

Sozialrechtliche Hilfen für Familien mit herzkranken Kindern

aktualisierte Auflage 2017





# Inhaltsverzeichnis







	Vorwort	4
1 1.1 1.2 1.2.1 1.2.2 1.2.3 1.2.4 1.2.4.1 1.2.4.2 1.2.4.3 1.2.5	Schwerbehinderung nach §§ 151 ff SGB IX  Beurteilung herzkranker Kinder  Der Schwerbehindertenausweis und seine Vergünstigungen Ziel der Antragstellung GdB-Einstufungen von Erwachsenen und Kindern Merkzeichen Vergünstigungen von GdB Steuerliche Vergünstigungen Haushaltshilfe Sonstige Vergünstigungen Rechtsmittel	8 10 11 11 12 15 18 18 19 19
2	Die Pflegeversicherung	21
2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6 2.7 2.7.1 2.7.2 2.7.3 2.7.4 2.7.5 2.7.6 2.7.7 2.7.8 2.7.9 2.8.1 2.8.2	Definition der Pflegebedürftigkeit, §§ 14 ff SGB XI Die einzelnen Module Pflegegrade Bestandsschutz Fachkraft in der Begutachtung Feststellung der Pflegebedürftigkeit Leistungen der Pflegeversicherung Pflegebedürftige mit Pflegegrad 1 Pflegebedürftige mit Pflegegrad 2-5 Pflegegeld § 37 SGB XI Pflegesachleistung § 36 SGB XI Kombinationsleistung § 38 SGB XI Tages- und Nachtpflege § 41 SGB XI Verhinderungspflege § 39 SGB XI Kurzzeitpflege § 42 SGB XI Pflegehilfsmittel, technische Hilfen § 40 SGB XI Soziale Sicherung der Pflegeperson § 44 SGB XI Angebote zur Unterstützung im Alltag § 45a SGB XI Freistellung / Teilzeitarbeit	211 255 266 277 288 288 299 299 299 300 301 311 311 322 333
3	Leistungen der Krankenkassen §§ 38 ff SGB V	35
3.1. 3.2 3.3 3.4 3.5 3.6 3.7 3.8	Die Haushaltshilfe § 38 SGB V Zuzahlungen und Zuzahlungsbefreiung §§ 61 und 62 SGB V Zuzahlungsfreie Arzneimittel Fahrtkosten und Besuchsfahrten § 60 SGB V Kinderpflege - Krankengeld § 45 SGB V Mitaufnahme einer Begleitperson § 11 Abs. 3 SGB V Sozialmedizinische Nachsorge § 43 Abs. 2 SGB V Häusliche Kinderkrankenpflege (HKK) § 37 SGB V	35 36 37 38 40 41 42 44
4	Sonstiges	46
4.1	Mutterschutz / Mutterschaftsgeld	46
4.1.1 4.1.2	Mutterschaftsgeld der Krankenversicherung § 24i SGB V Mutterschaftsgeld des Bundesversicherungsamtes	46 47

4.2 4.2.1 4.2.2 4.2.3 4.2.4 4.3 4.4 4.5	Eiterngeld Basiselterngeld ElterngeldPlus Partnerschaftsbonus Geschwisterbonus UN-Behindertenrechtskonvention / Inklusion am Beispiel "Schule" Hebammenhilfe Kindergeld für volljährige behinderte Kinder	47 48 48 49 52 54
5.1 5.2 5.3 5.4 5.5 5.6 5.7 5.8 5.9 5.10	Rechte und Hilfen im Ausbildungs- und Arbeitsleben Die Bewerbung Arbeitsrechtliche Schutzrechte §§ 207 ff SGB IX Gleichstellung § 2 Abs. 3 SGB IX Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben §§ 49 ff SGB IX Arbeits- und Berufsförderung durch die Arbeitsagentur Studium Führerschein- / Kfz-Kosten Grundsicherung für Arbeitsuchende (Hartz IV) SGB II Sozialhilfe §§ 27 ff SGB XII Entgeltfortzahlung im Krankheitsfall §§ 1 ff EntgFG	55 56 57 57 57 58 59 60 60 61
6 6.1 6.2 6.3 6.4 6.4.1 6.4.2 6.4.3 6.4.4 6.4.5	Medizinische Rehabilitation §§ 42 SGB IX  Definition Kostenträger Antragsverfahren Familienorientierte Rehabilitation (FOR) Konzept / Ziele Begründung Antragstellung Untergesetzliche Regelung der FOR Einrichtungen der FOR	62 63 64 65 65 66 66 68
7	Sozialrechtsberatung	68
8 8.1 8.2 8.3	Adressen Rehabilitationskliniken Mitgliedsvereine im BVHK Weitere Ansprechpartner Literatur	69 70 72 <b>73</b>
10	Impressum	75









# **Vorwort**

Herzfehler! – diese Diagnose stürzt fast alle Familien in tiefe Ängste und wirft viele Fragen auf. Es gibt viele verschiedene angeborene oder in der Kindheit erworbene Herzkrankheiten, die teilweise in Kombination miteinander oder mit zusätzlichen Begleiterkrankungen auftreten - manchmal als Syndrom. Die Prognose und Behandlung hängen stark von der Ausprägung und Schwere der Erkrankung ab. Oft gibt es mehrere Therapiemöglichkeiten und entsprechend unterscheidet sich der Krankheitsverlauf. Dank des medizinischen Fortschritts können die meisten herzkranken Kinder heute gut behandelt werden, zur Schule gehen und einen Beruf erlernen. Häufig leben sie jedoch mit unterschiedlich starken Einschränkungen. Dadurch verändert sich der Alltag der gesamten Familien dauerhaft und einschneidend. Oft ist die Mutter in der Akutphase über viele Wochen, manchmal Monate mit dem herzkranken Kind im Krankenhaus.

Falls häufige Fahrten, die Betreuung der Geschwister, viele außergewöhnliche - auch finanzielle - Belastungen auf Sie zukommen: überdenken Sie evtl. Vorbehalte. Ein Schwerbehindertenausweis oder die Beantragung von Pflegegeld stigmatisiert Sie und Ihr Kind nicht! Auch wenn die Hürden bei den Behörden hoch erscheinen: Lassen Sie sich nicht entmutigen und schöpfen Sie die sozialrechtlichen Möglichkeiten aus, die Ihnen vom Gesetzgeber geboten werden. Diese stellen einen Ausgleich dar für die Belastungen, die das Leben mit einem chronisch kranken bzw. behinderten Kind mit sich bringt.

## Ihr Bundesverband Herzkranke Kinder e.V. (BVHK)



Vorstand des BVHK v.l.n.r: Hermine Nock (Geschäftsführerin), Mechthild Fofara, Reiner Gauß, Prof. Elisabeth Sticker, Harry Rätz, Sigrid Schröder, Sebastian Kahnt, Gabriele Mittelstaedt





### Wer wir sind

- Wir informieren und beraten alle betroffenen Menschen mit angeborenen Herzfehlern, die sich an uns wenden.
- » Wir sind erster Ansprechpartner für medizinische Fachverbände und die Gesundheitspolitik.
- » Wir vertreten die Interessen herzkranker Kinder auf ihrem Lebensweg.
- » Wir bilden Netzwerke und f\u00f6rdern den Erfahrungsaustausch der Betroffenen.
- » Wir sind selbst Eltern herzkranker Kinder.

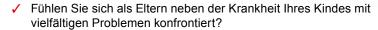
Als Dachverband vereinen wir 23 bundesweite Elterninitiativen mit etwa 3.000 betroffenen Familien in ganz Deutschland (s. Seite 70-71).

Der Bundesverband Herzkranke Kinder e.V. (BVHK) ist die Koordinationsstelle für unsere Mitgliedsvereine, Selbsthilfegruppen und Ratsuchende. Unser Verein ist als gemeinnützig anerkannt (Vereinsregister Amtsgericht Aachen VR 2986) und wurde für seine nachprüfbare, sparsame und satzungsgemäße Mittelverwendung mit dem DZI-Spenden-Siegel ausgezeichnet.



# Was wir tun

- » Wir fördern die Integration von Betroffenen in die Gesellschaft.
- Wir geben sozialrechtliche und psycho-soziale Hilfen.
- » Wir unterstützen die Forschung auf dem Gebiet der angeborenen Herzfehler.
- » Wir setzen uns ein für die Schaffung kliniknaher Übernachtungsmöglichkeiten für Eltern.
- » Wir etablieren die Familienorientierte Rehabilitation (FOR).



- ✓ Können Sie sich wie die meisten Eltern zunächst nur auf die Bewältigung der alltäglichen Dinge des Lebens konzentrieren?
- ✓ Wünschen Sie sich Hilfe bei der Versorgung des Haushaltes, der Geschwister, den Anforderungen im Beruf und vor allem bei der Betreuung des herzkranken Kindes?

Mit unserem Leitfaden möchten wir Ihnen sowohl einen Überblick über sozialrechtliche Möglichkeiten als auch Hilfeleistungen seitens unserer wohnortnahen Elternvereine (s. Seite 70-71), aber auch von staatlicher Seite verschaffen.

Verständliche Erklärungen, eine animierte Beschreibung der Funktion des gesunden Herzens und der häufigsten Herzfehler (vor und nach OP) finden Sie auf www.herzklick.de.

### Sozialrechtliche Beratung

Die Beantragung von Leistungen der Pflegekasse oder für eine Rehabilitation, eines Schwerbehindertenausweises oder schulische / berufliche Förderung scheint oft verwirrend und kompliziert. Wir lassen Sie damit nicht alleine. Wenn Sie ärztliche Experten oder Betroffene als Ansprechpartner, sozialrechtliche Auskünfte oder Rechtsbeistand suchen, wenden Sie sich an uns:

Telefon 0241-91 23 32, E-Mail: info@bvhk.de.

# **Anwaltliche Rechtsberatung**

Eine kompetente, auf Sozialrecht spezialisierte Rechtsanwältin bietet unseren Familien eine einmalige juristische Beratung zu Leistungen der medizinischen Reha, zur Beantragung eines Schwerbehindertenausweises oder von Pflegegeld, zu Rentenleistungen / Erwerbsminderung oder zur Pflege- und Krankenversicherung. Wenn Sie nicht auf Ihre Rechtsschutzversicherung zurückgreifen können, können Sie mit Angabe Ihrer Adressdaten (inkl. E-Mail-Adresse und Telefon) bei uns einen kostenlosen Berechtigungsschein anfordern. Das hilft Ihnen zur Einschätzung von:

- » Erfolgsaussichten und Kostenrisiken
- » Außergerichtlichen Einigungsmöglichkeiten
- » Rechtlicher Dimension des Sachverhalts



Schreiben Sie uns: info@bvhk..de, rufen Sie uns an: Tel. 0241-912332 oder stöbern Sie auf www.bvhk.de und www.herzklick.de.



# Wir brauchen auch Sie!

Unsere Arbeit finanzieren wir überwiegend aus Spenden und jede noch so kleine Spende zählt! Helfen auch Sie mit Ihrer Spende, unterstützen Sie uns als Dauerspender oder treten Sie einer unserer regionalen Elterngruppen bei.

#### **Spendenkonto**

Bank: Sparkasse Aachen
IBAN: DE93 3905 0000 0046 0106 66

BIC: AACSDE33



Deutsches Zentralinstitut für soziale Fragen (DZI)

Zeichen für Vertrauen



Jaine No

**Hermine Nock** 

Geschäftsführerin Bundesverband Herzkranke Kinder e.V. (BVHK)

Bei Personenbenennungen wie Ärzte oder Erzieher verwenden wir der einfachen Lesbarkeit halber stets die männliche Form. Selbstverständlich werden damit Frauen wie Männer gleichermaßen angesprochen.



# 1 Schwerbehinderung nach §§ 151 ff SGB IX

Früher Schwerbehindertenrecht (SchwbG)

Als Eltern eines chronisch kranken Kindes haben Sie das Recht, einen Schwerbehindertenausweis

für Ihr Kind zu beantragen. Das heißt, Sie können beim Versorgungsamt (Bezeichnung kann je nach Bundesland unterschiedlich sein) einen Antrag auf Feststellung der Schwerbehinderung und Zuerkennung von Merkzeichen für Nachteilsausgleiche stellen. Seit dem 01.01.2018 stehen die besonderen Regelungen zur Teilhabe schwerbehinderter Menschen (Schwerbehindertenrecht) in den §§ 151 ff SGB IX.

# **Definition "Schwerbehinderung"**

Nach der Definition des § 2 Abs. 1 SGB IX sind Personen mit Behinderung Menschen, die körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, die sie in Wechselwirkung mit einstellungs- und umweltbedingten Barrieren an der gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate hindern können. Wenn der Körper- und Gesundheitszustand von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweicht, liegt eine Behinderung im vorgenannten Sinn vor.

# **Rechtzeitige Antragstellung**

Von der Antragstellung bis zur Erteilung des Bescheides müssen Sie mit einer Bearbeitungszeit von drei bis sechs Monaten rechnen. Besprechen Sie die Antragstellung mit Ihrem behandelnden Kinderherzzentrum und bitten Sie um eine Stellungnahme / Gutachten. Dabei genügt nicht der OP-Bericht! Eine Untersuchung durch einen von der Behörde beauftragten Arzt ist dann nicht üblich. 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, die Erkrankung aber von Geburt an besteht und nachweisbar ist, kann die Behinderung in der Regel rückwirkend ab Geburt bei Glaubhaftmachung eines Feststellungsinteresses festgestellt werden.

# **Gesetzliche Grundlage**

Die konkrete Funktionsbeeinträchtigung stellt der ärztliche Dienst auf der Grundlage der Versorgungsmedizinischen Grundsätze (Anlage zu § 2 der Versorgungsmedizin-Verordnung vom 10.12.2008) fest.



# **Gerechtfertigte Einstufung?**

Regionale Unterschiede bei der Einstufung herzkranker Kinder hängen davon ab, wie die einzelnen versorgungsärztlichen Dienste das Ausmaß der Erkrankung bewerten. Die Bescheide der Versorgungsämter führen nicht nur bei Eltern kinderkardiologischer Patienten zu großer Unzufriedenheit. Das System ist insgesamt undurchsichtig und damit sind die Ergebnisse der Begutachtungen oft nicht nachvollziehbar.



Der Begriff der Behinderung an der "Teilhabe am Leben in der Gesellschaft" ist weder für Erwachsene, noch für Kinder definiert. Ein Bezug zu der seit März 2009 auch in Deutschland gültigen UN-Behindertenkonvention ist nicht zu erkennen. Dies kann zu großen Ungerechtigkeiten bei den Begutachtungen führen.

In der Regel wird der Schwerbehindertenausweis nach Ablauf der ersten fünf Jahre fortlaufend überprüft. Der Ausweis kann auch unbefristet ausgestellt werden. Das schließt jedoch eine zwischenzeitliche Überprüfung durch das Amt nicht aus. Sie können auch selbst eine Überprüfung anregen, wenn Sie glauben, dass sich die Situation Ihres

Kindes verschlechtert hat. Bis zur Vollendung des 10. Lebensjahres enthält der Ausweis kein Bild. Danach wird das Foto im Ausweis bei jeder Überprüfung bis ins Erwachsenenalter erneuert. Die wichtigste Überprüfung für Sie bzw. Ihr Kind ist der Übergang von der Schule in den Beruf. Legen Sie dabei sehr viel Wert auf eine gerechte Einstufung der



Behinderung / Schwerbehinderung, denn davon hängen fast alle ausbildungsbegleitenden Hilfen und Unterstützungen am Arbeitsplatz ab.

Seit Januar 2013 wird der Schwerbehindertenausweis im Scheckkartenformat ausgestellt. Wenn der Grad der Behinderung (GdB) unter 50 festgestellt wird, erhalten Sie für Ihr herzkrankes Kind lediglich schriftliche Unterlagen, die Sie zur Verwendung z.B. beim Finanzamt vorlegen können. Das neue Format ersetzt die großen Ausweise aus Papier, die jedoch bis zum Ablauf des eingetragenen Datums gültig bleiben.



# 1.1 Beurteilung herzkranker Kinder

Leitfaden

Bei der Messung des 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 die Leistungseinbuße schildert, umso genauer kann die Bewertung des Versorgungsamtes ausfallen. Damit das Kind zu seinem Recht kommt, sollte im Gutachten beispielsweise der Zusatz aufgeführt sein: "Dem Kind geht es nach erfolgter Operation gut, aber der Herzfehler ist so schwer, dass ... Einschränkungen vorliegen." Dazu sollten Sie als Eltern dem behandelnden Kinderkardiologen ausführlich schildern, welche Belastungseinschränkungen Sie bei Ihrem Kind zuhause erleben. Erfahrungsgemäß erhalten Kinder mit komplexen angeborenen Herzfehlern, z.B. Single Ventrikel (nur eine funktions-



Dies ist so wichtig, weil die Gutachter des Versorgungsamtes i.d.R keine kinderkardiologische Qualifikation zur Beurteilung angeborener Herzfehler haben. Aufgrund der Vielfalt der Herzfehler und der sehr unterschiedlichen Verläufe ist es auch überaus schwierig, eine diagnosebezogene Beurteilung vorzunehmen.

#### Beispiel:

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

Bei "Fehlbewertungen" durch das Versorgungsamt sollten sich die behandelnden Ärzte an den Ärztlichen Sachverständigenbeirat Versorgungsmedizin wenden, dem für fast alle Krankheitsgruppen medizinische Experten angehören. Er tagt zweimal jährlich. Wenn Sie als Eltern mit der Entscheidung des Versorgungsamtes nicht einverstanden sind, sollten Sie innerhalb der gesetzlich vorgeschriebenen Frist von einem



Monat schriftlich Widerspruch einlegen. Nehmen Sie auch Ihr Recht auf Akteneinsicht wahr, um zu prüfen, ob alle von Ihnen angegebenen Ärzte tatsächlich nach dem aktuellen Gesundheitszustand des Patienten befragt worden sind. Lassen Sie sich zu jedem Bescheid das zugrundeliegende medizinische Gutachten schicken.

# 1.2 Der Schwerbehindertenausweis und seine Vergünstigungen



# 1.2.1 Ziel der Antragstellung

ist es, den Grad der Behinderung (GdB) festzustellen und die Anerkennung von Merkzeichen zu erlangen, um Nachteilsausgleiche (NAG) und andere Vergünstigungen in Anspruch nehmen zu können. Verschiedene hilfreiche Nachteilsausgleiche für herzkranke Kinder beispielsweise in der Schule und bei der Berufsfindung finden Sie in unserer Broschüre "Herzkranke Kinder in der Schule" www.bvhk.de

<sup>\*</sup>s. auch unsere Broschüre "HLHS und das univentrikuläre Herz" www.bvhk.de





# 1.2.2 GdB-Einstufungen von Erwachsenen und Kindern

Die GdB-Einstufung reicht von 10 bis 100. Wer einen GdB von wenigstens 50 hat, ist schwerbehindert und es wird ein Ausweis ausgestellt. Bei einem GdB von 10 bis 40 wird kein Ausweis ausgestellt. Ab einem GdB von mindestens 30 können Sie jedoch Gleichstellung im Arbeitsleben beantragen (→ S. 56, Punkt 5.3).

Die Versorgungsmedizinischen Grundsätze sehen folgende Einstufungen bei Herzkrankheiten vor, wobei für die Bewertung des GdB vom klinischen Bild der Erkrankung und den Funktionseinschränkungen im Alltag auszugehen ist: Auswirkungen des Leidens auf andere Organe (z.B. Lunge, Leber, Niere) sind zu beachten.



# **Gruppe 1**

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

# **Gruppe 2**

» mit Leistungsbeeinträchtigung bei mittelschwerer Belastung, z.B. forsches Gehen (5-6 km/h), mittelschwere körperliche Arbeit, Beschwerden und Auftreten pathologischer Messdaten bei Ergometerbelastung mit 75 Watt bei wenigstens 2 Minuten. Trinkschwierigkeiten, leichte Tachy- und Dyspnoe (zu geringe oder zu hohe Atemfreguenz), leichte Zyanose (Blaufärbung z.B. der Lippen durch Unterversorgung des Blutes mit Sauerstoff): 20 - 40 GdB.

# Gruppe 3

» mit Leistungsbeeinträchtigung bereits bei alltäglicher leichter Belastung, z.B. Treppen steigen bis zu einem Stockwerk, Spazierengehen (3-4 km/h), bei leichter körperlicher Arbeit, Beschwerden und Auftreten pathologischer Messdaten bei Ergometerbelastungen mit 50 Watt bei wenigstens 2 Minuten; deutliche Trinkschwierigkeiten, deutliches Schwitzen, deutliche Erhöhung der Atemfrequenz, deutliche Zyanose, rezidivie-

rende pulmonale Infekte (wiederkehrende, die Lunge betreffende Infekte), kardial bedingte Gedeihstörungen u.a.: 50 - 70 GdB.

mit gelegentlich auftretenden vorübergehenden schweren Dekompensationserscheinungen (verminderte Funktion, die nicht mehr ausgeglichen wird): 80 GdB.



# **Gruppe 4**

bei Leistungsbeeinträchtigung bereits in Ruhe, z.B. Ruheinsuffizienz (ungenügende Leistung / Funktion) oder bei fixierter pulmonaler Hypertonie (Lungenhochdruck), bei hypoxämischen Anfällen (Sauerstoffmangel im Blut), deutlichen Stauungsorganen, kardialer Dystrophie (verringerte Leistungsfähigkeit des Herzens): 90 - 100 GdB.





Liegen weitere objektive Parameter zur Leistungsbeurteilung vor, sind diese entsprechend zu berücksichtigen. Notwendige körperliche Leistungsbeschränkungen, z.B. höhergradige Aortenklappenstenose (Verengung der Aortenklappe), hypertrophe obstruktive Kardiomyopathie\*1 (asymmetrische Herzmuskelverdickung mit Verengung der linksseitigen Ausflussbahn) sind wie Leistungsbeeinträchtigungen zu bewerten. Nach Herztransplantationen\*2 ist eine Heilungsbewährung abzuwarten (im allgemeinen zwei Jahre). Während dieser Zeit erhält der Patient einen GdB von 100. Danach ist der GdB selbst bei günstigerem Heilungsverlauf und Mitberücksichtigung der erforderlichen Immunsuppression (medikamentöse Unterdrückung immunologischer Prozesse zur Vermeidung einer Abstoßung) nicht unter 70 GdB zu bewerten.



Liegen weitere Krankheiten Rhythmusstörungen\*3 enthalten die Versorgungsmedizinischen Grundsätze auch hierfür GdB-Bewertungsvorschläge. es nur einen Grad der Behinderung geben kann, ist aus allen Einzel-GdB der jeweiligen Gesundheitsstörung ein Gesamt-GdB zu bilden. Dieser errechnet sich jedoch nicht aus der reinen Addition der einzelnen GdB-Werte für Gesundheitsstörungen, sondern hängt davon ab, wie sie sich in verschiedenen Lebensbereichen auswirken.

- \*1 Broschüre "Kardiomyopathien"
- \*2 Broschüre "Herztransplantation bei Kindern"
- \*3 Broschüre "Herzrhythmusstörungen im Kindesalter"

#### 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.

# Merkzeichen, die zusätzlich zum GdB gewährt werden können:

## "H" (Hilflosigkeit)

Hilflos ist Ihr Kind, wenn es dauernd bei häufig und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Tagesablauf fremde Hilfe braucht. Das bedeutet Hilfen an der Person selbst und geistige Anregung zur Kommunikation. Achtung: Sonderregelung für Kinder beachten! Für Kinder mit AHF wird Hilflosigkeit angenommen, wenn der



GdB für eine schwere Leistungsbeeinträchtigung des Herzens mindestens 50 beträgt. Dies gilt bis zur Besserung der Leistungsfähigkeit, längstens bis zur Vollendung des 16. Lebensjahres.

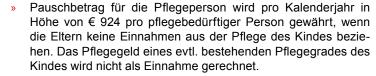
# Merkzeichen "H" berechtigt z.B.

- Freifahrt im öffentlichen Nahverkehr mit Schwerbehindertenausweis.
- Kfz-Steuerbefreiung: ist gekoppelt an den Zeitpunkt der Ummeldung des Kfz auf den Betroffenen (hier auf das Kind mit Merkzeichen H).
- Viele Haftpflicht-Versicherer gewähren ermäßigte Beiträge.
- Die Kfz-Kosten für Privatfahrten werden in der Regel als außergewöhnliche Belastung bis zu 15.000 Kilometer in Höhe von € 0,30 je Kilometer, mithin € 4.500 anerkannt. Darunter fallen nicht nur Fahrten zur ambulanten bzw. ärztlichen Behandlung. sondern es können auch Freizeit, - Urlaubs- und andere Privatfahrten angegeben werden.
- Behindertenpauschbetrag: € 3.700 pro Jahr (→ Seite 18, Punkt 1.2.4.1)



Unsere Broschüren finden Sie unter www.bvhk.de





Übernahme der Kosten von Fahrten zu ambulanten Behandlungen durch die Krankenkasse. Die Krankenkasse muss die Fahrten vor Antritt genehmigen.

## "B" (Berechtigung zur Mitnahme einer Begleitperson)

wird Personen zuerkannt, die zur Vermeidung von Gefahren für sich oder andere bei der Benutzung öffentlicher Verkehrsmittel regelmäßig auf fremde Hilfe angewiesen sind. Dies gilt auch für kleine Kinder, die sehr oft in Ambulanzen oder zu Therapien gebracht werden müssen. Merkzeichen "B" berechtigt zu unentgeltlichen Beförderungen der Begleitperson mit öffentlichen Verkehrsmitteln. Teilweise bieten auch regionale Fluggesellschaften Vergünstigungen an.

# "G" (Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr erheblich eingeschränkt)

wird gewährt, wenn Funktionsstörungen der unteren Gliedmaßen und / oder der Lendenwirbelsäule bestehen, die für sich einen GdB von wenigstens 50 bedingen. Das gilt auch, wenn sie unter 50 liegen und sie sich auf die Gehfähigkeit besonders auswirken. Das ist auch bei schweren inneren Leiden (z.B. Herzleiden, Lungenfunktionseinschränkung) möglich.

# Dies berechtigt zu

- Freifahrt im öffentlichen Nahverkehr und im Fernverkehr der Bahn. Mit der Wertmarke des Schwerbehindertenausweises. die zuvor beim Versorgungsamt erworben werden muss, dürfen Nahverkehrszüge im Fernverkehr kostenlos genutzt werden oder
- Kfz-Steuerermäßigung um 50 %. Der Antrag kann beim Zoll gestellt werden.
- Steuervorteile für durch die Behinderung veranlasste, unvermeidbare Fahrtkosten: bei einem GdB von 80 oder 70 und Merkzeichen "G" kann jährlich für Fahrten z.B. zu Ärzten, Kliniken, Ambulanzen, Therapien oder Hilfsmittelanpassungen pauschal € 900 (3.000 km à € 0,30) ohne Nachweis als außergewöhnliche Belastung abgesetzt werden.
- U.U. Preisnachlass beim Neuwagenkauf möglich (→ Seite 19).

# "aG" (außergewöhnlich qehbehindert)

setzt voraus, ein GdB von mindestens 80 vorliegt, der sich aus mobilitätsbezogenen Behinderungen zusammensetzt. Das gilt für Menschen, die auf Grund der Beeinträchtigung ihrer Gehfähigkeit und Fortbewegung dauerhaft auch für sehr kurze Entfernungen aus medizinischer Notwendigkeit auf die Verwendung eines Rollstuhls angewiesen sind.



Verschiedenste Gesundheitsstö-

rungen (insbesondere Störungen bewegungsbezogener, neuromuskulärer oder mentaler Funktionen, Störungen des kardiovaskulären oder Atmungssystems) können die Gehfähigkeit erheblich beeinträchtigen.

# Es berechtigt vor allem zu

- » Parken mit Ausnahmegenehmigung auf besonders gekennzeichneten Parkplätzen und im eingeschränkten Halteverbot sowie kostenlosem Parken an Parkscheinautomaten. Allerdings sollten Sie sich unbedingt nach regionalen Unterschieden erkundigen.
- Unentgeltlicher Nutzung des öffentlichen Nahverkehrs nach Erwerb einer Wertmarke beim Versorgungsamt im Umkreis von 50 Kilometern.
- Steuervergünstigungen: Wenn durch den Schwerbehindertenausweis Ihres Kindes dokumentiert ist, dass Sie durch die chronische Erkrankung Ihres Kindes außergewöhnliche Belastungen und Mehraufwendungen haben, können Sie sämtliche Kfz-Kosten für Privatfahrten bis 15.000 Kilometer als außergewöhnliche Belastung geltend machen. Klären Sie mit Ihrem Finanzamt, welche Nachweise für die Kilometerlaufleistung beigebracht werden sollen. Es wird nicht immer auf ein Fahrtenbuch bestanden.
- Kfz-Steuerbefreiung, wenn das Fahrzeug auf das herzkranke Kind zugelassen ist.





# 1.2.4 Vergünstigungen von GdB

Folgende Vergünstigungen sind im Einzelnen zusätzlich möglich. Es ist zu empfehlen, die Einzelheiten mit dem Finanzamt oder einem Mitglied der steuerberatenden Berufe zu klären.



### 1.2.4.1 Steuerliche Vergünstigungen

Diese können Sie beanspruchen, wenn bei Ihrem Kind eine Behinderung vorliegt. Sie können wählen, ob

- » Sie den Pauschbetrag in Anspruch nehmen, oder
- » Ihre mit der Behinderung zusammenhängenden Aufwendungen einzeln nachweisen wollen,

sofern 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. Die mit der Feststellung des GdB verbundenen steuerlichen Vergünstigungen werden bis zu fünf Jahre rückwirkend gewährt. Die Einkommens- und Lohnsteuergesetze sehen verschiedene Erleichterungen für schwerbehinderte Menschen und ihre Angehörigen vor:

# Es kann ein Pauschbetrag in die Lohnsteuerkarte eingetragen werden.

Steuerermäßigungen gestaffelt 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,- und /oder festgestellter Schwerstpflegebedürftigkeit (Pflegestufe III bis 2016)

Bei einem GdB von unter 50 sind steuerrechtlich weitere Voraussetzungen zu beachten.

Anstelle der Pauschbeträge 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. Die Vergünstigungen können Sie beim jährlichen Lohnsteuerjahresausgleich bzw. bei der Einkommensteu-

erveranlagung geltend machen oder den Freibetrag auf der Lohnsteuerkarte eintragen lassen.

#### 1.2.4.2 Haushaltshilfe

Bei Merkzeichen H oder Schwerbehinderung mit einem GdB von mindestens 50 können bei haushaltsnahen Beschäftigungsverhältnissen 20 Prozent der tatsächlichen Aufwendungen, maximal jedoch € 4.000 pro Jahr steuerlich berücksichtigt



werden. Die haushaltsnahe Beschäftigung sollte die Betreuung des Kindes mit Behinderung beinhalten.

#### 1.2.4.3 Sonstige Vergünstigungen

#### Beruf

Für behinderte Menschen können Leistungen zur Förderung der Teilhabe am Arbeitsleben erbracht werden (SGB III). Ein schwerbehinderter Arbeitnehmer hat u. a. Anspruch auf Zusatzurlaub und Kündigungsschutz. Mit einem GdB von 30-40 ist unter bestimmten Voraussetzungen eine Gleichstellung im Arbeitsleben möglich (mit schwerbehinderten Arbeitnehmern, die einen GdB von 50 haben). Den Antrag stellen Sie an die Agentur für Arbeit.

#### Nachlass und Kfz-Hilfe

Für Schwerbehinderte, berufstätige Menschen und junge Erwachsene, die wegen ihrer Behinderung ihren Arbeitsplatz nur mit einem Kraftfahrzeug erreichen können, gibt es beim Kauf eines Kraftfahrzeugs bei Autohäusern oft einen Nachlass. Laut Kfz HV (Kfz Hilfe Verordnung) gibt es zur Beschaffung eines Kraftfahrzeuges, behinderungsbedingte Zusatzausstattung und zum Erwerb der Fahrerlaubnis. Tipp: MyBehinderung Mobilitätsclub.





### 1.2.5 Rechtsmittel

Wenn Sie mit der Einstufung Ihres Kindes nicht einverstanden sind, können Sie innerhalb von einem Monat ab Bekanntgabe der Entscheidung schriftlich Widerspruch einlegen. Sie haben das Recht auf Akteneinsicht beim Versorgungsamt. Kommt es durch den Widerspruch zu keiner Einigung, bleibt die Möglichkeit der Klage vor dem Sozialgericht. Das Verfahren ist gerichtskostenfrei. Sollten Sie einen Rechtsanwalt konsultieren, achten Sie darauf, dass dieser über Erfahrungen auf diesem Gebiet verfügt. Ihre zuständige Rechtsanwaltskammer hilft Ihnen weiter. Sollten Sie über eine Rechtsschutzversicherung verfügen, so fallen Ihnen außer einem Eigenanteil, auch durch eine Rechtsvertretung i.d.R. keine zusätzlichen Kosten an. Unter Umständen steht Ihnen (bei geringem Einkommen) Prozesskostenhilfe zu.



## Tipp:

Wenn gegen einen Änderungsbescheid Rechtsmittel eingelegt werden, dauert die sogenannte aufschiebende Wirkung an, bis der Änderungsbescheid rechtskräftig ist. Für Sie bedeutet das, dass Sie i. d. R. Ihre bestehenden Ansprüche geltend machen können, bis das Verfahren rechtskräftig abgeschlossen ist.

# 2 Die Pflegeversicherung

Beantragt werden die Leistungen aus der Pflegeversicherung bei der Pflegekasse.

Pflegeversichert sind Sie dort, wo Sie auch krankenversichert sind. Die Leistungen werden ab Antragstellung gewährt, frühestens jedoch von dem Zeitpunkt an, in dem die Anspruchsvoraussetzungen vorliegen. Die Pflegekasse hat dem Antragssteller ihre Entscheidung in der Regel

spätestens 25 Arbeitstage nach Eingang des Antrags schriftlich mitzuteilen (§ 18 Abs.3 SGB XI). Entscheidet die Pflegekasse nicht innerhalb der Frist, erhält der Antragsteller für jede begonnene Woche der Fristüberschreitung € 70.

Die Pflegekassen der GKV (Gesetzliche Krankenversicherung) ziehen zur Beurteilung der Pflegebedürftigkeit den Medizinischen Dienst der Krankenversicherung



(MDK) hinzu. Private Pflegekassen haben ihren eigenen Medizinischen Dienst (Medicproof GmbH). Die Mitarbeiter der Medizinischen Dienste dürfen in die ärztliche Behandlung nicht eingreifen, sie begutachten lediglich den notwendigen Pflegebedarf. Sollte die Bearbeitung Ihres Antrags, wegen des erforderlichen Gutachtens durch den MDK, länger als 25 Arbeitstage dauern, weisen Sie auf die Frist hin. Sie haben einen Anspruch auf die bewilligte Leistung ab dem Zeitpunkt der Antragstellung.

Die Gutachter des MDK können nur nach den gesetzlichen Vorgaben und den aktuellen Pflegebegutachtungsrichtlinien urteilen.

# 2.1 Definition der Pflegebedürftigkeit, §§ 14 ff SGB XI

Seit dem 01.01.2017 erfolgt eine ganzheitliche Betrachtung des pflegebedürftigen Menschen. Pflegebedürftig sind jetzt Personen, die

Foto: the\_builder - Fotolia.com



gesundheitlich bedingte Beeinträchtigungen der Selbständigkeit oder der Fähigkeiten aufweisen und deshalb der Hilfe durch andere bedürfen und körperliche, kognitive oder psychische Beeinträchtigungen

> oder gesundheitlich bedingte Belastungen oder Anforderungen nicht selbständig kompensieren oder bewältigen können.

> Pflegebedürftigkeit muss auf Dauer, voraussichtlich für mindestens sechs Monate, bestehen. Das ist bei einem angeborenen Herzfehler der Fall. Die Pflegebedürftigkeit muss mindestens die in § 15 SGB XI festgelegte Schwere haben. Dafür kommt es darauf an, ob und wenn ja wie der Mensch (das herzkranke Kind) für sich sorgen und das tägliche Leben bewältigen kann. Das und anderes wird durch den MDK in einem Begutachtungsverfahren festgestellt. Dafür gibt es ein spezielles Formulargutachten zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit von Kindern und Jugendlichen bis 18 Jahre, das dem Antragsteller unaufgefordert zugeschickt wird. Der Antragsteller hat auch Anspruch auf eine umfassende Pflegeberatung, wahlweise bei sich zu Hause durch einen festen Ansprechpartner. Einzelheiten zur Begutachtung regeln die Richtlinien des

GKV-Spitzenverbandes zur Begutachtung von Pflegebedürftigkeit nach SGB XI.

Das Führen eines Pflegetagebuches vor der Pflegebegutachtung kann sehr hilfreich sein. Auf diese Weise können Sie sich selbst darüber im Klaren werden, welche Selbstständigkeit und Fähigkeiten Ihr Kind hat. Bei Kindern ist der Bezugspunkt für die Einstufung der Vergleich mit einem altersentsprechend entwickelten Kind. Für die Aufstellung des Pflegetagebuchs sollten Sie wissen, welche Kriterien zur Beurteilung von Pflegebedürftigkeit berücksichtigt werden.

Chronisch kranke Kinder, um die sich die Eltern sehr viel aufwändiger kümmern müssen als um gesunde, fallen aus dem Leistungsnetz der Pflegeversicherung heraus, wenn für sie keine 12,5 Gesamtpunkte in den berücksichtigungsfähigen sechs Modulen erreicht werden.

Maßgeblich für das Vorliegen von gesundheitlichen Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit oder der Fähigkeit sind nach § 14 Abs. 2 SGB XI die Kriterien in sechs Bereichen (Module):

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

Durch den angeborenen Herzfehler, der entweder bereits operiert ist oder nur palliativ versorgt werden kann, sind die Kinder häufig auf starke Medikamente angewiesen, die sowohl Wirkungen als auch Nebenwirkungen haben und den Tages- und Nachtablauf beeinflussen können. Der Herzfehler selbst kann, bedingt durch das veränderte Herz Kreislaufsystem, im Tagesverlauf abweichende Reaktionen hervorrufen. Auch eine durch den Herzfehler hervorgerufene, altersabweichende Entwicklung, die im frühen Kindesalter auch als Gedeihstörung bezeichnet wird, bedeutet für die Eltern meistens erhebliche Mitwirkung.

Für einige Kinder mit angeborenem Herzfehler ist es schwer, Infekte zu überstehen. Oftmals werden sie dadurch in ihrer Gesamtentwicklung zurückgeworfen. Manchmal muss sogar ein OP-Termin verschoben werden. Für die Pflegebedürftigkeit kann beispielsweise in Modul 5 (Bewältigung von und selbstständiger Umgang mit Krankheits-oder therapiebedingten Anforde-

rungen und Belastungen) jetzt die Hilfestellung bei der Medikamentengabe, beim Absaugen und der Sauerstoffgabe, Messung und Deutung von Körperzuständen (beispielsweise Sauerstoffmessung im Blut) Arztbesuche und zeitlich ausgedehnte Besuche anderer medizinischer oder therapeutischer Einrichtungen berücksichtigt werden. Hier kann jetzt auch die Endokarditisprophylaxe berücksichtigt werden.



haraporn1984 - fotolia.c

Bei allen Modulen wird der Grad der Selbstständigkeit bzw. der Fähigkeit bewertet. Der jeweilige Grad wird mit Punkten bewertet. Unterschieden wird zwischen

- unselbständig,
- » überwiegend selbständig
- » überwiegend unselbstständig
- » selbstständig

#### sowie

- » Fähigkeit vorhanden / unbeeinträchtigt
- » Fähigkeit größtenteils vorhanden
- » Fähigkeit in geringem Maße vorhanden und
- Fähigkeit nicht vorhanden.

Je höher die Selbstständigkeit bzw. je uneingeschränkter die Fähigkeit ist, umso geringer die Punktzahl. Wenn beispielsweise Treppensteigen nur mit Stützen oder Festhalten der Person möglich ist, ist überwiegende Unselbstständigkeit gegeben, die mit drei Punkten bewertet wird.



Bei Kindern wird der tatsächliche Grad der Abhängigkeit von personeller Hilfe erfasst, unabhängig davon, ob dieser altersentsprechend oder Folge gesundheitlich bedingter Beeinträchtigung der Selbständigkeit oder der Fähigkeit ist. Bei Kindern im Alter bis zu 18 Monaten werden altersbedingte Besonderheiten berücksichtigt.

Die im Pflegetagebuch aufgeführten Kriterien sollten Sie so bewerten,

wie es von Ihnen empfunden wird. Sie können mit einer kurzen Begründung zu jedem Kriterium Stellung nehmen. Der MDK erwartet nicht nur die Sicht der Eltern. Sie sollten schreiben, warum die Selbstständigkeit bzw. Fähigkeit, bedingt durch die Krankheit, bzw. Behinderung eingeschränkt ist

# 2.2 Die einzelnen Module

#### Modul 1: Mobilität

Dabei werden die zentralen Aspekte der Mobilität im Wohnbereich eines Menschen erfasst und es geht um die motorischen Fähigkeiten.

### Modul 2: Kognitive und kommunikative Fähigkeiten

Hier geht es um grundlegende mentale bzw. kognitive Funktionen und Fähigkeiten eines Menschen. Beurteilt werden Aspekte wie Erkennen, Entscheiden oder Steuern. Das umfasst z. B.: Erkennen von Personen aus dem näheren Umfeld, zeitliche Orientierung, Mitteilen elementarer Bedürfnisse, Verstehen von Aufforderungen im Hinblick auf Grundbedürfnisse wie essen, trinken, sich kleiden oder sich beschäftigen.



#### Modul 3: Verhaltensweisen und psychische Problemlagen

Im Mittelpunkt steht die Frage, inwieweit die Person über die Fähigkeit zur Selbststeuerung ihres Verhaltens verfügt.

### Modul 4: Selbstversorgung

Es werden besondere Bedarfsaspekt zusammengefasst, unter anderem geht es dabei um Waschen, An- und Auskleiden, Essen und Trinken und Benutzen der Toilette. "Essen" bedeutet, bereitgestellte, mundgerecht zubereitete Speisen zu essen. Das beinhaltet das Aufnehmen, zum Mund führen, gegebenenfalls abwischen, Kauen und Schlucken der Speisen. Die Beurteilung ist auch dann



vorzunehmen, wenn die Nahrungsaufnahme über eine Sonde bzw. parenteral erfolgt. Bei diesem Kriterium geht es auch darum, inwieweit die Notwendigkeit der ausreichenden Nahrungsaufnahme in fester oder flüssiger (Trinken) Form (auch ohne Hungergefühl oder Appetit) erkannt und die empfohlene, gewohnte Menge tatsächlich gegessen wird. Gerade bei herzkranken Kindern ist die Nahrungsaufnahme häufig schwierig, weil das Kind zu wenig Kraft hat oder während des Essens einschläft.

oto: Techniker Kranker



# Modul 5: Bewältigung von und selbständiger Umgang mit Krankheits-oder therapiebedingten Anforderungen und Belastungen

Die einzelnen Maßnahmen werden je nach Komplexität und Aufwand unterschiedlich gewichtet. Hier sind Angaben zur ärztlichen und medi-



kamentösen Versorgung, zur laufenden Heilmitteltherapie, zu behandlungspflegerischen und anderen therapeutischen Maßnahmen (z.B. spezielle Krankenbeobachtung) zu machen.

# Modul 6: Gestaltung des Alltagslebens und soziale Kontakte

Bei der Gestaltung des Alltagslebens spielen sowohl mentale als auch motorische Fähigkeiten eine Rolle.

# 2.3 Pflegegrade

Sind alle Kriterien in den Modulen 1-6 bewertet, erfolgt eine Gesamtbewertung. Danach richtet sich dann die Einordnung in einen der fünf Pflegegrade. Dafür werden die im jeweiligen Einzelmodul erreichten Punkte addiert und anschließend gewichtet:

Entsprechend seiner Bedeutung wird das Modul 1 (Mobilität) nur zu 10% berücksichtigt. Von den Modulen 2 (kognitive und kommunikative Fähigkeiten) und 3 (Verhaltensweisen und psychische Problemlagen) wird nur das mit der höheren Punktezahl berücksichtigt und dann mit 15% bewertet. Entsprechend seiner großen Bedeutung wird Modul 4 (Selbstversorgung) mit 40%, das Modul 5 (Bewältigung von und selbständiger Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen und Belastungen) mit 20 % und das Modul 6 (Gestaltung des Alltagslebens und sozialer Kontakte) mit 15% bei der Gesamtberechnung berücksichtigt.

Aus der so errechneten Gesamtsumme ergeben sich dann folgende Pflegegrade:

- » 12,5 bis unter 27 Punkte, Pflegegrad 1 geringe Beeinträchtigung der Selbständigkeit
- » 27 bis unter 47,5 Punkte, Pflegegrad 2, erhebliche Beeinträchtigung der Selbständigkeit

- y 47,5 bis unter 70 Punkte Pflegegrad 3, schwere Beeinträchtigung der Selbständigkeit
- » 70 bis unter 90 Punkte, Pflegegrad 4, schwerste Beeinträchtigung der Selbständigkeit
- » 90-100 Punkte, Pflegegrad 5, schwerste Beeinträchtigungen, die mit besonderen Anforderungen an die pflegerische Versorgung einhergehen (Pflegegrad 4 mit besonderer Bedarfskonstellation



### Die Einstufung bei Kindern bis zu 18 Monaten erfolgt anders:

- » ab 12,5 bis unter 27 Gesamtpunkte, Pflegegrad 2
- » ab 27 bis unter 47,5 Gesamtpunkte, Pflegegrad 3
- ab 47,5 bis unter 70 Gesamtpunkte, Pflegegrad 4
- » ab 70 bis 100 Gesamtpunkte, Pflegegrad 5

Bei allen Kriterien in den einzelnen Modulen sollte der begründete individuelle Hilfebedarf des Kindes berücksichtigt werden. Wenn Sie Unterschiede feststellen zwischen den Inhalten des Pflegegutachtens des MdK und der von Ihnen im Begutachtungstermin abgegebenen Selbstständigkeit bzw. Fähigkeit ihres Kindes nach Ihrem eigenen Pflegetagebuch, erkundigen Sie sich bitte schriftlich bei Ihrer Pflegekasse, worin diese Entscheidung begründet liegt. Gegebenenfalls legen Sie

Widerspruch ein und fordern einen Nachbegutachtungstermin bei Ihrer Pflegekasse.

Wenn Sie Fragen haben, können Sie sich an den Sozialdienst in Ihrer Klinik, den Dienst Ihrer Sozialmedizinischen Nachsorge bzw. an uns, den Bundesverband Herzkranke Kinder, wenden.



# 2.4 Bestandsschutz

Wer am 31.12.2016 anerkannt pflegebedürftig war, ist zum 01.01.2017 automatisch in einen Pflegegrad übergeleitet worden. Diese Personengruppe hat Bestandsschutz. Deswegen ist es wichtig, dass Sie die Überleitungsbescheide aufbewahren. Es gibt auch besondere Regelungen für Wiederholungsbegutachtungen.

Foto: dag



# ې

# 2.5 Fachkraft in der Begutachtung

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 pflegefachliche Aufgabe erfüllt werden. Zudem gibt es keinen diagnosebezogenen Pflegegrad. Betroffene sind jedoch gut beraten, Ärzte mit adäquater Ausbildung oder eine Kinderpflegefachkraft zu fordern. Letztere muss der MDK bei Kinderbegutachtungen einsetzen.

# 2.6 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 erteilen Sie Ihre Zustimmung dazu, dass der MDK zur Beurteilung der Pflegebedürftigkeit erforderliche Auskünfte und Unterlagen einholen kann. Es ist ratsam, diese Unterlagen zum Termin

der Begutachtung in Kopie vorzulegen und dem MDK zur Verfügung zu stellen. Aus den Unterlagen sollte der Gutachter ersehen können, das die Erzählungen des Pflegenden zu einzelnen Kriterien krankheitsoder behinderungsbezogen sind. Der Begutachtungstermin kann für Sie angenehmer verlaufen, wenn Sie eine Ihrem Kind vertraute Person hinzuziehen.

Bei festgestellter Pflegebedürftigkeit sind regelmäßig Beratungseinsätze durchzuführen. Die Kosten trägt die Pflegekasse. Damit kann auf eine Entlastung der Pflegeperson hingewirkt und mögliche Pflegefehler rechtzeitig erkannt werden. Unterbleibt der Beratungseinsatz, kann das Pflegegeld gekürzt werden. Der Pflegedienst stellt eine Bescheinigung darüber aus, dass die Pflege gesichert ist und gibt die Bescheinigung mit der Unterschrift des Pflegenden an die Pflegekasse weiter.

# 2.7 Leistungen der Pflegeversicherung

# 2.7.1 Pflegebedürftige mit dem Pflegegrad 1

Diese Personengruppe erhält nicht alle Leistungen aus der Pflegeversicherung. Sie erhalten beispielsweise nur:

- » Pflegeberatung
- » zusätzliche Leistungen für Pflegebedürftige in ambulant betreuten Wohngruppen



- » finanzielle Zuschüsse für Maßnahmen zur Verbesserung des individuellen oder gemeinsamen Wohnumfeldes
- » zusätzliche Betreuung und Aktivierung in stationären Pflegeeinrichtungen gemäß § 43b SGB XI
- » Pflegekurse
- » Entlastungsbetrag € 125 (€ 104 / € 208)

## 2.7.2 Pflegebedürftige mit Pflegegrad 2-5

haben Anspruch auf alle Leistungen.

Die Höhe der Pflegeleistung richtet sich nach dem jeweiligen Pflegegrad, der durch die Pflegekasse festgestellt wurde. Der Pflegebedürftige hat ein Wahlrecht zwischen ambulanten und stationären Leistungen.

Die Leistungshöhen sind in der Übersicht auf Seite 34 dargestellt. Als Leistung kommt in Betracht:

# 2.7.3 Pflegegeld § 37 SGB XI

Das Pflegegeld erhält das pflegebedürftige Kind zur Anerkennung der Leistung, die die Pflegeperson, die es zuhause pflegt, erbringt. Bei minderjährigen Kindern können die Erziehungsberechtigten die Pflege des Kindes übernehmen.



# 2.7.4 Pflegesachleistung § 36 SGB XI

Bei der Pflegesachleistung wird das pflegebedürftige Kind von professionellen Pflegekräften gepflegt, die zu ihm ins Haus kommen. Die Pflegekräfte rechnen direkt mit der Pflegeversicherung ab.







# 2.7.5 Kombinationsleistung § 38 SGB XI

Es ist auch durchaus möglich, dass anteilig beide Leistungsarten beansprucht werden, d.h. der Betroffene wird teilweise von Pflege-

> diensten und teilweise von Angehörigen gepflegt. Die Berechnung des anteiligen Pflegegeldes ist vorzunehmen nach dem Verhältnis zwischen dem jeweiligen Höchstbetrag der Sachleistung und dem tatsächlich in Anspruch genommenen Betrag; diesem Verhältnis entsprechend ist das Pflegegeld zu gewähren.



# 2.7.6 Tages- und Nachtpflege § 41 SGB XI

Teilstationäre Tages- und Nachtpflege ist neben Pflegesachleistungen, Pflegegeld, Pflegeversicherung oder Kombinationsleistungen möglich. Betroffene können nur tagsüber oder nur nachts Pflegeleistungen in Anspruch nehmen.

#### 2.7.7 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 sechs Wochen oder bis zu einem Betrag von € 1.612 je Kalenderjahr übernommen. Während der Zeit der Verhinderungs- oder Kurzzeitpflege wird das Pflegegeld für bis zu sechs Wochen je Kalenderjahr zur Hälfte weitergezahlt. Der Antrag muss vor Beginn der Verhinderungspflege und jedes Jahr neu gestellt werden. Der Betrag kann um bis zu € 806 aus noch nicht in Anspruch genommenen Mitteln der Kurzzeitpflege auf insgesamt € 2.418 pro Kalenderjahr erhöht werden.

# Voraussetzungen

Die bisherige Pflegeperson hat den Pflegebedürftigen bereits sechs Monate 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.

# 2.7.8 Kurzzeitpflege § 42 SGB XI

Kinder und junge Erwachsene bis zum 25. Lebensjahr haben Anspruch auf Kurzzeitpflege in geeigneten Einrichtungen der Hilfe für behinderte Menschen, wenn die Pflege in einer von den Pflegekassen zur Kurzzeitpflege zugelassenen Pflegeeinrichtung nicht möglich ist oder nicht zumutbar erscheint. Die Kosten der Kurzzeitpflege werden von der Pflegekasse für acht Wochen pro Kalenderjahr bis zu einer Höhe von € 1.612 übernommen. Während der Zeit der Verhinderungs- oder Kurzzeitpflege wird das Pflegegeld für bis zu sechs Wochen pro Kalenderjahr zur Hälfte weitergezahlt. Der Anspruch besteht auch, wenn während einer Maßnahme der medizinischen Vorsorge oder Rehabilitation für eine Pflegeperson die gleichzeitige Unterbringung und Pflege

des Pflegebedürftigen erforderlich ist. Der Betrag kann um bis zu € 1.612 aus noch nicht in Anspruch genommenen Mitteln der Verhinderungspflege erhöht werden.

# 2.7.9 Pflegehilfsmittel, technische Hilfen § 40 SGB XI

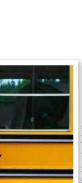
Pflegebedürftige haben Anspruch auf die Versorgung mit Pflegehilfsmitteln. Das kann z.B. für größere Kinder ein Pflegebett sein. Außerdem kön-

nen Zuschüsse bis zu jeweils € 4.000 geleistet werden für einzelne Maßnahmen zur Verbesserung des individuellen Wohnumfeldes des Pflegebedürftigen. 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.

# 2.8 Soziale Sicherung der Pflegeperson **§ 44 SGB XI**

In Abhängigkeit vom Pflegegrad 2-5 und dem wöchentlichen Pflegeaufwand werden Pflegepersonen, die nicht erwerbsmäßig pflegen, Leistungen zur Rentenversicherung, Unfallversicherung, Hilfen beim Wiedereintritt ins Erwerbsleben sowie zur Arbeitslosenversicherung zuerkannt. Dies ist nur möglich, wenn der Pflegende nicht mehr als 30 Stunden pro Woche erwerbstätig ist und mind. 10Stunden wöchentlich





**Achtung** 

Ist die Ersatzperson bis zum II. Grad verwandt oder verschwägert oder lebt in häuslicher Gemeinschaft, dürfen die Aufwendungen, wie z. B. Fahrtkosten und / oder Verdienstausfall regelmäßig den Betrag des Pflegegeldes für bis zu sechs Wochen nicht überschreiten. Die Pflegekasse kann gegen Nachweis bei Freistellung durch den Arbeitgeber notwendige Aufwendungen der Ersatzkraft übernehmen.

verteilt auf mindestens zwei Tage pflegt. Die für eine rentenversicherungsrechtliche Absicherung der Pflegeperson notwendige Mindestpflegezeit von 10 Stunden pro Woche kann auch durch die Pflege von



zwei oder mehreren Pflegebedürftigen erreicht werden. Mit dem Bescheid zur Einstufung verschickt die Pflegekasse einen Vordruck, der schnellstmöglich ausgefüllt zurückgeschickt werden sollte. Pflegende Angehörige sollen leichteren Zugang zu Vorsorge und Reha-Maßnahmen erhalten und ihre pflegebedürftigen Angehörigen in eine dafür geeignete Reha-Einrichtung mitnehmen können. Für die gleichzeitige Unterbringung und Pflege des Pflegebedürftigen kann die Kurzzeitpflege genutzt werden.

# 2.8.1 Angebote zur Unterstützung im Alltag § 45a SGB XI



Mit diesen Angeboten wird die Pflegeperson entlastet und dem Pflegebedürftigen wird es ermöglicht, möglichst lange in häuslicher Umgebung zu bleiben. Angebote zur Unterstützung im Alltag können sich auf ehrenamtliche Helfer, Angebote der gezielten Entlastung und beratenden Unterstützung von pflegenden Angehörigen oder Angebote zur Bewältigung von allgemeinen oder pflegebedingten Anforderungen im Alltag oder im Haushalt beziehen. Der monatliche Entlastungsbetrag beträgt € 125. Er wird als Sachleistung erbracht.

Lassen Sie sich von der Pflegekasse bestätigen, dass und in welchem Stundenumfang Sie Pflegeperson sind. Beantragen Sie aktiv Ihre Einstufung als Pflegender bzw. fordern Sie die Unterlagen bei der Pflegekasse an. Das Pflegegeld ist nicht als Einkommen der Pflegeperson (Alg. II, Hartz 4 oder Unterhaltsansprüche) anzurechnen. Das Pflegegeld steht dem Pflegebedürftigen zu.

# 2.8.2 Freistellung / Teilzeitarbeit

Zur Betreuung und Versorgung von pflegebedürftigen Angehörigen können Arbeitnehmer sich für eine begrenzte Zeitdauer von 10 Tagen für akute Pflegesituationen oder bis zu sechs Monaten ohne Entgeltfortzahlung von der Arbeit freistellen lassen und bleiben während dieser Zeit sozialversichert. Ein Rechtsanspruch auf Pflegezeit bis zu sechs Monaten besteht in Betrieben mit mehr als 15 Mitarbeitern. Eine weitere Möglichkeit besteht in der Beantragung von Familienpflegezeit. Während dieser Zeit wird die Arbeitszeit auf bis zu 15 Stunden pro Woche auf bis zu zwei Jahre reduziert. In dieser Zeit wird das Gehalt reduziert und ein zinsloses Darlehen zur Gehaltsaufstockung gezahlt.

Der Zuschuss wird nach der Pflegephase wieder zurückgezahlt, es gibt die Möglichkeit der Stundung in Härtefällen. Auf Familienpflegezeit besteht ein Rechtsanspruch, wenn ein Unternehmen mehr als 25 Mitarbeiter hat.



Lassen Sie sich immer schriftlich den Eingang Ihres Antrages auf Leistungen aus der Pflegeversicherung bestätigen. Entscheidend

für die Gewährung ist das Datum des Antragseingangs. Im Widerspruchsverfahren überprüft der MDK seine 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 finden Sie über die Auskunft oder einen Anwaltssuchservice. Anwälte, die sich auf Sozialrecht spezialisiert haben, nennen wir Ihnen gerne. Es empfiehlt sich, rechtzeitig eine Rechtsschutzversicherung abzuschließen. Unter bestimmten Voraussetzungen haben Sie Anspruch auf Prozesskostenhilfe. Wenn Sie keine Rechtsschutzversicherung haben bzw. diese nicht eintritt, können Sie unter bestimmten Voraussetzungen bei uns einen kostenfreien Beratungsschein anfordern (→ Seite 68).





Foto: Techniker Kranker

# PSG II – Übersicht über die wichtigsten Leistungen mit Leistungshöhen ab 1. Januar 2017



Pflegegrade	1	2	3	4	5
Leistungsarten					
Pflegegeld, § 37 SGB XI  – Euro/Monat –		316	545	728	901
häusliche Pflegehilfe, § 36 SGB XI – Euro/Monat –		689	1.298	1.612	1.995
Beratungseinsatz, § 37 Abs. 3 SGB XI Euro/Einsatz	23	23	23	33	33
Beratung §§ 7a, 7b SGB XI	✓	<b>✓</b>	<b>✓</b>	<b>✓</b>	✓
Wohngruppen-Zuschlag, § 38a SGB XI – Euro/Monat –	214	214	214	214	214
Verhinderungspflege, § 39 SGB XI Euro/Jahr		1.612	1.612	1.612	1.612
Pflegehilfsmittel, § 40 SGB XI	✓	<b>√</b>	<b>√</b>	<b>✓</b>	✓
Wohnumfeldverbesserung, § 40 Abs. 4 SGB XI – Euro/Maßnahme –	4.000	4.000	4.000	4.000	4.000
Pflegekurs, § 45 SGB XI	✓	✓	✓	<b>✓</b>	✓
Entlastungsbetrag, § 45b SGB XI – Euro/Monat –	125	125	125	125	125
Kurzzeitpflege, § 42 SGB XI Euro/Jahr		1.612	1.612	1.612	1.612
teilstationäre Pflege, § 41 SGB XI – Euro/Monat –		689	1.298	1.612	1.995
vollstationäre Pflege, § 43 SGB XI – Euro/Monat –	125	770	1.262	1.775	2.005
zusätzliche Betreuung stationär, § 43b SGB XI	<b>✓</b>	<b>√</b>	<b>√</b>	<b>√</b>	<b>√</b>
Pflege in vollstationären Einrichtungen der Behindertenhilfe, § 43a SGB XI – Euro/Monat –		266	266	266	266

<sup>©</sup> Bundesanzeiger Verlag 2016



# 3 Leistungen der Krankenkassen §§ 38 ff SGB V



Die nachstehenden Leistungen gelten nur für Familien, die in einer gesetzlichen Krankenkasse (GKV) versichert sind. Bei Versicherten in einer privaten Krankenkasse (PKV) können nur die individuellen, vertraglich abgeschlossenen Leistungen beantragt werden.

In der GKV sind behinderte Kinder ohne Altersbegrenzung bei ihren Eltern kostenfrei mitversichert, wenn sie aufgrund ihrer Behinderung außer Stande sind, sich selbst zu unterhalten und die Behinderung zu einem Zeitpunkt eingetreten ist, in dem Anspruch auf Familienversicherung für das Kind bestand. Beamte, die meist nicht in der GKV versichert sind, erhalten unter denselben Voraussetzungen zeitlich unbegrenzt Beihilfe für ihr Kind. Die Leistungen der Beihilfe weichen von denen der GKV ab. Fragen Sie bei Ihrer Beihilfestelle nach, ob sie nachstehende Leistungen übernimmt.

# 3.1. Die Haushaltshilfe § 38 SGB V

Wenn ein Elternteil berufstätig ist und der andere Elternteil mit dem Kind in der Klinik aufgenommen wird, kann die Familie für die Betreuung der Geschwister zuhause bei der Krankenkasse eine Haushaltshilfe beantragen. Auch wenn Sie z.B. selbst stationär im Krankenhaus aufgenommen werden oder wegen einer stationären Rehabilitationsmaßnahme Ihren Haushalt nicht weiterführen können, haben Sie Anspruch auf Haushaltshilfe, und zwar unter folgenden Voraussetzungen: (→ Seite 19, Punkt 1.2.4.2).

- » Keine im Haushalt lebende Person kann den Haushalt weiterführen
- » Es leben Kinder unter 12 oder ein behindertes Kind im Haushalt, das auf Hilfe angewiesen ist.
- » Andere, im Haushalt lebende Personen dürfen ihre eigene berufliche oder schulische Rolle behalten. Sie dürfen jedoch nicht arbeitslos oder erwerbsunfähig sein.
- Arbeitsfreie Tage oder Tage, an denen der Partner bereits bezahlten Urlaub genommen hat, werden nicht durch eine Haushaltshilfe unterstützt.



**Achtung:** Jede Kasse kann in ihrer Satzung abweichende Bestimmungen treffen!

Für Verwandte und Verschwägerte bis zum zweiten Grad werden keine oder nur geringere Kosten übernommen. Die Krankenkasse kann aber deren Fahrkosten und Verdienstausfall erstatten.



Stimmen Sie Ihren Antrag vor Beginn der Leistung mit Ihrer Krankenkasse ab. Wenn diese ablehnt oder nur teilbewilligt wird, können Sie u.U. einen Antrag beim Jugendamt oder dem Rententräger stellen. Auch das Sozialamt kann Ihren Antrag auf Haushaltshilfe bewilligen, allerdings sind dazu Einkommensnachweise notwendig. Das Jugendamt erfragt häufig die familiären Belastungen, um über eine notwendige Haushaltshilfe zu entscheiden.

Wenn beide Elternteile berufstätig sind und ein Elternteil mit dem Kind in die Klinik aufgenommen wird bzw. beim Kind zuhause bleiben möchte, besteht Anspruch auf Kinderpflege-Krankengeld (→ Seite 40, Punkt 3.4).



# 3.2 Zuzahlungen und Zuzahlungsbefreiung §§ 61 und 62 SGB V

Bei Inanspruchnahme von Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung fallen Zuzahlungen an. Die Höhe ist jedoch begrenzt. Kinder und Jugendliche bis zum vollendeten 18. Lebensjahr sind von den gesetzlichen Zuzahlungen befreit (auch für Hilfsmittel) mit Ausnahme von Fahrtkosten ( $\rightarrow$  Seite 37, Punkt 3.3).

Das Jahres-Bruttoeinkommen und die Zuzahlungen aller Angehörigen in einem gemeinsamen Haushalt werden zusammengerechnet. Versicherte, die wegen derselben Erkrankung in Dauerbehandlung sind bzw. Menschen mit schwerwiegenden chronischen Erkrankungen können von der Zuzahlung befreit werden, wenn sie innerhalb eines Jahres ein Prozent der jährlichen Bruttoeinnahmen überschritten haben. Am Jahresende erstatten die Krankenkassen Zuzahlungen jenseits der Belastungsgrenze zurück. Bei nachgewiesener chronischer Erkrankung bieten viele Krankenkassen auch die Möglichkeit der Vorauszahlung an. In diesem Fall wird zu Beginn des Jahres ein Prozent des jährlichen Bruttoverdienstes an die Krankenkasse gezahlt. Der Betroffene wird dann sofort von der jährlichen Zuzahlung befreit.

Die Zuzahlung für stationäre Rehabilitationen und Krankenhausbehandlung beträgt für längstens 28 Tage im Jahr € 10 pro Tag (§ 39). Sie wird auf die Zuzahlungen angerechnet, wenn die Rehabilitation durch die Krankenkasse finanziert wurde. Bei anderen Leistungsträgern, wie z.B. der Deutschen Rentenversicherung Bund (DRV) können Sie nicht von der Zuzahlung befreit werden. Bei geringen Einkommen gelten Einkommensgrenzen.

Alle anderen Versicherten sind bis zur jeweiligen persönlichen Belastungsgrenze von zwei Prozent der jährlichen Bruttoeinnahmen zuzahlungspflichtig. Wer Hilfe zum Lebensunterhalt (Sozialhilfe), Arbeitslosengeld II oder Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung bezieht, bei dem wird jeweils nur der Regelsatz der Regelbedarfsstufe 1 als Bruttoeinkommen für die gesamte Bedarfsgemeinschaft zugrunde gelegt., Der jährliche Zuzahlungs-Gesamtbetrag beträgt € 98,16 und bei chronisch Kranken € 49,08.

### Гірр

Bewahren Sie alle Zuzahlungsbelege auf und legen Sie sie der Krankenkasse vor (ggfs. bis zu vier Jahre rückwirkend möglich. Fragen Sie Ihre Krankenkasse). Bei den Kassen und Apotheken gibt es Hefte, in denen Sie sich die Zuzahlungen quittieren lassen können.

# 3.3 Zuzahlungsfreie Arzneimittel

Weit über 10.000 Arzneimittel sind von der Zuzahlung befreit, wenn der Preis mindestens 30 Prozent unter dem für die Krankenkassen übernahmepflichtigen Festbetrag liegt. Die Frage nach dem günstigsten Medikament kann also beim Arztbesuch bares Geld sparen. Das Arzneimittelversorgungs-Wirtschaftlichkeitsgesetz (AVWG) sieht vor, dass Sie für diese Medikamente keine gesetzliche Zuzahlung (10 Prozent des Abgabepreises, mindestens



€ 5, maximal € 10) leisten müssen. Welches zuzahlungsbefreite Medikamente sind und ob Ihr Medikament dabei ist, können Sie im Internet einer neutralen Liste entnehmen, die aus den amtlichen Preisdaten aufbereitet ist. Sie gilt für alle gesetzlich Versicherten: www.gkv.info.

# 3.4 Fahrtkosten und Besuchsfahrten § 60 SGB V

#### Stationärer Aufenthalt



Die Krankenkasse kann die Kosten für Krankenfahrten mit öffentlichen Verkehrsmitteln, privaten Fahrzeugen, Mietwagen oder Taxen übernehmen. Dies ist jedoch eine Kann-Leistung und muss unbedingt vor Antritt mit der Krankenkasse abgestimmt werden.



Die Hin- und Rückfahrt zum stationären Aufenthalt Ihres Kindes kann von der Krankenkasse mit € 0,20 pro Kilometer erstattet werden (entsprechend dem aktuellen Bundesreisekostengesetz max. € 130). Abgezogen wird ein Eigenanteil von 10 Prozent der Fahrtkosten, mindestens € 5, höchstens € 10, der bei jeder Fahrt zu einem stationären Aufenthalt fällig wird. Diese Zuzahlung wird auch bei Kindern und Jugendlichen erhoben. Bei der Wahl des Verkehrsmittels ist die

zwingende medizinische Notwendigkeit des Einzelfalls unter Beachtung des Wirtschaftlichkeitsgebots der Krankenkasse maßgeblich. Diese übernimmt die Kosten für ein privates Fahrzeug, die unter Berücksichtigung aller Fahrpreisermäßigungen für ein öffentliches Verkehrsmittel angefallen wären. Werden hierzu im Antrag keine Angaben gemacht, kann die Krankenkasse einen Durchschnittswert von z.B. € 0,13 pro Kilometer festlegen.

# Wichtig

- » Die Fahrtkosten müssen zwingend medizinisch notwendig sein.
- » Der Arzt muss die Hin- und Rückfahrt verordnen und die Wahl des Verkehrsmittels vollständig und nachvollziehbar begründen.
- » Wenn die Fahrt zu einer anderen als der nächstgelegenen Behandlungsstätte notwendig ist, muss der Arzt auch das begründen (Überweisung).

Mit einer Bescheinigung der Klinik, wo und zu welchem Zweck Ihr Kind stationär behandelt wurde, können Sie die Fahrtkosten abrechnen. Dabei müssen Sie alle Fahrtkostenbelege im Original vorgelegen. Bitte besprechen Sie rechtzeitig vor der Entlassung auf der Station und / oder mit dem Sozialen Dienst, welche Bescheinigungen Sie aus der Klinik benötigen.

Die Krankenkasse zahlt Krankentransporte, wenn Ihr Kind eine fachliche Betreuung oder die besondere Einrichtung des Krankentransport-

wagens braucht, oder auch bei schweren, ansteckenden Krankheiten und zwar zu stationären Leistungen, vor- und nachstationären Behandlungen und zu ambulanten Operationen.

### Vor- und nachstationäre Behandlung

Definition: Durch eine ambulante Behandlung wird

- » ein stationärer Klinikaufenthalt vorbereitet bzw.
- » nach dem Aufenthalt der Behandlungserfolg sichergestellt.

Das bedeutet, die Ambulanztermine finden innerhalb von fünf Tagen vor dem stationären Aufenthalt oder innerhalb von 14 Tagen nach stationärem Aufenthalt statt.

#### **Ambulante Termine**

Die Krankenkasse kann die Fahrtkosten zu ambulanten Terminen erstatten, wenn

- » Ihr Kind einen Schwerbehindertenausweis mit dem Merkzeichen "H", "aG" oder "BI" hat, oder
- » Ihr Kind in den Pflegegrad 3, 4 oder 5 eingestuft ist und bei Einstufung in den Pflegegrad 3 wegen dauerhafter Beeinträchtigung der Mobilität einer Beförderung bedarf. Pflegegrad 3 alleine reicht bei denjenigen, die bis zum 31.12.2016 in Pflegestufe 2 waren.
- » wenn eine ärztliche Stellungnahme vorliegt, dass bei Ihrem Kind eine kontinuierliche medizinische Versorgung erforderlich ist, ohne die nach ärztlicher Einschätzung eine lebensbedrohliche Verschlimmerung der Erkrankung, eine Verminderung der Lebenserwartung oder eine dauerhafte Beeinträchtigung der Lebensqualität durch die Krankheit zu erwarten ist.



Die Übernahme der Fahrtkosten durch die Krankenkasse bleibt eine Kann-Leistung. Die Krankenkasse hat jedoch einen Ermessensspielraum, daher müssen die Fahrten jeweils vor Antritt genehmigt werden.

# Rettungsfahrten mit dem Krankenwagen

Im Notfall bleibt oft keine Zeit, um mit der Krankenkasse über die Genehmigung einer Rettungsfahrt zu sprechen. Diese Fahrt wird im









Nachhinein von der Krankenkasse bezahlt, wenn sie aus medizinischen Gründen notwendig war.

#### Besuchsfahrten

Kosten für Besuchsfahren während des stationären Aufenthalts Ihres Kindes werden von der Krankenkasse i.d.R. nicht übernommen. Wenn diese zwingend medizinisch notwendig sind, hat die Krankenkasse wiederum einen Ermessensspielraum.

In jedem Fall ist es ratsam, ein Fahrtenbuch zu führen und die Fahrtkosten beim Einkommens-/ Lohnsteuerjahresausgleich als außergewöhnliche Belastungen geltend zu machen.

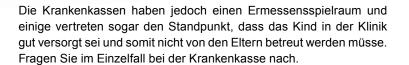


# 3.5 Kinderpflege - Krankengeld § 45 SGB V

Sie haben Anspruch auf Arbeitsfreistellung und Krankengeldzuzahlung in Höhe von ca. 90% des Nettoentgelts. Die Berechnungsbasis ist eine andere als die des üblichen Krankengeldes: Wenn Sie berufstätig sind und sofern Ihnen keine bezahlte Freistellung zusteht, haben Sie das Recht auf Arbeitsfreistellung und Krankengeldzuzahlung wegen Krankheit Ihres Kindes (das sogenannte Kinderkrankengeld nach § 45 SGB V) unter folgenden Voraussetzungen:

- » Das versicherte Kind ist unter 12 Jahre alt, erkrankt oder behindert (ohne Altersbegrenzung)
- » Ihre Anwesenheit ist nach ärztlicher Bescheinigung zur Betreuung, Aufsicht, Pflege nötig
- Sie bleiben wegen des kranken Kindes von der Arbeit fern
- Keine andere Person im Haushalt kann dessen Führung übernehmen

Nach Absprache mit der Krankenkasse kann der berufstätige Elternteil die ihm zustehenden 10 Tage / Kind, Alleinerziehende 20 Tage / Kind zur Betreuung eines kranken Kindes nehmen, wenn er zusätzlich beim Kind in der Klinik sein möchte. Wenn beide Elternteile arbeiten, kann auch der eine Elternteil "seine" 10 Tage auf den anderen übertragen lassen, so dass der andere Elternteil 20 Tage in Anspruch nehmen kann.



Wenn Ihr Kind erkrankt ist und beiden Elternteilen aus beruflichen Gründen die Abwesenheit vom Arbeitsplatz unmöglich ist bzw. der Arbeitsplatzverlust droht, können Sie auch Leistungen nach § 20 SGB VIII (Leistungen der Kinder- und Jugendhilfe, Betreuung und Versorgung des Kindes in Notsituationen) beantragen. Dies ist bei herzkranken Kindern, die häufig unter erhöhter Infektanfälligkeit bzw. wiederkehrenden Begleiterkrankungen leiden, nicht selten der Fall.

Leidet das Kind an einer schweren, unheilbaren Erkrankung, die mit einer begrenzten Lebenserwartung einhergeht, gilt keine zeitliche Begrenzung für den Anspruch auf Kinderpflegekrankengeld.

# 3.6 Mitaufnahme einer Begleitperson § 11 Abs. 3 SGB V

Wenn Sie während des Krankenhausaufenthaltes Ihres Kindes mit aufgenommen werden möchten, muss ein ärztliches Attest über die medizinische Notwendigkeit im jeweiligen Einzelfall vorliegen. Beispiele für Begründungen bei älteren Kindern:

- Operative Eingriffe
- Behinderungen beim Kind
- Häufige und lange Krankenhausaufenthalte
- Aufnahme als Notfall
- Geplante Schulungsmaßnahmen

Die Unterbringung und Verpflegung der Begleitperson wird von der Krankenkasse finanziert. Wenn auf der Station keine Unterkunft möglich ist, nennt Ihnen der Sozialdienst der Akutklinik Unterbringungsmöglichkeiten in der Nähe (Elternhaus o.ä.). Bitte klären Sie dies rechtzeitig vor der Aufnahme Ihres Kindes mit der Klinik und der Krankenkasse.







# 3.7 Sozialmedizinische Nachsorge § 43 Abs. 2 SGB V



Die sozialmedizinische Nachsorge steht chronisch- und schwerstkranken Kindern unter 14 Jahren zu und kann sich an eine stationäre Krankenhausbehandlung anschließen. Durch die professionell unterstützte Nachbetreuung zuhause soll Ihre Familie mehr Sicherheit erlangen, damit Sie nach der Entlassung mit der Betreuung Ihres kranken Kindes nicht überfordert sind. Die sozialmedizinische Nachsorge gilt als ergänzende Leistung zur Reha und

wird von der Krankenkasse übernommen, wenn bestimmte Diagnosen (Indikationen) und eine ärztliche Verordnung vorliegen sowie unter folgenden Voraussetzungen:

- » Chronisch- oder schwerstkrankes Kind
- » 14. Lebensjahr ist noch nicht vollendet, in besonders schwerwiegenden Fällen bis zum 18. Lebensjahr
- » Nachsorgemaßnahmen im unmittelbaren Anschluss an eine Krankenhausbehandlung. Dies umfasst vollstationäre, teilstationäre, vor- und nachstationäre Behandlung sowie ambulantes Operieren oder

Im unmittelbaren Anschluss an eine stationäre Rehabilitation

» Nachsorge aus medizinischen Gründen notwendig, um einen stationären Aufenthalt zu verkürzen

#### oder

Um eine anschließende ambulante ärztliche Behandlung zu sichern

#### Indikationen

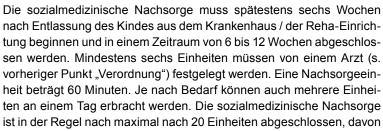
Die Indikation ergibt sich aus einer Kombination von Diagnosen (vgl. Bestimmung des GKV-Spitzenverband) und von schweren Beeinträchtigungen der sogenannten Funktionsfähigkeiten nach ICF, d.h.: es müssen

- » Schädigungen der Körperfunktionen
- » Beeinträchtigungen der altersentsprechenden Aktivitäten / Teilhabe und
- » Probleme in der Organisation der Behandlung (Kontextfaktoren) vorliegen.

### Nachsorge verordnen kann

- » der behandelnde Arzt im Krankenhaus
- » der behandelnde Arzt in der stationären Reha-Einrichtung
- der niedergelassene Haus- oder Kinderarzt (Vertragsarzt, innerhalb von 6 Wochen nach dem Aufenthalt)

#### **Dauer und Inhalt**



müssen mindestens drei im häuslichen Umfeld erbracht werden. Wurde das Nachsorgeziel nicht erreicht, kann die sozialmedizinische Nachsorge im begründeten Ausnahmefall um 10 Stunden verlängert werden.





Die sozialmedizinischen Nachsorgemaßnahmen umfassen:

- » die einzelfallspezifische Koordinierung der erforderlichen Leistungen nach einem stationären Aufenthalt
- die Anleitung und Motivation zur Inanspruchnahme möglicher sozialrechtlicher und praktischer Hilfen vor Ort
- Mögliche Überleitung in Pflege
- Hilfe bei der Beantragung eines Schwerbehindertenausweises
- mögliche Überleitung in Familienhilfe

Die Sozialmedizinische Nachsorge konzentriert sich nicht nur auf den kindlichen Patienten und die Umsetzung der Kinderkrankenpflege, sondern bezieht die gesamte Familie mit ein. Viele organisatorische, finanzielle, soziale und nicht zuletzt psychische Katastrophen, die oft in der Folge der Behandlung eines schwerkranken Kindes in einer Familie entstehen, können so früh erkannt und abgewendet werden.



# 3.8 Häusliche Kinderkrankenpflege (HKK) § 37 SGB V

Die HKK umfasst Grund- und Behandlungspflege und wird vom behandelnden Kinderarzt verordnet, wenn Sie beispielsweise zum regelmäßigen Inhalieren, Absaugen, Sondieren angeleitet werden müssen oder bei Ernährungs- bzw. Verdauungsproblemen.

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.

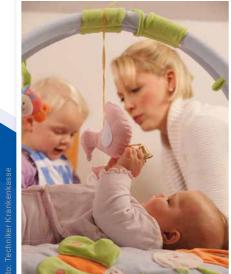
Der Arzt kann HKK durch geeignete Fachkräfte (wichtig!) auch verordnen, wenn sie zur Sicherung des ärztlichen Behandlungszieles erforderlich ist. HKK ist nicht auf den häuslichen Bereich begrenzt, sondern kann auch in Kindergarten und Schule erfolgen.

Sie wird i.d.R. bis zu vier Wochen je Krankheitsfall genehmigt. In begründeten Fällen kann die Kran-

kenkasse HKK nach Begutachtung durch den MDK für einen längeren Zeitraum bewilligen. Anbieter der HKK sind meist freie Wohlfahrtsverbände wie Caritas, Diakonie oder Arbeiterwohlfahrt. Dort erhalten Sie auch Informationen über HKK in Ihrer Nähe.









# 4 Sonstiges

# 4.1 Mutterschutz / Mutterschaftsgeld



Das Mutterschutzgesetz (MuSchG) gilt für alle werdenden Mütter, die in einem Arbeitsverhältnis stehen, das heißt auch für Heimarbeiterinnen, Hausangestellte, geringfügig Beschäftige, Auszubildende usw. Eine wesentliche Regelung des Mutterschutzes ist das Beschäftigungsverbot. Es dient dem Gesundheitsschutz der werdenden Mutter und dem Kind. Für schwerbehinderte oder chronisch kranke Frauen gibt es keine generelle Sonderregelung. Der behandelnde Arzt kann jedoch

eine frühzeitige Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung ausstellen, wenn der berufliche Alltag Risiken oder unverhältnismäßige Belastungen für Mutter und Kind erkennen lassen.



Ein weiteres Verbot betrifft die Kündigung des Arbeitsverhältnisses. Es gilt bis zum Ablauf von vier Monaten nach der Geburt.

Die gesetzliche Mutterschutzfrist beträgt sechs Wochen vor und acht Wochen nach der Geburt. Die Frist kann auf Wunsch der Mutter nach Geburt eines Kindes mit Behinderung auf 12 Wochen verlängert werden. Mütter eines Frühgeborenen, von Zwillingen bzw. Mehrlingen oder von behinderten Kindern haben Anspruch auf zwölf Wochen nach der Entbindung. Bei vorzeitigen Entbindungen verlängert sich die Schutzfrist um den Zeitraum, den die Mutter vor der Geburt nicht in Anspruch nehmen konnte.

# 4.1.1 Mutterschaftsgeld der Krankenversicherung § 24i SGB V

Mutterschaftsgeld wird von der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) für die Zeit der gesetzlichen Schutzfristen und den Tag der Entbindung gezahlt. Dies gilt jedoch nur für pflichtversicherte Mitglieder der GKV und Versicherte, die freiwillig - mit Anspruch auf Krankengeld - versichert sind. Die Höhe des Mutterschaftsgeldes beträgt höchstens € 13 pro Kalendertag.

Übersteigt das durchschnittliche Nettoeinkommen pro Kalendertag € 13 (monatlicher Nettolohn von € 390), muss der Arbeitgeber die Differenz als Zuschuss zum Mutterschaftsgeld zahlen. Dies gilt auch für geringfügig Beschäftige, sofern deren Nettolohn € 390 übersteigt.

# 4.1.2 Mutterschaftsgeld des Bundesversicherungsamtes

Das Mutterschaftsgeld können Sie beim Bundesversicherungsamt beantragen, wenn Sie zu Beginn der sechswöchigen Schutzfrist vor der Entbindung nicht selbst Mitglied einer gesetzlichen Krankenkasse, sondern familien- oder privat versichert sind. Der gesetzliche Anspruch ist auf € 210 für den gesamten Zeitraum der Schutzfrist begrenzt. Bekommt eine Frau während der Elternzeit ein weiteres Kind, erhält sie dafür Mutterschaftsgeld.

# 4.2 Elterngeld

Nach der Geburt eines Kindes können Eltern Elterngeld beanspruchen, wenn Sie mehr Zeit für die Betreuung ihres Kindes haben möchten. Die Voraussetzung ist daher, dass sie nicht mehr voll erwerbstätig sind, d.h. nicht mehr als 30 Stunden pro Woche arbeiten. Sie haben die Möglichkeit, zwischen dem bisherigen Basiselterngeld, dem Elterngeld Plus und Partnerschaftsbonusmonaten zu



wählen oder sie zu kombinieren. Maximal ist damit ein Elterngeldbezug bis zum 28. Lebensmonat des Kindes möglich. Elterngeld wird immer nach vollen Lebensmonaten Ihres Kindes gewährt, nicht nach Kalendermonaten.

Da die Mutterschaftsleistungen einem ähnlichen Zweck dienen wie das Elterngeld, können nicht beide Leistungen nebeneinander bezogen werden. In den Monaten, in denen Mutterschaftsgeld gezahlt wird, erhalten Sie also kein Elterngeld. Insofern ist die freie Aufteilung der Monatsbeiträge zwischen den Eltern bei Müttern mit Mutterschaftsleistungen eingeschränkt.

Auch Eltern, die nicht in einem Arbeitsverhältnis stehen und somit keine Elternzeit beanspruchen, können Elterngeld beantragen. Berechtigte erhalten neben einkommensabhängigen Sozialleistungen zusätzlich

B



€ 300 Elterngeld. Wer vor dem Bezug von Elterngeld in der gesetzlichen Krankenkasse als Pflichtmitglied versichert war, ist während der Bezugszeit des Elterngelds sowie in der restlichen Elternzeit beitragsfrei weiter versichert; ebenso wie Versicherte mit einem Anspruch auf Familienversicherung.

Der Antrag auf Elterngeld muss immer von beiden Elternteilen unterschrieben werden, auch wenn nur ein Elternteil Elterngeld beantragt. Ausnahmen bilden Alleinerziehende.

# 4.2.1 Basiselterngeld

Basiselterngeld steht den Eltern nach der Geburt des Kindes für mindestens zwei und höchstens 12 Monate zu. Wenn sich beide Partner die

Zeit des Elterngeldbezugs teilen, kann der Zeitraum um zwei Partnermonate auf insgesamt 14 Monate verlängert werden. Auch Alleinerziehende können bis zu 14 Monate Elterngeld erhalten. Das Basiselterngeld beträgt mindestens € 300 und höchstens € 1.800.



# 4.2.2 ElterngeldPlus

ElterngeldPlus unterstützt Familien, in denen die Eltern frühzeitig nach der Geburt des Kindes wieder in den Beruf

zurückkehren möchten. Bei einem Teilzeiteinkommen wird die Hälfte des Basiselterngeldes als ElterngeldPlus gezahlt und zwar für den doppelten Zeitraum, also auch über den 14. Lebensmonat des Kindes hinaus. Das ElterngeldPlus beträgt mindestens € 150 und höchstens € 900.



#### 4.2.3 Partnerschaftsbonus

Partnerschaftsbonus bekommen Eltern, die beide gleichzeitig ihre Berufstätigkeit während vier aufeinanderfolgender Monate reduzieren und dabei nicht mehr als 25 bis 30 Wochenstunden arbeiten. Dann haben beide Elternteile Anspruch auf vier zusätzliche Monatsbeiträge ElterngeldPlus. Die Höhe des Elterngeldes während der Partnerschaftsbonuszeit wird genauso berechnet wie das ElterngeldPlus. Allerdings muss wenigstens ein Elternteil dafür auf einen gewissen Teil seines Einkommens verzichten. Unverheiratete Väter, die Elterngeld

beziehen möchten, müssen eine Vaterschaftsanerkennung vorlegen. Dies kann schon vor der Geburt geschehen.

#### 4.2.4 Geschwisterbonus

Familien mit mehr als einem Kind können einen Geschwisterbonus erhalten. Das Elterngeld wird um 10 Prozent, mindestens aber um € 75 pro Monat erhöht. Das betrifft auch den Mindestbetrag von € 300 bzw. € 150 für Eltern, die ElterngeldPlus beziehen. Sie erhalten damit mindestens einen Geschwisterbonus von € 37,50 pro Monat. Bei zwei Kindern im Haushalt besteht Anspruch auf den Erhöhungsbetrag sobald das nächstältere Geschwisterkind zum Zeitpunkt der Geburt das 4. Lebensjahr noch nicht vollendet hat. Bei drei und mehr Kindern entfällt der Erhöhungsbetrag mit dem Ende des Bezugsmonats, in dem das ältere Geschwisterkind sein 6. Lebensjahr vollendet hat.



Leider steht Eltern nach der Geburt eines Kindes mit Behinderung, z.B. mit einem angeborenen Herzfehler, kein besonderer Bonus zu. Die Sorgen und die

Zeit, die Eltern mit ihrem kranken Kind im Krankenhaus oder zu Hause verbringen und nicht - auch nur teilweise - arbeiten können, wird beim Anspruch auf Elterngeld nicht berücksichtigt.

Erst wenn das Kind mit Behinderung Geschwister bekommt, greift der Geschwisterbonus. Dann erhöht sich die Altersgrenze, innerhalb derer der Geschwisterbonus gezahlt wird, auf 14 Jahre.

# **Beantragung**

Die Gestaltungsmöglichkeiten des Elterngeldes sind sehr vielfältig. Auch die Kombination der Elterngeldformen kann für Familien mit einem chronisch (herz-)kranken Kind eine Möglichkeit sein, schwierige Zeiten nach der Geburt zu überbrücken. Um einen ersten Überblick über die Höhe des möglichen Elterngeldes zu bekommen, können Sie Ihre Daten auf der Internetseite des Bundesfamilienministeriums in einen Elterngeldrechner eingeben: www.elterngeld-plus.de







Das Elterngeld ist steuerfrei. Es ist eine Lohnersatzleistung, dessen Höhe auf der Grundlage des durchschnittlichen Bruttogehalts der letzten 12 Monate berechnet wird. Dabei werden pauschale Beträge für Steuern und Sozialausgaben abgezogen, um ein fiktives Nettogehalt zu errechnen, von dem mind. 65 Prozent als monatliches Elterngeld ausgezahlt werden. Der Behindertenpauschbetrag, den behinderte Menschen bei der Einkommensteuer geltend machen können, findet keine Berücksichtigung.

#### Zur Beantragung erforderlich sind:

- Unterschriebenes Antragsformular
- Kopie des Personalausweises
- Geburtsurkunde oder Geburtsbescheinigung Ihres Kindes
- Einkommensnachweise der 12 Monate Ihres Bemessungszeitraums
- Einkommensteuer-Bescheid des Vorjahres
- Bestätigung des Arbeitgebers über die gewährte Elternzeit nach Lebensmonaten
- Bescheinigung der Krankenkasse über den Bezug von Mutterschaftsgeld nach der Geburt oder wenn Sie als Mutter Beamtin sind, über die Dienstbezüge während des Mutterschutzes
- Nachweis über den Bezug von Mutterschaftsgeld
- Bescheinigung über den Arbeitgeberzuschuss zum Mutterschaftsgeld
- Arbeitszeitbestätigung des Arbeitgebers bei Teilzeitarbeit im Bezugszeitraum, beziehungsweise Erklärung über die Arbeitszeit bei selbstständiger Arbeit
- ggf. Geburtsurkunden von älteren Geschwistern oder Geschwistern mit Behinderung
- Vaterschaftsanerkennungsurkunde für unverheiratete Väter

# Elterngeld bei Schwerbehinderung des Partners

Elternpaare, bei denen einem Elternteil die Betreuung des Kindes wegen eigener schwerer Erkrankung oder Schwerbehinderung objektiv unmöglich ist, können für 14 Monate Elterngeld bekommen. Die Gründe können durch Vorlage eines ärztlichen Attests festgestellt werden. Elterngeld kann nicht nur von den leiblichen Eltern des Kindes selbst bezogen werden. Auch Verwandte dritten Grades, z.B. Großeltern, Onkel, Tanten und Geschwister können einen Antrag auf Elterngeld stellen. Hierfür muss eine ärztliche Bescheinigung der Betreuungsunfähigkeit vorgelegt werden. Grund der Betreuungsunfähigkeit kann z.B.



# Beendigung oder Verlängerung der Elternzeit

die Schwerbehinderung eines Elternteils sein.

Die Elternzeit kann vorzeitig beendet oder verlängert werden, innerhalb von vier Wochen vor dem regulären Ende, wenn ein Härtefall eintritt, z. B. eine schwere Erkrankung oder Behinderung des Kindes oder des Partners, innerhalb derer die Pflege und Betreuung nicht sichergestellt werden kann. Allerdings muss der Arbeitgeber hierfür seine Zustimmung erteilen. Die Elternzeit muss spätestens 7 Wochen vor ihrem geplanten Beginn angemeldet werden.



#### **Tipps**

- Das Elterngeld kann rückwirkend für die letzten drei Lebensmonate vor dem Lebensmonat der Antragstellung gezahlt. Ausschlaggebend ist der Eingangsstempel des Antrags, frühestens jedoch der Geburtstag, spätestens der letzte Tag des 16. Lebensmonats Ihres Kindes.
- Jedes steuerpflichtige Einkommen, das Sie während der Zeit des Elterngeldbezugs verdienen, wird auf das Elterngeld angerechnet, auch z.B. die Auszahlung von Resturlaub oder Boni. Ausgenommen sind Einmalzahlungen, wie Urlaubs- oder Weihnachtsgeld. Im Zweifel erhalten Sie nur noch den Mindestbetrag.
- Wenn Sie vor der Zeit des Elterngeldanspruchs im Bemessungszeitraum ein höheres Einkommen erzielt haben, fällt auch



das Elterngeld höher aus. Wenn ein Steuerklassenwechsel von Vorteil ist, sollte dieser früh erfolgen. Er wird nur anerkannt, wenn er im überwiegenden Teil des Bemessungszeitraums liegt.

Elterngeld muss nicht zwingend durchgängig - am Stück - beantragt werden. Sie können Unterbrechungen einplanen. Das kann selbstständig arbeitenden Elternteilen helfen, innerhalb der auf 30 Stunden reduzierten, maximalen Arbeitszeit den Betrieb weiterführen zu können, ohne Kunden zu verlieren.



Das Ziel des Elterngeldes, mehr Zeit für das zu betreuende Kind und die Familie zu haben, sollte nicht aus den Augen verloren werden. Eine geschickte Einteilung der Elternzeit und somit des Elterngeldes, kann Ihnen als Eltern eines Kindes mit einem angeborenen Herzfehler helfen, die anfänglich oft schwierigen Zeitraum nach der Geburt des Kindes bewältigen zu können.

# 4.3 UN-Behindertenrechtskonvention / Inklusion am Beispiel "Schule"

Gemäß der Konvention der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen soll nicht mehr die Behinderung des einzelnen Menschen im Vordergrund stehen, sondern die Inklusion des Menschen mit Behinderung und die Teilhabe an der Gesellschaft. Für herzkranke Kinder heißt das z.B. in der Schule folgendes:

Eine inklusive Beschulung an einer Regelschule soll das Leben und Lernen aller Schüler in einer allgemeinen Schule möglich machen. Das bedeutet jedoch, dass auch ein schwaches Kind ohne Behinderung und ohne erstelltes Gutachten im AO-SF Verfahren (Erklärung s. Broschüre "Herzkranke Kinder in der Schule www.bvhk.de) einen individuellen Förderplan bekommt. Somit profitieren nicht mehr nur die Kinder mit Behinderung, sondern auch gesunde Kinder, z. B. mit Teilleistungsstörungen, die besondere Hilfestellungen brauchen. Das wirkt sich natürlich auch "belastend" auf den Lehrer-Schüler-Schlüssel aus. An inklusiven Regelschulen fehlen Sonderpädagogen, Lehrerfortbildungen und angemessene Räumlichkeiten. Die Pädagogen sind häufig überfordert und die notwendige, individuelle Förderung der Kinder ist

bei solchen personellen Minimalbesetzungen gar nicht oder nur teilweise möglich. So werden durch den eigentlich positiv beabsichtigten Inklusionsgedanken viele Chancen für herzkranke Kinder vergeben und sie erfahren Schule als Bürde.

Die Vision der Inklusion ist es, Barrieren abzubauen, die den Schüler mit Behinderung bisher hinderten, am normalen Schulleben teilzunehmen: und Schüler mit Behinderung nicht länger gezielt auszusondern in Förderschulen als die Schulform, die ausschließlich behinderten Kindern zur Verfügung steht. Allerdings bieten die gut ausgestatteten Förderschulen mit kompetenten Sonderpädagogen u.a. Personal ein ganz individuelles Lerntempo und selbstverständlich Unterricht in kleinen Klassen. Sie können für ihre starken Schüler auch Kooperationen mit Partnerschulen eingehen und sich mit einzelnen Kursen oder mit der Aufnahme nichtbehinderter Kinder der Inklusion öffnen. Sie sollten solange bestehen bleiben, bis schulische Inklusion auf einem bundesweit einheitlichen hohen Qualitätsniveau umgesetzt ist.

Nur so haben Eltern aktuell genügend Wahlfreiheit, um eine geeignete Schule für ihre herzkranken Kinder zu wählen, und nur so können sich die betroffenen Kinder gut aufgehoben fühlen und optimale Entfaltungschancen bekommen. (s. auch unsere Broschüre "Herzkranke Kinder in der Schule" www.bvhk.de)

Auch die Inklusion im Berufsleben und vielen anderen Bereichen ist in Deutschland noch nicht zufriedenstellend umgesetzt. Ob die mit dem Bundesteilhabegesetz verbundenen gesetzlichen Änderung die erhofften Verbesserungen bringen, bleibt abzuwarten.













#### Hebammenhilfe 4.4

Sie haben bis zum 10. Tag nach der Geburt Anspruch auf mindestens einen täglichen Besuch durch die Hebamme. Bis Ihr Kind zwölf Wochen alt ist, können Sie darüber hinaus die Hebamme max. 16 Mal um Rat und Hilfe bitten, bei Still- oder Ernährungsproblemen max. acht Mal. Weitere Besuche sind auf Verordnung eines Arztes möglich.

# 4.5 Kindergeld für volljährige behinderte Kinder

Für ein behindertes Kind kann Kindergeld ohne altersmäßige Begrenzung bezogen werden, d.h. auch über das 25. Lebensjahr des Kindes hinaus unter folgenden Voraussetzungen:

- Die Behinderung und ihre Ursache sind schon vor Vollendung des 25. Lebensjahres eingetreten.
- Das Kind ist außer Stande, sich selbst zu unterhalten bzw. aufgrund der Behinderung ist das Kind nicht in der Lage, seinen Lebensunterhalt selbst zu bestreiten (Ursächlichkeit).

# Rechte und Hilfen im Ausbildungs- und Arbeitsleben

Behinderte und schwerbehinderte Menschen können verschiedene Hilfen zur Berufsfindung sowie finanzielle Hilfen in Anspruch nehmen. Ansprechpartner ist der Reha-Berater der zuständigen Agentur für Arbeit, die Rehaträger oder der Integrationsfachdienst im Rahmen der begleitenden Hilfen im Arbeitsleben.

Leider haben einige Arbeitgeber immer noch Vorurteile, was die Einstellung von Menschen mit (Schwer-) Behinderung angeht. Dies könnte einerseits an der Angst vor häufigen Fehlzeiten durch Krankheit oder an der möglicherweise eingeschränkten Belastbarkeit des Bewerbers liegen. Andererseits sind viele Arbeitgeber nicht ausreichend über die Unterstützungsmöglichkeiten durch die Agentur für Arbeit zur Einstellung eines Bewerbers mit (Schwer-) Behinderung informiert. Das gängigste Vorurteil ist sicherlich, dass einem schwerbehinderten Arbeitnehmer nicht gekündigt werden könne. Der so genannte Kündigungsschutz für schwerbehinderte Arbeitnehmer (§§ 168 ff SGB IX) sieht allerdings nur vor, dass eine Kündigung vom Integrationsamt genehmigt werden muss.

# 5.1 Die Bewerbung

#### Im Vorfeld

Rechtzeitig vor der Entscheidung für eine Ausbildung oder einen Beruf sollte die medizinische Eignung im Rahmen einer ausführlichen (kinder)kardiologischen Untersuchung überprüft werden. Dabei ist eine genaue Beschreibung des Herzfehlers und der körperlichen Belastbarkeit wichtig. Mit diesen Befunden / Berichten / Informationen kann der Bewerber / Interessent sich persönlich an folgende Beratungsstellen wenden:



- Agentur für Arbeit
- Integrationsamt, Integrationsfachdienst
- örtliche Fürsorgestelle für Schwerbehinderte
- Träger der gesetzlichen Renten-, Kranken- bzw. Unfallversicherung
- Berufsgenossenschaften



# Im Bewerbungsverfahren

Es kann für den Arbeitgeber finanziell durchaus attraktiv sein, einen Bewerber mit Schwerbehinderung einzustellen. Die anerkannte Behinderung oder Erkrankung sollte dem Arbeitgeber zum geeigneten Zeitpunkt mitgeteilt werden, wenn Auswirkungen auf den Beruf absehbar sind. Wir raten ohnehin nicht dazu, die Herzerkrankung zu verschweigen, u.a. damit Kollegen und Arbeit-

geber im Notfall richtig handeln können. Außerdem empfehlen wir, dem potentiellen Arbeitgeber die positiven Aspekte, die mit der Erkrankung oder Behinderung einhergehen, aufzuzeigen. Solche Stärken könnten z.B. ausgeprägte soziale Kompetenz, Ausdauer oder besondere sprachliche Fähigkeiten sein. Bei großen Betrieben kann es von Vorteil sein, vor der Bewerbung Kontakt zur Schwerbehindertenvertretung des Betriebes aufzunehmen. Weitere Informationen erhalten Betroffene und Arbeitgeber unter www.bvhk.de und www.talentplus.de, sowie in der Broschüre des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales "Jobs ohne Barrieren".



56

# 5.2 Arbeitsrechtliche Schutzrechte §§ 207 ff SGB IX

Der schwerbehinderte Arbeitnehmer hat zusätzlich zum gesetzlichen Urlaub Anspruch auf fünf weitere Arbeitstage pro Jahr. Eine Kündigung des Arbeitgebers muss vom Integrationsamt und in Betrieben entsprechender Größe vom Betriebsrat genehmigt werden.

# 5.3 Gleichstellung § 2 Abs. 3 SGB IX

Wer nicht schwerbehindert ist, d.h. einen GdB von weniger als 50, aber mindestens 30 hat, kann auf Antrag bei der Agentur für Arbeit einem schwerbehinderten Menschen gleichgestellt werden. Dies gilt für Personen, die infolge ihrer Behinderung ohne die Gleichstellung keinen geeigneten Arbeitsplatz erlangen oder ihn nicht behalten können.



5.4 Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben **§§ 49 ff SGB IX** 

Ein schwerbehinderter Mensch hat Anspruch auf persönliche Beratungshilfe sowie materielle Hilfe zur Wohnungs- u. Arbeitsplatzsuche (d.h. behinderungsbedingte Arbeitsmittel, Zuschüsse beim Kauf eines Autos zum Erreichen des Arbeitsplatzes oder Zuschüsse zum Umbau einer behindertengerechten Wohnung). Hierunter fällt auch der Anspruch gegenüber Rehaträgern auf Arbeitsassistenz



# 5.5 Arbeits- und Berufsförderung durch die **Arbeitsagentur**

Das Arbeitsförderungsgesetz sieht folgende Hilfen vor:

zur Erlangung oder Erhaltung eines Arbeitsplatzes.

- Förderung der beruflichen Ausbildung, Fortbildung oder Umschulung. Angeboten werden auch Lehrgänge zur Berufsfindung und Arbeitserprobung.
- materielle Leistungen wie Arbeitslosengeld I, Übergangsgeld, Unterhaltsgeld, die Übernahme der Beiträge zur gesetzliche 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 Bera-

tung bei der Agentur für Arbeit unbedingt zu empfehlen.

# 5.6 Studium



Von einer Behinderung betroffene Studenten können unter bestimmten Voraussetzungen je nach Bundesland bzw. Universität von den Studiengebühren befreit werden. Lassen Sie sich bei der jeweiligen Universität beraten. Viele Studierende fühlen sich in ihrem Studium durch die chronische Erkrankung eingeschränkt. Dies ist häufig mit einer längeren Studiendauer, vermehrtem Wechsel von Studiengang und Hochschule. (krankheitsbe-

dingten) Studienunterbrechungen und einem stärkeren Ausmaß an Stresssymptomen (wie Lern- und Leistungsproblemen) sowie Konzentrationsschwierigkeiten verbunden. Deshalb können Studienanwärter bei der jeweiligen Hochschule eine bevorzugte Zulassung oder beim zuständigen Träger für Sozialhilfe Studienassistenz bzw. Eingliederungshilfe beantragen.

Den Studierenden fällt es oft schwer, vorgegebene Fristen einzuhalten oder Prüfungen in der vorgegebenen Reihenfolge zu absolvieren. Deshalb kann auf feste Präsenzzeiten verzichtet, ein individueller Studienplan erstellt oder die Bearbeitungszeit für Hausarbeiten verlängert werden. Damit wird nicht auf die Qualifikation verzichtet, sondern sie wird lediglich anders als üblich nachgewiesen. Behinderte bzw. chronisch kranke junge Menschen, die sich für eine Studienplatzvergabe über die Stiftung für Hochschulzulassung interessieren, können verschiedene Sonderanträge stellen. Bitte erkundigen Sie sich bei der Stiftung für Hochschulzulassung und direkt an der Hochschule Ihrer Wahl.

Auch BAföG kann auf Antrag über die Höchstdauer hinaus bezahlt werden. Bei der Einkommensermittlung wird ggf. dabei ein zusätzlicher Härtefreibetrag gewährt.

Ausführliche Informationen finden Sie bei den Integrationsämtern, unter www.bvhk.de.oder unter www.studentenwerke.de.

# 5.7 Führerschein- / Kfz-Kosten

Für schwerbehinderte Menschen mit einem GdB von 50 und höher ist die Grundvoraussetzung für eine erfolgreiche Teilhabe am Arbeitsleben neben dem Vorhandensein eines geeigneten Arbeitsplatzes die Möglichkeit, ihn auch erreichen zu können. Einige Behinderungen wirken sich jedoch so einschränkend auf die Mobilität des Arbeitnehmers aus, dass er sein Auto nicht wie bisher nutzen kann oder sein Arbeitsplatz nicht mit öffentlichen Verkehrsmitteln zu erreichen ist. In diesem Fall gewähren die Rehabilitationsträger bzw. das Integrationsamt unter bestimmten Voraussetzungen Leistungen zum Erreichen des Arbeitsplatzes. Gefördert werden können:

- » Die Beschaffung eines Kraftfahrzeuges (Kfz) mit einem einkommensabhängigen Zuschuss von maximal € 9.500
- » Die behinderungsgerechte Zusatzausstattung inkl. Einbau- und Reparaturkosten in voller Höhe
- » Die Erlangung der Fahrerlaubnis mit einem einkommensabhängigen Zuschuss
- » Die zur Erlangung der Fahrerlaubnis behinderungsbedingt notwendigen Untersuchungen, Ergänzungsprüfungen und Eintragungen in vollem Umfang
- In Härtefällen die Übernahme von Taxi- und Reparaturkosten oder eines Beförderungsdienstes.

Bei Arbeitnehmern, die weniger als 15 Versicherungsjahre in der Rentenversicherung haben, ist die Agentur für Arbeit der zuständige Rehabilitationsträger für die Kfz-Hilfe. Beträgt die Versicherungszeit des Arbeitnehmers mehr als 15 Jahre in der Rentenversicherung. ist diese zuständig. Das Integrationsamt fördert nur, wenn kein Rehabilitationsträger zuständig ist. Das trifft in der Regel nur bei Selbstständigen und Beamten zu.







# 5.8 Grundsicherung für Arbeitsuchende (Hartz IV) SGB II



Betroffene, die aufgrund ihrer Erkrankung Einbrüche in ihrer Erwerbsbiografie hinnehmen müssen, haben kaum Chancen, ohne Hilfe wieder auf dem Arbeitsmarkt Fuß zu fassen. Für Personen im Alter zwischen 15 und 65 Jahren. die erwerbsfähig und hilfebedürftig sind, gibt es z.B. Einstiegsgeld oder Arbeitsgelegenheiten. Hilfreich für einen Wiedereinstieg in das Arbeitsleben kann auch eine Existenzgründung sein. Hat ein Erwerbsfähiger kein ausreichendes Einkommen oder Vermögen, übernehmen die Träger des Arbeitslosengelds II eine Regelleistung, die den Lebensunterhalt und die Kosten für Unterkunft und Heizung sichert. Das Arbeitslosengeld II enthält in besonderen Fällen Zahlungen für Mehrbedarfe. Mehrbedarfe gibt es bei Grundsicherung und Hartz IV.

Informationen finden Sie bei den Sozialhilfeträgern und beim Bundesministerium für Arbeit und Soziales: www.bmas.bund.de.



# 5.9 Sozialhilfe §§ 27 ff SGB XII

Menschen, die z.B. wegen einer chronischen Erkrankung Unterstützung brauchen, für die kein Rehaträger herangezogen werden kann, haben nach dem Sozialhilfegesetz SGB XII, Sozialhilfe Anspruch auf folgende Hilfen:

- 1. Hilfe zum Lebensunterhalt (§§ 27 bis 40),
- Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung (§§ 41 bis 46),
- 3. Hilfen zur Gesundheit (§§ 47 bis 52),
- 4. Eingliederungshilfe für behinderte Menschen (§§ 53 bis 60 a),
- 5. Hilfe zur Pflege (§§ 61 bis 66 a),
- Hilfe zur Überwindung besonderer sozialer Schwierigkeiten (§§ 67 bis 69),
- 7. Hilfe in anderen Lebenslagen (§§ 70 bis 74)

Sozialhilfeempfänger, Empfänger von Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung, die einen Schwerbehindertenausweis mit Merkzeichen "G" haben, können unter bestimmten Umständen sogenannte Mehrbedarfe zu den vorgegebenen Regelsätzen erhalten. Das betrifft auch behinderte Menschen, die Eingliederungshilfe oder Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben erhalten. Mehr Info: www.bmas.bund.de

# 5.10 Entgeltfortzahlung im Krankheitsfall §§ 1 ff EntgFG



Besteht eine unverschuldete Arbeitsunfähigkeit in Folge von Krankheit oder Kur / Rehabilitation, haben Arbeitnehmer bis zu sechs Wochen lang gesetzlichen Anspruch auf Entgeltfortzahlung in Höhe von 100 Prozent

Betreut ein Arbeitnehmer ein krankes Kind und ist diese Betreuung durch eine andere Person nicht möglich oder zumutbar, hat er nach § 616 BGB (Bürgerliches Gesetzbuch) Anspruch auf Entgeltfortzahlung, wenn er aus persönlichen Gründen und ohne eigenes Verschulden seiner Arbeit nicht nachgehen kann. Das Arbeitsentgelt wird dann für fünf bis zehn Tage gezahlt.





# **Medizinische Rehabilitation** §§ 42 ff SGB IX



## 6.1 Definition

Menschen, die von einer Behinderung bedroht oder betroffen sind, stehen Leistungen zur stationären, medizinischen Rehabilitation zu. Ein Anspruch besteht, wenn ambulante Rehabilitationsmaßnahmen nicht mehr ausreichen, um Behinderungen einschließlich chronischer Erkrankungen abzuwenden, der Verschlimmerung einer Krankheit vorzubeugen oder Krankheitsbeschwerden zu lindern.

Ziel der Rehabilitationsträger ist es, durch die Herstellung oder Wiederherstellung der Gesundheit die Voraussetzungen für eine Teilhabe am Arbeitsleben und am Leben in der Gemeinschaft zu erhalten oder zu schaffen.

Hinweis: Leistungen zur medizinischen Rehabilitation werden nicht vor Ablauf von vier Jahren nach Durchführung solcher oder ähnlicher Leistungen erbracht, deren Kosten aufgrund öffentlich - rechtlicher Vorschriften getragen oder bezuschusst worden sind. Dies gilt nicht, wenn vorzeitige Leistungen aus gesundheitlichen Gründen dringend erforderlich sind. Für die Kinderehabilitation (Kostenträger Rentenversicherung) ist seit 2017 geregelt, dass der für Erwachsene geltende 4-Jahres-Zeitraum für Kinder nicht gilt.

Im Bedarfsfall werden ergänzende Leistungen wie Reisekosten, Haushaltshilfe, Kinderbetreuungskosten oder Entgeltfortzahlungen gewährt.

Gegenwärtig beträgt die Zuzahlungspflicht bei stationärer Rehabilitation der Rentenversicherung (RV) und der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) € 10 pro Tag. Die Zuzahlungsdauer wird unterschiedlich geregelt. Bitte informieren Sie sich bei Ihrem Kostenträger.

Im Rahmen der medizinischen Rehabilitation können auch viele weitere Behandlungen und Leistungen erbracht werden, z.B. Krankenbehandlung, Psychotherapie, Zahnbehandlung, Arznei- und Verbandmittel, Heil- oder Hilfsmittel.

# 6.2 Kostenträger

Leistungen zur medizinischen Rehabilitation werden je nach Zuständigkeit von folgenden Trägern erbracht:

# » Rentenversicherung (RV)

Für Personen im arbeitsfähigen Alter, wenn der Versicherte, um dessen Leistungsfähigkeit es geht, die versicherungsrechtlichen Voraussetzungen erfüllt hat. Dies bedeutet, dass er entweder seit mindestens 15 Jahren versichert ist oder in den letzten zwei Jahren sechs Kalendermonate Pflichtbeiträge erbracht hat. Ein Anspruch besteht auch, wenn die Person bereits eine Rente wegen verminderter Erwerbsfähigkeit bezieht (§ 11 Abs. 1 und 2 SGB VI).



### Gesetzliche Krankenversicherung (GKV)

Diese ist zuständig, wenn es um den Erhalt bzw. die Wiederherstellung der Gesundheit geht. Handelt es sich um Kindernachsorgebehandlungen ist derjenige Kostenträger (GKV, RV) zuständig, der als erstes beauftragt wird.

### Berufsgenossenschaften

Diese sind bei Arbeitsunfällen und Berufskrankheiten zuständig.

### Agentur für Arbeit

Übernimmt Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben, wenn kein anderer Sozialversicherungsträger in Frage kommt.

#### Sozialämter

Wenn kein anderer Sozialversicherungsträger vorrangig zuständig ist, können nachrangig Leistungen zur medizinischen

Rehabilitation oder zur Teilhabe am Arbeitsleben über das zuständige Sozialamt beantragt werden.



Erbringen für seelisch behinderte oder von einer Behinderung bedrohte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene bis zu einem Alter von 26 Jahren Leistungen zur Teilhabe, falls kein anderer Sozialversicherungsträger zuständig ist.

#### » Private Krankenversicherung

Ob und in welchem Umfang eine Kostenerstattung gewährt







wird, hängt von Ihrem individuellen Versicherungsvertrag ab. Erkundigen Sie sich vorab bei Ihrer Versicherung nach dem Umfang Ihres Versicherungsschutzes.

#### Beihilfe

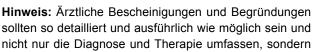
Wenn Sie beihilfeberechtigt sind, beteiligt sich die Beihilfe an den Kosten für Ihre Rehabilitation. Die Höhe der Beteiligung richtet sich nach Ihren individuellen Bemessungsgrundsätzen. Die Beihilfeverordnungen der verschiedenen Bundesländer geben Auskunft zur Familienorientierten Reha.



# 6.3 Antragsverfahren

Den Antrag auf medizinische Rehabilitation sollten Sie gemeinsam mit

dem Arzt Ihres Vertrauens, i.d.R. Ihrem Kinderkardiologen, stellen. Vorab wird der behandelnde Arzt aufgrund der Diagnosen Ihres Kindes einen Befundbericht erstellen. Diesen schicken Sie gemeinsam mit dem Antrag auf medizinische Rehabilitation an den zuständigen Kostenträger. Es besteht die Möglichkeit eine Wunschklinik anzugeben. Sofern diese zertifiziert ist und keine medizinischen Gründe entgegenstehen, prüft der Kostenträger, ob diesem Wunsch entsprochen werden kann. Entscheidend ist u.a., dass in der Wunschklinik das medizinische Ziel der Rehabilitation ebenso erreicht werden kann wie in einer vom Kostenträger ausgewählten Einrichtung.



auch die Einschränkungen des Patienten im Alltag im Vergleich zu einem gleichaltrigen, gesunden Menschen aufzeigen.

Der behandelnde Arzt sollte außerdem auf die Notwendigkeit der stationären Rehabilitationsmaßnahme eingehen. Dennoch kann es passieren, dass der Medizinische Dienst der Krankenkassen (MDK) Ihr Kind zu einer Begutachtung einlädt, um seinerseits die Notwendigkeit der Reha-Maßnahme zu prüfen.

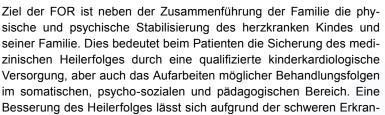
Nach sozialmedizinischer Begutachtung und versicherungsrechtlicher Prüfung erhalten Sie einen Bescheid des Kostenträgers, der eine Rechtsbehelfsbelehrung beinhaltet. Diese besagt, dass Sie innerhalb eines Monats nach Bekanntgabe des Schreibens schriftlich Widerspruch einlegen können. Fehlt die Rechtsbehelfsbelehrung, gilt eine Frist von einem Jahr. Den Widerspruch sollten Sie unbedingt per Einschreiben an den zuständigen Kostenträger schicken. Wenn eine andere Klinik als Ihre Wunschklinik bewilligt wurde, wenn nicht alle Familienangehörigen in der Bewilligung aufgeführt sind oder eine Eingrenzung der Kostenübernahme einschließlich der Reisekosten erfolgt, sollten Sie einen Widerspruch in Erwägung ziehen.

Häufig wird in begründeten Fällen die Kostenzusage nach einem Widerspruch gewährt, so dass Sie unbedingt von diesem Recht Gebrauch machen sollten.



### 6.4.1 Konzept / Ziele

Bei der FOR wird die gesamte Familie in den therapeutischen Prozess einbezogen. Im Mittelpunkt der FOR steht das chronisch kranke Kind, doch der Patient heißt "Familie". Jedes Familienmitglied erhält bei Bedarf eigene Anwendungen und Therapien.



kung häufig nur im Familienverband erreichen, weshalb alle anwesenden Familienmitglieder eng in den medizinischen, psychologischen und sozialen Behandlungsprozess mit einbezogen werden.



Schwer chronisch (herz-)kranke Kinder, die lange Krankenhausaufenthalte oder schwierige Krankheitsverläufe hinter sich haben, bedürfen mit ihrer Familie einer FOR. Von der









Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK) wurde ein Indikationskatalog erarbeitet: www.bvhk.de.

## 6.4.3 Antragstellung

Ihr Arzt stellt auf einem speziellen Formular zur "Einleitung von Leistungen zur Reha" Nr. 60 und 61 gemäß § 92 Abs.1 den Rehabilitationsantrag und - sehr wichtig – fügt ein ausführliches Gutachten hinzu. Der Erfolg der Rehabilitationsmaßnahme kann entscheidend davon abhängen, dass alle Bezugspersonen des Kindes in die Therapie mit einbezogen sind und klare Rehaziele definiert wurden. Es ist also drin-



gend erforderlich, dass in Ihrem Antrag die Notwendigkeit einer FOR ausführlich begründet wird. Im Rentenversicherungsrecht (SGB VI) besteht seit 2017 ein Anspruch auf Mitaufnahme der Familienangehörigen, wenn ihre Einbeziehung in den Rehabilitationsprozess notwendig ist. Für eine einheitliche Rechtsanwendung durch alle Rehaträger wird es dazu demnächst eine Richtlinie geben. Mehr Info in unserer FOR Broschüre auf www.bvhk.de



# 6.4.4 Untergesetzliche Regelung der FOR

Seit dem 1. Oktober 2009 ist die "Verfahrensabsprache zu Anträgen der Familienorientierten Rehabilitation" zwischen der Deutschen Rentenversicherung Bund, den Spitzenverbänden der landwirtschaftlichen Sozialversicherung und der Gesetzlichen Krankenversicherung in Kraft getreten. In dieser heißt es: "Eine Familienorientierte Rehabilitation kommt für Kinder in Betracht, die an schwersten chronischen Erkrankungen leiden, insbesondere Krebserkrankungen, Mukoviszidose, Zustand nach Operationen am Herzen oder nach Organtransplantationen. Dabei muss die Krankheit des Kindes die Alltagsaktivitäten der Familie erheblich beeinträchtigen."

Mittelbar ist diese Verfahrensabsprache durch die Änderung im Rentenversicherungsrecht verankert. Es handelt sich um eine untergesetzliche Regelung, die dort getroffenen Absprachen sind für die Kostenträger verbindlich. Sie finden den Text der Verfahrensabsprache unter www.bvhk.de.

Die medizinische Indikation und / oder psycho-soziale Begründung muss also betonen, dass die FOR nicht mit einer Mutter-Kind-Kur zu vergleichen ist und dass häufig durch die chronische Erkrankung des Kindes Probleme in der Familie entstehen, wie Schwierigkeiten in der Schule, mit Geschwisterkindern, Ängste, Eheprobleme.

Unbegründete Ablehnungen sollten Sie nicht widerspruchslos hinnehmen. Der regionale MDK sieht so einen Antrag vielleicht das erste Mal und lehnt aus Unkenntnis die Maßnahme ab bzw. schlägt ambulante Einzel-Maßnahmen vor. Fordern sie deshalb die Begründung der Ablehnung in schriftlicher Form an und fragen Sie nach, ob das Konzept der FOR überhaupt bekannt ist.

Finden Sie sich auch nicht damit ab, dass Ihre Krankenkasse den Antrag auf Kostenerstattung an den vermeintlich zuständigen Rentenversicherungsträger weiterleitet. Die erwähnte Verfahrensabsprache regelt auch die Zuständigkeit zwischen den Kostenträgern: Leistungen der FOR stellen eine Form der Kinderrehabilitation dar. Es besteht daher eine gleichrangige Zuständigkeit von Renten- und Krankenversicherung.

**Hinweis:** Stellen Sie den Antrag rechtzeitig bei der Krankenversicherung des erkrankten Kindes. Der Kostenträger, bei dem Sie zuerst den Antrag für die Kostenübernahme einreichen, ist zuständig und darf Ihren Antrag nicht ohne Ihr Einverständnis an einen anderen Kostenträger, z.B. die Deutsche Rentenversicherung weiterleiten.

Legen Sie Ihrem Antrag die Verfahrensabsprache (Punkt 6.4.4), unsere FOR-Broschüre und eine Kopie der Leitlinien der DGPK bei.

**Übrigens:** Während des stationären Aufenthalts können Pflegegeldansprüche bis zu vier Wochen pro Kalenderjahr weitergezahlt werden.

Bei Schwierigkeiten mit den Kostenträgern unterstützen Sie die Rehabilitationskliniken, die psycho-sozialen Mitarbeiter in den kinderkardiologischen Kliniken oder unsere Sozialrechts-Hotline.

Tel. 0241 - 55 94 69 79.







# 6.4.5 Einrichtungen der FOR

Anschriften der Reha-Kliniken finden Sie nachstehend unter Punkt 8. Bitte fordern Sie unsere FOR-Broschüre an, die ausführliche Informationen zum Thema enthält.

Wichtig ist, dass Sie bei allen Hilfen, die Sie beantragt haben, im Falle eines ungerechtfertigten negativen Bescheides fristgerecht schriftlich Widerspruch einlegen und nicht resignieren. Häufig haben die begutachtenden Personen wenig Kenntnis von den speziellen Problemen mit herzkranken Kindern. Es ist deshalb notwendig, detailliert die Belastungen und ggf. Symptome aufzulisten, die aufgrund des herzkranken Kindes in Ihrer Familie aufgetreten sind. In den größeren Kliniken gibt es meist Sozialdienste, die Sie bei der Antragstellung bzw. beim Widerspruchsverfahren unterstützen.

# 7 Sozialrechtsberatung

Falls Sie keine Rechtsschutzversicherung haben, können Sie bei uns unter bestimmten Voraussetzungen einen Beratungsschein für eine einmalige, kostenfreie juristische Beratung durch eine auf Sozialrecht spezialisierte Anwältin zu folgenden Leistungen anfordern:

- » Medizinischen Reha
- » Grad der (Schwer-)Behinderung / Merkzeichen
- » Rente / Erwerbsminderung
- » Gesetzliche Krankenversicherung (GKV)
- Private Krankenversicherung (PKV)
- » Pflegeversicherung

Dies beinhaltet folgende Leistungen:

- » Einschätzung von Erfolgsaussichten und Kostenrisiken
- » Außergerichtliche Einigungsmöglichkeiten
- » Rechtliche Dimension des Sachverhalts



# 8 Adressen

# 8.1 Rehabilitationskliniken

# Kindernachsorgeklinik Berlin-Brandenburg gGmbH

Bussardweg 1

16321 Bernau-Waldsiedlung

Tel.: 03338 - 90 80 20 Fax: 03338 - 90 80 39 E-Mail: info@knkbb.de Web: www.knkbb.de

#### Rehabilitationsklinik Bad Oexen

Oexen 27

32549 Bad Oeynhausen

Tel.: 05731 - 537-0 Fax: 05731 - 53 77 36 E-Mail: klinik@badoexen.de Web: www.badoexen.de

#### Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe

Oberkatzensteig 11

78141 Schönwald / Schwarzwald

Tel.: 07723 - 65 03-0

E-Mail: info@katharinenhoehe.de Web: www.katharinenhoehe.de

# Nachsorgeklinik Tannheim gGmbH

Gemeindewaldstraße 75

78052 Villingen-Schwenningen/

Tannheim

Tel.: 07705 - 920-201 Fax: 07705 - 92 01 99

E-Mail: verwaltung@tannheim.de

Web: www.tannheim.de





# 8.2 Mitgliedsvereine im BVHK



# Verein für Familien herzkranker Kinder und Jugendlicher in M/V

c/o Dr. Toralf Marten Fritz-Reuter-Weg 7a 17498 Neuenkirchen (bei Greifswald) Tel.01577-73 84 319 info@herzkinder-mv.de www.herzkinder-mv.de

#### Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e. V.

Geschäftsstelle c/o Inge Heyde Wolsteinkamp 63, 22607 Hamburg Tel. 040-82 29 38 81 i.heyde@herzkinderhilfe.de www.herz-kinder-hilfe.de

#### Herzkinder OstFriesland e. V.

c/o Jörg Rüterjans Suurleegdenweg 5, 26607 Aurich - Walle Turleegdenweg 5, 26607 Aurich - Walle Televander - Ostfriesland.de www.herzkinder-ostfriesland.de

#### Kleine Herzen Hannover e.V. Hilfe für kranke Kinderherzen

c/o Ira Thorsting Wirringer Str. 21a, 31319 Sehnde Tel. 05138-60 67 150 ira.thorsting@t-online.de www.kleineherzen.de

#### Kohki Regionalgruppe Herzkinder Fulda

#### Aktion Kinderherz e. V. Düsseldorf

c/o Gabriele Mittelstaedt Edith-Stein-Str. 2, 41564 Kaarst Tel. 02131-31 33 371 aktionkinderherz@arcor.de

# Elterninitiative herzkranker Kinder Dortmund / Kreis Unna e.V.

c/o Mechthild Fofara Vorhölterstr. 63, 44267 Dortmund Tel. 02304-89 540 fofara@t-online.de



#### Herzkinder Oberhausen und Umgebung e.V.

c/o Andrea Ruprecht Metzgerstr. 61, 46049 Oberhausen Tel. 0208-6200400 herzkinder-oberhausen@t-online.de www.herzkinder-ob.de

#### Herzkranke Kinder e. V.

c/o Inge Senger Albert-Schweitzer-Str. 44, 48149 Münster Tel. 0251-98 15 53 00 info@herzkranke-kinder-muenster.de www.herzkranke-kinder-muenster.de

### Fördermitglied im BVHK

# Herzpflaster Coesfeld / Bunter Kreis Münsterland e.V.

c/o Petra Becks Ritterstr. 7, 48653 Coesfeld Tel. 02541-89 15 00 herzpflaster@bunter-kreis-muensterland.de www.bunter-kreis-muensterland.de

#### Kinderherzhilfe Vechta e.V.

c/o Corinna Krogmann Sonnenblumenweg 12, 49377 Vechta Tel. 04441-15 99 638 info@Kinderherzhilfe-Vechta.de www.kinderherzhilfe-vechta.de

# Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.

c/o Ute Braun-Ehrenpreis Quettinger Str. 42, 51381 Leverkusen Tel. 02171-55 86 92 info@herzkranke-kinder-koeln.de www.herzkranke-kinder-koeln.de

#### Herzkrankes Kind Aachen e. V.

c/o Jörg Däsler Jülicher Str. 373, 52070 Aachen Tel. 0241-99 74 10 74 verein@herzkrankeskindaachen.de www.herzkrankeskindaachen.de

# Elterninitiative herzkranker Kinder und Jugendlicher Bonn e.V.

c/o Christian Behre Postfach 190204, 53037 Bonn info@herzkinder-bonn.de vorstand@herzkinder-bonn.de. www.herzkinder-bonn.de

#### Hypoplastische Herzen Deutschland e.V.

c/o Birgit Höveler Elisenstr.12, 53859 Niederkassel Tel. 02208-77 00 33 b.hoeveler@hhdev.eu www.hypoplastische-herzen-deutschland.de

#### Herzkranke Kinder Kohki e.V.

c/o Sigrid Schröder Westring 241, 55120 Mainz Tel. 06131-48 79 421, Mobil 0163-78 21 206 kohki-herz@web.de www.kohki.de

#### Kohki Regionalgruppe Berlin

c/o Sigrid Schröder Tel. 0163-78 21 206

#### Kohki Regionalgruppe Herzkinder Fulda

c/o Fam. Ossenkopp-Wetzig Haderwaldstr. 87, 36041 Fulda Tel. 0661-20 60 28 33, Mobil 0160-18 04 191 herzkinder-fulda@gmx.de www.herzkinder-fulda.de

#### Kohki Regionalgruppe Vorderpfalz

c/o Andrea Müller Hauptstr. 1 76726 Germersheim Tel. 0177-45 06 330 acmueller@web.de

#### Kohki Regionalgruppe Thüringen

c/o Sandra Hollmann Leutertstr. 19 99510 Apolda 0176-23758871 sandra.hollmann@freenet.de

#### Kleine Herzen Westerwald e.V.

c/o Günter Mies Hirzbach 9, 56462 Höhn Tel. 02661-82 87 info@kleine-herzen-westerwald.de www.kleine-herzen-westerwald.de

# Kinderherzen heilen e.V. - Eltern herzkranker Kinder - Gießen

c/o Michael Hauk Am Söderpfad 2a, 61169 Friedberg Tel. 06031-77 01 63 kontakt@kinderherzen-heilen.de www.kinderherzen-heilen.de

#### Herzkrankes Kind Homburg/Saar e.V.

c/o Bernd Funk Überhofer Straße 37, 66292 Riegelsberg Tel. 06806-34 30 info@herzkrankes-kind-homburg.de www.herzkrankes-kind-homburg.de

# Elterninitiative Herzkranker Kinder e. V., Tübingen, (ELHKE)

c/o Anneliese Andler (Gschf.) Albert-Schweitzer-Straße 12, 72810 Gomaringen Tel. 07072-37 08 info@elhke.de www.elhke.de

#### Herzkinder Unterland e. V.

c/o Heidi Tilgner-Stahl. Leinburgstr. 5, 74336 Brackenheim Tel. 07135-96 13 41 vorstand@herzkinder-unterland.de www.herzkinder-unterland.de

#### Kohki Regionalgruppe Vorderpfalz

# Herzklopfen Elterninitiative Herzkranke Kinder Südbaden e.V.

c/o Petra Huth Kandelstr. 36, 79312 Emmendingen Tel. 07641-16 67 info@herzklopfen-ev.de www.herzklopfen-ev.de

#### Junge Herzen Bayern

c/o Michael Brandmayer Holzfeldstr. 24, 85457 Wörth - Hörlkofen Tel. 08122-95 63 22 info@junge-herzen-bayern.com www.junge-herzen-bayern.com

#### Ulmer Herzkinder e.V.

c/o Joachim Eifert Bachmayerstraße 21, 89081 Ulm Tel. 0731-69 343 info@ulmer-herzkinder.de www.ulmer-herzkinder.de

Kohki Regionalgruppe Thüringen





# 8.3 Weitere Ansprechpartner

#### **BAG Selbsthilfe**

Kirchfelder Straße 149 40215 Düsseldorf Tel.: 0211 - 31 00 60 www.bag-selbsthilfe.de

## Bundesverband für Körper- und Mehrfach-behinderte BVKM

Brehmstr. 5-7 40239 Düsseldorf Tel.: 0211 - 64004-0 www.bvkm.de

#### JEMAH e.V.

# (Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler)

Kasinostr. 66 52066 Aachen

Tel.: 0241- 55 94 17 38

www.jemah.de

# 9 Literatur



### Pflege zu Hause

Bundesministerium für Arbeit und Soziales Bürgertelefon: 030 221 911 001 – 009 E-Mail: info@bmas.bund.de www.bmas.bund.de

# Rechte und Hilfen im Ausbildungs- und Arbeitsleben

"Jobs ohne Barrieren" und "Jo B. - Das Job-Lexikon" Bundesministerium für Arbeit und Soziales E-Mail: publikationen@bundesregierung.de www.bmas.de

#### Behinderte studieren

Deutsches Studentenwerk Informations- und Beratungsstelle Studium für Behinderte (IBS)
Tel.: 030 - 29 77 27
www.studentenwerke.de/behinderung

#### Informationen zum Schwerbehindertenausweis

Versorgungsmedizin-Verordnung Bundesministerium für Justiz und Verbraucherschutz www.gesetze-im-internet.de



# **Notizen**

# Herausgeber

10 Impressum

## **Bundesverband Herzkranke Kinder e.V. (BVHK)**

Kasinostr. 66, 52066 Aachen Tel.: 0241-91 23 32 E-Mail: info@bvhk.de Web: www.bvhk.de www.herzklick.de

Redaktion Rechtsanwältin Anja Bollmann, Bergisch Gladbach sowie

Anke Niewiera und Hermine Nock, BVHK, Aachen

Gestaltung Andreas Basler (www.andreasbasler.de)

**Druck** Flyeralarm

### **Finanzierung**

1. Auflage 2006: Selbsthilfe - Fördergemeinschaft der Ersatzkassen

2. Auflage 2010: AOK Bundesverband 3. Auflage 2011: Zuschuss von Kohki e.V. 4. Auflage 2014: Zuschuss von Kohki e.V.

5. Auflage 2016: Zuschüsse unserer Mitgliedsvereine Hannover, Hamburg,

Unterland, Kohki, Ulm, Dortmund und Köln

6. Auflage 2017: 5.000 Exemplare, Druck mit freundlicher Unterstützung der TK



#### © **BVHK 2017**

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

#### **BVHK-Spendenkonto**

Bank: Sparkasse Aachen

IBAN: DE93 3905 0000 0046 0106 66

BIC: AACSDE33



Wir sind als gemeinnützig anerkannt (Vereinsregister Aachen VR 2986) und wurden für unsere

nachprüfbare, sparsame und satzungsgemäße Mittelverwendung mit dem DZI-Spendensiegel ausgezeichnet.



Zeichen für Vertrauen

### **Spendenkonto**

Sparkasse Aachen Bank:

DE93 3905 0000 0046 0106 66 IBAN:

BIC: AACSDE33



# Verständliche Infos über angeborene Herzfehler Vorbeischauen und selber erleben:





# Bundesverband Herzkranke Kinder e.V. (BVHK)

Kasinostraße 66 52066 Aachen

Tel.: 0241-91 23 32 Fax: 0241-91 23 33

info@bvhk.de Mail: Web: www.bvhk.de www.herzklick.de

www.facebook.com/herzkranke.kinder



