Quelle: lazarus.at/2016/06/04/3127

Oberösterreich: Spezielle Pflege und Betreuung bei Chorea Huntington

Das OÖ Landespflege- und Betreuungszentrums (LPBZ) Schloss Haus in Wartberg/Aist bietet seit 2007 eine speziell adaptierte Wohngruppe für 11 Menschen mit Chorea Huntington mit einem Durchschnittsalter von 50 Jahren. Weiters werden 6 Betroffene im Sozialforum Wohnen Arcus in Gramastetten betreut. Ein Bericht des Wohngruppen-Teams (Leitung: DPGKP Jochen Puchner) aus dem Pflegealltag.

In Oberösterreich leben ca. 100 Familien, bei denen die Diagnose gesichert ist. Die meisten Huntington Betroffenen werden zu Hause betreut – ein geringerer Anteil in Seniorenwohnheimen und Behinderteneinrichtungen. In den anderen Bundesländern gibt es keine speziellen Einrichtungen für Menschen mit Chorea Huntington.

Die Betreuung im mittleren und fortgeschrittenen Stadium gestaltet sich sehr komplex. Es gibt für das Pflegepersonal keine adäquate Fort- und Weiterbildung. Bereits im Vorfeld wurden Kontakte nach Deutschland hergestellt und es folgten Exkursionen und Praktika in Holland und Belgien, wo es langjährige Erfahrung in

der Betreuung der Huntington Betroffenen gibt. Dieser Austausch an Fachwissen ermöglichte es dem Team in Schloss Haus, sich zu einem Beratungs- und Kompetenzzentrum für Chorea Huntington zu entwickeln. Angeboten wird nach telefonischer Terminvereinbarung ambulante neurologische, pflegerische und psychologische Beratung Betroffener und ihrer Angehöriger.

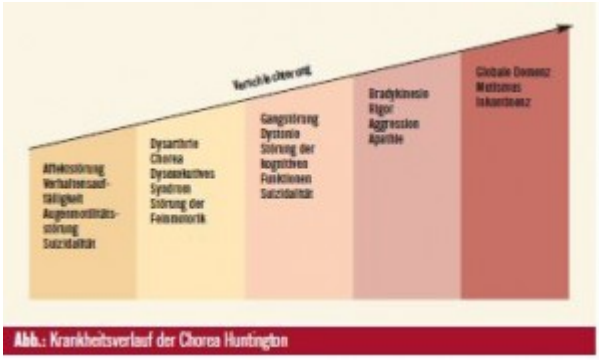


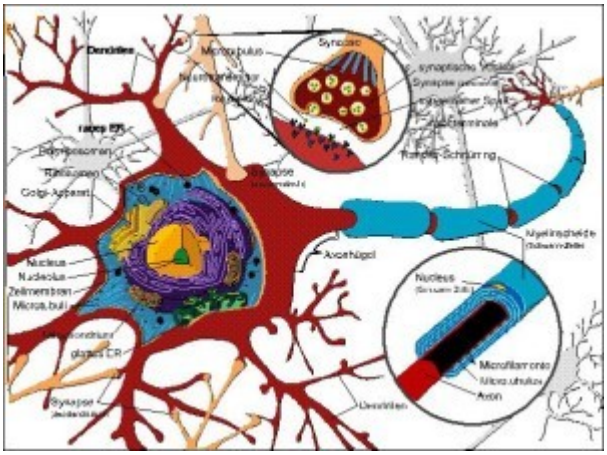
Abb.: Krankheitsverlauf der Chorea Huntington

Erkrankung

Die Huntington-Krankheit ist eine seltene chronisch, progrediente, autosomal dominant vererbbare, neuropsychiatrische Erkrankung des zentralen Nervensystems, für die es nach heutigem Wissensstand keine Heilung gibt. Es kommt zur Neurodegeneration vor allem im Putamen, welches ein Teil des Corpus Striatum in den Basalganglien ist. Ursache ist ein Gendefekt am kurzen Arm des 4. Chromosoms.

.

Betroffene leiden an dem fortschreitenden Zellabbau im Gehirn, der für Muskelsteuerung und grundlegende mentale Funktionen zuständig ist. Die Krankheit bricht meist im Alter zwischen 35 und 45 Jahren aus. Männer und Frauen sind gleichermaßen betroffen. Die Lebenserwartung ist ab Ausbruch der Erkrankung 15 bis 20 Jahre. Man geht davon aus, dass im westlichen Europa und in Nordamerika etwa sieben bis zehn von 100.000 Menschen betroffen sind. In Österreich leiden ca. 800 Menschen an Chorea Huntington**.**



Die Betroffenen leiden an psychischen, körperlichen und kognitiven Einschränkungen. Zu Beginn der Erkrankung stehen die psychischen Symptome im Vordergrund, welche sich durch Depressionen und/oder Psychosen zeigen können. Im weiteren Verlauf der Erkrankung kann sich eine Wesensveränderung zeigen, die häufig zum sozialen Rückzug führt. Zusätzlich zu dieser Symptomatik tritt oft auch eine fehlende Impulskontrolle auf. Sie zeigt sich in gesteigerter Reizbarkeit und Aggressivität.

.

Typisch für die körperlichen Symptome sind heftige unwillkürliche Bewegungen, Gangstörungen und Grimassieren. Durch die gestörte Muskelkoordination kommt es im weiteren Verlauf zu Schluck- und Sprachstörungen. Im Spätstadium der Erkrankung entwickeln die Patient/innen eine subkortikale Demenz, d. h. es kommt zum Verlust ihrer kognitiven Fähigkeiten.

Unsere Ziele und speziellen Maßnahmen

Wir haben uns zum Ziel gesetzt, den Menschen trotz der unheilbaren, fortschreitenden Erkrankung Lebensqualität und vor allem Lebensfreude zu ermöglichen. Um dem Facettenreichtum der Krankheit gerecht zu werden, braucht es spezielle, individuelle Maßnahmen in sämtlichen AEDL´s der Krankheitssituation entsprechend.

.

Auf Grund der Überbewegungen sowie der Verwendung von Spezialrollstühlen benötigen Huntington Betroffene viel Platz. Niederflurbetten mit Schutzpolsterungen an allen Seiten sowie Sturz- und Sensormatten gehören zur Standardausstattung der Zimmer, ebenso Wandpolsterungen im Sanitärbereich und kippsichere Duschstühle.

Verlängerung der Rufglocke, größere Button, spezielle Rauchhilfen sind kleine Dinge, die große Wirkung haben können.

.

Ein weiteres Hilfsmittel das täglich eingesetzt wird, ist ein spezieller Huntingtonstuhl, welcher dem Erkrankten durch seine speziell ergonomische Form Entspannung ermöglicht. Meistens gibt es keine Hilfsmittel von der Stange. Oft braucht es kreative, angepasste Lösungen um das Verletzungsrisiko aufgrund der Hyperkinesien und Koordinationstörungen (Gleichgewichts- und Gangstörungen) zu minimieren.

Besonder Herausforderung: Die Nahrungsaufnahme

Ein besonderer Schwerpunkt neben der alltäglichen Grundpflege liegt auf Ernährung, Kommunikation und Betreuung. Huntington Betroffene neigen dazu sehr hastig zu essen und ohne ausreichend zu kauen die Speisen deshalb hinunter zu würgen. In Kombination mit der neuromotorischen Schluckstörung ist zu erahnen, dass jede Nahrungsaufnahme eine lebensbedrohliche Bolusaspiration mit sich bringen kann.

Die Mahlzeiten werden ausschließlich in Anwesenheit des Fachpersonals eingenommen. Die Nahrung wird abhängig von der Tagesverfassung des Betroffenen in die individuelle erforderliche Konsistenz gebracht (kleingeschnitten, eingeweicht oder püriert – Flüssigkeiten werden eingedickt).

.

Trotz einer oftmals angelegten PEG (Gastrobutton) wird solange wie möglich versucht, den Betroffenen parallel oral zu ernähren. Diese Vorgehensweise nimmt den Druck, essen zu müssen bzw. ermöglicht sensorische Impulse die zur Lebensqualität erheblich beitragen. Auch hier kommen spezielle Hilfsmittel zum Einsatz wie z.B. abgeschnittene Absaugkatheter als Trinkhalme.

Kommunikation: Sprechübungen und Biografiearbeit

Häufig ist zu beobachten, dass die Kommunikationsbereitschaft schon zu einem frühen Zeitpunkt der Erkrankung nachlässt. Daher ist es wichtig, so früh als möglich mit einer Sprachförderung zu beginnen. Durch mundmotorische Übungen, Übungen zum Atem- und Stimmgebrauch, sprachanregende Materialien und Biographiearbeit wird versucht, die gesprochene Sprache solange als möglich zu erhalten. Diese therapeutische Maßnahme übernimmt in unserer Einrichtung großteils die Logopädie.

.

Im Alltag auf der Wohngruppe unterstützen Kommunikationstafel, „Ja“ und „Nein“ Kärtchen den verbalen Austausch. Sehr hilfreich ist, den Betroffenen genau zu beobachten um herauszufinden, was er oder sie mitteilen möchte. Manchmal ist es notwendig eine zweite Person hinzuzuziehen, um die Mitteilung entschlüsseln zu können. Das Wissen um wichtige Lebensinhalte kann Schlüsselreize in der Kommunikation miteinander sein. Huntington Betroffene benötigen aufgrund der Denkverlangsamung wesentlich länger, um Sprachinhalte zu verarbeiten und umzusetzen. Dies erfordert ausreichend Zeit und die volle Aufmerksamkeit seitens des Betreuungspersonals.

Herausforderung in der Betreuung

Huntington Betroffene sind oft sehr fordernd, ungeduldig, zeigen Aggressionen und haben eine fehlende Impulskontrolle. Unter anderem macht diese

Verhaltensweise die Pflege zu einer täglichen Herausforderung. Da die Erkrankung bei jedem anders verläuft, ist es schwierig sie in Stadien einzuteilen. Der Allgemeinzustand kann sich innerhalb von Stunden rapide verschlechtern und Infekte können lebensbedrohliche Situationen darstellen.

.

Was sich im Umgang mit einem Betroffenen an einem Tag als effektiv erwiesen hat, kann am Nächsten schon wieder obsolet sein und heftige Abwehrreaktionen auslösen. Einfühlungsvermögen und Nachsicht sind unumgänglich, um immer wieder in Kommunikation treten zu können. Gegenseitiges Vertrauen und das Bedürfnis sich mitzuteilen und verstanden zu werden ist uns in unserer täglichen Arbeit sehr wichtig.

.

Es bestätigt sich durch die Erfahrung, aber auch durch den Austausch mit Fachkollegen aus anderen Ländern, dass es für die Betreuung für Menschen mit Huntington eine spezielle, persönliche Haltung erfordert. Z. B. ein Nein des Betroffenen wirklich zu akzeptieren und ihn vorbehaltslos in seinem Facettenreichtum anzunehmen und dem Betroffenen im Rahmen der Möglichkeiten Entscheidungsfreiheit zu geben. Dies alles erfordert ein sehr hohes Maß an Flexibilität.

Gegenseitige Wertschätzung, wenig bis keine Personalfluktuation, viel Lachen im Arbeitsalltag (auch mit den Betroffenen), aber auch der Ideenreichtum (vieles hat Platz) lässt uns ständig weiterwachsen.

.

Neben den oben beschriebenen pflegerischen Maßnahmen die zweifelsohne unumgänglich sind, ist es uns wichtig Biografie-orientierte Aktivitäten außerhalb der Wohngruppe (Konzertbesuche, Schifffahrt, Shoppen . . .) zu unternehmen. Angebote wie Wasserklangbett, Snoezelen, Buch vorlesen, Kinonachmittag . . . bringen Farbe ins Leben.

.

Dadurch entsteht eine besondere Bindung zwischen Personal und Betroffenen, welche das oben beschriebene Vertrauen sichtlich stärkt und Lebensfreude erkennen lässt. Es wird versucht soweit als möglich Alltag und Normalität einfließen zu lassen. Die vergangenen neun Jahre zeigten uns, dass die Arbeit aus vielen Mosaiksteinen besteht und es mehr als ein Konzept braucht um die Betroffenen zu begleiten. Unser Grundsatz: „Alles was hilft, ist erlaubt“ hat sich bewährt.

All dies wäre nicht möglich ohne der nötigen räumlichen und personellen Strukturen und der guten ärztlichen Zusammenarbeit.

Wir sind auch Partner der oberösterreichischen Selbsthilfegruppe Chorea Huntington.

Chorea Huntington Selbsthilfegruppe OÖ

Der Verein wurde 1991 gegründet und ist international gut vernetzt. Ihre Aufgaben sieht die Selbsthilfegruppe in der persönlichen Beratung sowie der Verbesserung der gesellschaftlichen Situation für Betroffene. Sie will informieren und mehr Toleranz für Kranke erreichen sowie sich für effektivere Betreuung und mehr Betreuungsplätze einsetzen. Alle Interessierten sind zu den vierteljährlichen Treffen im Landespflege- und Betreuungszentrum Schloss Haus geladen. Dort wird stets ein Thema hervorgehoben und den Teilnehmern und Teilnehmerinnen Informationen sowie praktische Tipps mitgegeben. Dieses Jahr sind noch drei Zusammenkünfte geplant. Informationen dazu finden Sie **HIER** .

Beratungs- und Kompetenzzentrum für Chorea Huntington – LPBZ Schloss Haus

jeden 2. Montag im Monat zwischen 16.00 – 18.00

Terminvereinbarung: donnerstags von 10.00 – 16.00

Tel.: 07236/2368-230

http://www.lpbz-ooe.at/