



Huntington-Info

Richtige Pflegestufe dank Pfl egetagebuch

1. Einleitung

Die ärztliche Begutachtung zur Feststellung von Pflegebedürftigkeit und Pflegestufe geschieht bei einem einzigen Hausbesuch. Dieser Termin ist *die* Gelegenheit für pflegende Angehörige, den Arzt auf die häufig nicht bekannten Faktoren der Huntington-Krankheit aufmerksam zu machen, welche die Pflege erschweren. Mit deren Dokumentation in einem Pfl egetagebuch kann es gelingen, die richtige Einstufung des Betroffenen durch den begutachtenden Arzt zu erreichen, sei es bei erstmaliger Feststellung einer Pflegestufe, sei es zur Begründung eines Antrags auf eine Höhere.

2. Begutachtung

Das Gutachten kann also weit reichende Folgen haben. Der Besuch des Gutachters, der zuvor angekündigt wird, ist daher für Betroffene und pflegende Angehörige ein wichtiger Termin, auf den man sich gut vorbereiten sollte. Hinzu kommt, dass die Begutachtungssituation ungewohnt ist und in der Aufregung schnell etwas vergessen wird. Gerade die selbstverständlichen Hilfestellungen im Alltag übersieht man schnell. Typische Beispiele dafür sind das Nachgießen von Getränken, das Bereitstellen von Zwischenmahlzeiten (z.B. kleingeschnittenes Obst), die wiederholte Aufforderung und Motivierung, zu essen oder zu trinken, das Händewaschen vor oder nach dem Essen, das Richten der Kleidung nach einem Toilettengang oder die Hilfestellung beim Aufstehen aus dem Sessel. Für die Feststellung der Pflegebedürftigkeit und die Einstufung sind jedoch alle Tätigkeiten wichtig, denn die Einstufung einer Pflegebedürftigkeit richtet sich abschließend nach der Höhe des gesamten täglichen Hilfebedarfs und wie viel Zeit die Pflegeperson hierfür benötigt.

Es empfiehlt sich, dass der Betroffene den Gutachter nicht alleine empfängt. Optimal ist es, wenn möglichst alle Personen, die sich um den Patienten kümmern, anwesend sind: (pflegende) Angehörige, eventuell der Hausarzt oder, sofern zutreffend, ein Mitarbeiter des Pflegedienstes (gegebenenfalls kostenpflichtig). Gerade die pflegenden Angehörigen können bei dieser Begutachtung Angaben zum Pflegealltag machen. In jedem Fall sollte man alle wichtigen Unterlagen (zum Beispiel Arzt- und Krankenhausberichte, Medikamentenplan) bereithalten und gegebenenfalls dem Gutachter erläutern, welche Pflegehilfsmittel (z.B. Badewannen-Lift, Hausnotruf, Pflegebett, Rollator, Toilettensstuhl, Rollstuhl oder ähnliches) der Angehörige benötigt. Bei den Fragen des Gutachters geht es darum, was der Betroffene noch kann und wie viel Zeit er und die Hilfsperson(en) für die Verrichtung aller erforderlichen Tätigkeiten benötigen. Im Interesse des Betroffenen sind die Fragen ausführlich und detailliert zu beantworten, denn ob und gegebenenfalls in welcher Höhe das Pflegegeld zuerkannt wird, beschließt der zuständige Entscheidungsträger nur auf Grund des Gutachtens.

3. Pflege- und Betreuungsbedarf

Zur Pflege und Betreuung zählen die Bereiche Körperpflege, Darm- und Blasenleerung, Ernährung, Mobilität und hauswirtschaftliche Versorgung. Da oft Unklarheit darüber herrscht, was genau unter die einzelnen Verrichtungen fällt, sind diese nachfolgend erläutert. Auch alle Vor- und

Nachbereitungsarbeiten zu den genannten Verrichtungen sind Hilfen im Sinne des Pflegebedarfs und damit berücksichtigungsfähig.

Körperpflege

Hierzu gehören das Waschen des Körpers oder einzelner Körperteile am Waschbecken, in der Dusche, in der Badewanne oder mit einer Waschschüssel am Bett sowie das Abtrocknen. Hautpflege gilt als integraler Bestandteil der Körperpflege, und ein- bis zweimaliges Haarwaschen pro Woche wird ebenfalls anerkannt.

Die Zahnpflege umfasst Vorbereitung (z.B. Aufschrauben der Tube, Zahnpasta auf die Bürste geben), den eigentlichen Putzvorgang sowie dessen Nachbereitung, aber auch Reinigung von Zahnersatz oder Mundpflege (Spülen der Mundhöhle mit Mundwasser und mechanische Reinigung der Mundhöhle).

Kämmen oder Bürsten der Haare entsprechend der individuellen Frisur sind inbegriffen, das Legen von Frisuren (z.B. Dauerwelle) oder Haareschneiden sind es nicht. Dagegen werden Kämmen oder Aufsetzen des Toupets oder der Perücke einer pflegebedürftigen Person als Hilfebedarf gewertet.

Rasieren und dessen sichere Durchführung kann wahlweise trocken oder nass vorgenommen werden.

Darm- und Blasenentleerung

Hierzu gehören die notwendige Intimpflege sowie die Kontrolle des Wasserlassens und des Stuhlgangs. Alle notwendigen Handgriffe bei diesem Hygienevorgang, das Richten der Kleidung vor und nach dem Gang zur Toilette, die Intimhygiene sowie das Säubern nach Wasserlassen und Stuhlgang werden genauso berücksichtigt wie das Entleeren und Säubern eines Toilettenstuhls bzw. eines Steckbeckens. Auch Reinigung und Versorgung eines künstlich geschaffenen Darmausgangs (Stoma) werden berücksichtigt.

Ernährung

Ernährung im Sinne dieser Bestimmungen besteht aus mundgerechtem Zubereiten der Nahrung sowie aus Hilfe bei der Nahrungsaufnahme. Zu Ersterem zählen alle Tätigkeiten, die der unmittelbaren Vorbereitung der Nahrungsaufnahme dienen und die die Aufnahme von fester und flüssiger Nahrung ermöglichen, also das Zerkleinern der zubereiteten Nahrungsmittel in mundgerechte Form. Mundgerechte Zubereitung der Nahrung ist demnach ausschließlich die letzte Maßnahme vor der tatsächlichen Nahrungsaufnahme. Zu Letzterer zählen die Nahrungszufuhr in jeder Form (fest, flüssig) sowie das Verabreichen von Sonden-Nahrung mittels Nährsonde, einschließlich Pflege der Sonde. Sollte der Pflegebedürftige aufgrund fehlender Einsichtsfähigkeit zur vollständigen Aufnahme der Nahrung nicht in der Lage sein, (z.B. bei geistig verwirrten Menschen), so sind die notwendigen Aufforderungen dazu beim Hilfebedarf ebenfalls zu berücksichtigen.

Kochen oder Eindecken des Tisches gehören nicht zur Ernährung, sondern zur hauswirtschaftlichen Versorgung. Desgleichen zählt die Insulinversorgung eines Diabetikers ebenfalls nicht zur Ernährung.

Mobilität

Zur Mobilität zählen die Hilfe beim Aufstehen und Zubettgehen, beim Umlagern, beim An- und Auskleiden, beim Gehen, Stehen und Treppensteigen sowie beim Verlassen und Wiederaufsuchen der Wohnung für notwendige Gänge.

Zum Aufstehen und Zubettgehen gehört auch die Entscheidung, zeitgerecht das Bett aufzusuchen bzw. zu verlassen. Wenn ein Betroffener zu Letzterem nicht mehr in der Lage ist (z.B. bei demenzieller Erkrankung), kann eine Aufforderung zum Schlafengehen erforderlich sein und angerechnet werden.

Das Umlagern bedeutet eine Positionsveränderung aus dem Sitzen oder Liegen, zum Beispiel um schädliche Folgen eines dauerhaften Liegens in gleicher Lage zu vermeiden. Der notwendige Hilfebedarf für das Umlagern zählt unabhängig davon, ob das Umlagern eigenständig oder im Zusammenhang mit anderen Verrichtungen vorgenommen wird.

Zum An- und Auskleiden gehören alle notwendigen Handgriffe wie Auswahl der Kleidungsstücke (Jahreszeit, Witterung), Entnahme der Kleidung aus einem üblichen Aufbewahrungsort wie Kommode oder Schrank, Auf- und Zuknöpfen der Kleidung, An- und Ausziehen von Schuhen, An- und Ausziehen von Kompressionsstrümpfen sowie An- und Ablegen von Prothesen oder Korsetts.

Unter Gehen ist das Bewegen (Gehen, Stehen, Treppensteigen) innerhalb der Wohnung zu verstehen, wenn es im Zusammenhang mit einer weiteren Verrichtung geschieht (z.B. Gang zum Badezimmer oder an den Esstisch). Bei Rollstuhlfahrern wird die Benutzung des Rollstuhls berücksichtigt. Das Gehen im Zusammenhang mit hauswirtschaftlicher Versorgung ist als hauswirtschaftlicher Hilfebedarf zu werten.

Zum Stehen gehören die notwendigen Transfers (z.B. vom Bett auf einen Rollstuhl oder einen Toilettenstuhl, vom Rollstuhl in eine Badewanne oder eine Duschkabine).

Auch das Treppensteigen (Überwinden von Stufen) innerhalb der Wohnung ist nur im Zusammenhang mit den übrigen Verrichtungen zu werten. Es ist abhängig vom individuellen Wohnbereich des Antragstellers. Daher wird geprüft, ob tatsächlich die Notwendigkeit besteht, für die Verrichtungen des täglichen Lebens eine Treppe zu benutzen. Andernfalls kann diese Verrichtung beim Pflegeumfang nicht berücksichtigt werden. Treppensteigen im Zusammenhang mit hauswirtschaftlicher Versorgung wiederum fällt in den Bereich des hauswirtschaftlichen Hilfebedarfs.

Beim Verlassen und Wiederaufsuchen der Wohnung sind nur solche Verrichtungen außerhalb der Wohnung berücksichtigungsfähig, die unmittelbar für die Aufrechterhaltung der Lebensführung zu Hause notwendig sind und regelmäßig und auf Dauer anfallen. Darüber hinaus muss das persönliche Erscheinen des Pflegebedürftigen erforderlich sein, wie etwa beim Aufsuchen von Ärzten, von Behörden oder für die Inanspruchnahme ärztlich verordneter Therapien. Ist Hilfe beim Gehen, Stehen und Treppensteigen außerhalb der Wohnung erforderlich, wird auch dies mit berücksichtigt.

Hauswirtschaftliche Versorgung

Zur hauswirtschaftlichen Versorgung zählen einkaufen, kochen, Reinigen der Wohnung, spülen, wechseln und waschen von Wäsche und Kleidung sowie das Beheizen der Wohnung. Dabei können nur die Tätigkeiten berücksichtigt werden, die sich unmittelbar auf die Versorgung des Antragstellers beziehen. Die Versorgung möglicher weiterer Familienmitglieder bleibt unberücksichtigt. Jedoch wird in einem Mehrpersonenhaushalt der für den Antragsteller notwendige Mehraufwand beim Einkaufen, Kochen und den übrigen genannten hauswirtschaftlichen Verrichtungen einbezogen. Dabei werden auch Geh-Zeiten angerechnet, die notwendig sind, um die hauswirtschaftlichen Tätigkeiten durchführen zu können (z.B. Wegräumen des Bügelbretts oder Einräumen gereinigter Wäsche). Und wenn im Bereich der hauswirtschaftlichen Versorgung ein krankheits- oder behinderungsbedingter Hilfebedarf besteht, ist er selbst dann zu berücksichtigen, wenn die Versorgung durch Dritte geschieht (z.B. Angehörige oder Putzfrau).

Das Einkaufen bezieht sich auf Lebens-, Reinigungs- und Körperpflegemittel. Dazu gehören Planung und Information für die Beschaffung, die Lagerung der Mittel sowie das Wissen darüber, welche Lebensmittel wo eingekauft werden können, wie viel sie kosten und wie lange sie haltbar sind.

Das Kochen umfasst die gesamte Zubereitung der Nahrung vom Aufstellen eines Speiseplans über Einschätzung der Mengen und Garzeiten oder die Beachtung von Hygieneregeln bis hin zur Bedienung der technischen Geräte.

Zum Reinigen der Wohnung gehört das Reinigen von Fußböden, Möbeln, Fenstern und Haushaltsgeräten im allgemein üblichen Lebensbereich des Pflegebedürftigen. Auch die Kenntnis von Reinigungsmitteln und -geräten sind hier zu berücksichtigen.

Unter Spülen ist das Reinigen und Trocknen des von der pflegebedürftigen Person gebrauchten Geschirrs, Kochgeschirrs und Bestecks zu verstehen.

Zum Wechseln und Waschen von Wäsche und Kleidung zählen das Einteilen und Sortieren der Textilien, das Waschen, Aufhängen, Bügeln, Ausbessern und Einräumen der Kleidung in den Schrank sowie das Beziehen der Betten.

Das Beheizen umfasst auch die Beschaffung und Entsorgung des Heizmaterials (z.B. Bestellung beim Heizöllieferanten).

4. Pflege erschwerende Faktoren allgemein

Wenn der Pflegebedürftige nicht willens oder in der Lage ist, eine normale Pflege zuzulassen, sodass dadurch der Zeitaufwand für Hilfsverrichtungen oder der Einsatz von Hilfsmitteln größer wird, oder wenn aus diesen und anderen Gründen eine zweite Pflegeperson unterstützen muss, dann ist dieser Mehraufwand anzurechnen. Beispiele dafür können sein:

- hohes Körpergewicht des Patienten (über 80 kg);
- Abwehrverhalten (verbal oder tätlich aggressives Verhalten sowie Abwehr therapeutischer oder schützender Maßnahmen);
- räumliche Verhältnisse, welche die Pflege behindern (zum Beispiel ein enges Badezimmer);
- eingeschränkte Beweglichkeit (z.B. bei verkrafter Muskulatur);
- Atemstörungen;
- eingeschränkte Sinneswahrnehmung (Sehen, Hören);
- Verkennen oder Verursachen gefährdender Situationen;
- unsachgemäßer Umgang mit gefährlichen Gegenständen (auch: Essbesteck);
- gestörter Tag-Nacht-Rhythmus;
- Unfähigkeit, den Tagesablauf zu planen und zu strukturieren;
- Gefühlsschwankungen (Depressionen)
- und anderes mehr.

5. Pflege erschwerende Faktoren durch Huntington

Neben diesen allgemeinen Erschwernissen gibt es eine Fülle von speziellen erschwerenden Faktoren, die in der Huntington-Krankheit begründet sind. Allem voran geht es dabei um die ständigen unkontrollierten Bewegungen sowie die Versteifung von Muskeln und Gelenken. Dass dadurch der Zeitaufwand für Hilfsverrichtungen größer ist, liegt auf der Hand. Die nachfolgende Auswahl stellt weitere Beispiele dar, die für Huntington-Patienten typisch sind:

Körperpflege

- Waschen wegen Störung des Gleichgewichts nur mit zweiter Pflegeperson zum Festhalten möglich;
- wegen Inkontinenz wiederholte Teilwäsche des Unterkörpers notwendig;
- Zahnpflege zeitaufwändig, da Mund nicht richtig geöffnet oder Kopf schief gehalten wird;
- Kämmen wiederholt nötig, da durch ständige Unruhe Haare zerwühlt werden;
- Rasur zeitaufwändig, da Kopf nicht still gehalten oder schief gehalten wird, sodass man nur schwer an alle Stellen kommt;
- häufiger Gang zur Toilette wegen Drang-Inkontinenz;
- Wechsel der Windelhose u.U. nur zu zweit möglich;

Ernährung:

- mehr als drei Mahlzeiten pro Tag wegen hohen Kalorienbedarfs notwendig;
- spezielle (zeitaufwändige) mundgerechte Speisezubereitung (klein schneiden, pürieren) wegen Schluckproblemen;
- hoher Zeitbedarf beim Essen, weil Mund nicht richtig geöffnet werden kann, Kopf schief gehalten wird und Schlucken schwierig ist;
- wegen Schluckstörungen und Gefahr des Verschluckens und Erstickens ständige Aufsicht beim Essen und Trinken notwendig;

Mobilität:

- Patient ist alleine nicht mobil;
- Gehen wegen Gleichgewichtsstörung ggf. nur mit zweiter Pflegeperson möglich;
- Transport nur mit Rollator oder Rollstuhl;
- höherer Zeitaufwand beim Gang zu Tisch, zur Toilette, zu Bett;
- Patient stürzt leicht wegen Muskelschwäche oder durch Stolpern (Gangunsicherheit);
- Patient benötigt ständig Gehbegleitung wegen Sturzgefahr;

An- und Auskleiden:

- mehrfaches Umkleiden täglich wegen Einnässen;
- Verschmutzen der Kleidung beim Essen oder durch übermäßiges Schwitzen auf Grund ständiger choreatischer Bewegungen;
- Patient kann nicht mithelfen;
- Ankleiden langsam wegen unkontrollierter Bewegungen;

Hauswirtschaftliche Versorgung:

- Zubereiten von mehr als drei Mahlzeiten wegen hohen Kalorienbedarfs.

6. Pflegetagebuch

Bevor der Gutachter kommt, ist es hilfreich, sich den besonderen Pflegebedarf seines Huntington-Patienten ins Gedächtnis zu rufen, um dies im Gespräch aktuell vorbringen zu können. Zielführender ist jedoch der konkrete Nachweis anhand eines sogenannten Pflegetagebuchs. Mit diesem hat man nicht nur die Sicherheit, dass nichts vergessen wird. Mit der Aufzeichnung der einzelnen Hilfe- und Pflegeleistungen sowie der Zeit, die diese in Anspruch genommen haben, kann man obendrein Fehleinschätzungen des Gutachters vorbeugen und letztlich die richtige Einstufung des Pflegebedürftigen erreichen. Die Eintragungen aller für die Einstufung in Frage kommenden Verrichtungen liefern dem Gutachter wichtige Daten zur Ermittlung des Pflegebedarfs. Und wenn der bewertende Arzt aufgrund eines fehlerhaften Gutachtens keine Pflegestufe feststellt oder eine zu niedrige Pflegestufe wählt, ist auf der Grundlage einer ausführlichen Pflegedokumentation ein Widerspruch oder eine Klage erfolversprechender.

Um darzustellen, dass es sich bei den Pflegehandlungen um einen regelmäßigen Hilfebedarf handelt, sollte man das Pflegetagebuch mindestens eine, besser zwei Wochen lang führen. Wichtig ist, wenn eine Verrichtung beginnt und endet, auf die Uhr zu schauen und den Zeitbedarf zu notieren. Dazu sei angemerkt: wenn zwei Personen für eine Hilfestellung gebraucht werden (zum Beispiel Heben oder Umlagern im Bett), ist der doppelte Zeitaufwand aufzuschreiben und die Hilfestellung durch die zweite Person zu dokumentieren. Und falls der Betroffene bestimmte Tätigkeiten zwar selbst durchführt, man aber zugegen sein muss, damit sie (richtig) gemacht werden, zählt auch dies. Insofern ist beim Ausfüllen des Pflegetagebuches darauf zu achten, auch diejenigen Tätigkeiten und Hilfestellungen zu benennen, die in den Bereich der Anleitung und Beaufsichtigung des Angehörigen fallen. Das können die Anleitung und Beaufsichtigung beim Essen oder Gehen sein oder auch die Teilübernahme von Tätigkeiten zum Beispiel beim Waschen. Außerdem sollte man bei jeder Beschreibung einer Pflegetätigkeit versuchen, die folgenden Fragen zu beantworten:

- Wie ist der Ablauf (was kommt zuerst, was folgt als nächstes usw.)?
- Muss man dem Pflegebedürftigen Dinge/Abläufe erklären? Wenn ja, welche?
- Was ist besonders schwierig?
- Wenn der Pflegebedürftige etwas selbstständig macht und man trotzdem bei ihm bleiben muss: warum ist dies notwendig?

Zur Auswertung des Pflegetagebuchs ermittelt man zunächst den täglichen Pflegeaufwand in Minuten. Dann addiert man den Aufwand für eine ganze Woche und teilt dieses Ergebnis durch die sieben Tage. So erhält man den durchschnittlichen täglichen Hilfebedarf. Aufgrund dieses Ergebnisses kann die Zuordnung zu einer Pflegestufe bestimmt werden. Das Pflegetagebuch kann im Gespräch mit dem Gutachter als Erinnerungstütze verwendet werden, man kann daraus vorlesen oder ihm eine Kopie aushändigen. Diese sollte dann als Anlage zu den Akten aufgenommen werden.

Das Muster eines Pflegetagebuchs, zum Herunterladen und Kopieren geeignet, ist im Anhang abgebildet. Weitere Beispiele findet man unter diesem Stichwort im Internet ebenfalls zum Herunterladen.

7. Fazit

Grundsätzlich ist niemand dazu verpflichtet, ein privates Pflegetagebuch zu führen, auch darf niemand Einsicht in das Pflegetagebuch verlangen. Dennoch kann eine sorgfältige Beschreibung des

Pflegeaufwandes dazu beitragen, dass dem Betroffenen eine adäquate Pflegestufe zuerkannt wird. Für die zutreffende Einstufung muss ein realistisches Bild der alltäglichen Abläufe wiedergegeben werden. Bei der Schilderung der Pfl egetätigkeit sollte weder „Schönfärberei“ betrieben noch die Hilfsbedürftigkeit bagatellisiert werden. Die benötigte Unterstützung ist deutlich einzufordern, indem man die Dinge schildert, wie sie sind, auch wenn dies aus Scham oder Stolz schwierig sein kann. Zu solchen „unangenehmen Themen“ zählen häufig die Hilfen rund um die Intimpflege oder die Unterstützung auf der Toilette. Aber auch diese sollte man nicht verschweigen oder unterbewerten, denn im ungünstigen Fall kann sich das nachteilig auf die Pflegestufe auswirken. Beim Besuch des Gutachters geht es um Leistungen, die dem Betroffenen zustehen und die durch „Schönreden“ eventuell verloren gehen. Bei der Bestimmung der Pflegestufe geht es um jede Minute Pflegezeit, und die zeitlichen Hürden für die Pflegestufen liegen hoch.

8. Weiterführende Information

Umfassende Information zur Huntington-Krankheit unter: www.huntington-info.at

9. Feedback

Dieses Infoblatt erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Bitte senden Sie uns Ihre Rückmeldung zu diesem Infoblatt zu. Wir werden diese bei der regelmäßigen Aktualisierung der Inhalte des Infoblattes berücksichtigen. Sie können auch weitere Themen für neue Infoblätter vorschlagen. Die Infoblätter sind keine Quelle für medizinische, juristische oder finanzielle Ratschläge.

Muster eines Pfl egetagebuchs

(pro Tag ein Blatt ausfüllen)

Name des Pflegenden:							
Name des Pflegebedürftigen:							
Datum:	Zeitaufwand in Minuten				Art der Hilfe		
	morgens	mittags	abends	nachts	Anleitung oder Beaufsichtigung	mit Unterstützung	teilweise oder volle Übernahme erforderlich
Körperpflege							
Waschen							
Duschen							
Baden							
Rasieren							
Kämmen							
Mundpflege							
Blasenentleerung							
Darmentleerung							
Intimpflege							
Wechseln von Inkontinenzartikeln							

Mobilität							
Aufstehen vom Bett							
Aufstehen vom Rollstuhl							
Zu Bett bringen							
Lagerung							
Ankleiden							
Auskleiden							
Gehen/Bewegen im Haus							
Stehen/Transfer							
Treppensteigen							
Notwendige Gänge							
Ernährung							
mundgerechte Zubereitung							
Nahrungsaufnahme (Füttern)							
Hauswirtschaftliche Versorgung							
Einkaufen							
Kochen							
Wohnung reinigen							
Spülen							
Wechseln der Wäsche							
Waschen							
Bügeln							
Beheizen der Wohnung							
Sonstiges							
Summe Zeitaufwand (morgens/mittags/abends/nachts)							
Gesamtzeitaufwand pro Tag							