

Herausgegeben von: Bundesverband Herzkranke Kinder e. V.  
Kasinostraße 84  
52066 Aachen  
e-mail: [bvhk-aachen@t-online.de](mailto:bvhk-aachen@t-online.de)  
internet: [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de)

Überarbeitung: Hermine Nock  
Melanie van der Mei  
Angelika Bollmann

Redaktion: Hermine Nock

Stand: März 2002

Druck: Bundesverband Herzkranke Kinder e. V.

Alle Rechte vorbehalten

Nachdruck und Vervielfältigung - auch auszugsweise - nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion des Bundesverband Herzkranke Kinder e. V.

	Seite
<b>Vorwort</b>	6
<b>1. Das Schwerbehindertenrecht</b>	7
1.1 Beurteilung herzkranker Kinder	7
1.2 Der Schwerbehindertenausweis und seine Vergünstigungen	8
1.2.1 Ziele der Antragsstellung	9
1.2.2 Einstufungen	10
1.2.3 Merkzeichen	11
1.2.4 Vergünstigungen	12
1.2.4.1 Private Fahrtkosten	12
1.2.4.2 Haushaltshilfe	12
1.2.4.3 Vergünstigungen im Flugverkehr	12
1.2.4.4 Steuerliche Vergünstigungen	13
1.2.4.5 Vergünstigungen beim Kfz	13
1.2.4.6 Freifahrt im Nahverkehr	14
1.2.4.7 Widerspruch	14
<b>2. Die Pflegeversicherung</b>	14
2.1 Herzkranke Kinder	17
2.2 Feststellung der Pflegebedürftigkeit	18
2.3 Leistungen der Pflegeversicherung	18
2.3.1 Kombinationspflege	19
2.3.2 Verhinderungspflege	19
2.3.3 Tag- und Nachtpflege	19
2.3.4 Pflegemittel	19
2.3.5 Kurzzeitpflege	20
2.3.6 Soziale Sicherung	20
<b>3. Leistungen der Krankenkasse</b>	21
3.1 Die Haushaltshilfe (§ 38)	21
3.2 Härtefallregelung bei Zuzahlungen (§ 61)	22
3.2.1 Vollständige Befreiung (§ 61)	22
3.2.2 Teilweise Befreiung (§ 62)	22
3.3 Fahrtkosten und Besuchsfahrten (§ 60)	22

3.4	Anspruch auf Arbeitsfreistellung und Krankengeld- zuzahlung wegen Krankheit eines Kindes (§ 45)	23
3.5	Mitaufnahme einer Begleitperson (§ 11)	24
3.6	Häusliche Kinderkrankenpflege HKK (§ 37)	24
		Seite
<b>4.</b>	<b>Rechte und Hilfen im Ausbildungs- und Arbeitsleben</b>	24
4.1	Die Bewerbung	25
4.2	Arbeitsrechtliche Schutzrechte	25
4.3	Begleitende Hilfen im Berufsleben	25
4.4	Arbeits- und Berufsförderung durch das Arbeitsamt	26
4.5	Studium	26
4.6	Führerschein- / Kfz-Kosten	26
<b>5.</b>	<b>Die Familienorientierte Rehabilitation (FOR)</b>	27
5.1	Konzeption	27
5.2	Ziel der FOR	27
5.3	Begründung für die FOR	27
5.4	Einrichtungen der FOR	28
<b>6.</b>	<b>Adressen</b>	29
6.1	Unterstützende Verbände	29
6.2	Adressen für behinderte Studierende	29
6.3	Rehabilitationskliniken der FOR	29
6.4	Weitere Adressen	30
	<b>Literatur</b>	31

## *Liebe Eltern*

Herzfehler! – diese Diagnose stürzt viele in tiefe Ängste und wirft unzählige Fragen auf. Die meisten Eltern konzentrieren sich zunächst auf die Bewältigung der alltäglichen Dinge des Lebens.

Doch werden Sie neben der Krankheit Ihres Kindes mit vielfältigen Problemen konfrontiert. Dieser kleine Leitfaden soll Ihnen einen kurzen Überblick über die sozialrechtlichen Möglichkeiten verschaffen und Hilfeleistungen aufzeigen.

Wir empfehlen Ihnen zusätzlich mit dem Sozialdienst Ihrer Klinik Kontakt aufzunehmen, der Sie kompetent unterstützen kann. Es wird sehr viel auf Sie zukommen, die häufigen Fahrten in die Klinik, Geschwisterbetreuung, viele außergewöhnliche und auch finanzielle Belastungen. Lassen Sie sich nicht entmutigen und schöpfen Sie die sozialrechtlichen Möglichkeiten aus, die Ihnen vom Gesetzgeber angeboten werden.

Ihr

Bundesverband Herzkranke Kinder e.V. (BVHK)

# 1. Schwerbehinderung nach SGB IX ff §§ 68

früher Schwerbehindertengesetz (SchwBG)

Der Begriff „Behinderung“ wird in SGB IV neu definiert wie folgt:

„Eine Behinderung ist die Auswirkung einer nicht nur vorübergehenden Funktionsbeeinträchtigung und beruht auf einem regelwidrigen körperlichen, geistigen oder seelischen Zustand“.

Zur Feststellung der Behinderung ist bei dem örtlich zuständigen Versorgungsamt ein Antrag zu stellen. Die konkrete Funktionsbeeinträchtigung stellt der Versorgungsärztliche Dienst auf der Grundlage der Anhaltspunkte für die ärztliche Gutachtertätigkeit 1996 fest. Die kinder-kardiologischen Vorgaben der Sozialkommission der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK), (Leiter Prof. Dr. Apitz, Tübingen) sind für herzkranken Kinder teilweise in die Anhaltspunkte mit eingeflossen. In kinder-kardiologischen Ambulanzen und bei niedergelassenen Kinderkardiologen sollten diese neuen Richtlinien vorliegen (siehe Literatur). In diesen Anhaltspunkten sind alle Behinderungen nach Organsystemen geordnet.

Regionale Unterschiede bei der Einstufung herzkranker Kinder, die der BVHK festgestellt hat, hängen davon ab, wie die einzelnen Versorgungsärztlichen Dienste das Ausmaß der Erkrankung bewerten. Es kann auch durchaus vorkommen, dass Befunde nicht entsprechend beurteilt werden.

## 1.1 Beurteilung herzkranker Kinder

Bei der Messung des Grades der Behinderung (GdB), der die Schwere der Erkrankung ausdrückt, ist weniger die Art, sondern das vorliegende Stadium der Erkrankung und die dadurch bedingte Leistungseinbuße maßgeblich.

Der behandelnde Arzt muss die vorhandenen Defizite des Kindes aus den Befundberichten möglichst genau definieren. Je anschaulicher der Befund des behandelnden Arztes die Leistungseinbuße schildert, um so genauer kann die Bewertung des Versorgungsamtes ausfallen. Damit das Kind zu seinem Recht kommt, sollte im Arztbrief beispielsweise der Zusatz aufgeführt sein:

„Dem Kind geht es nach erfolgter Operation sehr gut, aber der Herzfehler ist so schwer, daß ... Einschränkungen vorliegen.“

Erfahrungsgemäß erhalten Kinder mit komplexem angeborenen Herzfehlern (z.B. Single Ventricle, Pulmonalatresie, AV-Kanal) bereits als junge Säuglinge einen Grad der Behinderung (GdB) von 100 und die Buchstaben H, B, und G (siehe nächster Punkt). Nach operativen Eingriffen und Ablauf der Heilungsbewährung wird der GdB meist heruntergestuft. Das Versorgungsamt geht davon aus, dass durch eine OP eine Besserung ein-

*Nicht die Erkrankung, sondern die Leistungseinbuße ist maßgeblich*

Sozial-  
rechtliche  
Hilfen

getreten sein muss. Strenggenommen besteht bei schweren Herzfehlern die „Besserung“ in erster Linie darin, daß die Kinder durch Operationen erst lebensfähig werden, aber meist nicht „herzgesund“ sind. Verbliebene Einschränkungen müssen daher exakt geschildert werden. Hier sind vor allem anschauliche Beschreibungen dessen, was das Kind kann (gehen, rennen, radfahren, Schulsport) oder nicht kann, hilfreich.

Diese Beschreibungen sind von großer Bedeutung, da die Gutachter des Versorgungsamtes i.d.R keine kinderkardiologische Qualifikation zur Beurteilung angeborener Herzfehler haben. Aufgrund der Vielfalt der Herzfehler und der großen Unterschiede bei den Verläufen ist es auch überaus schwierig, eine diagnosebezogene Beurteilung vorzunehmen.

### **Beispiel:**

Ein Kind mit großem VSD (Loch in der Herzkammerscheidewand) kann durch eine OP nahezu vollständig geheilt werden, wenn das Loch durch einen Flicker verschlossen werden kann und kein pulmonaler Hochdruck bestehen bleibt. Je nach Lage des Lochs, z.B. nahe den großen Klappen, kann das Kind erhebliche Leistungseinbußen zurückbehalten und chronisch krank bleiben.

Bei Fehlbewertungen durch das Versorgungsamt sollten sich die Ärzte, die das Herzkind behandeln, an den Sachverständigenbeirat beim Bundesminister für Arbeit und Sozialordnung wenden. Dieser tagt zweimal jährlich. Diesem Sachverständigenbeirat gehören für fast alle Krankheitsgruppen medizinische Sachverständige an. Sind die Eltern mit der Entscheidung des Versorgungsamtes nicht einverstanden, sollten sie Widerspruch einlegen.

## **1.2 Der Schwerbehindertenausweis und seine Vergünstigungen**

Als Eltern eines chronisch kranken Kindes haben sie das Recht, einen Schwerbehindertenausweis für ihr Kind zu beantragen. Das heißt, sie können beim Versorgungsamt einen Antrag auf Feststellung der Schwerbehinderung nach §§ 68 ff. SGB IX (Sozialgesetzbuch IX) stellen. Von der Antragstellung bis zur Erteilung des Bescheides muss mit einer Bearbeitungszeit von drei bis sechs Monaten gerechnet werden. Die Antragstellung soll möglichst mit dem behandelnden Zentrum vorher besprochen werden, damit ein entsprechender Bericht beigelegt werden kann. Eine Untersuchung durch einen von der Behörde beauftragten Arzt ist dann nicht üblich.

Gegen den Bescheid kann innerhalb eines Monats Widerspruch eingelegt werden. Gegen die Zurückweisung des Widerspruchs durch Widerspruchsbescheid ist wieder mit einer Frist von einem Monat Klage beim Sozialgericht möglich. Das Verfahren dort ist gerichtskostenfrei (s. S. 20).

### 1.2.1 Ziele der Antragstellung:

- die Behinderung und ihre Schwere festzustellen, um Vergünstigungen in Anspruch nehmen zu können,
- den Nachweis bestimmter gesundheitlicher Merkmale zu erbringen, um die Vergünstigungen (oder Nachteilsausgleich) in Anspruch nehmen zu können,
- die Ausstellung eines Ausweises zur Wahrnehmung dieser Rechte und Vergünstigungen.

Die GdB-Einstufung reicht von 10 bis 100. Wenn ihr Kind einen GdB von wenigstens 50 hat, gilt es als schwerbehindert und es wird ein Ausweis ausgestellt. Bei einem GdB von 10 bis 40 wird kein Ausweis ausgestellt, Es bestehen Steuerermäßigungen je nach Höhe des GdB

25 ° und 30 °	: € 310,--
35 ° und 40 °	: € 430,--
45 ° und 50 °	: € 570,--
55 ° und 60 °	: € 720,--
65 ° und 70 °	: € 890,--
75 ° und 80 °	: € 1.060,--
85 ° und 90 °	: € 1.230,--
95 ° und 100°	: € 1.420,-

Bei dem Merkzeichen „H“: € 3.700,--.

Nur unter bestimmten weiteren Voraussetzungen kann auch bei einem GdB von 25-45 eine Steuerermäßigung in Anspruch genommen werden.

Der Pauschalbetrag ist einkommensabhängig. Statt des Pauschalbetrages können die tatsächlichen Kosten infolge der Behinderung als außergewöhnliche Belastungen geltend gemacht werden, wenn sie höher sind und im einzelnen nachgewiesen werden können (z.B. Operationskosten, Schulgeld, Besuchsfahrten etc.).

Bei Vorliegen von verschiedenen Merkzeichen (s. S. 11 ff) erhöhen sich die Vergünstigungen z.T. erheblich.

*Steuer-  
ermäßigung*

## 1.2.2 Einstufungen

Die Anhaltspunkte sehen folgende Einstufungen bei Herzkrankheiten vor, wobei für die Bewertung des GdB vom klinischen Bild der Erkrankung und den Funktionseinschränkungen im Alltag auszugehen ist:

### Gruppe 1

- ohne wesentliche Einschränkungen selbst bei gewohnter körperlicher Belastung:  
bei Kindern 0 - 10 GdB.

### Gruppe 2

- mit Leistungsbeeinträchtigung bei mittelschwerer Belastung (z.B. mittelschwere körperliche Arbeit, bei Kindern Trinkschwierigkeiten, leichte Tachy- und Dyspnoe  
bei Kindern 20 - 40 GdB.

### Gruppe 3

- mit Leistungsbeeinträchtigung bereits bei alltäglicher leichter Belastung (z.B. Treppen steigen bis zu einem Stockwerk, leichte körperliche Arbeit); bei Kindern und Säuglingen deutliche Trinkschwierigkeiten, deutliches Schwitzen, deutliche Erhöhung der Atemfrequenz, deutliche Zyanose, rezidivierende pulmonale Infekte, kardial bedingte Gedeihstörungen, u.a.:  
bei Kindern 50 - 70 GdB.
- mit gelegentlich auftretenden vorübergehenden schweren Dekompensationserscheinungen  
bei Kindern 80 GdB.

### Gruppe 4

- bei Leistungsbeeinträchtigung bereits in Ruhe (Ruheinsuffizienz, z.B. auch bei fixierter pulmonaler Hypertonie); bei Kindern und Säuglingen auch hypoxämische Anfälle, deutliche Stauungsorgane, kardiale Dystrophie)  
bei Kindern 90 - 100 GdB.

Liegen weitere objektive Parameter zur Leistungsbeurteilung vor, sind diese entsprechend zu berücksichtigen. Notwendige körperliche Leistungsbeschränkungen (z.B. bei höhergradiger Aortenklappenstenose, hypertropher obstruktiver Kardiomyopathie) sind wie Leistungsbeeinträchtigungen zu bewerten.

Nach Herztransplantationen ist eine Heilungsbewährung abzuwarten (im allgemeinen 2 Jahre). Während dieser Zeit erhält der Patient 100 GdB. Danach müssen auch bei günstiger Entwicklung nicht unter 70 GdB gewährt werden.

### 1.2.3 Merkzeichen

#### **Wichtig:**

Neben dem GdB werden als Ausgleich von Nachteilen im Alltag bestimmte Merkzeichen gewährt. Deren Vorliegen ist bei behinderten Kindern oft wirtschaftlich interessanter als ein hoher GdB.

*Wichtigste Merkzeichen, die zusätzlich zum GdB gewährt werden können:*

„H“ (Hilflosigkeit), d.h. deutlicher Mehraufwand bei Pflege und Beaufsichtigung; bedeutet Hilfen nur an der Person selber. Hilflosigkeit ist gegeben bei einer mehr als 6 Monate dauernden Gesundheitsstörung, wenn der Erkrankte für eine Reihe von häufig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens fremder Hilfe in erheblichem Umfang dauernd bedarf (z.B. Vermeidung von gefährlichen Herz-Kreislaufbelastungen; Verletzungsgefahr bei Marcumarisierung).  
Achtung: Sonderregelungen für Kinder beachten!

Das Merkzeichen H berechtigt zur unentgeltlichen Beförderung mit öffentlichen Verkehrsmitteln s. Punkt 1.2.4.5 und einer KfZ-Steuerbefreiung. Die Vergünstigung ist gekoppelt an den Zeitpunkt der Ummeldung des KfZ auf den Betroffenen (hier das Kind mit Merkzeichen H). Viele Haftpflicht-Versicherer gewähren ermäßigte Beiträge.

Außerdem berechtigt das Merkzeichen H zu einem besonderen steuerlichen Freibetrag : max. € 3.700,- pro Jahr. Dieser wird bei Kindern - anders als bei Erwachsenen - auch bei einem Grad der Behinderung (GdB) von deutlich unter 100 gewährt. Bei Betroffenen, denen Pflegestufe III zuerkannt wurde, wird das Merkzeichen H i.d.R. zuerkannt.

„B“ (Begleitperson erforderlich) Dieses Merkzeichen wird Personen eingeräumt, die zur Vermeidung von Gefahren für sich oder andere bei der Benutzung öffentlicher Verkehrsmittel regelmäßig auf fremde Hilfe angewiesen sind. Das Merkzeichen „B“ wird auch schon kleinen Kindern, die sehr oft in Spezialambulanzen oder zu Therapien gebracht werden müssen, gewährt. Es berechtigt die Begleitperson zur unentgeltlichen Beförderung mit öffentlichen Verkehrsmitteln.

„G“ (gehbehindert) wird gewährt, wenn der Behinderte nicht ohne erhebliche Schwierigkeiten und Gefahren Wegstrecken zu Fuß zurücklegen kann, die üblicherweise zu Fuß bewältigt werden. Bei Kindern bedeutet dies, dass sie über das altersübliche hinaus eingeschränkt sind, eine übliche Wegstrecke zu Fuß zurückzulegen. Diese Feststellung berechtigt zur unentgeltlichen Beförderung im öffentlichen Nahverkehr oder zur KfZ-Steuerermäßigung.

„aG“ (außergewöhnlich gehbehindert). Dieses Merkzeichen setzt voraus, dass sich der Behinderte nur mit fremder Hilfe oder nur mit großer Kraftanstrengung außerhalb seines KfZ bewegen kann (bei sehr schwerer Leistungsminderung, wie z.B. massiver Herzinsuffizienz). Das Merkzeichen aG berechtigt vor allem zur Inanspruchnahme besonders gekennzeichnete Parkplätze und Steuervergünstigung (KfZ-Steuerbefreiung). Zusätzlich können schwerbehinderte Menschen öffentliche Verkehrsmittel kostenlos benutzen, wenn sie im Besitz einer Wertmarke sind. Diese wird ebenfalls vom Versorgungsamt ausgegeben und ist jeweils für ein Jahr gültig. Enthält der Schwerbehindertenausweis zusätzlich das Merkzeichen B, kann eine Begleitperson sowohl im Nah- als auch im Fernverkehr kostenlos mitfahren.

### **1.2.4 Vergünstigungen**

Folgende Vergünstigungen sind im Einzelnen zusätzlich möglich:

#### **1.2.4.1 Private Fahrtkosten**

Ab einem GdB ab 80 oder ab 70 und Merkzeichen „G“ kann jährlich ein Fahrtaufwand von 3000 km à €0,30 (entspr. €900,-) pauschal ohne Nachweis als außergewöhnliche Belastung abgesetzt werden. Bei Vorliegen der Merkzeichen „aG“ und „H“ können bis 15.000 km jährlich alle Privatfahrten als außergewöhnliche Belastungen geltend gemacht werden. Höhere Fahrtkosten können in beiden Fällen geltend gemacht werden, sofern sie mit einem Fahrtenbuch nachgewiesen werden und behinderungsbedingt sind.

#### **1.2.4.2 Haushaltshilfe**

Für Hausangestellte, für die Pflichtbeiträge zur Rentenversicherung entrichtet werden, können bis einschließlich 2001 €9.203,- pro Jahr als Sonderausgaben abgezogen werden. Ab 2002 existiert diese Regelung nicht mehr. Für Haushaltshilfen, die stundenweise z.B. im Rahmen des €315-Gesetzes tätig sind, können bei Vorliegen des Merkzeichens „H“ oder ab einem GdB von 45 €924,- bzw. €624,- abgesetzt werden.

Pauschalbetrag für die Pflegeperson: Wird bei Vorliegen des Merkzeichens „H“ in Höhe von €934,- pro Kalenderjahr gewährt. Die Eltern führen die Pflege in der eigenen Wohnung selbst aus.

#### **1.2.4.3 Vergünstigungen im Flugverkehr**

Die Lufthansa befördert im innerdeutschen Flugverkehr Begleitpersonen von Kindern mit Merkzeichen B kostenlos. Wichtige Hinweise für behinderte Reisende gibt die Broschüre der Lufthansa: „Reisetipps für behinderte Fluggäste“.

(Eine Informationsbroschüre für behinderte Reisende gibt es auch von der Deutschen Bahn AG.)

In der Regel wird der Schwerbehindertenausweis für fünf Jahre ausgestellt, bei Kindern ohne Passbild bis zur Vollendung des 10. Lebensjahres, bei Jugendlichen bis zur Vollendung des 20. Lebensjahres. Verlängerung des Ausweises ist möglich.

#### **1.2.4.4 Steuerliche Vergünstigungen**

Diese können Sie beanspruchen, wenn durch Ausstellung des Schwerbehindertenausweis für Ihr Kind dokumentiert ist, dass Ihnen durch die Erkrankung Ihres Kindes außergewöhnliche Belastungen und Mehraufwendungen entstehen. Die Vergünstigungen werden ab dem Tag der Antragstellung, frühestens ab dem Tag der Geburt des Kindes gewährt. Auch wenn der Antrag erst nach Jahren gestellt wird, kann man das Geburtsdatum des herzkranken Kindes eintragen lassen, wenn die Behinderung von Geburt an besteht und nachweisbar ist. Die steuerlichen Vergünstigungen mit einem Schwerbehindertenausweis werden bis zu fünf Jahren rückwirkend gewährt. Die Einkommens- und Lohnsteuergesetze sehen verschiedene Erleichterungen für Behinderte, insbesondere für schwerbehinderte Menschen und ihre Angehörigen vor:

- es kann ein Pauschalbetrag in die Lohnsteuerkarte eingetragen werden. Anstelle der Pauschalbeträge können auch außergewöhnliche Belastungen geltend gemacht werden (z.B. Kfz-Kosten, Kinderbetreuungskosten, Kosten für Haushaltshilfe). Diese müssen im einzelnen belegt werden.

Kostenlose Broschüren mit weiteren Informationen erhalten Sie z.B. bei den Finanzämtern. Diese Vergünstigungen können Sie beim jährlichen Lohnsteuerjahresausgleich bzw. bei der Einkommensteuerveranlagung geltend machen oder Sie lassen den Freibetrag auf der Lohnsteuerkarte eintragen.

#### **1.2.4.5 Vergünstigung beim Kfz**

Wenn das Kfz für die Beförderung des Kindes notwendig ist, z.B. für Fahrten zur Klinik, Arzt, Apotheke, Einkaufen etc. kann das Fahrzeug bei der Zulassungsstelle auf das behinderte Kind zugelassen werden. Das Fahrzeug muss im Zusammenhang mit der Fortbewegung oder der Haushaltsführung des behinderten Kindes stehen. Zudem muss das Merkzeichen „H“ vorliegen. Das Fahrzeug wird dann durch Antrag beim Finanzamt von der Kfz Steuer befreit (§ 3a Abs.1 Kraftfahrzeugsteuergesetz)

Behinderte Kinder und Erwachsene mit Merkzeichen „aG“ können bei der Straßenverkehrsbehörde eine Ausnahmegenehmigung zum Parken auf besonders gekennzeichneten Parkplätzen beantragen. Auch das Parken in

*Kfz-Steuerbefreiung*

**Sozial-  
rechtliche  
Hilfen**

eingeschränktem Halteverbot sowie das kostenlose Parken an Parkschein-automaten ist dann zulässig. Allerdings gibt es regionale Unterschiede.

#### **1.2.4.6 Freifahrt im Nahverkehr**

Bei Merkzeichen „H“, „G“ oder „aG“ kann im Nahverkehr bis 50 km eine Wertmarke beim Versorgungsamt beantragt werden. Sie kostet pro Jahr €60,- (bei Merkzeichen H ohne Kosten). Die Begleitperson wird bei Vorliegen des Merkzeichens „B“ sowohl im Nah-, als auch im Fernverkehr immer kostenlos befördert.

#### **1.2.4.7 Widerspruch**

Wenn Sie die Einstufung Ihres Kindes als nicht angemessen ansehen, können Sie innerhalb von 1 Monat Widerspruch einlegen. Sie haben das Recht auf Akteneinsicht beim Versorgungsamt. Die entscheidungserheblichen Unterlagen können Sie sich zusenden lassen. Kommt es durch den Widerspruch zu keiner Einigung, bleibt die Möglichkeit der Klage vor dem Sozialgericht (s. Seite 20).

## **2. Die Pflegeversicherung**

Besteht seit dem 1. Januar 1995; Leistungsbeginn in diesem Gesetz: 1. April 1995.

Beantragt werden die Leistungen aus der Pflegeversicherung bei der Pflegekasse. Pflegeversichert sind Sie dort, wo Sie auch krankenversichert sind.

Die Pflegekassen der GKV (Gesetzlichen Krankenkassen) bedienen sich bei der Beurteilung der Pflegebedürftigkeit und auch vielen anderen Hilfen, die die Versicherten beantragen, des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung (MDK).

Private Pflegekassen haben ihren eigenen Medizinischen Dienst (Medicproof).

Der MDK ging aus den vertrauensärztlichen Diensten hervor und ist einem Verwaltungsrat unterstellt, dem alle gesetzlichen Krankenkassen angehören. Der MDK hat gegenüber allen GKVn eine beratende Funktion. Er versteht sich als medizinische Sachverständigenstelle im Spannungsfeld zwischen den Ansprüchen der einzelnen Versicherten und der Gemeinsamkeit der Versicherten der Solidargemeinschaft in der Kranken- und Pflegeversicherung. Die Mitarbeiter des MDK dürfen in die ärztliche Behandlung nicht eingreifen.

Definition der Pflegebedürftigkeit laut Pflegegesetz:

*„Pflegebedürftig sind Personen, die bei der Körperpflege, der Ernährung oder der Mobilität*

*mindestens eineinhalb Stunden (Pflegestufe I)*

*Mindestens drei Stunden (Pflegestufe II)*

*Mindestens fünf Stunden (Pflegestufe III)*

*täglich der Hilfe bedürfen.“*

Die Gutachter des MDK können nur nach den gesetzlichen Vorgaben und den Begutachtungsrichtlinien, in der Fassung vom 22.08.2001, beurteilen. Begutachtet werden Personen, die pflegebedürftig im Sinne des Gesetzes sind. Die Hilfebedürftigkeit muß dauernd, d.h. mindestens sechs Monate vorliegen.

„Hilfe“ im Sinne des Gesetzes ist eine teilweise oder völlige Übernahme der Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens oder eine Beaufsichtigung und Anleitung dazu.

Unterschieden wird zwischen Grundpflege und hauswirtschaftlicher Versorgung

Bei der Grundpflege handelt sich. um:

• **Körperpflege:**

Waschen, Baden, Darmpflege, Duschen, Zähneputzen, Kämmen, Rasieren, Darm- und Blasenentleerung.

• **Ernährung:**

Mundgerechte Zubereitung der Nahrung und Nahrungsaufnahme.

• **Mobilität:**

Sie umfaßt das Aufstehen und Zubettgehen, An- und Ausziehen, Stehen, Gehen, Treppensteigen, Verlassen und Wiederaufsuchen der Wohnung. Ganz wichtig: Es darf hierbei nur das Verlassen und Wiederaufsuchen der Wohnung für regelmäßige Arzt- und Apothekenbesuche berücksichtigt werden, nicht der Besuch von Behinderteneinrichtungen, Kindergärten, Schulen etc.

Nicht zum berücksichtigungsfähigen Hilfebedarf gehören Maßnahmen der Krankenbehandlung und Maßnahmen der Behandlungspflege mit Ausnahme der krankheitsspezifischen Pflegemaßnahmen (nicht Medikamentengabe – s. Pflegebedürftigkeits-Richtlinien). Als krankheitsspezifische Pflegemaßnahmen kommen nur solche Maßnahmen in Betracht, die aus medizinisch-pflegerischen Gründen regelmäßig und auf Dauer

*Pflege-  
bedürftigkeits-  
Richtlinien*

*Grundpflege*

**Sozial-  
rechtliche  
Hilfen**

- untrennbarer Bestandteil der Hilfe bei den in § 14 Abs. 4 SGB XI genannten Verrichtungen der Grundpflege sind oder
- zwangsläufig im unmittelbaren zeitlichen und sachlichen Zusammenhang mit diesen Verrichtungen vorgenommen werden müssen.

Dies gilt ungeachtet ihrer eventuellen Zuordnung zur Behandlungspflege nach § 37 SGB V.

### **Die hauswirtschaftliche Versorgung:**

Sie spielt bei Kindern bis zum 8. Lebensjahr eine Rolle, wenn ein hauswirtschaftlicher Mehraufwand glaubhaft dargestellt wird, z. B. bei häufigerem Füttern, Sabbern, Verschlucken, Sondenernährung. Berücksichtigt werden: größerer Anfall von Wäschemengen, vermehrtes Spülen von Fläschchen usw.

Die Höhe der Leistungen ist nach Pflegestufen gestaffelt.

#### **Pflegestufe 1:** (erheblich Pflegebedürftige)

€205,- Pflegegeld monatlich: mindestens eineinhalb Stunden Pflegezeit täglich, davon mind. 45 min. für Grundpflege (d.h. ohne hauswirtschaftliche Versorgung).

#### **Pflegestufe 2:** (schwer Pflegebedürftige)

€410,- Pflegegeld monatlich: mind. 3 Stunden Pflege, davon mind. 2 Stunden Grundpflege

#### **Pflegestufe 3:** (schwerst Pflegebedürftige)

€660,- Pflegegeld monatlich. Hilfe bei der Körperpflege, der Ernährung oder der Mobilität täglich rund um die Uhr, auch nachts. Der tägliche Pflegeaufwand muß mindestens fünf Stunden betragen, davon mind. 4 Stunden für die Grundpflege.

Der nächtliche Hilfebedarf muß im Pflegegutachten extra dokumentiert, medizinisch notwendig und nachvollziehbar sein. Ein nächtlicher Pflegebedarf wird angenommen, wenn die Nachtruhe der Pflegeperson jede Nacht unterbrochen wird, um pflegerische Leistungen zu erbringen.

Bei Kindern wird laut Gesetz darauf hingewiesen, dass der Hilfebedarf gegenüber einem gesunden gleichaltrigen Kind ermittelt werden muß. Nur der darüber hinausgehende sog. Mehrbedarf kann berücksichtigt werden.

Sehr wichtig kann das Führen eines Pflegetagebuches sein. Dies wird sowohl vom MDK und den Pflegekassen bei richtiger Führung anerkannt, kann aber auch im Falle eines Widerspruch- oder Klageverfahrens ein wichtiges Beweismittel sein. Es sollte Tag, Datum, Uhrzeit, Verrichtung,

Gesamtzeit und Bemerkungen enthalten. Hierzu muss man allerdings auch wissen, welche Verrichtungen als Pflege definiert werden.

Wichtig ist, dass das vermehrte Wäschewaschen anerkannt wird, z.B. wenn das Kind stark schwitzt oder viel spuckt und daher häufig umgezogen werden muss. Angerechnet wird leider nicht immer die ständig notwendige Beaufsichtigung eines Kindes, das z.B. nicht schreien darf.

## 2.1 Herzkranke Kinder

Bei herzkranken Kindern ist somit zu berücksichtigen, welchen zusätzlichen Hilfebedarf sie haben z.B. durch

- Zahnpflege (z.B. Kinder mit Herzklappenersatz : Endokarditisrisiko)
- Medikamentengabe \* (z.B. Medikamente bei Herzrhythmusstörungen)
- Krankenbeobachtung \* (z.B. wegen Belastbarkeitsgrenze)
- Überwachungsgerät \* (z.B. Monitor, Pulsoxymeter)
- Sauerstoffgabe\*
- Flüssigkeitsbegrenzung, Kontrolle von Ein-und Ausfuhrmenge\*  
\* stellt keine Grundpflege dar

In der Regel geht der MDK davon aus, dass ein Kind bis zum ersten Lebensjahr nicht pflegebedürftig im Sinne des Pflegegesetzes ist. Es ist mitunter schwierig, dem Gutachter beim Hausbesuch klarzumachen, wie ungeheuer aufwendig die Pflege für einen schwer herzkranken Säugling sein kann. Die Eltern sollten sich jedoch nicht entmutigen lassen. In den Begutachtungsrichtlinien steht nicht, dass Säuglinge und Kinder unter einem Jahr pauschal kein Pflegegeld erhalten.

Der Pflegeaufwand wird beim Hausbesuch ermittelt. Ein Arzt oder eine Pflegefachkraft des MDK befragen die Mutter / den Vater. Der aus der Tabelle für ein gesundes gleichaltriges Kind abzulesende Pflegeaufwand wird abgezogen, so dass sich der Mehraufwand ergibt.

Neu sind seit 1.6.1997 Orientierungszeiten, die für die einzelnen Verrichtungen des täglichen Lebens zugrunde gelegt werden. Die MDK-Gutachter haben die Möglichkeit (seit 01.01.2000 in einer neuen Gutachtenform), anhand der neuen Anlage zum Pflegegutachten diese Zeiten nach Erschwernisfaktor entweder zu über- oder zu unterschreiten, z.B. darf bei sehr unruhigen Kindern oder starker Übergewichtigkeit von den Orientierungszeiten abgewichen werden. Die neue Rubrik „Erschwernisse“ muß von den Gutachtern angemessen angewandt werden.

Nur unter diesen Gesichtspunkten kann der MDK das herzkranken Kind berücksichtigen. Es gibt keine diagnosebezogene Pflegestufe.

Dem MDK wird oft der Vorwurf gemacht, dass er keine Spezialisten für

die jeweilige Erkrankung zur Pflegebegutachtung schickt. In der Pflegeversicherung geht es jedoch nicht um Diagnostik, sondern es muß eine sozialmedizinische und pflegfachliche Aufgabe erfüllt werden. Betroffene sind jedoch gut beraten, Ärzte mit adäquater Ausbildung zu fordern.

Große Probleme bei kranken Kindern gibt es immer wieder, weil die ärztlich verordnete Behandlungspflege, z. B. Insulin-Injektionen, nicht berücksichtigt werden kann. Diese fällt nach Sozialgesetzbuch V der Krankenversicherung zu. In dieser Gesetzesvorgabe sieht auch der MDK den größten Mißstand.

## **2.2 Feststellung der Pflegebedürftigkeit**

Der MDK prüft, in der Regel durch eine Untersuchung des Pflegebedürftigen in seinem Wohnbereich, die Voraussetzungen und schlägt der Kasse die entsprechende Einstufung vor. Mit Ihrer Unterschrift auf dem Antragsformular werden Sie um Ihre Einwilligung gebeten, dass der MDK zur Beurteilung der Pflegebedürftigkeit erforderliche Auskünfte und Unterlagen hinzuziehen kann. Bei Bezug von Pflegegeld der Pflegestufen 1 und 2 ist man verpflichtet, halbjährlich, bei Pflegestufe 3 vierteljährlich, einen Pflegeeinsatz durch einen Vertragspartner der Pflegekasse (z.B. Caritas, Diakonie) durchführen zu lassen, damit auf eine Entlastung der Pflegeperson hingewirkt und mögliche Pflegefehler rechtzeitig erkannt werden können.

Chronisch kranke Kinder, um die sich die Eltern sehr viel aufwendiger kümmern müssen als um gesunde, fallen aus dem Begutachtungsnetz heraus, wenn für sie nicht mindestens 45 Minuten (Grundpflege) täglich anerkannte Pflegeleistungen erbracht werden und dies dem Gutachter nicht glaubhaft vermittelt werden kann.

Sind in einer Familie mehrere chronisch kranke Kinder, die einzeln nicht die Mindestzeit an pflegerischen Leistungen benötigen, besteht zwar rechtlich gesehen kein Anspruch auf Leistungen, man sollte jedoch mit der Krankenkasse verhandeln.

## **2.3 Leistungen der Pflegeversicherung**

Die Höhe der jeweiligen Pflegeleistung richtet sich nach der jeweiligen Pflegestufe, die durch die Pflegekasse festgestellt wurde. Der Pflegebedürftige hat ein Wahlrecht zwischen

- Sachleistung § 36 SGB XI (Einsatz professioneller Kräfte, z.B. durch eine Sozialstation) bei Pflegestufe I bis zu €384,-, Pflegestufe II bis zu €921,- und Pflegestufe III bis zu €1.432,- pro Monat.

- Geldleistung § 37 SGB XI (z.B. bei der Pflege durch Familienangehörige oder Nachbarn) Pflegestufe I €205,- Pflegestufe II €410,- und Pflegestufe III €665,- pro Monat.

### 2.3.1 Kombinationspflege (§ 38 SGB XI)

Es ist auch durchaus möglich, dass anteilig beide Leistungsarten beansprucht werden, d.h. der Betroffene wird teilweise von Pflegediensten und teilweise von Angehörigen gepflegt.

Bei Pflegestufe I bis zu €384,- Pflegestufe II bis zu €921,- und Pflegestufe III bis zu €1.432,- pro Monat.

### 2.3.2 Verhinderungspflege (§ 39 SGB XI)

Ist die Pflegeperson (Mutter bzw. Vater) wegen Erholungsurlaub, Krankheit o.ä. an der Pflege gehindert, werden die Kosten für eine Ersatzkraft für den Zeitraum von höchstens vier Wochen bis zu einem Betrag von €1.432,- je Kalenderjahr übernommen.

#### Voraussetzungen:

Die bisherige Pflegeperson hat den Pflegebedürftigen bereits ein Jahr lang gepflegt. Die Leistung kann auch für einige Tage oder Stunden in Anspruch genommen werden. Wenn diese Kriterien bei Ihnen zutreffen, sollten Sie einmal bedenken, Regenerationstage einzulegen oder Urlaub ohne das schwerkranke Kind zu machen. Das Bundessozialgericht (BSG) hat 2001 mit zwei Urteilen die Rechte der Betroffenen gestärkt. Einzelheiten schicken wir Ihnen gerne zu.

### 2.3.3 Tages – und Nachtpflege (§ 41 SGB XI)

Betroffene können auch nur tagsüber bzw. nur nachts Pflegeleistungen in Anspruch nehmen. Diese betragen bei Pflegestufe I bis zu €384,- bei Pflegestufe II bis zu €921,- und bei Pflegestufe III bis zu €1.432,- pro Monat.

### 2.3.4 Pflegehilfsmittel, technische Hilfen (§ 40 SGB XI)

Pflegebedürftige haben Anspruch auf die Versorgung mit Pflegehilfsmitteln. Das kann z.B. ein Pflegebett für größere Kinder sein. Außerdem können Zuschüsse bis zu jeweils €2.557,- geleistet werden für einzelne Maßnahmen zur Verbesserung des individuellen Wohnumfeldes des Pflegebedürftigen. Hierbei ist ein festgesetzter Eigenanteil zu tragen. Ob und in welcher Weise die Versorgung mit Pflegehilfsmitteln und technischen Hilfen notwendig ist, beurteilt der MDK, der auch anlässlich der Prüfung der Pflegebedürftigkeit von sich aus Empfehlungen hierzu gibt.

### 2.3.5 Kurzzeitpflege (§ 42 SGB XI)

Es besteht auch die Möglichkeit, vorübergehend die Pflege im Heim zu beanspruchen (bis zu €1.432,- und max. 4 Wochen pro Jahr)

### 2.3.6 Soziale Sicherung der Pflegeperson (§ 44 SGB XI)

Abhängig von der Pflegestufe und dem wöchentlichen Pflegeaufwand werden Pflegepersonen, die nicht erwerbsmäßig pflegen, Leistungen zur Renten- und Unfallversicherung anerkannt. Dies ist nur möglich, wenn der Pflegende nicht mehr als 30 Stunden pro Woche erwerbstätig ist und mind. 14 Stunden wöchentlich pflegt. Mit dem Bescheid zur Einstufung verschickt die Pflegekasse einen Vordruck, der schnellstmöglich aufgefüllt zurückgeschickt werden sollte. In besonderen Fällen können die Ansprüche auch rückwirkend gewährt werden.

#### **Besitzstandsregelung:**

Ein sehr wichtiger Punkt ist die Besitzstandsregelung nach § 51 SGB XI. Danach dürfen Pflegebedürftige, die vor dem 1.4.1995, d.h. vor Inkrafttreten des Pflegegesetzes, Pflegegeld vom Sozialamt oder der Krankenkasse erhalten haben, nicht durch das neue Gesetz benachteiligt werden. Wenn sie also vor dem 1.4.1995 Pflegegeld für ihr Kind erhalten haben, kann der bisherige Träger diese Leistungen nicht streichen. Diese Pflegebedürftigen erhalten automatisch Pflegestufe II.

Lassen Sie sich immer den Eingang Ihres Antrages auf Leistungen aus der Pflegeversicherung schriftlich bestätigen. Entscheidend für die Gewährung von Leistungen ist das Datum des Antragseingangs. Hierzu würden wir Ihnen als Eltern eines schwer chronisch kranken Kindes unbedingt raten.

Im Widerspruchsverfahren überprüft der MDK seine vorherige Beurteilung der Pflegebedürftigkeit. Der MDK entscheidet, ob erneut ein Gutachter in die Familie geschickt wird. Bleibt er bei seiner Beurteilung und weist die Pflegekasse den Widerspruch zurück, kann Klage vor dem Sozialgericht erhoben werden.

Spätestens im Klageverfahren sollten Sie sich von einem Anwalt beraten und vertreten lassen. Anschriften sind über die Auskunft oder Anwaltssuchservice des Deutschen Anwaltvereins in Erfahrung zu bringen. Anwälte, die sich auf Sozialrecht spezialisiert haben, nennen wir Ihnen gerne. Sie können sich auch an den VdK e.V. (Verband der Kriegs- und Wehrdienstopfer, Behinderten und Rentner Deutschland e.V.) oder den Reichsbund e.V. wenden.

Es empfiehlt sich, rechtzeitig eine Rechtsschutzversicherung abzuschließen.

Es gibt eine spezielle Rechtsschutzversicherung der BAGH, die den Mitgliedern der BAGH angeschlossenen Selbsthilfeorganisationen offen steht. Info Bei BAGH: Tel.0211/310060 (s. Seite 30)

Neu: Einige Gesetze sehen jetzt neue Klagerechte und eine erweiterte Prozessführungsbefugnis für die Verbände behinderteter Menschen vor. Setzen Sie sich mit uns in Verbindung um näheres zu erfahren.

### **Übrigens:**

Geldbeträge aus der Pflegekasse sind für das Finanzamt oder andere Sozialleistungsträger nicht relevant.

## **3. Leistungen der Krankenkassen - SGB V**

### **3.1 Die Haushaltshilfe (§ 38) (s. auch Seite 12)**

Sie haben ein Recht auf eine Haushaltshilfe, wenn es Ihnen nicht möglich ist, Ihren Haushalt aufgrund eines Krankenhausaufenthaltes, einer Vorsorgekur für Mütter, einer Rehabilitationsmaßnahme oder einer Mutter-Kind-Kur weiterzuführen. Anspruch besteht nur, wenn keine im Haushalt lebende Person den Haushalt weiterführen kann und Kinder unter 12 Jahren oder ein behindertes Kind (auch über 12 Jahre) im Haushalt leben. Man kann wahlweise die Haushaltshilfe in Anspruch nehmen oder sich die Kosten für die Mitnahme oder anderweitige Unterbringung sowie Betreuung des Kindes erstatten lassen

Neu!!! Es ist üblich, dass Sie selbst eine Ersatzkraft beschaffen. Ist diese mit Ihnen verwandt oder verschwägert, empfiehlt es sich, die Kostenübernahme im Vorfeld mit der Krankenkasse zu klären, denn für Verwandte oder Verschwägere bis zum 2. Grad werden im allgemeinen keine Kosten erstattet. In jedem Falle muß vorher mit der Krankenkasse (besser nicht mit der Pflegekasse) Rücksprache gehalten werden. Je nach Kassensatzung werden Stundenlöhne zwischen €5,60 und €7,10 vergütet. Der tägliche Höchstbetrag liegt in den alten Bundesländern bei €57,20 und in den neuen bei €46,50. Für Verwandte und Verschwägere bis zum zweiten Grad können die erforderlichen Fahrtkosten und evtl. ein Verdienstausfall erstattet werden.

Nimmt ein Elternteil für die Zeit der notwendigen Weiterführung des Haushaltes unbezahlten Urlaub, so erstattet die Krankenkasse den Betrag, den sie sonst für eine selbstbeschaffte Ersatzkraft aufzuwenden gehabt hätte. Eine Ersatzkraft kann auch von der Krankenkasse vermittelt werden.

*Rechtsschutz-  
versicherung*

*Pflegegeld  
nicht steuer-  
oder sozial-  
versicherungs-  
pflichtig*

*Haushaltshilfe*

**Sozial-  
rechtliche  
Hilfen**

## 3.2 Härtefallregelung bei Zuzahlungen (§§ 61)

Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren sind von allen Zuzahlungen außer von Fahrkosten und kieferorthopädischen Behandlungen befreit. Dies gilt auch für Hilfsmittel. Um besondere Härten zu vermeiden, erlaubt der Gesetzgeber unter bestimmten Voraussetzungen auch für Versicherte über 18 Jahre eine teilweise oder vollständige Befreiung von Zuzahlungen:

### 3.2.1 Vollständige Befreiung (§ 61)

- Bezieher von Hilfe zum Lebensunterhalt aus der Sozialhilfe oder der Kriegsopferfürsorge
- Bezieher von Arbeitslosenhilfe
- Bezieher von Ausbildungsförderung nach BaföG, Arbeitsförderungsge-  
setz oder aus der Arbeits- und Berufsförderung für Behinderte
- Bei der Übernahme der Kosten für die Unterbringung in einem Heim  
oder einer ähnlichen Einrichtung von einem Träger der Sozialhilfe
- Versicherte, die ein monatliches Familien-Bruttoeinkommen haben, das  
die Einkommensgrenze nicht übersteigt.

### 3.2.2 Teilweise Befreiung (§ 62)

Belastungsgrenze 2% - neue Sonderregelung für chronisch Kranke.

Die Krankenkasse hat die dem Versicherten während eines Kalenderjahres entstehenden notwendigen Fahrkosten und Zuzahlungen zu Arznei-, Verband- und Heilmitteln zu übernehmen, soweit sie die Belastungsgrenze übersteigen (beträgt 2% der jährlichen Bruttoeinnahmen zum Lebensunterhalt). Wenn Versicherte, die wegen derselben Erkrankung in Dauerbehandlung sind, mit ihren Zuzahlungen innerhalb eines Jahres 1% der jährlichen Bruttoeinnahmen zum Lebensunterhalt erreicht haben, werden sie für die Dauer der weiteren Behandlung dieser Krankheit von Zuzahlungen zu notwendigen Fahrkosten sowie zu Arznei-, Verband- und Heilmitteln vollständig befreit. Die Fortdauer der Dauerbehandlung ist der Kasse spätestens vor Ablauf des zweiten Jahres nachzuweisen. Eine Überprüfung durch den MDK ist möglich und kann angeordnet werden.

#### **Wichtig:**

Alle Zuzahlungsbelege aufbewahren und der Krankenkasse vorlegen!  
Bei den Kassen und Apotheken gibt es Hefte, in denen die Zuzahlungen  
quittiert werden können.

## 3.3 Fahrtkosten und Besuchsfahrten (§ 60)

Neu: § 60 Abs SGB V Wenn die Fahrt medizinisch begründet ist, (die  
Fahrt muss immer vom Arzt verordnet sein) übernimmt die Krankenkasse  
Fahrkosten, die €12,70 übersteigen.

- Fahrten zur stationären Behandlung und zurück werden übernommen, wenn die Fahrkosten €13,- überschreiten.
- Fahrten zur ambulanten Behandlung und zurück werden übernommen, wenn eine voll- oder teilstationäre Krankenhausbehandlung vermieden oder verkürzt wird bzw. diese nicht ausführbar ist. In diesem Sinne ist eine Fahrkostenübernahme bei ambulanten Behandlungen nur in folgenden Fällen möglich:

Vor- und nachstationäre Behandlung im Krankenhaus (innerhalb von 5 Tagen vor bis 14 Tagen nach der stationären Behandlung)  
Ambulante Operation im Krankenhaus oder bei einem niedergelassenen Arzt

- Der Patient zahlt bei Rettungsfahrten höchstens €13,-, den Rest zahlt die Krankenkasse
- Für Besuchsfahrten, die medizinisch notwendig sind, können Kosten über €13,- bezahlt werden (ärztl. Bescheinigung muß vorliegen). Wichtig: Kann-Leistung, liegt im Ermessensspielraum der Kasse)

### 3.4 Anspruch auf Arbeitsfreistellung und Krankengeldzuzahlung wegen Krankheit eines Kindes (Kinderpflege - Krankengeld (§ 45 SGB V))

Sind Sie berufstätig, steht Ihnen Kinderkrankengeld und Freistellung von der Arbeit bei Erkrankung des Kindes zu. Voraussetzung ist eine ärztliche Bescheinigung, dass ein krankes Kind beaufsichtigt, betreut und gepflegt werden muss, diese Aufgaben von keiner anderen im Haushalt lebenden Person übernommen werden können und das kranke Kind unter 12 Jahre alt ist bzw. behindert ist. Im letztgenannten Fall besteht keine Altersgrenze!

*Kinderpflege-  
Krankengeld  
(bis 12 Jahre  
alt bzw.  
behindert)*

**Höchstbezugsdauer:** 10 Arbeitstage pro Jahr und pro Kind, höchstens jedoch 25 Arbeitstage.

**Bei Alleinerziehenden:** 20 Arbeitstage pro Jahr pro Kind, höchstens jedoch 50 Arbeitstage.

**Berechnung:** Monatlicher Lohn geteilt durch 30, abzüglich der Kosten für die Sozialversicherung (darf das entsprechende Nettoarbeitsentgelt nicht übersteigen).

Soll das Krankengeld während des stationären Aufenthaltes des Kindes gewährt werden, muss die Mutter bzw. der Vater stationär mit aufgenommen werden (medizinische Indikation). Bei Mitaufnahme muss ein ärztliches Attest des Krankenhausarztes bei der Krankenkasse eingereicht werden.

**Sozial-  
rechtliche  
Hilfen**

### 3.5 Mitaufnahme einer Begleitperson (§ 11 Abs. 3 SGB V /)

Für die Kostenübernahme durch die Krankenkasse ist eine ärztliche Bescheinigung (medizinische Indikation) erforderlich. Unterbringung und Verpflegung sind im Pflegesatz enthalten. Die Krankenkasse kann die Kosten anstelle der Mitaufnahme einer Begleitperson (wenn aus familiären, psychologischen, räumlichen oder anderen Umständen nicht möglich) für die täglichen Fahrten übernehmen. Die Begleitperson hat keinen Anspruch auf Freistellung durch den Arbeitgeber.

### 3.6 Häusliche Kinderkrankenpflege HKK (§ 37)

Die HKK wird meist nur in Großstädten angeboten, da sich das Angebot für die Träger in kleinen Gemeinden nicht lohnt. Die Organisationen versorgen aber häufig kleinere Gemeinden, die in ihrem Einzugsgebiet liegen, mit. Nachfragen lohnt sich. Träger sind zumeist Freie Wohlfahrtsverbände wie Caritas, Diakonie, Arbeiterwohlfahrt. Dort erhält man auch Beratung über die HKK und eine Informationsbroschüre. Die HKK wird vom behandelnden Kinderarzt verordnet. Die Krankenkasse übernimmt die Kosten bei:

- Vermeidung,
- Verkürzung oder
- Ersatz eines Krankenhausaufenthaltes und wenn
- Krankenhausbehandlung geboten, aber nicht ausführbar ist, weil z.B. kein Krankenhausbett beschafft werden kann oder die Trennung des Kindes von seiner Mutter dessen Entwicklung nachteilig beeinflussen würde.
- Der Arzt kann HKK durch geeignete Fachkräfte auch verordnen, wenn sie zur Sicherung des Zieles der ärztlichen Behandlung erforderlich ist. Infos über die nächstgelegene HKK beim BVHK

## 4. Rechte und Hilfen im Ausbildungs- und Arbeitsleben

Es gibt viele gesetzliche Regelungen, die behinderungsbedingte Nachteile oder Mehraufwendungen ausgleichen. Bei allen ist die festgestellte Schwerbehinderteneigenschaft oder erfolgte Gleichstellung Voraussetzung für die Inanspruchnahme.

Bei der Suche nach einem Arbeitsplatz kann die einmal festgestellte und durch den Ausweis dokumentierte Schwerbehinderteneigenschaft hinderlich sein. Auf den Schwerbehindertenstatus kann – etwa durch Rückgabe des Ausweises etc. - aber nicht einfach verzichtet werden. Allerdings kann beim Versorgungsamt beantragt werden, die Feststellung von einzel-

nen Behinderungen auszuschließen. Wohlmöglich führt das zu einem GdB unter 50, bei dem der Ausweis durch das Versorgungsamt eingezogen wird.

#### **4.1 Die Bewerbung**

Die Arbeitsmöglichkeiten eines Behinderten müssen individuell beurteilt werden. Deshalb ist vor jeder Bewerbung eine gute Beratung durch einen Fachmann notwendig (z.B. durchs Arbeitsamt, Träger der gesetzlichen Rentenversicherung – Versicherungsanstalten, Träger der gesetzlichen Unfallversicherung - Berufsgenossenschaften und die Integrationsämter).

Jeder, der Fragen zur Einstellung oder Beschäftigung von schwerbehinderten Menschen oder zu finanziellen Fragen hat, sollte folgende Stellen kennen:

- Beratungs- und Vermittlungsstelle für Rehabilitanden und Schwerbehinderte sowie die Berufsberatung für Behinderte beim Arbeitsamt
- Integrationsamt oder die örtliche Fürsorgestelle für Schwerbehinderte

Auch die Dienststellen der Kranken-, Renten- und Unfallversicherungen und vorrangig die Servicestellen der Rehabilitationsträger (SGB IX) haben Fachberatungsstellen für Behinderte eingerichtet.

#### **4.2 Arbeitsrechtliche Schutzrechte**

Der Schwerbehinderte hat nach § 125 SGB IX zusätzlich zum gesetzlichen Urlaub Anspruch auf 5 weitere Urlaubstage im Urlaubsjahr.

Es gilt ein besonderer Kündigungsschutz (§ 85 ff SGB IX). Der Arbeitgeber muss vor einer fristlosen oder ordentlichen Kündigung die Zustimmung der Integrationsamts beantragen und erhalten, bevor die Kündigung wirksam werden kann.

Es empfiehlt sich grundsätzlich, den Arbeitgeber vor Abschluss des Arbeitsvertrages auf eine Behinderung hinzuweisen. Ebenfalls muss auf Befragen nach einer Schwerbehinderung oder Gleichstellung wahrheitsgemäß geantwortet werden.

#### **4.3 Begleitende Hilfen im Berufsleben**

Dem Schwerbehinderten muß nach § 33 ff SGB IX persönliche Beratungshilfe zur Wohnungs- u. Arbeitsplatzsuche sowie materieller Hilfen gewährt werden (d.h. behinderungsbedingte Arbeitsmittel werden finanziert, Kauf eines Kfz zum Erreichen des Arbeitsplatzes oder Zuschüsse

zum Umbau einer behindertengerechten Wohnung gewährt). Hierunter fällt jetzt auch der Anspruch auf Arbeitsassistenten gegenüber Rehaträgern auf Erlangung eines Arbeitsplatzes.

#### **4.4 Arbeits- und Berufsförderung durch das Arbeitsamt**

Besondere Hilfen werden durch das Arbeitsförderungsgesetz zuteil:

- Förderung der beruflichen Ausbildung, Fortbildung oder Umschulung. Angeboten werden auch Lehrgänge zur Berufsfindung und Arbeiterprobung
- materielle Leistungen wie Übergangsgeld, Unterhaltsgeld, die Übernahme der Beiträge zur gesetzlichen Kranken-, Unfall- und Rentenversicherung, Übernahme von Fahrt-, Verpflegungs- und Übernachtungskosten für berufsfördernde Maßnahmen und evtl. auch die Kosten für eine Haushaltshilfe

Diese werden allerdings nur auf Antrag gewährt. Deshalb ist eine Beratung beim Arbeitsamt empfehlenswert.

Eingliederungszuschüsse können Arbeitgeber von der Bundesanstalt für Arbeit jetzt auch für die Beschäftigung schwerbehinderter Menschen erhalten, die bereits befristet bei ihnen beschäftigt waren.

#### **4.5 Studium**

Behinderte können sich bei der jeweiligen Universität beraten lassen. Ausführliche Informationen finden Sie in der Broschüre „Behinderte studieren“ (s. Literaturliste im Anhang).

Aktuelle Informationen sind bei den Integrationsämtern, Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung zu erhalten. Adressen siehe Punkt 6.

#### **4.6 Führerschein- / Kfz-Kosten**

Ist man zur Erlangung eines Arbeitsplatzes (Bewerbung/Vorstellung) oder zur Erreichung des Arbeitsplatzes auf ein eigenes Fahrzeug angewiesen, kann der zuständige Rehabilitation-Träger zum Erwerb der Fahrerlaubnis sowie zur Beschaffung und behinderungsbedingten Ausstattung eines Kraftfahrzeuges Zuschüsse gewähren. Fördermöglichkeiten gibt es auch beim Erwerb des Führerscheins. Einzelheiten regelt die Verordnung über Kraftfahrzeughilfe zur beruflichen Rehabilitation. Sie gilt u.a. auch für die Bundesanstalt für Arbeit, Integrationsämter und für die Sozialhilfeträger. Bei diesen Stellen gibt es auch weitere Informationen.

## 5. Familienorientierte Rehabilitation (FOR)

### 5.1 Zur Konzeption

Bei der FOR wird die gesamte Familie in den therapeutischen Prozeß einbezogen. Bei schwer chronisch kranken Kindern heißt der Patient „Familie“.

### 5.2 Ziel der FOR

Ziel der FOR ist neben der Zusammenführung der Familie die physische und psychische Stabilisierung des herzkranken Kindes und seiner Familie. Dies bedeutet beim Patienten die Sicherung des medizinischen Heilerfolges durch eine qualifizierte kinder-kardiologische Versorgung, aber auch das Aufarbeiten möglicher Behandlungsfolgen im somatischen, psycho-sozialen und pädagogischen Bereich. Eine Besserung des Heilerfolges läßt sich aufgrund der schweren Erkrankung häufig nur im Familienverband erreichen, weshalb alle anwesenden Familienmitglieder eng in den Behandlungsprozeß mit einbezogen werden. Die medizinische, psychologische und soziale Arbeit erstreckt sich somit auf alle an der FOR beteiligten Familienmitglieder.

### 5.3 Begründung für die FOR

Schwer chronisch kranke Kinder, die lange Krankenhausaufenthalte hinter sich haben, sind mit ihren Familien bedürftig für FOR. Es gibt medizinische Indikationen und psycho-soziale Begründungen. Von der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK) wurde ein Indikationskatalog erarbeitet. Diesen können Sie bei uns bestellen.

Es ist wichtig, dass dem Rehabilitationsantrag ein ausführliches Gutachten der Klinik hinzugefügt wird, aus dem die Auswirkungen der Akutbehandlung hervorgehen und das die Notwendigkeit der FOR begründet. Denn der Erfolg der Rehabilitationsmaßnahme kann entscheidend davon abhängen, dass alle Bezugspersonen des Kindes in die Therapie mit einbezogen sind.

Nach einer Verwaltungsabsprache zwischen den Spitzenverbänden der Krankenkassen und den Rentenversicherungsträgern vom 11.08.1994 sind die Kosten einer FOR von dem „Hauptleistungserbringer“ zu übernehmen. In der ausführlichen Begründung muss herausgestellt werden, dass es sich nicht um eine Luxusleistung handelt und die FOR auch nicht mit einer Mutter-Kind-Kur verglichen werden kann. Der Bedarf an psycho-sozialen Leistungen muss objektiviert werden.

*Gutachten  
richtig  
formulieren*

**Sozial-  
rechtliche  
Hilfen**

Häufig entstehen durch die chronische Erkrankung des Kindes Probleme in der Familie (Eheprobleme, Schulprobleme, Ängste). Eine FOR-Klinik muss daher ein sehr breites Behandlungsspektrum vorhalten. Es muss daher ein detaillierter und individueller Antrag auf eine Rehabilitationsmaßnahme gestellt werden. Unbegründet abgelehnte Anträge sollte man nicht widerspruchslos hinnehmen. Der regionale MDK bekommt diesen Antrag vielleicht nur einmal und lehnt den Antrag ab. Dies ist eine Folge von Unverständnis und Unkenntnis. Deshalb sollte die Ablehnungsbegründung in schriftlicher Form vorliegen und nachgefragt werden, ob dieses Konzept überhaupt bekannt ist. Mit den gesetzlichen Krankenversicherungen ist oft zu verhandeln.

Kostenträger sind die Krankenkassen. Der Rentenversicherungsträger BfA lehnt in den meisten Fällen eine Kostenübernahme ab, wobei die LVA schon in vielen Fällen eine FOR genehmigt hat. Es gibt keine rechtliche Grundlage, wonach die Krankenkasse eine FOR bewilligen muss, sondern nur eine Verpflichtung, Mutter-Kind-Kuren zu bewilligen. Im Rahmen der Haushaltshilfe werden auch Geschwisterkinder mit aufgenommen.

Die Kassen haben nur ein bestimmtes Budget für Kuren. In diesen Topf fallen auch die Rehabilitationsmaßnahmen. Teilweise sind auch die Rentenversicherungen, zumindest für die berufstätigen Familienmitglieder, zuständig. Bislang ergeben sich 60 % Kostenübernahmen durch die gesetzlichen Krankenversicherungen, 30 % durch die Rentenversicherungsträger. Der übrige Teil wird durch Mischfinanzierungen der beiden Einrichtungen übernommen. Bei Schwierigkeiten, eine Kostenübernahme der Kassen zu erwirken, helfen in der Regel die Rehabilitationseinrichtungen. Sie unterstützen bei den Verhandlungen mit den Kostenträgern.

### 5.4 Einrichtungen der FOR

Bitte fordern Sie beim Bundesverband für Herzkrankte Kinder e.V. die Broschüre zur FOR an. Sie finden darin ausführliche Informationen zu diesem Thema, wie z.B. Adressen der Kliniken.

Wichtig erscheint uns, dass Sie bei allen Hilfen, die Sie beantragt haben, im Falle eines ungerechtfertigten negativen Bescheides Widerspruch einlegen und nicht resignieren. Häufig haben die begutachtenden Personen wenig Ahnung von den speziellen Problemen mit herzkranken Kindern. Es ist deshalb notwendig, detailliert die Belastungen aufzulisten, die aufgrund des herzkranken Kindes in Ihrer Familie aufgetreten sind.

Wenn Sie diese Hilfen nicht einfordern, kann den entsprechenden Stellen der Eindruck entstehen, die schwerkranken Kinder hätten diese Hilfen nicht nötig.

In aller Regel sind an den größeren Kliniken Sozialdienste oder Sozial-

beratungen eingerichtet, die Sie bei der Antragstellung bzw. beim Widerspruchsverfahren unterstützen.

Wenn Sie Fragen haben, die Sie an Ihrer Klinik oder bei Ihrem Arzt nicht klären können, helfen wir Ihnen gerne weiter.

## 6. Adressen

### 6.1 Unterstützende Verbände

VdK e.V. Sozialverband Verband der Kriegs- und Wehrdienstopfer,  
Behinderten und Rentner Deutschlands e.V.  
Wurzerstr. 2-4,  
53175 Bonn  
Tel. 0228-955800  
Fax 0228-8209343

Sozialverband Deutschland (Reichsbund e.V.)  
Beethovenallee 56-58  
53173 Bonn  
Tel. 0228-95640  
Fax 0228-9564311

### 6.2 Adressen für behinderte Studierende:

Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung  
Rochusstraße 1  
53123 Bonn

Beauftragter der Bundesregierung für die Belange der Behinderten  
Jägerstraße 9  
10117 Berlin

### 6.3 Rehabilitationskliniken

Rehabilitationsklinik Bad Oexen  
Oexen 27  
32549 Bad Oeynhausien  
Tel. 05731 / 537-0  
Fax. 05731 / 736

Rehabilitationszentrum Katharinenhöhe  
78141 Schönwald/Schwarzwald  
Tel. 07723 / 6503-0  
Fax. 07723 / 70  
Rehabilitationsklinik Tannheim

Gemeindewaldstraße 75  
78052 Villingen-Schwenningen/Tannheim  
Tel. 07705 / 920-0  
Fax. 07705 / 920-199

#### **6.4 Weitere Adressen**

Bundesarbeitsgemeinschaft „Hilfe für Behinderte“  
Kirchfelder Straße 149  
40215 Düsseldorf  
Tel. 0211 / 310060  
Fax. 0211 / 3100648

Bundesverband der Organtransplantierten e.V. (BDO)  
Paul-Rücker-Straße 20-22  
47059 Duisburg  
Tel. 0203 / 442010  
Fax. 0203 / 442127

Kindernetzwerk e.V.  
Haunauer Straße 15  
63739 Aschaffenburg  
Tel. 06021 / 12030  
Fax. 06021 / 12446

HerzKinderForum  
e-mail-Forum (Mailingliste)  
zum Informationsaustausch betroffener Eltern  
[www.herzkinderforum.de](http://www.herzkinderforum.de)

Eine Liste der Elterninitiativen kann beim Bundesverbandes Herzranke Kinder e.V. abgefragt werden.

## Literatur

Stichpunkte	Herausgeber
Behinderte studieren	Deutsches Studentenwerk e.V. Beratungsstelle für Behinderte Studienbewerber und Studenten, Weberstraße 55, 53113 Bonn
Behinderung und Ausweis	kostenlos zu beziehen bei den Hauptfürsorgestellen beim Regierungspräsidenten
Die gesetzliche Krankenversicherung	Bundesministerium für Gesundheit, Referat Presse- und Öffentlichkeitsarbeit, 53108 Bonn
Leitfaden für Behinderte	Reichsbund e.V., Beethovenallee 56-58, 53171 Bonn
Pflege zu Hause	Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung, PF 500, 53107 Bonn
Die Pflegeversicherung	Ratgeber für die häusliche Pflege, Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung, PF 500, 53107 Bonn
Ratgeber für Behinderte	Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung, PF 500, 53107 Bonn
Ratgeber für Behinderte (Titel)	Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung, PF 500, 53107 Bonn
Leistungen der Pflegeversicherung	Autor: Franz Bauer Verlag Gesundheit ISBN 3 333 01010 0
Staatliche Hilfen für die Familie	MDK oder Spitzenverbände der Pflegekassen, AOK Bundesverband, Bonn
Steuertips für behinderte Mitbürger	Bundesministerium für Familien und Senioren, PF 201551, 53145 Bonn  Finanzministerium des Landes NRW, Presse- und Informationsreferat, 40190 Düsseldorf