



Huntington-Info

Auswahl eines Pflegeplatzes*

(* Die aufgeführten Verwaltungsbestimmungen zu Kosten, Pflegestufen, Elternunterhalt usw. entsprechen der Sozialgesetzgebung in Deutschland und weichen teilweise von den Bestimmungen in Österreich ab.)

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 Altenwohnheimen, Altenheimen 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 eine umfassende pflegerische und hauswirtschaftliche Versorgung und Betreuung benötigen. Diese Art ist für die Unterbringung von Huntington-Patienten geeigneter, zumindest im fortgeschrittenen Stadium der Krankheit. Oft sind die pflegebezogenen Grenzen zwischen den Einrichtungen jedoch fließend, weil man in vielen Heimen Kombinationen aus den drei traditionellen Heimtypen findet.

Neben öffentlichen und konfessionellen Einrichtungen bieten in jüngster Zeit mehr private Träger ihre Dienste in Form von Wohn- und Pflegeheimen an, häufig unter der beschönigenden Bezeichnung Seniorenresidenz oder Ähnlichem, um den meist mit belastenden Gedanken verknüpften Begriff Altersheim zu vermeiden. 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.

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?
- ~ 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 (pürierte Nahrung, 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 eine auf Huntington bezogene medizinische Betreuung (Allgemeinmedizin plus Fachärzte)?
- ~ Welche nicht medikamentösen, auf Huntington bezogenen Therapien werden angeboten (Ergotherapie, 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, immer abhängig von den persönlichen Bedürfnissen und Wünschen, 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 die 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.

Medizinische Versorgung

Wie aus den obigen Fragen ersichtlich wird, ist die ärztliche Versorgung ein wichtiges Kriterium bei der Entscheidung für ein Pflegeheim. Das gilt prinzipiell für jeden Heimbewohner, in besonderem Maße aber für Personen, die einer Krankheit wegen in ein Heim übersiedeln. Die Sicherstellung der medizinischen Versorgung in einem Pflegeheim unterscheidet sich in keiner Weise von der für andere Versicherte, die zu Hause wohnen. Auch in Pflegeheimen haben die Kassen(zahn)ärztlichen Vereinigungen die medizinische Versorgung sicherzustellen. Das kann über niedergelassene Ärzte in der Umgebung geschehen oder über Ärzte, die im Heim angestellt sind. Und genau wie andere Patienten haben Bewohner von Pflegeheimen eine freie Arzt- und Apothekenwahl. Sollte also der im Heim zuständige Arzt nicht genügende Kenntnisse über die Huntington-Krankheit besitzen, kann man ohne weiteres den bislang behandelnden Facharzt konsultieren.

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 vollstationäre Pflege wird gewährt, wenn eine häusliche oder teilstationäre Pflege nicht möglich ist. Die Notwendigkeit dazu kann die Pflegekasse vom Medizinischen Dienst der Krankenkassen oder von anderen unabhängigen Gutachtern prüfen lassen. Bei Pflegebedürftigen mit der Pflegestufe III ist diese Überprüfung nicht erforderlich, da hier die Notwendigkeit der vollstationären Pflege vorausgesetzt wird. Die Pflegekasse entscheidet über die Kostenzusage und erlässt einen entsprechenden Bescheid.

Kosten

Pflege ist teuer. Die Höhe der Heimkosten ist regional recht 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 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.

Das Heimentgelt setzt sich zusammen aus einem pauschalen Pflegesatz, aus den Unterkunft- und Verpflegungskosten sowie aus gesondert berechenbaren Investitionskosten. Der Pflegesatz ist der Sachleistungsbeitrag der Pflegekasse an das Pflegeheim. Diese Leistung ist bestimmt für den Pflegeaufwand, die medizinische Behandlungspflege und die soziale Betreuung im Heim. Entsprechend der Pflegestufe beträgt er monatlich 1.023 Euro (Pflegestufe I), 1.279 Euro (Pflegestufe II) und 1.550 Euro (Pflegestufe III). In Härtefällen werden bis zu 1.918 Euro geleistet. Der von der Pflegekasse zu übernehmende Betrag darf jedoch 75 Prozent des tatsächlichen Heimentgeltes nicht übersteigen. Pflegebedingte Kosten, die über den Leistungsbetrag der Pflegeversicherung hinaus anfallen, sowie die Kosten für Unterbringung und Verpflegung, für die Investitionskosten und eventuelle Kosten für besondere Leistungen muss die betreute Person selbst tragen.

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 aber von den Kindern wieder eingefordert. Dazu müssen dem Sozialamt gegenüber die Einkommens- und Vermögensverhältnisse dargelegt werden. Davon abhängig wird der Elternunterhalt individuell ermittelt. Ergibt die Prüfung des Einkommens, 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. Dabei wird von einem etwaigen Vermögen, abhängig vom Bundesland, ein bestimmter Betrag (ca. 26.000 Euro) als sogenanntes Schonvermögen nicht angerechnet. 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

Heime, die Erfahrung mit Huntington-Patienten besitzen, sind dünn gesät und 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.

Auch die Deutsche Huntington-Hilfe hat in einem Sonderheft des Huntington-Kuriers eine Liste von Pflegeheimen für Huntington-Patienten veröffentlicht. Das Heft kann von der Homepage der DHH

kostenlos heruntergeladen werden. Es ist zu finden unter den Menüpunkten **Leben mit Huntington%**
Pflege% oder dem Link

www.metatag.de/webs/dhh/index.php/deutsch/Start/Leben+mit+Huntington/Pflege.

Darüber hinaus stellen die Pflegekassen einen Überblick über zugelassene Pflegeheime mit Leistungs- und Preisvergleichslisten kostenfrei zur Verfügung.

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.

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

Autor: Ekkehart Brückner

Stand: Oktober 2014