

1. Inhaltsverzeichnis:

Hereditäre Spastische Spinalparalyse

| | |
|------------------------------|---------|
| 1. Inhaltsverzeichnis | 1 |
| 2. Einleitung | 2 |
| 3. Danksagung | 3 |
| 4. Fragebögen | |
| 4.1. Vorstellung | 4 |
| 4.2. Auswertung | 5 - 12 |
| 5. Diskussion | 13 - 15 |
| 6. Fazit | 16 |
| 7. Englische Zusammenfassung | 17 |
| 8. Quellenverzeichnis | 18 |

2. Einleitung

Letztes Schuljahr habe ich mich im Rahmen meiner Hausarbeit mit der Krankheit HSP beschäftigt. Allerdings waren alle Erkenntnisse, die ich dort gewonnen habe, sehr theoretisch und haben eigentlich keinen Einblick in die persönliche Situation der Betroffenen gegeben. Deshalb habe ich versucht, für meine Facharbeit durch Fragebögen einen besseren Einblick in das Leben der HSP'ler zu bekommen. Da ich persönlich nicht genug Betroffene kenne, die ich hätte fragen können, um daraus eine aussagekräftige Studie zu entwickeln, habe ich mich nach Hilfe für dieses Projekt umgesehen. Zunächst habe ich mich an die Tom-Wahlig-Stiftung gewandt. Die Stiftung hat mir empfohlen, erst einmal Kontakt zu der HSP-Selbsthilfegruppe aufzunehmen, da diese mir mit der Bearbeitung der Fragebögen eher helfen könne. Das hat sich als ein guter Rat erwiesen, da ich mit dem Vorsitzenden Herrn Kleinsorge Kontakt aufnehmen und wir zusammen einen Fragebogen erstellen konnten. Der Fragebogen wurde dann auch gleich auf die Internetseite der Selbsthilfegruppe gestellt, wo man ihn herunterladen und ausfüllen konnte. In den folgenden Wochen wurden mir viele Fragebögen zugesandt, die ich auswerten konnte, um somit die Lage, in der sich die HSP'ler befinden, besser zu verstehen.

Meine Forschungsfrage ist dementsprechend: Wie lebt man mit der Krankheit HSP und inwiefern hat sich das Leben durch die Erkrankung verändert?

3. Danksagung

Liebe HSP-Erkrankte,

zunächst einmal, möchte ich mich ganz herzlich bei Ihnen dafür bedanken, dass sie an der Beantwortung des Fragebogens teilgenommen haben. Ohne Sie wäre meine ganze Facharbeit nicht möglich gewesen und in der Form nie zustande gekommen. Vielen Dank für die Unterstützung und die vielen herzlichen Grüße.

Im Folgenden finden Sie nun die Ergebnisse meiner Auswertung und mein Statement dazu. Ich hoffe, dass ich Ihnen und Ihren sicherlich hohen Erwartungen gerecht werden konnte, vor allem, da dies das erste Mal für mich war, dass ich mit Fragebögen gearbeitet habe. Falls Sie noch Fragen an mich haben, können Sie mich gerne per E-Mail (anna-hauschild@gmx.de) kontaktieren und ich werde Ihnen so schnell wie möglich antworten.

Des Weiteren wünsche ich Ihnen von Herzen alles Gute für Ihren weiteren Lebensweg und, dass Sie die Hoffnung nicht aufgeben oder sie vielleicht wiederfinden können!

Liebe Grüße

Anna Nicolina Hauschild

4.1 Vorstellung des Fragebogens¹

Der Fragebogen beinhaltet insgesamt 30 Fragen. Diese sind zum Teil Ankreuz-Fragen, aber auch solche, die im Text beantwortet werden mussten. In der Auswertung habe ich zwischen diesen beiden Formen unterschieden und jeweils ermittelt, wie oft eine Antwort angekreuzt wurde. Die übrigen Fragen habe ich dann später in Bezug darauf untersucht, wie die anderen Fragen beantwortet wurden und welche Unterschiede und Übereinstimmungen es zu anderen Fragebögen gab. So konnte ich sehen, welche Lebenssituationen häufig sind und ob es eindeutige Mehrheiten bei einigen Fragen gibt oder ob es ein weites Spektrum der Antworten gibt.

Der Fragebogen ist inhaltlich folgendermaßen aufgebaut:

Zunächst werden grundlegende Fragen wie Alter und Geschlecht geklärt. Der Name des Betroffenen wurde nicht erfragt und wurde somit auch keinmal in der Facharbeit erwähnt oder irgendwo notiert. Dann einige Fragen über die persönliche Situation und die Ausprägung der Krankheit sowie Symptome. In einem dritten Sinnesabschnitt wird nach der Familie gefragt und wie von ihr und Freunden mit der Krankheit umgegangen wird. Zum Schluss geht es um die Zukunftsperspektive und die Meinung zu Medien und der Öffentlichkeit. Wer mochte, konnte abschließend noch eine persönliche Ergänzung beifügen und über Erfahrungen schreiben und gegebenenfalls Fragen beantworten, die ich vergessen habe, zu stellen.

Insgesamt haben 140 Betroffene den Fragebogen ausgefüllt und zurückgesandt. Ich habe alle Fragebögen gelesen und in meine Facharbeit und meine Auswertung mit einbezogen, allerdings habe ich bei den Fragen, deren Antworten ich ausgezählt habe nicht alle Fragebögen benutzt, sondern nur circa die Hälfte. Alle anderen Fragebögen sind aber in den anderen Fragen berücksichtigt worden, wobei ich dann auch auf die anderen Fragen und die Zusammenhänge eingegangen bin.

¹ unausgefülltes Exemplar in der Anlage

4.2 Auswertung des Fragebogens

Da ich zunächst mit den Ankreuz-Fragen begonnen habe, fange ich auch bei der Auswertung mit diesen an. Diese Werte habe ich erst einmal unabhängig voneinander betrachtet und nur danach geschaut, welche Antworten überwiegen. Die Angaben sind entweder in absoluten Zahlen oder in Prozentangaben, je nachdem welche Form ich in diesem Fall für sinnvoller hielt. Da bei einigen Fragen nicht alle Befragten geantwortet haben oder antworten konnten, ist die Gesamtzahl teilweise unterschiedlich.

Geschlecht: 41,5 % der Befragten gaben an, männlich zu sein, 58,5 % weiblich.

Obwohl unter den Befragten ein etwas größerer Anteil weiblich ist, lässt sich sagen, dass es keinen Unterschied in der Häufigkeit der Ausprägung in Bezug auf das Geschlecht gibt.² Diese Abweichung zeigt sich in der Umfrage wahrscheinlich deshalb, weil nicht genügend Erkrankte befragt worden sind. Einige Quellen, vor allem in Internet, geben an, dass entweder die Männer oder die Frauen stärker betroffen sind. Allerdings findet man beide Behauptungen, die auch noch mit anderen Werten der Häufigkeit versehen sind.

Alter: Die Alterspanne der Befragten reicht von 7 bis 78 Jahren und das durchschnittliche Alter, unabhängig vom Geschlecht, ist 37 Jahre. Bezogen auf das Geschlecht lässt sich sagen, dass es keine erkennbaren Unterschiede gibt, wie alt der Erkrankte ist beziehungsweise wann die ersten Symptome der Krankheit aufgetreten sind. Es zeigt sich allerdings, dass die Symptome bei den Meisten zuerst im mittleren Alter (also von 30-40) auftreten. Das wurde auch schon bei früheren Studien herausgefunden³ und findet nun durch diese Umfrage Bestätigung.

Genetische Diagnose: Bei der Frage ob eine genetische Diagnose vorliege, antworteten 54,3 % mit „ja“ und dementsprechend 45,7 % mit „nein“. Allerdings haben 12,7 % der gesamten Befragten gar nicht auf die Frage geantwortet. Es lässt sich dennoch sagen, dass die Anzahl der Diagnosen im genetischen Bereich etwa bei der Hälfte liegt. Diese Diagnose zeigt sich ganz unabhängig von Geschlecht und Alter.

² Information von Herrn Kleinsorge, Vorsitzender der HSP-Selbsthilfegruppe

³ <http://www.hsp-verein.de/die-hsp.html>

Symptome: Zur Auswahl standen 8 verschiedene Symptome, die genannt werden konnten. Hierbei waren auch Mehrfachnennungen möglich.

Es zeigt sich eine sehr klare Abstufung der Häufigkeit der verschiedenen Nennungen: Keiner der Befragten beklagte Epileptische Anfälle und nur eine Person gab an Sehstörungen zu haben. Ebenfalls zu den seltenen Symptomen gehören Kognitive Defizite mit 2 Nennungen, Sprachstörungen mit 4 und Probleme mit Händen & Armen mit 9 Betroffenen. Ein Symptom, das bereits von 22,6 % der Personen genannt wurde, ist die Depression. Blasenentleerungsstörungen zu haben, gaben 58,5% an. Das am Stärksten vertretene Symptom der Krankheit HSP sind die Gehbeschwerden. Diese wurden von 100 % der Befragten genannt. Das zeigt auch, dass die Gehbeschwerde das häufigste und meistens das erste Symptom ist.⁴ Alle anderen sind nicht bei allen Befragten zu finden, auch wenn sie zum Teil sehr häufig vorkommen.

Verstärkung Auf die Frage danach, in welcher Jahreszeit sich die Symptome verstärken, d. Symptome: antworteten 96 % mit Winter und 4 % mit Sommer. 3 Personen gaben dazu allerdings keine Auskunft. Bei einigen Fragebögen standen als Ergänzung auch noch Frühling und Herbst. Es lässt sich aber trotzdem sagen, dass die Verstärkung der Symptome in Winter am Gravierendsten ist.

Treppesteigen: Die Frage, ob Treppe hinab- oder hinaufsteigen schwieriger ist, konnte nicht eindeutig beantwortet werden. Zwar gab die Mehrheit, nämlich 77,4 %, an, dass Treppe hinabsteigen schwieriger sei, dennoch ist das Treppe hinaufsteigen immerhin für 24,5 % komplizierter. Dabei kommt man insgesamt auf 101,9 %. Das ergibt sich daraus, dass einige Befragte beide Antwortmöglichkeiten ankreuzten, was wahrscheinlich daran liegt, dass ihnen beides gleichschwer fällt, oder dass der Schwierigkeitsgrad des Treppesteigens variieren kann.

Eltern: Die nächste Frage bezieht sich auf den familiären Hintergrund ich darauf, ob ein Elternteil oder Verwandter ebenfalls an HSP erkrankt ist oder war. Hierbei wurde allerdings nicht erhoben, ob Mutter oder Vater erkrankt ist oder ein entfernterer Verwandter.

Bei 67,3 % der Befragten, also bei der Mehrheit, leidet bereits ein Familienmitglied an HSP. Bei 32,7 % ist der Befragte der erste in der Familie,

⁴ http://de.wikipedia.org/wiki/Spastische_Spinalparalyse

bei dem HSP aufgetreten ist oder der erste, bei dem es festgestellt wurde. Dieses Ergebnis war, wenn nicht sogar noch stärker ausgeprägt, zu erwarten, da die HSP eine genetisch bedingte Krankheit ist, die auch an die Kinder weitergegeben werden kann.⁵

Hilfsmittel: Da das Angebot der Hilfsmittel sehr breit gefächert ist, bezieht sich der Fragebogen nur auf die herkömmlichen Gerätschaften und bietet ein weiteres Ankreuzfeld für Sonstiges, falls das benutzte Hilfsmittel nicht mit aufgelistet ist. 18,9 % der Befragten gaben an, bis jetzt noch kein Hilfsmittel zu benötigen. Die Verteilung der übrigen Hilfsmittel ist relativ gleichmäßig verteilt, wobei auch bei dieser Frage Mehrfachnennungen möglich waren, weshalb die Gesamtprozentzahl wieder über 100 % steigt. Aber da die Zahl der Personen klar ist, die keinen Gehstock oder der gleichen benötigen, lässt sich die Zahl der Hilfsmittelbedürftigen errechnen. Das sind 81,1 % der Befragten, also die deutliche Mehrzahl.

Am Häufigsten (55,8 % der Personen, die ein Hilfsmittel benutzen) wird der Rollstuhl verwendet. 46,5 % gebrauchen den Rollator, 14,1 % den elktischen Rollstuhl und 9,3 % das Elektromobil. Bei den reifenlosen Hilfsmitteln werden Krücken und Gehhilfen etwa gleichviel benutzt (39,5 % und 44,2 %). Weitere 30,2 % der Befragten gaben an, ein sonstiges Hilfsmittel zu verwenden.

Wenn man alle verwendeten Gerätschaften zusammenrechnet, kommt man auf 239,5 % der Personen, die angaben überhaupt ein Hilfsmittel zu benutzen. Diese Zahl zeigt deutlich, dass viele Erkrankte zwischen den verschiedenen Hilfsmitteln wechseln, je nachdem, wo sie sich befinden oder wie lang die Strecke ist, die sie gehen müssen.

Konsequenzen: Berufliche Konsequenzen, wie zum Beispiel frühzeitige Berentung, ergaben sich für 52 % der Befragten. Die anderen 48 % können wie bisher oder mit nur kleinen Einschränkungen ihrem bisherigen Beruf nachgehen. Eine weitere Konsequenz wäre auch, dass von zu Hause aus gearbeitet werden kann. In diesen Fällen ist der Arbeitgeber auf die Behinderung des Arbeitnehmers eingegangen und ermöglicht ihm weiterhin die Ausübung seiner Tätigkeit. In stark handwerklich geprägten Berufen oder in solchen, in der ausschließlich körperlich gearbeitet werden muss, war es dem Arbeitgeber oft nicht möglich, den Betroffenen weiterhin wie bisher zu beschäftigen, woraus sich ebenfalls Konsequenzen ergeben, die hierbei allerdings deutlich negativer für den

⁵ <http://www.hsp-verein.de/die-hsp.html> ; <http://www.hsp-info.de/Genetik.23.0.html>

Erkrankten sind, da er in seinem alten Berufsfeld nicht mehr arbeiten kann. Deshalb muss er entweder auf Frührente zurückgreifen oder sich durch eine Weiterbildung in einem neuen Berufsfeld ansiedeln.

Berentung: 45,3 % der Befragten sind nach ihren Angaben krankheitsbedingt berentet. Dementsprechend 54,7 % nicht. Wie schon oben angesprochen ist die Berentung eine mögliche berufliche Konsequenz der Krankheit. Sie ist allerdings nicht zwingend erforderlich, solange die Krankheit keine Auswirkung auf die Ausübung des Berufs hat.

Behinderten-
ausweis: Da die HSP eine Behinderung der Beine und zu einem, wenn auch geringen Teil, der Arme und Hände verursacht, ist es nachvollziehbar, dass 92,3 % einen Behindertenausweis besitzen. Somit müssen sie zum Beispiel beim Einkaufen nicht so weite Strecken hinter sich bringen.

Autofahren: Bei der Frage nach dem Autofahren gab es wieder mehrere Antwortmöglichkeiten. Nämlich „nein“ und „ja“ mit zwei Abstufungen. 14 % der Antwortenden gaben an, dass sie gar nicht mehr Auto fahren könnten. Dementsprechend können noch 86 % der Befragten fahren. Betrachtet man nun die insgesamt 86 % der Fahrtüchtigen, lässt sich sagen, dass 44,2 % davon noch ohne Einschränkungen, also wie früher, Auto fahren können. 46,5 % können nur noch mit einem Automatikauto fahren, sodass sie nicht mehr mit dem Fuß kuppeln müssen, und dadurch eine Entlastung haben. Ein Anteil von 9,3 % der Autofahrer braucht Sonderhilfsmittel wie zum Beispiel Gas am Lenkrad zum Fahren. Dadurch müssen sie die Beine nur noch sehr selten oder gar nicht mehr benutzen.

Diese Abstufung lässt sich dadurch erklären, dass die Fortschreitung der Erkrankung bei jedem unterschiedlich stark ist. So ist zum Beispiel ein Betroffener, der auch noch recht weite Strecken zu Fuß laufen kann, viel besser in der Lage normal Auto zu fahren als jemand, der jeden Tag auf den Rollstuhl angewiesen ist.

Zunahme der
Behinderung: Auch bei der Zunahme der Behinderung gibt es eine Abstufung. Sie geht von „gar nicht“ bis „sehr schnell“ und auch hier zeigt sich eine deutliche Konzentration bei einer Ausprägung. Nur jeweils 2 % antworteten mit „gar nicht“, „schnell“ oder „sehr schnell“. Die anderen 94 % befinden sich im Bereich von „langsam“ und „sehr langsam“. Wobei bei der Mehrheit, nämlich

64,7 %, die Erkrankung nur sehr langsam voranschreitet. Bei 29,3 % der Befragten ist die Zunahme der Behinderung langsam.

Es lässt sich also sagen, dass die HSP in den meisten Fällen eine langsame bis sehr langsame Zunahme der Behinderung hat. Das ist einerseits zwar positiv, da sich der Zustand des Betroffenen nicht so schnell verändert und somit verschlechtert, aber die negative Seite ist, dass die Krankheit dadurch auch langsam anfängt und somit nicht gleich erkannt werden kann.

Umfeld: In der Frage nach dem Umfeld geht es um die Veränderung in der Familie, im Freundeskreis und im Bekanntenkreis. Hierbei wird allerdings nicht gefragt, inwiefern eine Veränderung stattgefunden hat, sondern nur ob diese erfolgt hat. Mehrfachnennungen waren wieder möglich, aber natürlich auch gar keine Nennungen, falls sich nichts verändert hat.

Eine Veränderung in den familiären Verhältnissen erfolgte aufgrund der Krankheit bei 3,8 % der Befragten. Im Freundeskreis haben 28,3 % eine Veränderung erfahren und bei 37,7 % ist der Bekanntenkreis nicht mehr wie vorher.

An den Zahlen sieht man aber, dass bei den Wenigsten die Familie „anders“ geworden ist, oder dass sich dort Probleme aufgrund der Erkrankung ergeben haben. Diese scheint also noch weitestgehend intakt zu sein. Im Freundes- und Bekanntenkreis nimmt die Veränderung allerdings merklich zu, was zeigt, dass es für die meisten Menschen wahrscheinlich nicht so einfach ist, mit der Krankheit umzugehen. Vor allem, wenn man sich, wie bei Bekannten, nicht sehr nahe steht.

Offenheit in der Familie: Die vorherige Frage hat zwar gezeigt, dass das familiäre Umfeld kaum Veränderung erfahren hat, aber in dieser Frage wird noch einmal näher darauf eingegangen, ob in den Familien auch offen über die Krankheit geredet werden kann.

In nur 3,7 % der Fälle ist dies nicht der Fall, was bedeutet, dass in den meisten Familien eine offene Konversation über die Krankheit möglich ist. Diese Aussage deckt sich auch mit der vorherigen. Das Familienleben ist also anscheinend nicht sehr stark von der Krankheit betroffen beziehungsweise es kann damit umgegangen werden.

Unterstützung: Bei der Frage nach der Unterstützung der Familie geht es nur um die Unterstützung bei der Hausarbeit, beim Einkaufen, beim Ankleiden und beim

Waschen. Sie bezieht sich nicht auf seelische Unterstützung. Es konnten hierbei natürlich auch wieder keine bis alle Antwortmöglichkeiten angekreuzt werden, weshalb man insgesamt nicht auf 100 % kommt.

Die meiste Hilfe wird im Haushalt und bei den Einkäufen gegeben und wahrscheinlich auch benötigt. In beiden Bereichen erhalten jeweils 56,6 % der Betroffenen Hilfe von ihrer Familie. Beim An- und Auskleiden werden 18,9 % von ihrer Familie unterstützt. Das Waschen und/ oder Zähne Putzen wird 3,7 % der Befragten von Familienmitgliedern erleichtert.

Mitglied im 28,3 % gaben an, dass sich ihr Freundeskreis verändert habe (siehe Umfeld).

Freundeskreis: Bei dieser Frage geht es darum, ob der Betroffene noch ein vollwertiges Mitglied seines Freundeskreises ist.

Auf die Frage antworteten 81,1 % mit „ja“ und 18,9 % mit „nein“. Diese Aussage deckt sich mit den Antworten aus der „Umfeld“-Frage, da sich eine durchaus starke Veränderung ergibt, wenn man kein vollwertiges Mitglied des Freundeskreises mehr ist. Die Frage stellt allerdings nicht klar heraus, ob der Befragte nur kein vollwertiges oder gar kein Mitglied mehr ist.

Betrachtet man die Frage unabhängig, lässt sich sagen, dass viele HSP-Erkrankte noch ihren alten Freundeskreis haben und sie noch so wie früher dazugehören. Zu der Ursache dafür, dass einige nicht mehr vollständig dazu gehören lässt sich sagen, dass das möglicherweise auch daran liegt, dass sie an einigen Aktivitäten nicht wie bisher teilnehmen können. Waren sie zum Beispiel zuvor mit ihren Freunden in einem Kegelclub, können sie nur noch mit Einschränkungen oder gar nicht mehr in diesem Club agieren, wodurch sich ein Ausschluss oder ein Rückzug aus diesem Kreis ergibt.

Neuer Einen neuen Freundeskreis haben 29,4 % der Befragten und keinen neuen

Freundeskreis: haben 70,6 %. Es ist allerdings nicht gesagt, dass alle, die einen neuen Freundeskreis haben, ihren alten verloren haben. Ebenso ist nicht eindeutig, inwieweit der alte Freundeskreis derer intakt ist, die keinen neuen aufgebaut haben. Es lässt sich aber vermuten, dass, wenn man die vorhergehende Frage betrachtet, bei den Meisten der alte Freundeskreis noch existiert und sie auch noch ein normales Mitglied sind. Diejenigen, bei denen der alte Freundeskreis nicht mehr in ursprünglicher Form existiert, haben sich wahrscheinlich einen neuen gesucht oder suchen müssen.

Bekanntenkreis: Eindeutig sind die Ergebnisse auf die Frage, ob der bisherige Bekanntenkreis noch existiert. 87,8 % der Befragten beantworteten diese Frage mit „ja“ und 12,2 % mit „nein“. Allerdings gaben viele Beantworter des Fragebogens als Zusatzinformation an, dass sie sich wesentlich seltener mit ihren Bekannten treffen als vorher. Diese Aussage passt auch zur Frage nach dem Umfeld, in der 37,7 % angaben, dass sich ihr Bekanntenkreis verändert habe.

Symptomverringering: Es gibt verschiedene Methoden, die Symptome zu verringern. Die Methoden beziehen sich sowohl auf die psychischen als auch auf die physischen Symptome. Mehrfachnennungen waren wieder möglich.
Als Häufigstes Mittel wurde mit 92,5 % die Krankgymnastik genannt. Dadurch kann der Spastik bis zu einem gewissen Punkt vorgebeugt werden und die Muskeln werden trainiert. Als zweithäufigste Methode wurde die Behandlung mit Medikamenten angegeben, 64,2 % benutzen sie. Jedoch nur in Kombination mit Krankengymnastik (KG) oder einer anderen Verringerungsmaßnahme und nicht alleine. 22,6 % der Befragten trainieren in einem Fitnesscenter oder auch zu Hause. Häufig aber auch in Kombination mit KG. Die Gesprächstherapie wird von 11,3 % zur Verbesserung ihrer Symptome gemacht. Diese Therapie ist im Gegensatz zu den anderen Möglichkeiten aber nicht zur Besserung des körperlichen Zustandes, sondern zur Verhinderung und Vorbeugung, zur Verbesserung oder zur Befreiung von einer Depression gedacht.

Krankenkasse: 86,5 % gaben an, dass sie die medizinischen Leistungen, die sie durch ihre Krankheit benötigen, von ihrer Krankenkasse vergütet bekommen. Die übrigen 13,5 % erhalten nicht genügend Unterstützungen von ihrer Krankenkasse in verschiedenen Bereichen wie zum Beispiel Spritzen, Kuren und zum Teil auch KG, die vom Arzt angeordnet ist. Wenn die Krankenkasse diese Leistungen nicht oder nicht vollständig übernehmen will ist es für die Erkrankten sehr schwierig, durchzusetzen, dass sie doch eine Erstattung bekommen. Einige können die Kraft, es mit der Krankenkasse „aufzunehmen“ allerdings nicht aufbringen.

Forschung: An einem Forschungsprojekt nehmen 67,3 % der Befragten teil. Die meisten hoffen darauf, dass die Krankheit HSP aus ihrem Schattendasein geholt wird und dass durch die Forschung weitere Behandlungsmethoden gefunden werden, die den Patienten und späteren Generationen helfen, weniger Probleme mit den Symptomen zu haben. Des Weiteren besteht die Hoffnung,

dass der Gendefekt lokalisiert werden kann und somit im Idealfall eine vollständige Heilung der HSP erfolgen kann. Generell wird eine Verbesserung der eigenen Situation erwartet beziehungsweise gewünscht. Die 32,7 %, die an keinem Forschungsprojekt teilnehmen, gaben an, dass ihnen zum Beispiel die Zeit fehle, oder dass sie noch abwarten wollten. Einige haben ihre Diagnose auch erst seit kurzem und beschäftigen sich dementsprechend noch nicht lange genug mit ihrer Krankheit.

Selbsthilfe-
gruppe: Es wurde angegeben, dass die Selbsthilfegruppe ein Ansprechpartner ist, der nahezu immer bereit steht und viele Informationen liefert. Die Erkrankten finden doch Gleichgesinnte, mit denen sie über ihre Situation reden können. Die Selbsthilfegruppe informiert über neue Forschungsergebnisse, gibt Tipps zur Verbesserung der Symptome und gibt den Betroffenen das Gefühl, nicht alleine zu sein. 98 % der Befragten sind bereits Mitglied in einer Selbsthilfegruppe, auch wenn nicht bei allen in der unmittelbaren Umgebung eine zu finden ist. Als Grund, nicht in einer Gruppe zu sein, wurde angegeben, dass danach bisher kein Bedürfnis war.

Öffentlichkeit: Alle Befragten gaben, ohne Ausnahme, an, dass die Öffentlichkeit, ihrer Meinung nach, nicht genug über ihre Krankheit wisse. In Krankheiten, die in der Bevölkerung bekannt sind, werden zum Beispiel auch mehr Fördergelder in Form von privaten Spenden investiert. Es geht dabei aber nicht nur um Geld, sondern auch ganz allgemein um das Verständnis der Krankheit und den offenen Umgang mit ihr.

Medien: Ähnlich sieht es bei der Frage nach den Medien aus. Nur 3,7 % sind der Meinung, dass die Medien nicht mehr über ihre Krankheit informieren sollten. Die große Mehrheit ist aber der Meinung, dass die HSP eine größere Rolle in den Medien spielen sollte, damit die Krankheit nicht so unbekannt bleibt.

Hoffnung: Die letzte Frage des Fragebogens beschäftigt sich mit der Hoffnung auf Heilung. 30,8 % haben Hoffnung und 69,2 % nicht. Bei einigen „stirbt die Hoffnung zuletzt“ und obwohl sie zum Teil nicht daran glauben, dass sich ihre eigene Situation verbessern kann, haben sie Hoffnung, dass in der Zukunft eine Heilung der HSP möglich ist.

5. Diskussion

In meiner Einleitung habe ich meine Forschungsfrage formuliert und werde nun in der Diskussion darauf eingehen und meine Erkenntnisse vorstellen.

Neben all den Ankreuzfragen, die mich über die Symptome, die verwendeten Hilfsmittel, berufliche Konsequenzen, Zunahme der Behinderung et cetera aufgeklärt haben und ein recht anschauliches und meist eindeutliches Bild geliefert haben, habe ich mich sehr für drei Fragen im Speziellen interessiert. Nämlich die Fragen danach, wie der Betroffene heute selbst mit der Krankheit umgeht, ob er noch Hoffnung auf Heilung hat und die persönliche Ergänzung. Diese Fragen habe ich dann mit meinen Erkenntnissen aus den vorherigen Fragen in Verbindung gesetzt um so ein möglichst umfassendes und persönliches Bild des einzelnen Erkrankten zu bekommen, natürlich ohne darauf einzugehen, wer der Patient wirklich ist (Namen werden schließlich nicht genannt). Ich habe dementsprechend darauf geachtet, dass ich sowohl jüngere, als auch ältere männliche und weibliche Betroffene genauer betrachte, damit ich ein weiteres Spektrum abdecken kann.

„Ich versuche, mich von der Krankheit nicht unterkriegen zu lassen“, „Ich habe die Erkrankung akzeptiert und versuche, das Beste daraus zu machen“⁶, sind Sätze, die oft ergänzend oder als Abschluss aufgeschrieben wurden.

Allerdings fällt es (meistens) den Betroffenen, die schon seit längerer Zeit an HSP leiden und auch bereits eine seit längerem eine Diagnose haben, leichter ihre Krankheit zu akzeptieren, da sie genug Zeit hatten, sich damit zu beschäftigen. Ein großes Problem ist aber immer noch, dass es sehr lange vom ersten Arztbesuch bis zur Diagnose dauert, da die Krankheit so selten ist und viele Ärzte Fehldiagnosen stellen. Das ist ein weiterer Punkt, der sehr belastend sein kann. Zu wissen und zu merken, dass man Gehbeschwerden und andere Probleme hat, aber nicht den genauen Grund dafür wissen. Bei einigen Betroffenen setzten die Symptome bereits vor 40 oder 50 Jahren ein und zu diesem Zeitpunkt war der Begriff der HSP noch gar nicht bekannt, sodass sie bei jedem Arzt eine neue, nicht wirklich zutreffende Diagnose bekamen.⁷

Der Belastungsgrad der Krankheit ist auch davon abhängig, wie stark man von ihr im normalen Leben eingeschränkt wird. Darauf näher eingegangen wird ebenfalls in einer Frage im Fragebogen. Bei der Angabe, wie weit der Betroffene noch mit beziehungsweise ohne Gehhilfe noch laufen kann, gibt es natürlich große Unterschiede, die auch damit

⁶ Zitate aus Fragebögen

⁷ http://en.wikipedia.org/wiki/Hereditary_spastic_paraplegia

zusammenhängen, wie lange die Erkrankung bereits fortschreitet und mit welcher Geschwindigkeit. Einigen ist es gar nicht mehr möglich ohne Gehhilfe zu laufen oder sie schaffen nur einige Meter. Sie sind somit dauerhaft auf Hilfe angewiesen, was einem ein beklemmendes Gefühl geben kann. Der Punkt der Hilfestellung lässt sich auch auf die Familie erweitern. Viele benötigen Hilfe im Haushalt oder beim Einkaufen, da sie nicht weit genug laufen können oder sich festhalten müssen, was in der Bewältigung, vor allem des Haushaltes, schwierig ist. Hat man also keinen guten Familienzusammenhalt oder nicht genug Unterstützung, hat man eine doppelte Belastung, da es ohnehin schwierig ist, zu akzeptieren, dass man nicht mehr alles selbstständig erledigen kann. Somit kann man seinen Tagesablauf ab einem bestimmten Grad der Erkrankung nicht mehr 100%ig selbst bestimmen, da man sich zum Beispiel auf den Tagesplan der Kinder abstimmen muss.

Der Wunsch, ein ganz normales Leben zu führen wird also von vielen Faktoren verhindert beziehungsweise erschwert. Deshalb ist es für viele wichtig, vor allem, wenn sie durch ihre Erkrankung ihre Arbeit verloren haben, sich einen neuen Lebensmittelpunkt zu suchen. Das kann natürlich die Familie sein, aber auch ein Hobby, dem man nachgehen kann. So kann man sich für eine gewisse Zeit des Tages oder der Woche von seinen Beschwerden ablenken und wird nicht dauerhaft daran erinnert. Wichtig ist es auch, dass man in Bewegung bleibt, so lange es geht, damit die Muskeln nicht ‚einrosten‘, sodass man so lange wie möglich so wenig wie möglich Einschränkungen hat.

Heutzutage ist die Gesellschaft zum Glück weitgehend so tolerant, dass sie Menschen mit einer Behinderung nicht ausschließt, sondern wie vollwertige Mitglieder des öffentlichen Lebens betrachten. Die meisten öffentlichen Einrichtungen und Verkehrsmittel sind schließlich bereits auf Rollstuhlfahrer eingerichtet.

Wie bereits in der Auswertung erwähnt, haben nur 30,8 % der Befragten Hoffnung auf Heilung, da die Forschung bisher so wenige Erfolge erzielen konnte. Allerdings besteht das Vertrauen darauf, dass die Forscher (irgendwann) Medikamente entwickeln, die die Symptome deutlich verbessern, verlangsamen oder das Fortschreiten der Behinderung aufhält oder sogar eine Methode herausfinden, die die HSP ganz besiegen kann. Es gibt jedoch das Problem, dass nicht genügend Gelder für die Forschung zu Verfügung stehen, was einen Fortschritt schwierig gestaltet. Das liegt vor allem daran, dass die HSP eine so seltene Krankheit ist, die dazu noch sehr unbekannt ist. Dadurch, dass so wenig über die Erkrankung informiert wird, ist es selbst für Betroffene schwierig sich darüber erkundigen können. So erfahren einige zum Beispiel erst sehr spät, dass es eine Selbsthilfegruppe gibt, obwohl sie schon seit vielen Jahren an der Krankheit leiden, in der sie sich mit Rat und Tat

helfen lassen können. Deshalb ist der Wunsch sehr groß, die Krankheit durch Öffentlichkeitsarbeit bekannter zu machen und sie aus dem Schattendasein zu holen.

Durch die Unterstützung von der Familie, von Freunden und dem Lebenspartner wird den Betroffenen das Leben zumindest ein wenig erleichtert und sie können wieder aufgebaut werden, wenn sie mal „ganz unten sind“.⁸ Allerdings ist es für einige auch eine Belastung, dass sie ihre Krankheit vielleicht an ihre Kinder und/ oder Enkel weitergegeben haben, da HSP vererbt werden kann. Dadurch können starke Schuldgefühle entstehen, obwohl sie natürlich nichts dafür können, dass sie eine Behinderung haben.

⁸ Zitat aus Fragebogen

6. Fazit

Auf der Plus-Seite der Krankheit steht für mich eindeutig, dass sie nicht tödlich ist. Auch wenn die Symptome sehr schwerwiegend sind und einen im Leben einschränken, muss man sich immer vorhalten, dass sie einen nicht töten werden. Allerdings ist das alltägliche Leben für die meisten ohne die Unterstützung ihrer Familie und ihrer Freunde nicht mehr gut möglich.

Um den Erkrankten das Leben leichter zu machen, müsste die Krankheit zunächst bei Medizinern und Forschern bekannter werden, damit sie nicht so lange warten müssen, bis sie schließlich wissen, woran sie leiden, da diese lange Zeit der Ungewissheit eine große Belastung darstellt.

Wenn sie danach in den Medien popularisiert werden würde, könnte die Forschung vorangetrieben werden, was eine Verbesserung der Situation für viele Bedeuten würde. Ich hoffe, dass ich mit meiner Facharbeit wenigstens einen kleinen Teil dazu beigetragen konnte, die seltene Krankheit HSP aus dem Schattendasein, das sie fristet, zu holen.

Durch die Arbeit an meiner Facharbeit habe ich viele Eindrücke in das Leben mit HSP bekommen und bin der Meinung, dass die Menschen, die daran leiden mehr Aufmerksamkeit verdient haben, damit sie eine reelle Chance auf Heilung bekommen. Beim Durchlesen der Fragebögen und vor allem bei der letzten Frage, ist mir aufgefallen, dass es für mich jedes Mal sehr erfreulich war, zu lesen, dass einige Erkrankte, trotzdem ihre Situation schwierig ist, immer noch Hoffnung haben, da ich denke, dass es wichtig ist, die Hoffnung nicht aufzugeben. Ich habe die Hoffnung, dass die Forschung in nächster Zeit gute Fortschritte machen wird und somit die HSP die Erkrankte nicht weiter einschränken muss.

7. Englische Zusammenfassung / English Summary

In my skilled work I concentrated on the disease HSP, the Hereditary Spastic Paraplegia. It causes a paralysis of the legs and in several cases also of the hands and arms. But fortunately you can not die from it.

After ascertaining the theoretical facts about HSP I worked on more tangible issues such as the question 'How to live with HSP?'. Therefore I collected information with opinionaires to have an insight in the daily life of the patients. Following I worked trough the forms to compile a statistic which I summed up in one text per question (compare 4.2 analysis). The analysis and the discussion indeed point out the similarities, the affinities and the differences between the diverse questions and forms.

In my conclusion I wrote about what I learned from my skilled work concerning the HSP. In addition I wanted to stress out what I think life is like without the ability to walk.

8. Quellenverzeichnis

| Nummer | Quelle |
|--------|---|
| 1 | http://www.hsp-selbsthilfegruppe.de/ |
| 2 | http://de.wikipedia.org/wiki/Spastische_Spinalparalyse |
| 3 | http://www.hsp-info.de/ |
| 4 | Die hereditäre spastische Spinalparalyse (Buch) |
| 5 | Pschyrembel Klinisches Wörterbuch, 257. Auflage |
| 6 | http://www.humangenetik.gwdg.de/HG/1/index.php?i=Fo&s=HSP |
| 7 | http://en.wikipedia.org/wiki/Hereditary_spastic_paraplegia |