

Ekkehart Brückner

Der Huntington-Ratgeber

*Eine Orientierungshilfe mit Ratschlägen
für den Alltag mit der Huntington-Krankheit*

für

Betroffene, Angehörige, Risikopersonen,
Pflegepersonal und Interessierte

Selbsthilfegruppe Wien und Niederösterreich

Der Inhalt dieses Buches wurde mit größter Sorgfalt erstellt. Dennoch können Irrtümer nicht ausgeschlossen werden. Ferner können seit der Drucklegung rechtliche Änderungen eingetreten sein. Autor und Herausgeber übernehmen daher keinerlei Gewähr für Richtigkeit, Vollständigkeit, Qualität und Aktualität der bereit gestellten Information. Die Nutzung des Inhalts geschieht auf eigene Verantwortung des Lesers. Haftungsansprüche für etwaige Schäden, die sich aus dem Gebrauch oder Missbrauch des in diesem Buch präsentierten Materials ergeben, sind grundsätzlich ausgeschlossen. Jede Verwertung des Inhalts ohne Zustimmung des Autors ist unzulässig. Auszugsweise Kopien oder Vervielfältigungen für private Zwecke sind zulässig. Auch wenn im Text nicht explizit ausgeschrieben, beziehen sich alle personenbezogenen Formulierungen auf männliche und weibliche Personen.

Idee, Inhalt und Gestaltung: Ekkehart Brückner, Wien

Umschlaggestaltung und Layout: Simon Jappel, Wien

Druck: CopyShop + Druck Voss und Partner GbR, Ostfildern

Herausgegeben von der Huntington-Selbsthilfegruppe Wien und
Niederösterreich (ZVR Nr. 190 473 386)

Copyright © 2014 Ekkehart Brückner

Alle Rechte vorbehalten

Inhaltsverzeichnis

| | |
|--|-----------|
| Vorwort | 11 |
| <hr/> | |
| Teil 1: Die Huntington-Krankheit | 13 |
| 1. Allgemeine Information | 13 |
| 2. Ursachen | 15 |
| Gen-Veränderung und Zellsterben | 15 |
| Vererbung | 17 |
| 3. Klinische Diagnose | 19 |
| Familiäre Krankheitsgeschichte | 20 |
| Neurologische Untersuchung | 21 |
| 4. Molekulargenetische Diagnose | 22 |
| Gen-Test | 22 |
| Pro und Contra | 22 |
| Umgang mit dem Ergebnis | 24 |
| Beratung | 25 |
| 5. Symptome und Krankheitsverlauf | 27 |
| Überblick | 27 |
| Neurologische Symptome | 29 |
| Psychische Symptome | 33 |
| Demenz-Symptome | 35 |
| 6. Therapeutische Möglichkeiten | 36 |
| Allgemeines | 36 |
| Medikamentöse Therapien | 38 |
| Nichtmedikamentöse Therapien | 44 |
| 7. Ärztliche Betreuung | 52 |
| Huntington-Ambulanzen | 52 |
| Medizinische Versorgung in Notfällen | 53 |
| Zahnbehandlung | 55 |
| Patientenrechte | 57 |

| | |
|--|------------|
| 8. Familienplanung | 60 |
| Allgemeines | 60 |
| Risiken natürlicher Schwangerschaft | 61 |
| Alternativen | 62 |
| <hr/> | |
| Teil 2: Die Ernährung | 69 |
| 1. Nahrungsversorgung | 69 |
| Allgemeines | 69 |
| Schluckstörungen | 70 |
| Sonstige Schwierigkeiten beim Essen | 71 |
| Nahrungsaufnahme | 72 |
| Nahrungsform | 75 |
| Deckung des Kalorienbedarfs | 80 |
| Verdauung | 83 |
| Einnahme von Medikamenten | 83 |
| Magensonde (PEG-Sonde) | 84 |
| 2. Nahrungsergänzung | 87 |
| Nährstoffbedarf | 87 |
| Ernährungsbedingte Erkrankungen | 91 |
| Vitalstoffe gegen die Huntington-Krankheit | 93 |
| Umstellen der Ernährung | 99 |
| Chance für Huntington-Patienten | 102 |
| <hr/> | |
| Teil 3: Die Pflege | 105 |
| 1. Pflege zu Hause | 105 |
| Allgemeines | 105 |
| Basisversorgung | 106 |
| Hauskrankenpflege | 107 |
| Sonstige Betreuungsangebote | 108 |
| 24-Stunden-Betreuung | 112 |

| | |
|---|------------|
| 2. Pflege im Heim | 116 |
| Auswahl eines Heimplatzes | 116 |
| Zeitpunkt für eine Heimunterbringung | 120 |
| Kurzzeitpflege | 121 |
| Langzeitpflege | 122 |
| Kosten | 124 |
| 3. Hilfsmittel | 127 |
| Überblick | 127 |
| Mobilität | 129 |
| Kostenerstattung durch die Krankenkasse | 132 |
| 4. Inkontinenz | 134 |
| Ursachen | 135 |
| Maßnahmen | 135 |
| Inkontinenz-Hilfsmittel | 137 |
| Körperpflege | 138 |
| Beratung | 139 |

| | |
|-------------------------------------|------------|
| Teil 4: Die Unterbringung | 141 |
| 1. Barrierefreies Wohnen | 141 |
| Allgemeines | 141 |
| Sicherheit im Haushalt | 142 |
| Zimmereinrichtung | 144 |
| Wohnungstür | 147 |
| Hausnotruf | 148 |
| 2. Finanzielle Unterstützung | 150 |
| Wohnbeihilfe | 150 |
| Mietbeihilfe | 151 |
| Mietzinsbeihilfe | 151 |
| Heizkostenzuschuss | 152 |
| Gebührenbefreiungen | 153 |
| Zuschuss für Wohnungsumbauten | 157 |

| | |
|---|------------|
| Teil 5: Berufstätigkeit und Steuern | 159 |
| 1. Arbeit und Beruf | 159 |
| Begünstigungen | 160 |
| Arbeitsplatzförderung für Arbeitnehmer | 161 |
| Arbeitsplatzförderung für Arbeitgeber | 164 |
| Beschäftigungstherapie | 166 |
| Kündigungsschutz | 168 |
| Zusatzurlaub | 169 |
| Invaliditäts-/ Berufsunfähigkeitspension | 169 |
| Diskriminierung | 173 |
| 2. Steuerbegünstigungen (für Behinderte) | 175 |
| Allgemeines | 175 |
| Pauschalbeträge | 176 |
| Heilbehandlungen | 177 |
| Freibetrag bei Gehbehinderung | 178 |
| Pflegeheim – Pflege daheim | 179 |
| Behinderte Kinder | 179 |
| Sonstiges | 181 |

| | |
|---|------------|
| Teil 6: Verwaltung und Recht | 183 |
| 1. Behindertenpass | 183 |
| Allgemeines | 183 |
| Antrag | 184 |
| Feststellung des Grades der Behinderung | 184 |
| Vorteile | 186 |
| 2. Pflegegeld | 187 |
| Allgemeines | 187 |
| Voraussetzungen | 188 |
| Pflegegeldstufen | 189 |
| Antragsverfahren | 191 |

| | |
|---|------------|
| Pflegetagebuch | 193 |
| Geltendmachen des Huntington-Pflegebedarfs | 194 |
| 3. Sachwalterschaft | 197 |
| Allgemeine Bestimmungen | 197 |
| Bestellung des Sachwalters | 200 |
| Auswahl des Sachwalters | 202 |
| Aufgaben des Sachwalters | 203 |
| Beratung | 208 |
| 4. Alternativen zur Sachwalterschaft | 209 |
| Allgemeines | 209 |
| Gesetzliche Vertretungsbefugnis | 210 |
| Vorsorgevollmacht | 212 |
| Spezielle Vollmacht | 217 |
| Bankvollmacht | 219 |
| Patientenverfügung | 221 |
| Verfügung für den Todesfall | 228 |
| 5. Testament | 230 |
| Allgemeine Bestimmungen | 230 |
| Gesetzliche Erbfolge | 233 |
| Testamentsformen | 235 |
| Behindertentestament | 239 |
| 6. Rechtsberatung | 241 |

| | |
|--------------------------------------|------------|
| Teil 7: Transport und Verkehr | 243 |
| 1. Rund ums Auto | 243 |
| Führerschein und Behinderung | 243 |
| Anschaffung eines Kraftfahrzeuges | 246 |
| Fahrt zur Arbeit | 248 |
| Motorbezogene Versicherungssteuer | 249 |
| Ausweis für Parkbegünstigung | 250 |
| Persönlicher Behindertenparkplatz | 252 |

| | |
|--|------------|
| Autobahnvignette | 253 |
| Maut-Ermäßigung | 254 |
| Ermäßigter Mitgliedsbeitrag bei Kraftfahrer-Organisationen | 255 |
| 2. Fahrtendienste | 255 |
| Fahrt zum Arzt oder zur Therapie | 255 |
| Sonstige Fahrten | 256 |
| 3. Öffentliche Verkehrsmittel | 257 |
| ÖBB-Fahrpreisermäßigungen | 257 |
| Barrierefreies Reisen mit der Bahn | 258 |
| 4. Zugang zu Behinderten-WC | 259 |
| <hr/> | |
| Teil 8: Ergänzendes für Angehörige | 261 |
| 1. Angehörige und Pflege | 261 |
| Würdigung der Pflegetätigkeit | 261 |
| Pflegezeit – Pflegekarenz | 264 |
| Sozialversicherung für Zeiten der Pflege | 267 |
| Steuerbegünstigungen (für pflegende Angehörige) | 270 |
| Stressbewältigung | 271 |
| Erfahrungsaustausch – Pflegekurse | 278 |
| Kinaesthetics | 279 |
| Information und Beratung | 281 |
| 2. Pflegevertretung im Urlaub | 283 |
| 3. Umgang mit Huntington-Kranken | 286 |
| Kognitive Störungen | 287 |
| Verständigungsschwierigkeiten | 291 |
| Mimik | 293 |
| Schlafstörungen | 293 |
| Selbstüberschätzung | 295 |
| Fehlleistungen | 296 |
| Rauchen | 296 |
| Strategien | 298 |

| | |
|-----------------------|------------|
| 4. Erste Hilfe | 299 |
| Erstickungsanfall | 300 |
| Schürfwunden | 302 |
| Nasenbluten | 303 |
| Verbrühungen | 304 |
| Verbrennungen | 304 |
| Verätzungen | 305 |
| Stürze und Brüche | 307 |
| Stromschlag | 308 |
| Bewusstlosigkeit | 309 |
| Schock | 310 |
| Wiederbelebung | 311 |

| | |
|---|------------|
| Teil 9: Sonstiges | 313 |
| 1. Finanzielle Unterstützung in Härtefällen | 313 |
| Unterstützungsfonds des Bundessozialamts | 313 |
| Unterstützungsfonds der Pensionsversicherungsanstalt | 314 |
| Unterstützungsfonds des Kriegsopfer- und Behindertenverbandes | 314 |
| Familienhärteausgleichsfonds des Bundesministeriums für Wirtschaft, Familie und Jugend | 314 |
| 2. Rezeptgebühr und E-Card Serviceentgelt | 316 |
| 3. Freizeit und Urlaub | 319 |
| 4. Hinterbliebenenschutz | 321 |
| 5. Hospizdienste | 321 |
| Hospizidee | 321 |
| Hospizarbeit | 322 |
| Familienhospizkarenz | 323 |
| 6. Körperspende | 326 |
| 7. Forschung | 326 |

| | |
|---|-----|
| Teil 10: Unterstützende Organisationen | 337 |
| 1. Österreichische Huntington-Hilfe e.V. | 337 |
| 2. Deutsche Huntington-Hilfe e.V. | 338 |
| 3. Schweizerische Huntington-Vereinigung | 339 |
| 4. Europäisches Huntington-Netzwerk | 339 |
| 5. Internationaler Huntington-Verband | 340 |
| 6. Huntington-Jugend-Organisation | 342 |
| 7. Initiative zur Heilung der Huntington-Krankheit | 343 |
| 8. Huntington Studiengruppe | 343 |
| 9. Selbsthilfegruppen | 344 |
| 10. Bundessozialamt | 345 |
| 11. Hilfswerk Österreich | 346 |
| 12. Österreichische Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation | 346 |
| 13. Behindertenverband | 347 |
| 14. Behindertenanwalt | 348 |
| 15. Patientenanwaltschaft | 349 |
| 16. Organisationen für seltene Krankheiten | 350 |
| 17. Hospiz Österreich | 352 |

| | |
|--|-----|
| Teil 11: Anhang | 353 |
| 1. Anschriftenverzeichnis | 353 |
| 2. Literaturverzeichnis | 374 |
| 3. Abkürzungsverzeichnis | 378 |
| 4. Muster eines Medikamententagebuchs | 379 |
| 5. Muster eines Pfl egetagebuchs | 380 |
| 6. Übungen zur Bewegungstherapie | 382 |
| 7. Checkliste zum Erkennen von Unfallgefahren | 388 |
| 8. Huntington-Krankheit Kurzinformation | 390 |
| 9. Stichwortverzeichnis | 392 |
| 10. Wir über uns | 404 |

Vorwort

Der vorliegende Ratgeber ist die vollständig überarbeitete, aktualisierte und thematisch erweiterte Fassung des Buches, das vor vier Jahren unter dem Titel Die Huntington-Krankheit erschienen ist. Er ist entstanden aus der Erfahrung einer mehrjährigen Pflege der an Huntington erkrankten Tochter, vielen Gesprächen und Kontakten mit anderen Betroffenen und deren Angehörigen sowie in Erinnerung an die eigene Hilflosigkeit zum Zeitpunkt der Mitteilung der Diagnose. Er soll anderen Familien als Orientierungshilfe dienen, um sich mit den zu erwartenden Belastungen vertraut zu machen. Er richtet sich in erster Linie an diejenigen Betroffenen, Risikopersonen und Angehörigen, die plötzlich mit der Krankheit konfrontiert werden und eine „Erste Hilfe“ zu anstehenden Problemen suchen, vor allem praktischen Rat. Dennoch kann der eine oder andere Hinweis auch denjenigen Angehörigen, Betreuern oder Betroffenen von Nutzen sein, die längere Erfahrung im Umgang mit der Krankheit besitzen.

Die Huntington-Krankheit ist derzeit nicht heilbar – sie schreitet stetig voran. Betroffene wie Angehörige sind enormen psychischen, physischen sowie finanziellen Belastungen ausgesetzt. Sie müssen wissen, welche Problemsituationen auf sie zukommen und welche Hilfen ihnen zur Verfügung stehen, die jeweilige Problemlage zu bewältigen. Dementsprechend bietet der vorliegende Ratgeber Grundinformation zum gesamten Themenbereich. Es geht um Aufklärung über die Krankheit und ihre Behandlung, um Fragen der Ernährung, der Pflege und Unterbringung, der Mobilität und des Umgangs mit Behörden. Darüber hinaus geht es um rechtliche Fragen, um Hinweise auf kompetente Ansprechpartner, um Begünstigungen bei Steuern, Arbeit und Versicherungen und um die Sicherung finanzieller und sozialer Ansprüche. Spezielle Hinweise für Angehörige, zahlreiche Tipps aus der Praxis sowie ein Stichwortverzeichnis runden den Ratgeber ab.

Die Zusammenstellung der vorliegenden Themenbereiche deckt sicherlich nicht alle Facetten der Huntington-Krankheit ab, denn die Probleme, die diese verursacht, sind vielfältig und individuell. Überdies sprengen einzelne Themen den Umfang dieses Buches und können nicht erschöpfend behandelt werden, zum Beispiel der detaillierte medizinische Hintergrund, die Auflistung aller Hilfs- und Pflegedienste oder alle Fragen des Arbeits- und Sozialrechts. Insofern sind diverse Themen vereinfacht und verkürzt dargestellt. In diesen Fällen können die Literatur- oder Anschriftenhinweise weiterführen. Außerdem dient der Ratgeber einer ersten Information. Bei der Lösung von Einzelfällen kann und soll er eine kompetente Beratung nicht ersetzen.

Ein Teil der in diesem Buch aufgeführten administrativen Regelungen basiert auf landesweit geltenden Gesetzen und Verordnungen. Der Sozialbereich indessen fällt mehrheitlich in den Zuständigkeitsbereich der österreichischen Bundesländer. Die meisten dieser Bestimmungen sind von Bundesland zu Bundesland verschieden und können ihres Gesamtumfangs wegen hier nicht vollständig abgebildet werden. Obendrein unterliegt die Sozialgesetzgebung häufiger Veränderung. Es ist daher in allen Fällen ratsam, sich über die spezifischen und aktuellen 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 mit der Huntington-Krankheit eine umfassende, verständliche und wirksame Hilfe darstellt.

Ekkehart Brückner

Wien, im März 2014

Die Huntington-Krankheit

Teil
1

1. Allgemeine Information

Die Huntington-Krankheit ist eine erbliche, stetig fortschreitende neurodegenerative Erkrankung des zentralen Nervensystems. Sie verursacht in speziellen Gehirnregionen eine langsame Zerstörung von Nervenzellen, den sogenannten Neuronen. Dies bewirkt den schleichenden Abbau physischer, psychischer und mentaler Funktionen. Dieser ist vor allem charakterisiert durch unfreiwillige Bewegungen, einen fortschreitenden Rückgang der Mobilität, Einbuße der emotionalen und intellektuellen Fähigkeiten, Abnahme der Kommunikationsfähigkeit, Nachlassen der Fähigkeit zur Nahrungsaufnahme sowie der Beherrschung der Ausscheidungen und schließlich den vollständigen Verlust der Selbstständigkeit und aller Fähigkeiten, die ein normales Leben kennzeichnen. Für die Huntington-Krankheit gibt es nach heutigem Stand der Wissenschaft keine Heilung.

Sie ist eine der mehr als 6.000 verschiedenen seltenen Krankheiten*. Sie kommt in allen ethnischen Gruppen vor, ist jedoch in der europäischen Bevölkerung am stärksten verbreitet. Dort rechnet man mit fünf bis zehn Betroffenen bei 100.000 Einwohnern, wobei Männer und Frauen gleichermaßen betroffen sind. In Österreich beispielsweise schätzt man die Zahl der Menschen, die von der Huntington-Krankheit betroffen sind, auf über 500, in Deutschland auf über 8.000. Darüber hinaus gibt es eine unbekannte weitere Anzahl von Menschen, die das Risiko in sich tragen, die Krankheitsanlage von einem Elternteil geerbt zu haben

* *Eine Krankheit gilt als selten, wenn weniger als fünf von 10.000 Menschen das spezifische Krankheitsbild aufweisen. In Österreich leben (statistisch) rund 4.000 Menschen mit einer seltenen Krankheit.*

(sogenannte Risikopersonen). So kommt es, dass die meisten Ärzte noch keinen Huntington-Patienten zu Gesicht bekommen haben, ganz zu schweigen davon, dass mit der Krankheit konfrontierte Betroffene oder ihre Angehörigen von ihr Kenntnis besitzen.

Die folgenden Seiten informieren in der gebotenen Kürze über Ursachen der Erkrankung und ihren Verlauf sowie über ihre Diagnose, ihre Symptome und ihre Behandlung. Das Wissen um die Krankheit kann den Umgang mit dem Leiden wesentlich erleichtern und zu einem besseren Verständnis der Betroffenen und ihrer Angehörigen führen.

Benannt ist die Krankheit nach dem amerikanischen Arzt George Huntington aus Long Island (New York, USA), der sie 1872 ausführlich beschrieb. Er war nicht der Erste, der sich mit der Krankheit befasste. Bereits in altägyptischen Schriften wird deren Ursache als Gehirnstörung identifiziert. Erst im 16. Jahrhundert gelang dem Schweizer Arzt, Alchemisten, Astrologen und Philosophen Paracelsus eine genauere Beschreibung der Erkrankung. Dies ebnete in den drei darauf folgenden Jahrhunderten den Weg für weitere medizinische Forschung und deren Publikation durch einzelne europäische Ärzte. Hierbei wurde die Erbllichkeit der Erkrankung festgestellt und bestätigt. Mit der Arbeit von George Huntington wurden diese Erkenntnisse allgemein anerkannt und übernommen.

Die Huntington-Krankheit (abgekürzt: HK; englisch: Huntington's disease, abgekürzt: HD) wird auch Chorea Huntington oder Morbus Huntington genannt. Der Name Chorea (griechisch: choreia = Tanz) rührt von den für die Erkrankung typischen, zeitweise einsetzenden, unwillkürlichen, raschen, zufällig verteilten, unregelmäßigen, kurz dauernden und nicht vorhersehbaren Muskelkontraktionen mit Bewegungseffekt her, die alle Körperregionen betreffen können. Zusammen mit dem un-

sicheren, torkelnden Gang und dem Grimassieren können diese Symptome entfernt an einen Tanz erinnern. Aus diesem Grund hieß die Krankheit früher Veitstanz, benannt nach dem Heiligen Veit, einem der 14 Nothelfer der Römisch-Katholischen Kirche, dem Schutzpatron unter anderem der Tänzer. Diese scheinbar unbeschwerte Benennung stellt die tatsächlichen Auswirkungen der Huntington-Krankheit auf Betroffene allerdings in ein falsches Licht, denn sie beeinträchtigt Gesundheit und Leben. Und da die choreatischen Bewegungen nur einen Teil der Symptome ausmachen, spricht man heute weniger von Chorea Huntington, als von der Huntington-Krankheit.

2. Ursachen

Gen-Veränderung und Zellsterben

Die Huntington-Krankheit ist eine genetisch bedingte Erkrankung. Ihre Ursache liegt in einer Veränderung (Mutation) des *Huntingtin*-Gens (nicht Huntington) auf dem Chromosom 4, wodurch die Nukleinsäuren Cytosin-Adenin-Guanin (CAG) übermäßig wiederholt werden. Nukleinsäuren sind diejenigen Bausteine, welche die Erbsubstanz bilden. Die Anzahl der CAG-Wiederholungen in diesem Gen kann zwischen weniger als zehn und mehr als 120 variieren. Die meisten Menschen tragen im Huntingtin-Gen zwei normale CAG-Längen. Im Durchschnitt werden die drei genannten Nukleinsäuren 17 Mal wiederholt, doch gelten bis zu 35 CAG-Wiederholungen als normal.

Die Mutation dieses Gens führt zu einer überlangen, ununterbrochenen Kette ein und derselben Aminosäure (Glutamin), was zur Folge hat, dass diese mit sich selbst oder mit anderen Proteinen verklumpt. Die davon betroffenen Nervenzellen verändern sich mit der Zeit, können nicht mehr richtig funktionieren und werden nach und nach zerstört. Dieser

Vorgang kann derzeit weder aufgehalten noch umgekehrt werden. Wie das vor sich geht, ist noch nicht erforscht. Es geschieht vor allem in einem zentralen Element des Gehirns, das für die Koordination aller Bewegungen, die Ordnung aller Informationen, für Emotionen etc. zuständig ist: dem Striatum. Bei Schädigung eines solchen Schlüsselements des Gehirns ist es nachvollziehbar, dass der Ausfall wesentlicher physischer, psychischer und mentaler Fähigkeiten die Folge sein muss. Durch das Zellsterben nimmt das Gewicht des Gehirns um bis zu 30 Prozent ab, denn verlorene Gehirnzellen wachsen nicht mehr nach. Mittels Magnetresonanztomographie (MRT) kann der Zellverlust bereits im frühen Stadium der Erkrankung sichtbar gemacht werden, noch bevor Patienten die Symptome wahrnehmen.

Die zum Tod führende Krankheit bricht im Durchschnitt zwischen dem 35. und 45. Lebensjahr aus. In seltenen Fällen kann sie in der frühen Kindheit auftreten. Dann spricht man von der juvenilen (jugendlichen) Form. Ebenso selten tritt sie erst im höheren Alter auf. Bei Kindern dauert sie wenige Jahre, weil die Krankheit bei frühem Ausbruch schnell fortschreitet. Bei Menschen im fortgeschrittenen Alter dauert sie zwei Jahrzehnte oder mehr, weil sie bei spätem Ausbruch abgeschwächt verläuft. Die Bewegungskomplikationen sind dann gering ausgeprägt und es gibt nur unbedeutende kognitive Störungen. Im Durchschnitt verstirbt ein Patient 15 bis 20 Jahre nach Auftritt der ersten Symptome. Welche äußeren Faktoren Beginn und Verlauf der Krankheit beeinflussen, ist bisher nicht bekannt.

Es besteht eine eindeutige Beziehung zwischen der Anzahl der CAG-Wiederholungen und der Schwere der Erkrankung, wobei sich die Anzahl der CAG-Wiederholungen und das Alter bei Krankheitsbeginn umgekehrt proportional verhalten. Das heißt: je mehr Wiederholungen vorliegen, desto früher ist mit dem Ausbruch der Erkrankung zu rechnen

und desto ungünstiger ist die Prognose, und umgekehrt. 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.

Vererbung

Jeder Mensch besitzt in seinen Zellen zwei Erbanlagen (Gene). Eine wurde von der Mutter vererbt, die andere vom Vater. In gleicher Weise besitzt jeder zwei Kopien des Huntingtin-Gens. Diese werden autosomal dominant vererbt. Autosomal bedeutet: das Gen liegt nicht auf einem der Geschlechtschromosomen X oder Y, sondern auf einem Autosom, das sind Chromosomen, die nicht an der Bestimmung des Geschlechts beteiligt sind. Deshalb können Männer und Frauen das Gen gleichermaßen erben und damit die Krankheit entwickeln. Männer und Frauen sind in gleicher Weise betroffen. Dominant bedeutet, dass bereits die Veränderung *eines* Gens zur Erkrankung führen kann. Manche Erkrankungen brechen nur aus, wenn *beide* Erbanlagen verändert sind. Bei der Huntington-Krankheit genügt es, wenn *eine* Erbanlage verändert ist. Trägt *ein* Elternteil ein mutiertes Huntingtin-Gen, wird dieses an die Hälfte der Nachkommen weitervererbt. Somit liegt für die Kinder das Erkrankungsrisiko bei 50 Prozent.

Die tatsächliche Anzahl der CAG-Wiederholungen auf dem Huntingtin-Gen bestimmt, ob ein Mensch in seinem Leben an Huntington erkranken wird oder nicht. Wenn beide Kopien des Huntingtin-Gens einer Person 26 oder weniger Wiederholungen haben, werden weder sie noch ihre Kinder an Huntington erkranken, denn die Huntington-Krankheit überspringt keine Generationen. Wenn dagegen auch nur eine der beiden Kopien des Huntingtin-Gens einer Person 40 oder mehr Wiederholungen hat (dies wird als „volle Penetranz“ bezeichnet), wird diese im

Laufe ihres Lebens auf jeden Fall an Huntington erkranken, und jedes ihrer Kinder hat ein 50-prozentiges Risiko, das veränderte Gen zu erben. In diesen beiden Fällen, 26 und weniger oder 40 und mehr Wiederholungen, ist die klinische Bedeutung unstrittig.

Nicht eindeutig ist die Bewertung von CAG-Wiederholungen zwischen 27 und 39. Dieser Bereich wird Grauzone genannt, denn bei einigen Menschen innerhalb dieser Spanne wird die Krankheit ausbrechen, bei anderen nicht, und es ist schwer vorzusagen, was mit der nächsten Generation geschehen wird. Bei CAG-Wiederholungen von 27 bis 35 (intermediäre Penetranz) wird ein Betroffener selber die Krankheit nicht bekommen. Für seine Kinder besteht jedoch das Risiko, später zu erkranken, denn das von den Kindern geerbte Gen kann mehr Wiederholungen haben, als das des Elternteils, sogar mehr als 40. Bei CAG-Wiederholungen von 36 bis 39 (verminderte Penetranz) kann ein Betroffener im Laufe seines Lebens an Huntington erkranken oder nicht. Dies vorherzusagen ist nicht möglich. Sollten sich Symptome zeigen, beginnen diese in der Regel zu einem späteren Zeitpunkt und sind weniger stark ausgeprägt. Seine Kinder tragen ein 50-prozentiges Risiko, das Gen zu erben, möglicherweise ebenfalls mit mehr Wiederholungen als denen des Elternteils. Faktoren, welche die Erhöhung der CAG-Wiederholungen beeinflussen, sind Geschlecht und Alter des Elternteils. Bei betroffenen Vätern ist es wahrscheinlicher als bei betroffenen Müttern, dass sich die Anzahl der CAG-Wiederholungen erhöht. Daraus können ein früherer Krankheitsbeginn und ein schwererer Verlauf resultieren. Das Geschlecht der Kinder macht keinen Unterschied. Das Risiko, dass ein Huntington-Betroffener mit 27 bis 39 CAG-Wiederholungen ein Gen mit 40 Wiederholungen und mehr an seine Kinder weitergibt, lässt sich derzeit nicht abschätzen. Es gilt als gering. Bei über 60 CAG-Wiederholungen kann die Krankheit vor dem 20. Lebensjahr auftreten. Patienten, die erst nach dem 60. Lebensjahr erkranken, haben meist weniger als 45 Wiederholungen.

Die mehrfach erwähnte 50-prozentige Wahrscheinlichkeit, das Gen zu erben und zu erkranken, bedeutet 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. Das lässt sich vergleichen mit dem Werfen einer Münze um Kopf oder Zahl. Statistisch gesehen ist die Häufigkeit für beide gleich: 50 Prozent. In der Praxis aber fallen Kopf oder Zahl selten gleichmäßig. Mal gibt es eine Reihe von Würfeln mit Münzvorder-, mal mit Münzrückseite. Und so muss man die Erbwahrscheinlichkeit verstehen. Diese Zusammenhänge zu kennen ist für diejenigen Paare wichtig, die Kinderwünsche haben (siehe dazu Abschnitte *Gen-Test* und *Familienplanung*).

3. Klinische Diagnose

Die klinische Diagnose der Erkrankung und ihrer Symptome im Frühstadium ist schwierig, vor allem, wenn die Bewegungsstörungen erst gering ausgeprägt sind und die psychischen Veränderungen für sich allein auf andere Krankheiten hindeuten können. Wenn beispielsweise der untersuchende Hausarzt oder der Facharzt wenig Erfahrung mit der Huntington-Krankheit haben, kann es zu Fehldiagnosen wie Depression, Manie, Schizophrenie, Schwachsinn oder Alkoholismus führen. Eine Diagnose steht auf drei Säulen:

- der familiären Krankheitsgeschichte sowie den Beschwerden und dem internistischen Status des Patienten,
- der neurologischen, neuropsychologischen und psychiatrischen Untersuchung durch einen erfahrenen Arzt, vorzugsweise in einer Huntington-Ambulanz, und
- der genetischen Untersuchung mit Nachweis der Huntington-Krankheit.

Familiäre Krankheitsgeschichte

Da die Huntington-Krankheit erblich ist, steht – neben der Feststellung *eigener* Beschwerden, anderer Erkrankungen, der bisherigen Einnahme von Medikamenten und dem internistischen Status allgemein – die familiäre Krankheitsgeschichte (Anamnese) an erster Stelle. In der Regel sind oder waren Großvater oder Großmutter erkrankt und Vater, Mutter oder andere Familienmitglieder leiden ebenfalls an der Krankheit. Lediglich in fünf bis zehn Prozent der Fälle finden sich keine Erkrankungen in der Familiengeschichte. Wenn dennoch die Krankheit auftritt, kann es sich um eine neu entstandene Veränderung des Gens handeln, eine sogenannte Spontan- oder Neumutation. Diese entsteht, wenn ein Elternteil mit 27 bis 39 CAG-Wiederholungen ein Gen weitervererbt, das im Bereich von 40 Wiederholungen und mehr liegt. Man kann also davon ausgehen, dass es in fast allen Fällen einen Elternteil gegeben haben muss, der das kranke Gen in sich trug.

Die Familienanamnese kann schwierig sein, wenn beispielsweise ein Elternteil früh verstorben ist und die Krankheit bis dahin nicht ausgebrochen war, wenn bei den Eltern keine, eine ungenaue oder eine falsche Diagnose gestellt beziehungsweise ein positives Ergebnis verschwiegen wurde, wenn ein Kind die Eltern nicht kennt oder wenn der angegebene Vater nicht der leibliche ist. 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 ererbt wurde, sondern neu aufgetreten ist. Um dies abzuklären sollte im Zuge der Ermittlung betroffener Vorfahren besonderes Augenmerk auf solche Personen gelenkt werden, die angeblich „verschwunden“ oder unter mysteriösen Umständen zu Tode gekommen sind. Ersteres kann auf Einweisung in eine Psychiatrische Einrichtung, Letzteres auf Suizid hinweisen, beides mit Verdacht auf die Krankheit.

Neurologische Untersuchung

Sind die neurologischen Symptome und die Familiengeschichte eindeutig, kann auf eine ausgedehnte Diagnostik verzichtet werden. Ist die Familienanamnese unklar oder sind die Beschwerden untypisch, kann eine sichere Diagnose durch eine sorgfältige neurologisch-psychiatrische Untersuchung und zusätzlich durch gezielte labortechnische und bildgebende Untersuchungen gestellt werden. Bei Ersterer geht es vor allem um psychomotorische Verlangsamung, Gedächtnisstörung, Abnahme des Sprachflusses, räumlich-visuelle Störungen, Persönlichkeitsveränderungen, Reizbarkeit, Aggressivität, Depression, Halluzinationen und Ähnliches. Zu Letzteren gehören Computer- und Magnetresonanztomographie (CT und MRT), um Gewebeschwund bestimmter Gehirnareale nachzuweisen. Des Weiteren kann mittels Positronen-Emissions-Tomographie (PET) der Stoffwechsel von Geweben sichtbar gemacht werden, und mit einem Elektro-Enzephalogramm (EEG) können Funktionsstörungen der Großhirnrinde dargestellt werden.

Eine einzige Untersuchung, welche die Diagnose sicherstellt, gibt es – mit Ausnahme des Gen-Tests – nicht. Durch die Kombination aus internistischem, neurologischem, neuropsychologischem und psychiatrischem Status kann die Krankheit in einem frühen Stadium diagnostiziert werden. Das Problem der klinischen Diagnose ist, dass sie eine Momentaufnahme liefert. Wenn bei einer Untersuchung keine Anzeichen der Krankheit gefunden werden, kann eine Risikoperson nicht davon ausgehen, dass sie später nicht erkranken wird. Darüber Gewissheit zu erlangen bedarf es regelmäßiger Kontrolluntersuchungen, die psychologisch erheblich belasten – oder eines Gen-Tests.

4. Molekulargenetische Diagnose

Gen-Test

Wenn bei einem Menschen Symptome vorhanden sind, welche auf die Huntington-Krankheit hindeuten, besteht die Möglichkeit, sich einer molekulargenetischen Diagnostik (Gen-Test) zu unterziehen. Diese Diagnosemethode ist seit 1993 durch die Entdeckung des Huntingtins möglich. Bei dem Test wird die Länge der CAG-Wiederholungen auf beiden Kopien dieses Gens gemessen. Dazu wird eine Blut- oder Speichelprobe entnommen und mittels DNA-Untersuchung dieser Probe festgestellt, ob der Patient die Anlage der Krankheit (das veränderte Gen) in sich trägt und die Huntington-Krankheit bekommen wird. Dies kann Jahre vor ihrem Ausbruch vorhergesagt werden (siehe Abschnitt *Vererbung*).

Der Gen-Test ist jedoch nicht die Diagnose über den genauen Zeitpunkt des Ausbruchs. Weder das Wann noch das Wie der Krankheit wird durch ihn präzise vorausgesagt. Er liefert aber erste Hinweise darauf, wann aller Erfahrung nach die Krankheit ausbrechen und wie rapide sie sich entwickeln wird.

Auch gesunde Personen, die aufgrund der Huntington-Krankheit bei Familienangehörigen das Risiko in sich tragen, ebenfalls Gen-Träger zu sein, können eine solche molekulargenetische Untersuchung vornehmen lassen. Man spricht in diesem Fall von Vorhersagediagnostik. Mit dieser Möglichkeit sind aufwändige klinische Diagnoseverfahren zur Feststellung der Krankheit nicht mehr erforderlich, allenfalls zum Zwecke der Huntington-Forschung.

Pro und Contra

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, 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 ob es ein alltäglicher Vorgang ist, wie er jedem passiert. Der Gen-Test gibt weitgehend Gewissheit. Er kann den Probanden entweder von Lebensangst befreien und ihm endlich erlauben, sein weiteres Leben frei zu planen, oder er kann ihn damit konfrontieren, dass er selbst wird durchstehen müssen, was er bei seinem erkrankten Elternteil miterlebt hat. In jedem Fall liefert die Untersuchung eine Information, die aus dem Wissen nicht mehr zu löschen ist. Unabhängig davon, wie das Testergebnis ausfällt: es kann das Leben einer getesteten Person grundlegend verändern, selbst bei negativem Ergebnis. Und im Falle eines positiven Ergebnisses gibt es kein Entrinnen. Man wird erkranken und man kann nichts dagegen tun.

Im Übrigen gehört viel Mut dazu, sich dem Blick in die Zukunft zu stellen, denn häufig ist diese bekannt. Die meisten Risikopersonen haben am eigenen Leib erfahren, was Huntington mit Vater oder Mutter, mit Opa oder Oma, mit Onkel oder Tante, mit Bruder oder Schwester angeordnet hat, denn diese sind vor ihnen den Weg der Krankheit gegangen. Die Zeit vor und während eines Gentests ist daher eine extrem sorgenvolle und schwierige Phase. Wenn man schließlich das Ergebnis bekommt, möchte man nur hören, ob man die Krankheit bekommen wird oder nicht. Die meisten Testpersonen bekommen eine klare Antwort auf diese Frage (bei CAG-Wiederholungen von 40 und mehr oder 26 und weniger), doch für eine kleine Minderheit ist die Antwort nicht eindeutig, da sie ein Ergebnis haben, das in der weiter oben genannten Grauzone liegt (27 bis 39 Wiederholungen; siehe Abschnitt *Vererbung*). In diesem Bereich sind die Tests nicht mit hinreichender Sicherheit zu

interpretieren und den Betroffenen verbleibt Unsicherheit über das Testergebnis und ihre Zukunft.

Die Molekulardiagnostik birgt für Betroffene Risiken. Manche verlieren nach einem positiven Ergebnis ihren Partner oder entzweien sich mit Verwandten, weil sie ein Thema aus der Verdrängung holen, das diese betrifft. Oder sie verlieren allen Lebensmut und fallen nach dem Test in ein Loch, aus dem sie nicht mehr herauskommen. Insofern hat die Vorhersagediagnostik bei Risikopersonen 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 (zum Beispiel Partner, Eltern, Ärzte, Versicherungsgesellschaften, Arbeitgeber, Adoptionsstellen) eine genetische Untersuchung vorgenommen werden. Die Untersuchung darf nur auf freiwilliger Basis geschehen und niemand ist berechtigt, auf eine Risikoperson Druck auszuüben, damit sich diese dem Test unterzieht. In Österreich (und der Schweiz) dürfen genetische Untersuchungen nur von Fachärzten aus dem jeweiligen Indikationsgebiet beziehungsweise von einem Facharzt für Humangenetik veranlasst werden.

Umgang mit dem Ergebnis

Die Reaktionen auf ein Testergebnis können vielfältig sein: Schock bei Kenntnisnahme eines positiven Ergebnisses, Verdrängen der Gefährdung, Angst davor, zu erkranken, Angst vor dem Zeitpunkt des Ausbruchs, vor dem Verlauf der Krankheit und vor dem Wissen, dass man daran sterben wird. Des Weiteren geht es um Zorn darüber, das Leid der Familie mit allen Auswirkungen auf das Familienleben fortzuführen. Es geht um Furcht vor Konsequenzen im Beruf und in der Partnerschaft oder um Schuldgefühle gegenüber betroffenen Familienangehörigen,

sogar wenn man nicht betroffen ist. Das kann gerade bei Geschwistern eine Rolle spielen, vor allem, wenn nur *ein* Kind erkrankt, das andere gesund ist. Mitleid, übermäßiges Verantwortungsbewusstsein, aus Solidarität freiwilliger Verzicht auf Vergnügungen oder ähnliches können die Beziehung zwischen Geschwistern mehr belasten, als wenn beide Kinder erkrankt wären. Und es geht um Suizidgedanken vor allem vor und nach der Zeit des Testdatums. Später lässt die Suizidgefahr nach, weil sich die Gen-Träger allmählich an den Gedanken der Krankheit gewöhnen und sich darauf einstellen.

Man sollte sich darüber im Klaren sein, warum man den Test machen möchte. Ist er für sich selbst, um statt einer 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 immer die Motivation sein mag: für diesen Test sollte man sich nur entscheiden, wenn man sich über die Folgen der Untersuchung klar geworden ist – das unauslöschliche Wissen um die eigene Zukunft. Für diese Entscheidung gibt es kein allgemeines Richtig oder Falsch. Diese Entscheidung muss jeder für sich treffen mit allen Konsequenzen, die daraus für den weiteren Lebensweg entstehen.

Beratung

In jedem Fall ist es ratsam, sich bei einer Beratungsstelle eingehend zu informieren oder bei einer Person seines Vertrauens Rat zu holen. Für den Arzt, der die genetische Untersuchung vornimmt, ist die genetische Beratung vor und nach der Untersuchung verpflichtend vorgeschrieben. Bei einem solchen Gespräch geht es unter anderem um die Familiengeschichte, die Krankheit, ihre Erblichkeit, ihre Auswirkungen und Behandlungsmöglichkeiten. Auch die Erwartungen des Ratsuchenden an die Untersuchung, sein möglicher Umgang mit dem zu erwartenden Ergebnis sowie rechtliche und soziale Fragen, einschließlich des „Rechts

auf Nichtwissen“ sowie des Rechts auf Widerruf der Einwilligung sollten thematisiert werden. Wichtig ist, zu ergründen, was sich für den Betroffenen durch die Nachricht ändern würde: im Beruf, in der Familie, im Alltag. Darüber hinaus sollte darauf hingewiesen werden, dass eine positive Diagnose sich negativ auf Versicherungsabschlüsse auswirken kann, vor allem auf Lebens- oder Krankenversicherung. Insgesamt ist das Ziel der Beratung, dass die Risikoperson sich über die Folgen der Austestung im Klaren ist. In der Regel wird daher beim ersten Beratungsgespräch noch keine Blut- oder Speichelprobe entnommen, um dem Ratsuchenden ausreichend Zeit und Gelegenheit zu bieten, alle Konsequenzen einer Diagnose sorgfältig zu überdenken und ihm die Chance einzuräumen, sein „Wissenwollen“ zu widerrufen. Nichtwissen ist in manchen Fällen ein Segen. Die Entscheidung für den Test darf daher keine spontane Entscheidung, sondern muss wohl überlegt sein.

Das Untersuchungsergebnis wird durch den untersuchenden oder beratenden Arzt ausschließlich der untersuchten Person eröffnet, gegebenenfalls einer begleitenden Vertrauensperson. Das Ergebnis oder diesbezügliche Auskünfte werden keinesfalls an Dritte weitergegeben, allenfalls mit schriftlicher Einwilligung des Patienten. Arbeitgebern, Versicherungen usw. ist der Zugang zu genetischen Befunden grundsätzlich verwehrt. Der Befund wird Eigentum des Patienten und unterliegt der ärztlichen Schweigepflicht.

Beratung bieten zum Beispiel die Zentren für Medizinische Genetik der Österreichischen Gesellschaft für Humangenetik in Graz, Innsbruck, Linz, Salzburg und Wien sowie mehrere private Einrichtungen wie die Praxis für Humangenetik in Wien. Diese Institute führen auch die Gen-Diagnose durch. Zur jeweiligen Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*. Nähere Information ist auf der Webseite der Österreichischen Gesellschaft für Humangenetik zu finden unter www.oegh.at. Im dor-

tigen Menüpunkt *Einrichtungen* sind zusätzlich die Pränatalmedizinischen Zentren in Österreich aufgeführt.

Tipp: Die Kosten für einen Gen-Test betragen etwa 150 Euro. Zwar wird dieser Betrag in der Regel von der Krankenkasse erstattet, doch verzichten manche Betroffene darauf, den Test über die Krankenkasse abzuwickeln, damit eine mögliche Erkrankung nicht in den Akten dokumentiert wird.

5. Symptome und Krankheitsverlauf

Überblick

Wie die ursprüngliche Bezeichnung Veitstanz oder der Beinamen Chorea ausdrücken, gilt die Huntington-Krankheit vordergründig als Bewegungsstörung. Dennoch zählen in gleicher Weise psychiatrische und kognitive Störungen zu den prominenten Faktoren ihres klinischen Bildes. Es gibt daher eine Vielfalt von Symptomen, die Huntington-Kranke entwickeln können. Sie werden hauptsächlich in drei Gruppen unterschieden:

- Neurologische Symptome,
- Psychische Symptome sowie
- Demenz Symptome.

Von einem amerikanischen Huntington-Experten wurden diese Symptome der Huntington-Krankheit mit anderen Worten gekennzeichnet als „Triade klinischer Störungen“. Die drei Elemente dieser Triade sind Bewegungsstörungen, emotionale Störungen und Störungen des Denkvermögens. Im fortgeschrittenen Stadium der Krankheit beeinflussen diese drei sich gegenseitig. Die größte Herausforderung für Patienten wie für

Angehörige sind hierbei die unwillkürlichen Bewegungen, Reizbarkeit und zwanghaft neurotische Symptome.

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 (zum Beispiel Verhaltensstörungen). Mit der Zeit können sich Intensität und Reihenfolge der einzelnen Symptome eines Betroffenen verändern. Es kann sein, dass die genannten Symptome gleichzeitig oder andere als die hier beschriebenen auftreten. Die Krankheit verläuft nicht gradlinig. Jeder Betroffene bietet ein anderes Bild.

Dennoch kann man den Krankheitsverlauf grob in vier Phasen einteilen, deren Grenzen allerdings fließend sind. Die Erste ist die der leichten Behinderungen. Die Betroffenen zeigen frühe neurologische Symptome wie leichte Schwächen in der Koordination und milde, unwillkürliche Bewegungen. Gleichzeitig treten erste psychische Symptome und kognitive Veränderungen auf, häufig vor der Entwicklung der ersten motorischen Anzeichen. Daher können bereits im frühen Stadium der Erkrankung Depressionen, Reizbarkeit, Schwierigkeiten bei Planung, Organisation und dem Festlegen des Vorrangs von Tätigkeiten beobachtet werden. In diesem Stadium können die Betroffenen ihren Verpflichtungen noch weitgehend nachkommen. Sie sind nach wie vor am Berufs- und Familienleben interessiert, benötigen – trotz leichter Einschränkungen – noch keine fremde Hilfe und bleiben im Arbeits- und Privatleben nahezu unabhängig.

In der nächsten Phase geht es um offensichtliche Verhaltensstörungen und ihre Bewältigung. Dieses Stadium der Erkrankung gilt als erreicht, wenn die betroffene Person ihren Beruf nicht mehr ausüben kann oder

zumindest ihre Arbeit mit einer Tätigkeit tauschen muss, die weniger anspruchsvoll ist. Die unwillkürlichen Bewegungen häufen sich, organisatorische Aufgaben und Entscheidungsfindung werden schwieriger, Gedächtnisstörungen nehmen zu und die Fähigkeit, neue Information aufzunehmen, verringert sich. Viele können nur mit Schwierigkeiten für sich sorgen und sind im Haushalt und bei allen administrativen Tätigkeiten auf Unterstützung – zumindest durch Angehörige – angewiesen.

In der dritten Phase wird der Betroffene zum Pflegefall, das heißt, er wird jetzt abhängig von professioneller Hilfe und Pflege. Die Kontrolle über den Körper nimmt ab, die Patienten sind in ihrer Mobilität stark eingeschränkt und oft an Stuhl oder Bett gebunden. Einige Patienten behalten die Fähigkeit, bis zu einem späten Stadium selbst Speisen zu sich zu nehmen, aber Schluckbeschwerden und unwillkürliche Bewegungen schaffen zunehmend Schwierigkeiten. Eigenversorgung und selbstständiges Wohnen sind nicht mehr möglich und die geistigen Fähigkeiten nehmen offensichtlich ab. Jede Art von Berufstätigkeit ist ausgeschlossen.

Die letzte Phase mit völliger Hilflosigkeit, Bettlägerigkeit, Demenz und Intensivpflege, meist in einem Pflegeheim, endet mit dem Ableben des Betroffenen.

Neurologische Symptome

Zu den auffälligsten Krankheitszeichen eines Huntington-Patienten gehören die eingangs genannten choreatischen Bewegungen (Hyperkinesen): plötzlich auftretende, unkontrollierbare, rasche, unregelmäßige, nicht vorhersehbare, sich wiederholende, eckige und überschießende Bewegungen eines Muskels oder mehrerer, des Gesichts, des Halses, ganzer Extremitäten oder des gesamten Rumpfes. Sie resultieren aus einer Fehlfunktion des Zentralen Nervensystems und treten ohne den

Willen des Erkrankten auf. Die Bewegungen können sowohl in Ruhe als auch während bewusster Bewegungen geschehen. Sie nehmen an Intensität zu, wenn der Kranke erregt oder nervös ist, wenn er unter Stress steht oder bei körperlichen Aktivitäten. Im Entspannungszustand nehmen sie ab und in tiefen Schlafstadien kommen sie zum Stillstand.

Zu den Bewegungsstörungen zählen auch Störungen der Augenbewegungen. Dabei finden zum Beispiel Blickverfolgung und spontane Augenbewegungen verlangsamt statt. Dem entgegen steht die Unfähigkeit, eine Position länger einzuhalten, beispielsweise einen Arm ausgestreckt oder den Mund geöffnet zu lassen (motorische Impersistenz).

Die ersten Anzeichen der Krankheit können Tic-artige Muskelzuckungen wie Augenzuckern (nicht mit dem physiologischen Lidschlag zu verwechseln), Mundverzerrungen, ruckartige Kopfdrehungen, plötzliche Bewegung einzelner oder mehrerer Finger, der Zehen oder der Füße sein. Diese Bewegungen fallen im Frühstadium der Erkrankung wenig auf, denn die motorischen, genauso wie die emotionalen Veränderungen, sind zu Beginn schwach ausgeprägt. Meist nimmt sie der Betroffene selbst nicht wahr oder er verleugnet sie und erklärt sie mit Nervosität, Unruhe oder Stress. Häufig werden sie zuerst von Familienmitgliedern, Freunden oder Kollegen am Arbeitsplatz registriert.

Wenn der Betroffene die ersten übertriebenen und ungewollten Bewegungen wahrnimmt, ist es ihm anfangs möglich, sie in scheinbar sinnvolle Bewegungsabläufe einzubauen, um sie zu kaschieren (Verlegenheitsbewegungen). So entsteht beispielsweise eine für den Beobachter übertrieben wirkende Gestik. Sein Sprechen ist bedächtig, als könnten die Wörter seinen Mund nicht sofort verlassen.

Die choreatischen Bewegungen treten oft gleichzeitig mit Störungen in Form von Verkrampfung oder Fehllhaltung der Extremitäten oder des gesamten Rumpfes auf (Dystonie). Die Körperhaltung beim Stehen und Gehen ändert sich: der Erkrankte neigt sich nach vorne oder lehnt sich zurück. Wegen gestörter Balance hat er einen schwankenden Gang. Die Füße werden nicht mehr richtig angehoben und er neigt zu unkontrollierten Stürzen. Im fortgeschrittenen Stadium, wenn er wankt und lallt, wird man ihn für betrunken halten. Er wirkt ruhelos und nervös, wippt mit den Füßen, trommelt mit den Fingern und muss sich bemühen, ruhig auf einem Sessel zu sitzen. Er verliert die Feinabstimmung der Handbewegungen und die Greiffähigkeit, sodass er Gegenstände aus der Hand fallen lässt oder zu fest zugreift. Alltägliche Verrichtungen wie An- und Auskleiden, Essen, Schreiben oder Gehen werden erst mühsam, später unmöglich. Die gesamte Koordination verschlechtert sich.

Ein Niederländischer Krankenpfleger hat diesen Zustand der Huntington-Patienten in einem einfachen Satz wie folgt zusammengefasst: „Sein Körper läuft mit ihm weg“. Treffender kann man diese Lage kaum beschreiben, in der der Körper nicht mehr dem eigenen Willen folgt, denn wenn man auf ein bestimmtes Ziel zugehen will, erreicht man es niemals auf direktem Weg. Wenn man nach rechts will, erreicht man das nur über einen Bogen nach links, den man nicht geplant hat. Wenn man etwas nehmen möchte, bewegt sich die Hand nach allen Seiten, nur nicht dorthin, wohin man sie haben möchte. Gesten beginnen oft jäh und enden im Nichts.

Später können 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 und für die Umgebung irritierend sind. Die Sprache wirkt abgehackt und wird unverständlich. Die Atemkontrolle wird mangelhaft, die

Luft kann weder angehalten noch kann kräftig gehustet werden. Dadurch wird die Nahrungsaufnahme schwieriger.

Mit fortschreitender Krankheit, das heißt je mehr Hirnzellen absterben, verstärken sich diese Anzeichen, bis wahllose, unwillkürliche Bewegungsstürme den gesamten Körper durchziehen. Im späten Krankheitsstadium kommt es neben diesen massiven motorischen Störungen zu Rollstuhlangewiesenheit, Bettlägerigkeit, und wegen fehlender Kontrolle über Blase und Darm zu Inkontinenz.

Bei einer Minderheit von Patienten (etwa fünf 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.

Viele Erkrankte haben ein verändertes Schmerzempfinden. Dies zeigt sich zum Beispiel, 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 entstehen, die dann als schmerzhaft empfunden werden.

Zu den neurologischen Symptomen der Huntington-Krankheit zählen Störungen der Sexualfunktion. Am Häufigsten zeigen sich diese – oft im frühen Stadium der Erkrankung – als reduziertes oder als übermäßiges sexuelles Verlangen. Dies tritt bei beiden Geschlechtern auf, bei Männern häufiger als bei Frauen. Die Ursache kann in der Krankheit, in ihrer psychologischen Belastung, aber ebenso in der Nebenwirkung von Medikamenten begründet sein. Sowohl die durch eine Störung bedingte sexuelle Abstinenz als auch die Überforderung können für eine Part-

nerschaft sehr belastend sein bis hin zu deren Zerstörung. Sie erfordert von beiden Seiten, vor allem vom gesunden Partner, großes Verständnis. Es ist ratsam, sich dem Thema frühzeitig zu stellen, damit man darauf eingestellt ist und besser damit umgehen kann. Man sollte sich daher nicht scheuen, dieses Thema miteinander und mit einem Arzt seines Vertrauens offen zu besprechen. In vielen Fällen kann diese Problematik mit einem geeigneten Medikament oder mit Wechsel eines bis dahin verordneten Medikaments therapiert werden.

Psychische Symptome

Unter Verhaltensproblemen und psychischen Symptomen 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 emotional. Die psychischen Veränderungen beeinflussen das Verhalten der Kranken mehr als die neurologischen Störungen und können Letzteren um Jahre vorausgehen. Es beginnt damit, dass sie sich nicht mehr verhalten, wie man es von ihnen gewöhnt ist. In diesem Anfangsstadium stehen allgemeine psychische Auffälligkeiten und ausgeprägte Stimmungsschwankungen im Vordergrund: die Patienten sind reizbar, aggressiv oder enthemmt. Genauso können sie verschlossen oder launenhaft werden. Ursprünglich höflich, verbindlich und freundlich im Umgang mit anderen werden sie ohne ersichtlichen Grund verletzend oder neigen zu Wutausbrüchen im gesamten Spektrum zwischen verbaler Überreaktion bis zu körperlicher Gewalt. Der Betroffene sagt Dinge, die er nicht sagen will. Er wird zornig, ohne dass er begreift, warum. Er schlägt seinen Partner oder die Kinder, was er früher nie getan hätte.

Oder der Betroffene wird depressiv, dem häufigsten psychischen Symptom der Krankheit. Er hat Angstzustände, Schlafstörungen (ein- und

durchschlafen), Wein- und Schreikrämpfe oder plant, seinem Leben ein Ende zu setzen. In dieser Frühphase der Erkrankung ist eine hohe Suizidrate zu beobachten, fünf Mal höher als im Durchschnitt der Bevölkerung. Der Betroffene kann sich sein Verhalten nicht erklären, kann es nicht ändern und ist verwirrt. Die psychischen Verhaltensstörungen können so tief greifend sein, dass die nächste Umgebung den Betroffenen nicht mehr wiederzuerkennen glaubt. Derartige frühe psychische Defizite können zu familiären Konflikten führen, zu ehelicher Zwietracht und zum Verlust des Arbeitsplatzes noch vor einer formellen Diagnose der Krankheit.

Es gibt Kranke, die unglaublich lebhaft bis ausgelassen sind. Im Gegensatz dazu werden viele Huntington-Patienten apathisch. Dieses Symptom äußert sich als Gleichgültigkeit, Nachlässigkeit im Äußeren oder Mangel an Interesse und Teilnahme an allem, was um sie herum vorgeht (Grundsatz: mir ist alles egal!). Interessenverlust kann sich zum Beispiel auf Beruf und Hobby beziehen, aber auch auf das gesamte Umfeld (die Kinder, den Partner usw.). 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 jegliches Vertrauen verlieren oder ängstlich werden. Es kommt vor, dass er beispielsweise wiederholt kontrolliert, ob die Haustüre geschlossen ist. Dieses Misstrauen kann gegenüber dem Partner, den Kindern und anderen herrschen. Es kann sich zum Beispiel darin 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. Bei solchen schweren psychischen Störungen, die mit einem zeitweiligen, weitge-

henden Verlust des Realitätsbezugs einhergehen, spricht man von einer Psychose. Ihre Behandlung ist schwierig, weil aussagekräftige Studien bislang fehlen.

Alle diese Verhaltensweisen stören die Bindung zum Verwandten-, Bekannten-, Kollegen- und Freundeskreis. Diese können den Wesenswandel nicht nachvollziehen. Sie sind von der Entwicklung überfordert und wenden sich ab. Selbst in den Augen der Familie wird der Betroffene nach und nach ein Fremder und sie nimmt Stück für Stück Abschied. Aggression und Reizbarkeit sind bei vielen Patienten Grund für die Einweisung in ein Krankenhaus, weil die Angehörigen dies nicht mehr ertragen können. So vereinsamen die Patienten und enden in der Isolation, denn zum Schluss verlieren sie auch den Kontakt zu sich selbst.

Wichtig zu wissen ist, dass alle psychischen Symptome zwar zu den wesentlichen Kennzeichen der Krankheit gehören und durch das Absterben von Gehirnzellen bedingt sind, doch ebenso können sie 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 in gleicher Weise die Menschen, die ein Erkrankungsrisiko in sich tragen.

Demenz-Symptome

Die Krankheit erzeugt zunächst in bestimmten Gehirnregionen erste Defizite; später führt sie zu schwerer Beeinträchtigung. 10 bis 15 Jahre nach Ausbruch der Krankheit lässt sich bei den Patienten eine eingeschränkte Denkleistung nachweisen. Der intellektuelle Abbau ist von Patient zu Patient verschieden. Einige zeigen Interessenverlust, Konzentrationsstörungen und Vergesslichkeit. Ohne dies wahrzunehmen fällt es ihnen schwer, Gegenstände zu benennen oder sich an Informati-

onen zu erinnern, besonders an solche aus dem Kurzzeitgedächtnis. Andere bemerken ihren Verlust an geistigen Fähigkeiten und ziehen sich zurück. Dadurch wirkt und wird der Kranke in sich gekehrt.

Zu den frühen geistigen Einbußen gehören Verminderung des psychischen Tempos, der Aufmerksamkeit, der Merkfähigkeit, des Lernens, der Eigeninitiative, der visuellen Wahrnehmung sowie des Gefühls für räumliche und zeitliche Orientierung. Später fällt es den Kranken schwerer, sich zu konzentrieren und Gedankengänge durchzuhalten. Die Fähigkeit zu lernen, sich anzupassen und zu urteilen nimmt zunehmend ab. Dass sich diese Probleme vor allem auf die Berufsfähigkeit und das Familienleben auswirken, liegt auf der Hand. Im Beruf werden ihre Leistungen unzureichend, in der Familie kommen sie ihren Verpflichtungen nicht mehr nach.

Der intellektuelle Abbau im fortgeschrittenen Stadium der Krankheit führt in manchen Fällen zu Demenz, ähnlich der Alzheimer-Demenz. Als Folge der Sprechschwierigkeiten kann allerdings der Rückgang der intellektuellen Fähigkeiten schlimmer erscheinen, als er in Wirklichkeit ist. Obwohl die Betroffenen abwesend oder vergesslich wirken und den Eindruck erwecken, als ob sie nicht zuhörten, ist es überraschend, wie viel sie zuweilen aus Unterhaltungen etc. mitbekommen. Selbst wenn sie sich nicht sofort oder gar nicht sprachlich äußern können: an ihrer Mimik kann man ihre Anteilnahme hin und wieder erkennen.

6. Therapeutische Möglichkeiten

Allgemeines

Die Ursache der Huntington-Krankheit ist zwar seit etlichen Jahren bekannt, trotzdem lässt sich die Krankheit noch nicht an der Wurzel pa-

cken. Das heißt, dass eine kausale Behandlung, welche die Krankheit heilen kann, bis heute nicht existiert, und einige wissenschaftliche Ansätze für den Weg dorthin haben in der Praxis in Sackgassen geendet. So ist derzeit weder eine wirksame neuroprotektive Therapie verfügbar noch eine Blockade des Huntingtin-Gens realisierbar. Auch sind neuropsychologische Defizite und Demenz bislang pharmakologisch nicht behandelbar. In den Huntington-Leitlinien gibt es daher für Substanzen zur Behandlung kognitiver Symptome keine Empfehlung. Man kann den Krankheitsverlauf noch nicht stoppen oder umkehren.

Dennoch ist die Krankheit behandelbar. Genauer gesagt: ihre Symptome lassen sich behandeln. Diese sind im Augenblick das Hauptziel jeder Therapie. So vermögen Medikamente viele Symptome der Krankheit zu lindern und nicht-medikamentöse Behandlungsformen wie Physiotherapie oder die Zufuhr von Vitalstoffen können zu signifikanten Verbesserungen führen. Auf diese Weise wird beigetragen, den Krankheitsverlauf positiv zu beeinflussen, die Selbstständigkeit aufrechtzuerhalten, den Menschen länger ein eigenständiges Leben in ihrer gewohnten Umgebung ermöglichen und somit insgesamt die Lebensqualität zu verbessern. Empfehlungen zu solchen symptomatischen Therapien beruhen zum Teil auf Ergebnissen von Studien, häufig auf der Beobachtung von Einzelfällen und größtenteils auf der Erfahrung sachkundiger Ärzte, denn die Datenlage aus Studien ist begrenzt.

Da die Symptome bei jedem Betroffenen unterschiedlich sind, muss eine Therapie individuell angepasst und entsprechend dem Krankheitsverlauf nachgesteuert werden. Sie orientiert sich an Art und Ausprägung der Befunde des einzelnen Patienten. Daher kann es keine allgemein gültige „Therapie von der Stange“ geben, sondern nur eine „therapeutische Maanfertigung“ mit neuropsychologischer Therapie, Ergotherapie, Physiotherapie, Sprechtherapie sowie einer nachhalti-

gen Ernährungsberatung. In jedem Fall muss eine Therapie ganzheitlich angesetzt werden, das heißt im biologisch-psychologisch-sozialen Zusammenspiel unter Einbeziehung der Angehörigen. Ohne Stärkung des Patienten und seiner Familie und ohne deren Entlastung bleibt ein Therapiekonzept Stückwerk.

Medikamentöse Therapien

Die Huntington-Krankheit ist selten, der Markt klein und der mögliche Umsatz gering. Die Entwicklungskosten sind hoch. Insofern hat die pharmazeutische Industrie unter normalen Marktbedingungen wenig Interesse daran, mit hohem finanziellen Aufwand für eine kleine Anzahl Patienten mit seltenen Erkrankungen Produkte zu entwickeln und zu vermarkten. Diesbezügliche Investitionen sind nicht lukrativ. Bekanntlich investiert die Pharmaindustrie dort, wo sie damit rechnen kann, dass die entwickelten Medikamente den höchstmöglichen Gewinn erzielen. Das ist bei seltenen Leiden schwierig. Um der Pharmaindustrie dennoch Anreize für die Entwicklung von neuen Arzneimitteln auch für seltene Erkrankungen zu bieten, wurden 1999 in der Europäischen Union die Zulassungsbestimmungen für bestimmte Medikamente vereinfacht, die sogenannten Orphan-Medikamente (Orphan-drugs). Der Name ist abgeleitet vom englischen Wort für Waisenkinder: orphans. Dies sind Arzneimittel, die für Diagnose, Prävention oder Behandlung lebensbedrohlicher oder schwerwiegender seltener Krankheiten eingesetzt werden. Derzeit stehen für solche Erkrankungen 69 Medikamente zur Verfügung – angesichts tausender Arzneimittel für Massenerkrankungen eine unzureichende Zahl.

Für Huntington verbleiben zum Teil Nebenprodukte von Arzneien, welche für andere, häufiger vorkommende Krankheiten wie Alzheimer, Parkinson oder Epilepsie entwickelt wurden. Allen Medikamenten gegen die Huntington-Krankheit ist gemeinsam, dass sie symptomatisch wir-

ken, das heißt, sie können die Krankheit nicht im eigentlichen Sinne heilen. Sie können verschiedene Symptome beseitigen oder zumindest lindern und somit in vielen Fällen die Störungen unter Kontrolle halten. Im Folgenden soll daher – ohne auf Einzelmedikamente einzugehen – ein kurzer Überblick über die Hintergründe der medikamentösen Therapie gegeben werden, um auf die Komplexität der Behandlung hinzuweisen.

Alle in der Medizin verabreichten Medikamente können neben der erwünschten Hauptwirkung unerwünschte Nebenwirkungen zeigen, und der Schaden kann größer sein als der Nutzen. Die medikamentöse Therapie gehört daher in die Hand eines erfahrenen Nervenarztes. Als Nebenwirkungen diverser Medikamente können zum Beispiel Depressionen entstehen, es kann sich das Schlucken, Gehen oder Sprechen verschlechtern, es kann zu erheblicher Gewichtszunahme oder zu Halluzinationen und anderen Störungen kommen. Selbst Bewegungsstörungen können durch Medikamente verursacht oder verschlimmert werden, etwa durch einige Antiepileptika oder Antidepressiva.

Nebenwirkungen eines Medikaments wie beispielsweise Müdigkeit oder Antriebsmangel würden dem Erhalt der Selbstständigkeit eines Patienten entgegenwirken. Bei einem Patienten, der unter Reizbarkeit und Wutausbrüchen leidet, wäre diese Nebenwirkung hilfreich. Für einen apathischen Kranken eignet sich ein solches Medikament weniger. Solche Kriterien sollten bei der Entscheidung für oder gegen ein Arzneimittel berücksichtigt werden. Der Arzt wird die Dosis anpassen, das Medikament wechseln oder auf eine Behandlung verzichten. Da Nebenwirkungen individuell auftreten, ist die medikamentöse Therapie eine auf jeden einzelnen Patienten zugeschnittene Behandlung.

Bei Bewegungsstörungen ist es zunächst wichtig herauszufinden, wie weit solche Beschwerden das tägliche Leben und die Lebensqualität

des Betroffenen tatsächlich beeinträchtigen, denn solche Störungen können die Angehörigen mehr belasten, als ihn. Viele Huntington-Patienten können trotz ihrer Bewegungsstörungen alltägliche Verrichtungen noch erledigen. In diesen Fällen ist eine medikamentöse Therapie nicht nötig. Wird der Einsatz von Arzneien notwendig, muss der Arzt für jeden Patienten eine Dosis finden, die wenige Nebenwirkungen verursacht, aber gut gegen das zu behandelnde Krankheitssymptom wirkt. Das ist schwierig.

Die symptomatische Behandlung der Huntington-Krankheit stützt sich vor allem auf Medikamente, die eine Wirkung auf Dopamin zeigen. Dopamin ist ein körpereigener, hormoneller Botenstoff (Neurotransmitter) zur Steuerung lebensnotwendiger Vorgänge, zum Beispiel der Motorik. Kommt es zu Störungen oder Fehlfunktionen im Dopaminhaushalt, kann dies zu Bewegungsstörungen führen. Wirksame Medikamente gegen diese sind Dopamin-Rezeptor-Antagonisten (diese blockieren den Empfang für Signale durch Dopamin an den Zellen) und alternativ Neuroleptika, in jüngerer Zeit auch Antipsychotika genannt. Neuroleptika (Nervendämpfungsmittel) sind Arzneistoffe aus der Gruppe der Psychopharmaka. Sie besitzen eine sedierende (beruhigende), antipsychotische (den Realitätsverlust bekämpfende) und psychomotorische (durch psychische Vorgänge beeinflusste Bewegungen betreffende) Wirkung.

Häufiges und schwerwiegendes Symptom der Huntington-Krankheit sind Depressionen. Diese sind mitverantwortlich für die hohen Suizidraten, vor allem zu Beginn der Erkrankung. Ihre Identifikation und Behandlung ist daher ein wesentlicher Bestandteil der Therapie dieser Patienten. Da gutes Zureden, beispielsweise dass der Betroffene sich zusammenreißen soll, nicht hilft, sollten Depressionen medikamentös behandelt werden, zumindest wenn diese ein Stadium erreicht haben, in dem die Lebensqualität des Betroffenen eingeschränkt wird.

Dazu werden die sogenannten klassischen Antidepressiva (beispielsweise Trizyklika; diese hemmen die Wiederaufnahme der Botenstoffe Serotonin, Noradrenalin und Dopamin in die Nervenzellen des Gehirns und wirken als Stimmungsaufheller) bei der Huntington-Krankheit nicht beziehungsweise nur dann eingesetzt, wenn andere Mittel keine Wirkung (mehr) zeigen. Sie besitzen starke Nebenwirkungen, wirken zu unspezifisch, sind nicht gut verträglich und können Bewegungsstörungen verschlimmern. Bei Personen, die noch keine choreatischen Bewegungen aufweisen, könnten diese durch solche Medikamente ausgelöst werden. Neue, moderne Medikamente, zum Beispiel die sogenannten Selektiven Serotonin-Wiederaufnahmehemmer (sie hemmen die Wiederaufnahme des Nervenbotenstoffes Serotonin in die Nervenzellen und verlängern und verstärken so dessen Wirkung), greifen gezielter in bestimmte Botenstoffsysteme ein und sind wesentlich besser verträglich. Auch sogenannte „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 ein Medikament wirkt und eine Besserung der Depression festzustellen ist.

Depressionen lassen sich erfolgreich therapieren – wenn sie rechtzeitig erkannt werden. Das ist schwierig, wenn zum Beispiel Ärzte die Symptome nicht erkennen oder nicht ernst nehmen und Patienten sich scheuen, offen über ihre seelischen Probleme zu reden. Außerdem gibt es zur Behandlung psychischer Beschwerden kaum wissenschaftlich abgesicherte Daten. Die Empfehlungen basieren überwiegend auf Expertenmeinung. Darüber hinaus bemängeln Kritiker, dass viele Medikamente gegen Depressionen ihre Erwartungen nicht erfüllen würden. Sie böten einen minimalen Nutzen, aber eine lange Liste negativer Effekte, wie sie in den Beipackzetteln nachzulesen seien. Diese reichen von Übelkeit und Kopfschmerzen über Ängste, Schlafstörungen oder

sexuelle Funktionsstörungen bis hin zu Blutdruckabfall, Sehstörungen, Gewichtszunahme, Magenbluten oder Infarkt. Dennoch verordnen manche Ärzte schnell Psychopharmaka, obwohl diese den schweren Fällen vorbehalten bleiben sollten. Wegen möglicher schwerwiegender Langzeitfolgen sind ihre Wirkstoffe nicht zum Dauergebrauch geeignet. Dosis und Dauer der Anwendung sollten auf das Nötigste beschränkt bleiben, und es sollten keine zwei Antidepressiva gleichzeitig eingenommen werden, denn ihre Nebenwirkungen verdoppeln sich.

Es gibt aber sanfte Alternativen. Dazu zählen (neben Psychotherapie) Johanniskraut- und Lavendelpräparate sowie eine gezielte Zufuhr von Vitalstoffen. Der Einsatz von Johanniskraut-Extrakten bei leichten bis mittelschweren Depressionen ist wissenschaftlich anerkannt. Ähnlich wie schulmedizinische Präparate erhöht der Hauptwirkstoff Hypericin die Konzentration der antidepressiven Nervenbotenstoffe Serotonin und Noradrenalin. Dies gilt allerdings nur für höher dosierte Produkte aus der Apotheke. Johanniskraut aus dem Supermarktregal vermag die gegen eine Depression notwendige Wirkung nicht zu erzielen. Im Gegensatz zu chemischen Arzneien ist Johanniskraut in der Regel gut verträglich.

Bei den Einflüssen auf die Stimmungslage spielt auch Ernährung eine Rolle. Ein Mangel an Vitaminen (besonders Vitamine B6, B12, C, D), bestimmten Mineralstoffen (zum Beispiel Magnesium) oder Omega-3-Fettsäuren begünstigt Depressionen. Wer diesbezüglich Defizite hat, sollte seine Essgewohnheiten prüfen. Der Verzicht auf vitalstoffarme Fast-Food- oder Fertiggerichte, stattdessen die Umstellung auf wenig Fleisch, viel Fisch, Obst, Gemüse und Kohlehydrate sowie das häufige Kochen mit den Gewürzen Chili, Muskat, Dill und Liebstöckel wirkt Depressionen entgegen. Wem es schwerfällt, seine Gewohnheiten zu ändern, sollte die gezielte Einnahme entsprechender Nahrungsergänzungsmittel in Betracht ziehen (siehe Abschnitt *Nahrungsergänzung*).

Von einer Selbstmedikation wird allerdings abgeraten. Keinesfalls sollten ärztlich verordnete Medikamente eigenmächtig abgesetzt werden. Die Einnahme komplementärer Therapiemittel sollte, nicht zuletzt der Dosis wegen, mit dem Therapeuten abgesprochen werden. Die Kosten für apothekenpflichtige Produkte übernimmt unter Umständen die Krankenkasse.

Wenn die geistigen Fähigkeiten nachlassen, stellen sich bei vielen Huntington-Patienten ein Verlust des Bezugs zur Wirklichkeit, Unruhe, Angst und damit einhergehend Schlafstörungen ein. Zunächst sollte versucht werden, dieser Situation durch einen strukturierten Tagesablauf und durch Rituale entgegen zu wirken (siehe Abschnitt *Umgang mit Huntington-Kranken*). Bestimmen Wahnvorstellungen oder Ängste und Unruhe das Leben des Betroffenen, sollte man auf Medikamente zurückgreifen. Für Erstere sowie für andere psychotische Symptome haben sich (atypische) Neuroleptika (Antipsychotika) bewährt, für Letztere leichte pflanzliche Mittel, sedierende (beruhigende) Neuroleptika, Benzodiazepine (angstlösende und entspannende Beruhigungsmittel) oder andere Hypnotika. Benzodiazepine können prinzipiell zu körperlicher und psychischer Abhängigkeit führen. Bei Huntington-Patienten, die das Medikament einnehmen, ist angesichts des chronischen Verlaufs der Krankheit mit der Entwicklung einer Sucht eher nicht zu rechnen. Es ist Aufgabe des behandelnden Arztes, im Rahmen einer Risiko-Nutzen-Abwägung zu bewerten, ob das mögliche Risiko der Abhängigkeit dem therapeutischen Nutzen untergeordnet werden kann. Bei Schlafstörungen können ebenfalls leichte pflanzliche Mittel, sedierende Neuroleptika oder Benzodiazepine helfen. Werden diese am Tag gegen Ängste gegeben, wird der Arzt für den Schlaf andere Mittel verschreiben.

Häufig findet sich im Anfangsstadium der Erkrankung ein enthemmtes, impulsives und unbedachtes Verhalten gegenüber den Mitmenschen.

Führt dieses Verhalten zu aggressiven Ausbrüchen, können atypische Neuroleptika (Antipsychotika) notwendig werden, die dieses Verhalten kontrollieren.

Wie man den vorstehenden Abschnitten unschwer entnehmen kann, ist bei komplexerem Krankheitsverlauf die medikamentöse Einstellung schwierig. Unter Umständen ist dazu eine mehrwöchige stationäre Behandlung notwendig. Für diese ist es ratsam, sich an eine der im Abschnitt *Ärztliche Betreuung* genannten spezialisierten Ambulanzen zu wenden.

Tipp: Angesichts der großen Anzahl an Medikamenten, die manche Huntington-Patienten einnehmen müssen, sowie wegen möglicherweise häufigem Arzneiwechsel, zum Beispiel weil diese mit der Zeit ihre Wirkung verloren haben oder nicht akzeptable Nebenwirkungen zeigen, hat es sich in der Praxis bewährt, ein Medikamenten-Tagebuch zu führen (siehe Muster im *Anhang*). In einer einfachen Liste werden in vier Spalten die Bezeichnung der eingenommenen Medikamente (inklusive Dosis), ihre Einnahmehäufigkeit (morgens, mittags, abends) und das Datum des Beginns der Einnahme erfasst. In einer vierten Spalte verzeichnet man Bemerkungen, beispielsweise über Wirkung, Nebenwirkung, Grund eines Medikamentenwechsels und dergleichen mehr. Eine solche Liste, die ohne Aufwand über Jahre geführt werden kann, ist für den behandelnden Arzt ein hervorragendes Dokument, das Auswahl und Entscheidung über die weitere Steuerung der medikamentösen Behandlung erleichtert.

Nichtmedikamentöse Therapien

Eine Dämpfung der Symptome durch Medikamente allein genügt nicht. Neben medikamentöser Therapie sind begleitend neurorehabilitative

Maßnahmen wie Physiotherapie, Logopädie, Ergotherapie und Hirnleistungstraining die zweite wichtige Säule der Behandlung. Im Frühstadium der Erkrankung geht es vor allem um die Erhaltung der Erwerbstätigkeit und um die Prophylaxe von Komplikationen. Im späteren Verlauf konzentriert sich die Behandlung auf die Fähigkeit, Alltagsaufgaben zu verrichten und um Verminderung von Komplikationen, angepasst an das jeweilige Stadium der Krankheit. Die Therapien werden individuell auf die Bedürfnisse des jeweiligen Patienten zugeschnitten und sollten kurz nach der Diagnose mit Fokus auf Förderung eines aktiven Lebensstils sowie auf Erhaltung der körperlichen Funktionsfähigkeit begonnen werden. Dank Gentest und frühdiagnostischer Möglichkeiten ist heutzutage eine Behandlung bereits in der Frühphase der Erkrankung möglich. Gerade in dieser Phase sind die übenden Verfahren wirksam und können über ihre Stress reduzierende Wirkung hinaus die Lebensqualität der Betroffenen verbessern und ebenso den Verlauf der Krankheit insgesamt. Darüber hinaus sollte ein früher Therapiebeginn genutzt werden, weil zu diesem Zeitpunkt die Probleme noch gering sind und die Patienten noch gut lernen und selbstständig üben können. Eine frühe Zusammenarbeit fördert zudem den Aufbau einer möglicherweise für Jahre nötigen, vertrauensvollen Beziehung zwischen dem Betroffenen, seinen Angehörigen und dem Therapeuten. Dessen Bedeutung wächst im Verlauf der Krankheit mit deren steigendem klinischen Bedarf. Viele Therapieformen kann man sich von einer Fachkraft zeigen lassen und daheim regelmäßig weiter ausüben.

Bewegung ist des Menschen wichtigste Medizin. Diese Erkenntnis der alten Griechen (Hippokrates) gilt in unserer durch vorwiegend sitzende Tätigkeit gekennzeichneten Zeit mehr denn je. Im Tiermodell haben neue Forschungsergebnisse gezeigt, dass Bewegung in den Zellen der Muskeln einen Recycling-Prozess stimuliert, und die moderne Medizin bestätigt, dass sich mehr körperliche Aktivität für eine Reihe verschie-

dener Krankheiten als vorteilhaft erweist. Wie jeder weiß, gilt dies für den Stoffwechsel, aber darüber hinaus ist Bewegung auch für das Gehirn vorteilhaft und kann gegen bestimmte neurologische und psychiatrische Störungen schützen.

Spezielle Untersuchungen der Lebensgewohnheiten von Huntington-Risikopersonen zeigen, dass ein passiver Lebensstil mit geringer Aktivität zu früherem Einsetzen der Krankheitssymptome führen kann. Bekanntlich ist das tatsächliche Einsetzen der Symptome von Person zu Person unterschiedlich. Es gibt Hinweise darauf, dass dieser Unterschied zum Teil genetisch bedingt ist, zum Teil in Umweltfaktoren (Bildung, Beruf, Freizeitbeschäftigung) begründet ist. Dabei brechen die Krankheitssymptome bei denjenigen Patienten früher aus, die bereits im Teenageralter mehr Zeit mit passiven Tätigkeiten (fernsehen, Musik hören) verbringen. Mit anderen Worten: der Lebensstil, den ein Jugendlicher an den Tag legt, hat einen wesentlichen Einfluss auf das Lebensalter bei Ausbruch der Krankheit. In jedem Fall stützen diese Forschungsergebnisse die Erfahrung, dass bei Menschen, die in ihrer Jugend aktiv sind, das Ausbruchsalter hinausgezögert wird und dass von der Krankheit betroffene so lange wie möglich so aktiv wie möglich bleiben sollen.

Bewegungstherapie ist gleichermaßen wichtig für Patienten wie für ihre Betreuer. Erstere sollten regelmäßig physiotherapeutische Übungen machen. Ziel ist es, Funktionsstörungen und Fehlentwicklungen des Körpers hinauszuzögern, beispielsweise die Fähigkeit, sich selbstständig fortbewegen zu können. Bei sturzgefährdeten Patienten kommt ein Falltraining hinzu. Schwerpunkt ist die Verbesserung von Stand und Gang, der Körperhaltung und die Regulierung der Muskelspannung. Das geschieht durch aktive körperliche Bewegungsübungen sowie durch passive Maßnahmen wie Massagen oder Bäder. Der Physiotherapeut stellt

ein speziell auf die Bedürfnisse des Patienten abgestelltes Übungsprogramm zusammen. Diese Übungen sollte man nicht nur bei ihm machen, sondern regelmäßig daheim, am besten gemeinsam mit den Angehörigen. Regelmäßiges Training der Muskeln regt den Kreislauf an, stimuliert die Atmung, erhält und erweitert körperliche Fähigkeiten, dient der Abwechslung, steigert den Appetit und fördert insgesamt das Wohlbefinden. Eine kleine Auswahl einfacher, geeigneter Übungen ist im *Anhang* aufgeführt. Wenige Minuten Bewegung täglich können die Lebensqualität spürbar verbessern.

Die Huntington-Krankheit führt dazu, dass wegen Nachlassens der motorischen Funktionen, sinkender kognitiver Fähigkeiten sowie neuropsychiatrischer Veränderungen die Sprache des Patienten unverständlich und die Kommunikation zunehmend beeinträchtigt wird. Die mundmotorischen Fähigkeiten lassen sich am besten durch ein gezieltes logopädisches Training beeinflussen. Die Behandlung sollte bereits bei leichten Sprachstörungen beginnen, solange Motivation und Lernfähigkeit diese noch zulassen. Ziel der Therapie ist es, die Verständlichkeit des Patienten lange 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 Sprachverständnis und Sprachgebrauch aktivieren.

Neben Sprachübungen kann mit dem Logopäden das richtige Schlucken geübt werden. Diese Übungen sind noch wichtiger als das Sprechen, da Schluckstörungen die Patienten bei der Nahrungsaufnahme nicht nur beeinträchtigen, sie können wegen des stets gegenwärtigen Risikos des Ersticken oder des Entstehens einer Lungenentzündung gefährlich werden. Sie sollten unbedingt Teil der logopädischen Therapie sein und begonnen werden, bevor erste Symptome der Schluck-

beschwerden auftreten und solange die kognitiven Fähigkeiten des Betroffenen seine volle Beteiligung zulassen. Da für eine logopädische Therapie erfahrungsgemäß lange Wartezeiten in Kauf genommen werden müssen, sollte man sich frühzeitig um eine geeignete Behandlung bemühen.

In gleicher Weise kann Ergotherapie Betroffenen wichtige Hilfe leisten. Ziel ist es, die Selbstständigkeit und die persönlichen Fähigkeiten zu stärken oder zu gewinnen. Dabei geht es vor allem um Selbsthilfetaining (zum Beispiel An- und Auskleiden, Körperpflege etc.), um neuropsychologisches Training (zum Beispiel Orientierung, Ausdauer, Konzentration, Zeiteinteilung, Kooperation etc.) und um Funktionstraining (zum Beispiel das Einüben verloren gegangener Bewegungen, Grob- und Feinmotorik, Schreiben). Auch einfache, alltägliche Verrichtungen wie Essen, Trinken oder Einkaufen können mit einem Ergotherapeuten geübt werden. Zudem kann er aufzeigen, wie und wo Hilfsmittel wie Rollatoren, Rollstühle oder Anziehhilfen sinnvoll eingesetzt werden. Mit solcherart verbesserter Alltagskompetenz kann der Betroffene länger selbstständig bleiben. Ergotherapie kann mit ärztlicher Verordnung mobil für zu Hause verordnet werden. Die Kosten für bewilligte Therapien werden von der Krankenkasse übernommen.

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

nach Bedarf gezielt gefördert werden: geistige Beweglichkeit, Verbesserung von Orientierung in Ort, Raum und Zeit, Aufmerksamkeit, Konzentration, Merkfähigkeit, Gedächtnis, 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 leicht erlernen. Im Handel gibt es DVDs, welche die Übungen vorgeben.

Auch Atemübungen sind hilfreich. Die meisten Menschen atmen in Stress-Situationen unzureichend und ungleichmäßig. Bei allen Entspannungstechniken spielt die Atmung eine große Rolle. Ruhige, bewusste Atmung wirkt beruhigend und trägt somit zu Ausgeglichenheit und innerer Ruhe bei. Selbst 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 gestresste Angehörige profitieren enorm davon.

Im Zusammenhang der nichtmedikamentösen Therapien soll auf die „Basale Stimulation“ in der Pflege hingewiesen werden. Dieser Begriff lässt sich etwa mit „grundlegendem Anreiz“ übersetzen. Es geht dar-

um, bei behinderten Patienten, deren Eigenaktivität und Fähigkeit zur Wahrnehmung und Kommunikation eingeschränkt sind, mittels ausgewählter sensorischer Anregung der fünf Sinne die Körperwahrnehmung zu aktivieren. Unter diesen Personenkreis fallen auch Huntington-Betroffene in einer späteren Phase der Erkrankung. Zu den Maßnahmen zählen unter anderem beruhigende Ganzkörperwaschungen, Atemstimulierende Einreibungen, Begleitung von Tätigkeiten mit Sprache oder Singen / Summen, das Spielen von Klang- und Rhythmusinstrumenten, das Anbringen sich bewegender Beleuchtungskörper im Sichtfeld des Betroffenen, das Wecken von Erinnerungen mit Geruchs- und Geschmacksstoffen und vieles mehr. Basale Stimulation ist im engeren Sinne kein therapeutisches Verfahren, aber es wird beobachtet, dass Patienten, die zuvor scheinbar inaktiv waren, Reaktionen zeigen. Auch pflegende Angehörige können Basale Stimulation leicht erlernen und sinnvoll in den Pflegealltag integrieren.

Neben den oben genannten Behandlungen kann eine Psychotherapie erwogen werden, um die Krankheit besser zu meistern. Sie dient dazu, die Krankheit zu akzeptieren und Ängste zu bewältigen. Sie kann helfen, Probleme im Arbeits- oder Familienkreis zu bekämpfen. Eine besondere Stellung nimmt die psychotherapeutische Begleitung in der Frühphase der Krankheit ein, wenn die Suizidgefahr groß ist. Insgesamt profitieren von einer solchen Therapie die Betroffenen und deren Familien.

Allen Betroffenen und ihren Angehörigen sei angeraten, regelmäßig viele der vorgenannten übenden therapeutischen Maßnahmen durchzuführen, vorzugsweise in einer kompetenten Klinik oder im Rahmen eines Rehabilitationsprogramms. Schon *ein* dreiwöchiges Programm jährlich kann helfen, fit zu bleiben. Aus der Huntington-Forschung wird berichtet, dass regelmäßige und intensive multidisziplinäre Behandlung die motorische Leistungsfähigkeit und die Aktivitäten des täglichen Le-

bens sichtbar verbessern sowie depressive Symptome und Angstsymptome spürbar reduzieren. Für die übrige Zeit verschaffen regelmäßige Bewegung, richtige Ernährung und jede Art von „Gehirnjogging“ eine bessere Ausgangsposition, verzögern die Krankheitsentwicklung und erhöhen insgesamt die Lebensqualität.

Die Kosten für anerkannte Therapieformen wie Physio-, Ergo-, Psychotherapie oder Logopädie werden teilweise von den Krankenkassen übernommen, man sollte aber mit einem Selbstbehalt rechnen. Die Kosten für alternative Therapien wie Licht- oder Klangtherapie muss man in der Regel selbst tragen. Vertragstherapeuten können direkt mit den zuständigen Krankenkassen verrechnen, für Wahltherapeuten muss man die Behandlungskosten vorfinanzieren. Nach Begleichung der Honorarnote kann man beim zuständigen Sozialversicherungsträger den jeweiligen Kassentarif zwecks Erstattung geltend machen. Über die Tarife informiert die zuständige Krankenkasse. Die meisten Therapeuten führen auch Hausbesuche durch, um Patienten zu behandeln, die wegen ihrer schwerwiegenden Behinderung nicht transportfähig sind. Dazu bedarf es einer entsprechenden Verordnung durch den behandelnden Arzt. Wer einen geeigneten Therapeuten sucht, kann ihn leicht im Internet finden: Psychotherapeuten unter www.psychotherapie.at, Physiotherapeuten unter www.physioaustria.at, Ergotherapeuten unter www.ergotherapeuten.at und Logopäden unter www.logopaediaustria.at/de/berufsverband/tptlist.htm.

Wer mehr über therapeutische Pflege erfahren möchte, sollte sich mit den dazu vom Europäischen Huntington-Netzwerk zusammengestellten Leitlinien befassen. Diese enthalten Ratschläge zur Physiotherapie, Ernährung, Zahn- und Mundpflege, Sprachtherapie, Kommunikation und Beschäftigungstherapie. Die Leitlinien sind im *Journal Neurodegenerative Disease Management* veröffentlicht und können im Internet von der

Webseite *Future Medicine* kostenlos heruntergeladen werden. Die Beiträge sind zu finden unter www.futuremedicine.com, dann muss man im Menü das vorgenannte Journal anklicken und dort den Suchbegriff *Huntington Guidelines*. Die Artikel stehen leider nur in englischer Sprache zur Verfügung.

7. Ärztliche Betreuung

Huntington-Ambulanzen

Wie eingangs erwähnt, haben die meisten praktischen Ärzte noch keinen Huntington-Patienten gesehen und ihre diesbezüglichen Kenntnisse sind im Allgemeinen nicht detailliert. Selbst viele Nervenärzte haben keine Erfahrung in Diagnostik und Therapie dieser Erkrankung. Für die Behandlung der Huntington-Krankheit gibt es keine international anerkannten Standards und in Österreich gibt es keine Spezialkliniken für diese Patientengruppe. In allgemeinen Krankenhäusern wenden sich die Betroffenen an die psychiatrischen oder neurologischen Abteilungen, in denen sie von verschiedensten Fachärzten aus den Bereichen Neurologie, Genetik, Psychiatrie, Neuropsychiatrie, Neuropsychologie behandelt werden. Angesichts der Schwierigkeit einer klinischen Diagnose im Frühstadium der Krankheit, wenn die neurologischen Symptome erst wenig ausgeprägt sind, wegen der schwerwiegenden Folgen einer falschen Diagnose und wegen der schwer zu behandelnden neurologischen und psychischen Symptome der Erkrankung ist es ratsam, sich in einer der Huntington-Ambulanzen untersuchen und behandeln zu lassen. Dort haben spezialisierte Ärzte mit Diagnostik und Therapie der Krankheit längere Erfahrung. Zudem verfügen diese Einrichtungen über ein Netzwerk von Ärzten, die den Patienten nach der Diagnostik wohnortnah weiterbetreuen können. Auch zur Beantwortung dringender Fragen kann man sich an die Huntington-Ambulanzen wenden.

Huntington-Ambulanzen gibt es derzeit in Graz, Innsbruck, Linz, Salzburg und Wien (zur jeweiligen Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*). Im Neurologischen Zentrum des Otto-Wagner-Spitals (Wien) beispielsweise besteht die Möglichkeit zu einer Huntington-Basisuntersuchung (Dauer fünf Tage; Montag bis Freitag) und zu einer dreiwöchigen stationären Rehabilitation. Die Kosten werden von der Krankenkasse übernommen.

Medizinische Versorgung in Notfällen

Für die Mehrzahl der Huntington-Betroffenen ist die größte Hürde im täglichen Umgang mit ihrer Erkrankung nicht, dass es keine Medikamente zur Heilung gibt, sondern dass Ärzte und Pflegepersonal nicht wissen, wie sie den Patienten mit Huntington am besten unterstützen können. Vielen Ärzten, besonders denjenigen, die im Umgang mit Huntington-Patienten unerfahren sind, ist entweder die Spannbreite der Medikamente, die zur Behandlung der Symptome eingesetzt werden können, nicht bewusst, oder es fällt ihnen schwer, eine Entscheidung darüber zu fällen, welche Behandlungsmethode in der betreffenden Situation am besten geeignet ist. Selbst bei einfachen allgemeinen Erkrankungen haben Mediziner, die nicht täglich mit Huntington-Patienten umgehen, große Hemmungen, solche Patienten zu behandeln.

Sollte dies beim eigenen Hausarzt der Fall sein, kann man ihn auf die *Leitlinie Chorea* der Deutschen Gesellschaft für Neurologie hinweisen, in der für den deutschen Sprachraum die wichtigsten Empfehlungen zu diagnostischen Schritten und therapeutischen Möglichkeiten dargestellt sind, einschließlich der Gabe von Medikamenten. Die Leitlinie findet man im Internet auf der Webseite der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) unter www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/030-028.html. Mit diesen international anerkannten Richtlinien wird dem Arzt bei der schwierigen Aufgabe,

einem von der Huntington-Krankheit betroffenen Menschen zu helfen, eine wissenschaftlich fundierte Basis an die Hand gegeben. Man sollte sich also nicht davor scheuen, dem behandelnden Arzt gegenüber diese Richtlinien zu erwähnen. Ein guter Arzt dürfte dankbar sein, dass man ihn darauf aufmerksam macht. Darüber hinaus ist es ratsam, eine geeignete Verbindung zwischen betreuendem Hausarzt und spezialisiertem Facharzt herzustellen. In vielen Fällen hat sich diese Verbindung als effizient erwiesen und die Zusammenarbeit funktioniert gut.

Schwieriger ist die medizinische Versorgung in Notfällen oder bei akuten Problemen, wenn Hausarzt oder Spezialist nicht erreichbar sind, denn gerade bei Operationen, zahnärztlichen Eingriffen oder internistischen Maßnahmen scheuen Ärzte die Behandlung eines Huntington-Patienten. Bei einem solchen Notfall sind folgende Punkte von Bedeutung:

- 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 Schwere Muskelschwäche (Myasthenia gravis) zu tun, bei der man keine Narkose erhalten darf, und
- Patienten, bei denen die Huntington-Krankheit weit fortgeschritten ist, können sich nicht mehr gut artikulieren und sind weniger flexibel. Das heißt nicht, dass sie nichts von dem mitbekommen, was gesprochen wird. Man muss nur öfter und länger auf eine Antwort warten und genau hinhören.

Zur Klarstellung sei darauf hingewiesen, dass ein an Huntington Erkrankter das gleiche Recht auf eine adäquate ärztliche Behandlung oder auf eine Operation hat, wie ein nicht an Huntington Erkrankter. Den-

noch sollte sich der behandelnde Arzt gemeinsam mit dem Patienten und den Angehörigen überlegen, welche Operation man dem Erkrankten gegebenenfalls zumuten will und welche nicht. Beispielsweise ist je nach Stadium der Krankheit und Erscheinungsform 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.

Zahnbehandlung

Die Huntington-Krankheit stellt für die orale Gesundheit eine besondere Herausforderung dar. Dabei ist gute Zahnpflege für Huntington-Patienten enorm wichtig. Ein schlechter Zahnzustand ist nicht nur wegen der damit verbundenen möglichen Schmerzen unangenehm, sondern erschwert wegen der Mühe beim Kauen und Schlucken die Nahrungsaufnahme und kann mitursächlich für Gewichtsverlust sein. Trotzdem wird es mit fortschreitender Krankheit für die Betroffenen schwieriger, ihre Zähne sachgerecht zu pflegen, 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 bereits in einem frühen Stadium Unterstützung. Diese wird für Pflegepersonen zunehmend schwieriger, weil der Betreffende zum Beispiel wegen der weiter oben genannten motorischen Impersistenz den Kopf nicht ruhig oder den Mund nicht weit und lange genug offen halten kann. Vor dem gleichen Problem stehen der Zahnarzt und seine Assistentin. Wenn ein Patient ständig unkontrolliert und unvorhersehbar seinen Kopf bewegt, ist eine Untersuchung kaum, eine Behandlung nicht möglich. Viele Betroffene haben daher, zumindest im späteren Krankheitsstadium, schlechte Zähne.

Der Schwerpunkt der Zahnpflege sollte daher frühzeitig auf Prävention von Erkrankungen der Mundhöhle gelegt werden, um den Zahnbestand

zu erhalten und die Gefahr einzudämmen, dass aufgrund kranker Zähne bestehende Infektionsherde sich aus dem Mundbereich auf andere Stellen im Körper übertragen. Dabei ist zur nachhaltigen Pflege der Zähne nicht nur die gründliche und regelmäßige Reinigung unerlässlich, es muss langfristig daran gedacht werden, Karies verursachende Nahrung (Zucker etc.) zu vermeiden.

Mit fortschreitender Erkrankung und den sie begleitenden Bewegungsstörungen wird die Behandlung schwieriger. Ist dann eine zahnärztliche Untersuchung notwendig, kann von der Möglichkeit der Sedierung (Dämmer Schlaf), später gegebenenfalls der Vollnarkose Gebrauch gemacht werden. Diese Behandlungsmethoden werden von Zahnkliniken oder entsprechend ausgerüsteten Krankenhäusern zunehmend angeboten und angewandt. Durch die rasante Entwicklung des Faches Anästhesie und der Intensivmedizin gelten heutzutage Vollnarkosen bei Einhaltung der vorgeschriebenen Voruntersuchungen (unter anderem Blutbild, EKG und Lungenröntgen) als sicher. Nähere Auskünfte erteilen Zahnärzte und Kliniken und 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 Krankenhäuser können die Kosten in der Regel mit den Kassen verrechnen. Hierfür geeignete Behinderten-Zahnambulanzen gibt es in vielen größeren Krankenanstalten (in Wien zum Beispiel im Krankenhaus Hietzing; Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*).

Tipp: Als Betreuer mit einem Huntington-Patienten in einem vollen Wartezimmer zu sitzen kann für beide zur Qual werden. Der Betroffene ist unruhig und bewegt sich unkontrolliert, der Betreuer ist nervös und darauf bedacht, dass sein Pflegling nicht „aneckt“. Unter Hinweis auf die Besonderheiten der Erkrankung sollte man sich vom Arzt einen Termin geben lassen, zu dem die Praxis nicht voll und die Wartezeit minimal ist oder man sofort an die Reihe kommt. Darauf hat man zwar keinen Anspruch, aber ein verständnisvoller Arzt wird darauf Rücksicht nehmen.

Patientenrechte

Betroffene der Huntington-Krankheit haben im Verlauf der Erkrankung immer häufiger mit Ärzten und anderen Angehörigen des Gesundheitswesens zu tun. Es ist daher für sie und ihre Angehörigen nicht nur hilfreich, sondern auch wichtig, ihre Rechte als Patient zu kennen.

Zu diesen gehört in erster Linie das Prinzip der Einwilligung, also das Verbot von Behandlungen ohne Zustimmung des Patienten. Grundsätzlich darf man nur nach vorheriger Einwilligung behandelt werden. Dazu muss man zuvor in einem persönlichen Gespräch mit einem Arzt über die geplanten Maßnahmen, Risiken, Heilungschancen, Kosten und Alternativen der Behandlung in einer für Laien verständlichen Form aufgeklärt worden sein. Dadurch wird man in die Lage versetzt, beurteilen zu können, welche Auswirkungen die Behandlung haben kann. Danach kann man selbst bestimmen, ob eine Behandlung durchgeführt und welche Behandlungsmethode gewählt werden soll. Man kann auch eine Behandlung verweigern oder den Abbruch einer begonnenen Behandlung verlangen.

Sollte man zum Beispiel wegen der Erkrankung nicht mehr in der Lage sein, rechtswirksam einzuwilligen, muss eine andere Person die Einwilligung erteilen oder verweigern. Falls man kraft Vorsorgevollmacht einen Bevollmächtigten für Gesundheitsangelegenheiten hat, entscheidet dieser. Anderenfalls wird ein Sachwalter bestellt, der zuständig wird. Bei der Entscheidung müssen Wünsche, die zuvor zum Beispiel in einer Patientenverfügung niedergelegt wurden, berücksichtigt werden. Liegt eine solche nicht vor, wird der „mutmaßliche Wille“ durch Befragung des Vorsorgebevollmächtigten oder nahestehender Personen ermittelt und danach vom Arzt entschieden. In Ausnahmefällen, wenn psychisch Kranke eine Gefahr für sich oder andere darstellen und eine Behandlung außerhalb eines Krankenhauses nicht möglich ist, kann die Behandlung gegen den Willen des Patienten erfolgen. Es ist daher von Vorteil, wenn man seine Wünsche frühzeitig in einer Vorsorgevollmacht oder einer Patientenverfügung niedergelegt hat (siehe Abschnitte *Vorsorgevollmacht* und *Patientenverfügung*).

Das Prinzip der Einwilligung gilt genauso für lebensverlängernde und lebenserhaltende Maßnahmen. In diesem Rahmen kann man selbst über Leben oder Sterben entscheiden. Man kann jedoch von Arzt oder Pflegepersonal nicht verlangen, das Leben aktiv durch gezielte Maßnahmen zu verkürzen oder das Sterben zu beschleunigen. Das ist in Österreich nicht zulässig.

Des Weiteren besitzt man als Patient das Recht auf freie Wahl des Arztes und des Krankenhauses. Es ist zulässig, eine Zweitmeinung bei einem anderen Arzt einzuholen. Man hat Anspruch auf sorgfältige Heilbehandlung, Pflege und Betreuung gemäß dem aktuellen Stand der Wissenschaft (nicht aber auf eine Erfolgsgarantie). Sollte wegen fehlerhafter Behandlung oder durch Medikamente ein Schaden entstanden sein, kann ein Anspruch auf Schadensersatz oder Schmerzensgeld bestehen. In

einem solchen Fall wende man sich an Ärztekammer, Krankenkasse, Patientenrechtsanwaltschaft, Konsumentenschutz oder an einen Rechtsanwalt. Diese informieren über das weitere Vorgehen. Dazu kann man jederzeit Einsicht in die Patientenakte und Auskunft über gespeicherte Informationen verlangen oder sich die Behandlungsunterlagen kopieren lassen.

Man hat ein Recht darauf, dass Arzt und Pflegepersonal die bei Behandlung und Pflege bekanntgewordenen Informationen und Daten vertraulich behandeln und nicht an unbefugte Dritte weitergeben (ärztliche Schweigepflicht).

Was ist das Fazit aus diesen Hinweisen? Als erstes sollte man kein bequemer Patient sein. Man ist ein Kunde, der die Tätigkeit des Arztes durch seine Beiträge an die Krankenkasse zahlt. Dafür kann man eine angemessene Leistung erwarten. Die sogenannten „Götter in Weiß“ sind auch nur Menschen, und man darf sich ruhig trauen, kritische Fragen zu Therapie und Medikation zu stellen. Ein wenig Vorbildung und Information können hilfreich sein, um die richtigen Fragen zu stellen. Skepsis ist zum Beispiel bei Medikamenten angebracht, die als neu angepriesen werden. Bei solchen, die einige Jahre auf dem Markt sind, sind zumindest die Nebenwirkungen bekannt(er). Des Weiteren ist es ratsam, sich einen Therapeuten zu suchen, dem man vertraut. Dabei sollte man bedenken, dass ein Arzt vor allem das empfiehlt, was er kann: ein Chirurg beispielsweise wird wahrscheinlich operieren und ein Internist eine medikamentöse Therapie verordnen wollen. Bevor also ein Chirurg etwas „wegschneidet“ oder ein Arzt dauerhaft Medikamente verschreibt hole man sich eine zweite Meinung ein. Dabei sollte man auch an die Therapiemöglichkeiten eines Komplementärmediziners oder Heilpraktikers denken. Zumindest kann man sich anhören, was diese an praktikablen Alternativen anzubieten haben. Letztlich zählt für den Patienten: *Wer heilt hat Recht.*

Tipp: Orientierungshilfe und Nachschlagewerk für Patienten, um eine selbstbestimmte Entscheidung zu unterstützen, ist mit sachlicher Information, hilfreichen Checklisten und wertvollen Hinweisen die Broschüre *Kompetent als Patientin und Patient – gut informiert entscheiden* der ARGE Selbsthilfe Österreich. Sie kann auf der Webseite der Arbeitsgemeinschaft unter www.selbsthilfe-oesterreich.at kostenlos heruntergeladen werden.

8. Familienplanung

Allgemeines

Die Frage der Familienplanung gehört zu den schwierigsten Problemen, welche die Huntington-Krankheit aufwirft. Am Beispiel eines Kindes einer Huntington-Familie können die Geschehnisse im Zusammenhang mit der Krankheit typischerweise wie folgt verlaufen: zum Zeitpunkt der Geburt dieses Kindes sind die Eltern gesund. Jahre später, das Kind ist erwachsen, es hat geheiratet und hat selbst Kinder, bricht die Krankheit bei einem Elternteil aus und wird als solche diagnostiziert. Damit wird dem Kind bewusst, dass es eine Risikoperson ist und seine eigenen Kinder es ebenfalls sind. Recherchen ergeben, dass es die Krankheit bei älteren Verwandten gibt oder gegeben hat, zum Beispiel bei einem der (verstorbenen) Großeltern. Davon hat niemand gewusst, weil vielleicht Krankheitsbild oder Todesursache unklar waren oder weil derartige Behinderungen früher aus Scham totgeschwiegen wurden.

Nach weiteren Jahren wird der betroffene Elternteil zunächst pflegebedürftig, später verstirbt er. Inzwischen bricht die Krankheit bei dem erwachsenen Kind aus – möglicherweise auch bei seinen Geschwistern. Künftig und bis zum Lebensende muss es von dem überlebenden

Elternteil, vom Ehepartner oder von den eigenen Kindern gepflegt werden. Und mit Letzteren und deren Kindern wiederholt sich der Zyklus.

Dieses Szenarium zeigt die wiederkehrende Natur der Krankheit und dass sie möglichen Erkenntnissen und Maßnahmen immer einen Schritt voraus ist. Der Betreffende weiß oft nichts von seinem Risiko, weil sich die Krankheitssymptome meist erst im vierten Lebensjahrzehnt zeigen, wenn er bereits Kinder und vielleicht schon Enkel hat. Oder er weiß es, schätzt die Risiken falsch ein und hofft darauf, dass die Kinder gesund bleiben. Zwar macht die Wissenschaft bei der Suche nach Wirkstoffen gegen die Huntington-Krankheit Fortschritte und vielleicht kommt die Zeit, dass Kinder auf eine Welt kommen, in der die Krankheit geheilt werden kann. Aber dazu gibt es jetzt keine Garantie, und derzeit gibt es keinerlei Prognose darüber, wann es eine Substanz zur Heilung geben wird. Ein Kind zu zeugen in der Hoffnung, dass es vor Ausbruch der Krankheit medikamentös geheilt werden kann, birgt ein erhebliches Risiko.

Sofern man weiß, dass man in einer Huntington-Familie aufwächst, kann man Erkenntnisse über die eigene Betroffenheit mit einem rechtzeitigen Gen-Test erhalten. Statt aus einer Situation der Unsicherheit heraus ist man mit dessen Ergebnis besser in der Lage, die entsprechenden Konsequenzen bezüglich Familienplanung zu ziehen. Ähnlich den Überlegungen einer Risikoperson, ob sie sich einem Gen-Test unterziehen soll oder nicht (siehe Abschnitt *Gen-Test*), sollte ein Gen-Träger an die Frage herangehen, ob er sich einen Kinderwunsch erfüllen soll oder nicht. Dazu muss er die Mechanismen der Krankheit kennen (siehe Abschnitt *Vererbung*) und zu sich und dem Partner offen und ehrlich sein.

Risiken natürlicher Schwangerschaft

Wie eingangs beschrieben, haben Kinder von Eltern, bei denen *ein* Elternteil die Gen-Veränderung trägt, eine 50-prozentige Wahrscheinlich-

keit, das Gen zu erben und zu erkranken. Vor diesem Hintergrund gibt es in der Problematik der Familienplanung eine Reihe von Argumenten Für und Wider einen Kinderwunsch und mancherlei Fragen. Unter welchem Gewissensdruck steht beispielsweise eine werdende Mutter, ihr Kind abzutreiben oder nicht abzutreiben, von dem sie weiß, dass es später schwerbehindert und ein Pflegefall sein wird? Können Eltern es seelisch verkraften, zu wissen, dass ihre Kinder das Huntington-Risiko in sich tragen und später daran erkranken werden? Können sie den Vorwurf eines Kindes ertragen, warum es trotz des Risikos der Erkrankung in die Welt gesetzt wurde? Wer soll später ein erkranktes Kind versorgen und pflegen, wenn man selbst krank und dazu nicht mehr in der Lage ist? Soll ein heranwachsendes Kind den jahrelangen gesundheitlichen Verfall seines Vaters oder seiner Mutter miterleben? Will man später seinem eigenen Kind zur Last fallen? 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 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. Für diesen lässt sich der Zyklus der Gen-Weitergabe letztlich nur unterbrechen, indem man auf den Wunsch nach leiblichen Kindern, die auf natürlichem Wege gezeugt und ohne weitere diagnostische Maßnahmen ausgetragen werden, verzichtet.

Alternativen

Angesichts dieser Ausgangslage möchten viele Huntington-Betroffene oder Risikopersonen wissen, welche Wege es gibt, eine Familie zu gründen, ohne die Krankheit auf die nächste Generation zu übertragen. Dazu stehen mehrere Möglichkeiten zur Verfügung. Eine davon ist die Verwendung von Eizellen einer Spenderin beziehungsweise von Spermien eines Spenders anstelle derer des von Huntington betroffenen Elternteils. Auf diese Weise ist einerseits sichergestellt, dass das Kind kein

Huntington-geschädigtes Gen erbt. Auch entfällt das bei einer natürlichen Schwangerschaft bestehende Risiko, diese unterbrechen zu müssen, weil eine Schädigung des Embryos festgestellt wird (sofern man einen Abbruch in Erwägung zieht). Andererseits wird das Kind mit dem Risiko-Elternteil genetisch nicht verwandt sein und die Eltern müssen früh darüber nachdenken, wie sie mit dieser Sachlage umgehen und wann und wie sie die Wahrheit dem Kind mitteilen werden.

Wenn von Eltern die Option ausgeschlossen wird, ein genetisch nicht verwandtes Kind zu bekommen, dann ist es unter *medizinischen* Gesichtspunkten möglich, während der Schwangerschaft eines natürlich gezeugten Kindes einen genetischen Test (Pränataltest) vorzunehmen. Dieser dient dem Zweck, zu überprüfen, ob der Embryo ein geschädigtes Huntingtin-Gen trägt oder nicht. Dazu wird während der frühen Schwangerschaft (9. bis 12. Schwangerschaftswoche) unter örtlicher Betäubung mittels Chorionbiopsie (Chorionic Villus Sampling; CVS) eine kleine Zellprobe der Plazenta entnommen und auf genetische Veränderung durch die Huntington-Krankheit getestet. Die Plazenta hat die gleichen Gene wie der Fötus. Die Schwangerschaft wird nur fortgesetzt, falls der Huntington-Genetest negativ ist. Wird das Huntington-Risiko diagnostiziert und somit die Gefahr, dass das Kind geistig oder körperlich schwer geschädigt sein wird, kann der Abbruch bis zur 12. oder 13. Woche legal durchgeführt werden. Ein späterer Schwangerschaftsabbruch ist nicht zulässig, bleibt aber straffrei.

Die Entscheidung für diese Diagnostik ist schwierig und setzt voraus, dass im Vorfeld über einen Schwangerschaftsabbruch als möglichen Weg nachgedacht wurde. Ein pränataler Test der Huntington-Krankheit wird nur durchgeführt, wenn die Gen-Tests des Paares vorliegen und das Paar sich sicher ist, dass es die Schwangerschaft im Falle eines Gen-Defekts beim Embryo beenden wird. Diese Entscheidung muss vorab getroffen

werden, weil bei grundsätzlicher Ablehnung einer Schwangerschaftsunterbrechung trotz eines positiven Testergebnisses dem Kind das Recht genommen würde, später selbst über einen Gen-Test zu entscheiden. Stattdessen wäre es von Geburt an als Träger der Huntington-Krankheit gezeichnet. Zu alledem verbleibt angesichts der vorgenannten Fristen nach Feststellung der Schwangerschaft für Beratung und Entscheidung wenig Zeit. Im Übrigen muss darauf hingewiesen werden, dass durch Pränataltests ein erhöhtes Risiko für Fehlgeburten besteht.

Pränatale Diagnostik für spät manifestierende Krankheiten, also Krankheiten, die nach dem 18. Lebensjahr ausbrechen (dazu zählt die Huntington-Krankheit), ist in Österreich und in der Schweiz zulässig; in Deutschland ist sie verboten.

Ein anderer Weg zu einem Huntington-freien Kind – ohne die Option eines Schwangerschaftsabbruchs – ist die Präimplantationsdiagnostik (PID). Diese Diagnostik wird im Zusammenhang mit einer künstlichen Befruchtung angewandt. Dazu werden der Frau Eizellen entnommen und mit Spermien des Mannes befruchtet. Die befruchteten Eizellen werden mehrere Tage im Reagenzglas kultiviert, um sie zu Embryonen zu entwickeln. Nach etwa drei Tagen haben sich mehrere Zellen gebildet, von denen für die genetische Untersuchung eine oder zwei entnommen und daraufhin untersucht werden, ob sie die Huntington-Mutation tragen. Liegt kein auffälliger Befund vor, werden ein oder zwei Embryonen, die die Mutation nicht besitzen, in die Gebärmutter eingepflanzt, damit sie sich entwickeln. Alle übrigen gesunden, unberührten Embryonen können für eine spätere Verwendung eingefroren werden. Etwa zwei Wochen nach Transfer der Embryonen wird mittels Blutuntersuchung ein Schwangerschaftstest vorgenommen. Falls die Übertragung erfolgreich war, kann man von einem normalen Verlauf der Schwangerschaft ausgehen.

Die Präimplantationsdiagnostik kann zusammen mit der Prozedur der künstlichen Befruchtung ein zeitaufwändiger, langwieriger und anstrengender Prozess sein, komplizierter und teurer als der Pränataltest und nicht ohne Risiken. Es besteht eine erhöhte Wahrscheinlichkeit, Zwillinge zu bekommen, die Embryonen können bei Entnahme der Zellen beschädigt werden, unter Umständen gibt es nicht genügend DNA-Material, es kann vorkommen, dass alle Embryonen die Huntington-Mutation haben, sodass für eine Schwangerschaft keiner zur Verfügung steht, und schließlich kann auch nach einer Implantation die Schwangerschaft scheitern. Im Durchschnitt hat jeder Versuch einer PID eine 20- bis 30-prozentige Wahrscheinlichkeit auf eine Huntington-freie Schwangerschaft. Die Kosten belaufen sich auf rund 10.000 Euro.

Die Präimplantationsdiagnostik ist in Österreich und der Schweiz verboten. In Deutschland ist sie in einem sehr begrenztem Rahmen erlaubt, der die PID zwar im Grundsatz verbietet, sie jedoch zulässt, wenn aufgrund der genetischen Veranlagung der Eltern eine schwerwiegende Erbkrankheit beim Kind oder eine Tot- oder Fehlgeburt wahrscheinlich ist. Gemäß höchstrichterlichem Urteil dürfen durch den Gentest nur „schwerwiegende genetische Schäden“ ausgeschlossen werden.

Pränataldiagnose und Präimplantationsdiagnostik liefern den Eltern indirekt Information über ihren eigenen Huntington-Status. Sollten Vater oder Mutter des ungeborenen Kindes noch keinen Gen-Test unternommen haben, würde ein positives Ergebnis der Diagnose dem betreffenden Elternteil mit Sicherheit anzeigen, dass er Träger des Gen-Defekts ist und dass die Krankheit bei ihm ausbrechen wird. Manche angehenden Eltern möchten selbst keinen Gen-Test vornehmen. In diesen Fällen können beide Verfahren so angepasst werden, dass ein Test der angehenden Eltern vermieden beziehungsweise dessen Ergebnis nicht bekannt gegeben wird.

Dies geschieht bei der Pränataldiagnose in Form eines Ausschluss-tests. Dabei wird nicht der Embryo direkt auf die Huntingtin-Mutation getestet, weil dies Rückschlüsse auf den betroffenen Elternteil zuließe, sondern es wird seine DNA-Probe mit denen der Eltern und Großeltern verglichen und geprüft, ob er eine Kopie des Chromosoms 4 des von Huntington betroffenen Großelternteils geerbt hat. Je nach Ergebnis wird dem ungeborenen Kind ein hohes oder ein niedriges Risiko zur Entwicklung der Huntington Krankheit zugeschrieben. Im Fall einer Schwangerschaft mit hohem Risiko wird, wenn der betroffene Elternteil die Huntington-Krankheit entwickelt, auf jeden Fall auch beim Kind irgendwann die Krankheit ausbrechen. Aber auch im Fall einer Schwangerschaft mit niedrigem Risiko kann die Krankheit später ausbrechen, da die Wahrscheinlichkeit, sie geerbt zu haben, 50 Prozent beträgt. Bezüglich einer frühzeitigen und verpflichtenden Entscheidung darüber, ob die Schwangerschaft jeweils fortgesetzt werden soll, gilt das weiter oben im Absatz Pränataldiagnostik gesagte. Für einen Schwangerschaftsabbruch besteht dabei das Risiko, dass gegebenenfalls eine betroffene, unter Umständen aber auch eine unbetroffene Schwangerschaft beendet wird.

Bei der Präimplantationsdiagnostik wird ein Testen der angehenden Eltern vermieden durch die sogenannte „Nicht-Offenlegung“. Das Verfahren der PID ist das gleiche, wie weiter oben beschrieben, nur dass das Wissen um die Testergebnisse ausschließlich dem Befruchtungslabor vorbehalten bleibt. Auch den behandelnden Ärzten wird dieses nicht mitgeteilt. Ein solches Vorgehen ermöglicht es Risikopersonen, Huntington-freie Kinder zu bekommen, ohne dass sie etwas über ihren eigenen genetischen Status herausfinden.

Letztlich gibt es für Huntington-Betroffene auch die Möglichkeit ein Kind zu adoptieren. Hierzu müssen im Einzelfall die gesetzlichen Be-

stimmungen geprüft werden, denn regional unterschiedlich wird Paaren, bei denen eine Erbkrankheit vorliegt, die Erlaubnis zu adoptieren nicht erteilt, damit das Kind nicht mit einem kranken Elternteil aufwachsen muss. Solange bei dem betreffenden Elternteil die Krankheit noch nicht ausgebrochen ist, könnte ein Ausweg darin bestehen, ein Kind in Pflege zu nehmen.

Die beschriebenen Probleme, Risiken und Besonderheiten der aufgeführten Alternativen machen deutlich, dass sich beide Elternteile frühzeitig über Möglichkeiten, Ablauf und Folgen der einzelnen Verfahren kompetent beraten lassen sollten, damit sie im sicheren Verständnis aller Optionen die richtige Entscheidung zum Familiennachwuchs treffen können. Die Pränatalmedizinischen Zentren in Österreich findet man im Internet unter anderem auf der Webseite der Österreichischen Gesellschaft für Humangenetik unter www.oegh.at im dortigen Menüpunkt *Einrichtungen*.

Die Ernährung

Teil
2

1. Nahrungsversorgung

Allgemeines

Essen und Trinken gehören zu den Grundbedürfnissen des Menschen. Für Huntington-Erkrankte sind sie häufig mit enormen Problemen behaftet. Diese betreffen unmittelbar die Gesundheit der Betroffenen und bergen Gefahrenquellen in sich. Schwierigkeiten beim Essen und Gewichtsverlust sind zumindest unliebsame Begleiterscheinungen, sie können sich aber auch negativ auf den Verlauf der Krankheit auswirken. Verschlucken und Erstickenanfänge können lebensbedrohlich sein. Gute und richtige Ernährung muss daher bei Huntington-Patienten elementarer Bestandteil von Therapie und Pflege sein, auch um die motorischen, psychischen und kognitiven Probleme ernährungsphysiologisch zu behandeln. Wegen der fundamentalen Bedeutung der Ernährung soll dieses Thema ausführlicher behandelt werden.

Die Gründe, weshalb bei der Nahrungsaufnahme Schwierigkeiten entstehen, sind vielfältig. Zum einen stellen die unkoordinierten Bewegungen eine Herausforderung für den Umgang mit Besteck, Geschirr und Speisen dar. Bewegungsstörungen im Gesichts-, Hals- und Nackenbereich, unwillkürliche Zungenbewegungen und unvollständig geschlossene Lippen schaffen Probleme beim Kauen und erschweren die Kontrolle der Gesichtsmuskeln, während die Nahrung im Mund ist. Selbst Depressionen können Schwierigkeiten verursachen, denn einem deprimierten Mensch ist nicht nach Essen zu Mute. Zum anderen haben viele Huntington-Betroffene einen enormen Appetit. Sie scheinen immer hungrig zu sein und essen meist schnell und gierig, ohne die Speisen richtig zu kauen. Um ihren Hunger zu stillen, stopfen sie sich den Mund so voll, dass sie würgen müssen oder zu ersticken drohen. Umgekehrt

kann eine Reihe verschiedener Faktoren den Appetit negativ beeinflussen. Die Furcht, Essen zu verschütten, Konzentrationsschwäche, Müdigkeit oder Verunsicherung wegen der erlebten Schwierigkeiten beim Essen und Trinken sind Beispiele, weshalb Mahlzeiten zu einer frustrierenden und ärgerlichen Angelegenheit werden können oder die Betroffenen trotz Hungers eine Mahlzeit verweigern.

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 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 hinaus befördern. Bei neurologischen Erkrankungen kann dieser gesamte Mechanismus gestört sein.

Aus diesem Grund kommt es im Verlauf der Huntington-Krankheit zunehmend zu Schluckstörungen. Einesteils ergeben sich diese aus unkoordinierten Bewegungen von Gesicht, Hals, Lippen und Zwerchfell. Anderenteils kann es sein, dass der Betroffene sich für die falsche Nahrung entschieden hat oder dass er unfähig ist, Schnelligkeit und Menge der Nahrungsaufnahme zu kontrollieren. In jedem Fall führen Störungen des Schluckvorgangs während des Essens und Trinkens zu häufigem Husten und Würgen. Wenn der Betroffene zu viel Nahrung im Mund behält, die er nicht sicher hinunterschlucken kann, setzt der eigentliche Schluckvorgang unwillkürlich, zu schnell oder zu plötzlich ein und führt zu dem vorgenannten Ergebnis. Für diese Phänomene sind eher die Einbußen an physischen Fähigkeiten verantwortlich, als die choreatischen Bewegungsstörungen.

Werden Schluckstörungen nicht erkannt, können Essen und Trinken lebensgefährlich werden, und zwar nicht nur, weil Nahrung, Flüssigkeit oder bakterienbelasteter Speichel in die Atemwege gelangen und schwere Lungenentzündungen verursachen können, sondern weil durch plötzliches Verstopfen der Atemwege konkrete Erstickungsgefahr besteht. Diese drohende Gefahr bedarf ständiger Aufmerksamkeit. Dies gilt vor allem in der Endphase der Krankheit, wenn der Betroffene bettlägerig ist und ihm ein Teil seiner Nahrung 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 Pfleger mit den Rettungsmaßnahmen vertraut sein (siehe Abschnitt *Erste Hilfe – Erstickungsanfall*).

Sonstige Schwierigkeiten beim Essen

Stimmung, Angst und Depression können sich auf den Appetit auswirken. Angst und Stress können die choreatischen Symptome verstärken und den Schluckprozess beeinträchtigen. Furcht vor Erstickern oder Scham, beim Essen alles schmutzig zu machen, erhöhen die Gefahr, dass es tatsächlich passiert. Und wenn der Betroffene als Folge der psychischen und kognitiven Verschlechterung nicht mehr in der Lage ist, seine Vorlieben für Speisen auszudrücken oder den Betreuer über Beschwerden beim Essen zu informieren, führt dies zu Frustration.

Treten die oben genannten Probleme auf, kann das Essen am Familientisch zu einer unangenehmen und aufreibenden Angelegenheit werden. Dabei gehört die gemeinsame Mahlzeit vom einfachen Mittagstisch bis hin zum festlichen Mahl (einschließlich der Vorbereitungen) mit seinen sozialen Kontakten, den Gesprächen, dem Austausch von Neuigkeiten usw. zu den wichtigen Ereignissen im Familien- und Freundeskreis. Alles, was 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 eine Reihe von Empfehlungen aufgeführt, die das Essen für den Betroffenen, die Familie und Pflegepersonen erleichtern. Vor allem den Huntington-Patienten erleichtern diese Hinweise die Nahrungsaufnahme.

Nahrungsaufnahme

Bevor mit dem Essen begonnen wird, sollten die Speisen vollständig vorbereitet sein, damit es während des Essens zu keiner Störung kommt. Des Weiteren 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 leicht etwas verschüttet wird. Flexible Trinkhalme unterschiedlicher Stärke können das Trinken erleichtern. Der Halm muss fest positioniert werden, zum Beispiel mit einem Deckel. Mit einer rutschfesten Unterlage, notfalls einem feuchten Tuch, 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 Plastikumhänge 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 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 Erstickenrisiko. 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 (in Tailenhöhe) fest auf den Tisch gelegt werden, sodass 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 Kopfteil des Bettes hoch, damit er aufrecht sitzt. Dabei soll der Körper in der Hüfte, nicht im Oberkörper gebeugt werden. Polster legt man hinter Schultern und Nacken. Die Pflegeperson sollte dem Betroffenen beim Füttern im vollen Blickfeld gegenüber, eher tiefer, keinesfalls höher sitzen.

Für die Mahlzeiten sollte ein bestimmter Zeitplan eingehalten werden. Das Essen sollte etwa eine halbe, nicht länger als eine dreiviertel Stunde dauern, denn essen kann den Betroffenen ermüden. Ihm soll viel Zeit gewährt werden. Wenn das Essen jedoch zu viel Zeit in Anspruch nimmt ist es besser, kleinere und häufigere Mahlzeiten zu planen. Beispielsweise kann man anstelle von drei großen vier bis sechs kleinere Mahlzeiten anbieten. Es ist günstiger, kleine Portionen zu reichen und nachzufüllen,

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 schnell erledigt werden muss. Selbst wenn man noch tausend andere Sachen im Kopf hat soll man sich verhalten, als hätte man nichts anderes zu tun, denn die eigene Unruhe überträgt sich auf den Kranken.

Wenn die Krankheit fortschreitet, kann der Betroffene nicht mehr selbst essen. Der Verlust dieser grundlegenden Fertigkeit ist hart zu verkraften und kann vielerlei Reaktionen nach sich ziehen, zum Beispiel *immer* gefüttert werden wollen, *ständig* essen wollen und anderes mehr. Wenn man diesen Wünschen nachgibt, können die Mahlzeiten für beide Seiten leichter und angenehmer werden. Pflegeperson und Betroffener sollten sich wohl fühlen und entspannt sein. Dazu soll man die Person ansehen, die man füttert. Während der gesamten Mahlzeit sollte der Betroffene 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 man soll 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 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 fest zu schließen, zu kauen und durch die Nase ein- und auszuatmen. Danach sollte man eine Pause machen.

Vor dem Essen und während der Mahlzeit kann man dem Betroffenen einige Schlucke zu trinken geben. Das erleichtert den Schluckvorgang. Man darf ihm keine Flüssigkeit geben, um im Mund befindliche Speisereste hinunter zu spülen. Den nächsten Löffel führt man erst in den Mund, wenn dieser leer ist. Man kann den Betroffenen ermutigen, beim Füttern zu helfen, indem er zum Beispiel mit dem Strohhalm trinkt oder kleine Nahrungsstückchen, die er 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. Danach soll man zur Mundhygiene ermuntern (Zähne putzen). Das beugt auch dem Verschlucken von Nahrungsteilchen vor, die sich 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.

Nahrungsform

Manche der oben genannten Probleme können durch eine geeignete Nahrungsform gemeistert werden. Zu vermeiden ist Nahrung, die wegen unvollständiger Mundbewegungen nicht in eine breiige und gut zu schluckende Konsistenz umgewandelt werden kann. Dazu gehören beispielsweise Weißbrot oder andere klebrige Brotsorten, faseriger Schinken, faseriges Gemüse wie Lauch, Spargel oder Hülsenfrüchte sowie Früchte beziehungsweise Gemüse mit fester Haut (zum Beispiel Tomaten). Letztere kann wegen fehlender Koordination mit der Zunge schlecht vom Gaumen weg bewegt werden. Ähnliches gilt für harte oder krümelige Nahrung, von der Teilchen versehentlich mit eingeatmet werden können: Erdnüsse, Kartoffelchips oder Toast sowie klein geschnittenes rohes Gemüse wie Kohl, Karotten, Salat, knackiges Obst und dergleichen mehr. Geflügel sollte entbeint und Fleisch ohne Kno-

chen serviert werden. Ungeeignet ist Fisch mit Gräten. Man sollte vermeiden, Nahrung unterschiedlicher Konsistenz auf einmal zu reichen. Der Betroffene kann die verschiedenen Reize nicht gleichzeitig bewältigen. Und wenn er das Gefühl hat, dass das Essen „im Hals stecken bleibt“, muss man Konsistenz und Feuchtigkeit des Essens überprüfen. Dass man bei allen Speisen und Getränken darauf achten muss, dass diese nicht zu heiß sind, versteht sich von selbst. Im Zweifelsfall kann man sie verkosten.

Anstelle der vorgenannten Speisen sollte man Nahrungsmittel auswählen, die der Betroffene gerne und ohne große Schwierigkeiten isst, nicht zuletzt weil manche Huntington-Patienten beim Kauen schnell ermüden. Empfehlenswert ist weiche Kost, die sich mit der Gabel zerteilen lässt. Dazu zählen beispielsweise gekochte Kartoffeln oder Kartoffelpüree, gegartes Gemüse, weiches Obst, Brot ohne Kruste, Frühstücksflocken in Milch, alle Molkereiprodukte, Eier in allen Variationen, dünne Fleisch- oder Fischeiben (Fischfilet) sowie Hackfleisch. Auch handelsübliche Babynahrung aus dem Gläschen ist eine Möglichkeit, um leicht aufnehmbare Nahrung anzubieten.

Getränke sind das größte Problem, vor allem, wenn sie kohlenstoffhaltig oder zu dünnflüssig sind. Säfte, die dickflüssig sind, zum Beispiel Tomaten- oder Ananassaft, sind leichter zu schlucken. Getränke, die den Speichel vermehren, beispielsweise 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 in jeder Apotheke geschmacksneutrale Verdickungsmittel, die Speisen und Getränke schnell in die gewünschte Konsistenz bringen und das Schlucken erleichtern. Dickflüssige Speisen wie Cremesuppen, Quark, Joghurt oder Pudding üben einen Druck auf den Gaumen aus und stimulieren den

Schluckreflex. Dazu lassen sich Suppen und Saucen zum Beispiel 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 (wie Gemüse in der Gemüsesuppe), sind schwierig zu bewältigen.

Einige Betroffene sind versessen aufs Kaffee trinken. Ihnen den Kaffee zu entziehen, würde mehr Probleme schaffen als Nutzen bringen. Ersatzweise kann man 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 in den Mund, wo sie am Gaumen kleben bleiben und Würgen auslösen können.

Viele Betroffene haben einen großen Appetit auf Süßigkeiten. Dem sollte man in Maßen nachgeben (siehe Abschnitt *Zahnbehandlung*). Studien haben gezeigt, dass eine erhöhte Zuckeraufnahme 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 Essen hält gesund, fördert Leistung und Wohlbefinden und ist gleichermaßen für Gesunde wie für Kranke wichtig. Aus diesem Grund hat die Deutsche Gesellschaft für Ernährung auf der Basis aktueller wissenschaftlicher Erkenntnisse zehn Regeln formuliert, die helfen, genussvoll und gesund erhaltend zu essen:

1. Vielseitig essen

Genießen Sie die Lebensmittelvielfalt. Merkmale einer ausgewoge-

nen Ernährung sind abwechslungsreiche Auswahl, geeignete Kombination und angemessene Menge nährstoffreicher und energiereicher Lebensmittel.

2. Reichlich Getreideprodukte – und Kartoffeln

Brot, Nudeln, Reis, Getreideflocken, am besten aus Vollkorn, sowie Kartoffeln enthalten kaum Fett, aber reichlich Vitamine, Mineralstoffe sowie Ballaststoffe und sekundäre Pflanzenstoffe. Verzehren Sie diese Lebensmittel mit möglichst fettarmen Zutaten. Mindestens 30 Gramm Ballaststoffe, vor allem aus Vollkornprodukten, sollten es täglich sein. Eine hohe Zufuhr senkt die Risiken für verschiedene ernährungsbedingte Krankheiten.

3. Gemüse und Obst: Nimm „5 am Tag“

Genießen Sie fünf Portionen Gemüse und Obst am Tag, möglichst frisch, nur kurz gegart, oder auch eine Portion als Saft zu jeder Hauptmahlzeit oder als Zwischenmahlzeit: damit werden Sie reichlich mit Vitaminen, Mineralstoffen sowie Ballaststoffen und sekundären Pflanzenstoffen (zum Beispiel Carotinoiden, Flavonoiden) versorgt.

4. Täglich Milch und Milchprodukte; ein- bis zweimal in der Woche Fisch; Fleisch, Wurstwaren sowie Eier in Maßen

Diese Lebensmittel enthalten wertvolle Nährstoffe wie Calcium in Milch, Jod, Selen und Omega-3 Fettsäuren in Seefisch. Fleisch ist Lieferant von Mineralstoffen und Vitaminen (B1, B6 und B12). Mehr als 300 bis 600 Gramm Fleisch und Wurst pro Woche sollten es nicht sein. Bevorzugen Sie fettarme Produkte, vor allem bei Fleischerzeugnissen und Milchprodukten.

5. Wenig Fett und fettreiche Lebensmittel

Fett liefert lebensnotwendige (essenzielle) Fettsäuren und fetthal-

tige Lebensmittel enthalten auch fettlösliche Vitamine. Fett ist besonders energiereich, daher kann zu viel Nahrungsfett Übergewicht fördern. Zu viele gesättigte Fettsäuren erhöhen das Risiko für Fettstoffwechselstörungen mit der möglichen Folge von Herz-Kreislauf-Krankheiten. Bevorzugen Sie pflanzliche Öle und Fette (zum Beispiel Raps- und Sojaöl und daraus hergestellte Streichfette). Achten Sie auf unsichtbares Fett, das in Fleischerzeugnissen, Milchprodukten, Gebäck und Süßwaren sowie in Fast-Food- und Fertigprodukten meist enthalten ist. Insgesamt 60 bis 80 Gramm Fett pro Tag reichen aus.

6. Zucker und Salz in Maßen

Verzehren Sie Zucker und Lebensmittel oder Getränke, die mit verschiedenen Zuckerarten (zum Beispiel Glucosesirup) hergestellt wurden, nur gelegentlich. Würzen Sie kreativ mit Kräutern und Gewürzen und wenig Salz. Verwenden Sie Salz mit Jod.

7. Reichlich Flüssigkeit

Wasser ist absolut lebensnotwendig. Trinken Sie rund 1,5 Liter Flüssigkeit jeden Tag. Bevorzugen Sie Wasser ohne oder mit Kohlensäure und andere energiearme Getränke. Alkoholische Getränke sollten nur gelegentlich und nur in kleinen Mengen konsumiert werden.

8. Schmackhaft und schonend zubereiten

Garen Sie die jeweiligen Speisen bei möglichst niedrigen Temperaturen, soweit es geht kurz, mit wenig Wasser und wenig Fett. Das erhält den natürlichen Geschmack, schont die Nährstoffe und verhindert die Bildung schädlicher Verbindungen.

9. Sich Zeit nehmen und genießen

Essen Sie nicht nebenbei! Lassen Sie sich Zeit beim Essen. Das fördert Ihr Sättigungsempfinden.

10. Auf das Gewicht achten und in Bewegung bleiben

Ausgewogene Ernährung, viel körperliche Bewegung und Sport (30 bis 60 Minuten pro Tag) gehören zusammen. Mit dem richtigen Körpergewicht fühlen Sie sich wohl und fördern Ihre Gesundheit.

Erinnert sei an die wesentliche Bedeutung ausreichender Flüssigkeitszufuhr. Gerade für ältere oder kranke Menschen ist genügend Flüssigkeit lebensnotwendig. Zum einen wird durch Trinken dem Organismus „Lösungsmittel“ zugeführt, damit er seinen Abfall (Schlacke, Gifte) auflösen und ausscheiden kann. Zum anderen wird bei zu wenig Flüssigkeitsaufnahme das Blut verdickt. Das kann für herzkranke und Schlaganfallgefährdete Menschen sowie bei Gefäßveränderungen und Stoffwechselkrankheiten gefährlich sein. Und noch wichtiger: Funktion und Tätigkeit des Gehirns sind auf gute Durchblutung angewiesen. Plötzliches Schwindelgefühl, Verwirrtheit oder Desorientierung sowie Müdigkeit und Kopfschmerzen verschwinden schnell, wenn der Kreislauf sofort und reichlich mit Wasser „aufgefüllt“ wird (ein halber Liter). Gerade bei älteren Menschen nimmt das Durstgefühl ab. Aus diesem Grund wird die von ihnen getrunkene Tagesmenge falsch eingeschätzt. Es ist deshalb sinnvoll, über mehrere Tage aufzuschreiben, wie viele Gläser oder Tassen Flüssigkeit getrunken werden. Oftmals stellt sich heraus, dass es statt der erforderlichen 1,5 bis 2 Liter nicht einer war. In diesem Zusammenhang ein Wort zu Milch. Milch ist im Sinne der obigen Ausführungen kein Getränk, sondern ein flüssiges Lebensmittel (für Kälber), das die Körperflüssigkeiten eher eindickt, als verdünnt. Beim Trinken geht es um Wasser, Tee oder (ungesüßte!) Säfte. Und bei mangelndem Appetit kann es sinnvoll sein, erst nach dem Essen zu trinken, weil Getränke vor dem Essen ein Sättigungsgefühl vermitteln können.

Deckung des Kalorienbedarfs

Im Zuge der fortschreitenden Erkrankung verlieren viele Huntington-

Patienten an Gewicht, und der Versuch, das Gewicht zu halten, ist häufig aussichtslos. Die Gewichtsabnahme geschieht einesteils infolge vermehrter physischer Aktivität (Hyperkinesen), anderenteils wegen Veränderungen des Appetits und anderer Störungen des Stoffwechsels (Metabolismus). Auch dies sind gravierende Symptome der Huntington-Krankheit, verursacht durch veränderte Energieproduktion in den Zellen. Die ständigen Bewegungen führen zu einem erhöhten Grundumsatz (die Anzahl an Kalorien, die man im Ruhezustand verbrennt) und dadurch steigt der Kalorienbedarf. Das bedeutet: sie brauchen deutlich mehr Kalorien als gesunde Personen. Ein erwachsener Mensch braucht täglich durchschnittlich 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 das Essen von Husten, Würgen oder Sabbern begleitet wird und der Betroffene nicht mehr essen mag, verliert er schnell an Gewicht.

Ein unbeabsichtigter Gewichtsverlust von mehr als zehn Prozent in drei bis sechs Monaten ist kritisch und wirkt sich negativ auf den Krankheitsverlauf aus. Mangelernährung zehrt und trocknet den Körper aus. Die Muskelmasse schwindet, Apathie und Depressionen können auftreten, das Immunsystem wird geschwächt und der Patient wird für andere Krankheiten empfänglich. Besser ist ein leichtes Übergewicht, denn ein höheres Körpergewicht bereits zum Zeitpunkt der Diagnose wird mit langsamerem Fortschreiten der Erkrankung in Verbindung gebracht. Insgesamt kommt in allen Phasen der Krankheit einer gehaltvollen Ernährung ein besonderer Stellenwert zu. Die Patienten sollten viele Kalorien zu sich nehmen, denn je stärker der Gewichtsverlust, desto mehr verstärkt sich die Bewegungsunruhe. Dadurch wiederum steigt der Kalorienverbrauch. Das Gewicht des Patienten muss daher ständig überwacht und die Kalorienzufuhr entsprechend dem Bedarf gesteuert werden.

Tipp: Wenn der Betroffene trotz aller Bemühungen abnimmt, kann man die Nährhaftigkeit einer Speise verbessern, indem man beispielsweise 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 oder Voll-, statt Magermilch kann man die Kalorienzufuhr spürbar erhöhen.

Sollte dieses Bemühen keine oder ungenügende Wirkung zeigen, eine orale Nährstoffversorgung aber nach wie vor möglich sein, sollte man versuchen, der Gefahr der Mangel- oder Unterernährung mit sogenannter Trinknahrung, auch Astronautenkost genannt, zu begegnen. Der letztgenannte Begriff stammt aus den 60er Jahren, als diese Art der Ernährung für Astronauten entwickelt wurde. Sie enthält alle nötigen Nährstoffe, produziert kaum Ausscheidungen und erfüllt damit ähnliche Anforderungen, wie sie bei Intensivpatienten bestehen. Des Weiteren wird sie angewendet bei Patienten, für die eine normale Ernährung zum Beispiel wegen Schluckbeschwerden nicht möglich oder schwierig ist.

Trinknahrung ist eine gebrauchsfertige Nahrung mit vielen Kalorien, Vitaminen, Mineralstoffen und Eiweiß. Sie enthält die Nährstoffe, die in Lebensmitteln erhalten sind. Sie ist auf den täglichen Bedarf abgestimmt, kann zwischen den Mahlzeiten eingenommen, zum Essen hinzugegeben werden oder normale Mahlzeiten vollständig ersetzen. Sie ist in verschiedenen Formen und zahlreichen unterschiedlichen Geschmacksrichtungen erhältlich, zum Beispiel hochkalorisch, ballaststofffrei oder -haltig, als Pulver zum Einrühren oder dickflüssig und cremig zur Eignung auch bei leichteren Schluckbeschwerden. Meist enthält sie keine Ballaststoffe, um eine geringe Stuhlgangsfrequenz zu erreichen.

In diesem Fall werden alle Bestandteile im oberen Dünndarm aufgenommen und die unteren Regionen des Darmes geschont. Insgesamt kann Trinknahrung die Aufnahme von Nährstoffen erhöhen und Gewichtsverlust verringern. Erhältlich ist diese Nahrung in Apotheken, und Arzt oder Apotheker übernehmen die Beratung.

Verdauung

Da es für Verstopfung viele Ursachen gibt, spricht man am besten mit dem Arzt. Ursachen sind Bewegungsmangel, Flüssigkeitsmangel und fehlende Ballaststoffe. Durch Bewegungsmangel wird die normale Magen-Darm-Tätigkeit geschwächt. Gegen Flüssigkeitsmangel sollen in einer normalen Ernährung rund 1,5 bis 2 Liter Flüssigkeit pro Tag enthalten sein. Gegen Mangel an Ballaststoffen soll die tägliche Portion an Früchten (besonders Pflaumen), Vollkornbrot oder Gemüse erhöht werden. Wenn das noch nicht zu einem befriedigenden Ergebnis führt, kann man zum Beispiel in Pudding oder in Suppe Kleie verarbeiten. Auch heißes Zitronenwasser, Joghurt, frisches Sauerkraut oder Sauerkrautsaft sowie Gewürze fördern die Verdauung und wirken der Verstopfung entgegen (Vorsicht mit Salz – es lässt den Blutdruck steigen). Sollte über eine Woche kein Stuhlgang eingetreten sein, muss man – gegebenenfalls nach Rücksprache mit Arzt oder Apotheker – diesen mit Bittersalz oder geeigneten Zäpfchen einleiten, da sonst der Körper zu viele Giftstoffe aus dem Darm wieder aufnimmt, anstatt sie auszuscheiden. Generell sollte die regelmäßige Einnahme von Abführmitteln vermieden werden, weil sich der Organismus daran gewöhnt.

Einnahme von Medikamenten

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 Sahne, 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.

Magensonde (PEG-Sonde)

Nimmt ein Huntington-Patient trotz ausgewogener Kost oder Trinknahrung an Kraft, Energie und Gewicht ab, da die natürliche Nahrungsaufnahme über den Mund nicht mehr oder nur mit großen Schwierigkeiten möglich ist, muss entschieden werden, ob die Ernährung über eine Magensonde erfolgen soll (Perkutane Endoskopische Gastrostomie, PEG-Sonde). Diese wird mit Hilfe eines Endoskops über einen künstlichen Zugang durch die Bauchwand in den Magen eingeführt und im Magen und 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 beziehungsweise flüssige oder dünnbreiige Nahrung (spezielle Sondennahrung) wie eine Infusion direkt in den Magen geleitet wird. Über die Sonde können auch Medikamente gegeben werden, sofern diese zuvor in Wasser aufgelöst wurden.

Nach Aufnahme der kalorien- und ballaststoffreichen Sondenkost werden Verdauung und Gewicht in der Regel reguliert und der Zustand des Betroffenen kann sich stabilisieren. Die Sonde bedeutet nicht, dass der Betroffene nichts mehr essen darf. Wenn Schluckstörungen dem nicht entgegenstehen, kann zusätzliche Nahrungsaufnahme über den Mund geschehen. Sie nimmt aber den Druck weg, nur auf letztgenanntem Wege sich ausreichend zu ernähren. Auf die Gabe von Lieblingsspeisen und -getränken muss also nicht verzichtet werden, und selbst bei stark ausgeprägten Schluckstörungen können zumindest Lippen oder Zunge mit den Lieblingsaromen bestrichen werden. Insofern kann eine Magensonde das gesamte Spektrum von Notfall bis Lebensqualität si-

herstellen: von ausreichender Flüssigkeits- und Energieversorgung statt verhungern bis Aufrechterhalten der Freude am Geschmack von Speisen und Getränken.

Die Sonde im täglichen Leben zu handhaben bedarf zwar sorgfältiger Überwachung, sie ist aber einfach. Zur Vorbeugung von Infektionen sind Pflege und Desinfektion der Austrittsstelle 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 keine Einschränkungen bei der Körperpflege. Duschen, Baden und sogar Schwimmen sind möglich. Für Hilfestellung, die vor allem am Anfang notwendig ist, steht außerhalb des Krankenhauses ein ambulanter Versorgungsdienst bereit und Firmen, die Sondennahrung herstellen, haben qualifiziertes Personal für die Patientenbetreuung. Zu Beginn ist es wichtig, dem Betroffenen Verständnis, Geduld und Zuwendung für seine neue Situation entgegenzubringen.

Dies klingt alles einfach und problemlos. Dennoch sollte man beizeiten Sinn und Zweck der künstlichen Ernährung für sich oder einen Betreuten hinterfragen. Die Vorteile einer PEG-Sonde liegen auf der Hand: die Folgen von Mangelernährung werden verhindert, die Lebensqualität wird erhalten oder wiederhergestellt, die Überlebenszeit wird verlängert, Angehörige und Pflegepersonal verbringen weniger Zeit mit dem Verarbeiten der Nahrung, es besteht kein Esszwang, denn über den Mund wird nur aufgenommen, was möglich ist, die Gefahr des Verschluckens und Erstickens wird verringert, und notfalls kann die PEG-Sonde jederzeit entfernt werden.

Dennoch ist ihr Einsatz nicht frei von Risiken. Zwar verursacht eine PEG-Sonde – statistisch gesehen – selten schwere Komplikationen, aber

beim Anlegen können Bauchorgane verletzt werden und bei Undichtigkeiten kann durch Mageninhalt, der in die Bauchhöhle läuft, Bauchfellentzündung entstehen. Wenn bei der Nahrungszufuhr nicht auf eine aufrechte Sitzposition des Betroffenen geachtet wird, kann es bei versehentlicher Zuführung einer zu großen Menge zum Rückfluss in Speiseröhre und Rachen und zum Erbrechen kommen. Bei einem hilflosen Patienten birgt dies die Gefahr des Einatmens von Nahrungsteilen oder von Erbrochenem. Dadurch kann eine lebensgefährliche Lungenentzündung ausgelöst werden.

Das Hauptproblem liegt im ethisch-rechtlichen Bereich. Wenn der Huntington-Patient derart massive Schluckstörungen hat, dass er nicht mehr essen kann, wird er nicht mehr in der Lage sein, sich über die Einwilligung zum Legen einer Magensonde zu äußern. Die Entscheidung obliegt dann den Angehörigen oder dem Sachwalter. Wenn diese vom Arzt darauf hingewiesen werden, dass der Patient „verhungern wird“, sofern er keine Sonde bekommt, welcher Betreuer wird es auf sich nehmen, gegen den Patienten zu entscheiden? Derart suggestiv vor die Wahl gestellt, wird jeder die Operation befürworten. Doch um welchen Preis muss oder darf man die Sonde legen? Eine PEG-Sonde verlängert definitiv das Leben eines Huntington-Patienten, möglicherweise um Jahre, in denen die Krankheit stetig fortschreitet bis in einen Koma-ähnlichen Zustand. Insofern kann die Sonde rechtlich gesehen in bestimmten Fällen eine lebensverlängernde Maßnahme darstellen. Liegt eine Patientenverfügung vor, in der der Patient eine solche ablehnt, dürfen solche lebensverlängernden Maßnahmen nicht ergriffen und eine Ernährungssonde nicht gelegt werden.

Angesichts dieses Konflikts sollten sich Betroffene und ihre Angehörigen frühzeitig Gedanken darüber machen, wie sie mit dieser Problematik umgehen wollen. Wenn dies nicht geschehen ist und der Patient

später alleine nicht mehr in der Lage ist, zu entscheiden, wäge man sorgfältig ab, ob man ihn bis zum Lebensende künstlich ernähren lassen will. Es kann im Sinne des betroffenen Menschen sein, ihn in Frieden sterben zu lassen.

Zwei Überlegungen sollten in die Entscheidung mit einfließen. Zum einen geht es um eine individuelle Nutzen-Risiko-Abschätzung für den Patienten in seinem jeweiligen gesundheitlichen Kontext. Das heißt für einen Huntington-Betroffenen: unter besonderer Beachtung seiner negativen Prognosefaktoren. Dazu muss der behandelnde Arzt eine Aussage machen können. Zum anderen geht es um den erklärten Willen des Patienten. Dieser sollte das entscheidende Kriterium sein. Sofern der Betroffene diesen nicht mehr äußern kann und dieser nicht in einer Patientenverfügung festgelegt ist, sollte versucht werden, den mutmaßlichen Willen des Patienten entsprechend seiner Wertvorstellungen zu rekonstruieren. In jedem Fall kann die Entscheidung über das Legen einer PEG-Sonde nur individuell personen- und situationsbezogen getroffen werden. Einfach ist sie nie.

2. Nahrungsergänzung

Nährstoffbedarf

Richtige Ernährung spielt eine bedeutende Rolle im Leben. Sie ist die wichtigste Grundlage für körperliche, seelische und geistige Gesundheit. Der Volksmund sagt zu Recht: *Der Mensch ist, was er isst*. Mit anderen Worten: Wer gesund und fit sein möchte, muss sich entsprechend ernähren. Vital und leistungsfähig bis ins hohe Alter zu sein, wünscht sich jeder, denn darauf basiert die persönliche Lebensqualität. Die richtige Ernährung leistet einen wesentlichen Beitrag. Dennoch wird der Einfluss unserer Nahrung auf unser Wohlbefinden meist unterschätzt.

Wir neigen dazu, die Komplexität von Lebensmitteln zugunsten einzelner Aspekte zu vernachlässigen. Wenn wir uns Gedanken um die Ernährung machen, dann meist um Fett und Kalorien in der guten Absicht, gesund zu leben und unser Gewicht unter Kontrolle zu halten. Statistischen Erhebungen zufolge nimmt lediglich ein Bruchteil der Bevölkerung die empfohlene Menge an Obst und Gemüse zu sich, die Kalorienzufuhr dagegen ist meist zu hoch. Eine Ernährungsform mit Verzehr großer Mengen Obst und Gemüse, um die ausreichende Zufuhr an Vitaminen und Mineralstoffen sicherzustellen, entspricht offensichtlich nicht den in Österreich üblichen Verzehrmustern. Wir essen und trinken zu viele industriell verarbeitete Nahrungsmittel, die zwar mehr oder weniger appetitlich aussehen und zum Teil gut schmecken, aber arm an Nährstoffen sind. Diese Fehlernährung beginnt oftmals im Kindesalter. Wer jedoch gesund bleiben möchte, sollte einige wichtige Gesichtspunkte beachten.

Zum Erhalt der Gesundheit muss der Mensch mit der Nahrung in einem bestimmten Mengenverhältnis rund 90 verschiedene Nährstoffe aufnehmen. Es handelt sich zum einen um die sogenannten Makronährstoffe Eiweiß, Fett und Kohlenhydrate, die uns Energie liefern. Zum anderen geht es um die sogenannten Mikronährstoffe, welche für die richtigen Funktionsabläufe sorgen (Organfunktionen, Immunsystem, Zellerneuerung etc.) und somit die Gesundheit in den Zellen steuern. Zu dieser Gruppe gehören Vitamine, Mineralstoffe, Spurenelemente, Enzyme und eine Anzahl weiterer Substanzen. Da die Ernährungswissenschaft eine noch junge Forschungsrichtung ist, wusste man lange Zeit nichts über die tatsächlichen Funktionen dieser Mikronährstoffe. Auch heute gehört ihre überlebenswichtige Bedeutung keineswegs zum Allgemeinwissen. Sie setzt sich selbst in der Ärzteschaft erst allmählich durch. Doch bietet die orthomolekulare Medizin (Mikronährstoff-Medizin) längst wissenschaftlich untermauerte Fakten.

Demnach ist jeder einzelne Nährstoff lebenswichtig, und zwar so, dass ein länger andauernder Mangel bei einem Einzigen von ihnen, beispielsweise den Vitaminen C oder D, zu Krankheit (bei diesen Beispielen Skorbut und Rachitis) und zum Tod führen kann. Der Körper besitzt zwar die erstaunliche Fähigkeit, bei Engpässen und Mängeln in der Nährstoffversorgung seine Grundfunktionen eine Zeitlang aufrecht zu erhalten. Dies geschieht nach einer körpereigenen Rangfolge, wonach lebenswichtige Funktionen und Organe zuerst versorgt werden, gegebenenfalls zu Lasten anderer Organe, die weniger wichtig sind. Er bedient sich zum Beispiel bei Calciummangel in der Nahrung am Calcium aus den Knochen. Das kann zu Osteoporose führen. Bis diese erstmals festgestellt wird, sind bereits 40 Prozent der Knochen abgebaut. Außerdem wirken Nährstoffe im Verbund, selten als Monosubstanz. Sie ergänzen sich und bedingen einander, um in verschiedenen Systemen des Stoffwechsels ihre Aufgabe übernehmen zu können. Es wäre sinnlos, nur Vitamine zu sich zu nehmen und die Mineralstoffe zu vernachlässigen oder umgekehrt. In der Natur gibt es schließlich keine Nahrung, die nur ein bestimmtes Element enthielte. Ein Apfel beispielsweise enthält nicht nur Vitamin C, sondern eine Fülle von Vitalstoffen. Wenn diese nicht in ausreichender Menge zugeführt und stattdessen die Speicher im Körper entleert werden, entstehen zunächst allgemeine Mangelsymptome wie verminderte Leistungsfähigkeit, Müdigkeit, Reizbarkeit, Anfälligkeit für Erkrankungen, vermindertes Dunkelheitssehen oder Kopfschmerzen. Schon am Aussehen kann sich ein Minus in der Vitalstoffbilanz bemerkbar machen, beispielsweise durch schlechte Haut, brüchige Nägel oder glanzloses Haar. Wenn die Ursache solcher Symptome nicht erkannt wird, kann es im Weiteren zu nicht mehr umkehrbaren Schädigungen von Gewebe und Organen kommen. Am Ende eines jahrelangen Mangels an Mikronährstoffen stehen auf jeden Fall gefährliche klinische Symptome, Erkrankungen und Leiden.

Abgesehen davon, dass der Körper mit Ausnahme der Vitamine D und K keine Vitamine und keine Mineralstoffe bilden kann, werden viele lebenswichtige Mikronährstoffe dem Körper durch die heute übliche Ernährung nicht oder nicht mehr in ausreichender Menge zugeführt. Dafür gibt es unterschiedliche Gründe. Untersuchungen zeigen, 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. Obst und Gemüse enthalten zum Beispiel zwei Tage nach der Ernte nur noch 80 Prozent des ursprünglichen Vitamin C Gehalts, nach einer Woche einen Bruchteil. Schadstoffbelastung in den Lebensmitteln durch Umweltgifte, sauren Regen, Schädlingsbekämpfungsmittel, Kunstdünger, Frühernte unreifer Früchte, die künstlich nachreifen, industrielle Verarbeitung mit Bestrahlen, Begasen und Sterilisieren, einseitige Ernährung, falsche Essgewohnheiten (zuviel Fette und Kohlehydrate, zu wenig Mikronährstoffe), unpassende Zubereitung (Mikrowelle) und qualitativ minderwertige Nahrungsmittel (insbesondere raffiniertes Zucker; Weißmehl) leisten ein Übriges. Auch durch zunehmendes Alter, schädigende Umwelteinflüsse, ungesunde Lebensweise (Rauchen, Alkohol, Stress), mangelnde Bewegung, Erkrankungen, Medikamenteneinnahme und andere Faktoren kann der tägliche Bedarf an Vitalstoffen so steigen, dass er selbst mit gesunder, ausgewogener Mischkost nicht gedeckt werden kann. Dies gilt für alle Menschen.

Weit mehr gilt dies für Huntington-Patienten, weil diese krankheitsbedingt in ihrer Ernährung den vorgenannten Einschränkungen stärker unterworfen sind. Dabei geht es zum einen um die hohe Zufuhr an körperfremden chemischen Substanzen in den zahlreichen Medikamenten, die ein solcher Patient nehmen muss. Arzneien, obwohl notwendig, können ernährungsbezogen ungesund sein, weil sie die Aufnahmefähigkeit von Nährstoffen verschlechtern oder diese dem Körper entziehen.

Dies führt dazu, dass zu dem eigentlichen Leiden mit der Zeit weiterer Schaden entsteht, der die Gesundheit zusätzlich beeinträchtigt (die beschönigend genannten unerwünschten Wirkungen). Beispielsweise kann eine kleine Menge Acetylsalicylsäure (ASS; häufiger Bestandteil von Schmerzmitteln) die Ausscheidung von Vitamin C verdreifachen, Antidepressiva entziehen dem Körper Vitamin B12 und Co-Enzym Q10, und Antibiotika vermindern die Verfügbarkeit nahezu aller B-Vitamine. Diese fehlen dann dort, wo sie notwendig sind. Zum anderen geht es um die wegen Kau- und Schluckproblemen in aller Regel unausgewogene Ernährung (vor allem Mangel an frischem Obst und Gemüse). Die Ergänzung der Nahrung mit Mikronährstoff-Präparaten hat deshalb in den letzten Jahren zunehmend an Bedeutung gewonnen. Aus diesem Grund soll auf die maßgeblichen biochemischen Vorgänge näher eingegangen werden.

Ernährungsbedingte Erkrankungen

Ein Mensch besteht aus Milliarden von Zellen. Diese Zellen erkranken durch mangelnde Versorgung oder zugeführtes Gift. Mit anderen Worten: werden die Körperzellen nicht umfassend versorgt und erleiden sie Mangel oder werden sie mit schädigenden Stoffen belastet, dann werden wir krank. Der Mensch erkrankt nicht, weil ihm Medikamente fehlen. Er erkrankt, weil im Körper biochemische Störungen ablaufen, meist verursacht durch ungenügende Funktion des Immunsystems aufgrund unzureichender Ernährung. Solche Fehler zeigen ihr Resultat zeitversetzt. Ein Jahr, Jahrzehnte oder lebenslanger Mangel an Mikronährstoffen ist nachweislich die Ursache vielfältiger Krankheiten. 70 Prozent chronisch verlaufender Erkrankungen werden heute als ernährungsbedingt eingestuft. Das ist erwiesen und unbestritten. Dazu gehören die bekannten Zivilisationskrankheiten wie Allergien, Krebs, Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Diabetes, Übergewicht und vorzeitige Alterserscheinungen.

Der Mangel an B-Vitaminen beispielsweise kann Herz- Kreislauf- und Krebserkrankungen begünstigen, eine Unterversorgung mit den Vitaminen D und K kann das Risiko für Osteoporose erhöhen. Oder positiv ausgedrückt: erhöhte Vitamin-C-Spiegel senken Infarktrisiko (Arteriosklerose) und Bluthochdruck, erhöhte Zufuhr von Zink verkürzt grippale Infekte und fördert Wundheilung, Magnesium sorgt für den regelmäßigen Herzschlag, eine Kombination aus Betakarotin, Vitamin E und C senkt die Sterblichkeit bei Krebs, erhöhte Vitamin-E-Spiegel lindern rheumatische Prozesse und B-Vitamine können in hoch dosierter Form zu einer Verlangsamung des Abbaus von Gehirngewebe führen. Wie geschieht das und worauf sollten wir achten?

Während der Stoffwechselprozesse im menschlichen Körper, beim Sonnenbaden (UV-Strahlen), durch Röntgen, Umweltgifte, chemische Nahrungsmittelzusätze, Alkohol, Nikotin und Stress entstehen in jeder Zelle sogenannte Freie Radikale. Dies sind Sauerstoffverbindungen, deren Molekülen ein Elektron fehlt. Normalerweise sind Elektronen immer paarweise vorhanden, bei den Radikalen sind sie es jedoch nur einzeln. Das macht sie instabil, aggressiv und bestrebt, das fehlende Elektron einem anderen Atom zu entreißen, um den instabilen Zustand auszugleichen. Das angegriffene Atom wird geschädigt und setzt seinerseits diesen Prozess fort. Somit entstehen immer neue Radikale. Diese werden auch Oxidantien genannt, weil sie Stoffe oxidieren lassen, beispielsweise offene Butter ranzig oder angeschnittene Äpfel braun. Im Körper kommt es zu einer regelrechten Kettenreaktion und in deren Folge zu einem Zuviel an Freien Radikalen. Diese Stoffwechselsituation bezeichnet man als Oxidativen Stress. Zwar benötigt der Körper ein gewisses Maß an Freien Radikalen, zum Beispiel zum Abtöten gefährlicher Bakterien mit Hilfe des Immunsystems, und solange er über genügend Anti-Oxidantien verfügt, sind freie Radikale kein Problem. Doch wenn zu viele freie Radikale gebildet werden, entstehen Schäden. Entscheidend

für eine gesunde Zellfunktion ist ein Gleichgewicht zwischen oxidativen und anti-oxidativen Faktoren.

Da die Freien Radikale die ihnen fehlenden Elektronen aus fast allen Biomolekülen des Körpers „rauben“ und sich deren Eigenschaften und Funktionen dadurch verändern können, stellt ein Zuviel an Freien Radikalen (der Oxidative Stress) eine potentielle Gefahr für den gesamten Organismus dar. Wenn freie Radikale beispielsweise auf Zellmembranen treffen, entreißen sie dort ein Elektron und schädigen so die Zelle. Auf diese Weise setzen sie Mechanismen in Gang, die ursächlich an der Entstehung einer Vielzahl von Erkrankungen angesehen werden. Dazu gehören neben den oben Genannten unter anderem Herzinfarkt, Schlaganfall, neurodegenerative Prozesse (zum Beispiel Demenz), grauer Star, Macula-Degeneration (Verlust der Sehfähigkeit) oder Durchblutungsstörungen (Raucherbein). Die Radikale können auch mit dem Zellkern oder der Erbinformation (DNS) reagieren. Das kann im schlimmsten Fall Veränderungen der genetischen Information zur Folge haben. Das heißt, dass die ursprüngliche Erbinformation zerstört wird und Zellen unkontrolliert wachsen und wuchern können. Das ist die Entstehung von Krebs.

Besonders empfindlich gegenüber oxidativen Schädigungen ist das Zentrale Nervensystem (Gehirn). Das liegt daran, dass Nervengewebe reich an leicht oxidierbaren ungesättigten Fettsäuren, der Gehalt an Anti-Oxidantien dagegen gering ist. Insgesamt sind Freie Radikale somit Gefäß- und Zell-Zerstörer, und sie gelten als Hauptverdächtige, wenn es um Krebs geht sowie um das Älterwerden allgemein. Der Schutz vor einem Übermaß an Freien Radikalen ist deshalb lebensnotwendig.

Vitalstoffe gegen die Huntington-Krankheit

So weit zu den biochemischen Zusammenhängen, wie sie für jedermann gelten. Was ist darüber hinaus für Huntington-Patienten von Be-

deutung? Oxidativer Stress spielt tatsächlich bei fast allen neurodegenerativen Krankheiten (Alzheimer, Parkinson, Huntington) eine Rolle, und es wurden jeweils Anzeichen einer Beteiligung von Freien Radikalen an den krankmachenden Prozessen nachgewiesen. Obendrein kann Zellschädigung, die ursprünglich durch die Gen-Veränderung der Huntington-Krankheit verursacht wurde, durch Oxidativen Stress noch verschlimmert werden und auf diese Weise das Fortschreiten der Krankheit beschleunigen. Es ist wichtig zu wissen, dass das Ausmaß der Schädigungen durch Oxidativen Stress bei Zellwänden, Proteinen, Fettsäuren, DNS usw. mittels spezieller Laboranalysen des Blutes exakt bestimmt und durch gezielte Gabe von Mikronährstoffen behandelt werden kann.

Diese schützenden Mikronährstoffe nennt man deshalb Anti-Oxidantien. Sie sind in der Lage, die Freien Radikale unschädlich zu machen beziehungsweise sie zu neutralisieren, indem sie ihnen ein Elektron zurückgeben und die aggressiven Sauerstoffverbindungen zu stabilen, nicht zellschädigenden Stoffwechselprodukten umformen. Damit verhindern sie Schaden an unseren Zellen und unterbinden negative Einflüsse auf den menschlichen Organismus und seine Organe. Anti-Oxidantien sind der Schutz gegen vorzeitige Alterung, Schlaganfall, Krebs und zahlreiche andere Leiden. Vertreter dieser Gruppe sind vor allem die Vitamine A, C und E, Beta-Karotin, Co-Enzym Q10, Zink, Selen und Kupfer. 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-Oxidans.

Ähnlich verläuft dies im Körper, der sich auf zwei Wegen gegen ein Übermaß an freien Radikalen schützt: erstens mit antioxidativ wirksamen Enzymen, zweitens mit Anti-Oxidantien. Bei Ersteren handelt es

sich um körpereigene Proteine, die Freie Radikale zu ungefährlichen Verbindungen umwandeln können. Dazu werden Spurenelemente wie Selen, Zink und Kupfer benötigt. Bei Letzteren geht es um die vorgeannten Vitamine und Mineralstoffe. Diese müssen täglich mit der Nahrung zugeführt werden, da der Körper sie, von wenigen Ausnahmen abgesehen, nicht herstellen kann. Basierend auf dem derzeitigen Stand der Forschung gibt es zahlreiche Hinweise darauf, dass anti-oxidativ wirksame Substanzen einen positiven Effekt auf den Verlauf von neurodegenerativen Erkrankungen ausüben können, insbesondere in deren Frühstadium. Aus diesem Grund wird derzeit ein Medikament entwickelt, das auf Basis der biochemischen Effekte dieser Anti-Oxidantien wirken soll. Bei Mäusen hat es zu signifikanter Verbesserung von Symptomen geführt. Bis dieses verfügbar ist, kann eine Mikronährstoff-Therapie, welche die Zahl der Freien Radikale (und damit den Oxidativen Stress) in den Zellen verringert, zur Abschwächung einiger Symptome der Krankheit beitragen und unter Umständen das Fortschreiten der Erkrankung verlangsamen.

Vor diesem Hintergrund sind – neben den vorgeannten Mikronährstoffen – fünf natürliche Substanzen zu nennen, die bezüglich Zellschutz für Huntington-Patienten eine herausragende Wirkung besitzen: Alpha-Liponsäure, Acetyl-l-Carnitin, Kreatin, Omega 3-Fettsäuren und das Co-Enzym Q10. Sie verdienen zusätzliche Erläuterung.

Alpha-Liponsäure (auch Thioctsäure genannt) ist eine Substanz mit vitaminähnlichen Eigenschaften. Der Körper kann sie in begrenzten Mengen herstellen und nimmt sie gleichzeitig mit der Nahrung auf. Sie ist vor allem in Fleisch enthalten. Die Bedeutung der Liponsäure liegt in ihrer starken anti-oxidativen Wirksamkeit, ihrer hohen Schutzfunktion für das Nervensystem und der Fähigkeit zur Entgiftung von Schwermetallen. Aufgrund ihres Schutzpotentials wird Alpha-Liponsäure bei Er-

krankungen empfohlen, die mit Nervenschädigungen einhergehen, zum Beispiel bei Demenz. Bei Huntington-Mäusen hat Alpha-Liponsäure die Überlebensfähigkeit signifikant erhöht. Insofern liegt der Schluss nahe, dass sie beitragen kann, auch bei Menschen positive Wirkung zu zeigen und das Fortschreiten der Huntington-Krankheit zu verlangsamen.

Acetyl-l-Carnitin, ein weiterer Nervenschutzfaktor, ist am stärksten in Gehirnzellen vertreten und steigert dort die funktionellen Leistungen des Gehirns. Es verbessert die Reizübertragung durch Nervenbotenstoffe und erhöht die Zellenergie. Acetyl-l-Carnitin spielt aufgrund seiner Fähigkeit zur Regeneration der Nervenzellen eine wichtige Rolle und wird zu diesem Zweck ebenfalls bei neurodegenerativen Erkrankungen und Funktionsstörungen eingesetzt, zum Beispiel bei kognitiven Störungen. In einer Studie im Zusammenhang mit Huntington konnte, wie bei Alpha-Liponsäure, nachgewiesen werden, dass der Verfall von Zellen verzögert wurde. Acetyl-l-Carnitin ist vor allem in Fleisch enthalten.

Kreatin ist eine Aminosäure, die unter anderem zur Versorgung der Muskeln mit Energie beiträgt, indem zur Fettverbrennung Fettsäuren in die Zellen eingeschleust werden. Sie wird teils vom Körper erzeugt, teils mit der Nahrung aufgenommen, vor allem mit Fleisch und Fisch. In der Medizin wird Kreatin zum Beispiel bei der Behandlung von diversen Muskelkrankheiten eingesetzt. Klinische Studien an Patienten mit verschiedenen neurodegenerativen Erkrankungen (Parkinson, Huntington) haben bei diesen Krankheiten das Potential von Kreatin als wertvolle Zusatztherapie aufgezeigt. Da Huntington-Patienten häufig an Energie-defiziten leiden, kann bei ihnen die Gabe von Kreatin Erschöpfung vermindern. Außerdem kann es die Zellmembranen stabilisieren und zum Zellschutz beitragen. Mehreren Studien zufolge hat Kreatin Gehirnschäden verringern und das Fortschreiten der Krankheit für ein bis zwei Jahre verhindern können. In den USA findet derzeit eine weitere klinische

Studie mit mehreren hundert Patienten statt, deren Ergebnis bis Ende 2014 erwartet wird.

Wie erwähnt, spielen Fette für das Gehirn eine wesentliche Rolle, und zwar substanz- und nahrungsbezogen. Mit Blick auf Letzteres wirken sich Menge und Art des konsumierten Fettes nicht nur im zentralen Nervensystem aus, sondern im gesamten Körper, und zwar besonders in den Zellmembranen. Deren Zustand ist gerade für Huntington-Betroffene von Bedeutung, weil sie die Zellen vor Schäden schützen können. Ein Zuviel an gesättigtem Fett oder an Trans-Fetten – das sind vor allem gehärtete Pflanzenöle in industriell produzierter Nahrung – verhärtet die Membranen, verringert den Schutz und ist für erhöhten Cholesteringehalt im Blut verantwortlich. Mehrfach ungesättigte Fette (Fettsäuren) unterstützen die Membranen in ihrer Schutzwirkung. Dies gilt besonders für die Omega 3-Fettsäuren mit ihrem hohen Anteil an essentieller EPA (Eicosapentaensäure) und DHA (Docosahexaensäure). Eine beachtliche Konzentration an Omega 3 ist vor allem in fetten Kaltwasser-Meeresfischen wie Lachs, Makrele, Hering und Heilbutt enthalten. Bereits das Vermeiden gesättigter Trans-Fette und vermehrter Verzehr ungesättigter Fette aus den genannten Fischen kann Huntington-Betroffenen helfen, dass die Zellmembranen effizienter funktionieren. Besser funktionierende Zellmembranen bedeuten gesündere Zellen. Und diese können den Ausbruch von Symptomen der Krankheit verzögern. Mehrfach ungesättigte Fettsäuren sind gerade für das Gehirn und für dessen normale Funktion von größter Bedeutung. An dieser Stelle sei erwähnt, dass Omega 3-Fettsäuren auch nachweislich zur Verbesserung der Motorik beitragen.

Der letzte Mikronährstoff in diesem Zusammenhang ist das eingangs erwähnte Co-Enzym Q10 (Ubichinon), ebenfalls eine natürliche, vitaminähnliche Substanz. Q10 ist weiter verbreitet und allgemein besser be-

kannt als die drei Erstgenannten, nicht zuletzt aus der Fernsehwerbung, wo es in der Kosmetik als wirksames Zusatzmittel in Anti-Faltencreme und sogar im Haar-Shampoo propagiert wird. Medizinisch wird es hauptsächlich bei Herzinsuffizienz zur Verbesserung der Herzleistung eingesetzt. Q10 wird ebenfalls im Körper produziert, wobei die höchste Q10-Konzentration das Herz aufweist. Die Produktion lässt ab dem 20. Lebensjahr nach und mit zunehmendem Alter kommt es zu einer erheblichen Verminderung des Q10-Gehalts. Ein 40jähriger hat im Vergleich zu einem 20jährigen ein Drittel des Q10 verloren, ein 80jähriger zwei Drittel. Deshalb ist der Organismus auf erhöhte Zufuhr von außen durch vermehrten Konsum von Q10-haltigen Lebensmitteln (Fleisch, Eier, Weizen- und Maiskeimöl) beziehungsweise entsprechenden Präparaten mit Co-Enzym Q10 angewiesen. Dies zu wissen ist gerade für Huntington-Patienten wichtig, weil bei ihnen der Q10-Spiegel im Gehirn ohnehin niedriger ist als normal und mit fortschreitender Krankheit weiter absinkt.

Q10 wirkt auf zweierlei Weise. Zum einen ist es ein wichtiger Nährstoff für die Mitochondrien; dies sind die „Energiekraftwerke“ der Zellen. Dort wird die Energie erzeugt, die alle Zellen im Körper kontinuierlich für ihre Arbeit benötigen. Diesen Prozess der Nahrungsaufnahme und der Umwandlung in Energie nennt man Stoffwechsel oder Metabolismus. Wenn dieser gestört ist und die Zellen nicht richtig arbeiten, können sie 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 als Anti-Oxidans, sodass sie keinen Schaden verursachen können. Insofern ist es unentbehrlich auch für ein kräftiges Immunsystem. Insgesamt hilft die ergänzende Zufuhr dieses Co-Enzyms Schäden durch Oxidativen Stress zu begrenzen und den Energie-Stoffwechsel zu verbessern. Wissenschaftliche Studien der letzten zehn

Jahre zeigen einen positiven Trend, wonach Q10 einige Symptome der Huntington-Krankheit zumindest verzögern kann. Bei Mäusen führte es zur signifikanten Verlängerung des Lebens sowie zur Verzögerung des Verlusts der motorischen Fähigkeiten und der Gehirns substanz. Eine weitere Studie über die Wirkung von Q10 auf die Krankheit soll darüber Aufschluss geben, wie weit es dem Menschen hilft. Ergebnisse werden für das Jahr 2014 erwartet.

Umstellen der Ernährung

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. Prophylaktisch-therapeutisch die beste Möglichkeit, einen ausgeglichenen Zustand zwischen Oxidantien und Anti-Oxidantien zu erzielen, ist ein ausgewogener Lebensstil. Dazu zählt – neben körperlicher Aktivität – das Umstellen auf eine gesunde, abwechslungsreiche Ernährung, mit der eine Kombination aus vielen Vitalstoffen aufgenommen wird. Im Vordergrund einer solchen Ernährung stehen Obst, Gemüse, Hülsenfrüchte und Vollwertprodukte sowie die erhöhte Zufuhr ungesättigter Fettsäuren. Das Vermeiden von Rauchen und Alkoholkonsum sowie das Weglassen unnötiger (ungesunder) Nahrungsmittel, also raffinierter und prozessierter Lebensmittel, die den Blutzuckeranstieg fördern, unterstützt dies. Ergänzend sei erwähnt, dass man die ausreichende Zufuhr von Proteinen (Eiweiß) nicht vergessen sollte. Diese werden häufig in zu geringem Umfang aufgenommen, sind aber für Aufbau und Erhalt der Muskelmasse unabdingbar und können Muskelschwund, dem gerade Huntington-Patienten auch wegen mangelnder Bewegung langfristig unterworfen sind, entgegenwirken.

Wer langfristig gesund bleiben möchte, kann und sollte noch mehr tun. Als erste Maßnahme geht es um eine Basisversorgung: die tägliche, umfassende Nährstoffversorgung durch Einnahme eines qualitativ

hochwertigen Kombinationspräparats aus Vitaminen, Mineralstoffen und Spurenelementen. Dies dient einerseits der Vorsorge, also des Vermeidens von Erkrankungen. Andererseits lassen sich damit Ungleichgewichte, die zu Erkrankungen geführt haben, korrigieren. Eine solche Basisversorgung ist daher nicht nur für Huntington-Patienten wichtig, sondern in gleicher Weise vorbeugend für Gesunde. Eine präventive oder gar therapeutische Wirkung ist allerdings nur zu erzielen, wenn die Substanzen hoch genug dosiert sind. Als zweite Maßnahme, sofern gesundheitliche Probleme vorhanden sind, geht es um die Zufuhr spezifischer Produkte, die gezielt gegen ein bestehendes Problem eingesetzt werden.

Da Nahrungsergänzungsmittel vor allem langfristig wirken, sollte man nicht erwarten, dass infolge jahrelanger Mängel entstandene Defizite oder Krankheiten in wenigen Tagen zu beheben oder zu heilen seien. Ein solcher Umkehrprozess lässt sich nur bei regelmäßiger Langzeitanwendung in ausreichend hoher, medizinisch nachhaltig wirksamer Dosierung der notwendigen Nährstoffe erzielen. Das ist sinngemäß wie beim Zähneputzen: wenn man es unterlässt, fallen die Zähne nicht nach kurzer Zeit aus, wohl nach einigen Jahren. Man spürt die Einnahme von Vitalstoffen auch nicht gleich anderntags, doch eine tägliche kleine Dosis über einen längeren Zeitraum zeigt große Wirkung. Vitamine & Co sind essentielle Nährstoffe, und wenn sie in der richtigen Dosierung über Jahre eingenommen werden, können sie eine Vielzahl von Krankheiten verhindern. Beeindruckend sind persönliche Erfahrungen: dass körperliche Beschwerden allein durch Nahrungsergänzungsmittel verschwinden – ohne Chemie.

Aus medizinischer Sicht abzuraten ist von einer willkürlichen Einnahme von Mikronährstoffen „nach Gefühl“. Zwar ist Nahrungsergänzung mit Vitalstoffen in der richtigen Dosierung gesundheitlich unbedenklich. Im

Gegensatz zu weltweit Tausenden von Toten jährlich durch Arzneimittel gibt es keinen einzigen dokumentierten Todesfall durch Vitalstoffe. Deshalb sollte man sich durch Medienberichte über Unsinn und Nicht-Nutzen oder über angebliche Schäden, die Nahrungsergänzungsmittel verursachen, nicht verunsichern lassen. Dahinter stehen meist handfeste kommerzielle Interessen, denn Vitalstoffe verderben das Geschäft mit der Krankheit. Doch ähnlich wie bei Medikamenten muss bei einigen Mikronährstoffen (Vitamine A, D und K) eine Überdosierung vermieden und auf eine *natürliche* Kombination geachtet werden.

Dessen ungeachtet sind die meisten der offiziellen Zufuhrempfehlungen selbst für gesunde Menschen zu niedrig angesetzt, denn sie wurden nicht zum Zwecke therapeutischer Ergebnisse und zur Verbesserung der Lebensqualität ermittelt, sondern zum Vermeiden von Mangelkrankheiten (ursprünglich Skorbut). Auch die weiter oben genannten Faktoren für erhöhten Bedarf an Vitalstoffen (Alter, Umwelteinflüsse, Krankheit, Medikamenteneinnahme usw.) haben bei der Festlegung keinen Eingang gefunden. Die unterschiedliche Wirksamkeit zwischen diesem historischen Ansatz und aktuellen Optimalwerten zur Maximierung der Gesundheit ist enorm. Sie ist vergleichbar mit der Kluft zwischen der Leistungsfähigkeit eines Menschen, der am Rande einer Krankheit steht, und der eines Leistungssportlers. Insofern müssen die allgemein empfohlenen Tagesdosen um ein Mehrfaches höher angesetzt werden (bei Vitamin C zum Beispiel statt 100 mg/Tag eine tägliche Dosis von 300 bis 500 mg/Tag). Welchen bestimmten Mikronährstoff man für seine Beschwerden benötigt und in welcher Dosierung, dazu sollte man sachbezogene Information einholen. Zu der gibt es zahlreiche Fachliteratur. Besser ist die zusätzliche Rücksprache mit dem Hausarzt. Optimalerweise sollten Laboranalysen und gezielte Gabe dieser Nährstoffe von einem in orthomolekularer Medizin spezialisierten und erfahrenen Arzt verordnet und überwacht werden.

Chance für Huntington-Patienten

Die Ergänzung unserer Nahrung mit Mikronährstoff-Präparaten spielt – wie aufgezeigt – gerade für Huntington-Patienten eine wichtige Rolle. Demnach ist die Gabe von Anti-Oxidantien und anderen Mikronährstoffen auf jeden Fall eine sinnvolle, komplementär-medizinische Behandlung zur Prävention und zur Therapie der Krankheit, gegebenenfalls ergänzend zu bewährten schulmedizinischen Behandlungsmethoden. Eine solche Therapie mit Mikronährstoffen besitzt vor allem den Vorzug, dass sie, im Vergleich mit synthetischen Arzneimitteln, eine praktisch nebenwirkungsfreie, wirksame und sichere Alternative darstellt.

Im Mittelpunkt der Suche nach Heilung oder zumindest Besserung der Huntington-Krankheit steht in der Schulmedizin die Erforschung von Medikamenten. In deren Schatten – und häufig übersehen – verlaufen zahlreiche Studien über die Wirkung von Mikronährstoffen und Anti-Oxidantien auf die Erkrankung, davon viele mit positiven Ergebnissen. Während auf ein wirkungsvolles, klinisch erprobtes Heilmittel gewartet wird, und da es keine speziellen „Huntington-Lebensmittel“ gibt, haben sich viele Betroffene entschieden, wichtige Mikronährstoffe (Vitamine, Mineralstoffe, Spurenelemente) bereits einzunehmen, selbst diejenigen, die unter dem Aspekt Huntington noch eingehender erforscht werden. Auf diese Weise können sie deren unzweifelhaft vorhandenes präventives und therapeutisches Potential bereits nutzen, zumal die meisten von ihnen rezeptfrei in Apotheken oder im Fachhandel zu beziehen sind.

Eine endgültige Beurteilung der Wirkung einiger solcher Substanzen auf die Huntington-Krankheit wird erst möglich sein, wenn die jeweilige klinische Erprobung abgeschlossen ist. Daher (und aus Unkenntnis) werden manche Ärzte, wenn man sie konsultiert, nicht immer bereit sein, diese Mikronährstoffe zu empfehlen. Andererseits sollte ein Arzt

auf Nachfrage zumindest ein potentiell Risiko und mögliche Nebenwirkungen bewerten können. Es bleibt dann der Entscheidung des Patienten überlassen, ob er den Versuch für Wert erachtet, diese Mikronährstoffe zu sich zu nehmen: zum einen, um Zeit zu gewinnen, bis ein Durchbruch in der Forschung wirkungsvollere Mittel zutage bringt, zum anderen, um Linderung zu erfahren, bis eine Heilung möglich ist. Bis dahin kann selbst ein geringer Effekt, den ein ergänzendes Mittel leistet, die Lebensqualität für den Betroffenen spürbar erhöhen.

Insgesamt zeigen die Ergebnisse vieler Studien, dass Huntington – zumindest für eine Zeitlang – behandelbar ist. Dies gilt vor allem, wenn mit der Behandlung vor Ausbruch oder in einem frühen Stadium der Krankheit begonnen wird. Und dass ein Mensch, der dank ausreichender Zufuhr geeigneter Vitalstoffe gesund ist, eine wesentlich bessere Ausgangsposition gegenüber jeder Krankheit hat, dass er nach ihrem Ausbruch wirkungsvoller dagegen ankämpfen und mittels gezielter Zufuhr bestimmter natürlicher Substanzen ihr Fortschreiten zumindest verzögern kann, das ist unbestritten und sollte aller Mühen wert sein. Gibt es einen besseren Grund, als in diesem Sinne ernährungsbezogen aktiv zu werden? Das muss jeder für sich entscheiden. Dafür kann jeder Betroffene und jeder Angehörige selbst sorgen.

Dies ist kein Aufruf, sich nicht schulmedizinisch behandeln zu lassen. Es geht vielmehr darum, dass man sich Informationen aus verschiedenen Quellen holen, die Fakten herausfinden und sich nicht nur auf die Aussagen der Schulmedizin verlassen soll. Es geht um das eigene Leben, und deshalb sollte man eigenverantwortlich damit umgehen und die Verantwortung nicht anderen überlassen. Letztlich ist es immer die eigene Entscheidung, welche Behandlung man für sich auswählt, denn niemand außer einem selbst wird die Konsequenzen dafür tragen müssen.

Die Pflege

Teil
3

1. Pflege zu Hause

Allgemeines

Die Huntington-Krankheit bringt Betroffene in die unabänderliche Lage, dass sie Pflege brauchen. Meist ist es der Wunsch dieser Menschen, diese so lange wie möglich zu Hause im familiären Umfeld zu erhalten. Die Entscheidung sollte gründlich bedacht sein, denn diese Situation wird von allen Beteiligten als schwierig erlebt. Es ist ein weitreichender Beschluss, der Lebensplanung und Lebensinhalt aller Beteiligten grundlegend verändert und gute familiäre Beziehungen belasten und zutiefst erschüttern kann. Man sollte sich Zeit nehmen, um sich in Ruhe auf die neue häusliche Situation einzustellen.

Die Frage, ob der Angehörige in der gewohnten Umgebung bleiben und zu Hause gepflegt werden kann, hängt von vielerlei Faktoren ab. Dazu gehören zum Beispiel der Grad der Pflegebedürftigkeit, das Ausmaß der zur Verfügung stehenden Zeit zur Pflege, die Anzahl der zur Verfügung stehenden Personen, Art und Ausmaß der professionellen mobilen Pflege, die finanzielle Lage der Familie, die Wohnsituation und nicht zuletzt die Entscheidung des Betroffenen. Manches klärt sich leicht, für andere Fragen bedarf es weitergehender Information und Beratung.

Häusliche Pflege kann von Familienangehörigen oder von anderen Personen aus dem sozialen Umfeld des Pflegebedürftigen geleistet werden, selbst wenn diese keine einschlägige Ausbildung haben. Professionelle Pflegedienste können die Pflegepersonen in der Pflegetätigkeit unterstützen und entlasten. Ziel der häuslichen Pflege ist es, Gesundheits- und Lebenssituation des Betroffenen zu verbessern oder zu erhalten, Krankenhaus- oder Heimaufenthalte zu vermeiden oder zu verkürzen

und ein langes Verbleiben in der eigenen Wohnung zu ermöglichen. Durch Zuerkennung des Pflegegeldes können pflegebedingte Mehraufwendungen aufgefangen werden (siehe Abschnitt *Pflegegeld*). Diese Unterstützung deckt meist nicht alle Kosten der Pflege ab. Den Rest müssen der Pflegebedürftige oder seine Familie zahlen.

Damit in den eigenen vier Wänden ein Leben mit Krankheit und Behinderung möglich ist, gibt es von ambulanten Pflegediensten eine Reihe individueller Pflege- und Betreuungsangebote für zu Hause. Diese können vorübergehend oder dauerhaft in Anspruch genommen werden. Ambulante Pflegedienste sind für ihre Patienten rund um die Uhr erreichbar. Dass die pflegerische Betreuung auch an Wochenenden und an Feiertagen geleistet wird, ist selbstverständlich. Solche Dienste werden in erster Linie von freien Wohlfahrtsverbänden bereitgestellt, doch auch von Ländern und Gemeinden. Die Art und das Angebot der Sozialdienste sind von Bundesland zu Bundesland verschieden.

Basisversorgung

Die Basisversorgung eines Pflegebedürftigen wird mit Heim- und Pflegehilfe gewährleistet. Dabei geht es um die Sorge für das körperliche Wohl sowie um Betreuung und Hilfe bei der Haushaltsführung und den Aktivitäten des täglichen Lebens. Das betrifft im Wesentlichen die beiden Felder, die im Zusammenhang mit Pflegegeld als Betreuungsmaßnahmen (für den persönlichen Bereich) und Hilfsverrichtungen (für den sachlichen Lebensbereich) bezeichnet werden. Zu den Leistungen gehören vorrangig Hilfestellung beim Baden, Waschen, An- und Ausziehen, beim Aufstehen und Zubettgehen, bei der Haarpflege, der Mundpflege, bei der Zubereitung von Mahlzeiten, der Aufnahme von Nahrung und beim Verrichten der Notdurft. Ferner geht es um Unterstützung bei hauswirtschaftlichen Tätigkeiten (Reinigung, Wäschepflege, Beheizung), der Mobilisation innerhalb und außerhalb der Wohnung,

der Erledigung kleinerer Einkäufe, der Begleitung bei Behörden- und Arztwegen sowie um die Betreuung im Krankheitsfall (Medikamenteneinnahme). Je nach Bedarf kommt die Heimhilfe ein oder mehrmals pro Woche zu bestimmten Zeiten zu den Betroffenen nach Hause.

Hauskrankenpflege

Von der vorgenannten Basisversorgung zu unterscheiden ist die Hauskrankenpflege. Dies ist eine mobile *medizinische* Pflege und Betreuung von Patienten in deren Wohnbereich. Sie wird durch diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegepersonen sowie Pflegehelfer vorgenommen. Sie umfasst Erkrankungen aller Art und Personen aller Altersstufen. Zu den Leistungen gehören vor allem Wundversorgung, Verbandwechsel, Verabreichung von Injektionen, Vorbereiten und Verabreichung von Medikamenten, Sondenernährung sowie Stoma- (Mund- / Rachenbereich), Fistel- (künstlicher Darmausgang) und Katheterpflege. Sie enthält die Beratung und Pflegeanleitung für Patienten, Angehörige sowie andere an der Betreuung und Pflege beteiligten Personen.

Die Regelungen für die Hauskrankenpflege sind in den Bundesländern unterschiedlich. In jedem Falle geschieht sie auf Anordnung der behandelnden Ärzte. Die Bewilligung setzt voraus, dass sie zusätzlich zur ärztlichen Behandlung erforderlich ist, um eine stationäre Krankenhausbehandlung zu vermeiden oder zu verkürzen oder das Ziel der ärztlichen Behandlung zu sichern. Sie wird für die Dauer von längstens vier Wochen gewährt, kann jedoch durch chefarztliche Bewilligung verlängert werden (zum Beispiel wenn regelmäßig Injektionen verabreicht werden müssen). Liegt eine ärztliche Verordnung vor, werden die Kosten von der Krankenkasse übernommen. Anderenfalls sind sie privat zu tragen. Für Aufwendungen dieser Art ist das Pflegegeld vorgesehen. Gegebenenfalls kann vom jeweiligen Bundesland ein Zuschuss gewährt werden. Es empfiehlt sich, die Höhe der Kosten mit dem jeweili-

gen Anbieter der mobilen Hauskrankenpflege vorab zu klären. Nähere Information und Beratung gibt es beim zuständigen Wohnsitzsozialamt, bei der Abteilung Soziales der jeweiligen Landesregierung oder bei den Landesstellen des Bundessozialamts (Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*).

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

Tipp: Weitere Information zum Thema *Pflege von behinderten Kindern* gibt es in der Broschüre *Ein Blick, Band 1, Kindheit und Jugend*. Das Heft ist beim Bestellservice des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (BMAŠK) unter der Telefonnummer 0800 - 20 20 74 zu beziehen und es kann auf dessen Webseite kostenlos heruntergeladen werden unter <https://broschuerenservice.bmask.gv.at>, oder www.pflegedaheim.at, Menüpunkte: *Service – Publikationen*.

Sonstige Betreuungsangebote

Über die häusliche und medizinische Grundversorgung hinaus gibt es zahlreiche weitere Betreuungsangebote, die Behinderten das Leben in den eigenen vier Wänden erleichtern oder es sogar erst ermöglichen. Dazu ist in erster Linie das sogenannte Essen auf Rädern zu nennen. Dieser Service liefert Menschen, die nicht mehr kochen können oder wollen, täglich oder fallweise ein warmes Mittagessen direkt nach Hau-

se. Angeboten werden solche Mahlzeiten von Verbänden der freien Wohlfahrtspflege, von ambulanten Diensten, stationären Einrichtungen und privaten Anbietern.

Die Auswahl ist groß: dreigängige Menüs (Suppe, Hauptspeise, Nachspeise), Vollkost, Diabetikerkost, leichte Kost, vegetarische Menüs, Lieferung warm (essfertig) in Styroporbehältern oder als Tiefkühlkost und somit einfach in einer Mikrowelle zu erwärmen, 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. Über Kosten und weitere Einzelheiten informieren die jeweiligen Anbieter.

Kommen pflegebedürftige Menschen im Haushalt mit groben Reinigungsarbeiten (Großreinigung, Fensterputzen, Türen-, Möbel- und Bodenpflege), die über die Unterstützung einer Heimhilfe hinausgehen, nicht alleine zurecht, kann ein Reinigungsdienst angefordert werden. Sogar das Entrümpeln oder der Abtransport von Müll (gesonderte Verrechnung) sowie anschließendes Reinigen der Wohnung kann übernommen werden. Der Reinigungsdienst ist als Zusatzleistung zur Heimhilfe gedacht. Leiden pflegebedürftige Menschen darüber hinaus zu Hause unter sanitären oder hygienischen Sonderproblemen, kann ein spezieller Sonderreinigungsdienst helfen.

Personen, die aufgrund ihrer Krankheit oder Behinderung nicht in der Lage sind, für saubere Wäsche zu sorgen, wird ein Wäschepflegedienst angeboten. Im Rahmen dieses Dienstes wird die Wäsche abgeholt, gewaschen, gebügelt, wenn nötig in die Putzerei gebracht, bei Bedarf ausgebessert und anschließend dem Patienten zugestellt. Der Dienst kann fallweise oder regelmäßig in Anspruch genommen werden.

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

Der Besuchsdienst ist ein Service für Menschen, die aufgrund einer Beeinträchtigung vereinsamen. Das Angebot dient der Herstellung und Förderung sozialer Kontakte. Er wird von ehrenamtlich tätigen Personen unter fachlicher Anleitung wahrgenommen. Zu den Leistungen gehören zum Beispiel Kommunikation, Briefe schreiben, vorlesen etc.

Eine weitere Form der Hilfe, die behinderte Menschen in die Lage versetzen soll, ihr Leben selbstbestimmt zu gestalten und damit den Verbleib in der eigenen Wohnung zu ermöglichen, ist die Persönliche Assistenz. Die betroffenen Personen suchen ihre persönlichen Assistenten aus, leiten sie an und legen den konkreten Aufgabenbereich fest. Es geht um Unterstützung bei Körperpflege, Haushaltsführung, Grundversorgung, Begleitung, Mobilität, Kommunikation und beim Aufrechterhalten von sozialen Kontakten. Diese Art der Hilfe ist in Österreich noch nicht sehr verbreitet, aber in den meisten Bundesländern werden vereinzelt Leistungen angeboten. Nähere Information darüber, einschließlich der Ansprechpartner in den Bundesländern, gibt es auf der Webseite der Bewegung *Selbstbestimmt Leben Österreich* unter www.slioe.at/themen/assistenz.php.

Alle vorgenannten Hilfen können im privaten Wohnbereich ergänzt werden um mobile therapeutische Dienste, insbesondere um Physio- und

Ergotherapie sowie Logopädie. Auch in diesem Wirkungsfeld ist es das Ziel, größtmögliche Selbständigkeit und Lebensqualität zu erhalten oder wieder herzustellen. Die Durchführung erfolgt entsprechend den bundesgesetzlichen Regelungen. Sollen die Kosten übernommen werden, bedarf es der Verordnung durch den behandelnden Arzt und einer Bewilligung durch die Krankenkasse. Anderenfalls sind die Honorare privat zu begleichen.

Wenn schwierige familiäre Situationen zu überbrücken sind, beispielsweise Krankheit der Haushalt führenden Person, Risikoschwangerschaft, Betreuung behinderter Kinder, psychische Überlastung usw., kann die sogenannte Familienhilfe bei der täglichen Lebens- und Haushaltsführung unterstützen und die Betreuung der Kinder übernehmen. Die Familienhilfe wird durch ausgebildete Diplomsozialbetreuer mit dem Schwerpunkt Familienarbeit wahrgenommen und halb- oder ganztags angeboten.

Wenn die häusliche Pflege tagsüber nicht durchgehend sichergestellt werden kann, besteht die Möglichkeit der zeitweisen Betreuung in Tageszentren. Dort werden pflegebedürftige Menschen, die zu Hause wohnen, wochentags betreut. Die Tageszentren sind eine Alternative zum stationären Heimaufenthalt und entlasten Angehörige bei der Betreuung. Das Angebot eignet sich besonders gut für Pflegebedürftige, deren pflegende Angehörige tagsüber berufstätig sind. Meist werden gemeinsame Spiele, kreatives Werken, Gedächtnistraining, einfache körperliche Übungen, Tagesausflüge sowie andere gesellige und kulturelle Veranstaltungen organisiert. Auch Verpflegung wird angeboten. Außerdem können die Teilnehmer Ergo- und Physiotherapie, Hilfe im Umgang mit Medikamenten und bei der Körperpflege sowie Inkontinenzversorgung erhalten. Sozialarbeiter, Ergo- und Psychotherapeuten, Heimhelfer, Pflegehelfer, Kreativanimateure sowie diplomiertes Pflege-

personal und Psychologen betreuen die Besucher. Bei Bedarf werden die Pflegebedürftigen von der Wohnung abgeholt und zurück gebracht. Vorausgesetzt wird, dass der Teilnehmer nicht bettlägerig ist.

Als Hilfe zur Selbsthilfe für Angehörige von pflege- und betreuungsbedürftigen Menschen wurde die Angehörigenberatung eingerichtet. Dieser Dienst umfasst praktische Pflegeanleitung, Information über Pflege- und Betreuungsangebote, finanzielle Unterstützung etc. bis zur Gründung und Begleitung von Selbsthilfegruppen durch ausgebildete Personen.

Die aufgeführten Betreuungsangebote unterscheiden sich nicht nur nach Anbietern, sie sind auch von Bundesland zu Bundesland verschieden. Das gilt in gleicher Weise für die Kosten und gegebenenfalls für eine Förderung. Der individuell zu bezahlende Kostenbeitrag hängt vom Einkommen des Pflegebedürftigen, der Höhe des Pflegegeldes sowie der Anzahl und Art der benötigten Betreuungsleistungen ab. Die tatsächlichen Kosten erfährt man direkt bei den Anbietern der sozialen Dienste.

Tipp: Pflegedienste bieten voneinander abweichende Leistungen zu unterschiedlichen Gebühren an. Es ist empfehlenswert, sich vorab nach Kosten und Leistungsumfang zu erkundigen.

24-Stunden-Betreuung

Wenn ein pflegebedürftiger Mensch im Privathaushalt rund um die Uhr betreut werden muss und die Angehörigen dazu nicht in der Lage sind, gibt es drei Möglichkeiten, diese Pflege zu organisieren:

- man beschäftigt eine Betreuungskraft, die bei einem gemeinnüt-

zigen Anbieter angestellt ist (Träger-Modell mit allgemeinem Vertragsverhältnis; zum Beispiel bei Volkshilfe, Hilfswerk, Caritas, Rotes Kreuz, Diakonie Österreich),

- man beschäftigt eine Betreuungskraft als unselbstständigen Arbeitnehmer (Unselbstständigen-Modell mit Dienstverhältnis) oder
- man engagiert eine selbstständig erwerbstätige Betreuungskraft (Selbstständigen-Modell mit Werkvertrag).

Der einfachste Weg ist der Erstgenannte, weil alle administrativen Belange vom Arbeitgeber der Betreuungskraft wahrgenommen werden und man mit diesem lediglich einen Vertrag abzuschließen braucht. Bei der zweiten Möglichkeit ist man selbst Arbeitgeber mit allen arbeitsrechtlichen Auflagen und Konsequenzen. Bei der dritten Möglichkeit kann ein Teil der Auflagen auf den selbstständig Erwerbstätigen delegiert werden. Der administrative Aufwand bei den beiden Letztgenannten ist erheblich. Dies beginnt mit der Auswahl der Betreuungsperson, die bestimmte Kriterien erfüllen muss, insbesondere Alter, Berufsausbildung, Berufspraxis und Gewerbe genehmigung. Für die Arbeit müssen bestimmte Richtwerte beachtet werden wie Höhe der Vergütung, Mindestarbeitszeit, Höchstarbeitszeit, Ruhepausen, Nachtarbeits-, Urlaubs- und Freizeitregelung. Weiters geht es um Anmeldung beim Finanzamt, zur Sozialversicherung mit Kranken-, Pensions- und Unfallversicherung und schließlich um Lohnabrechnung, Abrechnung der Lohnnebenkosten und um Begleichen der Abgaben und Steuern. Selbstständige Betreuungskräfte sind für die Entrichtung ihrer Steuern und Sozialabgaben selbst verantwortlich. Zu alledem muss die Betreuungskraft für die Dauer der Arbeitsperiode in die Hausgemeinschaft der zu betreuenden Person aufgenommen werden mit eigenem Wohnraum und voller Verpflegung. Betreuung umfasst alle Tätigkeiten, die das körperliche Wohl sowie der Hilfestellung in Haushalts- und Lebensführung dienen. Dazu zählt auch die erforderliche und vorsorgliche Anwesenheit.

Die Kosten einer Betreuungskraft richten sich nach dem Arbeitsverhältnis. Für Arbeitnehmer gelten die Mindestlohntarife für Hausgehilfen und Hausangestellte, die von Bundesland zu Bundesland variieren (genauere Information beispielsweise unter www.bmask.gv.at). Für den Dienstgeber fallen zusätzlich zum vereinbarten Gehalt Steuern und Sozialabgaben an. Für selbstständig Erwerbstätige unterliegt das Honorar der freien Vereinbarung zwischen Auftraggeber und Auftragnehmer. Für Betreuungskräfte eines gemeinnützigen Arbeitgebers gelten dessen Preislisten. Die Kosten einer Betreuungskraft sind ab Bezug von Pflegegeld der Pflegestufe 1 als außergewöhnliche Belastung von der Einkommenssteuer abzugsfähig.

Zu den Kosten einer 24-Stunden-Betreuung kann durch das Bundessozialamt unter folgenden Voraussetzungen eine finanzielle Förderung gewährt werden:

- es muss ein Betreuungsverhältnis im Sinne des Hausbetreuungsgesetzes vorliegen,
- der zu Betreuende muss Pflegegeld zumindest in Höhe der Stufe 3 beziehen,
- die 24-Stunden-Betreuung muss notwendig sein. Bei Beziehern von Pflegegeld ab der Stufe 5 wird man von der Notwendigkeit einer solchen Betreuung ausgehen können. Bei Beziehern von Pflegegeld der Stufen 3 und 4 ist die Notwendigkeit durch den Befund des behandelnden Arztes nachzuweisen,
- Die Einkommensgrenze beträgt 2.500 Euro netto monatlich (Leistungen wie Kinderbetreuungsgeld, Pflegegeld, Sonderzahlungen, Familienbeihilfe, Wohnbeihilfen und Unfallrenten bleiben unberücksichtigt). Für jeden unterhaltsberechtigten Angehörigen erhöht sich die Einkommensgrenze um 400 Euro beziehungsweise um 600 Euro für behinderte unterhaltsberechtigten Angehörige. Das Vermögen der

betreuungsbedürftigen Person bleibt unberücksichtigt.

Die Höhe der Förderung ist davon abhängig, ob die Betreuungskräfte unselbstständig oder selbstständig beschäftigt werden. Ist die Betreuungskraft in einem Arbeitsverhältnis beschäftigt, beträgt die monatliche Förderung 550 Euro (für *eine* angestellte Betreuungskraft) beziehungsweise 1.100 Euro (für *zwei* angestellte Betreuungskräfte). Bei Selbständigen beträgt die Förderung pro Betreuungskraft 275 Euro pro Monat, für zwei Betreuungskräfte 550 Euro. Voraussetzung ist, dass die Betreuungskraft das freie Gewerbe der Personenbetreuung angemeldet hat oder ihre selbständige Tätigkeit von einem anderen EU-Mitgliedsstaat aus vorübergehend in Österreich ausübt. Die unterschiedliche Förderungshöhe erklärt sich aus der jeweiligen Höhe der Sozialversicherungsabgaben bei selbstständigem oder unselbstständigem Betreuungsverhältnis. Die Förderung wird zwölf Mal jährlich ausbezahlt. Wegen unterschiedlicher Regelungen der einzelnen Bundesländer können abweichende Förderungsbedingungen bestehen. Genaue Informationen erteilt das zuständige Amt der Landesregierung.

Erste Anlaufstelle für alle Fragen im Zusammenhang mit der 24-Stunden-Betreuung ist das Bundessozialamt (Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*). Hier kann man die Anträge stellen. Alle notwendigen Formulare kann man von der Webseite des Bundessozialamts unter www.bundessozialamt.gv.at herunterladen oder sich zuschicken lassen. Für weitere Auskünfte kann man sich an die Sozialen Dienste, die Gemeinde, den Magistrat, die Bezirkshauptmannschaft oder die Landesregierung wenden. Umfassende Information findet man im Info-Service des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (BMASK) unter www.infoservice.bmask.gv.at. Diese Internetplattform enthält eine österreichweite Sammlung mobiler Sozialer Dienste mit ihren jeweiligen Leistungsangeboten, von Essen auf

Rädern über Heimhilfe und Besuchsdienst bis zur Hauskrankenpflege. Einige Soziale Dienste bieten die Vermittlung selbstständig tätiger Personenbetreuer an.

Detaillierte weitere Information ist besonders in folgenden beiden Unterlagen zu finden:

- für Pfleger und Gepflegte die Broschüre: *24-Stunden-Betreuung zu Hause* des BMASK (erläutert detailliert den gesamten Themenkomplex der 24-Stunden-Betreuung) und
- für selbstständige Personenbetreuer der Leitfaden: *Daheim statt ins Heim – Schritt für Schritt zum Personenbetreuer* (Leitfaden für gewerbliche Personenbetreuer) der Wirtschaftskammer, von deren Webseite kostenlos herunterzuladen unter <http://wko.at/wknoe/ip/Leitfadenpersonenbetreuer.pdf>.

2. Pflege im Heim

Auswahl eines Heimplatzes

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 der die Angehörigen nicht mehr in der Lage sind, den Kranken weiter zu versorgen. Sollte sich der Pflege- und Betreuungsbedarf in einem Ausmaß entwickeln, dass die Betreuung zu Hause nicht mehr gewährleistet werden kann, muss die schwere Entscheidung nach anderweitiger Unterbringung getroffen werden. Dazu stehen verschiedene private oder öffentliche Wohnangebote zur Verfügung, in denen behinderte Menschen aufgenommen und unterschiedlich intensiv betreut werden können.

Grundsätzlich kann zwischen Wohnheimen (Alten- und Pensionisten-beziehungsweise Seniorenheimen) und Pflegeheimen unterschieden werden. Dabei sind die Ersteren gedacht als Einrichtungen für Menschen, die hauptsächlich Betreuung und nur zeitweise Pflege benötigen. Diese sind für Huntington-Kranke eher weniger geeignet. Pflegeheime sind Einrichtungen für Menschen, die ständig Pflege und Betreuung benötigen. Diese Art ist für die Unterbringung von Huntington-Patienten geeigneter, zumindest im fortgeschrittenen Stadium der Krankheit. Die Grenzen zwischen beiden sind fließend, weil es Wohnheime gibt, denen eine Pflegeabteilung angeschlossen ist. 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. 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. Das Angebot an Heimen ist in den einzelnen Bundesländern sehr verschieden. Einen Überblick über das vorhandene Heimangebot in Österreich bietet der *Info-Service* des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (BMASK). Zur Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*.

Gute Heime sind auf Jahre ausgebucht. Es kommt darauf an, lange im Voraus zu planen, die Auswahl nach Möglichkeit gemeinsam mit dem Betroffenen vorzunehmen und sich rechtzeitig anzumelden, gegebenenfalls sich in eine Warteliste aufnehmen zu lassen. In dringenden Fällen ist mit Glück eine sofortige Aufnahme möglich, man muss jedoch damit rechnen, dass der Betroffene nicht in ein Heim seiner Wahl kommt. Wird ein Heimplatz zugewiesen, die Aufnahme aber nicht sofort gewünscht, kann man den Platz ablehnen. Zwar behält der Antrag in der Regel eine bestimmte Zeit Gültigkeit, doch kann das dazu führen, dass die Anmeldung nach hinten gereiht wird und man bis zu einem nächsten Angebot

längere Zeit warten muss. Den Ablauftermin sollte man gut im Auge behalten, damit der Platz nicht verloren geht.

Ein gutes Pflegeheim zu finden ist schwierig. Eine zuverlässige Bewertung auf Grund eines Telefonats, eines kurzen Besuchs oder eines Gesprächs mit der Heimleitung ist nicht möglich. In jedem Fall empfiehlt es sich, mehrere Einrichtungen zu besichtigen. So kann man die Ausstattung sehen, das Pflegepersonal kennenlernen, die Zimmer anschauen und einen Gesamteindruck gewinnen. Auf den Besuch sollte man sich gut vorbereiten, sodass man vor Ort die Fragen stellen kann, die für den Betroffenen wichtig sind. Die nachfolgenden Überlegungen können Anhaltspunkte für die Auswahl eines Heimes bieten:

- Wie groß ist die Entfernung zur Familie?
- Wie ist der Standort in Bezug auf Besuche von Angehörigen und Freunden (Anschluss öffentlicher Verkehrsmittel, Parkplätze)?
- In welchem Zustand sind die Zimmer / sanitären Einrichtungen? Kann man persönliche Einrichtungsgegenstände (Möbel) mitbringen?
- Gibt es Einzel- oder Mehrbettzimmer?
- Wie ist die technische Ausstattung des Hauses (Telefon, Fernsehen, Aufzug, Notruf)?
- Entspricht das Essensangebot den persönlichen Bedürfnissen (Wahlmöglichkeit)?
- Kann auf die besonderen Ernährungsbedingungen des Patienten eingegangen werden (PEG-Sonde)?
- Gibt es eine vorgeschriebene oder flexible Tagesstruktur (Essenszeiten, Ruhezeiten)?
- Hat das Personal Erfahrung in der Pflege von Huntington-Patienten?
- Gibt oder gab es im Heim weitere Huntington-Patienten?
- Können Pflege und Betreuung auf die Krankheit abgestimmt werden?

- Gibt es neben der Pflege medizinische Betreuung (Allgemeinmedizin, Fachärzte)?
- Welche nichtmedikamentösen Therapien werden angeboten (Ergo-/Physiotherapie, Logopädie)?
- Finden Pflege / Betreuung / Aufsicht rund um die Uhr statt?
- Gibt es spezielle Dienstleistungen wie Friseur oder Fußpflege?
- Welche Freizeitangebote / Beschäftigungstherapie gibt es?
- Sind Haustiere erlaubt?
- Kann man jederzeit Besuch empfangen?
- Gibt es Erfahrungen / Empfehlungen aus einer Selbsthilfegruppe?
- Wie hoch sind Kosten und Nebenkosten und was ist damit abgedeckt?
- Besteht die Möglichkeit für einen Probeaufenthalt?

Die positive Beantwortung dieser und anderer Fragen kann beitragen, dass man den Betroffenen mit einem guten Gefühl in die Obhut der gefundenen Betreuungseinrichtung gibt. Das Wissen um die Zufriedenheit des erkrankten Partners in der Pflegeeinrichtung beruhigt auch den pflegenden Angehörigen. Wenn der Patient dort aufgenommen wurde und die Belastung der Pflege auf anderen Schultern ruht, stellt sich ein Gefühl der Erleichterung ein – und ein schlechtes Gewissen. Letzteres geschieht selbst dann, wenn einem bewusst ist, dass ein Heim für alle die beste oder die einzige Möglichkeit zur Versorgung des Betroffenen ist. Ein Gefühl der Schuld braucht man nach langer physisch und psychisch schwerer Betreuung jedoch nicht zu haben, denn jeder hat eine Belastungsgrenze. Eine Betreuung im Pflegeheim ist kein Abschieben, sondern ein Abgeben und Teilen der Verantwortung. Der Betroffene wird in einem Heim professionell betreut und man sorgt und kümmert sich um ihn nicht weniger, weil er anderweitig untergebracht ist. Umso wichtiger ist es, das richtige Heim auszuwählen und den Umzug dorthin problemlos zu gestalten.

Zeitpunkt für eine Heimunterbringung

Die Entscheidung für die Unterbringung in einem Heim ist für den Betroffenen und für die Familie ein schwerer Schritt. Für den Betroffenen ist der Umzug aus der eigenen Wohnung in ein Pflegeheim eine kritische Zeit. Durch die Krankheit ist er ohnehin empfindlich und der Einzug in ein Heim als „letzter Station“ im Lebensweg konfrontiert ihn mit dem Bewusstsein, nicht mehr für sich sorgen zu können und mit dem Gedanken an einen nahenden Tod. In dieser Lage muss von den Angehörigen großes Einfühlungsvermögen aufgebracht werden, von dem Betroffenen Einsicht in die Notwendigkeit eines solchen Schrittes.

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 kein Falsch oder Richtig. Wenn man zu lange mit der Entscheidung wartet, kann es geschehen, dass man in der akuten Situation wegen überfüllter Heime vor geschlossenen Türen steht. Wenn dagegen die Entscheidung zu früh gefällt wird, kann es zu dauerhaften Schuldgefühlen darüber kommen, dass der Kranke abgeschoben wurde.

Es gibt Anzeichen, wann man sich über eine geeignete Unterbringungsmöglichkeit Gedanken machen sollte, denn der Beginn eines Heimaufenthaltes ist letztlich abhängig von der tatsächlichen Dringlichkeit stationärer Pflege. Wenn es sich abzuzeichnen beginnt, dass durch die Gangstörungen vermehrt Sturzgefahr besteht, dass die Angehörigen die Pflege daheim physisch und psychisch nicht mehr zu leisten vermögen und dass selbst die Möglichkeiten eines professionellen ambulanten Pflegedienstes nicht mehr ausreichen, dann ist der späteste Zeitpunkt gekommen, sich um einen Heimplatz zu bemühen.

Kurzzeitpflege

Kurzzeitpflege ist ein Angebot für Menschen, die für eine begrenzte Zeit nicht zu Hause gepflegt werden können. Das kann der Fall sein, wenn die pflegenden Angehörigen im Urlaub sind oder infolge Krankheit, Familienpflichten, Kuraufenthalt, Schulungen und Ähnliches an der Pflege verhindert sind (Urlaubsbetreuung). Der Bedarf kann auch gegeben sein, wenn die Zeit bis zu einer dauernden Aufnahme in eine Pflegeeinrichtung zu überbrücken ist (Übergangspflege) oder wenn im Anschluss an einen Krankenhausaufenthalt die Rückkehr in die eigenen vier Wände vorbereitet werden soll (Remobilisation).

Wenn der erstgenannte Fall eintritt und weder die Angehörigen noch eine Pflegevertretung in der Lage sind, die Pflege zu Hause sicherzustellen, hat der Pflegebedürftige einen Anspruch auf stationäre Kurzzeitpflege in einer Pflegeeinrichtung (zur Pflegevertretung siehe Abschnitt *Pflegevertretung im Urlaub*). Zu diesem Zweck halten einige Heime für eine bestimmte Zeit ein bis zwei Urlaubsbetten reserviert. Um dieses Angebot wahrnehmen zu können, empfiehlt es sich, frühzeitig mit der Heimleitung in Kontakt zu treten. Im Rahmen des stationären Aufenthalts wird eine bedarfsgerechte medizinische, pflegerische und therapeutische Betreuung gewährleistet. Dies bietet der Pflegeperson die Sicherheit, dass der Schützling gut aufgehoben und versorgt ist und man sich über dessen Wohlergehen keine Sorgen zu machen braucht. Voraussetzung ist mindestens Pflegegeldstufe 3. Eine Urlaubsbetreuung ist für maximal fünf Wochen pro Jahr möglich.

Bei der Übergangspflege geht es darum, vorübergehend stationäre Pflege und Betreuung sicherzustellen, weil zum Beispiel die Wohnung behindertengerecht umgebaut werden muss oder der angemeldete Heimplatz noch nicht zur Verfügung steht und die Betreuung zu Hause nicht gewährleistet werden kann. Die Pflegebedürftigen können dann

in privaten Wohn- und Pflegeheimen aufgenommen werden. Leistungen und Ausstattung privater Anbieter sind sehr unterschiedlich. In jedem Fall gibt es Pflege und gegebenenfalls ärztliche Versorgung nach Bedarf. Voraussetzung ist, neben einem freien Platz, das Einverständnis der pflegebedürftigen Person. Die Betreuung ist für maximal drei Monate pro Jahr möglich. Die Anmeldung ist unmittelbar im jeweiligen Wohn- und Pflegeheim vorzunehmen, eine mögliche Förderung vorher zu beantragen.

Remobilisation bedeutet die zeitlich begrenzte Aufnahme in einer Wohn- und Pflegeeinrichtung nach einem Spitalsaufenthalt. Sie richtet sich an pflegebedürftige Menschen, die nach Unfall oder Krankheit und folgendem Spitalsaufenthalt zu Hause nicht zurechtkommen würden. Voraussetzung ist, dass die Patienten voraussichtlich nicht dauernd pflegebedürftig bleiben, eine erforderliche Rehabilitation realisierbar erscheint, der Patient die Entlassung nach Hause durch aktive Mithilfe bei der Rehabilitation ermöglicht und ausreichende geistige Klarheit besteht. Das therapeutische Angebot soll gewährleisten, dass die Patienten zu Hause weitgehend selbstständig leben können. 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 (zum Beispiel Hausbesuch mit dem Patienten) sowie Angehörigenberatung. Die maximale Aufenthaltsdauer beträgt drei Monate. Anmeldung und Organisation geschehen im Normalfall direkt vom Spital aus.

Langzeitpflege

Wenn die Betreuung zu Hause durch Angehörige oder ambulante Dienste nicht mehr ausreicht, können Menschen, die intensive Pflege und medizinische Betreuung brauchen, dauerhaft in einem Heim versorgt

und gepflegt werden. Die Aufnahme ist oft an gewisse Bedingungen geknüpft. So werden in manchen Heimen geistig behinderte oder psychisch kranke Menschen nicht aufgenommen, während andere Pflegeheime zum Beispiel jenen Personen vorbehalten sind, die zumindest Pflegegeld der Stufe 3 beziehen.

Für Menschen, die gerne gemeinsam mit anderen älteren Menschen leben wollen, gibt es betreute Seniorenwohngemeinschaften. 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 Anspruch nehmen, jedoch keine Betreuung in der Nacht. In einer Wohngemeinschaft wohnen je nach Wohnungsgröße vier bis acht Personen. Zu den Leistungen gehören ein eigenes Zimmer für jeden, gemeinsam zu benutzende Badezimmer und WC, eine Gemeinschaftsküche und ein Gemeinschaftswohnzimmer. Soziale Dienste wie Essen auf Rädern, Heimhilfe, Hauskrankenpflege etc. können bei Bedarf von allen oder von einzelnen Bewohnern in Anspruch genommen werden. Für diese Wohnform wird mindestens die Pflegestufe 1 vorausgesetzt.

Wenn sich bei Fortschreiten der Huntington-Krankheit der Pflegeaufwand erhöht und betreutes Wohnen zur ausreichenden Versorgung nicht genügt, ist ein Pflegeheim der richtige Ort der Unterbringung. Leistung und Ausstattung der Anbieter sind sehr unterschiedlich und bieten eine Vielfalt von Betreuungsmöglichkeiten nach individuellem Bedarf. Jede Aufnahme in ein Heim ist freiwillig und man hat jederzeit die Möglichkeit, in ein anderes Heim zu übersiedeln.

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 (etwa 30 km nordöstlich von Linz). Hier finden die Betroffenen ihren besonderen Bedürfnissen entsprechende Betreuung, Pflege und medizinische Behandlung. Einzelne Pflegeplätze gibt es inzwischen im ARCUS Sozialforum Wohnen (Gramastetten bei Linz, OÖ) und in der Christian-Doppler-Klinik (Salzburg). Zur Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*.

Information über Heime in der näheren Umgebung des Wohnortes sind beim zuständigen Gemeindeamt oder der Bezirkshauptmannschaft beziehungsweise dem Magistrat zu erhalten. Eine weitere Orientierungshilfe ist die Broschüre *Altenheime und Pflegeheime in Österreich* – Band Ost, Mitte und Süd/West des BMASK sowie die bereits genannte Webseite www.infoservice.bmask.gv.at.

Kosten

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 zusammen, meist in Anlehnung an die Höhe des Pflegegeldes. Beispielsweise betragen in den Geriatriezentren der Stadt Wien die Kosten für Aufenthalt, Essen, Pflege und alle zusätzlich angebotenen Leistungen derzeit zwischen rund 100 und 300 Euro pro Tag, je nach Pflegestufe. In einigen privaten Heimen sind diese Beträge deutlich höher.

Zur Finanzierung der Pflege wird sowohl das Einkommen (Pension, Rente) inklusive Pflegegeld, als auch vorhandenes Vermögen herangezogen. Von Letzterem bleibt nur das als Rücklage für eine Beerdigung gedachte sogenannte Schonvermögen zur eigenen Verfügung. Die Höhe

obliegt der Entscheidung der Bundesländer und liegt derzeit beispielsweise in Wien bei 3.000 Euro und in Vorarlberg bei 4.000 Euro. 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. Dann muss zumindest der sogenannte zumutbare Kostenbeitrag gezahlt werden. In diesem Fall werden bis zu 80 Prozent der Pension und höchstens 80 Prozent des Pflegegeldes zur Bezahlung herangezogen. Der Träger der Mindestsicherung kommt für den Restbetrag auf. Dem Betroffenen verbleiben monatlich mindestens 20 Prozent der Pension, die Sonderzahlungen (13. und 14. Monatsbezug) sowie 10 Prozent der Pflegegeldstufe 3 (44,30 Euro) als Taschengeld zur freien Verfügung. Der Kostenbeitrag wird verringert, wenn man Angehörige hat, für die man Unterhalt zahlt.

In einigen Bundesländern werden die noch offenen Heimkosten nicht von der Sozialhilfe getragen, sondern von Ehepartnern und Kindern eingefordert. Wie viel ein Ehepartner für seinen pflegebedürftigen Gatten zahlen muss, entscheidet das jeweilige Landesrecht. Die Regelungen sind unterschiedlich. Die Prozentsätze bewegen sich zwischen 30 und 40 Prozent des anrechenbaren Einkommens. Bei der Ersatzpflicht der Kinder gibt es noch größere Unterschiede: in Wien, Salzburg und Oberösterreich werden sie nicht zur Kasse gebeten, in den anderen Bundesländern bewegen sich ihre Verpflichtungen zwischen null und 28 Prozent ihres anrechenbaren Einkommens. Andere Angehörige sind vom Kostenbeitrag befreit.

In allen 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 gesamten Wert

des übertragenen Vermögens gehen, rückwirkend drei bis fünf Jahre, in Tirol und Vorarlberg bis zu 30 Jahren. Verstirbt der Heimbewohner, kann die zuständige Behörde ihre Forderungen sogar gegenüber der Verlassenschaft geltend machen (siehe Abschnitt *Behindertentestament*). 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 ausgeschlossen, wenn der Ehegatte in der Wohnung oder dem Haus ein dringendes Wohnbedürfnis hat.

Tipp: Einen guten Überblick darüber, was sich die Sozialhilfe im Vergleich der Bundesländer von den Angehörigen zurückholen und wie man derartige Kosten vermeiden oder verringern kann, findet man auf der Webseite www.seniorenheim.at/pflegeheime/start7/info/kosten.htm.

In allen diesen Fällen ist es sinnvoll, sich beim Träger des Heims, beim zuständigen Gemeindeamt oder dem Magistrat beziehungsweise der Bezirkshauptmannschaft über die genauen Bestimmungen zu erkundigen und sich gegebenenfalls mit einem Rechtsanwalt oder einem Notar, der auf diesem Gebiet einschlägige Erfahrungen hat, zu beraten. Da es um große Geldbeträge geht, sollte man vor Aufnahme in einem Heim die Kostenfrage in allen Einzelheiten abklären, denn die Kosten für verschiedene Leistungen werden von Heim zu Heim unterschiedlich berechnet. Es sollte klar sein, was in der Grundgebühr inbegriffen ist und wofür man extra bezahlen muss. Teilweise werden bei privaten Heimen eine Aufnahmegebühr und zusätzliche Kosten für Hilfeleistungen berechnet.

Die konkreten Leistungen des Heims sowie die Kosten ergeben sich aus dem Heimvertrag. Dieser ist in Form eines Musterheimvertrages ge-

setzlich geregelt. Er bezweckt vor allem, den Heimbewohnern und den Angehörigen zu verdeutlichen, dass sie Anspruch auf eine ordnungsgemäße Leistungserbringung durch den Heimträger haben und Ihre Rechte notfalls im Klagewege geltend machen können. Mehr Informationen dazu findet man im Internet unter www.konsumentenfragen.at, dem Konsumentenportal des BMASK.

Tipp: Die Kosten der einzelnen Heime sind in der Broschüre *Altenheim und Pflegeheime in Österreich* – Band Ost, Mitte und Süd/West des BMASK angeführt sowie im Internet unter www.infoservice.bmask.gv.at zu finden. Die genauen und vor allem aktuellen Kosten erfährt man am besten in der Verwaltung des jeweiligen Heimes.

Tipp: Detaillierte Information zum gesamten Themenkomplex Pflege gibt es in der Broschüre *Ein Blick, Band 5, Pflege*. Das Heft ist beim BMASK-Bestellservice unter der Telefonnummer 0800 - 20 20 74 zu beziehen und es kann auf der Webseite des BMASK kostenlos heruntergeladen werden unter <https://broschuerenservice.bmask.gv.at>, oder www.pflegedaheim.at, Menüpunkte: *Service – Publikationen*.

3. Hilfsmittel

Überblick

Mit dem Fortschreiten der Huntington-Krankheit fallen viele Tätigkeiten des täglichen Lebens schwerer und schwerer. Mit zunehmender Bewegungseinschränkung, vermehrter Ungeschicklichkeit oder eingeschränkter Wahrnehmungsfähigkeit steigt die Pflegebedürftigkeit. Oft können geeignete Hilfsmittel Erleichterung verschaffen, die Selbstständigkeit erhöhen, bei der Pflege hilfreich sein oder zur teilweisen Kompensation der Behinderung beitragen. Sie können behinderungs- und krankheits-

bedingte Einschränkungen zwar nicht beseitigen, aber die Situation am Arbeitsplatz verbessern und das alltägliche Leben erleichtern. Wenn von Hilfsmitteln die Rede ist, denkt man spontan an Brille, Hörgerät oder Rollstuhl. Der tatsächliche Bedarf wird einem häufig erst bewusst, wenn man selbst oder ein Angehöriger plötzlich die Probleme einer dauerhaften Behinderung meistern muss. Die Hilfsmittelversorgung hat daher in den letzten Jahren eine enorme Vielfalt entwickelt.

Spezielle Hilfsmittel dienen dazu, den Alltag zu erleichtern (zum Beispiel Greifzangen, Schneidehilfen, lange Hebel für Wasserhähne oder Strumpfanzieher), das körperliche Geschick, die Konzentrationsfähigkeit oder die Auffassungsgabe zu trainieren (zum Beispiel Lern- und Trainingsbehelfe), ein sicheres Sitzen zu ermöglichen (zum Beispiel der eigens entworfene Pflegesessel für Huntington-Patienten), die Mobilität zu erhöhen (zum Beispiel Treppensteighilfe, Rollstuhl) oder die persönliche Pflege zu erleichtern (zum Beispiel verstellbare Pflegebetten, Bettinlagen, Hebehilfen im Bad, Toilettensitz mit Gurt, Windelhosen). Auch auf einen Sturzhelm sei hingewiesen. Die mit fortschreitender Krankheit einhergehende Gangunsicherheit kann leicht zu Stürzen führen, selbst in der eigenen Wohnung. Schwere Kopfverletzungen lassen sich am besten mit einem Helm verhindern. Das Tragen eines solchen Kopfschutzes mag anfangs als lästig empfunden werden, gegenüber einer Verletzung ist es das kleinere Übel, an das man sich rasch gewöhnt. Das beweisen viele Fahrradfahrer, die nicht mehr ohne Helm fahren.

Die Anzahl der unbekanntenen Hilfsmittel ist hoch. Das Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz hat daher technische Hilfen für behinderte, ältere und pflegebedürftige Menschen in der elektronischen Datenbank *Hilfsmittelinfo* dokumentiert. Nahezu 7.000 abgebildete Datensätze geben Auskunft über das vielfältige Angebot des österreichischen Hilfsmittelmarktes. Es reicht von Hilfen für persönliche

Mobilität, Haushalt und Versorgung über Kommunikation und Training von Fähigkeiten bis zur Freizeitgestaltung. Das Verzeichnis bietet somit eine umfassende, für Vergleichszwecke geeignete Gesamtschau. Die Datensätze der einzelnen Produkte enthalten Fotos, Beschreibungen, Maßangaben, Richtpreise und Angaben über Hersteller und Lieferanten. Vor einer fixen Bestellung empfiehlt es sich, sich zunächst einen Überblick über das Angebot zu verschaffen. Zu achten ist, neben technischen Details, auf Servicemöglichkeiten und Preise. Die Datenbank ist im Internet unter www.hilfsmittelinfo.gv.at und www.hilfsmittelinfo.at zu finden.

Mobilität

Wenn selbstständiges oder gestütztes Gehen nicht mehr möglich ist, stehen die Angehörigen vor dem Problem, zum Transport des Erkrankten einen Rollstuhl anzuschaffen. Selbst wenn der Betroffene noch einige Schritte schafft, ist der Rollstuhl für längere Wege eine große Hilfe und er macht mancherlei Unternehmungen erst möglich. Dennoch sperren sich viele Betroffene aus psychologischen Gründen, einen Rollstuhl zu nutzen, weil sie dadurch vermeintlich in der Öffentlichkeit jedermann zeigen, dass sie behindert sind. Hier gilt es für die Angehörigen auf geschickte Weise, aber taktvoll Überzeugungsarbeit zu leisten. In der Regel hilft es, die gegenwärtige Situation mit Angebundensein an die Wohnung vor Augen zu halten, und in Erinnerung an frühere Zeiten die Aussicht auf größere Mobilität und die Möglichkeiten zur Teilnahme am Leben außerhalb der vier Wände zu schildern.

Auf dem Markt wird eine Vielzahl von Fabrikaten und Modellen angeboten, deren jeweilige Eignung man ohne längere Testmöglichkeit nicht beurteilen kann. Es ist daher ratsam, sich von einem Fachmann (Ergo- oder Physiotherapeut) beraten zu lassen. Alle Maße des Rollstuhls wie Sitzbreite, Sitztiefe, Sitzhöhe, Beinlänge, Armstützenhöhe, Rückenleh-

nenhöhe, Kopfstützenhöhe usw. müssen auf den Patienten abgestimmt sein, damit er bequem und sicher sitzen kann und Fahrten nicht zur Qual werden. 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 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“.

Ein durchschnittlicher Rollstuhl kann 1.000 Euro kosten, ein Spezial-Rollstuhl unter Umständen das Doppelte und ein Elektro-Rollstuhl über 10.000 Euro. 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 solcher einfacher Rollstuhl ausreichen. Die für Huntington-Patienten im fortgeschrittenen Stadium der Krankheit notwendigen gepolsterten und mit verstellbarer Rückenlehne, Kopf- und Fußstütze ausgestatteten, sogenannten „Multi-Purpose-Rollstühle“ (Mehrzweck-Rollstuhl), gehören in der Regel nicht zum Leistungsumfang der Kassen.

Tipp: Um sicherzustellen, dass man nicht auf den Kosten sitzen bleibt, empfiehlt es sich in jedem Fall, vor einer festen Bestellung die Bewilligung der Krankenkasse einzuholen. Manche Sanitätshäuser übernehmen diesen „Behördengang“ als Kundendienst.

Wer seinen Aktionsradius mit dem Rollstuhl erhöhen möchte ohne gleich auf ein Auto zurückzugreifen, sollte sich über ein sogenanntes Rollstuhlräder näher informieren. Das ist ein Dreirad, bei dem die zwei Räder vorne

liegen und zwischen denen der Rollstuhl transportiert wird. Dazu gibt es zwei Varianten. Bei der einen besteht die Vorderkonstruktion des Dreirades aus einem eigenständigen Rollstuhl. Dieser lässt sich vom Fahrrad abkoppeln, sodass man sich mit ihm unabhängig vom Fahrrad bewegen kann. Man könnte also beispielsweise mit dem Dreirad einen Ausflug in einen Park machen, dort den Vorderteil abkoppeln und nur mit dem Rollstuhl in ein Lokal zum Kaffeetrinken fahren. Bei der zweiten Variante ist zwischen den Vorderrädern eine kleine Plattform montiert, auf die der *eigene* Rollstuhl gestellt wird. Eine stabile Befestigung gibt dem Rollstuhl den notwendigen Halt. Auch bei dieser Variante kann man jederzeit mit dem Rollstuhl allein die Fahrt fortsetzen. Für beide Varianten gibt es Elektroantrieb. Der große konstruktive Aufwand für ein Rollstuhlräder schlägt sich im Preis nieder, sodass man mit Kosten ab 4.000 Euro rechnen muss. Die deutschsprachige Webseite des Niederländischen Herstellers lautet www.vanraam.de. Dort gibt es ein Händlerverzeichnis.

Wer in einer Wohnung lebt, die man nicht mit dem Fahrstuhl, sondern nur über Treppen erreichen kann, ist vermutlich trotz des Rollstuhls „eingesperrt“, denn einen auf dem Rollstuhl sitzenden Patienten Treppen hinauf und hinunter zu tragen ist meist nicht möglich. Abhilfe schafft hier die Treppenraupe. Dies ist ein batteriebetriebenes Hilfsmittel, mit dem eine Hilfsperson einen besetzten Rollstuhl ohne Kraftaufwand gerade Treppen hinauf und hinunter bewegen kann. Die Raupe passt zu fast allen Rollstühlen mit Schubgriffen und lässt sich zusammengeklappt im Kofferraum der meisten Pkw unterbringen. Dank verschiedener Spenden konnte die Österreichische Huntington-Hilfe (ÖHH) eine solche Treppenraupe anschaffen. Sie wird je nach Bedarf gegen einen kleinen Betrag für Service und Reparaturen an betroffene Familien verliehen. Nähere Information gibt es auf der ÖHH-Webseite (www.huntington.at) und bei der Selbsthilfegruppe Wien und Niederösterreich (siehe *Anschriftenverzeichnis*).

Kostenerstattung durch die Krankenkasse

Der Weg vom Bedarf eines Hilfsmittels bis zu dessen Lieferung und Erstattung ist mühsam, weil er einer Fülle von verwaltungsmäßigen Bestimmungen unterliegt. Dies beginnt damit, dass diese Mittel unterschieden werden nach Hilfsmitteln und Heilbehelfen. Heilbehelfe sind Behelfe zur Linderung oder Heilung eines Krankheitszustandes (zum Beispiel Brillen, Blutzuckermessgeräte). Hilfsmittel sind Ersatz für fehlende oder unzulängliche Körperfunktionen, um eine Beeinträchtigung zu mildern oder zu beseitigen (zum Beispiel Rollstuhl, Krankenbett). Daneben ergibt sich eine Reihe von Fragen, vor allem, nach Kosten, Antrag, ärztlicher Verordnung, Bewilligung durch die Kasse und Liefermöglichkeit.

Der Anspruch auf ein Hilfsmittel setzt voraus, dass eine dringende Erforderlichkeit besteht. Diese muss der Arzt feststellen und das Hilfsmittel mittels Rezept verordnen. Als nächstes muss die Verordnung bei der Krankenkasse zur Bewilligung vorgelegt werden. Die Krankenkasse prüft Notwendigkeit und Wirtschaftlichkeit und erteilt, wenn alles in Ordnung ist, die Kostenzusage. Erst nach dieser Genehmigung kann das Hilfsmittel bei einem Vertragspartner oder berechtigtem Fachbetrieb bestellt werden. Kosten für Heilbehelfe beziehungsweise Hilfsmittel werden nicht erstattet, wenn der Anspruchsberechtigte einen gewerblichen Vertragspartner privat in Anspruch nimmt. 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.

Hilfsmittel und Heilbehelfe sind häufig sehr teuer. Daher ist vom Versicherten beziehungsweise Angehörigen ein Kostenanteil zu leisten, und die Kostenübernahme durch den Krankenversicherungsträger geschieht nur bis zu einer in der Satzung festgesetzten Höhe. Derzeit beträgt der Kostenanteil des Versicherten zehn Prozent, jedoch mindestens 30,20

Euro, bei Sehbehelfen mindestens 90,60 Euro. Für Personen, die laufend Versorgungsmittel, wie Verbandsmaterial, Windeln, und Ähnliches benötigen, gilt der Mindestkostenanteil von 30,20 Euro nicht, wenn die Einkommensgrenze derjenigen der Befreiung von der Rezeptgebühr entspricht (siehe Abschnitt *Rezeptgebühr und E-Card Serviceentgelt*). Ein 10-prozentiger Selbstbehalt ist jedoch gemäß Allgemeinem Versicherungsgesetz auch in diesen Fällen zu zahlen. Ebenso sind Personen, die von der Rezeptgebühr befreit sind sowie Versicherte, für die wegen einer erheblichen Behinderung Anspruch auf erhöhte Familienbeihilfe besteht (Mitteilung des Finanzamts über den Bezug der Familienbeihilfe vorlegen), von der Entrichtung des Kostenanteils befreit (siehe Abschnitt *Rezeptgebühr und E-Card Serviceentgelt*). Die Befreiung von der Rezeptgebühr auf Grund des Erreichens der Rezeptgebührenobergrenze zieht keine Kostenanteilsbefreiung nach sich. Im Rahmen einer medizinischen Rehabilitation übernimmt die Krankenkasse die Kosten der Heilbehelfe und Hilfsmittel im Ganzen. Ist ein Ankauf nicht zweckmäßig oder gewünscht, können manche Hilfsmittel bei einigen Institutionen, zum Beispiel Anbietern von Sozialen Diensten, Sanitätshäusern oder Krankenkassen gegen Gebühr ausgeliehen werden.

Wer nähere Information über Hilfsmittel benötigt, kann sich zum Beispiel an die Krankenkassen, an karitative Organisationen oder an das Bundessozialamt mit seinen Landesstellen wenden. Dort gibt es kompetente Beratung zu diesem Thema. Darüber hinaus bieten die zuständigen Pensionsversicherungsträger und zahlreiche Behindertenorganisationen gezielte Hilfsmittelberatung an. Für Hilfsmittel, bei denen es sich um keine Leistung der Kasse handelt, kann man nach Verordnung durch den Arzt von den Landesstellen des Bundessozialamts, den Ämtern der Landesregierungen oder den Sozialversicherungsanstalten eine finanzielle Unterstützung erhalten (siehe Abschnitt *Finanzielle Unterstützung in Härtefällen*.) Zur Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*.

Tipp: Um zu vermeiden, dass die betreffenden Anträge in kurzen Zeitabständen neu gestellt werden müssen, sollte der Hausarzt auf der Verordnung den Vermerk *Auf Dauer* oder zumindest *Quartalsbedarf* einfügen (dies gilt vor allem für Verbrauchsmaterial wie Windeln etc.).

Tipp: Da manche Hilfsmittel nicht lagernd sind, sondern einzeln angefertigt werden, kann sich der ganze Vorgang über mehrere Wochen hinziehen. Es ist daher empfehlenswert, frühzeitig den Antrag in die Wege zu leiten, sobald sich ein Bedarf abzeichnet.

4. 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 Intimes zu sprechen, ist 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 werden.

Von Inkontinenz spricht man, 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 in leichter Form mit ein paar gelegentlichen Tropfen oder geringem Harnverlust bei plötzlichem Druckanstieg im Bauchraum: 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 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 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 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. Die Blase sendet zwar schon bei geringer Füllung an das Gehirn Signale, welche den Harndrang spüren lassen. Dieser kann aber nicht unterdrückt werden. Die Entleerung wird vom Gehirn aus nicht mehr gehemmt (Dranginkontinenz). Gelegentlich kommt es auch zu einem plötzlichen Urinabgang ohne Vorwarnung, verbunden mit der Unfähigkeit, die Blasenentleerung zu stoppen. 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 unter anderem 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, damit sie nicht zu voll wird (alle zwei bis drei Stunden, vor jeder Mahlzeit und vor dem Zubettgehen). Auch die Entleerung des Darms sollte zu festgesetzten Zeiten, etwa 12 Stunden nach Einnahme der Hauptmahlzeit, spätestens jeden zweiten Tag stattfinden.

Menschen mit Inkontinenz trinken häufig viel zu wenig, weil sie befürchten, unabsichtlich einzunässen. Manchmal wird es auch als störend empfunden, wegen einer schwachen Blase nachts zur Toilette gehen zu müssen. Das ist ein Denkfehler. Mangelnde Flüssigkeitszufuhr fördert eine starke Konzentration von Harnstoff und anderen Stoffen im Harn. Dieser Vorgang löst einen gesteigerten Harndrang aus. So paradox es klingt: gerade Menschen mit Blasenschwäche müssen vermehrt trinken. Eine Trinkmenge von 1,5 bis 2 Litern täglich, ballastreiche Kost und so viel Bewegung wie möglich unterstützen die Maßnahmen gegen Inkontinenz. Um häufiges „Müssen“ während der Nacht zu reduzieren, kann man die Flüssigkeitszufuhr zwei oder drei Stunden vor der Schlafenszeit einstellen, ohne die Gesamtmenge für den Tag zu reduzieren. Zur Unterstützung mit Medikamenten frage man seinen Arzt oder Apotheker.

Tipp: Um den Harndrang besser kontrollieren zu können, kann man die Beckenbodenmuskulatur mit Beckenboden-Übungen stärken. Diese sind leicht zu erlernen und können überall durchgeführt werden. Dazu spannt man die Beckenbodenmuskulatur an, und zwar 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 zehn Sekunden lang angespannt. Dies wiederholt man ein paar Mal, und die ganze Übung führt man mehrmals täglich durch. Idealerweise führt man diese Beckenbodenübungen vorbeugend regelmäßig durch, um die Inkontinenz hinauszuzögern.

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, zum Beispiel 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 ruhig verhält. Diese Voraussetzung ist bei Huntington-Patienten eher nicht gegeben. Es bleibt daher der Rückgriff auf körpernahe, aufsaugende Hilfsmittel (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 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.

Inkontinenz-Hilfsmittel müssen nicht ausschließlich selbst finanziert werden. Es besteht die Möglichkeit, sich diese vom Arzt verordnen und von der Krankenkasse erstatten zu lassen, gegebenenfalls abzüglich eines Selbstbehalts. Dazu benötigt man ein ärztliches Rezept, auf dem die Notwendigkeit und die Art des Hilfsmittels deklariert sind. Da die Richtlinien von Kasse zu Kasse unterschiedlich sein können, ist es zweckmäßig, sich bei der ersten Bestellung beim zuständigen Sachbe-

arbeiter Auskunft über das Vorgehen, die mögliche Bindung der Kasse an bestimmte Produzenten oder Produkte, sowie die Höhe der Erstattung einzuholen. Genaueres zur Erstattung durch die Krankenkasse siehe vorhergehendes Kapitel *Hilfsmittel*.

Tipp: Für männliche Patienten sei 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 es, sie neutral „Unterwäsche“ oder Ähnliches zu nennen.

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 helfen, schmerzliche Entzündungen zu verhindern.

Empfehlenswert ist es, den empfindlichen Genitalbereich ausschließlich mit Wasser zu waschen, allenfalls unter Verwendung einer ph-neutralen Seife. Danach sollte die Haut durch vorsichtiges Abtupfen getrocknet werden, keinesfalls durch kräftiges Reiben. Anschließendes eincremen mit einer geeigneten Emulsion schützt die Haut. Sofern diese gerötet ist, sollte sie mit einer stark fettenden Salbe (Baby-Creme) eingecremt werden, um erneute Reizung abzuwehren. Es sei daran erinnert, trotzdem ausreichend zu trinken, denn je weniger der Betroffene trinkt, desto konzentrierter und aggressiver ist der Harn. Ausreichende Flüssigkeits-

zufuhr kann somit beitragen, Hautreizungen vorzubeugen.

Beratung

Wer seine Scheu überwindet und über sein Problem sprechen möchte, sollte einen Facharzt (Gynäkologe oder Urologe) konsultieren. Auch die Inkontinenzberatung des Roten Kreuzes oder die Urologischen Abteilungen der Krankenhäuser helfen gezielt. Daneben gibt es in jedem Bundesland spezielle Beratungsstellen, zum Beispiel der Medizinischen Kontinenzgesellschaft Österreich, in denen kompetente Hilfe angeboten wird. Zur Erreichbarkeit der Organisationen siehe *Anschriftenverzeichnis*.

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

Die Unterbringung

Teil
4

1. Barrierefreies Wohnen

Allgemeines

Barrierefreiheit bedeutet den schwellenlosen und stufenfreien Zugang sowie die uneingeschränkte Nutzung von Wohnungen und Gebäuden in solchem Maße, dass sie von jeder Person, die in irgendeiner Weise (auch vorübergehend) beeinträchtigt ist, ohne fremde Hilfe bewohnt werden können. Das hört sich kompliziert an, aber mit Hausverstand und aus dem Blickwinkel eines Betroffenen erkennt man leicht, worauf es ankommt. Zum Beispiel haben behinderte Menschen meist einen größeren Platzbedarf, insbesondere, wenn sie auf einen Rollstuhl oder Rollator angewiesen sind. In diesem Fall sollten alle Bewegungsflächen eben sein. Bei eingeschränkter Greiffähigkeit müssen alle Bedienungsvorrichtungen (Schalter, Taster, Toilettenspülung, Briefeinwurfschlitze etc.) einfach zu handhaben sein. Und wenn ein Betroffener im eigenen Haus das Obergeschoss auch mit einem Treppenlift nicht mehr erreichen kann, sollte man erwägen, seinen Aufenthaltsraum oder zumindest sein Bett sowie Bad/ Dusche/ Toilette ins Erdgeschoss zu verlegen.

Auf folgende Aspekte der Barrierefreiheit sollte besonders Augenmerk gelegt werden: einen stufenlosen, ebenen Zu- und Durchgang im gesamten Wohnbereich (keinerlei Schwellen), ausreichende Durchgangsbreiten von mindestens 80 cm bei Türen (Rollstuhlbreite), alle Bedienelemente in erreichbarer Höhe (Lichtschalter, Griffe usw. 85 bis 100 cm), und in allen Arbeitsbereichen eine Bewegungsfläche mit einem Durchmesser von 150 cm (Wendekreis des Rollstuhls). Solcherart baulich gestaltete Wohnungen können vielen Behinderten auch ohne Betreuung ein selbstständiges Leben in ihren eigenen vier Wänden ermöglichen.

Tipp: Zu diesem Thema ist beim Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (BMASK) unter dem Titel *Barriere:Frei!* ein ausführliches Handbuch über barrierefreies Bauen und Wohnen erhältlich. Es kann von der Webseite des Ministeriums (www.bmask.gv.at) kostenlos heruntergeladen werden.

Sicherheit im Haushalt

Die meisten Unfälle ereignen sich im Haushalt. Diese Feststellung gilt bereits für Gesunde. Ungleich höher ist das Unfallrisiko für Menschen mit Behinderung. Treppen, Küche, Bad und Toilette enthalten eine Reihe von Unfallrisiken. Die Türschwelle, eine hoch stehende Teppichkante, ein loses Kabel oder rutschige Fliesen im Bad – Stolperfallen gibt es im Haushalt zuhauf. Fehlende Haltemöglichkeiten zum Beispiel in Toilette, Dusche oder Badewanne erschweren deren Benützung, und schlechte Beleuchtung zum Beispiel beim Gang zur Toilette macht diesen Weg unsicher. Die meisten Stürze gehen glimpflich aus. Weil ein Sturz aber ernsthafte Folgen haben kann, ist es sinnvoll, typischen Gefahren rechtzeitig gegenzusteuern.

Um die häusliche Umgebung sicher zu gestalten muss nicht die gesamte Wohnung umgebaut werden. Zur Erhöhung der Sicherheit reichen oftmals ein paar Kleinigkeiten aus. Treppen sollten an beiden Seiten ein stabiles Geländer besitzen, welches sicheren Halt bietet, und die Stufen einen rutschfreien Belag. 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 sogenanntes Kindergitter hilft, dies zu verhindern. Der Gebrauch eines Messers wird sich nicht 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, denn wenn sie aus der Hand rutschen, können sie einen Stromschlag verursachen. Fönen und elektrisch rasieren kann man sich außerhalb des Badezimmers. Mit einem schnurlosen Akku-Rasierer kann man sich überall rasieren. Eine Klingel oder ein Summer bieten in der Toilette oder im Bad die Möglichkeit, Hilfe herbei zu rufen. Im *Anhang* dieses Ratgebers ist eine Checkliste zum Erkennen von Unfallgefahren aufgeführt.

Tipp: Zum Thema Sicherheit im Haushalt ist beim BMASK unter dem Titel *Sicher wohnen – besser leben. So schützen Sie sich vor Unfallge-*

fahren in den eigenen vier Wänden eine ausführliche Broschüre erhältlich. Sie kann von der Webseite des Ministeriums (www.bmask.gv.at) kostenlos heruntergeladen werden.

Zimmereinrichtung

Für einen Huntington-Patienten kommt es frühzeitig darauf an, dass der Raum, der künftig seinen Lebensmittelpunkt bildet, Behaglichkeit und Vertrautheit ausstrahlt und für Wohlbefinden sorgt. Er sollte viel Freiraum bieten, denn dies verringert die Gefahr des Anstoßens und somit das Verletzungsrisiko. Genauso wichtig ist, dass das Zimmer in geeigneter Weise möbliert wird, weil durch die unkontrollierten Bewegungen Möbel extrem belastet werden. Dies betrifft in erster Linie Bett und Stuhl.

Das Bett muss stabil sein und die Liegefläche so hoch, dass der Betroffene bequem ein- und aussteigen kann (mindestens Kniehöhe; günstig sind 65 bis 75 cm). Das kann man gegebenenfalls mit einer stabilen Aufbockvorrichtung erreichen (vom Tischler). Die Höhe des Bettes ist auch für die Pflegeperson wichtig, damit sie nicht gebückt, sondern mit gestrecktem Oberkörper arbeiten kann. 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 Wand abgewandten Seite zwei kleine Klötze untergeschoben gibt ihm eine leichte Neigung zur Wand hin, sodass der Patient nicht 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 Pflegebett 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 an-

dere Stoßverletzungen zu ersparen (Nestbau). Solche Polsterungen kann man mit Schaumstoffteilen selbst anfertigen, es gibt sie auch industriell hergestellt im Sanitätshandel zu kaufen. Und eine Bettrolle im Rücken kann die Unruhe eines Patienten lindern helfen.

Die Matratze sollte dick und strapazierfähig sein. Gegen Inkontinenz schützt man sie zweckmäßigerweise mit einem fest sitzenden, wasserdichten und waschbaren Überzug. Matratzenüberzüge aus Plastik sind ungeeignet, weil sie nicht atmen, zu Hitzestau, zum Schwitzen und infolgedessen zu Hautschäden und Druckgeschwüren führen können. Gegen Letztere helfen eine Druck entlastende Matratze und ebensolche Polster.

Ein richtiges Pflegebett hat mehrere Vorteile. Der Wichtigste ist, dass sich die Höhe der Liegefläche verstellen lässt. So kann sie der Körpergröße der Pflegeperson und dem jeweiligen Arbeitsvorgang angepasst werden. Das schont nicht nur die Bandscheiben, sondern erleichtert alle Pflegemaßnahmen. Es hat Rollen mit Bremsvorrichtung und ist leicht manövrierbar. Dem Patienten hilft beim Aufrichten und Höherlegen gegebenenfalls der Bettbügel, und sobald wegen der unkontrollierten Bewegungen die Gefahr besteht, dass er aus dem Bett fallen könnte, lassen sich Seitengitter anbringen. Pflegebetten sehen heutzutage nicht mehr wie Krankenhausbetten aus. Es gibt sie aus Holz und sie passen sich jeder normalen Wohnungseinrichtung an. Sanitätsfachgeschäfte bieten eine größere Auswahl an und beraten dazu. Im Pflegefall können die Kosten für ein solches Bett (etwa 5.000 Euro) mit allen benötigten Ausstattungsmöglichkeiten von der zuständigen Krankenkasse übernommen werden. Dies ist vor einem Kauf zu klären.

Auch ein Stuhl wird stark strapaziert, einesteils der unwillkürlichen Bewegungen wegen, anderenteils, weil sich manche Kranke zum Sitzen hineinplumpsen lassen. Er muss 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. Ein Ablagetischchen für ein Getränk und eine Leselampe für gutes Sehen vervollständigen einen gemütlichen Sitzplatz.

Zum sicheren Sitzen (nicht für den Esstisch geeignet) hat sich ein ursprünglich von einer englischen Firma entwickelter, vom Huntington-Zentrum Süd (Taufkirchen, Deutschland) weiter entwickelter, sogenannter Huntington-Stuhl bewährt. Es ist ein Sessel mit tiefem Schwerpunkt gegen Umkippen, in dem die Betroffenen in halb liegender Position bequem, fest und sicher sitzen können, ähnlich einem Fernsehsessel. Haupt- und Fußteil laufen auf Rollen, die Sitzfläche ist nach hinten geneigt, die Rückenlehne ist neigungsverstellbar, eine höhenverstellbare Kopfstütze ermöglicht das Anlehnen des Kopfes und dicke Abpolsterungen verhindern Verletzungen. Die Kosten betragen etwa 2.000 Euro. Fotos und nähere Information gibt es auf der Webseite des deutschen Herstellers (www.sattlerei-spangenberg.de).

Tipp: Wem diese Ausgabe zu hoch ist, der kann sich mit weniger Aufwand von einem Tischler einen Fernsehsessel so verstärken lassen, dass dieser die Belastung eines Huntington-Patienten aushält.

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 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 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, 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 *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 ein Symbol oder ein kleines Foto aufkleben kann, sodass man sich nicht die Nummer der Taste merken muss. Sollte der Platz nicht ausreichen, kann man die jeweilige gespeicherte Nummer plus den andern Teilnehmer auf einer kleinen Tafel neben dem Telefon sichtbar anbringen. Darüber hinaus ist gegebenenfalls eine Freisprecheinrichtung hilfreich, mit deren Hilfe von jedem Platz im Raum gesprochen werden kann, ohne den Hörer halten zu müssen.

Tipp: Verschiedene Telefongesellschaften bieten Schwerbehinderten ermäßigte Tarife an. Um Näheres zu erfahren, sollte man sich an den eigenen Anbieter wenden.

Wohnungstür

Wohnungstüren mit einem normalen Sicherheitsschloss lassen sich von außen nicht öffnen, wenn innen der Türschlüssel steckt. Wenn der Behin-

derte zum Beispiel 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 jedoch nicht in der Lage ist, zur Tür zu gehen und sie zu öffnen, bleibt nur der Ruf nach einem Aufsperrdienst mit entsprechenden Schäden und Kosten. Diese lassen sich vermeiden, indem ein Zylinderschloss eingebaut wird, das von außen geöffnet werden kann, wenn innen der Schlüssel steckt. Diese Schlösser sind kaum teurer als normale Zylinderschlösser, lassen sich von einem geschickten Heimwerker einbauen und ersparen im Notfall Zeit, Kosten und Aufregung.

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. 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 Städten mit vielen Tausend Nutzern, die mit einem Hausnotrufgerät an die jeweiligen Zentralen angeschlossen sind. Nahezu alle größeren karitativen Organisationen wie Rotes Kreuz, die Johanniter-Unfall-Hilfe oder die Caritas 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 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 Knopfdruck auf den Funksender genügt, und automatisch wird die direkte Verbindung zur Zentrale hergestellt. Unabhängig vom Telefon kann 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 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 die Anbindung zahlreicher Meldesysteme und Erweiterungen, zum Beispiel Rauchmelder, Bewegungsmelder, Gasmelder und anderes mehr. Dies kann die Sicherheit vor allem alleinstehender 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 so-

wie eine monatliche Gebühr für die Aufschaltung auf die Notrufzentrale. Erweiterter Service wie die gesicherte Hinterlegung von Schlüsseln oder 24-Stunden Bereitschaftsdienst muss unter Umständen zusätzlich vergütet werden. Die Gesamtsumme kann 20 bis 30 Euro im Monat betragen. Anbieter sind unter dem Stichwort *Hausnotruf* (auch Heimnotruf oder Seniorenalarm) im Internet oder bei den bekannten Wohlfahrtsorganisationen zu finden.

2. Finanzielle Unterstützung

Wenn der Mietzins eine unzumutbare wirtschaftliche Belastung darstellt, besteht unter bestimmten Voraussetzungen die Möglichkeit, folgende finanzielle Unterstützungen zu bekommen:

Wohnbeihilfe

Die einzelnen Bundesländer bieten für Menschen mit geringerem Einkommen finanzielle Unterstützung bei den Mietkosten. Diese Wohnbeihilfe soll den Unterschied zwischen zumutbarem und tatsächlichem Mietaufwand abdecken. Ist zum Beispiel ein vorübergehender Aufenthalt in einem Pflegeheim notwendig, kann auf diese Weise die finanzielle Doppelbelastung (Pflegeheimkosten und Mietkosten) verringert werden. Wohnbeihilfe kann erhalten, wer:

- Hauptmieter einer geförderten Wohnung ist (in manchen Bundesländern können auch Mieten in nicht geförderten Wohnungen unterstützt werden),
- österreichischer Staatsbürger, EU-Bürger oder Person mit ausländischer Staatsbürgerschaft und Nachweis eines mindestens fünfjährigen, legalen Aufenthaltes in Österreich ist und
- bestimmte gesetzliche Voraussetzungen bezüglich des Verhältnis-

ses von Wohnungs- und Familiengröße sowie Familieneinkommen und Wohnungsaufwand erfüllt.

Nähere Auskünfte erteilen die Ämter der Landesregierung, Abteilung für Wohnbauförderung (in Wien die MA 50) oder die Bezirkshauptmannschaften (in Wien der Magistrat). Im Internet findet man Information auf der Webseite *www.help.gv.at* unter den Menüpunkten *Bauen und Wohnen / Wohnen / Förderungen und Finanzierungen in den Bundesländern*.

Mietbeihilfe

Personen, die ein besonders niedriges Einkommen haben oder eine Leistung aus der Mindestsicherung beziehen können in manchen Bundesländern Mietbeihilfe beantragen. Diese zusätzliche Beihilfe gibt es nur für Pensionisten. Dies ist für Huntington-Patienten 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 in Sachen Wohnmiete eine zusätzliche Unterstützung erhalten. Voraussetzung ist, dass durch die Mietkosten der Richtsatz der Mindestsicherung unterschritten wird, die Miete einen bestimmten Betrag übersteigt und alle anderen Möglichkeiten, eine Beihilfe zu erhalten (Wohnbeihilfe, Mietzinsbeihilfe), ausgeschöpft sind. In Wien beispielsweise beträgt die maximale Förderung bei zwei Personen im Haushalt 297,09 Euro pro Monat. Die Mietbeihilfe kann unter Umständen zusätzlich zu einer Wohnbeihilfe bezogen werden beziehungsweise auch dann, wenn die Voraussetzungen für die Gewährung der Wohnbeihilfe nicht gegeben sind. Auskünfte erteilt das Sozialhilferferat der jeweiligen Bezirkshauptmannschaft (in Wien des Magistrats). Dort erhält man die Antragsformulare.

Mietzinsbeihilfe

Von den beiden vorgenannten Beihilfen zu unterscheiden ist die Miet-

zinsbeihilfe. Für diese ist das für den Wohnsitz zuständige Finanzamt zuständig. Sie kann dort in folgenden Fällen beantragt werden:

- wenn der Hauptmietzins der Wohnung in einem Ausmaß erhöht worden ist, der die wirtschaftliche Leistungsfähigkeit des Mieters wesentlich beeinträchtigt, oder
- ein Erhaltungs- und Verbesserungsbeitrag eingehoben wird und
- sofern das Einkommen gewisse Grenzen nicht übersteigt.

Mietzinserhöhungen auf Grund einer freien Vereinbarung sowie Betriebskosten können nicht berücksichtigt werden. Die Höhe der Mietzinsbeihilfe ist abhängig vom Ausmaß der Mietzinserhöhung und vom Einkommen der im Haushalt lebenden Personen. Als Einkommen gelten alle steuerpflichtigen und steuerfreien Einkünfte des vorangegangenen Kalenderjahres (einschließlich 13. und 14. Monatsgehalt, Arbeitslosengeld, Studienbeihilfen, Zinsen aus Spareinlagen und Wertpapieren etc.). Ausgenommen von der Anrechnung sind 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. Anderenfalls wird die Beihilfe erst ab dem Monat der Antragstellung gewährt. Weitere Auskünfte erteilt das zuständige Finanzamt. Im Internet findet man Information auf der Webseite des Finanzministeriums unter www.bmf.gv.at. Dort kann man das Antragsformular herunterladen.

Heizkostenzuschuss

Die meisten Bundesländer gewähren sozial Bedürftigen für die jeweilige Heizperiode einen einmaligen Heizkostenzuschuss (zwischen 100 und 200 Euro). Mögliche Empfänger sind:

- Bezieher einer Ausgleichszulage,
- Bezieher einer Mindestpension,
- Bezieher einer Leistung aus der Arbeitslosenversicherung, die als Arbeit suchend gemeldet sind und deren Arbeitslosengeld / Notstandshilfe den jeweiligen Ausgleichszulagenrichtsatz nicht übersteigt,
- Bezieher von Kinderbetreuungsgeld, Familienhilfe oder Kinderbetreuungszuschusses, deren Familieneinkommen den jeweiligen Ausgleichszulagenrichtsatz nicht übersteigt und
- sonstige Einkommensbezieher, deren Familieneinkommen den Ausgleichszulagenrichtsatz nicht übersteigt.

Der Heizkostenzuschuss kann beim Gemeindeamt des Hauptwohnsitzes beantragt werden. Im Internet findet man Information unter anderem auf der Webseite www.help.gv.at unter dem Suchbegriff *Heizkostenzuschuss*.

Gebührenbefreiungen

Bei sozialer und/oder körperlicher Hilfsbedürftigkeit besteht die Möglichkeit, von der Entrichtung der Rundfunkgebühren befreit zu werden und zu Fernsprechentgelten einen Zuschuss zu erhalten. 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: 960,66 Euro,
- Haushalt mit 2 Personen: 1.440,35 Euro,
- jede weitere Person: 148,22 Euro.

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 ist 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 des aktuellen Einkommenssteuergesetzes (zum Beispiel Behinderten-Pauschbetrag; Diätkosten).

Bei geringem Haushalts-Netto-Einkommen haben folgende Personengruppen grundsätzlich Anspruch auf Befreiung von Rundfunkgebühren / Zuschussleistung zum Fernsprechentgelt, 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;
- Beihilfen nach dem Arbeitsmarktförderungsgesetz;
- Beihilfen nach dem Arbeitsmarktservicegesetz;
- Beihilfen nach dem aktuellen Studienförderungsgesetz;
- Leistungen und Unterstützungen aus der Sozialhilfe oder der freien Wohlfahrtspflege oder aus sonstigen öffentlichen Mitteln wegen sozialer Hilfsbedürftigkeit (Personen, die von der Rezeptgebühr befreit sind) sowie

- Gehörlose oder schwer hörbehinderte Personen.

Die Befreiung beziehungsweise Zuschussleistung ist zusätzlich 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 (das kann auch ein Pflegeheim sein);
- 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 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 alle wesentliche Information beinhaltet, ist erhältlich in Gemeindeämtern, 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 fünf Jahre stattgegeben. Die Befreiung gilt ab dem der Antragstellung folgenden Monat. Eine Verlängerung muss zwei Monate vor Ablauf der Frist beantragt werden. Der Bescheid / Gutschein muss an den gewählten Telefonanbieter weitergeleitet werden. Sofern 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 Rundfunkgebühren ist dieser Nachweis notwendig.

Für die Zuschussleistung zum Fernsprechentgelt können anspruchsberechtigte Personen derzeit zwischen folgenden Anbietern von Kommunikationsdiensten wählen:

- A1 Telekom Austria AG,
- AICALL Telekomm.-Dienstleistungs GmbH,
- Hutchison 3 Austria GmbH,
- Kabel-TV Amstetten,
- xpirio Telekommunikation Service GmbH und
- T-Mobile Austria GmbH.

Zuschussleistung zum Fernsprechentgelt ist nur bei einem Festnetzanschluss oder einem Wertkartenhandy möglich. Die Begünstigung be-

trägt monatlich 12 Euro. Allen Beziehern des Zuschusses zu den Fernsprechentgelten steht gleichzeitig und automatisch eine Befreiung von der Entrichtung der sogenannten Ökostrompauschale zu sowie von der Bezahlung des Teils des Ökostromförderbeitrags, der 20 Euro übersteigt. Zur Erreichbarkeit des GIS siehe *Anschriftenverzeichnis*.

Zuschuss für Wohnungsumbauten

Häufig können bereits kleine Veränderungen in der Wohnung dazu beitragen, dass in den eigenen vier Wänden ein weitgehend selbstständiges Leben möglich ist. Dies betrifft zum Beispiel Türvergrößerungen, die Beseitigung von Schwellen und Stufen, die Installation von Steckdosen oder Lichtschaltern in bestimmten Höhen, Fenstergriffe in Greifhöhe, das Anbringen von Handläufen und Haltegriffen, ein Treppenlift, den Bau eines barrierefreien Bades oder besondere Maßnahmen in der Küche. Eine derartige behindertengerechte Anpassung der Wohnung an die Bedürfnisse einer behinderten Person ist mit erhöhtem Finanzierungsaufwand verbunden. Daher kann für sinnvolle Umbaumaßnahmen eine Förderung beantragt werden.

Bauen ist in Österreich Ländersache; es gelten die Bauordnungen der Länder, und wegen verschiedener Bauordnungen gewähren die einzelnen Bundesländer für barrierefreies Wohnen unterschiedliche Förderungen. Aus diesem Grund muss man sich zeitgerecht, das heißt in der Regel vor Beginn einer Baumaßnahme, mit dem Amt der Landesregierung und den entsprechenden Behörden in Verbindung setzen. Deren Beratungsstellen findet man im Internet auf der Webseite www.help.gv.at unter dem Suchbegriff *Wohnen – Behörden und Beratungsstellen*. Auch die Landesstellen des Bundessozialamts und das Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz bieten entsprechende Information (Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*). Auf den Webseiten einiger Landesregierungen besteht die Möglichkeit, die Förderungs-

richtlinien und die Antragsformulare herunterzuladen. Förderungen für Baumaßnahmen zur Barrierefreiheit gibt es von den Bundesländern für Alt- und Neubauten, beim Bundessozialamt nur für die Sanierung bestehender Gebäude. Neben Ländern und Gemeinden bieten auch die verschiedenen Behindertenverbände Beratung für barrierefreies Bauen und Wohnen an, speziell die Österreichische Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*).

Tipp: Bei Umbaumaßnahmen ist eines wichtig: erst mit den Bauarbeiten beginnen, wenn der Antrag für den Zuschuss positiv beschieden ist. Und zusätzlich: die Aufwendungen für einen behinderungsgerechten Umbau kann man bei der Steuer als außergewöhnliche Belastungen geltend machen (siehe Abschnitt *Steuerbegünstigungen*).

Berufstätigkeit und Steuern

Teil
5

1. Arbeit und Beruf

Sinnvolle Arbeit ist ein Grundbedürfnis, das dazu dient, den Lebensunterhalt zu verdienen und ein unabhängiges, selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen. Wenn bei Huntington-Betroffenen die Krankheit während ihres Berufslebens ausbricht und sie wegen reduzierter Arbeitsleistung Lohnkürzung oder Kündigung durch den Arbeitgeber zu erwarten haben, ist es für sie von Belang, die wichtigsten Bestimmungen über Behinderung und Arbeit zu kennen. Auch wenn die Krankheit in jungen Jahren ausbricht, noch vor oder während der Berufsausbildung, kann die Kenntnis der einschlägigen Vorschriften vor ungerechtfertigten Nachteilen schützen.

Ob ein Arbeitnehmer seinem Arbeitgeber mitteilt, dass eine Behinderung festgestellt wurde, ist seine eigene Entscheidung. Solange er die im Arbeitsvertrag aufgeführten Pflichten erfüllen kann, besteht keine Pflicht, den Arbeitgeber zu informieren. Allerdings besteht dann kein Anspruch auf Begünstigungen. Der Arbeitgeber *muss* informiert werden, wenn sich die Behinderung auf die Tätigkeit einschränkend auswirkt. Dies gilt auf jeden Fall, wenn eine Selbst- oder Fremdgefährdung besteht (zum Beispiel beim Bedienen von Maschinen oder Führen eines Kraftfahrzeuges). Es ist allerdings nicht notwendig, die Diagnose der Erkrankung mitzuteilen. Im Zweifelsfall kann man sich zwecks Beratung an die Behindertenvertrauensperson wenden. Wegen der nachstehend aufgeführten Begünstigungen kann es vorteilhaft sein, dem Arbeitgeber die Behinderung mitzuteilen. Dadurch kann Konflikten vorgebeugt und es können rechtzeitig notwendige Maßnahmen zur behinderungsgerechten Beschäftigung ergriffen werden.

Begünstigungen

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 sie unterstützen sollen. Voraussetzung für die Zuerkennung von Begünstigungen ist ein Grad der Behinderung von mindestens 50 Prozent (Feststellung durch das Bundessozialamt) und der Besitz der österreichischen Staatsbürgerschaft (oder Gleichstellung, zum Beispiel EU-Bürger, Schweizer Staatsbürgerschaft oder langfristig aufenthaltsberechtigter Drittstaatsangehöriger). Die Zugehörigkeit zum Personenkreis der begünstigten Behinderten ist beim Bundessozialamt zu beantragen.

Da eine Begünstigung sich auf Berufstätigkeit bezieht, müssen Antragsteller im Prinzip dem Arbeitsmarkt zur Verfügung stehen. Begünstigt werden kann daher nicht, wer sich in Schul- oder Berufsausbildung befindet (ausgenommen Lehrlinge), wer eine dauernde Pensionsleistung bezieht, über 65 Jahre und nicht mehr erwerbstätig oder so schwer behindert ist, dass er keiner Erwerbstätigkeit nachgehen kann, auch nicht in einem integrativen Betrieb.

Folgende Begünstigungen können gewährt werden:

- erhöhter Kündigungsschutz (siehe Abschnitt *Arbeitsplatzförderung für Arbeitnehmer*),
- Entgeltsschutz (Lohn und Gehalt dürfen aufgrund einer Behinderung nicht vermindert werden; siehe Abschnitt *Arbeitsplatzförderung für Arbeitnehmer*),
- Förderungen und Dienstleistungen für die berufliche Integration (siehe Abschnitt *Arbeitsplatzförderung für Arbeitnehmer*),
- steuerliche Begünstigungen (siehe Abschnitt *Steuerliche Begünstigungen*),

- zusätzlicher Urlaub (abhängig vom Kollektivvertrag oder der Betriebsvereinbarung; siehe Abschnitt *Zusatzurlaub*),
- Fahrpreisermäßigungen auf Bahnlinien der ÖBB (siehe Abschnitt *Öffentliche Verkehrsmittel*) und
- andere Begünstigungen wie kostenlose Autobahnvignette (siehe *Rund ums Auto*), Befreiung von der Rundfunkgebühr und Zuschuss zum Fernsprechentgelt (siehe Abschnitt *Gebührenbefreiungen*) und Befreiung von der der Rezeptgebühr (siehe Abschnitt *Rezeptgebühr und E-Card Serviceentgelt*).

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 findet eine Untersuchung durch einen Sachverständigen des Bundessozialamts statt. Das Ergebnis wird in einem Bescheid mitgeteilt. Gegen den Bescheid kann 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 unter anderem auf den Internetseiten des Bundessozialamts, des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz sowie der Arbeiterkammer zu finden (Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*).

Arbeitsplatzförderung für Arbeitnehmer

Menschen mit Behinderung sind häufiger von Arbeitslosigkeit betroffen als Menschen ohne Behinderung und es ist für sie besonders schwierig, einen Arbeitsplatz zu bekommen. Daher erhalten sie Unterstützung,

um einen geeigneten Beschäftigungsplatz zu finden. Bei der Arbeitssuche hilft der Arbeitsmarktservice (AMS), der in den meisten Bundesländern spezielle Angebote für behinderte Arbeitssuchende in seinem Programm hat. Dazu gehört eine Reihe von geförderten Arbeitsplätzen in verschiedenen Beschäftigungsprojekten, von Bürodienstleistungen über Gastronomie bis hin zum Verkauf. Angeboten werden befristete Arbeitsplätze und entsprechende Betreuung, die eine soziale und berufliche Integration ermöglichen. Der Einstieg geschieht in Form einer Vorbereitungsmaßnahme von fünf bis achtwöchiger Dauer. Diese dient der Hilfe und beruflichen Orientierung. Ziel dieser sozialen Projekte ist die Integration von arbeitsmarktfernen Menschen in ein reguläres Beschäftigungsverhältnis. Nähere Auskünfte erteilt die zuständige AMS-Geschäftsstelle.

Vom Bundessozialamt wird eine Reihe von begleitenden Hilfen angeboten, die Menschen mit Behinderung unterstützen soll, eine Beschäftigung zu erlangen. Jugendlichen an der Schnittstelle zwischen Schule und Berufsleben wird Beratung, Begleitung und Betreuung in ein weiterführendes (Aus)Bildungssystem angeboten (Jugendcoaching) sowie Unterstützung bei der integrativen Berufsausbildung in Betrieben (Berufsausbildungsassistenz). Mit Erwachsenen werden die individuellen beruflichen Möglichkeiten ausgelotet. Sie werden bei der Arbeitssuche begleitet und in der Anfangsphase des Arbeitsverhältnisses und bei Krisen unterstützt (Arbeitsassistenz). Menschen mit Lernbehinderung wird bei der betrieblichen Einschulung und dem Erlernen der Arbeitsabläufe beziehungsweise dem Umgang mit Veränderungen am Arbeitsplatz geholfen (Jobcoaching).

Für den behinderungsbedingten Mehraufwand im Rahmen einer Schul- oder Berufsausbildung kann eine Ausbildungsbeihilfe gewährt werden. Sie gilt für Personen ab dem vollendeten 15. Lebensjahr mit einem

Grad der Behinderung von mindestens 50 Prozent beziehungsweise Jugendlichen in integrativer Berufsausbildung mit einem Grad der Behinderung von mindestens 30 Prozent (Nachweis zum Beispiel durch Behindertenpass, Feststellungsbescheid, erhöhte Familienbeihilfe oder fachärztliches Attest). Voraussetzung ist:

- Absolvieren einer weiterführenden Schul- oder Berufsausbildung in einer Unterrichts- oder Ausbildungseinrichtung, deren Zeugnisse staatlich anerkannt werden (nach Beendigung der Pflichtschule), oder
- Absolvieren einer Lehrausbildung, oder
- Ausbildung zum Krankenpflegefachdienst oder in einer Hebammenlehranstalt, oder
- Teilnahme an einem Vorbereitungslehrgang für die Studienberechtigungsprüfung,
- Nachweis des behinderungsbedingten Mehraufwandes und
- Nachweis der Schul- oder Berufsausbildung durch Vorlage einer aktuellen Schul- oder Inskriptionsbestätigung beziehungsweise eines Lehr- oder Ausbildungsvertrages.

Die Zuschussdauer beträgt ein Schul-, Studien- oder Lehrjahr; eine Verlängerung auf den gesamten Ausbildungszeitraum ist möglich. Die Zuschusshöhe ist an die Ausgleichstaxe nach dem Behinderteneinstellungsgesetz gebunden und beträgt derzeit maximal 714 Euro. Die Ausbildungsbeihilfe ist formlos beim Bundessozialamt zu beantragen (Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*).

Für einen behinderungsbedingten Mehraufwand im Zusammenhang mit der Ausübung einer Erwerbstätigkeit (Fahrten von und zum Arbeitsplatz) kann das Bundessozialamt auf Antrag einen pauschalierten Zuschuss gewähren, unabhängig von der Nutzung eines Kraftfahrzeu-

ges. Vorausgesetzt werden: die Zugehörigkeit zum Kreis begünstigter Behinderter, die Unzumutbarkeit der Benützung öffentlicher Verkehrsmittel (Eintragung im Behindertenpass erforderlich) und kein ausschließlicher Pensionsbezug. Die Zuschusshöhe beträgt 580 Euro. Anträge können bei den Landesstellen des Bundessozialamts eingereicht werden (Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*).

Zur weiteren Mobilitätsförderung wie Zuschuss zum Erwerb einer Lenkerberechtigung und Zuschuss zum Erwerb eines Kraftfahrzeuges siehe Abschnitt *Rund ums Auto*.

Im Übrigen besteht für begünstigte Behinderte Entgeltenschutz. Das bedeutet, dass Gehalt oder Lohn nicht geringer sein dürfen als das Entgelt nichtbehinderter Kolleginnen und Kollegen, welche die gleiche Arbeit verrichten. Bei Veränderungen am Arbeitsplatz (zum Beispiel kürzere Arbeitszeit, anderer Arbeitsplatz) können Gehalt oder Lohn verändert werden.

Arbeitsplatzförderung für Arbeitgeber

Mit einer Reihe von begleitenden Hilfen des Bundessozialamts sollen Unternehmen angehalten werden, für Menschen mit Behinderung einen Arbeitsplatz zu schaffen und das neu geschaffene Arbeitsverhältnis nachhaltig abzusichern. Diese im Überblick zu kennen kann für Behinderte bei Schwierigkeiten am Arbeitsplatz im Zusammenhang mit ihrem Gesundheitszustand von Vorteil sein.

Zur Sicherung gefährdeter Dienstverhältnisse oder zum Ausgleich von Leistungseinschränkungen, die durch eine Behinderung bedingt sind, kann der Arbeitgeber von der zuständigen Landesstelle des Bundessozialamts eine Lohnförderung erhalten. Diese gibt es in Form der Arbeitsplatzsicherungsbeihilfe 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 Lohn- und Ausbildungskosten erhalten, damit die Person mit Behinderung den Arbeitsplatz behalten kann (Arbeitsplatzsicherungsbeihilfe). Voraussetzung ist, dass der Dienstgeber die Gefährdung des Arbeits- oder Ausbildungsplatzes glaubhaft macht. Die Zuschussdauer beträgt maximal drei (in Ausnahmefällen fünf) Jahre, die Zuschusshöhe etwa 50 Prozent des Bruttoentgelts, die Höchstgrenze 700 Euro monatlich. Bei Beschäftigung begünstigter Behinderter kann zum Ausgleich von Leistungseinschränkungen, die durch eine Behinderung bedingt sind, eine Entgeltbeihilfe gewährt werden. Voraussetzung ist auch hier, dass der Dienstgeber die Leistungsminderung glaubhaft macht. Die Zuschusshöhe beträgt je nach Ausmaß der festgestellten Leistungsminderung bis 50 Prozent des Bruttoentgelts, der Höchstbetrag ebenfalls 700 Euro monatlich. Auf beide Förderungen besteht kein Rechtsanspruch.

Ferner können Dienstgebern Zuschüsse oder Sachleistungen gewährt werden, wenn sie neue, geeignete Arbeits- oder Ausbildungsplätze schaffen, um Menschen mit Behinderung einzustellen oder zwecks Absolvierens einer Berufsausbildung aufzunehmen. Auch um technische Arbeitshilfen, welche die Behinderung ausgleichen, zu beschaffen und instand zu setzen, können die Kosten bis zur vollen Höhe übernommen werden. Dies gilt ebenso für die Ausbildung im Gebrauch dieser Arbeitshilfen, sofern sie unmittelbar mit der Berufsausübung im Zusammenhang stehen. Anträge sind grundsätzlich einzubringen, *bevor* die Vorhaben realisiert werden. Auf die Gewährung einer Förderung besteht kein Rechtsanspruch. Darüber hinaus können bei Vorliegen eines aufrechten Dienstverhältnisses anfallende Kosten externer Schulungen und Weiterbildungen, die durch eine Behinderung bedingt sind, durch das Bundessozialamt getragen werden. Dient die Schulungsmaßnah-

me der Sicherung des Arbeitsplatzes oder der Verbesserung beruflicher Aufstiegschancen, können Kosten notwendiger externer Schulungs- oder Weiterbildungsmaßnahmen bis zu 50 Prozent ersetzt werden, auch wenn sie in keinem Zusammenhang mit der Behinderung stehen.

Für genauere Auskünfte in allen Angelegenheiten von Behinderung und Arbeit steht die jeweilige Landesstelle des Bundessozialamts zur Verfügung. Ansprechpartner sind auch die gemeinnützigen Einrichtungen zur Hilfe bei beruflicher Integration, zum Beispiel der Dachverband Berufliche Integration Österreich. Behinderte Menschen, die Arbeit suchen oder 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 *Anschriftenverzeichnis*.

Beschäftigungstherapie

Für Menschen, deren Leistungsfähigkeit aufgrund ihrer Behinderung so weit herabgesetzt ist, dass eine Erwerbstätigkeit nicht möglich ist, gibt es die Möglichkeit der Beschäftigungstherapie. Damit werden Arbeitsmöglichkeiten für Menschen 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. Dazu gibt es Angebote mit Schwerpunkt Arbeit und Produktivität, andere sind eher kreativ/therapeutisch ausgerichtet.

Beschäftigungstherapie wird in Tagesheimstätten und in Einrichtungen mit Wohnheimen angeboten. Die Werkstätten sind auf die Bedürfnisse von Menschen mit leichter bis schwerer Behinderung aus-

gerichtet. Hier werden sie sozial eingegliedert – ähnlich wie bei einer beruflichen Tätigkeit. Durch fachkundige Betreuung, sinnvolle und nützliche Beschäftigung sollen ihre Fähigkeiten gefördert und weiterentwickelt werden. Ziel ist unter anderem die Schaffung einer arbeitstherapeutischen Tagesstruktur (in der Regel Fünf-Tage-Woche werktags). Manche Einrichtungen bieten Unterstützung für die Stellensuche auf dem freien Markt an.

Vor der Aufnahme in eine Einrichtung der Beschäftigungstherapie wird ein Sachverständigenteam angehört, das aus Ärzten, Psychologen, Sozialarbeitern und Berufsberatern besteht. Der Antrag dazu kann formlos bei der zuständigen Behörde (Bezirkshauptmannschaft beziehungsweise Magistrat des Wohnbezirks) eingebracht werden. Dort erfährt man, wo es geeignete Einrichtungen gibt.

Einige Organisationen heben von den betreuten Personen Eigenbeiträge ein. Diese basieren auf privat-rechtlichen 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 Pension bleiben davon unberührt.

Information und Beratung zu den Beschäftigungstherapie-Einrichtungen ist direkt bei diesen zu erhalten. Als Beispiel einer solchen Einrichtung sei der Verein *Balance* in Wien genannt (zur Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*).

Kündigungsschutz

Begünstigte behinderte Menschen besitzen einen erhöhten Kündigungsschutz. Dieser soll ihre Nachteile auf dem Arbeitsmarkt ausgleichen. Er bezweckt nicht, Behinderte unkündbar zu machen. Der Arbeitgeber muss aber bei der zuständigen Landesstelle des Bundessozialamts die Zustimmung zu einer Kündigung 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 Bundessozialamts. Die Zustimmung wird nach Abwägung der Interessen aller Beteiligten nur erteilt, wenn es dem Arbeitgeber nicht zumutbar ist, den behinderten Arbeitnehmer weiter zu beschäftigen. Gründe sind insbesondere:

- der Tätigkeitsbereich des begünstigten Behinderten entfällt und der Dienstgeber weist nach, dass der Behinderte trotz seiner Zustimmung an einem anderen geeigneten Arbeitsplatz ohne erheblichen Schaden nicht weiterbeschäftigt werden kann,
- der begünstigte Behinderte wird unfähig, die im Dienstvertrag vereinbarte Arbeit zu leisten, sofern in absehbarer Zeit eine Wiederherstellung der Arbeitsfähigkeit nicht zu erwarten ist und der Dienstgeber nachweist, dass der Behinderte trotz seiner Zustimmung an einem anderen geeigneten Arbeitsplatz ohne erheblichen Schaden nicht weiterbeschäftigt werden kann, oder
- der begünstigte Behinderte verletzt beharrlich die ihm aufgrund des Dienstverhältnisses obliegenden Pflichten und einer Weiterbeschäftigung stehen Gründe der Arbeitsdisziplin entgegen.

Dieser Kündigungsschutz gilt nicht während der ersten vier Jahre eines neu begründeten Arbeitsverhältnisses, während der ersten sechs Monate eines neu begründeten Arbeitsverhältnisses mit einem noch

nicht begünstigten Behinderten, der während dieses Arbeitsverhältnisses begünstigter Behinderter wird, 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 dem Ermittlungsverfahren, 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 (Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*).

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 kann beim Arbeits- und Sozialgericht geklagt und diese bei Erfolg der Klage aufgehoben werden.

Zusatzurlaub

Sofern dies in den Kollektivverträgen, Betriebsvereinbarungen oder sonstigen dienstrechtlichen Bestimmungen festgelegt ist, erhalten begünstigte Behinderte einen Zusatzurlaub. Das Ausmaß richtet sich nach der Höhe des Grades der Behinderung und dem jeweiligen Vertrag.

Invaliditäts-/ Berufsunfähigkeitspension

Bei geminderter Arbeitsfähigkeit oder dauernder Erwerbsunfähigkeit ist die Gewährung einer Invaliditätspension (für Arbeiter) beziehungsweise Berufsunfähigkeitspension (für Angestellte) vorgesehen. Zu dieser Frührentierung gibt es seit Beginn des Jahres 2014 neue Bestimmungen.

Sie betreffen alle, die nach dem 31.12.1963 geboren sind. Für die Älteren gibt es Übergangsregelungen. Zweck der Neuregelungen ist es, weniger Menschen zu schnell in dauerhafte Invaliditäts-/ Berufsunfähigkeitspension zu schicken und sie stattdessen mittels gesundheitlicher und beruflicher Rehabilitation (Umschulung) erneut in den Arbeitsmarkt zu integrieren. Die Dauerpensionierung wegen Erwerbsunfähigkeit wird zum Ausnahmefall. Invaliditäts- oder Berufsunfähigkeitspension erhält nur, wer keinen Anspruch auf Umschulung besitzt, wem eine berufliche Umschulung nicht sachdienlich oder nicht zuzumuten ist, wer dauernd arbeitsunfähig wird (mindestens sechs Monate), wer die Wartezeit erfüllt hat (Anzahl der Versicherungsmonate) und bei dem die Voraussetzungen für eine (vorzeitige) Alterspension noch nicht erfüllt sind.

Ansonsten gilt der Grundsatz: Rehabilitation vor Pension. Das heißt: wird ein Antrag auf Invaliditäts-/ Berufsunfähigkeitspension gestellt, wird zuerst überprüft, ob durch eine zweckmäßige und zumutbare berufliche Maßnahme der Rehabilitation Invalidität oder Berufsunfähigkeit auf Dauer vermieden werden können. Ferner wird untersucht, wie hoch die Chancen sind, dass der Antragsteller in den Arbeitsmarkt eingegliedert werden kann. Berufliche Maßnahmen der Rehabilitation sind zum Beispiel Aus- oder Weiterbildung. Dabei werden Alter, Ausbildung und Qualifikation sowie Neigungen des Antragstellers berücksichtigt und darauf geachtet, dass er sich physisch und psychisch für eine bestimmte Tätigkeit eignet.

Für Arbeiter und Angestellte gibt es einen sogenannten Berufsschutz. Das bedeutet, dass derjenige, der als Arbeiter in einem erlernten Lehrberuf oder als Angestellter tätig war und seinen bisherigen Beruf durch Minderung der Arbeitsfähigkeit infolge seines körperlichen oder geistigen Zustandes nicht mehr ausüben kann, nur auf eine ähnliche Tätigkeit in dieser Berufsgruppe verwiesen werden darf. Mit anderen Worten:

wer krankheitsbedingt den erlernten Beruf nicht mehr ausüben kann, bekommt in Zukunft eine Umschulung in einen vergleichbaren Beruf sowie Umschulungsgeld (und keine Pension mehr). Die Umschulung findet in einem Bereich statt, der gesundheitlich Sinn macht, in dem es Beschäftigungschancen gibt und der gemeinsam mit dem Betroffenen ausgesucht wird. Er hat das Recht auf eine hochwertige Qualifikation auf bisherigem Ausbildungsniveau (zum Beispiel Lehrabschluss, Fachschule). Wer dagegen *nicht* überwiegend in einem Lehrberuf tätig war (Hilfsarbeiter) und den bisherigen Beruf infolge seines körperlichen oder geistigen Zustandes nicht mehr ausüben kann, darf auf alle Tätigkeiten verwiesen werden, die auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt angeboten werden (kein Berufsschutz).

Für ältere Versicherte gibt es einen sogenannten Tätigkeitsschutz. Wer das 58. Lebensjahr vollendet hat (dieses maßgebliche Alter wird bis 2017 schrittweise auf 60 Jahre angehoben) und aus Gesundheitsgründen nicht mehr in der Lage ist, seiner Berufstätigkeit nachzugehen, kann als invalid beziehungsweise berufsunfähig eingestuft werden und Pension erhalten. Keinen Arbeitsplatz zu finden ist kein Grund für die Pensionierung. Was zählt ist vielmehr, ob man mit seinem Gesundheitszustand noch in einem Beruf arbeiten *könnte*.

Für die Gewährung der Berufsunfähigkeitspension ist beim jeweiligen Pensionsversicherungsträger ein Antrag zu stellen. Auf diesen hin nimmt der zuständige Versicherungsträger die notwendige medizinische Begutachtung vor, bei der die Leistungsfähigkeit des Antragstellers in seinem Beruf festgestellt wird. Invalidität bei erlernten Berufen liegt vor, wenn (neben der erforderlichen Pflichtversicherungszeit) die Arbeitsfähigkeit infolge des körperlichen oder geistigen Zustandes auf weniger als die Hälfte derjenigen eines körperlich und geistig gesunden Versicherten mit ähnlicher Ausbildung und gleichwertigen Kenntnissen

und Fähigkeiten herabgesunken ist. Dies gilt für jeden Beruf, auf den er verwiesen werden kann. Bei *nicht* erlernten Berufen liegt Invalidität vor, wenn (neben der erforderlichen Pflichtversicherungszeit) der Antragsteller infolge des körperlichen oder geistigen Zustandes nicht mehr im Stande ist, durch eine solche zumutbare Tätigkeit wenigstens die Hälfte des Entgeltes zu erwerben, das ein körperlich und geistig gesunder Versicherter regelmäßig durch diese Tätigkeit zu erzielen pflegt. Die Kriterien für Berufsunfähigkeit bei Angestellten entsprechen im Wesentlichen denen bei erlernten Berufen. Ist auf Grund des Gesundheitszustands dauernde Invalidität / Berufsunfähigkeit anzunehmen, wird die Pension unbefristet gewährt. Das ist bei Huntington-Betroffenen wegen stetigen Fortschreitens der Erkrankung in der Regel der Fall.

Eine zuerkannte Invaliditäts-/ Berufsunfähigkeitspension kann entzogen werden (Pensionswegfall), wenn sich der Gesundheitszustand des Pensionisten wesentlich verbessert hat. Nach Vollendung des Regelpensionsalters kann diese Pension nicht mehr entzogen werden. Ab diesem Zeitpunkt kann die Umwandlung in eine Alterspension beantragt werden. Wenn die notwendigen Voraussetzungen nicht erfüllt werden können (Versicherungszeiten), bleibt es bei der Invaliditäts-/ Berufsunfähigkeitspension.

Wer vorübergehend invalid ist oder eine Umschulung oder Ausbildung machen kann, erhält entweder Rehabilitationsgeld von der Krankenkasse oder Umschulungsgeld vom AMS. Damit soll der Lebensunterhalt gesichert werden. Während der Dauer einer Umschulung erhält der Betroffene Umschulungsgeld in der Höhe des Arbeitslosengeldes plus 25 Prozent. Damit wird etwa die Höhe der früheren Invaliditätspension erreicht. Beim Rehabilitationsgeld handelt es sich um eine Art verlängerter Krankengeldanspruch, wobei die Höhe wie beim erhöhten Krankengeld 60 Prozent des letzten Einkommens ausmacht. Das Rehabilitationsgeld

wird zwar grundsätzlich nur für ein Jahr gewährt, der Bezug kann jedoch verlängert werden. Der Versicherte ist verpflichtet, an zumutbaren Rehabilitationsmaßnahmen mitzuwirken. Verweigert der Bezieher zumutbare medizinische Rehabilitationsmaßnahmen, ist das Rehabilitationsgeld für die Zeit der Verweigerung der Mitwirkung zu entziehen. Für die Dauer des Rehabilitationsverfahrens besteht Anspruch auf Übergangsgeld. Die Kosten des Rehabilitationsgeldes werden den Krankenkassen von der Pensionsversicherungsanstalt ersetzt.

Tip: Die Bestimmungen zu Terminen, Fristen, Stichtagen, Versicherungszeiten, Höhe der Pension, Härtefällen und sonstigen Details sind umfassend. Bevor man etwas unternimmt, sollte man sich beim zuständigen Pensionsversicherungsträger oder bei den Arbeiterkammern des Bundeslandes informieren. Auch das Internet bietet geeignete Information, zum Beispiel auf der Webseite der PVA unter www.pensionsversicherung.at. Einen guten Überblick verschafft die Broschüre *Invalitäts- beziehungsweise Berufsunfähigkeitspension* der PVA, die man kostenlos von deren Webseite herunterladen kann.

Diskriminierung

Behindertengleichstellungsgesetz und Behinderteneinstellungsgesetz schützen Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen vor Diskriminierung, das heißt vor Benachteiligung oder Herabwürdigung. Geschützt sind nicht nur begünstigte Behinderte, sondern alle Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen. Die Behinderung muss nicht förmlich (zum Beispiel mittels Behindertenpass) festgestellt worden sein. Die Gesetze betreffen im Wesentlichen drei Bereiche:

- die Verwaltung (zum Beispiel Sozialversicherung, Steuerrecht, Schulwesen),

- den Zugang zu Gütern und Dienstleistungen, die der Öffentlichkeit zur Verfügung stehen (zum Beispiel Verbrauchergeschäfte, Information, Serviceangebote) und
- die Arbeitswelt (Berufsberatung, Bewerbung, Einstellung, Entgelt, Beförderung, Weiterbildung, Kündigung).

Diskriminierung darf weder direkt, das heißt unmittelbar und absichtlich geschehen, noch indirekt, das heißt Benachteiligung durch scheinbar neutrale Maßnahmen. Im Falle einer Diskriminierung muss man glaubhaft machen können, dass die Diskriminierung auf Grund der Behinderung erfolgt ist, dann kann man vor Gericht Schadenersatz einklagen. Allerdings muss zuvor ein Schlichtungsversuch beim Bundessozialamt vorgenommen werden. Dort ist der Antrag einzubringen. Das Schlichtungsverfahren soll ein Gerichtsverfahren vermeiden, weil dessen Ausgang oft nicht vorhersehbar ist und für die Betroffenen ein finanzielles Risiko darstellt. Der Behindertenanwalt nimmt bei Bedarf als Vertrauensperson daran teil und berät und unterstützt die Betroffenen. Zusätzlich bietet das Bundessozialamt kostenlose Mediation (Gesprächsunterstützung, Begleitung) an. Nur wenn es hier zu keiner Einigung kommt, kann man den Schadenersatz gerichtlich geltend machen.

Tipp: Im Fall einer Diskriminierung empfiehlt es sich, bei Interessensvertretungen behinderter Menschen, zum Beispiel beim KOBV oder beim Behindertenanwalt Beratung einzuholen (siehe Abschnitt *Behindertenanwalt*).

Tipp: Detaillierte Information zum Thema Gleichstellung gibt es in der Broschüre *Ein Blick, Band 8, Gleichstellung*. Ausführliche Information zum gesamten Themenkomplex Arbeit gibt es in der Broschüre *Ein Blick, Band 2, Arbeit*. Die Hefte sind beim BMASK-Bestellservice unter der Telefonnummer 0800 - 20 20 74 zu beziehen und sie können auf der

Webseite des BMASK kostenlos heruntergeladen werden unter <https://broschuerenservice.bmask.gv.at>, oder www.pflegedaheim.at, Menüpunkte: *Service – Publikationen*. Wenn die Befürchtung besteht, wegen gesundheitlicher Probleme den Arbeitsplatz zu verlieren, gibt es Information auch bei *fit2work*, einer Initiative des Bundessozialamts (erreichbar im Internet unter www.fit2work.at oder im *Anschriftenverzeichnis*).

2. Steuerbegünstigungen (für Behinderte)

Allgemeines

Huntington-Betroffenen stehen bei ihrer Einkommenssteuererklärung die gleichen Freibeträge zum Beispiel für Werbungskosten oder Sonderausgaben zu, wie jedem anderen Steuerpflichtigen. Darüber hinaus werden Behinderten im Steuerrecht zahlreiche Begünstigungen eingeräumt. Aufwendungen, die durch eine Behinderung entstehen, können als außergewöhnliche Belastungen bei der Einkommensteuererklärung beziehungsweise der Arbeitnehmerveranlagung geltend gemacht werden und führen zu einer Verringerung des zu versteuernden Einkommens. Damit soll zumindest teilweise ein Ausgleich dafür geschaffen werden, dass Betroffene vermindert leistungsfähig sind und ihre Behinderung in den meisten Fällen zusätzliche Kosten verursacht. Diese können wahlweise als pauschaler Freibetrag oder durch Nachweis der tatsächlichen Kosten steuerlich abgesetzt werden. Um Begünstigungen in Anspruch nehmen zu können, ist die amtliche Feststellung der Behinderung zum Beispiel in Form des Behindertenpasses notwendig (siehe Abschnitt *Behindertenpass*). Eine Behinderung wird steuerlich begünstigt, wenn ihr Grad mindestens 25 Prozent beträgt.

Abhängig vom Grad der Behinderung reichen die Steuerbegünstigungen, die für Betroffene in Frage kommen, von Steuer mindernden Pau-

schalbeträgen über abzugsfähige konkrete Aufwendungen bis hin zu direkter Ermäßigung. Ob sich jeweils eine Steuerermäßigung ergibt, hängt vom Gesamteinkommen ab. Die steuerlichen Besonderheiten an dieser Stelle im Detail darzustellen ist nicht möglich, doch geben die nachstehenden Ausführungen einen Überblick.

Pauschalbeträge

Behinderte Menschen machen einen Teil ihrer behinderungsbedingten Aufwendungen in der Regel als außergewöhnliche Belastungen Steuer mindernd geltend. Dazu müssen die Einzelaufwendungen nachgewiesen werden. Stattdessen kann ohne Einzelnachweis ein Pauschalbetrag in Betracht kommen, der das steuerliche Einkommen mindert. Dieser sollte genutzt werden, wenn die Aufwendungen per Einzelnachweis geringer sind als der jeweilige Pauschalbetrag. Dieser ist nach dem Grad der Behinderung gestaffelt und beträgt derzeit jährlich:

| Grad der Behinderung | Pauschalbetrag |
|-----------------------------|-----------------------|
| 25 bis 34 Prozent | 75 Euro |
| 35 bis 44 Prozent | 99 Euro |
| 45 bis 54 Prozent | 243 Euro |
| 55 bis 64 Prozent | 294 Euro |
| 65 bis 74 Prozent | 363 Euro |
| 75 bis 84 Prozent | 435 Euro |
| 85 bis 94 Prozent | 507 Euro |
| ab 95 Prozent | 726 Euro |

Die Behinderung und ihr Ausmaß sind auf Verlangen des Finanzamts durch eine amtliche Bescheinigung des Bundessozialamts oder durch den Behindertenpass beziehungsweise durch einen abschlägigen Bescheid darüber (aus dem der Grad der Behinderung ersichtlich ist) nachzuweisen. Der Pauschalbetrag wird ohne Kürzung um den Selbstbehalt

angesetzt. Bei ganzjährigem Bezug von Pflegegeld steht der Pauschalbetrag nicht zu. In diesem Fall können Mehraufwendungen durch Behinderung insoweit als außergewöhnliche Belastung geltend gemacht werden, wie sie das Pflegegeld übersteigen.

Wer auf Grund seiner Behinderung eine Diätverpflegung benötigt, kann zusätzlich die Pauschalbeträge für Diätverpflegung beanspruchen (zwischen 42 und 70 Euro monatlich je nach Krankheit). In diesem Fall sind Behinderung und Diäterfordernis von der zuständigen Stelle zu bestätigen.

Heilbehandlungen

Anstelle des Pauschalbetrags und ohne Kürzung durch den Selbstbehalt können die Kosten einer Heilbehandlung im Zusammenhang mit einer Behinderung von mindestens 25 Prozent berücksichtigt werden. Dazu zählen:

- Arzt- und Krankenhaushonorare,
- Kosten für Medikamente (bei ärztlicher Verschreibung), Rezeptgebühren, Behandlungsbeiträge (einschließlich Akupunktur und Psychotherapie),
- Aufwendungen für Heilbehelfe (Gehbehelfe, Hörgeräte usw.),
- Kosten für Zahnersatz und Zahnbehandlung (zum Beispiel Zahnprothese, Krone, Brücke),
- Kosten für Sehbehelfe (Brille, Kontaktlinsen),
- Entbindungskosten und
- Fahrtkosten zum Arzt oder ins Spital (Nachweis mittels Fahrtenbuch oder Rechnung).

Die genannten Kosten wirken sich Steuer mindernd nur aus, wenn sie höher sind als der betreffende Pauschalbetrag. Bei diesem Abzugs-

verfahren müssen alle Aufwendungen nachgewiesen oder zumindest glaubhaft gemacht werden.

Auch Kurkosten gelten ab einer Behinderung von 25 Prozent als Heilbehandlung und sind ohne Selbstbehalt zu berücksichtigen. Wenn ein Kuraufenthalt unmittelbar im Zusammenhang mit der Behinderung steht und aus medizinischen Gründen erforderlich ist (Nachweis durch ärztliche Verordnung oder Kostenübernahme durch den Sozialversicherungsträger), können die Kosten als außergewöhnliche Belastungen berücksichtigt werden. Dazu zählen Aufenthaltskosten, Kosten für Kurmittel und medizinische Betreuung, Fahrtkosten zum und vom Kurort und bei pflegebedürftigen Personen und Kindern die Aufwendungen für eine Begleitperson. Kostenerstattung und eine Haushaltersparnis (für Lebenshaltungskosten, die zu Hause anfallen) in Höhe von 156,96 Euro monatlich (5,23 Euro täglich) sind abzuziehen.

Nicht regelmäßig anfallende Aufwendungen für Hilfsmittel (zum Beispiel Rollstuhl, Krankenhausbett, Adaptierung der Wohnung) werden zusätzlich und ebenfalls ohne Kürzung durch den Selbstbehalt anerkannt.

Freibetrag bei Gehbehinderung

Wenn Behinderte infolge ihrer Einschränkung öffentliche Beförderungsmittel nicht benützen können und für Privatfahrten ein eigenes Fahrzeug benötigen, steht ihnen ein Freibetrag von 190 Euro monatlich zu. Die Unzumutbarkeit der Benützung öffentlicher Verkehrsmittel ist auf Verlangen des Finanzamts nachzuweisen (durch Behindertenpass mit entsprechendem Eintrag, Ausweis für Parkbegünstigung gemäß § 29b der StVO oder Befreiungsbescheid von der motorbezogenen Versicherungssteuer). Steht das Fahrzeug, mit dem der Körperbehinderte befördert wird, im Eigentum eines Familienangehörigen, können Fahrten im Zusammenhang mit Maßnahmen der Heilbehandlung (Arztbesuche,

Spitalsaufenthalt) als außergewöhnliche Belastung in Höhe des amtlichen Kilometergeldes (0,42 Euro) geltend gemacht werden. Verfügt der Behinderte über kein eigenes Fahrzeug, können die tatsächlichen Kosten für Taxifahrten bis maximal 153 Euro monatlich geltend gemacht werden. Kosten einer behindertengerechten Adaptierung des Kraftfahrzeuges können nicht geltend gemacht werden. Die Mehraufwendungen können nur in Höhe des Freibetrages von 190 Euro monatlich abgesetzt werden.

Pflegeheim – Pflege daheim

Wenn infolge einer Behinderung von mindestens 25 Prozent und der damit entstandenen Pflege- oder besonderen Betreuungsbedürftigkeit der Betroffene in einem Pflegeheim untergebracht wird, können die Aufwendungen als außergewöhnliche Belastung ohne Kürzung um den Selbstbehalt berücksichtigt werden. Dies gilt in gleicher Weise für die Pflegestation in einem privaten Altersheim und für die Betreuung im Privathaushalt. Alle im Zusammenhang mit der Betreuung und Pflege anfallenden Aufwendungen können geltend gemacht werden (zum Beispiel Kosten für das Pflegepersonal, Pflegehilfsmittel, Aufwendungen für eine Vermittlungsorganisation). Kostenerstattungen sowie Pflegegeld oder Förderungen sind abzuziehen. Der besondere Pflege- oder Betreuungsbedarf des Behinderten ist durch ein ärztliches Gutachten nachzuweisen. Bei Bezug eines Pflegegeldes (ab Stufe 1) kann automatisch von Pflegebedürftigkeit ausgegangen werden.

Behinderte Kinder

Kinder gelten als behindert, wenn der Grad der Behinderung mindestens 25 Prozent beträgt. Als Nachweis gilt unter anderem die Feststellung der Behinderung durch das Bundessozialamt. Bei Behinderung zwischen 25 und 49 Prozent stehen die gleichen Freibeträge zu, wie sie im vorangehenden Abschnitt *Pauschalbeträge* aufgeführt sind. Sie werden

ohne Kürzung um den Selbstbehalt angesetzt. Anstelle der Freibeträge können die tatsächlichen Mehraufwendungen als außergewöhnliche Belastung geltend gemacht werden. Zusätzlich können ohne Kürzung durch den Selbstbehalt die pauschalen Freibeträge für eine notwendige Diätverpflegung und Aufwendungen für Behindertenhilfsmittel (zum Beispiel Sehhilfen, Rollstuhl, behindertengerechte Adaptierung der Wohnung) berücksichtigt werden.

Kindern ab einem Grad der Behinderung von 50 Prozent steht zusätzlich zur Familienbeihilfe die erhöhte Familienbeihilfe (Kinderbeihilfe) zu (derzeit 138,30 Euro), und anstelle der oben genannten Freibeträge ein solcher von 262 Euro. Die zuständige Behörde ist das Wohnsitzfinanzamt.

Zusätzlich können ohne Kürzung durch den Selbstbehalt die Aufwendungen für Behindertenhilfsmittel (zum Beispiel Sehhilfen, Rollstuhl, behindertengerechte Adaptierung der Wohnung) und Kosten für Unterrichtseinheiten in einer Sonder- oder Pflegeschule beziehungsweise Kosten für Tätigkeiten in einer Behindertenwerkstätte im nachgewiesenen Ausmaß steuerlich geltend gemacht werden. Kosten für Diätverpflegung können neben dem oben angegebenen Pauschalbetrag von 262 Euro nicht angerechnet werden. Ebenso wenig können bei behinderten Kindern Kosten für ein eigenes Kraftfahrzeug oder Taxikosten als außergewöhnliche Belastungen berücksichtigt werden. Dagegen können zusätzlich Kinderbetreuungskosten, die nicht im Zusammenhang mit einer Sonder- oder Pflegeschule oder einer Behindertenwerkstätte stehen, in Höhe von maximal 2.300 Euro pro Kind im Kalenderjahr steuerlich abgesetzt werden. Diese Regelung gilt, anders als bei nicht behinderten Kindern, bis zum 16. Lebensjahr.

Sofern ein behindertes Kind Pflegegeld bezieht, stehen die vorgenannten jährlichen Freibeträge nicht zu. Übersteigt darüber hinaus das

Pflegegeld den monatlichen Pauschalbetrag von 262 Euro, steht dieser ebenfalls nicht zu. Anderenfalls ist er um das erhaltene Pflegegeld zu kürzen. Ferner werden bei Bezug von Pflegegeld von der erhöhten Familienbeihilfe 60 Euro einbehalten, und desgleichen ist eine pflegebedingte Kinderbetreuung um das erhaltene Pflegegeld zu kürzen. Wird das Pflegegeld für die Unterbringung in einem Internat oder in einer Wohngemeinschaft einbehalten, können die von den Unterhaltsverpflichteten darüber hinaus aufzubringenden Kosten als außergewöhnliche Belastung geltend gemacht werden. Unabhängig vom Bezug von Pflegegeld sind nicht regelmäßig anfallende Aufwendungen für Hilfsmittel und Kosten der Heilbehandlung im nachgewiesenen Ausmaß zu berücksichtigen.

Tipp: Ausführliche Information zum Thema *Pflege von behinderten Kindern* gibt es in der Broschüre *Ein Blick, Band 1, Kindheit und Jugend*. Das Heft ist beim BMASK-Bestellservice unter der Telefonnummer 0800 - 20 20 74 zu beziehen und es kann auf der Webseite des BMASK kostenlos heruntergeladen werden unter <https://broschuerenservice.bmask.gv.at>, oder www.pflegedaheim.at, Menüpunkte: *Service – Publikationen*.

Sonstiges

Weitere steuerliche Begünstigungen gibt es für Fahrten zwischen Wohnung und Arbeitsstätte, für bestimmte Privatfahrten und bei der motorbezogenen Versicherungssteuer (siehe Abschnitt *Rund ums Auto*).

Von der Einkommenssteuer befreit sind unter anderem Kostenerstattungen aus Sozialversicherungsmitteln und erhöhte Familienbeihilfen. Empfangenes Pflegegeld gehört deshalb im steuerlichen Sinne nicht zum Einkommen und braucht nicht versteuert zu werden.

Insgesamt wird durch die oben genannten Beispiele deutlich, dass es sich für einen Huntington-Betroffenen lohnt, sich mit steuerlichen Fragen zu beschäftigen. Wegen der zahlreichen Sonderregelungen und weil jede familiäre Situation anders ist, sollte man sich bei einem Steuerberater über die verschiedenen steuerlichen Begünstigungen umfassend beraten lassen. Detaillierte Auskunft erteilt auch das Wohnsitzfinanzamt. Tipps für Lohnsteuerzahler gibt es außerdem im jährlich erscheinenden Steuerbuch des Bundesministeriums für Finanzen (BMF). Es liegt kostenlos in allen Finanzämtern auf, ist beim Bürgerservice des BMF erhältlich (Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*) oder kann im Internet heruntergeladen werden unter <https://www.bmf.gv.at/suche/ergebnis.html?searchterm=Steuerbuch+2013>.

Verwaltung und Recht

Teil
6

1. Behindertenpass

Allgemeines

Der Behindertenpass ist ein amtlicher, bundeseinheitlicher Lichtbildausweis, der als Nachweis einer Behinderung gilt, unabhängig von deren Art. Er enthält die persönlichen Daten des Inhabers, das Datum der Ausstellung sowie den Grad der Behinderung. Er enthält keine Angabe über die medizinische Ursache der Behinderung (zum Beispiel die Diagnose Huntington-Krankheit), und bezüglich des Führerscheins werden der Polizeidirektion / dem Verkehrsamt keine Daten über die Behinderung übermittelt. Der Ausweis dient dazu, sich gegenüber Arbeitgebern, Sozialleistungsträgern, Behörden und anderen Einrichtungen als behinderter Mensch ausweisen zu können. Gleichzeitig dient er als Nachweis für das Recht auf Anspruch bestimmter Leistungen (siehe Abschnitt *Begünstigungen*).

Voraussetzung für die Ausstellung des Behindertenpasses ist der nachgewiesene Grad der Behinderung oder einer Minderung der Erwerbsfähigkeit von 50 Prozent oder mehr. Außerdem muss der Antragsteller seinen Wohnsitz in Österreich haben oder sich gewöhnlich hier aufhalten. Eine Behinderung im Sinne des Gesetzes liegt vor, wenn die körperliche Funktion, die geistige Fähigkeit oder die seelische Gesundheit eines Menschen von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweicht und seine Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft beeinträchtigt ist. Dies ist bei Huntington-Betroffenen im fortgeschrittenen Stadium der Krankheit regelmäßig der Fall.

Mit dem Behindertenpass ist keine laufende finanzielle Leistung wie eine Invaliditäts- oder Berufsunfähigkeitspension verbunden. Eine

derartige Geldleistung ist bei den Sozialversicherungsträgern zu beantragen. Der Behindertenpass ersetzt auch nicht den Ausweis für Parkbegünstigung, der zum Beispiel für das Parken auf gekennzeichneten Behindertenparkplätzen benötigt wird. Dieser ist beim Bundessozialamt zu beantragen. Außerdem ist der Behindertenpass nicht gleichzusetzen mit einem Bescheid betreffend die Zugehörigkeit zum Personenkreis der begünstigten Behinderten im Sinne des Behinderteneinstellungsgesetzes (Einstellungsschein), mit dem zum Beispiel ein erweiterter Kündigungsschutz verbunden ist.

Antrag

Der Behindertenpass wird auf Antrag vom Bundessozialamt ausgestellt (Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*). Mit ihm sind vorzulegen ein aktuelles Lichtbild (3,5 x 4 cm), der Meldenachweis und gegebenenfalls ein Nachweis über die gesetzliche Vertretung (Sachwalterschaft). Wenn vorhanden, sollte man sofort bei der Antragsstellung aktuelle ärztliche Bescheinigungen über die Behinderung, Bescheide, Urteile oder andere ärztliche Gutachten wie Krankengeschichte etc. hinzufügen. Zumindest sollte man Angaben zu folgenden Fragen machen:

- Welche Gesundheitsstörungen liegen zum Zeitpunkt der Antragstellung vor, die als Behinderung anerkannt werden sollen?
- Seit wann bestehen diese Gesundheitsstörungen?
- Welche Ärzte behandeln den Antragsteller gegenwärtig?
- Welche Ärzte und/oder Krankenhäuser verfügen über aussagekräftige Unterlagen über die anzuerkennende Gesundheitsstörung?
- Welche Ärzte und/oder Krankenhäuser können den Verlauf der Gesundheitsstörung dokumentieren?

Feststellung des Grades der Behinderung

Der Grad der Behinderung wird vom Bundessozialamt auf Grundlage

der ärztlichen Unterlagen und Gutachten sowie der bundesgesetzlichen Vorschriften durch die ärztlichen Sachverständigen des Amts ermittelt und beschieden. Dieser Wert hat nichts mit der Ursache der Behinderung, dem ausgeübten Beruf oder der konkreten Leistungsfähigkeit zu tun. Nach Abschluss der Bearbeitung, die mehrere Wochen dauern kann, erhält man vom Bundessozialamt einen Bescheid über die Einstufung der Behinderung sowie den Ausweis zugesandt. Die Ausstellung eines Behindertenpasses sowie alle Eingaben sind gebührenfrei.

Bei einem Grad der Behinderung von weniger als 50 Prozent wird ein abweisender Bescheid erlassen. Behinderte mit einem Grad der Behinderung von 25 bis 49 Prozent erhalten keinen Behindertenpass, sondern eine Bescheinigung zur Vorlage beim Finanzamt. Ab einem Grad der Behinderung von 25 Prozent kann dort ein pauschalierter Steuerfreibetrag beantragt werden. Der abweisende Bescheid dient in diesem Fall als Nachweis im Sinne des § 35 Einkommenssteuergesetz (Regelungen für Behinderte).

Sollte man bei einem ablehnenden oder ungünstigen Bescheid der Auffassung sein, dass ein höherer Grad der Behinderung zusteht, kann man innerhalb eines bestimmten Zeitraums (in der Regel ein Monat) Widerspruch einlegen. Dazu genügt ein formloses Schreiben. Das Bundessozialamt überprüft die Entscheidung und schickt einen Widerspruchsbescheid zu. Diesem ist zu entnehmen, ob dem Widerspruch stattgegeben wurde oder nicht.

Sollte sich der Gesundheitszustand wesentlich verändern (verbessern oder verschlechtern), ist man verpflichtet, dies dem Bundessozialamt mitzuteilen, damit gegebenenfalls der Grad der Behinderung neu festgesetzt werden kann. Dazu sind ein Antrag auf Neufeststellung sowie erneute medizinische Gutachten notwendig. Bei Huntington-Patienten

dürfte dies wegen des steten Fortschreitens der Krankheit regelmäßig der Fall sein.

Vorteile

Huntington-Betroffene überlegen oft, ob es sinnvoll sei, einen Behindertenpass zu beantragen, denn durch diesen bekommt man amtlich die Eigenschaft zuerkannt, „behindert“ zu sein. Der Antrag für diesen Ausweis ist eine individuelle Entscheidung, bei der man Vor- und Nachteile gut abwägen muss. Sein Erwerb ist grundsätzlich freiwillig. Der Besitz ist nicht Pflicht. Manche Betroffene scheuen die ärztlichen Untersuchungen, die notwendig sind, um einen Ausweis zu beantragen. Andere machen die Erfahrung, dass der Behindertenstatus Nachteile bringt, zum Beispiel bei einem Vorstellungsgespräch. Von Rechts wegen ist es aber nicht zulässig, jemanden wegen seiner Behinderung zu benachteiligen. Im Gegensatz zu anderen Merkmalen ist es jedoch zulässig, einen Menschen wegen seiner Behinderung zu bevorzugen, indem er beispielsweise bei gleicher Qualifikation einem anderen Bewerber um einen Arbeitsplatz vorgezogen wird. Deshalb sollte sich der Besitz eines Behindertenpasses bei Bewerbungen um einen Arbeitsplatz nicht negativ auswirken.

Auch ohne den Ausweis und ohne formelle Festlegung des Grades der Behinderung hat man Anspruch auf Hilfen und Vorteile, gerade im Berufsleben. Zwar entsteht durch den Besitz eines Behindertenpasses kein Anspruch auf eine finanzielle Leistung, um jedoch bestimmte Vorteile zu erhalten, braucht man den Ausweis auf jeden Fall. Das gilt zum Beispiel für steuerliche oder arbeitsrechtlich relevante Begünstigungen. Auch bieten zahlreiche Freizeiteinrichtungen und kulturelle Institutionen (zum Beispiel Museen, Schwimmbäder, Kinos) besondere Preisnachlässe für Menschen mit Behinderungen an. Diese werden nur bei Vorlage eines entsprechenden Ausweises gewährt. Auch zur ermäßigten Nut-

zung öffentlicher Verkehrsmittel benötigt man einen Behindertenpass und nicht zuletzt dient er zur vorrangigen Behandlung im Besucherverkehr bei Behörden. Diejenigen, die den Schritt zum Ausweis vollzogen und damit Erfolg haben, sehen in aller Regel die Vorteile einer solchen Zuerkennung.

Zu weiteren Vorteilen siehe unter anderem Abschnitte *Rund ums Auto*, *Öffentliche Verkehrsmittel*, *Arbeit und Beruf* sowie *Steuerbegünstigungen*.

2. Pflegegeld

Allgemeines

Pflege ausschließlich durch professionelle Kräfte kann sich unsere Gesellschaft 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, in der Lage sein soll, sich diese nach eigenen Bedürfnissen zu organisieren. Er soll selbst entscheiden, wie und von wem er gepflegt werden möchte. Dazu trägt das Pflegegeld bei. Es ist eine zweckgebundene Leistung zur teilweisen Abdeckung pflegebedingter Mehraufwendungen. Es ist keine Einkommenserhöhung. Es wird ausschließlich nach dem individuellen Pflegebedarf festgelegt, das heißt unabhängig von Einkommen, Vermögen, Alter und Ursache der Pflegebedürftigkeit. Da die tatsächlichen Kosten für die Pflege das gebührende Pflegegeld in den meisten Fällen übersteigen, kann das Pflegegeld als pauschalierter Beitrag zu den Pflegekosten verstanden werden. Es ermöglicht den pflegebedürftigen Menschen eine gewisse Unabhängigkeit und einen längeren Verbleib in der gewohnten Umge-

zung (zu Hause). Gleichzeitig sollen durch das Pflegegeld familiäre und ambulante Pflege gefördert und stationäre Aufenthalte auf das Notwendige beschränkt werden.

Voraussetzungen

Pflegegeld kann bezogen werden, wenn folgende Voraussetzungen gegeben sind:

- ständiger Betreuungs- und Hilfsbedarf wegen einer körperlichen, geistigen oder psychischen Behinderung beziehungsweise einer Sinnesbehinderung, die voraussichtlich mindestens sechs Monate andauern wird,
- ständiger Pflegebedarf von zumindest 60 Stunden im Monat und
- gewöhnlicher Aufenthalt in Österreich, wobei die Gewährung von Pflegegeld im EWR-Raum unter bestimmten Voraussetzungen möglich ist.

Pflegebedarf im Sinne der Pflegegeldgesetze liegt vor, wenn bei Betreuungsmaßnahmen und bei Hilfsverrichtungen Unterstützung benötigt wird. Betreuungsmaßnahmen 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 (zum Beispiel Begleitung bei Amtswegen oder Arztbesuchen).

Das Pflegegeld wird monatlich vom zuständigen Leistungsträger an den Betroffenen überwiesen. Dieser kann über seine Verwendung grundsätzlich frei verfügen. Das Pflegegeld steht dem zu Pflegenden zu, nicht dem Pfleger. Es besteht darauf kein Rechtsanspruch seitens der pflegenden Angehörigen. Dennoch hat der Pflegebedürftige damit die Möglichkeit, dem Pfleger ohne bürokratischen Aufwand eine finanzielle Anerkennung zukommen zu lassen. Der Anspruch auf Pflegegeld erlischt mit dem Todestag des Pflegebedürftigen. In diesem Kalendermonat gebührt lediglich der entsprechende Anteil des Pflegegeldes. Während eines stationären Spitalsaufenthalts ruht das Pflegegeld, weil man dort die Pflege erhält, die man benötigt und für diesen Zeitraum zum Beispiel die Krankenkasse für die pflegebedingten Mehraufwendungen aufkommt. Ab dem Entlassungstag wird das Pflegegeld wieder angewiesen. Die auszahlenden Stellen sind berechtigt, die Verwendung des Pflegegeldes zu kontrollieren. Bei nicht zweckgemäßer oder missbräuchlicher Verwendung wird das Pflegegeld in eine Sachleistung umgewandelt. Das bedeutet, dass ein sozialer Dienst mit der Pflege beauftragt wird, um die Qualität der Pflege sicherzustellen.

Pflegegeldstufen

Über die Zuordnung zu einer Pflegegeldstufe entscheidet die zuständige Stelle auf der Grundlage eines ärztlichen Sachverständigengutachtens. Bei der Beurteilung des Pflegebedarfs werden für die erforderlichen Betreuungsmaßnahmen und Hilfsverrichtungen feststehende Zeitsätze beziehungsweise 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 | Pflegebedarf in Stunden pro Monat | Betrag in Euro pro Monat |
|--------------|--|---------------------------------|
| 1 | mehr als 60 | 154,20 |
| 2 | mehr als 85 | 284,30 |
| 3 | mehr als 120 | 442,90 |
| 4 | mehr als 160 | 664,30 |
| 5 | mehr als 180, wenn die dauernde Bereitschaft, nicht jedoch die dauernde Anwesenheit der Pflegeperson oder die regelmäßige Nachschau durch die Pflegeperson in kurzen, planbaren Zeitabständen erforderlich ist, wobei zumindest eine einmalige Nachschau in den Nachtstunden erforderlich sein muss oder mehr als 5 Pflegeeinheiten, davon eine in den Nachtstunden, erforderlich sind | 902,30 |
| 6 | mehr als 180, wenn zeitlich unkoordinierbare Betreuungsmaßnahmen erforderlich sind und diese regelmäßig während des Tages und der Nacht zu erbringen sind oder die dauernde Anwesenheit einer Pflegeperson während des Tages und der Nacht erforderlich ist, weil die Wahrscheinlichkeit einer Eigen- oder Fremdgefährdung gegeben ist | 1.260,00 |
| 7 | mehr als 180, wenn keine zielgerichteten Bewegungen der vier Extremitäten mit funktioneller Umsetzung möglich sind oder ein vergleichbarer Zustand vorliegt | 1.655,80 |

Tip: Detaillierte Information zum Thema Pflegegeld gibt es in der Broschüre *Ein Blick, Band 5, Pflege*. Das Heft ist beim BMASK-Bestellservice unter der Telefonnummer 0800 - 20 20 74 zu beziehen und es kann auf der Webseite des BMASK kostenlos heruntergeladen werden unter <https://broschuerenservice.bmask.gv.at>, oder www.pflegedaheim.at, Menüpunkte: *Service – Publikationen*.

Tip: Muss für die Pflege durch einen Pflegedienst mehr aufgewendet werden, als das Pflegegeld beträgt, kann man diese private Mehrzahlung als außergewöhnliche Belastung steuerlich absetzen (siehe Abschnitt *Steuerbegünstigungen*).

Antragsverfahren

Zur Gewährung oder Erhöhung des Pflegegeldes muss ein Antrag beim zuständigen Entscheidungsträger gestellt werden. Die Zuständigkeit für das Pflegegeld richtet sich nach der Grundleistung, also danach, wer Pension oder Rente tatsächlich auszahlt. Bei Bezug einer Pension aus der Sozialversicherung ist dies die Pensionsversicherungsanstalt, bei Bezug einer Vollrente aus der Unfallversicherung die Unfallversicherungsanstalt, bei Bezug eines Beamtenruhegenusses zum Beispiel die Versicherungsanstalt öffentlich Bediensteter und so weiter. Berufstätige, mitversicherte Angehörige (zum Beispiel Kinder), Bezieher einer Sozialhilfe oder Bezieher einer Beamtenpension eines Landes oder einer Gemeinde erhalten ihr Pflegegeld nach dem jeweiligen Landespflegegeldgesetz bei der Bezirkshauptmannschaft beziehungsweise dem Magistrat oder dem Gemeindeamt.

Der Antrag kann formlos eingebracht werden. Sofern ärztliche Atteste oder Befunde eines Krankenhauses über den aktuellen Gesundheitszu-

stand vorliegen, sollte man diese dem Antrag beilegen. Die Auszahlung des Pflegegeldes richtet sich nach dem Zeitpunkt der Auszahlung von Pension oder Rente. Dies bedeutet, dass das Pflegegeld üblicherweise monatlich im Nachhinein gezahlt wird, und zwar rückwirkend ab dem Monat, welcher der Antragstellung folgt.

In weiterer Folge wird man zu einer ärztlichen Untersuchung eingeladen oder, wenn man nicht reisefähig ist, zu Hause von einem Arzt oder einem diplomierten Gesundheits- und Krankenpfleger aufgesucht. Dieser Hausbesuch wird zuvor angekündigt. Der Gutachter nimmt den Befund auf und stellt den Pflegebedarf fest. Auf Wunsch kann bei der Untersuchung eine Vertrauensperson (zum Beispiel 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. Sollte man mit der Entscheidung nicht einverstanden sein, besteht die Möglichkeit, gegen den Bescheid beim Arbeits- und Sozialgericht zu klagen (Frist: drei Monate). Es empfiehlt sich, eine Durchschrift des Gutachtens anzufordern, um in der notwendigen Begründung des Widerspruchs auf die fragwürdigen Punkte einzugehen. Für die Begründung sollte man sich von einer Beratungsstelle oder einem Pflegedienst Unterstützung holen (gegebenenfalls kostenpflichtig). Für eine Klage in der ersten Instanz entstehen dem Kläger keine Gerichtskosten.

Sollte sich der Gesundheitszustand seit der letzten Entscheidung derart verschlechtert haben, dass ein höheres Pflegegeld gebührt, kann beim zuständigen Entscheidungsträger ein Erhöhungsantrag gestellt werden. Dieser Antrag ist ebenfalls formlos und gleicht dem Ablauf

der Einstufung. Wenn seit der letzten Entscheidung noch kein Jahr verstrichen ist, empfiehlt es sich, diesen Antrag durch Vorlage eines neuen ärztlichen Attestes oder Befundes eines Krankenhauses zu untermauern.

Pflegetagebuch

Die amtsärztliche Begutachtung geschieht bei einem einzigen Hausbesuch. Für Betroffene und pflegende Angehörige ist dieser Besuch ein wichtiger Termin, auf den man sich gut vorbereiten sollte. Fehleinschätzungen des Gutachters kann man vorbeugen, indem vor dem Termin ein sogenanntes Pflegetagebuch geführt wird. Darin werden die einzelnen Hilfe- und Pflegeleistungen sowie die Zeit, die diese in Anspruch genommen haben, vermerkt.

Das Pflegetagebuch kann helfen, eine richtige Einstufung des Pflegebedürftigen zu erreichen. Es enthält alle für die Einstufung in Frage kommenden Verrichtungen. Damit ist es für den Erstantrag zur Feststellung einer Pflegestufe und zur Begründung eines Antrags auf eine höhere Pflegestufe geeignet. Die Eintragungen können den Gutachtern wichtige Daten zur Ermittlung des Pflegebedarfs liefern. Auch wenn der bewertende Arzt aufgrund eines fehlerhaften Gutachtens keine Pflegestufe feststellt oder eine zu niedrige Pflegestufe wählt, ist auf der Grundlage einer ausführlichen Pflegedokumentation ein Widerspruch oder eine Klage erfolversprechender.

Um darzustellen, dass es sich bei den Pflegehandlungen um einen regelmäßigen Hilfebedarf handelt, sollte man das Pflegetagebuch mindestens eine, besser zwei Wochen lang führen. Wichtig ist, wenn eine Verrichtung beginnt und endet, auf die Uhr zu schauen und den Zeitbedarf zu notieren. Außerdem sollte man bei jeder Beschreibung einer Pflegetätigkeit versuchen, die folgenden Fragen zu beantworten:

- Wie ist der Ablauf (was kommt zuerst, was folgt als nächstes usw.)?
- Muss man dem Pflegebedürftigen Dinge/Abläufe erklären? Wenn ja, welche?
- Was ist besonders schwierig?
- Wenn der Pflegebedürftige etwas selbst macht und man trotzdem bei ihm bleibt: warum ist dies notwendig?

Dazu sei angemerkt: wenn zwei Personen für eine Hilfestellung gebraucht werden (zum Beispiel Heben oder Umlagern im Bett), ist der doppelte Zeitaufwand aufzuschreiben. Die Hilfestellung durch zwei Personen ist zu dokumentieren. Und falls der Betroffene bestimmte Tätigkeiten zwar selbst durchführt, man aber dabei sein muss, damit sie (richtig) gemacht werden, zählt auch dies.

Zur Auswertung des Pflegetagebuchs ermittelt man zunächst den täglichen Pflegeaufwand in Minuten. Dann addiert man den Aufwand für eine ganze Woche und teilt dieses Ergebnis durch die sieben Tage. So erhält man den durchschnittlichen täglichen Hilfebedarf. Aufgrund dieses Ergebnisses kann die Zuordnung zu einer Pflegestufe bestimmt werden. Das Muster eines Pflegetagebuchs ist im *Anhang* abgebildet. Weitere Beispiele findet man im Internet zum Herunterladen.

Geltendmachen des Huntington-Pflegebedarfs

Die Begutachtung durch den Arzt ist eine Chance für die Angehörigen, ihn auf die häufig nicht bekannten erschwerenden Faktoren der Huntington-Krankheit aufmerksam zu machen. Es kann hilfreich sein, sich dazu den besonderen Pflegebedarf vorher ins Gedächtnis zu rufen, um ihn im Gespräch aktuell vorbringen zu können. Zielführender ist der konkrete Nachweis anhand des vorgeschlagenen Pflegetagebuchs, und man sollte alle wichtigen Unterlagen (zum Beispiel Arzt- und Krankenhausberichte, Medikamentenplan) bereithalten.

Wichtig ist, dass der Betroffene den Gutachter nicht allein empfängt. Es empfiehlt sich, dass möglichst alle Personen, die sich um den Patienten kümmern, anwesend sind: (pflegende) Angehörige, eventuell der Hausarzt oder, sofern zutreffend, ein Mitarbeiter des Pflegedienstes (gegebenenfalls kostenpflichtig). Gerade die pflegenden Angehörigen können bei dieser Begutachtung Angaben zum Pflegealltag machen. Bei den Fragen des Gutachters geht es darum, was der Betroffene noch kann und wie viel Zeit er und die Hilfsperson für die Verrichtung aller relevanten Tätigkeiten benötigen. Im Interesse des Betroffenen sind die Fragen ausführlich und detailliert zu beantworten.

Die Pflege allgemein erschwerend sind insbesondere die ständigen unkontrollierten Bewegungen sowie die Versteifung von Muskeln und Gelenken. Dass dadurch der Zeitaufwand für Hilfsverrichtungen größer ist, liegt auf der Hand. Abwehrverhalten (unter Umständen aggressives Verhalten) oder der zeitaufwändige Einsatz von Hilfsmitteln zählen ebenfalls dazu. Außerdem bedarf es bei hohem Körpergewicht des Patienten für viele Verrichtungen der Unterstützung durch eine zweite Pflegeperson, und schließlich können räumliche Verhältnisse, welche die Pflege behindern (zum Beispiel ein enges Badezimmer), zu einem höheren Zeitaufwand führen. Darüber hinaus kann man dem Gutachter erläutern, welche Pflegehilfsmittel (zum Beispiel Badewannen-Lifter, Hausnotruf, Pflegebett, Rollator, Toilettenstuhl, Rollstuhl oder Windeln) der Angehörige benötigt.

Neben diesen allgemeinen Erschwernissen gibt es eine Fülle von speziellen erschwerenden Faktoren, die sich auf die Verrichtungen im Einzelnen beziehen. Die nachfolgende Auswahl stellt 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, sodass man nur schwer an alle Stellen kommt;
- häufiger Gang zur Toilette wegen Drang-Inkontinenz;
- Wechsel der Windelhose nur zu Zweit möglich;

Ernährung:

- mehr als drei Mahlzeiten pro Tag 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 ist alleine nicht mobil;
- gehen wegen Gleichgewichtsstörung nur mit zweiter Pflegeperson möglich;
- Transport nur mit Rollator oder Rollstuhl;
- höherer Zeitaufwand beim Gang zu Tisch, zur Toilette, zu Bett;
- Patient stürzt leicht wegen Muskelschwäche oder durch Stolpern (Gangunsicherheit);
- 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 langsam wegen unkontrollierter Bewegungen;

Hauswirtschaftliche Versorgung:

- zubereiten von mehr als drei Mahlzeiten wegen hohen Kalorienbedarfs;
- spezielle (zeitaufwändige) Speisezubereitung (klein schneiden, pürieren) wegen Schluckproblemen.

Insgesamt kann eine sorgfältige Beschreibung des Pflegeaufwandes beitragen, dass dem Betroffenen eine adäquate Pflegestufe zuerkannt wird. Bei der Schilderung der Pflegetätigkeit sollte keine „Schönfärberei“ betrieben oder die Hilfsbedürftigkeit bagatellisiert werden. Die benötigte Unterstützung ist deutlich einzufordern, indem man die Dinge schildert, wie sie sind, auch wenn dies aus Scham oder Stolz schwierig sein kann. Bei diesem Besuch geht es um Leistungen, die dem Betroffenen zustehen und die durch „Schönreden“ eventuell verloren gehen. Bei der Bestimmung der Pflegestufe geht es um jede Minute Pflegezeit.

3. Sachwalterschaft

Allgemeine Bestimmungen

Mit dem Fortschreiten der Huntington-Krankheit stehen die Angehörigen früher oder später vor dem Problem, zum Schutz des Erkrankten bei Gericht eine gesetzliche Vertretung über den Betroffenen zu beantragen. Dies ist zumindest notwendig, wenn keine Vorsorgevollmacht er-

richtet und der Betroffene aufgrund psychischer Krankheit, körperlicher, geistiger oder seelischer Behinderung nicht mehr in der Lage ist, ohne Nachteil für sich seine persönlichen oder finanziellen Angelegenheiten zu regeln.

Behinderung oder Krankheit alleine sind kein Grund für die Anordnung einer Sachwalterschaft. Auch wenn es darum geht, dass jemand rein tatsächliche Angelegenheiten nicht mehr selbständig besorgen kann (seinen Haushalt nicht mehr führen, die Wohnung nicht mehr verlassen usw.), rechtfertigt dies in der Regel nicht die Bestellung eines Sachwalters. In diesen Fällen wird es eher auf praktische Hilfen ankommen, zum Beispiel Sauberhalten der Wohnung oder Versorgung mit Essen. Dafür benötigt man keine gesetzliche Vertretung. Vielmehr muss Handlungsbedarf bestehen. Das heißt, dass Angelegenheiten mit rechtlichem Charakter vorhanden sein müssen, welche die betroffene Person als Folge der Behinderung oder Krankheit nicht mehr eigenständig besorgen kann, vor allem der Umgang mit Geld. Mittels Sachwalterschaft soll dem Betroffenen bei der Erledigung und Durchführung dieser Angelegenheiten geholfen werden. Ziel ist es vor allem, den betreuten Menschen zu befähigen, sein Leben nach eigenen Wünschen und Fähigkeiten zu gestalten. Die Sachwalterschaft soll ausschließlich dem Wohl des Betroffenen dienen und beitragen, dass Krankheit oder Behinderung gelindert oder zumindest die Folgen gemindert werden. Die Sachwalterschaft dient nicht dazu, den Betroffenen zu erziehen oder zu bessern. Die Bestellung eines Sachwalters darf nur im Interesse des Betroffenen, nicht im Interesse anderer gelegen sein. Und wer seinen Willen noch frei bestimmen kann, dem darf gegen seinen Willen kein rechtlicher Vertreter zugeteilt werden.

Eine Sachwalterschaft regelt die Entziehung oder Einschränkung der Rechte einer Person und stellt einen erheblichen rechtlichen Eingriff dar.

Deshalb ist ein Sachwalter nur einzusetzen, wenn zur Hilfestellung keine Alternativen zur Verfügung stehen. Die Geschäftsfähigkeit soll vom Gericht nur so weit eingeschränkt werden, wie es 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 früher geltende Praxis der Entmündigung aufgehoben.

Unabhängig vom Umfang der vom Gericht beschlossenen Angelegenheiten bleiben dem Betroffenen folgende Rechte erhalten: er kann weiterhin wählen, heiraten, sein Testament machen (Testierfähigkeit vorausgesetzt) und Rechtsgeschäfte des täglichen Lebens abschließen (zum Beispiel Einkauf von Lebensmitteln). Auch elterliche Rechte bleiben bestehen. Diese können 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, gegebenenfalls auf Antrag des Sachwalters, ebenfalls beim Bezirksgericht.

Die Bestellung eines Sachwalters ist keine Entrechtung. Sie hat nicht zur Folge, dass der betreute Mensch geschäftsunfähig wird. Eine Entscheidung gegen die Wünsche des Betroffenen darf ein Sachwalter nur dann treffen, wenn diese Wünsche klar dem objektiven Wohl des Betroffenen schaden. Die persönliche Freiheit des Betroffenen darf weder vom Sachwalter noch vom Pflegschaftsgericht durch Zwangsmaßnahmen oder Beschränkungen beeinträchtigt werden. Der Betroffene hat das Recht, vom Sachwalter über wichtige Maßnahmen in Bezug auf seine Person oder sein Vermögen rechtzeitig verständigt zu werden und er hat jederzeit das Recht, in den Gerichtsakt Einsicht zu nehmen. Das

Gericht darf Fremden keine Auskünfte über die Vermögensverhältnisse des Betroffenen geben. Insgesamt darf in Grundrechte nach Maßstab der Verhältnismäßigkeit nur eingegriffen werden, wenn gleichwertige Rechte des Betroffenen oder Dritter gefährdet sind.

Voraussetzung für eine Sachwalterschaft ist, dass der Betroffene das 18. Lebensjahr vollendet hat und volljährig ist. Die gesetzliche Vertretung eines kranken oder behinderten Minderjährigen obliegt den Eltern, gegebenenfalls einer anderen mit der Obsorge betrauten Person.

Bestellung des Sachwalters

Die Bestellung eines Sachwalters geschieht in einem gerichtlichen Verfahren vor dem zuständigen Bezirksgericht (zuständig ist das Gericht, in dessen Bezirk der Betroffene zur Zeit der Antragstellung seinen gewöhnlichen Aufenthalt hat). Meist geschieht dies, indem zum Beispiel Angehörige oder sonstige Personen, die von den Problemen eines Betroffenen Kenntnis erlangen, beim Bezirksgericht die Einsetzung eines Sachwalters anregen. Oft leiten 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. Er sollte folgende Punkte enthalten:

- die persönlichen Daten des Betroffenen,
- eine Beschreibung der sozialen Situation des Betroffenen und der Gründe, warum er bestimmte Angelegenheiten nicht selbst erledigen kann, ohne dabei Gefahr zu laufen, benachteiligt zu werden,
- einen Hinweis auf die Art der geistigen Behinderung oder der psychischen Krankheit,
- Name und Adresse des möglichen Sachwalters und
- eine Information, ob der Betroffene von einem Angehörigen oder einem Vorsorgebevollmächtigten vertreten wird.

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.

Die Bestellung eines Sachwalters ist nicht erforderlich, wenn rein tatsächliche Angelegenheiten des Betroffenen in gleicher Weise durch andere Hilfen – ohne gesetzliche Vertreter – besorgt werden können. Als andere Hilfen gelten zum Beispiel Familienangehörige, Nachbarn oder soziale Dienste, und es geht um praktische Unterstützung wie Führung des Haushalts, Sauberhalten der Wohnung, Versorgung mit Essen usw., für die man keinen gesetzlichen Vertreter benötigt. Die rechtliche Vertretung ist nachrangig.

Ein Sachwalter wird auf unbestimmte Zeit bestellt. Seine Einsetzung ist jedoch keine endgültige Angelegenheit. Der Betroffene kann beim Bezirksgericht Prüfung und Aufhebung der Sachwalterschaft beantragen. Das Gericht ist verpflichtet, einer solchen Prüfung nachzukommen. Außerdem prüft das Gericht von sich aus regelmäßig, ob die Voraussetzungen für die Sachwalterschaft weiter gegeben sind, ob sie beendet werden kann oder ob der Aufgabenbereich des Sachwalters auf Grund geänderter Voraussetzungen des Betroffenen einzuschränken oder zu erweitern ist. Fällt der Handlungsbedarf für eine Sachwalterschaft weg, ist sie vom Gericht aufzuheben.

Gegen die Bestellung eines Sachwalters kann der Betroffene Widerspruch einlegen. Er kann im gesamten Verfahren einen Anwalt oder einen sonstigen geeigneten Bevollmächtigten mit seiner Vertretung beauftragen. Auch nahe Angehörige sind beschwerdeberechtigt.

Auswahl des Sachwalters

Wenn die Sachwalterschaft beim Bezirksgericht angeregt wird, kann eine geeignete Person vorgeschlagen werden. Gesetzliche Vertretung wird vorrangig von Familienangehörigen ausgeübt. Den Wünschen des Betroffenen muss in der Regel entsprochen werden. Auch andere sozial engagierte, zunächst fremde Personen können eine Sachwalterschaft ehrenamtlich übernehmen. Findet sich im Umfeld des Betroffenen niemand, der in der Lage ist, die Sachwalterschaft zu übernehmen, kann ein Verein für Sachwalterschaft zum Sachwalter bestellt werden. Der Verein muss eine Person bekannt geben, die die Aufgaben der Sachwalterschaft für den konkreten Fall wahrnimmt. Dies sind beispielsweise Juristen oder Sozialarbeiter.

Mit der sogenannten Sachwalterverfügung gibt der Betroffene kund, wer im Anlassfall (Verlust der Geschäftsfähigkeit) zum Sachwalter bestellt werden soll (auch: wer *nicht* Sachwalter werden soll). Dieser Wunsch ist bei der Bestellung eines Sachwalters einzubeziehen. Dies ist gerade für Huntington-Betroffene von Interesse, da mit Fortschreiten der Erkrankung die Einsetzung eines Sachwalters absehbar ist. In der Sachwalterverfügung können auch Wünsche und Gewohnheiten festgehalten werden, die vom Sachwalter berücksichtigt werden müssen, beispielsweise, ob im Fall der Pflegebedürftigkeit eine Pflege zu Hause oder eine Unterbringung in einem bestimmten Pflegeheim gewünscht ist. Eine Sachwalterverfügung kann mit einer Vorsorgevollmacht verbunden werden. Sie sollte auf jeden Fall schriftlich verfasst werden.

Im Gesetz sind keine spezifischen Anforderungen an den Sachwalter aufgeführt. Für die Eignung ist wichtig, dass der in Frage kommende Betreuer mit dem Betroffenen und den voraussichtlich erforderlichen Aufgaben zurechtkommt. Dabei kann es von Vorteil sein, schon vorher eine persönliche Beziehung zu ihm zu haben und dessen Wünsche zu

kennen. Er muss die Hilfen nicht selbst übernehmen, aber in der Lage sein, sie in geeigneter Weise zu organisieren und zu gewährleisten. Das Wichtigste ist, einen guten persönlichen Kontakt zur Betreuungsperson aufzubauen der es ermöglicht, ihren Wünschen nachzukommen und über wichtige Angelegenheiten mit ihr gemeinsam Entscheidungen in ihrem Sinne zu treffen. Dazu ist es hilfreich, mit Krankheit und Behinderung Erfahrung und in diesem Punkt keine Berührungängste zu haben. Außerdem ist es wichtig, dass er sich in Verwaltungs- und Behördenstrukturen gut auskennt. Zudem sollte er kontaktfreudig sowie emotional stabil und belastbar sein, denn viele Entscheidungen sind nicht leicht zu treffen. Insgesamt ist die Übernahme einer Sachwalterschaft eine anspruchsvolle und verantwortungsvolle Tätigkeit. Das Gericht prüft, ob der Betreffende für den bestimmten Einzelfall geeignet ist.

Aufgaben des Sachwalters

Ein Sachwalter hat die Aufgabe, die Interessen der behinderten Person zu vertreten und den Betroffenen dabei zu unterstützen, im Rahmen dessen Fähigkeiten und Möglichkeiten ein Leben nach dessen Vorstellungen und Wünschen zu gestalten. 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. Bei der Wahrnehmung seiner Aufgaben hat ein Sachwalter grundsätzlich zu beachten, dass er erstens für den Betreuten nur entscheiden soll, wenn dieser nicht selbst entscheiden kann, zweitens so entscheiden muss, wie es der Betreute selbst täte, wenn er dies könnte, und drittens gegen den Willen eines nicht entscheidungsfähigen Betreuten nur handeln darf, wenn eine erhebliche Gefahr nicht anders abgewendet werden kann.

Den Umfang der Angelegenheiten, die der Sachwalter zu besorgen hat, legt der Richter fest. Denkbar ist die Zuständigkeit für einen bestimmten, im Einzelnen festgelegten Bereich wie Verwaltung des Einkommens. Der Beschluss kann sich auch auf eine ganze Reihe von Angelegenheiten beziehen, zum Beispiel 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 auch gegen dessen Willen, Entscheidungen zu treffen. Dies ist für die Bereiche Personensorge, Vermögenssorge und Wahl des Wohnsitzes näher geregelt und an bestimmte Auflagen gebunden.

Der Bereich Personensorge umfasst die medizinische und soziale Betreuung sowie den Wohnort des Betroffenen. Besondere Verantwortung trägt der Sachwalter im Bereich medizinische Betreuung. Jede medizinische Behandlung ist ein Eingriff in das Grundrecht auf körperliche Unversehrtheit. Sie bedarf der Einwilligung. Diese Einwilligung kann eine einsichts- und urteilsfähige Person – auch bei bestehender Sachwalterschaft – nur selbst erteilen. Eine ambulante Zwangsbehandlung ist nicht erlaubt. Ist die durch einen Sachwalter betreute Person aufgrund ihres geistigen Gesundheitszustandes nicht fähig, die Notwendigkeit einer medizinischen Maßnahme zu beurteilen, muss bei einfachen medizinischen Heilbehandlungen oder Untersuchungen (zum Beispiel Impfung, Zahnbehandlung, Blutabnahme) der Sachwalter zustimmen.

Bei besonderen medizinischen Heilbehandlungen (zum Beispiel Chemotherapie, schwere Operation) 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 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, muss die Zustimmung des Sachwalters vom Bezirksgericht (als PflEGschafTsgericht) 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 Notfallentscheidung).

Ist ein Sachwalter mit dem Bereich Gesundheitspflege betraut und somit auf diesem Gebiet der gesetzliche Vertreter des Betroffenen, muss er vom Arzt genauso informiert werden wie der Betroffene. Ist der betreute Patient mit der Weitergabe seiner personenbezogenen Daten an den Sachwalter nicht einverstanden, muss der Sachwalter diesen Willen in der Regel beachten. Im Zweifelsfall kann eine gerichtliche Entscheidung herbeigeführt werden. Der Sachwalter unterliegt nicht der Schweigepflicht.

Die soziale Betreuung muss vom Sachwalter nicht selbst vorgenommen werden. Er muss diese gewährleisten, das heißt, dass er sich um die Sicherstellung der Betreuung durch soziale Einrichtungen zu kümmern hat. Die Übersiedelung in ein Pflegeheim ist jedoch im Einvernehmen mit der betroffenen Person zu planen und durch das PflEGschafTsgericht zu genehmigen.

Auch eine mögliche Änderung des Wohnortes ist besonders geregelt. Die Entscheidung, an welchem Ort der Betroffene wohnen will, trifft grundsätzlich er. 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 eine Genehmigung durch das PflEGschaftsgericht notwendig.

Im Bereich Vermögenssorge muss das Vermögen der betroffenen Person 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 beziehungsweise der Sachwalterschaft.

Bei der Rechnungslegung ist das gesamte Vermögen der betreuten Person anzugeben (zum Beispiel Wertpapiere, Sparbücher, Kontostand, Bargeld). Über alle Einnahmen und Ausgaben des Rechnungslegungszeitraumes sind Belege beizulegen (zum Beispiel Kontoauszüge, Rechnungen). Sollten kein Vermögen und nur geringe Einkünfte vorhanden sein, kann mit Genehmigung des Gerichtes auf eine detaillierte Rech-

nungslegung 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. Belege müssen auch dann gesammelt und aufbewahrt werden, wenn der Sachwalter nicht zur Rechnungslegung verpflichtet ist. Das Gericht kann jederzeit einen besonderen Auftrag zur Rechnungslegung erteilen, zum Beispiel um zu überprüfen, ob das Wohl des Betroffenen gewahrt wird.

Sollten dem Sachwalter durch die Ausübung seiner Aufgaben Kosten entstehen, kann er Aufwandsersatz geltend machen. Dies betrifft zum Beispiel 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, zum Beispiel abhängig von der Höhe der Einkünfte des Betroffenen, bis zu fünf Prozent aus dessen jährlichen Einnahmen betragen. Diese Ansprüche werden vom Gericht zugesprochen, aber nur, wenn die Lebensbedürfnisse des Betroffenen nicht gefährdet werden.

In regelmäßigen Abständen, meist einmal jährlich, soll der Sachwalter dem Gericht über seine Tätigkeit und die Situation des Betroffenen berichten und gegebenenfalls Rechnung legen. Der Jahresbericht ist an keine bestimmte Form gebunden und kann mündlich zu Protokoll gegeben oder schriftlich eingereicht werden. Inhaltlich soll er folgende Punkte enthalten:

- die Art der Unterbringung der betroffenen Person (zum Beispiel zu Hause oder in einem Pflegeheim),
- die Wohn- und Betreuungssituation des Betroffenen,
- die Gesundheitssituation,

- die Kontakte zwischen Betroffenenem und seinem Sachwalter,
 - die Vermögenssituation des Betroffenen und
 - eine Empfehlung über die Fortsetzung der Sachwalterschaft.
-

Tipp: Wenn der Sachwalter für die finanziellen Angelegenheiten der betroffenen Person zuständig ist, macht es zu seiner und zur Absicherung des Betroffenen Sinn, ein Vermögensverzeichnis zu erstellen. Es sollte folgende Punkte enthalten:

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

Beratung

Familienangehörige und andere ehrenamtliche Sachwalter können sich zu allen diesbezüglichen Fragen von Bezirksgerichten, Sachwaltervereinen oder karitativen Organisationen (zum Beispiel Caritas, Rotes Kreuz) beraten lassen. In Österreich gibt es vier vom Justizministerium anerkannte Sachwaltervereine (Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*). Die Sachwaltervereine bieten ehrenamtlichen Betreuern Einführung in die Aufgabe, in Fortbildung und Erfahrungsaustausch. Eine umfassende Behandlung des Themas bietet die Broschüre *Sachwalterrecht* des Bundesministeriums für Justiz. Sie kann im Internet unter www.justiz.gv.at und dem entsprechenden Suchbegriff kostenlos heruntergeladen werden.

4. Alternativen zur Sachwalterschaft

Allgemeines

Wegen ihrer tief greifenden rechtlichen Auswirkung ist die Bestellung eines Sachwalters grundsätzlich nachrangig. Letzterer sollte nur bestellt werden, wenn Bedarf besteht. Zuerst sollten zur Unterstützung eines psychisch kranken oder behinderten Menschen andere Möglichkeiten 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 Vorsorgevollmacht in erforderlichem Ausmaß vorgesorgt wird.

Wurde noch kein Sachwalter bestellt, können die nächsten Angehörigen (Eltern, volljährige Kinder, Eheleute) Alltagsgeschäfte im Zuge der Haushaltsführung wahrnehmen (zum Beispiel Einkauf von Lebensmitteln). Dabei wird man schnell an Grenzen stoßen, bei denen formelle Vollmachten erforderlich sind (vor allem bei Geldangelegenheiten), denn bei geistiger und körperlicher Gebrechlichkeit können Familienangehörige ohne entsprechende Bevollmächtigung keine rechtsverbindlichen Entscheidungen treffen.

Um zu vermeiden, dass man später komplizierte Rechtswege beschreiten muss, sollte man für den Betroffenen diese Dinge frühzeitig regeln, wenn die ersten Anzeichen der Huntington-Erkrankung feststellbar sind beziehungsweise wenn die Krankheit diagnostiziert ist. In gesunden Tagen oder zu Beginn der Erkrankung, solange Geschäftsfähigkeit besteht, kann er durch entsprechende Verfügungen und Vollmachten noch seinen eigenen Willen äußern. Bei den später auftretenden massiven kognitiven Störungen kann er wichtige Entscheidungen nicht mehr treffen. Zu diesen gehören Regelungen zur Verfügung über Gehalts- und Spar-

konten sowie Eigentumsrechte an Haus- und Grundbesitz. Beschlüsse sollte man nicht im Geheimen fassen, sondern den Erkrankten taktvoll in die Entscheidungen mit einbeziehen.

Tipp: Für alle nachstehend genannten Vollmachten ist es sinnvoll, sie regelmäßig (etwa einmal jährlich) zu aktualisieren, um sie gegebenenfalls Änderungen eigener Vorstellungen anzupassen. Die bloße Ergänzung beispielsweise um den Satz: „Die vorstehende Verfügung gilt unverändert fort“ (ergänzt mit Datum und Unterschrift) erleichtert dem Gericht im Zweifelsfall die Beurteilung der Frage, ob die Verfügung den aktuellen Willen des Betroffenen wiedergibt.

Gesetzliche Vertretungsbefugnis

Wenn eine volljährige Person aufgrund physischer oder psychischer Behinderung Rechtsgeschäfte des täglichen Lebens (zum Beispiel Einkäufe des täglichen Bedarfs, Führung des Haushalts) nicht mehr verrichten kann und ein Sachwalter (noch) nicht bestellt wurde, kann ein nächster Angehöriger die formelle Vertretung des Betroffenen für das jeweilige Rechtsgeschäft übernehmen. Diese Vertretungsbefugnis schließt Rechtsgeschäfte zur Deckung des Pflegebedarfs (zum Beispiel Organisation der Pflege, Heimhilfe, Krankenpflege usw.) sowie die Regelung sozialer Ansprüche (zum Beispiel Pflegegeld, Gebührenbefreiungen und andere Begünstigungen) ein. Sie umfasst auch Geldbezüge vom Konto der vertretenen Person, soweit sie einen bestimmten Betrag (erhöhter allgemeiner Grundbetrag des Existenzminimums, derzeit 977 Euro) monatlich nicht überschreiten. Für medizinische Behandlungen oder Untersuchungen, sofern diese nicht mit Beeinträchtigung der körperlichen Gesundheit verbunden sind, gilt die Befugnis ebenfalls. Die Errichtung einer Vorsorgevollmacht schließt für Bereiche, die darin festgelegt wurden, die gesetzliche Vertretungsbefugnis nächster Angehöriger nicht aus.

Als nächste Angehörige gelten Ehegatte (im gemeinsamen Haushalt lebend), eingetragener Partner (im gemeinsamen Haushalt lebend), Lebensgefährte (mindestens drei Jahre mit dem Betroffenen im gemeinsamen Haushalt lebend), Volljährige Kinder und Eltern. Eine Person kann mehrere gesetzliche Vertreter haben. Sofern kein Widerspruch besteht, kann jeder der vorgenannten Angehörigen die Vertretungsaufgabe übernehmen, neben anderen zur gesetzlichen Vertretung Berufenen.

Um eine Vertretungsbefugnis zu erhalten, muss der Angehörige einem Notar seiner Wahl nachweisen, dass er ein Angehöriger des Betroffenen ist. Des Weiteren muss er ein ärztliches Zeugnis vorlegen, das die fehlende Geschäftsfähigkeit des Betroffenen bestätigt. Der Notar registriert die Vertretungsbefugnis im Österreichischen Zentralen Vertretungsverzeichnis (ÖZVV; gebührenpflichtig) und händigt dem Angehörigen eine Bestätigung aus sowie eine Übersicht über die mit der Vertretungsbefugnis verbundenen Rechte und Pflichten. Mit der Bestätigung kann sich der Angehörige als vertretungsbefugt ausweisen. Dieser Nachweis wird im Rechtsverkehr mit Dritten anerkannt. Den Betroffenen muss der Angehörige über die Wahrnehmung seiner Vertretungsbefugnis informieren.

Die gesetzliche Vertretungsbefugnis eines nächsten Angehörigen tritt nicht ein oder endet, wenn ihr der Betroffene widerspricht. Dieser Widerspruch muss im ÖZVV registriert werden, wenn er einem Notar oder einem Rechtsanwalt in schriftlicher Form vorgelegt wird (gebührenpflichtig). Wenn eine Person möchte, dass einzelne oder mehrere ihrer Angehörigen sie nicht vertreten sollen, kann Widerspruch gegen eine solche Vertretungsbefugnis im Voraus ausgesprochen werden. Dieser Widerspruch kann sich auf einzelne Bereiche der gesetzlichen Vertretungsbefugnis beziehen (zum Beispiel medizinische Behandlungen) oder auf die Befugnis insgesamt.

Vorsorgevollmacht

Mit einer Vorsorgevollmacht kann eine Person vor dem Verlust der Geschäftsfähigkeit, der Einsichts- und Urteilsfähigkeit oder der Äußerungsfähigkeit bestimmen, wer als Bevollmächtigter für sie entscheiden und sie vertreten soll. Der Bevollmächtigte muss mit diesem Amt einverstanden sein. Eine derartige Vollmacht ist vor allem ratsam, wenn eine Person an einer Krankheit leidet, die mit ihrem Fortschreiten das Entscheidungsvermögen beeinträchtigt. Dies trifft auf Huntington-Betroffene zu. Auch für Regelungen nach einem Unfall kann vorgesorgt werden. Durch eine Vorsorgevollmacht kann eine vom Bezirksgericht verordnete Sachwalterschaft vermieden werden. Der Bevollmächtigte ist kein Sachwalter.

Der Betroffene kann festlegen, für welche Angelegenheiten der Bevollmächtigte zuständig werden soll. Es ist möglich, mehrere Personen zu bevollmächtigen, die unterschiedliche Aufgaben übernehmen. Beispielsweise kann sich eine Vertrauensperson um die Bankgeschäfte kümmern, eine andere um gesundheitliche Belange. Wenn für einen Entscheidungsbereich eine Vorsorgevollmacht vorliegt, ist für diesen Bereich die gesetzliche Vertretungsbefugnis nächster Angehöriger außer Kraft gesetzt. Die Vorsorgevollmacht kann sich auf alle rechtlich bedeutsamen Handlungen beziehen, bei denen Stellvertretung zulässig ist. Dazu gehören:

- persönliche Angelegenheiten (zum Beispiel Vertretung gegenüber Versicherungen, Gerichten, Ämtern und Behörden; Erwerb und Veräußerung von beweglichen Sachen; Abschluss von Verträgen),
- Vermögensangelegenheiten (zum Beispiel Geschäftsverkehr mit Kreditinstituten; Verwaltung des Einkommens und Vermögens des Vollmachtgebers und Verfügung über seine Bankkonten; siehe Abschnitt *Bankvollmacht*),

- Aufenthalt und Wohnungsangelegenheiten (zum Beispiel Kündigung der Wohnung; Auflösung des Haushalts; Unterbringung in einem Alten- oder Pflegeheim),
- Gesundheitsangelegenheiten (zum Beispiel Gesundheitsvorsorge; Einsicht in Patientenunterlagen; Organisation der Pflege; Organspende; Entbindung der Ärzte von ihrer Schweigepflicht; Entscheidungsbefugnis bezüglich durchzuführender ärztlicher Maßnahmen und Einwilligungsbefugnis bei Operationen) und
- sonstige Angelegenheiten (zum Beispiel Entgegennahme und Öffnen der Post; Regelung der Vergütung für die Tätigkeit des Bevollmächtigten oder Entschädigung für seinen Aufwand. Auch: Geschäfte, die der Bevollmächtigte *nicht* wahrnehmen soll).

Eine Vorsorgevollmacht sollte zumindest folgende Punkte enthalten:

- Name, Geburtsdatum, Adresse der Vertrauensperson (oder Vertrauenspersonen),
- Aufgabenbereiche, für die die bevollmächtigte Vertrauenspersonen zuständig sein wird,
- Zeitpunkt, ab welchem die Vorsorgevollmacht wirksam werden und wie lange sie gelten soll und
- individuelle Wünsche und Vorstellungen des Betroffenen über seine Zukunft, beispielsweise bezüglich Pflegeleistungen, Heimaufenthalt beziehungsweise Heimeinweisung, medizinische Versorgung oder Freizeitgestaltung.

Ausgeschlossen sind Eheschließung, Errichten eines Testaments, die Ausübung des Wahlrechts und der elterlichen Rechte. Diese bleiben erhalten, denn darin sind Personen nicht vertretbar. Die Entscheidung über eine geschlossene Unterbringung, über unterbringungsähnliche Maßnahmen wie das Festbinden am Bett, Anschnallen im Rollstuhl,

Sedierung mit Medikamenten, wie es bei Huntington-Patienten in der Regel zu erwarten ist, oder Einwilligung in Behandlungen, die als gefährlich gelten (Operationen), darf nur das Gericht treffen. Bei Gefahr im Verzuge – beispielsweise bei Stürzen eines Betreuten aus dem Bett – kann der Bevollmächtigte für die notwendige unterbringungsähnliche Maßnahme (in diesem Fall die Anbringung von Bettgittern) eine vorläufige Entscheidung treffen. Er hat aber unverzüglich eine gerichtliche Entscheidung zu beantragen, wenn die Maßnahme länger dauern soll (mehr als zwei Tage) oder regelmäßig erfolgen muss (zum Beispiel immer nachts).

Damit der Bevollmächtigte über ein Konto des Vollmachtgebers verfügen kann, verlangen Banken meist eine spezielle Bankvollmacht, die in der Vorsorgevollmacht enthalten sein muss. Es muss detailliert beschrieben sein, für welches Konto und bei welcher Bank diese Spezialvollmacht gilt. Einfacher ist es, dem Bevollmächtigten eine Zeichnungsberechtigung für das entsprechende Konto zu erteilen. In jedem Fall muss dieser sich – will er auf das Konto zugreifen – mit einem amtlichen Lichtbildausweis legitimieren. Die Frage der Notwendigkeit einer speziellen Bankvollmacht klärt man am Besten rechtzeitig mit seinem Bankinstitut (siehe Abschnitt *Bankvollmacht*).

Für die Errichtung einer Vorsorgevollmacht muss die betroffene Person noch geschäftsfähig oder einsichts- und urteilsfähig sein. Wenn dies nicht der Fall ist, ist ein Sachwalter zu bestellen oder es tritt die gesetzliche Vertretungsbefugnis der nächsten Angehörigen ein. Der Bevollmächtigte darf nicht in einem Abhängigkeitsverhältnis oder einer engen Beziehung zu Einrichtungen stehen, in der sich der Vollmachtgeber aufhält oder von der dieser betreut wird (Spital, Pflegeheim). Die Vorsorgevollmacht gilt, solange der Vollmachtgeber mit der Besorgung seiner Angelegenheiten durch den Bevollmächtigten einverstanden ist.

Die Vorsorgevollmacht wird in der Regel wirksam, wenn der Verlust der Geschäftsfähigkeit, der Einsichts- und Urteilsfähigkeit oder der Äußerungsfähigkeit eingetreten ist. Dann muss zur Verwendung der Vollmacht ein ärztliches Zeugnis darüber eingeholt werden, im welchem Umfang dieser Verlust eingetreten ist. Daraus ergibt sich, in welchem Umfang die Vollmacht wirksam geworden ist.

Für die Errichtung einer Vorsorgevollmacht gibt es drei Möglichkeiten:

- sie wird eigenhändig geschrieben und unterschrieben,
- sie wird vor einem Notar, einem Rechtsanwalt oder vor Gericht errichtet, oder
- der Vollmachtgeber füllt ein Formular aus, welches von ihm sowie von drei Zeugen unterschrieben wird.

Informationen zur Vorsorgevollmacht erteilen Notar und Rechtsanwalt. Um alle Eventualitäten zu berücksichtigen ist es ratsam, bei der Formulierung des Dokuments einen Notar oder einen Rechtsanwalt hinzuzuziehen, weil beide umfassend über die Rechtswirkung und den Inhalt beraten können. Dies ist zwar teurer, aber in der Regel ist eine notariell beurkundete Vollmacht im Rechtsverkehr sicher und anerkannt. Die Kosten für eine Vorsorgevollmacht können je nach Aufwand etwa 500 Euro (zuzüglich Umsatzsteuer und Auslagen) betragen. Die Frage der Kosten sollte man zuvor mit Notar oder Rechtsanwalt klären. Das erste Informationsgespräch über die Vorsorgevollmacht ist bei einem Notar oft kostenlos. Wenn in der Vorsorgevollmacht Einwilligungen in gravierende medizinische Behandlungen festgehalten werden, beziehungsweise die Vorsorgevollmacht Entscheidungen über eine dauernde Änderung des Wohnortes oder die Besorgung von wichtigen Vermögensangelegenheiten umfasst, *muss* die Vorsorgevollmacht vor einem Notar, einem Rechtsanwalt oder vor Gericht errichtet werden.

Vorsorgevollmachten können von einem Notar oder einem Rechtsanwalt im Österreichischen Zentralen Vertretungsverzeichnis (ÖZVV) registriert werden (gebührenpflichtig). Der Vorteil der Registrierung ist, dass die Vollmacht im Vorsorgefall gefunden werden kann. Das Eintreten der Wirksamkeit kann dort nur von einem Notar registriert werden. Darüber wird eine Registrierungsbestätigung ausgestellt. Mit dieser Bestätigung wird eine Übersicht über die mit der Vorsorgevollmacht verbundenen Rechte und Pflichten ausgehändigt. Ein Dritter darf auf den Eintritt des Vorsorgefalls vertrauen, wenn ihm der Bevollmächtigte bei Vornahme einer Vertretungshandlung die Registrierungsbestätigung vorlegt.

Der Betroffene hat die Möglichkeit, die erteilte Vorsorgevollmacht jederzeit zu widerrufen. Der Widerruf kann im ÖZVV registriert werden (gebührenpflichtig).

Der Unterschied von Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung liegt vor allem darin, dass in Letzterer nicht verfügt wird, *wer* handeln soll, sondern *wie* der Vollmachtgeber als Patient ärztlich behandelt werden möchte, wenn er nicht mehr in der Lage ist, darüber zu entscheiden. Eine Vorsorgevollmacht kann daher eine Patientenverfügung nicht ersetzen.

Eine Vorsorgevollmacht muss gut überlegt sein und sollte nicht im Schnellverfahren, nicht gutgläubig und leichtfertig erteilt werden. Sie setzt das uneingeschränkte persönliche Vertrauen zum Bevollmächtigten voraus. Zum Beispiel unterliegt ein Bevollmächtigter, der mit der Vermögensverwaltung betraut ist, nicht der Kontrolle des Gerichts wie ein Sachwalter. Er braucht Außenstehenden keine Rechenschaft abzulegen. Das kann ein Nachteil der Vorsorgevollmacht gegenüber einer Sachwalterschaft sein. Es ist abzuwägen, in die Vorsorgevollmacht

einen Kontrollmechanismus aufzunehmen, zum Beispiel die Erteilung der Vollmacht nach dem *Vier-Augen-Prinzip*. Das heißt, dass zwei Bevollmächtigte nur gleichzeitig von ihr Gebrauch machen können. Empfehlenswert ist in jedem Fall ein Gespräch mit Experten und mit nahe stehenden Menschen.

Eine Vorsorgevollmacht sollte in jedem Fall frühzeitig und sorgfältig formuliert werden. Es ist empfehlenswert, Beratung von mehreren Stellen in Anspruch zu nehmen. Information gibt es zum Beispiel beim Bundesministerium für Justiz (BMJ), bei den Juristen der Patientenanzwaltschaft oder auf der Amtshelferseite. Darüber hinaus gibt es fertige Formulare (im Internet unter dem betreffenden Stichwort zu finden), etwa vom BMJ. Solch ein Vordruck ersetzt nicht eine Beratung und seine Benützung setzt eine intensive Beschäftigung mit dem Thema voraus. Zur jeweiligen Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*.

Spezielle Vollmacht

Die einfachste Möglichkeit, einer anderen Person Vertretungsbefugnis zu erteilen, ist eine für den speziellen Zweck ausgestellte Vollmacht. Diese ermächtigt die benannte Person, im Namen der vertretenen Person und im Rahmen der Vollmacht wirksam zu handeln. Vollmachten zu seiner Vertretung erteilen kann jeder geschäftsfähige Mensch, das heißt jeder, der wirksam Rechtsgeschäfte abschließen kann. Er kann sie für einen bestimmten Zeitraum erteilen, er kann sie jederzeit widerrufen und er kann jederzeit selbst Erklärungen abgeben (zum Beispiel Anträge einbringen und abändern, Dokumente persönlich einreichen und abholen usw.).

Zur Person des Bevollmächtigten kann jede (geschäftsfähige) volljährige Person bestimmt werden, vorzugsweise ein naher Angehöriger, ein anderer Verwandter, ein Freund oder ein außen stehender Rechtsanwalt.

Wenngleich das spezielle Fachwissen zum Beispiel des Letztgenannten von Vorteil sein kann, ist vor allem eine Vertrauensbeziehung wichtig.

Das Ausmaß der Vertretungsbefugnis richtet sich nach dem in der Vollmacht beschriebenen Umfang. Sie kann erteilt werden:

- für eine konkrete Angelegenheit (Einzelvollmacht; zum Beispiel zur Abholung des neuen Reisepasses),
- zum Abschluss von Rechtsgeschäften einer bestimmten Art (Gattungsvollmacht; zum Beispiel Regelung von Versorgungsangelegenheiten) und
- zum Abschluss aller Rechtsgeschäfte, bei denen Vertretung zulässig ist (Generalvollmacht).

Um Unklarheiten zu vermeiden ist es wichtig, präzise zu bezeichnen, wozu der Bevollmächtigte ermächtigt ist und gegebenenfalls wozu nicht. Es können einzelne Bereiche auf verschiedene Personen übertragen werden, zum Beispiel dass der Ehepartner die Vollmacht bei medizinischen Maßnahmen besitzt und ein Rechtsanwalt die in Vermögensangelegenheiten. Es kann auch eine gemeinsame Vertretung festgelegt werden, sodass die Bevollmächtigten nur gemeinsam bestimmen können.

Die Vollmachtserteilung ist an keine bestimmte Form gebunden. Sie kann sogar mündlich erteilt werden. Davon ist abzuraten. Eine Schriftform ist auf jeden Fall nötig, wenn es um mehr geht, als am Postschalter ein Paket abzuholen. Zumindest müssen Name und Unterschrift des Vollmachtgebers, Name des Bevollmächtigten, Zweck der Vollmacht und das Ausstellungsdatum angeführt werden. Die schriftliche Vollmacht ist eine Urkunde, mit der sich der Bevollmächtigte als gesetzlicher Vertreter des Vollmachtgebers ausweisen kann. Aus diesem Grund

wird bei manchen Behördenvorgängen die notarielle Beglaubigung der Unterschrift des Vollmachtgebers verlangt (zwingend zum Beispiel in Grundbuchangelegenheiten). Dies ist mit der zuständigen Behörde im Vorfeld abzuklären.

Eine Vollmacht endet bei Widerruf und – sofern sie nicht ausdrücklich über den Tod hinaus gelten soll, zum Beispiel zur Regelung von Nachlassangelegenheiten – mit dem Ableben des Vollmachtgebers. Muster für Vollmachten sind unter diesem Stichwort im Internet zu finden.

Bankvollmacht

Wenn ein Huntington-Betroffener eine Vorsorgevollmacht erteilt, weil er in absehbarer Zeit diesbezügliche Unterstützung benötigt, wird er diese auch für seine Finanzen brauchen. Da es bei Juristen umstritten ist, ob eine Vorsorgevollmacht gleichzeitig die Vollmacht über das Bankkonto des Vollmachtgebers enthält und Banken in der Regel nur diese Spezialvollmacht akzeptieren, ist es empfehlenswert, separat eine Bankvollmacht zu erklären.

Eine Bankvollmacht (Kontovollmacht) ist die von einem Kontoinhaber gegenüber dem kontoführenden Kreditinstitut erteilte Vollmacht zugunsten eines Dritten (zum Beispiel eines Angehörigen oder einer anderen Vertrauensperson), wonach dieser über das betreffende Bankkonto im Umfang der Vollmacht verfügen darf. Das Gesetz sieht zwar keine besondere Form vor, doch verlangen die Kreditinstitute diese regelmäßig schriftlich. Dabei sind der Bank die Namen der vertretungs- und verfügungsberechtigten Personen bekanntzugeben und eigenhändige Unterschriftsproben vorzulegen. Zweckmäßigerweise verwendet man den von Banken und Sparkassen angebotenen Vordruck. In dieser Vollmacht sind die im Zusammenhang mit dem Konto oder Depot wichtigen Bankgeschäfte im Einzelnen erfasst. Zur eigenen Sicherheit sollte man die

Vollmacht in der Bank in Anwesenheit eines Bankmitarbeiters erteilen. Das Kreditinstitut wird die notwendige Beratung übernehmen.

Nach Erteilung der Vollmacht ist der Kontobevollmächtigte berechtigt, im Namen und für Rechnung des Kontoinhabers die notwendigen, sogenannten gewöhnlichen Kontogeschäfte abzuschließen: Einzahlungen, Barabhebungen, Überweisungen, Einzugsermächtigungen, Abbuchungsaufträge, Ankauf von Wertpapieren und Devisen, Entgegennahme von Kontoauszügen usw. Nicht durch eine Kontovollmacht gedeckt sind die Erteilung von Untervollmachten, die Eröffnung weiterer Konten und Depots, der Abschluss oder die Änderung von Kreditverträgen, die Antragstellung für Kreditkarten sowie die Kontokündigung oder Kontoumschreibung auf den Namen des Kontobevollmächtigten. Diese Bankgeschäfte stehen nicht mehr im engen Zusammenhang zum Bankkonto, sondern sind eigenständige Bankverträge, auf die sich eine Kontovollmacht nicht erstreckt.

Unter zeitlichen Gesichtspunkten gibt es zwei Möglichkeiten, eine Bankvollmacht zu erteilen: zeitlich unbegrenzt und zeitlich begrenzt. Die zeitlich unbegrenzte Kontovollmacht ist der Normalfall. Sie ist über den Tod des Kontoinhabers hinaus gültig, sodass der Bevollmächtigte nach dem Tod des Kontoinhabers weiter verfügen darf. Sie wird vorzugsweise zur Absicherung des Ehegatten oder naher Angehöriger eingesetzt, damit diese im Todesfall des Kontoinhabers nahtlos und hindernisfrei auf das Konto des Erblassers Zugriff haben, zum Beispiel um sofort die Beisetzung bezahlen zu können. Diese praxisübliche Vorgehensweise ist mit einem Risiko verbunden: wenn der Bevollmächtigte nicht zum Kreis der Erben gehört, kann es zwischen beiden wegen vermeintlicher oder tatsächlicher Unstimmigkeiten zu Konflikten kommen. Die Bankvollmacht ist und ersetzt kein Testament und berührt die Rechte der Erben nicht.

Der Kontoinhaber kann mit dem Kreditinstitut eine andere Regelung treffen. Bei der zeitlich begrenzten Vollmacht bis zum Todesfall erlischt diese automatisch mit dem Tod des Kontoinhabers. Deshalb muss die Bank bei jeder Verfügung durch den Bevollmächtigten zunächst prüfen, ob der Kontoinhaber noch lebt, um zu vermeiden, dass sie Verfügungen durch den Bankbevollmächtigten zulässt, obwohl der Kontoinhaber ohne ihr Wissen verstorben ist. Dies ist zeit- und arbeitsaufwändig und diese Regelung wird seltener vereinbart.

Das Vollmachtverhältnis zwischen Kontoinhaber und Kontobevollmächtigtem stellt ein Vertrauensverhältnis dar. Hiergegen wird verstoßen, wenn die Vollmacht durch den Bevollmächtigten missbraucht wird, indem er sich zum Beispiel durch Überweisung oder Abhebung zu Lasten des Kontoinhabers einen Vermögensvorteil verschafft. Missbrauch von Bankvollmachten (Kontoplünderung) ist strafbar (Unterschlagung). Gegebenenfalls ist der Kontobevollmächtigte zum Schadensersatz verpflichtet.

Kontovollmachten können vom Kontoinhaber gegenüber der kontoführenden Bank jederzeit widerrufen werden. Der Widerruf führt zum sofortigen Erlöschen der Vollmacht. Ansonsten erlöschen Vollmachten automatisch bei Tod des Bevollmächtigten, bei dessen Geschäftsunfähigkeit und bei Insolvenzeröffnung über das Vermögen des Kontoinhabers.

Patientenverfügung

Im Zuge der vorgenannten Überlegungen ist der Gedanke an die Errichtung einer Patientenverfügung sinnvoll. Sie ist für Situationen gedacht, in denen Patienten ihren Willen aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr ausdrücken können, weil sie nicht mehr artikulationsfähig sind oder weil sie nicht mehr über die notwendige Einsichts- oder Urteilsfähigkeit verfügen. Diese Situation ist bei Huntington-Patienten vor-

hersehbar. Ansonsten wird sie von älteren Menschen aus Angst heraus erstellt, dass entweder nicht alles medizinisch Mögliche für sie getan wird, oder dass sie als zukünftiger Pflegefall wehrlos ungewollter Behandlung ausgeliefert sind. Eine Patientenverfügung dient der Vorsorge und sichert die Selbstbestimmung.

In einer Patientenverfügung kann der Betroffene im Voraus – für den Fall seiner Entscheidungsunfähigkeit – seinen Willen bezüglich medizinischer und pflegerischer Untersuchungen, Behandlungen und Eingriffe niederlegen. Es geht darum, welche ärztlichen Maßnahmen zur Lebensverlängerung ergriffen werden sollen oder nicht. Im Regelfall unternehmen Ärzte und Krankenhäuser alles Menschenmögliche, um Leben zu verlängern. Wenn man damit nicht einverstanden ist, muss man dies in einer Patientenverfügung erklären. Sie richtet sich in erster Linie an den behandelnden Arzt oder das Behandlungsteam. Wer seine diesbezüglichen Vorstellungen nicht festlegt, der nimmt in Kauf, dass im Akutfall medizinische Maßnahmen wie künstliche Beatmung oder Ernährung durchgeführt werden, die nicht dem eigenen Willen entsprechen. Mit der Patientenverfügung übernimmt man selbst Verantwortung für die Folgen, wenn Ärzte den Anordnungen entsprechen. Gleichzeitig nimmt sie den Angehörigen oder einem Bevollmächtigten die Last, über die Behandlung des Betroffenen entscheiden zu müssen.

Die Patientenverfügung muss in Schriftform verfasst werden. Der Verfasser muss volljährig sein. Kann der Verfasser keine nachvollziehbare Unterschrift mehr leisten, muss ein Notar das Handzeichen beglaubigen. Ansonsten ist eine notarielle Beglaubigung der Patientenverfügung nicht notwendig. Andererseits sorgt eine notarielle Beurkundung oder Beglaubigung für zusätzliche Sicherheit, denn der Notar stellt die Identität der Beteiligten fest und klärt über Bedeutung und Tragweite einer Patientenverfügung auf. Zu bedenken ist, dass es bei einer Patien-

tenverfügung nicht um rechtliche Formalitäten geht, sondern vor allem um medizinische Inhalte. Insofern sollte man auf jeden Fall medizinisch fachkundige Unterstützung in Anspruch nehmen.

Die Verfügung gilt fünf Jahre und muss danach wieder bestätigt werden. Sie verliert nach Ablauf von fünf Jahren nicht ihre Gültigkeit, wenn der Patient sie mangels Einsichts-, Urteils- oder Äußerungsfähigkeit nicht erneuern kann. Sie kann jederzeit widerrufen oder abgeändert werden.

Die Patientenverfügung unterscheidet sich von einer Vorsorgevollmacht darin, dass in der Patientenverfügung der Verfügende bestimmt, welche ärztlichen Behandlungen nach seinem Willen durchgeführt oder unterlassen werden sollen. Die Patientenverfügung regelt nicht, welche Personen die sich daraus ergebenden Entscheidungen treffen dürfen und dafür sorgen sollen, dass der Patientenwille in die Tat umgesetzt wird. Dies geschieht in der Vorsorgevollmacht. Diese wird als Ergänzung zur Patientenverfügung dringend empfohlen.

Bezüglich ihrer verpflichtenden Wirkung wird zwischen beachtlicher und verbindlicher Patientenverfügung unterschieden. Bei der beachtlichen Form handelt es sich um eine Willenserklärung, mit der der künftige Patient in allgemeiner Beschreibung ersucht, im Fall einer zum Tode führenden Erkrankung, Verletzung oder Bewusstlosigkeit auf künstliche lebensverlängernde Maßnahmen zu verzichten und alle Möglichkeiten der Schmerzlinderung zu nutzen. Für den Arzt dient sie als Orientierungshilfe und er muss sich in der akuten Situation überlegen, welche Behandlung der Patient wünscht und den konkreten Patientenwillen ermitteln. Dazu hat er zu prüfen, welche ärztlichen Maßnahmen in Hinblick auf den Gesamtzustand und die Prognose des Patienten angezeigt sind. Nahen Angehörigen oder sonstigen Vertrauenspersonen des Patienten kann, sofern dies ohne erhebliche Verzögerung möglich ist,

Gelegenheit zur Äußerung gegeben werden. Kann der konkrete Wille des Patienten nicht festgestellt werden, ist nach seinen mutmaßlichen Willen zu entscheiden. Dieser ist individuell zu ermitteln: aus dessen Lebensentscheidungen, Wertvorstellungen und Überzeugungen heraus. Ist darüber nichts bekannt, dürfen Vertreter und Arzt davon ausgehen, dass der Patient den ärztlich angezeigten Maßnahmen zustimmen würde. Um Unklarheiten zu vermeiden empfiehlt es sich, eine beachtliche Patientenverfügung mit einem Arzt zu besprechen, um klar beschreiben zu können, warum eine bestimmte medizinische Maßnahme abgelehnt wird.

Bei der verbindlichen Form müssen die zu erwartenden und zur Entscheidung stehenden medizinischen Situationen und ihre gewünschten Konsequenzen konkret bezeichnet werden. Allgemeine Formulierungen wie: „Wenn keine Aussicht auf Besserung besteht, möchte ich keine lebensverlängernden Maßnahmen“, „Ich möchte keine Apparatemedizin“ oder „Ich möchte, dass mir qualvolles Leiden erspart wird“ sind nicht konkret genug und in ihrer bindenden Wirkung ungenügend. Will der Patient zum Beispiel wiederbelebenden Maßnahmen widersprechen, muss er präzisieren, ob er dies für den Fall seines Siechtums verbietet, oder ob er Einwände gegen notärztliche Maßnahmen bei einem Unfall erhebt. Eine verbindliche Patientenverfügung muss schriftlich mit Angabe des Datums vor einem Rechtsanwalt, einem Notar oder einem rechtskundigen Mitarbeiter der Patientenvertretung errichtet werden. Davor muss eine umfassende ärztliche Aufklärung mit medizinischen Informationen über das Wesen und die Folgen der Patientenverfügung geschehen und dokumentiert worden sein. Der Patientenwille ist für den Arzt maßgeblich.

Eine Patientenverfügung ist nur anzuwenden, wenn der Patient nicht mehr entscheidungs- oder einwilligungsfähig ist. Mit dem Fortschrei-

ten der Huntington-Krankheit und der damit einhergehenden zunehmenden Demenz kann es schwer sein, dies eindeutig einzuschätzen. Es muss zumindest versucht werden, den Betroffenen über das, worüber er entscheiden muss, aufzuklären und es ihm verständlich zu machen. Erst wenn sich zeigt, dass der Patient die Situation nicht mehr versteht, kommt seine Patientenverfügung zum Zuge.

Für Huntington-Betroffene empfiehlt es sich, die Patientenverfügung vor allem auf die konkrete Krankheitssituation und den weitgehend vorhersehbaren Krankheitsverlauf zu beziehen. An Hand verschiedener Notfallsituationen lassen sich entsprechende Behandlungswünsche äußern. Beispielsweise kann als Behandlung für den Fall fortschreitender Abmagerung mit Gefahr des Verhungerns, weil die Nahrungszufuhr über den Mund wegen ausgeprägter Schluckstörungen nicht oder nicht mehr genügend möglich ist, die Anlage einer sogenannten PEG-Sonde erbeten werden. In ähnlicher Weise kann man bei Gefahr von Stürzen auf Grund von Stand- und Gangunsicherheit vorsehen, dass zur Sturzprävention und um mögliche Verletzungen zu verhindern (Knochenbrüche, Hämatome, Kopfverletzungen usw.) mechanische Fixierungsmaßnahmen angewendet werden sollen (zum Beispiel Gitter am Bett, Anschnallen im Rollstuhl). Und als weiteres Beispiel könnte man für den Fall der Gefahr des Ersticken durch Verschlucken eines Nahrungsstückchens die Anweisung vorsehen, dass lebensrettende Maßnahmen durchgeführt werden sollen (Entfernen des Fremdkörpers aus den Luftwegen, Beatmung), sofern man nicht länger als (beispielsweise fünf) Minuten ohne Bewusstsein war (weil nach längerem Atemstillstand Schädigungen des Gehirns beginnen). Statt dieser Beispiele kann auch jeweils die Ablehnung solcher Maßnahmen verfügt werden.

Eine Patientenverfügung verliert ihre Wirksamkeit, wenn sie nicht frei oder ernstlich zustande gekommen ist, wenn ihr Inhalt strafrechtlich

nicht zulässig ist und wenn sich der Stand der Medizin im Vergleich zum Inhalt der Patientenverfügung wesentlich geändert hat.

Bei einem akuten Notfall wird meist nicht rechtzeitig geklärt werden können, ob eine rechtlich wirksame Patientenverfügung vorliegt und ob die darin getroffenen Festlegungen für die aktuelle Situation maßgeblich sind. Deswegen werden Wiederbelebungsmaßnahmen häufig begonnen oder fortgesetzt, obwohl der Betroffene dem widersprochen hatte. Sind solche lebenserhaltenden Notmaßnahmen getroffen worden, obwohl zuvor in der Patientenverfügung der gegenteilige Wille erklärt wurde, sind diese auf Wunsch des Patienten (sofern dieser wieder entscheidungsfähig geworden ist) oder auf Betreiben des Bevollmächtigten (sofern der Patient fortdauernd entscheidungsunfähig ist) und nach Genehmigung durch das Bezirksgericht abzubrechen oder einzustellen.

Eine Patientenverfügung ist keine letztwillige Verfügung im eigentlichen Sinn, weil darin keine Verfügung für die Zeit nach Todeseintritt getroffen wird. Dennoch können letztwillige Wünsche zum Beispiel hinsichtlich der Bestattung angeordnet werden. Diese dürfen öffentlich-rechtlichen Vorschriften nicht widersprechen. Zulässig ist zum Beispiel 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 medizinische Universität seiner Wahl (Wien, Graz oder Innsbruck; siehe Abschnitt *Körperspende*). Wie der Verstorbene bestattet werden soll, bestimmen die nahen Angehörigen, die das Begräbnis in Auftrag geben.

Patientenverfügungen können auf Wunsch im Patientenverfügungsregister des Österreichischen Notariats sowie im Patientenverfügungsregister der österreichischen Rechtsanwälte registriert werden (gebührenpflichtig). Dort besteht für Krankenanstalten in Kooperation mit dem

Österreichischen Roten Kreuz österreichweit verfügbare Einsichtsmöglichkeit. Ansonsten empfiehlt es sich, sie an einem Ort aufzubewahren, wo die Angehörigen sie im Bedarfsfall schnell finden können. Sicherheitshalber kann man mehrere Exemplare hinterlegen: eines zum Beispiel beim Hausarzt und eines bei Verwandten oder Freunden. Man kann auch einen Hinweis auf die Existenz und den Aufbewahrungsort einer Patientenverfügung bei sich in der Brieftasche oder der Geldbörse tragen, und bei Aufnahme in ein Krankenhaus oder ein Pflegeheim sollte man auf die Verfügung hinweisen.

Kernpunkte einer Patientenverfügung müssen sein:

- Einleitung (zum Beispiel: Name, Vorname, Geburtsdatum, Wohnort. Ich bestimme hiermit für den Fall, dass ich nicht fähig bin, meinen Willen zu äußern, ...),
- Beschreibung der Situation(en), für welche die Verfügung gelten soll (zum Beispiel: Wenn ich mich im Endstadium der Huntington-Krankheit befinde, ...),
- Festlegen der zugehörigen ärztlichen beziehungsweise pflegerischen Maßnahmen (zum Beispiel: ... dass (k)eine künstliche Ernährung begonnen oder weitergeführt wird ...),
- Schlussformel (zum Beispiel: Über die gewünschte Behandlung wurde ich ärztlich aufgeklärt.) sowie
- Datum und Unterschrift.

Zweckmäßigerweise ergänzt man diese Kernpunkte unter anderem mit Aussagen zu Schmerzbehandlung, Wiederbelebung, künstlicher Beatmung, Ort der Behandlung, zur Verbindlichkeit, zu weiteren vorhandenen Verfügungen oder Vollmachten, zu Organspende, zu Gültigkeitsdauer und gegebenenfalls zu anderen Punkten, die einem wichtig erscheinen, um seine Wünsche und Anordnungen präzise deutlich zu machen.

Ein einheitliches Muster einer Patientenverfügung, das für jeden geeignet ist, kann es nicht geben, weil Glaubens- und Wertvorstellungen sowie die Entscheidung für oder gegen bestimmte Maßnahmen vielfältig, weitreichend und nur individuell zu treffen sind. Eingehende Beratung mit vertrauten Personen oder einem Arzt ist angeraten. Vorbereitende Information gibt es zum Beispiel bei Hospiz Österreich. Eine kostenlose Broschüre mit allen Fragen zum Erstellen einer solchen Verfügung, einschließlich eines fertigen Musters, kann man sich von dort per Online-Bestellung zusenden lassen (zur Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*). Man kann die Unterlagen auch von der eigens zu diesem Thema eingerichteten Webseite herunterladen (unter *www.patientenverfuegung.or.at*). Ausführliche Information findet man auch auf der Webseite des Bundesministeriums für Gesundheit unter *www.bmg.gv.at/home/Schwerpunkte/Medizin/Patientenverfuegung*. Auf der Webseite des Zentrums für angewandte Ethik (Recklinghausen, Deutschland) gibt es sogar eine ganze Sammlung von ausformulierten Musterverfügungen, denen jeweils unterschiedliche Konzepte zugrunde liegen, zum Beispiel dass man anstrebt, möglichst alt zu werden oder dass die Qualität des Lebens entscheidend sein soll (unter *www.ethikzentrum.de*). Darüber hinaus gibt es an anderen Stellen im Internet unter dem Stichwort *Patientenverfügung* diesbezügliche Formulare, die man nur auszufüllen und zu unterschreiben braucht.

Verfügung für den Todesfall

Um zu vermeiden, dass im Todesfall die Angehörigen nicht nur trauernd, sondern auch ratlos zurückbleiben, ist es sinnvoll, für diese Situation vorzusorgen. Dies bedeutet nicht nur Hilfe für die Hinterbliebenen, sondern ermöglicht auch, eigene Vorstellungen zu diesem Anlass zu verwirklichen. Dazu sollte man über die oben genannten Vollmachten und Verfügungen hinaus seine persönlichen Wünsche zu Art, Ort und Gestaltung der Bestattung schriftlich festhalten, aber nicht im Testa-

ment, da dieses meist erst nach der Bestattungsfeier geöffnet wird. Den Angehörigen erleichtert man die notwendigen Behördenwege, wenn alle wichtigen Akten und Dokumente gesammelt bereithalten werden. Dazu gehören:

- Letztwillige Verfügungen (Testament),
- Standesurkunden (Geburtsurkunde, Heiratsurkunde, Staatsbürgerschaftsnachweis, Meldezettel),
- Sozialversicherungsunterlagen (Sozialversicherungskarte, Pensionsbescheide),
- Finanzamtsunterlagen (Steuernummer, Steuererklärungen, Steuerbescheide),
- Bankunterlagen (Aufstellungen über Sparbücher, Wertpapiere oder sonstige Vermögenswerte, Kreditverträge, Daueraufträge etc.),
- Verzeichnisse über Grundbesitz (Grundbuchauszüge, Einheitswertbescheide etc.),
- Verzeichnisse über sonstige Vermögenswerte (Hausrat, Kfz, Kunstgegenstände, Sammlungen etc.) und
- sonstige wichtige Unterlagen (Versicherungspolizzen, Zeitungsabonnements etc.).

Zweckmäßigerweise informiert man eine Person seines Vertrauens über deren Aufbewahrungsort. Ein weiterer Aspekt ist die finanzielle Vorsorge für ein Begräbnis, die sicherstellt, dass die dafür vorgesehenen Mittel nicht in den Nachlass fallen.

Weitere Information zu diesem Thema findet man in der Broschüre *Ratgeber für den Todesfall*, die bei der Bestattung Wien kostenlos unter der Telefonnummer 01 - 50 195 - 222 oder auf deren Webseite unter www.bestattungwien.at erhältlich ist. In diesem Leitfaden wird Schritt für Schritt erläutert, was unmittelbar nach einem Todesfall zu tun ist.

Ausführliche Hinweise findet man im Internet auch auf der Amtshelferseite unter www.help.gv.at (Menüpunkt *Soziales und Notfälle – Todesfall*).

5. Testament

Allgemeine Bestimmungen

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

Ein Testament ist die rechtliche, einseitige, formelle, jederzeit widerrufbare Willenserklärung einer Person, an wen das zum Zeitpunkt ihres Todes vorhandene Vermögen zur Gänze oder anteilmäßig übergehen soll. Wenn man sich nicht um den Nachlass kümmert, tut es der Staat. Er verteilt im Todesfall das Vermögen nach einem festen Schlüssel auf Verwandte und Ehepartner, denn ohne Testament gilt die gesetzliche Erbfolge. Diese ist detailliert geregelt. Allerdings geraten die gesetzlichen Regelungen nicht immer zum Vorteil der Nachfahren. Übergang von Vermögen auf ungeliebte Verwandte oder streitende Erbengemeinschaften sind nicht selten leidvolle Erfahrungen von Hinterbliebenen. Wenn die gesetzliche Erbfolge nicht den Vorstellungen des Erblassers entspricht, sollte er durch eine klare testamentarische Regelung sicherstellen, dass sich die Erbfolge nach *seinem* Willen richtet. Das gesetzli-

che Recht des Ehegatten und der Kinder auf einen Pflichtteil setzt dem Testament bestimmte inhaltliche Schranken.

Von einem Testament zu unterscheiden ist das Vermächtnis. Von diesem spricht man, wenn der Erblasser in seinem Testament einem Dritten einen bestimmten Vermögensgegenstand zukommen lassen will. Der solcherart Bedachte ist der Vermächtnisnehmer. Der Bedachte wird in diesem Fall nicht Erbe, sondern hat eine Forderung gegen den oder die Erben. Gegenstand eines solchen Vermächtnisses kann beispielsweise die Zuwendung eines Geldbetrags, die Einräumung eines Nutzungsrechts (zum Beispiel der Wohnung) oder die Übertragung eines konkreten Gegenstandes sein (zum Beispiel die Münzsammlung).

Vererblich sind alle Vermögenswerte des Verstorbenen. Dazu gehören beispielsweise Liegenschaften, Sparguthaben, Schmuck oder Forderungen gegen andere Personen. Vererblich sind auch 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 sind bestimmte, an die Person des Berechtigten gebundene Rechte und Pflichten wie persönliche Dienstbarkeiten (Wohnrecht, Gewerbeberechtigungen oder Unterhaltsansprüche). Auch der Leichnam zählt nicht zum Nachlass. Wie der Tote bestattet werden soll, bestimmen die nahen Angehörigen, die das Begräbnis in Auftrag geben.

Der Erbe ist Vermögensnachfolger des Verstorbenen und er erhält, wenn er die Erbschaft durch Abgabe einer Erbantrittserklärung antritt, grund-

sätzlich alle Vermögenswerte. Im Verhältnis zu Dritten hat der Erbe die gleichen Rechte und Pflichten wie der Verstorbene. Dies gilt nicht für einen Vermächtnisnehmer. Dieser hat lediglich Anspruch auf Herausgabe der vermachten Gegenstände. Der Erbe hat die Kosten der Bestattung des Erblassers zu tragen. Die Bestattung durchzuführen hat der Bestattungspflichtige. Bestattungspflichtig sind die nächsten Angehörigen des Verstorbenen. Der Erbe ist nicht verpflichtet, die Grabpflege zu übernehmen. Der Verstorbene kann dies jedoch testamentarisch verfügen.

Der Pflichtteil ist ein gesetzlicher Erbanspruch, der entstehen kann, wenn der Erblasser in seinem Testament den Ehegatten oder einen Verwandten von der gesetzlichen Erbfolge ausschließt. In diesem Fall wird durch das Pflichtteilsrecht der betreffenden Person eine Mindestbeteiligung am Nachlass des Erblassers gesichert. Der im Testament von der Erbfolge ausgeschlossene Angehörige wird zwar nicht Erbe, er erwirbt jedoch einen Geldanspruch gegen den oder die Erben. Das Recht auf einen Pflichtteil beschränkt sich auf Abkömmlinge des Erblassers (Kinder, Enkel und Urenkel), den Ehegatten sowie seine Eltern. Der Pflichtteil beträgt in den meisten Fällen die Hälfte des regulären Erbanteils.

Voraussetzung für das Erstellen einer letztwilligen Verfügung (Testierfähigkeit) ist die Vollendung des 18. Lebensjahres und der Vollbesitz der geistigen Kräfte. Folgende Personengruppen können nur in einem sogenannten öffentlichen Testament (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 (eine gewisse Einsichtsfähigkeit und Reife) tatsächlich gegeben ist. Folgende Personengruppen können kein Testament errichten: Personen unter 14 Jahren, Geistesschwache, Geistesranke sowie Personen,

bei denen die freie Willensbildung aus einem sonstigen Grund (zum Beispiel bei einem akuten Vollrausch) ausgeschlossen ist.

Der Erblasser kann sein Testament jederzeit ohne jeden Grund widerrufen. Dies kann er tun, indem er entweder den Widerruf erklärt oder indem er neue Regelungen verfügt, die mit den alten in Widerspruch stehen. Wegen dieses Vorrangs der jüngeren Verfügung vor der älteren hat die Angabe des Datums der Testamenterrichtung im Testament besondere Bedeutung.

Gesetzliche Erbfolge

Wenn ein Erblasser keine eigenen Vorkehrungen hinsichtlich seiner Vermögensübertragung getroffen hat, bestimmt das Gesetz, von wem der Erblasser beerbt wird. Nach österreichischem Recht kommen im Erbfall als gesetzliche Erben die Verwandten des Erblassers und sein Ehegatte beziehungsweise der eingetragene gleichgeschlechtliche Partner zum Zuge. Mit Ausnahme der beiden Letztgenannten lässt sich die Erbfolge auf die einfache Formel bringen, dass der Erblasser prinzipiell von seinen Verwandten beerbt wird (im Volksmund: das Gut rinnt wie das Blut). Zu diesem Zweck werden die Verwandten in einer bestimmten Reihenfolge in vier Gruppen eingeteilt, die in der Fachsprache Parentelen oder Linien genannt werden. Dazu gehören:

1. Linie: alle direkten Nachkommen des Erblassers (Kinder, Enkel, Urenkel etc.),
2. Linie: Eltern des Erblassers und deren Abkömmlinge (Vater, Mutter, Bruder, Schwester, Nefte, Nichte etc.),
3. Linie: Großeltern des Erblassers und deren Abkömmlinge (Großvater, Großmutter, Onkel, Tante, Cousin, Cousine etc.) und
4. Linie: Urgroßeltern des Erblassers und deren Abkömmlinge (Urgroßvater, Urgroßmutter, Großonkel, Großtante usw.). Wenn ein Urgroßeltern-

teil vor dem Erblasser verstorben ist, haben seine Nachkommen kein Eintrittsrecht (Erbrechtsgrenze).

Die Einordnung bewirkt, dass nach dem gesetzlichen Erbrecht Verwandte sogenannter nachfolgender Linien nur erben können, wenn kein Angehöriger einer vorhergehenden Linie vorhanden ist. Verwandte vorhergehender Linien schließen somit alle nachfolgenden Verwandten aus. Sind beispielsweise Personen der 1. Linie vorhanden, erben nur diese. Nur wenn in der 1. Linie niemand vorhanden ist, geht der Nachlass an die 2. Linie usw. Dieses Prinzip heißt: jung vor alt. Innerhalb einer Linie gilt das Prinzip: alt vor jung. Zum Beispiel erben zuerst die Kinder des Verstorbenen. Die Enkelkinder des Verstorbenen kommen nur zum Zug, wenn ihre Eltern, das heißt die Kinder des Verstorbenen, nicht mehr am Leben sind. Das Erbe wird unter den in Frage kommenden Verwandten anteilig aufgeteilt. Verschwägte Personen, zum Beispiel Schwiegertochter, Schwiegermutter, Schwager, Stiefsohn usw. sind im Sinne des Gesetzes keine Verwandten und somit von der gesetzlichen Erbfolge ausgeschlossen. Auch Lebensgefährten besitzen nach österreichischem Recht kein gesetzliches Erbrecht. Adoptivkinder sind den leiblichen Kindern gleichgestellt, und nichteheliche Kinder gehören zu den gesetzlichen Erben ihrer Mütter und Väter.

Neben den Verwandten zählt der überlebende Ehegatte zu den gesetzlichen Erben. Dies setzt eine zum Zeitpunkt des Todes bestehende Ehe voraus. Die Höhe des Ehegattenerbteils bestimmt sich nach dem Personenkreis, der neben dem Ehegatten erbberechtigt ist und nach dem Güterstand, in dem die Eheleute zum Zeitpunkt des Erbfalls gelebt haben. Wird zwischen den Eheleuten keine besondere Vereinbarung getroffen, das ist der Normalfall, besteht der gesetzliche Güterstand der Gütertrennung. Neben vorhandenen Kindern des Erblassers erhält der Ehegatte ein Drittel des Nachlasses, die Kinder anteilig die anderen zwei Drittel.

Sollten keine Erben erster Linie existieren, stattdessen Erben zweiter Linie, erbt der Ehegatte neben den Eltern und den Großeltern des Erblassers zwei Drittel des Nachlasses. Hatte der verheiratete Erblasser keine Kinder und waren seine Eltern, Geschwister und Großeltern verstorben, erbt der überlebende Ehegatte den gesamten Nachlass allein. Der Ehegatte kann nur das erben, was ihm sein Partner hinterlässt. Von Erbschaften innerhalb der Verwandtschaft der Ehefrau oder des Ehemannes erhält der jeweils andere nach der gesetzlichen Erbfolge nichts. Ein geschiedener Ehegatte ist nicht erbberechtigt. Beim gesetzlichen Güterstand der Gütergemeinschaft gibt es gesonderte Regelungen. Gibt es weder Verwandte noch einen Ehegatten als Erben, erbt der Staat.

Testamentsformen

Für die Errichtung eines Testaments stehen unterschiedliche Formen zur Verfügung. Ihre Beachtung ist wichtig, weil ein Formfehler das Testament ungültig machen kann. Die übliche Form einer letztwilligen Verfügung ist das eigenhändige Testament (gilt nicht für Minderjährige). In diesem muss der gesamte Text vom Testamentsverfasser eigenhändig geschrieben und unterschrieben werden, sodass anhand der Handschrift seine Identität geprüft werden kann. Die bloße Unterzeichnung eines maschinenschriftlichen Dokuments reicht nicht aus. Die Unterschrift muss am Ende des Textes stehen. Eine Unterzeichnung mit *Vor- und* Nachnamen ist nicht notwendig, wird aber dringend empfohlen, obwohl im Gesetz lediglich gefordert wird, dass über die Identität des Verstorbenen kein Zweifel bestehen soll. Es genügt beispielsweise die Unterschrift *Euer Vater*. Ein Handzeichen oder ein Stempel genügen nicht. Etwaige Ergänzungen müssen nochmals unterschrieben werden. Empfehlenswert ist, dem eigenhändigen Text Ort und Datum anzufügen, da dies später bei einem Erbstreit von Bedeutung sein kann (etwa wenn mehrere, widerstreitende Testamente vorliegen). Gültig ist das jüngste Exemplar.

Sollte der Testamenterrichter nicht willens oder in der Lage sein, seinen letzten Willen eigenhändig zu schreiben, kann das Testament mit einer Schreibmaschine, einem PC oder handschriftlich von einer dritten Person erstellt werden. Ein solches sogenanntes fremdhändiges Testament muss 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, unterzeichnen 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 stehen, und zwar mit dem auf die Zeugeneigenschaft hinweisenden Zusatz *als Testamentszeuge*.

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, das heißt Personen, die durch das Testament begünstigt, mit dem Begünstigten verwandt oder verschwägert oder Organe einer durch das Testament begünstigten Organisation sind.

Auch ein von einem Notar oder einem Rechtsanwalt errichtetes Testament ist in der Regel ein fremdhändiges Testament. Es wird in der Weise errichtet, dass der Erblasser dem Notar oder dem Rechtsanwalt seinen letzten Willen zur Niederschrift angibt (als Zeugen fungieren der Notar oder der Rechtsanwalt und deren Kanzleiangestellten) oder ihm ein Schriftstück (offen oder verschlossen) mit der Erklärung übergibt, dass es seinen letzten Willen enthalte. Der Notar muss vom Inhalt des Schriftstücks keine Kenntnis erlangen. Zwei wesentliche Vorteile des notariellen Testaments sind dessen Fälschungssicherheit und dass es nicht verloren gehen kann, da der Erblasser nicht auf die Ablieferung

durch die Erben angewiesen ist, sondern dies der Notar übernimmt. Nachteil des notariellen Testaments ist, dass es mit Kosten verbunden ist, denn der Notar ist verpflichtet, seine Tätigkeit gemäß der Gebührenordnung zu berechnen. Die Höhe der Kosten richtet sich nach dem Vermögen des Erblassers.

Der Aufbewahrungsort des eigenhändigen Testaments kann bei den privaten Personaldokumenten sein, es kann 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. Dieses Register ist das einzige gesetzlich geregelte Testamentsregister. Dort werden nicht der Inhalt des Testaments, sondern die persönlichen Daten des Testamenterrichters 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.

Eine Sonderform des Testaments ist das mündliche Testament. In dieser Form kann ein Testament ausnahmsweise errichtet werden, wenn Lebensgefahr oder die Gefahr des Verlustes der Testierfähigkeit besteht (Nottestament). Dazu bedarf es *zweier* nicht erbberechtigter Zeugen. Denkbare Fälle sind zum Beispiel 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 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 umgehend durch ein schriftliches Testament ersetzt werden.

Eine weitere Sonderform des letzten Willens ist das sogenannte öffentliche Testament. Dies ist die verpflichtende Testamentsform für Personen zwischen dem 14. und 18. Lebensjahr und für Personen, die unter Sachwalterschaft stehen. Öffentliche Form heißt, dass das Testament gerichtlich oder notariell erstellt werden muss. Vor Testamentserrichtung müssen sich Richter oder Notar, gegebenenfalls durch Hinzuziehen eines Neurologen und 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.

Grundsätzlich kann ein Testament nur durch den Erblasser errichtet werden. Eine Ausnahme ist das gemeinschaftliche Testament. Dies kann nur von Ehegatten unter Einhaltung der erwähnten Formvorschriften aufgesetzt werden. In einem gemeinschaftlichen Testament setzen sie einander oder gemeinsam eine dritte Person zum Erben ein. Bei der Errichtung eines gemeinschaftlichen eigenhändigen Testaments genügt es nicht, wenn ein Ehegatte das Testament handschriftlich fertigt und unterschreibt und der andere es lediglich unterschreibt. Wichtig ist, dass beide Ehegatten den gesamten Text eigenhändig schreiben und unterschreiben, auch wenn der Inhalt des letzten Willens gleich ist. Eine Besonderheit des gemeinschaftlichen Testaments besteht darin, dass nach dem Tode des Erstversterbenden diejenigen Verfügungen, die der eine Ehegatte nur getroffen hat, weil der andere auch so verfügt hat (sogenannte wechselbezügliche Verfügungen), bindend werden. Haben sich beispielsweise Ehegatten beim Tode des Erstversterbenden gegenseitig als Erben eingesetzt und verfügt, dass beim Tode des Zweitversterbenden der Nachlass an die ge-

meinsamen Kinder fallen soll, kann der Überlebende diese Verfügung nicht mehr widerrufen.

Die vorstehende, verkürzte Beschreibung wichtiger Grundsätze des Erbrechts macht deutlich, wie kompliziert die Bestimmungen sind, dass Laien große Fehler unterlaufen und dass diese zu weitreichenden Folgen führen können. Dies kann in der Praxis zu jahrelangen Rechtsstreitigkeiten der Erben führen. Es ist in jedem Fall empfehlenswert, sich mittels Fachliteratur gründlich zu informieren oder sich bei einem Rechtsanwalt oder Notar beraten zu lassen. Einen guten Überblick über das Erbrecht bieten die Broschüren *Testament. Pflichtteil. Verlassenschaft.* der Bank Austria und *Handbuch zum Erbrecht* der Erste Bank Sparkasse. Sie können dort angefordert oder im Internet heruntergeladen werden unter www.bankaustria.at und www.sparkasse.at. Ausführliche Information findet man im Internet zum Beispiel unter www.erbrecht-ratgeber.de (Menüpunkt: *Internationales Erbrecht – Erben in Österreich*). Darüber hinaus sind Muster für ein gültiges Testament unter diesem Stichwort im Internet zu finden.

Behindertentestament

Das Behindertentestament ist eine letztwillige Verfügung, die vor allem von Eltern behinderter Kinder abgefasst wird und die besondere Regelungen in Bezug auf das behinderte Kind enthält. Viele Menschen mit Behinderung erhalten Leistungen der Sozialhilfe, zum Beispiel für Pflege, Betreuung oder Heimunterbringung. Sozialhilfe erhält nicht, wer sich durch eigenes Vermögen helfen kann. Auch Vermögen, das einem behinderten Menschen aus einer Erbschaft zufließt, führt zum Verlust von Sozialhilfeansprüchen. Erst wenn die Eigenmittel bis auf das sogenannte Schonvermögen aufgebraucht sind (gedacht für Begräbniskosten; je nach Bundesland von 2.200 Euro im Burgenland bis 7.300 Euro in Oberösterreich), ist der Sozialhilfeträger wieder zur Leistung verpflich-

tet. Alles was darüber hinaus vorhanden ist, kann das Land einfordern. Überdies ist der Sozialhilfeträger berechtigt, für zuvor erbrachte soziale Leistungen rückwirkend (drei bis fünf Jahre) auf ein Vermögen zuzugreifen. Ziel eines Behindertentestaments ist deshalb, Vermögen so zu vererben, dass es dem behinderten Kind zu Gute kommt, nicht dem Staat, und dass die staatliche Unterstützung indessen erhalten bleibt.

Ein behindertes Kind ist genauso erbberechtigt und erbfähig wie jedes andere Kind. Wenn Eltern mit einem normalen Testament bemüht sind, dem behinderten Kind so viel wie möglich zu hinterlassen, räumen sie damit dem Staat die Möglichkeit ein, sich in höherem Maße daran zu beteiligen. Durch geschickte Abfassung des Behindertentestaments kann dem Behinderten ermöglicht werden, unabhängig von der Sozialhilfe Erleichterungen im täglichen Leben zu erlangen.

Der juristische Weg hierzu liegt in der Anordnung einer Vorerbschaft bei gleichzeitiger Testamentsvollstreckung und einer Nacherbschaft. Dazu müssen drei Kriterien erfüllt sein. Als erstes muss das behinderte Kind zum Vorerben eingesetzt werden, als zweites muss für den Vorerben ein Testamentsvollstrecker bestimmt werden und als drittes muss ein Nacherbe benannt werden. Der Testamentsvollstrecker kann ein Verwandter oder eine andere Vertrauensperson sein. Er hat die Aufgabe, das Vorerbe zu verwalten und ausschließlich zur Verbesserung der Lebensqualität des Betroffenen zu verwenden, zum Beispiel für Urlaube, Heilbehandlungen, Medikamente oder ärztliche Behandlungen, die nicht von der Krankenkasse finanziert werden. Es darf nicht zur Entlastung des Sozialhilfeträgers verwandt werden. Damit ist die Vorerbschaft vor dem Zugriff des Sozialhilfeträgers geschützt. Somit bleibt dem Kind zwar nicht der direkte Zugriff auf das Vermögen, aber die Nutzung daraus. Der Nacherbe kann ein anderer Verwandter sein. Stirbt der Vorerbe, fällt sein Erbe an den Nacherben. Letztlich beerben somit Vor- und

Nacherbe zeitlich nacheinander denselben Erblasser bezüglich derselben Erbschaft. Dies hat den Effekt, dass auch der Nacherbe nicht für die Kosten der Sozialhilfe aufkommen muss, die dem behinderten Vorerben entstanden sind. So bleibt das Erbe in der Familie.

Tipp: Ein behindertes Kind zu enterben nützt nichts, denn das Sozialamt hat, wie das Kind, Anspruch auf den Pflichtteil. Ein Behindertentestament ist eine knifflige juristische Angelegenheit. Es ist daher empfehlenswert, sich von einem Rechtsanwalt oder Notar beraten zu lassen.

6. 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 schwierig, ohne kompetente Hilfe berechnete Ansprüche durchzusetzen. Dennoch scheut man unter Umständen den Gang zum Rechtsanwalt, denn dies ist sofort mit Kosten verbunden, weil das Berufsrecht der Rechtsanwälte eine kostenlose Rechtsberatung nicht zulässt. Eine solche gratis Rechtsberatung ist die Ausnahme und wenigen Verbänden und Organisationen vorbehalten.

In dieser Lage gibt es unter anderem folgende Möglichkeiten. Zum einen könnte man die geringe Gebühr für die Erstberatung eines Rechtsanwalts auf sich nehmen mit der Überlegung, dass die Folgen des Problems ohne sachkundigen Rat teurer werden könnten als diese überschaubare Investition. Für diese bekommt man eine erste rechtliche Auskunft, mit der man zumindest in die Lage versetzt wird, einen

Entschluss über das weitere Vorgehen zu fassen. Zum anderen ist es überlegenswert, einem Interessensverband beizutreten wie dem KOBV, der in schwierigen sozialen Fragen Auskünfte erteilen kann. Der KOBV (und andere Sozialverbände) bietet in seinen Rechtsberatungsstellen seinen Mitgliedern eine umfassende (kostenlose) rechtliche Beratung an (zur Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*). Zum dritten ist zu erwägen, ob man eine Rechtsschutzversicherung abschließen sollte, die den Bereich Sozialrecht einschließt. Mit dieser hat man bei rechtlichen Problemen zumindest kostenmäßig vorgesorgt.

Tipp: Eine erste Rechtsauskunft beim Notar im Ausmaß von 20 Minuten ist oft kostenlos (nicht beim Rechtsanwalt). Aber: die Rechtsanwaltskammern bieten in ihren jeweiligen Beratungszentren ebenfalls kostenlose Rechtsauskunft an. Dazu ist Anmeldung erforderlich. Über Zeit und Ort informieren die Kammern.

Transport und Verkehr

Teil
7

1. Rund ums Auto

Zur Erhaltung der Mobilität können behinderte Autofahrer verschiedene, nachstehend erläuterte Begünstigungen in Anspruch nehmen. Voraussetzung ist in der Regel eine dauernde starke Gehbehinderung, durch die das Benützen öffentlicher Verkehrsmittel nicht zumutbar ist. Die Behinderung muss durch den Behindertenpass mit entsprechendem Zusatzeintrag nachgewiesen werden. Das Kernthema ist jedoch der Führerschein selbst.

Führerschein und Behinderung

Da die Huntington-Krankheit überwiegend in späteren Jahren ausbricht, dürften die meisten Betroffenen einen Führerschein besitzen. Dann ist das Thema *Autofahren – ja oder nein* 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 nicht nur direkt auf das Autofahren, sondern auf das Führen von Verkehrsmitteln allgemein, denn ab einem bestimmten Stadium ist durch die motorischen und psychischen Auswirkungen der Huntington-Krankheit die sichere Teilnahme am Straßenverkehr insgesamt beeinträchtigt. Wenn diese Situation gegeben ist, kommt es 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 Zureden nicht erfolgreich sein und das Fahren eine Gefahr darstellen, wäre der betreuende Arzt zu informieren, weil die Empfehlung einer solchen Autoritätsperson oft hilft, das Fahren aufzugeben. Sollte dies keine Wirkung zeigen und das Fahren ein großes Risiko darstellen, muss man

die Polizei einschalten, welche den Entzug des Führerscheins anordnen kann.

Tipp: Für die formelle Abgabe des Führerscheins wird eine Verwaltungsgebühr erhoben. Preisgünstiger ist es, ihn *ruhen* zu lassen.

Die Gretchenfrage für einen Betroffenen ist, ob er noch ohne Gefährdung für sich und andere Autofahren kann. Mit Beantwortung der nachstehenden Fragen kann die Fahrtauglichkeit eingeschätzt werden:

- Wird das Autofahren (im Gegensatz zu früher) anstrengender?
- Fällt das Fahren bei Nacht oder in der Dämmerung schwer?
- Sind in letzter Zeit nicht erklärbare Unfälle oder Beinahe-Unfälle passiert?
- Geschehen Bedienungsfehler an Schaltern und Hebeln?
- Fällt es schwer, die Geschwindigkeit anderer Autos richtig einzuschätzen?
- Haben andere auf veränderte / reduzierte Fahrfertigkeiten hingewiesen?
- Fahren andere noch gerne mit?
- Entsteht in fremder Umgebung oder im dichten Stadtverkehr ein Gefühl der Unsicherheit?
- Besteht das Gefühl, in kritischen Situationen langsamer als früher zu reagieren?
- Hupen andere öfter ungeduldig?

Sollten mehrere Fragen mit JA beantwortet werden, bespricht man das Thema Autofahren besser mit einem Arzt.

Wenn die Huntington-Krankheit bereits in jüngeren Jahren ausbricht, ist es dennoch möglich, den Führerschein zu erwerben. Behinderte können grundsätzlich wie jeder andere Führerscheinwerber bei der zuständigen Führerscheinbehörde (Bezirkshauptmannschaft, Polizeidirektion, in Wien das Verkehrsamt der Bundespolizeidirektion Wien) einen Antrag auf Zulassung zur Fahrprüfung stellen. Die Erteilung einer Fahrerlaubnis an Behinderte ist allerdings an diverse Auflagen gebunden und 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 hinzugezogen, wenn der sachverständige Arzt kein auf *geeignet* lautendes Gutachten abgeben kann.

Ergibt die ärztliche Untersuchung, dass die behinderte Person zum Lenken von Kraftfahrzeugen nur unter der Bedingung *geeignet* ist, dass sie Behelfe benötigt (zum Beispiel Brille), Fahrzeuge mit bestimmten Merkmalen verwenden (zum Beispiel Automatik) oder sich ärztlichen Kontrolluntersuchungen unterziehen muss, lautet das Gutachten *bedingt geeignet*. Bei diesem Befund 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*, lautet die Bezeichnung *beschränkt geeignet*. Es kann somit nur dieses eine Fahrzeug gefahren werden. Die Befristungen und Bedingungen für das Lenken des Kraftfahrzeuges sowie dessen amtliches Kennzeichen und die Fahrgestellnummer werden in den Führerschein eingetragen.

Im Rahmen der ärztlichen Untersuchung wird mit einem technischen Sachverständigen oder mit einem Amtsarzt eine mindestens 30- bis

45-minütige Beobachtungsfahrt durchgeführt. Bei dieser soll festgestellt werden, ob und welche Zusatzeinrichtungen zum Handhaben des Kraftfahrzeuges erforderlich sind. Die Beobachtungsfahrt darf nur mit dem adaptierten Schulfahrzeug der entsprechenden Führerscheinklasse durchgeführt werden, in dem später die praktische Fahrprüfung abgenommen wird. Die Führerscheinprüfung und die erforderlichen Anträge sind in allen anderen Punkten identisch mit dem Standardfall.

Begünstigten behinderten oder gehbehinderten Menschen, die zum Erreichen oder Erhalt ihres Arbeitsplatzes auf die Benützung eines Kraftfahrzeuges angewiesen sind, kann, um den Führerschein zu erlangen, ein Zuschuss bis zu einer Höhe von maximal 50 Prozent der Führerscheinkosten gewährt werden. Voraussetzung ist, dass die Benützung öffentlicher Verkehrsmittel oder die Wegstrecke zum öffentlichen Verkehrsmittel nicht zumutbar sind (Eintragung im Behindertenpass erforderlich). Zuständige Behörde ist das Bundessozialamt, bei dessen Landesstellen der Antrag einzureichen ist (Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*).

Alle Formulare rund um den Führerschein sind im Internet auf der österreichischen Amtshelferseite zu finden (www.help.gv.at).

Anschaffung eines Kraftfahrzeuges

Viele Fahrzeughersteller bieten Behinderten beim Kauf eines Neuwagens einen Sondernachlass an. Basis für dessen Berechnung ist der Listenpreis. Der Nachlass kann marken- und modellabhängig geringer oder höher ausfallen. Einzelne Hersteller geben keinen Nachlass. Andere geben ihren Händlern eine bestimmte Marge vor und wiederum andere überlassen es ihren Niederlassungen, welchen Rabatt sie gewähren. Dann kommt es auf die Preisverhandlung mit dem Autohändler an. Vorausgesetzt werden bei den meisten Autofirmen ein Grad der Behinde-

nung von mindestens 50 Prozent, der mit dem Behindertenpass nachgewiesen werden muss, sowie eine Mindestbeholdedauer des Fahrzeuges von einem halben oder einem Jahr.

Die Wahl des richtigen Kraftfahrzeuges und seiner Ausstattung 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. Diese müssen von der zuständigen Behörde genehmigt werden. Vor einem Autokauf oder vor einer Umbaumaßnahme sollte man sich zwecks genauer Information an die Beratungsstellen der Autofahrerclubs wenden.

Berufstätigen kann für den Erwerb und den behindertengerechten Umbau eines Kraftfahrzeuges ein Zuschuss gewährt werden. Dazu müssen folgende Voraussetzungen gegeben sein:

- Fahrzeug dient nachweislich zum Erreichen des Arbeitsplatzes,
- Grad der Behinderung mindestens 50 Prozent,
- Benützung öffentlicher Verkehrsmittel unzumutbar (Eintragung im Behindertenpass erforderlich),
- Einkommensgrenze monatlich nicht über 2.856 Euro (pro unterhaltsberechtigter Person steigert sich dieser Betrag um zehn Prozent),
- Bruttokaufpreis nicht über 35.700 Euro (zuzüglich Kosten für behindertengerechte Ausstattungen),
- Lenkerberechtigung vorhanden (Ausnahme: falls Selbstlenkung behinderungs- oder altersbedingt nicht möglich, ist Transport durch andere Person zulässig, sofern der PKW überwiegend für den Behinderten verwendet wird),

- Rechnung und Zulassung des Kraftfahrzeuges lauten auf Antragsteller (auch wenn der Behinderte nicht selbst lenkt) und
- Ablauf von fünf Jahren seit der letzten Förderung (Ausnahme bei vorzeitiger Unbrauchbarkeit des Kraftfahrzeuges oder bei behinderungsbedingten Gründen).

Anträge (mit allen Unterlagen) sind beim Bundessozialamt vor Realisierung des zu fördernden Vorhabens einzureichen. Sie sind gebührenfrei und an keine Form gebunden. Die Zuschusshöhe beträgt maximal 2.142 Euro zuzüglich behinderungsbedingt erforderlicher Adaptierungen. Für Leasingfahrzeuge wird der Zuschuss gesondert berechnet.

Tipp: Ergänzend sei darauf hingewiesen, dass außer dem Bundessozialamt folgende Stellen Zuschüsse oder zinslose Darlehen gewähren können: die Sozialversicherungsträger, die Arbeiterkammer, die Unfall-Versicherungsanstalt sowie die Bezirkshauptmannschaften. Für weitere Information und Beratung stehen die Landesstellen des Bundessozialamts zur Verfügung (Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*).

Fahrt zur Arbeit

Wenn für einen Behinderten die Benützung öffentlicher Verkehrsmittel unzumutbar ist, steht für Fahrten zwischen Wohnung und Arbeitsstätte die große Pendlerpauschale zu. Als Nachweis gelten der Ausweis für Parkbegünstigung oder die Befreiung von der motorbezogenen Versicherungssteuer. Weitere Voraussetzungen sind, dass kein öffentliches Verkehrsmittel existiert oder zu der Zeit, zu der es benötigt wird, keines verkehrt oder folgende Wegzeiten überschritten werden: Wegstrecke unter 20 km: 1 1/2 Stunden, ab 20 km: 2 Stunden, ab 40 km: 2 1/2 Stunden. Die Pauschale beträgt:

| Entfernung | jährliche Pauschale |
|-------------------|----------------------------|
| ab 2 km | 372 Euro |
| ab 20 km | 1.476 Euro |
| ab 40 km | 2.568 Euro |
| ab 60 km | 3.672 Euro |

Die Pauschale kann beim Arbeitgeber oder im Zuge der Arbeitnehmerveranlagung beim zuständigen Wohnsitzfinanzamt geltend gemacht werden.

Motorbezogene Versicherungssteuer

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 ausschließlich 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 für Parkbegünstigung oder der Behindertenpass mit Eintrag über die Unzumutbarkeit der Benützung öffentlicher Verkehrsmittel wegen dauernder Behinderung.

Der Antrag zur Befreiung von der motorbezogenen Versicherungssteuer muss bei dem Versicherungsunternehmen, bei dem das Kraftfahrzeug haftpflichtversichert ist, eingereicht werden. Die Versicherung leitet den Antrag an das Finanzamt weiter. Zur Befreiung von der Kraftfahrzeugsteuer ist der Antrag beim Wohnsitzfinanzamt einzureichen. Die erforderlichen Formulare sind jeweils dort erhältlich. Die Steuerfreiheit steht ab Einreichen des Antrags (Abgabenerklärung) zu.

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

Ausweis für Parkbegünstigung

Behindertenparkplätze gibt es an fast allen öffentlichen Gebäuden sowie an zentralen Punkten wie Supermärkten, Arztpraxen, Kinos, Restaurants und dergleichen mehr. 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 Ausweis für Parkbegünstigung halten. Sie bieten Fahrer und Beifahrer eine größere Bewegungsfreiheit, denn sie sind breiter als normale PKW-Stellplätze, damit die Wagentür vollständig geöffnet werden kann. Rollstuhlfahrer beispielsweise benötigen diesen Raum, damit sie ihren Rollstuhl unmittelbar neben der Fahrtür platzieren und ohne Probleme aus- und einsteigen können. Behindertenparkplätze sind für die Betroffenen eine kleine, aber wichtige Hilfe im Alltag. Für Autofahrer ohne den entsprechenden Parkausweis gilt hier ein absolutes Halteverbot.

Liegt bei einem Behinderten eine dauernde schwere Gehbehinderung vor, hat er Anspruch auf Ausstellung eines Ausweises für Parkbegünstigung nach §29b StVO (auch Gehbehindertenausweis genannt). Dieses

Dokument dient als Nachweis der Behinderung und ist Voraussetzung für eine Reihe von Förderungen und finanziellen Unterstützungen wie die Befreiung von der motorbezogenen Versicherungssteuer, das Ansuchen um Zuschuss für den Ankauf und die Adaptierung eines Kraftfahrzeuges oder den Antrag auf einen persönlichen Behindertenparkplatz.

Für die Ausstellung des Ausweises ist das Bundessozialamt zuständig. Voraussetzung ist ein Behindertenpass mit dem Zusatzeintrag *Unzumutbarkeit der Benützung öffentlicher Verkehrsmittel wegen dauerhafter Mobilitätseinschränkung auf Grund einer Behinderung* oder *Unzumutbarkeit der Benützung öffentlicher Verkehrsmittel*. Der Antrag ist von der betroffenen Person oder ihrem gesetzlichen Vertreter zu stellen. Erforderliche Unterlagen sind das Antragsformular Parkausweis und ein aktuelles Passfoto. Der Parkausweis wird vom Bundessozialamt gebührenfrei ausgestellt.

Mit dem Ausweis darf man auf den ausgewiesenen Behindertenparkplätzen parken. Des Weiteren darf zum Ein- oder Aussteigen und zum Ein- oder Ausladen der für die gehbehinderte Person nötigen Behelfe (zum Beispiel eines Rollstuhls) an Straßenstellen, die durch Verkehrszeichen mit Halte- und Parkverbot gekennzeichnet sind sowie in zweiter Spur gehalten werden. Weiters darf an Straßenstellen, an denen durch Verkehrszeichen ein Parkverbot verfügt 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 einen Behinderten befördern.

Bei Inanspruchnahme der erwähnten Halte- und Parkerleichterungen ist es notwendig, den Ausweis gut sichtbar hinter der Windschutzscheibe anzubringen und ihn auf Verlangen vorzuzeigen. Der Behindertenpass

allein berechtigt nicht, auf Behindertenparkplätzen zu parken. Auch ein Aufkleber mit Rollstuhlsymbol reicht nicht aus, um Behindertenparkplätze nutzen zu dürfen. Keinesfalls darf der Parkausweis von nichtbehinderten Verwandten oder Bekannten benutzt werden, es sei denn, die behinderte Person ist Beifahrer. Neben dem kostenpflichtigen Abschleppen des Fahrzeuges droht bei falscher Verwendung des Ausweises unter Umständen eine Klage wegen Missbrauchs von Ausweispapieren.

Mit dem Parkausweis ist man nicht automatisch in ganz Österreich von der Parkometerabgabe befreit. Hier gelten bundesländerspezifische Regelungen. Ob eine Parkgebühr zu bezahlen ist, obliegt der Gemeinde. In den meisten Bundesländern ist das Parken für Inhaber eines Ausweises für Parkbegünstigung jedoch kostenlos.

Der Ausweis für Parkbegünstigungen gilt in allen Ländern der europäischen Union sowie in den meisten übrigen europäischen Staaten. Bevor man ins Ausland reist, sollte man sich mit den dortigen Bestimmungen für Inhaber des Parkausweises vertraut machen. Nähere Information bietet die Broschüre *EU-Parkausweis für behinderte Menschen*, welche man im Internet unter diesem Titel findet.

Weitere Information sowie die Möglichkeit zur elektronischen Antragstellung sind auf den Internet-Seiten des Bundessozialamts unter dem Suchbegriff *Ausweis nach § 29b StVO* zu finden.

Persönlicher Behindertenparkplatz

Ein Behinderter kann für seinen Wohnsitz und/oder seine Arbeitsstelle einen persönlichen Behindertenparkplatz beantragen. Voraussetzung ist ein Ausweis für Parkbegünstigung nach §29b StVO. Sollte der Antrag genehmigt werden, wird der Parkplatz durch Angabe des polizeilichen Kennzeichens auf einer Zusatztafel unterhalb des oben beschriebenen

Halte- und Parkverbotsschildes sowie durch entsprechende Markierung kenntlich gemacht und eingerichtet. Auf einem solchen Parkplatz darf ein anderes Fahrzeug weder halten noch parken. Einen Rechtsanspruch auf einen persönlichen Behindertenparkplatz gibt es nicht.

Anträge für einen persönlichen Behindertenparkplatz werden in Wien bei der MA 46 eingereicht, in den übrigen Bundesländern bei der Bezirkshauptmannschaft. Der Antrag kann von einem gesetzlichen Vertreter oder einem Bevollmächtigten gestellt werden. Mit dem Antrag, der formlos eingebracht werden kann, sind der Ausweis für Parkbegünstigung sowie der Behindertenpass vorzulegen. Ferner müssen Name und Kontaktmöglichkeit des Antragstellers (zum Beispiel Telefonnummer) und Ort der beantragten Behindertenzone angegeben werden. Die Gebühren für den Antrag betragen etwa 15 Euro, für die Ortsverhandlung rund 50 Euro. Abhängig vom Bundesland kann die Höhe der Gebühren variieren und es können zusätzliche Abgaben eingehoben werden. Nach einer Ortsverhandlung in Anwesenheit der beantragenden Person wird über die Errichtung der Behindertenzone entschieden. Auch beim Parken auf seinem persönlichen Behindertenparkplatz ist es notwendig, den Parkausweis im Kraftfahrzeug gut erkennbar hinter der Windschutzscheibe anzubringen. Weitere Information ist auf der Internet-Seite www.help.gv.at unter dem Suchbegriff *Persönlicher Behindertenparkplatz* zu finden.

Autobahnvignette

Das Bundessozialamt stellt Behinderten auf Antrag eine kostenlose Jahresvignette für ihren PKW zur Verfügung. Voraussetzung ist, dass die behinderte Person an einer dauernden Gesundheitsschädigung beziehungsweise einer dauernden schweren Gehbehinderung leidet und daher die Benützung öffentlicher Verkehrsmittel unzumutbar ist (Nachweis durch Eintrag im Behindertenpass). Außerdem muss das Fahrzeug

auf den behinderten Antragsteller zugelassen sein und dieser in Österreich leben. Der Antrag kann bei allen Landesstellen des Bundessozialamts eingereicht werden. Wenn die Vignette bereits gekauft wurde und die genannten Voraussetzungen erfüllt werden, kann bei der Mautgesellschaft (ASFINAG) die Rückerstattung der Kosten beantragt werden. Zur Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*.

Maut-Ermäßigung

Auf einigen Streckenabschnitten im österreichischen Straßennetz wird eine Pkw-Sondermaut eingehoben. Diese Abschnitte sind nicht vignettenpflichtig. Sogenannte Sondermautstrecken sind Abschnitte der Pyhrn-Autobahn (A9), der Tauern-Autobahn (A10), der Brenner-Autobahn (A13) und der Arlberg-Schnellstraße (S16). Für die Karawanken-Autobahn (A11) wird keine Ermäßigung angeboten. Für die Felbertauernstraße, Großglockner Hochalpenstraße, Nockalmstraße, Gerlos Alpenstraße und Villacher Alpenstraße gelten Einzelregelungen.

Für behinderte Lenker und Lenkerinnen besteht die Möglichkeit, bei der Betreibergesellschaft der Sondermautstrecken eine stark ermäßigte Jahreskarte zu beziehen. Sie kostet derzeit 7 Euro und ist ab Ausstellung ein Jahr für eine beliebige Anzahl von Fahrten auf den mautpflichtigen Streckenabschnitten gültig. Die Jahreskarte kann direkt an jeder Mautstelle oder per Post beantragt werden. Für die Brenner-Autobahn (A13; gesamte Strecke mit Europabrücke) wird die Jahreskarte für behinderte Lenker kostenlos ausgestellt, sofern eine gültige PKW-Jahresvignette vorhanden ist.

Voraussetzung für die Ermäßigung ist die Vorlage des Ausweises für Parkbegünstigung. Des Weiteren muss die Behinderung im Führerschein eingetragen beziehungsweise die Lenkbefugnis auf den Betrieb eines Fahrzeuges ohne Kupplungspedal (Automatikgetriebe)

beschränkt sein. Darüber hinaus muss das Fahrzeug eine für den behindertengerechten Betrieb geeignete Typisierung aufweisen (Behindertenfahrzeug). Die Jahreskarte für behinderte Lenker wird nur auf ein für den behinderten Lenker zugelassenes Kraftfahrzeug ausgestellt und darf nur verwendet werden, wenn das Fahrzeug von der behinderten Person gelenkt wird.

Weiterführende Information erteilen die Betreiber der Sondermautstrecken (ASFINAG) sowie die Autofahrerclubs ARBÖ und ÖAMTC. Zur Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*.

Ermäßigter Mitgliedsbeitrag bei Kraftfahrer-Organisationen

ÖAMTC und ARBÖ gewähren behinderten Kraftfahrern ermäßigte Mitgliedsbeiträge (ARBÖ 32,40 Euro; ÖAMTC 30,00 Euro). Dazu müssen vorgelegt werden: entweder der Behindertenpass, wenn darin die Unzumutbarkeit der Benützung öffentlicher Verkehrsmittel bescheinigt ist, der Ausweis für Parkbegünstigung, Bestätigungen oder Bescheide von Versicherung oder Finanzamt über die Befreiung von der motorbezogenen Versicherungssteuer, oder eine Einschränkung der Lenker-Berechtigung auf Invaliden- oder Ausgleichskraftfahrzeuge. Weitere Auskünfte erteilt die jeweilige Organisation (Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*). Bei beiden Clubs gibt es spezielle Beratungsangebote und Broschüren für Menschen mit Behinderung.

2. Fahrtendienste

Fahrt zum Arzt oder zur Therapie

Menschen mit starker Gehbehinderung können für einmalige oder regelmäßige Fahrten zu Ärzten oder ins Krankenhaus einen Fahrtendienst beanspruchen. Ein wesentlicher Kostenanteil wird dabei von

der jeweiligen Krankenkasse übernommen. Die Leistungen und die Art der Bewilligung sind nach Krankenkasse verschieden. Manche Kassen übernehmen die Gesamtkosten. 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. Der Kostenbeitrag ist nach Krankenkasse unterschiedlich. Versicherte der Wiener Gebietskrankenkasse zum Beispiel bezahlen pro Fahrt einen Selbstbehalt in Höhe der Rezeptgebühr (derzeit 5,40 Euro). Vom Selbstbehalt befreit sind Personen, die von der Rezeptgebühr befreit sind. Anträge sind bei der jeweiligen Krankenkasse beziehungsweise in den Arztordinationen zu stellen.

Sonstige Fahrten

Alle sonstigen Fahrten, die nicht im Zusammenhang mit medizinischer Behandlung oder Betreuung stehen: Fahrten zur Arbeit, zu Veranstaltungen, Einkaufsfahrten, Besuche und dergleichen mehr sind privater Natur und müssen dementsprechend privat abgerechnet werden. Lediglich in Wien gibt es einen Fahrtendienst, der es Menschen mit schwerer Gehbehinderung ermöglicht, regelmäßig zu Einrichtungen der Behindertenhilfe zu fahren (Regelfahrtendienst) beziehungsweise am sozialen und kulturellen Leben teilzuhaben (Freizeitfahrtendienst). Die Kosten werden vom Fonds Soziales Wien (FSW) gefördert. Auf diese Förderung besteht kein Rechtsanspruch. Nähere Auskünfte erteilt das Fahrtendienstbüro des FSW (Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*). Ansonsten werden je nach Bundesland verschiedene Angebote an Spezialfahrtendiensten oder Fahrpreisermäßigungen für öffentliche Verkehrsmittel bereitgestellt. Nähere Information erteilen die jeweilige Bezirkshauptmannschaft, das Gemeindeamt oder der Magistrat. Information zu Angeboten, Bedingungen und Kosten eines Behinderten-transportes durch private Unternehmen oder karitative Organisationen ist im Internet oder im örtlichen Branchenbuch zu finden. Für Fahrten

zum Arbeitsplatz oder zur Ausbildungsstätte siehe Abschnitte *Arbeit und Beruf*, *Steuerbegünstigungen* und *Rund ums Auto*.

3. Öffentliche Verkehrsmittel

ÖBB-Fahrpreisermäßigungen

Die Österreichische Bundesbahn bietet ihren Fahrgästen vergünstigte Vorteilskarten an, mit denen Fahrkarten für alle Züge der ÖBB, die Privatbahnen, den ÖBB-Postbus sowie die Busse vieler regionaler Verkehrsverbünde um bis zu 50 Prozent billiger bezogen werden können. Seit 1. Januar 2014 erhalten Menschen mit Behinderung eine Ermäßigung von 50 Prozent auf Standard Einzelfahrkarten auch ohne Vorteilskarte. Die bisherigen Vorteilskarten für Behinderte entfallen.

Nach wie vor können jedoch Reisende im Rollstuhl sowie Personen, deren Behindertenpass den Vermerk *Der Inhaber des Passes bedarf einer Begleitperson* aufweist, eine Begleitperson unentgeltlich mitnehmen. Orthopädische Hilfsmittel, die der Mobilität Behinderter dienen, werden innerhalb Österreichs ebenfalls kostenfrei befördert. Hierzu zählen beispielsweise ein Rollstuhl oder ein Behindertendreirad. Auch die Sitzplatzreservierung ist unverändert gratis.

Die Fahrpreisermäßigung ist an mindestens eine der folgenden Voraussetzungen gebunden:

- Behindertenpass mit einem Grad der Behinderung von mindestens 70 Prozent;
- Behindertenpass mit dem Vermerk: *Der Inhaber des Passes kann die Fahrpreisermäßigung nach dem Bundesbehindertengesetz in Anspruch nehmen;*

- Bescheid über den Bezug von Pflegegeld und einer Bescheinigung des Bundessozialamts, dass die Person zur Inanspruchnahme der Fahrpreisermäßigung berechtigt ist.

Der Behindertenpass oder die Bescheinigung des Bundessozialamts über die Berechtigung zur Inanspruchnahme der Fahrpreisermäßigung ist im Zug mitzuführen.

Barrierefreies Reisen mit der Bahn

Über den Preisaspekt hinaus leistet die ÖBB für Menschen mit Mobilitätseinschränkungen weitere Unterstützung. So übernehmen die Mitarbeiter nicht nur Beratung über die Reiseplanung, Information über Mindestumsteigezeiten, Buchung aller Tickets und Reservierung insbesondere von Rollstuhlstell- oder Behindertenplätzen, sondern sie beraten auch über Ausstattung von Zügen, Barrierefreiheit von Bahnhöfen, Verfügbarkeit von Hilfsmitteln wie Hebelifte oder Unterstützung beim Ein- und Aussteigen. Die notwendige Information erhält man bei der Mobilitätsservice-Zentrale (Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*). Dazu wird Voranmeldung des Reisewunsches bis spätestens 24 Stunden vor der Reise (Auslandsreisen mindestens 72 Stunden) benötigt. Dies kann mittels der speziell eingerichteten Hotline, mittels Online-Formular oder auch per E-Mail geschehen. Und wer auf seiner Bahnreise eine Ein-, Um- oder Ausstiegshilfe benötigt, kann auch dies anmelden.

Für Rollstuhlbenutzer verfügen fast alle Bahnhöfe des Personenfernverkehrs über Hublifte oder Rampen als mobile Einstiegshilfen, während im Personennahverkehr solche Einstiegshilfen in vielen Zügen integriert sind. Weiterhin stehen in den meisten Bahnhöfen Mitarbeiter der Bahn (kostenlos) oder Helfer sozialer Dienste (gegen Gebühr) bereit, um vor Ort weiter zu helfen.

Für mobilitätseingeschränkte Reisende ist aus naheliegenden Gründen die Sitzplatzreservierung wichtig. Außerdem sind die speziellen Plätze für Reisende mit Rollstuhl oder vergleichbaren Hilfsmitteln nur in begrenzter Anzahl verfügbar. Eine Sitzplatzreservierung empfiehlt sich auch, wenn man sich am Umsteige- oder Zielbahnhof abholen lässt, da der Abholer den Reisenden anhand der Wagen- und Platznummer leicht finden kann. Wenn man auf eine Begleitung angewiesen ist und die oben genannten Voraussetzungen erfüllt, können ein oder zwei Plätze kostenlos reserviert werden. Unabhängig davon besteht für Behinderte ein Anspruch auf die Sitzplätze mit der Kennzeichnung *Schwerbehinderte*.

Weitere Information über barrierefreies Reisen ist auf den Internetseiten der ÖBB zu finden unter Menüpunkt *Reiseplanung – Barrierefreies Reisen*. Dort gibt es zum Beispiel zum Herunterladen die kostenlose Broschüre *Wir für Sie – Service für mobilitätseingeschränkte Reisende* (Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*).

4. Zugang zu Behinderten-WC

Immer häufiger werden die behindertengerechten öffentlichen WC in Städten und Gemeinden, an Autobahnraststätten, öffentlichen Gebäuden, Bahnhöfen, Freizeitanlagen, Kaufhäusern etc. mit dem sogenannten Euro-Schließ-System (Euro-Key) ausgestattet. Dieses gibt es mittlerweile nahezu flächendeckend in Deutschland, Österreich und der Schweiz. Viele behinderte Menschen sind im Besitz des dazugehörigen Schlüssels und können diese Einrichtungen betreten und nutzen.

In Österreich wird der Euro-Schlüssel durch die Österreichische Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (ÖAR) vertrieben. Er wird nur an

Behinderte abgegeben. Voraussetzung für den Erwerb ist der Nachweis der Behinderung mit einem gültigen Bundesbehindertepass oder einem gültigen Ausweis nach § 29b StVO (Parkausweis für Behinderte). Die Kopie eines dieser Dokumente (jeweils Vorder- und Rückseite) ist gemeinsam mit einem Antrag unter dem Kennwort Euro-Key an die ÖAR zu senden. Bestellformulare gibt es direkt bei der ÖAR. Eine Liste der Toiletten, die mit dem Euroschlüssel zugänglich sind, ist ebenfalls dort erhältlich. Beide können auch auf der Webseite der ÖAR abgerufen werden (Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*). Der Euro-Schlüssel wird dank staatlicher Förderung gratis abgegeben, aber nur, wenn die vorgenannten Kriterien erfüllt werden.

Ergänzendes für Angehörige

Teil
8

1. Angehörige und Pflege

Würdigung der Pflegetätigkeit

Pflegebedürftig zu sein ist heute keine Ausnahmerecheinung. Statistisch gesehen ist jede vierte Familie in Österreich unmittelbar mit der Problematik von Hilfs- oder Pflegebedürftigkeit konfrontiert. In der Summe ist über eine halbe Million Menschen pflegebedürftig, mit zunehmender Tendenz. Von diesen werden etwa zwei Drittel in häuslicher Umgebung versorgt und hiervon rund zwei Drittel ausschließlich von Angehörigen: Ehepartnern, Lebensgefährten oder anderen Familienmitgliedern. Sich der Pflege eines Familienmitgliedes zu widmen, stellt für die Angehörigen einen als selbstverständlich empfundenen Teil ihres Alltags dar. Sie unterstützen den Pflegebedürftigen bei alltäglichen Verrichtungen, bei hauswirtschaftlichen Tätigkeiten oder bei Besorgungen und Behördengängen. Sie beaufsichtigen ihn, leiten ihn an oder übernehmen dessen Angelegenheiten. Sie nehmen damit soziale, rechtliche und gegebenenfalls finanzielle Aufgaben und Verantwortlichkeiten auf sich. Dies geschieht zeitweise, oft täglich rund um die Uhr und zuweilen über Jahre.

Zu einem Großteil wird diese schwierige Aufgabe von Frauen geleistet, denn in der Gesellschaft gilt es noch immer als gang und gäbe, dass die Pflege von der Familie übernommen wird, insbesondere von deren weiblichen Mitgliedern. Diese Erwartungshaltung kann dazu führen, dass auch solche Angehörige sich zur Pflege verpflichtet sehen, die sich dieser Aufgabe nicht gewachsen fühlen.

Für pflegende Angehörige ist der Verzicht auf viele Dinge im Leben zu einer Selbstverständlichkeit geworden. Der hohe Zeitaufwand für die Pflege schränkt sie in ihren Freizeitaktivitäten ein, reduziert soziale Kontakte und führt zum Verzicht auf bisherige Hobbys und Beschäftigungen. Notwendige Tätigkeiten außer Haus werden in Hetze erledigt, um schnell wieder bei dem Kranken zu sein. Unter diesen Gegebenheiten kann die Pflegeleistung für die betreuende Person zu einer physischen und psychischen Belastung werden. Diese zeigt sich nach außen unterschiedlich, zum Beispiel in übermäßiger Besorgnis um den Pflegebedürftigen oder in anhaltendem Misstrauen gegenüber anderen an der Pflege Beteiligten. Ein anderes Belastungssymptom ist die aus der Psychologie bekannte „Rollenumkehr“. So übernimmt beispielsweise eine Tochter die „Mutterrolle“ gegenüber ihrer pflegebedürftigen Mutter, welche dies nicht akzeptiert und sich dem widersetzt. Dies kann zu tiefen Konflikten zwischen allen Beteiligten führen.

Weitere psychische Belastungsfaktoren für den Pfleger können krankheitsbedingte Wesensveränderungen des Pflegebedürftigen sein: Aggressivität oder Gewalttätigkeit. Schon die Beobachtung des sichtbaren körperlichen und geistigen Abbaus eines nahe stehenden Menschen stellt eine Bürde dar. Belasten können in gleicher Weise die Aussichtslosigkeit der Pflegesituation, Verantwortung für richtiges Verabreichen der Medikamente, Sorge um die Zukunft des Pflegebedürftigen, fehlende Dankbarkeit des Patienten und die Befürchtung, etwas falsch zu machen oder nicht genug zu tun. Dies gilt ebenso für die Angst, den Kranken allein und unbeaufsichtigt zu lassen bei gleichzeitigem Gefühl des Angebundenseins. Wenn pflegebedingt die Berufstätigkeit aufgegeben wurde, kann auch die finanzielle Belastung durch die Einkommenseinbußen schlaflose Nächte verursachen.

Zu den physischen Belastungen zählt vor allem bei 24-Stunden-Pflege die gestörte Nachtruhe. Diese verhindert Regeneration und kann unter anderem Kreislaufprobleme, Konzentrationsschwächen und Stürze zur Folge haben. Und wenn pflegende Angehörige keine diesbezügliche Schulung besitzen, werden pflegerische Handlungen möglicherweise gesundheitsschädigend durchgeführt. Körperliche Überforderung, zum Beispiel durch Fehlhaltung beim Betten, Heben, Umlagern sowie der Hilfe beim Aufstehen kann langfristig zu Verspannungen, Gelenksbeschwerden oder Bandscheibenvorfällen führen, auf jeden Fall zu Rückenleiden.

Angesichts solcher Belastungen ist es verständlich, dass sich beim Pflegenden körperliche, geistige, soziale und / oder seelische Beeinträchtigungen einstellen. Dies äußert sich in Depression, Traurigkeit, Pessimismus, Reizbarkeit, Schlafstörungen oder erhöhtem Blutdruck. Menschen unter Dauerdruck leiden gegenüber weniger Belasteten mehr als doppelt so oft unter Herz-Kreislauf-Erkrankungen. Ungefähr ein Drittel der pflegenden Angehörigen wird durch die Pflegebelastung krank, wobei die Dunkelziffer weitaus höher liegen dürfte. Und weil sich alle Aufmerksamkeit auf den Pflegebedürftigen richtet, wird ein pflegender Angehöriger unter Umständen nicht als behandlungsbedürftig wahrgenommen.

Dennoch: kaum eine andere „Arbeit“ ist so vielschichtig, so emotional wie körperlich beanspruchend, gleichzeitig aber befriedigend. Nur die Pflege im Familienkreis ermöglicht eine umfassende Betreuung aller Pflegebedürftigen. Diese Leistung findet selten die entsprechende Würdigung seitens der Öffentlichkeit und man stößt auf Unverständnis und Unwissen (Letzteres vor allem in Bezug auf die Huntington-Krankheit), sogar im Umgang mit Ämtern und Behörden.

Tipp: In diesem Zusammenhang hat sich zweierlei bewährt. Zum einen ist es im Gespräch mit Personen ohne Huntington-Kenntnisse oft einfacher, statt langer Huntington-Erläuterungen zu sagen: „die Krankheit ist so ähnlich wie eine Mischung aus Parkinson und Alzheimer“ (wissend, dass die biochemischen Vorgänge bei Huntington anders ablaufen). Oder man nennt eine dieser beiden, denn die kennt jeder. Zum anderen empfiehlt es sich, bei offiziellen Vorsprachen eine Kurzinformation über die Krankheit (maximal eine Seite Text) mitzuführen und vorzulegen, sodass der Ansprechpartner in kürzester Zeit den Hintergrund zu verstehen lernt. Einige Selbsthilfegruppen besitzen solche Info-Blätter. Ein Muster ist im *Anhang* abgedruckt.

Auch die gepflegte Person weiß die Hilfe meist 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 Pflegenden und brauchen mehr Kontaktmöglichkeiten, weil sie zeitlich durch die Pflege eingeschränkt sind.

Pflegeteilzeit – Pflegekarenz

Wenn für einen nahen Angehörigen bei akut auftretendem Pflegebedarf eine geeignete Pflege zu organisieren ist, oder wenn in dieser Lage die pflegerische Versorgung durch einen Angehörigen sichergestellt oder ein pflegender Angehöriger für eine bestimmte Zeit entlastet werden soll, kann mit dem Arbeitgeber eine Pflegeteilzeit oder Pflegekarenz ver-

einbart werden. Bei Ersterer entfällt das Arbeitsentgelt anteilig, bei Letzterer gänzlich. Bei der Pflegezeit darf die herabgesetzte wöchentliche Normalarbeitszeit nicht unter zehn Stunden liegen. Die Vereinbarung kann getroffen werden, wenn das Arbeitsverhältnis ununterbrochen seit zumindest drei Monaten besteht. Damit soll die Möglichkeit eröffnet werden, pflegebedürftige nahe Angehörige anstatt in einer Pflegeeinrichtung in häuslicher Umgebung zu pflegen. Das soll beitragen, Berufstätigkeit und familiäre Pflege besser miteinander vereinbaren zu können.

Für die Dauer der Pflegezeit oder Pflegekarenz kann ein Pflegekarenzgeld gewährt werden. Darauf besteht ein Rechtsanspruch. Voraussetzungen dafür sind:

- Pflegegeldbezug des zu Pflegenden ab der Stufe 3, oder
- Pflegegeldbezug eines Demenz-Erkrankten oder Minderjährigen ab der Stufe 1,
- Erklärung der überwiegenden Pflege und Betreuung für die Dauer der Pflegezeit oder Pflegekarenz,
- Schriftliche Vereinbarung der Pflegezeit oder Pflegekarenz mit dem Arbeitgeber oder
- Abmeldung vom Bezug des Arbeitslosengeldes und der Notstandshilfe und
- Sozialvollversicherung seit zumindest drei ununterbrochenen Monaten unmittelbar vor Inanspruchnahme der Pflegezeit oder Pflegekarenz.

Als nahe Angehörige gelten der Ehegatte und dessen Kinder, Eltern, Großeltern, Adoptiv- und Pflegeeltern, Kinder, Enkelkinder, Stiefkinder, Adoptiv- und Pflegekinder, der Lebensgefährte und dessen Kinder, der eingetragene Partner und dessen Kinder sowie Geschwister, Schwie-

gereltern und Schwiegerkinder. Ein gemeinsamer Haushalt mit dem nahen Angehörigen ist nicht erforderlich.

Da Pflegezeit und Pflegekarenz Überbrückungsmaßnahmen sind, ist ihre Dauer auf ein bis maximal drei Monate festgesetzt. Grundsätzlich kann Pflegekarenz oder Pflegezeit für eine zu pflegende / betreuende Person nur einmal vereinbart werden. Allerdings können für dieselbe Person mehrere Arbeitnehmer jeweils eine Pflegezeit oder Pflegekarenz vereinbaren. Zwei Geschwister zum Beispiel können für denselben Elternteil für unterschiedliche Zeiträume jeweils eine Pflegezeit oder Pflegekarenz für eine Dauer von bis zu drei Monaten, insgesamt also bis zu sechs Monaten, vereinbaren. Nur im Fall einer Erhöhung der Pflegegeldstufe der zu pflegenden / betreuenden Person ist einmalig nach einer neuerlichen Vereinbarung der Pflegezeit oder Pflegekarenz der weitere Bezug eines Pflegekarenzgeldes möglich. Es wird jedoch nicht länger als maximal 12 Monate pro pflegebedürftiger Person gewährt.

Im Falle der Pflegekarenz gebührt das Pflegekarenzgeld monatlich einkommensabhängig in derselben Höhe wie das Arbeitslosengeld (55 Prozent des täglichen Nettoeinkommens; Berechnung anhand des durchschnittlichen Bruttoentgelts), zumindest in Höhe der monatlichen Geringfügigkeitsgrenze. Im Falle der Pflegezeit gebührt es monatlich entsprechend der Verringerung der Arbeitszeit, zumindest anteilig des monatlichen Geringfügigkeitseinkommens (55 Prozent der Differenz zwischen dem durchschnittlichen Bruttoentgelt vor der Pflegezeit und dem während der Pflegezeit bezogenen Arbeitsentgelt ohne Sonderzahlungen). Für unterhaltsberechtignte Kinder gebühren Kinderzuschläge. Bei geringfügiger Beschäftigung gebührt kein Pflegekarenzgeld.

Für die Dauer des Bezuges eines Pflegekarenzgeldes besteht Kündigungsschutz. Pensionsversicherungsbeitrag und Krankenversiche-

rungsbeitrag werden durch den Bund übernommen und Arbeitnehmer erwerben einen Abfertigungsanspruch. Außerdem führen Zeiträume des Pflegekarenzgeldbezuges zu einer Rahmenfristerstreckung für die Anwartschaft auf Arbeitslosengeld, damit es zu keinen Nachteilen kommt.

Über die Gewährung, Entziehung oder Neubemessung des Pflegekarenzgeldes entscheidet das Bundessozialamt. Dort erhält man das Antragsformular, das man auch auf dessen Webseite herunterladen kann. Für den Antrag sind bestimmte Fristen einzuhalten. Wenn innerhalb von zwei Wochen ab Beginn der Pflegezeit oder Pflegekarenz der Antrag gestellt wird, gebührt das Pflegekarenzgeld ab Beginn dieser Maßnahme. Wird der Antrag nach dieser Frist, jedoch vor dem Ende der Pflegezeit oder Pflegekarenz gestellt, gebührt das Pflegekarenzgeld ab dem Tag der Antragstellung. Anträge, die nach dem Ende der Pflegezeit oder Pflegekarenz gestellt werden, werden als verspätet zurückgewiesen. Für Zeiträume, in denen ein Pflegekarenzgeld gebührt, sind andere finanzielle Zuwendungen zur Unterstützung pflegender Angehöriger (für Ersatzpflege oder Förderung einer 24-Stunden-Betreuung) nicht möglich.

Nähere Auskünfte erteilt das Bundessozialamt. Im Internet findet man entsprechende Information unter www.bmask.gv.at, www.bundessozialamt.gv.at oder www.pflegedaheim.at.

Sozialversicherung für Zeiten der Pflege

Von zeitlich begrenzter Pflegezeit / Pflegekarenz zu unterscheiden sind die Regelungen bei länger dauernder Pflege eines nahen Angehörigen. Auch in diesem Fall, wenn die Pflege eines Angehörigen derart aufwändig ist, dass die Pflegeperson die Arbeitszeit dauerhaft reduzieren oder die Erwerbstätigkeit gänzlich aufgeben muss, ist der pflegende Angehörige sozialversicherungsrechtlich abgesichert.

Personen, die zum Beispiel wegen Beendigung der Erwerbstätigkeit aus der Pflichtversicherung ausgeschieden sind, um einen nahen Angehörigen in häuslicher Umgebung zu pflegen, können sich in der Pensionsversicherung weiterversichern. Die fälligen Beiträge werden zeitlich unbegrenzt vom Bund übernommen, sodass der freiwillig versicherten Person keine Kosten entstehen. Vorausgesetzt wird ein Anspruch des pflegebedürftigen Angehörigen auf ein Pflegegeld zumindest der Stufe 3, die gänzliche Beanspruchung der Arbeitskraft durch die Pflege und das Vorliegen bestimmter Vorversicherungszeiten. Diese Weiterversicherung kommt pro Pflegefall für eine Person in Betracht und bleibt während eines zeitweiligen stationären Spitalsaufenthalts der zu pflegenden Person bestehen.

Die kostenfreie Selbstversicherung für Zeiten der Pflege naher Angehöriger kann auch neben einer bestehenden Pflichtversicherung aufgrund einer Erwerbstätigkeit in Anspruch genommen werden. Vorausgesetzt wird in diesem Fall ein Anspruch des pflegebedürftigen Angehörigen auf ein Pflegegeld zumindest der Stufe 3, ferner eine erhebliche Beanspruchung der Arbeitskraft durch die Pflege und ein Wohnsitz im Inland.

Die vorgenannten Regelungen gelten auch für Personen, die wegen Pflege eines behinderten Kindes nicht berufstätig sind. Sie können sich (sofern sie nicht anderweitig pensionsversichert sind) in der Pensionsversicherung selbst versichern, ohne dass ihnen Kosten entstehen. Die Beiträge werden aus dem Ausgleichsfonds für Familienbeihilfen vom Bund bezahlt. Diese Versicherung kann sogar beantragt werden, wenn bisher noch keine bestanden hat. Die Selbstversicherung ist bis zur Vollendung des 40. Lebensjahres des Kindes möglich. Vorausgesetzt werden ein gemeinsamer Haushalt, Wohnsitz im Inland, Bezug der erhöhten Familienbeihilfe und gänzliche Beanspruchung der Arbeitskraft durch die Pflege des Kindes.

In der Krankenversicherung können Angehörige, die Pflegegeld zumindest in der Höhe der Stufe 3 beziehen, beitragsfrei mitversichert werden. Das gleiche gilt umgekehrt für Angehörige, die einen Versicherten mit Anspruch auf Pflegegeld zumindest in der Höhe der Stufe 3 pflegen. Voraussetzung für die beitragsfreie Mitversicherung ist, dass die Pflege nicht erwerbsmäßig, in häuslicher Umgebung und unter überwiegender Beanspruchung der Arbeitskraft geleistet wird, und dass die Angehörigen ihren gewöhnlichen Aufenthalt in Österreich haben und nicht einer gesetzlichen Krankenversicherung unterliegen. Als Angehörige gelten:

- der Ehegatte,
- Personen, die mit dem Versicherten in gerader Linie (zum Beispiel Kinder, Enkel, Eltern, Großeltern) oder bis zum 4. Grad der Seitenlinie verwandt oder verschwägert sind (zum Beispiel Cousin, Cousine),
- Wahl-, Stief- und Pflegekinder des Versicherten,
- Wahl-, Stief- und Pflegeeltern des Versicherten,
- eine mit dem Versicherten nicht verwandte Person, wenn sie mit dem Versicherten seit mindestens zehn Monaten in Hausgemeinschaft lebt, sie ihm unentgeltlich den Haushalt führt und kein arbeitsfähiger Ehegatte des Versicherten im gemeinsamen Haushalt lebt.

Personen, die sich der Pflege ihres im gemeinsamen Haushalt lebenden behinderten Kindes widmen und die Voraussetzungen für die oben genannte kostenlose Selbstversicherung in der Pensionsversicherung für Zeiten der Pflege eines behinderten Kindes erfüllen, können sich bei sozialer Schutzbedürftigkeit in einer Krankenkasse auf Antrag selbst kostenlos versichern, sofern sie nicht in einer Krankenversicherung pflichtversichert oder als Angehörige mitversichert sind. Die Versicherungsbeiträge werden aus Mitteln des Ausgleichsfonds für Familienbeihilfen vom Bund beglichen.

Für diejenigen pflegenden Angehörigen, die aus der Arbeitslosenversicherung ausscheiden, um einen nahen Angehörigen zu pflegen, wird die Rahmenfrist für die Erfüllung der Anwartschaft auf Leistungen aus der Arbeitslosenversicherung (Arbeitslosengeld, Notstandshilfe) verlängert. Diese Verlängerung gilt für den Zeitraum der häuslichen Pflege eines nahen Angehörigen mit Anspruch auf mindestens Pflegegeld der Stufe 3, sofern eine begünstigte oder kostenlose Selbst- oder Weiterversicherung in der Pensionsversicherung zur Pflege eines nahen Angehörigen oder eines behinderten Kindes vorliegt.

Nähere Auskünfte zur Pensionsversicherung erteilt der zuständige Pensionsversicherungsträger. Nähere Auskünfte zur Krankenversicherung erteilt die Krankenkasse. Zuständig ist der Krankenversicherungsträger, bei dem man zuletzt versichert war. Sollte man zuvor noch nicht krankenversichert gewesen sein, ist die jeweilige Gebietskrankenkasse zuständig.

Steuerbegünstigungen (für pflegende Angehörige)

Wenn ein Angehöriger die Aufwendungen für Pflege und Betreuung eines Behinderten trägt, für den er unterhaltspflichtig ist und der kein oder ein zu niedriges Einkommen hat (unterhalb des steuerlichen Existenzminimums von 11.000 Euro), sodass dessen Einkommen inklusive Pflegegeld nicht ausreicht, die Pflegekosten zu tragen, kann er diese steuerlich als außergewöhnliche Belastung geltend machen. Der Betrag ist um den Selbstbehalt zu kürzen. Alle im Zusammenhang mit der Betreuung und Pflege anfallenden Aufwendungen können berücksichtigt werden (zum Beispiel Kosten für das Pflegepersonal, Pflegehilfsmittel, Heimkosten usw.). Der besondere Pflege- oder Betreuungsbedarf des Behinderten ist durch ärztliches Gutachten nachzuweisen. Bei Bezug des Pflegegeldes (ab Stufe 1) kann Pflegebedürftigkeit als gegeben unterstellt und ohne Nachweis anerkannt werden.

Die Höhe des Selbstbehalts hängt vom Einkommen ab und beträgt:

- bis zu 7.300 Euro Jahreseinkommen 6 Prozent,
- zwischen 7.300 und 14.600 Euro 8 Prozent,
- zwischen 14.600 und 36.400 Euro 10 Prozent und
- bei mehr als 36.400 Euro 12 Prozent.

Der Selbstbehalt reduziert sich für jedes Kind, für das man seit mehr als 6 Monaten Familienbeihilfe bekommt und den Unterhaltsabsetzbetrag geltend machen kann, um einen Prozentpunkt. Der Selbstbehalt vermindert sich auch um einen Prozentpunkt, wenn dem Aufwandsträger ein Alleinverdiener- oder Alleinerzieherabsetzbetrag zusteht oder wenn er mit dem Behinderten mehr als 6 Monate verheiratet ist beziehungsweise in eingetragener Partnerschaft lebt und der (Ehe-) Partner Einkünfte von höchstens 6.000 Euro bezieht.

Stressbewältigung

Ohne Zweifel belastet die Huntington-Krankheit einen Patienten und seine Familie in erheblichem Maße. In anderen Worten: sie erzeugt Stress. Dieser hält so lange an, wie die Krankheit in der Familie ist, oft über viele Jahre. Er ist häufig Ursache, dass pflegende Angehörige erkranken, denn Dauerstress ist gesundheitsgefährdend, und wenn man keine Möglichkeit findet, die Balance wiederherzustellen, ist man bald hoffnungslos überfordert. Mit dieser Situation fertig zu werden ist enorm schwierig. Das Verständnis der Mechanismen des Stresses ist jedoch der erste Schritt, ihn zu bewältigen.

Was ist Stress? Im Berufsleben werden vielerlei negative Arbeitsereignisse, Beschäftigungsbedingungen oder der Zeitdruck pauschal als Stress bezeichnet (engl.: Druck, Anspannung), doch solche Verallgemeinerung trifft nicht den Kern. Vielmehr ist Stress, vereinfacht ausge-

drückt, 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 durch Belastung. Diese Belastung kann vielfältige Ursachen haben: von physiologischen Größen (zum Beispiel Lärm, Hitze, Kälte) über psychische Faktoren (zum Beispiel Konflikte, Sorgen, Angst, Kummer, Schmerz) bis hin zu emotionalen Ereignissen (zum Beispiel Tod eines nahen Familienangehörigen). Die Liste ist lang. Es geht also um außergewöhnlich starke Reize, welche Stress auslösen, die sogenannten 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 die Stresshöhe gemessen werden könnte oder die anzeigen, dass die Stressschwelle überschritten wird. Dies ist Sache der persönlichen Bewertung und des persönlichen Gefühls. Wer trotz Belastung ein gutes Gefühl hat, der bewegt sich stressbezogen im grünen Bereich. Wer sich ständig ängstigt und Sorgen macht, der ist einem zu großem Stress ausgesetzt.

In beiden Fällen wirkt sich Stress auf Psyche und Körper in gleicher Weise aus, und zwar 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 zum Beispiel 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 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 positiv auswirken, indem man 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 darin, dass sich erstens heutzutage Stress allgemein kaum vermeiden lässt, zweitens der moderne Mensch nicht flüchtet, sondern die Stressreaktion unterdrückt. Wenn dies zu häufig geschieht und zu lange andauert (Dauerstress) und keine ausreichende Entspannungsphase folgt, kann sich der positive Effekt ins Gegenteil umkehren und gesundheitsschädlich werden. Der Körper wird ausgelaugt, überlastet, und über kurz oder lang kann es zu leichten oder schweren Krankheiten führen. Typisch sind Mikroverletzungen und Entzündungsgefahr an den Blutgefäßen sowie Herzkrankheiten (zum Beispiel wegen zu hohem Blutdrucks und hoher Adrenalin-Konzentration). Weitere Kennzeichen sind Rücken- und Nackenschmerzen (zum Beispiel wegen unnatürlicher Muskelverspannungen), nachlassende Konzentration und Gedächtnisleistung (zum Beispiel wegen Ausschüttung des Stresshormons Cortisol im Gehirn), Gefahr der Erkrankung an Diabetes (zum Beispiel wegen Umwandlung des in der Leber gespeicherten Fettes in Zucker, was den Blutzuckerspiegel ansteigen lässt) oder Entzündungen im Magen-Darm-Bereich (zum Beispiel wegen geringerer Durchblutung der Schleimhäute). Diese Feststellungen bilden den Ausgangspunkt für die Notwendigkeit von Techniken zur Stressbewältigung, welche die Stressreaktionen dämpfen oder diese nicht entstehen lassen.

Als erstes gilt es, für sich die Stress erzeugenden Ursachen zu ermitteln. Man muss 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 bewerten zu können, ist seine Einteilung zum Beispiel in drei Kategorien mit der Bedeutung geringfügiger Stress, mittlerer Stress und großer Stress. Wenn man unter diesem Aspekt die Stresssituationen überblickt, kann man leicht feststellen, welche Auswirkungen jede Einzelne hat.

Typische Belastungen und somit Ursachen können sein:

- Verlust oder Aufgabe des Arbeitsplatzes wegen oder zugunsten der Krankenpflege,
- 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 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 Hadern mit dem eigenen Schicksal,
- allmählicher Verlust der inneren Verbindung zum betroffenen Partner,
- Gefühl des eingesperrt Seins, wenn man den Betroffenen wegen durchgehend notwendiger 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.

Tip: Dies sind Beispiele, und die Liste ließe sich beliebig fortsetzen. Da die Stress erzeugende Wirkung jedes Punktes auf jede Person anders ausfällt, sollte jeder für sich eine solche Aufzählung zusammenstellen und sich damit befassen, gewissermaßen nach dem Grundsatz aus dem Straßenverkehr: *Gefahr erkannt – Gefahr gebannt!*

Ob es jemandem gelingt, positiven Stress zu nutzen und negativen zu vermeiden, hängt von etlichen Faktoren ab: unter anderem 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 die Stresshöhe auf ein erträgliches Maß zu reduzieren. Beispielsweise können in einer akuten Stresssituation wenige Sekunden mit ruhigen, tiefen Atemzügen helfen. Auch sollte man lernen, sich nicht mehr aufzubürden, als man bewältigen kann, sich nicht scheuen, zuweilen *Nein* zu sagen und Tätigkeiten, die nur Stress verursachen, abzulehnen.

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 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. Das Bemühen, sich nicht über Kleinigkeiten aufzuregen, kann viel negativen Stress neutralisieren. In anderen Worten: wenn man eine Situation nicht ändern kann,

sollte man seine Einstellung dazu ändern. Verdeutlichen mag dies das Beispiel eines Verkehrsstaus, in den man geraten ist. Am Stau kann man nichts ändern. Man kann sich über ihn aufregen, was Stress erzeugt, man kann ihn stattdessen hinnehmen und gelassen reagieren – ohne Stress.

Darüber hinaus wird Stress nicht von Dingen verursacht, die wir erledigt haben, sondern von den unerledigten. Wenn wir ständig alles schaffen wollen und stets mehrere Dinge gleichzeitig tun, um dieses Ziel zu erreichen, wird mit Sicherheit keines davon richtig erledigt und man setzt sich selbst unter Druck, denn Stress führt zu noch mehr Stress. Niemand schafft alles (alleine). Daher ist ein bewährtes Mittel, positiven Stress zu erzeugen, dass man sich konkrete, realistische Ziele vornimmt, diese auf eine Prioritätenliste setzt und sie eins nach dem anderen fertig stellt – beginnend mit dem Wichtigsten. Der Wunsch beispielsweise, mehr Zeit für sich oder die Familie zu haben oder sich mehr sportlich zu betätigen, erfordert zwar eine Anstrengung, kann aber positiven Stressaspekt auslösen und beitragen, Dinge zu erledigen und Probleme zu lösen. Bereits die Motivation für ein Änderungsprogramm kann eine entscheidende Rolle spielen.

Des Weiteren geht es um Offenheit und Ehrlichkeit dem Betroffenen gegenüber, den Familienangehörigen gegenüber, und vor allem gegenüber sich. In diesem Sinne geht es um die Kommunikation. Weder Beschönigung der eigenen Situation oder derjenigen des Kranken, noch Panikmache führen weiter. Ein sachliches Gespräch 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*, ist man es. 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. Man muss nur bereit sein, Fürsorge zu delegieren und anderweitig angebotene Hilfe 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 stets anders, als man erwartet. Der Krankheitsverlauf ist 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.

Tipp: Aus der Psychologie ist bekannt, dass wir die Dinge, auf die wir uns konzentrieren, seien es Menschen, Emotionen oder Erfahrungen, im Allgemeinen anziehen. Das bedeutet: je mehr wir uns auf Negatives konzentrieren, desto größer ist die Wahrscheinlichkeit, dass es sich tatsächlich einstellt. Deshalb: negative Gedanken verbannen, an Positives denken und hin und wieder innehalten und sich vor Augen führen, wie dankbar man für all das sein kann, was man hat.

Die wichtigste Pflicht für einen betreuenden Familienangehörigen ist der Erhalt seiner eigenen Gesundheit. Angesichts der hohen Belastung durch die Pflege vergessen viele Betreuer die „Selbstpflege“. Jedem pflegenden Angehörigen sollte klar sein, dass er seine Aufgabe nur gut wahrnehmen kann, wenn er die eigenen Kräfte regelmäßig auftankt.

Wenn der Pflegende durch die Belastung 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. Missmut, Ärger, Gereiztheit gegenüber den Erkrankten, das Gefühl ständiger Erschöpfung, mangelnder Antrieb, Schlafstörungen, Rückenschmerzen oder häufige Erkältungen sind in der Regel Signale des Körpers für Überforderung. Jeder braucht Zeiten für sich. Das hat nichts mit Egoismus zu tun. 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 widerstandsfähiger. Die Stunden, welche man sich frei hält, lassen sich für Erholung, die eigene Weiterentwicklung allgemein und speziell für das Thema Stressabbau nutzen. Geeignete Beschäftigungen, bei denen man abschalten und sich entspannen kann, sind unter anderem Sport, Führen eines Tagebuches, Malen, Yoga oder autogenes Training. Entsprechende Angebote sind überall zu finden, auch im Internet, und alles, bei dem man sich besser fühlt und das den Stress vermindert, ist das Richtige. Wichtig ist, dass man einen Weg wählt, der einem gut tut und den man im Alltag verwirklichen kann.

Erfahrungsaustausch – Pflegekurse

Der Austausch von Erfahrung ist ein wertvolles Element, um Pflegeaufgaben bewältigen zu können. Ständige Pflicht zur Anwesenheit, körperliche Anstrengung und übernommene Verantwortung belasten und werfen immer wieder neue Fragen auf. Für pflegende Angehörige gibt es daher zum Beispiel in Selbsthilfegruppen und ähnlichen beratenden Einrichtungen Gesprächsrunden, in denen man sich mit anderen Betroffenen austauschen kann.

Die beste Vorbereitung auf die Übernahme einer pflegerischen Aufgabe ist die Teilnahme an einer geeigneten Ausbildung, denn die sachgerechte Pflege eines Angehörigen muss erlernt und geübt werden. Eine Reihe von Organisationen, zum Beispiel das Rote Kreuz, kirchliche Organisationen, die Krankenkassen oder Pflegedienste bieten regionale Schulungskurse (Pflegehelferlehrgang) für pflegende Angehörige an. Diese sind meist kostenlos. Das Angebot richtet sich somit an alle Interessierten. Die Kurse dienen zur Sicherstellung der Qualität der pflegerischen Versorgung und zur Erleichterung der Pflegetätigkeit. Vermittelt werden unter anderem grundlegende Kenntnisse im Bereich der Krankenbeobachtung, die richtigen Handgriffe, der Einsatz von Pflegehilfsmitteln und nicht zuletzt Rücken schonendes Heben und Tragen. Neben dieser fachlichen Bedeutung haben die Kurse einen zweiten wichtigen Aspekt: man kann andere Pfleger und Pflegerinnen kennen lernen, die in einer ähnlichen Situation stehen. Vereinzelt besteht die Möglichkeit, dass eine solche Schulung in der häuslichen Umgebung des Pflegebedürftigen durchgeführt wird. Nähere Information gibt es unter anderem bei Pflegediensten und den Sozialämtern.

Tipp: Eine Reihe von praktischen Pflegetipps gibt es in der Broschüre *Ein Blick, Band 5, Pflege*. Das Heft ist beim BMASK-Bestellservice unter der Telefonnummer 0800 - 20 20 74 zu beziehen und es kann auf der Webseite des BMASK kostenlos heruntergeladen werden unter <https://broschuerenservice.bmask.gv.at>, oder www.pflegedaheim.at, Menüpunkte: *Service – Publikationen*.

Kinaesthetics*

* (Übersetzt etwa: „Kunst beziehungsweise Wissenschaft der Bewegungswahrnehmung“).

Mit zunehmender Bewegungseinschränkung müssen Huntington-Patienten immer häufiger gestützt, gehoben oder getragen werden. Für Pflegende stellt dies ein nicht zu unterschätzendes Gesundheitsrisiko dar, und Betroffene macht ständiges Gehobenwerden steif und unbeweglich. Hier kann Kinaesthetics helfen. Kinaesthetics ist die Bezeichnung für eine Erfahrungswissenschaft, die sich unter anderem im Rahmen der Pflege und Betreuung von Patienten (speziell Behinderten) mit deren Bewegungsmöglichkeiten befasst. Nach dem Grundsatz *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 gesundheitsunschädlich zu gestalten. Die Pflegeperson *hebt* dabei einen Patienten nicht mehr, obwohl dies 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 es, gemeinsam mit dem Betroffenen Wege zu finden, wie sich beide in den täglichen Aktivitäten leichter tun. Die Kurse sind so gestaltet, dass zu Beginn die Pflegenden lernen, alltägliche Aktivitäten unter dem Blickwinkel von Kinaesthetics zu sehen und zu gestalten. Im Vordergrund der Kurse stehen zunächst die Pfleger. Danach wird deren Integration in den Alltag begleitet, indem Pfleger und Betroffene beim gemeinsamen Umsetzen des Erlernten unterstützt werden. Das kann im laufenden Kurs geschehen, in Lernpha-

sen zwischen den Kurstagen oder als Praxisbegleitung im Arbeitsalltag. Wie diese Möglichkeiten individuell gestaltet werden, auch in Abhängigkeit vom Stand der Krankheit, kann in Absprache mit den Kursleitern für jeden festgelegt werden.

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 gibt es bei Kinaesthetics Österreich (Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*).

Information und Beratung

Pflegende Angehörige stehen häufig vor dem Problem, wo sie umfassende Information und professionelle Beratung für die Bewältigung ihrer Problemlagen erhalten können. Das gilt vor allem, wenn sich die Familie erst seit kurzem mit der Pflegebedürftigkeit eines Angehörigen konfrontiert sieht. Um dem nötigen Informationsbedarf gerecht zu werden, bietet das Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (BMAK) eine Reihe von Beratungsmöglichkeiten an, welche kostenlos in Anspruch genommen werden können. Hier ist vorrangig die Internetplattform für pflegende Angehörige zu nennen (www.pflegedaheim.at), auf der Wissenswertes aus zahlreichen sachbezogenen Themenbereichen zu finden ist.

Des Weiteren betreibt das BMAK unter der Internetadresse www.info-service.bmask.gv.at eine Webseite mit vielfältigen Informationen über Einrichtungen, Organisationen, Vereine und Selbsthilfegruppen, die Dienstleistungen im sozialen Bereich erbringen. Sie ist in folgende vier Themenbereiche gegliedert:

1. Österreich sozial: eine Zusammenstellung aller Organisationen, die im sozialen Feld tätig sind, wie Wohlfahrtseinrichtungen, Selbsthilfegruppen, Vereine, Behörden und Interessenvertretungen;
2. Soziale Dienste: eine österreichweite Sammlung Mobiler Sozialer Dienste im Zusammenhang mit häuslicher Pflege und unterstützender Haushaltsführung. Das Leistungsangebot dieser Sozialen Dienste reicht von Essen auf Rädern und Heimhilfe über Besuchsdienst und Verleih von Hilfsmitteln bis zur Hauskrankenpflege, einschließlich des regionalen Angebots;
3. Alten-/Pflegeheime: das Angebot an stationären Altenwohn- und Pflegeeinrichtungen einschließlich des regionalen Angebots;
4. Vereine/Gruppen: alle Organisationen, die sich zentral mit dem Thema Behinderung in allen Lebenssituationen befassen – von der Ausbildung behinderter Kinder bis zur Pflege älterer Menschen.

Des Weiteren gibt es das sogenannte *Pflegetelefon*. Hier gibt es vertrauliche Beratung zu Pflegegeld, Betreuungsmöglichkeiten, sozialen Diensten, Hilfsmitteln oder finanziellen Hilfen und Förderung, Absicherung pflegender Angehöriger, Selbsthilfegruppen und vieles mehr. Eine dritte Stelle ist das sogenannte *Sozialtelefon*. Es bietet im Aufgabenbereich des Sozialministeriums Information und Beratung zu allen Fragen im Zusammenhang mit einer Behinderung (unter anderem Pensionsversicherung, Konsumentenschutz, berufliche Eingliederung von Menschen mit Behinderung, Pflegevorsorge, Arbeitsmarkt, Arbeitsrecht). Beide Telefone stehen österreichweit für kostenlose und gebührenfreie, persönliche Information zur Verfügung (Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*). In gleicher Weise steht das Bundessozialamt für Beratung in allen Behindertenangelegenheiten zur Verfügung (siehe Abschnitt *Bundessozialamt*).

Darüber hinaus bietet das BMask eine Vielzahl von themenbezogenen Publikationen an. Im Speziellen ist auf die Schriftenreihe *Ein Blick* hinzuweisen, die Orientierungshilfen zu verschiedensten Themen im Bereich Behinderung enthalten (siehe *Literaturverzeichnis*). Alle Broschüren können kostenlos bezogen werden, entweder im Internet unter <https://broschuerenservice.bmask.gv.at> oder telefonisch (gebührenfrei) unter 0800 - 20 20 74.

2. Pflegevertretung im Urlaub

Jeder Mensch braucht von Zeit zu Zeit Urlaub, Erholung, Abwechslung vom Alltag. Dies gilt besonders für die unter ständiger psychischer Anspannung stehenden pflegenden Angehörigen. Gerade sie brauchen regelmäßig Abstand von ihrer schweren Aufgabe, um ihre „Batterien aufzuladen“. Auch wenn der Alltag es selten zulässt, sollte man als Angehöriger eines Huntington-Patienten das Thema Urlaub nicht außer Acht lassen, denn es ist wichtig, in den intensiven Pflegealltag Erholungspausen einzubinden. Manche pflegenden Angehörigen möchten weiterhin mit dem Kranken Urlaub machen und wünschen sich während dieser Zeit eine entsprechende Unterstützung. Hier gibt es eine Fülle von Angeboten, die man leicht im Internet findet oder zu denen man in Reisebüros oder bei den Sozialverbänden ausführliche Beratung erhält. Wenn man stattdessen alleine verreisen möchte, findet man neben anderen beim Behindertenverband (KOBV) oder der Caritas speziell für diesen Personenkreis Unterstützung. Beispielsweise können pflegende Angehörige beim KOBV im Erholungshaus Schloss Freiland (Niederösterreich, 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 (Burgenland) und sogar auf der Insel Krk in Kroatien. Für den Pati-

enten besteht während dieser Zeit die Möglichkeit einer Kurzzeitpflege in einer geeigneten Einrichtung (siehe dazu Abschnitt *Kurzzeitpflege*).

Sind Angehörige wegen Urlaub (auch Krankheit oder aus sonstigen wichtigen Gründen) vorübergehend verhindert, Pflege selbst zu erbringen, besteht die Möglichkeit, aus dem Unterstützungsfonds für Menschen mit Behinderung eine finanzielle Zuwendung zu erhalten. Diese soll ein Zuschuss zu jenen Kosten sein, die anfallen, wenn die Hauptpflegeperson verhindert ist und stattdessen professionelle oder private Ersatzpflege einspringen muss. Die Zuwendung ist an folgende Voraussetzungen gebunden:

- der Pflegebedürftige (naher Angehöriger) wird seit mindestens einem Jahr überwiegend von der betreffenden Pflegeperson gepflegt,
- dem Pflegebedürftigen gebührt seit mindestens einem Jahr Pflegegeld in der Stufe 3 oder höher nach dem Bundespflegegeldgesetz,
- der Pflegebedürftige leidet nachweislich an einer Demenz-Erkrankung (dies gilt auch für die Huntington-Krankheit in späterer Phase) und ihm gebührt seit mindestens einem Jahr Pflegegeld in der Stufe 1 oder höher oder
- der Pflegebedürftige ist minderjährig und ihm gebührt seit mindestens einem Jahr Pflegegeld in der Stufe 1 oder höher.

Die Höhe der finanziellen Unterstützung beträgt:

- bei Pflegegeld der Stufe 1 bis 3: 1.200 Euro,
- bei Pflegegeld der Stufe 4: 1.400 Euro,
- bei Pflegegeld der Stufe 5: 1.600 Euro,
- bei Pflegegeld der Stufe 6: 2.000 Euro,
- bei Pflegegeld der Stufe 7: 2.200 Euro.

Diese Beträge beziehen sich auf die Höchstzuwendung von vier Wochen pro Kalenderjahr. Wird eine Ersatzpflegekraft kürzer in Anspruch genommen, verringert sich die Unterstützung anteilig. Förderungsfähig ist eine Ersatzpflege ab der Mindestzeit von einer Woche. Bei Demenz-Erkrankten und bei minderjährigen Pflegebedürftigen ist die Förderung bereits ab einer Mindestzeit von vier Tagen möglich. Berücksichtigt werden nur nachgewiesene Kosten.

Als Nachweis einer Demenz-Erkrankung gilt die Bestätigung der Behandlung des Betroffenen (Befundbericht) durch:

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

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

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

Diese Einkommensgrenzen erhöhen sich je unterhaltsberechtigtem Angehörigen um 400 Euro, bei unterhaltsberechtigten Angehörigen mit Behinderung um 600 Euro. Nicht zum Netto-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 sowie Nichten und Neffen.

Anträge zur Unterstützung sind beim Bundessozialamt oder seinen Landesstellen einzubringen (Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*). Dort sind auch nähere Information sowie das Antragsformular 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, kann eine Zuwendung vom Bund *nicht* gewährt werden.

3. Umgang mit Huntington-Kranken

Ein ehemals friedlicher und liebevoller Familienvater wird 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 verschluckt und Atemnot bekommt. Dieses an wenigen Beispielen beschriebene, überraschende und ungewohnte Verhalten kann nicht nur für die Angehörigen belastend sein, sondern auch für die Betroffenen. Es veranschaulicht, dass der Umgang mit Huntington-Kranken schwierig sein und von der Familie das Äußerste abverlangen kann. Der fortlaufende Verlust sämtlicher körperlichen und geistigen Fähigkeiten fordert von ihr Anpassung und Flexibilität, um dies physisch und psychisch aufzufangen. Wenn man die Komplexität der Verhaltensstörungen versteht, erkennt man leichter, was in einem Betroffenen vor sich geht und wie man als Betreuer mit geeigneten Maßnahmen darauf reagieren kann.

Kognitive Störungen *

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

Kognitive Störungen machen den Angehörigen häufig mehr zu schaffen, als zum Beispiel die Bewegungsstörungen. Es gibt mehrere Merkmale, deren Kenntnis und Beachtung Pflege und Betreuung wesentlich erleichtern können: die Denkgeschwindigkeit, das Erinnerungsvermögen, die Konzentrationsfähigkeit, die gedankliche Organisation und die Ungeduld.

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

Auch das Erinnerungsvermögen der Huntington-Patienten lässt zunehmend nach. Einem Betroffenen fällt es leichter, Bekanntes wieder zu *erkennen*, als sich daran zu *erinnern*. Dies ist vom Denkvorgang her ein Unterschied. Das ist bei einem Gesunden nicht anders, doch nicht so ausgeprägt. Bei einer Fremdsprache beispielsweise fällt es leichter, sie zu verstehen, als sie aktiv zu sprechen, weil man die Worte erkennt,

statt sich daran erinnern zu müssen. Aus dem gleichen Grund fällt ein Quiz mit vorgegebenen Antwortmöglichkeiten leichter zu beantworten, als ohne diese. Als Konsequenz für einen Betreuer ergibt sich daraus, dass bei Fragen zweckmäßigerweise eine Auswahl an Antworten mitgegeben wird. Statt zum Beispiel 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 dies mit der Zeit zu schwierig wird, kann es zweckmäßiger sein, die Problemstellung weiter zu vereinfachen und eine Lösung anzubieten. Um beim Beispiel Essen zu bleiben könnte man sagen: „Heute gibt es Hühnchen. Ist das Recht?“ Das liefere für den Gefragten 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 der oder dem sie gerade beschäftigt sind, ständig wiederholt werden. Der Betroffene merkt nicht, dass er einen Satz mehrfach gesagt hat.

Angesichts des heutigen, in allen Bereichen des Lebens hohen Tempos gleichzeitig ablaufender Vorgänge ist es nicht einfach, der begrenzten Konzentrationsfähigkeit Rechnung zu tragen. Dennoch sollte man sich

generell bemühen, Parallelbeschäftigungen zu vermeiden (zum Beispiel Fernsehen beim Essen) und bei *einer* Tätigkeit beziehungsweise 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, ausblenden kann. Wenn ein Thema erschöpft oder eine Tätigkeit beendet ist, sollte man langsam und mit deutlichen und konkreten Hinweisen auf das Nächste überleiten (zum Beispiel 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: Eins nach dem anderen.

Wie bei der Beschreibung der Krankheit im ersten Teil 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 automatisch, unbewusst und zügig verläuft, verlangt von einem Betroffenen bewusstes Nachdenken und angestrengte 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 sicheres Anzeichen für eine solche Situation ist, wenn der Betreuer 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 daher, dass er einen Zusammenhang nicht schnell genug durchschaut und die spontane Reaktion mit einem Nein ihm leichter fällt, als angestregtes

Nachdenken. Zu Letzterem müsste er seine Gedanken ordnen, damit er das, was er sagen möchte, formulieren und aussprechen kann. Dass ein solches Nein nicht durchdacht ist, merkt man daran, wenn gleich darauf ein korrigierendes *Ja* folgt.

Jeder Betroffene hat das Recht, dass sein Wille akzeptiert wird. Aber nicht jedem Nein und 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 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 vielen Abläufen des täglichen Lebens Struktur und 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 dessen Anspruch, Wünsche sofort erledigt zu bekommen, nicht warten zu können. Es ist wichtig zu wissen, dass diese scheinbare Ungeduld auf einer beeinträchtigten Gehirnfunktion beruht. Somit sind nicht die Person und ihr Charakter verantwortlich, sondern die Krankheit. Das hängt möglicherweise damit zusammen, dass der Betroffene sich gerade auf den *einen* bestimmten Gedanken konzentriert: seinen Wunsch. Und um den dreht sich bei ihm dann alles. Wenn man diesen Hintergrund kennt, kann man das nötige Verständnis aufbringen und angemessen reagieren, das heißt verlässlich und so bald wie möglich.

Verständigungsschwierigkeiten

Kommunikation findet mit verbalen Mitteln (Sprache) und nonverbalen Mitteln (Gesten, Mimik) statt. Sie ist eine 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 verlieren. Das ist nicht die Folge eingeschränkter Wahrnehmungsfähigkeit, sondern Folge des Verlustes der Kontrolle über seine Muskeln. In vielen Fällen wird es 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 unangenehm, sodass sie insgesamt, vor allem Fremden gegenüber, wenig sprechen. Dennoch darf man nicht vergessen, dass der Kranke geistig wach ist und alles versteht. Das Nachlassen der intellektuellen Fähigkeiten kann dazu führen, dass der Betroffene Wörter nicht oder nicht sofort findet und Umschreibungen gebraucht. Bei solchen Wortfindungsstörungen soll man nicht unverzüglich einspringen. Das empfinden Betroffene als kränkend. Man soll sich vergewissern, ob man den Inhalt richtig verstanden hat. Das kann Irrtümern vorbeugen, denn Konflikte entstehen auch aus Missverständnissen heraus. Ein großer Teil der Kommunikation verläuft nicht nur über das gesprochene Wort, sondern darüber, *wie* es gesprochen wird: 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 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 deutlich und langsam sprechen, einfache Sätze bilden, welche jeweils *eine* Idee oder *einen* Gedanken vermitteln, Schachtelsätze und Alternativfragen 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 die Sprache als Kommunikationsmittel unbrauchbar. Das bedeutet 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 herstellen lassen. Zu Letzteren gehören zum Beispiel Buchstaben- oder Wörkertabellen. Bei den Buchstabentabellen ist das ganze Alphabet aufgeführt, und der Patient kann mit dem Finger die Buchstaben eines jeden Wortes der Reihe nach zeigen. Wörkertabellen enthalten einen kleineren Wortschatz. Hier sind Schlüsselwörter aufgeführt wie Ja, Nein, Essen, Trinken, Rauchen, Schlafen, Bad, WC und dergleichen mehr, auf welche der Kranke mit einer Handbewegung deuten kann. Zusätzlich zum geschriebenen Wort – oder stattdessen – kann man den Gegenstand als Symbol darstellen. Dem gleichen Zweck dienen zum Beispiel kleinere 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 sein, dass der Patient, wenn er nicht mehr sprechen oder seinen Blick nicht mehr fokussieren kann, vermutlich nicht mehr die Fähigkeit zu einer gezielten Handbewegung besitzt. Trotzdem können diese Kommunikationshilfen in der Praxis zumindest für eine Zeitlang nützlich sein.

Insgesamt sollte man nicht vergessen, dass man es mit einem Kranken zu tun hat, dass die Krankheit stetig fortschreitet, und dass sie sich morgen anders auswirken kann, als heute. Vor allem sollte man bedenken, dass der Betroffene trotz der Verständigungsprobleme kein Kind ist, sondern ein Erwachsener – wenngleich mit begrenzter Erkenntnisfähigkeit. Er sollte mit Achtung behandelt werden. In seiner Gegenwart sollte nie so gesprochen werden, als ob er nicht anwesend wäre, denn er bekommt es mit. Es ist wichtig, dem Kranken Zuwendung zu vermitteln, auch wenn die Kommunikation nicht mehr 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 im Gesicht ablesen, 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 fühlt oder denkt. Er *wirkt* 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 davon ausgehen, dass der Betroffene sich trotz kaum wahrnehmbarer oder fehlender Mimik innerlich über die gleichen Dinge ärgern oder freuen kann, wie früher. Nur kann er es nicht mehr ausdrücken.

Schlafstörungen

Viele Huntington-Patienten haben Probleme mit der Kontrolle ihres

Schlaf- und Bio-Rhythmus. Wie bei gesunden Menschen kann die Ursache von Schlafstörungen in Lebensgewohnheiten begründet sein: reichlicher Koffein- und Nikotingenuss, spätes zu Bett Gehen, spätes Aufstehen, längere Nickerchen bei Tage. Es ist aber nicht ausgeschlossen, dass Unregelmäßigkeiten im Schlaf- und Bio-Rhythmus einesteils Folgen, anderenteils Symptome der Krankheit sein können. Ersteres gilt vor allem bei depressiven Patienten, denn Depression ist der Feind des Schlafes. Zu Letzterem gibt es Hinweise, dass bei Huntington-Betroffenen, auf welche die vorgenannten Lebensgewohnheiten nicht zutreffen und die weder Medikamente nehmen, noch depressiv sind, Schlafstörungen ebenfalls auftreten.

Krankheitsbedingte Schlafstörungen können so weit gehen, dass sich der Tag- / Nachtrhythmus völlig verdreht. Damit gerät die innere Uhr des Betroffenen aus dem Takt oder er verliert den Bezug zu den äußeren Zeitgebern wie dem Tageslicht oder der Uhr. Die Zeitverschiebung führt dazu, dass der Patient tagsüber schläft, nachts hellwach ist und dann essen oder spazieren gehen möchte. Zu bedenken ist, dass auch der Betreuer seinen Schlaf dringend braucht. Eine räumliche Trennung in der Nacht kann deshalb sinnvoll sein.

Unzureichender Schlaf ist auf Dauer gesundheitsschädigend; man wird unkonzentriert, reizbar, aufbrausend und uneinsichtig. Insofern können Schlafunregelmäßigkeiten bei Huntington-Patienten deren neurologische Symptome wie Reizbarkeit oder Angstzustände verschärfen. Im Umkehrschluss kann eine Verbesserung des Schlaf- und Biorhythmus sich auf kognitive und emotionale Symptome positiv auswirken.

Um einen verschobenen Tag-/ Nachtrhythmus zurückzudrehen kann man es zunächst mit Einschlafritualen versuchen. Dazu gehört zum Beispiel, zur gleichen Zeit ins Bett zu gehen, eine bestimmte Musik zu hö-

ren oder vorher die berühmte Tasse warme Milch mit Honig zu trinken. Auch sollte man versuchen, den Tag aktiv zu gestalten. Ein kleines Nickerchen nach dem Essen ist wohltuend, zu viele Schläfchen tagsüber können den Nachtschlaf verkürzen. Sind die Schlafstörungen so hartnäckig, dass sie sich störend auf den Alltag auswirken, sollte man den behandelnden Arzt konsultieren. Manchmal genügt die Gabe milder Schlaftabletten über einen kurzen Zeitraum hinweg, um ein gesundes Schlafmuster wiederherzustellen. Man sollte auch daran denken, dass einige der zahlreichen Medikamente, die Huntington-Patienten einnehmen, als sogenannte unerwünschte Wirkung zu Schlaflosigkeit führen können. Dazu frage man seinen Arzt oder Apotheker. Und im Fall einer Depression sollte man sich von seinem Arzt auf den Zusammenhang mit Schlafstörungen unterrichten lassen.

Selbstüberschätzung

Mit der Zeit entsteht zwischen der Selbsteinschätzung des Patienten und den wirklichen Verhältnissen eine größer werdende Diskrepanz. Die Betroffenen nehmen keinen Rat an, überschätzen sich und fühlen sich leistungsfähiger, als sie sind. Es fehlt an Einsicht, dass ihre Erkrankung fortschreitet, oder sie sind sich nicht bewusst oder nicht in der Lage, dies zu erkennen. Diese Diskrepanz kann eine Ursache aggressiven Verhaltens sein. Typischerweise fühlt sich der Betroffene durch irgendeine Handlung gekränkt oder gedemütigt und setzt sich zur Wehr. Andere Anlässe sind Situationen der Überforderung oder der Ausweglosigkeit. Dann richtet sich die Wut 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, nicht aber die Ursache. Es ist eine Reaktion auf Unsicherheit, Angst und Verzweiflung. Man darf sich nicht gekränkt fühlen, auch wenn es schwer fällt. Wirkungsvoll sind Ablenkungsver-

suche, zum Beispiel Fernseher einschalten oder Musik aufdrehen, die der Betroffene gerne hört. Mit Argumenten sollte man es nicht versuchen. Auch wenn man Recht hat: sie nützen nichts und heizen die Situation weiter an. Es nützt auch nichts, dem Patienten Vorhaltungen zu machen. Er versteht nicht, warum sein Verhalten missbilligt wird. Nehmen Wutausbrüche und aggressives Verhalten überhand, kann man mit dem Arzt darüber sprechen. In einigen Fällen können Medikamente helfen.

Fehlleistungen

Huntington-Patienten können ihre zunehmenden geistigen Defizite sowie 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 verständlich, wenn sie Fehlleistungen 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. Besser gibt man dem Betroffenen das Gefühl, gebraucht zu werden. Wenn man ihm trotz Fehlschlägen Aufgaben überlässt, die er meistern kann, verschafft man ihm Erfolgserlebnisse.

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“ relativ. Man sollte diesen Aspekt großzügig werten, und zwar aus Sicht und zu Gunsten

des Betroffenen. Wenn ein Huntington-Erkrankter raucht, ist es für ihn wichtig. Nach etlichen Verlusten, 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 ihnen 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, die der Betroffene zunehmend verliert. Unter diesem Aspekt birgt Rauchen ein hohes Risiko, denn eine heruntergefallene Zigarette bedeutet für den Raucher Verletzungs- und für alle 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 nur unter Aufsicht rauchen, damit für die Sicherheit gesorgt ist. Um Verbrennungen zu verhindern, kann man mit feuerfester oder Feuer hemmender Kleidung vorsorgen, wie sie für bestimmte Handwerksberufe verfügbar ist (zum Beispiel Schweißer). Aschenbecher sollten groß und standsicher sein. Feuerzeuge sind sicherer als Streichhölzer. Es verbleibt das Problem, eine Zigarette sicher zu halten. Dies lässt sich mit einem Zigarettenhalter lösen, auch Rauchroboter genannt, der aus einer Kombination von Aschenbecher, Halter, Schlauch und Mundstück besteht, ähnlich einer Wasserpfeife, nur 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 einfachen Lösungen gibt, ist es für Angehörige wichtig, sich Strategien zurechtzulegen, wie sie mit dem Verhalten der Huntington-Patienten besser umgehen. Problematische Verhaltensweisen tauchen selten plötzlich auf. Vielmehr wachsen sie in der Regel langsam heran. Man sollte 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 verkraften sind. Ist dies nicht möglich, müssen sich beide arrangieren, das heißt Vorkehrungen treffen, um das Problem zu vermeiden. Die Initiative muss hier beim Betreuer liegen, denn der Betreute hat der Krankheit wegen eine begrenzte Kontrolle über seine Defizite. Auch wenn die Angehörigen wissen, dass der Kranke für manches Verhalten nichts kann, weil es krankheitsbedingt ist, muss man nicht alles erdulden.

Die Frage stellt sich, 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 zum Beispiel 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, zu dem Unterstützung und 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 versorgen kann, sollte er nicht mehr unabhängig leben, sondern mit kompetenter Hilfe durchgehend betreut werden. Zuweilen werden Kranke aus wohlmeinender oder überängstlicher Sorge von Hilfe abhängig gemacht, die in diesem Umfang noch nicht notwendig ist. Um Konflikte mit dem Betroffenen zu vermeiden,

gilt es daher, sorgsam zwischen notwendiger Fürsorge und übereifriger Bemutterung abzuwägen.

Bei Manchem, was man unternimmt, sieht man als Betreuer keinen Erfolg. Im Gegenteil: die Situation wird 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 nicht weiter weiß, oder wenn es zu Auseinandersetzungen 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 aus der Hand fällt, wenn der Schuh 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!

4. 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 wertvolle Zeit verstreichen mit irreparablen Schäden für die Zukunft. Das Schlimmste ist, nichts zu tun. Eine Ausnahme besteht bei Gefahr für Leib und Leben des Helfers, denn es ist niemandem geholfen, wenn der Retter zu Schaden kommt.

Die folgenden Tipps beziehen sich auf häufig 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. Im Übrigen empfiehlt es sich für Angehörige eines Huntington-Betroffenen, frühzeitig die in der Regel durch den Führerschein erworbenen Erste-Hilfe-Kenntnisse aufzufrischen, um für den Notfall gerüstet zu sein. Besonderes Augenmerk sollte auf den Erstickungsanfall gelegt werden.

Erstickungsanfall

Erlebt hat es jeder: man sitzt bei Tisch und plötzlich bleibt einem der Bissen im Hals stecken. Man hustet, und alles ist wieder in Ordnung. Doch das Verschlucken kann zu einer 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 erneut und 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 krampfartige Atemversuche, wird zunächst weiß und läuft 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 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, 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. Heim-

lich): 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 Daumen-seite der Faust zwischen dem Nabel und den Rippen liegt. Dann drückt man die Faust mit einer schnellen Aufwärtsbewegung in den Bauch des Patienten. Das erzeugt einen Luftstoß in den Atemwegen, der die Nahrung nach oben drückt. Der Patient kann dabei stehen oder auf dem Boden liegen.

Sollte diese Maßnahme erfolglos bleiben und der Patient durch Atem-Kreislauf-Stillstand ohne Bewusstsein und ohne normale Atmung sein, besteht Lebensgefahr. In diesem Fall muss unverzüglich die Rettung alarmiert werden (112 oder 144). Während der Wartezeit muss reanimiert werden.

Bei dieser Wiederbelebung wird zuerst die Mundhöhle ausgeräumt und sofort mit Herzdruckmassage begonnen. Durch den Druck während der Herzdruckmassage wird der Fremdkörper aus den Atemwegen hinausgedrückt. Vor der Beatmung muss nachgesehen werden, ob sich der Fremdkörper noch im Mund befindet. Er ist dann zu entfernen.

Nach dem Erstickenanfall 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.

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 zum Beispiel mit Erde verschmutzt, droht eine Infektion durch den Tetanuserreger. Des Weiteren 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. Es 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 Nasenbluten kann gefährlich werden, denn bei starker Blutung kann es zu großem Blutverlust mit anschließendem Schock kommen, insbesondere bei älteren Menschen.

Spontane, geringfügige Blutungen, wenn Blut nur tröpfchenweise aus der Nase kommt, sind in der Regel ungefährlich. Solche Blutungen lassen sich 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 noch 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 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 Nasenblu-

ten, 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 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 ärztlich versorgt.

Verbrennungen

Der festliche Tisch ist gedeckt, die Kerze angezündet, der Hausherr reicht – die Flamme übersehend – einen Teller über den Tisch: schon beginnt sein Ärmel zu brennen. So oder ähnlich beginnt oft das Szenarium 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, Woldecken oder Kleidungsstücken – was 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 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 mit einem frischen Leintuch, abgedeckt werden. Wie bei den

Verbrühungen dürfen weder Öl, Fett oder Brandsalben auf die Brandwunden gelangen noch Verbände angelegt werden.

Verbrennungen, die ebenso 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 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 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 oder 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 zweiten Grades (Blasen) gehören ärztlich versorgt, wenn die Blasenfläche größer als die Handfläche des Verletzten ist. Verbrennungen dritten Grades (Verkohlung) gehören prinzipiell ärztlich versorgt.

Verätzungen

Verätzungen sind Gewebeerstörungen, die durch die Einwirkung von Laugen (zum Beispiel Waschmitteln) oder Säuren (zum Beispiel 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 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, ohne dieses zu schlucken. Keinesfalls sollte man versuchen, das verschluckte Ätzmittel bewusst zu erbrechen, weil dadurch die Speiseröhre erneut geschädigt würde. In jedem Fall wende man sich an den Vergiftungsnotruf (die Telefonnummern sind

regional unterschiedlich; im Zweifelsfall den Notruf 112 oder die Rettung 144 benachrichtigen). In allen Fällen von Verätzungen ist sofortige ärztliche Hilfe dringend geboten.

Stürze und Brüche

Stürze haben oft schlimme Folgen. Von harmlosen Quetschungen, Verstauchungen oder Verrenkungen über Brüche oder Rissquetsch-Wunden bis hin zur Gehirnerschütterung oder 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 zu einem Knochenbruch gekommen ist. Gemeinsame Anzeichen bei diesen Verletzungen sind Schmerzen, Schwellungen und Bewegungsunfähigkeit. Sichere Bruchzeichen sind Fehlstellung (Vergleich mit gesunder Seite), abnorme Beweglichkeit oder Knochenreiben. In diesem Fall sollte sofort der Notarzt gerufen werden.

Bei einem offenen Bruch besteht Infektionsgefahr. Zuerst sollte eine eventuelle starke Blutung gestillt und 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 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 durch Schwindel, Übelkeit, Kopfschmerzen und Erbrechen äußern und zu Bewusstlosigkeit mit drohendem Erstickungstod führen. Bei Bewusstlosigkeit ist der Verletzte in die stabile

Seitenlage zu bringen (siehe Abschnitt *Bewusstlosigkeit*) und die normale Atmung zu kontrollieren. Ist der Verletzte bei Bewusstsein, lagert man ihn bis zum Eintreffen des Rettungsdienstes mit leicht erhöhtem Oberkörper und Kopf.

Bei Wirbelsäulenverletzungen, 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, ist möglicherweise die Halswirbelsäule verletzt. Kann der Patient die Arme bewegen, die Beine aber nicht, 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 der Rettungsdienst 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, doch wenn sie passieren, sind sie meistens schwer. Zum Stromunfall kommt es durch direktes oder indirektes Berühren zweier stromführender Leiter verschiedener Polarität oder eines stromführen-

den 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 (über das Herz), sowie vom Alter beziehungsweise 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 es, 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 den Patienten aus dem Gefahrenbereich bringen. Danach den Rettungsdienst alarmieren (144).

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 Abschnitt *Bewusstlosigkeit*). Bei Atem-Kreislauf-Stillstand muss bis zum Eintreffen des Rettungsdienstes mit Herzdruckmassage und Beatmung begonnen werden.

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 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 (siehe Abschnitt *Wiederbelebung*).

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 leicht, ohne Kraftanstrengung. Dann ist die Rettung herbeizurufen (144).

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 Kreislaufversagen sein. Kennzeichen sind rascher, 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), septischer Schock (schwere Infek-

tion), allergischer Schock (Überreaktion auf Medikamente oder Eiweiß) sowie Verminderung des Eiweiß-, Wasser- oder Salzgehalts (zum Beispiel 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. Es ist unverzüglich die Rettung zu rufen (144).

Achtung: keine Schocklagerung bei Bewusstlosigkeit, Atemnot und Schädelverletzungen!

Wiederbelebung

Wenn Atem- oder Herz-Kreislauf-Stillstand 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 nach dieser Zeitspanne irreparable Gehirnschäden entstehen können. Wenn 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 prüfen: den Patienten ansprechen, berühren, gegebenenfalls vorsichtig schütteln. Reagiert der Patient nicht: sofort Notarzt rufen!

Kreislauf aktivieren: 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 beginnen: bei Anwesenheit von zwei Helfern kann neben der Herzdruckmassage mit der Beatmung begonnen werden: Nase des Bewusstlosen 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 Rettungskräfte wiederbeleben.

Tipp: Wer alleine vor Ort ist oder sich 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 in der Regel die Atmung einsetzen, und wenn ein Bewusstloser tatsächlich keinen Herzstillstand haben sollte, kann eine Herzmassage ihm helfen, das Bewusstsein zu erlangen. Falsch machen kann man also nichts – außer man tut nichts!

Sonstiges

Teil
9

1. Finanzielle Unterstützung in Härtefällen

Unterstützungsfonds des Bundessozialamts

Erste Adresse für finanzielle Unterstützung bei finanzieller Überbelastung durch eine chronische Krankheit ist das Bundessozialamt (BSB). Behinderte, die im Zusammenhang mit ihrer Behinderung in eine soziale Notlage geraten sind, können aus dem dortigen Unterstützungsfonds für Menschen mit Behinderung für einmalige behinderungsbedingte Ausgaben Leistungen erhalten. Eine Förderung ist zulässig, wenn Sparsamkeit, Zweckmäßigkeit und Wirtschaftlichkeit des Einsatzes der Mittel gewährleistet sind. Auf die Gewährung einer Förderung besteht kein Rechtsanspruch. Voraussetzungen für die Unterstützung sind:

- österreichische Staatsbürgerschaft oder ständiger Aufenthalt in Österreich,
- Vorliegen eines konkreten Vorhabens der medizinischen, sozialen oder beruflichen Rehabilitation (zum Beispiel Anschaffung eines Spezialrollstuhls, behindertengerechte Wohnungsadaptierung für Rollstuhlfahrer, behinderungsbedingt notwendige PKW-Adaptierung),
- Grad der Behinderung mindestens 50 Prozent (als Nachweis der Behinderung wird anerkannt: Behindertenpass, Bezug der erhöhten Familienbeihilfe, Bezug von Pflegegeld),
- Einkommensgrenze für 2 Personen 2.060 Euro (netto) und
- das Vorhaben darf nicht durch Leistungen anderer Kostenträger wie Bezirkshauptmannschaft, diverse Fonds der öffentlichen oder privaten Wohlfahrtspflege, Amt der Landesregierung, Sozialversicherungsträger (Kranken-, Unfall- und Pensionsversicherung) ausfinanziert sein.

Die Höhe der Förderung ist abhängig vom Familieneinkommen; sie beträgt maximal 5.800 Euro. Vor Realisierung des Vorhabens ist ein entsprechender Antrag bei der zuständigen Landesstelle des BSB zu stellen. Zur Erreichbarkeit des BSB siehe *Anschriftenverzeichnis*.

Unterstützungsfonds der Pensionsversicherungsanstalt

Für besonders berücksichtigungswürdige Fälle hat die Pensionsversicherungsanstalt (PVA) zur finanziellen Unterstützung ihrer Versicherten einen Unterstützungsfonds eingerichtet. Eine Leistung daraus kann formlos – unter Angabe des Grundes (zum Beispiel Anschaffung eines Heilbehelfs, einer Mobilitätshilfe oder eines Wohnungsumbaus) und Beilage entsprechender Nachweise – beantragt werden. Es handelt sich um eine freiwillige Leistung der Pensionsversicherung, bei der auf die individuellen Familien-, Einkommens- und Vermögensverhältnisse Rücksicht genommen wird. Ein Rechtsanspruch besteht nicht. Zur Erreichbarkeit der PVA siehe *Anschriftenverzeichnis*.

Unterstützungsfonds des Kriegsopfer- und Behindertenverbandes

Mitgliedern mit einem Grad der Behinderung von mindestens 50 Prozent, die unvorhergesehen und unverschuldet in eine finanzielle Notlage geraten sind, kann der Kriegsopfer und Behindertenverband (KOBV) finanzielle Unterstützung gewähren. Einzelheiten sind bei der zuständigen Sozialrechtsabteilung zu erfahren. Zur Erreichbarkeit des KOBV siehe *Anschriftenverzeichnis*.

Familienhärteausgleichsfonds des Bundesministeriums für Wirtschaft, Familie und Jugend

Familien, die durch ein besonderes Ereignis unverschuldet in Not geraten sind, kann das Bundesministerium für Wirtschaft, Familie und Jugend (BMWFJ) zur Milderung oder Beseitigung der Notsituation

finanzielle Zuwendungen gewähren. Der eingetretene Schaden darf nicht durch zustehende Leistungen (Unterhaltsansprüche, Versicherungsleistungen etc.) oder durch sonstige Zuwendungen aus öffentlichen Mitteln (Sozialhilfe, Wohnbeihilfe etc.) gedeckt sein. Die Zuwendungen können als Darlehen oder als sonstige Geldzuwendung gewährt werden. Empfänger können nur EU-Staatsbürger sein.

Anträge sind formlos an das BMWFJ zu richten (Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*). Folgende Angaben sollen enthalten sein:

- Name und Anschrift des Antragstellers,
- Familienverhältnisse, Anzahl und Alter der Kinder,
- Staatsbürgerschaft,
- Einkommens- und Vermögensverhältnisse der im gemeinsamen Haushalt lebenden Personen,
- Darstellung der Notsituation und deren Ursachen,
- Angaben über den erforderlichen finanziellen Bedarf und die beabsichtigte Verwendung der Zuwendung,
- Angaben über Versicherungsleistungen zur Schadensabdeckung,
- Angaben über erhaltene oder in Aussicht gestellte Zuwendungen aus anderen öffentlichen Mitteln oder von dritter Seite sowie über eingebrachte Ansuchen auf Gewährung solcher Zuwendungen.

Die Angaben sind in geeigneter Weise zum Beispiel durch Meldezettel, Staatsbürgerschaftsnachweise, Lohnzettel, Einkommenssteuerbescheide, Ausgabenbelege, Kreditverträge etc. (Kopien) zu belegen. Auf Gewährung von Zuwendungen nach diesen Richtlinien besteht kein Rechtsanspruch.

Tipp: Umfassende Information zum gesamten Themenkomplex finanzielle Unterstützung bei Behinderung gibt es in der Broschüre *Ein Blick*,

Band 7, Finanzielles. Das Heft ist beim Bestellservice des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz unter der Telefonnummer 0800 - 20 20 74 zu beziehen und es kann auf dessen Webseite kostenlos heruntergeladen werden unter <https://broschuerenservice.bmask.gv.at>, oder www.pflegedaheim.at, Menüpunkte: *Service – Publikationen*.

2. Rezeptgebühr und E-Card Serviceentgelt

Medikamente sind meist teuer. Finanziell spüren das besonders jene Personen, die ohnehin sozial schlechter gestellt oder chronisch krank sind. Derzeit zahlt jeder Versicherte der gesetzlichen Krankenkassen für jedes verordnete Arzneimittel in der Apotheke eine Rezeptgebühr von 5,40 Euro. Dies ist der Eigenanteil des Patienten an der Arznei, den der Apotheker zwar einzieht, den er aber an die Krankenkasse weiterleitet.

Unter bestimmten Voraussetzungen besteht die Möglichkeit einer Befreiung von der Rezeptgebühr. Diese Befreiung zielt auf die soziale Schutzbedürftigkeit der Anspruchswerber ab. Sie richtet sich daher nach dem verfügbaren Einkommen. Es sind befreit:

- Personen, deren monatliche Netto-Einkünfte derzeit den Richtsatz von 857,73 Euro für Alleinstehende und 1.286,03 Euro für Ehepaare (beziehungsweise Lebensgemeinschaften) nicht übersteigen. Diese Beträge erhöhen sich für jedes mitversicherte Kind um 132,34 Euro.
- Personen, die infolge von Leiden oder Gebrechen überdurchschnittliche Ausgaben nachweisen (chronisch Kranke; dies betrifft auch Huntington-Patienten), sofern die monatlichen Netto-Einkünfte derzeit 986,39 Euro bei Alleinstehenden und 1.478,93 Euro bei Ehepaar-

ren (beziehungsweise Lebensgemeinschaften) nicht übersteigen. Diese Beträge erhöhen sich für jedes Kind um 132,34 Euro.

Bei der Feststellung des Einkommens eines Versicherten ist dasjenige eines mit ihm im gemeinsamen Haushalt lebenden Ehegatten oder Lebensgefährten zu berücksichtigen. Das Einkommen sonstiger mit ihm im gemeinsamen Haushalt lebender Personen wird zu 12,5 Prozent angerechnet. Voraussetzung für die Berücksichtigung eines Kindes ist, dass es in Hausgemeinschaft lebt, der Versicherte für den Unterhalt des Kindes aufkommt und das Kind kein eigenes Einkommen hat, das den Betrag von 308,09 Euro übersteigt (bei Lehrlingen 195,21 Euro).

Die Rezeptgebührenbefreiung wird für Bezieher von Geldleistungen, die eine Krankenversicherung begründen (zum Beispiel Ausgleichszulage oder Ergänzungszulage), sowie für Zivildienstleistende und ihre Angehörigen ohne Antrag gewährt. Die übrigen Versicherten müssen die Befreiung beim zuständigen Krankenversicherungsträger beantragen (Antragsformulare liegen in jeder Außenstelle auf). Für die Bearbeitung des Antrags sind folgende Unterlagen vorzulegen:

- Einkommensbelege von allen in der Hausgemeinschaft lebenden Personen (zum Beispiel Gehaltszettel, Pensionsbescheid, Firmenpension, Auslandsrente, Unfallrente, Arbeitslosengeld, Krankengeld, Notstandshilfe, Kinderbetreuungsgeld, Sozialhilfe),
- Beleg über Alimente,
- Beleg über Pflegegeld und gegebenenfalls
- Scheidungsurteil beziehungsweise Vergleich.

Die Rezeptgebührenbefreiung gilt automatisch für alle anspruchsberechtigten Angehörigen des Versicherten. Wer von der Rezeptgebühr befreit ist, muss weder Kostenanteile für Heilbehelfe oder Anstaltspfle-

ge leisten noch das Service-Entgelt für die E-Card (ab Nov. 2014 10,55 Euro jährlich) entrichten. Ansonsten betragen die Zuzahlungen bei Maßnahmen der Rehabilitation und bei Rehabilitationsaufenthalten einkommensabhängig:

- 7,40 Euro täglich bei einem monatlichen Bruttoeinkommen von 857,74 bis 1.439,11 Euro,
- 12,68 Euro täglich bei einem monatlichen Bruttoeinkommen von 1.439,12 bis 2.020,50 Euro,
- 17,97 Euro täglich bei einem monatlichen Bruttoeinkommen über 2.020,50 Euro.

Als weitere Maßnahme, welche einen zentralen sozialen Maßstab wie das Einkommen berücksichtigt, muss jeder Versicherte nur so lange die Rezeptgebühr zahlen, bis er im laufenden Kalenderjahr mit diesen Zahlungen einen Betrag von zwei Prozent seines sozialversicherungspflichtigen Jahresnettoeinkommens (ohne Sonderzahlungen) erreicht hat. Danach ist er für den Rest des Kalenderjahres von der Rezeptgebühr befreit. Diese Regelung gilt für die Rezeptgebühr, nicht für Selbstbehalte. Aufgrund der Einführung dieser Regelung führt die Sozialversicherung für jeden Versicherten ein eigenes Rezeptgebührenkonto. Sobald die Befreiung im System errechnet wurde, wird sie über das E-Card-System dem Arzt beim Ausstellen eines Rezepts angezeigt. Der Arzt vermerkt die Befreiung auf dem Rezept (doppelte Arztstampiglie) und der Versicherte muss in der Apotheke keine Rezeptgebühr mehr bezahlen. Die von mitversicherten Angehörigen bezahlten Rezeptgebühren werden für das Erreichen der Obergrenze des Versicherten mitgezählt.

Für Diejenigen, die ihren aktuellen Kontostand prüfen möchten, gibt es die Internetapplikation *Rezeptgebührenkonto*. Sie ermöglicht es jedem

Versicherten, die eigene Obergrenze der maximal zu bezahlenden Rezeptgebühr sowie die Anzahl der konsumierten Rezepte für das aktuelle Jahr einzusehen. Als zusätzlicher Service wird die Anzahl der noch zu konsumierenden Rezepte bis zum Erreichen einer Befreiung angezeigt. Nähere Auskünfte erteilt die zuständige Krankenkasse.

3. Freizeit und Urlaub

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 umso länger erhalten bleiben, je mehr sie in die Familie eingebunden sowie geistig und körperlich aktiv und beschäftigt sind. Muss der Huntington-Patient aus seinem bisherigen Arbeitsumfeld ausscheiden, sollte er mit seinen Angehörigen eine sinnvolle, Freude bereitende Beschäftigung suchen. 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-, Museums- 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 sinnvolle Tätigkeit. Sie sorgt für Abwechslung, und ein Haustier, mit dem man kuscheln kann, wirkt emotional positiv auf den Betroffenen. Die Grenzen für Beschäftigung oder Unternehmungen ergeben sich durch die Krankheit, und im obigen Sinne kann man die Betroffenen ruhig an sie heranführen, ohne sie zu überfordern.

Eine Reihe von speziellen Vereinen und Organisationen bietet entsprechend geeignete Beschäftigungsprogramme an, selbst für Gäste mit Rollstuhl. Dazu zählen beispielsweise der *Verband Aller Körperbehinderten Österreichs*, der *Club behinderter Menschen und ihrer Freunde* oder *pro mente Wien*. Die Palette der Freizeitangebote in behindertengerechten Einrichtungen reicht von Ausflügen über angeleitetes Basteln bis hin zu Vorträgen oder Theaterbesuchen. Zur Erreichbarkeit der genannten Organisationen siehe *Anschriftenverzeichnis*.

Darüber hinaus bieten zahlreiche Organisationen Reisen speziell für behinderte Menschen an. Man findet diese leicht im Internet. Unter den Stichworten *Behindertenreisen* oder *Barrierefreies Reisen* erscheinen bei Google mehrere tausend Einträge. 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 gewährt er nach dem Einkommen gestaffelte Kostenzuschüsse, sodass auch Mitglieder mit geringeren Einkünften diese Urlaubsangebote in Anspruch nehmen können. Solche Fahrten und Reisen finden mit geschulter Begleitung statt. Sie gehen ins In- oder Ausland, enthalten – sofern gewünscht – medizinische Betreuung, Therapien oder Pflege und schließen Rahmenprogramme mit den unterschiedlichsten Themen ein. Und wenn ein Angehöriger den Betroffenen nicht gerne allein lassen, sondern an einer solchen Reise ebenfalls teilnehmen möchte, ist dies möglich. Vor Buchung einer Reise sollte man die Rahmenbedingungen prüfen, ob sie den speziellen Bedürfnissen und Anforderungen eines Huntington-Patienten und gegebenenfalls dessen Angehörigen gerecht werden. Es ist besser, zuvor die unangenehme Frage zu stellen, ob ein Behinderter erwünscht ist, als später vor unüberwindbaren baulichen Barrieren zu stehen oder täglich mitleidvolle und ablehnende Blicke zu ertragen. Dies sollte man dem Betroffenen ersparen.

4. Hinterbliebenenschutz

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 Rente, Ablösung einer Kredit-schuld oder zumindest zur Abgeltung der Bestattungskosten. Üblicherweise ist der Abschluss einer Lebensversicherung mit einer Gesundheitsprüfung verbunden. Dies wird Huntington-Patienten in der Regel von dieser Vorsorgemöglichkeit ausschließen.

Es gibt jedoch Anbieter, welche auf jede Gesundheitsprüfung verzichten, wenn die Versicherungssumme eine bestimmte Grenze nicht überschreitet. Dann gilt ein bestimmter Zeitraum als Wartezeit, während der 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 naheliegenden Gründen nicht genannt werden; sie sind leicht mit den entsprechenden Stichworten im Internet zu finden.

5. Hospizdienste

Hospizidee

Die Hospizidee stellt die Sorge um schwerkranke und sterbende Menschen sowie um deren Angehörige in den Mittelpunkt der Aufmerksamkeit. Hauptanliegen ist es, 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 Huntington-Familien mit dem Thema Tod und Abschiednehmen konfrontiert, sei es durch frühzeitig verstorbene Familienmitglieder, sei es durch 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, über spirituelle Fragen zu sprechen, denn gerade in der letzten Lebensphase

werden Menschen sich oft ihrer spirituellen Dimension neu bewusst. Sofern dies gewünscht ist, können Seelsorger der jeweiligen Glaubensgemeinschaft einbezogen werden. In jedem Fall bestimmen die Betroffenen und Angehörigen, 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 tiefgreifendsten Erfahrungen eines Menschen und können zu seelischer Erschütterung führen. Die Art, wie Betroffene damit umgehen und sich damit auseinandersetzen, ist unterschiedlich. Mit erfahrener und einfühlsamer „Trauerarbeit“ kann der Hospizdienst diesen Prozess unterstützen.

Da es der große Wunsch vieler sterbender Menschen ist, in vertrauter Umgebung, das heißt zu Hause, betreut zu werden, gibt es neben der Aufnahme in einem Hospiz die Möglichkeit, daheim von einem mobilen Hospizdienst betreut zu werden. Einen Überblick über die zahlreichen Angebote des Hospizwesens und der palliativen Betreuung (palliativ = lindernd) bietet beispielsweise der *Hospiz- und Palliativführer Österreich* des Verbandes Hospiz Österreich. Zur Erreichbarkeit siehe Abschnitte *Unterstützende Organisationen – Hospiz Österreich* und *Anschriftenverzeichnis*.

Familienhospizkarenz

Für ein würdevolles Hinausbegleiten aus dem Leben kommt den Angehörigen eine Schlüsselrolle zu, denn die persönliche Betreuung durch Familienmitglieder macht Sterben erträglicher. Oft stehen jedoch Berufstätige vor dem Problem, dass sich ihr Beruf mit dem Wunsch, den Angehörigen persönlich zu begleiten, nur schwer vereinbaren lässt. In dieser Lage kann man von der Familienhospizkarenz Gebrauch machen. Durch diese wird Gelegenheit geboten, einen im gleichen Haushalt le-

benden sterbenden Angehörigen für eine gewisse Dauer zu begleiten. Dazu 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 Regelungen besteht ein Rechtsanspruch.

Die Karenz kann grundsätzlich drei Monate dauern und bis auf maximal sechs Monate verlängert werden (bei schwer erkrankten Kindern fünf Monate beziehungsweise neun Monate; beim Begriff *Kind* kommt es nur auf die Verwandtschaftsbeziehung an, eine Altersgrenze besteht nicht). 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. Voraussetzungen für ein Pflegekarenzgeld bei Familienhospizkarenz sind der Nachweis der Inanspruchnahme dieser Karenz oder die Abmeldung vom Bezug des Arbeitslosengeldes und der Notstandshilfe.

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 zum Beispiel 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). Außerdem kann ein Vorschuss auf das Pflegegeld gewährt werden. Darüber hinaus können Personen, die trotz Entfall des Arbeitsentgelts eine Familienhospizkarenz in Anspruch nehmen, bei daraus entstehender finanzieller Notlage einen monatlichen Zuschuss aus dem Familienhospizkarenz-Härteausgleichsfonds erhalten. Mit diesem Zuschuss soll erreicht werden, dass im Einzelfall ein Durchschnittseinkommen von bis zu 700 Euro monatlich pro Person erzielt wird. Über diese zusätzliche Leistung entscheidet das Bundesministerium für Wirtschaft, Familie und Jugend. Über die Gewährung, Entziehung oder Neubemessung eines Pflegekarenzgeldes entscheidet das Bundessozialamt. Dort erhält man das Antragsformular, das auch von dessen Webseite heruntergeladen werden kann (www.bundessozialamt.gv.at). Im Übrigen gelten für die Familienhospizkarenz die gleichen finanziellen Regelungen wie bei der Pflegekarenz (siehe Abschnitt *Angehörige und Pflege – Pflegezeit / Pflegekarenz*).

Weitere Auskünfte zur Familienhospizkarenz, zu nahe gelegenen Hospizen, zu mobilen Hospizdiensten oder zum Familienhospizkarenz-Härteausgleich sind unter anderem erhältlich am Pflegetelefon oder im Internet auf der Webseite des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz. Bei diesem Ministerium ist auch unter dem Titel *Familienhospizkarenz* eine ausführliche Informationsbroschüre erhältlich, die man kostenlos von dessen Webseite herunterladen kann. Zur jeweiligen Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*.

6. Körperspende

Zur Erforschung einer Krankheit gehört unter Umständen die Untersuchung von Verstorbenen. Gerade bei einer seltenen Erkrankung wie der Huntington-Krankheit vermag die spezifische Untersuchung des Gehirns Aufschlüsse über das Krankheitsgeschehen und Ansätze für die Behandlung zu liefern. Mit seiner Körperspende kann ein Spender seinen Leichnam für medizinische Zwecke einem anatomischen Institut vermachen und damit einen persönlichen Beitrag zur weiteren Erforschung der Krankheit leisten. Dazu muss er zu Lebzeiten mit dem Institut einen entsprechenden Vertrag abschließen. Ein derartiger Vertrag kann jederzeit rückgängig gemacht werden. Hinterbliebene können einen verstorbenen Angehörigen ohne dessen frühere Zustimmung nicht zur Spende freigeben. Eine Körperspende ist je nach Institut mit unterschiedlichen Kosten verbunden. Zum Beispiel wird derzeit von der Medizinischen Universität Wien ein Beitrag in Höhe von 450 Euro verlangt, zahlbar bei Abschluss der Vereinbarung. Im Gegenzug sorgt das Institut für die spätere Einäscherung und Bestattung. Im Beispiel Wien wird Letztere in der Grabstätte der Anatomie auf dem Zentralfriedhof vorgenommen. Dort findet jährlich kurz vor Allerheiligen eine Gedenkfeier für die Körperspender statt, und Angehörige können im dortigen Urnenhain jederzeit Andacht halten.

7. Forschung

Weltweit suchen viele Forscher nach Mitteln und Verfahren, den Ausbruch der Huntington-Krankheit zu verhindern, ihr Fortschreiten zu stoppen oder sie zu heilen – bislang ohne großen Erfolg. Zwar wurden in der Grundlagenforschung enorme Fortschritte erzielt, doch eine wirksame Therapie, die in das Krankheitsgeschehen eingreift, gibt es bis heu-

te nicht. Vor allem in der medikamentösen Therapie werden vielfältige Ansätze verfolgt, gleichwohl befinden sich die meisten davon noch im Experimentalstadium.

In diesem Stadium steckt auch die Gen-Therapie (das Einfügen von Nucleinsäuren in Körperzellen), und sie wird unverändert kontrovers diskutiert. Die zugrunde liegende Idee besteht darin, bei denjenigen Patienten, die unter einem defekten Gen leiden, wie es zum Beispiel bei der Huntington-Krankheit der Fall ist, dieses durch ein Intaktes zu ersetzen. So soll der Körper den ererbten Gen-Defekt selbst heilen können. Zwar wurde von der Europäischen Kommission im Herbst 2012 erstmals ein Gen-Therapeutikum für eine seltene Stoffwechselerkrankung zugelassen, für andere Erkrankungen gibt es diese Therapie aber noch nicht, weil über die Gen-Therapie wegen befürchteter unabsehbarer Auswirkungen bislang weder in der Politik noch in der Wissenschaft Einvernehmen erzielt werden konnte.

Bei einigen neurodegenerativen Erkrankungen, zu denen auch die Huntington-Krankheit zählt, wird als möglicher Therapieansatz die Stammzellentransplantation untersucht. Die Idee dahinter ist, dass die absterbenden Gehirnzellen (Neuronen) durch fremde, von außen zugeführte (Stamm) Zellen ersetzt werden. Stammzellen sind spezielle Zellen, welche die Fähigkeit besitzen, sich selbst zu erneuern und in die verschiedenen Zellen zu entwickeln, aus denen der Körper besteht: von Hautzellen über Knochenzellen bis hin zu Organzellen – Neuronen und andere Gehirnzellen eingeschlossen. Jede lebende Person entsteht aus einer einzelnen Zelle, einem befruchteten Ei. Diese Zelle teilt sich und die neuen Zellen entwickeln sich zu all den verschiedenen Zelltypen des Körpers. Diese einzigartige Fähigkeit macht die Erforschung von Stammzellen vielversprechend. Allerdings ist ihre Beschaffung ethisch umstritten, denn ihre Hauptquelle sind frühe Embryos. Diese stehen le-

diglich von Schwangerschaftsabbrüchen zur Verfügung oder von eingefrorenen, ungenutzten Embryonen von Paaren, die eine Fruchtbarkeitsbehandlung durchgeführt haben. Aus ihnen wird eine kleine Menge von Zellen isoliert und in einem Labor zu dem gewünschten Organ herangezüchtet (dies gelingt inzwischen auch aus Haut- und Knochenmarkzellen von Erwachsenen).

Eine Stammzellentherapie für Huntington, deren Anwendbarkeit klinisch bewiesen ist, gibt es aus verschiedenen Gründen noch nicht. Zum Einen ist es bislang nicht gelungen, alte mit neuen Gehirnzellen zu verknüpfen. Bloßes Einpflanzen von Zellen im Gehirn genügt nicht. Die Zellen müssen gewissermaßen verkabelt werden. Dazu bilden Neuronen Fortsätze aus, die wie elektrische Leitungen arbeiten und Signale senden und empfangen. Falsche oder fehlende Verbindungen würden bedeuten, dass das gesamte Neuronen-Netzwerk nicht richtig funktioniert. Zum Anderen wurden neue Zellen vom Immunsystem bekämpft und abgestoßen. Darüber hinaus geht es um prozedurale Folgen einer Operation wie Blutungen oder Infektionen bis hin zu systemischen Wirkungen wie Verschlechterung der Huntington-Krankheit. Und schließlich besteht die Gefahr, dass die Vermehrungsfähigkeit von Stammzellen zu unkontrolliertem Zellwachstum führt. Dies liefe auf den Beginn einer Krebserkrankung hin. Die Risiken einer Stammzellenbehandlung sind daher noch unkalkulierbar. Auf Grund dieser Schwierigkeiten wird das Austauschen von Zellen im Gehirn in der näheren Zukunft noch keine geeignete Therapie gegen die Huntington-Krankheit sein können. An etlichen Instituten weltweit wird die Stammzellentherapie weiter erforscht.

Auch alltägliche Substanzen werden auf ihre Eignung für die Therapie der Huntington-Krankheit untersucht. So ist die gesundheitsfördernde Wirkung von Grünem Tee seit Jahren bekannt und zuweilen

berichten Medien über Einzelfälle erstaunlicher Heilungserfolge, zum Beispiel bei Krebs. Wichtiger Bestandteil der Teeblätter – neben Koffein – ist Catechin (in verschiedenen Formen). Die meisten gesundheitsfördernden Wirkungen des Grünen Tees werden diesen Catechinen zugeschrieben. Die diesbezügliche Forschung befasst sich nun auch mit der Huntington-Krankheit. In Deutschland findet derzeit eine einjährige Studie mit Grünem Tee-Extrakt (Epigallocatechingallat – EGCG) statt.

Eine weitere mögliche künftige Therapie ist die „Tiefe Hirnstimulation“ (englisch: DBS = Deep Brain Stimulation). Dabei handelt es sich um einen neurochirurgischen Eingriff in das Gehirn, bei dem einem Patienten durch die Schädeldecke winzige Elektroden eingepflanzt werden, die über Kabel mit einem Impulsgeber im Bereich der Brust oder dem Oberbauch verbunden sind, ähnlich einem Herzschrittmacher. Der Impulsgeber gibt elektrische Impulse an die Zielregion im Gehirn ab, um diese zu aktivieren oder zu deaktivieren. Die zugrunde liegende Idee besteht darin, dass der Strom, der aus den Elektroden fließt, die Signale aller Gehirnzellen im Wirkungsbereich der Elektroden unterdrücken und damit krankheitsbedingte Fehlleistungen, vor allem die unkontrollierten Bewegungen, unterbinden soll.

In den vergangenen Jahren haben sich weltweit mehrere Tausend Personen, vor allem Parkinson-Patienten, diesem Eingriff zum Teil erfolgreich unterzogen. Auch an einigen wenigen Huntington-Betroffenen wurde diese Therapie getestet. Dabei konnte beobachtet werden, dass sich Symptome wie Zittern und motorische Koordination besserten. Unerwünschte Wirkungen gab es im psychischen Bereich. So verbleiben viele offene Fragen. Unter anderem geht es darum, an welcher Stelle im Gehirn die Elektroden exakt platziert werden müssen und welches die optimale Stromstärke ist, um zwar die ungewollten, nicht jedoch die gewollten Bewegungen zu unterdrücken und um Schäden

im betreffenden Hirnareal zu vermeiden. Insgesamt befindet sich das Verfahren noch im experimentellen Stadium; es ist keine zugelassene Therapie. Darüber hinaus gilt es festzuhalten, dass die Tiefe Hirnstimulation die Krankheit nicht heilen kann. Sie hat aber das Potential zur Behandlung einiger Symptome, insbesondere der choreatischen Bewegungen. Damit kann sie beitragen, Huntington-Betroffenen in der Krankheitsphase die Lebensqualität zu erhöhen. Mit diesem Ziel vor Augen wird weiterhin untersucht, wie die Tiefe Hirnstimulation als Therapie für die Huntington-Krankheit angewendet werden kann. Die Forschung hat also noch einen weiten Weg zu gehen, bevor die Tiefe Hirnstimulation eine praktikable und einheitliche Behandlungsoption für Patient und Klinik wird.

Um eine Krankheit näher erforschen zu können, vor allem, um die biochemischen Vorgänge besser verstehen zu lernen, damit Medikamente entwickelt und letztlich geeignete Behandlungsmöglichkeiten gefunden werden können, bedarf es einer ausreichend großen Anzahl klinischer Daten. Wissenschaftler können die Krankheit zwar an Mäusen oder anderen Lebewesen studieren, letztlich ist aber entscheidend, was beim Menschen beobachtet wird. Die beste Quelle für Information über das Krankheitsgeschehen sind die Patienten selbst. Sind nur wenige Menschen von einer bestimmten Krankheit betroffen, ist es schwierig, genügend Forschungsdaten zusammenzustellen und Studien durchzuführen. Bei Studien, die sich mit langsam fortschreitenden Krankheiten wie Huntington beschäftigen, kommt es auf eine hohe Teilnehmerzahl an. Das wiederholte Beobachten von vielen Patienten über lange Jahre ermöglicht Einblicke, die durch keine andere Forschungstechnik ersetzt werden kann. Es gibt daher in zwei verschiedenen Regionen der Welt eine Langzeitstudie mit dem Ziel, von so vielen Menschen aus Huntington-Familien wie möglich so viele Informationen wie nötig zu sammeln, unabhängig vom genetischen Status der einzelnen Personen.

In Europa ist dies *Registry*, eine groß angelegte, multinationale Langzeit-Beobachtungsstudie (Datensammlung) des Europäischen Huntington-Netzwerks (EHDN; siehe Abschnitt *Unterstützende Organisationen*) mit dem Ziel, ein tieferes Verständnis über den Verlauf der Krankheit zu erhalten, Behandlungsformen zu finden, die den Krankheitsverlauf günstig beeinflussen und insgesamt die Qualität der medizinischen Versorgung zu verbessern. Registry richtet sich daher mit der Bitte um Teilnahme an alle Familien, die von der Huntington-Krankheit betroffen sind, und zwar sowohl an die Betroffenen für deren Krankheitsdaten, als auch an die Angehörigen (Gesunde, Risikopersonen, Ehepartner, Freunde) für Vergleichsdaten. An der Studie beteiligen sich derzeit über 10.000 Betroffene in 20 Ländern.

Der Ablauf geschieht so, dass für die Teilnehmer einmal im Jahr in einem Registry-Zentrum eine neurologische Untersuchung stattfindet (Dauer weniger als zwei Stunden). Dabei werden Fragebögen zum Gesundheitszustand ausgefüllt, es werden körperlicher Zustand, Lernfähigkeit, Gedächtnisleistung und Gemütszustand untersucht, und es können Körperflüssigkeiten (Blut, Urin) abgegeben werden, mittels derer im Labor biologische Marker zur verbesserten Beurteilung des Verlaufs der Erkrankung entwickelt werden sollen. Eine Teilnahme an der Studie und die Erlaubnis zur Verwendung der Patientendaten (anonym) geschehen auf freiwilliger Basis. Mit ihrer Teilnahme leisten die Familien, die von der Krankheit betroffen sind, einen wichtigen Beitrag zu deren Erforschung und Bekämpfung. Die aktuelle Liste aller Registry-Zentren ist auf der Webseite des EHDN zu finden (www.euro-hd.net/html/network). In Österreich liegen diese in Graz, Innsbruck und Salzburg (Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*).

Die zweite große Beobachtungsstudie wird unter dem Namen *Cohort* in den USA, Kanada und Australien durchgeführt. Sie findet unter Mitwir-

ken der Huntington Study Group (HSG; siehe Abschnitt *Unterstützende Organisationen*) an über 40 dortigen Studienzentren mit derzeit mehr als 1.500 von Huntington betroffenen Personen und deren nahen Angehörigen statt. Für Ziel und Zweck von Cohort gilt im Wesentlichen das zuvor für Registry Gesagte.

Da Cohort und Registry ähnliche Ziele verfolgen, wenngleich mit geographisch unterschiedlichem Einzugsbereich, haben sich die Forscher an den Studienzentren entschlossen, beide unter Leitung der CHDI-Foundation, (CHDI = Cure Huntington's Disease Initiative; siehe Abschnitt *Unterstützende Organisationen*) zu einer gemeinsamen Studie namens *Enroll-HD* zusammenzuführen. Schließlich ist die Huntington-Krankheit auf allen Kontinenten gleich. Die neue Studie, deren Vorbereitungen begonnen haben (Leitung: Prof. Landwehrmeyer, Ulm), wird den Wissenschaftlern zu Forschungszwecken eine noch größere Datensammlung und damit eine breitere Grundlage für neue Erkenntnisse zur Verfügung stellen. Für die einzelnen Studienteilnehmer werden sich die Studienbesuche nicht sehr von den Cohort- und Registry-Besuchen unterscheiden, aber im Hintergrund wird eine Datenbank mit wesentlich umfangreicheren Patienteninformationen entstehen. Genauere Informationen werden den Teilnehmern rechtzeitig zugehen. Für die Teilnehmer der Registry-Studie soll die Umstellung kaum wahrnehmbar werden. Alle genannten Studien haben sichere Systeme zum Schutz und zur Anonymisierung der persönlichen Daten ihrer Teilnehmer.

Eine weitere, kleinere Studie ist *Predict-HD*, eine Untersuchung zum klinischen Beginn der Huntington-Krankheit. Sie wird ebenfalls von der HSG durchgeführt. Im Unterschied zur Studie Registry, an der, wie weiter oben erwähnt, jeder Huntington-Betroffene teilnehmen kann, richtet sich Predict an Risikopersonen. Diese müssen mindestens 26 Jahre alt und genetisch getestet sein, aber es dürfen noch keine klinisch siche-

ren Krankheitszeichen vorliegen. Die Studie soll Informationen darüber liefern, wie und mit welchen „Werkzeugen“ die frühesten Anzeichen der Huntington-Krankheit ermittelt werden können, sodass man Medikamente untersuchen kann, die den Ausbruch der Krankheit zu verzögern versprechen. Eine österreichische Institution zur Teilnahme an dieser Studie gibt es nicht. Interessenten können sich an das Teilnahme-Zentrum in Deutschland wenden: die Medizinische Universität in Ulm (Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*).

Verschiedene Untersuchungen zur Huntington-Krankheit wurden bisher im Tierversuch (mit Huntington-Mäusen, -Schafen, -Schweinen und -Affen) vorgenommen. Viel von dem, was über die Huntington Krankheit bekannt ist, kann auf wissenschaftliche Erkenntnisse aus Tierversuchen zurückverfolgt werden. Außerdem ist es sicherer, neue Substanzen zunächst an Tieren, statt am Menschen zu testen. Aber trotz ihrer Nützlichkeit für die Prüfung der Wirksamkeit von Medikamenten gibt es zwischen Mensch und Tier viele Unterschiede, welche die Forschung erschweren. Ein Problem beispielsweise ist, dass Tiermodelle die Huntington-Symptome, die beim Menschen beobachtet werden, nicht vollständig abbilden. Insofern sind die Ergebnisse von Tierversuchen teilweise enttäuschend. Man sollte sich davon nicht entmutigen lassen. Erstens ist ein Mensch keine Maus – die Genetik ist zu verschieden – und zweitens gibt es zahlreiche Studien mit positiven Ergebnissen. Außerdem ist im Kampf gegen Krankheiten die Übertragung der Ergebnisse von Tierversuchen auf den Menschen auch bei anderen Substanzen nur teilweise gelungen. Selbst ein positives Ergebnis in einem Tiermodell ist zwar ein guter Start, aber noch kein Heilmittel. Der einzige Weg, zu prüfen, ob eine Substanz auch Menschen helfen kann, ist es, dies an Huntington-Patienten zu testen. Selbst dann hat ein neues Medikament noch einen langen Weg vor sich, bevor es zur Therapie zugelassen wird. Deshalb wird, so lange es noch kein Heilmittel für Huntington gibt, die

Forschung fortgesetzt und dazu wird auch eine Reihe von Substanzen in Studien an Betroffenen erprobt. Fachleute hoffen, dass in den nächsten 10 bis 15 Jahren ein Durchbruch in der Forschung gelingen wird.

Angesichts dieses Zeithorizonts und der aktuellen Forschungssituation einerseits sowie dem dringenden Bedarf an Heilmitteln andererseits ist es verständlich, dass viele Betroffene und ihre Familien jede Meldung über Fortschritte in der Forschung intensiv verfolgen. Häufig sind es Pressemitteilungen, die über einen angeblichen großen Durchbruch berichten. Solchen Nachrichten ist besser mit Skepsis zu begegnen, denn über ein Ereignis spektakulär zu berichten ist der Auflagenhöhe einer Zeitung eher förderlich als die Meldung über einen kleinen Fortschritt, und wenn etwas zu gut klingt, um wahr zu sein, dann ist es das meist. Auch sollte man prüfen, ob es sich um den Beginn eines Projekts handelt, also eine Absichtserklärung, oder um ein Ergebnis. Nachrichtenartikel versprechen zuweilen Dinge, welche die Wissenschaft nicht einlösen kann. Verlässlicher sind in jedem Fall von Fachleuten geprüfte Forschungsergebnisse in wissenschaftlichen Journalen.

Wer am aktuellen Forschungsgeschehen teilhaben und jede Woche Neues über Entwicklung und Anwendung erfahren möchte, findet jetzt die Möglichkeit. HDBuzz, eine neue Internet-Plattform, bietet freien Zugriff auf aktuelle Nachrichten und vertrauenswürdige, unparteiische Artikel, verfasst in verständlicher Sprache von Wissenschaftlern, die für die Huntington-Forschung arbeiten. Die deutschsprachige Seite ist im Internet zu finden unter <http://de.hdbuzz.net/056> und <http://de.hdbuzz.net>.

Eine weitere, allerdings nur englischsprachige Informationsquelle über aktuelle Forschungsergebnisse über die Huntington-Krankheit ist das Projekt HOPES (Huntington's Outreach Project for Education at Stan-

ford) der Stanford Universität (Kalifornien, USA). Deren Ziel ist es, rasche, zusammengefasste und zuverlässige Informationen über alle Aspekte der Krankheit zu bieten, von deren Ursachen und Symptomen über Medikamente und Nahrungsergänzungsmittel bis hin zu neuen Therapien. Bemerkenswert ist die umfangreiche Auflistung aller Vitamine, die einen Einfluss auf die Huntington-Krankheit besitzen können. Die Webseite ist im Internet unter www.stanford.edu/group/hopes/cgi-bin/wordpress zu finden.

Unterstützende Organisationen

Teil
10

Die Anzahl der unterstützenden Organisationen und Sozialdienste ist hoch. Zu Letzteren gehören unter anderem der Arbeiter-Samariter-Bund, die Caritas, die Johanniter, die Malteser, das Rote Kreuz und viele andere mehr. Sie haben 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 bei den Bezirksamtern beziehungsweise den Bezirkshauptmannschaften eingeholt werden. Nachfolgend werden einige der Organisationen näher beschrieben, die für Huntington-Patienten von besonderem Interesse oder nützlich sein können.

1. Österreichische Huntington-Hilfe e.V.

Die Österreichische Huntington-Hilfe e.V. (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 Hilfestellung für Betroffene, Angehörige und Risikopersonen im Umgang mit der Erkrankung und versucht durch geeignete Öffentlichkeitsarbeit über die Krankheit aufzuklären. Zur Erreichbarkeit der ÖHH siehe *Anschriftenverzeichnis*.

2. Deutsche Huntington-Hilfe e.V.

Die Deutsche Huntington-Hilfe e.V. (DHH) ist die Selbsthilfeorganisation für Betroffene der Huntington-Krankheit in Deutschland. Sie besteht aus sechs Landesverbänden mit etwa 40 Selbsthilfegruppen und umfasst derzeit rund 1.600 Mitglieder (Betroffene, Angehörige, Ärzte, Pflegekräfte, Therapeuten und sonstige Interessierte). Zweck des Vereins ist Hilfe zur Selbsthilfe für unmittelbar oder mittelbar Betroffene der Krankheit. Dies geschieht unter anderem durch Information über Vorbeugung, Behandlung und Erforschung der Krankheit sowie über wirtschaftliche und rechtliche Möglichkeiten für die Familien. Darüber hinaus fördert er die regionalen Selbsthilfegruppen, die wissenschaftliche Forschung in Bezug auf die Krankheit und er ist in den entsprechenden nationalen und internationalen Gremien vertreten.

Die Informationsschrift der Deutschen Huntington-Hilfe ist der Huntington-Kurier. Er erscheint vierteljährlich. Die Hefte enthalten Artikel zu den verschiedensten Fragen, die im Zusammenhang mit der Krankheit stehen, wie Gesundheitspolitik, Wissenschaft, Forschung, Rechtsprechung, Therapie und vieles andere mehr. Außerdem gibt es Hinweise auf diverse sachbezogene Veranstaltungen, Ansprechpartner und Fachliteratur.

Neben dem Huntington-Kurier stellt die DHH eine größere Anzahl von Informationsbroschüren und Fachpublikationen zur Verfügung, die zum Teil kostenlos von der DHH-Webseite heruntergeladen werden können. Für umfangreichere Publikationen wird eine geringe Gebühr erhoben. Zur Erreichbarkeit der DHH siehe *Anschriftenverzeichnis*.

3. Schweizerische Huntington-Vereinigung

Die Schweizerische Huntington Vereinigung (SHV) ist der Zusammenschluss von Huntington-Familien mit dem gemeinsamen Ziel, für alle Huntington-Betroffenen, Risikopersonen und Angehörigen in der Schweiz die persönliche und gesellschaftliche Lebenssituation zu verbessern. Der Vereinigung stehen ein medizinischer, ein juristischer, und ein fürsorgerischer Beirat zur Seite. Die SHV hat derzeit rund 300 Mitglieder. Sie ist Mitglied der Internationalen Huntington Vereinigung. Es gibt Selbsthilfegruppen in Zürich, Basel und in der Romandie. Zur Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*.

4. Europäisches Huntington-Netzwerk

Das Europäische Huntington-Netzwerk (European Huntington Disease Network, EHDN) ist eine multinationale, universitär getragene europäische Einrichtung, die zum Ziel hat, den Wissensstand über die Krankheit zu verbessern, die Zusammenarbeit von Experten und Betroffenen zu erleichtern und mittels Studien oder anderer Projekte einen Weg zur Verbesserung von Diagnostik und Therapie und letztlich zur Heilung der Huntington-Krankheit zu finden. Sie koordiniert klinische Studien zu neuen Medikamenten und stellt die Möglichkeit zur Registrierung von Patienten in klinischen Beobachtungsstudien bereit. Dazu bietet es unter anderem 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. Die

Mehrheit der europäischen Staaten ist im EHDN vertreten, unter anderem mit Studienzentren und Arbeitsgruppen, die länderbezogen organisiert sind. Finanziert wird das Netzwerk von einer privaten amerikanischen Stiftung. Die Unterstützung bewegt sich im dreistelligen Millionenbereich.

Das EHDN unterstützt zahlreiche Projekte, von denen zwei herausgehoben werden sollen: die Studien Registry und Predict. Registry ist eine multinationale Beobachtungsstudie (Datensammlung), Predict ist eine Untersuchung zum klinischen Beginn der Huntington-Krankheit. Zu beiden Studien siehe Abschnitt *Forschung*. Daneben hat das EHDN Leitlinien entwickelt zu mehreren Aspekten der Behandlung und zur Pflege von Huntington-Patienten (siehe Abschnitt *Nicht-medikamentöse Therapien*).

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 *Anschriftenverzeichnis*). Außerdem gibt das EHDN vierteljährlich einen Newsletter heraus. Dieser kann auf dem entsprechenden Link der EHDN-Webseite kostenlos bestellt werden (unter www.euro-hd.net).

5. 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 Angehö-

rigen 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 zum Vermeiden von Doppelarbeit,
- unterstützen bei Organisation und Entwicklung neuer und bestehender nationaler Huntington-Gruppen,
- Zusammenarbeit mit anderen internationalen freiwilligen Gesundheitsorganisationen und
- veröffentlichen und verteilen des internationalen Newsletters an alle Mitglieder und Vertreter in den Ländern, in denen noch keine Huntington-Gruppen organisiert sind.

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 entwickelt wurden und stellt eine Reihe von Videokassetten, Handbüchern und anderen Fach-

publikationen zur Verfügung (mehrsprachig). Darüber hinaus fördert er Grundlagen- und angewandte Forschung, um mehr Verständnis über die grundlegenden Faktoren der Huntington-Krankheit zu erhalten und zu verbesserter Behandlung und möglicher Heilung zu finden. Zur Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*.

6. Huntington-Jugend-Organisation

Die jüngste Huntington-Organisation, formell im Januar 2012 gegründet, ist die Huntington-Jugend-Organisation (Huntington's Disease Youth Organization; HDYO). Sie ist eine gemeinnützige, internationale Vereinigung mit dem Ziel, alters- und sachgerechte Information für Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene und Eltern, die von der Huntington-Krankheit betroffen sind, bereitzustellen. Die Unterteilung der Webseite in diese Kategorien gestaltet das Auffinden entsprechender Stichworte einfach. Die Kombination aus Artikeln, Foren, Videos und anderer Einträge bietet eine Fülle von Themen und Antworten auf drängende Fragen. HDYO arbeitet mit nationalen und internationalen Huntington-Organisationen zusammen und wird finanziert durch deren Beiträge und durch Spenden. Die Organisatoren sind junge Menschen mit Bezug zur Huntington-Krankheit, die Erfahrung in der Jugendarbeit haben und entschlossen sind, gegen die Krankheit anzukämpfen. Alle Materialien werden speziell für die entsprechenden Altersgruppen erstellt, um damit jungen Leuten zu helfen, die Krankheit zu verstehen und mit ihr umzugehen. Die Unterlagen sind in verschiedenen Sprachen erhältlich (auch auf deutsch) und die Webseite ist mehrsprachig. Im Internet ist die Organisation zu finden unter www.hdyo.org, auf Twitter unter <https://twitter.com/hdyofeed> und auf Facebook unter www.facebook.com/HDYouthOrg.

7. Initiative zur Heilung der Huntington-Krankheit

Die Stiftung Initiative zur Heilung der Huntington-Krankheit (Cure Huntington's Disease Initiative; CHDI-Foundation) ist vielen Betroffenen nicht bekannt, obwohl sie der weltweit größte Sponsor und die weltweit größte Organisation im Bereich der Huntington Forschung ist und sie ihre Arbeit ausschließlich auf Huntington fokussiert. Sie ist eine private, gemeinnützige Forschungseinrichtung, die mit Wissenschaftlern der ganzen Welt zusammenarbeitet. Ihr Ziel ist es, die Krankheit besser verstehen zu lernen und die Entwicklung von Therapien zu beschleunigen. Vor allem geht es darum, Medikamente zu entwickeln, die das Fortschreiten der Krankheit verlangsamen und hinauszögern. Die Stiftung unterhält keine eigenen Labore, sondern vergibt ihre Aufträge an diejenigen Institute, die in der Huntington-Forschung führend sind. Diese Vorgehensweise spart Kosten für eigene Infrastruktur und die Stiftung kann ihre finanzielle Förderung flexibel dorthin steuern, wo die Forschung am weitesten fortgeschritten ist. Mehr über die CHDI findet man auf ihrer Webseite unter www.chdifoundation.org.

8. Huntington Studiengruppe

Die Huntington Studiengruppe (Huntington Study Group, HSG) ist ein gemeinnütziger, internationaler Zusammenschluss von über 500 Ärzten und Wissenschaftlern aus rund 90 medizinischen Einrichtungen in Nord- und Südamerika, Europa, Australien und Neuseeland, die über große Erfahrung in der Behandlung von Huntington-Patienten verfügen und die sich der Erforschung der Huntington-Krankheit widmen. Ziel der HSG ist es, das Wissen um Ursachen, Verlauf und Behandlung der Krankheit zu erweitern. Sämtliche Forschungsergebnisse werden öffentlich zur Verfügung gestellt. Mehr über die HSG findet man auf ihrer

Webseite unter *www.huntington-study-group.org*.

9. Selbsthilfegruppen

Angesichts der großen Informations- und Versorgungsdefizite, mit denen Betroffene seltener Erkrankungen zu kämpfen haben, fühlen sich viele alleingelassen. Sie suchen Mitbetroffene und schließen sich in Selbsthilfegruppen zusammen, um gemeinsam mehr zu erreichen. In Österreich gibt es in diesem Bereich etwa 60 Patienten- und Selbsthilfeorganisationen mit einer größeren Zahl an örtlichen Selbsthilfegruppen (SHG). Diese sind freiwillige, lose Zusammenschlüsse von Menschen, deren Aktivitäten sich auf die Bewältigung eines gemeinsamen Problems richten: ihrer schwerwiegenden Erkrankung, von der sie entweder selbst oder als Angehörige betroffen sind.

Selbsthilfegruppen wollen mit ihrer Arbeit keinen Gewinn erwirtschaften. Sie arbeiten in eigener Verantwortung, organisieren selbstständig regelmäßige Treffen und halten dadurch ein bestimmtes Maß an sozialen Kontakten. Die Aktivitäten können von Gruppe zu Gruppe variieren: sie sammeln Informationen und stellen sie zur Verfügung, sie knüpfen Verbindung zu Experten aus Wissenschaft und Forschung, sie starten gemeinsame Unternehmungen und vor allem tauschen sie persönliche Erfahrungen über die täglich anfallenden Probleme aus. Mit alledem leisten sie den Erkrankten und ihren Angehörigen mit Rat und Tat Hilfestellung. Die gemeinsamen (Krankheits-) Erfahrungen bilden einen besonderen Zusammenhalt, welcher die Grundlage der Verständigung unter den Teilnehmern bildet nach dem Grundsatz: geteiltes Leid ist halbes Leid. Die Gruppe ist ein Mittel, die äußere (soziale) und innere (persönliche) Isolation zu überwinden.

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 um eine bessere Bewältigung der persönlichen Lebensumstände ihrer Mitglieder, erst in zweiter um ein Hineinwirken in das soziale und politische Umfeld. Zudem bleiben die meisten Selbsthilfegruppen unter der öffentlichen Wahrnehmungsschwelle, weil sich Erkrankungen kaum medienwirksam darstellen lassen.

Huntington-Selbsthilfegruppen gibt es inzwischen in fast allen österreichischen Bundesländern mit Treffpunkten in Graz, Innsbruck, Linz, Salzburg, Villach und Wien. Die Selbsthilfegruppen werden nicht von professionellen Helfern geleitet; manche ziehen gelegentlich Experten zu bestimmten Fragestellungen hinzu. Die Erreichbarkeit aller derzeitigen österreichischen Huntington-Selbsthilfegruppen ist im *Anschriftenverzeichnis* aufgeführt.

10. Bundessozialamt

Das Bundesamt für Soziales und Behindertenwesen (BSB; kurz genannt Bundessozialamt) mit seinen neun Landesstellen ist eine nachgeordnete Dienstbehörde des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz. Es ist in Österreich *der* zentrale Anlaufpunkt für Menschen mit Behinderungen. Es bietet Service und Beratung bei vielfältigen behinderungsbezogenen sozialen Fragen: zu Behindertengleichstellung, Berufseinstieg und Arbeitsleben, Behindertenpass, Förderungen, Leistungsansprüchen, Entschädigungen, Pflegegeld, Barrierefreiheit, Assistenz, Unterstützung für behinderte Kinder und Jugendliche sowie deren Familien und vieles mehr. Auf seiner Webseite sind seine umfassenden Aufgaben und Leistungen aufgeführt ([www.](http://www.bsb.gv.at)

bundessozialamt.gv.at). Unter der Telefonnummer 05 99 88 kann das BSB aus ganz Österreich zum Ortstarif angerufen werden. Die Mitarbeiter stehen für die Anliegen auch persönlich zur Verfügung (zur Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*).

11. Hilfswerk Österreich

Als Beispiel für die teils gemeinnützigen, teils kommerziellen Organisationen, die sich mit Pflege und Betreuung befassen, sei das Hilfswerk Österreich (HWÖ) genannt. Es besteht aus mehreren Teilorganisationen, die sich unter einem Dach – dem HWÖ – zusammengeschlossen haben. Mit seinen Landes- und Teilverbänden ist es einer der größten (über 7.000 Mitarbeiter) Anbieter gesundheitlicher, sozialer und familiärer Dienste in Österreich. Es ist ein gemeinnütziger, überparteilicher und überkonfessioneller Verein. Seine Tätigkeit dient dem Zweck, auf allen Gebieten der Wohlfahrtspflege und Sozialpolitik durch menschliche, soziale und gesundheitliche Hilfen wirksam zu werden. Die konkreten Dienstleistungen rund um Pflege und Betreuung, um Kinder, Jugend und Familie erbringen die Landesverbände vor Ort (zum Beispiel das Wiener Hilfswerk). Über die Tätigkeit in Österreich hinaus leistet das HWÖ einen Beitrag zur sozialen und wirtschaftlichen Entwicklung in anderen Ländern sowie unmittelbare Hilfe in Katastrophenfällen. Zur Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*.

12. Österreichische Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation

Die Österreichische Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (ÖAR) vertritt als Dachorganisation 76 Behindertenverbände in Österreich mit ins-

gesamt über 400.000 Mitgliedern. Sie bietet aber auch Einzelmitgliedern und Partnern ein reichhaltiges Serviceangebot. Die ÖAR ist parteipolitisch unabhängig und religiös neutral. Auf ihrer Webseite (www.oear.or.at) findet sich für Menschen mit Behinderung eine Reihe von Links, zum Beispiel zu Urlaub und Reisen, Mobilität und Verkehr oder Hilfsmittel und Technik (Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*).

13. Behindertenverband

Der Kriegsofopfer 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 Kriegsofopfer und Behinderten. Mit seinen zahlreichen Orts- und Bezirksgruppen informiert und berät er seine Mitglieder in Behindertenangelegenheiten und vertritt sie kostenlos vor Ämtern, Behörden und Sozialgerichten. Es empfiehlt sich und hat sich in der Praxis 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 für diejenigen pflegenden Angehörige von Interesse, die von ihrer kräftezehrenden 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 derzeit monatlich 4,50 Euro (Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*).

14. Behindertenanwalt

Der Anwalt für Gleichbehandlungsfragen für Menschen mit Behinderungen (Behindertenanwalt) hat die Aufgabe, Menschen in Österreich, die sich im Sinne des Bundes-Behindertengleichstellungsgesetzes oder 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 Angelegenheiten der Behinderten. Ziel ist es, 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 Bundessozialamts (siehe Abschnitt *Bundessozialamt*) und 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.

Der Behindertenanwalt ist kein Rechtsanwalt. Er kann weder jemand bei Gericht vertreten noch gerichtliche Urteile oder Beschlüsse prüfen beziehungsweise auf das Ergebnis von Verfahren Einfluss nehmen. Zur Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*.

15. Patientenanwaltschaft

Die Patientenanwaltschaft ist eine unabhängige und weisungsfreie Einrichtung zur Wahrung und Sicherung der Rechte und Interessen von Patienten in allen Angelegenheiten des Gesundheitswesens und Pflegebereichs. 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 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 Gesundheitswesen mit Krankenanstalten und Pflegeheimen, Rettung und Krankenförderung, Diensten im Gesundheitsbereich, frei praktizierenden Ärzten, Apotheken, Dentisten und Hebammen. Gesetzliche Verschwiegenheitspflichten sind gegenüber der Patientenanwaltschaft nicht wirksam. Der Patientenanwalt und seine Mitarbeiter unterliegen jedoch der vollen Amtsverschwiegenheit.

Der Patientenanwalt übt nicht die Funktionen eines Rechtsanwalts aus. Er kann niemanden vor Gerichten oder Behörden vertreten. Bei Inanspruchnahme der Patientenanwaltschaft sind keine Kosten und Abgaben zu entrichten. Zur Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*.

16. Organisationen für seltene Krankheiten

Seltene Krankheiten werden wegen ihrer Besonderheiten die „Waisenkinder der Medizin“ genannt, denn in der breiten Öffentlichkeit herrscht eklatantes Nichtwissen um die Krankheitsbilder vor, aber auch im medizinischen Bereich mangelt es daran. Patienten mit einer seltenen Erkrankung müssen sich enormen Herausforderungen stellen. Zum einen geht es um die erhebliche Belastung durch eine meist unheilbare und lebensbedrohliche Grunderkrankung. Zum anderen fehlt es an vielem: frühzeitige und fehlerfreie Diagnosemöglichkeit, Wissen über den Krankheitsverlauf, kompetente medizinische Versorgung, Zugang zu Therapien, Mittel für die Forschung sowie Vergütung von Heilmittel- und Behandlungskosten, um die wichtigsten Defizite zu nennen. In Europa gibt es mehrere Organisationen, die sich länderübergreifend mit den Belangen von Patienten mit seltenen Krankheiten befassen: Eucerd, Eurordis und Orphanet.

Eucerd (European Union Committee of Experts on Rare Diseases) ist ein Sachverständigenausschuss der Europäischen Union für seltene Erkrankungen. Er arbeitet daran, das Wissen um die Erkrankungen europaweit zugänglich zu machen und er setzt sich für die Belange der Betroffenen ein. Auch Österreich ist in diesem Komitee vertreten.

Eurordis (European Organization for Rare Diseases) ist eine nicht-staatliche, patientengeführte Allianz von Patientenorganisationen und

Einzelpersonen. Sie ist mit dem Ziel tätig, die Lebensqualität der Menschen zu verbessern, die in Europa mit einer seltenen Krankheit leben. Sie wirkt vor allem hinsichtlich Interessenvertretung auf europäischer Ebene, Fördern von Forschung und Medikamentenentwicklung, Vernetzung der Patientengruppen sowie Aufklärungs- und anderen Aktionen, um gegen die Folgen zu kämpfen, die seltene Krankheiten für das Leben der Patienten und ihrer Familien haben.

Orphanet ist ein Internet-Portal zur Information über seltene Krankheiten und Orphan-Medikamente (siehe Abschnitt *Medikamentöse Therapien*). Das Ziel von Orphanet ist es, Diagnose, Versorgung und Behandlung von Patienten mit seltenen Krankheiten zu verbessern. Dazu bietet Orphanet unter anderem ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten, eine zugehörige mehrsprachige Enzyklopädie sowie ein Verzeichnis der Orphan-Medikamente an. Des Weiteren bietet Orphanet ein Verzeichnis von spezialisierten Leistungen auf dem Gebiet der seltenen Krankheiten an, zum Beispiel Information über Spezialsprechstunden, medizinische Labors, laufende Forschungsprojekte oder Patientenorganisationen aus jedem Land des Orphanet-Netzwerks.

In Österreich gibt es im Gesundheitsministerium eine *Nationale Koordinierungsstelle für Seltene Erkrankungen*. Ihre Aufgabe ist es, an der Verbesserung des Versorgungssystems der seltenen Erkrankungen zu arbeiten und die Vernetzung zwischen den im Gesundheitswesen handelnden Körperschaften und den Patienten zu fördern. Für Letztere wurde vor wenigen Jahren die Organisation *Pro Rare Austria* gegründet, der Dachverband für die heimischen Selbsthilfegruppen. Er verfolgt das Ziel, die Interessen aller Patienten mit seltener Erkrankung mit *einer* Stimme gegenüber den übrigen Akteuren im Gesundheitswesen zu vertreten, das Wissen um seltene Leiden in die Öffentlichkeit zu tragen und auf politischer Ebene für mehr Rechte zu kämpfen. In diesem Zusammenhang

finden in Österreich alljährlich Veranstaltungen zum „Tag der seltenen Erkrankungen“ statt, in einigen größeren Städten in Kombination mit einem „Marsch der seltenen Erkrankungen“, einer friedlichen Demonstration, die auf die Belange der Betroffenen aufmerksam machen will.

Eurordis und Orphanet geben periodisch Newsletter heraus, die auf der jeweiligen Webseite abonniert werden können. Zur Erreichbarkeit aller genannten Organisationen siehe *Anschriftenverzeichnis*.

17. Hospiz Österreich

Hospiz Österreich ist der bundesweite Dachverband der rund 260 ambulanten und stationären Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Österreich. Er trägt die Themen unheilbare Erkrankung, Sterben und Tod in die Öffentlichkeit, bringt sie Medien und Politikern nahe, vertritt die Belange schwerstkranker und sterbender Menschen und ist deren Interessenvertreter im Gesundheitswesen und in der Politik. Hauptanliegen des Verbandes ist es, alles zu tun, um die bestmögliche Lebensqualität bis zuletzt zu gewährleisten. Er ist überparteilich und überkonfessionell; er arbeitet national und international und ist Mitglied bei den Nicht-Regierungsorganisationen (NGO's) der Vereinten Nationen. Mitglieder des Verbandes sind Vereine, Institutionen, Hospizinitiativen, Bildungseinrichtungen, Spitäler, Heime oder Gruppierungen, die sich für Menschenwürde bis zuletzt einsetzen. Der Verband stellt allen Interessierten diverse Informationsschriften über die Hospiz- und Palliativarbeit bereit, darunter einen Ratgeber für pflegende und begleitende Angehörige. Die Broschüren können beim Verband gegen eine Spende bestellt oder auf der Webseite kostenlos heruntergeladen werden (unter www.hospiz.at). Zur Erreichbarkeit des Verbandes siehe *Anschriftenverzeichnis*.

Anhang

Teil
11

1. Anschriftenverzeichnis

Allgemeines Krankenhaus – Universitätskliniken

Neurologie

Währinger Gürtel 18 - 20

1090 Wien

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

Amtshelferseite

Internet: www.help.gv.at

Arbeiter-Samariter-Bund

Hollergasse 2 - 6

1150 Wien

Tel.: 01 - 89 145 - 141

Fax: 01 - 89 145 - 149

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

ARGE Selbsthilfe Österreich

Simmeringer Hauptstraße 24

1110 Wien

Tel.: 01 - 740 40 - 2855

Mail: arge@selbsthilfe-oesterreich.at

Internet: www.selbsthilfe-oesterreich.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 Webseite

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

Ulm

Medizinische Universität Ulm – Neurologie
Oberer Eselsberg 45/1
D - 89081 Ulm (Deutschland)
Tel.: #49 - 731 - 50 06 30 83
Fax: #49 - 731 - 50 06 30 82
Internet: www.uni-ulm.de

ASFINAG Maut Service GmbH

Alpenstraße 99, Postfach 74
5020 Salzburg
Tel.: 50108 - 12000
Mail: info@asfinag.at
Internet: www.asfinag.at

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

Babenbergerstraße 5 (im Bundessozialamt)
1010 Wien
Tel.: 0800 - 80 80 16 (kostenlos)
Fax: 01 - 71100 - 2237
Mail: office@behindertenanwalt.gv.at
Internet: www.behindertenanwalt.gv.at

Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (BMASK)

Stubenring 1
1010 Wien
Tel.: 01 - 711 00 - 0
Sozialtelefon: 0800 - 20 16 11 (gebührenfrei)
Pflegetelefon: 0800 - 20 16 22 (gebührenfrei)
Broschürenservice: 0800 - 20 20 74 (gebührenfrei)
Fax: 01 - 711 00 - 14266
Fax (für Pflegetelefon): 0800 - 22 04 90 (gebührenfrei)
Mail: post@bmask.gv.at (für allgemeine Fragen),
sozialtelefon@bmask.gv.at,
pflegetelefon@bmask.gv.at,
broschuerenservice@bmask.gv.at
Internet: www.bmask.gv.at

Bundesministerium für Finanzen (BMF)

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 (BMG)

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 (BMJ)

Museumstraße 7 (Palais Trautson)

1070 Wien

Tel.: 01 - 521 52 - 0

Tel.: 0800 - 99 99 99 (kostenlos)

Internet: www.bmj.gv.at

Bundesministerium für Wirtschaft, Familie und Jugend (BMWFJ)

Stubenring 1, 1011 Wien

Familienhärteausgleichfonds

Franz-Josefs-Kai 51

1010 Wien

Tel.: 01 - 711 000

Mail: service@bmwfj.gv.at

Internet: www.bmwfj.gv.at

Bundessozialamt (BSB)

Babenbergerstraße 5

1010 Wien

Tel.: 05 99 88

Fax: 05 99 88 - 2131

Mail: bundessozialamt@basb.gv.at

Internet: www.bundessozialamt.gv.at

Landesstellen des Bundessozialamts**Burgenland**

Neusiedlerstrasse 46

7000 Eisenstadt

Tel.: 05 99 88

Fax: 05 99 88 - 7412

Mail: bundessozialamt.bgl1@basb.gv.at

Internet: www.bundessozialamt.gv.at

Kärnten

Kumpfgasse 23-25

9020 Klagenfurt

Tel.: 05 99 88

Fax: 05 99 88 - 5888

Mail: bundessozialamt.ktn@basb.gv.at

Internet: www.bundessozialamt.gv.at

Niederösterreich

Daniel Gran-Straße 8/3

3100 St. Pölten

Tel.: 05 99 88

Fax: 05 99 88 - 7655

Mail: bundessozialamt.noel@basb.gv.at

Internet: www.bundessozialamt.gv.at

Oberösterreich

Gruberstraße 63

4021 Linz

Tel.: 05 99 88

Fax: 05 99 88 - 4400

Mail: bundessozialamt.ooe@basb.gv.at

Internet: www.bundessozialamt.gv.at

Salzburg

Auerspergstraße 67a

5020 Salzburg

Tel.: 05 99 88

Fax: 05 99 88 - 3499

Mail: bundessozialamt.sbg1@basb.gv.at

Internet: www.bundessozialamt.gv.at

Steiermark

Babenbergerstraße 35

8021 Graz

Tel.: 05 99 88

Fax: 05 99 88 - 6899

Mail: bundessozialamt.stmk1@basb.gv.at

Internet: www.bundessozialamt.gv.at

Tirol

Herzog Friedrich-Straße 3

6020 Innsbruck

Tel.: 05 99 88

Fax: 05 99 88 - 7075

Mail: bundessozialamt.tirol1@basb.gv.at

Internet: www.bundessozialamt.gv.at

Vorarlberg

Rheinstraße 32/3

6900 Bregenz

Tel.: 05 99 88

Fax: 05 99 88 - 7205

Mail: bundessozialamt.vlbg@basb.gv.at

Internet: www.bundessozialamt.gv.at

Wien

Babenbergerstraße 5

1010 Wien

Tel.: 05 99 88

Fax: 05 99 88 - 2266

Mail: bundessozialamt.wien1@basb.gv.at

Internet: www.bundessozialamt.gv.at

Caritas Österreich

Albrechtskreithgasse 19-21
1160 Wien
Tel.: 01 - 488 31 - 0
Internet: www.caritas.at

Club Behinderter Menschen und ihrer Freunde (CBMF)

1020 Wien
Große Schiffgasse 30/1
Tel.: 01 - 219 71 33
Fax: 01 - 219 71 33 - 15
Mail: klaus.widl@cbmf.at
Internet: www.cbmf.at

Dachverband berufliche Integration – Austria

Parhamerplatz 9/3
1170 Wien
Tel.: 0650 - 20 70 111
Mail: office@dabei-austria.at
Internet: www.dabei-austria.at

Deutsche Huntington-Hilfe e.V. (DHH)

Falkstraße 73-77
D - 47058 Duisburg (Deutschland)
Tel.: #49 - 203 - 22 915
Fax: #49 - 203 - 22 925
Mail: dhh@dhh-ev.de
Internet: www.huntington-hilfe.de

Diakonie Österreich

Trautsongasse 8
1080 Wien
Tel.: 01 - 409 80 01
Internet: www.diakonie.at

Europäisches Huntington-Netzwerk (EHDN)

Universitätsklinikum Ulm – Abteilung Neurologie
Oberer Eselsberg 45/1
D - 89081 Ulm (Deutschland)

Tel.: #49 - 731 - 500 - 63101

Fax: #49 - 731 - 500 - 63082

Mail: info@euro-hd.net

Internet: www.euro-hd.net

Studie *Registry* unter: www.euro-hd.net/Registry

Zentren unter: www.euro-hd.net/html/network/locations

Eurordis

96, Rue Didot

F - 75014 Paris (Frankreich)

Tel.: #33 - 1 - 56 53 52 10

Fax: #33 - 1 - 56 53 52 15

Mail: eurordis@eurordis.org

Internet: www.eurordis.org

Familienservice des BMWFJ

Franz-Josefs-Kai 51

1010 Wien

Tel.: 0800 - 24 02 62 (gebührenfrei)

Mail: familienservice@bmfj.gv.at

Internet: www.bmfj.gv.at/Familie/BeratungUnd

Information/Familienservice/Seiten/default.aspx

fit2work

Beratung und Unterstützung bei gesundheitlichen Problemen am Arbeitsplatz

Tel.: 05 99 88

Fax: 05 99 88 - 2030

Mail: f2w@basb.gv.at

Internet: www.fit2work.at

Fonds Soziales Wien

Guglgasse 7-9

1030 Wien

Tel.: 05 05 379

Fax: 05 05 379 - 999

Mail: kontakt@fsw.at

Internet: www.fsw.at

Gebühren Info Service (GIS)

Postfach 1000, 1051 Wien
Tel.: 0810 - 00 10 80 (Hotline zum Ortstarif)
Fax: 05 0200 300
Mail: kundenservice@gis.at
Internet: www.orf-gis.at
ORF-Teletext Seite 788

Hilfswerk Österreich

Apollogasse 4 / 5
1070 Wien
Tel.: 01 - 404 42 - 0
Mail: office@hilfswerk.at
Internet: www.hilfswerk.at

Hospiz Österreich (Dachverband)

Argentinierstraße 2/3
1040 Wien
Tel.: 01 - 803 98 68
Fax : 01 - 803 25 80
Mail: dachverband@hospiz.at
Internet: www.hospiz.at

Huntington-Ambulanzen / Zentren

(siehe *Ärztliche Huntington-Betreuung*)

Huntington-Hotline

Tel.: 0676 - 730 37 94

Info-Service des BMASK

www.infoservice.bmask.gv.at

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

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 (KOBV)

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

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

Medizinische Kontinenzgesellschaft Österreich (MKÖ)

Schwarzspanierstr. 15 / 3 / 1

1090 Wien

Tel.: 01 - 402 09 28

Telefax: 01 - 402 09 28

Hotline: 0810 - 100 455 (zum Ortstarif)

Mail: info@kontinenzgesellschaft.at

Internet: www.kontinenzgesellschaft.at

ÖAMTC

Schubertring 1 - 3

1010 Wien

Tel.: 01 - 711 99 - 15 30

Fax: 01 - 711 99 - 13 52

Mail: infomanagement@oeamtc.at

Internet: www.oeamtc.at

Orphanet

96, Rue Didot

F-75014 Paris

Tel.: #33 - 1 - 565 381 37

Fax: #33 - 1 - 565 381 38

Internet: www.orpha.net

Österreichische Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (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 und

www.oear.or.at/service/euro-key

Österreichische Bundesbahn (ÖBB)

Reiseanmeldung Hotline 05 - 17 17 - 5

Fax: 01 - 5800 830 055 55

Mail: msz@pv.oebb.at (Mobilitätsservice-Zentrale)

Internet: www.oebb.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

Huntington-Hotline: 0676 - 730 37 94

Patientenanzwaltschaft**Burgenland**

Hartlsteig 2

7000 Eisenstadt

Tel.: 02682 - 600 21 70

Fax: 02682 - 600 21 71

Mail: post.patientenanzwaltschaft@bglv.gv.at

Kärnten

St. Veiter Straße 47

9020 Klagenfurt

Tel.: 0463 - 572 30

Fax: 0463 - 538 231 95

Mail: patientenanzwalt@ktn.gv.at

Internet: www.patientenanzwalt.karnten.at

Niederösterreich

Tor zum Landhaus

3109 St. Pölten

Tel.: 02742 - 90 05 155 75

Fax: 02742 - 90 05 156 60

Mail: post.ppa@noel.gv.at

Internet: www.patientenanzwalt.com

Oberösterreich

Oö. Patienten- und Pflegevertretung
Bahnhofplatz 1
4021 Linz
Tel.: 0732 - 7720 - 14215
Mail: ppv.post@ooe.gv.at
Internet: www.ooe.gv.at

Salzburg

Sigmund-Haffner-Gasse 18/3
5020 Salzburg
Tel.: 0662 - 80 42 20 30
Fax: 0662 - 80 42 32 04
Mail: patientenvertretung@salzburg.gv.at
Internet: www.patientenvertretung.salzburg.at

Steiermark

Trauttmansdorffgasse 2
8010 Graz
Tel.: 0316 - 877 - 3350
Fax: 0316 - 877 - 4823
Mail: ppo@stmk.gv.at
Internet: www.gesundheit.steiermark.at

Tirol

Meranerstraße 5
6020 Innsbruck
Tel.: 0512 - 508 77 02
Fax: 0512 - 508 77 05
Mail: patientenvertretung@tirol.gv.at
Internet: www.tirol.gv.at/gesundheitsvorsorge/patientenvertretung

Vorarlberg

Marktplatz 8
6800 Feldkirch
Tel.: 05522 - 815 53
Fax: 05522 - 815 53 15
Mail: anwalt@patientenanwalt-vbg.at
Internet: www.patientenanwalt-vbg.at

Wien

Schönbrunner Straße 108 (Eingang Sterkgasse)

1050 Wien

Tel.: 01 - 587 12 04

Fax: 01 - 586 36 99

Mail: post@wpa.wien.gv.at

Internet: www.patientenanwaltschaft.wien.at

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

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

Brünnbadgasse 15 / 6

1090 Wien

Tel.: 01 - 958 01 64

Mail: humangenetik@gencik.com

Internet: www.medizinische-genetik.at

Predikt Teilnahmezentrum

Universität Ulm – Neurologie

Oberer Eselsberg 45/1

D-89081 Ulm (Deutschland)

Tel.: #49 - 731 - 500 630 81

Fax: #49 - 731 - 500 630 82

Mail: sonja.trautmann@uni-ulm.de

Pro Rare Austria

Am Heumarkt 27/1
1030 Wien
Tel.: 0664 - 456 9737
Fax: 01 - 876 40 30 - 30
Mail: office@prorare-austria.org
Internet: www.prorare-austria.org

Registry-Zentren

(siehe *Ärztliche Huntington-Betreuung*)

Rotes Kreuz Österreich

Wiedner Hauptstraße 32
1041 Wien
Tel.: 01 - 589 00 - 190
Internet: www.rotekreuz.at

Sachwaltervereine**Institut für Sozialdienste Vorarlberg**

Interpark FOCUS 1
6832 Röthis
Tel.: 05 - 1755 500
Fax: 05 - 1755 9500
Mail: ifs@ifs.at
Internet: www.ifs.at

**Niederösterreichischer Landesverein für
Sachwalterschaft und Bewohnervertretung (NÖLV)**

Bräuhausgasse 5/2. Stock
3100 St.Pölten
Tel.: 02742 - 77175
Fax: 02742 - 77175 - 18
Mail: sachwalterschaft@noelv.at
Internet: www.noelv.at

**Sachwalterschaft & Bewohnervertretung
(Hilfswerk Salzburg)**

Hauptstraße 91d

5600 St. Johann im Pongau
Tel.: 06412 - 6706
Fax: 06412 - 6706 - 4
Mail: office@sachwalter.co.at
Internet: www.sachwalter.co.at

VertretungsNetz**(Sachwalterschaft, Patientenanwaltschaft, Bewohnervertretung)**

Forsthausgasse 16 - 20
1200 Wien
Tel.: 01 - 3304600
Fax: 01 - 3304600 - 300
Mail: verein@vsp.at
Internet: www.vertretungsnetz.at

Schweizerische Huntington-Vereinigung

Ländischstr. 141
CH - 8706 Feldmeilen (Schweiz)
Tel.: #41 - 44 - 793 30 11
Mail: info@shv.ch
Internet: www.huntington.ch

Selbstbestimmt Leben Österreich (SLIÖ)

Anton Eder Straße 15
6020 Innsbruck
Mail: kontakt@slioe.at
Internet: www.slioe.at

Selbsthilfegruppen**Selbsthilfegruppe Kärnten**

Treffpunkt: Nicolaistrasse 43 (LKH Villach)
9500 Villach
Tel.: 04242 - 208 - 0

Obfrau: Gerda Jaritz
Tel.: 0676 - 54 00 117
Mail: gerdajaritz@gmail.com

Selbsthilfegruppe Oberösterreich

Treffpunkt: Schloss Haus 1 (Festsaal Schloss Haus)
4224 Wartberg/Aist

Obmann: Ing. Ernst Aigner
Kremstalstraße 18
4501 Neuhofen / Krems
Tel.: 0664 - 45 05 982
Mail: ernst.aigner@ing-aigner.at
Internet: www.huntington-ooe.at

Huntington-Hilfe Salzburg

Treffpunkt: Griesgasse 2 / 2. Stock / Stiege 3 (BFZ)
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

Treffpunkt: Auenbruggerplatz 31 (LKH Graz, Psychiatrie)
8036 Graz

Obfrau: Claudia Winkler
Tel.: 0664 - 575 78 00

Huntington-Hilfe Tirol

Treffpunkt: Innrain 43 (Dachverband der Selbsthilfegruppen)
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

Selbsthilfegruppe Vorarlberg

(derzeit ruhend gestellt; Treffen auf Anfrage)

Ansprechfrau: Andrea Amann

Tel.: 0664 - 466 93 08

Mail: andrea-a@gmx.at

Selbsthilfegruppe Wien und Niederösterreich

Treffpunkt: Schönbrunnerstrasse 244 (Cafe Schönbrunn)

1120 Wien

Obmann: Kurt Zwettler

Sibeliusstraße 9 / 3 / 35

1100 Wien

Tel. und Fax: 01 - 615 02 65

Mail: SHG-Huntington-Wien@gmx.at

Sozialtelefon

Bürgerservice des Sozialministeriums

Tel.: 0800 - 20 16 11 (gebührenfrei)

Verband aller Körperbehinderten Österreichs (VAKÖ)

Schottenfeldgasse 29, 2. OG

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

Volkshilfe Österreich

Auerspergstraße 4

1010 Wien

Tel.: 01 - 402 62 09

Internet: www.volkshilfe.at

Zentren für Medizinische Genetik**Oberösterreich**

Humangenetische Untersuchungs- und Beratungsstelle an der LFKK Linz
Krankenhausstraße 26-30
4020 Linz
Tel.: 0732 - 7674 - 29601
Mail: Humangenetik.kk@gespag.at
Internet: www.frauen-kinderklinik-linz.at und
www.lmt-linz.at

Salzburg

Klinische Genetik, Landeskrankenhaus Salzburg Universitätsklinikum
Müllner Hauptstraße 48
5020 Salzburg
Tel.: 0662 - 4482 - 2605
Mail: o.rittinger@salk.at
Internet: www.salk.at/3397.html

Steiermark

Genetische Beratungsstelle am Institut für Humangenetik der Medizinischen
Universität Graz
Harrachgasse 21/8
8010 Graz
Tel.: 0316 - 380 - 4111
Mail: humangenetik@meduni-graz.at
Internet: www.medunigraz.at/humangenetik

Tirol

Zentrum für Medizinische Genetik
Schöpfstraße 41
6020 Innsbruck
Tel.: 0512 - 9003 - 70531
Fax: 0512 - 9003 - 73502
Mail: humgendiag@i-med.ac.at
Internet: www.i-med.ac.at/klingen

Wien

Klinische Genetik am Institut für Medizinische Genetik
der Medizinischen Universität Wien

Währinger Straße 10

1090 Wien

Tel.: 01 - 4277 - 60601

Mail: franco.laccone@meduniwien.ac.at

Internet: www.meduniwien.ac.at/medizinische-genetik

Zentrum für angewandte Ethik

Hohenzollernstraße 76

D - 45659 Recklinghausen (Deutschland)

Tel.: #49 - 700 - 246 384 45

Tel.: #49 - 2361 - 938 47 52

Fax: #49 - 2361 - 171 21

Mail: info@ethikzentrum.de

Internet: www.ethikzentrum.de

2. Literaturverzeichnis

Andrich, Jürgen und Epplein, Jörg T.
Tödlicher Tanz
In: Gehirn & Geist 11/2005, S. 34 ff.

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

Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (Herausgeber)
Schriftenreihe *Ein Blick* (Band 1–8), Orientierungshilfe zum Thema Behinderung, Wien,
Mai 2013
Ein Blick 1 Kindheit und Jugend
Ein Blick 2 Arbeit
Ein Blick 3 Rehabilitation
Ein Blick 4 Seniorinnen und Senioren
Ein Blick 5 Pflege
Ein Blick 6 Sozialentschädigung
Ein Blick 7 Finanzielles
Ein Blick 8 Gleichstellung

Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (Herausgeber)
24-Stunden-Betreuung zu Hause
Wien, September 2013

Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (Herausgeber)
Barriere:Frei!
Handbuch für barrierefreies Wohnen
Wien, 2008

Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (Herausgeber)
Sicher wohnen – besser leben

So schützen Sie sich vor Unfallgefahren in den eigenen vier Wänden
Wien, Mai 2010

Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz und
Bundesministerium für Wirtschaft, Familie und Jugend (als gemeinsame Herausgeber)
Familienhospizkarenz
Wien, Februar 2013

Bundesministerium für Finanzen (Herausgeber)
Das Steuerbuch 2013
Tipps für Lohnsteuerzahler und Lohnsteuerzahlerinnen
Wien, November 2012

Bundesministerium für Justiz (Herausgeber)
Sachwalterschaft – Wissenswertes für Betroffene, Angehörige und Interessierte
Wien, Juli 2011

Deutsche Gesellschaft für Neurologie
Leitlinie „Chorea“
Publiziert bei AWMF online, Mai 2011

Deutsche Huntington-Hilfe e.V. Duisburg (Herausgeber)
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. (Herausgeber)
Duisburg 2001

Dose, Prof. Dr. Matthias
Patientenverfügung – Vollmacht – gesetzliche Betreuung
Bericht aus der AG beim Workshop der DHH am 4.-5.10.2008 in
Duderstadt

Hauptverband der Österreichischen Sozialversicherungsträger (Herausgeber)
Kompetent als Patientin und Patient – gut informiert entscheiden
Wien, August 2013

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 prädiktiven molekulargenetischen Diagnostik

In: Huntington-Krankheit, Informationsschrift der Deutschen

Huntington-Hilfe e.V. (Herausgeber)

Duisburg 2001

Pensionsversicherungsanstalt (Herausgeber)

Invaliditäts- beziehungsweise Berufsunfähigkeitspension

Wien, Januar 2013

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

Watkin, Sue

Die Familie und die Herausforderung genetisch bedingter Krankheit

In: Materialien zur Huntington-Krankheit

Deutsche Huntington-Hilfe e.V. Duisburg (Hrsg.)

Wirtschaftskammer Österreich (Herausgeber)

Daheim statt ins Heim

Wien, Januar 2013

Weitere Information zum Thema aus diversen Internetportalen, insbesondere:

- Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (www.bmask.gv.at)
- Bundesministerium für Finanzen (www.bmf.gv.at)
- Bundesministerium für Justiz (www.bmj.gv.at)
- Bundesministerium für Gesundheit (www.bmg.gv.at)
- Deutsche Huntington-Hilfe e.V. (www.huntington-hilfe.de)
- Future Medicine (www.futuremedicine.com)
- Neuigkeiten aus der Huntington-Forschung (www.de.hdbuzz.net)
- Stanford-Universität (<http://hopes.stanford.edu>)

3. Abkürzungsverzeichnis

| | |
|-------|---|
| AWMF | Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften |
| BMASK | Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz |
| BMF | Bundesministerium für Finanzen |
| BMG | Bundesministerium für Gesundheit |
| BMJ | Bundesministerium für Justiz |
| CAG | Cytosin-Adenin-Guanin (Nukleinsäure) |
| CBMF | Club Behinderter Menschen und ihrer Freunde |
| CT | Computertomographie |
| DHH | Deutsche Huntington-Hilfe |
| DNS | Desoxyribonukleinsäure (englisch: DNA) |
| EEG | Elektroenzephalogramm |
| EHDN | European Huntington Disease Network |
| EKG | Elektrokardiogramm |
| EWR | Europäischer Wirtschaftsraum |
| GIS | Gebühren Info Service |
| HD | Huntington's-Disease |
| HDYO | Huntington Disease Youth Organization |
| HK | Huntington-Krankheit |
| IHA | International Huntington Association |
| kcal | Kilokalorien |
| MRT | Magnetresonanztomographie |
| NGO | Non Governmental Organisation (Nicht- Regierungs-Organisation) |
| ÖHH | Österreichische Huntington-Hilfe |
| PEG | Perkutane Endoskopische Gastrostomie (Magensonde) |
| PET | Positronen-Emissions-Tomographie |
| PID | Präimplantationsdiagnostik |
| SHG | Selbsthilfegruppe |
| SHV | Schweizerische Huntington-Vereinigung |
| StVO | Straßenverkehrsordnung |

5. Muster eines Pfl egetagebuchs

(pro Tag ein Blatt ausfüllen)

| Name des Pflegenden: | | | | | | |
|------------------------------------|------------------------|---------|---------------|--------------------------------|-------------------|---|
| Name des Pflegebedürftigen: | | | | | | |
| Datum: | Zeitaufwand in Minuten | | | Art der Hilfe | | |
| | morgens | mittags | abends/nachts | Anleitung oder Beaufsichtigung | mit Unterstützung | teilweise oder volle Übernahme erforderlich |
| Körperpflege | | | | | | |
| Waschen | | | | | | |
| Duschen | | | | | | |
| Baden | | | | | | |
| Rasieren | | | | | | |
| Kämmen | | | | | | |
| Mundpflege | | | | | | |
| Blasenentleerung | | | | | | |
| Darmentleerung | | | | | | |
| Intimpflege | | | | | | |
| Wechseln von Inkontinenzartikeln | | | | | | |
| Ankleiden | | | | | | |
| Auskleiden | | | | | | |

| Mobilität | | | | | | |
|---------------------------------------|--|--|--|--|--|--|
| Aufstehen vom Bett | | | | | | |
| Aufstehen vom Rollstuhl | | | | | | |
| Zubettbringen | | | | | | |
| Lagerung | | | | | | |
| Gehen/Bewegen im Haus | | | | | | |
| Stehen | | | | | | |
| Treppensteigen | | | | | | |
| Begleiten zum Arzt | | | | | | |
| Ernährung | | | | | | |
| mundgerechte Zubereitung | | | | | | |
| Essenaufnahme (Füttern) | | | | | | |
| Hauswirtschaftliche Versorgung | | | | | | |
| Einkaufen | | | | | | |
| Kochen | | | | | | |
| Wohnung reinigen | | | | | | |
| Spülen | | | | | | |
| Wechseln der Wäsche | | | | | | |
| Waschen | | | | | | |
| Bügeln | | | | | | |
| Beheizen der Wohnung | | | | | | |
| Sonstiges | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| Gesamtzeitaufwand | | | | | | |

6. Übungen zur Bewegungstherapie

Im Folgenden ist eine kleine Auswahl einfacher Übungen aufgelistet, die 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. Wer dies nicht zu leisten vermag, sollte zumindest die negativen Folgen ständigen Liegens oder Sitzens durch regelmäßiges aufrichten oder aufstehen ausgleichen. Neueste Forschungsergebnisse belegen, dass solche einfachen Bewegungen mit *Veränderung der Körperhaltung* für einen funktionierenden Organismus wichtig sind und physiologischen Nutzen bringen.

Gehen

Regelmäßiges Gehen, auch mit Stöcken (Nordic Walking), ist die einfachste und am wenigsten aufwendige Übung, 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 – gegebenenfalls mit entsprechender Unterstützung, um Stürze abzuwenden – eine hervorragende Therapie. Darüber hinaus dient es gerade bei Huntington-Patienten dazu, das Gleichgewicht zu trainieren und zu erhalten. Entfernung: so weit wie möglich, das heißt von wenigen Schritten im Zimmer bis hin zu mehreren Kilometern Spaziergang, je nach Kondition des Patienten. Achten sollte der Begleiter auf zweckmäßiges Schuhwerk mit festem Sitz, bequemem Fußbett und griffiger Sohle. Gut geeignet sind zum Beispiel Sport- oder Joggingschuhe.

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 der Kondition des Patienten. Überlastung ist kaum möglich, wenn der Begleiter auf die Atemfrequenz achtet und die Übung beendet oder eine Pause einlegt, wenn der Patient (oder er selbst) zu schnaufen beginnt. Oberstes Gebot beim Steigen ist die Sicherheit, denn ein Sturz von der Treppe kann fatale Folgen haben. Also: immer mit Partner gehen und immer müssen sich *Beide* am Geländer festhalten, denn einen Stolpernden auf einer Treppe aufzufangen, ohne 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 sein Gewicht tragen muss. Es ist 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 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 es, dass der Patient mit ihrer Hilfe in

eine stabile Schwimmlage kommt, das heißt 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 schwierig werden, könnte man es mit folgender Übung versuchen. Auf ein Bein stellen (gegebenenfalls 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 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 lange fortsetzen. Durch die einsetzenden Balanceprobleme ist dem bald ein Ende gesetzt. Die Möglichkeit zum selbstständigen Radfahren lässt sich noch eine Weile aufrecht erhalten, wenn man zum Beispiel auf ein Fahrrad mit doppeltem Hinterrad umsteigt, vom Zweirad auf ein Dreirad. Dies gewährleistet die notwendige Stabilität. Wenn der Betroffene nicht mehr selbstständig am Straßenverkehr teilnehmen kann, dann bietet ein Tandem die Möglichkeit zum gemeinsamen Radfahren. Ein Tandem setzt jedoch noch eine gewisse Beherrschung der Balance voraus. Sollte diese nicht mehr gegeben sein, ist begleitetes Fahren auf einem Fahrrad mit Doppelsitz möglich. Dabei handelt es sich um ein stabiles Dreirad mit zwei Sitzen nebeneinander, Doppellenker und Doppelpedalen. Als Sicherheitszubehör sind unter anderem Sicherheitsgurte, Fußschalen, Speichenschutz, Armlehnen und sogar ein Elek-

troantrieb lieferbar. Solche Spezialfahrräder sind individuell anpassbar, sicher und komfortabel, aber recht teuer. Es gibt sie im Fachhandel, in Sanitätshäusern und im Internet. Zum Thema Rollstuhlräder siehe Abschnitt *Rollstuhl*.

Übungen im Liegen

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

1. Beine strecken und anwinkeln. Erst einzeln, dann beide;
2. Beine strecken und hoch in die Luft heben. Erst einzeln, dann beide;
3. Beine strecken und seitwärts grätschen. Erst einzeln, dann beide;
4. Beine anwinkeln und zur Brust heben, wieder strecken. Erst einzeln, dann beide;
5. Beine anwinkeln, Füße flach auf den Boden stellen, Gesäß vom Boden heben und wieder senken;
6. gestreckte Arme seitlich heben und senken;
7. gestreckte Arme vor dem Bauch heben und senken;
8. mit gestreckten Armen Handflächen zusammenpressen;
9. Schultern hochziehen und im / entgegen dem Uhrzeigersinn rollen;
10. 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.

Übungen im Sitzen

Das zuvor über Übungen im Liegen Gesagte gilt auch für das Sitzen. Folgende Übungen sind im Sitzen möglich:

1. Schultern hochziehen und fallen lassen, dabei tief ein- und ausatmen;
2. mit den Schultern rollen, vorwärts / rückwärts / einzeln / beide;
3. Rundrücken machen und wieder aufrichten;
4. in aufrechter Sitzposition Oberkörper links/rechts drehen; zur Stabilität Hände auf den Oberschenkeln ruhen lassen;
5. in aufrechter Sitzposition Arme waagrecht vorstrecken und senkrecht heben, dann Arme seitwärts strecken und senkrecht heben, dabei tief ein- und ausatmen;
6. aufrecht sitzen und langsam! den Kopf kreisen lassen, abwechselnd linksherum – rechtsherum;
7. Hände vorstrecken, abwechselnd zugreifen und öffnen.

Übungen mehrfach wiederholen! Sie erhalten Beweglichkeit und kräftigen Rumpf, Nacken und Arme / Hände.

Gesichtsgymnastik / Mundmotorik

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

1. Mund weit öffnen und schließen;
2. Mund öffnen und einige Sekunden geöffnet halten;
3. Lippen zum Kussmund formen, dann breites Lächeln;
4. alle Buchstaben des Alphabets oder eine Zahlenreihe mit übertriebenen Mundbewegungen aufsagen;
5. Lippen zusammenpressen, dann Zähne zeigen;
6. Zunge herausstrecken und einziehen;

7. Zunge im / entgegen Uhrzeigersinn bewegen;
8. alle Arten von Grimassen schneiden (Stirn, Brauen, Nase, Mund, Wangen, Kinn bewegen).

Mit Hilfe eines Handspiegels kann der Betroffene seine Übungen 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 Sauerstoffversorgung 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 langsam und ruhig durch den Mund aus. Beide Übungen sollte man ein paar Mal wiederholen, wenn nötig mehrmals am Tag. Wichtig ist, dass die Lunge ganz gefüllt und ganz geleert wird. Letztere Übung dient auch der Entspannung und Beruhigung, insbesondere, wenn man begleitend entsprechende Musik hört.

7. Checkliste zum Erkennen von Unfallgefahren*

(* aus der Broschüre *Sicher Wohnen – Besser Leben* des BMASK)

Wohnbereich

- Sind alle Türschwellen auf gleichem Niveau mit dem Boden?
- Sind alle Kabel von Elektrogeräten und Telefon an den Wänden / Böden befestigt?
- Sind alle Steckdosen und Lichtschalter unbeschädigt und fest montiert?
- Kann man in allen Räumen die Lichtschalter von den Türen aus erreichen?
- Liegen alle Teppiche flach auf dem Boden und stehen die Ecken und Kanten nicht nach oben?
- Werden zur Fixierung der Teppiche Klebebänder oder Rutsch hemmendes Gittergummi verwendet?

Bad und WC

- Sind Badewanne / Dusche und WC mit Haltegriffen ausgestattet?
- Ist die Badewanne / Dusche mit einer rutschfesten Badematte ausgelegt?
- Ist die Dusche im Boden versenkt und bodengleich zugänglich?
- Kann man sich beim Duschen auf einen an der Wand montierten Sitz oder auf ein Badewannenbrett setzen?
- Ist der Fußboden rutschsicher und/oder mit gummierten Badezimmerteppichen ausgelegt?
- Gibt es auf der Toilette einen Bewegungssensor, um Licht zu machen?

Küche

- Gibt es einen Rutsch hemmenden Küchenboden?
- Kann man die täglich notwendigen Gegenstände leicht erreichen?
- Ist der Arbeitsplatz gut beleuchtet?
- Gibt es genug Platz, um Küchenarbeiten ohne Platzmangel ausführen zu können?
- Kann man die täglichen Küchenarbeiten auch im Sitzen durchführen?

Schlafzimmer

- Kann man im Notfall vom Bett aus telefonieren?
- Kann man vom Bett aus eine Lampe ein- und ausschalten?
- Gibt es zur Beleuchtung und als Orientierungshilfe auf dem Weg zu Bad und WC ein Nachtlicht?
- Ist die Sitzhöhe des Bettes so, dass man bequem und sicher aufstehen kann?

Treppe, Stiege, Hauseingang

- Gibt es Halt an einem durchgehenden Geländer?
- Gibt es gute Beleuchtung, die von der Wohnungstür und vom Treppenanfang / Treppenende aus bedienbar ist?
- Gibt es Gleitschutzstreifen auf den Stufen, um Ausrutschen und Stürze zu verhindern?

8. Huntington-Krankheit Kurzinformation

Was ist die Huntington-Krankheit?

Die Huntington-Krankheit ist eine seltene, stetig fortschreitende neuropsychiatrische Erkrankung des zentralen Nervensystems. Die Krankheit verursacht in speziellen Gehirngebieten eine allmähliche Zerstörung von Zellen. Dies bewirkt den schleichenden Abbau körperlicher, geistiger und psychischer Funktionen.

Woher hat sie ihren Namen?

Früher als Veitstanz bekannt, wurde die Krankheit nach dem amerikanischen Arzt George Huntington benannt, der sie 1872 beschrieb.

Wie äußert sie sich?

Es gibt eine Vielfalt von Symptomen, die Huntington-Kranke entwickeln können: motorische, psychiatrische und kognitive Störungen, Ängste, Verfolgungswahn sowie eine erhöhte Suizidrate. Zu den auffälligsten Krankheitszeichen gehören plötzlich auftretende, unkontrollierbare Bewegungen einzelner Muskeln, ganzer Extremitäten oder des gesamten Rumpfes.

Wie ist der Krankheitsverlauf?

Der Verlauf der Erkrankung ist von Patient zu Patient verschieden. Im Anfangsstadium treten häufig psychiatrische Probleme auf, zum Beispiel Depressionen. Dann folgt Abbau der motorischen Fähigkeiten, verbunden mit Zunahme unkontrollierter Bewegungen. Später kommt es zu Schluck- und Sprachstörungen, Inkontinenz, Demenz und vorzeitigem Ableben. Bis dahin wird der Betroffene zum Pflegefall.

Wie wird sie übertragen?

Die Huntington-Krankheit ist eine genetisch bedingte Erkrankung, die vererbt wird. Kinder von Eltern, bei denen ein Elternteil das betroffene Gen trägt, haben eine 50-prozentige Wahrscheinlichkeit, dieses Gen zu erben und daran zu erkranken.

Was ist ihre Ursache?

Ursache ist die Veränderung eines bestimmten Gens. In deren Folge bildet der Körper einen veränderten Eiweißbaustein. Dieser verändert mit der Zeit bestimmte Nervenzellen, die dann nicht mehr richtig funktionieren und nach und nach zerstört werden.

Kann man sie diagnostizieren?

Durch die Kombination aus familiärer Krankheitsgeschichte und neurologischer Untersuchung kann die Krankheit in einem sehr frühen Stadium diagnostiziert werden.

Gibt es einen Huntington-Test?

Mittels DNA-Untersuchung kann festgestellt werden, ob die Krankheit tatsächlich vorliegt. Der Test ist keine Diagnose über den Zeitpunkt des Ausbruchs der Krankheit. Risikopersonen können sich diesem Test ab dem vollendeten 18. Lebensjahr unterziehen.

Kann man vorbeugen?

Wenn die Gen-Veränderung vorliegt, gibt es keine Maßnahme, die den Ausbruch der Krankheit verhindern kann. Bezüglich Familienplanung sollte man die Risiken sorgfältig abwägen.

Welche Behandlungsmöglichkeiten bestehen?

Für die Huntington-Krankheit gibt es nach heutigem Stand der Wissenschaft keine Heilung. Daher ist im Augenblick das Hauptziel jeder Therapie, die auftretenden Symptome zu behandeln. Selbst dies ist nur begrenzt möglich und geschieht vorrangig mittels medikamentöser Behandlung, Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie. Mit diesen therapeutischen Leistungen soll die Selbstständigkeit der Betroffenen so lange wie möglich aufrecht erhalten und die Lebensqualität verbessert werden.

Was wurde und wird getan?

Forscher auf der ganzen Welt suchen nach Medikamenten und Verfahren, die in das Krankheitsgeschehen eingreifen. Trotz spezieller Medikamente und neuer Therapietechniken konnte ein Durchbruch bislang nicht erzielt werden.

Welche Hilfestellung gibt es?

Rat und Hilfe gibt es bei der Österreichischen Huntington-Hilfe, der Selbsthilfeorganisation für Betroffene der Huntington-Krankheit, sowie bei den örtlichen Huntington-Selbsthilfegruppen. Diese bemühen sich um Information und gegenseitige Hilfestellung von Betroffenen, Angehörigen und Risikopersonen.

Wo gibt es ärztliche Betreuung?

Da nur wenige Ärzte Erfahrung mit dieser seltenen Krankheit haben, ist es ratsam, sich an die erfahrenen Spezialisten zu wenden, die auf der nachstehenden Webseite angegeben sind.

Wo gibt es nähere Information?

Im Internet unter www.huntington.at oder bei den örtlichen Selbsthilfegruppen (Erreichbarkeit über die Huntington-Selbsthilfegruppe Wien / Niederösterreich, Tel.: 01 - 615 02 65).

9. Stichwortverzeichnis

A

- Abkürzungsverzeichnis 378
- Acetyl-l-Carnitin 95
- Adaptierung Kraftfahrzeug 179, 247, 248, 251, 313
- Adaptierung Wohnung 110, 176, 180, 313
- Ärztliche Betreuung 52 ff.
- Alpha-Liponsäure 95
- Alternativen (Schwangerschaft) 62 ff.
- Alternativen (Sachwalterschaft) 209 ff.
- Anamnese 20
- Angehörige 261 ff.
- Angehörigenberatung 112, 122
- Anschriftenverzeichnis 353 ff.
- Anti-Oxidantien 92, 94, 102
- Antipsychotika 40, 43
- Arbeit 159 ff.
- Arbeitsplatzförderung 161 ff.
- Arbeitsplatzsicherungsbeihilfe 164 f.
- Assistenz, persönliche 110
- Astronautenkost 82
- Atemübungen 387
- Aufgaben eines Sachwalters 203 ff.
- Ausbildungsbeihilfe 162 f.
- Außergewöhnliche Belastungen 175 ff., 180
- Auto 243 ff.
- Autobahnvignette 253 f.

B

- Bankvollmacht 219 f.
- Barrierefreies Reisen 258
- Barrierefreies Wohnen 141 f.
- Barrierefreiheit **141** f., 158, 258, 345
- Basale Stimulation 49
- Basisversorgung 99, **106** f.
- Begleitperson 178, 257

Begünstigungen **160** f., 186
Behinderte Kinder 179 ff.
Behindertenanwalt 348
Behindertenparkplatz 252 f.
Behindertenpass 183 f.
Behindertentestament 239 ff.
Behindertenverband 314, **347**
Behinderten-WC 259
Beratung **25, 139, 208**, 217, 228, **241** ff., **281** ff.
Beruf 159 ff.
Berufstätigkeit 159 ff.
Berufsunfähigkeitspension 169 ff.
Beschäftigungstherapie 166 ff.
Besuchsdienst 110
Betreuung (24-Stunden) 112 ff.
Betreuungsangebote 108
Betreuungskraft 112
Betreuungsmaßnahmen 106
Bewegungsstörungen 30
Bewegungstherapie 46, 382 ff.
Bewusstlosigkeit 309 f.
Brüche 307 f.
Bundessozialamt 115, 161, 313, **345** f.

C

CAG 15
Carnitin 95 f.
Chorea Huntington 14
Choreatische Bewegungen 15, 29, 41, 130, 144, 330
Chromosom 15
Chronisch Kranke 316
Co-Enzym Q10 97
Cohort 331 f.
Cytosin-Adenin-Guanin 15

D

Demenz 29, 35 f., 37, 93, 96, 225
Demenz-Symptome 27, 35 f., 39, 102, 105, 248, 293, 315
Denkgeschwindigkeit 287

Depression 33, 40
Deutsche Huntington-Hilfe 338
Diagnose **19** ff., 63 f.
Diskriminierung 173 ff.
DNA-Untersuchung 22
Dystonie 31

E

Einbeinstand 384
Enroll-HD 332
Entgeltbeihilfe 164 f.
Entgeltsschutz 160, 164
Erbanlage 17
Erbfolge 230, **233** ff.
Ergotherapie 45, 48, 111
Erinnerungsvermögen 287
Erkrankung (ernährungsbeding) 91 ff.
Ernährung 42, **69** ff., **99** ff., 196
Ernährungsregeln 77 ff.
Erste Hilfe 299 ff.
Erstickungsanfall 300 f.
Erstickungsgefahr 71, 300
Essen 71 f.
Essen auf Rädern 108
Europäisches Huntington-Netzwerk 339
Euro-Schlüssel 260

F

Fahrrad fahren 384
Fahrpreisermäßigungen 257 f.
Fahrt zur Arbeit 163, **248** f.
Fahrtendienst 255
Fahrtkosten 177
Familiengeschichte 20, 25
Familienhilfe 111
Familienhospizkarenz 323
Familienplanung 60 ff.
Fehlleistungen 296
Finanzielle Unterstützung 150 ff., 313 ff.

Flüssigkeitszufuhr 80, 136
Förderungen 114 f., 122, 151, 157, 160, 164, 251, 256, 285, 313
Forschung 326 ff.
Freie Radikale 92
Freizeit 319 ff.
Führerschein 243 ff.

G

Gebührenbefreiungen 153 ff.
Gehbehinderung (Freibetrag) 178
Gehen 382
Gehirnzellen 16, 33, 35, 77, 96, 287, 301, 327, 329
Gen 15, 17, 22,
Generalvollmacht 218
Genetik 26
Gen-Test 22 ff.
Gen-Therapie 327
Gen-Träger 22, 25, 61
Gen-Veränderung 15 f.
George Huntington 14
Gesichtsgymnastik 386
Gesundheitssorge 204
Getränke 76
Gewichtsverlust 81
Gleichstellung 173 f., 348
Grad der Behinderung 194 ff.
Grüner Tee 328

H

Härtefälle (für finanzielle Unterstützung) 313 ff.
Hauskrankenpflege 107 f.
Hausnotruf 148 ff.
Hauswirtschaftliche Versorgung 197, 381
Heilbehandlung 177 f.
Heilbehelfe 132
Heilung 13, 53, 57, 61, 102 f.
Heimhilfe 106, 109, 210
Heimkosten 124
Heimlich-Griff 301

Heimplatz (Auswahl) 116 ff.
Heimunterbringung 120
Heizkostenzuschuss 152
Hilfsmittel **127** ff., 132
Hilfsverrichtungen 106
Hilfswerk Österreich 346
Hinterbliebenenschutz 321
Hirnleistungstraining 45, 48
Hospiz **321** ff., 352
Huntingtin-Gen 15, 22
Huntington-Ambulanzen 52 f.,
Huntington, George 14
Huntington-Jugend-Organisation 342
Huntington-Krankheit **13** ff., 93
Huntington-Krankheit (Kurzinformation) 390
Huntington-Kurier 338
Huntington-Leitlinien 37, 51, 53 f.
Huntington-Pflegebedarf 194 ff.
Huntington-Studiengruppe 343
Huntington-Stuhl 146
Hyperkinesen 29

I

Impersistenz 30, 55
Initiative zur Heilung der Huntington-Krankheit 343
Inkontinenz 134 ff.
Inkontinenz-Hilfsmittel 137 f.
Internationaler Huntington-Verband 340
Invaliditätspension 169 ff.

J

Jahresbericht (Sachwalter) 207

K

Kalorienbedarf 80 ff.
Kinaesthetics 279 ff.
Kinderkraankenpflege 108
Kinderwunsch 19, 61
Kognitive Störungen 287 ff.

Kommunikationshilfen 292
Konzentrationsfähigkeit 128, 287
KOBV 174, 242, 283, 314, 320, **347** ff.
Körperpflege 48, 85, 110, **138** f., 188, 196, 289, 380
Körperspende 326
Kostenerstattung (Krankenkasse) 132 ff.
Kraftfahrerorganisationen 255
Kraftfahrzeug (Adaptierung) 179, 247, 248, 251, 313
Kraftfahrzeug (Anschaffung) 246 ff.
Kraftfahrzeugsteuer 249
Krankheitsgeschichte 20 f.
Krankheitsverlauf 27 ff., 60
Kreatin 96
Kündigungsschutz 160, **168** f.
Kurkosten 178
Kurzzeitpflege 121 f.

L

Langzeitpflege 122 ff.
Lebensversicherung 321
Leitlinien 37, 51, 53 f., 340
Liponsäure 95
Literaturverzeichnis 374 ff.
Logopädie 45, **47** f., 51, 111
Lohnförderung 164

M

Magensonde 84 ff.
Mahlzeiten 73
Makronährstoffe 88
Maut-Ermäßigung 254 f.
Medikamente **38** ff., 83
Medikamenten-Tagebuch 44, 379
Medikamentöse Therapien **38** ff.
Mietbeihilfe 151
Mietzinsbeihilfe 151
Mikronährstoffe 88, 90, 102 ff.
Mimik 293
Mobilität **129** ff., 196

Molekulargenetische Diagnose 22 ff.
Morbus Huntington 14
Motorbezogene Versicherungssteuer 249 f.
Mundmotorik 47, 386
Muskelschwund 99
Muskelversteifung 32
Mutation 15, 20, 64 f., 66

N

Nährstoffbedarf 87
Nährstoffe 78, 79, 82, 88, 100, 101
Nahrung 56, 82, 87 ff., 95, 102
Nahrungsaufnahme 13, 32, 47, 55, **72** ff., 84, 98, 300
Nahrungsergänzung 42, **87** ff., 100, 335 ff.
Nahrungsform 75 ff.
Nahrungsversorgung 69 f.
Narkose 54, 56
Nasenbluten 303 f.
Nervensystem 13, 29, 93, 95 f.
Nervenzellen 13, 15, 40, 77, 96
Neuroleptika 40, 43
Neurologische Symptome 27, **29** ff.
Neurologische Untersuchung 21
Neuronen 13
Nicht-Medikamentöse Therapien 44 ff.
Notfall **53** f., 84, 149, 225, 226, 300
Nukleinsäure 15, 327

O

Öffentliche Verkehrsmittel 257 ff.
Österreichische Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation 346
Österreichische Huntington-Hilfe 337
Omega 3-Fettsäuren 97
Organisationen für seltene Krankheiten 350
Orientierung 36, 48, 49
Orphan-Medikamente 38, 351
Oxidativer Stress 92, 94

P

Paracelsus 14
Parkausweis 250, 252, 253
Parkbegünstigung 178, 184, 248, 249, **250** ff., 254, 255
Patientenanwaltschaft 349
Patientenrechte 57 ff.
Patientenverfügung 58, **221** ff.
Pauschalbeträge (Steuerfreibeträge) 176 f.
PEG-Sonde 84 ff.
Penetranz 17 f.
Personensorge 204
Pflege 105 ff., 261
Pflegebedarf 117, 187 f., 190, 192, 193, 194, 264
Pflegebedürftigkeit 105, 124, 127, 187, 190, 202, 261, 311
Pflegebett 128, 144 f., 195
Pflegedienst 105 f., 112, 120, 191, 195, 279
Pflegegeld 187 ff.
Pflegegeldstufen 189 ff.
Pflegeheim 117, 179
Pflegehilfe 106
Pflege im Heim 116 ff.
Pflegekarenz 264 ff.
Pflegekurse 278 f.
Pflegetagebuch **193** f., 380
Pflegetätigkeit 261
Pflegeteilzeit 264 ff.
Pflegevertretung 293 ff.
Pflege zu Hause **105** ff., 121, 202
Physiotherapie 37, 45, 51, 110, 111, 119
Präimplantationsdiagnostik 64 f.
Pränataldiagnose 64 f.
Pränataltest 62
Predict **332** f., 340
Psychische Symptome 27 f., 33 f.
Psychose 35
Psychotherapie 42, 50, 51, 177

Q

Q10 97

R

Rauchen 296 f.
Rechtsberatung 241 f.
Registry **331** ff., 340
Rehabilitationsgeld 172
Reinigungsdienst 109
Reisen mit der Bahn 258
Remobilisation 121 f.
Reparaturdienst 110
Rezeptgebühr 316 ff.
Risiko (der Erkrankung) 13, 18, 61, 62
Risikoperson 14, 21, 22, 23, 24, 26, 46, 62, 66, 331, 332
Rollstuhl 129 ff

S

Sachwalterbestellung, -auswahl 202 f.
Sachwalterschaft 197 ff.
Sachwalterschaft – Alternativen 209 ff.
Sachwalterverfügung 202
Schlafstörungen 43, **293** ff.
Schluckstörungen 31, 47, 70 f., 84, 196, 225
Schmerzempfinden 32
Schock 310
Schürfwunden 302
Schwangerschaft 61
Schweizerische Huntington Vereinigung 339
Schwimmen 383
Selbstbehalt 51, 133, 137, 176, 178, 179, 180, 256, 270, 318
Selbsthilfegruppen 344
Selbstüberschätzung 295 f.
Seltene Krankheiten 13, 350
Seniorenwohngemeinschaften 123
Sexualfunktion (Störungen) 32
Sicherheit im Haushalt 142 ff. 388 f.
Sicherheitsschloss 147
Sozialversicherung **267** ff., 318
Sprachstörungen 47
Stabile Seitenlage 309 f.
Stammzellentherapie 328

Steuerbegünstigungen (Behinderte) 175 ff.
Steuerbegünstigungen (pflegende Angehörige) 270 f.
Steuern 159 ff.
Stichwortverzeichnis 392 ff.
Stress 271 ff.
Striatum 16
Stromschlag 308 f.
Studien 35, 37, 77, 96, 98, 102 f., 319, **330** ff.
Stürze 307 f.
Stufen steigen 382
Suizid 20, 25, 33, 40, 50
Symptome 14, 16, 18, 19, 20, 21, 22, 27 ff., 37, 41, 43, 46, 52, 61, 81, 89, 95, 97, 99, 294 f., 330

T

Tageszentren 111
Testament 230 ff.
Testamentsformen 235 ff.
Therapeutische Möglichkeiten 36
Therapie **36** ff., 59, 69, 95, 102, 122, 166, 326, 382
Tiefe Hirnstimulation 329
Trinken 80, 136
Trinknahrung 82

U

Übergangsgeld 173
Übergangspflege 121
Übungen im Liegen / Sitzen 385 f.
Umgang mit Huntington-Kranken 286 ff.
Umschulung 170, 172
Umschulungsgeld 172
Unfallgefahren, Checkliste 388 f.
Ungeduld 287, 290
Unterbringung 141 ff.
Unterstützende Organisationen 337
Unterstützung 150, 313
Urlaub 283 ff., 319 f.
Urlaubsbetreuung 121
Ursache (Huntington-Krankheit) 15 ff.

V

- Veitstanz 15
- Verätzungen 305 ff.
- Verbrennungen 304 f.
- Verbrühungen 304
- Verdauung 83
- Verdickungsmittel 76
- Vererbung 17 f.
- Verfügung für den Todesfall 228 ff.
- Verhaltensstörungen, -probleme 28, 33, 34, 286
- Verlauf der Erkrankung 27 ff., 60
- Vermächtnis 231
- Vermögenssorge 204, 206
- Verständigungsschwierigkeiten 291 ff.
- Verstopfung 83
- Vertretungsbefugnis 210 f.
- Vitalstoffe 93, 103
- Vollmacht 212, 217
- Vorhersagediagnostik 22, 24
- Vorsorgevollmacht 58, **212** ff.

W

- Wäschpflagedienst 109
- Wiederbelebung** 226, 227, 302, 310, **311** f.
- Wohnbeihilfe 150 f.
- Wohnungsadaptierung 110, 178, 180, 313
- Wohnungstür 147 f.
- Wohnungsumbauten **157** f., 314

Z

- Zahnbehandlung 55 ff.
- Zahnpflege 55, 196
- Zellen 17, 40, 45, 62, 64, 81, 88, 93, 96, 98, 99, 327, 365
- Zellkern 93
- Zellschutz 95
- Zellsterben 15
- Zimmereinrichtung 144 ff.
- Zivilisationskrankheiten 91
- Zusatzurlaub 169

- Zuschuss (Ausbildung / Arbeitsplatz) 163 ff.
- Zuschuss (Familienhospizkarenz) 325
- Zuschuss (Führerschein / Kraftfahrzeug) 246, 247 f., 251
- Zuschuss (Hauskrankenpflege) 107
- Zuschuss (Heimkosten) 125
- Zuschuss (Heizkosten, Rundfunk, Fernsprechentgelt) 152 f., 153 ff., 161
- Zuschuss (Pflegevertretung) 284
- Zuschuss (Wohnungsumbauten) 157 f.

10. 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

Telefon und Fax: 01 - 615 02 65*

Mail: SHG-Huntington-Wien@gmx.at

(* falls nicht erreichbar, bitte Name und Telefonnummer hinterlassen, wir rufen zurück)

Spendenkonto:

IBAN: AT35600000092101797

BIC: OPSKATWW

Huntington-Selbsthilfe

Notizen:

