

Deutsche Huntington Hilfe e. V.



**Deutsche
Huntington-Hilfe**

Auswahl eines Pflegeplatzes

Mai 2014

1. Einleitung

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 der die Angehörigen nicht mehr in der Lage sind, den Kranken weiter zu versorgen. Sollte sich der Pflege- und Betreuungsbedarf in einem Ausmaß entwickeln, dass die Betreuung zu Hause nicht mehr gewährleistet werden kann, muss die – vor allem emotional – schwere Entscheidung nach anderweitiger Unterbringung getroffen werden. Das vorliegende Infoblatt soll dazu als Entscheidungshilfe dienen.

2. Pflegeplätze

Angebot

Zur professionellen Betreuung stehen verschiedene private oder öffentliche Wohnangebote zur Verfügung, in denen pflegebedürftige Menschen aufgenommen und unterschiedlich intensiv betreut werden können. Grundsätzlich kann zwischen Wohnheimen und Pflegeheimen unterschieden werden. Dabei sind die Ersteren gedacht als Einrichtungen für Menschen, die hauptsächlich Betreuung und nur zeitweise Pflege benötigen. Diese sind für Huntington-Kranke eher weniger geeignet. Pflegeheime sind Einrichtungen für Menschen, die ständig Pflege und Betreuung benötigen. Diese Art ist für die Unterbringung von Huntington-Patienten geeigneter, zumindest im fortgeschrittenen Stadium der Krankheit. Die Grenzen zwischen beiden sind fließend, weil es Wohnheime gibt, denen eine Pflegeabteilung angeschlossen ist.

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.

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. 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.

Auswahlkriterien

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, sodass man vor Ort die Fragen stellen kann, die für den Betroffenen wichtig sind. Die nachfolgenden Überlegungen können Anhaltspunkte für die Auswahl eines Heimes bieten:

- 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 (Möbel) mitbringen?
- Gibt es Einzel- oder Mehrbettzimmer?

3 | Auswahl eines Pflegeplatzes

- 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?
- Sind Haustiere erlaubt?
- Kann man jederzeit Besuch empfangen?
- Gibt es Erfahrungen / Empfehlungen aus einer Selbsthilfegruppe?
- Wie hoch sind Kosten und Nebenkosten und was ist damit abgedeckt?
- Besteht die Möglichkeit für einen Probeaufenthalt?

Die positive Beantwortung dieser und anderer Fragen kann viel Druck von der Familie nehmen und dazu beitragen, dass man den Betroffenen mit einem guten Gefühl in die Obhut der gefundenen Betreuungseinrichtung gibt. Das Wissen um die Zufriedenheit des erkrankten Familienmitglieds in der Pflegeeinrichtung beruhigt auch den pflegenden Angehörigen. Wenn der Patient dort aufgenommen wurde und die Belastung der Pflege auf anderen Schultern ruht, stellt sich ein Gefühl der Erleichterung ein – und ein schlechtes Gewissen. Letzteres geschieht 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 jedoch nach langer, zeitaufwändiger, physisch und psychisch schwerer Betreuung, die meist zu Lasten der eigenen Karriere und des Privatlebens geleistet wurde, nicht zu haben, denn jeder hat eine Belastungsgrenze. Eine Betreuung im Pflegeheim ist kein Abschieben, sondern ein Abgeben und Teilen der Verantwortung. 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.

Zeitpunkt

Die Entscheidung für die 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 der Einzug in ein Heim als „letzter Station“ im Lebensweg konfrontiert ihn 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 aufgebracht werden und 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. Wenn man zu lange mit der Entscheidung wartet, kann es geschehen, dass man in der akuten Situation

wegen überfüllter Heime vor geschlossenen Türen steht. Wenn dagegen die Entscheidung zu früh gefällt wird, kann es zu dauerhaften Schuldgefühlen darüber kommen, dass der Kranke abgeschoben wurde.

Es gibt Anzeichen, wann man sich über eine geeignete Unterbringungsmöglichkeit Gedanken machen sollte, denn der Beginn eines Heimaufenthaltes ist letztlich abhängig von der tatsächlichen Dringlichkeit stationärer Pflege. Wenn es sich abzuzeichnen beginnt, dass durch die Gangstörungen vermehrt Sturzgefahr besteht, dass die Angehörigen die Pflege daheim physisch (heben und bewegen) und psychisch nicht mehr zu leisten vermögen und dass selbst die Möglichkeiten eines professionellen ambulanten Pflegedienstes nicht mehr ausreichen, dann ist der späteste Zeitpunkt gekommen, sich um einen Heimplatz zu bemühen.

Anmeldung

Gute Heime sind auf Jahre ausgebucht. Es kommt 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 mit Glück eine sofortige Aufnahme möglich, man muss jedoch damit rechnen, dass der Betroffene nicht in ein Heim seiner Wahl kommt. Wird ein Heimplatz zugewiesen, die Aufnahme aber nicht sofort gewünscht, kann man den Platz ablehnen. Zwar behält der Antrag in der Regel eine bestimmte Zeit Gültigkeit, doch kann das dazu führen, dass die Anmeldung nach hinten gereiht wird und man bis zu einem nächsten Angebot längere Zeit warten muss. Den Ablauftermin sollte man gut im Auge behalten, damit der Platz nicht verloren geht.

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 (zum Beispiel 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.

Kosten

Pflege ist teuer. Die Höhe der Heimkosten ist unterschiedlich und von mehreren Faktoren abhängig. So kommt es beispielsweise 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 oder 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 meist 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 zunächst vom Sozialamt übernommen, sie wird von den Kindern aber wieder eingefordert. Dazu müssen dem Sozialamt gegenüber die Einkommens- und Vermögensverhältnisse dargelegt werden. Davon abhängig wird der Elternunterhalt individuell ermittelt. Ergibt die Prüfung, dass unter Abzug eines festen Betrages für den sogenannten Selbstbehalt (1.600 Euro für ledige Kinder, 2.880 Euro für Verheiratete) und für bestimmte Aufwendungen wie Kranken- und 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.

Neues Zuhause

Sobald ein Pflegeplatz zugeteilt wurde und der Betroffene eingezogen ist, kommt es darauf an, die neue Umgebung so zu gestalten, dass er sich wie zu Hause fühlt. Dies gelingt insbesondere mit Fotos von Familienangehörigen, mit persönlichen Gegenständen und Erinnerungsstücken.

Des Weiteren kommt es darauf an, den Betroffenen sich nicht alleine zu überlassen, sondern – so weit das möglich ist – mit ihm etwas zu unternehmen und ihm kleine Erlebnisse zu verschaffen. Das kann mit ganz einfachen Mitteln gelingen:

- einem Spaziergang im Hof und Garten des Pflegeheims oder in der Umgebung (auch mit Rollstuhl);
- Mitnahme zu Ereignissen bei Familie und Freunden (Geburtstagsfeiern usw.);
- wenn das Heim nicht mehr verlassen werden kann, Familie und Freunde zu ihm bringen;
- Fotos von einer Reise oder anderen Veranstaltungen zeigen (auch auf Notebook oder Handy);
- gemeinsam Lieblingsserien oder -filme im Fernsehen anschauen (auch von DVD mit Recorder);
- einfach von Selbsterlebtem oder von Neuigkeiten aus Familien- und Freundeskreis erzählen. Selbst wenn der Betroffene nicht mehr sprechen oder antworten kann: Hören und Verstehen sind häufig noch lange möglich und an der Mimik kann man das zuweilen erkennen; und
- auch Heimbewohner freuen sich über ein paar Blumen oder andere Aufmerksamkeiten.

Unabhängig von den Besonderheiten der Huntington-Krankheit kann es schwierig sein, mit einem Angehörigen in einem Pflegeheim umzugehen. Dies stellt manche neue Herausforderung dar. Aber es kann viele gute Tage geben und jeder Besuch im Pflegeheim kann für den Betroffenen wie für den Besucher ein erfreuliches und positives Erlebnis sein. Das kann man weitgehend planen. Letztlich geht es darum, den Tagen dort mehr Leben zu geben.

3. Weiterführende Informationen

Das Angebot an Heimen ist in den einzelnen Bundesländern sehr verschieden. 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.

4. Feedback

Bitte senden Sie uns Ihre Rückmeldung zu diesem Infoblatt zu. Wir werden diese bei der regelmäßigen Aktualisierung der Inhalte des Infoblattes berücksichtigen.

Gerne können Sie auch weitere Themen für neue Infoblätter vorschlagen.

5. Infoblätter der Deutschen Huntington-Hilfe e. V.

© Deutsche Huntington-Hilfe e. V., Duisburg

Erste Auflage, 2014

Autor: Ekkehart Brückner

Die DHH stellt Infoblätter zu ausgewählten Themen in Bezug zur Huntington-Krankheit zur Verfügung. Alle Infoblätter können von Huntington-Familien und anderen Interessierten kostenlos von der Webseite www.dhh-ev.de heruntergeladen werden.

Die Infoblätter der DHH sind keine Quelle für medizinische, juristische oder finanzielle Ratschläge.

Für weiterführende Informationen, Bestellung von Informationsmaterial, Mitgliedschaft in der DHH, Kontakt zu den Landesverbänden/Selbsthilfegruppen und den regionalen Kontaktpersonen wenden Sie sich bitte an die Geschäfts- und Beratungsstelle.

Deutsche Huntington-Hilfe e. V.

Geschäfts- und Beratungsstelle, Falkstr. 73 – 77, 47058 Duisburg

Telefon: 0203/22915 - Fax: 0203/22925 – Web: www.dhh-ev.de - Email: dhh@dhh-ev.de