

Mehr als *eine* Alternative  
zur Intensivstation

**Ambulante Intensiv- und Beatmungspflege  
und Respiratorentwöhnung**

# Zurück ins Leben

EINE BIOGRAPHIE



**In vielen Fällen treten Kliniken oder Angehörige zu einem Zeitpunkt an uns heran, zu dem noch nicht sicher gesagt werden kann, welchen Verlauf die folgende Versorgung nehmen wird. Dass aber eine solche Prognose, welche sowohl von den behandelnden Ärzten als auch von erfahrenen Mitarbeitern des Pflegedienstes nach den vorliegenden Befunden gestellt wird, keine endgültige Aussage sein muss, möchten wir an dem folgenden Beispiel deutlich machen. Die Versorgung von Frau B. hat in besonderem Maße die Kenntnisse und Erfahrungen unserer Pflegepraxis bereichert, deutlich beeinflusst und verändert.**

Frau B. ist heute eine mobile, agile, geistig rege ältere Frau die sich in einer unserer Wohngemeinschaften sichtlich wohl fühlt und gemeinsam mit ihrer Familie, den Pflegekräften und behandelnden Ärzten einen Weg „zurück ins Leben“ gefunden hat. Sie ist jetzt wieder von einer maschinellen Beatmung und der noch bestehenden PEG (Magensonde) unabhängig. Sie beteiligt sich aktiv am Tagesablauf in der Wohngemeinschaft, übernimmt kleine Tätigkeiten bei der Zubereitung der Mahlzeiten und vertreibt sich einen Großteil ihrer Freizeit mit Handarbeit. Sie verlässt gemeinsam mit den Pflegekräften die Wohnung und geht beispielsweise in den Zirkus oder spazieren. Sie ist, um es allgemein zu formulieren, eine lustige ältere Dame, die den Spaß am Leben wiederentdeckt hat.

Diese Entwicklung ist genauso erfreulich wie unerwartet gewesen. Bei der Übernahme von Frau B. aus dem behandelnden Krankenhaus sind alle Beteiligten davon ausgegangen, dass es sich hier um eine Betreuung im Sinne einer Sterbebegleitung handeln sollte. Eine Verbesserung des Allgemeinzustandes von Frau B. wurde von den Ärzten ausgeschlossen und von der Familie nicht erwartet. Frau B. war 24 Stunden am Tag über eine Trachealkanüle (Luftröhrenschnitt) kontrolliert beatmet, fast vollständig bewegungsunfähig und nicht bei vollem Bewusstsein.

Frau B. war in höchstem Maße pflegebedürftig, litt unter diversen Schäden der Haut und konnte zu Beginn nur über eine PEJ (Dünndarmonde) ernährt werden. Im Verlauf der ersten Tage nach der Aufnahme in unsere Wohngemeinschaft sah es sehr häufig danach aus, als ob Frau B. diesen Zustand nicht überleben sollte.

Doch es hat sich alles ganz anders entwickelt. Bereits im ersten Monat hat sich der Bewusstheitszustand von Frau B. wesentlich zum Positiven verändert. Dies kann zum einem dem Abbau der in der Klinik verwendeten und auch benötigten Medikamente zugeschrieben werden, aber sicher auch den direkten

und dauerhaften Versuchen des Pflegepersonals, Kontakt mit Frau B. aufzunehmen. Nach und nach stellte sich ein normaler Tag-Nacht-Rhythmus ein, unter dem sich die positive Entwicklung noch beschleunigte. In der weiteren Genesungsphase versuchte Frau B. bereits mit Gesten und Sprechversuchen ihre Bedürfnisse zum Ausdruck zu bringen.

Nach den eingetretenen Genesungserfolgen war uns klar, dass glücklicherweise mit weiterer Besserung des Gesundheitszustandes der Patientin gerechnet werden kann. Daher haben wir in Absprache mit den Angehörigen und der Patientin begonnen, eine Rehabilitation im eigentlichen Sinne durchzuführen. Die Patientin wurde dann sehr aktiv von den bereits betreuenden Physiotherapeuten beübt. Eine in unserem Pflegedienst tätige Ergotherapeutin sowie eine externe Logopädin hatten sich von Anfang an intensiv mit Frau B. beschäftigt. Im Ergebnis führten alle diese Maßnahmen dazu, dass innerhalb von 5 Monaten ein ausgezeichneter Allgemeinzustand erreicht werden konnte. Frau B. konnte wieder selbständig Nahrung zu sich nehmen und war unabhängig von der PEG (Magensonde). Sie konnte unter Zuhilfenahme von speziellen Trachealkanülen wieder kommunizieren und war in der Lage, wenige Schritte zu gehen.

Zu diesem Zeitpunkt sahen wir es an der Zeit, mit den kooperierenden Fachärzten über das Weaning (Entwöhnung von der Beatmung) zu sprechen. Mit dem behandelnden Pulmologen hatten wir bereits das Weaning initiiert und nun sollte in enger Zusammenarbeit rasch ein positives Ergebnis erzielt werden. Unser Ziel war es, Frau B. mehrere Stunden am Tag selbständig atmen zu lassen. Als dies erreicht war, sollte die Entwöhnung von dem Heimbeatmungsgerät in der Lungenfachklinik erfolgen, was der Patientin und uns gelungen ist.

**Wir sind der festen Überzeugung, dass dieser Erfolg dem enormen Willen der Patientin, der konsequenten Umsetzung unseres Pflege- und Therapieplanes, dem Ort der Versorgung, der engen Zusammenarbeit mit den niedergelassenen Ärzten und Therapeuten sowie der Einhaltung höchster interner Qualitätsmaßstäbe, welche sich an den aktuellen Entwicklungen und dem Kenntnisstand zur Versorgung von Beatmungs- und Intensivpatienten (ambulant wie stationär) orientieren, zuzuschreiben ist.**

# Mit dieser Broschüre

**informieren wir Sie darüber, was unser Pflegedienst speziell für schwerstpflegebedürftige, beatmungspflichtige Patienten, für Erwachsene und auch für Kinder und Kleinkinder, leisten kann.**

advita ist ein privater, überregional tätiger Pflegedienst mit elf Niederlassungen in Berlin, Sachsen und Thüringen. In den vierzehn Jahren unseres Bestehens als ambulanter Pflegedienst haben wir umfangreiche Erfahrungen in der ambulanten Kranken- und Altenpflege erworben. In vier Tagespflegestätten konnten wir lernen, dass fast alle Menschen es vorziehen, möglichst lange in ihrer eigenen Wohnung zu leben, selbst wenn sie tagsüber nicht alleine sein wollen oder können und deshalb die Pflege und Geselligkeit einer Tagespflege benötigen oder in eine spezielle Pflegewohn-gemeinschaft einziehen.

Den Wunsch, in einer privaten Wohnumgebung, einer persönlichen Atmosphäre und einer möglichst selbstbestimmten Art zu leben, haben auch schwerstpflegebedürftige Patienten. Wenn wir hören, dass jemand auf Dauer an ein Beatmungsgerät gebunden ist, weil er nicht mehr oder nicht mehr ausreichend spontan atmen kann, dann können wir uns ein solches Leben nur schwer vorstellen. Und dennoch bleibt immer ein Bereich, in dem der schwerkranke und pflegebedürftige Patient über sein eigenes Leben verfügen kann, wo er seine Würde darin findet, wie mit ihm umgegangen wird, wo er entscheidet, welche Menschen sich um ihn kümmern und wie er die Beziehung zu ihnen gestaltet. Deshalb haben wir uns der häuslichen Intensivpflege und der Heimbeatmung verschrieben. Weil wir wollen, dass auch diese Menschen ihr Recht auf Selbstbestimmung und eine hohe Pflegequalität durchsetzen können. Unter diesem Gesichtspunkt haben wir unser Personal ausgesucht und geschult, das sich ausschließlich der Versorgung von Intensiv- und Beatmungspatienten widmet. Dies sichert langfristig unseren eigenen hohen Qualitätsanspruch und dem Patienten eine adäquate und fachlich hochwertige kontinuierliche Versorgung.

Weil vielfach die häuslichen Verhältnisse nicht geeignet sind und nicht dafür hergerichtet werden können, um eine 24-Stunden-Pflege rund um die Uhr in der bisherigen Wohnung zu erlauben, haben wir eigens dafür geschaffene Wohngemeinschaften angeregt, in welche die Beatmungspatienten einziehen können. Hier lassen sich die persönlichen Wünsche nach einer eigenen Wohnung und die räumlichen und apparativen Anforderungen an die außerklinische Intensivpflege miteinander vereinbaren. Unsere Erfahrungen zeigen, und wir berichten in dieser Broschüre auch darüber, dass sich die Pflege in der eigenen privaten, häuslichen Umgebung positiv auf die Genesung beziehungsweise Stabilität des Gesundheitszustandes auswirkt.

**Ich hoffe, dass Sie nach der Lektüre unserer Broschüre eine Vorstellung davon bekommen haben, dass Intensivpflege und Heimbeatmung zwar große Herausforderungen für den betroffenen Patienten und das Pflegepersonal sind, dass es sich aber lohnt, hierfür in der ambulanten Pflege, in der eigenen bisherigen Wohnung oder in einer Wohngemeinschaft mit ebenfalls Betroffenen das Bestmögliche zu leisten.**



Dr. med. Dipl.-Psych. Matthias Faensen  
Geschäftsführer

## Inhalt

### 02 Zurück ins Leben

Biografie

### 03 Vorwort

Dr. med. Dipl.-Psych. Matthias Faensen

### 04 Eine Geschichte wie viele

Biografie

### 05 Ambulante Intensiv- und Beatmungspflege

Stefan Patke, Bereichsleiter Intensivpflege

### 06 & 07 Ambulante Versorgung von schwerstpflegebedürftigen, speziell beatmeten Patienten zu Hause und in Wohngemeinschaften

### 08 Der lange Weg nach Hause

Biografie

### 09 Ambulante Versorgung von chronisch Kranken, schwerstpflegebedürftigen und speziell beatmeten Kindern

### 10 advita Versorgungskonzepte

### 10 Verein „Zusammen Zuhause“ e. V.

### 11 Eine zeitgemäße Alternative

Biografie

### 12 Kontakt

advita Niederlassungen

# Eine Geschichte wie viele

EINE BIOGRAPHIE



**Alle unsere Patienten haben eine Geschichte vor der Zeit ihrer Versorgung bei advita. In vielen Fällen haben sie eine Lange Zeit in Krankenhäusern, speziell auf den Intensivstationen, und in Reha-Kliniken verbracht. Ihre Erkrankung hat sie und ihr Leben verändert. Sie sind pflegebedürftig und viele von ihnen müssen durch Maschinen bei der Aufrechterhaltung ihrer vitalen Funktionen, wie der Atmung, unterstützt werden.**

Auch unserer Patientin, Frau D., erging es wie oben beschrieben. Mehr als 6 Monate verbrachte sie im Krankenhaus, besonders schwer wog die Zeit die auf diversen Intensivstationen und in der Reha-Klinik. Die Zeit nach ihrer Entlassung aus der Klinik war von Unsicherheit und dem Bedürfnis geprägt, stets eine Pflegekraft an ihrer Seite zu wissen. Dies haben wir ihr durch eine 1 zu 1 Betreuung ermöglicht und konnten so ihre Ängste abbauen.

Bevor Frau D. in die Wohngemeinschaft einzog, richteten ihre Angehörigen ihren Wohnbereich mit ihren Möbeln und ihr vertrauten Gegenständen ein. Die Ähnlichkeit mit der eigenen Wohnung und die bekannten Einrichtungsgegenstände gaben unserer Patientin das Gefühl, wieder nach Hause gekommen zu sein. Die Atmosphäre, die enge Beziehung zu ihrer Familie und unseren Pflegekräften haben wesentlich dazu beigetragen, dass sich Frau D. sehr schnell an ihre neue Umgebung gewöhnt hat und ihr Gesundheitszustand Schritt für Schritt besser wurde. In den folgenden Wochen gelang es, durch ein intensives Schlucktraining die Nahrung wieder auf dem normalen Weg aufzunehmen. Dies war ein wichtiger Schritt zur Rückgewinnung der Lebensqualität, der auch nachfolgende Therapie und Rehabilitation maßgeblich beeinflusst hat. Der Gesundheitszustand von Frau D. bei der Übernahme aus der Klinik ließ eine solche Entwicklung nicht vermuten, sie hat es jedoch durch ihre Willensstärke, die Unterstützung unserer Pflegekräfte und Therapeuten und behandelnder Ärzte geschafft.

**Im Moment arbeiten die Patientin und unsere Mitarbeiter daran, die verlorene Mobilität wieder zu erlangen. Dank moderner Hilfsmittel und deren richtigen Handhabung kann Frau D. das Bett bereits für einige Stunden verlassen und ihren neuen Lebensraum für sich gewinnen.**

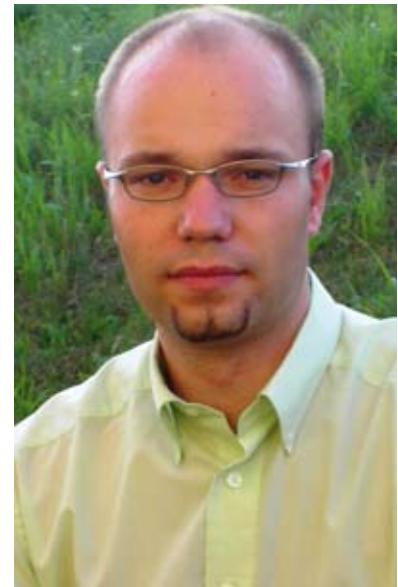
# Als ich das erste Mal

**davon hörte, dass ein Intensivpatient zu Hause versorgt werden würde, glaubte ich, meinen Ohren nicht trauen zu können. Ich bin Intensivpfleger mit Leib und Seele, habe zehn Jahre auf Intensivstationen gearbeitet, habe unzählige beatmete Patienten versorgt, und konnte daher einfach nicht glauben: dass ein Patient, der nicht mehr oder nicht mehr ausreichend spontan atmen kann, auch außerhalb eines Krankenhauses mit all seiner Sicherheit, die es bieten kann, leben könnte.**

Ich war dann doch neugierig und habe in Nebentätigkeit bei einem ambulanten Intensivpflegedienst selbst angefangen zu arbeiten. Etwas komisch war es mir anfangs schon, allein mit dem Patienten in dessen Wohnung zu sein und die volle Verantwortung dafür zu übernehmen, dass er nicht nur gut gepflegt wird, sondern dass auch die Beatmungstechnik reibungslos und richtig funktioniert und die ärztlich verordnete Behandlung korrekt umgesetzt wird. Was ich dann erlebt habe, hat mich bewogen, die Welt der Klinik und der Intensivstationen zu verlassen und mich ganz der häuslichen Intensivpflege zu widmen. Denn ich konnte unmittelbar nachvollziehen, wie erholsam es für den Patienten ist, wenn er aus der unvermeidlichen Hektik der Intensivstation in seine eigenen vier Wände zurückgekehrt ist. Auch die Therapie selbst kann deutlich effektiver erfolgen, denn zu Hause hat der Patient vor allem eins, was in der Klinik meistens fehlt: Zeit. Gerade die Entwöhnung von der Beatmung, das sogenannte Weaning, ist ein lang dauernder Prozess, der viel Geduld erfordert. Wenn die aber aufgebracht wird, dann ist ein Erfolg durchaus möglich. Und jeder kleine Erfolg, jede Viertelstunde ohne das Beatmungsgerät, erlebt der Patient als einen fühlbaren Fortschritt, der dann systematisch ausgebaut werden kann. Es kann auch gar nicht hoch genug gewürdigt werden, was es bedeutet, wieder für sich selbst entscheiden zu können, wieder für sich Verantwortung zu übernehmen. Dieses gewisse Maß an Selbstbestimmung, das auch ein beatmeter Patient beanspruchen und auch verwirklichen kann, ist selbst ein Teil der Therapie. Heute sehe ich unsere Aufgabe wie nachfolgend beschrieben.

## Außerklinische Intensivpflege

- stellt höchste Ansprüche an die fachliche Qualität der pflegerischen Leistungserbringung
- erfordert kontinuierliche, breit gefächerte Fortbildung in der intensivmedizinischen Behandlungspflege und der medizintechnischen Gerätehandhabung
- kann von einem Pflegedienst nur geleistet werden, wenn er bereit ist, sich personell, organisatorisch und inhaltlich darauf zu spezialisieren, und das heißt, wenn er eine spezifische Aufbau- und Ablauforganisation, spezielle Personalgewinnung und –qualifizierung und ein besonderes Qualitätsmanagement gewährleistet



**Stephan Patke**  
Bereichsleiter Beatmungspflege

Und zum letzten Stichwort, der Qualitätssicherung: sie steht bei advita immer an erster Stelle. Die Teams der Intensiv- und Beatmungspflege bestehen zu 100 % aus Pflegefachkräften sowie Physio- und Ergotherapeuten. Wir verfügen dabei über einen hohen Anteil an Intensivfachkräften und in der klinischen Intensivpflege und Frührehabilitation erfahrenen Mitarbeitern. Aber darauf ruhen wir uns nicht aus. Wir legen höchsten Wert auf die weitere Qualifikation und Weiterbildung der Mitarbeiter und führen regelmäßige interne, externe Schulungen und Weiterbildungen zur Fachthematik durch.

Unser Unternehmen ist Mitglied der Arbeitsgemeinschaft für Heimbeatmung und Respiratorentwöhnung sowie der Gesellschaft für Muskelkranke (DGM). Unsere Mitarbeiter besuchen die einschlägigen Kongresse und Symposien und treten auch als Referenten auf diesen Veranstaltungen auf.

**Aus alledem folgt: Sie können sich darauf verlassen, dass eine Versorgung auch bei schwerster Pflegebedürftigkeit und Beamtungspflichtigkeit ambulant im eigenen Zuhause oder einer speziellen Wohngemeinschaft genauso qualifiziert und verlässlich wie in einer Klinik erfolgen kann. Der wesentliche Unterschied liegt nicht in der Versorgungsqualität, er liegt darin, dass der Patient zu Hause ist, dass er soweit wie möglich über sich selbst bestimmen kann, dass er sein eigenes Leben leben kann. Dazu wollen wir dem Patienten verhelfen, diesem Ziel fühlen wir uns verpflichtet.**

# Ambulante Versorgung von schwerstpflegebedürftigen, speziell beatmeten Patienten zu Hause und in Wohngemeinschaften

## Zielgruppe

Die Mitarbeiter von advita sind in der Lage, die Menschen zu versorgen, die auf Grund angeborener und erworbener Schäden dauerhaft oder vorübergehend auf Intensivpflege oder maschinelle Beatmung angewiesen sind. Die Menschen mit schwerer und schwerster Pflegebedürftigkeit erhalten eine auf ihre Bedürfnisse ausgerichtete, qualitativ hochwertige Versorgung.

### Betroffene sind Patienten mit folgenden Diagnosen:

- Hohe Querschnittslähmungen
- Nervenerkrankungen
  - Amyotrophe Lateralsklerose
  - Spinale Muskelatrophie
  - Zwerchfelllähmung
  - PNP (Polyneuropathie)
- Muskelerkrankungen
  - Muskeldystrophie
- Lungenerkrankungen
  - Chronisch Obstruktive Bronchitis (COPD)
- Übergewicht
  - Obesitashypoventilation (Pickwick-Syndrom)
- Erkrankungen des Brustkorbs und Stützapparates
  - Skoliosen und Kyphoskoliosen
  - Postpoliosyndrom
- Verschwartungen des Rippenfells
  - Pleuraschwarte
  - Post-TBC-Syndrom
- Schädigungen des zentralen Nervensystem
  - Schlaganfall
  - Hirnblutung und deren Folgen

## Leistungsangebot

Gewöhnlich stellt sich die Frage einer häuslichen Versorgung nach langen Klinikaufenthalten. Entsprechend der Zielsetzung und unserer Kundenwünsche richtet sich das Leistungsangebot unseres Pflegedienstes an Erwachsene aller Altersgruppen. advita bietet umfangreiche Leistungen an, die ausschließlich von fachlich qualifiziertem Pflege- und Fachpersonal erbracht werden. Basis für die Leistungserbringungen sind u. a. die Festlegung im SGB V § 37 und SGB XI §§ 13, 14, 36, 38 und 39 sowie im BSHG §§ 68, 70. Besondere Schwerpunkte der ambulanten Intensiv- und Beatmungspflege liegen bei der eigenständigen Durchführung ärztlich verordneter Maßnahmen, Maßnahmen der medizinischen Diagnostik, Therapie, Rehabilitation und Krisenintervention durch Pflegefachkräfte, Physiotherapeuten und Ergotherapeuten.

### Diese Maßnahmen beinhalten insbesondere:

- Tracheostomapflege, Wundversorgungen
- Airwaymanagement (Pflege der Atemwege, Kanülenwechsel, Systempflege)
- Spezielle Versorgung von Patienten mit NIV (noninvasiver Ventilation) Maskenbeatmung
- Überprüfung und Bedienung von Beatmungsgeräten, Absauggeräten, Inhalationsgeräten, Sauerstoffgeräten, Monitoring etc.
- Atemtherapeutische Maßnahmen, wie manuelles Abklopfen, Vibrationstherapie mit Vibrax, Lagerungsmaßnahmen, Cough Assist und Atemstimulierende Einreibung
- Blutgasanalysen mit Berichterstattung an den Arzt und Umsetzung der angeordneten Maßnahmen
- Assistenz im Weaningprozess (Beatmungsentwöhnung)
- Durchführen von Injektionen, Infusionen (peripherenös oder über Port)
- Anleitung des Betroffenen und von pflegenden Familienangehörigen
- Physiotherapie
- Ergotherapie und Logopädie



## Organisation der Patientenübernahme

An die Übernahme von Intensiv- oder Beatmungspatienten sind besondere Bedingungen geknüpft, da es sich hier um besondere Anforderungen an den Patienten wie den Pflegedienst handelt.

Die Übernahme eines solchen Patienten in die ambulante Versorgung bedarf einer sachlichen und routinierten Vorbereitung. Der erste Kontakt wird in der Klinik hergestellt. Hier wird von den Mitarbeitern der aktuelle Zustand des Patienten gemeinsam mit den Ärzten und Pflegekräften der Klinik erörtert und darüber entschieden, ob eine Versorgung im ambulanten Bereich möglich ist und welche Entwicklung zu erwarten ist. Diese nimmt direkten Einfluss auf die Art der Versorgung. Unsere Erfahrungen haben gezeigt, dass die zu Beginn gestellten Erwartungen sehr häufig von den Patienten im positiven Sinne übertroffen werden. In der Regel wird von der Seite der Klinik Kontakt zu uns aufgenommen. Aber natürlich können sich die Angehörigen oder der Betroffene selbst direkt an uns wenden.

Im nächsten Schritt wird, falls möglich, das weitere Vorgehen mit dem Betroffenen selbst und seinen Angehörigen besprochen und die wichtigsten Aspekte der Versorgung erörtert.

### Zu den wichtigsten Fragen zählen:

- Wie finanziert sich die Versorgung?
- Wie ist die pflegerische und medizinische Umsetzbarkeit im ambulanten Bereich?
- Versorgung Zuhause oder in einer Wohngemeinschaft?

Zu allen diesen Fragen und weiteren Aspekten geben wir Antworten. Der Betroffene und seine Angehörigen werden umfassend aufgeklärt und informiert. Sie erhalten im Weiteren eine Aufstellung der zu erwartenden Kosten für die Versorgung sowie eine Aufstellung der Kosten, welche wir mit dem Kostenträger (Krankenkasse, Pflegekasse) abrechnen. Wir vertreten den Standpunkt, dass der Kunde das Recht besitzt, über sämtliche Abläufe informiert zu werden.

## Die Überleitung

- Voraussetzungen durch die Klinik
  - Ärztliche Verordnung
  - Verordnung der Hilfsmittel und Medizintechnik
  - Verordnung der therapeutischen Maßnahmen
  - Antrag auf Pflegestufe
- Voraussetzungen durch Kostenträger
  - Beauftragung des MDK
  - Kostenübernahme Pflegekosten, Behandlungspflege, Heil- und Hilfsmittel
- Medizinische Voraussetzungen
  - Adaptierung des Gerätes an die Bedürfnisse des Patienten
  - Stabile Gesamtsituation
  - Keimbesiedlung als solche ist kein Hinderungsgrund für Übernahme
- Soziale Voraussetzungen
  - Patient und Angehörige wurden umfassend aufgeklärt
  - Volles Einverständnis mit der neuen Situation
  - Kontaktaufnahme mit dem Hausarzt
- Technische und materielle Voraussetzungen
  - Beschaffung der Medizintechnik wie Beatmungsgerät, Absauggerät, Pulsoxymeter, Kapnometer, BGA-Messgerät, Cough-Assist-Gerät
  - Ausreichende Bevorratung mit Heil- und Hilfsmitteln, Pflegehilfsmitteln
  - Notfallsetting
- Personelle Voraussetzungen
  - ein geeignetes Team steht jederzeit und an jedem Ort zur Verfügung

## Ablauforganisation der Patientenversorgung

- Organisationsmanagement im Umfeld des Patienten
  - Schaffung eines geeigneten Wohnumfeldes
  - Beschaffung der technischen und pflegerischen Ausstattung und deren organisatorischen Anordnung
  - Organisation von Vorräten an Hilfsmitteln und Verbrauchsmaterialien
  - Ggf. Schulung des Hausarztes
  - Auswahl von geeigneten Therapeuten
  - Sicherung des Notfallmanagements
- Organisationsmanagement um den Patienten
  - Einarbeitung der Teamleitung in der Klinik am Patienten
  - Erstellung eines Pflege- und Therapieplanes sowie eines auf ihn zugeschnittenen Pflegekonzeptes

# Der lange Weg nach Hause

EINE BIOGRAPHIE



**Das eigene Kind nach der Geburt mit nach Hause zu nehmen, ist für viele Eltern ein Traum, der sehr häufig in weite Ferne rückt. Komplikationen bei der Geburt oder angeborene Erkrankungen sind oftmals ursächlich dafür, dass Kinder Wochen bis Monate nach der Geburt in der Klinik verweilen müssen. In einigen Fällen findet das erste Lebensjahr fast vollständig in der Klinik statt. Es ist kaum vorstellbar, welche Belastung es für die Eltern darstellt, dass eigene Kind für eine so lange Zeit nie ganz für sich zu haben.**

Im Fall des kleinen D. waren es neun Monate, in denen sich der Alltag der Eltern nur zwischen der Klinik und dem eigenen Zuhause abspielte.

D.'s Erkrankungen ließen in den ersten neun Monaten seines Lebens eine Versorgung im eigenen Zuhause nicht zu. Erst als sich sein Zustand stabilisiert hatte, wurde von den behandelnden Ärzten in Erwägung gezogen, dass D. die Klinik verlassen könnte. Ihn einfach mit nach Hause nehmen war jedoch nicht möglich. D. ist nach wie vor auf eine intensive medizinische und pflegerische Versorgung angewiesen, welche allein von den Eltern nicht zu erbringen ist. Er benötigt Tag und Nacht eine intensive Betreuung. Und da lag das Problem. Es fand sich kein Pflegedienst, welcher sich dieser Aufgabe gewachsen sah. Erst nach vielen Wochen der Suche kamen die Klinik und der advita Pflegedienst zusammen und haben gemeinsam die Versorgung geplant und umgesetzt. Dabei galt es, das Wohnumfeld, die Eltern, das Pflegepersonal und die niedergelassene Kinderärztin auf die Versorgung vorzubereiten.

Die aktuelle Wohnsituation der kinderreichen Familie musste erst an die Erfordernisse des kleinen D. angepasst werden. Es wurde ein Zimmer für Ihn umgebaut und renoviert. Dies konnte nur mit Hilfe der Mitarbeiter des Pflegedienstes und tatkräftiger Unterstützung von Freunden der Familie geschehen, da die finanziellen Mittel der Familie begrenzt sind. Die Vorbereitung der Eltern, der Kinderärztin und unseres Pflegepersonals fand in der Klinik statt. Alle Beteiligten wurden im Umgang mit den Geräten und der speziellen Pflege von D. geschult. Dies war eine wichtige Voraussetzung für eine mögliche Entlassung aus der Klinik. Die Entlassung aus der Klinik verschob sich jedoch immer wieder, da D. schwere Rückfälle erlitt.

Aber im Mai 2006 war es dann endlich soweit. D. durfte nach Hause. Nach Aussage der Eltern war es ihr schönster Tag, der jedoch auch von dem Gefühl der Angst und Zweifel begleitet war. Für sie ist eine ganz neue Situation entstanden. Denn es ist schon etwas ganz anderes, ob man sein Kind im Schutz der Klinik versorgt weiß oder, ob man das eigene schwerkranke Kind

außerhalb der Klinik versorgt. Sie wussten nicht ob sie der Aufgabe vollends gewachsen sind und waren sehr froh, dass sie in uns einen Partner gefunden haben, der sie unterstützt und berät. Die Entlassung aus der Klinik bedeutete jedoch nicht, dass der Kontakt zur Klinik beendet wurde. Ganz im Gegenteil. Wir, der Pflegedienst, stehen in engem Kontakt mit der Klinik. Wir lassen uns von den Ärzten und Pflegekräften dort weiter beraten und informieren die Klinik regelmäßig über den Zustand von unserem kleinen Patienten.

In der weiteren Versorgung kam es einige Male zu kritischen Situationen, in denen sich die Anwesenheit des Pflegedienstes als unbedingt notwendig erwiesen hat. Trotz langer klinischer Vorbereitung und großen Engagements der Eltern, die Versorgung selbständig zu übernehmen, geraten sie doch immer wieder an ihre eigenen Grenzen. Hier bieten wir Hilfestellungen, welche die Familie entlasten und können in Notsituationen professionell handeln.

**D. wird ein Leben lang intensive Pflege und Therapie benötigen. Mit dieser Aufgabe darf man die Eltern nicht allein lassen, sondern muss ihnen die notwendige Hilfe anbieten, um auch für die anderen Familienmitglieder ein weitestgehend normales Familienleben zu ermöglichen.**

# Ambulante Versorgung von chronisch Kranken, schwerstpflegebedürftigen und speziell beatmeten Kindern

## Die Ziele der ambulanten Kinderkrankenpflege

Wir möchten Eltern und Ihren erkrankten Kindern, sowie allen Familienangehörigen die Möglichkeit bieten, ein weitestgehend normales und intaktes Familienleben zu führen. Dabei spielt es keine Rolle, ob Sie als Eltern wieder berufstätig sein möchten, den Geschwisterkindern mehr Aufmerksamkeit widmen wollen oder einfach mal persönliche Angelegenheiten erledigen möchten. Die ambulante Betreuung Ihres erkrankten Kindes ist individuell planbar. Nach Schweregrad und Aufwendigkeit der Grund- und Behandlungspflege stehen wir Ihnen stundenweise oder auch 24 Stunden am Tag zur Verfügung. Sobald eine Entlassung aus der Klinik vorgesehen ist, stehen wir Ihnen zur individuellen Planung von Räumlichkeiten zu Hause sowie Hilfsmittelversorgung und bei allen aufkommenden Problemen für die ambulante Kinderbetreuung zur Seite. Ihr Kind soll mit Hilfe unserer Unterstützung einen eigenen Platz in der Familie finden und trotz seiner Erkrankung in den Familienalltag integriert werden.

### Ambulante Kinderkrankenpflege

- fördert die Entwicklung des Kindes durch die häusliche Umgebung
- bietet eine erhöhte Lebensqualität für die gesamte Familie
- stellt durch wenige Bezugspersonen ein Vertrauensverhältnis für Ihr Kind dar
- bietet Kindern die Möglichkeit in vertrauter Umgebung Abschied zu nehmen

## Zielgruppe

Wir pflegen alle Kinder, welche durch Ihre Krankheit vorübergehend oder dauerhaft nicht selbständig von Ihren Eltern versorgt werden können. Dabei möchten wir hauptsächlich anleitende und beratende Hilfestellungen geben, um eine größtmögliche Bindung zwischen allen Familienangehörigen zu erhalten oder wieder zu erlangen. Wir sind fachlich und personell jederzeit in der Lage, eine ganzheitliche Versorgung der Kinder zu gewährleisten. Wir haben im Folgenden einige Diagnosen aufgezählt. Diese Aufzählung hat keinen Anspruch auf Vollständigkeit, sondern stellt einen Querschnitt unserer Möglichkeiten dar.

### Kinder mit folgenden Diagnosen:

- Frühkindliche Lungenschäden (RDS, Atemnotsyndrom)
- Frühkindliche Hirnschäden (Hydrocephalus, intracerebrale Blutung, Epilepsie)
- Querschnittslähmung aufgrund Myelomeningocele oder Trauma
- Mangelernährung bei bestehender Kardiaachalasie, Pylorusstenose, Kurzdarmsyndrom
- Karzinogene Krankheitsbilder (Leukämie etc.)
- Wachkoma, appalisches Syndrom
- Gendefekte (z. B. Mukoviszidose)
- Kardiale Defekte
- Broncho-Pulmonale Dysplasie (BPD)
- Niereninsuffizienz (Dialysepflichtigkeit, Peritonealdialyse)

## Wir bieten

- Überleitung aus der Klinik oder Rehabilitationseinrichtung in das Elternhaus
- Pflegeanleitung und -schulung der Eltern und Angehörigen
- Grund- und Behandlungspflege
- Intensivpflege für schwerkranke, speziell beatmete Kinder und Jugendliche
- Palliativmedizinische Versorgung
- Enterale Ernährung über PEG, Nasensonde und Jejunalsonde
- Parenterale Ernährung, Portversorgung
- Verhinderungspflege
- Zusammenarbeit mit Kinderärzten, Klinikärzten, Therapeuten, Sanitätshäusern und Kostenträgern
- Koordinierung des gesamten Therapie-, Pflege- und Rehabilitationsgeschehens
- Koordinierung des gesamten Tagesablaufes (Kindergarten, Schule, Arztbesuche, Urlaub)



# Die Pflege Zuhause oder in einer Wohngemeinschaft

## **advita bietet zwei Versorgungskonzepte an. Zum einen die Pflege des Patienten im eigenen Zuhause oder in einer Wohngemeinschaft.**

Im Fall der Pflege im eigenen Zuhause wird vorab durch geschulte Mitarbeiter des advita Pflegedienstes geprüft, ob die Versorgung in den eigenen vier Wänden möglich ist. Diese Prüfung bezieht sich auf die baulichen und organisatorischen Aspekte der Versorgung. Werden Veränderungen notwendig, werden diese nur mit Zustimmung des Patienten vorgenommen. Er wird, wenn möglich, aktiv in den Prozess der Planung einbezogen. Kann der Patient in diesen Prozess nicht mit einbezogen werden, arbeiten wir mit den Angehörigen bzw. den Betreuern eng zusammen.

Unser Ziel ist es, den Pflegebedürftigen in ein geeignetes Umfeld überzuleiten. Ist eine Übernahme vor Abschluss der notwendigen

Veränderungen vorgesehen, kann er bis zum Abschluss dieser in einer Wohngemeinschaft untergebracht werden. Diese Wohngemeinschaften stehen jedem Pflegebedürftigen an verschiedenen Standorten zur Verfügung.

Bei der Wohngemeinschaft handelt es sich um ein Objekt, welches speziell für die Nutzung als dauerhafter oder vorübergehender Wohnraum angemietet ist. Auch dieses Objekt wurde vorab durch Umbaumaßnahmen auf die Unterbringung von intensiv- und beatmungspflichtigen Pflegebedürftigen vorbereitet. In dieser Wohngemeinschaft steht jedem Patienten ein eigener individueller Wohnbereich zur Verfügung, der nach seinen Vorstellungen gestaltet werden kann. Die gesamte Wohngemeinschaft ist auf diesen Nutzungszweck ausgerichtet und dahingehend sachgerecht ausgestattet.

## „Zusammen Zuhause“ e. V.

### **Der Verein „Zusammen Zuhause“ e. V. ist ein Zusammenschluss von engagierten Menschen, die im Beruf oder in ihrem privaten Umfeld erfahren haben, dass älteren und pflegebedürftigen Menschen durch staatliche Institutionen oder durch Wohlfahrtsorganisationen allein oft nicht ausreichend Unterstützung zur Verfügung steht, um ein möglichst selbstbestimmtes Leben auch im Alter und bei Krankheit führen zu können.**

Hier will der Verein eine dauerhafte und wirksame Hilfe bieten, insbesondere um Wohnformen anzubieten, welche die Selbstbestimmung auch im Alter und bei Krankheit so weit wie möglich gewährleisten. Weiter widmet sich der Verein der Aufgabe, pflegebedürftigen Menschen das Verbleiben in der eigenen Wohnung und eine größtmögliche Eigenständigkeit zu ermöglichen.

Hierfür stellt der Verein „Zusammen Zuhause“ e. V. angemessenen Wohnraum zur Verfügung. Dazu verhandelt der Verein beispielsweise mit Wohnungsbaugesellschaften und –genossenschaften über geeigneten Wohnraum, um gerade auch Wohngemeinschaften durch Umbau von bestehenden Wohnungen zu schaffen.

Die außerklinische Intensivpflege bzw. die ambulante Versorgung von Beatmungspatienten stellt besondere Anforderungen an die Qualitäten und Qualifikationen des Pflegepersonals, aber auch an das Umfeld, in dem die Pflege stattfinden soll. Für viele Betroffene stellt die Versorgung im eigenen Zuhause ein erstrebenswertes Ziel dar. Doch nicht in jeder Wohnung und jedem Haus ist eine solche Versorgung möglich. Die Objekte müssen besondere, auf die Situation des Betroffenen angepasste Voraussetzungen erfüllen. Viele Wohnungen bieten diese Voraussetzungen nicht. Dies würde in diesen Fällen bedeuten, dass eine Versorgung in den eigenen vier Wänden nicht realisiert werden kann, was schließlich bedeuten kann, dass der Betroffene in eine stationäre Einrichtung werden muss. Um aber auch Personen eine ambulante Versorgung zu ermöglichen, welche nicht über geeigneten Wohnraum verfügen, hat sich der Verein „Zusammen Zuhause“ e. V. zur Aufgabe gemacht, geeignete Objekte zu finden, deren Bau oder Umbau zu initiieren

und an die Betroffenen zu vermieten. So bietet sich eben auch für diese Gruppe von Schwerstpflegebedürftigen die Möglichkeit, in ihrer eigenen Wohnung die adäquate Pflege in Anspruch nehmen zu können.

Für andere Betroffene und deren Angehörige gibt es neben den baulichen Voraussetzungen noch weitere Gründe, an denen eine häusliche Intensivversorgung scheitern kann. Im Verlauf der Erkrankung, welche nicht nur mit Kosten für die Kassen, sondern natürlich auch mit Kosten für die Betroffenen verbunden ist, kommen einige Pflegebedürftige in die Lage, eine eigene Wohnung, welche diesen baulichen Voraussetzungen entspricht, nicht bezahlen zu können. Auch hierfür hat der Verein eine passende Lösung gefunden. Analog zum Konzept der Wohngemeinschaften für Demenzzranke bietet er auch Wohngemeinschaften für Schwerstpflegebedürftige bzw. Heimbeatmungspatienten an. In diese kann sich der Betroffene einmieten und die Vorzüge einer individuellen Versorgung in der eigenen Häuslichkeit zu einem angemessenen Preis nutzen. Diese Lösung ist besonders interessant für Bezieher von Sozialhilfe. Die zur Verfügung gestellten Wohngemeinschaften bieten den baulichen Standard einer Pflegeeinrichtung.

[www.zusammen-zuhause.de](http://www.zusammen-zuhause.de)  
[info@zusammen-zuhause.de](mailto:info@zusammen-zuhause.de)



# Eine zeitgemäße Alternative

EINE BIOGRAPHIE

Eine Erkrankung, die in den letzten Jahren, bedingt auch durch prominente Betroffene, in den Fokus der öffentlichen Aufmerksamkeit geraten ist, stellt die amyotrophe Lateralsklerose (ALS) dar. Die Auswirkungen der Erkrankung und das Schicksal der Erkrankten lösen immer wieder starke Betroffenheit aus. advita Pflegedienst hat sich der Versorgung von Menschen mit ALS professionell zugewandt und versucht, die Betroffenen bei einer selbstbestimmten Lebensführung zu unterstützen.

Unsere Sorge aber gilt dabei nicht nur den Erkrankten selbst, sondern auch den Angehörigen, welche im Vorfeld schon viele Jahre die Hauptlast der Versorgung getragen haben.

So auch im Fall von Herrn W. und seiner Ehefrau. Eine Frau, die sich aufopferungsvoll der Pflege ihres Mannes gewidmet hat, bis ein Grad der Erkrankung und damit der Pflegebedürftigkeit erreicht war, den sie selbst nicht mehr kompensieren konnte. Ihre Kräfte waren erschöpft. Zu diesem Zeitpunkt lernten wir das Ehepaar kennen und begannen, die Ehefrau bei der Pflege ihres Mannes zu unterstützen. Inzwischen haben wir einen Großteil der Versorgung übernommen. Die besondere Form der Erkrankung erfordert besondere Versorgung. Herr W. leidet an der bulbären Verlaufsform der ALS, welche den Schluckakt, die Mimik, aber auch die Atemmuskulatur beeinträchtigen kann, wobei die anderen Körperregionen weniger betroffen sind. Der Erkrankte selbst kann häufig noch selbst laufen, aber nicht mehr selbst atmen oder sprechen. Die Krankheit wird deshalb von den Betroffenen als besonders heimtückisch empfunden. Diese Situation stellt sowohl für den Betroffenen als auch für seine Angehörigen eine starke mentale Belastung dar.

Herr W. wird 24 Stunden noninvasiv beatmet (Maske) und litt zu Beginn der Versorgung an einer erheblichen Schluckstörung. Die advita-Mitarbeiter haben gemeinsam mit Therapeuten geschafft, dass Herr W. wieder normal zu essen und trinken lernte und seine bestehende PEG (Magensonde) aktuell nicht benötigt. Weiterhin konnten wir unter Zuhilfenahme von speziellen Therapiegeräten wie dem Hustenassistenten Cough Assist und kontinuierlicher Atemtherapie erreichen, dass Herr W. seit der Übernahme frei von Infektionen der Atemwege ist, was in der Vergangenheit wiederholt zu Klinikaufnahmen und Notfällen geführt hatte. Die Frage einer Tracheotomie (Luftröhrenschnitt) mit all ihren Konsequenzen hat sich damit nie gestellt. Wir folgen damit den derzeit geltenden Richtlinien zur Behandlung der Ateminsuffizienz bei ALS.

Eine weitere Herausforderung stellte das häusliche Umfeld dar, welches schon rein räumlich keine Versorgung in der eigenen Wohnung erlaubte. Außerdem hatte die Dauerbelastung der

letzten Jahre bei der Ehefrau ihre Spuren hinterlassen und wir deshalb von einer Versorgung in der eigenen Wohnung abgeraten haben. Damit sollte erreicht werden, dass für die Ehefrau ein Rückzugsbereich erhalten bleibt, in dem sie sich erholen kann.

**Um dennoch eine räumliche Nähe zu gewährleisten, haben wir gemeinsam mit den Eheleuten nach einer Lösung für dieses Problem gesucht. Die Lösung war schnell gefunden. Die Ehefrau hat eine zweite Wohnung in der unmittelbaren Nachbarschaft angemietet, in der sowohl ausreichend Platz und diese zusätzlich auch noch barrierefrei war. Bei der Suche und Einrichtung der Wohnung haben wir sie unterstützt. Diese Lösung bietet die Bedingungen, welche den beiden Eheleuten ein harmonisches Miteinander ermöglichen und gleichzeitig eine optimale Pflegesituation gewährleistet.**

# advita

## Pflegedienst

Mitglied in



Bundesverband Privater Anbieter  
Sozialer Dienste e. V.



Deutsche Gesellschaft für  
Muskelkranke e.V. DGM

### **Berlin**

Am Treptower Park 54  
12435 Berlin  
Tel. 030. 53 69 51 86

### **Borna**

Mühlgasse 50  
04552 Borna  
Tel. 03433. 20 84 04

### **Chemnitz**

Faleska-Meinig-Straße 136  
09122 Chemnitz  
Tel. 0371. 236 16 03

### **Dresden**

Kameliengasse 4  
01279 Dresden  
Tel. 0351. 251 74 58

### **Freital**

An der Kleinbahn 1  
01705 Freital  
Tel. 0351. 648 96 70

### **Großenhain**

Weßnitzer Straße 10  
01558 Großenhain  
Tel. 03522. 621 98

### **Hohenstein-Ernstthal**

Lungwitzer Straße 39  
09337 Hohenstein-Ernstthal  
Tel. 03723. 470 74

### **Jena**

Max-Steenbeck-Straße 17  
07745 Jena  
Tel. 03641. 69 80 20

### **Leipzig**

Schönbachstraße 68b  
04299 Leipzig  
Tel. 0341. 302 98 25

### **Zschopau**

An den Anlagen 18  
09405 Zschopau  
Tel. 03725. 207 69

### **Zwickau**

Stenner Straße 43  
08062 Zwickau  
Tel. 0375. 78 71 57

### **advita Pflegedienst**

Zentrale  
Savignyplatz 1  
10623 Berlin

Tel. 030. 31 51 79 61  
Fax 030. 31 51 79 62

info@advita.de  
www.advita.de