

Ekkehart Brückner

# Der Huntington- Ratgeber



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

Selbsthilfegruppe Wien und Niederösterreich

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 mögen seit der Drucklegung rechtliche oder andere Änderungen eingetreten sein. Autor und Herausgeber übernehmen daher keinerlei Gewähr für Richtigkeit, Vollständigkeit, Qualität und Aktualität der bereit gestellten Informationen. 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 für nicht kommerzielle Zwecke sind zulässig. Auch wenn im Text nicht explizit ausgeschrieben, beziehen sich, sofern nicht anders vermerkt, alle personenbezogenen Formulierungen gleichermaßen auf männliche und weibliche Personen. Dieses Buch enthält Links zu verschiedenen Webseiten. Vor Drucklegung wurden diese auf mögliche Rechtsverstöße geprüft. Für die danach präsentierten Inhalte kann keine Haftung übernommen werden, da wir auf diese Seiten keinen Einfluss nehmen können. Sollten Sie dort unpassende Inhalte entdecken oder einen veralteten Link, dann bitten wir Sie um einen Hinweis.

Idee, Inhalt und Gestaltung: Ekkehart Brückner, Wien

Umschlaggestaltung und Layout: Simon Jappel, Wien

Druck: CopyShop + Druck Voss und Partner GbR, 73760 Ostfildern

Herausgegeben von der Huntington-Selbsthilfegruppe Wien und Niederösterreich

(ZVR Nr. 190 473 386)

Copyright © 2018 Ekkehart Brückner

Alle Rechte vorbehalten

**Man hilft den Menschen nicht,  
wenn man für sie tut,  
was sie selbst tun können.**

Abraham Lincoln



---

# Inhaltsverzeichnis

---

<b>Vorwort</b>	<b>15</b>
<hr/>	
Teil 1: <b>Die Huntington-Krankheit</b>	<b>17</b>
<b>1. Allgemeine Information</b>	<b>17</b>
<b>2. Ursache</b>	<b>19</b>
Gen-Veränderung und Zellsterben	19
Vererbung	21
<b>3. Klinische Diagnose</b>	<b>24</b>
Familiäre Krankheitsgeschichte	25
Neurologische Untersuchung	25
<b>4. Molekulargenetische Diagnose (Gen-Test)</b>	<b>26</b>
Allgemeines	26
Genetische Untersuchung	28
Bekanntgabe des Ergebnisses	29
Umgang mit dem Ergebnis	30
Pro und Contra Gen-Test	31
Beratung	33
Fazit	34
<b>5. Symptome und Krankheitsverlauf</b>	<b>36</b>
Überblick	36
Neurologische Symptome	38
Psychische Symptome	42
Demenz-Symptome	44
<b>6. Therapeutische Möglichkeiten</b>	<b>46</b>
Allgemeines	46
Medikamentöse Therapien	47
Nichtmedikamentöse Therapien	56
<b>7. Ärztliche Betreuung</b>	<b>65</b>
Huntington-Ambulanzen	65

Medizinische Versorgung in Notfällen	66
Patientenrechte	68
<b>8. Familienplanung</b>	<b>74</b>
Problematik	74
Natürliche Schwangerschaft	76
Alternativen	78
Fazit	86
<hr/>	
Teil 2: <b>Die Ernährung</b>	<b>87</b>
<b>1. Nahrungsversorgung</b>	<b>87</b>
Allgemeines	87
Schluckstörungen	88
Sonstige Schwierigkeiten beim Essen	90
Nahrungsaufnahme	91
Nahrungsform	94
Deckung des Kalorienbedarfs	100
Verdauung	102
Einnahme von Medikamenten	103
Magensonde (PEG-Sonde)	103
<b>2. Nahrungsergänzung</b>	<b>111</b>
Nährstoffbedarf	111
Ernährungsbedingte Erkrankungen	115
Vitalstoffe gegen die Huntington-Krankheit	118
Umstellen der Ernährung	122
Chance für Huntington-Patienten	125
<hr/>	
Teil 3: <b>Die Pflege</b>	<b>127</b>
<b>1. Pflege zu Hause</b>	<b>127</b>
Allgemeines	127
Heimhilfe	128
Hauskrankenpflege	129

---

Sonstige Betreuungsangebote	130
24-Stunden-Betreuung	134
<b>2. Pflege im Heim</b>	<b>138</b>
Auswahl eines Heimplatzes	138
Zeitpunkt für eine Heimunterbringung	142
Kurzzeitpflege	143
Langzeitpflege	145
Kosten	146
<b>3. Hilfsmittel</b>	<b>149</b>
Überblick	149
Mobilität	151
Kostenerstattung durch die Krankenkasse	154
<b>4. Mund- und Zahnpflege</b>	<b>156</b>
Allgemeines	156
Problemfelder	157
Präventive Maßnahmen	158
Zahnpflege	160
Mundpflege	162
Vorbereitung der Zahn- und Mundpflege	163
Richtige Hilfsmittel	163
Zahnprothese	165
Narkose	166
Zahnpflege und Magensonde	166
Geeignete Zahnarztpraxis	166
Kostenübernahme durch Krankenkasse	167
Fazit	168
<b>5. Inkontinenz</b>	<b>168</b>
Ursachen	169
Maßnahmen	170
Inkontinenz-Hilfsmittel	172
Körperpflege	173



Beratung	174
<hr/>	
Teil 4: <b>Die Unterbringung</b>	<b>177</b>
<b>1. Barrierefreies Wohnen</b>	<b>177</b>
Allgemeines	177
Sicherheit im Haushalt	178
Zimmereinrichtung	180
Wohnungstür	184
Hausnotruf	184
<b>2. Finanzielle Unterstützung</b>	<b>186</b>
Wohnbeihilfe	186
Mietbeihilfe	187
Gebührenbefreiungen	188
Zuschuss für Wohnungsumbauten	192
<hr/>	
Teil 5: <b>Berufstätigkeit und Steuern</b>	<b>195</b>
<b>1. Arbeit und Beruf</b>	<b>195</b>
Begünstigungen	196
Arbeitsplatzförderung für Arbeitnehmer	197
Arbeitsplatzförderung für Arbeitgeber	200
Beschäftigungstherapie	202
Kündigungsschutz	204
Zusatzurlaub	205
Berufsunfähigkeits-, Invaliditäts-,	
Erwerbsunfähigkeitspension	205
Diskriminierung	209
<b>2. Steuerbegünstigungen für Behinderte</b>	<b>212</b>
Allgemeines	212
Pauschalbeträge	212
Hilfsmittel	214
Heilbehandlungen	214

---

Freibetrag bei Gehbehinderung	215
Pflegeheim – Pflege daheim	215
Behinderte Kinder	216
Sonstige steuerliche Begünstigungen	218

---

Teil 6: <b>Verwaltung und Recht</b>	<b>219</b>
<b>1. Behindertenpass</b>	<b>219</b>
Allgemeines	219
Antrag	220
Feststellung des Grades der Behinderung	220
Vorteile	222
<b>2. Pflegegeld</b>	<b>223</b>
Allgemeines	223
Voraussetzungen	224
Pflegegeldstufen	225
Antragsverfahren	227
Pflegetagebuch	230
Geltend machen des Huntington-Pflegebedarfs	231
<b>3. Erwachsenenvertretung</b>	<b>236</b>
Grundsätze des Erwachsenenschutzgesetzes	236
Formen der Vertretung	238
Vorsorgevollmacht	239
Gewählte Erwachsenenvertretung	244
Gesetzliche Erwachsenenvertretung	244
Gerichtliche Erwachsenenvertretung	246
Auswahl eines Erwachsenenvertreters	248
Aufgaben eines Erwachsenenvertreters	249
Beratung	254
<b>4. Vollmachten und Verfügungen</b>	<b>255</b>
Allgemeines	255
Spezielle Vollmacht	256

Bankvollmacht	258
Patientenverfügung	260
Erwachsenenschutzverfügung	269
Verfügung für den Todesfall	270
<b>5. Testament</b>	<b>272</b>
Allgemeine Bestimmungen	272
Gesetzliche Erbfolge	275
Testamentsformen	278
<b>6. Rechtsberatung</b>	<b>283</b>
<hr/>	
Teil 7: <b>Transport und Verkehr</b>	<b>285</b>
<b>1. Rund ums Auto</b>	<b>285</b>
Führerschein und Behinderung	285
Anschaffung eines Kraftfahrzeugs	288
Fahrt zur Arbeit	291
Motorbezogene Versicherungssteuer	291
Parkausweis für Menschen mit Behinderung (§ 29b StVO)	293
Behindertenparkplatz	295
Autobahnvignette	296
Maut-Ermäßigung	297
Ermäßigter Mitgliedsbeitrag bei Kraftfahrer-Organisationen	298
<b>2. Fahrtendienste</b>	<b>298</b>
Fahrt zum Arzt oder zur Therapie	298
Sonstige Fahrten	299
<b>3. Öffentliche Verkehrsmittel</b>	<b>300</b>
ÖBB-Fahrpreismäßigungen	300
Barrierefreies Reisen mit der Bahn	300
<b>4. Zugang zu Behinderten-WC</b>	<b>302</b>
<hr/>	
Teil 8: <b>Ergänzendes für Angehörige</b>	<b>305</b>
<b>1. Angehörige und Pflege</b>	<b>305</b>

---

Würdigung der Pflegetätigkeit	305
Pflegezeit – Pflegekarenz	308
Sozialversicherung für Zeiten der Pflege	311
Steuerbegünstigungen für pflegende Angehörige	314
Stressbewältigung	315
Erfahrungsaustausch – Pflegekurse	322
Kinaesthetics	323
Information und Beratung	325
<b>2. Pflegevertretung im Urlaub</b>	<b>327</b>
<b>3. Umgang mit Huntington-Kranken</b>	<b>330</b>
Kognitive Störungen	331
Verständigungsschwierigkeiten	335
Mimik	337
Schlafstörungen	338
Selbstüberschätzung	339
Fehlleistungen	340
Rauchen	341
Strategien	346
<b>4. Umgang mit dem Tod eines Angehörigen</b>	<b>348</b>
Allgemeines	348
Häufige Reaktionen	349
Trauer	351
Der Patient	353
Die Angehörigen	355
Der Partner	356
Die Eltern	357
Die Kinder	358
Trost finden	360
Abschied nehmen	362
Hilfe und Beistand	363
Fazit	366

---

<b>5. Erste Hilfe</b>	<b>368</b>
Erstickungsanfall	369
Schürfwunden	371
Nasenbluten	371
Verbrühungen	372
Verbrennungen	372
Verätzungen	374
Stürze und Brüche	375
Stromschlag	377
Bewusstlosigkeit	378
Schock	379
Wiederbelebung	379

---

Teil 9: <b>Sonstiges</b>	<b>383</b>
<b>1. Finanzielle Unterstützung in Härtefällen</b>	<b>383</b>
Unterstützungsfonds des Sozialministeriumservice	383
Unterstützungsfonds der Pensionsversicherungsanstalt	384
Unterstützungsfonds des Kriegsopfer- und Behindertenverbands	385
Familienhärteausgleichsfonds des Bundesministeriums für Familie und Jugend	385
<b>2. Rezeptgebühr und E-Card Serviceentgelt</b>	<b>386</b>
<b>3. Rehabilitation</b>	<b>389</b>
<b>4. Freizeit und Urlaub</b>	<b>391</b>
<b>5. Versicherungen und Hinterbliebenenschutz</b>	<b>393</b>
Allgemeines	393
Krankenversicherung	394
Pflegeversicherung	395
Lebensversicherung	396
Unfallversicherung	397
Haftpflichtversicherung	397

---

Berufsunfähigkeitsversicherung	397
Rechtsschutzversicherung	398
Beratung	398
<b>6. Hospizdienste</b>	<b>400</b>
Hospizidee	400
Hospizarbeit	400
Familienhospizkarenz	402
<b>7. Körperspende</b>	<b>404</b>
<b>8. Forschung</b>	<b>405</b>

---

Teil 10: <b>Unterstützende Organisationen</b>	<b>415</b>
<b>1. Österreichische Huntington-Hilfe e.V.</b>	<b>415</b>
<b>2. Deutsche Huntington-Hilfe e.V.</b>	<b>416</b>
<b>3. Schweizerische Huntington-Vereinigung</b>	<b>417</b>
<b>4. Europäisches Huntington-Netzwerk</b>	<b>417</b>
<b>5. Internationaler Huntington-Verband</b>	<b>418</b>
<b>6. Huntington-Jugend-Organisation</b>	<b>420</b>
<b>7. Initiative zur Heilung der Huntington-Krankheit</b>	<b>421</b>
<b>8. Huntington-Studiengruppe</b>	<b>421</b>
<b>9. Selbsthilfegruppen</b>	<b>422</b>
<b>10. Bundesamt für Soziales und Behindertenwesen –     Sozialministeriumservice</b>	<b>424</b>
<b>11. Hilfswerk Österreich</b>	<b>425</b>
<b>12. Österreichischer Behindertenrat</b>	<b>425</b>
<b>13. Behindertenverband</b>	<b>426</b>
<b>14. Behindertenanwalt</b>	<b>427</b>
<b>15. Patientenanwaltschaft</b>	<b>428</b>
<b>16. Organisationen für seltene Krankheiten</b>	<b>429</b>
<b>17. Hospiz Österreich</b>	<b>431</b>

---

Teil 11: <b>Anhang</b>	<b>433</b>
<b>1. Adressenverzeichnis</b>	<b>433</b>
<b>2. Literaturverzeichnis</b>	<b>459</b>
<b>3. Abkürzungsverzeichnis</b>	<b>464</b>
<b>4. Muster eines Medikamenten-Tagebuchs</b>	<b>465</b>
<b>5. Muster eines Pflegetagebuchs</b>	<b>466</b>
<b>6. Muster einer Vorsorgevollmacht</b>	<b>468</b>
<b>7. Muster einer speziellen Vollmacht</b>	<b>474</b>
<b>8. Muster einer Patientenverfügung</b>	<b>475</b>
<b>9. Übungen zur Bewegungstherapie</b>	<b>478</b>
<b>10. Checkliste zum Erkennen von Unfallgefahren</b>	<b>486</b>
<b>11. Huntington-Krankheit – Kurzinformation</b>	<b>488</b>
<b>12. Stichwortverzeichnis</b>	<b>491</b>
<b>13. Wir über uns</b>	<b>504</b>

## Vorwort

*Der vorliegende Ratgeber ist die vollständig überarbeitete, aktualisierte und thematisch erweiterte Fassung des Buches, das vor vier Jahren unter gleichem Titel erschienen ist. Es ist entstanden aus der Erfahrung einer mehrjährigen Pflege der an Huntington erkrankten Tochter, zahlreichen Recherchen, vielen Gesprächen und Kontakten mit anderen Betroffenen und deren Angehörigen sowie in Erinnerung an die eigene Hilflosigkeit zum Zeitpunkt der Mitteilung der Diagnose. Es soll anderen Familien als Orientierungshilfe dienen, um sich mit den zu erwartenden Belastungen vertraut zu machen. Es 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 mag 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, um 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 mögen 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 Mai 2018

# Die Huntington-Krankheit

Teil  
**1**

## 1. Allgemeine Information

Die Huntington-Krankheit ist eine erbliche, stetig fortschreitende, neurodegenerative Erkrankung des zentralen Nervensystems – unaufhaltsam, verheerend, tödlich. Sie verursacht in speziellen Gehirnregionen eine langsame Zerstörung von Nervenzellen, den sogenannten Neuronen. Dies bewirkt den schleichenden Abbau physischer, psychischer und mentaler Funktionen – ein schmerzhaft langsamer Verfall. 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 und der Beherrschung der Ausscheidungen sowie 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 unbekannt 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 Erkrankung.

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

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 darauffolgenden 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 die Erkrankung charakterisierenden, zeitweise einsetzenden, unwillkürlichen, raschen, zufällig verteilten, unregelmäßigen, kurz andauernden und nicht vorhersehbaren Muskelkontraktionen mit Bewegungseffekt her, die alle Körperregionen betreffen können. Zusammen mit dem unsicheren, torkelnden Gang und dem Grimassieren lassen 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 unbeschwerter 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 – neben Wesensveränderungen und intellektuellen Problemen – nur einen Teil der Symptome ausmachen, spricht man heute weniger von Chorea Huntington, sondern von der Huntington-Krankheit.

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

## **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*), das jeder Mensch in zweifacher Ausfertigung als Erbanlage in seinen Zellen besitzt. Durch diese Veränderung wird ein bestimmter Gen-Abschnitt, der aus den Nukleinsäuren Cytosin, Adenin und Guanin besteht (kurz CAG genannt), übermäßig häufig wiederholt. Nukleinsäuren sind diejenigen Bausteine, die die Erbsubstanz bilden.

Durch die CAG-Wiederholungen (englischer Begriff: repeat) entsteht eine überlange, ununterbrochene Kette ein und derselben Aminosäure (Glutamin). Das hat zur Folge, dass diese mit sich selbst oder mit anderen Proteinen verklumpt. Die davon betroffenen Nervenzellen verändern sich mit der Zeit, sind nicht mehr imstande, richtig zu 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 und Weiteres 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) lässt sich der Zellverlust bereits im frühen Stadium der Erkrankung sichtbar machen, noch bevor Patienten die Symptome wahrnehmen.

Die zum Tod führende Krankheit bricht im Durchschnitt zwischen dem 35. und 45. Lebensjahr aus, in seltenen Fällen in der frühen Kindheit. 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. In diesem Fall sind die Bewegungskomplikationen gering ausgeprägt und es gibt nur unbedeutende kognitive (das Denken betreffende) Störungen. Im Durchschnitt verstirbt ein Patient (ohne künstliche Ernährung) 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 darf 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 wird 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, unabhängig vom Geschlecht des Elternteils oder des Kindes. Somit liegt für diese 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. Diese genaue Wiederholungszahl ist es, die bei der genetischen Untersuchung ermittelt wird. 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, in denen im Durchschnitt die drei genannten Nukleinsäuren 17 Mal wiederholt werden, doch gelten bis zu 35 CAG-Wiederholungen als normal.

Wenn beide Kopien des Huntingtin-Gens einer Person 26 oder weniger Wiederholungen haben, liegt keine krankhafte Verlängerung vor. Die Huntington-Krankheit wird nicht auftreten und es besteht keine Wahrscheinlichkeit, dass die Erkrankung bei den Kindern auftritt (*negative* Diagnose = kein Krankheitsträger).

Wenn dagegen auch nur eine der beiden Kopien des Huntingtin-Gens einer Person 40 oder mehr Wiederholungen besitzt (dies wird als „volle Penetranz“ bezeichnet), wird diese im Laufe ihres Lebens auf jeden Fall an Huntington erkranken und jedes ihrer Kinder hat eine 50-prozentige Wahrscheinlichkeit, diese Veranlagung zu erben (*positive* Diagnose = Krankheitsträger). 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 vorherzusagen, was mit der nächsten Generation geschehen wird. Bei CAG-Wiederholungen von 27 bis 35 („intermediäre Penetranz“ genannt) wird ein Betroffener selber die Krankheit nicht bekommen. Für seine Kinder besteht jedoch ein Risiko, Träger der CAG-Verlängerung zu sein und 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 (sogenannte „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 veränderte Gen zu erben, möglicherweise ebenfalls mit mehr Wiederholungen als denen des Elternteils.

Die Anzahl der CAG-Wiederholungen kann sich von Generation zu Generation verändern. Sie kann höher oder niedriger werden. Faktoren, die den Umfang der CAG-Wiederholungen beeinflussen, sind unter anderem 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 jedoch als gering. Bei über 60 CAG-Wiederholungen kann die Krankheit vor dem 20. Lebensjahr auftreten (juvenile Form). Patienten, die erst nach dem 60. Lebensjahr erkranken, haben meist weniger als 45 Wiederholungen.

Ergänzend zum vorher Gesagten kommt es vereinzelt vor (fünf bis zehn Prozent der Fälle), dass die CAG-Zahl auf einen Wert ansteigt, der so hoch ist, dass die Krankheit erstmals auftritt, obwohl vorherige Generationen nicht daran erkrankt waren. Dann spricht man von einer „Spontan“- oder „Neu-Mutation“. Wie bereits erwähnt liegt das daran, dass sich das Huntingtin-Gen von einer Generation zur nächsten verändern kann, beispielsweise indem ein Elternteil mit 27 bis 39 CAG-Wiederholungen ein Gen weitervererbt, das im Bereich von 40 Wiederholungen und mehr liegt. Man darf also davon ausgehen, dass es in fast allen Fällen einen Elternteil gegeben haben muss, der das kranke Gen in sich trug. Das ist für die Betroffenen eine besonders schwierige Situation, weil sie völlig unerwartet kommt und obendrein ihren Nachkommen das Risiko des Gen-Defekts aufbürdet.



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 vor allem für diejenigen Paare mit Huntington-Bezug wichtig, die Kinderwünsche haben.

### 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, mag 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 molekulargenetischen 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.

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 Falle einer Adoption ist der familiäre Hintergrund in der Regel nicht zu ermitteln. Aus solchen Gründen mag 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 mag 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, lässt sich eine sichere Diagnose mittels sorgfältiger neurologisch-psychiatrischer Untersuchung und zusätzlich durch gezielte labortechnische und bildgebende Untersuchungen stellen. 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) lassen sich Funktionsstörungen der Großhirnrinde darstellen.

Eine einzige Untersuchung, die die Diagnose sicherstellt, gibt es – mit Ausnahme des Gen-Tests – nicht. Durch die Kombination aus internistischem, neurologischem, neuropsychologischem und psychiatrischem Status lässt sich die Krankheit in einem frühen Stadium diagnostizieren. Das Problem der klinischen Diagnose ist, dass sie eine Momentaufnahme liefert. Wenn bei einer Untersuchung keine Anzeichen der Krankheit gefunden werden, darf 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. Auf alle Fälle wird bei Patienten mit positiver Familienanamnese und typischen Symptomen zwecks Absicherung der Diagnose eine molekulargenetische Untersuchung angeraten.

## **4. Molekulargenetische Diagnose (Gen-Test)**

### **Allgemeines**

Wer einer Familie angehört, in der die Huntington-Krankheit vorkommt, wer fürchtet, dass er selbst von dieser Erkrankung betroffen ist und wer die Gewissheit haben möchte, ob dies tatsächlich der Fall ist oder nicht, dem bietet sich die Möglichkeit, sich einer molekulargenetischen Diagnostik (Gen-Test) zu unterziehen. Diese Diagnosemethode ist dank

der Entdeckung des Huntingtin-Gens (nicht: Huntington-Gen) seit 1993 durchführbar. Dazu wird eine Blutprobe entnommen und mittels DNS- (Desoxyribonukleinsäure; englisch: DNA = deoxyribonucleic acid) Untersuchung dieser Probe festgestellt, ob der Patient die Anlage der Krankheit, also das krankheitsauslösende Gen in sich trägt und die Huntington-Krankheit bekommen wird – oder eben nicht. Ersteres weiß man Jahre vor ihrem Ausbruch vorherzusagen.

Der Gen-Test ist jedoch nicht die Diagnose über den genauen Zeitpunkt des Ausbruchs. Weder das Wann noch das Wie der Erkrankung 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 Krankheits-Träger zu sein, können eine solche molekulargenetische Untersuchung vornehmen lassen. Man spricht in diesem Fall von Vorhersagediagnostik (prädiktive Diagnostik). Mit dieser Möglichkeit sind aufwändige klinische Diagnoseverfahren zur Feststellung der Krankheit nicht mehr erforderlich, allenfalls zum Zwecke der Huntington-Forschung.

Was sich in dieser kurzen Beschreibung als einfach darstellt, ist in der Realität jedoch nicht unproblematisch. Die Entscheidung für oder gegen einen Gen-Test setzt verschiedene Kenntnisse und Überlegungen voraus, vor allem Information über den Verlauf der Erkrankung, einschließlich des Wissens um die genetischen Grundlagen sowie um den Ablauf der Untersuchung. Des Weiteren geht es angesichts der Risiken eines unauslöschlichen Blickes in die eigene Zukunft um Klarheit darüber, warum man den Test wirklich machen möchte. Und schließlich sollte man eine ehrliche Selbsteinschätzung darüber vornehmen, wie man mit dem

wie auch immer gearteten Ergebnis und seiner privaten wie beruflichen Konsequenzen wird umzugehen wissen.

### **Genetische Untersuchung**

Die gesetzlichen Grundlagen der genetischen Untersuchung sind in Österreich durch das Gentechnikgesetz (GTG) geregelt, in Deutschland durch das Gendiagnostikgesetz (GenDG) und in der Schweiz durch das Bundesgesetz über genetische Untersuchungen am Menschen (GUMG). Die Untersuchung ist ein längerer Prozess, der in mehreren Schritten verläuft. Dabei liegt der Schwerpunkt auf einer intensiven (genetischen) Beratung. Für die Untersuchung wendet man sich an einen Facharzt für Humangenetik beziehungsweise genetische Beratung und Diagnostik, denn nur dieser darf in Österreich einen Gen-Test veranlassen (in Deutschland und in der Schweiz ist der Auftrag zur molekulargenetischen Untersuchung zwecks diagnostischer Abklärung durch den betreuenden Arzt möglich). Für den Arzt, der die Untersuchung vornimmt, ist die genetische Beratung verpflichtend vorgeschrieben.

Der erste Termin ist dementsprechend ein Beratungsgespräch. Darauf folgend wird dem Ratsuchenden eine angemessene Bedenkzeit eingeräumt (etwa vier Wochen), um sicherzustellen, dass er sich über die Tragweite seines Ansinnens völlig im Klaren ist, die Entscheidung für den Test wohlüberlegt zustande kommt und ihm die Chance einzuräumen, sein „Wissen wollen“ zu widerrufen. Je nach Auslastung des Instituts kann diese Frist auch länger andauern. Erst dann wird bei einem zweiten Termin die Blutentnahme vorgenommen und ein Labor mit der Untersuchung beauftragt (Dauer etwa eine Woche). Dessen Befund wird der behandelnde Arzt dann bei einem dritten Termin eröffnen.

Zügiger, ohne längere Wartezeiten, läuft das Verfahren meist in einer privaten Praxis für Humangenetik ab, aber das ist in der Regel mit

höheren Kosten verbunden. Insgesamt kann sich der Prozess jedoch über etliche Wochen hinziehen – eine nahezu unerträgliche Zeit des Wartens.

### **Bekanntgabe des Ergebnisses**

Die Bekanntgabe des Ergebnisses ist ein besonderes Ereignis, auch für die Angehörigen. Die Zeit der Ungewissheit hat ein Ende und der Blick in die Zukunft wird aufgetan. Man möchte einfach nur hören, ob man die Krankheit bekommen wird oder nicht. Manche wollen das Ergebnis ganz alleine erfahren, andere lassen sich von einer Person ihres Vertrauens begleiten. Letzteres ist ohnehin eine wichtige Frage, die sich im Verlauf der Entscheidungsvorbereitung stellt, nämlich wen man in seinen Untersuchungsprozess einbeziehen will und wen nicht, zum Beispiel den Partner, Geschwister, Eltern, Kinder, Verwandte, Freunde, einen Seelsorger oder eine andere Vertrauensperson.

Grundsätzlich wird das Untersuchungsergebnis durch den untersuchenden oder beratenden Arzt ausschließlich der untersuchten Person eröffnet, gegebenenfalls einer begleitenden Vertrauensperson. Dies entscheidet der Betroffene. Und wenn dieser zu der Auffassung gelangt, dass er zur Entgegennahme des Befundes doch (noch) nicht bereit ist, dann darf er den Untersuchungsprozess jederzeit abbrechen oder unterbrechen, denn auch Nichtwissen kann in manchen Fällen ein Segen sein. Das Ergebnis oder diesbezügliche Auskünfte werden keinesfalls an Dritte weitergegeben, allenfalls mit schriftlicher Einwilligung des Patienten. Arbeitgebern, Versicherungen und so weiter ist der Zugang zu genetischen Befunden grundsätzlich verwehrt (Ausnahme: in Deutschland darf ein Versicherungsunternehmen bei Abschluss von Versicherungsverträgen *über* 300.000 EURO oder 30.000 EURO Jahresrente genetische Befunde einfordern, in der Schweiz bei Lebensversicherungen über 400.000 Franken oder einer Jahresrente von mehr als 40.000 Fran-

ken). Der Befund wird Eigentum des Patienten und unterliegt der ärztlichen Schweigepflicht.

Wer nach der Bekanntgabe des Ergebnisses noch Fragen zu dessen Bedeutung und Konsequenzen hat, kann sich erneut an den untersuchenden Arzt wenden und er hat Anspruch auf Nachbetreuung und psychosoziale Unterstützung.

### **Umgang mit dem Ergebnis**

Was in einem Menschen vorgeht, der zur Kenntnis nehmen muss, dass bei ihm eine unheilbare Krankheit diagnostiziert wurde, ist nur schwer nachzuvollziehen. Wird er in Verzweiflung und Depression verfallen oder wird er das Leben genießen, so lange es noch geht? Die Reaktionen auf ein Testergebnis können vielfältig sein. Zunächst dürfte die Eröffnung der Diagnose einen tiefen Schock verursachen und es bedarf mehr oder weniger Zeit, die Nachricht zu realisieren und die Fakten anzunehmen. Zwar ist man am Tag der Bekanntgabe des Ergebnisses genauso gesund wie am Tag zuvor, doch verändert sich mit Kenntnisnahme einer positiven genetischen Diagnose zweifellos das Leben und man wird beginnen müssen, sich danach auszurichten.

Es beginnt die Angst vor dem Zeitpunkt des Ausbruchs, vor dem Verlauf der Krankheit und vor dem Wissen, dass man daran sterben wird. Es mag Phasen des Zorns darüber geben, das durch Huntington verursachte Leid der Familie mit allen Auswirkungen auf das Familienleben fortzuführen. Es besteht Furcht vor Konsequenzen im Beruf und in der Partnerschaft oder es erwachsen Schuldgefühle gegenüber betroffenen Familienangehörigen, sogar wenn man dank eines negativen Ergebnisses nicht betroffen ist. Das mag 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. In dieser Lage wird vielleicht sogar ein negatives Ergebnis nicht sofort positiv aufgenommen und es entstehen angesichts dieser Situation statt eines Gefühls der Freude und Erleichterung Enttäuschung und Niedergeschlagenheit. Ansonsten befreit ein negatives Ergebnis natürlich von einer riesigen Last, nämlich der Angst, eines Tages selbst zu erkranken.

Unabhängig davon, wie das Testergebnis ausfällt – es kann das Leben einer getesteten Person und sogar seiner Angehörigen grundlegend verändern und beeinträchtigen. Das Wissen um die Anwesenheit der Huntington-Krankheit in der Familie bewirkt eine jahrelange psychische Belastung. Zunächst ist es das Wissen um das Risiko, zu erkranken, danach die Belastung durch den Test, dem in der Hälfte der Fälle die Gewissheit folgt, betroffen zu sein. Selbst bei negativem Ergebnis besteht die Ungewissheit, die nächste Generation von Betroffenen pflegen zu müssen. Und im Falle eines positiven Ergebnisses gibt es kein Entrinnen. Man wird erkranken und man vermag nichts dagegen zu tun. Jedes Mal, wenn man ein Glas fallen lässt oder 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.

### **Pro und Contra Gen-Test**

Die Gründe, aus denen ein Betroffener sich untersuchen lässt und den Blick in die eigene Zukunft wagt, sind vielfältig. Es beginnt beim Interesse am eigenen Gen-Status, es geht um die Möglichkeit, sich auf die bevorstehende Erkrankung vorzubereiten, um die Angst, dass die Nachkommen gefährdet sind, es mag um die Partnerschaft gehen, um Familienplanung, um die eigene Lebensplanung, um berufliche und finanzielle



Entscheidungen und vor allem um Gewissheit in der Ungewissheit. Der Gen-Test gewährt weitgehend Gewissheit.

Gleichwohl verbleibt in der Vorhersagediagnostik eine gewisse Restunsicherheit und die Betroffenen gehen verschiedene Risiken ein. Ersteres bezieht sich auf Testpersonen in der Grauzone, in der die Tests nicht mit hinreichender Sicherheit zu interpretieren sind. Zu Letzterem gehört, dass manche nach einem positiven Ergebnis ihren Partner verlieren oder dass sie sich mit Verwandten entzweien, weil sie ein Thema aus der Verdrängung holen, das diese betrifft. Oder sie wissen mit dem Ergebnis psychisch nicht umzugehen, werden von der Angst vor Krankheitsbeginn und -verlauf überwältigt, verlieren ihren Lebensmut und fallen nach dem Test in ein Loch, aus dem sie nicht mehr herauskommen. Insofern kann einem Gen-Test eine erhebliche psychische und soziale Tragweite anhaften. Die Krankheit zerstört ganze Familien. Daher wurden von der Internationalen Vereinigung der Huntington-Selbsthilfeorganisationen und vom Weltverband der Neurologen Richtlinien erarbeitet, nach denen die Vorhersagediagnostik vorgenommen werden soll. Laut diesen Richtlinien darf 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, Druck auszuüben, damit sich jemand dem Test unterzieht oder davon ablässt.

Im Übrigen gehört viel Mut dazu, sich dem Blick in die Zukunft zu stellen, denn häufig ist diese bekannt. Die meisten Testpersonen haben am eigenen Leib erfahren, was Huntington mit Vater oder Mutter, mit Opa oder Oma, mit Onkel oder Tante, mit Bruder oder Schwester angerichtet hat, wie diese die Symptome entwickelt haben und invalid geworden sind, denn sie sind vor ihnen den Weg der Krankheit gegangen. Die Zeit

vor und während eines Gentests ist daher eine extrem sorgenvolle und schwierige Phase. Vor allem um die Zeit des Testdatums entstehen daher Suizidgedanken, nicht zuletzt vor dem Hintergrund, dass es derzeit für Huntington keine Heilungschancen gibt. Später lässt die Suizidgefahr nach, weil sich die Krankheits-Träger allmählich an den Gedanken der Erkrankung gewöhnen und sich darauf einstellen. Und manche Betroffene verstehen es, selbst mit einem positiven Ergebnis gut umzugehen, indem sie ihr Leben selbst bestimmen und sich von der Krankheit nicht unterkriegen lassen.

### **Beratung**

Nicht alle Humangenetiker, die die genetische Untersuchung vornehmen, sind Experten für die seltene Huntington-Krankheit. Es ist daher ratsam, sich bei einem Arzt zu informieren, beraten und untersuchen zu lassen, der mit der Thematik vertraut ist, vorzugsweise in einem Huntington-Zentrum oder einer -Ambulanz. Unabhängig von der „Pflichtberatung“ mag es sinnvoll sein, sich zusätzlich bei einer geeigneten Beratungsstelle eingehend zu informieren oder bei einer Person seines Vertrauens Rat zu holen.

Beim Beratungsgespräch geht es unter anderem um die Familiengeschichte, die Krankheit, ihre Erblichkeit, ihre Auswirkungen und Behandlungsmöglichkeiten. Auch die Klärung der Motivation und 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 werden 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 Berufsun-

fähigkeits-, Lebens-, Kranken- oder Pflegeversicherung. Insgesamt ist das Ziel der Beratung, dass der Betreffende sich über die Folgen der Austestung im Klaren ist.

Das Beratungsgespräch lässt sich auch als Gelegenheit nutzen, mit dem Arzt zu vereinbaren, *wie* das Ergebnis verkündet werden soll, zum Beispiel unter vier Augen oder mit Begleitung, ob der Arzt sich zur Vorbereitung den Befund bereits zuvor ansehen darf oder ob er gemeinsam eröffnet wird und welche weiteren Schritte unternommen werden.

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. Nähere Information ist auf der Webseite der Österreichischen Gesellschaft für Humangenetik zu finden unter [www.oegh.at](http://www.oegh.at). Im dortigen Menüpunkt *Einrichtungen* sind zusätzlich die Pränatalmedizinischen Zentren in Österreich aufgeführt. Zur jeweiligen Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*.

### **Fazit**

Sich einer vorhersagenden genetischen Untersuchung zu unterziehen oder nicht ist eine schwerwiegende Entscheidung. Sie kann den Probanden entweder von Lebensangst befreien und ihm endlich erlauben, sein weiteres Leben frei zu planen, sie kann ihn damit konfrontieren, dass er selbst wird durchstehen müssen, was er bei seinen erkrankten Angehörigen miterlebt hat, oder er bleibt weiterhin im Ungewissen. Die Entscheidung für oder gegen diese Untersuchung trifft ausschließlich der Betroffene, denn er muss für den Rest seines Lebens mit der Gewissheit oder der Ungewissheit zurechtkommen.

Die Entscheidung für den Test darf daher keine spontane Entscheidung, sondern muss wohl überlegt sein. Demzufolge muss man 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 – nämlich 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.

**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.

**TIPP**

Sämtliche Versicherungen, die personenbezogene Gesundheitsfragen betreffen wie Pflegezusatzversicherung, Berufsunfähigkeitsversicherung, Lebensversicherung, Private Krankenversicherung und andere sollten aus naheliegenden Gründen *vor* der genetischen Untersuchung abgeschlossen sein (siehe Abschnitt *Versicherungen und Hinterbliebenenschutz*).

## 5. Symptome und Krankheitsverlauf

### Überblick

Wie die ursprüngliche Bezeichnung Veitstanz oder der Beiname Chorea ausdrücken, gilt die Huntington-Krankheit vordergründig als Bewegungsstörung. Dennoch zählen in gleicher Weise psychiatrische und kognitive (das Denken betreffende) 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 mögen 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 mag sein, dass die genannten Symptome gleichzeitig oder andere als die hier beschriebenen auftre-

ten. Die Krankheit verläuft nicht gradlinig. Jeder Betroffene bietet ein anderes Bild, sogar innerhalb einer Familie. Es sind keine Vorhersagen möglich.

Dennoch lässt sich der 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 (Gedächtnisstörungen) auf, häufig vor der Entwicklung der ersten motorischen Anzeichen. Daher lassen sich bereits im frühen Stadium der Erkrankung Depressionen, Reizbarkeit, Schwierigkeiten bei Planung, Organisation und dem Festlegen des Vorrangs von Tätigkeiten beobachten. In diesem Stadium sind die Betroffenen noch in der Lage, ihren Verpflichtungen weitgehend nachzukommen. 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 vermag 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 sind nur mit Schwierigkeiten imstande, für sich zu 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 oder mehrerer Muskeln, 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 Augenzwinkern (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 zu überführen, 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. Er wirkt ruhelos und nervös, wippt mit den Füßen, trommelt mit den Fingern und muss sich bemühen, auf einem Stuhl ruhig 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.

Die choreatischen Bewegungen treten oft gleichzeitig mit Störungen in Form von Verkrampfung oder Fehlhaltung 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 und steht breitbeinig, um eine sichere Standposition zu suchen. 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. Wenn er auf ein bestimmtes Ziel zugehen will, erreicht er es niemals auf direktem Weg. Wenn er nach rechts will, erreicht er das nur über einen Bogen nach links, den er nicht geplant hat. Gezielte Bewegungen nehmen ab, werden unpräzise und weniger flüssig. Wenn er etwas nehmen möchte, bewegt sich die Hand nach allen Seiten, nur nicht dorthin, wohin er sie haben möchte. Gesten beginnen oft jäh und enden im Nichts. Ein Niederländischer Krankenpfleger hat diesen Zustand der Huntington-Patienten in einem einfachen Satz wie folgt zusammengefasst: „Sein Körper läuft mit ihm davon“. Treffen der vermäg man diese Lage kaum zu beschreiben, in der der Körper nicht mehr dem eigenen Willen folgt.

Später sind die Zungen- und Schlundmuskulatur betroffen. 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, weil Sprechen das Beherrschen der Atmung voraussetzt. Das Atmungsverhalten wird unregelmäßig und unkontrolliert, die Luft kann weder angehalten noch kann kontrolliert gehustet werden. Dadurch werden Essen und Trinken schwieriger, weil man dabei normalerweise durch die Nase atmet.

Mit fortschreitender Krankheit, das heißt je mehr Hirnzellen absterben, verstärken sich diese Anzeichen, bis wahllose, unwillkürliche Bewegungsstürme den gesamten Körper durchziehen. Im späten Krankheits-

stadium kommt es neben diesen massiven motorischen Störungen zu Rollstuhlängewiesenheit, 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. Sie verlieren den Schmerzsinne, das Unterscheidungsvermögen und die Wahrnehmungsfähigkeit. Eine Reaktion auf extreme Temperaturen geschieht erst, nachdem der Reiz eine Zeitlang auf die Haut eingewirkt hat. Dies zeigt sich zum Beispiel, wenn der Kranke nicht oder erst mit zeitlicher Verzögerung zu fühlen vermag, wie heiß oder kalt etwas ist. Verbrennungen durch Zigaretten, Trinken von zu heißen Getränken und Duschen mit zu heißem Wasser werden zunächst nicht als Schmerz empfunden und kaum, nicht oder zu spät gespürt. Dadurch erhöht sich die Gefahr ernsthafter Verletzungen, insbesondere Verbrennungen, die dann schmerzhaft wahrgenommen 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 mag 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 Partnerschaft sehr belastend sein, bis hin zu deren Zerrüttung. 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 umzugehen vermag. Man darf sich daher nicht scheuen, dieses Thema miteinander und mit einem Arzt seines Vertrauens offen zu besprechen. In vielen Fällen lässt sich diese Problematik mit einem geeigneten Medikament oder mit Wechsel eines bis dahin verordneten Medikaments therapieren.

### **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. Schwierige Charaktere werden noch schwieriger, leichtfertige noch leichtfertiger. 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 ist nicht imstande, sein Verhalten zu erklären, er vermag es nicht zu ändern und ist verwirrt. Die psychischen Verhaltensstörungen können so tiefgreifend sein, dass die nächste Umgebung den Betroffenen nicht mehr wiederzuerkennen glaubt. Derartige frühe psychische Defizite führen leicht zu familiären Konflikten, 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 häufig auftretende psychiatrische 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 mag sich zum Beispiel auf Beruf und Hobby beziehen, aber auch auf das gesamte Umfeld, die Kinder, den Partner und andere. 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. Solches Misstrauen mag auch gegenüber Angehörigen und Freunden 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, weitgehenden Verlust des Realitätsbezugs einhergehen, spricht man von einer

Psychose. Ihre Behandlung ist schwierig, weil aussagekräftige Studien bislang fehlen. Und selbst wenn die Depression kein psychotisches Ausmaß erreicht, dann schmälern Lustlosigkeit, Gefühle von Verzweiflung oder Mangel an Energie und Motivation die Lebensqualität.

Alle diese Verhaltensweisen stören die Bindung zum Verwandten-, Bekannten-, Kollegen- und Freundeskreis. Diese vermögen den Wesenswandel nicht nachzuvollziehen. 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 nicht mehr imstande sind, dies zu ertragen. 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 zu den wesentlichen Kennzeichen der Krankheit gehören und durch das Absterben von Gehirnzellen bedingt sind. Ebenso mögen sie jedoch als emotionale Reaktion auf die Erkrankung oder als Depression in Folge des Wissens um die Erkrankung und ihren derzeit noch unaufhaltbaren Verlauf auftreten. Das Wissen um die psychischen Veränderungen ängstigt 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. Zehn bis fünfzehn Jahre nach Ausbruch der Krankheit lässt sich bei den Patienten eine verringerte Denkleistung nachweisen. Der intellektuelle Abbau ist von Patient zu Patient verschieden. Einige zeigen Interessenverlust, Konzentrationsstörungen und Vergesslichkeit. Ohne dies wahrzuneh-

men fällt es ihnen schwer, Gegenstände zu benennen, verschiedene Gegebenheiten gleichzeitig zu verarbeiten oder sich an Informationen zu erinnern, besonders an solche aus dem Kurzzeitgedächtnis (das Langzeitgedächtnis wird meist erst in einer späteren Krankheitsphase beeinträchtigt). Andere bemerken ihren Verlust an geistigen Fähigkeiten und ziehen sich zurück. Dadurch wirkt und wird der Kranke in sich gekehrt.

Zu den geistigen Einbußen gehören – parallel zum Verlauf der Krankheit und daher mit zunehmender Intensität – Verminderung des psychischen Tempos, der Aufmerksamkeit, der Merkfähigkeit, des Lernens, der Eigeninitiative, der visuellen Wahrnehmung, des Abschätzens von Entfernungen sowie des Gefühls für räumliche und zeitliche Orientierung. Den Kranken fällt es stetig schwerer, sich zu konzentrieren und Gedankengänge durchzuhalten, und die Fähigkeit zu lernen, sich anzupassen und zu urteilen nimmt unaufhörlich ab. In der Summe führt dies zu Störungen im Zusammenspiel von Wahrnehmung eines Sachverhalts, dessen Bewertung und folgerichtigem Verhalten. 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 mag 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 oder anderen Vorgängen um sie herum mitbekommen. Selbst wenn sie nicht sofort oder gar nicht fähig sind, sich sprachlich zu äußern – an ihrer Mimik lässt sich 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 packen. Das heißt, dass bis heute keine kausale Behandlung existiert, weder durch Medikamente, noch durch andere Therapien, die die Krankheit zu verlangsamen, aufzuhalten oder gar zu heilen vermag. Doch genau dafür wären Medikamente nötig. Einige wissenschaftliche Ansätze für den Weg dorthin haben in der Praxis in Sackgassen geendet. So ist derzeit weder eine wirksame neuroprotektive (Nervenschäden verhindernde) Therapie verfügbar, noch eine Blockade des „giftigen“ Huntingtins realisierbar. Auch sind neuropsychologische Defizite und Demenz bislang pharmakologisch nicht behandelbar. Daher gibt es in den Huntington-Leitlinien zur Behandlung kognitiver (das Denken betreffende) Symptome, die bereits im Frühstadium der Krankheit auftreten, keine Empfehlung für geeignete Arzneien. Man vermag den Krankheitsverlauf weder zu stoppen, noch umzukehren.

Dennoch ist die Krankheit behandelbar. Genauer gesagt: einige ihrer Symptome lassen sich behandeln. Diese sind im Augenblick das Hauptziel jeder Therapie. So vermögen Medikamente diverse 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 dazu beigetragen, den Krankheitsverlauf positiv zu beeinflussen, die Selbstständigkeit aufrechtzuerhalten, den Menschen länger ein eigenständiges Leben in ihrer gewohnten Umgebung zu ermöglichen und somit insgesamt die Lebensqualität zu verbessern. Empfehlungen zu solchen symptomatischen Therapien beruhen zum Teil auf Ergebnissen von Studien, häufiger 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 Maßanfertigung“ mit neuropsychologischer Therapie, Ergotherapie, Physiotherapie, Sprachtherapie sowie einer nachhaltigen 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 zu erwartende Umsatz an Medikamenten gering. Deren Entwicklungskosten dagegen sind hoch. Insofern hat die pharmazeutische Industrie unter normalen Marktbedingungen wenig Interesse daran, mit hohem finanziellem 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 darf, dass die entwickelten Medikamente den höchstmöglichen Gewinn erzielen. Das ist bei seltenen Leiden schwierig. Um der Pharmaindustrie dennoch Anreize für die Entwicklung neuer Arzneimittel auch für seltene Erkrankungen zu bieten, wurden 1999 in der Europäischen Union die Zulassungsbestimmungen für bestimmte Medikamente vereinfacht, die sogenannten Orphan-Medikamente (englisch: 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 rund 100 Medikamente zur Verfügung. Dies ist angesichts tausender Arzneimittel für Massenerkrankungen einerseits und gegenüber der riesigen Anzahl seltener Erkrankungen andererseits eine völlig unzureichende Größenordnung.

Für Huntington-Betroffene verbleiben zum Teil Nebenprodukte von Arzneien, die für andere, häufiger vorkommende Krankheiten wie Alzheimer, Parkinson oder Epilepsie entwickelt wurden. Allen Medikamenten gegen die Huntington-Krankheit ist gemeinsam, dass sie symptomatisch wirken, das heißt, sie sind nicht in der Lage, die Krankheit im eigentlichen Sinne heilen. Sie können lediglich verschiedene Symptome beseitigen oder zumindest lindern und somit in vielen Fällen die Störungen unter Kontrolle halten. So werden einige Medikamente gegen psychische Probleme eingesetzt. Auch die unwillkürlichen Bewegungen lassen sich teilweise unterdrücken. Aber – viel schwerwiegender – es gibt kein Medikament gegen den Verlust der Willkürmotorik. 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.

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 Dopamin-Haushalt, 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 alternative Neu-

roleptika, 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.

Bei Bewegungsstörungen ist es zunächst wichtig herauszufinden, wie weit solche Beschwerden das tägliche Leben und die Lebensqualität des Betroffenen tatsächlich beeinträchtigen, denn solche Störungen mögen die Angehörigen mehr belasten, als ihn. Viele Huntington-Patienten sind trotz ihrer Bewegungsstörungen noch in der Lage, alltägliche Verrichtungen zu 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.

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 Therapierung dieser Patienten. Da gutes Zureden, beispielsweise dass der Betroffene sich zusammenreißen soll, nicht hilft, werden Depressionen in aller Regel medikamentös behandelt, zumindest wenn sie ein Stadium erreicht haben, in dem die Lebensqualität des Betroffenen eingeschränkt wird. Dazu werden bei der Huntington-Krankheit neue, moderne Medikamente eingesetzt, zum Beispiel die sogenannten selektiven Serotonin-Wiederaufnahme-Hemmer (diese hemmen die Wiederaufnahme des Nervenbotenstoffes Serotonin in die Nervenzellen und verlängern und verstärken so dessen Wirkung). Sie greifen gezielter in bestimmte Botenstoffsysteme ein und sind wesentlich besser verträglich als frühere

klassische Antidepressiva. Desgleichen werden sogenannte „atypische Neuroleptika“ 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. Allerdings gibt es bezüglich der Behandlung psychischer Beschwerden kaum wissenschaftlich abgesicherte Daten. Die Empfehlungen basieren überwiegend auf Expertenmeinung, und eine Therapie folgt im Wesentlichen den Grundsätzen der allgemein üblichen psychiatrischen Therapie. Darüber hinaus bemängeln Kritiker, dass viele Medikamente gegen Depressionen ihre Erwartungen nicht erfüllen. 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. Überdies sind ihre Wirkstoffe wegen möglicher schwerwiegender Langzeitfolgen nicht zum Dauergebrauch geeignet. Dosis und Dauer der Anwendung müssen auf das Nötigste beschränkt bleiben, und es dürfen keine zwei Antidepressiva gleichzeitig eingenommen werden, denn ihre Nebenwirkungen verdoppeln sich.

Gleichwohl gibt es 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 bestimmten Vitaminen (besonders Vitamine B6, B12, C, D), speziellen Mineralstoffen (zum Beispiel Magnesium) oder Omega-3-Fettsäuren begünstigt Depressionen. Wer diesbezüglich Defizite hat, prüfe seine Essgewohnheiten. 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, mag die gezielte Einnahme entsprechender Nahrungsergänzungsmittel in Betracht ziehen (siehe Abschnitt *Nahrungsergänzung*). Von einer Selbstmedikation wird allerdings abgeraten. 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, lässt sich 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 darf. Bei Schlafstörungen beispielsweise helfen leichte pflanzliche Mittel, sedierende Neuroleptika oder Benzodiazepine. 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.

Alle in der Medizin verabreichten Medikamente besitzen in der Regel, neben der erwünschten Hauptwirkung, unerwünschte Nebenwirkungen, und der Schaden kann größer sein als der Nutzen. Diverse Medikamente lassen zum Beispiel Depressionen entstehen oder verstärken sie, es mag 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 ei-

nige Antiepileptika oder Antidepressiva. Die medikamentöse Therapie gehört daher in die Hand eines erfahrenen Nervenarztes.

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 und andere 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.

Wie man den vorstehenden Erläuterungen unschwer zu entnehmen vermag, 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.

Der folgende Hinweis bezweckt, auf die Problematik der **Wechselwirkung von Medikamenten** aufmerksam zu machen. Gemäß den Empfehlungen der Weltgesundheitsorganisation (WHO) sollten möglichst nicht mehr als vier verschiedene Arzneimittel gleichzeitig eingenommen werden, denn spätestens ab dieser Anzahl kann es zu gefährlichen Wechselwirkungen und Schäden kommen, die den erwarteten medizinischen Nutzen übersteigen (Polypharmazie = Einnahme von mehr als fünf Medikamenten gleichzeitig). An deren Folgen sterben zum Beispiel in Deutschland mehr Menschen jährlich, als im Straßenverkehr, jeder zweite über 70-Jährige kommt ins Krankenhaus, weil er die falschen

Medikamente eingenommen hat, und in den westlichen Industrieländern stehen die Nebenwirkungen mittlerweile an dritter Stelle der Todesursachen (nach Herzinfarkt und Krebs).

Wechselwirkungen entstehen, wenn mehrere Medikamente, die sich gegenseitig beeinflussen, parallel eingenommen werden. Das mag sich so auswirken, dass die ursprünglich beabsichtigte Wirkung verstärkt, abgeschwächt oder ganz aufgehoben wird oder dass die Einnahme zu Unverträglichkeiten führt. Dies klingt relativ harmlos. Bei ungünstigen Medikamentenkombinationen kann es jedoch auch gefährlich werden mit Nierenversagen, inneren Blutungen, Unterzuckerung, Herzrhythmusstörungen, Kreislaufkollaps, Atemnot oder Vergiftungen. Zudem summieren sich häufig die Nebenwirkungen, die jedes Arzneimittel verursacht, und sie richten mehr Schaden an, als sie nützen. Die gesamte Problematik wird im Alltag häufig zu wenig oder gar nicht beachtet. Kaum ein Arzt hält sich an die oben genannte Faustregel der WHO, und leider denkt die Schulmedizin häufig zu einseitig fachbereichsbezogen. Wenn beispielsweise der Blutdruck eine kritische Schwelle überschreitet, werden zweifellos blutdrucksenkende Medikamente zum Schutz der Gefäße verordnet. Dass dadurch jedoch andere Organe in Mitleidenschaft gezogen werden können und der Organismus insgesamt geschwächt wird – das wird dabei selten berücksichtigt.

Nach Angaben der Bundesvereinigung Deutscher Apothekerverbände steigt das Risiko gefährlicher Neben- und Wechselwirkungen mit jedem weiteren gleichzeitig eingenommenen Medikament. Eine größere Anzahl kommt leicht zustande, wenn man wegen verschiedener Leiden bei mehreren (Fach)Ärzten in Behandlung ist und dort jeweils die unterschiedlichsten Wirkstoffe verordnet bekommt: etwa einen Cholesterinsenker gegen das hohe Cholesterin, einen Blutdrucksenker gegen den hohen Blutdruck, ein Schmerzmittel wegen der Knieprobleme, einen

Säureblocker gegen das Sodbrennen und so weiter. So kommt ein gefährlicher Medikamenten-Mix zustande.

Dies geschieht in ähnlicher Weise, wenn man bei einer einzelnen Krankheit – wie im Falle Huntington – dauerhaft mehrere Medikamente gegen deren mannigfachen Symptome erhält: beispielsweise ein Mittel gegen die Hyperkinesen, eins gegen die Depressionen, eins gegen die Schlafstörungen und eins gegen Inkontinenz. Das Risiko für gefährliche Wechselwirkungen ist dann kaum noch beherrschbar und die Frage nach der gegenseitigen Verträglichkeit unerlässlich. Man muss also selbst tätig werden.

Sachdienlich ist es daher immer, jedem Arzt vor der Behandlung Auskunft über alle Medikamente zu geben, die man einnimmt, um zu verhindern, dass zusammenkommt, was nicht zusammengehört. Darüber hinaus ist es stets ratsam, beim behandelnden Arzt genau nachzufragen und sich erklären zu lassen, warum ein Medikament verordnet wird, was die Vor- und Nachteile der Behandlung sind, ob es tatsächlich benötigt wird, welche Alternativen es gibt und ob sich das zusätzliche Medikament mit den bisherigen verträgt (mit der konkreten Bitte um eine Prüfung der Wechselwirkungen). Letzteres können nach dem Arzttermin notfalls auch Apotheken leisten.

Wer wissen möchte, ob seine bislang verordneten Medikamente sich „vertragen“, auch unabhängig von Huntington, hat die Möglichkeit, dies selbst zu prüfen. So gibt es insbesondere für ältere Patienten eine Liste der gefährlichsten Medikamente (die sogenannte Priscus-Liste) mit Angabe verträglicherer Alternativen. Diese Zusammenstellung findet man im Internet unter [www.priscus.net](http://www.priscus.net). Daneben findet man im Internet unter dem Stichwort Wechselwirkung von Medikamenten zum Beispiel mehrere Internet-Apotheken (beispielsweise



de), die kostenfreie Prüfprogramme anbieten. Dort trägt man die in Frage kommenden Medikamente sowie die Krankheit (Letztere auf freiwilliger Basis) in eine Tabelle ein. Im Ergebnis erfährt man alle Wechsel- und Nebenwirkungen, abgestuft nach ihrer Wichtigkeit. Sollten diese schwerwiegend sein, ist es ratsam, dies mit dem behandelnden Arzt zu besprechen und nach einer Lösung zu suchen. Keinesfalls darf man verordnete Medikamente eigenständig absetzen.

### **TIPP**

Angesichts der großen Anzahl an Medikamenten, die manche Huntington-Patienten einnehmen müssen, sowie wegen möglicherweise häufigen Arzneiwechsels, 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 mag, 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 den Erhalt der Erwerbstätigkeit

und um die Prophylaxe vor Komplikationen. Im späteren Verlauf konzentriert sich die Behandlung auf die Fähigkeit, Alltagsaufgaben zu verrichten und um Verminderung der Funktionsstörungen, 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 vor Ausbruch 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 sowie den Verlauf der Krankheit insgesamt. Obendrein ist es ratsam, einen frühen Therapiebeginn zu nutzen, weil zu diesem Zeitpunkt die Probleme noch gering und die Patienten in der Lage sind, gut zu lernen und selbstständig zu üben. Eine frühe Zusammenarbeit fördert zudem den Aufbau einer voraussichtlich über Jahre nötigen, vertrauensvollen Beziehung zwischen dem Betroffenen, seinen Angehörigen und dem Therapeuten. Dessen Rolle gewinnt mit dem Verlauf der Krankheit und deren steigenden klinischen Bedarf zunehmend an Bedeutung. Viele Fertigkeiten 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 prinzipiell für jeden von uns, in besonderem Maße aber für Personen, die das Risiko einer chronischen Erkrankung in sich tragen oder bereits von ihr betroffen sind. **Bewegungstherapie** ist daher eine wichtige Säule der Behandlung von Huntington-Patienten. Sie wird individuell auf die Bedürfnisse des jeweiligen Patienten zugeschnitten und sollte, wie die übrigen vorgenannten Therapieformen, bereits kurz nach der Diagnose und noch in der Frühphase der Erkrankung begonnen werden. Regelmäßiges Trai-

ning aller infrage kommender Muskeln regt den Kreislauf an, erhält und erweitert körperliche Fähigkeiten, hält den Bewegungsapparat gelenkig, die Balance sicherer, die Muskeln kräftig, stimuliert die Atmung, dient der Abwechslung, steigert den Appetit und fördert insgesamt das Wohlbefinden.

Da bei einer degenerativen Erkrankung wie Huntington die Wiederherstellung ausgefallener Funktionen nicht möglich ist, muss es das Ziel sein, Funktionsstörungen und Fehlentwicklungen des Körpers hinauszuzögern. Dabei geht es vorrangig um den Erhalt wichtiger Funktionen wie selbstständiges Essen und Körperpflege sowie die Fähigkeit, sich ohne Hilfe fortzubewegen. Dies vermag die Physiotherapie zu leisten. Studien zeigen, dass mit den geeigneten Übungen beispielsweise die Gangsicherheit verbessert wird, ferner die Verbesserung von Stand und Körperhaltung sowie die Regulierung der Muskelspannung. Je nach den individuellen Problemen des Patienten geht es daher zu Beginn vorzugsweise um die Kontrolle der Arme und Hände (Greifvermögen) sowie der Gesichts- und Mundmuskulatur. Später verlagern sich die Bemühungen darauf, sich selbstständig fortzubewegen, auf die Atmung und gegebenenfalls auf das Erlernen von Falltechniken.

Bekanntlich ist das tatsächliche Einsetzen der Huntington-Symptome von Person zu Person verschieden. Spezielle Untersuchungen der Lebensgewohnheiten von Risikopersonen zeigen jedoch, dass ein passiver Lebensstil mit geringer Aktivität zu früherem Beginn der Krankheits-symptome führen kann. Diese Forschungsergebnisse stützen die Beobachtung, dass bei Menschen, die bereits in ihrer Jugend aktiv sind, das Ausbruchsalter hinausgezögert wird. Ganz allgemein bestätigt die moderne Medizin, dass sich mehr körperliche Aktivität für eine Reihe verschiedener Erkrankungen als vorteilhaft erweist. Wie jeder weiß, gilt dies insbesondere für den Stoffwechsel, der sich durch Untätigkeit und

langes Sitzen oder Liegen verlangsamt. Darüber hinaus ist Bewegung auch für das Gehirn vorteilhaft und sie vermag bestimmte neurologische und psychiatrische Störungen abzuschwächen.

Alles in allem schützt regelmäßige Bewegung vor den Folgen, die von einem Tagesablauf ausgehen, der zum Großteil im Sitzen oder Liegen verbracht wird. Risikopersonen und von der Krankheit betroffene sollten daher so früh und so lange wie möglich so aktiv wie möglich bleiben. Am Anfang mude man sich nicht zu viel zu, doch darf man sich ruhig ein wenig anstrengen und standhaft bleiben, denn es geht darum, die Kontrolle über seinen Körper möglichst lange zu behalten und die Krankheit erträglicher zu machen. Kleine, regelmäßige Bewegungseinheiten reichen bereits aus, um den Gesundheitszustand zu verbessern. Alle Aktivitäten, bei denen der Kreislauf in Schwung kommt und sich die Atemfrequenz erhöht, sind geeignet. Wenige Minuten Bewegung täglich können die Lebensqualität spürbar erhöhen. Eine kleine Auswahl einfacher, geeigneter Übungen ist im *Anhang* aufgeführt.

Die Huntington-Krankheit führt dazu, dass wegen Nachlassens der motorischen Funktionen, sinkender kognitiver Fähigkeiten sowie neuropsychiatrischer Veränderungen die Sprache des Patienten unverständlicher und die Kommunikation zunehmend beeinträchtigt wird. Doch lassen sich die mundmotorischen Fähigkeiten durch ein gezieltes **logopädisches Training** beeinflussen. Die Behandlung sollte bereits bei leichten Sprachstörungen beginnen, solange Motivation und Lernfähigkeit diese noch zulassen. Zwar dürfte man sich darüber im Klaren sein, dass die frühere Sprechfähigkeit nicht zu erreichen sein wird, dennoch muss es Hauptziel der logopädischen Therapie sein, die Sprechfähigkeit und Verständlichkeit des Patienten möglichst lange zu erhalten. Teile der Behandlung sind gezielte Artikulationsübungen, Optimierung des Gebrauchs von Atmung und Stimme sowie Korrigieren der Sprech-

geschwindigkeit. Insgesamt erreicht man mit diesen Übungen, das Sprachverständnis und den Sprachgebrauch zu aktivieren.

Neben Sprachübungen kann mit dem Logopäden das richtige Schlucken geübt werden. Diese Übungen sind fast noch wichtiger als das Sprechen, da Schluckstörungen die Patienten bei der Nahrungsaufnahme nicht nur beeinträchtigen. Vielmehr können sie wegen des stets gegenwärtigen Risikos des Erstickens oder des Entstehens einer Lungenentzündung gefährlich werden. Sie sollten unbedingt Teil der logopädischen Therapie sein und begonnen werden, bevor erste Symptome der Schluckbeschwerden 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, bemühe man sich frühzeitig um eine geeignete Behandlung.

In ähnlicher Weise vermag **Ergotherapie** Betroffenen wichtige Hilfe zu leisten, abgestimmt auf die Möglichkeiten jedes Einzelnen. Ziel ist es, die Selbstständigkeit und die persönlichen Fähigkeiten zu stärken oder zu gewinnen. Dabei geht es vor allem um Selbsthilfetraining (zum Beispiel An- und Auskleiden, Körperpflege), um neuropsychologisches Training (zum Beispiel Orientierung, Ausdauer, Konzentration, Zeiteinteilung, Kooperation) und um Funktionstraining (zum Beispiel das Einüben verloren gegangener Bewegungen, Grob- und Feinmotorik, Schreiben). Auch einfache, alltägliche Verrichtungen wie Essen, Trinken oder Einkaufen lassen sich mit einem Ergotherapeuten üben. Zudem weiß er aufzuzeigen, wie und wo Hilfsmittel wie Rollatoren, Rollstühle oder Anziehhilfen sinnvoll eingesetzt werden. Mit solcherart verbesserter Alltagskompetenz ist der Betroffene imstande, länger selbstständig zu bleiben. Ergotherapie darf mit ärztlicher Verordnung mobil für zu Hause verordnet werden. Die Kosten bewilligter 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 von 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 lässt sich unter fachmännischer Anleitung erlernen. Viele Sportvereine oder die Volkshochschule bieten Kurse an. Bei der Progressiven Muskelentspannung werden verschiedene Muskelgruppen systematisch angespannt und entspannt. Sie lässt sich leicht erlernen, und im Handel gibt es DVDs, die 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 der

Krankheit 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 darum, 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 mag 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, auf die speziellen Bedürfnisse von Huntington-Patienten ausgerichtetes 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 Lebens sichtbar verbessert sowie depressive Symptome und Angstsymptome spürbar reduziert. 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.

Was sich hier theoretisch einfach und vielversprechend anhört, scheidet in der Praxis häufig an mangelnder Motivation oder gar am Unwillen des Betroffenen. Dafür gibt es Reihe von nachvollziehbaren Erklärungen. So mag er sich einer Behandlung widersetzen, weil er deren Nutzen nicht erkennt oder sich einfach unsicher fühlt. Ferner gelangen ihm wegen Nachlassens der geistigen und körperlichen Fähigkeiten die therapeutischen Übungen nicht mehr wie früher. Wenn er bei jeder dieser Übungen mit den Folgen seiner Erkrankung konfrontiert wird und sich des Verlusts seiner Fähigkeiten bewusst ist, wird er Situationen, in denen dieser Verlust offensichtlich wird, zu meiden versuchen. Darüber hinaus muss er krankheitsbedingt bei allen Aktivitäten größere Mühe, Kraft und Anstrengung aufbieten, als zuvor. Und wenn er zudem an Depressionen leidet, sich von anderen zurückzieht und vorwiegend passiv verhält, dann steht ihm der Sinn eher nach Ruhe, als nach Bewegung. In allen diesen und anderen Fällen gilt es, den Patienten für die notwendige Therapie zu motivieren. Hier sind Angehörige wie Therapeuten gefordert, ihre ganze Erfahrung einzusetzen, um den Patienten zum Mitmachen anzuregen, notfalls auch mit etwas Nachdruck. Je größer



dessen Vertrauen zum Therapeuten ist, desto weniger wird er sich einer Behandlung widersetzen und desto größer wird der Erfolg.

Die Kosten für anerkannte Therapieformen wie Physio-, Ergo-, Psychotherapie oder Logopädie werden teilweise von den Krankenkassen übernommen, man muss aber mit einem Selbstbehalt rechnen. Die Kosten für komplementäre Therapien wie Licht- oder Klangtherapie wird man in der Regel selbst tragen müssen. 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, wird ihn leicht im Internet finden:

- Psychotherapeuten unter [www.psychotherapie.at](http://www.psychotherapie.at),
- Physiotherapeuten unter [www.physioaustria.at](http://www.physioaustria.at),
- Ergotherapeuten unter [www.ergotherapeuten.at](http://www.ergotherapeuten.at) und
- Logopäden unter [www.logopaedieaustria.at/index.php](http://www.logopaedieaustria.at/index.php).

**TIPP**

Wer sich intensiver mit den konkreten Maßnahmen und Möglichkeiten von Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie befassen möchte, dem sei die Broschüre *Therapien ohne Pillen* der Deutschen Huntington-Hilfe empfohlen. Gegen eine geringe Gebühr kann das Heft dort bezogen werden (Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*).

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 [www.futuremedicine.com](http://www.futuremedicine.com) kostenlos heruntergeladen werden (Suchbegriff: *Huntington Guidelines* eingeben). Die Artikel stehen leider nur in englischer Sprache zur Verfügung.

## 7. Ärztliche Betreuung

### Huntington-Ambulanzen

Wie eingangs erwähnt, haben die meisten praktischen Ärzte noch nie einen Huntington-Patienten gesehen und ihre diesbezüglichen Kenntnisse sind im Allgemeinen nicht 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, ist es wegen der schwerwiegenden Folgen einer falschen Diagnose und wegen der schwer zu behandelnden neurologischen und psychischen Symptome der Erkrankung 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 darf 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. Daneben bietet die Rehaklinik Wien Baumgarten die Gelegenheit zur stationären neurologischen 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 Spannweite der Medikamente, die sich zur Behandlung der Symptome einsetzen lassen, 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. Dennoch ist der Hausarzt meist der maßgebliche Ansprechpartner, wenn die ersten Symptome der Huntington-Krankheit auftreten. Und wenn in Wohnnähe kein erfahrener Spezialist erreichbar ist, wird er zumindest zeitweise der begleitende Arzt für die Erkrankung bleiben.

Sollte dies beim eigenen Hausarzt der Fall sein, kann man ihn auf die *Leitlinie Chorea/Morbus Huntington* der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN) 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 DGN unter [www.dgn.org/leitlinien/3498-2017-chorea-morbus-huntington](http://www.dgn.org/leitlinien/3498-2017-chorea-morbus-huntington). 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 darf 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. Sollte er diese Information ignorieren, wende man sich besser an einen anderen. 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, und
- Patienten, bei denen die Huntington-Krankheit weit fortgeschritten ist, vermögen sich nicht mehr gut zu 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. Dennoch 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 kann.

### **Patientenrechte**

Im Verlauf der Erkrankung haben Betroffene der Huntington-Krankheit immer häufiger mit Ärzten und anderen Angehörigen des Gesundheitswesens zu tun. Es ist daher für sie und ihre Angehörigen nicht nur hilfreich, sondern wichtig, ihre Rechte als Patient zu kennen. Das versetzt sie in die Lage, sich aktiv an Entscheidungen über medizinische Maßnahmen zu beteiligen und sich informiert und bewusst zu entscheiden.

Zu den Patientenrechten zählt 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. Zu diesem Zweck muss man vorweg in einem persönlichen und ausführlichen Gespräch mit dem behandelnden Arzt in einer für Laien verständlichen Form über die geplanten Maßnahmen aufgeklärt worden sein. Darauf hat man einen Anspruch. Dazu gehören vor allem Vor- und

Nachteile der Behandlung, ihre Risiken, Kosten, Alternativen und die Erfolgsaussichten. Erst dadurch wird man in die Lage versetzt, beurteilen zu können, welche Auswirkungen sie haben kann. Nachfolgend vermag man selbst zu bestimmen, ob eine Behandlung vorgenommen oder welche Behandlungsmethode gewählt werden soll. Mit einem Merkblatt mit Hinweisen auf mögliche Komplikationen muss man sich nicht zufriedengeben, und nur, wenn man aufgeklärt wurde und zustimmt, darf der Arzt mit der Behandlung beginnen. Man darf sie auch verweigern oder den Abbruch einer begonnenen Behandlung verlangen. Eine Behandlung ohne Einwilligung käme einer Körperverletzung gleich.

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

Sollte man 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 Erwachsenenvertreter 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, des Erwachsenenvertreters oder nahestehender Personen ermittelt und danach vom Arzt entschieden. In Ausnahmefällen, wenn psychisch Kranke für sich oder andere eine Gefahr darstellen und eine Behandlung außerhalb eines Krankenhauses nicht möglich ist, darf die Behandlung gegen den Willen des Patien-

ten vorgenommen werden. Es ist daher von Vorteil, wenn man seine Wünsche frühzeitig in einer Vorsorgevollmacht oder einer Patientenverfügung niedergelegt hat (siehe Abschnitte *Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung*).

Als Patient besitzt man 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 sowie 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, mag ein Anspruch auf Schadensersatz oder Schmerzensgeld bestehen. In einem solchen Fall wende man sich an Ärztekammer, Krankenkasse, Patientenanwaltschaft, Konsumentenschutz oder 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. Ferner hat man 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).

Damit der Arzt erfolgreich zu behandeln vermag, bedarf er des Gesprächs mit dem Patienten. Auf dieses Gespräch muss man sich gut vorbereiten, um die Zeit wirklich zu nutzen. Dazu gehört eine knappe! (Ärzte haben nur sehr wenig Zeit) Darstellung seiner Beschwerden, gegebenenfalls seiner Vorgeschichte, was man bereits unternommen hat, die Auflistung der bislang verordneten Medikamente sowie seines Anliegens, seiner Sorgen, Nöte oder seiner Erwartungen. Zu Ersteren sollte man sich die wichtigsten Fakten, zu Letzteren vor allem die Fragen zu rechtlegen. Zum Beispiel:

- Was genau habe ich?
- Was kann ich dagegen tun?
- Welche Untersuchungen / Behandlungen gibt es dazu?
- Was kann mit der Behandlung erreicht werden?
- Gibt es eindeutige Studienbelege darüber, dass ich von der Behandlung profitiere?
- Wie spüre ich, ob / wann die Therapie / das Medikament wirkt?
- Welche Nebenwirkungen / Nachteile hat die Therapie / das Medikament?
- Verkürzt die Behandlung die Dauer der Krankheit / verlängert sie mein Leben?
- Gibt es Alternativen zum Behandlungsvorschlag?
- Was geschieht, wenn ich die Therapie nicht durchführe?

Hat man irgendetwas nicht verstanden, darf man sich nicht scheuen, nachzufragen, besonders, wenn man mit medizinischen Fachausdrücken überhäuft wird. Und man sollte nicht gehen, bevor wirklich alles geklärt ist. Schließlich geht es um die eigene Gesundheit und darum, eine Entscheidung vorzubereiten und treffen zu können.

Die Suche nach einem guten Arzt ist nicht immer leicht, nicht zuletzt deshalb, weil jeder Patient andere Vorstellungen davon hat. Und so wichtig die fachliche Qualifikation des Arztes auch sein mag, Voraussetzung für ein gutes Arzt-Patienten-Verhältnis ist, dass es zwischenmenschlich stimmt. Ein guter Arzt führt sich heutzutage nicht mehr auf, wie ein „Halbgott in Weiß“. Er leistet einen Dienst und zeichnet sich unter anderem dadurch aus, dass er dem Patienten zuhört, ihn aussprechen lässt, ihn ernst nimmt und Fragen oder Schilderung des Krankheitsbildes nicht einfach abwürgt. Auch nimmt er sich die nötige Zeit, um seine Befunde und die geplante Therapie verständlich zu erklären. Für die vorgeschlagene Behandlung erläutert er Nutzen und Risiken. Dabei be-



schränkt er sich nicht auf Medikamente, sondern weist gegebenenfalls auf andere Therapiemöglichkeiten hin und lehnt Alternativen zur Schulmedizin nicht kategorisch ab. Ferner diktiert er keine bestimmte Vorgehensweise, sondern bezieht den Patienten in die Überlegungen mit ein und hilft ihm mit der notwendigen Information, sich für eine bestimmte Therapie zu entscheiden. Außerdem akzeptiert er, wenn man sich bei schwerwiegenden Gesundheitsproblemen eine zweite Meinung einholen möchte. Und schließlich erkundigt er sich bei weiteren Besuchen danach, wie die verordneten Maßnahmen angeschlagen haben.

Insgesamt kommt es darauf an, sich Therapeuten zu suchen, denen man vertraut. Das sind – neben dem vorgenannten zwischenmenschlichen Aspekt – vor allem diejenigen Ärzte, die viel Erfahrung mit einer Behandlung haben und deren Ergebnisse selbst gesehen haben. Dennoch sollte man bedenken, dass ein Arzt vor allem das empfiehlt, worauf er spezialisiert ist und worüber er verfügt: ein Chirurg beispielsweise wird wahrscheinlich operieren und ein Onkologe eine Chemotherapie verordnen wollen. Bevor also ein Chirurg etwas „wegschneidet“ oder ein Arzt Medikamente verschreibt, deren starke Nebenwirkungen absehbar sind, hole man sich eine zweite Meinung ein. Dabei ist es ratsam, auch an die Therapiemöglichkeiten eines Komplementärmediziners oder Heilpraktikers zu denken. Zumindest sollte man sich anhören, was diese an praktikablen Alternativen anzubieten haben.

Medizinische Maßnahmen ohne Risiko gibt es nicht, aber ihr Nutzen und ihre Risiken lassen sich auf unterschiedliche Weise darstellen. Das kann zu Missverständnissen und Fehleinschätzungen führen. Vorteile einer bestimmten Therapie (oder eines Medikaments) gegenüber einer anderen werden vom Anbieter allzu gern mit Prozentangaben hervorgehoben und „bewiesen“. Dies mag jedoch leicht zu falschen Erwartungen führen. Besser ist es, sich Statistiken nicht in Prozentform, sondern in

absoluten Zahlen nennen lassen. Nur mit diesen weiß man einzuschätzen, wie stark Nutzen und Risiken einer Therapie tatsächlich sind. Wenn zum Beispiel eine bestimmte Therapie bei tausend Patienten einen Patienten heilt, eine andere Therapie zwei Patienten, dann ist das eine Steigerung um 100 Prozent. Mit dieser Zahl wird verständlicherweise geworben. Zahlenmäßig ist dies jedoch unbedeutend, insbesondere, wenn die „bessere“ Behandlung mit Risiken verbunden ist. Daher sollte auch nie ein Vergleich der Nebenwirkungen vergessen werden.

Was ist das Fazit aus diesen Hinweisen? Als erstes darf man kein bequemer, vertrauensseliger Patient sein. Man ist ein Kunde, der die Tätigkeit des Arztes durch seine Beiträge an die Krankenkasse oder privat zahlt. Dafür darf man eine angemessene Leistung erwarten. Die sogenannten „Götter in Weiß“ sind auch nur Menschen. Auch ihnen unterlaufen Fehler (früher ehrfürchtig „Kunstfehler“ genannt) und man darf sich ruhig trauen, kritische Fragen zu Diagnose, Therapie und Medikation zu stellen. Ein wenig Vorbildung und Information können hilfreich sein, um die richtigen (kritischen) 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). Und manche Diagnose zeigt nicht unbedingt eine Krankheit an, sondern allenfalls ein gewisses Risiko, eines Tages daran zu erkranken. In diesem Fall mag zunächst auch ein engmaschiges, abwartendes Beobachten angezeigt sein, anstelle zum Beispiel einer sofortigen Operation.

Diese Hinweise sind kein Aufruf, sich nicht schulmedizinisch behandeln zu lassen. Es geht vielmehr darum, sich Information aus verschiedenen Quellen zu holen, die Fakten herauszufinden und sich nicht nur auf die Aussagen der Schulmedizin zu verlassen. 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 dafür die Konsequenzen tragen müssen. Für den Patienten zählt: *Wer heilt hat recht*.

**TIPP**

Orientierungshilfe und Nachschlagewerk für Patienten, die sachliche Information, hilfreiche Checklisten und wertvolle Hinweise zur Unterstützung einer selbstbestimmten Entscheidung suchen, ist die Broschüre *Kompetent als Patientin und Patient – gut informiert entscheiden* des Hauptverbands der österreichischen Sozialversicherungsträger. Sie ist im Internet mit diesem Titel zu finden und kann kostenlos heruntergeladen werden.

## 8. Familienplanung

### Problematik

Die Frage der Familienplanung gehört zu den schwierigsten Problemen, die 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 bei älteren Verwandten die Krankheit 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 selbst 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 man die Krankheit zu heilen weiß. 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 unkalkulierbares Risiko.

Die Entscheidung für oder gegen ein leibliches Kind fällt möglicherweise leichter, wenn der betreffende Elternteil seinen Huntington-Status kennt. Sofern man weiß, dass man in einer Huntington-Familie aufwächst, lassen sich Erkenntnisse über die eigene Betroffenheit mit einem rechtzeitigen Gen-Test gewinnen. Statt aus einer Situation der Unsicherheit heraus ist man mit dessen Ergebnis besser in der Lage, bezüglich Familienplanung die entsprechenden Konsequenzen 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 will oder nicht. Dazu muss er die Mechanismen der Krankheit kennen (siehe Abschnitt *Vererbung*) und zu sich und dem Partner offen und ehrlich sein, denn die Entscheidung für oder gegen ein Kind kann bedeuten, dass die Krankheit in der betroffenen Familie an eine weitere Generation vererbt wird – oder dass sie mit der gegenwärtigen endet.

### **Natürliche Schwangerschaft**

Wie jedes andere Paar auch, kann ein Paar, in dessen Familie die Huntington-Krankheit aufgetreten ist, auf natürlichem Wege Kinder bekommen. Die Freude über ein eigenes leibliches Kind ist dafür ein starkes Argument. Doch angesichts der vorgenannten Wahrscheinlichkeit von 50 Prozent, dass dieses Kind die Krankheit erben wird und dass es derzeit keine Therapie gibt, die die Krankheit zu verhindern oder zu heilen vermag, sollte sorgfältig abgewogen werden, wie man mit diesem Risiko umzugehen gedenkt. Darüber hinaus sei nicht vergessen, dass eine Schwangerschaft für den Körper der Frau eine hohe Belastung darstellt, die bei ihr das Fortschreiten der Huntington-Krankheit beschleunigen oder diese sogar zum Ausbruch bringen kann. Dies wirft eine Reihe von Fragen auf:

- Wie verkraften Eltern das Wissen, dass ihr Kind das Huntington-Risiko in sich trägt und später daran erkranken kann?
- Wie gehen Eltern mit der täglichen Angst und der Sorge um, ob das Kind den Gen-Defekt tatsächlich geerbt hat oder nicht?
- Wie und wann können Eltern dem Kind sagen, dass sie sich trotz des Wissens um das Risiko bewusst für das Kind entschieden haben?
- Wie wird ein Kind reagieren, wenn es erfährt, dass es mit 50-prozentiger Wahrscheinlichkeit an einer unheilbaren Erkrankung leiden wird?

- Wie ertragen Eltern den Vorwurf eines Kindes, warum es trotz des Risikos der Erkrankung in die Welt gesetzt wurde?
- Wie gehen Eltern mit der Angst der Kinder um ihre Zukunft und die der Eltern um?
- Wer soll später ein erkranktes Kind versorgen und pflegen, wenn man selbst krank und dazu nicht mehr in der Lage ist?
- Wie kann die dauerhafte Betreuung des Kindes sichergestellt werden, wenn ein Elternteil erkrankt ist und der andere für den Familienunterhalt und die Pflege des Erkrankten sorgen muss?
- Wie soll ein heranwachsendes Kind den jahrelangen gesundheitlichen Verfall seines Vaters oder seiner Mutter miterleben?
- Will man später seinem eigenen Kind zur Last fallen?
- Im Falle einer Risikoperson, die sich zuvor nicht hat testen lassen: will man die Entscheidung für oder gegen ein Kind von einem Testergebnis abhängig machen?
- Im Falle ungewollter Schwangerschaft: unter welchem Gewissensdruck steht eine werdende Mutter, ihr Kind abzutreiben oder nicht abzutreiben, von dem sie weiß, dass es später schwerbehindert und ein Pflegefall sein wird?
- Soll ein Paar auf ein Kind verzichten, obwohl dieses zunächst etliche Jahre ein gesundes Leben führen kann?

Auf diese und andere Fragen gibt es keine pauschalen Antworten und kein Richtig oder Falsch. Die schwere Entscheidung für oder gegen ein Kind trifft allein das Paar, das vor dieser Frage steht. 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.

## Alternativen

Eine der Alternativen zu einer natürlichen Zeugung und Schwangerschaft ist die Verwendung von Eizellen einer Spenderin beziehungsweise von Spermien eines Spenders anstelle derer des von Huntington betroffenen Elternteils (*künstliche Befruchtung*). Auf diese Weise ist einerseits sichergestellt, dass das Kind kein Huntington-geschädigtes Gen erbt. Auch entfällt das einer natürlichen Schwangerschaft innewohnende Dilemma, entscheiden zu müssen, diese zu unterbrechen oder nicht, weil eine Schädigung des Embryos zu erwarten ist (sofern man einen Abbruch überhaupt 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 Gen trägt oder nicht. *Gesetzlich* ist pränatale Diagnostik für spätmanifestierende Krankheiten, also Krankheiten, die nach dem 18. Lebensjahr ausbrechen (dazu zählt die Huntington-Krankheit, obwohl sie im Gesetz nicht speziell benannt ist), streng geregelt und zum Teil an die Fristenregelung für Schwangerschaftsabbruch gebunden. In *Österreich* ist innerhalb der Fristenregelung bis zum Abschluss der 16. Schwangerschaftswoche (nach der letzten Regelblutung) jede pränatale Diagnostik möglich. Danach darf ein Schwangerschaftsabbruch nur mit einer medizinischen Indikation in eng gesetzten Grenzen durchgeführt werden. Auch in der *Schweiz* ist eine pränatale Diagnostik zulässig. Es gilt die Fristenregelung bis zur zwölften Schwangerschaftswoche (gerechnet

nach der letzten Regelblutung), danach ist ein Schwangerschaftsabbruch ebenfalls nur möglich, wenn er ärztlich angezeigt ist. In beiden Ländern darf eine pränatale Diagnostik, so wie die prädiktive Testung, nur im Rahmen einer genetischen Beratung durch entsprechend qualifizierte Ärzte vorgenommen werden. In *Deutschland* darf eine pränatale Diagnostik auf spätmanifestierende Erkrankungen *nicht* vorgenommen werden. Unklar bleibt dabei die Situation bei möglicher Frühmanifestation (das heißt im Falle der juvenilen Form der Krankheit).

Zum Pränataltest gibt es drei gängige invasive (in den Körper der Schwangeren eindringende) Verfahren, bei denen Material für die genetische Untersuchung des Kindes entnommen wird: die Chorionbiopsie, die Amniozentese und die Cordozentese.

- Bei der Chorionbiopsie wird während der frühen Schwangerschaft (11. bis 13. Schwangerschaftswoche) unter örtlicher Betäubung eine kleine Zellprobe der Chorionzotten (eine Vorform der Plazenta) entnommen und auf genetische Veränderung durch die Huntington-Krankheit getestet. Die Plazenta hat die gleichen Gene wie der Fötus. Die Chorionbiopsie lässt sich im Verlauf der Schwangerschaft von den drei genannten Untersuchungen am frühesten vornehmen.
- Bei der Amniozentese wird die Fruchtblase einer schwangeren Frau punktiert, um die im Fruchtwasser befindlichen fetalen Zellen zu untersuchen. In der Regel wird dieses Verfahren ab der 13. Schwangerschaftswoche angewandt. Eine frühere Untersuchung (möglich ab der 10. Woche) brächte ein erhöhtes Verletzungsrisiko für das Ungeborene.
- Bei der Cordozentese wird die Nabelschnur punktiert, um von dort das Blut eines Ungeborenen zu entnehmen. Die Untersuchung ist ab der 20. Schwangerschaftswoche möglich. Diese Untersuchung ist von den drei Genannten für den Fötus am sichersten.



Bei allen drei Untersuchungsverfahren besteht ein erhöhtes Risiko insbesondere für Blutungen und Fehlgeburten. Sie sind keine Routineuntersuchungen. Sie werden nur dann vorgenommen, wenn sie von der Schwangeren beziehungsweise von dem Elternpaar ausdrücklich gewünscht werden. Die Kosten der Eingriffe betragen bis zu 600 Euro, die der genetischen Untersuchung etwa 200 Euro. Erste Ergebnisse liegen bereits nach ein bis zwei Tagen vor, nach spätestens zwei Wochen gibt es eine zuverlässige Diagnose. Bei negativem Ergebnis wurde der Gen-Defekt nicht gefunden, bei positivem Befund hat das Kind die Krankheit geerbt.

Die Entscheidung für diese Diagnostik ist schwerwiegend und setzt voraus, dass im Vorfeld über Schwangerschaftsabbruch als einen 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 im Falle eines Gen-Defekts beim Embryo die Schwangerschaft beenden wird. Diese Entscheidung muss vorab getroffen werden, weil bei grundsätzlicher Ablehnung einer Schwangerschaftsunterbrechung aber einem positiven Testergebnis 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 für einen Schwangerschaftsabbruch zwischen Erhalt der Diagnose und dem letztmöglichen Termin des Abbruchs für Beratung und Entscheidung wenig Zeit. Ein Abbruch innerhalb der gesetzlich zulässigen Fristen ist zeitlich ohnehin nur im Falle der Chorionbiopsie möglich.

Ein anderer Weg zu einem Huntington-freien Kind – jedoch ohne die Option des Schwangerschaftsabbruchs – ist die *Präimplantationsdiagnostik* (PID). Diese Diagnostik wird im Zusammenhang mit einer künst-

lichen Befruchtung angewandt (In Vitro Fertilisation, IVF). 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 den Gen-Defekt tragen. Liegt kein auffälliger Befund vor, werden ein oder zwei Embryonen, die den Defekt nicht besitzen, in die Gebärmutter eingepflanzt, damit sie sich entwickeln. Alle übrigen gesunden, unberührten Embryonen lassen sich für eine spätere Verwendung einfrieren. Etwa zwei Wochen nach Transfer der Embryonen wird mittels Blutuntersuchung ein Schwangerschaftstest vorgenommen. Falls die Übertragung erfolgreich war, darf 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 mag vorkommen, dass alle Embryonen den Gen-Defekt besitzen, sodass für eine Schwangerschaft kein gesunder 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 *Deutschland* in einem sehr begrenzten 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. Bezogen auf die Huntington-Krankheit ist das der Fall, wenn der Gen-Defekt so stark ausgeprägt ist, dass mit Ausbruch der Krankheit bereits im Kindesalter gerechnet werden muss (juvenile Form). Die Entscheidung, ob eine PID zulässig ist, trifft die zuständige Ethikkommission an den PID-Zentren im Einzelfall nach Antrag durch das ratsuchende Paar.

Auch in *Österreich* ist die PID grundsätzlich verboten, unter bestimmten, genauer definierten Voraussetzungen jedoch erlaubt. Diese sind unter anderem:

- Drei Tot- oder Fehlgeburten nach einer künstlichen Befruchtung, wenn diese mit hoher Wahrscheinlichkeit auf eine genetische Disposition der Embryonen zurückgeführt werden können.
- Eine genetische Disposition zumindest eines Elternteils, die befürchten lässt, dass es zur Tot- oder Fehlgeburt oder zu einer Erbkrankheit des Kindes kommt. Unter Erbkrankheit wird hier definiert, dass das Kind nur durch den ständigen Einsatz moderner Medizintechnik oder den ständigen Einsatz anderer, seine Lebensführung stark beeinträchtigender medizinischer oder pflegerischer Hilfsmittel am Leben erhalten werden kann oder schwerste Hirnschädigungen aufweist oder auf Dauer an nicht wirksam behandelbaren schwersten Schmerzen leiden wird und sich darüber hinaus die Ursache dieser Krankheit nicht behandeln lässt.
- Die Geschlechterwahl ist dezidiert ausgeschlossen, sofern die befürchtete Erbkrankheit nicht mit dem Geschlecht des Kindes zusammenhängt.

Diese sehr eng gefassten Kriterien schließen in Österreich spätmanifestierende Krankheiten wie Huntington als Voraussetzung für eine PID in aller Regel aus.

In der *Schweiz* ist gemäß dem geänderten Fortpflanzungsmedizingesetz (2017) eine genetische Untersuchung von Keimzellen sowie von Embryonen *in vitro* zur Erkennung chromosomaler Eigenschaften prinzipiell zulässig. Voraussetzung ist jedoch, dass die Gefahr, die Veranlagung für eine schwere Krankheit zu übertragen, anders nicht abgewendet werden kann. Eine Krankheit im Sinne dieses Gesetzes gilt als schwer, wenn es wahrscheinlich ist, dass sie vor dem 50. Lebensjahr ausbrechen wird und dass keine wirksame und zweckmäßige Therapie zur Bekämpfung dieser Krankheit zur Verfügung steht. Dies trifft auf Huntington zu. Dazu muss das Paar gegenüber dem Arzt schriftlich geltend machen, dass ihm die vorgenannte Gefahr nicht zumutbar ist.

Eine Sonderform der Präimplantationsdiagnostik stellt die *Polkörperdiagnostik* dar. Diese lässt sich ebenfalls im Rahmen einer künstlichen Befruchtung vornehmen. Dabei handelt es sich nicht um die Untersuchung eines Embryos, sondern um eine Untersuchung der Eizelle. Insofern bietet diese Methode derzeit die einzige gesetzlich zulässige Möglichkeit einer chromosomal (die Chromosomen betreffenden) genetischen Untersuchung unbefruchteter Eizellen.

Polkörper entstehen während der Reifeteilungen der Eizelle. Sie werden für die weitere Entwicklung nicht benötigt. Die Anzahl der Chromosomen im Polkörper und in der Eizelle sind im Idealfall gleich. Durch eine chromosomale Fehlverteilung, die während der Reifeteilungen auftreten kann, ist die Zahl der Chromosomen in der Eizelle und im Polkörper ungleich. Mittels genetischer Diagnostik der Polkörper lassen sich dadurch indirekt Rückschlüsse auf die genetische

Gesundheit der Eizellen ziehen. Den Befund erfährt man innerhalb einer Woche.

Die Polkörperdiagnostik ist von der Natur der Sache her nur möglich, wenn eine Frau die potentielle Trägerin des Gen-Defekts ist. Durch die Polkörperdiagnostik wird ausschließlich die genetische Gesundheit der Eizelle und somit nur der mütterliche Anteil am Embryo analysiert. Jedoch können Chromosomenfehlverteilungen auch während der Embryonalkultur entstehen oder von den Samenzellen des Mannes stammen. Solche Fehlverteilungen werden durch die Polkörperdiagnostik nicht erkannt. Insofern ist diese Untersuchungsmethode nicht frei von Fehldiagnosen.

Pränataldiagnose und Präimplantationsdiagnostik liefern den Eltern indirekt die 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 jedoch selbst keinen Gen-Test vornehmen. In diesen Fällen lassen sich beide Verfahren so anpassen, dass ein Test der angehenden Eltern vermieden beziehungsweise dessen Ergebnis nicht bekannt gegeben wird.

Dies geschieht bei der Pränataldiagnose in Form eines *Ausschlusstests*. Dabei wird nicht der Embryo direkt auf den Gen-Defekt getestet, weil dies Rückschlüsse auf den betroffenen Elternteil (die Risikoperson) zuließe, sondern es wird seine DNA-Probe mit denen seines betroffenen Eltern- und Großelternteils verglichen und geprüft, ob er eine Kopie des fehlerhaften Chromosoms des von Huntington betroffenen Großelternteils geerbt hat oder nicht. Je nach Ergebnis wird dem ungeborenen

Kind ein hohes oder ein niedriges Risiko zur Entwicklung der Huntington Krankheit zugeschrieben. Falls der Embryo das fehlerhafte Chromosom nicht geerbt hat, besteht nur eine sehr geringe Gefahr, dass die Krankheit bei ihm ausbrechen wird. Falls er es aber geerbt hat, besteht dafür ein hohes Risiko. Das Hauptproblem der Ausschluss-Testung besteht darin, dass sie nicht offenbart, ob der Embryo das gesunde Gen oder das defekte Gen geerbt hat. Aufgezeigt wird nur, ob es den maßgeblichen DNA-Abschnitt vom betroffenen Großelternanteil geerbt hat oder nicht. So wird der betroffene Elternteil geschützt, aber das Ergebnis ist nicht so präzise wie das der Pränataldiagnose.

Bei der Präimplantationsdiagnostik wird die Information über den Huntington-Status 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 werden diese nicht mitgeteilt. Ein solches Vorgehen ermöglicht es Risikopersonen, Huntington-freie Kinder zu bekommen, ohne dass sie etwas über ihren eigenen genetischen Status herausfinden.

Um dem Risiko einer Vererbung der Huntington-Krankheit an die nächste Generation zu entgehen, ohne ganz auf ein Kind zu verzichten, besteht für Huntington-Betroffene auch die Möglichkeit, ein *Kind* zu *adoptieren*. Hierzu müssen im Einzelfall die gesetzlichen Bestimmungen 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 allerdings bei dem betreffenden Elternteil die Krankheit noch nicht ausgebrochen ist, mag ein Ausweg darin bestehen, ein Kind zumindest in Pflege zu nehmen.

**Fazit**

Die Entscheidung für oder gegen ein Kind muss jeder Huntington-Betroffene nach seinen eigenen Wertvorstellungen und für sich allein treffen. Doch geht es beim Kinderwunsch nicht nur um die eigene, sondern vor allem um die Zukunft und den Lebensweg eines anderen Menschen. Für diesen lässt sich der Zyklus der Krankheits-Weitergabe an die nächste Generation letztlich nur unterbrechen, indem man auf den Wunsch nach einem leiblichen Kind, sofern es auf natürlichem Wege gezeugt und ohne weitere diagnostische Maßnahmen ausgetragen werden soll, verzichtet. Um Letztere zu nutzen, damit ein leibliches Kind ohne Erkrankungsrisiko das Licht der Welt erblicken darf, bestehen derzeit trotz geeigneter medizinischer Verfahren nur sehr begrenzte rechtlich zulässige Möglichkeiten. Die Probleme, Risiken und Besonderheiten der aufgeführten Alternativen verdeutlichen, wie wichtig es ist, dass sich beide Elternteile frühzeitig über Möglichkeiten, Ablauf und Folgen der einzelnen Verfahren kompetent beraten lassen, damit sie in die Lage versetzt werden, im sicheren Verständnis aller Optionen zum Familienwachstums die richtige Entscheidung zu treffen.

Die Pränatalmedizinischen Zentren in Österreich findet man im Internet unter anderem auf der Webseite der Österreichischen Gesellschaft für Humangenetik unter [www.oegh.at](http://www.oegh.at) im dortigen Menüpunkt *Einrichtungen*.

# Die Ernährung

Teil  
**2**

## 1. Nahrungsversorgung

### Allgemeines

Essen und Trinken gehören zu den Grundbedürfnissen des Menschen. Sie sind wesentlicher Bestandteil des sozialen Lebens. Das gemeinsame Mahl ist von wichtiger kommunikativer, zuweilen sogar kultureller Bedeutung. Mit seinen sozialen Kontakten, den Gesprächen, dem Austausch von Neuigkeiten gehört die gemeinsame Mahlzeit – vom einfachen Mittagstisch bis hin zur festlichen Tafel (einschließlich der Vorbereitungen) – zu den wichtigen Ereignissen im Familien- und Freundeskreis. Alles, was dazu beitragen kann, die Tradition solchen gemeinsamen Beisammenseins beizubehalten, ist es wert, bedacht und erprobt zu werden. Die Vorteile sind zu groß, als dass man darauf verzichten sollte. Mit dem Fortschreiten der Huntington-Krankheit verspüren die Betroffenen dabei zunehmend Schwierigkeiten. Die diesbezüglich auftretenden Symptome zählen zu den schwerwiegenden Aspekten der Krankheit und belasten nicht nur den Patienten, sondern auch Angehörige und Pflegepersonal. In diesem Sinne rauben Schluck- und andere Probleme während der Mahlzeiten den Betroffenen einen großen Teil ihrer Lebensqualität – bis hin zur sozialen Isolation. Zwar entwickelt sich die Problematik bei jedem Erkrankten anders, doch gibt es eine Reihe von generellen Empfehlungen, die Essen und Trinken sicherer machen. In jedem Fall muss gute und richtige Ernährung bei Huntington-Patienten elementarer Bestandteil von Therapie und Pflege sein, auch um die motorischen, die psychischen und kognitiven Probleme ernährungsphysiologisch zu behandeln.

Die Gründe, weshalb bei der Nahrungsaufnahme Schwierigkeiten entstehen, sind vielfältig. Zum einen stellen die unkoordinierten Bewegun-



gen 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. 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 den Mund so voll, dass sie würgen müssen oder zu ersticken drohen. Umgekehrt vermag eine Reihe verschiedener Faktoren den Appetit negativ zu beeinflussen. Die Furcht, Speisen 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. Selbst Depressionen mögen Schwierigkeiten verursachen, denn einem deprimierten Mensch ist nicht nach Essen zu Mute.

### **Schluckstörungen**

Das Schlucken ist ein komplexer Vorgang, an dem 35 verschiedene Muskeln beteiligt sind. Bestimmte Muskeln von Gesicht und Hals werden zum Beispiel zum Kauen verwendet, andere steuern die Speisen oder Getränke im Mund und leiten sie weiter an die Kehle, um zu schlucken. 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 hinausbefördern. Bei neurologischen Erkrankungen wie der Huntington-Krankheit kann dieser gesamte Mechanismus außer Kontrolle sein.

Aus diesem Grund kommt es zunehmend zu Schluckstörungen. Neben den genannten unkontrollierten Bewegungen von Gesicht, Hals, Lippen und Zwerchfell lassen Kraft, Reichweite, Steuerung und Geschwindigkeit von Muskeln und deren Bewegungen nach. Überdies mag es sein, dass der Betroffene sich für die falsche Nahrung entschieden hat oder dass er unfähig ist, Schnelligkeit und Menge der Nahrungsaufnahme richtig einzuschätzen. 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 hinunterzuschlucken vermag, auch weil er sie beispielsweise nicht gründlich gekaut hat, setzt der eigentliche Schluckvorgang unwillkürlich, zu schnell oder zu plötzlich ein und führt zum vorgenannten Ergebnis. Für diese Phänomene sind eher die Einbußen an physischen Fähigkeiten verantwortlich, also der Verlust von Kontrolle und Koordination der Muskeln, als die choreatischen Bewegungen.

Es gibt eine Reihe von Anzeichen, an denen Angehörige und Pfleger beginnende oder vorhandene Schluckstörungen zu erkennen vermögen. Diese äußern sich darin, dass der Betroffene offensichtliche Schwierigkeiten hat, selbst zu essen, Nahrung im Mund zu behalten, gründlich zu kauen, Desinteresse an Essen und Trinken entwickelt, sein Appetit nachlässt oder sich beim Essen sein Atemmuster verändert. Später kommt es vor, dass Speisen im Hals stecken bleiben, dass Essen von häufigem Husten begleitet wird, dass Nahrung trotz Schluckversuchen im Mund verbleibt oder dass Getränke und Speisebrei aus Mund oder Nase zurückfließen. Schließlich kann es zu Schmerzen beim Schlucken kommen, zu wiederkehrenden Infektionen der Atemwege, damit zusammenhängend zu ansteigender Körpertemperatur, zu Gewichtsverlust wegen Mangelernährung und letztlich zu sichtbar dauerhaftem Unvermögen, Nahrung hinunterzuschlucken. Hinzu kommt bei ungenügender Flüssigkeitsaufnahme die Gefahr der Dehydration (Austrocknung).

All dies vermag andere Symptome der Erkrankung wie Verhaltensstörungen, Konzentration, Gedächtnis, Stimmung oder choreatische Bewegungen zu verstärken sowie allgemeine körperliche Fähigkeiten zu beeinträchtigen.

Schon die ersten Anzeichen von Schluckproblemen müssen ernst genommen werden. Dabei sind Schwierigkeiten beim Essen sowie Gewichtsverlust allenfalls unliebsame Begleiterscheinungen der Huntington-Krankheit. Verschlucken und Erstickungsanfälle dagegen vermögen lebensgefährlich zu 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 Falle des Verschluckens sofort eingegriffen werden kann. Dazu muss ein Pfleger mit den Maßnahmen, die den Patienten retten können, vertraut sein und diese regelmäßig trainieren (siehe Abschnitt *Erste Hilfe – Erstickungsanfall*).

Sobald Anzeichen zu erkennen sind, dass beim Essen und Trinken Schluckstörungen auftreten oder dass der Betroffene Gewicht verliert, sollte man sich nicht scheuen, mit seinem Arzt, einem Logopäden oder einem Ernährungsberater zu sprechen. Dies sind die Fachleute, die in dieser Situation Information und Hilfe zu bieten wissen.

### **Sonstige Schwierigkeiten beim Essen**

Stimmung, Angst und Depression können sich auf den Appetit auswirken. Angst und Stress lassen die choreatischen Symptome verstärken

und den Schluckprozess beeinträchtigen. Furcht vor Erstickten 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. Obendrein können sich die Ängste des Patienten vor dem Verschlucken auch auf die pflegenden Angehörigen übertragen, die in ständiger Furcht vor Schluckproblemen jeder Mahlzeit angespannt entgegensehen.

Treten die oben genannten Probleme auf, kann das Essen am Familientisch zu einer unangenehmen und aufreibenden Angelegenheit werden. 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 sollte man für eine Umgebung ohne Hektik und vermeide ein Kommen und Gehen, damit der Patient nicht abgelenkt wird.

Hilfsmittel sollten griffbereit gehalten werden. Tassen, Teller und Schüsseln aus Plastik sind leicht, haltbar, und wenn die Kontrolle über die Bewegungen schlechter wird, leichter zu handhaben. 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 benötigt. Besteck lässt sich leichter halten, wenn die Griffe groß und kräftig sind. Eine Tasse mit zwei Henkeln und einer Tülle (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 gelochten Deckel. Auf einer rutschfesten Unterlage, zum Beispiel einer beschichteten oder einer Plastik-Tischdecke, kann der Teller, zumal wenn er warm ist, nicht wegrutschen. Notfalls tut es auch ein feuchtes Tuch. Damit beim Essen die Kleidung nicht verschmiert wird, lässt sich der Betroffene mit einem Handtuch oder einer Plastikschrürze schützen, Letztere zweckmäßigerweise mit Auffangtasche. Reine Plastikuhänge sind zwar leicht abzuwaschen, haben aber den Nachteil, dass verschüttete Flüssigkeit sofort 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 Verschluck- und Erstickungsrisiko. Während der gesamten Mahlzeit muss für eine sichere, bequeme und aufrechte Sitzposition gesorgt werden mit einem leicht nach vorne gebeugten Oberkörper. 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 nicht imstande ist, zum Essen das Bett zu verlassen, stellt man das Kopfteil des Bettes hoch, damit er aufrecht sitzt, den Körper in der Hüfte gebeugt, nicht im Oberkörper.

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 ist es ratsam, einen bestimmten Zeitplan einzuhalten. Das Essen darf etwa eine halbe, nicht länger als eine dreiviertel Stunde dauern, denn essen lässt den Betroffenen ermüden. Ihm muss genügend Zeit gewährt werden. Wenn das Essen jedoch mehr Zeit in Anspruch nimmt, ist es besser, kleinere und häufigere Mahlzeiten zu planen. Beispielsweise lassen sich anstelle von drei großen vier bis sechs kleinere Speisen anbieten. Überdies ist es günstiger, kleine Portionen zu servieren und gegebenenfalls nachzufüllen sowie mundgerechte Happen zu reichen, damit der Betroffene nicht zu viel auf einmal in den Mund zu stecken braucht und kleine Erfolge verbuchen darf. 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 Betreuung des Essens nicht als Last, die schnell erledigt werden muss. Selbst wenn man noch tausend andere Sachen im Kopf hat, verhält man sich besser so, als hätte man nichts anderes zu tun, denn die eigene Unruhe überträgt sich auf den Kranken.

Wenn die Krankheit fortschreitet, ist der Betroffene nicht mehr imstande, selbst essen. Der Verlust dieser grundlegenden Fertigkeit ist hart zu verkraften und mag 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. Zur Erleichterung des Schluckens ermutige man den Betroffenen, langsam zu essen, gut zu kauen und aus- und

wieder einzuatmen oder leicht zu husten, bevor er neue Nahrung in den Mund nimmt. Man stelle ihm keine Fragen, die beantwortet werden müssen, wenn der Mund noch voll ist, weil das zu hastigem Schlucken und Verschlucken führen mag, und der Betroffene darf nie alleine essen oder trinken.

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. 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 zu halten vermag, eigenständig isst.

Nach den Mahlzeiten lasse man den Kranken bis zu einer halben Stunde 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 vorgenannten Probleme lassen sich durch eine geeignete Nahrungsform meistern. Zu vermeiden ist Nahrung, die sich wegen unvollständiger Mundbewegungen nicht in eine breiige und gut zu schluckende Konsistenz umwandeln lässt. Dazu gehören beispielsweise

Weißbrot oder andere klebrige Brotsorten, faseriger Schinken, faseriges Gemüse wie Lauch, Spargel oder Hülsenfrüchte sowie Früchte und Gemüse mit fester Haut (zum Beispiel Tomaten). Letztere kann wegen fehlender Koordination mit der Zunge schlecht vom Gaumen wegbewegt werden. Ähnliches gilt für harte oder krümelige Nahrung, von der sich Teilchen versehentlich mit einatmen lassen: Kerne, Nüsse, Kartoffelchips, Crackers oder Toastbrot sowie kleinteiliges oder kleingeschnittenes rohes Gemüse wie Erbsen, Bohnen, Mais, Kohl, Karotten, Salat, knackiges Obst und dergleichen mehr. Geflügel sollte entbeint und Fleisch ohne Knochen serviert werden. Ungeeignet ist Fisch mit Gräten. Und wenn der Betroffene das Gefühl hat, dass der Bissen „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 zuvor kosten.

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 Fischscheiben (Fischfilet) sowie Hackfleisch. Auch handelsübliche Babynahrung aus dem Gläschen ist eine Möglichkeit, um leicht zu verzehrende 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, Topfen, Joghurt oder Pudding üben einen Druck auf den Gaumen aus und stimulieren den Schluckreflex. Dazu lassen sich Suppen und Saucen zum Beispiel mit Mehl, Kartoffelpüree-Flocken oder anderen Bindemitteln andicken. Auch das Pürieren der Nahrung ist sinnvoll. Selbst Kuchen lässt sich beispielsweise mit Schlagobers oder Speiseeis im Mixer vermischen oder man „dippt“ ein Stück davon in den Kaffee.

Flüssigkeiten, die kleine Stücke enthalten (wie Gemüse in der Gemüsesuppe), sind schwierig zu konsumieren. Deshalb sollte man auch nicht versuchen, Speisereste im Mund mit einem Getränk hinunterzuspülen. Generell muss man vermeiden, Nahrung unterschiedlicher Konsistenz auf einmal zu reichen. Gleichzeitige feste und flüssige Nahrungsteile im Mund mögen zu Verwirrung führen und Schluckprobleme verstärken, weil der Betroffene die verschiedenen Reize nicht auf einmal zu bewältigen weiß. Auf die besagte Gemüsesuppe sowie auf ähnliche Speisen wie Nudel- und andere Suppen oder auf Kompott, das feste Obststückchen enthält, wird besser verzichtet, es sei denn, die festen Bestandteile werden zuvor püriert. Dies heißt mit anderen Worten: nicht gleichzeitig essen und trinken. Feste Speiseteile müssen erst hinuntergeschluckt sein, bevor ein Getränk gereicht wird. Vor dem Essen und während der Mahlzeit kann man dem Betroffenen einige Schlucke zu trinken geben. Das erleichtert den Schluckvorgang.

Einige Betroffene sind versessen auf Kaffee trinken. Ihnen den Kaffee zu entziehen, würde mehr Probleme schaffen als Nutzen bringen. Ersatz-

weise mag 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 darf man in Maßen nachgeben (siehe Abschnitt *Zahnpflege*). 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 ausgewogenen 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 Ballast-

stoffe, 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

Fette liefern lebensnotwendige (essenzielle) Fettsäuren, und fetthaltige 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 Glucose-Sirup) 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) auf-

zulösen und auszuscheiden vermag. Zum anderen wird bei zu wenig Flüssigkeitsaufnahme das Blut verdickt. Das kann für herzkrank 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 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 mag 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 einestheils infolge vermehrter physischer Aktivität (Hyperkinesen), anderenteils wegen Veränderungen des Appetits und anderer Störungen des Stoffwechsels (Metabolismus). Auch Letztere 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 benötigen deutlich mehr Kalorien als ge-

sunde Personen. Ein erwachsener Mensch bedarf 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 die Mahlzeit 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 treten auf, 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 langsamem 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 den Nährwert einer Speise steigern, 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, Obers oder Voll-, statt Magermilch vermag man die Kalorienzufuhr spürbar zu erhöhen.

Sollte dieses Bemühen keine oder ungenügende Wirkung zeigen, eine orale Nährstoffversorgung aber nach wie vor möglich sein, darf 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 Patienten gegeben, 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 Stuhlgangfrequenz zu erreichen. In diesem Fall werden alle Bestandteile im oberen Dünndarm aufgenommen und die unteren Regionen des Darmes geschont. Insgesamt vermag Trinknahrung die Aufnahme von Nährstoffen zu erhöhen und Gewichtsverlust zu 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 Ma-

gen-Darm-Tätigkeit geschwächt. Gegen Flüssigkeitsmangel müssen 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, lässt sich 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). Wenn über eine Woche kein Stuhlgang eingetreten ist, 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 auszuschleiden. Generell sollte die regelmäßige Einnahme von Abführmitteln vermieden werden, weil sich der Organismus daran gewöhnt.

### **Einnahme von Medikamenten**

Medikamente lassen sich am leichtesten in flüssiger Form oder als Dragees schlucken. Wenn Tabletten zu schwierig zu schlucken sind, kann man sie zerkleinern und in Obers, Joghurt oder eine breiige Nachspeise mischen. Genussmittel wie Kaffee oder Alkohol können sowohl die Symptomatik verstärken, als auch die Wirkung der Medikamente abschwächen. Medikamente sollten daher nicht gleichzeitig mit diesen Getränken 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 möglich oder nur mit großen Schwierigkeiten verbunden ist, muss über eine andere Form der Nah-



rungszufuhr entschieden werden. Alternative Ernährung lässt sich mittels einer Ernährungssonde erreichen. Hierbei handelt es sich um einen dünnen Schlauch, der entweder transnasal (durch Nase, Rachen und Speiseröhre) oder perkutan (durch die Haut der Bauchdecke) in den Magen (alternativ in den Dünndarm) gelegt wird. Über Nahrungspumpen oder -spritzen können Nahrung, Flüssigkeit und Medikamente direkt in den Magen verabreicht werden. Damit kann eine physiologische (normale) Ernährung sichergestellt werden.

Wird eine Sonde wegen kurzfristiger Gesundheitsstörung (beispielsweise durch Unfall) oder auch zur Diagnostik voraussichtlich weniger als vier Wochen benötigt, wird eine naso-gastrische Sonde in den Magen eingeführt. Dies geschieht mit geringem Aufwand und ohne Narkose durch den Arzt oder geschultes Pflegepersonal und kann beliebig wiederholt werden.

Wird die Sonde voraussichtlich längerfristig zur künstlichen Ernährung benötigt, weil der Betroffene nicht mehr selbstständig zu schlucken vermag (zum Beispiel bei Erkrankungen des Mundes, des Rachens und der Speiseröhre, bei Krebserkrankungen, bei Bewusstseinsstörungen oder bei fortgeschrittenen neurologischen Erkrankungen wie Parkinson oder Alzheimer), kommt eine so genannte PEG-Sonde (perkutane endoskopische Gastrostomie) zum Einsatz. Dies bedarf einer kleineren Operation. Diese Sondenform wird auch bei der Huntington-Krankheit verwendet.

Die PEG-Sonde wird mittels Kanülen und Endoskop (Magenspiegelung) über Mund und Speiseröhre in den Magen eingeführt und durch eine künstliche Öffnung in Bauchdecke und Magenwand (kleiner Schnitt eine Handbreit über dem Nabel) nach außen gezogen. Im Magen und auf der Bauchdecke wird sie durch eine Halteplatte fixiert, damit sie

nicht verrutscht. Sie erhält so einen festen Sitz. Das Anlegeverfahren ist technisch einfach und sicher und findet in Kurznarkose statt.

Mit einer PEG-Sonde geschieht die Ernährung direkt über den Magen-Darm-Trakt, das heißt, dass Flüssigkeit beziehungsweise flüssige oder dünnbreiige Nahrung (spezielle Sondennahrung mit allen Nährstoffen) wie eine Infusion direkt in den Magen (alternativ in den Dünndarm) geleitet wird. Dies kann über eine Ernährungspumpe, per Schwerkraft von einem Infusionsständer oder mittels Spritze vorgenommen werden. In den beiden erstgenannten Fällen dauert eine Mahlzeit mehrere Stunden, im letztgenannten wenige Minuten. Über die Sonde lassen sich auch Medikamente geben, sofern diese zuvor in Wasser aufgelöst wurden.

Für Menschen, die einen Unfall hatten oder für Patienten, die aus anderen Gründen nicht mehr imstande sind, zu schlucken, bietet die PEG-Sonde eine Reihe von Vorteilen. Im Vergleich zu einer transnasalen Magensonde ist die PEG-Sonde meist angenehmer zu ertragen, denn sie löst kein Fremdkörpergefühl im Nasen-Rachenraum aus und befindet sich nicht im Gesichtsbereich, sondern ist von der Kleidung bedeckt. Darüber hinaus können mit einer transnasalen Sonde über die Nase Bakterien in den Körper gelangen und Infektionen und Lungenentzündungen auslösen, die die Überlebensrate senken. Eine PEG-Sonde dagegen arbeitet keimfrei und nahezu komplikationslos.

Nach Aufnahme der kalorien- und ballaststoffreichen Sondenkost werden Verdauung und Gewicht in der Regel reguliert und der Zustand des Betroffenen kann sich stabilisieren. Damit werden Folgen von Mangelernährung verhindert und die Überlebenszeit wird verlängert. Angehörige und Pflegepersonal benötigen weniger Zeit mit dem Verabreichen der Nahrung, denn das Füttern eines Kranken bedarf Zeit und Zuwendung

– zwei Ressourcen, die insbesondere in Pflegeheimen chronisch knapp sind, in denen gerade Essen und Trinken einen Großteil der Pflegearbeit ausmachen. Außerdem besteht weder Esszwang, noch bedeutet die Sonde, dass der Betroffene nichts mehr essen darf. Wenn Schluckstörungen dem nicht entgegenstehen, darf jederzeit zusätzliche Nahrungsaufnahme über den Mund geschehen. Sie nimmt aber den Druck weg, nur auf letztgenanntem Wege sich ausreichend zu ernähren. Über den Mund braucht nur aufgenommen zu werden, was möglich ist. Auf die Gabe von Lieblingsspeisen und -getränken muss also nicht verzichtet werden, und selbst bei stark ausgeprägten Schluckstörungen lassen sich zumindest Lippen oder Zunge mit den Lieblingsaromen bestreichen.

Dies klingt alles einfach und problemlos. Dennoch ist der Einsatz einer PEG-Sonde nicht frei von Risiken. Zwar verursacht sie – statistisch gesehen – selten schwere Komplikationen, aber zum einen können beim Anlegen Bauchorgane verletzt werden, und die Durchtrittsstelle der Sonde ist eine Wunde, die sich unter Umständen infizieren kann. Ferner kann bei Undichtigkeiten durch Mageninhalt, der in die Bauchhöhle fließt, Bauchfellentzündung entstehen. Wenn außerdem 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 mit der Folge einer lebensgefährlichen Lungenentzündung. Darüber hinaus ist bei Verwendung des Schwerkraftsystems mittels Infusionsständer oder bei Benutzung einer Ernährungspumpe zu den Zeiten, in denen die Sondenkost verabreicht wird, die Mobilität eingeschränkt. Schließlich beschert die Magensonde ein Fremdkörpergefühl, das für die Betroffenen unangenehm sein mag, und sie wird kosmetisch als unattraktiv empfunden, da sie nach außen sichtbar und oft hinderlich ist.

Ein weiterer – menschlicher – Aspekt darf nicht unterschätzt werden. Das Füttern eines Patienten mit Schluckstörungen kann bis zu einer Dreiviertelstunde dauern. Da mag die Versuchung groß sein, auf künstliche Ernährung umzuschalten. Dann besteht bei ausschließlicher Ernährung über eine Sonde die Gefahr, dass Mundpflege sowie Kau- und Schlucktraining vernachlässigt werden. Und ist die Magensonde einmal gelegt, findet sich oft kaum noch jemand zum Füttern, selbst wenn der Patient selbst noch imstande ist, ein wenig zu schlucken. Wenn dann immer seltener jemand kommt, der sich neben das Bett des Betroffenen setzt, ihm gut zuredet oder gar mitsisst, gehen Kommunikation und Zuwendung verloren. Dann hat die medizinische Technik den Menschen ersetzt – oft bis ans Lebensende.

Eine PEG-Sonde ist schnell angelegt. Kaum 15 Minuten dauert die Operation. Einmal installiert, erlaubt sie das Leben mittels eines Schlauchs über viele Jahre. Dennoch ist künstliche Ernährung keine Pflege, sondern eine medizinische Therapie. Sie bedarf dementsprechend einer medizinischen Indikation. Ansonsten ist die Sonde im täglichen Leben einfach zu handhaben, bedarf allerdings sorgfältiger Überwachung. Zur Vorbeugung von Infektionen sind Pflege und Desinfektion der Austrittsstelle wichtig. Ist die Wunde reizlos, wird der Verband ein bis zwei Mal wöchentlich gewechselt. Der Verbandwechsel lässt sich auch von Angehörigen übernehmen, wenn sie es sich vom Pflegepersonal haben zeigen lassen. Wenn die Wunde reizlos ist, gibt es für Sondenpatienten keine Einschränkungen bei der Körperpflege. Duschen, Baden und sogar Schwimmen sind möglich (Letzteres gilt jedoch kaum für Huntington-Patienten, denn wenn Schlucken physisch nicht mehr möglich ist, ist es das Schwimmen sicherlich auch nicht mehr). 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. Und

sollte die Sondenernährung auf Wunsch des Patienten beendet werden, ist dies jederzeit möglich. Dennoch mag es sinnvoll sein, die Sonde nicht zu entfernen, weil sich auf diesem Weg in schonender Weise Medikamente verabreichen lassen.

Das Legen einer Magensonde ist ein medizinischer Eingriff mit entsprechenden Risiken. Will sich der Arzt nicht einer Körperverletzung schuldig machen, benötigt er dazu die Einwilligung des Kranken. Daher müssen der Patient oder sein Vertreter (Erwachsenenvertreter) nach entsprechender Aufklärung eine Einverständniserklärung unterschreiben. Außerdem kann die Sonde rechtlich gesehen in bestimmten Fällen eine lebensverlängernde Maßnahme darstellen. Wenn der Patient diese ablehnt, darf eine Ernährungssonde nicht gelegt werden.

Will ein Patient für die Zukunft das Legen einer Magensonde ausschließen, muss er in einer Patientenverfügung anordnen, dass die Anlage einer solchen Sonde zu unterbleiben hat oder die Nutzung einer bereits vorhandenen Sonde unter bestimmten Bedingungen eingestellt wird. Dazu sollte man wissen, dass nach Einstellen der Flüssigkeits- und Nahrungszufuhr es meist 10 bis 20 Tage dauert, bis der Patient stirbt. Mit guter schmerzmedizinischer Versorgung leidet er nicht darunter. Im Gegenteil: beim natürlichen Prozess des Sterbens spüren Todkranke keinen Hunger mehr und keinen Durst. Der Körper verstoffwechselt dann kaum noch (er arbeitet gewissermaßen auf Sparflamme), und nur der meist schwache Herzschlag verbraucht noch Kalorien. Durch die fehlende Flüssigkeitsversorgung kommt es zu einem Nierenversagen. Der Körper reagiert darauf mit einer Ausschüttung von Glückshormonen und der Sterbende schläft ohne Angst und Leiden friedlich ein.

Umgekehrt darf er in der Patientenverfügung auch ausdrücklich festlegen, dass unter bestimmten Voraussetzungen künstliche Ernährung

mittels einer Sonde vorgenommen werden soll. In jedem Fall empfiehlt es sich, beizeiten Maßnahmen der künstlichen Ernährung für den Betroffenen zu regeln, tunlichst mit ärztlicher Beratung.

Die Möglichkeit der künstlichen Ernährung durch eine Magensonde ist ein Beispiel dafür, wie eine medizinische Innovation alte Probleme löst (verhungern) – und neue schafft (medizinische, ethische und rechtliche). In Letzterem, dem ethisch-rechtlichen Bereich, liegt das Hauptproblem. Wenn der Huntington-Patient derart massive Schluckstörungen hat, dass er nicht mehr imstande ist, zu essen, 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 Erwachsenenvertreter. Wenn diese vom Arzt darauf hingewiesen werden, dass der Patient „verhungern oder verdursten 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? Darf man einen Menschen überhaupt verhungern und verdursten lassen? Wann nutzt dem Patienten die künstliche Ernährung durch die Bauchdecke und wann fügt sie seiner Würde Schaden zu? Wo verläuft die Grenze zwischen wünschenswerter Lebensverlängerung und dem bloßen Hinauszögern des Todes? Eine PEG-Sonde verlängert definitiv das Leben eines Huntington-Patienten, möglicherweise um Jahre, in denen die Krankheit stetig fortschreitet bis zu einem Koma-ähnlichen Zustand. Aus diesem Grund sind manche Experten der Auffassung, dass künstliche Ernährung nur dann Sinn macht, wenn sie absehbar vorübergehender Natur ist, insbesondere nach einer Operation. Anderenfalls sei sie nur selten sinnvoll. Bei schwerer Demenz beispielsweise ist der Nutzen einer Magensonde deshalb umstritten, weil sie die Lebensqualität nicht mehr verbessert.

Angesichts dieser Problemlage sollten sich Betroffene und Angehörige – gegebenenfalls im Beisein eines Arztes oder eines Seelsorgers – frühzeitig Gedanken darüber machen, wie sie mit dieser Problematik umgehen wollen und welches die verfügbaren Optionen sind. 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 mag im Sinne des betroffenen Menschen sein, in Frieden und Würde eines natürlichen Todes zu sterben.

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 Prognosefaktoren. Dazu wird der behandelnde Arzt eine Aussage machen können. Zum anderen geht es um den erklärten Willen des Patienten. Dieser muss das entscheidende Kriterium sein. Sofern der Betroffene diesen nicht mehr zu äußern vermag und dieser nicht in einer Patientenverfügung festgelegt ist, muss versucht werden, den mutmaßlichen Willen des Patienten entsprechend seiner Wertvorstellungen zu rekonstruieren.

Insgesamt kann für einen Huntington-Patienten, der krankheitsbedingt nicht mehr in der Lage ist, zu schlucken, die PEG-Sonde ein Segen sein. Ihre Vorteile liegen auf der Hand, denn dank ausreichender Flüssigkeits- und Energieversorgung ist sie imstande, ein breites Spektrum sicherzustellen – vom akuten Notfall des Verhungerns bis zur fortdauernden Lebensverlängerung. Die Gefahr des Verschluckens und Erstickens wird verringert, und gegebenenfalls lässt sich die PEG-Sonde jederzeit entfernen. Dennoch ist sie ein Instrument, das Patienten und Angehörige, Ärzte und Richter in Gewissensnöte bringen und das Sterben nachhaltig zu verändern vermag. Umso wichtiger ist es, vor allem zu Beginn

dem Betroffenen Verständnis, Geduld und Zuwendung für seine neue Situation entgegenzubringen. Darüber hinaus gilt es, beizeiten Sinn und Zweck der künstlichen Ernährung für den Betreuten zu hinterfragen und zu klären. 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 Verzehrsmustern. 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 Fehl-Ernährung 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, die für die richtigen Funktionsabläufe sorgen (Organfunktionen, Immunsystem, Zellerneuerung etc.) und somit die Gesundheit in den Zellen steuern. Daher werden diese auch „Vitalstoffe“ genannt (nach dem lateinischen *vita* = Leben), was ihre Bedeutung treffender abbildet, denn es handelt sich um Nahrungsbestandteile, die für uns Menschen lebensnotwendig (essentiell) sind. 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 führt jedoch zu Osteoporose. 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 mag sich ein Minus in der Vitalstoffbilanz bemerkbar machen, beispielsweise durch schlechte Haut, Augenringe, 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 nicht imstande ist, Vitamine und Mineralstoffe zu bilden, 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 (zu viele 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 zu werden vermag. 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 dauerhaft einnehmen muss. Arzneien, obwohl medizinisch 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 oder Nebenwirkungen. Beispielsweise vermag eine kleine Menge Acetylsalicylsäure (ASS; häufiger Bestandteil von Schmerzmitteln wie Aspirin) die Ausscheidung von Vitamin C zu verdreifachen, was wiederum

zu Infektanfälligkeit und Bluthochdruck führen kann. Antidepressiva und Antibiotika entziehen dem Körper B-Vitamine mit der Folge Durchfall und Entzündung der Magen- und Darmschleimhäute. Und Abführmittel „rauben“ dem Körper sämtliche Vitalstoffe, denn sie verkürzen die Verweildauer der Nahrung im Darm, wodurch dieser nur unzureichend imstande ist, die Nährstoffe aufzunehmen. Diese fehlen dann dort, wo sie notwendig sind und auf Dauer kommt es zu Mangelerscheinungen.

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 entstehen meist schleichend und zeigen ihr Resultat zeitversetzt. Ein Jahr, Jahrzehnte oder lebenslanger Mangel an Mikronährstoffen ist nachweislich die Ursache vielfältiger Krankheiten. 70 Prozent der chronisch verlaufenden Erkrankungen werden heute als ernährungsbedingt eingestuft. Das ist erwiesen und unbestritten. Obwohl die Medizin immer fortschrittlicher und die Behandlungsmethoden immer aufwendiger werden, nimmt die Zahl der sogenannten Zivilisationskrankheiten zu. Dazu gehören Allergien, Herz-

Kreislauf-Erkrankungen, Krebs, 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 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 muss man 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 Bak-

terien 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 Radikalen die ihnen fehlenden Elektronen aus fast allen Biomolekülen des Körpers „rauben“ und dadurch deren Eigenschaften und Funktionen verändern, 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 Radikalen können auch mit dem Zellkern oder der Erbinformation (DNA) reagieren. Das kann im schlimmsten Fall Veränderungen der genetischen Information zur Folge haben. Das heißt, dass die ursprüngliche Erbinformation zerstört wird und Zellen unkontrolliert zu wachsen und zu wuchern beginnen. 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 Bedeutung? 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 sich das Ausmaß der Schädigungen durch Oxidativen Stress bei Zellwänden, Proteinen, Fettsäuren oder DNA mittels spezieller Laboranalysen des Blutes exakt bestimmen und durch gezielte Gabe von Mikronährstoffen behandeln lässt.

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 anti-oxidativ wirksamen Enzymen, zweitens mit Anti-Oxidantien. Bei Ersteren handelt es sich um körpereigene Proteine, die in der Lage sind, Freie Radikale zu ungefährlichen Verbindungen umzuwandeln. Dazu werden Spurenelemente wie Selen, Zink und Kupfer benötigt. Bei Letzteren geht es um die vorgenannten Vitamine und Mineralstoffe. Diese müssen täglich mit der Nahrung zugeführt werden, da der Körper sie, von den genannten Ausnahmen abgesehen, nicht herzustellen vermag. 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, vermag eine Mikronährstoff-Therapie, die die Zahl der Freien Radikale (und damit den Oxidativen Stress) in den Zellen verringert, zur Abschwächung einiger Symptome der Krankheit beizutragen und unter Umständen das Fortschreiten der Erkrankung zu verlangsamen.

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

Alpha-Liponsäure (auch Thioctsäure genannt) ist eine Substanz mit vitaminähnlichen Eigenschaften. Der Körper ist in der Lage, sie in begrenzten Mengen herzustellen und sie gleichzeitig mit der Nahrung aufzunehmen (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 Erkrankungen empfohlen, die mit Nervenschädigungen einhergehen (zum Beispiel bei Demenz). Bei Huntington-Mäusen hat Alpha-Liponsäure die Überlebensfähigkeit messbar erhöht. Insofern liegt der Schluss nahe, dass sie imstande ist, 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. 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 ebenfalls, wie bei Alpha-Liponsäure, die Verzögerung des Verfalls von Zellen nachgewiesen werden. Carnitin ist vor allem in Fleisch enthalten.

Kreatin ist eine Aminosäure, die unter anderem zur Versorgung der Muskeln mit Energie beiträgt. Sie wird teils vom Körper erzeugt, teils mit der Nahrung aufgenommen, vor allem mit Fleisch und Fisch. In der Medizin wird Kreatin beispielsweise 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 Energiedefiziten leiden, kann bei ihnen die Gabe von Kreatin Erschöpfung vermindern. Außerdem vermag es, die Zellmembranen zu stabilisieren

und zum Zellschutz beizutragen. Mehreren Studien zufolge hat Kreatin Gehirnschäden verringern und das Fortschreiten der Krankheit für eine Zeitlang verzögern können. Weitere Untersuchungen sind jedoch beendet worden, weil die Ergebnisse nicht dem gewünschten Umfang entsprachen.

Der vierte Mikronährstoff in diesem Zusammenhang ist das eingangs erwähnte Co-Enzym Q10 (Ubichinon beziehungsweise die aktive Form Ubichinol), ebenfalls eine natürliche, vitaminähnliche Substanz. 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. Deshalb ist der Organismus mit steigendem Lebensalter auf vermehrten Konsum von Q10-haltigen Lebensmitteln (Fleisch, Eier, Weizen- und Maiskeimöl) oder entsprechenden Präparaten mit Q10 angewiesen. Dies zu wissen ist gerade für Huntington-Patienten wichtig, weil bei ihnen der Q10-Spiegel im Gehirn ohnehin niedriger ist als im Durchschnitt 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 unser Organismus für alle Stoffwechselabläufe kontinuierlich benötigt. Wenn sie nicht richtig arbeiten, können die Zellen geschädigt werden und eine Reihe von Krankheiten entwickeln. Dieser Vorgang trägt eventuell 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. 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. Auf Huntington bezogene wissenschaftliche Studien zeigten einen positiven Trend dahingehend, dass einige Symptome der Krankheit zumindest verzögert werden konnten. Bei Mäusen führte es zur signifikanten Verlängerung des Lebens sowie zur Verzögerung des Verlustes der motorischen Fähigkeiten und der Gehirns substanz. Da sich die Wirkung von Q10 bei Patienten leider nicht im gleichen Maße gezeigt hat, wurden weitere Studien dazu eingestellt.

### **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 benötigen, 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 darf. 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 dafür mehr tun. Als erste Maßnahme geht es um eine Basisversorgung: die tägliche, um-

fassende 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, sind sie imstande, eine Vielzahl von Krankheiten zu 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 darf 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. Richtig eingesetzt sind Vitalstoffpräparate sicher und gesund, und Vitaminmangel ist für die Gesundheit wesentlich riskanter als deren Einnahme.

Dessen ungeachtet sind die meisten der offiziellen Zufuhrempfehlungen selbst für gesunde Menschen zu niedrig angesetzt, denn sie wurden nicht mit dem Ziel einer Verbesserung der Lebensqualität oder therapeutischer Ergebnisse ermittelt, sondern zum Vermeiden von Mangelkrankheiten (ursprünglich Skorbut). Auch die weiter oben genannten Faktoren für erhöhten Bedarf an Vitalstoffen (Alter, Umwelteinflüsse, Krankheit, Medikamenteneinnahme und so weiter) haben bei der Festlegung keinen Eingang gefunden. Die unterschiedliche Wirksamkeit zwischen diesem historischen Ansatz, aktuellen Optimalwerten zur Maximierung der Gesundheit oder therapeutischen Werten 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, die der Prophylaxe dienen, zum Zwecke der optimierten oder gar therapeutischen Wirkung um ein Mehrfaches höher angesetzt werden (bei Vitamin C zum Beispiel statt 100 mg/Tag eine tägliche Dosis von 500 bis 1.000 mg/Tag, therapeutisch sogar 10.000 Milligramm und mehr, Letzteres per Infusion). Welchen bestimmten Mikronährstoff man für seine Beschwerden benötigt und in welcher *therapeutischen*

Dosierung, dazu sollte man sachbezogene Information einholen. Zu der gibt es zahlreiche Fachliteratur. Besser ist die zusätzliche Rücksprache mit dem Hausarzt. Optimalerweise werden Laboranalysen und gezielte Gabe dieser Nährstoffe von einem in orthomolekularer Medizin spezialisierten und erfahrenen Arzt verordnet und überwacht. Solche Spezialisten sind unter diesem Stichwort leicht im Internet zu finden.

### **Chance für Huntington-Patienten**

Die Ergänzung unserer Nahrung mit Mikronährstoff-Präparaten spielt 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 nebenwirkungs-freie, 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 diverse Studien über die Wirkung von Mikronährstoffen und Anti-Oxidantien auf die Erkrankung. 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 lässt sich 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 weitere klinische Erprobungen abgeschlossen sein werden. 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 in der Lage sein, zumindest ein potentiell Risiko und mögliche Nebenwirkungen zu bewerten. 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 mag selbst ein geringer Effekt, den ein ergänzendes Mittel leistet, die Lebensqualität für den Betroffenen spürbar zu erhöhen.

Insgesamt zeigen die Ergebnisse etlicher 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 können jeder Betroffene und jeder Angehörige selbst sorgen.

# Die Pflege

Teil  
**3**

## 1. Pflege zu Hause

### Allgemeines

Die Huntington-Krankheit bringt Betroffene in die unabänderliche Lage, dass sie Pflege benötigen. Meist ist es der Wunsch dieser Menschen, diese so lange wie möglich zu Hause im familiären Umfeld zu erhalten. Die Entscheidung muss 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 zu erschüttern vermag. 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.

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. Häusliche Pflege lässt sich von Familienangehörigen oder von anderen Personen aus dem sozialen Umfeld des Pflegebedürftigen leisten, selbst wenn diese keine einschlägige Ausbildung haben. Professionelle Pflegedienste können die



Pflegepersonen in der Pflegetätigkeit unterstützen und entlasten. Durch Zuerkennung des Pflegegeldes lassen sich derartige pflegebedingte Mehraufwendungen auffangen (siehe Abschnitt *Pflegegeld*). Diese Unterstützung deckt meist nicht alle Kosten der Pflege ab. Den Rest müssen der Pflegebedürftige oder seine Familie aufbringen.

Damit in den eigenen vier Wänden ein Leben mit Krankheit und Behinderung möglich ist, gibt es von ambulanten Pflegediensten für zu Hause eine Reihe individueller Pflege- und Betreuungsangebote. 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 sozialen Dienste fallen in die Kompetenz der Länder. Art und Angebot der Sozialdienste sind daher von Bundesland zu Bundesland verschieden.

### **Heimpflege**

Mit Heim- und Pflegehilfe wird die Basisversorgung eines Pflegebedürftigen 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. 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-, Arzt- und Apothekenwegen 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 Heim- und Pflegehilfe 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 schmerzlindernde Pflege, Blutdruck- und Blutzuckerkontrolle, 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 Fall 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 jeweiligen 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 Bundesamtes für Soziales und Behindertenwesen – Sozialministeriumservice (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, Heft 1, Kindheit und Jugend*. Das Heft ist für den Postversand entweder telefonisch zu beziehen beim Broschüren-Service des Sozialministeriums unter der Nummer 01 - 71100 - 86 25 25, per E-Mail an den [broschuerenservice@sozialministerium.at](mailto:broschuerenservice@sozialministerium.at), oder es kann auf der Webseite <https://broschuerenservice.sozialministerium.at> kostenlos heruntergeladen werden.

**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 Hause. 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, darf ein Reinigungsdienst angefordert werden. Auch das Entrümpeln oder der Abtransport von Müll (gesonderte Verrechnung) sowie anschließendes Reinigen der Wohnung können 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 aufgrund 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 und Ähnliches.

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](http://www.slioe.at/themen/assistenz.php).

Alle vorgenannten Hilfen im privaten Wohnbereich lassen sich um mobile therapeutische Dienste, insbesondere um Physio- und Ergothera-

pie sowie um Logopädie ergänzen. Auch in diesem Wirkungsfeld ist es das Ziel, größtmögliche Selbständigkeit und Lebensqualität zu erhalten oder wiederherzustellen. Die Durchführung geschieht 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 oder psychische Überlastung, vermag die sogenannte Familienhilfe bei der täglichen Lebens- und Haushaltsführung zu unterstützen und die Betreuung der Kinder zu 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 zurückgebracht. 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 oder finanzielle Unterstützung bis hin 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 gemeinnützigen Anbieter angestellt ist (Träger-Modell mit allgemeinem Ver-

tragsverhältnis; 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 darf 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. Des Weiteren 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.sozialministeriumservice.at](http://www.sozialministeriumservice.at), Stichwort 24-Stunden-Betreuung). 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 den Sozialministeriumservice 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 darf man von der Notwendigkeit einer solchen Betreuung ausgehen. Bei Beziehern von Pflegegeld der Stufen 3 und 4 ist die Notwendigkeit durch den Sozialministeriumservice gesondert festzustellen. Die Entscheidung erfolgt auf Basis des zuletzt erstellten Pflegegeldgutachtens.
- 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 unterhaltsberechtignte 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 maximal 550 Euro (für *eine* angestellte Betreuungskraft) beziehungsweise maximal 1.100 Euro (für *zwei* angestellte Betreuungskräfte). Bei Selbständigen beträgt die Förderung pro Betreuungskraft maximal 275 Euro pro Monat, für zwei Betreuungskräfte maximal 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 selbständigem oder unselbständigem 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 der Sozialministeriumservice mit seinen neun Landesstellen (Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*). Hier stellt man die Anträge. Alle notwendigen Formulare kann man von der Webseite des Bundesamtes unter [www.sozialministeriumservice.at](http://www.sozialministeriumservice.at) herunterladen oder sich zuschicken lassen. Für weitere Auskünfte wende man sich an die Sozialen Dienste, die Gemeinde, den Magistrat, die Bezirkshauptmannschaft oder die Landesregierung. Umfassende Information findet man auf der vorgenannten Webseite des Sozialministeriumservice. Außerdem bietet der Infoservice des Sozialministeriums ([www.info-service.sozialministerium.at](http://www.info-service.sozialministerium.at)) unter dem Stichwort *Soziale Dienste* 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 Publikationen zu finden:

- für Pfleger und Gepflegte die Broschüre des Sozialministeriums: *24-Stunden-Betreuung zu Hause* (erläutert detailliert den gesamten Themenkomplex der 24-Stunden-Betreuung), auf <https://broschuerenservice.sozialministerium.at/Home/Download?publicationId=175>, und
- für selbstständige Personenbetreuer ein Leitfaden der Wirtschaftskammer: *Daheim statt ins Heim – Schritt für Schritt zum Personenbetreuer*, kostenlos auf der WKO-Webseite [https://www.wko.at/service/wirtschaftsrecht-gewerberecht/Leitfaden\\_Personenbetreuer.pdf](https://www.wko.at/service/wirtschaftsrecht-gewerberecht/Leitfaden_Personenbetreuer.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 mag aber die Zeit kommen, in der die Angehörigen nicht mehr in der Lage sind, den Kranken weiter zu versorgen. Wenn sich der Pflege- und Betreuungsbedarf in einem Ausmaß entwickelt, dass die Betreuung zu Hause nicht mehr gewährleistet werden kann, muss die schwere Entscheidung nach anderweitiger Unterbringung getroffen werden. Dazu stehen verschiedene private oder öf-

fentliche Wohnangebote zur Verfügung, in denen behinderte Menschen aufgenommen und unterschiedlich intensiv betreut werden können.

Grundsätzlich kann zwischen Wohnheimen (Alten- und Pensionistenbeziehungsweise 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 dürfte 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 detaillierten Überblick über das vorhandene Angebot an Altenwohn- und Pflegeeinrichtungen in Österreich bietet der *Info-Service* des Sozialministeriums unter [www.infoservice.sozialministerium.at](http://www.infoservice.sozialministerium.at).

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 mag das dazu führen, dass die Anmeldung nach hinten gereiht wird und man bis zu einem nächsten Angebot längere Zeit warten muss. Den Ablauffermin sollte man gut im Auge behalten, damit der Platz nicht verloren geht.

Ein gutes Pflegeheim zu finden ist schwierig. Eine zuverlässige Bewertung aufgrund eines Telefonats, eines kurzen Besuchs oder eines Gesprächs mit der Heimleitung ist kaum 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 imstande ist, die Fragen zu stellen, die für den Betroffenen wichtig sind. Die nachfolgenden Überlegungen mögen 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? Darf man persönliche Einrichtungsgegenstände (Möbel) mitbringen?
- Gibt es Einzel- oder Mehrbettzimmer?
- Wie ist die technische Ausstattung des Hauses (Telefon, Fernsehen, Fahrstuhl, 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?
- Darf 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 Familienmitglieds in der Pflegeeinrichtung beruhigt auch die 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 ein äußerst belastendes Ereignis und eine kritische Zeit. Durch die Krankheit ist er ohnehin empfindlich. Er fühlt sich abgeschoben, verlassen und in der neuen Umgebung verloren. 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, mag es geschehen, dass man in der akuten Situation wegen überfüllter Heime vor geschlossenen Türen steht. Wenn dagegen die Entscheidung zu früh gefällt wird, mag es zu dauerhaften Schuldgefühlen darüber kommen, dass der Kranke grundlos 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 mag 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 nach Bedarf Pflege und gegebenenfalls ärztliche Versorgung. 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 zu leben vermögen. 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) so-

wie 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 benötigen, 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 sind in der Lage, individuell verschiedene soziale Dienste wie Essen auf Rädern, Heimhilfe oder Hauskrankenpflege in Anspruch zu 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. 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 nach individuellem Bedarf eine Vielfalt von Betreuungsmöglichkeiten. Jede Aufnahme in ein Heim ist freiwillig und man hat jederzeit die Möglichkeit, in ein anderes Heim zu übersiedeln.

Die beiden einzigen derzeit in Österreich bestehenden Heime, die sich auf (eine geringe Zahl von) Huntington-Patienten spezialisiert haben, sind das Oberösterreichische Landespflege- und Betreuungszentrum Schloss Haus in Wartberg/Aist (etwa 30 km nordöstlich von Linz, OÖ) sowie das ARCUS Sozialforum Wohnen in Gramastetten (etwa 15 km nordwestlich von Linz). Hier finden die Betroffenen ihren besonderen Bedürfnissen entsprechende Betreuung, Pflege und medizinische Behandlung. Einzelne Pflegeplätze gibt es 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 dreibändige Publikation des Sozialministeriums *Altenheime und Pflegeheime in Österreich* (Band OST: Wien, Niederösterreich, Burgenland; Band MITTE: Oberösterreich, Steiermark; Band SÜD/WEST: Kärnten, Salzburg, Tirol, Vorarlberg). Sie bietet einen Überblick über das Angebot an Wohn- und Pflegeplätzen in über 900 öffentlichen, privaten und karitativen Einrichtungen im gesamten Bundesgebiet. Die Broschüre kann kostenlos beim Broschüren-Service des Sozialministeriums unter der bereits genannten Webseite [www.broschuerenservice.sozialministerium.at](http://www.broschuerenservice.sozialministerium.at) bestellt werden.

### **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. Der Grundbetrag ist für jeden Bewohner gleich hoch, gleichgültig, ob er noch rüstig ist oder Hilfe und Pflege benötigt. Durch diesen Betrag werden die Standardleistungen abgedeckt (Wohnen, Reinigen, Wäsche, Energie, Abgaben, Grundversorgung mit Essen und Ähnliches). Bei Pflegebedarf kommt zum Grundbetrag der Pflegezuschlag hinzu. In Anlehnung an die Höhe des Pflegegeldes gliedert er sich in 7 Stufen, aufsteigend von Stufe 1 (leichterer Pflegebedarf) bis Stufe 7 (hoher Pflegebedarf). Beispielsweise betragen in den Geriatrizentren der Stadt Wien die Kosten für Aufenthalt, Essen, Pflege und alle zusätzlich angebotenen Leistungen derzeit zwischen rund 100 und 400 Euro pro Tag, je nach Pflegestufe. In einigen privaten Heimen sind diese Beträge um ein Mehrfaches höher.

Zur Finanzierung der Pflege wird das Einkommen (Pension, Rente) herangezogen. Dazu zählt auch das Pflegegeld. Reicht das Einkommen zur 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 Einkünfte und höchstens 80 Prozent des Pflegegeldes zur Bezahlung herangezogen. Der Träger der Mindestsicherung (Sozialamt) kommt für den Restbetrag auf. Dem Betroffenen verbleiben monatlich somit mindestens 20 Prozent des Einkommens (der Pension), die Sonderzahlungen (13. und 14. Monatsbezug) sowie 10 Prozent der Pflegegeldstufe 3 (derzeit 45,20 Euro) als Taschengeld zur freien Verfügung.

Der frühere Pflegeregress, das heißt der staatliche Zugriff auf Vermögen zur Abdeckung der Pflegekosten von Personen, die in stationären Pflegeeinrichtungen aufgenommenen werden, wurde im Januar 2018

abgeschafft. Gleiches gilt für das Vermögen von Angehörigen, Erben oder Beschenkten. Demzufolge sind auch Ehepartner gegenseitig oder Kinder für ihre Eltern nicht mehr zahlungspflichtig. Diese Regelung umfasst sämtliches Vermögen, das nach österreichischer Rechtsordnung unter den Vermögensbegriff fällt, also Immobilien, Liegenschaften (Wohnungseigentum), Barvermögen und Sparbücher – ohne Berücksichtigung deren Höhe. Vom Pflegeregress *nicht* erfasst sind sämtliche wiederkehrende Leistungen und Ansprüche wie Pensionen oder Unterhaltsansprüche. Diese werden weiterhin zur Kostendeckung herangezogen.

In allen Fällen ist es sinnvoll, sich beim Träger des Heims, beim zuständigen Gemeindeamt oder dem Magistrat beziehungsweise der Bezirkshauptmannschaft über die genauen Bestimmungen zu erkundigen. Da es um große Geldbeträge geht, muss 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 gesetzlich 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 zu Heimverträgen, Patientenrechten oder Ähnlichem findet man unter dem entsprechenden Suchbegriff auf dem Konsumentenportal des Sozialministeriums unter [www.konsumentenfragen.at](http://www.konsumentenfragen.at).

**TIPP**

Die Kosten der einzelnen Heime sind in der Broschüre *Altenheime und Pflegeheime in Österreich* (Band OST: Wien, Niederösterreich, Burgenland; Band MITTE: Oberösterreich, Steiermark; Band SÜD/WEST: Kärnten, Salzburg, Tirol, Vorarlberg) angeführt. Die Broschüre kann kostenlos beim Broschüren-Service des Sozialministeriums bestellt werden unter der genannten Webseite [www.broschuerenservice.sozialministerium.at](http://www.broschuerenservice.sozialministerium.at). 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, Heft 5, Pflege*. Das Heft ist für den Postversand entweder telefonisch zu beziehen beim Broschüren-Service des Sozialministeriums unter der Nummer 01 - 71100 - 86 25 25, per E-Mail an den [broschuerenservice@sozialministerium.at](mailto:broschuerenservice@sozialministerium.at), oder es kann auf der Webseite <https://broschuerenservice.sozialministerium.at> kostenlos heruntergeladen werden.

### 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 lässt sich durch geeignete Hilfsmittel Erleichterung verschaffen, die

Selbstständigkeit erhöhen, bei der Pflege hilfreich sein oder zur teilweisen Kompensation der Behinderung beitragen. Sie können behinderungs- und krankheitsbedingte Einschränkungen zwar nicht beseitigen, aber die Situation zum Beispiel am Arbeitsplatz verbessern oder 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, Bett-einlagen, 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. Die Firma VIDAMON GmbH in Leonding (OÖ) hat daher technische Hilfen für Menschen mit Beeinträchtigungen in einer elektronischen Datenbank dokumentiert.

Nahezu 8.000 Hilfsmittel von etwa 900 Herstellern 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. Zur Suche eines bestimmten Produktes gibt es mehrere Suchkategorien, die in einer Anleitung erläutert werden. Die Datensätze der einzelnen Produkte enthalten Fotos, Beschreibungen, Maßangaben und Angaben über Hersteller und Lieferanten. Die Datenbank ist kein Verkaufsportal. Zur Beschaffung muss man sich an den Hersteller oder Händler wenden. Vor einer fixen Bestellung empfiehlt es sich, sich zunächst einen Überblick über das Angebot zu verschaffen und vor allem mit der Krankenkasse die Finanzierung zu klären. Zu achten ist, neben technischen Details, auf Servicemöglichkeiten und Preise. Die Datenbank ist im Internet unter [www.hilfsmittelinfo.eu](http://www.hilfsmittelinfo.eu) 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 in der Öffentlichkeit vermeintlich 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 zu beurteilen vermag. Es ist daher ratsam, sich von einem Fachmann (Ergo- oder Physiotherapeut) beraten zu lassen. Alle Maße des Rollstuhls wie Sitzbreite, Sitztiefe, Sitzhöhe, Beinlänge, Armstützenhöhe, Rückenlehnenhöhe, Kopfstützenhöhe und so weiter 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 Polsterung 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 einfacher Rollstuhl ausreichen. Die für Huntington-Patienten im fortgeschrittenen Stadium der Krankheit notwendigen gepolsterten und mit verstellbarer Rückenlehne, Kopf- und Fußstütze ausgestatteten, sogenannten Mehrzweck -Rollstühle 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 Rollstuhlrاد 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 imstande ist, sich mit ihm unabhängig vom Fahrrad zu bewegen. Man könnte also beispielsweise mit dem Dreirad einen Ausflug in einen Park machen, dort das 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 Rollstuhlrاد 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](http://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 es fertigbringt, einen besetzten Rollstuhl ohne Kraftaufwand gerade Treppen hinauf und hinunter zu bewegen. 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 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, Krücken, 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 darf 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 zurückgegeben werden, wenn der Bedarf nicht mehr besteht.

Hilfsmittel und Heilbehelfe sind häufig sehr teuer. Die Kostenübernahme durch den Krankenversicherungsträger geschieht nur bis zu einer in der Satzung festgesetzten Höhe. Vom Versicherten beziehungsweise Angehörigen ist ein Kostenanteil zu leisten. Derzeit beträgt der Kostenanteil des Versicherten zehn Prozent, jedoch mindestens 34,20 Euro, bei Sehbehelfen mindestens 102,60 Euro. Für Personen, die laufend Versorgungsmittel wie Verbandsmaterial, Windeln und Ähnliches benötigen die sich nur einmal verwenden lassen, gilt der Mindestkostenanteil von 10 Prozent der tariflichen Kosten. 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), sind von der Entrichtung des Kostenanteils befreit (siehe Abschnitt *Rezeptgebühr und E-Card Serviceentgelt*). Die Befreiung von der Rezeptgebühr aufgrund 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, mag sich zum Beispiel an die Krankenkassen, an karitative Organisationen oder an den Sozialministeriumservice 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 Sozialministeriumservice, den Ämtern der Landesregierungen oder den Sozialversiche-

rungsanstalten 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 und Ähnliches).

**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. Mund- und Zahnpflege

### Allgemeines

Viele Menschen mit Pflegebedarf sowie Menschen mit Behinderungen haben eine deutlich schlechtere Zahngesundheit als andere Bevölkerungsgruppen. Wegen ihrer krankheitsbedingten Einschränkungen gilt dies in besonderem Maße für Huntington-Patienten. Sie sind meist nicht mehr in der Lage, sich ausreichend um Mund- und Zahnpflege zu kümmern. Hinzu kommt, dass sie oft nicht mobil sind und kaum die Möglichkeit haben, regelmäßig einen Zahnarzt aufzusuchen. In Pflegeeinrichtungen sind die zahnärztlichen Betreuungsmöglichkeiten häufig suboptimal, auch wegen Überlastung des Personals. Aber auch im

häuslichen Umfeld wird die Mund- und Zahnhygiene häufig vernachlässigt, denn sie ist mühsam und Pflegende haben Angst, etwas falsch zu machen. Darüber hinaus ist das Problembewusstsein bei vielen für die Pflege verantwortlichen nicht genügend ausgeprägt, und die positiven Auswirkungen einer sorgfältigen und regelmäßigen Mundhygiene werden unterschätzt. Mund- und Zahngesundheit sind jedoch wesentliche Faktoren der Lebensqualität. Gerade für Betroffene der Huntington-Krankheit ist gute Zahnpflege enorm wichtig. Ein schlechter Zahnzustand ist nicht nur wegen der damit verbundenen möglichen Schmerzen unangenehm. Er erschwert wegen der Mühe beim Kauen und Schlucken die Nahrungsaufnahme, es treten vermehrt Parodontose, Karies und letztlich Zahnverlust auf und das Sprechen wird beeinträchtigt. Darüber hinaus besteht die ständige Gefahr, dass aufgrund kranker Zähne sich im Mundbereich entwickelnde Infektionsherde auf andere Organe im Körper übertragen.

### **Problemfelder**

Zähne von Huntington-Betroffenen unterscheiden sich nicht von denen anderer Menschen. Sie sind nicht von Natur aus anfälliger für Karies oder Zahnfleischerkrankungen. Dennoch präsentieren sich Huntington-Patienten klinisch mit mehr Zahnproblemen, denn mit fortschreitender Krankheit wird es für die Betroffenen immer schwieriger, ihre Zähne eigenverantwortlich und sachgerecht zu pflegen. Dazu ist eine feine, motorische Koordination vonnöten. Stattdessen gehen Kraft zum Halten und Geschicklichkeit im Umgang mit der Zahnbürste bald verloren. Hinzu kommen bestimmte Verhaltensmuster oder Symptome der Krankheit, die weitere Probleme der Mundgesundheit auslösen können. Dazu zählen unter anderem fehlende Einsicht und Verständnis in die Notwendigkeit regelmäßiger zahnärztlicher Behandlung, eingeschränkte Geschmacks- und Geruchswahrnehmung zum Erkennen von Hygienedefiziten, verringerter Speichelfluss zu Lasten der Selbstreinigung der

Zähne und eingeschränktes Mitteilungsvermögen in Verbindung mit steigender Schmerzunempfindlichkeit, sodass Schmerzen und Defizite nicht oder nur spät wahrgenommen werden.

Viele Kranke benötigen daher bereits in einem frühen Stadium Hilfe. Eine diesbezügliche Unterstützung ist jedoch für Pflegepersonen keine einfache Aufgabe, weil der Betreffende beispielsweise nicht fähig ist, stillzusitzen, den Kopf ruhig zu halten oder den Mund weit und lange genug zu öffnen. Vor dem gleichen Problem stehen der Zahnarzt und seine Mitarbeiter. Wenn ein Patient ständig unkontrolliert und unvorhersehbar seinen Kopf bewegt, ist eine Untersuchung kaum, eine Behandlung überhaupt nicht möglich. Dies alles führt für viele Betroffene, zumindest im späteren Krankheitsstadium, zu einem oralen Gesundheitszustand, der von hohem Kariesbefall und gleichzeitig niedrigem Sanierungsgrad geprägt ist. Die notwendige Sanierung des Gebisses oder die Eingliederung von Zahnersatz ist dann oft nicht mehr möglich – zum Nachteil der Lebensqualität. Eine Folge ist meist die Entfernung der verbliebenen Zähne unter Vollnarkose. Wenn man also einen guten Mundgesundheitszustand erhalten möchte, muss man frühzeitig tätig werden.

### **Präventive Maßnahmen**

Im Mittelpunkt der Betreuung pflegebedürftiger Menschen, die aufgrund körperlicher oder kognitiver Einschränkungen nicht fähig sind, eigenständig Mundhygiene zu betreiben, stehen präventive Maßnahmen. Dazu müssen sich Patienten und Betreuer über die entscheidende Bedeutung einer gewissenhaften Prophylaxe zum Erhalt der Mundgesundheit und somit der Lebensqualität im Klaren sein. Es beginnt damit, dass auf Mund- und Zahnpflege schon beizeiten besonderer Wert gelegt wird, damit sich die Zähne in einem optimalen Zustand befinden, bevor die Krankheit ausbricht. Vorsichtshalber sollte ein Huntington-Patient bereits im frühen Stadium der Krankheit vorausschauend so behandelt

werden, als hätte er starken Zahnverfall. Und wenn der Betroffene selbst nicht mehr in der Lage ist, für eine gute Zahnpflege zu sorgen, muss jemand die Zuständigkeit dafür übernehmen.

Im Vordergrund steht das Verhindern von Karies und Zahnbettentzündungen. Dazu muss sichergestellt werden, dass die Zähne frei von Zahnbelag und ohne Reizung durch Bakterien sind. Mit konsequentem und richtigem Zähneputzen zu Hause sowie regelmäßigem Mundgesundheitscheck in der Zahnarztpraxis lässt sich die Zahngesundheit lange erhalten. Mund- und Zahnpflege müssen daher fester Bestandteil des Tagesablaufs sein, nach zahnärztlicher Empfehlung „drei Mal täglich drei Minuten“ (jeweils nach dem Frühstück, nach dem Mittagessen und vor dem zu Bett gehen). Der Zahnarzt kann Zahnstein entfernen, um Zahnfleischerkrankungen zu verhindern, Fluor auftragen, um den Widerstand der Zähne zu erhöhen oder bestimmte Füllungen einsetzen, um Zahnverfall abzuwenden. Überdies weiß er, zur geeigneten Mundpflege sowie zur Auswahl von Zahnbürste, Zahnpasta und anderen Pflegemitteln entsprechend der individuellen Bedürfnisse des Betroffenen Rat zu erteilen.

Auch mit richtiger Auswahl der Ernährung unterstützt man die Zahngesundheit. Neben ausreichender Flüssigkeitszufuhr und kaufreudlichen Speisen geht es in erster Linie um das Vermeiden zuckerhaltiger Speisen und Getränke, weil Zucker den Zahnschmelz angreift und Zahnzerfall verursacht. Dagegen scheinen einige Lebensmittel Schutzfaktoren für die Zähne zu enthalten. Die Analyse von Milch beispielsweise hat zu der Erkenntnis geführt, dass sie nicht nur ein guter Puffer gegen Plaque-Säuren ist, sondern das Potenzial hat, Zähne zu remineralisieren und einen Schutzfilm auf dem Zahnschmelz zu bilden. Um Letzteren zu schützen darf man vor dem Zähneputzen auch kein Obst essen, da die enthaltene Fruchtsäure die Zahnoberfläche angreift, erweicht und diese



dann beim Putzen stärker abgeschliffen wird. Des Weiteren ist es unklug, in der letzten halben Stunde vor dem zu Bett gehen zu essen. Da der Speichelfluss im Schlaf geringer ist, verlangsamt sich die Auflösung etwaiger Speisereste zwischen den Zähnen. Dies begünstigt das Entstehen von Fäulnisbakterien.

### **Zahnpflege**

Karies, Zahnfleisch- und Zahnbetterkrankungen werden von Bakterien verursacht. Sie bilden auf der Oberfläche von Zähnen oder Prothesen einen schmierigen, infektiösen und oft schlecht sichtbaren Belag (Plaque). Wird dieser Belag nicht regelmäßig und gründlich entfernt, drohen chronische Entzündungen an der Zahnwurzel oder in den Zahnfleischtaschen. Die Bakterien können von dort durch den Blutkreislauf in andere Organe des Körpers (zum Beispiel Herz, Niere, Gelenke) wandern und Schmerzen sowie ernsthafte Krankheiten auslösen. Zahnbelag lässt sich nur mechanisch entfernen. Dies geschieht an Kau-, Außen- und Innenflächen der Zähne mit einer Zahnbürste, in den Zwischenräumen der Zähne, die man nicht mit der Zahnbürste erreicht, mit Zahnseide.

Am einfachsten ist es, wenn mit der Reinigung der Zahnaußenflächen begonnen wird, da sich diese auch bei geschlossenen Zahnreihen putzen lassen. Dann folgen die Innenflächen. Diese sind am schwierigsten zu reinigen. Zuletzt werden die Kauflächen gereinigt. Wenn der Betroffene die Zahnreihen nicht mehr zu öffnen vermag und bevor Zahnpflege überhaupt nicht durchgeführt wird, muss man versuchen, zumindest die Außenflächen regelmäßig zu reinigen. So werden wenigstens diese von Belägen befreit.

Der Putzvorgang geschieht Zahn für Zahn mit kleinen, sanften Bewegungen auf der Stelle mit anschließendem Auswischen (von Rot nach Weiß, das heißt vom Zahnfleisch zum Zahn). Keinesfalls darf „ge-

schrubbt“ werden, weil dadurch Schmelz und Zahnhäse zu sehr in Leidenschaft gezogen werden. Danach werden mit Zahnseide die Zahnzwischenräume gesäubert. Auch die Zunge darf man nicht vergessen. Auf der Zungenoberfläche können sich viele Bakterien festsetzen, und diese müssen entfernt werden. Dazu verwendet man die Zahnbürste oder einem speziellen Zungenschaber. Falls möglich, soll der Patient den Mund ausspülen. Wenn er den Mund nicht auszuspülen vermag, ist es besser, keine schäumende Zahnpasta zu verwenden.

Wenn der zu Pflegende nicht mehr in der Lage ist, richtig zu schlucken, besteht Aspirationsgefahr. Das heißt, dass flüssige oder feste Stoffe direkt über Mund- oder Nasenhöhle oder indirekt durch Erbrechen in die Luftröhre und den unteren Atemtrakt eindringen. Dadurch können schwere akute Schäden der Lunge hervorgerufen werden (z.B. Lungenentzündung), die schlimmstenfalls zum Tod führen. Bei der Zahnpflege muss daher, wie bei der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme, der Oberkörper eine erhöhte Position einnehmen. Wenn der Patient nicht mehr imstande ist, zu stehen, ist es ratsam, ihn auf einen Stuhl zu setzen. Sollte auch dies nicht mehr möglich sein, muss man im Bett das Kopfteil hochstellen.

Im frühen Verlauf der Huntington-Krankheit sind die Betroffenen noch fähig, ihre Zähne selbst reinigen, gegebenenfalls unter Anleitung. Wenn sich allerdings die Geschicklichkeit verschlechtert, wird es notwendig sein, dass ein Angehöriger dies übernimmt. Der „Putzer“ steht (oder sitzt) dann hinter dem Patienten und umfasst dessen Kopf mit dem linken Arm (bei Linkshändern mit dem rechten). So wird der Kopf durch Arm und Oberkörper des Pflegenden gestützt. Der kleine Finger und der Ringfinger werden auf das Kinn gelegt. Die übrigen Finger der gleichen Hand helfen, den Mund zu öffnen. Mit der rechten Hand wird die Zahnbürste geführt. Achtung: nie von vorne putzen, da bei einer unkontrol-

lierten Bewegung des Kopfes die Gefahr besteht, dass die Zahnbürste in den Rachen gestoßen wird. Empfehlenswert ist die Zahnpflege vor einem Spiegel, um die Reaktion des Patienten gut beobachten und gegebenenfalls darauf reagieren zu können.

### **Mundpflege**

Zähneputzen alleine reicht nicht aus. Ebenso wichtig ist gleichzeitig eine gute Mundhygiene, die bei nicht mehr vorhandenem Zahnbestand sogar an die Stelle des Zähneputzens treten muss. Eine gesunde Mundflora beugt Entzündungen vor, verhindert Mundgeruch und kann das Auftreten und Fortschreiten von Lungenerkrankungen reduzieren. Die Hygienemaßnahmen beginnen daher zweckmäßigerweise mit Inspektion der Mundhöhle. Zu achten ist vor allem auf entzündete, blutende oder geschwollene Stellen. In jedem Fall muss die Mundhöhle mit angefeuchteter, weicher Zahnbürste oder ebensolchen Wattestäbchen sanft massiert werden. Dazu streicht man in langsamen, kreisenden Bewegungen zuerst den Oberkiefer entlang, dann den Unterkiefer. Nach jeweils einem Quadranten darf man eine kurze Pause einlegen, um dem Patienten Gelegenheit zum Ausspucken oder Schlucken des Speichels zu geben. Danach werden die Wangeninnenseiten langsam von oben nach unten, Gaumen und Zunge von vorne nach hinten und wieder zurück ausgestrichen. Zur anschließenden Reinigung der Mundhöhle lassen sich die bearbeiteten Bereiche mit einem Gazetupfer erneut auswischen. Bei Schluckbeschwerden dürfen die Hilfsmittel nicht zu nass sein, denn bei größerer Flüssigkeitsgabe besteht Aspirationsgefahr.

Häufige Mundatmung und verringerte Speichelproduktion führen zu trockenen Schleimhäuten. Weil in trockener Schleimhaut leicht Mikroverletzungen entstehen, die sich entzünden können, muss es das Ziel sein, die Mundschleimhaut feucht zu halten. Dazu bieten sich zuckerfreier Tee

oder entsprechendes Pflege-Öl beziehungsweise Pflege-Gel aus der Apotheke an. Statt Letzteren lässt sich auch normales Sonnenblumen- oder Rapsöl verwenden, statt Ersterem einfaches Wasser. Salbei- und Kamillentee wirken sogar desinfizierend. Dabei scheint weniger das Mittel über den Erfolg zu entscheiden, als die Häufigkeit der Anwendung. Mit Watte- oder Schaumstoffstäbchen, die mit dem gewählten Produkt angefeuchtet werden, lassen sich die Mundschleimhäute gefahrlos benetzen. Auch die Lippenpflege darf nicht vergessen werden. Hier beugen Vaseline oder entsprechende Fettstifte einer Austrocknung vor.

### **Vorbereitung der Zahn- und Mundpflege**

Angesichts des großen Zeitbedarfs für Zahn- und Mundpflege sowie der Belastung, die diese je nach Krankheitszustand für den Betroffenen bedeuten mag, gilt es, Ablenkung zu vermeiden und eine ruhige Atmosphäre zu schaffen. Der Störungsfreiheit dient es ebenso, alles notwendige Material bereitzustellen (Handschuhe, Zahnbürste, Zahnseide, Zahnpasta, Becher mit Wasser, Gazetupfer, Handtuch, und so weiter). Danach ist der Betroffene aus den weiter oben genannten Gründen in eine aufrechte Position zu bringen. Hilfreich ist es, während des gesamten Vorgangs mit dem Patienten über die Behandlung zu sprechen. Dies beginnt mit Ankündigung der Pflege und setzt sich langsam und mit deutlichen und konkreten Erläuterungen zur jeweils nächsten Tätigkeit fort (zum Beispiel: „Hier ist Deine Zahnbürste. Jetzt füge ich die Zahncreme darauf. Jetzt putzen wir. ...“). Zur Vorbereitung der Pflege kann man die Wangen ausstreichen, die Hände sanft auf den Unterkiefer legen oder mit einem Finger um die Lippen herumfahren.

### **Richtige Hilfsmittel**

Vor dem Hintergrund der geschilderten Problemlage gilt es, die richtigen Hilfsmittel auszuwählen. Um Verletzungen der Mundschleimhaut zu vermeiden, sollte nur eine Zahnbürste mit weichen Borsten verwendet

werden (auch: Kinderzahnbürste). Empfehlenswert ist eine elektrische Zahnbürste guter Qualität. Sofern Geräusch und Vibration den Patienten nicht stören, liegt ihr Vorteil in gleichmäßiger Reinigung, verbunden mit leichter Massagewirkung. Für die Reinigung der Zahnzwischenräume ist Zahnseide erforderlich. Im Gegensatz zu loser Zahnseide von der Rolle sind Produkte mit einem permanent straff gespannten Stück Seide an einem Griff (Zahnseide-Sticks) leichter zu handhaben. Empfehlenswert sind zudem Zungenschaber zur Reinigung der Zungenoberfläche. Mundduschen sind wegen möglicherweise auftretendem Würgereiz weniger empfehlenswert, bei vorhandenen Schluckstörungen wegen Aspirationsgefahr überhaupt nicht. Patienten, die entweder den Mund nicht offenhalten können oder ständig unwillkürlich zusammenbeißen, darf man notfalls eine Mundsperrle zwischen die Zahnreihen schieben, wegen möglicher Verletzungsgefahr allerdings nur solche aus Schaum- oder anderem Kunststoff, keineswegs aus Metall. Statt Verwendung einer Mundsperrle mag es jedoch vernünftiger sein, die Mundhöhle in reduzierter Weise zu bearbeiten, das heißt Beschränkung auf die zugänglichen Zahn-, Kieferaußen- und Wangeninnenseiten. Die Zahnbürste ist nach Gebrauch gründlich abzuspülen, gelegentlich zu desinfizieren, aufrecht mit dem Bürstenkopf nach oben in einem Behälter aufzubewahren und regelmäßig zu wechseln (spätestens alle drei Monate).

Zur Prophylaxe von Karies lassen sich Zahnpasten verwenden, die Fluorid enthalten. Fluor kann zwar den Zahnschmelz stärken, man darf aber nicht übersehen, dass dieser Stoff giftig ist. Da viele Menschen mit Behinderung nicht richtig ausspülen können und das Wasser mit den Resten der Zahnpasta hinunterschlucken, sollte man nur ganz wenig Zahnpasta auftragen. Die Menge ist nicht entscheidend – eine erbsengroße Portion reicht völlig aus. Alternativ lässt sich auf Kinderzahnpasta (ohne Fluor) ausweichen. Und sofern der Patient noch aus-

zuspülen vermag, ist eine Spülung mit Fluor-Mundwasser (einmal pro Woche) eine sinnvolle Ergänzung zum täglichen Zähneputzen. Umgekehrt vermögen Mundspüllösungen das richtige Zähneputzen nicht zu ersetzen.

### **Zahnprothese**

Oft werden Personen mit starkem Zahnverfall ersucht, alle Zähne ziehen und eine Vollprothese anfertigen zu lassen. Dies löst zwar die Frage zukünftiger Zahnschmerzen, für Huntington-Patienten dürfte dies jedoch der Beginn zusätzlicher Probleme sein, vor allem für das Kauen während der Mahlzeiten. Überdies wird eine Vollprothese durch Saugbewegung unter Mithilfe der Gesichtsmuskeln an ihrem Platz gehalten. Wenn aber die Fähigkeit zur Kontrolle dieser Muskeln verloren geht und die unkontrollierten und unfreiwilligen Bewegungen auch im Gesicht zunehmen, kann es zu spontanem Ausstoßen einer Prothese aus dem Mund führen. Darüber hinaus darf ein psychologisches Problem nicht unterschätzt werden: bei Patienten ohne Zähne und ohne Prothese werden die Gesichtszüge durch Verlust der Wangen- und Lippenunterstützung nachteilig verändert. Dies führt neben verminderter Kaufunktion zu einer Verringerung des Selbstwertgefühls. Ein prophylaktisches Entfernen aller Zähne muss daher wohl überlegt sein.

Ansonsten müssen Zahnprothesen ebenso wie die eigenen Zähne regelmäßig geputzt werden. Dazu gibt es spezielle Prothesenbürsten und Reinigungsmittel. Bei Huntington-Patienten muss der Zahnersatz so stabil sein, dass er unkontrollierte Kaubewegungen aushalten kann. Und da die Extraktion weiterer Zähne irgendwann zu erwarten ist, sollte eine Teilprothese die einfache Zugabe zusätzlicher Zähne ermöglichen. Sofern der Betroffene dazu selbst nicht mehr in der Lage ist, müssen Pflegekräfte und Angehörige die Funktionstüchtigkeit und den richtigen Sitz prothetischer Versorgung regelmäßig prüfen.

## **Narkose**

Wenn bei fortgeschrittener Huntington-Krankheit der Betroffene nicht mehr fähig ist, den Kopf ruhig und den Mund weit und lange genug zu öffnen und infolgedessen eine Zahnbehandlung im Wachzustand nicht mehr vertretbar ist, kann von der Möglichkeit einer Behandlung unter Vollnarkose oder zumindest unter Sedierung (Dämmer Schlaf) Gebrauch gemacht werden. Diese Behandlungsmethode wird 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. Dies ist ganz individuell zu entscheiden. Der Zahnarzt wägt Nutzen und Risiko im Einzelfall ab. Grundsätzlich gilt aber, dass ein gutes und frühzeitiges Behandlungskonzept unnötige Narkosen vermeiden hilft. Nähere Auskünfte erteilen Zahnärzte und Kliniken beziehungsweise sind unter den betreffenden Stichworten im Internet zu finden.

## **Zahnpflege und Magensonde**

Bei ausschließlicher Ernährung über eine Magensonde besteht die Gefahr, dass Zahn- und Mundpflege sowie Kau- und Schlucktraining vernachlässigt werden. Dennoch muss auch bei Patienten, die wegen vorhandener Schluckstörungen und der damit verbundenen Aspirationsgefahr nicht mehr oral, sondern über eine Magensonde ernährt werden, die Zahn- und Mundpflege aus oben genannten Gründen weiterhin regelmäßig durchgeführt werden.

## **Geeignete Zahnarztpraxis**

Menschen mit Behinderung haben häufig eine hohe Hemmschwelle, medizinische, vor allem zahnmedizinische Hilfe aufzusuchen. Umgekehrt haben viele Zahnärzte Berührungsängste Behinderten gegenüber.

Dennoch müssen Pflegebedürftige regelmäßig zahnärztlich untersucht und gegebenenfalls behandelt werden. Der Transport in eine Praxis ist zwar mühsam, doch nur dort lassen sich Röntgenbilder anfertigen, professionelle Zahnreinigungen und, falls notwendig, Behandlungen in sicherer Umgebung vornehmen.

Es gilt daher, möglichst in der näheren Umgebung eine geeignete Zahnarztpraxis zu finden, die auf die Behandlung von Menschen mit Behinderung vorbereitet, barrierefrei erreichbar und rollstuhlgerecht eingerichtet sein muss (dazu gehört auch ein rollstuhlgeeignetes WC). Ferner sollte sie mit einem Anästhesisten zusammenarbeiten und in der Lage sein, Behandlungen in Vollnarkose durchzuführen. Geeignete Zahnärzte findet man im Internet.

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

### **Kostenübernahme durch Krankenkasse**

Gesetzliche und private Krankenkassen übernehmen die Kosten für Verhütung, Früherkennung und Behandlung von Zahn-, Mund- und Kieferkrankheiten, sofern sie nach den Regeln der zahnärztlichen Kunst ausreichend und zweckmäßig sind. Zur erstattungsfähigen Basisprophylaxe zählen beispielsweise Ernährungsberatung, Mundhygieneunterweisung und einmal jährlich die Zahnsteinentfernung.



Nicht von der Krankenkasse übernommen werden bei Erwachsenen zahnmedizinisch-präventive Maßnahmen, zum Beispiel die Kosten für eine professionelle Zahnreinigung. Dennoch sollte diese – je nach Mundhygieniezustand – ein bis zwei Mal jährlich durchgeführt werden. Auch die durch eine Behinderung bedingten Mehrkosten zahnärztlicher Behandlung, beispielsweise Behandlung in Vollnarkose, werden nicht von allen Krankenkassen übernommen.

Bezüglich der Kostenübernahme empfiehlt es sich daher, vor Behandlungsbeginn unter Hinweis auf die Besonderheiten der Huntington-Krankheit mit der Krankenkasse Verbindung aufzunehmen und zu klären, ob die Kosten übernommen werden.

### **Fazit**

Tägliche Mund- und Zahnpflege sowie regelmäßige Kontrolle der Mund- und Zahngesundheit sind ein wichtiges Element der allgemeinen Gesunderhaltung. Nur durch eigene oder durch Angehörige unterstützte sorgfältige Pflege sowie intensive prophylaktische Betreuung durch den Zahnarzt lassen sich Zahn- und Zahnbetterkrankungen vermeiden. Gesunde Zähne und ein funktionsfähiges Kau-Organ tragen zum Wohlbefinden bei und sind ein wertvolles Stück Lebensqualität. Diese zu erhalten sollte alle Mühen wert sein. Dafür können Betroffene und Angehörige selbst sorgen.

## **5. 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 oder Lachen 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 ist in der Lage, bewusst zu 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, die den Harndrang spüren lassen. Dieser lässt sich jedoch nicht unterdrücken. 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.

Umgekehrt mag es geschehen, dass die Blase signalisiert, sie sei voll, ohne dass dies der Fall ist. Der Patient drängt dann ständig unnötigerweise und ergebnislos zur Toilette. Wenn er dies im fortgeschrittenen Stadium der Krankheit nicht mehr alleine zu bewerkstelligen vermag, und da sich ein professioneller Pflegedienst nicht ständig kurzfristig herbeirufen lässt, sind die pflegenden Angehörigen immer wieder gezwungen, helfend einzuspringen. Dies in den Griff zu bekommen kann für viele Familien eine große Herausforderung sein, denn der Betroffene ist Vernunftgründen meist nicht zugänglich, leidet aber gleichzeitig unter dieser Situation.

### **Maßnahmen**

Inkontinenz ist bis zu einem gewissen Grad behandelbar. Bevor man aber therapeutisch tätig wird, sollte man abklären, in welchem Maße statt bestehender Inkontinenz vielleicht mangelnde Kommunikation eine Rolle spielt. Es kann nämlich sein, dass der Betroffene weiß, dass er auf die Toilette gehen muss, aber es alleine nicht rechtzeitig schafft oder sich beispielsweise nicht schnell genug der Kleidung zu entledigen weiß. Dann muss man die Verständigung optimieren. Ansonsten umfassen Inkontinenz-bezogene Maßnahmen unter anderem Blasentraining, Beckenbodenübungen, Umstellung der Ernährung und die Einnahme

von Medikamenten. Zum Blasentraining gehört das Verstehen des eigenen Harndrangmusters. Verhaltenstherapeutisch ist als Erstmaßnahme die regelmäßige Entleerung der Blase zu empfehlen, damit sie nicht zu voll wird. Man beginnt beispielsweise im Stunden-Intervall und dehnt den Zeitraum dann auf alle zwei bis drei Stunden aus, ergänzend 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.

Um den Harndrang besser kontrollieren zu können, lässt sich die Beckenbodenmuskulatur mit Beckenboden-Übungen stärken. Diese sind leicht zu erlernen und lassen sich überall durchführen. 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 den Beginn der Inkontinenz hinauszuzögern.

Menschen mit Inkontinenz trinken häufig viel zu wenig, weil sie befürchten, unabsichtlich einzunässen. 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 ausreichend trinken. Eine Trinkmenge von 1,5 bis 2 Litern täglich, ballastreiche Kost und so viel Bewegung wie möglich unterstützen die Maßnahmen gegen Inkontinenz.

Manchmal wird es auch als störend empfunden, wegen einer schwachen Blase nachts zur Toilette gehen zu müssen. Um häufiges „Müs-

sen“ während der Nacht zu reduzieren, sollte 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.

### **Inkontinenz-Hilfsmittel**

Es gibt eine Reihe von Inkontinenz-Hilfsmitteln, die den Betroffenen das Leben mit Harn- oder Stuhlinkontinenz erleichtern. 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 sind, ist es zweckmäßig, sich bei der ersten Bestellung beim zuständigen Sachbearbeiter 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 mag, 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“, „Unterhose“ 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, schmerzhaftes Entzündungen zu verhindern.

Empfehlenswert ist es, den empfindlichen Genitalbereich ausschließlich mit Wasser zu waschen, allenfalls unter Verwendung einer ph-neutralen

Seife. Danach darf die Haut nur 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 Flüssigkeitszufuhr 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.

Insgesamt kommt das Thema Inkontinenz unausweichlich auf einen Huntington-Patienten zu. Der Betroffene wird – in vollem Bewusstsein von Scham und Würde – nach und nach völlig hilflos und vermag nichts dagegen zu tun. Umgekehrt, aber mit ähnlichen Gefühlen, wechseln die Angehörigen zunehmend in die bemutternde Rolle eines Pflegers. Dies

gilt auch und speziell für Kinder, die ihre Eltern pflegen müssen. Besonders in den Fällen Sohn-Mutter oder Tochter-Vater können sie rasch an ihre Grenzen von Scham und Scheu stoßen. Die gesamte Problematik ist daher nicht nur medizinisch-pflegerisch schwierig, sondern auch emotional. Für beide Seiten kommt es daher darauf an, das Thema frühzeitig, behutsam und respektvoll anzusprechen und die jeweiligen Vorstellungen, Möglichkeiten und Vorgehensweisen abzuklären. Dies verlangt von allen Beteiligten Offenheit, Ehrlichkeit, Wissen um die krankheitsbedingten Veränderungen und sehr viel Verständnis füreinander. Dabei mag es hilfreich sein, eine fachkundige Person seines Vertrauens hinzuzuziehen, vorzugsweise den behandelnden Arzt oder den Vertreter einer professionellen Inkontinenz-Beratungsstelle. Viele Huntington-Familien standen oder stehen vor diesem Problem und haben es gemeistert.





# Die Unterbringung

Teil  
**4**

## 1. Barrierefreies Wohnen

### Allgemeines

Barrierefreiheit bedeutet den stufenfreien und schwellenlosen 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 müssen alle Bewegungsflächen eben sein. Bei eingeschränkter Greiffähigkeit müssen alle Bedienungsvorrichtungen (Schalter, Taster, Toilettenspülung, Briefeinwurfschlitze und Ähnliches) einfach zu handhaben sein. Und wenn ein Betroffener nicht mehr imstande ist, im eigenen Haus (selbst mit einem Treppenlift) das Obergeschoss zu erreichen, sollte man erwägen, seinen Aufenthaltsraum oder zumindest sein Bett sowie Bad / Dusche / Toilette ins Erdgeschoss zu verlegen.

Auf folgende Aspekte der Barrierefreiheit muss besonderes 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 und so weiter 85 bis 100 cm), und in allen Arbeitsbereichen eine Bewegungsfläche mit einem Durchmesser von 150 cm (Wendekreis des Rollstuhls). Solcherart baulich gestaltete Wohnungen ermöglichen vielen Behinderten auch ohne Betreuung ein selbstständiges Leben in ihren eigenen vier Wänden.

**TIPP**

Zu diesem Thema ist beim Sozialministeriumservice unter dem Titel *Barriere:Frei! – Handbuch für barrierefreies Wohnen* eine ausführliche Publikation über barrierefreies Bauen und Wohnen erhältlich. Es kann unter diesem Titel allgemein im Internet oder von der Webseite des Ministeriums [www.sozialministeriumservice.at](http://www.sozialministeriumservice.at) (Suchbegriff eingeben) 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, das sicheren Halt bietet, und die Stufen einen rutschfreien Belag. Fußmatten oder Teppiche dürfen nicht wegrutschen. Ständig begangene Wege müssen frei von Hindernissen sein wie Kabel, Zierpflanzen oder kleineren Möbelstücken.

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. Auch ein sogenanntes Kindergitter hilft, dies zu verhindern. Der Gebrauch eines Messers wird sich nicht vermeiden lassen, aber für Obst und Gemüse beispielsweise lässt sich statt eines Schälmessers besser ein 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 müssen 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 Wannematten, die mit Saugnäpfen am Wannengrand haften. Wenn Standsicherheit und Gleichgewicht des Betroffenen nicht mehr gegeben sind, kann man sich mit einem Badewannensitz helfen. Diesen 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. Föhnen und elektrisch rasieren kann man sich außerhalb des Badezimmers. Mit einem schnurlosen Akku-Rasierer lässt es 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 Broschüren-Service des Sozialministeriums unter dem Titel *Sicher wohnen – besser leben* eine ausführliche Unterlage erhältlich. Sie kann von dessen Webseite (<https://broschuerenservice.sozialministerium.at/Home/Download?publicationId=368>) 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 - 75 cm). Das lässt sich gegebenenfalls mit einem stabilen Untergestell erreichen (vom Tischler). Die Höhe des Bettes ist auch für die Pflegeperson wichtig, damit sie nicht gebückt, sondern mit gestrecktem Oberkörper zu arbeiten vermag. Steht das Bett an einer Wand, sollte es am Boden fixiert sein, damit man nicht zwischen Wand und Bett hineintrutscht. 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 dient ein entsprechender Schaumstoffkeil unter der Matratze. Später wird man aus dem gleichen Grund auf den Seiten ein Gitter anbringen müssen,

sofern man nicht auf ein Pflegebett wechselt, das diese Merkmale ohnehin besitzt. Wenn im Laufe der Zeit die choreatischen Bewegungen zunehmen, muss man Kopf-, Fuß- und Seitenteile des Bettes polstern, um dem Patienten blaue Flecken oder andere Stoßverletzungen zu ersparen (Nestbau). Solche Polsterungen lassen sich 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 druckentlastende 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 fällt, 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 muss er über die richtige Sitzhöhe verfügen. Die Sitzfläche sollte einen waschbaren, saugfähigen Bezug besitzen, und mit einem Gurt lässt sich verhindern, 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 Polsterungen verhindern Verletzungen. Die Kosten betragen etwa 2.000 Euro. Im Internet findet man unter den Stichworten *Huntington Stuhl* oder *Huntington Sessel* Angebote mit näherer Information von mehreren Herstellern. Die Österreichische Huntington-Hilfe verfügt über einen solchen Stuhl zum Verleih nach Bedarf an Mitglieder (Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*).

**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, das 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 sich ein Symbol (Piktogramm) oder ein kleines Foto aufkleben lässt, sodass man sich nicht die Nummer der Taste merken muss. Wenn der Platz nicht ausreicht, kann man die jeweilige gespeicherte Nummer plus ein Bild des anderen Teilnehmers auf einer kleinen Tafel neben dem Telefon sichtbar anbringen. Darüber hinaus ist gegebenenfalls eine Freisprecheinrichtung hilfreich, mit deren Hilfe sich von jedem Platz im Raum sprechen lässt, 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 Behinderte 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 sich von außen öffnen lässt, wenn innen der Schlüssel steckt. Diese Schlösser sind kaum teurer als normale Zylinderschlösser, lassen sich von einem geschickten Heimwerker selbst einbauen und ersparen im Notfall Zeit, Kosten und Aufregung.

**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 alleinlebende 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 herbeizurufen. 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 kann der Betroffene ständig bei sich tragen – mit einem Armband um das Handgelenk oder mit einer Schnur um den Hals. Ein Knopfdruck auf den Funksender genügt, und automatisch wird die direkte Verbindung zur Zentrale hergestellt. Unabhängig vom Telefon lässt sich über Mikrofon und Lautsprecher der Basisstation überall in der Wohnung mit den Mitarbeitern der Zentrale sprechen.

Ist der Teilnehmer bewusstlos oder zu schwach, um zu sprechen, weiß die Zentrale trotzdem den Hilfesuchenden und seine Adresse zu 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 in der Lage sind, die Tür aufzusperren, und diese nicht von der Feuerwehr aufgebrochen werden muss. Die Schlüssel werden bei der Notrufzentrale in einem Safe sicher aufbewahrt.

Die neueste Generation von Hausnotrufgeräten ermöglicht die Anbindung zahlreicher Meldesysteme und Erweiterungen, zum Beispiel Rauchmelder, Bewegungsmelder, Gasmelder und anderes mehr. Dies vermag die Sicherheit vor allem alleinstehender Behinderter weiter zu erhöhen.

Die Kosten für den Hausnotruf sind von Anbieter zu Anbieter verschieden, weil diese ihre Preise in eigener Verantwortung gestalten. In der Regel müssen eine einmalige Anschlussgebühr entrichtet werden sowie eine monatliche Gebühr für die Aufschaltung auf die Notrufzentrale. Erweiterter Service wie die gesicherte Hinterlegung von Schlüsseln oder 24-Stunden Bereitschaftsdienst muss 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 dafür zuständigen Bundesländer bieten für Menschen mit geringem 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, lässt sich auf diese Weise die finanzielle Doppelbelastung (Pflegeheimkosten und Mietkosten) verringern. Wohnbeihilfe kann erhalten, wer unter anderem:

- Hauptmieter einer geförderten Wohnung ist (in manchen Bundesländern werden auch Mieten in nicht geförderten Wohnungen unterstützt),
- 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 Verhältnisses 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](http://www.help.gv.at) unter dem Suchbegriff *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 erhalten sie in Sachen Wohnmiete eine zusätzliche Unterstützung. Voraussetzung ist, dass durch die Mietkosten der Richtsatz der Mindestsicherung unterschritten wird, die Miete einen bestimmten Betrag übersteigt und andere Möglichkeiten, eine Beihilfe zu erhalten (Wohnbeihilfe), ausgeschöpft sind. In Wien beispielsweise beträgt die maximale Förderung bei zwei Personen im Haushalt 315,60 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 Sozialhilfereferat der jeweiligen Bezirkshauptmannschaft (in Wien MA 40). Dort erhält man die Antragsformulare.

(Anmerkung: die bisherige *Mietzinsbeihilfe* wurde 2016 wegen mangelnder Inanspruchnahme abgeschafft).

### **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: 1.018,55 Euro,
- Haushalt mit 2 Personen: 1.527,14 Euro,
- jede weitere Person: 157,16 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, und
- anerkannte außergewöhnliche Belastungen im Sinne des aktuellen Einkommenssteuergesetzes (zum Beispiel Behinderten-Pauschbetrag).

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 (Mindestsicherung) 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 enthält, ist in Gemeindeämtern, Raiffeisenbanken, im Internet oder direkt beim GIS erhältlich. Wenn der Antrag mit allen erforderlichen Unterlagen und Bestätigungen an den GIS eingeschickt wurde, erhält man einen Bescheid / Gutschein. Im Falle 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 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:

Festnetz:

- A1 Telekom
- AICALL
- Kabel-TV Amstetten

Mobiltelefon:

- A1 Telekom
- Drei („Nimm 3 Sozial“)
- HELP mobile („HELP GIS-befreit“)
- Spusu, Mass response („spusu GIS-befreit“)
- T-Mobile (Klax sozial).

Zuschussleistung zum Fernsprechentgelt ist nur bei einem Festnetzanschluss oder einem Handy möglich. Die Begünstigung beträgt monatlich 10 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. Alle Bestimmungen im Detail einschließlich eines „Befreiungs-Rechners“, in den man seine persönlichen Daten zum Zwecke einer unverbindlichen Prüfung eingeben kann, findet man auf der Webseite [www.help.gv.at](http://www.help.gv.at) mit Eingabe der entsprechenden Suchbegriffe (zum Beispiel *Gebührenbefreiungen*). 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. Der Staat bietet daher Unterstützung in Form von günstigen Darlehen, einmaligen Zuschüssen oder anderen Tilgungserleichterungen an. Insofern 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 unter [www.help.gv.at](http://www.help.gv.at) unter dem Suchbegriff *Zuschuss für behindertengerechte Wohnungsumbauten*. Auch die Landesstellen des Sozialministeriumservice sowie

das Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz bieten entsprechende Information (Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*). Auf den Webseiten einiger Landesregierungen besteht die Möglichkeit, die Förderungsrichtlinien und die Antragsformulare herunterzuladen. Förderungen für Baumaßnahmen zur Barrierefreiheit gibt es von den Bundesländern für Alt- und Neubauten, beim Sozialministeriumservice nur für die Sanierung bestehender Gebäude. Neben Ländern und Gemeinden bieten auch die verschiedenen Behindertenverbände Beratung für barrierefreies Bauen und Wohnen an, beispielsweise der *Österreichische Behindertenrat* ([www.behindertenrat.at](http://www.behindertenrat.at), Menüpunkt *Barrierefreiheit*; siehe auch *Anschriftenverzeichnis*).

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 fähig ist, die im Arbeitsvertrag aufgeführten Pflichten zu erfüllen, 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 Kraftfahrzeugs). Es ist allerdings nicht notwendig, die Diagnose der Erkrankung mitzuteilen. Im Zweifelsfall wende man sich zwecks Beratung an die Behindertenvertrauensperson. Wegen der nachstehend aufgeführten Begünstigungen kann es vorteilhaft sein, dem Arbeitgeber die Behinderung mitzuteilen. So wird Konflikten vorgebeugt und es lassen sich rechtzeitig notwendige Maßnahmen zur behinderungsgerechten Beschäftigung ergreifen.

## 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 die zuständige Landesstelle des Sozialministeriumservice) 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 Sozialministeriumservice zu beantragen.

Da eine Begünstigung sich auf die 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 nachzugehen vermag, 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*),
- Fahrpreismäßigungen 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 Rezeptgebühr (siehe Abschnitt *Rezeptgebühr und E-Card Serviceentgelt*).

Ein Antrag auf Begünstigung darf formlos bei der zuständigen Landesstelle des Sozialministeriumservice eingereicht werden. Dem Antrag sind (fach-)ärztliche Befunde und der Staatsbürgerschaftsnachweis beizufügen. Danach findet eine Untersuchung durch einen Sachverständigen des Sozialministeriumservice 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 Sozialministeriumservice. 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 Sozialministeriums ([www.sozialministerium.at](http://www.sozialministerium.at)), beim Bundeskanzleramt ([www.help.gv.at](http://www.help.gv.at)) sowie bei der Arbeiterkammer ([www.arbeiterkammer.at](http://www.arbeiterkammer.at)) zu finden (siehe auch *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 mehrwöchigen Vorbereitungsmaßnahme zur beruflichen Orientierung. Ziel der sozialen Projekte ist die Integration von arbeitsmarktfernen Menschen in ein reguläres Beschäftigungsverhältnis. Nähere Auskünfte erteilt die zuständige AMS-Geschäftsstelle.

Vom Sozialministeriumservice 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 weiteren Schul- oder Berufsausbildung *nach* Abschluss der Schulpflicht kann vom Sozialministeriumservice eine Ausbildungsbeihilfe gewährt werden. Sie gilt für Personen ab dem vollendeten 15. Le-

bensjahr mit – im Falle einer Lehrlingsausbildung – einem Grad der Behinderung von mindestens 50 Prozent (Nachweis zum Beispiel durch Behindertenpass, Feststellungsbescheid, erhöhte Familienbeihilfe oder fachärztliches Attest). Bei einer weiteren schulischen oder universitären Ausbildung erfolgt keine Einstufung nach dem Grad der Behinderung. Für den Antrag ist jedoch ein ärztliches Gutachten beizubringen, das den Grad der Behinderung beschreibt. Weitere Voraussetzungen sind:

- 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 Ausbildungsvertrags.

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 Sozialministeriumservice zu beantragen (Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*. Nähere Information dort oder unter dem Stichwort *Ausbildungsbeihilfe* im Internet unter [www.help.gv.at](http://www.help.gv.at)).



Für einen behinderungsbedingten Mehraufwand im Zusammenhang mit der Ausübung einer Erwerbstätigkeit (Fahrten von und zum Arbeitsplatz) kann der Sozialministeriumservice auf Antrag einen pauschalierten Zuschuss gewähren, unabhängig von der Nutzung eines Kraftfahrzeugs. 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 einmalig 580 Euro/Jahr. Anträge können bei den Landesstellen des Sozialministeriumservice eingereicht werden (Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*).

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

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

### **Arbeitsplatzförderung für Arbeitgeber**

Mit einer Reihe von begleitenden Hilfen des Sozialministeriumservice sollen Unternehmen angehalten werden, für Menschen mit Behinderung einen Arbeitsplatz zu schaffen und das neu geschaffene Arbeitsverhältnis nachhaltig abzusichern. Diese im Überblick zu kennen dürfte 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,

ist es möglich, dass der Arbeitgeber von der zuständigen Landesstelle des Sozialministeriumservice eine Lohnförderung erhält. 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 wirtschaftlich nicht gut geht, kann der Firma für die Zeit des Vorliegens der Gefährdung ein Zuschuss zu den Lohn- und Ausbildungskosten gewährt werden, um dem Behinderten den Arbeitsplatz zu erhalten (Arbeitsplatzsicherungsbeihilfe). Voraussetzung ist, dass der Dienstgeber die Gefährdung des Arbeits- oder Ausbildungsplatzes glaubhaft macht. Die Zuschussdauer beträgt maximal drei 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 zu beschaffen und instand zu setzen, die die Behinderung ausgleichen, werden die Kosten bis zur vollen Höhe übernommen. 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 ist es bei Vorliegen eines aufrechten Dienstverhältnisses mög-

lich, dass anfallende Kosten externer Schulungen und Weiterbildungen, die durch eine Behinderung bedingt sind, durch den Sozialministeriumservice getragen werden. Dient die Schulungsmaßnahme 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 Sozialministeriumservice zur Verfügung. Ansprechpartner sind auch die gemeinnützigen Einrichtungen zur Hilfe bei beruflicher Integration, zum Beispiel der Dachverband Berufliche Integration Österreich (dabei-austria). Behinderte Menschen, die Arbeit suchen oder berufstätig sind, können sich direkt an diesen Verband wenden. Er bietet Beratung, Information, Orientierung, Stellensuche, Arbeitserprobung, Begleitung beim Arbeits Einstieg 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 lassen sich manuelle Fähigkeiten oder kreative Tätigkeiten gezielt üben. 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 ausgerichtet. 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 Einrich-

tung 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 Sozialministeriumservice 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 Sozialministeriumservice. 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 diesen lässt sich Berufung bei der Berufungskommission im Sozialministerium einbringen (Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*).

Keine gesonderten Bestimmungen für behinderte Menschen gelten bei Beendigung eines Arbeitsverhältnisses im Wege einer Kündigung durch den Arbeitnehmer, durch einvernehmliche Auflösung oder durch berechnete Entlassung. 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.

### **Berufsunfähigkeits-, Invaliditäts-, Erwerbsunfähigkeitspension**

Bei geminderter Arbeitsfähigkeit oder dauernder Arbeitsunfähigkeit kann eine Frühpensionierung gewährt werden. Gemäß den maßgebli-

chen Sozialversicherungsgesetzen wird für Angestellte der Begriff *Berufsunfähigkeit* verwendet, für Arbeiter der Begriff *Invalidität*, für Selbstständige und Bauern der Begriff *Erwerbsunfähigkeit*. Gleiches gilt für die Bezeichnung der jeweiligen Pension. Eine Dauerpensionierung wegen Berufsunfähigkeit, Invalidität oder Erwerbsunfähigkeit ist der Ausnahmefall. Ziel der aktuellen Regelungen ist es vielmehr, weniger Menschen frühzeitig in dauerhafte Berufsunfähigkeits-, Invaliditäts- oder Erwerbsunfähigkeitspension zu schicken und sie stattdessen mittels gesundheitlicher und beruflicher Rehabilitation (Umschulung) erneut in den Arbeitsmarkt zu integrieren. Der Grundsatz lautet also: Rehabilitation vor Pension.

Die Berufsunfähigkeits-, Invaliditäts- oder Erwerbsunfähigkeitspension erhält nur, wer keinen Anspruch auf medizinische oder berufliche Rehabilitation 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.

Für die Gewährung der Berufsunfähigkeits-, Invaliditäts- oder Erwerbsunfähigkeitspension 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. Dabei wird zuerst überprüft, wie hoch die Chancen sind, dass der Antragsteller in den Arbeitsmarkt eingegliedert und ob durch zweckmäßige und zumutbare berufliche Maßnahmen der Pensionsantritt vermieden werden kann. Erst danach wird über eine allfällige Pensionszuerkennung entschieden. Ist aufgrund des Gesundheitszustands dauernde Berufsunfähigkeit, Invalidität oder Erwerbsunfähigkeit anzunehmen, wird

die Pension unbefristet gewährt. Dies dürfte für Huntington-Betroffene wegen stetigen Fortschreitens der Erkrankung in der Regel der Fall sein. Ist dies nicht gegeben, wird bei Personen, die vor dem 1. Jänner 1964 geboren sind, die Pension für maximal zwei Jahre unter der Voraussetzung zuerkannt, dass eine berufliche Rehabilitation nicht zweckmäßig und zumutbar ist. Besteht nach Ablauf dieser Zeit weiterhin Berufsunfähigkeit, Invalidität oder Erwerbsunfähigkeit, kann die Pension weiterhin zuerkannt werden. Dazu ist ein neuer Antrag notwendig.

Bei Personen, die ab dem 1. Jänner 1964 geboren sind, wird eine Pension nur noch bei dauernder Berufsunfähigkeit oder Invalidität gewährt und wenn Maßnahmen der beruflichen Rehabilitation nicht zweckmäßig oder nicht zumutbar sind. Anderenfalls werden anstatt einer befristeten Pension Maßnahmen der Rehabilitation gewährt. Dabei gibt es finanzielle Unterstützung, und zwar bei medizinischen Maßnahmen der Rehabilitation Rehabilitationsgeld (Feststellung der Höhe und Auszahlung durch den zuständigen Krankenversicherungsträger), bei beruflichen Maßnahmen der Rehabilitation Umschulungsgeld (Gewährung und Berechnung durch den zuständigen Arbeitsmarktservice).

Mit dem Umschulungsgeld oder dem Rehabilitationsgeld soll der Lebensunterhalt gesichert werden. Die Höhe des Umschulungsgeldes entspricht dem Arbeitslosengeld plus 22 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 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 Verwei-



gerung der Mitwirkung zu entziehen. Für die Dauer des Rehabilitationsverfahrens besteht Anspruch auf Übergangsgeld (entspricht in der Höhe der Invaliditäts- beziehungsweise Berufsunfähigkeitspension).

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 durch Minderung der Arbeitsfähigkeit infolge seines körperlichen oder geistigen Zustandes nicht mehr imstande ist, seinen bisherigen Beruf auszuüben, 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. Die Umschulung findet in einem Bereich statt, der gesundheitlich Sinn macht, in dem es Beschäftigungschancen gibt und der gemeinsam mit dem Betroffenen ausgesucht wird. Dieser 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 vermag, 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 60. Lebensjahr vollendet hat und aus Gesundheitsgründen nicht mehr in der Lage ist, seiner Berufstätigkeit nachzugehen, kann als berufsunfähig, invalid oder erwerbsunfähig eingestuft werden und Pension erhalten. Keinen Arbeitsplatz zu finden ist kein Grund für die Pensio-

nierung. Was zählt ist vielmehr, ob man mit seinem Gesundheitszustand noch in einem Beruf arbeiten *könnte*.

Eine zuerkannte Berufsunfähigkeits-, Invaliditäts- oder Erwerbsunfähigkeitspension kann entzogen werden (Pensionswegfall), wenn sich der Gesundheitszustand des Pensionisten wesentlich verbessert hat. Nach Vollendung des Regelpensionsalters (60 Jahre bei Frauen und 65 Jahre bei Männern) 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 (Versicherungszeiten), bleibt es bei der Berufsunfähigkeits-, Invaliditäts- oder Erwerbsunfähigkeitspension.

**TIPP**

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 Pensionsversicherungsanstalt unter [www.pensionsversicherung.at](http://www.pensionsversicherung.at). Einen guten Überblick verschafft die Broschüre *Information für Bezieher/innen einer Invaliditäts- bzw. Berufsunfähigkeitspension* der PVA, die man kostenlos von deren Webseite herunterladen kann.

**Diskriminierung**

Die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen ist in Österreich verfassungsrechtlich garantiert. Dennoch sind Menschen mit Behinderungen im täglichen Leben häufig mit kleineren oder größeren Benachteiligungen konfrontiert. Durch gesetzliche Rahmenbedingungen wird

dafür gesorgt, dass diese Benachteiligungen möglichst beseitigt werden. 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 (beispielsweise durch Belästigung oder Ungleichbehandlung), noch indirekt, das heißt Benachteiligung durch scheinbar neutrale Maßnahmen (zum Beispiel durch eine Hausordnung oder allgemeine Geschäftsbedingungen). Im Falle einer Diskriminierung muss man glaubhaft machen können, dass die Diskriminierung aufgrund der Behinderung erfolgt ist. Dann ist es zulässig, vor Gericht Schadenersatz einzuklagen. Allerdings muss zuvor ein Schlichtungsversuch beim Sozialministeriumservice 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 der Sozialministeriumservice

kostenlose Mediation (Begleitung, Gesprächsunterstützung) an. Nur wenn es hier zu keiner Einigung kommt, lässt sich der Schadenersatz gerichtlich geltend machen.

**TIPP**

Im Falle einer Diskriminierung empfiehlt es sich, bei Interessensvertretungen behinderter Menschen, zum Beispiel beim KOBV oder beim Behindertenanwalt Beratung einzuholen. Der Behindertenanwalt des Bundes ist zuständig für die Beratung und Unterstützung von Menschen, die sich im Sinne der oben genannten Gesetze benachteiligt fühlen. Er ist erreichbar unter der Telefonnummer 0800 - 80 80 16 (gebührenfrei) oder per E-Mail unter *office@behindertenanwalt.gv.at* (siehe Abschnitt *Behindertenanwalt*).

**TIPP**

Detaillierte Information zum Thema Gleichstellung gibt es in der Broschüre *Ein Blick, Heft 8, Gleichstellung*. Ausführliche Information zum gesamten Themenkomplex Arbeit gibt es in der Broschüre *Ein Blick, Heft 2, Arbeit*. Die Hefte sind für den Postversand entweder telefonisch zu beziehen beim Broschüren-Service des Sozialministeriums unter der Nummer 01 - 71100 - 86 25 25, per E-Mail an den *broschuerenservice@sozialministerium.at*, oder es kann auf der Webseite <https://broschuerenservice.sozialministerium.at> kostenlos heruntergeladen werden. Wenn die Befürchtung besteht, wegen gesundheitlicher Probleme den Arbeitsplatz zu verlieren, gibt es Information auch bei *fit2work*, einer Initiative des Sozialministeriumservice (erreichbar im Internet unter [www.fit2work.at](http://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. Letztere lassen sich wahlweise als pauschaler Freibetrag oder durch Nachweis der tatsächlichen Kosten steuerlich absetzen. 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 Pauschalbeträgen 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:

<b>Grad der Behinderung</b>	<b>Pauschalbetrag</b>
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 Sozialministeriumservice 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.

Behinderte Pensionisten können die genannten Pauschalbeträge entweder beim Finanzamt oder direkt bei ihrem Pensionsversicherungsträger (ihrer pensionsauszahlenden Stelle) geltend machen.

Wer aufgrund 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.

### **Hilfsmittel**

Nicht regelmäßig anfallende Kosten für Hilfsmittel wie Rollstuhl, Krankenhausbett, Adaptierung der Wohnung und Ähnliches werden zusätzlich und ohne Abzug durch den Selbstbehalt anerkannt.

### **Heilbehandlungen**

Zusätzlich zum Pauschalbetrag und ohne Kürzung durch den Selbstbehalt lassen sich die Kosten einer Heilbehandlung im Zusammenhang mit einem Grad der Behinderung von mindestens 25 Prozent berücksichtigen. Dazu zählen:

- Arzt- und Krankenhaushonorare,
- Kur- und Therapiekosten (einschließlich Akupunktur und Psychotherapie),
- Kosten für Medikamente, die im Zusammenhang mit der Behinderung stehen,
- Fahrtkosten von und zum Kurort, bei pflegebedürftigen Personen und Kindern auch die Aufwendungen für eine Begleitperson.

Auch Kurkosten ab einem Grad der Behinderung von 25 Prozent gelten als Heilbehandlung und sind ohne Selbstbehalt zu berücksichtigen, wenn der Kuraufenthalt unmittelbar im Zusammenhang mit der Behinderung steht und aus medizinischen Gründen erforderlich ist (Nachweis durch ärztliche Verordnung oder Kostenübernahme durch den Sozialversicherungsträger). Die Kosten können als außergewöhnliche Belastungen berücksichtigt werden. Dazu zählen Aufenthaltskosten, Kosten

für Kurmittel und medizinische Betreuung, Fahrtkosten zum und vom Kurort sowie bei pflegebedürftigen Personen und Kindern die Aufwendungen für eine Begleitperson. Bei Kurkosten, die nicht in einer Behinderung begründet sind oder bei denen der Grad der Behinderung unter 25 Prozent liegt, sind Kostenerstattung und eine Haushaltsersparnis (für Lebenshaltungskosten, die auch zu Hause anfallen) in Höhe von 156,96 Euro monatlich (= 5,23 Euro täglich) abzuziehen.

### **Freibetrag bei Gehbehinderung**

Wenn Behinderte infolge ihrer Einschränkung nicht in der Lage sind, öffentliche Beförderungsmittel zu benützen 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, Parkausweis gemäß § 29b der StVO oder Befreiungsbescheid von der motorbezogenen Versicherungssteuer). Kosten einer behindertengerechten Adaptierung des Kraftfahrzeugs können nicht geltend gemacht werden. Diese Mehraufwendungen lassen sich nur über den vorgenannten Freibetrag verrechnen. Verfügt der Behinderte über kein eigenes Fahrzeug, dürfen die tatsächlichen Kosten für Taxifahrten bis maximal 153 Euro monatlich abgesetzt werden.

### **Pflegeheim – Pflege daheim**

Wenn infolge einer Behinderung mit dem Grad von mindestens 25 Prozent und der damit entstandenen Pflege- oder besonderen Betreuungsbedürftigkeit der Betroffene in einem Pflegeheim untergebracht wird, können die Aufwendungen ohne Kürzung um den Selbstbehalt als außergewöhnliche Belastung geltend gemacht 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 werden berücksichtigt



(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) darf 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 den Sozialministeriumservice. Bei Behinderung zwischen 25 und 49 Prozent stehen die gleichen Freibeträge zu, wie sie im vorangehenden Abschnitt *Pauschalbeträge* für Erwachsene aufgeführt sind. Sie werden ohne Kürzung um den Selbstbehalt angesetzt. Anstelle der Freibeträge lassen sich die tatsächlichen Mehraufwendungen als außergewöhnliche Belastung geltend machen. 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 155,90 Euro), und anstelle der oben genannten Freibeträge ein Pauschalbetrag von 262 Euro. Zusätzlich lassen sich 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 machen. Kosten für Diätverpflegung können neben dem oben angegebenen Pau-

schalbetrag 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 werden zusätzliche 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 anerkannt. 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. Wird das Pflegegeld für die Unterbringung in einem Internat oder in einer Wohngemeinschaft einbehalten, lassen sich die von den Unterhaltsverpflichteten darüber hinaus aufzubringenden Kosten als außergewöhnliche Belastung geltend machen. 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, Heft 1, Kindheit und Jugend*. Das Heft ist für den Postversand entweder telefonisch zu beziehen beim Broschüren-Service des Sozialministeriums unter der Nummer 01 - 71100 - 86 25 25, per E-Mail an den [broschuerenservice@sozialministerium.at](mailto:broschuerenservice@sozialministerium.at), oder es kann auf der Webseite <https://broschuerenservice.sozialministerium.at> kostenlos heruntergeladen werden.

### **Sonstige steuerliche Begünstigungen**

Weitere steuerliche Begünstigungen für Behinderte 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.

Behinderungsbedingte Krankheitskosten des (Ehe-) Partners sind grundsätzlich von diesem selbst zu tragen (bis auf ein steuerfreies Existenzminimum von 11.000 Euro). Werden diese Krankheitskosten für den (Ehe-) Partner gezahlt, sind diese bei dem zahlenden (Ehe-) Partner dann als außergewöhnliche Belastung ohne Selbstbehalt zu berücksichtigen, wenn dieser den Alleinverdiener-Absetzbetrag bezieht oder die Einkünfte der (Ehe-) Partners den Betrag von 6.000 Euro nicht übersteigen.

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. Wer diesbezügliche Kosten vermeiden will, findet Tipps für Lohnsteuerzahler unter anderem auch 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 unter [www.bmf.gv.at/suche/ergebnis.html?searchterm=Steuerbuch](http://www.bmf.gv.at/suche/ergebnis.html?searchterm=Steuerbuch) heruntergeladen werden.

# 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 Berufsunfähigkeits-, Invaliditäts- oder Erwerbsunfähigkeitspension ver-

bunden. Eine derartige Geldleistung ist bei den Sozialversicherungsträgern zu beantragen. Der Behindertenpass ersetzt auch nicht den Parkausweis für Menschen mit Behinderung, der zum Beispiel für das Parken auf gekennzeichneten Behindertenparkplätzen benötigt wird. Dieser ist beim Sozialministeriumservice 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 Sozialministeriumservice ausgestellt (Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*). Mit ihm sind vorzulegen ein aktuelles Lichtbild (3,5 x 4 cm), der Meldenaachweis und gegebenenfalls ein Nachweis über die gesetzliche Vertretung (Erwachsenenvertretung). Wenn vorhanden, füge man sofort bei der Antragsstellung aktuelle ärztliche Bescheinigungen über die Behinderung, Bescheide, Urteile oder andere ärztliche Gutachten wie Krankengeschichte etc. bei. 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 Sozialministeriumservice auf

Grundlage der ärztlichen Unterlagen und Gutachten sowie der bundesgesetzlichen Vorschriften durch die ärztlichen Sachverständigen des Amtes 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 mag, erhält man vom Sozialministeriumservice 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, lässt sich innerhalb eines bestimmten Zeitraums (in der Regel ein Monat) Widerspruch einlegen. Dazu genügt ein formloses Schreiben. Der Sozialministeriumservice überprüft die Entscheidung und schickt einen Widerspruchsbescheid zu. Diesem ist zu entnehmen, ob dem Widerspruch stattgegeben wurde oder nicht.

Wenn sich der Gesundheitszustand wesentlich verändert (verbessert oder verschlechtert), ist man verpflichtet, dies dem Sozialministeriumservice 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 Nutzung 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 benötigt, 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 Umgebung (zu Hause). Gleichzeitig werden durch das Pflegegeld familiäre und ambulante Pflege gefördert und stationäre Aufenthalte auf das Notwendige beschränkt.

### **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 mehr als 65 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 werden ausschließlich folgende fünf Hilfsverrichtungen berücksichtigt:

- Herbeischaffen von Nahrungsmitteln, Medikamenten und Bedarfsgütern des täglichen Lebens,
- Reinigung der Wohnung und der persönlichen Gebrauchsgegenstände,

- Pflege der Leib- und Bettwäsche,
- Beheizung des Wohnraums einschließlich des Herbeischaffens von Heizmaterial und
- Mobilitätshilfe im weiteren Sinn (zum Beispiel Begleitung bei Amtswegen oder Arztbesuchen).

Der Betroffene darf über die Verwendung des Pflegegeldes 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 Krankenhaus-, Rehabilitations- oder Kuraufenthalts ruht das Pflegegeld für dessen Dauer ab dem zweiten Tag, 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:

<b>Stufe</b>	<b>Pflegebedarf in Stunden pro Monat</b>	<b>Betrag in Euro pro Monat</b>
<b>1</b>	mehr als 65	<b>157,30</b>
<b>2</b>	mehr als 95	<b>290,00</b>
<b>3</b>	mehr als 120	<b>451,80</b>
<b>4</b>	mehr als 160	<b>677,60</b>
<b>5</b>	mehr als 180, wenn ein außergewöhnlicher Pflegeaufwand erforderlich ist	<b>920,30</b>
<b>6</b>	mehr als 180, wenn zeitlich nicht koordinierbare 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	<b>1.285,20</b>
<b>7</b>	mehr als 180, wenn keine zielgerichteten Bewegungen der vier Extremitäten mit funktioneller Umsetzung möglich sind oder ein gleich zu achtender Zustand vorliegt	<b>1.688,90</b>

Das Pflegegeld wird zwölf Mal pro Jahr monatlich im Nachhinein ausbezahlt, und zwar rückwirkend ab dem Monat, der der Antragstellung folgt. Vom Pflegegeld werden keine Lohnsteuer und kein Krankenversicherungsbeitrag abgezogen. Werden neben dem Pflegegeld, auch ande-

re pflegebezogene Leistungen bezogen, werden diese zur Vermeidung von Doppelleistungen auf das Pflegegeld angerechnet und vermindern somit den Auszahlungsbetrag. Dazu gehört beispielsweise die Erhöhte Familienbeihilfe für erheblich behinderte Kinder (Beispiel: Pflegegeld Stufe 2, das sind derzeit 290 Euro, Abzug durch erhöhte Familienbeihilfe 60 Euro, ergibt einen Auszahlungsbetrag von 230 Euro monatlich).

**TIPP**

Detaillierte Information zum Thema Pflegegeld gibt es in der Broschüre *Ein Blick, Heft 5, Pflege*. Das Heft ist für den Postversand entweder telefonisch zu beziehen beim Broschüren-Service des Sozialministeriums unter der Nummer 01 - 71100 - 86 25 25, per E-Mail an den [broschuerenservice@sozialministerium.at](mailto:broschuerenservice@sozialministerium.at), oder es kann auf der Webseite <https://broschuerenservice.sozialministerium.at> kostenlos heruntergeladen werden.

**TIPP**

Muss für die Pflege durch einen Pflegedienst mehr aufgewendet werden, als das Pflegegeld beträgt, lässt sich 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 Unfallversiche-

rungsanstalt, 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 Gesundheitszustand vorliegen, sollte man diese dem Antrag beilegen. Die Betroffenen erhalten ein Formular zugeschickt, in dem man angeben muss, welche Tätigkeiten nicht mehr selbstständig durchgeführt werden können und ob bereits eine pflegebezogene Leistung in Anspruch genommen wird (zum Beispiel erhöhte Familienbeihilfe). Wichtig ist, dass dieses Formblatt unterschrieben an den zuständigen Entscheidungsträger zurückgesandt wird.

In weiterer Folge wird man zu Hause, im Pflegeheim oder notfalls im Krankenhaus von einem Arzt oder einem diplomierten Gesundheits- und Krankenpfleger aufgesucht. Dieser Besuch wird zuvor angekündigt. Der Sachverständige erkundigt sich über den Hilfsbedarf des Pflegebedürftigen, erhebt die Anamnese und untersucht ihn. Im Gutachten werden diese Ergebnisse festgehalten und der aus Sicht des Gutachters notwendige Pflegebedarf ermittelt.

Auf persönlichen Wunsch ist bei der ärztlichen Untersuchung auch die Anwesenheit und Anhörung einer Vertrauensperson (beispielsweise die Pflegeperson) zu ermöglichen, um Angaben zur konkreten Pflegesituation zu machen. Bei der Begutachtung in stationären Einrichtungen sind Informationen des Pflegepersonals einzuholen und die Pflegedokumen-

tation zu berücksichtigen. Letzteres gilt auch bei der Betreuung durch ambulante Dienste.

Aufgrund 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, beim Entscheidungsträger Widerspruch einzulegen oder gegen den Bescheid beim Arbeits- und Sozialgericht zu klagen (Frist: drei Monate), denn es gibt immer Ermessensspielräume. Dazu empfiehlt es sich, eine Durchschrift des Gutachtens anzufordern, um in der Begründung des Widerspruchs auf die fragwürdigen Punkte eingehen zu können und genau aufzuzeigen, an welchen Stellen das Gutachten nicht dem tatsächlichen Pflegeaufwand gerecht wird. 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. Bevor man aber vor Gericht geht, ist es immer einen Versuch wert, zunächst die Einwände gegen das Gutachten vorzubringen und die zuständige Stelle so zum Einlenken zu bewegen.

Wenn sich der Gesundheitszustand seit der letzten Entscheidung derart verschlechtert hat, dass ein höheres Pflegegeld gebührt, kann man beim zuständigen Entscheidungsträger einen Erhöhungsantrag stellen. Dieser Antrag ist ebenfalls formlos und der Ablauf gleicht dem der Einstufung. Wenn seit der letzten Entscheidung noch kein Jahr verstrichen ist, empfiehlt es sich, diesen Antrag durch Vorlage eines neuen ärztlichen Attests oder Befundes eines Krankenhauses zu untermauern.

**TIPP**

Weitere ausführliche Information zum gesamten Themenkomplex Pflegegeld findet sich auf der Webseite des Bundeskanzleramtes [www.help.gv.at](http://www.help.gv.at) unter dem Suchbegriff *Pflegegeld*.

**Pflegetagebuch**

Die amtsärztliche Begutachtung geschieht bei einem einzigen Hausbesuch. Das problematische daran ist nicht zuletzt, dass der Gutachter immer nur eine Momentaufnahme erhält und nach dieser urteilt. Für Betroffene und pflegende Angehörige ist dieser Besuch daher ein wichtiger Termin, auf den man sich gut vorbereiten sollte. Fehleinschätzungen des Gutachters kann man zuvorkommen, indem man, nachdem der Antrag auf Feststellung der Pflegebedürftigkeit gestellt wurde und rechtzeitig vor dem Termin, ein sogenanntes Pflegetagebuch führt. Darin werden alle einzelnen für die Einstufung in Frage kommenden Hilfe- und Pflegeleistungen sowie die Zeit, die diese in Anspruch genommen haben, vermerkt. Damit ist es geeignet, den Erstantrag zur Feststellung einer Pflegestufe oder einen Antrag auf eine höhere Pflegestufe zu begründen und eine richtige Einstufung des Pflegebedürftigen zu erreichen. Die Eintragungen können den Gutachtern wichtige Daten zur Ermittlung des Pflegebedarfs liefern. Selbst 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 erfolgversprechender.

Um darzustellen, dass es sich bei den Pflegehandlungen um einen regelmäßigen Hilfebedarf handelt, führt man das Pflegetagebuch mindestens eine, besser zwei Wochen lang. Wichtig ist, wenn eine Verrichtung be-

ginnt und endet, auf die Uhr zu schauen und den Zeitbedarf zu notieren. Außerdem sollte man bei jeder Beschreibung einer Pflege Tätigkeit 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 benötigt werden (zum Beispiel für 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 ausführt, 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.

### **Geltend machen 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



in der Lage zu sein, ihn im Gespräch aktuell vorzubringen. Zielführender ist der konkrete Nachweis anhand des oben genannten Pfl egetagebuchs, und man sollte alle wichtigen Unterlagen, die die Krankheitsgeschichte belegen (zum Beispiel Arzt-, Pflege- 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 sind in der Lage, bei dieser Begutachtung Angaben zum Pflegealltag zu machen. Bei den Fragen des Gutachters geht es darum, was der Betroffene noch zu leisten vermag 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, die 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-Lift, 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 stillgehalten 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 Ersticken 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 aufgrund ständiger choreatischer Bewegungen;
- Patient ist nicht imstande, mitzuhelfen;
- ankleiden geschieht langsam wegen unkontrollierter Bewegungen;

Hauswirtschaftliche Versorgung:

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

Insgesamt dürfte eine sorgfältige Beschreibung des Pflegeaufwandes beitragen, dass dem Betroffenen eine adäquate Pflegestufe zuerkannt wird. Deswegen sollte auch der Erkrankte auf den Besuch vorbereitet werden. Menschen neigen in Prüfsituationen häufig dazu, sich besser darzustellen, als sie es im Alltag sind. Bei der Schilderung der Pflegetätigkeit darf jedoch keine „Schönfärberei“ betrieben oder die Hilfsbedürftigkeit mit Aussagen wie: „das schaffe ich schon“ bagatellisiert werden. Die benötigte Unterstützung ist deutlich einzufordern, indem man die Dinge schildert, wie sie sind, auch wenn dies aus Scham über die eigenen Defizite oder falschem Stolz schwierig sein mag. 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. Erwachsenenvertretung

#### **Grundsätze des Erwachsenenschutzgesetzes**

Mit dem Fortschreiten der Huntington-Krankheit stehen die Angehörigen früher oder später vor dem Problem, zur Unterstützung und zum Schutz des Erkrankten eine Erwachsenenvertretung (früher: Sachwalterschaft) über den Betroffenen zu beantragen. Diese wird dann notwendig, wenn der Betroffene aufgrund psychischer, physischer, geistiger oder seelischer Behinderung nicht mehr in der Lage ist, ohne Nachteil für sich seine persönlichen oder finanziellen Angelegenheiten zu regeln. Dazu müssen Betroffene wie Angehörige mit der neuen Gesetzeslage (ab Juli 2018) vertraut sein, in der das zuvor geltende Recht der Sachwalterschaft durch die so genannte Erwachsenenvertretung abgelöst und aktualisiert wird.

Im Mittelpunkt des neuen Erwachsenenschutzrechts stehen Autonomie, Selbstbestimmung und Entscheidungshilfe der Betroffenen. Ziel ist es vor allem, die betreuten Menschen zu befähigen, ihr Leben nach eigenen Wünschen und Fähigkeiten zu gestalten. Keine der Vertretungsarten soll vertretenen Personen die juristische Handlungsfähigkeit automatisch aberkennen. Insofern gilt es, deren Selbstständigkeit solange wie möglich aufrechtzuerhalten und sie in ihren Angelegenheiten zu unterstützen, nicht über sie hinweg zu entscheiden. Die Erwachsenenvertretung darf ausschließlich dem Wohl des Betroffenen dienen und beitragen, dass Krankheit oder Behinderung gelindert oder zumindest die Folgen gemindert werden. Die Erwachsenenvertretung dient nicht dazu, den Betroffenen zu erziehen oder zu bessern. Aus diesem Grund wird deren Handlungsfähigkeit durch eine Vertretung auch nicht mehr pauschal eingeschränkt, sondern die Betroffenen können – Entscheidungsfähigkeit vorausgesetzt – trotz Stellvertretung im Einzelfall weiter gültig für sich handeln. Die Bestellung eines Erwachsenenvertreters darf

nur im Interesse des Betroffenen, nicht im Interesse anderer gelegen sein. Und wer seinen Willen noch frei zu bestimmen weiß, dem darf gegen seinen Willen kein rechtlicher Vertreter zugeteilt werden. Überdies erinnert die zeitliche Befristung daran, regelmäßig zu überprüfen, ob eine Vertretung noch notwendig ist oder sie gegebenenfalls an die jeweilige Lebenssituation angepasst werden muss. Für alle Formen der Vertretung besteht die Verpflichtung, die Dokumente und Vollmachten in das Österreichische Zentrale Vertretungsverzeichnis (ÖZVV) eintragen zu lassen (gebührenpflichtig).

Gerichte sind als Kontrollinstanz in das Erwachsenenschutzrecht nach wie vor eingebunden, allerdings nur in Fällen, in denen besonders sensible Entscheidungen zu treffen sind. Dazu zählen beispielsweise die dauerhafte Wohnortveränderung, Uneinigkeiten zwischen Betroffenen und Erwachsenenvertretern über medizinische Behandlungen oder die außerordentliche Vermögensverwaltung. Sofern es jedoch die Abwendung einer ernstlichen und erheblichen Gefahr für die betroffene Person erforderlich macht, hat das Gericht im Falle der gerichtlichen Erwachsenenvertretung die Möglichkeit, bestimmte rechtsgeschäftliche Handlungen des Vertretenen an die Genehmigung des Erwachsenenvertreters zu binden (Genehmigungsvorbehalt). Eine gerichtliche Erwachsenenvertretung für *alle* Angelegenheiten ist nicht mehr vorgesehen.

Überdies wird die Notwendigkeit zur Anordnung einer Erwachsenenvertretung nicht mehr nur nach medizinischen Kriterien bewertet. Behinderung oder Krankheit alleine sind kein Grund für die Anordnung einer Erwachsenenvertretung. Auch wenn es darum geht, dass jemand rein tatsächliche Angelegenheiten nicht mehr selbständig zu besorgen imstande ist (seinen Haushalt nicht mehr führen, die Wohnung nicht mehr verlassen und so weiter), rechtfertigt dies in der Regel nicht die

Bestellung eines Erwachsenenvertreters. 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. Für Letztere muss vielmehr Handlungsbedarf bestehen. Das heißt, dass Angelegenheiten mit rechtlichem Charakter vorhanden sein müssen, die die betroffene Person als Folge der Behinderung oder Krankheit nicht mehr eigenständig zu besorgen weiß, vor allem der Umgang mit Geld. Dieses und andere Kriterien werden im Wege eines so genannten „Clearings“ durch einen Erwachsenenschutzverein geprüft und für die Entscheidung des Gerichts vorbereitet.

Die Bestellung eines Erwachsenenvertreters ist keine Entrechtung. Sie hat nicht zur Folge, dass der betreute Mensch geschäftsunfähig wird. Unabhängig vom Umfang der vom Gericht beschlossenen Angelegenheiten bleiben dem Betroffenen folgende Rechte erhalten: er darf weiterhin wählen, heiraten, sein Testament machen (Testierfähigkeit vorausgesetzt), eine Patientenverfügung oder eine Vorsorgevollmacht erstellen und Rechtsgeschäfte des täglichen Lebens abschließen (zum Beispiel Einkauf von Lebensmitteln). Auch elterliche Rechte bleiben bestehen. Diese können vertretungsweise von Erwachsenenvertretern nicht ausgeübt werden. Ist der Betroffene zur Pflege und Erziehung eines Kindes nicht mehr in der Lage, wird in einem eigenständigen, von der Erwachsenenvertretung unabhängigen Pflegschaftsverfahren die Frage einer Übernahme der Obsorge für das Kind geprüft. Dies geschieht, gegebenenfalls auf Antrag des Erwachsenenvertreters, beim Bezirksgericht.

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

### Formen der Vertretung

Es gibt vier mögliche Formen der Vertretung einer unterstützungsbedürftigen Person, die durch unterschiedlich ausgeprägte Befugnisse des Vertreters gekennzeichnet sind: die Vorsorgevollmacht, die gewählte, die gesetzliche und die gerichtliche Erwachsenenvertretung.

Die Vorsorgevollmacht wird weitgehend aus dem geltenden Recht übernommen. Der Vollmachtgeber muss handlungs- und entscheidungsfähig sein. Voraussetzung für das Inkrafttreten dieser Vollmacht ist, dass der so genannte „Vorsorgefall“ eingetreten ist, das heißt, dass der Vollmachtgeber *eingeschränkt* handlungs- und entscheidungsfähig ist. Der Wirkungsbereich des Bevollmächtigten wird gesetzlich nicht begrenzt. Eine Vorsorgevollmacht gilt unbefristet.

Neu eingeführt ist die *gewählte* Erwachsenenvertretung. Im Unterschied zur Vorsorgevollmacht darf ein Betroffener auch dann einen Erwachsenenvertreter wählen, wenn er nicht mehr voll handlungsfähig ist. Voraussetzung ist, dass er die Tragweite einer Bevollmächtigung zumindest in Grundzügen verstehen und sich entsprechend verhalten kann. Auch diese Vertretungsbefugnis gilt unbefristet.

Die *gesetzliche* Erwachsenenvertretung entspricht der bisherigen „Vertretungsbefugnis nächster Angehöriger“. Sie verschafft Angehörigen weitergehende Befugnisse als bisher. Sie muss spätestens nach drei Jahren erneuert werden.

Die *gerichtliche* Erwachsenenvertretung ersetzt die bisherige Sachwalterschaft. Sie regelt die Entziehung oder Einschränkung der Rechte einer Person und stellt einen erheblichen rechtlichen Eingriff dar. Die Bestellung eines Erwachsenenvertreters ist daher – wie nach bisherigem Recht – das letzte Mittel. Deshalb ist ein gerichtlicher Erwachse-

nenvertreter nur einzusetzen, wenn zur Hilfestellung keine Alternativen zur Verfügung stehen. Die Handlungsfähigkeit darf vom Gericht jedoch nur so weit eingeschränkt werden, wie es notwendig ist. Die Befugnisse des Vertreters werden daher auf bestimmte Handlungen beschränkt. Damit wird der Betroffene ausreichend vor Nachteilen geschützt. In den nicht von der Erwachsenenvertretung betroffenen Bereichen soll er in die Lage versetzt werden, sein Leben weiterhin frei von Einschränkungen zu gestalten. Die Wirkungskdauer einer gerichtlichen Vertretung endet mit Erledigung der Aufgabe oder spätestens nach drei Jahren.

### **Vorsorgevollmacht**

Mit einer Vorsorgevollmacht kann eine Person bestimmen, wer als Bevollmächtigter für sie entscheiden und sie vertreten soll, bevor der Verlust der Geschäftsfähigkeit, der Einsichts- und Urteilsfähigkeit oder der Äußerungsfähigkeit eintritt. 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 beeinträchtigen wird. Dies trifft auf Huntington-Betroffene zu. Auch für Regelungen nach einem Unfall lässt sich vorsorgen. Soweit durch eine Vorsorgevollmacht in erforderlichem Ausmaß vorgesorgt wird, ersetzt sie in aller Regel die Bestellung eines gesetzlichen oder gerichtlichen Erwachsenenvertreters.

Der Betroffene kann festlegen, für welche Angelegenheiten der Bevollmächtigte zuständig wird. Es ist möglich, mehrere Personen zu bevollmächtigen, die unterschiedliche Aufgaben übernehmen. Beispielsweise könnte sich *eine* Vertrauensperson um die Bankgeschäfte kümmern, eine andere um gesundheitliche Belange. Die Vorsorgevollmacht lässt 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).
- Geschäfte, die der Bevollmächtigte *nicht* wahrnehmen soll.

Eine Vorsorgevollmacht muss 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, Le-

benserhaltung bei Unfall und Krankheit, Letzteres gegebenenfalls mit Hinweis auf eine *Patientenverfügung*.

Ausgeschlossen sind – neben den oben angegebenen nicht vertretbaren Rechten – Entscheidungen 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). Eine Entscheidung über diese Maßnahmen darf nur das Gericht treffen. Bei Gefahr im Verzuge – beispielsweise bei Sturz eines Betreuten aus dem Bett – darf 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 handlungs- und entscheidungsfähig sein. Wenn dies nicht der Fall

ist, muss über die gewählte, die gesetzliche oder die gerichtliche Erwachsenenvertretung entschieden werden.

Für die Errichtung einer Vorsorgevollmacht gibt es drei Möglichkeiten:

- sie wird eigenhändig geschrieben und unterschrieben,
- der Vollmachtgeber erstellt eine maschinengeschriebene Fassung (PC) oder füllt ein Formular aus, das von ihm sowie von drei Zeugen unterschrieben wird, oder
- sie wird vor einem Notar, einem Rechtsanwalt, einem Erwachsenenschutzverein oder vor Gericht errichtet.

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 betragen je nach Aufwand etwa 500 Euro (zuzüglich Umsatzsteuer und Auslagen). 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, einem Erwachsenenschutzverein oder vor Gericht errichtet werden.

Das Eintreten des Vorsorgefalls, also das Inkrafttreten einer Vorsorgevollmacht, wird im ÖZZV von einem Notar registriert. Darüber wird

eine Registrierungsbestätigung ausgestellt. Mit dieser Bestätigung wird dem Bevollmächtigten eine Übersicht über die mit der Vorsorgevollmacht verbundenen Rechte und Pflichten ausgehändigt. Wenn der Bevollmächtigte bei Vornahme einer Vertretungshandlung die Registrierungsbestätigung vorlegt, darf ein Dritter auf den Eintritt des Vorsorgefalls vertrauen.

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

Eine Vorsorgevollmacht muss gut überlegt 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 gesetzlicher oder gerichtlicher Erwachsenenvertreter. Er braucht Außenstehenden keine Rechenschaft abzulegen. Das mag ein Nachteil der Vorsorgevollmacht gegenüber einer gerichtlichen Erwachsenenvertretung sein. Es ist insofern 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.

Eine Vorsorgevollmacht sollte in jedem Fall frühzeitig und sorgfältig formuliert und mit Experten und nahestehenden Menschen besprochen 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 Patientenanwaltschaft, bei den Erwachsenenschutzvereinen oder auf der Amtshelferseite ([www.help.gv.at](http://www.help.gv.at)). Darüber hinaus gibt es fertige Formulare (im Internet un-

ter dem betreffenden Stichwort zu finden), etwa vom BMJ. Solch ein Vordruck ersetzt nicht eine Beratung, und seine Benutzung setzt eine intensive Beschäftigung mit dem Thema voraus. Das Muster einer Vorsorgevollmacht ist im *Anhang* abgedruckt. Zur Erreichbarkeit der vorgeannten Stellen siehe *Anschriftenverzeichnis*.

### **Gewählte Erwachsenenvertretung**

Diese Form der Vertretung wird möglich, wenn eine eingeschränkt handlungs- und entscheidungsfähige Person einen Erwachsenenvertreter selbst auswählen und bestimmen möchte. Während die Errichtung einer Vorsorgevollmacht an eine volle Entscheidungsfähigkeit gebunden ist, kann trotz einer geminderten Entscheidungsfähigkeit zwischen Vertretenem und Vertreter eine gewählte Erwachsenenvertretung vereinbart werden. Eine derartige Vereinbarung ist ein Bevollmächtigungsvertrag, in dem der Umfang der Vertretung des Erwachsenenvertreter sowie dessen Befugnisse festgelegt werden. Für das Gericht sind die Anordnungen aus dem Bevollmächtigungsvertrag unverbindlich. Gleichwohl kontrolliert es jährlich die Lebensumstände sowie die finanzielle Situation des Betroffenen.

Als gewählte Erwachsenenvertreter kommen ein oder mehrere dem Betroffenen nahestehende Personen (Verwandte, Freunde, Nachbarn) in Frage. Der Vertrag muss höchstpersönlich und schriftlich vor einem Notar, Rechtsanwalt oder Erwachsenenschutzverein errichtet werden, und mit seiner Eintragung im ÖZVV (gebührenpflichtig) wird er gültig.

### **Gesetzliche Erwachsenenvertretung**

Wenn eine volljährige Person aufgrund physischer oder psychischer Behinderung Rechtsgeschäfte des täglichen Lebens (zum Beispiel Einkäufe des täglichen Bedarfs, Führung des Haushalts) nicht mehr zu verrichten weiß und ein Vorsorgebevollmächtigter oder ein gewählter

Erwachsenenvertreter nicht bestellt wurde, kann ein nächster Angehöriger mit der formellen gesetzlichen Erwachsenenvertretung des Betroffenen für das jeweilige Rechtsgeschäft betraut werden. Diese Vertretungsbefugnis schließt Rechtsgeschäfte zur Deckung des Pflegebedarfs (zum Beispiel Organisation der Pflege, Heimhilfe, Krankenpflege und so weiter) 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 (Grundbetrag des Existenzminimums, derzeit 909,42 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 die gesetzliche Erwachsenenvertretung 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. Es ist zulässig, dass ein Betroffener mehrere gesetzliche Vertreter hat. Sofern kein Widerspruch besteht, darf 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 ÖZVV (gebührenpflichtig) und händigt dem Angehörigen eine Bestätigung aus sowie eine Übersicht über die mit der Vertretungsbefugnis verbundenen Rechte und Pflichten. Mit der

Bestätigung vermag sich der Angehörige als vertretungsbefugt auszuweisen. 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, wenn er einem Notar oder einem Rechtsanwalt in schriftlicher Form vorgelegt wird (gebührenpflichtig), im ÖZVV registriert werden. Wenn eine Person möchte, dass sie von einzelnen oder mehreren ihrer Angehörigen nicht vertreten werden will, kann bereits im Vorhinein Widerspruch gegen eine solche Vertretungsbefugnis ausgesprochen werden. Dieser Widerspruch lässt sich auf einzelne Bereiche der gesetzlichen Vertretungsbefugnis beziehen (zum Beispiel medizinische Behandlungen) oder auf die Befugnis insgesamt.

### **Gerichtliche Erwachsenenvertretung**

Die Bestellung eines gerichtlichen Erwachsenenvertreters 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). In der Regel geschieht dies, indem Angehörige beim Bezirksgericht die Einsetzung eines gerichtlichen Erwachsenenvertreters anregen. Zuweilen 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 beinhalten:

- die persönlichen Daten des Betroffenen,
- eine Beschreibung der sozialen Situation des Betroffenen und der Gründe, warum er bestimmte Angelegenheiten nicht selbst zu erle-

- digen vermag, 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 Erwachsenenvertreters 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 psychisch krank oder geistig behindert ist. Je nach Ergebnis entscheidet das Gericht (unter Einbeziehung der nahen Angehörigen und des zuständigen Erwachsenenschutzvereins), ob ein gerichtlicher Erwachsenenvertreter bestellt oder der Antrag abgelehnt wird. Das Verfahren ist in der Regel gebührenfrei.

Die Bestellung eines gerichtlichen Erwachsenenvertreters 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 und so weiter, für die man keinen gesetzlichen Vertreter benötigt. Die gerichtliche Erwachsenenvertretung ist nachrangig.

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



### **Auswahl eines Erwachsenenvertreters**

Wenn die Erwachsenenvertretung beim Bezirksgericht angeregt wird, besteht die Möglichkeit, eine geeignete Person vorzuschlagen. Die Vertretung wird vorrangig von Familienangehörigen ausgeübt. Den Wünschen des Betroffenen muss in der Regel entsprochen werden. Auch andere sozial engagierte, zunächst fremde Personen dürfen eine Erwachsenenvertretung ehrenamtlich übernehmen. Findet sich im Umfeld des Betroffenen niemand, der in der Lage ist, die Erwachsenenvertretung zu übernehmen, kann ein Verein für Erwachsenenschutz zum Erwachsenenvertreter bestellt werden. Der Verein muss eine Person bekannt geben, die die Aufgaben der Erwachsenenvertretung für den konkreten Fall wahrnimmt. Dies sind beispielsweise Juristen oder Sozialarbeiter. Der Bevollmächtigte darf nicht in einem Abhängigkeitsverhältnis oder einer engen Beziehung zu einer Einrichtung stehen, in der sich der Vollmachtgeber aufhält oder von der dieser betreut wird (Spital, Pflegeheim).

Im Gesetz sind keine spezifischen Anforderungen an den Erwachsenenvertreter aufgeführt. Für die Eignung ist wichtig, dass der in Frage kommende Betreuer mit dem Betroffenen und den voraussichtlich erforderlichen Aufgaben zurechtkommt. Dabei mag 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 Erwachsenenvertretung eine anspruchsvolle und verantwortungsvolle Tätigkeit. Das Gericht prüft, ob der Betreffende für den bestimmten Einzelfall geeignet ist.

### **Aufgaben eines Erwachsenenvertreters**

Ein Erwachsenenvertreter 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 Erwachsenenvertreters verwirklicht werden soll. Bei der Wahrnehmung seiner Aufgaben hat ein Erwachsenenvertreter grundsätzlich zu beachten, dass er erstens für den Betreuten nur entscheiden darf, 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 dessen Wünsche klar dem objektiven Wohl des Betroffenen schaden würden und sich eine erhebliche Gefahr nicht anders abwenden ließe. In Grundrechte darf nach Maßstab der Verhältnismäßigkeit nur eingegriffen werden, wenn gleichwertige Rechte des Betroffenen oder Dritter gefährdet sind.

Den Umfang der Angelegenheiten, die der Erwachsenenvertreter zu besorgen hat, legt der Richter fest. Dabei geht es um die Zuständigkeit für einen bestimmten, im Einzelnen festgelegten Bereich, beispielsweise die Verwaltung des Einkommens. Der Beschluss kann sich auch auf eine

Reihe von Angelegenheiten beziehen, zum Beispiel Vermögensverwaltung, Vertretung vor Ämtern und Behörden oder Kontrolle der sozialen und medizinischen Betreuung. Im Rahmen dieses Wirkungskreises ist der Erwachsenenvertreter berechtigt, nach Rücksprache mit dem Betroffenen, wenn nötig auch nach den oben genannten Kriterien 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 Erwachsenenvertreter im Bereich medizinische Betreuung. Jede medizinische Behandlung ist ein Eingriff in das Grundrecht auf körperliche Unversehrtheit. Sie bedarf der Einwilligung. Diese Einwilligung darf eine einsichts- und urteilsfähige Person – auch bei bestehender Erwachsenenvertretung – nur selbst erteilen. Eine ambulante Zwangsbehandlung ist nicht erlaubt. Ist die durch einen Erwachsenenvertreter betreute Person aufgrund ihres geistigen Gesundheitszustandes nicht fähig, die Notwendigkeit einer medizinischen Maßnahme zu beurteilen, ist in einem ersten Schritt ein so genannter Unterstützterkreis (Angehörige oder andere nahestehende Vertrauenspersonen) beizuziehen, um die Willensbildung zu ermöglichen. Gelingt diese Willensbildung nicht, ist in einem zweiten Schritt die Behandlung mit Zustimmung des Erwachsenenvertreters zulässig. In jedem Fall muss die nicht entscheidungsfähige Person vom behandelnden Arzt über die Behandlung informiert und um ihre Meinung gefragt werden. Dies gilt auch für einfache medizinische Heilbehandlungen oder Untersuchungen (zum Beispiel Impfung, Zahnbehandlung, Blutabnahme).

Bei besonderen medizinischen Heilbehandlungen (zum Beispiel Chemotherapie, schwere Operation) muss ein ärztliches Zeugnis ausgestellt

werden, damit der Erwachsenenvertreter seine Zustimmung erteilen kann. Im Zeugnis ist festzuhalten, dass die medizinische Maßnahme notwendig ist und die betroffene Person nicht in der Lage ist, zuzustimmen, 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 Erwachsenenvertreters vom Bezirksgericht (als Pflugschaftsgericht) genehmigt werden. Verweigert umgekehrt der Erwachsenenvertreter die Zustimmung zur medizinischen Maßnahme und gefährdet er dadurch das Wohl der von ihm betreuten Person, kann das Gericht die Zustimmung des Erwachsenenvertreters ersetzen oder die Erwachsenenvertretung einer anderen Person übertragen.

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

Ist ein Erwachsenenvertreter 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 Erwachsenenvertreter nicht einverstanden, muss der Erwachsenenvertreter diesen Willen in der Regel beachten. Im Zweifelsfall kann eine gerichtliche Entscheidung herbeigeführt werden. Der Erwachsenenvertreter unterliegt nicht der Schweigepflicht.

Die soziale Betreuung muss vom Erwachsenenvertreter 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 Pflugschaftsgericht 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 Erwachsenenvertreter, sofern dies in sein Aufgabengebiet fällt. Wenn der Wohnort der durch einen Erwachsenenvertreter betreuten Person dauerhaft geändert werden soll, ist eine Genehmigung durch das Pflugschaftsgericht notwendig.

Im Bereich Vermögenssorge muss das Vermögen der betroffenen Person dem Gericht genau mitgeteilt werden. Da der Erwachsenenvertreter 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 Erwachsenenschutzbestellung im Grundbuch angemerkt wird.

Bei der Vermögensverwaltung müssen folgende Rechnungen gelegt werden:

- Antrittsrechnung: ein Jahr nach Beginn der Erwachsenenvertretung oder zum Ablauf des ersten vollen Kalenderjahres,
- laufende Rechnung und
- Schlussrechnung: nach Ende der Vermögensverwaltung beziehungsweise der Erwachsenenvertretung.

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). Sind kein Vermögen oder nur geringe Einkünfte vorhanden, darf mit Genehmigung des Gerichtes auf eine detaillierte Rechnungslegung verzichtet werden. In diesem Fall genügt der Vermögensstatus zum Ende des Rechnungszeitraumes. Zweckmäßigerweise sollte der Erwachsenenvertreter gleich zu Beginn seiner Tätigkeit diesen Punkt mit dem Gericht klären. Belege müssen auch dann gesammelt und aufbewahrt werden, wenn der Erwachsenenvertreter 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.

Wenn dem Erwachsenenvertreter durch die Ausübung seiner Aufgaben Kosten entstehen, darf er Aufwandsersatz geltend machen. Dies betrifft zum Beispiel Auslagen für Telefonate, Porto oder Fahrtkosten. Darüber hinaus ist es zulässig, dass der Erwachsenenvertreter für den Einsatz von Zeit und Mühe, die er für den Betroffenen aufwendet, eine Entschädigung erhält. Diese kann unter bestimmten Voraussetzungen, zum Beispiel abhängig von der Höhe der Einkünfte des Betroffenen, einen bestimmten Prozentsatz 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, muss der Erwachsenenvertreter 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 Betroffenen und seinem Erwachsenenvertreter,
- die Vermögenssituation des Betroffenen und
- eine Empfehlung über die Fortsetzung der Erwachsenenvertretung.

**TIPP**

Wenn der Erwachsenenvertreter 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 Erwachsenenvertreter können sich zu allen diesbezüglichen Fragen von Bezirksgerichten, Erwachsenenschutzvereinen oder karitativen Organisationen (zum Beispiel Caritas, Rotes Kreuz) beraten lassen. In Österreich gibt es derzeit vier vom Justizministerium anerkannte Erwachsenenschutzvereine (Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*). Diese bieten ehrenamtli-

chen Betreuern Einführung in die Aufgabe, in Fortbildung sowie Erfahrungsaustausch. Eine umfassende Behandlung des Themas enthält die Broschüre *Das neue Erwachsenenschutzrecht* des Bundesministeriums für Justiz. Sie kann im Internet unter [www.justiz.gv.at](http://www.justiz.gv.at) und dem entsprechenden Suchbegriff kostenlos heruntergeladen werden.

## 4. Vollmachten und Verfügungen

### Allgemeines

Wegen ihrer tief greifenden rechtlichen Auswirkung ist die Bestellung eines Erwachsenenvertreters grundsätzlich nachrangig. Letzterer darf nur bestellt werden, wenn Bedarf besteht. Zuerst muss man zur Unterstützung eines psychisch kranken oder behinderten Menschen andere Möglichkeiten ausschöpfen. Damit soll die Autonomie der betroffenen Person gewahrt und die soziale Funktion der Familie gestärkt werden.

Wurde noch kein Erwachsenenvertreter 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 dürfen 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 mittels entsprechender Verfügungen und Vollmachten noch seinen eigenen Willen äußern. Bei den später auftretenden massiven kognitiven Störungen vermag er wichtige Entscheidungen nicht mehr zu treffen. Zu Letzteren gehören insbesondere Regelungen zur Verfügung über Gehalts- und Sparkonten sowie Eigentumsrechte an Haus- und Grundbesitz. Beschlüsse darf man nicht im Geheimen fassen, sondern den Erkrankten taktvoll in die Entscheidungen mit einbeziehen.

### **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 darf jeder geschäftsfähige Mensch, das heißt jeder, der wirksam Rechtsgeschäfte abzuschließen berechtigt ist. 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 und so weiter).

Zur Person des Bevollmächtigten lässt sich jede (geschäftsfähige) volljährige Person bestimmen, vorzugsweise ein naher Angehöriger, ein anderer Verwandter, ein Freund oder ein außenstehender Rechtsanwalt. Wenngleich das spezielle Fachwissen zum Beispiel des Letztgenannten von Vorteil sein mag, 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 lassen sich einzelne Bereiche auf verschiedene Personen übertragen, zum Beispiel dass der Ehepartner die Vollmacht bei medizinischen Maßnahmen besitzt und ein Rechtsanwalt die in Vermögensangelegenheiten. Es lässt sich auch eine gemeinsame Vertretung festlegen, sodass die Bevollmächtigten nur gemeinsam bestimmen können.

Die Vollmachtserteilung ist an keine bestimmte Form gebunden. Sie darf sogar mündlich erteilt werden. Davon ist jedoch 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 spezielle Vollmachten sind unter diesem Stichwort im Internet zu finden. Ein Beispiel findet sich im *Anhang*.

### **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 spezielle Vollmacht ausreicht oder 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, Abbuchungsaufträge, Einzugsermächtigungen, Ankauf von Wertpapieren und Devisen, Entgegennahme von Kontoauszügen und so weiter. Nicht durch eine Kontovollmacht gedeckt sind die Erteilung von Untervollmachten, die Eröffnung weite-

rer 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 begleichen zu können. Diese praxisübliche Vorgehensweise ist mit einem Risiko verbunden: wenn der Bevollmächtigte nicht zum Kreis der Erben gehört, ist es denkbar, dass es zwischen beiden wegen vermeintlicher oder tatsächlicher Unstimmigkeiten zu Konflikten kommt. 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**

Sterben, Tod und damit zusammenhängende Bereiche gehören zu den Themen, die nach Möglichkeit vermieden werden. Dies gilt auch für die Patientenverfügung. Dennoch ist es wichtig, sich bereits in gesunden Tagen ausführlich damit auseinander zu setzen. Die Patientenverfügung ist bekanntlich für Lebensphasen gedacht, in denen Patienten ihren Willen aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr auszudrücken vermögen, wenn sie also nicht mehr artikulationsfähig sind oder wenn sie nicht mehr über die notwendige Einsichts- oder Urteilsfähigkeit verfügen. Diese Situation ist bei Huntington-Patienten vorhersehbar. Die Patientenverfügung ist dann die schriftliche Festlegung darüber, ob man bestimmte Untersuchungen, Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe, die zum Zeitpunkt der Festlegung noch nicht absehbar sind, wünscht und zulässt – oder untersagt. Es gilt daher, sich rechtzeitig darüber klar zu werden, welche ärztlichen Maßnahmen gewünscht sind und unter

welchen Bedingungen darauf verzichtet werden soll. Auf diese Weise kann man auf eine spätere ärztliche Behandlung Einfluss nehmen, selbst wenn man zum Zeitpunkt der Behandlung nicht mehr ansprechbar und nicht mehr einwilligungsfähig ist. Eine Patientenverfügung dient daher der Vorsorge und sichert die Selbstbestimmung.

Bei den Überlegungen, eine Patientenverfügung zu erstellen oder nicht, geht es zum einen um die eigenen Vorstellungen von Krankheit, Leiden und Tod. Wie stellt man sich die Behandlung am Lebensende vor? Wovor fürchtet man sich, worauf hofft man? Besteht die Angst, dass im Falle schwerer Erkrankung nicht alles medizinisch Mögliche getan wird? Oder dass man als zukünftiger Pflegefall wehrlos ungewollter Behandlung ausgesetzt ist und mittels Einsatz technischer Einrichtungen nicht in Frieden sterben darf? Zum anderen geht es darum, welche ärztlichen Maßnahmen zur Lebensverlängerung konkret ergriffen werden sollen – und welche nicht.

Wenn man mit bestimmten Maßnahmen nicht einverstanden ist, muss man dies in der 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 akuten Fall medizinische Maßnahmen wie künstliche Beatmung, künstliche Ernährung oder Wiederbelebung bei Herzstillstand durchgeführt werden, die nicht dem eigenen Willen entsprechen. Dabei muss man sich darüber im Klaren sein, dass man mit der Festlegung für oder gegen eine Behandlung unter Umständen auf ein Weiterleben verzichtet oder umgekehrt weiterlebt, aber vielleicht abhängig und fremdbestimmt. Mit der Patientenverfügung übernimmt man selbst Verantwortung für die Folgen, sofern Ärzte den Anordnungen entsprechen. Gleichzeitig nimmt sie den Angehörigen oder einem Bevollmächtigten die Last, über die Behandlung des Betroffenen entscheiden zu müssen.

In Österreich wird bezüglich ihrer verpflichtenden Wirkung zwischen beachtlicher und verbindlicher Patientenverfügung unterschieden. Bei der *beachtlichen* Form handelt es sich um eine Willenserklärung, mit der der künftige Patient in möglichst genauer Beschreibung ersucht, im Falle einer zum Tode führenden Erkrankung, Verletzung oder Bewusstlosigkeit auf künstliche, lebensverlängernde Maßnahmen zu verzichten, gegebenenfalls unter Nutzung aller Möglichkeiten der Schmerzlinderung. Für den Arzt dient sie als Orientierungshilfe und er muss sich in der akuten Situation überlegen, welche Behandlung der Patient wünscht. Dazu hat er den konkreten Patientenwillen zu ermitteln, um im Sinne der Verfügung entscheiden zu können. Angesichts des Gesamtzustandes und der Prognose des Patienten hat er zu prüfen, welche ärztlichen Maßnahmen angezeigt sind. Nahen Angehörigen oder sonstigen Vertrauenspersonen des Patienten kann, sofern dies ohne erhebliche Verzögerung möglich ist, Gelegenheit zur Äußerung gegeben werden. Das für diesen Fall geeignete Dokument zur Ergänzung einer Patientenverfügung ist die Vorsorgevollmacht. 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. Sie ist zu ihr jedoch eine äußerst sinnvolle und nützliche Ergänzung, weil der Bevollmächtigte mit beiden im Ernstfall befugt und in der Lage ist, zusammen mit den Ärzten die Wünsche aus der Patientenverfügung umzusetzen (siehe Abschnitt *Vorsorgevollmacht*).

In einer solchen Lage ist es hilfreich, die persönlichen Auffassungen des Betroffenen zu kennen, damit sich die Festlegungen der Patientenverfügung besser nachvollziehen lassen. Diesem Ziel dient die Ergänzung der Verfügung um eigene Wertvorstellungen und Über-

zeugungen. Diese mögen sich auf bisherige Lebensentscheidungen beziehen, auf eigene leidvolle Erfahrungen oder auf das Erleben von Leid, Behinderung oder Sterben anderer, auf die Beziehung zu anderen Menschen, auf Vorstellungen zum künftigen Leben oder auf die Rolle von Religion und Spiritualität im eigenen Leben, um nur einige Stichworte zu nennen. Ausführungen zu diesen und anderen Fragen können dazu beitragen, den Sinngehalt der Patientenverfügung zu verdeutlichen. Ist darüber nichts bekannt, dürfen Betreuer und Arzt davon ausgehen, dass der Patient den ärztlich angezeigten Maßnahmen zustimmen würde.

Um Unklarheiten zu vermeiden empfiehlt sich in jedem Fall vor Erstellung einer Patientenverfügung die Rücksprache mit einem Arzt (im Falle einer schweren chronischen Krankheit wie Huntington mit dem Facharzt), um klar beschreiben zu können, wann und warum eine bestimmte medizinische Maßnahme gewünscht oder abgelehnt wird. Auch bei der endgültigen Abfassung der Verfügung sollte der Arzt beteiligt werden und nach Möglichkeit mitunterschreiben. Dies gibt der Verfügung mehr Gewicht.

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 Einwände gegen notärztliche Maßnahmen bei einem Unfall erhebt, ob er dies für den Fall seines Siechtums verbietet oder aus anderen Gründen.



Eine verbindliche Patientenverfügung muss schriftlich mit Angabe des Datums vor einem Rechtsanwalt, einem Notar oder einem rechtskundigen Mitarbeiter der Patientenvertretung errichtet werden. Dem Patienten müssen auch die rechtlichen Auswirkungen seiner Verfügung von vornherein klar sein. Auch sollen durch einen solchen rechtskundigen Beistand Unklarheiten, Missverständnisse und Ungereimtheiten möglichst ausgeschaltet 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 vom Arzt und anderen Beteiligten zu respektieren, auch wenn sie nicht damit einverstanden sind.

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 für den Fall, dass die Nahrungszufuhr über den Mund wegen ausgeprägter Schluckstörungen nicht oder nicht mehr genügend möglich ist und Abmagerung und Verhungern drohen, die Anlage einer sogenannten PEG-Sonde erbeten werden. In ähnlicher Weise lässt sich bei Gefahr von Stürzen aufgrund von Stand- und Gangunsicherheit vorsehen, dass zur Sturzprävention und um mögliche Verletzungen zu verhindern (Knochenbrüche, Hämatome, Kopfverletzungen) mechanische Fixierungsmaßnahmen angewendet werden (zum Beispiel Gitter am Bett, anschnallen im Rollstuhl). Und als weiteres Beispiel könnte man für den Fall der Gefahr des Erstickens durch Verschlucken eines Nahrungsstückchens die Anweisung vorsehen, dass lebensrettende Maßnahmen durchgeführt werden (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.

Kernpunkte einer Patientenverfügung müssen sein:

- Einleitung (mit Name, Vorname, Geburtsdatum, Wohnort und einer Formel wie: Ich bestimme hiermit für den Fall, dass ich nicht fähig bin, meinen Willen zu äußern, ...),
- Beschreibung der Situation(en), für die 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 (zu Hause, Krankenhaus, Hospiz), zur Verbindlichkeit, zu weiteren vorhandenen Verfügungen oder Vollmachten (insbesondere *Vorsorgevollmacht*), zu Organspende, zu Gültigkeitsdauer und gegebenenfalls zu anderen Punkten, die einem wichtig erscheinen, um seine Wünsche und Anordnungen präzise deutlich zu machen.

Die Patientenverfügung muss in Schriftform verfasst werden. Der Verfasser muss volljährig sein. Ist er nicht mehr imstande, eine nachvollziehbare Unterschrift zu leisten, muss ein Notar das Handzeichen beglaubigen.

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

Bei einem akuten Notfall (Unfall, Herzinfarkt und so weiter) steht in der Regel die Lebensrettung im Vordergrund, und Ärzte und Krankenhäuser unternehmen alles Menschenmögliche, um Leben zu verlängern. Dann wird sich meist nicht rechtzeitig klären lassen, ob eine rechtlich wirksame Patientenverfügung vorliegt und ob die darin getroffenen Festlegungen für die aktuelle Situation maßgeblich sind, denn mit der Suche nach einer Patientenverfügung würde wertvolle Zeit verstreichen. Daher besteht in der Notfallmedizin keine Pflicht des Arztes, nach einer Patientenverfügung zu suchen. Infolgedessen 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 dürfen 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.

Wenn die Patientenverfügung im Ernstfall nicht aufzufinden ist, nützt sie nichts. Demzufolge empfiehlt es sich, sie an einem Ort aufzubewahren, wo die Angehörigen sie im Bedarfsfall schnell zu finden wissen. Sicherheitshalber sollte man mehrere Exemplare hinterlegen: eines zum Beispiel beim Hausarzt und eines bei Verwandten oder Freunden. Die Verfügungen lassen sich auf Wunsch im Patientenverfügungsregister des Österreichischen Notariats oder im Patientenverfügungsregister der österreichischen Rechtsanwälte registrieren (gebührenpflichtig). Dort besteht für Krankenanstalten in Kooperation mit dem Österreichischen Roten Kreuz österreichweit verfügbare Einsichtsmöglichkeit. Zusätzlich kann man 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.

Eine Patientenverfügung ist erst anzuwenden, wenn der Patient nicht mehr entscheidungs- oder einwilligungsfähig ist. Mit dem allmählichen Fortschreiten der Huntington-Krankheit und der damit einhergehenden zunehmenden Demenz mag 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 Tragen.

Die Verfügung gilt fünf Jahre und muss danach wieder bestätigt werden. Dies soll unter anderem dazu beitragen, dass sich der Patient mit seiner Verfügung wieder auseinandersetzt, wenn er sie verlängern will. Sie verliert nach Ablauf von fünf Jahren aber nicht ihre Gültigkeit, wenn der Patient sie mangels Einsichts-, Urteils- oder Äußerungsfähigkeit nicht erneuern kann. Sie lässt sich jederzeit widerrufen oder abändern.

Eine Patientenverfügung verliert ihre Wirksamkeit, wenn sie nicht frei oder ernstlich zustande gekommen ist, wenn ihr Inhalt strafrechtlich nicht zulässig ist (zum Beispiel von einem Arzt aktive Sterbehilfe zu verlangen), wenn sich der Stand der Medizin im Vergleich zum Inhalt der Patientenverfügung wesentlich geändert hat, und es dürfen keine Anhaltspunkte bestehen, dass die Patientenverfügung durch äußeren Druck oder aufgrund eines Irrtums zustande gekommen ist.

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. Die dabei auftretenden Fragen sollte man nicht „zwischen Tür und Angel“ erledigen. Dazu muss man sich Zeit nehmen, die möglichen Szenarien in Ruhe überdenken und sich mit Hausarzt, Menschen in fachkundigen Organisationen, einem Geistlichen oder einer anderen Person seines Vertrauens beraten. Außerdem verhilft die Beschäftigung mit diesen und ähnlichen Fragen dazu, sich darüber klar zu werden, was man in bestimmten Situationen an ärztlicher Hilfe in Anspruch nehmen will und was nicht. Als Ergebnis dieser Gespräche mag auch der Entschluss stehen, keine Patientenverfügung zu erstellen.

Unter dem Stichwort *Patientenverfügung* findet man im Internet – meist kostenfrei – eine Vielzahl unterschiedlichster Hilfen und Muster für Pa-

tientenverfügungen. So gibt es beispielsweise diesbezügliche Formulare, in denen man lediglich diverse Punkte anzukreuzen oder die man nur auszufüllen und zu unterschreiben braucht. Dies genügt zur Anerkennung seines Willens allerdings nicht. Derartig allgemein gehaltene oder vorformulierte Standard-Verfügungen werden im Zweifelsfall kaum als verbindlich angesehen. Immerhin lassen sich geeignete Textstellen als Anhaltspunkt für eine individuelle Verfügung nutzen. 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 von der eigens zu diesem Thema eingerichteten Webseite herunterladen ([www.patientenverfuegung.or.at](http://www.patientenverfuegung.or.at)). Ausführliche Information entsprechend der österreichischen Gesetzeslage inklusive guter Textbausteine findet man auch auf der Webseite des Bundesministeriums für Gesundheit unter [www.bmg.gv.at/home/Schwerpunkte/Medizin/Patientenverfuegung](http://www.bmg.gv.at/home/Schwerpunkte/Medizin/Patientenverfuegung). Die Entsprechung für Deutschland findet man auf der Webseite des Bundesjustizministeriums unter ([www.bmjv.de](http://www.bmjv.de), Suchbegriff Patientenverfügung). Ein auf Huntington bezogenes Muster einer Patientenverfügung ist im *Anhang* abgedruckt.

### **Erwachsenenschutzverfügung**

Mit der sogenannten Erwachsenenenschutzverfügung gibt der Betroffene kund, wer im Anlassfall (Verlust der Geschäftsfähigkeit) zum Erwachsenenvertreter bestellt werden soll (auch: wer *nicht* Erwachsenenvertreter werden soll). Dieser Wunsch ist bei der Bestellung eines Erwachsenenvertreters einzubeziehen. Dies ist gerade für Huntington-Betroffene von Interesse, da mit Fortschreiten der Erkrankung die Einsetzung eines Erwachsenenvertreters absehbar ist. In der Erwachsenenenschutzverfügung können auch Wünsche und Gewohnheiten festgehalten werden, die vom Erwachsenenvertreter berücksichtigt werden müssen, beispielsweise, ob im Falle der Pflegebedürftigkeit eine Pflege zu Hause oder

eine Unterbringung in einem bestimmten Pflegeheim gewünscht ist. Eine Erwachsenenschutzverfügung kann mit einer Vorsorgevollmacht verbunden werden. Sie muss auf jeden Fall schriftlich verfasst werden. Die Bestellung eines Erwachsenenvertreters mittels einer Erwachsenenschutzverfügung ist auch bei geminderter Entscheidungsfähigkeit noch möglich und rechtlich zulässig.

### **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 Testament, da dieses meist erst nach der Bestattung 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* der Bestattung Wien, die auf ihrer Webseite unter [www.bestattungwien.at](http://www.bestattungwien.at) kostenlos 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](http://www.help.gv.at) (Suchbegriff *Todesfall*).

**TIPP**

Für alle vorstehend genannten Vollmachten und Verfügungen 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.



## 5. Testament

### Allgemeine Bestimmungen

Über Sterben und Tod spricht man in unserer Gesellschaft nur ungern. Dazu gehört auch das Thema Testament. Die letztwillige Verfügung darf jedoch unter dem Aspekt einer derzeit nicht heilbaren Krankheit kein Tabu-Thema sein. 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, muss er durch eine klare testamentarische Regelung sicherstellen, dass sich die Erbfolge nach *seinem* Willen richtet. Das gesetzliche 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 könnte beispielsweise die Zuwendung eines Geldbetrags sein, die Einräumung eines Nutzungsrechts (zum Beispiel der Wohnung) oder die Übertragung eines konkreten Gegenstandes (zum Beispiel die Münzsammlung). Das Vermächtnis ist im Zweifel sogleich mit dem Tod des Vermächtnisgebers zu erfüllen, Geldvermächtnisse können aber erst nach Ablauf eines Jahres nach dem Tod des Vermächtnisgebers geltend gemacht werden.

Vererblich sind alle Vermögenswerte des Verstorbenen. Dazu gehören beispielsweise Liegenschaften, Sparguthaben, Schmuck oder Forderungen gegen andere Personen. Vererblich sind auch Schulden des Verstorbenen. Der Erbe kann sich nicht aussuchen, welche Erbstücke, Rechte oder Pflichten er übernimmt. Es gilt alles oder nichts. 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, Titel, Wohnrecht, Gewerbeberechtigungen oder Unterhaltsansprüche. Auch der Leichnam zählt nicht zum Nachlass. *Wie der Tote bestattet wird, 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, grundsätzlich 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 den Ehegatten oder einen nahestehenden Verwandten in seinem Testament nicht bedacht hat. 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. Dieser lässt sich erst ein Jahr nach dem Tod des Erblassers einfordern. Das Recht auf einen Pflichtteil beschränkt sich auf Nachkommen des Erblassers (Kinder, wenn diese verstorben sind, Enkel und so weiter) sowie den Ehegatten oder eingetragene Partner. Der Pflichtteil beträgt die Hälfte des regulären Erbanteils.

Auch Pflegeleistungen durch nahe Angehörige werden im Erbrecht berücksichtigt. Demzufolge erhalten pflegende Personen ein gesetzliches Vermächtnis, wenn es sich bei ihnen um nahe Angehörige handelt und sie die Pflege am Verstorbenen in den letzten drei Jahren vor seinem Tod mindestens sechs Monate lang in nicht bloß geringfügigem Ausmaß und unentgeltlich erbracht haben. Unter „Pflege“ ist hier „Betreuung und Hilfe“ und nicht „Pflege wie durch Krankenschwestern“ zu verstehen. Mit „nahen Angehörigen“ sind Personen aus dem Kreis der gesetzlichen Erben des Verstorbenen gemeint sowie deren Ehegatten, eingetragene Partner und deren Kinder und schließlich der Lebensgefährte des Verstorbenen und dessen Kinder. Als „nicht bloß geringfügiges Ausmaß“ gelten in der Regel durchschnittlich mehr als 20 Stunden im Monat, und „unentgeltlich“ bedeutet „ohne Gegenleistung“. Die Höhe des Ver-

mächtnisses richtet sich nach Art, Umfang und Dauer der Leistungen. Das Pflegevermächtnis gebührt *neben* einem Pflichtteil und anderen Leistungen aus der Verlassenschaft. Ein Pflegevermächtnis muss nicht vom Verstorbenen angeordnet werden, sondern steht – bei Erfüllung der genannten Voraussetzungen – alleine aufgrund des Gesetzes zu.

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 Erwachsenenvertreter 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 dürfen kein Testament errichten: Personen unter 14 Jahren, Geistesschwache, Geisteskranke sowie Personen, bei denen die freie Willensbildung aus einem sonstigen Grund (zum Beispiel bei einem akuten Vollrausch) ausgeschlossen ist.

Der Erblasser darf 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 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 Nachkommen (Vater, Mutter, Bruder, Schwester, Neffe, 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 und so weiter. 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 und so weiter sind im Sinne des Gesetzes keine Verwandten und somit von der gesetzlichen Erbfolge ausgeschlossen. 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. 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, erhöht sich der Erbanspruch des Überlebenden um ein weiteres Drittel auf zwei Drittel des Nachlasses. Das restliche Drittel des Vermögens fällt an die Eltern des Verstorbenen oder deren Nachkommen. In allen übrigen Fällen erbt der überlebende Ehegatte den gesamten Nachlass allein.

Im Übrigen gebührt dem Ehegatten als gesetzliches Vorausvermächtnis das Recht, in der Ehwohnung weiter zu wohnen und die zum ehelichen Haushalt gehörenden beweglichen Sachen, soweit sie zu dessen Fortführung entsprechend der bisherigen Lebensverhältnisse erforderlich sind, zu benutzen. Überdies kann der Ehegatte 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. Gibt es weder Verwandte noch einen Ehegatten als Erben, erbt der Staat.

Ein geschiedener Ehegatte ist nicht erbberechtigt. Mit Auflösung der Ehe zu Lebzeiten des Verstorbenen werden davor errichtete letztwillige Verfügungen, soweit sie den früheren Ehegatten, betreffen, aufgehoben,

es sei denn, dass der Verstorbene ausdrücklich das Gegenteil angeordnet hat. Dies gilt sinngemäß auch für die Aufhebung einer Abstammung oder den Widerruf oder die Aufhebung einer Adoption.

Die für Ehegatten maßgeblichen Bestimmungen sind sinngemäß auf einen eingetragenen Partner anzuwenden, sofern dieser zumindest in den letzten drei Jahren vor dem Tod des Verstorbenen im gemeinsamen Haushalt gelebt hat und der Verstorbene zum Zeitpunkt des Todes nicht verheiratet war. Mit diesen Einschränkungen hat der eingetragene Partner ein gesetzliches Erbrecht wie ein Ehegatte. Lediglich das Recht des gesetzlichen Vorausvermächtnisses des Lebensgefährten (Wohnrecht) endet nach einem Jahr.

### **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 sich anhand der Handschrift seine Identität prüfen lässt. 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 darf. 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 Testaments-Errichter nicht willens oder in der Lage sein, seinen letzten Willen eigenhändig zu schreiben, darf 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. Seine Unterschrift muss er mit einem handschriftlichen Zusatz bekräftigen, dass die Urkunde seinen letzten Willen enthält (zum Beispiel: *Das ist mein letzter Wille, So soll es sein* oder *Diese Urkunde enthält meinen letzten Willen*). Darüber hinaus muss er das Testament vor drei Zeugen (nicht zwei, wie oft irrtümlich angenommen), die außerdem ununterbrochen und gleichzeitig anwesend sein müssen, unterschreiben lassen. Überdies muss aus dem Testament die Identität der Zeugen hervorgehen (Vor- und Familienname, Geburtsdatum, Adresse). 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 und eigenhändig geschriebenen Zusatz *als ersuchter Testamentszeuge*.

Als Zeugen kommen *nicht* in Betracht Personen unter 18 Jahren, Blinde, Taube, Stumme, Personen, die 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 sowie Vorsorgebevollmächtigte, gesetzliche Vertreter oder Dienstnehmer (zum Beispiel Pfleger).

Eine letztwillige Verfügung mag auch vor einem Gericht, einem Notar oder einem Rechtsanwalt errichtet werden. Dies geschieht in der Weise, dass der Erblasser dem Richter, Notar oder Rechtsanwalt seinen letzten Willen schriftlich vorlegt oder mündlich zur Niederschrift angibt.



Als Zeugen fungieren dann der Richter, zwei Notare oder Rechtsanwälte beziehungsweise ein Notar oder Rechtsanwalt mit je zwei weiteren Personen, zum Beispiel Kanzleiangestellte. Zwei wesentliche Vorteile des gerichtlichen, notariellen oder rechtsanwaltlichen 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 die Rechtspersonen übernehmen. Nachteil des Verfahrens ist, dass es mit Kosten verbunden ist, denn die Rechtsvertreter sind verpflichtet, ihre Tätigkeit gemäß der Gebührenordnung zu berechnen. Die Höhe der Kosten richtet sich nach dem Vermögen des Erblassers.

Der Aufbewahrungsort des eigenhändigen Testaments mag bei den privaten Personaldokumenten sein, es lässt sich auch gegen eine geringe Gebühr bei einem Notar oder einem Rechtsanwalt hinterlegen. Alle bei einem Gericht, bei einem Notar oder bei einem Rechtsanwalt errichteten oder hinterlegten letztwilligen Verfügungen werden dem Zentralen Testamentsregister der Österreichischen Notariatskammer gemeldet. Dieses Register ist das einzige gesetzlich geregelte Testamentsregister. Dort werden nicht der Inhalt des Testaments, sondern die persönlichen Daten des Testaments-Errichters und das Datum der Testamentserrichtung registriert. Im Sterbefall fragt der zuständige Notar bei diesem Register an, bekommt dort die Auskunft, wo das Testament hinterlegt ist und kann es sich zusenden lassen. Auf jeden Fall lässt sich so verhindern, dass jemand, der das Testament findet und inhaltlich damit nicht einverstanden ist, dieses unterschlägt.

Eine Sonderform des Testaments ist das Nottestament. In dieser Form kann ein Testament ausnahmsweise mündlich errichtet werden, wenn Lebensgefahr oder die Gefahr des Verlusts der Testierfähigkeit besteht. 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 muss 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. 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. Personen, die unter Erwachsenenschutz stehen, müssen ihr Testament nicht mehr in öffentlicher Form errichten, wenn das Gericht zum Schutz der betroffenen Person eine entsprechende Anordnung getroffen hat.

Grundsätzlich kann ein Testament nur durch den Erblasser errichtet werden. Eine Ausnahme ist das gemeinschaftliche Testament. Dies lässt sich nur von Ehegatten unter Einhaltung der erwähnten Formvorschriften aufsetzen. 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 dieses letzten Willens gleich ist. Schreibt *ein* Partner und unterschreibt der andere Partner nur, werden, wie beim fremdhändigen Testament, drei Zeugen benötigt.

Auch ein gemeinschaftliches Testament ist zu Lebzeiten widerruflich. 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 gemeinsamen Kinder fallen soll, darf 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 mögen. 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 bietet die Internetseite [www.help.gv.at](http://www.help.gv.at) unter dem Suchbegriff *Erben und Vererben*. Darüber hinaus sind Broschüren zum Thema Testament / Erben von verschiedenen Anbietern (Caritativen Organisationen, Banken) sowie Muster für ein gültiges Testament unter den entsprechenden Stichworten im Internet zu finden.

## 6. Rechtsberatung

Für vielfältige Problemsituationen eines Huntington-Betroffenen mag es notwendig werden, rechtlichen Beistand zu suchen. Sei es wegen Rechtsmitteln gegen Bescheide, Fragen der Erwachsenenvertretung, der PflegegeldEinstufung oder erbrechtlicher Belange: Angesichts vieler unübersichtlicher Verwaltungsvorschriften oder Gesetze ist es für Nichtjuristen schwierig, ohne kompetente Hilfe berechtigte 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 die folgenden 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 dürften, 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, eine Rechtsschutzversicherung abzuschließen, die den Bereich Sozialrecht einschließt. Mit dieser hat man bei rechtlichen Problemen zumindest kostenmäßig vorgesorgt.

**TIPP**

Eine erste Rechtsauskunft ist in jedem österreichischen Notariat kostenfrei. Darüber hinaus bieten die Rechtsanwaltskammern Österreichs ein erstes, kostenloses Orientierungsgespräch im Rahmen der „Ersten Anwaltlichen Auskunft“. 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. Wenn dies keine Wirkung zeigt und das

Fahren ein großes Risiko darstellt, muss man die Polizei einschalten, die 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 in der Lage ist, ohne Gefährdung für sich und andere Auto zu fahren. 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 vorgekommen?
- 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?

Wenn 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 dürfen alle Kraftfahrzeuge, die die gleichen Merkmale aufweisen, gefahren werden. Ist die behinderte Person nach dem ärztlichen Gutachten zum Lenken nur eines bestimmten Kraftfahrzeugs *geeignet*, lautet die Bezeichnung *beschränkt geeignet*. Es kann somit nur dieses eine Fahrzeug gefahren werden. Die Befristungen und Bedingungen für das Lenken des Kraftfahrzeugs sowie dessen amtliches Kennzeichen und die Fahrgestellnummer werden in den Führerschein eingetragen.

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



45-minütige Beobachtungsfahrt durchgeführt. Bei dieser soll festgestellt werden, ob und welche Zusatzeinrichtungen zum Handhaben des Kraftfahrzeugs 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 Kraftfahrzeugs 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 der Sozialministeriumservice, bei dessen Landesstellen der Antrag einzureichen ist (Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*).

Alle Fragen rund um den Führerschein für Behinderte sind unter diesem Suchbegriff im Internet auf der österreichischen Amtshelferseite zu finden (*www.help.gv.at*).

### **Anschaffung eines Kraftfahrzeugs**

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 ge-

währen. Dann kommt es auf die Preisverhandlung mit dem Autohändler an. Vorausgesetzt werden bei den meisten Autofirmen ein Grad der Behinderung von mindestens 50 Prozent, der mit dem Behindertenpass nachgewiesen werden muss, sowie eine Behaltdauer des Fahrzeugs von mindestens einem halben oder einem Jahr.

Die Wahl des richtigen Kraftfahrzeugs 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 Kraftfahrzeugs zu einem sogenannten Ausgleichskraftfahrzeug an. Damit werden Kraftfahrzeuge bezeichnet, die durch nachträglich angebrachte besondere Ein- und Vorrichtungen geeignet sind, die Körperbehinderung des Lenkers beim Lenken des Kraftfahrzeugs auszugleichen. Derartige Zusatzeinrichtungen müssen von der zuständigen Behörde genehmigt und im Typenschein sowie im Zulassungsschein vermerkt werden. Kostenvoranschläge erstellen alle Werkstätten, die behindertengerechte Umbauten vornehmen. 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 Kraftfahrzeugs eine Beihilfe (Zuschuss / Darlehen) gewährt werden. Dazu müssen folgende Voraussetzungen gegeben sein:

- Das Fahrzeug dient nachweislich zum Erreichen des Arbeitsplatzes (Nachweis durch Lohnzettel),
- Der Grad der Behinderung mindestens 50 Prozent,
- Die Benützung öffentlicher Verkehrsmittel ist unzumutbar (Eintragung im Behindertenpass erforderlich),
- Der Behindertenparkausweis nach §29b StVO muss vorliegen,

- Einkommensgrenze: 12-facher Betrag der Ausgleichstaxe monatlich, derzeit 12 mal 257 Euro = 3.084 Euro (pro unterhaltsberechtigter Person steigt dieser Betrag um zehn Prozent),
- Bruttokaufpreis: maximal 150-facher Betrag der Ausgleichstaxe, derzeit 150 mal 257 Euro = 38.550 Euro (zuzüglich Kosten für behinderungsgerechte Ausstattungen),
- Eine Lenkerberechtigung ist vorhanden (Ausnahme: falls Selbstlenkung behinderungs- oder altersbedingt nicht möglich ist, ist Transport durch andere Person zulässig, sofern der PKW überwiegend für den Behinderten verwendet wird, das heißt mindestens zwei Mal wöchentlich, und er mit dem Lenker im gemeinsamen Haushalt lebt),
- Rechnung und Zulassung des Kraftfahrzeugs lauten auf den Antragsteller (auch wenn der Behinderte nicht selbst lenkt) und
- Ablauf von fünf Jahren seit der letzten Förderung (gerechnet von Zulassungsdatum zu Zulassungsdatum; Ausnahme bei vorzeitiger Unbrauchbarkeit des Kraftfahrzeugs (Unfall) oder bei behinderungsbedingten Gründen).

Anträge (mit allen Unterlagen) sind beim Sozialministeriumservice vor Realisierung des zu fördernden Vorhabens einzureichen. Sie sind gebührenfrei und an keine Form gebunden. Die Zuschusshöhe beträgt maximal den 9-fachen Betrag der Ausgleichstaxe, derzeit 9 mal 257 Euro = 2.313 Euro (zuzüglich behinderungsbedingt erforderlicher Adaptierungen). Für Leasingfahrzeuge wird der Zuschuss gesondert berechnet.

**TIPP**

Ergänzend sei darauf hingewiesen, dass außer dem Sozialministeriumservice 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 Sozialministeriumservice zur Verfügung (Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*).

### Fahrt zur Arbeit

Wenn für einen Behinderten die Benützung öffentlicher Verkehrsmittel nicht zumutbar ist, steht für Fahrten zwischen Wohnung und Arbeitsstätte die große Pendlerpauschale zu. Als Nachweis gilt der Parkausweis für Menschen mit Behinderung oder die Befreiung von der motorbezogenen Versicherungssteuer. Die Pauschale beträgt:

<b>Entfernung</b>	<b>Betrag pro Monat</b>	<b>Jahresbetrag</b>
ab 2 bis 20 km	31 Euro	372 Euro
ab 20 bis 40 km	123 Euro	1.476 Euro
ab 40 bis 60km	214 Euro	2.568 Euro
Mehr als 60 km	306 Euro	3.672 Euro

Die Pauschale kann während des aktuellen Kalenderjahres beim Arbeitgeber oder im Rahmen der Steuererklärung oder der Arbeitnehmerveranlagung im Folgejahr beim zuständigen Wohnsitzfinanzamt geltend gemacht werden. Die tatsächlichen Fahrtkosten des Arbeitnehmers (Pendler) können dabei nicht geltend gemacht werden. Antragsformulare und der sogenannte Pendlerrechner sind auf der Webseite des Bundesministeriums für Finanzen zu finden (<https://pendlerrechner.bmf.gv.at>).

### 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 Parkausweis für Menschen mit Behinderung 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 oder auf der Amtshelferseite ([www.help.gv.at](http://www.help.gv.at)), bei Letzterer unter dem Suchbegriff *Befreiung von der motorbezogenen Versicherungssteuer* 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.

**Parkausweis für Menschen mit Behinderung nach § 29b StVO**

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 dem Parkausweis für Menschen mit Behinderung 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 Fahrertür 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 des genannten Parkausweises. 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 Kraftfahrzeugs oder den Antrag auf einen persönlichen Behindertenparkplatz.

Für die Ausstellung des Ausweises ist der Sozialministeriumservice zuständig. Voraussetzung ist ein Behindertenpass mit dem Zusatzeintrag *Unzumutbarkeit der Benützung öffentlicher Verkehrsmittel wegen dauerhafter Mobilitätseinschränkung aufgrund einer Behinderung* oder *Unzumutbarkeit der Benützung öffentlicher Verkehrsmittel*. Wer nicht im

Besitz eines Behindertenpasses mit dieser Zusatzeintragung ist, muss diesen beziehungsweise diesen Zusatzeintrag vorher beim Sozialministeriumservice beantragen. Der Antrag für den Parkausweis ist von der betroffenen Person oder ihrem gesetzlichen Vertreter zu stellen. Erforderliche Unterlagen sind das Antragsformblatt und ein aktuelles Passfoto. Der Parkausweis wird vom Sozialministeriumservice gebührenfrei ausgestellt und per Post zugesandt.

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. Des Weiteren 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 Fahrzeugs 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 Parkmeterabgabe befreit. Hier gelten bundesländerspezifische Regelungen. Ob eine Parkgebühr zu bezahlen ist, obliegt der Gemeinde. In den meisten Bundesländern ist das Parken für Inhaber eines Parkausweises für Menschen mit Behinderung jedoch kostenlos.

Der Parkausweis 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 *Parkausweis für behinderte Menschen in der Europäischen Union*, die man im Internet unter diesem Titel findet.

Weitere Information ist auf der Internet-Seite des Bundeskanzleramtes [www.help.gv.at](http://www.help.gv.at) unter dem Suchbegriff *Ausweis nach § 29b StVO* zu finden.

### **Behindertenparkplatz**

Ein Behinderter kann für seinen Wohnsitz und/oder seine Arbeitsstelle einen Behindertenparkplatz beantragen. Voraussetzung ist ein Parkausweis 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 Parkverbotschildes 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 Ver-



treter oder einem Bevollmächtigten gestellt werden. Mit dem Antrag (formlos einzubringen) sind der Parkausweis 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 45 Euro. Abhängig vom Bundesland mag 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](http://www.help.gv.at) unter dem Suchbegriff *Behindertenparkplatz* zu finden.

### **Autobahnvignette**

Der Sozialministeriumservice 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 Sozialministeriumservice eingereicht werden. Wenn die Vignette bereits gekauft wurde und die genannten Voraussetzungen erfüllt werden, lässt sich bei der Mautgesellschaft (ASFINAG) die Rückerstattung der Kosten beantragen. Zur Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*.

### **Maut-Ermäßigung**

Auf einigen Streckenabschnitten im österreichischen Straßennetz wird eine Pkw-Sondermaut eingehoben. Diese Abschnitte sind nicht vignetenpflichtig. 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 Parkausweises nach § 29b StVO. Des Weiteren muss die Behinderung im Führerschein eingetragen beziehungsweise die Lenkbefugnis auf den Betrieb eines Fahrzeugs ohne Kupplungspedal (Automatikgetriebe) beschränkt sein. Darüber hinaus muss das Fahrzeug eine für den behindertengerechten Betrieb geeignete Typisierung aufweisen (Ausgleichskraftfahrzeug). 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*. Die Broschüre *Mautpflicht – Ermäßigung für Menschen mit Behinderung* ist kostenlos beim Sozialministeriumservice erhältlich ([www.sozialministeriumservice.at](http://www.sozialministeriumservice.at)).

### **Ermäßigter Mitgliedsbeitrag bei Kraftfahrerorganisationen**

ÖAMTC und ARBÖ gewähren behinderten Kraftfahrern ermäßigte Mitgliedsbeiträge (derzeit ARBÖ 40,70 Euro; ÖAMTC 32,70 Euro). Dazu müssen vorgelegt werden: entweder der Behindertenpass, wenn darin die Unzumutbarkeit der Benützung öffentlicher Verkehrsmittel bescheinigt ist, der Behindertenparkausweis, Bestätigungen oder Bescheide von Versicherung oder Finanzamt über die Befreiung von der motorbezogenen Versicherungssteuer oder eine Einschränkung der Lenkerberechtigung 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 6,00 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 wie 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 Informationen erteilen die jeweilige Bezirkshauptmannschaft, das Gemeindeamt oder der Magistrat. Informationen zu Angeboten, Bedingungen und Kosten eines Behindertentransports 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 gewährt Menschen mit Behinderung eine Ermäßigung von 50 Prozent auf Standard Einzelfahrkarten. Die Fahrpreisermäßigung ist an mindestens eine der folgenden Voraussetzungen gebunden:

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

Der Behindertenpass ist im Zug mitzuführen. Personen, deren Behindertenpass den Vermerk *Der Inhaber des Passes bedarf einer Begleitperson* aufweist, dürfen 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 gratis.

#### Barrierefreies Reisen mit der Bahn

Über den Preiaspekt 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 *Mobili-*

tätsservice Zentrale (Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*). Dazu wird Voranmeldung des Reisewunsches bis spätestens 12 Stunden vor der Reise (3 Stunden bei Reisen zwischen ÖBB Hauptbahnhöfen, zwei Werktage beim ÖBB Postbus, und bei Auslandsreisen 48 Stunden) benötigt. Dies lässt sich mittels der speziell eingerichteten Hotline, mittels Online-Formular oder auch per E-Mail erledigen. Bei Reiseantritt vor 9 Uhr ist es erforderlich, den Reisewunsch in der Mobilitätsservice Zentrale bis 18 Uhr des Vortages bekannt zu geben. Und wer auf seiner Bahnreise eine Ein-, Um- oder Ausstiegshilfe benötigt, kann auch dies anmelden.

Für Rollstuhlbenutzer verfügen fast alle Bahnhöfe des Personenfernverkehrs über Hebelifte 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 zu finden vermag. 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 ([www.oebb.at](http://www.oebb.at)), Menüpunkt Barrierefrei buchen. Dort

gibt es zum Beispiel zum Herunterladen die kostenlose Broschüre *Wir für Sie – Service für mobilitätseingeschränkte Reisende*.

#### 4. Zugang zu Behinderten-WC

Immer häufiger werden die behindertengerechten öffentlichen WC in Städten und Gemeinden, an Autobahnraststätten, öffentlichen Gebäuden, Bahnhöfen, Freizeitanlagen oder Kaufhäusern mit dem sogenannten Euro-Schließ-System (euro-key) ausgestattet. Dieses gibt es mittlerweile nahezu flächendeckend in Deutschland, Österreich und der Schweiz. Auch in anderen europäischen Staaten kommt das Euro-Schließsystem bereits zum Einsatz. Erste Anlagen finden sich beispielsweise in Italien, Tschechien und Kroatien. Viele behinderte Menschen sind im Besitz des dazugehörigen Schlüssels und können diese Einrichtungen betreten und nutzen. Der Schlüssel passt auch für die in manchen älteren Gebäuden bestehenden Schrägaufzüge.

In Österreich wird der Euro-Schlüssel durch den Österreichischen Behindertenrat 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 Menschen mit Behinderung). Die Kopie eines dieser Dokumente (jeweils Vorder- und Rückseite) ist gemeinsam mit dem ausgefüllten Bestellformular unter dem Kennwort euro-key per Post an den Behindertenrat zu senden (Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*). Der Antrag kann auch per E-Mail gesendet werden an [eurokey@behindertenrat.at](mailto:eurokey@behindertenrat.at). Bestellformulare gibt es zum Herunterladen auf der Webseite des Behindertenrates ([www.behindertenrat.at](http://www.behindertenrat.at)). Eine aktuelle Liste der Toiletten, die mit dem Euroschlüssel zugänglich sind, steht auf der Webseite ebenfalls zum Herunterladen zur Verfügung. Der

Euro-Schlüssel wird dank staatlicher Förderung gratis abgegeben. Sollte keines der oben genannten Dokumente vorhanden sein, ist der Nachweis in Form eines ärztlichen Attests zu erbringen, das die erforderliche Benützung barrierefreier Einrichtungen bestätigt. In diesem Fall ist der Schlüssel kostenpflichtig.





# 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, die dies nicht akzeptiert und sich dem widersetzt. Dies mag zu tiefen Konflikten zwischen allen Beteiligten führen.

Weitere psychische Belastungsfaktoren für den Pfleger können krankheitsbedingte Wesensveränderungen des Pflegebedürftigen sein wie Aggressivität oder Gewalttätigkeit. Schon die Beobachtung des sichtbaren körperlichen und geistigen Abbaus eines nahestehenden Menschen stellt eine Bürde dar. Belasten mögen 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, vermag auch die finanzielle Belastung durch die Einkommenseinbußen schlaflose Nächte zu 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 Fehllhaltung beim Betten, Heben, Umlagern sowie der Hilfe beim Aufstehen mag 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. Diese äußern 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 lange Huntington-Erläuterungen von sich zu geben, 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 bedarf. Gerade pflegende Angehörige benötigen Anerkennung, professionelle Auskünfte, Beratungs- und Unterstützungsangebote, brauchen Erfahrungsaustausch mit ebenfalls Pflegenden und 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 vereinbart werden. Bei Ersterer entfällt das Arbeitsentgelt anteilig, bei Letzterer gänzlich. Bei der Pflegeteilzeit darf die herabgesetzte wöchentliche

Normalarbeitszeit nicht unter zehn Stunden liegen. Damit wird die Möglichkeit eröffnet, pflegebedürftige nahe Angehörige anstatt in einer Pflegeeinrichtung in häuslicher Umgebung zu pflegen. Das trägt dazu bei, Berufstätigkeit und familiäre Pflege besser miteinander zu vereinbaren.

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,
- Schriftliche Vereinbarung der Pflegezeit oder Pflegekarenz mit dem Arbeitgeber,
- Vorliegen einer Vollversicherung (Kranken-, Unfall- und Pensionsversicherung) aufgrund eines ununterbrochenen Arbeitsverhältnisses seit zumindest drei Monaten unmittelbar vor Inanspruchnahme der Pflegezeit oder Pflegekarenz oder
- Gegebenenfalls Abmeldung vom Bezug des Arbeitslosengeldes und der Notstandshilfe wegen 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, Schwiegereltern 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 / be-

treuende Person nur einmal vereinbart werden. Allerdings dürfen 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 Falle 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 insgesamt jedoch nicht länger als 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 Bezugs eines Pflegekarenzgeldes besteht Kündigungsschutz. Pensionsversicherungsbeitrag und Krankenversicherungsbeitrag werden durch den Bund übernommen und Arbeitnehmer erwerben einen Abfertigungsanspruch. Außerdem führen Zeiträume des Pflegekarenzgeldbezugs zu einer Rahmenfristerstreckung für die Anwartschaft auf Arbeitslosengeld, damit es zu keinen Nachteilen kommt.

Über die Gewährung, Entziehung oder Neubemessung des Pflegekarenzgeldes entscheidet der Sozialministeriumservice. Dort erhält man das Antragsformular, das sich auf dessen Webseite herunterladen lässt. 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 der Sozialministeriumservice. Auf dessen Webseite [www.sozialministeriumservice.at](http://www.sozialministeriumservice.at) kann man die Broschüre *Pflegekarenzgeld* herunterladen. Im Internet findet man entsprechende Information mit diesem Stichwort auch unter [www.sozialministerium.at](http://www.sozialministerium.at) oder [www.help.gv.at](http://www.help.gv.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 Ange-



hörigen 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, Pflege in häuslicher Umgebung, die gänzliche Beanspruchung der Arbeitskraft durch die Pflege und das Vorliegen bestimmter Vorversicherungszeiten (mindestens zwölf Versicherungsmonate in der gesetzlichen Pensionsversicherung in den vergangenen 24 Monaten). Diese Weiterversicherung kommt pro Pflegefall nur 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 lässt sich sogar beantragen, 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 lassen sich Angehörige, die Pflegegeld zumindest in der Höhe der Stufe 3 beziehen, beitragsfrei mitversichern. 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:

- Ehepartner,
- eingetragene Partner / Lebensgefährten,
- 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.

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, zur Krankenversicherung 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 steuerfreien Existenzminimums von 11.000 Euro pro Jahr), sodass dessen Einkommen inklusive Pflegegeld nicht ausreicht, die Pflegekosten zu tragen, lassen sich 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 und so weiter). Der besondere Pflege- oder Betreuungsbedarf des Behinderten ist durch ärztliches Gutachten nachzuweisen. Bei Bezug des Pflegegeldes (ab Stufe 1) wird Pflegebedürftigkeit als gegeben unterstellt und ohne Nachweis anerkannt.

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 sechs 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. Der Selbstbehalt wird vom Finanzamt im Zuge der Arbeitnehmerveranlagung errechnet.

### **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 ausgedrückt, eine durch bestimmte äußere Reize hervorgerufene psychische und physiologische Reaktion, die dazu befähigt, die körperliche und geistige Belastung zu ertragen. Oder, auf eine kurze Formel gebracht:

Stress ist die Beanspruchung durch Belastung. Diese Belastung mag 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, die 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. Das lässt sich 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 dürfte es zu leichten oder schweren Krankheiten führen. Typisch sind Mikroverletzungen und Entzündungsgefahr an den Blutgefäßen sowie Herzkrankheiten (zum Beispiel wegen zu hohen 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, die die Stressreaktionen dämpfen oder diese nicht entstehen lassen.

Als erstes gilt es, für sich die stresserzeugenden Ursachen zu ermitteln. Man muss überlegen, welche Ereignisse den Stress verursachen. Zweckmäßigerweise hält man diese auf einer Liste schriftlich fest, um sie später abzarbeiten. 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, lässt sich leicht feststellen, welche Auswirkungen jede Einzelne hat.

Typische Belastungen und somit Ursachen mögen 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 weitervererbt 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.

#### **TIPP**

Dies sind Beispiele, und die Liste ließe sich beliebig fortsetzen. Da die stresserzeugende 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 lässt sich 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 muss 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 zu ändern vermag, sollte man seine Einstellung dazu ändern. Verdeutlichen mag dies das Beispiel eines Verkehrsstaus, in den man geraten ist. Am Stau lässt sich 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, um positiven Stress zu erzeugen, dass man sich konkrete, realistische Ziele vornimmt, diese auf eine Prioritätenliste setzt und sie eins nach dem anderen fertigstellt – 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 Stresaspekt auslösen und beitragen, Dinge zu erledigen und Probleme zu lösen. Bereits die Motivation für ein Änderungsprogramm vermag eine entscheidende Rolle zu 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*, dann *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 dürfen zeitweise die Pflege übernehmen, und sie können es ebenso gut. Man muss nur bereit sein, Fürsorge zu delegieren und anderweitig angebotene Hilfe anzunehmen.

Zwar darf 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 muss klar sein, dass er seine Aufgabe nur gut wahrnehmen können, 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 dem Erkrankten, das Gefühl ständiger Erschöpfung, man-

gelder 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 vermag dem Kranken nur das zu 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, die man sich freihält, 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 Tagebuchs, 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 der sich im Alltag verwirklichen lässt.

### **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 lernt andere Pfleger und Pflegerinnen kennen, 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, Heft 5, Pflege*. Das Heft ist für den Postversand entweder telefonisch zu beziehen beim Broschüren-Service des Sozialministeriums unter der Nummer 01 - 71100 - 86 25 25, per E-Mail an den [broschuerenservice@sozialministerium.at](mailto:broschuerenservice@sozialministerium.at), oder es kann auf der Webseite <https://broschuerenservice.sozialministerium.at> kostenlos heruntergeladen werden.

**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 Gehoben werden steif und unbeweg-

lich. 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 Lernphasen zwischen den Kurstagen oder als Praxisbegleitung im Arbeitsalltag. Wie diese Möglichkeiten individuell gestaltet werden, auch in Abhängigkeit vom Stand der Krankheit, lässt sich in Absprache mit den Kursleitern für jeden festlegen.

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 Sozialministerium mit dem Sozialministeriumservice eine Reihe von Beratungsmöglichkeiten an, die kostenlos in Anspruch genommen werden dürfen. Hier sind vorrangig die beiden Internetplattformen für pflegende Angehörige zu nennen (*www.sozialministerium.at* und *www.sozialministeriumservice.at*), auf denen Wissenswertes aus zahlreichen sachbezogenen Themenbereichen zu finden ist.

Ferner betreibt das Sozialministerium auf der Internetseite *www.info-service.sozialministerium.at* eine Webseite mit vielfältigen Informationen über Einrichtungen, Organisationen, Vereine und Selbsthilfegruppen, die Dienstleistungen im sozialen Bereich erbringen. Sie ist in folgende drei 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; und
3. Alten-/Pflegeheime: das Angebot an stationären Altenwohn- und Pflegeeinrichtungen einschließlich des regionalen Angebots.

Des Weiteren gibt es im Sozialministerium das sogenannte Team BürgerInnenservice. Es bietet für den Sozialbereich und insbesondere für alle Behindertenangelegenheiten vertrauliche Beratung und Orientierung zu Fragen wie Pflegegeld, Betreuungsmöglichkeiten, soziale Dienste, Hilfsmittel, finanzielle Hilfen und Förderung, Absicherung pflegender Angehöriger, Selbsthilfegruppen und vieles mehr. Auf diese Weise hilft es den Bürgern, sich im Sozialsystem zurechtzufinden (Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*).

Darüber hinaus bietet die Broschüren-Datenbank des Sozialministeriums für alle Interessierten mit rund 200 Titeln eine Vielzahl an aktuellen, auf den Sozialbereich bezogenen Publikationen an. Sie sind im Broschüren-Service nach Fachthemen geordnet und lassen sich mit Hilfe der Stichwort-, Titel-, oder Autorensuche leicht finden. 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 für den Postversand telefonisch beim Broschüren-Service unter der Nummer 01 - 71100 - 86 25 25, oder mit Angabe des gewünschten Titels per E-Mail an den *broschuerenservice@sozialministerium.at*, oder zum Herunterladen von dessen Webseite <https://broschuerenservice.sozialministerium.at>. Personenbezo-

gene Daten, die bei der Bestellung angegeben werden, werden sofort nach Versand wieder gelöscht.

## 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 benötigen regelmäßig Abstand von ihrer schweren Aufgabe, um ihre „Batterien aufzuladen“. Auch wenn der Alltag es selten zulässt, darf 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 Patienten 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, be-



steht 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 maximal:

- bei Pflegegeld der Stufe 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.

Bei Pflege einer demenziell erkrankten oder minderjährigen Person betragen die Höchstzuwendungen (bei Anspruch auf Pflegegeld):

- bei Pflegegeld der Stufen 1–3: 1.500 Euro,
- bei Pflegegeld der Stufe 4: 1.700 Euro,
- bei Pflegegeld der Stufe 5: 1.900 Euro,
- bei Pflegegeld der Stufe 6: 2.300 Euro,
- bei Pflegegeld der Stufe 7: 2.500 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, Lebensge-

fährten, Wahl-, Stief- und Pflegekinder, Geschwister, Schwager und Schwägerinnen, Schwiegerkinder, Schwiegereltern sowie Nichten und Neffen.

Anträge zur Unterstützung sind beim Sozialministeriumservice 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 ist nicht nur für die Angehörigen belastend, 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 sich als Betreuer mit geeigneten Maßnahmen darauf reagieren lässt.

## Kognitive Störungen

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

Kognitive Störungen (eine Form von Demenz) 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 muss man einem Betroffenen beispielsweise nach einer Frage ausreichend Zeit zur Formulierung einer Antwort lassen. Dies mag eine Weile dauern: fünf Sekunden, zehn Sekunden. Einem Gesunden kommt das sehr lange vor, doch ein Betroffener benötigt diese Zeit wegen der Denkverzögerung. 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 *wiedererkennen*). 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, mag 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, auszublenden weiß. Wenn ein Thema erschöpft oder eine Tätigkeit beendet ist, leitet man langsam und mit deutlichen und konkreten Hinweisen auf das Nächste über (zum Beispiel bei einem Gespräch „Wir haben jetzt über die Weihnachtsfeier gesprochen. Jetzt möchte ich erzählen, wie es unserem Großvater geht.“ Oder bei der Körperpflege: „Hier ist Deine Zahnbürste. Jetzt füge ich die Zahncreme auf. 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 einesteils damit zusammen, dass der Betroffene sich gerade auf den *einen* bestimmten Gedanken konzentriert: seinen Wunsch. Und um den dreht sich bei ihm dann alles. Anderenteils liegt die Ursache der Ungeduld in der Beeinträchtigung seines Abstraktionsvermögens, das heißt, er kann beispielsweise nicht über das Hier und Jetzt hinaus denken, sondern besteht auf den momentanen Wünschen und Bedürfnissen. Wenn man diesen Hintergrund kennt, kann man das nötige Ver-

ständnis 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, die 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 benützt. Bei solchen Wortfindungsstörungen muss man nicht unverzüglich einspringen. Das empfinden Betroffene als kränkend. Man soll sich vergewissern, ob man den Inhalt richtig verstanden hat. Das wird Irrtümern vorbeugen, denn Konflikte entstehen auch aus Missverständnissen heraus. Ein großer Teil der Kommunikation verläuft nicht nur darüber, dass Worte gesprochen werden, sondern darüber, wie sie gesprochen werden: 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, darf man dies ruhig sagen und um Wiederholung bitten. Es ist zweckmäßig, deutlich und langsam zu sprechen, einfache Sätze zu bilden, die jeweils *eine* Idee oder *einen* Gedanken vermitteln, Schachtelsätze und Alternativfragen zu vermeiden und eine Pause nach jedem Satz zu 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 die der Kranke mit einer Handbewegung deuten kann. Zusätzlich zum geschriebenen Wort – oder stattdessen – lässt sich der Gegenstand als Symbol (Piktogramm) 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, und sie müssen erreichbar sein, zum Beispiel neben dem Bett an der Wand oder am Rollstuhl. Das Problem mit diesen Hilfsmitteln wird sein, dass der

Patient, wenn er nicht mehr imstande ist, zu sprechen oder seinen Blick zu fokussieren, vermutlich nicht mehr die Fähigkeit zu einer gezielten Handbewegung besitzt. Trotzdem dürften diese Kommunikationshilfen in der Praxis zumindest für eine Zeitlang nützlich sein.

Insgesamt darf man nicht vergessen, dass man es mit einem Kranken zu tun hat, dass die Krankheit stetig fortschreitet, und dass sie sich morgen anders auswirken wird, als heute. Vor allem muss man bedenken, dass der Betroffene trotz der Verständigungsprobleme kein Kind ist, sondern ein Erwachsener – wenngleich mit begrenzter Erkenntnisfähigkeit. Er sollte daher mit Achtung und Respekt behandelt werden. In seiner Gegenwart spreche man mit ihm ruhig und natürlich, nicht in der Kindersprache und nie so, als ob er nicht anwesend wäre, denn er bekommt es mit. Im gleichen Sinne vermeide man, anstelle des Patienten zu antworten. Stattdessen biete man ihm stets die Gelegenheit, sich selbst zu äußern – sei es auch noch so mühsam. Auch wenn die Kommunikation nicht mehr leicht fällt: es ist wichtig, dem Kranken Zuwendung zu vermitteln. 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“. Inhetwegen wird es schwierig, zu erkennen, was der Betroffene 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 darf man davon ausgehen, dass der Betroffene sich trotz kaum wahrnehmbarer oder fehlender Mimik innerlich über die gleichen Dinge zu ärgern oder zu freuen vermag, 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 die 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 benötigt. Eine räumliche Trennung in der Nacht mag deshalb in diesen Fällen 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 hören oder vorher die berühmte Tasse warme Milch mit Honig zu trinken. Auch mag man versuchen, den Tag aktiv zu gestalten. Ein kleines Nickerchen nach dem Essen ist wohltuend, zu viele Schläfchen tagsüber lassen den Nachtschlaf verkürzen. Sind die Schlafstörungen so hartnäckig, dass sie sich störend auf den Alltag auswirken, konsultiere man den behandelnden Arzt. Manchmal genügt die Gabe milder Schlaftabletten über einen kurzen Zeitraum hinweg, um ein gesundes Schlafmuster wiederherzustellen. Man darf auch nicht vergessen, 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 Falle 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 mag *eine* Ursache aggressiven Verhaltens sein. Typischerweise fühlt sich der Betroffene durch irgendeine Handlung eingegrenzt, 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 schwerfällt. Wirkungsvoll sind Ablenkungsversuche, zum Beispiel Fernseher einschalten, Musik aufdrehen, die der Betroffene gerne hört, oder aufnehmen einer Routinetätigkeit (essen, trinken, etc.). 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. Besser geht man bei Konflikten zunächst auseinander. Nehmen Wutausbrüche und aggressives Verhalten überhand, muss man mit dem Arzt darüber sprechen. In einigen Fällen können Medikamente helfen.

### **Fehlleistungen**

Huntington-Patienten sind in den Anfängen der Erkrankung der Lage, ihre zunehmenden geistigen Defizite sowie ihre teils unangemessenen psychischen Reaktionen wahrzunehmen. 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 muss ihm auch nicht seine Defizite aufzeigen. Das wird ihn kränken. Zudem wird mit der Zeit die Fähigkeit zur Einsicht ohnehin geringer. Wir alle benötigen ein positives Selbstbild von uns. Besser gibt man dem

Betroffenen das Gefühl, gebraucht zu werden. Wenn man ihm trotz Fehlschlägen Aufgaben überlässt, die er zu meistern weiß, verschafft man ihm Erfolgserlebnisse.

## **Rauchen**

Immer wieder führt das Thema Rauchen in Huntington-Familien zu Meinungsverschiedenheiten, denn „Rauchen ist ja so ungesund“. Aber wenn ein Huntington-Erkrankter raucht, ist es für ihn offensichtlich 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 bedeutend, weil es oft das Einzige ist, das ihnen noch bleibt und das für sie ein Symbol der Unabhängigkeit darstellt. Daher tritt der Aspekt der Gesundheit meist in den Hintergrund. In den Vordergrund muss dann der Sicherheitsaspekt gestellt werden.

Rauchen ist unter gesundheitlichen Gesichtspunkten nicht gerade das Klügste, was der Mensch sich erdacht hat. Eine allseits bekannte mögliche Folge des Rauchens – neben Lungenkrebs – ist das „Raucherbein“, medizinisch korrekter als *periphere arterielle Verschlusskrankheit* der Beine benannt. Dieses Leiden entsteht durch Verengung, in schweren Fällen durch Verschluss der die Beine versorgenden Arterien. Es verursacht in fortgeschrittenem Stadium starke Schmerzen, fesselt den Patienten an Haus und Rollstuhl und führt letztlich zu Zerstörungen des Gewebes. Aus diesem Grund werden beispielsweise in Deutschland jährlich etwa 30.000 Fuß- und Beinamputationen vorgenommen.

Nun haben Forscher herausgefunden, dass Rauchen auch zu Gedächtnisverlust und Demenz führen kann. Demenz als Folge der Huntington-

Krankheit entsteht, weil das defekte Huntingtin-Gen bestimmte Zellen im Gehirn nach und nach zerstört. Dieser Zustand dürfte durch Rauchen verschärft werden, weil Nikotin durch seine gefäßverengende Wirkung die Durchblutung stört, auch im Gehirn. Darüber hinaus schädigen die im Tabakrauch enthaltenen freien Radikale die Blutgefäße. Freie Radikale sind hoch reaktive Moleküle, die auf Zellen und in diesem Fall auf die Innenwände der Blutgefäße schädlich wirken. Diese verlieren ihre glatte Oberfläche und es kommt zu Ablagerungen (Arteriosklerose = Arterienverkalkung). Die Durchblutung verschlechtert sich, beginnend an den vom Herzen weitest entfernten und somit ohnehin schlechter durchbluteten Körperteilen, also den Füßen (daher das Raucherbein), aber schließlich auch im Gehirn.

Zur Behandlung der peripheren arteriellen Verschlusskrankheit gehört unter anderem intensives Gehtraining. Da bei Fortschreiten der Huntington-Krankheit das Gehen speziell und kontrolliertes Bewegen generell zunehmend schwieriger werden, sind Betroffene von einer derartigen Therapie weitgehend ausgeschlossen. Zwar entwickeln sich die vorgenannten Folgen des Rauchens in der Regel später als die Folgen der Huntington-Krankheit, aber zumindest im Sinne einer höheren Lebensqualität dürften die genannten Auswirkungen Grund genug sein, das Rauchen rechtzeitig einzustellen.

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 die Mitbewohner Feuergefahr. Brandwunden am Körper, Brandlöcher in der Kleidung oder in Brand gesetzte Zimmer aufgrund des Unvermögens, mit einer brennenden Zigarette sicher zu hantieren, sprechen für sich.

Konsequenterweise sollten Betroffene nur unter Aufsicht rauchen, damit für die nötige Sicherheit gesorgt ist.

Für Menschen mit Behinderung, die trotz der negativen gesundheitlichen Folgen rauchen, gibt es verschiedene Hilfsmittel. Sie ermöglichen das Rauchen, auch wenn der Betroffene es nicht schafft, eine Zigarette selbst zu halten. Andere Rauchhilfen erhöhen die Sicherheit in Bezug auf Brandgefahr.

Um Verbrennungen zu verhindern, kann man mit feuerfester oder feuerhemmender Kleidung vorsorgen, wie sie für bestimmte Handwerksberufe verfügbar ist (zum Beispiel für Schweißer). Im Sanitätshandel gibt es den so genannten Raucherlatz: eine Schürze aus feuerhemmendem Material, die Schutz bietet, weil sie nicht schmilzt.

Aschenbecher müssen groß und standsicher sein. Es gibt sie mit Anklammvorrichtung für Tisch oder Rollstuhl und mit einer festen Ablage für die Zigarette, sodass die Glut in den Aschenbecher fällt.

**TIPP**

Feuerzeuge sind handhabungssicherer als Streichhölzer.

Es verbleibt das Problem, eine Zigarette sicher zu halten. Dies lässt sich mit einem Zigarettenhalter lösen, auch Rauchroboter oder einfach Rauchhilfe genannt, eine Kombination aus Aschenbecher, Halter, Schlauch und Mundstück, ähnlich einer Wasserpfeife, nur ohne Wasser. Hierbei wird die Zigarette in einen Halter geklemmt und durch das Mundstück am Ende des Schlauches wird geraucht. Solche Rauchhilfen sind im Sanitätshandel erhältlich.



In einem Haushalt, in dem geraucht wird, darf ein Rauchmelder nicht fehlen, möglichst batteriebetrieben, damit auch bei Stromausfall alarmiert wird. Sie sind preiswert, in jedem Baumarkt zu erhalten und leicht zu montieren.

Zum Tabakrauchen gibt es eine Alternative: elektrische Zigaretten, auch elektronische Zigaretten oder E-Zigaretten genannt. Dies sind, oft dem Aussehen normaler Zigaretten angepasst, elektrisch betriebene Geräte (mit Akku), in denen mittels einer durch Steuerelektronik erhitzten Heizspirale eine aromatisierte Flüssigkeit verdampft wird. Die Flüssigkeit besteht aus einer Trägersubstanz (meist Propylenglycol oder Glycerin), verschiedenartigsten Aromastoffen, die den Geschmack bestimmen, sowie einer unterschiedlich hohen Beigabe von Nikotin (auch nikotinfrei). Der daraus resultierende, sichtbare Dampf wird vom Konsumenten wie Zigarettenrauch inhaliert. Im Unterschied zur traditionellen Zigarette findet jedoch keine Verbrennung von Tabak oder anderen Pflanzen statt. Deshalb enthält der Dampf keine rauchtypischen, schädlichen Bestandteile wie Kohlenstoffmonoxid, Teer und andere.

Allerdings sind auch bei der E-Zigarette keineswegs alle Inhaltsstoffe der Flüssigkeit gesundheitlich unbedenklich und die Annahme, dass sie unschädlich oder harmlos sei, ist unzutreffend. Zwar sind die meisten Zutaten als Lebensmittelzusätze zugelassen, das heißt zum Verspeisen. Beim Inhalieren aber gelangen alle verdampften Chemikalien als ultrafeine Partikel über die Atemwege in den Körper. Daneben können – zum Teil aus der Heizspirale stammend – hochgiftige Schwermetalle freigesetzt werden wie Cadmium, Chrom, Blei, Mangan und Nickel, die sich im Körper einlagern und erhebliche Gesundheitsgefahren mit sich bringen wie Krebs, Schlaganfall, Herzinfarkt, Hirnschäden und Atemwegserkrankungen. Zum Beispiel haben Dampfer ein doppelt so hohes Risiko, an chronischem Husten oder anderen Atemwegsbeschwerden

zu leiden, wie Nichtdampfer (und natürlich Nichtraucher). Und bei Ersteren konnten im Speichel und Urin erhöhte Werte von Nickel und Chrom nachgewiesen werden, die mit den entsprechenden Metallkonzentrationen im Dampf übereinstimmten. Welche Folgen sich langfristig daraus ergeben, ist derzeit nicht absehbar, weil entsprechende Langzeitstudien fehlen.

Dennoch stellen elektrische Zigaretten nach derzeitigen Erkenntnissen – gemessen am herkömmlichen Glimmstängel und mit den oben genannten Einschränkungen – eine weniger schädliche Alternative zum Tabakrauchen dar. Ob elektrische Zigaretten auch bei der Tabakentwöhnung nachhaltig wirksam sein können, darüber fehlt bislang der abschließende Nachweis. Die Rückfallquote bewegt sich jedenfalls etwa in der Höhe herkömmlicher Rauchentwöhnung. Insgesamt sind elektrische Zigaretten wohl eher als das geringere Übel im Vergleich zur schwer gesundheitsschädigenden Tabakzigarette anzusehen.

Für Huntington-Betroffene, die eine Zigarette nicht mehr sicher zu halten vermögen, fällt die Bewertung indessen positiver aus. Für diesen Personenkreis besteht der große Vorteil einer elektrischen Zigarette vor allem darin, dass keine Brandgefahr besteht, denn der Heizvorgang (bis 65 Grad Celsius) findet nur statt, wenn gerade an der Zigarette gezogen wird. Mit Saugen an der Zigarette wird dieser Vorgang aktiviert und eine Leuchtdiode simuliert dabei deren Glühen. Wenn sie zwischen den Zügen nur gehalten wird, ist sie nahezu kalt. Außerdem muss zum Anzünden nicht mit Feuerzeug oder Streichhölzern hantiert werden und es verbrennt kein Material, sodass auch keine glühende Asche herabfallen kann. Unter diesem Aspekt stellt die E-Zigarette eine gangbare Alternative zur klassischen Tabakzigarette dar. Ob sie wirklich als geeigneter Ersatz akzeptiert wird, dürfte sich nach einer unverbindlichen Probe zeigen.

Insgesamt besitzt das Rauchen für viele Betroffene der Huntington-Krankheit einen hohen Stellenwert, auch als Symbol der Selbstständigkeit. Dieses aufzugeben ist eine Entscheidung, die sehr schwerfällt, nicht zuletzt wegen des mit dem Nikotingenuss verbundenen Suchtcharakters. Dennoch: als Angehöriger oder Betreuer eines Huntington-Patienten trägt man mit an der Verantwortung, auf die gesundheitlichen Risiken des Rauchens zumindest nachdrücklich hinzuweisen. Allerdings ist die „Ungesundheit“ im Vergleich zur Huntington-Krankheit relativ zu bewerten. Im Abwägen der Vorteile und Gefahren mag man diesen Aspekt daher großzügig werten, und zwar aus Sicht und zu Gunsten des Betroffenen. Keine Großzügigkeit darf es allerdings geben, wenn es um die Vorsorge zur Verhütung der Brandgefahr geht. Gesundheit und Leben des Betroffenen und anderer erlauben an diesem Punkt keine Nachlässigkeit. Oberstes Gebot beim Rauchen ist daher auf alle Fälle: durchgehende Aufsicht! Und rauchen im Bett darf unter keinen Umständen erlaubt werden! Dies dem Patienten einfühlsam, aber nachdrücklich nahe zu bringen, muss Angehörigen und Betreuern ein wichtiges Anliegen sein. Der Wechsel zur elektrischen Zigarette könnte sich als annehmbarer Kompromiss erweisen.

### **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 muss lernen, sie vorauszusehen, sich darauf einzustellen und ihnen zuvorzukommen. Letzteres lässt sich erreichen, 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 müssen, Letztere auch zur Regelung seiner finanziellen Angelegenheiten. Wenn der Betroffene schließlich im fortgeschrittenen Stadium der Krankheit weder imstande ist, seinen Beruf auszuüben noch sich zu versorgen, 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 abzuwägen zwischen notwendiger Fürsorge und übereifriger Bemutterung.

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 darf 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 weiterweiß, 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 schaffen muss. Er kann es tatsächlich nicht. Daher drei wesentliche Punkte als mein persönliches Fazit: erstens Geduld, zweitens Geduld, und drittens noch einmal Geduld!

## 4. Umgang mit dem Tod eines Angehörigen

### Allgemeines

Leben und Tod sind untrennbar miteinander verbunden. Dennoch gehören in unserer Gesellschaft Sterben, Tod und Trauer noch stets zu den Tabu-Themen. Sich damit zu befassen, empfinden die meisten Menschen als schwierig und unangenehm und sie fühlen sich dabei unsicher. Unter dem Aspekt einer Krankheit wie Huntington, die derzeit nicht heilbar ist, sollte sich keine Huntington-Familie dieser Problematik entziehen, sondern das Thema mit allem Respekt und aller Ernsthaftigkeit ansprechen. Dies gilt für Betroffene wie für Angehörige. Stattdessen werden Erstere mit ihren Gedanken, Gefühlen und Ängsten häufig allein gelassen, obwohl das Sterben absehbar wird. Letzteren fehlen oft wünschenswerte Information und Unterstützung, obwohl mit dem nahenden Ableben eines lieben Menschen möglicherweise eine Welt zusammenbricht. Und beide, Kranke *und* ihre Angehörigen, benötigen gerade in dieser letzten und schweren Zeit besonders viel Zuwendung, menschliche Wärme und Aufmerksamkeit. Immerhin wird durch das stetige Vorranschreiten der Huntington-Krankheit allen Beteiligten Zeit gewährt, sich innerlich auf das Kommende und den Verlust vorzubereiten. Letzte-

rer tritt bereits im Verlauf der Erkrankung – gleichsam in vielen Einzelschritten – wieder und wieder dann ein, wenn die Funktionen des Betroffenen nachlassen und eine Fähigkeit nach der anderen schwindet. In gleicher Weise findet auch ganz allmählich der Abschied statt. Dieses vorhersehbare Geschehen kann das Sprechen über den Tod erleichtern.

### **Häufige Reaktionen**

Das Phänomen Tod verschwindet immer mehr aus unserem Alltag. In früheren Zeiten, in denen noch mehrere Generationen mit zahlreichen Kindern unter einem Dach lebten, die Kindersterblichkeit hoch lag und die Lebenserwartung niedrig, war das Thema Tod allgegenwärtig und das Sterben wurde von allen Angehörigen begleitet. Dies geschieht in den heutigen Kleinfamilien nur selten, sofern das Sterben nicht ohnehin im Krankenhausbett stattfindet. Demzufolge stellt der Tod für viele Menschen eine unbekannte Bedrohung dar. Er löst Ängste aus, erinnert an die eigene Vergänglichkeit und konfrontiert mit dem eigenen Tod. Die Endlichkeit des eigenen Lebens zu begreifen, ist für viele erschreckend und unerbittlich. Der Verlust naher Angehöriger – seien es Großeltern, Eltern, der Lebenspartner oder gar ein Kind – bedeutet einen dramatischen Einschnitt in die Familie. Dieser kann gravierende Veränderungen mit sich bringen, zumal, wenn es der Ernährer einer Familie ist, der verstirbt, und er vermag bei den Hinterbliebenen unterschiedlichste Reaktionen auszulösen.

Auf den Verlust eines geliebten Angehörigen reagiert jeder Mensch verschieden. Trotzdem gibt es einige Verhaltensweisen, die bei einem Großteil der Betroffenen ähnlich sind. Im ersten Augenblick reagieren die meisten mit einer Art Schockzustand. Der Trauernde fühlt sich empfindungslos und wie gelähmt. Er ist nicht imstande, die Tatsache des Todes zu fassen und will sie nicht wahrhaben. Er sucht für den erlittenen Verlust verzweifelt nach einer Erklärung: „Warum musste er (oder

sie) sterben?“, „Warum musste es meine Familie treffen?“, „Warum mein Kind (Lebenspartner, etc.) und nicht ich?“, „Warum jetzt?“, „Warum lässt Gott das zu?“. Dies sind jedoch Fragen, die man über den Verstand kaum zu klären vermag und die zumeist offenbleiben.

In der Folge wird der Hinterbliebene abwechselnd überwältigt von Gefühlen verschiedenster Art wie Ohnmacht, Wut, Verzweiflung, Angst, Zorn, Einsamkeit, Selbstmitleid, Freudlosigkeit, Schuld, Schmerz und Trauer. Man fühlt sich im Stich gelassen und protestiert innerlich gegen die Realität des Todes. Manche Trauernden werden dadurch körperlich krank, leiden unter Schlafproblemen, Nervosität, Erschöpfung, Konzentrationsmangel, Selbstzweifeln, innerer Unruhe, Orientierungslosigkeit, mangelnder Energie oder Appetitlosigkeit. Sogar Herzrasen, Kopfschmerzen, Bluthochdruck oder Asthma zählen zu den typischen Beschwerden der Trauerphase.

Alsdann beruhigen sich gewöhnlich die überfließenden Gefühle und Reaktionen. Neben die Trauer tritt Ernüchterung, und tröstende Gedanken werden angenommen. Wenn der Verstorbene schwer erkrankt war und gepflegt werden musste, mag verständlicherweise sogar Erleichterung entstehen: teils, weil dieser von seinem Leiden erlöst wurde, teils, weil einen sterbenden Angehörigen zu pflegen eine enorme physische und psychische Belastung darstellt. Letztlich wird man sich nach und nach bewusst, dass es den vermissten Menschen tatsächlich nicht mehr gibt. Erst wenn dieser Verlust akzeptiert wird, vermag der Hinterbliebene in seinen gewohnten Lebensrhythmus zurückzufinden beziehungsweise diesen neu zu gestalten und sich neu zu orientieren.

Die beispielhaft skizzierten Reaktionen können nach Reihenfolge und Intensität sehr unterschiedlich ausfallen. Sie sind keineswegs deutlich voneinander zu trennen und sie stellen auch kein gradliniges Aufeinan-

derfolgen dar. Es gibt keine Regeln oder Gesetzmäßigkeiten. Vielmehr vermischen sie sich, gehen ineinander über und wechseln einander ab. Auch die Dauer ist sehr verschieden. Sie kann kurz sein und sich auf wenige Tage beschränken, aber auch Wochen und Monate andauern. Selbst bei Personen, die glauben, über den Verlust hinweggekommen zu sein, können noch nach Jahren erneut heftige Gefühlsausbrüche auftreten. Dazwischen mag es Tage geben, an denen man wie früher Stärke und Energie verspürt, und dann solche, an denen man sich hilf- und haltlos fühlt. Alles hängt zumeist von der Persönlichkeit des Betroffenen sowie von seiner Beziehung zum Verstorbenen ab.

### **Trauer**

Wenn ein geliebter Mensch stirbt, bedeutet dies einen großen und tiefgreifenden Verlust. Trauern ist der Ausdruck dieses Verlustes und die Anpassung daran. Trauer ist notwendig, um den Verlust und den damit verbundenen Schmerz verarbeiten zu können. Man spricht deshalb auch von einer Bewältigungsreaktion. Trauer hat einen tiefen Einfluss auf unsere Gefühle, unsere Gedanken und unser Verhalten – bis hin zu den genannten körperlichen Reaktionen und Beschwerden. Trauer ist ein ganz normales Gefühl. Sie gehört genauso zum Leben, wie beispielsweise die Fähigkeit, Freude zu empfinden. Sie sollte daher nicht unterdrückt, aber auch nicht unendlich lange ausgedehnt werden. Trauer ist eine vollkommen individuelle Angelegenheit. Jeder trauert anders und jeder erlebt sie in ganz unterschiedlicher Weise. Sie kann sehr anstrengend und schmerzhaft sein und Gefühle auslösen, mit denen man nicht gerechnet und die man zuvor nicht erlebt hat, zum Beispiel Verzweiflung oder Depression. Trauer ist auch imstande, jegliches Interesse am Leben oder den Mut für den Alltag zu nehmen. Dieses alles sind verständliche Reaktionen auf einen Verlust. Doch Trauer vermag auch Positives zu bewirken, indem man beispielsweise erkennt, was im Leben wesentlich ist, bewusster lebt und neue Maß-



stäbe an seinen Alltag legt. Bis dies allerdings geschieht, bedarf es einer Weile, denn Trauer braucht Zeit.

Kurz nach einem Todesfall geht die Umgebung meist sehr verständnisvoll mit den Hinterbliebenen um. Manche orientieren sich dabei an den Trauerphasen der Religionen. So endet die engere Trauerzeit im Christentum sechs Wochen nach der Bestattung, im Islam 40 Tage und im Judentum 30 Tage danach. Früher gestand man den Angehörigen auch einen längeren Zeitraum für das Abschiednehmen zu, das sogenannte Trauerjahr, denn generell wird in unserem Kulturkreis im Sterbefall Trauer erwartet. Doch spätestens, wenn das Jahr vorüber ist, erwartet die Gesellschaft von den Trauernden, dass sie zur Normalität zurückkehren und dass sie wieder so werden, wie man sie vorher kannte. Die Mehrheit der Hinterbliebenen erholt sich tatsächlich bereits nach einigen Wochen. Das ist jedoch nicht immer möglich, denn der Verlust eines geliebten Menschen vermag eine so tiefe Wunde entstehen zu lassen, dass diese lange nicht heilt. Trauer und Abschied können daher sehr lang andauernde Prozesse sein, die sich bei jedem Menschen unterschiedlich hinziehen. Mancher trauert Jahre. Dabei gibt es bestimmte Sachlagen, die die Trauer zu vertiefen und die Zeit des Trauerns stark zu verlängern vermögen, insbesondere der Tod eines eigenen Kindes, ein plötzliches, unerwartetes Ableben ohne die Gelegenheit, Abschied genommen zu haben, mehrere Trauerfälle innerhalb kürzerer Zeit oder der Tod durch Suizid. Für die Mitmenschen ist eine lange Trauerzeit nicht immer nachvollziehbar und sie beginnen, den Hinterbliebenen zu meiden, weil sie mit Tod und Trauer nicht umzugehen wissen. Doch für Trauer gibt es schließlich keinen Standard-Zeitplan und es ist nicht möglich, den Trauerprozess zu beschleunigen. Es ist daher wichtig, sich zu seinen Gefühlen zu bekennen und sie nach eigenem Vermögen zu verarbeiten. Dazu benötigen die trauernde Familie sowie ihr Umfeld Zeit und Geduld.

Bei den meisten Menschen verläuft die Intensität der Trauer in einer Art Auf-und-Ab-Bewegung. Zu manchen Zeiten münden die Gedanken an Schmerz und Verlust sowie dessen Tragweite und Konsequenzen in ein Stimmungstief. Zu anderen Zeiten gelingt es, sich wieder ganz auf das Umfeld, den Alltag und die Gegenwart zu konzentrieren und die Stimmung hellt sich auf. Diese Stimmungsumschwünge helfen, sich zunehmend an die veränderte Situation zu gewöhnen. Sie machen die Trauer nach und nach erträglich und tragen dazu bei, sie allmählich zu überwinden. Menschen mit starker Persönlichkeit und seelischer Widerstandskraft gelingt dieser Prozess schneller.

### **Der Patient**

Bei erwachsenen Huntington-Patienten darf man sicherlich davon ausgehen, dass ihnen bewusst ist, dass die Krankheit stetig fortschreitet und eine Heilung derzeit nicht möglich ist. Wenn Menschen demnach erkennen, dass sie sterben werden, dann befinden sie sich in einer extremen Lebenssituation. Sofern der Betroffene noch nicht eine spätere Phase der Erkrankung erreicht hat (Verlust des Sprechvermögens, Demenz, Koma), kommen in dieser Lage häufig starke Gemütsbewegungen zum Ausbruch: Angst, Trauer, Verzweiflung, Wut. Ein Teil der für die Krankheit symptomatischen Aggressionen ist möglicherweise auch der Erkenntnis dieser Lebenslage geschuldet. Dabei kann sich die Stimmungslage rasch ändern. Neben Zeiten, in denen die Patienten den bevorstehenden Tod akzeptieren und Frieden gefunden haben, mag es auch solche geben, in denen sie sich wehren, kritischen Fragen ausweichen oder gar das Sterben komplett verleugnen und über zukünftige Ereignisse nachdenken. Zu Letzterem mag bei den Angehörigen das Gefühl entstehen, der Sterbende habe nicht verstanden, was auf ihn zukommt. Tatsächlich ist dies ein unbewusster Schutz- und Abwehrmechanismus vor der Wahrheit, den man im Allgemeinen respektieren sollte, es sei denn, dass noch wichtige Entscheidungen durch den Kranken

zu treffen sind. Umgekehrt ist vielleicht der Erkrankte bereit zu gehen, aber der Angehörige ist nicht fähig, ihn loszulassen. Und im Weiteren tauchen drängende Fragen auf: „Wieviel Zeit verbleibt mir?“, „Werde ich leiden?“, „Werde ich Schmerzen haben?“, „Falle ich den Angehörigen zur Last?“, „Was muss ich noch erledigen?“

Mitunter versuchen Kranke, mit ihren Kindern, ihrem Partner oder anderen Angehörigen das Gespräch über ihren nahenden Tod zu vermeiden, um die Familie vor zusätzlichen Belastungen zu schützen. Aus den gleichen Beweggründen möchten Angehörige die Bedrohung durch den Tod von ihrem geliebten Menschen fernhalten. Die Tatsache des bevorstehenden Todes muss jedoch nicht tabuisiert werden. Es ist in aller Regel für beide Seiten hilfreich, wenn gemeinsam und offen über das Sterben, den Tod, den anstehenden Abschied gesprochen wird. Die gut gemeinte gegenseitige Schonung kann nämlich bei den Angehörigen nach dem Tod zu dem bohrenden Gefühl führen, man habe nicht alles gesagt. Dadurch besteht die Gefahr, dass sich die Trauer verlängert. Wenn man dagegen als Angehöriger imstande ist, dem Kranken das Gefühl zu vermitteln, dass man als Ansprechpartner für alle seine Bedürfnisse und Ängste da ist, erzeugt man das in dieser letzten Lebensphase ungeheuer wichtige Gefühl der Zusammengehörigkeit und Verbundenheit.

Vor diesem Hintergrund ist es nur folgerichtig, als Angehöriger initiativ zu werden und die Sachlage, die Ängste und Sorgen anzusprechen. Man kann ein offenes Gespräch mit dem Patienten suchen, ohne ihm Gespräche über den Tod aufzudrängen. Aufrichtigkeit und Ehrlichkeit ermöglichen es Angehörigen wie Betroffenen, offene Fragen zu klären. Dazu mögen beispielsweise die Einschätzung der gegenwärtigen Situation zählen, die Aussöhnung früherer Zwistigkeiten, die Bereinigung bestehender Konflikte oder die Suche nach spirituellen Antworten. In

jedem Fall sollte der Betroffene die Möglichkeit erhalten, formelle Dinge beizeiten zu regeln (zum Beispiel Bestattung, Nachlass) und sich von Freunden und Familienmitgliedern zu verabschieden. Dies gibt beiden Seiten mehr Sicherheit und mehr Nähe. Alles, was in dieser letzten Lebensphase zum gemeinsamen inneren Frieden beiträgt, ist erwähnenswert.

So wünschenswert das Aufrechterhalten einer Kommunikation in dieser Phase sein mag, man sollte dennoch akzeptieren, wenn der Kranke bestimmte Themen nicht mit einem *Angehörigen* aufgreifen möchte. Stattdessen wünscht er sich als Gesprächspartner vielleicht einen Außenstehenden, beispielsweise einen Nachbarn, einen Kollegen oder einen Sterbehelfer. Auch die räumliche Distanz zum Gesprächspartner (zum Beispiel über Telefon oder Skype) mag es dem Sterbenden im Einzelfall erleichtern, heikle Dinge anzusprechen. Im Übrigen muss nicht immer alles gesagt werden. Und wenn zwischen den Angehörigen und der erkrankten Person keine sprachliche Kommunikation mehr möglich ist – dies dürfte in den späteren Phasen der Huntington-Krankheit die Regel sein – kommt dem körperlichen Kontakt eine große Bedeutung zu. Blicke, Gesten, Streicheln oder andere Zärtlichkeiten vermitteln dem Sterbenden das Gefühl von Nähe, Liebe und Geborgenheit und signalisieren ihm, dass man da ist und er nicht alleine. Nicht große Worte sind wichtig, sondern das Mitfühlen und Miterleben.

### **Die Angehörigen**

Der Tod eines geliebten Menschen, sei es der Vater, die Mutter, ein Kind oder eine andere Bezugsperson, betrifft die ganze Familie. Er vermag deren Struktur, die Rollen- und Aufgabenverteilung sowie das gesamte Beziehungsgeflecht zu verändern. Gleichzeitig markiert er einen gravierenden Einschnitt, denn das verstorbene Familienmitglied hinterlässt eine Lücke, die kaum zu schließen ist. Jedes einzelne Familienmitglied

muss lernen, mit diesem Verlust auf seine Weise umzugehen. Für die meisten ist ein derart unwiederbringlicher Verlust eine gefühlsmäßige Ausnahmesituation. Möglicherweise fühlt man – wie unter Schock – zunächst gar nichts. Irgendwann aber brechen Gefühle durch. Der Schmerz ist riesig, er erstickt jede Freude und es scheint, als könnten unbeschwerte und fröhliche Zeiten nie zurückkehren. Viele Hinterbliebene sind überwältigt von Angst, Wut oder Verzweiflung. Letztere kann so groß sein, dass manch einer mit der Vorstellung spielt, selbst nicht mehr leben zu wollen. Plötzlich ist nichts mehr so, wie es war. Der Alltag gerät aus den Fugen, der Glaube an eine Zukunft schwindet, Sinn, Ziel und Inhalt des Lebens werden in Frage gestellt. Die Gedanken drehen sich fast ausschließlich um den Verstorbenen und die Vorstellung, wie es ohne ihn weitergehen soll. Manche führen im Geiste Gespräche mit ihm. Diese innerliche Verbundenheit vermag gleichwohl zu helfen, mit der Trauer besser umzugehen.

### **Der Partner**

Das zuvor Gesagte gilt in weit größerem Maße für den überlebenden Partner. Für ihn wirkt sich das Ableben des Lebensgefährten einschneidender aus, als für andere Familienmitglieder. Er wird in eine völlig neue Lebenssituation gestellt. Er verliert den Lebensbegleiter, den Beschützer, den Geliebten, den Vertrauten, den Vater der Kinder und gegebenenfalls den Ernährer der Familie. In der Gesellschaft verliert er den Status eines Verheirateten und wird Witwer. Gab es zuvor mit dem Partner stets einen vertrauten Lebensrhythmus und gemeinsame Unternehmungen, folgt nun ein Leben ohne ihn. Dies bürdet ihm alle Last auf: Verantwortung für das Großziehen der Kinder, für die finanzielle Absicherung und für alle sonstigen Lebensentscheidungen. Er muss lernen, ohne den Partner auszukommen und ein ganz anderes Leben zu führen, als in der Vergangenheit. Und schließlich wird er sich wieder anderen Menschen öffnen müssen.

## Die Eltern

Es ist das Schlimmste, was Eltern passieren kann: das eigene Kind stirbt. Nichts erschüttert sie mehr. Niemand, der nicht selbst ein Kind verloren hat, vermag sich vorzustellen, was Eltern dadurch widerfährt. Dass Kinder irgendwann ihre Eltern verlieren, ist der Lauf der Zeit. Wenn aber umgekehrt ein Kind zuerst stirbt, wird die natürliche Reihenfolge Alt vor Jung umgekehrt. Der Tod eines Kindes erscheint daher für die Hinterbliebenen ebenso unverständlich wie ungerecht. Unabhängig davon, wie alt das Kind war oder unter welchen Umständen es gestorben ist – man fühlt sich hilflos. Und ob der Tod des Kindes vorhersehbar war, wie es nach der Diagnose Huntington der Fall ist, oder ob er plötzlich eintrat, spielt gleichfalls keine Rolle. Das Leid ist immer gleich groß und nicht selten zerbricht an diesem Unglück eine Familie.

Die schwere Zeit voll Hoffen und Bangen beginnt bereits, wenn das Kind erkrankt. Jede noch so kleine vermeintliche Verbesserung des Zustandes wird freudig registriert, jedes Symptom der Verschlechterung mit Enttäuschung zur Kenntnis genommen. Und selbst, wenn man wegen des bekannten Verlaufs der Krankheit Zeit hatte, sich psychisch auf den Abschied vorzubereiten, bleibt stets ein kleiner Funken Hoffnung bestehen, dass vielleicht doch noch zu Lebzeiten ein wirksames Medikament entwickelt wird. Unterdessen müssen sich die Eltern medizinische Expertise aneignen, damit sie den Fortgang der Krankheit verstehen lernen und das notwendige Wissen über Betreuung, Pflege und vieles mehr erwerben. Auch die Überlegung, das Kind an der Situation teilhaben zu lassen, um ihm Halt und Unterstützung zu geben, stellt eine hohe Anforderung an ihr Verantwortungsbewusstsein dar. Dabei verbleibt ihnen stets ein gewisser Unsicherheitsfaktor, ob sie alles richtig machen. Der Zweifel daran kann zu stark belastenden Schuldgefühlen führen.

Viele Eltern versuchen, ihr Leben auf den Patienten einzustellen, zu Lasten ihres eigenen, normalen Lebens. Oft sind sie dann so mit der Sachlage gebunden, dass sie, sofern vorhanden, auch den anderen Kindern kaum noch gerecht werden. Zu alledem sind sie gezwungen, sich mit dem Tod allgemein und dem des eigenen Kindes speziell auseinanderzusetzen. Dabei kann leicht die Angst vor dem eigenen Sterben aufleben. Gerade im Alter, wenn man selbst auf Hilfe angewiesen sein wird, ist ein Kind eine wichtige Stütze. Sich darauf nicht mehr verlassen zu können, bedeutet einen folgenschweren Verlust.

### **Die Kinder**

Wenn Kinder an Huntington erkrankt sind, werden auch sie mit dem Tod als Betroffene konfrontiert, anderenfalls als Angehörige. Da Ersteres eher selten vorkommt, soll es nachstehend nur um die Angehörigensituation gehen. In dieser Lage reagieren Kinder und Jugendliche auf den Verlust eines nahestehenden Menschen ganz anders als Erwachsene. Letztere wissen sich emotional meist besser mit diesem Schicksal auseinanderzusetzen. Doch genau wie Erwachsene reagieren Kinder sehr individuell auf einen Todesfall. Ausmaß, Art und Weise der Trauer hängen weitgehend von ihrem Alter ab, von ihrer Beziehung zum Verstorbenen, von dessen Alter (Kind, Erwachsener) sowie der Todesursache (zum Beispiel Krankheit, Behinderung, Unfall). In der Regel erleben sie Verlust und Trauer sehr intensiv. Sie bedürfen daher besonders viel Aufmerksamkeit, denn Sie leiden, sind verwirrt und ihre Not wird häufig übersehen.

Geschwister haben häufig eine wesentlich engere Beziehung zueinander, als es nach außen hin scheint. Insofern haben zurückgebliebene Geschwisterkinder eine große Last zu tragen. Einerseits müssen sie mit dem Tod der Schwester oder des Bruders zurechtkommen. Darüber hinaus erleben sie ihre Eltern in einer Ausnahmesituation der Trauer. Und wenn diese in ihrem eigenen Leid den Kindern nicht den nötigen

Halt zu geben vermögen und vielleicht gar nicht spüren, wie ihre Kinder trauern, dann bleiben diese mit der schwierigen Situation auf sich selbst gestellt. Das dürfte für die Betroffenen besonders dann folgenscher sein, wenn sie unter Schuldgefühlen leiden. Oft denken (jüngere) Kinder nämlich, dass der Tod etwas damit zu tun habe, dass sie sich falsch verhalten hätten, weil sie beispielsweise mit dem verstorbenen Bruder oder der Schwester gestritten haben und nun glauben, dass der Streit die Ursache für den Tod gewesen sei. Ein solches Missverständnis muss sofort ausgeräumt werden, denn es vermag das Kind ein Leben lang zu bedrücken. Zuweilen verbergen Geschwisterkinder auch ihre Trauer, weil sie ihre Eltern nicht zusätzlich belasten wollen. Sie müssen aber die Möglichkeit haben, ihren verstorbenen Bruder oder die Schwester in Erinnerung zu behalten.

Häufig weinen Kinder seltener als Erwachsene und sie sind meist weniger in der Lage, ihre Gefühle in Worte zu fassen. Das mag den falschen Eindruck erwecken, dass sie die Krankheit oder den Tod eines Angehörigen bereits verarbeitet haben. Dies ist meist nicht der Fall. Den Tod mitzerleben ist für Kinder so überwältigend, dass sie sich verhalten können, als sei gar nichts geschehen. Stattdessen benehmen sie sich vielleicht überdreht und albern oder tragen zumindest ihre Trauer nicht nach außen, um im Freundeskreis nicht aufzufallen. Diese Schutzfunktion hilft ihnen, mit dem Schmerz und der Realität leichter fertig zu werden. Ansonsten reagieren Kinder eher mit Angst, mit depressiven Symptomen, mit anderen Verhaltensauffälligkeiten oder gar körperlichen Beschwerden. Auch äußern sie Wut gegenüber dem Verstorbenen oder werden aggressiv gegenüber den Angehörigen und werfen ihnen vor, dass sie den Tod nicht verhindert haben. Zugleich fürchten sie, dass sie selbst oder ein anderes Familienmitglied sterben könnten. Andere Kinder werden übermäßig reif. Manche übernehmen zu Hause die Rolle der verstorbenen Mutter oder des verstorbenen Vaters.



In allen Fällen ist es wichtig, ein Kind – entsprechend seinem Entwicklungsstand – wahrheitsgemäß zu informieren und ihm die Umstände des Todes des Angehörigen zu erläutern wie Unfall, Krankheit, Gebrechen oder ein hohes Alter. So kann man dem Kind die unterschiedliche Situation veranschaulichen und ihm die Ängste vor dem eigenen Tod nehmen. Während Jugendliche ohnehin ein realistisches Bild vom Tod haben, das dem der Erwachsenen gleicht, begreifen bereits Kinder im Grundschulalter, dass der Tod alle Menschen zu treffen imstande ist und dass ein verstorbener Mensch nicht zurückkommen wird. Im weiter fortgeschrittenen Alter möchten sie sogar von sich aus Einzelheiten dazu erfahren. Diesbezügliche Fragen muss man ernst nehmen und ehrlich beantworten. Und während der Trauerzeit ist es wichtig, dass die Bezugsperson möglichst viel Zeit mit dem Kind verbringt, ihm Vertrauen und Zuwendung bietet und einen normalen Alltagsablauf ermöglicht.

### **Trost finden**

Wenn Angehörige, die vom Ableben eines nahen Angehörigen betroffen sind, ihre schwierige Situation bewältigen und das eigene Leben ohne die verstorbene Person weiterleben wollen, müssen sie Trost finden. Dazu gibt es weder Allheilmittel noch Patentrezepte, die in jeder Situation und für jeden Trauernden passen. Jeder muss selbst herausfinden, was ihn zu trösten vermag. Dem einen helfen religiöse oder philosophische Ansätze. So mag für manche zum Beispiel der Glaube an eine himmlische Wiederauferstehung oder auf eine Wiedergeburt nach dem Tod sowie die innere Vorstellung darüber, wo der Verstorbene sich nun aufhält, tröstlich sein. Andere überwinden Trauer und Schmerz mit symbolhaften Handlungen wie dem Aufstellen oder Entfernen von Fotos, Blumen zum Grab zu bringen oder Kerzen in einer Kirche anzuzünden. Manche tragen ein besonderes Erinnerungsstück bei sich. Wiederum andere müssen, um Trost zu spüren, über ihre Empfindungen reden – sei es im Zwiegespräch mit dem Verstorbenen, sei es in einer

Trauer-Selbsthilfegruppe. In gleicher Weise kann es für eine trauernde Familie tröstend sein, wenn ihnen liebevolles Interesse und aufrichtige Anteilnahme entgegengebracht werden. Grundsätzlich hilfreich für einen natürlichen Umgang mit dem Tod ist die rechtzeitige Beantwortung der Sinn-Fragen: „Woher komme ich?“, „Wozu lebe ich?“, „Wohin gehe ich?“. Das vermag in dieser Grenzsituation durchzutragen. Allen, die den Trost annehmen, dürfte gemeinsam sein, dass sie ihre Gefühle und Gedanken zulassen, sich ihren Ängsten und Qualen stellen, den Verlust als Realität anerkennen, sich dem Leben ohne den Verstorbenen anpassen und die dazu notwendigen offenen Gespräche zu ertragen in der Lage sind. Was hingegen dauerhaft unterdrückt wird macht häufig krank oder es entwickelt sich Fehlverhalten wie Flucht in den Alkohol, Schlafmittelmisbrauch, ständige Ablenkung wie Tag und Nacht Fernsehen oder ständiges Arbeiten – insgesamt Verhaltensweisen, die den Schmerz betäuben sollen, aber auf Dauer schaden.

Für Außenstehende ist es extrem schwierig, geeignete, tröstende Worte zu finden, denn *unsagbares Leid* lässt sich – im wörtlichen Sinne – mit Worten eben nicht angemessen ausdrücken. *Keinen* Trost jedenfalls vermitteln (gut gemeinte) Aussagen wie: „Das Leben geht weiter.“ (Das stimmt zwar faktisch, nimmt aber nicht den Schmerz.); „Ich weiß, wie Du Dich fühlst.“ (Wenn man nicht das genau Gleiche erlebt hat, kann man es gar nicht wissen.); „Die Zeit heilt alle Wunden.“ (Nicht alle Wunden heilen, und stets bleiben Narben, mit denen man lernen muss, zu leben.); „Es war Gottes Wille.“ (Wer ist in der Lage sich anzumaßen, Gottes Wille zu erklären?); beim Tod eines Kindes: „Zum Glück hast Du noch ein anderes Kind.“ (Kein Kind vermag ein anderes ersetzen.); „Gut, dass (*Name*) jetzt von seinem Leiden erlöst ist.“ (Das Leiden des Betroffenen ist zu Ende, aber der Schmerz des Hinterbliebenen beginnt erst.); „Als mein (*Name*) starb, musste ich auch so leiden.“ (Trauer lässt sich nicht vergleichen. Jeder leidet und trauert anders.); „Du schaffst das

schon.“ (Das wird sich erst zeigen). Anstelle solcher und anderer Floskeln können eine mitfühlende Berührung, eine liebevolle Umarmung, ein schlichtes „Es tut mir so leid.“ oder ein rücksichtsvolles „Ich weiß nicht, wie Du Dich fühlst, aber ich kann mir denken, dass es Dir sehr schlecht geht.“ Trost und Unterstützung bieten und das empfundene Mitgefühl zeigen. Und mit einer einfachen Frage, wie: „Möchtest Du mir davon erzählen?“ mag es gelingen, Trauernde zu einem tröstenden Gespräch zu ermutigen.

### **Abschied nehmen**

Den Verlust eines geliebten Menschen zu akzeptieren, ist eine der schwersten Aufgaben, die man im Leben zu bewältigen hat. Dazu muss man erkennen, dass man nicht fähig ist, etwas festzuhalten und dass es Dinge gibt, die sich der eigenen Kontrolle entziehen. Den Tod von jemanden anzunehmen und zu verarbeiten bedeutet loszulassen. Loslassen ist etwas, das vielen Menschen sehr schwerfällt, vor allem dann, wenn es endgültig ist. Insofern ist Abschied zu nehmen ein Thema, das früher oder später auf jeden zukommt, ganz gewiss auf jede Huntington-Familie, und mit dem umzugehen man lernen muss. Mit der Beerdigung zeremoniell Abschied zu nehmen ist dazu ein erster Schritt, das eigentlich Unfassbare zu realisieren – den Tod. Überdies dient die Verabschiedung den Hinterbliebenen, die Rückkehr ins eigene Leben zu meistern. Das Abschied-Nehmen und Abschied-Gestalten werden trotz des damit verbundenen Schmerzes von den meisten Zurückbleibenden als eine Erfahrung bewertet, die das Leid zu überwinden hilft. Dafür muss man sich Zeit nehmen.

Es gibt eine Reihe von Formen des Abschieds, die von Trauernden als heilsam und hilfreich erlebt werden. Dies beginnt beispielsweise damit, dass man nach Eintritt des Todes noch einige Stunden bei dem Verstorbenen verbleibt. Man mag ihm die Augen schließen, die Hände falten,

ein letztes Mal seine Hand halten. Wenn man in den letzten Stunden nicht zugegen war, lässt sich in gleicher Weise am offenen Sarg Abschied nehmen. Manche schreiben einen Abschiedsbrief und geben ihn dem Sarg bei (Kinder können ein Bild malen). Ferner kann man die Lieblingsblumen mitbringen oder die Lieblingsmusik spielen lassen. Und schließlich darf man Erinnerungsstücke aufstellen oder sich durch die Gestaltung eines speziellen Foto- und Erinnerungsalbums die Beziehung zu dem Verstorbenen noch einmal bewusst machen.

Vielen dieser und ähnlicher Rituale des Abschied-Nehmens wohnt etwas Tröstliches inne, denn bekanntlich üben solche Symbole oft eine große Wirkung auf die Menschen aus. Sie können über einen langen Zeitraum und weit über die Bestattung hinaus eine stabile Erinnerung gewährleisten. Dazu muss man sein ganz persönliches Ritual finden, mit dem man sich verabschieden möchte. Es spielt keine Rolle, ob es anderen vielleicht kitschig vorkommen mag. Man darf bewusst etwas wählen, bei dem man spürt, dass es für einen selbst stimmig ist. Die letzte Begegnung ist etwas sehr Kostbares, und ausgiebig Abschied zu nehmen vermag für die Bewältigung der Trauer sehr hilfreich zu sein.

### **Hilfe und Beistand**

Wie lassen sich Familien helfen, einen so schweren Verlust wie den Tod eines nahen Angehörigen einigermaßen zu verkraften? Vielfach genügt es, dem Trauernden zu signalisieren, dass man einfach nur für ihn da ist – wenn er es möchte. Man kann ihn also besuchen und mit ihm reden – oder gemeinsam schweigen. Vielleicht aber bedarf er in dieser Phase sogar jemanden, der ihm ganz praktisch beim Erledigen alltäglicher Aufgaben hilft, denn wer trauert, leidet körperlich und seelisch, und den Alltag zu organisieren, fällt ihm schwer. Dann sollte man im Haushalt unterstützen, Einkäufe erledigen, Besorgungen übernehmen, etwas zu Essen mitbringen oder kochen, sich um Kinder kümmern, gemeinsam

zum Friedhof gehen, mit dem Hinterbliebenen Orte aufsuchen, an denen sich der Verstorbene gerne aufgehalten hat und anderes mehr. Dazu einen Tages- oder Wochenplan aufzusetzen, um das Nötigste zu regeln, dürfte hilfreich sein. Jedenfalls tut es vielen Menschen nach einem Verlust gut, zu spüren, dass jemand da ist. Schon bloße Anwesenheit und mitfühlender Kontakt vermögen Trost zu spenden.

Wer nach dem Tod eines geliebten Menschen aktiv und offen mit der Trauer umgeht, vermag den Verlust besser zu verkraften und schneller wieder zum Leben zurückzufinden. Es ist daher wichtig, über das Geschehene zu reden und nicht zu versuchen, es hinunter zu schlucken oder zu tabuisieren, denn dies kann den Schmerz und die Trauer noch verstärken. Insofern ist es ratsam, sich nicht zurückzuziehen, sondern weiterhin Kontakt zu Freunden und Verwandten zu pflegen und mit den Menschen, die einem nahestehen, darüber zu sprechen. Vor allem das Gespräch mit Menschen, die Ähnliches erlebt haben, vermag für Trauernde eine große Erleichterung zu sein. Hier finden sie als erstes Verständnis für ihre Lage.

In jedem Fall bietet der Austausch mit anderen die Möglichkeit, über Ängste zu reden, Belastungen abzuladen, neue Gedanken zu fassen und die Seele zu entlasten. Man darf dabei keine Angst haben, dass man den Verstorbenen vergisst – man wird immer wieder an ihn denken. Bereits das Erinnern an ihn trägt zur Trauerverarbeitung bei, und seine namentliche Nennung zeugt von Wertschätzung und sich normalisierendem Umgang. Dabei müssen heitere Anekdoten kein Tabu sein, denn Lachen hilft Heilen und man sollte sich ohne schlechtes Gewissen wieder freuen dürfen. Und wenn man vor Mitgefühl, Rührung oder eigener Hilflosigkeit keine Worte findet, muss einem das nicht unangenehm sein. Wichtig ist vielmehr, dass der Trauernde nicht alleine ist.

Fast wichtiger noch als reden kann das Zuhören sein, denn viele Hinterbliebenen erwarten keine klugen Worte, sondern brauchen vor allem jemanden, der einfach nur zuhört. Viele Trauernde möchten gerade in der ersten Zeit wieder und wieder über die Person sprechen, die sie verloren haben, über die Todesumstände und über Geschehnisse aus der Vergangenheit. Auch belastende Gefühle wie Wut, Schmerz, Fassungslosigkeit oder Schuld wollen möglicherweise herausgelassen werden. Dann tut es gut, wenn man auf Verständnis stößt und jemand Interesse zeigt und zuhört, selbst wenn es immer wieder um dieselben Fragen und Probleme geht. Und wenn es um sensitive Probleme geht (beispielsweise religiöse Fragen), dann ist es ohnehin besser, lediglich zuzuhören und die Betroffenen ihre eigenen Gefühle entwickeln zu lassen, statt zu versuchen, (womöglich unzureichende) eigene Auffassungen zu vertreten. Zu derartigen Themen wird jeder seine eigenen Antworten finden müssen.

Wie eingangs erwähnt, braucht der Trauerprozess seine Zeit. Trauernde treffen dazu oft auf Unverständnis. So, wie Betroffene sich die notwendige Zeit zugestehen dürfen, können auch Helfer dem Hinterbliebenen signalisieren, dass sie Schmerz und Gefühle verstehen, und zwar unabhängig davon, wie lange der Verlust tatsächlich zurückliegt. Man sollte den Trauernden also weder drängen, noch sich aufdrängen. Gleichwohl muss man nicht gleich aufgeben, wenn Hilfe abgelehnt wird. Meist wird sie nach ernstgemeintem, wiederholtem Angebot gerne angenommen. In diesem Zusammenhang mag man auch bedenken, dass der Trauerschmerz nach ein paar Wochen, wenn Beerdigung und damit verbundene Ablenkungen vorüber sind, am stärksten ist. Ausgerechnet dann lässt die allgemeine Anteilnahme meist nach. Als Angehöriger ist man daher zu diesem Zeitpunkt ganz besonders gefragt. Dann kann man nach und nach vorsichtig dazu übergehen, zu ermutigen, sich aktiv mit der neuen Realität auseinanderzusetzen, frühere Betätigungen als Ab-

wechslung zu Einsamkeit und Trauer wieder aufzunehmen und langsam zu beginnen, sich wieder nach außen zu orientieren.

Sollte die Trauer nicht enden wollen und auch das Gespräch mit vertrauten Personen aus dem nahen sozialen Umfeld nicht die erhoffte Wirkung zeigen, dann suche man sich zur psychologischen Betreuung professionelle Hilfe von außen. Dies gilt für Erwachsene genauso wie für Kinder. Gelingt die Trauerbewältigung nämlich nicht innerhalb eines Jahres, so empfehlen Psychotherapeuten, Entlastung in einer Therapie zu suchen. Letztlich sind die Hinterbliebenen in die verschiedensten sozialen Beziehungen eingebunden, und eine überlange Trauerzeit belastet zugleich Angehörige und Freunde, beeinträchtigt die Arbeitsfähigkeit, kann in Isolation oder Depression führen und verschließt den Zugang zu den Dingen, die das Leben lebenswert machen. Trauerbegleitung findet man bei Psychologen, erfahrenen Therapeuten der caritativen Verbände, geschulten Mitarbeitern der Hospiz-Organisationen oder im kirchlichen Bereich. Auch Selbsthilfegruppen, in denen man Personen mit dem gleichen Schicksal begegnet, dürften in der Lage sein, wirkungsvollen Beistand zu leisten (Anschriften im Internet).

### **Fazit**

Für die meisten Menschen ist der Tod eines nahen Angehörigen das schlimmste Ereignis, das sie sich vorzustellen vermögen. Dies gilt selbst dann – wie im Falle der Huntington-Krankheit – wenn dessen Hinscheiden vorhersehbar ist. Der Tod verändert für die Hinterbliebenen Leben und Alltag. Nichts wird wieder sein, wie es war. Dennoch scheint in unserer Gesellschaft für den bewussten Umgang mit Verlust und Trauer kaum noch Platz zu sein. Dabei ist eine offene Handhabung dieser Problemlage sehr hilfreich für die Trauerbewältigung. Diese ist ein schwieriger, langer und individueller Prozess, den jeder Mensch körperlich und emotional anders durchläuft. Jeder Einzelne erlebt Trauer auf seine ei-

gene Weise und in seinem eigenen Zeitmaß. Das kann schneller gehen oder mag auch langsamer gelingen. Manche benötigen wenige Wochen dafür, andere Jahre. Aber nur der, der seinen Verlust bewusst betrauert, ist imstande, ihn zu bewältigen und irgendwann wieder am Leben teilzunehmen. Und darum geht es: weiterzuleben, so schlimm der Verlust auch scheint. Zwar wird der Schmerz über den Tod des Angehörigen bestehen bleiben, aber er verändert sich und er wird schwächer.

Am Anfang eines Trauerprozesses geht es darum, die Wirklichkeit des Todes zu begreifen. Es bedarf viel seelischer Stärke, um das zu akzeptieren, was man nicht zu ändern vermag. Manche möchten nicht einmal darüber reden und ziehen sich völlig zurück. Aber Verneinen und Verdrängen des Todes hilft niemandem, und wer Trauer unterdrückt, riskiert langfristig ernste gesundheitliche Schäden. Hinterbliebene sollten daher den Mut fassen, sich aktiv und konstruktiv mit dem Thema Tod zu beschäftigen. Dazu zählt es auch, auf seine ganz persönliche Art Abschied zu nehmen. Und obwohl es keine Worte gibt, die den Verlust erträglicher oder den Tod wiedergutzumachen in der Lage sind, darf man sich nicht scheuen, Hilfe von anderen in Anspruch zu nehmen und das Gespräch mit vertrauten Menschen suchen. Zwar muss diesen bewusst sein, dass niemand nachzuempfinden weiß, wie groß der Schmerz der Betroffenen tatsächlich ist. Dennoch vermögen Zusammenhalt und Nähe den Hinterbliebenen Trost spenden. Dazu ist vor allem Mitgefühl gefragt. Darüber hinaus vermag unterstützende Beratung durch geschulte Trauerbegleiter, Psychologen oder andere professionelle Betreuer helfen, besser mit den vielfältigen Gedanken und Gefühlen umzugehen. Wer seinen Schmerz annimmt, wird imstande sein, zu lernen, mit dem Tod seines Angehörigen zu leben, seine Trauer zu überwinden und einen neuen Weg ins Leben zu betreten.



## 5. 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 demnach, 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. Im Übrigen muss ein Helfer nicht befürchten, dass er im Falle einer offenen Wunde, bei der er mit Blut des Patienten in Berührung kommt, sich mit Huntington ansteckt. Die Krankheit wird nicht über das Blut übertragen. Daher dürfen Betroffene sogar Blut spenden.

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 muss 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, wenn der Bissen im Hals stecken bleibt und man nicht imstande ist, zu husten. 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, muss 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 zu atmen, noch zu reden, noch zu husten vermag und sich mit der Hand an Hals oder Brust greift oder mit den Händen in der Luft herumfuchelt. Er würgt, macht krampfhaftige 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 fähig ist, zu atmen. Eine Reanimation ist dann noch nicht notwendig.

Helfen diese Maßnahmen nicht, muss man den Heimlich-Griff ausführen (benannt nach seinem Erfinder, dem amerikanischen Arzt Dr. Heimlich): man stellt sich hinter den Kranken, umfasst seinen Rumpf mit den Armen genau unterhalb der Rippen, bildet mit der einen Hand eine Faust und packt die Faust mit der anderen Hand so, dass die 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 währenddessen stehen oder auf dem Boden liegen.

Wenn diese Maßnahme erfolglos bleibt und der Patient durch Atem-Kreislauf-Stillstand ohne Bewusstsein und ohne normale Atmung ist, 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 hinaus-

gedrückt. Vor der Beatmung muss nachgesehen werden, ob sich der Fremdkörper noch im Mund befindet. Er ist dann zu entfernen.

Nach dem Erstickungsanfall sollte der Betroffene aufrecht und leicht nach vorne geneigt sitzen. Er darf 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 ebenfalls, je nach Tiefe der Verletzung, größere Blutgefäße, Nerven oder Muskeln 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 Wundauflage, 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 mag 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 hinunterfließt, darf man nicht schlucken, sondern muss es ausspucken, denn der Körper ist nicht in der Lage, eigenes Blut zu verdauen. Setzt die Blutung heftig ein, strömt es pulsierend aus beiden Nasenseiten oder kommt es öfters zu Nasenbluten, sollte man einen Arzt aufsuchen.

### **Verbrühungen**

Ein Topf mit heißem Wasser oder die in der Dusche zu hoch eingestellte Wassertemperatur können schnell zum Verhängnis werden. Als Erste Hilfe vor dem Notruf gilt es, vorsichtig die Kleidung zu entfernen. Kleidung, die an der Haut haftet, ist zu belassen. Dann muss 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 Kleidungs-

stücken – 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 muss 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 darf 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 tiefgreifende 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 (Hautrö-

tung), 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 lassen sich 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, die diese für Speisen unpassierbar machen. Den Mund kann man mit Wasser ausspülen, ohne dieses zu schlucken. Keinesfalls darf 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 muss sofort der Notarzt gerufen werden.



Bei einem offenen Bruch besteht Infektionsgefahr. Zuerst muss eine eventuelle starke Blutung gestillt und mit einem keimfreien Wundverband abgedeckt werden. Verletzte Arme oder Beine dürfen nicht bewegt, sondern nur ruhiggestellt 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, muss die Beweglichkeit von Armen und Beinen geprüft werden. Ist er unfähig, Arme oder Beine zu bewegen, ist möglicherweise die Halswirbelsäule verletzt. Ist er imstande, die Arme zu bewegen, die Beine aber nicht, ist eine Verletzung der Lendenwirbel wahrscheinlich. In beiden Fällen dürfte 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 unbe-

dingt 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 vermag eine Querschnittslähmung auszulösen!

### **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 stromführenden Leiters bei gleichzeitigem Erdschluss. Die Schwere der Verletzung ist abhängig von der Stromspannung, der Stromstärke, der Dauer des Stromflusses, der Größe der Berührungsfläche, der Feuchtigkeit und Leitfähigkeit der Haut, des Standplatzes, vom Weg, den der Strom durch den Körper nimmt (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 sind nicht mehr in der Lage, ihre Umwelt 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 weg strecken, 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. Zu den Folgen zählen Bewusstlosigkeit, Atemstörungen oder Kreislaufversagen. 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 Infektion), 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 zu 2 (30 Mal Druckmassage – 2 Mal beatmen) bis zum Eintreffen der Rettungskräfte wiederbeleben.

**TIPP**

Wer alleine vor Ort ist oder sich nur schwer zu überwinden weiß, 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 hat, vermag eine Herzmassage ihm zu 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 Sozialministeriumservice

Erste Adresse für Unterstützung bei finanzieller Überbelastung durch eine chronische Krankheit ist der Sozialministeriumservice. 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. Mit der Unterstützung soll die Notlage gemildert oder beseitigt werden. Die Mittel des Fonds werden vor allem für notwendige Vorhaben im Bereich Mobilität, Adaptierung von Wohnmöglichkeiten und Verbesserung der Kommunikation eingesetzt. Zuwendungen aus dem Unterstützungsfonds für Menschen mit Behinderung werden in Form von Geldleistungen gewährt. Die Gewährung von Darlehen aus dem Fonds ist nicht möglich. 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 werden anerkannt: Behindertenpass, Bezug der erhöhten Familienbeihilfe, Bezug von Pflegegeld),



- Einkommensgrenze des Förderungswerbers 1.680 Euro (netto). Diese Einkommensgrenze erhöht sich für jeden im gemeinsamen Haushalt lebenden, unterhaltsberechtigten Angehörigen oder Lebensgefährten um 380 Euro, für jeden *behinderten* unterhaltsberechtigten Angehörigen oder Lebensgefährten um 570 Euro, 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 Sozialministeriumservice zu stellen. Zur Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*. Antragsformulare gibt es auf der Webseite des Sozialministeriumservice unter [www.sozialministeriumservice.at](http://www.sozialministeriumservice.at) (Suchbegriff: *Unterstützungsfonds*).

### **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 mit 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*. Antragsformulare gibt es auf der Webseite der PVA unter [www.pensionsversicherung.at](http://www.pensionsversicherung.at) (Suchbegriff: *Unterstützungsfonds*).

### **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 Familie und Jugend**

Familien, die durch ein besonderes Ereignis unverschuldet in Not geraten sind, kann das Bundesministerium für Familie und Jugend (BMFJ) zur Milderung oder Beseitigung der Notsituation (Krankheit, Behinderung, Todesfall) eine finanzielle Geldzuwendung gewähren (einmalige Überbrückungshilfe; laufende Unterstützungen zum Lebensunterhalt sind nicht möglich). 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 werden als Darlehen oder als sonstige Geldzuwendung gewährt. Empfänger können nur EU-Staatsbürger sein.

Anträge sind formlos an das BMFJ zu richten (Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*). Antragsformulare gibt es auf der Webseite des BMFJ unter [www.bmfj.at](http://www.bmfj.at) (Suchbegriff: *Familienhärteausgleich-Antrag*). Folgende Angaben müssen 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, Einkommenssteuerbescheide, Lohnzettel, 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, Heft 7, Finanzielles*. Das Heft ist für den Postversand entweder telefonisch zu beziehen beim Broschüren-Service des Sozialministeriums unter der Nummer 01 - 71100 - 86 25 25, per E-Mail an den [broschuerenservice@sozialministerium.at](mailto:broschuerenservice@sozialministerium.at), oder es kann auf der Webseite <https://broschuerenservice.sozialministerium.at> kostenlos heruntergeladen werden.

## **2. Rezeptgebühr, 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 6,00 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 909,42 Euro für Alleinstehende und 1.363,52 Euro für Ehepaare (beziehungsweise Lebensgemeinschaften) nicht übersteigen. Diese Beträge erhöhen sich für jedes mitversicherte Kind um 140,32 Euro.
- Personen, die infolge von Leiden oder Gebrechen überdurchschnittliche Ausgaben nachweisen (chronisch Kranke; dies betrifft auch Huntington-Patienten), sofern die monatlichen Netto-Einkünfte derzeit 1.045,83 Euro bei Alleinstehenden und 1.568,05 Euro bei Ehepaaren (beziehungsweise Lebensgemeinschaften) nicht übersteigen. Diese Beträge erhöhen sich für jedes Kind um 140,32 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 334,49 Euro übersteigt.

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 Anstaltspflege leisten noch das Service-Entgelt für die E-Card (derzeit 11,35 Euro jährlich) entrichten.

Als weitere Maßnahme, die 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. Personen, die nicht von der Rezeptgebühr befreit sind, müssen derzeit in jedem Fall mindestens 37 Rezeptgebühren zu je 6 Euro (also 222 Euro = Mindestobergrenze) zahlen, bevor die 2-Prozent-Deckelung der Rezeptgebühren zur Anwendung kommt. Aufgrund der Einführung dieser Regelung führt die Sozialversicherung für jeden Versi-

cherten 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, die Anzahl der konsumierten Rezepte für das aktuelle Jahr sowie die Anzahl der noch zu konsumierenden Rezepte bis zum Erreichen einer Befreiung einzusehen. Das Rezeptgebührenkonto kann online auf den Seiten des Hauptverbands der österreichischen Sozialversicherungsträger ([www.sozialversicherung.at](http://www.sozialversicherung.at)) eingesehen werden. Die Anmeldung geschieht mit Bürgerkarte oder Handysignatur.

### 3. Rehabilitation

Die Rehabilitation umfasst *medizinische* Maßnahmen (zum Beispiel stationäre und ambulante Aufenthalte in Rehabilitationszentren, Kostenübernahme von Körperersatzstücken wie Prothesen etc.), *berufliche* Maßnahmen (zum Beispiel berufliche Weiterbildung und Umschulung, Hilfe zur Fortsetzung der Erwerbstätigkeit) und *soziale* Maßnahmen (zum Beispiel Darlehen zur behindertengerechten Adaptierung der Wohnung und zur Erhaltung der Mobilität, um den Arbeitsplatz zu erreichen). Auf Maßnahmen der Rehabilitation besteht kein Rechtsanspruch.

Um Maßnahmen der Rehabilitation gewähren zu können, ist ein Antrag erforderlich. Die medizinische Notwendigkeit ist durch die behandelnde Ärztin oder den behandelnden Arzt zu begründen. Die Pensionsversicherungsanstalt entscheidet die Art der Maßnahmen, bestimmt die Einrichtung und die Dauer des Aufenthaltes.

Für Maßnahmen der medizinischen Rehabilitation ist je nach Einkommen eine Zuzahlung der Versicherten für maximal 28 Tage pro Kalenderjahr vorgesehen. Die Höhe der Zuzahlung beträgt derzeit:

<b>bei monatlichem Bruttoeinkommen</b>	<b>tägliche Zuzahlungen</b>
von mehr als 909,42 Euro bis 1.490,80 Euro	8,20 Euro
von mehr als 1.490,80 Euro bis 2.072,19 Euro	14,05 Euro
von mehr als 2.072,19 Euro	19,91 Euro

Bei besonderer sozialer Schutzbedürftigkeit (monatliches Bruttoeinkommen unter 909,42 Euro) ist eine Befreiung von der Zuzahlung möglich. Auskunft erteilt die PVA (Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*).

Sofern kein Anspruch auf Rehabilitationsgeld besteht, leistet die Pensionsversicherungsanstalt dem Versicherten für die Dauer von medizinischen Maßnahmen der Rehabilitation Übergangsgeld. Dies gebührt erst ab der 27. Woche des Krankenstandbeginns. Die Höhe des Übergangsgeldes entspricht der zum Anfallszeitpunkt der Rehabilitationsmaßnahmen fiktiven Pensionshöhe. Ein allfälliges Erwerbseinkommen oder Arbeitslosengeld beziehungsweise eine Beihilfe des Arbeitsmarktservice werden auf das Übergangsgeld angerechnet.

## 4. 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 bedürfen sie sinnvoller Aufgaben, geistiger 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 sich kuscheln lässt, wirkt emotional positiv auf den Betroffenen. Die Grenzen für Beschäftigung oder Unternehmungen ergeben sich durch die Krankheit, und im obigen Sinne darf 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 *Club behinderter Menschen und ihrer Freunde* oder *pro mente*, beide in 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 muss man dem Betroffenen ersparen.

## 5. Versicherungen und Hinterbliebenenschutz

### Allgemeines

Wer in einer Huntington-Familie lebt, sei es als Betroffener, sei es als Risikoperson, sollte rechtzeitig Überlegungen darüber anstellen, mit welchen Versicherungen er für seine Zukunft und gegebenenfalls die seiner Familie vorsorgen möchte, denn dass die Krankheit zu irgendeinem Zeitpunkt die Berufsausübung einschränken und somit die Einkommensverhältnisse beeinflussen wird, ist absehbar. Mit der Auswahl geeigneter Versicherungen kann man jedoch gegensteuern.

Üblicherweise ist der Abschluss einer Personenversicherung mit der Angabe von Gesundheitsdaten, unter Umständen sogar mit einer Gesundheitsprüfung verbunden. Dies wird Huntington-Patienten von einem Teil der Vorsorgemöglichkeiten ausschließen. Zwar dürfen gemäß Gentechnikgesetz genetische Daten nur zur Feststellung, Prävention oder Therapie einer Krankheit, für Gerichtsverfahren oder strafrechtliche Ermittlungen verwendet werden, um Benachteiligung aufgrund genetischer Eigenschaften zu verhindern. Daran müssen sich auch Arbeitgeber und Versicherungen halten. Beide dürfen weder nach genetischen Erkrankungen fragen, auch nicht nach solchen in der Familie, noch eine genetische Untersuchung anordnen. Auch ist es ihnen untersagt, das Ergebnis einer genetischen Untersuchung einzusehen oder, falls sie davon Kenntnis erhalten, dies zum Nachteil des Versicherungsnehmers anzuwenden.

Wenn allerdings die Krankheit bereits diagnostiziert ist, dann muss man dies angeben. Alle Gesundheitsfragen sind wahrheitsgemäß und vollständig zu beantworten. Dies gilt auch für Fragen nach Erkrankungen in der Familie. Ein Verschweigen von Krankheiten stellt einen Versicherungsbetrug dar, der den Versicherungsschutz ausschließt und sogar zu

Rückforderungen führen kann. Wenn jedoch im Versicherungsantrag nicht nach genetischen Erkrankungen gefragt wird oder die Fragen so formuliert sind, dass sie sich wahrheitsgemäß beantworten lassen, ohne dass dies für sich selbst zum Nachteil gereicht, braucht man die Krankheit nicht zu erwähnen. Anderenfalls wende man sich an einen anderen Versicherer mit einem günstigeren Gesundheitsfragebogen.

### **Krankenversicherung**

Die Krankenversicherung ist in Österreich eine Pflichtversicherung und Bestandteil der Sozialversicherung. Diese ist verpflichtet, jeden Versicherungsnehmer aufzunehmen, und sie kommt teilweise oder insgesamt für die Kosten des Versicherten auf, die bei einer Krankheit, einem Unfall oder einer Schwangerschaft entstehen. Insofern ist die medizinische Grundversorgung jedes Huntington-Patienten sichergestellt. Die Leistungen der gesetzlichen Krankenkassen sind heutzutage jedoch unzureichend auf die individuellen Bedürfnisse der Versicherten zugeschnitten. Das gilt besonders in den Fällen einer seltenen Erkrankung wie Huntington. Deshalb kann es sich lohnen, eine private Zusatzkrankenversicherung abzuschließen. Die Zusatzkrankenversicherung bietet eine Vielzahl unterschiedlicher Leistungen, die über die gesetzliche Krankenversicherung hinausgehen und von dieser nicht getragen werden, zum Beispiel Einbett- oder Zweibettzimmerbelegung, freie Arzt- und Spitalswahl, alternative Behandlungsmethoden, Sanatoriumsaufenthalte, ambulante Behandlungen bei Privatärzten, Heilpraktikern, Psychotherapiekosten, zusätzliche Leistungen zum Zahnersatz und vieles mehr.

Im Gegensatz zur gesetzlichen Krankenversicherung darf eine private Krankenversicherung einen Antragsteller aber ablehnen. Vorerkrankungen, Alter, Geschlecht und der derzeitige Gesundheitszustand des Antragstellers spielen dabei eine wichtige Rolle. Außerdem sind die Tarife

der einzelnen Versicherungen zur privaten Krankenversicherung sehr unterschiedlich. Dies gilt auch für die Leistungen, die damit verbunden sind. Es lohnt sich also, Tarife und Leistungen – möglichst zugeschnitten auf die Prognose für Huntington – verschiedener Versicherungen miteinander zu vergleichen, bevor man sich für einen Anbieter entscheidet.

### **Pflegeversicherung**

Die Pflegeversicherung ist eine Vorsorgeversicherung, die den Versicherungsnehmer gegen die anfallenden Kosten möglicher Pflegebedürftigkeit in der Zukunft absichert. Wenn dieser Fall bei Huntington-Betroffenen eintritt, übernimmt die Versicherung teilweise oder vollständig die Pflegekosten – in der Regel in Form des Pflegegeldes – und/oder bietet Sachleistungen an, die die Pflege erleichtern. Die Pflege ist in Österreich gesetzlich geregelt und wird aus Steuermitteln finanziert. Die Leistungen sind für alle Versicherten gleich, unabhängig von Einkommen oder Vermögen (siehe Abschnitt *Pflegegeld*). Wie bei der Krankenversicherung bereits ausgeführt, reichen die Zuschüsse zur Pflege jedoch oft nicht aus, um die tatsächlichen Kosten zu decken. Das heißt, dass der Betroffene einen großen Teil der Pflegekosten selbst finanzieren muss, sei es aus seinem Einkommen, der Pension oder aus Erspartem. Aus diesem Grund schließen immer mehr Personen eine private Pflegeversicherung ab, insbesondere wenn im Pflegefall keine ausreichenden eigenen finanziellen Mittel aufgebracht werden können, um die Kosten der Pflege zu decken.

Dazu stehen meist zwei Kategorien privater Pflegeversicherungen zur Auswahl. Die eine Kategorie orientiert sich an der gesetzlichen Pflegeversicherung und zahlt nach Feststellung der Pflegebedürftigkeit eine monatliche Rente aus. Die andere Kategorie richtet sich nach dem täglichen Bedarf. Hierbei gibt der Versicherungsnehmer bei Abschluss der Versicherung an, bei welchen Tätigkeiten des täglichen Lebens er im

Pflegefall Hilfe benötigen könnte. Auch hier wird eine monatliche Rente gezahlt, die auf die Ansprüche des Versicherungsnehmers abgestimmt ist. Grundsätzlich gilt: Je früher man im Leben eine private Pflegeversicherung abschließt, desto günstiger ist die Versicherungsprämie. Dabei gilt es zu prüfen, ob die Voraussetzungen für die Leistungen sowie der Leistungskatalog für Huntington geeignet sind.

### **Lebensversicherung**

Für Betroffene der Huntington-Krankheit ist es ratsam, frühzeitig darüber nachzudenken, wie man seine Familie für den Fall des Ablebens finanziell zu versorgen oder zu entlasten gedenkt. Mit einer Lebensversicherung kann solche Sicherheit geschaffen werden, sei es für Vermögensaufbau, Aufbesserung der Pension, Ablösung einer Kreditschuld oder zumindest zur Abgeltung der Bestattungskosten. Je nach vertraglicher Vereinbarung lässt sich als Versicherungsfall der Tod während der Versicherungslaufzeit, das Erleben eines bestimmten Zeitpunktes, der Eintritt einer schweren Krankheit, die Berufs- oder Arbeitsunfähigkeit, Pflegebedürftigkeit oder ein anderes Kriterium bestimmen, um die Leistung auszulösen.

Üblicherweise ist, wie oben erwähnt, der Abschluss einer Lebensversicherung mit einer Gesundheitsprüfung verbunden mit der Folge, dass ein Huntington-Patient von der Versicherung möglicherweise nicht angenommen wird. Es gibt jedoch Anbieter, die auf jede Gesundheitsprüfung verzichten, wenn die Versicherungssumme eine bestimmte Grenze nicht überschreitet. Dann gilt nach Vertragsabschluss ein bestimmter Zeitraum als Wartezeit, während der die volle Ablebensleistung noch nicht ausbezahlt wird, wohl aber gegebenenfalls 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 die-

ser Stelle aus naheliegenden Gründen nicht genannt werden; sie sind aber leicht mit den entsprechenden Stichworten im Internet zu finden.

### **Unfallversicherung**

Mit fortschreitender Krankheit und zunehmender körperlicher Behinderung steigt die Gefahr, einen Unfall zu verursachen oder zu erleiden. Im letzteren Fall kann eine Unfallversicherung vor den finanziellen Folgen schützen. Wer durch einen schweren Unfall verletzt und dauerhaft derart geschädigt ist, dass eine Behinderung oder Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit des Körpers zurückbleibt, erhält von der Versicherung die vereinbarte Summe. Mit diesem Schadenersatz können etwaige Unfallfolgen gemildert werden, indem beispielsweise Haus oder Wohnung behindertengerecht umgebaut werden.

### **Haftpflichtversicherung**

Der gleiche vorgenannte gesundheitliche Hintergrund mag dazu führen, dass man – völlig unbeabsichtigt – einen Schaden verursacht. Bereits eine kleine Unachtsamkeit im Alltag kann sehr schnell teuer werden, denn jeder, der einem anderen einen Schaden zufügt, ist nach dem Gesetz zu Schadenersatz verpflichtet. Das gilt für Personenschäden, Sachschäden und Vermögensschäden. Es ist also einer Überlegung wert, ob man dieses Risiko absichern möchte.

### **Berufsunfähigkeitsversicherung**

Wer aufgrund körperlicher oder psychischer Einschränkungen, bedingt durch Unfall oder Krankheit, seinen Beruf nicht mehr ausüben vermag, verliert sein Einkommen und ist nicht in der Lage, den bisherigen Lebensstandard zu halten. Dies kann im Laufe des Berufslebens jeden treffen – bei Huntington-Kranken ist diese Lage abzusehen. Zwar besteht Anspruch auf eine staatliche Berufsunfähigkeits-, Erwerbsunfähigkeits- oder Invaliditätspension, aber die staatliche Absicherung

dient eher als Grundabsicherung. Betroffene haben deshalb in jedem Fall mit Einkommensverlusten zu rechnen und es entsteht eine Versorgungslücke. Die Berufsunfähigkeitsversicherung ist eine Möglichkeit, vorzusorgen. Sie bietet im Versicherungsfall eine vereinbarte monatliche Summe als Ausgleich zum Verlust der Arbeitsfähigkeit. Vor Abschluss einer solchen Versicherung muss man genau klären, in welchen Fällen die Versicherung (nicht) in Kraft tritt und einen Tarif wählen, der die besten Bedingungen bietet, nicht unbedingt den günstigsten. Und je früher altersmäßig die Versicherung abgeschlossen wird, desto günstiger sind die Tarife.

### **Rechtsschutzversicherung**

Angesichts der vorgenannten Unfall- oder Schadensrisiken ist es einer Überlegung wert, eine Rechtsschutzversicherung abzuschließen. Bei relativ niedrigen Jahresbeiträgen übernimmt sie Anwalts- und Verfahrenskosten für verschiedene Rechtsbereiche, unter anderem für das Sozialrecht, etwa bei Streit mit der Krankenkasse um Pflegestufen. Der Ursprung eines Rechtsfalles muss jedoch nach Vertragsabschluss liegen. Noch rasch einen Vertrag abzuschließen, wenn das Kind bereits in den Brunnen gefallen ist, geht leider nicht.

### **Beratung**

Vor dem Hintergrund der Huntington-Krankheit stehen insbesondere Kranken- und Personenversicherungen im Blickfeld, aber auch Sachversicherungen können für den Einzelnen besonders wichtig sein. Die individuellen Rahmenbedingungen – unter anderem Alter, Familienstand, Beruf, Gesundheitszustand – beeinflussen die Risiken und damit den Bedarf an Versicherungen.

Die Tarife der Versicherer sind sehr unterschiedlich und sie sind ständiger Änderung unterworfen. Eine Beratung ist daher unverzichtbar. Im

Internet sind kostenlose online Versicherungs-Checks möglich, um sich einen ersten Überblick zu verschaffen. Von einem Versicherungsberater sollte man sich dann genau erklären lassen, welche Versicherung bei welchen Kosten welche Leistung bietet. Dabei darf man sich zeitlich nicht unter Druck setzen lassen, sondern in Ruhe alles durchlesen, Fragen stellen, gegebenenfalls mehrere Angebote einholen und vergleichen und dann den nächsten Schritt tun. Es ist auch nicht nötig, alle Versicherungen auf einmal abzuschließen. Man kann die für sich wichtigsten auswählen und die anderen für später aufheben. Ansonsten ist von Zeit zu Zeit zu prüfen, ob die Versicherungen noch zur Lebenssituation passen und die Leistungen enthalten, die für einen wichtig sind. Gegebenenfalls können sie gekündigt oder angepasst werden, zum Beispiel nach einer genetischen Untersuchung.

Für Risikopersonen ist es wichtig, die entscheidenden personenbezogenen Versicherungen abzuschließen, bevor man sich einem Gentest unterzieht und die Diagnose erhält, denn wenn die Krankheit diagnostiziert ist, wird man kaum eine private Versicherung finden, die einen ohne teure Aufschläge überhaupt versichert. Außerdem sollte man zur Sicherheit mit dem Test warten, bis die Bestätigung (Polizze) eintrifft, damit die Gesundheitsfragen – noch ohne das Ergebnis des Tests zu kennen – mit gutem Gewissen wahrheitsgemäß beantwortet werden können. Fragen nach Erkrankungen der Eltern und anderen Verwandten jedoch sind sittenwidrig und daher nicht erlaubt. Man darf sie immer mit „nicht bekannt“ beantworten.



## 6. Hospizdienste

### Hospizidee

Die Hospizidee stellt die Sorge um schwer kranke 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“ weiß der Hospizdienst diesen Prozess zu 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 lebenden 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 dauert grundsätzlich drei Monate und lässt sich bis auf maximal sechs Monate verlängern (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. Der Wegfall der Sterbebegleitung oder der Betreuung von schwerkranken Kindern (zum Beispiel dadurch, dass der Angehörige beziehungsweise das Kind wieder gesund wird) muss dem Arbeitgeber unverzüglich bekannt gegeben werden.

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 Familienhos-

pizkarenz 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, darf 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 Falle 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 bestimmtes Durchschnittseinkommen monatlich erzielt wird. Über diese zusätzliche Leistung entscheidet das Bundesministerium für Familie und Jugend, bei dem auch die Antragsformulare erhältlich sind ([www.bmfj.gv.at](http://www.bmfj.gv.at)). Über die Gewährung, Entziehung oder Neubemessung eines Pflegekarenzgeldes entscheidet der Sozialministeriumservice. Dort erhält man das Antragsformular, das auch von dessen Webseite heruntergeladen werden kann ([www.sozialministeriumservice.at](http://www.sozialministeriumservice.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 im Internet auf der Webseite des Sozialministeriums. Dort ist unter dem Titel *Familienhospizkarenz* eine ausführliche Informationsbroschüre erhältlich, die man kostenlos von dessen Webseite herunterladen kann. Zur jeweiligen Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*.

## 7. 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 lässt sich jederzeit rückgängig machen. Hinterbliebene dürfen 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 990 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.

## 8. Forschung

Weltweit suchen 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 heute 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 Nukleinsäuren 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, die 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 lediglich 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. Aufgrund dieser Schwierigkeiten wird das Austauschen von Zellen im Gehirn in der näheren Zukunft noch keine geeignete Therapie gegen die Huntington-Krankheit sein. Dennoch

werden die Stammzellen weltweit an etlichen Instituten weiter erforscht und Verfahren der Transplantation sind aktuell in der präklinischen Entwicklung.

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. Eine deutsche multizentrische Studie mit Grünem-Tee-Extrakt (Epigallocatechingallat / EGCG) wird derzeit ausgewertet.

Eine weitere mögliche künftige Therapie ist die „Tiefe Hirnstimulation“ (englisch: Deep Brain Stimulation, DBS). 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 erfolg-



reich unterzogen. Auch an einigen wenigen Huntington-Betroffenen wurde diese Therapie getestet. Dabei konnte beobachtet werden, dass sich Symptome wie Zittern und motorische Koordination besserten. Un-erwünschte Wirkungen gab es im psychischen Bereich. So verbleiben viele Fragen offen. 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 zu heilen vermag. 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 sich die Tiefe Hirnstimulation als Therapie für die Huntington-Krankheit anwenden lässt. Die Forschung hat also noch einen weiten Weg zu gehen, bevor dieses Verfahren eine praktikable und einheitliche Behandlungsoption für Patient und Klinik wird.

Einen ähnlichen Zeithorizont dürften die Ergebnisse einer anderen Forschungsarbeit erreichen: die sogenannte Gen-Stummschaltung (englisch: gene silencing). Es geht darum, die fehlerhafte Produktion des Proteins Huntingtin im Huntingtin-Gen mittels Medikamenten zu unterbinden. Es ist die erste Studie an Menschen, die auf die Ursache der Krankheit gerichtet ist, statt auf deren Symptome. Getestet wird der Wirkstoff gegenwärtig allerdings nur an einer kleinen Anzahl von Betroffenen, denn die ersten Phasen einer solche Studie zielen vorrangig auf die Sicherheit der Patienten, also auf Verträglichkeit verschiedener Dosisstufen, Nebenwirkungen und so weiter. Und bis zu einem zugelassenen Medikament werden noch etliche Jahre vergehen. Jedenfalls ist

Gen-Stummschaltung die große Hoffnung für eine wirksame Behandlung der Huntington-Krankheit.

Um in der Lage zu sein, eine Krankheit näher zu erforschen, vor allem, um die biochemischen Vorgänge besser verstehen zu lernen, Medikamente entwickeln zu können und letztlich geeignete Behandlungsmöglichkeiten zu finden, bedarf es einer ausreichend großen Anzahl klinischer Daten. Wissenschaftler studieren die Krankheit zwar an Mäusen oder anderen Lebewesen, 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 sich durch keine andere Forschungstechnik ersetzen lassen. Es gibt daher in verschiedenen Regionen der Welt Langzeitstudien 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 war dies die groß angelegte, multinationale Langzeit-Beobachtungsstudie (Datensammlung) REGISTRY des Europäischen Huntington-Netzwerks (EHDN; siehe Abschnitt *Unterstützende Organisationen*). Ihr Ziel war es, 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 hatte sich daher mit der Bitte um Teilnahme an alle Familien gewandt, die von der Huntington-Krankheit betroffen sind, und zwar sowohl an die Betroffenen für de-

ren Krankheitsdaten, als auch an die Angehörigen (Gesunde, Risikopersonen, Ehepartner, Freunde) für Vergleichsdaten. An der Studie haben sich bislang fast 15.000 Betroffene in 20 Ländern beteiligt.

Die europäische REGISTRY-Studie wird nun von der globalen Beobachtungsstudie ENROLL-HD abgelöst. Die neue Studie, (Leitung: Prof. Landwehrmeyer, Ulm) wird den Wissenschaftlern zu Forschungszwecken eine noch größere Datensammlung und damit eine breitere Grundlage für neue Erkenntnisse zur Verfügung stellen. Sie steht unverändert allen Huntington-Patienten, potenziellen oder getesteten Mutationsträgern, deren Partnern sowie getesteten Nicht-Mutationsträgern als Kontrollen offen. ENROLL-HD soll wichtige Daten liefern beispielsweise zu Körpervorgängen, die zur Krankheit führen, zum natürlichen Verlauf der Krankheit, zu Faktoren, die den Verlauf verändern, zu Biomarkern sowie zur Versorgungsrealität. 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. Im Unterschied zur Studie REGISTRY, an der, wie 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 sicheren Krankheitszeichen vorliegen. Die Studie soll Informationen darüber liefern, wie und mit welchen „Werkzeugen“ die frühesten Anzeichen der Huntington-Krankheit ermittelt werden können, sodass sich Medikamente untersuchen lassen, die den Ausbruch der Krankheit zu verzögern versprechen. Inzwischen konnten bei Mutationsträgern mittels bildgebender Verfahren (Magnetresonanztomographie, MRT) erste neuropsychologische und motorische Veränderungen mindestens zehn Jahre vor dem berechneten Erkrankungsbeginn nach-

gewiesen werden. Eine österreichische Institution zur Teilnahme an dieser Studie gibt es nicht. Interessenten mögen 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, lässt sich auf wissenschaftliche Erkenntnisse aus Tierversuchen zurückverfolgen. 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, die 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 darf 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 zu helfen vermag, 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. Optimistische 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, die die Wissenschaft nicht einzulösen vermag. 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, dem bietet die Internet-Plattform HDBuzz 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> oder <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 Stanford) 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 Vitalstoffe,

die einen Einfluss auf die Huntington-Krankheit besitzen. Die Webseite ist im Internet zu finden unter *[www.stanford.edu/group/hopes/cgi-bin/wordpress](http://www.stanford.edu/group/hopes/cgi-bin/wordpress)*.



# 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 Bezirksämtern 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 drei herausgehoben werden sollen: die Studien REGISTRY, ENROLL-HD und PREDICT. Die beiden erstgenannten sind multinationale Beobachtungsstudien (Datensammlungen), die Letztere ist eine Untersuchung zum klinischen Beginn der Huntington-Krankheit. Zu den 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*). Das EHDN gibt vierteljährlich einen Newsletter heraus. Dieser kann auf dem entsprechenden Link der EHDN-Webseite kostenlos bestellt werden (unter [www.euro-hd.net](http://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, die sich gemeinsam um Betroffene der Huntington-Krankheit und ihre Angehörigen bemühen. Hauptziele des Verbandes sind:

- fördern der internationalen Zusammenarbeit bei der Suche nach Heilung der Krankheit,
- halten enger Verbindung mit den Wissenschaftlern der Huntington-Arbeitsgruppe im Weltbund für Neurologie (World Federation of Neurology),
- entwickeln und Austausch von Informationen und Ressourcen zwischen den Mitgliedsländern 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 Video-Material, Handbüchern und anderen Fachpublikationen zur Verfügung (mehrsprachig). Darüber hinaus fördert er Grundlagen- und angewandte Forschung, um mehr Verständnis über

die grundlegenden Faktoren der Huntington-Krankheit zu erhalten und zu verbesserter Behandlung und möglicher Heilung zu finden. Zur Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*.

## **6. Huntington-Jugend-Organisation**

Die jüngste Huntington-Organisation 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 auf drängende Fragen eine Fülle von Themen und Antworten. 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](http://www.hdyo.org), auf Twitter unter <https://twitter.com/hdyofeed> und auf Facebook unter [www.facebook.com/HDYouthOrg](http://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 ist in der Lage, ihre finanzielle Förderung flexibel dorthin zu steuern, wo die Forschung am weitesten fortgeschritten ist. Mehr über die CHDI findet man auf ihrer Webseite unter [www.chdifoundation.org](http://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 öf-

fentlich 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 Beteiligte 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. Diese sind freiwillige, lose Zusammenschlüsse von Menschen, die ihre Probleme und deren Lösung selbst aktiv in die Hand nehmen und deren Aktivitäten sich auf die Bewältigung eines gemeinsamen Problems richten: ihrer schwerwiegenden Erkrankung oder Behinderung, von der sie entweder selbst oder als Angehörige betroffen sind.

Selbsthilfegruppen erbringen mittels Information, Beratung, Betreuung, Unterstützung, Förderung oder Hilfe wichtige ergänzende Leistungen, die der institutionelle oder professionelle Sektor nicht willens oder in der Lage ist, zu übernehmen. 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.

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. Sie werden nicht von professionellen Helfern geleitet; doch manche ziehen gelegentlich Experten zu bestimmten Fragestellungen hinzu. 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. Selbsthilfegruppen können medizinische oder andere therapeutische Behandlungen nicht ersetzen, können sie aber sinnvoll unterstützen und ergänzen. Mit alledem leisten sie den Erkrankten und ihren Angehörigen mit Rat und Tat Hilfestellung. Die gemeinsamen (Krankheits-) Erfahrungen bilden einen besonderen Zusammenhalt, der 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 und dadurch neue Lebensinhalte und Perspektiven zu vermitteln.

Zuweilen scheuen sich Menschen, die in einer Konfliktsituation stehen, einer Selbsthilfegruppe beizutreten, weil sie Fremden gegenüber ihre ganz persönlichen Probleme nicht offenlegen wollen, weil sie andere nicht damit belasten möchten, sich davon keinen Gewinn versprechen, ihre eigenen Probleme zu verdrängen suchen, sich nicht zusätzlich die Probleme anderer aufladen wollen oder ganz allgemein nicht wissen, was sie in der Gruppe erwartet. Wer nicht versucht, insbesondere Letzteres herauszufinden, wird es auch nicht erfahren. Wer dagegen bereit ist, sich mit seiner Erkrankung und ihren Folgen aktiv auseinanderzusetzen, anstatt sich passiv dem Schicksal (und nur der Medizin) zu fügen, wer zu einem neuen Umgang mit seinem Problembereich finden



und andere an eigenen Erkenntnissen teilhaben lassen möchte, kurz – wer handeln will, der ist in einer Selbsthilfegruppe willkommen und gut aufgehoben. Die Erfahrung zeigt, dass angesichts des gemeinsamen „Betroffen Seins“ etwaige Berührungs- oder andere Ängste rasch verfliegen. Das erfolgreiche Wirken zahlreicher Selbsthilfegruppen ist dafür sichtbarer Beweis.

Huntington-Selbsthilfegruppen gibt es inzwischen in fast allen österreichischen Bundesländern mit Treffpunkten in Graz, Innsbruck, Linz, Salzburg, Villach und Wien. Die Erreichbarkeit aller derzeitigen österreichischen Huntington-Selbsthilfegruppen ist im *Anschriftenverzeichnis* aufgeführt.

## **10. Bundesamt für Soziales und Behindertenwesen – Sozialministeriumservice**

Das Bundesamt für Soziales und Behindertenwesen – Sozialministeriumservice mit seinen neun Landesstellen ist eine nachgeordnete Dienstbehörde des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales, Gesundheit 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.sozialministeriumservice.at](http://www.sozialministeriumservice.at)). Auf dieser Webseite ist unter dem Menüpunkt *Kontakt* die telefonische und elektronische Erreichbarkeit aller neun Landesstellen angegeben. Die Mitarbeiter stehen für die Anliegen

auch persönlich zur Verfügung (zur sonstigen 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 10.000 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. Österreichischer Behindertenrat

Der Österreichische Behindertenrat vertritt als Dachorganisation über 80 Behindertenverbände in Österreich mit insgesamt über 400.000 Mitgliedern. Er bietet aber auch Einzelmitgliedern und Partnern ein reichhaltiges Serviceangebot. Der Behindertenrat ist parteipolitisch unabhängig und religiös neutral. Auf seiner Webseite ([www.behindertenrat.at](http://www.behindertenrat.at)) findet

sich für Menschen mit Behinderung eine Reihe von Links, zum Beispiel zu Urlaub und Reisen, Mobilität und Verkehr, Kommunikation oder Hilfsmittel und Technik (Erreichbarkeit siehe *Anschriftenverzeichnis*).

### **13. Behindertenverband**

Der Kriegsoffer 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 Kriegsoffer 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 und Ähnlichem 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 4,90 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-Behindertengleichstellungs- 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 Sozialministeriumservice (siehe Abschnitt *Bundesamt für Soziales und Behindertenwesen – Sozialministeriumservice*) 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 eigenständige Institution der Bundesländer 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 der Landesstellen 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.

Für die Europäische Kommission ist dies die *Expertengruppe für seltene Erkrankungen* (EC expert group on rare diseases). Sie arbeitet daran, das Wissen um die Erkrankungen europaweit zugänglich zu machen und setzt sich in der Kommission für die Belange der Betroffenen ein. Auch Österreich ist in diesem Komitee vertreten.

Demgegenüber ist EURORDIS (European Organization for Rare Diseases) eine nicht-staatliche, patientengeführte, gemeinnützige Allianz von

über 700 Patientenorganisationen für seltene Erkrankungen aus mehr als 60 Ländern. Sie ist mit dem Ziel tätig, in Europa die Lebensqualität der Menschen zu verbessern, die mit einer seltenen Krankheit leben. Sie wirkt vor allem hinsichtlich Interessenvertretung auf europäischer Ebene, Fördern von Medikamentenentwicklung und Forschung, 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 dagegen 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 Erkrankungen, 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. Als Ergänzung zur vorgenannten internationalen Webseite [www.orpha.net](http://www.orpha.net) berichtet die nationale Seite [www.orpha.net/national/AT-DE](http://www.orpha.net/national/AT-DE) über aktuelle Neuigkeiten und Veranstaltungen in Österreich.

Für den staatlichen Bereich gibt es im Gesundheitsministerium eine *Nationale Koordinationsstelle für Seltene Erkrankungen*. Ihre Aufgabe ist es, die Versorgung von Personen mit seltenen Erkrankungen zu verbessern und die Vernetzung zwischen den im Gesundheitswesen handelnden Körperschaften und den Patienten zu fördern. Für Letzteres wurde vor einigen 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. Daneben gibt es ein neues Online-Magazin *Seltene Krankheiten* mit Information zu den Themenbereichen Diagnostik, Therapie, Erhalt der Lebensqualität und Forschung. Das Magazin ist auf [www.seltene-krankheiten.eu](http://www.seltene-krankheiten.eu) abrufbar, der Direktlink zu einem Beitrag über Huntington ist <http://seltene-krankheiten.eu/chorea-huntington-das-leben-mit-der-unge-wissheit>. 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](http://www.hospiz.at)). Zur Erreichbarkeit des Verbandes siehe *Anschriftenverzeichnis*.

# Teil 11: Anhang

Teil  
**11**

## 1. Anschriftenverzeichnis

### **Allgemeines Krankenhaus – Universitätskliniken**

Neurologie

Währinger Gürtel 18 - 20

1090 Wien

Tel.: 01 - 404 00 - 0

Fax: 01 - 404 00 - 121 20

Internet: [www.akhwien.at](http://www.akhwien.at)

### **Ambulanz für Mund-, Kiefer-, Gesichtschirurgie und Zahnheilkunde –**

#### **Behinderten Ambulanz**

Krankenhaus Hietzing, Pavillon 3a

Wolkersbergenstraße 1

1130 Wien

Tel.: 01 - 801 10 - 32 02

Fax: 01 - 801 10 - 36 30

Internet: [www.wienkav.at/kav/khr](http://www.wienkav.at/kav/khr)

### **Amtshelferseite**

Internet: [www.help.gv.at](http://www.help.gv.at)

### **Arbeiter-Samariter-Bund**

Hollergasse 2 - 6

1150 Wien

Tel.: 01 - 891 45 - 226

Fax: 01 - 891 45 - 149

Mail: [info@samariterbund.net](mailto:info@samariterbund.net)

Internet: [www.samariterbund.net](http://www.samariterbund.net)

**ARBÖ**

Johann-Böhm-Platz 1

1020 Wien

Tel.: 01 - 891 21 - 0

Fax: 01 - 891 21 - 236

Mail: info@arboe.at

Internet: www.arboe.at

**ARCUS Sozialforum Wohnen**

Schmiedberg 17

4201 Gramastetten

Tel.: 07239 - 81 54

Fax: 07239 - 81 54 - 20

Mail: sozialforum@arcus-sozial.at

Internet: www.arcus-sozial.at

**Ärztliche Huntington-Betreuung****Graz**

Krankenhaus Barmherzige Brüder Eggenberg

Abteilung für Neurologie und Psychiatrie

Bergstrasse 27

8020 Graz

Tel.: 0316 - 59 89 0

Fax: 0316 - 59 89 229 05

Mail: mit Menüpunkt „Kontakt“ auf der Webseite

Internet: www.barmherzige-brueder.at

**LKH Graz**

Universitätsklinik für Psychiatrie und Psychotherapeutische Medizin

Auenbruggerplatz 31

8036 Graz

Tel.: 0316 - 385 - 136 16

Fax: 0316 - 385 - 139 50

Mail: [psychiatrie@klinikum-graz.at](mailto:psychiatrie@klinikum-graz.at)

Internet: <http://psychiatrie.uniklinikumgraz.at>

### **Innsbruck**

Universitätsklinik für Neurologie

Christoph-Probst-Platz 1

6020 Innsbruck

Tel.: 0512 - 90 03 - 0

Mail: [neurology@i-med.ac.at](mailto:neurology@i-med.ac.at)

Internet: [www.i-med.ac.at/neurologie](http://www.i-med.ac.at/neurologie)

### **Linz**

Kepler Universitätsklinikum Neuromed Campus

Wagner-Jauregg-Weg 15

4021 Linz

Tel.: 05 - 768 087 - 0

Mail: [nmc@kepleruniklinikum.at](mailto:nmc@kepleruniklinikum.at)

Internet: [www.kepleruniklinikum.at](http://www.kepleruniklinikum.at)

### **Salzburg**

Universitätsklinik für Neurologie

Ignaz-Harrer-Straße 79

5020 Salzburg

Tel.: 05 - 72 55 - 0

Mail: [office@salk.at](mailto:office@salk.at)

Internet: [www.salk.at](http://www.salk.at)

**Wien**

Bonelli, Raphael, Univ. Doz. DDr.  
Wahlarzt (Privatordination) Psychiatrie/Neurologie  
Himmelpfortgasse 15 / 2.OG  
1010 Wien  
Tel.: 0664 - 962 15 25  
Mail: ordination@bonelli.info  
Internet: www.bonelli.info

**Otto-Wagner-Spital – Neurologisches Zentrum**

Baumgartner Höhe 1  
Pavillon 5 / 2.OG  
1140 Wien  
Tel.: 01 - 910 60 - 207 08  
Fax: 01 - 910 60 - 207 09  
Mail: ows@wienkav.at  
Internet: www.wienkav.at/kav/ows

**Rehaklinik Wien Baumgarten – Neurologische Rehabilitation**

Dr. Christoph Stepan  
Reizenpfenninggasse 1  
1140 Wien  
Tel.: 01 - 415 00 - 40 02  
Fax: 01 - 415 00 - 69 99  
Mail: office@rehawienbaumgarten.at  
Internet: www.rehawienbaumgarten.at

**Ulm**

Medizinische Universität Ulm – Neurologie  
Oberer Eselsberg 45 / 1  
D - 89081 Ulm

Tel.: #49 - 731 - 500 63 003

Fax: #49 - 731 - 500 63 002

Mail: [ambulanz.neurologie@uniklinik-ulm.de](mailto:ambulanz.neurologie@uniklinik-ulm.de)

Internet: [www.uniklinik-ulm.de](http://www.uniklinik-ulm.de)

**ASFINAG**

Autobahnen- und Schnellstraßen-Finanzierungs-Aktiengesellschaft

Rotenturmstraße 5-9, Postfach 983

1011 Wien

Tel.: 050 - 108 100 00

Fax: 050 - 108 100 20

Mail: [office@asfinag.at](mailto:office@asfinag.at)

Internet: [www.asfinag.at](http://www.asfinag.at)

**BALANCE Leben ohne Barrieren GmbH**

Hochheimgasse 1

1130 Wien

Tel.: 01 - 804 87 33 - 0

Fax: 01 - 804 87 33 - 80 50

Mail: [info@balance.at](mailto:info@balance.at)

Internet: [www.balance.at](http://www.balance.at)

**Behindertenanwaltschaft**

Babenbergerstraße 5 (im Sozialministeriumservice)

1010 Wien

Tel.: 0800 - 80 80 16 (kostenlos)

Fax: 01 - 711 00 - 22 37

Mail: [office@behindertenanwalt.gv.at](mailto:office@behindertenanwalt.gv.at)

Internet: [www.behindertenanwalt.gv.at](http://www.behindertenanwalt.gv.at)

**Bundesamt für Soziales und Behindertenwesen – Sozialministeriumservice**

Babenbergerstraße 5

1010 Wien

Tel.: 05 - 99 88

Fax: 05 - 99 88 - 22 66

Mail: [post.wien@sozialministeriumservice.at](mailto:post.wien@sozialministeriumservice.at)

Internet: [www.sozialministeriumservice.at](http://www.sozialministeriumservice.at)

**Landesstellen des Sozialministeriumservice****Burgenland**

Neusiedlerstraße 46

7000 Eisenstadt

Tel.: 02682 - 640 46

Fax: 05 99 88 - 74 12

Mail: [post.burgenland@sozialministeriumservice.at](mailto:post.burgenland@sozialministeriumservice.at)

**Kärnten**

Kumpfgasse 23-25

9020 Klagenfurt

Tel.: 0463 - 58 64 - 0

Fax: 05 99 88 - 58 88

Mail: [post.kaernten@sozialministeriumservice.at](mailto:post.kaernten@sozialministeriumservice.at)

**Niederösterreich**

Daniel Gran-Straße 8 / 3

3100 St. Pölten

Tel.: 02742 - 31 22 24

Fax: 05 99 88 - 76 55

Mail: [post.niederoesterreich@sozialministeriumservice.at](mailto:post.niederoesterreich@sozialministeriumservice.at)

**Oberösterreich**

Gruberstraße 63

4021 Linz

Tel.: 0732 - 76 04 - 0

Fax: 05 99 88 - 44 00

Mail: [post.oberoesterreich@sozialministeriumservice.at](mailto:post.oberoesterreich@sozialministeriumservice.at)

**Salzburg**

Auerspergstraße 67a

5020 Salzburg

Tel.: 0662 - 889 83 - 0

Fax: 05 99 88 - 34 99

Mail: [post.salzburg@sozialministeriumservice.at](mailto:post.salzburg@sozialministeriumservice.at)

**Steiermark**

Babenbergerstraße 35

8020 Graz

Tel.: 0316 - 70 90

Fax: 05 99 88 - 68 99

Mail: [post.steiermark@sozialministeriumservice.at](mailto:post.steiermark@sozialministeriumservice.at)

**Tirol**

Herzog Friedrich-Straße 3

6020 Innsbruck

Tel.: 0512 - 563 101

Fax: 05 99 88 - 70 75

Mail: [post.tirol@sozialministeriumservice.at](mailto:post.tirol@sozialministeriumservice.at)

**Vorarlberg**

Rheinstraße 32 / 3

6900 Bregenz



Tel.: 05574 - 68 38

Fax: 05 99 88 - 72 05

Mail: [post.vorarlberg@sozialministeriumservice.at](mailto:post.vorarlberg@sozialministeriumservice.at)

### **Wien**

Babenbergerstraße 5

1010 Wien

Tel.: 01 - 588 31

Fax: 05 99 88 - 22 66

Mail: [post.wien@sozialministeriumservice.at](mailto:post.wien@sozialministeriumservice.at)

### **Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz (BMASGK)**

Stubenring1

1010 Wien

Tel.: 01 - 711 00 - 0

Tel.: 01 - 711 00 - 86 25 25 (Broschürenservice)

Tel.: 01 - 711 00 - 86 22 86 (BürgerInnenservice)

Fax: 01 - 718 94 70 - 31 53

Mail: [broschuerenservice@sozialministerium.at](mailto:broschuerenservice@sozialministerium.at)

Mail: [buergerservice@sozialministerium.at](mailto:buergerservice@sozialministerium.at)

Internet: [www.konsumentenfragen.at](http://www.konsumentenfragen.at)

Internet: [www.sozialministerium.at](http://www.sozialministerium.at)

### **Bundesministerium für Finanzen (BMF)**

Johannesgasse 5

1010 Wien

Tel.: 01 - 514 33 - 0

Tel.: 05 - 02 33 765 (Bürgerservice)

Mail: [buergerservice@bmf.gv.at](mailto:buergerservice@bmf.gv.at)

Internet: [www.bmf.gv.at](http://www.bmf.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.justiz.gv.at](http://www.justiz.gv.at)

**Bundesministerium für Familien und Jugend (BMFJ)**

Untere Donaustraße 13-15

1020 Wien

Tel.: 01 - 531 15 - 0

Mail: [office@bmfj.gv.at](mailto:office@bmfj.gv.at)

Internet: [www.bmfj.gv.at](http://www.bmfj.gv.at)

**Familienservice**

Tel.: 0800 - 240 262

Mail: [familienservice@bmfj.gv.at](mailto:familienservice@bmfj.gv.at)

**Familienhärteausgleichfonds**

Tel.: 01 - 53 115 - 633 299

Mail: [post.ii4@bmfj.gv.at](mailto:post.ii4@bmfj.gv.at)

**Caritas Österreich**

Albrechtskreithgasse 19-21

1160 Wien

Tel.: 01 - 488 31 - 0

Mail: [office@caritas-austria.at](mailto:office@caritas-austria.at)

Internet: [www.caritas.at](http://www.caritas.at)

**Club Behinderter Menschen und ihrer Freunde (CBMF)**

Ausstellungsstraße 40 / Top 3

1020 Wien

Tel.: 01 - 219 71 33

Fax: 01 - 219 71 33 - 15

Mail: office@cbmf.at

Internet: www.cbfm.at

**Dabei – dachverband berufliche integration - austria**

Favoritenstraße 111 / 11

1100 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

Tel.: #49 - 203 - 229 15

Fax: #49 - 203 - 229 25

Mail: dhh@dhh-ev.de

Internet: www.dhh-ev.de

**Diakonie Österreich**

Schwarzspanierstraße 13

1090 Wien

Tel.: 01 - 409 80 01

Fax: 01 - 409 80 01 - 20

Mail: diakonie@diakonie.at

Internet: https://diakonie.at

**Erwachsenenschutzvereine (früher: Sachwalterschaftsvereine)****Institut für Sozialdienste Vorarlberg**

Interpark FOCUS 40

6832 Röthis

Tel.: 05 - 17 55 500

Fax: 05 - 17 55 95 00

Mail: ifs@ifs.at

Internet: www.ifs.at

**Niederösterreichischer Landesverein für Sachwalterschaft und Bewohnervertretung (NÖLV)**

Bräuhausgasse 5 / 2. Stock

3100 St.Pölten

Tel.: 02742 - 771 75

Fax: 02742 - 771 75 - 18

Mail: sachwalterschaft@noelv.at

Internet: www.noelv.at

**Sachwalterschaft & Bewohnervertretung**

(Hilfswerk Salzburg)

Hauptstraße 91d

5600 St. Johann im Pongau

Tel.: 06412 - 67 06

Fax: 06412 - 67 06 - 4

Mail: office@sachwalter.co.at

Internet: www.sachwalter.co.at

**VertretungsNetz (Sachwalterschaft, Patientenanwaltschaft, Bewohnervertretung)**

Forsthausgasse 16 - 20

1200 Wien

Tel.: 01 - 330 46 00

Fax: 01 - 330 46 00 - 300

Mail: [verein@vsp.at](mailto:verein@vsp.at)

Internet: [www.vertretungsnetz.at](http://www.vertretungsnetz.at)

### **Europäisches Huntington-Netzwerk (EHDN)**

Universitätsklinikum Ulm – Abteilung Neurologie

Oberer Eselsberg 45 / 1

D - 89081 Ulm

Tel.: #49 - 731 - 500 - 631 01

Fax: #49 - 731 - 500 - 630 82

Mail: [info@euro-hd.net](mailto:info@euro-hd.net)

Internet: [www.euro-hd.net](http://www.euro-hd.net) und [www.ehdn.org](http://www.ehdn.org)

(Netzwerk-Standorte unter: [www.euro-hd.net/html/network/locations](http://www.euro-hd.net/html/network/locations))

### **EURORDIS**

96, Rue Didot

F - 75014 Paris

Tel.: #33 - 1 - 56 53 52 10

Fax: #33 - 1 - 56 53 52 15

Mail: [eurordis@eurordis.org](mailto:eurordis@eurordis.org)

Internet: [www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)

### **Familienservice des BMFJ**

Untere Donaustraße 13-15

1020 Wien

Tel.: 0800 - 240 262

Mail: [familienservice@bmfj.gv.at](mailto:familienservice@bmfj.gv.at)

Internet: [www.bmfj.gv.at](http://www.bmfj.gv.at)

**fit2work**

Beratung und Unterstützung bei gesundheitlichen Problemen am Arbeitsplatz

Tel.: 05 99 88

Fax: 05 99 88 - 20 30

Internet: [www.fit2work.at](http://www.fit2work.at) (mit Links zu den Landesstellen)

**Fonds Soziales Wien**

Guglgasse 7-9

1030 Wien

Tel.: 01 - 245 24

Mail: [post@fsw.at](mailto:post@fsw.at)

Internet: [www.fsw.at](http://www.fsw.at)

**Gebühren Info Service (GIS)**

Postfach 1000

1051 Wien

Tel.: 0810 - 001 080 (Hotline zum Ortstarif)

Fax: 050 200 300

Mail: [kundenservice@gis.at](mailto:kundenservice@gis.at)

Internet: [www.orf-gis.at](http://www.orf-gis.at)

**Hilfswerk Österreich**

Grünbergstraße 15 / 2 / 5

1120 Wien

Tel.: 01 - 40 57 500

Mail: [office@hilfswerk.at](mailto:office@hilfswerk.at)

Internet: [www.hilfswerk.at](http://www.hilfswerk.at)

**Hospiz Österreich**

Dachverband von Palliativ- und Hospizeinrichtungen

Ungargasse 3 / 1 / 18

1030 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

### **Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger**

Wiedner Hauptstraße 32 (p.a. Rotes Kreuz)

1040 Wien

Tel.: 01 - 589 003 28

Mail: office@ig-pflege.at

Internet: www.ig-pflege.at

### **Internationaler Huntington-Verband**

(International Huntington Association – IHA)

Mail: iha@huntington-disease.org

Internet: www.huntington-disease.org

### **Kinaesthetics Österreich**

Petrumstraße 12

4040 Linz

Tel.: 0732 - 73 20 73 und 0699 - 10 28 31 46

Fax: 0732 - 21 00 22 - 41 45

Mail: info@kinaesthetics.at

Internet: www.kinaesthetics.at

**Krankenhaus Hietzing**

Ambulanz für Mund-, Kiefer-, Gesichtschirurgie und Zahnheilkunde – Behinderten

Ambulanz

Wolkersbergenstraße 1

1130 Wien

Pavillon 3a

Tel.: 01 - 801 10 - 32 02

Fax: 01 - 801 10 - 36 30

Internet: [www.wienkav.at/kav/khr](http://www.wienkav.at/kav/khr)

**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](mailto:kobv@kobv.at)

Internet: [www.kobv.at](http://www.kobv.at)

**Landespflege- und Betreuungszentrum Schloss Haus**

Schloss Haus 1

4224 Wartberg / Aist

Tel.: 07236 - 23 68

Fax: 0732 - 77 20 25 - 78 99

Mail: [lpbz-schloss-haus.post@ooe.gv.at](mailto:lpbz-schloss-haus.post@ooe.gv.at)

Internet: [www.schloss-haus.at](http://www.schloss-haus.at)

**Medizinische Kontinenzgesellschaft Österreich (MKÖ)**

Schwarzspanierstr. 15 / 3 / 1

1090 Wien

Tel.: 01 - 402 09 28

Fax: 01 - 402 09 28



Mail: [info@kontinenzgesellschaft.at](mailto:info@kontinenzgesellschaft.at)

Internet: [www.kontinenzgesellschaft.at](http://www.kontinenzgesellschaft.at)

### **ÖAMTC**

Baumgasse 129

1030 Wien

Tel.: 01 - 711 991 03 00

Mail: [infomanagement@oeamtc.at](mailto:infomanagement@oeamtc.at)

Internet: [www.oeamtc.at](http://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](http://www.orpha.net)

### **Österreichischer Behindertenrat**

Dachorganisation der Behindertenverbände Österreichs

Favoritenstraße 111 / TOP 11

1100 Wien

Tel.: 01 - 51 31 533

Fax: 01 - 51 31 533 - 150

Mail: [dachverband@behindertenrat.at](mailto:dachverband@behindertenrat.at)

Internet: [www.behindertenrat.at](http://www.behindertenrat.at)

### **Österreichische Bundesbahn (ÖBB)**

Mobilitätsservice-Zentrale

Reiseanmeldung Hotline: 05 - 1717 - 5

Mail: [msz@pv.oebb.at](mailto:msz@pv.oebb.at)

Internet: [www.oebb.at](http://www.oebb.at)

**Österreichische Huntington-Hilfe (ÖHH)**

Sekretariat: Dorothea Zwettler

Tel. und Fax: 01 - 615 02 65

Mail: shg-huntington-wien@gmx.at

Internet: [www.huntington.at](http://www.huntington.at)

Huntington-Hotline: 0676 - 730 37 94

**Patientenanwaltschaft****Burgenland**

Europaplatz 1

7000 Eisenstadt

Tel.: 057 - 600 21 53

Fax: 057 - 600 21 71

Mail: [post.patientenanwaltschaft@bglv.gv.at](mailto:post.patientenanwaltschaft@bglv.gv.at)

Internet: [www.burgenland.at/buerger-service/landesombudsstelle/patienten-behindertenanwalt/patienten-und-behindertenanwaltschaft-burgenland](http://www.burgenland.at/buerger-service/landesombudsstelle/patienten-behindertenanwalt/patienten-und-behindertenanwaltschaft-burgenland)

**Kärnten**

Völkermarkter Ring 31

9020 Klagenfurt

Tel.: 050 - 536 571 02

Fax: 050 - 536 571 00

Mail: [patientenanwalt@ktn.gv.at](mailto:patientenanwalt@ktn.gv.at)

Internet: [www.patientenanwalt-kaernten.at](http://www.patientenanwalt-kaernten.at)

**Niederösterreich**

Rennbahnstraße 29

Tor zum Landhaus

3109 St. Pölten

Tel.: 02742 - 900 515 575

Fax: 02742 - 900 515 660

Mail: [post.ppa@noel.gv.at](mailto:post.ppa@noel.gv.at)

Internet: [www.patientenanwalt.com](http://www.patientenanwalt.com)

### **Oberösterreich**

Oö. Patientenvertretung

Bahnhofplatz 1

4021 Linz

Tel.: 0732 - 772 014 215

Fax: 0732 - 772 021 43 55

Mail: [ppv.post@ooe.gv.at](mailto:ppv.post@ooe.gv.at)

Internet: [www.land-oberoesterreich.gv.at/38917.htm](http://www.land-oberoesterreich.gv.at/38917.htm)

### **Salzburg**

Michael-Pacher-Straße 36

5020 Salzburg

Tel.: 0662 - 804 220 30

Fax: 0662 - 804 232 04

Mail: [patientenvertretung@salzburg.gv.at](mailto:patientenvertretung@salzburg.gv.at)

Internet: [www.salzburg.gv.at/themen/gesundheit/patientenvertretung](http://www.salzburg.gv.at/themen/gesundheit/patientenvertretung)

### **Steiermark**

Friedrichgasse 9

8010 Graz

Tel.: 0316 - 877 - 33 50 oder 33 18 oder 31 91

Fax: 0316 - 877 - 48 23

Mail: [ppo@stmk.gv.at](mailto:ppo@stmk.gv.at)

Internet: [www.verwaltung.steiermark.at/cms/ziel/74835708/DE](http://www.verwaltung.steiermark.at/cms/ziel/74835708/DE)

**Tirol**

Meranerstraße 5

6020 Innsbruck

Tel.: 0512 - 508 77 00

Fax: 0512 - 508 747 705

Mail: [patientenvertretung@tirol.gv.at](mailto:patientenvertretung@tirol.gv.at)

Internet: [www.tirol.gv.at/gesundheitsvorsorge/patientenvertretung/](http://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](mailto:anwalt@patientenanwalt-vbg.at)

Internet: [www.patientenanwalt-vbg.at](http://www.patientenanwalt-vbg.at)

**Wien**

Schönbrunner Straße 108

1050 Wien

Tel.: 01 - 587 12 04

Fax: 01 - 586 36 99

Mail: [post@wpa.wien.gv.at](mailto:post@wpa.wien.gv.at)

Internet: [www.wien.gv.at/gesundheitsvorsorge/einrichtungen/patientenanwaltschaft](http://www.wien.gv.at/gesundheitsvorsorge/einrichtungen/patientenanwaltschaft)

**Pensionsversicherungsanstalt**

Friedrich-Hillegeist-Straße 1

1021 Wien

Tel.: 05 03 03

Fax: 05 03 03 - 288 50

Mail: [pva@pensionsversicherung.at](mailto:pva@pensionsversicherung.at)

Internet: [www.pensionsversicherung.at](http://www.pensionsversicherung.at)

**Praxis für Humangenetik Wien**

Dr. Martin Gencik

Brünnbadgasse 15 / 6

1090 Wien

Tel.: 01 - 958 01 64

Fax: 01 - 890 79 43

Mail: [humangenetik@gencik.com](mailto:humangenetik@gencik.com)

Internet: [www.medizinische-genetik.at](http://www.medizinische-genetik.at)

**PREDIKT Teilnahmezentrum**

Universität Ulm – Neurologie

Oberer Eselsberg 45 / 1

D - 89081 Ulm

Tel.: #49 - 731 - 500 631 01

Fax: #49 - 731 - 500 630 82

Mail: [olca.engin-sarialtin@uni-ulm.de](mailto:olca.engin-sarialtin@uni-ulm.de)

**Pro Rare Austria**

Am Heumarkt 27 / 1

1030 Wien

Tel.: 0664 - 456 97 37

Fax: 01 - 876 40 30 - 30

Mail: [office@prorare-austria.org](mailto:office@prorare-austria.org)

Internet: [www.prorare-austria.org](http://www.prorare-austria.org)

**REGISTRY-Teilnahmezentrum**

Universität Ulm - Neurologie

Oberer Eselsberg 45 / 1

D - 89081 Ulm

Tel.: #49 - 731 - 500 631 01

Fax: #49 - 731 - 500 630 82

Mail: [olca.engin-sarialtin@uni-ulm.de](mailto:olca.engin-sarialtin@uni-ulm.de)

**Rotes Kreuz Österreich**

Wiedner Hauptstraße 32

1041 Wien

Tel.: 01 - 589 00 - 0

Fax: 01 - 589 00 - 199

Mail: [service@roteskreuz.at](mailto:service@roteskreuz.at)

Internet: [www.roteskreuz.at](http://www.roteskreuz.at)

**Sachwalterschaftsvereine**

(siehe Erwachsenenschutzvereine)

**Schweizerische Huntington-Vereinigung**

Tägertschigstraße 53

CH - 3510 Häutligen

Tel.: #41 - 31 - 792 00 90

Mail: [info@shv.ch](mailto:info@shv.ch)

Internet: [www.huntington.ch](http://www.huntington.ch)

**Selbstbestimmt Leben Österreich (SLIÖ)**

Anton Eder Straße 15

6020 Innsbruck

Mail: [kontakt@slioe.at](mailto:kontakt@slioe.at)

Internet: [www.slioe.at](http://www.slioe.at)

**Selbsthilfegruppen****Selbsthilfegruppe Kärnten**

Treffpunkt und Termin nach Vereinbarung mit Obfrau

Obfrau: Sabine Kerschhaggl-Egger

Tel.: 0650 - 220 65 45

Mail: michael-kerschhaggl@web.de

**Selbsthilfegruppe Oberösterreich**

Treffpunkt: Schloss Haus 1 (Festsaal Schloss Haus)

4224 Wartberg/Aist

Obmann: Ing. Ernst Aigner

Tel.: 0664 - 450 59 82

Mail: ernst.aigner@ing-aigner.at

Internet: www.huntington-ooe.at

**Huntington-Selbsthilfegruppe Salzburg**

Treffpunkt: Bewohnerservice Itzling & Elisabeth - Vorstadt

Reimstraße 6

5020 Salzburg

Obmann: Bernhard Gantschnigg

Tel.: 0664 - 423 80 13

Fax: 0766 - 560 090

Mail: gant47@aon.at

**Selbsthilfegruppe Steiermark und Burgenland**

Derzeit finden keine Treffen statt.

Information über Huntington-Hotline 0676 - 730 37 94

**Huntington-Hilfe Tirol**

Treffpunkt: Innrain 43 (Dachverband der Selbsthilfegruppen)

6020 Innsbruck

Obfrau: Andrea Achraier

Tel.: 0650 - 555 61 75

Mail: HHT@gmx.at

Internet: [www.huntington-hilfe-tirol.at](http://www.huntington-hilfe-tirol.at)

**Selbsthilfegruppe Vorarlberg**

Derzeit ruhend; Treffen auf Anfrage

Ansprechperson: Andrea Amann

Tel.: 0664 - 466 93 08

Mail: [andrea-a@gmx.at](mailto:andrea-a@gmx.at)

**Selbsthilfegruppe Wien und Niederösterreich**

Treffpunkt bitte beim Obmann erfragen

Obmann: Kurt Zwettler

Tel. und Fax: 01 - 615 02 65

Mail: [shg-huntington-wien@gmx.at](mailto:shg-huntington-wien@gmx.at)

**Sozialministerium**

(siehe siehe Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz)

**Sozialministeriumservice**

(siehe Bundesamt für Soziales und Behindertenwesen)



**Verband aller Körperbehinderten Österreichs (VAKÖ)**

Schottenfeldgasse 29, 1. OG

1070 Wien

Tel.: 01 - 512 36 41 - 460

Fax: 01 - 512 36 61 - 30

Mail: info@vakoe.at

**Verein für Konsumenteninformation**

Mariahilfer Str.81

1061 Wien

Tel.: 01 - 588 77 - 0

Fax: 01 - 588 77 - 71

Mail: mail@vki.at

**Volkshilfe Österreich**

Auerspergstraße 4

1010 Wien

Tel.: 01 - 402 62 09

Fax: 01 - 408 58 01

Mail: office@volkshilfe.at

Internet: www.volkshilfe.at

**Zentren und Universitätsinstitute für Medizinische Genetik****Oberösterreich**

Zentrum Medizinische Genetik Linz an der LFKK Linz

Krankenhausstraße 26-30

4020 Linz

Tel.: 0732 - 76 74 - 296 01

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 - 44 82 - 26 05

Mail: o.rittinger@salk.at

Internet: [www.salk.at/3397.html](http://www.salk.at/3397.html)

**Steiermark**

Genetische Beratungsstelle am Institut für Humangenetik der Medizinischen Universität Graz

Neue Stiftingtalstraße 2

8010 Graz

Tel.: 0316 - 385 - 738 00

Mail: [humangenetik@medunigraz.at](mailto:humangenetik@medunigraz.at)

Internet: [www.medunigraz.at/humangenetik](http://www.medunigraz.at/humangenetik)

**Institut für Humangenetik der Meduni Graz**

Neue Stiftingtalstraße 2

8010 Graz

Tel.: 0316 - 385 - 738 00

Mail: [humangenetik@medunigraz.at](mailto:humangenetik@medunigraz.at)

Internet: [www.medunigraz.at/humangenetik](http://www.medunigraz.at/humangenetik)

**Tirol**

Zentrum für Medizinische Genetik

Peter-Mayr-Straße 1, 6020 Innsbruck

Tel.: 0512 - 90 03 - 705 31

Fax: 0512 - 90 03 - 735 02

Mail: [humgendiag@i-med.ac.at](mailto:humgendiag@i-med.ac.at)

Internet: [www.humgen.at](http://www.humgen.at)

**Department für Medizinische Genetik, Molekulare und Klinische Pharmakologie der Meduni Innsbruck**

Schöpstraße 41, 6020 Innsbruck

Tel.: 0512 - 90 03 - 705 60

Fax: 0512 - 90 03 - 735 61

Mail: [florian.kronenberg@i-med.ac.at](mailto:florian.kronenberg@i-med.ac.at)

Internet: [www.3.i-med.ac.at/genepi](http://www.3.i-med.ac.at/genepi)

**Wien**

Klinische Genetik am Institut für Medizinische Genetik der Medizinischen  
Universität Wien

Währinger Straße 10

1090 Wien

Tel.: 01 - 401 60 - 565 32

Fax: 01 - 401 60 - 956 531

Mail: [franco.laccone@meduniwien.ac.at](mailto:franco.laccone@meduniwien.ac.at)

Internet: [www.meduniwien.ac.at/medizinische-genetik](http://www.meduniwien.ac.at/medizinische-genetik)

**Institut für Medizinische Genetik der Meduni Wien**

Währingerstrasse 10, 1090 Wien

Tel.: 01 - 401 60 - 565 01

Mail: [markus.hengstschlaeger@meduniwien.ac.at](mailto:markus.hengstschlaeger@meduniwien.ac.at)

Internet: [www.meduniwien.ac.at/medizinische-genetik](http://www.meduniwien.ac.at/medizinische-genetik)

**Zentrum für Medizinische Genetik am Hanusch Krankenhaus**

Heinrich-Collin-Straße 30

1140 Wien

Tel.: 01 - 910 21 - 845 80

Fax: 01 - 910 21 - 845 89

Mail: [hkh.medgen@wgkk.at](mailto:hkh.medgen@wgkk.at)

Internet: [www.hanusch-krankenhaus.at](http://www.hanusch-krankenhaus.at)

## 2. Literaturverzeichnis

Andrich, Jürgen und Epplein, Jörg T.

Tödlicher Tanz

In: Gehirn & Geist 11/2005, S. 34 ff.

Arbeiterkammer Wien (Herausgeber)

Pflegekarenz - Pflegeteilzeit

Wien, Januar 2018

Bodner, Dr. Thomas

Kognition bei Chorea Huntington

Vortragsmanuskript

Graz, Juni 2008

Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz (Herausgeber)

24-Stunden-Betreuung zu Hause

Wien, Dezember 2017

Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (Herausgeber)

Pflegekarenz Pflegeteilzeit Familienhospizkarenz Familienhospizteilzeit

Wien, Juni 2017

Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz (Herausgeber)

Barriere:Frei!

Handbuch für barrierefreies Wohnen

Wien, August 2011

Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz

Die Patientenverfügung

Internet: [www.bmgf.gv.at/home/Gesundheit/Medizin/Patientenverfuegung](http://www.bmgf.gv.at/home/Gesundheit/Medizin/Patientenverfuegung)

Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz (Herausgeber)

Sicher wohnen, besser leben – ein Überblick

Wien, August 2016

Bundesministerium für Finanzen (Herausgeber)

Das Steuerbuch 2018

Wien, November 2017

Bundesministerium für Justiz (Herausgeber)

Sachwalterschaft – Wissenswertes für Betroffene, Angehörige und Interessierte

Wien, April 2014

Bundesministerium für Justiz (Herausgeber)

Das neue Erwachsenenschutzrecht

Wien, 2018

Deutsche Huntington-Hilfe e.V. Duisburg (Herausgeber)

Ernährung und Diät bei der Huntington-Krankheit

In: Materialien zur Huntington-Krankheit Nr. 020

Deutsche Huntington-Hilfe e.V. Duisburg (Herausgeber)

Therapien ohne Pillen

Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie und Schluckstörungen

Duisburg, 2013

Dose, Prof. Dr. Matthias

Die Huntington-Krankheit

In: Huntington-Krankheit, Informationsschrift der Deutschen  
Huntington-Hilfe e.V. (Herausgeber)  
Duisburg 2001

Hauptverband der Österreichischen Sozialversicherungsträger (Herausgeber)  
Kompetent als Patientin und Patient - gut informiert entscheiden  
Wien, August 2015

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.drIauda.at](http://www.drIauda.at)

Lohkamp, Christiane  
Denkanstöße  
Information für Risikopersonen der Huntington-Krankheit zur prädiktiven molekulargene-  
tischen Diagnostik  
In: Huntington-Krankheit, Informationsschrift der Deutschen  
Huntington-Hilfe e.V. (Herausgeber)  
Duisburg 2001

Pensionsversicherungsanstalt (Herausgeber)  
Invaliditäts- beziehungsweise Berufsunfähigkeitspension  
Wien, Januar 2017

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

Saft C. et al.  
S2k-Leitlinie Chorea/Morbus Huntington 2017  
In: Deutsche Gesellschaft für Neurologie (Hrsg.)  
Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie  
Internet: [www.dgn.org/leitlinien/3498-2017-chorea-morbus-huntington](http://www.dgn.org/leitlinien/3498-2017-chorea-morbus-huntington)

Sozialministerium (Herausgeber)  
Schriftenreihe Ein Blick (Hefte 1 - 8)  
Orientierungshilfe zum Thema Behinderung, Wien, 2017  
*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

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, Oktober 2016

Weitere Information zum gesamten Themenkomplex aus diversen Internetportalen, insbesondere:

- Amtshelferseite ([www.help.gv.at](http://www.help.gv.at))
- Bundesamt für Soziales und Behindertenwesen – Sozialministeriumservice ([www.sozialministeriumservice.at](http://www.sozialministeriumservice.at))
- Bundesministerium für Arbeit, Soziales Gesundheit und Konsumentenschutz ([www.bmasgk.gv.at](http://www.bmasgk.gv.at))
- Bundesministerium für Finanzen ([www.bmf.gv.at](http://www.bmf.gv.at))
- Bundesministerium für Justiz ([www.bmj.gv.at](http://www.bmj.gv.at))
- Deutsche Huntington-Hilfe e.V. ([www.dhh-ev.de](http://www.dhh-ev.de))
- Future Medicine ([www.futuremedicine.com](http://www.futuremedicine.com))
- Huntington-Info ([www.huntington-info.at](http://www.huntington-info.at))
- Neuigkeiten aus der Huntington-Forschung ([www.de.hdbuzz.net](http://www.de.hdbuzz.net))
- Sozialministerium ([www.sozialministerium.at](http://www.sozialministerium.at))
- Sozialministeriumservice ([www.sozialministeriumservice.at](http://www.sozialministeriumservice.at))
- Stanford-Universität (<http://hopes.stanford.edu>)



### 3. Abkürzungsverzeichnis

BMASGK	Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit 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
DNA	Desoxyribonucleic acid (deutsch: DNS)
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)

<b>Name des Pflegenden:</b>						
<b>Name des Pflegebedürftigen:</b>						
<b>Datum:</b>	Zeitaufwand in Minuten			Art der Hilfe		
	morgens	mittags	abends/nachts	Anleitung oder Beaufsichtigung	mit Unterstützung	teilweise oder volle Übernahme erforderlich
<b>Körperpflege</b>						
Waschen						
Duschen						
Baden						
Rasieren						
Kämmen						
Mundpflege						
Blasenentleerung						
Darmentleerung						
Intimpflege						
Wechseln von Inkontinenzartikeln						
Ankleiden						
Auskleiden						

<b>Mobilität</b>						
Aufstehen vom Bett						
Aufstehen vom Rollstuhl						
Zubettbringen						
Lagerung						
Gehen/Bewegen im Haus						
Stehen						
Treppensteigen						
Begleiten zum Arzt						
<b>Ernährung</b>						
mundgerechte Zubereitung						
Essenaufnahme (Füttern)						
<b>Hauswirtschaftliche Versorgung</b>						
Einkaufen						
Kochen						
Wohnung reinigen						
Spülen						
Wechseln der Wäsche						
Waschen						
Bügeln						
Beheizen der Wohnung						
<b>Sonstiges</b>						
<b>Gesamtzeitaufwand</b>						

## 6. Muster einer Vorsorgevollmacht

### A. Bevollmächtigung

#### 1. Vollmachtgeber

Herr/Frau

Familienname, Vorname

geboren am

wohnhaft in

Telefon/E-Mail

Sozialversicherungsnummer

In voller Kenntnis der Tragweite der hier abgegebenen Erklärung und im Wissen, dass ich diese Vollmacht jederzeit widerrufen kann, betraue ich hiermit für den Fall, dass ich nicht mehr handlungs- und entscheidungsfähig sein sollte, nachgenannte Personen mit der Wahrnehmung meiner Vorsorgevollmacht:

#### 2. Bevollmächtigter

Herr/Frau

Familienname, Vorname

geboren am

wohnhaft in

Telefon/E-Mail

Naheverhältnis

#### 3. Ersatzbevollmächtigter

Für den Fall, dass der Bevollmächtigte nicht erreichbar ist oder seine Funktion aus anderen Gründen nicht wahrnehmen kann, soll Ersatzbevollmächtigter sein:

Herr/Frau

Familienname, Vorname

geboren am

wohnhaft in

Telefon/E-Mail

Naheverhältnis

## **B. Umfang der Vorsorgevollmacht**

Die Vorsorgevollmacht gilt für:

### **1. Vertretung vor Behörden und anderen Institutionen**

- Der Bevollmächtigte ist berechtigt:
  - mich vor Behörden und Gerichten zu vertreten;
- mich gegenüber öffentlichen und privaten Versicherungen, Krankenkassen, Pensionsinstituten und sonstigen Hilfs- und Unterstützungskassen zu vertreten;
- für mich Verträge mit Telekommunikationsunternehmen abzuschließen und zu kündigen sowie alle damit zusammenhängenden Willenserklärungen abzugeben;
- an mich adressierte Sendungen entgegenzunehmen und zu öffnen.

### **2. Aufenthalts- und Wohnungsangelegenheiten**

Der Bevollmächtigte ist berechtigt:

- Über vorübergehende oder dauerhafte Änderungen des Wohnortes zu entscheiden;
- Damit zusammenhängende Verträge abzuschließen;
- Wenn es notwendig wird und soweit dies möglich ist, möchte ich in folgender Einrichtung leben: (namentliche Bezeichnung / Anschrift)
- Mit meiner Wohnung/Wohnungseinrichtung soll der Bevollmächtigte folgendermaßen verfügen: .....

### **3. Gesundheitsangelegenheiten**

Der Bevollmächtigte ist berechtigt:

- Medizinischen Behandlungen nach meinem mutmaßlichen Willen (sowohl stationär als auch ambulant) zuzustimmen. Ich entbinde hiermit die zuständigen Ärzte sowie das Pflegepersonal gegenüber der hier bevollmächtigten Person ausdrücklich von ihrer Verschwiegenheitspflicht.

- Medizinischen Behandlungen, auch wenn sie gewöhnlich mit einer schweren oder nachhaltigen Beeinträchtigung der körperlichen Unversehrtheit oder der Persönlichkeit verbunden sind (zum Beispiel operativer Eingriff) zuzustimmen.

#### 4. Vermögensangelegenheiten / Bankvollmacht

Der Bevollmächtigte ist berechtigt:

- über meine sämtlichen Einkünfte zu verfügen und Verträge hierüber abzuschließen;
- über folgende Vermögensgegenstände zu verfügen und Verträge hierüber abzuschließen: .....
- über folgende Konten und Depots zu verfügen sowie mich diesbezüglich im Geschäftsverkehr mit Kreditinstituten zu vertreten:  
Kontonummer: ..... BLZ: .....Kreditinstitut .....
- Kontonummer: ..... BLZ: .....Kreditinstitut .....
- über folgende Sparbücher zu verfügen sowie mich diesbezüglich im Geschäftsverkehr mit dem Kreditinstitut zu vertreten:  
Sparbuchnummer: .....BLZ: .....Kreditinstitut .....
- Sparbuchnummer: .....BLZ: .....Kreditinstitut .....

#### 5. Abgabenrechtliche Angelegenheiten

Der Bevollmächtigte ist berechtigt:

- meine abgabenrechtlichen Angelegenheiten wahrzunehmen;
- Zahlungen für mich entgegenzunehmen.

#### 6. Sonstige Vermögensangelegenheiten

Der Bevollmächtigte ist berechtigt:

- Zahlungen für mich entgegenzunehmen sowie Zahlungen vorzunehmen;
- Eintragungen im Grundbuch bezogen auf meine Liegenschaften vorzunehmen;
- Soweit testamentarisch bestimmte Gegenstände meinen Erben überlassen worden sind, sind diese Gegenstände zurückzubehalten, zu verwahren und nach meinem Tod den Erben auszuhändigen, sofern von diesen erwünscht und der Nachlass nicht überschuldet ist.

(mein Testament ist hinterlegt bei: .....)

## C. Sonstige Anordnungen

### 1. Einschränkende Auflagen

Folgende Maßnahmen darf der Bevollmächtigte nicht vornehmen: .....

.....

### 2. Wirksamwerden der Vollmacht

Der Bevollmächtigte ist nur zu meiner Vertretung berechtigt, wenn ich in rechtlichen Angelegenheiten nicht mehr imstande bin, selbst zu entscheiden. Das ist der Fall, wenn in rechtsgeschäftlichen Angelegenheiten die Geschäftsfähigkeit oder wenn in höchstpersönlichen Angelegenheiten die Einsichts- und Urteilsfähigkeit fehlt oder wenn ich mich nicht mehr selbst zu äußern vermag.

### 5. Aufwandsersatz, Entgelt, Rechnungslegung

Der Bevollmächtigte bekommt tatsächlich gemachte notwendige und nützliche Aufwendungen (zum Beispiel Reisekosten, Parkgebühren, Telefonkosten) ersetzt, sofern er sie schriftlich dokumentiert (Rechnung, Fahrtenbuch). Zusätzlich steht ihm für die mit der Vollmacht verbundenen Tätigkeiten kein Entgelt zu. Er ist zur Rechnungslegung verpflichtet.

### 6. Patientenverfügung

Ich habe eine Patientenverfügung errichtet; die der Bevollmächtigte befolgen und durchsetzen soll. Sie ist der Vollmacht angeschlossen und zusätzlich hinterlegt bei

.....

### 7. Erwachsenenschutzverfügung

Ist trotz dieser Vollmacht die Bestellung eines gesetzlichen oder gerichtlichen Erwachsenenvertreters erforderlich, so soll der oben genannte Bevollmächtigte – gegebenenfalls der Ersatzbevollmächtigte – für diese Aufgabe herangezogen werden.



## D. Unterfertigung und Bekräftigung

### 1. Unterfertigung

#### a. Vollmachtgeber

Ich bestätige mit meiner Unterschrift, dass ich meine Vorsorgevollmacht selbst errichtet habe.

Ort.....Datum.....Unterschrift.....

#### b. Bevollmächtigter

Als Bevollmächtigter verpflichte ich mich, die Vollmacht in vollem Umfang und nach bestem Wissen und Gewissen auszuüben.

Ort.....Datum.....Unterschrift.....

#### c. Ersatzbevollmächtigter

Als Ersatzbevollmächtigter verpflichte ich mich, die Vollmacht in vollem Umfang und nach bestem Wissen und Gewissen auszuüben.

Ort.....Datum.....Unterschrift.....

Notarielle oder gerichtliche Beglaubigung der Unterschrift des Vollmachtgebers:

Ort.....Datum.....Unterschrift.....

Die Vollmacht ist im Österreichischen Zentralen Vertretungsverzeichnis registriert.

### 2. Bekräftigung vor Zeugen oder Notar

Hiermit wird bekräftigt, dass der Inhalt dieser Vollmachtsurkunde dem Willen des Vollmachtgebers entspricht.

.....

1. Zeuge:        Name            Ort            Datum            Unterschrift

.....

2. Zeuge:        Name            Ort            Datum            Unterschrift

.....

3. Zeuge:        Name            Ort            Datum            Unterschrift

**3. Errichtung vor Rechtsanwalt / Notar / Erwachsenenschutzverein oder bei Gericht**

Ergänzungen durch Rechtsanwalt, Notar, Erwachsenenschutzverein oder Gericht:

.....  
.....  
.....

(Ort, Datum, Name, Unterschrift und Stampiglie des Rechtsanwalts / Notars / Erwachsenenschutzvereins / Gerichts)

## 7. Muster einer Speziellen Vollmacht

### Vollmacht

Vollmachtgeber

Name / Vorname .....

Geboren am .....

Wohnhaft in .....

Telefon / Mail .....

Hiermit bevollmächtige ich Herrn / Frau

Bevollmächtigter

Name / Vorname .....

Geboren am .....

Wohnhaft in .....

Telefon / Mail .....

mich in folgender Angelegenheit / in folgenden Angelegenheiten zu vertreten:

.....

.....

.....

.....

Ort, Datum

.....

Unterschrift des Vollmachtgebers

## 8. Muster einer Patientenverfügung

Ich, Max Mustermann, geboren am 20. Januar 1949, wohnhaft in 1234 Wien, Beispielstraße 1, bestimme hiermit Folgendes für den Fall, dass ich meinen Willen nicht mehr bilden oder verständlich äußern kann:

Wenn ich mich im Endstadium der Huntington-Krankheit befinde und ich mich aller Wahrscheinlichkeit nach unabwendbar im unmittelbaren Sterbeprozess befinde, oder wenn infolge einer Gehirnschädigung meine Fähigkeit, Einsichten zu gewinnen, Entscheidungen zu treffen und mit anderen Menschen in Kontakt zu treten unwiederbringlich erloschen ist, selbst wenn der Todeszeitpunkt noch nicht absehbar ist, oder wenn ich bereits infolge eines weit fortgeschrittenen Hirnabbauprozesses nicht mehr in der Lage bin, Nahrung und Flüssigkeit auf natürliche Weise zu mir zu nehmen, so treffe ich folgende Festlegungen:

Es sollen alle lebenserhaltenden Maßnahmen unterlassen werden. Hunger und Durst dürfen nur auf natürliche Weise gestillt werden, gegebenenfalls mit Hilfe bei der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme. Ich wünsche eine fachgerechte Symptombehandlung, fachgerechte Pflege und das Lindern von Schmerzen, Atemnot, Übelkeit, Angst, Unruhe und anderer belastender Symptome. Ich wünsche, dass keine Magensonde angelegt wird und dass künstliche Flüssigkeitszufuhr nur bei palliativmedizinischer Indikation zur Beschwerdelinderung vorgenommen wird. In allen Fällen eines Kreislaufstillstandes oder Atemversagens lehne ich Maßnahmen der Wiederbelebung ab. Künstliche Beatmung lehne ich ebenfalls ab und eine schon eingeleitete Beatmung soll eingestellt werden unter der Voraussetzung, dass ich Medikamente zur Linderung der Luftnot erhalte. Die Möglichkeit einer Bewusstseinsdämpfung oder einer ungewollten Verkürzung meiner Lebenszeit durch diese Medikamente nehme ich in Kauf. Ich möchte keine fremden Gewebe oder Organe empfangen. Ich wünsche Blut oder Blutersatzstoffe nur zur Beschwerdelinderung. Zu einer Entnahme von Organen zu Transplantationszwecken bin ich nicht bereit.

Ich habe diese Patientenverfügung in eigener Verantwortung und ohne äußeren Druck erstellt. Ich bin mir des Inhalts und der Konsequenzen meiner darin getroffenen Entscheidungen bewusst. Ich erwarte, dass der in meiner Patientenverfügung geäußerte Wille von den behandelnden Ärzten und dem Behandlungsteam befolgt wird. Mein Bevollmächtigter soll dafür sorgen, dass meinem Willen entsprochen wird. Sofern ich meine Patientenverfügung nicht widerrufen habe, wünsche ich nicht, dass mir in der konkreten Behandlungssituation eine Änderung meines Willens unterstellt wird.

In Situationen, die in dieser Patientenverfügung nicht konkret geregelt sind, ist mein mutmaßlicher Wille möglichst im Konsens aller Beteiligten zu ermitteln. Dafür soll diese Patientenverfügung als Richtschnur dienen. Bei unterschiedlichen Meinungen über anzuwendende oder zu unterlassende ärztliche/pflegerische Maßnahmen soll der Auffassung meines Bevollmächtigten oder Erwachsenenvertreters besondere Bedeutung zukommen.

Zum Sterben möchte ich in ein Krankenhaus verlegt werden und dort geistlichen Beistand meines Heimatpfarrers erhalten.

Vor Erstellung dieser Patientenverfügung habe ich mich beim Erwachsenenschutzverein informiert und von meiner Ärztin, Frau Dr. Hausarzt beraten lassen. Soweit ich bestimmte Behandlungen wünsche oder ablehne, verzichte ich ausdrücklich auf eine weitere ärztliche Aufklärung.

Die Möglichkeit der Änderung und des Widerrufs einer Patientenverfügung ist mir bekannt. Diese Patientenverfügung gilt so lange, bis ich sie widerrufe.

Zusätzlich zur Patientenverfügung habe ich eine Vorsorgevollmacht für Gesundheitsangelegenheiten erteilt und den Inhalt dieser Patientenverfügung mit der von mir bevollmächtigten Person besprochen. Mein Bevollmächtigter ist mein Bruder Fritz Mustermann, 1234 Wien, Beispielsstraße 2, Telefon: 01 23456789.

Als Interpretationshilfe zu meiner Patientenverfügung habe ich eine Darstellung meiner allgemeinen Wertvorstellungen beigefügt. Dies sind meine Wertvorstellungen:

Ich bin 69 Jahre alt und habe den Ruhestand angetreten. Mit meinem Leben bin ich zufrieden, habe im Beruf meinen Mann gestanden und immer alles gut im Griff gehabt. Seit 40 Jahren bin ich verheiratet. Zu meinen zwei erwachsenen Kindern habe ich guten Kontakt. Früher bin ich gerne gewandert. Dies fällt mir seit meinem Herzinfarkt immer schwerer. Körperliche Beschwerden und Untätigkeit zu ertragen fällt mir nicht leicht, aber ich vermag sie auszuhalten. Unerträglich ist mir aber die Vorstellung, geistig nicht mehr fit und dann auf Hilfe angewiesen zu sein. Ich habe bei einem Verwandten gesehen, wie er sich mit seiner Demenz verändert hat. So möchte ich nicht leben. Mir ist es sehr wichtig, dass ich imstande bin, mich mit meiner Familie und meinen Freunden zu unterhalten. Wenn ich einmal so verwirrt bin, dass ich nicht mehr weiß, wer ich bin, wo ich bin und Familie und Freunde nicht mehr erkenne, so soll es dann auch nicht mehr lange dauern, bis ich sterbe. Daher möchte ich dann keine Behandlung und auch keine Maschinen, die mein Sterben nur hinauszögern.

*Max Mustermann*

Wien, 30. Mai 2018

## 9. Übungen zur Bewegungstherapie

Im Folgenden ist eine kleine Auswahl einfacher Übungen aufgelistet, die man teils in Fortbewegung, teils im Stehen, Sitzen oder Liegen (auch im Bett) ausführen kann. Sie sind als Anregung gedacht und lassen sich beliebig an die Bedürfnisse oder die Fähigkeiten des Betroffenen anpassen. Den Angehörigen fällt dabei in dreierlei Hinsicht eine wichtige Rolle zu. Zum einen geht es darum, den Betroffenen zu motivieren und zu ermuntern, Bewegungsübungen zu einem festen Bestandteil seines Tagesablaufs zu machen. Zum anderen sollten einige der Übungen aus Sicherheitsgründen mit Hilfestellung durchgeführt werden. Und schließlich, wenn der Patient nicht mehr in der Lage ist, aus eigener Kraft zu üben, kann ein Helfer ihn führen und bewegen.

### 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 muss der Begleiter auf zweckmäßiges Schuhwerk mit festem Sitz, bequemem Fußbett und griffiger Sohle. Gut geeignet sind zum Beispiel Sport- oder Joggingsschuhe.

### Stufen steigen

Diese Übung ist deutlich schwieriger und anstrengender als reines Gehen, aber ungleich wirkungsvoller für den ganzen Körper mit Blick auf

Herz, Kreislauf, Muskeln und Gelenke, inklusive Gleichgewicht. Die Anzahl der Stufen oder die Dauer des Steigens richtet sich nach 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 einer 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, lässt sich behelfsmäßig ein ähnlicher 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**

Eine weitere hervorragende gesundheitsfördernde und -erhaltende Maßnahme ist Schwimmen. Es trainiert den ganzen Körper, ohne dass man sein Gewicht zu tragen braucht. Wer dies aus verständlichen Gründen nicht in vollen Schwimmbädern ausüben möchte, mag 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 gehen.

### **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 aufrechterhalten, 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 ebenfalls 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 Sicher-

heitsgurte, Fußschalen, Speichenschutz, Armlehnen und sogar ein Elektroantrieb lieferbar. Solche Spezialfahrräder sind individuell anpassbar, sicher und komfortabel, aber recht teuer. Es gibt sie im Fachhandel, in Sanitätshäusern und über das Internet.

### **Übungen im Stehen**

Wenn mit Fortbewegung verbundene Übungen nicht mehr möglich sind, mag man es mit einigen einfachen Übungen im Stehen versuchen. Auch diese erhalten die Beweglichkeit, schulen das Gleichgewicht und kräftigen Rumpf, Arme und Beine. Dabei Musik zu hören kann Rhythmus, Geschwindigkeit und die Stimmung positiv beeinflussen. Folgende Übungen sind im Stehen möglich:

- In Schrittstellung stehen (ein Bein vorne, eins zurück), die Arme wie beim Gehen entgegengesetzt vor und zurück schwingen;
- Beine stehen in Schulterbreite, den rechten Arm weit über den Kopf nach links strecken, dann umgekehrt den linken Arm nach rechts. Das dehnt den Rumpf. Bei Problemen mit dem Gleichgewicht kann man sich mit dem freien Arm an einer Stuhllehne oder Ähnlichem festhalten;
- Beine stehen hüftbreit, abwechselnd den linken und rechten Arm nach oben strecken. Das dehnt ebenfalls den Rumpf. Bei Problemen mit dem Gleichgewicht kann man sich mit dem freien Arm an einer Stuhllehne oder Ähnlichem festhalten;
- Gerade vor der Lehne eines stabilen Stuhls oder eines Tisches stehen. Gesäß- und Oberschenkelmuskulatur anspannen, langsam auf die Zehenspitzen gehen und wieder absenken;
- Neben einen stabilen Stuhl oder Tisch stellen, an dem man sich festhalten kann. Den Oberschenkel eines Beines anheben und die Position einige Sekunden halten. Dann das Bein abstellen und zur anderen Seite wechseln;

- Mit leicht gebeugten Knien den Rücken gerade an eine Wand lehnen. Dann den Rücken an der Wand nach oben schieben, bis die Knie gestreckt sind. Danach langsam zurück in die Kniebeuge.

Übungen mehrfach wiederholen!

### **Übungen im Sitzen**

Wenn das Stehen zunehmend Mühe bereitet oder nicht mehr möglich ist, lässt sich eine ganze Reihe von Übungen im Sitzen durchführen. Das bezüglich ihrer Wirkung zuvor über Übungen im Stehen Gesagte gilt auch für das Sitzen. Folgende Übungen sind im Sitzen möglich:

- Schultern hochziehen und fallen lassen, dabei tief ein- und ausatmen;
- Mit den Schultern rollen: vorwärts / rückwärts / einzeln / beide;
- Rundrücken machen und wieder aufrichten;
- In aufrechter Sitzposition Oberkörper links / rechts drehen; zur Stabilität Hände auf den Oberschenkeln ruhen lassen;
- In aufrechter Sitzposition Arme auf Brusthöhe heben und Handballen fest gegeneinander drücken. Einige Sekunden angespannt halten;
- In aufrechter Sitzposition Arme waagrecht vorstrecken und senkrecht heben, dann Arme seitwärts strecken und senkrecht heben, dabei tief ein- und ausatmen;
- Aufrecht sitzen und langsam! den Kopf kreisen lassen, abwechselnd linksherum – rechtsherum;
- Hände vorstrecken, abwechselnd zugreifen und öffnen (stärkt Greifvermögen).

Übungen mehrfach wiederholen!

## Übungen im Liegen

Wenn auch das Sitzen zunehmend Mühe bereitet oder nicht mehr möglich ist, lässt sich eine ganze Reihe von Übungen im Liegen (auf einer Matte oder im Bett) durchführen. Das zuvor über Übungen im Sitzen Gesagte gilt auch für das Liegen. Die folgenden Übungen sind für die Rückenlage gedacht:

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

Übungen mehrfach wiederholen!

## Gesichtsgymnastik / Mundmotorik

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

- Mund weit öffnen und schließen;
- Mund öffnen und einige Sekunden geöffnet halten;
- Lippen zum Kussmund formen, dann breites Lächeln;

- Alle Buchstaben des Alphabets oder eine Zahlenreihe mit übertriebenen Mundbewegungen aufsagen;
- Lippen zusammenpressen, dann Zähne zeigen;
- Zunge herausstrecken und einziehen;
- Zunge im / entgegen Uhrzeigersinn bewegen;
- Alle Arten von Grimassen schneiden (Stirn, Brauen, Nase, Mund, Wangen, Kinn bewegen);
- Alle Arten der Imitation von Tierlauten in Verbindung mit dem entsprechenden Gesichtsausdruck.

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 müssen 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 ist nicht in der Lage, seine Lungen richtig mit Sauerstoff zu füllen.

Zwei einfache Übungen, die sich im Sitzen oder Liegen ausführen lassen, 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 lässt sich leicht kontrollieren, indem man gegen ein Tuch bläst, das 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. Auch zwei Übungen mit einem Ballon sind ohne weitere Erläuterung sehr wirkungsvoll: einfaches aufblasen und den Ballon über einen Tisch hin und her pusten.

### **Sonstige Übungen**

Wer die beschriebenen Übungen nicht mehr ausüben vermag, sollte die negativen Folgen ständigen Liegens oder Sitzens – soweit es möglich ist – durch regelmäßiges Aufrichten oder Aufstehen ausgleichen, also aus dem Liegen zumindest in das Sitzen, aus dem Sitzen in das Stehen wechseln. Neueste Forschungsergebnisse belegen, dass selbst solche einfachen Bewegungen, mit denen lediglich die Körperhaltung verändert wird, für einen funktionierenden Organismus wichtig sind und physiologischen Nutzen bringen.

## 10. Checkliste zum Erkennen von Unfallgefahren

### 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?
- Lassen sich 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 rutschhemmenden Küchenboden?
- Lassen sich die täglich notwendigen Gegenstände leicht erreichen?
- Ist der Arbeitsplatz gut beleuchtet?

- Gibt es genug Platz, um Küchenarbeiten ohne Platzmangel ausführen zu können?
- Lassen sich die täglichen Küchenarbeiten auch im Sitzen durchführen?

### **Schlafzimmer**

- Kann man im Notfall vom Bett aus telefonieren?
- Lässt sich 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?



## **11. Huntington-Krankheit – Kurzinformation**

### **Was ist die Huntington-Krankheit?**

Die Huntington-Krankheit ist eine seltene, stetig fortschreitende neuropsychiatrische Erkrankung des zentralen Nervensystems – unaufhaltsam, verheerend, tödlich. 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 lässt sich die Krankheit in einem sehr frühen Stadium diagnostizieren.

**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 sollen die Selbstständigkeit der Betroffenen so lange wie möglich aufrechterhalten 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 in Österreich, 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 den nachstehenden Webseiten angegeben sind.

### **Wo gibt es nähere Information?**

Im Internet unter [www.huntington.at](http://www.huntington.at), [www.huntington-info.at](http://www.huntington-info.at) oder bei den örtlichen Selbsthilfegruppen.

## 12. Stichwortverzeichnis

### A

- Abkürzungsverzeichnis 464
- Abschied nehmen 362
- Acetyl-l-Carnitin 119, **120**
- Adaptierung Kraftfahrzeug 215, **289 ff.**, 383
- Adaptierung Wohnung 132, 214, 216, 383, 389
- Adoption 25, **85**
- Ärztliche Betreuung 53, 65, 490
- Alpha-Liponsäure 119, 120
- Alternativen (natürliche Schwangerschaft) 78
- Ambulanzen (Huntington) 53, **65 ff.**
- Anamnese **25 f.**, 228
- Angehörige 305, 348
- Angehörigenberatung 134, 145
- Anschriftenverzeichnis 433
- Anti-Oxidantien 117, **118 f.**, 122, 125
- Antipsychotika 49, 52
- Arbeit 195, 291
- Arbeitsplatzförderung 197, 200
- Arbeitsplatzsicherungsbeihilfe 201
- Arztsuche 71, 72
- Assistenz, persönliche 132
- Astronautenkost 102
- Atemübungen 61, 62, **484**
- Aufgaben eines Erwachsenenvertreters 249 ff.
- Ausbildungsbeihilfe 198 f.
- Auswahl eines Heimplatzes 138 ff.
- Außergewöhnliche Belastungen 189, 193, 212 ff., 217
- Auto 285 ff.
- Autobahnvignette 296

### B

- Bankvollmacht 258 ff.
- Barrierefreies Reisen (Bahn) 300
- Barrierefreies Wohnen 177 ff.

Barrierefreiheit 177, 193, 424  
Basale Stimulation 62  
Basisversorgung 122, 128  
Befreiung von Gebühren 188  
Begleitperson 214 f., 300  
Begünstigungen 196 ff.  
Behinderte Kinder **216**, 227, 424  
Behindertenanwalt 427  
Behindertenparkplatz 295 f.  
Behindertenpass 219 ff.  
Behindertenrat 425  
Behindertenverband 426  
Behinderten-WC 302  
Beratung 134, 155, 174, 254, 283, 325, 398  
Beruf 195 ff.  
Berufstätigkeit 195 ff.  
Berufsunfähigkeitspension 205 ff.  
Berufsunfähigkeitsversicherung 397  
Beschäftigungstherapie 202  
Besuchsdienst 326, **132**  
Betreuung (24-Stunden) 134 ff.  
Betreuungsangebote 128, 130  
Betreuungskraft 134 ff.  
Betreuungsmaßnahmen 224 f.  
Bewegungsstörungen 24, 36, 38, 49, 88, 331  
Bewegungstherapie 57, 478  
Bewusstlosigkeit 262, 376, 378 ff.  
Brüche 375  
Bundesamt für Soziales und Behindertenwesen 424

## C

CAG 19 ff.  
Carnitin 119, 120  
Chorea Huntington 18, 19, 36  
Choreatische Bewegungen 19, 38 f., 89 f., 152, 181, 234, 408  
Chromosom **21**, 83 f.  
Chronisch Kranke 57, 383, 386 f.  
Co-Enzym Q10 118, 119, 121  
Cytosin-Adenin-Guanin 19 ff.

**D**

Demenz 36, 38, 44, 46, 109 f., 267, 309, 328, 331  
Demenz-Symptome 36, 44  
Denkgeschwindigkeit 331  
Depression 26, 37, 44, 49 ff., 90, 101, 338  
Deutsche Huntington-Hilfe 416  
Diagnose 22, 24 ff., 65 f., 80, 195  
Diskriminierung 209  
DNA-Untersuchung 27  
Dystonie 40

**E**

E-Card 386 ff.  
Einbeinstand 480  
Eizellen 78  
Enroll-HD 410, 418  
Entgeltbeihilfe 201  
Entgeltschutz 196, 200  
Erbanlage 19, 21  
Erbfolge 275  
Ergotherapie 47, 56, **60**, 64  
Erinnerungsvermögen 331  
Erkrankung (ernährungsbedingt) 115 ff.  
Ernährung 87 ff.  
Ernährungsregeln 97  
Erste Hilfe 368 ff.  
Erstickungsanfall 369  
Erstickungsgefahr 90  
Erwerbsunfähigkeitspension 205 ff.  
Erwachsenenschutzverfügung 269 ff.  
Erwachsenenschutzgesetz 236 ff.  
Erwachsenenvertreter (Auswahl) 248 f.  
Erwachsenenvertretung 236 ff.  
Erwerbsunfähigkeitspension 205 ff.  
Essen 87 ff.  
Essen auf Rädern 130 f.  
Europäisches Huntington-Netzwerk 409  
EURORDIS 429

Euro-Schlüssel 302 f.

## F

Fahrrad fahren 480

Fahrpreisermäßigungen 300

Fahrt zur Arbeit 291

Fahrtendienst 298

Fahrtkosten 214 f., 291

Familienanamnese 25 f.

Familiäre Krankengeschichte 24, **25**

Familienhärteausgleichsfonds 385

Familienhilfe 133

Familienhospizkarenz 402

Familienplanung 74 ff.

Fehlleistungen 340

Finanzielle Unterstützung 383

Flüssigkeitszufuhr 99, 108, 159, 171, 174

Förderungen 136 f., 187, 189, 192 f., 196 f., 200 f., 293, 329, 383 f., 424, 426

Forschung 405 ff.

Freie Radikale 116 ff.

Freizeit 391

Führerschein 285

## G

Gebührenbefreiungen 188

Gehbehinderung (Freibetrag) 215

Gehen 478

Gehirnzellen 20, 42, 44, 97, 331, 405 f.

Gen 19, 26, 28

Generalvollmacht 257

Genetik 28, 33 f., 86, 411

Gen-Stummschaltung 408 f.

Genetische Untersuchung 26 ff.

Gen-Test 26 ff.

Gen-Therapie 405

Gen-Träger 76

Gen-Veränderung 19

George Huntington 18

Gesichtsgymnastik 483  
Gesundheitsorge 251  
Getränke 41, 88 f., **95**  
Gewichtsverlust 81 f., **101 f.**  
Gleichstellung 196, 209, 211, 424, 427  
Grad der Behinderung 196, 199, 212 ff., 219, **220**, 289, 300, 383, 385  
Grüner Tee 407

## H

Härtefälle (für finanzielle Unterstützung) 383 ff.  
Haftpflichtversicherung 397  
Hauskrankenpflege 129 ff., 145  
Hausnotruf 184  
Hauswirtschaftliche Versorgung 128, 234, 305, 467  
Heilbehandlung 214  
Heilbehelfe 154 f., 388  
Heilung 17, 33, 116, 125 f.  
Heimhilfe 128 ff., 131, 138, 145, 245, 326  
Heimkosten 146 f., 186, 314  
Heimlich-Griff 370  
Heimplatz (Auswahl) 138  
Heim- und Pflegehilfe 128  
Heimunterbringung 142  
Hilfsmittel 149 ff.  
Hilfsverrichtungen 224 ff., 232  
Hilfswerk Österreich 425  
Hinterbliebenenschutz 393  
Hirnleistungstraining 56, **61**  
Hospizdienste 400 ff.  
Huntingtin-Gen 16, 21 ff., 408  
Huntington-Ambulanzen 53, **65 f.**  
Huntington, George 18  
Huntington-Jugend-Organisation 420  
Huntington-Krankheit 17 ff.  
Huntington-Krankheit (Kurzinformation) 488  
Huntington-Kurier 416  
Huntington-Leitlinie 46, 65, 67, 418  
Huntington-Pflegebedarf 231  
Huntington-Studiengruppe 421



Huntington-Stuhl 182

Hyperkinesen 38, 100

## I

Impersistenz 39

Initiative zur Heilung der Huntington-Krankheit 421

Inkontinenz 168 ff.

Inkontinenz-Hilfsmittel 172 ff.

Internationaler Huntington-Verband 418

Invaliditätspension 205

## J

Jahresbericht (Erwachsenenvertreter) 253

## K

Kalorienbedarf 100

Kinaesthetics 323

Kinderkrankenpflege 130

Kinderwunsch 24, 35, 76, 86

Klinische Diagnose 24 ff.

Kognitive Störungen 331

Kommunikationshilfen 336 f.

Konzentrationsfähigkeit 150, 331 ff.

KOBV 211, 283, 327, 385, 392, 426

Körperpflege 60, 107, 132, **173**, 224, 233, 466

Körperspende 404

Kostenerstattung (Krankenkasse) 154

Kraftfahrerorganisationen 298

Kraftfahrzeug (Adaptierung) 215, **289 f.**, 293

Kraftfahrzeug (Anschaffung) 288

Kraftfahrzeugsteuer 292

Krankenversicherung 310, 313 f., 387 f., **394**

Krankheitsgeschichte 24, **25**, 232

Krankheitsverlauf **36 ff.**, 46, 53, 101

Kreatin 119, **120 f.**

Kündigungsschutz **204**, 310

Künstliche Befruchtung 78

Kurkosten 214 f.

Kurzzeitpflege 143

## L

Langzeitpflege 145

Lebensversicherung 396

Leitlinie Huntington 67

Liponsäure 119, **120**

Literaturverzeichnis 459

Logopädie 56, **59 f.**, 64, 90, 133

Lohnförderung 201

## M

Magensonde **103 ff.**, 166

Mahlzeiten 87 f., 93 ff., 102

Makronährstoffe 112

Maut-Ermäßigung 297

Medikamente 25, 41, 46, **47 ff.**, 67, 70, **103**, 114 f., 386, 430, 465

Medikamente (Einnahme) 103

Medikamenten-Tagebuch 465

Medikamentöse Therapien 47 ff.

Mietbeihilfe 187

Mietzinsbeihilfe 188

Mikronährstoffe 112

Mimik 335 ff.

Mobilität 150, **151 ff.**, 383, 384, 389, 467

Molekulargenetische Diagnose 26 ff.

Morbus Huntington 18, 67

Motorbezogene Versicherungssteuer 215, 218, **291**, 298

Mundmotorik 483

Mundpflege **162**, 163, 466

Muskelschwund 122

Muskelversteifung 41

Mutation 19, 23, 410

## N

Nährstoffbedarf 111 ff.

Nährstoffe 112 ff.

Nahrung 87

Nahrungsaufnahme 87 ff., 91 ff., 103, 157  
Nahrungsergänzung 111  
Nahrungsform 94 ff.  
Nahrungsversorgung 87 ff.  
Narkose 104, 158, **166**  
Nasenbluten 371  
Nervensystem 17, 38, 117, 120  
Nervenzellen 17, 19, 49, 97, 119  
Neuroleptika 49, 50, 52  
Neurologische Symptome 38  
Neurologische Untersuchung 25  
Neuronen 17, 405 f.  
Nicht-Medikamentöse Therapien 56  
Notfall 66, 110, 184, 266, 368  
Nukleinsäure 19, 21, 27, 405

## O

Öffentliche Verkehrsmittel 300  
Österreichische Huntington-Hilfe 415  
Österreichischer Behindertenrat 425  
Omega 3-Fettsäuren 51, 98  
Organisationen für seltene Krankheiten 429  
Orientierung 45, 60 f.  
Orphanet 430  
Orphan-Medikamente 47, 430  
Oxidativer Stress 118

## P

Paracelsus 18  
Parkausweis 215, 220, 291, **293**  
Patientenanwaltschaft 428  
Patientenrechte 68 ff.  
Patientenverfügung 108, 237, **260 ff.**, 475  
Patientenverfügung (Muster) 475  
Pauschalbeträge (Steuerfreibeträge) 212  
PEG-Sonde 103 ff.  
Penetranz 22  
Personensorge 250

Pflege 127 ff.  
Pflegebedarf 139, 147, 156, 223, 225 f., 230, **231**, 308  
Pflegebedürftigkeit 127, 147, 149, 216, 223, 226, 230, 314, 325  
Pflegebett 150, **181**  
Pflegedienst 127, 143, 170, 227, 323  
Pflegegeld 136, 145, 147, 189, 213, 217 f., **223 ff.**  
Pflegegeldstufen 225 ff.  
Pflegeheim 138 ff., 149, 215 ff., 326  
Pflegehilfe 128  
Pflege im Heim 138 ff.  
Pflegekarenz 308 ff.  
Pflegekurse 322 f.  
Pflegeregress 147 f.  
Pflegetagebuch 230 ff., 466  
Pflegetätigkeit 305 f.  
Pflegeteilzeit 308 ff.  
Pflegeversicherung 395  
Pflegevertretung 327 ff.  
Pflege zu Hause 127 ff.  
Physiotherapie 56, 58, 64  
Polkörperdiagnostik 83 f.  
Präimplantationsdiagnostik 80 ff.  
Pränataldiagnose 84 f.  
Pränatalmedizinische Zentren 86  
Pränataltest 78, **79 ff.**  
Predict 410  
Psychische Symptome 42 ff., 36 f.  
Psychose 44  
Psychotherapie 50, 62, 64

## Q

Q10 118 f., **121**

## R

Rauchen 341 ff.  
Rechtsberatung 283  
Rechtsschutzversicherung 398  
Registry 409

Rehabilitation 389  
Rehabilitationsgeld 207, 390  
Reinigungsdienst 131  
Reisen mit der Bahn 300 f.  
Remobilisation 143 f.  
Reparaturdienst 132  
Rezeptgebühr 155, 299, **386 ff.**  
Risiko (der Erkrankung) 17, 21 ff., 27  
Risikoperson 26, 44, 58, 393, 399, 410  
Rollstuhl 151  
Rundfunkgebühren 188

## S

Sachwalterschaft – Erwachsenenenschutz 235  
Schlafstörungen 307, 322, **338 ff.**  
Schluckstörungen 88 ff.  
Schmerzempfinden 41  
Schock 379  
Schürfwunden 371  
Schwangerschaft 76 ff.  
Schweizerische Huntington Vereinigung 417  
Schwimmen 479  
Selbstbehalt 64, 173, 213 ff., 216, 218, 299, 314 f., 388  
Selbsthilfegruppen 308, 320, 322, 325, 347, 366, 415 ff., **422 ff.**  
Selbstüberschätzung 339  
Seltene Krankheiten 17, **429 ff.**  
Seniorenwohngemeinschaften 145  
Sexualfunktion (Störungen) 41  
Sicherheit im Haushalt **178 ff.**, 486 f.  
Sicherheitsschloss 184  
Sondennahrung / Sondenkost 105 ff.  
Sozialministeriumservice 192, 196 f., 198, 200 ff., 220 f., 288 f., 293 ff., 311, 325, 383, **424**  
Sozialversicherung 136, 206, 218, 311  
Spezielle Vollmacht 256  
Sprachstörungen 59  
Stabile Seitenlage 376, 378  
Stammzellentherapie 406  
Steuerbegünstigungen (Behinderte) 212 ff.  
Steuerbegünstigungen (pflegende Angehörige) 314

Steuern 195 ff.  
Stichwortverzeichnis 491  
Strategien (im Umgang) 346  
Stressbewältigung 315  
Striatum 20  
Stromschlag 179, **377**  
Studien 46, 122, 391, 409 ff., 417 f., 421  
Stummschaltung (Gen) 408  
Stürze 375  
Stufen steigen 478  
Suizid 25, 33, 43, 49, 62, 352  
Symptome 18 ff., 24 ff., **36 ff.**

## T

Tageszentren 133  
Testament 272 ff.  
Testamentsformen 278 ff.  
Therapeutische Möglichkeiten 46 ff.  
Therapie 46 ff., 56 ff., 202, 478  
Tiefe Hirnstimulation 407  
Tod (Umgang mit) 270, 348 ff., 431  
Trauer 351 f.  
Trinken 40, 60, 87  
Trinknahrung 102  
Trost 360 f.

## U

Übergangsgeld 208, 390  
Übergangspflege 143, **144**  
Übungen im Liegen / Sitzen 483  
Übungen im Sitzen 482  
Umgang mit Huntington-Kranken 330  
Umschulung 206, 389  
Umschulungsgeld 207  
Unfallgefahren, Checkliste 486 ff.  
Unfallversicherung 397  
Ungeduld 331  
Unterbringung 138 ff., 142 ff.

Unterstützende Organisationen 415 ff.  
Unterstützung (finanzielle) 186 ff.  
Unterstützungsfonds 383 ff.  
Urlaub 391  
Urlaubsbetreuung 143 f.  
Ursache (Huntington-Krankheit) 19 ff.

## V

Veitstanz 18  
Verätzungen 374  
Verbrennungen 372  
Verbrühungen 372  
Verdauung 94, **102 f.**, 105  
Verdickungsmittel 96  
Vererbung 21 ff.  
Verfügungen 255, 260, 269, 270, 475  
Verfügung für den Todesfall 270  
Verhaltensprobleme 42 ff.  
Verhaltensstörungen 42 ff.  
Verlauf der Erkrankung 27, **36 ff.**, 488  
Vermächtnis 272  
Vermögenssorge 250, **252**  
Versicherungen und Hinterbliebenenschutz 393  
Verständigungsschwierigkeiten 335 ff.  
Verstopfung 102 f.  
Vertretungsbefugnis 238, 245 f., 256  
Vitalstoffe 118 ff.  
Vollmachten 255  
Vorhersagediagnostik 27  
Vorsorgevollmacht 69 f., 237 f., **239 ff.**  
Vorsorgevollmacht (Muster) 468 ff.  
Vorwort 15

## W

Wäschepflegedienst 131  
Wechselwirkung von Medikamenten 53 ff.  
**Wiederbelebung 379**  
Wohnbeihilfe 136, **186 ff.**

Wohnungsadaptierung 132, 214, 216, 383, 389

Wohnungstür 184

Wohnungsumbauten 192

## **Z**

Zahnarztpraxis 166

Zahnbehandlung 166

Zahnpflege 156 ff.

Zeitpunkt für Heimunterbringung 142

Zahnprothese 165

Zellen 19, 21, 48

Zellkern 117

Zellschutz 119

Zellsterben 19

Zimmereinrichtung 180 ff.

Zivilisationskrankheiten 115 f.

Zusatzurlaub 205

Zuschuss (Ausbildung / Arbeitsplatz) 199

Zuschuss (Familienhospizkarenz) 403

Zuschuss (Führerschein / Kraftfahrzeug) 288, 289 ff., 293

Zuschuss (Hauskrankenpflege) 129

Zuschuss (Heimkosten) 147

Zuschuss (Rundfunk, Fernsprechentgelt) 188 ff.

Zuschuss (Pflegevertretung) 328

Zuschuss (Wohnungsumbauten) 192



### 13. 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

Kennwort: *Huntington-Selbsthilfe*

Verwendungszweck: *Spende*

# Der Ratgeber für den Umgang mit der Huntington-Krankheit

Bewegungsstörungen, emotionale Störungen und Störungen des Denkvermögens – das sind die Hauptsymptome der Huntington-Krankheit. Sie ist derzeit nicht heilbar. Sie schreitet stetig voran: unaufhaltsam, verheerend, tödlich. 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, um diese Schwierigkeiten 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, Pflege und Unterbringung, um Mobilität und den Umgang 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 sowie zahlreiche Tipps aus der Praxis runden den Ratgeber ab. Insgesamt bietet die Lektüre allen Betroffenen und Beteiligten für die mannigfachen Probleme des Alltags mit der Huntington-Krankheit eine umfassende, verständliche und wirksame Hilfe.

*Das Logo auf der Titelseite ist das Symbol des internationalen Kampfes gegen die Huntington-Krankheit. Es wird weltweit von Huntington-Organisationen eingesetzt. Es weist sinnbildlich auf die Bedrohung geistiger und körperlicher Fähigkeiten durch die Huntington-Krankheit hin, indem es Kopf und Oberkörper des Menschen in Form einer stilisierten Blüte darstellt. Die Blüte wiederum ist Teil einer wachsenden, lebenden Pflanze, geschützt innerhalb deren Blätter. Dies symbolisiert Zweck, Wachstum und Entwicklung des Internationalen Huntington-Verbandes in Verbindung mit dem zunehmenden weltweiten Bemühen, diese Krankheit zu zähmen.*