

A child's drawing in crayons. At the top, a vibrant rainbow arches across the sky. To the right, a bright yellow sun with radiating lines is drawn. Below the rainbow, several blue, scribbled clouds are scattered. In the lower-left foreground, a tree with a brown trunk and green foliage is drawn. The background consists of light blue and green scribbles, suggesting a sky and grassy field.

## **Mein Kind ist krank- Wer kann uns unterstützen?**

Leitfaden für Eltern mit Kindern,  
die lebensbedrohlich  
oder lebensverkürzend erkrankt sind.

**Herausgeber:** R. Bindert, K. Käppel, J. Bigus  
Stand: Juli 2019



## **Inhaltsverzeichnis**

1. Einleitung .....	1
2. Lebensverkürzende oder lebensbedrohliche Erkrankungen .....	2
3. Auswirkung auf die Familiensituation .....	3
3.1 Situation der Eltern.....	3
3.2 Situation der Geschwister.....	3
4. Sozialrechtliche Informationen .....	5
4.1 Krankengeld bei Erkrankung des Kindes .....	5
4.2 Verdienstausschluss bei stationärem Aufenthalt .....	6
4.3 Pflegebedürftigkeit .....	6
4.4 Vereinbarkeit von Beruf und Pflege.....	7
4.5 Schwerbehinderung .....	9
4.6 Empfehlungen zum Vorgehen in Notfallsituationen / Patientenverfügung.....	9
5. Unterstützungsangebote .....	11
5.1 Sozialdienst im Krankenhaus .....	11
5.2 Sozialmedizinische Nachsorge.....	11
5.3 Sozialpädiatrisches Zentrum .....	12
5.4 Frühförderung .....	12
5.5 Familienhebamme .....	12
5.6 Familienkrankenschwester .....	13
5.7 Familientlastender Dienst / Familienunterstützender Dienst.....	13
5.8 Familienhilfe .....	13
5.9 Pflege.....	14
5.10 Beratungsstellen / Pflegestützpunkt /Lebenshilfe .....	15
5.11 Eingliederungshilfe .....	17
5.12 Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung .....	18
5.13 Ambulanter Kinderhospizdienst.....	19
5.14 stationäre Kinderhospize .....	19
5.15 Sorgentelefon .....	20
5.16 Selbsthilfegruppen/ Elterninitiativen/ Fördervereine .....	20
6. Sterbeorte / Bestattungsgesetz.....	22
Quellen .....	23



## **1. Einleitung**

Die Zahl der lebensverkürzend bzw. lebensbedrohlich erkrankten Kinder in Deutschland wird nicht statistisch erfasst und unterliegt Schätzungen. Zahlen des Deutschen Kinderhospizvereins e.V., die sich auf Hochrechnungen beziehen, gehen von ca. 50.000 Kindern und jungen Erwachsenen aus und geben an, dass sich die Anzahl in den letzten 10 Jahren annähernd verdoppelt hat. Dabei sind die Erkrankungen sehr unterschiedlich und zeichnen sich durch sehr verschiedene Verläufe, Einschränkungen und Bedürfnisse für das Kind und deren Familie aus. Sie sind besonders komplex, da es sich häufig um seltene Erkrankungen handelt und die Kommunikation mit den Kindern oftmals aufgrund einer Schwermehrfachbehinderung oder kognitiven Beeinträchtigung erschwert ist. Allen Kindern gemeinsam ist, dass sie im Alltag besonderer Pflege, Therapien und Aufmerksamkeit bedürfen und meistens wiederholte Krankenhausaufenthalte mit der Erkrankung verbunden sind. Die Zentrierung auf die Erkrankung kann dazu führen, dass Familienmitglieder mit ihren Bedürfnissen zurückstehen und das Familiensystem aus dem Gleichgewicht kommt. Die Fähigkeit der Familie Unterstützung von außen in Anspruch zu nehmen, wirkt positiv auf das Wohlbefinden der Familie, wenn dies auf Augenhöhe geschieht und nicht als zusätzliche Belastung wahrgenommen wird. Zudem kann ein Kontakt mit anderen betroffenen Familien hilfreich sein, mit den eigenen Lebensumständen umzugehen.

Diese Broschüre soll Familien umfassende Informationen zur Verfügung stellen und die Möglichkeit geben, Unterstützung für ihre Situation zu finden, um mit den Belastungen besser zurechtzukommen und in bestmöglicher Weise zu leben. Da u.a. auch die Bewusstseinsänderung in der Gesellschaft durch Informationen und Aufklärungsarbeit sowie der Erfahrungsaustausch von beteiligten Fachkräften eine wichtige Rolle spielt, ergeben sich für diese Broschüre folgende Ziele:

- Familien Informationen zu Unterstützungsangeboten zugänglich machen
- Schwellenängste der Familien durch Aufklärung abbauen
- In die Betreuung involvierte Berufsgruppen informieren

## **2. Lebensverkürzende oder lebensbedrohliche Erkrankungen**

Die Begriffe lebensverkürzende oder lebensbedrohliche Erkrankungen im Kindesalter beschreiben Erkrankungen, die vor dem 18. Lebensjahr eines Kindes eintreten. Die Eltern werden mit der Tatsache konfrontiert, dass keine realistische Hoffnung auf Heilung besteht oder eine auf Heilung ausgerichtete Therapie versagen kann. Sie müssen sich darauf einstellen, dass die Kinder das Erwachsenenalter nicht erreichen oder im frühen Erwachsenenalter versterben werden. Daher ist ab Diagnose einer solchen Erkrankung die multiprofessionelle Unterstützung der Palliativversorgung für das erkrankte Kind und dessen Familie zugänglich. Diese steht auch dann zur Verfügung, wenn das Kind eine Therapie bekommt, die auf Heilung oder zur Lebensverlängerung ausgerichtet ist. Die Versorgung soll das körperliche, seelische, soziale und geistliche Wohlbefinden des erkrankten Kindes, Jugendlichen oder jungen Erwachsenen umfassen und der gesamten Familie Unterstützung und Entlastung ermöglichen. Die europäische Expertengruppe IMPaCCT (International Meeting for Palliative Care in Children) entwickelte 2007 Leitlinien für die Betreuung und Versorgung von schwerkranken Kindern in Europa. Dabei werden die betroffenen Kinder in vier Gruppen eingeteilt. Die 1. Gruppe umfasst lebensbedrohliche Erkrankungen mit Aussicht auf Heilung, z.B. Krebserkrankungen. Diese stellen entgegen der weitverbreiteten Vorstellung nur eine kleine Gruppe der Erkrankungen dar. Häufiger sind Kinder, die den weiteren Gruppen zugeordnet werden. Gruppe 2 beschreibt Erkrankungen, bei denen mit langen und intensiven Behandlungen, um das Leben zu verlängern, mit einem vorzeitigen Tod aber zu rechnen ist, z.B. Muskeldystrophie. In die 3. Gruppe sind fortschreitende Erkrankungen eingeteilt, die nicht therapierbar sind und bei denen oft über Jahre eine palliative, d.h. eine symptomlindernde Therapie durchgeführt wird. In diese Gruppe fallen Stoffwechselerkrankungen, durch die die Kinder oft bereits erlernte Fähigkeiten zunehmend verlieren. Die letzte Gruppe umfasst Kinder mit schweren neurologischen Behinderungen.

### **3. Auswirkung auf die Familiensituation**

Die beschriebenen Erkrankungen lassen erkennen, dass sich der Alltag mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind anders gestaltet als mit gesunden Kindern. Die Familie ist zahlreichen Belastungen ausgesetzt, welche einen normalen Familienalltag nur schwer möglich machen. Die Familien müssen immer wieder auf plötzliche gesundheitliche Veränderungen reagieren und sich mit einem unaufhaltsamen Voranschreiten der Erkrankung auseinandersetzen. Dies betrifft alle Familienmitglieder und sämtliche Lebensbereiche. Durch die Erkrankung gerät das Familiensystem oftmals aus dem Gleichgewicht. Hierauf soll im Folgenden näher eingegangen werden.

#### **3.1 Situation der Eltern**

Die Eltern sind durch das erkrankte Kind gefordert. Insbesondere sind ihre zeitlichen Ressourcen deutlich eingeschränkt. Der Tagesablauf ist meist geprägt durch zeitaufwendige pflegerische Tätigkeiten, Übernahme von Therapien und Besuche bei Therapeuten und Ärzten. Auch Krankenhausaufenthalte belasten die Familiensituation. Häufig kann nur ein Elternteil erwerbstätig sein, da der Partner – meistens die Frau - zur Versorgung des erkrankten Kindes zuhause bleiben muss. Dadurch ist oftmals auch die finanzielle Situation eingeschränkt, zumal die Erkrankung nicht selten finanzielle Mittel erfordert, die nicht vollständig von den Sozialversicherungsträgern ausgeglichen werden. In vielen Fällen erfährt die Familie eine soziale Isolation, wenn sich Freunde und Bekannte aus Unsicherheit distanzieren oder der Familie nur wenig Spielraum für gesellschaftliche Aktivitäten bleibt. Wegen ihrer besonderen Situation kann es auch passieren, dass sich Elternpaare von ihrer Umgebung absondern und nicht mehr zugehörig fühlen. Zudem haben die Eltern wenig Zeit für sich als Paar und Konflikte durch unterschiedliche Verarbeitung der Belastung sind nicht selten. Dies kann auch zur Trennung führen.

#### **3.2 Situation der Geschwister**

Wächst ein Kind mit einem erkrankten Geschwister auf oder wird mit einer schweren Erkrankung in der Familie konfrontiert, ergeben sich Veränderungen, die sich auf sein gesamtes Erleben auswirken. Die Bandbreite ist vielfältig und lässt sich in diesem Rahmen nur ansatzweise erfassen, da sich jeder Fall unterschiedlich darstellt. Die Eltern sorgen sich oftmals darum, dass sie dem gesunden Kind nicht gerecht werden. Teilweise wird der Begriff „Schattenkinder“ für die Geschwister lebensverkürzend erkrankter Kinder benutzt. Diese Zuordnung lehnen die Betroffenen jedoch vermehrt ab. So besonders ihre Situation sich auch gestaltet und von Familien mit gesunden Kindern unterscheidet, so empfinden sie es doch als bereichernd und wachsen an der Situation. Sie übernehmen früher Verantwortung und erleben, dass auch eingeschränktes Leben lebenswert ist. Sie wollen als Experten in ihrer Rolle anerkannt werden. Dennoch sind sie besonderen Belastungen

ausgesetzt. Eine offene Gesprächskultur in der Familie wirkt sich förderlich auf die Entwicklung der Kinder aus. Einige Studien besagen, dass diese Kinder verstärkt psychische Auffälligkeiten zeigen, um bei den Eltern Aufmerksamkeit zu erzielen, andere stellen ein größeres Selbstbewusstsein der Kinder fest. Die Freizeitaktivitäten in der Familie orientieren sich verstärkt an den eingeschränkten Möglichkeiten des erkrankten Kindes. Familienmitglieder lernen früh, Rücksicht zu nehmen und erleben, dass die Familie sich teilen muss, um das kranke Kind z.B. bei Klinikaufenthalten zu begleiten. Es kann auch passieren, dass das gesunde Kind Schuldgefühle entwickelt. Dies kann vor allem bei jüngeren Kindern dazu führen, dass sie sich für eine Verschlimmerung der Krankheit oder den Tod des Geschwisters verantwortlich fühlen und von schrecklichen Gewissenbissen und Selbstvorwürfen geplagt werden. Hier ist es wichtig, feinfühlig auf diese Kinder zuzugehen und sie von ihren Sorgen zu entlasten. Gleichmaßen sind sie auch vor einer Parentifizierung zu schützen, wenn sie sich verpflichtet fühlen, Aufgaben zu übernehmen, die nicht ihrer Entwicklung entsprechen und die sie daher überfordern.



#### **4. Sozialrechtliche Informationen**

Neben der Erkrankung des Kindes ergeben sich für die betroffenen Familien häufig zusätzlich sozialrechtliche Herausforderungen. In diesem Kapitel werden einige Aspekte aufgezeigt, um die Betreuung Ihres kranken Kindes gewährleisten zu können. Zudem erhalten Sie hier einen kurzen Einblick in das Verfahren der Beantragung eines Pflegegrades sowie einer Schwerbehinderung, da eine rechtzeitige Beantragung Sie im Krankheitsverlauf entlasten kann und Sie von bestimmten Nachteilsausgleichen profitieren können. Eine individuelle Beratung bei entsprechenden Beratungsstellen, Ihrem Sozialdienst im Krankenhaus oder bei Pflegestützpunkten sollten Sie trotzdem immer in Anspruch nehmen.

##### **4.1 Krankengeld bei Erkrankung des Kindes**

Prinzipiell gilt, dass Arbeitnehmer einen Anspruch auf Fortzahlung des Arbeitsentgelts haben, soweit sie für eine verhältnismäßig nicht erhebliche Zeit durch einen in ihrer Person liegenden Grund ohne ihr Verschulden an der Arbeitsleistung gehindert sind. Als verhältnismäßig nicht erheblich ist ein Zeitraum von bis zu fünf Arbeitstagen anzusehen.

Wird diese Möglichkeit jedoch durch den Arbeitsvertrag oder den Tarifvertrag ausgeschlossen, haben Sie lediglich den Anspruch auf eine unentgeltliche Freistellung. In diesem Fall springt die gesetzliche Krankenkasse mit dem Kinderkrankengeld ein.

Gemäß § 45 SGB V haben Versicherte demnach Anspruch auf Krankengeld, wenn durch ein ärztliches Attest die Beaufsichtigung, Betreuung oder Pflege des Kindes in der eigenen Häuslichkeit erforderlich ist und durch niemand anders erbracht werden kann. Jedoch darf das Kind das zwölfte Lebensjahr noch nicht vollendet haben. Die Altersgrenze entfällt, wenn das Kind behindert ist. Die Höhe des Kinderkrankengelds beträgt 90 Prozent Ihres ausgefallenen Nettoarbeitsentgelts. Es darf jedoch nicht 70 Prozent der Beitragsbemessungsgrenze überschreiten. Jedes Elternteil hat einen Anspruch auf Krankengeld pro Kalenderjahr für jedes Kind längstens für 10 Arbeitstage, bei mehreren Kindern längstens 25 Arbeitstage. Gemäß § 45 Abs. 4 SGB V können Eltern von *schwerstkranken Kindern*, die nur noch wenige Wochen oder Monate zu leben haben, zeitlich unbegrenzt Krankengeld bekommen.

Sollten Sie oder Ihr Kind privatversichert sein, erkundigen Sie sich bitte bei Ihrer Krankenkasse über die speziellen Bedingungen.

#### **4.2 Verdienstaussfall bei stationärem Aufenthalt**

Sollten Eltern bei einem stationären Krankenhausaufenthalt als Begleitperson aus medizinischen Gründen mit aufgenommen werden, kann ein Verdienstaussfall bei der Krankenkasse des Kindes geltend gemacht werden. Weiterhin werden auch die Kosten für Unterkunft und die Verpflegung übernommen. Bei der Krankenhausbegleitung werden die Leistungsansprüche nicht aus den Vorschriften für das Kinderkrankengeld hergeleitet, daher ist der Verdienstaussfall weder zeitlich noch in finanzieller Höhe begrenzt. Die Erstattung beträgt somit die Höhe des während der stationären Mitaufnahme entstandenen Nettoverdienstaussfalls. Für die Beantragung ist jedoch ein Attest des Krankenhauses für die Dauer der medizinisch notwendigen Mitaufnahme und ein Nachweis über den entstandenen Verdienstaussfall notwendig. Eine rechtzeitige Kontaktaufnahme mit der Krankenkasse ist jedoch empfehlenswert. Wichtig ist jedoch, dass im Gegensatz zum „Kinderkrankengeld“ die Begleitpersonen dabei keinen Rechtsanspruch auf Freistellung durch den Arbeitgeber haben. Außerdem werden bei der Erstattung von Verdienstaussfall keine Sozialversicherungsbeiträge gezahlt. Deshalb wird bei einer Erstattung von länger als 28 Tagen der „Zeitraum der mitgliedserhaltenden Versicherung“ überschritten. D.h. ab dem 29. Tag muss die Begleitperson selbst Beiträge zur Krankenversicherung zahlen. Es ist daher unbedingt notwendig, vor Ablauf der 28 Tage-Frist mit der Krankenkasse eine Lösung für die Übernahme der Krankenversicherungsbeiträge auszuhandeln.

*Tipp: Sollten Sie Ihr Kind ins Krankenhaus begleiten und ein weiteres Kind unter 14 Jahren lebt mit Ihnen in einem Haushalt und ist während des Krankenhausaufenthaltes unbetreut, kann zusätzlich ein Antrag auf Haushaltshilfe gestellt werden.*

#### **4.3 Pflegebedürftigkeit**

Der Begriff der Pflegebedürftigkeit, die Ermittlung und das Verfahren zur Feststellung des Pflegegrades sind im § 14ff. SGB XI geregelt. Demnach sind Personen pflegebedürftig, wenn sie gesundheitlich bedingte Beeinträchtigungen der Selbständigkeit oder der Fähigkeiten aufweisen und deshalb auf Hilfe durch andere angewiesen sind. Die Pflegebedürftigkeit muss für voraussichtlich mindestens sechs Monate bestehen und gemäß eines festgelegten Begutachtungsinstruments in einen Pflegegrad eingeteilt sein.

Dem Begutachtungsinstrument liegen sechs Module zu Grunde.

1. Mobilität
2. Kognitive und kommunikative Fähigkeiten
3. Verhaltensweisen und psychische Problemlagen
4. Selbstversorgung
5. Bewältigung von und selbständiger Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen und Belastungen
6. Gestaltung des Alltagslebens und sozialer Kontakte

Die einzelnen Kriterien in den Modulen unterliegen einem Punkteschema, welches in der Summe ausschlaggebend für die Einordnung in einen Pflegegrad ist. Durch Ihre Antragstellung auf Leistungen der Pflegeversicherung wird der Medizinische Dienst der Krankenkasse durch Ihre Pflegekasse beauftragt. Die Begutachtung findet in der Häuslichkeit statt. Bei Kindern unter zwölf Jahren wird der Pflegegrad durch einen Vergleich der Beeinträchtigungen ihrer Selbständigkeit und ihrer Fähigkeiten mit altersentsprechend entwickelten Kindern ermittelt. Pflegebedürftige Kinder im Alter von bis zu 18 Monate werden immer pauschal einen Pflegegrad höher eingeordnet. Im Anschluss an die Begutachtung wird Ihnen die Pflegekasse den Leistungsbescheid mit der Entscheidung über die Pflegebedürftigkeit und dem Pflegegrad zukommen lassen.

Folgende Tabelle zeigt Ihnen eine Übersicht über die Leistungen der Pflegeversicherung.

<b>Pflegegrad</b>	<b>Pflegegeld</b> Pflege durch Angehörige	<b>Pflegesachleistung</b> ambulante Pflege durch Pflegedienst	<b>Entlastungsbetrag</b> zusätzliche Betreuungs- und Entlastungsleistung	<b>Vollstationäre Pflege</b>
<b>1</b>			125€	125€
<b>2</b>	316€	689€	125€	770€
<b>3</b>	545€	1298€	125€	1262€
<b>4</b>	728€	1612€	125€	1775
<b>5</b>	901€	1995€	125€	2005€

Quelle: Bundesgesundheitsministerium

Wenn Sie als Angehörige sich dazu entscheiden, die Pflege ihres Kindes zu Hause sicher zu stellen, erhalten Sie monatlich das Pflegegeld ausgezahlt. Zudem können Entlastungsbeträge und Pflegehilfsmittel in Anspruch genommen werden, aber auch eine Verhinderungspflege kann vorübergehend bei Ausfall der Pflegeperson beantragt werden.

*Bitte lassen Sie sich zusätzlich und individuell bei einem Pflegestützpunkt bezüglich Ihrer persönlichen Pflegesituation beraten.*

#### **4.4 Vereinbarkeit von Beruf und Pflege**

Um die Vereinbarkeit von Beruf und familiärer Pflege zu verbessern, wurde das Pflegezeitgesetz (PflegeZG) und das Familienpflegezeitgesetz (FPfZG) eingeführt. In den beiden Gesetzen sind die arbeitsrechtlichen Freistellungsmöglichkeiten geregelt. Berufstätige Angehörige von pflegebedürftigen Menschen können im Bedarfsfall demnach berufliche Auszeiten in Form von einer kurzzeitigen Arbeitsverhinderung, einer Pflegezeit oder einer Familienpflegezeit in Anspruch nehmen. Gemäß §2 des PflegeZG haben Beschäftigte das Recht auf eine *kurzfristige Arbeitsverhinderung*. Dadurch können sie bis zu zehn Arbeitstage der Arbeit fernbleiben, wenn dies erforderlich ist, um für einen

pflegebedürftigen nahen Angehörigen in einer akut aufgetretenen Pflegesituation eine bedarfsgerechte Pflege zu organisieren oder eine pflegerische Versorgung in dieser Zeit sicherzustellen. Die Verhinderung und die voraussichtliche Dauer sind dem Arbeitgeber unverzüglich mitzuteilen. Des Weiteren ist eine ärztliche Bescheinigung über die Pflegebedürftigkeit erforderlich. Während dieser Arbeitsverhinderung erhalten Sie eine Entgeltersatzleistung der Pflegekasse, das Pflegeunterstützungsgeld.

Bei der *Freistellung nach §3 des Pflegezeitgesetzes* haben Beschäftigte, die in häuslicher Umgebung ihre pflegebedürftigen nahen Angehörigen pflegen wollen, die Möglichkeit einer Freistellung von der Arbeitsleistung bis zu 6 Monate zu beantragen. Die Freistellung kann vollständig oder in Form einer Arbeitszeitreduzierung erfolgen. Der Anspruch auf Freistellung besteht nicht bei Arbeitgebern mit 15 oder weniger Beschäftigten. Wer Pflegezeit beanspruchen will, muss dies dem Arbeitgeber spätestens zehn Arbeitstage vor Beginn schriftlich ankündigen und gleichzeitig erklären, für welchen Zeitraum und in welchem Umfang die Freistellung von der Arbeitsleistung in Anspruch genommen werden soll, zudem ist bei einer teilweisen Freistellung die Verteilung der Arbeitszeit anzugeben. Bei der *Freistellung nach §2 des Familienpflegezeitgesetzes* kann ein Beschäftigter für die Sicherstellung der häuslichen Pflege eines nahen Angehörigen eine länger dauernde Reduzierung seiner Arbeitszeit beantragen. Im Durchschnitt von bis zu einem Jahr muss die Arbeitszeit mindestens 15 Stunden pro Woche betragen. Die Inanspruchnahme einer Familienpflegezeit ist bis zu 24 Monate möglich. Der Antrag auf Familienpflege muss beim Arbeitgeber spätestens acht Wochen vor dem gewünschten Beginn schriftlich angekündigt werden. Zusätzlich muss die Pflegebedürftigkeit durch Vorlage einer Bescheinigung der Pflegekasse oder des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung nachgewiesen werden. Der Anspruch auf Freistellung besteht jedoch nur bei Arbeitgebern mit mehr als 25 Beschäftigten.

Bei pflegebedürftigen Kindern ist beiden Gesetzen gleich, dass die Betreuung sowohl in der Häuslichkeit als auch außerhäuslich stattfinden kann.

Bei der Pflegezeit sowie der Familienpflegezeit gilt, dass:

- eine Kombination der Freistellungsansprüche möglich ist, jedoch darf die Gesamtdauer 24 Monate nicht überschreiten.
- während der Freistellung können Beschäftigte ein zinsloses staatliches Darlehen beim Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben (BAFzA) beantragen, um die durch die Freistellungen erfolgten Einkommenseinbußen abzufedern.
- der Arbeitgeber darf das Beschäftigungsverhältnis nicht kündigen.
- die soziale Absicherung in der Kranken-, Renten-, Pflege-, Unfall-, und Arbeitslosenversicherung des Beschäftigten sollte dringend vorab und im Einzelnen abgeklärt werden.

#### **4.5 Schwerbehinderung**

Gemäß §2 SGB IX ist der Begriff der Behinderung eigenständig und abschließend definiert. Der Begriff Schwerbehinderung baut darauf auf, er weist zusätzlich auf eine erhebliche Schwere der Behinderung hin.

Eine Behinderung liegt dann vor, wenn erhebliche Beeinträchtigungen bestehen, die länger als 6 Monate anhalten, und daher die Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft beeinträchtigt ist. Nur wenn vom Versorgungsamt eine Behinderung festgestellt wurde, kann ein Mensch mit Behinderungen Vergünstigungen und Nachteilsausgleiche in Anspruch nehmen. Viele Nachteilsausgleiche erhält man nur als schwerbehinderter Mensch. Das erfordert einen Schwerbehindertenausweis, den man mit einem "Grad der Behinderung" von mindestens 50 erhält.

Um einen Schwerbehindertenausweis zu erhalten, muss zunächst ein Antrag auf Feststellung des Grades der Behinderung beim zuständigen Versorgungsamt bzw. der nach Landesrecht zuständigen Behörde gestellt werden. Mit Erhalt des Bescheids über die Schwere der Behinderung (Grad der Behinderung – GdB) können zusätzlich auch Merkzeichen, die die Art der Behinderung genauer bezeichnen, angegeben werden. Auf Grund des GdB und der Merkzeichen stehen Menschen mit Behinderungen bestimmte Nachteilsausgleiche und Hilfen zu. Diese können z.B. eine unentgeltliche Beförderung im öffentlichen Nahverkehr, Parkerleichterung oder erhöhte Steuerfreibeträge sein. Die Broschüre "Mein Kind ist behindert - diese Hilfen gibt es" bietet einen Überblick über Leistungen, die Menschen mit Behinderungen und ihren Familien zustehen. Sie kann kostenlos unter [www.bvkm.de](http://www.bvkm.de) > Recht & Ratgeber heruntergeladen werden.

#### **4.6 Empfehlungen zum Vorgehen in Notfallsituationen / Patientenverfügung**

Während Erwachsene Menschen in der Regel vorsorglich für bestimmte krankheitsbedingte Ereignisse daraus resultierende medizinische Behandlungen in einer Patientenverfügung schriftlich festgelegt haben, müssen Eltern Entscheidungen für ihre minderjährigen Kinder treffen.

In der palliativen Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen stellt sich zu unterschiedlichen Zeitpunkten und in verschiedenen Erkrankungssituationen den Eltern und dem medizinisch-pflegerischen Team die Frage nach der Indikation von Wiederbelebensmaßnahmen in einer möglichen Notfallsituation [...]. Ebenso gilt es eine Entscheidung zu treffen, ob bei einer Progression der lebenslimitierenden Erkrankung oder Auftreten akuter lebensbedrohlicher Komplikationen intensive Behandlungsmethoden eingeleitet werden.

Diese Maßnahmen oder Behandlungsmethoden werden dann schriftlich in einer Empfehlung zum Vorgehen in Notfallsituationen (EVN) festgehalten, sodass in

Notfallsituationen den Wünschen entsprochen werden kann. Was jedoch nicht bedeutet, dass Änderungen jederzeit vorgenommen werden können.

Um Eltern in diesen schwierigen Situationen zu unterstützen, um Entscheidungen überhaupt fällen zu können, sind regelmäßige Aufklärungsgespräche mit den betreuenden Ärzten absolut notwendig. Sofern die Kinder dazu in der Lage sind, sollten sie immer in die Entscheidungen mit einbezogen werden.

Ein besonderes Augenmerk in dieser Situation obliegt dem Eintritt der Kinder und Jugendlichen in die Volljährigkeit. Sollten die jungen Erwachsenen trotz der Erkrankung kognitiv und körperlich in der Lage sein, ihren Willen zu äußern, empfiehlt sich die Erstellung einer Patientenverfügung sowie einer Vorsorgevollmacht. Somit kann den Wünschen nach medizinischen Maßnahmen bei den schweren Krankheitssituationen entsprochen werden. Gleichzeitig können mit der Vorsorgevollmacht Personen bevollmächtigt werden, rechtsverbindliche Handlungen stellvertretend ausführen zu können. Sind die jungen Erwachsenen nicht mehr in der Lage ihren Willen frei zu äußern, empfiehlt sich eine rechtzeitige Beantragung zur Einrichtung einer rechtlichen Betreuung für ihr Kind beim zuständigen Amtsgericht. Hintergrund der Beantragung ist die rechtliche Verantwortung der Eltern für ihr Kind mit dem Eintritt in die Volljährigkeit, denn von nun an sind die Eltern nicht mehr die gesetzlichen Vertreter und können somit keine Entscheidungen mehr für das Kind treffen. Erwachsene Menschen in Deutschland sollen selbst entscheiden können, wer sie vertritt und für sie handelt. Dadurch wird bei Nichtvorliegen einer Vorsorgevollmacht oder einer vorab initiierten Betreuung im Bedarfsfall eine gerichtliche Betreuung angeordnet.

*Unterstützung bei Fragen diesbezüglich erhalten Sie in Beratungsstellen, im Ratgeber der Verbraucherzentrale oder des Sozialverbandes sowie bei Ihrem zuständigen Amtsgericht.*

## **5. Unterstützungsangebote**

Im folgenden Kapitel werden Ihnen verschiedene Unterstützungsangebote aufgezeigt, an die Sie sich gerne bei der Erkrankung ihres Kindes wenden können, um Hilfe und Unterstützung zu erhalten. Neben der Auswahl haben wir besonders darauf geachtet, dass Sie zusätzlich zur Erläuterung des Angebotes auch über die zuständigen Leistungsträger und ggf. entstehende Kosten informiert werden.

### **5.1 Sozialdienst im Krankenhaus**

Im § 39 Abs. 1 Sozialgesetzbuch (SGB) V sind Regelungen zum Rahmenvertrag des Entlassungsmanagement im Krankenhaus vereinbart. Für die Patienten ist entscheidend, dass der voraussichtliche Bedarf für die nach Krankenhausbehandlung erforderliche Anschlussversorgung anhand schriftlicher Standards durch ein multidisziplinäres Team im Krankenhaus festgestellt wird, die notwendigen Anschlussmaßnahmen frühzeitig eingeleitet und der weiterbehandelnde Arzt bzw. die weiterversorgende Einrichtung rechtzeitig informiert werden.

Im §112 SGB V ist zusätzlich eine soziale Beratung und Betreuung der Versicherten im Krankenhaus sowie der nahtlose Übergang von der Krankenhausbehandlung zur Rehabilitation oder Pflege vorgesehen. Sobald Sie dem Entlassungsmanagement zugestimmt haben und Sie neben den medizinischen Bedürfnissen auch sozialrechtliche Bedürfnisse haben, wird der Sozialdienst im Krankenhaus informiert. Gemeinsam mit Ihnen wird er Ihre individuelle Situation besprechen, Sie beraten und entsprechend notwendige Anträge stellen.

### **5.2 Sozialmedizinische Nachsorge**

Die sozialmedizinische Nachsorge ist eine Leistung der Krankenkasse gem. §43 Abs. 2 SGB V. Anspruchsberechtigt sind chronisch kranke oder schwerstkranke Kinder und Jugendliche, die das 14. Lebensjahr und in besonders schwerwiegenden Fällen das 18. Lebensjahr noch nicht vollendet haben. Die Krankenkasse erbringt aus medizinischen Gründen in unmittelbarem Anschluss an eine Krankenhausbehandlung oder an eine stationäre Rehabilitation sozialmedizinische Nachsorgemaßnahmen, wenn die Nachsorge wegen der Art, Schwere und Dauer der Erkrankung notwendig ist, um den stationären Aufenthalt zu verkürzen oder die anschließende ambulante ärztliche Behandlung zu sichern.

Ziel der sozialmedizinischen Nachsorge ist die Unterstützung der Angehörigen bzw. ständigen Bezugspersonen in der Häuslichkeit, da sie mit der Versorgungssituation nicht selten überfordert sind. In diesen Fällen kann die sozialmedizinische Nachsorge als Hilfe zur Selbsthilfe unterstützend wirken, in dem sie eine sektorenübergreifende Brückenfunktion einnimmt. Art, Umfang und Dauer der Maßnahme sollen sich an der

Schwere der Erkrankung und dem daraus resultierenden Interventions- und Unterstützungsbedarf des Kindes/Jugendlichen und dessen Eltern bzw. Bezugspersonen orientieren. Ressourcen der Familie sowie Probleme, die aufgrund der besonderen Situation entstehen, sind zu berücksichtigen und entsprechende Hilfsangebote aufzuzeigen. Es können maximal 20 Einheiten á 60 Minuten erstmalig beantragt werden, diese beinhalten neben der Analyse des Unterstützungsbedarf, die Koordinierung sowie die Anleitung und Motivation der Leistungen.

### **5.3 Sozialpädiatrisches Zentrum**

Die sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) in Deutschland sind Einrichtungen der ambulanten Krankenversorgung, die auf Kinder und Jugendliche spezialisiert sind. Bei Erkrankungen, in deren Folge es zu Störungen in der kindlichen Entwicklung, Behinderungen, Verhaltensauffälligkeiten oder seelischen Störungen kommt, bieten SPZ fachliche Hilfe und Unterstützung. Sie arbeiten nur im Auftrag und auf Überweisung der niedergelassenen Kinderärzte. Zu den besonderen Kennzeichen gehört eine enge fachübergreifende Zusammenarbeit auf medizinischem, psychologischem und pädagogisch-therapeutischem Gebiet. Die Familien werden in die Behandlung immer mit einbezogen und die betroffenen Kinder werden über Jahre betreut.

### **5.4 Frühförderung**

Die Frühförderung ist für ganz kleine Kinder bis zum Schuleintrittsalter bestimmt. Kann das Kind nicht so gut hören, sehen, sprechen oder ist es motorisch eingeschränkt, können Sie diese Hilfe in Anspruch nehmen. Die Kosten für die Frühförderung werden von Ihrer Krankenkasse übernommen. Sie brauchen eine Überweisung vom Kinderarzt, der Ihnen auch sagt, wo Ihr Kind diese Frühförderung bekommt. In die Frühförderung kann die ganze Familie mit einbezogen werden (z.B. Geschwister und auch Großeltern). Es arbeiten dort verschiedene Fachärzte, Psychologen, Pädagogen und Sozialpädagogen zusammen.

### **5.5 Familienhebamme**

Familienhebammen können im Rahmen der „Frühen Hilfen“ für Familien in schwierigen Situationen verschiedene unterstützende Aufgaben übernehmen. Sie sind staatlich geprüfte Hebammen mit einer Zusatzausbildung. Bei Bedarf können sie den Eltern und dem Kind bis zum ersten Geburtstag, in Ausnahmefällen sogar bis zum vollendeten 3. Lebensjahr Beistand leisten. Diese Betreuung ist vertraulich und für Betroffene kostenlos. Familienhebammen beraten Sie umfassend zu Alltagsproblemen und helfen durch den „Sozialmedizinischen Dschungel“.

Kontakte erhalten Sie über Ihre Nachsorgehebamme, Kinder- und Frauenärzte, Familienzentren oder unter [www.familienhebamme.de](http://www.familienhebamme.de).



## **5.6 Familienkrankenschwester**

Da es einen sehr großen Bedarf an Fachkräften für die Arbeit zum Kinderschutz gibt, als durch Familienhebammen gedeckt werden können, werden seit einiger Zeit auch Kinderkrankenschwestern speziell für die Arbeit in der Häuslichkeit geschult. Sie unterstützen die Familien über das erste Lebensjahr hinaus und betreuen Ihr Kind zu Hause. Die Aufgaben einer Familienkrankenschwester bestehen darin, für das physische und psychische Kindeswohl zu sorgen und eine gute Eltern-Kind-Beziehung zu fördern. Sie unterstützt die Eltern bei bestehender erheblicher emotionaler Unsicherheit im Umgang mit dem kranken Kind sowie Hilfe bei Überforderung. Der Kontakt zu einer Familienkrankenschwester erfolgt über das zuständige Jugendamt, Kinderärzten, Psychologen, Erziehungsberatungsstellen, Sozialämtern oder auch Schwangerenberatungsstellen. Die Familienkrankenschwester arbeitet eng mit all diesen Institutionen zusammen, da nur dann ein Erfolg ihrer Arbeit möglich ist. Dieses Angebot ist für Sie ebenfalls kostenlos.

## **5.7 Familienentlastender Dienst / Familienunterstützender Dienst**

Diese Bezeichnungen stehen für Betreuungsangebote für Familien, in denen ein Kind mit Behinderung lebt. Die Mitarbeiter unterstützen die Familien zum Beispiel bei Freizeitaktivitäten, Begleitung von Arztbesuchen oder bei Alltagsproblemen. Dieser Dienst kann tages- oder stundenweise in Anspruch genommen werden und findet in der Häuslichkeit der Familie statt. Das Team der Mitarbeiter besteht meist aus Studenten oder Auszubildenden in sozialen Berufen. Ebenfalls werden Dienste von Selbsthilfegruppen und Sozialverbänden angeboten. Die Kosten hierfür übernehmen zum Beispiel die Eingliederungshilfe, die Verhinderungspflege oder über zusätzliche Betreuungsleistungen.

## **5.8 Familienhilfe**

Die Familienhilfe unterstützt durch intensive Betreuung Familien in ihren Erziehungsaufgaben, hilft bei der Bewältigung von Alltagsproblemen und bei der Lösung von Konflikten und Krisen. Sie stellt den Kontakt mit Ämtern und Institutionen her und soll ihnen eine Hilfe zur Selbsthilfe geben. Da es sich meist um schwerwiegende Probleme handelt, ist sie auf längere Dauer angelegt und erfordert die Mitarbeit der ganzen Familie. Die Familienhilfe ist ein kostenloses Angebot der Jugendhilfe und beruht auf Freiwilligkeit. Die Mitarbeiter betreuen die Familien in der Häuslichkeit und beraten dabei z.B. über Wohnsituation, Finanzen, Tages- und Wochenstruktur, Krankheiten, Beziehungen der Familienmitglieder untereinander und weiteres. Die Familien sollen gestärkt werden, um anstehende Krisensituationen meistern zu können.

## **5.9 Pflege**

Im folgenden Abschnitt werden die Möglichkeiten der Pflege genau erörtert, um die Unterschiede zu verdeutlichen und somit den besonderen und individuellen Bedürfnissen Ihres Kindes entsprechend einleiten zu können.

### **Ambulanter Pflegedienst**

Der ambulante Pflegedienst ist eine professionelle pflegerische und hauswirtschaftliche Versorgung von pflegebedürftigen Kindern in ihrer häuslichen Umgebung. Dabei ist es das größte Ziel, dass erkrankte Kinder so lange wie möglich in ihrer Häuslichkeit versorgt werden können.

Die Mitarbeiter des Pflegedienstes suchen Ihr Kind mehrmals wöchentlich oder mehrmals täglich zu Hause auf. Es gibt Pflegedienste, die über Zusatzqualifikationen verfügen, z.B. in Palliativpflege für schwerstkranke und sterbende Kinder. Der ambulante Pflegedienst wird von der Krankenkasse, der Pflegekasse oder dem Träger der Sozialhilfe bezahlt. Die Pflegekasse übernimmt die Grundpflege z.B. Körperpflege, An- und Auskleiden und hauswirtschaftliche Versorgung.

Die Krankenkasse übernimmt nach ärztlicher Verordnung die häusliche Krankenpflege als Behandlungspflege z.B. Medikamente verabreichen, Verbände wechseln, Injektions- und Infusionstherapie und Absaugen. Sollte kein Krankenversicherungsschutz bestehen, übernimmt das Sozialamt diese Kosten.

### **Intensivpflegedienst**

Der Intensivpflegedienst ist auch eine häusliche Krankenpflege, die jedoch rund um die Uhr erfolgen kann. Es können Kinder versorgt werden, die einer ständigen Überwachung oder intensivpflegerischer Versorgung bedürfen. Dadurch brauchen Kinder nicht im Krankenhaus verbleiben und können in ihr häusliches Umfeld zurückkehren. Dies trifft vor allem für beatmete und pflegerisch sehr aufwendige Kinder zu. Eltern können auf Wunsch nach ihren Möglichkeiten angeleitet und in die Pflege integriert werden. Die Kosten für diese besondere Art der ambulanten Pflege werden voll von den Krankenkassen übernommen. Die Pflegedienste übernehmen für sie die Verhandlungen mit den Kostenträgern.

### **Persönliches Budget**

Kinder mit Behinderung haben einen Rechtsanspruch auf das Persönliche Budget. Dies bedeutet, dass sie Geld statt Sachleistungen erhalten. So können Sie Ihre Pflegekräfte selbst aussuchen und bezahlen und sind dadurch unabhängiger und selbstbestimmt. Es bedeutet aber auch, dass Sie dadurch zu Arbeitgebern werden und Planung und Organisation in Ihren Händen liegen.

Das persönliche Budget kann für verschiedene Arten von Hilfe genutzt werden. Zum Beispiel für Unterstützung im Haushalt, bei der Pflege, bei Arztbesuchen, für Fahrdienste oder auch für Kino- und Theaterbesuche. Den Antrag auf Persönliches Budget stellen Sie bei Ihrem zuständigen Kostenträger (z.B. Krankenkasse, Pflegekasse, Unfallkasse, Versorgungsamt, Jugendamt oder Sozialamt). Die Höhe des Persönlichen Budgets richtet sich danach, wieviel Hilfe Sie benötigen. Dies kann zwischen 200 und mehreren tausend Euro im Monat liegen.

### **Stationäre Pflege**

Sollte eine ambulante Versorgung Ihres Kindes in der Häuslichkeit aus verschiedenen Gründen nicht möglich sein, können Sie sich auch für eine stationäre Pflege entscheiden. Diese ist in einer Kinderklinik oder in einem Kinderhospiz möglich. Dort sind speziell ausgebildete Kinderkrankenschwestern mit verschiedenen Fachweiterbildungen tätig, welche besonders auf die Situation von schwerkranken Kindern und deren Familien eingehen können.

Es erfolgt dort eine hochspezialisierte Pflege Ihres Kindes sowie die Organisation von Überleitungspflege und Angebote zur sozialmedizinischen Nachsorge.

In fast allen Einrichtungen ist es möglich, dass Sie Ihr Kind Tag und Nacht begleiten dürfen und ihm somit Geborgenheit, Sicherheit, Vertrauen und Liebe vermitteln können.

Für die stationäre Pflege benötigen Sie einen Einweisungsschein vom behandelnden Kinderarzt und die Kosten übernehmen die zuständigen Kostenträger (z.B. Krankenkasse, Sozialamt).

### **5.10 Beratungsstellen / Pflegestützpunkt /Lebenshilfe**

Eine schwere Erkrankung eines Kindes stellt die gesamte Familie vor viele Fragen und große Veränderungen in sämtlichen Lebensbereichen. Daher werden hier noch weitere Anlaufstellen genannt, an die Sie sich wenden können. Bei der Vielzahl der Angebote kann dies nur einen Ausschnitt darstellen und soll einer ersten Orientierung dienen.

**Beratungsstellen der Lebenshilfe:** Beraten und begleiten Familien in sämtlichen Fragen, die das Leben mit einem behinderten Kind betreffen. Sie sind unabhängig und kostenlos. Oftmals bieten sie auch weitere Angebote für Familien mit behinderten Kindern an und fördern den Austausch zwischen Betroffenen. Sie unterstützen bei den Antragsstellungen zu unterschiedlichen Leistungen und staatlichen Hilfen und geben Informationen zu Schulen und sonstigen Betreuungseinrichtungen. Beratungsstellen der Lebenshilfe gibt es bundesweit in vielen Gemeinden. Einen Überblick über das gesamte Spektrum, viele Informationen sowie Suchmöglichkeiten nach einer Beratungsstelle in ihrer Nähe finden sie auf der Homepage der Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V..

**Pflegestützpunkte** stellen eine weitere Anlaufstelle für Eltern mit pflegebedürftigen Kindern dar. Träger sind die Kranken- und Pflegekassen der Bundesländer. Sie sind unabhängig und bieten Beratung und Informationen zu Leistungen der Pflegekasse, gesetzlichen Leistungen, ehrenamtlichen Angeboten und weiteren Unterstützungsmöglichkeiten in der Region. Sie helfen bei der Antragsstellung und vermitteln an zuständige Stellen weiter. Die Beratungen sind kostenlos. Weitere Informationen sowie eine Übersicht über die regionalen Anlaufstellen findet man auf der Homepage des Bundesgesundheitsministeriums oder können bei Ihrer Pflegekasse erfragt werden. Oftmals sind sie an die Seniorenbüros der Gemeinden angegliedert.

**Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB)** ist seit Januar 2018 ein neues Beratungsangebot für alle Menschen mit Behinderungen und von Behinderung bedrohte Menschen sowie deren Angehörigen. Sie beraten bundesweit und kostenlos in allen Anliegen zur Teilhabe und Rehabilitation. Die im Rahmen des Bundesteilhabegesetzes eingeführten Beratungsangebote werden durch das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) gefördert und sollen die Betroffenen stärken und informieren, u.a. auch über die Möglichkeiten der Selbstverwaltung mittels einem Persönlichen Budgets. In dem Suchportal der EUTB können Sie die passende Beratungsstelle in ihrer Nähe finden. Flyer über das Angebot in verschiedenen Sprachen finden sie auf der Internetseite des BMAS.

**Weitere Angebote der Sozialberatung zu unterschiedlichen Themen** wie Erziehung, Partnerschaft, Familie, Schulden usw. liegen in der Hand unterschiedlicher Trägerschaft. Diese sind oftmals Gemeinden, Kirchen, Vereine und die Wohlfahrtsverbände wie Caritas, Diakonie oder Arbeiterwohlfahrt angegliedert.

Unterstützung erhalten Sie auch über den Allgemeinen Sozialen Dienst der Gemeinden, der dem Jugend- oder Sozialamt zugeordnet ist. Sie beraten in Krisensituationen und finanzieren bei Bedarf Unterstützungsangebote. Einen umfangreichen Beratungsführer für die Suche nach ortsnahen Beratungsstellen stellt die Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Jugend- und Eheberatung e.V. (DAJEB) zur Verfügung.

Anlaufstellen finden Sie auch im Hilfeportal der Diakonie sowie im Informationsportal „kindergesundheit-info.de“ der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) unter der Rubrik “Wegweiser für Familien mit einem behinderten oder chronisch kranken Kind”.

**Erziehungsberatungsstellen und Psychologische Beratungsstellen** geben zudem Unterstützung bei persönlichen oder familienbezogenen Problemen und helfen Lösungen für spezielle Situationen zu finden. Die Homepage der Bundeskonferenz für Erziehungsberatung (bke) stellt weitergehende Informationen und eine umfangreiche Beratungsstellen-Suche zur Verfügung.

**Das Nationale Zentrum Frühe Hilfen (NZFH)** hat eine Internetseite für Eltern eingerichtet, welche zu bundesweiten Anlaufstellen für Eltern verweist. Unter der Internetadresse "www.elternsein.info" finden Sie Ansprechpartner und Unterstützungsangebote ab der Schwangerschaft bis zum 3. Lebensjahr des Kindes.

#### **Telefonische Beratungsmöglichkeiten und Informationen**

**Das Pflgetelefon - Wege zur Pflege** des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend beantwortet Fragen rund um die Pflegebedürftigkeit und informiert über Angebote vor Ort: TELEFON: 030 20179131.

**Die Bürgertelefone** des Bundesministeriums für Gesundheit stehen für Fragen rund um das deutsche Gesundheitssystem zur Verfügung. Sie geben Auskunft über gesetzliche Grundlagen, Ansprüche und vermitteln Ansprechpartner.

Bürgertelefon zur Krankenversicherung 030 / 340 60 66 – 01

Bürgertelefon zur Pflegeversicherung 030 / 340 60 66 – 02

Gebärdentelefon ISDN-Bildtelefon 030 / 340 60 66 – 08

**Weitere Telefonberatungen** finden Sie auf der Homepage des Familienratgebers.

#### **Online-Beratungen**

**Die Online-Beratung der Caritas** bietet Beratungen zu unterschiedlichen Fragestellungen an. Auch die **Unabhängige Patientenberatung Deutschland (UPD)** beantwortet allen Versicherten Fragen zur Gesundheit und zu Patientenrechten mit einem breit gefächerten Beratungsangebot.

### **5.11 Eingliederungshilfe**

Die Eingliederungshilfe ist ein Leistungssystem für Menschen mit Behinderung. Sie soll dazu beitragen, dass die Leistungsberechtigten ihr Leben möglichst selbstbestimmt führen und an der Gesellschaft und am Arbeitsleben teilhaben können. Das Eingliederungshilferecht ist bis Ende des Jahres 2019 noch Bestandteil der Sozialhilfe. Ab dem 1.1.2020 sind die Regelungen in das Recht der Rehabilitation und Teilhabe als Teil 2: Besondere Leistungen zur selbstbestimmten Lebensführung für Menschen mit Behinderungen (Eingliederungshilferecht) eingeordnet.

Gemäß §53 Abs 3 SGB XII ist die besondere Aufgabe der Eingliederungshilfe eine bedrohende Behinderung zu verhüten oder eine Behinderung oder deren Folgen zu beseitigen oder zu mildern und die behinderten Menschen in die Gesellschaft einzugliedern und ihnen somit die Teilnahme am Leben, in der Gemeinschaft zu ermöglichen oder zu erleichtern. Die Eingliederungshilfe kann in drei Bereiche eingeteilt werden: Hilfen für Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren, Hilfen zur Teilhabe am gesellschaftlichen Leben

und Hilfen zur Ausbildung, zum Studium und zum Beruf. Derartige Leistungen sind u.a. Assistenzleistungen, Leistungen zur Mobilität und besondere nichtmedizinische Hilfsmittel. Sobald die beantragten Leistungen zur Eingliederung nicht durch andere Träger (z.B. Krankenkasse, Pflegekasse, Rentenversicherung etc.) übernommen werden, wenden Sie sich immer direkt an Ihr zuständiges Sozialamt.

### **5.12 Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung**

Menschen mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung haben gemäß §37b SGB V einen Anspruch auf eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV). Sie umfasst ärztliche, pflegerische und koordinierende Leistungen. Dabei ist den besonderen Belangen von Kindern und Jugendlichen Rechnung zu tragen, darum bedarf es dazu spezieller pädiatrischer Palliative Care Teams. Im Vergleich zur SAPV bei Erwachsenen leiden Kinder und Jugendliche, die der SAPV bedürfen, neben den onkologischen Erkrankungen häufiger an genetischen Erkrankungen, Stoffwechselleiden, Hirnfehlbildungen und Muskelerkrankungen. Zudem können Kinder und Jugendliche mit komplex neurologischen Erkrankungen Anspruch auf SAPV haben. Ihre Krankenkasse kann die SAPV für Kinder und Jugendliche bereits ab Diagnosestellung einer lebenslimitierenden Erkrankung bei einer ordnungsgemäßen ärztlichen Verordnung durch ihren Kinderarzt genehmigen, eine intermittierende Versorgung ist nicht auf die letzten Lebenstage beschränkt. Die SAPV kann phasenweise oder auch durchgängig in Anspruch genommen werden. Das SAPV-Team ist ein multiprofessionelles Team zur spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung. Dazu gehören u.a. Ärzte, Pflegekräfte und Koordinatoren. Die Versorgung kann sowohl in der familiären Umgebung als auch in stationären Einrichtungen erfolgen. Grundsätzlich stellt die SAPV ein ergänzendes Angebot dar, die allgemeine Versorgung ist davon nicht berührt und wird durch den Kinderarzt und ggf. dem ambulanten Kinderkrankenpflegedienst in Kooperation mit dem SAPV-Team fortgesetzt.

### **5.13 Ambulanter Kinderhospizdienst**

Ziel der ambulanten Kinderhospizarbeit ist es, die Lebensqualität von schwerkranken oder unheilbar kranken Kindern oder Jugendlichen und deren Familien zu verbessern. Ohne das persönliche Engagement der Familienbegleiter/innen ist das Angebot des Kinderhospizdienstes nicht denkbar. Diese erhalten eine gründliche Vorbereitung, die sich über mehrere Monate erstreckt und sie werden während ihres Einsatzes in den Familien kontinuierlich durch eine hauptamtliche Fachkraft begleitet. Hilfe im Alltag zuhause oder in stationären Einrichtungen leisten die ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen, indem sie die Familien regelmäßig besuchen und das erkrankte Kind oder den Jugendlichen betreuen oder für Geschwisterkinder da sind. Sie unterstützen im Familienalltag, bieten Gespräche für alle Beteiligten an und können die Familie von Anfang an begleiten. Anliegen des Kinderhospizdienstes ist es, zusätzliche Zeitressourcen zu ermöglichen, um Freiräume für die einzelnen Familienmitgliedern zu schaffen. Die Koordinatoren der Kinderhospizdienste sind Ansprechpartner bei Fragen und können über weitere Unterstützungsmöglichkeiten informieren. Die Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 2 Satz 8 SGB V regelt Art und Umfang der ambulanten Kinderhospizversorgung.

In Deutschland gibt es in vielen Landkreisen ambulante Kinderhospizdienste. Übersichten über die einzelnen Angebote findet man u.a. auf den Seiten des Bundesverbandes Kinderhospiz e.V. sowie den Seiten des deutschen Kinderhospizverein e.V..

### **5.14 stationäre Kinderhospize**

Stationäre Kinderhospize bieten ab der Diagnose einer unheilbaren Erkrankung Aufenthalte für die gesamte Familie an und sollen vom Alltag entlasten. Es kann aber auch nur das erkrankte Kind dort aufgenommen werden und damit den anderen Familienmitglieder Auszeiten aus der Pflege des Kindes ermöglichen. Kinderhospize sind kleine Einrichtungen mit 8 bis maximal 16 Betten und sind auf die Bedürfnisse der erkrankten Kinder und deren Familie ausgerichtet. Die Eltern können selbst entscheiden, ob sie die Versorgung des Kindes selbst übernehmen oder die Pflege an die Mitarbeitenden abgeben. Auch für die Geschwisterkinder steht ein multiprofessionelles Team mit Angeboten zur Verfügung. Ziel ist es, das Kind, den Jugendlichen oder jungen Erwachsenen und dessen Familie in allen Phasen der Erkrankung bis zum Lebensende würdevoll zu begleiten und Unterstützung anzubieten. Der Aufenthalt in einem Kinderhospiz bedarf einer ärztlichen Bescheinigung und muss von der Krankenkasse genehmigt werden. Die jährlichen Aufenthalte sind zunächst auf 4 Wochen begrenzt und können im Bedarfsfall verlängert werden. Die Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 1 Satz 4 SGB V von 2017 regelt Art und Umfang der stationären Kinderhospizversorgung.

In Deutschland gibt es derzeit 19 stationäre Kinderhospize, die zum Teil auch teilstationäre Angebote zur Verfügung stellen. Übersichten über die einzelnen Einrichtungen findet man

u.a. auf den Seiten des Bundesverbandes Kinderhospiz e.V. sowie den Seiten des deutschen Kinderhospizvereins e.V..

### **5.15 Sorgentelefon**

Weitere Angebote, um Unterstützung zu finden, stellen telefonische Beratungen dar. Manchmal fällt es Eltern und Angehörigen schwer, den richtigen Ansprechpartner für ihre Sorgen und Ängste zu finden oder eine Beratungsstelle aufzusuchen, dann kann ein Telefonat eine Möglichkeit der Entlastung darstellen oder unverbindlich über weitere Hilfen informieren. Der Bundesverband Kinderhospiz e.V. bietet ein Info- und Sorgentelefon für Familien mit unheilbar erkrankten Kindern an. Das OSKAR-Sorgentelefon ist rund um die Uhr unter der Rufnummer 0800 8 86 87 88 erreichbar und kostenlos aus dem deutschen Festnetz. Sie geben Hilfestellung bei Fragen oder haben ein offenes Ohr für Sorgen und Nöte. Eine Übersicht über weitere Beratungstelefonnummern für Familien in schwierigen Lebenssituationen mit unterschiedlichen Schwerpunkten finden sie auf der Homepage [www.Familienratgeber.de](http://www.Familienratgeber.de) unter der Kategorie Telefonberatung.

### **5.16 Selbsthilfegruppen/ Elterninitiativen/ Fördervereine**

Zusätzlich zu den professionellen Angeboten, kann für die betroffenen Familien der Austausch mit anderen Betroffenen hilfreich sein. Zudem können solche Netzwerke auch Quellen der Unterstützung und Information sein. Teilweise organisieren die Gruppen zusätzlich gemeinsame Aktivitäten. Da es sich häufig um seltene Erkrankungen im Kindesalter handelt, finden Sie nachfolgend Quellen, über welche Sie Kontakt zu passenden Angeboten finden können.

Auf den Seiten des **Familienratgebers** finden Sie Suchmöglichkeiten nach unterschiedlichen Selbsthilfevereinigungen und weiterführende Links.

Über das Suchportal des **Deutschen Kinderhospizvereins e.V.** können Sie ebenfalls Selbsthilfegruppen suchen. Die Ansprechpartner unterstützen gerne Ihre Suche und fördern - bei Wunsch- den Austausch zwischen den Familien. Zusätzlich bieten sie eine Vielzahl an Freizeit- und Seminarangeboten zu unterschiedlichen Themen für die gesamte Familie an, so dass sich Kontakte entwickeln können. Sie finden auf der Homepage des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. neben vielfältigen Informationen auch Foren zum Austausch.

Auch der **Wegweiser für Familien mit einem behinderten oder chronisch kranken Kind der BZgA** auf dem Portal [www.kindergesundheit-info.de](http://www.kindergesundheit-info.de) bietet umfassende Informationen und Suchfunktionen zur Selbsthilfe und Vernetzung der Familien.



**Das Kindernetzwerk e.V. (knw)** vom Dachverband der Selbsthilfe von Familien mit Kindern und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen stellt auf seinen Internetseiten neben aktuellen Informationen eine Vielzahl von Möglichkeiten des Austausches und Beteiligung der Familien zur Verfügung und regt Hilfe zur Selbsthilfe an. Ein zusätzlicher Schwerpunkt des Kindernetzwerkes e.V. ist die Vernetzungsmöglichkeit von jungen Erwachsenen.

**Der Verein Intensivkinder zuhause e.V.** ist bundesweit aktiv und fördert Kontakte zwischen Familien, stellt Informationen zur Verfügung und organisiert bundesweite Treffen und Seminare.

Anlaufstellen und Bündnisse betreffend **seltene Erkrankungen** sind auf den Seiten des Bundesministeriums für Gesundheit zu finden.

Vernetzung mit dem Fokus auf die **Geschwister von erkrankten Kindern** bietet die Plattform der Stiftung **FamilienBande**. Sie bietet ein bundesweites Suchportal nach Gruppen und Angeboten.

Unterschiedliche Vernetzungsmöglichkeiten für lebensverkürzend erkrankte Kinder und Jugendliche - auch deutschlandweit - sind auf der Seite der **Landesstelle BW Palliativ care** am Hospiz Stuttgart – aufgeführt.

Eine sehr umfangreiche und aktuelle Datenbank zur Suche von Selbsthilfevereinigungen hat die **Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS)** eingerichtet.

Eine ergänzende Form der Unterstützung in schwierigen Lebenslagen und Einzelfallhilfe bieten Fördervereine an. Es gibt eine Vielzahl von Organisationen, die sich für Familien mit erkrankten Kindern einsetzen. Sie sind oftmals an den regionalen Kliniken angegliedert und sind Ansprechpartner bei besonderen finanziellen oder materiellen Belastungen, die mit der Erkrankung verbunden sind. Das Deutsche Zentralinstitut für soziale Fragen (DZI) bietet eine Datenbank mit zertifizierten Spenderorganisationen mit der Möglichkeit nach deren Förderschwerpunkten und Leistungen zu suchen. Auch beim Bundesverband Kinderhospiz e.V. besteht die Möglichkeit einen Antrag auf direkte Unterstützung zu stellen.

## 6. Sterbeorte / Bestattungsgesetz

Dass Kinder sterben ist eigentlich unerträglich -und dennoch geschieht es. Eine lange Zeit von Wellen der Hoffnung und Verzweiflung liegt hinter Ihnen. Es ist nicht verwunderlich, dass in Ihrer Familie bisher das Thema Sterben, Tod und Bestattung des Kindes eher unausgesprochen blieb. Dies ist sehr verständlich, aber für die erwartete konkrete Situation des Sterbens wenig hilfreich. Sie sollten frühzeitig alle Gesprächsangebote z.B. von Ärzten, Schwestern und Sozialmedizinerinnen nutzen. Die Erfahrung zeigt, dass es oft eine Erleichterung ist, wenn man das Wichtigste einmal durchgesprochen hat. Fragen, die Sie sich vorher stellen sollten, um den Prozess des Begreifens und Verabschiedens ermöglichen zu können:

- *Wenn wir die Wahl haben, wo soll unser Kind sterben? (z.B. zu Hause, im Krankenhaus oder im Hospiz)*
- *Welche Symptome werden beim Sterbeprozess auftreten?*
- *Wie kann man das aushalten ohne Panik zu bekommen?*
- *Wen können wir anrufen, der uns hilft?*
- *Was ist zu tun, wenn das Kind gestorben ist?*
- *Wen müssen wir wann benachrichtigen?*
- *Wer stellt den Leichenschauschein aus und wie erreichen wir diesen Arzt am Wochenende und in der Nacht?*

Sehr ratsam ist es, wenn Sie sich im Vorfeld mit einem Bestatter ihres Vertrauens in Verbindung setzen. Es gibt vielfältige Möglichkeiten, wie Sie sich von Ihrem kleinen Liebling verabschieden können. Wichtig ist es dabei Panik zu vermeiden. Das verstorbene Kind kann 24- 36 Stunden am Sterbeort verbleiben. (variiert je nach Bundesland) Dies verschafft Ihnen genügend Zeit, den Abschied in der Familie nach Ihren Wünschen zu gestalten.

Was Sie dabei selber tun dürfen:

- *Totenwache halten*
- *ihr Kind waschen und eigene Kleidung anziehen*
- *ihr Kind selbstständig in den Sarg betten und dabei auch die Lieblingsbettwäsche verwenden*
- *den Sarg bemalen*

Selbstverständlich sind dies keine Verpflichtungen für Sie. Haben Sie Berührungsängste, übernimmt die auch ihr Bestatter für Sie. Aber glauben Sie, die Versorgung Ihres verstobenen Kindes ist etwas sehr Heilsames und Sie haben das Gefühl, dass Sie die wenige kostbare Zeit, die Ihnen noch verblieben ist, so gut wie möglich mit Ihrem Kind genutzt zu haben. Dies ist eine gute Basis für Ihren weiteren Trauerprozess. Scheuen Sie sich nicht, alle noch offenen Fragen mit Ihrem Bestatter zu besprechen. Vielfältige Möglichkeiten gibt es auch bei der Gestaltung der Trauerfeier. Sie muss nicht konventionell ablaufen, sondern kann etwas ganz Besonderes sein, so wie Ihr kleiner Liebling es auch war.

## Quellen

**Gscheidel, U. (2019):** Handout: Palliative Care für Kinder und Jugendliche: Wenn Kinder sterben, Berlin

**Hillmann, T.; Globisch, M. (2011):** Kinder- und Jugendhospizarbeit in der Praxis: Zum Aufbau, zur inhaltlichen Konzeption und zur Arbeitsweise von ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten: Esslingen: der Hospiz Verlag

**Pettinger, R.; Rollik, H. (2008):** Familienbildung als Angebot der Jugendhilfe. Recht-liche Grundlagen – familiale Problemlagen – Innovationen, Druckversion, Berlin: Bundesarbeitsgemeinschaft Familienbildung und Beratung e.V.

**Retzlaff, R. (2016):** Familien-Stärken – Behinderung, Resilienz und systemische Therapie. 2. Auflage. Stuttgart. Klett-Cotta

**SGB I bis SGB XII (2018):** in der Reihe WALHALLA-Textausgaben, Wallhalla Fachverlag, Regensburg 2018

## weitere Internetquellen

[www.betanet.de](http://www.betanet.de)

[www.bmas.de](http://www.bmas.de)

[www.bundesgesundheitsministerium.de](http://www.bundesgesundheitsministerium.de)

[www.dajeb.de](http://www.dajeb.de)

[www.caritas.de](http://www.caritas.de)

[www.bundesverband-kinderhospiz.de](http://www.bundesverband-kinderhospiz.de)

[www.dakj.de](http://www.dakj.de)

[www.deutscher-kinderhospizverein.de](http://www.deutscher-kinderhospizverein.de)

[www.diakonie.de](http://www.diakonie.de)

[www.dgpalliativmedizin.de](http://www.dgpalliativmedizin.de)

[www.dzi.de](http://www.dzi.de)

[www.eine-change-fuer-kinder.de](http://www.eine-change-fuer-kinder.de)

[www.familienratgeber.de](http://www.familienratgeber.de)

[www.finanztip.de](http://www.finanztip.de)

[www.fruehehilfen.de](http://www.fruehehilfen.de)

[www.gkv-spitzenverband.de](http://www.gkv-spitzenverband.de)

[www.haufe.de](http://www.haufe.de)

[www.intensivkinder.de](http://www.intensivkinder.de)

[www.kindergesundheit-info.de](http://www.kindergesundheit-info.de)

[www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de)

[www.kinder-palliativ-landesstelle.de](http://www.kinder-palliativ-landesstelle.de)

[www.lebenshilfe.de](http://www.lebenshilfe.de)

[www.nakos.de](http://www.nakos.de)

[www.patientenberatung.de](http://www.patientenberatung.de)

[www.rund-ums-baby.de](http://www.rund-ums-baby.de)

[www.stiftung-familienbande.de](http://www.stiftung-familienbande.de)

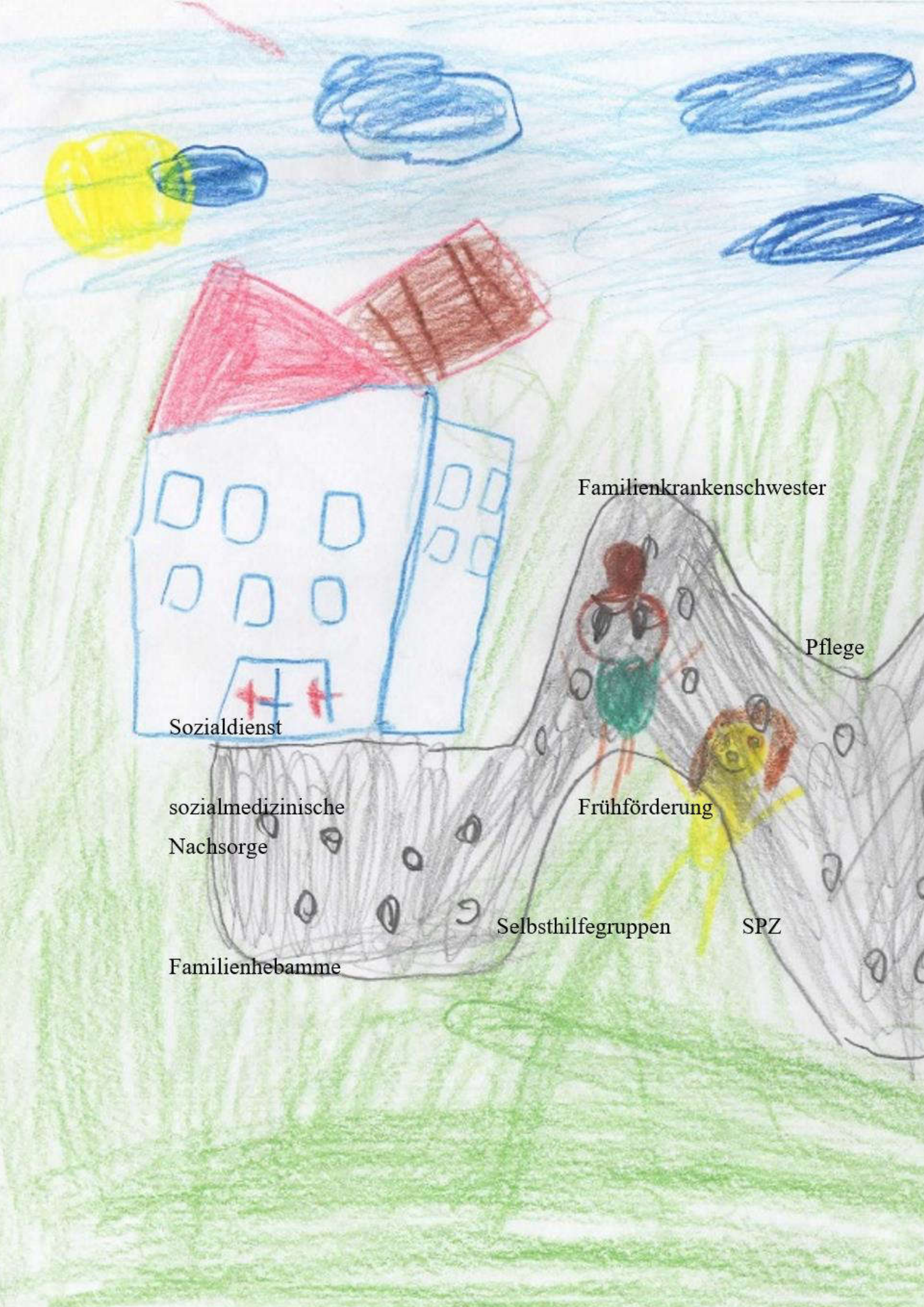
[www.teilhabeberatung.de](http://www.teilhabeberatung.de)

[www.vdk.de](http://www.vdk.de)

[www.wege-zur-pflege.de](http://www.wege-zur-pflege.de)

[www.gesetze-im-internet.de](http://www.gesetze-im-internet.de)

**Die Herausgeber untersagen das Zitieren aus dieser Broschüre und bitten um das Heranziehen der Originalquellen.**



Familienkrankenschwester

Pflege

Sozialdienst

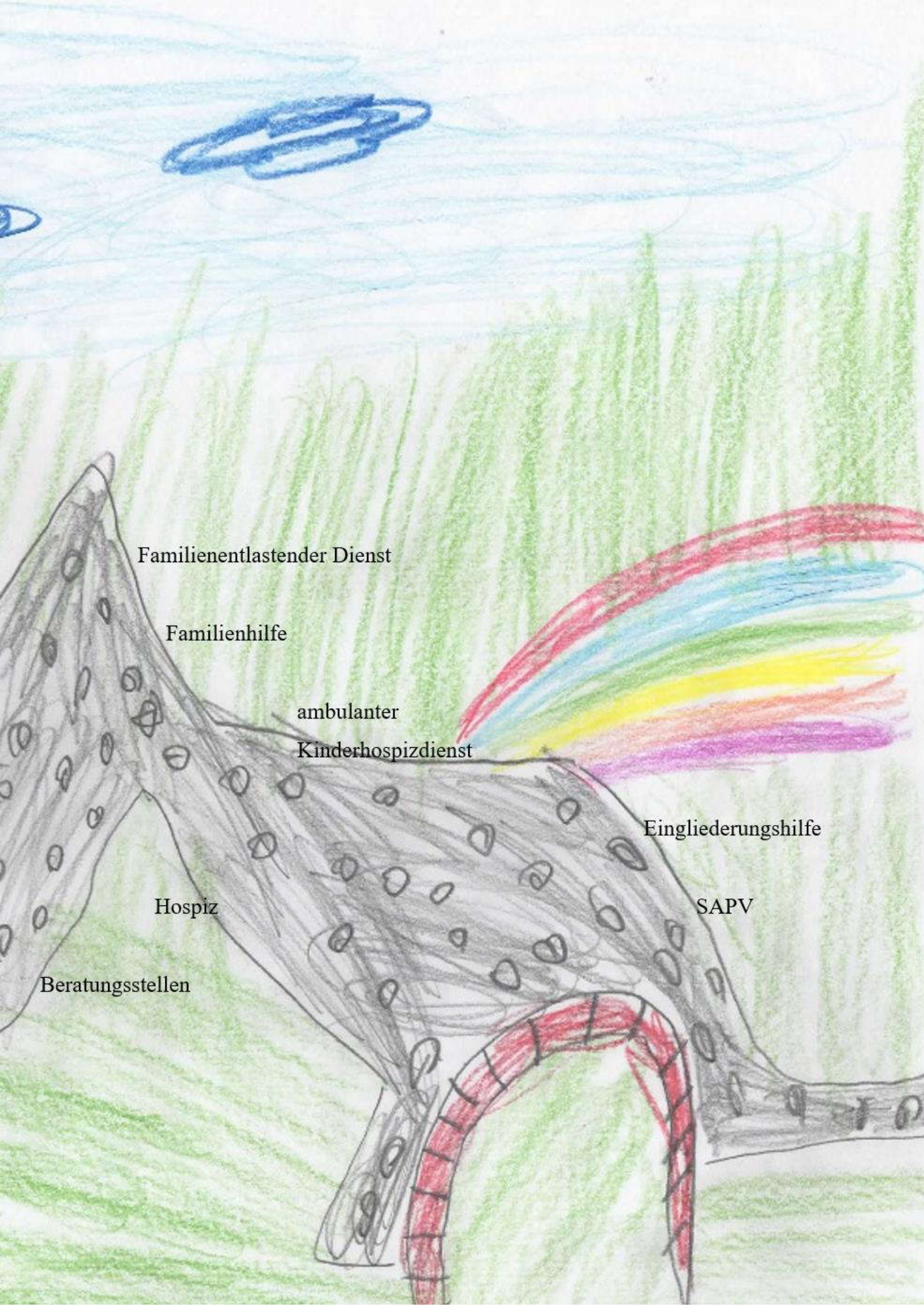
sozialmedizinische  
Nachsorge

Frühförderung

Selbsthilfegruppen

SPZ

Familienhebamme



Familienentlastender Dienst

Familienhilfe

ambulanter  
Kinderhospizdienst

Eingliederungshilfe

SAPV

Hospiz

Beratungsstellen





„Sie sind wichtig, weil Sie eben Sie sind. Sie sind bis zum letzten Augenblick ihres Lebens wichtig, und wir werden alles tun, damit Sie nicht nur in Frieden sterben, sondern auch bis zuletzt Leben können.“

Cicely Saunders