

Ekkehart Brückner

Der Huntington- Ratgeber

*Eine Orientierungshilfe mit Ratschlägen
für den Alltag*

für

Betroffene, Angehörige, Risikopersonen,
Pflegepersonal und Interessierte

Deutsche Huntington-Hilfe e.V.

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

Copyright © 2012 Ekkehart Brückner

Idee, Inhalt und Gestaltung: Ekkehart Brückner, Wien

Einband und Layout: Simon Jappel, Wien

Druck: CopyShop + Druck Voss und Partner GbR, Ostfildern

Herausgegeben von der Deutschen Huntington-Hilfe e.V.

Alle Rechte vorbehalten

ISBN 978-3-9815038-0-7

Mit freundlicher Unterstützung von  **BARMER**
GEK die gesund
experten

Für die Inhalte dieser Veröffentlichung übernimmt die BARMER GEK keine Gewähr. Auch etwaige Leistungsansprüche sind nicht ableitbar.

Dank

Mein besonderer Dank gilt Frau Michaela Grein, die mich außer durch Übernahme der organisatorischen Angelegenheiten vor allem mit zahlreichen Anregungen zu Gliederung und Inhalt des Buches unterstützt und somit zum Gelingen dieser Ausgabe wesentlich beigetragen hat.

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	13
<hr/>	
Teil 1: Die Huntington-Krankheit	15
1. Allgemeine Information	15
2. Ursachen	16
Vererbung	16
Gen-Veränderung	17
Zerstörung von Nervenzellen	19
3. Klinische Diagnose	20
Familiäre Krankheitsgeschichte	20
Neurologische Untersuchung	21
4. Molekulargenetische Diagnose	22
Vorhersagediagnostik	22
Umgang mit dem Ergebnis	24
Beratungsstellen	26
5. Symptome und Krankheitsverlauf	26
Überblick	26
Neurologische Symptome	27
Psychische und psychiatrische Symptome	30
Rückgang der intellektuellen Fähigkeiten	32
6. Ärztliche Betreuung	33
Huntington-Zentren	33
Medizinische Versorgung in Notfällen	33
Zahnbehandlung	35
Patientenrechte	37
Rezept- und Praxisgebühr	39
7. Therapeutische Möglichkeiten	41
Allgemeines	41
Medikamentöse Behandlung	42

Nichtmedikamentöse Therapien	45
Bewegungstherapie	49

Teil 2: Die Ernährung	57
1. Nahrungsversorgung	57
Allgemeines	57
Schluckstörungen	58
Sonstige Schwierigkeiten beim Essen	59
Nahrungsaufnahme	60
Nahrung	63
Deckung des Kalorienbedarfs	67
Verdauung	69
Einnahme von Medikamenten	70
Magensonde (PEG-Sonde)	70
Nährstoffbedarf	74
Ernährungsbedingte Erkrankungen	77
Bedeutung für Huntington-Patienten	79
Umstellen der Ernährung	84
Vitalstoffe gegen die Krankheit	86

Teil 3: Die Pflege	89
1. Pflege zu Hause	89
Allgemeines	89
Häusliche Pflege	89
Häusliche Krankenpflege	91
Essen auf Rädern	93
Antrag / Beratung	93
2. Pflege im Heim	94
Auswahl eines Heimplatzes	94
Anmeldung	97
Teilstationäre Pflege	99

Vollstationäre Pflege	100
Kurzzeitpflege	102
Zeitpunkt für die Unterbringung in einem Heim	102
Überblick	104
Rollstuhl	105
Kostenerstattung durch die Krankenkasse	106
Beratung	109
4. Inkontinenz	109
Ursachen	110
Maßnahmen	110
Inkontinenz-Hilfsmittel	112
Körperpflege	113
Beratung	114

Teil 4: Die Unterbringung	115
1. Barrierefreies Wohnen	115
Allgemeines	115
Sicherheit im Haushalt	115
Zimmereinrichtung	117
Wohnungstür	120
Hausnotruf	121
2. Finanzielle Unterstützung	123
Zuschuss zur Wohnungsanpassung	123
Wohngeld	124
Befreiung von der Rundfunkgebührenpflicht	125

Teil 5: Berufstätigkeit und Steuern	127
1. Arbeit und Beruf	127
Allgemeines	127
Gleichstellung	129
Finanzielle Hilfen	130

Umschulung / Anpassungsfortbildung	132
Kündigungsschutz	133
Zusatzurlaub	134
Werkstatt für behinderte Menschen	134
Rente wegen Erwerbsminderung	136
2. Steuervergünstigungen	140
Pauschbeträge	141
Haushaltsnahe Dienstleistungen	143
Außerordentliche Krankheitskosten	143
Ambulante Pflege	144
Kosten für Heimunterbringung	144
Handwerkerleistungen	145
Begleitperson im Urlaub	145
Sonstiges	145
<hr/>	
Teil 6: Verwaltung und Recht	147
1. Behindertenausweis	147
Allgemeines	147
Antrag	148
Feststellung des Grades der Behinderung	150
Begünstigungen (Nachteilsausgleiche)	151
2. Pflegegeld	152
Allgemeines	152
Pflegestufen	154
Antragsverfahren	157
Persönliches Budget	159
Pflegetagebuch	161
Hinweise für Huntington-Patienten	163
3. Rechtliche Betreuung	166
Allgemeine Bestimmungen	166
Verfahren der Betreuerbestellung	168

Auswahl des Betreuers	171
Aufgaben des Betreuers im Überblick	172
Vermögenssorge	173
Gesundheitssorge	175
Haftung des Betreuers	176
Rechte des Betreuers	176
Erstellen des Jahresberichts	176
Beratung	177
4. Alternativen zur rechtlichen Betreuung	177
Allgemeines	177
Betreuungsverfügung	178
Vorsorgevollmacht	180
Generalvollmacht	185
Bankvollmacht	188
5. Patientenverfügung	190
Zweck	190
Form	191
Verbindlichkeit	192
Sonstige Hinweise	196
6. Testament	198
Allgemeine Bestimmungen	198
Gesetzliche Erbfolge	201
Testamentsformen	202
7. Rechtsberatung	206

Teil 7: Transport und Verkehr	209
1. Rund ums Auto	209
Führerschein und Behinderung	209
Anschaffung eines Kraftfahrzeuges	212
Kraftfahrzeugkosten	212
Kraftfahrzeugsteuer	214

Fahrt zur Arbeit	214
Behindertenparkplätze	215
Ermäßigter Mitgliedsbeitrag bei Kraftfahrer-Organisationen	218
2. Fahrdienste	218
Krankentransport	219
Patientenfahrdienst	219
3. Öffentliche Verkehrsmittel	220
Unentgeltliche Beförderung	220
Barrierefreies Reisen mit der Bahn	222
4. Zugang zu Behinderten-WC	224
<hr/>	
Teil 8: Ergänzendes für Angehörige	225
1. Angehörige und Pflege	225
Würdigung der Pflegetätigkeit	225
Pflegezeitregelung / Arbeitsfreistellung	228
Soziale Absicherung	233
Steuervergünstigungen	235
Stressbewältigung	236
Erfahrungsaustausch / Pflegekurse	242
Kinaesthetics	243
Informationsquellen	245
2. Pflegevertretung im Urlaub	245
3. Umgang mit Huntington-Kranken	247
Kognitive Störungen	247
Verständigungsschwierigkeiten	251
Mimik	254
Schlafstörungen	254
Selbstüberschätzung	255
Fehlleistungen	256
Rauchen	256
Strategien	257

4. Erste Hilfe	259
Erstickungsanfall	260
Schürfwunden	262
Nasenbluten	263
Verbrühungen	263
Verbrennungen	264
Verätzungen	265
Stürze und Brüche	266
Stromschlag	268
Bewusstlosigkeit	269
Schock	270
Wiederbelebung	271

Teil 9: Sonstiges	273
1. Familienplanung	273
Familienhintergrund	273
Entscheidung	274
2. Freizeit und Urlaub	275
3. Hinterbliebenenschutz	276
4. Hospizdienste	277
Grundidee	277
Hospizarbeit	278
5. Forschung	279

Teil 10: Unterstützende Organisationen	281
1. Deutsche Huntington-Hilfe e.V.	281
2. Österreichische Huntington-Hilfe e.V.	282
3. Schweizerische Huntington-Vereinigung	282
4. Europäisches Huntington-Netzwerk	283
5. Internationaler Huntington-Verband	284
6. Huntington-Jugend-Organisation (HDYO)	286

7. Selbsthilfegruppen	286
8. Versorgungsamt	287
9. Sozialamt	288
10. Sozialverband VdK Deutschland (VDK)	289
11. Sozialverband Deutschland e.V. (SoVD)	289
12. Bundesagentur für Arbeit	290
13. Behindertenbeauftragter	291
14. Patientenbeauftragter	291
15. Organisationen für seltene Krankheiten	292
16. Hospiz- und Palliativ-Verband	293

Teil 11: Anhang	295
1. Adressenverzeichnis	295
2. Literaturverzeichnis	319
3. Abkürzungsverzeichnis	322
4. Muster eines Medikamententagebuchs	323
5. Muster eines Pflegetagebuchs	324
6. Huntington-Krankheit Kurzinformation	326
7. Stichwortverzeichnis	328

Wir über uns	336
---------------------	------------

Vorwort

Der vorliegende Ratgeber ist die für Deutschland adaptierte, aktualisierte und thematisch erweiterte Auflage des Buches, das vor zwei Jahren für die österreichischen Huntington-Betroffenen geschrieben wurde. Es ist entstanden aus der Erfahrung einer mehrjährigen Pflege der an Huntington erkrankten Tochter. Es soll 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 neu in die Selbsthilfegruppen kommen und eine „Erste Hilfe“ zu anstehenden Problemen suchen, insbesondere praktischen Rat. Der eine oder andere Hinweis kann jedoch selbst für diejenigen Angehörigen, Betreuer 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. Daher sind Betroffene wie Angehörige enormen psychischen, physischen sowie finanziellen Belastungen ausgesetzt. Sie müssen wissen, welche Problemsituationen auf sie zukommen und welche Hilfen ihnen bei der Bewältigung dieser Problemlage zur Verfügung stehen. Dementsprechend bietet der vorliegende Ratgeber Grundinformation zum gesamten Themenbereich. Es geht insbesondere 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 einschließlich hilfreicher Adressen, 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.

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

Die aufgeführten gesetzlichen und verwaltungsmäßigen Bestimmungen basieren zu einem Großteil auf Bundesgesetzen und -verordnungen und dienen in diesem Sinne als Beispiel der zahlreichen Hilfen, die in Deutschland zur Verfügung stehen. Ihre Umsetzung kann von Bundesland zu Bundesland unterschiedlich sein und die Sozialgesetzgebung unterliegt häufiger Veränderung. Es ist daher 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 eine umfassende, verständliche und wirksame Hilfe darstellt.

Ekkehart Brückner

Wien, im März 2012

Die Huntington-Krankheit

1

1. Allgemeine Information

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

Sie kommt in allen ethnischen Gruppen vor, ist jedoch in der europäischen Bevölkerung am stärksten verbreitet. Dort rechnet man mit 5-10 Betroffenen bei 100.000 Einwohnern. In Deutschland schätzt man die Zahl der Menschen, die von der Huntington-Krankheit betroffen sind, auf mindestens 4.000. Darüber hinaus gibt es eine unbekannte weitere Anzahl von Menschen, die das Risiko in sich tragen, die Krankheitsanlage geerbt zu haben, weil ein Elternteil von der Krankheit betroffen ist oder war (sogenannte Risikopersonen). So kommt es, dass die meisten Ärzte noch keinen Huntington-Patienten zu Gesicht bekommen haben, ganz zu schweigen davon, dass mit der Krankheit konfrontierte Betroffene oder ihre Angehörigen von ihr Kenntnis besitzen.

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

Benannt ist die Krankheit nach dem amerikanischen Arzt George Huntington aus Long Island (New York, USA), der sie 1872 ausführlich beschrieb. Er war nicht der Erste, der sich mit der Krankheit befasste.

Bereits in altägyptischen Schriften wird deren Ursache als Gehirnstörung identifiziert. Erst im 16. Jahrhundert gelang dem Schweizer Arzt, Alchemisten, Astrologen und Philosophen Paracelsus eine genauere Beschreibung der Erkrankung. Dies ebnete in den drei darauf folgenden Jahrhunderten den Weg für weitere medizinische Forschung und deren Publikation durch einzelne europäische Ärzte. Hierbei wurde die Erbllichkeit der Erkrankung festgestellt und bestätigt. Mit der Arbeit von George Huntington wurden diese Erkenntnisse allgemein anerkannt und übernommen.

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

2. Ursachen

Vererbung

Die Huntington-Krankheit ist eine genetisch bedingte Erkrankung, die autosomal dominant vererbt wird. Autosomal bedeutet: das Gen liegt nicht auf einem Geschlechtschromosom. Deshalb können Männer und Frauen das Gen gleichermaßen erben und damit die Krankheit entwickeln. Dominant bedeutet, dass bereits die Veränderung *einer* Erbanlage zur Erkrankung führt. In allen Zellen haben wir zwei Erbanlagen

(Chromosomen), eine von der Mutter und eine vom Vater. Manche Erkrankungen brechen nur aus, wenn beide Erbanlagen verändert sind. Bei der Huntington-Krankheit genügt es, wenn *eine* Erbanlage verändert ist.

Kinder von Eltern, bei denen *ein* Elternteil die Gen-Veränderung trägt, haben somit eine 50-prozentige Wahrscheinlichkeit, das Gen zu erben und zu erkranken. Das 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. Hat ein Kind jedoch das Huntington-Gen nicht geerbt, werden weder es noch seine Kinder erkranken, denn die Huntington-Krankheit überspringt keine Generationen. Diese Zusammenhänge zu kennen ist für diejenigen Paare wichtig, die Kinderwünsche haben.

Gen-Veränderung

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

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

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

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

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

Die stets mit dem Tod endende Krankheit bricht im Durchschnitt zwischen dem 35. und 45. Lebensjahr aus. In seltenen Fällen kann sie in der

frühen Kindheit (dann spricht man von der juvenilen Form) oder im höheren Alter auftreten. Bei Kindern dauert sie nur wenige Jahre, weil die Krankheit bei frühem Ausbruch schneller fortschreitet. Bei Menschen im fortgeschrittenen Alter dauert sie bis zu zwei Jahrzehnte oder mehr, weil sie bei spätem Ausbruch abgeschwächt verläuft. Im Durchschnitt verstirbt ein Patient etwa 10 bis 15 Jahre nach Ausbruch der Krankheit. Welche äußeren Faktoren Beginn und Verlauf der Krankheit beeinflussen, ist bisher nicht bekannt.

Zerstörung von Nervenzellen

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

3. Klinische Diagnose

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

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

Familiäre Krankheitsgeschichte

Da die Huntington-Krankheit erblich ist, steht – neben der Feststellung *eigener* Beschwerden – die familiäre Krankheitsgeschichte (Anamnese) an erster Stelle. In der Regel waren oder sind Großvater oder Großmutter erkrankt und Vater, Mutter oder andere Familienmitglieder leiden ebenfalls an der Krankheit. In den seltensten Fällen handelt es sich um eine plötzlich auftretende Änderung des Gens (Spontanmutation). Man kann davon ausgehen, dass es in fast allen Fällen einen Elternteil gegeben haben muss, welcher das kranke Gen in sich trug. Die Familienanamnese kann jedoch schwierig sein, wenn beispielsweise ein Elternteil früh verstorben ist und die Krankheit bis dahin nicht ausgebrochen war, dass bei den Eltern keine, eine ungenaue oder eine falsche Diagnose gestellt

oder dass ein positives Ergebnis verschwiegen wurde. Auch im Fall einer Adoption ist der familiäre Hintergrund in der Regel nicht zu ermitteln. Aus solchen Gründen kann der Anschein erweckt werden, dass die Krankheit nicht erblich, sondern neu aufgetreten ist.

Neurologische Untersuchung

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

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

4. Molekulargenetische Diagnose

Wenn bei einem Menschen Symptome vorhanden sind, welche auf die Huntington-Krankheit hindeuten, besteht die Möglichkeit, sich einer molekulargenetischen Diagnostik (Austestung) zu unterziehen. Diese Diagnosemethode ist seit 1993 durch die Entdeckung des Huntington-Gens möglich. Dazu wird eine Blut- oder Speichelprobe entnommen und mittels DNA-Untersuchung dieser Probe festgestellt, ob bei dem Patienten die Huntington-Krankheit vorliegt. Eine fast hundertprozentig sichere Aussage darüber, ob eine Risikoperson das Huntington-Gen in sich trägt, ist nur mit einem solchen Gen-Test sichergestellt. Gleichzeitig bedeutet diese Möglichkeit, dass aufwendige klinische Diagnoseverfahren zur Feststellung der Krankheit nicht mehr erforderlich sind, allenfalls zur Bestätigung der Diagnose oder zum Zwecke der Huntington-Forschung.

Vorhersagediagnostik

Auch gesunde Personen, die aufgrund der Huntington-Krankheit bei Familienangehörigen das Risiko in sich tragen, ebenfalls Gen-Träger zu sein, können eine solche molekulargenetische Untersuchung durchführen lassen. Man spricht in diesem Fall von einer Vorhersagediagnostik. Diese ermöglicht die Feststellung, ob jemand die Huntington-Anlage (das Gen) in sich trägt und die Huntington-Krankheit bekommen kann oder nicht. Sie ist nicht die Diagnose über den Ausbruch der Krankheit. Weder das Wann noch das Wie der Krankheit wird durch sie vorausgesagt.

Die Gründe, aus denen sich eine Risikoperson untersuchen lässt und den Blick in die eigene Zukunft wagt, sind vielfältig. Es beginnt beim Interesse am eigenen „Gen-Status“, es mag um die Partnerschaft gehen, um Familienplanung, um die eigene Lebensplanung, vor allem aber um

Gewissheit in der Ungewissheit. Jedes Mal, wenn ein Glas aus der Hand fällt oder man einen Namen vergessen hat, stellt man sich die Frage, ob dies ein frühes Anzeichen der Krankheit sein kann, oder ob es nur ein alltäglicher Vorgang ist, wie er jedem passiert. In jedem Fall liefert die Untersuchung eine Information, die aus dem Wissen nicht mehr zu löschen ist. Unabhängig davon, wie das Testergebnis ausfällt: es kann das Leben einer getesteten Person grundlegend verändern, selbst bei negativem Ergebnis.

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

Unter *medizinischen* Gesichtspunkten kann die genetische Diagnostik bei einer bestehenden Schwangerschaft als Pränataldiagnose durchgeführt werden. Mittels dieser wird festgestellt, ob das werdende Kind Gen-Träger ist oder nicht. Dies kann während der 9. bis 12. Schwangerschaftswoche geschehen. Wird das Huntington-Risiko diagnostiziert, ist es rechtlich zulässig, einen Schwangerschaftsabbruch vorzunehmen. Sollten Vater oder Mutter des ungeborenen Kindes noch keinen Gen-Test unternommen haben, würde ein positives Ergebnis der Pränataldiagnose dem betreffenden Elternteil mit Sicherheit anzeigen, dass er Gen-Träger ist und dass die Krankheit bei ihm ausbrechen wird. Aus die-

sen Gründen sollte einer Pränataldiagnose eine ausführliche Beratung beider Elternteile über Möglichkeiten, Ablauf und Folgen der Diagnose vorausgehen. Einschränkend muss zur Zulässigkeit einer Früherkennung darauf hingewiesen werden, dass nach dem neuen Gendiagnostikgesetz (Feb. 2010) in Deutschland die pränatale Diagnostik für spät manifestierende Krankheiten (die nach dem 18. Lebensjahr ausbrechen, dazu zählt die Huntington-Krankheit) verboten ist. In Österreich und der Schweiz ist sie nach wie vor möglich. Auch die Präimplantationsdiagnostik (PID) ist in Deutschland – wie in Österreich und der Schweiz – im Grundsatz verboten. Sie wird ausnahmsweise zugelassen, wenn aufgrund der genetischen Disposition der Eltern oder eines Elternteils beim Kind eine schwerwiegende Erbkrankheit wahrscheinlich ist. Sie verlangt jedoch vorausgehende Beratung und ist eng an ein positives Votum einer Ethikkommission gebunden.

Umgang mit dem Ergebnis

Die Reaktionen auf ein Testergebnis können vielfältig sein: Schock bei Kenntnisnahme eines positiven Ergebnisses, Verdrängen der Gefährdung, Angst davor, zu erkranken, Angst vor dem Zeitpunkt des Ausbruchs oder Angst vor dem Verlauf der Krankheit. Des Weiteren geht es um Zorn darüber, das Leid der Familie mit allen Auswirkungen auf das Familienleben fortzuführen, um Furcht vor Konsequenzen im Beruf und in der Partnerschaft oder um Schuldgefühle gegenüber betroffenen Familienangehörigen, sogar wenn man nicht betroffen ist. Und es geht um Suizidgedanken, vor allem vor und nach der Zeit des Testdatums. Später lässt die Suizidgefahr nach, weil sich die Gen-Träger allmählich an den Gedanken der Krankheit gewöhnen und sich darauf einstellen.

Man sollte sich darüber im Klaren sein, warum man den Test machen möchte. Ist er für sich selbst, um statt einer quälenden Ungewissheit Gewissheit zu erhalten, ist er aus gleichen Gründen für den Partner, ist

er wegen eines Kinderwunsches, der Berufsaussichten oder aus anderen Gründen? Was immer die Motivation sein mag: für diesen Test sollte man sich nur entscheiden, wenn man sich über die Folgen der Untersuchung klar geworden ist: das unauslöschliche Wissen um die eigene Zukunft. Für diese Entscheidung gibt es kein allgemeines Richtig oder Falsch. Diese Entscheidung muss jeder für sich treffen mit allen Konsequenzen, die daraus für den weiteren Lebensweg entstehen.

In jedem Fall ist es ratsam, sich bei einer Beratungsstelle und / oder mit einer Person seines Vertrauens eingehend darüber zu beraten. Für den Arzt, der die genetische Untersuchung durchführt, ist die genetische Beratung verpflichtend vorgeschrieben. Bei einem solchen Gespräch geht es unter anderem um die Familiengeschichte, die Krankheit, ihre Erbllichkeit, Auswirkungen und Behandlungsmöglichkeiten. Auch die Erwartungen des Ratsuchenden an die Untersuchung, sein möglicher Umgang mit dem zu erwartenden Ergebnis sowie rechtliche und soziale Fragen, einschließlich des „Rechts auf Nichtwissen“ sowie des Rechts auf Widerruf der Einwilligung sollten thematisiert werden. Darüber hinaus sollte darauf hingewiesen werden, dass eine positive Diagnose sich negativ auf Versicherungsabschlüsse auswirken kann, insbesondere auf Lebens- oder Krankenversicherung. Insgesamt ist das Ziel der Beratung, dass die Risikoperson sich über die Folgen der Austestung im Klaren ist. In der Regel wird daher beim ersten Beratungsgespräch noch keine Blut- oder Speichelprobe entnommen, damit dem Ratsuchenden ausreichend Zeit und Gelegenheit geboten wird, alle Konsequenzen einer Diagnose sorgfältig zu überdenken.

Das Untersuchungsergebnis wird durch den untersuchenden bzw. beratenden Arzt ausschließlich der untersuchten Person eröffnet, gegebenenfalls einer begleitenden Vertrauensperson. Das Ergebnis oder diesbezügliche Auskünfte werden keinesfalls an Dritte weitergegeben,

allenfalls mit schriftlicher Einwilligung des Patienten. Arbeitgebern, Versicherungen usw. ist der Zugang zu genetischen Befunden grundsätzlich verwehrt. Der Befund wird Eigentum des Patienten und unterliegt der ärztlichen Schweigepflicht.

Beratungsstellen

Beratungsstellen z.B. der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik e.V. gibt es in allen größeren Städten und vielen kleineren Orten (insgesamt über 300). Außerdem kann man sich von der Deutschen Huntington-Hilfe und ihren regionalen Selbsthilfegruppen beraten lassen. Man erfährt, welche Labore zuverlässig sind und in Wohnortnähe liegen. Zur jeweiligen Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“. Die Kosten für einen Gen-Test betragen rund 250 Euro. Zwar wird dieser Betrag in der Regel von der Krankenkasse erstattet, doch verzichten manche Betroffene darauf, den Test über die Krankenkasse abzuwickeln, damit eine mögliche Erkrankung nicht in den Akten dokumentiert wird.

5. Symptome und Krankheitsverlauf

Überblick

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

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

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, kognitive und emotionale Störungen. Im fortge-

schrittenen Stadium der Krankheit beeinflussen sich diese drei gegenseitig.

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

Dennoch kann man den Krankheitsverlauf grob in vier Phasen einteilen. Die Erste ist die der leichten Behinderungen. In diesem Stadium können die Betroffenen ihren Verpflichtungen noch weitgehend nachkommen. Sie sind nach wie vor am Berufs- und Familienleben interessiert, benötigen noch keine fremde Hilfe und können unabhängig leben. In der nächsten Phase geht es um offensichtliche Verhaltensstörungen und ihre Bewältigung. Viele können ihren Beruf nicht mehr ausüben, können nur mit Schwierigkeiten für sich sorgen und sind im Haushalt und bei allen administrativen Tätigkeiten auf Unterstützung – zumindest durch Angehörige – angewiesen. In der dritten Phase wird der Betroffene zum Pflegefall, das heißt er wird jetzt abhängig von professioneller Hilfe und Pflege. Die Kontrolle über seinen Körper nimmt ab, die geistigen Fähigkeiten lassen nach und ein selbstständiges Wohnen ist nicht mehr möglich. Die letzte Phase mit völliger Hilflosigkeit, Bettlägerigkeit und Intensivpflege, meist in einem Pflegeheim, endet mit dem Ableben des Betroffenen.

Neurologische Symptome

Zu den auffälligsten Krankheitszeichen eines Huntington-Patienten ge-

hören die eingangs genannten choreatischen Bewegungen: plötzlich auftretende, schnelle, eckige, sich wiederholende, unkontrollierbare und überschießende Bewegungen eines oder mehrerer Muskeln, ganzer Extremitäten oder des gesamten Rumpfes, die ohne den Willen des Erkrankten auftreten. Tic-artige Muskelzuckungen wie Augenzwinkern (nicht mit dem physiologischen Lidschlag zu verwechseln), Mundverzierungen, ruckartige Kopfdrehungen, plötzliche Bewegung einzelner oder mehrerer Finger, der Zehen oder Füße können die ersten Anzeichen dieser Krankheit sein. Diese Bewegungen fallen im Frühstadium der Erkrankung wenig auf, denn die motorischen (und emotionalen) Veränderungen sind zu Beginn schwach ausgeprägt. Häufig werden sie zuerst von Familienmitgliedern, Freunden oder Kollegen am Arbeitsplatz registriert. Der Betroffene nimmt sie nicht wahr, verleugnet sie oder erklärt sie mit Nervosität, Unruhe oder Stress.

Anfangs ist es dem Betroffenen möglich, diese übertriebenen und ungewollten Bewegungen in scheinbar sinnvolle Bewegungsabläufe einzubauen (Verlegenheitsbewegungen), um sie zu kaschieren. So entsteht beispielsweise eine für den Beobachter übertrieben wirkende Gestik. Mit fortschreitender Krankheit, das heißt je mehr Hirnzellen absterben, verstärken sich diese Anzeichen, bis wahllose, unwillkürliche Bewegungsstürme den gesamten Körper durchziehen. Diese Bewegungen nehmen noch 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 sind choreatische Bewegungen eher selten.

Alltägliche Verrichtungen wie An- und Auskleiden, Essen, Schreiben oder Gehen werden erst mühsam, später unmöglich. Die Körperhaltung beim Stehen und Gehen ändert sich: er neigt sich nach vorne oder lehnt sich zurück. Wegen gestörter Balance hat der Erkrankte einen schwan-

kenden Gang wie ein Betrunkener. Die Füße werden nicht mehr richtig angehoben und er neigt zu unkontrollierten Stürzen. Er wirkt ruhelos und nervös, wippt mit den Füßen, trommelt mit den Fingern und muss sich bemühen, ruhig auf einem Sessel zu sitzen. Er verliert die Feinabstimmung der Handbewegungen und die Greiffähigkeit, so dass er Gegenstände aus der Hand fallen lässt oder zu fest zugreift. Die gesamte Koordination verschlechtert sich.

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

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

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

Viele Erkrankte haben ein verändertes Schmerzempfinden. Dies zeigt sich z.B., wenn der Kranke nicht oder erst mit zeitlicher Verzögerung fühlen kann, wie heiß oder kalt etwas ist. Verbrennungen durch Zigaretten, Trinken von zu heißen Getränken und Duschen mit zu heißem

Wasser werden nicht als Schmerz empfunden und nicht oder kaum gespürt. Dadurch können ernsthafte Verletzungen entstehen, die dann als schmerzlich empfunden werden.

Psychische und psychiatrische Symptome

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

Es gibt auch Kranke, die unglaublich lebhaft bis ausgelassen sind. Im Gegensatz dazu werden viele Huntington-Patienten apathisch. Dies äußert sich allgemein als Gleichgültigkeit, Nachlässigkeit im Äußeren sowie Mangel an Interesse und Teilnahme an allem, was um sie herum

vorgeht (Motto: mir ist alles egal!). Interessenverlust kann sich z.B. auf Beruf und Hobby beziehen, aber auch auf das gesamte Umfeld (die Kinder, den Partner usw.). Das kann gerade in einer Familie dramatischen Einfluss auf das Zusammenleben haben, vom Arbeitsaufwand bei der Haushaltsführung, weil der Betroffene sich an nichts beteiligt, bis hin zu dessen Körperpflege.

Durch Rückgang des realen Wahrnehmungsvermögens kann der Betroffene jegliches Vertrauen verlieren oder ängstlich werden. Es kommt vor, dass er beispielsweise wiederholt kontrolliert, ob die Haustüre geschlossen ist. Dieses Misstrauen herrscht unter Umständen gegenüber dem Partner, den Kindern und anderen. 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. Man spricht dann von einer Psychose.

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

Wichtig zu wissen ist es, dass alle psychischen Symptome zwar zu den wesentlichen Kennzeichen der Krankheit gehören und durch das Absterben von Gehirnzellen bedingt sind. Ebenso können sie als emotionale Reaktion auf die Erkrankung oder als Depression in Folge des Wissens um die Erkrankung und ihren derzeit noch unaufhaltbaren Verlauf auftreten. Das Wissen um die psychischen Veränderungen ängstigt auch Menschen, die ein Erkrankungsrisiko in sich tragen.

Rückgang der intellektuellen Fähigkeiten

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

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

In manchen Fällen ist im fortgeschrittenen Stadium der Krankheit der intellektuelle Abbau so stark, dass er bis zur Demenz führt. Diese Demenz unterscheidet sich zwar von der Alzheimer-Demenz, sie kann sich aber im Endstadium ebenso auswirken. Allerdings ist es möglich, dass infolge der Sprechschwierigkeiten der Rückgang der intellektuellen Fähigkeiten viel schlimmer erscheint, als er in Wirklichkeit ist. Obwohl die Betroffenen abwesend oder vergesslich erscheinen oder wirken, als ob sie nicht zuhörten, ist es überraschend, wie viel sie aus Unterhaltun-

gen etc. mitbekommen. Selbst wenn sie sich nicht sofort oder gar nicht sprachlich äußern können: an ihrer Mimik kann man ihre Anteilnahme zuweilen erkennen.

6. Ärztliche Betreuung

Huntington-Zentren

Wie eingangs erwähnt, haben die meisten praktischen Ärzte noch keinen Huntington-Patienten gesehen und ihre diesbezüglichen Kenntnisse sind im Allgemeinen nicht detailliert. Selbst viele Nervenärzte haben keine Erfahrung in Diagnostik und Therapie dieser Erkrankung. Deshalb sollten die schwer zu behandelnden psychiatrischen und neurologischen Symptome der Erkrankung am besten mit Hilfe erfahrener Spezialisten therapiert werden. Angesichts der Schwierigkeit einer klinischen Diagnose besonders im Frühstadium der Krankheit, vor allem, wenn die neurologischen Symptome erst wenig ausgeprägt sind oder sie nicht dem „klassischen“ Bild entsprechen, sowie wegen der schwerwiegenden Folgen ist es ratsam, sich in einem der Huntington-Zentren untersuchen und behandeln zu lassen. Dort haben die Ärzte mit Diagnostik und Therapie der Krankheit längere Erfahrung. Überdies verfügen diese Zentren über ein Netzwerk von Ärzten, die den Patienten nach der Diagnostik wohnortnah weiterbetreuen können. Huntington-Zentren gibt es derzeit in Heiligenhafen, Bochum und Taufkirchen (zur jeweiligen Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“).

Medizinische Versorgung in Notfällen

Mediziner, die nicht täglich mit Huntington-Patienten umgehen, haben bei einfachen Erkrankungen große Hemmungen, solche Patienten zu behandeln. Eine gute Verbindung zwischen betreuendem Hausarzt und

spezialisiertem Facharzt herzustellen ist möglich und ratsam. In vielen Fällen hat sich diese Verbindung als effizient erwiesen und die Zusammenarbeit funktioniert gut.

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

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

Zur 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 man sich gemeinsam mit dem Patienten und den Angehörigen überlegen, welche Operation man gegebenenfalls dem Erkrankten zumuten will und welche nicht. Z.B. ist je nach Stadium der Krankheit (und gegebenenfalls der Behinderung) abzuwägen, ob auf eine Operation, deren physische und psychische Belastung für den Patienten in

keinem Verhältnis zum medizinischen Nutzen steht, zum Wohle des Patienten verzichtet werden sollte.

Zur Beantwortung dringender Fragen kann man sich unter Anderem an die Huntington-Zentren wenden. Zur Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“.

Zahnbehandlung

Gute Zahnpflege ist für Huntington-Patienten enorm wichtig. Ein schlechter Zahnzustand ist nicht nur wegen der damit verbundenen möglichen Schmerzen unangenehm, sondern er erschwert wegen der Mühe beim Kauen und Schlucken die Nahrungsaufnahme und kann mitursächlich für Gewichtsverlust sein. Trotzdem wird es mit fortschreitender Krankheit für die Betroffenen schwieriger, ihre Zähne sachgerecht zu pflegen, denn dazu ist eine feine, motorische Koordination vonnöten. Stattdessen gehen Kraft zum Halten und Geschicklichkeit im Umgang mit der Zahnbürste bald verloren. Viele Kranke benötigen bereits in einem frühen Stadium Hilfe. Diese Unterstützung wird auch für Pflegepersonen zunehmend schwieriger, weil der Betreffende z.B. den Kopf nicht ruhig halten oder den Mund nicht weit und lange genug öffnen kann. Vor dem gleichen Problem stehen der Zahnarzt und seine Assistentin. Wenn ein Patient ständig unkontrolliert und unvorhersehbar seinen Kopf bewegt, ist eine Untersuchung kaum, eine Behandlung nicht möglich. Viele Betroffene haben daher, zumindest im späteren Krankheitsstadium, schlechte Zähne.

Um den Zahnbestand zu erhalten und die Gefahr einzudämmen, dass aufgrund kranker Zähne bestehende Krankheitsherde aus dem Mundbereich sich auf andere Stellen im Körper übertragen, kann von der Möglichkeit einer Zahnbehandlung unter Vollnarkose oder zumindest Sedierung (Dämmerschlaf) Gebrauch gemacht werden. Diese Behand-

lungsmethode 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. Nähere Auskünfte erteilen Zahnärzte und Kliniken bzw. finden sich unter den betreffenden Stichworten im Internet.

Tipp: Bezüglich der Kostenübernahme empfiehlt es sich, vor Behandlungsbeginn unter Hinweis auf die Besonderheiten der Huntington-Erkrankung mit der Krankenkasse Verbindung aufzunehmen, denn die Kassen übernehmen üblicherweise nur die Kosten einer lokalen Narkose (mit Spritze), nicht die der Vollnarkose. Der Unterschied kann leicht mehrere hundert Euro ausmachen. Das gilt vor allem bei Behandlung in Privatkliniken. Öffentliche Krankenhäuser können die Kosten in der Regel mit den Kassen verrechnen. Hierfür geeignete Behinderten-Zahnambulanzen gibt es in vielen größeren Krankenanstalten.

Tipp: Bei den Landeszahnärztekammern gibt es Anschriftenverzeichnisse von Zahnärzten, in deren Praxen die räumlichen und apparativen Voraussetzungen geboten werden, um behinderte Menschen behandeln zu können. Nähere Information gibt es bei der Bundeszahnärztekammer. Zur Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“.

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

keinen Anspruch, aber ein verständnisvoller Arzt wird darauf Rücksicht nehmen.

Patientenrechte

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

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

Sollte man z.B. wegen der Erkrankung nicht mehr in der Lage sein, rechtswirksam einzuwilligen, muss eine andere Person die Einwilligung erteilen oder verweigern. Falls man einen Bevollmächtigten für Gesundheitsangelegenheiten (Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung) oder einen Betreuer hat, entscheidet dieser. Andernfalls wird ein gesetzlicher Betreuer bestellt, der zuständig wird. Bei der Entscheidung müssen Wünsche, die zuvor z.B. in einer Patientenverfügung niedergelegt wurden, berücksichtigt werden. Liegt eine solche nicht vor, wird der „mutmaßliche Wille“ durch Befragung des Vorsorgebevoll-

mächtigsten oder nahestehender Personen ermittelt und danach vom Arzt entschieden. In Ausnahmefällen, wenn psychisch Kranke eine Gefahr für sich oder andere darstellen und eine Behandlung außerhalb eines Krankenhauses nicht möglich ist, kann die Behandlung gegen den Willen des Patienten erfolgen. Es ist daher von Vorteil, wenn man seine Wünsche frühzeitig in einer Patientenverfügung niedergelegt hat (siehe Abschnitte „Alternativen zur gesetzlichen Betreuung“ und „Patientenverfügung“).

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

Des Weiteren besitzt man als Patient das Recht auf freie Wahl des Arztes und des Krankenhauses. Es ist zulässig, eine Zweitmeinung bei einem anderen Arzt einzuholen. Man hat Anspruch auf sorgfältige Heilbehandlung, Pflege und Betreuung gemäß dem aktuellen Stand der Wissenschaft (nicht auf eine „Erfolgsgarantie“). Sollte wegen fehlerhafter Behandlung oder durch Medikamente ein Schaden entstanden sein, kann ein Anspruch auf Schadensersatz oder Schmerzensgeld bestehen. In einem solchen Fall wende man sich an Ärztekammer, Krankenkasse, Verbraucherzentrale, Patientenberatungsstellen oder an einen Rechtsanwalt. Diese informieren über das weitere Vorgehen. Dazu kann man jederzeit Einsicht in die Patientenakte und Auskunft über gespeicherte Informationen verlangen oder sich die Behandlungsunterlagen kopieren lassen.

Man hat ein Recht darauf, dass Arzt und Pflegepersonal die bei Behandlung und Pflege bekanntgewordenen Informationen und Daten vertrau-

lich behandeln und nicht an unbefugte Dritte weitergeben (ärztliche Schweigepflicht).

Rezept- und Praxisgebühr

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 Zuzahlung (die sogenannte Rezeptgebühr) von zehn Prozent des Verkaufspreises, mindestens fünf Euro, höchstens zehn Euro. Dies ist der Eigenanteil des Patienten an der Arznei, den der Apotheker zwar einzieht, den er aber an die Krankenkasse weiterleitet. Des Weiteren werden noch Zuzahlungen fällig z.B. für Krankenhausaufenthalte, Hilfsmittel oder physiotherapeutische Behandlungen. Die Belastungsgrenze des Eigenanteils aller Zuzahlungen beträgt für einen Versicherten zwei Prozent des Jahresbruttoeinkommens. Wenn diese Summe erreicht ist, können sich Versicherte bei ihrer Krankenkasse von der weiteren Zuzahlung befreien lassen.

Bei schwerwiegend chronisch Kranken beträgt die Belastungsgrenze ein Prozent des Jahresbruttoeinkommens. Als schwerwiegend chronisch krank gilt, wer wegen derselben Krankheit wenigstens ein Jahr lang mindestens einmal im Quartal ärztlich behandelt wurde und bei dem eine der folgenden Voraussetzungen erfüllt ist:

- Pflegebedürftigkeit der Stufe 2 oder 3, *oder*
- ein Grad der Behinderung von mindestens 60, *oder*
- eine kontinuierliche medizinische Versorgung ist erforderlich, da ohne sie eine lebensbedrohliche Verschlimmerung, eine Verminderung der Lebenserwartung, oder eine dauerhafte Beeinträchtigung der Lebensqualität durch die Krankheit zu erwarten ist.

Die aufgeführten Kriterien treffen in einem späteren Stadium der Krankheit auf Huntington-Patienten zu. Dies muss durch eine ärztliche Bescheinigung bei der Krankenkasse belegt werden.

Bei einem angenommenen Jahreseinkommen von 25.000 Euro sind ein Prozent 250 Euro. Angesichts der zahlreichen und teuren Medikamente für Huntington-Betroffene ist diese Summe unter Umständen rasch erreicht. Es lohnt sich, die Zuzahlungsquittungen zu sammeln, bis die Grenze erreicht ist, und sich von der Krankenkasse eine Befreiung ausstellen zu lassen. Mit dieser ist man für den Rest des Jahres von weiteren Zuzahlungen befreit. Gegebenenfalls bekommt man zuviel gezahlte Zuzahlungen nachträglich erstattet. Nähere Auskünfte erteilen die Krankenkassen. Dort sind die Antragsformulare zu erhalten.

Das zuvor Gesagte gilt sinngemäß für die sogenannte Praxisgebühr. Das ist die Gebühr, die jeder Patient für den ersten Besuch pro Quartal beim Arzt, Zahnarzt oder Psychotherapeuten zahlen muss (zehn Euro). Neben den Eigenbeträgen für Medikamente, Kuren, Hilfs- und Heilmittel ist auch von dieser Gebühr eine Befreiung möglich. Die Voraussetzungen sind die gleichen, wie bei der Befreiung von der Rezeptgebühr, und für chronisch Kranke liegt die Grenze der Zuzahlungen ebenfalls bei einem Prozent des Bruttoeinkommens. Auch hier ist es wichtig, dass für alle Zuzahlungen Quittungen gesammelt werden, denn so lässt sich nachweisen, dass die Grenze für die Zuzahlungen erreicht wurde. Alle Ärzte, Apotheker, Krankenhäuser, Therapeuten und Zahnärzte sind verpflichtet, über die geleisteten Zuzahlungen Quittungen auszustellen.

7. Therapeutische Möglichkeiten

Allgemeines

Die Ursache der Huntington-Krankheit ist zwar seit etlichen Jahren bekannt, trotzdem lässt sich die Krankheit noch immer nicht an der Wurzel packen. Das heißt, dass eine kausale Behandlung, welche die Krankheit heilen kann, bis heute nicht besteht. Neuropsychologische Defizite und Demenz sind bisher pharmakologisch nicht behandelbar. Es gibt keine wirksame neuroprotektive Therapie, und eine Blockade des Huntingtongens ist derzeit nicht realisierbar. Man kann den Krankheitsverlauf weder stoppen noch umkehren. Lediglich eine symptomatische Behandlung ist durchführbar. Gleichwohl können verschiedene therapeutische Leistungen zur Aufrechterhaltung oder Wiederherstellung der Selbstständigkeit beitragen und somit Menschen länger ein eigenständiges Leben in ihrer gewohnten Umgebung ermöglichen.

Im Augenblick ist das Hauptziel jeder Therapie, die auftretenden Symptome zu behandeln, um auf diese Weise die Lebensqualität zu verbessern und den Krankheitsverlauf für die Patienten sowie für die Angehörigen positiv zu beeinflussen. Empfehlungen zu einer solchen symptomatischen Therapie beruhen zum Teil auf Ergebnissen von Studien, häufig auf der Beobachtung von Einzelfällen und größtenteils auf der Erfahrung von Experten, denn die Datenlage aus Studien ist begrenzt.

Da die Symptome bei den verschiedenen Patienten unterschiedlich sind, muss eine Therapie individuell angepasst und je nach Krankheitsverlauf nachgesteuert werden. Sie orientiert sich an der 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, Sprechtherapie sowie einer nachhalti-

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

Medikamentöse Behandlung

Die Huntington-Krankheit ist selten, der Markt klein und der mögliche Umsatz gering. Die Entwicklungskosten sind hoch. Somit sind diesbezügliche Investitionen in neue Wirkstoffe für die Pharmaindustrie nicht lukrativ. Daher verbleiben für Huntington zum Teil Nebenprodukte von Arzneien, welche für andere, häufiger vorkommende Krankheiten wie Alzheimer, Parkinson oder Epilepsie entwickelt wurden. Diese können derzeit nur bestimmte Symptome verbessern.

Darüber hinaus können alle in der Medizin verabreichten Medikamente neben der erwünschten Hauptwirkung Nebenwirkungen zeigen. Bei der Behandlung der Symptome muss abgewogen werden, wie weit solche Beschwerden das tägliche Leben und die Lebensqualität beeinflussen. Das sollte bei der Entscheidung für oder gegen ein Medikament berücksichtigt werden. Die medikamentöse Therapie gehört daher in die Hand eines erfahrenen Nervenarztes, denn es können Nebenwirkungen auftreten, die beispielsweise das Schlucken, Gehen oder Sprechen verschlechtern. Der Arzt wird dann die Dosis anpassen, das Medikament wechseln oder auf eine Behandlung verzichten. Da Nebenwirkungen individuell auftreten, ist die medikamentöse Therapie eine auf jeden einzelnen Patienten zugeschnittene Behandlung.

Bei Bewegungsstörungen ist es zunächst wichtig herauszufinden, wie sie den Betroffenen beeinträchtigen, denn Bewegungsstörungen können die Angehörigen mehr belasten, als den Betroffenen. Viele

Huntington-Patienten können trotz ihrer Bewegungsstörungen alltägliche Verrichtungen noch erledigen. In diesen Fällen ist eine medikamentöse Therapie nicht nötig. Wird der Einsatz von Arzneien notwendig, muss der Arzt für jeden Patienten eine Dosis finden, die wenige Nebenwirkungen verursacht, aber eine gute Heilwirkung zeigt. Das ist schwierig.

Wirksame Medikamente gegen Bewegungsstörungen sind Neuroleptika. Als Neuroleptikum („Nervendämpfungsmittel“) wird ein Medikament bezeichnet, das eine antipsychotische, sedierende und psychomotorische Wirkung besitzt. Neuroleptika wirken symptomatisch, das heißt, sie können Krankheiten nicht im eigentlichen Sinne heilen. Sie können verschiedene Symptome beseitigen oder zumindest lindern und somit in den meisten Fällen die Störungen gut kontrollieren. Allerdings verursachen sie unterschiedliche Nebenwirkungen. Beispielsweise führen manche zu Müdigkeit und Antriebsmangel, was dem Erhalt der Selbstständigkeit eines Patienten entgegenwirkt. Bei einem Patienten, der neben Bewegungsstörungen unter Reizbarkeit und Wutausbrüchen leidet, wäre diese Nebenwirkung hilfreich. Für einen apathischen Kranken eignet sich ein solches Medikament weniger und man sollte auf ein anderes Produkt ausweichen. Falls später das Nachlassen der geistigen Fähigkeiten dazu führt, dass der Bezug zur Wirklichkeit verloren geht, können Wahnvorstellungen die Folge sein. In diesen Fällen können Neuroleptika helfen. Diese müssen über einen längeren Zeitraum gegeben werden, damit sie ihre Wirkung entfalten können.

Wenn die geistigen Fähigkeiten nachlassen, stellen sich bei vielen Huntington-Patienten Unruhe und Angst ein. Zunächst sollte versucht werden, dieser Situation durch einen strukturierten Tagesablauf und durch Rituale entgegen zu wirken. Bestimmen Ängste das Leben des Betroffenen, können Medikamente helfen. Bewährt haben sich einfache Beruhi-

gungsmittel, sogenannte Benzodiazepine. Diese Medikamente können zu körperlicher und psychischer Abhängigkeit führen. Bei Huntington-Patienten, die das Medikament einnehmen, ist mit der Entwicklung einer Sucht nicht zu rechnen. Das mögliche Problem der Abhängigkeit kann dem therapeutischen Nutzen untergeordnet werden.

Häufiges und schwerwiegendes Symptom der Huntington-Krankheit sind Depressionen. Diese sind mitverantwortlich für die hohen Selbstmordraten, vor allem zu Beginn der Erkrankung. Da gutes Zureden, beispielsweise dass der Betroffene sich zusammenreißen soll, nicht hilft, sollten Depressionen medikamentös behandelt werden, zumindest wenn diese ein Stadium erreicht haben, in dem die Lebensqualität des Betroffenen eingeschränkt wird. Dazu werden die sogenannten klassischen Antidepressiva (z.B. Trizyklika) bei der Huntington-Krankheit nicht eingesetzt. Sie wirken zu unspezifisch, sind nicht gut verträglich und können Bewegungsstörungen verschlimmern. Bei Personen, die noch keine choreatischen Bewegungen aufweisen, könnten diese durch solche Medikamente ausgelöst werden. Neue, moderne Medikamente, z.B. die sogenannten Selektiven Serotonin-Wiederaufnahmehemmer, greifen gezielter in bestimmte Botenstoffsysteme ein und sind wesentlich besser verträglich. Auch sogenannte atypische Neuroleptika werden eingesetzt, weil sie die „typischen“ Nebenwirkungen der zugehörigen Arzneistoffe seltener aufweisen. Gleichzeitig können sie bestehende Bewegungsstörungen verbessern. Meist dauert es vier bis acht Wochen, bis ein Medikament wirkt und eine Besserung der Depression festzustellen ist.

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

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

Wie man den vorstehenden Abschnitten unschwer entnehmen kann, ist bei komplexerem Krankheitsverlauf die medikamentöse Einstellung schwierig. Unter Umständen ist eine mehrwöchige stationäre Behandlung notwendig. Für diese ist es ratsam, sich an eines der eingangs genannten spezialisierten Zentren zu wenden.

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

Nichtmedikamentöse Therapien

Medikamente genügen nicht. Neben der medikamentösen Therapie sind begleitend Physiotherapie, Logopädie, Ergotherapie und Hirnleistungstraining die zweite wichtige Säule der Behandlung. Diese Therapien werden individuell auf die Bedürfnisse des jeweiligen Patienten

zugeschnitten und sollten frühzeitig begonnen werden. Dank Gentest und frühdiagnostischen Möglichkeiten ist heutzutage eine Behandlung in der Frühphase der Erkrankung möglich. Gerade in dieser Phase sind die übenden Verfahren wirksam und können über ihre Stress reduzierende Wirkung die Lebensqualität der Betroffenen verbessern und den Verlauf der Krankheit insgesamt. Darüber hinaus sollte ein früher Therapiebeginn genutzt werden, weil zu diesem Zeitpunkt die Probleme noch gering sind und die Patienten noch gut lernen und selbstständig üben können. Viele Therapieformen kann man sich von einer Fachkraft zeigen lassen und daheim regelmäßig weiter ausüben.

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

Die Huntington-Krankheit führt dazu, dass der Patient beim Sprechen unverständlicher wird. Diese unvermeidbar auftretenden Sprechschwierigkeiten lassen sich am besten durch ein gezieltes logopädisches Training beeinflussen. Die Behandlung sollte bei leichten Sprechstörungen beginnen. Ziel der Therapie ist es, die Verständlichkeit des Patienten lange zu erhalten. Teile der Behandlung sind gezielte Artikulations-

übungen, Optimierung des Gebrauchs von Atmung und Stimme sowie Korrigieren der Sprechgeschwindigkeit. Die Sprechtherapie wird von Sprachübungen begleitet. Diese sollen Sprachverständnis und Sprachgebrauch aktivieren. Da für eine logopädische Therapie erfahrungsgemäß lange Wartezeiten in Kauf genommen werden müssen, sollte man sich frühzeitig um eine geeignete Behandlung bemühen.

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

Die Ergotherapie kann Betroffenen wichtige Hilfe leisten. Ziel ist es, die Selbstständigkeit und die persönlichen Fähigkeiten zu stärken oder zu gewinnen. Schwerpunktmäßig werden Fähigkeiten wie Ausdauer, Konzentration, Zeiteinteilung, Kooperation, Grob- und Feinmotorik (z.B. Schreiben) geschult. Auch einfache, alltägliche Verrichtungen wie Essen, Trinken, Körperpflege, An- und Ausziehen, den Tag planen oder Einkaufen können mit einem Ergotherapeuten geübt werden. Er kann aufzeigen, wie und wo Hilfsmittel wie Rollatoren, Rollstühle oder Anziehhilfen sinnvoll eingesetzt werden. Mit solcherart verbesserter Alltagskompetenz kann der Betroffene länger selbstständig bleiben. Ergotherapie kann mit ärztlicher Verordnung mobil für zu Hause verordnet werden. Die Kosten für bewilligte Therapien werden von der Krankenkasse übernommen.

Ein regelmäßiges Hirnleistungstraining hat sich bei der Huntington-Krankheit ebenfalls bewährt. Das spezielle, individuell auf den Patienten abgestimmte Training ermöglicht eine gezielte Förderung und Verbesserung der geistigen Leistungsfähigkeit. Nach einer ausführlichen Diagnostik hinsichtlich vorhandener und beeinträchtigter Fähigkeiten

wird mit dem Patienten ein individueller Therapieplan aufgestellt. Dabei können computergestützte Trainingsverfahren und Arbeitsblätter eingesetzt werden. Das Programm sollte mit einem Ergotherapeuten oder Neuropsychologen zusammengestellt werden.

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

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

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

Auch Atemübungen sind hilfreich. Die meisten Menschen atmen in Stress-Situationen unzureichend und ungleichmäßig. Bei allen Entspannungstechniken spielt die Atmung eine große Rolle. Ruhige, bewusste Atmung wirkt beruhigend und trägt somit zu Ausgeglichenheit und innerer Ruhe bei. Auch Patienten im fortgeschrittenen Stadium können noch Atemübungen machen. Dazu gibt es Atemtherapeuten, bei denen man spezielle Atemtechniken erlernen kann. Insgesamt sind Entspan-

nungsübungen nicht nur für Huntington-Patienten wichtig. Auch die meist gestressten Angehörigen profitieren enorm davon.

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

Allen Betroffenen und ihren Angehörigen sei angeraten, regelmäßig viele der vorgenannten übenden therapeutischen Maßnahmen durchzuführen, vorzugsweise in einer kompetenten Klinik oder im Rahmen eines Reha-Programms. Schon ein dreiwöchiges Programm jährlich kann helfen, fit zu bleiben. Aus der Huntington-Forschung wird berichtet, dass eine solche regelmäßige Behandlung eine spürbare Verbesserung der motorischen Leistungsfähigkeit und der Aktivitäten des täglichen Lebens ergab. Die Kosten übernimmt in der Regel die Krankenkasse. 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.

Bewegungstherapie

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

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

Gehen

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

Stufen steigen

Diese Übung ist deutlich schwieriger und anstrengender als reines Gehen, aber ungleich wirkungsvoller für den ganzen Körper mit Blick auf Herz, Kreislauf, Muskeln und Gelenke, inklusive Gleichgewicht. Die Anzahl der Stufen oder die Dauer des Steigens richtet sich nach der Kondition des Patienten. Überlastung ist kaum möglich, wenn der Begleiter auf die Atemfrequenz achtet und die Übung beendet oder eine Pause einlegt, wenn der Patient (oder er selbst) zu schnaufen beginnt. Oberstes Gebot beim Steigen ist die Sicherheit, denn ein Sturz von

der Treppe kann fatale Folgen haben. Also: immer mit Partner gehen und immer müssen sich BEIDE am Geländer festhalten, denn einen Stolpernden auf einer Treppe aufzufangen, ohne festen Halt zu haben, ist kaum möglich!

Über Hindernis steigen

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

Schwimmen

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

Einbeinstand

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

Fahrrad fahren

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

Übungen im Liegen

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

- 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! Sie erhalten Beweglichkeit und kräftigen Rumpf, Arme und Beine.

Übungen im Sitzen

Das zuvor über Übungen im Liegen Gesagte gilt auch für das Sitzen. Folgende Übungen sind im Sitzen möglich:

- 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 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.

Übungen mehrfach wiederholen! Sie erhalten Beweglichkeit und kräftigen Rumpf, Nacken und Arme / Hände.

Gesichtsgymnastik

Gegen das weiter unten beschriebene Erstarren des Gesichtsausdrucks, zugleich zum Training der Mundmuskulatur (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).

Mit Hilfe eines Handspiegels kann der Betroffene seine Übungen kontrollieren.

Atemübungen

Wegen nachlassender Muskelleistung, mangelnder Bewegung oder schlechter Haltung lässt bei einem Huntington-Patienten in der Regel allmählich die Atemleistung nach. So kann sich in den Bronchien leicht Schleim ansammeln, das Abhusten wird schwieriger, allgemein wird die Sauerstoffversorgung ungenügend und die Gefahr ernsthafter Atemwegsentzündungen steigt. Atemübungen sollten daher zum

Pflichtprogramm eines jeden Betroffenen gehören. Es beginnt damit, dass man bei einem Kranken auf gute Haltung vor allem im Sitzen und Stehen achtet, denn ein gekrümmt sitzender oder stehender Mensch kann seine Lungen nicht richtig mit Sauerstoff füllen.

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

Die Ernährung

1. Nahrungsversorgung

Allgemeines

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

Die Gründe, weshalb bei der Nahrungsaufnahme diese Schwierigkeiten entstehen, sind vielfältig. Viele Huntington-Betroffene haben einen enormen Appetit. Sie scheinen immer hungrig zu sein und essen meist schnell und gierig, wobei sie die Speisen kaum oder gar nicht kauen. Um ihren Hunger zu stillen, stopfen sie sich den Mund so voll, dass sie würgen müssen oder zu ersticken drohen. Umgekehrt kann eine Reihe verschiedener Faktoren den Appetit negativ beeinflussen. Beispiele, weshalb Mahlzeiten zu einer frustrierenden und ärgerlichen Angelegenheit werden können oder die Betroffenen trotz Hungers eine Mahlzeit verweigern, sind die Furcht, Essen zu verschütten, Müdigkeit oder Verunsicherung wegen der erlebten Schwierigkeiten beim Essen und Trinken. Auch die Bewegungsstörungen im Gesichts-, Hals- und Nackenbereich, unwillkürliche Zungenbewegungen und unvollständig geschlossene Lippen machen beim Kauen Probleme und erschweren die Kontrolle der Gesichtsmuskeln, während die Nahrung im Mund ist. Selbst Depressionen

können die Schwierigkeiten weiter verstärken, denn einem deprimierten Mensch ist nicht nach Essen zu Mute.

Schluckstörungen

Das Schlucken ist ein komplexer Vorgang, an dem 35 verschiedene Muskeln beteiligt sind. Im gesunden Kauvorgang senkt sich das Gaumensegel und verschließt den Weg in den Rachen. Während des Schluckens hebt es sich und verhindert das Eindringen von Nahrung in die Nase, während der Kehlkopfdeckel die Atemwege verschließt. Durch Eindringen von Fremdkörpern (Nahrungsteilchen) in den Kehlkopf entstehen Hustenreiz und Hustenstoß, die alles hinaus befördern. Bei neurologischen Erkrankungen kann dieser gesamte Mechanismus gestört sein.

Aus diesem Grund kommt es im Verlauf der Huntington-Krankheit zunehmend zu Schluckstörungen. Sei es, dass der Betroffene sich für die falsche Nahrung entschieden hat, sei es, dass er unfähig ist, die Schnelligkeit und Menge der Nahrungsaufnahme zu kontrollieren: Störungen des Schluckvorgangs während des Essens und Trinkens führen zu häufigem Husten und Würgen. Dies geschieht, weil der Betroffene zu viel Nahrung im Mund behält, die er nicht sicher hinunterschlucken kann. Der eigentliche Schluckvorgang setzt dann unwillkürlich, zu schnell oder zu plötzlich ein und führt zu dem vorgeannten Ergebnis. Für diese Phänomene sind eher die Einbußen an physischen Fähigkeiten, als die choreatischen Bewegungsstörungen verantwortlich.

Werden Schluckstörungen nicht erkannt, können Essen und Trinken lebensgefährlich werden, und zwar nicht nur, weil Nahrung, Flüssigkeit oder Speichel in die Atemwege gelangen und schwere Lungenentzündungen verursachen können, sondern weil durch plötzliches

Verstopfen der Atemwege konkrete Erstickungsgefahr besteht. Diese drohende Gefahr bedarf ständiger Aufmerksamkeit. Dies gilt vor allem in der Endphase der Krankheit, wenn der Betroffene bettlägerig wird und ihm ein Teil seiner Nahrung im Liegen zugeführt wird. Jedenfalls dürfen die Patienten während des Essens zu keiner Zeit unbeaufsichtigt sein, damit im Fall des Verschluckens sofort eingegriffen werden kann. Dazu muss ein Pfleger mit Rettungsmaßnahmen vertraut sein (siehe Abschnitt „Erste Hilfe – Erstickungsanfall“).

Sonstige Schwierigkeiten beim Essen

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

Treten die o.g. Probleme auf, kann das Essen am Familientisch zu einer unangenehmen und aufreibenden Angelegenheit werden. Dabei gehört die gemeinsame Mahlzeit vom einfachen Mittagstisch bis hin zum festlichen Essen (einschließlich der Vorbereitungen) mit seinen sozialen Kontakten, den Gesprächen, dem Austausch von Neuigkeiten usw. zu den wichtigen Ereignissen im Familien- und Freundeskreis. Alles was dazu beitragen kann, die Tradition solcher gemeinsamen Mahlzeiten beizubehalten, ist es wert, bedacht und erprobt zu werden. Die Vorteile sind zu groß, als dass man darauf verzichten sollte. Im Folgenden ist eine Reihe von Hinweisen aufgeführt, die das Essen für den Betroffenen, die Familie und Pflegepersonen erleichtern. Vor allem den Huntington-Patienten erleichtern die nachstehenden Hinweise die Nahrungsaufnahme.

Nahrungsaufnahme

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

Hilfsmittel sollten griffbereit gehalten werden. Tassen, Teller und Schüsseln aus Plastik sind leicht, haltbar und leicht zu handhaben, wenn die Kontrolle über die Bewegungen schlecht ist. Tiefe Teller und Schüsseln vermindern das Risiko, das Essen vom Geschirr hinunter zu stoßen. Ein vorgewärmter Teller sorgt dafür, dass das Essen warm bleibt – ein wichtiger Punkt, da der Betroffene zum Essen viel Zeit braucht. Besteck lässt sich leichter halten, wenn die Griffe groß und kräftig sind. Eine Tasse mit zwei Henkeln und einer Schnute (Schnabeltasse) ist eine wichtige Hilfe beim Trinken, und man soll sie nur halb füllen, damit nicht leicht etwas verschüttet wird. Flexible Trinkhalme in unterschiedlicher Dicke können das Trinken erleichtern. Der Halm muss fest positioniert werden, z.B. mit einem Deckel. Mit einer rutschfesten Unterlage oder einem feuchten Tuch als Unterlage kann der Teller nicht wegrutschen. Beschichtete oder Plastik-Tischdecken sind pflegeleicht, und wenn das Geschirr warm ist, kann es darauf nicht rutschen. Damit das Essen nicht zu einer Schmiererei wird, kann man den Betroffenen mit einem Handtuch oder einer Plastikschrürze schützen, Letztere zweckmäßigerweise mit Auffangtasche. Reine Plastikumhänge sind zwar leicht abzuwaschen, haben aber den Nachteil, dass verschüttete Flüssigkeit leicht auf den Boden rinnt, weil sie nicht aufgesogen wird. Schrürzen 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, fes-

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

Während der Mahlzeit sollte der Kopf leicht nach vorne und unten gebeugt werden. Wenn sich der Kopf zu sehr bewegt, kann der Helfer ihn unterstützen, indem er die flache Hand auf die Stirn, in den Nacken oder an den Hinterkopf legt. Wenn der Betroffene zum Essen das Bett nicht verlassen kann, stellt man das Kopfteil des Bettes hoch, dass er aufrecht sitzt. Dabei sollte der Körper in der Hüfte, nicht im Oberkörper gebeugt werden. Polster legt man hinter Schultern und Nacken. Die Pflegeperson sollte dem Betroffenen beim Füttern im vollen Blickfeld gegenüber, eher tiefer, keinesfalls höher sitzen.

Für die Mahlzeiten sollte ein bestimmter Zeitplan eingehalten werden. Das Essen sollte etwa eine halbe, keinesfalls länger als eine dreiviertel Stunde dauern, denn essen kann den Betroffenen ermüden. Ihm soll viel Zeit gewährt werden. Wenn das Essen viel Zeit in Anspruch nimmt ist es besser, kleinere und häufigere Mahlzeiten zu planen. Beispielsweise kann man anstelle von drei großen vier bis sechs kleinere Mahlzeiten anbieten. Es ist günstiger, kleine Portionen zu reichen und nachzufüllen, damit der Betroffene nicht zu viel auf einmal in den Mund stecken und kleine Erfolge verbuchen kann. Man gestatte dem Betroffenen während der Mahlzeit Pausen. Wenn Anzeichen von Müdigkeit und Angst beobachtet werden, soll man das Füttern lieber zu einem späteren Zeitpunkt fortsetzen. Außerdem betrachte man die Hilfe nicht als Last, die schnell

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

Wenn die Krankheit fortschreitet, kann der Betroffene nicht mehr selbst essen. Der Verlust dieser grundlegenden Fertigkeit ist hart zu verkraften und kann vielerlei Reaktionen nach sich ziehen, z.B. *immer* gefüttert werden wollen, *ständig* essen wollen. Wenn man diesen Wünschen nachgibt, können die Mahlzeiten für beide Seiten leichter und angenehmer werden. Pflegeperson und Betroffener sollten sich wohl fühlen und entspannt sein. Dazu soll man die Person ansehen, die man füttert. Während der gesamten Mahlzeit sollte der Betroffene ermutigt werden, langsam zu essen und gut zu kauen. Zur Erleichterung des Schluckens ermutige man den Betroffenen, auszuatmen oder leicht zu husten, bevor er neue Nahrung in den Mund nimmt. Und man soll ihm keine Fragen stellen, die beantwortet werden müssen, wenn der Mund nicht leer ist, weil das zu hastigem Schlucken und Verschlucken führen kann.

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

Wenn der Betroffene das Gefühl hat, dass das Essen „im Hals stecken bleibt“, muss man Konsistenz und Feuchtigkeit des Essens überprüfen. Vor dem Essen und während der Mahlzeit kann man dem Betroffenen etwas zu trinken geben. Das erleichtert den Schluckvorgang. Man

darf ihm keine Flüssigkeit geben, um im Mund befindliche Speisereste hinunter zu spülen. Den nächsten Löffel führt man erst in den Mund, wenn dieser wirklich leer ist. Man kann den Betroffenen ermutigen, beim Füttern zu helfen, indem er z.B. mit dem Strohhalm trinkt oder kleine Nahrungsstückchen, die er mit den Fingern halten kann, eigenständig isst.

Nach den Mahlzeiten soll der Kranke bis zu 30 Minuten aufrecht sitzen. Das verhindert ein Verschlucken und fördert die Verdauung. Danach soll man zur Mundhygiene ermuntern (Zähne putzen). Das beugt 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.

Nahrung

Manche der oben genannten Probleme können durch eine veränderte Nahrungsform gemeistert werden. Zu vermeiden ist Nahrung, die wegen unvollständiger Mundbewegungen nicht in eine breiige und gut zu schluckende Konsistenz umgewandelt werden kann. Dazu gehören beispielsweise Weißbrot oder andere klebrige Brotsorten, faseriger Schinken, faseriges Gemüse wie Lauch, Spargel oder Hülsenfrüchte sowie Früchte bzw. Gemüse mit fester Haut (z.B. Tomaten). Letztere können wegen fehlender Koordination mit der Zunge schlecht vom Gaumen weg bewegt werden. Ähnliches gilt für harte oder krümelige Nahrung, von der Teilchen versehentlich mit eingeatmet werden können: Erdnüsse, Kartoffelchips oder Toast sowie klein geschnittenes rohes Gemüse wie Kohl, Möhren, Salat, knackiges Obst und dergleichen mehr. Geflügel sollte entbeint und Fleisch ohne Knochen serviert werden. Ungeeignet ist Fisch mit Gräten. Man sollte vermeiden, Nahrung unterschiedlicher Konsistenz auf einmal zu reichen. Der Betroffene kann die verschiede-

nen Reize nicht gleichzeitig bewältigen. Und dass man bei allen Speisen und Getränken darauf achten muss, dass diese nicht zu heiß sind, versteht sich von selbst. Im Zweifelsfall kann man sie verkosten.

Anstelle der vorgenannten Speisen sollte man Nahrungsmittel auswählen, die der Betroffene gerne und ohne große Schwierigkeiten isst, nicht zuletzt weil manche Huntington-Patienten beim Kauen schnell ermüden. Empfehlenswert ist weiche Kost, die sich mit der Gabel zerteilen lässt. Dazu zählen beispielsweise gekochte Kartoffeln bzw. 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 aufnehmbare Nahrung anzubieten.

Getränke sind das größte Problem, vor allem, wenn sie kohlenstoffhaltig oder zu dünnflüssig sind. Säfte, die dickflüssig sind, z.B. Tomaten- oder Ananassaft, sind leichter zu schlucken. Getränke, die den Speichel vermehren, z.B. Kakao, sollen vermieden werden. Wenn warmes Wasser, Kaffee oder Tee Würgereiz verursachen, kann man es mit kaltem Wasser versuchen oder man streicht diese Getränke aus dem Programm. Für zu flüssige Nahrungsmittel gibt es geschmacksneutrale Andickungsmittel, die Speisen und Wasser schnell in die gewünschte Konsistenz bringen und das Schlucken erleichtern. Dickflüssige Speisen wie Cremesuppen, Quark, Joghurt oder Pudding üben einen Druck auf den Gaumen aus und stimulieren den Schluckreflex. Dazu lassen sich Suppen und Saucen z.B. mit Mehl, Reis oder anderen Bindemitteln andicken. Auch das Pürieren der Nahrung ist sinnvoll. Selbst Kuchen kann beispielsweise mit Sahne oder Speiseeis im Mixer vermischt werden. Oder man kann ein Stück Kuchen in den Kaffee „dippen“. Flüssigkeiten, die kleine Stücke enthalten (z.B. Gemüse in der Gemüsesuppe), sind schwierig zu bewäl-

tigen. Einige Betroffene sind geradezu versessen aufs Kaffee trinken. Ihnen den Kaffee zu entziehen, würde mehr Probleme schaffen als Nutzen bringen. Man kann aber Kaffee und Tee in Pulverform einem Shake oder einem anderen dickflüssigen Getränk beimischen. Bei Tee gießt man besser Teebeutel auf, als lose Teeblätter. Kleine Teeblättchen gelangen leicht mit in die Tasse und in den Mund, wo sie am Gaumen kleben bleiben und Würgen auslösen können.

Viele Betroffene haben einen großen Appetit auf Süßigkeiten. Dem sollte man großzügig nachgeben. 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, gesundes Essen fördert Leistung und Wohlbefinden allgemein und ist für gesunde wie für erkrankte Personen wichtig. Aus diesem Grund hat die Deutsche Gesellschaft für Ernährung (DGE) einfache Regeln zusammengestellt:

- Vielseitig essen! Einseitige Ernährung führt zu Nährstoffmangel. Genießen Sie die Lebensmittelvielfalt und essen Sie abwechslungsreich.
- Reichlich Getreideprodukte und Kartoffeln! Basis unseres Essens sollten Brot, Nudeln, Reis, Getreideflocken (am besten aus Vollkorn), sowie Kartoffeln sein. Sie enthalten kaum Fett, aber reichlich Vitamine, Mineralstoffe, Spurenelemente sowie Ballaststoffe und sekundäre Pflanzenstoffe.
- Gemüse und Obst: „Nimm 5“ am Tag! Genießen Sie 5 Portionen Gemüse und Obst am Tag: frisch, kurz gegart, oder eine Portion als Saft. Damit werden Sie mit Vitaminen, Mineralstoffen sowie Ballaststoffen

und sekundären Pflanzenstoffen (z.B. Carotinoiden, Flavonoiden) versorgt.

- Täglich Milch und Milchprodukte; ein- bis zweimal in der Woche Fisch. Fleisch, Wurstwaren sowie Eier in Maßen. Diese Lebensmittel enthalten wertvolle Nährstoffe, beispielsweise Calcium in Milch, Jod, Selen und Omega-3-Fettsäuren in Seefisch. Fleisch ist wichtig, da es viel Eisen, Vitaminen B1, B6 und B12 enthält. Mengen von 300 – 600 g Fleisch und Wurst pro Woche reichen hierfür aus.
- Reichlich Flüssigkeit! Wasser ist absolut lebensnotwendig. Trinken Sie rund 2 Liter Flüssigkeit jeden Tag. Am besten sind Wasser und andere kalorienarme Getränke.
- Schmackhaft und schonend zubereiten! Garen Sie die jeweiligen Speisen möglichst kurz, bei niedrigen Temperaturen, mit wenig Wasser und wenig Fett. Das erhält den natürlichen Geschmack, schont die Nährstoffe und verhindert die Bildung schädlicher Verbindungen.

Hingewiesen sei auf die wesentliche Bedeutung einer ausreichenden Flüssigkeitszufuhr. Gerade für ältere oder kranke Menschen ist genügend Flüssigkeit lebensnotwendig. Zum einen wird durch Trinken dem Organismus „Lösungsmittel“ zugeführt, damit er seinen Abfall (Schlacke, Gifte) auflösen und ausscheiden kann. Zum anderen, bei zu wenig Flüssigkeitsaufnahme, verdickt sich das Blut. Das kann für herzkranken 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. Deshalb wird von ihnen die 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 zwei Liter nicht einer war. In diesem Zusammenhang ein Wort zu Milch. Milch ist im Sinne der obigen Ausführungen kein Getränk, sondern ein flüssiges Lebensmittel (für Kälber), das die Körperflüssigkeiten eher eindickt, als verdünnt. Beim Trinken geht es um Wasser, Tee oder (ungesüßte!) Säfte. Und bei mangelndem Appetit kann es sinnvoll sein, erst nach dem Essen zu trinken, weil Getränke vor dem Essen ein Sättigungsgefühl vermitteln können.

Deckung des Kalorienbedarfs

Wenn sich im Zuge der fortschreitenden Erkrankung die Bewegungsunruhe der Huntington-Patienten verstärkt, steigt der Kalorienverbrauch. Die Betroffenen haben einen erhöhten Grundumsatz. Das bedeutet: sie brauchen deutlich mehr Kalorien als gesunde Personen. Ein erwachsener Mensch braucht täglich durchschnittlich 2.000 kcal. Um das Gewicht bei Huntington-Betroffenen stabil zu halten, sind bis zu 6.000 kcal pro Tag erforderlich. Wenn diese erforderliche Kalorienzufuhr nicht gewährleistet ist, weil z.B. das Essen von Husten, Würgen oder Sodbrennen begleitet wird und der Betroffene möglicherweise nicht mehr essen mag, verliert er schnell an Gewicht.

Dieser Gewichtsverlust wirkt sich negativ auf den Krankheitsverlauf aus. Mangelernährung zehrt und trocknet den Körper aus, das Immunsystem wird geschwächt und er wird für andere Krankheiten empfänglich. Besser ist ein leichtes Übergewicht. Insgesamt kommt 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, wodurch der Kalorienverbrauch steigt.

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

Sollte dieses Bemühen keine oder ungenügende Wirkung zeigen, eine orale Nährstoffversorgung aber nach wie vor möglich sein, sollte man versuchen, der Gefahr der Mangel- oder Unterernährung mit sog. Trinknahrung, auch Astronautenkost genannt, zu begegnen. Der letztgenannte Begriff stammt aus den 60er Jahren, als diese Art der Ernährung für Astronauten entwickelt wurde. Sie enthält alle nötigen Nährstoffe, produziert kaum Ausscheidungen und erfüllt damit ähnliche Anforderungen, wie sie bei Intensivpatienten bestehen. Des Weiteren wird sie angewendet bei Patienten, für die eine normale Ernährung z.B. 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 teilweise oder vollständig ersetzen. Sie ist in verschiedenen Formen und zahlreichen unterschiedlichen Geschmacksrichtungen erhältlich, z.B. hochkalorisch, ballaststofffrei oder -haltig, als Pulver zum Einrühren oder dickflüssig und cremig zur Eignung auch bei leichteren Schluckbeschwerden. Meist enthält sie keine Ballaststoffe, um eine geringe Stuhlgangsfrequenz zu erreichen. In diesem Fall werden alle Bestandteile im oberen Dünndarm

aufgenommen und die unteren Regionen des Darmes geschont. Insgesamt kann Trinknahrung die Aufnahme von Nährstoffen erhöhen und Gewichtsverlust verringern. Erhältlich ist diese Nahrung in Apotheken, und Arzt oder Apotheker übernehmen die Beratung.

Kranken, die eine kostenaufwändigere Ernährung brauchen, steht ein Mehrbedarfzuschlag in „angemessener Höhe“ zu. Mehrbedarf bedeutet, dass die Kosten der besonderen Krankenkost den im Regelsatz eines Haushaltsvorstandes enthaltenen Anteil von 50 Prozent übersteigen. Ein solcher krankheitsbedingter erhöhter Ernährungsaufwand besteht auch bei der Huntington-Krankheit (obwohl diese in der Liste der diesbezüglichen Erkrankungen nicht aufgeführt ist). Die Gewährung einer Krankenkostzulage setzt ein ärztliches Attest voraus, in dem die Erkrankung benannt und die Notwendigkeit einer bestimmten Kostform oder des erhöhten Ernährungsaufwandes begründet werden muss (z.B. zur Erhöhung des Körpergewichts). Die Bescheinigung wird beim Sozialamt eingereicht.

Verdauung

Da es für Verstopfung viele Ursachen gibt, spricht man am besten mit dem Arzt. Ursachen sind Bewegungsmangel, Flüssigkeitsmangel und fehlende Ballaststoffe. Durch Bewegungsmangel wird die normale Magen-Darm-Tätigkeit geschwächt. Gegen Flüssigkeitsmangel sollen in einer normalen Ernährung rund zwei Liter Flüssigkeit pro Tag enthalten sein. Gegen Mangel an Ballaststoffen soll die tägliche Portion an Früchten, Pflaumen, Vollkornbrot oder Gemüse erhöht werden. Wenn das noch nicht zu einem befriedigenden Ergebnis führt, kann man z.B. in Pudding oder in Suppe Kleie verarbeiten. Auch heißes Zitronenwasser, Joghurt, frisches Sauerkraut oder Sauerkrautsaft sowie Gewürze fördern die Verdauung und wirken der Verstopfung entgegen (Vorsicht mit Salz – es lässt den Blutdruck steigen). Sollte über eine Woche kein Stuhlgang ein-

getreten sein, muss man – gegebenenfalls nach Rücksprache mit Arzt oder Apotheker – diesen mit Bittersalz oder entsprechenden Zäpfchen einleiten, da der Körper zu viele Giftstoffe aus dem Darm wieder aufnimmt, anstatt sie auszuscheiden. Generell sollte die regelmäßige Einnahme von Abführmitteln vermieden werden, weil sich der Organismus daran gewöhnt.

Einnahme von Medikamenten

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

Magensonde (PEG-Sonde)

Nimmt ein Huntington-Patient trotz ausgewogener Kost oder sogar Trinknahrung an Kraft, Energie und Gewicht ab, da die natürliche Nahrungsaufnahme über den Mund nur mit großen Schwierigkeiten oder Schlucken nicht mehr möglich ist, muss entschieden werden, ob die Ernährung über eine Magensonde erfolgen soll (Perkutane Endoskopische Gastrostomie, PEG-Sonde). Diese wird mit Hilfe eines Endoskops über einen künstlichen Zugang durch die Bauchwand in den Magen eingeführt und im Magen und außen durch eine Halteplatte fixiert, damit sie nicht verrutscht. Mit einer PEG-Sonde geschieht die Ernährung direkt über den Magen-Darm-Trakt, das heißt, dass Flüssigkeit bzw. flüssige oder dünnbreiige Nahrung (spezielle Sondennahrung) wie eine Infusion direkt in den Magen geleitet wird. Über die

Sonde können auch Medikamente gegeben werden, sofern diese zuvor in Wasser aufgelöst wurden.

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

Die Handhabung der Sonde im täglichen Leben bedarf zwar sorgfältiger Überwachung, sie ist aber einfach. Zur Vorbeugung von Infektionen sind Pflege und Desinfektion der Austrittsstelle wichtig. Ist die Wunde reizlos, wird der Verband ein bis zwei Mal wöchentlich gewechselt. Den Verbandswechsel sollte man sich vom Pflegepersonal zeigen lassen. Wenn die Wunde reizlos ist, gibt es für Sondenpatienten keine Einschränkungen bei der Körperpflege. Duschen, Baden und sogar Schwimmen sind möglich. Zu Beginn ist es wichtig, den Betroffenen Verständnis, Geduld und Zuwendung für ihre neue Situation entgegenzubringen.

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

Dies klingt alles einfach und problemlos, dennoch sollte man beizeiten Sinn und Zweck der künstlichen Ernährung für sich oder einen Betreuten hinterfragen. Die Vorteile einer PEG-Sonde liegen auf der Hand: die Folgen von Mangelernährung werden verhindert, die Lebensqualität wird erhalten oder wiederhergestellt, die Überlebenszeit wird verlängert,

Angehörige und Pflegepersonal verbringen weniger Zeit mit dem Verabreichen der Nahrung, es besteht kein Esszwang, denn über den Mund wird nur aufgenommen, was möglich ist, die Gefahr des Verschluckens und Erstickens wird verringert, und notfalls kann die PEG-Sonde jederzeit entfernt werden.

Dennoch ist ihr Einsatz nicht frei von Risiken. Zwar verursacht eine PEG-Sonde – statistisch gesehen – selten schwere Komplikationen, aber beim Anlegen können z.B. Bauchorgane verletzt werden und bei Undichtigkeiten kann durch Mageninhalt, der in die Bauchhöhle läuft, Bauchfellentzündung entstehen. Bei versehentlicher Zuführung einer zu großen Menge an Nahrung kann es zum Rückfluss in Speiseröhre und Rachen und zum Erbrechen kommen, wenn bei der Nahrungszufuhr nicht auf eine aufrechte Sitzposition des Betroffenen geachtet wird. Bei einem hilflosen Patienten birgt dies die Gefahr des Einatmens von Nahrungsteilen oder von Erbrochenem, und dadurch kann eine lebensgefährliche Lungenentzündung ausgelöst werden.

Das Hauptproblem liegt im ethisch-rechtlichen Bereich. Wenn der Huntington-Patient derart massive Schluckstörungen hat, dass er nicht mehr essen kann, wird er nicht mehr in der Lage sein, sich über die Einwilligung zum Legen einer Magensonde zu äußern. Die Entscheidung obliegt dann dem Betreuer oder den Angehörigen. Wenn diese vom Arzt darauf hingewiesen werden, dass der Patient „verhungern wird“, sofern er keine Sonde bekommt, welcher Betreuer wird es auf sich nehmen, gegen den Patienten zu entscheiden? Derart suggestiv vor die Wahl gestellt, wird jeder die Operation befürworten. Doch um welchen Preis muss oder darf man das Leben verlängern? Das Legen einer PEG-Sonde verlängert mit Sicherheit das Leben eines Huntington-Patienten, möglicherweise um Jahre, in denen die Krankheit stetig fortschreitet. Insofern kann die Sonde rechtlich gesehen in bestimmten Fällen eine lebensver-

längernde Maßnahme darstellen. Liegt eine Patientenverfügung vor, in der der Patient eine solche ablehnt, dürfen solche lebensverlängernden Maßnahmen nicht mehr ergriffen, also auch keine Ernährungssonde gelegt werden.

Angesichts dieses Konfliktes sollten sich Betroffene und ihre Angehörigen frühzeitig Gedanken darüber machen, wie sie mit dieser Problematik umgehen wollen. Wenn dies nicht geschehen ist und der Patient später alleine nicht mehr in der Lage ist, zu entscheiden, wäge man sorgfältig ab, ob man ihn bis zum Lebensende künstlich ernähren lassen will. Es kann im Sinne des betroffenen Menschen sein, in Frieden sterben zu können. Zwei Überlegungen sollten in die Entscheidung mit einfließen. Zum einen geht es um eine individuelle Nutzen-Risiko-Abschätzung für den Patienten in seinem jeweiligen gesundheitlichen Kontext. Das heißt für einen Huntington-Betroffenen unter besonderer Beachtung seiner negativen Prognosefaktoren. Dazu muss der behandelnde Arzt eine Aussage machen können. Zum anderen geht es um den erklärten Willen des Patienten. Dieser sollte das entscheidende Kriterium sein. Sofern der Betroffene diesen nicht mehr äußern kann und dieser nicht in einer Patientenverfügung festgelegt ist, sollte versucht werden, den mutmaßlichen Willen des Patienten entsprechend seiner Wertvorstellungen zu rekonstruieren. In jedem Fall kann die Entscheidung über das Legen einer PEG-Sonde nur individuell personen- und situationsbezogen getroffen werden. Einfach ist sie nie.

2. Nahrungsergänzung

Richtige Ernährung spielt eine bedeutende Rolle im Leben. Sie ist die wichtigste Grundlage für körperliche, seelische und geistige Gesundheit. 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. Studien der Deutschen Gesellschaft für Ernährung zufolge nehmen nicht einmal zwei Prozent der deutschen Bevölkerung die empfohlene Menge an Obst und Gemüse zu sich. Eine Ernährungsform mit Verzehr großer Mengen an Obst und Gemüse, um die ausreichende Zufuhr an Vitaminen und Mineralstoffen sicherzustellen, entspricht offensichtlich nicht den in Deutschland üblichen Verzehrsmustern. Wer aber gesund bleiben möchte, sollte einige wichtige Gesichtspunkte beachten.

Nährstoffbedarf

Zur Erhaltung der Gesundheit muss der Mensch mit der Nahrung in einem bestimmten Mengenverhältnis rund 90 verschiedene Nährstoffe aufnehmen. Es handelt sich zum einen um die Energielieferanten Eiweiß, Fett und Kohlenhydrate, die sogenannten Makronährstoffe. Zum anderen geht es um die sogenannten Mikronährstoffe, welche für die richtigen Funktionsabläufe (Organfunktionen, Immunsystem, Zellerneuerung etc.) und somit für die Gesundheit in den Zellen sorgen. 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

z.B. die orthomolekulare Medizin, bei der es vor allem um diese Mikronährstoffe geht, längst wissenschaftlich untermauerte Fakten.

Demnach ist jeder einzelne Nährstoff lebenswichtig, und zwar so, dass ein länger andauernder Mangel bei einem Einzigen von ihnen, z.B. dem Vitamin C, zu Krankheit (bei diesem Beispiel Skorbut) und zum Tod führen kann. Sie alle wirken zusammen. Sie ergänzen sich und bedingen einander, um in verschiedenen Systemen des Stoffwechsels wirken zu können. Es wäre sinnlos, z.B. nur Vitamine zu sich zu nehmen und die Mineralstoffe zu vernachlässigen, oder umgekehrt. In der Natur gibt es schließlich auch keine Nahrung, die nur ein bestimmtes Element enthielte. 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 z.B. bei Calciummangel in der Nahrung am Calcium aus den Knochen. Aber das kann schließlich zu Osteoporose führen. Wenn diese erstmals festgestellt wird, sind bereits 40 Prozent der Knochen abgebaut. Wenn nämlich Nährstoffe nicht in ausreichender Menge zugeführt und die Speicher im Körper entleert werden, entstehen zunächst allgemeine Mangelsymptome wie verminderte Leistungsfähigkeit, Müdigkeit, Reizbarkeit und Anfälligkeit für Erkrankungen. Wenn deren Ursache nicht erkannt wird, kann es im Weiteren zu Schädigungen von Organen kommen. Am Ende eines jahrelangen Mangels an Mikronährstoffen stehen auf jeden Fall gefährliche klinische Symptome, Erkrankungen und Leiden.

Abgesehen davon, dass der Körper mit Ausnahme der Vitamine D und K keine Vitamine bilden kann, werden viele lebenswichtige Mikronährstoffe dem Körper durch die heute übliche Ernährung nicht oder

nicht mehr in ausreichender Menge zugeführt. Dafür gibt es unterschiedliche Gründe. Untersuchungen zeigen, dass wegen zunehmend ausgelaugter Böden Obst und Gemüse heute erheblich weniger Mikronährstoffe enthalten, als noch vor wenigen Jahrzehnten. Verschärft wird dies durch lange Transport- und Lagerzeiten. Obst und Gemüse enthalten z.B. zwei Tage nach der Ernte nur noch 80 Prozent des ursprünglichen Vitamin-C-Gehalts, nach einer Woche nur noch einen Bruchteil. Schadstoffbelastung in den Lebensmitteln, Frühernte unreifer Früchte, die künstlich nachreifen, industrielle Verarbeitung mit Bestrahlen, Begasen und Sterilisieren, einseitige Ernährung, falsche Essgewohnheiten (zuviel Fette und Kohlehydrate, zu wenig Mikronährstoffe), unpassende Zubereitung (Mikrowelle) und qualitativ minderwertige Nahrungsmittel (z.B. raffinierter 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 steigen und von der Nahrung nicht gedeckt werden. Dies gilt für alle Menschen.

Weit mehr gilt dies für Huntington-Patienten, weil diese krankheitsbedingt in ihrer Ernährung den vorgenannten Einschränkungen zunehmend stärker unterworfen sind. Dabei geht es zum einen um die hohe Zufuhr an körperfremden chemischen Substanzen in den meist zahlreichen Medikamenten, die ein solcher Patient nehmen muss. Arzneien, obwohl notwendig, können ernährungsbezogen ungesund sein, weil sie die Aufnahmefähigkeit von Nährstoffen verschlechtern oder diese dem Körper entziehen. Dies führt dazu, dass zu dem eigentlichen Leiden mit der Zeit weiterer Schaden entsteht, der die Gesundheit zusätzlich beeinträchtigt (die sogenannten Nebenwirkungen). Beispielsweise kann eine kleine Menge Acetylsalicylsäure (ASS; häufiger Bestandteil von Schmerzmitteln) die Ausscheidung von Vitamin

C verdreifachen, Antidepressiva entziehen dem Körper Vitamin B12 und Co-Enzym Q10, und Antibiotika vermindern die Verfügbarkeit nahezu aller B-Vitamine. Zum anderen geht es um die wegen Kau- und Schluckproblemen in aller Regel unausgewogene Ernährung (z.B. Mangel an frischem Obst und Gemüse). Die Ergänzung der Nahrung mit Mikronährstoff-Präparaten allgemein hat deshalb in den letzten Jahren zunehmend an Bedeutung gewonnen. Daher soll auf die betreffenden biochemischen Vorgänge näher eingegangen werden.

Ernährungsbedingte Erkrankungen

Ein Mensch besteht aus Milliarden von Zellen. Diese Zellen können erkranken durch mangelnde Versorgung oder zugeführtes Gift. 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 Medikamente fehlen. Er erkrankt, weil im Körper biochemische Störungen ablaufen. Solche Fehler zeigen ihr Resultat zeitversetzt. Ein Jahr, Jahrzehnte oder lebenslanger Mangel an Mikronährstoffen ist nachweislich die Ursache vielfältiger Krankheiten. 70 Prozent chronisch verlaufender Erkrankungen werden heute als ernährungsbedingt eingestuft. Das ist erwiesen und unbestritten. Dazu gehören die bekannten Zivilisationskrankheiten wie Allergien, Krebs, Herz-/Kreislauf-Erkrankungen, Diabetes, Übergewicht und vorzeitige Alterserscheinungen. Der Mangel an B-Vitaminen beispielsweise kann Herz-, Kreislauf- und Krebserkrankungen begünstigen, eine Unterversorgung mit den Vitaminen D und K kann das Risiko für Osteoporose erhöhen. Oder positiv ausgedrückt: erhöhte Vitamin-C-Spiegel senken Infarktrisiko (Arteriosklerose) und Bluthochdruck, erhöhte Zufuhr von Zink verkürzt grippale Infekte und fördert Wundheilung, eine Kombination aus Betakarotin, Vitamin E und C senkt die Sterblichkeit bei Krebs, und erhöhte Vitamin-E-Spiegel lindern rheumatische Prozesse. Wie geschieht das und worauf sollten wir achten?

Während der Stoffwechselprozesse im menschlichen Körper, beim Sonnenbaden (UV-Strahlen), durch Röntgen, Umweltgifte, chemische Nahrungsmittelzusätze, Alkohol, Nikotin und Stress entstehen in jeder Zelle sogenannte Freie Radikale. Diese werden auch als Oxidantien bezeichnet, weil sie Stoffe oxidieren (beispielsweise Fett ranzig machen oder angeschnittene Äpfel braun werden lassen). Es sind Atome, denen ein Elektron fehlt. Dadurch sind sie instabil, hochreaktiv und bestrebt, das fehlende Elektron einem anderen Atom zu entreißen, um den instabilen Zustand auszugleichen. Das betroffene Atom wird dadurch geschädigt und setzt diesen Prozess fort. Somit entstehen immer neue Radikale. Im Körper kommt es zu einer regelrechten Kettenreaktion und in Folge zu einem Zuviel an Freien Radikalen. Dann spricht man von Oxidativem Stress. Zwar benötigt der Körper unbedingt ein gewisses Maß an Freien Radikalen, z.B. zum Abtöten gefährlicher Bakterien mit Hilfe des Immunsystems, doch entscheidend für eine gesunde Zellfunktion ist ein Gleichgewicht zwischen oxidativen und anti-oxidativen Faktoren.

Da die Freien Radikale die ihnen fehlenden Elektronen aus fast allen Biomolekülen des Körpers „rauben“ und sich deren Eigenschaften und Funktion dadurch verändern können, stellt ein Zuviel an Freien Radikalen (der Oxidative Stress) eine potentielle Gefahr für den gesamten Organismus dar. Die Radikale können z.B. Blutgefäße angreifen oder mit dem Zellkern oder der Erbinformation (DNS) reagieren. Das kann Veränderungen der genetischen Information zur Folge haben, das heißt die ursprüngliche Erbinformation wird zerstört und Zellen können unkontrolliert wachsen und sich ausbreiten. Freie Radikale sind somit Gefäß- und Zell-Zerstörer und gelten als Hauptverdächtige, wenn es um Krebs geht und um das Älterwerden allgemein.

Des Weiteren setzt Oxidativer Stress durch Freie Radikale, die nicht ausreichend mittels entsprechender Schutzmaßnahmen entgiftet werden, Me-

chanismen in Gang, die ursächlich an der Entstehung einer Vielzahl von Erkrankungen angesehen werden. Dazu gehören neben den oben Genannten u.a. Herzinfarkt, Schlaganfall, neurodegenerative Prozesse (z.B. Demenz), grauer Star, Macula-Degeneration (Verlust der Sehfähigkeit) oder Durchblutungsstörungen (Raucherbein). Besonders empfindlich gegenüber oxidativen Schädigungen ist das Zentrale Nervensystem (Gehirn). Das liegt daran, dass Nervengewebe besonders reich an leicht oxidierbaren ungesättigten Fettsäuren, der Gehalt an Anti-Oxidantien dagegen gering ist. Der Schutz vor einem Übermaß an Freien Radikalen ist deshalb lebensnotwendig.

Bedeutung für Huntington-Patienten

So weit die biochemischen Zusammenhänge, wie sie für jedermann gelten. Was ist darüber hinaus für Huntington-Patienten von Bedeutung? Oxidativer Stress spielt nachgewiesenermaßen bei fast allen neurologischen und neurodegenerativen Krankheiten (Schädigungen des Zentralnervensystems) eine wichtige Rolle, vor allem hinsichtlich Schädigung der Nervenzellen. Selbst Zellschädigung, die ursprünglich durch die Gen-Veränderung der Huntington-Krankheit verursacht wurde, kann durch Oxidativen Stress noch verschlimmert werden und auf diese Weise das Fortschreiten der Krankheit sogar beschleunigen. Eine zusätzliche orthomolekulare Therapie, welche die Zahl der Freien Radikale (und damit den Oxidativen Stress) in den Zellen verringert, kann zur Verminderung einiger Symptome der Krankheit beitragen und unter Umständen das stetige Fortschreiten der Erkrankung verlangsamen. Es ist wichtig zu wissen, dass das Ausmaß der Schädigungen durch Oxidativen Stress bei Zellwänden, Proteinen, Fettsäuren, DNS, etc. mittels spezieller Laboranalysen des Blutes exakt bestimmt und durch gezielte Gabe von Mikronährstoffen behandelt werden kann.

Diese schützenden Mikronährstoffe nennt man Anti-Oxidantien. Sie sind in der Lage, die Freien Radikale abzufangen, sie unschädlich zu

machen bzw. sie zu „neutralisieren“, indem sie diese zu stabilen, nicht-giftigen Stoffwechselprodukten umformen. Damit wird eine Zellschädigung verhindert und deren negative Einflüsse auf den menschlichen Organismus und seine Organe unterbunden. Sie sind der Schutz gegen vorzeitige Alterung, Schlaganfall, Krebs und zahlreiche andere Leiden. Vertreter dieser Gruppe sind z.B. die Vitamine A, C und E, Beta-Karotin, Q10, Zink und Selen. Jede Hausfrau kennt dies aus Erfahrung: wenn man Äpfel in Stücke schneidet, werden die Schnittstellen braun – sie oxidieren. Träufelt man Zitronensaft darüber, geschieht dies wegen des darin enthaltenen Vitamin C nicht. Es wirkt als Anti-Oxidans. Ähnlich verläuft dies im Körper. Anti-Oxidantien stecken z.B. in vielen Früchten, im Gemüse, in Nüssen und einigen Speiseölen.

Vor dem Hintergrund des gerade bei Huntington-Patienten notwendigen Zellschutzes sind – neben den vorgenannten Mikronährstoffen – fünf weitere natürliche Substanzen zu nennen, welche diesbezüglich eine herausragende Wirkung besitzen: Alpha-Liponsäure, Acetyl-L-Carnitin, Kreatin, Omega-3-Fettsäuren und das Co-Enzym Q10. Dies sind einige der zahlreichen Vitalstoffe, welche sich vorteilhaft auf die Huntington-Krankheit auswirken können, aber diese verdienen zusätzliche Erläuterungen.

Alpha-Liponsäure (auch Thioctsäure genannt) ist eine Substanz mit vitaminähnlichen Eigenschaften. Der Körper kann sie in begrenzten Mengen herstellen und nimmt sie gleichzeitig mit der Nahrung auf (sie ist vor allem in Fleisch enthalten). Die Bedeutung der Liponsäure liegt in ihrer starken anti-oxidativen Wirksamkeit, ihrer hohen Schutzfunktion für das Nervensystem und der Fähigkeit zur Entgiftung von Schwermetallen. Aufgrund ihres Schutzpotentials wird Alpha-Liponsäure bei Erkrankungen empfohlen, die mit Nervenschädigungen einhergehen (z.B. bei Demenz). Bei Huntington-Mäusen hat Alpha-Liponsäure die Über-

lebensfähigkeit signifikant erhöht. Insofern liegt der Schluss nahe, dass sie dazu beitragen kann, auch bei Menschen positive Wirkung zu zeigen und das Fortschreiten der Huntington-Krankheit zu verlangsamen.

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

Kreatin ist eine Aminosäure, die unter anderem zur Versorgung der Muskeln mit Energie beiträgt, indem zur Fettverbrennung Fettsäuren in die Zellen eingeschleust werden. Sie wird teils vom Körper erzeugt, teils mit der Nahrung aufgenommen, vor allem mit Fleisch und Fisch. In der Medizin wird Kreatin z.B. 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 kann es die Zellmembranen stabilisieren und zum Zellschutz beitragen. In mehreren Studien hat Kreatin Gehirnschäden verringern und das Fortschreiten der Krankheit für ein bis zwei Jahre verhindern können. In den USA findet derzeit eine weitere klinische Studie mit mehreren hundert Patienten statt, deren Ergebnis bis Ende 2014 erwartet wird.

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

Der letzte Mikronährstoff in diesem Zusammenhang ist das eingangs erwähnte Co-Enzym Q10 (Ubichinon), ebenfalls eine natürliche, vitaminähnliche Substanz. Q10 ist weiter verbreitet als die vier Erstgenannten und allgemein besser bekannt, nicht zuletzt aus der Fernsehwerbung, wo es in der Kosmetik als wirksames Zusatzmittel in Anti-Faltencreme und im Haar-Shampoo propagiert wird. Medizinisch wird es hauptsäch-

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

Q10 wirkt auf zweierlei Weise. Zum einen ist es ein wichtiger Nährstoff für die Mitochondrien; dies sind die „Energiekraftwerke“ der Zellen. Wenn diese nicht richtig arbeiten, können die Zellen geschädigt werden und eine Reihe von Krankheiten entwickeln. Dieser Vorgang trägt vermutlich auch zum Zellsterben bei der Huntington-Krankheit bei. Zum anderen reagiert Q10 unmittelbar auf Freie Radikale und neutralisiert sie als Anti-Oxidans, so dass sie keinen Schaden verursachen können. Insofern ist es unentbehrlich auch für ein kräftiges Immunsystem. Insgesamt hilft die ergänzende Zufuhr dieses Co-Enzyms Schäden durch Oxidativen Stress zu begrenzen und den Energie-Stoffwechsel zu verbessern. Wissenschaftliche Studien der letzten zehn Jahre zeigen, dass Q10 einige Symptome der Huntington-Krankheit zumindest verzögern kann. Bei Mäusen führte es bereits jetzt zur signifikanten Verlängerung des Lebens sowie zur Verzögerung des Verlustes der motorischen Fähigkeiten und der Gehirns substanz. Eine weitere Studie über die Wirkung von Q10 auf die Krankheit soll darüber Aufschluss geben, wie weit es dem Menschen hilft. Ergebnisse werden für das Jahr 2014 erwartet. Für weitere Information über Vitalstoff-Studien siehe Abschnitt „Literaturverzeichnis“.

Umstellen der Ernährung

Wir sind gesund, wenn die Zellen gesund sind. Die Zellen sind gesund, wenn sie alle natürlichen Substanzen zur Verfügung haben, die sie brauchen, um ihre Funktion richtig zu erfüllen. Insofern steuern Mikronährstoffe unsere Gesundheit. 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 Anti-Oxidantien aufgenommen wird. Im Vordergrund einer solchen Ernährung stehen Obst, Gemüse, Hülsenfrüchte und Vollwertprodukte sowie die erhöhte Zufuhr ungesättigter Fettsäuren (z.B. durch fetten Kaltwasser-Meeressfisch). Das Vermeiden von Rauchen und Alkoholkonsum sowie das Weglassen unnötiger (ungesunder) Nahrungsmittel, also raffinierter und prozessierter Lebensmittel, die den Blutzuckeranstieg fördern, unterstützt dies. Wer gesund bleiben möchte, kann und sollte noch mehr tun.

Als erste Maßnahme geht es um eine Basis-Versorgung: die tägliche Nährstoffversorgung durch Einnahme eines qualitativ hochwertigen Kombinationspräparates aus Vitaminen, Mineralstoffen und Spurenelementen. Dies dient einerseits der Vorsorge, der Vermeidung von Erkrankungen. Andererseits lassen sich damit Ungleichgewichte, die zu Erkrankungen geführt haben, korrigieren. Eine solche Basis-Versorgung ist daher nicht nur für Huntington-Patienten wichtig, sondern in gleicher Weise vorbeugend für Gesunde.

Als zweite Maßnahme, sofern gesundheitliche Probleme vorhanden sind, geht es um die Zufuhr spezifischer Produkte, welche gezielt gegen ein bestehendes Problem eingesetzt werden. Welchen bestimmten Mikronährstoff man für seine Beschwerden benötigt und in welcher Do-

sierung, darüber sollte man sich von Arzt oder Apotheker beraten lassen oder zumindest in der Fachliteratur informieren. Ergänzend sei erwähnt, dass neben Vitalstoffen die ausreichende Zufuhr von Proteinen (Eiweiß) beachtet werden sollte. Diese werden häufig in zu geringem Umfang aufgenommen, sind aber für den Aufbau bzw. den Erhalt der Muskelmasse unabdingbar und können dem Muskelschwund, dem gerade Huntington-Patienten auch wegen mangelnder Bewegung langfristig unterworfen sind, entgegenwirken.

Da Nahrungsergänzungsmittel in erster Linie vorbeugend und vor allem langfristig wirken, sollte man nicht erwarten, dass infolge jahrelanger Mängel entstandene Defizite oder Krankheiten in wenigen Tagen behoben oder geheilt sind. Ein solcher Umkehrprozess benötigt ebenfalls Zeit und gegebenenfalls vorübergehend höhere, medizinisch nachhaltig wirksame Dosen der betreffenden Vitalstoffe. 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.

Aus medizinischer Sicht abzuraten ist von einer willkürlichen Einnahme von Mikronährstoffen „nach Gefühl“, weil, ähnlich wie bei Medikamenten, bei einigen von ihnen eine Überdosierung vermieden und auf eine „natürliche“ Kombination geachtet werden muss. Ansonsten ist die Nahrungsergänzung mit Vitalstoffen in der richtigen Dosierung prophylaktisch unbedenklich. Im Gegensatz zu einer Vielzahl von Toten jährlich durch Medikamente gibt es keinen einzigen dokumentierten Todesfall durch Vitalstoffe. Deshalb sollte man sich durch Medienberichte über Unsinn und Nicht-Nutzen, sogar über Schaden, den Nahrungsergänzungsmittel (angeblich) verursachen, nicht verunsichern lassen. Dahinter stehen meist handfeste kommerzielle Interessen, denn

Vitalstoffe verderben das „Geschäft mit der Krankheit“. Im Übrigen sind die meisten der allgemeinen Zufuhrempfehlungen zu niedrig angesetzt. Sie beziehen sich auf gesunde Menschen (ohne Berücksichtigung der weiter oben genannten Faktoren für erhöhten Bedarf an Vitalstoffen) und sind auf das Vermeiden von klinisch erkennbaren Mangelzuständen orientiert, nicht auf mangelbedingte Langzeiteffekte und Optimalwerte. Zumindest sollte man sachbezogene Information einholen. Dazu gibt es zahlreiche Fachliteratur. Besser ist die zusätzliche Rücksprache mit dem Hausarzt. Optimalerweise sollten Laboranalysen und gezielte Gabe dieser Nährstoffe von einem in orthomolekularer Medizin spezialisierten und erfahrenen Arzt verordnet und überwacht werden.

Die Ergänzung unserer Nahrung mit Mikronährstoff-Präparaten spielt – wie aufgezeigt – gerade für Huntington-Patienten eine wichtige Rolle. Demnach ist die Gabe von Anti-Oxidantien und anderen Mikronährstoffen auf jeden Fall eine sinnvolle, komplementär-medizinische Behandlung zur Prävention und zur Therapie von Krankheiten, gegebenenfalls ergänzend zu bewährten schulmedizinischen Behandlungsmethoden. Eine solche Therapie mit Mikronährstoffen besitzt vor allem den Vorzug, dass sie, im Vergleich mit synthetischen Arzneimitteln, eine praktisch nebenwirkungsfreie, wirksame und sichere Alternative darstellt. Vitamine & Co sind essentielle Nährstoffe, und wenn sie in der richtigen Dosierung über Jahre eingenommen werden, können sie eine Vielzahl von Krankheiten verhindern. Beeindruckend sind persönliche Erfahrungen: dass körperliche Beschwerden allein durch Nahrungsergänzungsmittel verschwinden – ohne Chemie.

Vitalstoffe gegen die Krankheit

Im Mittelpunkt der Suche nach Heilung oder zumindest Besserung der Huntington-Krankheit steht in der Schulmedizin die Erforschung von Medikamenten. In deren Schatten – und häufig übersehen – verlaufen

zahlreiche Studien über die Wirkung von Mikronährstoffen und Antioxidantien auf die Erkrankung, davon viele mit positiven Ergebnissen. Während auf ein wirkungsvolles, klinisch erprobtes Heilmittel gewartet wird, und da es keine speziellen „Huntington-Lebensmittel“ gibt, haben sich viele Betroffene entschieden, wichtige Mikronährstoffe (Vitamine, Mineralstoffe, Spurenelemente) bereits einzunehmen, selbst diejenigen, die unter dem Aspekt Huntington noch eingehender erforscht werden. Auf diese Weise können sie deren unzweifelhaft vorhandenes präventives und therapeutisches Potential nutzen, zumal die meisten von ihnen rezeptfrei in Apotheken oder im Fachhandel zu beziehen sind.

Eine endgültige Beurteilung der Wirkung einiger solcher Substanzen auf die Huntington-Krankheit wird erst möglich sein, wenn die jeweilige klinische Erprobung abgeschlossen ist. Daher werden manche Ärzte, wenn man sie konsultiert, nicht immer bereit sein, diese Mikronährstoffe zu empfehlen. Andererseits sollte ein Arzt auf Nachfrage zumindest ein potentiell Risiko und mögliche Nebenwirkungen bewerten können. Es bleibt dann der Entscheidung des Patienten überlassen, ob er den Versuch für Wert erachtet, diese Mikronährstoffe zu sich zu nehmen: zum einen, um Zeit zu gewinnen, bis ein Durchbruch in der Forschung wirkungsvollere Mittel zutage bringt, zum anderen, um Linderung zu erfahren, bis eine Heilung möglich ist. Bis dahin kann selbst ein geringer Effekt, den ein untersuchter Stoff leistet, die Lebensqualität für die Betroffenen spürbar erhöhen.

Insgesamt zeigen die Ergebnisse vieler Studien, dass Huntington – zumindest für eine Zeitlang – behandelbar ist. Dies gilt vor allem, wenn mit der Behandlung vor Ausbruch oder in einem frühen Stadium der Krankheit begonnen wird. Und dass ein Mensch, der dank ausreichender Zufuhr geeigneter Mikronährstoffe gesund ist, eine wesentlich bessere Ausgangsposition gegenüber jeder Krankheit hat, dass er bei Gege-

benenfalls vorhandener Krankheit 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 ernährungsmäßig aktiv zu werden? Das muss jeder für sich entscheiden. Dafür kann jeder Betroffene und jeder Angehörige selbst sorgen.

Die Pflege

1. Pflege zu Hause

Allgemeines

Die Huntington-Krankheit bringt die Betroffenen irgendwann in die unabänderliche Lage, dass sie Pflege brauchen. Meist ist es dann der Wunsch dieser Menschen, diese so lange wie möglich zu Hause in der bekannten Umgebung zu erhalten. Die Entscheidung dazu sollte gründlich bedacht sein, denn diese Situation wird von allen Beteiligten als schwierig erlebt. Es ist eine weit reichende Entscheidung, die Lebensplanung und Lebensinhalt der Beteiligten grundlegend verändert und gute familiäre Beziehungen belasten und zutiefst erschüttern kann. Insofern sollte man 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 z.B. der Grad der Pflegebedürftigkeit, das Ausmaß der zur Verfügung stehenden Zeit zur Pflege, die Anzahl der zur Verfügung stehenden Personen, Art und Ausmaß der professionellen mobilen Pflege, die finanzielle Lage der Familie, die Wohnsituation und nicht zuletzt die Entscheidung des Betroffenen. Manches klärt sich leicht, für andere Fragen bedarf es weitergehender Information und Beratung.

Häusliche Pflege

Häusliche, bzw. ambulante Pflege bezeichnet die Versorgung pflegebedürftiger Menschen in ihrer Wohnung bzw. in ihrer häuslichen Umgebung, außerhalb von teil- oder vollstationären Einrichtungen. Die häusliche Pflege ermöglicht dem Pflegebedürftigen, in seinem familiären Umfeld versorgt zu werden. Sie kann von Familienangehörigen oder

von anderen Personen aus dem sozialen Umfeld des Pflegebedürftigen geleistet werden, selbst wenn diese keine einschlägige Ausbildung haben. Dabei können professionelle Pflegedienste die Pflegepersonen in ihrer Pfl egetätigkeit unterstützen und entlasten. Durch die Zuerkennung einer Pflegestufe entstehen Leistungsansprüche an die Pflegeversicherung. Allerdings deckt diese Versicherung meist nicht alle Kosten der Pflege ab. Den Rest müssen der Pflegebedürftige oder seine Familie selbst zahlen. Sie wirkt deshalb eher wie die Teilkasko-Versicherung beim Kraftfahrzeug.

Wird die häusliche Pflege von Angehörigen wahrgenommen, zahlt die Pflegekasse ein pauschales Pflegegeld an die pflegebedürftige Person (häusliche Pflege durch Pflegedienste dagegen gilt als Sachleistung der Pflegeversicherung und wird mit diesen unmittelbar abgerechnet; siehe Abschnitt „Pflegegeld“).

Ziel der ambulanten Pflege ist es, eine Verbesserung bzw. Erhaltung der Gesundheits- und Lebenssituation zu erreichen, Krankenhaus- oder Heimaufenthalte zu vermeiden oder zu verkürzen und ein langes Verbleiben in der eigenen Wohnung zu ermöglichen. Dazu bieten ambulante Pflegedienste Grundpflege, Hauswirtschaftshilfe, Haushaltshilfe, ärztlich delegierte medizinische Leistungen (sogenannte Behandlungspflege) und zusätzliche Wahl- und Serviceleistungen an. 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.

Zur Grundpflege gehören z.B. Hilfestellung beim Baden, Waschen, An- und Ausziehen, beim Aufstehen und Zubettgehen, bei der Haarpflege, Mundpflege und der Aufnahme von Nahrung. Sofern Pflegebedürftigkeit im Sinne des Pflegeversicherungsgesetzes besteht, kann die Grundpfle-

ge von der Pflegekasse vergütet werden. Ansonsten ist sie zu bezahlen. Leistungen der Grundpflege können nicht mit der Krankenkasse abgerechnet werden.

Zu den Wahl- und Serviceleistungen gehören z.B. die Begleitung zum Arzt oder ins Krankenhaus, Gesellschaft beim Spaziergang oder Erledigung von Einkäufen. Manche Pflegedienste besitzen einen Abhol- und Bringdienst (z.B. zu Veranstaltungen oder persönlichen Vorhaben). Auch die hauswirtschaftliche Versorgung kann übernommen werden. Dazu zählen z.B. Fenster- oder Treppenputzen, Staubsaugen, Waschen und Bügeln der Wäsche, Zubereiten oder Bringen von (warmen) Speisen und das Versorgen von Haustieren.

Pflegedienste bieten voneinander abweichende Leistungen zu unterschiedlichen Gebühren an. Es ist sinnvoll, sich vorab nach Kosten und Leistungsumfang zu erkundigen. Vergleichslisten über ambulante Pflegedienste im Einzugsbereich des Versicherten können bei den Pflegekassen eingesehen werden.

Sofern Krankenversicherung oder andere Leistungsträger dies nicht finanzieren, übernimmt die Pflegeversicherung bei häuslicher Pflege weitere ergänzende Leistungen. Dazu gehören Pflegehilfsmittel (z.B. Einmalhandschuhe) sowie technische Hilfen im Haushalt, die der Erleichterung der häuslichen Pflege dienen oder eine selbständige Lebensführung des Pflegebedürftigen ermöglichen (z.B. Pflegebetten und Polster für die Lagerung; siehe Abschnitt „Zimmereinrichtung“).

Häusliche Krankenpflege

Häusliche Krankenpflege, auch Behandlungspflege genannt, ist die mobile Pflege und Betreuung kranker Menschen durch geeignetes Pflegepersonal (z.B. ambulante Pflegedienste) zu Hause. Die Behandlung ge-

schieht nach Anordnung des behandelnden Arztes. Zu den Leistungen gehören z.B. Wundversorgung, Verabreichung von Injektionen, Vorbereiten und Verabreichen von Medikamenten, Sondenernährung sowie Stoma- (Mund- / Rachenbereich), Fistel- (künstlicher Darmausgang) und Katheterpflege. Sie müssen vom Patienten beantragt werden und werden als Sachleistung von den Krankenkassen erbracht. Das heißt, die Pflegedienste rechnen die angefallenen, verordneten Kosten direkt mit der Krankenkasse ab. Sie können auch von Patienten privat (direkt) finanziert werden. Die Leistungen der häuslichen *Krankenpflege* sind nicht zu verwechseln mit der häuslichen *Pflege*, einer Leistung der Pflegeversicherung. Häusliche Krankenpflege kann nur beansprucht werden, wenn sie im Haushalt oder der Familie der zu pflegenden Person des Erkrankten erbracht wird. Die häusliche Krankenpflege kann als Leistung der gesetzlichen Krankenkasse neben den Leistungen der Pflegeversicherung gewährt werden.

Die Bewilligung einer häuslichen Krankenpflege setzt voraus, dass diese zusätzlich zur ärztlichen Behandlung erforderlich ist, um eine stationäre Krankenhausbehandlung zu vermeiden oder zu verkürzen, oder dass sie zur Sicherung des Ziels der ärztlichen Behandlung erforderlich ist. Sie muss ärztlich verordnet und von der Krankenkasse im Voraus genehmigt werden. Weitere Voraussetzung ist, dass die nötigen Verrichtungen nicht vom Patienten oder von einer anderen im Haushalt lebenden Person durchgeführt werden können.

Häusliche Krankenpflege kann in der Regel für bis zu vier Wochen je Krankheitsfall beansprucht werden. In Ausnahmefällen ist eine Verlängerung möglich, sofern der Medizinische Dienst dieser aus medizinischer Notwendigkeit zustimmt (z.B. wenn regelmäßig Injektionen verabreicht werden müssen). Für Leistungen der häuslichen Krankenpflege muss eine Zuzahlung von zehn Euro pro ärztlicher Verordnung bezahlt

werden, zusätzlich werden für die ersten 28 Tage je Kalenderjahr zehn Prozent der Kosten als Eigenanteil fällig. Die Zuzahlungen werden von den Krankenkassen berechnet und eingezogen.

Essen auf Rädern

Jeder Mensch sollte sich einmal am Tag eine warme Mahlzeit gönnen. Der Service „Essen auf Rädern“ liefert Menschen, die nicht mehr kochen können oder wollen, ein warmes Mittagessen – täglich oder tageweise – direkt nach Hause. Angeboten werden solche Mahlzeiten von Verbänden der freien Wohlfahrtspflege sowie von ambulanten Diensten und stationären Einrichtungen. Zunehmend gibt es dafür private Anbieter, die die Mittagsmahlzeit täglich ins Haus bringen.

Die Auswahl ist groß: drei-gängige 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. Lieferungen sind nicht an eine Pflegestufe gebunden. Über Kosten und weitere Einzelheiten beraten unter anderem die Sozialverbände.

Antrag / Beratung

Den Antrag auf Leistungen der Pflegeversicherung bei Pflegebedürftigkeit kann man formlos bei der Pflegekasse stellen. Pflegeversichert ist man dort, wo man krankenversichert ist. Dies gilt für gesetzlich und für privat Versicherte. Pflegebedürftige haben einen Rechtsanspruch auf kostenlose, individuelle Pflegeberatung. Diese Beratung wird von Pflegestützpunkten übernommen und soll Betroffenen bei der Auswahl von Pflegediensten und Pflegeleistungen helfen. Wo sich der nächste Pflegestützpunkt befindet und welcher Pflegeberater erreichbar ist erfährt man ebenfalls bei der Pflegekasse. Auf Wunsch geschieht die Pflegeberatung

in der häuslichen Umgebung oder in einer Einrichtung, in welcher der Betroffene lebt. Auskunft hierzu erteilen im Einzelfall ebenfalls Pflegekasse, Pflegestützpunkte oder fachkundige Dritte (z.B. Sozialverbände). Darüber hinaus stellen die Pflegekassen einen Überblick über zugelassene Pflegedienste sowie Leistungs- und Preisvergleichslisten kostenfrei zur Verfügung. Ausführliche Information über alle Fragen der Pflege zu Hause bieten vor allem die Broschüren: „Ratgeber zur Pflege“ und „Pflege zu Hause“ des Bundesministeriums der Gesundheit (BMG). Diese empfehlenswerten Unterlagen kann man entweder im Internet herunterladen (unter www.bmg.bund.de; Suchbegriffe „Broschüre Ratgeber zur Pflege“ bzw. „Pflege zu Hause“) oder gedruckt beim BMG bestellen (Bestell-Nr.: BMG-P-07055 bzw. BMG-P-G502). Zur Erreichbarkeit des BMG siehe Abschnitt „Anschriften“. Information erhält man auch über das Bürgertelefon des BMG unter 0180 – 5 99 66 – 03.

Für privat Pflegeversicherte bietet der Verband der Privaten Krankenversicherung (PKV) die Pflegeberatung durch sein Tochterunternehmen „COMPASS Private Pflegeberatung“ an. Dieses ist unter der kostenfreien Servicenummer 0800 101 88 00 zu erreichen. Zur sonstigen Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“.

2. Pflege im Heim

Auswahl eines Heimplatzes

Im frühen Stadium der Huntington-Krankheit, wenn die Hilfsbedürftigkeit noch nicht stark ausgeprägt ist, geschieht die notwendige Pflege meist im Familienverband. Es kann aber die Zeit kommen, in welcher der Huntington-Kranke nicht weiter von seiner Familie versorgt werden kann. Sollte sich der Pflege- und Betreuungsbedarf in einem so hohen Ausmaß entwickeln, dass die Betreuung zu Hause nicht mehr gewähr-

leistet werden kann, muss die schwere Entscheidung nach anderweitiger Unterbringung getroffen werden. Dazu stehen verschiedene private oder öffentliche Wohnangebote zur Verfügung, in denen behinderte Menschen aufgenommen und unterschiedlich intensiv betreut werden können. Dabei sind *Wohnheime* gedacht als Einrichtungen für Menschen, die hauptsächlich Betreuung und nur *zeitweise* Pflege benötigen. *Pflegeheime* sind Einrichtungen für Menschen, die *ständig* Pflege und Betreuung benötigen. Die letztere Art ist für die Unterbringung von Huntington-Patienten geeigneter, zumindest im fortgeschrittenen Stadium der Krankheit. Einen Überblick über zugelassene Pflegeheime geben die Leistungs- und Preisvergleichslisten, die die Pflegekassen kostenfrei zur Verfügung stellen.

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

Heime, die Erfahrung mit Huntington-Patienten besitzen, sind dünn gesät, und obwohl Huntington eine neuro-psychiatrische Erkrankung ist, sind Psychiatrische Einrichtungen auf Dauer nicht der passende Aufenthaltsort. Auch normale Seniorenheime sind für Huntington-Kranke eher weniger geeignet. Die falsche Wahl kann für die Angehörigen teuer, für den Patienten abträglich sein. Welches Heim für die konkreten Bedürfnisse in Frage kommt, hängt nicht zuletzt vom tatsächlichen Pflegebedarf ab. Die nachfolgenden Überlegungen können ein Anhaltspunkt für die Auswahl eines Heimes sein:

- Wie groß ist die Entfernung zur Familie?
- Wie ist der Standort in Bezug auf Besuche von Angehörigen und Freunden (Anschluss öffentlicher Verkehrsmittel, Parkplätze)?
- In welchem Zustand sind die Zimmer / sanitären Einrichtungen? Kann man persönliche Einrichtungsgegenstände mitbringen?
- Gibt es Einzel- oder Mehrbettzimmer?
- Wie ist die technische Ausstattung des Hauses (Telefon, Fernsehen, Aufzug, Notruf)?
- Entspricht das Essensangebot den persönlichen Bedürfnissen (Wahlmöglichkeit)?
- Kann auf die besonderen Ernährungsbedingungen des Patienten eingegangen werden (PEG-Sonde)?
- Gibt es eine vorgeschriebene oder flexible Tagesstruktur (Essenszeiten, Ruhezeiten)?
- Hat das Personal Erfahrung in der Pflege von Huntington-Patienten?
- Gibt oder gab es im Heim weitere Huntington-Patienten?
- Können Pflege und Betreuung auf die Krankheit abgestimmt werden?
- Gibt es neben der Pflege medizinische Betreuung (Allgemeinmedizin, Fachärzte)?
- Welche nichtmedikamentösen Therapien werden angeboten (Ergo-, Physiotherapie, Logopädie)?
- Finden Pflege / Betreuung / Aufsicht rund um die Uhr statt?
- Gibt es spezielle Dienstleistungen wie Friseur oder Fußpflege?
- Welche Freizeitangebote / Beschäftigungstherapie gibt es?
- Gibt es Erfahrungen / Empfehlungen aus einer Selbsthilfegruppe?
- Wie hoch sind Kosten und Nebenkosten, und was ist damit abgedeckt?
- Gibt es 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. Wenn er dort aufgenommen wurde und die Belastung der Pflege auf anderen Schultern ruht, stellt sich ein Gefühl der Erleichterung ein – und ein schlechtes Gewissen. Letzteres kommt 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 nicht zu haben, denn jeder hat eine Belastungsgrenze. 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.

Anmeldung

Gute Heime sind oft auf Jahre ausgebucht. Es kommt daher 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 manchmal eine sofortige Aufnahme möglich, man muss aber damit rechnen, dass der Betroffene nicht in ein Heim seiner Wahl kommt. Wird schließlich ein Heimplatz zugewiesen, die Aufnahme aber nicht sofort gewünscht, behält der Antrag in der Regel eine bestimmte Zeit Gültigkeit. Den Ablauftermin sollte man gut im Auge behalten, damit der Platz nicht verloren geht.

Neben öffentlichen und konfessionellen Einrichtungen bieten in jüngster Zeit mehr private Träger ihre Dienste in Form von Wohn- und Pflegeheimen an. Seniorenresidenzen sind eines dieser Angebote. Sie bieten Mietwohnungen in verschiedenen Größen und Ausstattungen an, inklusive Vollpension wie in einem Hotel. Selbst intensiver Pflegebedarf wird individuell abgedeckt, allerdings muss man unter Umständen für jede über das Standardangebot hinausgehende Einzelleistung extra

bezahlen. Werden die Bewohner später pflegebedürftiger, kann in vielen Heimen die Pflege intensiviert werden. Teilweise gibt es Bettenstationen, in denen die Bewohner rund um die Uhr betreut werden. Eine Datenbank mit einer großen Vielzahl an Pflege-Einrichtungen in allen Bundesländern mit Suchmöglichkeit nach Postleitzahlen findet man im Internet unter www.heimplatz-deutschland.de.

Je nach Träger muss zur Aufnahme ein schriftlicher Antrag gestellt werden, dem neben Personaldokumenten Unterlagen über die Pflegebedürftigkeit (ärztliche Atteste etc.) und die finanziellen Verhältnisse beiliegen sollten. Dieser Antrag muss bei der Pflegekasse gestellt werden. Sollte die einziehende Person nicht mehr in der Lage sein, eine rechtskräftige Unterschrift zu leisten (z.B. für den Heimvertrag), muss der Angehörige, der die Anmeldung vornimmt, eine Vollmacht vorlegen können. Sollte keine Vollmacht vorhanden sein, muss eine gesetzliche Betreuung eingerichtet werden. Die Pflegekasse entscheidet über die Kostenzusage und erlässt einen entsprechenden Bescheid. Dieser wird vom Heim benötigt, um direkt mit der Pflegekasse abrechnen zu können.

Die Höhe der Heimkosten ist unterschiedlich und von mehreren Faktoren abhängig. So kommt es z.B. auf Lage und Ausstattung des Heimes an 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. In allen Fällen ist es sinnvoll, sich beim Träger des Heimes oder bei der Sozialhilfebehörde über die genauen Bestimmungen zu erkundigen und sich gegebenenfalls mit einem Rechtsanwalt bzw. einem Notar, der auf diesem Gebiet einschlägige Erfahrungen hat, zu beraten. Wenn Einkommen und Vermögen nicht oder nur für kurze Zeit zur Deckung der Heimkosten ausreichen, muss beim Sozialamt rechtzeitig ein Antrag auf Sozialhilfe gestellt werden.

In diesem Zusammenhang sei darauf hingewiesen, dass für Kinder eine rechtliche Verpflichtung besteht, im Rahmen ihrer finanziellen Möglichkeiten durch Unterhaltszahlungen den Lebensbedarf der Eltern zu sichern. In der Praxis stellt sich die Frage nach diesem Elternunterhalt dann, wenn die Eltern in einem Heim untergebracht werden. Zur Begleichung der damit verbundenen Kosten werden zunächst das elterliche Einkommen und Vermögen sowie Zahlungen der Pflegeversicherung herangezogen. Doch oftmals bleibt noch eine Deckungslücke. Diese wird zwar vorerst vom Sozialamt übernommen, das Amt kann aber die Kinder in Zahlungsregress nehmen. Dazu müssen dem Sozialamt gegenüber die Einkommens- und Vermögensverhältnisse dargelegt werden. Ergibt die Prüfung, dass unter Abzug eines bestimmten Betrages für den sogenannten Selbstbehalt (1.500 Euro, für Ehepartner nochmals 1.200 Euro) und die Altersvorsorge noch Geld zur Verfügung steht, müssen die Kinder zahlen. Dies wird in einem Verfahren vor dem Familiengericht beschlossen. Von der Zahlungspflicht befreit werden Kinder nur dann, wenn eine unzumutbare Härte entstände.

Teilstationäre Pflege

Wenn die häusliche Pflege nicht mehr in ausreichendem Umfang sichergestellt werden kann, besteht als Ergänzung zu ihr die Möglichkeit einer zeitweisen Pflege in Form der Tages- oder Nachtpflege in einer stationären Pflegeeinrichtung. Damit werden pflegende Angehörige entlastet und eine vollstationäre Pflege zunächst vermieden. Eine solche Tagespflege wird z.B. von Pflegebedürftigen in Anspruch genommen, deren pflegende Angehörige tagsüber berufstätig sind. Die teilstationäre Pflege umfasst die notwendige Beförderung des Pflegebedürftigen von der Wohnung zur Pflegeeinrichtung und zurück.

Aufwendungen für die teilstationäre Pflege, die zugehörige soziale Betreuung sowie die notwendigen Leistungen einer medizinischen Be-

handlungspflege übernehmen – abhängig von der jeweiligen Pflegestufe – die Pflegekassen (Kosten für Verpflegung müssen privat getragen werden). Die monatlichen Höchstbeträge lauten:

- Pflegestufe I: 450 Euro;
- Pflegestufe II: 1.100 Euro;
- Pflegestufe III: 1.550 Euro.

Tipp: Die Ansprüche auf Tages- und Nachtpflege, Pflegegeld und Pflegesachleistung schließen sich nicht gegenseitig aus, sondern lassen sich miteinander kombinieren. Die Gesamtsumme kann sogar höher sein, als die einer Einzelleistung. Soweit Tages- oder Nachtpflege nur bis zur Hälfte der genannten Höchstbeträge in Anspruch genommen wird, kann daneben das Pflegegeld oder die Pflege-Sachleistung in voller Höhe beansprucht werden. Somit ergeben sich rechnerisch Höchstbeträge von 675 Euro (Pflegestufe I), 1.650 Euro (Pflegestufe II), und 2.325 Euro (Pflegestufe III). Zu diesen Höchstbeträgen kommt man, wenn man zur Hälfte der obenstehenden Beträge für Tages- und Nachtpflege das jeweilige Pflegegeld addiert. Wird die teilstationäre Pflege zu einem höheren Prozentsatz als 50 in Anspruch genommen, wird das Pflegegeld oder die Pflegesachleistung entsprechend gekürzt.

Sind für die teilstationäre Pflege über die vorgenannten Höchstbeträge hinaus weitere finanzielle Mittel erforderlich und können diese Mittel nicht privat aufgebracht werden, kann beim Sozialamt „Hilfe zur Pflege“ beantragt werden. Sofern die wirtschaftlichen Voraussetzungen zum Bezug von Sozialhilfe erfüllt sind, übernimmt das Sozialamt die fehlenden Leistungen.

Vollstationäre Pflege

Die vollstationäre Pflege wird gewährt, wenn eine häusliche oder teilsta-

tionäre Pflege nicht oder nicht mehr möglich ist. Ob dies notwendig ist, kann die Pflegekasse vom Medizinischen Dienst der Krankenversicherungen (MDK) prüfen lassen. Bei Pflegebedürftigen der Pflegestufe III ist eine solche Überprüfung nicht erforderlich, da bei dieser Einstufung die Notwendigkeit der vollstationären Pflege vorausgesetzt wird.

Entsprechend der Pflegestufe zahlt die Pflegekasse einen pauschalen Sachleistungsbetrag an das Pflegeheim (Pflegesatz). Die Sachleistung ist für den Pflegeaufwand (Grundpflege und medizinische Behandlungspflege), die hauswirtschaftliche Versorgung und die soziale Betreuung im Rahmen pauschaler Leistungsbeträge des Heims bestimmt. Der von der Pflegekasse zu übernehmende Betrag darf 75 Prozent des tatsächlichen Heimentgeltes nicht übersteigen (zum Heimentgelt zählen der Pflegesatz, die Unterkunfts- und Verpflegungskosten sowie gegebenenfalls gesonderte Investitionskosten). Die monatlichen Höchstbeträge lauten:

- Pflegestufe I: 1.023 Euro;
- Pflegestufe II: 1.279 Euro;
- Pflegestufe III: 1.550 Euro;
- Pflegestufe III Härtefall: 1.918 Euro.

Die Pflegekasse zahlt diese monatliche Pauschale direkt an das Pflegeheim. Über den Leistungsbetrag der Pflegeversicherung hinaus anfallende pflegebedingte Kosten, Kosten für Unterbringung und Verpflegung (sogenannte „Hotelkosten“) und eventuell anfallende Kosten für besondere Komfortleistungen muss die betreute Person tragen. Falls das Einkommen unter Berücksichtigung der unterhaltspflichtigen Angehörigen nicht ausreicht, die verbleibenden Kosten der stationären Pflege zu decken, kann „Hilfe zur Pflege“ beim zuständigen Sozialamt beantragt werden.

Kurzzeitpflege

Wenn übergangsweise im Anschluss an einen Krankenhausaufenthalt oder aus anderen Gründen eine kurzfristig erhöhte Pflegebedürftigkeit besteht, oder wenn die Pflegeperson z.B. wegen Krankheit oder Urlaub verhindert ist, die Pflege des Angehörigen wahrzunehmen und dadurch weder die häusliche Pflege noch eine teilstationäre Pflege möglich sind, hat der Pflegebedürftige einen Anspruch auf stationäre Kurzzeitpflege in einer vollstationären Pflegeeinrichtung. Die Pflegekasse kann im Einzelfall durch den MDK prüfen lassen, ob teilstationäre Pflege ausreicht, um den Pflegebedarf zu decken.

Die Kosten für eine solche kurzzeitige stationäre Unterbringung in einem Pflegeheim werden von der Pflegekasse bis zu 4 Wochen (28 Tage) im Kalenderjahr und bis zu einem Betrag von 1.550 Euro übernommen. Dieser Betrag steht unabhängig von der Einstufung in eine Pflegestufe allen Pflegebedürftigen in gleicher Höhe zur Verfügung. Übernahmefähig sind die pflegebedingten Kosten. Kosten für Unterkunft, Verpflegung („Hotelkosten“) und gegebenenfalls Investitionskosten sind von der Pflegeperson aufzubringen. Bei kürzerem Aufenthalt als 28 Tage wird die Betreuung anteilig erstattet. Während dieser Zeit wird kein Pflegegeld gezahlt.

Zeitpunkt für die Unterbringung in einem Heim

Die Entscheidung zur Unterbringung in einem Heim ist für den Betroffenen und für die Familie ein schwerer Schritt. Für den Betroffenen ist der Umzug aus der eigenen Wohnung in ein Pflegeheim eine kritische Zeit. Durch die Krankheit ist er ohnehin empfindlich, und nun konfrontiert ihn der Einzug in ein Heim als „letzter Station“ im Lebensweg 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 auf-

gebracht 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. Es gibt aber Anzeichen dafür, wann man sich über eine geeignete Unterbringungsmöglichkeit Gedanken machen sollte. Von Ausnahmen abgesehen kommt für alle die Zeit, in welcher die Angehörigen mit der Pflege physisch und psychisch nicht mehr zurechtkommen und selbst ein professioneller Pflegedienst überfordert ist. Wenn man dann zu lange mit der Entscheidung wartet, diesen Zeitpunkt verpasst, kann es geschehen, dass man später, wenn es nicht mehr anders geht, wegen überfüllter Heime vor geschlossenen Türen steht. Wenn in dieser Lage nicht bald ein freier Platz gefunden wird, können der Patient an ungenügender Betreuung und die Familie an Überlastung leiden. Wenn dagegen die Entscheidung zu früh gefällt wird, kann es zu dauerhaften Schuldgefühlen darüber kommen, dass der Kranke „abgeschoben“ wird.

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

3. Hilfsmittel

Überblick

Pflegebedürftigkeit geht einher mit körperlicher Bewegungseinschränkung, zunehmender Ungeschicklichkeit oder eingeschränkter Wahrnehmungsfähigkeit. Mit dem Fortschreiten der Huntington-Krankheit fallen daher viele Tätigkeiten des täglichen Lebens schwerer und schwerer. Oft können kleine Veränderungen in der Wohnung oder geeignete Hilfsmittel Erleichterung verschaffen, die Selbstständigkeit erhöhen, bei der Pflege hilfreich sein und zur teilweisen Kompensation der Behinderung beitragen. Insgesamt können Kleinigkeiten das Leben einfacher und sicherer machen.

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

Auch auf einen Sturzhelm sei hingewiesen. Die mit fortschreitender Krankheit einhergehende Gangunsicherheit kann 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. Der GKV-Spitzenverband (Spitzenverband Bund der Krankenkassen) hat daher ein Hilfsmittelverzeichnis erstellt, das entsprechend deren Verwendungszweck rund 40 Gruppen von Hilfsmitteln und Pflegehilfsmitteln auflistet. Es reicht von Absauggeräten über Kommunikationshilfen und Stehhilfen bis hin zu Toilettenhilfen. Jede Produktgruppe ist in die einzelnen Mittel aufgegliedert und enthält deren Beschreibung sowie leistungsrechtliche Hinweise und eine Aufzählung der Indikationen, die eine Versorgung rechtfertigen. Enthalten sind alle Hilfsmittel, deren Kosten von der deutschen gesetzlichen Krankenversicherung übernommen werden müssen. Alle aufgeführten Hilfsmittel sind aufgrund ihrer Funktionstauglichkeit und ihres medizinischen Nutzens verordnungsfähig. Das Verzeichnis bietet somit eine umfassende, für Vergleichszwecke geeignete Gesamtschau. Vor einer fixen Bestellung empfiehlt es sich, sich zunächst einen Überblick über das Angebot zu verschaffen. Zu achten ist, neben technischen Details, auf Servicemöglichkeiten und Preise. Die Liste ist im Internet am einfachsten bei Google unter *gkv Hilfsmittelverzeichnis (Eintrag: REHA-DAT)* zu finden.

Rollstuhl

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

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

Ein durchschnittlicher Rollstuhl kann 1.000 Euro kosten, ein Spezial-Rollstuhl unter Umständen das Doppelte. Die Kosten für ein einfaches Modell, sofern ein Solches nicht im Verleih-Fundus der Kasse verfügbar ist und für die Dauer des Bedarfs kostenlos überlassen wird, übernimmt in der Regel die Krankenkasse. Zu Beginn der Krankheit wird ein solcher einfacher Rollstuhl ausreichen. Die für Huntington-Patienten im fortgeschrittenen Stadium der Krankheit besser geeigneten, weil abgepolstert und mit verstellbarer Rückenlehne, Kopf- und Fußstütze ausgestatteten, sogenannten „Multi-Purpose-Rollstühle“, gehören in der Regel nicht zum Leistungsumfang der Kassen. Damit man keinesfalls auf den Kosten sitzen bleibt, empfiehlt es sich in jedem Fall, vor einer festen Bestellung die Bewilligung der Krankenkasse einzuholen. Manche Sanitätshäuser übernehmen diesen „Behördengang“ als Kundendienst.

Kostenerstattung durch die Krankenkasse

Der Weg vom Bedarf eines Hilfsmittels bis zu dessen Lieferung und Erstattung ist mühsam, weil er einer Fülle von gesetzlichen Bestimmungen unterliegt. Dies beginnt damit, dass diese Mittel unterschieden

werden nach Hilfsmitteln und Pflegehilfsmitteln. Die jeweilige Zuordnung richtet sich nach ihrer eher medizinischen oder eher pflegerischen Wirkung. Hilfsmittel sind Produkte, die den Erfolg einer Krankenbehandlung sichern, einer drohenden Behinderung vorbeugen oder eine Behinderung ausgleichen können. Dazu gehören beispielsweise Inkontinenzartikel, orthopädische Schuhe oder Rollatoren. Pflegehilfsmittel dienen dazu, die Pflege zu erleichtern, zur Linderung von Beschwerden eines Pflegebedürftigen beizutragen oder ihm eine selbständigere Lebensführung zu ermöglichen. Das sind z.B. Pflegebetten, Betteinlagen oder Einmalhandschuhe. Für Hilfsmittel sind in der Regel die Krankenkassen zuständig, für Pflegehilfsmittel die Pflegekassen.

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 entsprechend der Verordnung die Krankenkasse befragt werden, mit welchen Hilfsmittellieferanten in der Nähe sie einen Liefervertrag hat. Von diesen kann ein Anbieter ausgewählt werden. Der Anbieter wiederum wählt das für den Versicherten passende Produkt aus und erstellt einen Kostenvorschlag, den entweder er oder der Patient zusammen mit der Verordnung bei der Krankenkasse zur Bewilligung einreicht. Die Krankenkasse prüft daraufhin Notwendigkeit und Wirtschaftlichkeit und erteilt, wenn alles in Ordnung ist, die Kostenzusage.

Für Hilfsmittel ist die Kostenübernahme durch die gesetzliche Krankenversicherung grundsätzlich nur möglich, wenn die Produkte im Hilfsmittelverzeichnis aufgeführt sind. Entspricht ein Hilfsmittel dem allgemein anerkannten Stand der medizinischen Erkenntnisse, ist es notwendig, ausreichend, zweckmäßig und wirtschaftlich, kann es unter Umständen gewährt werden, wenn es nicht im Hilfsmittelverzeichnis aufgeführt ist. Hier besteht zwischen Patient und Krankenkasse Verhandlungsspiel-

raum. Je konkreter und detaillierter die Verordnung formuliert ist, desto leichter gelingt eine solche Bewilligung.

Für Pflegehilfsmittel trägt die Pflegekasse die Kosten oder sie stellt sie unentgeltlich bereit, wenn die Pflegebedürftigkeit eines Patienten festgestellt wurde, dieser zu Hause gepflegt wird und keine Leistungspflicht der Krankenkasse besteht. In diesem Fall kann nicht der Arzt eine Verordnung ausstellen, sondern der Patient muss das Pflegehilfsmittel formlos bei der Pflegekasse beantragen, am besten mit detaillierter Beschreibung und Benennung des Einsatzzwecks. Die Notwendigkeit muss von einem Pflegedienst bestätigt werden. Zusätzlich kann die medizinische Stellungnahme eines Arztes zur Untermauerung des Antrags auf ein Pflegehilfsmittel eine wichtige Argumentationshilfe und für die Bewilligung entscheidend sein. Im Übrigen bleiben die meisten Pflegehilfsmittel, sofern sie nicht zum Verbrauch bestimmt sind, Eigentum der Kasse und müssen zurück gegeben werden, wenn der Bedarf nicht mehr besteht.

Hilfsmittel und Pflegehilfsmittel sind häufig teuer. Bei Hilfsmitteln, die zum Verbrauch bestimmt sind, beträgt der Kostenanteil des Versicherten zehn Prozent, höchstens zehn Euro für den Monatsbedarf. Bei Hilfsmitteln, die nicht zum Verbrauch bestimmt sind, beträgt der Anteil ebenfalls zehn Prozent, mindestens fünf und höchstens zehn Euro. Für manche Hilfsmittel wurden Festbeträge festgelegt. Bei Pflegehilfsmitteln übernimmt die Pflegekasse die Kosten unabhängig von der Pflegestufe. Für ein Pflegehilfsmittel hat der Versicherte eine Zuzahlung in Höhe von zehn Prozent des Abgabe-/Vertragspreises zu tragen, maximal 25 Euro je Pflegehilfsmittel.

Tipp: Um zu vermeiden, dass die betreffenden Anträge in kurzen Zeitabständen neu gestellt werden müssen, sollte der Hausarzt auf der Ver-

ordnung den Vermerk „Auf Dauer“ oder zumindest „Quartalsbedarf“ einfügen (dies gilt vor allem für Verbrauchsmaterial wie Windeln etc.).

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

Beratung

Wer nähere Information über Hilfsmittel oder Adaptierungen im Wohn- oder Arbeitsplatzbereich benötigt, kann sich z.B. an die Krankenkassen, an karitative Organisationen, an die Landesverbände des VdK mit seinen rund 400 Beratungsstellen oder an andere Behindertenorganisationen wenden. Dort gibt es kompetente Beratung zu diesen Themen. Zur Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“.

4. Inkontinenz

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

Von Inkontinenz spricht man, wenn Harn- oder Stuhl drang nicht willentlich gesteuert werden können. Inkontinenz ist somit der unwillkürliche

Verlust von Harn oder Stuhl zu ungelegener Zeit oder an ungelegenem Ort. Harninkontinenz beginnt in leichter Form mit ein paar gelegentlichen Tropfen oder geringem Harnverlust bei plötzlichem Druckanstieg im Bauchraum, beim Husten, Niesen oder Lachen. Später entsteht vermehrter Harnverlust, insbesondere bei körperlicher Anstrengung wie Treppensteigen oder Heben von Lasten, und schließlich kommt es zu vollständiger Unfähigkeit, den Harndrang zu kontrollieren. Stuhlinkontinenz beginnt mit unkontrolliertem Abgang von Winden beim Husten, Lachen usw. und mit der Unfähigkeit, zwischen dem Abgang von Winden und dünnem, später auch festem Stuhl zu unterscheiden. Zum Schluss gehen fester Stuhl und Winde unkontrolliert ab.

Ursachen

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

Maßnahmen

Inkontinenz ist bis zu einem gewissen Grad behandelbar. Diesbezügliche Maßnahmen umfassen unter anderem Blasentraining, Beckenboden-

übungen, Ernährungsumstellung und die Einnahme von Medikamenten. Zum Blasentraining gehört das Verstehen des eigenen Harndrangmusters. Als Erstmaßnahme ist die regelmäßige Entleerung der Blase zu empfehlen, damit sie nicht zu voll wird (alle zwei bis drei Stunden, vor jeder Mahlzeit und vor dem Zubettgehen). Auch die Entleerung des Darms sollte zu festgesetzten Zeiten, etwa zwölf Stunden nach Einnahme der Hauptmahlzeit, spätestens jeden zweiten Tag stattfinden.

Tip: Um den Harndrang besser kontrollieren zu können, kann man die Beckenbodenmuskulatur mit Beckenboden-Übungen stärken. Diese sind leicht zu erlernen und können überall durchgeführt werden. Dazu spannt man die Beckenbodenmuskulatur an, und zwar so, als würde man auf der Toilette den Urinstrahl stoppen. Die Muskeln, die für diesen Vorgang angespannt werden, sind die Beckenbodenmuskeln. Nun hält man diese Muskeln etwa zehn Sekunden lang angespannt. Dies wiederholt man ein paar Mal, und die ganze Übung führt man mehrmals täglich durch. Idealerweise führt man diese Beckenbodenübungen vorbeugend regelmäßig durch, um die Inkontinenz hinauszuzögern.

Menschen mit Inkontinenz trinken häufig viel zu wenig, weil sie befürchten, unabsichtlich einzunässen. Manchmal wird es auch als störend empfunden, wegen einer schwachen Blase nachts zur Toilette gehen zu müssen. Das ist ein Denkfehler. Mangelnde Flüssigkeitszufuhr fördert eine starke Konzentration von Harnstoff und anderen Stoffen im Harn. Dieser Vorgang löst einen gesteigerten Harndrang aus. So paradox es klingt: gerade Menschen mit Blasenschwäche müssen vermehrt trinken. Eine Trinkmenge von etwa 2 Litern täglich, ballastreiche Kost und so viel Bewegung wie möglich unterstützen die Maßnahmen gegen Inkontinenz. Zur Unterstützung mit Medikamenten frage man seinen Arzt oder Apotheker.

Inkontinenz-Hilfsmittel

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

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

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

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

Körperpflege

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

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

nenz während der Nacht zu reduzieren, kann man die Flüssigkeitszufuhr zwei oder drei Stunden vor der Schlafenszeit einstellen, ohne die Gesamtmenge für den Tag zu reduzieren.

Beratung

Wer seine Scheu überwindet und über sein Problem sprechen möchte, sollte einen Facharzt, einen Gynäkologen oder Urologen konsultieren. Auch die Inkontinenzberatung des Roten Kreuzes, die Urologischen Abteilungen der Krankenhäuser oder andere Kontinenz-Beratungsstellen wie die Inkontinenz Selbsthilfe e.V., die leicht im Internet zu finden sind, helfen gezielt. Bei der Deutschen Kontinenz Gesellschaft z.B. findet man nach Postleitzahlen geordnet leicht eine Beratungsstelle in seiner Nähe, in der kompetente Hilfe angeboten wird (zur Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“).

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

Die Unterbringung

1. Barrierefreies Wohnen

Allgemeines

Barrierefreiheit bedeutet den schwellenlosen und stufenfreien Zugang sowie die uneingeschränkte Nutzung von Wohnungen und Gebäuden so, dass sie von jeder Person, die in irgendeiner Weise (auch vorübergehend) beeinträchtigt ist, ohne fremde Hilfe bewohnt werden können. Z.B. haben behinderte Menschen meist einen größeren Platzbedarf, insbesondere, wenn sie auf einen Rollstuhl angewiesen sind. Oder es müssen bei eingeschränkter Greiffähigkeit alle Bedienungsvorrichtungen (Schalter, Taster, Toilettenspülung, Briefeinwurfschlitze, etc.) einfach zu handhaben sein. Alle Bewegungsflächen müssen eben sein. Solcherart baulich gestaltete Wohnungen können vielen Behinderten auch ohne Betreuung ein selbstständiges Leben in ihren eigenen vier Wänden ermöglichen.

Sicherheit im Haushalt

Die meisten Unfälle ereignen sich im Haushalt. Diese Feststellung gilt schon für Gesunde. Ungleich höher ist das Unfallrisiko für Menschen mit Behinderung. Treppen, Küche, Bad und Toilette enthalten eine Reihe von Unfallrisiken. Stolperfallen sind z.B. Teppiche, Läufer, Türschwellen, herumliegende Kabel oder allgemein rutschiger Boden. Fehlende Haltemöglichkeiten z.B. in Toilette, Dusche oder Badewanne erschweren deren Benutzung, und schlechte Beleuchtung z.B. beim Gang zur Toilette macht diesen Weg unsicher.

Die häusliche Umgebung muss sicher gestaltet werden. Dazu muss nicht die gesamte Wohnung umgebaut werden. Um den Betroffenen Sicherheit zu geben, reichen oftmals ein paar Kleinigkeiten aus. Trep-

pen sollten an beiden Seiten ein stabiles Geländer, welches sicheren Halt bietet, und die Stufen einen rutschfreien Belag besitzen. Fußmatten oder Teppiche dürfen nicht wegrutschen. Ständig begangene Wege sollten frei von Hindernissen sein wie Kabel, Zierpflanzen oder kleinere Möbelstücke.

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

In Bad und Toilette sollten genügend Haltegriffe angebracht werden. Ein Griff jeweils neben und gegenüber der Toilette erleichtert Setzen und Aufstehen. Das Gleiche gilt für Dusche oder Badewanne, wo ein oder zwei Griffe das Ein- und Aussteigen erleichtern. Badematten vor der Wanne sollten eine Gummiunterlage haben, damit sie nicht rutschen, und gegen die Gefahr des Rutschens in der Wanne gibt es spezielle Wannenmatten, die mit Saugnäpfen am Wannenboden haften. Wenn Stand-sicherheit und Gleichgewicht des Betroffenen nicht mehr gegeben sind, kann man sich mit einem Badewannensitz helfen. Diese gibt es in leichter Ausführung zum Auflegen auf den Badewannenrand, in schwerer zur Wandmontage. Elektrogeräte wie Fön oder Rasierapparat gehören nicht in die Nähe von Wanne oder Waschbecken, weil sie, wenn sie aus der Hand rutschen, einen Stromschlag verursachen können. Fönen und elektrisch rasieren kann man sich auch außerhalb des Badezimmers. Mit

einem schnurlosen Akku-Rasierer kann man sich überall rasieren. Eine Klingel oder ein Summer bieten in der Toilette oder im Bad die Möglichkeit, Hilfe herbei zu rufen.

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. Genauso wichtig ist es, dass sein Zimmer in geeigneter Weise möbliert wird, denn durch seine unkontrollierten Bewegungen werden Möbel extrem belastet. Dies betrifft in erster Linie Bett und Stuhl.

Das Bett muss daher stabil sein und die Liegefläche so hoch, dass der Betroffene bequem ein- und aussteigen kann (mindestens Kniehöhe; günstig sind 65 – 75 cm). Das kann man gegebenenfalls mit einer stabilen Aufbockvorrichtung erreichen (vom Schreiner). Die Höhe des Bettes ist auch für die Pflegeperson wichtig, damit sie nicht gebückt, sondern mit gestrecktem Oberkörper arbeiten kann. Steht das Bett an einer Wand, sollte es am Boden fixiert sein, damit man nicht zwischen Wand und Bett hineinrutschen kann. Dem Bett an der wandabgewandten Seite zwei kleine Klötze untergeschoben gibt ihm eine leichte Neigung zur Wand hin, so dass der Patient nicht leicht hinaus rollt. Diesem gleichen Zweck kann ein entsprechender Schaumstoffkeil unter der Matratze dienen. Später wird man aus dem gleichen Grund auf den Seiten ein Gitter anbringen müssen, sofern man nicht auf ein Pflegebett wechselt, welches diese Merkmale ohnehin besitzt. Wenn im Laufe der Zeit die choreatischen Bewegungen zunehmen, muss man Kopf-, Fuß- und Seitenteile des Bettes abpolstern, um dem Patienten blaue Flecken oder andere Stossverletzungen zu ersparen (Nestbau). Solche Polsterungen kann man mit Schaumstoffteilen selbst herstellen, es gibt sie auch fabrikmäßig hergestellt im Sanitätshandel zu kaufen.

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

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

Auch ein Stuhl wird stark strapaziert, einesteils der unwillkürlichen Bewegungen wegen, andernteils, weil sich manche Kranke zum Sitzen hineinplumpsen lassen. Er muss stabil, standfest, wackelfrei, rutschfest und mit Armlehnen und einer hohen Rückenlehne versehen sein. Zum leichten Hinsetzen und Aufstehen sollte er über die richtige Sitzhöhe verfügen. Die Sitzfläche sollte einen waschbaren, saugfähigen Bezug besitzen, und mit einem Sitzgurt kann verhindert werden, dass der Kranke hinaus rutscht. Zum sicheren Sitzen (nicht für den Esstisch ge-

eignet) hat sich ein von einer englischen Firma entwickelter, sogenannter Huntington-Stuhl bewährt, in dem die Betroffenen in halb liegender Position bequem, fest und sicher sitzen können. Information darüber gibt es in den Selbsthilfegruppen. Ein Ablagetischchen für ein Getränk und eine Leselampe für gutes Sehen vervollständigen einen gemütlichen Sitzplatz.

Wenn das Zimmer des Betroffenen abgelegen liegt, empfiehlt sich die Installation einer Ruf- oder Wechselsprechanlage, damit er sich bemerkbar machen kann. Dies geht auch mit einem guten Babyphon. Wenn Sprech- oder Rufmöglichkeiten eines bettlägerigen Patienten nachlassen, empfiehlt es sich, eine Klingel, Glocke, einen Gong oder einen Summer anzubringen. Dazu muss der Klingelknopf so am Bett oder an der Wand befestigt werden, dass er bequem zu erreichen ist. Der Gong oder die anderen genannten Geräte müssen an einer zentralen Stelle der Wohnung montiert werden, damit sie überall gehört werden. Wenn man ein batteriebetriebenes Gerät wählt, ist die Montage kinderleicht und man ist von Steckdosen unabhängig. Das Material gibt es preiswert in jedem Baumarkt.

Soll das Zimmer eines Huntington-Patienten mit einem Telefon ausgestattet werden, ist es zweckmäßig, ein Modell auszuwählen, welches mit Zusatzfunktionen ausgestattet ist, die den Gebrauch für einen Behinderten leichter machen. Dazu zählen vor allem große Wähltasten und die Möglichkeit der Rufnummernspeicherung, damit durch Drücken nur einer Taste das Gespräch vermittelt wird. Zum Speichern empfehlen sich in erster Linie die Notrufnummern (Rettungsdienst, Polizei, Feuerwehr) und diejenigen der Familienangehörigen. Je nach Modell ist auf den Tasten so viel Platz vorhanden, dass man ein Symbol oder ein kleines Foto aufkleben kann, so dass man sich nicht die Nummer der Taste merken muss. Sollte der Platz dafür nicht ausreichen, kann man die

jeweilige gespeicherte Nummer plus den andern Teilnehmer auf einer kleinen Tafel neben dem Telefon sichtbar anbringen. Darüber hinaus ist gegebenenfalls eine Freisprecheinrichtung hilfreich, mit deren Hilfe von jedem Platz im Raum gesprochen werden kann, ohne den Hörer halten zu müssen.

Tip: Verschiedene Telefongesellschaften, darunter die Telekom, 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 z.B. wegen zunehmender Vergesslichkeit beim Verlassen der Wohnung die Tür hinter sich zuzieht, ohne an den innen steckenden Schlüssel zu denken, oder wenn Angehörige den Betroffenen aufsuchen wollen, dieser aber nicht in der Lage ist, zur Tür zu gehen und sie zu öffnen, bleibt nur der Ruf nach einem Aufsperrdienst mit entsprechenden Schäden und Kosten. Diese lassen sich vermeiden, indem ein Zylinderschloss eingebaut wird, das von außen auch geöffnet werden kann, wenn innen der Schlüssel steckt. Diese Schlösser sind kaum teurer als normale Zylinderschlösser, lassen sich von einem geschickten Heimwerker einbauen und ersparen im Notfall Zeit, Kosten und Aufregung.

Hausnotruf

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

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

Die Hausnotruf-Anlage besteht in der Regel aus einer Basisstation mit leistungsstarkem Lautsprecher und hoch empfindlichem Mikrofon sowie einem Funksender. Die Basisstation wird am Telefonanschluss installiert. Den Funksender – dieser kann mit einem Armband um das Handgelenk oder mit einer Schnur um den Hals getragen werden – trägt der Betroffene ständig bei sich. Ein Knopfdruck auf den Funksender genügt, und automatisch wird die direkte Verbindung zur Zentrale hergestellt. Unabhängig vom Telefon kann überall in der Wohnung über Mikrofon und Lautsprecher der Basisstation mit den Mitarbeitern der Zentrale gesprochen werden.

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

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

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

Die Kosten für den Hausnotruf sind von Anbieter zu Anbieter verschieden, weil diese ihre Preise in eigener Verantwortung gestalten. In der Regel müssen eine einmalige Anschlussgebühr entrichtet werden sowie eine monatliche Gebühr für die Aufschaltung auf die Notrufzentrale. Erweiterter Service wie die gesicherte Hinterlegung von Schlüsseln oder 24-Stunden Bereitschaftsdienst muss unter Umständen zusätzlich vergütet werden. Die Gesamtsumme kann 30 – 40 Euro im Monat betragen. Anbieter sind unter dem Stichwort „Hausnotruf“ im Internet oder bei den bekannten Wohlfahrtsorganisationen zu finden. Ab Pflegestufe I übernimmt meist die Pflegeversicherung die Kosten (Einrichtungsgebühr plus Basisdienst).

Tipp: Es empfiehlt sich, vor dem Vertragsabschluss bei der Pflegekasse nachzufragen.

2. Finanzielle Unterstützung

Zuschuss zur Wohnungsanpassung

Die Anpassung der Wohnung an die Bedürfnisse einer behinderten Person ist mit erhöhtem Finanzierungsaufwand verbunden. Dies betrifft z.B. 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.

Ist ein Pflegebedürftiger in eine Pflegestufe eingestuft, besteht die Möglichkeit, für solche baulichen Veränderungen zusätzliche Geldleistungen zu bekommen. Dazu kann die Pflegeversicherung Kosten bis zur Obergrenze von 2.557 Euro je Maßnahme bewilligen. Der Pflegebedürftige hat einen Eigenanteil von zehn Prozent der Kosten der Umbaumaßnahme beizutragen. Der Eigenanteil darf 50 Prozent seiner monatlichen Bruttoeinnahmen zum Lebensunterhalt nicht übersteigen. Verfügt er über keine eigenen Einkünfte, entfällt der Eigenanteil. Die Einnahmen anderer im Haushalt lebender Personen (z.B. Ehegatten) bleiben grundsätzlich unberücksichtigt.

Sind verschiedene Um- oder Einbauten gleichzeitig nötig (beispielsweise Türverbreiterungen *und* Treppenlift), gelten diese einheitlich als *eine* Umbaumaßnahme. Ein erneuter Zuschuss für Maßnahmen zur Verbesserung des Wohnumfeldes ist möglich, wenn eine zwischenzeitlich eingetretene Veränderung der Pflegesituation dies erfordert.

Als Alternative zu nötigen Umbaumaßnahmen kann ein Umzug in eine Wohnung bezuschusst werden, die den Anforderungen des Pflegebedürftigen entspricht. Sofern dort weitere Aufwendungen zur Adaptie-

zung nötig sind, können diese ebenfalls bezuschusst werden. Insgesamt ist auch in dieser Kombination der Höchstzuschuss auf 2.557 Euro begrenzt. Die Notwendigkeit solcher Maßnahmen muss von einem Pflegedienst bestätigt werden.

Weitere Information zum Thema Zuschuss zur Wohnungsanpassung ist bei der Pflegekasse oder beim Landratsamt zu erhalten. Dort gibt es einen Katalog mit Maßnahmen, die das Wohnumfeld verbessern.

Tip: Bei Umbaumaßnahmen ist eines wichtig: erst mit den Bauarbeiten beginnen, wenn der Antrag für den Zuschuss positiv beschieden ist. Und zusätzlich: wenn die Aufwendungen für einen behinderungsgerechten Umbau höher sind, als die Erstattung von der Pflegeversicherung, kann man diese Aufwendungen bei der Steuer als außergewöhnliche Belastungen geltend machen (siehe Abschnitt „Steuervergünstigungen“).

Wohngeld

Das Wohngeld wird als finanzielle Hilfe des Staates an diejenigen gezahlt, die sich Wohnen nicht oder nur teilweise leisten können. Wohngeld gibt es in zwei Formen: als „Mietzuschuss“ für Mieter von Wohnraum und als „Lastenzuschuss“ für Eigentümer eines Eigenheims oder einer Eigentumswohnung (bei selbst genutztem Wohnraum).

Die Höhe des Wohngeldes richtet sich nach der Anzahl der zu berücksichtigenden Haushaltsmitglieder, der zu berücksichtigenden Miete oder Belastung und der Höhe des Familieneinkommens.

Um Wohngeld zu erhalten, muss ein Antrag auf Wohngeld bei der örtlichen Wohngeldbehörde (Wohngeldstelle der Gemeinde-, Amts-, Kreis- oder Stadtverwaltung) gestellt werden. Dort sind die erforderlichen Formulare erhältlich. Zu beachten ist, dass die Wohngeldstelle unter

anderem prüft, ob die Angaben zum Einkommen glaubhaft sind. Empfänger von Arbeitslosengeld und von Sozialgeld haben keinen Anspruch auf Wohngeld.

Wird Wohngeld bewilligt, erhält der Antragsteller einen Bewilligungsbescheid. Die Wohngeldstelle bewilligt das Wohngeld in der Regel für ein Jahr. Für das folgende Jahr muss ein Wiederholungsantrag gestellt werden.

Der frühere mit dem Wohngeld eingeführte Heizkostenzuschuss wurde Anfang 2011 mit der Begründung gestrichen, dass die Heizenergiekosten inzwischen gesunken seien.

Mehr Information zum Thema Wohngeld bietet z.B. die Broschüre „Wohngeld 2011“ des Bundesministeriums für Verkehr, Bau und Stadtentwicklung, im Internet herunterzuladen unter www.bmvbs.de.

Befreiung von der Rundfunkgebührenpflicht

Für behinderte Menschen besteht die Möglichkeit, von der Rundfunkgebührenpflicht befreit zu werden. Die Voraussetzungen sind erfüllt, wenn der Grad der Behinderung mindestens 80 beträgt und der Betroffene z.B. wegen schwerer Bewegungsstörungen öffentliche Veranstaltungen auf Dauer selbst mit Hilfe von Begleitpersonen oder mit technischen Hilfsmitteln (zum Beispiel: Rollstuhl) in zumutbarer Weise nicht besuchen kann. Ein entsprechender Antrag ist bei der Gebühreneinzugszentrale (GEZ) einzureichen (Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“). Das Antragsformular findet man im Internet unter www.gez.de/gebuehren/gebuehrenbefreiung (plus Ausfüllanleitung). Unterlagen zum Nachweis der Behinderung sind beizufügen. Wird dem Antrag stattgegeben, gilt die Befreiung ab dem Folgemonat nach Antragstellung. Die Befreiung ist für Schwerbehinderte einkommensunabhängig.

Berufstätigkeit und Steuern

5

1. Arbeit und Beruf

Allgemeines

Die wichtigsten Bestimmungen über Behinderung und Arbeit zu kennen ist für Huntington-Betroffene besonders von Bedeutung, wenn sie während ihres Berufslebens von der Krankheit betroffen werden und wegen reduzierter Arbeitsleistung Lohnkürzung oder Kündigung durch den Arbeitgeber zu erwarten haben. Auch wenn die Krankheit in jungen Jahren ausbricht, noch vor oder während der Berufsausbildung, kann die Kenntnis der einschlägigen Vorschriften vor ungerechtfertigten Nachteilen schützen.

Die Teilhabe behinderter Menschen am Arbeitsleben wird durch die Bundesagentur für Arbeit gefördert. Sie umfasst alle Maßnahmen und Leistungen, die Jugendlichen und Erwachsenen bei einer vorhandenen oder drohenden Behinderung helfen sollen, beruflich eingegliedert zu werden oder eingegliedert zu bleiben. Die hierzu angebotenen Hilfen sollen die Erwerbsfähigkeit der behinderten Menschen entsprechend ihrer Leistungsfähigkeit erhalten, verbessern, herstellen oder wieder herstellen. Dies geschieht mit geschulten Beratungskräften, die Jugendliche und Erwachsene über die Möglichkeiten ihrer Teilhabe am Arbeitsleben beraten und mit ihnen gemeinsam die erforderlichen Maßnahmen festlegen. Bei behinderten Menschen, die berufstätig waren, geht es in erster Linie darum, den bisherigen Arbeitsplatz zu behalten, zumindest aber den bisherigen Beruf. Sollte das krankheitsbedingt nicht möglich sein, geht es darum, Hilfen zum Erlernen eines neuen Berufes bereit zu stellen. Konkret handelt es sich um Übernahme der Kosten für technische Arbeitshilfen, um Hilfen zur Einrichtung eines behindertengerechten Arbeitsplatzes oder um Maßnahmen zur beruflichen Weiterbildung.

Private und öffentliche Arbeitgeber mit mindestens 20 Arbeitsplätzen sind verpflichtet, auf mindestens 5 Prozent der Arbeitsplätze schwerbehinderte Menschen zu beschäftigen. Dabei sind schwerbehinderte Frauen besonders zu berücksichtigen. Solange der Arbeitgeber die vorgeschriebene Zahl schwerbehinderter Menschen nicht beschäftigt, muss er für jeden unbesetzten Pflichtarbeitsplatz monatlich eine Ausgleichsabgabe zahlen. Mit dieser Abgabe sollen anderweitig Arbeitsplätze für schwerbehinderte Menschen finanziert werden. Ein individueller Anspruch auf Abschluss eines Arbeitsvertrags (ein Einstellungsanspruch) ist gesetzlich nicht vorgesehen, sondern ausdrücklich ausgeschlossen.

Ob ein Arbeitnehmer seinem Arbeitgeber mitteilt, dass eine Behinderung festgestellt wurde, ist seine eigene Entscheidung (das gilt auch für Gleichgestellte). Solange er die im Arbeitsvertrag aufgeführten Pflichten erfüllen kann, besteht keine Pflicht, den Arbeitgeber zu informieren. Allerdings besteht dann auch kein Anspruch auf Nachteilsausgleiche wie Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben, Kündigungsschutz, Zusatzurlaub oder Teilnahme an der Wahl der Schwerbehindertenvertretung. 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 (z.B. beim Bedienen von Maschinen oder Führen eines Kraftfahrzeuges). Es ist allerdings nicht notwendig, die Diagnose der Erkrankung mitzuteilen. Im Zweifelsfall kann man sich zwecks Beratung an den Personalrat oder die Schwerbehindertenvertretung wenden. Wegen der genannten Nachteilsausgleiche kann es vorteilhaft sein, dem Arbeitgeber die Behinderung mitzuteilen. Dadurch kann Konflikten vorgebeugt und es können rechtzeitig notwendige Maßnahmen zur behinderungsgerechten Beschäftigung ergriffen werden.

Weitere Information zu Arbeitsleben und Behinderung ist im Internet zu finden beispielsweise beim Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) unter www.bmas.bund.de oder unter www.talentplus.de, dem vom BMAS geförderten Portal zu Arbeitsleben und Behinderung. Zur Erreichbarkeit der Bundesagentur siehe Abschnitt „Anschriften“.

Gleichstellung

Menschen gelten als schwerbehindert, wenn bei ihnen ein Grad der Behinderung von wenigstens 50 vorliegt. Personen mit einem Grad der Behinderung von weniger als 50, aber mindestens 30, können auf Antrag schwerbehinderten Menschen gleichgestellt werden, wenn sie infolge ihrer Behinderung ohne die Gleichstellung keinen geeigneten Arbeitsplatz erlangen oder behalten können. Mit der Gleichstellung erhalten diese Menschen den gleichen „Status“ wie schwerbehinderte Menschen. Dadurch gilt für sie unter anderem ein besonderer Kündigungsschutz und es gibt Hilfen zur Arbeitsplatzausstattung und Betreuung durch spezielle Fachdienste. Mit der Gleichstellung nicht verbunden sind Zusatzurlaub, unentgeltliche Beförderung und besondere Altersrente.

Voraussetzungen für die Gleichstellung sind:

- ein Grad der Behinderung von 30 oder 40 (nachgewiesen durch einen Feststellungsbescheid des Versorgungsamtes) sowie
- ein Wohnsitz oder eine Beschäftigung in Deutschland.

Ziel der Gleichstellung ist das Erlangen oder Erhalten eines geeigneten Arbeitsplatzes im Zusammenhang mit der Behinderung. Allgemeine betriebliche Veränderungen (Betriebseinstellungen, Auftragsmangel, Rationalisierungsmaßnahmen, etc.), von denen Nichtbehinderte in gleicher Weise betroffen sind, können eine Gleichstellung nicht

begründen. Das Gleiche gilt für fortgeschrittenes Alter, mangelnde Qualifikation, eine allgemein schwierige Arbeitsmarktsituation oder Arbeitslosigkeit. Insofern sind z.B. bei Beamten wegen ihres besonderen Kündigungsschutzes in der Regel die Voraussetzungen für eine Gleichstellung nicht gegeben.

Ein Antrag auf Gleichstellung kann formlos (mündlich, telefonisch oder schriftlich) bei der Agentur für Arbeit gestellt werden. Bei positivem Bescheid wird die Gleichstellung wirksam mit dem Tag, an dem der Antrag bei der Agentur eingegangen ist. Nähere Auskunft erteilen die örtlichen Agenturen für Arbeit.

Finanzielle Hilfen

Behinderte Menschen erhalten bei Teilnahme an allgemeinen Maßnahmen der Ausbildung Berufsausbildungsbeihilfe (BAB). Die BAB ist eine Arbeitsförderungsmaßnahme der Bundesagentur für Arbeit. Sie wird gewährt, wenn der Auszubildende einer betrieblichen oder außerbetrieblichen Ausbildung nachgeht. Schulische Ausbildungen sind nicht förderungsfähig.

Die BAB wird auf Antrag geleistet. Dieser ist vor Ausbildungsbeginn bei der Agentur für Arbeit zu stellen, in deren Bezirk der Auszubildende seinen Wohnsitz oder seinen gewöhnlichen Aufenthalt hat. Wird BAB erst nach Beginn der Ausbildung beantragt, wird sie rückwirkend längstens vom Beginn des Monats an geleistet, in dem sie beantragt worden ist.

Die Höhe der Berufsausbildungsbeihilfe richtet sich nach Alter, Familienstand, Einkommensverhältnissen und Wohnsituation des Antragstellers. Nähere Auskunft zu Voraussetzungen, Bewilligung und Berechnung erteilt die zuständige Agentur für Arbeit.

Von der Berufsausbildungsbeihilfe zu unterscheiden ist das Ausbildungsgeld. Ausbildungsgeld erhalten im Regelfall jugendliche behinderte Menschen, die noch keine Ausbildung absolviert haben. Mit dieser Unterstützung fördert die Agentur für Arbeit ihre berufliche Eingliederung. Das Ausbildungsgeld dient zur Sicherung des Lebensunterhalts eines Behinderten, der keine bzw. keine ganztägige Erwerbstätigkeit ausüben kann.

Gezahlt wird das Ausbildungsgeld auf Antrag bei der Agentur für Arbeit. Der Antrag kann auch nach Beginn der Ausbildungsmaßnahme gestellt werden. Es ist empfehlenswert, sich so früh wie möglich mit dem zuständigen Bearbeiter in Verbindung zu setzen, denn die erste Zahlung richtet sich nach dem Datum des Antragseingangs bzw. nach dem Beginn der Maßnahme. Das Ausbildungsgeld wird in der Regel für die Dauer der Teilnahme an einer behindertenspezifischen Bildungsmaßnahme gezahlt.

Die Höhe des Ausbildungsgeldes ist abhängig von der Art der Ausbildung, von der Wohnsituation, vom Alter, vom Familienstand und vom Einkommen des Antragstellers. Es beträgt maximal 397 Euro. Ausbildungsgeld wird monatlich nachträglich ausgezahlt. Nähere Auskunft zu Voraussetzungen, Bewilligung und (der komplizierten) Berechnung erteilt die zuständige Agentur für Arbeit.

Eine dritte Möglichkeit finanzieller Hilfe für Behinderte ist das sogenannte Übergangsgeld. Dies ist eine Entgeltersatzleistung im Rahmen der Förderung der Teilhabe behinderter Menschen am Arbeitsleben. Es wird unter bestimmten Voraussetzungen (insbesondere Vorbeschäftigungszeiten) bei Teilnahme an einer beruflichen Bildungsmaßnahme zur Förderung der Teilhabe am Arbeitsleben gewährt, beispielsweise während einer Weiterbildung in einem Berufsförderungswerk oder in einer sonstigen Einrichtung zur beruflichen Rehabilitation.

Das Übergangsgeld ist eine Leistung für den Lebensbedarf. Die Höhe richtet sich nach dem letzten Nettoarbeitsentgelt. Je nach Familienstand beträgt es zwischen 68 und 75 Prozent davon (bei Selbstständigen 80 Prozent des Einkommens des letzten Kalenderjahres). Während des Bezugs werden Beiträge und Beitragszuschüsse zur Sozialversicherung übernommen. Anspruch auf Übergangsgeld besteht grundsätzlich nur für die Dauer der Teilnahme am Unterricht oder an einem während der Maßnahme vorgesehenen Praktikum. Es wird monatlich nachträglich ausgezahlt.

Tipp: Wer keinen Anspruch auf Übergangsgeld hat, kann trotzdem Anspruch auf Ausbildungsgeld haben. Ob die Voraussetzungen erfüllt sind, erfährt man in der zuständigen Agentur für Arbeit. Dort erhält man alle gewünschten Informationen der zum Teil recht komplizierten Bestimmungen.

Während der Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben besteht in der Regel Versicherungsschutz in allen Bereichen der Sozialversicherung: Kranken-, Arbeitslosen- und Rentenversicherung. Nähere Auskünfte zu den Besonderheiten bei Behinderung, zu Fristen, Vorversicherungszeiten und dergleichen mehr erteilen die jeweiligen Versicherungsträger.

Umschulung / Anpassungsfortbildung

Wenn im Verlauf des Berufslebens durch die Huntington-Krankheit eine Behinderung eintritt, ist es unter Umständen nicht mehr möglich, im bisherigen Beruf zu arbeiten. Dann kann eine berufliche Weiterbildung in Form der Umschulung notwendig werden, um einen anderen Beruf zu erlernen und sich weiter zu qualifizieren. Dies bietet eine neue Chance auf dem Arbeitsmarkt.

Wenn beispielsweise durch technische Entwicklung in einem Beruf neue Anforderungen gestellt werden oder die Behinderung eine spezi-

elle Zusatzqualifikation erfordert, kann eine Anpassungsfortbildung geeignet sein.

Bei der Förderung der beruflichen Weiterbildung sind daher zwei Formen möglich. Zum einen die betriebliche Weiterbildung in einem Unternehmen oder bei einem regulären Bildungsträger. Während dieser Maßnahme erhält man Arbeitslosengeld. Zum anderen, wenn aufgrund einer Behinderung besondere Hilfen notwendig sind, kann die Weiterbildung in einem Berufsförderungswerk oder einer sonstigen Einrichtung absolviert werden. Dabei wohnt man meist in einem Internat. Während dieser Weiterbildung erhält man Übergangsgeld.

Kündigungsschutz

Schwerbehinderte und gleichgestellte behinderte Menschen besitzen einen besonderen Kündigungsschutz. Dieser soll ihre Nachteile auf dem Arbeitsmarkt ausgleichen. Er bezweckt nicht, Behinderte unkündbar zu machen. Es darf ihnen gekündigt werden, wenn das Integrationsamt vorher zugestimmt hat. Eine Kündigung ohne diese Zustimmung ist unwirksam. Die Unwirksamkeit ist auch gegeben, wenn der Arbeitgeber von der Schwerbehinderung oder Gleichstellung nichts wusste. Dies setzt voraus, dass der Gekündigte den Arbeitgeber unverzüglich über seinen Behindertenstatus oder den gestellten Antrag informiert hat.

Voraussetzung für den besonderen Kündigungsschutz ist zum einen, dass das Arbeitsverhältnis zum Zeitpunkt des Zugangs der Kündigung länger als sechs Monate angedauert hat. Die Kündigungsfrist beträgt mindestens vier Wochen. Zum anderen muss die Schwerbehinderung oder die Gleichstellung bei Zugang der Kündigung bereits durch die zuständige Behörde festgestellt worden sein (oder der entsprechende Antrag muss mindestens drei Wochen vor dem Zugang der Kündigung gestellt worden sein).

Die Kündigung gilt als rechtswirksam, wenn das Integrationsamt zugestimmt hat. Gegen eine solche Kündigung kann der schwerbehinderte Arbeitnehmer Kündigungsschutzklage beim Arbeitsgericht erheben. Dies muss innerhalb einer Frist von drei Wochen nach Zugang der Kündigung geschehen. Diese Frist läuft erst ab Bekanntgabe der Entscheidung des Integrationsamtes an den Arbeitnehmer.

Zusatzurlaub

Schwerbehinderte Menschen haben Anspruch auf zusätzlichen bezahlten Urlaub von einer Arbeitswoche im Kalenderjahr (in der Regel fünf Arbeitstage). Wurde die Schwerbehinderung noch nicht für das gesamte Kalenderjahr festgestellt, hat der Betreffende für jeden vollen Monat, während dem die Behinderteneigenschaft im Arbeitsverhältnis vorlag, einen Anspruch auf ein Zwölftel des Zusatzurlaubs. Bruchteile von Urlaubstagen, die mindestens einen halben Tag ergeben, werden auf volle Urlaubstage aufgerundet.

Werkstatt für behinderte Menschen

Wenn Personen wegen ihrer körperlichen, geistigen oder psychischen Beeinträchtigungen nicht (oder noch nicht) auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt erwerbstätig werden können, haben sie ein Recht auf einen Platz in einer Werkstatt für behinderte Menschen. Eine Anerkennung als Schwerbehinderter oder ein Schwerbehindertenausweis ist nicht erforderlich. Weitere Voraussetzung ist allerdings, dass erwartet werden kann, dass die Menschen mit Behinderung nach Teilnahme an Maßnahmen im Berufsbildungsbereich ein Mindestmaß an wirtschaftlich verwertbarer Arbeitsleistung erbringen werden. Das ist nicht der Fall bei behinderten Menschen, bei denen unter anderem das Ausmaß der erforderlichen Pflege die Teilnahme an solchen Maßnahmen nicht zulässt.

Bundesweit gibt es zurzeit etwa 700 anerkannte Werkstätten mit über 275.000 Plätzen. Aufgabe dieser Werkstätten ist es, Menschen mit Behinderung in das Arbeitsleben einzugliedern. Dazu wird eine „angemessene berufliche Bildung“ angeboten, um die Leistungs- oder Erwerbsfähigkeit der dort beschäftigten Menschen zu erhalten, zu entwickeln, zu erhöhen oder wiederzugewinnen. Diese Werkstätten verfügen über ein breites Angebot an Berufsbildungs- und Arbeitsplätzen sowie über qualifiziertes Personal. In verschiedenen Werkstätten werden weitere begleitende Dienste wie Ergotherapie, Reha-Sport oder Erwachsenenbildung angeboten.

Der Maßnahmeverlauf ist in drei verschiedenen Stufen geregelt. In einem Eingangsverfahren soll sich der Teilnehmer einen ersten Einblick in die Werkstatt verschaffen. Es soll festgestellt werden, ob die Werkstatt die geeignete Einrichtung für die „Teilhabe am Arbeitsleben ist“. Diese Phase dauert in der Regel drei Monate. Danach folgt der Berufsbildungsbereich. Dieser gliedert sich in einen Grund- und einen Aufbaukurs von jeweils 12-monatiger Dauer, in denen verschiedene Fertigkeiten (im Aufbaukurs mit höherem Schwierigkeitsgrad) vermittelt werden. Nach dem Berufsbildungsbereich haben die Teilnehmer die Möglichkeit, in den Arbeitsbereich der Werkstatt zu wechseln. Die Beschäftigung dort ist unbefristet.

Im Berufsbildungsbereich erhalten Teilnehmer kein Entgelt durch die Werkstatt, sondern entweder ein Ausbildungsgeld oder ein Übergangsgeld vom zuständigen Rehabilitationsträger. Beide finanziellen Hilfen sind gesetzlich festgelegt. Im Arbeitsbereich ist eine Entlohnung durch die Werkstatt verpflichtend vorgeschrieben. Der Betrag ist gesetzlich vorgeschrieben. Hinzu kommen ein Arbeitsförderungsgeld und ein leistungsabhängiger Steigerungsbetrag. Das Durchschnittsentgelt in den deutschen Werkstätten für behinderte Menschen betrug im Jahr 2008

rund 159 Euro im Monat. Zu den üblichen Leistungen gehören die Sicherstellung der Beförderung zur Werkstatt und ein Mittagessen.

Die Werkstattbeschäftigten werden unabhängig von den geringen Entgeltzahlungen wie andere Arbeitnehmer kranken-, pflege- und rentenversichert. Nach 20 Jahren Werkstatttätigkeit hat man Anspruch auf Rente wegen Erwerbsminderung. Deren Höhe beträgt 80 Prozent des Rentenniveaus eines durchschnittlichen deutschen Arbeitnehmers. Vor Ablauf der Zwanzigjahresfrist stehen denjenigen Angehörigen einer Werkstatt, die nicht über zusätzliche Einnahmen oder Vermögen verfügen, Leistungen im Rahmen der Grundsicherung bei Erwerbsminderung zu. Die Summe aus individuellem Entgelt und Grundsicherung entspricht dem Betrag, den ein bedürftiger Rentner bei gleichen Lebensumständen erhalten würde. Weitere Information ist bei der „Bundesarbeitsgemeinschaft Werkstätten für behinderte Menschen“ zu erhalten (Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“).

Rente wegen Erwerbsminderung

Mit Fortschreiten der Huntington-Krankheit kommt irgendwann der Zeitpunkt, an dem man nur noch eingeschränkt oder nicht mehr arbeiten und den Lebensunterhalt durch Ausübung einer beruflichen Tätigkeit nicht mehr sicherstellen kann. Wenn dies der Fall ist, zahlt die Rentenversicherung unter bestimmten Voraussetzungen eine Rente wegen verminderter Erwerbsfähigkeit. Als erwerbsgemindert gelten Personen, die keine sechs Stunden am Tag mehr arbeiten können. Dabei werden hauptsächlich zwei Arten von Renten unterschieden: die Rente wegen teilweiser Erwerbsminderung und die Rente wegen voller Erwerbsminderung.

Kann *irgendeine* Arbeit mindestens sechs Stunden täglich durchgeführt werden, liegt keine Erwerbsminderung vor. *Jede* Zuweisung einer Ar-

beit ist möglich. Ein sozialer Abstieg, z.B. weil ein leitender Angestellter als Portier arbeiten soll, ist kein Kriterium zur Ablehnung einer Arbeit! Vom Rentenversicherungsträger muss keine konkrete Tätigkeit benannt werden. Es reicht aus, wenn dargestellt wird, unter welchen Voraussetzungen eine Beschäftigung möglich wäre (z.B. leichte Arbeit, im Sitzen, ohne Lärm, usw.). Eine konkrete Verweisungstätigkeit muss nur benannt werden, wenn außergewöhnliche Einschränkungen vorliegen.

Die Rente wegen teilweiser Erwerbsminderung soll die Lohnminderung ausgleichen, die in der Verringerung der Arbeitszeit begründet ist. Mit der verbliebenen Leistungskraft soll der Betroffene nach Möglichkeit einer Teilzeitarbeit nachgehen. Diese Resterwerbsfähigkeit wird durch die Ärzte des Rentenversicherungsträgers anhand ärztlicher Unterlagen beurteilt, bei Bedarf mit Unterstützung durch externe Gutachter.

Die medizinischen Voraussetzungen für diese Rente liegen vor, wenn man wegen Krankheit oder Behinderung mindestens drei, aber weniger als sechs Stunden täglich auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt arbeiten kann (unabhängig vom erlernten Beruf!). Die versicherungsrechtlichen Voraussetzungen für die Rente liegen vor, wenn man mindestens fünf Jahre versichert war (Wartezeit) und in den letzten fünf Jahren vor Eintritt der Erwerbsminderung drei Jahre Pflichtbeiträge für die Rentenversicherung geleistet hat.

Die Höhe der Erwerbsminderungsrente wird nach den gleichen Regeln berechnet wie die Altersrente. Das bedeutet, dass als Grundlage für die Berechnung die während des Arbeitslebens geleisteten Beiträge herangezogen werden. Des Weiteren sind für die Rentenhöhe entscheidend: Arbeitsentgelt und vergleichbare Einkünfte (zum Beispiel Vorruhestandsgeld) sowie bestimmte Sozialleistungen oder Renten aus der gesetzlichen Unfallversicherung. Eine Rente wegen verminderter

Erwerbsfähigkeit wird bis zum Erreichen der Regelaltersgrenze gezahlt. Sie beträgt in der Regel die Hälfte der unverminderten Rente.

Neben dieser Rente kann man weitere Einkünfte erzielen. Dabei gibt es in mehreren Stufen gestaffelte Hinzuverdienstgrenzen. Diese sind maßgebend dafür, ob die Rente in voller Höhe, zu Teilen oder nicht gezahlt wird. Die Hinzuverdienstgrenzen werden für jeden individuell ermittelt.

Die Rente wegen voller Erwerbsminderung soll ebenfalls den Verdienst ersetzen, der in der Verringerung der Arbeitszeit begründet ist, wenn sich die Erwerbsfähigkeit auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt absehbar nicht ändern wird.

Die medizinischen Voraussetzungen für diese Rente liegen vor, wenn die Erwerbsfähigkeit derart eingeschränkt ist, dass Tätigkeiten auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt nur weniger als drei Stunden täglich verrichtet werden können (unabhängig von dieser zeitlichen Grenze können auch bestimmte qualitative Einschränkungen in Betracht kommen. Darüber informiert die Rentenversicherung). Die versicherungsrechtlichen Voraussetzungen für diese Rente entsprechen im Wesentlichen denen der Rente wegen teilweiser Erwerbsminderung. Ergänzend gilt: wer vor Erfüllung der Mindestversicherungszeit (5 Jahre) wegen einer Behinderung nicht (mehr) erwerbsfähig ist, kann Anspruch auf Rente wegen voller Erwerbsminderung haben, wenn er bis zur Erfüllung der Wartezeit von 20 Jahren ununterbrochen voll erwerbsgemindert gewesen ist. Diese Regelung betrifft, wie weiter oben aufgeführt, vor allem Beschäftigte in einer Werkstatt für behinderte Menschen.

Die dritte Möglichkeit, wegen teilweiser Erwerbsminderung eine Rente zu erhalten, ist die Berufsunfähigkeit. Dieses Kriterium gilt nur für einen

eingeschränkten Personenkreis (vor dem 2.1.1961 Geborene). Einzelheiten sind gegebenenfalls beim Rentenversicherungsträger zu erfahren.

Renten aus der gesetzlichen Rentenversicherung werden auf Antrag gezahlt. Diesen kann man formlos bei der örtlich zuständigen Versicherungsstelle einreichen. Das Rentenverfahren wird beschleunigt, wenn man den vorgesehenen Antragsvordruck verwendet. Dem Rentenantrag sind alle notwendigen Versicherungsunterlagen beizufügen. Für einen nahtlosen Übergang zwischen Beschäftigung und Rente sollte der Antrag mindestens drei Monate vor Erreichen des entsprechenden Lebensalters gestellt werden bzw. wenn sich die Erwerbsminderung abzeichnet. Eine verspätete Antragstellung kann zu einem späteren Beginn der Rentenzahlung führen.

Entscheidungen des Rentenversicherungsträgers werden grundsätzlich durch einen schriftlichen Bescheid bekannt gegeben. Dieser Bescheid enthält eine Rechtsbehelfsbelehrung, aus der man ersehen kann, was zu unternehmen ist, wenn man mit dem Bescheid nicht einverstanden ist. Sollte man beabsichtigen, Widerspruch einzulegen, ist dieser innerhalb eines Monats, nachdem der Bescheid bekannt gegeben worden ist, beim Versicherungsträger einzureichen. Dies kann schriftlich geschehen, man kann auch dort vorsprechen und den Widerspruch in einer Niederschrift aufnehmen lassen. Falls dem Widerspruch nicht oder nicht in vollem Umfang entsprochen werden kann, erhält man einen schriftlichen Widerspruchsbescheid. Sollte man mit diesem nicht einverstanden sein, kann man dagegen klagen. Zuständig für diesen Rechtsweg ist das dem Wohnsitz des Antragstellers zugeordnete Sozialgericht.

Tipp: Die Bestimmungen für Hinzuverdienst, für Wartezeit oder andere Besonderheiten sind umfassend. Bevor man etwas unternimmt, sollte

man sich bei der zuständigen Rentenversicherung informieren. Auch das Internet bietet geeignete Information, z.B. auf der Homepage der Deutschen Rentenversicherung unter *www.deutsche-rentenversicherung-bund.de*. Eine diesbezügliche Broschüre „Erwerbsminderungsrente“ gibt es kostenlos beim Bundesministerium für Arbeit und Soziales unter Bestellnummer A 261 oder über dessen Homepage (Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“).

2. Steuervergünstigungen

Huntington-Betroffenen stehen bei ihrer Einkommenssteuererklärung die gleichen Freibeträge z.B. für Werbungskosten oder Sonderausgaben zu, wie jedem anderen Steuerpflichtigen. Darüber hinaus werden Behinderten im Steuerrecht zahlreiche Vergünstigungen eingeräumt, sogenannte „Steuerliche Nachteilsausgleiche“. Damit soll zumindest teilweise ein Ausgleich dafür geschaffen werden, dass sie vermindert leistungsfähig sind und ihre Behinderung in den meisten Fällen zusätzliche Kosten verursacht. Um Vergünstigungen in Anspruch nehmen zu können, ist die amtliche Feststellung der Behinderung in Form des Schwerbehindertenausweises oder einer entsprechenden Bescheinigung des Versorgungsamtes notwendig. Siehe Abschnitt „Behindertenausweis“.

Abhängig vom Grad der Behinderung reichen die Steuervergünstigungen, die für Betroffene in Frage kommen, von steuermindernden Pauschbeträgen über abzugsfähige konkrete Aufwendungen für Krankheitskosten, Haushaltshilfen, Heimunterbringung, Urlaubsbegleitung oder Fahrten bis hin zu direkter Ermäßigung der Kraftfahrzeugsteuer. Alle steuerlichen Besonderheiten an dieser Stelle darzustellen ist nicht möglich, aber die nachstehenden Ausführungen geben einen Überblick.

Pauschbeträge

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

Grad der Behinderung	Pauschbetrag
25 und 30	310 Euro
35 und 40	430 Euro
45 und 50	570 Euro
55 und 60	720 Euro
65 und 70	890 Euro
75 und 80	1.060 Euro
85 und 90	1.230 Euro
95 und 100	1.420 Euro
hilflos*	3.700 Euro

**Eine Person ist hilflos, wenn sie für eine Reihe von regelmäßig wiederkehrenden, existenziellen Verrichtungen täglich auf fremde Hilfe dauernd angewiesen ist, z.B. beim An- und Ausziehen, beim Essen und Trinken, bei der Körperpflege. Die Hilflosigkeit darf nicht vorübergehend sein, sondern muss länger als sechs Monate andauern. Diese Voraussetzungen sind erfüllt, wenn die Hilfe zwar nicht dauernd geleistet werden muss, jedoch eine ständige Bereitschaft zur Hilfeleistung erforderlich ist. Dies alles ist bei Huntington-Patienten im späteren Stadium der Krankheit der Fall.*

Sofern der Grad der Behinderung mindestens 50 beträgt, erhält man den Behinderten-Pauschbetrag ohne weitere Voraussetzung (die Höhe des Pauschbetrages ist dennoch die gleiche wie beim Grad der Behinderung von 45). Er wird durch die ausstellende Gemeinde in der Lohnsteuerkarte eingetragen.

Behinderten mit einem Grad der Behinderung von weniger als 50, aber mindestens 25, steht der entsprechende Pauschbetrag nur unter folgenden Voraussetzungen zu:

- die Behinderung hat zu einer dauernden Einbuße der körperlichen Beweglichkeit geführt, oder
- es besteht wegen der Behinderung ein gesetzlicher Anspruch auf Rente (ausgenommen Erwerbsunfähigkeitsrente) oder andere laufende Bezüge.

Für einen Grad der Behinderung von weniger als 25 gibt es keinen Pauschbetrag. In diesem Fall kann man alle behinderungsbedingten Aufwendungen als außergewöhnliche Belastungen ansetzen.

Der Behinderten-Pauschbetrag wird als Jahresbetrag in voller Höhe gewährt, auch wenn die Voraussetzungen nicht während des ganzen Jahres vorgelegen haben. Wird der Grad der Behinderung im Laufe des Jahres herauf- oder herabgesetzt, steht für dieses Jahr der höhere Pauschbetrag zu. Arbeitnehmer können sich diesen Pauschbetrag auf ihrer laufenden Lohnsteuerkarte eintragen lassen, so dass sich die Steuerergünstigung bereits jeden Monat auswirkt und die Erstattung nicht erst im Folgejahr im Zusammenhang mit dem Jahresausgleich vergütet wird. Der Pauschbetrag wird ohne Kürzung um die zumutbare Belastung angesetzt.

Der Pauschbetrag deckt, wie der Name sagt, alle diesbezüglichen Aufwendungen pauschal ab. Wenn jedoch ambulante Pflege in Anspruch genommen wird, die zu einem Teil aus hauswirtschaftlichen Dienstleistungen besteht, kann für die damit verbundenen Aufwendungen die Steuerermäßigung für „Haushaltsnahe Dienstleistungen“ in Betracht kommen, und zwar zusätzlich zum Pauschbetrag.

Haushaltsnahe Dienstleistungen

Unter haushaltsnaher Beschäftigung oder Dienstleistung versteht man z.B. das Zubereiten von Mahlzeiten, die Reinigung der Wohnung, die Gartenpflege und die Versorgung und Betreuung einer pflegebedürftigen Person. Für die Aufwendungen solcher Dienstleistungen, sofern es sich um ein geringfügiges Beschäftigungsverhältnis handelt, ermäßigt sich die Einkommenssteuer auf Antrag um 20 Prozent, höchstens um 510 Euro pro Jahr. Für andere, nicht durch geringfügige Beschäftigungsverhältnisse erbrachte haushaltsnahe Dienstleistungen, z.B. über ein Dienstleistungsunternehmen, ermäßigt sich die Einkommenssteuer um den gleichen Prozentsatz, höchstens um 4.000 Euro. Bei der Berechnung abzuziehen sind jeweils die Leistungen der Pflegeversicherung. Das heißt, dass nur diejenigen Aufwendungen zur Steuerersparnis führen, die selbst finanziert werden.

Außerordentliche Krankheitskosten

Mit dem Pauschbetrag sind laufende und typische, durch die Behinderung verursachte Krankheitskosten abgegolten, z.B. erhöhter Wäscheverbrauch, Kosten für die Beschäftigung einer Pflegekraft und andere Aufwendungen. Entstehen dem Betroffenen deutlich höhere Kosten, können diese stattdessen als sogenannte außerordentliche Krankheitskosten steuerlich berücksichtigt werden. Dazu gehören Kosten einer Operation, einer Rehabilitationsmaßnahme oder einer Kur (Letztere ärztlich verordnet und unter ärztlicher Aufsicht), Hilfsmittel, Heilmittel

oder andere Aufwendungen. Voraussetzung ist in diesen Fällen, dass andere Stellen die Kosten nicht übernehmen und die Aufwendungen die zumutbare Belastung (zwischen eins und sieben Prozent des Einkommens, je nach Einkommenshöhe und Familienstand; wird vom Finanzamt ermittelt) übersteigen. Der darüberliegende Mehrbetrag ist abzugsfähig. Die genannten Aufwendungen wirken sich steuermindernd nur aus, wenn sie nach Abzug der zumutbaren Belastung noch höher sind, als der betreffende Pauschbetrag. Bei diesem Abzugsverfahren müssen alle Aufwendungen nachgewiesen oder zumindest glaubhaft gemacht werden.

Ambulante Pflege

Wenn der Behinderte im eigenen Haushalt ambulant gepflegt wird, z.B. durch einen Pflegedienst, kann er anstelle des Pauschbetrags, aber neben seinen sonstigen behinderungsbedingten Aufwendungen, die Pflegeleistungen als außergewöhnliche Belastung geltend machen. Voraussetzung ist mindestens die Pflegestufe I. Bezüglich der eigenen zumutbaren Belastung gilt das zuvor Gesagte.

Kosten für Heimunterbringung

Wenn der Behinderte wegen Pflegebedürftigkeit in einem Heim untergebracht ist, kann er anstelle des Pauschbetrags die Heimunterbringungskosten als außergewöhnliche Belastung geltend machen, wenn dies für ihn günstiger ist. Das ist angesichts der generell hohen Heimkosten in der Regel der Fall. Von diesen Kosten sind die Leistungen der Pflegeversicherung abzuziehen, gegebenenfalls eine Haushaltsersparnis (22,23 Euro pro Tag bzw. 667 Euro pro Monat oder 8.004 Euro pro Jahr, sofern zuvor der eigene Haushalt wegen der Heimunterbringung aufgelöst wurde) und die weiter oben genannte zumutbare Belastung. Der übersteigende Betrag ist als außergewöhnliche Belastung berücksichtigungsfähig.

Sind in den Heimunterbringungskosten Kosten für Dienstleistungen enthalten, die mit denen einer Haushaltshilfe vergleichbar sind, und werden diese Kosten nicht als außergewöhnliche Belastungen berücksichtigt, kann hierfür die Steuerermäßigung für haushaltsnahe Dienstleistungen in Anspruch genommen werden (siehe vorherigen Abschnitt „Haushaltsnahe Dienstleistungen“).

Handwerkerleistungen

Für die Inanspruchnahme von Handwerkerleistungen bei Renovierung, Reparatur oder Modernisierung von Haus oder Wohnung ermäßigt sich die Einkommenssteuer auf Antrag um 20 Prozent, höchstens um 1.200 Euro. Dies gilt nur für Arbeits- und Fahrtkosten. Materialkosten fallen nicht darunter. Entsprechend sind beide Posten auf Handwerkerrechnungen gesondert auszuweisen.

Begleitperson im Urlaub

Ist ein Behinderter aufgrund seiner Behinderung auf ständige Begleitung angewiesen, sodass er eine Urlaubsreise nur mit einer Begleitperson durchführen kann, kann er die Mehrkosten für Fahrt, Verpflegung und Unterkunft für die Begleitperson in angemessener Höhe, derzeit bis 800 Euro, als außergewöhnliche Belastung absetzen.

Sonstiges

Weitere steuerliche Vergünstigungen gibt es für Fahrten zwischen Wohnung und Arbeitsstätte, für Privatfahrten und bei der Kraftfahrzeugsteuer. Siehe Abschnitt „Rund ums Auto“.

Die steuerlichen Vergünstigungen für Behinderte werden vom Finanzamt auf Antrag gewährt, sie werden nicht automatisch berücksichtigt. Der Antrag muss mit der Abgabe der Steuererklärung gestellt werden. Dabei ist die Behinderung ab einem Grad von 50 durch den Schwerbe-

hindertenausweis oder einen Feststellungsbescheid vom Versorgungsamt zu belegen, bei einem Grad von weniger als 50, aber mindestens 25, durch eine Bescheinigung des Versorgungsamtes oder den Rentenbescheid. Die Aufwendungen sind durch Rechnungen, Kontoauszüge oder andere geeignete Belege nachzuweisen.

Beiträge zur Pflegeversicherung gehören nicht zu außergewöhnlichen Belastungen, sondern zu den Sonderausgaben. Dort sind sie im Rahmen der Sonderausgabenhöchstbeträge steuermindernd wirksam. Allerdings sind die entsprechenden Höchstbeträge meist durch andere Beiträge (Kranken-, Unfall-, Haftpflicht-, Arbeitslosenversicherung) ausgeschöpft.

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

Die genannten Steuerermäßigungen sind haushaltsbezogen. Das heißt, dass unabhängig vom Familienstand oder der Anzahl der in einem Haushalt lebenden oder zu pflegenden Personen die Steuerermäßigung pro Haushalt nur einmal in Anspruch genommen werden kann.

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 Vergünstigungen umfassend beraten lassen. Darüber hinaus gibt es Information beispielsweise auf der Homepage des Bundesministeriums der Finanzen. Zur Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“.

Verwaltung und Recht

1. Behindertenausweis

Allgemeines

Der Behindertenausweis (Schwerbehindertenausweis) ist ein amtlicher Lichtbildausweis, der als bundeseinheitlicher Nachweis einer Behinderung dient, unabhängig von deren Art. Er dient dazu, sich gegenüber Arbeitgebern, Sozialleistungsträgern, Behörden und anderen Einrichtungen als schwerbehinderter Mensch ausweisen zu können. Gleichzeitig dient er als Nachweis für das Recht auf Anspruch bestimmter Leistungen (sogenannter Nachteilsausgleiche). Dazu gehören:

- Schutz gemäß dem Schwerbehindertengesetz,
- Steuerliche Vorteile,
- Ermäßigungen im Personen- Nah- und Fernverkehr, sowie
- Vergünstigungen beim Wohnen.

Voraussetzung für die Ausstellung des Schwerbehindertenausweises ist der nachgewiesene Grad der Behinderung von 50 oder mehr. Außerdem muss der Antragsteller seinen Wohnsitz in Deutschland haben, in Deutschland arbeiten 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 voraussichtlich länger als sechs Monate 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. Behinderte mit einem Grad der Behinderung von 30 oder 40 erhalten keinen Behindertenausweis, sondern eine Bescheinigung zur Vorlage beim Finanzamt.

Antrag

Der Schwerbehindertenausweis wird auf Antrag vom zuständigen Versorgungsamt ausgestellt. Die jeweilige Anschrift kann man beim Bürgeramt der Stadt erfragen. Die vollständige Liste aller Versorgungsämter ist im Internet zu finden auf der Seite: www.versorgungsaeamter.de. Zur Erreichbarkeit der *Landesversorgungsämter* siehe Abschnitt „Anschriften“.

Der Antrag kann formlos oder mit einem Antragsformular gestellt werden. Wenn man den Ausweis formlos beantragt, sendet das Versorgungsamt den amtlichen Antragsvordruck zu, den man ausgefüllt zurücksendet. Manche Versorgungsämter bieten auf ihrer Internetseite die Möglichkeit an, den Antrag online auszufüllen und abzuschicken, zum Beispiel in Bayern, Niedersachsen und Nordrhein-Westfalen. Wenn vorhanden, sollte man neben dem ohnehin vorgeschriebenen Lichtbild sofort bei der Antragsstellung aktuelle ärztliche Bescheinigungen über die Behinderung, Bescheide, Urteile oder andere ärztliche Gutachten wie Krankengeschichte etc. hinzufügen. Zumindest sollte man, wenn der Antrag formlos gestellt wird, bereits bei Antragstellung 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?

Das Versorgungsamt setzt sich mit den behandelnden Ärzten in Verbindung und fordert gegebenenfalls ergänzende ärztliche Unterlagen und

Gutachten an. Nach Abschluss der Bearbeitung, die mehrere Wochen dauert, erhält man vom Versorgungsamt einen Bescheid über die Einstufung der Behinderung sowie den Ausweis zugesandt.

Auf dem Schwerbehindertenausweis werden der festgestellte Grad der Behinderung, der Ablauf der Gültigkeit des Ausweises sowie weitere gesundheitliche Merkmale in Form von Merkzeichen (Kennbuchstaben) eingetragen. Solche Merkzeichen sind beispielsweise G für erhebliche Gehbehinderung oder B für die Berechtigung zur Mitnahme einer Begleitperson bei der Benutzung öffentlicher Verkehrsmittel. Der Ausweis enthält keine Angabe über die medizinische Ursache der Behinderung (z.B. die Diagnose Huntington-Krankheit). Genauere Information zu den Merkzeichen und allen übrigen Details zum Ausweis findet man in der Schwerbehindertenausweisverordnung, die man im Internet auf der Seite: www.gesetze-im-internet.de herunterladen kann.

Der Schwerbehindertenausweis wird für höchstens fünf Jahre ausgestellt. In den Fällen, in denen eine Neufestsetzung des Grades der Behinderung nicht zu erwarten ist, kann der Ausweis unbefristet ausgestellt werden. Auf jeden Fall sollte man rechtzeitig an die Verlängerung des Schwerbehindertenausweises denken, da auch diese eine Zeitlang in Anspruch nimmt.

Der Ausweis kann zwei Mal ohne besondere Formalitäten verlängert werden, und zwar entweder beim zuständigen Versorgungsamt oder, sofern dies dem Betroffenen leichter möglich ist, beim Bürgeramt der Stadt, in der man seinen Wohnsitz hat. Ist der Ausweis zwei Mal verlängert worden, muss ein neuer Ausweis beantragt werden, wiederum beim Versorgungsamt. In diesem Fall benötigt man ein neues Lichtbild. Ärztliche Gutachten müssen nicht erneut vorgelegt werden.

Das gleiche gilt, wenn man den Ausweis verloren hat. Auch dann muss man mit dem Antrag für den neuen Ausweis ein Lichtbild vorlegen. Die ärztlichen Gutachten müssen nicht beigelegt werden.

Sollte sich der Gesundheitszustand wesentlich verändern (verbessern oder verschlechtern), ist man verpflichtet, dies dem Versorgungsamt mitzuteilen, damit gegebenenfalls der Grad der Behinderung und die Merkzeichen neu festgesetzt werden können. 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.

Feststellung des Grades der Behinderung

Der Grad der Behinderung und die zuzuerkennenden Merkzeichen werden vom Versorgungsamt auf Grundlage der ärztlichen Unterlagen und Gutachten sowie der einschlägigen Bestimmungen ermittelt und beschieden. Die Schwere der Einschränkung, also der Grad der Behinderung, wird in einer ganzen Zehnerzahl im Bereich zwischen zehn und 100 ausgedrückt, z.B. 30, 80 usw. Irrtümlich wird er oft in Prozent genannt, z.B. 80 Prozent Behinderung. Dies ist falsch. Es heißt z.B.: „Ich habe einen Grad der Behinderung von 80“.

Eine Funktionsbeeinträchtigung wird erst als Behinderung bezeichnet, wenn der Grad der Behinderung mindestens 20 beträgt. Für die Eintragung im Schwerbehindertenausweis wird ein Gesamt-Grad der Behinderung ermittelt. Für diesen ist entscheidend, wie sich einzelne Funktionsbeeinträchtigungen zueinander und untereinander auswirken. Die Behinderungen und ihre Auswirkungen werden insgesamt betrachtet, nicht als voneinander isolierte Beeinträchtigungen.

Sollte man bei einem ablehnenden oder ungünstigen Bescheid der Auffassung sein, dass ein höherer Grad der Behinderung oder andere Merkmale zustehen, kann man innerhalb eines bestimmten Zeitraums (in der Regel ein Monat) beim Versorgungsamt Widerspruch einlegen. Dazu genügt ein formloses Schreiben. Das Landesversorgungsamt überprüft die Entscheidung des Versorgungsamtes und schickt einen Widerspruchsbescheid zu. Diesem ist zu entnehmen, ob dem Widerspruch stattgegeben wurde oder nicht. Wurde der Bescheid des Versorgungsamtes nach dem Widerspruch nicht revidiert, verbleibt die Möglichkeit, auf dem Klagewege den Bescheid anzufechten. Dies geschieht durch Einreichen einer Klage beim zuständigen Sozialgericht. Sofern man wirtschaftlich nicht in der Lage ist, die Kosten für eine Rechtsberatung oder ein Klageverfahren aufzubringen, besteht die Möglichkeit einer Beratungs- bzw. Prozesskostenhilfe.

Begünstigungen (Nachteilsausgleiche)

Huntington-Betroffene überlegen oft, ob es sinnvoll sei, einen Schwerbehindertenausweis zu beantragen, denn durch diesen bekommt man amtlich die Eigenschaft zuerkannt, „schwerbehindert“ zu sein.

Der Erwerb eines Schwerbehindertenausweises durch eine behinderte Person ist grundsätzlich freiwillig. Der Besitz ist nicht Pflicht. Manche Leute scheuen die ärztlichen Untersuchungen, die notwendig sind, um einen Ausweis zu beantragen. Andere machen die Erfahrung, dass der Schwerbehindertenstatus Nachteile bringt, z.B. bei einem Vorstellungsgespräch. Von Rechts wegen ist es aber nicht zulässig, jemanden wegen seiner Behinderung zu benachteiligen. Im Gegensatz zu anderen Merkmalen ist es 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

Schwerbehindertenausweises 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 Nachteilsausgleiche, gerade im Berufsleben. Es gilt aber dennoch sorgfältig abzuwägen, ob man ihn beantragen möchte oder nicht. Zwar entsteht durch den Besitz eines Schwerbehindertenausweises kein Anspruch auf eine finanzielle Leistung, um jedoch bestimmte Nachteilsausgleiche 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 kostenlosen Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel benötigt man einen Schwerbehindertenausweis, 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 Begünstigungen siehe unter anderem Abschnitte „Rund ums Auto“, „Öffentliche Verkehrsmittel“, „Arbeit, Beruf, Beschäftigung“, und „Steuervergünstigungen“.

2. Pflegegeld

Allgemeines

Das Pflegegeld ist eine Sozialleistung für pflegebedürftige Personen. Derjenige, der Pflege braucht, soll sich damit diese nach eigenen Bedürfnissen organisieren. Pflegebedürftige können insofern entschei-

den, wie und von wem sie gepflegt werden wollen. Da die tatsächlichen Kosten für die Pflege das gebührende Pflegegeld in den meisten Fällen übersteigen, kann das Pflegegeld nur als pauschaler Beitrag zur teilweisen Abdeckung der pflegebedingten Mehraufwendungen verstanden werden. Die Pflegeversicherung ist keine Vollversicherung. Sie stellt lediglich eine soziale Grundsicherung dar, welche die Eigenleistungen der Versicherten nicht entbehrlich machen. Immerhin ermöglicht das Pflegegeld dem pflegebedürftigen Menschen eine gewisse Unabhängigkeit und einen längeren Verbleib in der gewohnten Umgebung (zu Hause).

Voraussetzung zum Bezug des Pflegegeldes ist mindestens „erhebliche Pflegebedürftigkeit“. Ferner muss absehbar sein, dass der Pflegebedarf für länger als sechs Monate besteht, und schließlich muss die häusliche Pflege selbst sichergestellt werden (z.B. durch Angehörige oder andere ehrenamtlich tätige Pflegepersonen). Während einer vollstationären Krankenhausbehandlung oder Rehabilitationsmaßnahme wird das Pflegegeld bis zu vier Wochen weiter gezahlt, danach ruht der Anspruch.

Das Pflegegeld ist eine einkommensunabhängige Leistung, die monatlich ausbezahlt wird. Es wird von der Pflegekasse an den Betroffenen überwiesen. Dieser kann 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.

Vom Pflegegeld als Geldleistung zu unterscheiden ist die Sachleistung. Der Begriff „Sachleistung“ ist missverständlich, weil die Pflegekasse hiermit die Dienstleistung eines ambulant tätigen Pflegedienstes finan-

ziert, der die Pflege zu Hause durchführt. Die Pflegedienste rechnen direkt mit der Pflegekasse ab; eine Auszahlung an die gepflegte Person oder deren Angehörige erfolgt nicht. Der Betroffene kann zwischen Geldleistung und Sachleistung wählen. Es ist auch möglich, den Bezug von Pflegegeld mit Sachleistungen zu kombinieren. Sollten Angehörige einzelne Pflegehandlungen von einem Pflegedienst durchführen lassen, vermindert sich das Pflegegeld anteilig um den Wert der in Anspruch genommenen Sachleistungen. Die genaue Aufschlüsselung ist bei der Pflegekasse zu erfahren. An die Entscheidung, in welchem Verhältnis er Geld- und Sachleistung in Anspruch nehmen will, ist der Pflegebedürftige für die Dauer von sechs Monaten gebunden.

Pflegestufen

Es werden drei Pflegestufen unterschieden:

- **Pflegestufe I (Erhebliche Pflegebedürftigkeit)**

Hierzu gehören Personen, die mindestens einmal täglich bei wenigstens zwei Verrichtungen aus den Bereichen Körperpflege, Ernährung oder Mobilität (Grundpflege) und zusätzlich mehrfach in der Woche bei der hauswirtschaftlichen Versorgung der Hilfe bedürfen. Der Zeitaufwand muss im Tagesdurchschnitt mindestens 90 Minuten betragen, wobei auf die Grundpflege mehr als 45 Minuten entfallen müssen.

- **Pflegestufe II (Schwerpflegebedürftigkeit)**

Hierzu gehören Personen, die bei der Körperpflege, der Ernährung oder der Mobilität (Grundpflege) mindestens dreimal täglich zu verschiedenen Tageszeiten und zusätzlich mehrfach in der Woche bei der hauswirtschaftlichen Versorgung der Hilfe bedürfen. Der Zeitaufwand für die Hilfe bei der Grundpflege und der hauswirtschaftlichen Versorgung muss im Tagesdurchschnitt mindestens drei Stunden betragen, wobei auf die Grundpflege mindestens zwei Stunden entfallen müssen.

- **Pflegestufe III (Schwerstpflegebedürftigkeit)**

Hierzu gehören Personen, die bei der Körperpflege, der Ernährung oder der Mobilität (Grundpflege) täglich rund um die Uhr, auch nachts, und zusätzlich mehrfach in der Woche bei der hauswirtschaftlichen Versorgung der Pflege bedürfen. Der Zeitaufwand für die Hilfe bei der Grundpflege und der hauswirtschaftlichen Versorgung muss im Tagesdurchschnitt mindestens 5 Stunden betragen, wobei auf die Grundpflege mindestens 4 Stunden entfallen müssen.

Über diese drei Pflegestufen hinaus gibt es als weiteren Bereich die „Zusätzlichen Betreuungsleistungen“. Die korrekte Bezeichnung dieser Leistung der Pflegeversicherung ist: „Zusätzliche Betreuungsleistungen bei eingeschränkter Alltagskompetenz“. Umgangssprachlich wird der Begriff „Pflegestufe 0“ verwandt. Diese kommt vor allem in Betracht für Menschen, die zwar regelmäßig Unterstützung brauchen, um in den eigenen vier Wänden bleiben zu können, aber nicht auf die umfangreiche Hilfe der drei Pflegestufen angewiesen sind (Pflegebedarf unter 45 Minuten Grundpflege am Tag). Unter bestimmten Voraussetzungen kann diese Leistung zusätzlich zu den drei Pflegestufen gewährt werden.

Bei der Einstufung in die drei Pflegestufen liegt der Schwerpunkt auf dem Bereich der Grundpflege. Zur Grundpflege im Sinne der Pflegeversicherung gehören:

- **Körperpflege:**

Waschen, Duschen, Baden, Zahnpflege, Kämmen, Rasieren sowie Darm- oder Blasenentleerung;

- **Ernährung:**

mundgerechtes Zubereiten der Nahrung sowie Aufnahme der Nahrung;

- **Mobilität:**

Aufstehen und Zu-Bett-Gehen, An- und Auskleiden, Gehen, Stehen, Treppensteigen sowie Verlassen und Wiederaufsuchen der Wohnung.

Das Pflegegeld ist nach dem Schweregrad der Pflegebedürftigkeit gestaffelt. Die derzeitigen Stufenbeträge lauten:

Pflegeleistung (monatlich)		
Pflegestufe	Pflege durch Angehörige (Pflegegeld)	Pflege durch Pflegedienst (Sachleistung)
I	235 Euro	450 Euro
II	440 Euro	1.100 Euro
III	700 Euro	1.550 Euro
Härtefälle		1.918 Euro

Neben den aufgelisteten Beträgen für das Pflegegeld haben pflegende Angehörige Anspruch auf eine halbjährliche (bei Stufe I und II) bzw. vierteljährliche (bei Stufe III) „pflegerische Beratung“ durch einen Pflegedienst in der eigenen Häuslichkeit (wird von der Pflegekasse bezahlt). Und ein Härtefall liegt vor, wenn die täglich durchzuführenden Pflegemaßnahmen das übliche Maß der Grundversorgung der Pflegestufe III quantitativ oder qualitativ weit übersteigen (auch Pflegestufe III+ genannt). Das ist der Fall, wenn Hilfe bei der Grundpflege (Körperpflege, Ernährung, Mobilität) mindestens sechs Stunden täglich, davon mindestens dreimal in der Nacht, erforderlich ist, oder die Grundpflege für den Pflegebedürftigen auch des Nachts nur von mehreren Pflegekräften gemeinsam erbracht werden kann. Zusätzlich muss ständige Hilfe bei der hauswirtschaftlichen Versorgung erforderlich sein. Beispiele für einen Härtefall sind Patienten mit einem Körpergewicht über 80 Kg, mit schwerer Demenz oder mit Schluckstörungen während der Hilfe zur Nahrungsaufnahme.

In der Pflegestufe 0 wird zwar kein Pflegegeld gezahlt, es besteht aber möglicherweise ein Anspruch auf "zusätzliche Betreuungsleistungen", die je nach Schweregrad 100 Euro oder 200 Euro pro Monat betragen (nach Gutachten des MDK gemäß Kriterienkatalog). Einen Anspruch darauf haben Menschen, die an Demenz oder einer psychischen Erkrankung leiden. Mit der Leistung kann Betreuung in Form von Tagespflege, Betreuungsgruppen oder stundenweiser Einzelbetreuung finanziert werden.

Tipp: Muss für die Pflege durch einen Pflegedienst mehr aufgewendet werden, als die Pflegekasse erstattet, gilt diese private Mehrzahlung steuerlich als „Haushaltsnahe Dienstleistung“ (siehe Abschnitt „Steuervergünstigungen“).

Antragsverfahren

Voraussetzung für die Gewährung von Leistungen der Pflegeversicherung ist, dass ein Pflegegutachten des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherungen (MDK) vorliegt. Es muss zunächst ein Antrag auf Pflegegeld bei der Pflegekasse gestellt werden, auch für Stufe 0.

In Deutschland sind Träger der sozialen Pflegeversicherung die Pflegekassen. Sie sind bei den Krankenkassen errichtet nach dem Grundsatz: Pflegeversicherung folgt Krankenversicherung. Das heißt: wer in der gesetzlichen Krankenkasse pflichtversichert ist, ist automatisch Mitglied der angegliederten Pflegekasse. Dies gilt sinngemäß auch für Privatversicherte. Auch wenn die Pflegekassen den Krankenkassen eng angegliedert sind, handelt es sich um eigenständige Behörden. Sie sind wie die gesetzlichen Krankenkassen rechtsfähige Körperschaften des öffentlichen Rechts. Die Mitarbeiter der Pflegekassen sind Beschäftigte der Krankenkassen.

Der Antrag kann formlos oder per Formular bei der Pflegekasse gestellt werden. Ein Anruf genügt, dann sendet die Pflegekasse (Krankenkasse)

das entsprechende Antragsformular zu. Dort sind detaillierte Fragen bezüglich des Hilfebedarfes und der gewünschten Leistungen zu finden.

Pflegegutachten zu erstellen und die Versorgung mit Pflegehilfsmitteln zu begutachten ist eine der Kernaufgaben des MDK. Dieser wird von den Pflegekassen beauftragt und er rechnet seine Kosten mit den Pflegekassen ab. Mit Hilfe des Gutachtens wird die Pflegebedürftigkeit des Patienten analysiert. Es wird geprüft, ob Pflegebedürftigkeit vorliegt und gegebenenfalls welche Pflegestufe und Art der Pflege (häuslich, ambulant, stationär) einem Patienten zugeordnet werden. Der MDK schlägt Maßnahmen zur Prävention und Rehabilitation vor, formuliert Hinweise zu einem individuellen Pflegeplan und kann die Erforderlichkeit einer vollstationären Pflege im Heim bescheinigen. Bei Privatversicherten kommt der Gutachter von der Firma Medicproof. Diese prüft nach den gleichen Maßstäben wie der MDK.

Der Pflegebedürftige wird von einem Gutachter dort besucht, wo er sich gerade aufhält. Für die Begutachtung macht der MDK also in der Regel – nach vorheriger Anmeldung – einen Hausbesuch (gegebenenfalls im Heim oder im Krankenhaus). Der Gutachter ist ein Arzt oder eine Pflegekraft. Von diesen wird ein standardisierter Fragenkatalog abgearbeitet (Dauer ca. eine Stunde). Bei den Fragen geht es darum, was der Betroffene noch kann und wie viel Zeit er und die Hilfsperson für die Verrichtung aller relevanten Tätigkeiten benötigen. Im Interesse des Betroffenen sind die Fragen möglichst ausführlich und detailliert zu beantworten. Dem Gutachter kann man mitteilen, welche Pflegehilfsmittel (z.B. Badewannenlifter, Hausnotruf, Pflegebett, Rollator, Toilettenstuhl, Rollstuhl, Windeln) der Angehörige benötigt. Man sollte alle wichtigen Unterlagen (z.B. Arzt- und Krankenhausberichte, Medikamentenplan) bereithalten. Diese Information sowie das Gutachten und seinen Einstufungsvorschlag leitet der Gutachter an die Pflegekasse weiter.

Von der Pflegekasse bekommt man entweder einen Einstufungs- oder einen Ablehnungsbescheid. Im ersten Fall bekommt der Pflegebedürftige rückwirkend vom Zeitpunkt der Antragstellung die bewilligte Leistung. Im zweiten Fall, wenn man mit der Entscheidung nicht einverstanden ist, hat man die Möglichkeit des Widerspruchs. Dieser muss innerhalb von vier Wochen bei der Pflegekasse eingelegt werden. Es empfiehlt sich, eine Durchschrift des Gutachtens anzufordern, um in der notwendigen Begründung des Widerspruchs auf die fragwürdigen Punkte einzugehen. Für die Begründung sollte man sich von einer Beratungsstelle oder einem Pflegedienst Unterstützung holen (gegebenenfalls kostenpflichtig). Gegebenenfalls kommt es nochmals zu einem (kostenlosen) Begutachtungsbesuch. Bekommt man einen Ablehnungsbescheid, kann man vor dem Sozialgericht klagen.

Wenn sich der Gesundheitszustand des Angehörigen verschlechtert und sich der Pflegeaufwand erhöht, kann man bei der Pflegekasse die Höherstufung in eine höhere Pflegestufe beantragen. Der Ablauf gleicht dem der Einstufung.

Persönliches Budget

Statt festgelegter Sach- und Dienstleistungen können behinderte Menschen mit dem sogenannten „Persönlichen Budget“ Geldleistungen oder Gutscheine erhalten. Mit diesen finanzieren sie die Aufwendungen, die durch die Krankheit oder Behinderung entstehen. Damit gestalten sie den „Einkauf“ ihrer Leistungen selbstständig und eigenverantwortlich. Diese Möglichkeit einer Beteiligung an der Leistungsverwaltung ist freiwillig.

Das persönliche Budget ist keine neue Leistungsart, sondern eine alternative Leistungsform. Wer Sachleistungen erhält, kann diese durch Geldleistungen ersetzen lassen. Persönliche Budgets können grundsätz-

lich für alle sogenannten Leistungen zur Teilhabe bewilligt werden, also Leistungen zur medizinischen Rehabilitation, zur Teilhabe am Arbeitsleben und am Leben in der Gemeinschaft. Das persönliche Budget ist nicht auf *einen* Leistungsträger beschränkt, vielmehr können mehrere Leistungsträger unterschiedliche Teilhabe- und Rehabilitationsleistungen in ein Budget einbringen. Zu diesen gehören vor allem Krankenkasse, Pflegekasse, Rentenversicherungsträger, Sozialhilfeträger, Integrationsamt und Bundesagentur für Arbeit.

Voraussetzung für die Bewilligung von Leistungen ist ein Antrag bei einem der vorgenannten Leistungsträger. Diesen Antrag kann jeder Behinderte stellen, unabhängig vom Grad seiner Behinderung.

Die Höhe des Budgets richtet sich nach dem individuell festgestellten Bedarf des Betroffenen. Die bewilligten Budgetsummen bewegen sich derzeit im Durchschnitt zwischen 200 Euro und 800 Euro im Monat. In Einzelfällen geht es um Summen von mehreren Tausend Euro. Allerdings sollte man nicht erwarten, dass man mit einem Persönlichen Budget mehr Leistungen erhält, als zuvor. Das Persönliche Budget soll die Höhe der Kosten der bisher individuell festgestellten Leistungen nicht überschreiten. Sollte die Höhe der bewilligten Leistung nicht (mehr) ausreichen, den Bedarf zu decken, kann man beim Leistungsträger einen Antrag auf Erhöhung stellen. Dies ist für Huntington-Betroffene wichtig, da die Krankheit stetig fortschreitet und sich der Leistungsbedarf erhöhen kann.

Das Persönliche Budget wird für einen festgelegten Zeitraum bewilligt, es kann aus wichtigen Gründen von beiden Seiten jederzeit gekündigt werden. Vom Leistungsempfänger beispielsweise, wenn er zu Sachleistungen übergehen möchte, vom Leistungsträger z.B., wenn er feststellt, dass die Leistung nicht zweckgebunden verwendet wird. Wenn das

Budget bewilligt wird, können die Betroffenen zwar über die Mittel relativ frei verfügen, ihre Verwendung muss aber nachgewiesen werden. Die Art und Weise dieses Nachweises ist Bestandteil der Bewilligung. Dabei muss es nicht um Preise und Summen gehen, sondern um einen unbürokratischen Nachweis der Leistung im Sinne einer Ergebnisqualitätskontrolle.

Unterstützung und Beratung bei Antrag und Verwaltung eines Persönlichen Budgets erhalten Interessenten bei allen Servicestellen der Rehabilitationsträger (im Internet zu finden unter www.reha-servicestellen.de). Einen ersten Überblick über alle wichtigen Bestimmungen eines Persönlichen Budgets verschafft die Broschüre „Persönliches Budget“ des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales. Die Unterlage kann man dort bestellen (Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“; Bestell Nr. A 722), oder sie auf der Homepage des Ministeriums herunterladen unter www.bmas.de. Information zum Thema gibt es auch auf der Internetseite www.einfach-teilhabe.de.

Pflegetagebuch

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

Das Pflegetagebuch kann dabei helfen, eine richtige Einstufung des Pflegebedürftigen durch den MDK zu erreichen. Es enthält alle für die Einstufung in Frage kommenden Verrichtungen der Grundpflege und der hauswirtschaftlichen Versorgung. Damit ist es sowohl für den Erst-

antrag zur Feststellung einer Pflegestufe, als auch zur Begründung eines Antrags auf eine höhere Pflegestufe geeignet. Die Eintragungen können den Gutachtern wichtige Daten zur Ermittlung des Pflegebedarfs liefern. Auch dann, wenn der MDK 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, sollte man das Pflegetagebuch mindestens eine Woche, besser zwei Wochen lang führen. Wichtig ist, wann eine Verrichtung beginnt und endet, auf die Uhr zu schauen und den Zeitbedarf zu notieren. Außerdem sollte man bei jeder Beschreibung einer Pflegetätigkeit versuchen, die folgenden Fragen zu beantworten:

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

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

Zur Auswertung des Pflegetagebuchs ermittelt man den durchschnittlichen täglichen Pflegeaufwand in Minuten. Dabei sind die Verrichtun-

gen der Grundpflege (Körperpflege, Ernährung, Mobilität), die hauswirtschaftliche Versorgung (Einkaufen, Kochen, Spülen, Kleidung/Wäsche wechseln/waschen) und gegebenenfalls die besonderen Betreuungsleistungen, die aufgrund von demenzbedingten Fähigkeitsstörungen, geistigen Behinderungen oder psychischen Behinderungen notwendig sind („Pflegestufe 0“), zu trennen. Die so ermittelten täglichen Minutenwerte für diese drei Teilbereiche sind jeweils zu addieren. Anschließend muss man den durchschnittlichen Aufwand pro Tag für diese drei Teilbereiche ermitteln, damit man ein Ergebnis erhält, das man mit der Definition der drei Pflegestufen vergleichen kann. Dies geschieht, indem man einfach die ermittelten Gesamtminutenwerte durch die Anzahl der dokumentierten Tage teilt. Aufgrund des so ermittelten täglichen Hilfebedarfs kann die Zuordnung zu einer Pflegestufe bzw. die Feststellung eines zusätzlichen Betreuungsbedarfs bestimmt werden.

Das Muster eines Pfl egetagebuchs ist in der Anlage 5 abgebildet. Weitere Beispiele findet man im Internet zum Herunterladen und Ausdrucken z.B. auf der Homepage des VDK (zur Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“). Vordrucke gibt es auch bei der Pflege- oder Krankenkasse.

Hinweise für Huntington-Patienten

Die Begutachtung durch den MDK ist eine Chance für die Angehörigen, den Gutachtern die häufig nicht bekannten, erschwerenden Faktoren der Huntington-Krankheit zu erläutern. Dabei kann es hilfreich sein, sich den besonderen Pflegebedarf vorher ins Gedächtnis zu rufen, um ihn im Gespräch aktuell vorbringen zu können. Zielführender ist der konkrete Nachweis anhand des vorgeschlagenen Pfl egetagebuchs.

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, der Hausarzt oder, wenn vorhanden, ein Mitarbeiter des Pflegedienstes (gegebenenfalls kostenpflichtig). Gerade die pflegenden Angehörigen können bei dieser Begutachtung Angaben zum Pflegealltag machen.

Pflege allgemein erschwerend sind die ständigen unkontrollierten Bewegungen und 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 Hilfe einer zweiten Pflegeperson, und schließlich können die Pflege behindernde räumliche Verhältnisse (zum Beispiel ein enges Badezimmer) zu einem höheren Zeitaufwand führen.

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

Körperpflege:

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

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

Ernährung:

- mehr als drei Mahlzeiten wegen hohen Kalorienbedarfs notwendig;
- hoher Zeitbedarf beim Essen, weil Mund nicht richtig geöffnet werden kann, Kopf schief gehalten wird und Schlucken schwierig ist;
- wegen Schluckstörungen und Gefahr des Verschluckens und 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 auf Grund ständiger choreatischer Bewegungen;
- Patient kann nicht mithelfen;
- Ankleiden sehr langsam wegen unkontrollierter Bewegungen;

Hauswirtschaftliche Versorgung:

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

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

3. Rechtliche Betreuung

Allgemeine Bestimmungen

Mit dem Fortschreiten der Huntington-Krankheit stehen die Angehörigen früher oder später vor dem Problem, die rechtliche Betreuung über den Betroffenen zu beantragen. Der Begriff Betreuung ist etwas missverständlich, weil er in der sozialen Arbeit als Synonym für Pflege gebraucht wird. Unter Betreuung im Sinne dieses Kapitels wird die rechtliche Vertretung verstanden und nicht eine Sozial- oder Gesundheitsbetreuung. Die rechtliche Betreuung ist an die Stelle der früheren Vormundschaft bzw. der Entmündigung getreten.

Sofern keine Vorsorgevollmacht errichtet und der Betroffene aufgrund psychischer Krankheit, körperlicher, geistiger oder seelischer Behinderung nicht mehr in der Lage ist, seine persönlichen oder finanziellen Angelegenheiten zu regeln, kann für den Betroffenen die Bestellung eines gesetzlichen Vertreters notwendig werden. Behinderung oder Krankheit alleine sind kein Grund für die Anordnung einer Betreuung. Auch wenn es darum geht, dass jemand rein tatsächliche Angelegenheiten nicht mehr selbständig besorgen kann (seinen Haushalt nicht

mehr führen, die Wohnung nicht mehr verlassen usw.), rechtfertigt dies in der Regel nicht die Bestellung eines Betreuers. In diesen Fällen wird es eher auf praktische Hilfen ankommen, z.B. Sauberhalten der Wohnung oder Versorgung mit Essen. Dafür benötigt man keine gesetzliche Vertretung. Vielmehr muss Handlungsbedarf bestehen. Das heißt, dass Angelegenheiten vorhanden sein müssen, welche die betroffene Person als Folge der Behinderung oder Krankheit nicht mehr eigenständig besorgen kann. Und wer seinen Willen noch frei bestimmen kann, dem darf gegen seinen Willen kein rechtlicher Betreuer zugeweiht werden.

Mittels der Betreuung soll dem Betroffenen bei der Erledigung und Durchführung seiner Angelegenheiten geholfen werden. Ziel ist es vor allem, den betreuten Menschen zu befähigen, sein Leben nach eigenen Wünschen und Fähigkeiten zu gestalten. Die Betreuung soll ausschließlich dem Wohl des Betreuten dienen und beitragen, dass Krankheit oder Behinderung gelindert oder zumindest die Folgen gemindert werden. Die Betreuung dient nicht dazu, den Betroffenen zu erziehen, zu bessern oder zu hindern, sich zu schädigen.

Voraussetzung für eine rechtliche Betreuung ist es, dass der Betroffene das 18. Lebensjahr vollendet hat, volljährig ist. Die gesetzliche Vertretung eines kranken oder behinderten Minderjährigen obliegt den Eltern, gegebenenfalls einem Vormund.

Eine Betreuung regelt die Entziehung oder Einschränkung der Rechte einer Person und stellt einen erheblichen rechtlichen Eingriff dar. Deshalb ist ein Betreuer dann zu bestellen, wenn zur Hilfestellung keine Alternativen zur Verfügung stehen. Außerdem darf die Bestellung eines Betreuers nur im Interesse des Betroffenen, nicht im Interesse anderer gelegen sein.

Unabhängig vom Umfang der vom Gericht beschlossenen Angelegenheiten bleiben einem Betreuten alle Grundrechte erhalten, insbesondere das allgemeine Persönlichkeitsrecht, das Post- und Fernmeldegeheimnis, das Recht auf Freizügigkeit, das Wohnungsgrundrecht, das Eigentumsgrundrecht, der Anspruch auf rechtliches Gehör und die Rechtsgarantien bei Freiheitsentzug. Er kann heiraten, ein Testament errichten (Testierfähigkeit vorausgesetzt), und auch elterliche Rechte bleiben bestehen. Diese können auch vertretungsweise vom Betreuer nicht ausgeübt werden. Sollte der Betroffene zur Pflege und Erziehung eines Kindes nicht mehr in der Lage sein, wird in einem eigenständigen, von der Betreuung unabhängigen Sorgerechtsverfahren die Frage einer Übernahme des Sorgerechts für das Kind geprüft. Dies geschieht, gegebenenfalls auf Antrag des Betreuers, ebenfalls beim Amtsgericht. Die Bestellung eines Betreuers ist keine Entrechtung. Sie hat nicht zur Folge, dass der betreute Mensch geschäftsunfähig wird. Insgesamt darf in Grundrechte nach Maßstab der Verhältnismäßigkeit nur eingegriffen werden, wenn gleichwertige Rechte des Betreuten oder Dritter gefährdet sind.

Verfahren der Betreuerbestellung

Die Betreuungsanordnung geschieht in einem gerichtlichen Verfahren vor dem zuständigen Amtsgericht (zuständig ist das Gericht, in dessen Bezirk der Betroffene zur Zeit der Antragstellung seinen gewöhnlichen Aufenthalt hat). Meist geschieht dies, indem z.B. Angehörige oder sonstige Personen, die von den Problemen eines Betroffenen Kenntnis erlangen, dort die Bestellung eines Betreuers anregen. Oft leiten Ämter, Banken, Krankenhäuser oder Heime ein diesbezügliches Verfahren ein, um sich in finanziellen oder medizinischen Angelegenheiten abzusichern. Liegt ausschließlich eine körperliche Behinderung vor, ist eine Betreuerbestellung nur auf eigenen Antrag hin möglich.

Ein Antrag kann bei Gericht schriftlich oder mündlich vorgebracht werden. Auf die Anregung hin wird sich der Richter zunächst einen persönlichen Eindruck vom Betroffenen verschaffen. Sieht er die Anregung als begründet an, bestellt er einen unabhängigen Sachverständigen, um die Frage beurteilen zu lassen, ob der Betroffene psychisch krank oder geistig behindert ist. Je nach Ergebnis entscheidet das Gericht, ob ein Betreuer bestellt oder der Antrag abgelehnt wird.

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

Gegen den Beschluss kann der Betreute Beschwerde einlegen. Er kann im gesamten Verfahren einen Anwalt oder einen sonstigen geeigneten Verfahrensbevollmächtigten mit seiner Vertretung beauftragen. Auch nahe Angehörige sind beschwerdeberechtigt. Sofern das Betreuungsgericht aufgrund der Beschwerde die Entscheidung nicht abändert, ist für die weitere Entscheidung das Landgericht zuständig.

Die Bestellung eines Betreuers ist nicht erforderlich, wenn rein tatsächliche Angelegenheiten des Betroffenen in gleicher Weise durch andere Hilfen – also nicht mittels gesetzlicher Vertreter – besorgt werden

können. Andere Hilfen in diesem Zusammenhang sind z.B. Familienangehörige, Nachbarn oder soziale Dienste, und es geht um praktische Unterstützung wie Führung des Haushalts, Sauberhalten der Wohnung, Versorgung mit Essen usw., für die man keinen gesetzlichen Vertreter benötigt. Die rechtliche Betreuung ist nachrangig. Abgesehen davon muss solche notwendige soziale Unterstützung beantragt, organisiert und gegebenenfalls bezahlt werden. Insofern ist hierfür in der Regel dennoch eine rechtliche Vertretung, also ein Betreuer nötig.

Es kann vorkommen, dass das Amtsgericht trotz Vorhandenseins von Familienangehörigen oder Bevollmächtigten die Einsetzung eines Betreuers anordnet, wenn z.B. die vorgenannten Personen gegen Wohl und Willen des Betroffenen handeln. Ein Betreuer wird nämlich direkt durch das Amtsgericht kontrolliert.

Ein Betreuer wird auf unbestimmte Zeit bestellt. Die Einsetzung eines Betreuers ist jedoch keine endgültige Angelegenheit. Der Betreute kann beim Amtsgericht die Prüfung und Aufhebung der Betreuung beantragen. Das Gericht ist verpflichtet, einer solchen Prüfung nachzukommen. Außerdem prüft das Gericht von sich aus regelmäßig (mindestens alle sieben Jahre), ob die Voraussetzungen für die Betreuung weiter gegeben sind, die Betreuung beendet werden kann, oder ob der Aufgabenbereich des Betreuers auf Grund geänderter Voraussetzungen des Betroffenen einzuschränken oder zu erweitern ist. Fällt der Handlungsbedarf für eine Betreuung weg, ist die Betreuung vom Gericht aufzuheben.

Die Kosten eines Verfahrens zur Betreuerbestellung richten sich nach dem Vermögen des Betreuten, wobei unterhalb eines Freibetrages (25.000 Euro) das Verfahren für ihn kostenlos ist. Nähere Auskünfte erteilt das Amtsgericht.

Auswahl des Betreuers

Wenn die Betreuung beim Amtsgericht angeregt wird, kann eine geeignete Person vorgeschlagen werden. Betreuungen werden vorrangig von Familienangehörigen geführt. Den Wünschen des Betreuten muss in der Regel entsprochen werden. Auch andere, sozial engagierte, zunächst fremde Personen können eine Betreuung ehrenamtlich übernehmen. Das Amtsgericht prüft zunächst, ob es im familiären Umfeld des Betroffenen einen geeigneten Betreuer gibt. Falls dies nicht der Fall sein sollte, wird z.B. bei Betreuungsvereinen erfragt, ob ein ehren- oder hauptamtlicher Betreuer benannt werden kann. Sollte kein ehrenamtlicher Betreuer zur Verfügung stehen oder sind für eine Betreuung z.B. krankheitsbedingt besondere Fachkenntnisse erforderlich, werden Betreuungen durch Berufsbetreuer übernommen. Diese haben eine Ausbildung als Sozialarbeiter oder Sozialpädagoge und sind für die schwierigen Fälle, in denen spezielles Fachwissen notwendig ist, besser geeignet. Die Entscheidung darüber trifft der Richter.

Im Gesetz sind keine spezifischen Anforderungen an den Betreuer aufgeführt. Das Amtsgericht prüft, ob ein Betreuer für den bestimmten Einzelfall geeignet ist. Für die Eignung ist es wichtig, dass der in Frage kommende Betreuer mit dem Betroffenen und den voraussichtlich erforderlichen Aufgaben zu Recht kommt. Dabei kann es von Vorteil sein, schon vorher eine persönliche Beziehung zum Betreuten zu haben und dessen Wünsche zu kennen. Er muss die Hilfen nicht selbst übernehmen, wohl aber in der Lage sein, sie in geeigneter Weise zu organisieren und zu gewährleisten. Das Wichtigste ist, einen guten persönlichen Kontakt zum Betreuten zu bekommen, der es ermöglicht, den Wünschen des Betreuten nachzukommen und über wichtige Angelegenheiten mit ihm zusammen Entscheidungen in seinem Sinne zu treffen. Dazu ist es hilfreich, mit Krankheit und Behinderung Erfahrung und in diesem Punkt keine Berührungsängste 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 einfach zu treffen. Insgesamt ist die Übernahme einer Betreuung eine anspruchsvolle und verantwortungsvolle Tätigkeit.

Aufgaben des Betreuers im Überblick

Der Betreuer übernimmt im Rahmen der vom Amtsgericht konkret benannten Aufgabengebiete für seinen Betreuten die rechtliche Vertretung. Es handelt sich vor allem um:

- Vermögenssorge (Geldverwaltung, Anträge, Überweisungen, Barabhebungen, Einzugsermächtigungen, Entgegennahme von Kontoauszügen usw.);
- Gesundheitsvorsorge (Arztbesuche, Einwilligungen, Rehabilitation, ambulante Dienste organisieren usw.);
- Aufenthaltsbestimmung (Mietverträge, Heimverträge, Meldeangelegenheiten);
- Behördenangelegenheiten (Anträge, Schriftwechsel) und
- Postkontrolle.

Im Rahmen seiner Aufgabengebiete und unter Beachtung der Wünsche des Betreuten entscheidet ein Betreuer eigenverantwortlich. Bei nachstehendem Handlungsbedarf muss er jedoch zwecks Kontrolle und besserer eigener Absicherung gerichtliche Genehmigung einholen:

- Wechsel des Wohnsitzes,
- Wohnungsauflösung,
- Heimunterbringung,
- Freiheitsentziehenden Maßnahmen,
- schwerwiegenden Heilbehandlungen,

- Aufnehmen eines Darlehens und
- Ausschlagen eines Erbes.

Bei der Wahrnehmung seiner Aufgaben hat ein Betreuer grundsätzlich zu beachten, dass er erstens für den Betreuten nur entscheiden soll, wenn dieser nicht selbst entscheiden kann, zweitens so entscheiden muss, wie es der Betreute selbst täte, wenn er dies könnte, und drittens gegen den Willen des nicht entscheidungsfähigen Betreuten nur handeln darf, wenn eine erhebliche Gefahr nicht anders abgewendet werden kann.

Vermögenssorge

Wenn der Betreuer für die finanziellen Angelegenheiten der betroffenen Person zuständig ist, ist es sinnvoll, ein sogenanntes „Vermögensverzeichnis“ zu erstellen. Dieses Verzeichnis sollte folgende Punkte enthalten:

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

Das Vermögen der betroffenen Person muss dem Gericht genau mitgeteilt werden. Da der Betreuer 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. Liegenschaften werden durch das Gericht sichergestellt.

Zu Beginn der Betreuung sollte mit dem Gericht geklärt werden, wie oft der Betreuer berichten und die laufende Rechnung legen muss. Die laufende Abrechnung wird gewöhnlich mit dem Jahresbericht erstellt (siehe Abschnitt „Jahresbericht“). Die schriftliche Rechnungslegung gegenüber dem Betreuungsgericht muss eine Gegenüberstellung der Einnahmen und Ausgaben während des Rechnungszeitraumes sowie den Vermögensstatus enthalten. Falls der Betreuer Elternteil, Ehegatte, Lebenspartner oder Abkömmling des Betreuten ist, besteht eine Pflicht zur laufenden Rechnungslegung nur, wenn das Gericht dies ausdrücklich angeordnet hat. Dennoch muss der von der Rechnungslegung befreite Betreuer alle zwei Jahre eine Bestandsaufstellung des Vermögens beim Gericht einreichen.

Bei dieser Rechnungslegung ist das gesamte Vermögen der betreuten Person anzugeben (z.B. Wertpapiere, Sparbücher, Kontostand, Bargeld), und über alle Einnahmen und Ausgaben des Rechnungslegungszeitraumes sind Belege beizufügen (z.B. Kontoauszüge, Rechnungen). Sollten kein Vermögen und nur geringe Einkünfte vorhanden sein, kann mit Genehmigung des Gerichtes auf eine laufende, detaillierte Rechnungslegung verzichtet werden. In diesem Fall genügt der Vermögensstatus zum Ende des Rechnungszeitraumes. Zweckmäßigerweise sollte der Betreuer diesen Punkt gleich zu Beginn seiner Tätigkeit mit dem Gericht klären. Belege müssen aber auch dann gesammelt und aufbewahrt werden, wenn der Betreuer nicht zur Rechnungslegung verpflichtet ist. Das Gericht kann nämlich jederzeit einen besonderen Auftrag zur Rechnungslegung erteilen, z.B. um zu überprüfen, ob das Wohl des Betroffenen gewahrt wird, denn Betreuer haben bei mangelhafter Kontrolle durch die Gerichte Möglichkeiten, das Vermögen der Betreuten zu veruntreuen.

Zur Zusammenarbeit mit Banken siehe Abschnitt „Bankvollmacht“.

Gesundheitssorge

Besondere Verantwortung trägt der Betreuer im Bereich Gesundheits-sorge. Jede medizinische Behandlung ist ein Eingriff in das Grundrecht auf körperliche Unversehrtheit. Sie bedarf daher der Einwilligung. Die Einwilligung zu medizinischen Maßnahmen kann eine einsichts- und urteilsfähige Person – auch bei bestehender Betreuung – nur selbst erteilen. Solange der Betreute also einwilligungsfähig ist, darf der Betreuer für ihn nicht in eine Behandlung einwilligen. Eine ambulante Zwangsbehandlung ist nicht erlaubt.

Ist die betreute Person aufgrund ihres geistigen Gesundheitszustandes nicht fähig, die Notwendigkeit einer medizinischen Maßnahme zu beurteilen, kann bei einfachen medizinischen Heilbehandlungen oder Untersuchungen (z.B. Impfung, Zahnbehandlung, Blutabnahme) der Betreuer zustimmen, sofern der Maßstab der Verhältnismäßigkeit gewahrt ist. Dies gilt bei nicht einwilligungsfähigen Patienten nicht für schwerwiegende medizinische Heilbehandlungen (z.B. Chemotherapie, schwere Operationen). In diesen Fällen muss die Zustimmung des Amtsgerichts eingeholt werden. Wenn der Gesundheitszustand der betroffenen Person so bedrohlich ist, dass der behandelnde Arzt sofort reagieren muss, ist er verpflichtet, die nötige Behandlung ohne Zustimmung auszuführen (ärztliche Notfallsentscheidung).

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

Haftung des Betreuers

Verletzt ein Betreuer vorsätzlich oder fahrlässig seine Pflichten, haftet er gegenüber dem Betreuten für dadurch verursachte Schäden (zivilrechtliche Haftung). Berufsbetreuer müssen daher eine eigene Haftpflichtversicherung gegen Vermögensschäden abschließen. Ehrenamtliche Betreuer sind über das Bundesland versichert. Das zuständige Kontrollorgan ist die Betreuungsbehörde.

Rechte des Betreuers

Sollten dem Betreuer durch die Ausübung seiner Aufgaben Kosten entstehen, kann er Aufwandsersatz geltend machen. Dies betrifft z.B. Auslagen für Telefonate, Porto- oder Fahrtkosten. Darüber hinaus kann er für den Einsatz von Zeit und Mühe, die er für den Betroffenen aufwendet, eine Aufwandsentschädigung erhalten. Gemäß den derzeit geltenden gesetzlichen Regelungen zur Bezahlung der Betreuer erhält z.B. ein Berufsbetreuer mit Hochschul- oder Fachhochschulausbildung 44 Euro pro Stunde, ein ehrenamtlicher Betreuer eine Aufwandspauschale von 323 Euro pro Jahr.

Erstellen des Jahresberichts

Einmal jährlich muss der Betreuer dem Betreuungsgericht ausführlich über seine Tätigkeit und die Situation des Betroffenen berichten und gegebenenfalls Rechnung legen. Der Bericht ist an keine bestimmte Form gebunden und kann mündlich zu Protokoll gegeben oder schriftlich eingereicht werden. Inhaltlich sollte er zumindest folgende Punkte enthalten:

- Art und Ort der Unterbringung der betroffenen Person (z.B. zu Hause oder in einem Pflegeheim);
- Wohn- und Betreuungssituation des Betroffenen;
- die Gesundheitssituation;

- Häufigkeit und Art der Kontakte zwischen Betroffenenem und seinem Betreuer;
- eine Empfehlung über Fortsetzung, Einschränkung oder Erweiterung der Betreuung; und
- die Vermögenssituation des Betroffenen im Sinne einer Rechnungslegung (Einnahmen – Ausgaben).

Beratung

Familienangehörige und andere ehrenamtliche Betreuer können sich zu allen diesbezüglichen Fragen direkt an die Amtsgerichte und Betreuungsbehörden wenden, sie können sich auch bei Betreuungsvereinen (z.B. dem Katholischen Verband für soziale Dienste in Deutschland) oder karitativen Organisationen (z.B. Caritas, Rotes Kreuz) beraten lassen. Die Betreuungsvereine bieten ehrenamtlichen Betreuern Einführung in die Aufgabe, Fortbildung und Erfahrungsaustausch. Einen guten Einstieg in die Thematik bietet die ausführliche Broschüre „Betreuungsrecht“ des Bundesministeriums der Justiz. Sie kann im Internet unter www.bmj.bund.de/publikationen kostenlos heruntergeladen werden. Zur Erreichbarkeit der genannten Organisationen siehe Abschnitt „Anschriften“.

4. Alternativen zur rechtlichen Betreuung

Allgemeines

Wegen ihrer rechtlich tief greifenden Auswirkung ist die Bestellung eines rechtlichen Betreuers grundsätzlich nachrangig. Ein Betreuer soll nur bestellt werden, wenn Bedarf besteht. Zuerst sollten andere Möglichkeiten der Unterstützung eines psychisch kranken oder behinderten Menschen ausgeschöpft werden. Damit soll die Autonomie der betroffenen Person gewahrt und die soziale Funktion der Familie gestärkt

werden. Die Bestellung eines Betreuers erfolgt nicht zwingend, soweit beispielsweise durch eine Vorsorge- oder Generalvollmacht in erforderlichem Ausmaß vorgesorgt ist.

Wurde noch nicht durch Errichtung einer Vollmacht vorgesorgt und noch kein rechtlicher Betreuer bestellt, können die nächsten Angehörigen (Eltern, volljährige Kinder, Eheleute) zwar bestimmte Rechtsgeschäfte ausüben (Alltagsgeschäfte im Zuge der Haushaltsführung, z.B. der Einkauf von Lebensmitteln). Doch wird man dabei schnell an Grenzen stoßen, bei denen formelle Vollmachten erforderlich sind, denn bei geistiger und körperlicher Gebrechlichkeit können Familienangehörige ohne entsprechende Bevollmächtigung keine rechtsverbindlichen Entscheidungen treffen.

Um zu vermeiden, dass man später komplizierte Rechtswege beschreiten muss, sollte man für den Betroffenen diese Dinge frühzeitig regeln, nämlich wenn die ersten Anzeichen der Huntington-Erkrankung feststellbar sind bzw. wenn die Krankheit diagnostiziert ist, denn später führt sie zu massiven kognitiven Störungen, so dass vom Betroffenen eigenständige Entscheidungen nicht mehr getroffen werden können. Solche Dinge sollte man aber keinesfalls im Geheimen tun, sondern den Erkrankten taktvoll in die Entscheidungen mit einbeziehen. In gesunden Tagen oder zu Beginn der Erkrankung, bei noch vorhandener Geschäftsfähigkeit, kann er durch entsprechende Verfügungen und Vollmachten noch seinen eigenen Willen äußern.

Betreuungsverfügung

Eine Betreuungsverfügung macht nicht nur bei krankheitsbedingt zu erwartender Behinderung, sondern für jedermann Sinn, denn abgesehen von schwerer Erkrankung kann man jederzeit von einem Unfall betroffen sein, durch den man nicht mehr handlungsfähig ist und ein anderer für

einen handeln muss. In diesem Fall, sofern von der Schwere erforderlich, wird das örtlich zuständige Betreuungsgericht einen Betreuer bestellen. Auf dieses Verfahren kann man im Vorfeld Einfluss nehmen. Der Wunsch des Betroffenen ist bei der Bestellung eines Betreuers einzubeziehen. Insofern ist diese Art der Verfügung für Huntington-Betroffene sinnvoll, da mit Fortschreiten der Erkrankung die Einsetzung eines Betreuers absehbar ist.

Durch eine Betreuungsverfügung gibt der Betroffene kund, wer im Anlassfall (Verlust der Geschäftsfähigkeit) zum rechtlichen Betreuer bestellt werden soll (auch: wer *nicht* Betreuer werden soll!). Das Betreuungsgericht muss die Wünsche des Betreuten berücksichtigen – sofern sie seinem Wohl nicht zuwiderlaufen – und hat die gewünschte Person als Betreuer zu bestellen. Der Vorteil gegenüber dem vom Gericht bestimmten Betreuer liegt darin, dass man sich den künftigen Vertreter aussuchen kann. In der Betreuungsverfügung können auch Wünsche und Gewohnheiten festgehalten werden, die vom Betreuer berücksichtigt werden müssen; beispielsweise, ob im Fall der Pflegebedürftigkeit eine Pflege zu Hause oder die Unterbringung in einem bestimmten Pflegeheim gewünscht ist. Ein Betreuer muss nicht notwendigerweise die Person sein, welche später die Pflege übernimmt. Der Betreuer hat vielmehr die Aufgabe, den Vollmachtgeber im Hinblick auf bestimmte Aufgaben zu vertreten. Deshalb ist es wichtig, die Aufgabengebiete, um die sich der jeweilige Betreuer kümmern soll, genau festzulegen.

Dies dient zu gegebener Zeit dem Gericht zur Kontrolle. Es überwacht z.B. die Einhaltung der Vorgaben der Betreuungsverfügung und kontrolliert die Zahlungsvorgänge auf dem Konto des Betroffenen. Dazu ist es erforderlich, dass im Falle der Betreuungsbedürftigkeit die Betreuungsverfügung dem Gericht bekannt wird. Sofern sie nicht beim Gericht deponiert ist, müssen Angehörige für die Kenntnisnahme sorgen.

Eine Betreuungsverfügung kann mit einer Vorsorgevollmacht verbunden werden. Sie sollte auf jeden Fall schriftlich verfasst werden. Sinnvoll ist es, sie regelmäßig, etwa einmal jährlich, zu aktualisieren, um sie gegebenenfalls Änderungen eigener Vorstellungen anzupassen. Auch eine Ergänzung beispielsweise mit dem Satz: „die vorstehende Verfügung gilt unverändert fort“ (ergänzt um Datum und Unterschrift), erleichtert dem Gericht im Zweifelsfall die Beurteilung der Frage, ob die Betreuungsverfügung den aktuellen Willen des Betroffenen wiedergibt.

Ein Muster einer Betreuungsverfügung ist auf der Homepage des Bundesministeriums für Justiz zu finden (Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“). Auch das Muster einer Vorsorgevollmacht kann verwendet werden (ebenda zu finden), doch sollte diese in „Betreuungsverfügung“ umbenannt werden. Bei einer derart weit reichenden Vollmacht ist abzuwägen, ob man nicht trotz der damit verbundenen Kosten den Rat von Fachleuten einholen sollte, also eines Rechtsanwalts oder Notars. Beratung gibt es auch bei Betreuungsvereinen oder den Sozialdiensten von Krankenhäusern und Pflegeheimen.

In einigen Bundesländern können Betreuungsverfügungen bei den Betreuungsgerichten hinterlegt werden. Dies sind derzeit Bremen, Hessen, Niedersachsen, Saarland, Sachsen-Anhalt und Thüringen. In Bayern und Sachsen wird die Registrierung der Urkunde im Zentralen Vorsoreregister der Bundesnotarkammer empfohlen.

Vorsorgevollmacht

Zusätzlich zu oder anstelle der Betreuungsverfügung kann eine Vorsorgevollmacht ausgestellt werden, mit der im Falle einer Notsituation eine Person des eigenen Vertrauens für alle oder bestimmte Aufgaben als Bevollmächtigter eingesetzt wird. Der Bevollmächtigte muss mit diesem Amt einverstanden sein. Zweck einer solchen Erklärung ist es, dass

z.B. ein Huntington-Betroffener noch in gesunden Tagen für die Zeit der später eintretenden Geschäfts- und/oder Einwilligungsunfähigkeit (z. B. durch den krankheitsbedingten Abbau von geistigen Fähigkeiten) einem anderen die Vollmacht gibt, in seinem Namen zu handeln. Sie wird erst wirksam, wenn der Vollmachtgeber die vorgenannten Fähigkeiten verliert. Der Bevollmächtigte entscheidet dann an Stelle des nicht mehr entscheidungsfähigen Vollmachtgebers. Eine Vorsorgevollmacht setzt das uneingeschränkte persönliche Vertrauen zum Bevollmächtigten voraus. Sie sollte nicht gutgläubig und leichtfertig erteilt werden.

Häufig wird eine Vorsorgevollmacht in der Befürchtung getroffen, ein fremder Dritter könnte als Betreuer bestellt werden. Diese Sorge ist unbegründet, denn das Betreuungsgericht ist verpflichtet, den Ehegatten und die Verwandten ersten Grades bei der Betreuerauswahl vorrangig zu berücksichtigen. Durch eine Vorsorgevollmacht kann eine vom Betreuungsgericht verordnete rechtliche Betreuung vermieden werden, und der durch die Vorsorgevollmacht Bevollmächtigte ist kein gesetzlicher Betreuer.

Die Vorsorgevollmacht kann sich auf alle rechtlich bedeutsamen Handlungen beziehen, bei denen Stellvertretung zulässig ist. Dazu gehören:

- persönliche Angelegenheiten (z.B. Vertretung gegenüber Versicherungen, Gerichten, Ämtern und Behörden; Erwerb und Veräußerung von beweglichen Sachen; Abschluss von Verträgen);
- Vermögensangelegenheiten (z.B. Geschäftsverkehr mit Kreditinstituten; Verwaltung des Einkommens und Vermögens des Vollmachtgebers und Verfügung über seine Bankkonten; siehe Abschnitt „Bankvollmacht“);
- Aufenthalt und Wohnungsangelegenheiten (z.B. Kündigung der Wohnung; Auflösung des Haushalts; Unterbringung in einem Alten- oder Pflegeheim);

- Gesundheitsangelegenheiten (z.B. 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 (z.B. 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).

Ausgeschlossen sind Eheschließung, Errichten eines Testaments, die Ausübung des Wahlrechts und der elterlichen Rechte. Diese bleiben erhalten, denn darin sind Personen nicht vertretbar.

Vollmachten sind grundsätzlich an keine Form gebunden; sie können auch mündlich erteilt werden. Dies ist jedoch nicht sinnvoll. Ungeachtet des Vertrauensverhältnisses zum Bevollmächtigten sollte eine Vorsorgevollmacht aus Gründen der Nachvollziehbarkeit, der Kontrollmöglichkeit und zur eigenen Sicherheit schriftlich abgefasst werden. Soll die Vorsorgevollmacht zur Einwilligung in medizinische Maßnahmen berechtigen, die mit einem Eingriff in die körperliche Unversehrtheit verbunden sind (z.B. Operationen), muss die Vollmacht schriftlich abgefasst sein und diese Maßnahmen nennen und regeln. Gleiches gilt, wenn der Bevollmächtigte berechtigt sein soll, eine freiheitsentziehende Unterbringung des Vollmachtgebers zu veranlassen (dazu gehört z.B. das Gitterbett im Pflegeheim) oder ihn vor Gericht zu vertreten.

Empfehlenswert ist die Abfassung in Form einer notariellen Beurkundung, weil ein Notar gleichzeitig umfassend über die Rechtswirkung und den Inhalt der Vorsorgevollmacht beraten kann. Außerdem trifft er die Feststellung der Geschäftsfähigkeit (eine rechtswirksame Vorsorge-

vollmacht setzt voraus, dass der Vollmachtgeber bei der Beurkundung über seinen freien Willen verfügt, also geschäftsfähig ist) und dokumentiert die Identität des Vollmachtgebers amtlich (zu Letzterem ist ein Rechtsanwalt nicht befugt). Der Notar schützt vor einer fehlerhaften, ungenauen oder unzumutbaren Abfassung der Vollmacht. Sofern die Vollmacht Grundstücksgeschäfte oder Kreditverträge erfassen soll, ist die notarielle Beurkundung unerlässlich.

Die Entscheidung über eine geschlossene Unterbringung, über unterbringungsähnliche Maßnahmen wie das Festbinden am Bett, Anschlallen im Rollstuhl, Sedierung mit Medikamenten, wie es bei Huntington-Patienten in der Regel zu erwarten ist, oder Einwilligung in Behandlungen, die als gefährlich gelten (Operationen), darf nur mit vorheriger richterlicher Genehmigung geschehen. Bei dringender Gefahr im Verzug – beispielsweise bei Stürzen eines Betreuten aus dem Bett – kann der Bevollmächtigte eine vorläufige Entscheidung über die Anbringung von Bettgittern (unterbringungsähnliche Maßnahme) treffen, hat aber unverzüglich eine gerichtliche Entscheidung zu beantragen, wenn die Maßnahme länger dauern soll (mehr als zwei Tage) oder regelmäßig erfolgen muss (z.B. immer nachts).

Vorsorgevollmachten müssen von Banken akzeptiert werden. Eine Bank darf, wenn die Vorsorgevollmacht notariell beurkundet worden ist, keine speziellen Bankvollmachten verlangen. Siehe Abschnitt „Bankvollmacht“.

Der Vorteil einer Vorsorgevollmacht besteht unter anderem darin, dass der Bevollmächtigte, der Kenntnis von der Vollmacht hat, sofort nach Kenntnisnahme einer Notsituation handeln kann und nicht erst, wie bei der Betreuung, eine gerichtliche Bestellung erfolgen muss. Ein weiterer Vorteil der Vorsorgevollmacht gegenüber der rechtlichen Be-

treuung ist es, dass sie individuell auf die persönliche Situation zugeschnitten werden kann. Der Bevollmächtigte unterliegt bei der Vermögensverwaltung nicht der Kontrolle des Betreuungsgerichts wie ein gerichtlich bestellter Betreuer. Er braucht Außenstehenden keine Rechenschaft abzulegen.

Letzteres kann gleichzeitig ein Nachteil sein. Es ist zu überlegen, in die Vorsorgevollmacht einen Kontrollmechanismus aufzunehmen, z.B. die Erteilung der Vollmacht nach dem „Vier-Augen-Prinzip“. Das heißt, dass nur zwei Bevollmächtigte gleichzeitig von ihr Gebrauch machen können. Bei Gefahr des Missbrauchs der Vollmacht kann das Betreuungsgericht einen Kontrollbetreuer bestellen.

Eine Vorsorgevollmacht kann ohne Einhaltung einer bestimmten Form jederzeit widerrufen werden, solange der Vollmachtgeber dazu in der Lage ist (Besitz der Geschäftsfähigkeit). Sollte dies nach Eintritt der Geschäftsunfähigkeit des Vollmachtgebers der Fall sein, muss man sich an das Betreuungsgericht wenden, damit dieses einen Betreuer bestellt.

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 die Patientenverfügung nicht ersetzen. Der Unterschied von Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung liegt vor allem darin, dass die Vorsorgevollmacht auf unkontrolliertem Vertrauen basiert, während die Betreuungsverfügung unter gerichtlicher Kontrolle steht.

Eine Vorsorgevollmacht kann beim Zentralen Vorsorgeregister der Bundesnotarkammer registriert werden (Erreichbarkeit siehe Abschnitt „An-

schriften“). Dort wird vor jeder Betreuerbestellung vom Betreuungsgericht angefragt, ob der zu Betreuende eine Vorsorgevollmacht hat registrieren lassen und wer der Bevollmächtigte ist. So ist unter Umständen die Anordnung der Betreuung nicht nötig. Die Registrierung ist gebührenpflichtig (13 Euro – 18,50 Euro, je nach Zahlweise). Auskunft aus dem Register erhalten nur das Betreuungsgericht und das Landgericht.

Eine Vorsorgevollmacht sollte in jedem Fall frühzeitig und sorgfältig formuliert werden. Es ist empfehlenswert, Beratung von mehreren Stellen in Anspruch zu nehmen. Dies kann jeder Rechtsanwalt übernehmen. Da ein Rechtsanwalt aber keine hoheitlichen Befugnisse wie ein Notar hat, kann er die Identität des Vollmachtgebers nicht amtlich feststellen. Eine öffentliche Vollmachtsurkunde kann nur ein Notar errichten. Dies ist zwar teurer, aber in der Regel ist eine notariell beurkundete Vollmacht im Rechtsverkehr sicher und anerkannt. Für Fragen stehen auch Juristen der anerkannten Betreuungsvereine zur Verfügung.

Darüber hinaus gibt es fertige Formulare (im Internet unter dem betreffenden Stichwort zu finden), etwa vom Bundesministerium der Justiz. Solch ein Vordruck ersetzt keinerlei Beratung, und seine Benutzung setzt eine intensive Beschäftigung mit dem Thema voraus.

Insgesamt sollte eine Vorsorgevollmacht gut überlegt sein und nicht im Schnellverfahren errichtet werden. Empfehlenswert ist es, neben der vorgenannten Beratung durch Experten, das Gespräch mit nahe stehenden Menschen zu führen. Weitere Information gibt es beim BMJ. Zur Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“.

Generalvollmacht

Die einfachste Möglichkeit, einer anderen Person Vertretungsmacht zu erteilen, ist die Bevollmächtigung. Diese ermächtigt die benannte

Person, im Namen der vertretenen Person und entsprechend dem Rahmen der Vollmacht, wirksam zu handeln. Möchte man eine Person des Vertrauens mit *allen* Aufgaben betrauen, die in Patientenverfügung, Betreuungsverfügung und Vorsorgevollmacht getrennt sind, kann man eine Generalvollmacht erteilen. In dieser Vollmacht sollten, wie in den genannten einzelnen Dokumenten, alle Einzelheiten genauestens festgehalten werden.

Vollmachten zu seiner Vertretung erteilen kann jeder geschäftsfähige Mensch, das heißt jeder, der wirksam Rechtsgeschäfte abschließen kann. Er kann sie zeitlich bis über den Tod hinaus erteilen, er kann sie jederzeit widerrufen, beispielsweise wenn ein begründeter Verdacht vorliegt, dass die Angelegenheiten der betroffenen Person durch die Vollmacht nicht zufrieden stellend besorgt werden. Ansonsten sollte die Vollmacht so ausgestaltet werden, dass sie erst mit Eintritt der geistigen oder körperlichen Behinderung des Vollmachtgebers in Kraft tritt.

Zur Person des Bevollmächtigten kann jede (geschäftsfähige) volljährige Vertrauensperson bestimmt werden, vorzugsweise ein naher Angehöriger, ein anderer Verwandter oder ein Freund, aber auch ein außen stehender Rechtsanwalt. Wenngleich das spezielle Fachwissen z.B. des Letztgenannten von Vorteil sein kann, ist vor allem die Vertrauensbeziehung wichtig. Und für den Fall, dass die Vertrauensperson aus nicht vorhersehbaren Gründen ihre Aufgaben nicht oder nicht mehr wahrnehmen kann, ist es zweckmäßig, von vornherein einen Ersatzbevollmächtigten zu benennen.

Die Generalvollmacht ist eine umfassende Bevollmächtigung für alle möglichen Arten von Rechtsgeschäften. Nach in Kraft treten bevollmächtigt sie eine Vertrauensperson, alle persönlichen, rechtlichen und

finanziellen Geschäfte für den Vollmachtsgeber zu tätigen, wie sie im vorangehenden Abschnitt „Vorsorgevollmacht“ aufgeführt sind.

Die dortige Aufzählung dieser zum Teil schwierigen Aufgaben macht deutlich, wie wichtig es ist, präzise zu bezeichnen, wozu der Bevollmächtigte ermächtigt ist. Wenn sie nicht genannt werden, sind ärztliche Angelegenheiten einschließlich der Einwilligung in Operationen, des Weiteren Unterbringung in einem Heim oder einer sonstigen geschlossenen Einrichtung (generell der Wohnungswechsel) sowie Vertretung vor Gericht von einer allgemein gehaltenen Vollmacht nicht automatisch abgedeckt. Hier verlangt das Gesetz eine ausdrückliche Bezeichnung.

Es können auch Beschränkungen in der Vollmacht festgelegt werden, z.B. dass die Übertragung von Grundbesitz nicht Bestandteil der Vollmacht sein soll. Es können einzelne Bereiche auf verschiedene Personen übertragen werden. Der Ehepartner besitzt dann die Vollmacht bei medizinischen Maßnahmen, ein Rechtsanwalt die in Vermögensangelegenheiten. Es kann auch eine gemeinsame Vertretung festgelegt werden, sodass die Bevollmächtigten nur gemeinsam bestimmen können.

Die Vollmachtserteilung ist an keine bestimmte Form gebunden. Sie kann auch mündlich erteilt werden. Davon ist abzuraten. Eine Schriftform ist auf jeden Fall nötig, wenn der Bevollmächtigte Befugnisse im Bereich der ärztlichen Maßnahmen und Heilbehandlungen erhalten soll. Diese sind in der Vollmacht genau zu benennen. Besitzt der Vollmachtsgeber Immobilien, die er in die Vollmacht einbeziehen möchte, ist diese notariell zu beurkunden. Dies ist zwar mit Kosten verbunden, aber angesichts der weit reichenden rechtlichen Bedeutung einer Generalvollmacht wird grundsätzlich empfohlen, die Beratung und Beurkundung

durch einen Notar einzuholen. Im Übrigen sind Muster einer Generalvollmacht unter diesem Stichwort im Internet zu finden.

Bankvollmacht

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

Eine Bankvollmacht („Kontovollmacht“) ist die von einem Kontoinhaber gegenüber dem kontoführenden Kreditinstitut erteilte Vollmacht zugunsten eines Dritten (z.B. 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 „Konto-/Depotvollmacht – Vorsorgevollmacht“. 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: Einzah-

lungen, Barabhebungen, Überweisungen, Einzugsermächtigungen, Abbuchungsaufträge, Ankauf von Wertpapieren und Devisen, Entgegennahme von Kontoauszügen, usw. Nicht durch eine Kontovollmacht gedeckt sind die Erteilung von Untervollmachten, die Eröffnung weiterer Konten und Depots, der Abschluss oder die Änderung von Kreditverträgen, die Antragstellung für Kreditkarten sowie die Kontokündigung oder Kontoumschreibung auf den Namen des Kontobevollmächtigten. Diese Bankgeschäfte stehen nicht mehr im engen Zusammenhang zum Bankkonto, sondern sind eigenständige Bankverträge, auf die sich eine Kontovollmacht nicht erstreckt.

Unter zeitlichen Gesichtspunkten gibt es zwei Möglichkeiten, eine Bankvollmacht zu erteilen: zeitlich unbegrenzt und zeitlich begrenzt. Die zeitlich unbegrenzte, sogenannte „transmortale“ Kontovollmacht ist der Normalfall. Sie ist – wie der Name sagt – 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, z.B. um sofort die Beisetzung bezahlen zu können. Diese praxisübliche Vorgehensweise ist mit einem Risiko verbunden: wenn der Bevollmächtigte nicht zum Kreis der Erben gehört, kann es zwischen beiden wegen vermeintlicher oder tatsächlicher Unstimmigkeiten zu Konflikten kommen. Die Bankvollmacht ist und ersetzt kein Testament und berührt die Rechte der Erben nicht.

Der Kontoinhaber kann mit dem Kreditinstitut eine andere Regelung treffen. Bei der zeitlich begrenzten Vollmacht bis zum Todesfall, der sogenannten „prämortalen Vollmacht“, 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 daher wird diese Regelung 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 z.B. 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.

5. Patientenverfügung

Zweck

Im Zuge der vorgenannten Überlegungen ist auch der Gedanke an die Errichtung einer Patientenverfügung sinnvoll. Sie wird meist von älteren Menschen aus der Angst heraus erstellt, dass entweder nicht alles medizinisch Mögliche für sie getan wird, oder dass sie als zukünftiger Pflegefall wehrlos ungewollter Behandlung ausgeliefert sind. Die Patientenverfügung ist für Situationen gedacht, in denen Patienten später ihren Willen aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr ausdrü-

cken können, wenn sie nicht mehr artikulationsfähig sind oder wenn sie nicht mehr über die notwendige Einsichts- oder Urteilsfähigkeit verfügen. Diese Situation ist bei Huntington-Patienten vorhersehbar. Eine Patientenverfügung dient der Vorsorge und sichert die Selbstbestimmung.

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

Form

Die Patientenverfügung muss in Schriftform verfasst werden. Der Verfasser muss volljährig sein. Kann der Verfasser keine nachvollziehbare Unterschrift mehr leisten, muss ein Notar das Handzeichen beglaubigen. Ansonsten ist eine notarielle Beglaubigung der Patientenverfügung nicht notwendig. Andererseits sorgt eine notarielle Beurkundung oder Beglaubigung für zusätzliche Sicherheit, denn der Notar stellt die

Identität der Beteiligten fest und klärt über Bedeutung und Tragweite einer Patientenverfügung auf. Zu bedenken ist, dass es bei einer Patientenverfügung nicht um rechtliche Formalitäten geht, sondern vor allem um medizinische Inhalte. Insofern sollte man auf jeden Fall medizinisch fachkundige Unterstützung in Anspruch nehmen.

Die Verfügung gilt auf unbestimmte Zeit, kann jedoch jederzeit widerrufen oder abgeändert werden. Es ist empfehlenswert, sie in regelmäßigen Zeitabständen (z.B. jährlich) mit seiner Unterschrift zu bestätigen. So ist die Verfügung nicht nur stets aktuell, sondern man kann bei dieser Gelegenheit prüfen, ob die zuvor festgelegten Anordnungen noch gültig sind. Widrigenfalls sind sie leicht zu ändern.

Die Patientenverfügung unterscheidet sich von einer Vorsorgevollmacht oder einer Betreuungsverfügung darin, dass in der Patientenverfügung der Verfügende bestimmt, welche ärztlichen Behandlungen nach seinem Willen durchgeführt oder unterlassen werden sollen. Die Patientenverfügung regelt nicht, welche Personen die sich daraus ergebenden Entscheidungen treffen dürfen und dafür sorgen sollen, dass der Patientenwille in die Tat umgesetzt wird. Dies geschieht in der Vorsorgevollmacht oder einer Betreuungsverfügung. Beide werden als Ergänzung zur Patientenverfügung dringend empfohlen. Außerdem kann eine Patientenverfügung noch im Zustand der Einwilligungsfähigkeit rechtswirksam errichtet werden. Für die anderen Vollmachten wird Geschäfts- bzw. Entscheidungsfähigkeit vorausgesetzt.

Verbindlichkeit

Eine Patientenverfügung ist für den rechtlichen Betreuer oder den Bevollmächtigten unmittelbar verbindlich. Dies gilt unabhängig von der Art oder dem Stadium der Erkrankung des Betreuten. Der in einer Patientenverfügung zum Ausdruck kommende Wille ist bindend, wenn:

- der Verfasser Festlegungen gerade für diejenige Lebens- und Behandlungssituation getroffen hat, die zu entscheiden ist,
- der Wille nicht auf ein Verhalten gerichtet ist, das einem gesetzlichen Verbot unterliegt (z.B. von einem Arzt aktive Sterbehilfe zu verlangen),
- der Wille in der Behandlungssituation noch aktuell ist, und
- keine Anhaltspunkte bestehen, dass die Patientenverfügung durch äußeren Druck oder aufgrund eines Irrtums zustande gekommen ist.

An den in der Patientenverfügung geäußerten Willen ist unter den genannten Voraussetzungen auch das Betreuungsgericht gebunden, wenn es angerufen wird, um eine lebenserhaltende bzw. -verlängernde Maßnahme zu genehmigen.

Der Patientenwille ist für den Arzt maßgeblich. Dazu hat er zunächst zu prüfen, welche ärztlichen Maßnahmen in Hinblick auf den Gesamtzustand und die Prognose des Patienten angezeigt sind. Dann haben er und der Betreuer oder der Bevollmächtigte diese Maßnahmen unter Berücksichtigung des Patientenwillens zu erörtern. Die Entscheidung, ob die mit dem Arzt besprochenen Maßnahmen dem in der Patientenverfügung geäußerten Willen entsprechen, oder ob ein entgegenstehender Patientenwille eindeutig festgestellt werden kann, trifft der Betreuer bzw. Bevollmächtigte jedoch allein. Nahen Angehörigen oder sonstigen Vertrauenspersonen des Patienten kann, sofern dies ohne erhebliche Verzögerung möglich ist, Gelegenheit zur Äußerung gegeben werden. Ein Mitentscheidungsrecht besitzen sie nicht. Die Missachtung des Patientenwillens kann als Körperverletzung strafbar sein.

Eine Patientenverfügung ist nur anzuwenden, wenn der Patient nicht mehr entscheidungs- oder einwilligungsfähig ist. Mit dem Fortschreiten der Huntington-Krankheit und der damit einhergehenden zunehmen-

den Demenz ist es schwer, dies eindeutig einzuschätzen. Es muss zumindest versucht werden, ihn über das, worüber er entscheiden muss, aufzuklären und es ihm verständlich zu machen. Erst wenn sich zeigt, dass der Patient die Situation nicht mehr versteht, kommt seine Patientenverfügung zum Zuge.

Kann der Wille des Patienten nicht festgestellt werden, ist nach seinen mutmaßlichen Willen zu entscheiden. Dieser ist individuell zu ermitteln, also aus dessen Lebensentscheidungen, Wertvorstellungen und Überzeugungen heraus. Ist darüber nichts bekannt, dürfen Vertreter und Arzt davon ausgehen, dass der Patient den ärztlich angezeigten Maßnahmen zustimmen würde.

Patientenverfügungen müssen die zu erwartenden und zur Entscheidung stehenden medizinischen Situationen und ihre gewünschten Konsequenzen hinreichend konkret bezeichnen. Allgemeine Formulierungen wie: „Wenn keine Aussicht auf Besserung besteht, möchte ich keine lebensverlängernden Maßnahmen“ oder „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 z.B. wiederbelebenden Maßnahmen widersprechen, sollte er präzisieren, ob er dies nur für den Fall seines Siechtums verbietet, oder ob er auch Einwände gegen notärztliche Maßnahmen bei einem Unfall erhebt. In jedem Fall empfiehlt sich vor Erstellung einer Patientenverfügung die Rücksprache mit einem Arzt, um klar beschreiben zu können, warum eine bestimmte medizinische Maßnahme abgelehnt wird.

Für Huntington-Betroffene empfiehlt es sich, die Patientenverfügung vor allem auf die konkrete Krankheitssituation und den weitgehend vorhersehbaren Krankheitsverlauf zu beziehen. An Hand verschiedener Not-

fallsituationen lassen sich entsprechende Behandlungswünsche äußern. Beispielsweise kann in der Verfügung für den Fall fortschreitender Abmagerung mit Gefahr des Verhungerns, weil die Nahrungszufuhr über den Mund wegen ausgeprägter Schluckstörungen nicht oder nicht mehr genügend möglich ist, als Behandlung die Anlage einer sogenannten PEG-Sonde erbeten werden. In ähnlicher Weise kann man bei Gefahr von Stürzen auf Grund von Stand- und Gangunsicherheit vorsehen, dass zur Sturzprävention mechanische Fixierungsmaßnahmen angewendet werden sollen (z.B. Gitter am Bett, Anschnallen im Rollstuhl), um mögliche Verletzungen (Knochenbrüche, Hämatome, Kopfverletzungen usw.) zu verhindern. Und als weiteres Beispiel könnte man für den Fall der Gefahr des Ersticken durch Verschlucken eines Nahrungsstückchens die Anweisung vorsehen, dass lebensrettende Maßnahmen (Entfernen des Fremdkörpers aus den Luftwegen, Beatmung) durchgeführt werden sollen, sofern man nicht länger als (z.B. fünf) Minuten ohne Bewusstsein war. Bei diesen Beispielen kann auch jeweils die Ablehnung solcher Maßnahmen verfügt werden.

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

Sonstige Hinweise

Patientenverfügungen können (gebührenpflichtig) im Zentralen Vorsorgeregister der Bundesnotarkammer registriert werden (Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“). Dort besteht für Betreuungsgerichte und Landgerichte Einsichtsmöglichkeit. Ansonsten empfiehlt es sich, sie an einem Ort aufzubewahren, wo die Angehörigen sie im Bedarfsfall schnell finden können. Sicherheitshalber kann man mehrere Exemplare hinterlegen: eines z.B. beim Hausarzt und eines bei Verwandten oder Freunden. Man kann auch einen Hinweis auf die Existenz und den Aufbewahrungsort einer Patientenverfügung bei sich in der Brieftasche oder der Geldbörse tragen, und bei Aufnahme in ein Krankenhaus oder ein Pflegeheim sollte man auf die Verfügung hinweisen.

Eine Patientenverfügung ist keine letztwillige Verfügung im eigentlichen Sinn, weil darin keine Verfügung für die Zeit nach Todeseintritt getroffen wird. Dennoch können letztwillige Wünsche z.B. hinsichtlich der Bestattung angeordnet werden. Diese dürfen öffentlich-rechtlichen Vorschriften nicht widersprechen. Zulässig ist z.B. die Anordnung, dass der Verstorbene seinen Körper nach dem Ableben anatomischen Zwecken zur Verfügung stellt. In diesem Fall wende man sich am besten rechtzeitig an die medizinische Universität seiner Wahl. Wie der Verstorbene letztlich bestattet werden soll, bestimmen die nahen Angehörigen, die das Begräbnis in Auftrag geben.

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, weit reichend und nur individuell zu treffen sind. Eingehende Beratung mit vertrauten Personen oder einem Arzt ist angeraten. Vorbereitende Information gibt es z.B. bei der Bundeszentralstelle Patientenverfügung

(zum Teil gebührenpflichtig) oder beim Bundesministerium der Justiz. Auf dessen Homepage findet sich eine kostenlose Broschüre („Patientenverfügung – Leiden – Krankheit – Sterben“) mit allen Fragen zum Erstellen einer solchen Verfügung, einschließlich eines fertigen Musters mit einer Sammlung von Textbausteinen, mit denen man seine Verfügung nach eigenen Vorstellungen erstellen kann (zur jeweiligen Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“). Auf der Homepage des Zentrums für angewandte Ethik gibt es sogar eine ganze Sammlung von ausformulierten Musterverfügungen, denen jeweils unterschiedliche Konzepte zugrunde liegen, z.B. dass man anstrebt, möglichst alt zu werden, oder dass die Qualität des Lebens entscheidend sein soll (unter www.ethikzentrum.de). Außerdem gibt es im Internet unter dem Stichwort „Patientenverfügung“ diesbezügliche Formulare, die man nur noch auszufüllen und zu unterschreiben braucht.

Kernpunkte einer Patientenverfügung müssen sein:

- Einleitung (z.B.: Name, Vorname, Geburtsdatum, Wohnort: Ich bestimme hiermit für den Fall, dass ich nicht fähig bin, meinen Willen zu äußern, ...);
- Beschreibung der Situation(en), für welche die Verfügung gelten soll (z.B. ... wenn ich mich im Endstadium der Huntington-Krankheit befinde ...);
- Festlegung der zugehörigen ärztlichen bzw. pflegerischen Maßnahmen (z.B. ... dass (k)eine künstliche Ernährung begonnen oder weitergeführt wird ...);
- Schlussformel (z.B. Über die gewünschte Behandlung wurde ich ärztlich aufgeklärt.)
- 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, zu Organspende, zu Gültigkeitsdauer und gegebenenfalls zu anderen Punkten, die einem wichtig erscheinen, um seine Wünsche und Anordnungen so genau wie möglich deutlich zu machen.

6. Testament

Allgemeine Bestimmungen

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

Ein Testament ist die rechtliche, einseitige, formelle, jederzeit widerrufbare Willenserklärung einer Person, an wen das zum Zeitpunkt ihres Todes vorhandene Vermögen zur Gänze oder anteilmäßig übergehen soll. Wenn der Erblasser kein Testament verfasst, gilt die gesetzliche Erbfolge, die detailliert geregelt ist. Sofern die gesetzliche Erbfolge nicht den Vorstellungen des Erblassers entspricht, sollte er durch eine klare testamentarische Regelung sicherstellen, dass sein letzter Wille ausgeführt wird. 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 lediglich eine Forderung gegen den oder die Erben. Gegenstand eines solchen Vermächtnisses kann beispielsweise die Zuwendung eines Geldbetrags, die Einräumung des Nutzungsrechts (z.B. Wohnung) oder die Übertragung eines konkreten Gegenstandes sein (z.B. Münzsammlung).

Vererblich sind alle Vermögenswerte des Verstorbenen. Dazu gehören beispielsweise Liegenschaften, Sparguthaben, Schmuck oder Forderungen gegen andere Personen. Vererblich sind auch die Schulden des Verstorbenen. Daher ist, wenn der Verstorbene größere Schulden hatte oder solche zu erwarten sind, bei der Annahme einer Erbschaft größte Vorsicht geboten. Dies gilt nicht für einen Vermächtnisnehmer, der in der Regel weder für Schulden des Verstorbenen haftet noch sonstige Verpflichtungen übernimmt. Nicht vererblich sind bestimmte, an die Person des Berechtigten gebundene Rechte und Pflichten wie persönliche Dienstbarkeiten (Wohnrecht, Gewerbeberechtigungen oder Unterhaltsansprüche).

Der Erbe ist Vermögensnachfolger des Verstorbenen und er erhält, wenn er die Erbschaft durch Abgabe einer Erbantrittserklärung antritt, grundsätzlich alle Vermögenswerte. Im Verhältnis zu Dritten hat der Erbe die gleichen Rechte und Pflichten wie der Verstorbene. 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. Bestattungs-

pflichtig sind die nächsten Angehörigen des Verstorbenen. Diesen steht das sogenannte Recht zur Totenfürsorge zu, das die Auswahl von Bestattungsart und -ort sowie die Grabgestaltung umfasst. Der Erbe ist nicht verpflichtet, die Grabpflege zu übernehmen. Der Verstorbene kann dies jedoch testamentarisch verfügen.

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

Voraussetzung für das Erstellen einer letztwilligen Verfügung (Testierfähigkeit) ist die Vollendung des 18. Lebensjahres und der Vollbesitz der geistigen Kräfte. Minderjährige, die das 16. Lebensjahr vollendet haben, sind beschränkt testierfähig. Sie können nur in einem sogenannten öffentlichen Testament (mündlich vor einem Notar) testieren.

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

Gesetzliche Erbfolge

Die gesetzliche Erbfolge bestimmt die Erben aus dem Kreis der Verwandten des Erblassers und gegebenenfalls seinen Ehegatten. Mit Ausnahme des Letzteren lässt sich die Erbfolge auf die einfache Formel bringen, dass der Erblasser prinzipiell von seinen Verwandten beerbt wird. Dabei schließen nähere Verwandte weitere entfernte Verwandte von der Erbfolge aus. Zu diesem Zweck werden die Verwandten in Erbenordnungen eingeteilt. Das Gesetz unterscheidet folgende Ordnungen:

- **1. Ordnung:** Abkömmlinge des Erblassers (sämtliche vom Erblasser abstammende Personen: Kinder, Enkel, Urenkel, etc.);
- **2. Ordnung:** Eltern des Erblassers und deren Abkömmlinge (Vater, Mutter, Bruder, Schwester, Neffe, Nichte, etc.);
- **3. Ordnung:** Großeltern des Erblassers und deren Abkömmlinge (Großvater, Großmutter, Onkel, Tante, Cousin, Cousine, etc.);
- **4. Ordnung:** Urgroßeltern des Erblassers und deren Abkömmlinge (Urgroßvater, Urgroßmutter, Großonkel, Großtante, usw.);
- **fernere Ordnungen:** weiter entfernte Voreltern des Erblassers und deren Abkömmlinge.

Diese Einordnung bedeutet, dass nach dem gesetzlichen Erbrecht Verwandte sogenannter nachfolgender Ordnungen nur erben können, wenn kein Angehöriger einer vorhergehenden Ordnung vorhanden ist. Verwandte vorhergehender Ordnungen schließen somit alle nachfolgenden Verwandten aus. Das Erbe wird unter den in Frage kommenden Verwandten anteilig aufgeteilt. Gibt es keine Verwandten oder keinen Ehegatten, erbt der Staat. Verschwägerte, z.B. Schwiegertochter oder Schwiegermutter, 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.

Das gesetzliche Erbrecht des Ehegatten kommt nur zum Tragen, wenn der Erblasser kein Testament hinterlassen hat, mit dem er die Erbfolge geregelt hat. Der Ehegatte ist nicht mit dem Erblasser verwandt und gehört nicht zu dem zuvor beschriebenen Kreis der Erben (Erbenordnungen). Sein gesetzliches Erbrecht beruht auf besonderen Vorschriften. Diese setzen eine zum Zeitpunkt des Todes bestehende Ehe voraus. Die Höhe des Ehegattenerbteils bestimmt sich nach dem Personenkreis, der neben dem Ehegatten erbberechtigt ist und nach dem Güterstand, in dem die Eheleute zum Zeitpunkt des Erbfalls gelebt haben. Wird zwischen den Eheleuten keine besondere Vereinbarung getroffen, das ist der Normalfall, besteht der Güterstand der Zugewinnngemeinschaft. Dann erhält bei Tod des Partners der überlebende Ehegatte – neben etwaig vorhandenen Kindern des Erblassers – die Hälfte des Nachlasses, die Kinder anteilig die andere Hälfte. Sollten keine Erben erster Ordnung existieren, stattdessen Erben zweiter Ordnung, erhält der Ehegatte drei Viertel, die anderen Erben anteilig das restliche Viertel. Sind zum Zeitpunkt des Erbfalls neben dem überlebenden Ehegatten weder Erben erster, noch zweiter oder dritter Ordnung vorhanden, erbt der überlebende Ehegatte allein. Beim gesetzlichen Güterstand der Gütertrennung sowie dem der Gütergemeinschaft gibt es gesonderte Regelungen. Ein geschiedener Ehegatte ist nicht erbberechtigt.

Testamentsformen

Für die Errichtung eines Testaments stehen unterschiedliche Formen zur Verfügung. Ihre Beachtung ist wichtig, weil ein Formfehler das Testament ungültig machen kann. Der Erblasser kann in zwei Formen testieren: in Form des holographischen (handschriftlichen) oder des öffentlichen (notariellen) Testaments. Die übliche Form einer letztwilligen Verfügung ist das handschriftliche Testament (gilt nicht für Minderjährige). In diesem muss der gesamte Text vom Testamentsverfasser eigenhändig geschrieben und unterschrieben werden, so dass anhand

der Handschrift seine Identität geprüft werden kann. Die bloße Unterzeichnung eines maschinenschriftlichen Dokuments reicht nicht aus. Ein maschinenschriftlich verfasstes oder per Computer ausgedrucktes Testament kann nur als gültig angesehen werden, wenn es einem Notar übergeben wird. Dann handelt es sich jedoch um eine Form des öffentlichen Testaments. Die Unterschrift muss am Ende des Textes stehen. Eine Unterzeichnung mit Vor- und Nachnamen ist nicht notwendig, wird aber dringend empfohlen, obwohl im Gesetz lediglich gefordert wird, dass über die Identität des Verstorbenen kein Zweifel bestehen soll. Es genügt beispielsweise die Unterschrift „Euer Vater“. Ein Handzeichen oder ein Stempel genügen nicht. Etwaige Ergänzungen müssen nochmals unterschrieben werden. Empfehlenswert ist es, dem eigenhändigen Text Ort und Datum anzufügen, da dies später bei einem Erbstreit von Bedeutung sein kann (etwa wenn mehrere, widerstreitende Testamente vorliegen).

Das öffentliche Testament wird in der Weise errichtet, dass der Erblasser dem Notar seinen letzten Willen zur Niederschrift angibt oder ihm ein Schriftstück (offen oder verschlossen) mit der Erklärung übergibt, dass es seinen letzten Willen enthalte. Der Notar muss vom Inhalt des Schriftstücks keine Kenntnis erlangen. Zwei wesentliche Vorteile des notariellen Testaments sind dessen Fälschungssicherheit und dass es nicht verloren gehen kann, da der Erblasser nicht auf die Ablieferung durch die Erben angewiesen ist, sondern dies der Notar übernimmt. Nachteil des öffentlichen Testaments ist es, dass es mit Kosten verbunden ist, denn der Notar ist verpflichtet, seine Tätigkeit gemäß der Gebührenordnung zu berechnen. Die Höhe der Kosten richtet sich nach dem Vermögen des Erblassers.

Eine weitere Form des Testaments ist das Nottestament. Wie der Name sagt, handelt es sich um eine Variante für den Notfall, wenn in einer

lebensbedrohenden Notlage (akute Lebens- oder Todesgefahr) kein Notar erreicht werden kann. Ein solches Nottestament ist nur drei Monate gültig. Überlebt der Erblasser die Notlage, muss er ein neues, reguläres, Testament errichten, es sei denn, dies ist ihm aufgrund seines Gesundheitszustandes nicht möglich. Es werden drei Arten von Nottestamenten unterschieden:

- Das sogenannte Bürgermeistertestament. Dieser Begriff beschreibt die Errichtung eines Testaments durch mündliche Erklärung vor dem Bürgermeister und *zwei* Zeugen. Der Bürgermeister ist verpflichtet, die Anordnungen aufzuschreiben und gemeinsam mit den zwei Zeugen zu unterzeichnen. Sollte der Testierende nicht mehr in der Lage sein, zu unterschreiben, ist dies im Dokument festzuhalten.
- Das Drei-Zeugen-Testament ist eine Form, die in Frage kommt, wenn sich der Betroffene an einem abgesperrten Ort aufhält, z.B. bei einem Grubenunglück. Dort muss er mündlich oder schriftlich vor *drei* Zeugen testieren. Die Zeugen sind verpflichtet, für sich und für Dritte eine Niederschrift gemäß den Bestimmungen des Beurkundungsgesetzes anzufertigen.
- Die dritte Sonderform ist das Seetestament. Für dieses Testament ist keine unmittelbare Lebensgefahr notwendig. Das Seetestament kann mündlich an Bord eines deutschen Schiffes außerhalb eines inländischen Hafens vor *drei* Zeugen abgegeben werden. Wie bei anderen Testamenten muss anschließend gemäß den Vorschriften des Beurkundungsgesetzes eine Niederschrift erstellt werden.

Als Zeugen dürfen nicht die Erben fungieren, da sonst das Nottestament ungültig ist. Eine weitere Voraussetzung für die Gültigkeit ist die Anwesenheit aller Zeugen innerhalb der gesamten Erklärung, denn sie vertreten den beurkundenden Notar und sind somit an die Vorschriften des Beurkundungsgesetzes gebunden.

Grundsätzlich kann ein Testament nur durch den Erblasser errichtet werden. Eine Ausnahme ist das gemeinschaftliche Testament von Ehegatten (ebenso von Lebenspartnern; gilt nicht für Verlobte oder nichteheliche Lebensgemeinschaften). Bei der Errichtung eines gemeinschaftlichen eigenhändigen Testaments genügt es, wenn *ein* Ehegatte das Testament handschriftlich fertigt und unterschreibt und der andere es lediglich unterschreibt. 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, kann der Überlebende diese Verfügung nicht mehr widerrufen.

Der Aufbewahrungsort des handschriftlichen Testaments kann bei den privaten Personaldokumenten sein, es kann auch gegen eine geringe Gebühr bei einem Notar, einem Rechtsanwalt oder dem Nachlassgericht hinterlegt werden. Auf jeden Fall kann so verhindert werden, dass jemand, der das Testament findet und inhaltlich damit nicht einverstanden ist, dieses unterschlägt. Öffentliche Testamente werden vom Notar stets in die amtliche Verwahrung des Nachlassgerichtes gegeben.

Die vorstehende, verkürzte Beschreibung wichtiger Grundsätze des Erbrechts macht deutlich, wie kompliziert die Bestimmungen sind und zu welchen weit reichenden Folgen ein Fehler bei der Errichtung des Testaments führen kann. Es ist daher 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 Broschüre „Erben und Vererben“ des Bundesministeriums der

Justiz (BMJ). Sie kann dort angefordert oder im Internet heruntergeladen werden (zur Erreichbarkeit des BMJ siehe Abschnitt „Anschriften“). Ausführliche Information findet man im Internet z.B. auch unter *www.erbrecht-ratgeber.de*.

7. Rechtsberatung

Für vielfältige Problemsituationen eines Huntington-Betroffenen kann es notwendig werden, rechtlichen Beistand zu suchen. Sei es wegen Rechtsmitteln gegen Bescheide, Fragen der rechtlichen Betreuung, der PflegegeldEinstufung oder erbrechtlicher Belange: angesichts vieler unübersichtlicher Verwaltungsvorschriften oder Gesetze ist es für Nichtjuristen schwierig, ohne kompetente Hilfe berechnete Ansprüche durchzusetzen. Dennoch scheut man unter Umständen den Gang zum Rechtsanwalt, denn dies ist sofort mit Kosten verbunden, weil das Berufsrecht der Rechtsanwälte eine kostenlose Rechtsberatung nicht zulässt. Eine solche gratis Rechtsberatung ist die Ausnahme und in Deutschland einigen wenigen Verbänden und Organisationen vorbehalten.

In dieser Lage gibt es unter anderem folgende Möglichkeiten. Zum einen könnte man die geringe Gebühr für die Erstberatung eines Rechtsanwaltes auf sich nehmen mit der Überlegung, dass die Folgen des Problems ohne sachkundigen Rat teurer werden könnten als diese überschaubare Investition. Für diese bekommt man eine erste rechtliche Auskunft, mit der man zumindest in die Lage versetzt wird, einen Entschluss über das weitere Vorgehen zu fassen. Zum anderen ist es überlegenswert, einem Interessensverband beizutreten, z.B. dem VDK, der in kniffligen sozialen Fragen Auskünfte erteilen kann. Der VDK Deutschland (und andere Sozialverbände) bietet in seinen Rechtsbe-

ratungsstellen seinen Mitgliedern eine umfassende (kostenlose) rechtliche Beratung an (zur Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“). Zum Dritten ist zu erwägen, ob man eine Rechtsschutzversicherung abschließen sollte, die den Bereich Sozialrecht einschließt. Mit dieser hat man bei rechtlichen Problemen zumindest kostenmäßig vorgesorgt.

Eine zusätzliche Möglichkeit besteht für bedürftige Personen. Das Beratungshilfegesetz sichert Menschen mit niedrigem Einkommen gegen eine geringe Eigenleistung (zehn Euro) Rechtsberatung und Rechtsvertretung außerhalb eines gerichtlichen Verfahrens zu. Falls die Bemühungen um eine außergerichtliche Einigung scheitern sollten und ein Gericht mit der Sache befasst werden muss, kann Prozesskostenhilfe in Anspruch genommen werden. Auch die Kosten der Prozessführung werden dann, falls notwendig, ganz oder teilweise vom Staat getragen. Die Vordrucke für eine Beratungshilfe kann man beim Amtsgericht oder im Internet bekommen.

Transport und Verkehr

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 Benutzen öffentlicher Verkehrsmittel nicht zumutbar ist. Die Behinderung muss durch den Schwerbehindertenausweis mit entsprechendem Zusatzeintrag nachgewiesen werden. Das Kernthema ist aber der Führerschein selbst.

Führerschein und Behinderung

Da die Huntington-Krankheit meist 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 oder 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 das Zureden nicht erfolgreich sein und das Fahren eine Gefahr darstellen, wäre der betreuende Arzt zu informieren, denn oft hilft die Empfehlung einer solchen Autoritätsperson, das Fahren aufzugeben. Sollte auch dies keine Wirkung zeigen

und das Fahren ein großes Risiko darstellen, muss man die Polizei einschalten, welche den Entzug des Führerscheins anordnen kann.

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

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

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

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

Wenn die Huntington-Krankheit bereits in jüngeren Jahren ausbricht, ist es trotzdem möglich, den Führerschein zu erwerben. Die Erteilung einer Fahrerlaubnis an Behinderte allgemein ist jedoch an diverse Auflagen gebunden. Der Antrag muss beim zuständigen Landratsamt gestellt werden, und zwar unter Angabe der Form der Behinderung. Anschließend entscheidet die Behörde, ob ein Gutachten notwendig ist.

In diesem Fall überprüft ein Facharzt, z.B. ein Neurologe, die gesundheitliche Eignung. Dazu gehören im medizinischen Bereich der körperliche Allgemeinzustand, die Sinnesfunktionen und gegebenenfalls die Nebenwirkungen der Einnahme von Medikamenten. Im psychologischen Bereich geht es vor allem um Wahrnehmung, Aufmerksamkeit, Orientierung und Reaktionsvermögen. Insgesamt wird geprüft, ob die Mindestanforderungen zur Teilnahme am Straßenverkehr erfüllt werden. Nach der Untersuchung wird ein entsprechender Befund ausgestellt.

Im nächsten Schritt wird festgestellt, ob und gegebenenfalls mit welchen technischen Hilfsmitteln der behinderte Führerscheinanwärter ein Auto sicher im Straßenverkehr bewegen kann. Dazu wird in der Regel eine Beobachtungsfahrt mit einem amtlich anerkannten Sachverständigen absolviert. Danach wird entschieden, ob und eventuell welche Zusatzeinrichtungen für das Kraftfahrzeug vorgeschrieben werden müssen wie Verlegung von Bremse, Kupplung und Gas auf Handbedienung oder eine Rollstuhl-Einstiegshilfe. Eventuelle Auflagen und Beschränkungen werden später in den Führerschein eingetragen.

Auskunft über spezielle Fahrschulen für Behinderte erteilen REHA-Zentren, Fahrlehrerverbände oder der Technische Überwachungsverein.

Anschaffung eines Kraftfahrzeuges

Viele Fahrzeughersteller bieten Schwerbehinderten beim Kauf eines Neuwagens einen Sondernachlass an. Basis für dessen Berechnung ist der Listenpreis. Der durchschnittliche Nachlass beträgt etwa 15 Prozent, wobei marken- und modellabhängig ein geringerer oder höherer Rabatt möglich ist. Einzelne Hersteller geben keinen Nachlass. Andere geben ihren Händlern eine bestimmte Marge vor, und wiederum andere überlassen es ihren Niederlassungen, welchen Rabatt sie gewähren. Dann kommt es auf die Preisverhandlung mit dem Autohändler an. Voraussetzung bei den meisten Autofirmen ist mindestens ein Grad der Behinderung von 50, der mit dem Behindertenausweis nachgewiesen werden muss, sowie eine Mindestbeholdedauer des Fahrzeuges von einem halben oder einem Jahr. Nähere Auskünfte erteilen die Automobilclubs und die Hersteller.

Darüber hinaus gibt es unter bestimmten Voraussetzungen für den Umbau oder den Kauf eines umgerüsteten Autos Zuschüsse (Finanzierungshilfen) von der Berufsgenossenschaft, dem Arbeits-, Landeswohlfahrts- oder dem Sozialamt sowie von Rehabilitationsträgern oder dem Integrationsamt. Für Berufstätige kann die Beschaffung eines Kraftfahrzeuges einkommensabhängig mit bis zu 9.500 Euro bezuschusst, eine behinderungsgerechte Zusatzausstattung unter Umständen vollständig übernommen werden. Auskunft erteilen die genannten Organisationen. Umfangreiche Information rund um das Thema Auto und Behinderung ist im Internet zu finden unter *www.autoanpassung.de*.

Kraftfahrzeugkosten

Die Begünstigung der Kraftfahrzeugkosten behinderter Menschen ist in der Regel mit den Behindertenpauschbeträgen abgegolten. Sollten die Kosten höher sein, können sie unter bestimmten Voraussetzungen als außergewöhnliche Belastung geltend gemacht werden. So können

bei einem Grad der Behinderung von mindestens 80 die Kraftfahrzeugkosten für behinderungsbegründete, unvermeidbare Fahrten berücksichtigt werden, sofern sie nachgewiesen oder glaubhaft gemacht werden und sich in einem angemessenen Rahmen bewegen. Dies gilt auch für einen Grad der Behinderung von mindestens 70 (aber unter 80), sofern zusätzlich eine Geh- und Stehbehinderung vorliegt. Diese ist mit dem Schwerbehindertenausweis oder einer Bescheinigung des Versorgungsamtes zu belegen. Als angemessen gelten bis zu 3.000 km im Jahr. Bei dem derzeitigen Kilometersatz von 0,30 Euro ergibt sich ein Betrag von bis zu 900 Euro pro Jahr, der steuerlich berücksichtigt werden kann.

Darüber hinaus dürfen Menschen mit außergewöhnlicher Gehbehinderung (Merkzeichen aG oder H im Behindertenausweis) auch Freizeit- oder Erholungsfahrten geltend machen, und zwar mit einer Jahresfahrleistung bis zu 15.000 km (Nachweis erbringen, z.B. durch Fahrtenbuch). Analog zu vorstehender Rechnung ergibt sich dadurch ein steuerlich berücksichtigungsfähiger Betrag von bis zu 4.500 Euro. Falls neben den Aufwendungen für ein privateigenes Kraftfahrzeug auch Aufwendungen z.B. für Taxifahrten geltend gemacht werden, sind die genannten 3.000 bzw. 15.000 km entsprechend zu kürzen (Nachweis).

Neben diesen Fahrtkosten können Aufwendungen für einen behinderungsbedingten Umbau des Kraftfahrzeuges steuerlich berücksichtigt werden (sofern nicht von anderer Seite erstattet). Diese werden, ähnlich der bei Werbungskosten absetzbaren Anschaffung eines beruflich genutzten Computers, auf die Nutzungsdauer des Kraftfahrzeuges aufgeteilt und in den betreffenden Jahren anteilig angesetzt. Von den Gesamtkosten ist die zumutbare Belastung abzuziehen.

Kraftfahrzeugsteuer

Schwerbehinderte, die infolge ihrer Behinderung in ihrer Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr erheblich eingeschränkt sind, haben ein Wahlrecht zwischen unentgeltlicher Beförderung oder einer Ermäßigung der Kraftfahrzeugsteuer um 50 Prozent. Sollte Letzteres gewählt werden, wird dies vom Finanzamt im Behindertenausweis vermerkt. Die Steuerermäßigung bezieht sich auf ein bestimmtes Kraftfahrzeug und wird auf Antrag für dieses nur einmal gewährt. Voraussetzung ist, dass das Fahrzeug auf den Behinderten zugelassen sein muss. Die Steuerermäßigung geht verloren, wenn das Fahrzeug für andere Zwecke als für den Transport oder die Haushaltsführung des Betroffenen genutzt wird. Schwerbehinderte mit den Merkmalen außerordentliche Gehbehinderung (aG) oder hilflos (H) können unter der genannten Voraussetzung auf Antrag von der Kraftfahrzeugsteuer befreit werden.

Fahrt zur Arbeit

Aufwendungen eines Arbeitnehmers für Fahrten zwischen Wohnung und Arbeitsstätte können als Werbungskosten angerechnet werden. Dazu ist ohne Einzelnachweis eine Entfernungspauschale von derzeit 0,30 Euro pro Entfernungskilometer festgelegt. Dies gilt auch für Familienheimfahrten bei beruflich bedingter doppelter Haushaltsführung. Wird ein Behinderter in seinem eigenen Kraftfahrzeug von einer anderen Person, beispielsweise dem Ehepartner, zur Arbeitsstätte gefahren und abgeholt und es ergeben sich durch die An- und Abfahrten des Fahrers Leerfahrten, können anstelle der Entfernungskilometer die tatsächlich gefahrenen Kilometer mit dem gleichen Kilometersatz von 0,30 Euro berücksichtigt werden.

Anstelle dieser Pauschale können Behinderte mit einem Grad der Behinderung von mindestens 70 oder von mindestens 50, sofern

gleichzeitig eine erhebliche Geh- und Stehbehinderung besteht (Nachweis), ihre tatsächlichen Aufwendungen ansetzen. Hierzu gehören neben Betriebskosten, Absetzung für Abnutzung sowie Aufwendungen für laufende Reparaturen und Pflege auch Garagenmiete, Steuern und Versicherungen, Parkgebühren und Beiträge zu einem Automobilclub.

Behindertenparkplätze

Behindertenparkplätze gibt es inzwischen an fast allen öffentlichen Gebäuden sowie an zentralen Punkten wie Supermärkten, Arztpraxen, Kinos, Restaurants und dergleichen mehr. Sie bieten Fahrer und Beifahrer eine größere Bewegungsfreiheit, denn sie sind breiter als normale PKW-Stellplätze, damit die Wagentür vollständig geöffnet werden kann. Rollstuhlfahrer beispielsweise benötigen diesen Raum, damit sie ihren Rollstuhl unmittelbar neben der Fahrtür platzieren und ohne Probleme 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. Für Behinderte gibt es zwei verschiedene Parkausweise, die das Parken des Kraftfahrzeuges erleichtern. Dies sind der blaue und der orange Ausweis.

Um auf den ausgewiesenen Behindertenparkplätzen parken zu dürfen, benötigt man den blauen Parkausweis – den „Parkausweis für Personen mit Behinderungen in der Europäischen Union“. Dieser blaue Parkausweis gilt in allen Ländern der europäischen Union sowie in den meisten übrigen europäischen Staaten. Man erhält diesen Ausweis kostenlos bei der örtlichen Straßenverkehrsbehörde oder beim Ordnungsamt. Voraussetzung ist (im Zusammenhang mit der Huntington-Krankheit) der Schwerbehindertenausweis mit dem Merkzeichen aG (außergewöhnliche Gehbehinderung).

Inhaber des blauen Parkausweises sind berechtigt:

- auf ausgewiesenen Behindertenparkplätzen zu parken,
- im eingeschränkten Halteverbot mit Parkscheibe bis zu drei Stunden zu parken,
- im Zonenhalteverbot über die zugelassene Zeit hinaus zu parken,
- an Stellen, die als Parkplatz ausgeschildert sind, über die zugelassene Zeit hinaus zu parken,
- in Fußgängerzonen während der freigegebenen Ladezeit zu parken,
- in verkehrsberuhigten Bereichen außerhalb der gekennzeichneten Flächen zu parken, ohne den durchgehenden Verkehr zu behindern,
- an Parkuhren und bei Parkscheinautomaten ohne Gebühr und zeitlich unbegrenzt zu parken,
- auf Parkplätzen für Bewohner bis zu drei Stunden zu parken,
- in Einzelfällen kostenlos auf Kundenparkplätzen an Bahnhöfen der Deutschen Bahn zu parken (vorher erkundigen!).

Die Höchstparkdauer an allen genannten Stellen beträgt 24 Stunden.

Neben dem europaweit gültigen blauen Parkausweis gibt es als Ausnahmegenehmigung noch den orangenen Ausweis. Einen Anspruch auf die orange Ausnahmegenehmigung haben (im Zusammenhang mit der Huntington-Krankheit) schwerbehinderte Menschen mit den Merkzeichen G (erheblich beeinträchtigte Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr) und einem Grad der Behinderung von mindestens 80. Der orange Ausweis bietet die gleichen Erleichterungen beim Parken wie der blaue Ausweis, aber er berechtigt *nicht* zum Parken auf den ausgewiesenen Behindertenparkplätzen. Auch mit diesem Ausweis gilt die Höchstparkdauer an den genannten Stellen von 24 Stunden.

Der blaue Sonderparkausweis oder die orange Ausnahmegenehmigung müssen gut sichtbar hinter der Windschutzscheibe platziert werden. Der Schwerbehindertenausweis allein berechtigt nicht automatisch dazu, auf Behindertenparkplätzen zu parken. Auch ein Aufkleber mit Rollstuhlsymbol reicht nicht aus, um Behindertenparkplätze nutzen zu dürfen. Keinesfalls darf der Parkausweis von nichtbehinderten Verwandten oder Bekannten benutzt werden, es sei denn, die behinderte Person ist Beifahrer. Neben dem kostenpflichtigen Abschleppen des Fahrzeuges droht bei falscher Verwendung des Ausweises unter Umständen eine Klage wegen Missbrauch von Ausweispapieren.

Bevor man ins Ausland reist, sollte man sich mit den dortigen Bestimmungen für Inhaber des Parkausweises vertraut machen. Information gibt es unter anderem in der „Broschüre zum EU-Parkausweis für behinderte Menschen“, welche man im Internet unter diesem Titel findet.

Ein Behinderter kann für seinen Wohnsitz und/oder seine Arbeitsstelle einen persönlichen Behindertenparkplatz beantragen. Voraussetzung hierfür ist im Schwerbehindertenausweis das Merkzeichen aG (außergewöhnliche Gehbehinderung), er muss das Fahrzeug selbst führen und es darf keine Garage oder kein gesicherter Stellplatz zur Verfügung stehen. Sollte der Antrag genehmigt werden, wird durch Beschilderung und entsprechende Markierung die Parkmöglichkeit zur eigenen Nutzung eingerichtet. Diese Parkplätze werden mit einem Zusatzschild kenntlich gemacht, auf dem ein Rollstuhlsymbol und der Hinweis „Mit Parkausweis Nr. ...“ abgebildet sind. Auf einem solchen Parkplatz darf ein anderes Fahrzeug weder halten noch parken. Einen Rechtsanspruch auf einen persönlichen Behindertenparkplatz gibt es nicht. Die Einrichtung eines solchen Parkplatzes kann nur für die Gültigkeitsdauer des Schwerbehindertenausweises genehmigt werden (maximal fünf Jahre).

Anträge für einen persönlichen Behindertenparkplatz werden in der Regel bei der kommunalen Straßenverkehrsbehörde eingereicht. Es ist nicht notwendig, persönlich dorthin zu gehen, um den Antrag abzugeben. Der Antrag kann von einem gesetzlichen Vertreter oder einem Bevollmächtigten gestellt werden. Mit dem Antrag sind der gültige Parkausweis für Schwerbehinderte sowie der Schwerbehindertenausweis vom Versorgungsamt einzureichen. Für das Verfahren und die Einrichtung des Parkplatzes werden in den meisten Kommunen keine Gebühren erhoben. Beim Parken auf seinem persönlichen Behindertenparkplatz ist es notwendig, den Ausweis im Kraftfahrzeug hinter der Windschutzscheibe gut erkennbar anzubringen.

Ermäßigter Mitgliedsbeitrag bei Kraftfahrer-Organisationen

ADAC und AvD gewähren behinderten Kraftfahrern (ab einem Grad der Behinderung von 50) ermäßigte Mitgliedsbeiträge. Auskunft erteilt die jeweilige Organisation (Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“). Der ADAC z.B. bietet eine eigene Internetseite zum Thema „Mobil mit Behinderungen“ mit Information zu Vergünstigungen, Rollstuhlsicherheit, Fahrzeugumrüstung oder Training für behinderte Menschen zu Verkehrssicherheit unter www.adac.de/infotestrat/mobil-mit-behinderung.

2. Fahrdienste

Bei den Fahrdiensten ist zu unterscheiden zwischen Krankentransporten und dem Patientenfahrdienst. Beim Krankentransport handelt es sich um Fahrten mit qualifizierter medizinischer Begleitung und Betreuung im Rahmen des Rettungsdienstes. Beim Patientenfahrdienst (Krankenfahrten oder Patientenfahrten) geht es um Personenbeförderung, die zwar aus gesundheitlichen Gründen notwendig ist, aber keiner fachlichen Betreuung oder Ausstattung eines Krankenwagens

während des Transports bedarf. Diese Dienstleistung fällt in den Bereich des regulären Personentransports (wie Taxitransport). Kranken-transport und Krankenfahrt unterscheiden sich vor allem durch Kostenhöhe und Erstattung.

Krankentransport

Kosten für einen Krankentransport werden von der Sozialversicherung nur noch übernommen, wenn der Transport medizinisch begründet ist. In diesem Fall rechnet die transportierende Organisation in der Regel direkt mit der Sozialversicherung ab. Dabei werden Fahrtkosten zu ambulanten Behandlungen nur noch in Ausnahmefällen übernommen. Zu diesen zählen unter anderem Menschen, die außergewöhnlich gehbehindert, blind oder hilflos sowie der Pflegestufe II oder III zugeordnet sind und einen entsprechenden Schwerbehindertenausweis besitzen. Bei ärztlicher Verordnung kann die Krankenkasse zwar auch in anderen Fällen eine solche Fahrt übernehmen, Voraussetzung für die Kostenübernahme ist jedoch die zwingende Notwendigkeit der Fahrt und die Genehmigung der Krankenkasse im Voraus. In allen Fällen muss der Patient zehn Prozent der Fahrtkosten zahlen, mindesten fünf Euro und maximal zehn Euro. Da die Leistungen und die Art der Bewilligung je nach Krankenkasse verschieden sind, sollte man sich dort rechtzeitig informieren.

Patientenfahrdienst

Sofern Patienten aufgrund ihrer eingeschränkten Mobilität keine öffentlichen Verkehrsmittel benutzen können und keiner fachlichen Betreuung durch Rettungsfachpersonal bedürfen, kommen bei den Wegen, welche die Krankenversicherung nicht als Krankentransport genehmigt, die kostengünstigeren Patientenfahrdienste zum Tragen. In bestimmten Fällen werden die Kosten für eine begrenzte Anzahl von Fahrten von den Krankenkassen übernommen. Da die Leistungen und die Art

der Bewilligung je nach Krankenkasse verschieden sind, sollte man sich dort rechtzeitig informieren. Je nach Region und Versicherung wird ein Selbstbehalt zu bezahlen sein.

Alle sonstigen Fahrten, die nicht im Zusammenhang mit medizinischer Behandlung oder Betreuung stehen: Fahrten zur Arbeit, zu Veranstaltungen, Einkaufsfahrten, Besuche und dergleichen mehr, sind privater Natur und müssen dementsprechend privat abgerechnet werden. Information über Angebote, Bedingungen und Kosten bei karitativen Organisationen oder anderen Unternehmen ist im Internet oder im örtlichen Branchenbuch zu finden.

3. Öffentliche Verkehrsmittel

Unentgeltliche Beförderung

Schwerbehinderte Menschen erhalten bei Reisen mit öffentlichen Verkehrsmitteln eine Reihe von gesetzlich geregelten Begünstigungen. Es geht vor allem um unentgeltliche Beförderung im Personenverkehr. Voraussetzung, um diese in Anspruch nehmen zu können, ist der Schwerbehindertenausweis mit (bezogen auf die Huntington-Krankheit) den Merkzeichen G (erheblich beeinträchtigt in der Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr), aG (außergewöhnliche Gehbehinderung) oder H (hilflos). Behinderte Menschen mit einem Grad der Behinderung von unter 50 haben keinen Anspruch auf unentgeltliche Beförderung, da hier die erforderlichen Merkzeichen nicht zuerkannt werden.

Der Schwerbehindertenausweis, der zur unentgeltlichen Beförderung berechtigt, ist neben der Grundfarbe grün mit einem halbseitigen orangefarbenen Flächenaufdruck gekennzeichnet. Die unentgeltliche Beförderung wird unabhängig vom Einkommen, aber nur in Verbindung mit

einem Beiblatt gewährt, das für derzeit 30 Euro für ein halbes, für 60 Euro für ein ganzes Jahr beim Versorgungsamt erhältlich ist. Insofern ist die unentgeltliche Beförderung trotz ihrer Bezeichnung nicht kostenfrei. Lediglich schwerbehinderte Menschen, die hilflos sind (Merkzeichen H), erhalten das Jahresbeiblatt kostenlos.

Der Schwerbehindertenausweis mit Freifahrtberechtigung berechtigt zur bundesweiten kostenfreien Nutzung von:

- Eisenbahnen des Nahverkehrs,
- S-Bahnen,
- Linienbussen,
- Schul-, Berufs-, Markt- und Theaterbussen,
- Straßenbahnen,
- Underground-, Hoch- und Schwebbahnen,
- Übersetzfähren und
- Sammeltaxis, wenn die Beförderungsbedingungen einen Ausstieg außerhalb der Haltestellen nicht gestatten oder dies erst außerhalb einer Ortschaft gestattet ist (in dem Fall Freifahrt nur bis zur letzten Ortshaltestelle).

IC/EC-, ICE- und D-Züge sind Fernverkehrszüge und nicht in die Regelung einbezogen.

Ist im Behindertenausweis die „Berechtigung zur Mitnahme einer Begleitperson“ (Merkzeichen B) vermerkt, fahren eine Begleitperson und/oder ein Hund kostenfrei mit. Das Merkzeichen B bedeutet jedoch nicht, dass der Behinderte nicht alleine reisen darf. Auch ist nicht vorgeschrieben, dass die Begleitperson die gesamte Strecke mitfahren muss. Es besteht sogar die Möglichkeit, verschiedene Begleitungen in Anspruch zu nehmen. Für die unentgeltliche Mitnahme einer Begleitperson ist kein

Beiblatt erforderlich. Die Begleitung fährt in der Klasse kostenfrei, in der der Schwerbehinderte eine Fahrberechtigung besitzt.

Orthopädische Hilfsmittel, die der Mobilität Behinderter dienen, werden ebenfalls kostenfrei befördert. Hierzu zählen beispielsweise ein Rollstuhl oder ein Behindertendreirad, nicht jedoch ein gewöhnliches Fahrrad oder ein Tandem.

Die unentgeltliche Beförderung kann nur genutzt werden, wenn nicht die Kraftfahrzeugsteuerermäßigung in Anspruch genommen wird.

Weitere Auskünfte zur Freifahrt im Nahverkehr erteilen die örtlichen Versorgungsbehörden bzw. Landessozialverwaltungen. Welche Behörde für den eigenen Wohnort zuständig ist, kann man im Internet unter www.einfach-teilhaben.de mit dem Stichwort „wichtige Adressen“ ermitteln.

Barrierefreies Reisen mit der Bahn

Für mobilitätseingeschränkte Reisende bietet die Deutsche Bahn diverse Angebote und Hilfen. Dies beginnt mit der Fahrplanauskunft und einer Beratung über die Reiseplanung. Die notwendige Information erhält man bei der Mobilitätsservice-Zentrale (Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“). Dort erfährt man das Nötige über geeignete Züge, die Barrierefreiheit von Bahnhöfen, Mindestumsteigezeiten oder Hilfen beim Ein-, Um- oder Aussteigen mit dem Rollstuhl. Für Letzteres wird eine Vorlaufzeit von einem Tag benötigt. Bestellte Fahrkarten und Sitzplatzreservierungen werden auf Wunsch per Post zugesandt oder im Bahnhof zur Abholung bereit gelegt.

Für Rollstuhlbenutzer verfügen fast alle Bahnhöfe des Personenfernverkehrs über Hublifte oder Rampen als mobile Einstiegshilfen, während im Personennahverkehr solche Einstiegshilfen in vielen Zügen integriert

sind. Weiterhin stehen in den meisten Bahnhöfen Mitarbeiter der Bahn (kostenlos) oder Helfer sozialer Dienste (gegen Gebühr) bereit, um vor Ort weiter zu helfen.

Für mobilitätseingeschränkte Reisende ist aus naheliegenden Gründen die Sitzplatzreservierung wichtig. Außerdem sind die speziellen Plätze für Reisende mit Rollstuhl oder vergleichbaren Hilfsmitteln nur in begrenzter Anzahl verfügbar. Eine Sitzplatzreservierung empfiehlt sich auch, wenn man sich am Umsteige- oder Zielbahnhof abholen lässt, da der Abholer einen anhand der Wagen- und Platznummer leicht finden kann. Wenn man auf eine Begleitung angewiesen ist und einen Schwerbehindertenausweis mit dem Merkzeichen B besitzt, können ein oder zwei Plätze kostenlos reserviert werden. Unabhängig davon besteht für Behinderte im Nah- wie im Fernverkehr ein Anspruch auf die Sitzplätze mit der Kennzeichnung „Schwerbehinderte“.

Mit der BahnCard kann man günstiger auch mit Fernzügen reisen. Für verschiedene Zielgruppen gibt es unterschiedliche BahnCards. Für Gelegenheitsfahrer lohnt sich z.B. die BahnCard 25, mit der man 25 Prozent des Normalpreises sparen kann, für Vielfahrer die BahnCard 50, mit der man 50 Prozent des Normalpreises bezahlt. Schwerbehinderte Personen mit einem Grad der Behinderung von mindestens 70 erhalten die BahnCard 25 und BahnCard 50 zum halben Preis.

Weitere Information über barrierefreies Reisen ist auf den Internetseiten der DB zu finden (Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“). Dort gibt es zum Herunterladen z.B. die Broschüre „Mobil mit Handicap“ unter www.bahn.de/p/view/service/barrierefrei/uebersicht.shtml.

4. Zugang zu Behinderten-WC

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

Der Euro-Schlüssel wird nur an Schwerbehinderte und entsprechende Organisationen abgegeben. Voraussetzung für den Erwerb eines Euro-Schlüssels ist entweder das Merkzeichen G und ein Grad der Behinderung von mindestens 70, oder – unabhängig vom Grad der Behinderung – das Merkzeichen aG oder H im Schwerbehindertenausweis.

Der Euro-Schlüssel wird deutschland- und europaweit durch den Club der Behinderten und ihrer Freunde Darmstadt e. V. (CBF) vertrieben. Gleichzeitig kann man dort das Verzeichnis „Der Locus“ erwerben, in dem über 6.700 Toilettenstandorte in Deutschland und Europa aufgelistet sind. Ein Schlüssel kostet derzeit 15 Euro, das Verzeichnis „Der Locus“ acht Euro. Beide Produkte zusammen können für 20 Euro erworben werden (Zahlungen per Nachnahme bei Lieferung oder auf Rechnung). Zur Erreichbarkeit des CBF siehe Abschnitt „Anschriften“. Als Nachweis der Behinderung ist der Bestellung eine Kopie des Schwerbehindertenausweises (Vorder- und Rückseite) beizufügen.

Ergänzendes für Angehörige

8

1. Angehörige und Pflege

Würdigung der Pflege Tätigkeit

Pflegebedürftig zu sein ist heute keine Ausnahmeerscheinung. In Deutschland sind über zwei Millionen Menschen pflegebedürftig. Davon werden etwa zwei Drittel in häuslicher Umgebung versorgt, und hiervon etwa zwei Drittel ausschließlich von Angehörigen – Ehepartnern, Lebensgefährten oder anderen Familienmitgliedern. Sich der Pflege eines Familienmitgliedes zu widmen, stellt für diese 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 sie übernehmen selbst diese Tätigkeiten ganz oder teilweise anstelle des Pflegebedürftigen. Sie nehmen damit eine Reihe von sozialen, rechtlichen, gegebenenfalls finanziellen Aufgaben und Verantwortlichkeiten auf sich. Dies kann zeitweise geschehen, aber auch täglich rund um die Uhr und oft über Jahre.

Zu einem Großteil wird diese schwierige Aufgabe von Frauen geleistet, denn in der Gesellschaft gilt es immer noch 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 diese pflegenden Angehörigen ist der Verzicht auf viele Dinge im Leben zu einer Selbstverständlichkeit geworden. Der oft hohe Zeitaufwand für die Pflege schränkt sie in ihren Freizeitaktivitäten ein, reduziert soziale Kontakte und führt zu Verzicht auf bisherige Hobbys und

Beschäftigungen. Notwendige Tätigkeiten außer Haus werden in Hetze erledigt, um schnell wieder bei dem Kranken zu sein. Dabei kann die Pflegeleistung für die betreuende Person zu einer physischen und psychischen Belastung werden. Diese zeigt sich nach außen recht unterschiedlich, z.B. in übermäßiger Besorgnis um den Pflegebedürftigen oder in anhaltendem Misstrauen gegenüber anderen an der Pflege Beteiligten. Ein anderes Belastungssymptom ist die aus der Psychologie bekannte „Rollenumkehr“. So übernimmt beispielsweise eine Tochter die „Mutterrolle“ gegenüber ihrer pflegebedürftigen Mutter, welche dies nicht akzeptiert und sich dem widersetzt. Dies kann zu tiefen Konflikten zwischen allen Beteiligten führen.

Weitere psychische Belastungsfaktoren für den Pfleger können krankheitsbedingte Wesensveränderungen des Pflegebedürftigen sein, dessen mögliche Aggressivität oder Gewalttätigkeit, aber auch die Beobachtung eines sichtbaren körperlichen und geistigen Abbaus des nahe stehenden Menschen. Belasten können in gleicher Weise fehlende Dankbarkeit des Patienten, die Aussichtslosigkeit der Pflegesituation, die Befürchtung, etwas falsch zu machen oder nicht genug zu tun. Dies gilt auch für die Sorge um die Zukunft des Pflegebedürftigen oder die Angst, den Kranken allein zu lassen, verbunden mit dem Gefühl des Angebundenseins. Auch finanzielle Belastung durch mögliche Einkommenseinbußen bei pflegebedingter Aufgabe der Berufstätigkeit sowie die Übernahme der Verantwortung für richtiges Verabreichen der Medikamente können „schlaflose Nächte“ verursachen.

Zu den physischen Belastungen zählt z.B. 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, z.B. durch Fehlhaltung beim Betten, Heben, Umlagern und der Hilfe beim Aufstehen, kann langfristig zu Verspannungen, Gelenkbeschwerden oder Bandscheibenvorfällen führen, auf jeden Fall zu Rückenleiden.

Angesichts solcher Belastungen ist es verständlich, dass sich beim Pflegenden körperliche, geistige, soziale und / oder seelische Beeinträchtigungen einstellen. Dies äußert sich in Depression, Traurigkeit, Pessimismus, Reizbarkeit, Schlafstörungen oder erhöhtem Blutdruck. Menschen unter Dauerdruck leiden gegenüber wenig Gestressten 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 wegen der Konzentration auf den Pflegebedürftigen wird ein pflegender Angehöriger unter Umständen nicht als behandlungsbedürftig wahrgenommen.

Dennoch: kaum eine andere „Arbeit“ ist so vielschichtig und schwierig abzugrenzen, emotional wie körperlich so beanspruchend, insgesamt so fordernd und befriedigend zugleich. Trotzdem ermöglicht nur die Pflege im Familienkreis eine umfassende Betreuung aller Pflegebedürftigen. Diese Leistung findet selten die entsprechende Würdigung seitens der Öffentlichkeit und man stößt häufig auf Unverständnis und Unwissen (Letzteres vor allem in Bezug auf die Huntington-Krankheit), auch 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, anstatt lange Huntington-spezifische 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 verlaufen). Oder man nennt eine dieser beiden,

denn die kennt jeder. Zum anderen empfiehlt es sich, bei offiziellen Vorgesprächen eine Kurzinformation über die Krankheit (maximal eine Seite Text) mitzuführen und vorzulegen, so dass der Ansprechpartner in kürzester Zeit den Hintergrund zu verstehen lernt. Ein Muster ist in der Anlage 6 abgedruckt.

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

Pflegezeitregelung / Arbeitsfreistellung

Wenn für einen nahen Angehörigen in einer akut aufgetretenen Pflegesituation eine bedarfsgerechte Pflege zu organisieren ist, oder wenn die pflegerische Versorgung durch den betreffenden Angehörigen sichergestellt werden soll, ist es Arbeitnehmern unter bestimmten Voraussetzungen gestattet, von der Arbeit freigestellt zu werden. Ihr Arbeitsplatz wird dadurch nicht gefährdet. Mit diesem Rechtsanspruch soll die Möglichkeit eröffnet werden, pflegebedürftige nahe Angehörige in häuslicher Umgebung zu pflegen. Hierunter zählt nicht nur der Haushalt des Pflegebedürftigen, sondern auch der Haushalt des Pflegenden. Dies soll beitragen, Berufstätigkeit und familiäre Pflege besser miteinander vereinbaren zu können.

Es sind drei verschieden geregelte Fälle zu unterscheiden: zum einen eine kurzzeitige Arbeitsverhinderung von höchstens zehn Tagen, zum anderen eine Pflegezeit von bis zu sechs Monaten, und zum dritten die Familienpflegezeit bis zu 24 Monaten. Alle drei sind an bestimmte, zum Teil unterschiedliche Voraussetzungen gebunden.

Die kurzzeitige Freistellung ist an eine akute, das heißt unerwartet und plötzlich auftretende Pflegebedürftigkeit eines nahen Angehörigen gebunden, für den die Notwendigkeit einer pflegerischen Versorgung besteht. Hiervon wird man vermutlich nicht ausgehen können, wenn z. B. ein langer Krankenhausaufenthalt vorausgegangen ist, in dem sich die Pflegebedürftigkeit abzeichnete, oder wenn eine andere Person für den Pflegebedürftigen eine pflegerische Versorgung sicherstellt. Als pflegebedürftig gelten solche Personen, die zumindest Pflegestufe I erfüllen oder bei denen diese Pflegebedürftigkeit absehbar ist.

Der Beschäftigte muss dem Arbeitgeber seine Verhinderung an der Arbeitsleistung und deren voraussichtliche Dauer unverzüglich mitteilen. Dem Arbeitgeber ist auf Verlangen eine ärztliche Bescheinigung über die Pflegebedürftigkeit des nahen Angehörigen und die Erforderlichkeit der Befreiung vorzulegen.

Nahe Angehörige des Beschäftigten im Sinne dieser Bestimmungen sind (ausschließlich) dessen Großeltern, Eltern, Schwiegereltern, Ehegatten, Lebenspartner, Partner einer eheähnlichen Gemeinschaft, Geschwister, Kinder, Adoptiv- oder Pflegekinder, die Kinder, Adoptiv- oder Pflegekinder des Ehegatten oder Lebenspartners sowie die Schwiegerkinder und Enkelkinder.

Sofern im Arbeits- oder Tarifvertrag nicht gegenteilig geregelt, hat der Arbeitnehmer während der genannten Zeiten keinen Anspruch auf

Fortzahlung des Arbeitsentgelts. Soweit ferner für die Ausfalltage während der kurzzeitigen Arbeitsverhinderung kein Vergütungsanspruch besteht, werden zwar währenddessen keine Beiträge in der Renten-, Arbeitslosen- Kranken- und Pflegeversicherung gezahlt, der Versicherungsschutz bleibt jedoch bestehen. Freiwillig Krankenversicherte müssen weiter ihren vollen Beitrag zahlen.

Der Anspruch besteht unabhängig von der Zahl der beim Arbeitgeber arbeitenden Beschäftigten und der Dauer der Betriebszugehörigkeit.

Der zweite Fall betrifft die sogenannte Pflegezeit. Zur längeren Pflege eines pflegebedürftigen nahen Angehörigen in der häuslichen Umgebung können Beschäftigte bis zu einer Höchstdauer von sechs Monaten eine Pflegezeit in Anspruch nehmen. Der Beschäftigte muss die Pflege selbst übernehmen (das schließt die zeitweise Inanspruchnahme ambulanter Pflege nicht aus). Der Arbeitgeber muss den Beschäftigten während der Pflegezeit von der Arbeit freistellen. Darauf besteht ein Rechtsanspruch, allerdings nur gegenüber Arbeitgebern mit regelmäßig mindestens 16 Beschäftigten. Die zeitliche Begrenzung soll sicherstellen, dass die Betreuung durch Familienangehörige nicht die Betreuung durch professionelle Pfleger oder Pflegeheime ersetzt, sondern dem akuten Pflege- oder Krankheitsfall oder der Sterbebegleitung vorbehalten bleibt.

Beschäftigte können zwischen der vollständigen und der teilweisen Freistellung (Teilzeitarbeit) wählen. Der Arbeitgeber kann eine Teilzeitarbeit verweigern, wenn dies durch dringende betriebliche Belange gerechtfertigt ist. Wer während der Pflegezeit in Teilzeit arbeiten will, muss mit dem Arbeitgeber über die Verringerung und die Verteilung der Arbeitszeit eine schriftliche Vereinbarung treffen. Hierbei hat der Arbeitgeber den Wünschen der Beschäftigten zu entsprechen, es sei denn, dass dringende betriebliche Belange entgegenstehen.

Die Inanspruchnahme der Pflegezeit muss spätestens zehn Tage vor ihrem Beginn dem Arbeitgeber schriftlich angekündigt werden. Gleichzeitig ist zu erklären, für welche Dauer Pflegezeit genommen werden soll. Wenn die teilweise Freistellung in Anspruch genommen wird, ist die gewünschte Verteilung der Arbeitszeit anzugeben.

Die Pflegezeit soll auf Pflegebedürftige beschränkt sein, die wegen einer Behinderung oder einer körperlichen, geistigen oder seelischen Krankheit für den normalen Alltag voraussichtlich für mindestens sechs Monate in erheblichem Maße Hilfe benötigen und bei denen die Pflegestufe I festgestellt wurde. Die Pflegebedürftigkeit ist durch Vorlage einer Bescheinigung der Pflegekasse oder des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung (MDK) nachzuweisen. Bei Pflegebedürftigen, die in der privaten Pflege-Pflichtversicherung versichert sind, ist ein entsprechender Nachweis zu erbringen.

Ist der nahe Angehörige nicht mehr pflegedürftig oder dem Beschäftigten die häusliche Pflege des nahen Angehörigen unmöglich oder unzumutbar, weil der Pflegebedürftige verstirbt oder in ein Pflegeheim aufgenommen wird, endet die Pflegezeit vier Wochen nach Eintritt der veränderten Umstände. In anderen Fällen ist die vorzeitige Beendigung der Pflegezeit nicht möglich. Eine Aufteilung der Pflegezeit auf mehrere Zeitabschnitte, zwischen denen eine Unterbrechung liegt, ist nicht zulässig.

Bei vollständiger Freistellung entfällt für die Dauer der Pflegezeit der Vergütungsanspruch des Beschäftigten. Dadurch fällt der Kranken- und Pflegeversicherungsschutz weg. Zwar sind verheiratete Beschäftigte gegebenenfalls familienversichert. Ist dies nicht gegeben, kann der Beschäftigte einen Versicherungsschutz durch eine freiwillige Mitgliedschaft in einer Krankenversicherung herstellen. Dazu leistet die

Pflegekasse einen Beitragszuschuss in Höhe des Mindestbeitrags zur Kranken- und Pflegeversicherung. Auch die Versicherung in der Arbeitslosenversicherung ist während der Pflegezeit durch die Pflegekasse sichergestellt, sofern hierfür die Voraussetzungen erfüllt werden. Die Versicherungspflicht in der Rentenversicherung hängt von einer Vielzahl von Voraussetzungen ab. Zu Einzelheiten erteilen die Pflegekassen Auskunft.

Der dritte und jüngste Fall (seit Jan. 2012) ist die sogenannte Familienpflegezeit. Diese sieht vor, dass Beschäftigte ihre Arbeitszeit über einen Zeitraum von maximal 24 Monaten auf bis zu 50 Prozent reduzieren können, um einen Angehörigen zu pflegen. Das Arbeitsentgelt wird jedoch nur um die Hälfte der Reduzierung gekürzt (Arbeitszeitkürzung z.B. von 100 auf 50 Prozent, Arbeitsentgelt dennoch 75 Prozent des letzten Bruttoeinkommens). Zum Ausgleich muss im Anschluss an die Pflegezeit die gleiche Zeitdauer die volle Arbeitszeit geleistet werden. Das Entgelt beträgt in diesem Fall ebenfalls 75 Prozent. In diesem Beispiel würde der Beschäftigte insgesamt vier Jahre lang 75 Prozent des Arbeitsentgelts erhalten.

Um Risiken für die betreffenden Unternehmen zu minimieren, muss ein Beschäftigter, der die Familienpflegezeit in Anspruch nimmt, sich für den Fall versichern, dass er während der vier Jahre erwerbsunfähig wird oder aus anderen Gründen in der Lohnrückzahlungsphase nicht mehr für seinen Arbeitgeber arbeiten kann. Die Prämien sind gering (ca. 15 Euro).

Während der gesamten vier Jahre zahlt der Arbeitgeber die Beiträge zur Rentenversicherung auf der Basis des reduzierten Arbeitsentgelts. Die Pflegeversicherung zahlt die Differenz entsprechend dem ursprünglichen Bruttoeinkommen. Die geleistete Pflegezeit wird in der gesetzlichen Rentenversicherung anerkannt.

Im Gegensatz zur kurzzeitigen Freistellung und zur Pflegezeit besteht auf die Familienpflegezeit kein Rechtsanspruch. Hier ist man auf den guten Willen des Arbeitgebers angewiesen und muss mit ihm eine eigene Vereinbarung aushandeln.

Arbeitnehmern, die aufgrund des Pflegezeitgesetzes die Freistellung bei kurzzeitiger Arbeitsverhinderung oder die Pflegezeit in Anspruch nehmen oder dies angekündigt haben, darf der Arbeitgeber ab dem Zeitpunkt der Ankündigung bis zur Beendigung der Freistellung bzw. der Pflegezeit nicht ordentlich kündigen. In besonderen Fällen kann die zuständige Behörde eine Ausnahmegenehmigung erteilen.

Für Beamte (sowie Richter und Soldaten) gilt das Pflegezeitgesetz nicht. Für Beamte gelten vielmehr die beamtenrechtlichen Vorschriften, wonach sie sich zur Pflege eines Angehörigen ohne Dienstbezüge für maximal 15 Jahre vom Dienst befreien lassen können. Außerdem können sie für die Pflege eines Angehörigen nach ärztlichem Gutachten in Teilzeit bis zur Hälfte der regelmäßigen Arbeitszeit arbeiten.

Soziale Absicherung

Sofern ein Arbeitnehmer wegen Übernahme einer (nicht kommerziellen) Pflegetätigkeit eines Angehörigen seine Arbeitszeit vollständig reduziert, ist er nicht mehr sozialversicherungspflichtig, das heißt, der Arbeitgeber meldet ihn ab. Unter bestimmten Voraussetzungen werden pflegende Angehörige dann von der Pflegekasse in den verschiedenen Bereichen der Sozialversicherung versichert. Dies ist der Fall, wenn Pflegepersonen einen Pflegebedürftigen mindestens 14 Stunden wöchentlich in seiner häuslichen Umgebung pflegen. Abhängig vom Umfang der Pflegezeit ergeben sich für die einzelnen Versicherungen unterschiedliche Auswirkungen.

In der Kranken- und Pflegeversicherung ist der Arbeitnehmer dann entweder über eine Familienversicherung versichert, oder er muss sich freiwillig oder aufgrund der allgemeinen Versicherungspflicht versichern. Von der Pflegekasse kann er Zuschüsse erhalten.

Unabhängig von der Anzahl der geleisteten Stunden und unter bestimmten Voraussetzungen ist eine pflegende Person, die eine Pflegezeit in Anspruch nimmt, in die Versicherungspflicht zur Arbeitslosenversicherung einbezogen. Die Beiträge werden von der Pflegekasse übernommen.

Die Pflegepersonen sind, sofern sie mehr als 14 Stunden pro Woche tätig sind, rentenversicherungspflichtig. Für Personen, die wegen der Pflege nicht oder nicht mehr als 30 Stunden erwerbstätig sind, zahlt die Pflegeversicherung Beiträge zur gesetzlichen Rentenversicherung. Dies gilt nicht, wenn die Pflegeperson erwerbsmäßig pflegt, eine Altersrente bzw. eine Pension bezieht oder neben der Pflege mehr als 30 Wochenstunden anderweitig versicherungspflichtig beschäftigt ist oder selbstständig ist. Dabei richtet sich die Höhe der Beiträge nach dem Schweregrad der Pflegebedürftigkeit und dem sich daraus ergebenden Umfang notwendiger Pflegetätigkeit. So muss die wöchentliche Pflegezeit für Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung mindestens 14 Stunden betragen. Zeiten der allgemeinen Betreuung und Beaufsichtigung werden bei der Feststellung des Pflegeaufwandes nicht berücksichtigt. Das Versicherungsverhältnis kommt kraft Gesetzes zustande, ein Antrag ist nicht erforderlich. Die Pflegekasse ermittelt die Daten, und die Entscheidung trifft der Träger der gesetzlichen Rentenversicherung. Sofern eine Versicherungspflicht besteht, zahlt die Pflegekasse die Pflichtbeiträge direkt an die Rentenversicherung. Zur Höhe der Rentenversicherungsbeiträge werden fiktive beitragspflichtige Einnahmen zugrunde gelegt, die unter anderem von der Anzahl der wöchentlichen Pflegestunden und der Pflegestufe abhängen. Bei der Rentenberechnung werden die Pflegezeiten

wie Zeiten einer versicherten Beschäftigung auf die Rente angerechnet. Derzeit ergibt im Durchschnitt ein Jahr Pfl egetätigkeit einen monatlichen Rentenanspruch zwischen 6,58 Euro und 22,26 Euro.

Während der Pfl egetätigkeit sind Pflegepersonen in die gesetzliche Unfallversicherung einbezogen. Versichert sind alle Tätigkeiten im Bereich der Körperpflege, der Ernährung, der Mobilität und der Hauswirtschaft. Wege von und zur Pflegestelle sind in den Unfallversicherungsschutz einbezogen. Der Unfallversicherungsschutz gilt auch für Pflegepersonen, die unentgeltliche Pflegeleistungen erbringen, sowie für diejenigen, die mehr als 30 Wochenstunden erwerbstätig sind. Kein Unfallversicherungsschutz gilt für Personen, die stellvertretend gelegentliche Hilfstätigkeiten für die Pflegeperson übernehmen (diese gelten nicht als Pflegeperson im Sinne der Bestimmungen).

Weitere Auskunft zur Arbeitslosenversicherung erteilt die Bundesagentur für Arbeit, zur Kranken-, Pflege-, Renten- und Unfallversicherung die Pflegekasse. Letztere ist verpflichtet, die Angehörigen über mögliche Leistungen zu beraten.

Steuervergünstigungen

Steuerermäßigung steht Angehörigen zu, sofern sie für die Aufwendungen der Pflege und Betreuung aufkommen. Sie können diese entweder als außergewöhnliche Belastung geltend machen (abzüglich der zumutbaren Belastung), oder sie können anstelle der tatsächlichen Pflegeaufwendungen einen pauschalen Steuerfreibetrag in Höhe von 924 Euro beanspruchen. Dieser ist nicht um die zumutbare Belastung zu kürzen. Voraussetzung für den Pauschbetrag ist, dass die Pflege im Inland vorgenommen wird, und zwar von dem Angehörigen persönlich und in dessen Wohnung oder in der Wohnung des Gepflegten, und dass er dafür keine Vergütung erhält. Erhält er für Pflege und Versorgung eines

Angehörigen eine Vergütung (Einkommen), ist diese bis zur Höhe des Pflegegeldes steuerfrei. Sofern dies nicht ausreicht, die Pflegeaufwendungen zu bestreiten, können die übersteigenden Aufwendungen als außergewöhnliche Belastung geltend gemacht werden (abzüglich der zumutbaren Belastung).

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 die Angehörigen erkranken, denn Dauerstress ist gesundheitsgefährdend. 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 oder Beschäftigungsbedingungen pauschal als Stress bezeichnet, doch solche Verallgemeinerung trifft nicht den Kern. Vielmehr ist Stress (engl.: Druck, Anspannung), vereinfacht ausgedrückt, eine durch bestimmte äußere Reize hervorgerufene psychische und physiologische Reaktion, welche dazu befähigt, die körperliche und geistige Belastung zu ertragen. Oder, auf eine kurze Formel gebracht: Stress ist die Beanspruchung des Menschen durch Belastung. Diese Belastung kann vielfältig sein: von physiologischen Größen (z.B. Lärm, Hitze, Kälte) über psychische Faktoren (z.B. Konflikte, Angst, Kummer, Schmerz) bis hin zu emotionalen Ereignissen (z.B. Tod eines nahen Familienangehörigen). Es geht also um außergewöhnlich starke Reize, welche Stress auslösen, den 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 der Stresslevel gemessen werden könnte oder welche 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 z.B. im Notfall schnell flüchten zu können. Der Körper wird gewissermaßen auf Fluchtbetrieb geschaltet: die dazu wesentlichen Elemente Gehirn, Kreislauf und Muskeln kommen auf Hochtouren, die nicht benötigten Organe wie der Magen-Darm-Bereich schalten auf Sparflamme. In einer Gefahrensituation ist das nötig und schadet nicht. In der richtigen Dosis kann sich Stress positiv auswirken, indem man beispielsweise eine bestimmte Arbeitsleistung schafft. Man kann dies vergleichen mit einem Sportler, der Gewichte hebt, um mehr Muskeln zu bekommen. Dies ist zwar eine Belastung, sie führt aber zu höherer Leistung.

Das Dilemma besteht darin, dass sich heutzutage Stress erstens allgemein kaum vermeiden lässt, und zweitens der moderne Mensch nicht flüchtet, sondern die Stressreaktion unterdrückt. Wenn dies zu häufig geschieht und zu lange andauert (Dauerstress) und keine ausreichende Entspannungsphase folgt, kann sich der positive Effekt ins Gegenteil umkehren und gesundheitsschädlich werden. Der Körper wird ausgelaugt, überlastet, und über kurz oder lang kann es zu leichten oder

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

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

Typische Belastungen und somit Ursachen können sein:

- Verlust oder Aufgabe des Arbeitsplatzes wegen oder zugunsten der Krankenpflege;
- aus diesem Grund fehlendes oder sinkendes Einkommen;
- umfassende Fürsorge und Verantwortung für einen anderen Menschen;

- bei Rund-um-die-Uhr-Betreuung starke physische Belastung;
- das Gefühl, der Belastung nicht gewachsen zu sein;
- Kummer über den stetig schlechteren Zustand des Patienten;
- Sorge darüber, dass die Krankheit an die Kinder weiter vererbt worden ist;
- ständige Reibereien mit dem Betroffenen wegen dessen Verhaltensstörungen;
- Bedauern des Schicksals des Betroffenen und Hadern mit dem eigenen Schicksal;
- allmählicher Verlust der inneren Verbindung zum betroffenen Partner;
- Gefühl des eingesperrt Seins, wenn man den Betroffenen wegen durchgehender Betreuung nie allein lassen kann;
- Schamgefühl gegenüber der Umwelt wegen des äußeren Erscheinungsbildes des Kranken;
- Sorgen um die Zukunft des Betroffenen und um die eigene.

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

Ob es jemandem gelingt, positiven Stress zu nutzen und negativen zu vermeiden, hängt von etlichen Faktoren ab: unter anderem seinen Erfahrungen, seinen Erwartungen, seinen Hilfen, seiner Gesundheit, seinem Charakter und anderen Aspekten mehr. Mit Hilfe verschiedener Techniken zum Umgang mit Stress kann man lernen, belastende Situationen zu bewältigen und den Stresslevel auf ein erträgliches Maß zu reduzieren. Beispielsweise können in einer akuten Stresssituation wenige Sekunden mit ruhigen, tiefen Atemzügen helfen.

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

Im Wesentlichen geht es darum, die konstruktiven, positiven Effekte von Stress zu erkennen, die negativen zu reduzieren und Stress nicht selbst zu erzeugen. Stress entsteht zu 80 Prozent im eigenen Kopf! Psychische und physische Belastungen stehen häufig mit dem real Geleisteten nicht im Einklang. Außerdem geht es nicht um die Bekämpfung von Stress, sondern um den geeigneten Umgang damit. Das Bemühen, sich nicht über Kleinigkeiten aufzuregen, kann viel negativen Stress neutralisieren. In anderen Worten: wenn man eine Situation nicht ändern kann, sollte man seine Einstellung dazu ändern. Verdeutlichen mag dies das Beispiel eines Verkehrsstaus, in den man geraten ist. Am Stau kann man nichts ändern. Man kann sich über ihn aufregen, was Stress erzeugt, man kann ihn auch hinnehmen und gelassen reagieren – ohne Stress.

Darüber hinaus wird Stress nicht von den Dingen verursacht, die wir schon 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. Niemand schafft alles (alleine). Daher ist es ein bewährtes Mittel, um positiven Stress zu erzeugen, sich konkrete, realistische Ziele vorzunehmen, diese auf eine Prioritätenliste zu setzen und sie eins nach dem anderen fertig zu stellen – 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 diesen positiven Stressaspekt auslösen und beitragen, Dinge zu erledigen und Probleme zu lösen. Schon die Motivation für ein Änderungsprogramm kann eine entscheidende Rolle spielen.

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

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

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

Die wichtigste Pflicht, die ein betreuender Familienangehöriger hat, ist es, seine eigene Gesundheit nicht zu vernachlässigen. Angesichts

der hohen Belastung durch die Pflege des Betroffenen vergessen viele pflegende Angehörige die „Selbstpflege“. Jedem pflegenden Angehörigen sollte klar sein, dass er nur gut pflegen kann, wenn er die eigenen Kräfte regelmäßig auftankt. Wenn der Pflegende durch die Belastungen krank wird und ausfällt, ist der Pflegeperson nicht gedient. Und da ununterbrochene Belastung, wie geschildert, krank macht, muss man sich Auszeiten nehmen, Freiräume schaffen, angebotene Hilfe annehmen. Erschöpfung, Gereiztheit, Rückenschmerzen oder auch häufige Erkältungen sind in der Regel Signale des Körpers für Überforderung. Jeder braucht Zeiten für sich selbst. Das hat nichts mit Egoismus zu tun. Der Betreuer kann dem Kranken nur geben, was er hat, und gerade dem Betroffenen kommt es zu Gute, wenn der Pfleger gesund und zufrieden ist. Wer gesund ist, ist weniger anfällig für Stress, und auch eine gesunde Ernährung macht widerstandsfähiger. Die Stunden, welche man sich frei hält, lassen sich für Erholung, die eigene Weiterentwicklung allgemein und speziell für das Thema Stressabbau nutzen. Besonders geeignete Beschäftigungen, bei denen man abschalten und sich entspannen kann, sind unter anderem Yoga, autogenes Training, Führen eines Tagebuches, Malen oder Sport. Entsprechende Angebote sind überall zu finden und alles, bei dem man sich besser fühlt und das den Stress lindert, ist das Richtige.

Erfahrungsaustausch / Pflegekurse

Der Erfahrungsaustausch ist bei der Bewältigung von Pflegeaufgaben ein wichtiger Aspekt. Ständige Pflicht zur Anwesenheit, körperliche Anstrengung und übernommene Verantwortung belasten sehr. Es gibt daher Gesprächsrunden für pflegende Angehörige, z.B. in entsprechenden Selbsthilfegruppen und ähnlichen beratenden Einrichtungen, in denen man sich mit anderen Betroffenen austauschen kann.

Die beste Vorbereitung auf die Übernahme einer pflegerischen Aufgabe ist die Teilnahme an einer entsprechenden Ausbildung, denn die sachgerechte Pflege eines Angehörigen muss erlernt und geübt werden. Eine Reihe von Organisationen, z.B. das Rote Kreuz, kirchliche Organisationen, die Krankenkassen oder Pflegedienste bieten regionale Schulungskurse (Pflegehelferlehrgang) für pflegende Angehörige an. Diese sind meist kostenlos oder die Kosten werden von der Pflegekasse übernommen. Das Vorliegen einer Pflegestufe ist hierfür nicht erforderlich. 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 elementare Kenntnisse im Bereich der Krankenbeobachtung, die richtigen Handgriffe, der Einsatz von Pflegehilfsmitteln und nicht zuletzt rückschonendes Heben und Tragen. Neben dieser fachlichen Bedeutung haben die Kurse einen zweiten wichtigen Aspekt: man kann andere Pfleger und Pflegerinnen kennen lernen, die in einer ähnlichen Situation stehen. Ansonsten besteht die Möglichkeit, dass eine solche Schulung vor Ort „in der häuslichen Umgebung des Pflegebedürftigen“ durchgeführt wird. Nähere Information gibt es unter anderem bei Pflegediensten und Pflegekassen.

Kinaesthetics*

**(Übersetzt etwa: „Kunst bzw. Wissenschaft der Bewegungswahrnehmung“).*

Mit zunehmender Bewegungseinschränkung müssen Huntington-Patienten immer häufiger gestützt, gehoben oder getragen werden. Für Pflegende stellt dies ein nicht zu unterschätzendes Gesundheitsrisiko dar, und Betroffene macht ständiges Gehobenwerden steif und unbeweglich. Hier kann Kinaesthetics helfen. Kinaesthetics ist die Bezeichnung für eine Erfahrungswissenschaft, die sich unter anderem im Rahmen

der Pflege und Betreuung von Patienten (speziell Behinderten) mit deren Bewegungsmöglichkeiten befasst. Nach dem Motto „Bewegen statt Heben“ geht es vorrangig um zwei Dinge: erstens die arbeitsbedingten gesundheitlichen Risiken des Pflegepersonals zu verringern, und zweitens die noch vorhandenen Bewegungsfähigkeiten einer Pflegeperson so weit wie möglich auszuschöpfen und zu erhalten.

Im Mittelpunkt des Programms stehen die alltäglichen Aktivitäten der Pflege und Betreuung wie Essen, Aufsitzen, Aufstehen oder Gehen. Durch gemeinsame Bewegungen mit dem Patienten wird die Pflegeperson in die Lage versetzt, die Unterstützung entsprechend der Situation und unter Vermeidung hoher Gewichtsbelastung 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 Pflegenden, 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, die alltäglichen Aktivitäten unter dem Blickwinkel von Kinaesthetics zu verstehen und zu gestalten. Im Vordergrund der Kurse stehen zunächst die Pfleger. Danach wird deren Integration in den Alltag begleitet, indem die Betroffenen und ihre Pfleger beim gemeinsamen Umsetzen des Erlernten unterstützt werden. Das kann im laufenden Kurs geschehen, in den Lernphasen zwischen den Kurstagen oder als Praxisbegleitung im Arbeitsalltag. Wie diese Möglichkeiten individuell gestaltet werden, auch in Abhängigkeit vom Stand der Krankheit, kann in Absprache mit den Kursleitern für jeden festgelegt werden.

Insgesamt kann Kinaesthetics helfen, neue Bewegungsmöglichkeiten zu entdecken, dadurch arbeitsbedingte Rückenschmerzen, Verspannungen oder andere körperliche Beschwerden zu vermeiden und die Betreuung von bewegungseingeschränkten Menschen zu erleichtern. Davon profitieren Pflegende und Gepflegte gleichermaßen.

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

Informationsquellen

Allgemeine Information für pflegende Angehörige gibt es im Internet z.B. unter www.pflegeinfos.de mit einer Anzahl von Tipps zu Fachliteratur. Ein empfehlenswertes und umfangreiches Web-Portal mit Daten zu vielen Themen der Behinderung von A wie Arbeit bis Z wie Zuzahlung ist die Sozialinitiative www.global-help.de. Die gleiche Bewertung gilt für das Web-Portal www.einfach-teilhabe.de des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales, der ersten Adresse für Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen, wenn es um Information, Auskunft und Hilfen zu diesbezüglichen Fragen geht.

2. Pflegevertretung im Urlaub

Pflegende Angehörige brauchen zuweilen Abstand von ihrer schweren Aufgabe, um ihre „Batterien aufzuladen“. Auch wenn der Alltag es selten zulässt, sollte man als Angehöriger eines Huntington-Patienten über das Thema Urlaub nachdenken, denn es ist wichtig, in den intensiven Pflegealltag Erholungspausen einzubinden. Wenn man zu diesem Zweck alleine verreisen möchte, besteht für den Patienten die Möglichkeit einer Kurzzeitpflege in einer geeigneten Einrichtung. Viele Angehörige möchten weiterhin mit ihrem kranken Partner oder dem betreffenden

Angehörigen Urlaub machen, 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.

Sind Angehörige wegen Urlaub, Krankheit oder aus sonstigen wichtigen Gründen vorübergehend verhindert, Pflege zu erbringen, besteht die Möglichkeit, für eine Pflegevertretung Leistungen der Verhinderungspflege in Anspruch zu nehmen. Voraussetzung ist, dass die häusliche Pflege länger als sechs Monate andauert. Für die Gewährung der Ersatzpflege ist es nicht nötig, dass die Pflegeperson abwesend ist. Die Kosten werden jährlich für eine Dauer von bis zu insgesamt vier Wochen (28 Tage) und bis zu einem Höchstbetrag von 1.510 Euro übernommen. Ist die Ersatzkraft mit der pflegebedürftigen Person bis zum zweiten Grade verwandt oder verschwägert oder lebt sie im gleichen Haushalt, ist die Leistung auf den Betrag des Pflegegeldes der jeweiligen Pflegestufe begrenzt. Tatsächliche höhere Aufwendungen müssen nachgewiesen werden, beispielsweise für die Reinigung der Pflegekleidung, Fahrtkosten oder Verdienstaussfall. Bei der Ersatzkraft kann es sich auch um einen professionellen Pflegedienst handeln. Während der Dauer des Bezugs der Verhinderungspflege ruht der Bezug von Pflegegeld. Am ersten und letzten Tag der Verhinderungspflege wird Pflegegeld gezahlt. Die Rentenversicherungsbeiträge werden für die Dauer des Erholungsurlaubs von der Pflegekasse weitergezahlt. Dadurch bleibt der Rentenanspruch für die Zeit des Urlaubs ungeschmälert bestehen.

Ist die Pflegeperson in Einzelfällen weniger als acht Stunden verhindert, handelt es sich um sogenannte „stundenweise Verhinderungspflege“ (z.B. für Arzt-/Friseurbesuch, Geburtstagsfeier, Gartenarbeit oder einen Theaterabend). Dabei wird das Pflegegeld nicht gekürzt und der Zeitraum wird nicht auf die zeitliche Höchstdauer von 28 Tagen angerechnet.

Zur Urlaubsbetreuung des zu Pflegenden während der Zeit der Abwesenheit des Betreuenden siehe Abschnitt „Kurzzeitpflege“.

3. Umgang mit Huntington-Kranken

Ein ehemals friedlicher und liebevoller Familienvater ist auf einmal cholerisch und aggressiv und kümmert sich nicht mehr um seine Kinder. Ein anderer gibt alle Tätigkeiten auf und weigert sich, das Haus zu verlassen. Oder er stopft gierig Nahrung in sich hinein, obwohl er sich verschluckt und Atemnot bekommt. Dieses an wenigen Beispielen beschriebene, überraschende und ungewohnte Verhalten kann nicht nur für die Angehörigen belastend sein, sondern auch für die Betroffenen. Jedenfalls zeigen sie, dass der Umgang mit Huntington-Kranken schwierig sein und von der Familie das Äußerste abverlangen kann. Wenn man die Komplexität der Verhaltensstörungen versteht, erkennt man leichter, was in einem Betroffenen vor sich geht und wie man als Betreuer mit geeigneten Maßnahmen darauf reagieren kann.

Kognitive Störungen*

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

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

Wie eingangs geschildert, werden durch die Krankheit bestimmte Gehirnzellen zerstört. Wenn weniger Gehirnzellen richtig funktionieren, werden Informationen langsamer verarbeitet. Langsameres Denken erzeugt verzögerte Reaktionen. Daher sollte man einem Betroffenen beispielsweise nach einer Frage ausreichend Zeit zur Formulierung einer Antwort lassen. Dies kann eine Weile dauern: fünf Sekunden, zehn Sekunden. Einem Gesunden kommt das sehr lange vor, aber ein Betroffener benötigt diese Zeit, des langsameren Denkens wegen. 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 das Gesprächstempo den Fähigkeiten des Gegenübers anpassen.

Auch das Erinnerungsvermögen der Huntington-Patienten lässt zunehmend nach. Einem Betroffenen fällt es leichter, etwas Bekanntes wieder zu *erkennen*, als sich daran zu *erinnern*. Dies ist vom Denkvorgang her ein Unterschied. Das ist bei einem Gesunden nicht anders, aber nicht so ausgeprägt. Ein Quiz mit vorgegebenen Antwortmöglichkeiten fällt 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 z.B. zu fragen: „Was möchtest Du morgen essen?“ (auf diese Frage muss sich der Betreffende an alle Arten von Speisen *erinnern*), ist es Erfolg versprechender zu fragen: „Möchtest Du morgen Hühnchen essen, oder Fisch, oder Pizza?“ (bei dieser Frage kann er bekannte Speisen *wieder erkennen*). Dass bei letzterer Frage die Antwort leichter fällt, liegt auf der Hand. Allerdings muss er auch bei dieser Fragestellung eine Auswahl treffen, sich für eine von mehreren Möglichkeiten bewusst entscheiden. Wenn dies mit der Zeit zu schwierig wird, kann es zweckmäßiger sein, die Problemstellung weiter zu vereinfachen und eine Lösung anzubieten. Um beim Beispiel Essen zu bleiben könnte man sagen: „Heute gibt es Hühnchen. Ist das

Recht?“ Dann liefere es 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 gar 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, dem Rechnung zu tragen. Dennoch sollte man sich generell bemühen, Parallelbeschäftigungen zu vermeiden (z.B. Fernsehen beim Essen) und bei *einer* Tätigkeit bzw. bei *einem* Thema zu bleiben. Dies ist umso wichtiger, je langsamer jemand denkt, weil der Betreffende dann noch anfälliger gegenüber äußeren Störungen ist und Ablenkungen nicht, wie ein Gesunder, ausblenden kann. Wenn ein Thema erschöpft oder eine Tätigkeit beendet ist, sollte man langsam und mit deutlichen und konkreten Hinweisen auf das Nächste überleiten (z.B. bei einem Gespräch „Wir haben jetzt über die Weihnachtsfeier gesprochen. Jetzt möchte ich erzählen, wie es unserem Großvater geht.“ Oder bei der Körperpflege: „Hier ist Deine Zahnbürste. Jetzt tue ich die Zahncreme darauf. Und jetzt putzen wir...“). Die Devise heißt: Eins nach dem anderen.

Wie bei der Beschreibung der Krankheit im ersten Teil dieses Buches angedeutet, wird es für Huntington-Patienten schwerer und schwerer, ihre Gedanken zu ordnen und Handlungsabläufe folgerichtig zu planen.

Die schnelle gedankliche Organisation einer zu planenden Tätigkeit, die bei einem Gesunden automatisch, unbewusst und zügig verläuft, verlangt von einem Betroffenen bewusstes Nachdenken und anstrengende Gedankenarbeit. Dies gilt selbst für viele vermeintlich einfache Fragen und Aufgaben, wie sie im Verlauf eines Tages an jeden herangetragen werden.

Anders, als eine offensichtliche Bewegungsstörung, ist die Schwierigkeit, geordnet und folgerichtig zu denken, nicht sogleich erkennbar. Ein sicheres Anzeichen dafür ist für einen Betreuer, wenn er 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. Dazu 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, dass 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 eine Struktur und eine gewisse Routine einzuführen und einzuhalten, um Überraschungen und Unterbrechungen zu vermeiden. Zu wissen, was als nächstes kommt, in der bekannten Weise, in derselben

Reihenfolge und zur gleichen Zeit, das alles ist für Huntington-Patienten angenehm und beruhigend und erleichtert ihnen sowie den Betreuern das Miteinander.

Eine weitere Herausforderung für Betreuer eines Huntington-Patienten ist dessen Anspruch, Wünsche sofort erledigt zu bekommen, auf etwas 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 dafür verantwortlich, sondern die Krankheit. Das hängt möglicherweise damit zusammen, dass der Patient sich gerade auf den *einen* bestimmten Gedanken konzentriert: seinen Wunsch. Und um den dreht sich bei ihm dann alles. Wenn man diesen Hintergrund kennt, kann man das nötige Verständnis aufbringen und entsprechend 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 sehr komplexe, koordinierte Tätigkeit, welche aus denken, erinnern, hören, dem Gebrauch einer Vielzahl von Muskeln und der richtigen Atmung besteht. Im Spätstadium der Huntington-Krankheit wird ein Betroffener in aller Regel die Fähigkeit zu kommunizieren einbüßen oder ganz verlieren. Das ist nicht die Folge eingeschränkter Wahrnehmungsfähigkeit, sondern Folge des Verlustes der Kontrolle über seine Muskeln. In vielen Fällen wird es 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, so dass sie insgesamt, vor allem Frem-

den gegenüber, wenig sprechen. Dennoch darf man nicht vergessen, dass der Kranke geistig wach ist und alles versteht. Das Nachlassen der intellektuellen Fähigkeiten kann dazu führen, dass der Betroffene Wörter nicht oder nicht sofort findet und Umschreibungen gebraucht. Bei solchen Wortfindungsstörungen soll man nicht unverzüglich einspringen. Das empfinden einige Betroffene als kränkend. Man soll sich vergewissern, ob man den Inhalt richtig verstanden hat. Das kann Irrtum vorbeugen, denn Konflikte entstehen auch aus Missverständnissen heraus. Ein großer Teil der Kommunikation verläuft nicht nur über das gesprochene Wort, sondern darüber, *wie* es gesprochen wird, also über Ton, Gestik und Mimik. Motorische Störungen und unbeabsichtigte Grimassen können den Inhalt des Gesagten gewaltig beeinflussen und sogar ins Gegenteil verkehren.

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

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

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

Insgesamt sollte man nicht vergessen, dass man es mit einem Kranken zu tun hat, dass die Krankheit stetig fortschreitet und dass sie sich morgen anders auswirken kann, als heute. Vor allem sollte man bedenken, dass der Betroffene trotz der Verständigungsprobleme kein Kind ist, sondern ein Erwachsener – wenngleich mit begrenzter Erkenntnisfähigkeit. Er sollte daher mit Achtung behandelt werden. In seiner Gegenwart sollte nie so gesprochen werden, als ob er nicht anwesend wäre, denn er bekommt es mit. Es ist wichtig, dem Kranken immer wieder Zuwendung zu vermitteln, auch wenn die Kommunikation nicht mehr leicht ist. Man kann ihn berühren, ihn in den Arm nehmen, ihm in die Augen sehen, ihn streicheln und ihn anlächeln.

Mimik

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

Schlafstörungen

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

Um dies zurückzudrehen, kann man es zunächst mit Einschlafritualen versuchen. Dazu gehört z.B., immer zur gleichen Zeit ins Bett zu gehen, eine bestimmte Musik zu hören, oder vorher stets die berühmte Tasse warme Milch mit Honig zu trinken. Auch sollte man versuchen, den Tag aktiv zu gestalten. Ein kleines Nickerchen nach dem Essen ist wohltu-

end, zu viele Schläfchen tagsüber können jedoch den Nachtschlaf verkürzen. Sind die Schlafstörungen so hartnäckig, dass man selbst nicht schlafen kann, sollte man mit dem behandelnden Arzt sprechen. Vielleicht sind für einige Zeit Schlaftabletten sinnvoll. Zu bedenken ist, dass auch der Betreuer seinen Schlaf dringend braucht. Manchmal ist deshalb sogar eine räumliche Trennung in der Nacht sinnvoll.

Selbstüberschätzung

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

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

Fehlleistungen

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

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

Rauchen

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

Wenn man den Gesundheitsaspekt vernachlässigt, bleibt der Sicherheitsaspekt. Eine Zigarette zu halten und zu rauchen erfordert komplexe

motorische Fähigkeiten, welche der Betroffene zunehmend verliert. Unter diesem Aspekt birgt Rauchen ein hohes Risiko, denn eine heruntergefallene Zigarette bedeutet für den Raucher eine große Verletzungs- und für alle eine Feuergefahr. Brandwunden am Körper, Brandlöcher in der Kleidung oder in Brand gesetzte Zimmer auf Grund des Unvermögens, mit brennenden Zigaretten sicher zu hantieren, sprechen für sich. Konsequenterweise sollten Betroffene nur unter Aufsicht rauchen, damit wenigstens für die Sicherheit gesorgt ist. Um Verbrennungen zu verhindern, kann man mit feuerfester oder Feuer hemmender Kleidung vorsorgen, wie sie für bestimmte Handwerksberufe verfügbar ist (z.B. Schweißer). Aschenbecher sollten groß und standsicher sein. Feuerzeuge sind sicherer als Streichhölzer. Es verbleibt das Problem, eine Zigarette sicher zu halten. Dies lässt sich mit einem Zigarettenhalter lösen, auch Rauchroboter genannt, der aus einer Kombination von Aschenbecher, Halter, Schlauch und Mundstück besteht, ähnlich einer Wasserpfeife (ohne Wasser). Und in einem Haushalt, in dem geraucht wird, darf ein Rauchmelder nicht fehlen, möglichst batteriebetrieben, damit auch bei Stromausfall alarmiert wird. Sie sind preiswert und in jedem Baumarkt zu erhalten. Oberstes Gebot beim Rauchen ist auf alle Fälle: durchgehende Aufsicht! Und rauchen im Bett sollte unter keinen Umständen erlaubt werden!

Strategien

Im Wissen, dass es für die genannten Probleme keine einfachen Lösungen gibt, ist es für Angehörige wichtig, sich Strategien zurecht zu legen, wie sie mit dem Verhalten der Huntington-Patienten besser umgehen. Problematische Verhaltensweisen tauchen selten plötzlich auf. Vielmehr wachsen sie in der Regel langsam heran. Man sollte lernen, sie vorauszusehen, sich darauf einzustellen und ihnen zuvorzukommen. Letzteres kann geschehen, indem man diejenigen Dinge akzeptiert oder duldet, die für Betreuer und Betroffene zu verkraften sind. Ist dies nicht möglich,

müssen sich beide arrangieren, das heißt Vorkehrungen treffen, um das Problem zu vermeiden. Die Initiative muss hier beim Betreuer liegen, denn der Betreute hat der Krankheit wegen eine begrenzte Kontrolle über seine Defizite. Auch wenn die Angehörigen wissen, dass der Kranke für manches Verhalten nichts kann, weil es krankheitsbedingt ist, muss man nicht alles erdulden.

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

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

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

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

4. Erste Hilfe

Die meisten Unfälle geschehen im familiären und häuslichen Umfeld. Dies gilt insbesondere bei behinderten Personen. Wenn krankheitsbedingt beispielsweise die Geschicklichkeit im Umgang mit Gerätschaften oder die Fähigkeit zum sicheren Gehen und Stehen nachgelassen haben, wie leicht kann es dann zu einer Verletzung durch Sturz, zum Verbrühen mit dem frisch gekochten Teewasser oder zu einem Erstickenanfall wegen eines verschluckten Stückchens Apfel kommen.

Bei vielen Notfällen geht es um Hilfe in den ersten Minuten. Beim bloßen Warten auf den Notarzt kann wertvolle Zeit verstreichen mit irreparablen Schäden für die Zukunft. Das Schlimmste ist, nichts zu tun. Eine Ausnahme besteht bei Gefahr für Leib und Leben des Helfers, denn es ist niemandem geholfen, wenn der Retter zu Schaden kommt.

Die folgenden Tipps beziehen sich auf häufig im Haushalt vorkommende Notfälle. Sie erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit und bieten keinen Ersatz für eine gute Erste-Hilfe-Ausbildung. Sie sind aber eine wichtige Richtlinie, um in Notsituationen richtig reagieren zu können. Im Übrigen empfiehlt es sich für Angehörige eines Huntington-Betroffenen, frühzeitig die in der Regel durch den Führerschein erworbenen Erste-Hilfe-Kenntnisse aufzufrischen, um für den Notfall gerüstet zu sein. Besonderes Augenmerk sollte auf den Erstickungsanfall gelegt werden.

Erstickungsanfall

Erlebt hat es schon jeder: man sitzt bei Tisch und plötzlich bleibt einem der Bissen im Hals stecken. Man hustet, und dann ist alles wieder in Ordnung. Doch das Verschlucken kann zu einer bedrohlichen Erfahrung werden, denn wenn der Bissen im Hals stecken bleibt, besteht Erstickungsgefahr. In diesem Sinne können die Schluckbeschwerden eines Huntington-Patienten eine lebensgefährliche Beeinträchtigung sein und viele Betroffene fürchten bei jeder Nahrungsaufnahme einen solchen Erstickungsanfall.

Wenn man einen Huntington-Patienten füttert, muss man wissen, was man im Notfall zu tun hat. Die beste Hilfe ist, dass eine anwesende Person Ruhe und Sicherheit ausstrahlt. Beginnt der Patient zu husten und zu prusten, soll er sich nach unten beugen und das Kinn auf die Brust legen. Wenn der Husten die Atemwege frei macht, werden diese von den Stimmbändern geschützt, sodass die Nahrung nicht erneut in die Atemwege gelangt. Die Schwerkraft sorgt dafür, dass die Nahrung in der Mundhöhle bleibt. Der Patient kann erneut und besser schlucken.

Ob ein Patient zu ersticken droht, erkennt man daran, dass er weder atmen, noch reden, noch husten kann und sich mit der Hand an Hals oder

Brust greift oder mit den Händen in der Luft herum fuchtelte. Er würgt, macht krampfartige Atemversuche, wird zunächst weiß und läuft im Gesicht und an den Lippen blau an. Jetzt ist auf jeden Fall schnellste Hilfe nötig, denn nach einer oder zwei Minuten wird er bewusstlos. Wenn die Blockierung der Atemwege nicht nach drei bis vier Minuten gelöst ist, beginnen Gehirnzellen wegen Mangel an Sauerstoff abzusterben. Der Pflegenden muss sofort begreifen, dass der Betroffene zu ersticken droht und muss unverzüglich darauf reagieren.

Um die Atemwege frei zu machen, muss man versuchen, wenn der Patient nicht mehr hustet, die Nahrung mit den Fingern zu entfernen. Gelingt dies nicht, muss der Betroffene mit dem Oberkörper nach unten gebeugt werden – gegebenenfalls über das Knie des Betreuenden. Während er aushustet, wird bei ihm durch ein paar schnelle Schläge mit der flachen Hand zwischen die Schulterblätter ein Hustenreiz ausgelöst (keinesfalls in aufrechter Sitzposition, da das Verschluckte dann noch tiefer in die Luftröhre rutschen kann). Durch das Husten wird das Verschluckte aus der Luftröhre befördert. Wenn der Patient noch hustet, bedeutet das, dass er noch atmen kann. Eine Reanimation ist dann noch nicht notwendig.

Helfen diese Maßnahmen nicht, muss man den Heimlich-Griff ausführen (benannt nach seinem Erfinder, dem amerikanischen Arzt Dr. Heimlich): man stellt sich hinter den Kranken, umfasst seinen Rumpf mit den Armen genau unterhalb der Rippen, bildet mit der einen Hand eine Faust und packt die Faust mit der anderen Hand so, dass die Daumenseite der Faust zwischen dem Nabel und den Rippen liegt. Dann drückt man die Faust mit einer schnellen Aufwärtsbewegung in den Bauch des Patienten. Das erzeugt einen Luftstoß in den Atemwegen, der die Nahrung nach oben drückt. Der Patient kann dabei stehen oder auf dem Boden liegen.

Sollte auch diese Maßnahme erfolglos bleiben und der Patient durch Atem-Kreislauf-Stillstand ohne Bewusstsein und ohne normale Atmung sein, besteht Lebensgefahr. In diesem Fall muss unverzüglich der Notarzt alarmiert werden (112). Während der Wartezeit muss reanimiert werden.

Bei dieser Wiederbelebung wird zuerst die Mundhöhle ausgeräumt und dann sofort mit 30 Herzdruckmassagen begonnen. Durch den Druck während der Herzdruckmassage wird der Fremdkörper aus den Atemwegen herausgedrückt. Vor der Beatmung muss nachgesehen werden, ob sich der Fremdkörper noch im Mund befindet. Er ist dann zu entfernen.

Nach dem Erstickenisanfall sollte der Betroffene aufrecht und leicht nach vorne geneigt sitzen. Er sollte ermutigt werden, rhythmisch und tief zu atmen, bis er sich von dem Anfall erholt hat.

Schürfwunden

Wunden durch Hautabschürfungen bergen mehrere Gefahren. Erstens besteht die Gefahr von Infektionen. Ist die Wunde durch Eitererreger infiziert, droht eine Blutvergiftung. Ist die Wunde z.B. mit Erde verschmutzt, droht eine Infektion durch den Tetanuserreger. Des Weiteren können 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 Wundaufgabe, die vor weiterer Verunreinigung schützt, einer Polsterschicht, die Blut und Wundsekret aufsaugt, und als dritte Schicht Heftpflaster, Mullbinden oder Dreieckstücher, die der Befestigung dienen. Beim Ver-

binden darf die Wunde weder berührt, noch gereinigt oder desinfiziert werden. Es dürfen keine Salben, Puder oder Hausmittel aufgetragen werden. Der verletzte Körperteil ist ruhig zu stellen, und spätestens nach sechs Stunden sollte der Verletzte beim Arzt sein.

Nasenbluten

Es muss nicht gleich eine größere Verletzung sein, die stark blutet. Auch Nasenbluten kann gefährlich werden, denn bei starker Blutung kann es zu großem Blutverlust mit anschließendem Schock kommen, insbesondere bei älteren Menschen.

Spontane, geringfügige Blutungen sind in der Regel ungefährlich, wenn Blut nur tröpfchenweise aus der Nase kommt. Solche Blutungen lassen sich manchmal durch einfaches Andrücken der Nasenflügel an die Nasenscheidewand stoppen. Dabei ist es wichtig, sich zu setzen, sich ruhig zu verhalten und den Kopf leicht vornüber gebeugt zu halten. Ein kalter Umschlag im Nacken kann die Blutung vermindern, weil gefäßregulierende Nerven im Nacken durch den Kältereiz die Blutgefäße verengen. Falls noch etwas Blut fließt, einen Tampon aus Gazestreifen oder Mull drehen und vorsichtig ins Nasenloch schieben. Blut, das den Rachen hinunter fließt, soll man nicht schlucken, sondern ausspucken, denn der Körper kann eigenes Blut nicht verdauen. Setzt die Blutung heftig ein, strömt es pulsierend aus beiden Nasenseiten oder kommt es öfters zu Nasenbluten, sollte man einen Arzt aufsuchen.

Verbrühungen

Ein Topf mit heißem Wasser oder die in der Dusche zu hoch eingestellte Wassertemperatur können schnell zum Verhängnis werden. Als Erste Hilfe vor dem Notruf gilt es, vorsichtig die Kleidung zu entfernen. Kleidung, die an der Haut haftet, ist zu belassen. Dann soll die verbrühte Stelle etwa 10 bis 15 Minuten unter laufendes Kaltwasser gehalten und

danach keimfrei bedeckt werden. Auch für Verbrühungen gilt die Regel: keine Salben, Puder oder Hausmittel auftragen; und größere verbrühte Stellen gehören ärztlich versorgt.

Verbrennungen

Der festliche Tisch ist gedeckt, die Kerze angezündet, der Hausherr reicht – die Flamme übersehend – einen Teller über den Tisch: schon beginnt sein Ärmel zu brennen. So oder ähnlich beginnt oft das Szenarium einer Verbrennung. Jetzt muss es schnell gehen. Als erstes müssen die brennenden Kleider gelöscht werden. Man kann den Betroffenen am Boden wälzen, aber ebenso mit Tüchern, Woldecken oder Kleidungsstücken – was zuerst griffbereit ist – versuchen, die Flammen zu ersticken. Auch Wasser oder ein geeigneter Feuerlöscher können verwendet werden, wobei Letzterer nicht auf das Gesicht gerichtet werden darf (Augen, Atemwege!).

Als Sofortmaßnahme sollten vorsichtig die Kleidungsreste entfernt, in die Haut eingebrannte Reste aber nicht losgerissen werden. Danach soll der verbrannte Körperteil etwa 10 bis 15 Minuten unter reines, fließendes, kaltes Wasser gehalten werden. Dies dient dazu, den Schock zu bekämpfen, die Hitze zu dämpfen und den Schmerz zu lindern. Abschließend kann die Brandwunde mit einem keimfreien Brandwundenpäckchen, notfalls 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 in gleicher Weise durch heiße Dämpfe oder Gase, elektrischen Strom oder durch Reibung entstehen können, verursachen mehr oder minder tief greifende Gewebeschäden. Sie werden in drei Schweregrade eingeteilt. Bei einer Verbrennung ersten Grades sind 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, aber auch bräunlich-schwarz sein. Da die Hautnerven stark geschädigt sind, schmerzen solche Wunden kaum.

Durch eine Verbrennung drohen Schock, Allgemeinstörungen (Verbrennungskrankheit) und Infektion. Verbrennungen ersten Grades (Hautrötung), wie sie auch bei einem Sonnenbrand entstehen, können in der Regel selbst behandelt werden. Verbrennungen zweiten Grades (Blasen) gehören ärztlich versorgt, wenn die Blasenfläche größer als die Handfläche eines Verletzten ist. Verbrennungen dritten Grades (Verkohlung) gehören prinzipiell ärztlich versorgt.

Verätzungen

Verätzungen sind Gewebeerstörungen, die durch die Einwirkung von Laugen (z.B. Waschmitteln) oder Säuren (z.B. Haushaltsreinigern, Benzin oder Alkohol) hervorgerufen werden. Wie schwer die Verätzung ist, hängt von der Konzentration des ätzenden Stoffes, seiner Menge und der Dauer der Einwirkung ab. Betroffen sind entweder die Haut, die Augen oder der Mund- und Verdauungsbereich.

Verätzungen der Haut sind an deren Rötung und Schwellung zu erkennen. Die Schmerzen nehmen zu, solange die ätzende Substanz wirkt. Tiefe Wunden bergen die Gefahr einer Infektion, bei großflächigen Wunden droht Schock. Zusätzlich können chemische Substanzen zu Vergiftungen führen, da sie über die Haut aufgenommen werden. Deshalb muss diese sofort und über längere Zeit mit reinem Wasser intensiv ab-

gespült und mit einem keimfreien Verband abgedeckt werden.

Verätzungen des Auges sind für den Helfer am krampfartigen Zukneifen der Augenlider, Tränenfluss, an Rötung und Schwellung zu erkennen. Es drohen Hornhautschädigung und eventuell Erblindung. So schnell wie möglich muss daher lange mit Wasser gespült werden. Zweckmäßigerweise legt man den Verletzten auf den Boden und dreht den Kopf auf die Seite des verätzten Auges. Sichtbare Fremdkörper kann man vorsichtig mit einem Taschentuch entfernen. Dann spreizt man mit zwei Fingern die Lider des Auges und gießt Wasser so in den inneren Augenwinkel, dass es über den Augapfel und den äußeren Augenwinkel abfließen kann. Danach deckt man beide Augen keimfrei ab.

Verätzungen des Verdauungstrakts verursachen heftige Schmerzen, vermehrten Speichelfluss, Schluckstörungen, massives Erbrechen und Veränderungen der Schleimhäute durch weißliche Beläge oder Blutungen. Dadurch können starke narbige Verengungen in der Speiseröhre entstehen, welche diese für Speisen unpassierbar machen. Den Mund kann man mit Wasser ausspülen, ohne dieses zu schlucken. Keinesfalls sollte man versuchen, das verschluckte Ätzmittel bewusst zu erbrechen, weil dadurch die Speiseröhre erneut geschädigt würde. In jedem Fall wende man sich an den Vergiftungsnotruf (die Telefonnummern sind regional unterschiedlich; im Zweifelsfall den Notarzt – Nummer 112 – benachrichtigen). In allen Fällen von Verätzungen ist sofortige ärztliche Hilfe dringend geboten.

Stürze und Brüche

Stürze haben oft schlimme Folgen. Von harmlosen Quetschungen, Verstauchungen oder Verrenkungen über Brüche oder Rissquetsch-Wunden bis hin zur Gehirnerschütterung oder einem Schädel-Hirn-Trauma drohen bei Stürzen viele Verletzungen.

Bei Verletzungen von Gliedmaßen lässt sich in den meisten Fällen äußerlich nicht sofort unterscheiden, ob es durch den Sturz zu einer Quetschung, einer Verstauchung, einer Verrenkung oder zu einem Knochenbruch gekommen ist. Gemeinsame Anzeichen bei diesen Verletzungen sind Schmerzen, Schwellungen und Bewegungsunfähigkeit. Sichere Bruchzeichen sind Fehlstellung (Vergleich mit gesunder Seite), abnorme Beweglichkeit oder Knochenreiben. In diesem Fall sollte sofort der Notarzt gerufen werden.

Bei einem offenen Bruch besteht Infektionsgefahr. Zuerst sollte eine eventuelle starke Blutung gestillt und dann mit einem keimfreien Wundverband abgedeckt werden. Verletzte Arme oder Beine sollen nicht bewegt, sondern ruhig gestellt werden. Bei Armen geschieht dies mit einem Dreieckstuch, bei Beinen mit einer zusammengerollten Decke und eventuell Schienung der betroffenen Stelle.

Im schlimmsten Fall, bei Kopfverletzungen, muss unverzüglich der Rettungsdienst 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 regelmäßig zu kontrollieren. Ist der Verletzte bei Bewusstsein, lagert man ihn bis zum Eintreffen des Rettungsdienstes mit leicht erhöhtem Oberkörper und Kopf.

Bei Wirbelsäulenverletzungen, dem Bruch von Wirbelkörpern, kann das Rückenmark geschädigt werden mit Gefahr einer Querschnittslähmung. Bevor der Patient geborgen wird, sollte die Beweglichkeit von Armen und Beinen geprüft werden. Kann er Arme oder Beine nicht bewegen, ist möglicherweise die Halswirbelsäule verletzt. Kann der Pati-

ent die Arme bewegen, die Beine aber nicht, so ist eine Verletzung der Lendenwirbel wahrscheinlich. In beiden Fällen kann das Rückenmark verletzt sein. Schmerzen im Bereich des Rückens oder des Halses sagen nichts über das Ausmaß der Schädigung aus. Bei bewusstlosen Patienten ist immer davon auszugehen, dass eine Halswirbelsäulenverletzung vorliegen kann. Liegt keine akute Lebensbedrohung vor, ist ohne eigene Maßnahmen der Rettungsdienst zu rufen (112), um die Wirbelsäulengerung durch geschultes Personal vornehmen zu lassen. Ansonsten darf der Patient nur transportiert werden, wenn es unbedingt nötig ist (Transport nur auf einer festen Unterlage – die Wirbelsäule darf nicht durchhängen). Keinesfalls darf der Kopf angehoben werden. Der Patient muss flach gelagert, Kopf und Wirbelsäule müssen stabilisiert und fixiert werden. Falsche Bergung kann eine Querschnittslähmung auslösen!

Stromschlag

Die Scheibe Toastbrot hat sich im Toaster verklemmt, der eifrige Sohn des Hauses versucht mit einer Gabel, sie herauszuholen, berührt den Heizdraht und erhält einen Schlag. Solche Stromunfälle geschehen eher selten, aber wenn sie passieren, sind es meistens schwere Unfälle. Zum Stromunfall kommt es durch direktes oder indirektes Berühren zweier stromführender Leiter verschiedener Polarität oder eines stromführenden Leiters bei gleichzeitigem Erdschluss. Die Schwere der Verletzung ist abhängig von der Stromspannung, der Stromstärke, der Dauer des Stromflusses, der Größe der Berührungsfläche, der Feuchtigkeit und Leitfähigkeit der Haut, des Standplatzes, vom Weg, den der Strom durch den Körper nimmt (über das Herz), sowie vom Alter bzw. dem Gesundheitszustand des Verletzten. Daraus ergibt sich, dass bei Stromunfällen die unterschiedlichsten Auswirkungen mit allen Zwischenstadien vorkommen können: vom harmlosen Erschrecken, über lebensbedrohliche Herzrhythmusstörungen oder innere Muskelverbrennungen, die von außen nicht sichtbar sind, bis zu tödlichen Verletzungen.

Oberstes Gebot bei der Hilfe ist 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.

Ist der Verunglückte bei Bewusstsein, ist er mit erhöhtem Oberkörper zu lagern, worauf die Verbrennungen versorgt werden müssen. Ist der Verunglückte ohne Bewusstsein, muss die Atmung kontrolliert werden. Bei normaler Atmung ist das Opfer in die stabile Seitenlage zu bringen (siehe Bewusstlosigkeit). Bei Atem-Kreislaufstillstand muss bis zum Eintreffen des Rettungsdienstes mit Herzdruckmassage und Beatmung begonnen werden.

Bewusstlosigkeit

Bewusstlose Menschen können ihre Umwelt nicht mehr wahrnehmen und reagieren nicht mehr auf Berührung, Rufen oder Zwicken. Lebenswichtige Schutzreflexe wie Husten, Niesen oder der Würgereflex gehen verloren. Die Ursachen für eine Bewusstlosigkeit sind unterschiedlich und für Helfende oft nicht erkennbar. Sie tritt ein bei Kollaps, Schädel-Hirn-Verletzungen, Schlaganfall, Vergiftungen, zu niedrigem Blutzuckerspiegel oder Stoffwechselstörungen.

Als erste Sofortmaßnahme muss überprüft werden, ob Lebenszeichen vorhanden sind, zum Beispiel Bewegungen oder Atmung. Wenn keine Lebenszeichen vorhanden sind, ist sofort mit Wiederbelebung zu beginnen.

Wenn Lebenszeichen vorhanden sind, ist die bewusstlose Person in die stabile Seitenlage zu bringen: bei der auf dem Rücken liegenden bewusstlosen Person den Arm, der dem Helfer am nächsten liegt, vom

Körper wegstrecken, das gegenüberliegende Knie in der Kniekehle fassen und hochheben, Handfläche vom gegenüberliegenden Arm auf den angehobenen Oberschenkel legen, Oberschenkel und Handrücken fassen und die bewusstlose Person zu sich drehen. Das geht leicht, ohne Kraftanstrengung. Dann ist der Notarzt herbeizurufen (112).

Schock

Bei allen oben genannten Verletzungen, Vergiftungen und bedrohlichen Erkrankungen besteht Schockgefahr. Es muss daher immer auf Schocksymptome geachtet werden. Der Schockzustand entwickelt sich nicht sofort, sondern allmählich und kann lebensbedrohlich werden. Die Folgen können Bewusstlosigkeit, Atemstörungen oder Kreislaufversagen sein. Kennzeichen sind rascher, aber schlecht tastbarer Puls, blasse, kalte, eventuell feuchte Haut, rasches Atmen, frieren, Teilnahmslosigkeit, Angst oder Unruhe.

Ursachen können sein: innere oder äußere Blutungen, Kardiogener Schock (Abnahme der Herzleistung), Septischer Schock (schwere Infektion), Allergischer Schock (Überreaktion auf Medikamente oder Eiweiß) sowie Verminderung des Eiweiß-, Wasser- oder Salzgehaltes (z.B. bei Verbrennungen, gehäuften Durchfällen oder Erbrechen).

Als Sofortmaßnahmen müssen die Lebensfunktionen überprüft und sichergestellt werden (Atmung, Kreislauf), eventuelle Blutungen sind zu stillen, der Verletzte ist in die Schocklagerung zu bringen (flache Rückenlage, Beine erhöht), beengende Kleidung ist zu lockern, er ist vor Unterkühlung zu schützen und man soll ihm ruhig zusprechen. Es ist unverzüglich der Notarzt zu rufen (112).

Achtung: Keine „Schocklagerung“ bei Bewusstlosigkeit, Atemnot und Schädelverletzungen!

Wiederbelebung

Wenn Atem- oder Herz-/Kreislaufstillstand eintritt, muss der Helfer rasch reagieren. Er darf keine Zeit mit der Suche nach der Ursache verschwenden, da für eine erfolgreiche Wiederbelebung nur wenige Minuten zur Verfügung stehen. Ohne sofortige Wiederbelebung innerhalb der ersten fünf Minuten haben Betroffene nahezu keine Überlebenschance, da 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:** den Patienten ansprechen, berühren, gegebenenfalls vorsichtig schütteln. Reagiert der Patient nicht: sofort Notarzt rufen!
- **Kreislauf:** umgehend mit kräftiger und schneller Herzdruckmassage beginnen. Dazu legt man in der Mitte des Brustkorbes den Handballen auf, darüber die zweite Hand. Mit gestreckten Armen Druck senkrecht auf das Brustbein ausüben und etwa vier bis fünf Zentimeter rhythmisch niederdrücken (Rhythmus etwa 100 pro Minute).
- **Beatmung:** bei Anwesenheit von zwei Helfern kann neben der Herzdruckmassage mit der Beatmung begonnen werden: Nase des Bewusstlosen zuhalten und mit weit geöffnetem Mund zwei Mal langsam beatmen (etwa eine Sekunde pro Beatmung). Im Verhältnis 30:2 (30 Mal Druckmassage, 2 Mal beatmen) bis zum Eintreffen der Rettungskräfte wiederbeleben.

Tipp: Wer alleine vor Ort ist oder sich schwer überwinden kann, eine fremde Person zu beatmen, sollte sich auf die Herzdruckmassage konzentrieren und die restlichen Schritte den später hinzukommenden Rettungskräften überlassen. Die Herzmassage hat in jedem Fall Vorrang. Wenn der Kreislauf in Gang kommt, wird in der Regel auch die Atmung wieder einsetzen, und wenn ein Bewusstloser tatsächlich keinen Herzstillstand haben sollte, kann eine Herzmassage ihm helfen, das Bewusstsein wieder zu erlangen. Falsch machen kann man also nichts – außer man tut nichts!

Sonstiges

1. Familienplanung

Familienhintergrund

Die Frage der Familienplanung gehört zu den schwierigsten Problemen, welche die Huntington-Krankheit aufwirft. Am Beispiel eines Kindes in einer Huntington-Familie können die Geschehnisse im Zusammenhang mit der Krankheit typischerweise wie folgt ablaufen: zum Zeitpunkt der Geburt dieses Kindes sind die Eltern gesund. Jahre später, das Kind ist bereits erwachsen, hat geheiratet und möglicherweise selbst Kinder, bricht die Krankheit bei einem Elternteil aus und wird als solche diagnostiziert. Damit wird dem Kind bewusst, dass es eine Risikoperson ist und seine eigenen Kinder es ebenfalls sind. Recherchen ergeben, dass es die Krankheit bei älteren Verwandten gibt bzw. gegeben hat, z.B. bei einem der (vielleicht verstorbenen) Großeltern. Davon hat niemand etwas gewusst, weil z.B. Krankheitsbild und Todesursache unklar waren, oder weil derartige Behinderungen früher aus Scham totgeschwiegen wurden. Inzwischen wird der betroffene Elternteil pflegebedürftig und verstirbt. Möglicherweise erkranken auch die Geschwister, jedenfalls bricht die Krankheit bei dem erwachsenen Kind aus, das künftig und bis zum Lebensende von dem überlebenden Elternteil oder von den eigenen Kindern gepflegt wird. Und mit Geburt der Enkelkinder wiederholt sich der Zyklus.

Dieses Beispiel zeigt die wiederkehrende Natur der Krankheit und dass sie möglichen Erkenntnissen und Maßnahmen immer einen Schritt voraus ist. Der Betreffende weiß meist nichts von seinem Risiko, weil sich die Krankheitssymptome z.B. erst im vierten Lebensjahrzehnt zeigen, wenn er bereits Kinder und Enkel hat. Oder er weiß es, schätzt die Risiken aber falsch ein und hofft darauf, dass die Kinder gesund

bleiben. Der Zyklus der Gen-Weitergabe lässt sich hauptsächlich nur dadurch unterbrechen, dass man auf den Wunsch nach leiblichen Kindern verzichtet.

Entscheidung

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

Wie eingangs beschrieben, haben Kinder von Eltern, bei denen *ein* Elternteil die Gen-Veränderung trägt, eine 50-prozentige Wahrscheinlichkeit, das Gen zu erben und zu erkranken. Vor diesem Hintergrund gibt es in der Problematik der Familienplanung eine Reihe von Argumenten Für und Wider einen Kinderwunsch und mancherlei Fragen. Unter welchem Gewissensdruck steht z.B. eine werdende Mutter, ihr Kind abzutreiben oder nicht abzutreiben, von dem sie weiß, dass es später ein Pflegefall wird? Oder können z.B. Eltern es seelisch verkraften zu wissen, dass ihre Kinder das Huntington-Risiko in sich tragen und später daran erkranken werden? Und wer soll später ein erkranktes Kind versorgen und pflegen, wenn man selbst krank ist? Oder will man später seinem Kind zur Last fallen? Auf diese und andere Fragen gibt es keine pauschalen Antworten und kein Richtig oder Falsch. Die Entscheidung für oder gegen ein Kind muss jeder für sich treffen. Doch anders als bei den Überlegungen für oder gegen einen Gen-Test geht es beim Kinderwunsch nicht nur um

die eigene, sondern um die Zukunft und den Lebensweg eines anderen Menschen. Dies gilt es, sich vor Augen zu halten.

2. Freizeit und Urlaub

Auch Menschen mit Behinderung brauchen Urlaub oder sinnvolle Freizeitbeschäftigung, denn ihre Bedürfnisse unterscheiden sich nicht wesentlich von denen nicht behinderter Menschen. In gleicher Weise brauchen sie sinnvolle Aufgaben, geistige Anregung und Abwechslung, alles im Rahmen ihrer jeweiligen Interessen und Fähigkeiten. Studien mit Huntington-Patienten haben gezeigt, dass geistige und körperliche Beweglichkeit und Gesundheit umso länger erhalten bleiben, je mehr sie in die Familie eingebunden sowie geistig und körperlich aktiv und beschäftigt sind. Muss der Huntington-Patient aus seinem bisherigen Arbeitsumfeld ausscheiden, sollte er mit seinen Angehörigen eine sinnvolle, Freude bereitende Beschäftigung suchen. Die mögliche Palette reicht von den bekannten Gesellschaftsspielen in der Familienrunde über Spaziergänge, Besuche, Ausflüge, gemeinsames Lesen, Musik hören oder Fernsehen bis hin zu Kino-, Theater-, Museums- oder Restaurantbesuchen, nicht zu vergessen die Beteiligung an einfachen Hausarbeiten. Auch der Umgang mit Pflanzen (innerhalb oder außerhalb des Hauses) oder mit einem kleinen Haustier ist eine sinnvolle Tätigkeit. Sie sorgt für Abwechslung, und ein Haustier, mit dem man kuscheln kann, wirkt emotional positiv auf den Betroffenen. Die Grenzen für Beschäftigung oder Unternehmungen ergeben sich durch die Krankheit von allein, und im obigen Sinne kann man die Betroffenen ruhig an sie heranführen, ohne sie zu überfordern.

Eine Reihe von speziellen Vereinen und Organisationen bietet geeignete Beschäftigungsprogramme an, selbst für Gäste mit Rollstuhl. Die

Palette der Freizeitangebote in behindertengerechten Einrichtungen reicht von Ausflügen über angeleitetes Basteln bis hin zu Vorträgen oder Theaterbesuchen.

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. 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 der Reise sollte man die Angebote prüfen, ob sie den speziellen Bedürfnissen und Anforderungen eines Huntington-Patienten und gegebenenfalls dessen Angehörigen gerecht werden.

3. Hinterbliebenenschutz

Für Betroffene der Huntington-Krankheit kann es ratsam sein, rechtzeitig Überlegungen darüber anzustellen, wie man seine Familie für den Fall des Ablebens finanziell versorgen oder entlasten kann. Mit einer Lebensversicherung kann solche Sicherheit geschaffen werden, sei es für Vermögensaufbau, Aufbesserung der Rente, Ablösung einer Kreditschuld oder zumindest zur Abgeltung der Bestattungskosten. Üblicherweise ist der Abschluss einer Lebensversicherung mit einer Gesundheitsprüfung verbunden. Dies wird Huntington-Patienten in der Regel von dieser Vorsorgemöglichkeit ausschließen.

Es gibt jedoch Anbieter, welche auf jede Gesundheitsprüfung verzichten, wenn die Versicherungssumme eine bestimmte Grenze nicht überschreitet. Zwar gilt dann ein bestimmter Zeitraum als Wartezeit, während der die volle Ablebensleistung noch nicht ausbezahlt wird, wohl aber die einbezahlten Prämien und die bis dahin angefallene Gewinnbeteiligung. Insofern erscheint dieses Konzept für Betroffene insgesamt eine akzeptable und faire Möglichkeit der Ablebensvorsorge. Entsprechende Anbieter können an dieser Stelle aus naheliegenden Gründen nicht genannt werden, sie sind leicht mit den entsprechenden Stichworten im Internet zu finden.

4. Hospizdienste

Grundidee

Die Hospizidee stellt die Sorge um schwerkranke und sterbende Menschen sowie um deren Angehörige in den Mittelpunkt der Aufmerksamkeit. Hauptanliegen ist es, alles zu tun, um bis zuletzt die bestmögliche Lebensqualität zu gewährleisten. In Respekt vor der Würde und unter Wahrung der Autonomie des Kranken ermöglichen geschulte Pflegekräfte und Ärzte, dass sterbenskranke Menschen mittels Schmerztherapie, psychischer, sozialer und pastoraler Begleitung bis zuletzt ein würdiges Leben führen.

Auch die Angehörigen werden in der Zeit der Pflege und des Abschiednehmens unterstützt und in ihrer Trauer begleitet. Mehr als viele andere werden Huntington-Familien mit dem Thema Tod und Abschiednehmen konfrontiert, sei es durch frühzeitig verstorbene Familienmitglieder, sei es durch jahrelange Pflege- und Leidenszeit der Betroffenen. Sofern gewünscht, kann gerade diesen Familien das Gespräch mit erfahrenen Beratern Hilfe und Trost bieten.

Die Hospizbewegung steht für einen offenen Umgang mit Sterben und Tod und bekennt sich zu einer ehrlichen Kommunikation mit den Betroffenen. Niemand wird aus finanziellen, weltanschaulichen oder ethnischen Gründen von der Betreuung ausgeschlossen.

Hospizarbeit

Die Hospizarbeit findet auf den unterschiedlichen Ebenen des Menschseins statt: der physischen, der psychischen, der sozialen sowie der spirituellen Ebene. Auf der physischen Ebene geht es vor allem um die Kontrolle der Symptome eines Kranken, in Sonderheit um die Bekämpfung körperlicher Schmerzen oder anderer unangenehmer Begleitsymptome einer Krankheit. Auf der psychischen Ebene geht es um das seelische Gleichgewicht der Erkrankten. Auf der sozialen Ebene bieten Hospizdienste eine Wegbegleitung auf Zeit an, um bestehende tragfähige Beziehungen zu stärken und zu verhindern, dass Erkrankte aus bisherigen Beziehungen „hinausfallen“. Auf der spirituellen Ebene wird gemäß der individuellen Glaubensentscheidung des Betroffenen angeboten – sofern gewünscht unter Einbindung von Seelsorgern der jeweiligen Glaubensgemeinschaft – über spirituelle Fragen zu sprechen. 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 tiefst greifenden Erfahrungen eines Menschen und können zu seelischer Erschütterung führen. Die Art, wie Betroffene damit umgehen und sich damit auseinandersetzen, ist unterschiedlich. Mit erfahrener und einfühlsamer „Trauerarbeit“ kann der Hospizdienst diesen Prozess unterstützen.

Da es der große Wunsch vieler sterbender Menschen ist, in vertrauter Umgebung, das heißt zu Hause, betreut zu werden, gibt es neben der

Aufnahme in einem Hospiz die Möglichkeit, von einem mobilen Hospizdienst betreut zu werden. Einen Überblick über die zahlreichen Angebote des Hospizwesens und der palliativen Betreuung (palliativ = lindernd) gibt es beispielsweise als „Wegweiser Hospiz und Palliativmedizin Deutschland“ vom Deutschen Hospiz- und Palliativ-Verband e.V. (DHPV). Zur Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“.

5. Forschung

Viele Forscher weltweit suchen nach Medikamenten 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, doch befinden sich die meisten davon noch im Experimentalstadium. Das gilt auch für die Implantation von Stammzellen.

Einige Untersuchungen wurden bisher im Tierversuch (mit Huntington-Mäusen) vorgenommen, teilweise mit enttäuschendem Ergebnis. Man sollte sich davon nicht entmutigen lassen. Erstens ist ein Mensch keine Maus – die Genetik ist zu verschieden – und zweitens gibt es zahlreiche Studien mit positiven Ergebnissen. Außerdem ist im Kampf gegen Krankheiten die Übertragung der Ergebnisse von Tierversuchen auf den Menschen auch bei anderen Substanzen nur teilweise gelungen. Deshalb wird, so lange es noch kein Heilmittel für Huntington gibt, die Forschung fortgesetzt, und eine Reihe von Substanzen wird in Studien an Betroffenen erprobt. Fachleute hoffen, dass in den nächsten 10 bis 15 Jahren ein Durchbruch in der Forschung gelingen wird.

Angesichts dieser Sachlage ist es verständlich, dass viele Betroffene und ihre Familien jede Meldung über Fortschritte in der Forschung intensiv verfolgen. Wer am aktuellen Forschungsgeschehen teilhaben und jede Woche Neues über Entwicklung und Anwendung erfahren möchte, findet jetzt die Möglichkeit dazu. HDBuzz, eine neue Internet-Plattform (auf Deutsch), bietet freien Zugriff auf aktuelle Nachrichten und vertrauenswürdige, unparteiische Artikel, verfasst in verständlicher Sprache von Wissenschaftlern, die für die Huntington-Forschung arbeiten. Die Seite ist im Internet zu finden unter www.hdbuzz.net und <http://de.hdbuzz.net/14>.

Unterstützende Organisationen

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 Gemeindeämtern eingeholt werden. Nachfolgend werden einige der Organisationen näher beschrieben, die für Huntington-Patienten von besonderem Interesse oder nützlich sein können.

1. 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 und etwa 40 Selbsthilfegruppen und hat derzeit ca. 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, Behandlung 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 im Internet herunter geladen werden können. Für umfangreichere Publikationen wird eine geringe Gebühr erhoben.

Zur Erreichbarkeit der DHH, ihrer Landesverbände und Selbsthilfegruppen siehe Abschnitt „Anschriften“.

2. Österreichische Huntington-Hilfe e.V.

Die Österreichische Huntington-Hilfe (ÖHH) ist die Selbsthilfeorganisation für Betroffene der Huntington-Krankheit in Österreich. Sie ist die Dachorganisation der derzeit bestehenden Huntington-Selbsthilfegruppen in Kärnten, Oberösterreich, Salzburg, Steiermark-Burgenland, Tirol, Vorarlberg und Wien-Niederösterreich. Sie bemüht sich um Information und gegenseitige Hilfestellung von Betroffenen, Angehörigen und Risikopersonen im Umgang mit der Erkrankung und versucht durch gezielte Öffentlichkeitsarbeit über die Krankheit aufzuklären. Zur Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“.

3. Schweizerische Huntington-Vereinigung

Die Schweizerische Huntington Vereinigung (SHV) ist der Zusammenschluss von Huntington-Familien in der Schweiz mit dem gemeinsamen

Ziel, für alle Huntington-Betroffenen, Risikopersonen und Angehörigen 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 (IHA). Es gibt Selbsthilfegruppen in Zürich, Basel und in der Romandie. Zur Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“.

4. Europäisches Huntington-Netzwerk

Das Europäische Huntington-Netzwerk (EHDN = European Huntington Disease Network) ist eine internationale europäische Organisation, die dazu beiträgt, die Zusammenarbeit von Experten und Betroffenen zu erleichtern und mittels Studien oder anderer Projekte einen Weg zur Heilung der Huntington-Krankheit sowie zur Verbesserung von Diagnostik und Therapie zu finden. Es koordiniert klinische Studien zu neuen Medikamenten und stellt die Möglichkeit zur Registrierung von Patienten bereit. Dazu bietet es unter anderem die für klinische Auswertung notwendige Infrastruktur (Datenbank, Personal, etc.), spezielle Internet-Kommunikationsprogramme sowie die Koordination von Forschung und Anwendung. Das EHDN entstand aus der Notwendigkeit, nach Nordamerika auch in Europa die Voraussetzungen für klinische Studien der Huntington-Krankheit zu schaffen, unabhängig von gewerblichen Sponsoren. Die Mehrheit der europäischen Staaten ist im EHDN vertreten, unter anderem mit Studienzentren und Arbeitsgruppen, die länderbezogen organisiert sind. Finanziert wird das Netzwerk von einer privaten amerikanischen Stiftung. Die Unterstützung bewegt sich im dreistelligen Millionenbereich.

Das EHDN unterstützt zahlreiche Projekte, von denen zwei genannt werden sollen: die Studien REGISTRY und PREDICT. REGISTRY ist eine multinationale Beobachtungsstudie (Datensammlung) mit dem Ziel, ein tieferes Verständnis über den Verlauf der Krankheit zu erhalten und ihre Behandlung zu verbessern. An der Studie beteiligen sich derzeit über 6.000 Betroffene aus 19 Ländern. PREDICT ist eine Untersuchung zum klinischen Beginn der Huntington-Krankheit. Darüber hinaus gibt das EHDN vierteljährlich einen Newsletter heraus. Dieser kann auf dem entsprechenden Link der EHDN-Homepage kostenlos bestellt werden (unter www.euro-hd.net).

Das EHDN ist nicht nur für Mediziner zugänglich. Auch Patienten und Angehörige können in anonymer oder persönlicher Form mit dem EHDN Kontakt aufnehmen, um beispielsweise eine Beratung zu erhalten oder sich mit einem Experten für die Huntington-Krankheit auszusprechen. Zur Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“.

5. Internationaler Huntington-Verband

Der Internationale Huntington-Verband (International Huntington Association, IHA) ist ein weltweiter Zusammenschluss nationaler freiwilliger Gesundheitsorganisationen aus nahezu 60 Ländern, welche sich gemeinsam um Betroffene der Huntington-Krankheit und ihre Angehörigen bemühen. Hauptziele des Verbandes sind:

- Fördern der internationalen Zusammenarbeit bei der Suche nach Heilung der Krankheit;
- Halten enger Verbindung mit den Wissenschaftlern der Huntington-Arbeitsgruppe im Weltbund für Neurologie (World Federation of Neurology);

- Entwickeln und Austausch von Informationen und Ressourcen zwischen den Mitgliedsländern zur Vermeidung von Doppelarbeit;
- Unterstützen bei Organisation und Entwicklung neuer und bestehender nationaler Huntington-Gruppen;
- Zusammenarbeit mit anderen internationalen freiwilligen Gesundheitsorganisationen;
- Veröffentlichen und Verteilen des internationalen Newsletters an alle Mitglieder und Vertreter in den Ländern, in denen noch keine Huntington-Gruppen organisiert sind.

Die IHA-Partnerschaft mit Huntington-Wissenschaftlern auf der ganzen Welt wird dadurch gefördert, dass die zweijährliche IHA-Konferenz gleichzeitig mit dem Treffen der Huntington-Arbeitsgruppe im Weltbund für Neurologie stattfindet. Diese Arbeitsgruppe führt Ärzte und Wissenschaftler aus allen Ländern der Welt zusammen. Durch Beratung und Austausch von Wissen über die Krankheit suchen deren Mitglieder nach verbesserter Behandlung und möglicher Heilung.

Der Verband stellt eine erste Unterstützung und Leitung für diejenigen Einzelpersonen oder Gruppen bereit, die eine nationale Huntington-Organisation gründen möchten. Ferner bietet er laufende Unterstützung zur Entwicklung solcher Organisationen, ermöglicht die gemeinsame Nutzung von Hilfen, die in anderen Ländern entwickelt wurden und stellt eine Reihe von Videokassetten, Handbüchern und anderen 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. Dazu sind enorme Fortschritte gemacht worden. Zur Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“.

6. Huntington-Jugend-Organisation (HDYO)

Die jüngste Huntington-Organisation, formell im Januar 2012 gegründet, ist die Huntington-Jugend-Organisation (Huntington's Disease Youth Organization). Sie ist eine gemeinnützige, internationale Vereinigung mit dem Ziel, Kindern, Jugendlichen, jungen Erwachsenen und Eltern, die von der Huntington-Krankheit betroffen sind, alters- und sachgerechte Information und Unterstützung zukommen zu lassen. Sie 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. 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 werden in verschiedenen Sprachen erhältlich sein (auch auf Deutsch), und die Homepage ist mehrsprachig. Im Internet ist die Organisation zu finden unter www.hdyo.org.

7. Selbsthilfegruppen

Selbsthilfegruppen (SHG) sind freiwillige, lose Zusammenschlüsse von Menschen, deren Aktivitäten sich auf die Bewältigung eines gemeinsamen Problems richten. In der Regel geht es um Krankheiten, psychische oder soziale Probleme, von denen sie – entweder selber oder als Angehörige – betroffen sind.

Selbsthilfegruppen wollen mit ihrer Arbeit keinen Gewinn erwirtschaften. Sie arbeiten in eigener Verantwortung und organisieren selbstständig regelmäßige Treffen. Die Aktivitäten können von Gruppe zu Gruppe variieren und reichen von gemeinsamen Ausflügen oder geselligen

Abenden bis hin zum Austausch persönlicher Erfahrungen. Dabei kann den Erkrankten und deren Angehörigen von anderen Betroffenen mit Rat und Tat Hilfestellung geleistet werden. Die gemeinsamen (Krankheits-) Erfahrungen bilden einen besonderen Zusammenhalt, welcher die Grundlage der Verständigung unter den Teilnehmern darstellt, frei nach dem Motto: geteiltes Leid ist halbes Leid.

Ihre Zielsetzung richtet sich vor allem auf ihre Mitglieder, weniger auf Außenstehende. Darin unterscheiden sie sich von anderen Formen des Bürgerengagements. In erster Linie geht es ihnen um eine bessere Bewältigung der persönlichen Lebensumstände ihrer Mitglieder, aber auch – so weit möglich – um ein Hineinwirken in das soziale und politische Umfeld. In der regelmäßigen Gruppenarbeit betonen sie Authentizität, Gleichberechtigung, gemeinsames Gespräch und gegenseitige Hilfe. Die Gruppe ist ein Mittel, die äußere (soziale, gesellschaftliche) und innere (persönliche, seelische) Isolation zu überwinden.

Huntington-Selbsthilfegruppen gibt es in Deutschland in nahezu 40 Städten. Ihre Mitglieder und Interessenten treffen sich dort regelmäßig, um ihre täglich anfallenden Probleme zu besprechen oder auch, um gemeinsame Unternehmungen zu starten und ein bestimmtes Maß an sozialen Kontakten zu halten. Die Selbsthilfegruppen werden nicht von professionellen Helfern geleitet, manche ziehen gelegentlich Experten zu bestimmten Fragestellungen hinzu. Die Erreichbarkeit aller derzeitigen Deutschen Huntington-Selbsthilfegruppen ist im Abschnitt „Anschriften“ aufgeführt.

8. Versorgungsamt

Das Versorgungsamt oder Amt für Soziale Angelegenheiten (ASA) nimmt Aufgaben im Rahmen der sozialen Sicherung, der individuellen

Entschädigung Betroffener und der Angelegenheiten von Schwerbehinderten wahr. Für Huntington-Betroffene und ihre Angehörigen ist es der Hauptansprechpartner in allen sozialen Fragen. Da in Deutschland allgemein die Verwaltungskompetenz bei den Bundesländern liegt, sind Organisation und Aufgaben der Versorgungsämter in den Ländern zum Teil unterschiedlich geregelt. Es ist empfehlenswert, sich über die örtlichen Zuständigkeiten bei der Gemeinde- oder Stadtverwaltung zu informieren. Zur Erreichbarkeit der *Landesversorgungsämter* siehe Abschnitt „Anschriften“.

9. Sozialamt

Der Begriff Sozialamt dient umgangssprachlich als Bezeichnung für eine Behörde, die für die Aufgaben der Sozialhilfe und andere soziale Angelegenheiten verantwortlich ist. Er wird in den Organisationen der Kommunalverwaltung nur teilweise verwendet. Andere Bezeichnungen sind „Amt für Jugend und Familie“, „Fachbereich Soziales und Wohnen“ und Ähnliches.

Schwerpunkt der Sozialhilfe ist die Unterstützung von alten und pflegebedürftigen Menschen. Das Amt kann für Huntington-Betroffene eine Rolle spielen, wenn wegen frühzeitiger Beendigung des Berufslebens nur eine geringe Rente für den Lebensunterhalt zur Verfügung steht. Muss ein Pflegebedürftiger ins Pflegeheim und kann er die Heimkosten weder mit Hilfe der Pflegekassen noch selbst decken, springt das Sozialamt ein. Darüber hinaus kann Sozialhilfe beantragt werden für häusliche Pflege, Hilfsmittel, Tages- und Nachtpflege, Kurzzeitpflege oder vollstationäre Pflege.

Bevor Sozialhilfe gewährt wird, prüft das Sozialamt, ob Vermögenswerte vorhanden sind, die zur Deckung der Heim- oder anderer Kosten heran-

gezogen werden können. Dazu gehören das Einkommen des Betroffenen sowie andere Einkommensquellen wie Zinserträge aus angelegtem Geld oder Unterhaltsansprüche an Kinder. Unangetastet bleibt ein sogenanntes Schonvermögen (zur Begleichung von Beisetzungskosten).

10. Sozialverband VdK Deutschland (VDK)

Der VdK ist der größte Sozialverband in Deutschland mit rund 1,5 Millionen Mitgliedern (13 Landesverbänden, 400 Geschäftsstellen). Dies sind vor allem Rentner, chronisch Kranke, Menschen mit Behinderungen, Patienten, pflegebedürftige Menschen und ihre jeweiligen Angehörigen. Der VdK versteht sich als Anwalt dieser Menschen in der Bundes- und Landespolitik genauso wie in den Kommunen. Der Verband kämpft für soziale Gerechtigkeit, für Gleichstellung und gegen soziale Benachteiligungen. Als starke Lobby der Mitglieder nimmt der VdK Einfluss auf die Sozialgesetzgebung in Bund und Ländern. Schwerpunkt des VdK ist das gesamte Sozialrecht. Zur Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“.

11. Sozialverband Deutschland e.V. (SoVD)

Der SoVD hat rund 550.000 Mitglieder (etwa 3.000 Ortsverbände). Er vertritt ebenfalls die Interessen der Rentner, Patienten und gesetzlich Krankenversicherten sowie der pflegebedürftigen und behinderten Menschen. Er bietet Beratung in allen sozialrechtlichen Fragen, hilft Mitgliedern, die ihnen zustehenden Leistungen zu erhalten und vertritt sie vor den Sozialgerichten. Darüber hinaus bietet der SoVD seinen Mitgliedern Erholung, Gruppenreisen und Freizeitaktivitäten, zum Teil in eigenen Erholungszentren. Im Internet ist die nächstgelegene Geschäftsstelle leicht zu finden. Zur Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“.

12. Bundesagentur für Arbeit

Die Bundesagentur für Arbeit ist ein Träger der Leistungen zur Teilhabe behinderter Menschen am Arbeitsleben und zuständiger Rehabilitationsträger für die berufliche Rehabilitation. Für die Förderung der Teilhabe am Arbeitsleben sind in allen Agenturen spezielle Berater tätig. Ihre Aufgabe ist es, Menschen mit Behinderung individuell und umfassend über die Möglichkeiten der beruflichen Eingliederung zu beraten und mit Ihnen gemeinsam die erforderlichen Maßnahmen und Leistungen festzulegen. Zu diesem Zweck können weitere Fachdienste hinzugezogen werden (Ärztlicher Dienst, Psychologischer Dienst und Technischer Beratungsdienst). Die Ergebnisse aller Beratungen, Gutachten und sonstigen Feststellungen werden zusammengefasst und bilden die Grundlage für die Entscheidung über den Rehabilitationsbedarf sowie den Eingliederungsplan mit den erforderlichen Maßnahmen und Leistungen.

Die Bundesagentur für Arbeit fördert die berufliche Ausbildung in anerkannten Ausbildungsberufen, bietet Leistungen zur Sicherung des Lebensunterhaltes, gewährt Berufsausbildungsbeihilfe und unterstützt bei Weiterbildung gegebenenfalls mit Arbeitslosengeld. Die wegen Behinderung erforderlichen Hilfen sollen beitragen, die Erwerbsfähigkeit der Betroffenen entsprechend ihrer Leistungsfähigkeit zu erhalten, zu bessern, herzustellen oder wieder herzustellen.

Alle Informationen zu den Angeboten der Bundesagentur für Arbeit sind im Internet zu finden unter www.arbeitsagentur.de. Zur Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“.

13. Behindertenbeauftragter

Der Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen (kurz: Behindertenbeauftragter) ist zentraler Ansprechpartner der Bundesregierung in allen Angelegenheiten, die Menschen mit Behinderung berühren. Er hält engen Kontakt mit Verbänden und Organisationen der Betroffenen, mit Trägern und Leistungserbringern sowie mit vielen gesellschaftlichen Gruppen und sonstigen Organisationen, in denen Menschen mit Behinderung arbeiten. Soweit es Fragen der Gleichstellung von Menschen mit Behinderung betrifft, ist er bei allen politischen Entscheidungen der Bundesregierung beteiligt. Bei Eingaben an ihn prüft er, ob und welche Behörden oder Institutionen weiterhelfen könnten. Der Beauftragte verfügt über keine Weisungsbefugnis gegenüber diesen Behörden, bestimmte Entscheidungen abzuändern oder zu treffen. Der Behindertenbeauftragte ist dem Bundesministerium für Arbeit und Soziales zugeordnet. Zur Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“.

14. Patientenbeauftragter

Der Beauftragte der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten (kurz: Patientenbeauftragter) hat die Aufgabe, sich für die Belange von Patienten einzusetzen. Dies betrifft unter anderem deren Rechte auf umfassende und unabhängige Beratung sowie auf objektive Information durch Leistungserbringer, Kostenträger und Behörden im Gesundheitswesen. Außerdem hat er darauf hinzuwirken, dass die Belange von Patienten hinsichtlich der medizinischen Versorgung sichergestellt werden. Darüber hinaus setzt er sich dafür ein, dass unterschiedliche Lebensbedingungen beachtet und in der medizinischen Versorgung sowie in der Forschung berücksichtigt werden. Der Patien-

tenbeauftragte ist dem Bundesministerium für Gesundheit unterstellt. Bei diesbezüglichen Problemen kann sich jeder Bürger direkt an ihn wenden. Zur Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“.

15. Organisationen für seltene Krankheiten

In Europa gibt es zwei Organisationen, die sich mit seltenen Krankheiten befassen: EURORDIS und Orphanet. EURORDIS ist eine nicht-staatliche, patientengeführte Allianz von Patientenorganisationen und Einzelpersonen, die auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen mit dem Ziel tätig ist, die Lebensqualität der Menschen zu verbessern, die in Europa mit einer seltener Krankheit leben. Mit diesem Ziel wirkt EURORDIS vor allem hinsichtlich Interessenvertretung auf europäischer Ebene, Fördern von Forschung und Medikamentenentwicklung, Vernetzung der Patientengruppen sowie Aufklärung und anderen Aktionen, um gegen die Folgen zu kämpfen, die seltene Krankheiten für das Leben der Patienten und ihrer Familien haben.

Orphanet ist ein Internet-Portal zur Information über seltene Krankheiten. Das Ziel von Orphanet ist es, Diagnose, Versorgung und Behandlung von Patienten mit seltenen Krankheiten zu verbessern. Dazu bietet Orphanet unter anderem ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten, eine mehrsprachige Enzyklopädie dazu, ein Verzeichnis der Orphan-Medikamente (das ist der Begriff für Arzneimittel, die für die Behandlung seltener Krankheiten eingesetzt werden; von engl. Orphan = Waise) sowie ein Verzeichnis von spezialisierten Leistungen auf dem Gebiet der seltenen Krankheiten (z.B. Information über Spezialsprechstunden, medizinische Labors, laufende Forschungsprojekte oder Patientenorganisationen aus jedem Land des Orphanet-Netzwerks).

Beide Organisationen geben periodisch Newsletter heraus, die auf der jeweiligen Homepage abonniert werden können. Zur Erreichbarkeit beider Organisationen siehe Abschnitt „Anschriften“.

16. Hospiz- und Palliativ-Verband

Der Deutsche Hospiz- und Palliativ-Verband e.V. (DHPV) ist die bundesweite Interessensvertretung der Hospizbewegung sowie der zahlreichen Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Deutschland. Er vertritt die Belange schwerstkranker und sterbender Menschen und ist Partner im Gesundheitswesen und in der Politik, wenn es um die Belange dieser Menschen geht. Der Verband stellt zahlreiche Information über die Hospiz- und Palliativarbeit bereit. Zur Erreichbarkeit siehe Abschnitt „Anschriften“.

Anhang

11

1. Anschriftenverzeichnis

ADAC

Am Westpark 8
81373 München
Tel.: 089 – 7676 – 0
Fax: 089 – 7676 – 2500
E-Mail: adac@adac.de
Internet: www.adac.de

Allgemeiner Behindertenverband in Deutschland e.V. (ABID)

Friedrichstraße 95
10117 Berlin
Tel.: 030 – 27 59 34 29
Fax: 030 – 27 59 34 30
E-Mail: abid.bv@t-online.de
Internet: www.abid-ev.de

AOK-Bundesverband

Rosenthaler Straße 31
10178 Berlin
Tel.: 030 – 3 46 46 – 0
E-Mail: AOK-Bundesverband@bv.aok.de
Internet: www.aok-bv.de

Arbeiter-Samariter-Bund

ASB-Bundesgeschäftsstelle
Sülzburgstr. 140
50937 Köln
Tel.: 0221 – 47605 – 0
Fax: 0221 – 47605 – 288
E-Mail: info@asb.de
Internet: www.asb.de

Arbeiterwohlfahrt

Oppelner Straße 130
53119 Bonn
Tel.: 02 28 – 66 85 – 0
Internet: www.awo.org

AvD

Automobilclub von Deutschland e.V.
Lyoner Straße 16
60528 Frankfurt/M.
Tel.: 069 – 6606 – 0
Fax: 069 – 6606 – 789
E-Mail: avd@avd.de
Internet: www.avd.de

Ärztliche Huntington-Betreuung

*(Einzelheiten zu allen Kliniken sind im Internet zu finden unter:
www.euro-hd.net/html/network/locations/germany)*

Aachen

Universitätsklinikum Aachen
Neurologische Klinik
Pauwelsstraße 30
52074 Aachen
Tel.: 0241 – 80 89 601
Fax: 0241 – 80 82 444

Berlin

Neurologische Poliklinik der Charité Campus Mitte
Charitéplatz 1
10117 Berlin
Tel.: 030 – 450 560560 (Terminvergabe)
Fax: 030 – 450 560912

Bochum

Neurologische Klinik der Ruhr-Universität Bochum

St. Josef-Hospital

Station NR5

Gudrunstraße 56

44791 Bochum

Tel.: 0234 – 509 – 2031

E-Mail: huntington@dokom.net

Internet: neurologie.klinikum-bochum.de

Dresden

Universitätsklinikum Carl Gustav Carus

Dresden

Klinik und Poliklinik für Neurologie

Schubertstr. 18, Haus 62

01307 Dresden

Tel.: 0351 – 4582524 (Termine)

Dinslaken

Gesundheitszentrum Lang

Krengelstr. 116 -118

46539 Dinslaken

Tel.: 02064 – 4137681

Erlangen

Universität Erlangen

Abteilung für Molekulare Neurologie

Schwabachanlage 6

91054 Erlangen

Tel.: 09131 – 8539324

Fax: 09131 – 8536597

Freiburg

Universitätsklinik
Abteilung Neurologie
Breisacher Strasse 64
79106 Freiburg
Tel.: 0761 – 270 5350
Fax: 0761 – 270 5338

Hamburg

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Neurologische Abteilung
Martinistr. 52
20246 Hamburg
Tel.: 040 – 7410 – 59961
Fax: 040 – 7410 – 56721

Hannover

Medizinische Hochschule Hannover
Neurologische Klinik mit Klinischer Neurophysiologie
Carl-Neuberg-Str. 1
30625 Hannover
Tel.: 0511 – 532 3513
Fax: 0511 – 532 3115

Heiligenhafen

Studienzentrum Heiligenhafen
Abteilung für Neurologie
Friedrich-Ebert-Straße 100
23774 Heiligenhafen
Tel.: 04362 – 91 – 0
Fax: 04362 – 91 – 14 50
E-Mail: info@psychatrium.de
Internet: www.psychatrium.de

Marburg

Vitos Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie
Cappeler Straße 98
35039 Marburg
Tel.: 06421 – 404418
Fax: 06421 – 404431

München

Technische Universität München
Abteilung Neurologie
Ismaninger Str. 22
81675 München
Tel.: 089 – 414 046 06
Fax: 089 – 414 048 67
Internet: www.neuro.med.tu-muenchen.de

Münster

Universitätsklinikum Münster
Klinik und Poliklinik für Neurologie
Albert Schweitzer Straße 33
48129 Münster
Tel.: 0251 – 83 45314
Fax: 0251 – 83 45397
Internet: neurologie.uni-muenster.de

Taufkirchen

Isar-Amper-Klinikum gemeinnützige GmbH
Klinik Taufkirchen (Vils)
Station N1
Bräuhausstraße 5
84416 Taufkirchen
Tel.: 08084 – 934 – 212
Fax: 08084 – 934 – 400
E-Mail: huntington@bkh-taufkirchen.de
Internet: www.iak-kt.de oder www.huntington-sued.de

Ulm

Universitätsklinik Ulm
Neurologie
Oberer Eselsberg 45/1
89081 Ulm
Tel.: 0731 – 50063083
Fax: 0731 – 50063082

Behindertenbeauftragter

Mauerstraße 53
10117 Berlin
Tel.: 030 – 18 527 – 2944
Fax: 030 – 18 527 – 1871
E-Mail: buero@behindertenbeauftragter.de
Internet: www.behindertenbeauftragter.de

Betreuungsverein

SKM – Katholischer Verband für soziale Dienste in Deutschland – Bundesverband e.V.
Arbeitsstelle Rechtliche Betreuung
Blumenstraße 20
50670 Köln
Tel.: 0221 – 913928 – 6
Fax: 0221 – 913928 – 88
E-Mail: skm@skmev.de
Internet: www.skmev.de

Bundesagentur für Arbeit

Regensburger Straße 104
90478 Nürnberg
Tel.: 0911 – 179 – 0
Fax: 0911 – 179 – 21 23
E-Mail: Zentrale@arbeitsagentur.de
Internet: www.arbeitsagentur.de

Bundesarbeitsgemeinschaft Werkstätten

für behinderte Menschen

Sonnemannstraße 5

60314 Frankfurt

Tel.: 069 – 94 33 940

Internet: www.bagwfbm.de

Bundesministerium der Finanzen (BMF)

Wilhelmstraße 97

10117 Berlin

Postanschrift: 11016 Berlin

Tel.: 030 – 18682 – 0

Fax: 030 – 18682 – 32 60

E-Mail: Poststelle@bmf.bund.de

Internet: www.bundesfinanzministerium.de

Bürgerangelegenheiten Tel.: 03018 – 682 – 4644

Bundesministerium der Justiz (BMJ)

Mohrenstraße 37

11015 Berlin

Tel.: 030 – 18580 – 0

Fax: 030 – 18580 – 95 25

E-Mail: Poststelle@bjm.bund.de

Internet: www.bmj.de

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS)

Wilhelmstraße 49

10117 Berlin

Tel.: 030 – 18527 – 0

Fax: 030 – 18527 – 18 30

E-Mail: info@bmas.bund.de

Internet: www.bmas.bund.de

Bundesministerium für Gesundheit (BMG)

Friedrichstraße 108

10117 Berlin

Tel.: 030 – 18441 – 0 (bundesweiter Ortstarif)

Fax: 030 – 18441 – 4900

E-Mail: info@bmg.bund.de

Internet: www.bmg.bund.de

Bürgertelefon des Bundesministeriums für Gesundheit:

Tel.: 01805 – 996602 (Krankenversicherung)

Tel.: 01805 – 996603 (Pflegeversicherung)

Bundesnotarkammer

Zentrales Vorsorgeregister

Mohrenstraße 34

10117 Berlin

Tel.: 030 – 38 38 66 0

Fax: 030 – 38 38 66 66

E-Mail: bnotk@bnotk.de

Internet: www.bnotk.de

Bundeszentralstelle Patientenverfügung

Wallstraße 65

10179 Berlin

E-Mail: mail@patientenverfuegung.de

Internet: www.patientenverfuegung.de

Club Behinderter und ihrer Freunde Darmstadt e.V. (CBF)

Pallaswiesenstr. 123 a

64293 Darmstadt

Tel.: 06151 – 81 22 – 0

Fax: 06151 – 81 22 – 81

E-Mail: info@cbf-darmstadt.de

Internet: www.cbf-da.de

COMPASS Private Pflegeberatung GmbH

Gustav-Heinemann-Ufer 74 C

50968 Köln

Tel.: 0221 – 93332 – 0

Fax: 0221 – 93332 – 500

E-Mail: info@compass-pflegeberatung.de

Internet: www.compass-pflegeberatung.de

Deutsche Bahn (DB)

Mobilitätsservice-Zentrale

Tel.: 0180 – 5 512 512

Fax: 0180 – 5 159 357

E-Mail: msz@deutschebahn.com

Internet: www.bahn.de

oder

Service-Nummer der Bahn

Tel.: 0180 – 5 99 66 33

E-Mail: reiseportal@bahn.de

Deutsche Gesellschaft für Humangenetik e.V.

Inselkammerstr. 5

82008 München-Unterhaching

Tel.: 089 – 614 56 959

Fax: 089 – 55 02 78 56

E-Mail: organisation@gfhev.de

Internet: www.gfhev.de

Deutsche Huntington-Hilfe e.V. (DHH)

Falkstraße 73-77

47058 Duisburg

Tel.: 0203 – 22 915

Fax: 0203 – 22 925

E-Mail: dhh@dhh-ev.de

Internet: www.huntington-hilfe.de

DHH-Landesverbände**LV Bayern**

c/o Prof. Dr. Matthias Dose
Isar-Amper-Klinikum, Klinik Taufkirchen (Vils)
Postfach 80
84416 Taufkirchen
Tel.: 08084 – 934 – 212
Fax: 08084 – 934 – 400
E-Mail: m.dose@dhh-ev.de

LV Berlin-Brandenburg

c/o Norbert Möller
Siedlung Nord 4
38388 Twiefelingen
Tel.: 05352 – 937 83 40
E-Mail: norbert.moeller1603@t-online.de

LV Hessen

c/o Anni Koch
Hauptstraße 52
63594 Hasselroth/Neuenhasslau
Tel./Fax: 06055 – 93 35 59
E-Mail: a.koch@dhh-ev.de

LV Mitteldeutschland

c/o Jörg Hellwig
Merseburger Straße 77
06268 Querfurt
Tel.: 034771 – 24 802
E-Mail: dhhmd01@freenet.de

LV Nord

c/o Heinz-Jürgen Brosig
Ansgarstr. 3
25524 Itzehoe
Tel.: 04821 – 604 97 96
Fax: 04821 – 604 97 96
E-Mail: hj.brosig@dhh-ev.de

LV Nordrhein-Westfalen

Richard Hegewald

Goslarer Str. 49

47259 Duisburg

Tel.: 0203 – 785 99 09

E-Mail: lv.nrw@dhh-ev.de

Deutsche Kontinenz Gesellschaft e. V.

Geschäftsstelle

Friedrich-Ebert-Straße 124

34119 Kassel

Tel.: 0561 – 78 06 04

Fax: 0561 – 77 67 70

E-Mail: info@kontinenz-gesellschaft.de

Internet: www.kontinenz-gesellschaft.de

Deutsche Malteser gemeinnützige GmbH

Kalker Hauptstraße 22–24

51103 Köln

Tel.: 0221 – 98 22 – 01

E-Mail: malteser@maltanet.de

Internet: www.malteser.de

Deutscher Caritasverband e.V.

Karlstraße 40

79104 Freiburg

Tel.: 0761 – 200 – 0

E-Mail: info@caritas.de

Internet: www.caritas.de

Deutsche Rentenversicherung Bund

(ehemals BfA – Bundesversicherungsanstalt für Angestellte
und VDR – Verband Deutscher Rentenversicherungsträger)

10704 Berlin

Tel.: 030 – 865 – 0

Fax: 030 – 865 – 272 40

Internet: www.deutsche-rentenversicherung-bund.de

Servicetelefon: 0800 1000 4800 (kostenlos)

Deutscher Hospiz- und Palliativ-Verband e.V.

Aachener Straße 5

10713 Berlin

Tel.: 030 – 820 07 58 – 0

Fax: 030 – 820 07 58 – 13

E-Mail: info@dhpv.de

Internet: www.dhpv.de

Deutsches Rotes Kreuz

Generalsekretariat

Carstennstr. 58

12205 Berlin

Tel.: 030 – 85404 – 0

Fax: 030 – 85404 – 450

E-Mail: drk@drk.de

Internet: www.drk.de

Die Johanniter

Bundesgeschäftsstelle

Lützowstrasse 94

10785 Berlin

Tel.: 030 – 2 69 97 – 0

Internet: www.johanniter.de

Europäisches Huntington-Netzwerk (EHDN)

Universitätsklinikum Ulm
Abteilung Neurologie
Oberer Eselsberg 45/1
89081 Ulm
Tel.: 0731 – 500 – 63101
Fax: 0731 – 500 – 63082
E-Mail: info@euro-hd.net
Internet: www.euro-hd.net

EURORDIS

96, Rue Didot
F-75014 Paris
Tel.: #33 – 1 – 56 53 52 10
Fax: #33 – 1 – 56 53 52 15
E-Mail: eurordis@eurordis.org
Internet: www.eurordis.org

Gebühreneinzugszentrale (GEZ)

50656 Köln
Service-Tel.: 0185 9995 0100
Service-Fax: 0185 9995 0105
Internet: www.gez.de

Gesellschaft für Konsumforschung (GfK SE)

Nordwestring 101
90419 Nürnberg
Tel.: 0911 – 395 – 0
E-Mail: gfk@gfk.com
Internet: www.gfk.com/group/index.de.html

Huntington-Notfalltelefon

des Huntington-Zentrum Bochum
St. Josef-Hospital
(nach diensthabendem Neurologen fragen)
Tel.: 0234 – 509-1

Huntington-Zentren

(→ siehe Ärztliche Huntington-Betreuung)

Inkontinenz Selbsthilfe e.V.

Kirchgasse 9

35305 Grünberg

Tel.: 06401 – 225350

E-Mail: info@inkotreff.de

Internet: www.inkontinenz-selbsthilfe.com

Internationaler Huntington-Verband

(International Huntington Association – IHA)

Callunahof 8

NL – 7217 ST Harfsen (Niederlande)

Tel.: #31 – 573 – 431 595

Fax: #31 – 573 – 431 719

E-Mail: iha@huntington-assoc.com

Internet: www.huntington-assoc.com

Johanniter-Unfall-Hilfe e.V.

Bundesgeschäftsstelle

Lützowstrasse 94

10785 Berlin

Tel.: 030 – 26997 – 0

Fax: 030 – 26997 – 444

Internet: www.johanniter.de

Servicetelefon (24 Std. erreichbar): 0180 – 510 11 99

Kinaesthetics Deutschland

Berliner Platz 1

24937 Flensburg

Tel.: 0461 – 3180 2700

Fax: 0461 – 3180 2799

E-Mail: info@kinaesthetics.de

Internet: www.kinaesthetics.de

Landesversorgungsämter**Baden-Württemberg**

Regierungspräsidium Stuttgart

Ruppmannstraße 21

70565 Stuttgart

Tel.: 0711 – 904 – 0

Fax: 0711 – 904 – 2408

E-Mail: poststelle@rps.bwl.de

Internet: www.rp-stuttgart.de

Bayern

Bayerisches Landesamt für Versorgung und Familienförderung Bayreuth

Kreuz 25

95445 Bayreuth

Tel.: 0921 – 605 – 03

Fax.: 0921 – 605 – 3903

E-Mail: poststelle@zbfbs.bayern.de

Internet: www.zbfbs.bayern.de

Berlin

Landesamt für Gesundheit und Soziales Berlin

Versorgungsamt/Kundencenter

Albrecht-Achilles-Strasse 62

10709 Berlin

Postfach 31 09 29

10639 Berlin

Tel.: 030 – 9012 – 6464

Fax.: 030 – 9012 – 3235

E-Mail: infoservice@lageso.verwalt-berlin.de

Internet: www.berlin.de/SenGesSozV/lageso/aas.html

Brandenburg

Landesamt für Soziales und Versorgung Brandenburg
Weinbergstraße 10
3050 Cottbus
Postfach 100123
3007 Cottbus
Tel.: 0355 – 2893 – 0
Fax.: 0355 – 2893 – 399
E-Mail: epost@lasv.brandenburg.de
Internet: www.lasv.brandenburg.de

Bremen

Versorgungsamt Bremen
Friedrich-Rauers-Str. 26
28195 Bremen
Tel.: 0421 – 361 – 5541
Fax.: 0421 – 361 – 5326
E-Mail: office@versorgungsamt-bremen.de
Internet: www.bremen.de

Hamburg

Versorgungsamt
Adolph-Schönfelder-Straße 5
22083 Hamburg
Postfach 261941
20509 Hamburg
Tel.: 040 – 42863 – 0
Fax.: 040 – 42863 – 1086
E-Mail: poststelle@bsf.hamburg.de
Internet: www.bsf.hamburg.de

Hessen

Hessisches Landesamt für Versorgung und Soziales
Regierungspräsidium Gießen – Abteilung VII
Ludwigsplatz 13
35396 Gießen
Tel.: 0641 – 303 – 0
E-Mail: postmaster@havs-gie.hessen.de
Internet: www.rp-giessen.de

Mecklenburg-Vorpommern

Landesversorgungsamt Mecklenburg-Vorpommern

18059 Rostock

Postanschrift:

Postfach 1611611

18024 Rostock

Tel.: 0381 – 122 289

Fax.: 0381 – 122 291 – 0

E-Mail: poststelle.lversa@lversa.mv-regierung.de

Internet: www.versorgungsverwaltung-mv.de

Niedersachsen

Niedersächsisches Landesamt für Zentrale Soziale Aufgaben (NLZSA)

Domhof 1

31134 Hildesheim

Tel.: 05121 – 304 – 0

Fax.: 05121 – 304 – 610

E-Mail: Poststelle@nlzsa.Niedersachsen.de

Internet: www.soziales.niedersachsen.de

Nordrhein-Westfalen

Landesversorgungsamt Nordrhein-Westfalen

Von-Vincke-Straße 23-25

48143 Münster

Tel.: 0251 – 4911

Fax.: 0251 – 4913 84

E-Mail: poststelle@lvamt-ms.nrw.de

Internet: www.lvamt.nrw.de

Rheinland-Pfalz

Landesversorgungsamt Rheinland-Pfalz

Baedekerstraße 2-10

56073 Koblenz

Tel.: 0261 – 40411

Fax.: 0261 – 47115

E-Mail: poststelle-ko@lsjv.rlp.de

Internet: www.lsjv.de

Saarland

Landesamt für Jugend, Soziales und Versorgung

Hochstraße 67

66115 Saarbrücken

Tel.: 0681 – 9978 – 0

Fax.: 0681 – 9978 – 145

E-Mail: poststelle@ljsv.saarland.de

Internet: www.ljsv.saarland.de

Sachsen

Landesamt für Familie und Soziales Chemnitz

Reichsstraße 3

09112 Chemnitz

Tel.: 0371 – 5770

Fax.: 0371 – 282

E-Mail: Poststelle@slfs.sms.sachsen.de

Internet: www.slfs.sachsen.de

Sachsen-Anhalt

Landesamt für Versorgung und Soziales des Landes Sachsen-Anhalt

Neustädter Passage 15

6122 Halle

Tel.: 0345 – 69 120

Fax.: 0345 – 806 107 – 0

E-Mail: poststelle@lvs.ms.lsa-net.de

Internet: www.sachsen-anhalt.de

Schleswig-Holstein

Landesamt für soziale Dienste Schleswig-Holstein

Steinmetzstraße 1-11

24534 Neumünster

Tel.: 04321 – 913 – 5

Fax.: 04321 – 133 38

E-Mail: post.nmf@lasd-sh.de

Internet: www.lasd-sh.de

Thüringen

Thüringer Landesamt für Soziales und Familie
Abt. 3 – Landesversorgungsamt
Karl-Liebknecht-Straße 4
98527 Suhl
Tel.: 03681 – 533 200
Fax.: 03681 – 533 202
E-Mail: LVAPoststelle@lasf.thueringen.de
Internet: www.thueringen.de/de/tmsfg/lasf/la/

Orphanet

96, Rue Didot
F-75014 Paris
Tel.: #33 – 1 – 565 381 37
Fax: #33 – 1 – 565 381 38
www.orpha.net

Österreichische Huntington-Hilfe (ÖHH)

Sekretariat: Dorothea Zwettler
Sibeliusstraße 9 / 3 / 35
A-1100 Wien
Tel. und Fax: 0043 – 1 – 615 02 65
E-Mail: SHG-Huntington-Wien@gmx.at
Internet: www.huntington.at

Paritätischer Wohlfahrtsverband

Oranienburger Str. 13-14
10178 Berlin
Tel.: 030 – 24636 – 0
Fax : 030 – 24636 – 110
E-Mail: info@paritaet.org
Internet: www.paritaet.org | www.der-paritaetische.de

Patientenbeauftragter der Bundesregierung

Friedrichstraße 108
10117 Berlin
Tel.: 030 – 18 441 – 3420
Fax: 030 – 18 441 – 3422
Internet: www.patientenbeauftragter.de

Patientenberatung

Unabhängige Patientenberatung Deutschland (UPD)

Beratungs-Hotline: 0800 0 11 77 22 (kostenfrei)

Internet: www.unabhaengige-patientenberatung.de

Petitionsausschuss

Deutscher Bundestag

Platz der Republik 1

11011 Berlin

Tel.: 030 – 227 – 35257

Fax: 030 – 227 – 36053

Internet: www.bundestag.de/bundestag/ausschuesse

REHADAT – Informationssystem zur beruflichen Rehabilitation

Institut der deutschen Wirtschaft Köln e.V.

Konrad-Adenauer-Ufer 21

50668 Köln

Tel.: 0221 – 4981 – 848

Fax: 0221 – 4981 – 99848

E-Mail: kurtenacker@iwkoeln.de

Internet: www.talentplus.de

Schweizerische Huntington-Vereinigung

Sekretariat: Rita Wilschut

Ländischstr. 141

CH-8706 Feldmeilen

Tel.: 0041 – 44 – 793 30 11

E-Mail: info@shv.ch

Internet: www.huntington.ch

Sozialverband Deutschland

Stralauer Straße 63

10179 Berlin

Tel.: 030 – 72 62 22 – 0

Fax: 030 – 72 62 22 – 311

E-Mail: kontakt@sovd.de

Internet: www.sovd.de

Sozialverband VdK Deutschland e. V.

Wurzerstraße 4 a

53175 Bonn

Tel.: 0228 – 82093 – 0

Fax: 0228 – 82093 – 43

E-Mail: kontakt@vdk.de

Internet: www.vdk.de

Selbsthilfegruppen der DHH *(nach Postleitzahlen geordnet)***01307 Dresden**

Tel.: 03521 – 454 634

04177 Leipzig

Tel.: 0341 – 980 6453

06110 Halle

Tel.: 034771 – 248 02

09224 Chemnitz

Tel.: 0351 – 446 634 11

10714 Berlin

Tel.: 030 – 577 987 12

19069 Rostock

Tel.: 0385 – 202 48 37

21337 Lüneburg

Tel.: 05052 – 913 177

22307 Hamburg

Tel.: 040 – 667 178

22765 Hamburg-Altona

Tel.: 040 – 492 922 01

E-Mail: Huntingtonhilfe-HHAltona@t-online.de

23552 Lübeck

Tel.: 04362 – 911 336

28359 Bremen

Tel.: 0421 – 361 158 29

Internet: www.huntington-bremen.dhh-ev.de

30177 Hannover

Tel.: 0511 – 394 16 08

31785 Hameln

Tel.: 04821 – 604 97 96

32339 Espelkamp

Tel.: 05743 – 10 93

34289 Zierenberg

Tel.: 0561 – 828 844

35039 Marburg

Tel.: 06421 – 481 429

35630 Ehringshausen

Tel.: 06055 – 933 559

40215 Düsseldorf

Tel.: 02064 – 413 76 88

44149 Dortmund

Tel.: 0234 – 509 24 28

47051 Duisburg

Tel.: 0203 – 229 15

48145 Münster

Tel.: 0251 – 3798 754 und 02501 – 703 95

50668 Köln

Tel.: 02233 – 219 47

52078 Aachen

Tel.: 0241 – 524 319

55129 Mainz

Tel.: 06131 – 509 422

56242 Selters

Tel.: 06485 – 911 022

59457 Soest

Tel.: 02921 – 812 99

63571 Gelnhausen

Tel.: 06051 – 41 63

70178 Stuttgart

Tel.: 0711 – 728 96 05 und 07021 – 497 44

76131 Karlsruhe

Tel.: 07244 – 946 861 und 0721 – 704 564

78224 Singen

Tel.: 07731 – 909 048

79106 Freiburg

Tel.: 0761 – 270 70 19

81667 München

Tel.: 089 – 552 670 37 und 089 – 156 910

86152 Augsburg

Tel.: 0821 – 324 20 50 und 08271 – 28 70

E-Mail: psych.gesundheitsamt@augzburg.de

86899 Landsberg a.L.

Tel.: 08194 – 999 665

E-Mail: bonusheft@arcor.de

87700 Memmingen

Tel.: 08331 – 617 01

89073 Ulm

Tel.: 07391 – 17 40

90402 Nürnberg

Tel.: 0911 – 511 571

93047 Regensburg

Tel.: 08773 – 342 und 09403 – 20 49

Internet: www.chorea-huntington-regensburg.seko-bayern.org**97084 Würzburg**

Tel.: 09353 – 73 79

99097 Erfurt

Tel.: 0361 – 262 47 80

VdK (→ siehe Sozialverband VdK Deutschland e.V.)**Versorgungsämter** (→ siehe Landesversorgungsämter)**Zentrales Vorsorgeregister der Bundesnotarkammer**

Mohrenstraße 34

10117 Berlin

Tel.: 030 – 38 38 66 0

Fax: 030 – 38 38 66 66

E-Mail: bnotk@bnotk.deInternet: www.bnotk.de

2. Literaturverzeichnis

Andrich, Jürgen und Epplein, Jörg T.
Tödlicher Tanz
In: Gehirn & Geist 11/2005, S. 34 ff.

Bodner, Dr. Thomas
Kognition bei Chorea Huntington
Vortragsmanuskript
Graz, Juni 2008

Boxberger, Nadja und Schlesselmann, Elke
Pflege eines Menschen mit Chorea Huntington
Im Internet unter: www.postermobil.de/huntington

Bundesagentur für Arbeit
Förderung der Teilhabe am Arbeitsleben
Juli 2010

Bundesministerium der Justiz (Herausgeber)
Betreuungsrecht
Berlin, November 2009

Bundesministerium der Justiz (Herausgeber)
Patientenverfügung
Berlin, Januar 2010

Bundesministerium der Justiz (Herausgeber)
Erben und Vererben
Berlin, April 2011

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (Herausgeber)
Ratgeber für behinderte Menschen
Berlin, Januar 2011

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (Herausgeber)
Erwerbsminderungsrente
Bonn, Januar 2011

Bundesministerium für Gesundheit (Herausgeber)
Ratgeber zur Pflege
Berlin, Juli 2011

Bundesministerium für Gesundheit (Herausgeber)
Pflegen zu Hause
Berlin, August 2010

Deutsche Huntington-Hilfe e.V. Duisburg (Hrsg.)
Ernährung und Diät bei der Huntington-Krankheit
In: Materialien zur Huntington-Krankheit Nr. 020

Dose, Prof. Dr. Matthias
Die Huntington-Krankheit
In: Huntington-Krankheit, Informationsschrift der Deutschen
Huntington-Hilfe e.V. (Hrsg.)
Duisburg 2001

Dose, Prof. Dr. Matthias
Patientenverfügung – Vollmacht – gesetzliche Betreuung
Bericht aus der AG beim Workshop der DHH am 4.-5.10.2008 in
Duderstadt

Landschaftsverband Rheinland
Schwerbehinderte Menschen im Beruf
Köln, Juni 2008

Lange, Dr. Herwig W.
Morbus Huntington – Klinik, Diagnose und Therapie
In: Psycho 28 (2002) Nr. 9, S. 479 ff.

Lauda, Dr. Peter H.
Zellschutz durch Anti-Oxidantien
aus dem Internet unter: www.drlauda.at

Lohkamp, Christiane
Denkanstöße
Information für Risikopersonen der Huntington-Krankheit zur prädiktiven molekulargene-
tischen Diagnostik

In: Huntington-Krankheit, Informationsschrift der Deutschen
Huntington-Hilfe e.V. (Hrsg.)
Duisburg 2001

Pollard, Jimmy
Mach schnell und warte!
Ein Begleiter beim Umgang mit kognitiven Fähigkeiten
Herausgeber: Deutsche Huntington-Hilfe e.V.
Duisburg 2009

Prentice, Patricia A.
Huntington-Krankheit
Pflegehandbuch
Herausgeber: Deutsche Huntington-Hilfe e.V.
Duisburg 2002

Watkin, Sue
Die Familie und die Herausforderung genetisch bedingter Krankheit
In: Materialien zur Huntington-Krankheit
Deutsche Huntington-Hilfe e.V. Duisburg (Hrsg.)

Information zum Thema aus diversen Internetportalen, insbesondere:

- Bundesministerium der Finanzen (www.bundesfinanzministerium.de)
- Bundesministerium der Justiz (www.bmj.de)
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales (www.bmas.bund.de)
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales (www.einfach-teilhaben.de)
- Bundesministerium für Gesundheit (www.bmg.bund.de)
- Deutsche Huntington-Hilfe e.V. (www.huntington-hilfe.de)
- Global-Help, ein Informationsportal für soziale Aspekte der Gesellschaft (www.global-help.de)
- REHADAT-talent plus; das Portal zu Arbeitsleben und Behinderung (www.talentplus.de)
- Stanford-Universität (<http://hopes.stanford.edu>), ein Portal mit umfassender wissenschaftlicher Information zur Huntington-Krankheit, dabei unter anderem zu relevanten Mikronährstoffen

3. Abkürzungsverzeichnis

ASA	Amt für Soziale Angelegenheiten
BAB	Berufsausbildungsbeihilfe
BMF	Bundesministerium für Finanzen
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
BMJ	Bundesministerium für Justiz
CAG	Cytosin-Adenin-Guanin (Nukleinsäure)
CBF	Club der Behinderten und ihrer Freunde Darmstadt e.V.
DGE	Deutsche Gesellschaft für Ernährung
DHH	Deutsche Huntington-Hilfe
DHPV	Deutschen Hospiz- und Palliativ-Verband
DNA/DNS	Desoxyribonukleinsäure
EHDN	European Huntington Disease Network
EKG	Elektrokardiogramm
GEZ	Gebühreneinzugszentrale
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
HD	Huntington-Disease
HDYO	Huntington Disease Youth Organization
HK	Huntington-Krankheit
IHA	International Huntington Association
kcal	Kilokalorien
MDK	Medizinischer Dienst der Krankenversicherungen
ÖHH	Österreichische Huntington-Hilfe
PatVR	Patientenverfügungsregister
PEG	Perkutane Endoskopische Gastrostomie (Magensonde)
PID	Präimplantationsdiagnostik
PKV	Verband der Privaten Krankenversicherung
SHG	Selbsthilfegruppe
SHV	Schweizerische Huntington-Vereinigung
StVO	Straßenverkehrsordnung
UPD	Unabhängige Patientenberatung Deutschland
VdK	Sozialverband VdK

5. Muster eines Pfl egetagebuchs

(pro Tag ein Blatt ausfüllen)

Name des Pflegenden:						
Name des Pflegebedürftigen:						
Datum:	Zeitaufwand in Minuten			Art der Hilfe		
	morgens	mittags	abends/nachts	Anleitung oder Beaufsichtigung	mit Unterstützung	teilweise oder volle Übernahme erforderlich
Körperpflege						
Waschen						
Duschen						
Baden						
Rasieren						
Kämmen						
Mundpflege						
Blasenentleerung						
Darmentleerung						
Intimpflege						
Wechseln von Inkontinenzartikeln						
Ankleiden						
Auskleiden						

Mobilität						
Aufstehen vom Bett						
Aufstehen vom Rollstuhl						
Zubettbringen						
Lagerung						
Gehen/Bewegen im Haus						
Stehen						
Treppensteigen						
Begleiten zum Arzt						
Ernährung						
mundgerechte Zubereitung						
Essenaufnahme (Füttern)						
Hauswirtschaftliche Versorgung						
Einkaufen						
Kochen						
Wohnung reinigen						
Spülen						
Wechseln der Wäsche						
Waschen						
Bügeln						
Beheizen der Wohnung						
Sonstiges						
Gesamtzeitaufwand						

6. Huntington-Krankheit Kurzinformation

Was ist die Huntington-Krankheit?

Die Huntington-Krankheit ist eine seltene, stetig fortschreitende neuropsychiatrische Erkrankung des zentralen Nervensystems. Die Krankheit verursacht in speziellen Gehirngebieten eine allmähliche Zerstörung von Zellen. Dies bewirkt den schleichenden Abbau körperlicher, geistiger und psychischer Funktionen.

Woher hat sie ihren Namen?

Früher als Veitstanz bekannt, wurde die Krankheit nach dem amerikanischen Arzt George Huntington benannt, der sie 1872 beschrieb.

Wie äußert sie sich?

Es gibt eine Vielfalt von Symptomen, die Huntington-Kranke entwickeln können. In erster Linie sind dies neurologische oder andere körperliche Symptome, Verhaltensstörungen sowie der Rückgang intellektueller Fähigkeiten. 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, z.B. Depressionen. Dann folgt Abbau der motorischen Fähigkeiten, verbunden mit Zunahme unkontrollierter Bewegungen. Später kommt es zu Schluck- und Sprachstörungen, Inkontinenz, Demenz und vorzeitigem Ableben. Bis dahin wird der Betroffene zum Pflegefall.

Wie wird sie übertragen?

Die Huntington-Krankheit ist eine genetisch bedingte Erkrankung, die vererbt wird. Kinder von Eltern, bei denen ein Elternteil das betroffene Gen trägt, haben eine 50-prozentige Wahrscheinlichkeit, dieses Gen zu erben und daran zu erkranken.

Was ist ihre Ursache?

Ursache ist die Veränderung eines bestimmten Gens. In deren Folge bildet der Körper einen veränderten Eiweißbaustein. Dieser verändert mit der Zeit bestimmte Nervenzellen, die dann nicht mehr richtig funktionieren und nach und nach zerstört werden.

Kann man sie diagnostizieren?

Durch die Kombination aus familiärer Krankheitsgeschichte und neurologischer Untersuchung kann die Krankheit in einem sehr frühen Stadium diagnostiziert werden.

Gibt es einen Huntington-Test?

Mittels DNA-Untersuchung einer Speichelprobe 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. Menschen mit dem entsprechenden Gen können allenfalls auf leibliche Kinder verzichten.

Welche Behandlungsmöglichkeiten bestehen?

Für die Huntington-Krankheit gibt es nach heutigem Wissensstand derzeit 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 Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie sowie geeigneter medikamentöser Behandlung. Mit diesen therapeutischen Leistungen soll die Selbstständigkeit der Betroffenen so lange wie möglich aufrecht erhalten und die Lebensqualität verbessert werden.

Was wurde und wird getan?

Forscher auf der ganzen Welt suchen nach Medikamenten und Verfahren, die in das Krankheitsgeschehen eingreifen. Trotz spezieller Medikamente und neuer Therapietechniken konnte ein Durchbruch bislang nicht erzielt werden.

Welche Hilfestellung gibt es?

Rat und Hilfe gibt es bei der Deutschen Huntington-Hilfe (DHH), der Selbsthilfeorganisation für Betroffene der Huntington-Krankheit, sowie bei den örtlichen Huntington-Selbsthilfegruppen (SHG), die es inzwischen in vielen Orten gibt. Diese bemühen sich um Information und gegenseitige Hilfestellung von Betroffenen, Angehörigen und Risikopersonen.

Wo gibt es ärztliche Betreuung?

Da nur wenige Ärzte Erfahrung mit dieser seltenen Krankheit haben, ist es ratsam, sich an die erfahrenen Spezialisten zu wenden, die auf der nachstehenden Homepage angegeben sind.

Wo gibt es nähere Information?

Im Internet unter www.huntington-hilfe.de oder bei den örtlichen Selbsthilfegruppen (Erreichbarkeit über die DHH – Geschäftsstelle: Falkstraße 73-77, 47058 Duisburg, Tel. 0203 – 22 915).

7. Stichwortverzeichnis

A

Abkürzungsverzeichnis 323
Acetyl-l-Carnitin 81
Alpha-Liponsäure 80
Alzheimer 32, 42, 227
Anamnese 20
Angehörige 225
Anpassungsfortbildung 132
Anschriftenverzeichnis 295
Anti-Oxidantien **79** f., 84, 86, 87
Arbeitsplatz **127**, 129, 228
Astronautenkost 68
Ausbildungsgeld **131** f., 135
Auto 209

B

Bankvollmacht 188
Barrierefreiheit **115**, 222
Begleitperson **145**, 149, 221
Begünstigung **151** f., 209, 212, 220
Behandlungspflege **91**, 101
Behindertenausweis 134, 140, **147** ff., 209, 212 ff.
Behindertenbeauftragter 291
Behindertenparkplätze 215 ff.
Behindertenpauschbetrag **141**, 212
Behinderten-WC 224
Beruf **127** ff., 290
Berufsausbildungsbeihilfe **130** f, 290
Betreuer 37, 72, **166** ff., 177 ff.
Betreuung 33, 94, **166**, 177
Betreuungsanordnung 168
Betreuungsverfügung 178 ff.
Bewegungsstörungen 20, 26 f., 42 f., 57 f., 125, 247
Bewegungstherapie 49 ff.
Bewusstlosigkeit 267, **269** ff.
Brüche 266 ff.

Bundesagentur für Arbeit 127, 130, 160, 235, **290**
Bundeszahnärztekammer 36

C

CAG 17
Carnitin 80 f.
Chorea Huntington 16
Choreatische Bewegungen 28
Chromosom 16 ff.
Chronisch Kranke 39 f., 289
Co-Enzym Q10 77, 80, **82** f.
Cytosin-Adenin-Guanin 17

D

Demenz 32, 41, 79 f., 156 f., 163, 194
Depression **20** f., 30 f., 44, 57, 59, 227
Deutsche Huntington-Hilfe e.V. 281
Diagnose 15, 20 ff., 33, 128, 149, 292
Dienstleistungen **143** f, 159

E

Eigenanteil 39, 93, 123
Elternunterhalt 99
Erbanlage 16 ff.
Erbfolge 198 ff.
Ergotherapie 41, 45, 47, 135
Erinnerungsvermögen 247 f.
Ernährung 57 ff.
Erste Hilfe 259 ff.
Erstickungsanfall 260 f.
Erstickungsgefahr 59, 260
Erwerbsminderung 136 ff.
Essen auf Rädern 93
Europäisches Huntington-Netzwerk 283
Euro-Schlüssel 224

F

Fähigkeiten 19, 26 f., 32 f., 49, 58, 181, 209, 252, 257, 275
Fahrdienst 218 f.

Fahrtauglichkeit 210
Fahrtkosten 145, 176, 213, 219, 246
Familiengeschichte 18, 21, 25
Familienpflegezeit 229, 232 f.
Familienplanung 22, **273** f.
Fehlleistungen 256
Flüssigkeitszufuhr 66, 111, 113 f.
Forschung 49, 86 f., **279** f.
Freie Radikale **78**, 83
Freizeit 275 f.
Führerschein 209 ff.

G

Gehirnzellen 30 f., 65, 81, 248, 261
Gen 17
Generalvollmacht 178, **185** ff.
Gen-Mutation 19
Gen-Test **21** ff., 274
Gen-Träger **22** ff., 274
Gen-Veränderung **17**, 79, 274
George Huntington 15
Gesundheitssorge 172, **175**
Getränke 64, 67
Gleichstellung **129** f., 133,
Grad der Behinderung 39, 125, 129, 140 ff., 147 f., **150** f., 212 ff., 220
Grundpflege **90** f., 101, 154 ff., 163, 234

H

Handwerkerleistungen 145
Hausnotruf **121** f., 158
Heilung 15, 86 f.
Heimlich-Griff 261
Heimunterbringung 140, **144** f., 172
Heizkostenzuschuss 125
Hilfsmittel 39, 47, 91, **104** ff., 112 f., 143, 158
Hinterbliebenenschutz 276
Hirnleistungstraining 45, 47
Hospiz **277** ff., 293
Huntingtin-Gen 18

Huntington-Gen 17, 22, 41
Huntington-Jugend-Organisation 286
Huntington-Kranke 18, **26**, 247 ff.
Huntington-Krankheit **15** ff., 58, 69, 79 ff., 89, 94, 104 ff., 132, 136, 163 ff., 166, 193, 197, 209 ff., 236, 251, 256, 273, 276, 279, 326
Huntington-Kurier 281
Huntington-Patienten 33 ff., 45, 59, 76, 86, 117, 163 ff., 248 ff., 260
Huntington-Stuhl 119
Huntington-Zentren 33, 35, 308

I

Inkontinenz 29, **109** ff., 118, 164 f.
Inkontinenz-Hilfsmittel 112 f.
Internationaler Huntington-Verband 284

J

Jahresbericht 174, **176**

K

Kalorienbedarf **67**, 165
Kinaesthetics 243 f.
Kinderwunsch 17, 25, **274**
Kognitive Störungen 247
Kommunikationshilfen 105, **252** f.
Konzentrationsfähigkeit 104, **247** ff.
Körperpflege **113**, 154 f., 163 f., 235, 324
Kraftfahrzeugkosten 212 f.
Kraftfahrzeugsteuer 140, **214**
Krankenkasse 36, 39, 47, 91 ff., 106 ff., 113, 157, 219 f., 243
Krankheitsgeschichte 20
Krankheitskosten 140, 143
Krankheitsverlauf 26 f., 41, 45, 67, 194, 241
Kreatin 81
Kündigungsschutz 128 ff., **133** f.
Kurzzeitpflege 102, 245

L

Lebensversicherung 276
Liponsäure 80 f.

Literaturverzeichnis 319

Logopädie 45

M

Magensonde 70 ff.

Medikamente 38, 39 f., **42** ff., 70, 76 f., 86, 158, 211, 279, 283

Medikamententagebuch 45, 323

Merkzeichen **149** ff., 213, 215 ff., 220 ff., 224

Mimik 33, 251 f., **254**

Morbus Huntington 16

Muskelversteifung 29

N

Nachteilsausgleiche 128, 140, 147, **151**

Nährstoffbedarf 74

Nährstoffe 66, 68 f., **74** ff., 79 ff., 87

Nahrung 57 ff., 63 ff., 74 ff., 165, 260

Nahrungsaufnahme 57 ff., **60** ff., 70, 260

Nahrungsergänzung 74 ff.

Nahrungsform 63

Narkose 34, 35 f.

Nasenbluten 263

Nervensystem 15, 79 ff.

Nervenzellen 19, 65, 79, 81

Neuroleptika 43 f.

Notfall 33 f., 175, 195, 203, 259 ff.

Nukleinsäure 17

O

Omega-3-Fettsäuren 66, 80, **82**

Orientierung 32, 48, 211

Österreichische Huntington-Hilfe e.V. 282

Oxidativer Stress 78, 79

P

Paracelsus 16

Parkausweis 215 ff.

Parkinson 29, 42, 81, 227

Patientenbeauftragter 291

Patientenrechte 37
Patientenverfügung 37 f., 73, 184, 186, **190** ff.
Persönliches Budget 159 f.
Pflege 27, 71, **89** ff., 91, 94, 99, 100, 102, 144, 161, 242, 324
Pflege im Heim 94 ff.
Pflege zu Hause 89 ff.
Pflegebedarf 95, 97, 102, 153, 155, 162 f.
Pflegebedürftigkeit 89 f., 93, 98, 102, 104, 108, 144, 153 ff., 158, 179, 229 ff., 234
Pflegebett 91, 104, 107, 117, **118**, 158
Pflegedienste 90 ff., 153, 243
Pflegegeld 90, 100, 102, 146, 152 ff., 236, 246
Pflegekasse 90 f., 93 f., 95, 98, 100 ff., 107 ff., 118, 122, 153 f., 157 f., 231 ff., 246
Pflegekurse 242
Pflegestützpunkt 93 f.
Pflegestufen 154 ff.
Pflegetagebuch 161 ff., 324
Pflegetätigkeit 90, 162, 166, 225, 233 ff.
Pflegeversicherung 90 ff., 99, 101, 122 ff., 143, 146, 153, 155, 157, 230 ff.
Pflegevertretung 245 f.
Pflegezeitregelung 228
Physiotherapie 41, 45
Polyglutamin 19
Präimplantationsdiagnostik 24
Pränataldiagnose 23 f.
Praxisgebühr 39 f.
Psychotherapie 49

Q

Q10 77, 80, **82** f.

R

Rauchen 76, 84, 253, **256** f.
Rechtsberatung 151, **206** f.
Reisen 220 f., 222 f., 245, 276
Reisen mit der Bahn 222 f.
Rente 129, **136** ff., 146, 230, 232, 234 f., 246, 276
Rezeptgebühr 39 f.
Risikoperson 15, 21, 22 f., 25, 273 f.
Rundfunkgebührenpflicht 125

S

- Schlafstörungen 44, 227, **254** f.
Schluckstörungen 29, 47, **58** ff., 165, 195, 266
Schmerzempfinden 29
Schock 263, 264, 265, **270**
Schürfwunden 262
Schwangerschaft 23
Schweizerische Huntington Vereinigung 282
Schwerbehindertenausweis 134, 140, **147** ff., 151 f., 209ff.
Selbsthilfegruppen **286** f., 315
Selbstüberschätzung 255
Sicherheit im Haushalt 115
Sicherheitsschloss 120
Sozialamt 69, 98 ff., 212, **288**
Sozialverband 93, 206, **289**
Sozialversicherung 132, 219, 233
Stabile Seitenlage 267, **269**
Steuervergünstigungen 124, 140, **235**
Stress 28, 46, 48, 59, 76, **236** ff.
Striatum 19
Stromschlag 116, **268**
Suizid 24, 30, 49
Symptome 16, 21, 22, **26** ff., 33, 41, 42, 59, 79, 82 f., 273

T

- Tages- oder Nachtpflege 99 f.
Teilstationäre Pflege 99 ff.
Testament 168, 182, 189, **198** ff.
Testergebnis 23, 24
Therapie 33, **41** ff., 45 ff., 49 ff., 79, 86, 279

U

- Übergangsgeld 131 ff.
Umschulung 132
Unentgeltliche Beförderung 129, 220 ff.
Ungeduld 247 f., 251
Untersuchung 20, 21, 22 ff., 35, 76, 151, 175, 191, 279, 284
Urlaub 102, 128, 129, 134, 140, 145, 245 f., 275
Ursache (der Huntington-Krankheit) 16

V

- Veitstanz 16
- Verätzungen 265 f.
- Verbrennungen 264 f.
- Verbrühungen 263
- Vererbung 16 f.
- Verhaltensprobleme 30
- Verhaltensstörungen 26 f., 30, 247
- Verlauf (der Krankheit) 18, **26 ff.**, 41, 45, 58, 67, 109, 194, 241
- Vermächtnis 199
- Vermögenssorge 172, **173**
- Versorgungsamt 287
- Verständigungsschwierigkeiten 251
- Verstopfung 69
- Vollstationäre Pflege 99, **100 f.**
- Vorhersagediagnostik 22 f.
- Vorsorgevollmacht 37, 166, **180 ff.**, 186, 188, 192

W

- Werkstatt für Behinderte 134 f.
- Wiederbelebung 262, 269, **271**
- Wohngeld 124
- Wohnungsanpassung 123 f.

Z

- Zahnbehandlung **35**, 175
- Zahnpflege **35**, 155, 164
- Zellen 15, 16, 19, 28, 30 f., 65, 74, 78, 79, 81, 82, 83, 84, 248, 261, 279
- Zellkern 19, 78
- Zellschutz 80, 81
- Zimmereinrichtung 117
- Zusätzliche Betreuungsleistungen 155, 157
- Zusatzurlaub 128, 129, **134**
- Zuzahlung 39 f., 92 f., 108

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:

Deutsche Huntington-Hilfe e.V. (DHH)

Falkstraße 73-77
47058 Duisburg

Tel.: 0203 – 22 915

Fax: 0203 – 22 925

E-Mail: dhh@dhh-ev.de

Internet: www.huntington-hilfe.de

Spendenkonto: 77 45 200

Bank für Sozialwirtschaft Stuttgart

BLZ 601 205 00

DHH e.V.