

# Sozialrechtliche Informationen

für chronisch nierenkranke und nierentransplantierte  
Kinder, Jugendliche und deren Familien

**Keine Gewähr für die Richtigkeit und Vollständigkeit der Informationen!**

## 1. Definition Behinderung/Schwerbehinderung

Im Sozialgesetzbuch IX:§ 2 (1): „Menschen sind behindert, wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist. Sie sind von Behinderung bedroht, wenn die Beeinträchtigung zu erwarten ist.“

§ 2 (2): „Menschen sind schwerbehindert, wenn bei ihnen ein Grad der Behinderung von wenigstens 50 vorliegt und sie ihren Wohnsitz, ihren gewöhnlichen Aufenthalt oder ihre Beschäftigung auf einem Arbeitsplatz im Geltungsbereich dieses Gesetzbuches haben“.

## 2. Der Schwerbehindertenausweis

Bei einer chronischen Nierenerkrankung des Kindes, spätestens bei Dialysebeginn/ Nierentransplantation kann und sollte ein Schwerbehindertenausweis beim Versorgungsamt beantragt werden.

Die Feststellung der Schwerbehinderteneigenschaften ist wichtig, um Nachteilsausgleiche und die damit verbundenen Vergünstigungen in Anspruch nehmen zu können.

Als schwerbehindert gilt man ab einem Grad der Behinderung (GdB) von 50. Je stärker die Beeinträchtigung durch die Erkrankung ist, desto höher ist der GdB (Maximum = GdB von 100). Behinderte Menschen, deren GdB 30 oder 40 beträgt, werden von der Agentur für Arbeit auf Antrag schwerbehinderten Menschen gleichgestellt, wenn sie infolge der Behinderung einen Arbeitsplatz nicht erlangen können.

Der Ausweis hat eine Gültigkeit von fünf Jahren. Bei Kindern, deren Ausweis nicht mit einem Passbild bestückt ist, endet die Gültigkeit mit der Vollendung des 10. Lebensjahres. Bei Jugendlichen mit der Vollendung des 20. Lebensjahres.

Der Schwerbehindertenausweis hat eine rückwirkende Gültigkeit vom Zeitpunkt der Geburt, wenn die Erkrankung angeboren ist bzw. von dem Zeitpunkt, an dem die Erkrankung diagnostiziert worden ist. Dies muss im Antragsformular gesondert dokumentiert werden.

Die Steuervergünstigungen, die der Ausweis mit sich bringt, werden maximal vier Jahre rückwirkend anerkannt. Wenn Einspruch gegen die Steuerfestsetzung eingelegt wird, wird dies als Ausnahme behandelt.

## 2.1. Beantragung des Schwerbehindertenausweises

Den Antrag gibt es im Internet und bei allen Bürgerämtern, der ausgefüllte Antrag muss geschickt werden zum zuständigen Versorgungsamt (Versorgungsamt Berlin: Sächsische Str. 28, 10707 Berlin, Tel.: 90126464). Bei Ablehnung lohnt es sich meist, Widerspruch einzulegen. Dies ist innerhalb von 4 Wochen formlos möglich, eine ausführliche Begründung kann noch nachgereicht werden.

## 2.2. Der Grad der Behinderung (GdB)

Der GdB wird nach folgenden Kriterien eingestuft:

Eine Behinderung leichten Grades liegt vor bei

- |   |       |
|---|-------|
| a) einem Funktionsverlust/ bei Entnahme einer Niere | 25    |
| b) einem nephrotischen Syndrom ohne Ödeme           | 20-30 |
| c) einem nephrotischen Syndrom mit Ödemen           | 40-50 |

Eine Behinderung mittleren Grades (50 – 70 GdB) liegt vor, wenn

- a.) eine Systemerkrankung mit ständiger Immunsuppression vorliegt.
- b.) der Serumkreatininwert dauerhaft zwischen 4 und 8 mg/dl liegt.
- c.) das Allgemeinbefinden stark beeinträchtigt ist.
- d.) die Leistungsfähigkeit mäßig eingeschränkt ist.
- e.) Bei Nierentransplantierten darf der GdB 50 nicht unterschreiten.

Eine Behinderung schweren Grades (80 – 100 GdB) liegt vor, wenn:

- a.) der Serumkreatininwert dauerhaft über 8 mg/dl liegt.
- b.) das Allgemeinbefinden stark gestört ist.
- c.) eine deutliche Einschränkung der Leistungsfähigkeit vorliegt.

Ein GdB von 100 wird bewilligt:

- a.) bei Dialysebehandlung
- b.) nach Transplantation für den Zeitraum von 2 Jahren (Heilungsbewährung)

Die Versorgungsämter richten sich in erster Linie nach dem Serumkreatininwert, da für das Allgemeinbefinden und die Leistungsfähigkeit keine objektiven Kriterien existieren. Der oben genannte Serumkreatininwert bezieht sich auf Erwachsene, bei Kindern ist aber eine altersentsprechende Anpassung nötig, was von den Versorgungsämtern oft nicht berücksichtigt wird (Widerspruchsmöglichkeit). Auf der Warteliste für ein Organ sollte der GdB mindestens 80 sein.

Die Steuerfreibeträge, die bei den Eltern eingetragen werden können, richten sich nach dem Grad der Behinderung (siehe Tabelle 1).

Tatsächlich entstandene Kosten (Krankenhauskosten, Hilfsmittel, Besuchsfahrten etc.) können anstatt des Pauschalbetrages nachweislich geltend gemacht werden, wenn sie höher ausfallen.

Bei dem **Merkzeichen H** (Hilflosigkeit) oder **Bl** (Blind) im Schwerbehindertenausweis wird ein Jahresfreibetrag von **3.700 Euro** anerkannt.

| Stufe | GdB      | Pauschaler Steuerfreibetrag in € |
|-------|----------|----------------------------------|
| 1     | 25 – 30  | 310                              |
| 2     | 35 – 40  | 430                              |
| 3     | 45 – 50  | 570                              |
| 4     | 55 – 60  | 720                              |
| 5     | 65 – 70  | 890                              |
| 6     | 75 – 80  | 1.060                            |
| 7     | 85 – 90  | 1.230                            |
| 8     | 95 – 100 | 1.420                            |

Ab einem GdB von 80 oder einem GdB von 70 und gleichzeitig vorhandenem Merkzeichen G können Kfz-Fahrten als außergewöhnliche Belastungen berücksichtigt werden. Als angemessen gilt ein Aufwand für Privatfahrten von 3000 km/Jahr.

### 2.3. Merkzeichen und die daraus resultierenden Nachteilsausgleiche

Zusätzlich zum GdB können Merkzeichen beantragt werden, um weitere Vergünstigungen in Anspruch nehmen zu können. Bei Dialysepatienten unter 16 Jahren sollte ein G, ein H und ein B beantragt werden.

| Merkzeichen                            | Nachteilsausgleich   |
|--|--|
| <b>G/GI</b> gehbehindert/gehörlos      | Vergünstigung für Bus und Bahn <b>ODER</b> Kfz-Steuerermäßigung von 50%<br><br>Wertmarke für 80 Euro muss erworben werden, Befreiung bei Erhalt von Sozialhilfe/Grundsicherung |
| <b>aG</b> außergewöhnlich gehbehindert | Vergünstigung für Bus und Bahn* <b>UND</b> Kfz-steuerfrei  |
| <b>H/BI</b> hilflos/blind              | Freifahrt in Bus und Bahn (Wertmarke auf Antrag kostenlos) <b>UND</b> Kfz-steuerfrei   |
| <b>B</b> ständige Begleitung           | Begleitperson fährt in Bus und Bahn kostenfrei mit, freier Eintritt für die Begleitperson  |
| <b>BI</b>                              | Blindengeld  |
| <b>RF/BI/GI</b>                        | Ermäßigung von der Rundfunk- und Fernsehgebühr (GEZ) und Telefonermäßigung bei der Deutschen Telekom   |

Um das Recht auf unentgeltliche Beförderung in Anspruch nehmen zu können (aG, BI, H), benötigen Schwerbehinderte einen Ausweis mit orangefarbenen Flächenausdruck und ein Beiblatt mit Wertmarke. Der Ausweis und das Beiblatt mit Wertmarke werden auf Antrag vom Versorgungsamt ausgestellt. Die Wertmarke wird gegen Entrichtung eines Beitrages von 80 Euro jährlich bzw. 40 Euro halbjährlich ausgegeben.

### **Parkerleichterung**

Bewilligt wird dies Schwerbehinderten in der Regel nur mit den zuerkannten Merkzeichen „aG“ und/oder „BI“. Die zuständige Straßenverkehrsbehörde stellt auf Anfrage den Behinderten-Parkausweis aus.

### **Wohnberechtigungsschein**

Schwerbehinderte Menschen haben Anspruch auf Anerkennung eines dringenden Wohnbedarfs, wenn sie nicht über den entsprechenden Wohnraum verfügen. Patienten mit Bauchfelldialyse haben Anspruch auf ein Zimmer bzw. 15 Quadratmeter zusätzlich. Die Vergabe von Wohnberechtigungsscheinen ist von Einkommensgrenzen abhängig, bei Schwerbehinderten wird ein Freibetrag (1.500 Euro) angerechnet.

### **Wohngeld**

Bei einem GdB von 100 oder einem GdB von 80 und anerkannter Pflegebedürftigkeit besteht Anspruch auf einen jährlichen Freibetrag von 1.500 Euro. Liegt der GdB zwischen 80 und 100 oder liegt er unter 80 und Pflegebedürftigkeit ist anerkannt, wird ein jährlicher Freibetrag von 1.200 Euro angerechnet.

### **KfZ-Steuer-Befreiung**

Bei Inanspruchnahme der Kfz-Steuererleichterungen muss das Kind der Halter des Fahrzeuges sein, d.h. man kann das Kraftfahrzeug bei der zuständigen Kraftfahrzeugzulassungsstelle auf das Kind ummelden. Das Fahrzeug darf dann aber nach dem Inhalt des Gesetzes nicht zu Fahrten benutzt werden, die nicht im Zusammenhang mit der Fortbewegung oder Haushaltsführung des behinderten Menschen stehen.

### **Bahnfahrten**

Ab einem GdB von 70 kann man die Bahncard 50 zum halben Preis erwerben.

### **Sitzplatz**

Es besteht ein Anrecht auf einen Sitzplatz in öffentlichen Verkehrsmitteln.

## **Nachlass beim Autokauf**

Einige Autohersteller bieten schwerbehinderten Menschen einen Preisnachlass beim Autokauf. Eine Übersichtsliste über die Voraussetzungen und die Höhe des Nachlasses finden Sie auf der Internetseite des Bundes behinderter Auto-Besitzer e.V. unter [www.bbab.de](http://www.bbab.de)

## **Automobilclubs**

Automobilclubs gewähren schwerbehinderten Menschen meist Beitragsnachlässe.

## **3. Leistungen der Krankenkasse**

### **3.1. Übernahme von Fahrtkosten**

#### Bei stationärer Behandlung:

Die Krankenkasse übernimmt die Kosten für die Hin- und Rückfahrt zu einer Behandlung im Krankenhaus, sofern sie aus zwingenden medizinischen Gründen erforderlich ist. Die Verordnung muss ein Arzt ausstellen. Welches Verkehrsmittel genutzt wird (eigener PKW, Krankenwagen, öffentliche Verkehrsmittel) richtet sich ausschließlich nach der medizinischen Notwendigkeit. Eine Fahrt mit dem Taxi kann von der Krankenkasse übernommen werden, wenn eine ärztliche Verordnung vorliegt. Bei allen Verkehrsmitteln muss der Versicherte 10% der Fahrtkosten übernehmen, mindestens fünf Euro, maximal zehn Euro. Bei Fahrten mit dem eigenen Auto werden mindestens 0,20 Euro pro km erstattet (vgl. § 60 SGB V), maximal bis 130 Euro. In seltenen Ausnahmefällen übernehmen die Krankenkassen Besuchsfahrten von Eltern während des stationären Aufenthaltes ihres Kindes aus medizinischen, pädagogischen und/oder psychologischen Gründen (Op-Aufklärung, medizinische und psychische Krisen). Dies ist eine „Kann-Regelung“ und erfordert eine Bescheinigung vom Arzt oder Psychologen.

#### Bei ambulanter Behandlung:

Fahrten mit einem Taxi/ Mietwagen zur Ambulanz werden nur in folgenden Ausnahmefällen übernommen:

- bei Dialysebehandlung
- bei Merkzeichen H, aG, BI
- ab Pflegegrad 3
- bis zu drei Monate nach einer Nierentransplantation (nachstationäre Behandlung)
- wenn eine Beförderung zur Vermeidung der Gefährdung von Leib und Leben unerlässlich ist (ärztliche Bescheinigung notwendig).

Es gibt eine gerichtliche Einzelfallentscheidung (Celle, 1997), dass bei organtransplantierten Kindern bis zum 10. Lebensjahr eine Heilungsbewährung abgewartet werden muss.

Diese Ausnahmen sind genehmigungspflichtig (auch mit ärztlicher Verordnung) und müssen vor der geplanten Fahrt bei der Krankenkasse beantragt werden. Viele Krankenkassen haben eigene Vertragspartner (Mietwagen) für die Fahrten von und zur Dialyse. Andere Taxiunternehmen fahren oft nicht, weil es Probleme mit der Abrechnung gibt. Auch für die geplanten Fahrten gilt die bestehende Zuzahlungsregel (mind. 5, max. 10 Euro).

### **3.2. Haushaltshilfe**

Die Kostenübernahme für eine Haushaltshilfe kann bei der Krankenkasse beantragt werden, wenn die haushaltsführende Person aufgrund der Mitaufnahme bei einem stationären Aufenthalt des erkrankten Kindes, einer Mutter-Kind-Kur o.ä. den Haushalt nicht weiterführen kann. Voraussetzung dabei ist, dass im Haushalt ein weiteres Kind lebt, das jünger als 12 Jahre oder behindert ist. Die Notwendigkeit der Mitaufnahme eines Elternteils als Begleitperson, muss der Arzt bescheinigen.

Zu den Kosten der Inanspruchnahme der Haushaltshilfe muss eine Zuzahlung geleistet werden. Die Höhe der Zuzahlung beläuft sich auf 10 % der Kosten pro Leistungstag, jedoch mind. fünf Euro und höchstens zehn Euro. Die Kosten für die Haushaltshilfe werden übernommen, solange es aus ärztlicher Sicht notwendig ist. Die tägliche Stundenzahl ist abhängig von der Anzahl der zu betreuenden Kinder und der Arbeitszeit einer zweiten im Haushalt lebenden Person. Falls eine verwandte oder verschwägte Person (bis zur Verwandtschaft 2. Grades) die Hilfeleistung übernimmt, werden die Kosten hierfür nicht von der Krankenkasse erstattet.

Auch nach einer Lebendspende kann eine Haushaltshilfe für 4 Wochen gewährt werden (ohne Zuzahlung), wenn noch andere Kinder betreut werden müssen. Haushaltshilfen können durch Sozialstationen, Pflegedienste oder Außenstellen der Sozialämter (Kommunale Sozialdienste) vermittelt werden. Bei Rückfragen wenden sie sich an ihre Krankenkasse.

### **3.3. Kinderpflege-Krankengeld**

Einen Anspruch auf Kinderpflege-Krankengeld besteht, wenn ein Elternteil aufgrund der Erkrankung des Kindes seinen Beruf nicht ausführen kann. In diesem Fall muss der Arbeitgeber den Arbeitnehmer unbezahlt freistellen (§ 45 Abs. 1 SGB V). Voraussetzung dafür ist, dass ein krankes Kind beaufsichtigt, betreut oder gepflegt werden muss und dieses ärztlich bescheinigt wird. Das erkrankte Kind muss unter zwölf Jahren und/oder behindert sein. In diesem Fall gewährt die Krankenkasse das Kinderpflege-Krankengeld für längstens zehn Tage, bei Alleinerziehenden für 20 Tage. Bei mehr als einem Kind im Haushalt werden die Kosten für höchstens 25 Tage erstattet, bei Alleinerziehenden für 50 Tage. Hierfür kann bei der Krankenkasse „Krankengeld bei Erkrankung des Kindes“ beantragt werden. Das Krankengeld beträgt 70 % des regelmäßigen Arbeitseinkommens. Es darf 90 % vom Nettogehalt nicht überschreiten. Auch bei einem Heimdialysetraining zahlen die Kassen berufstätigen Eltern „Krankengeld“ und erstatten ggf. anfallende Kosten für Unterkunft, Verpflegung und Fahrten. (§§ 45, 46, 47 SGB V).

Bei schwerstkranken Kindern mit einer unheilbaren Krankheit im fortgeschrittenen Stadium (u.a. Tumorerkrankungen mit Chemotherapie/ Strahlentherapie, Erkrankungen mit palliativer Versorgung) besteht der Krankengeldanspruch unbegrenzt. Ein Elternteil hat Anspruch auf unbezahlte Freistellung vom Arbeitgeber zur Betreuung des Kindes. Diesen Anspruch haben auch Arbeitnehmer, die nicht gesetzlich versichert sind. Für Eltern, die auf ein Organ für ihr Kind warten, könnte diese Regelung auch Anwendung finden. Erforderlich ist ein ärztliches Attest.

### **3.4. Häusliche Krankenpflege**

Häusliche Krankenpflege kann verordnet werden für Behandlungspflege (Spitzen, Medikamentengabe, Verbandwechsel, Pflege und Wechsel von Magensonden, Blutdruckmessen, Umgang mit Sondenernährung, Pflege von zentralen Kathetern, Kontrolle der Vitalzeichen/Krankenbeobachtung...).

Das ist vorübergehend oder auch langfristig möglich. Manchmal ist es aber schwierig, einen Kinderpflegedienst zu finden, der kurze Pflegezeiten übernimmt. Behandlungspflege kann auch in der Kita oder Schule geleistet werden. Heimdialysebehandlung wird in der Regel nicht vom Pflegedienst übernommen.

### **3.5. Mitaufnahme einer Begleitperson**

Aus medizinischen und/oder psychologischen Gründen kann während des stationären Aufenthaltes (auch stationäre Nachsorge) eine Begleitperson mit aufgenommen werden. Hierbei muss bei Kindern über 6 Jahren eine medizinische Notwendigkeit vorliegen, die die Aufnahme begründet. In diesem Fall erstattet die Krankenkasse dem Krankenhaus die Unterkunfts- und Verpflegungskosten für die Begleitperson. Falls die Mitaufnahme einer Begleitperson aus verschiedenen Gründen nicht möglich ist, erstattet die Krankenkasse anstatt der Mitaufnahme die Kosten für die täglichen Fahrten.

Die Begleitperson kann sich als Ausgleich von Verdienstaufschlag die Begleitkosten der stationären Behandlung nach § 11 Abs. 3 SGB V zumindest teilweise bei der Krankenkasse erstatten lassen. Im Gegensatz zum Kinderpflege-Krankengeld (§ 45 SGB V) hat man als Begleitperson keinen Rechtsanspruch auf Freistellung durch den Arbeitgeber, da bei der Erstattung von Dienstaufschlag nach § 11 Abs. 3 SGB V keine Sozialversicherungsbeiträge gezahlt werden. Ab dem 28. Tag von Beginn der Erkrankung ist der Zeitraum der mitgliedserhaltenden Versicherung überschritten. Vom 29. Tag an müssen dann die Beiträge zur Krankenversicherung vom Versicherten selbst übernommen werden.

Deshalb ist es unbedingt notwendig, vor Ablauf der 28 Tage Frist mit der Krankenkasse eine Lösung für die Übernahme der Krankenversicherungsbeiträge zu vereinbaren. Fragen Sie ihren Arbeitgeber, ob die Möglichkeit besteht, Sie unbezahlt freistellen zu lassen.

### **3.6. Übernahme von Heil- und Hilfsmittel**

Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren sind im Allgemeinen von Zuzahlungen befreit (§ 31 SGB V). Eine Kostenübernahme für alle verschreibungspflichtigen Medikamente, die zum Therapiestandard gehören, gibt es für Kinder unter zwölf Jahren und für Kinder über zwölf Jahren mit Entwicklungsverzögerungen.

Ist es absehbar, dass durch die Erkrankung des Kindes und eigene Erkrankungen Kosten über 1 % des Bruttoeinkommens entstehen, kann man bei der Krankenkasse eine Befreiung von Zuzahlungen beantragen. Hierbei ist es wichtig, die Belege aller Familienangehörigen über entstandene Zuzahlungen und Fahrtkosten zu sammeln und bei der Krankenkasse einzureichen. Ab dem 18. Lebensjahr wird die allgemeine Zuzahlungsregelung wirksam.

#### **3.6. 1. Übernahme der Kosten für ein Blutdruckmessgerät**

Generell sind die Krankenkassen nicht verpflichtet, die Kosten für ein Blutdruckmessgerät zu übernehmen. Auf Antrag bezahlen aber die meisten Krankenkassen das Gerät, da dies günstiger ist als die regelmäßigen Blutdruckkontrollen beim Arzt.

### **3.7. Sozialmedizinische Nachsorge**

Nach einem stationären Aufenthalt besteht die Möglichkeit, eine sozialmedizinische Nachsorge zu verordnen. Sie dient der Begleitung, Unterstützung und Vernetzung bei Erkrankung eines Kindes und den daraus resultierenden veränderten Lebensbedingungen durch Pflegepersonal und Sozialarbeiter. Die Nachsorge ist besonders bei Säuglingen und Kleinkindern und nach der Erstdiagnose empfehlenswert. Die Verordnung gilt für 20 Stunden über einen Zeitraum von 3 Monaten. Auch eine wiederholte Verordnung ist nach einem Jahr möglich.

## **4. Leistungen der Pflegekasse**

Wenn ein chronisch niereninsuffizientes Kind die Hilfe einer Pflegeperson braucht, kann ein Pflegegrad beantragt werden. Die Pflegekasse beauftragt bei einem Antrag auf Leistungen nach dem Pflegeversicherungsgesetz den „Medizinischen Dienst der Krankenversicherung“ (MDK) mit der Begutachtung der pflegebedürftigen Person (§ 18 PflegeVG). Diese Tätigkeit übernehmen meist Ärzte oder Pflegefachkräfte vom medizinischen Dienst der Krankenversicherung indem sie die pflegebedürftigen Personen zu Hause aufsuchen und den Antrag überprüfen.

Als pflegebedürftig gelten Personen, „die wegen einer körperlichen, geistigen oder seelischen Krankheit oder Behinderung für die gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens auf Dauer voraussichtlich mindestens für sechs Monate, in erheblichen oder höheren Maße der Hilfe bedürfen.“ (§ 14 PflegeVG )



#### 4.1. Pflegebedürftigkeit

Seit dem 01.01.2017 wird die nächste Stufe der Pflegereform umgesetzt (zweites Pflegestärkungsgesetz). Der Begriff der Pflegebedürftigkeit wird völlig neu definiert. In die Bewertung werden nun körperliche und kognitive Parameter gleichermaßen einbezogen. Damit werden vor allem Pflegebedürftige mit eingeschränkter Alltagskompetenz besser gestellt als früher. Auch die Bewältigung und der Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen und Belastungen werden jetzt berücksichtigt. Außerdem wird nicht mehr nur die reine Pflege Tätigkeit, sondern auch der zum Teil erhebliche Aufwand für die Betreuung berücksichtigt. Das neue Begutachtungsverfahren zur Feststellung des Pflegegrades betrachtet nicht mehr nur den zeitlichen Aufwand, der für die Pflege benötigt wird, sondern orientiert sich an den Fähigkeiten der Betroffenen in verschiedenen Bereichen ihres Alltags. Ein Zusammenhang zwischen den Fähigkeiten und Beeinträchtigungen der Person sowie dem Zeitaufwand, der für ihre Pflege benötigt wird, besteht aber nach wie vor. Maßgeblich für das Vorliegen von Pflegebedürftigkeit sind Beeinträchtigungen der Selbständigkeit oder Fähigkeitsstörungen in den nachfolgenden Bereichen (Module):

| Modul | Aktivitätsbereich   | Gewichtung |
|-------|---|------------|
| 1     | Mobilität (Aufrichten im Bett, Sitzposition und umsetzen, Fortbewegen in der Wohnung und Treppensteigen)  | 10 Prozent |
| 2-3   | Kognitive und kommunikative Fähigkeiten (Personen erkennen, zeitliche und örtliche Orientierung, Erinnern an Ereignisse, Entscheidungen im Alltagsleben treffen u.a.), Verhalten und psychische Problemlagen (Verhaltensauffälligkeiten, nächtliche Unruhe, Wahn und Ängste, inadäquate Handlungsweisen usw.) | 15 Prozent |
| 4     | Fähigkeit zur Selbstversorgung (Körperpflege, Toilettenbenutzung, Anziehen, Essen und Getränke bereiten usw.)   | 40 Prozent |
| 5     | Bewältigung von Krankheits- und therapiebedingten Anforderungen/Belastungen (Hilfeaufwand bei Medikation, Wundversorgung, häuslichen Therapiemaßnahmen, Arzt- und Einrichtungsbesuche usw.)   | 20 Prozent |
| 6     | Gestaltung des Alltagslebens und soziale Kontakte (z.B. Pläne machen, sich beschäftigen, Kontaktpflege im und außerhalb des eigenen Haushalts)  | 15 Prozent |
| 7-8   | Außerhäusliche Aktivitäten und Haushaltsführung: Diese Bereiche werden vom Gesetzgeber als nicht relevant angesehen.  |            |

Die bisherigen Zeitorientierungswerte spielen keine Rolle mehr. Vielmehr geht es um die Frage, ob die Fähigkeit vorhanden ist oder die damit verbundenen Tätigkeiten selbständig, teilweise selbständig oder nur unselbständig ausgeübt werden können. Bei **pflegebedürftigen Kindern** wird der Pflegegrad durch einen Vergleich der Beeinträchtigungen ihrer Selbständigkeit und ihrer Fähigkeitsstörungen mit altersentsprechend entwickelten Kindern ermittelt.

### Mögliche Besonderheiten bei Dialysepatienten

#### Modul 1: Mobilität

- Begleitung zu Arztbesuchen/ zur Dialyse/ zu Therapien
- Hilfe nötig wegen der geringeren körperliche Belastbarkeit

#### Modul 2-3: Kommunikation

- Verringerte Konzentration/ Merkfähigkeit
- Nächtliche Unruhe bei PD, Sondierung

#### Modul 4: Körperpflege/ Ernährung

- Notwendigkeit der Sondierung/ aufwendige Fütterung
- Zubereitung der diätetische Nahrung
- Einnahme von Phosphatbindern
- Häufiges Erbrechen (bedingt ggf. überdurchschnittlich häufiges Waschen das Kindes)
- besondere Hilfestellung nötig bei Körperpflege wegen des dauerhaften Dialysekatheters
- Besonderheiten bei der Ausscheidung

Bei gravierenden Problemen mit der Nahrungsaufnahme werden 20 Punkte gewährt.

#### Modul 5: Bewältigung therapiebedingter Anforderungen

- Hilfestellung bei der Medikation
- Versorgung des Dialysekatheters
- Versorgung der PEG-Katheters
- Durchführung/ Kontrolle der PD
- Begleitung bei Arztbesuchen und Therapien
- Begleitung zur Zentrumsdialyse

Maximal können 20 Punkte gewährt werden.

#### Modul 6: Gestaltung des Alltagslebens

- Begleitung zu Selbsthilfeaktivitäten
- Begleitung zu anderen Freizeitaktivitäten zur Kontaktpflege

#### Modul 7-8: Haushaltsführung

- strengere Hygiene, häufigere Reinigung des Zimmers/ der Wohnung
- höherer Anfall von Wäsche

## 4.2. Die 5 Pflegegrade

Zur Ermittlung eines Pflegegrades werden die bei der Begutachtung festgestellten Einzelpunkte in den 6 Modulen addiert und unterschiedlich gewichtet in Form einer Gesamtpunktzahl abgebildet. Diese Gesamtpunkte ergeben die Zuordnung zum maßgeblichen Pflegegrad. Der Pflegegrad wird mit Hilfe eines Begutachtungsinstruments ermittelt. Für den Pflegegrad ist jetzt entscheidend, welche Art und Schwere der Beeinträchtigungen vorliegen und wie sich Beeinträchtigungen aus mehreren Sektoren bzw. Modulen aufaddieren. Für die Feststellung der Selbständigkeit bzw. ihrer Beeinträchtigung werden Bereiche von Aktivitäten betrachtet, in denen der jeweilige Bedarf an personeller Hilfe erfasst wird. Für jedes Modul ergibt sich daraus der Grad der Beeinträchtigung (jeweils 0-4), aus allen zusammen die Gesamtbeeinträchtigung. Dies gilt auch für pflegebedürftige Kinder und Jugendliche. Zunächst gelten Übergangsregelungen. Einstufungen nach dem neuen System und den Kriterien des neuen Begutachtungsverfahrens können aber zu erheblichen Abweichungen führen.

**Pflegegrad 1:** geringe Beeinträchtigung der Selbständigkeit.

Der Pflegegrad 1 kommt nur für neu eingestufte Personen in Betracht. Viele Menschen, die nach den bisherigen Kriterien von der Pflegekasse abgelehnt wurden, können mit der Reform nun Leistungen erhalten.

**Pflegegrad 2:** erhebliche Beeinträchtigung der Selbständigkeit. Eingestuft werden hier die bisherigen Pflegestufen 0 und 1.

**Pflegegrad 3:** schwere Beeinträchtigung der Selbständigkeit.

Eingestuft werden hier die bisherige Pflegestufe 1 mit eingeschränkter Alltagskompetenz und die Pflegestufe 2.

**Pflegegrad 4:** schwerste Beeinträchtigung der Selbständigkeit.

Eingestuft werden hier die bisherige Pflegestufe 2 mit eingeschränkter Alltagskompetenz und die Pflegestufe 3.

**Pflegegrad 5:** schwerste Beeinträchtigung der Selbständigkeit mit besonderen Anforderungen an die pflegerische Versorgung. Eingestuft werden hier die bisherige Pflegestufe 3 mit eingeschränkter Alltagskompetenz und die Härtefälle.

Für Kinder bis zur Vollendung des 18. Lebensmonats werden nur die Module 3 bis 5 gewertet. Pflegebedürftige Kinder im Alter bis zu 18 Monaten werden deshalb abweichend eingestuft, ab Vollendung des 18. Lebensmonats erfolgt dann anhand der ermittelten Punktzahl eine Einstufung in die Pflegegrade wie bei Erwachsenen. Die Begutachtung mündet in ein Punktesystem, das zu einem Gesamtpunktwert

zusammen geführt wird. Für die Festlegung des Pflegegrades ist der Gesamtpunktwert maßgebend.

| <b>Gesamtpunkte</b> | <b>Pflegegrad</b>                 |
|---------------------|-----------------------------------|
| 12,5 bis 26,99      | 1 (Kinder bis Alter 18 Monate: 2) |
| 27 bis 47,49        | 2 (Kinder bis Alter 18 Monate: 3) |
| 47,5 bis 69,99      | 3 (Kinder bis Alter 18 Monate: 4) |
| 70 bis 89,99        | 4 (Kinder bis Alter 18 Monate: 5) |
| 90 bis 100          | 5                                 |

Pflegebedürftige (auch Kinder) mit **besonderen Bedarfskonstellationen** (keine Greif-, Steh- und Gehfunktion) können aus pflegfachlichen Gründen dem Pflegegrad 5 zugeordnet werden, auch wenn ihre Gesamtpunkte unter 90 liegen.

#### 4.3. Pflegegeld

Die Höhe des Pflegegeldes richtet sich nach dem Pflegegrad und danach, ob zu Hause oder im Heim, ob von Angehörigen oder dem Pflegedienst gepflegt wird.

|                                    | <b>Pflegegrad 1</b> | <b>Pflegegrad 2</b> | <b>Pflegegrad 3</b> | <b>Pflegegrad 4</b> | <b>Pflegegrad 5</b> |
|------------------------------------|---------------------|---------------------|---------------------|---------------------|---------------------|
| <b>Angehörige pflegen zu Hause</b> | <b>125</b>          | <b>316</b>          | <b>545</b>          | <b>728</b>          | <b>901</b>          |
| <b>Pflegedienst zu Hause</b>       | -                   | <b>689</b>          | <b>1 298</b>        | <b>1 612</b>        | <b>1 995</b>        |
| <b>Pflegeheim</b>                  | <b>125</b>          | <b>770</b>          | <b>1 262</b>        | <b>1 775</b>        | <b>2 005</b>        |

*Summen in Euro pro Monat*

Das Pflegegeld stellt keine Bezahlung der helfenden Personen dar, sondern soll die ökonomische Basis des Pflegehaushalts stärken. Grundsätzlich sollen Betroffene auf keinen Fall schlechter gestellt werden als bisher.

Das Pflegegeld soll weiterhin fortlaufend an die Preisentwicklung angepasst werden.

Dazu sind im Abstand von drei Jahren Überprüfungen geplant. Personen, die bis zum 31.12.2016 nach "altem" Recht einer Pflegestufe zugeordnet wurden, müssen keinen Antrag auf Feststellung des Pflegegrades ab 2017 stellen. Mit Wirkung vom 01. Januar 2017 werden sie ohne Antrag und ohne erneute Begutachtung einem Pflegegrad zugeordnet. Bei der Umstellung wird niemand schlechter gestellt. Die bisherige Pflegestufe wird automatisch in einen neuen Pflegegrad umgerechnet (Übergangsregelung). Wer einschätzt, dass die neue Regelung zu höheren Leistungen führen wird, kann eine erneute Begutachtung beantragen. Ein Bescheid muss nach 25 Tagen erstellt werden.

Pflegegeldbezieher sind dazu verpflichtet, viertel oder halbjährlich einen Pflegeeinsatz durch eine Pflegeeinrichtung, mit der die Pflegekasse einen Versorgungsantrag abgeschlossen hat, überprüfen zu lassen.

Die Vergütung hierfür wird von der Pflegekasse getragen. Wird der Pflegeeinsatz vom Pflegebedürftigen nicht abgerufen, ist die Pflegekasse dazu berechtigt das Pflegegeld zu kürzen und im Wiederholungsfall zu entziehen (§ 37 (3) PflegeVG). Für Kinder und Jugendliche, die zu Hause gepflegt werden, besteht die Möglichkeit auch Pflegesachleistungen in Anspruch zu nehmen, damit sind Pflegeleistungen einschließlich hauswirtschaftlicher Versorgung gemeint, die durch professionelle Pflegekräfte erbracht werden. Voraussetzung dafür ist, dass die Pflegekassen mit dem jeweiligen Pflegedienst oder der fremden Einzelperson (§ 77 PflegeVG) einen Vertrag abgeschlossen haben (§ 36 PflegeVG).

Sachleistung und Pflegegeld können auch kombiniert in Anspruch genommen werden (sogenannte **Kombinationsleistung**). Das Pflegegeld wird in diesem Fall um den Prozentsatz gemindert, zu dem von der Pflegeversicherung Sachleistungen erbracht werden.

Gegen jeden Entscheid der Pflegekasse kann Widerspruch eingelegt werden.

Pflegeleistungen werden erst gezahlt, wenn mindestens 2 Jahre Beiträge in die gesetzliche Pflegeversicherung eingezahlt wurden (auch bei Familienversicherung).

#### **4.4. Rentenversicherung für die Pflegeperson**

Um Lücken in der Rentenversicherung zu vermeiden besteht ab Pflegegrad 3 die Möglichkeit für Pflegepersonen, die nicht mehr als 30 Stunden erwerbstätig sind, rentenversichert zu werden. Die Pflegekasse übernimmt dann auf Antrag die Beiträge zur gesetzlichen Rentenversicherung (je nach dem Schweregrad der Pflegebedürftigkeit).

Die Pflegepersonen fallen außerdem unter den Schutz der gesetzlichen Unfallversicherung (§ 44 PflegeVG).

#### **4.5. Verhinderungspflege**

Zusätzlich zu den bereits genannten Hilfen bieten die Pflegekassen eine häusliche Pflege bei Verhinderung der Pflegeperson an ab Pflegegrad 2. (Verhinderung z.B. durch Krankheit, Urlaub) bis zu maximal 28 Tagen im Jahr. Voraussetzung dafür ist, dass die Pflegeperson mindestens sechs Monate gepflegt hat und die Pflege nicht von Verwandten ersten oder zweiten Grades (Eltern, Großeltern und Geschwister) übernommen wird.

Die maximale Erstattung pro Kalenderjahr beträgt 1.612 Euro. Die Verhinderungspflege kann auch stundenweise abgerechnet werden. Dies ist beispielsweise möglich, wenn die Pflegeperson Termine außer Haus wahrnimmt und eine Betreuung für das pflegebedürftige Kind während der Abwesenheit erforderlich ist. Verhinderungspflege kann auch von Bekannten übernommen werden. Für die Verhinderungspflege kann auch noch 50% der Kurzzeitpflege angerechnet (kombiniert) werden, sofern für diesen Betrag im laufenden Kalenderjahr noch keine Kurzzeitpflege in Anspruch genommen wurde. Somit würde sich der bereitgestellte Betrag für die Verhinderungspflege von 1.612 Euro auf 2.418 Euro erhöhen.

#### **4.6. Was ist, wenn das erkrankte Kind keine Pflege mehr benötigt?**

Die Leistungen der Pflegeversicherung können nach einer Überprüfung durch eine Abstufung eingeschränkt oder ganz eingestellt, wenn sich der Zustand des Kindes z.B. nach einer Nierentransplantation verbessert hat. Ein Grund für eine Herabstufung kann auch sein, dass das zu pflegende Kind älter geworden ist und sich selbst versorgen kann. Überprüfungen erfolgen von der Pflegekasse selbstständig, man muss sich selbst nicht melden bei Veränderungen. Gegen Herabstufungen kann auch Widerspruch eingelegt werden, wenn es weiterhin Pflegebedarf gibt.

Möchte die Pflegeperson wieder ins Berufsleben einsteigen, kann sie Ansprüche auf Unterstützung nach § 46 des Arbeitsförderungsgesetzes geltend machen (§ 44 PflegeVG).

#### **5. Leistungen der Sozialhilfe**

Jeder erwerbsfähige Mensch in Deutschland, der über 15 Jahre alt ist, keine Schule besucht und die Regelaltersgrenze nicht überschritten hat (§ 7, SGB II) oder der länger als ein Jahr arbeitslos ist, hat Anspruch auf Leistungen nach dem SGB II. Als erwerbsfähig gilt, „wer nicht wegen Krankheit oder Behinderung auf absehbare Zeit außerstande ist, mindestens drei Stunden täglich erwerbsfähig zu sein“ (§ 8, SGB II). Es kann sein, dass „die Ausübung der Arbeit mit der Pflege eines Angehörigen nicht vereinbar ist...“. Die Pflege eines Kindes kann gegenüber einer Arbeit vorrangig sein. Personen, die mit einem Hilfebedürftigen in einer Bedarfsgemeinschaft leben (Eltern, Kinder, Lebenspartner), haben also auch Anspruch auf Leistungen der Sozialhilfe.

## 5.1. Anspruch auf Sozialhilfe/ Grundsicherung?

Die Leistungen der Sozialhilfe können seit Einführung des SGB II nur noch die Personen beantragen, die voll erwerbsunfähig sind.

Grundsicherung kann ab 18 Jahren beantragt werden, wenn eine Ausbildung oder Berufstätigkeit aufgrund einer Erkrankung/ Behinderung nicht möglich ist. Eltern sind dann nicht mehr unterhaltsverpflichtet.

| Sozialhilfe  | Grundsicherung im Alter und bei dauerhafter Erwerbsminderung   | Arbeitslosengeld II   |
|--|--|---|
| <b>Zeitweise voll</b><br>erwerbsgeminderte Menschen<br><br><b>(befristete Rente)</b> | <b>Ältere</b> Menschen ab dem 65. Lebensjahr<br><br><b>Dauerhaft voll</b><br>erwerbsgeminderte Menschen<br><b>(unbefristete Rente)</b> | Erwerbsfähige Personen ab dem 15. bis zum 65. Lebensjahr, die <b>arbeitslos sind</b><br><br><b>die teilweise</b> erwerbsgemindert sind <b>(die mehr als 3 Stunden am Tag arbeiten können)</b> |

Auf Sozialhilfe besteht ein Rechtsanspruch. Wichtig ist dabei, dass die Person, die Sozialhilfeleistungen beantragt, sich nachweisbar in Not befindet und sich selbst nicht mehr helfen kann (durch Arbeit oder Einsatz von Vermögen). Es muss abgeklärt sein, dass keine finanzielle Unterstützung durch Ehepartner und keine anderen sozialen Sicherungen (z.B. Arbeitslosengeld II, Rentenversicherung, Unfallversicherung) vorhanden sind und in Anspruch genommen werden können.

## 5.2. Beantragung der Leistungen nach dem SGB II oder nach dem SGB XII

Das Arbeitslosengeld II wird bei den Jobcentern beantragt, die Sozialhilfe/Grundsicherung beim Sozialamt des Heimatortes.

Die Sachbearbeiter der Jobcenter und der Sozialämter sind dazu verpflichtet, den Antragstellern Fragen zu beantworten und sind in der Regel auch dazu bereit, bei der Antragstellung behilflich zu sein.

Die Leistungen werden vom Tag der Antragstellung gewährt. Fehlende Unterlagen können nachgereicht werden.

Sollten Sie in finanzielle Notlagen (Überschuldung o.ä.) geraten, besteht grundsätzlich die Möglichkeit, einen Vorschuss zu beantragen oder sich in solchen Fällen an die jeweiligen Schuldnerberatungen in Ihrem Wohnort zu wenden. Dort werden Sie individuell und anonym beraten.

## **6. Integrationsmaßnahmen**

### **6.1. Kindergarten /Schule**

Durch das seit 2001 geltende „Rehabilitationsgesetz“, dem SGB IX, werden behinderten und von Behinderung bedrohten Kindern sogenannte Integrations- oder Eingliederungshilfen gewährt, um ihnen in unterschiedlichen Altersstufen und Lebenslagen eine Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu ermöglichen. Die Anträge auf Eingliederungshilfe werden bei den Sozialämtern oder den Jugendämtern bearbeitet. Integrationsmaßnahmen können sein:

#### a.) Frühförderung

Als Frühförderung bezeichnet man ein Hilfsangebot für behinderte oder von Behinderung bedrohte Kinder, die vom Zeitpunkt der Geburt bis zum Schuleintritt diese Förderung benötigen. Die Angebote der Frühförderung umfassen die Bereiche: Diagnostik, Therapie, Beratung und Pädagogik. Ziel der Frühförderung ist es, dem betroffenen Kind bestmögliche Entwicklungschancen und eine optimale Entfaltung seiner Fähigkeiten zu bieten.

Die Frühförderung richtet sich nicht nur an das einzelne Kind, sondern an die ganze Familie. Eine intensive Kooperation mit den Eltern oder anderen Erziehungsberechtigten ist zwingend notwendig, damit die Arbeit mit dem betroffenen Kind wirksam ist. Ansprechpartner dafür sind vor allem die Sozial-Pädiatrischen Zentren (SPZ).

#### b.) Kindertagesstätten

Ebenso wie alle gesunden Kinder haben auch behinderte Kinder nach Vollendung des ersten Lebensjahres einen Rechtsanspruch auf einen Platz in einer Kita oder Tagespflege in ihrer Stadt unabhängig von der Art und Schwere der Behinderung. Auch Dialysekinder und nierentransplantierte Kinder können in eine Kita aufgenommen werden. Dabei ist es empfehlenswert, die Sachverhalte, die die Krankheit des Kindes betreffen, mit den Mitarbeitern und Erzieherinnen des Kindergartens abzusprechen.

Die Krankheit begründet in der Regel einen besonderen Hilfebedarf. Wenn der benötigte Hilfebedarf sehr groß ist, wird oft zu einem Integrationskindergarten geraten. Mittlerweile sollen aber alle Kitas die Betreuung und Förderung von behinderten Kindern anbieten. Für die Beratung zur Kitaplatzsuche sind die jeweiligen Jugendämter zuständig. Das Jugendamt ist verpflichtet, einen freien Platz nachzuweisen, wenn eine Kita ein Kind nicht aufzunehmen kann.

Die Integrationshilfe im Kindergarten ist im Sozialhilfegesetz (§§ 53, 54 SGB XII) geregelt. Für den Kindergarten ergibt sich der Anspruch aus § 54 Abs. 1 Nr. 1 SGB XII, indem Hilfen zu einer angemessenen Schulbildung (...) einschließlich der Vorbereitung (Kindergarten) gewährt werden.



Bei Schwerbehinderung ist es möglich, eine Eingliederungshilfe zu beantragen (§§ 39, 40 BSHG). Der Antrag auf Übernahme der Personalkosten für Einzelintegration ist beim Sozialamt zu stellen und wird vom Gesundheitsamt geprüft und begutachtet. Damit ist es möglich, den Bedarf abzudecken, wenn das Kind im Kindergartenalltag weitergehende Hilfen benötigt, die über das Kindergartenbetreuungsangebot hinausgehen. Der besondere Hilfebedarf kann sich dabei auf verschiedene Bereiche erstrecken, angefangen bei hygienischen Maßnahmen bis zur Betreuung durch eine therapeutische/heilpädagogische Fachkraft. Zwischen einer viertel und einer halben Stelle ist für ein behindertes Kind zusätzlich vorgesehen.

Durch die Prüfung des Antrages wird dann über die Einrichtung entschieden, die Ihr Kind besuchen kann. Die Überforderung des Kindergartens darf kein Argument für die Ablehnung auf den Antrag von Unterbringung sein. Eine Einzelfallprüfung ist notwendig, um den tatsächlichen Betreuungsbedarf des nierenkranken Kindes im Kindergarten festzustellen. Ein häufiges Argument bei Ablehnung eines Antrages auf Eingliederungshilfe lautet, dass vorrangig sonderpädagogische Einrichtungen für behinderte Kinder in Anspruch genommen werden sollten, da diese bereit stünden. **ABER:** Grundgesetz Art. 3 Abs. 3 lautet, dass niemand wegen seiner Behinderung benachteiligt werden darf. Wenn also die Integrationsmaßnahmen angemessen und nicht mit unverhältnismäßigen Mehrkosten verbunden sind, dann sollte dem Wunsch nach Betreuung im Regelkindergarten entsprochen werden.

### c.) Schule

Grundsätzlich gilt auch für behinderte und von Behinderung bedrohte Kinder die allgemeine Schulpflicht. Im letzten Jahr vor der Einschulung sollte entschieden werden, ob eine Rückstellung von der Schulpflicht um 1 Jahr beantragt wird, weil das Kind aufgrund der Erkrankung in der Entwicklung verzögert ist, und ob ein Feststellungsverfahren für sonderpädagogischen Betreuungsbedarf an der zuständigen Grundschule in die Wege geleitet wird. Das Gesetz (§ 54 Abs. 1 Nr.1 SGB XII) gewährt Eingliederungshilfe für eine angemessene Schulbildung. Der einberufende Förderausschuss, zu dem auch die Eltern geladen werden, entscheidet, welche Förderung und welche Nachteilsausgleiche für das behinderte Kind angemessen sind. Es gibt die Möglichkeit der Beschulung in einer Sonderschule (Körperbehindertenschule, Förderschule für geistige Entwicklung) oder die Integration in eine Regelschule. Für die Festlegung des Förderbedarfs kann ein medizinisches und/oder ein pädagogisches Gutachten angefordert werden. Nierenkranke Kinder erhalten in der Regel den Förderbedarf für körperliche und motorische Entwicklung, hinzukommen kann der Förderschwerpunkt Lernen.

Ein Schulhelfer kann beantragt werden z.B. für die Unterstützung beim Toilettengang, bei der Mobilität, beim Aus- und Anziehen und beim Trinken/Essen. Dafür sind die Träger der Sozial- oder Jugendhilfe zuständig.

Falls ein altersentsprechend entwickeltes nierenkrankes Kind aus nicht nachzuvollziehenden Gründen auf eine Körperbehindertenschule verwiesen wird, können eine Stellungnahme vom behandelnden Kinderarzt oder ein Gutachten von einem Psychologen (Entwicklungstest) behilflich sein.

Wird der Antrag auf Einschulung in eine Regelschule abgelehnt, bleibt noch die Möglichkeit eines Widerspruchs. Das Diskriminierungsverbot steht in der Verfassung. Für Kinder mit Lern- oder Verhaltensproblemen sind die Schulen für Körperbehinderte aber oft eine gute Alternative, weil es dort kleinere Lerngruppen gibt.

Für den Sportunterricht kann ein Attest für eine Befreiung von der Benotung oder die Ausübung bestimmter Sportarten ausgestellt werden, dass jedes Jahr aktualisiert werden muss.

Chronisch kranken Kindern können in der Schule Nachteilsausgleiche gewährt werden, z.B.

- Hausunterricht (ersetzend/begleitend)
- Veränderte Zeitvorgaben
- Unterbrechung von Prüfungsleistungen
- Splitten einer Leistung in Teilleistungen
- Mitbestimmung bei der Festlegung von Prüfungsterminen
- Ersatz von schriftlichen durch mündliche Leistungen und umgekehrt
- Ersatz von praktischen durch theoretische Prüfungen und umgekehrt
- Gestatten einer Einzel- statt einer Gruppenprüfung
- Befreiung von der regelmäßigen Anwesenheitspflicht

## **6.2. Berufswahl-/einstieg für Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung**

Es ist für Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung oft nicht leicht, einen Ausbildungsplatz nach ihren Interessen und Neigungen zu finden. Bei der Agentur für Arbeit ist deshalb ein Berufsberater nur für behinderte Menschen zuständig (Rehaberater). Dieser Berufsberater hat eine spezielle Ausbildung, um alle Fragen betreffend der Berufswahl behinderter Menschen zu beantworten. Es ist sinnvoll, sich ab einem Jahr vor Abschluss des angestrebten Schulabschlusses um einen Ausbildungsplatz zu bemühen. Hierbei ist es möglich, sich in Eigeninitiative für eine Lehrstelle zu bewerben und gleichzeitig die Berufsberatung der Arbeitsagentur in Anspruch zu nehmen. Die Arbeitsagentur hat die Möglichkeit, Zuschüsse zu den Ausbildungsbeihilfen, den Kosten der Berufsausbildung und zur Einführung eines betrieblichen Eingliederungsmanagements zu gewähren, wodurch es für die Ausbildungsbetriebe attraktiver wird, einen behinderten Jugendlichen zu beschäftigen. Eine weitere Möglichkeit besteht darin, eine Ausbildung in einem Berufsbildungswerk (BBW) zu beginnen. Der Berufsberater ist dafür zuständig, einen Rehabilitationsplan zu erstellen, den Kostenträger zu ermitteln und den Jugendlichen an das entsprechende Berufsbildungswerk zu vermitteln.

In Berlin gibt es das BBW Annedore Leber in Britz, in Potsdam das BBW des Oberlinhauses. Man kann sich auf den deren Internetseiten über die vorhandenen Ausbildungsberufe informieren.

Bei der Berufswahl von nierenkranken Kindern und Jugendlichen sollte berücksichtigt werden, dass die angestrebte Tätigkeit nicht übermäßig körperlich belastend und gesundheitsgefährdend ist (z.B. durch Schadstoffe, Hitze, Schichtarbeit). Auch die sozialen und psychischen Aspekte sowie die räumliche und zeitliche Entfernung zum Ausbildungsort sollten bedacht werden.

Kommt es zu einem Vorstellungsgespräch, muss der Bewerber nach dem allgemeinen Gleichstellungsgesetz (AGG) seine Schwerbehinderteneigenschaft nicht offenbaren. Eine Ausnahme besteht, wenn durch die Behinderung eine Fähigkeit nicht vorhanden ist, die für die Stellenbesetzung entscheidend ist.

Ein Verstoß gegen das Gleichstellungsgesetz verpflichtet den Arbeitgeber zwar nicht, den Bewerber einzustellen, aber der Bewerber kann dadurch Schadensersatzansprüche geltend machen.

Arbeitgeber, die schwerbehinderte Menschen einstellen, können von der Agentur für Arbeit befristet Zuschüsse zu den Lohn- und Gehaltskosten erhalten bzw. für die Gestaltung neuer Arbeitsplätze.

Aufgrund seiner anerkannten Schwerbehinderung genießt der berufstätige oder der sich in Ausbildung befindliche nierenerkrankte Jugendliche einen erhöhten Kündigungsschutz. Die Kündigung des Arbeitsverhältnisses eines schwerbehinderten Menschen bedarf immer der vorherigen Zustimmung des Integrations- bzw. Versorgungsamtes, wenn das Arbeitsverhältnis länger als sechs Monate bestanden hat. Der Arbeitgeber muss die Zustimmung schriftlich beantragen. Vor der Entscheidung über den Antrag ist das Integrationsamt verpflichtet, eine Stellungnahme des von der Kündigung Betroffenen, des zuständigen Arbeitsamtes, des Betriebsarztes und des Personalrates sowie der Schwerbehindertenvertretung einzuholen.

Bei Problemen am Arbeitsplatz sollte möglichst frühzeitig Kontakt zum Integrationsamt/ den Integrationsfachdiensten aufgenommen werden. Die Integrationsämter sind bei den Landesämtern für zentrale soziale Aufgaben angesiedelt. Ihre Aufgabe ist es, die Integration schwerbehinderter Menschen in das Arbeitsleben zu gewährleisten.

Anerkannt schwerbehinderte Menschen haben einen Anspruch auf einen bezahlten zusätzlichen Urlaub von einer Arbeitswoche im Urlaubsjahr.

Ist ein Studium geplant, kann die Härtefallregelung genutzt werden. Dazu ist eine Stellungnahme des Arztes notwendig, dass ein Härtefall vorliegt und der Beginn des Studiums sofort notwendig ist. Studienbewerber können bei Anerkennung des Härtefalls ohne Wartesemester ein Studium in der von ihnen gewünschten Fachrichtung aufnehmen (Ausnahme Studienrichtungen mit Aufnahmeprüfung). Auch an Universitäten gibt es eine Schwerbehindertenvertretung und Nachteilsausgleiche (Verschiebung von Prüfungen, Verlängerung der Studienzeiten).

### **6.3 Transfer in die Erwachsenen-Nephrologie**

Die jungen Erwachsenen dürfen mit Vollendung des 18. Lebensjahres nicht mehr beziehungsweise nur in Ausnahmefällen im Kinderzentrum behandelt werden. Ist eine Weiterbehandlung erwünscht, sollte ein medizinisch und/ oder psychologisch begründeter Antrag auf Verlängerung der Behandlung bei der Kasse ca. 6 Monate vor dem Ende des Quartals eingereicht werden, in dem das 18. Lebensjahr vollendet wird.

Der Wechsel aus der Kinderklinik in die Erwachsenenmedizin ist ein kritischer Zeitpunkt, es besteht ein erhöhtes Risiko des Transplantatverlustes. Die Stoffwechselveränderungen in der Pubertät, die psychosoziale Reifung des Jugendlichen und der Wechsel des Behandlungsteams sind Faktoren, die hierbei eine große Rolle spielen.

Die Jugendlichen sind nach oftmals jahrelanger Betreuung durch ein bekanntes Behandlungsteam mit einer neuen Umgebung und fremden Behandlern konfrontiert. Um das Risiko des Organverlustes so gering wie möglich zu halten und um dem Patienten den Wechsel aus der „behüteten“ Kinderklinik in die „freizügige“ Erwachsenenambulanz zu erleichtern, ist es wichtig, dass der pädiatrische Nephrologe frühzeitig dazu übergeht, primär den Jugendlichen selbst anzusprechen. Es ist sinnvoll, dass der Jugendliche ab dem 16. Lebensjahr mindestens jeden zweiten Termin in der Ambulanz allein wahrnimmt.

Am Transfer-Projekt des KfH „Endlich erwachsen“ können Jugendliche im Alter von 16 bis 21 Jahren teilnehmen. Die Vorbereitung auf den Transfer erfolgt in einem mehrstufigen Schulungskonzept.

Inhalte der einzelnen Elemente sind:

1. Auftaktseminar mit umfangreichem Informations- und Schulungsteil im Ederhof/ Österreich
2. Elternseminar „Loslassen“
3. Einführung in das Organ-Transplantations-Informationssystem (OTIS) zum optimalen Umgang mit der Transplantatniere
4. Tutorenprogramm zur Stärkung der Eigenverantwortung
5. Kommunikationsforen (Internet-Forum) zum Austausch unter Jugendlichen

Ab dem 17. Lebensjahr ist eine Teilnahme an einem Transitionsprogramm möglich, bei dem ein Fall-Manager individuelle Unterstützung anbietet.

Bei Interesse des Patienten kann der erste Besuch in der Erwachsenenendialyse vom Arzt oder Psychologen begleitet werden, um sich einen ersten Eindruck von der neuen Umgebung zu verschaffen.

### **7. Rehabilitationsmaßnahmen**

Jeder gesetzlich Krankenversicherte und Familienversicherte hat alle vier Jahre Anspruch auf eine Reha-Maßnahme, wenn eine medizinische Notwendigkeit vorliegt. Bei dringenden medizinischen Gründen kann auch vor Ablauf der Vier-Jahres-Frist eine Kinderrehabilitation beantragt werden.

Den Antrag für die Maßnahme sollte bei der Krankenkasse gestellt werden. Das Antragsformular muss von der Kasse zur Verfügung gestellt werden. Ausgefüllt wird es überwiegend vom behandelnden Arzt. Spätestens 2 Wochen nachdem ein Antrag auf Reha-Leistungen bei der Kasse eingegangen ist, muss die Kasse geklärt haben, ob sie hierfür zuständig ist. Nach einer weiteren Woche muss über die beantragte Leistung entschieden werden. Obwohl die Krankenkassen zuständig sind, wird der Antrag oft an die Rentenversicherung weitergeleitet. Sofern ein **Gutachten** zur Ermittlung des Reha-Bedarfs nötig ist, muss das Gutachten 2 Wochen nach Auftragserteilung vorliegen und die Entscheidung über den Antrag 2 Wochen nach Vorliegen des Gutachtens getroffen sein. Die Rentenversicherung vermittelt die Reha meist in eigene Einrichtungen, die keinen kindernephrologischen Schwerpunkt haben. Für nierenkranke und nierentransplantierte Kinder und Jugendliche stehen derzeit nur im Kinderrehabzentrum Usedom und im „Ederhof“ in Osttirol die entsprechenden Fachärzte (Pädiater mit kindernephrologischer Zusatzausbildung) zur Verfügung. Wird vom Kostenträger eine andere Fachklinik zugewiesen, sollte fristgerecht innerhalb von vier Wochen Widerspruch gegen den Bescheid eingelegt und auf dem Wunsch- und Wahlrecht bestanden werden. Das oftmals vorgebrachte Argument der Kostenträger, dass nur Vertragskliniken in Frage kommen, besitzt keine Gültigkeit. Stattdessen hat jedes nierenkranke Kind Anspruch auf eine Kinderrehabilitation in einer Spezialklinik (§ 31 Abs. 1 Nr. 4 SGB VI). Wenn keine medizinischen Gründe dagegen sprechen, muss der Kostenträger das Wunsch- und Wahlrecht (§ 9 SGB IX) für die entsprechende Rehabilitationseinrichtung berücksichtigen.

In jedem Landkreis und in jeder kreisfreien Stadt existiert eine gemeinsame Servicestelle. Die Servicestellen für Rehabilitation sind regionale Anlaufstellen, die trägerübergreifend beraten und bei der Antragstellung unterstützen. Ein Verzeichnis aller Stellen gibt es im Internet unter [www.rehaservicestellen.de](http://www.rehaservicestellen.de).

Da von der chronischen Erkrankung eines Kindes immer die ganze Familie betroffen ist, ist eine „familienorientierte“ Rehabilitationsmaßnahme zu empfehlen. Leider wird sie bei nierenkranken Kindern in der Regel nicht bewilligt. Geschwisterkinder unter 12 Jahren können als Begleitkinder mitgenommen werden. Eine Möglichkeit, dass die Familie gemeinsam zur Reha fährt besteht darin, dass das zweite Elternteil gleichzeitig eine Mutter/Vater-Kind-Reha mit Geschwisterkind/ern beantragt oder dass ein Elternteil die Kosten für die Verpflegung selbst übernimmt (eine Unterkunft im Zimmer des anderen Elternteils wird meist kostenlos oder preiswert ermöglicht).

Liegt bei einem mitreisenden Elternteil auch eine Reha-Bedürftigkeit vor, können die Kosten auch von der Deutschen Rentenversicherung getragen werden.

Alle Reha-Maßnahmen sind in der Regel zeitlich auf drei bis vier Wochen begrenzt.

### **WICHTIG**

Der Rehaträger übernimmt in der Regel auf Antrag den Verdienstausschlag für das begleitende Elternteil, dessen Höhe der Arbeitgeber bescheinigen muss. Die Fahrkosten werden rückwirkend erstattet. Ab dem 18. Lebensjahr besteht für Patienten eine Zuzahlungspflicht von zehn Euro pro Tag.

## **8. Weitere Hilfen**

### **8.1. Jugendamt**

Wenn Familien zusätzliche Unterstützung benötigen, können sie sich auch an das zuständige Jugendamt wenden. Dort gibt es mindestens einen Bearbeiter, der für behinderte Kinder zuständig ist. Die Jugendämter können Familienhilfe (bis zu 12 Std pro Woche) und Einzelfallhilfe (bis zu 8 Std pro Woche) und Hilfen in Kindergarten und Schule gewähren.

Eine Tagesbetreuung (Tagesmutter) kann nach dem 1. Lebensjahr gestellt werden.

Die Grundlagen sind § 35 SGB Intensive sozialpädagogische Einzelbetreuung und §53 SGB Eingliederungshilfe bei Behinderung/ drohender Behinderung.

Darüber hinaus gibt es die Möglichkeit für eine Kindesbetreuung in Notsituationen (z.B. bei Erkrankung eines alleinerziehenden Elternteils).

### **8.2. Vereine**

In den meisten kindernephrologischen Zentren existieren Elternvereine, die für den Erfahrungsaustausch zwischen den Eltern eine große Bedeutung haben. Sie bieten oft auch Beratungen, Treffpunkte, Familien- und oder Kinderfreizeiten an.

Auch andere Vereine bieten Eltern Unterstützung an z.B. durch ehrenamtliche Mitarbeiter oder einen Besuchsdienst im Krankenhaus.

## **9. Psychosoziale Begleitung**

Alle KfH-Nierenzentren für Kinder und Jugendliche bieten eine kostenfreie sozialrechtliche Beratung und psychosoziale Begleitung für ihre Patienten und Eltern bzw. Angehörigen an. Dieses beinhaltet folgende Angebote:

- psychosoziale Begleitung und Beratung für Patienten und Angehörige während aller Behandlungsphasen
- Informationen zu Hilfeleistungen von Krankenkassen, Pflegeversicherung usw.
- sozialmedizinische Betreuung und Beratung der Patienten und Eltern z.B. zum Schwerbehindertenrecht, Hilfestellung beim Ausfüllen von Anträgen
- psychologische Diagnostik
- Unterstützung bei schulischen und ausbildungsrelevanten Problemen
- Zusammenarbeit mit anderen Institutionen (u.a. Jugend- u. Sozialämter, Versorgungsämter, Krankenkassen u.a. Kostenträger, Schulen, therapeutische Einrichtungen, Ärzte).
- Durchführung von Kinder-/ Jugend- und Familienfreizeiten
- Vermittlung zu Kinder-/ Jugend- und Familienfreizeiten (u.a. KfH-Zirkusfreizeit, Transplant Kids-Camp, Trackers Ski-Camp)

## Weitere Informationsmöglichkeiten:

### Dialyse-Kinder Berlin e.V.

Isabelle Jordans  
Mörchinger Str. 18, 14169 Berlin  
Tel: 030/ 52665410  
Email: [info@dialyse-kinder-berlin.de](mailto:info@dialyse-kinder-berlin.de)  
<http://www.dialyse-kinder-berlin.de/>

### KfH Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation e.V.

Martin-Behaim-Straße 20, 63263 Neu-Isenburg  
Tel: 06102 / 359-0 Fax: 06102 / 359-344  
<http://www.kfh-dialyse.de/>

### „endlich erwachsen“ Transferprojekt des KfH

<http://www.endlich-erwachsen.de/>  
E-Mail: [transfer-team@kfh-dialyse.de](mailto:transfer-team@kfh-dialyse.de)

### Infos zu Sozialrecht, Pflegeversicherung u.a

<http://www.behinderte-kinder.de/>  
[webmaster@behinderte-kinder.de](mailto:webmaster@behinderte-kinder.de).  
Pflegefibel:  
<http://www.rehakids.de/phpBB2/viewtopic.php?t=7006&highlight=pflegefibel>

### Kinderhilfe Organtransplantation e.V. KiO

Mainzer Landstr. 151 / DLZ 1  
60261 Frankfurt/Main  
Tel: 069 - 24 24 77 12 (Mo. – Fr., 9-12 Uhr)  
Fax: 069 – 24 24 88 00 E-Mail: [kio@vso.de](mailto:kio@vso.de)  
<http://www.kinderhilfe-organtransplantation.de>

### KIO Phone (Kinderhilfe Organtransplantation)

069 67867590, Dienstag (11-13 Uhr) und Freitag (14-16 Uhr)

### Das Nierentelefon (Telefonberatung des Bundesverbandes Niere & des Verbands Deutsche Nierenzentren (DN) e.V.)

Mittwoch 16 – 18.00 Uhr  
0800 24848848

Wenden kann man sich auch an:

Regionale Pflegestützpunkte

Sozialverband VdK

Sozialverband Deutschland