentration und Gedächtnisleistung (z.B. wegen Ausschüttung des Stresshormons Cortisol im Gehirn), Gefahr der Erkrankung an Diabetes (z.B. wegen Umwandlung des in der Leber gespeicherten Fettes in Zucker, was den Blutzuckerspiegel ansteigen lässt), oder Entzündungen im Magen-Darm-Bereich (z.B. wegen geringerer Durchblutung der Schleimhäute). Diese Feststellungen bilden den Ausgangspunkt für Techniken zur Stressbewältigung, welche die Stressreaktionen dämpfen oder diese erst gar nicht entstehen lassen.

Dazu gilt es als erstes, für sich persönlich die Stress erzeugenden Ursachen zu ermitteln. Man muss also überlegen, welche Ereignisse den Stress verursachen. Zweckmäßigerweise hält man diese auf einer Liste schriftlich fest, um sie später „abarbeiten“ zu können. Ein geeignetes Hilfsmittel, um das **Stressausmaß** jedes Auslösers tatsächlich bewerten zu können, ist seine Einteilung z.B. in drei Kategorien mit der Bedeutung „kaum der Rede wert“, „mäßig empfundener Stress“ und „außerordentlich großer Stress“. Wenn man dann unter diesem Aspekt die Stresssituationen überblickt, kann man leicht feststellen, welche Auswirkungen jede Einzelne für sich persönlich wirklich hat.

Typische Belastungen und somit **Ursachen** können sein:

- Verlust oder Aufgabe des Arbeitsplatzes wegen oder zugunsten der Krankenpflege;
- aus diesem Grund fehlendes oder sinkendes Einkommen;
- umfassende Fürsorge und Verantwortung für einen anderen Menschen;
- bei Rund-um-die-Uhr-Betreuung starke physische Belastung;
- das Gefühl, der Belastung nicht gewachsen zu sein;
- Kummer über den stetig schlechteren Zustand des Patienten;
- Sorge darüber, dass die Krankheit an die Kinder weiter vererbt worden ist;
- ständige Reibereien mit dem Betroffenen wegen dessen Verhaltensstörungen;
- Bedauern des Schicksals des Betroffenen und Hader mit dem eigenen Schicksal;
- allmählicher Verlust der inneren Verbindung zum betroffenen Partner;
- Gefühl des eingesperrt Seins, wenn man den Betroffenen wegen durchgehender Betreuung nie allein lassen kann;
- Schamgefühl gegenüber der Umwelt wegen des äußeren Erscheinungsbildes des Kranken;
- Sorgen um die Zukunft des Betroffenen und um die eigene.

Tipp: dies sind nur einige Beispiele, und die **Liste** ließe sich beliebig fortsetzen. Da die Stress erzeugende Wirkung jedes Punktes auf jede Person anders ausfällt, sollte Jeder für sich selbst eine solche Aufzählung zusammenstellen und sich damit befassen, vielleicht nach dem Motto aus dem Straßenverkehr: „Gefahr erkannt - Gefahr gebannt!“

Ob es Jemandem gelingt, positiven Stress zu nutzen und negativen zu vermeiden, hängt von etlichen **Faktoren** ab: u.a. seinen Erfahrungen, seinen Erwartungen, seinen Hilfen, seiner Gesundheit, seinem Charakter und anderen Aspekten mehr. Mit Hilfe verschiedener Techniken zum Umgang mit Stress kann man lernen, belastende Situationen zu bewältigen und den Stresslevel auf ein erträgliches Maß zu reduzieren.

Kluge **Ratschläge** zum Abbau vorhandener Stressfaktoren zu erteilen ist leicht, sie zu befolgen schwieriger, und eine tatsächliche Hilfe zu sein am schwierigsten und ungewiss. Trotzdem: worauf kommt es an?

Im Wesentlichen geht es darum, die konstruktiven, positiven Effekte von Stress zu erkennen, die negativen zu reduzieren und Stress nicht selbst zu erzeugen. Stress entsteht nämlich zu 80 Prozent im eigenen Kopf! Psychische und physische Belastungen stehen häufig mit dem real Geleisteten nicht im Einklang. Außerdem geht es nicht um die Bekämpfung von Stress, sondern um den geeigneten Umgang damit. Schon das Bemühen, sich nicht über Kleinigkeiten aufzuregen, kann viel negativen **Stress neutralisieren**. Ein anderes bewährtes Mittel, um positiven Stress zu erzeugen, ist, sich konkrete, realistische Ziele zu setzen. Der Wunsch beispielsweise, mehr Zeit für sich oder die Familie zu haben oder sich mehr sportlich zu betätigen, erfordert zwar eine Anstrengung, kann aber eben diesen *positiven* Stressaspekt auslösen und dazu beitragen, Dinge zu erledigen und Probleme zu lösen. Schon die Motivation für ein Änderungsprogramm kann eine entscheidende Rolle spielen.

Weiters geht es um **Offenheit** und Ehrlichkeit dem Betroffenen gegenüber, den Familienangehörigen gegenüber, und

vor allem gegenüber sich selbst. In diesem Sinne geht es um die Kommunikation. Weder Beschönigung der eigenen Situation oder derjenigen des Kranken, noch Panikmache führen weiter. Ein sachliches Gespräch auch über Sorgen und Nöte mit einem Freund, einer Vertrauensperson, einem Geistlichen oder mit anderen in der Pflege Erfahrenen, insbesondere in einer Selbsthilfegruppe, kann die trüben Gedanken vertreiben, den Stau der Emotionen lösen. Gerade in den Selbsthilfegruppen wird man feststellen, dass man mit seinen Problemen nicht alleine ist.

Wenn man sich überlastet *fühlt*, dann *ist* man es meist. Dann geht es darum, für Hilfe und **Unterstützung** zu sorgen, sei es im Familien- und Freundeskreis, sei es durch professionelle Hilfe. Auch Andere können zeitweise die Pflege übernehmen, und sie können es ebenso gut. Dazu muss man bereit sein, Fürsorge zu delegieren und anderweitig angebotene Hilfe tatsächlich anzunehmen.

Zwar sollte man Planung für die **Zukunft** nicht außer Acht lassen, doch keinesfalls sollte man sich zu viele Gedanken über die Zukunft machen. Sie kommt doch anders, als man erwartet. Der Krankheitsverlauf ist mehr oder weniger vorbestimmt und lässt sich weder aufhalten, noch verändern. Das Leben jedoch, auch für den Patienten, findet in der Gegenwart statt, Hier und Heute. Deshalb genieße man mit ihm die kleinen Freuden des Alltags und lasse die Zukunft auf sich zukommen. Anders ausgedrückt: es ist sinnvoller, sich heute an einem herrlichen Sonnenaufgang zu erfreuen, als über mögliche Verständigungsschwierigkeiten von morgen zu grübeln.

Die wichtigste Pflicht allerdings, die ein betreuender Familienangehöriger hat, ist, seine **eigene Gesundheit** nicht zu

vernachlässigen. Wenn der Pflegende durch die Belastungen krank wird und ausfällt, ist der Pflegeperson nicht gedient. Und da ununterbrochene Belastung, wie geschildert, krank macht, muss man sich Auszeiten nehmen, Freiräume schaffen, angebotene Hilfe annehmen. Jeder braucht solche Zeiten für sich selbst. Der Betreuer kann dem Kranken nur geben, was er hat, und gerade dem Betroffenen kommt es zu Gute, wenn der Pfleger gesund und zufrieden ist. Wer gesund ist, ist weniger anfällig für Stress, und auch eine gesunde Ernährung macht widerstandsfähiger. Die Stunden, welche man sich frei hält, lassen sich für Erholung, die eigene Weiterentwicklung allgemein und speziell für das Thema Stress nutzen. Besonders geeignete Beschäftigungen dazu, bei denen man abschalten und sich entspannen kann, sind u.a. Yoga, autogenes Training, Führen eines Tagebuches, Malen oder Sport. Entsprechende Angebote sind überall zu finden.

Finanzielle Zuwendungen

Sind Angehörige wegen Krankheit, Urlaub oder aus sonstigen wichtigen Gründen vorübergehend verhindert, Pflege selbst zu erbringen, dann besteht die Möglichkeit, aus dem „Unterstützungsfonds für Menschen mit Behinderung“ eine finanzielle Zuwendung zu erhalten. Diese Zuwendung soll ein Zuschuss zu jenen Kosten sein, die anfallen, wenn die **Hauptpflegeperson verhindert** ist, um stattdessen professionelle oder private Ersatzpflege organisieren zu können.

Die Zuwendung ist an folgende **Voraussetzungen** gebunden:

- vorliegen einer sozialen Härte (Einkommensgrenze für die Hauptpflegeperson);
- dem Pflegebedürftigen gebührt seit mindestens einem Jahr Pflegegeld in der Stufe 3 oder höher nach dem Bundespflegegeldgesetz;
- der Pflegebedürftige wird seit mindestens einem Jahr überwiegend von der betreffenden Pflegeperson gepflegt;
- der betreffende Angehörige ist an der Erbringung der Pflegeleistung für mindestens eine Woche verhindert.

Die Höhe der finanziellen **Unterstützung** beträgt:

- bei Pflegegeld der Stufe 3: 1.200,- €
- bei Pflegegeld der Stufe 4: 1.400,- €
- bei Pflegegeld der Stufe 5: 1.600,- €
- bei Pflegegeld der Stufe 6: 2.000,- €
- bei Pflegegeld der Stufe 7: 2.200,- €.

Diese Beträge beziehen sich auf die Höchstzuwendung von 4 Wochen pro Kalenderjahr. Wird die Ersatzpflegekraft kürzer in Anspruch genommen, verringert sich die Unterstützung entsprechend.

Das monatliche **Netto-Gesamteinkommen** des pflegenden Angehörigen darf folgende Beträge nicht übersteigen:

- 2.000,- € bei Pflegegeldstufe 1 bis 5,
- 2.500,- € bei Pflegegeldstufe 6 und 7.

Diese Einkommensgrenze erhöht sich je unterhaltsberechtigtem Angehörigen um 400,- €, bei unterhaltsberechtigten Angehörigen mit Behinderung um 600,- €. Nicht zum Net-

to-Einkommen zählen zum Beispiel Familien- und Studienbeihilfen, Sonderzahlungen oder Leistungen nach den Sozialhilfegesetzen der Länder.

Angehörige im Sinne dieser Bestimmungen sind:

- Verwandte in gerader Linie (Kinder, Enkel, Eltern, Großeltern),
- Ehegatten, Lebensgefährten,
- Wahl-, Stief- und Pflegekinder,
- Geschwister,
- Schwager und Schwägerinnen,
- Schwiegerkinder, Schwiegereltern,
- Nichten und Neffen.

Anträge zur Unterstützung sind beim Bundessozialamt und seinen Landesstellen einzubringen (Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“). Dort sind auch nähere **Information** sowie das Antragsformblatt zu erhalten. Auf die Gewährung von Zuwendungen besteht kein Rechtsanspruch. Bezieht eine pflegebedürftige Person Pflegegeld von einem Bundesland oder nach anderen Bestimmungen als dem Bundespflegegeldgesetz (BPGG), kann eine Zuwendung vom Bund *nicht* gewährt werden.

Besondere Unterstützung kann für die Pflegevertretung eines nahen Angehörigen gewährt werden, wenn die Pflegeperson an einer **demenziellen Erkrankung** leidet. Als solche gilt auch die Huntington-Krankheit. Dieses Projekt wird vom Sozialministerium angeboten und vom Bundessozialamt durchgeführt. Es bietet finanzielle Unterstützung für pflegende Angehörige bereits ab der Pflegegeldstufe 1 nach dem BPGG und einer Verhinderung an der Pflege schon ab mindestens 4 Tagen.

In diesem Fall beträgt die **jährliche Höchstzuwendung** bei Pflege von Personen mit Pflegegeld der Stufe 1 oder 2 1.200 €. Die monatliche Netto-Einkommensgrenze für den Antragsteller bei diesen Stufen beträgt 2.000,- €. Die Beträge in den Pflegestufen 3 bis 7 entsprechen den oben genannten.

Voraussetzung - neben den oben aufgeführten - ist die Feststellung der demenziellen Erkrankung durch Fachpersonal. Als Nachweis gilt die Bestätigung der Behandlung des Betroffenen (Befundbericht) durch:

- eine neurologische oder psychiatrische Fachabteilung eines Krankenhauses,
- eine gerontopsychiatrische Tagesklinik bzw. Ambulanz,
- ein gerontopsychiatrisches Zentrum, oder
- einen Facharzt für Psychiatrie und / oder Neurologie.

Ansuchen auf Gewährung dieser finanziellen Zuwendung sind ebenfalls beim Bundessozialamt einzubringen. Einige Bundesländer bieten analoge Zuwendungen für Bezieher von Landespflegegeld an. Auskunft erteilt das jeweilige Amt der Landesregierung.

Pensionsversicherung für Zeiten der Pflege

Personen, die einen nahen Angehörigen in häuslicher Umgebung pflegen, können sich zu einem **begünstigten Beitragssatz** in der Pensionsversicherung freiwillig versichern. In diesem Fall übernimmt der Bund den fiktiven Dienstgeberbeitrag. Der pflegende Angehörige hat daher nur mehr

einen Beitragssatz von 10,25 Prozent der Beitragsgrundlage in Höhe von 153,04 € zu leisten. Bei Anspruch auf Pflegegeld der Stufe 4 wird die Hälfte jenes Beitrages, der auf die freiwillig versicherte Pflegeperson entfällt (Dienstnehmeranteil), vom Bund getragen. Liegt ein Anspruch auf ein Pflegegeld zumindest der Stufe 5 vor, so wird sogar der gesamte Anteil, den die freiwillig versicherte Person zu tragen hat, durch den Bund übernommen. Die Halbierung bzw. die Übernahme des Dienstnehmerbeitrages durch den Bund ist für längstens 48 Kalendermonate möglich. Diese begünstigte Selbstversicherung kann auch neben einer die Pflichtversicherung begründenden Erwerbstätigkeit bestehen.

Folgende **Voraussetzungen** müssen gegeben sein:

- bei der zu pflegenden Person muss es sich um einen nahen Angehörigen handeln;
- die zu pflegende Person muss Anspruch auf Pflegegeld zumindest der Stufe 3 nach dem Bundespflegegeldgesetz oder nach den Bestimmungen der jeweiligen Landespflegegeldgesetze haben;
- die Pflege muss in häuslicher Umgebung erfolgen und die Arbeitskraft des Pflegers erheblich beanspruchen; und
- der Wohnsitz des Pflegers muss sich während des Zeitraums der Pflegetätigkeit im Inland befinden.

Die Pflege in häuslicher Umgebung gilt durch einen zeitweiligen **stationären Pflegeaufenthalt** der pflegebedürftigen Person als nicht unterbrochen. Da im Regelfall der auf die Pflegeperson entfallende Beitragsteil durch das Pflegegeld finanziert wird, wurde für Fälle dieser Art (stationärer Krankenhausaufenthalt eines Pflegegeldbeziehers) eine

Ausnahmebestimmung vom Ruhen des Pflegegeldes im Umfang der Beitragshöhe in das Bundespflegegeldgesetz aufgenommen.

Wer aus der Pflichtversicherung ausgeschieden ist, um einen nahen Angehörigen (z.B. Gatte oder Gattin, Eltern) zu betreuen, oder wenn die Selbstversicherung für die Pflege eines behinderten Kindes geendet hat, kann sich zu einem **begünstigten Beitragssatz** (10,25 Prozent statt 22,8 Prozent der Beitragsgrundlage) in der Pensionsversicherung freiwillig **weiterversichern**.

Weitere **Voraussetzungen** für diese begünstigte Weiterversicherung sind, dass:

- der pflegebedürftige Mensch Pflegegeld zumindest in Höhe der Stufe 3 bezieht,
- die Betreuung im gemeinsamen Haushalt erfolgt, und
- die Arbeitskraft als Pflegeperson zur Gänze für die Betreuung beansprucht wird.

Die oben genannten **Beitragsregelungen** in den Fällen der Pflegestufen 4 und 5 gelten auch bei der Weiterversicherung.

Der **Antrag** für eine solche begünstigte **Weiterversicherung** in der Pensionsversicherung muss, sofern keine 60 Versicherungsmonate vorliegen, innerhalb von sechs Monaten nach dem Ende der Pflicht- oder Selbstversicherung gestellt werden. Sofern bereits 60 Versicherungsmonate vorliegen, kann der Antrag jederzeit gestellt werden. Den Beginn der Versicherung kann man grundsätzlich selbst

wählen; spätestens beginnt sie aber mit dem Monatsersten, der auf die Antragstellung folgt.

Der Antrag auf Selbst- oder Weiterversicherung muss grundsätzlich **bei jenem Träger der Pensionsversicherung** eingebracht werden, bei dem man zuletzt versichert war. Sollten noch keine Vorversicherungszeiten vorliegen, ist dafür die Pensionsversicherungsanstalt zuständig. Der jeweilige Versicherungsträger berät über die zu entrichtenden Beträge.

Sämtliche Zeiten, in denen eine kostenlose Selbstversicherung zur Pflege eines behinderten Kindes oder eine beitragspflichtige Selbst- bzw. Weiterversicherung in der Pensionsversicherung bestand, werden als **Beitragszeiten für die Pension** berücksichtigt.

Die besondere Situation jener pflegenden Angehörigen, die aus der **Arbeitslosenversicherung** ausscheiden, um einen nahen Angehörigen zu pflegen, wird durch eine Verlängerung der Rahmenfrist für die Erfüllung der Anwartschaft auf Leistungen aus der Arbeitslosenversicherung im Arbeitslosenversicherungsgesetz berücksichtigt. Und zwar verlängert sich die Rahmenfrist um diese Zeiträume der häuslichen Pflege eines nahen Angehörigen mit Anspruch auf mindestens Pflegegeld der Stufe 3 nach dem Bundespflegegeldgesetz oder den Bestimmungen der Landespflegegeldgesetze, sofern eine begünstigte oder kostenlose Selbst- oder Weiterversicherung in der Pensionsversicherung zur Pflege eines nahen Angehörigen vorliegt.

Krankenversicherung

Für Angehörige, die Pflegegeld zumindest in der Höhe der Stufe 4 beziehen, besteht die Möglichkeit, **beitragsfrei mitversichert** zu werden. Das gleiche gilt umgekehrt für Angehörige, die einen Versicherten mit Anspruch auf Pflegegeld zumindest in der Höhe der Stufe 4 pflegen. Ansonsten kann sich in diesen Pflegefällen, wer nicht ohnehin schon pflichtversichert oder als Angehöriger (bzw. als Ehegatte) mitversichert ist, in der gesetzlichen Krankenversicherung selbst versichern. Voraussetzung dafür ist der Hauptwohnsitz in Österreich. Wenn diese freiwillige Versicherung nicht unmittelbar an eine vorangegangene Versicherung anschließt, besteht allerdings im Allgemeinen erst nach einem halben Jahr Anspruch auf Leistungen aus der Krankenversicherung.

Information

Tipp: angesichts der ziemlich verwirrenden Vielfalt von Zuständigkeiten, Anlaufstellen und Unterstützungsangeboten gilt es, sich vorerst zu orientieren. Um diese Orientierung zu erleichtern, bietet das **Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz** (BMAŠK) auf einer Internetplattform wichtige Information für pflegende Angehörige (www.pflegedaheim.at).

Für telefonische Beratung steht das „**Pflegetelefon**“ des BMAŠK unter der Nummer 0800 - 20 16 22 für kostenlose, Österreichweite, persönliche Information zur Verfügung. Des Weiteren erteilt der Fonds Soziales Wien unter der seiner **Hotline (01) 24 5 24** täglich telefonische Auskunft zu allen Fragen rund um Pflege in Wien.

Information zu **Versicherungsmöglichkeiten** für pflegende Angehörige findet sich auch im Internet unter www.help.gv.at.

Darüber hinaus können sich Menschen, die Angehörige pflegen, in jedem **Beratungszentrum** "Pflege und Betreuung zu Hause" des Fonds Soziales Wien zu allen diesbezüglichen Fragen kostenlos beraten lassen.

Ernährung

Allgemeines

Essen und Trinken gehören zu den Grundbedürfnissen des Menschen. Für Huntington-Erkrankte sind sie jedoch häufig mit enormen **Problemen** behaftet. Diese betreffen unmittelbar die Gesundheit der Betroffenen und bergen sogar Gefahrenquellen in sich. Zumindest sind Schwierigkeiten beim Essen, Verschlucken und Gewichtsverlust unliebsame Begleiterscheinungen. Eine richtige Ernährung kann daher bei der Huntington-Krankheit wichtiger Teil der Therapie sein. Wegen der fundamentalen Bedeutung der Ernährung ganz allgemein soll dieses Thema etwas ausführlicher behandelt werden.

Die **Gründe**, weshalb bei der Nahrungsaufnahme diese Schwierigkeiten entstehen, sind vielfältig. Viele Huntington-Betroffene haben einen enormen Appetit. Sie scheinen immer hungrig zu sein und essen meist schnell und gierig, wobei sie die Speisen kaum oder gar nicht kauen. Um ihren Hunger zu stillen, stopfen sie sich den Mund so voll, dass sie würgen müssen oder zu ersticken drohen. Umgekehrt kann jedoch eine Reihe verschiedener Faktoren den Appe-

tit negativ beeinflussen. Beispiele dafür, weshalb Mahlzeiten zu einer frustrierenden und ärgerlichen Angelegenheit werden können oder die Betroffenen trotz Hungers eine Mahlzeit verweigern, sind die Furcht, Essen zu verschütten, Müdigkeit oder Verunsicherung wegen der erlebten Schwierigkeiten beim Essen und Trinken. Auch die Bewegungsstörungen im Gesichts-, Hals- und Nackenbereich, unwillkürliche Zungenbewegungen und unvollständig geschlossene Lippen machen beim Kauen Probleme und erschweren die Kontrolle der Gesichtsmuskeln, während die Nahrung im Mund ist. Schließlich können auch Depressionen die Schwierigkeiten weiter verstärken, denn einem deprimierten Mensch ist nicht nach Essen zu Mute.

Schluckstörungen

Das Schlucken ist ein komplexer **Vorgang**, an dem 35 verschiedene Muskeln beteiligt sind. Im gesunden Kauvorgang senkt sich das Gaumensegel und verschließt den Weg in den Rachen. Während des Schluckens dagegen 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 wieder hinaus befördern. Bei neurologischen Erkrankungen kann dieser gesamte Mechanismus gestört sein.

Aus diesem Grund kommt es im Verlauf der Huntington-Krankheit zunehmend zu **Schluckstörungen**. Sei es, dass der Betroffene sich für die falsche Nahrung entschieden hat, sei es, dass er unfähig ist, die Schnelligkeit und Menge der Nahrungsaufnahme zu kontrollieren: Störungen des

Schluckvorgangs während des Essens und Trinkens führen jedenfalls zu häufigem Husten und Würgen. Dies geschieht während des Kauens meist deshalb, weil der Betroffene zu viel Nahrung im Mund behält, die er nicht sicher hinunterschlucken kann. Der eigentliche Schluckvorgang setzt dann unwillkürlich, manchmal zu schnell oder zu plötzlich ein und führt zu dem vorgenannten Ergebnis. Für diese Phänomene sind jedoch eher die Einbußen an physischen Fähigkeiten, als die choreatischen Bewegungsstörungen verantwortlich.

Werden Schluckstörungen nicht erkannt, können Essen und Trinken lebensgefährlich werden, und zwar nicht nur, weil Nahrung, Flüssigkeit oder Speichel in die Atemwege gelangen und schwere Lungenentzündungen verursachen können, sondern weil durch plötzliches Verstopfen der Atemwege konkrete **Erstickungsgefahr** besteht. Diese stets drohende Gefahr bedarf ständiger Aufmerksamkeit. Dies gilt vor allem in der Endphase der Krankheit, wenn der Betroffene bettlägerig wird und ihm ein Teil seiner Nahrung möglicherweise im Liegen zugeführt wird. Jedenfalls dürfen die Patienten während des Essens zu keiner Zeit unbeaufsichtigt sein, damit im Fall des Verschluckens sofort eingegriffen werden kann. Dazu muss ein Betreuer mit Rettungsmaßnahmen vertraut sein (siehe dazu Abschnitt „**Erste Hilfe - Erstickungsanfall**“).

Sonstige Schwierigkeiten beim Essen

Wenn sich im Zuge der fortschreitenden Erkrankung die Bewegungsunruhe der Huntington-Patienten verstärkt, steigt der **Kalorienverbrauch**. Die Betroffenen haben also einen erhöhten Grundumsatz. Das bedeutet: sie brauchen

deutlich mehr Kalorien als gesunde Personen. Ein erwachsener Mensch braucht täglich durchschnittlich etwa 2.000 kcal. Um das Gewicht bei Huntington-Betroffenen stabil zu halten, sind bis zu 6.000 kcal pro Tag erforderlich. Wenn diese erforderliche Kalorienzufuhr nicht gewährleistet ist, weil z.B. das Essen von Husten, Würgen oder Sabbern begleitet wird und der Betroffene möglicherweise überhaupt nicht mehr essen mag, verliert er schnell an Gewicht.

Dieser **Gewichtsverlust** wirkt sich aber negativ auf den Krankheitsverlauf aus. Mangelernährung zehrt und trocknet den Körper aus, das Immunsystem wird geschwächt und er wird für andere Krankheiten empfänglich. Besser ist ein leichtes Übergewicht. Insgesamt kommt daher der Ernährung ein besonderer Stellenwert zu. Die Patienten sollten sehr viele Kalorien zu sich nehmen, denn je stärker der Gewichtsverlust, desto mehr verstärkt sich die Bewegungsunruhe. Dadurch steigt wiederum der Kalorienverbrauch.

Auch **Stimmung**, Angst und Depression können sich auf den Appetit auswirken. Angst und Stress können die choreatischen Symptome verstärken, was sich wiederum auf den Schluckprozess auswirkt. Die Furcht vor dem Erstickten, vor Sabbern, oder die Scham, beim Essen alles schmutzig zu machen, erhöht die Gefahr, dass es tatsächlich passiert.

Treten die o.g. Probleme auf, kann das **Essen am Familientisch** zu einer sehr unangenehmen und aufreibenden Angelegenheit werden. Dabei gehört die gemeinsame Mahlzeit vom einfachen Mittagstisch bis hin zum festlichen Essen (einschließlich der Vorbereitungen) mit seinen sozia-

len Kontakten, den Gesprächen, dem Austausch von Neuigkeiten usw. zu den wichtigen Ereignissen im Familien- und Freundeskreis. Alles was dazu beitragen kann, die Tradition solcher gemeinsamen Mahlzeiten beizubehalten, ist es wert, bedacht und erprobt zu werden. Die Vorteile sind zu groß, als dass man darauf verzichten sollte. Im Folgenden ist daher eine Reihe von Hinweisen aufgeführt, die das Essen für den Betroffenen, die Familie und Pflegepersonen erleichtern. Vor allem den Huntington-Patienten selbst erleichtern die nachstehenden Hinweise die Nahrungsaufnahme.

Die Mahlzeit

So sollten die Speisen vollständig vorbereitet sein, bevor mit dem Essen begonnen wird, damit es während des Essens zu keiner **Störung** kommt. Weiters soll für eine Umgebung ohne Hektik gesorgt und ein Kommen und Gehen vermieden werden, damit der Patient nicht abgelenkt wird.

Hilfsmittel sollten griffbereit gehalten werden. Tassen, Teller und Schüsseln aus Plastik sind leicht, haltbar und leicht zu handhaben, wenn die Kontrolle über die Bewegungen schlecht ist. Tiefe Teller und Schüsseln vermindern das Risiko, das Essen vom Geschirr hinunter zu stoßen. Ein vorgewärmter Teller sorgt dafür, dass das Essen warm bleibt - ein wichtiger Punkt, da der Betroffene zum Essen viel Zeit braucht. Besteck lässt sich leichter halten, wenn die Griffe groß und kräftig sind. Eine Tasse mit zwei Henkeln und einer Schnute (Schnabeltasse) ist eine wichtige Hilfe beim Trinken, und man soll sie nur halb füllen, damit nicht so leicht etwas verschüttet wird. Flexible Trinkhalme in unterschiedlicher Dicke können das Trinken erleichtern.

Der Halm muss jedoch fest positioniert werden, z.B. mit einem Deckel. Mit einer rutschfesten Unterlage oder einem feuchten Tuch als Unterlage kann der Teller nicht wegrutschen. Beschichtete oder Plastik-Tischdecken sind pflegeleicht, und wenn das Geschirr warm ist, kann es darauf nicht rutschen. Damit das Essen nicht zu einer Schmiererei wird, kann man den Betroffenen mit einem Handtuch oder einer Plastikschrürze schützen, letztere zweckmäßigerweise mit Auffangtasche. Reine Plastikuhänge sind zwar leicht abzuwaschen, haben aber den Nachteil, dass verschüttete Flüssigkeit leicht auf den Boden rinnt, weil sie nicht aufgesogen wird. Schürzen aus Stoff oder mit Stoff beschichtetem Plastik sind daher vorzuziehen.

Die richtige **Sitzposition** beim Essen und Trinken kann für die sichere Nahrungsaufnahme entscheidend sein. Man reiche Flüssigkeiten, feste Nahrung oder Medikamente niemals, wenn der Betroffene liegt oder zurückgelehnt sitzt, denn ein zurückgelehnter Kopf erhöht das Erstickungsrisiko. Während der gesamten Mahlzeit muss für eine sichere, bequeme und aufrechte Sitzposition gesorgt werden. Der Oberkörper sollte leicht nach vorne gebeugt sein. Die Füße sollten flach auf dem Boden stehen. Ellbogen und Unterarme können fest auf den Tisch (in Taillenhöhe) gelegt werden, so dass Arme und Handflächen den Körper stützen. Diese Position hilft, die Bewegungsunruhe zu reduzieren.

Während der Mahlzeit sollte der **Kopf** leicht nach vorne und unten gebeugt werden. Wenn sich der Kopf zu sehr bewegt, kann der Helfer ihn unterstützen, indem er die flache Hand auf die Stirn, in den Nacken oder an den Hinterkopf legt. Wenn der Betroffene zum Essen das Bett nicht verlassen kann, stellt man das Rückenteil des Bettes in

einen Winkel von 45-90 Grad, benutzt Polster oder legt einen Schaumstoffkeil unter die Matratze. Polster legt man hinter Schultern und Nacken. Die Pflegeperson sollte dem Betroffenen beim Füttern im vollen Blickfeld gegenüber, eher etwas tiefer, keinesfalls aber höher sitzen.

Für die Mahlzeiten sollte ein bestimmter **Zeitplan** eingehalten werden. Das Essen sollte etwa eine halbe, keinesfalls länger als eine dreiviertel Stunde dauern, denn essen kann den Betroffenen sehr ermüden. Ihm soll daher so viel Zeit wie möglich gewährt werden. Es ist besser, kleinere und häufigere Mahlzeiten zu planen, besonders dann, wenn das Essen sehr viel Zeit in Anspruch nimmt. Beispielsweise kann man anstelle von drei großen vier bis sechs kleinere Mahlzeiten anbieten. Auch ist es günstiger, kleine Portionen zu reichen und nach zu füllen, damit der Betroffene nicht zu viel auf einmal in den Mund stecken und kleine Erfolge verbuchen kann. Man gestatte dem Betroffenen während der Mahlzeit Pausen. Wenn Anzeichen von Müdigkeit und Angst beobachtet werden, soll man das Füttern lieber zu einem späteren Zeitpunkt fortsetzen. Außerdem betrachte man die Hilfe nicht als Last, die so schnell wie möglich erledigt werden muss. Selbst wenn man noch tausend andere Sachen im Kopf hat soll man sich so verhalten, als hätte man nichts Anderes zu tun, denn die eigene Unruhe überträgt sich auf den Kranken.

Wenn die Krankheit fortschreitet, kann der Betroffene oft nicht mehr **selbst essen**. Der Verlust dieser grundlegenden Fertigkeit ist hart zu verkraften und kann vielerlei Reaktionen nach sich ziehen, z.B. *immer* gefüttert werden wollen, *ständig* nur essen wollen, u.a.m.. Wenn man diesen Wünschen nachgibt, können die Mahlzeiten für beide Seiten leichter und angenehmer werden. Pflegeperson und Betrof-

feiner sollten sich wohl fühlen und entspannt sein. Dazu soll man die Person ansehen, die man füttert. Während der gesamten Mahlzeit sollte der Betroffene immer wieder ermutigt werden, langsam zu essen und gut zu kauen. Zur Erleichterung des Schluckens ermutige man den Betroffenen, auszuatmen oder leicht zu husten, bevor er neue Nahrung in den Mund nimmt. Und schließlich soll man ihm keine Fragen stellen, die beantwortet werden müssen, wenn der Mund nicht leer ist, weil das zu hastigem Schlucken und Verschlucken führen kann.

Zum **Füttern** eignen sich am besten eine *kleine* Gabel oder ein *kleiner* Löffel. Auf diese gibt man nur wenig Nahrung und schiebt sie in den Mund. Das Schlucken wird erleichtert, wenn man das Essen hinten auf die Zunge legt oder es mit dem Löffel im Mund nach hinten schiebt. Sobald man den Löffel oder die Tasse vom Mund entfernt hat, bitte man den Betroffenen, die Lippen so fest wie möglich zu schließen, zu kauen und durch die Nase ein- und auszuatmen. Danach soll man eine Pause machen.

Wenn der Betroffene das Gefühl hat, dass das Essen "im Hals stecken bleibt", muss man **Konsistenz** und Feuchtigkeit des Essens überprüfen. Vor dem Essen und auch während der Mahlzeit kann man dem Betroffenen immer wieder einige Schlucke zu trinken geben. Das erleichtert den Schluckvorgang. Man darf ihm aber keine Flüssigkeit geben, um im Mund befindliche Speisereste hinunter zu spülen. Den nächsten Löffel führt man erst dann in den Mund, wenn dieser wirklich leer ist. Vielleicht kann man den Betroffenen ermutigen, beim Füttern zu helfen, indem er z.B. mit dem Strohalm selbst trinkt oder kleine Nahrungstückchen, die er selbst mit den Fingern halten kann, eigenständig isst.

Nach den Mahlzeiten soll der Kranke bis zu 30 Minuten aufrecht sitzen. Das verhindert ein Verschlucken und fördert die Verdauung. Auch soll man danach zur Mundhygiene ermuntern (insbesondere Zähne putzen), das beugt dem Verschlucken von Nahrungsteilchen vor, die sich möglicherweise in den Backentaschen angesammelt haben. Abschließend kann man schätzen, wie viele Kalorien der Betroffene zu sich genommen hat, um sicher zu gehen, dass er ausreichend ernährt ist.

Die Nahrung

Manche der oben genannten Probleme können durch eine veränderte **Nahrungsform** gemeistert werden. Zu vermeiden ist Nahrung, die wegen unvollständiger Mundbewegungen nicht in die richtige Konsistenz umgewandelt werden kann, z.B. Weißbrot oder andere klebrige Brotsorten, faseriger Schinken, Früchte bzw. Gemüse mit fester Haut (z.B. Tomaten), die wegen fehlender Koordination mit der Zunge schlecht vom Gaumen weg bewegt werden können. Als Speisen eignen sich beispielsweise gekochte Kartoffeln und Karotten eher, als faseriges Gemüse wie Lauch, Spargel oder Hülsenfrüchte. Man sollte Nahrungsmittel auswählen, die der Betroffene gerne und ohne große Schwierigkeiten isst. Manche Huntington-Patienten ermüden schnell beim Kauen. Dann ist weiche Kost, die sich einfach mit der Gabel zerteilen lässt, empfehlenswert. Dazu zählen beispielsweise die genannten Kartoffeln bzw. Kartoffelpüree, gegartes Gemüse, weiches Obst (knackiges Obst ist ungeeignet), Brot ohne Kruste, Frühstücksflocken in Milch, alle Molkereiprodukte, Eier in allen Variationen, dünne Fleisch- oder Fischescheiben sowie Hackfleisch (Faschiertes).

Eine andere Möglichkeit ist handelsübliche Babynahrung aus dem Gläschen. Harte oder krümelige Nahrung, von denen Teilchen versehentlich mit eingeatmet werden können, z.B. Erdnüsse, Kartoffelchips oder Toast, sind unbedingt zu **vermeiden**. Auch stark und scharf gewürztes Essen ist nicht gut geeignet. Geflügel sollte entbeint, und Fleisch ohne Knochen serviert werden. Denkbar ungeeignet ist Fisch mit Gräten; besser reiche man Fischfilet. Auch klein geschnittenes rohes Gemüse wie Kohl, Möhren oder Salat ist nicht gut geeignet. Schließlich sollte man vermeiden, Nahrung unterschiedlicher Konsistenz gleichzeitig zu reichen. Der Betroffene kann die verschiedenen Reize nicht gleichzeitig bewältigen.

Getränke sind oft das größte Problem, vor allem, wenn sie kohlen säurehaltig oder zu dünnflüssig sind. Säfte, die schon dickflüssig sind, z. B. Tomaten- oder Ananassaft, sind leichter zu schlucken. Auch Getränke, die den Speichel vermehren, z.B. 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 geschmacksneutrale Andickungsmittel, die Speisen und sogar Wasser schnell in die gewünschte Konsistenz bringen und so das Schlucken erleichtern. Dickflüssige Speisen wie Cremesuppen, Quark, Joghurt oder Pudding üben nämlich einen Druck auf den Gaumen aus und stimulieren den Schluckreflex. Dazu lassen sich Suppen und Saucen z.B. mit Mehl, Reis 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 „dippen“. Flüssigkeiten, die kleine Stücke enthalten (z.B. Gemüse in der Gemüse-

suppe), sind besonders schwierig zu bewältigen. Einige Betroffene sind geradezu versessen aufs Kaffee trinken. Ihnen den Kaffee zu entziehen, würde mehr Probleme schaffen als Nutzen bringen. Man kann 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 dann in den Mund, wo sie am Gaumen kleben bleiben und Würgen auslösen können.

Medikamente können am leichtesten in flüssiger Form oder als Dragees geschluckt werden. Wenn Tabletten zu schwierig zu schlucken sind, kann man sie zerkleinern und in Obers, Joghurt oder eine breiige Nachspeise mischen. So können sie leichter geschluckt werden. Genussmittel wie Kaffee, Nikotin und Alkohol können sowohl die Symptomatik verstärken, als auch die Wirkung der Medikamente abschwächen. Medikamente sollten daher nicht gleichzeitig mit diesen „Genussmitteln“ eingenommen werden. Im Zweifelsfall frage man Arzt oder Apotheker um Rat.

Viele Betroffene haben einen großen Appetit auf **Süßigkeiten**. Dem sollte man großzügig nachgeben. Studien haben gezeigt, dass eine erhöhte Zuckeraufnahme auch zu einer höheren Zuckerkonzentration im Gehirn führt. Und Zuckermangel in den Gehirnzellen spielt eine Rolle beim Untergang der Nervenzellen. Trotzdem sollte die Ernährung nicht nur aus Zucker bestehen, sondern eine ausgewogene Vollwertkost sein.

Vollwertiges, **gesundes Essen** fördert Leistung und Wohlbefinden ganz allgemein und ist deshalb sowohl für gesunde, als auch für erkrankte Personen wichtig. Aus die-

sem Grund hat die Deutsche Gesellschaft für Ernährung (DGE; auch für Österreich und die Schweiz maßgeblich) einige einfache Regeln zusammengestellt:

- **Vielseitig essen!** Einseitige Ernährung führt zu Nährstoffmangel. Genießen Sie die Lebensmittelvielfalt und essen Sie abwechslungsreich.
- **Reichlich Getreideprodukte und Kartoffeln!** Basis unseres Essens sollten Brot, Nudeln, Reis, Getreideflocken (am besten aus Vollkorn), sowie Kartoffeln sein. Sie enthalten kaum Fett, aber reichlich Vitamine, Mineralstoffe, Spurenelemente sowie Ballaststoffe und sekundäre Pflanzenstoffe.
- **Gemüse und Obst: „Nimm 5“ am Tag!** Genießen Sie 5 Portionen Gemüse und Obst am Tag, möglichst frisch, nur kurz gegart, oder auch eine Portion als Saft. Damit werden Sie reichlich mit Vitaminen, Mineralstoffen sowie Ballaststoffen und sekundären Pflanzenstoffen (z. B. Carotinoiden, Flavonoiden) versorgt.
- **Täglich Milch und Milchprodukte;** ein- bis zweimal in der Woche Fisch. Fleisch, Wurstwaren sowie Eier in Maßen. Diese Lebensmittel enthalten wertvolle Nährstoffe, beispielsweise Calcium in Milch, Jod, Selen und Omega-3-Fettsäuren in Seefisch. Fleisch ist wichtig, da es viel Eisen, Vitaminen B1, B6 und B12 enthält. Mengen von 300 – 600 g Fleisch und Wurst pro Woche reichen hierfür aus.
- **Reichlich Flüssigkeit!** Wasser ist absolut lebensnotwendig. Trinken Sie rund 2 Liter Flüssigkeit jeden Tag. Am besten sind Wasser und andere kalorienarme Getränke.

- **Schmackhaft und schonend zubereiten!** Garen Sie die jeweiligen Speisen möglichst kurz, bei niedrigen Temperaturen, mit wenig Wasser und wenig Fett. Das erhält den natürlichen Geschmack, schont die Nährstoffe und verhindert die Bildung schädlicher Verbindungen.

Tipp: wenn der Betroffene trotz aller Bemühungen abnimmt, kann man die **Nährhaftigkeit** einer Speise auch einfach dadurch verbessern, indem man z.B. Milchpulver hinzufügt. Das verändert weder Geschmack noch Volumen wesentlich. Auch Sauerrahm oder Joghurt in Salaten, Gemüse oder Soßen erfüllen diesen Zweck, und mit Zugabe von Butter, Margarine, Mayonnaise, Sahne (Obers) oder Voll-, statt Magermilch kann man die Kalorienzufuhr spürbar erhöhen.

Nahrungsergänzung

Richtige Ernährung spielt eine bedeutende Rolle im Leben, denn unsere Nahrung ist die wichtigste Grundlage für körperliche, seelische und geistige Gesundheit. Zu deren Erhaltung muss der Mensch mit der Nahrung in einem bestimmten Mengenverhältnis rund 60 verschiedene chemische Stoffe aufnehmen. Dabei handelt es sich zum Einen um die Energielieferanten Eiweiß, Fett und Kohlenhydrate, die so genannten Makronährstoffe. Zum Anderen handelt es sich um die so genannten Mikronährstoffe, welche für die richtigen Funktionsabläufe in den Zellen sorgen. Zu dieser Gruppe gehören Vitamine, Mineralstoffe, Spurenelemente, Enzyme und eine Vielzahl weiterer Substanzen. Jeder einzelne **Nährstoff** ist lebenswichtig, denn sie alle wirken zusammen. Insofern wäre es sinnlos, z.B. nur Vita-

mine zu schlucken, wenn die Mineralstoffe vernachlässigt würden, oder umgekehrt. Zwar besitzt der Körper die erstaunliche Fähigkeit, auch bei Engpässen und Mängeln in der Nährstoffversorgung seine Grundfunktionen eine gewisse Zeit aufrecht zu erhalten. Dies geschieht nach einer körpereigenen Rangfolge, wonach lebenswichtige Funktionen und Organe zuerst versorgt werden, ggf. zu Lasten anderer Organe, die weniger wichtig sind. So bedient er sich z.B. bei Calciummangel in der Nahrung am Calcium aus den Knochen, aber das kann schließlich zu Osteoporose führen, denn am Ende eines jahrelangen Mangels stehen Erkrankungen und Leiden.

Viele lebenswichtige Nährstoffe (Vitalstoffe) werden dem Körper durch die heute übliche Ernährung nicht oder nicht mehr in ausreichender **Menge** zugeführt. Dafür gibt es unterschiedliche Gründe. So zeigen Untersuchungen, dass wegen zunehmend ausgelaugter Böden Obst und Gemüse heute erheblich weniger Mikronährstoffe enthalten, als noch vor wenigen Jahrzehnten. Verschärft wird dies durch lange Transport- und Lagerzeiten, denn Obst und Gemüse enthalten z.B. zwei Tage nach der Ernte nur noch 80 Prozent des ursprünglichen Vitamin-C-Gehalts, nach einer Woche ist der Wert fast bei Null. Schadstoffbelastung in den Lebensmitteln, Frühernten, industrielle Verarbeitung mit Bestrahlen, Begasen und Sterilisieren, einseitige Ernährung, falsche Essgewohnheiten, unpassende Zubereitung und qualitativ minderwertige Nahrungsmittel tun ein Übriges. Aber auch mit zunehmendem Alter, durch schädigende Umwelteinflüsse, ungesunde Lebensweise (Rauchen, Alkohol, Stress), mangelnde Bewegung, Erkrankungen, Medikamentenverbrauch und andere Faktoren kann der tägliche Bedarf an Vitalstoffen steigen und von der Nahrung allein nicht gedeckt werden. Dies gilt für alle Menschen, beson-

ders aber für Huntington-Patienten, weil diese krankheitsbedingt in ihrer Ernährung den vorgenannten Einschränkungen zunehmend unterworfen sind. Abgesehen von der hohen Zufuhr an körperfremden chemischen Substanzen in den Medikamenten denke man beispielsweise nur an die wegen Kau- und Schluckproblemen in aller Regel unausgewogene Ernährung (z.B. Mangel an frischem Obst und Gemüse). Daher soll auf die betreffenden biochemischen Vorgänge etwas näher eingegangen werden.

Zellen erkranken durch mangelnde Versorgung oder zugeführtes Gift. Werden die Körperzellen also nicht umfassend versorgt und sie erleiden Mangel, oder wenn man sie gar mit schädigenden Stoffen belastet, werden wir krank. Ein andauernder **Mangel an Mikronährstoffen** kann vielfältige Krankheiten begünstigen. Über 70 Prozent der Erkrankungen werden heute als ernährungsbedingt eingestuft. Dazu gehören die bekannten Zivilisationskrankheiten wie Allergien, Krebs, Herz-/Kreislauferkrankungen, Diabetes, Übergewicht und vorzeitige Alterserscheinungen. Der Mangel an B-Vitaminen beispielsweise kann Herz-, Kreislauf- und Krebserkrankungen begünstigen, und eine Unterversorgung mit den Vitaminen D und K das Risiko für Osteoporose erhöhen. Wie geschieht das und worauf kommt es an?

Während der Stoffwechselprozesse im menschlichen Körper, aber auch beim Sonnenbaden (UV-Strahlen), Röntgen, durch Umweltgifte, chemische Nahrungsmittelzusätze, Alkohol, Nikotin und Stress entstehen in jeder Zelle so genannte **Freie Radikale**. Dies sind Atome, denen ein Elektron fehlt. Dadurch sind sie instabil, hochreaktiv und immer bestrebt, das fehlende Elektron einem anderen Atom zu entreißen, um den instabilen Zustand auszuglei-

chen. Das andere Atom wird dadurch selbst geschädigt und setzt diesen Prozess fort. Somit entstehen immer neue Radikale und es kommt zu einer Kettenreaktion mit stetiger Vermehrung der Radikale im Körper. Da die fehlenden Elektronen aus fast allen Biomolekülen im Körper gewonnen werden und diese damit ihre Eigenschaften und Funktion verändern können, stellen Freie Radikale eine potentielle Gefahr für den gesamten Organismus dar. Sie können dort z.B. Blutgefäße angreifen oder mit dem Zellkern oder der Erbinformation (DNS) reagieren. Letzteres kann Veränderungen der genetischen Information zur Folge haben, d.h. die Erbinformation wird zerstört und Zellen können unkontrolliert wachsen und sich ausbreiten. Freie Radikale sind somit Gefäß- und Zell-Zerstörer und gelten als Hauptverdächtige, wenn es um Krebs geht und sogar um das Älterwerden ganz allgemein.

Infolge der beschriebenen Kettenreaktion entsteht ein Zuviel an Freien Radikalen. Entscheidend für eine gesunde Zellfunktion ist jedoch ein Gleichgewicht zwischen oxidativen und antioxidativen Faktoren. Ist dieses Gleichgewicht gestört, so spricht man von **Oxidativem Stress**. Dieser setzt Mechanismen in Gang, die in Zusammenhang mit einer Vielzahl von Erkrankungen gebracht werden, wie sie oben bereits genannt wurden, außerdem Herzinfarkt, Schlaganfall und neurodegenerative Prozesse. Besonders empfindlich gegenüber oxidativen Schädigungen ist das Zentrale Nervensystem (Gehirn). Das liegt daran, dass Nervengewebe besonders reich an leicht oxidierbaren ungesättigten Fettsäuren ist, während der Gehalt an Anti-Oxidantien relativ gering ist. Oxidativer Stress spielt daher nachgewiesenermaßen bei fast allen neurologischen und neurodegenerativen Krankheiten eine wichtige Rolle, vor allem hinsichtlich Zellschädigung der Nervenzellen. Selbst

Zellschädigung, die ursprünglich durch die Gen-Veränderung der Huntington-Krankheit verursacht wurde, kann durch oxidativen Stress noch verschlimmert werden und auf diese Weise das Fortschreiten der Krankheit beschleunigen. Insofern kann eine Therapie, welche die Zahl der Freien Radikale (und damit Oxidativen Stress) in den Zellen verringert, zur Verminderung einiger Symptome der Krankheit beitragen. Wichtig zu wissen ist, dass das Ausmaß der Schädigungen von Zellwänden, Proteinen, Fettsäuren, DNS, etc. durch Oxidativen Stress mittels spezieller Laboranalysen exakt bestimmt und durch gezielte Gabe von Mikronährstoffen behandelt werden kann.

Anti-Oxidantien (Oxidationshemmer) sind Mikronährstoffe, die zusätzliche Elektronen besitzen, welche sie an Freie Radikale abgeben können. Dadurch sind sie in der Lage, die Radikale abzufangen, sie unschädlich zu machen und somit deren schädigenden Einflüsse auf den menschlichen Organismus und seine Organe zu unterbinden. Sie sind der Schutz gegen Alterung, Krankheit und Leiden. Vertreter dieser Gruppe sind z.B. die Vitamine A, C und E, Beta-Karotin, Zink und Selen. Jede Hausfrau kennt dies aus Erfahrung: wenn man Äpfel in Stücke schneidet, werden die Schnittstellen braun - sie oxidieren. Träufelt man Zitronensaft darüber, geschieht dies wegen des darin enthaltenen Vitamin C nicht. Es wirkt als Anti-Oxidant. Ähnlich verläuft dies im Körper. Anti-Oxidantien stecken z.B. in vielen Früchten, Gemüse, Nüssen und einigen Ölen.

Vor dem Hintergrund des gerade bei Huntington-Patienten notwendigen **Zellschutzes** sind - neben B-Vitaminen - drei weitere natürliche Substanzen zu nennen, welche diesbezüglich eine herausragende Wirkung besitzen: Liponsäure, Carnitin und das Coenzym Q10. **Liponsäure** (auch Thioct-

säure genannt) ist eine Substanz mit vitaminähnlichen Eigenschaften. Der Körper kann sie in begrenzten Mengen selbst herstellen und gleichzeitig wird sie mit der Nahrung aufgenommen. Die Bedeutung der Liponsäure liegt in ihrer starken antioxidativen Wirksamkeit, ihrer hohen Schutzfunktion für das Nervensystem und der Fähigkeit zur Entgiftung von Schwermetallen. Aufgrund ihres Schutzpotentials wird Liponsäure bei Erkrankungen empfohlen, die mit Nervenschädigungen einhergehen (z.B. bei Demenz). Insofern kann Liponsäure dazu beitragen, das Fortschreiten der Huntington-Krankheit zu verlangsamen.

Carnitin, ein weiterer Nervenschutzfaktor, ist am stärksten in den Gehirnzellen vertreten, wo es die funktionellen Leistungen des Gehirns steigert, die Reizübertragung durch Nervenbotenstoffe verbessert und die Zellenenergie und Wachheit erhöht. Carnitin spielt aufgrund seiner Fähigkeit zur Regeneration der Nervenzellen eine besonders wichtige Rolle und wird zu diesem Zweck bei neurodegenerativen Erkrankungen und Funktionsstörungen eingesetzt (z.B. bei kognitiven Störungen).

Der dritte Stoff in diesem Zusammenhang ist das **Coenzym Q10** (Ubichinon), ebenfalls eine vitaminähnliche Substanz. Q10 ist mehr verbreitet als die beiden Vorgenannten und dadurch besser bekannt, u.a. weil es häufig bei Herzinsuffizienz zur Verbesserung der Herzleistung eingesetzt wird. Q10 wird ebenfalls im Körper produziert, doch lässt die Produktion ab dem 20. Lebensjahr nach, der Spiegel sinkt mit der Zeit auf die Hälfte und weniger, und der Organismus ist dann auf erhöhte Zufuhr von außen angewiesen. Letzteres zu wissen ist gerade für Huntington-Patienten wichtig, weil bei ihnen der Q10-Spiegel im Gehirn ohnehin niedriger ist als normal. Q10 wirkt auf zweier-

lei Weise. Zum Einen ist es ein wichtiger Nährstoff für die Mitochondrien. Dies sind die „Energiekraftwerke“ der Zellen. Wenn diese nicht richtig arbeiten, können die Zellen geschädigt werden und eine Reihe von Krankheiten entwickeln. Dieser Vorgang trägt vermutlich auch zum Zellsterben bei der Huntington-Krankheit bei. Zum Anderen reagiert Q10 unmittelbar auf Freie Radikale und neutralisiert sie, so dass sie keinen Schaden verursachen können. Insofern ist es unentbehrlich für ein kräftiges Immunsystem. Insgesamt hilft also die ergänzende Zufuhr dieses Coenzym's Schäden durch Oxidativen Stress zu begrenzen, und wissenschaftliche Studien zeigen, dass Q10 einige Symptome der Huntington-Krankheit zumindest verzögern kann.

Wir sind gesund, wenn die Zellen gesund sind. Die Zellen sind gesund, wenn sie alle natürlichen Substanzen zur Verfügung haben, die sie brauchen, um ihre Funktion richtig zu erfüllen. Die beste Möglichkeit, einen ausgeglichenen Zustand zwischen Oxidantien und Anti-Oxidantien aufrechtzuerhalten, ist ein ausgewogener Lebensstil. Dazu zählt eine gesunde, abwechslungsreiche Ernährung, mit der eine Kombination aus möglichst vielen Anti-Oxidantien aufgenommen wird. Im Vordergrund einer solchen Ernährung stehen Obst-, Gemüse- und Vollwertprodukte. Das Vermeiden von Rauchen und Alkoholkonsum unterstützt dies. Durch **Umstellen der Nahrung**, Weglassen unnötiger (ungesunder) Nahrungsmittel sowie die tägliche Einnahme eines qualitativ hochwertigen Kombinationspräparates aus Vitaminen, Mineralstoffen und Spurenelementen lassen sich Ungleichgewichte, die zu Erkrankungen geführt haben, korrigieren. Daneben sollte die ausreichende Zufuhr von Proteinen (Eiweiß) bedacht werden. Diese werden häufig in zu geringem Umfang aufgenommen, sind aber für den Aufbau bzw. den Erhalt der Muskelmasse unabdingbar

und können dem Muskelschwund, dem gerade Huntington-Patienten wegen mangelnder Bewegung langfristig unterworfen sind, entgegenwirken.

Tipp: insgesamt ist die Gabe von Anti-Oxidantien und anderen Mikronährstoffen - vorzugsweise nach Rücksprache bzw. auf Empfehlung des Hausarztes, optimalerweise auf Anraten eines Facharztes (Orthomolekularmediziner) - eine sinnvolle komplementärmedizinische Behandlung zur Prävention und zur Therapie von Krankheiten, ergänzend zu bewährten schulmedizinischen Behandlungsmethoden. Eine solche Therapie mit Mikronährstoffen besitzt vor allem den Vorzug, dass sie, im Vergleich mit chemischen Arzneimitteln, eine praktisch nebenwirkungsfreie Alternative darstellt. Beeindruckend sind persönliche Erfahrungen: dass körperliche Beschwerden allein durch Nahrungsergänzung verschwinden - ohne Chemie.

Da Nahrungsergänzungsmittel in erster Linie vorbeugend und vor allem langfristig wirken, sollte man nicht erwarten, dass infolge jahrelanger Mängel entstandene Defizite oder Krankheiten in wenigen Tagen heilen. Ein solcher Umkehrprozess benötigt ebenfalls Zeit und ggf. vorübergehend höhere, medizinisch nachhaltig wirksame Dosen der betreffenden Vitalstoffe. Auch ist die Forschung über die genaue Wirkung bestimmter Mikronährstoffe auf die Huntington-Krankheit noch nicht abgeschlossen. Dass jedoch ein Mensch, der dank ausreichender Zufuhr geeigneter Vitalstoffe gesund ist, eine wesentlich **bessere Ausgangsposition** gegenüber der Krankheit hat, dass er wirkungsvoller dagegen ankämpfen und mittels gezielter Zufuhr bestimmter natürlicher Substanzen ihr Fortschreiten zumindest verzögern kann, das ist unbestritten und sollte jedes Bemühen wert sein. Dafür kann Jeder selbst sorgen.

Magensonde

Nimmt ein Huntington-Patient trotz ausgewogener Kost immer mehr an Kraft, Energie und Gewicht ab, da die Nahrungsaufnahme nicht oder nur mit großen Schwierigkeiten oder Schlucken gar nicht mehr möglich ist, wird die Ernährung über eine Magensonde erforderlich (**Perkutane Endoskopische Gastrostomie**, PEG). Diese wird mit Hilfe eines Endoskops durch die Bauchwand in den Magen eingeführt und sowohl im Magen als auch außen durch eine Halteplatte fixiert, damit sie nicht verrutscht. Mit einer PEG-Sonde geschieht die Ernährung direkt über den Magen-Darm-Trakt, das heißt, dass Flüssigkeit bzw. flüssige oder dünnbreiige Nahrung wie eine Infusion direkt in den Magen geleitet wird. Über die Sonde können auch Medikamente gegeben werden, sofern sie zuvor in Wasser aufgelöst wurden.

Nach Aufnahme der kalorien- und ballaststoffreichen **Sondenkost** werden Verdauung und Gewicht wieder reguliert und der Zustand des Betroffenen stabilisiert sich. Die Sonde bedeutet nicht, dass der Betroffene nichts mehr essen darf. Wenn Schluckstörungen dem nicht entgegenstehen, kann zusätzliche Nahrungsaufnahme auch über den Mund geschehen. Sie nimmt aber den Druck weg, nur auf letztgenanntem Wege ausreichend zu essen.

Die **Handhabung** der Sonde im täglichen Leben bedarf zwar sorgfältiger Überwachung, sie ist aber denkbar einfach. Zur Vorbeugung von Infektionen sind jedoch Pflege und Desinfektion der Austrittsstelle sehr wichtig. Ist die Wunde reizlos, wird der Verband ein bis zwei Mal wöchentlich gewechselt. Den Verbandswechsel sollte man sich vom Pflegepersonal zeigen lassen. Wenn die Wunde reizlos

ist, gibt es für Sondenpatienten auch keine Einschränkungen bei der Körperpflege. Duschen, Baden und sogar Schwimmen sind möglich. Insbesondere zu Beginn ist es jedoch sehr wichtig, den Betroffenen Verständnis, Geduld und Zuwendung für ihre neue Situation entgegenzubringen.

Für **Hilfestellung**, die vor allem am Anfang notwendig ist, steht außerhalb des Krankenhauses ein ambulanter Versorgungsdienst bereit und die Firmen, die solche Sondennahrung herstellen, haben qualifiziertes Personal für die Patientenbetreuung.

Die Verdauung

Da es für **Verstopfung** viele Ursachen gibt, spricht man am besten mit dem Arzt. Einige der Ursachen sind Bewegungsmangel, Flüssigkeitsmangel und fehlende Ballaststoffe. Insbesondere durch Bewegungsmangel wird die normale Magen-Darm-Tätigkeit geschwächt. Gegen Flüssigkeitsmangel sollen in einer normalen Ernährung rund zwei Liter Flüssigkeit pro Tag enthalten sein. Gegen Mangel an Ballaststoffen soll die tägliche Portion an Früchten, Pflaumen, Vollkornbrot oder Gemüse erhöht werden. Wenn das noch nicht zu einem befriedigenden Ergebnis führt, kann man z.B. in Pudding oder in Suppe Kleie verarbeiten. Auch heißes Zitronenwasser fördert die Verdauung und wirkt der Verstopfung entgegen. Sollte aber über eine Woche kein Stuhlgang eingetreten sein, muss man - ggf. nach Rücksprache mit Arzt oder Apotheker - diesen mit Bittersalz oder entsprechenden Zäpfchen einleiten, da der Körper sonst zu viele Giftstoffe aus dem Darm wieder aufnimmt, anstatt sie auszuschleiden. Generell sollte die regelmäßige Einnahme von Abführmitteln aber vermieden werden.

Inkontinenz

Die meisten Menschen empfinden das Thema Inkontinenz als unangenehm, weil es intimste Bereiche berührt. Betroffene fühlen Scham, pflegende Angehörige bewegen sich im schwierigen Bereich von Intimität und Würde und für alle ist sie eine Last. Dass es den Betroffenen peinlich ist, über so etwas Intimes zu sprechen, ist nur zu verständlich. Allerdings gibt es keinen Grund, sich für Blasenschwäche zu schämen. Angesichts möglicher Hilfen sollte man seine Scheu überwinden und dem **Problem** rechtzeitig ins Auge sehen, denn im Verlauf der Huntington-Krankheit wird man mit Sicherheit damit konfrontiert.

Von Inkontinenz spricht man dann, wenn Harn- oder Stuhldrang nicht willentlich gesteuert werden können. Inkontinenz ist somit der unwillkürliche Verlust von Harn oder Stuhl zu ungelegener Zeit oder an ungelegenem Ort. **Harninkontinenz** beginnt meist in leichter Form mit ein paar gelegentlichen Tropfen oder geringem Harnverlust bei plötzlichem Druckanstieg im Bauchraum, etwa beim Husten, Niesen oder Lachen. Später entsteht vermehrter Harnverlust, insbesondere bei körperlicher Anstrengung wie Treppensteigen oder Heben von Lasten, und schließlich kommt es zu vollständiger Unfähigkeit, den Harndrang zu kontrollieren. **Stuhlinkontinenz** beginnt meist mit unkontrolliertem Abgang von Winden beim Husten, Lachen usw. und mit der Unfähigkeit, zwischen dem Abgang von Winden und dünnem, später auch festem Stuhl zu unterscheiden. Zum Schluss gehen fester Stuhl und Winde völlig unkontrolliert ab.

Ursachen

Bei der Blasen- / Darmentleerung geht es um das koordinierte Zusammenspiel bestimmter Nerven des Gehirns, des Rückenmarks, der Blase / des Darms, des Harntrakts, der Nieren sowie der betreffenden Muskeln, insbesondere der Schließmuskeln. Der gesunde Mensch kann bewusst bestimmen, wann und wo er Blase und Darm leeren möchte. Tritt jedoch in einer der vorgenannten Schaltstellen eine **Störung** auf, führt dies zur Inkontinenz. Weil durch die Huntington-Krankheit die Kontrolle aller Körperfunktionen zunehmend beeinträchtigt wird, ist Inkontinenz eine der zwangsläufigen Folgen (Dranginkontinenz). Die Blase sendet zwar schon bei geringer Füllung an das Gehirn Signale, welche einen plötzlichen Harndrang spüren lassen. Dieser kann aber nicht unterdrückt werden. Die Entleerung wird also vom Gehirn aus nicht mehr gehemmt. So kommt es zu unfreiwilligem Urinverlust, bevor der Betroffene noch rechtzeitig die Toilette aufsuchen könnte.

Maßnahmen

Inkontinenz ist bis zu einem gewissen Grad behandelbar. Diesbezügliche Maßnahmen umfassen u.a. Blasentraining, Beckenbodenübungen, Ernährungsumstellung und die Einnahme von Medikamenten. Zum Blasentraining gehört das Verstehen des eigenen Harndrangmusters. Als Erstmaßnahme ist die regelmäßige Entleerung der **Blase** zu empfehlen (alle 2-3 Stunden, vor jeder Mahlzeit und vor dem Zubettgehen), damit sie nicht zu voll wird. Auch die Entleerung des Darmes sollte zu festgesetzten Zeiten, etwa 12 Stunden nach Einnahme der Hauptmahlzeit, spätestens jedoch jeden zweiten Tag stattfinden.

***Tipp:* Beckenboden-Übungen** stärken die Beckenbodenmuskulatur, damit der Harndrang besser kontrolliert werden kann. Sie sind leicht zu erlernen und können überall durchgeführt werden. Dazu spannt man die Beckenbodenmuskulatur an, und zwar genau so, als würde man auf der Toilette den Urinstrahl stoppen. Die Muskeln, die für diesen Vorgang angespannt werden, sind die Beckenbodenmuskeln. Nun hält man diese Muskeln etwa 10 Sekunden lang angespannt. Dies wiederholt man ein paar Mal, und die ganze Übung führt man mehrmals täglich durch. Idealerweise führt man diese Beckenbodenübungen bereits vorbeugend regelmäßig durch, um die Inkontinenz hinauszuzögern. Ballastreiche Kost, eine Trinkmenge von etwa 2 Litern täglich und so viel Bewegung wie möglich unterstützen diese Maßnahmen. Zur Unterstützung mit Medikamenten frage man seinen Arzt oder Apotheker.

Inkontinenz-Hilfsmittel

Es gibt eine Reihe von Inkontinenz-Hilfsmitteln, die den Betroffenen das Leben mit Harn- oder Stuhlinkontinenz erleichtern können. Um das geeignete Hilfsmittel zu finden, ist in jedem Fall eine **Beratung** notwendig, denn das richtige Hilfsmittel ist von einer Reihe von Faktoren abhängig, z.B. vom Grad der Mobilität bis hin zu den Kosten.

Es gibt im wesentlichen **drei Arten** von Hilfsmitteln: aufsaugende (Windeln und Betteinlagen), ableitende (mittels Kathetern) und aufsammelnde (mittels Kollektoren). Die beiden letztgenannten Mittel kommen für Huntington-Patienten weniger in Frage, da ihre Funktion über Schläuche und angeschlossene Sammelbehälter voraussetzt, dass sich der Betroffene einigermaßen ruhig verhält. Diese Vor-

aussetzung ist bei Huntington-Patienten eher nicht gegeben. Es bleibt daher der Rückgriff auf körpernahe, aufsaugende Hilfsmittel, also Windeln. Diese gibt es als Einmalartikel aus Zellstoff, abgestimmt auf Männer oder Frauen, in den unterschiedlichsten Größen, in unterschiedlicher Saugkapazität, mit oder ohne Zusatzstoffe gegen Geruchsentwicklung und Keimwachstum, als Einlage oder vollständiges Höschen, und dergleichen mehr. Wichtige Kriterien sind natürlich Undurchlässigkeit und leichte Anwendbarkeit - letzteres vor allem unter dem Aspekt der motorischen Störungen eines Huntington-Patienten. Wünschenswert ist optische Unauffälligkeit. Diese Auflistung unterstreicht die Bedeutung einer professionellen Beratung.

Tipp: für männliche Patienten sei noch angeführt, dass es sinnvoll sein kann, so lange sie laufen können, die Windel verkehrt herum anzulegen, also das hintere nach vorne, weil dort das Fassungsvermögen größer ist. Und noch ein Hinweis: Windeln sollten in Anwesenheit des Patienten aus psychologisch naheliegenden Gründen nie „Windeln“ genannt werden. Besser ist, sie neutral „Unterwäsche“ oder Ähnliches zu nennen.

Inkontinenz-Hilfsmittel müssen nicht ausschließlich selbst finanziert werden. Es besteht die Möglichkeit, sich diese verschreiben und dann von der **Krankenkasse erstatten** zu lassen, ggf. abzüglich eines Selbstbehalts. Dazu benötigt man einen Verordnungsschein seines Arztes, auf dem die Notwendigkeit und die Art des Hilfsmittels deklariert sind. Da die Richtlinien dazu von Kasse zu Kasse und von Bundesland zu Bundesland unterschiedlich sind, ist es zweckmäßig, sich zuvor beim zuständigen Sachbearbeiter der jeweiligen Krankenkasse Auskunft über das Vorgehen, die

mögliche Bindung der Kasse an bestimmte Produzenten oder Produkte, sowie die Höhe der Erstattung einzuholen.

Üblicherweise erhält man in Sanitätshäusern oder den Beratungsstellen eine auf die Krankenkasse abgestimmte Liste in Frage kommender Produkte, aus denen man wählen kann. Unter Anderem mittels dieser Liste erstellt danach der Arzt seine **Verordnung**, welche neben Notwendigkeit und Art des Hilfsmittels einen Hinweis auf Dauerbedarf oder zumindest Quartalsbedarf enthalten sollte, damit nicht für jede neue Packung der ganze Vorgang wiederholt werden muss. Entsprechend der Verordnung erstellt dann das Sanitätshaus einen Kostenvoranschlag, den man, zusammen mit dem Verordnungsschein, bei der Kasse zur Bewilligung vorlegt. Nach Bewilligung können die Produkte abgeholt oder geliefert werden. Das Sanitätshaus rechnet mit der Kasse unmittelbar ab.

Körperpflege

Das ständige Tragen von Einlagen gegen Harninkontinenz führt leicht zu Hautirritationen im Genitalbereich, denn die Haut um die Ausscheidungsorgane ist bei Inkontinenten besonderen Belastungen ausgesetzt: permanenter Kontakt mit Harn, oftmaliges Waschen und das feuchtwarme Klima in diesem Bereich sind ein idealer Nährboden für Bakterien und Pilze. Intensive und richtige **Hautpflege** kann dabei helfen, schmerzliche Entzündungen zu verhindern.

Empfehlenswert ist daher, den empfindlichen Genitalbereich ausschließlich mit Wasser zu **waschen**, allenfalls unter Verwendung einer ph-neutralen Seife. Danach sollte die Haut durch vorsichtiges Abtupfen getrocknet werden, kei-

nesfalls durch kräftiges Reiben. Anschließendes eincremen mit einer geeigneten Emulsion schützt die Haut. Sofern diese bereits gerötet ist, sollte sie mit einer stark fettenden Salbe (Baby-Creme) eingecremt werden, um erneute Reizung abzuwehren. Und schließlich sei daran erinnert, trotzdem ausreichend zu trinken, denn je weniger der Betroffene trinkt, desto konzentrierter und dadurch aggressiver ist der Harn. Auch ausreichende Flüssigkeitszufuhr kann somit dazu beitragen, Hautreizungen vorzubeugen. Um Inkontinenz während der Nacht zu reduzieren, kann man die Flüssigkeitszufuhr zwei oder drei Stunden vor der Schlafenszeit einstellen, ohne aber die Gesamtmenge für den Tag zu reduzieren.

Beratung

Wer seine Scheu überwindet und über sein Problem sprechen möchte, sollte einen **Facharzt**, also einen Gynäkologen oder Urologen konsultieren. Auch die Inkontinenzberatung des Roten Kreuzes, die Urologischen Abteilungen der Krankenhäuser oder die Kontinenz-Beratungsstellen des Fonds Soziales Wien helfen gezielt. Daneben gibt es in jedem Bundesland spezielle Beratungsstellen, z.B. der Medizinischen Kontinenzgesellschaft Österreichs, in denen kompetente Hilfe angeboten wird (zur Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“).

Da bei Huntington-Patienten die Ursache weitgehend eindeutig ist, bezieht sich die mögliche Hilfe vor allem auf Information über Maßnahmen, Hilfsmittel und Materialien. Über den **Weg der Beratung** sollte der Betroffene selbst entscheiden: anonym per Telefon, persönlich in einer Beratungsstelle, oder bei sich zu Hause.

Hilfsmittel

Auswahl

Pflegebedürftigkeit geht häufig mit körperlicher Bewegungseinschränkung, zunehmender Ungeschicklichkeit oder eingeschränkter Wahrnehmungsfähigkeit einher. Insbesondere mit dem Fortschreiten der Huntington-Krankheit fallen viele Tätigkeiten des täglichen Lebens schwerer und schwerer. Oft jedoch können kleine Veränderungen in der Wohnung oder geeignete Hilfsmittel **Erleichterung** verschaffen, die Selbstständigkeit erhöhen, bei der Pflege hilfreich sein und so zur teilweisen Kompensation der Behinderung beitragen.

Spezielle Hilfsmittel dienen dazu, den Alltag zu erleichtern (z.B. Greifzangen, Schneidehilfen, lange Hebel für Wasserhähne oder Strumpfanzieher), das körperliche Geschick, die Konzentrationsfähigkeit oder die Auffassungsgabe zu trainieren (z.B. Lern- und Trainingsbehelfe), ein sicheres Sitzen zu ermöglichen (z.B. der eigens entworfene Pflegesessel für Huntington-Patienten), die Mobilität zu erhöhen (z.B. Treppensteighilfe, Rollstuhl), oder die persönliche Pflege zu erleichtern (z.B. verstellbare Pflegebetten, Betteinlagen, Hebehilfen im Bad, Toilettensitz mit Gurt, oder Windelhosen).

Die Anzahl der oft unbekanntenen Hilfsmittel ist hoch. Das BMASK hat daher seit mehr als einem Jahrzehnt technische Hilfen für behinderte, ältere und pflegebedürftige Menschen in der elektronischen Datenbank „**Hilfsmittel-info**“ dokumentiert. Mehr als 7.700 bebilderte Datensätze geben Auskunft über das vielfältige Angebot des Österreichischen Hilfsmittelmarktes. Es empfiehlt sich daher, sich

zunächst einen Überblick über das Angebot zu verschaffen. Zu achten ist dabei neben den technischen Details auch auf Servicemöglichkeiten und Preise. Die Datenbank ist unter den Internetadressen www.hilfsmittelinform.gv.at und www.hilfsmittelinform.at erreichbar.

Erstattung durch Krankenkasse

Hilfsmittel und Heilbehelfe sind häufig sehr teuer. Der Kostenanteil des Versicherten beträgt 10 Prozent, jedoch mindestens 27,40 €, bei Sehbehelfen mindestens 82,20 €. Für Personen, die von der Rezeptgebühr befreit sind, gibt es keine Kostenbeteiligung (siehe Abschnitt „Befreiung von der Rezeptgebühr“). Einen Großteil der **Kosten** bestimmter Hilfsmittel übernehmen auf Antrag die Krankenkassen. Dazu bedarf es als erstes der Verordnung eines praktischen Arztes (Hausarzt). Um zu vermeiden, dass die betreffenden Anträge in kurzen Zeitabständen stets neu gestellt werden müssen, sollte der Hausarzt, wie oben bereits erwähnt, auf der Verordnung den Vermerk „Auf Dauer“ oder zumindest „Quartalsbedarf“ einfügen (dies gilt vor allem für Verbrauchsmaterial wie Windeln etc.).

Als nächstes muss die Verordnung bei der Krankenkasse zur **Bewilligung** vorgelegt werden. Erst nach deren Genehmigung kann das Hilfsmittel bei einem Sanitätshaus bestellt werden. Da manche dieser Hilfsmittel nicht lagernd sind, sondern einzeln angefertigt werden, kann sich der ganze Vorgang über mehrere Monate hinziehen. Es ist daher empfehlenswert, sobald sich ein Bedarf abzeichnet, frühzeitig den Antrag in die Wege zu leiten. Im Übrigen bleiben die meisten Hilfsmittel, sofern sie nicht zum Verbrauch bestimmt sind, Eigentum der Krankenkasse und

müssen zurück gegeben werden, wenn der Bedarf nicht mehr besteht.

Wer nähere **Information** über Hilfsmittel oder Adaptierungen im Wohn- oder Arbeitsplatzbereich benötigt, kann sich an das Bundessozialamt wenden. Dort gibt es kompetente **Beratung** zu diesem Thema. Darüber hinaus bieten die zuständigen Pensionsversicherungsträger, Landesregierungen und zahlreiche Behindertenorganisationen gezielte Hilfsmittelberatung an (Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“).

Unterstützungsfonds

Unabhängig von der Ursache ihrer Beeinträchtigung können Behinderte **für einmalige behinderungsbedingte Ausgaben** aus dem "Unterstützungsfonds für Menschen mit Behinderung" Leistungen erhalten. Dies gilt insbesondere, wenn sie durch ein Ereignis, das mit ihrer Behinderung in Zusammenhang steht, in eine soziale Notlage geraten sind, und sofern rasche Hilfestellung die Notlage zu mildern oder zu beseitigen vermag.

Ziel dieses Unterstützungsfonds ist, u.a. jenen Menschen Hilfe zu leisten, die nicht mehr im Erwerbsleben stehen (Pensionisten) oder sich auf Grund der Schwere der Behinderung nie ins Erwerbsleben haben integrieren können. Ersteres hilft vor allem denjenigen Huntington-Betroffenen, die sich wegen fortgeschrittener Krankheit bereits in Frühpension befinden (Berufsunfähigkeitspension). Die Förderung ist nur dann zulässig, wenn Sparsamkeit, Zweckmäßigkeit und Wirtschaftlichkeit des Einsatzes der Fondsmittel gewährleistet sind.

Voraussetzungen für die Gewährung einer Förderung sind:

- Österreichische Staatsbürgerschaft oder ständiger Aufenthalt in Österreich,
- Bestehen einer erheblichen dauernden Gesundheitsschädigung (Grad der Behinderung mindestens 50 %), und
- Vorliegen eines konkreten Vorhabens der medizinischen, sozialen oder beruflichen Rehabilitation (zum Beispiel behindertengerechte Wohnungsanpassung für Rollstuhlfahrer, Badewannenlift, Treppenlift, Pflegebett, behinderungsbedingt notwendige Pkw-Adaptierung, etc.).

Als **Nachweis** der Behinderung werden anerkannt der Behindertenpass, der Bezug der erhöhten Familienbeihilfe oder der Bezug von Pflegegeld.

Die **Einkommensgrenze** für 2 Personen beträgt 2.060 € netto und erhöht sich bei Vorliegen einer Unterhaltspflicht oder einer Behinderung des Ehepartners des Antragstellers. Das Vorhaben darf nicht durch Leistungen anderer Kostenträger ausfinanziert sein (z.B. durch Bezirkshauptmannschaft, diverse Fonds der öffentlichen oder privaten Wohlfahrtspflege, Amt der Landesregierung oder Sozialversicherungsträger wie Kranken-, Unfall- und Pensionsversicherung).

Abhängig vom Familieneinkommen beträgt die **maximale Förderhöhe** 5.800 €. Anträge sind bei der zuständigen Landesstelle des Bundessozialamtes zu stellen, und zwar **vor** Realisierung des Vorhabens. Auf die Gewährung von Förderungen besteht kein Rechtsanspruch.

Rollstuhl

Früher oder später stehen die Angehörigen vor dem Problem, zum Transport des Erkrankten einen Rollstuhl anzuschaffen, weil selbstständiges oder gestütztes Gehen nicht mehr möglich ist. Auch wenn der Betroffene noch einige Schritte selbst schafft, ist der Rollstuhl für längere Wege eine große Hilfe oder er macht sogar mancherlei Unternehmungen erst möglich. Auf dem Markt wird eine Vielzahl von Fabrikaten und Modellen angeboten, deren jeweilige Eignung man ohne längere Testmöglichkeit selbst gar nicht beurteilen kann. Es ist daher ratsam, sich von einem Fachmann (Ergo- oder Psychotherapeut) **beraten** zu **lassen**.

Alle Maße des Rollstuhls wie Sitzbreite, Sitztiefe, Sitzhöhe, Beinlänge, Armstützenhöhe, Rückenlehnenhöhe, Kopfstützenhöhe usw. müssen auf den Patienten abgestimmt sein, damit er bequem und sicher sitzen kann und Fahrten nicht zur Qual werden. Auch Sicherheitseinrichtungen wie Anti-Kipp-Vorrichtung, ein Haltegurt oder die Abpolsterung von Ecken und Kanten dürfen nicht vergessen werden. Darüber hinaus ist zu beachten, dass man ein sehr stabiles **Modell** auswählt, weil durch die choreatischen Bewegungen der Rollstuhl stark beansprucht wird. Das Sitzkissen sollte waschbar sein und aus Schweiß aufsaugendem, atmendem Material bestehen, damit kein Hitzestau entsteht und man daran nicht „festklebt“.

Schon ein durchschnittlicher Rollstuhl kann fast 1000 € kosten, ein Spezial-Rollstuhl u.U. das Doppelte. Die Kosten für ein einfaches Modell, sofern ein Solches nicht im Verleih-Fundus der Kasse verfügbar ist und für die Dauer des Bedarfs kostenlos überlassen wird, übernimmt in der

Regel die Krankenkasse. Zu Beginn der Krankheit wird ein solch einfacher Rollstuhl ausreichen. Die für Huntington-Patienten im fortgeschrittenen Stadium der Krankheit besser geeigneten, weil abgepolstert und mit verstellbarer Rückenlehne, Kopf- und Fußstütze ausgestatteten, so genannten „Multi-Purpose-Rollstühle“ gehören in der Regel nicht zum Leistungsumfang der Kassen. Damit man keinesfalls auf den Kosten sitzen bleibt, empfiehlt es sich in jedem Fall, wie oben beschrieben, *vor* einer festen Bestellung die Bewilligung der Krankenkasse einzuholen. Manche Sanitätshäuser übernehmen diesen „Behördengang“ als Kundendienst. Eine Wiener Sanitätsfirma bietet den Multi-Purpose-Rollstuhl sogar zur Miete oder zum Mietkauf an. Bei einer Kautions von 220 € kann der Rollstuhl für eine monatliche Gebühr von 49 € gemietet werden, und nach vier Jahren Miete geht er in das Eigentum des Kunden über.

Wohnen mit Behinderung

Menschen mit Behinderung soll ein weitgehend selbst bestimmtes Leben in den eigenen vier Wänden ermöglicht werden. Dazu gibt es ein breites **Angebot** an betreuten oder unbetreuten Wohnformen, die gefördert werden. Dieses Angebot kann auch bei vorübergehendem Betreuungsbedarf in Anspruch genommen werden.

Barrierefreies Wohnen ohne Betreuung

Barrierefreiheit bedeutet die **uneingeschränkte Nutzung** von Wohnungen und Gebäuden so, dass sie von jeder Person, die in irgendeiner Weise (auch vorübergehend) beeinträchtigt ist, ohne fremde Hilfe und ohne jegliche Ein-

schränkung genutzt werden können. Z.B. haben behinderte Menschen meist einen größeren Platzbedarf, insbesondere, wenn sie auf einen Rollstuhl angewiesen sind. Oder es müssen bei eingeschränkter Greiffähigkeit alle Bedienungsvorrichtungen (Schalter, Taster, Toilettenspülung, Briefeinwurfslitze, etc.) besonders einfach zu handhaben sein. Solcherart baulich gestaltete Wohnungen können vielen Behinderten auch ohne Betreuung ein selbstständiges Leben in ihren eigenen vier Wänden ermöglichen.

Zum Teil lassen sich bestehende Wohnungen adaptieren, zum Teil gibt es Wohnungen, die bereits barrierefrei geplant sind, und unter bestimmten Voraussetzungen gibt es Baukostenzuschuss. Bei Bedarf gibt es **Fördermöglichkeiten** für nachstehende Angebote.

Die Stadt Wien - Wiener Wohnen - bietet **Gemeindewohnungen** an, welche auf die besonderen Bedürfnisse von Menschen abgestimmt sind, die dauerhaft einen Rollstuhl benötigen. Information über die Vergabe behindertengerechter Gemeindewohnungen ist von den Wiener Wohnen Kundendienstzentren und unter der Servicenummer 05 75 75 75 (zum Ortstarif) zu erhalten. Nähere Information zur Antragstellung und zu den Voraussetzungen findet sich außerdem im Internet auf der Amtshelferseite der Stadt Wien „Gemeindewohnung - Anmeldung“. Die Wohnungsvergabe erfolgt über das Referat "Sondervergabe" (zur Erreichbarkeit Wiener Wohnen siehe Abschnitt „Anschriften“).

Ist eine Wohnung rollstuhlgerecht adaptierbar, so kann bei Bedarf eine Förderung durch die Magistratsabteilung 50 - **Wohnbauförderung** beantragt werden. Nähere Information zu den Voraussetzungen und zur Antragstellung findet

sich ebenfalls auf der Amtshelferseite der Stadt Wien unter den Stichworten: Wohnungsverbesserung - Förderung - Antrag.

Darüber hinaus kann Menschen, die aufgrund einer Behinderung einen Rollstuhl benützen und Anspruch auf Wohnbauförderung haben, beim Erwerb einer behindertengerechten Gemeinde- bzw. Genossenschaftswohnung eine finanzielle Unterstützung (**Baukostenzuschuss**) zuerkannt werden.

Voraussetzung ist Anspruch auf Wohnbauförderung der Stadt Wien (MA 50), der Hauptwohnsitz Wien, die Österreichische Staatsbürgerschaft (oder Gleichstellung, z.B. EU-Bürger) und Förderungswürdigkeit im Rahmen der Wohnbauförderung. Die Möglichkeit einer Förderung wird im Zuge der Begutachtung durch den Fonds Soziales Wien individuell geprüft. Die Höhe der Förderung wird vom Beratungszentrum "Behindertenhilfe" individuell berechnet. Dort sind die Anträge einzureichen.

Teilbetreutes Wohnen

Im Rahmen des Modells Teilbetreutes Wohnen leben Menschen mit Behinderung selbstständig in eigenen Wohnungen oder in Wohnungen und Wohngemeinschaften, die von Trägerorganisationen zur Verfügung gestellt werden. Je nach Bedarf werden die Bewohner dabei **im Alltag unterstützt**. Teilbetreutes Wohnen kann ein Zwischenschritt zum selbstständigen Leben ohne Betreuung sein, oder es wird durch die individuelle Unterstützung langfristig das Wohnen in der eigenen Wohnung ermöglicht.

Gefördert werden **Betreuungsleistungen** zur Bewältigung des Alltags nach individuellem Bedarf. Dabei stehen die Selbstbestimmung und die Förderung der Selbstständigkeit im Vordergrund. Mit jeder Person wird gemeinsam ein Betreuungskonzept erstellt, wobei Betreuung und Beratung folgende Bereiche umfassen können:

- **Wohnen:** Einrichtung und Instandhaltung, Unterstützung bei Wohnungswechsel;
- **Haushaltsführung:** Unterstützung bei Einkäufen, Essenszubereitung;
- **Gesundheit:** Begleitung bei Arzt- und Ambulanzbesuchen, Vorsorge;
- **Beschäftigung:** Unterstützung bei der Suche von Arbeit / Tagesstruktur, bei Problemen am Arbeitsplatz;
- **Finanzen:** Hilfestellung bei der Geldeinteilung;
- **Ämter/Behörden:** Unterstützung bei der Geltendmachung von Ansprüchen, Begleitung bei Amtswegen;
- **Freizeit:** Hilfestellung bei der Freizeitplanung, Organisation von Angeboten;
- **Bildung:** Unterstützung bei der Suche nach Weiterbildungsangeboten;
- **Soziale Kompetenz:** Unterstützung beim Aufbau eines sozialen Umfeldes;
- **Mobilität/Orientierung:** Hilfestellung bei der Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel;
- **Krisenmanagement:** Begleitung bei psychischen Krisen, Organisieren von zusätzlichen Ressourcen; und
- **Organisieren von Dienstleistungen:** „Essen auf Rädern“.

Die **Betreuungskontakte** finden zeitlich flexibel nach individueller Absprache statt, entweder in der Wohnung des Betroffenen, im Betreuungsstützpunkt, oder an einem anderen vereinbarten Ort.

Voraussetzung ist eine Begutachtung durch den Fonds Soziales Wien (persönlich oder basierend auf bereits vorhandenen eingereichten Gutachten) und Bewilligung der beantragten Förderung, der Wohnsitz in Wien sowie die Österreichische Staatsbürgerschaft (oder Gleichstellung, z.B. EU-Bürger).

Die **Kosten** für die Betreuung werden vom Fonds Soziales Wien durch einen monatlichen Zuschuss gefördert. Die Höhe der Kosten hängt vom individuellen Betreuungsbedarf ab, der mit der gewählten Organisation vereinbart wird. Etwaige Mehrkosten, die über den monatlichen Zuschuss des Fonds Soziales Wien hinaus gehen, müssen selbst bezahlt werden. Miete, Verpflegung und sonstige Aufwendungen finanzieren die betreuten Personen aus ihrem Einkommen.

Anträge sind im Beratungszentrum "Behindertenhilfe" des Fonds Soziales Wien einzureichen. Dort gibt es auch entsprechende Information und Beratung (Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“).

Vollbetreutes Wohnen

Vollbetreutes Wohnen richtet sich an Menschen, die **regelmäßig Hilfestellungen** im Alltag benötigen. Für manche ist diese Betreuungsform ein Zwischenschritt zu einem selbstständigeren Leben, etwa in Form des Teilbetreuten

Wohnens. Bei Bedarf kann Vollbetreutes Wohnen auch dauerhaft in Anspruch genommen werden. Vollbetreutes Wohnen wird verpflichtend durch eine Tagesstruktur (z.B. Beschäftigungstherapie) ergänzt.

Zu den **Leistungen** zählen das Wohnen in Wohngemeinschaften und Wohnhäusern (fast ausschließlich in Einzelzimmern) oder in so genannten Trainingswohnungen, die an Wohngemeinschaften angeschlossen sind. Dazu kommt Betreuung (Begleitung, Beratung, Förderung, Anleitung, Hilfestellung) in folgenden Bereichen: Haushaltsführung, Körperpflege, Gesundheit, Sicherheit, Mobilität, Orientierung, Freizeit, Ämter, Behörden, Finanzen, Bildung, soziale Kontakte, etc.. In den Wohneinrichtungen besteht Nachtbereitschaft.

Zu den **Voraussetzungen** gehören die Teilnahme an einer Tagesstruktur (z.B. Beschäftigungstherapie oder Arbeit), eine Begutachtung durch den Fonds Soziales Wien (persönlich oder basierend auf bereits vorhandenen eingereichten Gutachten) und Bewilligung der beantragten Förderung, der Hauptwohnsitz in Wien und die Österreichische Staatsbürgerschaft (oder Gleichstellung, z.B. EU-Bürger).

Der zu bezahlende **Kostenbeitrag** hängt von der Höhe des Einkommens und der Höhe des Pflegegeldes ab. Den betreuten Personen bleibt derzeit ein Betrag von mindestens 123,25 € pro Monat zur Deckung von persönlichen Bedürfnissen. Einige Organisationen heben neben den üblichen Kosten auch Eigenbeiträge ein. Diese beruhen auf privatrechtlichen Vereinbarungen zwischen der betreuten Person und der jeweiligen Trägereinrichtung und werden bei Abschluss des Betreuungsvertrages festgelegt. Über die Bedingungen informieren die jeweiligen Einrichtungen.

Anträge sind beim Beratungszentrum "Behindertenhilfe" einzureichen, bei dem es auch Information und Beratung gibt.

Barrierefreies Bauen

Durch überlegtes **Planen** und Bauen lassen sich künstliche Barrieren minimieren und damit die Lebensräume so angenehm wie möglich gestalten. Die Anforderungen an barrierefreies Bauen sind in eigenen ÖNORMEN definiert und zusammengefasst. Diese Normen stellen Empfehlungen dar, die großteils in die Bauordnungen der einzelnen Bundesländer aufgenommen wurden.

Die Umsetzung solcher notwendiger Gestaltungsmerkmale in den eigenen vier Wänden ist mit erhöhtem Finanzierungsaufwand verbunden. Staatliche Einrichtungen bieten deshalb **Unterstützung** (Wohnbauförderung) in Form von günstigen Darlehen, einmaligen Zuschüssen oder anderen Tilgungserleichterungen an. Dies gilt auch bei Neuerrichtung einer Wohnung oder eines Hauses. Zuständige Behörde ist das jeweilige Amt der Landesregierung (in Wien MA 50), mit dem man sich in Verbindung setzen muss. Zu den Voraussetzungen gilt das im Abschnitt „barrierefreies Wohnen ohne Betreuung“ genannte. Bei allen Förderungen ist eines ganz wichtig: erst dann mit den Bauarbeiten beginnen, wenn das Förderungsansuchen positiv beschieden ist.

Pflege und Betreuung zu Hause

Allgemeines

Häufig stellt sich die Frage des **Pflegebedarfs** im Rahmen eines Krankenhausaufenthaltes des Angehörigen. Dieser kann vorhersehbar sein, aber auch überraschend eintreten. Unter Umständen sieht man sich gezwungen, innerhalb von Tagen eine Lösung der weiteren Betreuung zu finden. Jede einzelne Pflegesituation ist verschieden und die Frage, ob der Angehörige in der gewohnten Umgebung bleiben und zu Hause gepflegt werden kann, hängt von vielerlei Faktoren ab, z. B. vom Grad der Pflegebedürftigkeit, vom Ausmaß der zur Verfügung stehenden Zeit zur Pflege, von der Anzahl der zur Verfügung stehenden Personen, von Art und Ausmaß der professionellen mobilen Pflege, von der finanziellen Lage der Familie, von der Wohnsituation, und nicht zuletzt auch von der Entscheidung des Betroffenen selbst. Manches klärt sich leicht, für andere Fragen bedarf es weitergehender Information und Beratung.

Um über die oben genannten Möglichkeiten hinaus ein Leben in den eigenen vier Wänden zu ermöglichen, gibt es ganz individuelle Pflege- und **Betreuungsangebote** für zu Hause. Diese können vorübergehend oder dauerhaft in Anspruch genommen werden.

Solche Pflege und Betreuung muss für alle Menschen bezahlbar sein. Das **Kostenbeitragssystem** des Fonds Soziales Wien stellt sicher, dass sich alle Wiener Bürger - unabhängig von Vermögen oder Einkommen - notwendige Pflege- und Betreuungsdienste leisten können. Personen mit höherem Einkommen bezahlen dazu einen höheren Beitrag als Personen mit geringerem Einkommen.

Der zu bezahlende **Kostenbeitrag** berechnet sich aus der Leistungsart (z.B. Heimhilfe), den erbrachten Leistungseinheiten sowie aus der Einstufung im Kostenbeitragssystem. Er deckt allerdings nur einen Teil der tatsächlichen Kosten der jeweiligen Organisation. Die Differenz finanziert der Fonds Soziales Wien aus Steuermitteln der Stadt. Die Einstufung im Kostenbeitragssystem folgt sozialen Gesichtspunkten und berücksichtigt die Höhe des Einkommens, die Höhe des Einkommens eines im gemeinsamen Haushalt lebenden Ehepartners, die anteiligen Mietkosten und die Höhe des Pflegegeldes. Die genaue Berechnung des Kostenbeitrages erfolgt durch das jeweilige Beratungszentrum "Pflege und Betreuung zu Hause". Diese Zentren beraten auch über mögliche Betreuungs- und Pflegeangebote und vermitteln die gewünschten Leistungen (Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“).

Essen auf Rädern

Jeder Mensch sollte sich einmal am Tag eine warme Mahlzeit gönnen. Das Service "Essen auf Rädern" liefert Menschen, die nicht mehr kochen können oder wollen, ein warmes Mittagessen - täglich oder tageweise - direkt nach Hause.

Die **Auswahl** ist groß: 3-gängige Menüs (Suppe, Hauptspeise, Nachspeise), Vollkost, Diabetikerkost, leichte Kost, vegetarische Menüs, Lieferung kalt in Styroporbehältern und einfach in einer Mikrowelle erwärmbar, Lieferung täglich oder einmal pro Woche in Form eines Wochenpakets.

Voraussetzungen gibt es keine. Bei Bezug von Pflegegeld (gleich welcher Stufe) kommt das Essen auf Rädern zu einem reduzierten Preis.

Die **Kosten** bei Pflegegeldbezug betragen 4,72 € pro Menü (weitere Ermäßigung auf 3,63 € möglich) plus 0,00 € bis 1,35 € pro Zustellung (abhängig von Einkommen und Pflegegeld). Eine darüber hinaus gehende Förderung durch den Fonds Soziales Wien ist vom Einkommen und der Höhe des Pflegegeldes abhängig. Die genaue Berechnung erfolgt durch das Beratungszentrum "Pflege und Betreuung zu Hause" des Fonds Soziales Wien.

Ohne **Pflegegeldbezug** ist keine Förderung möglich. In diesem Fall betragen die Kosten bei täglicher Zustellung 7,70 € pro Menü inkl. Zustellgebühr, bei wöchentlicher Zustellung (Wochenpaket) betragen sie ohne Suppe 4,20 € pro Menü, mit Suppe 5,10 € (Wochenpreis mit 7 Mahlzeiten also 29,40 € bzw. 35,70 €).

Vermittlung und **Beratung** gibt es bei den Beratungszentren "Pflege und Betreuung zu Hause" des betreffenden Wohnbezirks (Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“). Dort gibt es auch einen Nachweis für Lieferanten von Essen auf Rädern und ähnliche Angebote ohne Förderung.

Besuchs- und Begleitsdienst

Bei diesem **Service** werden Menschen, die aufgrund einer Beeinträchtigung verschiedene Erledigungen außerhalb ihrer Wohnung nicht mehr alleine bewerkstelligen können, von geschulten Mitarbeitern unterstützt. Dabei wird auch

die soziale Integration gefördert - durch Gespräche und Förderung der Eigenständigkeit.

Zu den **Leistungen** gehören insbesondere Begleitung (Arzt, Labor, Fußpflege, Frisör, Friedhof, etc.), gemeinsame Besorgungen (Apotheke, Bank, Post, Ämter, etc.), Einkäufe (Großeinkauf durch Bezugsperson) oder Kommunikation (Kaffeehausbesuch, Briefe schreiben, vorlesen, etc.).

Voraussetzung ist der persönliche Bedarf. Dieser wird gemeinsam mit dem Betroffenen vom Beratungszentrum "Pflege und Betreuung zu Hause" des Wohnbezirks erhoben.

Der zu bezahlende **Kostenbeitrag** hängt vom Einkommen, der Höhe des Pflegegeldes sowie der Anzahl der benötigten Stunden ab. Die genaue Berechnung wird vom Gesundheits- und Sozialzentrum vorgenommen. Der maximal zu bezahlende Kostenbeitrag beträgt 13,95 € pro Stunde. Ausgleichszulagenbezieher können diese Leistung bei Bedarf ganz ohne Kostenbeitrag beziehen.

Das Beratungszentrum "Pflege und Betreuung zu Hause" des Wohnbezirks übernimmt **Beratung** und Vermittlung zu einem der derzeit etwa 15 Anbieter (Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“).

Heimhilfe

Bei der Heimhilfe geht es um Betreuung und Unterstützung von Menschen aller Altersstufen bei der **Haushaltsführung** und den Aktivitäten des täglichen Lebens.

Zu den **Leistungen** gehören insbesondere Unterstützung im Haushalt, Hilfe bei der Körperpflege, Erledigung kleiner Einkäufe, Aufwärmen und Herrichten von Mahlzeiten, körperliche und geistige Förderung der zu betreuenden Personen sowie Betreuung im Krankheitsfall. Je nach Bedarf kommt die Heimhilfe ein oder mehrmals pro Woche zu bestimmten Zeiten (zwischen 7 und 20 Uhr) zu den Betroffenen nach Hause.

Voraussetzung ist der persönliche Bedarf. Dieser wird gemeinsam mit dem Interessenten vom Beratungszentrum "Pflege und Betreuung zu Hause" des Wohnbezirks erhoben.

Der zu bezahlende **Kostenbeitrag** hängt vom Einkommen, der Höhe des Pflegegeldes sowie der Anzahl der benötigten Stunden Heimhilfe ab. Die genaue Berechnung macht das Beratungszentrum "Pflege und Betreuung zu Hause". Der maximal zu bezahlende Kostenbeitrag beträgt 16,86 € pro Stunde. Ausgleichszulagenbezieher können diese Leistung bei Bedarf ganz ohne Kostenbeitrag beziehen.

Das Beratungszentrum "Pflege und Betreuung zu Hause" des Wohnbezirks übernimmt **Beratung** und Vermittlung (Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“).

Reinigungsdienst

Kommen pflegebedürftige Menschen mit groben Reinigungsarbeiten im Haushalt, die über die Unterstützung einer Heimhilfe hinausgehen, nicht alleine zurecht, so kann ein Reinigungsdienst angefordert werden. Der Reinigungs-

dienst ist als **Zusatzleistung zur Heimhilfe** gedacht. Leiden pflegebedürftige Menschen darüber hinaus bereits unter sanitären oder hygienischen Sonderproblemen zu Hause, kann ein spezieller **Sonderreinigungsdienst** helfen.

Zu den **Leistungen** zählen z.B. Fensterputzen, Reinigen von Türen, Böden, Teppichen und Möbeln, Reinigen der Sanitärräume, Entrümpeln, oder der Abtransport von Müll (gesonderte Verrechnung) sowie anschließendes Reinigen der Wohnung.

Voraussetzung ist mindestens die Pflegegeldstufe 1, ab welcher der Reinigungsdienst vierteljährig für ca. 3-4 Stunden bewilligt werden kann.

Der zu bezahlende **Kostenbeitrag** hängt vom Einkommen, der Höhe des Pflegegeldes sowie der Anzahl der benötigten Stunden ab. Die genaue Berechnung geschieht durch das Beratungszentrum "Pflege und Betreuung zu Hause". Der maximal zu bezahlende Kostenbeitrag beträgt 20,23 € pro Stunde.

Das Beratungszentrum "Pflege und Betreuung zu Hause" des Wohnbezirks übernimmt **Beratung** und Vermittlung (Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“).

Wäschepflegedienst

Der regelmäßige Wäscheservice für pflegebedürftige Menschen ist als Zusatzleistung zu anderen sozialen Diensten gedacht. **Voraussetzung** ist das Vorliegen der Pflegegeldstufe 1 und höher. Die Wäsche wird abgeholt, gewaschen, gebügelt und wieder zugestellt. Der Dienst kann wöchent-

lich, 14-tägig oder alle 4 Wochen in Anspruch genommen werden. Kleine Wäschereparaturen wie Knopf annähen, Naht zunähen, etc. sind möglich.

Die **Kosten** für waschen und bügeln z.B. eines Kilo Bett- oder Unterwäsche betragen beispielsweise derzeit bei einem der Anbieter 4,50 €, für Hemden oder Blusen pro Stück 2,60 €. Dazu kommen ggf. Transportkosten (Abholung und Zustellung). Zu den Transportkosten gibt es eine Förderung des Fonds Soziales Wien, die vom Einkommen, der Höhe des Pflegegeldes sowie der Anzahl der benötigten Transporte abhängt. Die genaue Berechnung sowie Beratung und Vermittlung erfolgen durch das Beratungszentrum "Pflege und Betreuung zu Hause" des Wohnbezirks (Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“).

Reparaturdienst

Neben den anderen genannten Diensten gibt es auch einen Reparaturdienst. Er führt notwendige Instandsetzungsarbeiten und **Reparaturen im Haushalt** sowie behindertengerechte Adaptierungen durch (z.B. die Montage von Haltegriffen). Auch diese Leistung zielt auf Personen ab, die auf Grund von Krankheit, Alter oder Behinderung dazu nicht selbst in der Lage sind. Es werden allerdings keine Arbeiten an Gas- und Elektrogeräten oder sonstige Tätigkeiten durchgeführt, die an eine Konzession gebunden sind.

Information über diese Hilfe ist ebenfalls bei den vorgenannten Beratungszentren des Fonds Soziales Wien zu erhalten (Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“).

24-Stunden-Betreuung

Für pflegebedürftige Menschen oder deren Angehörige kann beim Bundessozialamt Förderung für eine 24-Stunden-Betreuung beantragt werden. Bei dieser **Betreuung** fallen im Wesentlichen folgende Aufgaben an:

- Unterstützung im Haushalt,
- Hilfe bei der Körperpflege,
- Erledigung kleiner Einkäufe,
- Aufwärmen und Herrichten von Mahlzeiten,
- Körperliche und geistige Förderung der zu betreuenden Personen, und
- Betreuung im Krankheitsfall.

Medizinische Leistungen dürfen nur auf ärztliche Anordnung durch diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegepersonen oder Pflegehelfer abgegeben werden.

Voraussetzungen für eine Förderung sind:

- Bedarf einer 24-Stunden-Betreuung;
- Bezug von Pflegegeld ab der Stufe 3 nach dem Bundespflegegeldgesetz oder einem Landespflegegeldgesetz. Bei Beziehern ab der Stufe 5 wird in der Regel von der Notwendigkeit einer solchen Betreuung auszugehen sein. Bei Bezug von Pflegegeld der Stufen 3 und 4 ist die Notwendigkeit einer 24-Stunden-Betreuung durch eine begründete (fach-) ärztliche Bestätigung oder durch eine begründete Bestätigung Anderer zur Beurteilung des Pflegebedarfs berufener Experten nachzuweisen;

- Vorliegen eines Betreuungsverhältnisses zur pflegebedürftigen Person, zu einem Angehörigen oder zu einem gemeinnützigen Anbieter; und
- monatliches Netto-Einkommen bis zu 2.500 € (nicht zum Einkommen zählen u.a. Pflegegeld, Sonderzahlungen, Familienbeihilfen, Kinderbetreuungsgeld, Studienbeihilfen und Wohnbeihilfen). Die Einkommensgrenze erhöht sich um 400 € für jeden unterhaltsberechtigten Angehörigen, bzw. um 600 € für jeden unterhaltsberechtigten Angehörigen mit Behinderung. Vermögen bis zu einem Barwert von 7.000 € und das Eigenheim, das dem eigenen Wohnbedürfnis der pflegebedürftigen Person dient (zum Beispiel eine Eigentumswohnung) bleiben unberücksichtigt.

Die Kosten für eine „rund um die Uhr“ Betreuung zu Hause sind mit der jeweiligen Organisation bzw. den selbstständigen Personenbetreuern zu vereinbaren. Eine **Förderung** durch das Bundessozialamt ist - sofern die oben genannten Voraussetzungen erfüllt sind - in folgender Höhe möglich:

- bis zu 550 € pro Monat bei Werkverträgen mit selbstständigen Betreuungskräften;
- bis zu 1.100 € pro Monat bei unselbstständigen Arbeitsverhältnissen.

Die **Anträge** für alle in Wien wohnenden Personen gehen an das Bundessozialamt, Landesstelle Wien. Im Internet sind die Antragsformulare auf: www.pflegedaheim.at zu finden.

Das Hilfswerk Österreich bietet die **Vermittlung** von selbstständig tätigen Personenbetreuern an. Nähere Information gibt es unter der Nummer 0800 800 820 oder im Internet unter www.hilfswerk.at (sonstige Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“).

Detaillierte weitere **Information** ist in folgenden Unterlagen zu finden:

- Infoblatt "Fördermodelle des Sozialministeriums zur 24-Stunden-Betreuung" (darin finden sich unter Anderem Infos zur Höhe der Förderung);
- die Website des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (BMASK) mit den "Richtlinien zur Unterstützung der 24-Stunden-Betreuung" (die kostenlosen Hotlines des BMASK: 0800 - 20 16 11 und 0800 - 20 16 22);
- die Broschüre: "Betreuung daheim - Information zur 24-Stunden-Betreuung zu Hause" des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (BMASK; enthält gesetzliche Grundlagen der 24-Stunden-Betreuung);
- der Leitfaden "Daheim statt ins Heim - Schritt für Schritt zum Personenbetreuer" der Wirtschaftskammer (beschreibt, wie Betreuer und betreuungsbedürftige Personen zusammenfinden und was zu beachten ist, wenn man als Personenbetreuer arbeiten möchte); und
- das "Österreich Journal PDF Magazin" (10 wichtige Fragen und Antworten zum Thema 24-Stunden-Betreuung).

Hauskrankenpflege

Hauskrankenpflege ist die mobile, zeitlich unbegrenzte Pflege und Betreuung kranker Menschen durch diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegepersonen sowie Pflegehelfer zu Hause. Unterschieden wird nach Grund- und medizinischer Pflege. Bei beiden stehen **ganzheitliche Betreuung** nach dem Prinzip der aktivierenden und reaktivierenden Pflege sowie Erhalt und Förderung der Selbstständigkeit im Vordergrund. Die Behandlung erfolgt nach Anordnung der behandelnden Ärzte.

Zu den **Leistungen** gehören vor allem die Durchführung von Grundtechniken der Pflege und der Mobilisation, vorbeugende Pflegemaßnahmen, Beratung und Pflegeanleitung für Patienten, Angehörige und Helfer, Wundversorgung, Verabreichung von Injektionen, Vorbereiten und Verabreichung von Medikamenten, Sondenernährung sowie Stoma- (Mund- / Rachenbereich), Fistel- (künstlicher Darmausgang) und Katheterpflege.

Für die Durchführung von Grundtechniken der Pflege, vorbeugende Pflegemaßnahmen und die individuelle Beratung gibt es keine **Voraussetzungen**. Der Bedarf wird gemeinsam mit dem Patienten vom jeweiligen Gesundheits- und Sozialzentrum erhoben. Für Krankenhaus ersetzende medizinische Leistungen (Verabreichung von Injektionen und Medikamenten, Sondenernährung, etc.) ist eine schriftliche ärztliche Verordnung nötig. Diese medizinische Hauskrankenpflege wird für die Höchstdauer von 28 Tagen gewährt, sie kann jedoch durch chefärztliche Bewilligung verlängert werden.

Der zu bezahlende **Kostenbeitrag** hängt vom Einkommen, der Höhe des Pflegegeldes sowie der Anzahl der benötigten Stunden ab. Die genaue Berechnung macht das Gesundheits- und Sozialzentrum. Der maximal zu bezahlende Kostenbeitrag beträgt 22,13 € pro Stunde. Das Beratungszentrum "Pflege und Betreuung zu Hause" des Wohnbezirks übernimmt **Beratung** und Vermittlung (Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“).

Kinaesthetics

Mit zunehmender Bewegungseinschränkung müssen Huntington-Patienten immer häufiger gestützt, gehoben oder sogar getragen werden. Für Pflegende stellt dies ein nicht zu unterschätzendes Gesundheitsrisiko dar, und auch Betroffene macht ständiges Heben steif und unbeweglich. Hier kann Kinaesthetics helfen. Kinaesthetics (übersetzt etwa: „Kunst bzw. Wissenschaft der Bewegungswahrnehmung“) ist die Bezeichnung für eine Erfahrungswissenschaft, die sich u.a. im Rahmen der Pflege und Betreuung von Patienten (speziell Behinderten) mit deren Bewegungsmöglichkeiten befasst. Nach dem Motto „**Bewegen statt Heben**“ geht es vorrangig um zwei Dinge: erstens die arbeitsbedingten gesundheitlichen Risiken des Pflegepersonals zu verringern, und zweitens die noch vorhandenen Bewegungsfähigkeiten einer Pflegeperson so weit wie möglich auszuschöpfen und zu erhalten.

Im Mittelpunkt des Programms stehen die alltäglichen **Aktivitäten** der Pflege und Betreuung wie Essen, Aufsitzen, Aufstehen oder Gehen. Durch gemeinsame Bewegungen mit dem Patienten wird die Pflegeperson in die Lage versetzt, die Unterstützung entsprechend der Situation und

unter Vermeidung hoher Gewichtsbelastung gesundheitsschädlich zu gestalten. Die Pflegeperson *hebt* dabei einen Patienten nicht mehr, obwohl dies meistens schneller ginge, sondern *unterstützt* ihn in der Bewegung.

In **Kinaesthetics-Kursen** lernen Pflegende, die mobilen Fähigkeiten eines Patienten zu erkennen, sich diesen anzupassen und sie sachgerecht zu unterstützen. Ziel solcher Kurse ist, gemeinsam mit dem Betroffenen Wege zu finden, wie sich beide in den täglichen Aktivitäten leichter tun. Insgesamt kann Kinaesthetics helfen, neue Bewegungsmöglichkeiten zu entdecken, dadurch arbeitsbedingte Rückenschmerzen, Verspannungen oder andere körperliche Beschwerden zu vermeiden und die Betreuung von bewegungseingeschränkten Menschen zu erleichtern. Davon profitieren Pflegende und Gepflegte gleichermaßen.

Nähere **Information** und Beratung gibt es bei Kinaesthetics Österreich (Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“).

Ergotherapie

Ergotherapie hat zum **Ziel**, die Selbstständigkeit sowie die persönlichen Fähigkeiten pflegebedürftiger Menschen zu stärken oder wieder zu gewinnen. Dabei geht es vor allem um Selbsthilfetraining (z.B. An- und Auskleiden, Körperpflege etc.), um neuropsychologisches Training (z.B. Orientierung, Konzentration etc.) und um Funktionstraining (z.B. das Einüben verloren gegangener Bewegungen). Für solche mobile Therapie zu Hause ist ärztliche Verordnung erforderlich. Die Kosten für bewilligte Therapien werden von der Krankenkasse übernommen.

Kinderkrankenpflege

Auch für die seltenen Fälle des Ausbrechens der Huntington-Krankheit bereits im Kindesalter (unter 18 Jahren) gibt es zumindest zeitweise Hilfe, und zwar in Form mobiler Kinderkrankenpflege. Dazu kommen diplomierte Krankenpflegepersonen zur Stundenweisen Betreuung **nach Hause**.

Voraussetzung ist, neben der Altersbegrenzung, der Pflegegeldbezug für das Kind sowie eine Höchstdauer von 28 Tagen, wobei eine Verlängerung auf ärztliche Anordnung und nach chefärztlicher Bewilligung möglich ist.

Die **Kosten** für diese Leistung können in bestimmten Fällen über Verordnung des praktischen Arztes oder Kinderfacharztes als medizinische Hauskrankenpflege nach dem ASVG (Allgemeines Sozialversicherungsgesetz) für 28 Tage von der Krankenkasse übernommen werden. Danach ist ein Kostenbeitrag zu zahlen, der vom Einkommen, der Höhe des Pflegegeldes sowie der Anzahl der benötigten Stunden abhängt. Die genaue Berechnung wird beim Beratungszentrum "Pflege und Betreuung zu Hause" des Wohnbezirks vorgenommen. Dort gibt es auch die entsprechende **Beratung** und Vermittlung (Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“).

Individuelle Betreuung

Eine **Sonderform der Heimhilfe** unter der Bezeichnung INDIBET wird z.B. von der Volkshilfe Wien angeboten als individuelle Betreuung für demente und / oder psychisch kranke Menschen. Diesen Menschen soll geholfen werden,

möglichst selbstständig und unabhängig in ihrer Wohnung leben zu können. Es geht dabei um Unterstützung bei der Haushaltsführung, der Körperpflege und beim Aufrechterhalten von sozialen Kontakten durch speziell geschulte Mitarbeiter.

Voraussetzung ist der persönliche Bedarf, der gemeinsam mit dem Betroffenen vom Beratungszentrum "Pflege und Betreuung zu Hause" des Wohnbezirkes erhoben wird.

Der zu bezahlende **Kostenbeitrag** hängt vom Einkommen, der Höhe des Pflegegeldes sowie der Anzahl der benötigten Stunden ab. Der maximal zu entrichtende Betrag beläuft sich auf 16,86 € pro Stunde. Ausgleichszulagenbezieher können diese Leistung bei Bedarf ganz ohne Kostenbeitrag beziehen. Die genaue Berechnung nimmt das Beratungszentrum "Pflege und Betreuung zu Hause" des Wohnbezirks vor, welches auch die entsprechende Beratung und Vermittlung anbietet (zur Erreichbarkeit der Volkshilfe Wien siehe Abschnitt „Anschriften“).

Beschäftigung einer Betreuungskraft

Für die Betreuung betreuungsbedürftiger Personen in privaten Haushalten gelten neue gesetzliche Grundlagen, welche die rechtliche Absicherung der Betreuer und der von ihnen betreuten Personen gewährleisten. Dieses **Haus-Betreuungsgesetz** gilt jedoch nur für einfache Betreuungstätigkeiten, d.h. Hilfe bei der Haushaltsführung und der Lebensführung sowie für Anwesenheit, die aufgrund der Betreuungsbedürftigkeit notwendig ist. Nicht erfasst sind Tätigkeiten, die dem Krankenpflegepersonal vorbehalten sind.

Prinzipiell gibt es **zwei Möglichkeiten** der Betreuung zu Hause, nämlich die Tätigkeit als Selbstständiger (mit Anmeldung eines freien Gewerbes) oder als unselbstständiger Arbeitnehmer.

Die **selbstständige Betreuungskraft** muss mit dem Auftraggeber einen Werkvertrag ("Personenbetreuungsvertrag") abschließen (Muster bei BMASK erhältlich). Auftraggeber kann sein die betreuungsbedürftige Person selbst, der Sachwalter im Namen der zu betreuenden Person oder eine dritte Person (z.B. ein Angehöriger). Dazu muss die betreuende Person das freie Gewerbe "Personenbetreuung" anmelden.

Voraussetzung ist die Vollendung des 18. Lebensjahres und es dürfen keine Gewerbeausschlussgründe vorliegen (z.B. Finanzstrafdelikt, gerichtliche Verurteilung). Zuständige Behörde ist die Gewerbebehörde, die für den Gewerbestandort örtlich zuständig ist, also die Bezirkshauptmannschaft bzw. in Wien das Magistratische Bezirksamt. Die Anmeldung kann formlos oder mittels Formular, persönlich, schriftlich oder elektronisch erfolgen.

Weiters ist die selbstständige Betreuungskraft dazu verpflichtet, die Aufnahme Ihrer unternehmerischen Tätigkeit innerhalb eines Monats beim zuständigen **Finanzamt** anzuzeigen. Eine kurze und formlose schriftliche Mitteilung ist ausreichend.

Mit dem Tag der Gewerbeanmeldung beginnt für Gewerbetreibende die **Pflichtversicherung** in der Kranken-, Pensions- und Unfallversicherung. Die Meldung des Versicherungsbeginns ist innerhalb eines Monats der Sozial-

Versicherungsanstalt der gewerblichen Wirtschaft (SVA) des jeweiligen Bundeslandes bekannt zu geben.

Wenn die betreuende Person **unselbstständig beschäftigt** werden soll, müssen folgende Schritte durchgeführt werden:

- erstens mit der Betreuungskraft einen **Arbeitsvertrag** abschließen, und
- zweitens die Betreuungskraft bei der zuständigen **Sozialversicherung** anmelden.

Zum "Personenbetreuung - Arbeitsvertrag" stellt das BMASK **Muster** zur Verfügung. Die Anmeldung zur Sozialversicherung kann elektronisch, per Post oder per Fax der zuständigen Gebietskrankenkasse übermittelt werden. **Anmeldeformulare** gibt es in jeder Bezirksstelle. Bei dieser Arbeitsform ist zu bedenken, dass man bei Beschäftigung einer unselbstständigen Betreuungskraft als Dienstgeber gilt und verschiedene Verpflichtungen hat. Außerdem ist zur erstmaligen Beschäftigung eines Arbeitnehmers vor dessen Dienstantritt bei der Gebietskrankenkasse eine Dienstgeberkontonummer zu beantragen.

Wie oben beschrieben besteht unter bestimmten Voraussetzungen Anspruch auf eine **finanzielle Unterstützung** (Förderung) zur Bezahlung einer Betreuungskraft in Höhe bis zu 550 € bzw. 1.100 €, abhängig von der Art des Arbeitsverhältnisses. Zu den Einzelheiten siehe vorhergehenden Abschnitt „24-Stunden-Betreuung“.

Weitere **Information** zum Thema bieten das BMASK auf seiner Hotline 0800 - 20 16 22 oder auf den Seiten www.pflegedaheim.at (Plattform für pflegende Angehörige).

ge), sowie das Bundessozialamt (Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften).

Hausnotruf

Der Hausnotruf kann einen wichtigen Beitrag zur Verbesserung der häuslichen Lebenssituation älterer, kranker oder behinderter Menschen leisten. Bei einem Sturz, einem Herzanfall oder anderen **Notsituationen** ist für allein lebende Menschen der Griff zum Telefon oft nicht mehr möglich. Und selbst, wenn sie das Telefon noch erreichen, sind sie meist nicht mehr in der Lage, die rettende Rufnummer zu wählen. Hier ist der Hausnotruf die einzige Möglichkeit, schnelle Hilfe zu bekommen. Die medizinisch geschulten Mitarbeiter der jeweiligen Hilfsorganisation leiten sofort die notwendigen Maßnahmen ein. Die Gefahr bleibender Folgeschäden ist dadurch wesentlich geringer.

Hausnotruf-Anbieter gibt es heute in allen größeren Österreichischen Städten mit inzwischen etwa 25.000 Nutzern, die mit einem Hausnotrufgerät an die jeweiligen Zentralen angeschlossen sind. Nahezu alle größeren karitativen Organisationen wie Rotes Kreuz, die Johanniter-Unfall-Hilfe, die Caritas oder der Malteser Hilfsdienst sowie diverse kommerzielle Sicherheitsdienste bieten diesen Service an.

Die **Hausnotruf-Anlage** besteht in der Regel aus einer Basisstation mit leistungsstarkem Lautsprecher und hoch empfindlichem Mikrofon sowie einem Funksender. Die Basisstation wird einfach am Telefonanschluss installiert. Den Funksender - dieser kann mit einem Armband um das Handgelenk oder mit einer Schnur um den Hals getragen werden - trägt der Betroffene ständig bei sich. Ein Knopf-

druck auf den Funksender genügt, und automatisch wird die direkte Verbindung zur Zentrale hergestellt. Unabhängig vom Telefon kann daher überall in der Wohnung über Mikrofon und Lautsprecher der Basisstation mit den Mitarbeitern der Zentrale gesprochen werden.

Ist der Teilnehmer bewusstlos oder zu schwach, um zu sprechen, kann die Zentrale trotzdem den Hilfesuchenden und seine Adresse identifizieren, denn der **Zentrale** ist jeder Teilnehmer bekannt. Auf einem Datenblatt sind alle wichtigen Informationen aufgezeichnet, um vor Ort sofort die richtigen Maßnahmen einzuleiten. Bis Hilfe eintrifft, hält die Notrufzentrale ständigen Kontakt zum Betroffenen.

Darüber hinaus kann man Haus- und **Wohnungsschlüssel** bei der Notrufzentrale hinterlegen, damit die Helfer im Notfall die Tür selbst aufsperrern können, und diese nicht von der Feuerwehr aufgebrochen werden muss. Die Schlüssel werden bei der Notrufzentrale in einem Safe sicher aufbewahrt.

Die neuste Generation von **Hausnotrufgeräten** ermöglicht sogar eine Anbindung zahlreicher Meldesysteme und Erweiterungen, z.B. Rauchmelder, Bewegungsmelder, Gasmelder und Anderes mehr. Dies kann die Sicherheit vor allem allein stehender Behinderter weiter erhöhen.

Die **Kosten** für den Hausnotruf sind von Anbieter zu Anbieter verschieden, weil diese ihre Preise in eigener Verantwortung gestalten. In der Regel müssen eine einmalige Anschlussgebühr entrichtet werden sowie eine monatliche Gebühr für die Aufschaltung auf die Notrufzentrale. Erweiterter Service wie die gesicherte Hinterlegung von

Schlüsseln oder 24-Stunden Bereitschaftsdienst muss u.U. zusätzlich vergütet werden. Als Preisbeispiel sei hier das Angebot des Roten Kreuzes mit rund 25 € im Monat (alles inklusive) genannt. Anbieter sind unter dem Stichwort „Hausnotruf“ im Internet oder bei den bekannten Wohlfahrtsorganisationen zu finden.

Zimmereinrichtung

Für einen Huntington-Patienten kommt es frühzeitig darauf an, dass sein Zimmer in geeigneter Weise möbliert wird, denn durch seine unkontrollierten Bewegungen werden einige **Möbel** extrem belastet. Dies betrifft in erster Linie Bett und Stuhl.

Das **Bett** muss daher sehr stabil sein und die Liegefläche so hoch, dass der Betroffene bequem ein- und aussteigen kann, also mindestens Kniehöhe. Steht das Bett an einer Wand, sollte es am Boden fixiert sein, damit man nicht zwischen Wand und Bett hineinrutschen kann. Dem Bett an der Wandabgewandten Seite zwei kleine Klötze untergeschoben gibt ihm eine leichte Neigung zur Wand hin, so dass der Patient nicht so leicht hinaus rollt. Diesem gleichen Zweck kann ein entsprechender Schaumstoffkeil unter der Matratze dienen. Später wird man aus dem gleichen Grund auf den Seiten ein Gitter anbringen müssen, sofern man nicht auf ein Spitalsbett wechselt, welches diese Merkmale ohnehin besitzt. Wenn im Laufe der Zeit die choreatischen Bewegungen zunehmen, muss man Kopf-, Fuß- und Seitenteile des Bettes abpolstern, um dem Patienten blaue Flecken oder andere Stossverletzungen zu ersparen. Solche Polsterungen kann man mit Schaumstoffteilen

selbst herstellen, es gibt sie aber auch fabrikmäßig hergestellt im Sanitätshandel zu kaufen.

Die **Matratze** sollte dick und strapazierfähig sein. Gegen Inkontinenz schützt man sie zweckmäßigerweise mit einem fest sitzenden, wasserdichten und waschbaren Überzug. Matratzenüberzüge aus Plastik dagegen sind ungeeignet, weil sie nicht atmen, zu Hitzestau, somit zum Schwitzen und letztlich zu Hautschäden führen können.

Auch ein **Stuhl** wird stark strapaziert, einesteils der unwillkürlichen Bewegungen wegen, andernteils weil sich manche Kranke zum Sitzen einfach hineinplumpsen lassen. Er muss daher stabil, standfest, wackelfrei, rutschfest und mit Armlehnen und einer hohen Rückenlehne versehen sein. Zum leichten Hinsetzen und Aufstehen sollte er über die richtige Sitzhöhe verfügen. Die Sitzfläche sollte einen waschbaren, saugfähigen Bezug besitzen, und mit einem Sitzgurt kann verhindert werden, dass der Kranke hinaus rutscht. Zum sicheren Sitzen (allerdings nicht für den Esstisch geeignet) hat sich ein von einer englischen Firma entwickelter, so genannter Huntington-Stuhl bewährt, in dem die Betroffenen in halb liegender Position bequem, fest und sicher sitzen können. Information darüber gibt es in den Selbsthilfegruppen.

Wenn das Zimmer des Betroffenen abgelegen liegt, empfiehlt sich die Installation einer Ruf- oder Wechselsprechanlage, damit er sich bemerkbar machen kann. Dies geht auch mit einem guten Babyphon. Wenn dann Sprech- oder **Rufmöglichkeiten** eines bettlägerigen Patienten nachlassen, empfiehlt es sich, eine Klingel, Glocke, einen Gong oder einen Summer anzubringen. Dazu muss der Klingelknopf so am Bett oder an der Wand befestigt werden, dass

er bequem zu erreichen ist. Der Gong oder die anderen genannten Geräte müssen an einer zentralen Stelle der Wohnung montiert werden, damit sie tatsächlich überall gehört werden. Wenn man ein batteriebetriebenes Gerät wählt, ist die Montage kinderleicht und man ist von Steckdosen unabhängig. Das Material gibt es preiswert in jedem Baumarkt.

Soll das Zimmer eines Huntington-Patienten mit einem **Telefon** ausgestattet werden, dann ist es zweckmäßig, ein Modell auszuwählen, welches mit Zusatzfunktionen ausgestattet ist, die den Gebrauch für einen Behinderten leichter machen. Dazu zählen vor allem große Wähltasten und die Möglichkeit der Rufnummernspeicherung, damit durch Drücken nur einer Taste das Gespräch vermittelt wird. Zum Speichern empfehlen sich in erster Linie die Notrufnummern (Rettung, Polizei, Feuerwehr) und diejenigen der Familienangehörigen. Je nach Modell ist auf den Tasten so viel Platz vorhanden, dass man sogar ein Symbol oder ein kleines Foto aufkleben kann, so dass man sich nicht einmal die Nummer der Taste merken muss. Sollte der Platz dafür nicht ausreichen, kann man die jeweilige gespeicherte Nummer plus den andern Teilnehmer auf einer kleinen Tafel neben dem Telefon sichtbar anbringen. Darüber hinaus ist ggf. eine Freisprecheinrichtung hilfreich, mit deren Hilfe von jedem Platz im Raum gesprochen werden kann, ohne den Hörer halten zu müssen.

Sicherheit im Haushalt

Die meisten Unfälle ereignen sich im Haushalt. Diese Feststellung gilt schon für Gesunde. Ungleich höher ist das Unfallrisiko für Menschen mit Behinderung. Besonders

Treppen, Küche, Bad und Toilette enthalten eine Reihe von Unfallrisiken. Die häusliche Umgebung muss daher so sicher wie möglich gestaltet werden. So sollten **Treppen** an beiden Seiten ein stabiles Geländer, welches sicheren Halt bietet, und die Stufen einen rutschfreien Belag besitzen. Auch Fußmatten oder Teppiche dürfen nicht wegrutschen. Ständig begangene Wege sollten frei von Hindernissen sein wie Kabel, Zierpflanzen oder kleinere Möbelstücke.

In der **Küche** geht es vor allem um heiße und um scharfe Gegenstände. Bei Töpfen und Pfannen auf dem Herd sollte man die Griffe stets nach hinten drehen, damit sie nicht leicht versehentlich umgekippt oder im Vorbeigehen heruntergezogen werden können. Auch ein so genanntes Kindergitter hilft, dies zu verhindern. Der Gebrauch eines Messers wird sich nicht immer vermeiden lassen, aber für Obst und Gemüse beispielsweise kann man statt eines Schälmessers besser einen Gemüseschäler (Sparschäler) verwenden, und wenn man geschnittenes Brot kauft, spart man sich das Schneiden. Plastikgeschirr anstelle von Glas oder Porzellan ist bruchfest und verursacht somit keine Scherben, an denen man sich schneiden könnte.

In **Bad und Toilette** sollten genügend Haltegriffe angebracht werden. Ein Griff jeweils neben und gegenüber der Toilette erleichtert Setzen und Aufstehen. Das Gleiche gilt für Dusche oder Badewanne, wo ein oder zwei Griffe das Ein- und Aussteigen erleichtern. Badematten vor der Wanne sollten eine Gummiunterlage haben, damit sie nicht rutschen, und gegen die Gefahr des Rutschens in der Wanne gibt es spezielle Wannenmatten, die mit Saugnäpfen am Wannenboden haften. Wenn Standsicherheit und Gleichgewicht des Betroffenen nicht mehr gegeben sind, kann man sich mit einem Badewannensitz helfen. Diese gibt es

in leichter Ausführung zum Auflegen auf den Badewannenrand, in schwerer zur Wandmontage. Elektrogeräte wie Fön oder Rasierapparat gehören nicht in die Nähe von Wanne oder Waschbecken, weil sie, wenn sie aus der Hand rutschen, einen Stromschlag verursachen können. Fönen und elektrisch rasieren kann man sich auch außerhalb des Badezimmers. Mit einem schnurlosen Akku-Rasierer kann man sich überall rasieren. Und schließlich bieten eine Klingel oder ein Summer auch in der Toilette oder im Bad die Möglichkeit, Hilfe herbei zu rufen.

Sonstiges rund um die Wohnung

Wohnbeihilfe

Die Stadt Wien bietet für alle Wiener mit geringerem Einkommen unter bestimmten **Voraussetzungen** finanzielle Unterstützung bei den Mietkosten. Diese Wohnbeihilfe soll den Unterschied zwischen zumutbarem und tatsächlichem Mietaufwand abdecken. Ist ein vorübergehender Aufenthalt in einem Pflegeheim notwendig, kann auf diese Weise die finanzielle Doppelbelastung (Pflegeheimkosten und Mietkosten) verringert werden. Die Wohnbeihilfe wird bei der Magistratsabteilung 50 beantragt. Sie kann bei einem maximalen Netto-Einkommen von ca. 1.200 € für eine Person bzw. von ca. 1.500 € für zwei Personen (Familieneinkommen) für alle Mietwohnungen in Wien gewährt werden.

Mietbeihilfe

Diese zusätzliche Beihilfe gibt es **nur für Pensionisten**, wenn durch die Wohnkosten ein festgelegtes Mindestein-

kommen unterschritten wird. Dies ist für Huntington-Patienten insofern von besonderem Nutzen, weil sie aus gesundheitlichen Gründen häufig frühzeitig in Pension gehen müssen und eine entsprechend niedrige Pension beziehen. Mit dieser Beihilfe können sie aber dennoch in Sachen Wohnmiete eine zusätzliche Unterstützung erhalten. Hier können auch die Betriebskosten berücksichtigt werden. Die maximale Förderung ist bei 2 Personen im Haushalt auf 251,60 € pro Monat begrenzt. Die Mietbeihilfe kann unter Umständen auch zusätzlich zu einer Wohnbeihilfe bezogen werden bzw. auch dann, wenn die Voraussetzungen für die Gewährung der Wohnbeihilfe nicht gegeben sind.

Mietzinsbeihilfe

Von den beiden vorgenannten Beihilfen zu unterscheiden ist die Mietzinsbeihilfe. Für diese ist das für den Wohnsitz zuständige **Finanzamt zuständig**. Sie kann dort in folgenden Fällen beantragt werden:

- wenn es unter bestimmten Voraussetzungen zu einer wesentlichen Erhöhung des Hauptmietzinses kommt, und
- sofern das Einkommen gewisse Grenzen nicht übersteigt.

Die **Höhe** der Mietzinsbeihilfe ist abhängig vom Ausmaß der Mietzinserhöhung und vom Einkommen der im Haushalt lebenden Personen. Das Einkommen des Antragstellers und der im Haushalt lebenden Personen darf 7.300 € pro Jahr nicht übersteigen. Dieser Betrag erhöht sich für die zweite im Haushalt lebende Person um 1.825 €, für jede

Weitere um 620 €. Liegt das Einkommen über dieser Grenze, wird die Mietzinsbeihilfe entsprechend gekürzt. Als Einkommen gelten alle steuerpflichtigen und steuerfreien Einkünfte des letztvorangegangenen Kalenderjahres (einschließlich 13. und 14. Monatsgehalt, Arbeitslosengeld, Studienbeihilfen, Zinsen aus Spareinlagen und Wertpapieren etc.). Ausgenommen von der Anrechnung sind unter Anderem Familienbeihilfen.

Die Mietzinsbeihilfe wird ab jenem Monat bezahlt, in dem der Mietzins erhöht wurde. Der **Antrag** muss innerhalb eines halben Jahres nach Erhöhung des Mietzinses gestellt werden. Andernfalls wird die Beihilfe erst ab dem Monat der Antragstellung gewährt. Weitere Auskünfte erteilt das zuständige Finanzamt.

Unterstützung bei Wohnungsverbesserung

Häufig können bereits kleine Veränderungen in der Wohnung dazu beitragen, dass ein weitgehend selbstständiges Leben in den eigenen vier Wänden möglich ist. Daher kann für sinnvolle **Umbaumaßnahmen** eine Förderung beantragt werden. Förderung erhalten Mieter, Eigentümer und Inhaber von Eigenheimen oder Kleingartenwohnhäusern bei:

- Einbau von Einbruch hemmenden Wohnungseingangstüren,
- behindertengerechtem Umbau,
- Heizungsinstallation,
- Sanitärinstallation,
- Schall- und Wärmeschutzfenstern (Fenstertausch),
- sonstigen Installationen und Nebenarbeiten, und

- thermisch-energetischer Sanierung.

Anträge sind bei den Magistratsabteilungen 25 oder 50 zu stellen (erreichbar gemäß Abschnitt „Anschriften“). Außer den beiden genannten Magistratsabteilungen berät der Fonds Soziales Wien und erteilt weitere Information.

Heizkostenzuschuss

Der Heizkostenzuschuss **beträgt** derzeit einmalig 200 € pro Haushalt und wird entweder auf das Giro-, Pensions- oder Gehaltskonto oder per Post überwiesen. Eine Barauszahlung ist nicht möglich.

Anspruch auf Heizkostenzuschuss haben alle in Wien wohnhaften und auch gemeldeten Arbeitslosengeld- oder Notstandshilfebezieher, Pensionsbezieher (Alters-, Invaliditäts-, Witwen- bzw. Waispension), Kinderbetreuungsgeldbezieher und Sozialhilfebezieher, deren Haushaltseinkommen die jeweiligen ASVG-Richtsätze nicht überschreitet.

Keinen Anspruch auf Heizkostenzuschuss haben Bewohner von Heimen, Personen, die keinen eigenen Haushalt führen (Obdachlose) und Asylwerber. Auf den Heizkostenzuschuss gibt es keinen Rechtsanspruch.

Für die Gewährung des Heizkostenzuschusses gelten derzeit folgende **Einkommensobergrenzen** (netto):

- Einzelpersonenhaushalte: 733,01 €,
- Zweipersonenhaushalte: 1.099,02 €, und
- Zuschlag pro minderjährigem Kind: 76,82 €.

Bei der **Berechnung** des Gesamteinkommens wird das Einkommen aller Haushaltsmitglieder berücksichtigt. Ausgenommen von der Anrechnung sind Pflegegeld, Familienhilfe, Mietbeihilfe, Wohnbeihilfe und Mietzinsbeihilfen.

Antragsformulare liegen in den Bürgerdienststellen, der Stadtinformation im Rathaus, beim Arbeitsmarktservice, in den Pensionistenklubs des Kuratoriums Wiener Pensionisten-Wohnhäuser, in den Beratungszentren Pflege und Betreuung zu Hause des Fonds Soziales Wien und in den Sozialzentren und -referaten der zuständigen Magistratsabteilung 40 auf. Dem ausgefüllten Antrag ist ein aktueller Einkommensnachweis (Beleg über die aktuelle Pension, das Arbeitslosengeld, die Notstandshilfe, das Kinderbetreuungsgeld etc.) in Kopie beizulegen. Bezieher von Sozialhilfeleistungen (Geldaushilfen, Dauerleistungen sowie Mietbeihilfe der MA 40) erhalten den Heizkostenzuschuss ohne Antrag. In diesen Fällen wird der Heizkostenzuschuss automatisch angewiesen.

Rundfunk- / Fernseh- / Telefongebühren

Bei sozialer und/oder körperlicher **Hilfsbedürftigkeit** besteht die Möglichkeit, von der Entrichtung der Rundfunkgebühren befreit zu werden bzw. zu Fernsprechentgelten einen Zuschuss zu erhalten (ehemals Telefonbefreiung). Hilfsbedürftigkeit im Sinne dieser Bestimmungen ist gegeben, wenn das Haushalts-Netto-Einkommen bestimmte Höchstsätze nicht überschreitet.

Als **Höchstsätze** des **Haushalts-Netto-Einkommen** gelten derzeit folgende Beträge:

- Haushalt mit 1 Person: 878,07 €
- Haushalt mit 2 Personen: 1.316,50 €
- jede weitere Person: 92,02 €

Das **Haushalts-Netto-Einkommen** ist das Netto-Einkommen aller in einem Haushalt lebenden Personen, und zwar die Summe sämtlicher Einkünfte in Geld oder Geldeswert nach Ausgleich mit Verlusten, vermindert um die gesetzlich geregelten Abzüge. Es wird am 1.1. eines jeden Jahres jeweils neu festgesetzt.

Bei der **Ermittlung des Netto-Einkommens** sind Leistungen auf Grund des Familienlastenausgleichsgesetzes 1967, Kriegsoffiziersrenten, Heeresversorgungsrenten, Opferfürsorgeleistungen, Verbrechensopferrenten sowie Unfallrenten und das Pflegegeld nicht anzurechnen.

Übersteigt das Netto-Einkommen die Höchstsätze, kann der Antragsteller folgende **abzugsfähigen Ausgaben** geltend machen:

- **Hauptmietzins** einschließlich der Betriebskosten im Sinne des Mietrechtsgesetzes, wobei eine gewährte Mietzinsbeihilfe anzurechnen ist, und
- anerkannte **außergewöhnliche Belastungen** im Sinne der §§ 34 und 35 des Einkommenssteuergesetzes 1988.

Bei entsprechend geringem Haushalts-Netto-Einkommen haben folgende **Personengruppen** grundsätzlich Anspruch auf Befreiung von Rundfunkgebühren / Zuschussleistung zum Fernsprechentgelt, nämlich Bezieher von:

- Pflegegeld oder einer vergleichbaren Leistung;

- Leistungen nach pensionsrechtlichen Bestimmungen oder diesen Zuwendungen vergleichbare sonstige wiederkehrende Leistungen versorgungsrechtlicher Art der öffentlichen Hand;
- Leistungen nach dem Arbeitslosenversicherungsgesetz 1977;
- Beihilfen nach dem Arbeitsmarktförderungsgesetz;
- Beihilfen nach dem Arbeitsmarktservicegesetz BGBl, Nr. 313/1994;
- Beihilfen nach dem Studienförderungsgesetz 1983;
- Leistungen und Unterstützungen aus der Sozialhilfe oder der freien Wohlfahrtspflege oder aus sonstigen öffentlichen Mitteln wegen sozialer Hilfsbedürftigkeit; sowie
- Gehörlose oder schwer hörbehinderte Personen, sofern die technische Ausgestaltung des Zugangs zum öffentlichen Kommunikationsnetz eine Nutzung für sie ermöglicht.

Die Befreiung bzw. Zuschussleistung ist außerdem an folgende **Voraussetzungen** gebunden:

- Der Antragsteller muss volljährig sein;
- Der Antragsteller darf zur Erlangung der Befreiung beziehungsweise der Zuschussleistung nicht von anderen Personen vorgeschoben sein;
- Der Antragsteller muss seinen Hauptwohnsitz in Österreich haben, und zwar an dem Standort, für den er die Befreiung von der Rundfunkgebühr beantragt;
- Die Rundfunkempfangseinrichtung des Antragstellers muss sich in Wohnräumen befinden;

- Eine Befreiung darf nur für die Wohnung des Antragstellers ausgesprochen werden (Gemeinschaftsräume in Heimen oder Vereinen gelten als Wohnungen);
- Der Fernsprechanschluss, für den ein Zuschuss beantragt oder bereits bezogen wird, darf nicht für geschäftliche Zwecke genutzt werden.

Anträge sind an den Gebühren Info Service (GIS) zu richten. Das Antragsformular, das neben einer Ausfüllhilfe auch alle wesentliche Information beinhaltet, ist erhältlich in Gemeindeämtern, Postfilialen, Filialen der Volks-, Hypo- und Raiffeisenbanken, im Internet oder direkt beim GIS. Wenn der Antrag mit allen erforderlichen Unterlagen und Bestätigungen an den GIS eingeschickt wurde, erhält man einen Bescheid / Gutschein. Im Fall eines positiven Bescheides wird dem Antrag für maximal 36 Monate stattgegeben. Der Bescheid / Gutschein muss dann so rasch wie möglich an den gewählten Telefonanbieter weitergeleitet werden. Sofern bereits ein gültiger Befreiungsbescheid vorliegt, wird der GIS rechtzeitig vor Ablauf der Begünstigung ein Formular für die erneute Antragstellung zusenden.

Mit dem Antragsformular sind als **Nachweis** der Berechtigung - soweit zutreffend - gemäß der Ausfüllanleitung vorzulegen:

- Meldezettel **aller** im Haushalt lebenden Personen,
- aktuelle Nachweise der Einkommen **aller** im Haushalt lebenden Personen,
- Pflegegeldbescheid,
- Pensionsbescheid, und
- gegebenenfalls Nachweis über Mietzinsbeihilfe und Wohnbeihilfe.

Bezieher von Pflegegeld müssen beim Antrag auf Zuschussleistung zum Fernsprechentgelt kein **Einkommen nachweisen**. Sie erhalten die Zuschussleistung zum Fernsprechentgelt unabhängig vom Einkommen. Für die Befreiung von den Rundfunkgebühren ist dieser Nachweis jedoch notwendig.

Für die Zuschussleistung zum Fernsprechentgelt können anspruchsberechtigte Personen derzeit zwischen folgenden **Telefonanbietern** wählen:

- T-Mobile Austria GmbH,
- A1 Telekom Austria AG,
- Orange Austria Telecommunication GmbH,
- Multikom Austria Telekom GmbH,
- Hutchison 3G Austria GmbH
- Kabel-TV Amstetten GmbH
- mmc kommunikationstechnologie GmbH, und
- AICALL Telekomm.- Dienstleistungs GmbH.

Zuschussleistung zum Fernsprechentgelt ist nur bei einem Festnetzanschluss oder einem Wertkartenhandy möglich. Zur **Erreichbarkeit** des GIS siehe Abschnitt „Anschriften“.

Wohn- und Pflegeheime

Auswahl

Im frühen Stadium der Huntington-Krankheit, wenn die Hilfsbedürftigkeit noch nicht stark ausgeprägt ist, geschieht die notwendige Pflege meist im Familienverband. Es kann

aber die Zeit kommen, in welcher der Huntington-Kranke nicht weiter von seiner Familie versorgt werden kann. Sollte sich also der Pflege- und Betreuungsbedarf in einem so hohen Ausmaß entwickeln, dass die Betreuung zu Hause nicht mehr gewährleistet werden kann, stehen verschiedene **private oder öffentliche Wohnangebote** zur Verfügung (allein in Wien über 50 Häuser), in denen behinderte Menschen aufgenommen und unterschiedlich intensiv betreut werden können. Dabei sind *Wohnheime* gedacht als Einrichtungen für Menschen, die hauptsächlich Betreuung und nur *zeitweise* Pflege benötigen. *Pflegeheime* sind Einrichtungen für Menschen, die *ständig* Pflege und Betreuung benötigen. Die letztere Art ist die für Huntington-Patienten geeignetere Unterbringung, zumindest im fortgeschrittenen Stadium der Krankheit.

Ein gutes **Pflegeheim** zu **finden** ist schwierig. Eine zuverlässige Bewertung nur auf Grund eines Telefonats, eines kurzen Besuchs oder auch eines Gesprächs mit der Heimleitung ist fast nicht möglich. Heime, die Erfahrung mit Huntington-Patienten besitzen, sind dünn gesät, und obwohl Huntington eine neuro-psychiatrische Erkrankung ist, sind Psychiatrische Einrichtungen auf Dauer nicht der passende Aufenthaltsort. Auch normale Seniorenheime sind für Huntington-Kranke eher weniger geeignet. Die falsche Wahl kann für die Angehörigen teuer, für den Patienten abträglich sein. Welches Heim für die konkreten Bedürfnisse in Frage kommt, hängt nicht zuletzt vom tatsächlichen Pflegebedarf ab. Gute Heime sind oft auf Jahre ausgebucht. Es kommt daher darauf an, lange im Voraus zu planen und sich rechtzeitig anzumelden, ggf. sich in eine Warteliste aufnehmen zu lassen. In dringenden Fällen ist manchmal eine sofortige Aufnahme möglich, man muss dann aber damit rechnen, dass der Betroffene nicht unbedingt in ein

Heim seiner Wahl kommt. Für solche **Notfälle** wende man sich an den Fonds Soziales Wien (Hotline 01 - 24 5 24).

Die nachfolgenden **Überlegungen** können ein Anhaltspunkt für die Auswahl eines Heimes sein:

- Hat das Personal Erfahrung in der Pflege von Huntington-Patienten?
- Gibt oder gab es im Heim weitere Huntington-Patienten?
- Wie hoch sind Kosten und Nebenkosten, und was ist damit abgedeckt?
- Gibt es neben der Pflege auch medizinische Betreuung?
- Finden Pflege / Betreuung / Aufsicht rund um die Uhr statt?
- Welche nichtmedikamentösen Therapien werden angeboten (Ergo-, Physiotherapie, Logopädie)?
- Kann auf die besonderen Ernährungsbedingungen des Patienten eingegangen werden (PEG-Sonde)?
- Gibt es spezielle Dienstleistungen wie Friseur oder Fußpflege?
- Welche Freizeitangebote / Beschäftigungstherapie gibt es?
- In welchem Zustand sind die Zimmer / sanitären Einrichtungen?
- Wie ist der Standort in Bezug auf Besuche (Anschluss öffentlicher Verkehrsmittel, Parkplätze)?
- Gibt es die Möglichkeit für einen Probeaufenthalt?
- Gibt es Erfahrungen / Empfehlungen aus einer Selbsthilfegruppe?

Die positive Beantwortung dieser und vieler anderer Fragen kann dazu beitragen, dass man den Betroffenen mit einem guten Gefühl in die Obhut der gefundenen Betreuungseinrichtung gibt. Wenn er schließlich dort aufgenommen wurde und die Belastung der Pflege dann auf anderen Schultern ruht, stellt sich vielleicht ein Gefühl der **Erleichterung** ein - und ein schlechtes Gewissen. Ein Gefühl der Schuld braucht man nach langer physisch und psychisch schwerer Betreuung aber nicht zu haben, denn Jeder hat eine Belastungsgrenze. Der Betroffene wird in einem Heim professionell betreut und man sorgt und kümmert sich um ihn ja nicht weniger, nur weil er anderweitig untergebracht ist.

Verfahren

Voraussetzung für die Aufnahme in einer **öffentlichen Einrichtung** in Wien ist vor allem das ausdrückliche Einverständnis der pflegebedürftigen Person, der Bezug von Pflegegeld in einer bestimmten Stufe, die Österreichische Staatsbürgerschaft (oder Gleichstellung) und der Hauptwohnsitz Wien.

Neben öffentlichen und konfessionellen Einrichtungen bieten in jüngster Zeit immer mehr **private Träger** ihre Dienste in Form von Wohn- und Pflegeheimen an. Auch Seniorenresidenzen sind eines dieser Angebote. Sie bieten Mietwohnungen in verschiedenen Größen und Ausstattungen an, inklusive Vollpension wie in einem Hotel. Selbst intensiver Pflegebedarf wird individuell abgedeckt, allerdings muss man unter Umständen für jede über das Standardangebot hinausgehende Einzelleistung extra bezahlen. In privaten Wohn- und Pflegeheimen können prinzipiell alle Menschen aufgenommen werden; eine finanzielle För-

derung ist allerdings nur unter bestimmten Voraussetzungen möglich. Werden die Bewohner später pflegebedürftiger, so kann in vielen Heimen die Pflege intensiviert werden. Teilweise gibt es auch Bettenstationen, in denen die Bewohner rund um die Uhr betreut werden.

Je nach Träger muss zur Aufnahme ein **schriftlicher Antrag** gestellt werden, dem neben Personaldokumenten auch Unterlagen über die Pflegebedürftigkeit (ärztliche Atteste etc.) und die finanziellen Verhältnisse beiliegen sollten.

Die Höhe der **Heimkosten** ist sehr unterschiedlich und von mehreren Faktoren abhängig. So kommt es etwa darauf an, in welchem Bundesland das Heim liegt und ob es sich um eine öffentlich oder privat geführte Einrichtung handelt. In vielen Heimen setzen sich die Gebühren aus einem Grundbetrag und einem Zuschlag entsprechend dem Ausmaß der Pflegebedürftigkeit, meist in Anlehnung an die Höhe des Pflegegeldes, zusammen. In den Geriatriezentren der Stadt Wien betragen die Kosten für Aufenthalt, Essen, Pflege und alle zusätzlich angebotenen Leistungen derzeit 79,94 € pro Tag. In einigen privaten Heimen kann sich dieser Betrag auf weit über 200 € belaufen.

Zur Finanzierung der Pflege kann sowohl das Einkommen inklusive Pflegegeld, als auch vorhandenes Vermögen herangezogen werden (ein Betrag von 3.000 € bleibt zur eigenen Verfügung). Reichen Einkommen und verwertbares Vermögen zur gänzlichen **Abdeckung der Heimkosten** nicht aus, wird unter bestimmten Voraussetzungen ein Kostenzuschuss nach dem Sozialhilfegesetz des jeweiligen Bundeslandes gewährt und es muss nur der so genannte „zumutbare Kostenbeitrag“ gezahlt werden. Dieser setzt sich aus 80 Prozent des Netto-Einkommens inklusive an-

teiligem Pflegegeld und dem verwertbaren Vermögen zusammen. In einem solchen Fall verbleiben dem Betroffenen also monatlich 20 Prozent der Pension, die Sonderzahlungen (13. und 14. Monatsbezug) sowie 42,20 € Pflegegeld (entspricht 10 Prozent der Pflegegeldstufe 3) als Taschengeld zur freien Verfügung.

Bei privaten Wohn- und Pflegeheimen kann wegen der zuweilen geforderten hohen Kosten nicht in allen Fällen der **Differenzbetrag** zwischen den tatsächlichen Heimkosten und den anteiligen Eigenzahlungen vom Sozialhilfeträger übernommen werden. Eine Aufnahme in diese Heime ist nur dann möglich, wenn der Restbetrag von dritter Seite (z.B. Angehörige) freiwillig übernommen wird.

Zur Wiederhereinbringung ihrer Aufwendungen haben die Bundesländer in ihren Sozialhilfegesetzen verschiedene **Kostenersatzansprüche** (Regresse) gegenüber Dritten vorgesehen. Eine zentrale Rolle spielt dabei die Kostenersatzpflicht unterhaltspflichtiger Angehöriger. Diese im Detail hier aufzulisten würde zu weit führen; einige Beispiele sollen daher genügen.

So werden z.B. in allen Bundesländern außer in Wien, Niederösterreich, Oberösterreich und Salzburg Kinder zum Ersatz für die offenen Pflegekosten ihrer Eltern herangezogen. In Wien beispielsweise sind Ehepartner gegenseitig **unterhaltspflichtig** und daher zu einem Kostenbeitrag verpflichtet. Dieser wird anhand des gemeinsamen Einkommens errechnet. In manchen Bundesländern existieren Bestimmungen, die eine Kostenersatzpflicht auch für Geschenknnehmer vorsehen, denen der Heimbewohner vor oder während der Hilfestellung Vermögen geschenkt oder übertragen hat. Der Rückersatz kann dabei bis zum gesam-

ten Wert des übertragenen Vermögens gehen. Verstirbt der Heimbewohner, kann die zuständige Behörde ihre Forderungen sogar gegenüber der Verlassenschaft geltend machen.

Besitzt der Betroffene eine **Liegenschaft**, die nicht generell einer Verwertung entzogen ist, steht es der Sozialhilfebehörde zu, ihre Forderung grundbuchlich sicherzustellen. Eine Verwertung des Vermögens ist allerdings dann ausgeschlossen, wenn der Ehegatte in der Wohnung oder dem Haus ein dringendes Wohnbedürfnis hat.

In allen diesen Fällen ist es daher sinnvoll, sich beim Träger des Heimes oder bei der Sozialhilfebehörde über die genauen Bestimmungen zu erkundigen und sich ggf. mit einem Rechtsanwalt bzw. einem Notar, der auf diesem Gebiet einschlägige Erfahrungen hat, zu **beraten**.

Information und **Beratung** zu stationären Einrichtungen in Wien erhalten Betroffene und Angehörige im Beratungszentrum "Wohn- und Pflegeheime". Der Verein für Konsumentinformation (VKI) bietet gegen einen geringen Kostenbeitrag den **Ratgeber "Wohnen im Altenheim"** an. Dort finden sich Kriterien für die richtige Wahl eines Heimes, Information über die Kosten, Rechte der Heimbewohner und ihrer Angehörigen und vieles mehr (zur Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“).

Wird schließlich ein Heimplatz zugewiesen, die Aufnahme aber nicht sofort gewünscht, behält der Antrag in der Regel eine bestimmte Zeit Gültigkeit. Wird die **Aufnahme** zu einem späteren Zeitpunkt doch gewünscht, ist mit dem Beratungszentrum „Wohn- und Pflegeheime“ des Fonds Soziales Wien erneut Kontakt aufzunehmen.

Das einzige derzeit in Österreich bestehende Heim, welches sich auf (eine geringe Zahl von) Huntington-Patienten spezialisiert hat, ist das Oberösterreichische Landespflege- und Betreuungszentrum **(LPBZ) Schloss Haus** in Wartberg/Aist (ca. 30 Km nordöstlich von Linz). Hier finden die Betroffenen ihren besonderen Bedürfnissen entsprechende Betreuung, Pflege und medizinische Behandlung. Die Aufnahme geschieht über die Sozialabteilung der Oberösterreichischen Landesregierung im Einvernehmen mit dem LPBZ Schloss Haus. Zur Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“.

Tageszentren

In Tageszentren für Senioren (in Wien gibt es rund 20 Einrichtungen) werden ältere Menschen **tagesüber** individuell betreut. Ein strukturierter Tagesablauf, bedarfsgerechte Pflege, Gruppen- und Einzelangebote sowie soziale Kontakte holen die Besucher aus ihrer Isolation, wirken der Vereinsamung entgegen und fördern persönliche Fähigkeiten und Fertigkeiten. Sozialarbeiter, Ergo- und Psychotherapeuten, Heimhelfer, Pflegehelfer, Kreativanimateure sowie diplomiertes Pflegepersonal und Psychologen betreuen die Besucher.

Zu den **Leistungen** gehören Abholen und Heimtransport durch einen von den Tageszentren organisierten Fahrtendienst (bei Bedarf). Die Betreuung findet Montag bis Freitag von 8 bis 16 Uhr statt (auch tageweise Betreuung ist möglich), und es gibt 3 Mahlzeiten täglich (Frühstück, Mittagessen, Jause). Zum Programm gehören individuelle Beratung durch Sozialarbeiter, Ergo- und Physiotherapie, Gedächtnis- und Bewegungstraining, Werk- und Beschäfti-

gungsgruppen, Musikgruppen, Gesprächsgruppen, Ausflüge, Feste, Veranstaltungen, Beratung von Angehörigen sowie Unterstützung bei der Körperpflege.

Vorausgesetzt wird, dass die Person nicht bettlägerig ist und es einen freien Platz im Tageszentrum des Bezirkes gibt (Eintragung in eine Warteliste ist möglich).

Der **Kostenbeitrag** für einen Besuchstag beträgt derzeit maximal 16,86 €, zuzüglich der Kosten für die 3 Mahlzeiten und den Transport ins Tageszentrum und zurück, und zwar:

- Frühstück: 0,73 €,
- Mittagessen: 3,27 €,
- Jause: 0,73 €,
- Hinfahrt: 1,45 €,
- Rückfahrt: 1,45 €.

Der individuell zu bezahlende Kostenbeitrag hängt vom Einkommen, der Höhe des Pflegegeldes sowie der Anzahl der benötigten Betreuungsleistungen ab. Die genaue Berechnung erfolgt durch das Beratungszentrum "Pflege und Betreuung zu Hause" des Bezirkes oder durch das jeweilige Tageszentrum. Für privat geführte Tageszentren ist eine Förderung durch den Fonds Soziales Wien in gleichem Ausmaß möglich.

Das Beratungszentrum "Pflege und Betreuung zu Hause" oder das Tageszentrum des Wohnbezirks übernehmen Vermittlung und **Beratung**. Die Anmeldung ist direkt im Tageszentrum vorzunehmen.

Seniorenwohngemeinschaften

Für Menschen, die gerne gemeinsam mit anderen älteren Menschen leben wollen, gibt es betreute Seniorenwohngemeinschaften (in Wien rund 20 Häuser). Dies sind Einrichtungen, in denen ältere Personen gemeinsam leben, die aus physischen, psychischen oder sozialen Gründen nicht mehr alleine leben können oder wollen. Die Bewohner können verschiedene soziale Dienste in der Wohngemeinschaft in Anspruch nehmen, jedoch keine Betreuung in der Nacht. In einer **Wohngemeinschaft** wohnen je nach Wohnungsgröße ca. 4 bis 8 Personen.

Zu den **Leistungen** gehören ein eigenes Zimmer für jeden Bewohner, ein gemeinsam zu benutzendes Badezimmer und WC, eine Gemeinschaftsküche und ein Gemeinschaftswohnzimmer. Soziale Dienste (z.B. Essen auf Rädern, Heimhilfe, Hauskrankenpflege, etc.) können bei Bedarf von allen oder einzelnen Bewohnern in Anspruch genommen werden.

Voraussetzung für das Wohnen in einer solchen Gemeinschaft ist Pflegegeldstufe 1 oder höher und der Wohnsitz in Wien (für mindestens 6 Monate vor Einzug in die Seniorenwohngemeinschaft).

Die **Kosten** sind je nach Ausstattung unterschiedlich hoch. Sie sind grundsätzlich selbst zu tragen, bei geringem Einkommen besteht allerdings die Möglichkeit, Mietbeihilfe zu beantragen. Der Kostenbeitrag für soziale Dienste hängt vom Einkommen, der Höhe des Pflegegeldes sowie der Anzahl der benötigten Stunden ab. Die genaue Berechnung erfolgt durch das Beratungszentrum "Pflege und Betreuung zu Hause".

Anmeldung und **Beratung** sind beim Beratungszentrum "Pflege und Betreuung zu Hause" des Wohnbezirks oder direkt bei der jeweiligen Organisation möglich, z.B. bei den Wiener Sozialdiensten oder dem Wiener Hilfswerk. Dort kann auch ein Besichtigungstermin vereinbart werden. Die Vermittlung sozialer Dienste erfolgt entweder über die Organisation der Wohngemeinschaft oder über das Beratungszentrum des Wohnbezirks. Zur Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“.

Langzeitpflege

Wenn die Betreuung zu Hause durch ambulante Dienste nicht mehr ausreicht und der persönliche Pflegebedarf der Pflegegeldstufe 3 oder einer höheren Pflegestufe entspricht, dann können Menschen, die **rund um die Uhr** Pflege und medizinische Betreuung brauchen, für einen längeren Zeitraum in einem Geriatriezentrum der Stadt Wien oder in einem privaten Wohn- und Pflegeheim versorgt und gepflegt werden. Selbstverständlich hat man jederzeit die Möglichkeit, in ein anderes Wohn- und Pflegeheim zu übersiedeln oder wieder in die eigene Wohnung oder das Haus zurück zu kehren.

Zu den **Kosten** (Pflegeentgelte) gilt das zuvor im Abschnitt „Verfahren“ gesagte. Auch die Freibeträge sind die gleichen: 20 Prozent des Netto-Einkommens, der 13. und 14. Monatsbezug und 10 Prozent der Pflegegeldstufe 3 (42,20 €). Vom Vermögen verbleibt auch in diesem Fall ein Freibetrag von 3.000 €, der nicht zur Kostendeckung herangezogen wird.

Ehepaare sind gegenseitig unterhaltspflichtig und daher zu einem einkommensabhängigen **Kostenbeitrag** verpflichtet. Eltern sind minderjährigen Kindern gegenüber unterhaltspflichtig. Andere Angehörige sind vom Kostenbeitrag befreit.

Bei privaten Wohn- und Pflegeheimen richten sich die Kosten nach Angebot und Ausstattung. Bei manchen **privaten Heimen** ist eine Förderung durch den Fonds Soziales Wien nicht möglich. In diesem Fall müssen die gesamten Kosten von der pflegebedürftigen Person bzw. deren Angehörigen bezahlt werden. Teilweise werden bei privaten Heimen auch eine Aufnahmegebühr und zusätzliche Kosten für Hilfeleistungen verrechnet.

Die **Anmeldung** geschieht direkt im jeweiligen privaten Wohn- und Pflegeheim. Anträge auf Förderung können im Beratungszentrum „Wohn- und Pflegeheime“ gestellt werden.

Die Auflistung aller Gesundheits- und Sozialzentren, Tageszentren und Geriatrischen Tageszentren der Stadt Wien würden den Umfang dieses Ratgebers sprengen. Die **Adressen** sind jedoch zu erhalten über die Hotline des Fonds Soziales Wien (siehe Abschnitt „Anschriften“), im Internet unter www.senior-in-wien.at, oder bei den vorgenannten Beratungszentren.

Zeitpunkt der Aufnahme in Wohn- und Pflegeheime

Die Entscheidung zur Unterbringung in einem Heim ist für den Betroffenen und für die Familie ein schwerer Schritt. Die Frage nach dem geeigneten Zeitpunkt der Aufnahme

eines Huntington-Kranken in ein Wohn- oder Pflegeheim lässt sich nicht präzise und nicht allgemeingültig beantworten. Es gibt auch kein Falsch oder Richtig. Aber es gibt **Anzeichen** dafür, wann man sich über eine geeignete Unterbringungsmöglichkeit Gedanken machen sollte. Von Ausnahmen abgesehen kommt nämlich für alle irgendwann die Zeit, in welcher die Angehörigen mit der Pflege physisch und psychisch nicht mehr zurechtkommen und selbst eine professionelle Heimhilfe überfordert ist. Wenn man dann zu lange mit der Entscheidung wartet, diesen Zeitpunkt verpasst, dann kann es geschehen, dass man später, wenn es wirklich nicht mehr anders geht, wegen überfüllter Heime vor geschlossenen Türen steht. Und wenn in dieser Lage nicht bald ein freier Platz gefunden wird, können der Patient an ungenügender Betreuung und die Familie an Überlastung leiden. Wenn andererseits die Entscheidung zu früh gefällt wird, kann es zu dauerhaften Schuldgefühlen darüber kommen, dass der Kranke „abgeschoben“ wird.

Letztlich ist der Beginn eines Heimaufenthaltes also abhängig von der tatsächlichen **Dringlichkeit** stationärer Pflege. Wichtig für eine Entscheidung ist demnach, wann sich abzuzeichnen beginnt, dass die pflegebedürftige Person daheim nicht mehr betreut werden kann und dass selbst die Möglichkeiten einer ambulanten Pflege und Betreuung nicht mehr ausreichen. Das ist der späteste Zeitpunkt, sich um einen Heimplatz zu bemühen.

Vorübergehende Aufnahme in ein Heim

In **folgenden Fällen** ist eine vorübergehende Aufnahme in ein Geriatriezentrum der Stadt Wien oder in ein privates Wohn- bzw. Pflegeheim möglich: als Kurzzeitpflege nach

einem Spitalsaufenthalt, als Urlaubsbetreuung zur Entlassung pflegender Angehöriger, oder als befristete Aufnahme in ein privates Heim.

Kurzzeitpflege nach Spitalsaufenthalt

Das Angebot „Kurzzeitpflege nach Spitalsaufenthalt“ richtet sich an pflegebedürftige Menschen, die nach Erkrankung oder Unfall und folgendem Spitalsaufenthalt nicht direkt nach Hause entlassen werden können. Sie werden in einem Geriatriezentrum mittels eines hohen therapeutischen Angebotes auf ein weitgehend selbstständiges Leben zu Hause vorbereitet (**Rehabilitation**).

Zu den **Leistungen** zählen ärztliche und pflegerische Betreuung rund um die Uhr, Anleitung zur Selbsthilfe, Heilgymnastik, Elektrotherapie, Ergotherapie, Therapie bei Stimm-, Sprach- und Schluckstörungen, Hilfsmittelversorgung, Entlassungsvorbereitung (z.B. Hausbesuch mit Patienten) sowie Angehörigenberatung.

Voraussetzung ist, dass

- die Patienten voraussichtlich nicht dauernd pflegebedürftig bleiben,
- eine erforderliche Rehabilitation möglich erscheint, aber von Seiten der Sozialversicherung kein adäquates Angebot zur Verfügung steht,
- der Wille des Patienten die Entlassung nach Hause durch aktive Mithilfe bei der Rehabilitation möglich macht, und
- ausreichende geistige Klarheit besteht.

Die **maximale Aufenthaltsdauer** im Geriatriezentrum beträgt 3 Monate.

Zu **Kosten** und möglicher Förderung sowie zur Unterhaltungspflicht von Ehepaaren und ggf. Angehörigen gilt das zuvor gesagte.

Die **Anmeldung** und Organisation geschieht im Normalfall direkt vom Spital aus. Sollte der Kurzzeitpflegebedarf erst nach der Spitalsentlassung festgestellt werden, so muss man sich an das Beratungszentrum "Wohn- und Pflegeheime" wenden. Dort kann man auch einen Antrag auf Förderung durch den Fonds Soziales Wien stellen.

Mögliche **Pflegeheime** für Kurzzeitpflege nach Spitalsaufenthalt sind:

- SMZ Sophienspital,
- Geriatriezentrum Am Wienerwald,
- Geriatriezentrum Baumgarten, und
- SMZ Otto-Wagner-Spital mit Pflegezentrum.

Zur Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“.

Urlaubsbetreuung zur Entlastung pflegender Angehöriger

Bei der Urlaubsbetreuung zur Entlastung pflegender Angehöriger geht es um jene Familienmitglieder, die zu Hause **Pflegearbeit** leisten. Um diese zu entlasten und ihnen die Möglichkeit zur Erholung und Regeneration zu geben, werden in einigen Geriatriezentren Pflegepatienten, die sonst zu Hause betreut werden, vorübergehend aufge-

nommen. Sie erhalten dort medizinische Versorgung und Pflege. Angeboten wird diese Betreuung derzeit in den Geriatriezentren Liesing, Wienerwald, Donaustadt und St. Andrä / Traisen (Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“).

Voraussetzung ist mindestens Pflegegeldstufe 3. Eine Betreuung ist für maximal fünf Wochen pro Jahr möglich.

Zu den **Kosten**, zur Unterhaltungspflicht von Ehepaaren und ggf. Angehörigen sowie zu den möglichen Pflegeheimen gilt das zuvor Gesagte. Im Übrigen besteht bei der Urlaubsbetreuung zur Entlastung pflegender Angehöriger die Möglichkeit einer finanziellen Förderung durch das Bundessozialamt. Siehe dazu Abschnitt „Pfleger Angehörige - Finanzielle Zuwendungen“.

Befristete Aufnahme in privaten Häusern

Bei der befristeten Aufnahme in privaten Häusern geht es um pflegebedürftige Menschen, die **vorübergehend** stationäre **Pflege und Betreuung** benötigen, zum Beispiel wenn Ihre Wohnung umgebaut werden muss, oder wenn pflegende Angehörige für eine bestimmte Zeit die Betreuung nicht übernehmen können. Die Pflegebedürftigen können dann in privaten Wohn- und Pflegeheimen aufgenommen werden.

Leistungen und Ausstattung der privaten Anbieter sind sehr unterschiedlich. Oft steht den Bewohnern ein kleines Appartement zur Verfügung, in dem sie alleine oder zu zweit wohnen können. Es gibt Pflege „rund um die Uhr“ und ggf. ärztliche Versorgung (tagsüber bei Bedarf).

Voraussetzung ist, neben einem freien Platz, das Einverständnis der pflegebedürftigen Person. Die Betreuung ist für maximal 3 Monate pro Jahr möglich.

Bei privaten Wohn- und Pflegeheimen richten sich die **Kosten** nach Angebot und Ausstattung. Grundsätzlich muss die pflegebedürftige Person selbst für die Kosten der Pflege und des Aufenthaltes aufkommen. Eine Förderung durch den Fonds Soziales Wien ist unter folgenden Voraussetzungen möglich:

- Pflegegeld, Einkommen und Vermögen sind nicht ausreichend,
- Österreichische Staatsbürgerschaft (oder Gleichstellung), und
- Hauptwohnsitz und tatsächlicher Aufenthalt ist Wien.

Der selbst zu bezahlende **Kostenbeitrag** setzt sich in diesen Fällen zusammen aus: 80 Prozent des Netto-Einkommens, inklusive des anteiligen Pflegegeldes und des verwertbaren Vermögens wie Sparguthaben oder Liegenschaften. Die Kosten der Miete werden bei der Berechnung des Beitrages mindernd berücksichtigt. Als Freibetrag bleibt jedenfalls zur Verfügung: 20 Prozent des Netto-Einkommens, der 13. und 14. Monatsbezug und 10 Prozent der Pflegegeldstufe 3 (42,20 €). Vom Vermögen verbleibt ein Betrag von 9.000 €, der nicht zur Kostendeckung herangezogen wird.

Nicht bei allen privaten Anbietern kann der gesamte Differenzbetrag zwischen den tatsächlichen Kosten der Hausbetreiber und den vorhandenen Eigenmitteln finanziert

werden. In diesen Fällen müssen die Angehörigen für die **Restkosten** aufkommen.

Die **Anmeldung** ist unmittelbar im jeweiligen privaten Wohn- und Pflegeheim vorzunehmen. Ein Antrag auf Förderung ist beim Beratungszentrum "Wohn- und Pflegeheim" einzubringen (Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“). Dort gibt es auch Adressen der Einrichtungen, in denen eine Förderung durch den Fonds Soziales Wien möglich ist.

Rund ums Auto

Zur Erhaltung der Mobilität können Autofahrer und / oder Beifahrer verschiedene, nachstehend erläuterte **Begünstigungen** in Anspruch nehmen. Voraussetzung ist eine dauernde starke Gehbehinderung, durch die eine Benützung öffentlicher Verkehrsmittel nicht zumutbar ist. Die Behinderung muss durch den Behindertenpass mit entsprechendem Zusatzeintrag nachgewiesen werden.

Führerschein und Behinderung

Das Thema „**Autofahren - ja oder nein**“ ist in Huntington-Familien häufig ein Zankapfel. Angehörige und Freunde raten den Betroffenen ab, weiter am Straßenverkehr teilzunehmen, doch diese sehen das in Überschätzung ihrer Fähigkeiten nicht immer ein. Das Thema bezieht sich außerdem nicht nur direkt auf das Autofahren, sondern auf das Führen von Verkehrsmitteln ganz allgemein, denn ab einem bestimmten Stadium ist durch die motorischen oder psychischen Auswirkungen der Huntington-Krankheit die

sichere Teilnahme am Straßenverkehr allgemein beeinträchtigt. Wenn diese Situation gegeben ist kommt es also darauf an, dem Betroffenen einfühlsam, aber nachdrücklich nahe zu legen, auf das Autofahren zu verzichten, oder aus Sicherheitsgründen von der Möglichkeit Gebrauch zu machen, sich freiwillig einer Überprüfung der Fahreignung zu unterziehen. Sollte das Zureden nicht erfolgreich sein und das Fahren eine Gefahr darstellen, wäre der betreuende Arzt zu informieren, denn oft hilft die Empfehlung einer solchen Autoritätsperson, das Fahren aufzugeben. Sollte auch dies keine Wirkung zeigen und das Fahren wirklich ein großes Risiko darstellen, muss man die Polizei einschalten, welche den Entzug des Führerscheins anordnen kann.

Die Erteilung eines Führerscheines an Behinderte ist an diverse Auflagen gebunden und insbesondere abhängig von der **gesundheitlichen Eignung**. Diese wird in einer ärztlichen Untersuchung von einem sachverständigen Arzt für Allgemeinmedizin beurteilt, wobei vor allem das Seh- und Hörvermögen geprüft wird. Nach der Untersuchung wird ein entsprechender Befund ausgestellt. Ein Amtsarzt wird zu dieser Gesundheitsuntersuchung nur dann hinzugezogen, wenn zur Erstellung des ärztlichen Gutachtens fachärztliche Befunde bzw. die Stellungnahme einer verkehrspsychologischen Untersuchungsstelle erforderlich sind.

Bei Vorliegen einer **körperlichen Behinderung** entscheiden ein Amtsarzt und ein Techniker, ob Zusatzeinrichtungen für das Kraftfahrzeug des behinderten Lenkers vorgeschrieben werden müssen. Diese Einrichtungen müssen bereits im Übungsfahrzeug der Fahrschule (in dem auch die praktische Fahrprüfung abgenommen wird) vorhanden sein.

Im Rahmen der ärztlichen Untersuchung wird mit dem technischen Sachverständigen oder mit dem Amtsarzt eine je nach Führerschein mindestens 30- bis 45-minütige **Beobachtungsfahrt** durchgeführt. Dabei soll festgestellt werden, welche Betätigungsvorrichtungen zum Handhaben des Kraftfahrzeuges erforderlich sind. Die Beobachtungsfahrt darf nur mit dem adaptierten Schulfahrzeug der entsprechenden Führerscheinklasse durchgeführt werden. Die Führerscheinprüfung selbst und die erforderlichen Anträge sind in allen anderen Punkten identisch mit dem Standardfall.

Ergibt die ärztliche Untersuchung, dass die behinderte Person zum Lenken von Kraftfahrzeugen nur unter der Bedingung geeignet ist, dass sie Behelfe benötigt, Fahrzeuge mit bestimmten Merkmalen verwenden (z.B. Automatik) oder sich ärztlichen Kontrolluntersuchungen unterziehen muss, dann lautet das **Gutachten** "bedingt geeignet". Bei "bedingter Eignung" können alle Kraftfahrzeuge, welche die gleichen Merkmale aufweisen, gefahren werden. Ist die behinderte Person nach dem ärztlichen Gutachten zum Lenken nur eines bestimmten Kraftfahrzeuges geeignet, so lautet die Bezeichnung "beschränkt geeignet". Es kann somit nur dieses eine Fahrzeug gefahren werden. Die Befristungen und Bedingungen für das Lenken des Kraftfahrzeuges werden in den Führerschein eingetragen.

Behinderten Menschen, die zur Erreichung oder Erhaltung eines Arbeitsplatzes auf die Benützung eines Kraftfahrzeuges angewiesen sind, kann zur Erlangung der Lenkerberechtigung ein **Zuschuss** bis zu einer Höhe von maximal 50 Prozent der Führerscheinkosten gewährt werden. Dieser Zuschuss kann jedoch nur geleistet werden, wenn die Benützung öffentlicher Verkehrsmittel oder die Wegstrecke

zum öffentlichen Verkehrsmittel nicht zumutbar sind. Zuständige Behörde ist das Bundessozialamt, bei dessen Landesstellen der Antrag eingereicht werden kann.

Alle **Formulare** rund um den Führerschein sind im Internet auf der Österreichischen Amtshelferseite zu finden (Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“).

Ausweis nach §29b StVO

Liegt bei einem Behinderten eine dauernde schwere **Gehbehinderung** vor, so hat er Anspruch auf Ausstellung eines Ausweises nach §29b StVO. Dieser Ausweis dient als Nachweis der Behinderung und ist Voraussetzung für eine Reihe von Förderungen und finanziellen Unterstützungen, insbesondere der Befreiung von der motorbezogenen Versicherungssteuer, des Ansuchens um finanzielle Unterstützung für den Ankauf oder die Adaptierung eines Kraftfahrzeuges, der Rückvergütung der Normverbrauchsabgabe, oder des Ansuchens auf einen Behindertenparkplatz.

Der **Antrag** ist in Wien bei der Magistratsabteilung 40 (Fachbereich Sozialrecht) zu stellen (Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“), in den Bundesländern bei der jeweiligen Bezirkshauptmannschaft. Dem Antragsformular sind zwei Lichtbilder beizufügen. Die **Gebühren** für den Antrag betragen rund 13 €, für den Ausweis bei der Abholung rund 20 €. Weitere Information sowie die Möglichkeit zur elektronischen Antragstellung sind auf den Internet-Seiten der Stadt Wien unter dem Stichwort § 29b StVO zu finden.

Parkbegünstigung gemäß § 29b StVO

Für behinderte Menschen, die einen **Ausweis nach § 29b StVO** besitzen und ein Fahrzeug selbst lenken, gibt es eine Reihe von Parkbegünstigungen. Mit diesem Ausweis darf zum Ein- oder Aussteigen und zum Ein- oder Ausladen der für die gehbehinderte Person nötigen Behelfe (z.B. eines Rollstuhls) an Straßenstellen, an denen ein Halte- und Parkverbot durch Verkehrszeichen kundgemacht ist, sowie in zweiter Spur gehalten werden. Weiters darf an Straßenstellen, an denen ein Parkverbot durch Verkehrszeichen kundgemacht ist, in einer Kurzparkzone ohne zeitliche Beschränkung sowie in einer Fußgängerzone in der Zeit, in der eine Ladetätigkeit vorgenommen werden darf, geparkt werden. Diese Bestimmungen gelten auch für Lenker von Fahrzeugen, während sie eine stark gehbehinderte Person befördern.

Bei Inanspruchnahme der erwähnten Halte- und Parkerleichterungen ist es notwendig, beim Parken den **Ausweis** im Kraftfahrzeug hinter der Windschutzscheibe gut erkennbar anzubringen, und beim Halten ihn auf Verlangen vorzuzeigen.

Gehbehinderte Menschen, die von einer nicht behinderten Person gefahren werden, sind nicht automatisch in ganz Österreich von der **Parkometerabgabe** befreit. Hier gelten bundesländerspezifische Regelungen.

Behindertenparkplatz

Für dauernd stark gehbehinderte Lenker von Kraftfahrzeugen ist von Amts wegen in unmittelbarer Nähe der Wohn-

oder Arbeitsstätte bzw. in der Nähe von häufig besuchten Gebäuden (z.B. Bundessozialamt und seine Landesstellen, Krankenhäuser usw.) **Parkraum** frei zu halten. Diese Parkplätze sind durch das Verkehrszeichen "Halten und Parken verboten" in Verbindung mit einer Zusatztafel mit dem Behindertensymbol und dem Wort "ausgenommen" erkennbar. Auf solchen Parkplätzen dürfen nur Fahrzeuge mit Behindertenausweis halten.

Auf Antrag kann die Behörde für ein bestimmtes Kraftfahrzeug einen so genannten Behindertenparkplatz an der Arbeitsstelle oder dem Wohnsitz des behinderten Menschen verordnen. Dieser **Parkplatz** wird durch Angabe des Kennzeichens auf einer Zusatztafel unterhalb des oben beschriebenen Halte- und Parkverbotsschildes kenntlich gemacht. Auf einem solchen Parkplatz darf ein anderes Fahrzeug weder halten noch parken.

Der **Antrag** kann in Wien unter Beifügung des Ausweises nach § 29b StVO formlos an die MA 46 gestellt werden (Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“), in den übrigen Bundesländern an die Bezirkshauptmannschaft. Ferner müssen Name und Kontaktmöglichkeit des Antragstellers (z.B. Telefonnummer), Nummer des Behindertenausweises und Ort der beantragten Behindertenzone angegeben werden. Nach einer Ortsverhandlung in Anwesenheit der beantragenden Person wird über die Errichtung der Behindertenzone entschieden.

Die **Gebühren** für den Antrag betragen 13,20 €, für die Ortsverhandlung ca. 43 €. Beim Parken auf einem Behindertenparkplatz ist es notwendig, den Ausweis im Kraftfahrzeug hinter der Windschutzscheibe gut erkennbar anzubringen, beim Halten auf Verlangen vorzuzeigen.

Zuschuss zum Ankauf oder zur Adaptierung eines Kfz

Beim Kauf eines Kfz können Bundessozialamt oder Fonds Soziales Wien auf Antrag eine **Beihilfe** (Darlehen/ Zuschuss) zur Anschaffung bzw. zum behindertengerechten Umbau eines Kfz gewähren. Dies soll es Menschen mit Behinderung ermöglichen, selbst zu fahren bzw. befördert zu werden. Das Fahrzeug muss jedoch nachweislich zum Erreichen des Arbeitsplatzes dienen. Als Nachweis dazu reicht die Vorlage des Lohnzettels. Die Beihilfe ist für Neu- und für Gebrauchtwagen möglich. Sie kann maximal alle fünf Jahre gewährt werden (gerechnet von Zulassungsdatum bis Zulassungsdatum). Bei Totalschaden oder irreparabler Beschädigung des Fahrzeuges ohne eigenes Verschulden kann um eine Ausnahmegenehmigung angesucht werden.

Voraussetzung ist, dass das Kfz auf den Behinderten zugelassen wird. Dazu ist es nicht notwendig, dass der Behinderte das Kfz selbst lenken kann. Zwar sollte im Normalfall der Antragsteller über eine Lenkerberechtigung verfügen, aber falls dies nicht der Fall ist, kann glaubhaft gemacht werden, dass das Kraftfahrzeug überwiegend (mindestens zwei Mal wöchentlich) für seine persönliche Beförderung genutzt wird und er mit dem Lenker im gemeinsamen Haushalt lebt. Dies ist von entsprechenden Stellen (Ambulatorien, Ärzten etc.) zu bestätigen.

Weitere Voraussetzung für einen solchen Zuschuss ist, dass die Behinderung das Benutzen öffentlicher Verkehrsmittel unmöglich macht. Dazu muss eine dauernde schwere Gehbehinderung vorliegen, bescheinigt im Ausweis nach § 29b StVO, im Behindertenpass, oder durch ein Gutachten des ärztlichen Dienstes der zuständigen Landesstelle des

Bundessozialamtes bzw. durch den Fonds Soziales Wien (persönlich oder basierend auf bereits bestehenden eingereichten Gutachten). Darüber hinaus darf der Neupreis des Pkw höchstens 25.000 € betragen. Dazu ist der Nachweis über den Erwerb des Kraftfahrzeuges zu erbringen. Die behinderte Person muss das Kraftfahrzeug besitzen, nicht nur nutzen. Und wie bei anderen Förderungen der Bundeshauptstadt muss der Hauptwohnsitz in Wien liegen und der Antragsteller muss die Österreichische Staatsbürgerschaft besitzen (oder Gleichstellung, z.B. EU-Bürger).

Die Höhe der **Förderung** hängt vom Kaufpreis bzw. dem Aufwand des Umbaus und vom Einkommen der behinderten Person bzw. deren Angehörigen (Ehepartner und Eltern minderjähriger Kinder) ab. Der genaue Betrag wird im Zuge der Antragstellung berechnet. Der maximale Kostenzuschuss durch den Fonds Soziales Wien beträgt 5.000 €.

Der **Antrag** ist zusammen mit einem Kostenvoranschlag für den Umbau bzw. mit der Pkw-Rechnung samt Zahlungsbestätigung (Originalbeleg), einer Kopie des Zulassungsscheins (Zulassungsbescheinigung), einer Kopie der Lenkerberechtigung (Führerschein), dem erwähnten Behindertenpass, dem Ausweis gemäß § 29b StVO oder, sofern vorhanden, einem Gutachten durch den ärztlichen Dienst des Bundessozialamtes oder des Fonds Soziales Wien sowie dem Lohnzettel als Einkommensnachweis beim Beratungszentrum "Behindertenhilfe" des Fonds Soziales Wien oder dem Bundessozialamt einzureichen. Im Formular ist unter beantragte Leistung: „Pkw-Zuschuss“ anzugeben.

Die Wahl des richtigen Kraftfahrzeuges ist in erster Linie abhängig von der Art und dem Grad der Behinderung. Alle

führenden Automobilhersteller bieten eine im Rahmen der Möglichkeiten liegende behindertengerechte Adaptierung des Kraftfahrzeuges an und unterstützen die Käufer bei der Typisierung. Kostenvoranschläge erstellen alle Werkstätten, die behindertengerechte Umbauten vornehmen. Umbauten müssen jedoch von der zuständigen Behörde genehmigt werden. Vor einem Autokauf oder vor einer Umbaumaßnahme sollte man sich zwecks näherer Information an die **Beratungsstellen** der Autofahrerklubs ÖAMTC oder ARBÖ wenden.

***Tipp:* ergänzend** sei darauf hingewiesen, dass außer dem Bundessozialamt und dem Fonds Soziales Wien folgende Stellen Zuschüsse und zinslose Darlehen gewähren: die Sozialversicherungsträger, die Arbeiterkammer, die Unfall-Versicherungsanstalt sowie die Bezirkshauptmannschaften. Für weitere Information und Beratung steht das Beratungszentrum "Behindertenhilfe" des Fonds Soziales Wien zur Verfügung (Erreichbarkeit siehe Abschnitt „An-schriften“).

Rückvergütung der Normverbrauchsabgabe

Neben dem Zuschuss zur Anschaffung eines Kfz kann das **Bundessozialamt** auf Antrag die Normverbrauchsabgabe für Kraftfahrzeuge (NOVA) abgelten. Voraussetzung ist, dass das Kfz auf den Behinderten zugelassen wird. Doch ist es auch in diesem Fall nicht notwendig, dass der Behinderte das Kfz selbst zu lenken vermag. Unter Umständen kann daher auch eine Zulassung auf zwei Personen, also den Behinderten und einen Lenker anerkannt werden.

Die Normverbrauchsabgabe wird bis zu einem Kaufpreis von 20.000 € zurückerstattet. Diese Grenze erhöht sich um die Kosten für behinderungsbedingte und NOVA-pflichtige Umbauten (z.B. Automatik, Servolenkung, Umbau von Pedalen). Die **Rückvergütung** der NOVA ist unabhängig vom Einkommen alle fünf Jahre möglich (gerechnet von Zulassungsdatum bis Zulassungsdatum). Bei Totalschaden oder irreparabler Beschädigung des Kraftfahrzeuges ohne eigenes Verschulden kann eine Ausnahmegenehmigung beantragt werden.

Die **Voraussetzungen** für die Rückvergütung der NOVA sind die gleichen wie für den Zuschuss für den Kauf eines Kfz mit der Ausnahme, dass das Fahrzeug nicht zum Erreichen des Arbeitsplatzes dienen muss. Die Rückvergütung steht daher auch Nicht-Berufstätigen zu. Das ist für Huntington-Patienten insofern von besonderem Nutzen, weil sie häufig aus gesundheitlichen Gründen frühzeitig ihren Beruf aufgeben müssen, mit dieser Rückvergütung aber dennoch in Sachen Mobilität eine Unterstützung erhalten können.

Die erforderlichen **Unterlagen** entsprechen denen des Antrages auf Zuschuss für den Kauf eines Kfz, mit Ausnahme des Einkommensnachweises. Dessen Vorlage ist nicht notwendig.

Die Rückvergütung der Normverbrauchsabgabe geschieht bei leasingfinanzierten Kraftfahrzeugen, sobald das Eigentum an den **Leasingnehmer** übergeht, also bei Vertragsende, und dann rückwirkend für den gesamten Zeitraum des Leasings.

Befreiung von der motorbezogenen Versicherungssteuer bzw. von der Kraftfahrzeugsteuer

Für Kraftfahrzeuge mit einem höchst zulässigen Gesamtgewicht von **bis zu 3,5 Tonnen** wird im Rahmen der gesetzlich vorgeschriebenen Haftpflichtversicherung eine motorbezogene Versicherungssteuer eingehoben. Diese wird beim Versicherungsunternehmen entrichtet. Für Kraftfahrzeuge mit einem höchst zulässigen Gesamtgewicht von **über 3,5 Tonnen** und Zugmaschinen ist eine Kraftfahrzeugsteuer zu entrichten. Diese wird direkt vom Finanzamt, das für die Erhebung der Umsatzsteuer des Zulassungsbesitzers zuständig ist, eingehoben. Behinderte Menschen können sich von diesen Steuern für ein auf sie zugelassenes Kraftfahrzeug befreien lassen.

Voraussetzung ist, dass das Kraftfahrzeug auf die behinderte Person zugelassen ist. Außerdem muss das Kraftfahrzeug vorwiegend zur persönlichen Fortbewegung der körperbehinderten Person und für Fahrten, die den Zwecken der körperbehinderten Person und der Haushaltsführung dienen, verwendet werden.

Als **Nachweis** der Körperbehinderung gelten der Ausweis nach § 29b StVO oder nach der Gehbehindertenausweisverordnung, eine Eintragung im Behindertenpass über eine dauernde schwere Gehbehinderung, oder die Unzumutbarkeit der Benützung öffentlicher Verkehrsmittel wegen dauernder Gesundheitsschädigung.

Der Antrag zur Befreiung von der motorbezogenen Versicherungssteuer muss bei dem Versicherungsunternehmen, bei dem das Kraftfahrzeug haftpflichtversichert ist, eingereicht werden, zur Befreiung von der Kraftfahrzeugsteuer

beim Wohnsitzfinanzamt. Die erforderlichen Formulare sind jeweils dort erhältlich. Die Steuerfreiheit steht ab Einreichen des Antrages (Abgabenerklärung) zu.

Die **Steuerbefreiung** gilt jeweils für *ein* Kraftfahrzeug. Überschneidungen bis zu einem Monat, z.B. bei Fahrzeugwechsel, sind erlaubt. Bei Wechselkennzeichen sind bis zu drei Kraftfahrzeuge steuerbefreit.

Steuerfreibetrag

Für Menschen mit einer Körperbehinderung gibt es einen **zusätzlichen Steuerfreibetrag**, sofern diese Personen infolge ihrer Behinderung ihr eigenes Kraftfahrzeug zur Fortbewegung für Privatfahrten benötigen.

Voraussetzung ist der Ausweis nach § 29b StVO oder eine Eintragung im Behindertenpass über eine dauernde schwere Gehbehinderung und / oder die Unzumutbarkeit der Benützung öffentlicher Verkehrsmittel wegen dauernder Gesundheitsschädigung.

Die zuständige **Behörde** ist das Wohnsitzfinanzamt.

Autobahnvignette

Ist die Benutzung öffentlicher Verkehrsmittel nicht zumutbar, stellt das Bundessozialamt auf Antrag eine kostenlose Jahresvignette zur Verfügung. **Voraussetzung** ist, dass die behinderte Person an einer dauernden Gesundheitsschädigung bzw. einer dauernden schweren Gehbehinderung leidet und daher die Benutzung öffentlicher Verkehrsmittel

unzumutbar ist (Nachweis durch Eintrag im Behindertenpass), wenn das Kfz auf den gehbehinderten Antragsteller zugelassen ist und die behinderte Person in Österreich lebt. Der Antrag kann bei allen Landesstellen des Bundessozialamtes eingereicht werden.

Maut-Ermäßigung

Auf einigen Streckenabschnitten im Österreichischen Straßennetz wird eine Pkw-Sondermaut eingehoben. Diese Abschnitte sind nicht vignettenpflichtig. So genannte **Sondermautstrecken** sind Abschnitte der Pyhrn-Autobahn, der Tauern-Autobahn, der Karawanken-Autobahn, der Brenner-Autobahn und der Arlberg-Schnellstraße.

Für behinderte Lenker und Lenkerinnen besteht die Möglichkeit, bei der Betreibergesellschaft der Sondermautstrecken eine stark ermäßigte **Jahreskarte** zu beziehen. Die Jahreskarte kann direkt bei jeder Mautstelle oder per Post beantragt werden.

Voraussetzung dafür ist die Vorlage eines Ausweises nach § 29b StVO. Außerdem muss eine Beschränkung im Führerschein eingetragen und das Fahrzeug auf die behinderte Person zugelassen sein.

Weiterführende **Information** erteilen die Betreiber der Sondermautstrecken (ASFINAG) sowie die Autofahrerklubs ÖAMTC und ARBÖ.

Ermäßigung des Mitgliedsbeitrages zu Kraftfahrer-Organisationen

ÖAMTC und ARBÖ gewähren behinderten Kraftfahrern ermäßigte Mitgliedsbeiträge. **Auskünfte** erteilt die jeweilige Organisation (Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“).

Mobilitätzuschuss

Unabhängig von der Nutzung eines Kfz kann das Bundessozialamt auf Antrag auch allgemein für einen behinderungsbedingten Mehraufwand im Zusammenhang mit Fahrten von und zum Arbeitsplatz einen **Zuschuss** gewähren. Dies setzt jedoch, im Gegensatz zu diversen anderen Vergünstigungen, die Ausübung einer Beschäftigung voraus.

Fahrtendienste

Beim Fahrtendienst ist zu unterscheiden zwischen **Regelfahrtendienst** und **Freizeitfahrtendienst**. Der Regelfahrtendienst ermöglicht es, Menschen mit Behinderung regelmäßig zu Einrichtungen der Behindertenhilfe zu fahren, z.B. zur Beschäftigungstherapie oder zur Lehrwerkstatt. Freizeitfahrtendienste dagegen ermöglichen es, Menschen mit schweren Gehbehinderungen am sozialen und kulturellen Leben teilhaben zu lassen. Dadurch wird eine aktive Freizeitgestaltung außer Haus innerhalb der Stadt Wien unterstützt. Nicht zum Fahrtendienst in obigem Sinne gehören **Fahrten zum Arzt oder zur Therapie**. Diese werden durch die zuständige Krankenkasse gefördert.

Ebenso werden Fahrten zum Arbeitsplatz oder zur Ausbildungsstätte nicht im Rahmen des Regelfahrtendienstes angeboten. Diese Fahrten werden durch die Sozialversicherungsträger gefördert. In gleicher Weise werden Fahrten zur Ausbildungsstätte im Rahmen der persönlichen Assistenz am Arbeitsplatz vom Bundessozialamt gefördert. Wird jedoch ein Antrag dort abgelehnt, so kann er beim Fonds Soziales Wien erneut gestellt werden.

Regelfahrtendienst

Die **Kosten** für den Regelfahrtendienst werden vom Fonds Soziales Wien gefördert. **Voraussetzung** für die Bewilligung ist also zum einen der Besuch einer Einrichtung der Behindertenhilfe in Wien. Des Weiteren sind es die Begutachtung durch den Fonds Soziales Wien (persönlich oder basierend auf bereits bestehenden eingereichten Gutachten), der Hauptwohnsitz in Wien und die Österreichische Staatsbürgerschaft (oder Gleichstellung, z.B. EU-Bürger).

Ist die Regelfahrt mit öffentlichen **Verkehrsmitteln** möglich, werden die Kosten vom Fonds Soziales Wien dafür in Form einer Monatskarte der Wiener Linien übernommen. Sofern Angehörige die Fahrt mit dem eigenen Pkw durchführen, wird das amtliche Kilometergeld erstattet, derzeit 0,42 € pro Kilometer. Ist jedoch die Fahrt aufgrund der Behinderung mit öffentlichen Verkehrsmitteln nicht zumutbar, dann wird vom Fahrtendienstbüro des Fonds Soziales Wien ein regelmäßiger Fahrtendienst organisiert. Welches Unternehmen die Fahrten im jeweiligen Fall durchführt, wird nach der Bewilligung des Antrages durch das Fahrtendienstbüro bekannt gegeben.

Der **Kostenbeitrag**, den die Betroffenen zu leisten haben, wird normalerweise gemeinsam mit dem Kostenbeitrag für die besuchte Einrichtung der Behindertenhilfe berechnet. Er ist abhängig von der Höhe des Einkommens und des Pflegegeldes. Der genaue Betrag wird nach Antragstellung vom Beratungszentrum "Behindertenhilfe" berechnet.

Der **Antrag** auf Förderung ist beim Beratungszentrum "Behindertenhilfe" zu stellen. Unter der beantragten Leistung ist gemäß der obigen Beschreibung anzugeben, ob Unterstützung erbeten wird für Regelfahrtendienst, Kilometergeld oder Fahrtkosten für Öffentliche Verkehrsmittel. Darüber hinaus kann auch ein Antrag auf Fahrtbegleitung zum Regelfahrtendienst gestellt werden, der abhängig von der Art der Behinderung bewilligt wird.

Freizeitfahrtendienst

Von den Bestimmungen des Regelfahrtendienstes abweichend sind die **Voraussetzungen** für den Freizeitfahrtendienst. Die Förderung im Rahmen des Freizeitfahrtendienstes stellt eine freiwillige Leistung des Fonds Soziales Wien dar, auf die kein Rechtsanspruch besteht. Um diesen Dienst beanspruchen zu können, wird eine Berechtigungskarte benötigt, die das Fahrtendienstbüro des Fonds Soziales Wien auf Antrag unter folgenden Voraussetzungen ausstellt: es handelt sich um Personen mit schwerer Gehbehinderung, denen Fahrten mit den öffentlichen Verkehrsmitteln oder dem eigenen Auto nicht zumutbar sind, die Einkommensobergrenze darf 1.500 € monatlich nicht überschreiten, es darf sich nicht um stationäre Pflegeunterbringung handeln, und das 14. Lebensjahr muss vollendet sein.

Zu Wohnsitz und Staatsbürgerschaft gilt das zum Regelfahrtendienst gesagte.

Das ausgefüllte **Antragsformular** für den Freizeitfahrtendienst soll an das Fahrtendienstbüro des Fonds Soziales Wien gesandt oder gefaxt werden. Daneben ist zur Belegung der Gehbehinderung das von einem Arzt bestätigte Diagnoseblatt (liegt den Antragsformularen bei) zu übermitteln. Die Entscheidung über den Antrag wird schriftlich zugestellt. Die Bearbeitungsdauer beträgt ca. 5 Wochen. Mit der Bewilligung erhalten die Betroffenen die Berechtigungskarte für den Freizeitfahrtendienst samt ausführlicher Information.

Die **Nutzung** des Freizeitfahrtendienstes ist so geregelt, dass die Bestellung einer Fahrt direkt bei den Fahrtendienstunternehmen vorzunehmen ist. Spezialfahrzeuge und Pkw dieser Firmen bringen dann die Fahrgäste innerhalb der Wiener Stadtgrenze zum gewünschten Ziel und bei Bedarf später wieder zurück, wobei aus Kostengründen in erster Linie Sammelfahrten durchgeführt werden. Fahrten sind täglich zwischen 6 und 24 Uhr möglich (letzter Fahrtantritt 23:30 Uhr). Eine kurze Fahrtunterbrechung ist möglich, wenn keine unzumutbaren Wartezeiten für andere Fahrgäste entstehen. Ab 30 Minuten Unterbrechung wird jedoch eine neue Fahrt verrechnet.

Pro Fahrt ist derzeit ein **Selbstbehalt** von 1,60 € zu bezahlen. Für Personen mit einem Sozialpass "A" bzw. Mobilpass reduziert sich der Selbstbehalt auf 0,80 € pro Fahrt. Der Lenker stellt dem Fahrgast über diesen Selbstbehalt eine Quittung aus (diese dient gleichzeitig als Vorlage für das Finanzamt). Begleitpersonen zahlen ihren Fahrpreis extra; die Kosten sind je nach Anbieter unterschiedlich.

Weitere **Auskünfte** zu Einzelfragen beantwortet das Fahrtendienstbüro (zur Erreichbarkeit des FSW siehe Abschnitt „Anschriften“).

Fahrt zum Arzt oder zur Therapie

Menschen mit starker Gehbehinderung können für einmalige oder regelmäßige Fahrten zu Ärzten oder ins Krankenhaus einen eigenen **Fahrtendienst** beanspruchen. Ein wesentlicher Kostenanteil wird dabei von der jeweiligen Krankenkasse übernommen; manche Kassen übernehmen auch die Gesamtkosten. Die Leistungen und die Art der Bewilligung sind je nach Krankenkasse verschieden.

Voraussetzung ist, dass der behandelnde Arzt einen Antrag auf Vertragsfahrtendienste bei der Krankenkasse einreicht. Diese bewilligt den Antrag, wenn eine massive Einschränkung der Mobilität vorliegt. Wird der Antrag bewilligt, erhält man ein Merkblatt mit den Fahrtendienstunternehmen, die mit der Fahrt beauftragt werden können. Diese führen Patienten mit Spezialfahrzeugen und Pkw zum Arzt oder ins entsprechende Krankenhaus und wieder zurück.

Der **Kostenbeitrag** ist je nach Krankenkasse unterschiedlich. Versicherte der Wiener Gebietskrankenkasse z.B. bezahlen pro Fahrt einen Selbstbehalt in Höhe der Rezeptgebühr (derzeit 5,00 €). Vom Selbstbehalt befreit sind aber z.B. Personen, die von der Rezeptgebühr befreit sind. **Anträge** sind bei der jeweiligen Krankenkasse bzw. in den Arztpraxen zu stellen.

Arbeit, Beruf, Beschäftigung

Die wichtigsten **Bestimmungen** über Behinderung und Beruf zu kennen ist für Huntington-Betroffene dann von Bedeutung, wenn sie während ihres Berufslebens von der Krankheit betroffen werden und wegen reduzierter Arbeitsleistung Lohnkürzung oder gar Kündigung durch den Arbeitgeber zu erwarten haben. Die Kenntnis der einschlägigen Vorschriften kann, auch im Dialog mit dem Dienstgeber, vor ungerechtfertigten Nachteilen schützen.

Begünstigung

Menschen mit Behinderungen haben in ihrem beruflichen und privaten Alltag andere Voraussetzungen und Bedürfnisse als nicht behinderte Menschen. Aus diesem Grund wurden Begünstigungen eingeführt, die behinderte Menschen unterstützen sollen. **Voraussetzung** ist ein Grad der Behinderung von mindestens 50 Prozent (Feststellung durch die zuständige Landesstelle des Bundessozialamtes) und der Besitz der Österreichischen Staatsbürgerschaft (oder Gleichstellung, z.B. EU-Bürger).

Begünstigt werden kann nicht, wer sich in Schul- oder Berufsausbildung befindet (ausgenommen Lehrlinge), wer eine dauernde Pensionsleistung bezieht, über 65 Jahre und nicht mehr erwerbstätig ist, oder wer auf Grund der Schwere der Behinderung nicht in der Lage ist, auf einem geschützten Arbeitsplatz oder in einem integrativen Betrieb tätig zu sein.

U. a. können folgende **Begünstigungen** gewährt werden:

- erhöhter Kündigungsschutz,
- Entgeltsschutz (Lohn und Gehalt dürfen aufgrund einer Behinderung nicht vermindert werden),
- steuerliche Vergünstigungen,
- Zugang zu bestimmten Förderungen, und
- eventuell zusätzlicher Urlaub.

Ein **Antrag** auf Begünstigung kann formlos bei der zuständigen Landesstelle des Bundessozialamts eingereicht werden. Dem Antrag sind (fach)ärztliche Befunde und der Staatsbürgerschaftsnachweis beizufügen. Danach erfolgt eine Untersuchung durch einen amtsärztlichen Sachverständigen oder einen Sachverständigen der zuständigen Landesstelle des Bundessozialamtes. Das Ergebnis wird in einem Bescheid mitgeteilt. Gegen den Bescheid kann bei der Bundesprüfungskommission Berufung eingelegt werden. Die Begünstigung gilt rückwirkend ab dem Tag des Einlangens des Antrags beim Bundessozialamt. Der Antrag ist gebührenfrei. Eine finanzielle Dauerleistung wie Rente oder Pension gibt es aufgrund der Einstufung als begünstigter behinderter Mensch nicht.

Weitere **Information** zum Thema "Begünstigte behinderte Menschen" ist auf den Internetseiten des BMASK zu finden (zur Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“).

Arbeitsuche und berufliche Integration

Sinnvolle Arbeit ist ein Grundbedürfnis. Daher erhalten Menschen mit Behinderung auf der Suche nach einer passenden und sinnvollen Tätigkeit die nötige Unterstützung, um den geeigneten Beschäftigungsplatz zu finden. Bei dieser Arbeitsuche **helfen** das Arbeitsmarktservice (AMS), das

in den meisten Bundesländern spezielle Angebote für behinderte Arbeitsuchende in seinem Programm hat, und die Arbeitsassistenten.

Arbeitsassistenten ist ein Dienstleistungsangebot mit dem Ziel, behinderte Menschen beim Erlangen und bei der Erhaltung von Arbeitsplätzen umfassend zu beraten und zu unterstützen. Ansprechpartner sind die gemeinnützigen Einrichtungen zur Hilfe bei beruflicher Integration, z.B. der Dachverband Arbeitsassistenten Österreich. Behinderte Menschen, die Arbeit suchen oder bereits berufstätig sind, können sich direkt an diesen Verband wenden. Er bietet Beratung, Information, Orientierung, Stellensuche, Arbeitserprobung, Begleitung beim Arbeitseinstieg sowie Hilfe bei Problemen am Arbeitsplatz. Das Angebot ist freiwillig, unentgeltlich und auf Wunsch anonym (zur Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“).

Auch der Fonds Soziales Wien fördert Maßnahmen zur beruflichen Integration. Mit seinen Partnerorganisationen bietet er verschiedene **Leistungen** an, die Menschen mit Behinderung auf dem Weg zur geeigneten Arbeitsstelle unterstützen. Dazu gehören insbesondere effiziente Suche nach Arbeitsstellen, Abfassen professioneller Bewerbungsschreiben und Beratung für die Arbeitgeber. Ferner geht es um Hilfestellung bei gefährdeten Arbeitsplätzen, Qualifikation und Berufsorientierung, Hilfe bei der Berufswahl sowie Vorbereitung zur beruflichen Integration in den ersten Arbeitsmarkt. Die Vermittlung allgemeiner und spezifischer Kenntnisse, welche helfen, den Arbeitsalltag erfolgreich zu bewältigen, ergänzt die Unterstützung.

Die Projekte begleiten Menschen mit Behinderung über einen Zeitraum von ein bis zwei Jahren. Voraussetzung zur

Teilnahme ist das Vorliegen einer Behinderung nach dem Wiener Behindertengesetz. Für die Maßnahmen zur Berufsintegration ist **kein Kostenbeitrag** an den Fonds Soziales Wien zu entrichten. Auch Anträge auf Förderung brauchen nicht eingereicht zu werden.

Bei den Trägerorganisationen gibt es zum Teil unterschiedliche Aufnahmekriterien. Auch die konkreten Leistungen und etwaige Eigenbeiträge sind unterschiedlich. Nähere **Information** und Beratung zu den Angeboten gibt es direkt bei der jeweiligen Organisation. Die Zahl der Anbieter ist hoch. Information darüber ist beim Fonds Soziales Wien zu erhalten.

Geförderte Arbeitsplätze

Das Gehalt (Entgelt) eines behinderten Arbeitnehmers darf auf Grund der Behinderung nicht geschmälert werden. Zum Ausgleich behinderungsbedingter Leistungseinschränkungen oder zur Sicherung gefährdeter Dienstverhältnisse kann der Arbeitgeber von der zuständigen Landesstelle des Bundessozialamtes oder vom zuständigen Amt der Landesregierung eine **Lohnförderung** erhalten. Diese gibt es u.a. in Form der Arbeitsplatzsicherungsbeihilfe, der Integrations- und der Entgeltbeihilfe.

Wenn der Arbeitsplatz einer Person mit Behinderung gefährdet ist, zum Beispiel weil es der Firma nicht gut geht, kann die Firma für die Zeit des Vorliegens der Gefährdung einen Zuschuss zu den Lohnkosten oder Ausbildungskosten bekommen, damit die Person mit Behinderung den Arbeitsplatz behalten kann (**Arbeitsplatzsicherungsbeihilfe**). Voraussetzung ist die Glaubhaftmachung der Ge-

fährdung des Arbeits- oder Ausbildungsplatzes durch den Dienstgeber. Die Zuschussdauer beträgt maximal drei Jahre, die Zuschusshöhe etwa 50 Prozent des Bruttoentgelts, höchstens 1.000 € monatlich.

Eine Firma kann einen Zuschuss zu den Lohnkosten oder Ausbildungskosten auch dann bekommen, wenn sie einen Menschen mit Behinderung anstellt, der wegen seiner Behinderung nicht so viel leisten kann, wie ein Mensch ohne Behinderung (**Integrationsbeihilfe**). Voraussetzung ist die Neubegründung eines Dienstverhältnisses sowie die Antragstellung vor Beginn des Dienstverhältnisses oder innerhalb der ersten drei Monate nach Einstellung. Die Zuschussdauer beträgt maximal 1 Jahr, bei Personen bis zum vollendeten 24. Lebensjahr bis zu 2 Jahren. Die Zuschusshöhe beträgt im ersten Jahr maximal 700 € monatlich, im zweiten höchstens 500 € (für Personen bis zum vollendeten 24. Lebensjahr).

Bei Beschäftigung begünstigter Behinderter kann zum Ausgleich von behinderungsbedingten Leistungseinschränkungen eine **Entgeltbeihilfe** gewährt werden. Voraussetzung ist die Glaubhaftmachung der Leistungsminderung durch den Dienstgeber. Die Zuschusshöhe beträgt je nach Ausmaß der festgestellten Leistungsminderung bis etwa 50 Prozent des Bruttoentgeltes, höchstens 650 € monatlich.

Für alle drei vorgenannten Beihilfen gilt, dass dem Bund, den Ländern, dem Arbeitsmarktservice und den Sozialversicherungsträgern sowie für beamtete Dienstnehmer in unkündbaren Beschäftigungsverhältnissen keine Förderungen gewährt werden können. Außerdem besteht auf die Gewährung einer Förderung **kein Rechtsanspruch**.

Um Menschen mit Behinderung, welchen das Bundessozialamt keine Förderung erbringt, dennoch einen dauerhaften Arbeitsplatz zu ermöglichen, kann der **Fonds Soziales Wien** einen **Zuschuss** zu den Lohnkosten leisten. Dieser Zuschuss dient zur Abdeckung einer Leistungsminderung, die aus der Behinderung der Mitarbeiter resultiert.

Gefördert werden bis zu 50 Prozent des Bruttolohns inklusive des Dienstgeberanteils, je nach Ausmaß der Leistungsminderung durch die Behinderung. Die Förderung wird direkt mit dem Arbeitgeber abgerechnet.

Folgende **Voraussetzungen** müssen gegeben sein:

- der Antrag auf Förderung ist vor Arbeitsantritt zu stellen;
- Begutachtung durch den Fonds Soziales Wien (persönlich oder basierend auf bereits bestehenden eingereichten Gutachten) und Bewilligung der beantragten Förderung;
- Beendigung der Schulpflicht;
- Hauptwohnsitz in Wien;
- Österreichische Staatsbürgerschaft (oder Gleichstellung);
- das zu fördernde Gehalt muss den gesetzlichen Mindestregelungen (Kollektivvertrag) entsprechen; und
- Grad der Behinderung unter 50 Prozent (für Menschen mit einem höheren Grad an Behinderung ist das Bundessozialamt zuständig).

Es sind **keine Beiträge** an den Fonds Soziales Wien zu entrichten.

Das **Verfahren** verläuft wie folgt: zunächst muss beim Bundessozialamt ein Antrag gestellt werden, ob man zum Personenkreis der begünstigbar oder nicht begünstigbar Behinderten gehört. Für alle begünstigbaren Personen (Grad der Behinderung ab 50 Prozent) ist das Bundessozialamt zuständig (nähere Information dazu gibt es auf der Internetseite des Bundessozialamtes). Sofern man zum "Personenkreis der *nicht* begünstigbar Behinderten" gehört, kann beim Fonds Soziales Wien, Beratungszentrum „Behindertenhilfe“, ein Antrag auf Förderung gestellt werden. Unter "beantragte Leistung" ist "Lohnkostenzuschuss" anzugeben.

Im Prinzip kann jedes **Unternehmen** bei Bedarf eine Förderung beantragen. Jene Organisationen, die auf die Beschäftigung von Menschen mit Behinderung spezialisiert sind und vom Fonds Soziales Wien gefördert werden, können beim vorgenannten Beratungszentrum erfragt werden.

Beschäftigungstherapie

Für Menschen, deren Leistungsfähigkeit aufgrund ihrer Behinderung so weit herabgesetzt ist, dass eine Erwerbstätigkeit nicht möglich ist, gibt es die Möglichkeit der Beschäftigungstherapie. Als Beschäftigungstherapie werden **Arbeitsmöglichkeiten** für Menschen mit Behinderung bezeichnet, die kurz- oder langfristig nicht in den freien Arbeitsmarkt integriert werden können. Beschäftigungstherapie ist jedoch für die Betroffenen eine Möglichkeit zur aktiven Gestaltung des Alltags. Mit ihrer Hilfe können gezielt manuelle Fähigkeiten oder kreative Tätigkeiten geübt werden.

Beschäftigungstherapie wird in Tagesheimstätten und in Einrichtungen mit Wohnheimen angeboten. **Beschäftigungstherapie-Werkstätten** sind auf die Bedürfnisse von Menschen mit leichter bis schwerer Behinderung ausgerichtet. Hier werden behinderte Menschen sozial eingegliedert - ähnlich wie bei einer beruflichen Tätigkeit. Durch fachkundige Betreuung, sinnvolle und nützliche Beschäftigung sollen ihre Fähigkeiten gefördert und weiterentwickelt werden. Ziel ist u.a. die Schaffung einer arbeitstherapeutischen Tagesstruktur (in der Regel: 5-Tage-Woche werktags). Manche Einrichtungen bieten auch Unterstützung für die Stellensuche auf dem freien Markt an.

Die **Aufnahme** in eine Einrichtung der Beschäftigungstherapie geschieht nach Anhörung eines Sachverständigenteams, das aus Ärzten, Psychologen, diplomierten Sozialarbeitern und Berufsberatern besteht.

Der **Antrag** auf Beschäftigungstherapie kann formlos bei der zuständigen Behörde (Magistrat des Wohnbezirks) eingebracht werden.

Zu den **Voraussetzungen** gehören:

- leichte bis schwere Behinderung und ein Alter von 15 bis 65 Jahren;
- Hauptwohnsitz in Wien;
- Österreichische Staatsbürgerschaft (oder Gleichstellung);
- Begutachtung durch den Fonds Soziales Wien; und
- Berechtigung zur Inanspruchnahme einer Leistung nach dem Wiener Behindertengesetz.

Beschäftigungstherapieplätze werden vom Fonds Soziales Wien gefördert. Von den betreuten Personen wird vom Fonds Soziales Wien ein **Kostenbeitrag** eingehoben, der abhängig von der jeweiligen Höhe des Einkommens und des Pflegegeldes individuell berechnet wird.

Einige Organisationen heben von den betreuten Personen zusätzlich **Eigenbeiträge** ein. Diese basieren auf privatrechtlichen Vereinbarungen und werden bei Abschluss des Betreuungsvertrages zwischen dem Kunden und der Einrichtung festgelegt. Die jeweiligen Einrichtungen informieren über die Höhe zusätzlich anfallender Kosten.

Die Arbeit im Rahmen einer Beschäftigungstherapie entspricht nicht einem sozialversicherungspflichtigen Dienstverhältnis. Die betreuten Personen erhalten daher für ihre Arbeit kein Entgelt, jedoch ein therapeutisches **Taschengeld**. Bestehende finanzielle Leistungen wie Familienbeihilfe oder eine allfällige Pension bleiben unberührt.

Der **Antrag** auf Förderung für einen Beschäftigungstherapie-Platz ist beim Beratungszentrum "Behindertenhilfe" des Fonds Soziales Wien einzureichen. Unter beantragte Leistung ist „Beschäftigungstherapie“ anzugeben.

Nähere **Information und Beratung** zu den Beschäftigungstherapie-Einrichtungen ist direkt bei diesen zu erhalten. Als Beispiel einer solchen Einrichtung sei der Verein Balance genannt, der behinderten Menschen Beschäftigungstherapie-Werkstätten sowie betreute Wohnplätze, Arbeitsintegrationsbegleitung und soziale Information und Beratung anbietet (zur Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“).

Kündigungsschutz

Begünstigte behinderte Menschen haben einen **erhöhten Kündigungsschutz**. Dieser soll ihre Nachteile auf dem Arbeitsmarkt ausgleichen. Er bezweckt aber nicht, Behinderte unkündbar zu machen. Die Zustimmung zu einer Kündigung ist vom Arbeitgeber bei der zuständigen Landesstelle des Bundessozialamtes zu beantragen. Die Stelle, die über solche Anträge entscheidet, ist der Behindertenausschuss. Dieser ist zusammengesetzt aus Vertretern der Arbeitgeber, der Arbeitnehmer, der organisierten Behinderten, des Arbeitsmarktservice und der zuständigen Landesstelle des Bundessozialamtes. Die Zustimmung wird nach Abwägung der Interessen aller Beteiligten nur dann erteilt, wenn es dem Arbeitgeber nicht zumutbar ist, den behinderten Arbeitnehmer weiter zu beschäftigen. Dieser Kündigungsschutz gilt jedoch nicht während der ersten sechs Monate eines neu begründeten unbefristeten Arbeitsverhältnisses, bei einvernehmlicher Auflösung des Arbeitsverhältnisses, bei Enden eines befristeten Arbeitsverhältnisses durch Zeitablauf und bei berechtigter fristloser Entlassung. Eine vom Arbeitgeber ausgesprochene Kündigung ohne vorherige Zustimmung des Behindertenausschusses ist unwirksam.

Nach Durchführung eines Ermittlungsverfahrens, bei dem sowohl Arbeitgeber als auch Arbeitnehmer ihren Standpunkt darlegen können, ergeht ein **Bescheid**. Gegen den Bescheid kann Berufung bei der Berufungskommission im BMASK eingebracht werden (zur Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“).

Für die Beendigung eines Arbeitsverhältnisses im Wege einer **Kündigung durch den Arbeitnehmer**, durch

einvernehmliche Auflösung oder durch berechnigte Entlassung gelten für behinderte Menschen keine gesonderten Bestimmungen. Gegen eine ungerechtfertigte Entlassung jedoch kann beim Arbeits- und Sozialgericht geklagt und diese bei Erfolg der Klage aufgehoben werden.

Berufsunfähigkeitspension

Bei geminderter Arbeitsfähigkeit oder dauernder Erwerbsunfähigkeit ist die Gewährung einer Berufsunfähigkeitspension vorgesehen. Dieser im allgemeinen Sprachgebrauch vereinfachend verwandte **Begriff** wird gemäß den Allgemeinen Sozialversicherungsgesetzen (ASVG) nach Berufsgruppen unterschieden in Berufsunfähigkeitspension, Invaliditätspension und Erwerbsunfähigkeitspension. Entsprechend dazu gibt es die Berufsunfähigkeit, Invalidität und Erwerbsunfähigkeit.

Die Begriffe **Berufsunfähigkeit** und Berufsunfähigkeitspension beziehen sich auf Angestellte. Berufsunfähigkeit für diesen Personenkreis liegt dann vor, wenn die Arbeitsfähigkeit der versicherten Person infolge ihres körperlichen oder geistigen Zustandes so weit gesunken ist, dass sie weniger als die Hälfte eines gesunden Versicherten beträgt, der über eine vergleichbare Berufsausbildung und gleichwertige Kenntnisse und Fähigkeiten verfügt. Dies wird durch eine ärztliche Begutachtung festgestellt.

Die Begriffe **Invalidität** und Invaliditätspension beziehen sich auf Arbeiter. Invalidität für diesen Personenkreis liegt ebenfalls dann vor, wenn die Arbeitsfähigkeit infolge eines körperlichen oder geistigen Zustandes auf weniger als die Hälfte der Arbeitsfähigkeit eines körperlich oder geistig

gesunden Versicherten mit ähnlicher Ausbildung und gleichen Kenntnissen und Fähigkeiten herabgesunken ist, und zwar in jedem Beruf, auf den verwiesen werden kann. Zusätzlich wird jedoch unterschieden nach erlernten, ange-lernten und nicht erlernten Berufen. Dies hat bestimmte rechtliche Konsequenzen.

Als **berufsunfähig oder invalid** gelten auch Personen, die das 57. Lebensjahr vollendet haben, aber durch Krankheit oder Gebrechen jene Tätigkeit nicht mehr ausüben können, die sie innerhalb der letzten 15 Jahre mindestens zehn Jahre hindurch ausgeübt haben. Ferner geht es um diejenigen, die bereits vor der erstmaligen Aufnahme einer Beschäftigung berufsunfähig waren, jedoch 120 Beitragsmonate (zehn Beitragsjahre) in der Pflichtversicherung erworben haben, und die eine weitere Verschlechterung des Gesundheitszustandes zum Ausscheiden aus der Beschäftigung zwingt.

Die Begriffe **Erwerbsunfähigkeit** und Erwerbsunfähigkeitspension beziehen sich auf selbstständig Gewerbetreibende. Für diesen Personenkreis liegt Erwerbsunfähigkeit vereinfacht ausgedrückt dann vor, wenn es aufgrund ihres Gesundheitszustandes nicht mehr möglich ist, eine selbstständige Erwerbstätigkeit auszuüben. Dabei wird nach Altersgrenzen (50 bzw. 57 Jahren) und Dauer der selbstständigen Tätigkeit (5, 10, 15 Jahre) differenziert.

Für die Gewährung der Berufsunfähigkeitspension ist beim jeweiligen Pensionsversicherungsträger ein **Antrag** zu stellen. Auf diesen hin führt der zuständige Versicherungsträger die notwendige medizinische Begutachtung durch, bei der die Leistungsfähigkeit im Beruf festgestellt wird. Wird angenommen, dass die Berufsunfähigkeit auf Dauer bestehen wird, erfolgt eine unbefristete Gewährung der Leis-

tung. Andernfalls wird die Pension für maximal zwei Jahre zuerkannt. Besteht nach Ablauf dieser Zeit weiterhin Berufsunfähigkeit, kann die Pension für längstens weitere zwei Jahre zuerkannt werden. Dazu ist ein neuer Antrag notwendig.

Voraussetzung für einen Anspruch auf Leistung aus dem Versicherungsfall der geminderten Arbeitsfähigkeit ist dann gegeben, wenn die Berufsunfähigkeit oder Invalidität mehr als sechs Monate lang andauert, eine Mindestversicherungszeit vorliegt und die Voraussetzungen für eine (vorzeitige) Alterspension noch nicht erfüllt sind. Werden diese Voraussetzungen nicht erfüllt, gelten altersabhängig bestimmte Wartezeiten. Diese entfallen jedoch, wenn die Arbeitsunfähigkeit durch Arbeitsunfall, Berufskrankheit oder Dienstunfall (Bundesheer) verursacht wurde oder der Versicherungsfall vor dem vollendeten 27. Lebensjahr eingetreten ist und mindestens sechs Versicherungsmonate erworben wurden.

Eine bereits zuerkannte Berufsunfähigkeitspension kann auch wieder entzogen werden (**Pensionswegfall**), wenn sich der Gesundheitszustand des Pensionisten wieder wesentlich verbessert hat. Nach Vollendung des 60. Lebensjahres bei Frauen bzw. des 65. Lebensjahres bei Männern kann die Berufsunfähigkeitspension nicht mehr entzogen werden. Ab diesem Zeitpunkt kann jedoch die Umwandlung in eine Alterspension beantragt werden. Wenn die dafür notwendigen Voraussetzungen nicht erfüllt werden können, bleibt es bei der Berufsunfähigkeitspension.

Auskunft über alle notwendigen Details zu Terminen, Stichtagen, Versicherungszeiten und sonstigen Bestimmungen erteilen die jeweiligen Pensionsversicherungsträger. Auf

deren Internetseiten sind auch die notwendigen Formulare zu finden.

Zusatzurlaub

Sofern dies in den Kollektivverträgen, Betriebsvereinbarungen oder sonstigen dienstrechtlichen Bestimmungen festgelegt ist, erhalten begünstigte Behinderte einen Zusatzurlaub von zwei bis sechs Werktagen pro Jahr. Das Ausmaß richtet sich nach der Höhe des Grades der Behinderung.

Behindertenpass

Der Behindertenpass ist ein amtlicher **Lichtbildausweis**, der als bundeseinheitlicher Nachweis einer Behinderung dient, unabhängig von deren Art. Er wird auf Antrag vom Bundessozialamt ausgestellt.

Voraussetzung für die Ausstellung eines Behindertenpasses ist:

- der gewöhnliche Aufenthalt in Österreich;
- die Einstufung als begünstigter Behinderter oder der Bezug von Pflegegeld, Familienbeihilfe, oder Geldleistung wegen Berufsunfähigkeit;
- der Grad der Behinderung bzw. Minderung der Erwerbsfähigkeit um mindestens 50 Prozent.

Der **Grad der Behinderung** wird aufgrund einer Richtsatzverordnung ermittelt. Falls kein Bescheid oder Urteil vorliegt (z.B. über Erwerbsunfähigkeitspension oder Pfl-

gegeld), stellt ein Arzt der zuständigen Landesstelle des Bundessozialamts diesen Grad fest. Er führt - soweit dies möglich ist - keine Untersuchung durch, sondern beurteilt den Grad der Behinderung aufgrund der Krankenfunde und unter Zugrundelegung der Richtsatzverordnung.

Dem **Antrag** auf Ausstellung eines Behindertenpasses sind neben einem Lichtbild aktuelle Bescheide und Urteile oder ausführliche ärztliche Gutachten wie Krankengeschichte, Befunde, etc. beizufügen.

Ein Anspruch auf eine finanzielle Leistung entsteht durch den Besitz eines Behindertenpasses nicht. Allerdings erhält man durch Vorlage des Dokuments bei diversen Veranstaltungen **Ermäßigungen**, z.B. für Eintritt in Theatern, Museen, Tiergärten etc.. Diverse Zusatzeintragungen in diesem Ausweis können zu weiteren Begünstigungen verhelfen, z.B. im Fall von Gehbehinderung zur Befreiung von der motorbezogenen Versicherungssteuer.

Zur **Erreichbarkeit** des Bundessozialamtes siehe Abschnitt „Anschriften“.

Mobilpass

Der Mobilpass (früher Sozialpass) ist eine erweiterte Mobilitätslösung **für sozial Schwächere**. Anspruch auf dieses Dokument haben alle Mindestpensionisten sowie alle erwachsenen Sozialhilfeempfänger. Alle bis März 2008 ausgestellten Sozialpässe behalten ihre Gültigkeit bis zum Ablauf.

Mit dem Mobilpass gibt es **ermäßigte Monatskarten** und Halbp reisfahr schein e bei den Wiener Linien, Bezuschus-

sung der Hundeabgabe von 50 Prozent für maximal einen Hund, ermäßigte Jahreskarten bei den Büchereien der Stadt Wien (MA 13) und ermäßigten Eintritt bei den städtischen Bädern (MA 44). Auf den Mobilpass gibt es keinen Rechtsanspruch. Der Mobilpass für Mindestpensionisten bleibt fünf Jahre gültig, für Sozialhilfeempfänger sechs Monate.

Für die Abwicklung des Mobilpasses (Bezugsberechtigung, Produktion, Versand) ist die MA 40 - Soziales, Sozial- und Gesundheitsrecht verantwortlich (Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“). Allgemeine Beratung sowie **Information** zu den Ermäßigungen ist im Internet unter www.senior-in-wien.at oder bei den vorgenannten Beratungsstellen zu erhalten.

Pflegegeld

Allgemeines

Pflege ausschließlich durch professionelle Kräfte kann sich der Staat nicht leisten. In Österreich wurde mit dem Bundespflegegeldgesetz und den entsprechenden Gesetzen der Länder ein einheitliches **Pflegevorsorgesystem** geschaffen. Diesem zufolge besitzen pflegebedürftige Menschen ein Anspruchsrecht auf Pflegegeld. Der Grundgedanke ist, dass derjenige, der Pflege braucht, sich diese möglichst nach eigenen Bedürfnissen selbst organisieren können soll. Dazu trägt das Pflegegeld bei. Das Pflegegeld stellt also eine zweckgebundene Leistung zur teilweisen Abdeckung der pflegebedingten Mehraufwendungen dar. Es ist keine Einkommenserhöhung. Da die tatsächlichen Kosten für die Pflege das gebührende Pflegegeld in den meisten Fällen übersteigen, kann das Pflegegeld nur als

pauschalierter Beitrag zu den Pflegekosten verstanden werden. Es ermöglicht jedoch den pflegebedürftigen Menschen eine gewisse Unabhängigkeit und einen längeren Verbleib in der gewohnten Umgebung (zu Hause). Außerdem kann man als Hauptpflegeperson einen finanziellen Beitrag von dem Pflegebedürftigen erhalten. Das Pflegegeld ist eine einkommensunabhängige Leistung, die zwölf Mal jährlich gebührt und monatlich ausbezahlt wird.

Voraussetzungen

Pflegegeld kann bezogen werden, wenn folgende **Voraussetzungen** gegeben sind:

- ständiger Betreuungs- und Hilfsbedarf wegen einer körperlichen, geistigen oder psychischen Behinderung bzw. einer Sinnesbehinderung, die voraussichtlich mindestens sechs Monate andauern wird;
- ständiger Pflegebedarf von zumindest mehr als 50 Stunden im Monat; und
- gewöhnlicher Aufenthalt in Österreich, wobei auch die Gewährung von Pflegegeld im EWR-Raum unter bestimmten Voraussetzungen möglich ist.

Der Anspruch besteht aufgrund **bundesgesetzlicher Regelungen**, wenn Pension, Rente oder dergl. bezogen werden. In den übrigen Fällen kann Anspruch auf Pflegegeld nach dem jeweiligen Landespflegegeld geltend gemacht werden.

Pflegebedarf im Sinne der Pflegegeldgesetze liegt dann vor, wenn sowohl bei Betreuungsmaßnahmen als auch bei Hilfsverrichtungen Unterstützung benötigt wird. Betreu-

ungsmaßnahmen sind all jene, die den persönlichen Bereich betreffen: Kochen, Essen, Medikamenteneinnahme, An- und Auskleiden, Körperpflege, Verrichtung der Notdurft oder Fortbewegung innerhalb der Wohnung. Hilfsverrichtungen sind solche, die den sachlichen Lebensbereich betreffen.

Für die **Beurteilung des Pflegebedarfs** können ausschließlich folgende fünf Hilfsverrichtungen berücksichtigt werden:

- Herbeischaffen von Nahrungsmitteln, Medikamenten und Bedarfsgütern des täglichen Lebens;
- Reinigung der Wohnung und der persönlichen Gebrauchsgegenstände;
- Pflege der Leib- und Bettwäsche;
- Beheizung des Wohnraumes einschließlich der Herbeischaffung des Heizmaterials; und
- Mobilitätshilfe im weiteren Sinn (z.B. Begleitung bei Amtswegen oder Arztbesuchen).

Pflegegeldstufen

Bei der Beurteilung des Pflegebedarfs werden für die erforderlichen Betreuungsmaßnahmen und Hilfsverrichtungen feststehende **Zeitsätze bzw. Mindestwerte** angesetzt, die gesetzlich vorgegeben sind und zu einer Gesamtbeurteilung zusammengefasst werden. Je nach Ausmaß des erforderlichen Pflegebedarfs und unabhängig von der Ursache der Pflegebedürftigkeit ist die Einreihung in sieben verschiedene Pflegegeldstufen möglich. Verkürzt dargestellt bedeuten:

- Stufe 1: Pflegebedarf von mehr als 50 Stunden im Monat;
- Stufe 2: Pflegebedarf von mehr als 75 Stunden im Monat;
- Stufe 3: Pflegebedarf von mehr als 120 Stunden im Monat;
- Stufe 4: Pflegebedarf von mehr als 160 Stunden im Monat;
- Stufe 5: Pflegebedarf von mehr als 180 Stunden im Monat;
- Stufe 6: Pflegebedarf von mehr als 180 Stunden im Monat, wenn dazu wegen zeitlich unkoordinierbarer Betreuungsmaßnahmen die dauernde Anwesenheit einer Pflegeperson erforderlich ist;
- Stufe 7: Pflegebedarf von mehr als 180 Stunden im Monat bei zusätzlich praktischer Bewegungsunfähigkeit.

Die derzeitigen **Stufenbeträge** lauten:

- | | |
|---------------------|-----------------------|
| - Stufe 1: 154,20 € | - Stufe 5: 902,30 € |
| - Stufe 2: 284,30 € | - Stufe 6: 1.242,00 € |
| - Stufe 3: 442,90 € | - Stufe 7: 1.655,80 € |
| - Stufe 4: 664,30 € | |

Über die **Zuordnung zu einer Pflegegeldstufe** entscheidet die zuständige Stelle auf der Grundlage eines ärztlichen Sachverständigengutachtens, wobei bei Bedarf Personen aus anderen Bereichen (z.B. Pflegedienste) hinzugezogen werden können. Aber auch die pflegenden Angehörigen können bei dieser Begutachtung anwesend sein und Angaben zum Pflegealltag machen.

Tipp: dies ist eine Chance für die Angehörigen, den Gutachtern die häufig nicht bekannten, besonders **erschwerenden Faktoren** der Huntington-Krankheit zu erläutern. Dabei kann es hilfreich sein, sich den besonderen Pflegebedarf vorher noch einmal ins Gedächtnis zu rufen, um ihn im Gespräch aktuell vorbringen zu können.

Die Pflege **allgemein erschwerend** sind insbesondere die ständigen unkontrollierten Bewegungen einerseits und Versteifung von Muskeln und Gelenken andererseits. Dass dadurch der Zeitaufwand für Hilfsverrichtungen größer ist, liegt auf der Hand. Abwehrverhalten (u.U. aggressives Verhalten) oder der zeitaufwändige Einsatz von Hilfsmitteln zählen ebenfalls dazu.

Neben diesen allgemeinen Faktoren gibt es jedoch eine Fülle von **speziellen erschwerenden Faktoren**, die sich auf die Verrichtungen im Einzelnen beziehen. Die nachfolgende Auswahl stellt nur einige Beispiele dar, die für Huntington-Patienten typisch sind:

Körperpflege:

- waschen wegen Störung des Gleichgewichts nur mit zweiter Pflegeperson zum Festhalten möglich;
- wegen Inkontinenz wiederholte Teilwäsche des Unterkörpers notwendig;
- Zahnpflege zeitaufwändig, da Mund nicht richtig geöffnet oder Kopf schief gehalten wird;
- kämmen wiederholt nötig, da durch ständige Unruhe Haare zerwühlt werden;
- Rasur zeitaufwändig, da Kopf nicht still gehalten oder schief gehalten wird, so dass man nur schwer an alle Stellen kommt;

- häufiger Gang zur Toilette wegen Drang-Inkontinenz;
- Wechsel der Windelhose nur zu Zweit möglich;

Ernährung:

- mehr als 3 Mahlzeiten wegen hohen Kalorienbedarfs notwendig;
- hoher Zeitbedarf beim Essen, weil Mund nicht richtig geöffnet werden kann, Kopf schief gehalten wird und Schlucken schwierig ist;
- wegen Schluckstörungen und Gefahr des Verschluckens und Erstickens ständige Aufsicht beim Essen und Trinken notwendig;

Mobilität:

- Patient kann nicht mithelfen;
- Gehen wegen Gleichgewichtsstörung nur mit zweiter Pflegeperson möglich;
- Transport nur mit Rolator oder Rollstuhl;
- höherer Zeitaufwand beim Gang zu Tisch, zur Toilette, zu Bett;
- Patient stürzt leicht wegen Muskelschwäche oder durch Stolpern;
- Patient benötigt ständig Gehbegleitung wegen Sturzgefahr;

An- und Auskleiden:

- mehrfaches Umkleiden täglich wegen Einnässen;
- Verschmutzen der Kleidung beim Essen oder durch übermäßiges Schwitzen auf Grund ständiger choreatischer Bewegungen;
- Patient kann nicht mithelfen;

- Ankleiden sehr langsam wegen unkontrollierter Bewegungen.

Insgesamt kann eine sorgfältige Beschreibung des Pflegeaufwandes dazu beitragen, dass dem Betroffenen eine **adäquate Pflegestufe** zuerkannt wird.

Antragsverfahren

Zur Gewährung oder Erhöhung des Pflegegeldes muss ein **Antrag** gestellt werden. Der Antrag kann formlos eingebracht werden. Sofern ärztliche Atteste oder Befunde eines Krankenhauses über den aktuellen Gesundheitszustand vorliegen, sollte man diese dem Antrag beilegen. Bezieher einer Pension oder Rente stellen den Antrag beim zuständigen Entscheidungsträger. Das ist jene Stelle, welche die Pension bzw. Rente auszahlt. Von dort erhält man ein Formular zugeschickt, in dem angegeben werden soll, welche Tätigkeiten nicht mehr selbstständig durchgeführt werden können und ob bereits eine pflegebezogene Leistung bezogen wird (z.B. erhöhte Familienbeihilfe).

In weiterer Folge wird man zu einer **ärztlichen Untersuchung** eingeladen oder, wenn man nicht reisefähig ist, zu Hause von einem Arzt aufgesucht. Dieser nimmt den Befund auf und stellt den Pflegebedarf fest. Auf Wunsch kann bei der ärztlichen Untersuchung auch eine Vertrauensperson (z.B. die Pflegeperson) anwesend sein und Angaben zur konkreten Pflegesituation machen.

Auf Grund des Gutachtens beschließt der zuständige Entscheidungsträger, ob und gegebenenfalls in welcher Höhe das Pflegegeld zuerkannt wird. Dies wird in Form eines

Bescheides mitgeteilt. Gezahlt wird das Pflegegeld rückwirkend ab dem Monat, welcher der Antragstellung folgt. Sollte man mit der Entscheidung nicht einverstanden sein, besteht die Möglichkeit, gegen den Bescheid Klage einzubringen.

Sollte sich der Gesundheitszustand seit der letzten Entscheidung derart verschlechtert haben, dass ein höheres Pflegegeld gebührt, kann beim zuständigen Entscheidungsträger ein **Erhöhungsantrag** gestellt werden. Auch dieser Antrag ist formlos. Wenn seit der letzten Entscheidung noch kein Jahr verstrichen ist, empfiehlt es sich, diesen Antrag durch die Vorlage eines ärztlichen Attestes oder Befundes eines Krankenhauses zu untermauern.

Die **Zuständigkeit** für das Pflegegeld richtet sich nach der Grundleistung, also danach, wer die Pension oder Rente tatsächlich auszahlt, beispielsweise bei Bezug einer Pension aus der Sozialversicherung: die Pensionsversicherungsanstalten, bei Bezug einer Vollrente aus der Unfallversicherung: die Unfallversicherungsanstalten, bei Bezug eines Beamtenruhegenusses: z.B. die Versicherungsanstalt öffentlich Bediensteter, und so weiter. Berufstätige, mitversicherte Angehörige (z.B. Kinder), Bezieher einer Sozialhilfe oder Bezieher einer Beamtenpension eines Landes oder einer Gemeinde erhalten ihr Pflegegeld nach dem jeweiligen Landespflegegeldgesetz bei der Bezirkshauptmannschaft bzw. dem Magistrat (in Wien MA 40) oder dem Gemeindeamt. Dort sind jeweils die Anträge auf Zuerkennung des Pflegegeldes einzureichen.

Befreiung von der Rezeptgebühr

Medikamente sind meist teuer. Finanziell spüren das besonders jene Personen, die ohnehin sozial schlechter gestellt oder chronisch krank sind. Deshalb gibt es für diesen Personenkreis unter bestimmten **Voraussetzungen** die Möglichkeit einer Befreiung von der Rezeptgebühr (derzeit 5,- €). Diese Befreiung zielt auf die soziale Schutzbedürftigkeit der Anspruchswerber ab. Sie richtet sich primär nach dem verfügbaren Einkommen. Demgemäß sind auf Antrag des Versicherten befreit:

- Personen, deren monatliche **Netto-Einkünfte** derzeit den Richtsatz von 783,99 € für Alleinstehende und 1.175,45 € für Ehepaare nicht übersteigen. Diese Beträge erhöhen sich für jedes Kind um 82,16 €. Bei der Feststellung des Einkommens des Versicherten ist auch dasjenige eines mit ihm im gemeinsamen Haushalt lebenden Ehegatten oder Lebensgefährten zu berücksichtigen. Das Einkommen sonstiger mit ihm im gemeinsamen Haushalt lebender Personen wird nur zu 12,5 Prozent angerechnet.
- Personen, die infolge von Leiden oder Gebrechen überdurchschnittliche Ausgaben nachweisen (**chronisch Kranke**), sofern die monatlichen Netto-Einkünfte derzeit 901,59 € bei Alleinstehenden, 1.351,77 € bei Ehepaaren nicht übersteigen. Diese Beträge erhöhen sich für jedes Kind um 82,16 €. Voraussetzung dafür ist, dass das Kind in Hausgemeinschaft lebt, der Versicherte für den Unterhalt des Kindes aufkommt und das Kind kein eigenes Einkommen hat, das den Betrag von 267,04 € übersteigt.

Die Rezeptgebührenbefreiung muss (außer für Bezieher von Geldleistungen, die eine Krankenversicherung begründen, z.B. Ausgleichszulage oder Ergänzungszulage) beim zuständigen Krankenversicherungsträger beantragt werden (Antragsformulare liegen in jeder Außenstelle auf). Für die Bearbeitung des **Antrags** sind folgende **Unterlagen** mitzubringen:

- Einkommensbelege von allen in der Hausgemeinschaft lebenden Personen (z.B. Gehaltszettel, Pensionsbescheid, Firmenpension, Auslandsrente, Unfallrente, Arbeitslosengeld, Notstandshilfe, Kinderbetreuungsgeld, Krankengeld, Sozialhilfe),
- Beleg über Alimente,
- Beleg über Pflegegeld, und ggf.
- Scheidungsurteil bzw. Vergleich.

Die Rezeptgebührenbefreiung gilt automatisch auch für alle anspruchsberechtigten **Angehörigen** des Versicherten. Wer von der Rezeptgebühr befreit ist, muss weder Kostenteile für Heilbehelfe oder Anstaltspflege leisten, noch das Service-Entgelt für die e-card entrichten. Die Befreiung von der Bezahlung der Rezeptgebühr wird ersichtlich gemacht durch doppelte Arztstampiglie auf dem Kassenrezept oder durch ein Befreiungsschreiben der Kasse.

Als weitere Maßnahme, welche einen zentralen sozialen Maßstab wie das Einkommen berücksichtigt, entfällt ab Erreichen der **2%-Netto-Einkommensgrenze** ebenfalls die Rezeptgebühr. Derzeit zahlt man für *jedes* Krankenkassen-Medikament in der Apotheke eine Rezeptgebühr von 5,00 €. Nach der neuen Regelung wird für jeden Versicherten ein Konto der bezahlten Rezeptgebühren geführt. Diese werden mit dem Netto-Einkommen verglichen. Sobald

die addierten bezahlten Rezeptgebühren in einem Kalenderjahr 2 Prozent des Netto-Einkommens erreichen, tritt für das restliche Kalenderjahr ohne Antrag eine Befreiung ein. Sobald diese Befreiung im System errechnet wurde, wird sie dem Arzt beim Ausstellen eines Rezepts über das e-card-System angezeigt. Der Arzt vermerkt die Befreiung auf dem Rezept, und der Versicherte muss in der Apotheke keine Rezeptgebühr mehr bezahlen.

Steuervergünstigungen

Behinderte (ab einem Grad der Behinderung von mindestens 25 Prozent) genießen, abhängig vom Einkommen, eine Reihe **steuerlicher Vorteile**. Dazu gehören diverse Steuerbefreiungen sowie bestimmte pauschale Freibeträge. Diese sind abhängig vom Grad der Behinderung. Von der Einkommenssteuer befreit sind z.B. Kostenerstattungen aus Sozialversicherungsmitteln (z.B. Pflegegeld) und erhöhte Familienbeihilfen. Freibeträge sind insbesondere vorgesehen für Aufwendungen, die durch die eigene Behinderung notwendig sind. Dazu gehören z.B. auch Taxifahrten (sofern kein eigenes Kfz vorhanden ist). Ansonsten kann die Pauschale für ein wegen Behinderung notwendiges Kraftfahrzeug beansprucht werden.

Fallen im Haushalt außerdem durch eine Behinderung Kosten an z.B. für Pflege, Heilmittel, Operationen oder Heilbehandlungen (Arzt-, Spitals-, Kur-, Therapie- und Medikamentenkosten), die nicht durch die Krankenkasse bzw. das Pflegegeld abgedeckt werden, so können Lohnsteuerpflichtige bzw. Pensionsbezieher solche Mehraufwendungen bei ihrer Einkommensteuererklärung als **außergewöhnliche Belastung** geltend machen. Diese Beträge wer-

den zusätzlich zur Pauschale für Körperbehinderung gewährt. Sie führen zu einer Verringerung des zu versteuern- den Einkommens. Die mit der Betreuung zu Hause verbundenen Aufwendungen sind allerdings erst ab Bezug von Pflegegeld der Stufe 1 als außergewöhnliche Belastung ab- zugsfähig. Die Aufwendungen werden jedoch um die erhal- tenen steuerfreien Zuschüsse (Pflegegeld und Förderung) gekürzt.

Ob sich insgesamt eine Steuerermäßigung ergibt, hängt vom Gesamteinkommen ab. Detaillierte **Auskunft** erteilt das Wohnsitzfinanzamt. Darüber hinaus findet sich Infor- mation über außergewöhnliche Belastungen bei Behinde- rung (einschließlich der pauschalen Freibeträge wegen Minderung der Erwerbsfähigkeit) auf den Internetseiten des Bundesministeriums für Finanzen (zur Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“).

ÖBB-Fahrpreisermäßigungen

Die Österreichische Bundesbahn bietet ihren Fahrgästen mit Mobilitätseinschränkung speziell vergünstigte **Vorteils- karten** an, mit denen Fahrkarten für alle Züge der ÖBB, die Privatbahnen, den ÖBB-Postbus sowie die Busse vieler regionaler Verkehrsverbände um bis zu 50 Prozent billiger bezogen werden können.

Für Personen mit Mobilitätseinschränkung ist die **VOR- TEILScard Spezial** vorgesehen. Mit einer solchen Karte, die 19,90 € kostet und ein Jahr ab Ausstellung gilt, reisen diese Personen zum halben Preis. Für Personen, die eine Ausgleichs- oder Ergänzungszulage beziehen, besteht die

Möglichkeit, die VORTEILScard gratis mit einer Gültigkeit von 5 Jahren zu erhalten.

Für Reisende im Rollstuhl sowie Personen, deren Behindertenpass den Vermerk "Der Inhaber des Passes bedarf einer **Begleitperson**" aufweist, werden eine Begleitperson und / oder ein Führhund unentgeltlich befördert. Unverpackte **Rollstühle**, Gehhilfen u.ä. (bis zu einer Masse von 90 kg pro Stück) werden innerhalb Österreichs ebenso kostenlos mitbefördert.

Der Bezug der Karte ist an folgende **Voraussetzungen** gebunden:

- Besitz des Behindertenpasses mit einer Eintragung der Minderung der Erwerbsfähigkeit von mindestens 70 Prozent oder mit dem Vermerk "Der Inhaber des Passes kann die Fahrpreisermäßigung nach dem Bundesbehindertengesetz in Anspruch nehmen"; oder
- Bezug der erhöhten Familienbeihilfe oder eines Pflegegeldes bzw. einer anderen vergleichbaren Leistung; oder
- Bezug einer Versehrtenrente mit einer Minderung der Erwerbsfähigkeit von mindestens 70 Prozent.

Den **Bestellschein** für die VORTEILScard Spezial gibt es auf den Internetseiten der ÖBB (siehe Abschnitt „Anschriften“) oder am Bahnschalter.

Über den Preisaspekt hinaus leistet die ÖBB für Menschen mit Mobilitätseinschränkungen weitere **Unterstützung**. So übernehmen die Mitarbeiter nicht nur die Buchung aller Tickets und Reservierungen, insbesondere von Roll-

stuhll- oder Behindertenplätzen, sondern beraten auch über die Ausstattung von Zügen und Bahnhöfen, Hilfsmittel wie Hebelifte oder Hilfestellung wie Unterstützung beim Ein- und Aussteigen. Dazu wird die Voranmeldung des Reisewunsches bis spätestens 24 Stunden vor der Reise (Auslandsreisen mind. 72 Stunden) benötigt. Dies kann mittels der speziell eingerichteten Hotline, mittels Online-Formular oder auch per E-Mail geschehen (Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“). Und wer auf seiner Bahnreise eine Ein-, Um- oder Ausstiegshilfe benötigt, kann auch dies bequem anmelden.

Weitere **Information** über barrierefreies Reisen ist auf den Internetseiten der ÖBB zu finden (siehe Abschnitt „Anschriften“).

Türschlüssel

Behinderten-WC

Immer mehr werden die behindertengerechten öffentlichen WC in Städten und Gemeinden, aber auch jene an den Autobahnraststätten mit dem so genannten Euro-Schließ-System ausgestattet. Viele behinderte Menschen in Österreich und einigen anderen europäischen Ländern sind bereits im Besitz eines dazugehörigen Schlüssels. Behinderte können den **Euro-Schlüssel** bei der Österreichischen Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (ÖAR) bestellen.

Voraussetzung ist der Nachweis der Behinderung mit einem gültigen Bundesbehindertenpass oder einem gültigen Ausweis nach § 29b StVO. Die Kopie eines dieser Dokumente ist gemeinsam mit dem betreffenden Bestellformular

(erhältlich direkt bei der ÖAR oder im Internet) unter dem Kennwort euro-key an die ÖAR zu senden (Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“). Der Euro-Schlüssel wird aufgrund einer Förderung des Bundesministeriums Soziales und Konsumentenschutz gratis abgegeben, aber nur, wenn o. a. Kriterien erfüllt werden.

Wohnungstür

Tipp: Wohnungstüren mit einem normalen **Sicherheits-schloss** lassen sich von außen nicht öffnen, wenn innen der Türschlüssel steckt. Wenn nun der Behinderte z.B. wegen zunehmender Vergesslichkeit beim Verlassen der Wohnung die Tür hinter sich zuzieht, ohne an den innen steckenden Schlüssel zu denken, oder wenn Angehörige den Betroffenen aufsuchen wollen, dieser aber nicht in der Lage ist, zur Tür zu gehen und sie zu öffnen, bleibt oft nur der Ruf nach einem Aufsperrdienst mit entsprechenden Schäden und Kosten. Dies lässt sich vermeiden, indem ein Zylinderschloss eingebaut wird, das von außen auch dann geöffnet werden kann, wenn innen der Schlüssel steckt. Diese Schlösser sind kaum teurer als normale Zylinderschlösser, lassen sich von einem geschickten Heimwerker selbst einbauen und ersparen im Notfall Zeit, Kosten und Aufregung.

Urlaub / Freizeitgestaltung

Für pflegende Angehörige

Insbesondere pflegende Angehörige brauchen einmal Abstand von ihrer schweren Aufgabe, um ihre „Batterien auf-

zuladen“. Neben Anderen bieten der KOBV oder die Caritas speziell für diesen Personenkreis **Unterstützung** bei Urlaub an. Beispielsweise können pflegende Angehörige beim KOBV im Erholungshaus Schloss Freiland (NÖ, 30 Km südlich von St. Pölten) ausspannen. Das Urlaubsangebot umfasst neben Vollpension ein abwechslungsreiches, erholsames und informatives Rahmenprogramm. Ähnliche Angebote gibt es für St. Andrä (Bgl.) und sogar auf der Insel Krk in Kroatien.

Zur **Urlaubsbetreuung der Pflegeperson** während dieser Zeit siehe Abschnitt „Vorübergehende Aufnahme in ein Heim“. Zur möglichen **finanziellen Förderung** dieser Urlaubsbetreuung durch das Bundessozialamt siehe Abschnitt „Pflegerische Angehörige - Finanzielle Zuwendungen“.

Für Patienten

Auch Menschen mit Behinderung brauchen Urlaub oder sinnvolle **Freizeitbeschäftigung**, denn ihre Bedürfnisse unterscheiden sich nicht wesentlich von denen nicht behinderter Menschen. In gleicher Weise brauchen sie sinnvolle Aufgaben, geistige Anregung und Abwechslung, alles im Rahmen ihrer jeweiligen Interessen und Fähigkeiten. Studien mit Huntington-Patienten haben gezeigt, dass geistige (und körperliche) Beweglichkeit und Gesundheit ganz allgemein umso länger erhalten bleiben, je mehr sie in die Familie eingebunden sowie geistig und körperlich aktiv und beschäftigt sind. Die mögliche Palette reicht von den bekannten Gesellschaftsspielen in der Familienrunde über Spaziergänge, Besuche, Ausflüge, gemeinsames Lesen, Musik hören oder Fernsehen bis hin zu Kino-, Theater-, Mu-

seums- oder Restaurantbesuchen, nicht zu vergessen die Beteiligung an einfachen Hausarbeiten. Auch der Umgang mit Pflanzen (innerhalb oder außerhalb des Hauses) oder mit einem kleinen Haustier ist eine sehr sinnvolle Tätigkeit. Insbesondere Letztgenanntes sorgt für Abwechslung, und ein Haustier, mit dem man kuscheln kann, wirkt auch emotional positiv auf den Betroffenen. Die Grenzen für Beschäftigung oder Unternehmungen ergeben sich durch die Krankheit von allein, und im obigen Sinne kann man die Betroffenen ruhig daran heranzuführen, ohne sie zu überfordern.

Eine Reihe von speziellen Vereinen und Organisationen bietet ein entsprechend geeignetes **Beschäftigungsprogramm** an. Dazu zählen beispielsweise der Verband Aller Körperbehinderten Österreichs (VAKÖ), der Club behinderter Menschen und ihrer Freunde (CBMF) oder promente Wien. Auch das Österreichische Rote Kreuz oder der KOBV bieten betreutes Reisen an, selbst für Gäste mit Rollstuhl. Insbesondere dem KOBV ist es ein großes Anliegen, seinen Mitgliedern einen „leistbaren“ Urlaub zu ermöglichen. Dazu leistet er nach dem Einkommen gestaffelte Kostenzuschüsse, so dass auch Mitglieder mit geringeren Einkünften solche Urlaubsangebote in Anspruch nehmen können. Die Palette der Freizeitangebote in behindertengerechten Einrichtungen reicht von Ausflügen über angeleitetes Basteln bis hin zu Vorträgen oder Theaterbesuchen. Fahrten und Reisen finden mit geschulter Begleitung statt. Ein Überblick ist im Internet unter www.sozialinfo.wien.at zu finden. Zur Erreichbarkeit der genannten Organisationen siehe Abschnitt „Anschriften“.

Sachwalterschaft

Früher oder später stehen die Angehörigen vor dem Problem, zum Schutz des Erkrankten bei Gericht die Sachwalterschaft über den Betroffenen zu beantragen. Dies ist insbesondere dann der Fall, wenn der Betroffene nicht mehr in der Lage ist, seine Geschäfte ohne Nachteil für sich selbst wahrzunehmen und er sich selbst **Schaden** zufügt, z.B. indem er mittels unvernünftigen Käufen von Gegenständen, die seine finanziellen Möglichkeiten übersteigen, in Schulden gerät.

Allgemeine Bestimmungen

Eine Sachwalterschaft regelt die Entziehung oder Einschränkung der **Rechte** einer Person. Die Geschäftsfähigkeit wird jedoch nur soweit eingeschränkt, als es unbedingt notwendig ist. Damit soll der Betroffene ausreichend vor Nachteilen geschützt werden. In den nicht von der Sachwalterschaft betroffenen Bereichen soll er sein Leben weiterhin frei von Einschränkungen gestalten können. Mit Regelung der Sachwalterschaft wurde die zuvor geltende Praxis der "Entmündigung" aufgehoben.

Ein **Sachwalter** wird für Personen nach Vollendung des 18. Lebensjahres bestellt, wenn diese auf Grund einer geistigen Behinderung oder einer psychischen Krankheit nicht fähig sind, ihre Geschäfte ohne Nachteil für sich selbst zu besorgen. Durch die Sachwalterschaft wird dem Betroffenen in den vom Gericht beschlossenen Angelegenheiten die Geschäftsfähigkeit entzogen. Eine Sachwalterschaft stellt daher immer einen erheblichen Eingriff in die Rechte des Betroffenen dar. Deshalb ist ein Sachwalter nur dann

zu bestellen, wenn zur Hilfestellung keine Alternativen zur Verfügung stehen. Außerdem darf die Bestellung eines Sachwalters nur im Interesse des Betroffenen, nicht aber im Interesse Anderer gelegen sein.

Ein Sachwalter wird vom **Bezirksgericht** bestellt. Meist geschieht dies, indem z.B. Angehörige oder sonstige Personen, die von den Problemen eines Betroffenen Kenntnis erlangen, beim Bezirksgericht die Bestellung eines Sachwalters anregen. Oft leiten auch Ämter, Banken, Spitäler oder Heime ein diesbezügliches Verfahren ein, um sich in finanziellen oder medizinischen Angelegenheiten abzusichern. Ein Antrag kann bei Gericht schriftlich oder mündlich vorgebracht werden. Auf die Anregung hin wird sich der Richter zunächst einen persönlichen Eindruck vom Betroffenen verschaffen. Sieht er die Anregung als begründet an, bestellt er einen Sachverständigen, um die Frage beurteilen zu lassen, ob der Betroffene physisch krank oder geistig behindert ist. Je nach Ergebnis entscheidet das Gericht, ob ein Sachwalter bestellt oder der Antrag abgelehnt wird. Das Verfahren ist in der Regel gebührenfrei.

Ein Sachwalter wird auf unbestimmte Zeit bestellt. Das **Gericht prüft** jedoch regelmäßig, ob die Voraussetzungen für die Sachwalterschaft weiter gegeben sind, die Sachwalterschaft beendet werden kann, oder ob der Aufgabenkreis des Sachwalters auf Grund geänderter Voraussetzungen des Betroffenen einzuschränken oder zu erweitern ist.

Durch die so genannte **Sachwalterverfügung** kann der Betroffene schon vor Eintreten einer Sachwalterschaft eine dafür geeignete Person benennen. Dieser Wunsch ist dann jedenfalls bei der Bestellung eines Sachwalters einzubeziehen. Dies ist besonders für Huntington-Betroffene von

Interesse, da mit Fortschreiten der Erkrankung die Einsetzung eines Sachwalters absehbar ist.

Sollten dem Sachwalter durch die zweckentsprechende Ausübung seiner Aufgaben Kosten entstehen, kann er **Aufwandsersatz** geltend machen. Dies betrifft z.B. Auslagen für Telefonate, Porti, oder Fahrtkosten. Darüber hinaus kann der Sachwalter für den Einsatz von Zeit und Mühe, die er für den Betroffenen aufwendet, eine Entschädigung erhalten. Diese kann unter bestimmten Voraussetzungen, z.B. abhängig von der Höhe der Einkünfte des Betroffenen, bis zu fünf Prozent dessen jährlicher Einnahmen betragen. Diese Ansprüche werden vom Gericht zugesprochen, aber nur dann, wenn die Lebensbedürfnisse des Betroffenen dadurch nicht gefährdet werden.

Unabhängig vom Umfang der vom Gericht beschlossenen Angelegenheiten bleiben dem Betroffenen stets folgende **Rechte** erhalten: er kann weiterhin wählen, heiraten, sein Testament machen und Rechtsgeschäfte des täglichen Lebens abschließen (z.B. Einkauf von Lebensmitteln). Auch elterliche Rechte bleiben bestehen. Diese können auch vertretungsweise vom Sachwalter nicht ausgeübt werden. Sollte der Betroffene zur Pflege und Erziehung eines Kindes nicht mehr in der Lage sein, wird in einem eigenständigen, von der Sachwalterschaft unabhängigen Pflegschaftsverfahren die Frage einer Übernahme der Obsorge für das Kind geprüft. Dies geschieht, ggf. auf Antrag des Sachwalters, ebenfalls beim Bezirksgericht.

Aufgaben des Sachwalters im Überblick

Ein Sachwalter hat die Aufgabe, die **Interessen der behinderten Person** zu vertreten. Er leistet für diese Person Aufgaben der existenziellen Sicherung. Leben, Gesundheit, körperliche Unversehrtheit, eine den Bedürfnissen des Betroffenen entsprechende Wohnung und Betreuung sowie die Sorge um sein Vermögen sind Rechtsgüter, deren Schutz durch die Bestellung eines Sachwalters verwirklicht werden soll.

Im Fall des Beschlusses über die Bestellung eines Sachwalters legt der Richter den **Umfang der Angelegenheiten** fest, die der Sachwalter zu besorgen hat, z.B. Zuständigkeit für einen bestimmten, im Einzelnen festgelegten Bereich wie Verwaltung des Einkommens. Der Beschluss kann sich auch auf eine ganze Reihe von Angelegenheiten beziehen, z.B. Vermögensverwaltung allgemein, Vertretung vor Ämtern und Behörden oder Kontrolle der sozialen und medizinischen Betreuung. Im Rahmen dieses Wirkungskreises ist der Sachwalter berechtigt, nach Rücksprache mit dem Betroffenen, wenn nötig aber auch gegen dessen Willen, Entscheidungen zu treffen. Dies ist für die Bereiche Personensorge, Vermögenssorge und Wahl des Wohnsitzes näher geregelt.

Personensorge

Der Bereich der Personensorge umfasst die medizinische und soziale Betreuung sowie den Wohnort des Betroffenen. Besondere Verantwortung trägt der Sachwalter im Bereich Medizinische Betreuung. Die Einwilligung zu medizinischen Maßnahmen kann eine einsichts- und urteilsfä-

hige Person - auch bei bestehender Sachwalterschaft - nur selbst erteilen. Ist die durch einen Sachwalter betreute Person aufgrund ihres geistigen Gesundheitszustandes jedoch nicht fähig, die Notwendigkeit einer medizinischen Maßnahme zu beurteilen, dann muss bei **einfachen medizinischen Heilbehandlungen** oder Untersuchungen (z.B. Impfungen, Zahnbehandlungen, Blutabnahmen) der Sachwalter zustimmen.

Bei **besonderen medizinischen Heilbehandlungen** (z.B. Chemotherapie, schwere Operationen) muss ein ärztliches Zeugnis ausgestellt werden, damit der Sachwalter seine Zustimmung erteilen kann. Im Zeugnis ist festzuhalten, dass die medizinische Maßnahme notwendig ist und die betroffene Person nicht zustimmen kann, weil ihr dazu die Einsichts- und Urteilsfähigkeit fehlt. Der Arzt, der das Zeugnis ausstellt, muss vom behandelnden Arzt unabhängig sein. Fehlt das ärztliche Zeugnis oder wird die medizinische Maßnahme von der betroffenen Person abgelehnt, dann muss die Zustimmung des Sachwalters vom Bezirksgericht (als Pflegerschaftsgericht) genehmigt werden. Verweigert umgekehrt der Sachwalter die Zustimmung zur medizinischen Maßnahme und gefährdet er dadurch das Wohl der von ihm betreuten Person, kann das Gericht die Zustimmung des Sachwalters ersetzen oder die Sachwalterschaft einer anderen Person übertragen.

Wenn der Gesundheitszustand der betroffenen Person so bedrohlich ist, dass der behandelnde Arzt sofort reagieren muss, ist er verpflichtet, die nötige Behandlung ohne Zustimmung auszuführen (ärztliche **Notfallsentscheidung**).

Die **soziale Betreuung** muss vom Sachwalter oder der Sachwalterin nicht selbst vorgenommen werden. Er muss

diese jedoch gewährleisten, d.h. er hat sich um die Sicherstellung der Betreuung durch soziale Einrichtungen zu kümmern. Die Übersiedelung in ein Pflegeheim ist jedoch möglichst im Einvernehmen mit der betroffenen Person zu planen und durch das Bezirksgericht (als PflEGschaftsgericht) zu genehmigen.

Auch eine mögliche **Änderung des Wohnortes** ist besonders geregelt. Die Entscheidung, an welchem Ort der Betroffene wohnen will, trifft grundsätzlich er selbst. Bei mangelnder Einsichts- und Urteilsfähigkeit entscheidet der Sachwalter, sofern dies in sein Aufgabengebiet fällt. Wenn der Wohnort der durch einen Sachwalter betreuten Person dauerhaft geändert werden soll, ist dafür eine Genehmigung durch das Bezirksgericht (als PflEGschaftsgericht) notwendig.

Vermögenssorge

Wenn der Sachwalter auch für die **finanziellen Angelegenheiten** der betroffenen Person zuständig ist, dann ist es sinnvoll, ein so genanntes "Vermögensverzeichnis" zu erstellen. Das Vermögensverzeichnis sollte folgende Punkte enthalten:

- Liegenschaften, die der Betroffene besitzt;
- Versicherungen, Sparbücher, Wertpapierkonten des Betroffenen;
- Vorhandensein eines Girokontos,
- Besitz (z.B. Antiquitäten, Bilder, Schmuck) des Betroffenen; und
- Auflistung der Mittel, die der Betroffene zum Bestreiten seines Lebensunterhaltes verwendet.

Das Vermögen der betroffenen Person muss dem Gericht genau mitgeteilt werden. Da der **Sachwalter** für die Geltendmachung aller Ansprüche des Betroffenen und für die Sicherung des durch ihn verwalteten Vermögens **persönlich haftet**, muss auf die Vermögensverwaltung besondere Sorgfalt gelegt werden. Dabei werden Liegenschaften durch das Gericht sichergestellt. Das bedeutet, dass die Sachwalterbestellung im Grundbuch angemerkt wird.

Bei der Vermögensverwaltung müssen folgende **Rechnungen** gelegt werden:

- Antrittsrechnung: ein Jahr nach Beginn der Sachwalterschaft oder zum Ablauf des ersten vollen Kalenderjahres;
- laufende Rechnung; und
- Schlussrechnung: nach Ende der Vermögensverwaltung bzw. der Sachwalterschaft.

Zu Beginn der Sachwalterschaft sollte mit dem Gericht geklärt werden, wie oft der Sachwalter berichten und die laufende Rechnung legen muss. Die **laufende Abrechnung** wird gewöhnlich mit dem Jahresbericht erstellt. Diese schriftliche Rechnungslegung gegenüber dem PflEGschaftsgericht muss folgende Punkte enthalten:

- Gegenüberstellung der Einnahmen und Ausgaben während des Rechnungszeitraumes und
- Vermögensstatus.

Bei der **Rechnungslegung** ist das gesamte Vermögen der betreuten Person anzugeben (z.B. Wertpapiere, Spargbücher, Kontostand, Handkassa). Über alle Einnahmen und Ausgaben des Rechnungslegungszeitraumes sind Belege beizu-

legen (z.B. Kontoauszüge, Rechnungen). Wenn der Betroffene allerdings nur über geringe Einkünfte verfügt, kann es sein, dass keine laufende Rechnungslegung nötig ist. Belege müssen aber auch dann gesammelt und aufbewahrt werden, wenn der Sachwalter nicht zur Rechnungslegung verpflichtet ist. Das Gericht kann nämlich jederzeit einen besonderen Auftrag zur Rechnungslegung erteilen, z.B. um zu überprüfen, ob das Wohl des Betroffenen gewahrt wird.

Erstellen des Jahresberichts

In regelmäßigen Abständen, meist einmal jährlich, soll der Sachwalter dem Pflegschaftsgericht über die Situation des Betroffenen berichten. Dieser Bericht ist an keine bestimmte Form gebunden und kann mündlich zu Protokoll gegeben oder schriftlich eingereicht werden. **Inhaltlich** soll er jedoch folgende Punkte enthalten:

- die Art der Unterbringung der betroffenen Person (z.B. zu Hause oder in einem Pflegeheim),
- die Wohn- und Betreuungssituation des Betroffenen,
- die Gesundheitssituation,
- die Kontakte zwischen Betroffenenem und seinem Sachwalter,
- eine Empfehlung über die Fortsetzung der Sachwalterschaft, und
- die Vermögenssituation des Betroffenen im Sinne einer Rechnungslegung (Einnahmen - Ausgaben).

Sollten kein Vermögen und nur geringe Einkünfte vorhanden sein, kann mit Genehmigung des Gerichtes auf eine detaillierte Rechnungslegung verzichtet werden. In diesem

Fall genügt der **Vermögensstatus** zum Ende des Rechnungszeitraumes. Zweckmäßigerweise sollte der Sachwalter gleich zu Beginn seiner Tätigkeit diesen Punkt mit dem Gericht klären.

Zu weiteren Fragen der Sachwalterschaft geben die Bezirksgerichte, vor allem aber auch die sachbezogenen Vereine, z.B. der „Verein für Sachwalterschaft und Patienten-anwaltschaft“, professionelle **Auskunft** (Erreichbarkeit des vorgenannten Vereins siehe unter „Anschriften“).

Alternativen zur Sachwalterschaft

Wegen ihrer rechtlich tief greifenden Auswirkung ist die Bestellung eines Sachwalters grundsätzlich nachrangig. Zuerst müssen **andere Möglichkeiten** der Unterstützung eines psychisch kranken oder behinderten Menschen ausgeschöpft werden. Damit soll die Autonomie der betroffenen Person gewahrt und die soziale Funktion der Familie gestärkt werden. Die Bestellung eines Sachwalters erfolgt nicht zwingend, soweit beispielsweise durch eine gesetzliche Vertretungsbefugnis eines nächsten Angehörigen oder durch eine Vorsorgevollmacht in erforderlichem Ausmaß vorgesorgt ist.

Wenn sich aber beispielsweise eine gesetzliche Vertretungsbefugnis nur auf Alltagsgeschäfte (Rechtsgeschäfte des täglichen Lebens, also z.B. der Einkauf von Lebensmitteln) bezieht, dann kann für andere **Vertretungshandlungen** sehr wohl ein Sachwalter bestellt werden. Außerdem kann, wenn ein begründeter Verdacht vorliegt, dass die Angelegenheiten der betroffenen Person durch die Vertretungsbefugnis nicht zufrieden stellend besorgt werden,

jederzeit das Bezirksgericht (als Pflegschaftsgericht) angerufen werden. Dieses überprüft dann, ob die Bestellung eines Sachwalters nötig ist und leitet gegebenenfalls ein Sachwalterbestellungsverfahren ein.

Bevollmächtigung

Die einfachste Möglichkeit, einer anderen Person **Vertretungsmacht** zu erteilen, ist eine Bevollmächtigung. Diese ist an keine bestimmte Form gebunden, ermächtigt aber die benannte Person, im Namen der vertretenen Person wirksam zu handeln.

Vorsorgevollmacht

Hierbei handelt es sich um eine Vollmacht, in der ein **Vollmachtgeber** vorsorglich festlegt, wer für ihn bestimmte Angelegenheiten (z.B. Wohnung, medizinische Behandlungen usw.) später erledigen soll, wenn er Geschäfts-, Urteils-, Äußerungs- oder Einsichtsfähigkeit nicht mehr besitzt (z.B. bei länger dauernder Bewusstlosigkeit oder einer Demenzerkrankung). Sie wird erst wirksam, wenn der Vollmachtgeber die vorgenannten Fähigkeiten verliert. Der Bevollmächtigte muss einverstanden sein und er darf in keinem Abhängigkeitsverhältnis zur Vollmacht gebenden Person stehen. Es ist auch möglich, mehreren Personen unterschiedliche Aufgaben zu übertragen. Wenn für einen Entscheidungsbereich eine Vorsorgevollmacht vorliegt, ist für diesen Bereich die Vertretungsbefugnis nächster Angehöriger außer Kraft gesetzt.

Zur Erstellung einer solchen Vollmacht gibt es **drei Möglichkeiten**:

- zur Gänze eigenhändig geschrieben und unterschrieben, oder
- Errichtung vor einem Notar, einem Rechtsanwalt oder bei Gericht, oder
- mittels eines ausgefüllten Formulars, das selbst sowie von drei Zeugen unterschrieben wird.

Die **Errichtung vor einem Notar**, einem Rechtsanwalt oder bei Gericht ist vor allem dann nötig, wenn die Vollmacht auch Einwilligungen in medizinische Behandlungen umfasst, die gewöhnlich mit einer schweren oder nachhaltigen Beeinträchtigung der körperlichen Unversehrtheit oder der Persönlichkeit verbunden sind, wenn sie Entscheidungen betrifft über dauerhafte Änderungen des Wohnortes oder die Besorgung von nicht zum ordentlichen Wirtschaftsbetrieb gehörenden Vermögensangelegenheiten.

Damit der Bevollmächtigte auch über ein **Bankkonto** des Vollmachtgebers verfügen kann, verlangen Banken regelmäßig eine Spezialvollmacht. Darin muss detailliert beschrieben sein, für welches Konto und bei welcher Bank diese Spezialvollmacht gilt. Diesbezüglich wende man sich an sein Bankinstitut.

Eine besondere Form der Vorsorgevollmacht ist die bereits zuvor genannte **Sachwalterverfügung**. Hierin wird bestimmt, wer im Anlassfall (Verlust der Geschäftsfähigkeit) zum Sachwalter bestellt werden soll. Der Vorteil gegenüber der vom Gericht bestimmten Sachwalterschaft liegt darin, dass man sich den künftigen Vertreter selbst aussuchen kann.

Eine Vorsorgevollmacht muss gut überlegt und sollte nicht im Schnellverfahren errichtet werden. Empfehlenswert ist ein Gespräch mit Experten und mit nahe stehenden Menschen. Für Fragen stehen die Juristen der Wiener Pflege-, Patientinnen- und Patientenrechtsanwaltschaft zur Verfügung. Weitere **Information** gibt es auf der Amtshelferseite der Stadt Wien und beim Bundesministerium für Justiz (BMJ). Zur jeweiligen Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“.

Gesetzliche Vertretungsbefugnis

Wurde nicht durch Errichtung einer Vorsorgevollmacht vorgesorgt und auch (noch) kein Sachwalter bestellt, so besteht für bestimmte Rechtsgeschäfte (jene des täglichen Lebens, die den Lebensverhältnissen entsprechen) eine gesetzliche Vertretungsbefugnis der nächsten Angehörigen. Darunter fallen insbesondere Eltern, volljährige Kinder, Eheleute, aber auch Lebensgefährten, wenn seit mindestens drei Jahren ein gemeinsamer Haushalt besteht. Die Befugnis **umfasst Alltagsgeschäfte**, z.B. im Zuge der Haushaltsführung, Organisation der Pflege des Betroffenen, Beantragen sozialversicherungsrechtlicher Leistungen und Geltendmachen von Ansprüchen, die aus Anlass von Alter, Krankheit oder Armut zustehen können (zum Beispiel Pflegegeld, Sozialhilfe), sowie auch die Zustimmung zu nicht schweren medizinischen Behandlungen.

Kann der Betroffene seine Angelegenheiten nicht mehr selbst besorgen und will der nächste Angehörige für ihn tätig werden, so ist diese Vertretungsbefugnis über einen Notar im Österreichischen Zentralen **Vertretungsverzeichnis** zu registrieren. Besteht zu bestimmten Angehöri-

gen kein Vertrauen, so kann dort gegen deren Vertretungsbefugnis **Widerspruch** erhoben werden. Das entsprechende Formular ist beim BMJ verfügbar.

Um zu vermeiden, dass man später die vorgenannten, z.T. komplizierten Rechtswege beschreiten muss, sollte man für den Betroffenen verschiedene Dinge **frühzeitig regeln**, nämlich wenn die ersten Anzeichen der Huntington-Erkrankung feststellbar sind bzw. wenn die Krankheit diagnostiziert ist. Dazu gehören insbesondere Regelungen zur Verfügung über Gehalts- und Sparkonten sowie Eigentumsrechte an Haus- und Grundbesitz. Solche Dinge sollte man aber keinesfalls im Geheimen tun, sondern den Erkrankten taktvoll in die Entscheidungen mit einbeziehen.

Patientenverfügung

Zweck der Patientenverfügung

Eine Patientenverfügung ist eine **Erklärung**, mittels derer bestimmte medizinische Behandlungen im Voraus abgelehnt werden können. Sie wird meist von älteren Menschen aus der Angst heraus erstellt, als zukünftiger Pflegefall wehrlos ungewollter Behandlung ausgeliefert zu sein. Die Patientenverfügung ist demnach für Situationen gedacht, in denen Patienten später ihren Willen aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr ausdrücken können, also dann, wenn sie nicht mehr artikulationsfähig sind, oder wenn sie nicht mehr über die notwendige Einsichts- oder Urteilsfähigkeit verfügen. Diese Situation ist bei Huntington-Patienten vorhersehbar. Eine Patientenverfügung dient also der Vorsorge und sichert die Selbstbestimmung. Für Ärzte ist sie je nach gewählter Form entweder bindend oder nur eine In-

formation über den seinerzeitigen Willen des Patienten. In jedem Fall empfiehlt sich vor Erstellung einer Patientenverfügung die Rücksprache mit einem Arzt, um klar beschreiben zu können, warum eine bestimmte medizinische Maßnahme abgelehnt wird.

Formen der Patientenverfügung

Im Gesetz sind zwei Formen der Patientenverfügung vorgesehen: die **Beachtliche** und die **Verbindliche**. Bei der **beachtlichen Patientenverfügung** handelt es sich um eine schriftliche Willenserklärung, mit welcher der künftige Patient ersucht, im Fall einer an sich zum Tod führenden Erkrankung, Verletzung oder Bewusstlosigkeit auf künstliche lebensverlängernde Maßnahmen zu verzichten, jedoch alle Möglichkeiten der Schmerzlinderung zu nutzen. Sie ist für das Handeln des Arztes eine Richtschnur, d.h. dass Ärzte den darin geäußerten Willen beachten müssen. Sie sind aber nicht unter allen Umständen daran gebunden.

Bei der **verbindlichen Patientenverfügung** müssen die abgelehnten Maßnahmen ganz konkret beschrieben werden und der Patient muss aufgrund eigener Erfahrung die Folgen der Patientenverfügung zutreffend einschätzen können. Eine verbindliche Patientenverfügung muss schriftlich mit Angabe des Datums vor einem Rechtsanwalt, einem Notar, oder vor einem rechtskundigen Mitarbeiter der Patientenvertretung errichtet werden. Zuvor muss eine umfassende ärztliche Aufklärung mit medizinischer Information über das Wesen und die Folgen der Patientenverfügung geschehen und dokumentiert worden sein. Sie gilt jeweils fünf Jahre und muss dann wieder bestätigt werden. An die verbindliche Patientenverfügung sind Ärzte gebunden. Ein

Patient ist natürlich auch berechtigt, eine einmal getätigte Patientenverfügung jederzeit zu widerrufen oder abzuändern.

Sonstige Hinweise

Patientenverfügungen können auf Verlangen im **Patientenverfügungsregister** des Österreichischen Notariats (PatVR) registriert werden. Dort besteht in Kooperation mit dem Österreichischen Roten Kreuz Österreichweit für Krankenanstalten Einsichtmöglichkeit. Empfehlenswert ist, die Angehörigen oder den Hausarzt von diesem Wunsch zu informieren.

Eine **Patientenverfügung ist keine letztwillige Verfügung** im eigentlichen Sinn, weil darin keine Verfügung für die Zeit nach Todeseintritt getroffen wird. Dennoch können letztwillige Wünsche z.B. hinsichtlich der Bestattung angeordnet werden. Diese dürfen jedoch öffentlich-rechtlichen Vorschriften nicht widersprechen. Zulässig ist z.B. die Anordnung, dass der Verstorbene seinen Körper nach dem Ableben anatomischen Zwecken zur Verfügung stellt. In diesem Fall wende man sich am besten rechtzeitig an die medizinischen Universitäten in Wien, Graz oder Innsbruck. Die Begräbnis- und Überführungskosten werden dann von den Universitätsinstituten getragen. Wie jedoch der Verstorbene letztlich bestattet werden soll, bestimmen die nahen Angehörigen, die das Begräbnis in Auftrag geben.

Weitere **Information** zur Patientenverfügung gibt es z.B. bei Hospiz Österreich, bei der Patientenanwaltschaft oder der Amtshelferseite der Stadt Wien. Auf letzterer findet

sich auch ein Muster zum Erstellen einer Patientenverfügung (zur jeweiligen Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“).

Testament

Noch stets gehören Sterben und Tod sowie damit zusammenhängende Bereiche zu den **Tabu-Themen** unserer Gesellschaft. Deshalb empfinden die meisten Menschen auch das Thema Testament als unangenehm. Dies gilt gleichermaßen für Betroffene wie für Angehörige. Die letztwillige Verfügung sollte jedoch insbesondere unter dem Aspekt einer derzeit nicht heilbaren Krankheit kein Tabu-Thema sein, sondern respektvoll, aber offen angesprochen werden. Und da man nie weiß, wann ein Testament benötigt wird, sollte - sofern es etwas zu vererben gibt - frühzeitig Eines erstellt werden.

Allgemeine Bestimmungen

Ein **Testament** ist die rechtliche, jederzeit widerrufliche Erklärung einer Person, an wen das zum Zeitpunkt seines Todes vorhandene Vermögen zur Gänze oder anteilmäßig übergehen soll. Enthält dieser letzte Wille keine Angaben über Erben, spricht man von einem Kodizill. Ein **Kodizill** ist demnach eine letztwillige Anordnung, die keine Erbeinsetzung, jedoch andere Verfügungen enthält (z.B. letztwillige Bestellung eines Vormundes, oder das Aussetzen eines Vermächtnisses). Von einem **Vermächtnis** spricht man, wenn Jemand nur bestimmte Dinge aus dem Nachlass (z.B. die Münzsammlung) erhalten soll. Der solcherart Bedachte ist der Vermächtnisnehmer.

Die **Erbfolge** ist gesetzlich geregelt. Demnach erben zunächst der Ehegatte (ein Drittel des Vermögens) und die Kinder (zwei Drittel). Gibt es keinen Ehegatten, teilen sich die Kinder das Vermögen. Gibt es auch keine Kinder, erben neben dem Ehegatten (zwei Drittel) die Eltern oder die Geschwister (ein Drittel). Gibt es keine nahen Verwandten, erbt der Staat. Da die gesetzliche Erbfolge nicht immer dem Willen des Verstorbenen entspricht, kann mit einem Testament sichergestellt werden, dass der letzte Wille tatsächlich umgesetzt wird. Das gesetzliche Recht des Ehegatten und der Kinder auf einen Pflichtteil setzt dem Testament allerdings bestimmte inhaltliche Schranken.

Vererblich sind alle Vermögenswerte des Verstorbenen. Dazu gehören beispielsweise Liegenschaften, Sparguthaben, Schmuck oder Forderungen gegen andere Personen. Vererblich sind aber auch die Schulden des Verstorbenen. Daher ist, wenn der Verstorbene größere Schulden hatte oder solche zu erwarten sind, bei der Annahme einer Erbschaft größte Vorsicht geboten. Dies gilt nicht für einen Vermächtnisnehmer, der in der Regel weder für Schulden des Verstorbenen haftet noch sonstige Verpflichtungen übernimmt.

Nicht vererblich hingegen sind bestimmte, an die Person des Berechtigten gebundene Rechte und Pflichten wie persönliche Dienstbarkeiten (Wohnrecht, Gewerbeberechtigungen oder Unterhaltsansprüche).

Der Erbe ist Vermögensnachfolger des Verstorbenen und er erhält, wenn er die Erbschaft durch Abgabe einer Erbantrittserklärung antritt, grundsätzlich alle Vermögenswerte. Im Verhältnis zu Dritten hat der Erbe die gleichen Rechte und Pflichten wie der Verstorbene. Auch dies gilt

nicht für einen Vermächtnisnehmer. Dieser hat lediglich Anspruch auf Herausgabe der vermachten Gegenstände.

Voraussetzung für das Erstellen einer letztwilligen Verfügung ist die Vollendung des 18. Lebensjahres und der Vollbesitz der geistigen Kräfte. Folgende Personengruppen können jedoch nur in einem so genannten öffentlichen Testament (also mündlich vor Gericht oder notariell) testieren: Personen zwischen 14 und 18 Jahren und Personen, denen wegen einer Behinderung ein Sachwalter bestellt ist. In diesen Fällen müssen sich Gericht oder Notar davon überzeugen, dass die Testierfähigkeit (also eine gewisse Einsichtsfähigkeit und Reife) tatsächlich gegeben ist. Folgende Personengruppen können kein Testament errichten: Personen unter 14 Jahren, Geistesschwache, Geisteskranke sowie Personen, bei denen die freie Willensbildung aus einem sonstigen Grund (z.B. bei einem akuten Vollrausch) ausgeschlossen ist.

Testamentsformen

Die übliche Form einer letztwilligen Verfügung ist das **eigenhändige Testament**. In diesem muss der gesamte Text vom Testamentsverfasser eigenhändig geschrieben und unterschrieben werden, wobei die Unterschrift am Ende des Textes stehen muss. Die Unterschrift sollte mit dem vollen Namen geschehen, wobei im Gesetz lediglich gefordert wird, dass über die Identität des Verstorbenen kein Zweifel besteht. Es genügt also auch beispielsweise die Unterschrift "Euer Vater". Ein Handzeichen oder eine Stampiglie genügen nicht. Etwaige Ergänzungen müssen nochmals unterschrieben werden. Empfehlenswert ist, dem eigenhändigen Text auch ein Datum anzufügen, das

später im Verlassenschaftsverfahren von Bedeutung sein kann (etwa wenn mehrere, widerstreitende Testamente vorliegen).

Der **Aufbewahrungsort** des eigenhändigen Testaments kann bei den privaten Personaldokumenten sein, es kann aber auch gegen eine geringe Gebühr bei einem Notar oder einem Rechtsanwalt hinterlegt werden. Zu empfehlen ist in jedem Fall die Registrierung des Testaments im Zentralen Testamentsregister der Österreichischen Notariatskammer. Dort werden nicht der Inhalt des Testaments, sondern nur die persönlichen Daten des Testamentserrichters und das Datum der Testamenterrichtung registriert. Im Sterbefall fragt der zuständige Notar bei diesem Register an, bekommt dort die Auskunft, wo das Testament hinterlegt ist und kann es sich schicken lassen. Auf jeden Fall kann so verhindert werden, dass Jemand, der das Testament findet und inhaltlich damit nicht einverstanden ist, dieses unterschlägt.

Sollte der Testamentserrichter nicht willens oder in der Lage sein, seinen letzten Willen eigenhändig zu schreiben, kann das Testament auch mit einer Schreibmaschine, mit einem PC oder handschriftlich von einer dritten Person erstellt werden. Ein solches so genanntes **fremdhändiges Testament** muss aber auf jeden Fall von dem Errichter eigenhändig unterschrieben werden. Darüber hinaus muss er das Testament vor *drei* Zeugen (nicht zwei, wie oft irrtümlich angenommen), von denen mindestens zwei gleichzeitig anwesend sein müssen, unterfertigen lassen. Die Zeugen müssen den Inhalt des Testaments nicht kennen, sondern nur bestätigen, dass die Urkunde den letzten Willen des Betroffenen enthält. Die Unterschrift der Zeugen muss am Ende des Testaments erfolgen, und zwar mit dem

auf die Zeugeneigenschaft hinweisenden Zusatz "als Testamentszeuge". Auch ein von einem Notar oder einem Rechtsanwalt errichtetes Testament ist in der Regel ein fremdhändiges Testament. Als Zeugen fungieren dann der Notar oder der Rechtsanwalt und deren Kanzleiangestellten.

Als **Zeugen** kommen **nicht** in Betracht Personen unter 18 Jahren, Blinde, Taube, Stumme, Personen, welche die Sprache, in der das Testament verfasst wurde, nicht verstehen und "befangene" Zeugen, d.h. Personen, die mit dem durch das Testament Begünstigten verwandt oder verschwägert sind oder beispielsweise Organe einer durch das Testament begünstigten Organisation.

Eine Sonderform des Testamentes ist das **mündliche Testament**. In dieser Form kann ein Testament ausnahmsweise errichtet werden, wenn Lebensgefahr oder die Gefahr des Verlustes der Testierfähigkeit besteht. Dazu bedarf es *zweier* nicht erbberechtigter Zeugen. Denkbare Fälle sind z.B. nach einem schweren Unfall die Hinzuziehung von zwei Rettungsleuten oder etwa in Bergnot ein entsprechender Zuruf an zwei Bergkameraden oder an medizinisches Personal knapp vor einer Notoperation. Eine solche mündliche letzte Anordnung muss auf Verlangen eines Jeden, dem daran gelegen ist, durch die übereinstimmenden Aussagen der zwei Zeugen bestätigt werden. Ist dies nicht der Fall, ist diese Erklärung des letzten Willens ungültig. Ein mündliches Testament ist nur bis drei Monate ab Wegfall der Notlage rechtswirksam und sollte daher umgehend durch ein schriftliches Testament ersetzt werden.

Eine weitere Sonderform des letzten Willens ist das so genannte **öffentliche Testament**. Dies ist die verpflichtende

Testamentsform für Personen zwischen dem 14. und 18. Lebensjahr und für Personen, die unter Sachwalterschaft stehen. Öffentliche Form in diesem Zusammenhang heißt, dass das Testament gerichtlich oder notariell erstellt werden muss. Vor Testamenterrichtung müssen sich Richter oder Notar, ggf. durch Beiziehen eines Neurologen, durch geeignete Fragen vom Testierwillen und der Einsichtsfähigkeit der Person, die ein derartiges Testament errichten will, überzeugen. Das Ergebnis ihrer Prüfung muss in einem Protokoll festgehalten werden.

Muster für ein gültiges eigenhändiges oder fremdhändiges Testament sind unter diesen Stichworten im Internet auf der Amtshelferseite der Stadt Wien zu finden (Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“).

Rechtsberatung

Für vielfältige Problemsituationen eines Huntington-Betroffenen kann es notwendig werden, rechtlichen Beistand zu suchen. Sei es wegen Rechtsmitteln gegen Bescheide, Fragen der Sachwalterschaft, der PflegegeldEinstufung oder erbrechtlicher Belange: angesichts vieler unübersichtlicher Verwaltungsvorschriften oder Gesetze ist es für Nichtjuristen häufig schwierig, ohne kompetente Hilfe berechnete Ansprüche durchzusetzen. Dennoch scheut man u.U. den Gang zum Rechtsanwalt, denn dies ist sofort mit Kosten verbunden. In dieser Lage hilft eine Einrichtung des Wiener Hilfswerks, welches einen **kostenlosen Erstauskunftsservice** der Wiener Rechtsanwaltskammer anbietet. Hier bekommt man eine erste rechtliche Auskunft, mit der man zumindest in die Lage versetzt wird, einen Entschluss über das weitere Vorgehen zu fassen. Die Beratung

kann in Form eines persönlichen Gesprächs stattfinden oder auf telefonischem Wege. Erforderlich für eine Auskunft ist lediglich eine Terminvereinbarung. Zur Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“.

Lebensversicherung

Für Betroffene der Huntington-Krankheit kann es ratsam sein, rechtzeitig Überlegungen darüber anzustellen, wie man seine Familie für den Fall des Ablebens finanziell versorgen oder entlasten kann. Mit einer Lebensversicherung kann solche Sicherheit geschaffen werden, sei es für Vermögensaufbau, Aufbesserung der Pension, Ablösung einer Kreditschuld oder zumindest zur Abgeltung der Bestattungskosten. Üblicherweise ist der Abschluss einer Lebensversicherung mit einer Gesundheitsprüfung verbunden. Dies wird Huntington-Patienten in der Regel von diesen **Vorsorgemöglichkeiten** ausschließen.

Es gibt jedoch einige Anbieter, welche auf jede **Gesundheitsprüfung verzichten**, wenn die Versicherungssumme eine bestimmte Grenze nicht überschreitet. Zusätzlich gilt dann ein bestimmter Zeitraum als Wartezeit, während der zwar die volle Ablebensleistung noch nicht ausbezahlt wird, wohl aber die einbezahlten Prämien und die bis dahin angefallene Gewinnbeteiligung. Insofern erscheint dieses Konzept für Betroffene insgesamt eine akzeptable und faire Möglichkeit der Ablebensvorsorge. Entsprechende Anbieter können an dieser Stelle aus nahe liegenden Gründen nicht genannt werden, sie sind aber leicht mit den entsprechenden Stichworten im Internet zu finden.

Hospizdienste

Grundidee

Die **Hospizidee** stellt die Sorge um schwerkranke und sterbende Menschen sowie um deren Angehörige in den Mittelpunkt der Aufmerksamkeit. Hauptanliegen ist, alles zu tun, um bis zuletzt die bestmögliche Lebensqualität zu gewährleisten. In Respekt vor der Würde und unter Wahrung der Autonomie des Kranken ermöglichen geschulte Pflegekräfte und Ärzte, dass sterbenskranke Menschen mittels Schmerztherapie, psychischer, sozialer und pastoraler Begleitung bis zuletzt ein würdiges Leben führen.

Auch die Angehörigen werden in der Zeit der Pflege und des Abschiednehmens unterstützt und in ihrer Trauer begleitet. Mehr als viele Andere werden insbesondere **Huntington-Familien** mit dem Thema Tod und Abschiednehmen konfrontiert, sei es durch frühzeitig verstorbene Familienmitglieder, sei es durch oft jahrelange Pflege- und Leidenszeit der Betroffenen. Sofern gewünscht, kann gerade diesen Familien das Gespräch mit erfahrenen Beratern Hilfe und Trost bieten.

Die Hospizbewegung steht für einen offenen Umgang mit Sterben und Tod und bekennt sich zu einer ehrlichen **Kommunikation** mit den Betroffenen. Niemand wird aus finanziellen, weltanschaulichen oder ethnischen Gründen von der Betreuung ausgeschlossen.

Hospizarbeit

Die Hospizarbeit findet auf den **unterschiedlichen Ebenen** des Menschseins statt: der physischen, der psychischen, der sozialen sowie der spirituellen Ebene. Auf der physischen Ebene geht es vor allem um die Kontrolle der Symptome eines Kranken, in Sonderheit um die Bekämpfung körperlicher Schmerzen oder anderer unangenehmer Begleitsymptome einer Krankheit. Auf der psychischen Ebene geht es um das seelische Gleichgewicht der Erkrankten. Auf der sozialen Ebene bieten Hospizdienste eine Wegbegleitung auf Zeit an, um bestehende tragfähige Beziehungen zu stärken und zu verhindern, dass Erkrankte aus bisherigen Beziehungen "hinausfallen". Auf der spirituellen Ebene wird gemäß der individuellen Glaubensentscheidung des Betroffenen angeboten - sofern gewünscht auch unter Einbindung von Seelsorgern der jeweiligen Glaubensgemeinschaft - über spirituelle Fragen zu sprechen. In jedem Fall bestimmen die Betroffenen und Angehörigen jedoch selbst, welchen Weg sie gehen möchten und wie weit und wie intensiv sie begleitet werden möchten.

Die Zeit des Abschiednehmens und der Tod eines nahen Angehörigen gehören zu den tiefst greifenden Erfahrungen eines Menschen und können zu seelischer Erschütterung führen. Die Art, wie Betroffene damit umgehen und sich damit auseinandersetzen, ist sehr unterschiedlich. Mit erfahrener und einfühlsamer „**Trauerarbeit**“ kann der Hospizdienst diesen Prozess unterstützen.

Da es der große Wunsch vieler sterbender Menschen ist, in vertrauter Umgebung, d.h. also zu Hause, betreut zu werden, gibt es neben der Aufnahme in einem Hospiz die Möglichkeit, von einem **mobilen Hospizdienst** betreut zu

werden. Angebote zu palliativer Betreuung (palliativ = lindernd) gibt es beispielsweise vom Wiener Hilfswerk, einem Landesverband des Hilfswerk Österreich, der in Kooperation mit anderen Einrichtungen wie Krankenhäusern, Pflegeheimen etc. eine ganzheitliche Versorgung sicherstellen kann, einschließlich der Entlastung pflegender Angehöriger.

Familienhospizkarenz

Um den Bedürfnissen sterbender Menschen und ihrer Familien nach "Lebensqualität bis zuletzt" dadurch Rechnung zu tragen, dass vertraute Angehörige präsent sind, besteht für Arbeitnehmer die Möglichkeit, ihre Normalarbeitszeit zu ändern, zu kürzen oder ganz von ihr freigestellt zu werden (als Karenz), letzteres unter Wegfall des Arbeitsentgeltes. Auf diese so genannte **Familienhospizkarenz** zur Begleitung sterbender Angehöriger besteht ein Rechtsanspruch. Die Karenz kann grundsätzlich drei Monate dauern und bis auf sechs Monate verlängert werden. Arbeitnehmer sind während dieser Sterbebegleitung plus vier Wochen danach vor Kündigung geschützt und sie bleiben kranken- und pensionsversichert.

Anspruch auf diese Familienhospizkarenz haben Ehepartner, Eltern, Kinder, Enkelkinder, Adoptiv- und Pflegekinder sowie Lebensgefährten und Geschwister. Die Sterbebegleitung kann auch mehreren Angehörigen gleichzeitig ermöglicht werden. Sie ist nicht an den gemeinsamen Wohnsitz gebunden und hängt nicht von Pflegehandlungen beim Sterbenden ab.

Ein **Antrag** auf Genehmigung der Familienhospizkarenz ist vom Arbeitnehmer beim Arbeitgeber schriftlich einzubringen. Sollte kein Konsens zustande kommen, kann der Arbeitnehmer trotzdem fünf Tage nach Bekanntgabe die Karenz antreten, bis gerichtlich entschieden wird.

Für den Fall der Inanspruchnahme einer Familienhospizkarenz ist für pflegebedürftige Personen und ihre pflegenden Angehörigen eine Reihe von **Begünstigungen** vorgesehen. So wird z.B. auf Antrag des Pflegebedürftigen das Pflegegeld an jene Person ausgezahlt, die gegen gänzlichen Entfall des Arbeitsentgelts eine Familienhospizkarenz in Anspruch nimmt (ausgenommen im Fall stationärer Pflege in einer Pflegeeinrichtung).

Darüber hinaus können Personen, die gegen gänzlichen Entfall des Arbeitsentgelts eine Familienhospizkarenz in Anspruch nehmen, bei daraus entstehender **finanzieller** Notlage während des Karenzierungszeitraums einen monatlichen **Zuschuss** aus dem Familienhospizkarenz-Härteausgleichsfonds erhalten. Mit diesem Zuschuss soll erreicht werden, dass im Einzelfall ein Durchschnittseinkommen von bis zu 700 € monatlich pro Person erzielt wird. Die Höhe des monatlichen Zuschusses ist allerdings mit der Höhe des durch die Familienhospizkarenz weggefallenen Einkommens begrenzt.

Weitere **Auskünfte**, insbesondere zu nahe gelegenen Hospizen, zu mobilen Hospizdiensten oder zum Familienhospizkarenz-Härteausgleich sind u.a. erhältlich beim Familienservice, am Pflegetelefon, im Internet auf der Homepage des Sozialministeriums, des Bundesministeriums für Gesundheit, Familie und Jugend sowie beim Hospiz Öster-

reich (zur jeweiligen Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“).

Erste Hilfe

Die meisten Unfälle geschehen im familiären und **häuslichen Umfeld**. Dies gilt insbesondere bei behinderten Personen. Wenn krankheitsbedingt beispielsweise die Geschicklichkeit im Umgang mit Gerätschaften oder die Fähigkeit zum sicheren Gehen und Stehen nachgelassen haben, wie leicht kann es dann zu einer Verletzung durch Sturz, zum Verbrühen mit dem frisch gekochten Teewasser oder zu einem Erstickungsanfall wegen eines verschluckten Stückchens Apfel kommen.

Bei vielen Notfällen geht es um Hilfe in den ersten Minuten. Beim bloßen Warten auf den Notarzt kann daher wertvolle **Zeit** verstreichen mit irreparablen Schäden für die Zukunft. Das Schlimmste ist also, nichts zu tun. Eine Ausnahme besteht lediglich bei Gefahr für Leib und Leben des Helfers, denn es ist niemandem geholfen, wenn der Retter selbst zu Schaden kommt.

Die folgenden **Tipps** beziehen sich auf häufig auch im Haushalt vorkommende Notfälle. Sie erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit und bieten keinen Ersatz für eine gute Erste-Hilfe-Ausbildung. Sie sind aber eine wichtige Richtlinie, um in Notsituationen richtig reagieren zu können. **Besonderes Augenmerk sollte auf den Erstickungsanfall gelegt werden.**

Schürfwunden

Wunden durch Hautabschürfungen bergen mehrere **Gefahren**. Erstens besteht die Gefahr von Infektionen. Ist die Wunde durch Eitererreger infiziert, droht eine Blutvergiftung. Ist die Wunde z.B. mit Erde verschmutzt, droht eine Infektion durch den Tetanuserreger. Weiters können je nach Tiefe der Verletzung größere Blutgefäße, Nerven oder Muskeln ebenfalls verletzt sein. Und schließlich können starke Blutungen lebensbedrohlich werden.

Zur Behandlung müssen die Wunden keimfrei verbunden werden. Ein **Wundverband** besteht aus drei Schichten: einer keimfreien Wundaufgabe, die vor weiterer Verunreinigung schützt, einer Polsterschicht, die Blut und Wundsekret aufsaugt, und als dritte Schicht Heftpflaster, Mullbinden oder Dreieckstücher, die der Befestigung dienen. Beim Verbinden darf die Wunde weder berührt, noch gereinigt oder desinfiziert werden. Auch dürfen keine Salben, Puder oder Hausmittel aufgetragen werden. Der verletzte Körperteil ist ruhig zu stellen, und spätestens nach sechs Stunden sollte der Verletzte beim Arzt sein.

Nasenbluten

Es muss nicht gleich eine größere Verletzung sein, die stark blutet. Auch das vergleichsweise oft vorkommende Nasenbluten kann gefährlich werden, denn bei starker Blutung kann es zu einem mehr oder weniger großen **Blutverlust** mit anschließendem Schock kommen, insbesondere bei älteren Menschen.

Spontane, geringfügige Blutungen sind in der Regel ungefährlich, also wenn Blut nur tröpfchenweise aus der Nase kommt. Solche Blutungen lassen sich manchmal durch einfaches Andrücken der Nasenflügel an die Nasenscheidewand **stoppen**. Dabei ist es wichtig, sich zu setzen, sich ruhig zu verhalten und den Kopf leicht vornüber gebeugt zu halten. Ein kalter Umschlag im Nacken kann die Blutung vermindern, weil Gefäß regulierende Nerven im Nacken durch den Kältereiz die Blutgefäße verengen. Falls doch noch etwas Blut fließt, einen Tampon aus Gazestreifen oder Mull drehen und vorsichtig ins Nasenloch schieben. Blut, das den Rachen hinunter fließt, soll man nicht schlucken, sondern möglichst ausspucken, denn der Körper kann eigenes Blut nicht verdauen. Setzt die Blutung heftig ein, strömt es pulsierend aus beiden Nasenseiten oder kommt es öfters zu Nasenbluten, sollte man einen Arzt aufsuchen.

Verbrühungen

Ein Topf mit heißem Wasser oder die in der Dusche zu hoch eingestellte Wassertemperatur können schnell zum Verhängnis werden. Als Erste Hilfe vor dem Notruf gilt es, vorsichtig die Kleidung zu entfernen. Kleidung, die allerdings an der Haut haftet, ist zu belassen. Dann soll die verbrühte Stelle etwa 10 bis 15 Minuten unter laufendes **Kaltwasser** gehalten und danach keimfrei bedeckt werden. Auch für Verbrühungen gilt die Regel: keine Salben, Puder oder Hausmittel auftragen; und größere verbrühte Stellen gehören natürlich ärztlich versorgt.

Verbrennungen

Der festliche Tisch ist gedeckt, die Kerze angezündet, der Hausherr reicht - die Flamme überschend - einen Teller über den Tisch: schon beginnt sein Ärmel zu brennen. So oder ähnlich beginnt oft das Szenario einer Verbrennung. Jetzt muss es schnell gehen. Als erstes müssen die brennenden Kleider gelöscht werden. Man kann den Betroffenen am Boden wälzen, aber ebenso mit Tüchern, Wolldecken oder Kleidungsstücken - was immer zuerst griffbereit ist - versuchen, die **Flammen** zu **ersticken**. Auch Wasser oder ein geeigneter Feuerlöscher können verwendet werden, wobei letzterer nicht auf das Gesicht gerichtet werden darf (Augen, Atemwege!).

Als **Sofortmaßnahme** sollten vorsichtig die Kleidungsreste entfernt, in die Haut eingebrannte Reste dabei aber nicht losgerissen werden. Danach soll der verbrannte Körperteil etwa 10 bis 15 Minuten unter reines, fließendes, kaltes Wasser gehalten werden. Dies dient dazu, den Schock zu bekämpfen, die Hitze zu dämpfen und den Schmerz zu lindern. Abschließend kann die Brandwunde mit einem keimfreien Brandwundenpäckchen, notfalls auch mit einem frischen Leintuch, abgedeckt werden. Wie bei den Verbrühungen dürfen jedoch weder Öl, Fett oder Brandsalben auf die Brandwunden gelangen noch Verbände angelegt werden.

Verbrennungen, die in gleicher Weise durch heiße Dämpfe oder Gase, elektrischen Strom oder durch Reibung entstehen können, verursachen mehr oder minder tief greifende Gewebeschäden. Sie werden in **drei Schweregrade** eingeteilt. Bei einer Verbrennung ersten Grades sind nur die obersten Hautschichten betroffen und die Haut ist stark

gerötet. Durch die Reizung der oberflächlichen Hautnerven ist dieser Verbrennungsgrad sehr schmerzhaft. Bei der Verbrennung zweiten Grades sind bereits tiefere Hautschichten betroffen. Häufig bilden sich durch Absonderung von Gewebeflüssigkeit zwischen Ober- und Unterhaut Brandblasen. Bei der Verbrennung dritten Grades sind alle Schichten der Haut samt Drüsen und Nervenenden verbrannt. Das verbrannte Gewebe kann schneeweiß, aber auch bräunlich-schwarz sein. Da die Hautnerven stark geschädigt sind, schmerzen solche Wunden kaum.

Durch eine Verbrennung drohen Schock, Allgemeinstörungen (Verbrennungskrankheit) und Infektion. Verbrennungen ersten Grades (Hautrötung), wie sie auch bei einem Sonnenbrand entstehen, können in der Regel selbst behandelt werden. Verbrennungen 2. Grades (Blasen) gehören dann ärztlich versorgt, wenn die Blasenfläche größer als die Handfläche eines Verletzten ist. Verbrennungen 3. Grades (Verkohlung) gehören prinzipiell **ärztlich versorgt**.

Verätzungen

Verätzungen sind **Gewebezerstörungen**, die durch die Einwirkung von Laugen (z.B. Waschmitteln) oder Säuren (z.B. Haushaltsreinigern, Benzin oder Alkohol) hervorgerufen werden. Wie schwer die Verätzung ist, hängt von der Konzentration des ätzenden Stoffes, seiner Menge und der Dauer der Einwirkung ab. Betroffen sind entweder die Haut, die Augen oder der Mund- und Verdauungsbereich.

Verätzungen der Haut sind an deren Rötung und Schwellung zu erkennen. Die Schmerzen nehmen zu, solange die ätzende Substanz wirkt. Tiefe Wunden bergen die Gefahr

einer Infektion, bei großflächigen Wunden droht Schock. Zusätzlich können chemische Substanzen zu Vergiftungen führen, da sie über die Haut aufgenommen werden. Deshalb muss diese sofort und über längere Zeit mit reinem Wasser intensiv abgespült und danach mit einem keimfreien Verband abgedeckt werden.

Verätzungen des Auges sind für den Helfer am krampfartigen Zukneifen der Augenlider, Tränenfluss, an Rötung und Schwellung zu erkennen. Es drohen Hornhautschädigung und eventuell Erblindung. So schnell wie möglich muss daher lange mit Wasser gespült werden. Zweckmäßigerweise legt man den Verletzten auf den Boden und dreht den Kopf auf die Seite des verätzten Auges. Sichtbare Fremdkörper kann man vorsichtig mit einem Taschentuch entfernen. Dann spreizt man mit zwei Fingern die Lider des Auges und gießt Wasser so in den inneren Augenwinkel, dass es über den Augapfel und den äußeren Augenwinkel abfließen kann. Danach deckt man beide Augen keimfrei ab.

Verätzungen des Verdauungstrakts verursachen heftige Schmerzen, vermehrten Speichelfluss, Schluckstörungen, massives Erbrechen und Veränderungen der Schleimhäute durch weißliche Beläge oder Blutungen. Dadurch können starke narbige Verengungen in der Speiseröhre entstehen, welche diese für Speisen unpassierbar machen. Den Mund kann man mit Wasser ausspülen, jedoch ohne dieses zu schlucken. Keinesfalls sollte man aber versuchen, das verschluckte Ätzmittel bewusst zu erbrechen, weil dadurch die Speiseröhre erneut geschädigt würde. In jedem Fall rufe man die Vergiftungsinformationszentrale an (01 - 406 43 43) und befolge deren Anweisungen.

In allen Fällen von Verätzungen ist sofortige **ärztliche Hilfe** dringend geboten.

Stürze und Brüche

Stürze haben oft schlimme **Folgen**. Von vergleichsweise harmlosen Quetschungen, Verstauchungen oder Verrenkungen über Brüche oder Rissquetsch-Wunden bis hin zur Gehirnerschütterung oder gar einem Schädel-Hirn-Trauma drohen bei Stürzen viele Verletzungen.

Bei Verletzungen von **Gliedmaßen** lässt sich in den meisten Fällen äußerlich nicht sofort unterscheiden, ob es durch den Sturz zu einer Quetschung, einer Verstauchung, einer Verrenkung oder gar zu einem Knochenbruch gekommen ist. Schmerzen, Schwellungen und Bewegungsunfähigkeit sind gemeinsame Anzeichen bei diesen Verletzungen. Sichere Bruchzeichen dagegen sind Fehlstellung (Vergleich mit gesunder Seite), abnorme Beweglichkeit oder Knochenreiben. In jedem Fall sollte sofort die Rettung gerufen werden.

Bei einem **offenen Bruch** besteht Infektionsgefahr. Zuerst sollte daher eine eventuelle starke Blutung gestillt und dann mit einem keimfreien Wundverband abgedeckt werden. Verletzte Arme oder Beine sollen nicht bewegt, sondern ruhig gestellt werden. Bei Armen geschieht dies mit einem Dreieckstuch, bei Beinen etwa mit einer zusammengerollten Decke und eventuell Schienung der betroffenen Stelle.

Im schlimmsten Fall, bei **Kopfverletzungen**, muss unverzüglich die Rettung gerufen werden. Auch hier gilt es, die Wunde keimfrei abzudecken. Kopfverletzungen können

sich auch durch Schwindel, Übelkeit, Kopfschmerzen und Erbrechen äußern und zu Bewusstlosigkeit mit drohendem Erstickungstod führen. Bei Bewusstlosigkeit ist daher der Verletzte in die stabile Seitenlage zu bringen (siehe Abschnitt Bewusstlosigkeit) und die normale Atmung regelmäßig zu kontrollieren. Ist der Verletzte bei Bewusstsein, lagert man ihn bis zum Eintreffen der Rettung mit leicht erhöhtem Oberkörper und Kopf.

Bei **Wirbelsäulenverletzungen**, also dem Bruch von Wirbelkörpern, kann das Rückenmark geschädigt werden mit Gefahr einer Querschnittslähmung. Bevor der Patient geborgen wird, sollte die Beweglichkeit von Armen und Beinen geprüft werden. Kann er Arme oder Beine nicht bewegen, so ist möglicherweise die Halswirbelsäule verletzt. Kann der Patient die Arme bewegen, die Beine aber nicht, so ist eine Verletzung der Lendenwirbel wahrscheinlich. In beiden Fällen kann das Rückenmark verletzt sein. Schmerzen im Bereich des Rückens oder des Halses sagen nichts über das Ausmaß der Schädigung aus. Bei bewusstlosen Patienten ist immer davon auszugehen, dass eine Halswirbelsäulenverletzung vorliegen kann. Liegt keine akute Lebensbedrohung vor, ist ohne eigene Maßnahmen die Rettung zu rufen (144), um die Wirbelsäulenlagerung durch geschultes Personal vornehmen zu lassen. Ansonsten darf der Patient nur transportiert werden, wenn es unbedingt nötig ist (Transport nur auf einer festen Unterlage - die Wirbelsäule darf nicht durchhängen). Keinesfalls darf der Kopf angehoben werden. Der Patient muss flach gelagert, Kopf und Wirbelsäule müssen stabilisiert und fixiert werden. **Falsche Bergung kann eine Querschnittslähmung auslösen!**

Stromschlag

Die Scheibe Toastbrot hat sich im Toaster verklemmt, der eifrige Sohn des Hauses versucht mit einer Gabel, sie herauszuholen, berührt den Heizdraht und erhält einen Schlag. Solche Stromunfälle geschehen eher selten, aber wenn sie passieren, dann sind es meistens schwere Unfälle. Zum **Stromunfall** kommt es durch direktes oder indirektes Berühren zweier stromführender Leiter verschiedener Polarität oder eines stromführenden Leiters bei gleichzeitigem Erdschluss. Die Schwere der Verletzung ist abhängig von der Stromspannung, der Stromstärke, der Dauer des Stromflusses, der Größe der Berührungsfläche, der Feuchtigkeit und Leitfähigkeit der Haut, des Standplatzes, vom Weg, den der Strom durch den Körper nimmt (Herz), sowie vom Alter bzw. dem Gesundheitszustand des Verletzten. Daraus ergibt sich, dass bei Stromunfällen die unterschiedlichsten Auswirkungen mit allen Zwischenstadien vorkommen können: vom harmlosen Erschrecken, über lebensbedrohliche Herzrhythmusstörungen oder innere Muskelverbrennungen, die von außen nicht sichtbar sind, bis zu tödlichen Verletzungen.

Oberstes Gebot bei der Hilfe ist, zunächst den Strom abzuschalten (Hauptsicherung abschalten oder zumindest Stecker herausziehen). Wenn eine Unterbrechung nicht möglich ist, muss man eine Isolierung zum Verletzten und zur Erde herstellen (Gummihandschuhe, mehrere Plastiksäcke usw.) und dann den Patienten aus dem Gefahrenbereich bringen. Danach die Rettung alarmieren.

Ist der Verunglückte bei **Bewusstsein**, ist er mit erhöhtem Oberkörper zu lagern, worauf die Verbrennungen versorgt werden müssen. Ist der Verunglückte ohne Bewusstsein,

muss die Atmung kontrolliert werden. Bei normaler Atmung ist das Opfer in die stabile Seitenlage zu bringen (siehe Bewusstlosigkeit). Bei Atem-Kreislaufstillstand muss bis zum Eintreffen des Rettungsdienstes mit Herzdruckmassage und Beatmung begonnen werden.

Erstickungsanfall

Erlebt hat es beinahe schon Jeder: man sitzt bei Tisch und plötzlich bleibt einem der **Bissen im Hals** stecken. Man hustet, und dann ist alles wieder in Ordnung. Doch das Verschlucken kann auch zu einer sehr bedrohlichen Erfahrung werden, denn wenn der Bissen im Hals stecken bleibt, besteht Erstickungsgefahr. In diesem Sinne können die Schluckbeschwerden eines Huntington-Patienten eine lebensgefährliche Beeinträchtigung sein und viele Betroffene fürchten bei jeder Nahrungsaufnahme einen solchen Erstickungsanfall.

Wenn man einen Huntington-Patienten füttert, muss man wissen, was man im **Notfall** zu tun hat. Die beste Hilfe ist, dass eine anwesende Person Ruhe und Sicherheit ausstrahlt. Beginnt der Patient zu husten und zu prusten, soll er sich nach unten beugen und das Kinn auf die Brust legen. Wenn der Husten die Atemwege frei macht, werden diese von den Stimmbändern geschützt, sodass die Nahrung nicht erneut in die Atemwege gelangt. Die Schwerkraft sorgt dafür, dass die Nahrung in der Mundhöhle bleibt. Der Patient kann dann erneut und sicher besser schlucken.

Ob ein Patient zu **ersticken** droht, erkennt man daran, dass er weder atmen, noch reden, noch husten kann und sich mit der Hand an Hals oder Brust greift oder mit den

Händen in der Luft herum fuchtelt. Er würgt, macht krampfhaftige Atemversuche, wird zunächst weiß und läuft dann im Gesicht und an den Lippen blau an. Jetzt ist auf jeden Fall schnellste Hilfe nötig, denn nach einer oder zwei Minuten wird er bewusstlos. Wenn die Blockierung der Atemwege nicht nach drei bis vier Minuten gelöst ist, beginnen Gehirnzellen wegen Mangel an Sauerstoff abzusterben. Der Pflegende muss sofort begreifen, dass der Betreffende zu ersticken droht und muss unverzüglich darauf reagieren.

Um die **Atemwege frei zu machen**, muss man versuchen, wenn der Patient nicht mehr hustet, die Nahrung mit den Fingern zu entfernen. Gelingt dies nicht, muss der Betroffene mit dem Oberkörper nach unten gebeugt werden - gegebenenfalls über das Knie des Betreuenden. Während er dann aushustet, wird bei ihm durch ein paar schnelle Schläge mit der flachen Hand zwischen die Schulterblätter ein Hustenreiz ausgelöst (keinesfalls in aufrechter Sitzposition, da das Verschluckte dann noch tiefer in die Luftröhre rutschen kann). Durch das Husten wird das Verschluckte aus der Luftröhre befördert. Wenn der Patient noch hustet, bedeutet das auch, dass er noch atmen kann. Eine Reanimation ist dann noch nicht notwendig.

Helfen diese Maßnahmen nicht, muss man den **Heimlich-Griff** ausführen (benannt nach seinem Erfinder, dem amerikanischen Arzt Dr. Heimlich): man stellt 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 er-

zeugt einen Luftstoß in den Atemwegen, der die Nahrung nach oben drückt. Der Patient kann dabei stehen oder auf dem Boden liegen.

Sollte auch diese Maßnahme erfolglos bleiben und der Patient durch **Atem-Kreislauf-Stillstand** bereits ohne Bewusstsein und ohne normale Atmung sein, dann besteht Lebensgefahr. In diesem Fall muss unverzüglich der **Notarzt alarmiert** werden. Während der Wartezeit muss reanimiert werden.

Bei dieser Wiederbelebung wird zuerst die Mundhöhle ausgeräumt und dann sofort mit 30 Herzdruckmassagen begonnen. Durch den Druck während der **Herzdruckmassage** wird möglicherweise der Fremdkörper aus den Atemwegen herausgedrückt. Vor der Beatmung muss nachgesehen werden, ob sich der Fremdkörper bereits im Mund befindet. Dieser ist dann zu entfernen.

Nach dem Erstickungsanfall sollte der Betroffene aufrecht und leicht nach vorne geneigt sitzen. Er sollte ermutigt werden, rhythmisch und tief zu atmen, bis er sich von dem Anfall erholt hat.

Bewusstlosigkeit

Bewusstlose Menschen können ihre Umwelt nicht mehr wahrnehmen und reagieren nicht mehr auf Berührung, Rufen oder Zwicken. Lebenswichtige Schutzreflexe wie Husten, Niesen oder der Würgereflex gehen verloren. Die **Ursachen** für eine Bewusstlosigkeit sind sehr unterschiedlich und für Helfende oft nicht erkennbar. Sie tritt ein bei Kollaps, Schädel-Hirn-Verletzungen, Schlaganfall,

Vergiftungen, zu niedrigem Blutzuckerspiegel oder Stoffwechselstörungen.

Als erste **Sofortmaßnahme** muss überprüft werden, ob Lebenszeichen vorhanden sind, zum Beispiel Bewegungen oder Atmung. Wenn keine Lebenszeichen vorhanden sind, ist sofort mit Wiederbelebung zu beginnen.

Wenn Lebenszeichen vorhanden sind, ist die bewusstlose Person in die **stabile Seitenlage** zu bringen: bei der auf dem Rücken liegenden bewusstlosen Person den Arm, der dem Helfer am nächsten liegt, vom Körper wegstrecken, das gegenüberliegende Knie in der Kniekehle fassen und hochheben, Handfläche vom gegenüberliegenden Arm auf den angehobenen Oberschenkel legen, Oberschenkel und Handrücken fassen und die bewusstlose Person zu sich drehen. Das geht ganz leicht, ohne Kraftanstrengung. Dann ist die Rettung herbeizurufen.

Schock

Bei allen oben genannten Verletzungen, Vergiftungen und bedrohlichen Erkrankungen besteht Schockgefahr. Es muss daher immer auf Schocksymptome geachtet werden. Der Schockzustand entwickelt sich nicht sofort, sondern allmählich und kann lebensbedrohlich werden. Die Folgen können Bewusstlosigkeit, Atemstörungen oder gar Kreislaufversagen sein. **Kennzeichen** sind rascher, aber schlecht tastbarer Puls, blasse, kalte, eventuell feuchte Haut, rasches Atmen, frieren, Teilnahmslosigkeit, Angst oder Unruhe.

Ursachen können sein: innere oder äußere Blutungen, Kardiogener Schock (Abnahme der Herzleistung), Septi-

scher Schock (schwere Infektion), Allergischer Schock (Überreaktion auf Medikamente oder Eiweiß) sowie Verminderung des Eiweiß-, Wasser- oder Salzgehaltes (z.B. bei Verbrennungen, gehäuften Durchfällen oder Erbrechen).

Als **Sofortmaßnahmen** müssen die Lebensfunktionen überprüft und sichergestellt werden (Atmung, Kreislauf), eventuelle Blutungen sind zu stillen, der Verletzte ist in die Schocklagerung zu bringen (flache Rückenlage, Beine erhöht), beengende Kleidung ist zu lockern, er ist vor Unterkühlung zu schützen und man soll ihm ruhig zusprechen. Außerdem ist unverzüglich die Rettung zu rufen (144).

Achtung: keine "Schocklagerung" bei Bewusstlosigkeit, Atemnot und Schädelverletzungen!

Wiederbelebung

Wenn Atem- oder Herz-/Kreislaufstillstand eintritt, muss der Helfer rasch reagieren. Er darf keine Zeit mit der Suche nach der Ursache verschwenden, da für eine erfolgreiche Wiederbelebung nur wenige Minuten zur Verfügung stehen. Ohne sofortige Wiederbelebung innerhalb der ersten fünf Minuten haben Betroffene nahezu keine Überlebenschance, da bereits nach dieser Zeitspanne irreparable Gehirnschäden entstehen können. Wenn also mit der Wiederbelebung begonnen wird, bevor Rettungskräfte eingetroffen sind, steigt die Überlebenschance um ein Mehrfaches. Nach internationalen Richtlinien wird folgende **Vorgangsweise** empfohlen: erst das Herz massieren, dann die Atemwege freimachen und schließlich beatmen. Die Herzmassage besitzt - anders, als es früher gelehrt wurde - erste Priorität. Zumindest in den ersten Minuten der Bewusstlosigkeit

reicht sie als alleinige Maßnahme aus, weil zu diesem Zeitpunkt Lungen und Blut noch über ausreichend Sauerstoff verfügen, um die lebenswichtigen Organe zu versorgen.

- **Bewusstsein:** den Patienten ansprechen, berühren, ggf. vorsichtig schütteln. Reagiert der Patient nicht: sofort Rettung rufen!
- **Kreislauf:** umgehend mit kräftiger und schneller Herzdruckmassage beginnen. Dazu legt man in der Mitte des Brustkorbes den Handballen auf, darüber die zweite Hand. Mit gestreckten Armen Druck senkrecht auf das Brustbein ausüben und etwa vier bis fünf Zentimeter rhythmisch niederdrücken (Rhythmus etwa 100 pro Minute).
- **Beatmung:** bei Anwesenheit von zwei Helfern kann neben der Herzdruckmassage mit der Beatmung begonnen werden: Nase zuhalten und mit weit geöffnetem Mund zwei Mal langsam beatmen (etwa eine Sekunde pro Beatmung). Im Verhältnis 30:2 (30 Mal Druckmassage, 2 Mal beatmen) bis zum Eintreffen der Rettung wiederbeleben.

(Tipp: Wer alleine vor Ort ist oder sich nur schwer überwinden kann, eine fremde Person zu beatmen, sollte sich auf die Herzdruckmassage konzentrieren und die restlichen Schritte den später hinzukommenden Rettungskräften überlassen. Die Herzmassage hat in jedem Fall Vorrang. Wenn der Kreislauf in Gang kommt, wird i.d.R. auch die Atmung wieder einsetzen, und selbst wenn ein Bewusstloser tatsächlich keinen Herzstillstand haben sollte, kann eine Herzmassage ihm helfen, das Bewusstsein wieder zu erlangen. Falsch machen kann man also nichts - außer man tut nichts!)

Teil III

Unterstützende Organisationen

Die **Anzahl** der unterstützenden Organisationen und Sozialdienste ist hoch. Allein in Wien gibt es über 60. Dazu gehören u.a. der Arbeiter-Samariter-Bund, die Caritas, die Johanniter, die Malteser, das Rote Kreuz, die Volkshilfe und viele Andere mehr. Häufig haben sie aus historischen oder anderen Gründen ihre bestimmten, unterschiedlichen Schwerpunkte. Ihre vollzählige Auflistung an dieser Stelle würde den Rahmen des vorliegenden Buches sprengen. **Auskunft** über die örtlichen Hilfswerke kann jedoch bei den Beratungszentren des Fonds Soziales Wien eingeholt werden. Nachfolgend werden einige der Organisationen näher beschrieben, die für Huntington-Patienten von besonderem Interesse oder nützlich sein können.

Österreichische Huntington-Hilfe

Die Österreichische Huntington-Hilfe (ÖHH) ist die Selbsthilfeorganisation für Betroffene der Huntington-Krankheit in Österreich. Sie ist die **Dachorganisation** der derzeit bestehenden Huntington-Selbsthilfegruppen in Kärnten, Oberösterreich, Salzburg, Steiermark-Burgenland, Tirol, Vorarlberg und Wien-Niederösterreich. Sie bemüht sich um Information und gegenseitige Hilfestellung von Betroffenen, Angehörigen und Risikopersonen im Umgang mit der Erkrankung und versucht durch gezielte Öffentlichkeitsarbeit über die Krankheit aufzuklären. Die Vereinigung steht in engem Kontakt mit Spezialisten aus Österreich, Deutschland, dem Europäischen

Huntington-Netzwerk und dem Internationalen Huntington-Verband. Präsident der ÖHH ist derzeit Herr Kurt Zwettler, Vizepräsident Prof. DDr. Raphael M. Bonelli, beide aus Wien.

Zur Beantwortung dringender, die Huntington-Krankheit betreffende Fragen (z.B. über Besonderheiten ärztlicher Versorgung bei Unfällen oder im Krankheitsfall), hat die ÖHH eine **Hotline** eingerichtet, welche unter folgender Nummer zu erreichen ist: 0676 - 730 37 94.

Die ÖHH veranstaltet ein Mal im Jahr (jeweils im Frühsommer) für alle Betroffenen, Angehörigen und Interessenten aus ganz Österreich an wechselnden Orten einen **Kongress**, der die gesamte Huntington-Thematik abdeckt. Einzelheiten dazu sind über das ÖHH-Sekretariat oder die Selbsthilfegruppen zu erfahren. Zur Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“.

Deutsche Huntington-Hilfe

Die Deutsche Huntington-Hilfe e.V. (DHH) ist die Selbsthilfeorganisation für die Huntington-Krankheit in Deutschland. Sie hat derzeit über 1.600 Mitglieder (Betroffene, Angehörige, Ärzte, Pflegekräfte, Therapeuten und sonstige Interessierte). Die DHH stellt neben dem Huntington-Kurier eine größere Anzahl von Informationsbroschüren und **Fachpublikationen** zur Verfügung, die z.T. kostenlos im Internet herunter geladen werden können. Für etwas umfangreichere Publikationen wird eine geringe Gebühr erhoben.

Der **Huntington-Kurier** ist die Informationsschrift der Deutschen Huntington-Hilfe. Er erscheint vierteljährlich. Die Hefte enthalten Artikel zu den verschiedensten Fragen, die im Zusammenhang mit der Krankheit stehen, wie Gesundheitspolitik, Wissenschaft, Forschung, Rechtsprechung, Behandlung und vieles Andere mehr. Außerdem gibt es Hinweise auf diverse sachbezogene Veranstaltungen, Ansprechpartner und Fachliteratur. Die Hefte werden auch bei den Österreichischen Selbsthilfegruppen kostenlos verteilt.

Zur **Erreichbarkeit** der DHH siehe Abschnitt „Anschriften“.

Europäisches Huntington-Netzwerk

Das Europäische Huntington-Netzwerk (EHDN = European Huntington Disease Network) ist eine internationale europäische **Organisation**, welche dazu beiträgt, die Zusammenarbeit von Experten und Betroffenen zu erleichtern und mittels Studien oder anderer Projekte einen Weg zur Heilung der Huntington-Krankheit zu finden. Dazu bietet es u.a. die für klinische Auswertung notwendige Infrastruktur (Datenbank, Personal, etc.), spezielle Internet-Kommunikationsprogramme sowie die Koordination von Forschung und Anwendung. Das EHDN entstand aus der Notwendigkeit, nach Nordamerika auch in Europa die Voraussetzungen für klinische Studien der Huntington-Krankheit zu schaffen, unabhängig von gewerblichen Sponsoren. Entsprechend ist die Mehrheit der europäischen Staaten im EHDN vertreten, u.a. mit Studienzentren und Arbeitsgruppen, die Länderbezogen organisiert sind. Finanziert wird das Netzwerk von der privaten amerikani-

schen High-Q Stiftung. Die Unterstützung bewegt sich im dreistelligen Millionenbereich.

Das EHDN unterstützt zahlreiche Projekte, von denen zwei besonders genannt werden sollen: die **Studien** REGISTRY und PREDICT. REGISTRY ist eine multinationale Beobachtungsstudie (Datensammlung) mit dem Ziel, ein tieferes Verständnis über den Verlauf der Krankheit zu erhalten und ihre Behandlung zu verbessern. An der Studie beteiligen sich derzeit über 6.000 Betroffene aus 19 Ländern. PREDICT ist eine Untersuchung zum klinischen Beginn der Huntington-Krankheit.

Das EHDN ist nicht nur für Mediziner zugänglich. Auch Patienten und Angehörige können in anonymer oder persönlicher Form mit dem EHDN **Kontakt** aufnehmen, um beispielsweise eine Beratung zu erhalten oder sich mit einem Experten für die Huntington-Krankheit auszusprechen. Zur Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“.

Internationaler Huntington-Verband

Der Internationale Huntington-Verband (International Huntington Association, IHA) ist ein weltweiter Zusammenschluss nationaler freiwilliger Gesundheitsorganisationen aus nahezu 60 Ländern, welche sich gemeinsam um Betroffene der Huntington-Krankheit und ihre Angehörigen bemühen. **Hauptziele** des Verbandes sind:

- Fördern der internationalen Zusammenarbeit bei der Suche nach Heilung der Krankheit;

- Halten enger Verbindung mit den Wissenschaftlern der Huntington-Arbeitsgruppe im Weltbund für Neurologie (World Federation of Neurology);
- Entwickeln und Austausch von Informationen und Ressourcen zwischen den Mitgliedsländern zur Vermeidung von Doppelarbeit;
- Unterstützen bei Organisation und Entwicklung neuer und bestehender nationaler Huntington-Gruppen;
- Zusammenarbeit mit anderen internationalen freiwilligen Gesundheitsorganisationen;
- Veröffentlichen und Verteilen des internationalen Newsletters an alle Mitglieder und Vertreter in den Ländern, in denen noch keine Huntington-Gruppen organisiert sind.

Der Verband wird von einem **Vorstand** geführt, der sich aus Präsident, Vizepräsident, Sekretär, Schatzmeister, einem Verantwortlichen für internationale Entwicklung sowie zwei oder mehr weiteren Mitgliedern zusammensetzt. Der Vorstand wird während der alle zwei Jahre stattfindenden IHA-Konferenz gewählt.

Die IHA-**Partnerschaft** mit Huntington-Wissenschaftlern auf der ganzen Welt wird dadurch gefördert, dass die zweijährliche IHA-Konferenz gleichzeitig mit dem Treffen der Huntington-Arbeitsgruppe im Weltbund für Neurologie stattfindet. Diese Arbeitsgruppe führt Ärzte und Wissenschaftler aus allen Ländern der Welt zusammen. Durch Beratung und Austausch von Wissen über die Krankheit suchen deren Mitglieder nach verbesserter Behandlung und möglicher Heilung.

Der Verband stellt eine erste **Unterstützung** und Leitung für diejenigen Einzelpersonen oder Gruppen bereit, die eine nationale Huntington-Organisation gründen möchten. Ferner bietet er laufende Unterstützung zur Entwicklung solcher Organisationen, ermöglicht die gemeinsame Nutzung von Hilfen, die in anderen Ländern bereits entwickelt wurden, und stellt eine Reihe von Videokassetten, Handbüchern und anderen Fachpublikationen zur Verfügung (mehrsprachig). Darüber hinaus fördert er Grundlagen- und angewandte Forschung, um mehr Verständnis über die grundlegenden Faktoren der Huntington-Krankheit zu erhalten und letztlich zu verbesserter Behandlung und möglicher Heilung zu finden. Dazu sind bereits enorme Fortschritte gemacht worden. Zur Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“.

Selbsthilfegruppen

Selbsthilfegruppen (SHG) sind freiwillige, meist **lose Zusammenschlüsse** von Menschen, deren Aktivitäten sich auf die Bewältigung eines gemeinsamen Problems richten. In der Regel geht es um Krankheiten, psychische oder soziale Probleme, von denen sie - entweder selber oder als Angehörige - betroffen sind.

Selbsthilfegruppen wollen mit ihrer Arbeit keinen Gewinn erwirtschaften. Sie arbeiten in eigener Verantwortung und organisieren selbstständig regelmäßige Treffen. Die **Aktivitäten** können von Gruppe zu Gruppe variieren und reichen von gemeinsamen Ausflügen oder geselligen Abenden bis hin zum Austausch sehr persönlicher Erfahrungen. Dabei bilden die gemeinsamen (Krankheits-) Erfahrungen einen besonderen Zusammenhalt, welcher die Grundlage

der Verständigung unter den Teilnehmern bildet frei nach dem Motto: geteiltes Leid ist halbes Leid.

Ihre **Zielsetzung** richtet sich vor allem auf ihre Mitglieder, weniger auf Außenstehende. Darin unterscheiden sie sich von anderen Formen des Bürgerengagements. In erster Linie geht es ihnen also um eine bessere Bewältigung der persönlichen Lebensumstände ihrer Mitglieder, aber auch - so weit möglich - um ein Hineinwirken in das soziale und politische Umfeld. In der regelmäßigen Gruppenarbeit betonen sie Authentizität, Gleichberechtigung, gemeinsames Gespräch und gegenseitige Hilfe. Die Gruppe ist dabei ein Mittel, die äußere (soziale, gesellschaftliche) und innere (persönliche, seelische) Isolation zu überwinden.

Huntington-Selbsthilfegruppen gibt es inzwischen in fast allen Österreichischen Bundesländern mit Treffpunkten in Graz, Innsbruck, Linz, Salzburg, Villach und Wien. Ihre Mitglieder und Interessenten treffen sich dort regelmäßig, um ihre täglich anfallenden Probleme zu besprechen oder auch, um gemeinsame Unternehmungen zu starten und ein bestimmtes Maß an sozialen Kontakten zu halten. Die Selbsthilfegruppen werden nicht von professionellen Helfern geleitet, manche ziehen jedoch gelegentlich Experten zu bestimmten Fragestellungen hinzu.

Die **Huntington-Selbsthilfegruppe Wien und Niederösterreich** ist ein Verein zur Förderung des Erfahrungsaustauschs über die Huntington-Krankheit. Der Verein bezweckt die Lösung gemeinsamer Probleme, indem Personen, die von der Huntington-Krankheit betroffen sind, sowie deren Angehörige mit Leidensgenossen zusammengebracht werden. Bei regelmäßigen Treffen sollen Erfahrungen über die Krankheit ausgetauscht und den Erkrank-

ten und deren Angehörigen von anderen Betroffenen mit Rat und Tat Hilfestellung geleistet werden. Diesem Zweck dienen Vorträge, Versammlungen, Diskussionen und Informationsbroschüren. Die dazu erforderlichen materiellen Mittel werden durch freiwillige Spenden und Zuwendungen sowie durch Mitgliedsbeiträge aufgebracht.

Die Selbsthilfegruppe Wien und Niederösterreich wurde 1999 durch Herrn Kurt Zwettler gegründet. Anlass war die persönliche Betroffenheit im engsten Familienkreis angesichts eines völligen Fehls an Information. Sein besonderes **Anliegen** war und ist es daher, seine diesbezüglichen Erfahrungen an andere Betroffene, Angehörige und Pflegepersonal weiterzugeben, bestmögliche Unterstützung bei Behördendingen zu bieten sowie ärztliche Beratung zu vermitteln.

Der **Vorstand** besteht aus sechs Mitgliedern, und zwar aus dem Obmann, einem Stellvertreter, zwei Schriftführern und zwei Kassieren. Der Vorstand ist das höchste Leitungsorgan. Ihm obliegt die Leitung des Vereins und die Vertretung nach außen.

Die Selbsthilfegruppe Wien und Niederösterreich besteht aus ordentlichen, außerordentlichen und Ehrenmitgliedern. Der Mitgliedsbeitrag für ordentliche **Mitglieder** beträgt derzeit 40 € pro Jahr. Die Mitglieder sind verpflichtet, die Interessen des Vereins nach Kräften zu fördern und alles zu unterlassen, wodurch das Ansehen sowie der Zweck des Vereins Abbruch erleiden könnte.

Die **Anschriften** der Treffpunkte sowie Namen und Erreichbarkeit der Obleute aller derzeitigen Österreichischen

Huntington-Selbsthilfegruppen sind im Abschnitt „An-schriften“ aufgeführt.

Bundessozialamt

Das Bundessozialamt ist in Österreich die **zentrale Anlaufstelle** für Menschen mit Behinderungen. Es bietet Service und Beratung bei vielfältigen diesbezüglichen Fragen, etwa zu Berufseinstieg und Arbeitsleben, Förderungen, Leistungsansprüchen, Entschädigungen, Pflegegeld, Barrierefreiheit, Assistenz, Unterstützung für behinderte Kinder und Jugendliche sowie deren Familien und vieles mehr. Im Mittelpunkt der Arbeit stehen die individuellen Bedürfnisse und ein selbst bestimmtes Leben von Menschen mit Behinderungen.

Ein besonderes Anliegen ist der unbürokratische Zugang zu den Angeboten des Bundessozialamts. Auf seiner Website findet sich **Information** über seine umfassenden Aufgaben und Leistungen und seine neun Landesstellen. Unter der Telefonnummer 05 99 88 kann aus ganz Österreich kostenlos angerufen werden. Die Mitarbeiter stehen für die Anliegen gerne auch persönlich zur Verfügung (zur Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“).

Dachverband Wiener Sozialeinrichtungen

Der Dachverband Wiener Sozialeinrichtungen ist ein **Verein**, dessen Mitglieder sich aus mehr als 60 privaten und städtischen **Wiener Wohlfahrtsorganisationen** mit

Schwerpunkt im ambulanten, teilstationären (Tageszentren) und stationären (Wohn- und Pflegeheime) Pflege- und Betreuungswesen zusammensetzen. Der Dachverband bildet ein Forum für die Zusammenarbeit seiner Mitglieder, die ihre volle Autonomie und Identität behalten. Ziel des Dachverbandes ist, Dienstleistungsangebote abzustimmen, gemeinsam weiterzuentwickeln und an der Lösung übergreifender Probleme zu arbeiten.

Die **Mitglieder**, jedes von ihnen mit unterschiedlicher Geschichte, Kultur und Mission, alle in hoher Abhängigkeit von der öffentlichen Hand, haben sich im Dachverband mit ihren Mitbewerbern und dem Auftraggeber zusammengefunden, um die künftigen Entwicklungen und Herausforderungen in Pflege und Betreuung gemeinsam zu gestalten. Die Arbeit des Dachverbandes ist daher auf die wesentlichen Bereiche der Pflege und Betreuung für ältere Menschen und Menschen mit Behinderung gerichtet.

Fonds Soziales Wien

Der Fonds Soziales Wien (FSW) ist *das Instrument der Stadt Wien zur* Umsetzung der Wiener **Sozialpolitik**. Er ist hervorgegangen aus den ehemaligen Magistratsabteilungen 47 "Pflege und Betreuung" und 12 "Wien Sozial", sowie Teilen der Magistratsabteilung 15 "Gesundheitswesen und Soziales". Der Fonds erbringt aus Steuermitteln der Stadt Sozial- und Gesundheitsleistungen für alle Wienerinnen und Wiener. Er plant, steuert und fördert eine Vielzahl von Angeboten für jene Menschen, die einer besonderen Unterstützung durch die Stadt bedürfen: pflege- und betreuungsbedürftige Menschen, Menschen ohne Wohnung, Menschen mit Behinderung und Menschen, die ihre

Schulden ohne Hilfe nicht mehr bewältigen können. Darüber hinaus koordiniert und finanziert der FSW Projekte zur Gesundheitsförderung.

Der FSW ist bemüht, dass alle Hilfesuchenden - unabhängig von ihren Beeinträchtigungen - ein weitgehend selbst bestimmtes, nach eigenen Wünschen gestaltetes Leben führen können. Dazu **unterstützt** er sowohl Pflege- und Betreuungsleistungen zu Hause als auch die Möglichkeit, benötigte Unterstützung und Assistenz durch finanzielle Zuschüsse selbstständig zu organisieren.

Die zugehörigen **Beratungszentren** bieten Information und Beratung zu allen möglichen Betreuungs- und Pflegeangeboten und vermitteln die gewünschten Leistungen. Der FSW stellt mit diesen Zentren sicher, dass jeder Wiener individuelle Hilfe bekommen kann, unabhängig von seinen finanziellen Möglichkeiten und unabhängig von der Ursache des Betreuungsbedarfs (zur Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“).

Die regionalen **Beratungszentren „Pflege und Betreuung zu Hause“** (früher hießen sie "Gesundheits- und Sozialzentren") sind erste Anlaufstelle, wenn es um Fragen und Service zu diesem Thema geht und Ansprechpartner für alle sozialen Dienste. Die zugehörigen Teams bestehen aus Gesundheits- und Krankenpflegepersonen, Sozialarbeitern, Ergotherapeuten, Heimhelfern, Seniorenberatern, Experten für Kontinenzberatung sowie Administrativen Mitarbeitern.

Zu den **Leistungen** der Beratungszentren gehört die gesamte Palette der Sozialarbeit, insbesondere:

- Information und Beratung für Betroffene und Angehörige;
- Ermittlung des Pflegebedarfs nach Art und Umfang, gemeinsam mit den Betroffenen;
- Berechnung der Kosten für die gewünschten Pflegeleistungen;
- Organisation der Pflege und Betreuungsmaßnahmen;
- Beratung über Hilfsmittel (wie Gehhilfen, Krankenbetten, Einlagen, etc.);
- Sozialarbeit und Seniorenberatung;
- Abklärung finanzieller und rechtlicher Angelegenheiten;
- Begleitung zu Ämtern und Behörden;
- Klärung von Wohnungsfragen;
- Seniorenberatung;
- Beratung von pflegenden Angehörigen;
- Unterstützung in problematischen Lebenslagen;
- Abklärung von Sachwalterschaftsanregungen;
- Vermittlung regionaler Betreuungsangebote;
- Ambulante Krisenintervention;
- Mobile Ergotherapie;
- Möglichkeiten der Wohnungsadaptierung und
- Kontinenzberatung.

Die Beratungszentren kooperieren mit Tageszentren für Senioren, Leistungserbringenden **Partnerorganisationen**, Einrichtungen des Gesundheitswesens (Ärzten, Spitalern, Krankenkassen, Apotheken, Psychosozialem Dienst), Sozialversicherungsträgern, Ämtern und Behörden (Gerichten, Polizei), Wiener Wohnen sowie anderen sozialen Einrichtungen wie Bürgerdienst, Nachbarschaftszentren, Pfarren, usw..

Seit Juli 2010 ist der FSW unter der **einheitlichen Rufnummer** 01 - 24 5 24 täglich (auch an Sonn- und Feiertagen) zwischen 8 und 20 Uhr zum Ortstarif zu allen Fragen von Pflege und Betreuung zu erreichen. In Notfällen kann man über diese **Hotline** rasch mobile Hauskrankenpflege erhalten oder einen vorläufigen Pflegeplatz bekommen (siehe auch Abschnitt „Anschriften“).

Wiener Sozialdienste

Allein in Wien gibt es über 20 private Wohlfahrtsorganisationen. Als **Beispiel** für die teils karitativen, teils kommerziellen Organisationen, die sich mit Pflege und Betreuung befassen, seien die Wiener Sozialdienste aufgeführt. Die Wiener Sozialdienste sind ein gemeinnütziger Verein, der hauptsächlich für die Stadt Wien verschiedene soziale Dienste durchführt. Sie sind im Rahmen der privaten Wohlfahrtsorganisationen einer der größten Anbieter ambulanter Betreuungs- und Pflegeleistungen im Wiener Stadtraum.

Die Wiener Sozialdienste bieten durch qualifiziertes Personal **professionelle Betreuung** und Pflege, die individuell auf die jeweilige Lebenssituation hilfe- und pflegebedürftiger Personen abgestimmt ist. Dazu gehört nahezu das gesamte Spektrum von Pflege und Betreuung, nämlich Seniorenwohngemeinschaften, ein Geriatisches Tageszentrum, Besuchsdienst, Hauskrankenpflege, Heimhilfedienst, Reinigungsdienst und Haushaltshilfe (Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“).

Sozial Medizinischer Dienst Österreich

Als weiteres **Beispiel** sei der Sozial Medizinischer Dienst Österreich (SMD) genannt. Er ist ein gemeinnütziger und privater Verein zur Verbesserung der Lebensqualität hilfsbedürftiger Menschen und ihrer Angehörigen. Die Hilfsangebote richten sich vor allem an pflegebedürftige, behinderte, einsame und kranke Menschen jeden Alters, um ihnen ein Leben und Altern in Würde zu ermöglichen.

Im Unterschied zu den Wiener Sozialdiensten konzentriert sich der SMD auf die Belange der **häuslichen Versorgung** und Pflege. Mit Beratung und Information sowie einem breiten Leistungsspektrum an mobiler Pflege (Reinigungsdienst, Besuchs- und Begleitdienst, persönliche Assistenz, Heim- und Pflegehilfe, Krankenpflege und Sterbebegleitung), Kranken- oder Medikamententransport bis hin zum Hausnotruf unterstützt er Klienten und Angehörige (zur Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“).

Hilfswerk Österreich

Das Österreichische Hilfswerk ist mit seinen Landes- und Teilverbänden einer der größten (über 7000 Mitarbeiter) gemeinnützigen Anbieter gesundheitlicher, **sozialer und familiärer Dienste in Österreich**. Es besteht aus mehreren Teilorganisationen, die sich unter einem gemeinsamen Dach zusammengeschlossen haben. Dies sind die Landesverbände (z.B. das Wiener Hilfswerk), welche die konkreten Dienstleistungen rund um Pflege und Betreuung, Kinder, Jugend und Familien vor Ort erbringen, sowie das

Hilfswerk Austria als Teilorganisation für die internationale Arbeit.

Im Mittelpunkt der **Arbeit des Hilfswerks** stehen der Mensch und seine Bedürfnisse. Unter Achtung von Würde und Selbstbestimmung stehen das Prinzip der Hilfe zur Selbsthilfe und der Respekt vor den Fähigkeiten des Einzelnen, der Familien und der Gemeinschaft im Vordergrund. An diesem Anspruch orientieren sich Bedarfsgerechtigkeit und Qualität der Dienstleistungen.

Das Wiener Hilfswerk zählt auch zu jenen Einrichtungen, in denen ein kostenloser **Erstauskunftsservice** der Rechtsanwaltskammer angeboten wird. Das Spektrum der Themen, zu denen eine Rechtsauskunft eingeholt werden kann, ist breit und umfasst u.a. erbrechtliche Belange, Fragen der Sachwalterschaft oder PflegegeldEinstufung. Für eine Auskunft ist Terminvereinbarung erforderlich (Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“).

Österreichische Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation

Die Österreichische Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (ÖAR) vertritt als Dachorganisation 76 Behindertenverbände in Österreich mit insgesamt über 400.000 Mitgliedern. Sie bietet aber auch Einzelmitgliedern und Partnern ein reichhaltiges Serviceangebot. Die ÖAR ist parteipolitisch unabhängig und religiös neutral. Auf der Homepage findet sich für Menschen mit Behinderung eine Reihe von links, z.B. zu Urlaub, Reisen, etc. (Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“).

Behindertenverband

Der Kriegsofper und Behindertenverband Österreich (KOBV) ist die Dachorganisation der in allen Bundesländern bestehenden diesbezüglichen Verbände. Der KOBV sorgt für die Wahrung, Vertretung und Förderung der **Interessen der Kriegsofper und Behinderten**. Mit seinen zahlreichen Orts- und Bezirksgruppen informiert und berät er seine Mitglieder insbesondere in Behindertenangelegenheiten und vertritt sie kostenlos vor Ämtern, Behörden und Sozialgerichten. Es empfiehlt sich daher und hat sich in der Praxis sehr bewährt, bei allen Gesuchen, Anträgen etc. in Sozialangelegenheiten parallel den KOBV zu informieren und um Unterstützung zu ersuchen.

Darüber hinaus bietet der KOBV seinen Mitgliedern Erholungs- und **Urlaubsaufenthalte** in eigenen oder Vertragseinrichtungen im In- und Ausland. Dies ist besonders für diejenigen pflegenden Angehörige von Interesse, die von ihrer Kräfte zehrenden Aufgabe eine Zeitlang entlastet werden möchten. In Not geratenen Mitgliedern wird durch rasche und unbürokratische finanzielle Unterstützung geholfen. Der KOBV betreut Behinderte Österreichweit. Der Mitgliedsbeitrag beträgt monatlich 4,10 € (Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“).

Hospiz Österreich

Hospiz Österreich ist der **Dachverband** von über 100 ambulanten und stationären Hospizdiensten in allen Bundesländern. Er wurde 1993 gegründet, um einen Beitrag in der offenen Auseinandersetzung um unheilbare Erkrankung,

Sterben und Tod zu leisten. Der Dachverband ist überparteilich und überkonfessionell, er arbeitet national und international und ist Mitglied bei den NGO's der Vereinten Nationen. Mitglieder des Dachverbandes sind Vereine, Institutionen, Hospizinitiativen, Bildungseinrichtungen, Spitäler, Heime oder Gruppierungen, die sich für Menschenwürde bis zuletzt einsetzen.

Der Dachverband hat es sich u.a. zur **Aufgabe** gemacht, die Themen unheilbare Erkrankung, Sterben und Tod öffentlich zu machen, sie Medien und Politikern nahe zu bringen sowie Publikationen zu verbreiten, die allen Interessierten Information und Hilfe bieten. Darüber hinaus vernetzt und unterstützt er das Hospizwesen und zugehörige Initiativen, er fördert neue Projekte, veranstaltet entsprechende Lehrgänge, Seminare und Vorträge und fördert den Dialog zwischen Medizin, Pflege, Seelsorge, psychosozialen und anderen relevanten Berufen (zur Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“).

Behindertenanwalt

Der „Behindertenanwalt“ hat die **Aufgabe**, Menschen in Österreich, die sich im Sinne des Bundesbehindertengleichstellungsgesetzes oder des Diskriminierungsverbots des Behinderteneinstellungsgesetzes diskriminiert fühlen, zu beraten und zu unterstützen. Eine weitere Aufgabe ist die Beratung des Bundesministers für Soziales und Konsumentenschutz als ständiges Mitglied des Bundesbehindertenbeirates in allen Behindertenangelegenheiten. Ziel ist, die Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen zu beseitigen oder zu verhindern und damit ihre gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu gewährleisten.

Ein wesentliches **Serviceangebot** der Behindertenanwaltschaft ist der direkte Kontakt zu den Bürgern. Dazu hält der „Behindertenanwalt“ mit seinem Team regelmäßig Bürgersprechtage und Sprechstunden in den bundesweiten Landesstellen des Bundessozialamtes (siehe Abschnitt „Anschriften“), aber auch bei Behindertenorganisationen ab. Das Team ist bemüht, Unterstützungsmöglichkeiten und Hilfestellung rasch und unbürokratisch anzubieten. In seiner Funktion ist der „Behindertenanwalt“ in Ausübung seiner Tätigkeit selbstständig, unabhängig und an keine **Weisungen** gebunden, eine wichtige Voraussetzung, um die Interessen von Menschen mit Behinderungen und ihren Angehörigen zu vertreten und sich ihrer Anliegen anzunehmen.

Patientenanwaltschaft

Die **Wiener Pflege-, Patientinnen- und Patientenanwaltschaft** ist eine unabhängige und weisungsfreie Einrichtung zur Wahrung und Sicherung der Rechte und Interessen von Personen in allen Angelegenheiten des Gesundheitswesens und Pflegebereichs in Wien. Sie wird nicht nur von Patienten und Angehörigen, sondern auch von Ärzten in Anspruch genommen.

Zu den **Aufgaben** der Patientenanwaltschaft gehören:

- Behandlung von **Beschwerden**;
- **Prüfung** von Anregungen, Aufklärung von Mängeln oder Missständen sowie die Abgabe von Empfehlungen zu deren Abstellung;
- Erteilung von **Auskünften**;

- **Beratung** und Information über das Wiener Gesundheits- und Spitalswesen sowie dessen sachgemäße Inanspruchnahme, über Patientenrechte, deren Geltendmachung und Durchsetzung, über Hauskrankenpflege und Soziale Dienste, und über das Pflegegeld;
- **Vermittlung** bei Konflikten im Gesundheitsbereich, in Versicherungsangelegenheiten, bei Pflegegebühren- und Honorarfragen;
- **Hilfe** zur außergerichtlichen Schadensregulierung bei Patientenschäden im Zusammenhang mit medizinischer Betreuung und bei der Bewältigung organisatorischer Probleme.

Die **Zuständigkeit** der Patientenanwaltschaft umfasst das gesamte Wiener Gesundheitswesen mit Krankenanstalten und Pflegeheimen, Rettung und Krankenbeförderung, Diensten im Gesundheitsbereich, Freipraktizierenden Ärzten, Apotheken, Dentisten sowie Hebammen. Gesetzliche Verschwiegenheitspflichten sind gegenüber der Wiener Patientenanwaltschaft nicht wirksam. Der Patientenanwalt und seine Mitarbeiter unterliegen jedoch der vollen Amtsverschwiegenheit.

Der Wiener Patientenanwalt übt **nicht** die **Funktionen eines Rechtsanwaltes** aus. Er kann daher niemanden vor Gerichten oder Behörden vertreten. Bei Inanspruchnahme der Wiener Patientenanwaltschaft sind **keine Kosten** und Abgaben zu entrichten. Zur **Erreichbarkeit** siehe Abschnitt „Anschriften“.

Teil IV

Anhang

Anschriftenverzeichnis

Allgemeines Krankenhaus - Universitätskliniken

Währinger Gürtel 18 - 20

1090 Wien

(Neurologie: Prof. Dr. Auff; Psychiatrie: Prof. Dr. Aschauer)

Tel.: 404 00 - 0

Fax: 404 00 - 1212

Internet: www.akhwien.at

Ambulanz für Mund-, Kiefer-, Gesichtschirurgie und Zahnheilkunde, Behinderten Ambulanz

Krankenhaus Hietzing

Wolkersbergenstraße 1

1130 Wien

Pavillon IIIa

Tel.: 01 - 801 10 - 3202

Fax: 01 - 801 10 - 2109

Internet: www.akhwien.at

Amtshelfer der Stadt Wien

Internet: www.wien.gv.at

Internet: www.help.gv.at

Arbeiter-Samariter-Bund

Hollergasse 2 - 6

1150 Wien

Tel.: 01 - 891 45 - 174

Mail: info@samariterwien.at
Internet: www.samariterbund.at

ARBÖ

Mariahilfer Straße 180
1150 Wien
Tel.: 01 - 891 21 - 0
Fax: 01 - 891 21 - 236
Mail: id@arboe.at
Internet: www.arboe.at

Ärztliche Huntington-Betreuung

Graz:

Krankenhaus Barmherzige Brüder Eggenberg
Abteilung für Neurologie und Psychiatrie
Bergstrasse 27
8020 Graz
Tel.: 0316 - 5989 2000
Fax: 0316 - 5989 5055
Mail: über Link auf der Homepage
Internet: www.barmherzige-brueder.at/eggenberg

LKH Graz
Universitätsklinik für Psychiatrie
Auenbruggerplatz 31
8036 Graz
Tel.: 0316 - 385 -7120
Mail: psychiatrie@klinikum-graz.at
Internet : www.meduni-graz.at/psychiatrie

Innsbruck:

Universitätsklinik für Neurologie
Anichstraße 35
6020 Innsbruck
Tel.: 0512 - 504 - 0
Mail: neurology@i-med.ac.at
Internet: www.i-med.ac.at/neurologie

Linz:

LNK Wagner-Jauregg
Neurologisch-Psychiatrische Gerontologie
Wagner-Jauregg Weg 15
4020 Linz
Tel.: 050 - 554 62 - 0
Fax: 050 - 554 62 - 22564
Mail: contact.wi@gespag.at
Internet: www.wagner-jauregg.at

Salzburg:

Christian-Doppler-Klinik Salzburg Universitätsklinikum der Paracelsus Medizinischen Privatuniversität
Ignaz-Harrer-Straße 79
5020 Salzburg
Tel.: 0662 - 44 83 - 0
Mail: office@salk.at
Internet: www.salk.at/Christian-Doppler-Klinik

Wien:

Otto-Wagner-Spital
Neurologisches Zentrum
Baumgartner Höhe 1
Pavillon 11, 3.OG
1140 Wien

Tel.: 01 - 910 602 - 1130
Fax: 01 - 910 602 - 0709
Mail: ows@wienkav.at
Internet: www.wienkav.at/kav/ows

Prof. DDr. Raphael M. Bonelli
Facharzt für Neurologie
Facharzt für Psychiatrie und psychotherapeutische
Medizin
Himmelfortgasse 15
1010 Wien
Tel: 0664 - 962 15 25
ordination@bonelli.info
www.bonelli.info

BALANCE - Verein für Integration und Chancengleichheit von Menschen mit Behinderung

Hochheimgasse 1
1130 Wien
Tel.: 01 - 804 87 33
Fax: 01 - 804 87 33 - 8050
Mail: info@balance.at
Internet : www.balance.at

Behindertenanwaltschaft (im Bundessozialamt)

Babenbergerstraße 5
1010 Wien
Tel.: 0800 - 80 80 16
Fax: 01 - 71100 - 2237
Mail: office@behindertenanwalt.gv.at
Internet: www.behindertenanwalt.gv.at

Bundesministerium für Finanzen

Hintere Zollamtsstraße 2 b

1030 Wien

Tel.: 01 - 514 33 - 0

Bürgerservice Tel.: 0810 - 001 228 (Ortstarif)

Mail: buergerservice@bmf.gv.at

Internet: www.bmf.gv.at

Bundesministerium für Gesundheit

Radetzkystraße 2

1030 Wien

Tel.: 01 - 711 00 – 0 (Info-Service: 0810 - 333 999)

Fax: 01 - 711 00 - 14300

Mail: buergerservice@bmg.gv.at

Internet: www.bmg.gv.at

Bundesministerium für Justiz

Museumstraße 7 (Palais Trautson)

1070 Wien

Tel.: 01 - 521 52 - 0

Kostenloses Service-Tel.: 0800 - 99 99 99

Internet: www.bmj.gv.at

Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz

Stubenring 1

1010 Wien

Tel.: 01 - 711 00 - 0

gebührenfreie Hotline: 0800 - 20 16 11 (Sozialtelefon) und
0800 - 20 16 22 (Pflegetelefon)

Mail: mail@bmask.gv.at

Internet: www.bmask.gv.at

Bundessozialamt

Babenbergerstraße 5

1010 Wien

Tel.: 05 99 88
Fax: 05 99 88 - 21 31
Mail: bundessozialamt.wien1@basb.gv.at
Internet: www.bundessozialamt.gv.at

Caritas der Erzdiözese Wien

Albrechtskreithgasse 19 - 21
1160 Wien
Tel.: 01 - 878 12 - 360
Internet: www.caritas.at
Mail: office@caritas-wien.at

Club behinderter Menschen und ihrer Freunde (CBMF)

Große Schiffgasse 30 / 1
1020 Wien
Tel.: 01 - 219 71 33
Fax: 01 - 219 71 33 - 15
Mail: office@cbmf.at
Internet: www.cbmf.at

Club 21, Wiener Hilfswerk

Währinger Gürtel, U-Bahn-Bogen 132 (gegenüber WIFI)
1090 Wien,
Tel.: 01 - 310 50 20
Fax: 01 - 512 36 61 - 55
Mail: club21@wiener.hilfswerk.at
Internet: www.hilfswerk.at

Dachverband Arbeitsassistenten Österreich

Halbgasse 7 / 4
1070 Wien
Tel.: 0650 - 207 01 11
Fax: 01 - 720 38 80 20

Mail: office@arbeitsassistentz.or.at
Internet: www.arbeitsassistentz.or.at

Dachverband Wiener Sozialeinrichtungen

Schottenfeldgasse 29
1070 Wien
Tel.: 01 - 317 18 66 - 0
Fax: 01 - 317 18 66 - 40
Mail: office@dachverband.at
Internet: www.dachverband.at

Deutsche Huntington-Hilfe (DHH)

Börsenstraße 10
D-47051 Duisburg
Tel.: #49 (0) 203 - 22 915
Fax: #49 (0) 203 - 22 925
Mail: dhh@dhh-ev.de
Internet: www.huntington-hilfe.de

Europäisches Huntington-Netzwerk (EHDN)

Internet : www.euro-hd.net

Familienservice des BMGFJ

Tel.: 0800 - 240 262
Mail: familienservice@bmgfj.gv.at

Fonds Soziales Wien (FSW)

FSW - Zentrale
Guglgasse 7 - 9
1030 Wien
Tel.: 01 - 24 5 24
Mail: pflge@fsw.at
Internet: www.fsw.at

FSW - Beratungszentrum Pflege und Betreuung zu Hause

- Für 1., 2., 20. Bezirk: Vorgartenstraße 129 - 143
1020 Wien
Tel.: 01 - 24 5 24
- Für 4., 5., 10. Bezirk: Gudrunstraße 145 - 149
1100 Wien
Tel.: 01 - 24 5 24
- Für 3., 11. Bezirk: Simmeringer Hauptstr. 100
1110 Wien
Tel.: 01 - 24 5 24
- Für 12., 13., 23. Bezirk: Arndtstraße 67
1120 Wien
Tel.: 01 - 24 5 24
- Für 6., 7., 14., 15. Bezirk: Geibelgasse 18 - 20
1150 Wien
Tel.: 01 - 24 5 24
- Für 8., 16., 17. Bezirk: Weinheimergasse 2
1160 Wien
Tel.: 01 - 24 5 24
- Für 9., 18., 19. Bezirk: Heiligenstädterstraße 31 / 3
1190 Wien
Tel.: 01 - 24 5 24
- Für 21., 22. Bezirk: Rudolf-Köppl-Gasse 2
1220 Wien
Tel.: 01 24 5 24

FSW - Beratungszentrum Wohn- und Pflegeheime

Guglgasse 7 - 9
1030 Wien
Tel.: 01 - 24 5 24
Fax: 01 - 4000 99 665 80
Mail: pflegeheimaufnahme@fsw.at

Internet: www.fsw.at

FSW - Fahrtendienstbüro

Guglgasse 7 - 9

1030 Wien

Tel.: 01 - 4000 666 46

Fax: 01 - 4000 99 666 40

Mail: post-ffd@fsw.at

Internet: www.fsw.at

FSW - Hauskrankenpflege

Guglgasse 6/4

1110 Wien

Tel.: 01 - 4000 665 40

Fax: 01 - 4000 665 50

Mail: mob.hkp.zentrale@fsw.at

Internet: www.fsw.at

FSW - Kontinenzberatung

Laudongasse 29-31

1080 Wien

Tel.: 01 - 4000 665 03

Fax: 01 - 4000 665 09

Mail: kontinenz@fsw.at

Internet: www.fsw.at

FSW - Beratungszentrum Behindertenhilfe

Guglgasse 7-9

1030 Wien

Tel.: 01 - 4000 666 20

Fax: 01 - 4000 99 666 50

Mail: post-bhr@fsw.at

Internet: www.fsw.at

Gebühren Info Service (GIS)

Postfach 1000
1051 Wien
Tel.: 0810 - 00 10 80 (Hotline)
Mail: gis.office@orf-gis.at
Internet: www.orf-gis.at
ORF-Teletext Seite 788

Geriatrizentren der Stadt Wien (→ siehe Pflegeheime)

Hilfswerk Österreich

Apollogasse 4 / 5
1070 Wien
Tel.: 01 - 404 42 - 0
Internet: www.hilfswerk.at

Hospiz Österreich

Müllnergasse 16
1090 Wien
Tel.: 01 - 803 98 68
Fax: 01 - 803 25 80
Mail: dachverband@hospiz.at
Internet: www.hospiz.at

Hospiz am Rennweg

Oberzellergasse 1
1030 Wien
Tel.: 01 - 717 53 599

Hospiz (mobil) der Caritas

Erlaer Platz 4
1230 Wien
Tel.: 01 - 865 28 - 60

Huntington-Ambulanzen

(→ siehe Ärztliche Huntington-Betreuung)

Huntington-Hotline

Tel.: 0676 - 730 37 94

Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger

Österreichisches Rotes Kreuz

Wiedner Hauptstraße 32

1040 Wien

Tel.: 01 - 589 00 328

Mail: office@ig-pflege.at

Internet: www.ig-pflege.at

Internationaler Huntington-Verband

(International Huntington Association - IHA)

Callunahof 8

NL - 7217 ST Harfsen (Niederlande)

Tel.: #31 - 573 - 431 595

Fax: #31 - 573 - 431 719

Mail: iha@huntington-assoc.com

Internet: www.huntington-assoc.com

Johanniter-Unfall-Hilfe, Bereich Wien

Herbeckstraße 39

1180 Wien

Tel.: 01 - 476 00 - 7

Mail: wien@johanniter.at

Internet: www.johanniter.at

Kinaesthetics Österreich

Petrinumstraße 12

4040 Linz

Tel.: 0699 - 10 28 31 46

Mail: info@kinaesthetics.at
Internet: www.kinaesthetics.at

Krankenhaus Hietzing

Ambulanz für Mund-, Kiefer-, Gesichtschirurgie und
Zahnheilkunde, Behinderten Ambulanz

Wolkersbergenstraße 1

1130 Wien

Pavillon IIIa

Tel.: 01 - 801 10 - 3202

Fax: 01 - 801 10 - 2109

Internet: www.akhwien.at

Kriegsopfer- und Behindertenverband Österreich

Lange Gasse 53

1080 Wien

Tel.: 01 - 406 15 86 - 0

Fax: 01 - 406 15 86 - 12

Mail: kobv@kobv.at

Internet: www.kobv.at

Ansprechpartnerin des KOBV für Huntington:

Gerda Heimlich

Engerthstraße 150 / 8 (Lokal des Vereins „Help“)

1020 Wien

Tel.: 01 - 216 44 44 (nur montags 15 - 20 Uhr)

Landespflege- und Betreuungszentrum Schloss Haus

Schloss Haus 1

4224 Wartberg / Aist

Tel.: 07236 - 23 68

Fax: 07236 - 23 68 - 136

Mail: lpbz-schloss-haus@ooe.gv.at

Internet: www.schloss-haus.at

Magistrat der Stadt Wien

MA 15 - Gesundheitsdienst der Stadt Wien

Thomas-Klestil-Platz 8 / 2

1030 Wien

Tel.: 01 - 4000 80 15

Fax: 01 - 4000 99 87 960

Mail: post@ma15.wien.gv.at

Internet: www.wien.gv.at/ma15

MA 25 - Stadterneuerung und Prüfstelle für Wohnhäuser

Muthgasse 62

1194 Wien

Tel.: 01 - 4000 80 25

Fax: 01 - 4000 99 80 25

Mail: post@ma25.wien.gv.at

Internet : www.wien.gv.at/ma25

MA - 40 Soziales, Sozial- und Gesundheitsrecht

Thomas-Klestil-Platz 8

1030 Wien

Tel.: 01 - 4000 404 15

Fax: 01 - 4000 99 404 19

Mail: post@ma40.wien.gv.at

Internet: www.wien.gv.at/ma40

MA 40 - Fachbereich Mietbeihilfe und Mobilpass

Thomas-Klestil-Platz 8

1030 Wien

Tel.: 01 - 4000 40 646

(Servicetelefon Mobilpass: 01 - 4000 80 40)

Fax: 01 - 4000 99 40 639

Mail: post-mbh@ma40.wien.gv.at
Internet: www.wien.gv.at/ma40

MA 40 - Fachbereich Pflegegeld

Thomas-Klestil-Platz 8
1030 Wien
Tel.: 01 - 4000 80 40
Fax: 01 - 4000 99 40 729
Mail: pflegegeld@ma40.wien.gv.at

MA 46 – Verkehrsorganisation und technische Verkehrsangelegenheiten

Niederhofstraße 21-23
1120 Wien
Tel.: 01 - 81 11 40
Fax: 01 - 99 92 637
Mail: post@ma46.wien.gv.at
Internet : www.verkehr-wien.at

MA 50 - Wohnbauförderung

Muthgasse 62
1190 Wien
Tel.: 01 - 4000 748 10
Fax: 01 - 4000 99 748 40
Mail: post@ma50.wien.gv.at
Internet : www.wien.gv.at/ma50

MA 50 - Gruppe Wohnbeihilfe

Heiligenstädter Straße 31 / 3
1190 Wien
Tel.: 01 - 4000 748 80
Fax: 01 - 4000 99 748 96
Mail: post@ma50.wien.gv.at
Internet : www.wien.gv.at/ma50

MA 50 - Wohnungsverbesserung

Muthgasse 62

1190 Wien

Tel.: 01 - 4000 748 60

Fax: 01 - 4000 99 748 69

Mail: wv@ma50.wien.gv.at

Internet : www.wien.gv.at/ma50

Medizinische Kontinenzgesellschaft Österreichs

Landesstelle Wien

Rechte Wienzeile 81 / 1

1050 Wien

Tel.: 01 - 585 63 33

Hotline: 0810 - 100 455 (zum Ortstarif)

ÖAMTC

Schubertring 1 - 3

1010 Wien

Tel.: 01 - 711 99 - 15 30

Fax: 01 - 711 99 - 13 52

Internet: www.oeamtc.at

Österreichische Bundesbahn (ÖBB)

Vorteilscard Tel.: 0810 - 96 62 00

Reiseanmeldung Hotline 05 - 17 17; Tonband-Menüführung 5 (Spezialauskünfte) und danach wieder 5

Fax: 01 - 93000 - 38557

Mail: mobilitaetsservice@pv.oebb.at

Internet: www.oebb.at

Österreichische Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation on (ÖAR)

Stubenring 2 / 1 / 4

1010 Wien

Tel.: 01 - 513 15 33 - 0
Fax: 01 - 513 15 33 - 150
Mail: dachverband@oear.or.at
Internet: www.oear.or.at

Österreichische Huntington-Hilfe (ÖHH)

Sekretariat: Dorothea Zwettler
Sibeliusstraße 9 / 3 / 35
1100 Wien
Tel. und Fax: 01 - 615 02 65
Mail: SHG-Huntington-Wien@gmx.at
Internet: www.huntington.at
Konto-Nr. PSK 00510 013 735, BLZ 60 000
Huntington-Hotline: 0676 - 730 37 94

Österreichisches Rotes Kreuz (Landesverband Wien)

Nottendorfer Gasse 21
1030 Wien
Tel.: 01 - 795 80 - 580
Fax: 01 - 795 80 - 91 44
Mail: service@w.roteskreuz.at
Internet: www.w.roteskreuz.at

Patientenanwaltschaft (→ Wiener Pflege-, Patientinnen-
und Patientenanwaltschaft)

Pensionsversicherungsanstalt

Friedrich-Hillegeist-Straße 1
1021 Wien
Tel.: 05 03 03
Fax: 05 03 03 - 2885
Mail: pva@pva.sozvers.at
Internet: www.pensionsversicherung.at

Pflegeheime der Stadt Wien

Geriatrizentrum Am Wienerwald

Jagdschloßgasse 59

1130 Wien

Tel.: 01 - 801 10 - 0

Kurzzeitpflege und Urlaubsbetreuung möglich

Geriatrizentrum Baumgarten

Hütteldorfer Straße 188

1140 Wien

Tel.: 01 - 910 34 - 0

Kurzzeitpflege möglich

Geriatrizentrum Liesing

Perchtoldsdorfer Straße 6

1230 Wien

Tel.: 01 - 865 65 70 - 0

Urlaubsbetreuung möglich

Geriatrizentrum St. Andrä / Traisen

Marienplatz 1

3130 Herzogenburg

Tel.: 02782 - 801 - 1212

Urlaubsbetreuung möglich

Sozialmedizinisches Zentrum Floridsdorf - Geriatrizentrum

Hinaysgasse 1

1210 Wien

Tel.: 01 - 275 22 - 0

**Sozialmedizinisches Zentrum Ost - Geriatrie-
zentrum Donaustadt**

Langobardenstraße 122

1220 Wien

Tel.: 01 - 288 02 - 0

Urlaubsbetreuung möglich

**Sozialmedizinisches Zentrum Otto Wagner
Spital - Pflegezentrum**

Baumgartner Höhe 1

1145 Wien

Tel.: 01 - 910 60 - 0

Kurzzeitpflege möglich

**Sozialmedizinisches Zentrum Sophienspital -
Geriatriezentrum**

Apollogasse 19

1070 Wien

Tel.: 01 - 521 03 - 0

Kurzzeitpflege möglich

**Sozialmedizinisches Zentrum Süd - Geriatrie-
zentrum Favoriten**

Kundratstraße 3

1100 Wien

Tel.: 01 - 601 91 - 0

Pflegetelefon des BMASK

Tel.: 0800 - 20 16 22 (gebührenfrei)

Fax: 0800 - 22 04 90 (gebührenfrei)

Mail: pflegetelefon@bmask.gv.at

Internet: www.bmask.gv.at

Praxis für Humangenetik Wien

Dr. Martin Gencik

Brünnlbadgasse 15 / 6

1090 Wien

Tel.: 01 - 958 01 64

Mail: humangenetik@gencik.com

Internet: www.medizinische-genetik.at

pro mente Wien

Grüingasse 1a

1040 Wien

Tel.: 01 - 513 15 30 - 0

Fax: 01 - 513 15 30 - 350

Mail: atempause@promente-wien.at

Internet: www.atempause.at

Rechtsberatung

(im Wiener Hilfswerk)

Schottenfeldgasse 29 / Stiege 1 / 2.OG

1072 Wien

Anmeldung unter Tel.: 01 - 512 36 61

(Gesprächstermine freitags 16:00 - 18:00 Uhr)

Selbsthilfegruppen

Selbsthilfegruppe Kärnten

Regelmäßige Treffen im LKH Villach

(Kleiner Speisesaal)

Nicolaistraße 43

9500 Villach

Tel.: 04242 - 208 - 0

Obfrau: Gerda Jaritz

Mühlenweg 43 / 10

9500 Villach
Tel.: 0650 - 391 45 24
Stellvertreterin: Christina Guggenberger
Tel.: 0650 - 542 72 17
Mail: c1guggen@edv.uni-klu.ac.at

Selbsthilfegruppe Oberösterreich

Regelmäßige Treffen im Landespflege- und Betreuungszentrum Schloss Haus
(Festsaal)
Schloss Haus 1
4224 Wartberg/Aist

Obfrau: Ulrike Brunner
Hehenberg 30
4342 Baumgartenberg
Tel.: 0676 - 940 53 68
Mail: ulrikebrunner@gmx.at

Stellvertreterin: Claudia Rieser

Huntington-Hilfe Salzburg

Treffen in: Berufliche Fortbildungszentren
(bfz) gemeinnützige GmbH
Griesgasse 2 / 2. Stock / Stiege 3
5020 Salzburg

Obmann: Bernhard Gantschnigg
Wasserfallweg 1
4866 Unterach am Attersee
Tel.: 0664 - 423 80 13
Fax: 0766 - 560 090
Mail: office@huntington-hilfe-salzburg.at

Internet : www.huntington-hilfe-salzburg.at

Selbsthilfegruppe Steiermark und Burgenland

Regelmäßige Treffen in der Universitätsklinik für
Psychiatrie / LKH Graz (Seminarraum im 2.
Stock)

Auenbruggerplatz 31
8036 Graz

Obfrau: Claudia Winkler

Tel.: 0664 - 575 78 00

Mail: c.pritzer@gmx.at

Stellvertreterin: Erika Lauterbach

Tel.: 0650 - 360 22 74

Mail: w.lauterbach@aon.at

Huntington-Hilfe Tirol

Regelmäßige Treffen im Dachverband der Selbsthil-
fegruppen Tirol

Innrain 43
6020 Innsbruck

Obfrau: Andrea AchRAINER

Ranggerweg 8/11

6170 Zirl

Tel.: 0650 - 555 61 75

Mail: HHT@gmx.at

Internet : www.huntington-hilfe-tirol.at

Huntington-Hilfe Vorarlberg

Treffen auf Anfrage

Obfrau: Andrea Amann

Erlachstr.19 a
6845 Hohenems
Tel.: 0664 - 466 93 08
Mail: andi.amann@aon.at und
monika.buesel@inode.at

Selbsthilfegruppe Wien und Niederösterreich
Regelmäßige Treffen im Wienerwald-Restaurant
Schönbrunnerstrasse 244
1120 Wien

Obmann: Kurt Zwettler
Stellvertreterin: Dorothea Zwettler
Sibeliustrasse 9 / 3 / 35
1100 Wien
Tel. und Fax: 01 - 615 02 65
Mail: SHG-Huntington-Wien@gmx.at

Sozial Medizinischer Dienst Österreich (SMD)

Berggasse 14
1090 Wien
Tel.: 01 - 317 03 00 - 60
Fax: 01 - 317 03 00 - 4
Internet: www.smd.at

Sozialmedizinisches Zentrum Ost - Donauspital

Langobardenstraße 122
1220 Wien
Tel.: 01 - 288 02 - 0
Fax: 01 - 288 02 - 20 50
Mail: dsp.kzl@wienkav.at
Internet: www.wienkav.at/kav/dsp

Sozialtelefon des BMASK

Tel.: 0800 - 20 16 11 (gebührenfrei)

Sozialinfo Wien

Tel.: 01 - 24 5 24

(täglich von 08:00 - 20:00 Uhr, auch an Sonn- und Feiertagen)

Internet: www.sozialinfo.wien.at

Verband aller Körperbehinderten Österreichs (VAKÖ)

Schottenfeldgasse 29, 2. Stock

1070 Wien,

Tel.: 01 - 914 55 62

Fax: 01 - 512 36 61 - 55

Mail: info@vakoe.at

Verein für Konsumenteninformation

Mariahilfer Str.81

1061 Wien

Tel.: 01 - 588 77 - 0

Fax: 01 - 588 77 - 71

Mail: konsument@konsument.at

Verein für Sachwalterschaft und Patientenanzwaltschaft

Forsthausgasse 16 - 20

1200 Wien

Tel.: 01 - 330 46 00

Fax: 01 - 330 46 00 - 300

Mail: verein@vsp.at

Internet: www.sachwalterschaft.at

Volkshilfe Wien

Laxenburgerstraße 49 - 51

1100 Wien

Tel.: 01 - 600 30 06 - 918
Fax: 01 - 600 30 06 - 977
Mail: indibet@volkshilfe-wien.at
Internet: www.volkshilfe-wien.at

Wiener Gebietskrankenkasse

Wienerbergstraße 15 - 19
1100 Wien
Tel.: 01 - 601 22 - 0
Fax: 01 - 602 46 - 13
Mail: office@wgkk.sozvers.at
Internet: www.wgkk.at

Wiener Hilfswerk

Schottenfeldgasse 29
1072 Wien
Tel.: 01 - 512 36 61
Fax: 01 - 512 36 61 - 33
Mail: info@wiener.hilfswerk.at
Internet: www.hilfswerk.at

Wiener Linien

Seniorenermäßigungen
Tel.: 01 - 79 09 - 100
Internet: www.wienerlinien.at

Wiener Pflege-, Patientinnen- und Patientenanwalt- schaft

Schönbrunner Straße 108
1050 Wien
Tel.: 01 - 587 12 04
Fax: 01 - 586 36 99
Mail: post@wpa.magwien.gv.at
Internet: www.patientenanwalt.wien.at

Wiener Rotes Kreuz

Nottendorfer Gasse 21 und

Franzosengraben 6

1030 Wien

Tel.: 05 01 44

Mail: gscd-sekretariat@w.roteskreuz.at

Internet: www.w.roteskreuz.at

Wiener Sozialdienste

Camillo-Sitte-Gasse 6

1150 Wien

Tel.: 01 - 981 21 - 10

Fax: 01 - 981 21 - 3110

Mail: wienersozialdienste@wiso.or.at

Internet: www.wienersozialdienste.at

Wiener Wohnen

Adresse der Kundendienstzentren zu erfahren am

Service-Telefon: 05 75 75 75

Mail: wieners.wohnen@magwien.gv.at

Literaturverzeichnis

Andrich, Jürgen und Epplein, Jörg T.

Tödlicher Tanz

In: Gehirn & Geist 11/2005, S. 34 ff.

Behindertenverband, Der (KOBV)

Behindertenberatung von A-Z

Informationsschrift des Behindertenverbandes

Wien, August 2004

Bodner, Dr. Thomas

Kognition bei Chorea Huntington

Vortragsmanuskript

Graz, Juni 2008

Boxberger, Nadja und Schlesselmann, Elke

Pflege eines Menschen mit Chorea Huntington

Im Internet unter: www.postermobil.de/huntington

Deutsche Huntington-Hilfe e.V. Duisburg (Hrsg.)

Ernährung und Diät bei der Huntington-Krankheit

In: Materialien zur Huntington-Krankheit Nr. 020

Dose, Prof. Dr. Matthias

Die Huntington-Krankheit

In: Huntington-Krankheit, Informationsschrift der Deutschen Huntington-Hilfe e.V. (Hrsg.)

Duisburg 2001

Fonds Soziales Wien

Pflege und Betreuung

Diverse Broschüren zum Themenkreis sowie

aus dem Internet unter: www.fsw.at

Lange, Dr. Herwig W.

Morbus Huntington - Klinik, Diagnose und Therapie

In: Psycho 28 (2002) Nr. 9, S. 479 ff.

Lauda, Dr. Peter H.

Zellschutz durch Anti-Oxidantien

aus dem Internet unter: www.drlauda.at

Lohkamp, Christiane
Denkanstöße
Information für Risikopersonen der Huntington-Krankheit zur prädik-
tiven molekulargenetischen Diagnostik
In: Huntington-Krankheit, Informationsschrift der Deutschen Hun-
tington-Hilfe e.V. (Hrsg.)
Duisburg 2001

Pollard, Jimmy
Mach schnell und warte!
Ein Begleiter beim Umgang mit kognitiven Fähigkeiten
Herausgeber: Deutsche Huntington-Hilfe e.V.
Duisburg 2009

Prentice, Patricia A.
Huntington-Krankheit
Pflegehandbuch
Herausgeber: Deutsche Huntington-Hilfe e.V.
Duisburg 2002

Schlaffer, Dr. Peter, Verein für Sachwalterschaft und Patientenanwalt-
schaft (Hrsg.)
Betrifft Sachwalter
Wien, Juli 2001

Watkin, Sue
Die Familie und die Herausforderung genetisch bedingter Krankheit
In: Materialien zur Huntington-Krankheit
Deutsche Huntington-Hilfe e.V. Duisburg (Hrsg.)

Information zum Thema aus diversen Internetportalen, insbesondere:
- Amtshelfer für Österreich (www.help.gv.at),
- Bundessozialamt (www.bundessozialamt.gv.at),
- Deutsche Huntington-Hilfe e.V. (www.huntington-hilfe.de),
- Fonds Soziales Wien (www.fsw.at),
- Hospiz Österreich (www.hospiz.at),
- Österreichische Huntington-Hilfe (www.huntington.at),
- Pensionsversicherungsanstalt (www.pensionsversicherung.at),
- Stadt Wien (www.wien.gv.at),
- Wiener Gebietskrankenkasse (www.wgkk.at).

Abkürzungsverzeichnis

AMS	Arbeitsmarktservice
ASVG	Allgemeines Sozialversicherungsgesetz
BMASK	Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz
BMF	Bundesministerium für Finanzen
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
BMJ	Bundesministerium für Justiz
BMWFJ	Bundesministerium für Wirtschaft, Familie und Jugend
BPGG	Bundespflegegeldgesetz
BVA	Versicherungsanstalt öffentlich Bediensteter
CAG	Cytosin-Adenin-Guanin (Nukleinsäure)
CBMF	Club Behinderter Menschen und ihrer Freunde
DGE	Deutsche Gesellschaft für Ernährung
DNA/DNS	Desoxyribonukleinsäure
EHDN	European Huntington Disease Network
EKG	Elektrokardiogramm
EWK	Europäischer Wirtschaftsraum
FSW	Fonds Soziales Wien
GIS	Gebühren Info Service
HD	Huntington-Disease
HK	Huntington-Krankheit
IHA	International Huntington Association
KOBV	Kriegsopfer- und Behindertenverband Österreich
LKA	Landeskrankenhaus
MA	Magistratsabteilung
NGO	Non Governmental Organisation (Nicht- Regierungs Organisation)
NOVA	Normverbrauchsabgabe

ÖAR	Österreichische Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation
ÖHH	Österreichische Huntington-Hilfe
PatVR	Patientenverfügungsregister
PEG	Perkutane Endoskopische Gastrostomie (Magensonde)
SHG	Selbsthilfegruppe
SMD	Sozial Medizinischer Dienst Österreich
SMZ	Sozialmedizinisches Zentrum
StVO	Straßenverkehrsordnung
SVA	Sozialversicherungsanstalt der gewerblichen Wirtschaft
VAKÖ	Verband aller Körperbehinderten Österreichs
VKI	Verein für Konsumenteninformation

Stichwortverzeichnis

A

Adaptierung Kfz 176
Aggression 38
Anamnese 18
Ankauf Kfz 176
Anschriften 280 ff.
Anti-Oxidantien 98
Apparative Untersuchung 19
Arbeit (Beruf) 188
Arbeitsassistenten 190
Arbeitsplätze 191
Arbeitsplatzsicherungsbeihilfe 191
Arbeitsuche 189
ARBÖ 183
Ärztliche Betreuung 27 f.
Atemübungen 41, **48**
Aufnahme, befristet 168
Aufnahme in Wohn- /Pfleheim 164
Aufnahme, vorübergehende 165
Ausweis nach § 29b StVO 173
Außergewöhnliche Belastungen 213
Auto 170
Autobahnvignette 181
Autogenes Training 42

B

Balance 21
Barrierefreies Wohnen 115
Bauen, barrierefrei 121
Beckenboden 106
Befreiung Kraftfahrzeugsteuer 180
Befreiung motorbezogene Versicherungssteuer 180
Befreiung Rezeptgebühr 210
Begleitdienst 124

Begünstigung 188
Behindertenanwalt 277
Behindertenparkplatz 174
Behindertenpass 201
Behindertenverband 276
Behinderten-WC 216
Beruf 188
Berufsunfähigkeit 198
Berufsunfähigkeitspension 198
Beruhigungsmittel 37
Beschäftigungstherapie 194
Besuchsdienst 124
Betreuung 122
Betreuung, 24-Stunden 129
Betreuungskraft 136
Bevollmächtigung 229
Bewegungsübungen 43
Bewusstlosigkeit 257
Brüche 252
Bundessozialamt 269

C

CAG 15
Carnitin 99
Chorea Huntington 14
Coenzym Q10 99

D

Demenz 25
Depression 23, 37
Deutsche Huntington-Hilfe 262
Diagnose 18
DNA-Untersuchung 29

E

- Entgeltbeihilfe 192
- Enzyme 94
- Erbanlagen 15
- Erbe 236
- Erbfolge 236
- Ergotherapie 41, 134
- Erinnerungsvermögen 52
- Ernährung 82
- Ernährungsregeln 93
- Erste Hilfe 246
- Erstickungsanfall 255**
- Erstickungsgefahr 84
- Erwerbsunfähigkeit 199
- Erwerbsunfähigkeitspension 199
- Essen auf Rädern 123
- Europäisches Huntington-Netzwerk 263

F

- Fahrpreisermäßigung 214
- Fahrtendienst 183
- Fahrt zum Arzt 186
- Familienplanung 33
- Fehlleistungen 61
- Fonds Soziales Wien 270
- Freie Radikale 96
- Freizeitfahrtendienst 185
- Freizeitgestaltung 217
- Führerschein 170
- Füttern 88 f.

G

- Gebühren Info Service 152, 289
- Geduld 65
- Gemeindewohnungen 116
- Gen 14

Genetische Untersuchung 29
Gen-Veränderung 15
Gesichtsgymnastik 48
Getränke 91
Gewichtsverlust 85
GIS 152, 289
Glutamin 17

H

Hauskrankenpflege 131
Hausnotruf 139
Heimhilfe 125
Heimkosten 157
Heimlich-Griff 256
Heizkostenzuschuss 148
Hilfsmittel 109
Hilfswerk Österreich 274
Hirnleistungstraining 41
Hospizarbeit 243
Hospizdienste 242
Hospizkarenz 244
Hospiz Österreich 276
Hotline BMASK 131, **284**, 298, 301
Hotline Fonds Soziales Wien 81, **273**, 286
Hotline Österreichische Huntington-Hilfe 29, **295**
Hotline Medizinische Kontinenzgesellschaft Österreich 109, **294**
Huntington-Ambulanzen 27
Huntington-Gen 16
Huntington, George 14
Huntington-Hotline 29
Huntington-Krankheit 13 ff.
Huntington-Maske 59

I

Individuelle Betreuung 135
Inkontinenz 22, **104 f.**
Inkontinenz-Hilfsmittel 106

Integration (beruflich) 189
Integrationsbeihilfe 192
Intellektueller Abbau 25
Interessengemeinschaft Pflegender Angehöriger 67
Internationaler Huntington-Verband 264
Invalidität 198
Invaliditätspension 198
Isolation 24

J

Jahresbericht (Sachwalter) 226

K

Kalorienverbrauch 84
Kinaesthetics 133
Kinderkrankenpflege 135
Kinderwunsch 15, **33**
KOBV 276
Kodizill 235
Kognitive Störungen 51
Kommunikation 56
Kommunikationshilfen 57
Konsistenz (Speisen) 89
Konzentrationsfähigkeit 53
Kraftfahrzeugsteuer 180
Krankenversicherung 81
Krankheitsverlauf 20
Kündigungsschutz 197
Kurzzeitpflege 166

L

Langzeitpflege 163
Lebensversicherung 241
Liponsäure 98
Literaturverzeichnis 304

Logopädie 40
Lohnförderung 191

M

Magensonde 102
Mahlzeit 86
Makronährstoffe 94
Maut-Ermäßigung 182
Mietbeihilfe 145
Mietzinsbeihilfe 146
Mikronährstoffe 94
Mineralstoffe 94
Medikamente 35, 92
Mimik 59
Mobilitätszuschuss 183
Mobilpass 202
Morbus Huntington 14
Muskelversteifung 22

N

Nahrhaftigkeit 94
Nährstoffe 94
Nahrung 90
Nahrungsergänzung 94 ff.
Narkose 28, 50
Nasenbluten 247
Neuroleptika 36
Neurologische Untersuchung 19
Normverbrauchsabgabe (Rückvergütung) 178
Notfälle 28

O

ÖAMTC 261
Organisation, gedankliche 55
Österreichische Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation 275

Österreichische Huntington-Hilfe 261
Oxidantien 100
Oxidativer Stress 97

P

Parkbegünstigung 174
Patientenanwaltschaft 278
Patientenverfügung 232
Patientenverfügungsregister 234
PEG-Sonde 102
Pensionsversicherung 77
Personensorge 223
Pflege 122
Pflegebedarf 122
Pflegegeld 203
Pflegegeldstufen 205
Pflegeheime 153
Pflegerische Angehörige 65
Pflegetelefon 81
Pflegevertretung 74
Physiotherapie 40
Proteine 100
Psychotherapie 39

Q

Q10 99

R

Radikale, Freie 96
Rauchen 62
Rechnungslegung (Sachwalterschaft) 226
Rechtsberatung 240
Regelfahrtendienst 184
Reinigungsdienst 126
Reparaturdienst 128

Rezeptgebühr 210
Rollstuhl 114
Rückvergütung NOVA 178
Rundfunkgebühren (Befreiung) 149

S

Schlafstörungen 38, **59**
Schluckstörungen 22, **83**
Schlüssel 216
Schmerzempfinden 22
Schock 258
Schürfwunden 247
Schwangerschaft 30
Sachwalterschaft 220
Sachwalterverfügung 221, 230
Selbsthilfegruppen 266
Selbstüberschätzung 60
Seniorenwohngemeinschaften 162
Sicherheit (Haushalt) 143
Sitzposition beim Essen 87
Sondenkost 102
Sozial Medizinischer Dienst Österreich 274
Sozialpass 202
Sozialtelefon 284, 302
Sprechstörungen 22
Spurenelemente 94
Steuerbefreiung 181
Steuervergünstigungen 213
Stress 68
Stressbewältigung 68
Stress, Oxidativer 97
Striatum 17
Stromschlag 254
Stürze 252
Suizid 23
Süßigkeiten 92
Symptome 20 ff.

T

Tageszentrum 160
Telefon 143
Telefongebühren (Befreiung) 149
Testament 235
Testergebnis (Gen-Test) 31
Türschlüssel 216
Therapie 34
Thioctsäure 98

U

Ubichinon 99
Ungeduld 55
Unterstützungsfonds 112
Untersuchungsergebnis (Gen-Test) 32
Urlaub 217
Urlaubsbetreuung 167
Ursache der Huntington-Krankheit 14

V

Veitstanz 14
Verätzungen 250
Verbrennungen 249
Verbrühungen 248
Verdauung 103
Vererbung 14
Verhaltensprobleme 23, 63
Vermächtnis 235
Vermögenssorge 225
Versicherungsmöglichkeiten 82
Verständigungsschwierigkeiten 56
Vertretungsbefugnis 231
Vitalstoffe 95
Vitamine 94, 98
Vorhersagediagnostik 30
Vorsorgevollmacht 229

Vorteilscard 214

W

Wahrnehmungsvermögen 24
Wäschepflegedienst 127
Weiterversicherung 79
Wiederbelebung 259
Wiener Sozialdienste 272
Wiener Sozialeinrichtungen 269
Wohnbauförderung 116
Wohnbeihilfe 145
Wohnen 115 ff.
Wohnen, barrierefrei 115
Wohnen, teilbetreut 117
Wohnen, vollbetreut 119
Wohnungsverbesserung 147

Z

Zahnpflege 49
Zellschutz 98
Zellsterben 17
Zimmereinrichtung 140
Zivilisationskrankheiten 96
Zusatzurlaub 201
Zuwendungen, finanzielle 74

Wir über uns

Sollten Sie mehr über uns erfahren, Informationsmaterial anfordern, Mitglied bei uns werden oder uns eine Spende zukommen lassen wollen, so wenden Sie sich bitte an die:

Huntington-Selbsthilfegruppe Wien und Niederösterreich

Dorothea und Kurt Zwettler

Sibeliusstraße 9 / 3 / 35

1100 Wien

Tel. + Fax: #43 (0)1 615 02 65*

Mail: SHG-Huntington-Wien@gmx.at

Spendenkonto:

PSK 92101797 BLZ 60 000

Huntington - Selbsthilfe

(* falls nicht erreichbar, bitte Name und Telefonnummer hinterlassen. Rückruf erfolgt verlässlich)

Notizen: