

Bericht Treffen Huntington-SHG OOE Sep 2021



www.huntington-info.at

Tipps für den Alltag

Wissenswertes für pflegende Angehörige

Beim Treffen der Huntington-SHG OOE in Schloss Haus am 25. September 2021 hielt Herr Ekkehart Brückner, Autor des Huntington-Ratgebers und der Webseite www.huntington-info.at einen Vortrag zum Thema *Plötzlich Pflegefall – was nun?*

Hauptpunkte waren die häufigen Problembereiche *Einstufung in eine Pflegestufe, der akute Pflegefall, die Unterbringung in einem Pflegeheim* sowie bei der Einnahme von Medikamenten die *Polypharmazie*. Des Weiteren ging es u.a. um *Ersatzpflege, Steuerersparnis bei Krankheit, die Leitlinie Chorea*, einen Hinweis auf den *Behindertenanwalt*, den Erwerb des *Euro-Schlüssels* sowie die wichtigsten *Vollmachten und Verfügungen*. Der nachstehende Bericht ist eine Zusammenfassung der wichtigsten Punkte und besonders für diejenigen Leser gedacht, die nicht am Treffen haben teilnehmen können.

Einstufung in eine Pflegestufe

Zur Einstufung in eine Pflegestufe veranlasst der jeweilige Sozialversicherungsträger eine medizinische Begutachtung. Dabei verschafft sich der beauftragte Gutachter einen allgemeinen gesundheitlichen Eindruck über den Betroffenen und ermittelt entsprechend den notwendigen pflegerischen Tätigkeiten den zeitlichen Gesamt-Pflegebedarf. Dieser wiederum ist das entscheidende Kriterium für die zustehende Pflegestufe. Die Untersuchung des Gutachters ist daher ein wichtiger Termin, auf den man sich gut vorbereiten sollte, insbesondere deshalb, weil der Gutachter möglicherweise mit den Besonderheiten der Huntington-Krankheit nicht vertraut ist. Es gilt daher, alle von der Krankheit verursachten und die Pflege erschwerenden Faktoren zu erläutern, um so auf das Ergebnis Einfluss zu nehmen (zu einer Liste dieser Faktoren siehe *Ratgeber*).

Was dabei fast wichtiger ist als das zusammenzählen der hauswirtschaftlichen Tätigkeiten ist die Abhängigkeit von Helfern und inwiefern der Betroffene Unterstützung benötigt (z.B. bei Medikamenteneinnahme, Zähneputzen, Ankleiden, Waschen, Orientierung, Briefverkehr, Kommunikation etc.) und welche Hilfsmittel er benötigt (z.B. Rollator, Rollstuhl etc.). Dieser Hilfebedarf entscheidet letztlich über die Gesamtbewertung.

Empfehlenswert ist es darüber hinaus, für eine oder zwei Wochen ein Pfl egetagebuch anzulegen. Ein Pfl egetagebuch ist eine einfache Liste mit allen in Frage kommenden Verrichtungen und dem Zeitbedarf, die diese in Anspruch genommen haben. Dies liefert dem Gutachter wichtige Daten und diese Fakten sind von ihm schwer zu widerlegen (Muster im *Ratgeber* oder im Internet).

Insgesamt ist die Begutachtung *die* Chance für Angehörige, dafür zu sorgen, dass dem Betroffenen die tatsächlich zustehende Pflegestufe zuerkannt wird. Daher müssen die Dinge so geschildert werden, wie sie sind, auch wenn dies aus Scham oder Stolz schwierig sein kann (z.B. Inkontinenz, Füttern etc.). Bitte keine "Schönfärberei" oder die Hilfsbedürftigkeit bagatellisieren. Sonst ist die Chance vertan. Und lassen Sie den Betroffenen nicht allein, begleiten und unterstützen Sie ihn, und nicht vergessen: aktuelle Arztberichte oder eine Dokumentation des Pflegedienstes vorlegen, sofern vorhanden. Schließlich geht es um Leistungen, die dem Betroffenen zustehen.

Der akute Pflegefall

Im akuten Pflegefall ist es wichtig, dass die gesetzlichen Regelungen bekannt sind. Wenn nämlich plötzlich ein Pflegefall eintritt, dann ist es berufstätigen nahen Angehörigen unter bestimmten Voraussetzungen gestattet, von ihrer Arbeit ganz oder zeitweise freigestellt zu werden. Dabei sind drei Fälle zu unterscheiden:

Erstens: Pflegefreistellung (bezahlter Pflegeurlaub). Der Arbeitsplatz wird dadurch nicht gefährdet. Damit soll Möglichkeit geboten werden, Pflegebedürftige (unabhängig von der Pflegestufe) in häuslicher Umgebung zu pflegen, statt im Heim. Das Arbeitsentgelt wird fortgezahlt.

Zweitens: Pflegekarenz (Unterbrechung der Arbeitszeit). Ab Pflegestufe 3. Die Arbeitszeit wird unterbrochen, das Arbeitsentgelt entfällt. Darauf besteht kein Rechtsanspruch, aber wenn es mit dem Arbeitgeber eine Vereinbarung gibt, dann besteht ein Rechtsanspruch auf Pflege-Karenzgeld.

Drittens: Pfl egeteilzeit (Reduzierung der Arbeitszeit). Ab Pflegestufe 3. Das Arbeitsentgelt entfällt anteilig. Hier besteht ebenfalls kein Rechtsanspruch, aber wenn es mit dem Arbeitgeber eine Vereinbarung gibt, dann besteht ein Rechtsanspruch auf Pflege-Karenzgeld (Information beim *Sozialministeriumservice*).

Ersatzpflege

Wenn man wegen Urlaub, Krankheit oder sonstigen Gründen vorübergehend verhindert ist, Pflege zu erbringen, gibt es die Ersatzpflege. Dazu ist es nicht nötig, dass die Pflegeperson abwesend ist (Urlaub zu Hause). Es gibt verschiedene Voraussetzungen wie Pflegestufe 3 oder Einkommensgrenzen, aber wenn diese erfüllt sind, kann die Ersatzpflege gefördert werden. Insgesamt ist dies für viele pflegende Angehörige eine Möglichkeit, sich einmal zu erholen und dabei den zu Pflegenden in guten Händen zu wissen. (Information u.a. bei *Sozialministeriumservice* oder *Krankenkasse*).

Pflege und Betreuung zu Hause

Pflege beginnt meist zu Hause. Bei der Suche nach einem guten Pflegedienst muss man wissen, für welche Tätigkeit man jemand sucht. Es gibt drei Arten von Leistungen, die unterschiedlich verrechnet / gefördert werden:

1. Heimhilfe = Unterstützung und Betreuung bei der Haushaltsführung und bei Verrichtungen des täglichen Lebens.
2. Hauskrankenpflege = fachliche (medizinische) Pflege für Patienten zu Hause. Beides ist nebeneinander möglich.
3. Sonstige Betreuungsangebote (z.B. Essen auf Rädern)
Ihre Förderung ist an bestimmte Voraussetzungen wie Pflegestufe oder Einkommen gebunden (Auskunft gibt es z.B. bei den *Sozialverbänden*).

Gutes Pflegeheim finden

Wenn die Zeit kommt, in welcher der Kranke nicht weiter von der Familie versorgt werden kann, muss eine Entscheidung nach anderweitiger Unterbringung getroffen werden. Das ist eine schwere Entscheidung.

Ein gutes Pflegeheim zu finden ist schwierig. Heime, die Erfahrung mit Huntington-Patienten besitzen, sind dünn gesät. Eine zuverlässige Bewertung auf Grund eines Telefonats mit der Heimleitung ist nicht möglich. Es empfiehlt sich, mehrere Einrichtungen zu besichtigen. So kann man einen Gesamteindruck gewinnen. Auf den Besuch sollte man sich gut vorbereiten, so dass man Fragen stellen kann, die für den Betroffenen wichtig sind (Erreichbarkeit, Erfahrung mit Huntington, Besuchsmöglichkeiten, vorhandene Ärzte, etc.). Dazu gibt es im *Ratgeber* eine Checkliste, nach der man vorgehen kann.

Dabei stellt sich auch die Frage nach dem geeigneten Zeitpunkt für die Aufnahme in ein Heim. Dies ist ein schwieriges Problem, und diese Frage lässt sich nicht allgemeingültig beantworten. Es gibt kein Falsch oder Richtig. Wichtig für eine Entscheidung ist es, wenn sich abzeichnet, dass erstens die Angehörigen mit der Pflege nicht mehr zurechtkommen, dass zweitens selbst ein professioneller Pflegedienst überfordert ist, und drittens der Betroffene offensichtlich unzureichend versorgt wird. Das ist der späteste Zeitpunkt, sich um einen Heimplatz zu bemühen.

Vollmachten und Verfügungen

Mit dem Fortschreiten der Huntington-Krankheit steht der Betroffene früher oder später vor dem Problem, dass er nicht mehr in der Lage sein wird, persönliche oder finanzielle Angelegenheiten selbst wahrzunehmen. Deshalb ist es wichtig, vorzusorgen und Dinge frühzeitig zu regeln, am besten, wenn erste Anzeichen der Erkrankung feststellbar sind bzw. wenn die Krankheit diagnostiziert wird. Dann kann man noch selbst Entscheidungen treffen. Dies geschieht mittels verschiedener Vollmachten oder Verfügungen. Die wichtigsten sind Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung und Testament (im *Ratgeber* gibt es Hinweise und Muster dazu).

Steuerersparnis

Bei Kranken und Behinderten ist das Finanzamt relativ entgegenkommend. Diesem Personenkreis werden im Steuerrecht zahlreiche Ermäßigungen eingeräumt. Das Zauberwort ist: „Steuerbegünstigungen“. Dazu zählen alle krankheitsbezogenen Aufwendungen. Diese kann man als außergewöhnlichen Belastungen geltend machen. Insgesamt lohnt es sich für Huntington-Betroffenen, sich mit steuerlichen

Fragen zu beschäftigen (nähere Informationen dazu stehen im jährlichen *Steuerbuch*, das in den Finanzämtern ausliegt, und im *Ratgeber*).

Behindertenanwalt

In Österreich gibt es einen Behindertenanwalt (z.Zt. Dr. Hansjörg Hofer). Sein Sitz ist im Sozialministerium. Er kümmert sich um alle Belange der Behinderten. Dazu steht er in Kontakt mit allen Organisationen, bei denen es um Menschen mit Behinderung geht. Jeder einzelne Betroffene kann sich persönlich an ihn wenden. Wenn Sie also Probleme mit Krankenkasse, mit Pflegegeld oder ähnlichem haben, können Sie sich als Einzelperson an ihn wenden. Er prüft, ob und welche Behörde oder Institution weiterhelfen kann. Er verfügt zwar über keine Weisungsbefugnis gegenüber Behörden, bestimmte Entscheidungen abzuändern oder zu treffen, und er ist kein Anwalt vor Gericht. Aber wenn er sich als der amtliche Anwalt einschaltet, dann kann sich etwas bewegen (Tel.: 0800/80 80 16; www.behindertenanwalt.gv.at).

Ärztliche Betreuung

Die wenigsten praktischen Ärzte besitzen detaillierte Kenntnisse über eine seltene Erkrankung wie Huntington. Dennoch ist der Hausarzt meist der maßgebliche Ansprechpartner, wenn die ersten Symptome auftreten. Und wenn in Wohnnähe kein erfahrener Spezialist erreichbar ist, wird er zumindest zeitweise der begleitende Arzt für die Erkrankung bleiben. Wenn der Arzt nicht weiterweiß, kann man ihn auf die *Leitlinie "Chorea"* aufmerksam machen. Das ist die maßgebliche Behandlungsanweisung der Deutschen Gesellschaft für Neurologie, zuständig für Deutschland, Österreich und die Schweiz. Dort sind die wichtigsten Empfehlungen dargestellt zu diagnostischen Schritten und therapeutischen Möglichkeiten, einschließlich der Gabe von Medikamenten. Die Leitlinie findet man auf der Webseite www.huntington-info.at oder allgemein im Internet.

Euro-Schlüssel

Behindertengerechte, öffentliche WCs gibt es mittlerweile nahezu flächendeckend in Deutschland, Österreich und der Schweiz. Sie sind mit dem sog. Euro-Schließ-System ausgestattet. Dafür benötigt man speziellen Schlüssel. Jeder, der im Besitz eines Euro-Schlüssels ist, kann die Einrichtungen betreten und nutzen. In Österreich gibt es den Schlüssel kostenlos beim Österreichischen Behindertenrat unter dachverband@behindertenrat.at. Voraussetzung ist der Besitz des Behindertenpasses.

Medikamente

Der letzte Punkt ist das Thema Medikamente. Dies ist gerade für Huntington-Patienten von Belang, weil sie meist nicht nur *ein* Medikament einnehmen müssen, sondern eine ganze Reihe davon. Die Welt-Gesundheits-Organisation (WHO) sagt, dass eine Einnahme ab vier Medikamenten kritisch sei. Und je mehr Medikamente ein Patient einnimmt, desto grösser wird das Fehlerrisiko. Medikamente sind inzwischen nach Herz-Kreislauf-Erkrankungen und Krebs die dritthäufigste Todesursache. Vor allem *Wechselwirkungen* gehören zu den wichtigsten Ursachen. Diese entstehen, wenn mehrere Medikamente gleichzeitig eingenommen werden. Der Fachbegriff ist *Polypharmazie*. Dabei kann die Wirkung jedes der eingenommenen Medikamente verstärkt, abgeschwächt oder ganz aufgehoben sein, oder deren Einnahme führt zu Unverträglichkeiten. Auch die Nebenwirkungen, die jedes Arzneimittel verursacht, können sich summieren und möglicherweise mehr Schaden anrichten, als Nutzen. Die

gesamte Problematik wird im Alltag häufig nicht oder zu wenig beachtet. Ärzte haben dafür in der Regel keine Zeit.

Wer also das Risiko klein halten und wissen möchte, ob seine Medikamente sich „vertragen“ (unabhängig von Huntington), hat die Möglichkeit, dies mit einem kostenlosen Prüfprogramm aus dem Internet selbst zu prüfen. Im Internet gibt es mehrere Anbieter, z.B. die österreichischen oder die deutschen Apotheken (www.apotheke.at/wechselwirkungscheck), (www.apotheken-umschau.de/medikamente/wechselwirkungscheck).

In vier Schritten kommt man zum Ergebnis. Als erstes trägt man den Namen des Medikaments ein. Dabei öffnet sich eine Liste mit dem Medikament in allen Dosierungen. Dann sucht man als zweites aus der Liste die genaue Dosierung aus. Als drittes gibt man die weiteren Medikamente ein. Und im Schritt vier klickt man Wechsel- und Nebenwirkungen an und bekommt das Ergebnis.

Sollte das Ergebnis schwerwiegend sein, besprechen Sie dies mit dem behandelnden Arzt, um nach einer Lösung zu suchen, z.B. nach einem besser verträglichen Medikament. Lassen Sie sich von Ihrem Arzt genau erklären, weshalb Sie welches Medikament einnehmen und wie es genau wirkt. Auf diese Weise können Sie besser beobachten, welches Ihrer Symptome sich unter der Medikamentenwirkung verbessert und welche neuen Symptome auftreten. Keinesfalls sollte man verschriebene Medikamente eigenständig absetzen!