

DIE VERSORGUNG VON MENSCHEN MIT DER DAIGNOSE CHOREA HUNTINGTON IN OÖ

Dr. Alfred Grausgruber
Ass.Prof. Institut für Soziologie
Abteilung für Empirische
Sozialforschung

Elisabeth Atzmüller BSc
Projektmitarbeiterin
Institut für Soziologie
Abteilung für Empirische
Sozialforschung

T +43 732 2468 7705
Alfred.grausgruber@jku.at
Elisabeth.atzmueller@jku.at

Sekretariat:
Astrid Faltinger
DW7707
Astrid.faltinger@jku.at



Konzept

Forschungsprojekt im Schwerpunkt Gesundheitssoziologie –
Bereich Versorgungsforschung

Die Versorgung von Menschen mit der Diagnose Chorea Huntington in OÖ

1. Ausgangslage

Chorea Huntington ist eine selten auftretende, fortschreitende, degenerative Erkrankung und wird auch als Morbus Huntington, Chorea Huntington, Chorea Major, Huntington Disease HD oder erblicher Veitstanz bezeichnet. Die meist zwischen dem 35. und 50 Lebensjahr auftretenden Symptome zeigen sich zunächst in tänzelnden Bewegungsstörungen, die mit Fortschreiten im Gesichts- und Schulterbereich und letztlich in allen Körperregionen auftreten können. Parallel dazu führt die Erkrankung zu Persönlichkeitsänderungen und kognitiven Leistungsverminderungen, zeigt sich in Zappeligkeit und Ungeschicklichkeit, Schlampigkeit und Fahrlässigkeit, kann aber auch zu Depressionen, Schizophrenie, Alkoholismus, erhöhte Suizidalität sowie Suiziden führen. Weiters besonders auffällig für die soziale Umgebung ist schließlich ein Abbau der Merkfähigkeits- und Gedächtnisstörungen und die erkennbaren Störungen von Auffassung, Orientierung, Denken, Affektivität und Antrieb. Viele Erkrankte „verstummen“, weil es auch zu einer Verlangsamung der Sprechgeschwindigkeit und einer schlechteren Sprachverständlichkeit kommt. Die Dauer vom Beginn der Symptomatik bis zum Tod, welcher meist durch Schluckstörungen und Aspirationspneumonie und körperlicher Auszerrung auftritt, beträgt durchschnittlich 15-20 Jahre (vgl Benecke et al 1996, Rieß 2002).

Da die Erkrankung überwiegend im reiferen Alter auftritt, sind viele der Erkrankten in ein soziales Umfeld eingebunden, das mit Zunahme der Symptome und mit Fortschreiten der Erkrankung immer stärker belastet wird: zunächst erzeugt die Wahrnehmung der Veränderung Verunsicherung, die Unkenntnis über die Ursachen und den Verlauf der Persönlichkeitsveränderung belasten, die häufig auffallenden Verhaltensweisen erzeugen Ängste inbs. auch vor Stigmatisierungen und so kann es lange dauern, bis die kranken Personen als an HD erkrankt diagnostiziert und entsprechende Therapien angeboten bekommen (vgl. Benecke et al 1996).

Zahlen zur Inzidenz und Prävalenz sind in Österreich kaum vorhanden, Daten zur Mortalität (Ekeszern/Lebhart 2004) schon. Internationale Studien (Pringsheim et al 2012) gehen für Europa von einer Prävalenz von 4.4 bis 7.4 Erkrankten pro 100.000 Personen aus, was für OÖ eine Erkranktenzahl von rd. 63-107 Personen ergibt. Noch ist weitgehend unbekannt, wie die erkrankten Personen ihre Situation erleben und wie auch die Angehörigen mit der Erkrankung umgehen und die auftretenden Probleme bei der Betreuung und Begleitung bewältigen. Erste Erfahrungsberichte aus Belgien und den Niederlanden wurden bei einem Symposium 2015 vorgestellt (Demeulenaera 2015; Schepper 2015; Rotaru-Grabner/Puchner 2015; Liessens 2015).

Die Versorgung von an HD erkrankten Personen erfolgt in OÖ im Wesentlichen zunächst durch die Angehörigen zu Hause, später bzw. gleichzeitig durch wiederholte stationäre Behandlungen in Allgemeinkrankenhäusern und psychiatrischen Krankenhäusern bzw. in geriatrischen Stationen. Nach Einschätzung von ExpertInnen werden viele aber auch Alten- und Pflegeheimen betreut. Für ganz schwere Erkrankungsfälle gibt es im LPBZ Schloss Haus eine Spezialabteilung für 11 Personen und im Wohnhaus Schmiedberg in Gramastetten eine Langzeitbetreuungseinrichtung für 5 Personen. Viele an HD Erkrankte werden nach Ansicht von ExpertInnen erst sehr spät bzw. überhaupt nicht erkannt und erhalten häufig die Diagnose Parkinson, Schizophrenie oder Manisch-Depressive Erkrankung (vgl. Benecke et al 1996).

Eine wesentliche Betreuungsaufgabe übernehmen die Angehörigen. Einige von ihnen haben sich im Jahr 1991 zu einer „Chorea Huntington Selbsthilfegruppe OÖ“ (Aigner/Puchner 2015) zusammengeschlossen. Als ein wesentliches Ziel sehen sie die Verbesserung der persönlichen, sozialen und gesellschaftlichen Situation und eine stärkere Anteilnahme der Gesellschaft an ihren Kranken.

Dabei sehen sie folgende Probleme:

Chorea Huntington ist als Krankheit nach wie vor stigmatisiert. Es fehlen Tagesbetreuungseinrichtungen, die Personalausstattung im stationären Bereich ist unzureichend. Die Festlegung der Pflegegeldstufe erfolgt ohne Einbeziehung eines Facharztes/einer Fachärztin.

2. Ziele der Studie und daraus abgeleitete Forschungsfragen

Die beabsichtigte Studie hat sich zum Ziel gesetzt,

- die Versorgung von Menschen mit HD in OÖ zu beschreiben,
- allfällige Defizite und Probleme zu erfassen und
- unter Einbeziehung der betroffenen an HD-Erkrankten und den Angehörigen sowie ExpertInnen aus den Versorgungsinstitutionen Empfehlungen für eine Verbesserung der Versorgungssituation auszuarbeiten.

Damit stehen folgende Forschungsfragen im Mittelpunkt:

- Forschungsfrage 1 - Erfassung von Prävalenz und Inzidenz: Wie ist die Prävalenz und die Inzidenz der Fälle von HD-Erkrankten in OÖ?
- Forschungsfrage 2 - Ermittlung der Versorgungssituation: Wo und wie gut werden die erkrankten Menschen versorgt? Wie sieht die Betreuungssituation der Angehörigen aus?
- Forschungsfrage 3 - Ausarbeitung von Empfehlungen zum Ausbau der Versorgung: Wo läuft die Versorgung derzeit gut? Wo gibt es aus Sicht der ExpertInnen Schwächen und welche Verbesserungen wären für eine optimale Versorgung notwendig?

3. Studiendesign - Methodisches Vorgehen

Aufgrund der Studienziele und Forschungsfragen ist ein multimethodisches Vorgehen angebracht.

- Zunächst sind Informationen aus bereits vorhandenen administrativen Datenbeständen zu erheben (Quellen: Krankenversicherungen; Bundesinstitut für Gesundheitswesen; psychiatrische Krankenanstalten; Alten- und Pflegeheime).

- Weiters ist es erforderlich mit VertreterInnen verschiedener Expertengruppen (Pflege- und Betreuungspersonal der Spezialeinrichtung in Schloss Haus, Fachärzte für Psychiatrie, AllgemeinmedizinerInnen; an HD-Erkrankten Menschen, Angehörige) zu spezifischen Themen qualitative Interviews zu führen (vgl. Bortz/Döring 2006, Diekmann 2006, Helfferich 2014)

- Schließlich ist eine gezielte Dokumenten- und Literatursuche und –Analyse durchzuführen, um einerseits erfolgreiche Versorgungsmodelle aus anderen Ländern zu identifizieren und andererseits entsprechende auf der Grundlage dieser Berichte sowie Studien und den Einschätzungen, Erfahrungen und Empfehlungen der ExpertInnen zielgerichtete Maßnahmen zur Verbesserung der Versorgungssituation vorschlagen zu können (vgl. Borgetto 2011, Riedel-Heller et al 2008).

4. Zeitplan

April/Mai 2016: Literaturrecherchen und deren Auswertung, Konzepterstellung für die verschiedenen ExpertInnen-Interviews, Vorbereitungen zur Erfassung der Epidemiologie (Inzidenz und Prävalenz) von HD in OÖ

Juni/Juli 2016: Durchführung der Interviews, Auswertung zur Verfügung stehender administrativer Daten und Dokumente

August/September 2016: Auswertung der Interviews

September/Oktober 2016: Erstellung des Forschungsberichts

5. Durchführung - Steuerungsgruppe

Das Projekt wurde angeregt von der Selbsthilfegruppe Chorea Huntington OÖ.

Die Studie wird im Masterstudium Soziologie als Masterarbeit von Frau Elisabeth Atzmüller durchgeführt.

Das Projekt wird fachlich von einer Steuerungsgruppe begleitet, der folgende Personen angehören:

- Ing. Aigner Ernst: Obmann der Selbsthilfegruppe Chorea Huntington OÖ
- Waltraud Bahr: Pflegedienstleistung LPBZ Schloss Haus
- Mag. Dr. Grausgruber Alfred: Institut für Soziologie der JKU
- RgR. OAR Dipl. KH-Bw. Mittendorfer Rudolf: Direktor Akad.KH-Man., Akad.FK/HL i.d.Altenarbeit
- DGKP Puchner Jochen: Leitung Spezialabteilung CH LPBZ Schloss Haus
- Dr. Rotaru-Grabner Iuliana: frei praktizierende Fachärztin für Psychiatrie und Neurologie und Geriatrie Konsiliarärztin im LPBZ Schloss Haus

Quellen:

Aigner E. /Puchner J.(2015): Chorea Huntington Selbsthilfegruppe OÖ, Manuskript.

Benecke R et al. (1996): Bewegungsstörungen in der Neurologie: Richtig erkennen und behandeln. Hrsg. von Conrad B./Ceballos-Baumann A., New York: Georg Thieme Verlag Stuttgart.

Borgetto B. (2011): Soziologische Grundlagen der Versorgungsforschung. In: Die Gesellschaft und ihre Gesundheit (2011). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Bortz J./Döring N. (2006): Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler. 4. überarbeitete Auflage. Springer-Medizin-Verlag.

Demeulenaere S. (2015): Psychologische Begleitung der Personen mit Chorea Huntington, deren Familien und ihrem sozialen Netzwerk – besonders im häuslichen Umfeld. Chorea Huntington Symposium 2015.

Diekmann A. (2006). Empirische Sozialforschung: Grundlagen, Methoden, Anwendungen. 15. Auflage, Rowohlt-Taschenbuch-Verlag. Reinbek bei Hamburg.

Ekestern E./Lebhart G. (2005): Long-term monitoring of the mortality trend of Huntington's disease in Austria: European Journal of Epidemiology (2005) 20: 169-172.

- Helfferich C. (2014): Leitfaden- und Experteninterviews. In: Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung. (2001) Verlag Springer Fachmedien. Wiesbaden.
- Liessens D. (2015): Chorea Huntington: Konvention in Flandern. Foliensatz Huntington Symposium 2015. Der Mensch mit Chorea Huntington. Neue Wege für Umgang – Betreuung – Pflege, Linz 17.10.2015.
- Pringsheim T. et al (2012): The Incidence and prevalence of Huntington's disease: A systematic review and meta-analysis. In: Movement Disorders
- Riedel-Heller S. et al (2008): Der Ruf nach mehr Versorgungsforschung. In: Psychiatrische Praxis (2008) 35: 157-159.
- Rieß, O. (2002): Neurogenetik: Molekulargenetische Diagnostik neurologischer und psychiatrischer Erkrankungen. Hrsg. von Ludger Schöls. Kohlhammer. Stuttgart.
- Rotaru-Grabner I./Puchner J. (2015): Derzeitige Wohn- und Betreuungssituation in Verbindung mit der medizinisch neurologischen Versorgung in Oberösterreich. Foliensatz Huntington Symposium 2015. Der Mensch mit Chorea Huntington. Neue Wege für Umgang – Betreuung – Pflege, Linz 17.10.2015.
- Schepper De B. (2015); Belgische „Huntington Liga“ Europäischer Dachverband: Unterstützung aller Lebensbereiche von Betroffenen und Familien. Foliensatz Huntington Symposium 2015. Der Mensch mit Chorea Huntington. Neue Wege für Umgang – Betreuung – Pflege, Linz 17.10.2015.