



HILFE!

# Sozialrechtliche Hilfen für Familien mit herzkranken Kindern

aktualisierte  
**Auflage**  
2021



**Bundesverband  
Herzranke  
Kinder e.V.**



# Inhaltsverzeichnis



	<b>Vorwort</b>	<b>4</b>
<b>1</b>	<b>Schwerbehinderung nach §§ 151 ff SGB IX</b>	<b>8</b>
1.1	Beurteilung herzkranker Kinder	10
1.2	Der Schwerbehindertenausweis und seine Vergünstigungen	11
1.2.1	Ziel der Antragstellung	11
1.2.2	GdB-Einstufungen von Erwachsenen und Kindern	12
1.2.3	Merkzeichen	15
1.2.4	Die behinderungsbedingte Fahrtkostenpauschale	18
1.2.5	Pflegepauschbetrag	18
1.2.6	Vergünstigungen von GdB	19
1.2.6.1	Steuerliche Vergünstigungen	19
1.2.6.2	Haushaltshilfe	20
1.2.6.3	sonstige Vergünstigungen	20
1.2.7	Rechtsmittel	21
<b>2</b>	<b>Die Pflegeversicherung</b>	<b>22</b>
2.1	Definition der Pflegebedürftigkeit, §§ 14 ff SGB XI	23
2.2	Die einzelnen Module	26
2.3	Pflegegrade	27
2.4	Bestandsschutz	29
2.5	Fachkraft in der Begutachtung	29
2.6	Feststellung der Pflegebedürftigkeit	29
2.7	Leistungen der Pflegeversicherung	30
2.7.1	Pflegebedürftige mit Pflegegrad 1	30
2.7.2	Pflegebedürftige mit Pflegegrad 2-5	31
2.7.3	Pflegegeld § 37 SGB XI	31
2.7.4	Pflegesachleistung § 36 SGB XI	31
2.7.5	Kombinationsleistung § 38 SGB XI	31
2.7.6	Tages- und Nachtpflege § 41 SGB XI	31
2.7.7	Verhinderungspflege § 39 SGB XI	31
2.7.8	Kurzzeitpflege § 42 SGB XI	32
2.7.9	Pflegehilfsmittel, technische Hilfen § 40 SGB XI	33
2.8	Soziale Sicherung der Pflegeperson § 44 SGB XI	33
2.8.1	Angebote zur Unterstützung im Alltag, der Entlastungsbetrag nach § 45b SGB XI	34
2.8.2	Freistellung / Teilzeitarbeit, das Pflegeunterstützungsgeld	34
<b>3</b>	<b>Leistungen der Krankenkassen §§ 38 ff SGB V</b>	<b>37</b>
3.1.	Die Haushaltshilfe § 38 SGB V	37
3.2	Zuzahlungen und Zuzahlungsbefreiung §§ 61 und 62 SGB V	38
3.3	Zuzahlungsfreie Arzneimittel	39
3.4	Fahrtkosten und Besuchsfahrten § 60 SGB V	40
3.5	Kinderpflege - Krankengeld § 45 SGB V	43
3.6	Mitaufnahme einer Begleitperson § 11 Abs. 3 SGB V	44
3.7	Sozialmedizinische Nachsorge § 43 Abs. 2 SGB V	45
3.8	Häusliche Kinderkrankenpflege (HKK) § 37 SGB V	47

<b>4</b>	<b>Sonstiges</b>	<b>48</b>
4.1	Mutterschutz / Mutterschaftsgeld	48
4.1.1	Mutterschaftsgeld der Krankenversicherung § 24i SGB V	49
4.2	Mutterschaftsgeld des Bundesversicherungsamtes	49
4.2	Elterngeld	50
4.2.1	Basiselterngeld	50
4.2.2	ElterngeldPlus	51
4.2.3	Partnerschaftsbonus	51
4.2.4	Geschwisterbonus	51
4.3	Hebammenhilfe	54
4.4	UN-Behindertenrechtskonvention / Inklusion am Beispiel „Schule“	55
4.5	Kindergeld und Krankenversicherung für volljährige behinderte Kinder	56
<b>5</b>	<b>Rechte und Hilfen im Ausbildungs- und Arbeitsleben</b>	<b>57</b>
5.1	Die Bewerbung	57
5.2	Arbeitsrechtliche Schutzrechte §§ 207 ff SGB IX	58
5.3	Gleichstellung § 2 Abs. 3 SGB IX	59
5.4	Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben §§ 49 ff SGB IX	59
5.5	Arbeits- und Berufsförderung durch die Arbeitsagentur	59
5.6	Studium	60
5.7	Führerschein- / Kfz-Kosten	61
5.8	Grundsicherung für Arbeitsuchende (Hartz IV) SGB II	62
5.9	Sozialhilfe §§ 27 ff SGB XII	62
5.10	Entgeltfortzahlung im Krankheitsfall § 3 EntgFG	63
<b>6</b>	<b>Medizinische Rehabilitation §§ 42 ff SGB IX</b>	<b>64</b>
6.1	Definition	64
6.2	Kostenträger	65
6.3	Antragsverfahren	66
6.4	Familienorientierte Rehabilitation (FOR)	67
6.4.1	Konzept / Ziele	67
6.4.2	Antragstellung	68
6.4.3	Untergesetzliche Regelung der FOR	69
6.4.4	Einrichtungen der FOR	70
<b>7</b>	<b>Adressen</b>	<b>72</b>
7.1	Mitgliedsvereine im BVHK	72
7.2	Rehabilitationskliniken	74
7.3	Hilfreiche Webseiten	74
	<b>Impressum</b>	<b>75</b>



## Hinweis zur Personenbenennungen

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





## Vorwort

**Herzfehler!** - diese Diagnose stürzt fast alle Familien in tiefe Ängste und wirft viele Fragen auf. 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, sondern ist ein Ausgleich für die Nachteile im Leben mit einem chronisch herzkranken Kind. 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.

- ✓ Fühlen Sie sich als Eltern neben der Krankheit Ihres Kindes mit vielfältigen Problemen konfrontiert?
- ✓ 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?

Diese Broschüre sowie unsere Sozialrechts-Hotline helfen Ihnen dabei.

### Bei Arztberichten sind nicht nur medizinische Diagnosen wichtig, sondern auch ICF

Im Sozialrecht gibt es laufend Änderungen. 2016 wurde z.B. das Bundesteilhabegesetz (BTHG) verabschiedet mit dem Ziel, dass Menschen mit Behinderungen und / oder chronischen Erkrankungen am öffentlichen Leben teilhaben können. Dazu passt die schon seit 2005 existierende „International Classification of Functioning, Disability and Health“ (ICF: Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit) der Weltgesundheitsorganisation (WHO). Mit Hilfe der ICF-Klassifikation lassen sich Teilhabeeinschränkungen - in Ergänzung zu rein medizinischen Diagnosen - sehr präzise beschreiben, z.B.



- ✓ Der Herzfehler konnte nur palliativ behandelt werden und es ist mit einem erneuten Austausch der Ersatz-Herzklappe zu rechnen.
- ✓ Der schwere Krankheitsverlauf hat zu einer Angststörung geführt.
- ✓ Durch besonders hohe Infektanfälligkeit infolge des angeborenen Herzfehlers ist der berufliche Werdegang erheblich erschwert.

Solche Konkretisierungen in den Arztbriefen sind wichtig und hilfreich z.B. für die Einstufung einer Schwerbehinderung oder Pflegestufe. Allerdings wird die ICF-Klassifikation bisher leider kaum in den Arztberichten berücksichtigt, obwohl Eltern ein Recht darauf haben, dass ihre Kinder in dieser Form beurteilt werden.

Wir fordern, dass bei der Anamnese von Herzfehlerbildungen auch Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit im Sinne von ICF einbezogen werden und so Eingang in die Arztberichte finden. Deshalb ist es auch wichtig, dass die ICF-Klassifikation Teil der ärztlichen Ausbildung wird.

Sprechen Sie also als gut informierte Eltern beim nächsten Arztbesuch die ICF-Klassifikation an und fordern Sie deren Berücksichtigung nicht nur bei Arztbriefen ein, sondern vor allem bei Attesten, Gutachten oder Stellungnahmen für sozialrechtliche Anliegen, wie z.B. Anträge auf Reha, Schwerbehinderung oder Pflegestufe.

### Sozialrechtliche Beratung

Die Beantragung von Leistungen der Pflegekasse oder schulische / berufliche Förderung u.a. Hilfen scheint oft verwirrend und kompliziert. Wir lassen Sie damit nicht alleine, wenden Sie sich an uns, Telefon **0241-559 469 79**, E-Mail: **sozialrecht@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 Schwerbehinderten-





ausweises oder Pflegegeld oder zu Rentenleistungen / Erwerbsminderung. 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. Dies beinhaltet folgende Leistungen:

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



### Beratung bei Testament bzw. Vorsorgevollmacht

Wer kümmert sich um mein Kind, wenn ich nicht mehr da bin?“ Diese Sorge treibt besonders Eltern behinderter Kinder um. Besonders bei Familien mit behinderten Kindern ist rechtlicher Rat zur sorgfältigen Erstellung eines Testaments oder einer Vorsorgevollmacht wichtig. Wir sind Kooperationsmitglied der DIGEV (Deutsche Interessengemeinschaft für Erbrecht und Vorsorge e.V.) und vermitteln Ihnen gerne ein kostenfreies unabhängiges erstes Beratungsgespräch bei einem / einer auf Erbrecht spezialisierte/n Jurist/in in Ihrer Nähe.

Unsere Angebote für die ganze Familie, gesundheitspolitischen Aktivitäten und Informationen finden Sie auf [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de) (über uns).

Verständliche Erklärungen, eine animierte Beschreibung der Funktion des gesunden Herzens und der häufigsten Herzfehler (vor und nach OP) finden Sie auf [www.herzclick.de](http://www.herzclick.de).

Aus Datenschutzgründen bitten wir Sie, sich vor einer telefonischen Beratung oder per E-Mail zunächst auf unserer Webseite zu registrieren, damit wir Ihre Anfrage bearbeiten können: [bvhk.de/hotline](http://bvhk.de/hotline) .

Stöbern Sie auch gerne auf [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de) und [www.herzclick.de](http://www.herzclick.de).

### Wir brauchen auch Sie!

Unsere Arbeit finanzieren wir überwiegend aus Spenden. Jede 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: AACSD33



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



Foto: BVHK

**Vorstand des BVHK** v.l.n.r.: Sigrid Schröder, Mechthild Fofara, Harry Rätz, Prof. Elisabeth Sticker, Sebastian Kahnt



# 1 Schwerbehinderung nach §§ 151 ff SGB IX



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 abweichen) einen Antrag auf Feststellung der Behinderteneigenschaft stellen. Gleichzeitig kann festgestellt werden, ob die gesundheitlichen Voraussetzungen für die Zuerkennung von Merkzeichen vorliegen. Für zuerkannte Grade der Behinderung und Merkzeichen können Nachteilsausgleiche beansprucht werden, die sich hauptsächlich auf das Steuerrecht beziehen. Die besonderen Regelungen zur Teilhabe behinderter Menschen (Schwerbehindertenrecht) finden Sie seit dem 01.01.2018 im Sozialgesetzbuch SGB IX, §151 ff (Teil3).

## 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, kann eine Behinderung im genannten Sinn vorliegen.

## 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. Dabei genügt nicht der OP-Bericht! Eine Untersuchung durch einen von der Behörde beauftragten Arzt ist dann nicht üblich. Die Vergünstigungen werden ab dem Jahr der Antragstellung gewährt, frühestens ab dem Jahr der Geburt des Kindes. 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 anerkannt werden.



## Gesetzliche Grundlage

Die konkrete Funktionsbeeinträchtigung stellt der ärztliche Dienst auf der Grundlage der Versorgungsmedizinischen Grundsätze (Anlage zu § 2 der Versorgungsmedizin-Verordnung) 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 kinder-kardiologischer Patienten zu großer Unzufriedenheit. 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.

In der Regel wird der Ausweis nach Ablauf der ersten drei bis fünf Jahre 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. Das ist sinnvoll, wenn Sie glaubhaft machen können, dass sich die gesundheitliche Situation Ihres Kindes um ca. 10 - 20 Grade der Behinderung 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.



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.





## 1.1 Beurteilung herzkranker Kinder

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 begutachtende 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. Entsprechend der Formulierungen im Arztbrief erhalten auch Kinder mit komplexen angeborenen Herzfehlern, z.B. Single Ventrikel

(nur eine funktionsfähige Herzkammer\*), Pulmonalatresie (Fehlende Verbindung zwischen rechter Herzkammer und Lungenschlagader), AV-Kanal (Kanal zwischen Vorhöfen und Kammern) bereits als junge Säuglinge nicht sicher einen Grad der Behinderung (GdB) von 100 und die Merkzeichen H, B und G (→ Seite 15 ff). Nach operativen Eingriffen und Ablauf der Heilungsbewährung wird der GdB meist heruntgestuft. Das Versorgungsamt geht davon aus, dass durch eine OP eine Besserung eingetreten sein muss. Bei schweren Herzfehlern ist unter „Besserung“ vor allem zu verstehen, dass die Kinder durch Operationen erst lebensfähig werden (Palliation), aber nicht als „herzgesund“ gelten. Verbliebene Einschränkungen müssen daher exakt geschildert werden. Große Bedeutung hat eine anschauliche Beschreibung von allem, was das Kind kann - oder eben auch nicht, wie z.B. gehen, rennen, Rad fahren,

Teilnahme am Schulsport. 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.

\*s. auch unsere Broschüre „HLHS und das univentrikuläre Herz“ [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de)



Leitfaden  
HLHS und das  
univentrikuläre Herz



Beispiel:

Ein Kind mit großem VSD (Loch in der Herzkammerscheidewand) wird durch eine OP nahezu vollständig geheilt, wenn das Loch durch einen Flicker 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 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 und alle dazu herangezogenen Belege 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 herzkranken Kinder beispielsweise in der Schule und bei der Berufsfindung finden Sie in unserer Broschüre „Herzkranke Kinder in der Schule“, die Sie auf [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de) bestellen können.





## 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 eine Ausweiskarte im Scheckkartenformat ausgestellt. Bei einem GdB von 10 - 40 wird keine Ausweiskarte ausgestellt. Zur Vorlage beim Finanzamt ist der Bescheid ausreichend. Ab einem GdB von mindestens 30 können Sie jedoch Gleichstellung im Arbeitsleben beantragen (→ S. 59, Punkt 5.3).

Die Versorgungsmedizinischen Grundsätze sehen nachfolgend dargestellte Einstufungen bei Herz- Kreislauferkrankungen vor, wobei für die Bewertung des GdB sowohl vom klinischen Bild der Erkrankung als auch von den Funktions- und Belastungseinschränkungen im Alltag auszugehen ist. Die Auswirkungen des ursprünglichen Leidens

auf andere Organe, z.B. Lunge, Leber, Niere, können erheblich sein und als eigene gesundheitliche Einschränkung mit einem Grad der Behinderung begutachtet werden.

Auch Einschränkungen der intellektuellen Entwicklung des Kindes, sowie seelische und psychische Beschwerden dürfen als eigene gesundheitliche Einschränkung gesehen werden.



Foto: Voyagerix - iStock.com



## 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 Atemfrequenz), 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, Spaziergehen (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, rezidivierende 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.



Foto: xavierarnau - iStock.com

## Gruppe 4

- » mit 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\*<sup>1</sup> (asymmetrische Herzmuskelverdickung mit Verengung der linksseitigen Ausflussbahn) sind wie Leistungsbeeinträchtigungen zu bewerten. Nach Herztransplantationen\*<sup>2</sup> 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 wie z.B. Rhythmusstörungen\*<sup>3</sup> vor, enthalten die Versorgungsmedizinischen Grundsätze auch hierfür GdB-Bewertungsvorschläge. Da 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 GdB-Werte für die einzelnen Gesundheitsstörungen. Die am höchsten bewertete Beeinträchtigung wird in der Regel vorangestellt. Weitere Einschränkungen werden ohne Beachtung des jeweils ermittelten GdB, mit 10 - 20 GdB hinzugezählt.

Foto: BVHK Broschüre

\*<sup>1</sup> Broschüre „Kardiomyopathien“

\*<sup>2</sup> Broschüre „Herztransplantation bei Kindern“

\*<sup>3</sup> Broschüre „Herzrhythmusstörungen im Kindesalter“

Unsere Broschüren finden Sie unter [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de)



### 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 Hilfestellungen an der Person selbst, z.B. in Form von pflegerischen Handlungen und / oder in Abhängigkeit vom Grad der Beeinträchtigung, Anregung und Unterstützung zur intellektuellen Teilhabe. In den „Besonderheiten der Beurteilung der Hilflosigkeit bei Kindern und Jugendlichen“, Versmed, Teil A, allg. Grundsätze, wird angenommen, dass eine Hilflosigkeit vorliegt, 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. Menschen mit einem zuerkannten Pflegegrad vier oder fünf wird das Merkzeichen „H“ regelhaft zuerkannt.



##### 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.
- » Behindertenpauschbetrag: neu ab 2021 € 7.400 pro Jahr (vorher € 3.700) Pflegebedürftige mit Pflegegrad 4 und 5 sind gleichgestellt. Wird der Pauschbetrag für das Merkzeichen „H“ eingesetzt, kann der Pauschbetrag für den Grad der Behinderung nicht mehr berücksichtigt werden. (→ Seite 18, Punkt 1.2.6.1)







- » Der Pflegepauschbetrag entfällt in der bisherigen Form, siehe neue Regelung unter Seite 18, Punkt 1.2.5.
- » Übernahme der Kosten von Fahrten zu ambulanten Behandlungen durch die Krankenkasse (§ 60 SGB V). Wenn Sie einen eigenen PKW, den öffentlichen Nahverkehr oder ein Taxi nutzen, müssen Sie sich keine Fahrten zu ambulanten Behandlungen von der Krankenkasse genehmigen lassen, wenn Ihr Kind das Merkzeichen „H“ hilflos, „aG“ außergewöhnlich gehbehindert“, „Bl“ blind oder den Pflegegrad 3 bei einer ärztlich nachgewiesenen Mobilitätseinschränkung durch somatische als auch kognitive Ursachen hat. Es genügt eine ärztliche Verordnung, Auch bei Kindern muss entsprechend der bestehenden Regelungen zugezahlt werden.

### „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. (Die Kinder müssen ständig zwecks Vermeidung von gefährlichen Herz-Kreislaufbelastungen oder von Verletzungsgefahr unter Antikoagulantienbehandlung überwacht werden).

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. Als Maßstab wird hier eine Strecke von zwei Kilometern, die üblicherweise noch zu Fuß zurückgelegt wird, angegeben.

### Dies berechtigt zu

- » Freie Fahrt im öffentlichen Nahverkehr und im Fernverkehr der Deutschen Bundesbahn, nach dem kostenpflichtigen Erwerb einer Wertmarke, in Bezug auf den Schwerbehindertenausweis, beim Versorgungsamt

oder

- » Kfz-Steuerermäßigung um 50 %. Der Antrag kann beim Zoll gestellt werden.
- » U.U. Preisnachlass beim Neuwagenkauf möglich (→ Seite 20).



### „aG-light“

der orange Parkausweis für Menschen mit einer Gehbehinderung ohne Merkzeichen aG: Schwerbehinderte Menschen mit den Merkzeichen G und B und einem Grad der Behinderung von wenigstens 70 allein für Funktionsstörungen an den unteren Gliedmaßen und einem Grad der Behinderung von wenigstens 50 für Funktionsstörungen des Herzens und der Atmungsorgane. Wenden Sie sich für das Ausstellen eines orangenen Parkausweises an Ihr Straßenverkehrsamt.

### „aG“ (außergewöhnlich gehbehindert)

setzt voraus, dass ein GdB von mindestens 80 vorliegt, der sich bei Herz-Kreislauferkrankten auf das Vorliegen von schweren Dekompensationserscheinungen, Ruheinsuffizienz, sowie Krankheiten der Atmungsorgane mit schweren Einschränkungen der Lungenfunktion bezieht. Die Vergabe des Merkzeichens „aG“ bezieht sich ausschließlich auf die Gehfähigkeit. Voraussetzung dafür ist, dass sich die Betroffenen nur sehr schwer oder nur mit fremder Hilfe außerhalb eines KFZ bewegen können. Bei der Frage nach einer Vergleichbarkeit wird die Bewegungsfähigkeit außerhalb eines Rollstuhls gesehen. Auch andere Gesundheitsstörungen, neuromuskulärer oder mentaler Funktionen, können die Gehfähigkeit erheblich beeinträchtigen. Andere Bewegungsbehinderungen werden in der Regel nicht anerkannt, da es bei diesem Nachteilsausgleich hauptsächlich um Parkerleichterungen nach dem Straßenverkehrsgesetz geht.

### Es berechtigt vor allem zu

- » Parken auf Parkplätzen mit dem Rollstuhlsymbol und Nutzung der „Sonstigen Parkerleichterungen“ wie z.B. dem Parken bis zu drei Stunden im eingeschränkten Halteverbot oder dem Parken während der Ladezeiten in Fußgängerzonen. Erkundigen Sie sich



bei Ihrem Straßenverkehrsamt mit der Vorlage des bestehenden Schwerbehindertenausweises. Hier erhalten Sie auch den blauen, EU-einheitlichen, Parkausweis, den Sie bei der Nutzung aller Parkeleichterungen in die Windschutzscheibe legen müssen.

- » Freie Fahrt im öffentlichen Nahverkehr und im Fernverkehr der Deutschen Bundesbahn, nach dem kostenpflichtigen Erwerb einer Wertmarke, in Bezug auf den Schwerbehindertenausweis, beim Versorgungsamt.
- » Kfz-Steuerbefreiung, wenn das Fahrzeug auf das herzkrankte Kind zugelassen ist.

### 1.2.4 Die behinderungsbedingte Fahrtkostenpauschale (NEU ab 2021)

Menschen mit einem Behinderungsgrad von mindestens 80 oder mit einem Behinderungsgrad von 70 und dem Merkzeichen „G“ können eine Pauschale von € 900 (entspricht einer jährlichen Fahrleistung von 3.000 km) beanspruchen. Menschen mit den Merkzeichen „H“, „aG“ und „Bl“ steht eine Pauschale von € 4.500 (entspricht einer jährlichen Fahrleistung von 15.000 km) zu. Im Falle der Inanspruchnahme der höheren Pauschale, kann die niedrigere nicht zusätzlich beansprucht werden. Über diese Fahrtkostenpauschale hinaus sind keine weiteren behinderungsbedingten Fahrtkosten als außergewöhnliche Belastungen berücksichtigungsfähig. Die Pauschale ersetzt die bisher individuell zu ermittelnden Fahrtkosten. Falls Kosten für andere Verkehrsmittel anfallen, kann der Pauschbetrag um die Kilometerleistung entsprechend gekürzt werden.

### 1.2.5 Pflegepauschbetrag (Neu ab 2021)

Der einheitliche Pflegepauschbetrag in Höhe von € 924 für nicht nur vorübergehend hilflose Menschen entfällt. Ab 2021 wird der Pflegepauschbetrag in Abhängigkeit vom Pflegegrad gewährt.

- Pflegegrad 2 : € 600
- Pflegegrad 3 : € 1.100
- Pflegegrad 4+5 : € 1.800

Voraussetzung dafür ist, dass die Eltern keine Einnahmen aus der Pflege des Kindes erzielen und die Pflege zuhause stattfindet. Der Nachweis für das Finanzamt erfolgt durch Vorlage des Einstufungsbescheids der Pflegekasse und Angabe der Identifikationsnummer des zu pflegenden Kindes.

### 1.2.6 Vergünstigungen von GdB

Die steuerlichen Vergünstigungen für Menschen mit Behinderung sind ab dem Veranlagungsjahr 2021 erheblich verändert worden. Für eine rechtssichere Auskunft ist zu empfehlen, Einzelheiten der persönlichen Voraussetzungen mit dem Finanzamt oder einem Mitglied der steuerberatenden Berufe zu klären.

#### 1.2.6.1 Steuerliche Vergünstigungen

In der Regel nutzen die Eltern herzkranker Kinder die steuerlichen Vorteile der Nachteilsausgleiche solange das Kind die Behinderteneigenschaft hat und sich nicht selbst unterhalten kann. Die Vergünstigungen werden ab dem Jahr der Antragstellung, frühestens ab dem Jahr der Geburt des Kindes gewährt. Auch bei einer unterjährigen Änderung des Ausweises werden die günstigeren Verhältnisse auf das ganze Jahr angerechnet. Ab 2021 entfallen die besonderen Bedingungen für die steuerliche Berücksichtigung der Pauschbeträge für Behinderte mit einem GdB kleiner als 50 ersatzlos. Die angegebenen Pauschbeträge können ohne zusätzliche Einschränkungen für alle Grade der Behinderung beansprucht werden. 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.

Menschen mit Behinderung haben im Alltag oft höhere Kosten als Menschen ohne Behinderung. Die täglichen Mehraufwendungen in der häuslichen Betreuung und auch die Hilfe bei aufwendigen und wiederkehrenden Verrichtungen des täglichen Lebens wie z.B. der erhöhte Wäschebedarf, sollen durch den Pauschbetrag Anerkennung finden.





Steuerermäßigungen gestaffelt nach Höhe des GdB im Vergleich ab 2021

Grad der Behinderung	€ Betrag bislang	€ Betrag ab 2021
20°	-	384,-
30°	310,-	620,-
40°	430,-	860,-
50°	570,-	1.140,-
60°	720,-	1.440,-
70°	890,-	1.780,-
80°	1.060,-	2.120,-
90°	1.230,-	2.460,-
100°	1.420,-	2.840,-

Neben Pauschbeträgen können weiterhin außergewöhnliche Belastungen geltend gemacht werden. (z.B. Operationskosten, Kosten für Heilbehandlungen, Arznei- und Arztkosten, Heilkuren, Kosten für einen behinderten-gerechten Umbau eines Wohnhauses und für die Umrüstung eines PKW, sowie Kinderbetreuungskosten). Diese Kosten müssen im Einzelnen belegt werden. Auf die Summe der Aufwendungen wird die zumutbare Belastung entsprechend § 33 Abs. 3 EStG angerechnet. Kostenlose Broschüren mit weiteren Informationen erhalten Sie z.B. bei den Finanzämtern. Die Vergünstigungen können Sie innerhalb der jährlichen Steuererklärung geltend machen oder den Freibetrag auf der Lohnsteuerkarte eintragen lassen. Die neuen Freibeträge sollen automatisch von den Finanzämtern und Arbeitgebern übernommen werden. Eine Ausnahme bilden Eltern, die die steuerlichen Nachteilsausgleiche ihrer behinderten Kinder nutzen. Sie müssen sich selbst für die richtige Übertragung aller Angaben einsetzen.

### 1.2.6.2 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. Falls schon andere Pauschbeträge oder außergewöhnliche Belastungen berücksichtigt wurden, ist ein Steuerbonus an dieser Stelle nicht mehr möglich.

### 1.2.6.3 Sonstige Vergünstigungen

#### Beruf

Für behinderte Menschen können Leistungen zur Förderung der Teilhabe



am Arbeitsleben erbracht werden (SGB III §§112 ff). Ein schwerbehinderter Arbeitnehmer hat u. a. Anspruch auf Zusatzurlaub und Kündigungsschutz. Mit einem GdB von 30 - 40 ist unter bestimmten Voraussetzungen eine Gleichstellung nach §2 SGB IV im Arbeitsleben, mit einem Arbeitnehmer, der einen Grad der Behinderung von 50 hat, möglich. Den Antrag stellen Sie an die Agentur für Arbeit (→ S. 59, Punkt 5.3).

### Nachlass und Kfz-Hilfe

Für schwerbehinderte, berufstätige Menschen und junge Erwachsene, die wegen ihrer Behinderung ihren Arbeitsplatz nur mit einem Kraftfahrzeug (Kfz) erreichen können, gibt es beim Kauf eines Kfz bei Autohäusern oft einen Nachlass. Laut Kfz HV (Kfz Hilfe Verordnung) gibt es zur Beschaffung eines Kraftfahrzeuges, einer behinderungsbedingten Zusatzausstattung und zum Erwerb der Fahrerlaubnis einen Zuschuss, bzw. die Kosten werden übernommen. **Tipp: MyHandicap Themenwelt Mobilität.**

### 1.2.7 Rechtsmittel

Wenn Sie mit der Einstufung Ihres Kindes nicht einverstanden sind, können Sie innerhalb von einem Monat ab Bekanntgabe der Entscheidung 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. Auch wenn die Anspruchsvoraussetzungen bereits zu einem früheren Zeitpunkt vorgelegen haben, ist keine rückwirkende Beanspruchung möglich. §33 Abs. 1 Satz 2 und 3 SGB XI.

Die Pflegekasse hat dem Antragsteller ihre Entscheidung

in der Regel spätestens 25 Arbeitstage nach Eingang des Antrags schriftlich mitzuteilen (§ 18 Abs.3 SGB XI). In der Frist wird nicht zwischen Erstanträgen und Höherstufungsanträgen unterschieden. 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 gesundheitlich bedingte Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit oder der Fähigkeiten aufweisen und deshalb der Hilfe durch andere bedürfen. Es können körperliche, kognitive oder psychische Beeinträchtigungen vorliegen, oder gesundheitlich bedingte Belastungen oder Anforderungen bestehen, die nicht selbstständig kompensiert oder bewältigt werden können.

Pflegebedürftigkeit muss auf Dauer, voraussichtlich für mindestens sechs Monate bestehen. Der Beginn des Zeitraums kann vor der Antragstellung liegen. Das ist bei einem angeborenen Herzfehler oft der Fall. Die Pflegebedürftigkeit muss mindestens die in § 15 SGB XI festgelegte Schwere haben. Es kommt dabei darauf an, ob und wenn ja, wie der Mensch (das herzkranken Kind) für sich sorgen (sich selbstständig entwickeln) und das tägliche Leben bewältigen kann. Das und anderes wird in einem sogenannten Formulargutachten sowohl bei Kindern als auch bei Erwachsenen festgestellt. Die Pflegekasse hat unmittelbar nach Eingang des Antrags dem Antragsteller eine Möglichkeit der persönlichen Erstberatung nach § 7a SGB XI anzubieten unter Angabe konkreter Kontakte. Die Pflegekasse hat unmittelbar nach Eingang des Antrags dem Antragsteller eine Möglichkeit der persönlichen Beratung anzubieten unter Angabe konkreter Kontakte. Die Beratung soll innerhalb von zwei Wochen möglich sein und kann auch zuhause stattfinden.

Das Führen eines Pflegetagebuchs für ca. zwei Wochen 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.



Foto: gorodentkoff - iStock.com



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 krankheits- oder 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-Kreislauf-System, im Tagesverlauf abweichende Reaktionen hervorrufen. Auch eine durch den Herzfehler verursachte, 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. Für die Pflegebedürftigkeit kann beispielsweise in Modul 5 (Bewältigung von und selbständiger Umgang mit Krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen 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. Auch die Endokarditisprophylaxe kann jetzt hier berücksichtigt werden.

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

- » unselbstständig
  - » überwiegend unselbstständig
  - » überwiegend selbstständig
  - » 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.

Bis zum 11. Lebensjahr wird bei Kindern der natürliche, altersbedingte Hilfebedarf vom ermittelten Pflegeaufwand abgezogen. Ab dem 11. Lebensjahr wird ein wie ein Erwachsener betrachtet (in allen Modulen selbstständig). Bei Kindern bis zu 18 Monaten werden altersbedingte Besonderheiten berücksichtigt.

Die im Pflegetagebuch aufgeführten Kriterien sollten Sie so bewerten, wie Sie es empfinden. Sie können mit einer kurzen Begründung zu jedem Kriterium Stellung nehmen. Beschreiben Sie vor allem, 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. Es geht um motorische Fähigkeiten wie z.B. Körperkraft, Körperbalance und Beweglichkeit.

### Modul 2: Kognitive und kommunikative Fähigkeiten

Hier geht es ausschließlich um kognitive und kommunikative Fähigkeiten des Menschen. Die aktive, motorische Umsetzung wird nicht berücksichtigt. Beurteilt werden unter anderem Aspekte wie das Erkennen von Personen aus dem nahen Umfeld, zeitliche und örtliche Orientierung, Mitteilen elementarer Bedürfnisse, Verstehen von Anforderungen im Hinblick auf Grundbedürfnisse wie essen, trinken, sich kleiden oder sich beschäftigen, das Verstehen, Entscheiden und Steuern von mehrschrittigen Alltagshandlungen.

### Modul 3: Verhaltensweisen und psychische Problemlagen

Im Mittelpunkt steht die Frage, inwieweit die Person über die Fähigkeit zur Selbststeuerung ihres Verhaltens verfügt. Hier wird betrachtet, inwieweit belastende Emotionen und psychische Spannungen, in der Folge von gesundheitlichen Problemen, ohne fremde Hilfe bewältigt werden können. Selbstschädigendes Verhalten, Vermeidung von Gefährdungen im Alltag und distanzloses Verhalten sind u.a. Themen der Begutachtung.

### Modul 4: Selbstversorgung

Es werden besondere Bedarfsaspekte zusammengefasst. Unter anderem das Waschen, An- und Auskleiden, Essen und Trinken und das Benutzen der Toilette, bzw. das Vorliegen einer Inkontinenz. „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.



Foto: maximkabb - iStock.com

### 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 medikamentösen Versorgung, zur laufenden Heilmitteltherapie, zu behandlungspflegerischen und anderen therapeutischen Maßnahmen (z.B. spezielle Krankenbeobachtung) zu machen. Es wird darauf geachtet, dass die Maßnahmen ärztlich angeordnet sind und ob sie auf Dauer, d.h. mindestens voraussichtlich für sechs Monate erforderlich sind.

### Modul 6: Gestaltung des Alltagslebens und soziale Kontakte

Bei der Gestaltung des Alltagslebens spielen sowohl mentale als auch motorische Fähigkeiten eine Rolle. Es werden nur die Aktivitäten zugrunde gelegt, die bisher zum Alltagsleben des Kindes gehörten. Maßgebend für den Grad der Selbstständigkeit sind Umfang und Intensität von Hilfestellungen anderer Personen.



## 2.3 Pflegegrade

Sind alle Kriterien in den Modulen 1-6 bewertet, erfolgt eine Gesamteinschätzung. Dafür werden die im jeweiligen Einzelmodul erreichten Punkte addiert und anschließend gewichtet sowie in einen der fünf Pflegegrade eingeordnet.

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 Punktzahl 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.



Foto: zest\_marina - iStock.com



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
- » 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

Ab dem 19. Lebensmonat wird das Pflegegeld ohne vorherige Ankündigung zurückgestuft oder nicht mehr gezahlt. Sind Sie jedoch der Auffassung, dass weiterhin ein Pflegebedarf bei ihrem Kind besteht, sollten Sie ca. zwei Monate vor Ablauf der Frist eine wiederholte Begutachtung herstellen. 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 Selbständigkeit 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 Herzranke 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 einen Bestandsschutz solange 12,5 Punkte in einer Begutachtung erreicht würden, oder ein höherer Pflegegrad festgestellt werden kann. Deswegen ist es wichtig, dass Sie die Überleitungsbescheide aufbewahren.

## 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 pflegfachliche 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 im festgesetzten Termin im Wohnbereich des pflegebedürftigen Kindes die Voraussetzungen und schlägt der Kasse die entsprechende Einstufung vor. Neben der Erstellung des Formulargutachtens und der Einsichtnahme in die bereitgelegten Unterlagen unternimmt der Gutachter auch eine kurze körperliche Befunderhebung, die sich auf pflegerelevante körperliche und intellektuelle Fähigkeiten beschränkt. 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 dem MDK zur Verfügung zu stellen. Aus den Unterlagen sollte der Gutachter





ersehen können, dass die Erzählungen des Pflegenden zu einzelnen Kriterien krankheits- oder behinderungsbezogen sind. Für sein schriftlich zu erstellendes Gutachten prüft der Gutachter die Plausibilität des mitgeteilten Hilfebedarfs durch die wechselseitigen Bezüge zwischen Angaben in Arzt- und Therapieberichten, in Anspruch genommenen Hilfsmitteln, den Angaben einzelner Pflegemodule und der eigenen Befunderhebung, um ein geschlossenes Bild für einen gerechten Pflegegrad zu erhalten. Der Begutachtungstermin kann für Sie angenehmer verlaufen, wenn Sie eine Ihrem Kind vertraute Person hinzuziehen.

Bei festgestellter Pflegebedürftigkeit sind regelmäßig Beratungseinsätze nach § 37.3 SGB XI durchzuführen. Die Kosten trägt die Pflegekasse. Die betroffenen Familien haben die Möglichkeit, nach Tipps und Hinweisen zur Verbesserung der persönlichen Situation zu fragen. Durch die festgelegten Termine (alle drei Monate bei Pflegegrad 4 + 5, bzw. alle sechs Monate bei Pflegegrad 2 + 3) können Maßnahmen gemeinsam mit dem Pflegeberater in der Folgeberatung überprüft und ggf. angepasst werden. Unterbleibt der Beratungseinsatz, kann das Pflegegeld gekürzt werden. Der Pflegedienst stellt eine Bescheinigung darüber aus, dass die Pflege gesichert ist und gibt diese 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, sondern beispielsweise nur:

- » Pflegeberatung
- » zusätzliche Leistungen für Pflegebedürftige in ambulant betreuten Wohngruppen
- » Versorgung mit Pflegehilfsmitteln
- » 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

### 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 möglich beide Leistungsarten in Kombination zu beanspruchen. D.h. der Betroffene wird teilweise von Pflegediensten und teilweise von Angehörigen gepflegt. Die Pflegeversicherung erstattet zunächst im prozentualen Anteil den Aufwand des Pflegedienstes aus der Pflegesachleistung. Der verbleibende prozentuale Anteil wird als Pflegegeld an den Pflegebedürftigen ausgezahlt, bzw. ist zur Weitergabe an die pflegenden Angehörigen bestimmt.

### 2.7.6 Tages- und Nachtpflege § 41 SGB XI

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

### 2.7.7 Verhinderungs- oder Ersatzpflege § 39 SGB XI

Ist die Pflegeperson (Mutter bzw. Vater) wegen Erholungsurlaub, Krankheit o.ä. an der Pflege gehindert, werden die Kosten für eine







### Achtung

Ist die Ersatzperson bis zum II. Grad verwandt, verschwägert oder lebt mit dem zu pflegenden Kind in häuslicher Gemeinschaft, darf die Höhe der Aufwendungen für die Ersatzperson nicht höher sein als das Pflegegeld, welches innerhalb von sechs Wochen, bzw. 42 Tagen, von der Pflegekasse regelmäßig gezahlt wird. Der von der Pflegekasse übernommene Tagessatz für die Ersatzkraft beträgt somit in der Regel 1 / 42 tel des 1,5 fachen monatlichen Pflegegeldes. Zusätzlich können Fahrtkosten nach eigener Aufstellung und Verdienstausfall durch Nachweis übernommen werden. Insgesamt darf der max. mögliche, jährliche Gesamtbetrag der Verhinderungspflege nicht überschritten werden.



Ersatzkraft für den Zeitraum von sechs Wochen, 42 Tage, oder bis zu einem Betrag von € 1.612 je Kalenderjahr übernommen. Der Betrag kann um bis zu € 806 aus noch nicht in Anspruch genommenen Mitteln der Kurzzeitpflege auf insgesamt € 2.418 pro Kalenderjahr erhöht werden.

Während der Zeit der Verhinderungspflege wird das Pflegegeld für bis zu sechs Wochen je Kalenderjahr zur Hälfte weitergezahlt. Bei einer stundenweise in Anspruch genommenen Ersatzpflege wird das volle Pflegegeld weitergezahlt. Die Renten- und Arbeitslosenversicherungsbeiträge werden von der Pflegeversicherung während dieser Zeit für die Pflegeperson weitergezahlt. Jedoch nicht gleichermaßen für die Person in der Ersatzpflege (→ siehe Punkt 2.8). Die Einnahmen aus der Verhinderungspflege sind bei Privatpersonen nur steuerfrei, solange sie die Jahressumme des Pflegegeldes des Betroffenen nicht übersteigen.

### Voraussetzungen

Wenn die Ersatzpflege erstmalig in Anspruch genommen wird, muss die Pflegeperson den Pflegebedürftigen bereits mindestens 6 Monate in seiner häuslichen Umgebung gepflegt haben. Der Pflegebedürftige muss zum Zeitpunkt der Verhinderung mindestens im Pflegegrad 2 eingestuft sein. Unter dem Stichwort „Kurzzeitwohnen für Kinder mit Behinderung“ können im Internet Einrichtungen gefunden werden, in denen Kinder und Jugendliche unter Aspekten der Kurzzeit- und Verhinderungspflege betreut werden können.

### 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 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 können 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 Pflegenden nicht mehr als 30 Stunden pro Woche erwerbstätig ist und mind. 10 Stunden wöchentlich 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. Pflegenden Angehörige sollen leichterem Zugang zu Vorsorge und Reha-Maßnahmen erhalten und ihre pflegebedürftigen Angehörigen in eine dafür geeignete Reha-Einrichtung mitnehmen können. Für die



Foto: Martinbowra - iStock.com

Foto: Jarenwicklund - iStock.com



gleichzeitige Unterbringung und Pflege des Pflegebedürftigen kann die Kurzzeitpflege genutzt werden. **Tipp: Während eines stationären Aufenthalts, so auch während einer Familienorientierten Reha (ab Punkt 6.4) muss das Pflegegeld bis zu vier Wochen, 28 Tage, weitergezahlt werden.**



### 2.8.1 Angebote zur Unterstützung im Alltag, der Entlastungsbetrag nach § 45b 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.

**Zugelassene Anbieter für Ersatzleistungen im Sinne der Pflegeversicherung können Sie bei Ihrer Krankenkasse, bzw. Pflegekasse erfragen.**

### 2.8.2 Freistellung / Teilzeitarbeit nach dem Pflegezeit- bzw. Familienpflegezeitgesetz, das Pflegeunterstützungsgeld

Zur Betreuung und Versorgung von pflegebedürftigen, nahen Angehörigen, in einer akut auftretenden oder sich stark verändernden Pflegesituation, können Arbeitnehmer sich bis zu 10 Tage von der Arbeitspflicht freistellen lassen. Diese Zeit soll genutzt werden, um eine bedarfsgerechte Pflege zu organisieren oder eine pflegerische Versorgung sicherzustellen. Seit dem 01.01.2015 wird diese Auszeit aus dem Pflegeunterstützungsgeld (§ 2 PflegeZG, § 44a SGB XI) gezahlt. Schauen Sie in Ihren Arbeitsvertrag, ob ein etwaiger anderer Anspruch der Entgeltfortzahlung dem Antrag auf Pflegeunterstützungsgeld entgegensteht. Durch die angezeigte Inanspruchnahme dieser Pflegezeit beim Arbeitgeber, ist die Pflegekasse gezwungen binnen sehr kurzer Zeit eine Pflegebegutachtung durchzuführen. Falls kein Pflegegrad begutachtet wird, können die Tage in Kinderkranktage umgewandelt werden. Das Pflegeunterstützungsgeld wird ähnlich dem Kinderkrankengeld gezahlt und unterliegt der Beitragspflicht zur Kranken-, Pflege-, Renten- und Arbeitslosenversicherung. Beide Sozialleistungen sind Lohnersatz-



leistungen und damit in der Auszahlung steuerfrei. In der Steuererklärung müssen sie jedoch als Einnahmen angegeben werden.

Diese Pflegezeit von 10 Tagen nach dem Pflegezeitgesetz, kann auf sechs Monate erweitert werden (§ 3 Abs. 1 PflegeZG) innerhalb derer der Arbeitnehmer vollständig oder teilweise freigestellt werden muss. In Betrieben mit mehr als 15 Mitarbeitern besteht ein Rechtsanspruch, sofern keine andere arbeitsvertragliche Vereinbarung dem entgegensteht.

Eine weitere Verlängerung der Pflegezeit auf insgesamt 24 Monate ist nach dem Familienpflegezeitgesetz (§ 2 FPflegeZG) möglich. Die Arbeitszeit kann bei dieser Lösung auf bis zu 15 Stunden pro Woche reduziert werden. Es besteht ein Rechtsanspruch wenn ein Unternehmen mehr als 25 Mitarbeiter hat.

In allen Möglichkeiten wird das Gehalt entsprechend der geleisteten Arbeitsstunden reduziert. Somit werden auch die Sozialversicherungsbeiträge angepasst. Bei vollständiger Freistellung nach dem Pflegezeitgesetz werden keine Beiträge gezahlt und der Betroffene muss sich selbst versichern, sofern keine Übernahme in die Familienversicherung hergestellt werden kann. Ein zinsloses Darlehn kann zur Gehaltsaufstockung oder Ersatz dessen beantragt werden beim Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben (BAFzA). Es muss nach der Pflegephase zurückgezahlt werden. Es besteht die Möglichkeit der Stundung.



### Antragsverfahren

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).



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

### 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, bzw. vor dem 25. Lebensjahr. 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 wegen schwerer Krankheit oder wegen akuter Verschlimmerung einer Krankheit, insbesondere nach einem Krankenhausaufenthalt, nach einer ambulanten Operation oder nach einer ambulanten Krankenhausbehandlung Ihren Haushalt nicht weiterführen können, haben Sie Anspruch auf eine Haushaltshilfe (SGBV § 38 f), 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! Die Krankenkasse ist auf Nachfrage bei der Suche nach einer helfenden Kraft behilflich.

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

Stimmen Sie Ihren Antrag vor Beginn der Leistung schriftlich 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. während der anschließenden Genesungszeit, beim Kind zuhause bleiben möchte, besteht Anspruch auf Kinderpflege-Krankengeld (→ Seite 40, Punkt 3.5).

### 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 (→ 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. Die jährliche Belastungsgrenze beträgt (Stand 2021) € 107,04 und bei chronisch Kranken € 53,52



Foto: alvarez - iStock.com

#### Tipp

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](http://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.

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 bespre-

chen 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 Krankentransportwagens 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. vermieden oder verkürzt.
- » nach dem Aufenthalt der Behandlungserfolg sichergestellt bzw. der Krankenhausaufenthalt verkürzt.

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 nur in besonderen Fällen erstatten, wenn

- » die Fahrt entweder aus medizinisch zwingenden Gründen notwendig ist, weil eine Erkrankung vorliegt, die eine sehr regelmäßige Behandlung erforderlich macht. Beispielsweise Fahrten zur Dialyse oder zur Strahlen- bzw. Chemotherapie bei Krebspatienten. Derjenige, bei dem das nicht der Fall ist, kann eine Genehmigung und Prüfung seines Falles durch die Krankenkasse beantragen.

#### Wichtig

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

- » die Fahrt aus medizinisch zwingenden Gründen notwendig und eine dauerhafte Einschränkung der Mobilität vorliegt, weshalb die Nutzung eines Pkw oder öffentlicher Verkehrsmitteln nicht möglich ist.





Für Krankenfahrten zu ambulanten Behandlungen gelten die Genehmigungen als erteilt, wenn eine der folgenden Voraussetzungen vorliegt: Das sind Versicherte, die einen Schwerbehindertenausweis mit dem Merkzeichen „aG“ (außergewöhnliche Gehbehinderung), „Bl“ (Blindheit) oder „H“ (Hilflosigkeit) haben oder pflegebedürftig nach Pflegegrade 3, 4 oder 5 sind. Die dauerhafte Mobilitätsbeeinträchtigung muss bei Personen mit Pflegegrad 3 durch sowohl somatische als auch kognitive Ursachen zusätzlich von einem Arzt festgestellt und bescheinigt werden. Das ist nicht erforderlich für Versicherte, die bis zum 31. Dezember 2016 Pflegestufe 2 und Anspruch auf Fahrkostenübernahme hatten, sowie seit dem 1. Januar 2017 mindestens in den Pflegegrad 3 eingestuft sind.

- » Patienten, die dauerhaft in ihrer Mobilität eingeschränkt sind, aber keinen Schwerbehindertenausweis haben, können, nach der Überprüfung des Einzelfalls durch die Krankenkasse eine Gleichstellung erhalten.

### 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 Besuchsfahrten 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, sofern die Klinik die persönliche Begleitung des Kindes aus therapeutischen Gründen für notwendig erachtet.

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 Krankengeldzahlung 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 Krankengeldzahlung 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 das Kind zu Hause betreuen, pflegen und beaufsichtigen.
- » Der Kinderarzt oder die Klinik stellt eine entsprechende Bescheinigung aus, die Sie bei der Krankenkasse einreichen.

#### Tipp

Beachten Sie die gesonderten Regelungen während einer Pandemie im Zusammenhang mit dem Infektionsschutzgesetz.



Wenn beide Eltern berufstätig sind, können nach Absprache mit der Krankenversicherung, die einem Elternteil zustehenden 10 Tage / Kind, Alleinerziehende 20 Tage / Kind, jedoch nicht mehr als 25 Tage / bei mehreren Kindern auf den anderen Elternteil übertragen werden.

Im Falle der Mitaufnahme eines Elternteils, während des Krankenhausaufenthaltes eines Kindes, werden die Kosten für Unterkunft und Verpflegung entsprechend § 11 Abs. 3, SGB V durch die Krankenkasse des Kindes, den Träger der Hauptleistung der stationären Behandlung, erbracht. Die Leistungen für den Verdienstaufschlag des begleitenden Elternteils des kranken Kindes in der Klinik und unter Umständen parallel für den betreuenden Elternteil der Geschwisterkinder zuhause, können nicht gleichermaßen zwingend daraus abgeleitet werden. Die Erstattung des Verdienstaufschlags, als Nebenleistung zur Krankenhausbehandlung, bleibt weiterhin eine Kann-Leistung der Krankenkassen. Sie wird jedoch fast regelhaft gewährt.

Tipp: fordern Sie ein Formular bei der Krankenkasse Ihres Kindes zur Übernahme des Verdienstaufschlags schriftlich an und bitten den Sozialen Dienst der Klinik um entsprechende Nachweise für die Krankenkasse. Auch eine Vorab-Anfrage des Sozialen Dienstes der Klinik zur

Klärung der Erstattung kann hilfreich sein. Die Krankenkassen haben jedoch einen Ermessensspielraum und einige vertreten sogar den Standpunkt, dass das Kind in der Klinik gut versorgt sei und somit nicht von den Eltern betreut werden müsse. Fragen Sie im Einzelfall bei der Krankenkasse nach.

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. Die Hilfe ist nachrangig gegenüber den Leistungen anderer Träger, wie der GKV. Dies ist bei herzkranken Kindern, die häufig unter erhöhter Infektanfälligkeit bzw. wiederkehrenden Begleiterkrankungen leiden, nicht selten der Fall.



#### Tip

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



### 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. Fast regelhaft werden Eltern herzkranker Kinder bis zum Ende des Vorschulalters, ca. 7. Lebensjahr, mitaufgenommen. Beispiele für Begründungen bei älteren Kindern:

- » Operative Eingriffe
- » Behinderung oder intellektuelle Einschränkung des Kindes
- » Häufige und lange Krankenhausaufenthalte
- » Aufnahme als Notfall
- » Geplante Schulungsmaßnahmen
- » medizinische und therapeutische Notwendigkeit

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.). Die Kosten der auswärtigen Unterbringung dürfen nicht höher sein als bei einer Mitaufnahme. Zur Zeit

beträgt der Anteil für Verpflegung und Unterbringung bei stationärer Mitaufnahme 45 €. 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
- » Schwierigkeiten in der Organisation der Behandlung (Kontextfaktoren) vorliegen.

### Nachsorge verordnen kann

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

### Dauer und Inhalt

Die sozialmedizinische Nachsorge muss spätestens sechs Wochen nach Entlassung des Kindes aus dem Krankenhaus / der Reha-Einrichtung beginnen und in einem Zeitraum von 6 bis 12 Wochen abgeschlossen werden. Mindestens sechs Einheiten müssen von einem Arzt (s. vorheriger Punkt „Verordnung“) festgelegt werden. Eine Nachsorgeeinheit beträgt 60 Minuten. Je nach Bedarf können auch mehrere Einheiten an einem Tag erbracht werden. Die sozialmedizinische Nachsorge ist in der Regel nach maximal 20 Einheiten abgeschlossen, davon 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:

- » wenn eine Krankenhausbehandlung geboten, diese aber nicht ausführbar ist
- » wenn sich mit häuslicher Krankenpflege eine stationäre Krankenhausbehandlung vermeiden oder verkürzen lässt
- » wenn die Krankenpflege das Ziel der ärztlichen Behandlung sichern soll
- » wegen schwerer Krankheit oder wegen akuter Verschlimmerung einer Krankheit, insbesondere nach einem Krankenhausaufenthalt, nach einer ambulanten Operation oder nach einer ambulanten Krankenhausbehandlung.

HKK ist nicht auf den häuslichen Bereich begrenzt, sondern kann auch in Kindergarten und Schule erfolgen. Sie beinhaltet Grundpflege, Behandlungspflege und die hauswirtschaftliche Versorgung und wird i.d.R. bis zu vier Wochen je Krankheitsfall genehmigt. In begründeten Fällen kann die Krankenkasse 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 Beschäftigte, 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. Der Arbeitgeber muss allerdings jeden Arbeitsplatz überprüfen, ob besondere Schutzbedürfnisse für schwangere oder stillende Arbeitnehmerinnen bestehen. Wer vor Beginn des Mutterschutzes aus medizinischen Gründen nicht mehr arbeiten darf und einem sogenannten Beschäftigungsverbot unterliegt, erhält sein Gehalt weiter.

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.



Foto: razyph - iStock.com

### 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 Beschäftigte, 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 erneut Mutterschaftsgeld. Für privat krankenversicherte Frauen kommt auch ein Anspruch auf Krankentagegeld in Betracht.



Foto: sundrawalex - iStock.com



## 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, das Kind betreuen und 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 € 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. Das Elterngeld beträgt maximal 67 Prozent des bisherigen Bruttoeinkommen.

### 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.

Foto: grimvalds - iStock.com



### 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



Foto: galitskaya - iStock.com



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](http://www.elterngeld-plus.de).



Foto: scaliger - iStock.com



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 Behinderungenpauschbetrag, den behinderte Menschen bei der Einkommensteuer geltend machen können, findet keine Berücksichtigung.

Zur Beantragung erforderlich sind:

- » Unterschriftenes 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

Eltern, 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. die Schwerbehinderung eines Elternteils sein.



### Beendigung oder Verlängerung der Elternzeit

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



Foto: O\_Lypa - iStock.com

spätestens sieben Wochen vor ihrem geplanten Beginn angemeldet werden.

### Tipps

- » Das Elterngeld kann rückwirkend für die letzten drei Lebensmonate vor dem Lebensmonat der Antragstellung gezahlt werden. 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 Eltern 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.

### 4.3 Hebammenhilfe

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.

## 4.4 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 herzkrankte 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 „Herzkrankte Kinder in der Schule. Bestellen auf: [www.bvhk.de](http://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 herzkrankte 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 Kindern mit sonderpädagogischem Förderbedarf 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



Foto: Mik122 - iStock.com



Partnerschulen eingehen und sich mit einzelnen Kursen oder mit der Aufnahme nichtbehinderter Kinder der Inklusion öffnen. Sie sollten solange bestehen bleiben, bis schulische Inklusion in Regelschulen 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 fühlen sich die betroffenen Kinder gut aufgehoben und bekommen optimale Entfaltungschancen. (s. auch unsere Broschüre „Herzkranken Kinder in der Schule“. Bestellen auf: [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de))



Auch die Inklusion im Berufsleben und vielen anderen Bereichen ist in Deutschland noch nicht zufriedenstellend umgesetzt. Ob die mit dem Bundesteilhabegesetz verbundene gesetzlichen Änderung die erhofften Verbesserungen bringen, bleibt abzuwarten. Das sogenannte BTHG tritt in vier Stufen in Kraft, beginnend mit dem 30. Dezember 2016 bis zum 1. Januar 2023.

#### 4.5 Kindergeld und Krankenversicherung 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 d.h. aufgrund der Behinderung ist das Kind nicht in der Lage, seinen Lebensunterhalt selbst zu bestreiten (Ursächlichkeit).

Unter den gleichen Bedingungen bleiben erwachsene Kinder mit Behinderung in den gesetzlichen Krankenversicherungen eines Elternteils familienversichert.

## 5 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. Das ist so nicht richtig.

### 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 diesem persönlichen Gesundheitsprofil, das in der Regel zusammenfassend durch den Kinderkardiologen der betreuenden Klinik erstellt wird, kann sich der Bewerber an die nachfolgend genannten 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. Auskunft gibt dazu die Reha-Agentur des Arbeitsamtes, der Integrationsfachdienst und das Integrationsamt. 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

Arbeitgeber 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, Teamgeist oder besondere sprachliche Fähigkeiten sein. Bei großen Betrieben kann es von Vorteil sein, sich vor der Bewerbung über die Schwerbehindertenvertretung des Betriebs zu informieren. Weitere Informationen erhalten Betroffene und Arbeitgeber unter [www.rehadat.de](http://www.rehadat.de) und [www.talentplus.de](http://www.talentplus.de).

## 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. Die Schwerbehindertenvertretung ist einzuschalten.

## 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 medizinische, psychologische und pädagogische Hilfen sowie materielle Unterstützung 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 zur Erlangung oder Erhaltung eines Arbeitsplatzes.



## 5.5 Arbeits- und Berufsförderung durch die Arbeitsagentur

Zur Unterstützung betroffener Personen, um schneller eine Erwerbstätigkeit aufzunehmen oder eine Berufsausbildung zu beginnen, sieht das Arbeitsförderungsgesetz (SGB III) viele individuelle Förderleistungen vor, (s. folgende grobe Übersicht):

- » Im Bereich der **Arbeitsvermittlung**: Beratung und Vermittlung
- » Vermittlungsbudget und Maßnahmen zur Aktivierung und beruflichen Eingliederung
- » **Bei der Berufswahl und Berufsausbildung**: Unterstützung zur Berufsberatung, Berufsorientierung, Ausbildungsvermittlung und auch Leistungen zur Ausbildungsförderung
- » Förderung der **beruflichen Weiterbildung**





- » **Zur Aufnahme einer Erwerbstätigkeit** können Leistungen an Arbeitgeber (Eingliederungszuschüsse) gezahlt oder Gründungsförderung (Gründungszuschuss) gewährt werden
- » **Maßnahmen zum Verbleib in Beschäftigung:** Kurzarbeitergeld, Saison-Kurzarbeitergeld, Transferleistungen und spezifische Förderhilfen für Menschen mit Behinderung
- » **Insolvenzgeld**

Welche Förderleistung die Passende ist, muss im Einzelfall beurteilt werden.

## 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, (krankheitsbedingten) 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 Studienassistenten bzw. Eingliederungshilfe beantragen.



Den Studierenden mit Herzfehler 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. Auch eine Verkürzung der Wartezeit auf einen Studienplatz ist für junge Menschen mit Behinderung möglich. 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. Dabei wird die Situation Studierender mit Beeinträchtigung auf verschiedene Weise berücksichtigt.

Ausführliche Informationen finden Sie unter [www.rehadat.de](http://www.rehadat.de) oder [www.hochschulstart.de](http://www.hochschulstart.de).

## 5.7 Führerschein- / Kfz-Kosten



Schwerbehinderte Menschen mit einem GdB von 50 und höher gelingt eine erfolgreiche Teilhabe am Arbeitsleben nur, wenn sie einen Arbeitsplatz haben und diesen auch erreichen 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 nach Beendigung von ALG I. 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 Lebens-

unterhalt und die Kosten für Unterkunft und Heizung sichert. Einen Zuschlag wegen Mehrbedarf gibt es in bestimmten Fällen bei Hartz IV und Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung.

Informationen finden Sie bei den Sozialhilfeträgern und beim Bundesministerium für Arbeit und Soziales: [www.bmas.bund.de](http://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, u. U. Anspruch auf folgende Hilfen:

1. Hilfe zum Lebensunterhalt (§§ 27 bis 40),
2. Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung (§§ 41 bis 46),
3. Hilfen zur Gesundheit (§§ 47 bis 52),
4. Besondere Leistungen zur selbstbestimmten Lebensführung für Menschen mit Behinderungen (Eingliederungshilferecht) SGB IX, Teil 2 (§ 90 - 150§),
5. Hilfe zur Pflege (§§ 61 bis 66 a),
6. Hilfe zur Überwindung besonderer sozialer Schwierigkeiten (§§ 67 bis 69),
7. Hilfe in anderen Lebenslagen (§§ 70 bis 74)

Sozialhilfeempfänger, Empfänger von Grundsicherung im Alter und Menschen mit 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](http://www.bmas.bund.de)

## 5.10 Entgeltfortzahlung im Krankheitsfall § 3 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.







## 6 Medizinische Rehabilitation §§ 42 ff SGB IX

### 6.1 Definition

Menschen, die von einer Erkrankung genesen, von einer Behinderung bedroht oder bereits betroffen sind, stehen Leistungen zur stationären, medizinischen und auch sozialen, bzw. beruflichen Rehabilitation zu. Ein Anspruch besteht immer dann, wenn ambulante Rehabilitationsmaßnahmen nicht mehr ausreichend sind, um eine vollständige Gesundung herzustellen, eine Chronifizierung nicht abgewendet werden kann oder eine Behinderung sich verschlechtert. Ziel der Rehabilitationsträger

ist es, während einer stationären Aufnahme in einer Reha-Klinik die Wiederherstellung gesundheitlicher Voraussetzungen so zu fördern und zu behandeln, dass eine Teilhabe am Leben und in der Gemeinschaft und somit auch am Arbeitsleben wieder möglich ist. Für beeinträchtigte Kinder und Jugendliche mit angeborenen Herzerkrankungen bedeutet das nach operativen Eingriffen am Herzen eine Unterstützung bei der Rückkehr in ihr Leben in der Kita oder der Schule.

**Hinweis:** Leistungen zu einer stationären Rehabilitation werden für erwachsene Erwerbstätige erst nach Ablauf einer Wartezeit von vier Jahren wiederholt durch einen öffentlichen Träger erbracht. Dies gilt nicht, wenn aus gesundheitlichen Gründen dringend eine vorzeitige stationäre Rehabilitation notwendig ist. Für die Kinder- und Jugendrehabilitation wurde im Rahmen des seit 2017 gültigen Flexi-Rentengesetzes die Wartezeit aufgehoben, um wegen der schnell fortschreitenden Entwicklung bei Kindern frühzeitig bessere Unterstützung geben zu können.

Zusätzlich zu der Kostenübernahme einer stationären Rehabilitation können die Übernahme der originären Reisekosten und der Lohnfortzahlung ähnlich dem Krankengeld gehören. Darüber hinaus sind weitere Leistungen, wie die Kostenübernahme einer Haushaltshilfe, bzw. der Kinderbetreuungskosten nach Absprache mit dem Leistungsträger möglich.

Gegenwärtig beträgt die Zuzahlungspflicht für eine stationäre Rehabilitation des Rententrägers max. 10 € / Tag für einen Zeitraum von max. 42 Tagen und ist einkommensabhängig gestaffelt. Für eine Anschlussheil-

behandlung muss lediglich für 14 Tage zugezahlt werden. Kinder bis zum 18. Lebensjahr sind generell frei und auch für Erwachsene kann es je nach Lebenssituation Erleichterungen geben. Erkundigen Sie sich dafür beim Leistungsträger Ihrer stationären Rehabilitation.

Im Rahmen einer ambulanten oder stationären Rehabilitation können viele Krankenbehandlungen, Therapien sowie Heil- und Hilfsmittel erbracht werden. Es geht dabei nicht ausschließlich um die medizinisch körperliche Rehabilitation. Auch die seelische und geistige Gesundung wird dabei berücksichtigt. Der betroffene Jugendliche und auch die Familie eines herzkranken Kindes sollte Rehabilitationsziele selbst formulieren können.

### 6.2 Kostenträger

Leistungen zur medizinischen, ambulanten und stationären Rehabilitation können je nach Zuständigkeit von den nachstehend aufgeführten Trägern erbracht werden. Sie bestimmen durch Ihren Antrag, welcher Kostenträger zuständig ist. Zuständig sind gleichrangig die Krankenversicherungs- und Rententräger. Eine Weiterleitung Ihres Antrags ist nur mit Ihrem Einverständnis möglich.

#### » Rentenversicherung (RV)

Die Rentenversicherung tritt grundsätzlich für den Erhalt der Erwerbsfähigkeit eines bereits berufstätigen Menschen ein. Bei beeinträchtigten Kindern und Jugendlichen soll dabei die zukünftige Teilhabe am Arbeitsmarkt gefördert werden.

#### » Gesetzliche Krankenversicherung (GKV)

Die Krankenkasse hat die vorrangige Aufgabe, die Gesundheit zu erhalten, bzw. wiederherzustellen und insbesondere z.B. nach einem erfolgten Eingriff eine Genesung durch eine ambulante oder stationäre Rehabilitationsmaßnahme zu fördern.

#### » Berufsgenossenschaften

Diese sind bei Arbeitsunfällen und Berufskrankheiten zuständig.

#### » Agentur für Arbeit

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





Arbeitsmarkt können als Rehabilitationsleistungen erfolgen.

» **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.

» **Jugendämter**

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**

Die privaten Versicherungsträger können die gleichen Leistungen übernehmen, wie die öffentlichen sozialen Träger. Der Umfang der Kostenübernahme richtet sich hier nach den jeweiligen Vertragsinhalten.

» **Beihilfe**

Wenn Sie beihilferechtigt 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 Beantragung und anteiligen Kostenübernahme einer Familienorientierten Reha.



## 6.3 Antragsverfahren

Einen Antrag auf ambulante oder stationäre Rehabilitation sollten Sie gemeinsam mit dem Arzt Ihres Vertrauens stellen. Für Ihr herzkrankes Kind wird der Arzt innerhalb des Antrags einen Befundbericht erstellen. Darin sollten nicht nur medizinische und pflegerische Maßnahmen für die Rehabilitation empfohlen werden, sondern auch Rehabilitationsziele zur seelisch-geistigen Gesundheit des Kindes. Überlegen Sie gemeinsam die Form der Rehabilitation und welche Begleitpersonen für die Genesung des Kindes sinnvoll sind. Bei einer Familienorientierten Reha (FOR) können z. B. Eltern und Geschwister in die Rehabilitation mit einbezogen werden. Weitere Erklärungen finden Sie auch im Punkt 6.4 FOR.



**Hinweis:** Im Antrag auf stationäre Rehabilitation können Sie eine Wunschklinik angeben. Ihrem Wunsch kann entsprochen werden, wenn die nächstgelegene Vertragsklinik des angesprochenen Trägers nicht die erforderlichen Leistungen erbringen kann.

Der behandelnde Arzt sollte im Antrag die Notwendigkeit einer stationären Rehabilitation erklären und aufzeigen, dass ambulante Möglichkeiten ausgeschöpft sind, bzw. es z.B. für eine gemeinsame Rehabilitation der gesamten Familie keine geeigneten Möglichkeiten gibt. In seltenen Fällen prüft der Träger durch eine beauftragte Begutachtung, z.B. durch den medizinischen Dienst (MDK) die Notwendigkeit der Reha-Maßnahme.

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 Widerspruch einlegen können. Fehlt die Rechtsbehelfsbelehrung, gilt eine Frist von einem Jahr. Den Widerspruch schicken Sie fristgerecht an den zuständigen Kostenträger. Immer, wenn etwas anderes bewilligt wird, als Sie beantragt haben, sollten Sie Widerspruch einlegen. Wenn z.B. der Träger eine andere Klinik als Ihre Wunschklinik bewilligt hat, nicht alle Begleitpersonen in der Bewilligung aufgeführt sind oder die Zusage zu einer umfassenden Reisekostenübernahme eingegrenzt wurde. Scheuen Sie nicht die Mühen eines Widerspruchs, in nicht wenigen Fällen wird die Kostenzusage erst nach weiteren Klärungen in einem Widerspruch erteilt.

**Tipp**

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



## 6.4 Familienorientierte Rehabilitation (FOR)

### 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.



Ziel der FOR ist es, neben der physischen und psychischen Stabilisierung des erkrankten Kindes das System der Familie zu stärken. Dies bedeutet beim Patienten die Sicherung des medizinischen Heilerfolgs,



aber auch das Aufarbeiten möglicher Behandlungsfolgen im somatischen, psycho-sozialen und pädagogischen Bereich. Eine dauerhafte Verbesserung des Heilerfolgs lässt sich aufgrund der oft schweren, chronischen Erkrankung nur unter Einbeziehung aller Begleitpersonen in den Behandlungsprozess erreichen.

**Hinweis:** Von der Deutschen Gesellschaft für pädiatrische Kardiologie (DGPK) wurde ein Indikationskatalog erarbeitet.

In der Stellungnahme der DGPK wird deutlich dargestellt, dass chronisch herzkrankte Kinder nach langen Klinikaufenthalten und schweren Krankheitsverläufen eine Rehabilitation brauchen, der die ganze Familie in den Rehabilitationsprozess einbezieht. [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de).

#### 6.4.2 Antragstellung

Ihr Arzt stellt auf dem Formular für eine Kinder- und Jugendrehabilitation dar, dass diese „in Form einer Familienorientierten Reha, FOR“ beantragt wird. Dem Antragsformular fügt er eine frei formulierte Stellungnahme bei, in der das herzkrankte Kind als Patient aufgeführt ist und die erforderlichen Familienmitglieder als Begleitpersonen. Der Erfolg des Antrags kann entscheidend von einer ausführlichen und guten Begründung abhängen. Das herzkrankte Kind und die Eltern, bzw. Geschwister als Begleitpersonen dürfen jeweils eigene, medizinische Erfordernisse in der Rehabilitation haben, sie sind aber nicht zwingend erforderlich. Die Begründung in der Stellungnahme des Arztes sollte die beeinträchtigten psycho-sozialen Zusammenhänge im System der Familie beschreiben. Der Einfluss der chronischen Erkrankung des Kindes auf das Familiensystem mit jedem einzelnen Geschwisterkind und den Beeinträchtigungen der Eltern sollte ebenso erwähnt werden, wie die besondere Erschöpfung einzelner Familienmitglieder. Die Stabilität der gesamten Familie, die durch die FOR wieder hergestellt wurde, fördert die Gesundung des erkrankten Kindes maßgeblich und lindert die Beeinträchtigungen der Begleitpersonen, im Besonderen der Geschwister und Eltern. Das führt zu einem dauerhaften Heilungsprozess. Die medizinische Indikation und / oder psycho-so-

ziale Begründung sollte betonen, dass die FOR nicht mit einer Mutter-/Vater-Kind-Kur zu vergleichen ist und häufig durch die chronische Erkrankung des Kindes zusätzliche Schwierigkeiten in der Schule, mit den Geschwisterkindern, Ängste oder Probleme in der Partnerschaft entstehen, die nicht mehr eigenständig bewältigt werden können. Einzelheiten zur Mitaufnahme und den Leistungen der Nachsorge regelt die Richtlinie Kinderreha. Mehr Info in unserer FOR Broschüre auf [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de).



#### 6.4.3 Untergesetzliche Regelung der FOR

##### Tipp

Kinder mit einer Behinderung haben seit 2017 in der Kinder- und Jugendrehabilitation über das 18. Lebensjahr hinaus Anspruch auf Begleitung durch Familienangehörige, wenn die Einbeziehung in den Rehabilitationsprozess notwendig ist. Ermöglicht hat dies das Flexi-Rentengesetz.



Die „Verfahrensabsprache zu Anträgen der Familienorientierten Rehabilitation“ zwischen der Deutschen Rentenversicherung Bund, den Spitzenverbänden der landwirtschaftlichen Sozialversicherung und der Gesetzlichen Krankenversicherung lautet u.a. „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 die Verfahrensabsprache durch die Änderung im Rentenversicherungsrecht (Flexi-Rente) verankert. Es handelt sich um eine untergesetzliche Regelung, die dort getroffenen Absprachen sind für die Kostenträger verbindlich und erinnert die Kostenträger daran, dass die FOR als Form der Kinder- und Jugendrehabilitation bewilligt werden kann. Sie finden den Text der Verfahrensabsprache unter [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de).





Intervenieren Sie, wenn Ihre Krankenkasse den Antrag auf Kostenerstattung an den vermeintlich zuständigen Rentenversicherungsträger oder umgekehrt weiterleitet. Es besteht eine gleichrangige Zuständigkeit von Renten- und Krankenversicherung. Siehe auch Seite 65, Punkt 6.2.



**Übrigens:** Während des stationären Aufenthalts muss das Pflegegeld bis zu vier Wochen pro Kalenderjahr weitergezahlt werden.

Bei Schwierigkeiten mit den Kostenträgern unterstützen Sie die Rehabilitationskliniken, die psycho-sozialen Mitarbeiter in den kinder-kardiologischen Kliniken oder unsere Sozialrechts-Hotline, Tel. 0241 - 55 94 69 79.

#### 6.4.4 Einrichtungen der FOR

Anschriften der Reha-Kliniken finden Sie auf Seite 74, Punkt 7.2. Bitte fordern Sie unsere FOR-Broschüre an, die ausführliche Informationen zum Thema enthält.



#### Tipp

Seien Sie mutig und nehmen Sie eine Ablehnung Ihres Antrags auf FOR nicht widerspruchslos hin. Die Sachbearbeiter der Träger einer Rehabilitationsmaßnahme sind mit den Inhalten einer Familienorientierten Reha nur in seltenen Fällen vertraut und lehnen einen Antrag oft aus Unkenntnis vorschnell ab. Fordern Sie gleichzeitig mit Ihrem fristgerechten Widerspruch eine Begründung der Ablehnung in schriftlicher Form an.

Legen Sie Ihrem Antrag / Widerspruch eine Kopie der Verfahrensabsprache und der Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK) bei. Auch unsere FOR-Broschüre kann der weiteren Erklärung in einem Antrag/ Widerspruch helfen. Alle Unterlagen finden Sie auf [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de).





## 7 Adressen - Mitgliedsvereine im BVHK

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

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

### Marfan Hilfe (Deutschland) e.V.

c/o Marina Vogler  
Postfach 0145 - 23691 Eutin  
Tel. 04521-76 13 344  
kontakt@marfanhilfe.de  
www.marfan.de

### Herzkinder Ostfriesland e. V.

c/o Jörg Rüterjans  
Suurleegdenweg 5 - 26607 Aurich  
Tel. 04941-60 44 316  
info@herzkinder-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. 0 179-50 97 103  
ira.thorsting@t-online.de  
www.kleineherzen.de

### JEMAH e.V. Bundesverein Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler e.V.

Am Exer 19a - 38302 Wolfenbüttel  
Tel. 05331-92 78 48 50  
info@jemah.de  
www.jemah.de

### Aktion Kinderherz e. V. Düsseldorf

c/o Gabriele Mittelstaedt  
Goethestr. 41 - 40670 Meerbusch  
Tel. 02159-91 26 44  
aktionkinderherz@arcor.de  
www.aktionkinderherz.de

### Noonan-Kinder e.V. Deutschland

c/o Susanne Brombach  
Ludwig-Richter-Weg 17 - 40724 Hilden  
info@noonan-kinder.de  
www.noonan-kinder.de

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

c/o Mechthild Fofara  
Vorhöllerstr. 63 - 44267 Dortmund  
Tel. 02304-89 540  
fofara@t-online.de  
www.herzkinder-dortmund.de

### Herzkinder Oberhausen und Umgebung e.V.

c/o Andrea Ruprecht  
Babcockallee 7 - 46049 Oberhausen  
Tel. 0176-72 38 80 48  
herzkinder-oberhausen@t-online.de

### Herzkranke Kinder e. V.

c/o Julia Ensel-Eckerth  
Pottkamp 19 - 48149 Münster  
Tel. 0251-85 70 43 57  
info@herzkranke-kinder-muenster.de  
www.herzkranke-kinder-muenster.de

### Fördermitglied im BVHK

### Herzpfaster Coesfeld / Bunter Kreis Münsterland e.V.

c/o Johanna Kemper  
Poststraße 5 - 48653 Coesfeld  
Tel. 02541 - 89 15 00  
herzkinder@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  
info@herzkrankeskindaachen.de  
www.herzkrankeskindaachen.de

### Elterninitiative herzkranker Kinder und Jugendlicher Bonn e.V.

c/o Christian Behre  
Postfach 190204 - 53037 Bonn  
Tel. 02 28-61 96 80 99  
vorstand@herzkinder-bonn.de  
www.herzkinder-bonn.de

### Kinderherzen-Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.

c/o Jörg Gattenlöhner  
Elsa-Brändström-Str.21 - 53225 Bonn  
Tel. 0228 422 800  
info@kinderherzen.de  
www.kinderherzen.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 Sigrud 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 Sigrud Schröder  
Kontakt über Kohki e.V.

### Kohki Regionalgruppe Herzkinder Fulda

c/o Fam. Osenkopp-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 und Claus Müller  
Hauptstr. 1 - 76726 Germersheim  
Tel. 0177-45 06 330  
acmueller@web.de

### Kohki Regionalgruppe Aschaffenburg

c/o Tina Böge, Herzen-Hilfe  
Bommichring 28b - 63864 Glattbach  
Tel. 0171-61 53 368  
herzchenhilfe@outlook.de

### Kohki Regionalgruppe Thüringen

c/o Sandra Hollmann  
Liebknechtstr. 28 - 99510 Apolda  
0176-23 75 88 71  
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 Ruth Knab  
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 Dr. jur. Alexandra Windsberger  
Universitätsklinik des Saarlandes - Gebäude 33  
Villa Regenbogen - Kirrberger Strasse  
66421 Homburg  
Tel. 06841- 16 27 466  
info@herzkrankes-kind-homburg.de  
www.herzkrankes-kind-homburg.de

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

c/o Mita Ettischer  
Königstraße 77 - 72108 Rottenburg  
Tel. 07472-96 95 024  
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

### Herzklopfen Elterninitiative Herzkranke Kinder Südbaden e.V.

c/o Nicole Otteny  
An der Rothalde 17, 79312 Emmendingen  
Tel: 07641-9596033 Mobil: 0151-15702533  
nicole.otteny@herzklopfen-ev.de  
www.herzklopfen-ev.de

### Junge Herzen Bayern

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

### ARVC-Selbsthilfe e.V.

c/o Ruth Biller  
Fastlingerring 113 - 85716 Unterschleißheim  
Tel. 0163-18 47 521  
info@arvc-selbsthilfe.org  
www.arvc-selbsthilfe.org

### Ulmer Herzkinder e.V.

Saulgauer Straße 9 - 89079 Ulm  
Tel. 0731-14 41 83 79  
info@ulmer-herzkinder.de  
www.ulmer-herzkinder.de





## 7.2 Rehabilitationskliniken

### Rehabilitationsklinik Bad Oexen

Oexen 27  
32549 Bad Oeynhausen

Tel.: 05731 - 537-0  
E-Mail: [linik@badoexen.de](mailto:linik@badoexen.de)

Fax: 05731 - 53 77 36  
Web: [www.badoexen.de](http://www.badoexen.de)

### Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe

Oberkatzensteig 11  
78141 Schönwald/ Schwarzwald

Tel.: 07723 - 65 03-0  
E-Mail: [info@katharinenhoehe.de](mailto:info@katharinenhoehe.de) Web: [www.katharinenhoehe.de](http://www.katharinenhoehe.de)

### Nachsorgeklinik Tannheim gGmbH

Gemeindewaldstraße 75  
78052 Villingen-Schwenningen/Tannheim

Tel.: 07705 - 920-201  
E-Mail: [verwaltung@tannheim.de](mailto:verwaltung@tannheim.de) Fax: 07705 - 92 01 99  
Web: [www.tannheim.de](http://www.tannheim.de)

## 7.3 Hilfreiche Webseiten

### Bundesministerium für Arbeit und Soziales

[www.einfach-teilhaben.de](http://www.einfach-teilhaben.de) - Thema „Finanzielle Hilfen“


### Aktion Mensch

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



## Impressum

### Herausgeber

 Bundesverband Herzkranker Kinder e.V.  
(BVHK)  
Vaalser Str. 108  
52074 Aachen

 0241-91 23 32  
 [info@bvhk.de](mailto:info@bvhk.de)  
 [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de)  
 [www.herzklick.de](http://www.herzklick.de)  
 [facebook.com/herzkranke.kinder](https://facebook.com/herzkranke.kinder)  
 [youtube.com/bvhkde](https://youtube.com/bvhkde)

### Redaktionelles Team

Rechtsanwältin Anja Bollmann, Bergisch Gladbach sowie Anke Niewiera und Hermine Nock, BVHK, Aachen

### Gestaltung & Textsatz

Andreas Basler / [www.andreasbasler.de](http://www.andreasbasler.de)

### Titelfoto

Heiko Küverling / iStock

### Icon Grafiken

Taras Livvy / AdobeStock

### Druck

Heider Druck GmbH, Bergisch-Gladbach

### Auflage

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
7. Auflage 2019: 5.000 Exemplare, mit freundlicher Unterstützung der Barmer
8. Auflage 2021: 5.000 Exemplare

Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit ausdrücklicher Genehmigung des Herausgebers. Alle Rechte vorbehalten © **BVHK 2021**

### Hinweise

#### Personenbenennungen

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

#### Urheberrechte

Bildnachweise für extern zugekaufte Bilder sind in den jeweiligen Beiträgen direkt auf den Seiten angeführt. Wir achten sorgfältig auf die Einhaltung von Bildnachweisen. Sollten Sie dennoch ein unzureichend gekennzeichnetes Bild finden, informieren Sie uns bitte. Wir korrigieren dann sofern möglich umgehend den Nachweis.

### Spendenkonto

Bank: Sparkasse Aachen  
IBAN: DE93 3905 0000 0046 0106 66  
BIC: AACSD33



Unser Verein ist als gemeinnützig anerkannt (Vereinsregister Amtsgericht Aachen VR 2986) und wurde für seine nachprüfbar, sparsame und satzungsgemäße Mittelverwendung mit dem DZI-Spendensiegel ausgezeichnet.

**Informationsbroschüre  
Sozialrechtliche Hilfen  
für Familien mit herzkranken Kindern**

**Bundesverband Herzkranke Kinder e.V. (BVHK)**  
Vaalser Str. 108, 52074 Aachen

✉ info@bvhk.de      ☎ 0241-91 23 32  
🌐 www.bvhk.de      📠 0241-91 23 33  
🌐 www.herzklick.de  
📘 facebook.com/herzkranke.kinder  
📺 youtube.com/bvhkde



Deutsches  
Zentralinstitut  
für soziale  
Fragen (DZI)  
**Zeichen für  
Vertrauen**

**Spendenkonto**

Bank: Sparkasse Aachen  
IBAN: DE93 3905 0000 0046 0106 66  
BIC: AACSD33

Verständliche Infos über angeborene Herzfehler  
Vorbeischaun und selber erleben:

Neu gestaltet,  
noch besser,  
jetzt reinklicken!  
herzklick.de



**Bundesverband  
Herzkranke  
Kinder e.V.**

