

CHOREA HUNTINGTON: KONVENTION IN FLANDERN

Dr. D. Liessens

UPC St. Kamillus Bierbeek
UZ Gasthuisberg
Konvention Chorea Huntington

- There cannot be a philosophy, there cannot even be a decent science, without humanity.

J. Bronowski, *The Ascent of Man*,
1973, p.15



ÜBERSICHT

- **Einleitung**
- **Bausteine**
 - **Diagnose**
 - **Familienorganisation**
 - **Demografie**
 - **Hilfestellung**
- **Konvention**
 - **Warum?**
 - **Expertise**
 - **Auswirkungen**
 - **Weitere Konventionen**
 - **Outreach**
- **Zukunft**

EINLEITUNG

- **Regierung finanziert das Budget**
- **Konvention ist Abschluss**
- **Unterschiedliche notwendige Bausteine**

BAUSTEINE

- **Diagnose der Erkrankung**
 - **George Huntington 1872**
 - **Detaillierte Beschreibung**
 - **Stigma und Psychiatrie**
 - **Autosomal dominant – 50% Risiko**

BAUSTEINE

- **Familienorganisation**
 - **Woody Guthrie – Marjorie Guthrie**
 - **Gründung der ersten Familienorganisation**
 - **1974: Belgien 3. Land**
 - **Bedeutung und Funktion sehr wichtig!**

BAUSTEINE

- **Bedeutung und Funktion: Demografie**
 - Aufzeichnung der betroffenen Familien
 - Stammbaum
 - Informationsweitergabe
 - Wissen – nicht wissen – nicht wissen wollen

BAUSTEINE

- **Bedeutung und Funktion: Hilfestellung**
 - Information an die Familien vor 1993
 - Hausbesuche
 - Stigma: Familien – Professionalisten - Medien

BAUSTEINE

- **Bedeutung und Funktion: Genetische Beratung**
 - Richtlinien
 - Diagnostische Testung seit 1993
 - Vorsorge – Pflege – Nachsorge in der genetischen Beratung
 - Regelmäßige Treffen

BAUSTEINE

- **Bedeutung und Funktion: Pflege**
 - Erläuterung
 - Hilfsmittel
 - Subvention
 - Unterstützung in den Bereichen: Ernährung, Logopädie, Physiotherapie

BAUSTEINE

- **Medizinische Versorgung**

- **Multidisziplinäre Besprechungen mit Neurologen, Psychiater und Genetiker**
- **Vollständige Diagnose der motorischen, kognitiven, exekutiven und emotionalen Aspekte**
- **Existenzielle Fragen**

BAUSTEINE

- **Erforschung:**

- **1993: Codierung vom Gen**
- **Genetische Beratung**
- **Grauzone**
- **EHDN und EHA: Registrierung und enroll-HD**

BAUSTEINE

- **Erforschung und Wissenschaft ABER**
 - **HOHER BEDARF AN QUALIFIZIERTE PFLEGE UND BETREUUNG**
 - Sehr komplex
 - Emotional schwierig
 - Home Marjorie und Konvention



KONVENTION

- **Warum?**
 - Problem mit adäquater Pflege
 - Große Kluft zwischen der Psychiatrie, zuhause oder Aufnahme in Pflegeeinrichtung
 - Große Angst vor der Aufnahme und Betreuung von Menschen mit Huntington
 - 'Betteln" um Aufnahme und große Entfernungen
 - Zeitgerechte Aufnahme in die Psychiatrie, übermäßig lange Aufenthalte

KONVENTION

- **Expertencenter:**
 - Kenntnis und Erfahrung: mindestens 5 Menschen mit Huntington
 - Budget für Koordinator
 - **UPC St. Kamillus:**
 - Erfahrung – Prof. Franz Baro, Spezialabteilung
 - Zusammenarbeit mit der Huntington Liga
 - Soziales Engagement

KONVENTION

- **Erfordernisse:**
 - **Betreuungs- und Pflegeeinrichtungen**
 - 5 Betroffene
 - **Zusätzliche pflegerische Unterstützung**
 - **Entgegenkommen - Tagsatz**
 - **Unterstützung durch das Team und den Arzt**
 - **Volle Unterstützung bei Krisen**
 - **Regelmäßige Fortbildungen**

KONVENTION

- **Wirkung:**
 - **Nur 3 Pflege- und Betreuungseinrichtungen waren bereit – große Entfernung**
 - **Ermütigung**
 - **Besuch vom Team 1 mal im Monat**
 - **Enger Kontakt zu den Betroffenen**
 - **Unterstützung vor Ort**
 - **Spezielle bewohnerbezogene Fragen**
 - **Schulungen für betreuende Berufsgruppen**

KONVENTION

- **Wirkung:**
 - **Französischer Teil von Belgien**
 - 2 Zentren
 - Andere Organisationsstruktur
 - Finanzielle Mittel vom Staat werde großteils für die Betroffenen verwendet.
 - Zusammenarbeit, Respekt von Gewohnheiten und die Autonomie des Arztes

KONVENTION

- **Wirkung inhaltlich:**
 - Ermutigung
 - Fortbildung
 - **Angebote spezieller Unterstützung**
 - Zu Beginn auf die Pflege konzentriert
 - Motorische, körperliche Symptome: Ernährung, Mobilität und Allgemeinzustand
 - Derzeit auch Verhaltensauffälligkeiten, emotionale Aspekte und exekutive Symptome
 - Um eine bessere Steuerung der Versorgung zu erreichen.

KONVENTION

- **Weitere Vereinbarungen:**

Was ist mit den Betroffenen in anderen Einrichtungen?

Es werden begrenzte Subventionen bereitgestellt

- Keine ärztlichen Visiten in den Einrichtungen
- Bereitstellung einer Pflegefachkraft in Teilzeit
- Derzeit 6 unterschiedliche Einrichtungen
- Enge Zusammenarbeit
- Ad hoc Interventionen
- Können auch an Schulungen für betreuende Berufsgruppen teilnehmen

KONVENTION

- **Was ist mit den Betroffenen die zuhause leben**

- **Jüngster Beschluss der Regierung: Subvention auch für die Betreuung zuhause**

- **Wichtige und unterstützende Maßnahme**
- **Huntingtonerfahrene Pflegefachkraft aus dem Expertencenter**
- **Betroffene können auch in schwierigen Situationen zuhause bleiben**
 - Hausbesuche
 - Konsultationen im Expertencenter
 - Kurzfristige Aufnahmen bei Krisen
 - Gute Vertrauensbasis zwischen Familien und Expertencenter

KONVENTION

- **Gegenwärtige Situation:**

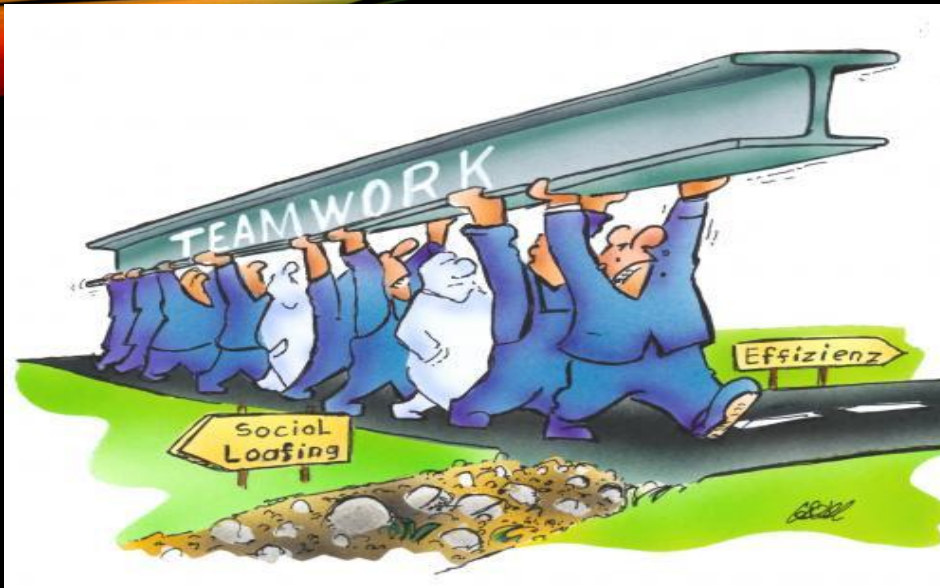
- **Seit 2014: Start der 2. Konvention**
- **Jeden Dienstag Teambesprechung mit allen Mitarbeitern**
 - **Arzt, Koordinator, Verantwortlichen der Huntington Liga . . .**
 - **Jeden Dienstag Besuch einer Einrichtung**
- **3 mal jährliche Schulungen für alle Beteiligten und Interessierte**
- **Arbeitstreffen 4 mal jährlich**
 - **Bezugspersonen**

KONVENTION

- **Verwaltungsaufgaben**

- **Berichterstattung und Jahresbericht an die Regierung, ob das Budget ordnungsgemäß ausgegeben wurde?**
- **Verträge mit allen Einrichtungen**
- **Aufnahmeformalitäten und Gespräche mit neuem Personal**

Direktion Expertencenter UPC St. Kamillus



ZUKUNFT

- **Koordination der Betreuung: integriert, global und individuell abgestimmt**
 - Auf allen Ebenen: medizinisch, sozial, genetisch und emotional
 - In allen Regionen von Flandern
 - Direkte Versorgung der Betroffenen und Ausbildung vom Pflegepersonal
 - Unterstützung und Hilfe für Betroffene und deren Familien
 - Zuhause und in Einrichtungen
 - Mit dem Fokus auf Pflege und Komfort, Nähe und Unterstützung, Wissenschaft und Hoffnung auf Behandlung



SCHLUSSWORTE

- Konvention und bestehende Versorgung

durch

Famile + Professionalisten + Familienorganisation

=

Gute Betreuung für alle Huntington Betroffene und deren Familien



**Chorea Huntington
Selbsthilfegruppe OÖ**



HUNTINGTON SYMPOSIUM 2015

**Der Mensch mit Chorea Huntington
Neue Wege für
Umgang - Betreuung - Pflege**