

BAG SELBSTHILFE

in Zusammenarbeit mit dem BKK Bundesverband

„Informationen – Unterstützung – Entlastung

Handlungshilfe für Familien mit Kindern
mit einer einem dauerhaften und komplexen Pflegebedarf



Inhalt

Vorwort	3
Teil I: Das pflegebedürftige Kind	
Die Diagnose ist da ...	5
Jedes Kind ist anders ...	7
Gute Informationen erleichtern vieles ...	8
Was kann die Selbsthilfe für mich tun ...	9
Wo bleiben Partnerschaft, Familie und ich ...	11
Wie kann ich mich entlasten ...	13
Teil II: Sozialrechtliche Hilfen	
Die gesetzlichen Grundlagen	15
Der Antrag auf Pflegeleistungen und die Begutachtung	16
Die Leistungen der Pflegeversicherung	18
Fördermöglichkeiten für Ihr Kind	21
Eine kleine Geschichte als Nachtrag	22
Wichtige Informationen	23

Diese Broschüre ist für Mütter und Väter geschrieben, deren Kind einen dauerhaften und komplexen Pflegebedarf hat oder die ein Kind erwarten, bei dem dieses wahrscheinlich eintreten wird¹. Sie führt Erfahrungen von Eltern zusammen, die sich mit diesen Herausforderungen auseinandersetzen mussten. Die Broschüre möchte Ihnen eine erste Hilfestellung bieten, damit das „neue Leben“ ein möglichst gutes Leben wird. Sie versucht, sich dem Thema auch aus der persönlichen, gefühlsmäßigen Sicht der Betroffenen zu nähern. Sie beschäftigt sich deshalb mit:

- der ersten Begegnung mit Ihrem Kind und der neuen Situation.
- der Frage, wo und wie Sie als Eltern die notwendigen Informationen zur gesundheitlichen und pflegerischen Situation Ihres Kindes gewinnen.
- den Angeboten der Selbsthilfe und wie diese Sie und Ihre Familien in der neuen Situation unterstützen können.
- ihren rechtlichen Ansprüchen auf Unterstützung und den gesetzlichen Grundlagen dafür.

Hinzu kommt noch ein Abschnitt mit wichtigen Informationsquellen.

Wir hoffen, dass diese Hinweise der Broschüre für möglichst viele Menschen eine verständliche und wirksame Hilfe darstellen.

¹ Um die Broschüre lesbar zu erhalten, verzichten wir auf die Verwendung beider Geschlechtsformen oder nur der weiblichen Form. Wir möchten zudem darauf hinweisen, dass wir in der Broschüre die Eltern ansprechen, jedoch immer auch die große Anzahl an alleinerziehenden Müttern und Vätern gemeint ist.

Vorwort



Unser besonderer Dank gilt den Teilnehmerinnen und Teilnehmern des Arbeitskreises „Kinder und Jugendliche in der BAG SELBSTHILFE“, die ihre Erfahrungen zur Verfügung stellten. Ohne diese Erfahrungen und Anregungen wäre diese Handlungshilfe nicht möglich gewesen. Darüber hinaus gab es ein Treffen einer Arbeitsgruppe beim BKK Bundesverband sowie mehrere Telefonkonferenzen.

Daran haben in unterschiedlicher Weise teilgenommen: Frau Rita Lawrenz, Arbeitskreis Down-Syndrom e.V., Herr Dr. Roland Uphoff, Arbeitskreis Kunstfehler in der Geburtshilfe e.V., Frau Karin Krumpeter, Autismus Deutschland e.V., Herr Norbert Müller-Fehling, Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V., Frau Hermine Nock, Bundesverband Herzkrankte Kinder e.V., Herr Jérôme Ries, Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e.V., Frau Anne Kreiling Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V., Frau Eva Gehlen Elterninitiative Kinder in schwieriger Ernährungssituation – parenteral ernährte Kinder e.V., Herr Wolf-Dietrich Trenner, Fördergemeinschaft für Taubblinde sowie Frau Gerda Kalle-Menne Selbsthilfegruppe Glykogenose Deutschland e.V..

Darüber hinaus danken wir Herrn Nöllen, (spectrum|K, Abteilung Pflege) sowie Herrn Schnelle (BKK BV GbR, Abteilung Rehabilitation) für fachliche Hinweise zum zweiten Teil.

Andreas Renner (BAG SELBSTHILFE)

und

Dagmar Siewerts (BKK Bundesverband GbR)

TEIL I Das pflegebedürftige Kind

Mit der Geburt eines Kindes ändert sich das Leben für Ihre gesamte Familie wie für jedes einzelne Familienmitglied. Trotz aller Vorbereitung auf diese neue Lebenssituation, bringt das Leben in der größer gewordenen Familie immer wieder Unwartetes und Überraschendes mit sich und man gewinnt viele neue Lebenserfahrungen. Freude und Gelassenheit gehören dazu, aber auch Angst und Aufregung, und Zeiten von Bewegung und Dynamik wechseln mit Zeiten der Stille und Nachdenklichkeit.

In besonderem Maße treffen diese Erfahrungen und Gefühle auf Eltern und Familienangehörige zu, in denen ein Kind mit einer schweren chronischen Erkrankung oder Behinderung zur Welt kommt. Wenn abzusehen ist, dass Ihr Kind einen hohen und vor allem lang andauernden Behandlungs- und Pflegeaufwand benötigt, kommt zur Sorge um die Gesundheit des Kindes ganz selbstverständlich auch eine Vielzahl an Fragen hinzu, die die nahe und fernere Zukunft betreffen. Fragen wie:

- Um was für eine Erkrankung bzw. Behinderung handelt es sich bei meinem Kind?
- Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?
- Wie können wir unser Kind zu Hause bestmöglich versorgen und pflegen?
- Wo und von wem erhalten wir die entsprechenden Informationen?
- Was bedeutet die Erkrankung oder Behinderung des Kindes für den Alltag in unserer Familie und für die weitere Lebensgestaltung?
- Welche sozialrechtlichen Hilfen und Ansprüche haben wir?

Neben diesen fachlichen Fragen zu medizinischen, pflegerischen, organisatorischen oder finanziellen Themen werden auch Fragen wichtig, wie Sie als Eltern persönlich und gefühlsmäßig mit dieser neuen Situation umgehen können.

Da die Pflege eines kranken oder behinderten Kindes wichtige Entscheidungen von Ihnen abverlangt, benötigen Sie möglichst schnell Antworten auf all diese Fragen.

Ganz unterschiedliche Fachleute und Einrichtungen unterstützen Sie hierbei und stehen Ihnen mit Rat und Hilfe zur Seite.

Vielen Eltern mit einem kranken oder behinderten Kind hilft es, sich darüber hinaus mit Menschen auszutauschen, die sich in einer ähnlichen oder vergleichbaren Situation befinden. Denn diese Personen können Informationen aus einer eher praktischen und alltagsorientierten Perspektive liefern und Sie realistisch auf die Zukunft vorbereiten.

Zahlreiche Eltern mit einem chronisch kranken oder pflegebedürftigen Kind haben sich in Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen zusammengeschlossen und mit den unterschiedlichen Fragen und Situationen rund um dieses Thema auseinandergesetzt. Sie stellen ihr Erfahrungswissen gerne zur Verfügung, um damit anderen Eltern und Angehörigen in dieser für sie neuen Situation Hilfe, Unterstützung und Begleitung anzubieten. Die Selbsthilfe ist daher eine nahezu unerschöpfliche Quelle, die durch die unmittelbaren, persönlichen Erfahrungen ihrer Mitglieder besonders glaubwürdig ist, denn

- sie wissen aus eigener Erfahrung um die Fragen, Hoffnungen und Sorgen, die mit der Nachricht verbunden sind, dass ihr Kind einen dauerhaften Behandlungs- und Pflegebedarf hat.
- sie wissen, was die Entscheidung bedeutet, ein sehr schwer krankes oder behindertes Kind zu Hause zu pflegen.
- sie wissen, welche Gedanken und Überlegungen vor der Entscheidung, das Kind in der häuslichen Umgebung zu versorgen, wichtig waren und
- sie wissen, wie sie es geschafft haben, diese neue Lebenssituation anzunehmen.

Durch die lange Zusammenarbeit innerhalb der Selbsthilfe aber auch mit Fachleuten aus allen wichtigen Bereichen verfügt die Selbsthilfe über einen wertvollen Erfahrungsschatz, der Ihnen und Ihren Angehörigen helfen kann, das Leben mit dem kranken oder behinderten Kind so gut es geht zu meistern und eine möglichst hohe Lebensqualität für alle Beteiligten zu erreichen.

Die Diagnose ist da ...



Wie geht's jetzt weiter?

Dass Ihr neugeborenes Kind eine chronische Erkrankung oder Behinderung hat und dauerhaft auf Pflege und Betreuung angewiesen sein wird, erfahren Sie als Eltern in der Regel in der Kinderklinik oder von Ihrem Kinderarzt.

Meist wirkt eine solche Nachricht zunächst schockierend oder lähmend, was nur natürlich ist. Dennoch erfordert es die Situation, dass Sie schnell aktiv werden. Ein erster und sehr wichtiger Schritt ist es genau zu klären, welche Erkrankung oder Beeinträchtigung bei Ihrem Kind vorliegt und welche Folgen damit verbunden sind. Denn erst wenn Sie die Diagnose der Erkrankung oder Behinderung wissen, können Sie sich gezielt die weiteren Schritte überlegen.

Ihr Ansprechpartner

Ein wichtiger Ansprechpartner für alle Fragen rund um die Krankheit ist der behandelnde Arzt ihres Kindes. Er ist für die gesamte medizinische Betreuung zuständig und mit dem Krankheitsbild

ihres Kindes und allen damit verbundenen Besonderheiten am besten vertraut. Im Idealfall unterstützt er Sie über medizinische Fragen hinaus und kann Ihnen sagen, wo und von wem Sie weitere (praktische) Informationen erhalten, was gerade bei selten oder sehr speziellen Erkrankungen oder Behinderungen wichtig ist.

Bedenken Sie, dass der Kontakt zum behandelnden Arzt aufgrund des anhaltenden medizinischen und pflegerischen Bedarfs ihres Kindes vermutlich sehr intensiv und lange sein wird. Eine vertrauensvolle Beziehung ist daher sehr wichtig. Sie sollten das Gefühl haben, gut betreut zu werden. Wenn das nicht so ist und Sie das Gefühl haben, dass der behandelnde Arzt nicht ausreichend auf Ihre Bedürfnisse eingeht, sollten Sie einen Arztwechsel in Betracht ziehen.

Wichtige Fragen

Um einen guten Überblick über die Erkrankung und medizinische Versorgung ihres Kindes zu erhalten, hier einige Fragen, die Sie dem behandelnden Arzt stellen sollten:

- Wie heißt die Erkrankung oder Behinderung meines Kindes?
- Was bedeutet die Erkrankung / Behinderung für unser Kind sowie für uns, und welche unmittelbaren und langfristigen Auswirkungen sind damit verbunden?
- Welche Behandlungen braucht das Kind? Wie sehen die Behandlungsmöglichkeiten aus, welches Ziel haben sie und wo liegen die Vor- und Nachteile verschiedener Therapien?
- Wie sieht der Pflegebedarf aus?
- Welche Entwicklungsmöglichkeiten hat das Kind mit seiner Krankheit oder Behinderung?
- Welche Anforderungen stellt die Behandlungs- und Pflegebedürftigkeit an uns als Eltern?
- Gibt es krankheitsbedingte Gefahren, auf die wir vorbereitet sein müssen?

In dieser Phase geht es nicht so sehr um Einzelheiten. Die Antworten können Ihnen jedoch Orientierung bieten, wenn Sie Ihren Lebensentwurf angesichts der neuen Situation überdenken. Einen festen Fragenkatalog gibt es ohnehin nicht,



aus dem täglichen Zusammenleben und der Entwicklung Ihres Kindes werden sich immer wieder neue Fragen ergeben.

Worauf ist bei Gesprächen zu achten

Damit die Flut an Informationen Sie nicht überfordert und das Gespräch mit Ihrem Arzt hilfreich für Sie verläuft, hier noch einige Tipps, die auch für alle weiteren Gespräche mit Fachleuten und Institutionen gelten:

- Bereiten Sie sich auf das Gespräch gut vor und machen Sie sich Notizen darüber, was Sie fragen möchten, um die meist kurze Zeit optimal zu nutzen.
- Nehmen Sie ihren Partner, ein Familienmitglied oder einen Freund mit, denn vier Ohren hören mehr als zwei.
- Fragen Sie immer gleich nach, wenn Sie etwas nicht verstehen. Medizinische Fachbegriffe

helfen Ihnen im Alltag nicht weiter, wenn Sie nicht wissen, welche Konsequenzen damit verbunden sind.

- Stellen Sie lieber eine Frage zu viel, als eine Frage zu wenig.
- Begnügen Sie sich nicht mit mündlichen Auskünften, sondern lassen Sie sich wichtige Informationen auch schriftlich geben.
- Fragen Sie auch nach Begründungen für die Antworten und bitten um weiterführenden Informationsmöglichkeiten und Materialien.
- Nehmen Sie sich nach dem Termin die Zeit und halten Sie die wichtigsten Informationen schriftlich fest.

Jedes Kind ist anders ...

ob gesund oder krank!

Nachdem der erste Schock verklungen ist, stehen Sie als Eltern vor der Aufgabe, sich mit der Erkrankung oder Behinderung Ihres Kindes auseinanderzusetzen. Das ist nicht nur wichtig für Sie selbst. Ihre Einstellung zu dieser neuen Situation ist auch wichtig für Ihr Kind.

Zu akzeptieren, dass Ihr Kind nicht so ist, wie Sie es sich vielleicht erhofft haben, ist leicht gesagt. Für viele Eltern ist das sehr schmerzlich, und es ist nicht ungewöhnlich, wenn Sie ähnlich empfinden. Reaktionen, wie „nicht wahrhaben wollen, dass das Kind krank oder behindert ist“ oder „eine inneren Ablehnung gegen das Kind“ sowie Gedanken „dass es vielleicht besser gewesen wäre, das Kind wäre bei der Geburt gestorben“ sind gerade in der Anfangszeit nachvollziehbar. Ebenso taucht oft die Frage auf, wer „schuld“ an dieser Situation ist. Solche Gedanken und Fragen zu Ursachen und Gründen für die Situation Ihres Kindes werden immer wieder auftauchen. Bitte vergessen Sie nie: Das ist völlig normal, so geht es vielen Menschen, die in einer vergleichbaren Situation sind.

Das Positive sehen lernen

Entscheidend ist, dass Sie Ihr Kind mit all seinen positiven wie negativen Eigenschaften annehmen, sich auf ihr Leben in dieser neuen Situation einstellen und diese Herausforderung positiv bewältigen. Für die Entwicklung Ihres Kindes ist es besonders wichtig, dass es nicht nur jede Hilfe bekommt, die es zum möglichst guten Leben mit seiner Krankheit/Behinderung benötigt. Genauso wichtig ist es, dass Ihr Kind auch dabei unterstützt wird, seine Potenziale voll zu entwickeln.

Sehen Sie also nicht nur auf das, was Ihr Kind nicht kann und wo es Unterstützung und Hilfe bedarf, sondern auch wo seine Stärken liegen.

Sicherlich ist das Leben mit einem kranken oder behinderten Kind anstrengend und stellt Ihr ganzes Leben auf den Kopf, es ist aber auch mit viel Freude und glücklichen Momenten verbunden.



Die Krankheit akzeptieren lernen

Wenn Sie die Erkrankung oder Behinderung Ihres Kindes erstmal akzeptiert haben, können Sie auch von Anfang an offen auf Fragen anderer Kinder, Verwandter, Nachbarn und befreundeten Familien antworten. „Ja, mein Kind ist“. Für Sie bedeutet dies einen ersten Schritt in ein „normales“ Leben und einen souveränen Umgang mit der Erkrankung oder Behinderung Ihres Kindes.

Und auch Ihr Kind lernt durch solche Situationen. Denn Kinder verstehen mehr als Worte. Sie spüren die Stimmung der Mutter bzw. des Vaters ganz genau. Sie merken, dass die Eltern selbstbewusst und aufrichtig antworten und dass es keinen Grund gibt, die Krankheit oder Behinderung zu verheimlichen.

Auf Familie und Freunde vertrauen

Viele Eltern finden in der Familie oder im Freundeskreis Personen, mit denen sie über ihre Gefühle sprechen können. Es gibt jedoch auch Eltern, die die Erfahrung machen, dass Verwandte, Freund und Bekannte den Kontakt zu ihnen meiden.

Gute Informationen erleichtern vieles ...

Wo kann ich mich informieren?

Es ist unbestreitbar eine schwierige und auch anstrengende Aufgabe, ein Kind mit dauerhaftem Pflege- und Betreuungsbedarf zu Hause zu versorgen. Grundsätzlich gilt aber: Je besser Sie informiert sind, desto besser können Sie mit dieser Herausforderung umgehen.

In Deutschland gibt es verschiedene Fachleute und Einrichtungen, die Ihnen Information und Unterstützung anbieten. Hierzu zählen:

- **Der Krankenhaussozialdienst.** Sofern sich Ihr Kind in einem Krankenhaus befindet, steht Ihnen für sozialrechtliche Fragen der Krankenhaussozialdienst zur Verfügung. Er berät Sie für die Zeit nach dem Krankenhausaufenthalt, hilft Ihnen beim Ausfüllen von Anträgen und Formularen und informiert Sie ggf. über Gesprächsgruppen von Eltern mit einem pflegebedürftigen Kind.
- **Ambulante Pflegedienste.** Die Mitarbeiter von ambulanten Pflegediensten, insbesondere solche, die sich auf Kinder spezialisiert haben, wissen aus ihrer täglichen Erfahrung, welche Probleme bei der Pflege und Betreuung eines kranken oder behinderten Menschen/Kindes auftreten können. Sie zeigen Ihnen, wie Sie mit diesen Problemen umgehen können und unterstützen Sie bei der Pflege.
- **Krankenkassen bzw. Pflegekassen.** Sie sind wichtige Ansprechpartner wenn es um die finanzielle Unterstützung in der häuslichen Pflege geht. Sie erhalten dort Informationen welche sozialrechtlichen Ansprüche Sie geltend machen können, welche Heil- und Hilfsmittel bei der Pflege unterstützen können, vermitteln Kurse für pflegende Angehörige etc.
- **Kommunale Einrichtungen.** In Ihrer Stadt oder in Ihrem Kreis gibt es verschiedene Einrichtungen wie das Gesundheitsamt, Sozialamt oder Jugendamt mit Service- und Beratungsstellen, die Ihnen ebenfalls weiter helfen können.

Bedenken Sie, dass die Mitarbeiter in diesen Einrichtungen nicht mit allen teilweise sehr speziellen

Fragen, die Sie haben, vertraut sein können. Sie werden Ihnen jedoch sicherlich Ansprechpartner vermitteln können, die Ihnen weiter helfen

Die Qualität der Beratung

Eine gute Beratung ist gerade in Ihrer Situation sehr wichtig, denn nur gute und verlässliche Informationen tragen dazu bei, Unsicherheiten abzubauen und Überforderungen zu verhindern. Achten Sie bei den Gesprächen deshalb auf die Qualität der Beratung. Nur wenn Ihre Fragen unmissverständlich geklärt sind, können Sie auch angemessen reagieren und ggf. Ihre Ansprüche an die Fachleute überzeugend formulieren, damit Ihre Interessen nicht zu kurz kommen.

Der ideale Gesprächspartner verbindet fachliche Kompetenz mit persönlicher Ansprache. Um sicher zu sein, ob Sie „gut aufgehoben“ sind, sollten Sie sich die folgenden Fragen stellen:

- Erhalte ich zuverlässige und verständliche Informationen?
- Nimmt sich mein Gesprächspartner Zeit für mich?
- Werden die Informationen und Erklärungen präzise und damit umsetzbar erläutert?
- Gehen die Gesprächspartner auf meine individuelle Situation ein?
- Nehmen mich die Fachleute in meiner Unsicherheit und Besorgnis ernst und behandeln sie mich als einen gleichberechtigten Partner?
- Respektieren sie, dass für Sie als Eltern auch Sachverhalte wichtig sind, die Experten mit ihrer speziellen beruflichen und fachlichen Perspektive vielleicht nicht sofort erkennen?

Kooperation ist wichtig

Sehr wichtig ist für Sie zudem, dass die verschiedenen Fachleute und Institutionen, wie Ärzte, Pflegepersonal, Mitarbeiter der Kranken- und Pflegekasse, Therapeuten und Ämter miteinander kooperieren. Eine möglichst reibungslose Zusammenarbeit trägt dazu bei, eine optimale Versorgung Ihres Kindes zu gewährleisten und Ihre ganze Familie zu unterstützen.

Was kann die Selbsthilfe für mich tun ...

Vielfach ist eine solche Zusammenarbeit schon gegeben. Wenn Sie andere Erfahrungen machen, sollten Sie sich nicht scheuen, die verschiedenen Personen und Institutionen darauf anzusprechen. Drängen Sie ggf. darauf, dass neue Informationen und Erkenntnisse immer an alle Personen weiter geleitet werden, die an Behandlung und Pflege beteiligt sind.

Moderne Informationswege

Mit dem Internet steht heute ein Informationsmedium zur Verfügung, das auch zu allen Themen und Fragen zum Leben mit Kindern mit hohem und umfassenden Behandlungs- und Pflegebedarf sehr viele und umfangreiche Informationen und Materialien bietet, die Ihnen im Alltag wie in besonderen Situationen helfen können.

Im abschließenden Teil dieser Broschüre sind Informationsanbieter aufgelistet, die Informationen anbieten, die für Ihre Fragestellungen wichtig sind.

Wenn Sie selbständig im Internet suchen, sollten Sie daran denken, dass die Qualität der im Internet verfügbaren Information sehr unterschiedlich sein kann. Je nach Verfasser können mit einem Beitrag ganz unterschiedliche Ziele und Interessen verfolgt werden. Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen können Sie bei der Bewertung solcher Informationen unterstützen.

„Man muss das Rad nicht immer neu erfinden“

Diese Volksweisheit trifft auch auf Familien mit einem pflegebedürftigen Kind zu. Schon viele Eltern befanden sich in einer vergleichbaren Situation wie Sie und können Ihnen durch ihre Erfahrungen im Umgang mit Ihrem kranken oder behinderten Kind eine wichtige Unterstützung sein. Denn: Je weniger Zeit und Energie Sie brauchen, um Informationen, Ansprechpartner oder Unterstützung zu gewinnen, desto mehr können Sie sich Ihrer Familie widmen.

Zahlreiche Eltern chronisch kranker oder behinderter Kinder haben sich auf freiwilliger Basis in einer Selbsthilfegruppe zusammengeschlossen. Dazu gibt es Selbsthilfeorganisationen, die die Arbeit der einzelnen Gruppen unterstützen. Überwiegend konzentrieren sich diese Selbsthilfegruppen auf bestimmte Erkrankungen oder Erkrankungsgruppen. Es gibt Selbsthilfegruppen inzwischen zu vielen Gesundheitsproblemen.

Was bieten Selbsthilfegruppen/Selbsthilfeorganisationen

Basierend auf ihrem Erfahrungswissen bieten Eltern in Selbsthilfegruppen einander Rat und Unterstützung bei allen Fragen rund um die Erkrankung oder Behinderung des Kindes, geben ihnen Beistand und Ermutigung in schweren Zeiten.

Die meisten Selbsthilfegruppen haben sich in überregionalen Selbsthilfeorganisationen zu einem Netzwerk zusammengeschlossen, das z.B. hilfreiche Informationen aus den Gruppen zusammenfasst, auswertet und über entsprechenden Materialien sowie durch Informations- und Beratungsangeboten verbreitet.

Die in der Selbsthilfe arbeitenden Menschen sind aufgrund ihrer persönlichen Betroffenheit besonders engagiert und durch den oft langjährigen Austausch mit Fachleuten sehr gut informiert – das macht die Selbsthilfe zu einer sehr umfassenden, glaubwürdigen und vor allem lebensnahen Informationsquelle. Darüber hinaus haben Selbsthilfegruppen immer im Blick, was für das Kind und seine Familie wichtig ist.



Auch Nicht-Mitglieder können sich bei den Selbsthilfegruppen und -organisationen informieren. Sie erhalten hier Informationen zur Erkrankung, Behandlung und Pflege des Kindes sowie einen Überblick über die Wege der gesundheitlichen Versorgung und der Gesundheitspolitik. Das ist besonders wichtig, wenn Sie erkennen, dass Ihre betreuenden Fachleute auf Grenzen stoßen.

Auf den Punkt gebracht bedeutet das: Die in Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen aktiven Menschen

- liefern Informationen und bieten gegenseitige Unterstützung.
- helfen Ihnen, sich schnell mit dem medizinischen und pflegespezifischen Fachwissen vertraut zu machen, damit Sie besser mitsprechen und –entscheiden können.
- helfen Ihnen, die komplizierten medizinischen, therapeutischen oder pflegerischen Angebote zu verstehen und zu nutzen.
- wissen, worauf es im Alltag ankommt und helfen Ihnen, vor diesem Hintergrund eine praxisnahe und realistische Perspektive zu entwickeln, ohne die eine wirklich gute und umfassende Betreuung nicht möglich ist.
- geben Ihnen Tipps und Hinweise, wie Sie bestimmte kritische Situationen bei der Pflege Ihres Kindes bewältigen und die Tage mit Ihrem

Kind gelassener verbringen können; sie zeigen Ihnen, wie sich andere betroffene Menschen in vergleichbaren Situationen verhalten haben.

- unterstützen Sie, wenn Probleme auftauchen, sei es im Umgang mit Fachleuten oder bei der Durchsetzung Ihrer sozialrechtlichen Ansprüche.
- sie geben Ihnen Informationen, wer in bestimmten Situationen noch als Ansprechpartner zur Verfügung steht.

Aber:

- Die Selbsthilfe ist kein Ersatz für die Behandlung Ihres Kindes durch Ärzte und andere Fachleute!

Insgesamt leistet die Selbsthilfe damit einen entscheidenden Beitrag dafür, die objektiven und allgemeingültigen Rahmenbedingungen und Unterstützungsmöglichkeiten so zu nutzen, dass Sie angesichts der Bedingungen in Ihrem privaten Umfeld das beste Ergebnis erzielen können.

Diese positiven Funktionen der Selbsthilfearbeit sind das Ergebnis des Engagements aller in der Selbsthilfe aktiven Menschen. Sie spiegeln die vielfältigen Erfahrungen der in der Selbsthilfe tätigen Menschen wider, und auch Ihre Erfahrungen können dazu beitragen, die Selbsthilfe weiterzuentwickeln.

Wie finde ich eine passende Selbsthilfegruppe bzw. Selbsthilfeorganisation?

Informationen zu Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen erhalten Sie von Fachleuten, mit denen Sie Kontakt haben, sowie über das Internet. Im Informationsteil dieser Broschüre sind einige Kontaktadressen abgedruckt. Weiter gibt es in vielen Städten und Landkreisen unter sehr unterschiedlichen Bezeichnungen Selbsthilfekontaktstellen, die Ihnen Adressen in Ihrer Nähe vermitteln können.

Vergewissern Sie sich jedoch, dass die Aktivitäten der Selbsthilfegruppe sich tatsächlich auf die Problemlage Ihres Kindes sowie Ihrer Situation beziehen.

Wo bleiben Partnerschaft, Familie und ich ...

Es geht um das Leben der ganzen Familie

Natürlich steht Ihr krankes Kind mit seinen Bedürfnissen im Mittelpunkt Ihres Denkens und Handelns. Schnell bestimmen dessen Belange den Familienalltag und das alltägliche Familienleben gerät in Gefahr zu kurz zu kommen.

Vergessen Sie bitte nicht: Sie sind nicht nur Mutter oder Vater des kranken oder behinderten Kindes, sondern haben vielleicht noch weitere Kinder zu versorgen, sind Partner und haben einen Freundeskreis.

Trotz des schwierigen Alltags sollten der Kontakt und der Austausch mit diesen Menschen nicht zu kurz kommen, denn diese sind auch eine wichtige Quelle, aus der Sie Kraft schöpfen können. Und denken Sie auch mal an sich selbst. Nur wenn es Ihnen gut geht, haben Sie Kraft und Energie, die auch Ihrem Kind und der gesamten Familie zugute kommen.

Ein wichtiger erster Schritt ist daher:

- Besprechen Sie die neue Situation mit der ganzen Familie, denn die Entscheidung, Ihr Kind mit diesem hohen Pflegebedarf zu Hause zu pflegen, zieht Konsequenzen nach sich, die von allen Beteiligten in der Familie gemeinsam getragen werden müssen.

Wo gibt es Konflikte

In der Regel ist das gesamte private Umfeld, ob Ehepartner, Lebenspartner oder andere Verwandte und Familienangehörige von der neuen Lebenssituation betroffen. Auf der einen Seite können sie sich untereinander unterstützen und entlasten. Auf der anderen Seite kann es auch zu Meinungsverschiedenheiten und Konflikten kommen. Das gilt insbesondere, wenn sich bei der Pflege des Kindes Entwicklungen oder Probleme ergeben, die der Partner oder die nächsten Angehörigen unterschiedlich wahrnehmen und von ihnen unterschiedlich bewertet werden.

Wenn Sie diese Herausforderungen in Ihrer Familie positiv bewältigen möchten, sollten Sie beherzigen:

- Bei Konflikten und Auseinandersetzungen im Alltag sollten Sie offen miteinander umgehen und gemeinsam über Hilfe und Unterstützung nachdenken.

Ich bin auch noch da!

Schon die Geburt eines „gesunden“ Kindes bringt für die Geschwisterkinder eine Reihe an Veränderungen mit sich. Sie spüren, dass sie nun nicht mehr an erster Stelle stehen und weniger Zeit für sie da ist. Umso mehr, wenn das neue Geschwisterkind krank oder behindert ist, denn in diesem Fall sind die Veränderungen noch gravierender. Die Geschwisterkinder müssen oft neue Aufgaben übernehmen und in manchem zurückstecken, sie sollen Rücksicht nehmen und Verständnis für die besondere Situation aufbringen.

Für viele Kinder ist es jedoch nicht einfach nachzuvollziehen, warum die Schwester oder der Bruder von den Eltern – und häufig auch von der Mitwelt – anscheinend – eine größere Aufmerksamkeit erhält.

Geschwisterkinder können durchaus verstehen, dass besondere Unterstützung erforderlich wird, wenn in einer Familie eine Schwester oder ein Bruder pflegebedürftig ist. Allerdings sollte man das nicht voraussetzen, sondern die Situation erläutern und besprechen.

Bedenken Sie, dass die meisten Kinder es den Eltern recht machen wollen, jedoch dabei Gefahr laufen, sich zu überfordern und zu viel Verantwortung zu übernehmen

Deshalb sollten sie nie vergessen:

- Auch die Geschwister Ihres pflegebedürftigen Kindes befinden sich in einer außergewöhnlichen Situation!

Damit die Geschwister Ihres kranken Kindes die Situation und ihre Rolle verstehen und sich beachtet, respektiert und geliebt fühlen, sollten Sie folgende Punkte berücksichtigen:

- Erklären Sie den Kindern die Erkrankung/Behinderung und alles was damit zusammenhängt

offen, ehrlich und vor allem ihrem Entwicklungsstand entsprechend.

- Beziehen Sie Ihre Kinder ruhig in die Pflege der Schwester oder des Bruders ein, jedoch angemessen und ohne sie zu überfordern.
- Widmen Sie Ihren Kindern genügend Zeit und Aufmerksamkeit und schaffen Sie Gelegenheiten, die ihnen ihren besonderen Stellenwert in der Familie verdeutlichen.
- Berücksichtigen Sie bei Familienaktivitäten die Wünsche und Bedürfnisse aller Kinder.
- Fördern Sie den Kontakt nach außen, z.B. zu

Freunden oder dem Sportverein, nicht um das Kind abzuschieben, sondern um ihm die nötigen Freiräume zu geben.

Und was ist mit Ihnen?

Aus dem Bemühen, es alles recht machen zu wollen, entsteht leicht die Gefahr, sich zu überfordern. Denken Sie bitte immer daran: Sie müssen diese Aufgaben noch für eine lange Zeit bewältigen und es hilft keinem, wenn Sie sich aufopfern und dadurch selber krank werden.

Es ist daher unabdingbar, über Entlastungsmöglichkeiten nachzudenken. Der Pflegealltag ist anstrengend und Sie benötigen Freiraum um sich zu erholen, eigenen Bedürfnissen und Interessen nachzugehen oder einfach mal in Ruhe über alles nachdenken zu können.

Eine wichtige Faustregel in diesem Zusammenhang:

Betrachten Sie Ihr tägliches Leben nicht als reine Aneinanderreihung von Aufgaben, die alle unbedingt perfekt erledigt werden müssen. Wenn Sie sich so ständig unter Druck setzen, besteht die Gefahr, dass Sie Ihre persönlichen Interessen und Bedürfnisse vollends vernachlässigen – und das ist weder gut für Sie noch für Ihr Kind und die anderen Familienangehörigen.



Wie kann ich mich entlasten ...

„Ich führe ein kleines erfolgreiches Familienunternehmen“

Das gilt schon für die Organisation des „normalen“ Familienlebens, und natürlich noch mehr in Familien mit einem kranken oder behinderten Kind. Als Eltern befinden Sie sich dann im Dauereinsatz. Eigentlich reicht Ihr Tag gar nicht aus, um all das zu erledigen, was auf der Tagesordnung steht und einen „Feierabend“ gibt es im Grunde nicht. Es gilt an vieles zu denken und unter einen Hut zu bringen: Sie müssen wissen, welche Termine beim Therapeuten oder beim Kinderarzt anstehen und organisieren, wer in dieser Zeit auf die Geschwisterkinder aufpassen kann.

Wie organisiere ich meinen Alltag

Damit Sie den Alltag bestimmen und nicht der Alltag Sie, ist eine gute Planung des Pflegealltags erforderlich, zumal das Leben mit einem pflegebedürftigen Kind viele Überraschungen mit sich bringt und oftmals jeder Tag neu geplant werden will.

Deswegen ist wichtig

- Machen Sie eine Aufstellung aller regelmäßigen Termine
- Schauen Sie, wo Sie besonders auf Unterstützung angewiesen sind und wer Ihnen hier behilflich sein kann.
- Besprechen Sie frühzeitig mit Ihrer Familie oder Ihrem Umfeld, wer an welchem Tag welche Aufgaben übernimmt.
- Bauen Sie in Ihre Tagesplanung kleine Auszeiten für sich ein.
- Denken sie langfristig und planen Sie rechtzeitig Freizeiten mit dem Partner, den Kindern und den Freunden.
- Hängen Sie an einem gut sichtbaren Ort einen Familienplaner auf in dem Sie alle Termine eintragen, und vergessen Sie nicht: Termine für ihr krankes Kind sind genauso wichtig, wie z.B. das Fußballspiel ihres Sohnes.

Hilfe annehmen fällt schwer

Zu einer guten und verantwortungsvollen Alltagsorganisation gehört es auch, sich Hilfe zu holen! Denn wer sich wie Sie im Dauereinsatz befindet und dies auch über Jahre leisten muss und will, braucht dringend auch Auszeiten und Rückzugs-

möglichkeiten! Ohne Unterstützung durch andere ist dies kaum möglich.

Manche Menschen in Ihrer Situation befürchten, dass die Suche nach Unterstützung ein Eingeständnis des eigenen Versagens oder von Unfähigkeit bedeutet. Das Gegenteil stimmt, denn wer Hilfe und Unterstützung annimmt, handelt sich und anderen gegenüber verantwortungsbewusst und nutzt alle verfügbaren Kompetenzen und Möglichkeiten. Schauen Sie sich also nach Menschen in Ihrer Umgebung um, die Sie in Ihrer Aufgabe unterstützen können.

Die Erfahrung zeigt, dass besonders Großeltern, andere Mitglieder der Familie aber auch Freunde und Nachbarn nach anfänglichen Unsicherheiten gerne bereit sind, sich eine zeitlang um das Kind zu kümmern.

Darüber hinaus stehen Ihnen auch andere Unterstützungsangebote zur Verfügung, die Ihnen Freiräume verschaffen können.

In Frage kommen z.B.

- familienentlastende Dienste.
- Familienurlaube. Inzwischen gibt es eine Reihe an behindertenfreundlichen Hotels, die auf die besonderen Bedürfnisse von Familien mit einem pflegebedürftigen Kind eingehen.
- Kurzzeitpflege. Wenn Sie gerne auch einmal allein in Urlaub fahren möchten.

Den Weg zu solchen Angeboten am Ort zeigen Ihnen die Beratungsstellen der Sozialämter für die Pflegeversicherung, die Pflegekassen und vor allem die örtlichen Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen.

Auch Eltern in Selbsthilfegruppen können Ihnen gute Anregungen geben und berichten, wie sie es selbst „geschafft haben“ Hilfe einzufordern und welche Erfahrung sie mit den verschiedenen Unterstützungsangeboten gemacht haben.

Denken Sie immer daran:

- Sie müssen die schwierige Situation nicht alleine bewältigen. Es gibt eine Vielzahl an Entlastungen für den Pflegealltag.
- Es ist kein Versagen, Hilfe anzunehmen – aber die bringt Sie nur weiter, wenn Sie akzeptieren, dass Sie Entlastung benötigen und nicht immer alles selbst erledigen können und müssen.

In den vorigen Kapiteln haben wir zunächst beschrieben, wie die Anforderungen und Probleme für Familien mit Kindern mit permanentem und komplexem Pflegebedarf aussehen und welche Lösungsmöglichkeiten es gibt. Dazu gehört die Unterstützung durch sach- und fachkundige Personen. Deshalb sollten Sie wissen: Für Familien mit einem chronisch kranken oder behinderten Kind gibt es eine Vielzahl an Leistungen und Unterstützungsmöglichkeiten, personelle, finanzielle und materielle. Auf viele dieser Leistungen haben Sie einen rechtlichen Anspruch, wie der genau aussieht, ist durch das Sozialrecht geregelt.

Allerdings sind diese Regelungen in vielen verschiedenen Gesetzen geregelt, was die sozialrechtliche Situation für viele Eltern unübersichtlich und schwer verständlich macht. Die Folge: Oft schöpfen die Betroffenen die ihnen zustehenden rechtlichen Möglichkeiten nicht aus.

In diesem Teil der Broschüre erhalten Sie deshalb einen Überblick über wichtige sozialrechtliche Regelungen. Wir erläutern in diesem Kapitel:

- Welche Ansprüche Sie geltend machen können.
- Welche Voraussetzungen dafür gegeben sein müssen.
- Was Sie tun können, falls Entscheidungen anders als erwartet ausfallen.

Wir können hier nicht alle Details darstellen. Genauere Informationen erhalten Sie beispielsweise über Krankenkassen, die Selbsthilfe oder die zuständigen Behörden.

Trotz der rechtlichen Vorgaben kann es notwendig sein, dass Sie selbst aktiv werden und sich konstruktiv „einmischen“ müssen um Ihr Recht einzufordern. Aber: Auch hierbei können Sie auf Unterstützung von Mitgliedern oder Mitarbeitern der Selbsthilfe zählen.



Wer hat Anspruch auf Pflegeleistungen?

Damit für pflegebedürftige Kinder Leistungen aus der Pflegeversicherung nach Sozialgesetzbuch XI „Soziale Pflegeversicherung“ (kurz: SGB XI) in Anspruch genommen werden können, muss ein Elternteil während der letzten 10 Jahre mindestens 5 Jahre in der Pflegeversicherung versichert gewesen sein.

Diese Voraussetzung wird in der weit überwiegenden Zahl der Fälle erfüllt, zumal auch so genannte „Vorversicherungszeiten“ aus anderen EU-Ländern angerechnet werden. Nur in wenigen Ausnahmefällen (z.B. bei Menschen, die nicht aus der EU kommen und erst seit kurzem in Deutschland leben) können keine Pflegeleistungen nach dem Pflegeversicherungsgesetz beantragt werden. Die Betroffenen können dann bei den Sozialämtern entsprechende Unterstützung beantragen.

Wann liegt dem Gesetz nach eine Pflegebedürftigkeit vor?

Nach den Bestimmungen des SGB XI gilt als pflegebedürftig, wer wegen einer Krankheit oder Behinderung für voraussichtlich mindestens 6 Monate in erheblichem bzw. höherem Maß bei den alltäglichen und wiederkehrenden Verrichtungen des täglichen Lebens auf fremde Hilfe angewiesen ist. Kriterien für Krankheit oder Behinderung sind dabei Verluste von Gliedmaßen oder Körperorganen bzw. Lähmungen, Funktionsstörungen

Die gesetzlichen Grundlagen

der inneren Organe oder der Sinnesorgane sowie Störungen des zentralen Nervensystems.

Der Begriff der Hilfsbedürftigkeit bezieht sich auf die „gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen des täglichen Lebens“ und betrifft die Bereiche Körperpflege, Ernährung, Mobilität und hauswirtschaftliche Versorgung.

Was gehört laut Gesetz zur Pflegebedürftigkeit?

Es geht hier um die so genannte Grundpflege. Diese beinhaltet:

Körperpflege, wie z. B. Waschen, Duschen oder Darm- und Blasenentleerung;

Ernährung, wie z. B. mundgerechte Zubereitung und Nahrungsaufnahme;

Mobilität, wie z. B. Aufstehen, Ankleiden, Gehen, Treppensteigen oder Verlassen der Wohnung.

Bei der hauswirtschaftlichen Versorgung geht es um die Unterstützung beim Einkaufen, Kochen, Reinigung der Wohnung, Spülen, Waschen der Wäsche und um das Beheizen der Wohnung.

Diese gesetzliche Vorgabe bezieht sich allerdings auf erwachsene Personen, die pflegebedürftig geworden sind und entspricht in der Regel nicht dem Lebensalltag mit einem pflegebedürftigen Kind.

Beispiel: Der Hilfebedarf beim Verlassen der Wohnung darf laut Gesetz nur angerechnet werden, wenn es darum geht, medizinische oder andere therapeutische Leistungen zu nutzen – aber natürlich brauchen Sie auch Hilfe, wenn Sie mit Ihrem Kind einen Ausflug machen oder Verwandte besuchen möchten.

Besonderheit des Hilfebedarfs bei pflegebedürftigen Kindern

Bei Säuglingen und Kleinkindern besteht ein ganz natürlicher altersbedingter Pflegebedarf. Für die Ermittlung des Hilfebedarfs bei Kindern, bei denen eine Erkrankung oder Behinderung vorliegt,

sind daher einige Besonderheiten zu beachten. In diesem Fall ist lediglich der zusätzliche Hilfebedarf zu berücksichtigen, der sich z.B. durch zusätzliche Mahlzeiten oder verstärkte Hilfen bei der Mobilität ergibt. Vor allem im ersten Lebensjahr liegt Pflegebedürftigkeit nur ausnahmsweise vor und bedarf einer besonderen Begründung.

Zur Ermittlung des Hilfebedarfs wird zunächst der Gesamtbedarf ermittelt und hiervon der Aufwand abgezogen, den Sie als Eltern auch für Kinder ohne eine Erkrankung oder Behinderung aufbringen müssen.

Für die hauswirtschaftliche Versorgung gelten dagegen die gleichen Regelungen, wie bei erwachsenen Pflegebedürftigen. Dies kann zu Problemen führen, denn es ist davon auszugehen, dass auch gesunde Kinder bis zur Vollendung des 8. Lebensjahres keine nennenswerten hauswirtschaftlichen Leistungen erbringen. Dennoch fällt bei Familien mit pflegebedürftigen Kindern, wie die Erfahrungen bei der Begutachtung zeigen, in aller Regel ein Mehrbedarf in der Hauswirtschaft an.

Im abschließenden Informationsteil finden Sie eine Tabelle, die zeigt, wie der Pflegeaufwand für ein gesundes Kind in Zeiten des Säuglings- und Kleinkindalters errechnet wird. Diese Tabelle ist Grundlage für die Feststellung ihrer Ansprüche an die Pflegeversicherung.

Der Antrag auf Pflegeleistungen und die Begutachtung

Welche Pflegestufen gibt es?

Ein Gutachter des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung (MDK) ermittelt im Auftrag der Pflegekasse Art und Umfang der Pflegebedürftigkeit. Der Gutachter kommt in Ihren Haushalt und ermittelt anhand gesetzlicher Richtlinien (sog. „Begutachtungsrichtlinien für die Ermittlung der Pflegebedürftigkeit“) den Zeitbedarf für die Pflege. Auf dieser Grundlage wird entschieden, welche der drei Pflegestufen auf Ihr Kind zutrifft.

Pflegestufe	Zeitaufwand
I (erheblich Pflegebedürftige)	mindestens 90 Min. mit mehr als 45 Min. Grundpflege
II (Schwerpflegebedürftige)	mindestens 3 Std. mit mindestens 2 Std. Grundpflege
III (Schwerstpflegebedürftige)	mindestens 5 Std. mit mindestens 4 Std. Grundpflege

Nach § 15 Sozialgesetzbuch XI, Soziale Pflegeversicherung

Wie beantrage ich Pflegeleistungen?

Den Antrag auf Leistungen der Pflegeversicherung stellen Sie bei Ihrer Pflegekasse. Sie können den Antrag formlos stellen (z.B. auch per E-Mail) oder ein entsprechendes Antragsformular sowie weitere Informationen telefonisch anfordern.

Den Antrag müssen Sie nicht begründen. Erfahrungsgemäß ist es aber hilfreich, wenn Sie der Pflegekasse vorhandene Dokumente und Informationen (z.B. Pflagetagebuch, Atteste vom Kinderarzt, Befundberichte) zukommen zu lassen, die den Pflegebedarf veranschaulichen.

Bei Fragen zur Antragsstellung können Sie sich z. B. an Ihre Pflegekasse oder an einen örtlichen ambulanten Pflegedienst, der sich auf die Pflege von Kindern spezialisiert hat, wenden. Auch Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen können Ihnen wertvolle Hilfestellung und Tipps geben. Ferner gibt es „trägerunabhängige“ Beratungsstellen bei vielen Sozialhilfeträgern in den Städten, Kreisen oder Gemeinden.

Wie wird die Pflegebedürftigkeit festgestellt?

Der Pflegebedarf Ihres Kindes wird durch den Gutachter des MDK festgestellt. Der Termin der häuslichen Begutachtung (im eigenen Wohnbereich) wird mit Ihnen vom Gutachter rechtzeitig abgestimmt.

Während der Begutachtung und bei der Auswertung kann die Beteiligung anderer Fachkräfte z.B. aus dem Bereich der Kinderheilkunde erforderlich sein. Sie erhalten anschließend das Ergebnis, das u.a. die Pflegestufe beinhaltet, die Ihr Kind erhält (s.o.) und damit festgelegt, in welchem Umfang Sie Geld- oder Sachleistungen für die Pflege Ihres Kindes beziehen können.

Welche Vorbereitungen sind zu treffen?

Bereiten Sie sich auf den Besuch des Gutachters gut vor! Um einen realistischen Überblick des Pflege- und Betreuungsbedarfs Ihres Kindes zu gewinnen, ist es sinnvoll, ca. 2 Wochen vor dem Begutachtungstermin ein Pflagetagebuch (erhältlich bei Ihrer Pflegekasse) zu führen, in dem Sie den tatsächlich anfallenden Pflegeaufwand dokumentieren. Zudem hilft Ihnen das Pflagetagebuch auch bei der Vorbereitung auf das Gespräch mit dem Gutachter, denn Sie können sich in Ruhe mit den verschiedenen Themen auseinandersetzen, zu denen Sie der Gutachter befragen wird.

Auf die folgenden Punkte sollten Sie besonders achten:

- Bei notwendigem zeitgleichem Einsatz zweier Pflegepersonen (Vater, Mutter, sonstige Pflegekräfte) ist der Zeitaufwand von beiden zu addieren.
- Zusätzlich zu den Fahrzeiten (bei regelmäßigen Arztbesuchen) sind die zwangsläufig anfallenden Warte- und Betreuungszeiten der Begleitperson anzurechnen, wenn diese dadurch zeitlich und örtlich gebunden wird.
- Wichtig für Sie ist, dass die so genannte aktivierende Pflege berücksichtigt wird; damit sind Maßnahmen gemeint (z.B. Physiotherapie, Krankengymnastik), die die Entwicklung Ihres Kindes und die Ausbildung seiner Fähigkeiten fördern.

Neben dem Pflagetagebuch können Sie auch in einem Zeitprotokoll (erhältlich bei Ihrer Pflegekasse) Ihre Pflage Tätigkeit nach dem Umfang Ihrer Hilfe und Unterstützung dokumentieren.

Scheuen Sie nicht die Mühe einer solchen Dokumentation! Die Gutachter sind ausdrücklich dazu angehalten, die von Ihnen dokumentierten Sachverhalte in ihren Gutachten zu berücksichtigen. Händigen Sie ihnen auch alle weiteren Dokumente und Informationen (z.B. Atteste des Kinderarztes, sonstige Befundberichte) aus, die für die Bewertung der Pflegesituation Ihres Kindes wichtig sind.

Wenn der Gutachter kommt

Die Situation ist für viele Menschen oft unangenehm und mit vielen Ängsten verbunden. Wichtig ist es daher, ein paar Dinge zu berücksichtigen:

- Stellen Sie Ihre Situation realistisch dar! Neigen Sie nicht dazu zu zeigen, wie gut Sie die Situation beherrschen und spielen Sie Schwierigkeiten nicht herunter.
- Es kann hilfreich sein, eine Vertrauensperson, z. B. aus der Familie oder der Selbsthilfegruppe, zum Begutachtungstermin hinzuziehen. Der Gutachter selbst darf diese Personen jedoch nur mit Ihrer ausdrücklichen Zustimmung befragen!

Sie können Ihren Darstellungen und den Fakten aus dem Pflagetagebuch zusätzlichen Nachdruck verleihen, wenn der Gutachter auch pflegende Angehörige, Lebenspartner oder sonstige Personen oder Dienste, die an der Pflege des Kindes beteiligt sind, befragen kann.

Der Pflegebescheid und Widerspruchsmöglichkeit

Auf Grundlage des Gutachtens erstellt die Pflegekasse einen Bescheid, in dem beschrieben wird, auf welche Leistungen Ihr pflegebedürftiges Kind Ansprüche hat. Hierbei handelt es sich nicht um eine endgültige Entscheidung: Wenn Sie den Eindruck haben, dass dieser Bescheid der Situation Ihres Kindes nicht gerecht wird, sollten Sie zunächst das Gutachten anfordern bzw. einsehen,



um die Grundlagen der Entscheidung zu überprüfen. Sie können innerhalb eines Monats nach Zustellung des Bescheides bei der Pflegekasse Widerspruch einlegen. Sollte die Angelegenheit besonders eilbedürftig sein, können Sie auch gleichzeitig einen Antrag auf vorläufigen Rechtsschutz beim Sozialgericht stellen.

Wenn Ihr Widerspruch nicht den gewünschten Erfolg bringt, können Sie innerhalb eines Monats nach Zustellung des Widerspruchbescheides beim Sozialgericht Klage einreichen.

Wichtig: In vielen Fällen kann es sinnvoll, wenn nicht sogar ratsam sein, bei der Durchsetzung dieser Ansprüche eine Rechtsberatung hinzuzuziehen. Dabei sollten Sie zwei Punkte im Auge haben: Erstens sollten Sie sich an einen Fachanwalt wenden – hier kann Ihnen wiederum die Selbsthilfe mit Adressen weiter helfen – und Sie haben, wenn Ihr Einkommen unter einer gewissen Grenze liegt, ggf. Anrecht auf unentgeltliche Rechtsberatung. Hierfür können Sie in den meisten Bundesländern einen Beratungshilfeschein beim Amtsgericht erhalten und diesen dem Anwalt vorlegen. Auch im Klageverfahren haben Sie bei geringem Einkommen unter Umständen Anspruch auf Prozesskostenhilfe. Kämpfen Sie um Ihr Recht, Sie haben Anspruch auf eine sachgerechte Entscheidung.

Die Leistungen der Pflegeversicherung ...

Die Pflegeversicherung umfasst ein vielfältiges Angebot an folgenden Leistungen:

- **Pflegesachleistung** (§ 36 SGB XI)
- **Pflegegeld** (§ 37 SGB XI)
- **Kombination von Geld- und Sachleistung** (§ 38 SGB XI)
- **Verhinderungspflege** (§ 39 SGB XI)
- **Pflegehilfsmittel** (§ 40 SGB XI und § 33 SGB V)
- **Wohnungsanpassung** (§ 40 SGB XI)
- **Tages- und Nachtpflege** (§ 41 SGB XI)
- **Kurzzeitpflege** (§ 42 SGB XI)
- **Vollstationäre Pflege** (§ 43 SGB XI)
- **soziale Absicherung der Pflegeperson** (§ 44 SGB XI)
- **zusätzliche Leistungen bei Pflegezeit** (§ 44a SGB XI)
- **Schulungsmöglichkeiten** (§ 45 SGB XI)
- **persönliches Budget** (§ 17 SGB IX)

Im Folgenden wollen wir auf die genannten Leistungen nur kurz eingehen, detaillierte Auskünfte erhalten Sie bei Ihrer Pflegekasse. Für alle aufgeführten Leistungen gilt, dass sie schriftlich bei Ihrer Pflegekasse beantragt werden müssen. Wenn Sie Fragen haben oder sich Probleme ergeben, können Sie sich bei der Selbsthilfe oder einer trägerunabhängigen Pflegeberatungsstelle (z.B. Sozialhilfeträger, Verbraucherzentrale) Informationen und Unterstützung einholen.

Ob Sie Geld- und/oder Sachleistungen beziehen ist abhängig von der Frage, ob Sie, bzw. Angehörige oder Freunde die Pflege selbst übernehmen wollen (Pflegegeld), ob ein ambulanter Pflegedienst die Pflege leisten soll (Pflegesachleistung) oder ob Sie anteilig beides in Anspruch nehmen wollen.

Pflegesachleistung

Pflegesachleistung können Sie beantragen, wenn Sie für die Grundpflege Ihres kranken oder pflegebedürftigen Kindes sowie die hauswirtschaftlichen Versorgung Unterstützung durch eine ambulante Pflegeeinrichtung (Sozialstation) möchten.

Pflegegeld

Möchten Sie die Pflege Ihres Kindes selbst durchführen oder z.B. von einem Angehörigen vornehmen lassen, können Sie sich ein Pflegegeld auszahlen lassen.

Kombination von Geld- und Sachleistung

Möchten Sie, dass ein Teil der Pflege Ihres Kindes durch eine ambulante Sozialstation geleistet wird und der andere Teil durch Sie selbst oder z.B. einen Angehörigen, besteht die Möglichkeit, Pflegesachleistung und Pflegegeld miteinander zu kombinieren. Je nach dem, in welchem Umfang Sie Pflegesachleistungen in Anspruch nehmen, wird Ihnen der Rest anteilig ausgezahlt.

Verhinderungspflege

Für den Fall, dass Sie selber krank werden und Hilfe bei der Versorgung Ihres Kindes benötigen, können Pflegedienste im Rahmen der Verhinderungspflege einspringen. Ihre Pflegekasse beteiligt sich an den entstehenden Kosten.

Pflegehilfsmittel

Die Pflegekassen stellen Ihnen zur Erleichterung der Pflege, zur Linderung der Beschwerden oder zur Ermöglichung einer selbständigen Lebensführung Ihres pflegebedürftigen Kindes Pflegehilfsmittel zur Verfügung. Die Kosten werden nur für jene Hilfsmittel übernommen, die im Hilfsmittelverzeichnis aufgeführt sind. Sollte Ihr Kind aufgrund der Besonderheit der Erkrankung oder Behinderung ein Hilfsmittel benötigen, welches nicht in dieser Liste aufgeführt ist, sollten Sie sich mit Ihrer Pflegekasse in Verbindung setzen.

Wohnraumanpassung

Leistungen zur Verbesserung des Wohnumfeldes ermöglichen technische Veränderungen in Ihrer Wohnung (z.B. Einbau eines Treppenliftes), die die pflegerischen Tätigkeiten erleichtern, die Beschwerden Ihres pflegebedürftigen Kindes lindern oder seine eigenständige Lebensführung ermöglichen (z.B. Verbreiterung der Türen). Wird ein Antrag auf solche Leistungen bewilligt, erhalten Sie einen Zuschuss, dessen Höhe abhängig von Ihrem Einkommen ist.

Tages- und Nachtpflege

Können Sie die häusliche Pflege für Ihr pflegebedürftiges Kind nicht in ausreichendem Umfang sicherstellen, besteht ein zeitlich nicht begrenzter Anspruch auf teilstationäre Pflege in Einrichtungen der Tages- oder Nachtpflege.

Dies gilt insbesondere in den Fällen

- einer kurzfristigen Verschlimmerung der Pflegebedürftigkeit,
- der Ermöglichung einer (Teil-)Erwerbstätigkeit für die Pflegeperson,
- einer beabsichtigten teilweisen Entlastung der Pflegeperson,
- einer nur für einige Stunden am Tag oder in der Nacht notwendigen ständigen Beaufsichtigung des Kindes

Insoweit soll die Tages- oder Nachtpflege die Leistung der häuslichen Pflege ergänzen und diese dauerhaft sichern.

Kurzzeitpflege

Können Sie aufgrund einer Erkrankung oder weil Sie erholungsbedürftig sind die Pflege für eine bestimmte Zeit nicht durchführen, besteht die Möglichkeit Kinder bis zur Vollendung des 18. Lebensjahr in einer Pflegeeinrichtung, z.B. einer Kurzzeitpflege unterzubringen. Seit Anfang dieses Jahres gibt es Einrichtungen, die auf die besonderen Bedürfnisse von Kindern eingerichtet sind, wie z.B. Einrichtungen der Hilfe für behinderte Menschen.

Vollstationäre Pflege

Der Anspruch auf vollstationäre Pflege ist zunächst davon abhängig, dass häusliche oder teilstationäre Pflege nicht möglich ist oder wegen der Besonderheit des einzelnen Falles nicht in Betracht kommt.

Soziale Absicherung der Pflegeperson

Rentenversicherung

Da Sie als Vater oder Mutter häufig Ihre Erwerbstätigkeit einschränken müssen um Ihr Kind zu pflegen, können Sie nicht in vollem Maße Ihre Ansprüche in der Rentenversicherung aufbauen.

Deshalb übernimmt die Pflegekasse unter bestimmten Voraussetzungen – abgestuft nach dem Grad der Pflegebedürftigkeit – die Beiträge zur Rentenversicherung.

Hierzu sollten Sie auf jeden Fall Kontakt mit Ihrer Pflegekasse aufnehmen, da diese Ihnen den Umfang der erforderlichen Pflegeunterstützung bescheinigen muss.

Auch die Versichertenältesten bzw. die ortsansässigen Rentenbüros Ihrer Rentenversicherung können Ihnen hier weiter helfen.

Unfallversicherung

Ab einer Pflegezeit von 14 Stunden pro Woche sind Sie im Zeitraum Ihrer Pflegetätigkeit automatisch und ohne zusätzliche Beitragszahlung unfallversichert. Unfälle, die während der Pflegetätigkeit geschehen, gelten als „Arbeitsunfälle“ und sollten dem Arzt deswegen unbedingt als solche gemeldet werden. Zuständig sind hier die Gemeinde- und Eigenunfallversicherungsträger der Städte.

Arbeitsförderung

Sofern Sie nach Ihrer ehrenamtlichen Pflegetätigkeit in das Erwerbsleben zurückkehren möchten, können Sie unter bestimmten Voraussetzungen Leistungen der Bundesagentur für Arbeit in Anspruch nehmen, die Ihre Wiedereingliederung in das Erwerbsleben betreffen.

Darüber hinaus können ebenfalls unter bestimmten Voraussetzungen Pflegepersonen, die einen mit einer der Pflegestufen I bis III zugeordneten Angehörigen mindestens 14 Stunden wöchentlich pflegen und dafür ihre Erwerbstätigkeit aufgeben müssen, einen Antrag auf ein Versicherungspflichtverhältnis bei der Agentur für Arbeit stellen.

Zusätzliche Leistungen bei Pflegezeit

In akuten Fällen können Sie sich bis zu 10 Tage von der Arbeit freistellen lassen, um die Pflege Ihres Kindes organisieren bzw. selbst zu übernehmen.

Ferner besteht ein Anspruch auf vollständige oder teilweise Befreiung von der Arbeit, wenn Sie Ihr Kind in der häuslichen Umgebung pflegen. Wenn



Sie eine Pflegezeit in Anspruch nehmen möchten, müssen Sie dieses Vorhaben spätestens 10 Arbeitstage vor Beginn der Freistellung schriftlich beim Arbeitgeber erklären. Die Freistellung wird bis zu maximal 6 Monaten bewilligt.

Schulungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige

Pflegekassen können die Schulung pflegender Angehöriger durch qualifizierte Pflegefachkräfte finanzieren, damit Sie die Pflege Ihres Kindes bestmöglich durchführen können.

Die Beratungsgespräche und Schulungen finden in Ihrer häuslichen Umgebung statt und orientieren sich somit an Ihrer konkreten Pflegesituation. Insgesamt werden bis zu sechs Hausbesuche durch die Pflegekasse finanziert.

In einem ersten Gespräch nimmt die Pflegefachkraft eine Analyse der Pflegesituation vor. Es wird festgehalten, welche konkreten Aufgaben im Pflegealltag vorliegen und dann ein maßgeschneidertes Unterstützungsangebot für Sie entwickelt, zu dem ein individueller Schulungs- und Pflegeplan gehört.

Die Pflegefachkräfte vermitteln außerdem pflegerische Grundkenntnisse und Fertigkeiten, geben praktische Tipps zur Kräfte schonenden Pflege, beraten zum Einsatz von Hilfsmitteln sowie pfl-

gerechter Wohnraumgestaltung. Außerdem verfügen sie über Kontaktadressen von Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen und Pflegediensten vor Ort.

Durch diese „Hilfe zur Selbsthilfe“ werden die Kompetenzen der Pflegeperson gefördert, etwaige Unsicherheiten abgebaut und der Überforderung der Pflegeperson vorgebeugt.

Persönliches Budget

Diese im Sozialgesetzbuch IX festgehaltene Regelung räumt den Betroffenen Entscheidungsmöglichkeiten bei der Nutzung von Maßnahmen der Rehabilitation ein.

Behinderte Menschen erhalten danach anstelle von fest bestimmten Sach- und Dienstleistungen ein individuelles persönliches Budget in Form eines Geldbetrages oder eines Gutscheins. Damit können die Betroffenen flexibel selbst entscheiden, welche Hilfen sie benötigen und wann, wo und von wem sie Leistungen in Anspruch nehmen wollen. Insbesondere sind hier Hilfen zur Frühförderung bei behinderten Kindern als Gegenstand des Persönlichen Budgets erwähnt.

Persönliche Budgets wurden erst Anfang 2008 eingeführt, so dass sie bislang nur in einer eingeschränkten Anzahl von Fällen realisiert werden konnten. Sie sollten deshalb bei Selbsthilfeorganisation oder den jeweiligen Beratungsstellen klären, ob diese Leistung für Sie in Frage kommt.

Fördermöglichkeiten für Ihr Kind

Auf die Auswahl kommt es an!

Dass Sie keine Möglichkeit ungenutzt lassen wollen, die Entwicklung Ihres Kindes zu fördern und seine gesundheitliche Situation zu verbessern, ist verständlich. Vermutlich werden Sie neben Therapievorschlägen durch Fachleute auch viele gute Ratschläge aus der Familie und dem Freundeskreis bekommen.

Bedenken Sie aber bitte: viel hilft nicht unbedingt viel!

Selbstverständlich wollen Sie das Beste für Ihr Kind! Das bedeutet aber nicht, dass Ihr Kind möglichst viele Therapiestunden bei möglichst vielen Therapeuten erhält und sich eine Maßnahme an die nächste anschließt. Zum „Besten“ gehört auch, dem Kind den notwendigen Freiraum zu geben, damit es lernen und üben kann, seine Potenziale bestmöglich zu entwickeln.

Dabei gibt es folgende Entscheidungshilfen:

- Beachten Sie, welche Therapien und Aktivitäten Ihrem Kind offensichtlich gut tun.
- Überlegen Sie, welche Maßnahmen Sie gerne für Ihr Kind realisieren wollen.
- Besprechen Sie Ihre Eindrücke und Wünsche mit den am Behandlungsprozess beteiligten Personen und treffen Sie dann eine Auswahl.

Und denken Sie daran: Wenn Sie immer nur nach neuen, anderen Maßnahmen schauen, setzen Sie sich dadurch ständig unter zusätzlichen Druck. Die Selbsthilfe hat als Gegengewicht für solche Situationen das Leitbild der „Normalisierung“ entwickelt. Daraus ergibt sich die Empfehlung: Stellen Sie immer die vorhandenen Möglichkeiten Ihres Kindes in den Mittelpunkt Ihrer Betrachtungen und Entscheidungen.

Dabei können Sie natürlich verschiedene Möglichkeiten nutzen, die sich langfristig positiv auf die Gesundheit und Entwicklung Ihres Kindes auswirken. Hierzu zählen:

Die Rehabilitation

Die Pflegeversicherung kennt den Grundsatz „Rehabilitation vor Pflege“. Sind nach Auffassung Ihres Kinderarztes medizinische Rehabilitations-

maßnahmen für Ihr Kind erforderlich, sollten Sie solche Leistungen beantragen. Den Antrag können Sie bei Ihrer Krankenkasse oder Ihrem Rentenversicherungsträger stellen. Die Rehabilitation erfolgt dann in Einrichtungen, die auf die speziellen Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen eingehen.

Wenn die Rehabilitationsmaßnahme sehr erfolgreich ist, wird möglicherweise die Einstufung in der Pflegeversicherung überprüft. Im Fall einer Rückstufung sollten Sie auf jeden Fall entsprechende Unterstützungs- und Beratungsangebote nutzen.

Möglichkeiten der sozialmedizinischen Nachsorge

Die gesetzliche Krankenversicherung bietet bei bestimmten Erkrankungen des Kindes Maßnahmen der so genannten „sozialmedizinischen Nachsorge“ an. Dabei handelt es sich um Leistungen, deren Notwendigkeit während eines Krankenhausaufenthaltes oder einer Rehabilitation deutlich geworden sind und deren Behandlung erst nach dem stationären Aufenthalt möglich ist.

Sie sollen dabei helfen, dass Kinder nach einem Aufenthalt in einem Krankenhaus oder einer Rehabilitationsklinik zu Hause versorgt werden können. Die Maßnahmen sollen dazu beitragen, die Versorgungssituation Ihres Kindes zu verbessern, in dem Sie und Ihre Familie besser informiert und die Leistungen für Ihr Kind gut koordiniert werden. Sie werden durch die Ärzte im Krankenhaus oder den Kinderarzt verordnet. Für die sozialmedizinische Nachsorge gibt es spezialisierte Dienste über die Sie Ihre Krankenkasse gerne berät.

Eine kleine Geschichte als Nachtrag



Willkommen in Holland

Wenn Sie ein Baby erwarten, dann ist das ähnlich, wie wenn Sie eine Traumreise nach Italien planen. Sie kaufen eine Anzahl Reiseführer und machen wundervolle Pläne. Es ist alles sehr aufregend.

Nach Monaten eifriger Erwartung ist der Tag schließlich da. Sie packen Ihren Koffer, und es geht los. Einige Stunden später landet das Flugzeug. Die Stewardess kommt herein und sagt: „Willkommen in Holland.“

„Holland?“ sagen Sie. „Was meinen Sie mit Holland? Ich habe Italien gebucht! Mein Leben lang habe ich davon geträumt, einmal nach Italien zu reisen.“

Doch es gab einen Wechsel im Flugplan. Sie sind in Holland gelandet, und dort müssen Sie bleiben. Sie müssen ausgehen und andere Reiseführer kaufen. Und Sie müssen eine ganz neue Sprache lernen. Sie werden eine ganz neue Gruppe Menschen kennen lernen, welche Sie ansonsten nie getroffen hätten.

Es ist ein anderer Ort. Es ist alles langsamer als in Italien, weniger leuchtend als in Italien.

Doch nachdem Sie eine Weile dort waren und wieder zu Atem gekommen sind, schauen Sie sich um und bemerken, dass Holland Windmühlen hat. Holland hat Tulpen. Holland hat Rembrandts...

Aber jedermann, den Sie kennen kommt entweder gerade aus Italien oder bereitet sich auf eine Reise dorthin vor, und sie alle prahlen mit der wunderschönen Zeit, die sie dort hatten. Für den Rest Ihres Lebens werden Sie sagen: „Ja, dorthin hätte ich auch reisen sollen. Das hatte ich geplant.“

Und der Schmerz wird niemals mehr vergehen, weil der Verlust dieses Traumes ein sehr bedeutender Verlust ist.

Aber wenn Sie den Rest Ihres Lebens damit verbringen, über die Tatsache zu trauern, dass Sie nie nach Italien kamen, werden Sie niemals fähig sein, die ganz besonderen, sehr lieblichen Dinge in Holland zu genießen.

Emily Perl Kingsley

Copyright ©1987. Nachdruck erfolgte mit Genehmigung der Autorin. Alle Rechte vorbehalten.

Wichtige Informationen

Wir möchten Ihnen hier noch einige Hinweise geben, wo Sie weitergehende Informationen oder auch Ansprechpartner erhalten können:

BAG SELBSTHILFE e. V.

Kirchfeldstr. 149, 40215 Düsseldorf
Tel.: 0211 31006 0, Fax: 0211 31006 48
info@bag-selbsthilfe.de
www.bag-selbsthilfe.de

Allianz chronischer seltener Erkrankungen e. V. (ACHSE)

c/o SRK Kliniken Westend
Spandauer Damm 130, 14050 Berlin
Tel.: 030 30201585, Fax: 0180 5898904
info@achse-online.de
www.achse-online.de

Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e. V.

Brehmstr. 5 – 7, 40239 Düsseldorf
Tel.: 0211 64004 0, Fax: 0211 64004 20
info@bvkm.de
www.bvkm.de

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V.

Im Moos 4, 79112 Freiburg
Tel.: 07665 9447 0, Fax: 07665 9447 20
info@dgm.org
www.dgm.org

Deutsche Rheuma-Liga e. V.

Maximilianstr. 14; 53111 Bonn
Tel.: 0228 76606 0, Fax: 0228 76606 20
bv@rheuma-liga.de
www.rheuma-liga.de

Pflegeaufwand eines gesunden Kindes in Minuten pro Tag (Auszug)

Alter des Kindes	Säugling		Kleinkind		
	0 – ½ J.	½ – 1 J.	1 – 1 ½ J.	1 ½ – 2 J.	2 – 3 J.
Körperpflege					
Waschen	10	10	12	12	10
Duschen /Baden	15	18	18	18	15
Zahnpflege	0	2	5	6	12
Kämmen	1	2	3	3	4
Darm-/Blasenentleerung	35	30	28	32	40
Summe Körperpflege	61	62	66	71	81
Ernährung					
Mundgerechte Zubereitung	5	5	8	8	8
Nahrungsaufnahme	140	120	100	80	40
Summe Ernährung	145	125	108	88	48
Mobilität					
Aufstehen/Zubettgehen	10	10	12	15	15
An-/Auskleiden	10	16	20	20	15
Gehen	10	10	10	12	8
Stehen = Transfer	2	2	2	2	2
Verlassen der Wohnung	Regelmäßige Arzt- oder Therapeutenbesuche fallen bei einem gesunden Kind nicht an.				
Summe der Mobilität	32	38	44	49	40
Gesamtsumme	238-225	225-218	218-208	208-169	169-138
Treppensteigen	4	4	4	8	6
Gesamtsumme mit Treppensteigen	242-229	229-222	222-216	216-175	175-142

Quelle: Medizinischer Dienst der Spitzenverbände der Krankenkassen, 2006, Richtlinien der Spitzenverbände der Pflegekassen zur Begutachtung von Pflegebedürftigkeit nach dem XI. Buch des Sozialgesetzbuches, Essen, S. 58

Herausgeber:
BKK Bundesverband GbR
Kronprinzenstraße 6
45128 Essen

In Zusammenarbeit mit der Bundesarbeitsgemeinschaft von Menschen mit Behinderung
und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE)
Kirchfeldstr. 149
40215 Düsseldorf
Alle Rechte, auch die des auszugsweisen Nachdrucks, vorbehalten

Redaktion: Andreas Renner (BAG SELBSTHILFE), Dagmar Siewerts (BKK Bundesverband)
Gestaltung: BBGK Berliner Botschaft GmbH
Fotos: iStockphoto, K. Schierloh (S.22), Photocase: „jala“(S.14), „SirName“(S.6)
Druck: Woeste Druck
Auflage: 2.000 Exemplare

Auflage: Mai 2009

BKK® und das BKK Logo sind registrierte Schutzmarken des BKK Bundesverbandes

