

Patientenorientierte häusliche Versorgung: Erwartungshaltung, Nöte, Chancen und Grenzen

Marie-Luise Müller

Krankenschwester, Pflege- und Qualitätsmanagerin,
DPR-Ehrenpräsidentin,
sorgende und pflegende Angehörige

Online: Mittwoch, 23. Juni 2021, 15-16.30 Uhr

Persönliche Ausgangslage

- Umzug nach München vor 3 Jahren.
- Näher bei den Kindern und Enkelkindern zu sein.
- Dritter Lebensabschnitt sollte für meinen Mann und mich nach einem arbeitsreichen Berufsleben mehr Familienleben, Reisen, Sport, engagiertes Pflege-Ehrenamt u.a.m.verbunden werden.
- Doch es kam plötzlich alles anders!
- Mein Mann erhielt kurz nach unserem Umzug die Diagnose Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)

Patienten-Karriere im Überblick

- Mein Mann ist 77 Jahre alt. Er leidet seit 10 Jahren an Morbus Parkinson und seit 3 Jahren an einer Motoneuron-Erkrankung ALS, eine unheilbare Krankheit mit einer durchschnittlichen Lebenserwartung von bis zu 7 Jahren.
- Körperlicher und Seelischer Zustand:
 - Extreme hochgradige Lähmung der Extremitäten besonders der Arme, Hände, Finger, ein Betroffen sein der Atemmuskulatur, des Schluckens und zunehmendem Sprachverlust.
 - Verlust von Selbstwertgefühl, keine eigene Beschäftigung mehr möglich.
 - Mobilitätseinschränkung: Hohes Sturzrisiko, da kein Ausbalancieren der Bewegungsabläufe mehr möglich ist .
 - Gehen nur noch mit Unterstützung. Im Freien Rollstuhlpflichtig.
 - Nächtliches Aufstehen 2-4x, da er zum Toilettengang und dem anschließenden zu Bett bringen, wie auch kompletten wieder Zudecken, Hilfe benötigt.
 - Pflegegrad 4 mit aktueller Tendenz nach 5 steht an.

Aufbau des Pflegealltag in der Häuslichkeit

- Mein Aufbau der häuslichen Pflege – 24 Std.-Pflege beginnt. Da mir als Pflegeprofi der Umgang mit Schwerstpflege nicht unbekannt war, habe ich es zunächst einfach angepackt!
- So wurde ich ungewollt, aber doch bewusst Sorgende und Pflegende Angehörige!
- Mein Pflegemodell: Patienten-Selbstbestimmt, individuell, wohlfühlend und soweit machbar an seiner Lebensqualität orientiert.
- Es war zunächst eine sehr erfüllende und dankbare Liebesarbeit mit Pflichtgefühl und Dankbarkeit für unsere gemeinsamen 30 Jahre Lebensgeschichte.
- Terminkoordination wie zu einem Vollzeit-Job, wer hier nicht flexibel, belastbar und nachsichtig ist, wird vom löst mannigfaltigen Stress überrollt!
- Kassen-Kommunikation muss gelernt werden, damit man sich in der Fachsprache und dem Bürokratieaufwand zurecht findet.
- Vollversorgung: Große und kleine Körperpflege, Essen- und Trinkeingabe mit Trinkhalm, An- und Auskleiden mehrmals täglich, individuelle Pflegensprüche, etc.
- Mobilitätstraining, zur therapeutisch-aktivierenden Pflege, Spazierfahrten, Unterhaltung, etc.
- Täglicher Spagat zwischen Herz und Verstand nimmt zu, ständige Anwesenheitspflicht.
- Verzweiflung meines Mannes aushalten.
- **Ja, Beziehung neu ordnen!** Ist mit der Profi-Pflegerolle nicht einfach und langfristig schädlich!!!!!!

Inanspruchnahme von Gesundheitsfachberufen

1. Fachärztliche und Hausärztliche Betreuung in Verbindung mit ihren MFA
2. Kranken- und Pflegekasse
3. Ambulanter Pflegedienst
4. Therapeuten-Team (Physiotherapie, Ergotherapie, Logotherapie)
5. Krankheitsbezogene Beratung über Deutsche Gesellschaft für Muskelerkrankungen (DGM)
6. ALS-Selbsthilfegruppe
7. Pflegestützpunkt in München nur eine Stelle
8. Palliativpflegefachkraft
9. Sanitätshaus und Apotheker

Erfahrungen, Nöte und Grenzen

Kranken-und Pflegekassen

- MDK-Pflegegutachten bei guter Vorbereitung, z.B. durch fachlich zum Krankheitsbild passende Beratung.
- Entlastungs- und Finanzierungs-Angebote etc. der Pflegekassen sind umfassend im Gesetz beschrieben. Hierzu braucht es ein für Nicht-Sozialrechtler ein Lehrbuch!!!!
- In den kommunalen Strukturen fehlt es leider an ausreichenden und differenzierten Angeboten! Suchmaschinen sind gutes Netzwerk und persönliche Empfehlungen! Hoch aufwendige und frustrierende Suche!
- Zwischen den Kranken- und Pflegekassen fehlt es an Flexibilität – Argumente, Schriftwechsel, Telefonate sind nervenaufreibend, oft verzichten dann SPA auf Angebote.
- Kassenfachsprache und Formular-Dschungel geht an Patientenorientierung vorbei.
- Das Gießkannenprinzip, so z B. Pflegegeld oder des Verhinderungsbudget müssten längst an dem Leistungsaufwand der SPA bedarfsorientiert werden und dem Pflegeaufwand nach Pflegegrad anzupassen!
- Je nach Kassenart werden Anträge zur Hilfsmittelbeschaffung einfach oder aufwendig durchgeführt.
- Erstattungsbetrag von 125,00 € ist höchst bürokratisch – wenig Vertrauen in die SPAs
- SPA spüren mehr und mehr, dass sie die Spargbüchse der PV sind und kostenlos einen 24 Std. Dienst erbringen. Pflegegeld gehört dem Pflegebedürftigen! Bleibt dieser Zustand, dann kommen immer mehr SPA schnell in den Zustand „Armut durch Pflege“
- Steigender Pflegebedarf – Ausstieg von SPAs, die nicht mehr freiwillig Pflegeleistungen unentgeltlich leisten werden – Grenzsituationen nehmen zu!

Hausarzt, Therapeuten und Amb. Pflegedienst

- **Hausarztpraxis in Not!**

- Termin nur in der Praxis, wird oft zu spät eingeschaltet, kaum Hausbesuche!
Qualifizierung der MFA zur Hausbesuchsunterstützung.

- **Therapeuten**

- Terminorganisation hier ausschließlich Leistungserbringer-Orientierung –
Keine Patientenorientierung erfahren!!!!
- Therapie-Wirksamkeit bei Behandlungszeiten, von 20 bis 40 Minuten, die eine Fahrzeit von bis zu 2 Std. erfordern, stelle ich absolut in Frage!
- Hausbesuche kaum machbar!

- **Ambulanter Pflegedienst**

- Erster Versuch mit ambulantem Pflegedienst ab 10/2020 ging schief. Hier sollten wir eine Organisation und Personalvielfalt akzeptieren, die Seinesgleichen suchte!
- Zweiter Versuch ist erfolgreich: Patientenorientiertheit steht im Vordergrund.

Tagespflege, Beratung, Selbsthilfegruppe

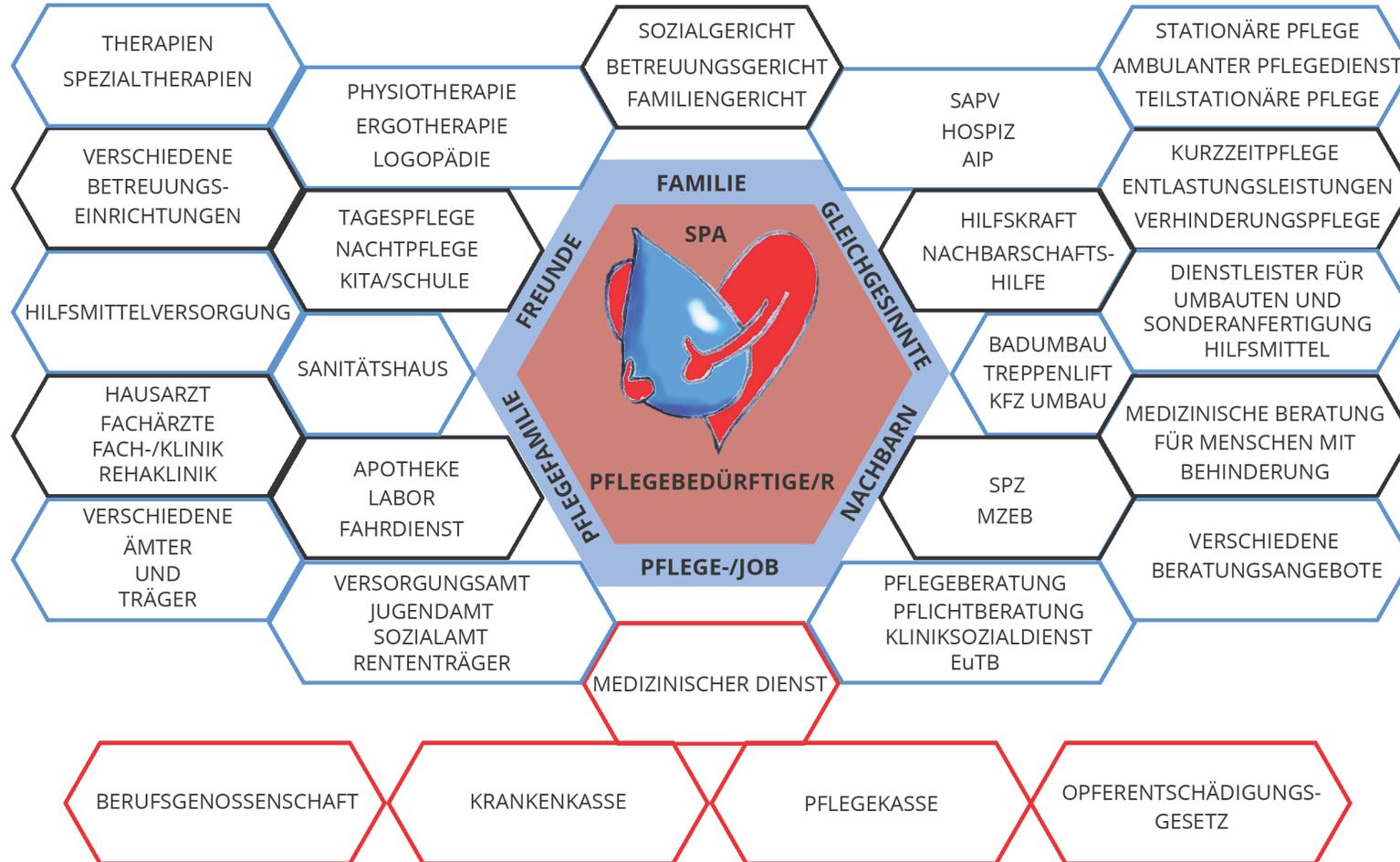
- Trotz AOK-Navi nur Einrichtungen für Gäste mit Demenz gefunden. Menschen ohne Demenz haben selten Zugang zu geeigneten Einrichtungen.
- Aus meiner Verzweiflung heraus und trotz des Wissens um die Demenzsituation haben wir einen Versuch unternommen. Es ging reichlich schief. Zweiter Anlauf mit hohem Aufwand ist seit März 2021 gelungen. Problem Taxifahrten?!
- Gute Beratung mit Krankheitsbezug (setzt Sozial-und Pflege-Kompetenz voraus) ist mithin die beste Lösung.
- Selbsthilfegruppe ist eine Kommunikationsplattform mit Echtheitserfahrung, die manchmal belastend sein kann.

Pflegestützpunkt in München nur eine Stelle Palliativpflegefachkraft Sanitätshaus und Apotheker

- Beratung sehr nah am Gesetzeswerk, oft nicht aktuell über die Leistungsangebote im Bilde. Wenn Notfall, oft nicht erreichbar.
- Sehr gute Erfahrung, wenn man sich frühzeitig mit der Thematik vertraut macht. Hinweise auf Patientenverfügung etc. – sensible achtsame Kommunikation, etc.
- Aufbau eines guten Partnernetzwerks, gerade mit Versorgungs-bedarfen, etc. Hier sind Hausbesuche kein Problem.
- Gute Patientenorientierung / Kundenservices spürbar.

Das Konstrukt der PFLEGE von Sorgenden und Pflegenden Angehörigen (SPA)

Pflege ist und bleibt individuell



Fazit

- Das Zusammenspiel zwischen SPA und GF-Berufe funktioniert nur, weil die SPA eine hohe Flexibilität, Geduld und Belastung aushalten. Mehr Patientenorientiertheit wäre wünschenswert!
- Meine Erkenntnis erschließt sich darin, dass es allerhöchste Zeit wird, das typisch dt. familienbasierte Pflegemodell auf neue zukunftsfähige und moderne patienten- und SPA-Service-orientierte Dienstleistung umzubauen.
- Damit kommt automatisch mehr Patientenorientierung/Kundenorientierung in das System! Heute bestimmen Kassen und amb. Leistungserbringer, also die Profis: Was – wann – wer - und weshalb etwas geht oder auch nicht!
- Damit tragen Wir 5. Mio. SPA das dt. häusliche Pflegesystem! die SPA in den höheren Pflegegarde, die enorme 24-Std.-Arbeitslast übernehmen und dafür keine Entlohnung erhalten.
- Die gesellschaftlich größte Gruppe SPA verfügen über eine breite Pflege-Expertise! Diese sollte u.a. zur Politikberatung genutzt werden. Um die Kraft der Verbände-Vielfalt zu einer politisch starken Stimme werden zu lassen, haben sich engagierte SPAs zu einer Bundesarbeitsgemeinschaft sorgende und pflegende Angehörige (BAGSPA) zusammengeschlossen.

Kontakte

Marie-Luise Müller

E-Mail mlmueller1308@gmail.com

MobilT 0172 6988200

BAGSPA-Kontakt

Dr. Hanneli Döhner, Marie-Luise Müller, Christiana Tröger

info@bagspa.org