

neue Auflage  
2025



Bundesverband  
Herzkranke  
Kinder e.V.

Informationsbroschüre

# Sozialrechtliche Hilfen

für Familien mit herzkranken Kindern





## Impressum

### Herausgeber

🏠 Bundesverband Herzranke  
Kinder e. V. (BVHK)  
Vaalser Str. 108 - 52074 Aachen  
☎ 0241-91 23 32  
✉ info@bvhk.de  
🌐 www.bvhk.de  
📘 facebook.com/herzranke.kinder  
📺 youtube.com/bvhkde  
📷 instagram.com/bvhkde

### Redaktion

10. Auflage: Anke Niewiera, Jenny  
Wolz, Sebastian Kahnt (BVHK)

### Gestaltung & Textsatz

Andreas Basler  
www.andreasbasler.de

### Titelfoto

Envato - monkeybusiness

### Druck

Flyeralarm GmbH

### Auflage

10. Auflage 2025: 5.000 Exemplare

Nachdruck, auch auszugsweise, nur  
mit ausdrücklicher Genehmigung des  
Herausgebers. Alle Rechte vorbehalten  
© BVHK 2025

### Personenbenennungen

Wir formulieren die Beiträge so, dass  
sie möglichst allen Geschlechtern ge-  
recht werden. Bei Personenbenennun-  
gen wie Ärzte oder Pfleger verwenden  
wir der einfachen Lesbarkeit halber  
die männliche Form. Selbstverständ-  
lich wenden wir uns damit an alle Ge-  
schlechter (weiblich/männlich/divers).

### Datenschutz

Kontakt zum Verantwortlichen gemäß  
Artikel 4 Abs. 7 DSGVO:  
datenschutz@bvhk.de

### Urheberrechte

Bildnachweise für extern zugekaufte  
Bilder sind direkt auf den Seiten ange-  
führt. Wir achten sorgfältig auf die Ein-  
haltung von Bildnachweisen. Sollten  
Sie dennoch ein unzureichend gekenn-  
zeichnetes Bild finden, informieren Sie  
uns bitte. Wir korrigieren dann, sofern  
möglich, umgehend den Nachweis.

## Wer wir sind

- Wir sind selbst Eltern herzkranker Kinder.
- Wir informieren und beraten alle betroffenen Menschen mit angeborenen Herzfehlern (AHF), die sich an uns wenden.
- Wir sind erster Ansprechpartner für medizinische Fachverbände und die Gesundheitspolitik.
- Wir vertreten die Interessen herzkranker Menschen in jedem Lebensalter und die ihrer Angehörigen.
- Wir bilden Netzwerke und fördern den Erfahrungsaustausch der Betroffe-  
nen.

## Was wir tun

- Wir geben sozialrechtliche und psycho-soziale Hilfen.
- Wir unterstützen die Forschung auf dem Gebiet der angeborenen Herzfehler.
- Wir schaffen kliniknahe Übernachtungsmöglichkeiten für Eltern.
- Wir etablieren die familienorientierte Rehabilitation (FOR).
- Wir fördern die Integration von Betroffenen in die Gesellschaft.

Wir sind in Deutschland die Anlaufstelle für unsere Mitgliedsvereine, Selbsthilfegruppen und Ratsuchende. Kompetente fachliche Unterstützung erhalten wir durch unseren wissenschaftlichen Beirat, dem namhafte Kinderkardiologen und Kinderherzchirurgen angehören. Gemeinsam setzen wir gesundheitspolitische und öffentlichkeitswirksame Verbesserungen um.

## „Mut-mach-Paket“ für Kinder vor der Herz-OP

Wir möchten jedem herzkranken Kind vor seiner OP am of-  
fenen Herzen unser Mut-mach-Paket mit dieser Broschüre,  
unserem Kinderbuch „Annas Herz-OP“ und der Kuschel-  
puppe „Erwin“ oder „Rosi“ geben und damit Trost und Ver-  
trauen schenken.

Auf unserer Internetseite [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de) erklären wir die  
Funktion des gesunden Herzens und der häufigsten Herz-  
fehler (vor und nach OP) mit gut verständlichen Animatio-  
nen.

Unsere Filme „Herzoperation einfach erklärt für kleine Kin-  
der“ und „Melissas Herz-OP“ zeigen in bewegten Bildern  
kindgerecht, was bei der Herz-Operation passiert.

Zu finden auf unserem YouTube-Kanal: [www.youtube.com/bvhkde](http://www.youtube.com/bvhkde)



# Inhaltsverzeichnis

<b>1. Schwerbehinderung nach § 2 SGB IX</b>	<b>10</b>
1.1 Beurteilung herzkranker Kinder	12
1.2 Der Schwerbehindertenausweis und seine Vergünstigungen	13
1.2.1 Ziel der Antragstellung	13
1.2.2 GdB-Einstufungen von Erwachsenen und Kindern	14
1.2.3 Merkzeichen	17
1.2.4 Die behinderungsbedingte Fahrtkostenpauschale	20
1.2.5 Pflegepauschbetrag	20
1.2.6 Steuerliche Vergünstigungen	21
1.2.6.1 Haushaltshilfe	22
1.2.6.2 Sonstige Vergünstigungen	22
1.2.7 Rechtsmittel	23
<b>2 Die Pflegeversicherung</b>	<b>24</b>
2.1 Definition der Pflegebedürftigkeit, § 14 SGB XI	25
2.2 Die einzelnen Module	27
2.3 Pflegegrade	29
2.4 Bestandsschutz	31
2.5 Fachkraft in der Begutachtung	31
2.6 Feststellung der Pflegebedürftigkeit	31
2.7 Leistungen der Pflegeversicherung	32
2.7.1 Pflegebedürftige mit dem Pflegegrad 1	32
2.7.2 Pflegebedürftige mit Pflegegrad 2-5	33
2.7.3 Pflegegeld § 37 SGB XI	33
2.7.4 Pflegesachleistung § 36 SGB XI	33
2.7.5 Kombinationsleistung § 38 SGB XI	33
2.7.6 Tages- und Nachtpflege § 41 SGB XI	33
2.7.7 Gemeinsamer Jahresbetrag/Entlastungsbudget § 42a SGB XI	34
2.7.8 Pflegehilfsmittel, technische Hilfen § 40 SGB XI	36
2.8 Soziale Sicherung der Pflegeperson § 44 SGB XI	36
2.8.1 Unterstützung im Alltag, der Entlastungsbetrag nach § 45b SGB XI	37
2.8.2 Nachbarschaftshilfe und Entlastungsbetrag nach § 45b SGB XI	37
2.8.3 Freistellung / Teilzeitarbeit nach dem Pflegezeit- bzw. Familienpflegezeitgesetz, das Pflegeunterstützungsgeld	38
<b>3 Leistungen der gesetzlichen Krankenkassen §§ 38 ff SGB V</b>	<b>41</b>
3.1. Die Haushaltshilfe § 38 SGB V	41
3.2. Zuzahlungen und Zuzahlungsbefreiung §§ 61 und 62 SGB V	43
3.2.1 Zuzahlungsfreie Arzneimittel	44
3.2.2 Erstattung von nicht verschreibungspflichtigen Medikamenten	44
3.3 Fahrtkosten und Besuchsfahrten § 60 SGB V	44
3.4 Kinderkrankengeld § 45 SGB V	47
3.4.1 Kinderkrankengeld während Klinikaufenthaltes §45 Abs. 1a SGB V	48

3.4.2 Leistungen der Kinder- und Jugendhilfe §20 SGB VIII	50
3.4.3 Assistenz im Krankenhaus für Jugendliche und Erwachsene - Krankengeld § 44b SGB V	50
3.5 Sozialmedizinische Nachsorge § 43 Abs. 2 SGB V	51
3.6 Häusliche (Kinder-) Krankenpflege (HKK) § 37 SGB V	53
<b>4 Sonstiges</b>	<b>54</b>
4.1 Mutterschutz / Mutterschaftsgeld	54
4.1.1 Mutterschaftsgeld der Krankenversicherung § 24i SGB V	55
4.1.2 Mutterschaftsgeld des Bundesversicherungsamtes	55
4.2 Elterngeld	55
4.2.1 Basiselterngeld	56
4.2.2 ElterngeldPlus	57
4.2.3 Partnerschaftsbonus	57
4.2.4 Geschwisterbonus	58
4.3 Hebammenhilfe	60
4.4 UN-Behindertenrechtskonvention / Inklusion am Beispiel „Schule“	61
4.5 Kindergeld und KV für volljährige behinderte Kinder	62
<b>5 Rechte und Hilfen im Ausbildungs- und Arbeitsleben</b>	<b>63</b>
5.1 Die Bewerbung	63
5.2 Arbeitsrechtliche Schutzrechte §151 ff SGB IX	64
5.3 Gleichstellung § 2 Abs. 3 SGB IX	64
5.4 Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben §§ 49 ff SGB IX	65
5.5 Arbeits- und Berufsförderung gemäß SGB III durch Arbeitsagentur	65
5.6 Studium	66
5.7 Führerschein- / Kfz-Kosten	67
5.8 Bürgergeld gemäß § 7 ff SGB II, Grundsicherung für Arbeitssuchende	68
5.9 Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung § 41 ff SGB XII	68
5.10 Entgeltfortzahlung im Krankheitsfall § 3 EntgFG	69
<b>6 Medizinische Rehabilitation §§ 42 ff SGB IX</b>	<b>70</b>
6.1 Definition	70
6.2 Kostenträger	71
6.3 Antragsverfahren	72
6.4 Familienorientierte Rehabilitation (FOR)	73
6.4.1 Konzept / Ziele	73
6.4.2 Antragstellung	74
6.4.3 Untergesetzliche Regelung der FOR	75
6.4.4 Einrichtungen der FOR	76
<b>7 Ergänzende Informationen</b>	<b>77</b>
7.1 Rehabilitationskliniken	77
7.2 Hilfreiche Webseiten	77
<b>Ein starkes Netzwerk - Mitgliedsvereine im BVHK</b>	<b>78</b>

# 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. Einige leben jedoch mit unterschiedlich starken Einschränkungen. Dadurch verändert sich der Alltag der gesamten Familie 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:

[www.bvhk.de/angebote-hilfe/beratungsstellen](http://www.bvhk.de/angebote-hilfe/beratungsstellen)



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

Im Sozialrecht gibt es laufend Änderungen. Das Bundesteilhabegesetz (BTHG) gewährleistet, 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 Teilhabebeeinträchtigungen - 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 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 danach beurteilt werden.

Wir fordern, dass bei der Anamnese von Herzfehlerbildungen auch Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit im Sinne von ICF berücksichtigt 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. Aus Datenschutzgründen müssen Sie sich bitte vorab registrieren auf [www.bvhk.de/angebote-hilfe/beratungsstellen](http://www.bvhk.de/angebote-hilfe/beratungsstellen). Dort erhalten Sie die Kontaktdaten und -zeiten von Anke Niewiera.

## Anwaltliche Rechtsberatung

Eine kompetente, auf Sozialrecht spezialisierte Rechtsanwältin bietet unseren Familien eine einmalige juristische Beratung zu Leistungen der medizinischen Reha, zur Beantragung eines Schwerbehindertenausweises oder 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 vor allem 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 spezialisierten 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).

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



Ihr Bundesverband  
Herzranke Kinder e. V.  
(BVHK)

Vorstand v.l.n.r.: Mandy Geierhos,  
Gabriele Mittelstaedt, Joachim Stahl,  
Sigrid Schröder-Willner

## 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.

Gemeinsam erreichen wir noch mehr!

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

**Online per PayPal**  
Nutzen Sie dazu einfach den nebenstehenden QR Code.



# 1. Schwerbehinderung nach § 2 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 im Sozialgesetzbuch SGB IX, §151 ff (Teil 3).

## 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. Menschen sind schwerbehindert, wenn bei Ihnen wenigstens ein Grad der Behinderung von 50 festgestellt wurde. Wird ein Grad der Behinderung von 30 - 40 zuerkannt, liegt keine Schwerbehinderung mehr vor. Die Betroffenen können jedoch bei der Bundesagentur für Arbeit eine sogenannte "Gleichstellung" beantragen.

## Rechtzeitige Antragstellung

Von der ersten 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. Der OP-Bericht allein ist nicht ausreichend. In der Stellungnahme sollten die Restbefunde, z. B. nach einem Eingriff, mit den Auswirkungen auf den Lebensalltag des Kindes, beschrieben werden. Je ausführlicher der Alltagsbezug der medizinischen Befunde geschildert werden kann, desto höher stehen die Chancen auf einen gerechten Grad der Behinderung.

Foto: Envato - wirestock

Die Vergünstigungen werden ab dem Jahr der Antragstellung gewährt, frühestens ab dem Jahr der Geburt. Ein Antrag kann immer rückwirkend gestellt werden. Entsprechende Nachweise sind zu erbringen.

## 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. Die Ergebnisse der Begutachtungen sind für sie 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 von drei bis fünf Jahre überprüft. Der Ausweis kann unbefristet ausgestellt werden. Das schließt jedoch eine zwischenzeitliche Überprüfung durch das Amt nicht aus. Es ist immer dann sinnvoll selbst eine Überprüfung anzuregen, wenn sich die gesundheitliche Situation des Kindes um ca. 10 -20 Grade der Behinderung verschlechtert hat und Sie aussagekräftige Unterlagen beibringen können. Denken Sie bitte daran, dass das Versorgungsamt bei jeder Überprüfung alles prüft. Auch, wenn Sie z. B. nur um die Zuerkennung des Merkzeichen "B" gebeten haben. 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.



Foto: Envato - DragonImages

## 1.1 Beurteilung herzkranker Kinder

Bei der Bemessung des GdB, der die Schwere der Beeinträchtigung ausdrückt, ist weniger die Art, sondern das vorliegende Stadium der Erkrankung und die dadurch bedingte LeistungseinbuÙe maßgeblich. Der begutachtende Arzt muss die vorhandenen Defizite des Kindes aus den Befundberichten der behandelnden Ärzte möglichst genau definieren. Je anschaulicher der Befund die LeistungseinbuÙe schildert, umso genauer kann die Bewertung des Versorgungsamtes ausfallen. Damit das Kind einen gerechten Grad der Behinderung erlangt, sollte in allen Arztbriefen, die nach den regelmäßigen Kontrolluntersuchungen geschrieben werden, ausführlich dargestellt sein, welche Restbefunde verblieben sind

und welche Auswirkungen diese auf das alltägliche Leben des Kindes haben. Es könnte z. B. heißen: „Dem Kind geht es nach erfolgreicher 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.

Kinder mit komplexen angeborenen Herzfehlern, z. B. Single Ventrikel (nur eine funktionsfähige Herzkammer\*), Pulmonalatriesie (Fehlende Verbindung zwischen rechter Herzkammer und Lungenschlagader), AV-Kanal (Kanal zwischen Vorhöfen und Kammern) erhalten als Neugeborene nicht sicher einen Grad der Behinderung (GdB) von 100 und die Merkzeichen H, B und G (Seite 17 ff). Nach

operativen Eingriffen wird der GdB regelhaft heruntergestuft. Das Versorgungsamt geht davon aus, dass durch einen Eingriff 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 überaus schwierig, eine diagnosebezogene Beurteilung vorzunehmen.

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

Direkt zur Broschüre



### 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 LeistungseinbuÙen 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 zugrunde liegende 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 „Herzkranken 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 20 bis 100. Wer einen GdB von wenigstens 50 hat, ist schwerbehindert und es wird eine Ausweiskarte im Scheckkartenformat ausgestellt. Ab dem 10. Lebensjahr enthält die Ausweiskarte ein Bild des Kindes, welches bei jeder Überprüfung erneuert wird. Bei einem GdB von 20 - 40 wird keine Ausweiskarte ausgestellt. Zur Vorlage beim Finanzamt ist der Bescheid ausreichend. Mit einem GdB von 30 und 40 kann bei der Bundesagentur für Arbeit eine Gleichstellung im Arbeitsleben beantragt werden. (Seite 64, Punkt 5.3).

Die Versorgungsmedizinischen Grundsätze sehen nachfolgend dargestellte Einstufungen bei Herz-Kreislaufkrankungen 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 Bewertungen umfassen Einschränkungen, die durch erworbene Herzerkrankungen, ebenso wie durch angeborene Fehlbildungen des Herzens entstanden sind. Nach operativen und anderen therapeutischen Eingriffen am Herzen ist der Grad der Schädigung von der verbleibenden Leistungsbeeinträchtigung abhängig. 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. Für eine bessere Verständlichkeit geben wir nachfolgend nicht den Originaltext der Versorgungsmedizinischen Richtlinien wieder. Den Originaltext der Gesamtausgabe erhalten Sie kostenfrei beim Bundesministerium für Arbeit und Soziales, [www.bmas.de](http://www.bmas.de).

Auch Einschränkungen der intellektuellen Entwicklung des Kindes sowie seelische und psychische Beschwerden dürfen als eigene gesundheitliche Einschränkung gesehen werden. Für eine bessere Verständlichkeit geben wir nachfolgend nicht den Originaltext der Versorgungsmedizinischen Richtlinien wieder. Den Originaltext der Gesamtausgabe erhalten Sie kostenfrei beim Bundesministerium für Arbeit und Soziales, [www.bmas.de](http://www.bmas.de).

### Gruppe 1

- Keine wesentliche Leistungsbeeinträchtigung, keine Insuffizienzerscheinungen.
- Bei Kindern und Säuglingen kein Schwitzen, keine Tachypnoe, keine Einschränkungen in der körperlichen Entwicklung und Motorik, die auf die Herzerkrankung zurückzuführen ist.

### Gruppe 2

- Leistungsbeeinträchtigung bei mittelschwerer Belastung. z. B. forsches Gehen oder mittelschwere körperliche Arbeit. Beschwerden und Auftreten pathologischer Messdaten bei einer Ergometerbelastung mit 75 Watt bei wenigstens 2 Min.

- Bei Kindern und Säuglingen leichtes Schwitzen, leichte Tachy- und Dyspnoe (zu hohe bzw. zu niedrige Atemfrequenz), leichte Zyanose (Blaufärbung z. B. der Lippen durch Unterversorgung des Blutes mit Sauerstoff), keine Stauungsorgane. Beschwerden und Auftreten pathologischer Messdaten bei Ergometerbelastung mit 1 Watt / kg Körpergewicht. 20 - 40 GdB

### Gruppe 3

- Leistungsbeeinträchtigung bereits bei alltäglicher, leichter Belastung, z. B. Spaziergehen 3-4 km/h, Treppensteigen bis zu einem Stockwerk, leichte körperliche Arbeit. Beschwerden und Auftreten pathologischer Messdaten bei Ergometerbelastung mit 50 Watt bei wenigstens 2 Min.
- Bei Kindern und Säuglingen deutliche Trinkschwierigkeiten, deutliches Schwitzen, deutliche Tachy- und Dyspnoe, deutliche Zyanose, rezidivierende (sich wiederholende) pulmonale (die Lunge betreffende) Infekte, kardial bedingte Gedeihstörungen. Beschwerden und Auftreten pathologischer Messdaten mit 0,75 Watt / kg Körpergewicht. 50 - 70 GdB
- Mit gelegentlich auftretenden, vorübergehend schweren Dekompensationserscheinungen (kardialen Zwischenfällen, die nicht ohne eine Maßnahme ausgeglichen werden können): 80 GdB

### Gruppe 4

- Leistungsbeeinträchtigung bereits in Ruhe. Ruheinsuffizienz die z. B. bei ungenügender Leistung oder Funktion des Herzens auftritt. Oder z. B. bei fixierter pulmonaler Hypertonie (erhöhter Blutdruck durch geschädigte Lungengefäße, der nicht rückgängig gemacht werden kann).
- Bei Kindern und Säuglingen hypoxämische / zyanotische Anfälle (plötzlicher Sauerstoffmangel im Blut, bis hin zur Bewusstlosigkeit), deutliche Stauungsorgane, kardiale Dystrophie (degenerative Veränderungen die eine verringerte Leistungsbeeinträchtigung des Herzens hervorrufen). 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.

Bei Herzklappenprothesen ist der GdB nicht niedriger als 30 zu bewerten. Dieser Wert schließt eine Dauerbehandlung mit Antikoagulantien ein.

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.



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

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

## 1.2.3 Merkzeichen

### Wichtig

Neben dem GdB können Merkzeichen als weitere Nachteilsausgleiche zuerkannt werden. Die Berechtigung der Merkzeichen "H", "G" und "B" sollten bei herzkranken Kindern bis zum 16. Lebensjahr regelhaft geprüft werden.

### 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, die z. B. durch eine Operation erlangt werden kann, längstens bis zur Vollendung des 16. Lebensjahres. Menschen mit einem zuerkannten Pflegegrad von vier oder fünf sollte das Merkzeichen "H" regelhaft zuerkannt werden.

#### 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: 7.400 € pro Jahr. Pflegebedürftige mit Pflegegrad 4 und 5 sind Menschen, denen das Merkzeichen "H" zuerkannt wurde, gleichgestellt. Wird der Pauschbetrag für das Merkzeichen „H“ eingesetzt, kann der Pauschbetrag für den Grad der Behinderung nicht mehr berücksichtigt werden. (Seite 22, Punkt 1.2.6.1)



## 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 Kostenübernahme für Fahrten zu ambulanten Behandlungen von der Krankenkasse bewilligen 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 junge Kinder, die ständig zur Vermeidung von Herz- Kreislaufbelastungen oder Verletzungsgefahr unter Antikoagulantienbehandlung (Blutverdünner) überwacht werden müssen.

Merkzeichen „B“ berechtigt zu unentgeltlichen Beförderungen der Begleitperson mit öffentlichen Verkehrsmitteln. Teilweise bieten auch regionale Fluggesellschaften Vergünstigungen an.

### „G“ (Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr erheblich eingeschränkt)

wird gewährt, wenn Funktionsstörungen der unteren Gliedmaßen und / oder der Lendenwirbelsäule bestehen, die für sich einen GdB von wenigstens 50 bedingen. Das gilt auch, wenn sie unter 50 liegen und sie sich auf die Gehfähigkeit besonders auswirken. Das ist ebenfalls 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 22).

### „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 Funk-

tionsstörungen des Herzens und der Atmungsorgane. Wenden Sie sich für das Ausstellen eines orangen Parkausweises an Ihr Straßenverkehrsamt.

### „aG“ (außergewöhnlich gehbehindert)

setzt voraus, dass ein GdB von mindestens 80 vorliegt, der sich bei Herz- Kreislaufferkrankten auf das Vorliegen von schweren Dekompensationserscheinungen, Ruheinsuffizienz, sowie Krankheiten der Atmungsorgane mit schweren Einschränkungen der Lungenfunktion bezieht. Die Vergabe des Merkzeichen „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 „Sons-tigen 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 Parkerleichterungen 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 herzkranke Kind zugelassen ist.

### 1.2.4 Die behinderungsbedingte Fahrtkostenpauschale

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

Seit 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 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. Steuerliche Vergünstigungen können ab einem GdB von 20 geltend gemacht werden. Die mit der Feststellung des GdB verbundenen steuerlichen Vergünstigungen werden bis zu fünf Jahre rückwirkend gewährt. Für eine rechtssichere Auskunft ist zu empfehlen, Einzelheiten der persönlichen Voraussetzungen mit dem Finanzamt oder einem Mitglied der steuerberatenden Berufe zu klären. 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

Grad der Behinderung	Pauschbetrag in €
20°	384,-
30°	620,-
40°	860,-
50°	1.140,-
60°	1.440,-
70°	1.780,-
80°	2.120,-
90°	2.460,-
100°	2.840,-

Neben Pauschbeträgen können weiterhin außergewöhnliche Belastungen geltend gemacht werden. (z. B. Operationskosten, Kosten für Heilbehandlungen, Arznei- und Arztkosten, Heilkuren, Kosten für einen behindertengerechten 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 elektronischen 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. Diese müssen sich selbst für die richtige Übertragung aller Angaben einsetzen.

### 1.2.6.1 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.

### 1.2.6.2 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 IX im Arbeitsleben, mit einem Arbeitnehmer, der einen Grad der Behinderung von 50 hat, möglich. Den Antrag richten Sie an die Bundesagentur für Arbeit (Seite 64, Punkt 5.3).

#### KFZ-Hilfe und Kostenträger

Für schwerbehinderte junge Menschen in der Ausbildung oder berufstätige Menschen, die wegen Ihrer Behinderung Ihren Arbeitsplatz nur mit einem Kfz erreichen können, kann es Unterstützung durch die Kraftfahrzeughilfe geben. Zuschüsse werden für den Kauf und / oder für den behindertengerechten Umbau eines Fahrzeugs gegeben und für das Erlangen des Führerscheins gewährt. Kostenträger der Kraftfahrzeughilfe ist der jeweilige Rehabilitationsträger. Für junge Menschen in der Ausbildung ist fast regelhaft die Arbeitsagentur zuständig. Für schwerbehinderte Menschen im Berufsleben kann der Rententräger oder die Unfallversicherung der richtige Träger sein.

Auch beim Kauf eines Fahrzeugs sind die Autohäuser im Zusammenhang mit der KFZ-Hilfe oft zuvorkommend und geben einen besonderen Nachlass.

### 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 Teilgebiet des Sozialrechts verfügt. Ihre zuständige Rechtsanwaltskammer hilft Ihnen weiter. Sollten Sie über eine Rechtsschutzversicherung verfügen, so fallen für Sie, außer Ihrem Eigenanteil, i. d. R. keine zusätzlichen Kosten an. Vorausgesetzt, Ihr Versicherungsvertrag beinhaltet den Baustein "Sozialrecht" (nicht nur als Erstberatung). Die Kosten der Rechtsvertretung können dann von der Versicherung übernommen werden. Der beste Zeitpunkt für das Einschalten einer Rechtsschutzversicherung ist gegeben, wenn ein Widerspruch abschlägig beschieden wurde. In einem Gespräch mit Ihrer Rechtsschutzversicherung können Sie klären, wie die Kostenübernahme für eine Rechtsvertretung geregelt werden kann. Lassen Sie sich eine Verfahrensnummer von der Versicherung geben unter der die Kostenübernahme passieren kann. Stellen Sie sicher, dass Sie die Person für Ihre anwaltliche Vertretung selbst bestimmen können. Während einer laufenden Rechtsvertretung ist es schwierig den Anwalt zu wechseln, wenn weiterhin die Kosten durch die Versicherung übernommen werden sollen. Bei Unsicherheiten wenden Sie sich gerne vor wichtigen Entscheidungen an unsere Sozialrechts-Hotline. Unter Umständen steht Ihnen (bei geringem Einkommen) Prozesskostenhilfe zu. Wenn Sie keine Rechtsschutzversicherung haben bzw. diese nicht eintritt, können Sie unter bestimmten Voraussetzungen bei uns einen kostenfreien Beratungsschein anfordern.

**Tip:** 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



Leistungen aus der Pflegeversicherung werden bei der Pflegekasse beantragt. 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). Daher ist es wichtig einen Nachweis für den Eingang des Antrags aufzuheben.

Die Pflegekasse hat dem Antragsteller ihre Entscheidung in der Regel spätestens 25 Arbeitstage nach Eingang des Antrags schriftlich mitzuteilen (§

18c Abs.1 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 (früher Medizinischer 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 MD, 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 MD können nur nach den gesetzlichen Vorgaben und den aktuellen Pflegebegutachtungsrichtlinien urteilen. Sollten Sie mit der Entscheidung der Pflegekasse und den Inhalten des Pflegegutachtens nicht einverstanden sein, können Sie Einspruch einlegen und einen gut begründeten Widerspruch einreichen. Unter Umständen kommt es in Folge zu einer Wiederholungsbegutachtung, die Sie als Chance sehen dürfen, Ihre Interessen zu vertreten. Bitten Sie bereits im Widerspruch darum, in der Wiederholungsbegutachtung eine erfahrene Fachkraft einzusetzen, die versiert ist und die Auswirkungen einer chronischen Erkrankung im Kindesalter gut einschätzen kann.

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

Pflegebedürftig sind 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. Der pflegebedürftige Mensch soll ganzheitlich gesehen werden. Der Pflegeaufwand wird nicht am Zeitaufwand gemessen.

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 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 vor Augen führen, welche Selbstständigkeit und Fähigkeiten Ihr Kind hat. Bei Kindern ist der Bezugspunkt für die Einstufung der Vergleich mit einem altersentsprechend entwickelten Kind. Für die Aufstellung des Pflegetagebuchs sollten Sie wissen, welche Kriterien zur Beurteilung von Pflegebedürftigkeit berücksichtigt werden.

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

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



1. Mobilität
2. Kognitive und kommunikative Fähigkeiten
3. Verhaltensweisen und psychische Problemlagen
4. Selbstversorgung
5. Bewältigung von und selbstständiger 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 selbstständiger Umgang mit Krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen und Belastungen) 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 fällt ggf. darunter.

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

Foto: Envato - seventyfourimages

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 es wie ein Erwachsener betrachtet (in allen Modulen selbstständig). Bei Kindern bis zu 18 Monaten werden altersbedingte Besonderheiten berücksichtigt.

Die im Pfl egetagebuch 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.

#### Kinder bis einschließlich dem 18. Lebensmonat

Kinder in diesem Alter werden nur in den Modulen 3, 4 und 5 bewertet.

## 2.2 Die einzelnen Module

Es werden sechs relevante Bereiche des täglichen Lebens, sogenannte Module, in die Begutachtung einbezogen. Jedes Modul wird entsprechend seiner prozentualen Bedeutung gewichtet. Je höher die Anzahl der gewichteten Punkte ist, desto größer der Unterstützungsbedarf und damit der Pflegegrad.

#### Modul 1: Mobilität, 10%

Dabei werden die zentralen Aspekte der Mobilität im Wohnbereich erfasst. Es geht um motorische Fähigkeiten und die Selbstständigkeit des pflegebedürftigen Kindes, bzw. den Umfang der benötigten Hilfestellungen. Unberücksichtigt bleibt die Folge der kognitiven Einschränkungen auf die Planung und Durchführung motorischer Handlungen.



Foto: Envato - klenova

## Modul 2: Kognitive und kommunikative Fähigkeiten, 7,5%

Hier geht es ausschließlich um kognitive und kommunikative Fähigkeiten des Kindes. 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 Aufforderungen 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, 7,5%

Im Mittelpunkt steht die Frage, inwieweit Ihr Kind über die Fähigkeit zur Selbststeuerung seines 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. Der Unterstützungsbedarf muss für mind. sechs Monate vorliegen. Ärztliche Diagnosen, Befundberichte und eine Therapierbarkeit werden geprüft.

## Modul 4: Selbstversorgung, 40%

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. Eine krankheitsbezogene Begründung der pflegerischen Unterstützung ist auch hier für das Verständnis des Gutachters wichtig.

Ein Kind gilt als selbstständig, wenn es ohne Anleitung handeln kann. Erinnerungen, die manchmal erfolgen müssen, werden bei kindheitsbezogener Pflege als normal erachtet.

Bei Kindern bis zum 18. Lebensmonat werden die Kriterien nicht einzeln geprüft. Es wird pauschal festgestellt, ob es erhebliche Probleme bei der Nahrungsaufnahme gibt, die einen außergewöhnlich hohen Pflegebedarf bei der Nahrungsaufnahme auslösen. Der Aufwand muss die altersübliche Häufigkeit oder den

Zeitaufwand deutlich übersteigen. Wenn das Kriterium erfüllt ist, können bis zu 20 Einzelpunkte vergeben werden.

## Modul 5: Bewältigung von und selbstständiger Umgang mit Krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen und Belastungen, 20%

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, 15%

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 in der Planung, Vorbereitung und Durchführung der einzelnen Aktivitäten sind der Umfang und die 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 selbstständiger Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen und Belastungen) mit 20% und das Modul 6 (Gestaltung des Alltagslebens und sozialer Kontakte) mit 15% bei der Gesamtberechnung berücksichtigt.

Aus der so errechneten Gesamtsumme ergeben sich dann folgende Pflegegrade:

- 12,5 bis unter 27 Punkte, Pflegegrad 1 geringe Beeinträchtigung der Selbstständigkeit
- 27 bis unter 47,5 Punkte, Pflegegrad 2, erhebliche Beeinträchtigung der Selbstständigkeit
- 47,5 bis unter 70 Punkte Pflegegrad 3, schwere Beeinträchtigung der Selbstständigkeit
- 70 bis unter 90 Punkte, Pflegegrad 4, schwerste Beeinträchtigung der Selbstständigkeit
- 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 zurückgestuft oder nicht mehr bezahlt. In der Regel wird darauf im Pflegegutachten hingewiesen. Weitere Hinweise der Pflegekasse gibt es in diesem Zeitraum nicht. 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 erwirken. 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 MD und der von Ihnen im Begutachtungstermin

abgegebenen Selbstständigkeit bzw. Fähigkeit Ihres Kindes nach Ihrem eigenen Pflegetagebuch, erkundigen Sie sich bitte schriftlich bei Ihrer Pflegekasse, worin diese Entscheidung begründet liegt. Gegebenenfalls legen Sie Widerspruch ein und fordern einen Nachbegutachtungstermin bei Ihrer Pflegekasse.

Wenn Sie Fragen haben, können Sie sich an den Sozialdienst in Ihrer Klinik, den Dienst Ihrer Sozialmedizinischen Nachsorge bzw. an uns, den BVHK e. V., 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. Ein geringerer Pflegegrad, als der übergeleitete, darf nach dem 01.01.2017 nicht zuerkannt werden. Deswegen ist es wichtig, dass Sie die Überleitungsbescheide aufbewahren.

## 2.5 Fachkraft in der Begutachtung

Dem MD wird oft der Vorwurf gemacht, keine Spezialisten für die jeweilige Erkrankung zur Pflegebegutachtung zu schicken. In der Pflegeversicherung geht es jedoch nicht um Diagnostik, sondern um eine sozialmedizinische, pflegfachliche Aufgabe. Betroffene sind jedoch gut beraten in einem Widerspruch und einer Wiederholungsbegutachtung Ärzte mit adäquater Ausbildung oder eine Pflegefachkraft mit Erfahrung in der Begutachtung chronisch kranker bzw. chronisch herzkranker Kinder zu fordern. Bei der Begutachtung von Kindern ist der MD aufgefordert eine Kinderpflegefachkraft einzusetzen.

## 2.6 Feststellung der Pflegebedürftigkeit

Der MD prüft am 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 pflege-relevante körperliche und intellektuelle Fähigkeiten beschränkt. Mit Ihrer Unterschrift auf dem Antragsformular erteilen Sie Ihre Zustimmung dazu, dass der MD zur Beurteilung der Pflegebedürftigkeit erforderliche Auskünfte und Unterlagen einholen kann. Es ist ratsam, diese Unterlagen zum Termin der Begutachtung in Kopie dem MD 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 wech-



seitigen 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 angenehmer verlaufen, wenn Sie eine vertraute Person hinzu bitten, die Ihr Kind mitbetreut und Fragestellungen ergänzen kann. Wiederholungsbegutachtungen können durch die Gutachter auch in digitaler Form angesetzt werden.

Der Grundsatz "Rehabilitation vor und bei Pflege" gilt seit Beginn der sozialen Gesetzgebung. Bei jeder Pflegebegutachtung muss geprüft werden, ob und in welchem Umfang Leistungen zur medizinischen Rehabilitation geeignet, notwendig und zumutbar sind. Dies wird auch mit dem Hintergrund geprüft, eine Pflegebedürftigkeit zu verhindern oder zu mindern. Sollte der MD innerhalb der Pflegebegutachtung eine medizinische Reha empfehlen, gilt diese Empfehlung als Antrag gemäß §14 SGB IX. Voraussetzung ist, dass der Versicherte zustimmt.

Sollte im letzten Arztbrief des Kinderkardiologen eine FOR, Familienorientierte Rehabilitation als eine medizinische Reha empfohlen worden sein, und ggf. bereits eine ausführliche, persönliche Stellungnahme des Kinderkardiologen für diese Form der Kinder- und Jugendrehabilitation vorliegen, kann die begutachtende Person darin einen Zuspruch und eine Empfehlung dafür sehen, §14 SGB IX anzuwenden.

Bei festgestellter Pflegebedürftigkeit sind regelmäßig Beratungseinsätze nach § 37 Abs. 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 Pflegebedürftigen an die Pflegekasse weiter.

## 2.7 Leistungen der Pflegeversicherung

### 2.7.1 Pflegebedürftige mit Pflegegrad 1

Diese Personengruppe erhält nicht alle Leistungen. Es besteht z. B. kein Anspruch auf Pflegegeld und Pflegesachleistungen. Zur Entlastung der Pflegenden kann kein gemeinsamer Jahresbetrag (vormals Verhinderungs- und Kurzzeitpflege) angesetzt werden. Es ist keine Kostenübernahme für Tages- und Nachtpflege vorgesehen, ebenso nicht für die vollstationäre Pflege (weitere Leistungen siehe Tabelle Seite 40).

Bei einer Unterbringung in der vollstationären Pflege kann der Entlastungsbetrag eingesetzt werden. Nur im Pflegegrad 1 darf der Entlastungsbetrag auch für Pflegemaßnahmen der Eigenversorgung, wie z. B. Unterstützung bei der Körperpflege, Ausscheidung, Essen und Trinken, verwendet werden.

### 2.7.2 Pflegebedürftige mit Pflegegrad 2-5

Diese Personen 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 40 dargestellt. In den Pflegegraden 2-5 darf der Entlastungsbetrag nur für Betreuungs- und Entlastungsmaßnahmen verwendet werden. Eigenbeschaffte Leistungen, die zur Grundpflege gehören sind ausgeschlossen.

### 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 und das Pflegegeld verwalten. Bei älteren Kindern, z. B. Jugendlichen ab dem 16. Lebensjahr, soll das Pflegegeld auf das Konto des Kindes eingehen.

### 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. das pflegebedürftige Kind wird teilweise von Pflegediensten und teilweise von Angehörigen gepflegt. Die Pflegeversicherung erstattet zunächst 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. Die gewählte prozentuale Aufteilung muss wenigstens ein halbes Jahr bestehen bleiben.

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

Die Kosten für teilstationäre Tages- oder Nachtpflege werden in der Höhe abhängig vom Pflegegrad übernommen. Es ist eine zusätzliche Leistung, die ohne Kürzung der übrigen Pflegeleistungen in Anspruch genommen werden kann.



## 2.7.7 Gemeinsamer Jahresbetrag/Entlastungsbudget § 42a SGB XI ab Juli 2025 - NEU

Ist die Pflegeperson des Kindes, wegen Erholungsurlaub, Krankheit oder aus anderen Gründen an der Pflege gehindert können die Kosten für eine Ersatzkraft nach wie vor durch die Pflegeversicherung übernommen werden. Mit dem neuen Pflegeunterstützungs- und -entlastungsgesetz, PUEG, wurde beschlossen, dass die Leistungen für die Verhinderungspflege und Kurzzeitpflege zu einem flexiblen Gesamtjahresbudget gemäß §42a SGB XI zusammengelegt werden. Die §39 und §42 SGB XI verschmelzen im neuen §42a SGB XI. Die jährlichen Beträge für Verhinderungspflege in Höhe von 1.685 € und Kurzzeitpflege von 1.854 € werden zum gemeinsamen Jahresbetrag, dem Entlastungsbudget, in Höhe von 3.539 € zusammengezogen. Der Betrag kann vollständig und ohne Einschränkungen für eine oder beide Leistungen genutzt werden.

Die bisherigen Regelungen für eine Vorversicherungszeit und eine Höchstdauer der Leistungen wurden vereinheitlicht und damit ebenfalls vereinfacht.

Um die Leistungen des Entlastungsbudgets in Anspruch nehmen zu können, muss der Pflegebedürftige in den letzten 10 Jahren vor der Antragstellung mindestens zwei Jahre in einer Pflegeversicherung versichert gewesen sein. Bei Kindern zählt die Vorversicherungszeit der Eltern.

Die Höchstdauer der Verhinderungs- und Kurzzeitpflege ist von 6 auf 8 Wochen gestiegen. Das halbe Pflegegeld wird ebenso für 8 statt 6 Wochen weitergezahlt.

Die Begriffe für Verhinderungs- und Kurzzeitpflege bleiben weiterhin erhalten.



### Verhinderungspflege

Die Verhinderungspflege kann weiterhin z. B. stundenweise erfolgen, wenn ein Elternteil selbst zum Arzt muss oder für eine kurze Zeit eine Vertretung in der Pflege des Herzkindes benötigt. Bei der stundenweise eingesetzten Ersatzpflege wird das Pflegegeld in voller Höhe weitergezahlt und die ersetzte Betreuungszeit wird nicht von den möglichen 56 Tagen (vorher 42 Tage) im Jahr abgezogen. Sobald die Verhinderungspflege für mehr als 8 Stunden erfolgt, wird eine tageweise Ersatzpflege angerechnet, die zur Reduzierung der zur Verfügung stehenden 56 Tage (vorher 42 Tage) führt. Das Pflegegeld wird

während der tageweisen Verhinderungspflege um 50 % gekürzt. Ausgenommen sind der erste und der letzte Tag. Die Renten- und Arbeitslosenversicherungsbeiträge werden von der Pflegeversicherung während dieser Zeit für die Pflegeperson weitergezahlt. Jedoch nicht gleichermaßen für die Person in der Ersatzpflege eingezahlt. Erkundigen Sie sich detailliert bei der Pflegekasse Ihres Kindes.

### Achtung

Ist die Ersatzperson bis zum II. Grad verwandt, verschwägert oder lebt mit dem Kind in häuslicher Gemeinschaft und wird die Ersatzpflege nicht erwerbsmäßig ausgeführt, darf die Höhe der Aufwendungen für die Ersatzperson nicht höher sein als das 2-fache des Pflegegeldes. Besteht ein Verwandtschaftsverhältnis bis zum II. Grad, können Leistungen der Verhinderungspflege max. bis zu 1685 € ausbezahlt werden. Fahrtkosten und Verdienstausschluss können auf Nachweis ggf. zusätzlich übernommen werden. Insgesamt darf der max. jährlich zur Verfügung stehende Gesamtbetrag für Ersatzpflege in Höhe von 3.539 € gemäß § 42a SGB XI, Gemeinsamer Jahresbetrag / Entlastungsbudget, nicht überschritten werden.

### Kurzzeitpflege

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, oder nicht zumutbar ist. Die Kosten der Kurzzeitpflege werden von der Pflegekasse für acht Wochen pro Kalenderjahr übernommen. Es gilt die Obergrenze des neu festgelegten Entlastungsbudgets in Höhe von 3.539 €.

Während dieser Zeit wird das Pflegegeld für bis zu acht Wochen pro Kalenderjahr zur Hälfte weitergezahlt. Während einer stationären Reha der Pflegeperson mit gleichzeitiger Unterbringung und Pflege des pflegebedürftigen Kindes wird kein Pflegegeld gezahlt. Während eines Aufenthaltes des pflegebedürftigen Kindes in der Akutklinik z. B. für einen Eingriff oder auch während eines Aufenthaltes in einer stationären Reha des Kindes, wird das Pflegegeld bis zu 28 Tage weitergezahlt.

### Tipp

Während eines stationären Aufenthaltes, so auch während einer familienorientierten Reha (Seite 73, Punkt 6.4) muss das Pflegegeld bis zu vier Wochen, 28 Tage, weitergezahlt werden.

Unter dem Stichwort "Kurzzeitwohnen für Kinder mit Behinderung" können im Internet Einrichtungen gefunden werden, in denen Kinder und Jugendliche unter Aspekten der Kurzzeitpflege betreut werden können.

### 2.7.8 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 4.180 € für einzelne Maßnahmen zur Verbesserung des individuellen Wohnumfeldes beansprucht werden. Ob und in welcher Weise die Versorgung mit Pflegehilfsmitteln und technischen Hilfen notwendig ist, beurteilt der MD, der auch anlässlich der Prüfung der Pflegebedürftigkeit von sich aus Empfehlungen hierzu gibt. Sollte der Betrag für einen umfangreicheren und behindertengerechten Umbau eines Bades nicht ausreichen, kann die Eingliederungshilfe, als zusätzliche finanzielle Entlastung, hinzugezogen werden.

## 2.8 Soziale Sicherung der Pflegeperson § 44 SGB XI

Eltern eines pflegebedürftigen Kindes bekommen neben dem Pflegegeld und den verschiedenen Formen der Ersatzpflege eine weitere Unterstützung dadurch, dass die Pflegekasse für sie Beiträge in die Rentenversicherung einahlt. Darüber hinaus fließen Beiträge in die Unfallversicherung, die Arbeitslosenversicherung und es werden Hilfen beim Wiedereintritt in das Erwerbsleben gewährt. 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 nicht erwerbsmäßig 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.

Pflegende Angehörige sollen leichterem Zugang zu Vorsorge und Reha-Maßnahmen erhalten und ihre pflegebedürftigen Angehörigen in eine dafür geeignete Reha-Einrichtung mitnehmen können. Für die gleichzeitige Unterbringung und Pflege des Pflegebedürftigen kann die Form der Kurzzeitpflege genutzt werden.

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

Der Entlastungsbetrag in Höhe von monatlich 131 € gemäß § 45b SGB XI ist deutlich zu unterscheiden vom neuen, jährlichen Entlastungsbudget in Höhe von 3.539 € gemäß § 42a SGB XI. Der Entlastungsbetrag steht Pflegebedürftigen bereits ab Pflegegrad 1 zu und bleibt im neuen PUEG, Pflegeunterstützungs- und entlastungsgesetz, neben anderen Leistungen bestehen.

Mit den Angeboten zur Unterstützung im Alltag, die überwiegend und vorrangig durch den Entlastungsbetrag finanziert werden können, wird die Pflegeperson und die Familie mit Geschwisterkindern entlastet. Gleichzeitig hat das betreuungs- und pflegebedürftige Kind die Möglichkeit Neues kennenzulernen. Die fachlich betreuten Gruppen des FUD (Familienunterstützender Dienst) oder FED (Familienentlastender Dienst) verschiedener regionaler Anbieter haben sich auf pflegebedürftige Kinder eingestellt und bieten z. B. regelmäßige Freizeitbetreuungen oder Ferienspiele an. Auch Bildungsangebote können genutzt werden.

Die Abrechnung dieser Form der Ersatzpflege mit der Pflegekasse erfolgt direkt durch den Anbieter. Lassen Sie sich zusätzlich immer einen Nachweis darüber geben, in welcher Höhe abgerechnet wurde. Für die Abrechnung der unter dem Entlastungsbetrag angebotenen Leistungen kann auf Antrag und in Abstimmung mit dem Anbieter auch der gemeinsame Jahresbetrag, das Entlastungsbudget, genutzt werden.

Falls Pflegesachleistungsbeträge nicht aufgebraucht werden, können 40 Prozent davon in Entlastungsleistungen umgewandelt werden, die der Unterstützung im Alltag dienen. Dazu brauchen Sie keinen Antrag bei der Pflegekasse zu stellen.

Voraussetzung ist mind. Pflegegrad 2. Ebenso wie beim Entlastungsbetrag rechnen die zugelassenen Anbieter die Leistung als Sachleistung direkt mit der Pflegekasse ab.

### 2.8.2 Nachbarschaftshilfe und Entlastungsbetrag nach § 45b SGB XI

Seit 2024 besteht unter bestimmten Bedingungen die Möglichkeit einer vereinfachten Abrechnung des Entlastungsbetrags im privaten Rahmen der Nachbarschaftshilfe. Vorher konnte der Entlastungsbetrag nur durch Institutionen abgerufen werden. Auch die hauswirtschaftlichen Leistungen, auf die sich Anbieter neben pflegerischen Tätigkeiten spezialisiert haben, können darüber jetzt unkomplizierter mit der Pflegekasse abgerechnet werden. Auf diese Weise kann Nachbarschaftshilfe anerkannt werden und Privatpersonen dürfen eine Vergütung aus dem Entlastungsbetrag erhalten. Gezahlt wird eine Aufwandsentschädigung.

Die sogenannte Nachbarschaftshilfe soll die soziale Teilhabe fördern und umfasst keine pflegerischen, körperbezogenen Maßnahmen. Auch die Medikamentengaben sind von den Hilfestellungen ausgenommen.

Die Bedingungen variieren in den Bundesländern. Sie müssen sich für Ihre Region erkundigen, welche Voraussetzungen gegeben sein müssen. Auch Ihre Pflegekasse kann Hinweise auf Formulare und regionale Informationen geben.

Fast überall bestehen folgende Voraussetzungen für den anerkannten Nachbarschaftshelfer:

- die Person darf nicht als Pflegeperson bei der Pflegekasse hinterlegt sein.
- die Person darf ehrenamtlich max. zwei Personen betreuen.
- die Person ist mit dem zu Pflegenden nicht bis zum 2. Grad verwandt oder verschwägert.
- die Person lebt nicht mit der pflegebedürftigen Person im selben Haushalt.
- die Person hat an einem, von den Pflegekassen anerkannten Pflege- oder Nachbarschaftshelferkurs gemäß §45 SGB XI teilgenommen.

In der Regel muss die helfende Person in einem Formular ihre Stammdaten eintragen zusammen mit den Angaben zur pflegebedürftigen Person, damit die Pflegekasse den Helfer als solchen anerkennt.

### 2.8.3 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 Arbeitstage pro Kalenderjahr von der Arbeitspflicht freistellen lassen. Diese Zeit muss dazu genutzt werden eine pflegerische Versorgung des Kindes sicherzustellen, eine bedarfsgerechte Pflege zu organisieren, bzw. auf eine, sich stark verändernde, Pflegesituation zu reagieren.

Das Pflegeunterstützungsgeld kann jährlich beansprucht werden und wird bei der Pflegekasse, zusammen mit einem Nachweis des Kinderarztes zur Pflegebedürftigkeit des Kindes, bean-

Foto: Envato - LightFieldStudios

tragt. Der Arbeitgeber darf einen Nachweis der tatsächlichen Pflegebedürftigkeit des Kindes oder einer entsprechend verschlechterten Pflegesituation des Kindes erwarten (§2 PflegeZG, §44a Abs.3 SGB IX). 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 Kinderkrankentage umgewandelt werden. Das Pflegeunterstützungsgeld wird ähnlich dem Kinderkrankengeld gezahlt und unterliegt der Beitragspflicht zur Kranken-, Pflege-, Renten- und Arbeitslosenversicherung. Beide Sozialleistungen sind Lohnersatzleistungen 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.

Der Schritt in eine Familienpflegezeit fällt vielen nicht leicht. Insbesondere weil der Familie weniger Geld zur Verfügung steht. Während dieser Zeit bleibt der Anspruch auf einen Arbeitsplatz erhalten. Ähnlich der Erziehungszeit besteht in der Familienpflegezeit ein Kündigungsschutz der frühestens 12 Wochen vor dem Eintritt besteht und mit dem Ablauf der Familienpflegezeit endet.

Bei 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 Darlehen kann zur Gehaltsaufstockung oder Ersatz dessen beim Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben (BAFzA) beantragt werden. Es muss nach der Pflegephase zurückgezahlt werden. Es besteht die Möglichkeit einer Stundung.



Foto: Envato - GroundPicture

## Leistungen der Pflegeversicherung je nach Pflegegrad

↓ Leistungen / Pflegegrad →	1	2	3	4	5
<b>Pflegegeld</b> (§ 37 SGB XI) (Euro/Monat)	/	347 €	599 €	800 €	990 €
<b>Pflegesachleistung</b> (§ 36 SGB XI) (Euro/Monat)	/	bis zu 796 €	bis zu 1.497 €	bis zu 1.859 €	bis zu 2.299 €
<b>Tagespflege und Nachtpflege</b> (§ 41 SGB XI) (Euro/Monat)	/	721 €	1.357 €	1.685 €	2.085 €
<b>Entlastungsbetrag</b> (§ 45b SGB XI) (Euro/Monat)	131 €	131 €	131 €	131 €	131 €
<b>Vollstationäre Pflege</b> (§ 43 SGB XI) (Euro/Monat)	131 €	805 €	1.319 €	1.855 €	2.096 €
<b>Pflege in einer Einrichtung der Behindertenhilfe</b> (§ 43a SGB XI) (Euro/Monat)	/	15 % des Heimentgelts (bis zu 278 €)			
<b>Ersatz-/Verhinderungspflege</b> (§ 39 SGB XI) (Euro/Jahr)	/	bis zu 1.685 €	bis zu 1.685 €	bis zu 1.685 €	bis zu 1.685 €
<b>Ersatz-/Verhinderungspflege</b> durch Angehörige (Euro/Jahr)	/	bis zu 694 €	bis zu 1.198 €	bis zu 1.600 €	bis zu 1.685 €
<b>Kurzzeitpflege</b> (§ 42 SGB XI) (Euro/Jahr)	/	bis zu 1.854 €	bis zu 1.854 €	bis zu 1.854 €	bis zu 1.854 €
<b>Gemeinsamer Jahresbetrag</b> (§ 42a SGB XI) (Euro/Jahr)	/	bis zu 3.539 €	bis zu 3.539 €	bis zu 3.539 €	bis zu 3.539 €
<b>Pflegehilfsmittel</b> (§ 40 Abs. 1 und 2 SGB XI) (Euro/Monat)	bis zu 42 €	bis zu 42 €	bis zu 42 €	bis zu 42 €	bis zu 42 €
<b>Digitale Pflegeanwendungen</b> (§§ 39a, 40a, 40b SGB XI) (Euro/Monat)	bis zu 53 €	bis zu 53 €	bis zu 53 €	bis zu 53 €	bis zu 53 €
<b>Wohnumfeldverbesserung</b> (§ 40 Abs. 4 SGB XI)	bis zu 4.180 €	bis zu 4.180 €	bis zu 4.180 €	bis zu 4.180 €	bis zu 4.180 €
<b>Anschubfinanzierung</b> für am- bulant betreute Wohngruppen (§ 45e SGB XI) (1x/Person)	bis zu 2.613 € (max. 10.452 €)	bis zu 2.613 € (max. 10.452 €)	bis zu 2.613 € (max. 10.452 €)	bis zu 2.613 € (max. 10.452 €)	bis zu 2.613 € (max. 10.452 €)
<b>Zuschlag für ambulant betreute Wohngruppen</b> (§ 38a SGB XI) (Euro/Monat)	224 €	224 €	224 €	224 €	224 €
<b>Beratungseinsatz</b> (§ 37 Abs. 3 SGB XI)	✓	kostenlos im vorgegebenen Rhythmus des Pflegegrades			
<b>individuelle Beratung</b> (§§ 7a, 7b, SGB IX) (einmalig)	✓	✓	✓	✓	✓

## 3 Leistungen der gesetzlichen 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.

Kinder mit gesundheitlichen Schwierigkeiten sind bei Ihren Eltern in der Familienversicherung kostenfrei mitversichert, solange sie aufgrund Ihrer Einschränkungen außerstande sind, sich selbst zu unterhalten. Die gesundheitliche Einschränkung muss als Behinderung anerkannt und vor dem 25. Lebensjahr eingetreten sein, dann können die Voraussetzungen für eine lebenslange Mitversicherung gegeben sein. Der Anspruch besteht auch im Zusammenhang mit der Kindergeldzahlung, die für Menschen mit Behinderung über das 25. Lebensjahr hinaus möglich ist und die an dieselben Bedingungen geknüpft wird. Beamte, die nicht in der GKV versichert sind, können unter denselben Voraussetzungen ebensolche Leistungen der Beihilfe für Ihr Kind mit Behinderung bekommen. Die Leistungen der Beihilfe weichen von denen der GKV ab und sind in einigen Bundesländern unterschiedlich geregelt.



### 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, 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 (§ 38 SGB V), und zwar unter folgenden Voraussetzungen:

- Keine im Haushalt lebende Person kann den Haushalt weiterführen.
- Es leben Kinder unter 12 oder Kinder mit Behinderung im Haushalt, die auf Hilfe angewiesen sind.

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

Für Kinder, die zuhause verbleiben, kann die Trennung von einem Elternteil, der selbst erkrankt ist, oder begleitend mit dem Geschwisterchen eine Zeit in der Klinik verbringt, sehr schwierig sein. Vor allem wenn zusätzlich noch die Angst um ein Geschwisterkind besteht. Hier kann es von Vorteil sein, wenn der Partner des haushaltsführenden Elternteils unbezahlten Urlaub nimmt und den Haushalt weiterführt. Auf diese Weise bleibt eine vertraute Person im Haushalt und ist für die verbleibenden Kinder da. Die Krankenkasse kann unter bestimmten Voraussetzungen, auch in diesen abweichenden Fällen, den Verdienstaussfall eines Elternteils bis zu einer bestimmten Höhe zahlen.

Den Verdienstaussfall muss der Arbeitgeber bestätigen. Ein entsprechendes Formular gibt es bei den Kostenträgern.

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. Weitere Informationen zur Haushaltshilfe finden Sie in einer PDF im Bereich Sozialrecht auf unserer Webseite [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de).

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 Kinderkrankengeld (Seite 47, Punkt 3.4).

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

Bei Inanspruchnahme von Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung fallen Zuzahlungen an. Die Höhe ist jedoch begrenzt. Kinder und Jugendliche bis zum vollendeten 18. Lebensjahr sind von den gesetzlichen Zuzahlungen befreit (auch für Hilfsmittel) mit Ausnahme von Fahrtkosten (Seite 44, Punkt 3.3).

Um eine Zuzahlungsbefreiung zu erwirken, wird das Jahres-Bruttoeinkommen und die Zuzahlungen aller Angehörigen in einem gemeinsamen Haushalt 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), Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung oder vergleichbare Sozialleistungen bezieht, unterliegt dem Regelsatz der Regelbedarfsstufe 1, der als Bruttoeinkommen für den Betroffenen oder die Bedarfsgemeinschaft zugrunde gelegt wird. In 2025 betrug die maximale Zuzahlung für Menschen, die dem Regelsatz unterliegen, 135,12 €. Lag zusätzlich eine chronische Erkrankung vor, betrug die Zuzahlung 67,56 €. Die Bemessungsgrenzen werden jährlich angepasst.



## 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.

### 3.2.1 Zuzahlungsfreie Arzneimittel

Weit über 10.000 Arzneimittel sind von der Zuzahlung befreit, wenn der Preis mindestens 20 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 €, jedoch nicht mehr als die Kosten des Arzneimittels) 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, Stichwort: GKV-Spitzenverband / Arzneimittelbefreiungsliste.

### 3.2.2 Erstattung von nicht verschreibungspflichtigen Medikamenten

Nicht verschreibungspflichtige Medikamente werden nicht von den gesetzlichen Krankenkasse erstattet. Ausgenommen sind Kinder unter 12 Jahren sowie Jugendliche mit Entwicklungsstörungen bis zum 18. Lebensjahr. Die Kosten für nicht verschreibungspflichtige Medikamente können in diesen Fällen mit der Krankenkasse abgerechnet werden, wenn der Arzt sie verordnet hat.

## 3.3 Fahrtkosten und Besuchsfahrten § 60 SGB V

Die Krankenkasse übernimmt Fahrtkosten, wenn sie im Zusammenhang mit einer Leistung der Krankenkasse stehen und aus zwingenden medizinischen Gründen notwendig sind. Es werden drei Arten von Fahrten in Abhängigkeit von der Ausstattung des Fahrzeugs und den Begleitmaßnahmen unterschieden:

- Rettungsfahrten
- Krankentransporte
- Krankenfahrten

### Rettungsfahrten

Rettungsfahrten sind in der Regel Notfälle. Sie sind immer über die örtliche Rettungsleitstelle anzufordern. Die Krankenkasse übernimmt die Kosten, weil in der Regel bereits beim ersten Anruf zu entnehmen ist, dass medizinisches Fachpersonal und qualifizierte Rettungsmittel notwendig sind.

## Krankentransporte

Krankentransporte können außerhalb eines Notfalls nötig sein, wenn eine spezielle Begleitung des kleinen Patienten nötig ist, oder eine besondere Ausrüstung des Wagens erforderlich ist. Auch wenn eine ansteckende Krankheit an der Verbreitung gehindert werden soll, kann ein Krankentransport richtig sein.

Ohne vorherige Genehmigung übernimmt die Krankenkasse die Kosten für Krankentransporte zu stationären Leistungen, zu vor- und nachstationären Behandlungen und zu ambulanten Operationen, die nach § 115a SGB V notwendig sind. Die Notwendigkeit sollten sich die Eltern herzkranker Kinder im vorausgehenden Arztbrief zur betreffenden Behandlung aufschreiben lassen. Der Krankentransport kann im Zusammenhang mit einer Verordnung direkt vom Unternehmen abgerechnet werden.

Krankentransporte zu allen sonstigen ambulanten Behandlungen müssen nach der Verordnung erst von der Krankenkasse genehmigt werden.

## Krankenfahrten

Alle Fahrten ohne medizinisch fachliche Betreuung gelten als Krankenfahrten. Sie können mit öffentlichen Verkehrsmitteln, einem Taxi oder einem privatem Kraftfahrzeug erfolgen.

Für diese Krankenfahrten übernimmt die Krankenkasse die Kosten nach ärztlicher Verordnung:

- zu stationären Leistungen (§ 60 Abs. 2 S. 1 Nr. 1 SGB V)
- zu vor- und nachstationären Behandlungen, auch im Zusammenhang mit einer ambulanten Behandlung, wenn dadurch eine stationäre Behandlung vermieden oder verkürzt wird. Die Ambulanztermine sollen innerhalb von fünf Tagen vor dem stationären Aufenthalt und / oder innerhalb von 14 Tagen nach dem stationären Aufenthalt stattfinden.
- zu ambulanten Behandlungen bei Vorliegen der Merkmale aG (außergewöhnliche Gehbehinderung), BI (blind) oder H (hilflos) im Schwerbehindertenausweis. Bei bestehendem Pflegegrad 3, wenn zusätzlich eine dauerhafte Mobilitätsbeeinträchtigung vorliegt (letzteres gilt nicht, wenn bereits am 31.12.2016 Pflegestufe 2 vorlag). Generell bei bestehendem Pflegegrad 4 oder 5.



Bei allen anderen Personen ist die Kostenübernahme für Krankenfahrten nicht ausgeschlossen. Sie bedarf jedoch einer vorherigen Bewilligung im Zusammenhang mit der ärztlichen Verordnung.

### Wahl des Fahrzeugs im Zusammenhang mit den Kosten

#### Wichtig

- › Der Arzt muss die Hin- und Rückfahrt verordnen.
- › Auf der Verordnung muss die Wahl des Verkehrsmittels nachvollziehbar begründet werden.
- › Wenn die Fahrt zu einer anderen als der nächstgelegenen Behandlungsstätte notwendig ist, muss der Arzt das ebenso wie auf der Überweisung zur medizinischen Behandlung auf der Verordnung der Krankenfahrt ausführlich und treffend begründen.

Wenn öffentliche Verkehrsmittel benutzt werden, müssen Fahrpreismäßigungen ausgeschöpft werden. Die Kosten für ein Taxi oder einen Mietwagen übernimmt die Krankenkasse nur, wenn öffentliche Verkehrsmittel aus zwingenden medizinischen Gründen (es ist eine ärztliche Bescheinigung nötig) nicht genutzt werden können.

Die Kosten für ein privates Kraftfahrzeug werden nach § 5 des Bundesreisekostengesetzes (BRKG) erstattet: 0,20 €/km bis maximal 130 €. Eine Erstattung kann maximal bis zur Höhe der günstigsten Fahrzeugkosten, also in der Regel die Kosten für öffentliche Verkehrsmittel, erfolgen.

#### Tipp

Für die Kostenerstattung bei der Wahl öffentlicher Verkehrsmittel, Taxi, Mietwagen oder Privatfahrzeugen müssen alle Fahrscheine der Krankenkasse vorgelegt werden. Lassen Sie sich eine Bestätigung der Klinik/Rehaklinik oder dem behandelnden Arzt geben, in der angegeben ist, dass und zu welchem Zweck die Behandlung stattgefunden hat. Sprechen Sie die Mitarbeiter der Klinik rechtzeitig vor der Entlassung an.

Auch für Besuchsfahrten, innerhalb des Reha-Aufenthaltes eines Kindes, können Fahrtkosten übernommen werden, z. B. wenn eine Begleitperson nicht bewilligt wurde und die Anwesenheit einer Vertrauensperson für bestimmte Situationen notwendig ist. Die Krankenkasse, die die Hauptleistung übernimmt, kann nach vorheriger Absprache auch die Nebenleistung übernehmen.

### Zuzahlung

Alle Patienten und in dem Fall auch Kinder und Jugendliche, zahlen bei jedem einzelnen Transport, unabhängig von der Transportart, 10 % der Fahrtkosten selbst, mindestens jedoch 5 € und höchstens 10 €.

Eine Befreiung von der Zuzahlung ist nur bei vorliegender Zuzahlungsbefreiung möglich. Schauen Sie dazu im Thema Krankenversicherung: Seite 43, Punkt 3.2.

### Mitaufnahme in der Klinik oder Besuchsfahrten

Die Kosten für Besuchsfahrten Ihres Kindes während eines stationären Aufenthaltes in einer Akutklinik werden von der Krankenkasse in der Regel nicht übernommen. Es besteht jedoch ein Ermessensspielraum unter dem Gesichtspunkt der Wirtschaftlichkeit. Familien mit herzkranken Kindern, die einen Klinikaufenthalt mit dem herzkranken Kind und Geschwisterkindern und der eigenen Berufstätigkeit organisieren müssen, sind belastet und möchten dennoch alles unternehmen, um diese Zeit für die gesamte Familie so angenehm wie möglich zu gestalten. Zwischen der Beantragung einer Haushaltshilfe, die ggf. auch durch den Partner erfüllt werden kann, einer Mitaufnahme in der Klinik, dem Verdienstaufschlag und anfallenden Fahrtkosten, kann die Krankenkasse flexibel handeln, wenn es gut begründet wird.

**Beispiel:** Eine medizinische Notwendigkeit für eine Fahrtkostenübernahme liegt beispielsweise vor, wenn ein Säugling, der abgepumpte Muttermilch erhält, auf der Intensivstation liegt. In der Regel können hier die Eltern nicht mit aufgenommen werden. Bringt ein Elternteil die Muttermilch in die Klinik, können die Besuchs- bzw. Versorgungsfahrten übernommen werden.

Während der Zeiten auf der Intensivstation kann in der Regel immer eine medizinische Notwendigkeit bescheinigt werden.

## 3.4 Kinderkrankengeld § 45 SGB V

Wenn Ihr Kind erkrankt und zuhause bleiben muss, um wieder gesund werden zu können, haben Sie die Möglichkeit sich von der Arbeit freustellen zu lassen und Kinderkrankengeld bei der Krankenkasse Ihres Kindes zu beantragen. Das ist möglich, wenn das betreuende Elternteil ebenfalls gesetzlich krankenversichert ist. Das Kinderkrankengeld wird ca. in Höhe von 90 Prozent des Nettoentgelts ausgezahlt und ist eine Entgeltersatzleistung.



Folgende Voraussetzungen müssen gegeben sein, damit Kinderkrankengeld gezahlt werden kann:

- Das versicherte Kind ist unter 12 Jahre alt, erkrankt oder aufgrund einer Behinderung auf Hilfe angewiesen (ohne Altersbegrenzung).
- Ihre Anwesenheit ist nach ärztlicher Bescheinigung zur Betreuung, Aufsicht, Pflege nötig. Eine Arbeit im Home-Office schließt den Bezug von Kinderkrankengeld nicht aus.
- 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.

Wenn beide Eltern berufstätig sind, können nach Absprache und dem Einverständnis des Arbeitgebers die Kinderkrankentage unter Ehepartnern übertragen werden.

Bis zum Ende des Kalenderjahres 2026 stehen:

- erwerbstätigen und versicherten Eltern pro Elternteil 15 Arbeitstage / Kind, insgesamt bei mehr als zwei Kindern unter 12 Jahren aber nicht mehr als 35 Arbeitstage je Elternteil für alle Kinder, zu.
- alleinerziehenden Versicherten 30 Arbeitstage / Kind, insgesamt aber nicht mehr als 70 Arbeitstage für mehr als zwei Kinder unter 12 Jahren, zu.

#### Neu

Für verbeamtete Eltern gilt, nach Bundesland unterschiedlich, eine Sonderurlaubsverordnung, SUrlV. Bei ärztlich bescheinigter Notwendigkeit zur Pflege und Betreuung des erkrankten Kindes, welches das 12. Lebensjahr noch nicht vollendet hat, werden bis zu 13 Tage Sonderurlaub gewährt. Für mehrere Kinder zusammen 30 Tage. Alleinerziehende bekommen für ein Kind 26 Sonderurlaubstage und für mehrere Kinder höchstens 60.

### 3.4.1 Kinderkrankengeld während eines Klinikaufenthaltes §45 Abs. 1a SGB V

Eine Gesetzesänderung sieht seit dem 01.01.2024 vor, dass Eltern regelhaft Anspruch auf Kinderkrankengeld haben, wenn ein Elternteil aus medizinischer Notwendigkeit als Begleitperson stationär mit aufgenommen werden soll.

Eine Gesetzesbegründung sagt, dass der Anspruch auch bei einer stationären Vorsorgeleistung (§ 23 Abs. 5 SGB V), bei einer stationären Rehabilitationsmaßnahme (§ 40 Abs. 2 SGB V) und bei einer stationären Mitaufnahme für eine tagesstationäre Behandlung (§ 115e SGB V) besteht.

Die für das Kinderkrankengeld vorgesehenen, gesetzlichen Einschränkungen gelten an dieser Stelle nicht. Die Erstattung des Verdienstausfalls ist weder auf eine Anzahl an Arbeitstagen noch in der Höhe der Leistung auf die Höhe des Kinderkrankengeldes begrenzt. Sie wird so lange übernommen, wie eine medizinische Notwendigkeit der Begleitung des stationären Aufenthalts andauert.

#### Tipp

Versichern Sie sich während der Aufnahme des Kindes in der Klinik, dass für Sie als Begleitperson ein Antrag an Ihre eigene Krankenkasse zur Zahlung des Kinderkrankengeldes in Ihrem Namen durch die Klinik gestellt wird.

Muss das Kind auch nach der Entlassung aus dem Krankenhaus aufgrund der Krankheit weiter durch ein Elternteil betreut werden, kann hierfür das übliche Kinderkrankengeld, unter Beachtung der entsprechenden gesetzlichen Vorschriften, in Anspruch genommen werden. Hierbei soll der Zeitraum der Verdiensterstattung, wie bei der stationären Mitaufnahme, weiterhin nicht auf den kalenderjährlichen Anspruch angerechnet werden.

Die Berechnung, die Höhe und die Antragstellung / Überleitung erfolgen jedoch wie beim Kinderkrankengeld entsprechend §45 SGB V. Diese Leistung bleibt eine sogenannte Kann-Leistung der Krankenkassen.

#### Tipp

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

### 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. Bei der stationären Behandlung eines gesetzlich versicherten Kindes, das das neunte Lebensjahr noch nicht vollendet hat, wird die Notwendigkeit der Mitaufnahme einer Begleitperson aus medizinischen Gründen unwiderlegbar vermutet. 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 oder in der Klinik keine Unterkunft möglich ist, nennt Ihnen der Soziale

Dienst 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.

### 3.4.2 Leistungen der Kinder- und Jugendhilfe §20 SGB VIII

Im Verlauf der frühkindlichen Betreuung eines herzkranken Kindes und auch im jugendlichen Alter bei z. B. unverhofft zusätzlich auftretenden Schwierigkeiten, kann die familiäre und berufliche Situation in eine Schieflage geraten und sollte dennoch gut bewältigt werden können. Wenn die Anzahl der Kinderkrankentage in Ihrem Fall nicht ausreichend ist und zusätzliche Aufenthaltszeiten in der Klinik für die Begleitung des Kindes erforderlich werden, kann auch ein Arbeitsplatz gefährdet sein. Sie sollten dann abwägen und mutig genug sein, zusätzliche Hilfe anzunehmen. Das Engagement ehrenamtlicher Betreuer kann genügend Unterstützung sein. Auch regelmäßige Besuche einer Familienpflege geben der gesamten Familiensituation Entlastung. Scheuen Sie sich nicht den Sozialen Dienst der Klinik auf die Leistungen der Kinder- und Jugendhilfe anzusprechen, oder zu einem Beratungstermin ins Jugendamt zu gehen.

### 3.4.3 Assistenz im Krankenhaus für Jugendliche und Erwachsene - Krankengeld § 44b SGB V

Seit 2022 ist die Begleitung älterer Jugendlicher und Erwachsener in der Klinik durch Angehörige, die in einem Arbeitsverhältnis stehen, deutlich leichter geworden. Herzkranken Jugendliche und junge Erwachsene, die durch intellektuelle Einschränkungen und Behinderungen stationäre Aufenthalte in der Klinik nicht ohne Hilfe bewältigen können, haben durch diese Gesetzesänderung die Möglichkeit, sich weiterhin durch vertraute Personen begleiten zu lassen.

Foto: Envato - halfpoint

Wenn auch im Alltag bereits Unterstützung durch Leistungen der Eingliederungshilfe notwendig waren, können Personen aus dem nahen, häuslichen Umfeld des Erkrankten in der Klinik mit aufgenommen werden und einen Anspruch auf Krankengeld geltend machen.

- Die Patienten müssen aufgrund einer nachgewiesenen Behinderung auf Hilfe angewiesen sein.
- Die Begleitung muss aus medizinischen Gründen notwendig sein.
- Begleitperson und Patient müssen gesetzlich krankenversichert sein.
- Der Krankengeldanspruch wird von der begleitenden Person an die eigene Krankenversicherung gestellt.
- Die Begleitperson darf für die zu begleitende Person keine Leistungen der Eingliederungshilfe gegen Bezahlung erbringen.
- Bei einer Mitaufnahme ist von einer ganztägigen Begleitung auszugehen.

### 3.5 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 zu Hause nicht überfordert sind. Die sozialmedizinische Nachsorge gilt als ergänzende Leistung 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



Foto: Envato - allinabuphoto

## 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 Klinikaufenthalt 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 verordnet 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 Verordnung im begründeten Ausnahmefall um 10 Stunden verlängert werden.

Die 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.

## 3.6 Häusliche (Kinder-) Krankenpflege (HKK) § 37 SGB V

Die HKK umfasst Grund- und Behandlungspflege, ggf. auch die hauswirtschaftliche Versorgung und wird vom behandelnden Kinderarzt verordnet, wenn Sie beispielsweise zum regelmäßigen Inhalieren, Absaugen, Sondieren angeleitet werden müssen oder bei Ernährungs- bzw. Verdauungsproblemen. Die häusliche Kinderkrankenpflege ist eine Leistung der Krankenkasse und unterscheidet sich daher von den Leistungen der ambulanten Kinderpflege.

Die Krankenkasse übernimmt die Kosten:

- wenn eine Krankenhausbehandlung zwar geboten ist, das ärztliche Behandlungsziel jedoch auch durch häusliche Krankenpflege erreicht werden kann
- wenn sich mit häuslicher Krankenpflege eine stationäre Krankenhausbehandlung vermeiden oder verkürzen lässt
- wenn eine Erkrankung vorliegt, die sich nach einem Eingriff akut verändert
- Wundversorgung
- Medikamentenstellung

HKK ist nicht auf den häuslichen Bereich begrenzt, sondern kann z. B. auch in Kindergärten und Schulen erfolgen. Sie wird in der Regel bis zu vier Wochen je Krankheitsfall bewilligt. Wenn die Behandlungspflege für einen längeren Zeitraum erforderlich wird, kann die Krankenkasse eine Begutachtung durch den MD, Medizinischen Dienst, einfordern. Anbieter der HKK sind meist freie Wohlfahrtsverbände wie Caritas, Diakonie oder Arbeiterwohlfahrt. Ein bestehender Pflegegrad steht der HKK nicht entgegen und kann zusätzlich verordnet werden.



## 4 Sonstiges

### 4.1 Mutterschutz / Mutterschaftsgeld



Das Mutterschutzgesetz (MuSchG) gilt für alle werdenden Mütter, die in einem Arbeitsverhältnis stehen, das heißt auch für Heimarbeiter, 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 dahingehend 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 zwölf Wochen verlängert werden. Mütter eines Frühgeborenen, von Zwillingen bzw. Mehrlingen oder von Kinder mit Behinderung 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. Die Verlängerung der Schutzfrist nach der Geburt muss fristgerecht, also innerhalb der ersten acht Wochen nach Geburt, mit einer ärztlichen Bescheinigung beim Arbeitgeber oder, bei gesetzlich Versicherten, der Krankenkasse beantragt werden.

Die Behinderung muss nicht durch ein behördliches Verfahren festgestellt werden, es genügt eine ärztliche Feststellung. Hierfür gibt es ein spezielles Formular, das ihre Klinik oder ihr Kinderarzt ausstellen kann. Dieses nennt sich „Muster 9“ bzw. „Bescheinigung einer Frühgeburt oder einer Behinderung des Kindes“.

Foto: Envato - InnaVlasova

#### 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 zum Nettoarbeitsentgelt 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.

### 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 32 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 im ElterngeldPlus bis zum 28. Lebensmonat des Kindes möglich. Zusätzlich können vier Partnerschaftsmonate beansprucht werden. 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



Foto: Envato - derlabinatalia

wird, erhalten Sie also kein Elterngeld. Die Monate, in denen die Mutter Anspruch auf Mutterschaftsleistungen hat, gelten als Basiselterngeldmonate der Mutter. Insofern ist die freie Aufteilung der Monatsbeiträge zwischen den Eltern bei Müttern mit Mutterschaftsleistungen eingeschränkt.

Auch Eltern, die nicht in einem Arbeitsverhältnis stehen, oder geringfügig verdienen, können Elterngeld bekommen. Familien, die bereits Sozialleistungen bekommen, müssen wissen, dass Elterngeld als Einkommen gesehen wird und auf Sozialleistungen angerechnet wird. Berechtigte erhalten zusätzlich, neben einkommensabhängigen Sozialleistungen, mindestens 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.

Die Einkommensgrenze, ab der die Eltern keinen Anspruch mehr auf Elterngeld haben, wurde ab dem 01. April 2025 auf 175.000 € zu versteuerndes Einkommen festgelegt.

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

#### 4.2.1 Basiselterngeld

Basiselterngeld kann insgesamt 12 Monate bezogen werden, wovon ein Monat in einen "Partnermonat" mit gleichzeitigem Elterngeldbezug beider Elternteile umgewandelt werden kann.

Eltern hatten bisher die Möglichkeit, das Basiselterngeld parallel zu beziehen. Für Geburten ab dem 1. April 2024 ist der gleichzeitige Bezug von Basiselterngeld nur noch maximal für einen Monat und nur innerhalb der ersten zwölf Lebensmonate des Kindes möglich.

Die Neuregelung betrifft nur den gleichzeitigen Bezug von Basiselterngeld. Bezieht ein Elternteil ElterngeldPlus, dann kann weiterhin der andere Elternteil länger als einen Monat gleichzeitig Basiselterngeld oder Elterngeld Plus erhalten.

Das Basiselterngeld bewegt sich zwischen 300 € und 1.800 € im Monat. Höhere Beträge gibt es, wenn bereits kleine Kinder im Haushalt leben oder Mehrlinge geboren wurden.



#### Ausnahmeregelung für Eltern herzkranker Kinder

Für Familien mit Frühchen und neugeborenen Kindern mit Behinderung, z. B. einem angeborenen Herzfehler, gilt diese Regelung jedoch nicht. Für die betroffenen Familien bleibt der gleichzeitige Basiselterngeldbezug weiterhin unverändert bei Bedarf und länger als ein Monat erhalten. Eltern von neugeborenen Kindern mit Behinderung und Familien mit Geschwisterkindern mit Behinderung, für die sie den Geschwisterbonus erhalten, können somit weiterhin unverändert nach Bedarf, insbesondere für mehr als einen Monat, gleichzeitig Basiselterngeld beziehen.

Dem Antrag auf Elterngeld muss ein Nachweis über das Vorliegen einer Behinderung von mindestens 20 GdB beigelegt werden. Da direkt nach Geburt noch kein amtliches Dokument vorliegt, genügt ein ärztlicher Nachweis, welcher das Vorliegen einer Behinderung attestiert. Es kann beispielweise eine Kopie des Muster 9, das für die Beantragung der Verlängerung der Mutterschutzfrist vom Arzt ausgefüllt wird, verwendet werden.

#### 4.2.2 ElterngeldPlus

ElterngeldPlus unterstützt Familien, in denen die Eltern frühzeitig nach der Geburt des Kindes in den Beruf zurückkehren möchten. Bei einem Teilzeiteinkommen und nicht mehr als 32 Arbeitsstunden pro Woche wird die Hälfte des Basiselterngeldes als ElterngeldPlus gezahlt und kann für den doppelten Zeitraum beansprucht werden, also auch über den vierzehnten 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 mindestens zwei und maximal vier aufeinanderfolgenden Monaten reduzieren und dabei jeder mindestens 24, jedoch nicht mehr als 32 Arbeitsstunden in Teilzeit arbeitet. Dann haben beide Elternteile Anspruch auf bis zu vier zusätzlichen 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 zehn 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.

Der Anspruch entsteht bei:

- mindestens einem weiteren Kind im Haushalt, das noch keine drei Jahre alt ist.
- mindestens zwei weiteren Kindern im Haushalt, die beide noch keine sechs Jahre alt sind.

Leider steht Eltern nach der Geburt eines Kindes mit Behinderung, z. B. mit einem angeborenen Herzfehler, kein besonderer Bonus zu. Die Sorgen und die Zeit, die Eltern mit ihrem kranken Kind im Krankenhaus oder zu Hause verbringen und nicht - oder nur teilweise - arbeiten können, wird beim Anspruch auf Elterngeld nicht berücksichtigt.

Erst wenn das Kind mit Behinderung Geschwister bekommt, greift der Geschwisterbonus. Die Voraussetzung hierfür ist:

- es lebt mindestens ein weiteres Kind im Haushalt, welches noch keine 14 Jahre alt ist. Der Grad der Behinderung des erkrankten Kindes muss mindestens 20 GdB betragen.

#### 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. Einen Link zum Familienportal des BMFSFJ finden Sie auf unserer Internetseite im Thema Sozialrecht / Elterngeld.

Das Basiselterngeld beträgt ca. 65-67 % des Netto-Einkommens welches Sie vor der Geburt hatten. In den Lebensmonaten in denen Sie Einkommen haben, beträgt das Basiselterngeld ca. 65 % des Unterschieds zwischen dem Netto-Einkommen vor und nach der Geburt des Kindes. Als Netto-Einkommen vor der Geburt werden maximal 2.770 € berücksichtigt, um 1.800 € Elterngeld zu bekommen. Geringverdiener mit einem Netto-Gehalt von weniger als 1.240 € bekommen schrittweise bis zu 67 % und mehr ausbezahlt.

Foto: Envato - Rawpixel

Zur Beantragung erforderlich sind:

- Unterschiedenes 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 Geschwistern und den Nachweis einer anerkannten Behinderung von mind. 20 GdB, wenn die erhöhte Altersgrenze anerkannt werden soll. Siehe Punkt 4.2.4 Geschwisterbonus für ein Kind 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, wie Alleinerziehende, 14 Monate Basiselterngeld erhalten. 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.



Foto: Envato - seventyfourimages

Das Ziel des Elterngeldes, mehr Zeit für das zu betreuende Kind und die Familie zu haben, sollte nicht aus den Augen verloren 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.
- 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.
- Das Elterngeld wird innerhalb der Steuererklärung als Lohnersatzleistung gesehen. D. h. es ist zwar steuerfrei, unterliegt aber dem Progressionsvorbehalt und wird somit dem zu versteuernden Einkommen zugerechnet, um den Steuersatz zu berechnen.
- Elterngeld muss nicht zwingend durchgängig - am Stück - beantragt werden. Sie können Unterbrechungen einplanen. Das kann selbstständig arbeitenden Elternteilen helfen, innerhalb der auf 32 Stunden reduzierten, maximalen Arbeitszeit den Betrieb weiterführen zu können, ohne Kunden zu verlieren.

Die Elternzeit kann vorzeitig beendet oder verlängert werden, wenn ein Härtefall eintritt. Eine schwere Erkrankung oder Behinderung des Kindes oder des Partners, innerhalb derer die Pflege und Betreuung nicht sichergestellt werden kann, stellt einen möglichen Grund dar. Der Arbeitgeber muss hierfür seine Zustimmung erteilen. Wenn Ihr Kind noch keine drei Jahre alt beträgt die Frist sieben Wochen vor Ende der aktuellen Elternzeit. Sollte Ihr Kind bereits älter als drei Jahre sein, beträgt die Frist 13 Wochen.

### 4.3 Hebammenhilfe

Sie haben bis zum zehnten Tag nach der Geburt Anspruch auf bis zu zwei tägliche Besuche 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 zusätzlich bis zu achtmal über die zwölf Wochen hinaus. 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 herzkranken 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 „Herzkranken 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 herzkranken Kinder vergeben und sie können Schule als Bürde erleben.

Die Vision der Inklusion ist es, Barrieren abzubauen, die den Schüler mit Behinderung bisher hinderten, am normalen Schulleben teilzunehmen. Schüler mit Behinderungen sollen nicht länger gezielt ausgesondert werden 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 leistungsstarken Schüler auch Kooperationen mit Partnerschulen eingehen und sich mit einzelnen Kursen oder mit der Aufnahme nichtbehinderter Kinder der Inklusion öffnen. Sie sollten solange bestehen bleiben, bis schulische Inklusion in Regelschulen auf einem bundesweit einheitlichen hohen Qualitätsniveau umgesetzt ist.



Nur so haben Eltern aktuell genügend Wahlfreiheit, um eine geeignete Schule für ihr herzkrankes Kind zu wählen, und nur so fühlen sich die betroffenen Kinder gut aufgehoben und bekommen optimale Entfaltungschancen. (s. auch unsere Broschüre „Herzkrankte 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 verbundenen gesetzlichen Änderungen die erhofften Verbesserungen bringen, bleibt abzuwarten. Das sogenannte BTHG ist in mehreren Reformstufen bis 2023 in Kraft getreten, in der Praxis jedoch noch nicht gänzlich umgesetzt.



## 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 außerstande, 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, Reha-Arbeitsagentur
- 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 dazu geben die o. g. Stellen. 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 §151 ff SGB IX

Der schwerbehinderte Arbeitnehmer, mit 50 GdB und mehr, hat nach § 208 SGB IX einen zusätzlichen Urlaubsanspruch auf fünf weitere Urlaubstage.

Einer Kündigung des Arbeitgebers bedarf es der vorherigen Zustimmung des Integrationsamtes nach § 168 SGB IX.

### 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.

Die Gleichstellung beinhaltet unter anderem einen besonderen Kündigungsschutz, Hilfen zur Arbeitsplatzausgestaltung und die Betreuung durch spezielle Fachdienste, z. B. den Integrationsfachdienst, IFD.

Von der Gleichstellung ausgeschlossen sind der Zusatzurlaub, die unentgeltliche Beförderung und die besonderen Regelungen zur Altersrente.

Foto: Envato - halfpoint

### 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- und 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 gemäß SGB III durch die Arbeitsagentur

Das Ziel des Arbeitsförderungsgesetzes ist es möglichst viele Menschen in den Arbeitsmarkt zu bringen und dort zu halten. Herzkranken Jugendliche, junge Erwachsene und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (EMAH), können von den Inhalten des SGB III profitieren. Für Menschen mit Behinderungen hält das Gesetz Leistungen vor:

- Unterstützung in der Berufsberatung, Berufsorientierung
- Maßnahmen der beruflichen Eingliederung, Beratung und Vermittlung
- Leistungen der Ausbildungsförderung und Ausbildungsvermittlung
- Förderung der beruflichen Weiterbildung
- Leistungen an Arbeitgeber wie z. B. Eingliederungszuschüsse für Arbeitnehmer und Gründungszuschüsse für Selbstständige
- 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. Lassen Sie sich in die Reha-Arbeitsagentur weiterleiten und sprechen dort den komplexen Hilfebedarf Ihres Kindes mit Herzfehler an. In den meisten Fällen ist die Mitwirkung des Integrationsfachdienstes, IFD, im Übergang Schule-Ausbildung-Beruf sinnvoll. Ein körperliches Belastungsprofil sollte mit individuellen Interessen und intellektuellen Einschränkungen überein gebracht werden. Eine Arbeit, die Spaß macht ist eine Form der Integration, die lebenslang tragfähig ist und gut vorbereitet sein soll.



Foto: Envato - LightFieldStudios

## Tipp

Ab 2022 werden von den Integrationsämtern aller Bundesländer „einheitliche Ansprechstellen“, kurz EEA, für Arbeitgeber eingeführt, die proaktiv Arbeitgeber auf die Anstellung behinderter Menschen vorbereiten. Sie stehen den Arbeitgebern als unabhängige Lotsen bei der Antragstellung gesetzlicher Leistungen zur Seite.

## 5.6 Studium

Studierende mit einer Behinderung zahlen grundsätzlich, wie alle anderen Studierenden den Semesterbeitrag. Wenn z. B. durch den Schwerbehindertenausweis und darin enthaltene Merkzeichen nachgewiesen werden kann, dass ein Anspruch auf freie Beförderung in öffentlichen Verkehrsmitteln besteht, kann eine Befreiung von den Kosten zum Semesterticket erwirkt werden.

Viele Studierende mit einer chronischen Erkrankung, wie z. B. die Folgen und Auswirkungen eines angeborenen Herzfehlers, fühlen sich im Studium eingeschränkt. Durch die Erkrankung können Lern- und Konzentrationsschwierigkeiten hervorgerufen werden und es kommt zu einem größeren Ausmaß an Stresssymptomen. Die Studierenden mit Behinderung passen sich gezwungenermaßen an die erschwerenden Umstände ihrer Erkrankung an und wechseln z. B. häufiger den Studiengang. Unterbrechungen, wegen akuter, krankheitsbedingter Zwischenfälle sind nicht selten. Die Studiendauer verlängert sich dadurch.

Einen Ausweg aus dieser Situation finden die Betroffenen durch eine Kombination von verschiedenen Nachteilsausgleichen, die aufgrund einer nachgewiesenen Behinderung möglich sind.

Wenn Fristen für die Abgabe von Studienarbeiten behinderungsbedingt nicht eingehalten werden können, besteht die Möglichkeit sogenannte Nachteilsausgleiche in Anspruch zu nehmen. Durch einen individuellen Studienplan, der der gesundheitlichen Einschränkung angepasst wird, kann unter Umständen auf feste Präsenzzeiten verzichtet werden. Auch die Bearbeitungszeit von Hausarbeiten kann angepasst werden. Zum Ausgleich der Behinderung benötigen einige Studierende eine Studienassistentin, die durch die Eingliederungshilfe finanziert werden kann. Es besteht

Foto: Envato - astrakanimages

Foto: Envato - westend61

das Ziel der jeweiligen Fakultät individuelle Anpassungshilfen im Studium zu geben, die den Studierenden ermöglichen, ihr Können zu zeigen, ohne zu bevorteilen.

Studienanwärter mit Behinderung haben die Möglichkeit bei der jeweiligen Hochschule oder bei der Stiftung für Hochschulzulassung, Hochschulstart, Sonderanträge zu stellen. Die Wartezeit auf einen Studienplatz kann dadurch verkürzt werden. Auch die Finanzierung eines Studiums im Rahmen des Bundesausbildungsförderungsgesetzes, BAföG, kann durch eine nachgewiesene Behinderung erleichtert werden, in dem z. B. ein Härtefreibetrag gewährt wird. Eine Verlängerung der BAföG-Zahlungen über die Höchstdauer hinaus ist möglich.

Ausführliche und weiterführende Informationen finden Sie unter [www.rehadat.de](http://www.rehadat.de), [www.hochschulstart.de](http://www.hochschulstart.de) und auf unserer Internetseite unter dem Thema "Sozialrecht".

## 5.7 Führerschein- / Kfz-Kosten

Schwerbehinderten 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 22.000 €
- 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 Bürgergeld gemäß § 7 ff SGB II, Grundsicherung für Arbeitssuchende

Das Bürgergeld können alle erwerbsfähigen Menschen erhalten, die das 15. Lebensjahr vollendet und das Regelalter für den Altersrentenbezug noch nicht erreicht haben. Es wird in der Regel zunächst für 12 Monate bewilligt und kann verlängert werden. Seit 2023 hat das Bürgergeld das sogenannte Hartz 4, Arbeitslosengeld, abgelöst und wird zukünftig Grundsicherung für Arbeitssuchende heißen. Menschen, die aufgrund persönlicher Schwierigkeiten Einbrüche in Ihrer Erwerbsbiografie hinnehmen müssen, haben kaum Chancen, ohne Hilfe wieder auf dem Arbeitsmarkt Fuß zu fassen. Herzkranken Jugendliche und Erwachsene, die mehr als drei Stunden täglich arbeiten können, werden als erwerbsfähig betrachtet und können mit dem Bürgergeld eine Zeit der Arbeitssuche überbrücken.

Erwerbsfähige Menschen mit Behinderung, die Bürgergeld empfangen und Leistungen der Eingliederungshilfe zur Teilhabe am Arbeitsleben oder Eingliederungshilfe zur Förderung der Schul- oder Hochschulbildung bekommen, können gemäß § 21 Abs. 4 SGB II einen Anspruch auf einen Mehrbedarf von 35 % haben.

Chronisch erkrankte Menschen mit einem angeborenen Herzfehler können sich bei der Suche nach einem geeigneten Ausbildungs- oder Arbeitsplatz an die Reha-Arbeitsagentur oder den Integrationsfachdienst, IFD, wenden. Ein bereits vorliegender Schwerbehindertenausweis mit mind. 50 GdB und Merkzeichen kann die Bewilligung von Eingliederungshilfen auf den Arbeitsmarkt beschleunigen.

## 5.9 Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung gemäß § 41 ff SGB XII

Hilfen zum Lebensunterhalt nach dem 12. Sozialgesetzbuch können Menschen bekommen, die ihren Lebensunterhalt aus verschiedenen Gründen nicht selbst erwirtschaften können. Vorrangig wird die Zuständigkeit anderer Reha-Träger geprüft. Folgende Hilfen können gegeben werden:

1. Hilfe zum Lebensunterhalt gemäß § 27 ff SGB XII
2. Hilfen zur vorbeugenden Gesundheit gemäß § 47 ff SGB XII
3. Hilfe zur Pflege für Pflegebedürftige gemäß § 61 ff SGB XII
4. Hilfe zur Überwindung besonderer Lebenslagen gemäß § 67 ff SGB XII
5. Hilfen zur Weiterführung des Haushalts § 70 ff SGB XII

Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung gemäß § 41 ff SGB XII wird, im Gegensatz zum Bürgergeld, für Menschen als Hilfe zum Lebensunterhalt bewilligt, die nicht arbeitsfähig sind und dem 1. Arbeitsmarkt nicht für mind. drei Stunden zur Verfügung stehen. Für herzkranken Jugendliche, die durch ihren Krankheitsverlauf gezeigt haben, dass ihre persönliche und gesundheitliche Entwicklung nicht den Arbeitsanforderungen des ersten Arbeitsmarktes entspricht, kann es richtig sein eine berufliche Bildung im sogenannten Werkstattbetrieb einer Behindertenwerkstatt weiterzuführen. Dieser Weg schließt keine spätere Einführung auf den ersten Arbeitsmarkt aus.

Die berufliche Eingliederung nach der Schulzeit kann für herzkranken Jugendliche holprig verlaufen. Die täglichen Anforderungen im Arbeitsleben sind oft auch mit dem Wunsch verbunden selbstständig außerhalb des Elternhauses zu leben. Beides fordert neue Kräfte, auf die sich die Jugendlichen und die Erkrankung zunächst einstellen müssen.

Werkstattbeschäftigte sind voll- oder teilqualifizierende Menschen gleichgestellt und haben dadurch einen Anspruch auf Grundsicherung. Das gilt auch für junge Erwachsene, die noch bei den Eltern wohnen.



## 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 durch den Arbeitgeber in Höhe von 100 Prozent. Danach, ab dem 43. Tag der Krankschreibung, zahlt die Krankenkasse Krankengeld, welches nicht der vollen Gehaltshöhe entspricht.

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, für eine verhältnismäßig nicht erhebliche Zeit, seiner Arbeit nicht nachgehen kann. Darunter werden landläufig 1-3 Tage verstanden. Der Anspruch ist zu prüfen, denn in vielen Fällen ist diese Handhabe im Arbeitsvertrag ausgeschlossen. Arbeitnehmer, die gesetzlich versichert sind, können Kinderkrankengeld gemäß § 45 SGB V bekommen.

# 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 sich eine Behinderung 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 von den Renten-trägern für erwachsene Erwerbstätige erst nach Ablauf einer Wartezeit von vier Jahren wiederholt 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 2018 bestehenden Flexi-Rentengesetzes die Wartezeit aufgehoben, um wegen der schnell fortschreitenden Entwicklung bei Kindern frühzeitig bessere Unterstützung geben zu können.

Zusätzlich zu den Kosten für eine stationäre Rehabilitation können die originären Reisekosten und der Verdienstaufschlag in ähnlicher Höhe wie das Krankengeld übernommen werden. 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 Tage/Jahr und ist einkommensabhängig gestaffelt. Für eine medizinische Rehabilitation der Kran-

Foto: Envato - sedrik2007

Foto: Envato - FabrikaPhoto

kenkasse muss lediglich für 28 Tage zugezahlt werden. Ein verkürzter Zeitraum ist in besonderen Fällen möglich. Kinder bis zum 18. Lebensjahr sind generell frei und auch für Erwachsene, die als Begleitperson in einer Kinder- und Jugendrehabilitation mitfahren, ist keine Zuzahlung vorgesehen. 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 oder herzkranken Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (EMAH), sollte vor Beginn der Reha-Maßnahme überlegen, welche Reha-Ziele er erreichen möchte.

### 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

Leistungen zur Eingliederung in den Arbeitsmarkt können als Rehabilitationsleistungen erfolgen.

#### → Eingliederungshilfe

Wenn kein anderer Sozialversi-



cherungsträger vorrangig zuständig ist, können nachrangig Leistungen zur medizinischen Rehabilitation oder zur Teilhabe am Arbeitsleben die Eingliederungshilfe beantragt werden. In vielen Regionen befindet sich die Eingliederungshilfe örtlich noch im Sozialamt. Sie gehört seit 2020 nicht mehr zur Sozialhilfe und ist im SGB IX verhaftet.

→ **Jugendämter**

Für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene bis zum 27. Lebensjahr kann das Jugendamt die Kosten für Rehabilitationen übernehmen, wenn seelische und psychische Beeinträchtigungen im Vordergrund stehen. Zusätzlich körperliche Beeinträchtigungen schließen eine Kostenübernahme nicht aus.

→ **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 beihilfeberechtigt sind, beteiligt sich die Beihilfe an den Kosten für Ihre Rehabilitation. Die Höhe der Beteiligung richtet sich nach Ihren individuellen Bemessungsgrundsätzen. Die Beihilfeverordnungen der verschiedenen Bundesländer geben Auskunft zur 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 ausarbeiten oder während eines Klinikaufenthaltes gemeinsam mit dem sozialen Dienst der Klinik 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 im Punkt 6.4 und unserer Broschüre zur FOR, Familienorientierte Reha.

**Hinweis:** Im Antrag auf stationäre Rehabilitation können Sie eine Wunschklinik angeben. Ihrem Wunsch kann ent-



Foto: Envato - LightFieldStudios

sprochen 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 in örtlicher Nähe gibt. In seltenen Fällen prüft der Träger durch eine beauftragte Begutachtung, z. B. durch den medizinischen Dienst (MD) die Notwendigkeit der Reha-Maßnahme.

Nach sozialmedizinischer Begutachtung und versicherungsrechtlicher Prüfung erhalten Sie einen Bescheid des Kostenträgers, der eine Rechtsbehelfsbelehrung beinhaltet. Falls die Reha-Maßnahme abgelehnt wurde, können Sie innerhalb eines Monats nach Bekanntgabe des Schreibens Widerspruch einlegen. 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. Dies gilt z. B., wenn 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.

### Tipp

Scheuen Sie nicht die Mühen eines Widerspruchs. Nicht selten wird die Kostenzusage erst nach weiteren Klärungen innerhalb eines Widerspruchs erteilt.

## 6.4 Familienorientierte Rehabilitation (FOR)

### 6.4.1 Konzept / Ziele

Die Familienorientierte Rehabilitation, FOR, ist eine Form der Kinder- und Jugendrehabilitation, bei der die gesamte Familie in den therapeutischen Prozess einbezogen wird. 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 im Zusammenhang mit Rehabilitationsbedürfnissen erarbeitet. In der Stellungnahme der DGPK wird deutlich dargestellt, dass chronisch herzkrankte Kinder nach langen Klinikaufenthalten und schweren Krankheitsverläufen eine Rehabilitation brauchen, die die ganze Familie in den Rehabilitationsprozess einbezieht. [www.bvhk.de/sozialrecht](http://www.bvhk.de/sozialrecht).

### 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 psychosozialen 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 den Heilungsprozess des erkrankten Kindes maßgeblich. Die FOR lindert die Beeinträchtigungen der Begleitpersonen, im Besonderen der Geschwister und Eltern.

Die medizinische Indikation im Zusammenhang mit der psycho-sozialen Begründung sollte betonen, dass die FOR nicht mit einer Mutter/Vater-Kind-Kur oder einer "Familienrehabilitation" zu vergleichen ist. Durch die chronische Erkrankung eines Kindes in der Familie können Schwierigkeiten in der Schule, mit den Geschwisterkindern, Ängste oder Fragen in der Partnerschaft entstehen, die durch die Beteiligten nicht allein und eigenständig gelöst werden können. Einzelheiten zur Mitaufnahme der übrigen Familienmitglieder und der Kinderrehabilitation regelt die Kinderreha-Richtlinie der DRV vom 28. Juni 2018. Mehr Infos in unserer FOR-Broschüre und auf [www.bvhk.de/sozialrecht](http://www.bvhk.de/sozialrecht).



### 6.4.3 Untergesetzliche Regelung der FOR

#### Tipp

Kinder mit einer Behinderung haben 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 regelt das Verfahren zur Durchführung einer „Familienorientierten Rehabilitation“ zwischen der Deutschen Rentenversicherung Bund, den Spitzenverbänden der landwirtschaftlichen Sozialversicherung und der Gesetzlichen Krankenversicherung. Hier lautet es u.a. „Eine Familienorientierte Rehabilitation kommt für Kinder in Betracht, die an besonders schweren 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 seit 2018 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/sozialrecht](http://www.bvhk.de/sozialrecht).



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 71, Punkt 6.2).

**Übrigens:** Bei jeder Pflegebegutachtung Ihres Kindes wird geprüft, ob Leistungen zur medizinischen Rehabilitation eingesetzt werden können. Denn seit jeher gilt der Satz "Rehabilitation vor und bei Pflege". Spricht sich der Medizinische Dienst für eine Rehabilitation aus, ist diese Empfehlung bindend und gilt seit 2008 bereits als Antrag nach § 14 SGB IX. Der Pflegebedürftige, bzw. die Eltern des Kindes müssen dafür ihre Zustimmung geben.

Legen Sie unsere FOR-Broschüre zum Begutachtungstermin bereit und weisen darauf hin, wie sinnvoll eine familienorientierte Reha für Ihr herzkrankes Kind und Ihre Familie sein kann.

Während des stationären Reha-Aufenthalts in der FOR wird das Pflegegeld bis zu 28 Tage weitergezahlt.

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

[www.bvhk.de/angebote-hilfe/beratungsstellen](http://www.bvhk.de/angebote-hilfe/beratungsstellen)

#### 6.4.4 Einrichtungen der FOR

Die Reha-Kliniken, die zur Zeit eine familienorientierte Rehabilitation durchführen, stellen sich in unserer FOR-Broschüre vor. Auf unserer Internetseite finden Sie einen Link zu jeder FOR-Klinik. [www.bvhk.de/sozialrecht](http://www.bvhk.de/sozialrecht)

#### 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/sozialrecht](http://www.bvhk.de/sozialrecht)

## 7 Ergänzende Informationen

### 7.1 Rehabilitationskliniken



#### Rehabilitationsklinik Bad Oexen

Oexen 27, 32549 Bad Oeynhausien

Tel.: 05731 - 537-0 / Fax: 05731 - 53 77 36

E-Mail: [klinik@badoexen.de](mailto:klinik@badoexen.de)

Web: [www.familienorientierte-reha.de](http://www.familienorientierte-reha.de)



#### Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe

Oberkatzensteig 11, 78141 Schönwald/ Schwarzwald

Tel.: 07723 - 65 03-0

E-Mail: [verwaltung@katharinenhoehe.de](mailto:verwaltung@katharinenhoehe.de)

Web: [www.katharinenhoehe.de](http://www.katharinenhoehe.de)



#### Nachsorgeklinik Tannheim gGmbH

Gemeindewaldstraße 75, 78052 Villingen-Schwenningen/  
Tannheim

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

E-Mail: [info@tannheim.de](mailto:info@tannheim.de)

Web: [www.tannheim.de](http://www.tannheim.de)

### 7.2 Hilfreiche Webseiten

#### Bundesministerium für Arbeit und Soziales

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

#### Aktion Mensch

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

# EIN STARKES NETZWERK

## Die Mitgliedsvereine im BVHK




 **Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e. V.**  
c/o Anke Sommer-Klinger  
Wolsteinkamp 63, 22607 Hamburg  
Tel. 040-82293881  
info@herz-kinder-hilfe.de  
www.herz-kinder-hilfe.de


 **Herzkinder Ostfriesland e. V.**  
c/o Jörg Rüterjans  
Suurleegdenweg 5, 26607 Aurich  
Tel. 04941-6044316  
info@herzkinder-ostfriesland.de  
www.herzkinder-ostfriesland.de

 **Kleine Herzen Hannover e. V.**  
**Hilfe für kranke Kinderherzen**  
c/o Ira Thorsting  
Lendorfstraße 16, 30974 Wennigsen-Degersen  
Tel. 0179-5097103  
ira.thorsting@t-online.de  
www.kleineherzen.de

 **Aktion Kinderherz e. V. Düsseldorf**  
c/o Gabriele Mittelstaedt  
Goethestr. 41, 40670 Meerbusch  
Tel. 02159-912644  
info@aktionkinderherz.de  
www.aktionkinderherz.de

 **Noonan-Kinder e. V. Deutschland**  
c/o Susanne Brombach  
Ludwig-Richter-Weg 17, 40724 Hilden  
Tel. 02103-21883  
info@noonan-kinder.de  
www.noonan-kinder.de

 **Elterninitiative herzkranke Kinder Dortmund / Kreis Unna e. V.**  
c/o Mechthild Fofara  
Vorhölterstr. 63, 44267 Dortmund  
Tel. 02304-89540  
info@herzkinder-dortmund.de  
www.herzkinder-dortmund.de

 **Herzkinder Oberhausen und Umgebung e. V.**  
c/o Julia Cleven & Hülya Topak  
Bernardusstraße 1, 46145 Oberhausen  
0170-5591450 / 0173-2629158  
Herzkinder-Oberhausen@web.de

 **Herzkranke Kinder e. V.**  
c/o Julia Ensel-Eckerth  
Pottkamp 19, 48149 Münster  
Tel. 0251-85704357  
info@herzkranke-kinder-muenster.de  
www.herzkranke-kinder-muenster.de

 **Elterngruppe Herzpflaster Coesfeld**  
c/o Johanna Kemper  
Poststraße 5, 48653 Coesfeld  
Tel. 02541-891500  
info@bunter-kreis-muensterland.de  
www.bunter-kreis-muensterland.de

 **Kinderherzhilfe Vechta e. V.**  
c/o Corinna Krogmann  
Sonnenblumenweg 12, 49377 Vechta  
Tel. 04441-1599638  
info@kinderherzhilfe-vechta.de  
www.kinderherzhilfe-vechta.de


 **Elterninitiative herzkranke Kinder, Köln e. V.**  
c/o Ute Braun-Ehrenpreis  
Quettinger Str. 42, 51381 Leverkusen  
Tel. 02171-558692  
info@herzkranke-kinder-koeln.de  
www.herzkranke-kinder-koeln.de

 **Herzkranke Kind Aachen e. V.**  
c/o Jörg Däsler  
Jülicher Str. 373, 52070 Aachen  
Tel. 0241-99741074  
info@herzkrankeskindaachen.de  
www.herzkrankeskindaachen.de

 **Elterninitiative herzkranke Kinder und Jugendlicher Bonn e. V.**  
c/o Christian Behre  
Postfach 190204- 53037 Bonn  
Tel. 02 28-61968099  
vorstand@herzkinder-bonn.de  
www.herzkinder-bonn.de

 **Kinderherzen - Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e. V.**  
Elsa-Brändström-Str.21, 53225 Bonn  
Tel. 0228-422800  
info@kinderherzen.de  
www.kinderherzen.de


 **Hypoplastische Herzen Deutschland e. V.**  
c/o Birgit Höveler  
Elisenstr. 12- 53859 Niederkassel  
Tel. 02208-770033  
hypoplastische-herzen@hhdevu.de  
www.hypoplastische-herzen-deutschland.de

 **Herzkranke Kinder Kohki e. V.**  
c/o Sigrid Schröder-Willner  
Westring 241, 55120 Mainz  
Tel. 06131-4879421, Mobil 0163-7821206  
info@kohki.de  
www.kohki.de

 **Kleine Herzen Westerwald e. V.**  
c/o Günter Mies  
Hirzbach 9, 56462 Höhn  
Tel. 02661-8287  
info@kleine-herzen-westerwald.de  
www.kleine-herzen-westerwald.de

 **Marfan Hilfe (Deutschland) e. V.**  
Gartenfeldstraße 40, 57482 Wenden  
Postfach 1620, 57446 Olpe  
Tel. 0800-7613344  
kontakt@marfanhilfe.de  
www.marfan.de


 **Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom (WBS) e. V.**  
c/o Christina Leber  
Urselbachstraße 17, 61440 Oberursel  
Tel. 06171-78740  
info@w-b-s.de  
www.w-b-s.de

 **Herzkranke Kind Homburg/Saar e. V.**  
c/o Martina Eich  
Universitätsklinik des Saarlandes - Gebäude 33  
Villa Regenbogen - Kirrberger Strasse  
66421 Homburg  
Tel. 06841-1627466  
info@herzkrankes-kind-homburg.de  
www.herzkrankes-kind-homburg.de


 **Elterninitiative Herzkranke Kinder e. V., Tübingen, (ELHKE)**  
c/o Mita Ettischer  
Königstraße 77, 72108 Rottenburg  
Tel. 07472-9695024  
info@elhke.de  
www.elhke.de

 **Herzkinder Unterland e. V.**  
c/o Marvin Flad  
Mittlere Wanne 2, 74842 Billigheim  
Tel. 0173-6973102  
vorstand@herzkinder-unterland.de  
www.herzkinder-unterland.de


 **Herzklopfen Elterninitiative Herzkranke Kinder Südbaden e. V.**  
c/o Petra Huth -Geschäftsstelle-  
Lutherkirchstr. 1a, 79106 Freiburg im Breisgau  
Tel. 0761-47746  
petra.huth@herzklopfen-ev.de  
www.herzklopfen-ev.de

 **Junge Herzen Bayern**  
c/o Michael Brandmayer  
Holzfeldstr. 24, 85457 Würth - Hörlikofen  
Tel. 08122-956322  
info@junge-herzen-bayern.com  
www.junge-herzen-bayern.com

 **ARVC-Selbsthilfe e. V.**  
c/o Ruth Biller  
Fastlingerring 113, 85716 Unterschleißheim  
Tel. 0163-1847521  
info@arvc-selbsthilfe.org  
www.arvc-selbsthilfe.org

 **SADS Deutschland e. V.**  
**Sudden Arrhythmia Death Syndromes**  
c/o Dr. Ina von Petersdorff  
Riedstr. 20, 88069 Tettmang  
Tel. 0176-56878915  
info@sads-deutschland.de  
www.sads-deutschland.de

 **Ulmer Herzkinder e. V.**  
Saulgauer Straße 9, 89079 Ulm  
Tel. 0731-14418379  
info@ulmer-herzkinder.de  
www.ulmer-herzkinder.de

 **JEMAH e. V. Bundesverein Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler e. V.**  
Postfach 1110, 97627 Bad Königshofen  
Tel. 06032-9910310  
info@jemah.de  
www.jemah.de

## Verständliche Infos über angeborene Herzfehler. Vorbeischaun und selber erleben!

Die Seite  
zum Thema  
Herzfehler:  
[www.bvhk.de](http://www.bvhk.de)



Foto: DragonImages - Envato

### Wir sind für Sie da! Informieren Sie sich auf:



Auf unserer Webseite:  
[www.bvhk.de](http://www.bvhk.de)



Komentieren und teilen Sie unsere Beiträge auf:  
[www.facebook.com/herzranke-kinder](https://www.facebook.com/herzranke-kinder)



Auf Instagram mit interaktiven Stories:  
[www.instagram.com/bvhk.de](https://www.instagram.com/bvhk.de)



Lassen Sie sich von unseren bewegten Bildern  
inspirieren auf: [www.youtube.com/bvhkde](https://www.youtube.com/bvhkde)



Abonnieren Sie unseren Newsletter auf:  
[www.bvhk.de/aktuelles/newsletter](http://www.bvhk.de/aktuelles/newsletter)