

*Band
21*

David Matusiewicz / Manfred Cassens (Hrsg.)

*Bedarfsgerechte Versorgung von neuromuskulär
erkrankten Menschen nach dem neuen Pflegebedürf-
tigkeitsbegriff – Eine explorative Untersuchung der
Anforderungen*

~
Rabea Krause

ifgs Schriftenreihe



Institut für Gesundheit & Soziales
der FOM Hochschule
für Oekonomie & Management

Rabea Krause

*Bedarfsgerechte Versorgung von neuromuskulär erkrankten Menschen nach dem neuen
Pflegebedürftigkeitsbegriff – Eine explorative Untersuchung der Anforderungen*

ifgs Schriftenreihe der FOM, Band 21

Essen 2020

ISBN (Print) 978-3-89275-152-6 ISSN (Print) 2367-3176
ISBN (eBook) 978-3-89275-153-3 ISSN (eBook) 2569-5274

Dieses Werk wird herausgegeben vom ifgs Institut für Gesundheit & Soziales
der FOM Hochschule für Oekonomie & Management gGmbH

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliographie;
detaillierte bibliographische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

© 2020 by



**Akademie
Verlags- und Druck-
Gesellschaft mbH**

MA Akademie Verlags-
und Druck-Gesellschaft mbH
Leimkugelstraße 6, 45141 Essen
info@mav-verlag.de

Das Werk einschließlich seiner
Teile ist urheberrechtlich geschützt.
Jede Verwertung außerhalb der
engen Grenzen des Urhebergeset-
zes ist ohne Zustimmung der MA
Akademie Verlags- und Druck-
Gesellschaft mbH unzulässig und
strafbar. Das gilt insbesondere für
Vervielfältigungen, Übersetzungen,
Mikroverfilmungen und die Ein-
speicherung und Verarbeitung in
elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürfen. Oft handelt es sich um gesetzlich geschützte eingetragene Warenzeichen, auch wenn sie nicht als solche gekennzeichnet sind.

***Bedarfsgerechte Versorgung
von neuromuskulär erkrankten Menschen
nach dem neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff***

Eine explorative Untersuchung
der Anforderungen

Rabea Krause

Rabea Krause

E-Mail: rabea.krause@web.de

Bachelor-Thesis an der FOM Hochschule für Oekonomie & Management,
eingereicht im Juli 2019

Vorwort der Gutachterin

Die Entwicklung des Pflegebedürftigkeitsbegriffs bringt große Chancen für viele Versorgungsbereiche mit sich, jedoch ebenso vielfältige Herausforderungen der Umsetzung. Die Arbeit von Rabea Krause leistet einen hervorragend gelungenen eigenständigen Beitrag zur Konkretisierung der Herausforderungen.

Die Verfasserin fokussiert dabei die ambulante Versorgung chronisch Erkrankter, speziell im Bereich der neuromuskulären Erkrankungen. Die zentrale Forschungsfrage lautet: „Kann durch die Neudefinition des Pflegebedürftigkeitsbegriffes und das Bereitstellen der entsprechenden Pflegeleistungen eine adäquate Versorgung von neuromuskulären Erkrankungen gewährleistet werden?“ Damit bezieht die Verfasserin zum einen die aktuelle Entwicklung des Pflegebedürftigkeitsbegriffes in ihre Betrachtungen ein und greift zum anderen mit seltenen bis sehr seltenen chronischen Erkrankungen eine bislang kaum analysierte Bedarfssituation der häuslichen Versorgung auf.

Dementsprechend ist die Problemstellung der Arbeit aktuell, wissenschaftlich und praxisbezogen relevant. Neben einer gelungenen Aufbereitung des Forschungsstandes umfasst die Arbeit eine fundierte, eigenständige explorative Untersuchung der Forschungsfrage mittels sieben teilstandardisierten Interviews mit betroffenen Patientinnen und Patienten. Mit der Untersuchung arbeitet Frau Krause die Versorgungssituation der Befragten heraus und identifiziert kritische Handlungsfelder und Risiken. Ein wesentliches Ergebnis ist die Einschätzung aller Befragten, dass ihre häusliche Versorgung und auch ihre außerhäuslichen Aktivitäten nur durch gut funktionierende soziale Netzwerke aufrechtzuerhalten sind. Weiterer Handlungsbedarf wird in bedarfsgerechten außerhäuslichen Aktivitäten, im Bereich der Beratung sowie administrativen Prozessen und last but not least einer sektorenübergreifenden und patienten-orientierten Versorgung gesehen.

Insgesamt handelt es sich um eine herausragende Arbeit, die vor allem durch ein besonderes Maß an wissenschaftlichem Vorgehen, Eigenständigkeit und Sorgfalt geprägt ist. Damit bildet die Arbeit eine geeignete Grundlage für weitergehende Untersuchungen der Thematik.

Essen, im Dezember 2020

Prof. Dr. rer. soc. Karin Scharfenorth

Inhalt

Vorwort der Gutachterin	III
Abkürzungsverzeichnis.....	VII
Abbildungsverzeichnis.....	VIII
Tabellenverzeichnis.....	VIII
1. Einleitung.....	1
1.1 Hintergrund und Problemstellung.....	2
1.2 Methodik der Arbeit	4
1.3 Aufbau der Arbeit	5
2. Der Weg zu einem neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff.....	7
2.1 Grundprinzipien der sozialen Sicherung und der Sozialleistungen	7
2.2 Sozioökonomischer Hintergrund.....	9
2.3 Veränderungen in der Patientenrolle	10
2.3.1 Die Rolle in der Gesellschaft	11
2.3.2 Soziale Ungleichheit im Zusammenhang mit dem Gesundheitszustand	11
2.3.3 Bedarfsgerechte und bedürfnisgerechte Versorgung.....	12
2.4 Die gesundheitswissenschaftlichen Rahmenbedingungen.....	12
3. Der neue Pflegebedürftigkeitsbegriff und seine Bedeutung.....	14
3.1 Die soziale Pflegeversicherung.....	14
3.2 Neuerungen durch die Pflegestärkungsgesetze PSG I-III	14
3.3 Der neue Pflegebedürftigkeitsbegriff.....	16
3.4 Das neue Begutachtungsassessment.....	16
3.5 Chancen für den neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff und der Reformierung der Pflegeversicherung	22
3.6 Kritik am Pflegebedürftigkeitsbegriff.....	25

4. Neuromuskuläre Erkrankungen.....	29
4.1 Übersicht von neuromuskulären Erkrankungen.....	30
4.2. Versorgung von neuromuskulär erkrankten Personen	33
4.2.1 Gesetzliche Leistungen für die häusliche Pflege	33
4.2.2 Pflegehilfsmittel und wohnumfeldverbessernde Maßnahmen ...	35
4.2.3 Versorgungsstrukturen für neuromuskulär erkrankte Menschen.....	36
4.2.4 Rehabilitation vor Pflege.....	37
4.2.5 Neuromuskuläre Zentren.....	38
5. Qualitative Analyse der bedarfsgerechten Versorgung von neuromuskulär erkrankten Menschen.....	39
5.1 Begründung der ausgewählten Methode	39
5.1.1 Begründung der Patienteninterviews	39
5.1.2 Aufbau der Patienteninterviews	40
5.1.3 Durchführung Probandeninterviews.....	40
5.1.4 Transkription der Interviews	41
5.2 Probandenbeschreibung	42
5.3 Qualitative Inhaltsanalyse	42
5.4 Darstellung der Lebens- und Wohnsituation.....	44
5.5 Darstellung der gemeinsamen Ergebnisse	48
6. Diskussion der Ergebnisse	56
7. Ausblick und Fazit	61
Rechtsquellen.....	64
Literatur.....	65
Internetquellen	71
Anhang	79
a) Interviewleitfaden	79
b) Transkription.....	82
Probandenvorstellung und Interview Frau A	82
Probandenvorstellung und Interview Herr B	98

Probandenvorstellung und Interview Herr C	106
Probandenvorstellung und Interview Herr D	117
Probandenvorstellung und Interview Herr E.....	131
Probandenvorstellung und Interview Herr F.....	146
Probandenvorstellung und Interview Frau G.....	153
c) Kategoriensystem (deduktiv), mit Hilfe der Theorie und dem Interviewleitfaden entwickelt.....	168
d) Kategoriensystem (induktiv), Zusammenfassende Inhaltsanalyse	172

Abweichung der Druck- und Online-Versionen:

Die Anhänge *b* (*Probandenvorstellung und Transkription der Interviews*), *c* (*Kategoriensystem deduktiv*) und *d* (*Kategoriensystem induktiv*) auf den Seiten 82–250 werden aufgrund ihres Umfangs in der Druckversion des vorliegenden Bandes nicht angezeigt. Sie sind allen Interessierten jedoch in der Online-Version zugänglich, u. a. auf der Internetseite des ifgs Institut für Gesundheit & Soziales der FOM Hochschule für Oekonomie & Management:

<https://www.fom.de/forschung/institute/ifgs/publikationen.html>

Abkürzungsverzeichnis

ALS	Amyotrophe Lateralsklerose
AV	Arbeitslosenversicherung
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
CIDP	chronisch inflammatorische demyelisierende Polyneuropathie
DGM	Deutsche Gesellschaft für Muskelerkrankte
DGN	Deutsche Gesellschaft für Neurologie
DMP	Disease Management Programme
DRG	Diagnosis Related Groups (medizinische Daten Fallgruppen)
GEDA	Gesundheit in Deutschland aktuell
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
IBM	Einschlusskörpermyositis
IV	Integrierte Versorgung
KV	Krankenversicherung
LGMD2a	Gliedergürtelmuskeldystrophie Typ IIa
PpSG	Pflegepersonal-Stärkungsgesetz
PV	Pflegeversicherung
RV	Rentenversicherung
SGB	Sozialgesetzbuch
UV	Unfallversicherung
WHO	Weltgesundheitsorganisation

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Acht Lebensbereiche in Form von Modulen für die Pflegegrade .	17
Abbildung 2: Begutachtung von sechs Lebensbereichen (Modulen)	20
Abbildung 3: Die fünf Pflegegrade	21

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Übersicht Sozialversicherung und abgedecktes Risiko	8
Tabelle 2: Übersicht von neuromuskulären Erkrankungen	31
Tabelle 3: Gesetzliche Leistungen für die häusliche Pflege	34

1. Einleitung

„Menschen, die Hilfe und Pflege benötigen, haben die gleichen Rechte wie alle anderen Menschen und dürfen in ihrer besonderen Lebenssituation in keiner Weise benachteiligt werden.“¹

Die Auswirkungen des demographischen Wandels stellen das Gesundheitswesen mit dem Blick auf die Versorgung der Bevölkerung vor eine Herausforderung.² In Deutschland sind im Jahr 2015 2,8 Millionen Menschen pflegebedürftig. Die Gesundheitsausgaben sind von 2005 bis 2015 um 101,8 Milliarden Euro auf 344,2 Milliarden Euro gestiegen. Der Trend zeigt einen weiteren Anstieg der Ausgaben auf. In der heutigen Altersgruppe der 60-75-Jährigen leidet ca. ein Viertel an fünf oder mehr Krankheiten gleichzeitig.³ Die Ausgaben werden steigen, die Zahl der über 65-Jährigen wird laut Prognosen bis 2060 auf 33 % anwachsen.⁴ Bis zum Jahr 2040 wird die Zahl der pflegebedürftigen Personen in Deutschland auf vier Millionen ansteigen und sich somit verdoppeln. Die Vermeidung der Pflegebedürftigkeit ist eine zentrale gesellschaftliche Herausforderung.⁵ Sozialpolitische Veränderungsprozesse und der medizinische Fortschritt haben zur Folge, dass mit steigendem Alter chronische und körperliche Erkrankungen mit zunehmenden Bewegungseinschränkungen ansteigen.

Die immer älter werdende Bevölkerung als Ergebnis verbesserter medizinischer Versorgung führt dazu, dass die Inanspruchnahme von medizinischen, pflegerischen und weiteren notwendigen Dienstleistungen zunimmt. Um dieser Herausforderung zu begegnen, verabschiedete das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2005 die Pflege-Charta.⁶ Da in den letzten Jahren neue gesetzliche Regelungen eingeführt wurden, sind nur geringe Mengen an wissenschaftlicher Literatur vorhanden, so dass auch aktuelle Artikel aus der Fach- und Tagespresse und Publikationen von Krankenkassen, Verbänden und Interessenvertretern für Bereiche der Arbeit genutzt worden ist.

¹ Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Pflegebedürftigkeit, 2005, o.S.

² Vgl. Jacobs, K. et al., Versorgung der Pflegebedürftigen, 2017, S. 3 ff.

³ Vgl. Statistisches Bundesamt, demographischer Wandel, 2015, S. 5 ff.

⁴ Vgl. Statistisches Bundesamt, Bevölkerung Deutschland, 2015, S. 17.

⁵ Vgl. Szepan, N.-M., Pflegebedürftigkeit, 2016, S. 4.

⁶ Vgl. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Pflegebedürftigkeit 2005, o.S.

1.1 Hintergrund und Problemstellung

Die steigende Zahl von chronischen Erkrankungen hat auch Auswirkungen auf die Art und Weise, in welcher Form Gesundheitsleistungen angeboten und genutzt werden können. Menschen mit chronischen Erkrankungen zeigen andere Bedürfnisse und einen anderen Bedarf, als akut erkrankte Menschen.⁷ Durch die Einschränkungen und den langfristigen und teilweise progredienten Verlauf chronischer Erkrankungen zeigen sich Auswirkungen in der Lebensqualität und der Lebenswelt.⁸ Die chronischen Erkrankungen stellen aktuell eine der häufigsten Behandlungsgruppen bei niedergelassenen, stationären und rehabilitativen Einrichtungen dar.⁹ Insgesamt leiden 17 Millionen Menschen in Deutschland an dauerhaften körperlichen und psychischen Beeinträchtigungen.¹⁰ In der Altersgruppe der 60-75-jährigen leidet ca. ein Viertel an fünf oder mehr chronischen Krankheiten gleichzeitig.¹¹

In Deutschland werden schätzungsweise 2,8 Millionen Patienten jährlich in der Neurologie behandelt.¹² Es gibt rund 800 chronisch neuromuskuläre Erkrankungen, die häufig nur einen geringen Bekanntheitsgrad und Forschungsstand aufweisen.¹³ Menschen mit seltenen Erkrankungsbildern haben im Gegensatz zu den breiter bekannten Erkrankungen, wie etwa Apoplex, Herzinfarkt oder Diabetes mellitus, weniger Anlaufstellen für Beratungen, Informationen und zu Dienstleistern.¹⁴ Gleichzeitig gehen neuromuskuläre Erkrankungen häufig mit erheblichen körperlichen Einschränkungen einher, wie begrenzte Beweglichkeit, Ausdauer und Belastung. Der schleichende Verlust der Selbstständigkeit verläuft in den meisten Fällen ohne kognitive Einschränkungen und wird bewusst von den Menschen wahrgenommen.¹⁵

Der Sachverständigenrat für Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen stellte bereits 2001 Lücken in der Versorgung von chronisch erkrankten Menschen fest. In

⁷ Vgl. Renteln-Kruse, W., chronische Erkrankungen, 2001, S. 10 ff.

⁸ Vgl. Hasseler, M., Görres, S., chronische Erkrankungen, 2005, S 59 ff.

⁹ Vgl. Robert-Koch-Institut, chronische Erkrankungen, 2009, S. 52.

¹⁰ Vgl. Bundesministerium für Arbeit und Soziales, chronische Erkrankungen, 2013, S. 7.

¹¹ Vgl. Statistisches Bundesamt, demographischer Wandel, 2015, S. 5 ff.

¹² Vgl. Deutsche Gesellschaft für Neurologie, Behandlungszahlen, 2015, o.S.

¹³ Vgl. Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V., neuromuskuläre Erkrankungen, o.D., o.S.

¹⁴ Vgl. Europäisches Zentrum für Wirtschaftsförderung u. Strategieberatung, chronische Krankheiten 2016, S.7.

¹⁵ Vgl. Bundesministerium für Gesundheit, seltene Erkrankungen, 2018, o.S.

diesem Gutachten wurde insbesondere die fehlende Verzahnung von ambulanter, stationärer, rehabilitativer und pflegerischer Versorgung festgestellt. Es wurde festgestellt, dass in der Praxis der Fokus auf die Akutversorgung gelegt wird und auf die Anforderungen von chronisch Erkrankten und deren besonderen sozialen, lebensweltlichen, und psychischen Bedürfnissen nicht eingegangen wird.¹⁶ Die Versorgungsleistungen sind durch mangelnde Flexibilität, Verzahnung und fehlender Koordination unter den verschiedenen Berufsgruppen geprägt.¹⁷ In der Versorgung von chronisch Erkrankten kann der Schwerpunkt nicht nur auf den medizinischen Leistungen liegen, sondern die Versorgungsperspektive muss die persönlichen Bedürfnisse, Wünsche und Präferenzen berücksichtigen.¹⁸ Bis heute sind diese Probleme nicht gelöst.¹⁹ Im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit wurden seit 2006 die Überarbeitung des Pflegebedürftigkeitsbegriffs und die Verbesserung der Pflege zum Thema der gesellschaftlichen und sozialpolitischen Akteure.²⁰ Durch die Zunahme der chronischen, kognitiven und psychischen Beeinträchtigungen wurden Veränderungen in der Definition des Begriffes der Pflegebedürftigkeit und in der Umsetzung von neuen Angeboten notwendig.²¹ Die Neudefinierung legt gesetzlich seit Januar 2017 fest, dass alle Menschen pflegebedürftig sind, die nach festgelegten Kriterien in ihrer Selbstständigkeit eingeschränkt sind und pflegerische und betreuende Hilfen benötigen.²² Durch den Wegfall des Verrichtungsbezuges und der Defizitorientierung hin zu einer neuen Bewertung der Selbstständigkeit wird ein neues Verständnis des Pflegebedarfs festgelegt. Die Auswirkungen betreffen gesetzliche

¹⁶ Vgl. Sachverständigenrat für Konzentrierte Aktion im Gesundheitswesen, chronische Erkrankungen, 2000/2001, S. 62 ff.

¹⁷ Vgl. Schaeffer, D., Moers, M., chronische Erkrankungen, 2003, S. 447 ff.; Schaeffer, D., Moers, M., chronische Erkrankungen, 2014, S. 329 ff.

¹⁸ Vgl. Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V., neuromuskuläre Erkrankungen, o.D., o.S.

¹⁹ Vgl. Europäisches Zentrum für Wirtschaftsförderung u. Strategieberatung, chronische Krankheiten, 2016, S.7.

²⁰ Vgl. Bundesministerium für Gesundheit, Pflegestärkungsgesetz, 2017, o.S.

²¹ Vgl. Behr, T. et al., Pflegebedürftigkeit, 2010, S. 11 ff.

²² Vgl. Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen, Pflegestärkungsgesetz, 2017, S. 34.

Rahmenbedingungen, Leistungssysteme und Finanzierungsmöglichkeiten, sowie alle Akteure, die in und mit der Versorgung von pflegebedürftigen und davon bedrohten Menschen tätig sind.²³

Durch Reformierungen der Sozialversicherungen und der Verabschiedung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffes soll sich die Versorgungslandschaft in Deutschland verändern.²⁴ Eine individualisierte Versorgung von chronisch kranken Menschen benötigt eine sektorenübergreifende und patientenorientierte fließende Behandlung durch alle Säulen der Sozialversicherungen hindurch. Dies entspricht einer ganzheitlichen patientenorientierten Versorgung.²⁵

Hieraus entwickelt sich folgende zentrale Forschungsfrage: Kann durch die Neudefinition des Pflegebedürftigkeitsbegriffes und das Bereitstellen der entsprechenden Pflegeleistungen eine adäquate Versorgung von neuromuskulären Erkrankungen gewährleistet werden? Diese Frage kann in drei Teilfragen operationalisiert werden:

- Welche Bedeutung hat der neue Pflegebedürftigkeitsbegriff in Bezug auf neuromuskulär erkrankte Menschen?
- Wie werden die Maßnahmen aus Sicht der erkrankten Personen bisher umgesetzt?

Welche Grenzen liegen bei der Umsetzung einer bedarfsgerechten Versorgung vor?

1.2 Methodik der Arbeit

Anhand einer systematischen Befragung von Patienten werden die Bedürfnisse und Bedarfe erfasst, der dazu gehörige Forschungs- & Wissensstand beschrieben und der aktuelle Versorgungsstand der Patienten ermittelt. Im Weiteren wird untersucht, in welchen Lebenssituationen die befragten Patienten leben und in welchem Versorgungsstatus sie sich befinden. Die erfassten Daten werden den theoretischen Ansätzen des Pflegebedürftigkeitsbegriffes gegenübergestellt. Ob die Versorgung auf der Grundlage des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffes von neuromuskulär erkrankten Menschen bereits zu Veränderungen geführt hat oder

²³ Vgl. Behr, T. et al., Pflegebedürftigkeit, 2010, S.11 ff.

²⁴ Vgl. Szepan, N.-M., Pflegebedürftigkeit, 2016, S. 4.

²⁵ Vgl. Sterly, C., Hassler, M., integrierte Versorgung, 2015, S. 672 ff.

in Zukunft noch haben kann, wird anhand von teilstrukturierten Patienteninterviews ermittelt.²⁶ Die Methodik, der qualitativen Erhebungen darüber, welche individuellen Bedürfnisse und Bedarfe die verschiedenen Patientengruppen aufweisen, existieren im Gegensatz zu vielen evidenzbasierten Erhebungen nur in einer geringen Anzahl. Sie stellen die geforderte Patientenorientierung in den Mittelpunkt.²⁷

Die theoretische Basis der vorliegenden Arbeit beruht auf einer Literaturrecherche zu den Themen: Pflegebedürftigkeitsbegriff, bedarfsgerechte Patientenversorgung, neuromuskulärer Erkrankungen, Versorgungsstrukturen und Patientenorientierung.²⁸ Die Bearbeitung zeigt die Relevanz der Problemstellung auf, die dazu geführt hat, dass Interessenvertreter und Befürworter die Reformierung der starren Gesundheitsstrukturen gefordert haben und auch weiterhin fordern. Um die gesellschaftliche und wirtschaftliche Brisanz wissenschaftlich herauszuarbeiten, liegt die Analyse der Literaturarbeit schwerpunktmäßig im Bereich der wissenschaftlichen Veröffentlichungen in der Fachliteratur. Das Gesundheitswesen wird in den größten Teilen durch rein professionelles, wissenschaftliches Wissen gesteuert. Die bereits seit langem geforderte Patientenorientierung findet weiterhin nur wenig Einkehr in die Versorgungslandschaft. Die Erfahrungen der Patienten werden nicht genutzt.²⁹ Da sich diese reale bereits existierende Kompetenz nicht durch eine reine analytische Betrachtung der Literatur ermitteln lässt, ist eine Befragung von Patienten zwingend erforderlich.

1.3 Aufbau der Arbeit

Die vorliegende Bachelorarbeit ist in sieben Kapitel unterteilt, die sich mit einer systematischen Recherche dem Themenbereich und der dazugehörigen Fragestellung nähert. Das erste Kapitel beschreibt das Thema der Arbeit, die Problemstellung wird vorgestellt und die Zielsetzung dargestellt. Im Rahmen der theoretischen Grundlagen werden im Kapitel 2 verschiedene Aspekte für den notwendigen Wandel des Pflegebedürftigkeitsbegriffs und der Anpassung der Pflegeversicherung dargestellt. Im dritten Kapitel werden der neue Pflegebedürftigkeitsbegriff, das neue Begutachtungsinstrument und die neuen Möglichkeiten und Kriterien in der Umsetzung der Reform beschrieben. Darauf folgend wird im Kapitel 4

²⁶ Vgl. Schnell, R., Hill, P., Esser, E., Methodenwahl, 2005, S. 321 ff.

²⁷ Vgl. Brechthold, P., Zanoni, U., Patientenorientierung, 2015, S. 10.

²⁸ Vgl. Ertl-Schmuck, R. et al.; wissenschaftliches Arbeiten, 2015, S. 73 ff.

²⁹ Vgl. Ozegowski, S., Amelung, V., Patientenversorgung, 2015, S.3 ff.; Schaeffer, D., Moers, M., chronische Erkrankung, 2014, S.329 ff.

Bezug auf die neuromuskulären Erkrankungen genommen, um die Eingrenzung der Themenbreite darstellen zu können. Auch wird das Verständnis für die jeweiligen Bedürfnisse und der Bedarf, aber auch die Einschränkungen in der Selbstständigkeit erklärt. Im fünften Kapitel werden Beispiele von neuromuskulär erkrankten Menschen dargestellt. Dabei werden die verwendete Methode und die Probanden vorgestellt. Im folgenden Kapitel 6 werden die Ergebnisse aus dem theoretischen und praktischen Teil in einer Diskussion zusammengetragen. Den Abschluss bildet das siebte Kapitel mit der Schlussbetrachtung und einem Ausblick in die Zukunft des Themenbereiches.

Bedingt durch die politische und gesellschaftliche Brisanz und der Reformierung der Pflegeversicherung wird die bedarfsgerechte Versorgung von neuromuskulär erkrankten Menschen anhand des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs beschrieben und auf die Rahmenbedingung des SGB XI eingegrenzt.

Im Folgenden wird aus Gründen der besseren Lesbarkeit ausschließlich die männliche Form benutzt. Es können dabei sowohl männliche, weibliche und diverse Personen gemeint sein.

2. Der Weg zu einem neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff

Das Kapitel befasst sich zunächst mit den rechtlichen Grundlagen und den an einer bedarfsgerechten Versorgung nötigen Sozialgesetzgebungen. In weiteren Abschnitten wird die notwendig gewordene Anpassung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs dargestellt.

2.1 Grundprinzipien der sozialen Sicherung und der Sozialleistungen

Die soziale Sicherung wird in zwei Grundsätze unterschieden. Das Subsidiaritätsprinzip beschreibt den Grundsatz „Selbsthilfe vor Fremdhilfe“. Die Selbstbestimmung und Eigenverantwortung von Menschen in ihrem sozialen Umfeld soll dabei gefördert und erhalten werden. In der Versorgung von erkrankten Menschen bedeutet dies, dass diese zunächst durch die Familie und dem sozialen Umfeld, anschließend durch die Träger der freien Wohlfahrtspflege und erst an dritter Stelle durch den Staat abgesichert werden.³⁰ Das Solidaritätsprinzip ist der zweite Grundsatz der sozialen Sicherung. Das Sozialrecht beschreibt die Ausgestaltung der rechtlichen Beziehung zwischen einem Schutzbedürftigen und der Gemeinschaft, die einen sozialen Schutz gewährt.³¹ Finanziert werden die Sozialversicherungssysteme überwiegend im Umlageverfahren, d.h. die Leistungen werden durch die gezahlten Beiträge von Arbeitgebern und Arbeitnehmern finanziert.

Die Sozialleistungen werden ihren Funktionen nach in Entschädigung, Vorsorge und Hilfe bzw. Förderung unterteilt.³² Die soziale Entschädigung erfasst alle Leistungen, die wegen einer besonderen Verantwortung durch die Allgemeinheit für einen Gesundheitsschaden erbracht werden. Darunter fallen u. a. das Bundesversorgungsgesetz (BVG), welches die Kriegsopferversorgung beinhaltet und das Opferentschädigungsgesetz (OEG).³³

Die soziale Vorsorge beinhaltet die fünf Säulen der Sozialversicherungen. Die Vorsorge beruht auf den Beiträgen der Versicherten, so dass für einen Leistungs-

³⁰ Vgl. Diegmann-Hornig, K. et.al., soziale Sicherung, 2009, S. 70.

³¹ Vgl. Becker, U., Kingreen, T., Sozialgesetzbuch, 2016, S. 9.

³² Vgl. Zacher, H., Einteilung Sozialrecht, 1985, S. 17 f

³³ Vgl. Schaumberg, T., Sozialrecht, 2018, S. 39.

grund eine bestehende Versicherung vorausgesetzt wird und nicht der Tatbestand der Bedürftigkeit.³⁴ In der folgenden Tabelle werden die einzelnen Sozialversicherungen und das von ihnen abgedeckte Risiko skizziert. In der vorliegenden Arbeit wird lediglich das SGB XI, die soziale Pflegeversicherung, im Kapitel 3 näher beschrieben.

Tabelle 1: Übersicht Sozialversicherung und abgedecktes Risiko

	Sozialversicherung	Abgedecktes Risiko
SGB V	Gesetzliche Krankenversicherung (KV)	Krankheit, Schwangerschaft, Mutterschaft
SGB VII	Gesetzliche Unfallversicherung (UV)	Berufskrankheit, Arbeits- und Wegeunfall
SGB VI	Gesetzliche Rentenversicherung (RV)	Alter, Minderung der Erwerbstätigkeit, Tod
SGB II	Arbeitslosenversicherung (AV)	Arbeitslosigkeit
SGB XI	Soziale Pflegeversicherung (PV)	Pflegebedürftigkeit

Quelle: in Anlehnung an deutsche Rentenversicherung Bund, 2018, S. 13.

Der soziale Ausgleich durch Förderung und Hilfe erbringt Leistungen, um einen Ausgleich von besonderen Belastungen oder besonderen Leistungsschwächen zu kompensieren. Die Förderung knüpft an die Situation an, in denen ein Bedarf besteht. Die Hilfen dienen als Auffangnetz, in denen sich Menschen nicht selbst um ihren Lebensunterhalt sorgen können. Dazu gehören Leistungen zur Familienförderung wie das Kindergeld und dem Bundesausbildungsgesetz, sowie die Sozialhilfe, die u. a. im SGB II und III geregelt sind. Unter die Soziale Hilfe und Förderung fällt auch die Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen SGB IX.³⁵

Durch die Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen werden Menschen, die von Behinderung bedroht sind oder eine Behinderung vorliegt, besondere Unterstützungen durch die Gesellschaft erhalten. Dies soll Nachteile

³⁴ Vgl. Schaumberg, T., Sozialrecht, 2018, S.39.

³⁵ Vgl. ebd. S. 39.

in der Teilhabe abbauen bzw. sie erst gar nicht auftreten lassen.³⁶ Die neue Definierung von Behinderung wurde mit dem neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff gleichgesetzt.³⁷ Das Bundesteilhabegesetz wurde 2016 verabschiedet und trat 2018 in Kraft. Fokus ist die Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen zu verbessern.³⁸ Wie bereits bei den Vorsorgesystemen, besteht der Grundsatz in der Vermeidung, in diesem Fall der Behinderung. Somit soll die Prävention vor der Rehabilitation umgesetzt werden. Nach § 3 SGB IX sollen die Rehabilitationsträger und Integrationsämter durch Beratung, Aufklärung und Bereitstellung von Leistungen den Eintritt einer Behinderung, genauso wie die Beeinträchtigung in der Teilhabe am Leben in der Gesellschaft vermeiden. Das SGB IX ist kein Leistungsgesetz, stellt aber die rehabilitationsrechtlichen Regelungen und Vorschriften zusammen, die für die Leistungsgesetze bindend sind. Die Rehabilitationsträger müssen die Vorschriften des SGB IX umsetzen, sofern diese nicht von geltenden Leistungsgesetzen abweichen.³⁹

2.2 Sozioökonomischer Hintergrund

Die steigende Nachfrage von Dienstleistungen im Gesundheits- und Sozialsektor und die stetig steigenden Qualitätsansprüche erfordern die Anpassung der Versorgung von Pflegebedürftigen. Obwohl die Versorgung von chronisch Erkrankten in den letzten Jahren immer weiter zugenommen hat, sind die letzten Reformen auf die Akutversorgung ausgerichtet. Der Konflikt zwischen den Interessen von Ärzten und den Zielen des Gesundheitssystems verstärken sich. Durch die Diskrepanz zwischen Machbarem und Sinnvollem bestehen Probleme in der Finanzierung und Ressourcenverteilung. Das bestehende Versicherungssystem führt zu Über-, Unter- und Fehlversorgungen durch Fehlanreize bei Planung und Regulierung an den Schnittstellen von stationärer, ambulanter, rehabilitativer, medizinischer und sozialer Versorgung. Das sektorenübergreifende Denken und Handeln ist durch die bestehenden Rahmenbedingungen stark reglementiert und unterstützt eine abrechnungsgesteuerte und weniger eine bedarfsgerechte und patientenorientierte Versorgung.⁴⁰

³⁶ Vgl. ebd., S. 216 ff.; Marburger, H., SGB IX, 2018, S. 11ff.

³⁷ Vgl. Bundesamt für Justiz, § 2 SGB IX, Rahmenbedingungen, 2018, o.S.

³⁸ Vgl. Marburger, H., SGB IX, 2018, S. 7.

³⁹ Vgl. Bundesamt für Justiz, § 7 SGB IX, Vorbehalt abweichender Regelungen, 2018, o.S.

⁴⁰ Vgl. Knieps, F., gesundheitliche Versorgung, 2017, S. 7 ff.

2.3 Veränderungen in der Patientenrolle

Die Patientenrolle hat sich kulturgeschichtlich gewandelt. Die Patienten-Arztbeziehung war vor 50 Jahren durch einen bevormundeten Patienten geprägt, der sich ausschließlich auf die Aussage des Arztes verließ. Heute wird von einem kompetenten, selbstgestaltenden Patienten gesprochen, der sich informiert, berät und austauscht. Die Patientenkompetenz hat sich durch die fortschreitenden Informationsmöglichkeiten und durch die Digitalisierung zu mehr Selbstbestimmung verändert.⁴¹ Dem heutigen Patienten ist eine Individualisierung in der gesundheitlichen Versorgung wichtig. Sie wünschen eine Versorgung nach ihren Wertevorstellungen, die an ihre Lebensführung angepasst ist. In einer Studie des Picker-Instituts wurden zwischen 2004 und 2006 knapp 95.000 Patienten unter anderem zur Arzt-Patienten-Kommunikation befragt.⁴² In der Studie, sowie einer weiteren Studie aus der Schweiz, wurde deutlich, dass es eine Diskrepanz zwischen den Bedürfnissen der Patienten und der tatsächlichen Kommunikation zwischen Arzt und Patienten besteht.⁴³

Die Patienten sind meist die einzigen, die ihren gesamten Behandlungsprozess mit den einzelnen Akteuren ihrer Behandlung beschreiben und darstellen können. Kein anderer Akteur auch nicht Case-Manager oder der koordinierende Hausarzt kann die Erfahrungen ersetzen. Daraus wird deutlich, wie wichtig es ist, die Quelle Patient in den Optimierungsprozessen und in den Behandlungs- und Versorgungssituationen zu nutzen, um eine patientenzentrierte Versorgung gewährleisten zu können.⁴⁴

Der Patient erhält durch die technische Weiterentwicklung nicht nur mehr Autonomie in der Informationsbeschaffung, auch durch den demographischen Wandel und einhergehenden Personalveränderungen werden neue technische Systeme entwickelt, bei denen der Patient Aufgaben von Fachpersonal übernimmt, wie z. B. das tägliche Messen und Übermitteln von Blutdruck und EKG (Telemonitoring). Der Kontakt mit Selbsthilfegruppen wird nicht mehr nur über einen Face-to-Face Kontakt entstehen, sondern über neue Online Health Communities. Dabei wird weiter der Expertenaustausch ermöglicht, aber auch der Austausch untereinander, der für die Betroffenen eine wichtige Ergänzung darstellt. Die

⁴¹ Vgl. Rieder, K.; Giesing, M., Patientenrolle, 2011, S. 17.ff

⁴² Vgl. Schirmer, C., Stahl, K., Günther, W., Patientenbefragung 2009, S. 201 ff, zitiert nach Rieder, K., Giesing, M., Patientenrolle, 2011, S. 21. f.

⁴³ Vgl. Schmid, M., Wang, J. Patientenrolle, 2003, S. 213.

⁴⁴ Vgl. Berchtold, P.; Zanoni, U., Patientenorientierung, 2015, S.11.

elektronischen Medien werden in Zukunft weiter an Bedeutung im Gesundheitswesen erlangen und die Rolle des Patienten beeinflussen.⁴⁵

2.3.1 Die Rolle in der Gesellschaft

Die Persönlichkeit, die individuelle Belastung und die vorhandenen Ressourcen spielen im Umgang mit der Erkrankung eine besondere Rolle. Die soziale Rolle von Menschen mit einer chronischen Erkrankung ist nicht eindeutig. Die Gesellschaft ist von Normen und Rollen geprägt, sodass die klassische Krankheitsrolle, als Ausnahmezustand beschrieben wird. Die normalen Verpflichtungen können in der Zeit nicht wahrgenommen werden und das Ziel ist, möglichst schnell wieder gesund zu werden. In den gesellschaftlichen Normen werden jedoch keine chronischen Krankheitsverläufe beschrieben, bei denen nicht von einer vollständigen Genesung gesprochen werden kann. Gesundheit in der gesellschaftlichen Sicht beschreibt die Leistungsfähigkeit und eine Krankheit ist eine Abweichung von der Norm. Dieser Erwartungsdruck der Gesellschaft kann zu einer weiteren Belastung und zum Rückzug von Erkrankten aus dem gesellschaftlichen Raum führen.⁴⁶

2.3.2 Soziale Ungleichheit im Zusammenhang mit dem Gesundheitszustand

In der fachlichen Debatte wird auf einen Zusammenhang zwischen sozialer Ungleichheit und Gesundheitszustand hingewiesen: Personen mit einem niedrigen Einkommen weisen meist einen schlechteren Gesundheitszustand mit geringerer Lebenserwartung auf.⁴⁷ Aus der Studie „Gesundheit in Deutschland (GEDA)“ geht ein Zusammenhang zwischen Bildung und gesundheitlichen Einschränkungen hervor. So ist zum Beispiel der Anteil der Patienten, der an chronischen Erkrankungen wie z. B. Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Atemwegenerkrankungen und

⁴⁵ Vgl. Rieder, K.; Giesing, M., Patientenrolle, 2011, S. 21 ff.

⁴⁶ Vgl. Fröhlich-Rüfenacht, S., Rousselot, A., Künzler, A., Aspekte chronischer Erkrankungen, 2013, S. 206 ff.

⁴⁷ Vgl. Mileck, A., Aspekte chronischer Erkrankungen, 2012, S. 129 f.; Lampert, T., Kroll, L., Dunkelberg, A., Aspekte chronischer Erkrankungen, 2007, S. 11 ff.

Diabetes leidet, in der unteren Bildungsgruppe besonders hoch.⁴⁸ Ziel von Präventions- und Gesundheitsprogrammen ist es daher, Angebote so zu gestalten, dass auch Personen mit einem geringeren Bildungsgrad diese nutzen können.⁴⁹

2.3.3 Bedarfsgerechte und bedürfnisgerechte Versorgung

Die häuslichen, ambulanten und stationären Versorgungsebenen werden im deutschen Versorgungssystem defizitorientiert erbracht. Der Bedarf an präventiven, kurativen, rehabilitativen sowie lindernden Maßnahmen beschreibt hingegen eine gesundheitliche und ressourcenorientierte Gesundheitsversorgung. Dabei steht nicht nur die Ursache im Fokus, sondern vielmehr die Auseinandersetzung mit dem Krankheitserleben und die Umsetzung von aktivierenden und kompensatorischen Maßnahmen, um die Selbstständigkeit der betroffenen Menschen zu erhalten. Durch neuromuskuläre Erkrankungen und anderen chronischen Erkrankungen entstehen dauerhafte Einschränkungen und ein zunehmender Verlust von Selbstständigkeit und Selbstbestimmtheit. Eine an die Bedürfnisse angepasste Versorgung zielt auf eine Vermeidung des Eintritts in die Pflegebedürftigkeit und das Voranschreiten einer Erkrankung, um die Selbstständigkeit und die Lebensqualität trotz Einschränkungen aufrecht zu erhalten und zu fördern. Die an die Bedürfnisse angepasste Versorgungsstruktur handelt quer zu den Versorgungsebenen und ist an der Schnittstelle von Pflegeversicherung und Krankenversicherung angesiedelt. In Deutschland bestehen, im internationalen Vergleich jedoch durch sozialrechtliche Rahmenbedingungen und durch die starren Versorgungssektoren, Einschränkungen in der Umsetzung einer bedürfnisorientierten Versorgung.⁵⁰

2.4 Die gesundheitswissenschaftlichen Rahmenbedingungen

Das heutige Versorgungssystem ist wesentlich auf die Versorgung von akuten Krankheiten gerichtet.⁵¹ Die Ausgaben im Gesundheitswesen zeigen jedoch,

⁴⁸ Vgl. Robert-Koch-Institut, Aspekte chronischer Erkrankungen, 2009, S. 9. Und 54 ff.

⁴⁹ Vgl. Mileck, A., Aspekte chronischer Erkrankungen, 2012, S. 139 ff.

⁵⁰ Vgl. Hower, K. et. al., Versorgungsstrukturen, 2019, S. 285 ff.; Ozegowski, S., Amelung, V., Patientenversorgung, 2015, S. 4 ff, Fix, E., Kurzke- Maasmeier, S., Pflegebedürftigkeit, 2009, S. 9 ff.

⁵¹ Vgl. Schaeffer, D., Ewers, M., integrierte Versorgung, 2006, S.198 ff.

dass die Versorgung von chronischen Krankheiten dominieren.⁵² Durch die Gesetzesinitiative von 2004 mit dem GKV-Modernisierungsgesetz, sollte der unzureichenden Effektivität und Effizienz im Gesundheitswesen begegnet werden. Ziel dabei war es, die Probleme zwischen den wirtschaftlichen, sozialrechtlichen und bürokratischen Schnittstellen in den Sektoren anzugehen und gleichzeitig den Patienten den Zugang zu Versorgungsleistungen zu vereinfachen.⁵³ Ausschlaggebend für den Wandel in der Versorgungssituation waren die Zunahme von chronischen Krankheiten, von Multimorbidität und die steigende Zahl an Pflegebedürftigkeit. Chronisch erkrankte Menschen charakterisieren einen meist langen Versorgungsbedarf. Für diese Versorgungsform wird eine multiprofessionelle Versorgung, abgestimmt an die Bedürfnisse der Erkrankten, benötigt. Dabei wird zwischen verschiedenen Versorgungsarten und -sektoren hin und her gewechselt und eine Vielzahl an Dienstleistungen beansprucht.⁵⁴

In den folgenden Jahren folgten weitere Gesetzgebungen der gesetzlichen Krankenkassen zur Verbesserung der Leistungen und eine Anpassung an die Kostenausgaben. Die Bemühungen, das Gesundheitssystem zu verbessern, so stellte der Sachverständigenrat 2018 fest, haben in den letzten Jahren vielmehr wirtschaftlichen Charakter gehabt und das normative Leitprinzip „das Wohl der Patienten“ muss stärker in den Fokus der Neuausrichtung und Innovationen der Gesundheitsversorgung gelegt werden.⁵⁵ Damit können erstmals Interventionen in der Versorgung finanziert werden, die u. a. zur Entwicklung und zur Umsetzung eingesetzt werden können.⁵⁶

⁵² Vgl. Jacobs, K. et al., Versorgung der Pflegebedürftigen, 2017, S. 5.

⁵³ Vgl. Stock, S. et al., GKV-Modernisierungsgesetz, 2005, S. 85 ff.

⁵⁴ Vgl. Schaeffer, D., Hämel, K., Patientenversorgung, 2018, S. 96 ff.

⁵⁵ Vgl. Sachverständigenrat, et al., Patientenversorgung, 2018, S. 761 f.

⁵⁶ Vgl. Bundesministerium für Gesundheit, Patientenversorgung, 2018, o.S.

3. Der neue Pflegebedürftigkeitsbegriff und seine Bedeutung

Dass die Menschenwürde in Bezug auf die Versorgung von Pflegebedürftigen politisch und gesellschaftlich unumstritten ist, scheint keiner Diskussion wert zu sein. Im folgenden Kapitel wird die Entwicklung, die Notwendigkeit und die Umsetzung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs dargestellt, um eine wichtige Säule der bedarfsgerechten Versorgung von neuromuskulär erkrankten Menschen beschreiben zu können.

3.1 Die soziale Pflegeversicherung

Die soziale Pflegeversicherung hat die Aufgabe, pflegebedürftigen Personen Hilfe zu bieten, die wegen der Schwere ihrer Pflegebedürftigkeit die solidarische Unterstützung benötigen. Dies ist seit 1995 in § 1 Abs.4 SGB XI geregelt.⁵⁷ Die zentrale Aufgabe ist das Gewährleisten des Sicherstellungsauftrages, indem eine pflegerische Versorgung durch eine bedarfsgerechte und gleichmäßige, an den medizinisch-pflegerischen Erkenntnissen anerkannten Stand, durchgeführt wird. Die Pflegekassen müssen Versorgungsverträge mit Trägern von Pflegeeinrichtungen abschließen. Allerdings ist letztendlich der Staat mit den Ländern in der Verantwortung für ausreichende Versorgungsstrukturen zu sorgen.⁵⁸ Die Festlegung eines Versorgungsbedarfs wird im Auftrag der Pflegekassen durch ein Gutachten des medizinischen Dienstes der Krankenversicherungen festgelegt. Anders als bei den Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherungen, bei denen durch einen Arzt Art und Umfang der Krankenversorgung festgelegt wird.⁵⁹ Die Pflegeversicherung entspricht nicht der „Vollversicherung“ wie beispielsweise die gesetzliche Krankenversicherung. In einigen Fällen kann der erforderliche Aufwand deutlich unter der Leistung der Pflegeversicherung liegen.⁶⁰

3.2 Neuerungen durch die Pflegestärkungsgesetze PSG I-III

Die Pflegeversicherung ist durch den demographischen Wandel, dem einhergehenden Rückgang von Beitragszahlern und der Zunahme von Pflegebedürftigen besonders betroffen. Die Demenzerkrankungen nahmen in den letzten Jahren im

⁵⁷ Vgl. Schaumberg, T., Sozialrecht, 2018, S. 114 ff, Banneberg, U., Pflegeversicherung, 2013, S. 101 ff.

⁵⁸ Vgl. Simon, M., Pflegeversicherung, 2017, S. 261 ff.

⁵⁹ Vgl. ebd.

⁶⁰ Vgl. Studientext der deutschen Rentenversicherung, Sozialversicherung, 2018, S. 11.

erheblichen Umfang zu und stellen die Pflegelandschaft vor neue Herausforderungen. Die Versorgungslücke bei demenziell Erkrankten wurde erstmals 2008 durch das Pflegeweiterentwicklungsgesetz angegangen, in dem der Pflegestufe 0 Leistungen zugesprochen wurden. Im Neuausrichtungsgesetz wurden für den Übergang bis zur Reformierung der Pflegeversicherung, Versicherten mit erheblichen Einschränkungen in den Alltagskompetenzen verbesserte Leistungen zugesprochen.⁶¹

Hermann Gröhe setzte zum 1. Januar 2015 das erste Pflegestärkungsgesetz (PSG I) in Kraft. Durch die Gesetzgebung wurde die ambulante Pflege durch den Ausbau von Leistungen gestärkt und die Tagespflegeleistungen wurden von den häuslichen Pflegeleistungen entkoppelt. Durch die Trennung können die Leistungen unbeeinflusst und unabhängig voneinander in Anspruch genommen werden und dienen der Entlastung von pflegenden Angehörigen. Zudem wurden die Betreuungsleistungen in der ambulanten Versorgung erhöht und der Versorgungsschlüssel von § 87b-Kräften in der stationären und teilstationären Versorgung gesenkt.⁶² Durch das PSG I wurden Demenzerkrankten und dauerhaft psychisch und geistig behinderten Menschen erhöhte Leistungen eingeräumt.⁶³

Im PSG II, das seit Januar 2016 geltendes Recht darstellt, wurde der neue Pflegebedürftigkeitsbegriff, die fünf Pflegegrade zur Ablösung der drei Pflegestufen und u. a. das neue Begutachtungssystem festgelegt. Ziel der Gesetzgebung ist, Demenzkranken und weiter eingeschränkten alltagskompetenten Menschen die gleichen Leistungen wie dauerhaft körperlich kranken und behinderten Menschen zuzugestehen. Durch den neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff ist nunmehr die Selbstständigkeit ausschlaggebend dafür, ob Pflegeleistungen bezogen werden können.⁶⁴

In dem seit Januar 2017 geltenden PSG III wird den Kommunen eine zentrale Rolle bei der Beratung von Pflegebedürftigen, den Menschen mit Behinderung und den pflegenden Angehörigen zugewiesen. Die Kommunen steuern und koordinieren seitdem Beratungsangebote in ihrem Stadt- bzw. Kreisgebiet und erhalten das Recht, neue Pflegestützpunkte für Hilfeersuchende zu gründen.⁶⁵

⁶¹ Vgl. König, J., Pflegebedürftigkeit, 2017, S.11 ff.

⁶² Vgl. ebd.

⁶³ Vgl. Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen, Pflegestärkungsgesetz, 2016, o.S.

⁶⁴ Vgl. Bundesministerium für Gesundheit, Pflegestärkungsgesetz, 2017, o.S.

⁶⁵ Vgl. AOK-Bundesverband, Pflegestärkungsgesetz, 2016, o.S.

Bundesweit sollen u. a. 60 verschiedene Modellprojekte zur besseren Koordination und Kooperation von Beratungsangeboten in der Pflege, der Altenhilfe sowie zur Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderungen erprobt werden.⁶⁶

3.3 Der neue Pflegebedürftigkeitsbegriff

Nach der Einführung der Pflegeversicherung 1995 wurde nach 20 Jahren der Grundsatz der Pflegebedürftigkeit reformiert. Seit 2015 ist im § 14 SGB XI und im § 61a SGB XII die Pflegebedürftigkeit wie folgt definiert.⁶⁷ „Pflegebedürftig, ..., sind Personen, die gesundheitlich bedingte Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit oder der Fähigkeit aufweisen und deshalb der Hilfe durch andere bedürfen. Pflegebedürftige Personen, ..., können körperliche, kognitive oder psychische Beeinträchtigungen oder gesundheitlich bedingte Belastungen oder Anforderungen nicht selbstständig kompensieren oder bewältigen.“⁶⁸

3.4 Das neue Begutachtungsassessment

Im folgenden Abschnitt wird das Begutachtungsassessment mit den einzelnen Modulen beschrieben. Im weiteren Verlauf wird auf die Definition der Selbstständigkeit nach dem NBA eingegangen. Die Darstellung der einzelnen Module ist für die Deutung der bedarfsgerechten Versorgung von neuromuskulär erkrankten Menschen relevant.

Das Begutachtungsassessment hat sich aufgrund der neuen Ausrichtung mit dem Blick auf die Selbstständigkeit der pflegebedürftigen Person grundlegend verändert. Im Rahmen der Neudefinierung des Pflegebedürftigkeitsbegriffs wurde das neue Begutachtungsverfahren in selben Zeitraum 2006- 2008 entwickelt und erprobt. Die wesentlichen Unterschiede zum alten Verfahren liegen in der Beurteilung der Selbstständigkeit und dem Grad der Abhängigkeit von personeller Hilfe/ Unterstützung. Im NBA werden nicht nur die Aktivitäten überprüft, die bei dem jeweiligen Antragssteller erforderlich sind, sondern alle Kriterien der nachfolgenden Lebensbereiche, unabhängig davon, ob diese tatsächlich bewältigt werden können oder ob der Antragssteller diese jemals selbstständig umsetzen kann. Das alte Begutachtungsassessment richtete seinen Blick darauf, wie

⁶⁶ Vgl. Pflege.de, Pflegestärkungsgesetz, 2019, o.S.

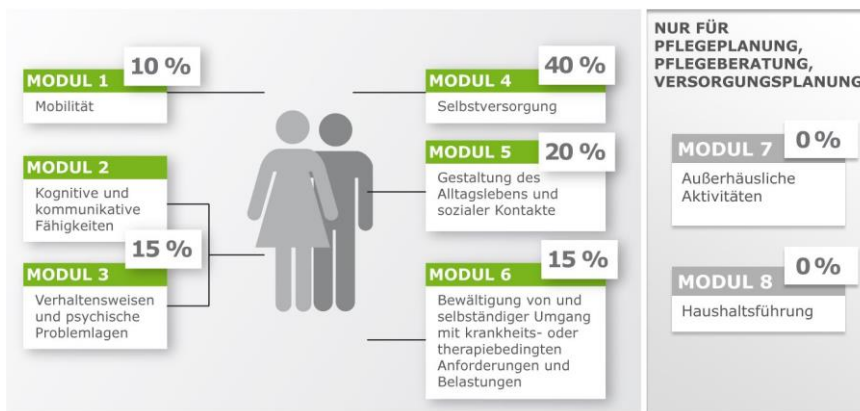
⁶⁷ Vgl. Walhalla, Pflegestärkungsgesetz, 2017, S 10 ff.

⁶⁸ Bundesamt für Justiz, §14 SGB XI, 2017, Pflegebedürftigkeit, o.S.; Walhalla, 2017, Pflegestärkungsgesetz, S. 10 ff.

häufig eine Pflegeperson dem Antragsteller in den körperbezogenen und hauswirtschaftlichen Verrichtungen, unterstützen musste.⁶⁹

Nach dem NBA, das ab dem 01.01.2017 durch den Gesetzgeber in Kraft gesetzt wurde, wird die Schwere der gesundheitlich bedingten Beeinträchtigung der Selbstständigkeit und der Fähigkeiten in den folgenden 8 Modulen ermittelt. Die Berechnung erfolgt anhand von Punkten, anstatt Minuten. Zur Berechnung des Pflegegrades werden die Module 1 bis 6 betrachtet. Die Module 7 und 8 werden für weitere versorgungsrelevante Informationen erhoben. Sie bieten eine abschließende Einschätzung der aufgeführten Einschränkungen in der Selbstständigkeit, sowie den noch vorhandenen Fähigkeiten.⁷⁰

Abbildung 1: Acht Lebensbereiche in Form von Modulen für die Pflegegrade



Quelle: Seniorplace, Acht Begutachtungsmodule, o.D.

Mobilität: Das erste Modul beinhaltet alle körperlichen Fähigkeiten, die zur Lageveränderung und Fortbewegung notwendig sind. Beeinträchtigungen in der Selbstständigkeit fließen aus diesem Modul direkt in den Pflegegrad mit 10 Prozent ein.⁷¹

Erfasst wird, ob und in welchem Maß der Antragsteller in der Lage ist, sich in seinem Wohnungsumfeld selbstständig bewegen kann. Dabei werden die körperlichen Fähigkeiten wie Balance, Gleichgewicht, und Beweglichkeit berücksichtigt.⁷²

⁶⁹ Vgl. Baake, C., Begutachtungsassessment, 2017, S. 17.

⁷⁰ Vgl. ebd., S. 152 ff.

⁷¹ Vgl. Baake, C., Begutachtungsassessment, 2017, S. 70.

⁷² Vgl. König, J., Pflegebedürftigkeit, 2017, S. 90.

Kognitive und kommunikative Fähigkeiten: Im zweiten Modul mit 11 Kriterien geht es ausschließlich um kognitive und kommunikative Fähigkeiten.⁷³ Bewertet werden die Handlungen, Entscheidungen oder Informationen, die Bestandteil des tatsächlichen Alltagslebens des Antragsstellers waren oder sind. Ob zusammenhängende Tätigkeiten praktisch bewältigt werden können, wird nicht berücksichtigt. Zu den Kriterien gehören u. a. das Erkennen von Personen des näheren Umfeldes, örtliche und zeitliche Orientierung und die Steuerung von mehrschrittigen Alltagshandlungen.⁷⁴

Die einzelnen Kriterien werden geprüft und mit Einzelpunkten bewertet, im Pflegegrad fließt aber nur der höchste Wert von Modul 2 oder 3 ein. Es findet ein Punkteabgleich zwischen den beiden Modulen statt, sie machen 15 Prozent der Gesamtbewertung aus.⁷⁵

Verhaltensweisen und psychische Problemlagen als Folge von Gesundheitsproblemen werden im dritten Modul begutachtet. In diesem Modul geht es um die Unterstützung, die durch Gesundheitsprobleme immer wieder auftreten und personelle Hilfe nötig machen. Die Unterstützung bei der Bewältigung von belastenden Emotionen, beim Abbau von psychischer Spannung, sowie der Vermeidung von selbstschädigendem Verhalten werden betrachtet. Schwerpunkt der Begutachtung liegt in der Frage, ob der Antragssteller in der Lage ist, sein Verhalten ohne personelle Unterstützung steuern kann.⁷⁶

Selbstversorgung: Das vierte Modul stellt das größte Modul dar, welches mit 40 Prozent in die Gesamtbewertung einfließt. Dieses Modul beinhaltet Bereiche wie Ernährung und Körperpflege, die bereits in der alten Beurteilung berücksichtigt wurden. Dabei ist es unerheblich, ob Teilaspekte in anderen Modulen bereits berücksichtigt wurden und ob die Beeinträchtigung somatische oder mentale Ursachen hat. Dieses Modul spricht Aktivitäten des täglichen Lebens an, die das Schamgefühl und die Intimität der Antragssteller betreffen. In der Begutachtung der Selbstständigkeit wird davon ausgegangen, dass die benötigten Utensilien in Griffnähe bereit liegen.⁷⁷

Umgang mit und selbstständige Bewältigung von krankheits- und therapiebedingten Anforderungen und Belastungen: Das fünfte Modul mit einem Anteil von 20 Prozent, enthält Aktivitäten, die Ähnlichkeiten mit Maßnahmen der

⁷³ Vgl. ebd. S. 92.

⁷⁴ Vgl. Baake, C., Begutachtungsassessment, 2017, S. 81.

⁷⁵ Vgl. ebd., S. 101.

⁷⁶ Vgl. König, J., Pflegebedürftigkeit, 2017, S. 93 f.

⁷⁷ Vgl. Baake, C., Begutachtungsassessment, 2017, S. 105 ff.

häuslichen Krankenpflege nach dem SGB V haben. Berücksichtigt werden auch die unterstützenden Leistungen, die von Angehörigen übernommen werden.⁷⁸ Das fünfte Modul bewertet, ob der Antragssteller selbstständig in der Lage ist, krankheitsbedingt Anforderungen außerhalb der Wohnumgebung bewältigen zu können, oder ob Unterstützung einer Person benötigt wird.⁷⁹

Gestaltung des Alltagslebens und der sozialen Kontakte: Das sechste Modul bezieht sich auf Kriterien, die in der alten Begutachtungsrichtlinie nicht berücksichtigt wurden. Die Aspekte der Alltagsgestaltung und der sozialen Kontakte wird anhand der persönlichen Lebenswelt der Antragssteller begutachtet und mit 15 Prozent in der Gesamtbewertung gewichtet. Zu den Kriterien gehört u. a. die zeitliche Strukturierung des Tages, Erhalt von sozialen Kontakten und der Erhalt eines Schlaf-Wach-Rhythmus. Ziel ist, dass die Antragssteller in ihren Aktivitäten unterstützt werden sollen, um ihre Selbstständigkeit zu erhalten. Erfasst wird, ob und in welchem Ausmaß praktisch der Antragssteller in der Lage ist, seine gewohnten Aktivitäten eigenständig zu gestalten und den Kontakt zu nahen Personen (Angehörige, Freunde, Nachbarn) aufrecht zu halten.⁸⁰

⁷⁸ Vgl. König, J., Pflegebedürftigkeit, 2017, S. 98 f.

⁷⁹ Vgl. Baake, C., Begutachtungsassessment, 2017, S. 122 ff.

⁸⁰ Vgl. Baake, C., Begutachtungsassessment, 2017, S. 139 ff.

Abbildung 2: Begutachtung von sechs Lebensbereichen (Modulen)

Begutachtung von Pflegebedürftigkeit –
Sechs Lebensbereiche („Module“) werden betrachtet und gewichtet



© Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen (MDS)

Quelle: MDS, Begutachtungsassessment, o.J., o.S.

Außerhäusliche Aktivitäten und Unterstützung im Haushalt: Im siebten Modul wird die Fortbewegung im außerhäuslichen Umfeld und der Teilnahme an Aktivitäten unter Berücksichtigung der persönlichen Lebenswelt bewertet. Die Kriterien umfassen das Verlassen des häuslichen Bereiches, Fahrten mit öffentlichen Verkehrsmitteln und die Teilnahme an öffentlichen Veranstaltungen. Der festgelegte Unterstützungsbedarf kann notwendige Maßnahmen zur Teilhabe bei Kostenträgern begründen.⁸¹

Im achten Modul wird die Haushaltsführung begutachtet. Sie umfasst die hauswirtschaftlichen Tätigkeiten, sowie die Nutzung von Dienstleistungsangeboten. Ist die Selbstständigkeit eingeschränkt, geht es in erster Linie um die hauswirtschaftliche und soziale Unterstützung. Aus diesem Grund ist die Haushaltsführung nicht mehr Bestandteil der pflegerischen Module, sondern in einem neuen Modul festgesetzt. In den Kriterien wird untersucht, ob der Antragssteller praktisch in der Lage ist, die Aktivitäten wie Einkaufen für den täglichen Bedarf, Zubereiten einer einfachen Mahlzeit, Aufräumen und Reinigung umzusetzen.⁸²

⁸¹ Vgl. ebd., S. 152 ff.

⁸² Vgl. Baake, C., Begutachtungsassessment, 2017, S. 152 ff.

Definition von Selbstständigkeit nach dem NBA

Die Selbstständigkeit nach dem NBA wird in 4 Abstufungen unterteilt. Zu beachten ist, dass unabhängig von den tatsächlich erbrachten Hilfeleistungen beurteilt wird. Die Selbstständigkeit wird auch bei Aktivitäten bewertet, die im persönlichen Lebensalltag nicht oder nicht mehr eigenständig durchgeführt werden.

Die Person kann die Handlung bzw. Aktivität in der Regel selbstständig durchführen ohne personelle Hilfe. Möglicherweise ist die Durchführung erschwert oder verlangsamt oder nur unter Nutzung von Hilfs-/Pflegehilfsmitteln möglich. Wenn u. a. folgende Hilfestellungen erforderlich sind, dann besteht eine überwiegende Selbstständigkeit: unmittelbares Zurechtlegen, Richten von Gegenständen, einzelne Handreichungen und Aufforderungen zur Umsetzung von Einzelschritten. Überwiegend unselbstständig ist hingegen der Antragssteller, wenn die genannten Hilfestellungen in der Abstufung „überwiegend selbstständig“, nicht mehr ausreichend sind. Unselbstständigkeit beschreibt die Aktivitäten, die in der Regel nicht selbstständig durchgeführt oder in Teilen umgesetzt werden können. Es sind keine Ressourcen vorhanden und eine ständige Anleitung sowie Beaufsichtigung reichen nicht mehr aus.⁸³

Aus den Modulen 1 bis 6 wird der Schweregrad der Beeinträchtigungen erhoben und mittels einer gesetzlich festgelegten Punktrechnung ermittelt. Daraus leiten sich die folgenden fünf Pflegegrade ab.

Abbildung 3: Die fünf Pflegegrade



Quelle: Deutsche Krankenkasse, Pflegegrade, o.D., o.S.

⁸³ Vgl. ebd., S. 53 ff.

3.5 Chancen für den neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff und der Reformierung der Pflegeversicherung

In diesem Kapitel werden verschiedene Möglichkeiten und positive Veränderungsprozesse durch die Reform und dem neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff dargestellt.

Gesellschaftliche Möglichkeiten

Die Zahl der Leistungsempfänger der sozialen Pflegeversicherung steigt seit 1995 kontinuierlich an. 2017 stieg die Zahl auf 3,3 Millionen Pflegebedürftige, 20 % mehr als im Vorjahr. Hinter dieser Entwicklung stehen verschiedene Ursachen. Der demographische Wandel mit der steigenden Zahl von älteren Menschen beschreibt eine Entwicklung, die bereits in den letzten Jahren die Gesellschaft begleitet. Die Veränderungen im Leistungsrecht, durch die Reformierung der Pflegeversicherung zum 01.01.2017, stellte die größte Ursache, der rund 7 Milliarden Euro Mehrausgaben dar.⁸⁴ In Folge der Reformierungen durch das Pflegeweiterentwicklungsgesetz und der Pflegestärkungsgesetze I und II stieg nicht nur die Zahl der Leistungsberechtigten, sondern auch die der Personen, die vom Anspruch Gebrauch gemacht haben. Grund dafür ist die Neuregelung des Pflegebedürftigkeitsbegriffs. Dies betraf vor allem demenziell erkrankte Menschen. Der Medizinische Dienst der Krankenversicherungen rechnete mit einem Zugang von rund 200.000 Leistungsberechtigten.⁸⁵ Ende 2017 gab es 351.000 Leistungsbezieher mehr als im Vorjahr, davon ist der größte Teil in den neuen Pflegegrad 1 eingestuft worden. Dieser Grad dient der Vorbeugung vor einer Verschlechterung der Pflegebedürftigkeit. Den Leistungsberechtigten stehen 125 € für hauswirtschaftliche Hilfe durch professionelle Anbieter zur Verfügung. Doch die entsprechenden Anbieter stehen nicht zur Verfügung, so der Vorstand der Deutschen Stiftung Patientenschutz, Eugen Brysch.⁸⁶

Politische und rechtliche Entwicklung

Der Ausschuss für Gesundheit und Experten aus der Pflege- und Gesundheitsverbänden lobten die neu geschaffenen Beratungsangebote für Pflegebedürftige und ihre Angehörigen. Die Gleichstellung von körperlich, kognitiv und psychisch

⁸⁴ Vgl. Rothgang H., Müller, R., Auswirkungen Pflegereform, 2018, S. 8.

⁸⁵ Vgl. ebd., S. 9.

⁸⁶ Vgl. Ärzte Zeitung, Auswirkungen Pflegereform, 2018, o.S.

erkrankten Menschen, war ein wichtiger Meilenstein in der Versorgung. Entscheidend ist nunmehr der Grad der Selbstständigkeit der Betroffenen im Alltag.⁸⁷

Bundesgesundheitsminister Jens Spahn (CDU) betont deutlich, dass die Politik erkannt hat, dass ein Wandel in der Pflege stattfinden muss. Die Missstände in der Pflege, der Mangel an Arbeitskräften soll durch verschiedene Prozesse angegangen werden. Durch das Pflegepersonal-Stärkungsgesetz (PpSG), das zum 01.01.2019 in Kraft getreten ist, sollen 13.000 zusätzliche Stellen in stationären Einrichtungen etabliert werden. Es soll eine Entlastung der Arbeitskräfte geben, eine bessere Ausstattung und bessere Arbeitsbedingungen entstehen. Eine Tarifsteigerung, bereits rückwirkend für 2018 müsste durch die Kostenträger an das Pflegepersonal gezahlt werden.⁸⁸ Für pflegebedürftige Menschen und ihre Angehörigen wurde im Rahmen des PpSG der einrichtungseinheitliche Eigenanteil festgelegt. In der stationären Versorgung steigen somit nicht mehr die Kosten mit einer gestiegenen Pflegestufe, sondern alle Heimbewohner zahlen den gleichen Satz für die pflegebedingten Aufwendungen unabhängig des Pflegegrades 2-5. Die Summe aller Eigenanteile wird durch die Zahl der Heimbewohner geteilt.⁸⁹

Die Schnittstellen zwischen den sozialen Pflegeversicherungen und der Eingliederungshilfe

Die Leistungen der Pflegeversicherung stellen Schnittstellen zur Eingliederungshilfe des SGX IX dar. Die Leistungen der Pflegeversicherung zielen darauf ab, die erkrankungsbedingten Einschränkungen in der Selbstständigkeit einer pflegebedürftigen Person zu kompensieren. Sie stellt eine Versicherungsleistung dar und ist beitragsmäßig begrenzt. Die Eingliederungshilfe ist eine steuerfinanzierte Leistung der Sozialhilfe und wird bedarfsdeckend gewährt. Die Eingliederungshilfe fördert die wirksame und gleichberechtigte Teilhabe am gesellschaftlichen Leben von Menschen mit einer Behinderung. Die klassischen Angebote sind die Assistenzleistungen zur Umsetzung von Freizeitaktivitäten, einem Besuch von Veranstaltungen, aber auch die pädagogische Betreuung und die Umsetzung eines selbstbestimmten Lebens in einer eigenen Wohnung. Durch die Reformierung der Pflegeversicherung gibt es neuerdings eine Schnittstelle in den pflege-

⁸⁷ Vgl. Deutscher Bundestag, Pflegestärkungsgesetz, 2016, o.S.

⁸⁸ Vgl. Waschinski, G., Pflegepersonal Stärkungsgesetz, 2018, o.S.; AOK Bundesverband, PpSG, o.D, o.S.

⁸⁹ Vgl. Bundesministerium für Gesundheit, einrichtungseinheitlicher Eigenanteil, 2019, o.S.

rischen Betreuungsmaßnahmen. Die pflegerischen Betreuungsmaßnahmen haben mit der Gestaltung des täglichen Lebens im häuslichen Umfeld nunmehr auch Aspekte der Teilhabeorientierung. Eine weitere Schnittstelle stellt der Entlastungsbetrag dar. Dieser dient dazu, die sozialen Kontakte im Alltag selbstständig bewältigen zu können und aufrecht zu erhalten. Dies beschreibt auch eine Leistung der Eingliederungshilfe. Durch den § 13 Abs. 3 SGB XI wurde geregelt, dass die Leistungen der Pflegeversicherung und der Eingliederungshilfe nebeneinander zu gewähren sind und nicht wie der Grundsatz des Nachrangs der Sozialhilfe. Noch ist die Eingliederungshilfe im SGB III geregelt, wird aber 2020 in das SGB IX Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen übertragen.⁹⁰

Chancen des neuen Begutachtungsinstruments

Der Umgang mit therapie- und krankheitsbedingten Anforderungen hat großen Einfluss auf die Entstehung und Verschlechterung der Pflegebedürftigkeit. Zusätzlich können durch die konsequente Anwendung von Medikamenten und körpernahen Hilfsmitteln sowie das rechtzeitige Aufsuchen von Ärzten eine Verschlechterung der Erkrankung reduziert werden und durch geeignete Rehabilitationsmaßnahmen eine Verbesserung erzielt werden. Ein Nebeneffekt dieses Moduls ist das Einsparen von aufwendigen Therapien und Krankenhausaufenthalten.⁹¹

Eine weitere positive Entwicklung des NBA stellt die Berücksichtigung durch personelle Unterstützung durch Angehörige und ehrenamtliche Personen dar. Bisher wurden die erforderlichen Unterstützungen von Angehörigen, Nachbarn kaum berücksichtigt. In diesem Modul stellt sich eine Aufstellung der Hilfestellungen und der ärztlichen Anordnungen als sinnvoll dar, um die Bedarfsaspekte abdecken zu können. In der Begutachtung werden die ärztlichen Maßnahmen und die Heilmittelversorgungen nach der Häufigkeit dargestellt und nach Punktwerten berechnet.⁹²

⁹⁰ Vgl. Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V., Schnittstellen SGB XI/ IX, 2018, S 3 ff.

⁹¹ Vgl. Baake, C., Begutachtungsassessment, 2017, S. 118 ff.

⁹² Vgl. ebd., S. 91ff.

3.6 Kritik am Pflegebedürftigkeitsbegriff

Nachfolgend wird eine kritische Betrachtung angestellt und Optionen zur weiteren Verbesserung von chronisch erkrankten und pflegebedürftigen Menschen beschrieben.

Kritik am Begutachtungsinstrument des MDK

In den einzelnen Modulen und in der Gesamtbetrachtung und Beurteilung der pflegebedürftigen Person stellen sich noch Lücken in der Bewertung dar. Im Versorgungsplan nach den NBA steht die Unterstützung der Antragssteller in ihrer Lebenswelt im Fokus. Aufgrund beispielsweise schleichender Krankheitsverläufe sind bereits Aktivitäten der Antragssteller zum Zeitpunkt der Begutachtung stark eingeschränkt und oft bereits nicht mehr möglich. Die Einschränkungen in der Selbstständigkeit sind durch weglassen kompensiert worden. Dies soll nach dem neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff jedoch nicht geschehen. Entgegen der gesetzlichen Feststellung kritisiert Baake, dass oft der aktuelle Zustand beurteilt wird und nicht immer die Aktivitäten die eigentlich zur Lebenswelt der Antragssteller gehören. Eine Herausforderung in allen Modulen des NBA ist die Beurteilung von Tagesformen und Körperkraft, die sich bei verschiedenen Krankheitsbildern im Verlauf des Tages signifikant verändern können und z. B. die Gehstrecke und das Treppensteigen massiv beeinträchtigen. Die Praxis der Pflege von Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen zeigt, dass Schwankungen in ihrer Tagesform durch beispielsweise äußerliche Auswirkungen wie Wetterwechsel, Schlafmangel, Stressfaktoren, die ihre Selbstversorgung zusätzlich beeinflussen können.

Bewusst und unbewusst versuchen Menschen mit und ohne kognitive Einschränkungen sich ihrer Umwelt anzupassen. Die Gefahr einer lediglich momentanen Beurteilung besteht darin, dass die Antragssteller sich in der Überprüfung besser darstellen und die kognitiven Einschränkungen überspielen. Auch stellen das Schamgefühl und das Fassadenverhalten eine Schwäche in der Beurteilung dar.⁹³

Ist ein Antragssteller körperlich in der Lage die Toilette eigenständig aufzusuchen, findet aber aufgrund kognitiver Beeinträchtigungen den Weg nicht zur Toilette wird er im Modul 1 mit „selbstständig“ bewertet. Ein weiteres Beispiel für Modul 1 ist die zu bewertende Gehstrecke mindestens 8 Meter. Schwierigkeit

⁹³ Vgl. Baake, C., Begutachtungsassessment, 2017, S. 118 ff.

dabei ist, dass in vielen Wohnungen eine solche Gehstrecke am Stück nicht bewältigt werden kann und somit oft nur eine Strecke von 4 Metern hin und zurück gelaufen wird. Dabei wird das Ergebnis durch die Drehung und der Möglichkeit eine Pause, durch Abstützen und Festhalten, ungenau und entspricht nicht den Vorgaben der Begutachtungs-Richtlinien.⁹⁴ Um ein umfassendes Bild des Antragsstellers zu erhalten, reicht die theoretische Befragung von den Antragsstellern nicht aus. Personen des persönlichen Umfeldes, sowie eine praktische Umsetzung von Kriterien müssen berücksichtigt werden, wenn Kriterien wie Alltagsentscheidungen, mehrschrittigen Alltagshandlungen verstehen, beurteilt werden sollen.⁹⁵

Missstände von Pflegebedürftigen

Empirisch zeigen sich verschiedenste Pflegeprobleme, wobei die Ursachen für die Probleme vielfältig sind. Einige strukturelle Versorgungsprobleme stellen sich aus dem System der Pflegeversicherung dar. Die Berücksichtigung der unterschiedlichen Bedarfe von körperlich, psychiatrisch und gerontopsychiatrisch erkrankten Menschen zeigen Defizite des Systems dar. Die Notwendigkeit von präventiven und rehabilitativen Maßnahmen zum Erhalt, der Förderung und dem Wiedererlangen von Ressourcen zum Erhalt der Selbstständigkeit spielen systembedingt eine untergeordnete Rolle.⁹⁶ Die gesetzliche Regelung sieht vor, dass der Kostenträger, der für eine Leistung zuständig ist, nicht derjenige ist, der von dieser Maßnahme profitiert. Im Fall einer drohenden Pflegebedürftigkeit trägt nicht die Pflegeversicherung die Kosten, sondern die gesetzliche Krankenversicherung. Wird eine drohende Pflegebedürftigkeit des Leistungsempfängers abgewendet, profitiert die Pflegeversicherung.⁹⁷

Der Entlastungsbetrag, der ab Pflegegrad 1 bundeseinheitlich in Anspruch genommen werden kann, um bestimmte Betreuungs- und Entlastungsleistungen zu erhalten, stellt die Pflegebedürftigen jedoch vor die Herausforderung, geeignete Dienste zu finden. Durch die auf Länderebene festgelegten Zulassungsregelungen stellte sich ein Mangel an vorhandenen Diensten heraus, die die festgelegten

⁹⁴ Vgl. ebd., S. 71 ff.

⁹⁵ Vgl. ebd., S. 91 ff.

⁹⁶ Vgl. Fix, E., Kurzke-Maasmeier, S., Pflegebedürftigkeit, 2009, S.9 ff.

⁹⁷ Vgl. Schober, G., Pflegebedürftigkeit, 2016, S 1 ff.; Vgl. Deutsche Rentenversicherung, medizinische Rehabilitation, 2012- 2019, o.S.

Leistungen umsetzen können.⁹⁸ Im Weiteren galt die Überleitungsfrist nur bis 31. Dezember 2018, sodass viele Ansprüche aus den Jahren 2015-2018 nicht genutzt werden konnten und verfielen.⁹⁹ Vor allem in der Versorgung von alten Menschen werden menschenrechtsrelevante Probleme in einem öffentlichen Diskurs bekannt. Die Reformierung des Pflegebedürftigkeitsbegriffes stellte die notwendige Maßnahme dar, um die Pflege mit ihren Strukturen und Rahmenbedingungen in einem besseren Zusammenhang mit den Menschenrechten zu bringen. Vor allem die Sicherheit, das Recht auf eine gute und eine bedarfsorientierte ausgerichtete Unterstützung, sowie die Selbstbestimmung, stellen die zentralen Bedeutungen dar. Diese Rechte wurden in der deutschen Pflege-Charta 2006 zusammengefasst und durch das BMG und BMFSFJ herausgegeben.¹⁰⁰

Politische und rechtliche Missstände

Kritisch für die Pflegebedürftigen und ihre Angehörigen ist der bestehende Personalnotstand in Kliniken, Altenpflegeeinrichtungen und ambulanten Diensten. Um einen Nachteil für Pflegebedürftige und Patienten ohne eingeschränkte Alltagskompetenzen zu verhindern, wird mehr Personal für die Patienten mit Einschränkungen in der Alltagskompetenz gefordert, um die Umsetzung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffes gewährleisten zu können.¹⁰¹ Durch das Pflegestärkungsgesetz und der dadurch geforderten Reformierung der DRG und Fallpauschale, wird es eine Veränderung in der Finanzierung von Pflegestellen geben. Die Personalkosten werden aus den Fallpauschalen herausgelöst, jedoch nur für Pflegekräfte in Altenpflegeeinrichtungen und Kliniken. Die nicht-ärztlichen Berufsgruppen sowie ambulante und in Reha-Einrichtung tätigen Pflegekräfte wurden nicht berücksichtigt, die ebenfalls für das Ziel, dem Erhalt und der Förderung der Selbstständigkeit, notwendig sind.¹⁰²

Die integrierten Versorgungsverträge, die bereits 2004 für die Verbesserung der sektorenübergreifenden Versorgung zwischen der gesundheitlichen, rehabilitativen und der pflegerischen Sektoren dienen sollten, wurden vor allem in der ärztlichen Versorgung umgesetzt. Die Integration von allen Gesundheitsberufen

⁹⁸ Vgl. Bundesvereinigung der Senioren-Assistenz Deutschland e.V., Entlastungsbeitrag, 2018, o.S.

⁹⁹ Vgl. Bundesamt für Justiz, §144 SGB XI, 2018, Überleitungsregelung, o.S

¹⁰⁰ Vgl. Stiftung Zentrum für Qualität in der Pflege, Pflege-Charta, o.D., o.S.

¹⁰¹ Vgl. Deutscher Bundestag, Pflegestärkungsgesetz, 2016, o.S.

¹⁰² Vgl. Bundesministerium für Gesundheit, PpSG, 2019, o.S.; Degemed, PpSG, 2018, S.3.

wurde durch die Gesetzgebung nicht gestärkt. Viele integrierte Verträge wurden im medikamentösen Versorgungsbereich und krankenhausorientiert umgesetzt. Die sektorenübergreifenden Versorgungsmöglichkeiten bei chronischen Erkrankungen stellen weiterhin eine Herausforderung für eine bedarfsgerechte ambulante Versorgung dar. Die Versorgungslücken entstehen vor allem durch Grenzen zwischen Sektoren und den Institutionen. In der ambulanten Versorgung entstehen Lücken durch die Fragmentierung von Diensten und ihren Leistungen. Durch diese ist die Koordination der besonderen Versorgungssituation von chronisch erkrankten Menschen aufwändig und schwierig. Experten wie D. Schaeffer, K. Hämel, M. Ewers fordern daher die Umsetzung von aufgaben- und teamorientierter Zusammenarbeit von verschiedensten Professionen ohne Machtgefälle zwischen Medizin und anderen Berufsgruppen. Dadurch könne eine bessere Koordination und Steuerung einer bedarfsgerechten Versorgung von chronisch erkrankten Menschen erreicht werden.¹⁰³ Durch die Vielzahl an Behandlungsoptionen und Versorgungsdienstleistern steht den Patienten, eine Vielzahl an Ansprechpersonen zur Verfügung. Die Distanzierung zum Patienten wird jedoch größer, da die Behandlungswege von verschiedenen Ansprechpersonen bereitgestellt werden, sodass es zum Informationsverlust und Versorgungslücken führen kann.¹⁰⁴

¹⁰³ Vgl. Schaeffer, D., Hämel, K., Patientenversorgung, 2018, S. 96 ff.

¹⁰⁴ Vgl. Brechthold, P., Zanoni, U., Patientenorientierung, 2015, S. 10.

4. Neuromuskuläre Erkrankungen

In Deutschland existieren ca. 8000 Krankheitsbilder, die zu den seltenen bis sehr seltenen Erkrankungen gehören. Die Häufigkeit zu erkranken, liegt bei max. 5 von 10.000 Menschen. In Deutschland sind schätzungsweise 4 Millionen Menschen an einer seltenen Erkrankung erkrankt, die in den wenigsten Fällen heilbar ist.¹⁰⁵ Etwa 800 verschiedene Krankheitsverläufe stellen neuromuskuläre Erkrankungen (NME) dar.¹⁰⁶ Sie umfassen Myopathien, Endplattenerkrankungen, Neuropathien und Motoneuronenerkrankungen.¹⁰⁷

150.000 Menschen leiden schätzungsweise an neuromuskulären Erkrankungen, die sich in einer Vielzahl von Symptomen äußern. Die Muskelschwäche oder auch im Volksmund Muskelschwund beschreibt das wesentliche Leitsymptom der Erkrankungen. Die Muskelerkrankungen verlaufen sehr unterschiedlich und betreffen einzelne Muskelgruppen, könne auch die gesamte Muskulatur betreffen. Die ersten Symptome können bereits im Säuglingsalter auftreten oder sich erst im Erwachsenenalter entwickeln. Eine Vielzahl an Krankheitsverläufen führt zu starken Bewegungseinschränkungen, in den meisten Fällen sind die kognitiven Fähigkeiten nicht betroffen.¹⁰⁸ Die Lebenserwartung einzelner Krankheitsverläufe ist verkürzt. Die Diagnostik neuromuskulärer Erkrankungen stellt aufgrund der Vielzahl an Krankheitsbildern und der Seltenheit der einzelnen Erkrankungen die Neurologie vor Herausforderungen.¹⁰⁹ Die Zuordnung von neuromuskulären Symptomen erfordert Informationen über die zeitliche Entwicklung, dem Verlauf und das Ausmaß der bestehenden Beschwerden. Einige Leitsymptome werden im Folgenden anhand von namentlich bekannteren und für die Probandenbeschreibung relevanten Krankheitsbildern dargestellt.

¹⁰⁵ Vgl. Bundesministerium für Gesundheit, seltene Erkrankungen, 2018, o.S.

¹⁰⁶ Vgl. Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V., neuromuskuläre Erkrankungen, o.D., o.S.

¹⁰⁷ Vgl. Sieb J., Schrank, B., neuromuskuläre Erkrankungen, 2009, S. 14.

¹⁰⁸ Vgl. Berufsgenossenschaftliches Universitätsklinikum Bergmannsheil Bochum, neuromuskuläre Erkrankungen, 2017, o.S.; Rüdell, R., Pongratz, D., neuromuskuläre Erkrankungen, 2003, S. 7 ff.

¹⁰⁹ Vgl. Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V., neuromuskuläre Erkrankungen, o.D., o.S.

4.1 Übersicht von neuromuskulären Erkrankungen

Im folgenden Abschnitt werden für die Arbeit relevante Krankheitsbilder exemplarisch beschrieben, um ein Verständnis über die Vielfalt der verschiedenen Krankheitsausprägungen darstellen zu können.

Anhand der Verteilung der Paresen (Muskelschwächen) können einzelne Krankheitsbilder eingegrenzt werden. Die Muskelschwäche (Paresen) und der Muskelschwund (Atrophie) stellen die Leitsymptome von neuromuskulären Erkrankungen dar. Viele Paresen gehen mit einer Atrophie einher. Dennoch ist dies nicht in jedem Fall nachweisbar.¹¹⁰ Muskelschmerzen (Myalgien) und Muskelkrämpfe (Krampi) gehören ebenfalls zu den Symptomen die bereits in Ruhe oder belastungsinduziert auftreten können.¹¹¹ Neben den Muskeln des Bewegungsapparates, können auch Organe und vor allem das Herz betroffen sein. Kardiale Symptome können den neuromuskulären Beschwerden vorangehen und das führende Symptom darstellen.¹¹² Die Schwächen zeigen sich in verschiedenen körperlichen Bewegungen. Die Muskelschwächen des Gesichtes können sich beim Nase rümpfen, Stirn runzeln und Augenlidschluss darstellen. Paresen der Nackenmuskulatur und der paraspinalen Muskulatur führen zu Schwächen beim Halten und Heben des Kopfes und erschweren den aufrechten Gang, was sich durch einen watschelnden Gang dem Trendelenburg-Gang abbildet. Die bulbären Paresen treten bereits in frühen Stadien auf und betreffen die Atem-/ Schluckmuskulatur. Symptomatisch zeigen sie sich durch Dysphonie, Dysarthrie und Dysphagie mit oder ohne Beteiligung der Kau- und Schluckmuskulatur. Die Leitsymptome vieler neuromuskulärer Krankheitsbilder zeigen sich beim Treppen steigen, dem Anheben der Arme über Kopfhöhe und in feinmotorischen Bewegungsabläufen. Durch die Zunahme der körperlichen Einschränkungen und dem Verlust von Kraft, Ausdauer und Geschicklichkeit sind die Betroffenen in ihrer Selbstständigkeit zunehmend eingeschränkt. Der Krankheitsverlauf der neuromuskulären Erkrankungen ist in den meisten Formen nicht absehbar, führt jedoch in den meisten Fällen in die Pflegebedürftigkeit.¹¹³ In der Tabelle werden die

¹¹⁰ Vgl. Neudecker, S., Zierz, S., neuromuskuläre Erkrankungen, 2003, S. 31-46.

¹¹¹ Vgl. Zierz, S., Jerusalem, F., neuromuskuläre Erkrankungen, 2003, S. 85; Neudecker, S., Zierz, S., neuromuskuläre Erkrankungen, 2003, S. 37.; Pongartz, D. Born, D., neuromuskuläre Erkrankungen, 2003, S. 1-6.

¹¹² Vgl. Zierz, S., Jerusalem, F., neuromuskuläre Erkrankungen, 2003, S. 88.

¹¹³ Vgl. Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V., neuromuskuläre Erkrankungen, o.D., o.S.

Symptome, die Funktionseinschränkungen, der Krankheitsverlauf und die Einschätzung der Pflegebedürftigkeit kurz zusammengefasst.

Tabelle 2: Übersicht von neuromuskulären Erkrankungen

	Einschlusskörpermyositis (IBM)	Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)	Chronisch inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie (CIDP)	Gliedergürtelmuskeldystrophie Typ IIa (LGMD2a)	Distale Myopathie
Symptome	<ul style="list-style-type: none"> • Asymmetrische Paresen • Atrophien • Gliedergürtelsyndrom • Dysphagie 	1.Motoneuron: <ul style="list-style-type: none"> • spastische Paresen 2.Motoneuron: <ul style="list-style-type: none"> • Schlaaffe Paresen, Atrophien, bulbäre Paresen, Myalgien, Muskelkrämpfe • Dysphonie, Dysarthrie, Dysphagie 	<ul style="list-style-type: none"> • Periphere Nervensystem autonom, • sensibel und motorische Funktionen betroffen • Paresen • Atrophien • Dysphonie, Dysarthrie und Dysphagie 	<ul style="list-style-type: none"> • Paresen der rumpfnahen Muskulatur wie die Schulter, und Beckenmuskulatur 	<ul style="list-style-type: none"> • Muskelschwäche (Paresen), Atrophien
Funktionseinschränkungen	<ul style="list-style-type: none"> • Beginnend in der Bein- und Fußmuskulatur • Schwächen der Fußhebung • Gangunsicherheit • Schwächen in der Feinmotorik • Einschränkungen in Aktivitäten des täglichen Lebens 	<ul style="list-style-type: none"> • Beginnend in der Hand- & Unterarmmuskulatur • Einschränkungen in Aktivitäten d. tägl. Lebens • Schwächen der Fußhebung • Gangunsicherheit • Schwäche der bulbären und Atemmuskulatur 	<ul style="list-style-type: none"> • Betroffen sind Arm- und Beinmuskulatur • Schwächen in der Feinmotorik • Einschränkungen in den täglichen Aktivitäten • Schwächen der Fußhebung • Gangunsicherheit 	<ul style="list-style-type: none"> • Beginnend in der rumpfnahen Muskulatur • Schwächen in Abduktoren, und Schultermuskulatur 	<ul style="list-style-type: none"> • Beginnend in der Hand- und Unterarmmuskulatur • Schwächen in der Arm- und Beinmuskulatur

Krankheitsverlauf	<ul style="list-style-type: none"> • Tritt vermehrt im Alter von 50 Jahren auf • 50% der Betroffenen benötigen nach 5 Jahren eine Gehhilfe 	<ul style="list-style-type: none"> • Tritt vermehrt im Alter von 50- 70 Jahren auf • Vermehrt bei Männern • Mittlere Lebenserwartung 3- bis 5 Jahre 	<ul style="list-style-type: none"> • Kann in jedem Alter auftreten • vermehrt mit 60- 70 Jahren • 4-8 von 100.000 Menschen erkranken 	<ul style="list-style-type: none"> • tritt im Kindes- und jugendlichen Alter auf • führt im Alter von 20-40 Jahren zur Gehunfähigkeit • zunehmender Verlust der Beweglichkeit • 0,5- 7 von 100.000 Menschen erkranken 	<ul style="list-style-type: none"> • genetische Ursache meist unklar • 30 verschiedene Formen • 5-15 Jahre nach Ausbruch der Erkrankungen bestehen meist schwere Behinderungen
	<ul style="list-style-type: none"> • Einschlusskörpermyositis (IBM) 	<p>Amyotrophe</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lateralsklerose (ALS) 	<p>Chronisch inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie (CIDP)</p>	<p>Gliedergürtel-muskeldystrophie Typ IIa (LGMD2a)</p>	<p>Distale</p> <ul style="list-style-type: none"> • Myopathie
Pflegebedürftigkeit	<ul style="list-style-type: none"> • Symptomentwicklung von mehr als 6 Monaten • Therapiemöglichkeiten mit Immunglobulin • Krankheitsverlauf über Jahre • Langsame Zunahme der Pflegebedürftigkeit im Erwachsenenalter 	<ul style="list-style-type: none"> • Rasante Symptomentwicklung • Therapiemöglichkeit mit z.B. Edavarone (1. Therapiejahr zu überleben dadurch gestiegen) • Rasche Zunahme der Pflegebedürftigkeit 	<ul style="list-style-type: none"> • Rasche Symptomentwicklung • Therapiemöglichkeiten mit Immunglobulin, Glukokortikosteroide, Plasmatauchverfahren • Krankheitsverlauf über Jahre • Langsame Zunahme der Pflegebedürftigkeit 	<ul style="list-style-type: none"> • progredienter Verlauf • langsamer Verlauf • keine Therapiemöglichkeiten • langsame Zunahme der Pflegebedürftigkeit im Erwachsenenalter 	<ul style="list-style-type: none"> • progredienter Verlauf • Sammlung von unbekanntem Krankheitsverläufen und Formen • Krankheitsverlauf über Jahre • Langsame Zunahme der Pflegebedürftigkeit

Quelle: Eigene Darstellung¹¹⁴

¹¹⁴ Vgl. Neudecker, S., Zierz, S., neuromuskuläre Erkrankungen, 2003, S. 31-46.; Vgl. Zierz, S., Jerusalem, F., neuromuskuläre Erkrankungen, 2003, S. 67-85, Ferbert, A.;

4.2. Versorgung von neuromuskulär erkrankten Personen

Es gibt verschiedene Formen der Versorgung von neuromuskulär erkrankten Personen. Für die Versorgung in stationärer und auch in der häuslichen Umgebung gibt es eine Vielzahl an verschiedenen Betreuungs-, Begleitungs-, und Unterstützungsangebote für pflegebedürftige Personen und deren Angehörige. Auf stationäre und teilstationäre Versorgungsformen wird hier nicht eingegangen. Stattdessen steht die häusliche Versorgung im Fokus, da dies die in Deutschland die weit verbreitete Versorgungsform von Pflegebedürftigen darstellt, und sie beschreibt das vorrangige Ziel der Reformierung der Pflegeversicherung.

4.2.1 Gesetzliche Leistungen für die häusliche Pflege

Im folgenden Abschnitt werden die gesetzlichen Leistungen für die häusliche Versorgung dargestellt. Diese tabellarische Darstellung bezieht sich auf die Versorgung von neuromuskulär erkrankten Menschen und beruht nicht auf die Vollständigkeit aller Leistungen. Die Eingrenzung entsteht durch die bereits dargestellten Symptome.

Einen gesetzlichen Anspruch auf eine Pflegeberatung besitzen alle Versicherte mit einem bestehenden Leistungsanspruch bei der Pflegeversicherung oder diejenigen die einen Antrag auf Leistungen gestellt haben. Dies gilt auch für pflegende Angehörige und ehrenamtliche Pflegepersonen, sofern die pflegebedürftige Person diesem zustimmt. Die Pflegeberater haben sozialversicherungs- und sozialrechtliches Fachwissen und beraten über das vorhandene Leistungsangebot. Weitere Aufgaben sind die Erstellung evtl. notwendiger Versorgungspläne, Beratung der individuellen Hilfebedarfe und stehen zur Beantwortung von Fragen und Sorgen zur Verfügung. Die Beratung in der Häuslichkeit findet 2- bis 4-mal jährlich bei Pflegebedürftigen statt, die Pflegegeld erhalten. Diese Beratungsbesuche dienen zur Sicherung der Qualität der häuslichen Pflege und dienen zur Hilfestellung und zur pflegfachlichen Unterstützung in der häuslichen Versorgung. Auch Pflegebedürftige, die Pflegesachleistungen erhalten oder den Pflegegrad 1 besitzen, können einen Beratungstermin in Anspruch nehmen.¹¹⁵

Kress, W., Gliedergürtelmuskeldystrophie, 2009, o.S., Charité Universitätsklinikum Berlin, CIDP, 2019, o.S., Charité Universitätsklinikum Berlin, ALS, o.D., o.S.; Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V., ALS, o.D, o.S., Zierz, S. Einschlusskörpermyositis, 2014, S. 224 ff., Zierz, S. Kraya, T., distale Myopathie, S. 133 ff., Zierz, S., Jerusalem, F., neuromuskuläre Erkrankungen, 2003, S. 88.

¹¹⁵ Vgl. Bundesministerium für Gesundheit, Pflegeberatung, 2018, o.S.

Im Falle einer Pflegebedürftigkeit haben die Versicherten in der häuslichen Versorgung Anspruch auf Pflegesachleistungen (§36 SGB XI), Pflegegeld (§ 37 SGB XI), die Kombination von beiden Leistungen (§ 38 SGB XI) und, sofern eine Wohngruppe besteht, einen zusätzlichen pauschalen Wohngruppenzuschlag. Zu den weiteren Leistungen gehört die Ersatzpflege, die in § 39 SGB XI geregelt wird und die die häusliche Versorgung durch kurzzeitigen Ausfall, max. 6 Wochen im Kalenderjahr, des Pflegenden übernimmt. Im § 40 SGB XI werden die Leistungen von Pflegehilfsmitteln und Wohnumfeld verbessernde Maßnahmen geregelt.¹¹⁶ Der Entlastungsbetrag von 125 Euro ist eine Pflegesachleistung. Jeder Pflegebedürftige hat Anspruch auf die antragsfähige Leistung. Die nach § 45b SGB XI geregelte Unterstützung kann Betreuungs- und Unterstützungsangebote im Alltag umfassen.¹¹⁷

Tabelle 3: Gesetzliche Leistungen für die häusliche Pflege

Beratung im Pflegefall	<ul style="list-style-type: none"> • Individuelle Beratung und Hilfestellungen (Pflegeberatung) • Gesetzlicher Anspruch • Berater haben sozialversicherungs- und sozialrechtliches Fachwissen • Beratung in der Häuslichkeit oder in Pflegestützpunkten • Vernetzung von pflegerischen, medizinischen und sozialen Leistungen • Beratungsbesuche bei Pflegegeldleistungen 2- 4-mal jährlich zur Sicherung der Qualität der häuslichen Pflege, und pflegefachlichen Unterstützungen¹¹⁸
Hilfen für Pflegebedürftige	<ul style="list-style-type: none"> • Pflegesachleistungen (§36 SGB XI), Leistungen die von professionellen Pflegekräften erbracht werden, ab Pflegegrad 2 möglich • Sachleistungen sind körperbezogenen Maßnahmen und pflegerische Betreuungsangebote • Pflegegeld (§37 SGB XI), ab Pflegegrad 2 möglich, Auszahlung des Pflegegeldes verpflichtet Beratungseinsätze, Pflege würde durch private Pflegepersonen übernommen • Kombinationsleistungen, (§38 SGB XI) beide Leistungen geteilt • Entlastungsbetrag (§45 b SGB XI), kann Betreuungs- und Unterstützungsangebote beinhalten; 125 Euro monatlich bei allen Pflegegraden¹¹⁹

¹¹⁶ Vgl. Schaumberg, T., Sozialrecht, 2018. S. 123.

¹¹⁷ Vgl. Bundesamt für Justiz, § 45b SGB XI, Entlastungsbetrag, 2018, o.S

¹¹⁸ Vgl. Bundesministerium für Gesundheit, Pflegeberatung, 2018, o.S.

¹¹⁹ Vgl. Schaumberg, T., Sozialrecht, 2018. S. 123, Bundesamt für Justiz, § 45b SGB XI, Entlastungsbetrag, 2018, o.S., Bundesamt für Justiz, § 36 SGB XI Pflegesachleistung, 2018, o.S., Bundesamt für Justiz, § 36 SGB XI Pflegesachleistung, 2018, o.S.; Bundesamt für Justiz, § 38 SGB XI Kombinationsleistung, 2018, o.S.

Wohnumfeldverbessernde Maßnahmen Pflegehilfsmittel	<ul style="list-style-type: none"> • §40 SGB XI Hilfsmitteln und Maßnahmen müssen die häusliche Pflege erleichtern bzw. wiederherstellen • Steht ab Pflegegrad 1 zur Verfügung • Auszahlungen von 4000€ Zuschuss für wohnumfeldverbessernde Maßnahmen • z.B. Türverbreiterungen, Installation von Rampen, Treppenlift, oder notwendiges Mobiliar • Pflegehilfsmittel nutzt auch der Pflegeperson • Hilfsmittel werden in drei Gruppen unterteilt, den Pflegeverbrauchsmitteln, den technischen Pflegehilfsmitteln und den Maßnahmen zur Verbesserung des Wohnumfeldes • Notwendigkeit wird durch Pflegefachkräfte oder MDK überprüft¹²⁰
Hilfen für Pflegepersonen	<ul style="list-style-type: none"> • Pflegeberatung • Häusliche Versorgung wegen max. 6-wöchigem Ausfall, pro Jahr wird für den Pflegenden übernommen • Soziale Sicherung (Pflichtbeiträge zur RV, AV, UV, PV und KV) • Anspruch auf kurzfristigen unbezahlten Urlaub, zur Organisation der Pflege, Freistellung bis zu 6 Monate bei Pflegefall (Pflegezeitgesetz) • Anspruch auf Familienpflegezeit (Familienpflegezeitgesetz)¹²¹

Quelle: Eigene Darstellung

4.2.2 Pflegehilfsmittel und wohnumfeldverbessernde Maßnahmen

Pflegehilfsmittel und Wohnumfeld verbessernde Maßnahmen stehen Pflegebedürftigen ab Pflegegrad 1 zur Verfügung. Durch die Nutzung eines Hilfsmittels oder der Wohnumfeld verbessernde Maßnahme muss die Pflege erleichtert sein, die Beschwerden des Pflegebedürftigen gelindert und eine selbstständigere Lebensführung ermöglicht werden. Ein Pflegehilfsmittel nützt dabei auch der Pflegeperson. Die Pflegekasse überprüft die Notwendigkeit durch eine Pflegefachkraft des Pflegedienstes oder dem MDK. Die Pflegehilfsmittel werden in drei Gruppen unterteilt, den Pflegeverbrauchsmitteln, den technischen Pflegehilfsmitteln und den Maßnahmen zur Verbesserung des Wohnumfeldes. Die Pflegekasse zahlt nach § 40 Abs. 4 SGB XI, auf Antrag bis zu 4.000 Euro als Zuschuss für Wohnumfeld verbessernde Maßnahmen, die eine häusliche Pflege und eine

¹²⁰ Vgl. Bundesministerium für Gesundheit, wohnumfeldverbessernde Maßnahmen, 2017, o.S.; Bundesamt für Justiz, § 40 SGB XI, Pflegehilfsmittel und wohnumfeldverbessernde Maßnahmen, 2019, o.S.

¹²¹ Vgl. Studientext der deutschen Rentenversicherung, Sozialversicherung, 2018, S. 17.

möglichst selbstständige Lebensführung ermöglichen, erleichtern oder wiederherstellen soll. In den Maßnahmen werden Umbaumaßnahmen, die mit der Baustanz verbunden sind, bezuschusst wie z.B. eine Türverbreiterung, das Installieren einer Rampe oder eines Treppenliftes. Auch kann notwendiges Mobiliar bezuschusst werden.¹²²

4.2.3 Versorgungsstrukturen für neuromuskulär erkrankte Menschen

Die medizinische Versorgung von neuromuskulär erkrankten Menschen mit zunehmenden funktionellen Einschränkungen führen häufig zu zeitintensiven und komplexen Behandlungsprozessen. Der Bedarf an medizinischen Leistungen steigt im ambulanten und auch im stationären Bereich.¹²³ Chronische Erkrankungen sind für einen Großteil von Todesfällen und für einen hohen Anteil an Behinderungen verantwortlich. Viele dieser neuromuskulären Erkrankungen beginnen im jüngeren Lebensalter und führen mit dem zunehmenden Alter zu starken Einschränkungen in der Selbstständigkeit und führen zur Pflegebedürftigkeit.¹²⁴

Mit den steigenden Einschränkungen im Alltag nehmen Arztbesuche zu. Ein guter Informationsfluss vom behandelnden Arzt zum Patienten und umgekehrt in dem ausreichend Zeit besteht, Fragen zu stellen, Anliegen und Präferenzen zu Behandlungsoptionen ansprechen zu können, steigt mit der Zunahme der Beeinträchtigungen. Der Bedarf nach neutraler umfassender und aktueller evidenzbasierter Information über die Krankheit steigt. Vor allem bei Diagnosestellung sind verlässliche interessenunabhängige Informationen über die Krankheitsformen unerlässlich.¹²⁵ Die Einschränkungen und die Seltenheit von neuromuskulären Krankheitsbildern führen zu einer fachärztlichen Versorgung in neuromuskulären Zentren.¹²⁶

Die Diagnose über eine neuromuskuläre Erkrankung wird von Betroffenen oft als psychisch belastendes Ereignis empfunden. Dieses Ereignis führt zu einem herausreißen aus der persönlichen Lebensplanung. Eine chronische Erkrankung mit

¹²² Vgl. Bundesministerium für Gesundheit, wohnumfeldverbessernde Maßnahmen, 2017, o.S.; Bundesamt für Justiz, § 40 SGB XI, Pflegehilfsmittel und wohnumfeldverbessernde Maßnahmen, 2019, o.S.

¹²³ Vgl. Sachverständigenrat, medizinische Versorgung, 2012, S.80.

¹²⁴ Vgl. Weltgesundheitsorganisation, chronische Erkrankungen, 2014, S. 79.

¹²⁵ Vgl. Fröhlich-Rüfenacht, S., Rousselot, A., Künzler, A., Aspekte chronischer Erkrankungen, 2013, S. 208.

¹²⁶ Vgl. DGM, neuromuskuläre Zentren, 2018, S. 2. ff.; Hower, K. et. al., Versorgungsstrukturen, 2019, S. 287 f.

körperlichen Einschränkungen ist eine ganzheitliche Erkrankung, die auch die psychischen Prozesse und das Verhalten zur sozialen Umwelt stark beeinflussen können. Durch die meist unklaren und nicht kontrollierbaren Verläufe einer Erkrankung entstehen Stress, Unsicherheit und Kontrollverlust, die den Krankheitsverlauf beeinflussen können. Psychologische Beratungs- und Behandlungsangebote sind notwendig.¹²⁷

Die therapeutische Versorgung stellt im Zusammenhang mit progredient verlaufenden Krankheitsbildern eine zusätzliche Versorgungsstruktur dar. Das Ineinandergreifen von Gesundheitsberufen dient zum Erhalt der Selbstständigkeit und dem Vermeiden weiterer gesundheitlicher Einbußen. 2017 wurden 37,2 Millionen Heilmittelverordnungen für Therapien wie Ergo- und Physiotherapie und Logopädie ausgestellt.¹²⁸

4.2.4 Rehabilitation vor Pflege

Im Gesetz § 31 SGB XI ist der Vorrang der Rehabilitation vor Pflege gesetzlich festgeschrieben. Die Pflegekassen wurden verpflichtet, die Leistungen zur medizinischen Rehabilitation und weitere Leistungen zur Vermeidung einer Pflegebedürftigkeit im Einzelfall zu überprüfen und festzustellen. Weitere Aufgaben der Pflegekasse sind die Einleitung und Ausführung der Pflegeleistungen sowie bei Beratung, Auskunft und Aufklärung mit den Trägern der Rehabilitation eng zusammenzuarbeiten. Ziel ist, die Pflegebedürftigkeit zu vermeiden, zu überwinden, oder ihre Verschlimmerung zu verhüten. Gleichzeitig wird durch Rehabilitations- und Präventionsmaßnahmen die Selbstständigkeit gefördert. Durch die gutachterliche Feststellung des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung oder auf sonstige Weise stellt die Pflegekasse fest, dass eine Leistung zur medizinischen Rehabilitation angezeigt ist, sie informiert unverzüglich den Versicherten, in Absprache mit dem Patienten den behandelnden Arzt und leitet mit Einwilligung des Versicherten eine entsprechende Mitteilung dem zuständigen Rehabilitationsträger zu.¹²⁹

¹²⁷ Vgl. Fröhlich-Rüfenacht, S., Rousselot, A., Künzler, A., Aspekte chronischer Erkrankungen, 2013, S. 206 ff.

¹²⁸ Vgl. Statista, Heilmittelverordnungen, 2017, o.S.

¹²⁹ Vgl. Bundesamt für Justiz, § 31 SGB XI, Vorrang der Rehabilitation vor Pflege, 2019, o.S.

4.2.5 Neuromuskuläre Zentren

Schätzungen zur Folge leben etwa 150.000 Menschen in Deutschland mit einer meist sehr seltenen neuromuskulären Erkrankung. Die Bandbreite der 800 Krankheitsformen erfordert ein hohes Maß an Fachwissen und eine fachübergreifende Zusammenarbeit verschiedenster Disziplinen. Ein Muskelzentrum stellt die Schnittstelle zwischen den Spezialisten, wie Neurologen, Neuropädiatern, Rheumatologen, Kardiologen und Pulmologen, Humangenetikern, Physiotherapeuten und Sozialberatern dar.¹³⁰ Bereits seit Ende der 80er Jahre existieren die ersten Muskelzentren, nach dem amerikanischen Vorbild. Um zu verdeutlichen welche Personengruppen behandelt werden, wurden die Zentren in neuromuskuläre Zentren umbenannt. Durch die Gesellschaft für Muskelkranke e.V. wurde eine flächendeckende Versorgung mit Zentren initiiert, die eine interdisziplinäre Behandlung von Patienten gewährleisten können und die Forschung von neuromuskulären Erkrankungen fördern. Nach dem Stand vom Juli 2018 bestehen bereits mehr als 80 solcher Zentren in Deutschland.¹³¹

¹³⁰ Vgl. Universitätsklinikum der Ruhr-Universität Bochum, neuromuskuläre Zentren, 2017, o.S.

¹³¹ Vgl. Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V., neuromuskuläre Zentren, 2018, S. 2. ff.

5. Qualitative Analyse der bedarfsgerechten Versorgung von neuromuskulär erkrankten Menschen

Im folgenden Kapitel wird die Methodenauswahl dargestellt und die anschließende Vorgehensweise der qualitativen Studie beschrieben. Durch den Aufbau der Interviews, die Interviewdurchführung und die Transkription der Patienteninterviews wird die Wahl der Methode dargestellt und begründet. Im Weiteren wird in dem Kapitel die befragte Personengruppe beschrieben.

5.1 Begründung der ausgewählten Methode

Die Methodik der vorliegenden Arbeit wird in zwei Vorgehensweisen unterteilt. Zur Beschaffung von theoretischen Grundlagen und Informationen wird eine Literaturrecherche durchgeführt. Die zweite Methode stellt die Durchführung von Patienteninterviews mit einer neuromuskulären Erkrankung dar und wird im Folgenden beschrieben.

5.1.1 Begründung der Patienteninterviews

Das Erfahrungswissen von Patienten ist mit evidenzbasierten wissenschaftlichen und medizinischen Studien nicht zu vergleichen. Das individuelle Wissen insbesondere durch eigene Erfahrungen, vor allem bei seltenen Erkrankungen, ist von unschätzbbarer Bedeutung. Die Patienteninterviews ermöglichen es, die individuellen Bedürfnisse, die aktuelle Lebenssituation, die eingeleiteten Versorgungsmaßnahmen gezielt und individuell zu erfragen und dadurch die konkreten Erfahrungen der Patienten zu ermitteln.¹³²

Durch eine explorative Untersuchung können Problemstellungen analysiert werden. Daher stellt dieses methodische Vorgehen einen verstehenden, Hypothesen bildenden und nicht primär überprüfenden Ansatz dar. In einer folgenden Forschungsarbeit könnten die Ergebnisse dieser Thesis in differenzierte Hypothesen formuliert und empirisch überprüft werden.¹³³

¹³² Vgl. Ertl-Schmuck, R. et al., wissenschaftliches Arbeiten, 2015, S. 68 f.

¹³³ Vgl. Schnell, R., Hill, P., Esser, E., Methodenwahl, 2015, S. 387.

5.1.2 Aufbau der Patienteninterviews

Von April bis Mai 2019 wurden semistrukturierte Interviews auf der Basis eines entwickelten Leitfadens mit 7 neuromuskulär erkrankten Menschen durchgeführt. Der Leitfaden enthält vorbereitete Fragen, die allen Patienten gestellt werden konnten. Sie bilden die Grundlage für die Datenerhebung und die anschließend folgende Inhaltsanalyse. Durch den trotz der vorgegebenen Struktur offenen Leitfaden lässt das Interview den Raum für neue Fragen und Themen, die sich aus den individuellen Situationen der Patienten ergeben und von Ihnen angesprochen werden. Es handelt sich also um eine teil- bzw. halbstandardisierte Befragungsform.¹³⁴ Der Leitfaden besteht aus Hauptfragen, indem die theoretisch bearbeiteten Themen formuliert sind. Detaillierungsfragen können gestellt werden, wenn die Probanden bestimmte Aspekte nicht von sich aus ansprechen. Um einen möglichst natürlichen Gesprächsablauf zu erhalten, waren die Fragen so weit wie möglich chronologisch geordnet. Der verwendete Interviewleitfaden findet sich im Anhang a).

5.1.3 Durchführung Probandeninterviews

Zunächst war die Durchführung von 7 Interviews geplant und wurde mit 2 Frauen und 5 Männern durchgeführt. Als Dauer eines Interviews wurden 30-45 Min veranschlagt. Die Interviews sollten mit wenig Aufwand für die Probanden verbunden sein, die teilweise gehbehindert oder rollstuhlabhängig waren. Daher fanden die Interviews in der Regel in der Wohnung der Probanden statt. Dies verlangte aber auch die Bereitschaft der Probanden, mir als einer fremden Person Zutritt in private Räume zu gewähren. In der Durchführung der Interviews wurde auf eine Standardisierung geachtet. Dazu zählen die Vereinbarung eines Termins, ausreichende Zeiteinplanung und technische Vorbereitung. In einem kurzen Vorgespräch, das auch zum Abbau von Distanz diente, wurde noch einmal über das Forschungsprojekt informiert und die Anonymität in der Auswertung zugesichert. Während des Interviews wurde auf einen flüssigen Gesprächsablauf und einer vertrauensvollen Atmosphäre geachtet. Der Interviewtermin endete jeweils mit einem kurzen Nachgespräch.¹³⁵

¹³⁴ Vgl. Hopf, C., wissenschaftliches Arbeiten, 2015, S. 349 ff.; Meyring, P., wissenschaftliches Arbeiten, 2002, S. 67 ff.

¹³⁵ Vgl. Kaiser, R., Interviewdurchführung, 2014, S. 50 ff.

Vor der eigentlichen Durchführung der Interviews wurde ein Pretest mit einer unabhängigen Person durchgeführt. Durch diesen Testlauf kann sich der Interviewer mit seiner Rolle vertraut machen und die ungefähre Interviewzeit ermittelt werden. Nach der Durchführung wurden Fragen umformuliert und zusammengefasst, um sie verständlicher zu machen.¹³⁶ Das Mitschneiden per Diktiergerät anstelle des Mitschreibens verbesserte die Konzentration auf das Gespräch und eine vorzeitige Selektion der Daten wird verhindert. Auch Interviewer-Effekte werden so dokumentiert. Aspekte, die nach Beendigung des offiziellen Interviews aufkamen, wurden schriftlich festgehalten.¹³⁷

5.1.4 Transkription der Interviews

Im Frühjahr 2019 wurde mit der Aufzeichnung der Tonbandaufnahmen begonnen. Für die detaillierte Verschriftlichung wurden die Regeln nach Kuckartz angewendet.¹³⁸ Die wissenschaftliche Transkription erfolgt wörtlich und zur besseren Lesbarkeit mit einer leichten Sprachglättung. Dabei wird die Sprache an die Standardorthographie angepasst, aber fehlerhafte Ausdrucksweisen und Satzbau, sowie die Umgangssprache werden bewahrt.¹³⁹ Enthaltene Sprachpausen werden in Klammern angegeben. Das heißt, dass Pausen von einer Sekunde mit einem Punkt in Klammer (.), eine weitere Sekunde mit zwei Punkten (..) und ab der dritten Sekunde mit einer Zahl in Klammern (3) dargestellt wird. Die Darstellung soll dem Leser des Transkriptes ermöglichen, Unterbrechungen im Redefluss zu erkennen. Das Aufführen der Pausen stellt den realen Gesprächsverlauf dar.¹⁴⁰ Lautäußerungen, non-verbale Äußerungen und Einwürfe der teilnehmenden Personen werden in Klammern gesetzt und als Kommentar an die richtige Stelle des Redebeitrages gesetzt. Auch Wortabbrüche werden durch das Zeichen - dargestellt. Daher wird im Transkript auf eine automatische Silbentrennung verzichtet. Die weitere Zeichensetzung orientiert sich an den Regeln der deutschen Rechtschreibung.¹⁴¹

Der Interviewer wird bei der Transkription durch ein R abgebildet. Da mehrere Interviews geführt wurden, werden die Befragten durch einen fortlaufenden Buchstaben unterschieden (A bis G). Durch die vorgenommene Beschriftung werden

¹³⁶ Vgl. Schnell, R., Hill, P., Esser, E., Pretest, 2013, S. 339 ff.

¹³⁷ Vgl. Schnell, R., Hill, P., Esser, E., Datenerhebung, 2013, S. 345.

¹³⁸ Vgl. Fuß, S., Karbach, U., Transkription, 2014, S. 28 ff.

¹³⁹ Vgl. ebd., S. 40 f.

¹⁴⁰ Vgl. ebd., S. 42 f.

¹⁴¹ Vgl. Fuß, S., Karbach, U., Transkription, 2014, S. 43 ff.

die Angaben gleichzeitig anonymisiert. Die Zeilen der Transkripte werden mit Nummerierungen versehen. Zur Vereinfachung des Zitierens wird die Seitenzahl eingeführt und die Redebeiträge werden nach Angabe des Redners eingerückt. Dadurch entsteht ein besserer Überblick, über den Wechsel und die Länge der einzelnen Redebeiträge.¹⁴²

5.2 Probandenbeschreibung

Die ausgewählten Probanden sind an verschiedensten neuromuskulären Erkrankungen erkrankt und besitzen einen Pflegegrad bzw. dieser ist beantragt. Die Verbindung aller Probanden ist die Behandlung in einem neuromuskulären Zentrum in Nordrhein-Westfalen. Eine weitere Verbindung stellt den Wohnort im Ballungsraum Ruhrgebiet dar. Die Leistungsangebote, die Erreichbarkeit eines neuromuskulären Zentrums, die Möglichkeiten von Selbsthilfegruppen und die zur Verfügung stehenden Ressourcen im Gesundheitswesen sind analog.

Die Beschwerden und körperlichen Einschränkungen sind vielfältig und sehr unterschiedlich. Dies ist durch die Autorin bewusst ausgewählt worden, um die unterschiedlichen Bedarfe und Bedürfnisse darstellen zu können. Die sieben Interviewpartner werden durch die Autorin anhand der Krankheitsbilder typischen Symptomen mittels eines kurzen Sichtbefundes dargestellt. Somit kann der Leser einen Eindruck über die sehr unterschiedlichen Symptome und damit verbundenen Bedürfnisse und Bedarfe bekommen.

5.3 Qualitative Inhaltsanalyse

Die qualitative Inhaltsanalyse beschäftigt sich mit der Kommunikation, die in verschiedenen Formen fixiert vorliegen kann. Ziel einer Inhaltsanalyse ist Rückschlüsse auf Aspekte der Kommunikation zu ziehen. Das Vorgehen wird theoriegeleitet und anhand von festgelegten Regeln systematisch durchgeführt. Die durchgeführten Interviews wurden zuvor transkribiert und nach der qualitativen Inhaltsanalyse von Mayring ausgearbeitet.¹⁴³

Die Inhaltsanalyse dient als Kommunikationsprozess, daher ist für die Bearbeitung eine differenzierte Fragestellung notwendig. Die Forschungsfrage bildet das

¹⁴² Vgl. ebd., S. 75 ff.

¹⁴³ Vgl. Mayring, P., qualitative Inhaltsanalyse, 2015, S. 12. f.

Grundgerüst der Analyse und die Kategorien werden durch die Unterfragen gebildet. Die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring wird durch ein Ablaufmodell beschrieben, in dem die einzelnen notwendigen Schritte beschrieben werden. Die Analyseeinheiten, Kodiereinheit, Kontexteinheit und Auswertungseinheiten sind notwendig für eine präzise Analyse und um ein Kategoriensystem bilden zu können. Die Kodiereinheit beschreibt das Material was der kleinste Bestandteil ist, welcher verwendet werden darf. Hingegen beschreibt die Kontexteinheit den größten Textanteil, der für eine Kategorie genutzt werden kann, um somit die Unterfragen zu beantworten. Die Auswertungseinheit legt die jeweiligen Textteile fest, die ausgewertet werden.¹⁴⁴ Zu der vorliegenden Forschungsfrage sind dies sieben durchgeführte Interviews.

Die qualitative Inhaltsanalyse unterscheidet drei unabhängig voneinander durchführbare Analyseverfahren: Zusammenfassung, Explikation und Strukturierungen als Analysetechniken. Die dritte Analysetechnik ist die Strukturierung. Das vorliegende Material wird in vorab definierten Kategorien eingeordnet, um das komplette Material lückenlos nach Ordnungskriterien zu erfassen.¹⁴⁵

Bei der vorliegenden qualitativen Inhaltsanalyse wird die Zusammenfassung als Analyseverfahren gewählt. Das Kategoriensystem besteht dabei aus deduktiv und induktiv gebildeten Kategorien. Die deduktive Kategorienbildung beschreibt die Bildung der Kategorien vor der Analyse des Materials. Dies ermöglicht eine Reduzierung des Materials, um relevante Aspekte herausfiltern und auswerten zu können.¹⁴⁶ Die deduktiven Kategorien wurden anhand es theoretischen Abschnittes und dem Interviewleitfaden erstellt. Der Interviewleitfaden besteht aus 6 Oberpunkten (Stammdaten, Diagnose, gesundheitliche Situation, rechtliche Regelungen, soziales Umfeld/ außerhäusliche Aktivitäten und Bedürfnisse und Erwartungen) und insgesamt 30 Unterfragen, die anhand des theoretischen Abschnittes dieser Arbeit erstellt wurden. Dabei spielt die Individualität der Befragten eine besondere Rolle. Durch die offenen Fragen sollen die unterschiedlichen Bedarfe und Bedürfnisse dargestellt werden. Die herausgearbeiteten theoretischen Inhalte werden mit den Ergebnissen der Interviews bestätigt bzw. widerlegt. Die deduktiven Kategorien wurden in Relevanz, Maßnahmen, Grenzen und Erwartungen der Versorgungssituation von neuromuskulär erkrankten Menschen unterteilt und damit in Zusammenhang der Forschungsfrage gestellt.

¹⁴⁴ Vgl. ebd., S. 61.

¹⁴⁵ Vgl. ebd., S. 67.

¹⁴⁶ Vgl. ebd., S. 97.

Die induktive Kategorienbildung wird ohne vorherige Sichtung des Materials durchgeführt. Die vorliegenden Verschriftlichungen der Interviews werden unter dem Aspekt zur Beantwortung der ersten Unterfrage analysiert und zusammengefasst. Das Beschränken auf Inhalte und das Vereinheitlichen der Sprache von Kodiereinheiten wird Paraphrasierung genannt. Die Generalisierung auf ein Abstraktionsniveau stellt die erste Reduktion dar. Dabei werden die Paraphrasen verallgemeinert und die Aussagen selektiert. In einem weiteren Reduktionsschritt werden gleiche und ähnliche Aussagen gebündelt. Durch die Umformulierung der Aussagen entstehen ein gesteigertes Abstraktionsniveau und eine neue Konstruktion an Aussagen. Als Ergebnis von Reduktion und Generalisierung ist es möglich, ein Categoriesystem zu erstellen.¹⁴⁷ Aufgrund der geringen Anzahl von den durchgeführten Interviews wurde auf eine weitere Reduktion verzichtet. Anhand der deduktiv erstellten Kategorien werden die Inhalte der Interviews eingeteilt. Dabei wurde das Categoriesystem angepasst, um die gesammelten Inhalte ohne Verlust darzulegen. Die Durchführung und Auswertung der Interviewzusammenfassungen werden in den Anhängen b–d¹⁴⁸ abgebildet. Die Inhaltsanalyse wird anhand von Tabellen dargestellt. Die erste Spalte beschreibt das Interview, die zweite Spalte die Seitenzahl, die dritte die Zeilennummer des Interviews und in der vierten Spalte wird die Paraphrasierung festgehalten. In der fünften Spalte wird die Generalisierung und der letzten Spalte die Reduktion dargestellt. Zur besseren Lesbarkeit werden die Kategorien unterhalb der einzelnen Tabellen zusammengefasst.

5.4 Darstellung der Lebens- und Wohnsituation

Im folgenden Kapitel werden die Lebens- und Wohnsituation der einzelnen Befragten dargestellt. Diese unterscheiden sich sehr voneinander und werden daher separat von den restlichen Ergebnissen beschrieben.

Frau A ist 68 Jahre alt und erkrankte bereits im Alter von 16 Jahren an der Gliedergürtelmuskeldystrophie Typ IIa. Frau A ist geschieden und lebt allein. Frau A ist Diplom- Psychologin und hat 10 Jahre lang in ihrem Beruf gearbeitet, bis sie aufgrund der zunehmend körperlichen Einschränkungen berufsunfähig wurde.¹⁴⁹

¹⁴⁷ Vgl. Mayring, P., qualitative Inhaltsanalyse, 2015, S. 71 f.

¹⁴⁸ Die Anhänge b-d werden in der digitalen Version des vorliegenden Bandes ausgespielt, siehe <https://www.fom.de/forschung/institute/ifgs/publikationen.html>.

¹⁴⁹ Vgl. Anhang b, Interview A, 2019, Nr. 1, Z. 1-14, Anhang b, Interview A, 2019, Nr. 1, Z. 14-31.

Sie wohnt in einer barrierefreien Wohnung in der Stadtmitte einer Ruhrgebietsstadt. Die Wohnung ist Bestandteil eines Wohnprojektes von Menschen mit und ohne Behinderungen.¹⁵⁰ Am Abend und in kurzfristigen Unterstützungsbedarfen ist sie auf die Hilfe von Nachbarn und Bekannten angewiesen.¹⁵¹ Die ersten Symptome der LGMD2a können anhand von Fotografien bereits rückblickend im Kleinkindalter festgestellt werden. Frau A ist rollstuhlpflichtig und muss in diesen transferiert werden. Durch den unklaren Behandlungsverlauf beschreibt Frau A ihren größten Wunsch, dass eine Behandlungsmöglichkeit erforscht wird, die zumindest das Fortschreiten der Erkrankung aufhält. Nur so könnte häusliche Versorgung auch bei der Progredienz gewährleistet werden.¹⁵² Durch den bestehenden Pflegekräftemangel und der aktuellen Situation, der Kündigung seitens des Pflegedienstes, bestehen Zukunftsängste mit Blick auf die Versorgung im häuslichen Umfeld.¹⁵³ Anfragen hinsichtlich einer persönlichen Assistenz wurden bisher nicht beantwortet, sodass vermutet wird, dass im Rentenalter diese Leistung über die Sozialhilfe nicht geleistet wird.¹⁵⁴

Herr B ist 33 Jahre alt und lebt bei seinen Eltern in deren Eigentumswohnung. Herr B hat eine Ausbildung zum Bürokaufmann absolviert und ca. fünf Jahre in diesem Beruf gearbeitet. Die körperliche Behinderung und die damit verbundene Belastung hat die Arbeitsfähigkeit eingeschränkt. Aktuell ist Herr B erwerbssuchend. Herr B erkrankte im Kindergartenalter an der Gliedergürtelmuskel-dystrophie Typ IIa.¹⁵⁵ Herr B ist außerhalb der Wohnung auf einen Rollstuhl angewiesen.¹⁵⁶

Herr C ist 78 Jahre alt, verheiratet und lebt mit seiner Frau in einer barrierearmen Eigentumswohnung in einer Ruhrgebietsstadt. Herr C hat als EDV-Leiter gearbeitet und ist an der chronisch inflammatorisch demyelinisierende Polyneuropathie (CIDP) erkrankt. Die ersten Symptome traten bereits 1984 auf, jedoch stärker wurden sie 1995. 1998 wurde die Diagnose gesichert und seither wird die Immunglobulin-Therapie ca. alle vier Wochen für drei Tage durchgeführt. In der beruflichen Tätigkeit bestanden keine Einschränkungen durch die Erkrankung.¹⁵⁷ Die Versorgung wird aktuell durch seine Frau übernommen und kann im Falle

¹⁵⁰ Vgl. Anhang b, Interview A, 2019, Nr. 1, Z. 382-384.

¹⁵¹ Vgl. Anhang b, Interview A, 2019, Nr. 1, Z. 400-410.

¹⁵² Vgl. Anhang b, Interview A, 2019, Nr. 1, Z. 364-370.

¹⁵³ Vgl. Anhang b, Interview A, 2019, Nr. 1, Z. 204-206.

¹⁵⁴ Vgl. Anhang b, Interview A, 2019, Nr. 1, Z. 327-335.

¹⁵⁵ Vgl. Anhang b, Interview B, 2019, Nr. 2, Z. 1-39.

¹⁵⁶ Vgl. Anhang b, Interview B, 2019, Nr. 2, Z. 177-183.

¹⁵⁷ Vgl. Anhang b, Interview C, 2019, Nr. 3, Z. 2-31.

eine Verschlechterung durch eine Pflegeperson übernommen werden. Für diesen Fall ist eine Wohnung im Haus gekauft worden.¹⁵⁸ Durch die Gehhilfen oder den Rollator benötigt Herr C in vielen Bereichen des täglichen Lebens Unterstützung. Er kann nichts allein transportieren. Sitzend im Rollstuhl kommt er hingegen nicht überall heran.¹⁵⁹ Wenn sich die körperlichen Einschränkungen weiter verändern, müssen bauliche Veränderungen vorgenommen werden und evtl. ein neues Fahrzeug angeschafft werden.¹⁶⁰

Herr D ist 68 Jahre alt, ledig und lebt in einer Mietwohnung, die über 4 Stufen zu erreichen ist. Nach dem Abitur und einem pädagogischen Studium hat Herr D in verschiedenen Projekten als Pädagoge und Sozialarbeiter, sowie als Journalist gearbeitet.¹⁶¹ Die ersten Symptome fingen bereits 2003 an, die Diagnose wurde allerdings erst 2012 in einem Muskelzentrum gestellt. Viele Jahre hat Herr D die Symptome verschwiegen, da bereits seine Schwester erkrankte und er Angst vor einer Vererbung an die Kinder hatte.¹⁶² Durch die distale Myopathie mit unklarem Ursprung ist eine Vererbung nicht ausgeschlossen. Durch die Seltenheit der Krankheitsbilder wurden Proben und der Verlauf in ein Forschungsinstitut nach Finnland geschickt, die seit einigen Jahren mit den Ergebnissen forschen. Eine Klassifizierung des Krankheitsbildes ist noch nicht möglich.¹⁶³ Aktuell ist das Verlassen der Wohnung nur noch mit einer Hilfsperson möglich, die ihm beim Steigen der Treppe hilft. Außerhalb der Wohnung ist Herr D auf einen Fahrdienst angewiesen.¹⁶⁴

Herr E ist 66 Jahre alt und seit einem Jahr aus dem Schuldienst pensioniert. Er wohnt mit seiner Ehefrau erst seit einigen Wochen in einer barrierefreien, rollstuhlgerechten Wohnung im Zentrum einer Ruhrgebietsstadt. Herr E hat an einem Gymnasium Sport und Biologie unterrichtet. Die Symptome der Amyotrophen Lateralsklerose schränkten den Unterricht im letzten halben Jahr vor der Pensionierung ein. Durch den zunehmenden Kraftverlust wurden Inhalte im Sportunterricht angepasst und anstelle des Schreibens an der Tafel, nutzte Herr

¹⁵⁸ Vgl. Anhang b, Interview C, 2019, Nr. 3, Z. 90-92, Anhang b, Interview C, 2019, Nr. 3, Z. 241-252.

¹⁵⁹ Vgl. Anhang b, Interview C, 2019, Nr. 3, Z. 210-233.

¹⁶⁰ Vgl. Anhang b, Interview C, 2019, Nr. 3, Z. 163-183.

¹⁶¹ Vgl. Anhang b, Interview D, 2019, Nr. 4, Z. 2-24.

¹⁶² Vgl. Anhang b, Interview D, 2019, Nr. 4, Z. 26-36.

¹⁶³ Vgl. Anhang b, Interview D, 2019, Nr. 4, Z. 54-69.

¹⁶⁴ Vgl. Anhang b, Interview D, 2019, Nr. 4, Z. 185-187, Anhang b, Interview D, 2019, Nr. 4, Z. 132.

E den Overhead-Projektor. Die ersten Symptome wurden zunächst als eine Muskelverletzung behandelt. Als jedoch die Symptome zunahmen, wurde zunächst auf eine andere Krankheitsform behandelt bis die Ergebnisse der Liquor Untersuchung vorlagen. Einen genauen Verlauf konnte ihm nicht genannt werden, jedoch haben die Ärzte den Ernst der ALS-Erkrankung beschrieben.¹⁶⁵ In der Wohnung ist Herr E mobil, außerhalb der Wohnung werden die Wegstrecken zunehmend kürzer.¹⁶⁶

Herr F ist 33 Jahre alt, ledig und hat zwei Kinder, die bei der Mutter der Kinder leben und ihn regelmäßig auch über Nacht besuchen. Er lebt allein in einer Mietwohnung, die über vier Stufen zu erreichen ist. Seine Familie und Freunde wohnen in unmittelbarer Nähe. Herr F hat einen Hauptschulabschluss und hat als Fachkraft für Lagerlogistik und als Restaurantfachmann gearbeitet. Aktuell ist er seit fünf Jahren arbeitslos, bedingt durch Vorerkrankungen und der CIDP.¹⁶⁷ Die CIDP ist vor zwei Jahren diagnostiziert worden, doch die ersten Symptome traten schon vor zehn, zwölf Jahren auf. Seit zwei Jahren ist Herr F auf einen Rollstuhl angewiesen.¹⁶⁸

Frau G ist 60 Jahre alt, verheiratet und hat eine Tochter. Sie lebt mit ihrem Mann in einer Eigentumswohnung im Obergeschoss ohne Aufzug. Frau G hat als Sparkassenangestellte gearbeitet und ist aktuell in Altersteilzeit. Im letzten halben Jahr der Berufstätigkeit, bestanden Einschränkungen, indem der Telefonhörer aus der Hand gefallen ist, und der Stuhl sehr hochgestellt sein musste, damit Frau G aufstehen konnte.¹⁶⁹ Frau G wurde zunächst auf Polymyositis mit Kortison behandelt. Nach einer zweiten Untersuchung zwei Jahre nach der ersten Diagnose 2009 wurde die Einschlusskörpermyositis diagnostiziert. Seither wird Frau G im Intervall von 6 Wochen mit Immunglobulinen behandelt.¹⁷⁰ Bis Frau G einen Neurologen in der Heimatstadt gefunden hatte, vergingen fünf Jahre. In der Zwischenzeit engagierte sich die Hausärztin sehr und unterstützte in Versorgungsfragen.¹⁷¹ Frau G berichtet, dass über Kompensationen und mit deutlicher Anstrengung das Essen noch möglich ist. Sie geht daher nicht mehr gerne in

¹⁶⁵ Vgl. Anhang b, Interview E, 2019, Nr. 5, Z. 2-72, Anhang b, Interview E, 2019, Nr. 5, Z. 101-124.

¹⁶⁶ Vgl. Anhang b, Interview E, 2019, Nr. 5, Z. 170-173.

¹⁶⁷ Vgl. Anhang b, Interview F, 2019, Nr. 6, Z. 2-29.

¹⁶⁸ Vgl. Anhang b, Interview F, 2019, Nr. 6, Z. 31-39.

¹⁶⁹ Vgl. Anhang b, Interview G, 2019, Nr. 7, Z. 2-28.

¹⁷⁰ Vgl. Anhang b, Interview G, 2019, Nr. 7, Z. 30-35.

¹⁷¹ Vgl. Anhang b, Interview G, 2019, Nr. 7, Z. 41-58.

einem Restaurant essen.¹⁷² Ohne Unterstützung kommt sie nicht aus oder in die Wohnung. Durch den bulbären Typ der Einschlusskörpermyositis, ist vor allem die Kau- und Schluckmuskulatur stark betroffen. Aus medizinischer Sicht ist bereits eine künstliche Ernährung über eine Magensonde (PEG) empfohlen worden.

5.5 Darstellung der gemeinsamen Ergebnisse

Im folgenden Abschnitt werden die Ergebnisse aller Interviews zusammengetragen und die Unterschiede abgebildet.

Medizinische Versorgung: Die medizinische Versorgung wird bei allen Befragten Personen durch Hausärzte, niedergelassene Neurologen und durch neuromuskuläre Zentren begleitet. Sie berichten darüber, dass sie über die Prognose, den Verlauf und die Hilfe- und Pflegebedürftigkeit wenig bis gar nicht durch Ärzte informiert wurden. Aufgrund der Seltenheit der Krankheitsbilder können nur wenige Aussagen über die Krankheitsverläufe gefertigt werden.¹⁷³ Die meisten Informationen wurden über die deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V., andere Betroffene und aus dem Internet zusammengetragen. Die erhaltenen Informationen wurden in den meisten Fällen mit den Ärzten besprochen.¹⁷⁴ In den neuromuskulären Zentren wird regelmäßig über den aktuellen Forschungsstand informiert. Therapeutische Behandlungsmöglichkeiten stehen aktuell nur bei wenigen Krankheitsbildern zur Verfügung. Frau G, Herr C und Herr F erhalten die Immunglobulin-Therapie und berichten über eine Verlangsamung der Symptome.¹⁷⁵ Herr E befindet sich in einem neuromuskulären Zentrum in einer Ernährungsstudie, die das Fortschreiten der ALS- Erkrankung untersucht. In einem weiteren NME-Zentrum wird die Edavarone Therapie ein Monat nach dem Interview begonnen.¹⁷⁶ Diese Therapie soll die ALS-Erkrankung verlangsamen, jedoch sind die Ärzte nach 10-jähriger Studienlage verhalten bezüglich der Erwartungen

¹⁷² Vgl. Anhang b, Interview A, 2019, Nr. 1, S. 69, Z. 87-98, Anhang b, Interview B, 2019, Nr. 2, S. 79, Z. 42-80, Anhang b, Interview C, 2019, Nr.3, S. 88, Z. 45-53, Anhang b, Interview G, 2019, Nr. 7, S. 124, Z. 172-199.

¹⁷³ Vgl. Anhang b, Interview A, 2019, Nr. 1, Z. 87-98, Anhang b, Interview C, 2019, Nr. 3, Z. 32-40, Anhang b, Interview D, 2019, Nr. 4, Z. 18-51, Anhang b, Interview E, 2019, Nr. 5, Z. 101-124, Anhang b, Interview F, 2019, Nr. 6, Z. 42-59.

¹⁷⁴ Vgl. Anhang b, Interview A, 2019, Nr. 1, Z. 92-93, Anhang b, Interview G, 2019, Nr. 7, Z. 60-67.

¹⁷⁵ Vgl. Anhang b, Interview C, 2019, Nr. 3, Z. 188-202, Anhang b, Interview G, 2019, Nr. 7, Z. 170-171.

¹⁷⁶ Vgl. Anhang b, Interview E, 2019, Nr. 5, Z. 82-115.

diese Behandlungsmethode. Herr E möchte sich allerdings nicht vorwerfen, es nicht probiert zu haben.¹⁷⁷ Zur Abklärung und Forschung wurden Blutproben und Daten zum Krankheitsverlauf von Herrn D nach Finnland geschickt.¹⁷⁸

Rehabilitative Maßnahmen: Im neuromuskulären Zentrum wurde unter anderem auch über rehabilitative Maßnahmen informiert, die den Krankheitsverlauf positiv unterstützen können.¹⁷⁹ Alle Befragten, außer Herr F, erhalten ambulante Heilmittelverordnungen über Physiotherapie und entsprechend den körperlichen Einschränkungen Ergotherapie und Logopädie. In der Regel erhalten sie jede Therapieform 1-2x pro Woche.¹⁸⁰ Herr D erhielt zwei Jahre lang Verordnungen über Therapie im Bewegungsbad. Die Therapie wurde durch die Krankenkasse abgelehnt und von Herrn D nicht weiterverfolgt. Herr D beschreibt den Termin auch als schwierig. Die Umkleiden waren nicht ausreichend ausgestattet, es fehlten erhöhte Sitzmöglichkeiten. Auch der Weg und das An- und Auskleiden nahmen so viel Zeit in Anspruch, dass für Herrn D unklar ist, ob die Therapie sinnvoll war.¹⁸¹

Beginnende Schwierigkeiten die Therapiepraxen zu erreichen, stellen Herrn E vor neuen Schwierigkeiten. Herr E kann inzwischen nicht mehr selbst Auto fahren und wird aktuell von Freunden zur Physiotherapie begleitet. Die Ergotherapie liegt im Wohnkomplex und könnte auch als Hausbesuch zu ihm kommen. Herr E ist privat versichert und die Beihilfe würde die Transportkosten übernehmen, doch die private Krankenversicherung, die 30 % tragen müsste, erwartet, dass die physiotherapeutischen Behandlungen auch zu Hause durchgeführt werden. Dies ist jedoch stark limitierend, kein Gerätetraining wäre möglich und Herr E wünscht sich, seine Selbstständigkeit so lange wie möglich zu erhalten und die Wohnung verlassen zu können.¹⁸² Die Befragten waren oder wollen noch in eine stationäre Rehabilitation. In der Regel stehe diese jedem alle zwei Jahre zu. Die intensiven Anwendungen haben in den meisten Fällen zu keiner Veränderung in

¹⁷⁷ Vgl. Anhang b, Interview E, 2019, Nr. 5, Z. 265-278.

¹⁷⁸ Vgl. Anhang b, Interview D, 2019, Nr. 4, Z. 54-69.

¹⁷⁹ Vgl. Anhang b, Interview B, 2019, Nr. 2, Z. 42-80.

¹⁸⁰ Vgl. Anhang b, Interview A, 2019, Nr. 1, Z. 111-119, Anhang b, Interview B, 2019, Nr. 2, Z. 67-71, Anhang b, Interview C, 2019, Nr. 3, Z. 58-65, Anhang b, Interview D, 2019, Nr. 4, Z. 81, Anhang b, Interview E, 2019, Nr. 5, Z. 151-157, Anhang b, Interview G, 2019, Nr. 2, Z. 68-72.

¹⁸¹ Vgl. Anhang b, Interview D, 2019, Nr. 4, Z. 74-104.

¹⁸² Vgl. Anhang b, Interview E, 2019, Nr. 5, Z. 151-186.

der Selbstständigkeit geführt, aber durch die Beratung des Sozialen Dienstes und den Therapeuten wurden Hilfsmittel vorgestellt und bei Anträgen unterstützt.¹⁸³

Hilfsmittelversorgung: Die Hilfsmittelversorgung, wie beispielsweise über elektrische Rollstühle, elektrisch-hydraulische Aufstehhilfen MT-1 oder pflegerische Hilfsmittel und kleinere Hilfsmittel für den Alltag wird von allen Befragten als ausreichend für die aktuelle Situation empfunden.¹⁸⁴ Zum Zeitpunkt der Interviews waren bei zwei Befragten noch Hilfsmittel zur Verbesserung und dem Erhalt der Selbstständigkeit im Genehmigungsverfahren.¹⁸⁵ Die Genehmigungen der Hilfsmittelversorgungen waren allerdings sehr zeitintensiv und mühsam. Die Rückmeldungen haben sehr lang gedauert, auch wenn Empfehlungen mehrerer Ärzte vorlagen.¹⁸⁶ Die Anträge wurden meist abgelehnt, so dass Widersprüche geschrieben werden mussten, um ein Hilfsmittel zu erhalten. Der Ablauf über den Widerspruch wird bereits erwartet.¹⁸⁷ Herr D berichtet über die Kooperationsverträge mit Sanitätshäusern und auch Reha-Kliniken, die, seiner Ansicht nach, eine gute Versorgung erschweren. Als Patient kann man sich seine Sanitätshäuser nicht mehr frei auswählen und bei den Kliniken sind nicht alle Fachkliniken in den Kooperationsverträgen eingeschlossen.¹⁸⁸

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V. (DGM): Die DGM unterstützt und berät bei der Hilfsmittelversorgung und begleitet die Antragsstellung. Die meisten Fragen und Problemsituationen können beantwortet werden bzw. an die richtigen Stellen weitergeleitet werden.¹⁸⁹ Vier der Befragten sind Mitglieder bei der DGM und schätzen die Möglichkeiten sich mit anderen Betroffenen auszutauschen und an Informationsveranstaltungen teilnehmen zu können, die in Wohnortnähe stattfinden.¹⁹⁰ Die DGM stellt Informationsmaterial zu den verschiedensten Krankheitsbildern zur Verfügung und informiert regelmäßig über neue Forschungserkenntnisse in eigenen Zeitschriften.¹⁹¹ Herr C und weitere

¹⁸³ Vgl. Anhang b, Interview A, 2019, Nr. 1, Z. 114-123, Anhang b, Interview B, 2019, Nr. 2, Z. 73-80, Anhang b, Interview C, 2019, Nr. 3, Z. 56-89, Anhang b, Interview D, 2019, Nr. 4, Z. 108-109, Anhang b, Interview E, 2019, Nr. 5, Z. 318-319.

¹⁸⁴ Vgl. Anhang b, Interview F, 2019, Nr. 6, Z. 62-72.

¹⁸⁵ Vgl. Anhang b, Interview D, 2019, Nr. 4, Z. 112-165, Anhang b, Interview D, 2019, Nr. 4, Z. 300-310, Anhang b, Interview E, 2019, Nr. 5, Z. 189-207, Anhang b, Interview G, 2019, Nr. 7, Z. 73-93; Anhang b, Interview G, 2019, Nr. 7, Z. 214-227.

¹⁸⁶ Vgl. Anhang b, Interview B, 2019, Nr. 2, Z. 83-121.

¹⁸⁷ Vgl. Anhang b, Interview B, 2019, Nr. 2, Z. 91-113, Anhang b, Interview C, 2019, Nr. 3, Z. 80-84, 2019, Anhang b, Interview D, Nr.4, Z. 116-132.

¹⁸⁸ Vgl. Anhang b, Interview D, 2019, Nr. 4, Z. 166-177.

¹⁸⁹ Vgl. Anhang b, Interview D, 2019, Nr. 4, Z. 230-268.

¹⁹⁰ Vgl. Darstellung der Stammdaten, Anhang d, S. 170.

¹⁹¹ Vgl. Anhang b, Interview C, 2019, Nr. 3, Z. 45-53.

zwei Betroffene sind nicht Mitglied bei der DGM oder einer Selbsthilfegruppe. Sie wollen aktuell an keiner Selbsthilfegruppe oder Veranstaltungen der DGM teilnehmen, da die Auseinandersetzung mit der Krankheit die Betroffenen herunterzieht und zusätzlich anstrengt.¹⁹²

Medizinischer Dienst der Krankenkassen: Die Beurteilung durch den medizinischen Dienst wird sehr unterschiedlich beschrieben. Die Mitarbeiter hatten teilweise einen guten Wissensstand über die Krankheitsbilder, jedoch auch kritische Eindrücke wurden von den Betroffenen gemacht.¹⁹³ Die Beurteilung durch den MDK beschreibt in einzelnen Kriterien nicht die aktuelle Versorgungssituation.¹⁹⁴ Frau G wird bezüglich des Zubereitens von Mahlzeiten, des Einkaufens und des Tragens als Selbstständig beschrieben. Diese Tätigkeiten kann sie nicht leisten. Eine nicht mal 1kg schwere Tasche kann nur mit Mühe getragen werden und das Heben eines Topfes ist nicht möglich.¹⁹⁵

Pflegeleistungen: Alle Befragten erhalten einen Pflegegrad. Herr F erhält den Pflegegrad 1 und die anderen Personen haben einen Pflegegrad von 2-4. Die Kombinationsleistungen oder das Pflegegeld werden von 6 Befragten in Anspruch genommen.¹⁹⁶ Keiner der Betroffenen kann sich eine Versorgung ausschließlich über einen Pflegedienst vorstellen. Es fehlt die Flexibilität, nicht jeder Bedarf kann umgesetzt werden und das Geld der Pflegesachleistungen ist nicht ausreichend. Auf die Unterstützung von Familie, Freunden und einem großen sozialen Netzwerk sind sie angewiesen. Ohne diese Kontakte wäre eine häusliche Versorgung nicht mehr gewährleistet und der Besuch von Veranstaltungen beispielsweise am Abend wäre nicht möglich.¹⁹⁷ Frau A besitzt durch die bereits jahrelang bestehenden Einschränkungen ein großes soziales Netzwerk. Die Personen übernehmen bereits die komplette abendliche Versorgung und zusätzliche Aufgaben. Ein Urlaub ist schon seit langer Zeit nicht mehr möglich gewesen.¹⁹⁸ Herr B kennt nur durch den Austausch mit anderen Betroffenen die Versorgung durch den Pflegedienst. Er kann sich eine getaktete Zeit nicht vorstellen, denn er

¹⁹² Vgl. Anhang b, Interview C, 2019, Nr. 3, Z. 133-141, Anhang b, Interview E, 2019, Nr. 5, Z. 363-368, Anhang b, Interview G, 2019, Nr. 7, Z. 242.

¹⁹³ Vgl. Anhang b, Interview B, 2019, Nr. 2, Z. 123-142, Anhang b, Interview C, 2019, Nr. 3, Z. 99-102, Anhang b, Interview D, 2019, Nr. 4, Z. 208-227.

¹⁹⁴ Vgl. Anhang b, Interview F, 2019, Nr. 6, Z. 76-99.

¹⁹⁵ Vgl. Anhang b, Interview G, 2019, Nr. 7, Z. 151-162.

¹⁹⁶ Vgl. Anhang b, Interview A, 2019, Nr. 1, Z. 237-243, Anhang b, Anhang b, Interview D, 2019, Nr. 4, Z. 208-227.

¹⁹⁷ Vgl. Anhang b, Interview A, 2019, Nr. 1, Z. 418-424, Anhang b, Interview G, 2019, Nr. 7, Z. 95-105.

¹⁹⁸ Vgl. Anhang b, Interview A, 2019, Nr. 1, Z. 320-328.

braucht Ruhe und Zeit für seine selbstständige Versorgung.¹⁹⁹ Frau G beschreibt, dass sie ohne die Hilfe ihres Mannes keine Selbständigkeit mehr besitzen würde.²⁰⁰

Häusliche Situation: Die Wohnungen sowie sämtliche Hilfsmittel, die zur Verfügung stehen, ermöglichen grundsätzlich eine gute Versorgung in der eigenen Wohnung. Jedoch bestehen Schwierigkeiten, einen geeigneten Pflegedienst zu bekommen, der die Kapazitäten mit erfahrener Personal hat, so berichtet Frau A und weitere Befragte.²⁰¹ Herr D, Herr F und Frau G bewohnen Wohnungen, die nicht rollstuhlgerecht sind und die Selbstständigkeit stark beeinträchtigen. Herr F will in seiner Wohnung bleiben, da das soziale Umfeld sich in der Nähe befindet und ihm die Unterstützung gibt.²⁰² Herr D wünscht sich einen Umzug in ein Wohnprojekt, bei dem er an der Planung beteiligt ist. Er möchte mit anderen Menschen in Kontakt kommen, in einer Gemeinschaft wohnen, in der man sich gegenseitig unterstützt.²⁰³ Zur Verbesserung der Lebensqualität kann Herr D vermutlich nicht mehr so lange warten. Daher stellt er bei der Stadt einen neuen Antrag auf eine rollstuhlgerechte Wohnung mit Wohnberechtigungsschein. Der erste Antrag ist nach einem Jahr ausgelaufen, ohne dass ihm eine passende Wohnung angeboten werden konnte.²⁰⁴ Der Kontakt zur Stadt war bisher sehr freundlich und die Angestellten schienen sehr bemüht, dem Antrag gerecht zu werden. Herr D wünscht sich, dass Wohnprojekte für Menschen mit und ohne Behinderungen nicht immer Leuchtturmprojekte bleiben, sondern dass die Projektphasen und Umsetzungen übernommen werden von Bauträgern, sodass viel mehr solcher Projekte mit Sozialwohnungen entstehen. Zumal die älter werdende Gesellschaft dies auch dringend benötigt.²⁰⁵ In der Wohnung von Frau G befindet sich nur in der Küche ein Hochstuhl, von dem sie eigenständig aufstehen kann. Wenn sie allein in der Wohnung ist und von dem Sofa aufstehen will, muss sie den Wohnzimmertisch als Hilfsmittel nutzen. Auch hier ist sie auf die Unterstützung ihres Mannes angewiesen.²⁰⁶

Pflegestärkungsgesetz: Das sich der Pflegebedürftigkeitsbegriff hinsichtlich der Förderung und dem Erhalt der Selbstständigkeit verändert hat, kann Frau A in

¹⁹⁹ Vgl. Anhang b, Interview B, 2019, Nr. 2, Z. 200-215.

²⁰⁰ Vgl. Anhang b, Interview G, 2019, Nr. 7, Z. 125-127.

²⁰¹ Vgl. Anhang b, Interview A, 2019, Nr. 1, Z. 207-209.

²⁰² Vgl. Anhang b, Interview F, 2019, Nr. 6, Z. 111-130.

²⁰³ Vgl. Anhang b, Interview D, 2019, Nr. 4, Z. 180-193.

²⁰⁴ Vgl. Anhang b, Interview D, 2019, Nr. 4, Z. 368-374.

²⁰⁵ Vgl. Anhang b, Interview D, 2019, Nr. 4, Z. 375-400.

²⁰⁶ Vgl. Anhang b, Interview G, 2019, Nr. 7, Z. 97-135.

der praktischen Umsetzung nicht erkennen. Sie wird morgens und mittags durch einen Pflegedienst versorgt. Die Versorgung ist aktuell sehr aktiv gestaltet, da sie für die Grundpflege in den Duschoilettenstuhl transferiert wird.²⁰⁷ Aufgrund von Personal- und Zeitmangel wird die Versorgung im Bett aktuell durch die Pflegekräfte fokussiert. Die Behandlungspflege im Bett ist weniger zeitintensiv. Die Selbstständigkeit und der Wunsch nach duschen wird dabei nicht berücksichtigt.²⁰⁸

Die Pflegestärkungsgesetze sind den meisten Befragten nur oberflächlich bekannt. Sie wissen alle die groben Änderungen von Pflegestufen auf Pflegegrade und einzelne Leistungen, die Einbindung der Kommunen und die Verbesserung der Versorgung von demenzkranken Menschen ist bekannt.²⁰⁹ Frau A beschreibt den aktuellen Pflegekräftemangel kritisch und dass junge Pflegekräfte nicht in dem Beruf oder zumindest nicht in der ambulanten Versorgung tätig sind. Die körperliche Arbeit zu den finanziellen Bedingungen mit Schichtdienst und häufig wechselnden Arbeitszeiten sind nicht attraktiv. Sie stellt in ihrer langen Phase der Pflegebedürftigkeit fest, dass der Beruf zunächst wieder attraktiver gestaltet werden muss und die Ausbildung angepasst, um mehr Pflegekräfte gewinnen zu können.²¹⁰

Beratung: Herr B und Herr E wurden durch einen Pflegeberater beraten. Bisher ist Herr E mit der Beratung und den Dienstleistern sehr zufrieden. Die Grundpflege findet morgens statt und im Anschluss wird in der Wohnung aufgeräumt und sein Frühstück zubereitet. Während der Edavarone-Infusionstherapie, die ambulant stattfindet, kommt ein Infusionsdienst, der die Behandlungspflege übernimmt. Die Versorgungssituation wurde durch den Pflegeberater begleitet.²¹¹

Manchmal fühle man sich als Betroffener nicht ausreichend genug informiert, berichten die Betroffenen. Herr C informiert sich über den VDK und durch die Presse, doch eine umfassende Beratung wird gewünscht. Er könnte sich vorstellen, dass die Pflegeberater diese Aufgabe übernehmen könnten, sofern sie mehr Zeit für die Beratungstermine erhalten und entsprechend geschult werden. Auch

²⁰⁷ Vgl. Anhang b, Interview A, 2019, Nr. 1, Z. 467-472.

²⁰⁸ Vgl. Anhang b, Interview A, 2019, Nr. 1, Z. 474-480.

²⁰⁹ Vgl. Anhang b, Interview B, 2019, Nr. 2, Z. 152, Anhang b, Interview C, Nr. 3, 2019, Z. 111-121, Anhang b, Interview D, Nr.4, 2019, Z. 246-249, Anhang b, Interview E, Nr. 5, 2019, Z. 338-349, Anhang b, Interview G, Nr. 7, 2019, Z. 236.

²¹⁰ Vgl. Anhang b, Interview A, 2019, Nr. 1, Z 457-462.

²¹¹ Vgl. Anhang b, Interview B, 2019, Nr. 2, Z. 145-154, Anhang b, Interview E, Nr. 5, 2019, Z. 306-307.

eine kommunale Beratungsstelle wäre eine Möglichkeit.²¹² Herr F fühlt sich ebenfalls nicht gut beraten. Vieles habe er sich selbst herausgesucht, doch ob er alles kennt, weiß er nicht. Nur bei den Hilfsmitteln haben die Ärzte in der Klinik die Versorgung in die Wege geleitet, doch bis zur Auslieferung muss man sich als Patient selbst darum kümmern, auch wenn man nicht weiß, was man alles machen muss.²¹³

Soziale und außerhäusliche Situation: Durch die Erkrankungen haben sich die Kontakte verändert. Herr B beschreibt, dass er sich zurückzieht, dass sein Selbstvertrauen gesunken sei.²¹⁴ Durch den Rollstuhl sind Besuche in Kneipen und Restaurants erschwert. In öffentlichen Gebäuden müsste mehr auf die Barrierefreiheit geachtet werden, berichten die Befragten. Laternenpfähle stehen mitten auf den Gehwegen, das Kopfsteinpflaster wird auf der Gehwegfläche verbaut, die Ausstiegsinseln für die öffentlichen Verkehrsmittel werden ohne Absenkung platziert.²¹⁵ Herr D beschreibt, dass er früher mit Freunden und Bekannten gerne Essen gegangen ist und zu vielen Feiern eingeladen wurde. Er benötigt den MT-1, der mit 30 kg Gewicht nicht so leicht zu transportieren ist. Aktuell gibt es keinen Platz für einen Elektrorollstuhl, der die Selbstständigkeit und den Bewegungsradius deutlich verbessern könnte.²¹⁶ Herr C und seine Frau haben früher am Wochenende viele Fahrradtouren mit Freunden und Bekannten unternommen. Das ist heute nicht mehr so möglich. Auch werden Veranstaltungen mit vielen Menschen gemieden.²¹⁷ Herr E war sehr sportlich und viel unterwegs. Nach der Schule ist er gerne in ein Café gegangen, um dort die Zeitung zu lesen. Für außerhäusliche Aktivitäten ist er auf Hilfe von Freunden angewiesen. Herr E ist mit seiner Frau gern Ski und Fahrrad gefahren und die Überlegung besteht, ob ein Liegedreirad oder ein Rollfiets noch eine Option wäre.²¹⁸ Herr E berichtet, dass es wichtig ist, einen guten Familien- und Freundeskreis zu haben, der einen unterstützt, begleitet und zuhört. Aufgrund des schnellen Fortschreitens der Erkrankungen sind Testaments-, und Verfügungsfragen Themen, die aktuell bearbeitet

²¹² Vgl. Anhang b, Interview C, 2019, Nr. 3, Z. 257-274, Anhang b, Interview C, 2019, Nr. 3, Z. 307-329.

²¹³ Vgl. Anhang b, Interview F, 2019, Nr. 6, Z. 136-142; Anhang b, Interview F, 2019, Nr. 6, Z. 188-192.

²¹⁴ Vgl. Anhang b, Interview B, 2019, Nr. 2, Z. 173-175.

²¹⁵ Vgl. Anhang b, Interview C, 2019, Nr. 3, Z. 288-301, Anhang b, Interview B, 2019, Nr. 2, Z. 173-192, Interview F, 2019, Nr. 6, Z. 152-155.

²¹⁶ Vgl. Anhang b, Interview D, 2019, Nr. 4, Z. 313-364.

²¹⁷ Vgl. Anhang b, Interview C, 2019, Nr. 3, Z. 145-158.

²¹⁸ Vgl. Anhang b, Interview E, 2019, Nr. 5, Z. 416-429.

werden müssen und viel Energie in Anspruch nehmen.²¹⁹ Die Angst, nicht mehr selbstständig und mobil sein zu können, ist groß. Hier beschreibt Herr E seine Wünsche, dass sich eine schnelle Klärung bezüglich des Rollstuhls und der Transportmöglichkeiten ergibt.²²⁰

Herr F ist mit seinem Freundeskreis, der noch besteht, sehr zufrieden, da sie Aktivitäten unternehmen und er sich auf sie verlassen kann. Er berichtet aber auch über eine Veränderung der Freizeitgestaltung und ein Abwenden von Freunden.²²¹ Bei Frau G haben sich die sozialen Kontakte nicht verändert, aber die Aktivitäten schon sehr. Sie ist sehr gern zum Tanzen, Bowling oder Kegeln gegangen. Dies ist alles nicht mehr möglich. Auch zum Shoppen in die Stadt fahren, hat sie früher regelmäßig gemacht. Doch dadurch, dass sie sich nicht alleine anziehen kann und auch nicht tragen kann, macht es ihr keinen Spaß mehr.²²² Frau G und ihr Mann fahren regelmäßig in den Urlaub und genießen die Möglichkeit, dies noch gemeinsam zu erleben. Sie berichtet auch, dass die An- und Abreise häufig sehr anstrengend für sie sind. Wie die Gegebenheiten am Ankunftsort sind, wie man zum Flugzeug gelangt, oder auf das Schiff oder in einen Bus, bleibt eine Herausforderung.²²³ Stufen stellen für die meisten Muskel-erkrankten eine besondere Herausforderung aufgrund der meist beinbetonten Muskelschwäche dar, umso schlimmer ist es, dass tagelang Aufzüge an Bahnhöfen und in öffentlichen Gebäuden defekt sind und teilweise noch nicht mal durch ein Schild darauf hingewiesen wird.²²⁴ Ein weiteres Bedürfnis neben der Instandsetzung und Modernisierung von Aufzügen, ist der Austausch mit Menschen mit Behinderungen. Sie könnten sich gegenseitig auf Barrieren hinweisen und aufmerksam machen.²²⁵

²¹⁹ Vgl. Anhang b, Interview E, 2019, Nr. 5, Z. 447-469.

²²⁰ Vgl. Anhang b, Interview E, 2019, Nr. 5, Z. 487-508.

²²¹ Vgl. Anhang b, Interview F, 2019, Nr. 6, Z. 155- 166.

²²² Vgl. Anhang b, Interview G, 2019, Nr. 7, Z. 250- 262; Anhang b, Interview G, 2019, Nr. 7, Z. 455- 472.

²²³ Vgl. Anhang b, Interview G, 2019, Nr. 7, Z. 320- 371.

²²⁴ Vgl. Anhang b, Interview G, 2019, Nr. 7, Z. 438- 451.

²²⁵ Vgl. Anhang b, Interview G, 2019, Nr. 7, Z. 421- 436.

6. Diskussion der Ergebnisse

Im folgenden Kapitel werden die im theoretischen Teil zuvor erarbeiteten Leistungen und Veränderungen sowie die analysierten Aussagen aus der qualitativen Studie zusammen diskutiert.

Die Relevanz des Themas wird in der nahen Zukunft unsere Gesellschaft weiter vor Herausforderungen stellen. Der spürbare demographische Wandel und die Zunahme an chronischen Erkrankungen, erfordert Veränderungen in allen Bereichen von Gesellschaft und dem Gesundheitswesen. In Deutschland sind fast 2,8 Millionen Menschen pflegebedürftig und die Zahl wird weiter steigen.²²⁶ Das neue Begutachtungsinstrument beurteilt den Unterstützungsbedarf in der häuslichen Versorgung in der die Pflegeversicherung, in einem Fall der Pflegebedürftigkeit, zuständig ist. Aufgenommen werden auch weitere Aspekte die hauswirtschaftlichen Tätigkeiten, der außerhäuslichen Aktivitäten und die Pflege von sozialen Kontakten. Aufgrund der Sektorentrennung soll der festgestellte Unterstützungsbedarf weitere Maßnahmen der Teilhabe bei anderen Kostenträgern begründen.²²⁷

Aus Sicht der Interviewten wird die Herausforderung darin bestehen, ausreichend und gutes Personal zu finden, welches eine selbstbestimmte Versorgung unterstützen und fördern können. Die artikulierten Ängste bestehen darin, dass eine häusliche Versorgung im aktuellen Rahmen nicht mehr möglich ist und eine stationäre Pflege drohen könnte.²²⁸ Außerdem ist die Suche nach bezahlbarem, barrierefreien und rollstuhlgerechten Wohnungen zum Erhalt der häuslichen Versorgung durch lange Wartezeiten erschwert.²²⁹

Die Grundsätze der sozialen Sicherung stellen den gesetzlichen Rahmen in der Versorgung von pflegebedürftigen Menschen dar. Die Selbstbestimmung und die Eigenverantwortung sollen gefördert werden, aber auch der Schutz durch die Gemeinschaft gewährt werden. Die Versorgung von erkrankten Menschen erfolgt zunächst durch das nahestehende soziale Umfeld, und soll erst in weiteren

²²⁶ Vgl. Statistisches Bundesamt, demographischer Wandel, 2015, S. 5 ff, Statistisches Bundesamt, Bevölkerung Deutschland, 2015, S. 17, Szepan, N.-M., Pflegebedürftigkeit, 2016, S.4.

²²⁷ Vgl. Baake, C., Begutachtungsassessment, 2017, S. 152 ff.

²²⁸ Vgl. Anhang b, Interview A, 2019, Nr. 1, Z. 212- 218.

²²⁹ Vgl. Anhang b, Interview A, 2019, Nr. 1, Z. 382- 403, Anhang b, Interview D, 2019, Nr. 4, Z. 368-370, Anhang b, Interview F, 2019, Nr. 6, Z. 103- 105.

Schritten durch Pflegedienste und erst im letzten Schritt durch den Staat gesichert werden.²³⁰ Durch den Wandel der Altersstruktur in der Gesellschaft wird die soziale Sicherung durch die Familien als nicht mehr ausreichend beschrieben. Auch der erhebliche Umfang an gestiegenen Demenzerkrankungen erforderte die Neubestimmung.²³¹ Die Reformierung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs und die Neuausrichtung gepaart mit den Pflegestärkungsgesetzen stellen die relevanten Maßnahmen dar, um den Zusammenhang von Menschenrechten und die Rahmenbedingungen in der Pflege herzustellen.²³² Seit 2017 ist die Neudefinierung gesetzlich verankert und legt fest, dass alle Menschen pflegebedürftig sind, die in ihrer Selbstständigkeit eingeschränkt sind und personelle Hilfen in der pflegerischen und betreuerischen Versorgung benötigen.²³³ Die Auswirkungen betreffen nicht nur gesetzliche Rahmenbedingungen, Leistungssysteme und Finanzierungsmöglichkeiten. Alle Akteure, die in und mit der Versorgung von pflegebedürftigen und davon bedrohten Menschen tätig sind, sind für die Umsetzung der Neudefinierung notwendig.²³⁴

Die meisten befragten Personen wissen nur wenig über die Veränderungen durch das Pflegestärkungsgesetz und die Grundlagen des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffes sind ihnen nicht bekannt.²³⁵ Die Bedeutung und die Veränderungen stellten sich in der Erarbeitung des theoretischen Abschnittes als größer heraus, als es die befragte Personengruppe widerspiegelt.²³⁶ Ihr Fokus liegt in der praktischen häuslichen Versorgung, z. B. wie komme ich morgens in den eigenen Rollstuhl, können Pflegedienste eine dauerhafte Versorgung gewährleisten.²³⁷

²³⁰ Vgl. Diegmann-Hornig, K. et.al., soziale Sicherung, 2009, S.70, Becker, U., Kingreen, T., Sozialgesetzbuch, 2016, S. 9.

²³¹ Vgl. König, J., Pflegestärkungsgesetz, 2017, S.11 ff.

²³² Vgl. Stiftung Zentrum für Qualität in der Pflege, Pflege-Charta, o.D., o.S.

²³³ Vgl. Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen, Pflegebedürftigkeit, 2017, S. 34.

²³⁴ Vgl. Behr, T. et al., Pflegebedürftigkeit, 2010, S. 11 ff., Szepan, N.-M., Pflegebedürftigkeit, 2016, S. 4.

²³⁵ Vgl. Anhang b, Interview A, 2019, Nr.1, Z. 259, Anhang b, Interview B, 2019, Nr. 2, Z. 152, Anhang b, Interview D, 2019, Nr.4, Z. 246- 247, Anhang b, Interview E, 2019, Nr. 4, Z. 426-435.

²³⁶ Vgl. Rothgang, H., Müller, R., Auswirkungen Pflegereform, 2018, S. 9, Pflege.de, Pflegestärkungsgesetz, 2019, o.S.

²³⁷ Vgl. Anhang b, Interview A, 2019, Nr. 1, Z. 141-142, Anhang b, Interview A, 2019, Nr. 1, Z. 260-264, Anhang b, Interview E, 2019, Nr. 5, Z. 255-258, Anhang b, Interview G, 2019, Nr. 7, Z. 397-406.

Einer der Befragten beschrieb im Groben die gesetzlichen Veränderungen, wonach körperliche, geistige, seelische und psychische Beeinträchtigungen gleichermaßen leistungsberechtigt sind, dass es die Veränderungen von Pflegestufen auf Pflegegrade gegeben hat, sowie die Stärkung der Kommunen in der pflegerischen Beratung.²³⁸ Dies wird als Wunsch von einigen der Befragten beschrieben. Sie fühlen sich und ihre Angehörigen über die bestehenden Veränderungen und den jährlichen gesetzlichen Anpassungen nicht hinreichend informiert. Eine Möglichkeit zur Verbesserung sehen sie in der Schulung der Pflegeberater, die jeden Pflegebedürftigen halbjährlich antreffen und die aktuellen Bedarfe erkennen und Hinweise geben können. Ein weiterer Wunsch wird in einer Beratungsstelle beschrieben, die in allen Belangen der Versorgung unterstützen und informieren sollte.²³⁹ Die Fokussierung auf die Selbstständigkeit und Selbstbestimmung wurde nicht als die Neuerung hervorgehoben.²⁴⁰

Der aktuelle Personalmangel im pflegerischen Bereich und die Strukturprozesse des Pflegepersonalstärkungsgesetzes brachten weitere Veränderungen in der direkten und indirekten Versorgung von Pflegebedürftigen und könnten Gründe sein für die noch nicht ausreichende Beratung.²⁴¹ Ein weiterer Aspekt könnte in der Schulung des Personals liegen und in der erforderlichen Neuausrichtung der Pflegeberufe.²⁴²

Die häusliche Versorgung der Befragten stellt sich aktuell sehr unterschiedlich dar. Drei der Befragten beschreiben ihre häusliche Versorgung als nicht gut. Lediglich eine Person davon bezieht das direkt auf ihre pflegerische Versorgung. Sie beschreibt dies über die Kündigung ihres langjährigen Pflegedienstes und den fehlenden Kapazitäten eines neuen geeigneten Pflegedienstes.²⁴³ Die anderen beiden Befragten beziehen die häusliche Versorgung auf ihre aktuelle Wohnsituation. Beide Wohnungen sind nicht barrierefrei und hindern sie in ihrer Selbst-

²³⁸ Vgl. Anhang b, Interview D, 2019, Nr. 4, Z. 249- 260.

²³⁹ Vgl. Anhang b, Interview C, 2019, Nr. 3, Z. 325- 329, Anhang b, Interview C, 2019, Nr. 3, Z. 307-312.

²⁴⁰ Vgl. Anhang b, Interview D, 2019, Nr. 4, Z. 249- 260.

²⁴¹ Vgl. Anhang b, Interview F, 2019, Nr. 6, Z. 181-185, Anhang b, Interview G, 2019, Nr. 7, Z. 221.

²⁴² Vgl. Bundesministerium für Gesundheit, Pflegeberatung, 2018, o.S, Anhang b, Interview A, 2019, Nr.1, Z. 260-264, Stock, S. et al., GKV-Modernisierungsgesetz, 2005, S. 85 ff.

²⁴³ Vgl. Anhang b, Interview A, 2019, Nr. 1, Z. 207-220.

ständigkeit. Für Handlungen und Aktivitäten sind sie daher auf Freunde und Familie angewiesen.²⁴⁴ Die anderen vier Befragten beschreiben ihre aktuelle Situation als zufriedenstellend. Sie geben aber zu bedenken, dass eine Zunahme der Bewegungseinschränkungen oder der Ausfall von Hilfspersonen diese Situation drastisch verändern könnte.²⁴⁵ Die Versorgung mit Hilfsmitteln wird als gut beschrieben. Die Versorgung reicht von kleinen Alltagshilfsmitteln bis hin zu Elektrorollstühlen.²⁴⁶ Die beschriebene häusliche Versorgung scheint mit der guten Hilfsmittelversorgung zusammenzuhängen.²⁴⁷ Die Selbstständigkeit und die pflegerische Versorgung kann durch die technische Hilfe unterstützt werden, was wiederum als eine Erleichterung des Alltages beschrieben wird.²⁴⁸

Das gute soziale Netzwerk aller Befragten wird als tragende Säule der häuslichen Versorgung, aber auch der außerhäuslichen Aktivitäten beschrieben. Sie berichten, dass bei Wegfall dieser Unterstützungen ein selbständiges Leben trotz Pflegeleistungen nicht möglich wäre.²⁴⁹ Eine Teilnahme an Veranstaltungen, ein Besuch in der Stadt, das Aufsuchen der Therapien wäre ohne Freunde und Bekannte nicht leistbar. Keiner der Befragten kann sich vorstellen, dass eine vollständige Leistungsübernahme durch einen Pflegedienst die gleiche Lebensqualität darstellen könnte.²⁵⁰

Durch die Untersuchung wird deutlich, dass bei den Befragten vor allem die außerhäuslichen Aktivitäten ein Potenzial zu Anpassung an eine bedarfsgerechte Versorgung darstellen. Ein weiterer Aspekt besteht in der nicht ausreichenden Beratung und Informationsweitergabe der medizinischen und sozialen Aspekte. Ebenfalls werden die Antragsverfahren bei der Hilfsmittelversorgung als lang und

²⁴⁴ Vgl. Anhang b, Interview G, 2019, Nr. 7, Z. 123-135, Anhang b, Interview G, 2019, Nr. 7, Z.292-317, Anhang b, Interview D, 2019, Nr. 4, Z. 349-363.

²⁴⁵ Vgl. Anhang b, Interview A, 2019, Nr. 1, Z. 331-339, Anhang b, Interview B, 2019, Nr. 2, Z. 204-215, Anhang b, Interview C, 2019, Nr. 3, Z. 173-179.

²⁴⁶ Vgl. Anhang b, Interview B, 2019, Nr. 2, Z. 89-90, Anhang b, Interview C, 2019, Nr. 3, Z. 231-23, Anhang b, Interview E, 2019, Nr. 5, Z. 329-334.

²⁴⁷ Vgl. Anhang b, Interview B, 2019, Nr. 2, Z. 114-116, Anhang b, Interview C, 2019, Nr. 3, Z. 81-85, Anhang b, Interview F, 2019, Nr. 6, Z. 63-66, Anhang b, Interview G, 2019, Nr. 7, Z. 76.

²⁴⁸ Vgl. Bundesministerium für Gesundheit, wohnumfeldverbessernde Maßnahmen, 2017, o.S., Bundesamt für Justiz, § 40 SGB XI, Pflegehilfsmittel und wohnumfeldverbessernde Maßnahmen, 2019, o.S.

²⁴⁹ Vgl. Anhang b, Interview A, 2019, Nr. 1, Z. 432-440, Anhang b, Interview F, 2019, Nr. 6, Z. 120-124.

²⁵⁰ Vgl. Anhang b, Interview B, 2019, Nr. 2, Z. 204-215, Anhang b, Interview C, 2019, Nr. 3, Z. 237- 252, Anhang b, Interview D, 2019, Nr. 4, Z. 418- 428.

kräftezehrend beschrieben.²⁵¹ Gründe dafür könnten die mangelnde Verzahnung und die fehlende Flexibilität und Koordination von Versorgungsleistungen sein.²⁵² In der Versorgung von neuromuskulär Erkrankten kann der Schwerpunkt nicht nur auf den medizinischen Leistungen liegen, sondern die Bedarfe, Wünsche und Präferenzen müssen berücksichtigt werden.²⁵³ Eine Empfehlung für die Versorgung der chronischen Krankheitsverläufe wie den NME wird in einer sektorenübergreifenden patientenorientierten Versorgung durch alle Säulen der Sozialversicherungen hindurch, beschrieben.²⁵⁴ Die Seltenheit von den neuromuskulären Erkrankungsformen erschwert eine individualisierte Beratung und Versorgung. Durch die Befragten wird eine intensivere Einbindung von Menschen mit Behinderungen empfohlen und gewünscht. Die Erfahrungen der Befragten enthalten viele Informationen und Anregungen, die zur Verbesserung des öffentlichen Raumes genutzt werden könnten.²⁵⁵

²⁵¹ Vgl. Anhang b, Interview B, 2019, Nr. 2, Z. 106-113, Anhang b, Interview D, 2019, Nr. 4, Z. 118-132, Anhang b, Interview F, 2019, Nr. 6, Z. 62-63.

²⁵² Vgl. Schaeffer, D., Moers, M., chronische Erkrankungen, 2003, S. 447 ff.; Schaeffer, D., Moers, M., chronische Erkrankungen, 2014, S. 329 ff.

²⁵³ Vgl. Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V., Muskelerkrankung, o.D., o.S.

²⁵⁴ Vgl. Sterly, C., Hassler, M., integrierte Versorgung, 2015, S. 672 ff, Schaeffer, D., Hämel K., Patientenversorgung, 2018, S. 96 ff.

²⁵⁵ Vgl. Anhang b, Interview A, 2019, Nr. 3, Z. 320- 328, Anhang b, Interview B, 2019, Nr. 2, Z. 180-186, Anhang b, Interview C, 2019, Nr. 3, Z. 265- 272, Anhang b, Interview C, 2019, Nr. 3, Z. 293-296, Anhang b, Interview G, 2019, Nr. 7, Z. 421- 459.

7. Ausblick und Fazit

Im Rahmen der vorliegenden Arbeit wurde die bedarfsgerechte Versorgung von neuromuskulär erkrankten Menschen anhand des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs durch eine explorative Untersuchung dargestellt. Hierzu wurden 7 Interviews mit erkrankten Menschen durchgeführt und im Anschluss ausgewertet. Die semistrukturierten Interviews stellten sich rückblickend betrachtet als gute Methodik dar. Die Interviewten beschrieben ihre unterschiedlichen Bedarfe und Bedürfnisse und es wurden umfangreiche Informationen ermittelt. Eine andere Methodik hätte aus Sicht der Autorin nicht diese große Informationsmenge in der gleichen Zeit hervorbringen können. Eine statistische Methodik und Darstellung hätten nicht die Individualität der Versorgungsmöglichkeiten darstellen können. Zusammenfassend würde diese Arbeit durch die Autorin erneut so erstellt werden, um an die vorliegenden Ergebnisse zu gelangen. Durch die intensive Bearbeitung der Thematik hätten durchaus weitere Aspekte der Versorgung herausgearbeitet werden können.

Schlussfolgernd kann festgestellt werden, dass durch den demographischen Wandel, der Zunahme an chronischen Krankheitsformen und dem Fachkräftemangel in der Pflege, eine stetige Anpassung der Versorgungsleistungen erfordert. Zu Beginn leben neuromuskulär Erkrankte mit den Beeinträchtigungen eigenständig in ihrem gewohnten Umfeld, gehen ihrer Berufstätigkeit nach und können sich selbst versorgen. In den meisten Fällen verlaufen die Krankheitsbilder schleichend. Erste Einschränkungen können selbst, vom Partner oder dem sozialen Umfeld kompensiert werden. Im Laufe der Zeit wird die Versorgung zunehmend eingeschränkter und die Pflege aufwändiger. Zu diesem Zeitpunkt ist meist die Arbeitsfähigkeit stark beeinträchtigt oder bereits nicht mehr möglich. Das Bedürfnis nach Unterstützungsmöglichkeiten wird immer größer, die Nachfrage nach Leistungen der verschiedensten Akteure steigt.

Das Pflegeversicherungsgesetz ist allerdings nicht das federführende Problem in der Versorgung von neuromuskulären erkrankten Menschen. Der neue Pflegebedürftigkeitsbegriff und die daraus resultierenden Leistungen scheinen keine großartigen Veränderungen in der Versorgung darzustellen. Die rechtlichen Rahmenbedingungen sind nur wenigen Befragten bekannt. Der neue Pflegebedürftigkeitsbegriff wird vor allem eine große Bedeutung bei kognitiven und psychischen Erkrankungen besitzen. Sie werden erstmals mit reinen körperlichen Behinderungen gleichermaßen behandelt. Die Betreuungsangebote stellen dabei eine wichtige unterstützende Leistung dar.

Den Betroffenen geht es vielmehr um die praktische Umsetzung und die durch den Personalmangel befürchteten Engpässe in der eigenen Versorgung. In der Befragung wird deutlich, dass die Versorgung von neuromuskulär erkrankten Menschen zu den Einzelfällen gehört, bei denen die Leistungen für ein selbstbestimmtes und selbstständiges Leben nicht ausreichen. Viele der neuromuskulären Erkrankungen gehen mit einer zunehmenden Bewegungseinschränkung und einem steigenden Unterstützungsbedarf einher. Die Leistungen der Pflegeversicherung allein reichen nicht aus, um die Bedarfe der Betroffenen zu decken. In der aktuellen Personalpolitik und den strengen Vorschriften im Dienstleistungsbereich können individuelle und bedarfsgerechte Versorgungsformen nur schwer umgesetzt werden. Die rechtlichen Rahmenbedingungen und die festgelegten Leistungsangebote der einzelnen Sektoren erschweren den Alltag der Erkrankten.

Eine individualisierte und bedarfsgerechte Versorgung von neuromuskulär kranken Menschen benötigt eine sektorenübergreifende Behandlung durch alle Säulen der Sozialversicherungen hindurch. Dies würde den Fokus auf die geforderte patientenorientierte Versorgung lenken. Durch die aufgebauten sozialen und familiären Kontakte besteht aktuell noch eine ausreichende Versorgung der Befragten. Flexibilität und eine bessere und leichtere Informationsweitergabe von allen relevanten Leistungen, wird von den Befragten gefordert.

Kernerkenntnis dieser Arbeit ist, dass ein isolierter Blickwinkel der einzelnen Sektoren nicht ausreicht, um die bedarfsgerechte Versorgung von neuromuskulär erkrankten Menschen beurteilen zu können. Die Reformierung der Pflegeversicherung und der Neudefinierung von dem Begriff der Pflegebedürftigkeit beschreibt eine Richtung hin zu einer bedarfsgerechten Versorgung. Um diese endgültig zu erreichen, müssen sich die Systeme im Gesundheitswesen in einem hohen Maß gemeinsam koordinieren und steuern. Eine Vernetzung von Akteuren ist notwendig, um neue Perspektiven zu entwickeln und Prozesse und Abläufe zu individueller gestalten zu können. Die außerhäuslichen Aktivitäten von Pflegebedürftigen könnte besser unterstützt werden, denn dieser Bereich der Aktivitäten stellt im Alltag eine große Herausforderung, aber auch Bedeutung dar. Die Berücksichtigung von leichten Defiziten kann in der Unterstützung von Bewegungseinschränkungen den Weg in einer Versorgung aber sicherlich erleichtern. Eine Zusammenarbeit der einzelnen Sektoren und den verschiedensten Akteuren mit einem bedarfsorientierten Fallmanagement könnte eine bedarfsgerechte Versorgung entwickeln. Dieser Ansatz bietet Möglichkeiten zur weiteren Bearbeitung der bedarfsgerechten Versorgung von neuromuskulär erkrankten Menschen.

Die Ergebnisse beschreiben die Notwendigkeit von unabhängigen umfassenden Beratungs- und Versorgungsmöglichkeiten, sektorenübergreifend, dar. Die Betroffenen beschreiben im Großen nicht die Grundpflege als problematisch, sondern vielmehr die außerhäusliche Versorgung, die Angst vor Vereinsamung bei Wegfall des sozialen Netzwerkes. Diese Aspekte bedürfen einer Veränderung in der Versorgung, nicht nur bei dieser Erkrankungsgruppe, sondern auch bei weiteren chronischen Erkrankungsbildern.

Um diese Notwendigkeit repräsentativ darstellen zu können, wäre eine erneute Befragung einer größeren Patientengruppe notwendig. Dabei könnten die Bedarfe und Bedürfnisse noch stärker herausgearbeitet werden, und den Leistungen der verschiedenen Sektoren gegenübergestellt werden. Eine Auseinandersetzung mit Möglichkeiten einer sektorenübergreifenden Versorgung hinsichtlich der Wirtschaftlichkeit ohne Verlust der Patientenorientierung ist möglich und notwendig. Der neue Pflegebedürftigkeitsbegriff und seine Bedeutung können nur der Anfang einer Veränderung darstellen. Die praktischen Umsetzungen zur Förderung und Erhalt der Selbstbestimmung und Selbstständigkeit kann nur durch das Zusammenarbeiten einzelner Sektoren ermöglicht werden. Der Austausch mit den Betroffenen ist dabei unabdingbar, denn nur Sie selbst sind in der Lage die Versorgungslücken und Problematiken darzustellen.

Rechtsquellen

Bundesamt für Justiz (Artikel. 1 Grundgesetz, 2019): Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland, Artikel 1, <https://www.gesetze-im-internet.de/gg/art_1.html> (Zugriff 31.03.2019).

Bundesamt für Justiz (§ 2 SGB IX, Rahmenbedingungen, 2018): SGB, neuntes Buch, Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen, § 2 Begriffsbestimmungen, <https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_9_2018/__2.html> (Zugriff 05.04.2019).

Bundesamt für Justiz (§ 7 SGB IX, Vorbehalt abweichender Regelungen, 2018): SGB, neuntes Buch, Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderung, § 7 Vorbehalt abweichender Regelungen, <https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_9_2018/__7.html>, (Zugriff,05.04.2019).

Bundesamt für Justiz (§ 14 SGB XI, Pflegebedürftigkeit, 2017): SGB, 11.Buch, Soziale Pflegeversicherung, § 14 Begriff der Pflegebedürftigkeit, <https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_11/__14.html> (Zugriff 31.03.2019).

Bundesamt für Justiz (§31 SGB XI, Vorrang zur Rehabilitation vor Pflege, 2019): SGB, 11. Buch, soziale Pflegeversicherung, § 31Vorrang zur Rehabilitation vor Pflege, <https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_11/__31.html> 06.05.2019 (Zugriff 24.05.2019).

Bundesamt für Justiz (§36 SGB XI, Pflegesachleistung, 2018): SGB, elftes Buch, soziale Pflegeversicherung, § 36 Pflegesachleistung, <https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_11/__36.html> 17.12.2018 (Zugriff 31.03.2019).

Bundesamt für Justiz (§38 SGB XI, Kombinationsleistung, 2018): SGB, elftes Buch, soziale Pflegeversicherung, §38 Kombination von Geldleistungen und Sachleistungen (Kombinationsleistung), <https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_11/__38.html> 17.12.12018 (Zugriff 19.03.2019).

Bundesamt für Justiz (§ 40 SGB XI, Pflegehilfsmittel und wohnumfeldverbessernde Maßnahmen, 2019): SGB, elftes Buch, soziale Pflegeversicherung, § 40 Pflegehilfsmittel und wohnumfeldverbessernde Maßnahmen, <https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_11/__40.html> 06.05.2019 (Zugriff 24.05.2019).

Bundesamt für Justiz (§ 45b SGB XI, Entlastungsbetrag, 2018): SGB elftes Buch, soziale Pflegeversicherung, § 45b Entlastungsbetrag o.S <https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_11/__45b.html> 17.12.2018 (Zugriff 24.05.2019).

Bundesamt für Justiz (§144 SGB XI, Überleitungsregelung, 2018): SGB, elftes Buch, soziale Pflegeversicherung, § 144 Überleitungs- und Übergangsregelung, Verordnungsermächtigung, <https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_11/__144.html> 17.12.2018 (Zugriff 24.05.2019).

Literatur

Baake, Carmen P. (Begutachtungsassessment, 2017): Begutachtungsverfahren NBA- Pflegegrad bei Erwachsenen, so funktionieren Feststellungsverfahren und Einstufung nach dem neuen Recht, Regensburg: Walhalla Fachverlag, 2017.

Bannenberg, Uwe (Pflegeversicherung, 2013): Pflegeversicherung, in: Nagel, Eckhard (Hrsg.), Das Gesundheitswesen in Deutschland, Struktur, Leistungen, Weiterentwicklung, 5. Aufl., Köln: Deutscher Ärzte-Verlag 2013, S.101-110.

Becker, Ulrich; Kingreen, Thorsten (Sozialgesetzbuch, 2016): Einführung Sozialgesetzbuch, in: Beck-Texte (Hrsg.), Sozialgesetzbuch, 45. Aufl., München: dtv 2016, S. XI.

Behr, Thomas; Dielmann, Gerd; Gohde, Jürgen; Höfert, Rolf; Huneke, Michael; Kähler, Björn; Neumann, Stefan; Selg, Petra, Stiller-Harms, Claudia; v. Hirschberg, Kathrin-Rika (Pflegebedürftigkeit, 2010): Expertenkommission Pflege der Berufsgenossenschaft für Gesundheitsdienst und Wohlfahrtspflege, Heiligenhafen: Eggers Druckerei und Verlag GmbH, 2010.

- Berchtold, Peter; Zaroni, Urs* (Patientenorientierung, 2015): Sehen Sie mal, was ich sehe! Mehr Patientensicht, mehr Integration, in: Amelung, Volker; Eble, Susanne; Hildebrandt, Helmut; Knieps, Frank; Lägel, Ralph; Ozegowski, Susanne; Schlenker, Rolf-Ulrich; Sjuts Ralf (Hrsg.), Patientenorientierung, Schlüssel für mehr Qualität, Berlin: MWV Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, 2015, S 11-12.
- Deutsche Gesellschaft für medizinische Rehabilitation e.V. (Degemed) (PpSG, 2018)*: Die Reha hat das Nachsehen, in: Reha Stimme, Verbandszeitschrift der Degemed, Ausgabe Oktober 2018, S 3.
- Diegmann-Hornig, Katja; Jurgschat-Geer, Heike; Beine, Matthias; Neufeld, Gudrun* (soziale Sicherung, 2009): Pflegebegutachtung, Lehrbuch für Sachverständige und Gutachter in der Pflege, Bern: Hans Huber, 2009.
- Ertl-Schmuck, Roswitha; Unger, Angelika; Mibs, Michael; Lang, Christian* (wissenschaftliches Arbeiten, 2015): Wissenschaftliches Arbeiten in Gesundheit und Pflege, Konstanz/ München: UVK Verlagsgesellschaft mbH/ Lucius, 2015.
- Fix, Elisabeth; Kurzke-Maasmeier, Stefan* (Pflegebedürftigkeit, 2009): Das Menschenrecht auf gute Pflege, in: Fix, Elisabeth; Kurzke-Maasmeier, Stefan (Hrsg), Das Menschenrecht auf gute Pflege – Selbstbestimmung und Teilhabe verwirklichen, Freiburg im Breisgau: Lambertus, 2009.
- Fröhlich-Rüfenacht, Susanne; Rousselot, Aline; Künzler, Alfred* (Aspekte chronischer Erkrankungen, 2013): Psychosoziale Aspekte chronischer Erkrankungen und deren Einfluss auf die Behandlung, in: Schweiz Med Forum, Ausgabe 13 (2013), S. 206-209.
- Fuß, Susanne; Karbach, Ute* (Transkription, 2014): Grundlagen der Transkription, Opladen/ Toronto: Barbara Buderich, 2014.
- Hasseler, Martina; Görres, Stefan* (chronische Erkrankungen, 2005): Was Pflegebedürftige wirklich brauchen, zukünftige Herausforderungen an eine bedarfsgerechte ambulante und stationäre pflegerische Versorgung, Berlin: Schlütersche, 2005.

- Hopf, Christel* (wissenschaftliches Arbeiten, 2015): Qualitative Interviews, Ein Überblick in: Flick, Uwe; Kardhoff, Ernst von; Steinke, Ines (Hrsg.), Qualitative Forschung, Ein Handbuch, Hamburg: Rowohlt Taschenbuch, 11. Aufl., 2015, S. 349-360.
- Hower, Kira; Sahin, Charlotte; Stock, Stephanie; Pfaff, Holger* (Versorgungsstrukturen, 2019): Medizinisch-pflegerische Versorgung älterer Menschen in Deutschland, in: Hank, Karsten; Schulz-Nieswandt, Frank; Wagner, Michael; Zank, Susanne (Hrsg.) Altersforschung, Handbuch für Wissenschaft und Praxis, Baden-Baden: Nomos, 2019, S. 285- 312.
- Jacobs, Klaus; Kuhlmeier, Adelheid; Greß, Stefan; Klauber, Jürgen; Schwinger, Antje* (Versorgung der Pflegebedürftigen, 2017): Der Zustand Pflegebedürftigkeit und seine Einflussfaktoren im hohen Lebensalter, in: Jacobs, Klaus; Kuhlmeier, Adelheid; Greß, Stefan; Klauber, Jürgen; Schwinger, Antje (Hrsg.), Pflege-Report 2017, die Versorgung der Pflegebedürftigen, Stuttgart: Schattauer, 2017, S. 3-6.
- Kaiser, Robert* (Interviewdurchführung 2014): Qualitative Experteninterviews, Konzeptionelle Grundlagen und praktische Durchführung, Wiesbaden: Springer 2014, S. 50- 53.
- Knieps, Frank* (gesundheitliche Versorgung, 2015): Herausforderungen und Defizite der gesundheitlichen Versorgung, in: Wille, Eberhard; König, Heinz; Nachtigal, Hans-Heinrich, Schlieper Ulrich (Hrsg.) Versorgungsdefizite im deutschen Gesundheitswesen, Frankfurt am Main: Peter Lang 2015, S. 7- 11.
- König, Jutta* (Pflegebedürftigkeit, 2017): Das neue Begutachtungsinstrument, Feststellung der Pflegebedürftigkeit durch den MDK gezielt vorbereiten souverän meistern, 2.Aufl., Hannover: Schlütersche, 2017.
- Lampert, Thomas; Kroll, Lars; Dunkelberg, Annalena* (Aspekte chronischer Erkrankungen 2007): Soziale Ungleichheit der Lebenserwartung in Deutschland, in: Aus Politik und Zeitgeschichte (APuZ), Ausgabe 42 (2007), S.11-18.
- Marburger, Horst* (SGB IX, 2018): Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen, Regensburg: Walhalla Fachverlag, 2018.

- Meyring, Philipp* (wissenschaftliches Arbeiten, 2002): Einführung in die qualitative Sozialforschung, eine Anleitung zum qualitativen Denken, 5. Aufl., Weinheim/Basel: Beltz, 2002.
- Mileck, Andreas* (Aspekte chronischer Erkrankungen, 2012): Soziale Ungleichheit und Gesundheit. Empirische Belege für die zentrale Rollenschulischen und beruflichen Bildung in: Brähler, Elmar; Kiess, Johannes; Schubert, Charlotte; Kiess, Wieland (Hrsg.): Gesund und gebildet. Voraussetzungen für eine moderne Gesellschaft, Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht 2012, S. 129- 131 (145)
- Neudecker, Stephan; Zierz, Stephan* (neuromuskuläre Erkrankungen, 2003): Symptome/ Differenzialdiagnosen, in: Pongartz Dieter, Zierz Stephan (Hrsg.), Neuromuskuläre Erkrankungen, Diagnostik, interdisziplinäre Therapien und Selbsthilfe, 5. Aufl., Köln: Deutscher Ärzte Verlag, 2003, S. 31-46.
- Ozegowski, Susanne; Amelung, Volker* (Patientenversorgung, 2015): Patientenorientierung leicht gefordert, schwer umgesetzt, in: Amelung, Volker; Eble, Susanne; Hildebrandt, Helmut; Knieps, Frank; Lägel, Ralph; Ozegowski, Susanne; Schlenker, Rolf-Ulrich; Sjuts, Ralf (Hrsg.), Patientenorientierung, Schlüssel für mehr Qualität, MWV Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, 2015, S. 3-8.
- Pongartz, Dieter; Bron, D.* (Muskelerkrankung, 2003): evidenzbasierte Medizin, in: Pongartz Dieter, Zierz Stephan (Hrsg.), Neuromuskuläre Erkrankungen, Diagnostik, interdisziplinäre Therapien und Selbsthilfe, 5. Aufl., Köln: Deutscher Ärzte Verlag, 2003, S. 1-6.
- Pongartz, Dieter; Zierz, Stephan* (neuromuskuläre Erkrankungen, 2003): Neuromuskuläre Erkrankungen, Diagnostik, interdisziplinäre Therapie und Selbsthilfe, 5. Aufl., 2003, Köln: Deutscher Ärzte Verlag, S.1-6.
- Renteln-Kruse, Wolfgang*; (chronische Erkrankungen, 2001): Epidemiologische Aspekte der Morbidität im Alter, in: Gerontologie & Geriatrie, Ausgabe 34 (2001), S. 10-15.

- Rieder, Kerstin; Giesing, Manfred* (Patientenrolle, 2011): Gesellschaftliche Makrotrends, in: Hoefert, Hans-Wolfgang; Klotter, Christoph (Hrsg.), Wandel der Patientenrolle, neue Interaktionsformen im Gesundheitswesen, Göttingen: Hofgrefe, 2011, S. 17-31.
- Robert Koch-Institut (RKI)* (Aspekte chronischer Erkrankungen, 2010): Daten und Fakten: Ergebnisse der Studie »Gesundheit in Deutschland aktuell 2009, Beiträge zur Gesundheitsberichtserstattung des Bundes, Berlin: RKI, 2010, S. 9 und S. 54-56.
- Rüdel, Richard; Pongartz, Dieter* (neuromuskuläre Erkrankungen, 2003): Geschichte der Muskelerkrankungen, in: Pongartz Dieter, Zierz Stephan (Hrsg.), Neuromuskuläre Erkrankungen, Diagnostik, interdisziplinäre Therapien und Selbsthilfe, 5. Aufl., Köln: Deutscher Ärzte Verlag, 2003, S. 7-16.
- Sieb, Jörn P.; Schrank, Berthold* (neuromuskuläre Erkrankungen, 2009): Neuromuskuläre Erkrankungen, 2009, Stuttgart: Kohlhammer.
- Schaeffer, Doris; Moers, Martin* (chronische Erkrankungen, 2003): Bewältigung chronischer Krankheiten, in: Rennen-Althoff, Beate; Schaeffer, Doris; Handbuch der Pflegewissenschaften, Weinheim: Juventa 2003, S. 447-484.
- Schaeffer, Doris; Ewers, Michael* (integrierte Versorgung, 2006): Integrierte Versorgung nach deutschem Muster, in: Pflege & Gesellschaft 11.Jg. (2006) H.3, S. 198-200.
- Schaeffer, Doris; Moers, Martin* (chronische Erkrankungen, 2014): Bewältigung chronischer Krankheiten, Herausforderung für die Pflege, in: Schaeffer, Doris; Wingenfeld, Klaus; Handbuch Pflegewissenschaften, Studienausgabe, Weinheim Basel: Beltz Juventa, 2014, S. 329-364.
- Schaeffer, Doris; Hämel Kerstin* (Patientenversorgung, 2018): Integrierte Versorgung und Pflege, Plädoyer für ein Umdenken, in: Szepan, Nadine-Michele, Wagner Franz, (Hrsg.), Agenda Pflege 2021, Grundlagen für den fachpolitischen Diskurs, Berlin, 2018 S. 91-108.

- Schaumberg, Thorsten* (Sozialrecht, 2018): Sozialrecht, Einführung, 2. Aufl., Baden-Baden: Nomos, 2018.
- Schrimer, C.; Stahl, K., Günther, W.* (Patientenbefragung 2009): Patientenbefragung zum kommunikativen Verhalten von Ärzten in Qualitätskontrolle und -entwicklung, in: Langer, Thorsten, und Schnell, Martin (Hrsg.), Das Arzt-Patienten Patienten-Arzt Gespräch, München: Marseille, 2009, S. 201- 212.
- Schmid, Margrit; Wang, Jen* (Patientenrolle, 2003): Der Patient der Zukunft: Das Arzt-Patienten-Verhältnis, neue Rollen von Patienten und Leistungserbringern, in: schweizerische Ärztezeitung, 84, Nr. 41 (2003), S. 2133-2135.
- Schnell, Rainer; Hill, Paul E.; Esser, Elke* (Pretest, 2013): Methoden der empirischen Sozialforschung, 10.Aufl., München: Oldenbourg Verlag, 2013.
- Schnell, Rainer; Hill, Paul E.; Esser, Elke* (Methodenwahl, 2005): Methoden der empirischen Sozialforschung, 7.Aufl., München: Oldenbourg Verlag, 2005.
- Simon, Michael* (Pflegeversicherung, 2017): Das Gesundheitssystem in Deutschland, eine Einführung in Struktur und Funktionsweise, 6. Aufl., Bern: Hofgrete, 2017.
- Sterly, Carsten; Hassler, Martina* (integrierte Versorgung, 2015): Integrierte Versorgung, in: Thielscher, Christian (Hrsg.), Medizinökonomie 1, das System der medizinischen Versorgung, Wiesbaden, Springer, 2015.
- Stock, S.; Plamper, E.; Redaèli, M.; Gerber, A.; Lauterbach, K. W.* (GKV-Modernisierungsgesetz, 2005): Versorgungspolitische Ziele der Integrierten Versorgung in: Badura Bernhard, Iseringhausen Olaf (Hrsg.), Wege aus der Krise der Versorgungsorganisation. Beiträge aus der Versorgungsforschung, Bern: Huber, 2005, S. 85-98.
- Studententext der deutschen Rentenversicherung* (Sozialversicherung, 2018): Sozialversicherung, von Karl-Jürgen Herath, in. Deutsche Rentenversicherung Bund, Nr.1, (2018), S. 11-17.

Szezan, Nadine-Michèle, (Pflegebedürftigkeit, 2006): Damit keiner leer ausgeht, in: *Gesundheit und Gesellschaft Spezial*, Ausgabe 12/13 (2016), S. 4.

Walhalla (Pflegestärkungsgesetz, 2017): PSG III- BTHG: Die neue Hilfe zur Pflege im SGB III, Regensburg: Walhalla Fachverlag, 2017.

Weatherly, John N.; Knetsch, Monika (Versorgungsstrukturen, 2017): Definitionen im Versorgungsmanagement in: *Weatherly John N. (Hrsg.), Versorgungsmanagement in der Praxis des Deutschen Gesundheitswesens, konkrete Projekte, theoretische Aufarbeitung*, Wiesbaden: Springer Fachmedien, 2017, S.11-17.

Zacher, Hans (Einteilung Sozialrecht, 1985): Einführung in das Sozialrecht der Bundesrepublik Deutschland, 3.Aufl., Heidelberg: R.v. Decker & C.F. Müller Verlagsgesellschaft, 1985.

Zierz, Stephan; Jerusalem, Felix (neuromuskuläre Erkrankungen, 2003): Muskelerkrankungen, 3. Aufl., Stuttgart: Georg Thieme, 2003.

Zierz, Stephan (Einschlusskörpermyositis, 2014): Entzündliche Muskelkrankheiten, Einschlusskörpermyositis, in: *Referenz-Reihe Neurologie: Klinische Neurologie: Muskelerkrankungen* DOI: 10.1055/b0034-97152 (2014), S. 224-226.

Zierz, Stephan; Kraya, Torsten (distale Myopathie, 2014): Distale Myopathie, in: *Referenz-Reihe Neurologie: Klinische Neurologie Muskelerkrankung*; DOI: 10.1055/b-0034-97134., (2014), S. 133- 135.

Internetquellen

AOK-Bundesverband (Pflegestärkungsgesetz, 2016): Drittes Pflegestärkungsgesetz 2016, <https://www.aok-bv.de/hintergrund/gesetze/index_16397.html> (Zugriff 11.03.2019).

AOK-Bundesverband (PpSG, 2016): Pflegepersonal-Stärkungsgesetz 2016, <https://www.aok-bv.de/hintergrund/gesetze/index_20697.html> (Zugriff 22.05.2019).

Ärzte Zeitung online (Auswirkungen Pflegereform, 2018): Ein Jahr Pflegereform – eine gemischte Bilanz, 22.03.2018 <https://www.aerztezeitung.de/politik_gesellschaft/pflege/article/955963/jubilaeum-jahr-pflegereform-gemischte-bilanz.html> (Zugriff 02.03.2019).

Berufsgenossenschaftliches Universitätsklinikum Bergmannsheil Bochum (Muskelerkrankungen, 2017): Heimer-Stiftung investiert 600.00€. Neue Therapieansätze gegen Muskelschwund entwickelt, 07.09.2017 <<https://bergmannsheil.bg-kliniken.de/medien/presseeinzelansicht/news/neue-therapieansaetze-gegen-muskelschwundentwickeln/>> (Zugriff 11.03.2019).

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (chronische Erkrankungen, 2013): Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Teilhabe - Beeinträchtigung – Behinderung, 2013, <<https://www.bmas.de/DE/Service/Medien/Publikationen/a125-13-teilhabebericht.htm>> (Zugriff 06.03.2019).

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Pflegebedürftigkeit, 2005): Pflege-Charta – Hintergrund, 2005, <<https://www.wege-zur-pflege.de/pflege-charta/hintergrund.html>>, (Zugriff 19.03.2019).

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Pflegebedürftigkeit, 2005): Pflege-Charta – Präambel, 2005 <<https://www.wege-zur-pflege.de/pflege-charta/praeambel.html>>, (Zugriff 11.03.2019).

Bundesministerium für Gesundheit (wohnumfeldverbessernde Maßnahmen, 2017): Wohnumfeldverbessernde Maßnahmen, 01.03.2017, <<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/leistungen-der-pflege/wohnumfeldverbessernde-massnahmen.html>> (Zugriff 24.05.2019).

Bundesministerium für Gesundheit (Pflegestärkungsgesetz, 2017): Glossar – Zweites Pflegestärkungsgesetz, 07.03.2017, <<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/p/pflegestaerkungsgesetz-zweites-psg-ii.html>> (Zugriff 19.01.2019).

- Bundesministerium für Gesundheit* (Patientenversorgung, 2018): Innovationsfonds – Der Motor für eine bessere Patientenversorgung, 13.07.2018, <<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/i/innovationsfonds.html>> (Zugriff 11.01.2019).
- Bundesministerium für Gesundheit* (seltene Erkrankungen, 2018): Gesundheitsgefahren, seltene Erkrankungen, <<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/praevention/gesundheitsgefahren/seltene-erkrankungen.html>> 26.09.2018, (Zugriff 02.03.2019).
- Bundesministerium für Gesundheit* (Pflegeberatung, 2018): Online Ratgeber Pflege, Beratung im Pflegefall, 07.08.2018, <<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/pflege/online-ratgeber-pflege/beratung-im-pflegefall.html>> (Zugriff 24.05.2019).
- Bundesministerium für Gesundheit* (einrichtungseinheitlicher Eigenanteil, 2019): Pflege im Heim, 04.04.2019, <<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/pflegeimheim.html>> (Zugriff 22.05.2019).
- Bundesministerium für Gesundheit* (PpSG, 2019): Sofortprogramm Pflege, Gesetz zur Stärkung des Pflegepersonals (Pflegepersonal-Stärkungsgesetz, 04.05.2019, <<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/sofortprogramm-pflege.html>> (Zugriff 24.05.2019).
- Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.* (Schnittstellen SGB XI/IX, 2018): Die Schnittstelle von Eingliederungshilfe und Pflege im ambulanten Bereich von Katja Kruse, 10.10.2018, <<https://bvkm.de/wp-content/uploads/Merkblatt-zur-Schnittstelle-von-Eingliederungshilfe-und-Pflege.pdf>> (Zugriff 24.05.2019).
- Bundesvereinigung der Senioren-Assistenz Deutschland e.V.* (Entlastungsbetrag, 2018): Die Inanspruchnahme von Entlastungsleistungen wird immer mehr zur Belastungsprobe, Gelder verfallen ungenutzt, 19.11.2018, <<https://www.presseportal.de/pm/117384/4118978>> (Zugriff 24.05.2019).

- Charité Universitätsklinikum* (ALS, 2019): Ambulanz für ALS und andere Motoneuronenerkrankung, Verlauf, 2019, <<https://www.als-charite.de>> (Zugriff 10.05.2019).
- Charité Universitätsklinikum Berlin* (CIDP, 2019): chronisch-inflammatorisch-demyelinisierende Polyneuropathie, 2019, <https://neurologie.charite.de/leistungen/klinische_schwerpunkte/nerven_und_muskelerkrankungen/immunneuropathien/ 2019> (Zugriff 10.05.2019).
- Deutscher Bundestag* (Pflegerstärkungsgesetz, 2016): Experten: Drittes Pflegerstärkungsgesetz nachbessern, <<https://www.bundestag.de/dokumente/textarchiv/2016/kw42-pa-gesundheit-472298>>, 17.10.2016 (Zugriff 10.05.2019).
- Deutsche Gesellschaft für Neurologie* (Behandlungszahlen, 2015): Neue Studie von Prof. Dr. med. Ralf Gold, <<https://www.dgn.org/presse/pressemitteilungen/3118-neurologen-behandeln-bis-zu-2-8-millionen-patienten-pro-jahr-die-neurologiewaechst-so-schnell-wie-kein-anderes-fach>>, 23.09.2015 (Zugriff 11.01.2019) .
- Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.* (neuromuskuläre Erkrankungen, o.D.): Muskelerkrankungen, <<https://www.dgm.org/muskel-erkrankungen>> o.D. (Zugriff 03.02.2019).
- Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.* (neuromuskuläre Zentren, 2018): Neuromuskuläre Zentren, <<https://www.dgm.org/landesverband/bremenniedersachsen/neuromusk-ulaere-zentren>>, 2018 (Zugriff 19.03.2019).
- Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.* (ALS, o.D.): Amyotrophe Lateralsklerose, <<https://www.dgm.org/muskelerkrankungen/amyotrophe-lateralsklerose-als>> o.D., o.S. (Zugriff 11.03.2019).
- Deutsche Krankenversicherung* (Pflegergrad, o.D): Selbstbestimmt auch bei Pflegebedürftigkeit, Begutachtungsverfahren und Pflegegrade, <<https://www.dkv.com/gesundheit-pflegeversicherung-begutachtungsverfahren-108450.html>> (Zugriff 10.06.2019).

Deutsche Rentenversicherung Bund (Historie Sozialversicherung, 2018): Unsere Sozialversicherung, Wissenswertes speziell für junge Leute, <http://www.deutscherentenversicherung.de/Allgemein/de/Inhalt/5_Services/03_broschueren_und_mehr/01_broschueren/01_national/unsere_sozialversicherung.pdf?__blob=publicationFile&v=31>, 01.06.2018 (Zugriff 10.11.2018).

Deutsche Rentenversicherung (medizinische Rehabilitation, 2012- 2019): medizinische Rehabilitation, <https://www.deutsche-rentenversicherung.de/Allgemein/de/Navigation/2_Rente_Reha/02_Rehabilitation/02_leistungen/01_medizinisch/medizinische_reha_node.html>, 2012-2019 (Zugriff 11.03.2019).

Europäisches Zentrum für Wirtschaftsförderung und Strategieberatung (chronische Krankheiten, 2016): Forschung zu chronischen Krankheiten und Patientenorientierung, <https://www.gesundheitsforschungbmbf.de/files/VnF_Broschuere_barrierefrei.pdf>, 2016 (Zugriff 12.01.2019).

Ferbert, A.; Kress, Wolfram (Gliedergürtelmuskeldystrophie, 2009): Klinik und Genetik der Gliedergürteldystrophien, <<https://www.springermedizin.de/klinik-und-genetik-der-gliederguerteldystrophien/9056994>>, 12.09.2009, (Zugriff, 22.04.2019).

Gemeinsamer Bundesausschuss (chronische Erkrankung, 2004-2017): Richtlinie des gemeinsamen Bundesausschusses zur Umsetzung der Regelung § 62 SGB V für schwerwiegende chronische Erkrankte <https://www.g-ba.de/downloads/62-492-1530/RL-Chroniker_2017-11-17.pdf> 17.11.2017 (Zugriff 11.03.2019).

Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen (Begutachtungsassessment, o.J.): Begutachtung von sechs Lebensbereichen, Version Halbkreis, <<https://www.mds-ev.de/themen/pflegebeduerftigkeit-und-pflegebegutachtung/das-begutachtungsinstrument.html>> o.D. (Zugriff 21.09.2019).

Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen, (Pflegerstärkungsgesetz, 2016), Pflegerreform 2017: Neue Pflegebegutachtung startet zum 1.Januar.2017, <<https://www.mds-ev.de/presse/pressemitteilungen/archiv/2016-12-15.html>>, 15.12.16 (Zugriff 19.04.2019).

Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen (Pflegerstärkungsgesetz, 2017): Richtlinien des GKV-Spitzenverbandes zur Festlegung der Pflegebedürftigkeit, <https://www.aokgesundheitspartner.de/imperia/md/gpp/bund/pflege/pflegebeduerftigkeit/bv_pflege_pfl_egebeduerftigkeit_bri_010117.pdf> 01.01.2017 (Zugriff 17.03.2019).

Pflege.de (Pflegerstärkungsgesetz, 2019): Die Pflegerstärkungsgesetze I, II und III, <<https://www.pflege.de/pflegekasse-pflegerecht/pflegegesetz-pflege-reform/pflegestaerkungsgesetze/>> 2019, (Zugriff 11.01.2019).

Pflege.de (Gesetzesänderungen, 2019): Pflegegesetz und Pflegerreform, die für sie relevante Änderungen durch das PpSG, <<https://www.pflege.de/pflegekasse-pflegerecht/pflegegesetz-pflegereform/>>, 2019 (Zugriff 22.05.2019).

Robert-Koch-Institut (chronische Erkrankungen, 2009): Chronische Erkrankungen, Gesundheitsberichterstattung <https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsB/Geda09/chronisches_kranksein.pdf?__blob=publicationFile>, 2009 (Zugriff 03.01.2019).

Rothgang Heinz, Müller Ralf (Auswirkungen Pflegerreform, 2018): Pflegerreport 2018, Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse Band 12, <<https://www.barmer.de/blob/171920/50830f18c45c7b2c54b6c27006297e7d/data/dl-pflegereport-2018.pdf>> 2018 (Zugriff 02.03.2019).

Sachverständigenrat für die konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (chronische Erkrankungen, 2000/2001): Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit, Band III 2000/2001, <https://www.svrgesundheit.de/fileadmin/user_upload/Gutachten/2000-2001/Kurzf-de-01.pdf>, 08.2001 (Zugriff 03.02.2019).

Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (medizinische Versorgung, 2012): Wettbewerb an der Schnittstell zwischen ambulanter und stationärer Gesundheitsversorgung, <<https://www.svr-gesundheit.de/index.php?id=378>>, 06. 2012 (Zugriff 11.04.2019).

Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (Patientenversorgung 2018): Bedarfsgerechte Steuerung der Gesundheitsversorgung, Ausgabe 06/2018, <https://www.svr-gesundheit.de/fileadmin/user_upload/Gutachten/2018/SVR-Gutachten_2018_WEBSEITE.pdf>, 11.2018 (Zugriff 03.04.2019).

Schober, Gottlob (Pflegebedürftigkeit, 2016): Pflegebedürftigkeit, Krankenkassen verweigern häufig Reha - Patienten droht Pflegebedürftigkeit, <<https://www.swr.de/report/pflegefall-statt-rehapatient-krankenkassenverweigern-haeufig-reha-patienten-droht-pflegebeduerftigkeit/-/id=233454/did=17482092/nid=233454/1obhe65/index.html>>, 17.05.2016 (Zugriff 11.01.2019).

Seniorplace (Acht Begutachtungsmodule, o.D.) So wird der Pflegegrad ab 2017 ermittelt <<https://www.seniorplace.de/so-wird-der-pflegegrad-ermittelt.html>> (Zugriff 19.03.2019) aktualisiert 17.01.2021.

Statista (Heilmittelverordnungen, 2017): Anzahl der Heilmittelverordnungen der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) nach Kassenärztlicher Vereinigung im Jahr 2017, <<https://de.statista.com/statistik/daten/studie/247463/umfrage/anzahl-der-heilmittelverordnungen-der-gkv-nach-kassenaerztlicher-vereinigung/>>, 07.2018 (Zugriff 11.04.2019).

Statista (Lebenserwartung, 2018): Lebenserwartung von Männern und Frauen bei der Geburt in Deutschland im Zeitraum der Jahre 1871 bis 2016 (in Jahren), <<https://de.statista.com/statistik/daten/studie/185394/umfrage/entwicklung-der-lebenserwartung-nach-geschlecht/>>, 03.2018 (Zugriff 11.03.2019).

Statista (GKV, 2019): Entwicklung der Anzahl gesetzlicher Krankenkassen in Deutschland, <<https://de.statista.com/statistik/daten/studie/74834/umfrage/anzahl-gesetzliche-krankenkassen-seit-1970/>>, 2019 (Zugriff 11.03.2019).

- Statistisches Bundesamt* (demographischer Wandel, 2015): Die Generation 65+ in Deutschland, <https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressekonferenzen/2015/generation65/Pressebrochuere_generation65.pdf?__blob=publicationFile>, 27.07.2015 (Zugriff 03.03.2019).
- Statistisches Bundesamt* (Bevölkerung Deutschland, 2015): Bevölkerung Deutschlands bis 2016, 13. Koordinierte Bevölkerungsvorausberechnung, <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Bevoelkerungsvorausberechnung/Publikationen/Downloads-Vorausberechnung/bevoelkerung-deutschland-2060-presse-5124204159004.pdf?__blob=publicationFile&v=3>, 28.04.2015, (Zugriff 17.03.2019).
- Stiftung Zentrum für Qualität in der Pflege* (Pflege-Charta, o.D.): Rechte für pflegebedürftige Menschen, <<https://www.zqp.de/rechte-pflegebeduerftiger-menschen/>> o.D. (Zugriff 22.05.2019).
- Universitätsklinikum der Ruhr-Universität Bochum* (neuromuskuläre Zentren, 2017): Muskelzentrum Ruhrgebiet, <<http://www.uk.rub.de/zentren/mzr.html.de>>, 01.12.2017 (Zugriff 19.03.2019).
- Waschinski, Gregor* (Pflegepersonal-Stärkungsgesetz, 2018): Welche Erfolgsaussichten Spahns Pläne für die Pflege haben, <<https://www.handelsblatt.com/politik/deutschland/gesetz-des-ministers-im-kabinett-welche-erfolgsaussichten-spahns-plaene-fuer-die-pflege-haben/22865238.html?ticket=ST-2639778-XsnNleecmdeYkt0wgKBt-ap6>>, 01.08.2018 (Zugriff 22.05.2019).
- Weltgesundheitsorganisation* (chronische Erkrankungen, 2014): Noncommunicable Disease Country Profils, <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/128038/9789241507509_eng.pdf?sequence=1>, 2014, (Zugriff 19.03.2019).
- Weltgesundheitsorganisation regional Office for Europe* (Patientenorientierung, 2013): Roadmap, Stärkung personenbezogener Gesundheitssysteme in der Europäischen Region der WHO, <http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0005/231692/e96929-replacement-CIHS-D-Roadmap-171014b.pdf?ua=1>, 2013, (Zugriff 10.04.2019).

Anhang

a) Interviewleitfaden

I. Stammdaten

1. Wie alt sind Sie?
2. Geschlecht: männlich weiblich
3. Welchen Familienstand haben Sie? (ledig, verheiratet, Partnerschaft, geschieden, verwitwet)
4. Haben Sie Kinder?
5. Wie wohnen Sie? (allein, mit einem Partner/ Ehegatten, bei Eltern oder anderen Verwandten, private Wohngemeinschaft, Wohnheim, betreute Einrichtung, Sonstiges)
6. Welchen höchsten Schulabschluss haben Sie?
Kein Schulabschluss, Hauptschul- bzw. Volksschulabschluss, Mittlere Reife (Realschulabschluss), Fachabitur/Abitur, anderer Schulabschluss
7. Sind Sie aktuell erwerbstätig? (Erwerbstätigkeit wird jede bezahlte bzw. mit einem Einkommen verbundene Tätigkeit verstanden, egal, welchen zeitlichen Umfang sie hat.)
8. Was haben Sie beruflich gemacht?
9. Wenn Sie nicht erwerbstätig sind, waren Sie früher einmal erwerbstätig?

II. Diagnose

10. Wann wurde die Diagnose gestellt?
11. Welche Diagnose wurde gestellt?
12. Wann begannen die ersten Symptome?
13. Sind Sie, waren Sie durch die Einschränkung im beruflichen Alltag eingeschränkt?

III. Gesundheitliche Situation

14. Wo sind sie in Behandlung? (Neuromuskuläres Zentrum, Facharzt, Hausarzt)
15. Was wurde zu Ihrer Erkrankung mit Ihnen besprochen? (Prognose, Verlauf, Hilfe- und Pflegebedürftigkeit, Ansprechpartner...)
16. Wer hat eine Beratung durchgeführt und wie fühlen sie sich durch die Beratungs- und Informationsangebote unterstützt? (Arzt, Sozialdienst, Selbsthilfverein, Therapeuten, Internet...)
17. Welche unterstützenden Maßnahmen erhalten sie zur Rehabilitation? (Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Sporttherapie, Bewegungsbad, Reha-Sport)
18. Welche Hilfsmittel stehen ihnen zur Verfügung, und wie hat die Versorgung durch die Leistungserbringer funktioniert?
19. Wenn Sie jetzt an Ihren Gesundheitszustand denken und an ihre aktuelle Versorgungssituation, wie sieht diese aus? Fühlen sie sich ausreichend versorgt? Wo bestehen aktuell Probleme?

IV. Rechtliche Regelungen

20. Haben sie einen Pflegegrad, und wenn ja welchen?
21. Wie stehen sie zu der Beurteilung durch den medizinischen Dienst (MDK)?
22. Welche Leistungen beziehen sie, Pflegesach-, Pflegegeldleistungen, Kombinationsleistungen, Entlastungsbeitrag?
23. Wie wurden Ihnen grundsätzlich in finanziellen und sozialen Angelegenheiten geholfen?
24. Sind Ihnen die Pflegestärkungsgesetze I-III und die damit verbundenen Maßnahmen bekannt?

V. Soziales Umfeld, außerhäusliche Aktivitäten

25. Sind Sie Mitglied in einem Selbsthilfverein und welche Möglichkeiten bietet Ihnen die Mitgliedschaft?

26. Inwieweit haben sich ihrer sozialen Kontakte verändert, seitdem die Beschwerden bestehen?
27. Bestehen Einschränkungen in der Teilnahme von gewohnten außerhäuslichen Aktivitäten (Hobby, Vereinsleben), und wie sehen diese aus?
- Welche Einschränkungen existieren und welche Hilfestellungen benötigten Sie, doch an außerhäuslichen Aktivitäten teilzunehmen.

VI. Bedürfnisse, Wünsche und Erwartungen

28. Beschreiben Sie, wie sieht ihr häuslicher Alltag aus, wo entstehen Schwierigkeiten, wo benötigen sie Unterstützung?
29. Welche Erwartungen stellen Sie an das Pflegestärkungsgesetz und der neuen Bedeutung von Pflegebedürftigkeit?
30. Was wünschen sie sich für die Versorgung in der Zukunft, was müsste sich aus ihrer Sicht ändern

Abweichung der Druck- und Online-Versionen:

Die Anhänge *b* (*Probandenvorstellung und Transkription der Interviews*), *c* (*Kategoriensystem deduktiv*) und *d* (*Kategoriensystem induktiv*) auf den Seiten 82–250 werden aufgrund ihres Umfangs in der Druckversion des vorliegenden Bandes nicht angezeigt. Sie sind allen Interessierten jedoch in der Online-Version zugänglich, u. a. auf der Internetseite des ifgs Institut für Gesundheit & Soziales der FOM Hochschule für Oekonomie & Management:

<https://www.fom.de/forschung/institute/ifgs/publikationen.html>

b) Transkription

Probandenvorstellung und Interview Frau A

Frau A sitzt in einem Elektrorollstuhl, in den sie nur mit maximaler Unterstützung einer Hilfsperson transferiert werden kann.²⁵⁶ Die Beine stehen angewinkelt auf der Fußstütze und werden mit einer Decke fixiert. Der Oberkörper ist nach vorn geneigt, die Kopfaufrichtung ist nicht mehr gegen die Schwerkraft möglich. Die Arme liegen auf den Armlehnen und können nur über die Handgelenkshebung und Fingerbewegung auf Tischebene aktiv bewegt werden. Durch Kompensationen ist das Essen mit Gabel und Löffel möglich. Kleinere Mahlzeiten kann sie sich selbst zu bereiten, sofern die notwendigen Dinge bereitgestellt wurden. Das Heben von einem Glas ist nicht mehr möglich, sodass sie nur bereitgestellte Gläser mit einem Strohhalm trinken kann. Toilettengänge, das Ankleiden, und alle hauswirtschaftlichen Aktivitäten können nicht selbstständig durchgeführt werden. Frau A kann, wenn sie angekleidet wurde, die Wohnung mit dem Elektrorollstuhl selbstständig verlassen, da die Zugänge barrierefrei sind. Das Einkaufen oder Besuche in ein Café sind jedoch nur mit einer Hilfsperson möglich.²⁵⁷

- 1 R: Wie alt sind sie?
2 A: 68
3 R: Sie sind weiblich. Welchen Familienstand haben Sie?
4 A: Geschieden
5 R: Haben sie Kinder?
6 A: Nein
7 R: Wie wohnen sie? Allein oder in einem betreuten Wohnen, oder in einer
8 normalen privaten Mietwohnung?
9 A: Alleine in einer Mietwohnung
10 R: Welchen höchsten Schulabschluss haben Sie?
11 A: Abitur

²⁵⁶ Vgl. Anhang b, Interview A, 2019, Nr. 1, Z. 131- 138.

²⁵⁷ Vgl. Anhang b, Interview A, 2019, Nr. 1, Z. 309- 313.

- 12 R: Sind sie aktuell erwerbstätig, das entfällt, Sie sind schon im Rentenalter.
13 Was haben sie beruflich gemacht?
- 14 A: Diplom-Psychologin
- 15 R: Wie lange konnten sie in dem Beruf arbeiten?
- 16 A: Ungefähr zehn Jahre.
- 17 R: Ab dann haben sie die Rente bezogen, die Frührente bezogen?
- 18 A: Ja die Erwerbsunfähigkeitsrente / nur ehrenamtlich Tätigkeiten gemacht
19 (3)
- 20 R: Wie lautet ihre Diagnose?
- 21 A: Gliedergürtelmuskeldystrophie Typ IIa
- 22 R: Waren sie durch die Einschränkung im beruflichen Alltag eingeschränkt?
- 23 A: Ja, nach 10 Jahre, vor allem wegen dem Treppen steigen, (.) deswegen
24 konnte ich den Beruf nicht ausüben, in der Gerichtspsychologie da musste
25 man auch zu Gericht, (R: hm, bejahend), da gab es noch keine Aufzüge
26 und dann musste man auch zu den Zeugen nach Hause, die man begut-
27 achten sollte, da wusste man dann auch nicht wo die wohnen und insofern
28 habe ich da nur im Büro so (.) mehr son Lektoren Job, (R: hm, bejahend),
29 so Gutachten von anderen geschrieben, das war nachher, nach 10 Jahren
30 war das nicht mehr so prickelnd und (...) dann war sowieso, - wie ich da
31 hinkomme, (.) und da war son Sturz mit Fraktur, war das dann, dann haben
32 die mir praktisch die EU-Rente so nahegelegt, und das war auch vernünftig
- 33 R: Okay, aber wenn sie das mit der heutigen Zeit vergleichen und zur dama-
34 ligen Zeit, wenn man jetzt sagen würde, sie wären in der aktuellen Situation
35 von damals, wären dann schon andere Unterstützungsmöglichkeiten da,
36 als es so zu damaligen Zeiten war? Oder würden sie sagen, dass es immer
37 noch, genau die gleichen Schwierigkeiten gibt, dass man als Psychologin
38 so vielfältige Aufgabenbereiche hat oder hat sich das schon verändert?
- 39 A: Nein, nein also insofern hat sich es geändert, - sicherlich haben die mo-
40 dernen Gerichte Aufzüge, aber diese Art der Tätigkeit, wo man Zeugen
41 zuhause besucht, (..) das konnte ich ja nicht, könnte ich heute genauso
42 und noch weniger und ähm einen anderen Job als Psychologin habe ich
43 eben damals schon nicht mehr gekriegt, da war alles zu. Es wurden auch
44 keine neuen Stellen geschaffen, (R: hm, bejahend) in den 70 er Jahren

- 45 und die besetzten Stellen war mit relativ Jungen - der Beruf war ja noch
46 nicht so alt also wurde dann auch nix frei, ja so lief das dann son bisschen
47 - im Sande
- 48 R: Okay, dann kommen wir einmal zu der gesundheitlichen Situation, das ist
49 so der nächste Punkt, den ich ansprechen möchte. Wo sind Sie in Behand-
50 lung, in einem Muskelzentrum, bei einem Facharzt oder beim Hausarzt?
- 51 A: Ja im Muskelzentrum und Facharzt natürlich, Neurologe, der die ganzen
52 Verordnungen schreibt und der mich dann auch dahin überweist, für die
53 jährliche Kontrolle, ja und dann natürlich sowas wie Hausarzt, Urologie im
54 Augusta, was hat man noch, alles mögliche, Hautarzt, ne Frauenärztin (la-
55 chen), nen Orthopäden wie das so ist. (R: hm, bejahend)
- 56 R: Okay ähm, das Muskelzentrum, - wenn sie jetzt sagen, sie müssen in die
57 Urologie ins Augusta, ist das die Kooperation, oder läuft das über den Nie-
58 dergelassenen?
- 59 A: Das weiß ich nicht, da bin ich hingegangen, weil mein Urologe, den ich so
60 in einer Praxis hab, der hat seine Praxis dahin verlegt, die haben das MVZ
61 da (R: hm, bejahend), (.) deswegen das habe ich mir jetzt nicht so ausge-
62 sucht. Die sind da ganz gut. (R: hm, bejahend)
- 63 R: Was wurde zu Ihrer Erkrankung mit Ihnen besprochen, also wie wurden
64 Prognosen, der Verlauf, Hilfe und Pflegebedürftigkeit oder Ansprechpart-
65 ner, was wurde damals und in der ganzen Zeit mit Ihnen besprochen?
- 66 A: Das ist ja nun ein langsamer Verlauf und mit 16 Jahren, als die Diagnose
67 kam (..), da hatte man schon die Vorstellung das das schneller geht, ne.
68 Das ich so mit 30 oder so nicht mehr laufen kann, so in etwa. Das sind ja
69 doch noch zwanzig Jahre länger gegangen, wenn auch mit vielen Brüchen
70 (lachen) jedes Bein zweimal.
- 71 R: Jedes Bein zweimal?
- 72 A: Aber nicht so, (..), alles einzelne Brüche, hintereinander, im Abstand von
73 Jahren (R: hm, bejahend)
- 74 R: Okay, wo sehen sie jetzt Ansprechpartner? Oder wo haben sie Unterstüt-
75 zung oder wen können sie ansprechen, wenn jetzt irgendwie Versorgungs-
76 fragen da sind?

- 77 A: Kommt drauf an, ja, (..) sicher die Ärzte, auch das Muskelzentrum, wenn
78 man irgendwie ein besonderes Attest braucht, oder so, oder für einen Wi-
79 derspruch, also wenn ich jetzt in die Reha wollte, und das würde abgelehnt,
80 und dann müsste ein Widerspruch oder irgendein Attest oder was da ein-
81 reichen, da kann dann son Muskelzentrum ganz hilfreich sein. Ich glaube
82 das der (..) Professor hatte mir da mal was geschrieben, als ich da mal so
83 Schwierigkeiten hatte. (R: hm, bejahend) Aber dadurch das ich das ja so
84 nicht anstrebe, können die da eigentlich nicht viel machen. Ich bin froh,
85 wenn ich die Verordnungen kriege ohne Lücken. (R: hm, bejahend)
- 86 R: Da komme ich gleich nochmal drauf zurück, Wer hat ähm die Beratung
87 durchgeführt damals? Können Sie sich da noch dran erinnern, ob das ein
88 Sozialdienst oder -
- 89 A: Ja bei der Erstdiagnose? (R: hm, bejahend) Gar keiner, so was gabs da
90 nicht. Dieser Professor, der hat mit meinen Eltern gesprochen, mit mir gar
91 nicht (..) und dann hat der niedergelassene Neurologe, bei dem ich war,
92 der hat dann son bisschen mit mir geredet, aber ich hatte dann schon in
93 der Zwischenzeit, schon auch im Brockhaus gewälzt und so. Internet und
94 so gab es ja noch nicht. R: hm, bejahend) Also, das war, nein so wirklich
95 aufgeklärt, hat einen keiner, wenn man nicht gezielt gebohrt oder gefragt
96 hat. (R: hm, bejahend)
- 97 Das war halt - die Hauptinformation hat man sowieso über die DGM oder
98 so, oder andere Leute, wenn man da auf die Treffen mal ging, so, dann hat
99 man ja andere kennengelernt. (R: hm, bejahend)
- 100 Und da hat man son bisschen Austausch gehabt.
- 101 R: Wann sind die das erste Mal bei dem DGM oder so etwas gewesen?
- 102 A: Das war im Studium, da habe ich in Tübingen studiert und bin dann nach
103 Freiburg gefahren, zur Mitgliederversammlung, (unv.) 76 bin ich da weg,
104 dann 74 oder so, um den dreh. (R: hm (bejahend, okay)
- 105 R: Welche Unterstützungsmaßnahmen erhalten sie gerade, zur Rehabilita-
106 tion, also ambulant wie auch stationär, wann war die letzte Reha -
- 107 A: Was heißt Unterstützungsmaßnahmen?
- 108 R: Ähm, was kriegen sie Physiotherapie, Ergo, Logo, -?

- 109 A: Ja also Physiotherapie und Ergotherapie, also Physiotherapie ähm, einmal
110 so normal, mit Stehtisch und so, und einmal da im Bewegungsbad (R: hm
111 (bejahend)
- 112 R: Okay und Ergotherapie einmal die Woche?
- 113 A: Ja (3) Die letzte Reha war 2013.
- 114 R: Und was war in der Hohen Meißner -
- 115 A: Nein das war in Reichshof Eckenkragen, weil da hatte ich ja noch diese
116 Krebserkrankung 2012 und suchte dann eine Klinik wo man sozusagen
117 beides abdecken kann, dann war ich aber in der Neurologie aufgenommen
118 und wurde da son bisschen betreut, von dem Internisten. Aber das hat
119 nicht viel gebracht außer das einer vom Sanitätshaus mich da noch bera-
120 ten hat, mir da noch neue BHs und was weiß ich - also so praktische Sa-
121 chen, aber sonst ähm hat das so rein behandlungsmäßig, man konnte ja
122 auch gar nichts weiter so machen.
- 123 R: Haben sie Lymphdrainage damals erhalten?
- 124 A: Ähm, ja also ja die habe ich gekriegt. Wobei der Arm eigentlich auch so
125 keine Probleme gemacht hat. Die haben ja auch nur einen oder zwei
126 Lymphknoten entfernt, und die nur zur Kontrolle und da war nichts und die
127 anderen sind ja alle dringeblichen.
- 128 R: Welche Hilfsmittel stehen ihnen aktuell zur Verfügung und wie hat die Ver-
129 sorgung in Bezug auf die Leistungsträger funktioniert?
- 130 A: Ja also ich bin natürlich gut versorgt, nach den heutigen Maßstäben, weil
131 ich praktisch zwei E-Rollis habe, also den und dann einen mehr mit Steh-
132 funktion, oder wenn der hier eben ausfällt. Aber in dem (Stehrollstuhl) fühle
133 ich mich irgendwie nicht wohl ja, ich bin da irgendwie unsicher, weil die
134 Armlehnen so kurz sind und auch relativ hoch. Also ich kann mich da nicht
135 mit dem Oberkörper stabilisieren und vor allem wenn ich an was dran will,
136 an irgendwelche Knöpfe im Aufzug oder so, oder vorm Aufzug an den
137 Knopf, ich kann nicht. Hier kann ich so nach vorne gehen und dann irgend-
138 wie so den Arm so rüber, das geht da nicht, weil der hier schon aufhört
139 (kürzere Armlehne), es ist halt mehr zum Stehtraining. (R: hm (bejahend)
140 Aber das Problem ist ja das man immer rein transferiert werden muss, das
141 kann ich ja nicht alleine. (R: hm (bejahend)
- 142 R: Wie oft ist das möglich?

- 143 A: Ist trotzdem wichtig das ich das Ding habe. denn wenn der ausfällt dann
144 bin ich ja total aufgeschmissen. Son Tag im Faltrolli, das überstehe ich
145 glaube ich nicht mehr. (R: hm, bejahend)
- 146 R: Also dann wären sie ja vermutlich auch gar nicht mehr mobil oder?
- 147 A: Ne dann wäre ich wohl wahrscheinlich bettlägerig, weiß nicht. Wenn die
148 mir nicht irgendeinen Ersatzstuhl geben würden. (R: hm, bejahend)
- 149 R: Wenn sie jetzt an ihren Gesundheitszustand denken und dann die aktuelle
150 Versorgungssituation, wie sieht die aus?
- 151 A: Wollen sie noch die anderen Hilfsmittel?
- 152 R: Ja klar, sie haben ja noch mehr Hilfsmittel.
- 153 A: Neben dem Bett, habe ich noch einen Deckenlifter den keiner benutzt (la-
154 chen)
- 155 R: Weil da das Personal sich nicht mit auskennt oder?
- 156 A: Ja, weil es länger dauert und weil es umständlich ist, und weil man ja so-
157 wieso immer im Zeitdruck ist, ne. (R: hm, bejahend)
- 158 R: Also rein theoretischen könnten die sie damit liften und auf einen und von
159 Stuhl auf Stuhl oder von Stuhl auf Bett -.
- 160 A: Auf einen Toilettenstuhle
- 161 R: Also einen Toilettenstuhl also den gibt es auch noch, einen Duschoiletten-
162 stuhl vermutlich? (A: hm, bejahend, genau)
- 163 Und im ähm Alltag, wenn sie im Rollstuhl sitzen -.
- 164 A: Nen Rutschbrett habe ich auch, da kann man die Transfers mit machen
165 und ähm was gibts noch?
- 166 R: Also ich sehe hinter ihnen die Küche, da ist eine hinten eine Eben etwas
167 tiefer, so das man, -.
- 168 A: Also die ist ja privat, die ist kein Hilfsmittel. (R: bestätigend) Das habe ich
169 mir so bauen lassen
- 170 R: Aber da haben sie keine finanzielle Unterstützung bekommen? Für die
171 Wohnumfeldverbesserung?
- 172 A: Ne, nein, für die Küche nicht, ähm aber hierfür, ähm Umbau von Türen, da
173 waren nämlich, die Tür zum Badezimmer die ging zur anderen Seite auf,

- 174 die ging zur Wohnungstür auf (R: hm, bejahend), ne das Scharnier war
175 nach hier und so das die Tür nach hier auf ging und da kann man kaum
176 vorbei, das war total blöd gemacht.
- 177 R: Jetzt geht sie zur Haustür -.
- 178 A: Jetzt ist sie anders rum, da wurden zwei Türen vertauscht, die vom Schlaf-
179 zimmer und die vom Bad.
- 180 R: (Bejahend) Die Türgriffe ähm, wurden die auch extra für sie noch verändert
181 oder war das hier schon Standard?
- 182 A: Nein, das ist alles so, das muss so niedrig sein, sonst erfüllt es nicht den
183 Standard, auch das Bad, das Waschbecken und die Toilette, das war alles
184 so hier drin.
- 185 R: (Bejahend) Okay, dann noch mal so Kleinhilfsmittel, ich sehe noch eine
186 Greifzange hier stehen, -.
- 187 A: Ja die werden fleißig benutzt. Ne Greifzange habe ich noch eine, im Schlaf-
188 zimmer. (R: hm (bejahend) (A: lachen)
- 189 R: Am Computer sind sie mit normaler Tastatur und einer ergonomischen
190 Maus -.
- 191 A: Ja ich habe auch son ein Sprachsteuerungssystem. Das hat, die Software,
192 hat auch damals die Krankenkasse bezahlt, den Laptop aber nicht. (R: hm
193 (bejahend) Aber irgendwie, naja wenn ich längere Texte habe dann schon.
- 194 R: Und wenn man nochmal zurück zur Mobilität geht, haben sie ein Fahrzeug
195 oder wie?
- 196 A: Ja, aber das ist natürlich auch eine Privatangelegenheit, dafür bekomme
197 ich keinen Cent mehr, wenn der nun den Geist aufgibt, der ist von 2002,
198 habe ich auch schon privat ähm gebraucht gekauft, dann weiß ich nicht,
199 dann wird es wohl gewesen sein. (R: hm (bejahend) Denn so oft brauche
200 ich auch kein Auto, aber na klar, wenn man weiter wegwill, (..) weiß ich
201 nicht.
- 202 R: Aber hier sind sie mit Straßenbahn und zu den Therapien mit nem Unter-
203 nehmen unterwegs, mit einem Transportunternehmen?
- 204 A: Ja, genau.
- 205 R: Wo sehen sie denn ähm Probleme in ihrer aktuellen Situation, oder sehen
206 sie welche?

- 207 A: Naja, das Hauptproblem ist wirklich die Pflege ne, dass man jetzt irgendwie
208 einkalkulieren muss, dass man wohl möglich in meinen Zustand, ähm dem-
209 nächst keine ambulante Pflege mehr kriegt.
- 210 R: (Bejahend) Sie haben welchen Pflegegrad?
- 211 A: Vier.
- 212 R: Das heißt genau, sie haben den zweit höchsten Pflegegrad, den es gibt
213 und ähm die aktuelle Situation ist der eine Pflegedienst hat gekündigt, sie
214 müssen sich selbstständig um einen neuen kümmern und sind da gerade
215 auf der Suche, einen geeigneten zu finden, der dann auch noch gute Be-
216 wertungen kriegt, vermutlich zu mindestens?
- 217 A: Da kann ich keine Ansprüche stellen. (R: hm, bejahend) Ich ähm ja ich
218 kann es jetzt nur probieren, wobei die müssten diese Woche noch kom-
219 men, damit man den Vertrag unter Dach und Fach kriegt, also vor Ostern
220 will ich das schon -. (R: hm, bejahend) Weil ich die Woche nach Ostern ja
221 noch weg wollte, zu meinem Bruder, da möchte ich nicht -.
- 222 R: Wie kommen sie da hin, wenn sie zu ihrem Bruder fahren.
- 223 A: Mit meinem Auto.
- 224 R: Und dann bringt sie jemand dahin?
- 225 A: Ja, ich muss natürlich jemanden mitnehmen, der mich da auch ja pflegt,
226 ne. Ein Pflegebett mieten wir dann da. (R: hm, bejahend) und ähm, da
227 muss einer halt mit, der mich dann da versorgen kann.
- 228 R: Aber das lösen sie dann privat?
- 229 A: Und die auch sagen wir mal (lachen), diesmal ist das in einer Person, die
230 auch weite Autofahrten fahren kann. Das ist natürlich ideal, ne (R: hm, be-
231 jahend) Dann muss man nicht zwei mitnehmen, das ist ja klar eine Privat-
232 angelegenheit. Das Bett nicht, das zahlt die Krankenkasse aus dieser ähm,
233 zusätzlichen Leistungen, diese Betreuungs- ähm ergänzenden Leistun-
234 gen. (R: hm; bejahend, ja okay)
- 235 R: Den Pflegegrad haben wir jetzt schon. Wie stehen sie zu ihrer Beurteilung
236 vom medizinischen Dienst, also wann ist die und was würden sie sagen?
- 237 A: 2010, damals habe ich Pflegestufe 3 bekommen und dann ist dann auto-
238 matische ähm ab 2017 umgewandelt worden, in Pflegegrad 4, mehr ist da
239 auch nicht drin. (R: hm, bejahend) Dann müsste ich dement sein, für 5.

- 240 R: Oder halt noch mehr, ähm auf mehr auf alltägliche Hilfe angewiesen sein.
241 Was erhalten sie Pflegesachleistungen, Pflegegeld, Kombi-?
- 242 A: Kombi
- 243 R: und diesen Entlastungsbeitrag von 125 Euro kriegen sie auch?
- 244 A: Ja
- 245 R: Ähm, wie wurden Ihnen grundsätzlich bei den finanziellen und sozialen
246 Angelegenheiten geholfen? Gab es eine Beratungsperson, die sie in allen
247 Ihren Möglichkeiten, was auch die Rente und Sonstiges und welche Leis-
248 tungen ihnen zustehen, hat da sie jemand beraten, oder waren das ganz
249 viele Personen, oder war das Selbstrecherche?
- 250 A: Damals mit der Rente, da war ich bei der ähm Rentenversicherung in Dort-
251 mund, die (unv.) hieß das damals noch, und ansonsten ja das waren immer
252 mal wieder Sozialarbeiter, wenn man im Krankenhaus war, die auch zum
253 Beispiel auch irgendwelche Verschlimmerungsanträge, das man im Ver-
254 sorgungsamt höher eingestuft wird, ähm ja aber das meiste hat man ir-
255 gendwie selber herausgefunden im Laufe der Zeit, über die DGM und über
256 andere Betroffene wie man das am besten regelt. (R: hm; bejahend)
- 257 R: Sind sie mit den ähm Pflegestärkungsgesetzen I bis III, also mit den neuen
258 Gesetzten und den Maßnahmen und Leistungen, sie die ihnen bekannt?
- 259 A: Ich, ja also ich weiß so ungefähr (...), aber so richtig gründlich habe ich die
260 nicht gelesen. Also das der 40.000 zusätzliche (lachen) Stellen schaffen
261 will, oder einstellen will, ja diese Leute gibt es aber nicht. Muss man erst-
262 mal anders ansetzen, dass der Beruf erstmal wieder attraktiv wird.
- 263 R: (Bejahend), also mehr Anreize für die Mitarbeiter schaffen, damit die Arbeit
264 wieder attraktiver wird.
- 265 A: Ja die Arbeitszeiten und die Arbeitsbedingungen verbessern, die Bezah-
266 lung verbessern, ich weiß es nicht. Die machen ja teilweise schon, ziemlich
267 heftige Schichten. (R: hm (bejahend) (3) Auch blöde Schichten, naja, von
268 spät auf früh und solche Geschichten. (R: hm, bejahend) Kurze Pausen
269 dazwischen, viele Patienten, die versorgt werden müssen, viele Fahrerei,
270 (3) ja und so überraschende Änderungen, ja also so sehr familienfreundlich
271 ist das ja nicht.
- 272 R: (Bejahend) Das stimmt. Geregelt kann man eine Woche eigentlich nicht
273 planen. Sie sind Mitglied im Selbsthilfverein der DGM, das ist schon ein

274 paarmal erwähnt worden. (A: hm, bejahend) Welche Möglichkeiten bietet
275 der Verein, der Selbsthilfeverein für Mitglieder?

276 A: Tja, die haben die Geschäftsstelle in Freiburg, da kann man anrufen, wenn
277 man spezielle Fragen hat, da ist ein Sozialarbeiter, der ähm guckt dann
278 nach, ich hatte da jetzt auch angerufen, so wie das mit der Kündigung ist,
279 ob das ein Pflegedienst so machen darf, wenn man noch nichts anderes
280 hat. Ähm außerdem haben die son Hilfsmittelzentrum, da kann man zur
281 Probe wohnen, die haben Probenwohnung. Dann fördern die natürlich die
282 Forschung und machen so jährliche Mitgliederversammlungen und Kon-
283 gresse, was weiß ich, soweit man da in der Lage zu ist teilzunehmen, alles
284 was so mit übernachten und längeren Aufhalten ist, ist für mich schwie-
285 rig. Früher habe ich das gemacht. (3) Außerdem bin ich Kontaktperson,
286 hier, also rufen hier Leute an. Also einmal die spezielle diesen Typ, Glied-
287 ergürteldystrophie haben und Leute, die halt hier wohnen, wobei das also,
288 zu unserem Treffen kommen Leute aus – (großen Einzugsgebiet ca.
289 70km), ne.

290

291 R: Wo ist die nächste Gruppe? (Inhalt wegen Anonymisierung entfernt)

292 A: Ja, genau

293

294 R: (Inhalte wegen Anonymisierung entfernt)

295

296

297

298

299

300

301

302 Inwieweit haben sich Ihre sozialen Kontakte, seitdem die Beschwerden be-
303 stehen beziehungsweise auch schlimmer geworden sind, verändert? Oder
304 auch ihre Freizeitaktivitäten?

- 305 A: Tja, das ist nun schwer zu sagen über son langen Zeitraum. Also so ir-
306 gendwie kontaktmäßig, ähm oder von der Größe des sozialen Umfelds,
307 hat mich das nicht beeinträchtigt, ne. Eher war man ja gezwungen ist sich
308 von vielen helfen zu lassen, dass man mehr Verbindungen, also ich bin
309 ziemlich vernetzt, würde ich mal sagen. Ich kenne sehr viele Leute. Und
310 ähm, was man machen kann freizeitmäßig, da ist natürlich ziemlich einge-
311 geschränkt, ne, weil ich muss ja praktisch eine ständige Begleitperson haben.
312 (R: hm, bejahend) Ich kann natürlich hier in der Stadt rumfahren, da kann
313 ich, da komme in die Geschäfte rein und so, und da kann ich alleine shop-
314 pen gehen, aber ähm alles was mit Autofahrten verbunden ist und wo man
315 dann länger weg ist, geht nicht. Da muss immer jemand dabei sein und da
316 fangen halt die Schwierigkeiten an, wenn man da privat so Freunde oder
317 so oder Bekannte nicht findet, die soviel Zeit haben, das ist ja nur einmal
318 hinbringen und dann wieder abholen, sondern muss man ja den ganzen
319 Tag dabeibleiben, oder jetzt so ne Fahrt da. (R: hm, bejahend) Und so
320 Toilettengänge, da wird es dann, natürlich schon schwierig oder einen Ur-
321 laub, ich war schon ewig nicht mehr im Urlaub gewesen. (R: hm, bejahend)
322 Da müsste man dann einfach Leute haben, die so lange wegkönnen. Zwei
323 Wochen oder so, ne. (R: hm, bejahend) Und dann muss man denen natür-
324 lich auch den Urlaub bezahlen und auch noch so was, also da zahlt man
325 ja für zwei mindestens. Naja, (..) es gibt so rein, so von der Barrierefreiheit
326 gibt's viele Möglichkeiten mittlerweile, was man machen kann. Doch! Aber
327 eben alles was mit umsetzen, ähm Transportmittel, irgendwo hinfahren,
328 Toilettengänge (.) Also auch alles mit übernachten mit morgens und
329 abends-.
- 330 R: Würde das über die, oder wissen Sie das ob das die Pflegekasse mit un-
331 terstützt wird oder wird das von jemanden überhaupt mitfinanziert?
- 332 A: Nein, wüsste ich nicht. (R: hm, bejahend) Ich meine es gibt ja das persön-
333 liche Budget, und die Assistenzmodelle, ich sehe das bei anderen Muskel-
334 erkrankten, hier neben an der auch, ähm, aber das ähm, war für mich bis
335 jetzt nichtzutreffend, irgendwie. Also das ist ja eine Sozialhilfeleistung. (R:
336 hm, bejahend) Und ich glaube auch, selbst wenn ich jetzt so zusagen wirk-
337 lich nur noch 2600 oder 5000 Euro oder was man haben darf, nur noch
338 hätte, dann ist die Frage ob die in meinem Alter noch sowas, ob ich da
339 noch reingehöre in diese Modelle oder ob es da nicht wirklich preiswerte
340 (unv.) Pflegeheim zuständig, weiß ich nicht.

- 341 R: (Bejahend) Okay also mit der Situation haben sie sich auch noch weiter
342 beschäftigt?
- 343 A: Ja ich habe das schon länger so im Auge, aber alle Erkundigungen und
344 Vorstöße die ich da unternommen hab, die liefen da eigentlich ins Leer,
345 ne. (R: hm, bejahend) Sodass da auch diese Dienste gar kein Interesse
346 hatten, so. Mich da so zu beraten oder vorbei zu kommen, dass man das
347 mal besprechen kann oder so, weil das einfach unter den jetzigen Bedin-
348 gungen auch gar nicht akut ist, ne.
- 349 R: Ja, wenn man jetzt an die Pflegestation denkt, und sie vor dem Wechsel
350 stehen, ähm, wir haben ja auch schon mal besprochen das eine eventuelle
351 Kurzzeitpflege im Notfall sein müsste, weil einfach hier keine Versorgung
352 möglich ist, wäre das dann nicht so ein akut Fall um zu gucken ob über
353 diese Situation eine 1 zu 1 Betreuung was möglich ist?
- 354 A: Keine Ahnung, (..), aber auch die Kurzzeitpflege wäre ja sehr teuer, also
355 wenn sie da, bei meiner Mutter da im Seniorenheim, das kostet bei ihrem
356 Pflegegrad 4700 Euro im Monat (lachen), und die Sachleistungen, die ich
357 da hätte sind 1612, da kommste nicht weit. Ich glaube da kann man dann
358 von der Verhinderungspflege noch was aufstocken, aber auf jeden Fall ist
359 das nen sehr teurer Spaß, wenn man da so zweieinhalb Wochen, ich weiß
360 gar nicht wieviel man abdecken kann mit den Leistungen, ne.
- 361 R: (Bejahend), das ist eine gute Frage, die kann ich auf jeden Fall mal mit
362 reinnehmen, die weiß ich auch nicht. Wenn sie jetzt an ihre Wünsche und
363 Erwartungen oder auch Bedürfnisse denken, was würden sie sagen, wie
364 sieht ihr häuslicher Alltag aus und wo bestehen jetzt die Schwierigkeiten?
365 Was sie gerade schon gesagt habe ist die Pflegesituation und des Unkla-
366 ren ob das hier zuhause ab Mai weiter gehen kann und auch gut weiter
367 gehen kann. Was würden sie noch sagen, was sie noch nicht angespro-
368 chen haben? (..) Fällt ihnen da noch was ein? (3)
- 369 A: Naja das natürlich die Behandlungsmöglichkeiten ähm, sich verbessern.
370 Das man da endlich mal sowas wie ne Therapie hat, das wäre natürlich
371 das wichtigste, ne. Dass das nicht noch immer schlechter wird, wenigstens
372 so und davon hängt dann die ganze (..) Entwicklung ab. Ansonsten würde
373 ich hier aus der Wohnung nicht mehr rausgehen, ja. Also da hätte ich kein
374 Interesse jetzt. Ach so was kaufen oder so, mein Bruder überlegt manch-
375 mal so, wozu? So gut wie hier finde Ichs nicht.
- 376 R: (Bejahend) So schön zentral.

- 377 A: Ja genau, so ne super Wohnung, die Lage ist optimal und man hat ja hier
378 im Umfeld durch die anderen Leute, die hier wohnen und, ne also, das ist
379 wirklich, da habe ich wirklich Glück gehabt. Das hier reingekommen bin.
380 (R: hm, bejahend) Ne, da habe ich lang genug drauf gewartet. (lachen)
- 381 R: Wie lange haben sie gewartet?
- 382 A: Also, (4), ich glaube 2012 sind wir hier eingezogen. Seit 2008 habe ich in
383 diesem Projekt mitgearbeitet, ne und als es dann darum ging wer bekommt
384 dies Wohnen die drei Rollstuhl, die geförderten Wohnungen, da hat das
385 Sozialamt festgelegt, ähm, es kommen nur Leute in Betracht, die ich
386 glaube, Mitte 2007 schon auf der Warteliste bei ihnen standen. Aber Gott
387 sei Dank hatte ich das gemacht. (R: hm, bejahend) Ich hatte mich irgend-
388 wann 2005-6, Anfang 2007 da bin ich mir-, da habe ich mich da auf die
389 Warteliste setzen lassen, für eine rollstuhlgerechte Wohnung. (R: hm, be-
390 jahend) Und deswegen, weil das dann zusammenkam, die mir das grüne
391 Licht gegeben haben und ich war irgendwie dran, weil ich wirklich schon
392 über fünf Jahre gewartet hatte und die hier mich haben wollten, weil ich ja
393 hier aktiv war, in der ganzen Vorbereitungsgruppe, das ist dann gut gelaufen.
394 (lachen)
- 395 R: Aber man muss sagen, man muss fünf Jahre, warten auf eine rollstuhlge-
396 rechte Wohnung?
- 397 A: Ja, das war, also, und als ich das hier dann hatte, hat mit dem Sozialamte
398 komischerweise noch plötzlich noch eine andere Wohnung angeboten (la-
399 chen). (R: hm, bejahend) Die war aber-, (Inhalt wegen Anonymisierung
400 entfernt)
- 401 R: Ach so okay.
- 402 A: Also, und ansonsten, tja was einfach in meiner Lage unheimlich wichtig ist,
403 dass man in der Nähe Leute hat, die einem helfen können. (R: hm, beja-
404 hend) Da habe ich auch irgendwie Glück, ne, das ich Leute habe, die mich
405 abends ins Bett bringen und das ich da nicht auf den Pflegedienst angewie-
406 sen bin, weil das sind ja unmögliche Zeiten. Wobei da jetzt sehr wahr-
407 scheinlich ausfällt ja, weil die aus gesundheitlichen Gründen, also das
408 kann auch schnell vorbei sein. Da hängt man dann auch in der Uhr ne, da
409 können sie dann nirgendwo mehr hin gehen. (R: hm, bejahend) Also mit
410 Veranstaltungen abends, ist kaum was zu machen, die Woche über.
411 Samstags kommt ja mein Bekannter, da habe ich auch Glück, das ich da
412 so eine treue Seele habe, ne, der jedes Wochenende kommt, obwohl ihm

- 413 das auch schwer fällt ähm, dass man wenigstens samstags mal ins Kon-
414 zert gehen kann, oder so. (R: hm, bejahend).
- 415 R: Aber die die Dienste abends, dass jemand abends zu ihnen kommt, (unv.)
416 Abendbrot machen sie selber. Aber die Dienste machen sie privat, das
417 läuft nicht über den Pflegedienst?
- 418 A: Ne über die Kombileistungen, wobei das nicht reicht, ne.
- 419 R: Okay das heißt sie zahlen privat dazu?
- 420 A: ja, naja gut das ist so.
- 421 R: (unv.) Das könnte auch noch mal eine Frage sein ob das so sein kann.
- 422 A: Die Frage ist eben, ob das richtig ist, das die Pflegeversicherung eigentlich
423 darauf angelegt ist, das Angehörige die Pflege machen und durch diese
424 Pflegeleistungen nur eine Unterstützung bekomme. Das ist eigentlich das
425 Grundkonzept. Wenn einer alleine lebt, so wie ich, dann reichen diese
426 Sachleistungen niemals aus. Das kann nicht reichen, als zahlt man immer
427 drauf. (R: hm (bejahend) Und wenn man eben keine Verwandten hat, die
428 das auch unentgeltlich machen, ne.
- 429 R: Also sagen sie auch-.
- 430 A: Also eine wirkliche Versicherung würde ja alles abdecken was nötig ist, (R.
431 hm, bejahend) Und dann käme man auch nicht immer in den Druck, das
432 dauert so lange, das wird so teuer, dann habe ich nichts mehr für abends
433 und so, ne, (.) so ist das ja, (.) Überhaupt denke ich, die Preise stiegen
434 ständig an, jedes Jahr, wir müssen auch für die Ausbildung bezahlen, ko-
435 mischer Weise, ja. Aber die Sachleistungen ähm steigen nicht, seit Jahren.
436 Seit Jahren, ich glaube da war einmal ein Schnitt, ich glaube 2017, da
437 wurde das erhöht. Für Pflegestufe 3 aber nicht. Da ist es gleichgeblieben.
- 438 R: (Bejahend) Haben sie gehört, das zu 2019 sich Leistungen wieder veränd-
439 ert haben? Das zum Beispiel, das der Fahrdienst, diese Taxischeine die
440 klassischen, nur noch für Pflegegrad 3 ausgestellt werden und für Men-
441 schen mit Pflegegrad 2 ohne ein AG nicht mehr ausgestellt werden?
- 442 A: Ne, also für mich ist es leichter geworden, weil die verlangen nicht mehr
443 Bescheinigungen, dass ich chronisch krank bin und die verlangen eigent-
444 lich, ja keine Genehmigung. Ich muss nur noch eine Verordnung haben.
- 445 R: Das hat sich zu 2019 geändert?

- 446 A: Ne, schon 2018, ja.
- 447 R: (Bejahend) Also bei der Einführung PSG II, okay? Was wünschen sie Sich.
448 Das haben sie bereits schon gesagt. Wenn ich das jetzt zusammenfasse,
449 eigentlich müssten mehr Sachleistungen übernommen werden, bzw. auch
450 die im jährlichen angepasst werden, zu den Ausgaben, die existieren?
- 451 A: Ja zu den Preisen. (R: hm, bejahend)
- 452 R: Dann mehr Personal, das da mehr ausgebildet werden und mehr Möglich-
453 keiten geleistet werden, sodass auch wieder mehr Pflegekräfte Spaß an
454 ihrem Beruf haben und dadurch auch ein bisschen Entlastung entsteht-.
- 455 A: Naja das mehr jüngere Leute ähm, dann auch den Beruf machen und das
456 ist ja klar, den älteren fällt es zunehmen schwer. Es gibt Leute bei dem
457 Pflegedienst, die mich schon pflegen seit 2003, die sind natürlich mit mir
458 alt geworden, und können auch irgendwann nicht mehr, ne. Das Problem
459 ist da, das die Jüngeren nicht nachkommen, oder dass nicht mehr machen
460 wollen. Die wollen körperlich nicht anpacken, so ne.
- 461 R: Haben sie das Gefühl das die, wenn man jetzt den neuen Pflegebedürftig-
462 keitsbegriff nimmt und deren Ausbildung, dass dieser Fokus der Selbst-
463 ständigkeit und der Teilhabe und Selbstbestimmung gefördert wird, oder
464 wird weiterhin nach Zeit geguckt?
- 465 A: Ne, davon merke ich jetzt nichts, dass das jetzt eine Grundorientierung
466 wäre. (unv.) Ich meine die lassen mich noch das machen, was ich noch
467 kann, son bisschen, ne. Waschen und so, aber das machen wir seit Jahren
468 so. Und wenn einer ankommt und will mir das alles abnehmen, dann sage
469 ich halt ne, das möchte ich nicht. Dann machen sie es auch so. Das dauert
470 eine Idee länger, ja. Ne das machen, aber das ist nichts Neues.
- 471 R: Das hat sich nicht groß verändert, durch den neuen Begriff?
- 472 A: Ich habe eher die Schwierigkeit das es umgekehrt läuft, ja, dass die jetzt
473 sagen, dass wie wo anders auch machen, man macht den großen Teil im
474 Bett, und so untenrum alles, und dann kommt man erst in den Rolli und
475 ähm, ja dann geht's obenrum weiter. Das Problem dabei ist, das man dann
476 komm noch zum Duschen kommt, ne und dass es mich auch immobil
477 macht. Denn wenn ich erstmal auf dem Rücken im Bett liege, dann kann
478 ich gar nichts mehr mit machen. Da kann ich mich nur hin und her rollen
479 lassen, wie son Stück Holz (lachen)

- 480 R: Wie den Fisch auf dem Trockenen also.
- 481 A: Ja (lachen) Wenn mich aber aus dem Bett in den Toilettenstuhl setzt, dann
482 ähm, ja dann muss ich schon mal sitzen und ja kann dann eben auch mit-
483 machen, mit Gewichtsverlagerung und so weiter. Ich kann auch was selber
484 machen, Zähne putzen, Gesicht waschen und ein bisschen untenrum, son
485 bisschen den Intimbereich, je nach dem, mit ein bisschen helfen. Ähm, ja.
- 486 R: Ich glaube, Jetzt habe ich alles. 44 Minuten

Probandenvorstellung und Interview Herr B

Herr B steht zur Begrüßung angelehnt an einem Türrahmen. Die Arme können nur schwer gegen die Schwerkraft angehoben werden, der Händedruck ist kraftgemindert. Das Interview wird an einem Tisch durchgeführt, vor dem eine elektrisch-hydraulischer Aufstehhilfe in Form eines Stuhls steht. Das Aufstehen ist ausschließlich über diese Hilfsmittel möglich, da die hüftstreckende Muskulatur bereits stark eingeschränkt ist. Das Gehen in der Wohnung ist durch stützen an der Wand für kurze Strecken möglich. Außerhalb der Wohnung benötigt Herr B einen elektrischen Rollstuhl. Die pflegerische Versorgung das zubereiten von Mahlzeiten, und An- und Auskleiden wird von den Eltern, die mit in der barrierearmen Wohnung wohnen unterstützt, und teilweise übernommen.

- 1 B: 33.
- 2 R: Geschlecht
- 3 B: Männlich.
- 4 R: Familienstand
- 5 B: Ledig.
- 6 R: Haben sie Kinder?
- 7 B: Nein.
- 8 R: Wo wohnen sie, alleine, mit einem Partner, mit der Familie?
- 9 B: Mit der Familie.
- 10 R: Okay, in einer Wohnung oder in einer betreuten Wohneinrichtung?
- 11 B: In einer Wohnung.
- 12 R: Welchen höchsten Schulabschluss haben sie?
- 13 B: Abitur.
- 14 R: Sind sie aktuell erwerbstätig?
- 15 B: Nein.
- 16 R: Nein, ähm, da ist die Frage sind sie Rentner, oder -?
- 17 B: Nein, nein.
- 18 R: Zurzeit nicht erwerbstätig also?

- 19 B: Richtig. (R: hm, bejahend)
- 20 R: Waren sie erwerbstätig?
- 21 B: Ich war schon mal erwerbstätig, ja -.
- 22 R: Als was haben sie gearbeitet?
- 23 B: Als Bürokaufmann
- 24 R: (Bejahend) Wann wurde die Diagnose gestellt?
- 25 B: Diagnose wurde mit fünf ungefähr gestellt, (R: hm, bejahend), also 1990.
- 26 R: (R: hm, bejahend) 1990
- 27 B: Ca. also mit 4, 5, 6, also in diesem Kindergarten, Grundschule so der Über-
28 gang (R: hm, bejahend)
- 29 R: Welche Diagnose wurde gestellt?
- 30 B: Ähm, Muskeldystrophie Typ Gliedergürtel, Typ IIa
- 31 R: (Bejahend) (lachen) Wann begannen die ersten Symptome?
- 32 B: Im Kindergarten.
- 33 R: Im Kindergarten, also zeitlich ungefähr gleich mit der Diagnose?
- 34 B: Zeitlich, ungefähr, ja genau mit 4 Jahren.
- 35 R: Ähm, als sie berufstätig waren, welche Einschränkungen entstanden dann,
36 dass sie jetzt nicht mehr berufstätig sind?
- 37 B: Keine Treppe steigen, (R: hm, bejahend) keine große Laufstrecke, nicht,
38 also schnell ok, richtig die Ausdauer fehlte, die Beweglichkeit (lachen)
- 39 R: Wo sind sie in Behandlung bei einem Neurologen oder in einem neuro-
40 muskulären Zentrum, beim Facharzt oder beim Hausarzt
- 41 B: Ich bin beim Hausarzt in Behandlung, beim Neurologen und im Muskel-
42 zentrum.
- 43 (Inhalt wegen Anonymisierung entfernt)
- 44
- 45 R: Okay, was wurde mit Ihnen über ihre Erkrankung besprochen, was so
46 Prognose, Verlauf auch vielleicht Pflegebedürftigkeit und Ansprechpartner,
47 Was wurde mit ihnen und diese Richtung besprochen?

- 48 B: Also erst wurde besprochen, das Rehabilitationsmaßnahmen sehr hilfreich
49 sind, es wurde besprochen welche Behandlung Krankengymnastik und Er-
50 gotherapie, ja dann wird auch immer besprochen wie die Forschung aus-
51 sieht, das momentan noch nichts anwendbares gibt und ja das deshalb
52 eine Krankheit ist die fortlaufend ist und immer schlimmer wird, aber es
53 kann keine Prognose gestellt jetzt werden in wie fern, man kann jetzt nicht
54 sagen in fünf jahren sieht es so aus und in 10 Jahre sieht es so aus (R:
55 hm, bejahend)
- 56 R: Ähm, damals als sie klein waren und ihre Eltern die ersten Gespräche ge-
57 führt haben, haben die damals eine Prognose gesagt bekommen?
- 58 B: Nein, auch nicht. (R: hm, bejahend)
- 59 R: Wer hat denn jetzt die Beratungen durchgeführt und so Informationsange-
60 bote? (..) gibt es da jemanden der sie da,-.
- 61 B: Da, haben wir den Neurologen, der ist sehr gut, (R: hm, bejahend) und
62 auch immer im neuromuskulären Zentrum. Da kann man auch jeder Zeit
63 hingehen und mal fragen. (lachen)
- 64 R: Welche unterstützenden Maßnahmen, ähm erhalten sie aktuell, was so die
65 Rehabilitation angeht? Ambulant oder stationär?
- 66 B: Ähm also alle zwei Jahre steht mir eine Reha zu, und ansonsten Krankeng-
67 gymnastik und Ergotherapie.
- 68 R: In welcher Anzahl, einmal die Woche?
- 69 B: Zweimal jeweils, beides (R: hm, bejahend), also zweimal Ergo und zweimal
70 Physiotherapie
- 71 R: Wann war die letzte Reha, stationär?
- 72 B: Die letzte Reha war 2016. (R: hm, bejahend)
- 73 R: Also würde dieses Jahr wieder eine anstehen?
- 74 B: Ja, richtig.
- 75 R: Wo waren sie, in welcher Reha-Klinik?
- 76 B: Ich war zweimal, beides in Hessen. (R: hm, bejahend) Fragen sie mich
77 nicht wie die Kliniken -, (..) (Inhalt wegen Anonymisierung entfernt)
- 78

79

80 R: Kann ich Googlen

81 B: Okay, danke. (lachen)

82 R: Kein Problem (lachen) Welche Hilfsmittel stehen Ihnen aktuell zur Verfü-
83 gung und wie hat es mit den Leistungsträgern funktioniert?

84 B: Also einmal der Elektrorollstuhl, dann noch einen einfachen Rollstuhl, dann
85 hier meinen Hebestuhl, wenn man ihn so nennen darf, möchte, dann ein
86 Pflegebett und ich glaube das waren so alle Hilfsmittel, die ich momentan
87 habe. (R: hm, bejahend) Hoffe ich habe keinen vergessen.

88 R: Haben sie noch so Alltagshilfsmittel, irgendwie, zum Brot schneiden und
89 (unv.)

90 B: Ne, ne das geht alles noch ganz gut, also hauptsächlich die vier Sachen.

91 R: Und wie hat es funktioniert mit der Versorgung?

92 B: Ähm, also der Stuhl war ne Katastrophe, weil das drei Jahre gedauert hat
93 bis der genehmigt wurde. Erst wurde sich, als der Antrag gestellt wurde,
94 wurde sich gar nicht gemeldet, also gar keine Rückmeldung, dann wurde
95 man immer Vertröstet, ja der Mitarbeiter wäre nicht da und melden sie sich
96 dann noch mal und dann irgendwie 8, 9 mal da angerufen hat und alle
97 Ärzte haben eigentlich bestätigt das der Stuhl sehr wichtig ist und sowohl
98 der Hausarzt und der Neurologe auch das neuromuskuläre Zentrum, aber
99 irgendwie hat sich da erstmal nichts getan. Und dann haben sie sich ge-
100 meldet und wollten mir eine Sitzerrhöhung anbieten, die mir aber nichts
101 nutzt, ja und ähm dann irgendwann mit nem Anwalt gedroht haben, hat es
102 auf einmal doch geklappt. (lachen) Mir fällt grad ein, nen Motomed habe
103 ich auch noch als Hilfsmittel, das fällt mir aber erst jetzt ein (lachen)

104 R: Alles gut, kein Problem. (lachen)

105 B: Grad noch so lange drüber nachgedacht. (lachen) Der hat nämlich auch
106 nicht so gut geklappt. (R: hm, bejahend) Da wollten sie mir erst, gehen sie
107 doch nach Aldi oder Lidl, die kriegen ja auch mal so Fitnessgeräte, aber
108 wo ich gesagt habe, ne das ist es ja nicht. Ich hatte ja den Motomed ja
109 auch ausprobiert in den, als ich da zur stationären Reha war und das war
110 eigentlich genau das Ding was ich gernhaben wollte und was mir hilft. Und
111 das hat auch so ziemlich, ich glaube das hat auch ein Jahr gedauert bis
112 ich den dann hatte. Die anderen Sachen gingen aber schnell, Rollstuhl und

- 113 (R: hm, bejahend), das war, und auch das Bett, das wurde dann relativ
114 schnell genehmigt. (R: hm, bejahend)
- 115 R: Wenn sie jetzt so an ihren Gesundheitszustand denken und ihre aktuelle
116 Versorgungssituation. Wie sieht die aus, fühlen sie sich ausreichend ver-
117 sorgt, oder gibt es irgendwo Probleme?
- 118 B: Ne, mittlerweile fühle ich mich ausreichend versorgt. (R: hm, bejahend) Wir
119 haben auch die Krankenkasse gewechselt und seit dem, ist es ein biss-
120 chen besser. (R: hm, bejahend)
- 121 R: Haben sie einen Pflegegrad
- 122 B: Mein Pflegegrad ist Pflegegrad 3. (R: hm, bejahend)
- 123 R: Wie stehen sie zu der Beurteilung des medizinischen Dienst, bezüglich der
124 Einstufung oder Eingradierung.
- 125 B: Ja, ich denke es ist in Ordnung. (R: hm, bejahend) Es wäre schön wenn
126 die Leute die dann einen beurteilen ein bisschen Ahnung von der Materie
127 haben und sich vielleicht mit Krankheiten son bisschen auskennen, aber
128 das war leider nicht der Fall, (R: hm, bejahend) Das war son Büromitarbei-
129 ter (lachen), der nur gesagt hat, ich muss nur aufschreiben wie lange sie
130 brauchen und alles andere so gesundheitlich, das gebe ich dann weiter.
131 (..) Das wäre natürlich besser, wenn, man in Augenschein genommen wird
132 von einem, der zu mindestens ein bisschen Ahnung hat, (R: hm, bejahend)
133 aber naja.
- 134 R: Dazu muss man sagen, dass sie ja erst in der Pflegestufe, eine Pflegestufe
135 bekommen haben und die 2017, also umgeändert wurde in Pflegegrad 3
- 136 B: Ganz genau, Pflegestufe 2 in Pflegegrad 3. (R: hm, bejahend)
- 137 R: Ist da noch mal ein Besuch erfolgt? (..) Nach dieser Umstellung?
- 138 B: Nein, nein. (..) Nur als wir dann den Antrag auf Pflegegrad 4 gestellt haben,
139 dann wieder die Untersuchung. (R: hm, bejahend) (..) So haben wir nur ein
140 Schreiben gekriegt, das hat sich so und so geändert und sie wurden von
141 Pflegestufe 2 in Pflegegrad 3 eingruppiert. (R: hm, bejahend)
- 142 R: Ähm, wie wurden sie so grundsätzlich informiert über ihre finanziellen und
143 sozialen Möglichkeiten und Angelegenheiten?
- 144 B: Da recht gut, vom Pflegedienst. (R: hm, bejahend) Der kommt ja jedes
145 halbe Jahr (..) und der informiert einen eigentlich da richtig gut. (R: hm,

- 146 bejahend) Wobei wir da ja auch schon schlechte Erfahrungen gemacht ha-
147 ben, mit einem anderen Pflegedienst. Wir haben aber vor 2 Jahren ge-
148 wechselt und seitdem läuft alles gut. (R: hm, bejahend)
- 149 R: Sind sie mit den neuen Pflegestärkungsgesetzen und den, den verbunde-
150 nen Maßnahmen und Leistungen vertraut, (..) oder eher nicht?
- 151 B: Ähm, ne eher nicht.
- 152 R: Okay, aber da fühlen sie sich durch ihren Berater ganz gut informiert?
- 153 B: Ja, ja.
- 154 R: Sind sie Mitglied in einem Selbsthilfeverein?
- 155 B: Bin ich, in der DGM (R: hm, bejahend)
- 156 R: Welche Möglichkeit bietet denn diese Mitgliedschaft?
- 157 B: Einen ständigen Austausch (3) ähm Informationsveranstaltungen, die man
158 besuchen kann, auch in der Nähe, (R: hm, bejahend), ja.
- 159 R: Wenn sie so an die Versorgung mit der Aufstehhilfe jetzt, also mit dem
160 Positionswechsler, kann man da wohl auch zu sagen, (B: hm, bejahend)
161 (lachen),konnten die ihnen da auch unterstützen, da bei der ganzen Be-
162 gründung und den ganzen Ablehnungsschreiben, (unv.)
- 163 B: Jap, die geben da auch Tipps und auch welche Möglichkeiten sind über-
164 haupt vorhanden. Ich wusste gar nicht, dass es so ein Hilfsmittel überhaupt
165 gibt, ne (R: hm, bejahend) und da kommt dann immer eine Zeitung raus
166 von der DGM und da stand das dann auf einmal drin und (R: hm, beja-
167 hend), ich glaube ohne die DGM wäre ich da drauf gar nicht gekommen.
168 (lachen) (R: hm, bejahend)
- 169 R: Gut zu wissen, ja. Inwieweit haben sich Ihre sozialen Kontakte verändert
170 sei dem sie, ja die Beschwerden haben oder sich die Beschwerden verän-
171 dert haben?
- 172 B: Ja, man wird ein bisschen zurückhaltender, (R: hm, bejahend) sag ich mal
173 so, ne. Man wird ein bisschen Selbstvertrauen verschwindet son bisschen,
174 (R: hm, bejahend).
- 175 R: (..) Wenn sie so jetzt an ihre Hobbys und ihren ähm Freizeitaktivitäten au-
176 ßerhalb dieser Wohnung denken, wie haben die sich verändert, und wo
177 gibt es da vielleicht auch Einschränkungen, warum was vielleicht auch
178 nicht mehr möglich ist?

- 179 B: (..) Ja, seitdem ich jetzt meinen Rollstuhl hab, ist jetzt natürlich alles mit
180 Treppen nicht mehr möglich. Früher ging noch so, mit festhalten, zwei,
181 drei, vier Stufen ging und jetzt natürlich nicht. Und wenn man jetzt irgendwo
182 in nem Restaurant würde oder (..) ner Kneipe oder irgendwo hin, und ne
183 Stufe ist, dann ist natürlich nicht mehr ist, weil natürlich barrierefrei einiges
184 aber längst noch nicht alles und das ist natürlich schon ein großes Handi-
185 cap. (R: hm, bejahend)
- 186 R: Wenn sie in diesem Bereich denken, was würden sie sich wünschen, oder
187 was müsste sich verändern, um wieder an mehr Sachen teilnehmen zu
188 können. (B: hm, bejahend) (3) Was würden sie da beschreiben?
- 189 B: Ja, einfach die baulichen Maßnahmen. Anstatt Treppen irgendwie Schrä-
190 gen oder Lifte, sofern es möglich ist. Aber das ist glaube ich nur ein
191 Wunschtraum.
- 192 R: Naja aber Erwartungen und Wünsche darf man ja auch haben. (lachen,
193 beide)
- 194 B: Oder einen fliegenden Rollstuhl, (lachen, beide) das ist aber wirklich über-
195 trieben. Vielleicht in 100 Jahren. (lachen, beide)
- 196 R: Welche Erwartungen stellen sie an die Pflegestärkungsgesetze oder an
197 die Pflegeversicherung in Bezug auf den neuen Pflegebedürftigkeit. Der
198 hat sich im Rahmen der Gesetzeslagen ja auch verändert.
- 199 B: Ja, die müssen noch mehr informieren. (R: hm, bejahend) Man fühlt sich
200 dann doch son bisschen alleine gelassen, mit den ganzen Begriffen, und
201 dann müsste doch noch ein bisschen besserer Informationsaustausch von-
202 stattengehen. (R: hm, bejahend)
- 203 R: Wenn sie jetzt an die Versorgung hier zuhause mit Pflegedienst und der
204 Familie denken, wäre es leitbar, wenn sie alleine wohnen würden und voll-
205 ständig nur auf einen Pflegedienst angewiesen wären, könnten die das al-
206 les umsetzen was hier durch die Familie und Freunde vielleicht umgesetzt
207 wird?
- 208 B: Schwierig, denke ich. Weil ich denke es ist nicht nur mit 5 Minuten morgens
209 und 5 Minuten abends getan, (R: hm, bejahend), und ob der Pflegedienst
210 sich so die Zeit nimmt, ich kenne - auch andere Leute, die immer über den
211 Pflegedienst am Schimpfen sind, weil die sich einfach gar nicht so viel Zeit
212 nehmen können. (R: hm, bejahend) 5 Minuten morgens und zack zack und

- 213 ob man dann die Ruhe hat zu duschen, anzuziehen (R: hm, bejahend),
214 stelle ich mir sehr schwierig vor. (R: hm, bejahend)
- 215 R: Gibt es noch irgendeinen Wunsch an die Versorgung, wenn sie so (3) au-
216 ßer dem fliegenden Rollstuhl denken? (lachen)
- 217 B: (lachen) Ach ansonsten, eigentlich nicht.
- 218 R: Gut, dann habe ich meine Fragen schon beantwortet und bedanke mich.
- 219 B. Bitte, bitte

Probandenvorstellung und Interview Herr C

Herr C begrüßt die Autorin sitzend auf einem Bürostuhl mit Armlehnen. Die Handkraft wirkt seitengleich. Mit den Beinen trippelt er zu einem Tisch. Das Aufstehen ist nur mit Gehhilfen oder dem Rollator möglich. Herr C berichtet im Vorgespräch ca. 80 m am Stück an Gehhilfen laufen zu können. Die Wohnung ist auf einer Ebene und barrierearm umgebaut. Herr C erhält alle vier Woche eine Immunglobulin-Therapie mit dem Medikament Privigen. Durch die Behandlung werden entzündliche Prozesse in der Nervenweiterleitung reduziert. Herr C berichtet, das er vor der Behandlung mehr Bewegungseinschränkungen in den Beinen und Händen hat, als nach der dreitägigen Infusionsbehandlung. Durch das Gehen an Gehhilfen ist das tragen, heben und transportieren von Gegenständen nicht möglich. Sitzend im Rollstuhl können nicht Flächen erreicht werden, sodass er auf die Hilfe seiner Frau angewiesen ist.

- 1 R: Wie alt sind Sie?
- 2 C: 78
- 3 R: Sie sind männlich, sie sind verheiratet?
- 4 C: Ja.
- 5 R: Haben Sie Kinder?
- 6 C: Nein.
- 7 R: Wie wohnen sie, alleine mit ihrem Partner?
- 8 C: Mit Partner, mit meiner Ehefrau
- 9 R: Sie wohnen in einer eignen/ gemieteten Wohnung?
- 10 C: Eigentumswohnung
- 11 R: Welchen höchsten Schulabschluss haben sie?
- 12 C: (3) Abitur, ne.
- 13 R; Sind sie aktuell erwerbstätig?
- 14 C: Nein.
- 15 R: Sie sind Rente?
- 16 C: Ja.

- 17 R: Wenn sie jetzt nicht mehr erwerbstätig sind, waren sie früher erwerbstätig?
- 18 C: Ja
- 19 R: Ja, als was waren sie berufstätig?
- 20 C: Als, EDV-Leiter
- 21 R: Als EDV-Leiter, (R: hm, bejahend) Wann wurde die Diagnose gestellt?
- 22 C: 1998, im Dezember
- 23 R: Welche Diagnose wurde gestellt?
- 24 C: Die Kurze oder die lange? (.) CIDP, (R: hm, bejahend)
- 25 R: Wann begannen die ersten Symptome?
- 26 C: Ähm, (3) Eigentlich schon 84, aber im Ganzen minimal, aber stärker 95,
27 also so ab 95, dass ich das wirklich bewusst wahrgenommen hab. (R: hm,
28 bejahend)
- 29 R: Sind sie oder waren sie durch die Erkrankung im beruflichen Alltag einge-
30 schränkt?
- 31 C: Nein.
- 32 R: Wo sind sie in Behandlung, einem neuromuskulären Zentrum bei einem C:
33 Facharzt, beim Hausarzt? (3) Wer behandelt sie?
- 34 C: Im neuromuskulärem Zentrum, in der neurologischen Fachabteilung.
- 35 R: Sind sie hier bei sich zuhause auch noch bei einem Neurologen, oder?
- 36 C: Nicht mehr, ich hatte bis vor zwei drei Jahren nen Neurologen, aber der
37 hat aufgehört. Dann war ich bei einem Neuen und der hat eigentlich nur
38 immer meine Überweisungen geschrieben, den habe ich nie zu Gesicht
39 gesehen und seitdem mache ich das mit der Hausärztin und meine Ärzte
40 sind im neuromuskulärem Zentrum. (R: hm, bejahend)
- 41 R: Was wurde zu ihrer Erkrankung mit ihnen besprochen, wie so die Prog-
42 nose aussieht der Verlauf aussieht, vielleicht auch zur Pflegebedürftigkeit?
- 43 C: Ähm, 1998? Oder?
- 44 R: Ja und auch jetzt auch im Verlauf, der Zeit?
- 45 C: Ja eigentlich habe ich mir das meiste angelesen und bestätigen lassen,
46 vom Krankenhaus. (R: hm, bejahend) Weil die mir die Prognose sagen wir

- 47 mal, die stand ja schon in diesem - in dem Muskelreport, (R: hm, bejahend)
48 der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke. Da bin ich Mitglied und da
49 habe ich mich damals informiert, (.) als das noch nicht so weit war. (R: hm,
50 bejahend)
- 51 R: Also hat die Beratungsfunktion auch eher der DGM übernommen und we-
52 niger -?
- 53 C: Ja rein von den Broschüren die die haben, ne (C: hm, bejahend).
- 54 R: Welche unterstützenden Maßnahmen erhalten sie, aktuell zur Rehabilita-
55 tion? (Ergo, Physio, Logo)
- 56 C: Achso, nicht jetzt die Therapie mit den Immunglobolinen?
- 57 R: Ne, da sprechen wir zum Schluss nochmal drüber, das ist ein Sonderfall.
- 58 C: Achso, ich habe jetzt noch Krankengymnastik, also Physiotherapie
- 59 R: Wie oft die Woche?
- 60 C: Ich mach das jetzt seit 20 Jahren, also an sich zweimal die Woche, Zwan-
61 zig Minuten ist das ja, und in diesem Jahr mache ich nur noch einmal in
62 der Woche, allerdings Doppelstunden. (R: hm, bejahend) Und Vorheriges
63 Jahr habe zweimal die Woche ne Doppelstunde genommen, wegen Kraft-
64 aufbau, weil ich das Jahr davor mit dem Herzinfarkt und der Hüft-OP und
65 so weiter. (R: hm, bejahend) um Muskeln aufzubauen und das hat gut funk-
66 tioniert.
- 67 R: Welche Hilfsmittel stehen ihnen zur Verfügung und wie hat die Versorgung
68 mit den Leistungserbringern funktionier?
- 69 C: Ja, also ich habe Hilfsmittel, Gehstöcke, Unterarmgehilfen genau genom-
70 men, dann einen Rollator, Rollstuhl, elektrischen Rollstuhl, (3) dann habe
71 ich einen Heimtrainer, elektrischen. Ja das ist glaube ich alles.
- 72 R: Pflegebett?
- 73 C: Pflegebett, ja aber das habe ich nicht von der Versorgung ne. (.) Pflegebett
74 stimmt nicht, ich hab also kein Pflegebett, ich habe einen Rahmen, der also
75 hoch geht und unten und oben auch. (R: hm, bejahend)
- 76 R: Das haben sie nicht über die Krankenkasse oder Pflegeversicherung lau-
77 fen lassen. Das ist privat?

- 78 C: Ne, das ist privat. Und den Heimtrainer habe ich ursprünglich privat bezahlt, hat aber später die Krankenkasse noch bezahlt, erstattet. (R: hm, bejahend)
79
80
- 81 R: Wie hat die Versorgung grundsätzlich mit den Hilfsmitteln funktioniert?
- 82 C: Also ich bin an sich insgesamt so gesehen, ich war früher in der GEK, und
83 jetzt in einer anderen. Ich habe mit beiden eigentlich wenig Probleme, mit
84 dem letzten Rollstuhl war natürlich erst mal abgelehnt und dann trotzdem
85 genommen, genehmigt worden. (R: hm, bejahend)
- 86 R: Wenn sie jetzt an ihre Gesundheitssituation denken und an ihre aktuelle
87 Versorgungssituation. Wie sieht die aus? Sind sie ausreichend versorgt
88 oder gibt es irgendwo Probleme?
- 89 C: (3) Ich meine, ich bin ausreichend versorgt. (R: hm, bejahend) Zu mindestens so lange wir noch zu zweit sind, ne. (R: hm, bejahend) Auf jeden Fall, dann wäre natürlich eine völlig neue Situation. Ich habe das jetzt die drei
90
91 Tage gemerkt, das ist dann doch sehr anstrengend für mich, ne.
92
- 93 R: Also der familiäre Zusammenhang, Netzwerk ist wichtig?
- 94 C: Ja, also ne Person, die auch dann für einen da ist, darum geht's, ne. (R:
95 hm, bejahend)
- 96 R: Haben sie einen Pflegegrad?
- 97 C: Ja, (.) Pflegegrad 3 (R: wiederholt)
- 98 R: Wie stehen sie zur Beurteilung vom medizinischen Dienst? War das gut,
99 hatten sie einen guten Eindruck.
- 100 C: Beides, sagen wir mal. Bei der ersten ähm Untersuchung, oder zweiten
101 oder dritten, war ja schon mehrmals hier, sind ja immer unterschiedliche
102 Leute. Mal habe ich den Eindruck ist Sachverstand da, mal habe ich den
103 Eindruck ist nicht ganz so da. (R: hm, bejahend)
- 104 R: Welche Leistungen beziehen sie über die ähm Pflegesachleistungen, Pflegegeldleistungen?
- 105
- 106 C: Pflegegeld. (R: hm, bejahend)
- 107 R: Und den Entlastungsbeitrag, diese 125 Euro?
- 108 C: Die auch. (R: hm, bejahend)

- 109 R: Wie wurde ihnen grundsätzlich in finanziellen und sozialen Angelegenheiten geholfen? (.) Hat da jemand eine Beratung durchgeführt, was ihnen
110 alles zu steht?
111
- 112 C: Das ist leider nicht der Fall, also mit dem Pflegegeld mit der Pflegestufe
113 das ist klar, das ist ja überall bekannt, aber zum Beispiel mit den 125 Euro,
114 das ist ähm, habe ich irgendwo selber, glaube ich rausgekriegt und ge-
115 guckt das wir das kriegen. Genauso ist das, geht ja noch weiter, es gibt ja
116 -, meine Frau kann ja Rentenansprüche stellen, das hat zum Beispiel nie-
117 mand gesagt. Das habe ich erfahren im neuromuskulärem Zentrum, von
118 einem Mitpatienten, (R: hm, bejahend), dass der das gemacht hat. Da finde
119 ich, dass sollten die Krankenkassen natürlich den Leuten auch mal sagen.
120 (R: hm, bejahend) Und dann haben wir das beantragt und das ist, das hat
121 dann sehr lange gedauert drei, vier, fünf Monate, (.) bis sie dann soweit
122 waren, dass sie das überhaupt irgendwo in ihren Computer zu kriegen. (R:
123 hm, bejahend)
- 124 R: (unv.) Sind Ihnen die Pflegestärkungsgesetze I bis III und die verbundenen
125 Maßnahmen bekannt, -?
- 126 C: Ich denke mal nicht alles, ne. Ich habe da zwar, es gibt ja son Heftchen
127 und so, aber alles habe ich natürlich nicht gelesen.
- 128 R: Also alles das was für sie jetzt aktuell relevant war, das -.
- 129 C: Ja, das was jetzt was, sagen wir mal, damit zusammenhängt, aber ob es
130 da noch mehr Möglichkeiten gibt und irgendwie so. Ja gut ich weiß noch,
131 dass es so eine Verhinderungspflege gibt. (R: hm, bejahend) Ähm, denn
132 wenn meine Frau nicht kann oder so, aber darüber hinaus wüsste ich auch
133 nicht mehr. (R: hm, bejahend)
- 134 R: (3) Sind sie Mitglied im Selbsthilfverein?
- 135 C: Nein, ich war da mal. Ich habe da mal so eine Gruppe mehrmals besucht,
136 aber das war noch ne Zeit, da ging es mir noch relativ gut und die hat mich
137 nen bisschen runtergezogen.
- 138 R: Kennen sie denn die Möglichkeiten, die so ein Selbsthilfverein bieten
139 könnte für andere Patienten?
- 140 C: Ich kenne keinen Verein, ich kriege ja diesen Muskelreport von der Deut-
141 schen Gesellschaft für Muskelkranke, da stehen natürlich immer wieder

- 142 Selbsthilfegruppen drin, und was die unternehmen und solche Sachen. Ich
143 habe da aber im Moment kein Interesse dran. (R: hm, bejahend)
- 144 R: Inwieweit haben sich ihrer sozialen Kontakte verändert, seitdem sie die
145 Beschwerden haben oder die Beschwerden auch zugenommen haben?
- 146 C: Das ist so, der Freundeskreis ist sagen wir mal der Kontakt weniger ge-
147 worden, weil man nicht mehr so viel zusammen unternehmen kann. Ähm
148 ich habe hier zwar enge Freunde, die hiergegen über wohnen, damit un-
149 ternehmen wir noch relativ viel, aber nicht mehr so viel wie damals. Früher
150 waren wir jedes Wochenende mit dem Fahrrad unterwegs, ist natürlich
151 heute nicht mehr der Fall. (R: hm, bejahend)
- 152 R: Bestehen in Einschränkungen in der Teilnahme von gewohnten außer-
153 häuslichen Aktivitäten, also Hobbys, irgendwelche Veranstaltungen die sie
154 regelmäßig besucht haben?
- 155 C: Weniger, ich vermeide natürlich, wo viele Leute sind. Wir gehen ins Mu-
156 seum und wir gehen auch schon mal in irgendwelche Stücke, was aufge-
157 führt wird oder gemeinsam in den Zoo oder irgend solche Dinge, aber nicht
158 generell, Theater war früher natürlich auch mal öfter. (R: hm, bejahend)
159 Aber das vermisse ich jetzt auch nicht unbedingt. (R: hm, bejahend)
- 160 R: (3) Was müsste denn gegeben sein, (unv.), wenn sie an bauliche Verän-
161 derungen denken, um an häuslichen Aktivitäten teilnehmen, müssen sich
162 da Veränderungen ergeben, ist die Versorgung ausreichend. (unv.) Mer-
163 ken sie, ob sie da eingeschränkt sind, weil ihre Frau vielleicht auch nicht
164 mehr alles tragen oder heben kann?
- 165 C: Ja, das könnte also mal der Fall werden. Im Moment kann sie das nicht,
166 also mit dem Rollstuhl zum Beispiel, den müsste ich ja, zusammen gefaltet
167 wird der in den Kofferraum, dahaben aber auch schon mal dran gedacht.
168 Son Umbau, Caddy zu nehmen, aber dat ist auch die Frage wie lange fährt
169 man noch Auto, in unserem Alter. Und dann ist ja natürlich die Einschrän-
170 kung sehr groß, weil jetzt können wir nochmal irgendwo hinfahren, wo es
171 ebenerdig ist, ich kann mit dem Rollstuhl fahren, (.) ich kann mit meinem
172 Elektromobil fahren, was ich habe und meine Frau mit nem Fahrrad. Das
173 geht noch, aber wie lange, das wissen wir natürlich auch nicht. (R: hm,
174 bejahend) Und ich habe ein Problem, wenn ich, sagen wir mal, noch
175 schlechter dran wäre, hier nicht aus der Wohnung ohne Stufen rauskäme,
176 mit dem Rollstuhl. Da müsste ich dann über die Terrasse, und von der
177 Gemeinschaft mir einen Weg genehmigen lassen, oder so was, dass ich,

- 178 wenn ich da durchfahre, asphaltierten Weg oder mit Plattenweg wo ich
179 dann fahren kann. Aber hier vorne nicht, sonst müsste ich wieder jeman-
180 den haben der mir zwei Rampen dahin legt. Die habe ich natürlich im Kel-
181 ler, gehörten vielleicht auch noch zu den Hilfsmitteln. Und dann müsste
182 jemand aber dahin gehen. (7) (Störung durch ein Telefon) Und dann ist
183 man natürlich Kilometer mäßig eingeschränkt, wenn man von Hause aus
184 losfährt, mit dem Rollstuhl, gut dann kann man in die Stadt fahren. (R: hm,
185 bejahend) Aber Einkauf, ähm Arzt und so, sind alle hier um die Ecke. (R:
186 hm, bejahend)
- 187 R: Ich schiebe jetzt einmal die Besonderheit mit rein, weil das bei meinen an-
188 deren Probanden nicht besteht. Sie bekommen und sind im Bergmannsheil
189 und bekommen eine Immunglobulin-Therapie. Was soll die bewirken und
190 warum erhalten sie die?
- 191 C: Ja aus meiner Sicht bewirkt die das die Nerven wieder, die Nervenleitge-
192 schwindigkeit verbessern wird und dadurch auch die Muskeln wieder ver-
193 bessert werden. Die Muskelfunktion. Und das spüre ich eigentlich auch
194 wenn ich dahin gehe, ist es immer leicht etwas schlechter und dann wird
195 es wieder besser. Wobei ich allerdings sagen muss, dass in den letzten
196 Jahren das sehr stabil geworden. (R: hm, bejahend) Also das ich, das ich
197 fast sagen kann, ich spüre schon fast nicht mehr den Unterschied. Früher
198 war das also wirklich ein Tal, ne (R: hm, bejahend) also das ich drei Tage
199 vorher schlecht war und dann zwei drei Tage gebraucht habe und wieder
200 dahin zu kommen.
- 201 R: Wie oft gehen sie ins neuromuskuläre Zentrum?
- 202 C: Alle drei Wochen
- 203 R: Alle drei Wochen und dann für drei Tage?
- 204 C: Ja jetzt seit einem Jahr ambulant. (R: hm, bejahend) (C: hm, bejahend)
205 Was mir viel besser gefällt, weil ich viel mehr Freizeit habe, (R: hm, beja-
206 hend) ich bin mittags zuhause.
- 207 R: Sie können zuhause noch frühstücken und starten dann,
- 208 C: Ich frühstücke im Krankenhaus. (R: hm, bejahend) (lachen, beide)
- 209 R: (unv.) Bedürfnisse, Wünsche und Erwartungen; Wenn sie sich ihren häus-
210 lichen Alltag anschauen, (unv.) wo bestehen da Schwierigkeiten und wo
211 benötigen sie Unterstützung?

- 212 C: Jetzt fremde Unterstützung oder von meiner Frau?
- 213 R: Ja auch ruhig von ihrer Frau.
- 214 C: Ja da brauche ich alles was irgendwie zu tragen ist, ähm weil ich natürlich
215 durch die Gehilfen überhaupt nichts transportieren kann, es sein denn, ich
216 nehme den Rollator, bau mir den auf und lege ne Wasserflasche da rein,
217 aber wenn ich zum Beispiel; Ich habe jetzt ja die drei Tage gemerkt, wenn
218 ich mir irgendwas zu essen machen muss, nehme ich den Rollstuhl, fahr
219 in die Küche und komme schon am Kühlschrank oben nicht mehr dran.
220 Wenn ich sitze, dann muss ich wieder aufstehen, das sind natürlich Dinge,
221 die mir schwerfallen. Auch wenn ich mal eine Unterhose aus dem Schrank
222 holen muss oder ein T-Shirt, das ist natürlich schwierig. (R: hm, bejahend)
223 Alles was, sagen wir mal, ein bisschen höher ist oder auch tiefer ist, (R:
224 hm, bejahend) also, wenn man, wenn ich die jetzt für mich alleine sehe,
225 dann müsste alles so auf einer bestimmten Höhe sein, wo ich meine ganzen
226 Sachen greifbar hätte, ne. (R: hm, bejahend) Selbst hier an der Gar-
227 derobe, ne Jacke runter zu nehmen, habe die drei Tage beim ersten Mal
228 gemacht und dann habe ich sie mir dann hingelegt, für den nächsten Tag,
229 weil ich nicht jeden Tag da hoch greifen wollte. (R: hm, bejahend) Aber mit
230 dem Kühlschrank oder so, das habe ich schon gemerkt, oder ne Tasse
231 oder ne Suppentasse aus dem Schrank holen, das ist also, da merkt man
232 erst wie falsch alles eigentlich sortiert ist, ne (lachen).
- 233 R: Genau für den Mann sortiert ist, in dem Fall. (lachen, beide) Aber wenn sie
234 jetzt an so eine der schlimmsten Situation denken, ihre Frau wäre nicht in
235 der Lage sie zu unterstützen, gebe es dann die Möglichkeit auf ein soziales
236 Netzwerk zurück zu greifen? Oder wären sie dann angewiesen auf einen
237 Pflegedienst.
- 238 C: Also wir haben, also für uns vereinbart, wenn wir also, wenn ich das nicht
239 mehr kann oder meine Frau das für uns, um eine Pflegekraft bemühen, die
240 dann wirklich rund um die Uhr da ist, ne. (R: hm, bejahend)
- 241 R: Die dann sie komplett unterstützen kann?
- 242 C: Ja, (..) Also wir haben hier ja, also vorheriges Jahr, ne vor zwei Jahren, als
243 ich so krank war, in der Besserungsphase war, hatten ich ja auch einen
244 Pflegedienst, der dann morgens kam mich aus dem Bett genommen hat,
245 aufm Rollstuhl gesetzt und mittags wieder vom Rollstuhl ins Bett. (R: hm,
246 bejahend) Das war aber ein ambulanter Pflegedienst. Aber wir haben dafür
247 auch vorgesorgt, für ne Pflegekraft. Wir haben also hier neben an, noch ne

- 248 Wohnung, da haben wir auch, damals zu der Zeit dem Mieter gekündigt,
249 weil wir gesagt haben, wir brauchen die für mich, (R: hm, bejahend) (..)
250 aber jetzt steht die leer und wir wollen, also wenn wir das brauchen, be-
251 nutzen für eine Pflegekraft, (R: hm, bejahend) weil wir müssen die dann
252 ja irgendwo unterbringen, (R: hm, bejahend) Zimmer. Entweder wir müsst-
253 en das hier räumen, oder (..) (R: hm, bejahend) oder da drüben rein.
- 254 R: Welche Erwartungen stellen sie an das Pflegestärkungsgesetz und an die
255 neue Bedeutung vom Pflegebedürftigkeitsbegriff?
- 256 C: Ja, das kann ich gar nicht sagen, weil ich ja nicht weiß was alles heute
257 vorhanden ist und was man verbessern kann.
- 258 R: Okay, dann komme ich direkt auf den nächsten Punkt. Was wünschen sie
259 sich für die Versorgung in der Zukunft, und was müsste sich ändern, dass
260 die Versorgung noch umfassender sein kann?
- 261 C: (..) Man müsste informiert werden ne, als Schwerbehinderter oder Pflege-
262 stufe, da müssten die Leute über solche Dinge, immer wenn was Neues
263 ist, informiert werden, soweit ich mich informieren kann, ich krieg also die
264 VDK Zeitung, da lese ich schon mal vieles drin. Da liest man auch schon
265 mal diese 125 Euro drin, dass da mal was war, und solche Sachen. Und
266 all das was ich mir wünsche, draußen wünsche ich mir vor allen Dingen,
267 das die Wege behinderten gerecht werden. Wenn ich nur an unsere Stadt
268 denke, ich mein das ist in anderen Städten genauso. Dieses Kopfstein-
269 pflaster, das ist eine Katastrophe. Wir haben in der Stadt die Straßen so,
270 in der Mitte ist Kopfsteinpflaster rechts und links ist schönes glattes Pflaster
271 und da stehen dann, die Werbeschilder von den Geschäften drauf. (R: hm,
272 bejahend) Also muss ich da rumfahren, und ein Kinderwagen, ein Rollator,
273 wer auch immer, da (unv.) mit Stock oder so, immer das Problem (R: hm,
274 bejahend) Also da ist noch einiges zu tun. Da schreibt auch der VDK immer
275 wieder, dass die Barrierefreiheit, ich könnte auch gar nicht mit dem Zug
276 fahren, ich wüsste gar nicht wie ich zurecht käme, (R: hm, bejahend) oder
277 wenn ich mit Bus, der hat hier so eine Rampe, aber ich hab es auch noch
278 nicht versucht, aber ähm ich traue mich da auch nicht. (lachen)
- 279 R: Genau das ist auch eher ein Hindernis, sich das auch mal zu erproben,
280 weil man eigentlich nicht weiß, kriegt man die Unterstützung, wie funkzio-
281 niert wie, und wie kommt man auch wieder nach Hause. (C: hm, bejahend)
- 282 C: Ja, ich hab aber zum Beispiel, im Urlaub, da gibt es also eine Station (Inhalt
283 wegen Anonymisierung entfernt) (unv.) oder so, da hält der der Bus auf

- 284 einer Insel, da kann man zwar aus dem Bus rausfahren, aber die Insel hat
285 einen hohen Bürgersteig, keine Absenkung, da kommt man also nicht run-
286 ter. Da frag ich mich was dieser Blödsinn soll. (R: hm, bejahend)
- 287 R: Das ist ein guter Hinweis
- 288 C: Das sind solche Sachen. Das ist, weil die Leute einfach nicht mitdenken.
289 Hier im Haus habe ich ein Geländer am Eingang, das haben sie vielleicht
290 gesehen, das habe ich damals selber mit veranlasst, da war ich aber noch
291 nicht so weit. Heute hätte ich gern ein Geländer was bisschen über die
292 Stufen hinweg geht, weil wenn man runter geht, braucht man, man kann ja
293 nicht nach hinten greifen, also geht ich rückwärts runter. Ich komme damit
294 klar, aber das gleiche gilt in vielen Häusern in öffentlichen Gebäuden, die
295 Geländer hören an der letzten Treppenstufe auf und dann ist Schluss, und
296 das ist für jeden Behinderten schlecht. (R: hm, bejahend) und dann stehen
297 die Laternenpfähle mitten auf dem Bürgersteig, und die blinden, die da ei-
298 nen Weg haben, laufen direkt darauf zu. (R: hm, bejahend) Das sind alles
299 so Dinge. Ich habe schon so viel in der Stadt fotografiert, ne (R: hm, beja-
300 hend) und da können wo anders hinfahren, das ist in anderen Städten ge-
301 nauso. Das überall das gleiche Problem.
- 302 R: Kommen wir nochmal zurück zu der Beratungsfunktion, wie würden sie
303 sich das vorstellen, also wenn sie jetzt einfach mal auch son bisschen träu-
304 men könnten, wie eine Beratung, Information (unv.) wirklich aussehen
305 kann, wie sollte das am besten aussehen, wer könnte das übernehmen,
306 wo sollte es angedockt sein.
- 307 C: Also wer das so übernehmen könnte, wären die zum Beispiel Caritas und
308 die Diakonie oder wer auch immer, also die die jährliche, quasi die halb-
309 jährliche Kontrolle ähm machen. die Könnten also neue Dinge jedem Mitt-
310 teilen. Aber die sind natürlich oder vielleicht auch zeitlich eingeschränkt.
311 Aber das wäre zum Beispiel, hin und wieder sagen die schon mal, brau-
312 chen sie noch Hilfsmittel oder brauchen sie dies oder jenes. Aber über
313 Neuerungen wäre natürlich auch eine Möglichkeit. (R: hm, bejahend) Weil
314 die Krankenkasse kommt ja nicht vorbei, (R: hm, bejahend) aber wenn die
315 informiert wären und hätten die Zeit, ne dafür, dann wäre das die feine
316 Sache. (R: hm, bejahend) Die kommen zweimal im Jahr zu allen Behinder-
317 ten, also es wäre eine optimale Lösung. Oder dass man neues Personal
318 braucht, oder, also man braucht mehr Zeit. Ich meine, also wenn ich jetzt
319 einen hätte der jeden Tag hier wäre, also wir haben hier Leute im Haus die

- 320 jeden Tag Strümpfe angezogen kriegen, die könnten sowas natürlich auch.
321 (R: hm, bejahend)
- 322 R: Also einfach grundsätzlich das Personal, was ähm mit Pflegebedürftigen
323 zu tun hat und den regelmäßigen Kontakt haben, das da einfach eine bes-
324 sere Beratung möglich ist.
- 325 C: Oder es gibt so Stellen wo man sich, ich wüsste aber nicht wo hier in so
326 eine ist, aber ich habe nur den Eindruck, dass die Zugereisten, Ausländer
327 oder so, immer bestens informiert sind. Da muss es also was geben, (unv.)
328 wo die beraten werden. So was müsste man für die deutschen Mitbürger
329 (vorsichtiger Wortlaut) auch haben. (R: hm, bejahend)
- 330 R: (3) Okay, dann bedanke ich mich, damit ist das Interview beendet.

Probandenvorstellung und Interview Herr D

Herr D begrüßt die Autorin stehend an der Wohnungstür und bittet seine Post aus dem Briefkasten mitzubringen, da das Treppensteigen alleine nicht möglich ist. Herr D ist ca. 1,97 groß und die sehr langen Beine werden beim Gehen nur langsam und unsicher voreinander gestellt, es besteht ein erhöhtes Sturzrisiko. Dabei stützt er sich an den Wänden ab. Im Wohnzimmer steht eine elektrisch-hydraulische Aufstehhilfe, über die Herr D sich in eine sehr hohe Position fahren kann um aufstehen zu können. Vor allem der M. quadriceps femoris ist massiv atrophiert, sodass das Aufstehen nur über gestreckte Beine möglich ist. Herr D kann die Arme gegen die Schwerkraft kaum ausstrecken, nicht über den Kopf heben und auch die Feinmotorik ist stark eingeschränkt. Die starken körperlichen Einschränkungen erschweren den Alltag in der eigenen Wohnung. Viele alltägliche Aktivitäten benötigen deutlich mehr Zeit. Das Aufheben von Gegenständen vom Boden, das Füttern der Katze ist deutlich erschwert, sodass der Futterplatz und das Katzenklo beispielsweise erhöht stehen. Beim Anziehen sitzt Herr D auf seinem Bett, um mit viel Anstrengung die Hose anziehen zu können oder in stark vorgebeugter Position das T-Shirt über den Kopf ziehen zu können.

- 1 R: Wie alt sind sie?
- 2 D: 68
- 3 R: Geschlecht ist männlich, Familienstand
- 4 D: Ledig
- 5 R: Kinder, ja oder nein?
- 6 D: Nein
- 7 R: Sie wohnen?
- 8 D: Alleine
- 9 R: Welchen höchsten Schulabschluss haben Sie?
- 10 D: Abi
- 11 R: Abi, Sind sie aktuell erwerbstätig?
- 12 D: Nein, im Vorruhestand, Rentner
- 13 R: Welchen Beruf haben sie ausgeübt?

- 14 D: Ja ich habe, ähm Journalist, und ich habe als Pädagoge und Sozialarbeiter
15 so Projekte halt so durchgeführt, teilweise selbstständig, teilweise hat wa-
16 ren die größeren Projekte. Die Projekte habe ich mir alle selber ausge-
17 dacht, und hab mir dann irgendeinen Träger,-? (R: hm, bejahend) Für die
18 Träger zum Beispiel, aber auch für die Kommunen, die zwei Stadtteile hat-
19 ten, mit besonderem ähm Nachholbedarf oder so, und hinterher, weil sich
20 das ähm ein bisschen diskriminierend angehört hieß die -, (Inhalt wegen
21 Anonymisierung entfernt). ähm gut hab auch schon mal als Marketing, in
22 einer Marketingagentur gearbeitet, mit Festanstellung, also so alles Mögli-
23 che. (R: hm, bejahend)
- 24 R: Okay, wann wurde die Diagnose gestellt?
- 25 D: (5) Die Diagnose ähm Myopathie, also distale Myopathie, mehr weiß ich
26 nicht, das sagt ja erstmal nur Muskelschwund, ähm 2012.
- 27 R: 2012, wann begannen die ersten Symptome?
- 28 D: Die waren schon vorher, schon lange vorher. Ich habe das schon lange, -
29 ich habe das nicht gemacht, die fingen eigentlich so 2003 an, ich habe das
30 nicht gemacht, weil meine Schwester merkte das sie ne Muskelkrankheit
31 hatte und wenn ich dazu gekommen wäre, das hatte sie vermutet das das,
32 das mein Vater ähm auch schon gehabt hat, und wenn ich jetzt noch dazu
33 gekommen wäre, hätte die völlig, wäre sie völlig aufreget gewesen, weil
34 sie ist Mutter. (R: hm, bejahend) Also es geht um ihre Kinder und sie hat
35 höllische Angst, immer noch, ne. (R: hm, bejahend)
- 36 D: Die nächste Frage, ähm, die ist hinfällig, weil du nicht mehr berufstätig bist.
- 37 R: Aber wenn du an die Zeit zurückdenkst, als du noch berufstätig warst, wa-
38 ren da die Symptome schon einschränkend?
- 39 D: Nein, (R: hm, bejahend), Also also, (..) Ja doch, bei den Treppen habe ich
40 das gemerkt, aber nicht einschränkend Also nicht nicht was die Berufsfä-
41 higkeit angeht. (R: hm, bejahend) Also die Fähigkeiten, die ich da brauchte
42 die habe ich noch nicht gemerkt. Also ich konnte da noch alles so auf-
43 bauen, fotografieren, ich habe auch viel fotografiert, die auch hinterher für
44 Broschüren genutzt wurden und so weiter, da habe ich noch nicht, da
45 wirkte sich das beruflich noch nicht aus. (R: hm, bejahend)
- 46 R: Wo sind sie aktuell in Behandlung, im Muskelzentrum, beim Facharzt oder
47 Hausarzt?

- 48 D: Bei beiden. Also ich bin beim Facharzt, beim Neurologen und in der (..)
49 neurologischen Klinik.
- 50 R: In einer neurologischen Klinik (R: hm, bejahend), was wurde mit ihnen zu
51 ihrer Erkrankung mit ihnen besprochen, was die Prognose angeht, was
52 den Verlauf angeht und wie Hilfe- und Pflegebedürftigkeit mal aussehen
53 könnte?
- 54 D: (..) Also, das kann man nicht, weil, weil man nicht genau, weil man nicht
55 weiß was das ist. Also hier, also alle Untersuchungen, die es in Deutsch-
56 land gibt, sind gemacht worden. Man hat also gesagt, nur festgestellt My-
57 oopathie, ähm aber welche Art und aller Wahrscheinlichkeit genetisch, (.)
58 (R: hm, bejahend) aber welche Art weiß man nicht, von daher kann man
59 keine Prognose machen. (R: hm, bejahend) Was gemacht worden ist, ist
60 ähm (.) das die mir (5, Störung von der Katze), also die hat dafür gesorgt,
61 das ich so zu sagen ein EU-Projekt wurde und hat alle Unterlagen und
62 auch Blutproben und so weiter, von mir, meinen Geschwistern und auch
63 meiner Mutter, nach Finnland geschickt. Da ist ein Professor, der Spezialist
64 für unbekannte Muskelkrankheiten. Da gibt es tausende, also ich bin nicht
65 so, also das ist jetzt nicht so sowas besonderes, ähm und naja gut, da wird
66 das weiter erforscht. Ich gehe einmal im Jahr in die Klinik, dann höre ich
67 mir das und dann wird mir das könnte das oder das sein, aber wenn ich
68 ehrlich sein soll, dat ist auch son bisschen Kaffeersatz lesen. (R: hm, beja-
69 hend)
- 70
- 71 R: Wer hat sie beraten, was ihre Möglichkeiten angeht, was Sozialhilfe,
72 Rente, Hilfsmittel und sonstiges angeht? Wurden sie beraten in der An-
73 fangszeit?
- 74 D: Ja gut, das war einfach so, dass ich aufgrund der Muskelkrankheit, lange
75 krank war, also Dauerkrank war, sodass mich die Krankenkasse in die
76 Reha geschickt hat und die mich dann, wie man so schön, kaputt geschrie-
77 ben und da bin ich dann auch so beraten worden. und ja gut, dann habe
78 ich das so eingeleitet und habe mich dann bei der Bundes Knappschaft,
79 da bei euch, beraten lassen, aber die nehmen ja nicht nur Leute, die in der
80 Bundes Knappschaft sind, sondern allgemein. (R: hm, bejahend)
- 81 R: Welche unterstützenden Maßnahmen erhalten sie zur Rehabilitation? Also
82 stationär und ambulant. (3) Also Ergo oder Physio?

- 83 D: Also Ergo und Physio, (unv.) und dann hatte ich auch Bewegungsbad an-
84 fangs, aber das nicht deswegen, also das ist deswegen nicht weiter ge-
85 macht, also ich habe es deswegen nicht weiter gemacht, ich hätte noch
86 weiter machen können, aber die (..) GKV hat dann nicht mehr bezahlt. Also
87 die sagen ein Jahr und dann ging das noch ein zweites Jahr, aber danach
88 gab es dann Probleme und es viel mir dann immer schwerer. Das ist da in
89 der Klinik auch, dass viel mir dann auch immer schwerer da auch hin zu
90 kommen und (.) ja gut die ganze Zeit im Wasser und so und schwimmen
91 und die Zeit und dann habe ich mich auch nicht mehr drum gekümmert.
92 Dann wusste ich auch nicht genau ob es mir wirklich was bringt, ich kann
93 es nicht einschätzen. (R: hm, bejahend) (unv.) Also das war auch son Ter-
94 min, also ich glaube es ist, das ist ja höchstens ne halbe Stunde, (R: hm,
95 bejahend) und dann, also doppelt so lange hin und zurück und mit anzie-
96 hen und so weiter und das wäre auch ewig da. Das war dann auch kein
97 Termin, den ich so gut fand. Also weil dahin zu kommen und an und aus-
98 kleiden, dauerte mindestens doppelt so lang. (R: hm, bejahend) (..) Ich
99 hatte, also wenn du das aufnimmst, da kann ich, ich weiß es nicht (unv.)
100 Scheiße fand ich das, das, es waren vorwiegend Frauen, fast ausschließ-
101 lich und die haben dann auch die Männerkauen in Anspruch genommen,
102 und ich musste mich mehr oder weniger in vom Spind, musste ich mich,
103 also das habe, ich hatte keine richtige Umkleide gehabt. Manchmal waren
104 wir zu zweit, meistens war ich alleine, (unv.) und als behinderter sich an
105 und auszuziehen, also da brauchst du auch so Liegen, die höher sind (R:
106 hm, bejahend) und nicht so einfache Sitzbänke, das war und das habe ich
107 auch öfter angemerkt, aber das ist nie was passiert. Das muss man kriti-
108 sieren. (R: hm, bejahend)
- 109 R: Wann war die letzte Reha und wo war die?
- 110 D: Die war in Höxter, oder wie die heißen und ähm die ist jetzt glaube ich drei
111 Jahre her, ne.
- 112 R: Also (5) 2015.
- 113 D: Kann sein
- 114 R: Welche Hilfsmittel stehen dir aktuell zur Verfügung und wie hat die Versor-
115 gung durch die Leistungsträger funktioniert?
- 116 D: Ja gut, also ich mein, aus meinen Gehhilfen und Greifhilfe, habe ich hier
117 diesen MT1, also diesen Positionswechsler, ähm und ein Pflegebett, mit
118 hoch und runter, das ist das besondere, also das herausragende. Also das

- 119 war jedes Mal ein Kampf. Mit dem MDK, Widerspruch, grundsätzlich ab-
120 gelehnt, teilweise auch nicht richtig durchgelesen. Der MDK hat, ist auch,
121 das war auch sehr verwunderlich, der MDK ist im gleichen Gebäude wie
122 die Zentrale von der GKV und ähm die hat immer dann, da hat man schon
123 deutlich den Eindruck, immer dann auch das so abgelehnt, immer im Sinne
124 der Krankenkasse war. Also da hatte man deutlich deutlich den Eindruck,
125 ne. Also zum Beispiel bei dem Positionswechsler, gut da hatte ich Aufsteh-
126 hilfe bei dem MT, aber eigentlich, da hätte sich auch erkundigen können
127 was ein MT1 ist, und sie hätte jetzt Aufstehhilfe, das wird auch oft Aufsteh-
128 hilfe genannt, dieses hier so, da hatte sie jetzt so, sich überhaupt nicht
129 drum gekümmert, und dann hatte die irgendwie gesagt, ich bräuchte keine
130 Aufstehhilfe, da (unv.) wenn ich gefallen bin, so oft würde ich ja auch nicht
131 fallen. Das finde ich jetzt ein bisschen, also den MT1 den kennt eigentlich
132 jeder, ne (R: hm, bejahend). Also in jedem Fall wer im Reha-Bereich arbei-
133 tet und mit Muskelerkrankungen zu tun hat. (R: hm, bejahend)
- 134 R: Ich glaube der hat ja ein Alleinstellungsmerkmal, diese Firma (C: hm, be-
135 jahend). Sind aktuell noch Hilfsmittel in der Beantragung?
- 136 D: Ja, da ist ähm (.) das ist genehmigt, also dieser Toilettenlift, ähm und da
137 muss ich jetzt für sorgen das (..) ähm das, das die Toilette umgebaut wird,
138 da muss eine schmalere rein, ähm gut und da habe jetzt ich mit der Pfl-
139 gekasse, Versicherung zu tun hat, und vorher lief ja alles über die Kran-
140 kenversicherung, Krankenkasse, ähm und jetzt mit der Pflegeversicherung
141 und da hatte ich bis jetzt ein unerfreuliches Gespräch, das die mir, das
142 das erstmal genehmigen müssen und das die nochmal einen MDK schi-
143 cken um diesen Umbau.
- 144 R: Ja und obwohl das in der Pflegebegutachtung bereits empfohlen wird,
- 145 D: Im Pflegegutachten ist nur der, der bei mir nur passt, dieser schmaler Toi-
146 lettenlift und das habe ich den auch geschrieben und dass ich auch des-
147 wegen eine andere Keramik also eine andere Toilettenschüssel brauch.
148 (R: hm, bejahend) Als ob die das jetzt wirklich machen, das weiß ich jetzt
149 nicht, das kann ich mir jetzt nicht vorstellen. Und gestern war der jetzt da
150 und ähm will sich jetzt drum kümmern. Und gestern war, vom, vom, war
151 der Installateur da, und hat sich das angeguckt, und will sich jetzt mit der
152 Firma auseinandersetzen, die das einbaut. Also katastrophal war die Un-
153 terstützung vom Sanitätshaus.
- 154 R: Weil da die Kommunikation schwierig war oder?

- 155 D: Ne, weil die die Verordnung erstmal nicht weiter gereicht haben. Dann,
156 nachdem ich die zwei Monate, nachdem ich die ihnen zugeschickt habe
157 und zwei Monate, von denen nichts gehört habe, ungefähr zwei Monate
158 nichts gehört habe, habe ich dann gefragt und dann haben die festgestellt,
159 dass die nicht an die Krankenkasse weiter gegeben haben ne. (R: hm, be-
160 jahend) und gut auch so, ich muss alles alleine machen, also war, ist völlig
161 überflüssig die einzuschalten. Also ich, diesen MT1 den habe ich auch al-
162 lein, da habe ich kein Sanitätshaus dazwischen gehabt ähm und ähm ich
163 mache jetzt auch alles alleine, diese, die haben eigentlich alles nur verzö-
164 gert. (R: hm, bejahend) Also Monate, zumindest Wochen verzögert. (R:
165 hm, bejahend) und da, da hätte ich jetzt auch grundsätzlich, da finde ich
166 auch schlecht, dass ich mir kein kein, dass ich in der Wahl der Sanitäts-
167 häuser das ich da eingeschränkt bin, dass ich mich, (unv.) das ich nur neh-
168 men kann die einen Vertrag haben, da können die GKV auch einen be-
169 stimmten Druck ausüben als größte, als Krankenversicherung oder so,
170 ähm das die gut, ähm also immer die Hilfsmittel nehmen, mit den Prozen-
171 ten, (unv.) die irgendwo mit denen Verträge haben, ne. (R: hm, bejahend)
172 Genauso wie die das mit der Reha machen, ich kann nicht, ich komm nicht
173 mehr in die Reha-Klinik, wie das in meiner ersten Reha war, als die (..)
174 noch von der Berufsgenossenschaft gezahlt wurde, (R: hm, bejahend) und
175 bei der GKV die haben einen Vertrag mit Reha-Kliniken, und da kann ich
176 jetzt nur da, also ich fand Hohen Meißner finde ich auch nicht schlecht. (R:
177 hm, bejahend)
- 178 R: Okay. Wenn sie jetzt an ihren Gesundheitszustand denken und an ihrer
179 aktuelle Versorgungssituation, wie sieht die aus, fühlen sie sich ausrei-
180 chend versorgt, bestehen aktuell Probleme, jetzt ausgeschlossen mit den
181 Problemen die wir gerade hatte mit dem Sanitätshaus, das da Kommuni-
182 kationsschwierigkeiten sind und man praktisch als Patient selber ,alle Auf-
183 gaben übernimmt und die Unterstützung nicht so (.) ermöglicht bekommt,
184 was gibt´s noch?
- 185 D: Ja gut, das ist einfach meine Wohnsituation und ähm (3) und das ich, also
186 das ich, hier wohne ich auf halber Treppe und das fällt mir sehr schwer,
187 ich habe ich muss in den Keller, da habe ich meine Waschmaschine und
188 da ist auch der ähm der Keller, indem ich die Wäsche aufhängen kann und
189 das ist immer auch ne Kühltruhe, meine Tiefkühlschrank, ähm das ist, das
190 fällt mir sehr sehr schwer, (R: hm, bejahend) (.) traue ich mich auch nicht

- 191 mehr alleine ohne das mich da irgendwie einer unterstützt, beim rauf ge-
192 hen ähm und die Wohnsituation muss sich ändern und da ähm das ist re-
193 lativ schwierig da eine Wohnung zu finden in der ich, also die erstmal wirk-
194 lich barrierefrei ist und das zweite ist das ich lieber mit Menschen in einer
195 Hausgemeinschaft wohnen würde, in der also auch mit nicht behindert zu-
196 sammen wohnen würde und das man sich und die mich dann auch so un-
197 terstützen können und wobei ich dann auch die Möglichkeiten hab mich für
198 mich was zu finden wo ich denen ähm (..) auf Gebieten in denen ich denen
199 helfen kann, ne. (R: hm, bejahend)
- 200 R: Also wo man sich gegenseitig -
- 201 D: Also so ne win- win- Situation, (R: hm, bejahend)
- 202 R: Haben sie einen Pflegegrad?
- 203 D: Ja ich habe Pflegegrad 2 und kämpfe grad und Pflegegrad 3
- 204 R: Okay also ist gerade wieder ein Widerspruch
- 205 D: Ja
- 206 R: Wie stehen sie zu der Beurteilung des medizinischen Dienst, also zu der
207 Beurteilung, die sie jetzt haben, was würden sie sagen?
- 208 D: (3) Ja gut, also ähm, diese letzte, dieses letzte Gutachten, ähm (..) sind
209 einige Punkte zu wenig berücksichtigt worden, aber es ist schon deutlich
210 besser und (..) und sachgerechter, fühle ich mich da deutlich besser beur-
211 teilt als in den beiden davor. Vor allem in dem aller Ersten, also man hatte
212 schon den Eindruck beim ersten Mal bekommt man sowieso das niedrigste
213 und als man muss (..) nach jedem Besuch vom MDK zwecks Einstufung
214 des Pflegegrads, muss man sowieso immer damit rechnen ähm, das man
215 Widerspruch einlegt und dann hat man auch ganz gute Chancen, dass
216 man danach, also das habe ich auch von anderen gehört, also grundsätz-
217 lich, also auch von der DGM oder so. (R: hm, bejahend)
- 218 R: Welche Leistungen beziehen sie aktuell? Pflegesachleistung, Pflegegeld
219 oder Kombi-Leistungen? Oder was bekommen sie gerade
- 220 D (..) Also bis jetzt Pflegegeld, aber ich will das ändern, weil das geht nicht
221 mehr. (R: hm, bejahend) also, ich will die kombinierte.

- 222 R: Ja also die Kombi-Leistung? (C: hm, bejahend) (unv.) Wie wurden Ihnen
223 grundsätzlich zwecks in finanziellen und sozialen Angelegenheiten gehol-
224 fen? Wurde ihnen dabei überhaupt geholfen?
- 225 D: Nein, ich habe mich auch ehrlich gesagt da mich nicht so besonderes da-
226 rum gekümmert. (R: hm, bejahend) Also ich wüsste das auch gar nicht an
227 wen ich mich da wenden könnte. Also ich wüsste es auch nicht.
- 228 R: Also es gibt keinen, also der DGM hat keinen Ansprechpartner, an den
229 man sich wenden könnte?
- 230 D: Ja gut, mit der DGM, also da habe ich die Erfahrungen gemacht, die sind
231 hervorragend, wenn es darum geht Hilfsmittel (3) zu bekomme und auch
232 Widerspruch, also da sind die super, also das ist dann auch so, da rufe ich
233 dann an und dann haben die dann son, da haben für den Widerspruch das
234 haben die dann schon vorformuliert und dann schicken mir das zu und
235 dann kann man damit wunderbar arbeiten und dann habe ich jedes Mal
236 was zu ergänzt oder sogweiter und das hat jedes Mal wunderbar geklappt.
237 Bei so sozialen (unv.) bei so irgendwelchen Widersprüchen hinsichtlich
238 Pflegegrad oder so, oder auch als ich als es dem Scherbehindertengrad
239 ging, das war schwach, das hängt aber irgendwie, das kann sein (unv.)
240 das hängt an den Personen, die das macht. (R: hm, bejahend) Also da
241 konnte ich gar nichts mit anfangen. (R: hm, bejahend)
- 242 R: Sind sie mit den Pflegestärkungsgesetzen I-III und den Maßnahmen, die
243 daraus entstehen vertraut?
- 244 D: (..) Son bisschen, also ich, nur son bisschen, also gut.
- 245 R: Also nur so allgemein oder dass was für sie relevant ist?
- 246 D: Also Sachen (..) als wenn ne Sache für mich relevant ist, müsste ich mich
247 da richtig rein arbeiten ansonsten weiß ich halt, (..) Pflegegrad eins ist son
248 bisschen, sind die Leistungen etwas verbessert worden und dann auch so
249 Wohnveränderungen und so weiter, dann bei Pflegegrad zwei, da war also
250 (unv.) da ist jetzt ein entscheidender Einschnitt, da ist also erstmal da ist
251 das kognitive und psychische ähm und physische gleichermaßen berück-
252 sichtigt werden, die psychischen waren früher weniger und die kognitiven
253 die sind jetzt auch stärker, die waren aber auch schon bei Eins ein biss-
254 chen angehoben worden. (R: hm, bejahend) Ähm und das dann statt Pfl-
255 gestufen jetzt Pflegegrade und bei Pflegegrad drei geht es vor allen Dingen

- 256 um so Beratung auf Kommunalen Ebene, also das das bessere Möglich-
257 keiten, also das die Kommunen da viel stärker mit eingebunden werden
258 gut und das diejenigen die Pflegeleistungen anbieten das die dann besser
259 von den Kassen stärker kontrolliert werden können und da vom MDK und
260 so. (R: hm, bejahend)
- 261
- 262 R: Also Pflegestärkungsgesetz drei und nicht Pflegegrad drei.
- 263 D: Ja, genau das meinte ich ja auch, stimmt. (R: hm, bejahend)
- 264 R: Sind sie Mitglied im Selbsthilfeverein?
- 265 D: Ja ich bin Mitglied in der DGM.
- 266 R: In der DGM, genau und wir haben darüber schon gesprochen, dass die
267 Hilfsmittelversorgung also die Möglichkeiten und Ideen anbieten, gibt es
268 weitere und darüber hinaus noch Sachen, was über die DGM ermöglicht
269 wird?
- 270 D: (..) Ähm, ich hab, also ich meine das ist (3) Das ist so, die sind, die sitzen
271 in Freiburg und da sind die glaube ich, die müssen da eine starke Position
272 haben. Also das habe ich gemerkt als es darum ging das ich mein Pflege-
273 bett zu bekommen. Da hat mir die, die Frau, also die find ich unheimlich
274 klasse, weil die hat mich unglaublich viel unterstützt hat und als ich die
275 eingeschaltet hab, klappte das wie geschmiert, aber die meint, da sagte
276 die mir ich sollte mir ein Bett aussuchen und ich sollte alle möglichen aus-
277 probieren, also sowas ist vielleicht in Freiburg möglich, weil die ne starke
278 Position haben gegenüber den Kassen, aber hier, ähm da habe ich hier
279 mein Sanitätshaus und der hat nen Vertrag und der hat den Vertrag mit
280 der GKV und die haben einen Vertrag mit Burmeister und dann krieg ich
281 ein bestimmtes Bett. Das was ich jetzt habe, das ist jetzt ok, aber ich (.)
282 aber, wenn ich jetzt ausgesucht hätte, dann hätte ich keins genommen,
283 weil ich ja fast zwei Meter bin, das hinten ein Brett hat, sondern das hinten
284 frei ist, damit ich die Beine ausstrecken kann. Ich kann in meinem Bett
285 nicht, die müssen immer angewinkelt sein, die kann ich nicht so richtig
286 ausstrecken, das ist zwei Meter und ich lieg ja nicht mit dem Kopf immer
287 genau an der Oberkante, sondern (R: hm, bejahend), deshalb sind meine
288 Beine immer angewinkelt, irgendwie so, -
- 289 R: Und so eine Verlängerungsmöglichkeit?

- 290 D: (3) Ähm
- 291 R: Also son Keil um das Bett zu verlängern?
- 292 D: Aber das geht nicht mit diesem Bett, das wäre also wieder ein anderes
293 Bett, also das würde ich jetzt auch nicht nehmen, das passt räumlich nicht
294 bei mir, also dann käme ich nicht mehr ans Fenster. Das kannst du ja
295 gleich mal angucken, (R: hm, bejahend). (Proband fällt auf das er zum kol-
296 legialen Du übergegangen ist, beide lachen, R: teilt mit das es nicht
297 schlimm ist) Da käme ich dann nicht mehr ans Fenster. Es wäre gut wenn
298 da nichts wäre oder wie im Krankenhaus, die haben dann son Rahmen,
299 son Rohrrahmen, ne (R: hm, bejahend).
- 300 R: Wo du das Brett rausnehmen kannst und die Füße drüber strecken
301 kannst?
- 302 D: Ja genau, aber ich mein gut, inzwischen hat sich gezeigt, also für mich hat
303 sich gezeigt, dass ich ein Bett ähm ganz niedrig fahren kann, weil ich, wenn
304 ich falle, dass ich dann mit Hilfe dieses Bettes rolle oder robbe, dass ich
305 damit wieder hochkomme ohne, dass ich meine Nachbarn. Das geht mit
306 diesem Bett nicht, das ist nur bis 40 cm runter, runderfahrbar, das ist die
307 niedrigste Position und es gibt eins das ich dann bis auf 18 cm runter fah-
308 ren kann und dann könnte ich mich dann bäuchlings irgendwie so drauf
309 rollen, oder so (R: hm, bejahend), und wenn ich dann da drauf bin, da kann
310 ich dann die Beine nachziehen und die krieg ich dann auch hoch und gut
311 dann kann ich hochfahren bis auf 80 cm und dann komme ich hoch ne, (R:
312 hm, bejahend) und dann kann ich aufstehen. (R: hm, bejahend)
- 313 R: (6) Inwieweit haben sich die sozialen Kontakte verändert, seitdem die Be-
314 schwerden bestehen?
- 315 D: Ja die haben sich sehr geändert, also weil ich, ich zu keiner Feier mehr,
316 die vorher so selbstverständlich waren, und wir hatten freitags abends im-
317 mer son Stammtisch ähm, also ich gehe (..) ich gehe kaum irgendwo hin,
318 Ich bin früher, ich habe mich früher oft mit Freund oder Freunden getroffen
319 und wir sind dann Essen gegangen im Restaurant, das geht alles nicht
320 mehr. (..) Es wirkt sich, es muss, wenn sowas ist, dann muss alles hier
321 gemacht werden, auch Karten spielen oder Gesellschaftsspiele und das,
322 also das hat sich natürlich alles völlig eingeschränkt. (R: hm, bejahend)
323 Also ich kann an keiner Geburtstagsfeier oder sonst wie, keine Feten auch
324 keine oder wenn es was größeres irgendwie ist, also.

- 325 R: Das würde die zweite Frage dann noch bestätigen, dass Veranstaltungen
326 und Hobbys oder Vereinsleben erschwert sind, aufgrund dessen das Sie
327 die Wohnung nicht allein verlassen können und bei der Treppe schon Unter-
328 stützung benötigen, unabhängig vom Transport.
- 329 D: Ja ich kann ja auch nicht sitzen, weil -. Ja gut ich müsste mich immer ab-
330 holen lassen und (.) und ich müsste dann auch immer den MT1 mitnehmen
331 und da muss man auch erstmal einen finden und der müsste mich dann
332 auch wieder wegbringen oder so, naja gut die Feiern finden meistens auch
333 Karten spielen finden meisten abends statt und das will ich dann auch kei-
334 nem zumuten und nen Taxi findet man dann auch nicht mehr der mir dann
335 30 Kilo schweren Stuhl da wieder rein hebt und ich hätte dann auch ganz
336 gern gleichzeitig noch den Rollator, ne (R: hm, bejahend) Hier in der Woh-
337 nung komme ich auch ohne Rollator klar, aber wo anders traue ich mich
338 das nicht. (R: hm, bejahend) Und wo anders sind auch immer Stufen, oder
339 so, ne, also barrierefrei ist da nichts, in meinem Bekanntenkreis. (R: hm,
340 bejahend) Und das ist das eine und ich bin frühe auch oft mit Leuten ins
341 Kino gegangen oder ins Theater oder so, das geht auch nicht. Und wie
342 gesagt Restaurant, das war eigentlich immer regelmäßig, relativ regelmä-
343 ßig das ich in Restaurants gegangen bin mit Leuten und das ist völlig un-
344 möglich. (R: hm, bejahend) Und das ist auch so, gut das so eine Vereinsa-
345 mung, also das so, das hat stattgefunden, ganz klar. (R: hm, bejahend)
- 346 R: Welche Wünsche und welche Bedürfnisse stehen im Vordergrund, wenn
347 man an die Zukunft denkt wie müsste es sich häuslich verändern, wo wird
348 mehr Unterstützung benötigt?
- 349 D: (.) Ja gut der Knackpunkt ist die Wohnsituation. Die Wohnsituation, dass
350 ich mit anderen zusammenwohne und dann auch Leute, die auch in einer
351 Gemeinschaft wohnen wollen und die auch mit mir zusammenwohnen wol-
352 len, also wenn so was zustande kommt, lernt man sich ja kennen und dann
353 weiß man ja ob das klappt. Das ist das eine und das andere ist, das sich
354 die Mobilität verbessern soll und da wäre ein riesiger qualitativer Sprünge,
355 wäre für mich wenn ich einen Rollstuhl hätte, den ich nur für Außentermine
356 nutzen würde, aber da ich so groß bin und da ich auch hoch kommen
357 muss, ähm wäre das ein ziemlich monströses und riesiges und schweres
358 Gerät, und da bräuchte ich auch nen Unterstellplatz, ne. (R: hm, bejahend)
- 359 R: Genau und der ist hier nicht gegeben, weil das nur eine Mietwohnung ist.

- 360 D: Hier ginge das gar nicht und den kann ich ja auch nicht draußen stehen
361 lassen und ich kann auch nicht in den Keller, den bekommt kein Schwein
362 hoch, ne (R: hm, bejahend) also der müsste unten direkt an der Tür stehen.
363 (R: hm, bejahend) Also gut der kann auch wo anders stehen, wenn es
364 ebenerdig ist, also so. (..) Also das wäre für mich ein großer Sprung.
- 365 R: Also das würde den Wunsch für die Versorgung darstellen, dass sich da
366 was in die Richtung verändern müsste. Wie sieht die Situation für barriere-
367 freie Wohnungen aus, wie lange muss warten auf eine Wohnung
- 368 D: Ich habe noch keine, mir ist bisher noch keine angeboten worden. Aber ich
369 muss ehrlich sagen, das die von der Stadt, das sind total nette Menschen
370 und die bemühen sich auch, ich ähm (3) ich hab nachdem ich in einem
371 Wohnprojekt bin und also das ist jetzt schon das zweite, habe ich nach
372 einem Anlauf ein Jahr lang habe ich das nicht mehr verlängert und geküm-
373 mert weil ich jetzt ähm naja gut ich hätte gern, das es bei einem Umzug
374 blieb, aber das wird wahrscheinlich nicht klappen und wenn ich dann um-
375 ziehe dann in so ein Wohnprojekt. Ich finde das das viel viel stärker solche
376 Wohnprojekt viel viel mehr gefördert werden müssten, und zwar so dass
377 wenn sich so etwas ergibt mit behinderten und nicht behindert das das
378 nicht, weil die so selten sind zu einem Leuchtturmprojekt wird, sondern
379 das es sozusagen als selbstverständlich angesehen wird, weil es gibt ja
380 genug alte Leute die ja auch da Probleme haben und die auch eine Barri-
381 erefrei Wohnung haben. Das zeigt sich ja jetzt, ich bin zwar der einzige
382 Behinderte jetzt, aber die haben alle Angst davor, das ja gut, das sie dann
383 auch nicht bleiben können und auch einen Barrierefreie Wohnung haben
384 wollen und mit anderen und die auch behindert sind, vielleicht anders als
385 sie und wo man sich auch gegenseitig unterstützen kann. Das ist doch
386 eigentlich eine Selbstverständlichkeit, wir brauchen grundsätzlich barriere-
387 frei, dass Sozialwohnungen viel stärker gebaut werden. Untersuchungen
388 haben ergeben das 50% hier im Umkreis ne Sozial- einen Wohnberecht-
389 igungsschein bekämen, ähm und das da, es läuft nichts und die Unters-
390 chungen zeigen, das ist ja total zurück gegangen 25 % in den letzten zehn
391 Jahren auf 10% irgendwie so, müsstest du mal nachgucken, kam neulich
392 in der Presse. (bestätigend) Also das ist aktuell und man muss wirklich
393 gucken, was jetzt passiert, es ist jetzt wieder akut und man muss jetzt gu-
394 cken ähm sich da irgendwas tut. Bemühen, bei der Stadt, das habe ich
395 schon ganz klar festgestellt, ich werde mich wieder drum kümmern, bei der

- 396 Stadt gibt es entweder barrierefrei im Sinne von barrierearm, oder Roll-
397 stuhlgerechte. Da ich keinen Rollstuhl habe dachte ich, kann ich nicht, aber
398 ich brauche eigentlich eine. Rollstuhlgerecht ist eigentlich barrierefrei, auch
399 wenn ich keinen Rollstuhl habe, oder so, aber ich brauche eine (unv.). (R:
400 hm, bejahend)
- 401 R: Wenn du jetzt nochmal an die Pflege denkst und an die Leistungen, wie
402 müsstest die sich individueller gestalten werden oder denkst du das dieses
403 Leistungsangebot was grundsätzlich besteht schon gut unterstützt. Wie
404 würdest du das einschätzen.
- 405 D: Naja gut ich habe ja diese Haushaltshilfe, da habe ich Probleme gehabt
406 jemanden zu finden, das sind ja nur vier Stunden im Monat, also 125 Euro
407 gibt es da, bei denen ich angerufen haben und zutun habe wird das mit
408 vier Stunden berechnet und von zwei Stunden wird für Unterhaltungen,
409 also wie nennt man das, also so geistige Unterhaltung, also geistige Fit-
410 ness, aber damit kann ich also eigentlich nicht viel anfangen und da hätte
411 ich lieber dann so ne Haushaltshilfe, also mir dann, was weiß ich, so ein-
412 kaufen und so was. Die andere Hilfe habe ich noch nicht so in Anspruch
413 genommen, weil mir das eigentlich so schwer fällt, also da habe ich meine
414 Nachbarn meine Schwester und Freunde beziehe ich da ein und das habe
415 ich bis jetzt hingekriegt und das klappt nicht mehr so weit, das will ich jetzt
416 lieber, wenn das über so was professionelles, weil es wird zunehmen und
417 da hätte ich gern eine professionelle Beratung, ja das ist dann auch weni-
418 ger persönlich und weniger intim und dann könnte ich auch andere Lei-
419 stungen in Anspruch nehmen. Also was weiß ich so, zum Beispiel Fußnägel
420 schneiden oder sowas wo, was ich nicht so gern machen lasse. (R: hm,
421 bejahend)
- 422 R: Wenn du das so beschreibst und im Austausch mit anderen bist, es schon
423 sehr wichtig das es die sozialen Kontakte zu haben, um den Pflegeauf-
424 wand und bzw. die ganzen Leistungen was die Pflege absichert zu unter-
425 stützen, auch vielleicht zu ersetzen weil das Personal, oder die neuen
426 Maßnahmen von Dienstleistern gar nicht so umgesetzt werden können?
427 Oder würdest du schon sagen es ginge auch ohne die Unterstützung von
428 Nachbarn und Freunden, weil son Pflegedienst das alles übernehmen
429 könnte?
- 430 D: Also das würde insofern nicht Hinhalten, weil die Zeiten so sind, dass die
431 nicht in den Arbeitszeiten von den Dienstleistern fallen. Deswegen brauche

- 432 ich die weiter. Also wenn ich jetzt fallen würde, so abends, dann kann ich
433 den Pflegedienst anrufen, dann kann ich nur den Notruf oder Freunde oder
434 Nachbarn oder wenn abends Veranstaltungen gebracht werde, also jetzt
435 zu den Treffen mit dem Wohnprojekt oder wenn sich irgendwelche andere
436 ergeben, das sind Arbeitszeiten, denn dann sind die nicht mehr da. Diese
437 Dienstleister habe ich nur zu bestimmten Zeiten.
- 438 R: Also die zu festen Zeiten kommen?
- 439 D: Ja und ich brauche eigentlich sowas flexibles, ich hätte ja nicht eine per-
440 manente Assistenz, als wenn ich Pflegegrad fünf hätte oder so. (..)
- 441 R: Vielen Dank, damit ist das Interview beendet
- 442 D: Ja super.

Probandenvorstellung und Interview Herr E

Herr E begrüßt sich stehend an der Wohnungstür, die Arme hängen schlaff am Körper herunter. Mit Schwung wird die Hand zum Begrüßen angewinkelt. Der Händedruck ist deutlich kraftreduziert und die Finger können nicht mehr gestreckt werden. Herr E geht vorsichtig aber noch gangsicher in die Wohnung und setzt sich auf einen Stuhl. Dabei ist die Körperspannung bereits sichtlich reduziert. Kleine Wegstrecken sind fußläufig noch möglich jedoch reduziert sich diese Strecke zunehmend. Die Arme können nur noch mit Schwung auf einem Tisch abgelegt werden, die Feinmotorik ist stark eingeschränkt, sodass bereits das zubereiten von kleinen Mahlzeiten das trinken aus einem Glas nicht mehr möglich ist. Auch beim An- und Auskleiden bestehen starke Einschränkungen, nur mit Mühe kann die Hose angezogen werden, beim T-Shirt benötigt Herr E bereits Unterstützung. Die pflegerischen Tätigkeiten Duschen und Waschen werden von Hilfspersonen übernommen, genauso wie beispielsweise beim Jacke anziehen.

- 1 R: Wie alt sind sie?
2 E: 66
3 R: Sie sind männlich und sind verheiratet
4 E: Ja
5 R: Sie haben Kinder
6 E: Ja, zwei
7 R: Die sind beide erwachsen und wohnen nicht mehr in dieser Wohnung?
8 E: Ja
9 R: Sie wohnen zu zweit in einer Mietwohnung?
10 E: Ja
11 R: Welchen höchsten Schulabschluss haben sie?
12 E: Ich bin Lehrer gewesen, Gymnasiallehrer und bin seit letztem Jahr passi-
13 oniert.
14 R: Sie sind ganz normal in den Ruhestand gegangen oder bedingt durch die
15 Erkrankung?

- 16 E: Ne ich habe meine 40 Jahre vollgemacht und bin dann ganz normal in
17 Rente gegangen. Das letzte halbe Jahr mit einer kleinen Reduzierung,
18 Stundenreduktion, ne halbe Stelle sozusagen und dann ganz normal zu
19 Ende. (R: hm, bejahend)
- 20 R: Wann wurde die Diagnose gestellt
- 21 E: Sommer 2017
- 22 R: Die Diagnose lautet?
- 23 E: Die Diagnose war, die haben nicht sofort ALS gesagt, sondern progres-
24 sive, (..) Motoneuronerkrankung mit progressiver Muskelatrophie, so war
25 das erste und letzte Jahr, die Ärztin da im Krankenhaus, sagte das ist eine
26 ALS Erkrankung, (R: hm, bejahend) da müsste ich genau nachgucken, das
27 ist noch länger formuliert, aber so. Es ist nur das zweite Motoneuron be-
28 troffen und nicht das erste Motoneuron und dann wäre es womöglich die
29 Bulbäre möglicherweise und das ist es nicht. Es ist die leichtere Form, aber
30 sie schreitet jetzt schnell fort. (R: hm, bejahend)
- 31 R: Wann begannen die ersten Symptome
- 32 E: Tja das ist eine gute Frage, ich war Sportlehrer und hat Sport und Bio an
33 der Schule und war sportlich auch ziemlich aktiv, ähm (..) ich hab son biss-
34 chen Kraftverlust gespürt und habe das aber auf das Alter zurückgeführt
35 und früher schon, vor 2017 schon. Ende 2016, Anfang 2017 bin ich dann
36 zum Arzt, hab dann mal nachgucken lass, weil in der Schulter, der linke
37 Arm klappte bei, ähm (..) ich habe bei den Liegestützen in der Schule bei
38 den Kindern mitgemacht und dabei klappte der linke Arm und ich kriegte
39 den nicht mehr hoch und ich dachte ich trainier immer falsch oder so und
40 bin dann bin ich mal zum Arzt. Dann war ich im MRT und ja da haben die
41 dann erst, ähm (..) ja die supraspinatus, also die Diagnose war Supraspi-
42 natussehne ist nen, in der Schulter ein bisschen aufgefächert oder so und
43 ich müsste vorsichtig ein bisschen Physiotherapie machen, und so. (R: hm,
44 bejahend) Das habe ich dann auch irgendwie gemacht 6 Wochen 7 Wo-
45 chen, war aber, das ging aber nicht weg, ne oder im Gegenteil und ja dann
46 kam mal irgendwann, sie müssen mal neurologisch untersucht werden, ne.
47 Dann war ich erst beim Neurologen und der hat mich dann zum Uniklini-
48 kum zur genaueren Untersuchung mit Liquor und so weitergeschickt. Und
49 das war so Juni/ Juli 2017, ähm, also es gab vorher mit Sicherheit auch
50 Hinweise darauf. Meine Tochter ist umgezogen und merkte dann in einer
51 gewissen Zeit, dass meine Arme nicht mehr wollten, das habe ich aber

- 52 auch auf die Altersgeschichte zurückgeführt. (R: hm, bejahend) Also es
53 gab da Hinweise, aber weil ich gut trainiert war, war das im Alltag noch
54 nicht so entscheidend.
- 55 R: Aber wenn sie sagen die Diagnose wurde 2017 gestellt und sie sind letztes
56 Jahr in Rente gegangen, da waren nie Einschränkungen im beruflichen
57 Alltag zu merken?
58
- 59 E: Im beruflichen Alltag waren die zu merken in dem, ich war und habe mir
60 ein bisschen geholfen. Das Anschreiben an die Tafel das ging dann nicht
61 mehr so gut, da kam ich dann nur noch zur Hälfte der Tafel und ich habe
62 mir dann Folien besorgt und Folienstifte und hab das dann auf, am Over-
63 head-Projektor gemacht ne und natürlich hat man dann noch Sportunter-
64 richt gegeben, aber dann auch nur noch begrenzt und hab nur noch das,
65 natürlich nur das, was ich früher gemacht habe, also so Inline-Skaten mit
66 Fallschule und so, das habe ich dann natürlich nicht mehr gemacht. (la-
67 chen) (R: hm, bejahend) Aber ich bin noch 2018, da bin ich noch mit bei
68 der Skifahrt mit gefahren, ich habe noch Ski, bin noch mit den Fortgeschrit-
69 tenen gefahren, (lachen, beide) Nicht zu glauben, (.) mit dem blöden
70 Spruch, Ski fahren nur die Beine und nicht die Arme. Was ja auch stimmte,
71 (räuspert) aber naja ich merkte es schon das die Kraft fehlte und die Aus-
72 dauer, naja. (R: hm, bejahend)
- 73 R: Wo sind sie aktuell in Behandlung, in einem Muskelzentrum, Facharzt,
74 Hausarzt, wer behandelt sie?
- 75 E: (unv.) Ich hatte ja, wann war das denn 2018. (3) Also ich war nochmal mit
76 der Frau im Urlaub, Fahrrad fahren und da habe ich, das war auch, das
77 hing auch mit dieser mangelnden Stützkraft zusammen, ne (R: hm, beja-
78 hend) da hatte ich einen Fahrradsturz und hatte mir den Ellenbogen noch
79 gebrochen, fünf Schrauben drin, das war (3) Ich glaube das war, (.) Herbst-
80 ferien 2017, ja. (R: hm, bejahend) Was war die Frage jetzt nochmal?
- 81 R: Wo sie in Behandlung sind.
- 82 E: Also dann war ich bei dem Sportmediziner, der ist ja hier via-á-vis von Phy-
83 siotherapiezentrum, und, das ist eine Praxisgemeinschaft. Ich bin in der
84 Uniklinik in dieser Ernährungsstudie und dann hatte ich mir eine zweite
85 Meinung einholen wollen und bin dann, zur Muskelambulanz (Inhalt wegen
86 Anonymisierung entfernt), ne. (R: hm, bejahend) Und es war immer die

87 Frage ob ich an der Infusionstherapie teilnehme, ich habe immer damit
88 gezögert, weil der Erfolg ja auch nicht so unbedingt garantiert ist, ähm und
89 deswegen dachte ich, gehst du mal hier ins Uniklinik, das näher ist. Die
90 hätten das im Uniklinikum a. Stadt auch gemacht, aber da hätte ich dann
91 immer fahren müssen, das ist mir zu weit. Und dann habe ich noch einen
92 anderen Neurologen, der damals mich zuerst untersucht hat, die haben
93 zusammen ne Gemeinschaftspraxis, und die sind im Hospital sind die
94 glaube ich tätig und die haben, die haben jeder, zu fünf sind die glaube
95 ich, sind alles Neurologen und sind jeden Tag einer von denen, so ne Pri-
96 vatpraxis unten an der Uni.

97

98 R: Was wurde mit ihnen besprochen bezüglich der Erkrankung, was die Prog-
99 nose, den Verlauf, die Hilfe- und Pflegebedürftigkeit, Ansprechpartner an-
100 geht.

101 E: Das Problem, ja die waren ja sehr vorsichtig, weil als die mir am Anfang
102 sagten, es ist ne, also der erste Neurologe, der war erstmal vorsichtig, weil
103 er ja natürlich nicht hundertprozentig genau untersuchen konnte, in der
104 Praxis. Der sagte Polyneuropathie, wie auch immer, also erstmal vorsich-
105 tigt, vorsichtig. Ich fragte was ist denn das? Ja die Nervenzellen bauen sich
106 ab und an die Synapsen kommen keine Signale mehr an die Muskulatur
107 wird nicht mehr innerviert und die wird dann auch schwäche, also Muskel-
108 schwäche. Das kann, je nachdem welche Erkrankung sie da jetzt genau
109 haben, jede ist anders, die eine verläuft schnell, es gibt welche die stag-
110 nieren und kommen dann wieder und ähm, aber letztendlich gibt es im
111 Moment kein Medikament, das das sozusagen komplett ausschalten kann,
112 sondern nur verzögert. Und wie schnell das jetzt geht, (.) tja das können
113 die mir jetzt auch nicht sagen, weil das ja immer unterschiedlich ist, ne und
114 ich war dann in der ersten Zeit in der Ernährungsstudie, da ging das auch
115 noch. Da bin ich noch selbst Auto gefahren und dahingefahren, da ging
116 das auch noch, da war der Alltag auch noch nicht so ganz entscheidend,
117 schwierig. Die haben mir natürlich gesagt, es kann schneller werden, na-
118 türlich, ne, sie könnten aber jetzt bezüglich meiner Erkrankung keine hun-
119 dertprozentige Diagnose abgeben, (..) aber es könnte natürlich schwierig
120 werden. (R: hm, bejahend) Pflegedienst, das wurde es dann auch im Som-
121 mer 18, da bin ich mit der Frau, nach der Pensionierung nochmal in den
122 Urlaub gefahren mit einem alten Bulli und dann ging schon nicht mehr, da
123 ging nur noch ganz ganz wenig und da war klar ich brauche Pflege. Dann

124 haben wir dann einen Pflegeberater son Kompassberater hier gehabt, also
125 in der alten Wohnung und der hatte uns dann son paar Tipps gegeben was
126 wir da machen können, wen man da beauftragen konnte, ja da war natür-
127 lich nicht ganz so einfach, da haben wir dann rumtelefoniert. Ja die norma-
128 len Pflegedienste die da Minutengerecht abgerechnet, ja die war nicht so
129 das richtige für mich. Ich brauchte jemanden der mich anziehen konnte,
130 waschen, rasieren und ähm ein bisschen Hauswirtschaft machen könnte.
131 Mir ein Bütterchen, ich krieg die Arme nicht mehr hoch, ne (R: hm, beja-
132 hend) So und ähm ja das war Pflegedienste hatten teilweise keine Kapa-
133 zität, ob das die Diakonie war oder irgendwelche anderen, und dann kom-
134 misch die kommen dann vorbei, aber Hauswirtschaft die kommt zu einem
135 anderen Zeitpunkt. Das ist ja total bescheuert. Dieser Pflegeberater von
136 Kompass der sagte da gibt es noch son anderen Dienst Home Instead, der
137 ist noch nicht so ganz lange da, ähm die machen keine medizinische
138 Pflege, die ich auch gar nicht brauchte in dem Moment, sondern die ma-
139 chen so normale Grundpflege und gleichzeitig so Hauswirtschaft und so
140 Geschichten ne, und da bin ich auch ganz zufrieden, bis jetzt, ne (R: hm,
141 bejahend) Also gut die müssen auch keine medizinische Pflege machen
142 und die kommen morgens früh um, ja also so viertel vor zehn, das passt
143 bei denen gut rein, dann sind die ne Stunde hier und ja ne viertel Stunde
144 haben die mich hier so, so wie ich jetzt hier sitze und dann fängt die Haus-
145 wirtschaft an, mit saugen, waschen ähm putzen, Bütterchen machen, Spül-
146 maschine ausräumen und watt weiß ich so. Und da bin auch ganz zufrie-
147 den mit.

148

149 R: Welche Unterstützenden Maßnahmen bekommen sie zur Rehabilitation,
150 also welche therapeutischen Maßnahmen?

151 E: Ja ich hatte ja schon gesagt. Ich bin zweimal in der Woche in der Ergothe-
152 rapie hier vorne, und ähm zweimal in der Woche zur Physiotherapie und
153 das sind dann ja immer fast vier Stunden immer, ne (R: hm, bejahend) mit
154 neurophysiologischer Krankengymnastik, Die führen die Arme überall hin
155 wo ich nicht mehr hinkomme, damit die Muskeln noch ein bisschen ange-
156 sprochen werden, ne und dann machen wir dann so Kraftübungen sofern
157 das möglich ist, hier für den Alltag, ich krieg ihr ja den Arm so an gebeugt,
158 also Bizeps und Strecke und die Hand hier und die Finger, also mit der
159 rechten, mit der linken Hand geht das ja noch so, aber mit der rechten nicht

160 mehr, da ist der Daumen, da ist gar keine Muskulatur mehr. Der Pinzetten-
161 griff, der ist hier schon ziemlich weg, (R: hm, bejahend) und da wird dann
162 immer natürlich auch immer was dran gemacht. (Patient zeigt die Übungen
163 und beschreibt sie) Also das mache ich alles beim Physiotherapie-Zentrum
164 und dann mache ich auf eigene Rechnung noch die Geräte, also da nutze
165 ich noch die Geräte um die Beine soweit es geht und die ganzen Muskel-
166 ketten, Beine, Rücken und Bauch und so weiter, um das noch hin zu krie-
167 gen. Aber das wird mittlerweile schwieriger, die kommen nicht nach Hause
168 da muss ich immer sehen wie ich dahin komme. Die ganze Zeit bin ich
169 immer noch mit dem Auto der Frau gefahren, die hat son Automatik Corsa,
170 ne (R: hm, bejahend). Das wird zunehmend grenzwertiger also schwieriger.
171 Da muss ich mir überlegen wie ich das dann demnächst mache.
172 Transport ist insofern nicht ganz einfach, denn die Beihilfe zahlt wohl Tax-
173 is, (..) die private Krankenkasse, die sagt die Physiotherapie soll ins Haus
174 kommen, die sagt das ist ne Hausgeschichte, ne, aber Physiotherapie hier
175 im Haus, die bringen die Liege mit (unv.) als das wird von der Zeit abge-
176 zogen und dann das ist nicht adäquat und ich kann vor allen Dingen nicht
177 diese (..) Gerätegeschichte nutzen. (R: hm, bejahend) Das kann ich hier
178 nicht so hinkriegen, das ist auf jeden Fall wohl klar. (R: hm, bejahend) Und
179 deswegen muss ich sehen wie ich das mache, ob ich jemanden finde der
180 mich dahin transportiert und den Rest, die Beihilfe bezahlt 70 Prozent und
181 die PKV 30 Prozent, das ich die dann die 30 Prozent selbst trage. Momen-
182 tan ist das so, das ich Freunde habe die mich ab und zu mal fahren, ne (R:
183 hm, bejahend) aber die kann ich auch nicht immer und die sind ja auch
184 nicht immer frei ne. Das auf jeden Fall eine kleine Schwierigkeit.

185

186 R: Welche Hilfsmittel haben sie und wie hat die Versorgung mit den Leis-
187 tungserbringern funktioniert?

188 E: Das Fahrrad habe ich, die Therapieknete habe ich, und dann habe ich
189 noch son Ball, aber den bekomme ich nicht mehr, aber den schaffe ich
190 auch nicht mehr,- (R: Für die Fingerextension?) Ja, der ist aber von Tchibo,
191 den habe ich da mal für ein Zehner geschossen. (..) Den habe ich in letzter
192 Zeit nicht mehr so und den Handkrafttrainer, den kann ich einstellen, aber
193 das habe ich auch schon länger nicht mehr gemacht, aber irgendwann, ich
194 kann auch nicht immer alles schaffen. (R: hm, bejahend)

- 195 R: Sie brauchen auch mal Pausen zwischendurch, das ist klar und ganz wichtig.
196 (undeutliches überlegen) Haben sie ein Pflegebett?
- 197 E: Nein das habe ich nicht, aber das brauche ich auch noch nicht, weil ich
198 immer noch allein rein und raus komme. (R: hm, bejahend)
- 199 R: (unv.) Haben sie im Badezimmer noch was?
- 200 E: Ich habe nur einen Duschhocker.
- 201 R: Haben sie in der Dusche oder an der Toilette irgendwelche Armgriffe?
- 202 E: Ne das habe ich nicht, noch nicht. Die Tochter kommt ja immer und duscht
203 mich. Ich krieg die Arme, selbst duschen geht gar nicht, ne. (R: hm, beja-
204 hend) Ich kriege die Arme, (...) ich krieg die Dusche nicht alleine eingestellt,
205 ich komme da nicht richtig dran und dann kommt die immer. Das gehört
206 zur Pflege mit dazu. (R: hm, bejahend)
- 207 R: Wenn sie jetzt an ihren Gesundheitszustand denken und die aktuelle Ver-
208 sorgungssituation, wie würden sie das beschreiben?
- 209 E: Es ist ja momentan so, dass es eigentlich bisher gut gelaufen ist, aber
210 dadurch, dass es sich jetzt, dass jetzt sich die Mobilität in den Beinen jetzt
211 verschlechtert, muss jetzt wieder eine Änderung kommen. (R: hm, beja-
212 hend) Die Änderung sieht dann, müsste so aussehen das ich mit dem eigen-
213 en Auto nicht mehr so gut fahren kann und das dann irgendein Trans-
214 port kommt, den muss ich noch organisieren, das habe ich noch nicht hing-
215 gekriegt. Der Tipp mit der Ärztin da, mit der Begründung für die PKV, wäre
216 vielleicht schon ganz gut, ne. Die Beihilfe zahlt ja die Transportkosten auch
217 für die Physiotherapie da, aber die PKV halt eben nicht. Die sagen, die
218 Physiotherapeuten sollen ins Haus kommen, ja also ins Haus kommen, es
219 funktioniert so gar nicht. Das müsste man entsprechend ändern. So und
220 wenn es das wiedergibt, dann wäre die Versorgungssituation schon wieder
221 besser, ne. (R: hm, bejahend) Das einzige Nachteil ist eben, ich müsste
222 mir noch das Essen organisieren, weil ich bin ja jetzt immer gegen 12 halb
223 eins zum Bistro gefahren, hab da das leckere Essen gegessen. (R: hm,
224 bejahend, und bestätigend) (lachen, beide) Und anschließend bin ich zur
225 Physiotherapie gefahren, das sind ja nur ein paar Meter aber ich kann die
226 nicht mehr zu Fuß hingehen. Das heißt das müsste ich irgendwie ändern.
227 Die hatten mal son Bringedienst, aber das machen die nicht mehr, entwe-
228 der ich lasse mir das von irgendjemanden mitbringen der das dann hier
229 rüberbringt, oder so, oder ich muss mir Essen auf Rädern bestellen, anders

230 wird es nicht mehr gehen, also ich muss jetzt gucken. Ja und dazu kommt
231 jetzt auch die Edavarone- Geschichte, das ist ja so, dass man erstmal eine
232 Woche oder zwei ins Krankenhaus muss, und dann gucken die Ärzte wie
233 ich diese Edavarone vertrage, danach sind vierzehn Tage Pause und dann
234 nochmal ambulant immer so im vierzehn Tageszyklus immer so ne Infu-
235 sion dann ne Stunde kriegen. Ich hätte diese Therapie jetzt nicht gemacht,
236 wenn ich in irgendeine Praxis von irgendeinem Arzt oder ins Krankenhaus
237 ambulant fahren müssen, also das (..) das ist sowas von kraftraubend. Ich
238 muss mich dann immer anziehen, dahinfahren lassen, transportieren las-
239 sen, dann lieg ich da, dann wieder zurück. Jetzt kommen die, ich habe so
240 ein Infusionsdienst aufgetan die kommen jetzt, über so ne Selbsthilfe-
241 gruppe, ne, da ist auch ein, die Ärztin hat mir den Tipp gegeben, es gibt im
242 ich glaube in Mettmann eine ALS Selbsthilfegruppe und da habe ich einen
243 erwischt der selbst in der Edavarone-Therapie ist, noch drin ist und er
244 sagte er hätte das gleiche Problem gehabt und ähm irgendwie hätte er
245 damals diesen Infusionsdienst aufgetan. (Inhalt wegen Anonymisierung
246 entfernt). Die habe ich jetzt schon angeschrieben und die haben auch
247 schon so ne Verordnung gekriegt für die Behandlungspflege. (R: hm, be-
248 jahend) Die habe ich schon weggeschickt und die haben in den größeren
249 deutschen Städten, hier wohl auch immer so Schwesternteams, die dann
250 diesen Port dann immer anstechen müssen und reinigen müssen, das
251 kann ja nicht jeder. Ich habe bei den Pflegediensten angerufen, aber ja die
252 haben zwar so Schwestern, aber die haben die Kapazitäten nicht. Die
253 konnten nicht garantieren, dass sie das regelmäßig machen dann auch
254 machen, also auch wenn mal jemand krank ist. Also die haben solche
255 Schwesternteams in den Städten, 3 oder 4 Schwestern, die mir zugeordnet
256 sind, wenn mal jemand krank ist oder so. Die kommen dann hier hin ma-
257 chen die Infusion ne Stunde, reinigen dann wieder und sind dann wieder
258 weg. Das kann man dann auch besser koordinieren, dann auch ne (R: hm,
259 bejahend) Das war dann auch der Grund warum ich das gemacht habe,
260 denn der Erfolg dieser Edavarone- Therapie, die Ärztin habe ich gefragt
261 und ja (lautes denken) Also sie hätte 20 oder 15 Edavarone Patienten be-
262 treut, sie wäre als das Medikament damals aufkam, ja so vor zehn Jahren,
263 (R: hm, bejahend) oder so sehr euphorisch gewesen, wäre da mit viel
264 Herzblut reingegangen, endlich mal ein Medikament was vielleicht bei ALS
265 hilft, und ähm und welche Erfahrungen haben sie gemacht? Ja also die
266 wären sehr unterschiedlich, ähm. Die Patienten, die das nehmen, haben
267 im Prinzip keine große Vergleichsmöglichkeit und die müssen dann so eine

268 Rating Skala ausfüllen, wie es mit der Mobilität, und so, das ist ja sehr
269 subjektiv, ne. (R: hm, bejahend) Da wären wohl auch welche dabei gewe-
270 sen, die hätten gesagt es ist jetzt nicht weiter gegangen oder so, aber aus
271 ihrer Sicht, also aus einem anderen Blickwinkel oder so, (...) dass das, das
272 der Erfolg nicht so ganz großartig ist. Die Studie hat das auch wiederge-
273 geben, das das ganz unterschiedlich ist, jede ALS Erkrankung ist unter-
274 schiedlich, daher kann man das so nicht sagen. (R: hm, bejahend) Jetzt
275 geht es bei mir so langsam ans Eingemachte und ich hatte eher gedacht
276 ich mache es nicht, weil es ist ja doch auch sehr Lebensqualitätseinschrän-
277 kend ist, immer dieser vierzehn Tageszyklus, (R: hm, bejahend) da kann
278 man nicht mehr so frei planen, das ist das Problem, dann muss ich dem
279 dann alles unterwerfen. Mit diesem (Inhalt wegen Anonymisierung ent-
280 fernt), dachte ich so da lässt sich das son bisschen minimieren, da gucke
281 ich erstmal ob es dann was bringt oder nicht, und dann muss man halt
282 gucken, ne (R: hm, bejahend) Deswegen haben ich das jetzt anleiert, aber
283 ich hätte das schon früher machen können, wäre vielleicht besser gewe-
284 sen. Der Arzt, der hat mir das auch freigestellt und den habe ich auch ge-
285 fragt und er hat keinen ALS Patienten mit Edavarone betreut aber die tref-
286 fen sich ja alle, (R: hm, bejahend) alle Ärzte das betreuen und tauschen
287 sich aus, und die hätte nicht so gute Erfahrungen gemacht. Ja! (R: hm,
288 bejahend)

289 (Inhalte wegen Anonymisierung entfernt)

290 R: Es ist der Strohalm, an dem man sich aber hält -,

291 E: Ja ich will mir den Vorwurf nicht machen, nicht alles versucht zu haben.
292 Das ist das entscheidende, (R: hm, bejahend) das ist der Punkt, und das
293 es jetzt nicht zu stark Lebensqualitätseinschränkend ist, ne, also wenn ich
294 da jedes Mal in dem zweiten Zyklus oder dritten ins Krankenhaus muss,
295 da kommt man aus der Krankheit ja gar nicht mehr raus, da bist du ja im-
296 mer nur noch im kranksein, ne (R: hm, bejahend). Hier in der eigenen Woh-
297 nung ist es zumindest noch ein bisschen anders, das war der Punkt.

298

299 R: Welchen Pflegegrad haben sie?

300 E: Drei

301 R: Drei, seit wann besteht der Pflegegrad?

302 E: Der Pflegegrad steht seit August 18.

- 303 R: Wie sind sie mit der Beurteilung vom medizinischen Dienst zufrieden, wie
304 hat es geklappt?
- 305 E: Ich hatte den Pflegedienstberater von Kompass, die haben uns gut infor-
306 miert, mit meiner Frau zusammen und dann ist der MDK gekommen und
307 ich hatte das große Glück, das es eine Neurologin war, die zu mir kam, als
308 Gutachterin. Die hatte nachdem die mich nur angeguckt hatte und gefragt
309 hat wat können sie und was nicht, hat sie und die Diagnose kurz reinge-
310 guckt, also Pflegegrad zwei kommt ja für sie nicht in Frage, also das kann
311 ja so schnell gehen dann müsste dann wieder einer kommen, das wäre ja
312 völliger Schwachsinn, dann haben die das gleich auf Pflegegrad drei ge-
313 stellt, ne. Und die sagte mir gehen sie nicht auf Pflegegrad vier, dann ähm
314 bekommen sie keine Kur mehr genehmigt, ne. (R: hm, bejahend)
- 315
- 316 R: Aber eine Kur ist noch nicht gelaufen?
- 317 E: Ne das nicht. Also das geht dann auch nur wenn ich die Rollstühle mal
318 hätte, ich weiß nicht, dann könnte man mal gucken, ne. (R: hm, bejahend)
- 319 R: Welche Leistungen beziehen sie von der Pflegekasse? Pflegesachleistun-
320 gen-
- 321 E: Kombinationsleistung ist das. Die Tochter kommt und die Frau und dann
322 dieser Home Instead, ne, (R: hm, bejahend)
- 323 R: Und den Entlastungsbetrag?
- 324 E: Ja genau diese 125 Euro, ja die nehmen wir mit dazu.
- 325 R: Wie wurden sie denn grundsätzlich aufgeklärt, was ihnen für finanziellen
326 und sozialen Möglichkeiten zur Verfügung stehen?
- 327 E: Also, ich habe ziemlich viel selber gemacht, mit der Frau zusammen. Ent-
328 scheidende war aber dieser Berater von Kompass, der war gut, der war
329 neurologischer, also der war in der neurologischen Pflege drin und der hat
330 das gut gemacht, was da kommen könnte. Ansonsten habe ich mich immer
331 selber informiert, habe bei den, zum Beispiel den Pflegekassen angerufen,
332 oder was weiß ich, also das so geregelt. Für die sozialen Sachen habe ich
333 selber für gesorgt, mehr oder weniger, da habe ich jetzt eine Beratung zu
334 gehabt. Das wäre wieder ein zusätzlicher Termin gewesen, das ist nicht
335 mehr ganz so einfach.

- 336 (R: hm, bejahend)
- 337 R: Wie kennen sie sich mit den neuen Pflegestärkungsgesetzen I bis III
338 aus?
- 339 E: Ich kenne die vorherigen ja gar nicht. (lachen) (R: hm, bejahend)
- 340 R: Haben sie denn das Gefühl, das sie sich jetzt bereits da schon sehr einge-
341 arbeitet haben, in die Gesetzte?
- 342 E: Also diesen Entlastungsbetrag, den habe ich, den nehme ich jetzt in Kauf.
343 Was möglicherweise jetzt noch ansteht, wenn die Frau will über diese Brü-
344 ckenwochenenden mal ein bisschen weg, da gibt es ja die Verhinderungsg-
345 pflege, da, ich habe schon die Formulare angefordert, das muss man be-
346 antragen und dann kriegt man das Geld und ein anderer muss das unter-
347 schreiben und das muss irgendwie einer machen, so, ganz einfach, ne. (R:
348 hm, bejahend) Ja und es gibt ja die Möglichkeit, dass noch so umstellen,
349 aber da habe ich jetzt, wenn es so weit ist würde ich mich da informieren.
350 (R: hm, bejahend)
- 351 R: Also alles was sie gerade, aktuell angeht, da haben sie sich bereits drum
352 gekümmert, -
- 353 E: Ja, ich habe ja jetzt bei der Fremdpflege monatlich so 1298 und die andere
354 die private Pflege ist ja 545, aber das wird dann ja noch immer son biss-
355 chen verrechnet. (R: hm, bejahend) Ja ich lass meiner Tochter natürlich
356 ein bisschen Geld zu kommen, das ist ja wohl klar. Und die andere Pflege
357 mit, nimmt die zwölfhundert Euro ja gar nicht im Kauf, das sind meistens
358 nur so 600 Euro und den Rest bekommt die Tochter, das ist ganz klar und
359 dann gehe ich mit meiner Frau mal gut Essen.
- 360 R: Ja gut, aber die beiden sind ja in ihrer Freizeit dadurch auch eingeschränk-
361 ter, oder?
- 362 E: Ja genau, ja die sind schon ordentlich eingeschränkt, das ist so.
- 363 R: Sind sie Mitglied in einem Selbsthilfverein?
- 364 E: Ne, noch nicht, aber das kostet natürlich auch wieder sehr viel Kraft. Ich
365 muss mal gucken, dass in Mettmann da, das hat mir ja die Ärztin angetra-
366 gen, aber das ist mir ein bisschen zu weit dahinzufahren, und wer bringt
367 mich dahin, die Frau, die hat da auch nicht immer Lust zu, die hat auch
368 mal was andere Sachen zu tun. Also bis jetzt noch nicht, aber ich habe

- 369 Kontakt zu denen, und wenn mal was ist kann ich da ganz gut anrufen, ne
370 (R: hm, bejahend)
- 371 R: (..) Wie haben sich, oder haben sich die sozialen Kontakte verändert, seit-
372 dem die Einschränkungen bestehen?
- 373 E: Ja, also schon bisschen, ich kann ja so nicht mehr ganz spontan nicht mehr
374 ganz so viel machen. Ich bin ja sonst früher immer nach der Schule, ganz
375 gerne mal ins Café gegangen, hab mich dahin gesetzt, Kaffee getrunken
376 und Zeitung gelesen. das wird jetzt nicht mehr so gut gehen, weil ich mit
377 dem fahren nicht mehr so gut hinkomme, ähm wenn der Elektrorollstuhl
378 kommen würde und das Wetter gut ist, dann kann man das nochmal ma-
379 chen, das ist nicht ganz so weit. (..) Also die echten Freunde sind noch da,
380 gerade heute war mein Kollege Heinz der mit mir pensioniert wurde, der
381 fährt mich immer zum Bistro montags und mittwochs, also wenn er hier ist,
382 der ist auch nicht immer hier und geht mit zur Ergotherapie und warte die
383 halbe Stunde und bringt mich dann nach Hause und wir trinken dann hier
384 unten im Café noch einen Kaffee. Morgen kommt eine andere Freundin,
385 die auch schon pensioniert ist, die fährt mit zum Bistro, isst mit mir und
386 dann da rüber zu Physiotherapie, lässt das Auto dort stehen, macht Erle-
387 digung in der Stadt und holt mich um halb sechs wieder ab und fährt mich
388 wieder hier hin. Ich kriege auch noch Einladungen und so, aber es natürlich
389 nicht mehr so intensiv, zu einigen kann ich den Kontakt mit so hinfahren
390 nicht ohne weiteres halten. Ich habe so eine ganz große Verwandtschaft,
391 da war jetzt nochmal eine Beerdigung, da habe ich mich so hingeschleppt,
392 das hat noch so gerade eben geklappt, das wird jetzt nicht mehr so ohne
393 weiteres gehen. (..) Ich hatte auch so eine Familien-Skigruppe ins Leben
394 gerufen noch und wir sind nach Österreich gefahren und ich hatte ja dort
395 die Skigruppe von der Schule geleitet und ja ich hatte da (3)
- 396 (Inhalte wegen Anonymisierung entfernt)
- 397 R: Die mit eingeladen?
- 398 E: Nein nein, die sind nicht mit der Schule, nicht. Aber ich hatte mir dann den
399 Ski von der Schule ins Auto geschmissen, diese keinen Lern-Ski die neun-
400 zig Zentimeter Dinger und habe den Ski fahren beigebracht. Das sind
401 sechsundzwanzig also das sind vier Familien, ne mit kleinen Kindern auch,
402 die fahren jetzt schon schneller als die Eltern (lachen). Ja ich bin ja noch
403 gefahren, 2018 bin ich noch gefahren mit denen, das geht jetzt nicht mehr,
404 das ist klar, und da mitzufahren, ja also, wenn ich jetzt noch gehen könnte,

405 also dann wäre das, dann könnte ich mich noch in die Buden setzen oder
406 so, aber wenn ich nicht mehr gehen kann mit dem Rollstuhl also, das wird
407 nicht mehr so ohne weiteres gehen. Also die würden mich sogar dahin
408 tragen oder so. (lachen) Also es ist viel Kontakt da, ich bin ein kontaktfreu-
409 diger Mensch gewesen, und ähm ich habe viele Kontakte nach wie vor,
410 aber es ist weniger geworden das ist klar. Aber das schaffe ich auch teil-
411 weiser energetische auch nicht mehr, das völlig komplett aufrecht zur er-
412 halten.

413 (Inhalte wegen Anonymisierung entfernt)

414 R: Also Hobby müssen wir nicht mehr groß ansprechen, das wäre die nächste
415 Frage gewesen. Sie haben ja schon gesagt Sport war ihnen immer sehr
416 wichtig gewesen, mit ihrer Frau Fahrrad gefahren und -

417 E: Ja mit dem Fahrrad fahren, da ist das letzte Wort noch nicht gesprochen
418 worden, weil da gibt's auch schon, so Sachen, so Räder mit drei Rädern
419 und Elektroantrieb, kostet nen bisschen viel Geld vier sieben oder so. (R:
420 hm, bejahend) Der Vater meiner Frau der ist, der hat einen Schlaganfall
421 gehabt, der ist auch son bisschen eingeschränkt. Ihr Bruder hat ihrem Va-
422 ter so ein Rad gekauft (Erklärung wie das Fahrrad aussieht) da bin ich
423 auch schon mit gefahren im letzten Sommer, das ging auch, aber das ist
424 (.) sau schwer, dat kriegste nicht mal eben irgendwie, das musste irgendwo
425 hinstellen, wenn schönes Wetter ist, dann kann man ja mal gucken. Meine
426 Frau hat mal geguckt, hier auf der Hauptstraße ähm gibt es auch son
427 Elektro-Bike-Shop, glaube ich, da gibt's son Rad, da kann man den Roll-
428 stuhl vorne einführen kann, da kann man dann mitfahren. (kurzer Aus-
429 tausch, wegen einer Versorgung, über einen anderen Händler in der Nähe)

430 (Inhalte wegen Anonymisierung entfernt)

431 R: Wir kommen jetzt zu den Wünschen, Bedürfnissen und Erwartungen.
432 Wenn sie jetzt an ihre häusliche Situation denken, gibt es aktuell Schwie-
433 rigkeiten, funktioniert es mit dem Personal.

434 E: Also mit dem Personal klappt das relativ gut. Also auch wenn ich mal einen
435 früheren Termin beim Arzt habe. Der aktuelle Dienst kommt um viertel vor
436 zehn, das war für die am besten so einzuplanen, aber die kommen auch
437 mal für ne Stunde früher, wenn ich einen Termin habe. Also ich weiß nicht,
438 wenn die Edavarono-Therapie jetzt kommt, dann muss das vielleicht eh
439 etwas früher machen, aber da kommt regelmäßig die gleiche Frau, also
440 die war jetzt immer da. Einmal sie im Urlaub da kam jemand anders, das

441 war aber auch ok. Und von der Unterstützung her, da kommt meine Toch-
442 ter, meine Frau, mein Sohn ist auch noch da, der hält sich aber etwas zu-
443 rück, wie das bei Kerlen manchmal so ist. (R: hm, bejahend) (lachen) Aber
444 er macht das grundsätzlich auch und der war schon hier und hat mich ge-
445 waschen und rasiert, das macht er schon.

446 R: Aber auch da sagen sie, ohne familiären und sozialen Anhang wäre es
447 schwierig?

448 E: Ja, ja sehr schwierig. Gott sei Dank habe ich das, das hilft auch. Viel Leute
449 sagen auch und fragen, brauchst du nicht psychologische Unterstützung
450 und willst nicht mit irgendjemanden reden? Ich brauche das momentan
451 nicht, ich habe das Bedürfnis nicht, ne. Ich rede mit der Frau viel darüber
452 und mit den Freunden auch, die kriegen das ja auch alles mit. Ja, (..) es
453 hat ja auch kein Sinn nach hinten zu gucken, ich gucke nach vorne. Ich
454 war immer ein Mann gewesen da war die Falsche halb voll und nicht halb
455 leer, ähm und versuch den Tag zu genießen so gut wie es geht. Und na-
456 türlich überlegt man schon was passiert in der nächsten Zeit ne, wenn das
457 mit der Geschwindigkeit so weiter geht, ne (R: hm, bejahend), (..) ja gut,
458 ich bin jetzt dabei, wir haben jetzt die Testamentsfrage steht bei uns an
459 und die Patientenverfügung das muss jetzt alles (..) wir waren schon beim
460 Anwalt und haben da schon ein paar Formulare mitbekommen und ja das
461 muss jetzt mal alles angeleiert werden, aber ich kann selber nicht mehr so
462 gut schreiben, die Handschrift ist ein bisschen schwierig und meine Frau
463 ist jetzt gerade auch in einer schwierigen Situation, die ist hier rüber ge-
464 kommen, von (Inhalt wegen Anonymisierung entfernt) eigentlich beschäf-
465 tigt, im Marketingbereich und hat in der Nähe eine Stelle bekommen und
466 ist in der Probezeit hier gekündigt worden, wofür sie nichts konnte, da war
467 (..) und jetzt ist sie gerade sich am neu bewerben und das kostet unglaublich
468 viel Kraft und Energie und so. (..) Von daher liegen die Sachen ein
469 bisschen brach, aber das wird jetzt auch kommen, wenn man weiß wie es
470 weitergeht.

471

472 R: Welche Erwartungen stellen sie an die Pflegestärkungsgesetze, wenn sie
473 an den neuen Begriff der Pflegebedürftigkeit mit dem Fokus auf aus Selbst-
474 bestimmung und Selbstständigkeit und nicht mehr die Minutenpflege wie
475 das früher war, -?

- 476 E: Also ich habe das mit den Minuten nicht mehr mitgekriegt. Ich habe das
477 nicht kennengelernt, aber dann kommen die dann da für das Zähneputzen
478 drei Minuten oder was und die Hauswirtschaft kommt dann abends, na das
479 ist Schwachsinn. Da gibt es ja ein paar Projekte, in Holland auch, wo die
480 das dann auch nicht so machen und so ähnlich wie Home Instead, das ist
481 so eine Marktlücke, die waren auf einmal da und ähm die machen das gut.
482 Ich habe da keine Probleme damit und von daher denke ich das mit der.
483 Ich denke Selbstständigkeit, ich habe mich da noch gar nicht genau einge-
484 lesen in diese Gesetze, (R: hm, bejahend) (unv.), weil ich so viele andere
485 Sachen hier immer habe, aber von daher gesehen kommen wir ganz gut
486 klar momentan zu mindestens.
- 487 R: Haben sie Wünsche für die Versorgung, was sich ändern müsste oder was
488 passieren müsste?
- 489 E: Also ich kann jetzt nicht groß klagen, die haben bis jetzt mehr oder weniger
490 auch alles bezahlt. Die haben auch den Umzug hier bezahlt, also diese
491 Wohnumfeldverbesserung und wenn eine neue Tür dahinten kommt, dann
492 werden die sich möglicherweise auch beteiligen und dann muss ich noch
493 was dazu zahlen oder der Vermieter muss noch was dazu zahlen, ich weiß
494 es gar nicht genau. Aber ich kann überhaupt nicht klagen, dass da irgend-
495 wie, ja das mit dem Transport ja gut, dass die einen sagen sie übernehmen
496 die Kosten, die anderen übernehmen sie nicht, (..) ja gut, das ist jetzt auch
497 nicht son großes Thema. Also ich bin ja auch normal pensioniert, ein biss-
498 chen Geld ist ja auch noch da, also von daher gesehen ähm, ja. (3) (R:
499 hm, bejahend) bin ich nicht unzufrieden. (..) Es wäre anderes, wenn man
500 nicht diese Unterstützung aus dem Freundeskreis hätte, das wäre ne ganz
501 andere Nummer, ne. (R: hm, bejahend) Wenn man dann an die Selbst-
502 ständigkeit, wenn man dann hier an das Haus gefesselt ist, so das ist dann
503 schon eine ganz andere Nummer. Eine Nachbarin ist nicht mehr ganz so
504 mobil, wobei da auch jeden Samstag ein Bekannter kommt (R: hm, beja-
505 hend) und macht mir ihr son bisschen was und in der Nähe hat sie einen
506 Kontakt. Wenn es trockenes Wetter ist, sehe ich sie ab und zu mal fahre,
507 aber bei ihr ist das ja auch nochmal eine andere Geschichte, die Mobilität
508 ist ja deutlich eingeschränkter als bei mir. Wo, wenn ich mir das begucke,
509 das kann bei mir ja auch so kommen, ne (R: hm, bejahend) Okay, dann ist
510 das so. (3)
- 511 R: Okay, dann wäre es das mit den Fragen, ich bedanke mich bei Ihnen.
- 512 E: Das war´s? Ja ok. (lachen)

Probandenvorstellung und Interview Herr F

Herr F sitzt zur Begrüßung im Rollstuhl, die Fußstützen sind weggeklappt und die Füße trippeln ein bisschen mit. Für das Interview setzt sich Herr F selbstständig auf sein Sofa. Stehen und gehen ist nicht möglich. Die Arme und Hände haben keine Einschränkungen. Herr F kann seinen Alltag in der Wohnung selbstständig bewältigen, nur beim Putzen der Wohnung benötigt er Unterstützung. Vor der Wohnungstür befinden sich vier Stufen, die Herr F nur herunterrutschen kann und er muss dabei den Rollstuhl vor sich herunter schieben.

- 1 R: Wie alt sind Sie?
- 2 F: 33
- 3 R: Sie sind männlich, welchen Familienstand haben Sie?
- 4 F: Ledig
- 5 R: Hast du Kinder? (Autorin ist mit dem Probanden in beruflicher Funktion bekannt, in der das Du als Ansprache genutzt wird)
- 6 F: Jau.
- 8 R: Wie viele?
- 9 F: Zwei.
- 10 R: Wie wohnst du?
- 11 F: Alleine in einer Mietwohnung.
- 12 R: Welchen höchsten Schulabschluss hast du?
- 13 F: Sek. eins, Hauptschulabschluss
- 14 R: Bist du aktuell erwerbstätig?
- 15 F: Nein.
- 16 R: Sind sie Frührentner, oder sind sie arbeitsunfähig aktuell?
- 17 F: Nein, also ich bin nicht krankgeschrieben
- 18 R: Also sind Sie arbeitslos?
- 19 F: Ja.
- 20 R: Wenn sie jetzt nicht erwerbstätig sind, waren sie früher erwerbstätig?

- 21 F: Ja.
- 22 R: Als was waren sie tätig?
- 23 F: Als Fachkraft für Lagerlogistik und Restaurantfachmann
- 24 R: Wie lange hast du gearbeitet?
- 25 F: Fünf Jahre bin ich jetzt schon arbeitslos. (R: hm, bejahend)
- 26 R: Bedingt durch die Erkrankung?
- 27 F: Mitunter, diverse andere Vorerkrankungen halt noch die Spinalkanalste-
28 nose kam ja dann und da wird das ja erst alles in die Wege geleitet. (R:
29 hm, bejahend)
- 30 R: Wann wurde die Diagnose gestellt?
- 31 F: Vor zwei Jahren.
- 32 R: Welche Diagnose wurde gestellt?
- 33 F: Chronische inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie.
- 34 R: Wann begannen die ersten Symptome?
- 35 F: Vor zehn, zwölf Jahren.
- 36 R: Sie waren durch die Einschränkungen dann auch im beruflichen Alltag ein-
37 geschränkt?
- 38 F: Nein, das nicht. In jungen Jahren denkt man sich nichts dabei und beißt
39 die Zähne zusammen und fertig. (R: hm, bejahend)
- 40 R: Wo sind sie aktuell in Behandlung, in einem neuromuskulären Zentrum,
41 beim Facharzt, oder beim Hausarzt?
- 42 F: Beim Hausarzt, beim Facharzt und im neuromuskulären Zentrum.
- 43 R: Was wurde zu Ihrer Erkrankung mit Ihnen besprochen, so Prognose, Ver-
44 lauf, Hilfe und Pflegebedürftigkeit und Ansprechpartner?
- 45 F: Gar nichts.
- 46 R: Hast du dir Unterstützung von anderen Beratungs- und Informationsange-
47 boten gesucht über den Sozialdienst, über einen Selbsthilfverein, über
48 Therapeuten.
- 49 F: Über die Erkrankung jetzt nicht, über Google und so, fertig.

- 50 R: Welche unterstützenden Maßnahmen erhält du zur Rehabilitation, so Er-
51 gotherapie, Physiotherapie, Logopädie?
- 52 F: Gar nichts.
- 53 R: Warum nicht?
- 54 F: Weil mir mein Hausarzt das nicht aufschreiben möchte, der Chirurg kann
55 es nicht, weil es was Orthopädisches Neurologisches, ja. Und mein Neu-
56 rologe ist am Arsch der Welt, und da einen Termin kriegen und sonstiges,
57 ist eine Katastrophe. Ja und das neuromuskuläre Zentrum kann auch nicht,
58 ne Langzeitverordnung ausstellen, also mache ich gar nichts. Also höchst-
59 tens selbst, aber dat wars.
- 60 R: Welche Hilfsmittel stehen aktuell zur Verfügung und wie hat die Versor-
61 gung mit den Leistungserbringern funktioniert?
- 62 F: Ja ein Rollstuhl, und da kann ich nicht meckern, übers Sanitätshaus, sind
63 zwar langsam aber die machen.
- 64 R: Der ist auch direkt genehmigt worden?
- 65 F: Ja, der ist direkt genehmigt worden, also keinerlei Probleme gehabt. (R:
66 hm, bejahend)
- 67 R: Hast du ein Pflegebett?
- 68 F: Nö.
- 69 R: Ist das Badezimmer umgebaut?
- 70 F: Ja das ist komplett umgebaut.
- 71 R: Also alles befahrbar, und ähm eine ebenerdige Dusche?
- 72 F: Ja genau.
- 73 R: Wenn du jetzt an deinen Gesundheitszustand denkst und deine aktuelle
74 Versorgungssituation, wie sieht die aus, fühlst du dich ausreichend ver-
75 sorgt, gibt es aktuell irgendwelche Probleme?
- 76 F: Nö, eigentlich alles. Ich kann nicht meckern. Ich kann meinen Haushalt
77 soweit alles selbst bewerkstelligen, bis auf Putzen und einkaufen, da habe
78 ich immer Freunde und Pflegedienst, was auch immer die mir mithelfen.
- 79 R: Haben Sie einen Pflegegrad
- 80 F: Ja.

- 81 R: Welchen?
- 82 F: Eins
- 83 R: Wie stehen sie zur Beurteilung vom medizinischen Dienst?
- 84 F: (3) Nicht gut.
- 85 R: Kannst du das etwas ausschmücken, was du meinst?
- 86 F: Alleine der medizinische Dienst ist Schwachsinn, kannst du dies, kannst du
87 das, kannst du jenes, es ist offensichtlich das ich im Rollstuhl sitze, wie soll
88 ich dann laufen können oder (.) geh mal ein paar Schritte, versuchen sie
89 es ein bisschen. (..) Warum es ist offensichtlich, ich kann es nicht, es steht
90 in jedem Bericht drin, gehen ist nicht möglich. Das verstehe ich nicht. Ja
91 wo ich auch die Reha beantragt habe, (..) sollte ich zum Arzt, um auch
92 medizinischen Dienst oder Reha-Arzt weiß es nicht genau wer das war,
93 der hat mich dann auch gefragt was ich da suche. Ja ich so, ich sollte hier
94 hin und sie sollten mich untersuchen und alles, ja da heißt es immer sie
95 sitzen im Rollstuhl, wir können da nichts machen. Da frag ich mich, lesen
96 die die Briefe nicht richtig durch. Auch wenn ich zu dem Arzt und dem Arzt
97 muss, Leute ich sitze im Rollstuhl ich komme keine Treppe hoch und alles.
98 Da wird aber nicht darauf geachtet. Da wird nichts vernünftig durchgele-
99 sen. (R: hm, bejahend)
- 100 R. Jetzt nochmal zurück zu den Hilfsmitteln. Du hast gesagt du hast den Roll-
101 stuhl, aber auch vier Stufen vor der Wohnungstür? (F: hm, bejahend) Wie
102 bewerkstelligst du die?
- 103 F: Mit dem Hintern hoch und runter, (R: hm, bejahend)
- 104 R: Und den Rollstuhl, vor dir runter und hoch?
- 105 F: Ja richtig.
- 106 R. Da ist nicht überlegt worden mit einer Rampe zu, -
- 107 F: Mit einer Rampe geht nicht, weil die würde bis nach draußen gehen, ja und
108 für die vier Stufen gibt es keinen Lift. (R: hm, bejahend)
- 109 R: Eine rollstuhlgerechte Wohnung wurde darüber gesprochen, weißt du dich
110 dahin wenden musst?
- 111 F: Ja das weiß ich, da habe ich, ich könnte sofort umziehen, wenn ich wollte,
112 und alles, auch ebenerdig und Gedöns. Will ich aber nicht. Zentraler woh-

- 113 nen kann ich nicht, ich habe die Familie und alles hier, zwei Minuten fuß-
114 läufig, einkaufen, Ärzte und alles. (R: hm, bejahend) Da brauche ich wei-
115 testgehend keine Hilfe, also da bin ich auf keine Hilfe angewiesen, als
116 wenn ich jetzt wo anders wohnen würde, da bräuchte ich wieder jemanden,
117 kannste mich fahren und trallala. Dat muss ich nicht haben. Eigenständig-
118 keit ist wichtig für mich. (R: hm, bejahend)
- 119 R: Wenn du noch mal an die medizinische Beurteilung denkst. Du hast den
120 Pflegegrad 1, passt das zu dem was aktuell eine Versorgung darstellt.
- 121 F: Nein ganz und gar nicht. Denn die Zeiten sind zu kurz für die Hauswirt-
122 schaft. Wir haben das jetzt so geteilt, dass wir zweimal fünfundvierzig Mi-
123 nuten die Woche machen, weil es ja nur neunzig Minuten die Woche, (..)
124 viel zu wenig. Da kannste saugen und wischen, dat war's sag ich mal, den
125 Müll rausbringen und mehr ist nicht, von der Zeit her.
- 126 R: Wer macht das Essen?
- 127 F: Das mache ich selber, kochen tue ich selber, aber ich habe Mama, die
128 habe ich Gott sei Dank, die bringt immer was rüber, wenn watt da ist.
- 129 R: Welche Leistungen sind das, nur die 125 Euro?
- 130 F: Ja genau, mehr ist das nicht.
- 131 R: Wie wurden ihnen grundsätzlich bei finanziellen und sozialen Angelegen-
132 heiten geholfen? Hat da eine Beratung stattgefunden?
- 133 F: Gar nichts.
- 134 R: Wie bist du an die Informationen gekommen, was du brauchst und was du
135 hast?
- 136 F: Ja gut, die Hilfsmittel (..) Krankenhaus und Ärzte, die sagen zwar was
137 dazu, aber dann musst du dich selbst drum kümmern, was auch in Ord-
138 nung ist, aber dann steht man auch da, wie mach ich das jetzt, dann die
139 zwölftausend Anträge, die du da ausfüllen musst, das weiß eh kein Mensch
140 was da drinsteht. Ich sag mal so, Gott sei Dank habe ich so ein bisschen
141 Erfahrungen damit. Deswegen, also, man könnte es einfacher gestalten,
142 man will es aber nicht. (R: hm, bejahend)
- 143 R: Sie sind ihnen die Pflegestärkungsgesetze I bis III und die verbundenen
144 Maßnahmen bekannt?
- 145 F: Nein.

- 146 R: Sind sie Mitglied in einem Selbsthilfeverein?
- 147 F: Nein.
- 148 R: Ist denn bekannt welche Möglichkeit eine Mitgliedschaft hätte?
- 149 F: (..) Nicht wirklich.
- 150 R: Inwieweit haben sich die sozialen Kontakte verändert, seitdem die Be-
151 schwerden bestehen?
- 152 F: Sehr, also sehr, der Freundeskreis ist sehr klein geworden seitdem ich im
153 Rollstuhl sitz. Mit dem kann man ja nichts mehr machen. Hier in Dortmund
154 sind die Diskotheken im Keller, in der Innenstadt die Cafés, haben die Toi-
155 letten im Keller, da komme ich nirgendwo hin mit dem Rollstuhl und da
156 haben die sich immer mehr abgekapselt. Die wenigen welchen, die ich
157 habe, Gott sei Dank, reichen auch, aber es hat sich sehr eingeschränkt.
- 158 R: Haben sich Hobbys und andere außerhäuslichen Aktivitäten auch veränd-
159 ert?
- 160 F: Die sind nicht vorhanden. (R: hm, bejahend) Nicht mehr nein. Fussball,
161 Daten, alles nicht mehr.
- 162 R: Welche Unterstützung wäre denn notwendig um das wieder zu machen.
- 163 F: Laufen irgendwie (lachen), das sind alles überwiegende laufende Hobbys.
164 Klar im Wasser rumplantschen, das geht immer, aber auch nicht wie früher
165 halt geschwommen bin, da war ich Leistungssportler, das ist das traurigste
166 überhaupt. Keine deutschen Meisterschaften mehr, nix mehr, nur noch gu-
167 cken im Fernseher. (R: hm, bejahend)
- 168 R: Wenn sie jetzt ihre Bedürfnisse im häuslichen Alltag beschreiben, wo be-
169 stehen Schwierigkeiten und wo benötigen sie Unterstützung?
- 170 F: Beim Haushalt, wischen, saugen, Staub putzen, die Regale halt, ist mir
171 nicht möglich. Müll rausbringen ist nicht möglich, (..) gut könnte ich sag ich
172 mal die ich verschließen kann, aber dann habe ich das Problem erst die
173 Mülltüte dann den oder erst den Rollstuhl, es ist halt schwieriger gestaltet
174 durch die vier Stufen, sonst wäre es einfacher. (R: hm, bejahend) Dann
175 sind die Mülltonnen abgeschlossen, wir haben nur die großen, die gehen
176 mir dann bis zum Kopf und ich muss die dann rüber schmeißen. (R: hm,
177 bejahend)

- 178 R: Welche Erwartungen stellen Sie an die neuen Pflegestärkungsgesetze und
179 dem neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff, wo die Selbstständigkeit und die
180 Teilhabe mehr im Fokus ist, als früher? Hat sich was in den letzten fünf
181 Jahren geändert?
- 182 F: Gut ich habe das ja erst seit zwei Jahren, den Pflegegrad.
- 183 R: Vorher gab, bestand noch keine Pflegebedürftigkeit?
- 184 F: Da konnte ich noch am Rollator laufen und an Krücken, da ging das noch.
185 Erst seitdem ich im Rollstuhl bin habe ich den Pflegegrad eins und der ist
186 (..) das ist nichts. Genau wie die Schwerbehinderung, da verstehe ich auch
187 einiges nicht, wieso weshalb, aber dat erklärt dir auch keiner. (R: hm, be-
188 jahend)
- 189 R: Was wünschen Sie sich für die Versorgung in der Zukunft und was müsste
190 sich ändern?
- 191 F: Mehr Transparenz, mehr Hilfe von den jeweiligen Behörden, das die sagen
192 dat und dat können wir machen und nicht alles klar da ist der Antrag füll
193 aus und (..) den Rest verschweigen wir dir, weil wir Geld sparen wollen und
194 wenn du so dumm bist, dich nicht schlau zu machst, lassen wir dich auch
195 dumm sterben. (R: hm, bejahend) Also mehr Informationen das ist wichtig.
196 (..)
- 197 R: Gut dann haben wir es geschafft, Dankeschön.
- 198 F: Kein Problem!

Probandenvorstellung und Interview Frau G

Frau G wurde durch die Autorin im Krankenhaus nach einer ambulanten Infusionstherapie interviewt. Frau G läuft an einem Gehstock in einem zügigen aber unsicheren Gangbild. Die Füße können nicht mehr ganz vom Boden angehoben werden, sodass ein erhöhtes Sturzrisiko besteht. Frau G ist eine sehr dünne groß gewachsene Frau. Die Sprache ist verwaschen, das Schlucken ist eingeschränkt. Auch die Arm- und Handmuskulatur ist stark eingeschränkt, sodass das Essen nicht nur durch das Kauen und Schlucken eingeschränkt ist, sondern auch das Halten und Führen vom Besteck ist erschwert. Eine Jacke, eine Bluse kann Frau G sich nicht mehr selbstständig anziehen. Im täglichen Leben bestehen deutliche Einschränkungen in allen Bereichen, die zum großen Teil vom Ehemann übernommen oder unterstützt werden.

- 1 R: Wie alt sind sie?
- 2 G: 60
- 3 R: Sie sind weiblich und haben welchen Familienstand?
- 4 G: Ich bin verheiratet
- 5 R: Haben sie Kinder
- 6 G: Ja eine Tochter.
- 7 R: Eine Tochter, die ist inzwischen erwachsen und wohnt alleine.
- 8 G: So ist es.
- 9 R: Sie wohnen mit ihrem Mann zusammen?
- 10 G: Ja
- 11 R: Sie wohnen in einer eine Wohnung, in einem Haus mit Balkon oder
- 12 Garten?
- 13 G: Eine Eigentumswohnung mit Balkon im Obergeschoss.
- 14 R: Obergeschoss, wie viele Etagen müssen sie hoch?
- 15 G: Zwei.
- 16 R: Welchen höchsten Schulabschluss haben sie?
- 17 G: Ich habe die Hauptschule-.

- 18 R: Sind sie aktuell erwerbstätig?
- 19 G: Nein
- 20 R: Sind sie aktuell krankgeschrieben, oder, -
- 21 G: Altersteilzeit
- 22 R: Was haben sie beruflich gemacht?
- 23 G: Bankangestellte
- 24 R: Bestanden während der Erwerbstätigkeit Einschränkungen durch die Erkrankung?
- 25
- 26 G: (..) Sagen wir mal so, das letzte halbe Jahr. Da fing das so an, das ich
27 keine Ordner mehr richtig heben konnte, und ab und an der Telefonhörer
28 aus der Hand gefallen ist und ich den Stuhl sehr hoch stellen musste. Ja
29 das war so das letzte halbe Jahr. (R: hm, bejahend)
- 30 R: Wann wurde die Diagnose gestellt.
- 31 G: (..) Ich habe eigentlich zwei Diagnosen. (R: hm, bejahend) Es ging los 2009
32 2010 da hieß es Poliomyositis, da habe ich Kortison bekommen, war dann
33 damit nicht einverstanden, und hab der Klinik gesagt das will ich nicht, und
34 dann hat die Klinik gesagt, ok, dann muss ich ins neuromuskuläre Zentrum.
35 Dann wurde 2011 wieder das ganze Procedere gemacht und dann hieß es
36 Einschlusskörpermyositis, und das war glaube ich Anfang 2011. (R: hm,
37 bejahend)
- 38 R: Wann begannen die ersten Symptome
- 39 G: 2006.
- 40 R: Wo sind sie aktuell in Behandlung, in einem neuromuskulären Zentrum,
41 beim Facharzt oder beim Hausarzt?
- 42 G: Ich bin beim Hausarzt, dem Neurologen und dann hier.
- 43 Dann habe ich Sprachtherapie und Physio.
- 44 R: Da komme ich später nochmal drauf zurück. Was wurde mit ihnen zu ihrer
45 Erkrankung mit ihnen besprochen, was Prognose, Verlauf, Hilfe- und Pflege-
46 bedürftigkeit angeht und Ansprechpartner?

- 47 G: (3) Da wurde nicht viel drüber gesprochen. Der Neurologe sagte mir, er
48 würde mich gerne behandeln aber er wüsste mit meiner Krankheit im Prin-
49 zip nichts anzufangen. Es hat unheimlich lange gedauert, bis ich einen
50 Neurologen gefunden habe, fünf Jahre hat das gedauert, (R: hm, beja-
51 hend) und ja meine Hausärztin, ähm die hat jetzt ganz viel gemacht, als
52 die Schwerbehinderung jetzt kam, also den Antrag auf Verschlechterung,
53 also die hat sich ziemlich da reingekniet, aber es kennt ja keiner diese Er-
54 krankung.
- 55 R: Sie sagten sie waren in zwei Kliniken, in welcher waren sie vorher?
- 56 G: In den Städtischen Kliniken.
- 57 R: Auch da ist nicht wirklich eine Aufklärung mit jemanden, dem Sozialarbeiter
58 besprochen worden?
- 59 G: Nein.
- 60 R: Wo haben sie denn Informationsangebote herbekommen?
- 61 G: (3) Ja, ich habe im Internet ein bisschen nachgelesen. Da waren auch so
62 Foren, die auch die Erkrankung haben, (.) ja und irgendwann habe ich ge-
63 sagt, es bringt ja auch nichts darin zu lesen. (R: hm, bejahend) Also es hat
64 nicht viel gebracht, es gab ein zwei Dinge, die brachten mich zum Weinen.
65 Der eine sagte, ja man lebte damit ewig und dann gibt es eine niederlän-
66 dische Studie, das hieß es nee, das wird ganz schlimm zu Schluss, und
67 dann habe ich irgendwann gesagt, ok jetzt hörst du auf. (R: hm, bejahend)
- 68 R: Welche unterstützenden Maßnahmen erhalten sie zur Rehabilitation? Lo-
69 gopädie und Physiotherapie hatten sie schon gesagt, wie oft die Woche?
- 70 G: Einmal die Woche
- 71 R: Jeweils, beides einmal?
- 72 G: Ja.
- 73 R: Welche Hilfsmittel stehen ihnen aktuell zur Verfügung und wie hat die Ver-
74 sorgung mit den Leistungsträgern funktioniert?
- 75 G: Ja Hilfsmittel habe ich jetzt mit angefangen mit dem Gehstock, das war
76 natürlich kein Problem, weil es ja auch nicht teuer ist. Mehr habe ich noch
77 nicht. Ich habe jetzt durch die Einstufung des (..) Pflegegrades habe ich
78 jetzt nen Toilettensitzerhöhung verschrieben bekommen und auch einen
79 Wannen-, Wannensitz, oder-

- 80 R: Wannenlifter?
- 81 G: Ja genau einen Wannenlifter bekommen und sonst habe ich ja nichts. Und
82 den Stock, den ich verschrieben bekommen habe, mit dem bin ich gar nicht
83 zu recht gekommen, da habe ich mich mit eher erschlagen. Der war viel
84 zu schwer und weiß ich nicht, das funktionierte überhaupt nicht. Ja und
85 dann hat mein Mann, den aus dem Internet bestellt und ja den find ich jetzt
86 ganz gut.
- 87 R: Okay und der ist jetzt ganz leicht?
- 88 G: Der ist ziemlich leicht, es gibt welche die sind noch leichter, aber ich muss
89 jetzt erstmal gucken wie ich damit klarkomme. (R: hm, bejahend) Den
90 nehme ich noch nicht so oft, hauptsächlich in den Urlaub (..) und da merke
91 ich, ja der gibt mir ein bisschen Sicherheit. (R: hm, bejahend, sehr gut) Ja,
92 da ist man ja doch ein bisschen ne, (R: hm, bejahend) und da hat man
93 doch ein bisschen, ein drittes Bein sag ich mal, (R: hm, bejahend)
- 94 R: Wer hat, (..) Wenn sie jetzt an ihren Gesundheitszustand denken und an
95 die aktuelle Versorgungssituation, wie sieht die aus, fühlen sie sich ausrei-
96 chend versorgt, wo bestehen vielleicht aktuell Probleme?
- 97 G: (3) Ich sag mal so, ohne meinen Mann würde ich nicht mehr klarkommen.
98 Das funktioniert gar nicht. Es sind viele kleine Handgriffe, sag ich mal, ne.
99 Zum Beispiel wenn man sich das Unterhemd dusselig angezogen hat, das
100 das so total aufgerollt ist, da rennt man aus dem Badezimmer und mach
101 mal, (R: hm, bejahend) Ja ganz ganz viele Kleinigkeiten, beim Dosen öff-
102 nen, Flaschen öffnen, ähm Puddingdinger die Lasche abziehen, wenn wir
103 ein großes Stück Käse haben, kann ich kein Stück abschneiden, viele
104 kleine alltägliche Dinge halt, ne. (R: hm, bejahend) Sind Hosen frisch ge-
105 waschen krieg ich den Reißverschluss nicht zu, krieg ich eh nicht zu, aber
106 dann noch schlechter, Knöpfe, Blusen kann ich gar nicht mehr allein an-
107 ziehen, so Jacken geht überhaupt nicht mehr alleine, (R: hm, bejahend) ja
108 es ist, also ich finde es echt schon grauenvoll. (R: hm, bejahend)
- 109 R: Wenn sie jetzt an die Jacken denken, das anziehen über die Schultern ist
110 das schwer oder das Schließen der Jacke?
- 111 G: Beides, (R: hm, bejahend) ich habe ja überhaupt nicht die Kraft. Also im
112 Winter diese Steppjacken, die kurzen, also da geht man mit einem Arm
113 rein und macht diesen hier (Zeigt wie sie die Arme streckt und den Rücken
114 bewegt um die Jacke über die Schultern zu bekommen), hier (enge, feine

- 115 Strickjacke) da können sie das nicht machen, und hier ein gehen und da
116 brauchen sie wirklich jemanden der ihnen die richtig anzieht. (R: hm, beja-
117 hend) Diesen schweren Winterjacken, (..) geht überhaupt nicht, da brau-
118 che ich noch Nichtmals rein, dann ist das Problem der Reißverschluss ist
119 da unten und auch mit dem Hilfsmittel (selbstgebautes HM) was ich hab,
120 komm ich da nicht dran. Ja! Also ganz viele Kleinigkeiten im alltäglichen
121 Leben, spülen zum Beispiel, also eine Tasche spülen wollen, also eine
122 Butterdose zu Hause ist tödlich für mich, die krieg ich nicht richtig aus dem
123 Kühlschrank raus, weil sie zu schwer ist. Im ganzen häuslichen Bereich
124 habe ich einen einzigen Bereich wo ich alleine vom Stuhl hochkomme, und
125 das ist in der Küche, weil wir da Hochstühle haben. Also wenn man mein
126 Mann nicht da ist, muss ich mir genau überlegen wo ich mich hinsetzte,
127 weil ich sonst nicht mehr hochkomme. Ich kann mich auch nicht, wenn
128 mein Mann nicht da ist, spontan im Wohnzimmer auf die Couch legen, weil
129 die Couch ist zu niedrig, dass ich wieder hochkomme. (R: hm, bejahend)
130 Und jetzt haben wir mittlerweile so den Tisch stehen, dass der nahe an der
131 Couch steht, dann hebe ich mich von der Couch auf den Tisch und der
132 Tisch ist dann so hoch, dass ich alleine hochkomme. (R: hm, bejahend) Im
133 Bett komme ich noch alleine hoch, aber das wird auch umständlich. Das
134 umdrehen des nachts wird auch schwierig, ich gehe meistens ohne lange
135 Hose schlafen, weil die Haut rutscht besser, als mit der langen Hose.
- 136 R: Also ein Pflegebett haben sie bisher auch noch nicht, und verstellbares
137 Kopf- oder Fußteil haben sie auch noch nicht?
- 138 G: Ne, und ich bin im Moment wieder so weit, das ich ganz flach liegen muss,
139 weil ich bin immer morgens aufgestanden bin mit Kopfschmerzen, jeden
140 Morgen, ich war jeden Morgen total gerädert, und ich dachte es kann nicht
141 sein. Und dann habe festgestellt im Urlaub geht es mir immer gut, warum
142 geht es im Urlaub immer gut? Ok, weiter überlegt und da liege ich immer
143 ganz flach, was ich früher nicht konnte, das fand ich ganz grauenhaft. Und
144 jetzt haben wir mein Bett ganz tiefgestellt und siehe da, ich habe morgens
145 keine Kopfschmerzen mehr. Und das war nicht hochgestellt, das war nur
146 ein ganz kleines bisschen und ich vermute mal das das kleine bisschen so
147 das irgendwie mein Hals komisch lag und (R: hm, bejahend) ja jetzt funk-
148 tioniert das wieder.
- 149 R: Wofür ein Urlaub gut sein kann, (lachen, beide) Kommen wir zum Pflege-
150 grad. Welchen haben sie?

- 151 G: Drei
- 152 R: Drei, wie stehen sie zu dieser Beurteilung vom medizinischen Dienst?
- 153 G: (..) Jaha, so ein zwei Sachen, hatte ich ihnen am Telefon schon gesagt,
154 wo ich so denke, wie kommt sie darauf? Weil ich kann nicht alleine einkau-
155 fen gehen, die Tasche ist ja schon schwer und die ist ja wirklich nicht
156 schwer, ne (mitgebrachter Beutel mit wenigen Unterlagen, kein Kilo
157 schwer) und das wird gleich schon schwer, die hänge ich mir so über und
158 stecke meine Hand in die Tasche, dann kann ich das tragen. Wenn man
159 mir zum Beispiel einen größeren Blumenstrauß in die Hand geben würde,
160 dann kickt so die Hand weg, dann kommt der Postbote und gibt mir das
161 Teil, dann knickt die Hand weg, (R: hm, bejahend) So! Oder sie hat auch
162 geschrieben, ich könnte mir Kleinigkeiten, mich selbst bekochen, (..) ich
163 könnte noch nicht mal Nudeln abschütten oder Kartoffeln (entsetzen) ge-
164 geschweige denn schneiden oder schibbeln, das sind so, ja wo ich mir denke,
165 ok was hast du da gesehen?
- 166 R: Die Ernährung ist ja eh ein großes Thema, ne, (G: hm, bejahend) aus me-
167 dizinischer Sicht empfiehlt man auch Weichkost, bzw. über eine künstliche
168 Ernährung, -
- 169 G: Über eine Sonde,
- 170 R: Ja genau über eine Sonde oder PEG, ne (G: hm, bejahend), das heißt ja
171 eh das sie da schon eine massive Einschränkung auf Grund der Erkrän-
172 kung haben.
- 173 G: Das ist ja auch, dass was ich hier nicht verstehe. Ähm das letzte Mal bei
174 den Immunglobulingabe wurde hier wieder dieser Test gemacht, mit eins
175 zwei drei, das ist irgendein Screening, irgendwie IBM oder so. Da sagte
176 der Doktor zu mir, ich sollte schlucken, dann habe ich ihm das erklärt und
177 so, und dann schreibt er eine drei da hin, ne. Bei mir dauert das ja immer
178 ein bisschen länger, (..) was bedeutet eigentlich die drei? Ja das es eigent-
179 lich noch ganz gut ist, (..) ich sag Hallo, (R: hm, bejahend) wissen sie was,
180 was ich für Schwierigkeiten beim Essen hab? Ich sag, das spiegelt doch
181 gar nicht meine Erkrankung dar. Da entsteht immer diese Hemmschwelle,
182 ne nicht diese Hemmschwelle, sondern das ist ja immer so eine Palette
183 wie man das auslegen kann, und ich find es grad beim Essen wirklich
184 schlimm.

- 185 R: (R: hm, bejahend) Weil das Kauen von harten Sachen erschwert ist und
186 das schlucken?
- 187 G: Ja vor allem das schlucken ist erstmal schwer, mittlerweile bleibt mir immer
188 wieder was hinten hängen wo man dann immer (gezeigt wird räuspert,
189 sehr geschwächt), oder ich hänge über dem Stuhl, (gezeigt wird, vorge-
190 beugtes sitzen auf dem Stuhl), also ich sag mal, teilweise tut mir mein
191 Mann einfach leid, ne (R: hm, bejahend) Wo ich so denke, wenn du immer
192 jemanden gegenüber von dir sitzen hast, der räuspert. Letztens habe ich
193 gewagt mal wieder Essen zu gehen, da fragte mein Mann warum bestellst
194 du dir kein Fleisch? Du glaubst ja wohl nicht das ich mir im Restaurant
195 Fleisch bestelle. Ja der Laden total voll, das lieb ich ja da fällt man ja nicht
196 auf, ne. (R: hm, bejahend) So, (.) da kriegt man (unv.) serviert, wo ich mir
197 denke (..). Dieses unterschiedliche halt, und jeder sieht das glaube ich
198 auch anders, auch wenn wir diese Übungen machen. Ich habe irre Proble-
199 mele mit meinem Hals, wenn ich-, (unv.) stellen sie sich vor ich liege auf
200 einem Sonnenstuhl, den man so zurück, so, (G: zeigt wie sie in Rücken-
201 lage mit erhöhtem Kopf liegt und sich nicht bewegen kann) (..) ich komme
202 dann nicht wieder hoch.
- 203 R: Weil die Bauchmuskulatur, -
- 204 G: Ne die, - (G: zeigt auf ihren Nacken)
- 205 R: Ah, Okay die Nackenmuskulatur.
- 206 G: Ja dann muss ich den ein bisschen zur Seite drehen und dann fang ich an
207 zu trippeln und dann habe ich irgendwie die Kraft, aber nur die seitliche
208 Kraft habe ich. Im Urlaub ist es mir passiert-, ich bin zu schnell nach hinten
209 gegangen, (beim hinlegen) hatte keinen Halt mehr und da ist mir der Kopf
210 richtig in den Nacken gefallen. Das tat richtig weh. (R: hm, bejahend) Aber
211 wenn sie jetzt meine Berichte lesen, da ist eine Besserung eingetroffen von
212 zwei auf drei, wo ich denke, (..) (R: hm, bejahend)
- 213 R: Das spiegelt ihr persönliches empfinden aber nicht wieder?
- 214 G: Ne, (R: hm, bejahend) (G: hm, bejahend)
- 215 R: Welche Leistungen beziehen sie über die Pflegekasse, Pflegesachleistun-
216 gen, Pflegegeld, Kombi-Leistungen?
- 217 G: Ne dieses Pflegegeld. (R: hm, bejahend) Diese Sachleistungen sind diese
218 125 Euro?

- 219 R: Ne die Sachleistungen sind, wenn sie das über den Pflegedienst machen
220 würden.
- 221 G: Achso, ja genau, dann wir das ja anders gemacht.
- 222 R: Die Ersatzleistungen sind die 125 Euro.
- 223 G: Ja da will ich mich noch erkundigen, weil da weiß ich noch nicht so richtig
224 viel-, was es da gibt.
- 225 R: Wann sind sie begutachtet worden.
- 226 G: Im letzten Monat. (R: hm, bejahend)
- 227 R: Okay, also im März. Wie wurden mit ihnen grundsätzlich finanzielle und
228 soziale Angelegenheiten mit ihnen besprochen, was sie für Möglichkeiten
229 haben, wo sie Unterstützungen bekommen können?
- 230 G: Nichts.
- 231 R: Auch nicht, ein Sozialarbeiter oder so? (F: Kopf schütteln) Sind ihnen die
232 neuen Pflegestärkungsgesetze I bis III bekannt?
- 233 G: (..) Was meinen sie damit?
- 234 R: Die Pflegeversicherung ist ja 2016 reformiert worden, und es gibt drei neue
235 Gesetze dazu. Die Pflegeversicherung ist ja seitdem etwas anders positi-
236 oniert, mit dem neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff, aber auch die Kommun-
237 en werden anders eingebunden in der Versorgung von Pflegebedürftigen.
- 238 G: Ne, (Kopf schütteln)
- 239 R: Also mehr als das was in der Presse besprochen wurde, und dass die Re-
240 formierung war, ist ihnen nicht bekannt?
- 241 G: Ne,
- 242 R: Okay, kein Problem. Sind sie Mitglied in einem Selbsthilfverein? (G: hm,
243 beneidend) Oder kennen sie die DGM oder so?
- 244 G: Da spende ich immer nur, da bin ich aber kein Mitglied. (lachen)
- 245 R: Ist ihnen bekannt was die Mitgliedschaft ihnen ermöglicht, oder?
- 246 G: Also im Moment bekomme ich ja immer regelmäßig, immer Post. (R: hm,
247 bejahend) Ja mehr eigentlich nicht. (R: hm, bejahend)
- 248 R: Können sie damit was anfangen, mit den Terminen, Veranstaltungen oder?

- 249 G: Ja aber-, ne nicht wirklich, das ist nichts für mich.
- 250 R: Okay, in Ordnung. Inwieweit haben sich ihre sozialen Kontakte verändert,
251 seitdem die Beschwerden bestehen und sich verändert haben?
- 252 G: (..) Ja die sozialen Kontakte sage ich mal nicht. Also unser Bekanntenkreis
253 ist dadurch nicht kleiner geworden. Aber was halt ist, ähm man ist früher
254 mit anderen Mal losgezogen, zum Bowling oder kegeln, das ist nicht mehr.
255 Ich habe immer gerne getanzt, (..) (R: hm, bejahend) das ist nicht mehr.
256 Fahrrad fahren zwar selten-, aber das ist gar nicht mehr. Das ist zwar was
257 ich nicht oft gemacht habe, (..) aber Fahrrad fahren wäre jetzt nicht
258 schlecht, ne.
- 259 R: Einfach ein bisschen rauskommen?
- 260 G: Ja, oder wir sind früher regelmäßig losgezogen und auch im Bekannten-
261 kreis zum bowlen, so ein, zweimal im Jahr. Das ist alles nicht mehr. Ich
262 gehe auch nicht mehr gerne essen, weil (..) das stresst zu sehr. Das ist
263 einfach nur anstrengend. (R: hm, bejahend) Aber vom Bekanntenkreis hat
264 sich das nicht verändert. (R: hm, bejahend)
- 265 R: Das ist aber auch schön das es so ist. (G: hm, bejahend) Wenn sie jetzt
266 an ihre Einschränkungen so denken, und sie haben gesagt ohne ihren
267 Mann wäre es alleine gar nicht mehr machbar-, wenn jetzt ihr Mann nicht
268 da ist, oder ist ihr Mann berufstätig?
- 269 G: Ne der ist zum Glück Rentner.
- 270 R: Aber es gibt ja auch Momente, wo ihr Mann nicht da ist, kommen sie dann
271 auch für ein paar Stunden zu recht, oder ist es so, dass sie zur Not die
272 Nachbarn ansprechen können?
- 273 G: Ich habe zum Glück im Nebenhaus wohnen Schwager und Schwägerin.
274 (R: hm, bejahend) Und im letzten Jahr war mein Mann vier Tage im Kran-
275 kenhaus und das passte dann, ne
- 276 R: Die haben dann ihnen geholfen?
- 277 G: Ja, und vor vier Wochen, ne schon vor acht Wochen her, habe ich es mal
278 wieder geschafft mich in der Wohnung hinzulegen, recht ungünstig im Ba-
279 dezimmer, da wollte ich dann auf allen Vieren, aber das dumme war, ich
280 kam nicht auf alle Viere (.) und da saß ich dann da und mein Mann war
281 beim Fußballspiel, gucke so mal auf die Uhr, halb vier und ja dann ist er
282 um halb sieben zuhause, okay das sind drei Stunden, was machste den

- 283 jetzt, (.) Ja und dann überlegt und überlegt, und irgendwie muss ich in die
284 Küche kommen, da liegt mein Handy, (R: hm, bejahend) und dann hab ich
285 es geschafft das ich über meinen Hintern mich abstützen konnte, irgendwie
286 in die Küche zu kommen. Dann habe ich meine Schwägerin angerufen und
287 Glück gehabt, das sie zuhause war und die hat mich dann hochgehoben,
288 ne (R: hm, bejahend) War auch wieder nur blau zum Glück!
- 289 R: Wie oft passieren so Stürze?
- 290 G: (..) Also in letzter Zeit war es oft. Also im letzten Jahr fing es im Juni an,
291 dann war es im September, dann war's im November und jetzt. (.) Ach ne
292 und dann bin noch im Januar gefallen und dann jetzt.
- 293 R: Ok, also so fast alle zwei Monate. (G: hm, bejahend)
- 294 G: Im Juni war es ja so richtig schlimm, da weiß ich nicht ob sie mich gesehen
295 haben?
- 296 R: Ja, da waren sie im Gesicht ganz blau, ja ich glaube da haben wir uns
297 gesehen.
- 298 G: Ja da wurde ich genäht, auf dem Schiff-, das war auch nicht toll, da war
299 die ganze Seite blau (zeigt auf die rechte Körperseite), dann bin ich Treppe
300 runtergefallen. Das Knie ist einfach durch gegangen, ne. Das war die letzte
301 Stufe und dann ist das Knie so weggegangen und bin so doof umgeknickt
302 mit dem Fuß, (..) Das ist halt-, das hat mich jetzt wirklich zurück geschmis-
303 sen, ne. (R: hm, bejahend) Ich gehe teilweise sehr unsicher, sehr langsam
304 und sehr bedacht. Ich habe früher schon immer nur auf die Erde geguckt,
305 jetzt noch mehr. Und (.) das schlimme was ich jetzt habe, macht man nur
306 einen kleinen Hoppala, ich krieg sofort einen Schlag in den Magen, fragen
307 sie nicht wie. (R: hm, bejahend) Das tut richtig weh, wo ich immer denke,
308 alles gut, (unv.) du bist nicht gefallen. (R: hm, bejahend) Aber in letzter Zeit
309 tut es immer richtig weh, wenn ich falle.
- 310 R: Das ist kein sanftes fallen, sondern ohne Kontrolle ein stürzen, mit vollem
311 Gewicht?
- 312 G: Ja mit vollem Gewicht, da ist nichts halten mehr, (R: hm, bejahend) als ich
313 da im Juni gefallen bin, mein Schwager hat das gesehen. „Du bist wie ein
314 Flummi.“ Der war total entsetzt, da ging das ja auch so tong tong, Da ist
315 kein halten, da ist kein abfangen, ich versuche immer die Arme hochzuhal-
316 ten, damit ich nicht aufs Gesicht knalle-, da ist nichts. Sie fallen wie son,
317 (unv.) und sind froh das sie irgendwann landen.

- 318 R: Und nichts Spitzes oder an dem wo sie sich verletzen können, im Weg ist.
- 319 G: Ja genau
- 320 R: Sie haben jetzt gerade den Urlaub erwähnt. Urlaube sind in ihrem Alltag
321 noch voll eingeplant und sie fahren noch regelmäßig in den Urlaub?
- 322 G: Ja, es ist zwar immer sehr anstrengend, aber es ist mir irgendwo egal. Ich
323 sag ja immer es sind ja immer nur ein paar Stunden und da auch nicht die
324 ganze Zeit, sondern es sind ja immer nur die Momente, ne, (R: hm, beja-
325 hend) Wo man am Flughafen ankommt und sich fragt; „Wie komme ich ins
326 Flugzeug?“ (R: hm, bejahend) Vom Feld oder durch den Schlauch, (.) das
327 ist schon mal wichtig. Ja, wir gehen ja oft aufs Schiff, und da ist die See-
328 notrettungsübung, da muss ich viele Stufen steigen, so. (.) Das sind immer
329 diese Minuten, wo ich mir denke; „warum tust du dir das an?“ Aber es sind
330 dann ja nur zehn Minuten und dann ist gut. Jetzt haben wir das erstmal
331 Condor angewählt, das hat hier in Deutschland auch gut geklappt. Auf Mal-
332 lorca haben wir uns nicht verstanden, da wollte man uns einen Rollstuhl
333 bringen, den wollte ich dann aber nicht, weil ich wollte ja nur ins Flugzeug
334 kommen. Die müssen mich ja nicht durch den Flughafen fahren. Naja dann
335 haben wir uns nicht verstanden, und dann habe ich gesagt ich will gar
336 nichts. Wir hatten dann auch Glück, das wir durch den Schlauch ins Flug-
337 zeug gekommen sind. Es ist halt das Problem in den Bus zu kommen und
338 dann halt die Treppen ins Flugzeug auch, ne. (R: hm, bejahend) Das ist
339 halt die erste Stufe, die anderen Stufen gehen noch, aber jetzt zieht mein
340 Mann mich auch immer hoch, da weiß man ja auch wo meine Hose sitzt,
341 wenn man zehn Stufen hoch gegangen ist, da wird es dann auch unange-
342 nehmen, aber gut, das haut dann auch hin, aber ne das lasse ich mir einfach
343 nicht nehmen.
- 344 R: Bei unserem Telefongespräch haben sie auch erzählt sie wären mit ihrer
345 Tochter in Hamburg gewesen, also auch solche Städtetrips sind dann auch
346 mal eine Entscheidung ohne darüber nachzudenken, wie komme ich zu
347 recht?
- 348 G: Ja, meine Tochter ist da noch entspannter, als mein Mann sag ich mal. Die
349 ist immer total easy und ja, und es ist halt blöd, man kann halt nicht viel
350 machen. Als Behinderter sieht man erstmal,- mittlerweile ist fast jeder Ein-
351 stieg hoch. (.) Und an den Landungsbrücken, ich hätte nicht gewusst wie
352 ich da rauskommen soll, (unv.) bzw. reinzukommen. (R: hm, bejahend)
353 Man hat zwar ganz oft Hilfe und man muss auch nur mal fragen, die Leute

- 354 helfen schon, aber das ist dann irgendwo so, wo man dann keine Lust mehr
355 hat, ne (R: hm, bejahend)
- 356 R: Wo man frustriert ist?
- 357 G: Ja genau, wo man auch erstmal so denkt, so das erste habe ich geschafft,
358 dann kann kommt die zweite S-Bahnstation und selbst Ela sagte schon,
359 hier kommen wir nicht rein. Und dann guckte sie so, und sagte; „der Bahn-
360 steig scheint da hinten höher zu sein.“ Und das bisschen reichte um leich-
361 ter in die S-Bahn zu steigen, ne. (R: hm, bejahend) Also da ist schon, oder
362 auch auf dem Schiff mit dem Theater in den Bus reinzukommen. Dann
363 haben die nen super Bus, der tief absenken kann, wo sie super leicht in
364 den Bus reinkommen, aber in dem Bus-, so eine Stufe ist, wo sie denken,
365 „was soll das jetzt?“. (..) Die Leute denken einfach nicht so weit. Genauso
366 Bus fahren und Zug fahren. Im normalen Zug setzte ich mich nicht mehr
367 hin, weil ich nicht mehr weiß wie ich hochkommen soll, auch in den Zügen
368 wo die Sitze etwas höher sind. Im Zug ist die Stufe noch ganz schön, aber
369 in den VKU ist die Stufe aber so (gezeigt, ca. 30cm) das ist eine fiese Höhe,
370 und dann setzte ich mich irgendwie da hin und dann versuche ich die Beine
371 da hoch zu kriegen. Das ist ja auch kein rutschiger Stoff, und irgendwann
372 sitzen sie dann und denken sich irgendwie schaffst du das, nur vier Halte-
373 stellen, schaffst du das, dann musst du eh wieder raus. Aber trotzdem.
- 374 R: Sie genießen das-, die Möglichkeiten die Welt zu entdecken?
- 375 G: Ja, das lasse ich mir auch nicht nehmen.
- 376 R: Da unterstütze ich sie voll und ganz. Da sind wir jetzt auch schon bei den
377 Wünschen und Bedürfnissen. Beschreiben sie mal, wie sieht der häusliche
378 Alltag aus? Ein bisschen hatten sie das ja schon, was wäre ihr Wunsch
379 oder wo bräuchten sie noch mehr Unterstützung?
- 380 G: (3) Mehr Unterstützung brauch ich ja nicht. Ich müsste nur mal mehr äu-
381 ßern. (R: hm, bejahend) Gegenüber meinem Mann, aber das will ich noch
382 nicht. Ich habe zum Beispiel unheimlich Schwierigkeiten meine Haare zu
383 föhnen, (R: hm, bejahend) das ist ein abrackern, ne. Es ist auch sehr
384 schwer mich zu waschen, aber da will ich noch nicht-, da will ich mir noch
385 nicht helfen lassen. Ja da ist man vielleicht auch zu eigen, aber (unv.) das
386 mach ich noch. (R: hm, bejahend)
- 387 R: Welche Erwartungen stellen sie an die Pflegestärkungsgesetze und an den
388 neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff, da geht es mehr um Selbstbestimmung

- 389 und Selbstständigkeit zu erhalten und weg von der Minutenzählerei, wie
390 man das früher gemacht hat?
- 391 G: Das finde ich ganz ganz wichtig, denn so zehn Minuten, oder was ich da
392 mal gelesen habe-, einen Menschen anzuziehen und zu waschen, das
393 geht nicht, das kann nicht funktionieren. Da ist ein Mensch gegenüber und
394 da kann man nicht nur machen-, da muss auch Zeit für persönliche Worte
395 sein. Also ich glaube ganz einfach, dass die Zeit, die die angeben, dass
396 das einfach nicht funktioniert. Und hier sagen sie, dass das häusliche, also
397 das man in seinem eigenen Haus bleiben soll-, aber dass was die dann
398 geben-, (.) und teilweise Mitsicherheit auch zu teuer. Also das die bezahlt
399 werden müssen und dass die auch zu wenig Geld glaube ich und ist auch
400 sicher so-, wenn man mitbekommt was die Pflegekräfte verdienen, aber
401 wenn ich dann auch teilweise sehe was ich zuzahlen muss (erstaunen)
402 (unv.). Und irgendwann kommt der Moment wo wir sagen, dass wir Hilfe
403 brauchen, und da sagt man sich auch, naja man möchte auch vernünftig
404 Leben, ne. (R: hm, bejahend) Also die erzählen immer viel-, sag ich, aber
405 finanziell ist das schon eine ganz schöne Hausnummer, und dann sind es
406 ja diese Kleinigkeiten die-, ich sage, wenn ich stationär und ambulant-,
407 sehe und die Unterschiede in der Bezahlung sehe-, das sind Sachen die
408 ich als normal denkender Mensch nicht versteh. (R: hm, bejahend) Oder
409 diese Krankenfahrten hier ins Krankenhaus, die strampeln sich ein ab, das
410 ist nicht. Da sag ich aber auch das gehört auch dazu, selbstständig zu
411 bleiben und da stellen die sich so an und da denke ich mal das kann nicht
412 so sein. Das ist das was ich so empfinde. Die erzählen immer so viel, aber
413 ich denke finanziell ist das nicht immer machbar. (R: hm, bejahend)
- 414 R: Was wünschen sie sich in der Versorgung für die Zukunft, was müsste sich
415 vielleicht auch ändern?
- 416 G: (..) Wie meinen sie das jetzt?
- 417 R: Naja, wenn sie jetzt so an ihren Leben denken, an ihren Alltag in der Woh-
418 nung aber auch außerhalb ihrer Wohnung denken, wie sieht da die Ver-
419 sorgung aus, das mit den Taxischeinen haben sie jetzt schon angespro-
420 chen, dass es so schwierig ist da dran zu kommen für Arzt und Therapie-
421 besuchen zu kommen. Das ist ja sowas was sich ja ändern sollte, damit
422 sie ihrer Selbstständigkeit erhalten.
- 423 G: Ja wichtig ist, dass die Leute die was machen, darüber nachdenken was
424 sie machen und sich Gedanken machen. Oder Leute mit reinnehmen die

425 eine Behinderung haben, ne (R: hm, bejahend). Das finde ich wichtig. Das
426 ist glaube ich-, bei uns ist in der Bank ist ein Programm erstellt worden, da
427 hat man das erstmal vorgesessen und da hat sich die Frage gestellt,“ was
428 wollen die jetzt?“ Jetzt mache ich sieben Schritte und früher habe ich fünf
429 Schritte gemacht. Jeder Bus kann ja runterfahren, aber teilweise nicht weit
430 genug runter. Die ganzen Sitzhöhen, ist es so schwer höhere Sitze ein zu
431 bauen? Ich glaube nicht, ich glaube auch wenn gesunde Menschen etwas
432 höher sitzen, ist es vielleicht auch angenehmer. Alles was-, die ganze In-
433 dustrie sollte sich Gedanken machen wie sie ihre Sachen verpacken. (R:
434 hm, bejahend) Ob das so sein muss, dass es so schwer eingepackt sein
435 muss, dass man nicht nur mit einer Schere daran gehen kann und auf-
436 schneiden muss. Ne da ist dann ja noch eine Folie drum, die man über-
437 haupt nicht abkriegt, aber soweit denkt man ja nicht. Diese vielen, vielen
438 Kleinigkeiten.

439 R: Die das Leben so im Alltag schwer machen?

440 G: Ja, schade ist ja für uns Leute die an einer Muskelerkrankung erkrankt
441 sind, das alle das Theater mit Stufen, (R: hm, bejahend) und sie haben
442 mittlerweile überall so fiese Stufen, oder es funktioniert wochenlang ein
443 Aufzug nicht, so an Bahnhöfen, ne (R: hm, bejahend) Bei uns zum Beispiel
444 passiert das regelmäßig, wo irgendwelche Haudegen meine wieder das zu
445 machen und dann dauert es wieder Wochen bis der Aufzug wieder fertig
446 gemacht wird. Wir waren am Wochenende in der Oper. Unter der Oper im
447 Parkhaus geparkt. Da war ein Schild, da kapern wir zum Aufzug und da
448 sagt mein Mann, oh da ist kein Licht, und ich (unv.) vielleicht hat der kein
449 Licht. Nach gefühlten zehn Minuten, komm wir gehen die Treppen, ok, also
450 die Treppen hoch. Der Aufzug stand irgendwo in der Mitte und ich denke
451 mal nicht am Montag passiert. Sowa wird dann nicht repariert und es war
452 noch nicht einmal ein Schild dran, defekt.

453 (R: hm, bejahend)

454 R: Das ist dann auch so was, was ja einen weiteren Besuch vielleicht er-
455 schwert, weil man sich dann Gedanken macht, ob es beim nächsten Mal
456 funktioniert. (G: hm, bejahend)

457 G: Das kommt dann hinzu, wie komme ich dahin. Vor zwei Jahren war ich
458 noch ganz mutig, da war ich in der Westfalenhalle, beim Konzert, (..) tja
459 aber mein Schwiegersohn, der ist da auch (unv.), da wurde ich von hinten
460 geschoben und von der Seite unter dem Arm genommen (lachen) und das

- 461 haben wir auch gemacht. Das was ich gar nicht mehr gerne mache, ist
462 shoppen. Erstmal mit dem Zug, dann sind sie da und dann kommen die
463 Treppen, und dann kann ich mich nicht selber an und ausziehen und immer
464 nur so anhalten, könnte passen, ist nicht, und tragen kann man auch nichts
465 mehr. (R: hm, bejahend) Wenn sie irgendwo ein Deko-Teil sehen, dann
466 erstmal anheben und ja das geht noch so, dass kannste nehmen, und dann
467 ist schon vorbei. Es ist jetzt schon wirklich so, dass mein Mann sagt,
468 Mensch du warst schon ewig nicht mehr in der Nachbarstadt. Ach ja das
469 brauch ich nicht und will es nicht.
- 470 R: Also das ist also auch ne Art Hobby oder so, was auf jeden Fall weniger
471 geworden ist?
- 472 G: Ja das auf jeden Fall. (R: hm, bejahend) Dieses ja, ja auch manchmal auch
473 dieses aufraffen, also (..) jetzt für ne halbe Stunde jetzt das, ne da kannste
474 auch sitzen bleiben. (R: hm, bejahend) Nicht richtig, aber ist so.
- 475 R: Fällt ihnen noch was ein, was sich ändern könnte? Sie haben schon viel
476 gesagt. (G: Kopf schütteln und verneinen) Okay, dann haben sie es ge-
477 schafft.
- 478 G: Super.
- 479 R: Ich bedanke mich.
- 480 G: Bitte sehr, gern geschehen.

c) Kategoriensystem (deduktiv), mit Hilfe der Theorie und dem Interviewleitfaden entwickelt

Kategorien	Definition der Kategorien	Ankerbeispiele	Kodierregeln
Themenrelevanz in der Versorgungssituation	Alle Textstellen die auf die Relevanz einer bedarfsgerechten Versorgung hinweisen	Ich, ja also ich weiß so ungefähr (..), aber so richtig gründlich habe ich die nicht gelesen. Also das der 40.000 zusätzliche Stellen schaffen will, oder einstellen will, ja diese Leute gibt es aber nicht. Muss man erstmal anders ansetzen, dass der Beruf erstmal wieder attraktiv wird. (Angang b, Interview A, Nr.1, 2019, Z. 56-59)	Möglichkeiten, keine Beschreibung der Maßnahmen
Themenrelevanz in Bezug auf die Pflegebedürftigkeit	Alle Textstellen die auf die Relevanz zum neuem Pflegebedürftigkeitsbegriff und den Pflegestärkungsgesetzen hinweisen	Naja das natürlich die Behandlungsmöglichkeiten ähm, sich verbessern. Das man da endlich mal sowas wie eine Therapie hat, das wäre natürlich das wichtigste. Das das nicht noch immer schlechter wird, wenigstens so und davon hängt dann die ganze (..) Entwicklung ab (Anhang b, Interview A. Nr. 1, 2019, Z. 364-367)	Nur inhaltliches Verständnis, ohne wertende Äußerungen
Faktoren zum Wohnumfeld	Alle Textstellen die die Art der Wohnsituation und Familienstand, darstellen	Ja gut, das ist einfach meine Wohnsituation und das,... hier wohne ich auf halber Treppe und das fällt mir sehr schwer, ich muss in den Keller, da habe ich meine Waschmaschine und da ist auch der der Keller, indem ich die	Nur inhaltliches Verständnis ohne Wertung

		Wäsche aufhängen kann und das ist, meine Tiefkühl-schrank,... das fällt mir sehr sehr schwer...(Anhang b, Interview D, Nr.4, Z. 180-186)	
Grenzen der Erkrankung im beruflichen Kontext	Alle Textstellen die Grenzen der Erkrankungen im beruflichen Alltag beschreiben	Im beruflichen Alltag waren die zu merken in dem, ich war und habe mir ein bisschen geholfen. Das Anschreiben an die Tafel das ging dann nicht mehr so gut, da kam ich dann nur noch zur Hälfte der Tafel und ich habe mir dann Folien besorgt und Folienstifte und hab das dann auf, am Overhead-Projektor gemacht ne und natürlich hat man dann noch Sportunterricht gegeben, aber dann auch nur noch begrenzt... (Anhang b, Interview E, Nr.5, Z. 53-58)	Nur Grenzen der Erkrankungen
Maßnahmen zur Aufklärung und Beratung von NME	Alle Textstellen die Maßnahmen zur Beratung, Erkrankungsverläufen und Informationsangeboten, Selbsthilfevereine, darstellen	Gar keiner, so was gabs da nicht. Dieser Professor, hieß der, der hat mit meinen Eltern gesprochen, mit mir gar nicht (..) und dann hat der niedergelassene Neurologe, bei dem ich war, der hat dann son bisschen mit mir geredet, aber ich hatte dann schon in der Zwischenzeit, schon auch im Brockhaus gewälzt und so. (Anhang b, Interview A, Nr.1, 2019, Z, 87-91.	Ohne Wertung, nur inhaltliches Verständnis
Maßnahmen zur Rehabilitation	Alle Textstellen, die die Art der Maßnahme zur Rehabilitation be-	Zweimal jeweils, beides, also zweimal Ergo und zweimal Physiotherapie.	Nur Maßnahmen, keine

	schreiben und darstellen, ambulant und stationär	Die letzte Reha war 2016. (Anhang b, Interview B, Nr. 2., 2019, Z 68-71.)	Grenzen und Möglichkeiten
Hilfsmittelversorgung	Alle Textstellen die die Hilfsmittelversorgung und das Genehmigungsverfahren der Hilfsmittel darstellt	Also ich bin an sich insgesamt so gesehen... Ich habe mit beiden eigentlich wenig Probleme, mit dem letzten Rollstuhl war natürlich erst mal abgelehnt und dann trotzdem genehmigt worden (Anhang b, Interview C, Nr. 3, Z, 80-83)	Nur Maßnahmen, keine Grenzen
Grenzen der Erkrankung in außerhäuslichen Aktivitäten und die Soziale Faktoren	Alle Textstellen die die Grenzen der Erkrankungen und die außerhäuslichen Aktivitäten und die sozialen Faktoren beschreiben	Ja die haben sich sehr geändert, also weil ich, ich zu keiner Feier mehr .. ich gehe kaum irgendwo hin, ... Es muss, wenn sowas ist, dann muss alles hier gemacht werden, auch Karten spielen oder Gesellschaftsspiele und das, also das hat sich natürlich alles völlig eingeschränkt. (Anhang b, Interview D, Nr.4, S., Z. 306-313	Nur inhaltliches Verständnis, ohne wertende Äußerungen

Grenzen in der häuslichen Versorgung	Alle Textstellen die die Grenzen der häuslichen Versorgung darstellen	Ich sag mal so, ohne meinen Mann würde ich nicht mehr klarkommen. Das funktioniert gar nicht. Es sind viele kleine Handgriffe, sag ich mal, ne. Zum Beispiel wenn man sich das Unterhemd dusselig angezogen hat, das das so total aufgerollt ist, da rennt man aus dem Badezimmer und mach mal, Ja ganz viele Kleinigkeiten ... viele alltägliche Dinge. (Anhang b, Interview G, Nr.7, S., Z. 95-102)	Nur inhaltliches Verständnis, ohne wertende Äußerungen
Erwartungen an den Pflegebedürftigkeitsbegriff	Alle Textstellen die die Erwartungen an den neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff beschreiben	Man müsste informiert werden ne, als Schwerbehinderter oder Pflegestufe, da müssten die Leute über solche Dinge, immer wenn was Neues ist, informiert werden, soweit ich mich informieren kann, ich krieg also die VDK Zeitung, da lese ich schon mal vieles drin. Da liest man auch schon mal diese 125 Euro drin, dass da mal was war, und solche Sachen (Anhang b, Interview C, Nr. 3, 2019, S. Z. 257-261)	Ausschließlich Möglichkeiten, keine Beschreibung der Maßnahmen

d) Kategoriensystem (induktiv), Zusammenfassende Inhaltsanalyse

Darstellung der Stammdaten

Unterfrage 1: Welche sozioökonomischen Voraussetzungen bringen die neuromuskulär erkrankten Menschen mit?

Fall	Alter	Familienstand	Geschlecht	Kinder	Wohnsituation	Bildungsstand	Berufliche Tätigkeit	Aktuelle Tätigkeit	Diagnose Diagnosezeitpunkt	Pflegegrad	Mitglied bei der DGM
A	68	geschieden	W	N	Alleinlebend, in einer barrierefreien Wohnung	Abitur	Diplom-Psychologin	Erst Erwerbsunfähigkeitsrente, aktuell Rentnerin	Gliedergürtelmuskeldystrophie Typ IIa (LGMD2a) Diagnose: 1967	4	J
B	33	ledig	M	N	Wohnung, mit seinen Eltern	Abitur	Bürokaufmann	Zurzeit nicht erwerbstätig	Gliedergürtelmuskeldystrophie Typ IIa (LGMD2a) Diagnose: 1990	3	J

C	78	verheiratet	M	N	Eigentumswohnung, barrierearm, mit der Ehefrau	Abitur	EDV-Leiter	Rentner	Chronisch inflammatorische demyelisierende Polyneuropathie (CIDP) Diagnose: 1998	3	J
D	68	ledig	M	N	Alleinlebend in einer teilweise barrierearmen Wohnung	Abitur	Journalist, Pädagoge /Sozialarbeiter	Rentner	Distale Myopathie (unklarer Herkunft) Diagnose: 2012	2	J
E	66	verheiratet	M	J/2	Mit Partnerin, in einer barrierefreien Wohnung	Abitur	Pädagoge am Gymnasium	Rentner	Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) Diagnose: 2017	3	N
F	33	ledig	M	J/2	Alleinlebend in ei-	Hauptschul-	Fachkraft für Lagerlogistik	Zurzeit nicht erwerbstätig	Chronisch inflammatorische demyelisierende	1	N

					ner barrierearmen Wohnung	abschluss	und Restaurantfachmann		Polyneuropathie (CIDP) Diagnose: 2017		
G	60	verheiratet	W	J/ 1	Eigentumswohnung, 2.OG nicht barrierearm/-frei	Hauptschulabschluss	Sparkassenangestellt	Altersteilzeit	Einschlusskörpermyositis (IBM) Diagnose: 2009/2011	3	N

Frage 1: Kann die Neudefinierung des Pflegebedürftigkeitsbegriffes und das Bereitstellen der Pflegeleistungen eine adäquate Versorgung von neuromuskulären Erkrankungen gewährleisten werden kann.

Unterfrage 1: Wie hoch ist die Relevanz zum Thema, bedarfsgerechte Versorgung von neuromuskulär erkrankten Menschen, aus Sicht der Betroffenen?

Fall	Z. Nr.	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion
A	22-31	„Nach 10 Jahren erwerbsunfähig, weil das Treppen steigen und das Erreichen der Wegstrecken zu den beruflichen Tätigkeiten nicht mehr möglich war.	starke berufliche Einschränkungen	K 1
A	39-46	Die Tätigkeiten haben sich nicht geändert, auch wenn die Gerichte moderner geworden sind, Aufzüge haben, aber die Zeugen müssen weiterhin zuhause besucht werden.	Modernere Arbeitsplätze reichen nicht aus	K 1
A	186	Die Greifzange wird fleißig benutzt.	Hilfsmittel sind notwendig	K 4
A	204-206	Das Hauptproblem ist die Pflege, man muss einkalkulieren das man in meinem Zustand wo möglich keine ambulante Pflege mehr bekommt	Pflegekräftemangel, Angst die häusliche Versorgung zu verlieren	K 5

A	477-481	Wenn ich im Toilettenstuhl sitze kann ich etwas mitmachen in der Pflege, Zähne putzen, Gesicht waschen etc.	Aktive Pflege unterstützt die Selbstständigkeit	K 6
B	37-38	Die Berufsunfähigkeit besteht, weil ich keine Treppen mehr steigen kann, die Ausdauer und Beweglichkeit fehlt.	Starke berufliche Einschränkungen	—
D	28-35	Die ersten Symptome waren schon 2003, aber ich habe nichts gesagt. Meine Schwester hat auch eine Muskelerkrankung und starke Angst das ihrer Kinder auch erkranken, ihr zu liebe habe ich die ersten 10 Jahre nichts gesagt	Symptome wegen Ängsten in der Familie verdrängt	K 7
D	39-45	Beruflich hat es mich nicht eingeschränkt, aber beim Treppen steigen habe ich es gemerkt.	Keine beruflichen Einschränkungen	K 2
D	71-72	Ich war sehr lange krankgeschrieben durch die Erkrankung.	Starke berufliche Einschränkungen	—
D	193-194	Eine Barrierefreie Wohnung zu finden ist schwer.	Barrierefreies Wohnen zu finden ist schwer	K 8

D	194-199	Ich würde gern mich Menschen in einer Wohngemeinschaft wohnen, die mir helfen und ich denen aber auch nach meinen Möglichkeiten helfen kann.	Suche nach barrierefreien Wohngemeinschaften	K 8
D	364	Ich möchte eigentlich nur noch einmal umziehen in ein Wohnprojekt, aber das wird wohl nicht möglich sein.	Suche nach barrierefreien Wohngemeinschaften	—
D	364-376	Wohnprojekte mit barrierefreien Wohnungen müssten viel mehr gefördert werden, und nicht als Leuchtturmprojekte gehalten werden. Grundsätzlich sollte barrierefrei gebaut werden. Die im Projekt haben Angst auch mal eine Behinderung zu haben und dann die Barrierefreiheit benötigen	Bessere Förderung von barrierefreien Wohnungen	K 9
D	376-378	Sozialwohnungen müssen stärker gebaut werden. Im Ruhrgebiet werden viel mehr benötigt also vorhanden	Stärkere Förderung von Sozialwohnungen	K 9
D	382-389	Aktuell wird es akut und ich muss drum kümmern und bei der Stadt Bochum nach einer	Stärkere Förderung von barrierefreien Sozialwohnungen	—

		Rollstuhlgerechten Wohnung mich bemühen. Barrierefrei im Sinne von Barrierearm reicht nicht mehr aus.		
E	53-65	Im beruflichen Alltag waren die Symptome beim Anschreiben an die Tafel zu spüren, ich habe dann nur noch am Overhaed-Projektor geschrieben. Im Sportunterricht habe ich nicht mehr alles gemacht und mitgemacht. Ich bin noch zur Skifreizeit mitgefahren, aber da habe ich gemerkt das die Kraft fehlte	Beginnende berufliche Einschränkungen	K 1
E	148-161	Bisher bin ich zu Promed immer selber gefahren mit dem Auto meiner Frau, das wird immer schwieriger. Die Beihilfe zahlt die Taxifahrten aber die private Krankenversicherung nicht. Ich soll die Therapie zuhause machen, aber das ist nicht adäquat und ich kann die Geräte nicht mehr benutzen.	Verschiedene Leistungskataloge erschweren Versorgung	K 10
E	162-167	Deswegen muss ich sehen ob ich jemanden finde der mich dahin bringt oder ich muss es selber zahlen. Momentan übernehmen das meine Freunde, aber die könne ja auch nicht immer. Vielleicht bezahlt es ja auch die PKV	soziale Kontakte übernehmen Fahrdienste	K 3

E	415-422	Meine Frau ist in einer schwierigen Situation, sie ist in der Probezeit gekündigt worden und die Bewerbungen kosten gerade auch viel Energie, jetzt liegen die Sachen. Das wir kommen, wenn klar ist, wie es weiter geht.	Schwierige familiäre Situation kosten zusätzlich Kraft	K 7
F	23-39	Durch Vorerkrankungen und den Symptomen bin ich vor fünf Jahren arbeitslos geworden, vor zwei Jahren ist die Diagnose gestellt worden und vor ca. 10 Jahren haben bereits die ersten Symptome begonnen, aber in jungen Jahren denkt man an nichts und beißt sich durch.	Starke berufliche Einschränkungen	—
F	54-59	Weil mein Hausarzt es nicht aufschreiben möchte, der Chirurg kann es nicht, weil es was neurologisch, orthopädisches ist. Der Neurologe ist weit weg, einen Termin kriegen ist eine Katastrophe und das neuromuskuläre Zentrum kann auch keine Langzeitverordnung ausstellen. Also mache ich gar nichts, außer das was ich selbst mache.	Schlechte medizinische Versorgungssituation	K 5
F	102-105	Die vier Stufen zwischen der Wohnungs- und Haustür rutsche ich mit dem Hintern hoch	Kein barrierefreies Wohnen	—

		und runter. Der Rollstuhl zieh ich mir hoch und runter.		
G	25-28	Sagen wir mal, im letzten halben Jahr der beruflichen Tätigkeit fing es an, dass ich keine Ordner mehr richtig heben konnte und ab und zu der Telefonhörer aus der Hand viel. Ich musste den Stuhl sehr hoch stellen.	Beginnende berufliche Einschränkungen	—
G	95-106	Ohne meinen Mann würde ich nicht mehr klarkommen. Das funktioniert gar nicht. Es sind viele kleine Handgriffe, beim Anziehen, Dosen öffnen, Flaschen öffnen, die Lasche an Bechern abziehen, viele kleine alltägliche Dinge. Blusen, oder Jacken kann ich gar nicht mehr alleine anziehen.	Auf Angehörige im alltäglichen Leben angewiesen	K 3
G	343-348	Als behinderter sieht man erst, dass fast jeder Einstieg in Bus, und Bahn zu hoch ist. Ich hätte nicht gewusst wie ich in die S-Bahn ein- oder aussteigen sollte. Man könnte nach Hilfe fragen, aber irgendwann hat man da auch keine Lust mehr.	Barrierefreie Verkehrsmittel nicht ausreichend	K 8

<ul style="list-style-type: none"> - Starke berufliche Einschränkungen - Beginnende berufliche Einschränkungen - Moderne Arbeitsplätze reichen nicht aus
<ul style="list-style-type: none"> - Keine beruflichen Einschränkungen
<ul style="list-style-type: none"> - Soziale Kontakte übernehmen Fahrdienste - Auf Angehörige im alltäglichen Leben angewiesen
<ul style="list-style-type: none"> - Hilfsmittel notwendig
<ul style="list-style-type: none"> - Pflegekräftemangel - Häusliche Versorgung unsicher - Schlechte medizinische Versorgungssituation
<ul style="list-style-type: none"> - Aktive Pflege unterstützt Selbstständigkeit
<ul style="list-style-type: none"> - Symptome wegen Ängsten in der Familie verdrängt
<ul style="list-style-type: none"> - Barrierefreies Wohnen erschwert - Barrierefreie Wohngemeinschaft gesucht - Barrierefreie Verkehrsmittel nicht ausreichend
<ul style="list-style-type: none"> - Verstärktes fördern von barrierefreiem Wohnen - Stärkere Förderung von Sozialwohnungen
<ul style="list-style-type: none"> - Verschiedene Leistungskataloge erschweren die Versorgung

Unterfrage 2: Wie hoch ist die Relevanz zum Thema in Bezug auf die Pflegebedürftigkeit?

Fall	Z. Nr.	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion
A	210-218	Der aktuelle Pflegedienst hat mir mit einer Frist gekündigt und ich muss selber einen neuen Pflegedienst organisieren. Die wollen sich noch vor Ostern melden.	Pflegedienst kündigt	K 1
A	349-354	Wenn kein Pflegedienst mich übernimmt, muss ich in die Kurzzeitpflege	Angst vor Kurzzeitpflege	K 2
A	364-369	Das man endlich eine Therapie findet, das wäre wichtig, damit es nicht schlechter wird. Davon hängt alles ab	Wunsch nach Forschungserfolgen	K 3
A	377-388	Auf eine barrierefreie Wohnung habe ich 5 Jahre gewartet. Das Projekt, in dem ich jetzt wohne habe ich seit 2008 mitgearbeitet. 2012 sind wir eingezogen. Seit 2007 stand ich bei der Stadt Bochum auf der Warteliste für eine barrierefreie Wohnung	Lange Wartezeit auf barrierefreie Wohnungen	K 4

A	398-410	In meiner Lage ist unheimlich wichtig, viele Leute in meiner Nähe zu haben, die mir helfen können.	Soziales/ familiäres Netzwerk ermöglicht die Selbstständigkeit	K 5
A	426-433	Eine wirkliche Versicherung würde alles abdecken. Dann würde kein Druck während der Grundpflege entstehen, wenn es länger dauert. Alles wird teurer, dann wäre nichts mehr für die abendliche pflegerische Übernahme übrig.	Alles wird teurer, Angst vor Lücken in der pflegerischen Versorgung	K 2
A	447-449	Es müssen mehr jüngere Menschen in die Pflege haben, die auch anpacken können. Ich war jetzt seit 2003 bei dem Pflegedienst und die Mitarbeiter sind mit mir alt geworden. Die können mich auch nicht mehr so bewegen wie früher.	Junges Pflegepersonal fehlt	K 1
B	91-95	Alleine ohne meine Frau ist das alles sehr anstrengend, das habe ich gemerkt in den drei Tagen.	Soziales/ familiäres Netzwerk ermöglicht die Selbstständigkeit	—
C	278-282	In der Stadt haben sie eine Bushaltestelle auf eine erhöhte Straßeninsel gebaut, super um ein und auszusteigen mit dem Rollstuhl, aber	Bauliche Mängel der städtischen Infrastruktur	K 6

		es gibt keine Absenkung an der Insel, so dass man mit dem Rollstuhl nicht dort runterkommt.		
D	198	Ich kämpfe gerade um Pflegegrad 3	Kampf um Pflegegraderhöhung	K 2
D	340	Die Wohnsituation ist der Knackpunkt	Erschwerte Wohnsituation	K 4
D	359-363	Barrierefreie Wohnung bisher nach einem Jahr nicht angeboten worden	Wartezeiten auf barrierefreie Wohnungen	—
D	401-410	Die anderen Hilfen habe ich noch nicht in Anspruch genommen, das fällt mir so schwer.	Schamgefühl erschweren Hilfsangebote	K 7
E	203-211	Wenn ich nicht mehr zu Promed fahre, dann müsste ich mir noch Essen organisieren. Das habe ich bisher immer in der Nähe gegessen, die haben keinen Bringedienst mehr, dann müsste mir jemand was bringen oder ich muss Essen auf Rädern bestellen.	Ständige Veränderung der Versorgungssituation, durch Fortschreiten der Erkrankung	K 2
E	265-271	Ich will mir keinen Vorwurf machen, es nicht zumindest probiert zu haben. Der ambulante Zyklus ist jetzt auch nicht so Lebensqualitätseinschränkend. Sonst kommt man ja aus der Krankheit gar nicht mehr heraus. Hier in der	Keinen Vorwurf machen, nicht alles probiert zu haben, ambulante Versorgung ist nicht so einschränkend in der Lebensqualität	K 7

		Wohnung ist es zumindest ein bisschen anders.		
F	110-117	Ich könnte sofort in eine barrierefreie Wohnung umziehen. Zentraler kann ich nicht wohnen und ich habe die Familie bei mir, die Ärzte und alles. Da brauche ich weitestgehend keine Hilfe. Wenn ich jetzt wo anderes wohnen würde, bräuchte ich immer jemanden, der mir hilft mich wohin bringt.	Soziales/ familiäres Netzwerk ermöglicht die Selbstständigkeit	K 5
G	109-121	Ich habe überhaupt keine Kraft mehr. Eine Steppjacke geht noch, aber eine schwere Winterjacke über die Schultern bekommen ist nicht mehr möglich. Auch den Reißverschluss schließen ist nicht mehr möglich. Ich brauche immer Hilfe. Ganz viele Kleinigkeiten im alltäglichen Leben sind nicht möglich oder stark eingeschränkt.	Soziales/ familiäres Netzwerk ermöglicht die Selbstständigkeit	—
G	121-135	In der ganzen Wohnung gibt es nur einen Stuhl wo ich alleine hochkomme. Der steht in der Küche, ein Hochstuhl. Ich komme nur noch mit umsetzen auf den Couchtisch von der Couch	Einschränkungen in der Selbstständigkeit im Wohnumfeld	K 8

		alleine hoch und aus dem Bett komme ich auch nur noch schwer hoch.		
G	292-317	Im Juni war es so richtig schlimm, da musste ich genäht werden nach dem Sturz. Durch die Stürze gehe ich noch unsicherer, gucke nur noch auf den Boden, ein kleines Stolpern und ich verkrampfe im Magen. Wenn ich falle tut es richtig weh, ich kann mich nicht schützen und falle einfach ohne Kontrolle, ohne abfangen.	Erhöhtes Sturzrisiko	K 8
<ul style="list-style-type: none"> - Pflegedienst kündigt, neue Versorgung muss selbst organisiert werden - Junges Pflegepersonal fehlt 				
<ul style="list-style-type: none"> - Angst vor Kurzzeitpflege - Alles wird teurer, Angst vor Lücken in der pflegerischen Versorgung - Kampf um Pflegegraderhöhung - Ständige Veränderung der Versorgungssituation, durch Fortschreiten der Erkrankung 				
<ul style="list-style-type: none"> - Wunsch nach Forschungserfolgen 				
<ul style="list-style-type: none"> - Lange Wartezeit auf barrierefreie Wohnungen - Erschwerte Wohnsituation 				
<ul style="list-style-type: none"> - Ohne soziales/ familiäres Netzwerk, keine Selbstständigkeit 				

-	Soziales/ familiäres Netzwerk ermöglicht Selbstständigkeit
-	Bauliche Mängel in der städtischen Infrastruktur
-	Schamgefühl erschweren Hilfsangebote
-	Angst nicht alles gemacht zu haben
-	Einschränkungen in der Selbstständigkeit im Wohnumfeld
-	Erhöhtes Sturzrisiko

Frage 2: Welche Maßnahmen werden in der Versorgung, durch die Pflegeversicherung umgesetzt?

Unterfrage 1: Welche Pflegeleistungen werden umgesetzt?

Fall	Z. Nr.	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion
A	168-174	Nein für den Küchenumbau habe ich keine finanzielle Unterstützung bekommen, das habe ich privat gezahlt.	Keine finanzielle Unterstützung für Wohnraumanpassung	K 1
A	170-174	Für den Umbau von zwei Türen in der Wohnung habe ich finanzielle Unterstützung bekommen, die gingen falsch rum auf, das war unpraktisch	Finanzielle Unterstützung für Wohnraumanpassung	K 2
A	239-241	Ich habe die Kombi-Leistung und den Entlastungsbetrag	Kombinationsleistungen und Entlastungsbetrag	K 3
A	428-433	Die Sachleistungen sind gestiegen, aber nicht bei Pflegegrad 3.	Sachleistung ist gestiegen nicht bei Pflegegrad 3	K 1
A	438-440	Die Taxischeine-Verordnungen wurden durch die Reformierung leichter. Es wird keine jährliche Bescheinigung mehr über die chronische Krankheit verlangt, eine ärztliche Verordnung reicht aus.	Erleichterung bei der Verordnung und Genehmigung von Transportscheinen	K 2
B	142-143	Ich bekomme Pflegegeld und die Ersatzleistungen.	Pflegegeld und Entlastungsbetrag	K 3

C	105-107	Pflegegeld und die 125 Euro	Pflegegeld und Entlastungsbetrag	—
D	215-217	Bis jetzt bekomme ich Pflegegeld, aber ich will das ändern in die Kombinierte.	Pflegegeld und Entlastungsbetrag	—
E	113-116	Wir hatten einen Pflegeberater von Kompass da und der hat uns Tipps gegeben, wen man beauftragen kann	Pflegeberater informieren über verschiedene Möglichkeiten der Versorgung	K 2
E	116-121	Das war nicht ganz so einfach, klar war für mich das für mich keine Minutenpflege in Frage kommt. Ich brauchte jemanden der mich anzieht und rasiert und mir was zum Essen macht, und die Hauswirtschaft übernimmt. Die Pflegedienste hatten teilweise keine Kapazitäten.	Keine Kapazitäten bei Pflegediensten, Schwierigkeiten den richtigen Pflegedienst für sich zu finden	K 4
E	121-128	Dann ist komisch die zum Pflegen kommen morgens und dann irgendwann die für die Hauswirtschaft, das wollte ich nicht. Home Instead ist ein Dienstleister, der keine Behandlungspflege macht, das brauchte ich auch nicht, die dürfen die Grundpflege machen und die Hauswirtschaft. Da bin ich auch ganz zufrieden.	Anbieter dürfen nicht alle die gleichen Leistungen durchführen, Unterschied zwischen Behandlungs- und Grundpflege	K 4

E	224-229	Infusionsdienst hat jetzt eine Verordnung bekommen, dass sie die Behandlungspflege dann bei mir durchführen mit der Infusion, Port anstechen, reinigen und so.	Neue Pflegedienst-Konzepte	K 5
E	319-325	Kombinationsleistungen, die Tochter kommt die Frau und die von Home Instead. Dann bekomme ich noch die Ersatzleistungen	Kombinationsleistung und Ersatzleistung	—
F	129-130	Nur die 125 Euro, mehr ist das nicht	Entlastungsbetrag	K 3
G	212-219	Dieses Pflegegeld und die 125 Euro.	Pflegegeld und Entlastungsbetrag	—
<ul style="list-style-type: none"> - Keine finanzielle Unterstützung für Wohnraumanpassung - Sachleistung ist gestiegen nicht bei Pflegegrad 3 				
<ul style="list-style-type: none"> - Finanzielle Unterstützung für Wohnraumanpassung 				
<ul style="list-style-type: none"> - Kombinationsleistungen und Entlastungsbetrag - Pflegegeld und Entlastungsbetrag - Entlastungsbetrag 				
<ul style="list-style-type: none"> - Keine Kapazitäten bei Pflegediensten, Schwierigkeiten den richtigen Pflegedienst für sich zu finden 				

- | |
|---|
| - Anbieter dürfen nicht alle die gleichen Leistungen durchführen, Unterschied zwischen Behandlungs- und Grundpflege |
| - Neue Pflegedienst-Konzepte (Infusion at home) |

Unterfrage 2: Welche rehabilitativen Maßnahmen (mit Angaben der Behandlungsfrequenz) werden durch die Leistungserbringer bereitgestellt?

Fall	Z. Nr.	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion
A	81-83	Da ich keine stationäre Reha anstrebe, bin ich froh, wenn ich meine Verordnungen kriege ohne Lücken.	Stationäre Reha wird nicht angestrebt, regelmäßige Verordnungen erhofft	K 1
A	107-109	Also zweimal Physiotherapie und einmal Ergotherapie, Physio einmal im Stehtisch und einmal im Bewegungsbad	2x Ergotherapie, 2x Physiotherapie (Stehtisch und Bewegungsbad)	K 2
A	113-120	Die letzte Reha war 2013, Neurologie und Onkologie zusammen, aber rein behandlungsmäßig konnten die nicht viel machen.	Stationäre Rehabilitation 2013, kein Therapieerfolg	K 3
A	120-125	Ich habe Lymphdrainage in der Reha bekommen, aber der Arm hat eigentlich gar keine Probleme gemacht, da keine Lymphknoten entfernt wurden.	Lymphdrainage erhalten	K 2
B	65-66	Alle zwei Jahre steht mir eine stationäre Reha zu.	Alle zwei Jahren steht eine stationäre Reha den Betroffenen zu	K 1

B	68-69	Ich habe 2x Ergotherapie und 2x Physiotherapie	2x Ergotherapie, 2x Physiotherapie	—
B	71-78	Die letzte Reha war 2016, davor 2014	Stationäre Rehabilitation 2016, und 2014	K 3
C	56-65	Seit 20 Jahren habe ich Physiotherapie. Seit einem Jahr bekomme ich eine Doppelstunde Physiotherapie in der Woche.	Physiotherapie (2 Einheiten als Doppelstunde)	K 2
D	72-77	Durch die Dauerkrankheit bin ich durch die Krankenkasse in die erste Reha geschickt worden. Dort wurde ich dann berufsunfähig geschrieben worden.	Medizinische Reha zum Erhalt der Berufsfähigkeit, Arbeitsunfähigkeit festgestellt.	K 4
D	80	Ich habe 2x Ergotherapie und 2x Physiotherapie.	2x Ergotherapie, 2x Physiotherapie	—
D	81-85	Ich hatte 2 Jahre Bewegungsbad Verordnungen und dann hat die Krankenkasse dies nicht mehr gezahlt, weil es mir auch immer schwerer viel habe ich mich nicht mehr weiter gekümmert.	2 Jahre Bewegungsbad-Anwendungen, Abbruch durch die Krankenkasse	K 2
D	106-109	2015 war die letzte Reha in Höxter.	Stationäre Rehabilitation 2015	K 3

E	137-140	Ich bekomme zweimal die Woche Ergotherapie und zweimal die Woche Physiotherapie, und dann mache ich noch auf eigene Rechnung noch Gerätetraining sodass ich mit Physiotherapie vier Stunden bei Promed bin.	2x Ergotherapie, 2x Physiotherapie, 2x Gerätetherapie	K 2
F	52	Gar nichts	Keine rehabilitativen Maßnahmen	K 5
G	68-70	Logopädie und Physiotherapie jeweils 1x pro Woche	1x Logopädie, 1x Physiotherapie	K 2
<ul style="list-style-type: none"> - Stationäre Reha wird nicht angestrebt, regelmäßige Heilmittelverordnung erhofft - Alle zwei Jahren steht eine stationäre Reha den Betroffenen zu 				
<ul style="list-style-type: none"> - 2x Ergotherapie, 2x Physiotherapie, 2x Gerätetherapie - Lymphdrainage - Physiotherapie als Doppelstunde - 2 Jahre Bewegungsbad, dann Abbruch durch die Krankenkasse 				
<ul style="list-style-type: none"> - Stationäre Rehabilitation 2013, kein Therapie Erfolg - Stationäre Rehabilitation 2016 und 2014 - Stationäre Rehabilitation 2015 				
<ul style="list-style-type: none"> - Medizinische Reha zum Erhalt der Berufsfähigkeit, Arbeitsunfähigkeit festgestellt. 				
<ul style="list-style-type: none"> - Keine rehabilitativen Maßnahmen 				

Unterfrage 3: Welche Hilfsmittel stehen für die Versorgungssituation zur Verfügung?

Fall	Z. Nr.	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion
A	128-139	Mir stehen zwei Elektrorollstühle zur Verfügung, eine normaler und der andere mit Stehfunktion, der allerdings zu kurze Armlehnen hat und ich mich nicht so sicher drin fühle. Auch an Knöpfe z.B. beim Aufzug kann ich nicht erreichen aus dem 2 E-Rolli.	2 Elektrorollstühle (davon einer mit Stehfunktion)	K 1
A	151-157	Ich habe noch ein Pflegebett und einen Deckenlifter.	Pflegebett, Deckenlifter	K 2
A	162-163	Ich habe noch einen Duschoilettenstuhl und ein Rutschbrett, da kann man die Transfers mit machen.	Duschoilettenstuhl, Rutschbrett,	K 2
A	185-186	Ich habe zwei Greifzangen.	Greifhilfen	K 2
A	189-191	Die Sprachsteuerungssoftware hat die Krankenkasse gezahlt, den Laptop nicht.	Sprachsteuerungssoftware	K 3
A	194-198	Ja ich habe ein umgebautes Auto	Umgebautes Fahrzeug	K 3

B	83-86	Ich habe einen einfachen und einen elektrischen Rollstuhl, ein Pflegebett, und einen MT-1 Aufstehhilfe	Elektrischen Rollstuhl, Leichtgewichts-Rollstuhl, Pflegebett, elektr. Aufstehhilfe MT-1	K 1
B	104-105	Ein Motomed habe ich auch (elektrischer Arm-und Beintrainer)	Elektr. Arm- und Beintrainer	K 3
C	68-74	Ich habe Gehstöcke, Unterarmgehilfen, einen Rollator, Rollstuhl und einen elektrischen Rollstuhl.	Gehhilfen, Rollator, Leichtgewichts-Rollstuhl, Elektro-Rollstuhl	—
C	77-78	Ich habe noch einen Heimtrainer (Motomed) den habe ich erst privat gezahlt, aber später wurde er von der Krankenkasse erstattet.	Elektr. Arm- und Beintrainer	—
D	112-116	Ich habe Gehhilfen, Rollator und Greifhilfen. Außerdem habe ich einen Positionswechsler MT 1 und in Pflegebett.	Gehhilfen, Rollator, Greifhilfen, elektr. Aufstehhilfe MT-1	—
D	293-303	Inzwischen hat sich gezeigt ich brauche ein Bett was ganz niedrig zu fahren ist bis 18cm, das wenn ich gestürzt bin mich auf das Bett robben kann und es muss bis 80 cm hochfahrbar sein, das ich aufstehen kann.	Spezielle Hilfsmittel notwendig, Niederflurbett 18/80	K 2

E	170-175	Ich habe ein Motomed, Therapiematerial, und einen Duschhocker, ich habe noch nicht so viele Hilfsmittel	Elektr. Arm- und Beintrainer, Duschhocker	—
E	288-289	Also das geht, wenn ich mal die Rollstühle hätte.	Elektro-Rollstuhl beantragt	K 4
F	62	Ja, ein Rollstuhl.	Rollstuhl	—
G	73-74	Ja da habe ich jetzt mit einem Gehstock angefangen.	Gehstock	—
G	74-77	Mehr habe ich noch nicht. Bei der Einstufung vom Pflegegrad wurde eine Toilettensitzerhöhung und ein Wannenslifter verschrieben.	Toilettensitzerhöhung und Badewannenslifter durch Pflegegutachten empfohlen worden	K 2
G	80-91	Den Stock, den ich verschrieben bekommen habe, da kam ich überhaupt nicht mit zu recht, der war so schwer, das funktionierte überhaupt nicht. Den hat mein Mann im Internet bestellt und den find ich ganz gut. Jetzt muss ich erstmal gucken ob ich damit klar komme. Habe ihn erstmal im Urlaub benutzt, als Sicherheit	Verordneter Gehstock für bestehende Einschränkungen nicht nutzbar, private individuelle Neuversorgung	K 4

2 Elektrorollstühle Elektrischer Rollstuhl Leichtgewichtsrollstuhl
Pflegebett, Deckenlifter Duschtoilettenstuhl, Rutschbrett Greifhilfen Elektrische Aufstehhilfe (Positionswechsler) Spezielles Pflegebett, Niederflurbett 18/80
Sprachsteuerungssoftware umgebautes Fahrzeug elektrischer Arm- und Beintrainer
Elektro-Rollstuhl beantragt Verordneter Gehstock für bestehende Einschränkungen nicht nutzbar, private individuelle Neuversorgung

Unterfrage 4: Wie sieht die medizinische Betreuung aus?

Fall	Z. Nr.	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion
A	49-60	Ich bin im Muskelzentrum, beim Facharzt, der die Verordnungen und Überweisungen schreibt, für die jährlichen Kontrollen, sowie Hausarzt und was man sonst so hat. Ich weiß es nicht ob mein Urologe in Kooperation mit dem Muskelzentrum stehen. Das war mein Urologe, der ins MVZ gezogen ist.	Behandlung in einem neuromuskulären Zentrum, beim Facharzt, Hausarzt	K 1
A	288-296	Es gibt mehrere med. Anlaufstellen im Ruhrgebiet..	Mehrere neuromuskuläre Zentren im Ruhrgebiet	K 1
B	41-44	Ich bin im Muskelzentrum, beim Hausarzt und beim Neurologen in Behandlung	Behandlung in einem neuromuskulären Zentrum, beim Facharzt, Hausarzt	—
C	34-40	Ich bin im neuromuskulären Zentrum in Behandlung. Der niedergelassene Neurologe hat mir nur die Überweisungen geschrieben, und ich habe ihn nie zu Gesicht bekommen und seitdem mache ich alles mit der Hausärztin und den Ärzten in Bergmannsheil	Behandlung in einem neuromuskulären Zentrum, beim Facharzt, Hausarzt Niedergelassene Neurologe stellte nur Überweisungen aus, keine Behandlung. Hausärztin	- K 2

			übernimmt die Ausstellung von Überweisungen und Behandlung	
D	48-50	Ich bin bei einem niedergelassenen Neurologen und im Muskelzentrum.	Behandlung in einem neuromuskulären Zentrum, beim Facharzt	—
E	33-54	Ende 2016 als die ersten Symptome waren, war ich zunächst beim Orthopäden, dann im MRT, nach Physiotherapie wurde die Muskulatur in den Schultern nicht besser und die haben mich zum Neurologen überwiesen. Der konnte nicht alle Untersuchungen durchführen und überwies mich in das Uniklinikum, da wurde die erste Diagnose gestellt.	Orthopäden, Neurologen, neuromuskuläres Zentrum	K 1
E	68-89	2018 habe ich mir im Urlaub meinen Ellenbogen gebrochen und wurde durch einen Sportmediziner betreut, dann bin ich in einer Ernährungsstudie in der Uniklinik, wegen einer Zweitmeinung bin ich die Muskelambulanz gekommen und bin noch beim niedergelassenen Neurologen	Sportmediziner, 2. Neuromuskuläres Zentrum, niedergelassenere Neurologe	K 1

E	238-263	Die Edavarone-Therapie gibt es seit 10 Jahren und hat 15-20 Patienten in der Therapie begleitet. Die Ergebnisse waren sehr unterschiedlich und die Patienten haben ja keine Vergleichsmöglichkeiten. Manche Patienten haben gesagt die Symptome sind nicht weiter gegangen. Alle Ärzte, die mit ALS- Erkrankten und der Therapie zu tun haben sind zurückhalten und haben nicht so gute Erfahrungen gemacht, aber es ein Versuch ist es wert.	Edavarone Therapie, zur ALS-Behandlung, Ergebnisse sehr unterschiedlich, Ärzte sehr zurückhaltend	K 2
F	42	Beim Hausarzt, Facharzt und im neuromuskulären Zentrum	Behandlung in einem neuromuskulären Zentrum, beim Facharzt, Hausarzt	—
G	41-42	Ich bin beim Hausarzt, dem Neurologen und dann hier im neuromuskulären Zentrum.	Behandlung in einem neuromuskulären Zentrum, beim Facharzt, Hausarzt	—
Behandlung in einem neuromuskulären Zentrum, beim Facharzt, Hausarzt Mehrere neuromuskuläre Zentren im Ruhrgebiet Orthopäden, Neurologen, neuromuskuläres Zentrum Sportmediziner, 2. Neuromuskuläres Zentrum, niedergelassenere Neurologe				

Niedergelassene Neurologe stellte nur Überweisungen aus, keine Behandlung. Hausärztin übernimmt die Ausstellung von Überweisungen und Behandlung
Edavarone Therapie, zur ALS-Behandlung, Ergebnisse sehr unterschiedlich, Ärzte sehr zurückhaltend

Unterfrage 5: Wie wurde die medizinische Prognose, der Krankheitsverlauf beschrieben?

Fall	Z. Nr.	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion
A	87-89	Gar keiner, der Professor hat mit meinen Eltern damals gesprochen, mit mir keiner.	Keine medizinische Prognose besprochen	K 1
A	89-92	Der niedergelassene Neurologe hat mit mir ein bisschen gesprochen, aber das meiste habe ich im Brockhaus selber recherchiert. Internet gab es ja noch nicht.	Selbstständige Recherche in der Literatur, Besprechung mit dem niedergelassenen Neurologen	K 3
A	92-94	Nein so wirklich aufgeklärt hat einen keiner, wenn man nicht bohrt und nachgefragt hat.	Keine medizinische Aufklärung ohne Aufforderung	K 1
A	95-98	Die Hauptinformation hat man sowieso vom DGM erhalten und von Anderen, die man bei den Treffen kennengelernt hat.	Hauptinformationen über die DGM erhalten, sowie von anderen Betroffenen	K 3
B	48-54	Wie sinnvoll Ergotherapie und Physiotherapie ist, wird besprochen und wie die Forschung aussieht und dass die Krankheit fortlaufend ist, aber keine Prognose gestellt werden kann.	Forschungsstand wird besprochen, keine medizinische Prognose besprochen, Heilmittelversorgung empfohlen	—

B	57	In Kindesalter hat man auch keine Prognose gestellt.	Keine medizinische Prognose besprochen	—
B	62-64	Wir haben einen guten Neurologen und auch das Muskelzentrum stehen für Fragen und Beratungen jederzeit zur Verfügung	Besprechung mit dem niedergelassenen Neurologen	—
C	45-50	Das meiste habe ich mir selber angelesen und von den Ärzten bestätigen lassen Eine Prognose hat mir keiner gegeben.	Selbstständige Recherche in der Literatur, keine medizinische Prognose	—
D	53-58	Zur Prognose kann nichts gesagt werden, da die Erkrankungsform aber nicht das Krankheitsbild bekannt ist.	Keine medizinische Prognose, unbekanntes Krankheitsbild	K 1
D	60-65	Zur weiteren Erforschung meiner und viele nicht bekannter Krankheitsbilder wurden meine Daten, und Blut etc. nach Finnland in die Forschung eines Spezialisten geschickt.	Für Forschungszwecke, Daten und Befunde nach Finnland übersandt.	K 4
D	66-69	Ich gehe einmal im Jahr in die Klinik, da wird mir gesagt was es sein könnte, aber das ist wie Kaffeesatz lesen.	Jährliche Besprechung im neuromuskulären Zentrum, Diagnose weiterhin unbekannt	K 2
E	92-102	Der Neurologe hat sich erstmal sehr vorsichtig ausgedrückt, weil er mich nicht genau untersuchen konnte. Erst hieß es Polyneuropathie, als	Prognose und Krankheitsverlauf nur schwer möglich	K 2

		ich nachfragte wurde mir gesagt, dass die Muskeln nicht mehr innerviert werden, also Muskelschwäche und dass sie immer anders verläuft. Letztendlich gibt es kein Medikament was es ausschaltet, sondern nur verzögert		
E	107-109	Die haben mir natürlich gesagt, es kann schneller gehen. Die können mir zu meiner Diagnose ALS keine 100% Prognose abgeben, aber es könnte natürlich schwierig werden.	Schwerer Krankheitsverlauf mit unklarem Verlauf	K 2
F	45	Gar nichts.	Keine medizinische Prognose besprochen	—
F	49	Über die Erkrankung nichts, nur über Google und so, fertig.	Keine medizinische Prognose besprochen, selbstständige Recherche	—
G	30-36	Ich habe eigentlich zwei Diagnosen. Los ging es 2009, da hieß es Polymyositis, da habe ich Kortison erhalten, das wollte ich nicht und dann hat die Klinik mich ins neuromuskuläre Zentrum geschickt und die haben nochmal das ganze Prozedere gemacht und dann die Einschlusskörpermyositis (IBM) 2011 diagnostiziert.	Nach Erstdiagnose wurde 3 Jahre später Diagnose neu klassifiziert	K 4

G	46-48	Da wurde nicht viel besprochen. Der Neurologe sagte mir, er würde mich gerne behandeln, aber er wüsste im Prinzip nichts mit meiner Krankheit anzufangen.	Keine medizinische Prognose besprochen, niedergelassener Facharzt kann mit dem Krankheitsbild nichts anfangen	K 1
G	48-49	Es hat unheimlich lange gedauert bis ich einen Neurologen gefunden habe, 5 Jahre.	Lange Suche nach niedergelassenem Facharzt	K 1
G	50-53	Meine Hausärztin hat ganz viel gemacht, als jetzt der Verschlimmerungsantrag für die Schwerbehinderung kam, da hat sie sich ziemlich reingekniet. Die Erkrankung kennt ja keiner	Gute engagierte hausärztliche Versorgung	K 2
G	165-171	Die Ernährung ist ein besonderes Thema, aufgrund der Schluckstörung und der geschwächten Kaumuskulatur, ist aus medizinischer Sicht eine Sondenernährung empfohlen worden.	Bedingt durch die Schluckstörung ist aus medizinischer Sicht die Sondenernährung empfohlen	K 5
G	172-182	Bei dem medizinischen Test bei dem Punkte für die Schluckqualität vergeben werden, habe ich eine 3 von 5, also das es noch ganz gut ist, das passt aber gar nicht zu meinen Problemen,	medizinische Assessments stellen körperliche Einschränkungen nicht eindeutig dar.	K 5
G	206-209	Ich bin auch in dem Test besser geworden von 2 auf 3 Punkte. Das spiegelt nicht mein Empfinden wieder.	Subjektive Empfindungen werden nicht dargestellt	K 5

Keine medizinische Prognose besprochen, unbekanntes Krankheitsbild Keine medizinische Aufklärung, ohne Aufforderung Lange Suche nach niedergelassenem Facharzt
Besprechung mit dem niedergelassenen Neurologen Jährliche Besprechung im neuromuskulären Zentrum, Diagnose weiterhin unbekannt Prognose und Krankheitsverlauf nur schwer möglich Schwere Krankheitsverlauf mit unklarem Verlauf
Selbstständige Recherche in der Literatur Informationen über die DGM und anderen Betroffenen
Für Forschungszwecke, Daten und Befunde nach Finnland übersandt Nach Erstdiagnose wurde 3 Jahre später Diagnose neu klassifiziert
Bedingt durch die Schluckstörung ist aus medizinischer Sicht die Sondenernährung empfohlen Medizinische Assessments stellen körperliche Einschränkungen nicht eindeutig dar Subjektive Empfindungen werden nicht dargestellt

Frage 3: Welche Bedeutung hat der neue Pflegebedürftigkeitsbegriff in Bezug auf neuromuskulär erkrankte Menschen?

Unterfrage 1: Inwieweit ist der neue Begriff der Pflegebedürftigkeit und die Pflegestärkungsgesetze bei den Betroffenen bekannt?

Fall	Z. Nr.	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion
A	256-257	So ungefähr. Also so richtig gründlich habe ich die nicht gelesen.	Nur grobes Wissen	K 1
A	461-466	Ich merke nicht, dass es eine neue Grundorientierung in der Pflege gibt. Die lassen mich das machen was ich noch kann, aber das ist nichts Neues.	Keine neue Grundorientierung in der Pflege	K 3
A	468-474	Ich habe eher die Schwierigkeit das sie mich eher im Bett versorgen wollen und dann kann ich nichts mitmachen. In Rückenlage kann ich nichts machen. Dabei wird es schwer zum Duschen zu kommen.	Eher Schwierigkeiten in der heutigen Versorgung, Versorgung im Bett, anstelle aktivierender Pflege	K 3
B	149	Eher nicht bekannt.	Nicht bekannt	K 2
C	124-125	Ich denke mal nicht, es gibt zwar so Heftchen, aber das habe ich nicht alles gelesen.	Nicht bekannt	—

C	252-253	Das kann ich nicht sagen, weil ich nicht weiß was alles vorhanden ist.	Nicht bekannt	—
C	257-261	Es müsste noch besser informiert werden über alles was neu ist, als Schwerbehinderter und Pflegebedürftiger.	Forderung nach besserer Informationsweitergabe	K 5
D	241-242	Also wenn eine Sache relevant für mich ist, müsste ich mich reinarbeiten	Einarbeitung notwendig	K 1
D	248-249	Pflegegrad 1 und bei Wohnveränderungen hat sich die Leistung ein bisschen verändert.	Veränderung Wohnumfeldverbesserung	K 4
D	249-254	Ab Pflegegrad 1 gibt es einen entscheidenden Einschnitt, kognitive, psychische und physische werden gleichermaßen berücksichtigt worden.	Neuer Pflegebedürftigkeitsbegriff	K 4
D	255	Anstatt Pflegestufen gibt es Pflegegrade	Veränderungen in Pflegegrade	K 4
D	256-260	Im PSG III geht es um die Beratung auf kommunaler Ebene, also das die Kommunen besser eingebunden werden, und die Kassen dürfen die Pflegedienste stärker kontrollieren	Stärkung der Rolle der Kommunen in der Pflege; systematisches Prüfrecht der Kassen	K 4
E	306-316	Ich kann nicht sagen wie es vorher war. Ich weiß was der Entlastungsbetrag ist und im die Verhinderungspflege habe ich mich gekümmert, wenn meine Frau in den Kurzurlaub will. Dann gibt es ja noch die Möglichkeit die Leistungen umzustellen aber da würde ich mich informieren, wenn es so weit ist.	Entlastungsbetrag, Kombinationsleistungen und Verhinderungspflege bekannt, Einarbeitung notwendig	K 4

E	322-325	Ich habe jetzt private und fremde Pflege. Die fremde Pflege nimmt aber nicht alles in Kauf, daher bekommt meine Tochter den Rest und meine Frau	Kombinationsleistungen	—
E	426-435	Ich habe mich noch gar nicht eingelesen in die Gesetze, aber wir kommen ganz gut klar momentan	Grobes Wissen, bisher gut zu-recht gekommen	—
G	236	Nichts bekannt	Nicht bekannt	—
Nur grobes Wissen				
Einarbeitung notwendig				
Nicht bekannt				
Keine neue Grundorientierung in der Pflege				
Eher Schwierigkeiten in der heutigen Versorgung				
Veränderung in Pflegegrade Neuer Pflegebedürftigkeitsbegriff Veränderung der Wohnumfeldverbesserung Entlastungsbetrag, Kombinationsleistungen und Verhinderungspflege bekannt, Einarbeitung notwendig				
Stärkung der Rolle der Kommunen in der Pflege; systematisches Prüfrecht der Kassen				
Forderung nach besserer Informationsweitergabe				

Unterfrage 2: Welche Beratungs- und Informationsangebote sind bekannt?

Fall	Z. Nr.	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion
A	75-79	Son Muskelzentrum kann ganz hilfreich sein, wenn man ein Attest, eine Bescheinigung für z.B. Reha-Anträge oder Widersprüche braucht.	Neuromuskuläre Zentren unterstützen	K 1
A	100-102	Ca. 1974 war ich das erste Mal bei der Mitgliederversammlung der DGM in Freiburg.	Lange Mitgliedschaft in der DGM	K 2
A	247-248	Bei der Rente hat mich die Rentenversicherung beraten.	Rentenversicherung	K 3
A	248-251	Die Sozialarbeiter haben in den Krankenhäusern Verschlimmerungsanträge gestellt.	Sozialarbeiter stellen Verschlimmerungsanträge	K 1
A	251-253	Das meiste hat man aber selber herausgefunden über die DGM und andere Betroffene, wie man alles am besten regelt.	Selbstständige Recherche mit Hilfe der DGM und Betroffenen	K 2
A	338-343	Die persönliche Assistenz habe ich schon länger ins Auge gefasst, alle Erkundigungen verliefen aber in den Sanden. Die Dienste haben wohl kein Interesse mich zu beraten, weil es nicht so akut ist. Ich müsste wissen ob es auf mich zutrifft.	Keine Beratung zum Thema persönliche Assistenz.	K 4

B	145-149	Seit zwei Jahren haben wir einen guten Pflegedienst, der uns halbjährlich besucht und berät.	Guter Pflegedienst, der die halbjährliche Beratung durchführt.	K 1
B	196-199	Es müsste noch besser informiert werden, man fühlt sich ein bisschen allein gelassen.	Gefühl allein gelassen zu werden	K 4
C	111-117	Das Pflegegeld, das ist überall bekannt, bei den Ersatzleistungen musste ich selber herausfinden, wie ich die und wofür ich die bekomme.	Bessere Informationsweitergabe über Änderungen und die möglichen Leistungen	K 5
C	117-121	Das meine Frau Rentenansprüche hat, weil sie mich pflegt hat uns niemand gesagt. Durch ein Gespräch mit einem Mitpatienten habe ich das erfahren und beantragt.	Bessere Informationsweitergabe, auch für pflegende Angehörige	K 5
C	309-316	Für die Neuerung die anstehen sind die Pflegeberater die halbjährlich kommen eine optimale Lösung. Sie sehen jeden Pflegebedürftigen, auch die, die nicht jeden Tag eine Pflegeperson sehen, die sich auskennen.	Bessere Informationsweitergabe durch die Pflegeberater	—
D	76-78	Die Bundes Knappschaft hat mich bezüglich meiner Rente beraten.	Bundes Knappschaft berät u.a. über Rentenansprüche	K 3
D	225-227	Ich habe mich nicht wirklich drum gekümmert. Ich wüsste auch nicht an wen ich mich wenden könnte.	Nicht bekannt	K 4
E	297-300	Der Pflegedienstberater von Kompass hat mich und meine Frau gut informiert.	Pflegeberater von Kompass informiert	K 1

E	285-286	Die Gutachterin sagte, dass ich nicht auf Pflegegrad 4 gehen soll, da sonst keine Reha genehmigt werden würde.	Bei Pflegegrad 4 gibt es keine Reha	K 6
E	297-304	Ich habe viel mit meiner Frau selber herausgesucht, und bei den Stellen angerufen aber entscheidend war der Kompassberater, der hat das gut gemacht. Noch mehr Beratungen wären mehr Termine gewesen und das ist nicht mehr so einfach	Selbstständige Recherche im Internet, gute Beratung durch den Pflegeberater	—
F	133	Gar nichts hat stattgefunden	Keine Beratung stattgefunden	—
F	135-141	Ja gut, bei den Hilfsmitteln haben die Ärzte und im Krankenhaus was zu gesagt, drum kümmern musst du dich aber selbst. Das ist auch in Ordnung, aber man steht dann auch da und fragt sich wie macht man das jetzt. Viele Anträge, die ausgefüllt werden muss, und dann weiß kein Mensch was da drinsteht. Man könnte es auch einfacher gestalten	Hilfsmittelversorgung wurde durch die Ärzte initiiert, Umsetzung muss der Betroffene selbst organisieren,	K 1
G	60-67	Ich habe im Internet ein bisschen nachgelesen. Da waren auch so Foren von Betroffenen. Irgendwann habe ich mir gesagt, es bringt ja nichts darin zu lesen. Es hat nicht viel gebracht und manche Dinge brachten mich zum Weinen, was den Verlauf angeht. Eine Studie besagt, die Endphase wird ganz schlimm, ein anderer sagte man kann ewig damit leben.	Selbstständige Recherche im Internet, Betroffenenforen,	—

G	225	Gar nichts	Keine Beratung	—
<p>Neuromuskuläre Zentren unterstützt Sozialarbeiter stellen Verschlimmerungsanträge Guter Pflegedienst, der die halbjährliche Beratung durchführt. Pflegeberater von Kompass informiert Hilfsmittelversorgung wurde durch die Ärzte initiiert, Umsetzung muss der Betroffene selbst organisieren,</p>				
<p>Lange Mitgliedschaft in der DGM Selbstständige Recherche mit Hilfe der DGM und Betroffenen</p>				
<p>Rentenversicherung Bundes Knappschaft berät u.a. über Rentenansprüche</p>				
<p>Keine Beratung zum Thema persönliche Assistenz. Gefühl allein gelassen zu werden Nicht bekannt</p>				
<p>Bessere Informationsweitergabe über Änderungen und die möglichen Leistungen Bessere Informationsweitergabe, auch für pflegende Angehörige</p>				
<p>Bei Pflegegrad 4 gibt es keine Reha</p>				

Unterfrage 3: Welche Funktionen übernimmt der DGM/ Selbsthilfeverein?

Fall	Z. Nr.	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion
A	273-276	Die Geschäftsstelle der DGM kann man mit speziellen Fragen anrufen, die haben Sozialarbeiter mit verschiedenen speziellen Fachbereichen.	Unterstützen bei speziellen Fragen	K 1
A	276-278	Die haben Probewohnungen, wo man Hilfsmittel testen kann	Es bestehen Probewohnungen zur Hilfsmittelerprobung	K 2
A	278-285	Die DGM fördert die Forschung und machen jährliche Mitgliederversammlungen und Kongresse.	Fördert die Forschung, Durchführung Mitgliederversammlungen und Kongresse	K 3
A	282-286	Ich bin Kontaktpersonen für die Gliedergürtelmuskeldystrophie und für alle die in der Umgebung wohnen.	Kontaktpersonen zu den verschiedenen Muskelkrankheiten, sowie Selbsthilfegruppen	K 4
B	155-156	Sie informieren einen und haben Veranstaltungen in der Nähe	Veranstaltungen	K 4
B	161-166	Die helfen bei Widersprüchen und geben Tipps über die verschiedenen Möglichkeiten und welche Hilfsmittel zur Verfügung stehen.	Unterstützen bei speziellen Fragen und bei der Hilfsmittelversorgung	—

C	48-53	Ich bin Mitglied bei der DGM, durch die Broschüren habe ich mich über meine Erkrankung informiert.	Informationsmaterial zu den Krankheitsbildern	K 1
C	133-135	Ich war mal in einer Selbsthilfegruppe, aber die hat mich eher runtergezogen.	Grenzen in der Beratung	K 5
D	230-236	Die sind hervorragend, wenn es um Hilfsmittel geht, da sind die super. Die haben vorformulierte Schreiben womit man wunderbar arbeiten kann.	Unterstützen bei speziellen Fragen und bei der Hilfsmittelversorgung	—
D	237-241	Bei sozialen und Anträgen für den Pflegegrad oder Schwerbehinderung war es nicht gut. Das hängt an den Personen, damit konnte ich nichts anfangen.	Grenzen in der Beratung	—
D	269-274	Als es um mein Pflegebett ging, haben die mich unglaublich viel unterstützt	Kompetentes Personal	K 6
D	275-287	DGM empfahl das ich ein Bett ausprobieren sollte, das ist hier nicht möglich, hier bestehen Kooperationsverträge bei mit den Kassen und dann auch mit den Herstellern, hier krieg ich ein bestimmtes Bett, ohne meine Körpergröße zu berücksichtigen.	Starke Position der DGM, Kooperationsverträge erschweren Hilfsmittelversorgung und Individualität von Betroffenen	K 2
D	277	In Freiburg eine starke Position gegenüber den Kassen	Starke Position in Freiburg (Sitz der Geschäftsstelle)	K 6

E	221-224	In einer Selbsthilfegruppe habe ich von dem Infusionsdienst von einem anderen Betroffenen erfahren, der das gleiche Problem hatte.	Austausch mit Betroffenen	K 4
E	329-334	Noch bin ich nicht im Selbsthilfeverein, aber es ist ein bisschen weit dahin und wer bringt mich dahin? Ich habe aber den Kontakt dahin und kann jederzeit anrufen	Telefonische Erreichbarkeit	K 4
F	148	Sind nicht bekannt.	Sind nicht bekannt	K 7
G	239	Da spende ich nur, da bin ich kein Mitglied	Spenden	K 3
G	241-244	Ich bekomme regelmäßig Post, aber das ist nichts für mich.	Grenzen in der Beratung	—
Unterstützen bei speziellen Fragen				
Informationsmaterial zu den Krankheitsbildern				
Es bestehen Probewohnungen zur Hilfsmittelerprobung				
Starke Position der DGM, Kooperationsverträge erschweren Hilfsmittelversorgung und Individualität von Betroffenen				
Fördert die Forschung, Durchführung Mitgliederversammlungen und Kongresse				
Spenden				

Kontaktpersonen zu den verschiedenen Muskelkrankheiten, sowie Selbsthilfegruppen Veranstaltungen Austausch mit Betroffenen Telefonische Erreichbarkeit
Grenzen in der Beratung
Starke Position in Freiburg (Sitz der Geschäftsstelle)
Sind nicht bekannt

Frage 4: Wie werden die Maßnahmen aus Sicht der erkrankten Personen bisher umgesetzt?

Unterfrage 1: Wie wird die häusliche Versorgung durch die Betroffenen beschrieben?

Fall	Z. Nr.	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion
A	137-139	Das Problem ist das transferieren in den Stehrollstuhl, das kann ich nicht alleine	Transfer in den Stehrollstuhl müsste von einer Hilfsperson übernommen werden	K 1
A	151-152	Den Deckenlifter den keiner benutzt, weil es länger dauert und aufwändiger ist.	Deckenlifter ist aufwändig und dauert länger	K 2
A	372-375	Die Wohnung ist super, sie ist zentral, barrierefrei und die anderen Leute, die im Haus wohnen sind auch super.	Zentrale barrierefreie Wohnung mit sozialem Kontakt	K 3
B	117-119	Aktuell fühle ich mich ausreichend versorgt, seitdem ich die Krankenkasse gewechselt habe.	Aktuell gute Versorgung nach Krankenkassenwechsel	K 4
B	89-90	Ich bin ausreichend versorgt, zumindest so lange wir zu zweit sind.	Ausreichend versorgt, wegen der pflegenden Angehörigen	K 1

C	210-228	Ich brauche bei allem was getragen werden muss Unterstützung, weil ich mit den Gehilfen nichts halten kann. Im Sitzen auf dem Rollstuhl kann ich was halten, aber ich komme nicht überall dran.	Großer Unterstützungsbedarf im Alltag	K 1
C	287-294	Ich habe ein Geländer an den Stufen anbringen lassen, an dem die Treppen runter steigen kann, aber das Geländer hört an der letzten Stufe auf, sodass ich beim Runtergehen zum Schluss nach hinten greifen müsste um mich festzuhalten, deshalb gehe ich rückwärts.	Wohnumfeldanpassungen müssen besser auf die Behinderung angepasst werden.	K 5
D	180-193	Meine Wohnsituation ist nicht gut. Ich wohne auf halber Treppe, die Waschmaschine und Tiefkühltruhe stehen im Keller, sowie mein Trockenraum. Alleine komme ich nicht mehr dahin.	Schlechte Wohnsituation, keine Barrierefreiheit, hoher Unterstützungsbedarf	K 6
D	293-296	Eine Verlängerung von dem Bett geht nicht, das würde ein anderes Bett sein und das kann ich nicht nehmen, weil ich dann nicht mehr ans Fenster komme. Es wäre gut ein Bett wie im Krankenhaus wo man das Fußteil abnehmen kann, sodass ich die Füße ausstrecken könnte	Hilfsmittelversorgung nicht angepasst an die Maße des Betroffenen	K 6

D	406-412	Mit der Haushaltshilfe habe ich Probleme gehabt jemanden zu finden. Das sind auch 4 Std. im Monat und bei denen ich angerufen habe, die wollten zwei Stunden davon mit mir kognitives Training machen, damit kann ich nicht viel anfangen. Besser wäre die Haushaltshilfe und einkaufen und sowas	Schwierigkeiten Dienstleister mit Kapazitäten für bedürfnisgerechte Versorgung zu finden	K 2
D	418-425	Die Hilfen von meiner Schwester und Freunden reicht nicht mehr so, das will ich jetzt über eine professionelle Hilfe machen, dann würde ich auch Intime und persönliche Leistungen in Anspruch nehmen, sowas was ich von Angehörigen nicht gern machen lassen würde.	Unterstützung vom sozialen Umfeld reich nicht mehr aus, Schamgefühl verhindert bedarfsgerechte Versorgung	K 2
E	215-219	Ich hätte nicht die Therapie gemacht, wenn ich in eine Praxis oder ins Krankenhaus gemusst hätte, jetzt kommt ein Infusionsdienst zu mir nach Hause.	Ambulante Therapie erhöht Lebensqualität	K 1
E	228-237	Der Infusionsdienst hat mir 4 Pflegekräfte zugeteilt, die dann den Port anstechen und das mit der Infusion machen. Das kann ich besser koordinieren und ich bin zuhause, das ist der Grund warum ich die Therapie jetzt mache.	Infusionstherapie ambulant möglich, erhöht Lebensqualität	—
E	391-497	Mit dem Personal klappt es gut, die kommen zu festen Uhrzeiten und auch mal früher, wenn ich einen Termin habe	Keine Probleme mit dem Pflegedienst	K 1

E	397-401	Zur Unterstützung kommen meine Tochter und auch mal mein Sohn und meine Frau	Familiäre Unterstützung	—
E	447-448	Ohne die Familie und meine Freunde wäre es sehr schwierig	Unterstützung von Familie und Freunde notwendig	K 1
E	403-415	Viele Leute fragen ob ich psychologische Unterstützung brauche, aber das will ich im Moment nicht. Ich rede viel mit meiner Frau und Freunden. Ich gucke nicht nach hinten nur noch nach vorne. Und natürlich überlegt man schon was passiert in der nächsten Zeit, wenn das in der Geschwindigkeit weiter geht. Die Testamentsfrage und Patientenverfügung das müssen wir jetzt angehen.	Unterstützung von Familie und Freunde notwendig	—
E	426-431	Ich habe die Minutenpflege nicht mehr mitgekriegt, da kommen die für Minuten zum Zähneputzen und zu einer anderen Zeit zur Hauswirtschaft, das ist Schwachsinn. In den Niederlanden haben die u.a. ähnliche wie Home Instead, das ist so eine Marktlücke	Neue Pflegedienst-Konzepte, alten Pflegeleistungen nicht bekannt	K 7
E	438-442	Ich kann nicht klagen, die haben bisher mehr oder weniger alles bezahlt. Der Umzug wurde über die Wohnumfeldverbesserung gezahlt. Jetzt soll noch eine neue Tür eingebaut	Gute Umsetzung der Pflegeleistungen	K 1

		werden, da werden sie sich möglicherweise auch beteiligen, und der Vermieter und ich, das weiß ich noch nicht genau.		
E	447-457	Es wäre was anderes, wenn man nicht die Unterstützung aus dem Freundeskreis hätte, dann wäre man am Haus gefesselt. Eine Nachbarin, da ist das mit der Mobilität ja auch ganz anders, bei gutem Wetter sieht man sie her herumfahren, das ist eine ganz andere Geschichte, wobei das bei mir ja auch noch kommen kann.	Unterstützung von Familie und Freunde notwendig, ohne Unterstützung keine außerhäuslichen Aktivitäten möglich	—
F	106-108	Mit einer Rampe können die vier Stufen nicht überwunden werden, die würde bis nach draußen reichen und ein Lift gibt es nicht für vier Stufen.	Keine barrierefreie Wohnung	K 6
F	126-127	Kochen tue ich selbst, aber ich habe meine Mama, die bringt mir immer was rüber.	Familiäre Unterstützung	—
G	136-148	Ich habe kein Pflegebett und merke in der letzten Zeit, dass ich ganz flach liegen muss, damit mein Nacken sich entspannt und ich keine Kopfschmerzen mehr habe. Nach einem Urlaub habe ich das herausgefunden.	Kein Pflegebett notwendig	—
G	183-207	Vor allem das schlucken ist schwer mittlerweile bleibt mir immer was hinten hängen, ich muss räuspern und mich	Einschränkungen können für das Umfeld belastend	K 8

		<p>vorbeugen um es richtig zu schlucken. Mein Mann tut mir einfach leid.</p> <p>Im Restaurant bestelle ich kein Fleisch und mir ist es unangenehm, wenn es so voll ist. Bei Übungen in Rückenlage habe ich Probleme meinen Kopf anzuheben, um aufzustehen, und im Urlaub konnte ich den Kopf nicht halten als ich mich nach hinten legen wollte. Das tut dann richtig weh.</p>	sein, Einschränkungen nehmen zu	
G	267-273	Mein Mann ist zum Glück Rentner, aber wenn er nicht da ist, wohnen im Nachbarhaus Schwager und Schwägerin.	Unterstützung von Familie und Freunde notwendig	—
G	274-290	In dem letzten halben Jahr bin ich öfter gestürzt, und das letzte Mal war ich im Bad gestürzt und alleine, ich musste bis in die Küche robben, weil ich nicht hochkam, und habe dann mit meinem Handy Gott sei Dank meine Schwägerin erreicht, die mir geholfen hat.	Sturzrisiko, Unterstützung von Familie und Freunde notwendig	—
<p>Transfer in den Stehrollstuhl müsste von einer Hilfsperson übernommen werden</p> <p>Ausreichend versorgt, wegen der pflegenden Angehörigen</p> <p>Großer Unterstützungsbedarf im Alltag</p> <p>Ambulante Therapie erhöht Lebensqualität</p> <p>Keine Probleme mit dem Pflegedienst</p> <p>Unterstützung von Familie und Freunde notwendig</p>				

Gute Umsetzung der Pflegeleistungen
Deckenlifter ist aufwändig und dauert länger Schwierigkeiten Dienstleister mit Kapazitäten für bedürfnisgerechte Versorgung zu finden Unterstützung vom sozialen Umfeld reich nicht mehr aus, Scharmgefühl verhindert bedarfsgerechte Versorgung
Zentrale barrierefreie Wohnung mit sozialem Kontakt
Aktuell gute Versorgung nach Krankenkassenwechsel
Wohnumfeldanpassungen müssen besser auf die Behinderung angepasst werden
Schlechte Wohnsituation, keine Barrierefreiheit, hoher Unterstützungsbedarf Hilfsmittelversorgung nicht angepasst an die Maße des Betroffenen Keine barrierefreie Wohnung
Neue Pflegedienst-Konzepte, alten Pflegeleistungen nicht bekannt
Einschränkungen können für das Umfeld belastend sein, Einschränkungen nehmen zu

Unterfrage 2: Wo bestehen die Herausforderung in der Umsetzung des Pflegebedürftigkeitsbegriffes und der Pflegestärkungsgesetze

Fall	Z. Nr.	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion
A	256-259	Es sollen mehr Pflegekräfte eingestellt werden, die es nicht gibt. Der Beruf muss attraktiver werden	Pflegekräftemangel, Beruf muss attraktiver gestaltet werden	K 1
A	262-268	Die Arbeitszeiten und -Bedingungen müssen sich verbessern. Die machen schon heftige Schichten. Es muss familienfreundlicher werden.	Arbeitsbedingungen und Zeiten müssen sich verbessern. Familienfreundliche Arbeitsbedingungen	K 1
A	364	Die Behandlungsmöglichkeiten müssen sich verbessern.	Verbesserte Behandlungsmöglichkeiten	K 2
A	400-414	Ich habe Glück, das die mich abends ins Bett bringen und ich nicht da auf einen Pflegedienst angewiesen bin, denn das sind unmögliche Uhrzeiten. Das ist durch die Kombi-Leistungen möglich.	Nur durch Kombi-Leistungen ist ein selbstständiger und individueller Alltag möglich	K 3

A	426-433	Ist es richtig das die Pflegeversicherung darauf angelegt ist, dass die Angehörigen und Freunde die Pflege übernehmen und die Pflegeleistungen nur eine Unterstützung darstellen? Wenn einer alleine lebt, reichen die Sachleistungen nicht aus, man zahlt immer drauf, wenn man keine Freunde hat, die es unentgeltlich machen.	Gutes soziales Netzwerk ermöglicht Selbstständigkeit in häuslicher Umgebung Sachleistungen reichen für die häusliche Versorgung von Alleinstehenden nicht aus	K 3
C	307-312	Die Beratung könnte durch die halbjährlichen Besuche von den Pflegediensten übernommen werden. Aber die sind sicherlich auch zeitlich eingeschränkt. Hin und wieder fragen sie schon, ob Hilfsmittel oder so gebraucht werden.	Beratungsangebote ausweiten, gute Erreichbarkeit über die Pflegeberater/ halbjährlichen Besuche	K 4
C	320-324	Es müsste Beratungsstellen geben, die umfassend über alles informieren. Für zugereiste Menschen muss es das geben, sie sind meist besser informiert.	Beratungsstellen etablieren für bessere umfassende Informationsweitergabe	K 4
E	230-232	Ich habe die Pflegedienste angerufen, die haben zwar Personal die diese Infusi-	Pflegedienste können keine konstante Behandlungspflege gewährleisten	K 5

		onen machen können, aber nicht die Kapazitäten. Sie konnten nicht gewährleisten das sie es regelmäßig machen können.		
F	144	PSG I-III sind nicht bekannt.	PSG I-III nicht bekannt	K 6
F	181-185	Ich habe den Pflegegrad ja erst seit zwei Jahren, vorher konnte ich mit dem Rollator und den Krücken noch alles machen, das ging noch,	Veränderungen nicht bekannt	K 6
F	188-192	Mehr Transparenz mehr Hilfe von den jeweiligen Behörden, dass sie einen informieren was möglich ist und nicht nur die Anträge geben, und einen dumm sterben lassen, wenn man nicht informiert ist.	Mehr Transparenz und bessere Informationsweitergabe	K 4
G	218-221	Mit den Ersatzleistungen will ich mich noch erkundigen, weil da weiß ich noch nicht so richtig viel, was das gibt.	Entlastungsbetrag noch nicht bekannt	K 6
G	384-396	Ich finde die Selbstständigkeit ganz wichtig. Die Minuten zählen kann nicht funktioniere. Das sind Menschen, da muss Zeit	Selbstständigkeit ist wichtig, häusliche Versorgung vor stationärer	K 3

		für persönliche Worte sein. Es wird gesagt es soll die häusliche Versorgung vorgezogen werden, aber was sie zahlen, das kann nicht gehen, das ist zu teuer.		
G	397-406	Das die Pflegkräfte auch bezahlt werden müssen und auch zu wenig verdienen, das glaube ich auch, aber wenn man sieht was man zuzahlen muss, das funktioniert auch nicht. Wenn man mehr Hilfe braucht, will man ja auch noch vernünftig leben können. Die großen Unterschiede zwischen ambulanter und stationärer Bezahlung dich verstehe ich nicht.	Schlechte Bezahlung der Pflegekräfte, teure Pflegeleistungen, großer Unterschied zwischen stationären und ambulanten Kostenübernahme	K 1
G	401-406	Mit den Krankenfahrten stellen die sich auch immer an, aber das gehört doch auch zur Selbstständigkeit, so zum Krankenhaus zu kommen.	Schwierigkeiten bei der Krankentransportversorgung	K 7
Pflegekräftemangel, Beruf muss attraktiver gestaltet werden Arbeitsbedingungen und Zeiten müssen sich verbessern. Familienfreundliche Arbeitsbedingungen				

Schlechte Bezahlung der Pflegekräfte, teure Pflegeleistungen, großer Unterschied zwischen stationären und ambulanten Kostenübernahme
Verbesserte Behandlungsmöglichkeiten
Nur durch Kombi-Leistungen ist ein selbstständiger und individueller Alltag möglich Gutes soziales Netzwerk ermöglicht Selbstständigkeit in häuslicher Umgebung Sachleistungen reichen für die häusliche Versorgung von Alleinstehenden nicht aus Selbstständigkeit ist wichtig, häusliche Versorgung vor stationärer
Beratungsangebote ausweiten, gute Erreichbarkeit über die Pflegeberater/ halbjährlichen Besuche Beratungsstellen etablieren für bessere umfassende Informationsweitergabe Mehr Transparenz und bessere Informationsweitergabe
Pflegedienste können keine konstante Behandlungspflege gewährleisten
PSG I-III nicht bekannt Veränderungen nicht bekannt Entlastungsbetrag noch nicht bekannt
Schwierigkeiten bei der Krankentransportversorgung

Unterfrage 3: Wie hat die Versorgung mit Hilfsmitteln funktioniert?

Fall	Z. Nr.	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion
A	141-146	Ohne den zweiten E-Rollstuhl wäre ich aufgeschmissen. Wenn ich das Ding nicht hätte wäre ich vermutlich bettlägerig. Einen Tag im Rollstuhl würde ich nicht aushalten. Ich bräuchte einen Ersatzstuhl	Ohne den zweiten Rollstuhl als Ersatz, wäre ich vermutlich bettlägerig	K 1
A	194-198	Für das Auto habe ich keinen Cent bekommen, das war eine Privatangelegenheit, den habe ich gebraucht gekauft und wenn der den Geist aufgibt, dann war es das.	Private Anschaffung eines umgebauten Fahrzeuges	K 2
B	91- 102	Es hat zwei Jahre gedauert, bis ich die Aufstehhilfe genehmigt bekommen habe, obwohl alle Ärzte diesen befürwortet haben. Erst als wir den Anwalt einschalten wollten, wurde er genehmigt.	Lange Genehmigungsphase bei Hilfsmitteln	K 3
B	105-110	Der Motomed hat auch fast ein Jahr gedauert und ich sollte mir ein Trainer im Discounthandel kaufen, obwohl auch eine Verordnung vorlag, aber dann habe ich den doch bekommen	Lange Genehmigungsphase bei Hilfsmitteln	—
B	111-113	Die Rollstühle und das Bett gingen relativ schnell.	Gute zeitnahe Hilfsmittelversorgung	K 1

C	80-84	Ich hatte eigentlich noch keine richtigen Probleme. Natürlich wurde immer erstmal abgelehnt, und erst dann genehmigt worden.	Zeitnahe Hilfsmittelversorgung, immer mit Widersprüchen	K 4
D	114-114	Das war immer ein Kampf. Grundsätzlich wurde immer alles abgelehnt.	Hilfsmittelversorgung nur mit Widersprüchen	—
D	118-132	Teilweise ist es auch nicht richtig durchgelesen worden. Der MT1 wurde als Aufstehhilfe MT 1 verordnet und dann haben die mir was ganz anderes genehmigt, als es werden sollte. Der MT 1 ist eigentlich im Bereich der Muskelerkrankungen gängig und bekannt.	Falsche Hilfsmittelversorgung	K 5
D	114-164	Der Toilettenlift ist genehmigt, aber bis dahin war es schwierig. Das Sanitätshaus hat unvollständige Unterlagen an die Kasse geschickt, ich musste alles alleine machen und habe vom Sanitätshaus keine Unterstützung bekommen.	Lange Genehmigungsphase bei Hilfsmitteln, keine Entlastung durch das Sanitätshaus bei der Hilfsmittelversorgung	—
D	160-173	Ich finde es schlecht, dass ich keine freie Wahl bei den Sanitätshäusern habe. Ich kann nur die nehmen die mit der Barmer kooperieren und dementsprechend auch ausgewählte Hilfsmittelanbieter unter Vertrag haben	Keine Wahlfreiheit bei der Sanitätshauswahl	K 6
F	62-63	Da kann ich nicht meckern, übers Sanitätshaus, die sind zwar langsam aber die machen.	Wartezeit bei der Versorgung durch das Sanitätshaus	K 1

F	65-66	Der Rollstuhl ist direkt genehmigt worden, also keinerlei Probleme gehabt.	Genehmigung war kein Problem	K1
F	67-72	Ich habe kein Pflegebett und das Badezimmer ist komplett umgebaut und befahrbar.	Wohnumfeldverbesserung umgesetzt	K 1
G	73-74	Das war natürlich kein Problem, weil es ja auch nicht teuer ist.	Genehmigung war kein Problem, geringe Kosten	—
Ohne den zweiten Rollstuhl als Ersatz, wäre ich vermutlich bettlägerig				
Gute zeitnahe Hilfsmittelversorgung				
Wohnumfeldverbesserung umgesetzt				
Wartezeit bei der Versorgung durch das Sanitätshaus				
Genehmigung war kein Problem				
Private Anschaffung eines umgebauten Fahrzeuges				
Lange Genehmigungsphase bei Hilfsmitteln				
Zeitnahe Hilfsmittelversorgung, immer mit Widersprüchen				
Falsche Hilfsmittelversorgung				
Keine Wahlfreiheit bei der Sanitätshauswahl				

Unterfrage 4: Wie wird die Beurteilung des medizinischen Dienstes beschrieben?

Fall	Z. Nr.	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion
B	124-131	Es war in Ordnung, aber erfahrendes Personal die sich in dem Fachgebiet auskennen, wären sinnvoll, wenn man begutachtet wird, keine Büromitarbeiter, die sich nicht med. auskennen.	Erfahrenes Fachpersonal wünschenswert	K 1
B	136-139	Eine erneute Begutachtung gab es nach der Umstellung 2017 nicht nochmal.	Keine erneute Begutachtung nach der Umstellung	K 2
B	124-131	Der Eindruck ist zweigeteilt. Die einen haben Sachverstand gehabt und den nächsten Gutachtern fehlte dieser.	Große Unterschiede im Sachverstand der Gutachter, Personal	K 1
D	208-208	Die letzte Begutachtung hat zu wenig Punkte berücksichtigt, aber es deutlich besser und sachgerechter als die beiden Begutachtungen davor.	Große Unterschiede im Sachverstand der Gutachter, Personal	—
D	208-212	Vor allem beim Ersten hatte ich den Eindruck man bekommt erstmal Pflegegrad 1 und man	Eindruck entsteht, dass zunächst erst mit Pflegegrad 1 begonnen wird, und auf einen Widerspruch	K 3

		muss immer Widerspruch einlegen, das sagen auch andere u.a. die DGM	abgewartet wird, Erfahrungen von Betroffenen und dem DGM	
E	280-285	Die Gutachterin vom MDK war Neurologin, ich hatte großes Glück. Nachdem sie mich begutachtet, getestet, und in die Unterlagen geschaut hat, stellte sie fest das Pflegegrad 2 nicht in Frage kommt, da es ja schnell fortschreiten gehen könnte. Daher empfiehlt sie Pflegegrad 3.	Gutachterin war Neurologin, realistische Einschätzung	K 4
F	86-90	Nicht gut. Der medizinische Dienst ist Schwachsinn, ich kann nicht laufen, das steht in jedem Bericht drin und dann soll ich es immer probieren. Ich sitze aber im Rollstuhl	Keine guten Erfahrungen	K 1
F	91-98	Für die Reha musste ich auch zu einem Reha-Arzt vom medizinischen Dienst, der mich untersuchen sollte, und weil ich im Rollstuhl war, konnte er das nicht. Nur weil die Briefe nicht gelesen werden. Ich kann keine Treppen hoch, aber da wird nicht drauf geachtet.	Keine guten Erfahrungen	—
G	151-162	So ein, zwei Sachen da frage ich mich wie die Gutachterin darauf kommt. Laut Gutachten könnte ich alleine einkaufen gehen, aber ich	Gutachten beschreibt Patienten unterschiedlich zwischen Modul 1-6 und 7-8	K 5

		kann die mitgebrachte Tasche mit Unterlagen (max. 1kg) schon nur schwer zu halten. Wenn man mir einen Blumenstrauß in die Hand gibt, knickt die weg. Ich kann das nicht halten. Ich könnte auch mir Mahlzeiten zu bereiten, doch weder schneiden, noch einen Topf abgießen ist nicht möglich.		
Erfahrenes Fachpersonal wünschenswert Große Unterschiede im Sachverstand der Gutachter, Personal Keine guten Erfahrungen				
Keine erneute Begutachtung nach der Umstellung				
Eindruck entsteht, dass zunächst erst mit Pflegegrad 1 begonnen wird, und auf einen Widerspruch abgewartet wird, Erfahrungen von Betroffenen und dem DGM				
Gutachterin war Neurologin, realistische Einschätzung				
Gutachten beschreibt Patienten unterschiedlich zwischen Modul 1-6 und 7-8				

Frage 5: Welche Grenzen und Herausforderungen liegen bei der Umsetzung einer bedarfsgerechten Versorgung vor?

Unterfrage 1: Wie haben sich Freizeitgestaltungen und sozialen Kontakte verändert?

Fall	Z. Nr.	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion
A	301-303	Von der Größe meines sozialen Umfeldes hat sich nichts verändert.	Mein soziales Umfeld hat sich nicht verändert	K 1
A	303-305	Eher war man gezwungen sich helfen zu lassen, also bin ich ziemlich vernetzt.	Man ist angewiesen auf Hilfe von anderen, man muss gut vernetzt sein	K 2
A	305-307	In der Freizeit bin ich ziemlich eingeschränkt. Ich muss praktisch immer eine Begleitperson zu haben.	Ohne Begleitperson ist eine Freizeitgestaltung stark eingeschränkt	K 2
A	320-322	Es gibt schon viele Möglichkeiten was zu machen, die barrierefrei sind.	Es bestehen viele barrierefreie Möglichkeiten	K 3
B	173-175	Durch die Erkrankung wird man zurückhaltender, das Selbstvertrauen schwindet.	Durch die Erkrankung schwindet das Selbstvertrauen	K 4

C	144-49	Der Kontakt zum Freundeskreis ist kleiner geworden, weil man nicht mehr so viel unternehmen kann. Wir waren früher viel Fahrrad fahren	Der Kontakt zum Freundeskreis hat sich verändert, Freizeitgestaltungen wie Fahrrad fahren nicht mehr möglich	K 4
C	153-157	Ich vermeide Orte mit vielen Menschen, aber wir gehen auch noch ins Museum, oder in den Zoo.	Vermeidung von Orten mit vielen Menschen	K 5
C	167-170	Auf ebenerdigen Flächen kann ich mit meiner Frau und meinem Elektromobil und ihrem Fahrrad kleine Strecken noch unternehmen.	Kleine Ausflugsstrecken mit dem Elektromobil möglich	K 3
D	97-105	Im Bewegungsbad war ich oft der einzige Mann und die Umkleiden wurden von den Frauen belegt, ich musste mich dann immer in einem kleinen Raum umziehen, der nicht gut eingerichtet war. Nur Sitzbänke, besser wäre eine Liege gewesen. Auch nach Kritik hatte sich nichts geändert.	Nicht ausreichend behindertengerechte Umkleiden in Bewegungsbädern	K 6
D	306-315	Sozialen Kontakte haben sich sehr verändert, Feiern, Stammtisch und Restaurantbesuche, alles was selbstverständlich was geht alles nicht mehr. Wenn muss alles hier gemacht werden, Karten spielen, Gesellschaftsspiele, es ist alles eingeschränkt, ich brauche meinen Positionswechsler MT-1	Mein soziales Umfeld hat sich sehr verändert, Freizeitgestaltung stark eingeschränkt, Besuche müssen in der häuslichen Umgebung stattfinden, wegen der elektr. Aufstehhilfe MT-1	K 4

D	320-330	Feiern und Treffen finden meistens abends statt, der Rollator und MT-1 müssten immer mitgenommen werden, das will ich keinem Taxifahrer zumute, und ohne den Rollator traue ich mich nicht, wo anders sind Treppen, keine Barrierefreiheit im Bekanntenkreis,	Transport der Hilfsmittel erschweren besuche im Bekanntenkreis, fehlende Barrierefreiheit erschwert das Aufrechterhalten von sozialen Kontakten	K 2
D	342-344	Eine Vereinsamung hat stattgefunden, ganz klar	Vereinsamung durch die körperlichen Einschränkungen	K 4
E	337	Ja die Kontakte sind schon ordentlich eingeschränkt.	Mein soziales Umfeld hat sich nicht verändert	—
E	338-343	Nach der Schule bin ich gern Kaffee trinken gegangen in der Stadt. Das komme ich nicht mehr gut hin. Vielleicht wenn der Elektrorollstuhl da ist, bei gutem Wetter	Freizeitgestaltung eingeschränkt	—
E	343-351	Die echten Freunde sind noch da, und bringen mich zu Therapie und gehen mit mir Mittagsessen, aber auch treffen wir uns und gehen hier unten im Haus im Café was trinken	Enges soziales Umfeld hat sich nicht verändert. Freundeskreis unterstützt im Alltag	K 1
E	351-364	Ich kriege noch Einladungen, und ich habe eine große Verwandtschaft wo ich noch zu einer Beerdigung gefahren bin, eine Freundesgruppe zum Ski fahren, alles wird nicht mehr so gehen, das hat bisher noch alles so geklappt.	Freizeitgestaltungen und Aktivitäten werden mit Zunahme der Einschränkungen sich verändern	K 4

E	364-372	Mit der Familien-Skigruppe bin ich noch 2018 zum Ski fahren noch mitgefahren, da ging das mit den Beinen noch, dass wir nicht mehr gehen. Die Kontakte sind weniger geworden, ich schaffe das auch nicht mehr alles aufrecht zu erhalten, von der Energie her.	Freizeitgestaltungen und Aktivitäten werden mit Zunahme der Einschränkungen sich verändern	—
E	376-387	Mit dem Fahrrad fahren, da ist das letzte Wort noch nicht gesprochen, es gibt ein Tri-Bike vom Vater meiner Frau, der hatte einen Schlaganfall, da bin ich letztes Jahr noch mitgefahren, mal schauen, hier gibt es auch einige Händler.	Tri-Bike zur besseren Mobilität	K 3
F	151-156	Der Freundeskreis ist sehr klein geworden, seitdem ich im Rollstuhl sitze. „Mit dem kann man ja nichts mehr machen.“ In der Großstadt sind die Diskotheken im Keller und in den Cafés haben die die Toiletten im Keller. Da habe die sich immer mehr abgekapselt.	Mein soziales Umfeld hat sich sehr verändert, Freizeitgestaltung stark eingeschränkt,	—
F	158-166	Die Hobbys sind nicht mehr vorhanden, kein Fußball und Darten, ich kann noch im Wasser plantschen aber nicht mehr sportlich Schwimmen, keine Meisterschaften mehr, nur noch im Fernsehen gucken.	Freizeitgestaltung stark eingeschränkt	K 4
G	250-251	Der Bekanntenkreis ist nicht kleiner geworden	Mein soziales Umfeld hat sich nicht verändert	—

G	254-255	Aber früher bin ich mit anderen losgezogen, zum Bowling, Tanzen, Kegeln und so, das ist nicht mehr, wie auch das Fahrradfahren.	Freizeitgestaltung stark eingeschränkt	—
G	255-256	Ich gehe auch nicht mehr gern essen, das stresst mich zu sehr.	Freizeitgestaltung stark eingeschränkt	—
G	316-336	Urlaube lasse ich mir nicht nehmen, auch wenn die Anreisen sehr anstrengend sind. Es sind immer nur ein paar Stunden/ Momente bis ich angekommen bin. Es ist immer die Frage wie man in das Flugzeug kommt, durch den Schlauch, oder mit dem Bus und dann über die Treppe. Oder auf dem Schiff bei der Seenotrettungsübung, die Treppen steigen, das ist immer anstrengend und mein zieht mich an der Hose die Stufen hoch. Urlaub lasse ich mir aber nicht nehmen.	Freizeitgestaltung kostet viel Energie, „Urlaub lass ich mir aber nicht nehmen.“	K 4
G	452-460	Ich gehe nicht mehr gerne shoppen. Erstmal mit dem Zug in die Stadt und dann die Treppen und ich kann mich nicht mehr selber anziehen. Auch ein Deko-Teil kaufen, das muss ich erstmal anheben, ob ich das tragen kann. Das ist so anstrengend, und manchmal bleibe ich lieber sitzen als mich aufzuraffen.	Freizeitgestaltung stark eingeschränkt	—

<p>Mein soziales Umfeld hat sich nicht verändert</p> <p>Enges soziales Umfeld hat sich nicht verändert. Freundeskreis unterstützt im Alltag</p>
<p>Man ist angewiesen auf Hilfe von anderen, man muss gut vernetzt sein</p> <p>Ohne Begleitperson ist eine Freizeitgestaltung stark eingeschränkt</p> <p>Transport der Hilfsmittel erschweren besuche im Bekanntenkreis, fehlende Barrierefreiheit erschwert das Aufrechterhalten von sozialen Kontakten</p>
<p>Es bestehen viele barrierefreie Möglichkeiten</p> <p>Kleine Ausflugsstrecken mit dem Elektromobil möglich</p> <p>Tri-Bike zur besseren Mobilität</p>
<p>Durch die Erkrankung schwindet das Selbstvertrauen</p> <p>Der Kontakt zum Freundeskreis hat sich verändert, Freizeitgestaltungen wie Fahrrad fahren nicht mehr möglich</p> <p>Mein soziales Umfeld hat sich sehr verändert, Freizeitgestaltung stark eingeschränkt, Besuche müssen in der häuslichen Umgebung stattfinden, wegen der elektr. Aufstehhilfe MT- 1</p> <p>Vereinsamung durch die körperlichen Einschränkungen</p> <p>Freizeitgestaltungen und Aktivitäten werden mit Zunahme der Einschränkungen sich verändern</p> <p>Freizeitgestaltung stark eingeschränkt</p> <p>Freizeitgestaltung kostet viel Energie, „Urlaub lass ich mir aber nicht nehmen.“</p>
<p>Vermeidung von Orten mit vielen Menschen</p>
<p>Nicht ausreichend behindertengerechte Umkleiden in Bewegungsbädern</p>

Unterfrage 2: In der häuslichen Versorgung?

Fall	Z. Nr.	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion
A	154-155	Weil die immer im Zeitdruck sind.	Zeitdruck	K 3
A	180-182	Die Türgriffe, das barrierefreie Badezimmer und die Lichtschalter sind Standard für die Bezeichnung Barrierefrei.	Standards bei barrierefreien Wohnungen	K 1
A	327-335	Es gibt das persönliche Budget und die persönliche Assistenz aber das ist wohl nichtzutreffend, für mich. Ich weiß nicht ob das in meinem Alter noch möglich ist, oder ob die Versorgung im Pflegeheim dann nicht preiswerter ist	Unklare Möglichkeiten der Versorgung von Menschen im Rentenalter	K 2
B	204-215	Eine Versorgung vom Pflegedienst stelle ich mir schwierig vor. Von Betroffenen weiß ich, das man auf Zeiten achten muss und dass es immer schnell gehen muss. Mich unterstützen meine Eltern und ich habe die Zeit, die ich brauche.	Unsicherheit, Pflegedienstleistungen reichen für eine häusliche Versorgung nicht aus.	K 3
C	173-179	Wenn ich nicht mehr die Stufen gehen kann, haben wir ein Problem dann müsste immer einer helfen mit Rampen über die Stufen zu legen oder die Hausgemeinschaft müsste einem Zugang über die Terrasse zustimmen.	Probleme in der häuslichen Versorgung durch Verschlechterung der Erkrankung	K 3

C	238-249	Wenn wir oder ich nicht mehr so können wie bisher, haben wir vorgesorgt. Wir haben eine Wohnung in der eine Pflegeperson einziehen kann, die dann rund um die Uhr uns versorgen kann.	Für eine Pflegeperson, bereits vorgesorgt	K 4
D	340-349	Das wohnen in einer Wohngemeinschaft mit anderen Leuten, die auch mit mir leben wollen wäre wünschenswert	Wohngemeinschaft von behinderten nicht behinderten Menschen wünschenswert	K 5
D	351-355	Die Mobilität muss ich verändern, damit ich Termine wahrnehmen kann. Dazu benötige ich einen speziellen Rollstuhl, der an mich und meine Bedürfnisse angepasst ist, aber da brauche ich einen Unterstellplatz, das ist hier nicht gegeben	Mobilität durch fehlenden Rollstuhl eingeschränkt, aufgrund fehlender Unterstellmöglichkeiten	K 6
D	418-425	Die Unterstützung ausschließlich über einen Pflegedienst würde nicht hinlänglich sein, weil meine Bedürfnisse nicht alle in die Arbeitszeiten fallen würden. Wenn ich abends falle kann ich nur den Notruf oder die Nachbarn anrufen, nicht den Pflegedienst. Ich brauche flexiblere Unterstützung nicht zu bestimmten festgelegten Zeiten wie beim Pflegedienst.	Ausschließliche Versorgung über den Pflegedienst reicht nicht aus, benötigt werden flexible Unterstützungsangebote, sozialen Kontakte sind notwendig	K 3
F	76-78	Ich kann nicht meckern. Ich kann mein Haushalt selbst bewerkstelligen, bis auf das putzen und einkaufen, da habe ich immer Freunde und den Pflegedienst, die mir helfen	Kleine Haushaltstätigkeiten möglich, grobe werden durch Pflegedienst und Freunden übernommen	K 8

F	120-124	Die Versorgung passt ganz und gar nicht. Denn die Zeiten sind zu kurz für die Hauswirtschaft. Wir haben das jetzt schon so umgestellt, dass zweimal die Woche für 45 Minuten jemand kommt, das ist zu wenig.	Leistungen reichen für die Haushaltstätigkeiten nicht aus.	K 3
F	168-174	Beim Haushalt, wischen, Staub, Regale putzen, Müll rausbringen ist nicht möglich. Wenn ich mit dem Rollstuhl an die Mülltonnen komme, dann muss ich den Müll über den Kopf in die großen Tonnen schmeißen.	Einschränkungen in der Selbstständigkeit	K 7
G	373-378	Mehr Unterstützung brauche ich nicht, ich müsste nur mehr äußern, gegenüber meinem Mann. Ich habe unheimliche Schwierigkeiten	Ausreichende Unterstützung, Selbstwertgefühl/ Selbstbestimmung schränkt die Hilfeleistungen ein	K 9
Standards bei barrierefreien Wohnungen				
Unklare Möglichkeiten der Versorgung von Menschen im Rentenalter				
<p>Zeitdruck Unsicherheit, Pflegedienstleistungen reichen für eine häusliche Versorgung nicht aus. Probleme in der häuslichen Versorgung durch Verschlechterung der Erkrankung Ausschließliche Versorgung über den Pflegedienst reicht nicht aus, benötigt werden flexible Unterstützungsangebote, sozialen Kontakte sind notwendig</p>				

Leistungen reichen für die Haushaltstätigkeiten nicht aus.
Für eine Pflegeperson, bereits vorgesorgt
Wohngemeinschaft von behinderten nicht behinderten Menschen wünschenswert
Mobilität durch fehlenden Rollstuhl eingeschränkt, aufgrund fehlender Unterstellmöglichkeiten
Einschränkungen in der Selbstständigkeit
Kleine Haushaltstätigkeiten möglich, grobe werden durch Pflegedienst und Freunden übernommen
Ausreichende Unterstützung, Selbstwertgefühl/ Selbstbestimmung schränkt die Hilfeleistungen ein

Unterfrage 3: In der außerhäuslichen Versorgung?

Fall	Z. Nr.	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion
A	197-198	Das Auto brauche ich nicht oft, aber wenn ich weiter wegwill, ist es notwendig.	Umgebautes Fahrzeug ermöglicht weitere Wegstrecken	K 1
A	281-282	Die Teilnahme von mehrtägigen Kongressen und langen Kongressen ist schwierig. Früher habe ich das gemacht	Mehrtägige Veranstaltungen nur mit Pflegeperson möglich	K 2

A	309-318	Alles was mit Autofahren zu tun hat, brauche ich jemanden der mich fährt und begleitet. Denn nicht nur das fahren, sondern alle Tätigkeiten wie umsetzen, Toilettengänge, morgens und abends, da brauche ich Hilfe. Einen Urlaub habe ich schon ewig nicht mehr gemacht.	Weitere Wegstrecken nur mit Begleit- und Pflegeperson möglich	K 2
A	318-324	Ich bräuchte Leute, die mit mir lange wegkönnen und die mir dann auch helfen und mich pflegen können. Das müsste ich dann auch bezahlen und den Urlaub noch dazu.	Urlaub nur mit Begleit- und Pflegepersonen möglich, hoher finanzieller und organisatorischer Aufwand	K 2
B	177-183	Früher ging es noch 3- 4 Stufen mit festhalten Treppen zu steigen, mit dem Rollstuhl ist es nicht mehr möglich. In eine Kneipe oder Restaurant mit Stufen in oder davor ist nicht mehr möglich.	Teilweise starke Einschränkungen bei Besuchen von Restaurants und Kneipen	K 2
C	164-168	Es müssten evtl. Veränderungen geben mit dem Auto und dem Rollstuhl. Noch hebt ihn meine Frau in den Kofferraum, wenn es aber nicht mehr geht, haben wir uns schon Gedanken gemacht wegen einem umgebauten Fahrzeug wo ich mit dem Rollstuhl reinfahren kann.	Durch Fortschreiten der Erkrankung müssen Fahrzeugumbauten in Betracht gezogen werden Verschiedene Möglichkeiten von Fahrzeugbauten	K 1
C	182-185	Wenn ich nur noch mit dem Rollstuhl fahren kann, bin ich Kilometer mäßig an meinen Wohnort gebunden.	Mobilität ausschließlich mit dem Rollstuhl nur noch wohnortnah möglich	K 3

C	265-272	In den Städten sind viele Wege nicht behindertengerecht. Kopfsteinpflaster auf den Laufstrecken und glattes Pflaster vor den Geschäften, auf denen aber die Auslage und Werbeschilder stehen oder die Laternenpfähle.	Fehlende Barrierefreiheit in den Städten	K 3
C	273-278	Es ist noch viel zu tun was die Barrierefreiheit angeht. Ich wüsste nicht wie ich in ein öffentliches Verkehrsmittel reinkomme. Das traue ich mir nicht zu.	Noch viel zu tun für die Barrierefreiheit in den Städten	—
C	293-296	In öffentlichen Gebäuden endet das Treppengeländer an der letzten Stufe und läuft nicht etwas länger aus, was man mit Gehbehinderung bräuchte um sicher die letzte Stufe herunter zu gehen.	Noch viel zu tun für die Barrierefreiheit in den Städten, und öffentlichen Gebäuden	K 3
C	297-301	Auf den Bürgersteigen stehen die Laternenpfähle mitten auf den Wegen, und die Blindenwege führen immer darauf zu. Ich habe das schon mehrfach fotografiert.	Noch viel zu tun für die Barrierefreiheit in den Städten	—
G	350-366	Manche Bahnsteige haben einen erhöhten Bereich zum besseren einsteigen aber nicht alle. Es gibt Reisebusse, die tief absenkbar sind, aber dann haben die Stufen, die so hoch sind, da fragt man sich was das soll. In den öffentlichen Verkehrsmitteln sind die Sitze zu niedrig und ich weiß nicht wie ich hochkommen soll. Oder sie haben	Barrierefreiheit in den Städten, öffentlichen Verkehrsmitteln ausbaubar	—

		eine Stufe vor dem Sitzen und da setze ich mich irgendwie drauf und versuche die Beine hoch zu bekommen.		
G	416-430	Wichtig ist, dass die Leute sich Gedanken machen, oder Menschen mit Behinderungen mit einbinden. Busse können weit runterfahren aber nicht alle gleich tief, oder die Sitzhöhen könnten ja auch höher sein, auch für gesunde Menschen. Muss die Industrie Dinge so verpacken, das man sie nur schwer öffnen kann? Es gibt viele Kleinigkeiten.	Menschen mit Behinderungen mehr in Projekten und Industrie einbinden	K 4
G	432-459	Für alle mit Muskelerkrankungen sind Stufen schwierig. Überall sind Stufen, oder wochenlang ist der Aufzug kaputt, so wie am Bahnhof, oder in der Oper, und da hängt dann auch kein Defektschild. Meine Familie muss mir dann beim Treppensteigen helfen und mich hochziehen, z.B. beim Konzert in der Konzerthalle.	Barrierefreiheit in den Städten ausbaubar, mehr auf Hindernisse und Barrieren achten und regelmäßige Reparaturen	K 3
<p>Umgebautes Fahrzeug ermöglicht weitere Wegstrecken Durch Fortschreiten der Erkrankung müssen Fahrzeugumbauten in Betracht gezogen werden Verschiedene Möglichkeiten von Fahrzeugbauten</p>				
<p>Mehrtägige Veranstaltungen nur mit Pflegeperson möglich Weitere Wegstrecken nur mit Begleit- und Pflegeperson möglich</p>				

Urlaub nur mit Begleit- und Pflegepersonen möglich, hoher finanzieller und organisatorischer Aufwand Teilweise starke Einschränkungen bei Besuchen von Restaurants und Kneipen
Mobilität ausschließlich mit dem Rollstuhl nur noch wohnortnah möglich Fehlende Barrierefreiheit in den Städten Noch viel zu tun für die Barrierefreiheit in den Städten, und öffentlichen Gebäuden Barrierefreiheit in den Städten ausbaubar, mehr auf Hindernisse und Barrieren achten und regelmäßige Reparaturen
Menschen mit Behinderungen mehr in Projekten und Industrie einbinden

Folgende Bände sind bisher in dieser Reihe erschienen:

Band 1 (2016)

Bihlmayer, Christian / Peric, Christina Maria
Beiträge zu Gesundheitswissenschaften und -management
ISSN 2367-3176 – ISSN 2569-5274 (eBook)

Band 2 (2016)

Hoppenstedt, Inga
Der Nutzen eines betrieblichen Gesundheitsmanagements am Beispiel von
Suchtprävention am Arbeitsplatz
ISSN 2367-3176 – ISSN 2569-5274 (eBook)

Band 3 (2016)

Schaff, Arnd
Betriebliches Gesundheitsmanagement als Investition – Projektmanagement und
Wirtschaftlichkeit
ISSN 2367-3176 – ISSN 2569-5274 (eBook)

Band 4 (2016)

Hildebrandt, Stephanie
Chancen und Risiken einer qualitätsorientierten Finanzierung für die Kranken-
häuser in Deutschland
ISSN 2367-3176 – ISSN 2569-5274 (eBook)

Band 5 (2016)

Lapczynna, Carmen / Siodlaczek, Claudia
Nosokomiale Infektionen und multiresistente Erreger – Hygienische versus wirt-
schaftliche Faktoren
ISSN 2367-3176 – ISSN 2569-5274 (eBook)

Band 6 (2017)

Huppertz, Holger
Durchdringung der G-BA QM-Richtlinie in einem Universitätsklinikum
ISSN 2367-3176 – ISSN 2569-5274 (eBook)

Band 7 (2017)

Matusiewicz, David

Verbesserung der Therapietreue in Apotheken - eine verhaltensökonomische Studie

ISSN 2367-3176 – ISSN 2569-5274 (eBook)

Band 8 (2017)

Kusch, Christina

Corporate Governance in Universitäts- und Privatkliniken

ISSN 2367-3176 – ISSN 2569-5274 (eBook)

Band 9 (2017)

Geißler, Jens

Die Digitalisierung von Geschäftsprozessen in der gesetzlichen Kranken- und Unfallversicherung als Herausforderung für das Management

ISSN 2367-3176 – ISSN 2569-5274 (eBook)

Band 10 (2018)

Mehmet Ali, Takis

Demokratische Planwirtschaft im Gesundheitswesen.

Eine verfassungsrechtliche, ordnungs- und gesellschaftspolitische Analyse

ISSN 2367-3176 (Print) – ISSN 2569-5274 (eBook)

Band 11 (2018)

Boroch, Wilfried

Dimensionen allgemeiner Gesundheitspolitik.

Eine modifizierte Anordnung nach Kriterien der engen, weiten und praxisbezogenen Anwendung

ISSN 2367-3176 (Print) – ISSN 2569-5274 (eBook)

Band 12 (2018)

Furtmayr, Angelika

Die Entwicklung in Gesundheitsförderung und Prävention im Setting Schule seit Einführung des Präventionsgesetzes

ISSN 2367-3176 (Print) – ISSN 2569-5274 (eBook)

Band 13 (2018)

Dännhardt, Andy

Kohärenzgefühl berufsbegleitend Studierender am Einzelfallbeispiel
des FOM Hochschulzentrums München

ISSN 2367-3176 (Print) – ISSN 2569-5274 (eBook)

Band 14 (2019)

Kösters, Ines

Arteria Danubia - Gesundheitsregionen im Donauraum

ISSN 2367-3176 (Print) – ISSN 2569-5274 (eBook)

Band 15 (2019)

Lakasz, Andrea

Führungsaspekte in Universitätskliniken mit besonderem Fokus auf ärztliche Mitarbeiter unterschiedlicher Generationen

ISSN 2367-3176 (Print) – ISSN 2569-5274 (eBook)

Band 16 (2019)

Wangler, Julian / Jansky, Michael / Heidl, Christian / Müller, Sebastian / Heckel, Natalie / Zerth, Jürgen

Beiträge zu Gesundheitswissenschaften und -management II

ISSN 2367-3176 (Print) – ISSN 2569-5274 (eBook)

Band 17 (2019)

Fischer, Philipp

Digital Health – Untersuchung zur Akzeptanz der elektronischen Gesundheitsdatenspeicherung in Form der elektronischen Patientenakte (ePA) in Deutschland

ISSN 2367-3176 (Print) – ISSN 2569-5274 (eBook)

Band 18 (2020)

Brauer, Yvonne

Retrospektive Studie zur Ermittlung der Risikofaktoren für eine stationäre Wiederaufnahme nach allogener Stammzelltransplantation

ISBN (Print) 978-3-89275-135-9 ISSN (Print) 2367-3176

ISBN (eBook) 978-3-89275-136-6 ISSN (eBook) 2569-5274

Band 19 (2020)

Schädlich, Katrin

Mindful Leadership: Wirksamkeit appbasierter Kurzmeditationen auf die Achtsamkeit bei Führungskräften

ISBN (Print) 978-3-89275-123-6 ISSN 2367-3176 (Print)

ISBN (eBook) 978-3-89275-124-3 ISSN 2569-5274 (eBook)

Band 20 (2020)

Behrens, Yvonne / Geremek, Mariusz / Scharfenorth, Karin

Europe's Health System – Presentation of the health systems of Bulgaria, Poland and Germany

ISBN (Print) 978-3-89275-137-3 ISSN (Print) 2367-3176

ISBN (eBook) 978-3-89275-138-0 ISSN (eBook) 2569-5274

ISBN (Print) 978-3-89275-152-6

ISSN (Print) 2367-3176

ISBN (eBook) 978-3-89275-153-3

ISSN (eBook) 2569-5274



Institut für **Gesundheit & Soziales**
der FOM Hochschule
für Oekonomie & Management

FOM Hochschule

ifgs

FOM. Die Hochschule. Für Berufstätige.

Die mit bundesweit über 57.000 Studierenden größte private Hochschule Deutschlands führt seit 1993 Studiengänge für Berufstätige durch, die einen staatlich und international anerkannten Hochschulabschluss (Bachelor/Master) erlangen wollen.

Die FOM ist der anwendungsorientierten Forschung verpflichtet und verfolgt das Ziel, adaptionsfähige Lösungen für betriebliche bzw. wirtschaftsnahe oder gesellschaftliche Problemstellungen zu generieren. Dabei spielt die Verzahnung von Forschung und Lehre eine große Rolle: Kongruent zu den Masterprogrammen sind Institute und KompetenzCentren gegründet worden. Sie geben der Hochschule ein fachliches Profil und eröffnen sowohl Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern als auch engagierten Studierenden die Gelegenheit, sich aktiv in den Forschungsdiskurs einzubringen.

Weitere Informationen finden Sie unter fom.de

Das ifgs der FOM wurde 2015 durch Prof. Dr. habil. Manfred Cassens und Prof. Dr. David Matusiewicz gegründet. Es nimmt Aufgaben der Forschung und Entwicklung sowie des Wissenstransfers und der Innovationsförderung im Bereich des Gesundheits- & Sozialmanagements an der Schnittstelle zwischen Wissenschaft und Praxis wahr.

Schwerpunkte liegen dabei auf den Bereichen:

- Gesundheits- & Sozialmanagement
- Public Health/Gesundheitswissenschaften
- Gesundheitsökonomie
- Gesundheitspolitik
- Digitale Gesundheit
- Routinedaten im Gesundheitswesen
- Evidence based Public Health (EbPH)
- Versorgungsforschung

Weitere Informationen finden Sie unter fom-ifgs.de



Im Forschungsblog werden unter dem Titel „FOM forscht“ Beiträge und Interviews rund um aktuelle Forschungsthemen und -aktivitäten der FOM Hochschule veröffentlicht.

Besuchen Sie den Blog unter fom-blog.de