

Aus Betroffenen-sicht-Assistenz im Krankenhaus bei schwerer körperlicher Einschränkung

wichtigste Infos zu meiner Person und Pflege-/Assistenzsituation:

Autor und Journalist, wohnhaft in Edingen-Neckarhausen, Leben mit Muskeldystrophie Duchenne und erhöhtem Assistenzbedarf, E-Rollstuhlfahrer seit vielen Jahren, dauerbeatmet seit 2013, Tages-Assistenz seit 2003, 24-Stunden-Assistenz seit 2012 und Wechsel zu Pflegedienst, bei dem die Selbstbestimmung des Kunden im Vordergrund steht und Laienkräfte selbst eingelernt werden.

► 6-wöchiger Krankenhausaufenthalt in der Thoraxklinik

Heidelberg 2019: Versorgung und Beatmungspflege laufen bis dahin problemlos. Dann Erkältung und daraus entstehende Lungenentzündung-durch längere Unterversorgung an Kalorien begünstigt.

► Assistenz im Krankenhaus ist für mich unabdingbar: deshalb versuche ich letztes Jahr **Alles**, um nicht ins Krankenhaus zu müssen: zum einen weil es ein großer organisatorischer Aufwand ist, zum anderen und noch viel entscheidender, weil die Bezahlung der Assistenz nicht geklärt ist. **Die Folge:** Ich kämpfe ums Überleben-diese Zuspitzung hätte eine frühere Einlieferung wahrscheinlich vermieden.

► Spezialklinik zwar äußerst nützlich, kann aber die Assistenz nicht ersetzen: in der Klinik bekommen ich und meine Assistenz wichtige Unterstützung beim Sekretmanagement, sehr wichtige Tipps zur Stärkung der Lungentätigkeit sowie nützliche pflegerische Tipps. Allerdings kann das Krankenhauspersonal elementare Grundbedürfnisse aus Zeitmangel und Erfahrungsdefizit im Umgang mit muskelranken Menschen (die Lebenssituation ist vor allem bei Muskelpatienten sehr individuell) nicht erfüllen: nur meine Assistenz weiß genau, wie sie mich anpacken/lagern muss; weiß sofort, was ich möchte; kann mich bei Bedarf psychisch unterstützen. Es sind so viele Handreichungen für ein angemessenes Wohlbefinden notwendig- dies ist auch von einer Intensivstation mit höherem Personalschlüssel nicht leistbar.

► Assistenz ermöglicht und beschleunigt den Genesungsprozess im Krankenhaus: gerade wenn es einem schlecht geht, entlastet die Assistenz sehr, weil sie die verschiedenen notwendigen Handgriffe automatisiert hat. Somit trägt Sie entscheidend zum Heilungsprozess bei. Normalerweise würde die Selbstbestimmung und ein angemessenes Wohlbefinden in der täglichen „Krankenhaus-Maschinerie“ ohne Assistenz untergehen. Natürlich muss man sich etwas auf das Personal

und die Abläufe im Krankenhaus einlassen. Aber meine Erfahrung sagt ganz klar- die Pflegekräfte sind sehr dankbar, wenn die Assistenz entlastet.

Bei mir hat das Zusammenspiel zwischen Pflegekräften und Assistenz gut funktioniert. Gerade in den kritischen Klinik-Phasen war die Unterstützung durch die Assistenz wichtig (meine Assistenz versteht mich blind -als ich aus dem Koma erwacht bin und ohne Stimme war, saß eine meiner Assistentinnen am Bett) oder in Pandemiezeiten, wenn Kliniken bzw. Pflegekräfte überlastet sind.

► **Assistenz für Übergang in den Alltag wichtig:** meine Assistenzkräfte haben in der Klinik viel gelernt und sind gut vorbereitet mit mir wieder in den Alltag gestartet. Und dennoch-bis dann alles reibungslos funktioniert hat, verging eine ganze Zeit. Das allein zeigt die Wichtigkeit, dass Assistenz im Krankenhaus anwesend sein muss.

► **Teilfinanzierung durch die Krankenkasse** (nervenaufreibende Gespräche waren notwendig): die Nacht über war ich alleine, was aber nur deshalb recht gut funktionierte, weil mein Vater jeden Abend 3-4 Stunden bei mir abgeleistet hat. Sonst wäre es gerade auch psychisch eine sehr schwierige Situation für mich gewesen!

November 2020

Marcel Renz

Freier Autor und Journalist

St.-Martin-Straße 23

68535 Edingen-Neckarhausen

Fon: 0176 47391358

marcel.renz@posteo.de <mailto:marcel.renz@posteo.de>