



**Von Anfang an  
gut aufgehoben**

**Pflege schwer kranker  
und behinderter Kinder**

**KKH**

Kaufmännische Krankenkasse

# Inhalt

Von der Klinik nach Hause – die ersten Schritte	<b>4</b>
Wichtiges zur Grundversorgung	<b>8</b>
Die Behandlungspflege	<b>15</b>
Was ist zu tun, wenn etwas Unerwartetes passiert?	<b>19</b>
Wichtige rechtliche Aspekte der Pflege	<b>21</b>
Der Besuch des Pflegegutachters	<b>24</b>
Das Wichtigste zu Hilfsmitteln	<b>26</b>
Adressen, die Sie kennen sollten	<b>27</b>

# Wir sind für Sie da

**Als Eltern, die ihr schwer krankes oder behindertes Kind zu Hause pflegen, müssen Sie oft besonders stark sein und über Ihre Grenzen hinausgehen. Das ärztliche Fachpersonal und die Pflegekräfte unterstützen Sie medizinisch und pflegerisch, doch die Pflege erfordert so viel mehr.**

Nach der Geburt sind das Ausmaß einer Behinderung und die möglichen Folgen oftmals noch zu ungenau. Doch ausgerechnet in dieser Situation stehen Sie bereits vor hohen Anforderungen: Besuche in ärztlichen Praxen, Klinikaufenthalte, behinderungspedingte Probleme mit dem Kind sowie Auseinandersetzungen mit medizinischem und therapeutischem Fachpersonal oder Behörden sind nur einige Beispiele. Neben den Ängsten um das Wohl Ihres Kindes müssen Sie bürokratische Hürden überwinden, neue Fähigkeiten entwickeln, Ihr Improvisationstalent perfektionieren und sich immer wieder in Geduld üben. Dazu kommen die Ansprüche anderer Familienmitglieder und der (berufliche) Alltag.

Die vielen Anforderungen sind sehr kräftezehrend. Mit dieser Broschüre möchten wir Ihnen als Eltern eines pflegebedürftigen Kindes deshalb zunächst sagen: Sie sind nicht alleine. Als Pflegekasse bei der KKH unterstützen wir Sie, wo es nur möglich ist. Außerdem möchten wir Ihnen Mut machen: Die Versorgung schwer kranker und behinderter Kinder ist in Deutschland gut abgedeckt. Es gibt zudem zahlreiche zusätzliche Möglichkeiten, Hilfe zu erhalten.

Mit Unterstützung von spezialisierten Pflegediensten, ärztlichem Personal und anderen Hilfseinrichtungen ist es in den meisten Fällen möglich, Ihr Kind zu Hause zu pflegen. Natürlich werden Sie als Eltern nicht von heute auf morgen alle wesentlichen Pflege Techniken beherrschen – dafür unterstützen Sie professionelle Pflegekräfte. Sie lernen aber mit der Zeit, Situationen richtig einzuschätzen und nicht in Panik zu geraten, wenn mal etwas nicht so läuft. Mit der Zeit wissen Sie, wann Sie zusätzlich Hilfe brauchen wo Sie diese herbekommen. Vertrauen Sie dabei ruhig auf Ihr Bauchgefühl.

Die Broschüre gibt Ihnen eine erste Orientierung rund um die Pflege schwer kranker und behinderter Menschen. Melden Sie sich gern bei uns, wenn Sie darüber hinaus noch Fragen haben. Unsere Mitarbeitenden helfen Ihnen gern weiter.

**Mit herzlichen Grüßen**  
**Ihre Pflegekasse bei der KKH**

# Von der Klinik nach Hause – die ersten Schritte

## Komplikationen bei der Geburt, Gendefekte, Unfälle, Infektionen oder andere Erkrankungen – Ursachen für Behinderungen kann es viele geben.

Unabhängig davon, ob ein Kind von Geburt an behindert ist, die Behinderung **später entsteht** oder es sich um eine körperliche und/oder geistige Beeinträchtigung handelt: Die Angst und Ratlosigkeit ist anfangs immer groß.

Sie müssen mit der permanenten Sorge um Ihr Kind, mit Hoffnungen, Ungewissheit und mit vielen ungeklärten Fragen umgehen.

In diesem Kapitel möchten wir Antworten auf einige der ersten Fragen geben, vor denen viele Eltern schwer kranker oder behinderter Kinder stehen.

### Wann soll das Kind aus der Klinik nach Hause kommen?

In erster Linie sind es natürlich medizinische Kriterien, die bestimmen, wann Ihr krankes Kind aus der Klinik nach Hause entlassen werden kann. Darüber hinaus spielen aber Sie als Eltern, der Rest Familie sowie das nähere Umfeld ebenfalls eine wichtige Rolle.

In der Klinik sind die Abläufe fest vorgegeben, helfende und ratgebende Personen sind meist auf Zuruf da. In den eigenen vier Wänden ist dagegen zunächst alles neu und Sie sind weitgehend allein mit dem Kind.

Der Schritt von der Klinik nach Hause will deshalb gut vorbereitet sein. Wir haben Ihnen alle wichtige Informationen zusammengestellt, damit Sie bei der Vorbereitung auf die Entlassung Ihres Kindes an alles denken:

- Geben Sie sich etwa vier bis acht Wochen Zeit, um sich selbst und Ihr Umfeld auf die neue Situation einzustellen und die Wohnräume entsprechend einzurichten.
- Planen Sie die Entlassung Ihres Kindes aus der Klinik gründlich und rechtzeitig, am besten gemeinsam mit dem medizinischen und therapeutischen Personal sowie mit den Pflegekräften.
- Listen Sie in diesen Gesprächen auf, was auf Sie zukommen wird, etwa welche Pflegetechniken Sie erlernen müssen und welche Geräte und Materialien Sie benötigen.
- Lassen Sie sich Pflegetechniken und den Umgang mit Geräten ausführlich in der Klinik zeigen – so lange, bis Sie es selbst beherrschen.
- Stimmen Sie einer Entlassung Ihres Kindes erst zu, wenn Sie sicher sind, dass Sie und Ihre Familie gut vorbereitet sind und alle zu Hause benötigten Utensilien und Geräte vorhanden sind.
- Kontaktieren Sie, sofern vorhanden, den sozialen Dienst der Klinik. Dort wird man Sie unter anderem mit Tipps zu ambulanten Pflegediensten, weiterführenden Adressen und Kontaktdaten von örtlichen Hilfeangeboten versorgen.
- Kontaktieren Sie geeignete Pflegedienste, sozialmedizinische Dienste und eventuell die Firmen der wichtigsten Hilfsmittel. Klären Sie alle wichtigen Servicetelefonnummern, Kontakte und Notfallrufnummern ab und bewahren Sie die Daten stets griffbereit auf.
- Bitten Sie das medizinische und therapeu-

tische Personal sowie die Pflegekräfte um einen abschließenden Bericht, der auch Vorschläge für die weitere Behandlung und die Rehabilitation Ihres Kindes beinhaltet.

- Informieren Sie die kinderärztliche Praxis und/oder Ihre hausärztliche Praxis über die Entlassung Ihres Kindes.
- Finden Sie heraus, welche der umliegenden Kinderkliniken im Notfall die am besten geeignete für Ihr Kind ist.
- Nehmen Sie den Kontakt zu Selbsthilfegruppen auf. Das Gespräch mit anderen Eltern gibt Ihnen emotionale Unterstützung und liefert wertvolle Zusatzinformationen.
- Wenden Sie sich an die Gemeinde oder Kirchengemeinde Ihres Wohnortes. So erfahren Sie unter anderem von familienentlastenden Diensten, Sozialstationen, Familien- und Haushaltshilfen sowie Möglichkeiten der Kurzzeitpflege.

### Wie findet man einen spezialisierten ambulanten Pflegedienst?

Den richtigen ambulanten Pflegedienst für ein schwer krankes oder behindertes Kind zu finden, ist oft schwer. Bewährt haben sich bei der Suche drei Schritte:

**Schritt 1:** Legen Sie die Kriterien fest, die der Pflegedienst erfüllen muss. Überlegen Sie gemeinsam mit dem **pflegerischen/therapeutischen Personal**, welche Hilfen benötigt werden.

**Schritt 2:** Erkundigen Sie sich über die infrage kommenden Pflegedienste bei Selbsthilfegruppen aus Ihrer Region.

#### Fragen Sie zum Beispiel nach

- dem Gesamteindruck,
- dem Ausbildungsstand des Pflegepersonals,
- dem Kontakt zwischen Pflegedienst und ärztlichem Personal,
- der Erreichbarkeit rund um die Uhr, auch an Feiertagen,
- der Beständigkeit der Pflegekräfte (häufiger Wechsel?) und
- ob die individuellen Bedürfnisse betroffener Kinder jeweils berücksichtigt wurden.



**Schritt 3:** Stellen Sie den Pflegediensten in der engeren Wahl einige kritische Fragen. Eine Auswahl von Fragen haben wir hier zusammengestellt.

#### Entscheiden Sie nach Ihrem Gefühl, welche Fragen für Sie die wichtigsten sind:

- Ist der Pflegedienst auch für die medizinische Behandlungspflege (SGB V – Sozialgesetzbuch V) zugelassen?
- Informiert er umfassend und verständlich über die Finanzierung der Pflege und über selbst zu tragende Kosten?
- Wird Ihr Kind von einem festen Pflegeteam betreut?
- Arbeitet der Pflegedienst nach festgelegten Zeiten für die Pflege – oder haben die Pfleger so viel Zeit, wie sie brauchen?
- Führt der Pflegedienst Schulungen für Angehörige durch oder vermittelt er solche?
- Wie schnell ist im Notfall Hilfe da?
- Gibt es eine feste Kontaktperson für Fragen und Beschwerden?

**Gut zu wissen:** Passende Pflegedienste finden Sie auch auf unserer Webseite unter: **[kkh.de/pflegelotse](http://kkh.de/pflegelotse)**



### **Entscheidungshilfen für bestimmte Situationen**

Die Zustimmung zu einer Operation, mit hohem Risiko, oder die Entscheidung über lebensverlängernde Maßnahmen – Eltern schwer kranker und behinderter Kinder stehen immer wieder vor einer besonders schwierigen Entscheidung.

Viele Menschen holen sich für schwierige Entscheidungen einen professionellen Rat ein. Nutzen Sie als Eltern ebenfalls dieses Hilfsangebot. Ihre Ansprechpersonen für schwierige Fragen rund um das Wohl Ihres Kindes können beispielsweise Mitarbeitende

der Krankenhausseelsorge sein, medizinische Fachkräfte, die Ihnen besonders vertraut sind, Mitarbeitende in Kirchengemeinden, Eltern in Selbsthilfegruppen und nicht zuletzt Ihr Freundeskreis und Verwandte.

### **Psychische Unterstützung für Eltern**

Die schwere Erkrankung oder Behinderung eines Kindes verändert das Miteinander in der Familie von Grund auf.

Die sich aus der Behinderung ergebenden Belastungen stellen oftmals große Risikofaktoren für die Ehe oder Partnerschaft der Eltern dar.



Besonders der hohe Zeitaufwand für die Versorgung des Kindes belastet die Eltern sehr. Sie müssen oft ihre Bedürfnisse zurückstellen, Lebensziele aufgeben und auf Selbstverwirklichung weitgehend verzichten. Zeit für Entspannung, Freundschaften oder den Ehepartner ist kaum mehr da, hinzu kommen häufig erhebliche finanzielle Belastungen.

Es ist kein Versagen, wenn Eltern mit ihren Kräften auch mal am Ende sind oder einfach nicht weiterwissen. Und es ist keine Schande, sondern eine kluge Entscheidung, sich in einem solchen Fall so früh wie möglich Hilfe zu suchen. Das Gleiche gilt natürlich auch für

alle anderen Familienangehörigen. Gespräche mit Vertrauten können oft schon zu einer Entlastung beitragen.

Wenn allerdings Ratlosigkeit und Stimmungstiefs häufiger auftreten und ein weiteres Problem drohen, dann sollten Sie als Eltern nicht zögern, sich professionelle Hilfe zu suchen.

Denkbar sind zum Beispiel Gesprächstherapien, die Ihre hausärztliche Praxis vermitteln kann. Viele Kirchengemeinden haben zudem eine Behindertenseelsorge, die die gesamte Familie über lange Strecken begleitet.



# Wichtiges zur Grundversorgung

**Mit dem heutigen Wissen über die Pflege schwer kranker oder behinderter Kinder ließen sich vermutlich ganze Bibliotheken füllen. Denn je nach Beeinträchtigung des Kindes ergeben sich fast unendlich viele Anleitungen und Tipps, wie sich die Pflege am besten durchführen lässt.**

In diesem Kapitel möchten wir Ihnen einen groben Überblick über einige Maßnahmen der pflegerischen Grundversorgung geben. Bei Fragen hilft Ihnen unsere Pflegeberatung der KKH gern weiter.

## Essen und Trinken

Ganz gleich, ob ein Kind eine Diät einhalten muss oder essen darf, was und wie viel es mag – Essen und Trinken ist auch für Kinder oft ein Highlight. Denn zum einen wollen ja Hunger und Durst gestillt werden, zum anderen bedeuten die Mahlzeiten Abwechslung. Auch ist es wichtig, dass der Körper täglich genug Nährstoffe und Flüssigkeit erhält.

**Die folgende Aufzählung fasst wichtige Aspekte zum Thema Essen und Trinken in aller Kürze zusammen:**

- Halten Sie stets die medizinischen Details des Ernährungsplans Ihres Kindes ein, auch was Mengen und Uhrzeiten betrifft.
- Versuchen Sie, auch an hektischen Tagen einen gleichmäßigen Rhythmus bei der Ernährung Ihres Kindes einzuhalten.
- Berücksichtigen Sie, dass bettlägerige oder bewegungseingeschränkte Kinder weniger Kalorien brauchen als gesunde Kinder.
- Beziehen Sie Ihr Kind so weit wie möglich in die Ernährungsplanung ein. Finden Sie heraus, was es am liebsten mag, und belohnen Sie es auch mal mit kleinen Extras.
- Essen Sie, wann immer möglich, gemeinsam mit Ihrem Kind und der ganzen Familie.

- Versuchen Sie, die Speisen so abwechslungsreich wie möglich zu gestalten, auch optisch.
- Kinder lassen meist erkennen, dass sie Hunger oder Durst haben beziehungsweise satt sind. Vertrauen Sie auch hier Ihrem Gefühl. Im Zweifelsfall bieten Sie Ihrem Kind etwas zu essen oder zu trinken an und schauen, was passiert.
- Lassen Sie Ihr Kind gegebenenfalls die verfügbaren Esshilfen nutzen und passen Sie diese jeweils altersgerecht an.
- Unterstützen Sie Ihr Kind beim Essen nur, soweit dies wirklich erforderlich ist. Wenn Sie Ihrem Kind Essen anreichen, sollten Sie sich genug Zeit dafür nehmen.
- Zwingen Sie Ihr Kind nicht, aufzuessen, wenn es nicht mehr mag.
- Gibt es medizinisch keine Einwände, ist natürlich auch Naschen ab und zu erlaubt.

Wie immer gilt natürlich: Lassen Sie sich gegebenenfalls vom medizinischen Fachpersonal oder Pflegekräften beraten und fragen Sie genau nach, wenn etwas unklar ist.

Viele praktische Tipps zum Thema Essen und Trinken bekommen Sie auch von den Mitgliedern einer Selbsthilfegruppen





## Windeln & Co.

Normalerweise können Kleinkinder ihren After-Schließmuskel im Alter von 18 bis 24 Monaten kontrollieren. Bei schwer kranken oder behinderten Kindern kann sich diese Fähigkeit jedoch deutlich später entwickeln – und gegebenenfalls braucht Ihr Kind dauerhaft Windeln.

### **Für diesen Fall haben wir einige Anregungen zusammengestellt, die Ihnen den Umgang mit Windeln erleichtern sollen:**

- Besprechen Sie mit dem ärztlichen Personal, ob bei Ihrem Kind ein Töpfchen-Training erfolgreich sein könnte. Falls ja, kalkulieren Sie ein, dass Ihr Kind deutlich länger braucht, bis es windelfrei ist.
- Loben Sie Ihr Kind, wenn es sich beim Töpfchen-Training besondere Mühe gibt oder versucht, stets sauber zu sein.
- Schimpfen Sie nicht mit Ihrem Kind, wenn es Stuhlgang und Urin nicht halten kann.
- Wechseln Sie Windeln immer so bald wie möglich.
- Ernähren Sie Ihr Kind ausgewogen – das hilft, die Häufigkeit des Windelwechsels im Rahmen zu halten.
- Bedenken Sie bei älteren Kindern, dass das Windelwechseln dem Kind unangenehm ist – auch wenn es das nicht so äußern kann. Beruhigende Worte wie „Alles kein Problem, das ist ja schnell gemacht“ können die Situation für beide Seiten entspannen.
- Behandeln Sie windeltypische Hautausschläge (Windeldermatitis) stets umgehend, damit sich die Infektion nicht verschlimmert. Fragen Sie gegebenenfalls in der ärztlichen Praxis um Rat.
- Waschen Sie nach dem Windelwechseln auch die Hände Ihres Kindes. Das unterstreicht für Ihr Kind den hohen Stellenwert der Sauberkeit.

## Schmerzen erkennen

Je nach Alter sind bei Kindern Nervensystem, Körperwahrnehmung und Sprache noch nicht voll entwickelt. Obwohl das Kind Schmerzen hat, kann es das nicht deutlich mitteilen. Das gilt umso mehr für schwer kranke und behinderte Kinder. Wenn zum Beispiel ein Säugling anhaltend schreit, sich oft ans Ohr fasst oder nicht trinkt, können Schmerzen die Ursache sein. Kleinkinder dagegen projizieren Schmerzen oft in den Bauch – selbst wenn eigentlich eine Ohrentzündung dahintersteckt.

Erst im Schulalter beginnen Kinder, Schmerzen wie Erwachsene wahrzunehmen. Mit etwa 12 Jahren können sie die Schmerzen dann auch beschreiben.

Als Eltern werden Sie Ihr Kind und seine Art, auf Schmerzen zu reagieren, sehr gut kennen. Im Zweifelsfall sollten Sie dennoch immer eine ärztliche Meinung einholen – auch am späten Sonntagabend oder zu Weihnachten um Mitternacht. Schon der Verdacht auf Schmerzen sollte ernst genommen werden, denn

Schmerzen sind ein klarer Hinweis darauf, dass etwas nicht stimmt. BVertrauen Sie auch hier auf Ihr Bauchgefühl. Nicht immer verfügt medizinisches Personal im Notdienst über ausreichend Erfahrungen mit Kindern. Machen Sie gegebenenfalls deutlich, dass Sie Ihr Kind am besten kennen und es umfassend untersucht wird.

Falls Sie den Notruf gewählt haben, beobachten Sie Ihr Kind und teilen Sie jedes Detail mit, wenn Hilfe eintrifft. Für Kleinkinder gibt es Symbolkarten, die spielerisch einer Schmerzskala entsprechen und so ebenfalls bei der Schmerzeinschätzung helfen können.

### Respekt vor Schmerzmitteln

Halten Sie Dosierungen für Schmerzmittel stets genau ein. Kinder sind keine kleinen Erwachsenen, und deshalb ist es nicht möglich, die Erwachsenendosis eines Medikaments einfach herunterzurechnen. Eine zu hohe Dosis eines Schmerzmittels kann zu Komplikationen führen.



## Schlafen

Obwohl auch schwer kranke und behinderte Kinder große individuelle Unterschiede in ihrem Schlafverhalten zeigen, sollten Sie Schlafstörungen bei Ihrem Kind nicht einfach hinnehmen. Wenn Kinder häufig schlecht schlafen, belastet das früher oder später die ganze Familie. Im schlimmsten Fall entwickeln alle Familienmitglieder schlechte Schlafgewohnheiten.

Wussten Sie, dass jedes siebte Kind im Säuglings- und Kleinkindalter Schlafstörungen hat? Bei schwer kranken und behinderten Kindern können plötzliche Schlafprobleme mit der Grunderkrankung zusammenhängen. Generell unterscheiden die medizinischen Fachkräfte zwischen Einschlaf- und Durchschlafstörungen.

Während sich Einschlafstörungen relativ leicht beheben lassen, sind Durchschlafstörungen, wie zum Beispiel nächtliches Aufschrecken, Kopfwackeln und vorzeitiges Aufwachen, oft problematischer. Suchen Sie sich deshalb im Interesse aller Familienmitglieder frühzeitig ärztliche Hilfe, wenn Ihr Kind häufig schlecht schläft.

Das ist besonders wichtig, weil behinderte Kinder wegen des erhöhten Erholungsbedarfs ihres Körpers eher besonders viel Schlaf brauchen.

Ansonsten gelten für schwer kranke und behinderte Kinder die gleichen Schlaftipps wie für gesunde Kinder. Wir haben eine kleine Auswahl davon zusammengestellt:

- Gestalten Sie den Tagesablauf Ihres Kindes möglichst regelmäßig.
- Vermeiden Sie zu anstrengende Aktivitäten am Abend (heftiges Toben, Spielen), damit Ihr Kind vor dem Schlafen zur Ruhe kommt.
- Schätzen Sie den Schlafbedarf Ihres Kindes richtig ein – nicht jedes Kind braucht zwölf Stunden Schlaf pro Nacht.
- Stimmen Sie Ihr Kind auf das Schlafengehen ein – zum Beispiel mit dem gemeinsamen abendlichen Zähneputzen.
- Führen Sie Schlafrituale ein, wie zum Beispiel eine Gutenachtgeschichte.



## Temperatur messen

Ob Sie zum Fiebermessen ein Digital- oder ein Ohrthermometer verwenden, bleibt natürlich Ihnen überlassen. Wichtig ist nur, dass Sie das Ergebnis dokumentieren. Fieberkurven gehören zu den ältesten und einfachsten ärztlichen Handwerkszeugen, sind aber sehr effektiv: Sie lassen sofort erkennen, wenn die Temperatur auffällig ist.

Leichtes Fieber kann beispielsweise auf eine Erkältung oder auch auf einen beginnenden Harnwegsinfekt hindeuten – besonders, wenn Ihr Kind einen Dauerkatheter trägt. Fragen Sie in der kinderärztlichen Praxis nach, bei welcher Temperatur Sie spätestens Hilfe rufen sollten.

Mit der Zeit werden Sie die wahrscheinliche Ursache einer Temperaturerhöhung bei Ihrem Kind vermutlich selbst einschätzen können – und dann auch wissen, was zu tun ist.

Um Ihnen schon mal eine grobe Orientierung zu geben, haben wir die wichtigsten Aspekte dazu zusammengefasst:

### **36 bis 37,7 °C – normale Körpertemperatur**

Durch starke Muskelbewegung – zum Beispiel bei Spastiken – kann die Temperatur auch ohne Infektion für kurze Zeit auf ungefähr 38 Grad Celsius ansteigen.

### **37,8 bis 38 °C – erhöhte Temperatur**

Sie sollten mehrmals täglich die Temperatur Ihres Kindes messen. Verloren gegangene Flüssigkeit durch vermehrtes Schwitzen sollte ersetzt werden, zur Not teelöffelweise.

### **38,1 bis 38,9 °C – Fieber**

Ihr Kind braucht mehr Flüssigkeit als sonst. Ob Sie fiebersenkende Mittel einsetzen, sollten Sie anhand der konkreten Situation entscheiden. Hält das Fieber an oder verschlechtert sich der Zustand, ist es Zeit für einen Besuch in der ärztlichen Praxis.

### **39 bis 41 °C – hohes Fieber**

Sie sollten ärztlichen Rat einholen. Viel Flüssigkeit, regelmäßige Waden- oder Brustwickel, fiebersenkende Medikamente und Bettruhe sind die wichtigsten fiebersenkenden Maßnahmen. Ihnen wird gesagt, was außerdem noch zu tun ist. Gegebenenfalls braucht Ihr Kind weitere Behandlungen.

### **Wohin mit dem Fieberthermometer?**

- **In die Achselhöhle:** Mindestens fünf Minuten müssen Sie das Fieberthermometer ruhig in der Achselhöhle liegen lassen, um verlässliche Resultate zu bekommen. Dabei kann es verrutschen und die Messung dadurch ungenau werden. Kaum zwei Minuten dauert dagegen die Prozedur mit dem Digitalthermometer.
- **Unter die Zunge:** Am sichersten liegt es in der Schleimhauttasche neben dem Zungenbändchen. Kalte und warme Getränke vor der Messung beeinflussen das Ergebnis.
- **In den After:** Eine sehr genaue Messmethode, da die Temperatur im Darmausgang der zentralen Körpertemperatur entspricht. Allerdings können bei der Messung Krankheitskeime übertragen werden, wenn das Thermometer vorher nicht desinfiziert wurde.
- **Ins Ohr:** Wenn Sie ein Ohrthermometer verwenden, liegt das Ergebnis in einer Sekunde vor. Der Infrarotfühler des Thermometers misst die Körpertemperatur direkt am Trommelfell, das anatomisch in der Nähe des temperaturregulierenden Hypothalamus liegt.





## Mobilität

Für schwer kranke und behinderte Kinder gibt es verschiedene Transportmöglichkeiten. Dazu gehören beispielsweise gelegentliche Krankentransporte zur ärztlichen Praxis und gemeinsame Ausfahrten mit sozialen Einrichtungen.

Nutzen Sie die verschiedenen Möglichkeiten, um mit Ihrem Kind mobil zu sein. Unter Umständen können Sie als Begleitperson kostenfrei in öffentlichen Verkehrsmitteln mitfahren oder innerhalb Deutschlands sogar mitfliegen. Für private Kraftfahrzeuge gibt es oft spezielle Rabatte der Hersteller für den behinderten-gerechten Umbau.

Auch Finanzhilfen für die Anschaffung und den Umbau von Fahrzeugen sind über den gesetzlich geregelten Nachteilsausgleich möglich, ebenso Parkerleichterungen auf öffentlichen Parkplätzen.

Informieren Sie sich gründlich über alle Möglichkeiten und Angebote. Lassen Sie sich dabei nicht von den unterschiedlichen Zuständigkeiten, der Bürokratie oder den gesetzlichen Bestimmungen irritieren – Sie werden diese schon bald überschauen.

## Kleidung

Schon die ganz normale Kleidung für Ihr Kind muss oft besondere Eigenschaften hinsichtlich Schnitt und Material haben, wenn sie den Alltag erleichtern soll. Dazu kommen noch spezielle Jacken und Hosen für unterwegs sowie Kopfhelme, Sitzschalen und vieles mehr.

Wussten Sie, dass in den 1980er-Jahre der „Sitzschnitt“ erforscht wurde? Das Ziel war es, Schnittmuster für das bequeme Sitzen im Rollstuhl zu entwickeln.

Es gibt deshalb heute einige Firmen im In- und Ausland, die sich auf passende Kleidung spezialisiert haben. Oft bieten sie einen Mix aus regulären und speziellen Kollektionen an. Obendrein besteht natürlich die Möglichkeit, Kleidung individuell anfertigen oder Teile ändern zu lassen.

Fragen Sie auch Selbsthilfegruppen und andere Eltern nach ihren Erfahrungen mit den Anbietern für spezielle Kleidung.

## Sprache und Kommunikation

Besonders mehrfach behinderten Kindern fällt die Entwicklung von Sprache, Mimik, Gestik und Körpersprache schwer. Eltern können zwar oft verstehen, was ihr Kind möchte oder wie es ihm geht – aber auch sie müssen mitunter raten. Und selbst Fachkräfte für Logopädie können in diesen Fällen nicht immer helfen.

Je nach Beeinträchtigung gibt es deshalb andere Möglichkeiten, mit dem Kind Informationen auszutauschen. Die Gebärdensprache oder das Lormen, eine Form der Kommunikation für Taubblinde, bei der der Sprechende auf die Handflächen des Lesenden Buchstaben tastet, sind Beispiele dafür.

Es gibt aber auch Behinderungen, die selbst diese Möglichkeiten nicht oder nur eingeschränkt zulassen, aber auch für diese Fälle gibt es Methoden der Kommunikation..

Unterstützte Kommunikation ist der Oberbegriff für alle pädagogischen oder therapeutischen Maßnahmen. Sie dient dazu, die kommunikativen Möglichkeiten zu erweitern, wenn Menschen nicht oder kaum sprechen können.

Dabei werden beispielsweise Bildsymbolkarten, Kommunikationstafeln oder spezielle Sprachausgabegeräte eingesetzt. Sprechen Sie unsere Pflegeberatung gern darauf an, wenn Sie weitere Fragen dazu haben.

## Frühförderung

Wenn sich ein Kind in einem Bereich nicht altersgemäß entwickelt hat, können gezielte Übungen helfen, um motorisch aufzuholen. Dabei gilt der Grundsatz: Je früher diese sogenannte Frühförderung beginnt, desto besser.

In der Frühförderung arbeiten Fachleute aus verschiedenen Berufsgruppen miteinander, um dem Kind in seiner Entwicklung zu helfen. Darunter sind beispielsweise medizinisches und psychologisches Personal, Fachkräfte für Heilpädagogik und Logopädie sowie Musiktherapierende. Das alles natürlich kindgerecht.

Die Fachleute für Frühförderung beraten Sie zudem gründlich und geben Ihnen viele Tipps und Hinweise für den Umgang mit Ihrem Kind. Sie sagen Ihnen, wo Sie Hilfsmittel oder bestimmte Leistungen beantragen können, und kennen die wichtigsten Elternselbsthilfegruppen aus der Umgebung.

Um Frühförderung zu beantragen, benötigen Sie für Ihr Kind nur eine ärztliche Verordnung. Frühförderstellen in Ihrer Umgebung finden Sie über Ihre Gemeinde oder Ihr Bezirksamt beziehungsweise über das Bundesministerium für Arbeit und Soziales – siehe unter **bmas.de**.

# Die Behandlungspflege

**Im Gegensatz zur Grundpflege geht es bei der Behandlungspflege um rein medizinische Maßnahmen. Natürlich können Pflegedienste diese Maßnahmen übernehmen. Es gibt jedoch viele tägliche Handgriffe, die Sie nach entsprechender Anleitung vermutlich selbst durchführen wollen.**

Um Ihnen eine grobe Übersicht zu geben, haben wir die wichtigsten Informationen über die häufigsten Maßnahmen der Behandlungspflege zusammengestellt. Für Detailinformationen sprechen Sie bitte mit einem Pflegedienst oder dem behandelnden medizinischen Personal Ihres Kindes.

## Künstliche Beatmung

Bevor Ihr künstlich beatmetes Kind aus der Klinik kommt, sollten Sie und alle Personen Ihres Haushaltes von den medizinischen Fachkräften und dem Pflegepersonal gründlich auf die neue Aufgabe vorbereitet worden sein.

Planen Sie dafür einen Zeitraum von vier bis acht Wochen ein. So müssen zum Beispiel ärztliches Fachpersonal und Pflegekräfte an Ihrem Wohnort informiert und Ihre Wohnräume der neuen Situation angepasst werden.

Und schließlich müssen auch Sie selbst erst lernen, wie man mit dem Beatmungsgerät und dem Tracheostoma umgeht.

Da Sie sicher viele Fragen haben, sollten Sie sich eine Liste machen und diese mit Ihren „Lehrenden“ abarbeiten. Wenn Sie derart gründlich vorbereitet sind, wird das Thema „künstliche Beatmung“ etwas sein, dem Sie sich gewachsen fühlen.

Prüfen Sie dennoch sich selbst: Sind Sie wirklich bereit, Ihr künstlich beatmetes Kind mit nach Hause zu nehmen und zum großen Teil Tag und Nacht selbst zu versorgen?

Lassen Sie dabei nicht außer Acht, dass sich Ihre Lebensumstände und die Ihrer ganzen Familie dadurch stark verändern werden.

## Inhalationen

Inhalationen sind eine bewährte Methode, um Erkrankungen der Bronchien und des Nasen-Rachen-Raumes vorzubeugen. Grundsätzlich lassen sich Geräte zur Verdampfung von Wasser und Geräte zur Verneblung von Flüssigkeiten unterscheiden.

**Dampf-Inhalationen** sind Inhalationen mit warmem Dampf und deshalb für Säuglinge und Kleinkinder nicht ganz ungefährlich. Für ältere Kinder sind sie aber eine gute Möglichkeit, um Verschleimungen zu lösen und entzündete Schleimhäute zu beruhigen. Häufig eingesetzte Zusätze für Inhalationen sind ätherische Öle, Kamille, Menthol und Kampfer. Besonders bei jungen Säuglingen sollte man aber vorsichtig sein, weil die intensiven Dämpfe Abwehrreflexe bis hin zum Atemstillstand auslösen können.

Bei einem **Vernebler** dagegen wird die Inhalationslösung per Ultraschall oder Druckluft über eine Düse vernebelt und dann der Nebel einfach eingeatmet. Mit einem Vernebler können zum Beispiel Salzlösungen zur Befeuchtung der Schleimhäute oder Medikamente vernebelt werden. Vernebelte Medikamente entfalten ihre Wirkung schneller und besser als ein geschlucktes Medikament. Weil es auf direktem Weg in die Atemwege gelangt, ist zudem nur etwa 1/10 der Medikamentenmenge nötig. Nebenwirkungen treten dann eher selten auf.

## Die verschiedenen Formen der künstlichen Beatmung

Die verschiedenen Beatmungsformen unterscheiden sich hauptsächlich nach dem Ausmaß, in dem Ihr Kind selbst atmen kann:

### Kontrollierte Beatmung

#### (CMV = Continus Mandatory Ventilation)

Die ganze Atemarbeit wird von der Maschine übernommen. Das heißt, die Häufigkeit der Atmung sowie das Volumen und der Druck der geatmeten Luft werden festgelegt.

### Assistierte kontrollierte Beatmung

#### (ACMV = Assist Control Mode Ventilation)

Bei dieser Beatmungsform hat der Patient die Möglichkeit, innerhalb einer bestimmten Zeitspanne selbst einen Atemzug zu machen. Bleibt der Atemzug aus, übernimmt automatisch die Maschine.

### Synchronisierte intermittierende mandatorische Beatmung (SIMV = Synchronized Intermittend Mandatory Ventilation)

Diese Beatmungsform ähnelt der ACMV, mit dem Unterschied, dass der Patient spontan eigene Atemzüge machen kann. Die Maschine registriert die eigenen Atemzüge und synchronisiert automatisch die weitere Ein- und Ausatmung.

## Absaugen der oberen Atemwege

Beim Absaugen wird Sekret mit einem Katheter aus den Atemwegen entfernt. Meist wird dazu ein Gerät benutzt, das Unterdruck erzeugt.

Es gibt verschiedene Absaugtechniken.

Äußerste Hygiene und Vorsicht sind bei allen Techniken sehr wichtig, um Infektionen und Verletzungen der Atemwege zu vermeiden:

- **Absaugen von Atemwegssekret durch den Mund.** Weil dabei leicht Brechreiz ausgelöst werden kann, sollte nur die Mundhöhle bis zum Rachen abgesaugt werden.
- **Absaugen durch die Nase.** Dies ist die beste Methode für das Absaugen aus dem Rachenraum.

- **Absaugen aus der Luftröhre** erfolgt meist über einen Endotrachealtubus oder eine Trachealkanüle.

Das Absaugen der Atemwege ist für Kinder eine sehr unangenehme Prozedur. Sie sollte auch nur durchgeführt werden, wenn es unbedingt sein muss, weil das Absaugen die Schleimhäute reizt und die Schleimproduktion erst recht anregt. Je häufiger abgesaugt wird, desto mehr Schleim wird produziert.

Absaugen belastet zudem den Körper erheblich. Idealerweise sollte deshalb eine zweite Pflegekraft zumindest in Rufweite sein, um bei Problemen helfen zu können. Natürlich ist das bei der häuslichen Pflege eines schwer kranken oder behinderten Kindes nicht immer möglich. Umso wichtiger ist es, dass Sie sich die Techniken des Absaugens genau zeigen lassen und in Anwesenheit von Pflegekräften so lange üben, bis Sie es sicher beherrschen.

Auch für den Absaugenden selbst ist die Prozedur meist unangenehm, weil sie gegen die oft starken Abwehrreflexe des Kindes durchgeführt werden muss. Zugleich muss jederzeit auf Komplikationen reagiert werden können, darunter Erbrechen und Herzrhythmusstörungen. Daher gilt besondere Vorsicht bei krampfgefährdeten Kindern.

## Infusionen anlegen

Eine Infusion ist das langsame, meist tropfenweise Einfließen größerer, oft arzneimittelhaltiger Flüssigkeitsmengen in den Körper. Häufig erfolgt eine Infusion über einen kleinen Katheter in einer Vene auf dem Handrücken oder in der Ellenbeuge.

Mit einer Infusion lässt sich der Magen-Darm-Trakt umgehen, in dem viele Medikamente sonst zerstört werden würden. Zudem ist eine Infusion der schnellste Weg, Medikamente wirksam werden zu lassen, weil sie sofort ins Blut gelangen.



Normalerweise fällt das Anlegen von Infusionen in das Aufgabengebiet des medizinischen Personals. Auf jeden Fall ist es für das Legen des Zugangs zuständig. Der Katheter wird dabei in die Vene eingeführt.

Da das eigentliche Anlegen einer Infusion dann jedoch recht einfach ist, übernehmen das viele Eltern selbst. Der Umgang mit dem Infusionsbesteck oder dem Infusionsautomaten lässt sich leicht erlernen.

Am wichtigsten ist es deshalb zu wissen, wann welche Infusion anzulegen ist. Meist wird eine Infusion ärztlich verordnet. Ebenso wird die Geschwindigkeit und Dauer der Infusion festgelegt.

Jede Infusion muss sorgsam dokumentiert werden, am besten in einem Überwachungsbogen, der Angaben über Zeit, Datum, Blutdruck, Puls, Temperatur und Besonderheiten wie Blässe oder kalten Schweiß enthält.

Natürlich ist auch wieder die Hygiene sehr wichtig, da über den Zugang Krankheitskeime direkt ins Blut gelangen können. Zudem sollte das Kind während und für eine Weile auch nach der Infusion gut im Auge behalten werden. Die besondere Sorgfalt bei Infusionen dient dazu, Unverträglichkeiten, allergische Reaktionen und Zwischenfälle sofort erkennen zu können.

## **Blutzuckerspiegel messen**

Das Messen des Blutzuckerspiegels ist heutzutage ganz einfach, was Sie innerhalb kurzer Zeit erlernen können.

Meist wird ein kleiner Tropfen Blut aus der Fingerkuppe oder dem Ohrläppchen entnommen. Kurz vorher wird die Stelle mit einer kleinen Lanzette angepiekst. Gibt man den Tropfen auf das Testfeld eines Teststreifens und schiebt diesen in das Messgerät, erscheint Sekunden später der Blutzuckerwert auf dem Display.

Auch Kinder gewöhnen sich meist nach kurzer Zeit an den kleinen Pieks in den Finger oder ins Ohrläppchen. Doch auch, wenn die Prozedur recht einfach ist, lohnt es sich, einmal mit einer Pflegekraft darüber zu sprechen. So erfahren Sie so manchen kleinen Trick zum problemlosen Umgang mit dem Messgerät und bekommen außerdem gezeigt, wie sich schnell und ohne starkes Drücken der Haut ein Blutropfen gewinnen lässt. Natürlich muss jeder Blutzuckerwert sorgfältig dokumentiert werden.

## **Manuelle Darmentleerung**

Diese Maßnahme wird auch digitales Ausräumen genannt. Sie bedeutet die Entfernung von hartem Stuhl aus dem Enddarm mit den Fingern. Durchgeführt wird diese Maßnahme unter anderem bei einer Darmlähmung. Das digitale Ausräumen ist ein erheblicher Eingriff in die Intimsphäre des Kindes, der auch schmerzhaft sein kann. Zudem gibt es einige Situationen, bei denen diese Maßnahme nur mit besonderer Vorsicht durchgeführt werden darf. Das ist zum Beispiel bei Hämorrhoiden, Analfissuren, entzündlichen Darmerkrankungen wie Colitis ulcerosa und Morbus Crohn sowie bei angeborenen Fehlbildungen im Dickdarm und Enddarm der Fall.

Ein aufklärendes Gespräch über den Zweck dieser Maßnahme sollte auch bei Kindern nicht vergessen werden, sofern sie es nach ihrem Entwicklungsstand verstehen können. Sollte sich herausstellen, dass ein Kind besonders ängstlich ist, kann es nach Absprache mit dem ärztlichen Personal zuvor auch ein leichtes Beruhigungsmittel erhalten.

Die Technik des digitalen Ausräumens sollten Sie sich von einer Pflegekraft genau zeigen lassen und unter ihrer Aufsicht das eine oder andere Mal üben. Zudem kennen Pflegekräfte Tricks, wie sich die Prozedur leichter und für die Kinder angenehmer gestalten lässt. So kann es bei sehr hartem Stuhl zum Beispiel helfen, den After mit einem örtlichen Betäubungsmittel einzureiben, um die Schmerzen erträglicher zu machen.

## Tracheostoma pflegen

Ein Tracheostoma ist eine künstliche Öffnung der Luftröhre oberhalb der Schilddrüse. Meist wird ein Tracheostoma im Rahmen einer vorübergehenden Langzeitbeatmung angelegt. Durch eine verschließbare sogenannte Trachealkanüle wird das Tracheostoma offen gehalten.

Je frischer das Tracheostoma ist, desto leichter können Krankheitskeime über die Luftröhre in die Bronchien und die Lunge geraten. Hygiene ist deshalb wieder oberstes Gebot. Die Pflege des Tracheostomas erfordert aber auch generell sehr viel Aufmerksamkeit.

Ein frisches Tracheostoma etwa muss besonders regelmäßig kontrolliert werden, weil die Trachealkanülen durch Blut und Sekret verstopfen können. Gegebenenfalls muss die Kanüle sogar mehrmals täglich gewechselt werden.

darüber hinaus muss das Bronchialsekret regelmäßig über das Tracheostoma abgesaugt werden, da das Kind es nicht abhusten kann. So kann durch ein Tracheostoma auch leichter eine Lungenentzündung oder eine Bronchitis entstehen. Es ist auch möglich, dass die Kanüle verrutscht oder sich ein Druckgeschwür bildet..

Auch kann ein Tracheostoma plötzlich durch Sekretplatten verstopfen, die sich von der Luftröhre gelöst haben.

Dies und einiges mehr zu wissen und in jeder Situation schnell und richtig zu handeln, erfordert viel Erfahrung. Seien Sie deshalb stets ehrlich zu sich selbst: Auch wenn Sie durch medizinisches Fachpersonal oder Pflegekräfte gründlich eingewiesen worden sind, sollten Sie bei Unsicherheit im Umgang mit einem Tracheostoma um professionelle Hilfe bitten.

## Ernährung per Magensonde

Streng genommen zählt das Legen einer Magensonde nicht zu den Maßnahmen der Behandlungspflege und damit als Leistung der Krankenkasse. Weil es sich dabei jedoch um eine wichtige und relativ häufige medizinische Maßnahme handelt, haben wir an dieser Stelle dennoch einige Informationen für Sie zusammengestellt.

Wenn sich ein Patient nicht mehr selbst ernähren kann, legen medizinische Fachkräfte meist eine Magensonde. Grundsätzlich können jedes Getränk und jede flüssige Speise per Sonde gegeben werden. Meist handelt es sich bei der Sondennahrung jedoch um industriell gefertigte Flüssignahrung, die nährstoffreich und gut verträglich ist und damit die normale Nahrung vollständig ersetzt.

Die Zusammensetzung der Sondennahrung und die Ernährungsintervalle legt das ärztliche Personal fest. Für das Verabreichen der Nahrung gelten einige Regeln, die Sie sich von einer medizinischen Fachkraft oder von einer Pflegekraft erläutern lassen sollten. Wegen der Gefahr der Bakterienbesiedlung muss zum Beispiel angebrochene Sondenkost stets schnell verbraucht werden. Auch die Mundpflege ist wichtig, weil die natürlichen Mundbewegungen und die dazugehörige Speichelproduktion nicht mehr durch die normale Ernährung aktiviert werden.

Eine besondere Situation tritt ein, wenn Sie als Eltern eines schwer kranken oder behinderten Kindes eine Magensonde selbst legen müssen. Auch hierbei handelt es sich um eine für das Kind unangenehme Maßnahme. Es kommt deshalb sehr auf die richtige Technik an. So muss die Sonde die richtige Länge haben und das Einführen und Weiterschieben der Sonde muss mit dem Schlucken koordiniert werden. Anschließend muss die korrekte Lage der Sonde im Magen noch mittels Stethoskop kontrolliert werden. Zum Glück sind aber auch diese Techniken der Behandlungspflege relativ leicht erlernbar. Wenden Sie sich dazu am besten an eine erfahrene Pflegekraft.

# Was ist zu tun, wenn etwas Unerwartetes passiert?

**Durch die Pflege Ihrer Kinder lernen Sie fast täglich etwas dazu und Sie werden selbst regelrecht zu Fachleuten.**

Die meisten Situationen beherrschen Sie deshalb problemlos. Doch es gibt auch Momente, für die eine angemessene Vorbereitung kaum möglich ist.

Wir haben einige solcher Situationen aufgegriffen und wollen versuchen, Ihnen als Eltern eine erste Orientierung für das richtige Verhalten zu geben. Als Leitsatz mag dabei gelten: So gut wie möglich vorbereitet, kann nichts Schlimmes passieren.

## Was, wenn beide Eltern plötzlich ausfallen?

Dass beide Eltern zur gleichen Zeit schwer erkranken und sich von einem Moment auf den nächsten nicht mehr ums Kind kümmern können, ist schwer vorstellbar. Aber es ist möglich. Denkbar ist zum Beispiel ein Autounfall, bei dem Sie schwer verletzt werden.

Wenn Sie als pflegende Eltern kaum ersetzt werden können, so ist die Vorbereitung auf diesen Fall hingegen eine recht simple Sache: Legen Sie einen deutlichen Hinweis in Ihr Portemonnaie, dass zu Hause ein pflegebedürftiges Kind auf Sie wartet.

Für den Fall, dass Sie sich nach einem Unfall nicht mehr äußern können, werden Polizeibeamte bei der Suche nach Ihrer Identität den Hinweis finden. Sie werden dann alles Nötige in die Wege leiten, damit Ihr Kind zum Beispiel ohne Zeitverzögerung durch einen spezialisierten Pflegedienst versorgt wird. So lange, bis Sie wieder selbst dazu in der Lage sind.

## Was, wenn ein Urlaub ansteht?

Uns ist bewusst, dass Sie als pflegende Eltern häufig in totaler Isolation leben. Sie kümmern sich rund um die Uhr um Ihr Kind, den Haushalt und gehen womöglich noch einem Beruf nach..

Sie haben deshalb kaum ein Privatleben und nehmen so gut wie nicht am gesellschaftlichen Leben teil. Bei Menschen, die über lange Zeit solchen extremen Anforderungen ausgesetzt sind, ist es kein Wunder, wenn früher oder später die Kräfte nachlassen.

Sich das einzugestehen, ist keine Schande, sondern verdient großen Respekt: Sie müssen Ihre Kräfte von Zeit zu Zeit auftanken können – ohne Wenn und Aber oder besondere Rechtfertigung. Wenn Sie diesen Entschluss erst einmal gefasst haben und einen Urlaub – und sei er auch nur kurz – planen, ist der Rest relativ leicht zu organisieren.

Denn für diesen Fall ist die sogenannte Verhinderungspflege vorgesehen. Wenn Sie Ihr Kind schon mindestens sechs Monate selbst gepflegt haben und dann zum Beispiel wegen Krankheit oder Urlaub ausfallen, haben Sie Anspruch auf eine Ersatzpflege.

Die wichtigsten Informationen zu diesem Thema haben wir im nächsten Kapitel für Sie zusammengefasst.

## Was, wenn sich Geschwister vernachlässigt fühlen?

Geschwister schwer kranker oder behinderter Kinder sind häufig zwischen ihren eigenen Bedürfnissen und den hohen Erwartungen der Familie hin- und hergerissen. Oft übernehmen sie in dieser Lage besonders viel Verantwortung, sind jedoch bald überfordert und entwickeln dann Ängste, Aggressionen oder Schuldgefühle.

Viele Eltern sind sich dieser Situation bewusst. Doch wegen des kräftezehrenden Alltags ist man oftmals nur froh, wenn die gesunden Geschwister irgendwie „funktionieren“.

Der permanente Zeitmangel und die eigene Überforderung machen es oft unmöglich, auch mal ausführliche Gespräche mit den gesunden Geschwistern zu führen.

Vernachlässigte oder überforderte Geschwister senden unterschiedliche Signale aus. Es kann zum Beispiel passieren, dass das gesunde Kind plötzlich ungewohnt aggressiv ist oder das kranke Kind nachahmt. Manche Kinder ziehen sich zurück oder lassen plötzlich mit ihren Leistungen in der Schule nach.

Genauso ist aber auch das Gegenteil möglich. Ihr Kind verhält sich zu Hause vorbildlich und Sie erfahren beispielsweise erst von den Lehrern, dass es Probleme mit Mitschülern gibt.

Wenn Sie als Eltern die Signale frühzeitig erkennen, haben die gesunden Geschwister gute Chancen auf eine ganz normale Entwicklung. Offene Gespräche über die Situation sowie Ausflüge oder Urlaube, bei dem sich zumindest ein Elternteil nur dem gesunden Kind widmet, sind gute Ansätze, um die Situation zu entspannen.

Außerdem helfen oft der Austausch mit gleich betroffenen Eltern und der Rat von Menschen, die sich mit diesen Problemen sehr gut auskennen. Bewährt haben sich zum Beispiel gezielte Angebote, bei denen sich Geschwisterkinder untereinander austauschen können.

## Was, wenn ein notwendiges Gerät versagt?

Plötzlich versagt das Beatmungsgerät – diese oder eine ähnliche Situation ist der Alptraum für pflegende Eltern. Manche Eltern haben deshalb auf eigene Kosten ein Zweitgerät, welches sie als Reserve bereithalten.

Versagt ein wichtiges Gerät und steht nicht in derselben Sekunde ein Ersatz zur Verfügung, müssen Sie als Eltern oft ihr ganzes Improvisationsgeschick einsetzen, um die Situation zu meistern.

Sofern es sich nicht um ein lebenserhaltendes Gerät handelt, sollte natürlich sofort der Service gerufen werden. Ob der jedoch innerhalb weniger Minuten oder Stunden zur Stelle ist, lässt sich meist nicht sicher voraussagen.

Um auf bedrohliche Technikausfälle vorbereitet zu sein, sollten Sie versuchen, sich so viel Wissen wie möglich über das Beheben technischer Gerätefehler anzueignen. Fragen Sie zum Beispiel die Gerätehersteller beziehungsweise Lieferanten, ob sie entsprechende Kurse anbieten.

Für den Fall, dass ein Beatmungsgerät plötzlich ausfällt, können Sie außerdem lernen, wie man mit einem Beatmungsbeutel die Geräteatmung vorübergehend ersetzt.

Kurse, in denen Sie diese Technik lernen, bieten beispielsweise die örtlichen Hilfeeinrichtungen wie etwa das Deutsche Rote Kreuz oder der Arbeiter-Samariter-Bund an.

Schildern Sie dort Ihre spezielle Situation – man wird Ihnen mit großer Wahrscheinlichkeit gern helfen.



# Wichtige rechtliche Aspekte der Pflege

## Nutzen Sie die Möglichkeit und beantragen Sie für Ihr Kind Sachleistungen oder Pflegegeld.

Die Leistungen stehen Ihrem Kind nach dem Gesetz zu. Lassen Sie sich deshalb nicht irritieren, wenn mit dem Antrag die Bürokratie ins Spiel kommt.

Leistungen aus der Sozialversicherung knüpft der Gesetzgeber an das Vorliegen bestimmter Voraussetzungen, die natürlich routinemäßig überprüft werden müssen. Ein gewisses Maß an Bürokratie lässt sich daher leider nicht vermeiden.

Versuchen Sie, souverän und gelassen mit Anträgen, Nachweisen und besonders jenen Nachfragen umzugehen, die sich mitunter nicht vermeiden lassen. Für eine erste Orientierung haben wir die wichtigsten rechtlichen Aspekte zusammengetragen.

### Sachleistungen und Pflegegeld

Wenn Sie Ihr Kind zu Hause selbst pflegen, haben Sie stellvertretend für Ihr Kind Anspruch darauf, von professionellen Pflegekräften unterstützt zu werden. Üblich ist zum Beispiel die Hilfe durch einen ambulanten Pflegedienst.

Statt dieser sogenannten Sachleistung können Sie auch Pflegegeld beantragen, wenn Sie damit die Pflege Ihres Kindes selbst sicherstellen können. Das Pflegegeld kommt zum Beispiel auch dann infrage, wenn Sie Ihr Kind durch Angehörige oder andere ehrenamtlich tätige Personen pflegen lassen.

Natürlich können Sie Sachleistungen und Pflegegeld auch kombiniert in Anspruch nehmen – die sogenannte Kombinationsleistung. Das Pflegegeld wird dann um den Prozentsatz gemindert, zu dem Sachleistungen in Anspruch genommen werden.

### Verhinderungspflege

Haben Sie Ihr Kind, das mindestens in Pflegegrad 2 eingestuft ist, bereits sechs Monate gepflegt und fallen Sie dann zum Beispiel wegen Krankheit oder Urlaub aus, haben Sie Anspruch auf eine Ersatzpflege. Ist Ihr Kind unter 25 Jahren und in Pflegegrad 4 oder 5 eingestuft, entfällt die Pflegezeit. Da Sie für einen gewissen Zeitraum an der Pflege verhindert sind, nennt sich diese Leistung Verhinderungspflege.

Verhinderungspflege ist nach dem Gesetz für maximal sechs Wochen pro Kalenderjahr möglich. In diesem Zeitraum erstattet Ihnen die Pflegekasse bis zu 1.685 € für Aufwendungen durch Pflegekräfte oder andere Dienste. Wenn Verwandte die Pflege übernehmen, beschränken sich die Leistungen grundsätzlich auf den 1,5-fachen Wert des dem Pflegegrad entsprechenden Pflegegeldes.

Entstehen der Pflegeperson Verdienstausschlag oder Fahrkosten, können höhere Aufwendungen geltend gemacht werden. Auch ist bis zu einem gewissen Maß die Übertragung nicht verbrauchter Kurzzeitpflegeansprüche möglich. Die Leistungen der Verhinderungspflege können sogar tage- oder stundenweise über das Jahr verteilt in Anspruch genommen werden.

## Kurzzeitpflege

Können Sie Ihr Kind zeitweise nicht im erforderlichen Umfang pflegen, haben Sie einen Anspruch darauf, dass Ihr Kind für einen Zeitraum von bis zu acht Wochen pro Kalenderjahr in einer geeigneten stationären Einrichtung betreut wird.

Die Pflegekasse übernimmt in dieser Zeit die pflegebedingten Aufwendungen, die Aufwendungen der sozialen Betreuung sowie die Aufwendungen für Leistungen der medizinischen Behandlungspflege bis zu dem Gesamtbetrag von 1.854 €.

Achten Sie immer darauf, dass die Einrichtung genug pädagogisch und pflegerisch ausgebildete Fachkräfte beschäftigt und einen engen Kontakt zu niedergelassenen kinderärztlichen Praxen und anderen Fachpraxen hält. Auch hier besteht die Möglichkeit, nicht verbrauchte Ansprüche der Verhinderungspflege für die Leistungen der Kurzzeitpflege zu nutzen.

Ob die Pflegekasse die Kosten für die Kurzzeitpflege übernimmt, muss natürlich im Einzelfall geklärt werden. Viele Einrichtungen bieten Eltern Unterstützung bei der Beantragung der Kurzzeitpflege an. Nutzen Sie dieses Angebot! Gern sind wir Ihnen auch bei der Suche nach einer geeigneten Einrichtung behilflich.

## Gemeinsamer Jahresbetrag

Mit der neuen Pflegereform werden die Leistungsbeträge für Verhinderungs- und Kurzzeitpflege in einem gemeinsamen Jahresbetrag zusammengefasst.

Während der gemeinsame Jahresbetrag ab dem 01.07.2025 allen Pflegebedürftigen ab Pflegegrad 2 zur Verfügung steht, haben bereits jetzt junge pflegebedürftige Menschen bis 25 Jahren mit Pflegegrad 4 oder 5 einen Anspruch auf einen Leistungsbetrag von 3.539 € pro Kalenderjahr. Dieser kann flexibel für Verhinderungs- oder Kurzzeitpflege genutzt werden.

## Umgang mit Kliniken, medizinischem und therapeutischem Personal, Behörden und Gerichten

Sie werden wahrscheinlich besonders häufig mit Kliniken, medizinischem und therapeutischem Personal, Behörden und mitunter auch mit Gerichten zu tun haben.

Dabei können Sie recht unterschiedliche Erfahrungen machen: Viele Personen, denen Sie begegnen werden, sind voller Anerkennung für Ihre Lebenssituation und im Rahmen ihrer Möglichkeiten ausgesprochen hilfsbereit. Aber manchmal werden Ihnen auch (gefühl) viele Steine in den Weg gelegt.

Versuchen Sie, sich nicht über Personen zu ärgern, die weder das nötige Feingefühl für Ihre Situation haben noch zu wissen scheinen, wie sich unnötige Bürokratie vermeiden lässt. Reiben Sie sich nicht auf und sparen Sie Ihre Kräfte für Auseinandersetzungen, die sich im Sinne Ihres Kindes besonders lohnen.

Zeigen Sie jedoch stets Selbstbewusstsein und treten Sie freundlich, aber bestimmt auf. Sie haben unabdingbare Rechte, das moralische Recht auf freundlichen Umgang sowie auf eine umfangreiche Beratung.

Fragen Sie deshalb hartnäckig nach, wenn Ihnen Informationen fehlen oder Sie etwas nicht verstehen, und fordern Sie Ihre Rechte gegebenenfalls mit Nachdruck ein.

Nutzen Sie auch alle Institutionen, die Ihnen in irgendeiner Weise helfen können. Angefangen von unserer Pflegeberatung von der Pflegekasse bei der KKH bis zu den vielen Verbänden, Selbsthilfegruppen und Einrichtungen Ihrer Gemeinde oder Kirchengemeinde stehen viele Menschen und Institutionen bereit, um Ihnen ehrlich helfen zu wollen.



## Umgang mit Serviceunternehmen

Gegenüber Serviceunternehmen, die zum Beispiel wichtige Hilfsmittel wie Badewannenlifter oder Beatmungsgeräte warten, sollten Sie sich so verhalten wie gegenüber ärztlichem Personal, Behörden und Co.: selbstbewusst.

Scheuen Sie nicht davor zurück, den Service wiederholt anzurufen, wenn mal etwas nicht so funktioniert, wie es sollte. Serviceunternehmen sollten innerhalb kurzer Zeit helfen können – ganz gleich, ob Sie auf dem Land oder in der Stadt wohnen.

Am besten ist, Sie treffen schon bei der Auswahl eines Serviceunternehmens entsprechende Vereinbarungen und machen deutlich, welche Bedürfnisse und Erwartungen Sie und Ihr Kind im Falle einer Gerätepanne haben.

## Der Schwerbehindertenausweis

Einen Schwerbehindertenausweis für Ihr schwer krankes oder behindertes Kind können Sie in den meisten Bundesländern beim Versorgungsamt beantragen.

In einigen Bundesländern, zum Beispiel in Baden-Württemberg und Nordrhein-Westfalen, wurden die Versorgungsämter aufgelöst und ihre Aufgabengebiete den Städten, Gemeinden oder Landratsämtern übertragen. Die für den Schwerbehindertenausweis zuständigen Behörden, nach Bundesländern sortiert aufgelistet, finden Sie unter: **[familienratgeber.de](https://familienratgeber.de)**

Das Versorgungsamt stellt anhand der Schwere der Beeinträchtigungen den Grad der Behinderung (GdB) Ihres Kindes fest. Weitere Informationen, auch über die sogenannten Nachteilsausgleiche, die Ihr Kind aufgrund des Schwerbehindertenausweises in Anspruch nehmen kann, erhalten Sie ebenfalls bei den entsprechenden Stellen.

# Der Besuch des Pflegegutachters

**Eine gute Vorbereitung hilft sowohl den Eltern als auch dem Kind, der Begutachtung entspannt entgegen zu sehen. Außerdem kann sich der Gutachter ein genaues Bild machen.**

Wenn Sie für Ihr Kind Pflegeleistungen beantragt haben, wird in der Regel eine Person des Medizinischen Dienstes (MD) zur Begutachtung zu Ihnen ins Haus kommen. Bei dem Termin wird die Pflegesituation geprüft und der Grad der Selbstständigkeit so genau wie möglich ermittelt.

Ist Ihr Kind pflegebedürftig im Sinne der sozialen Pflegeversicherung, hat es Anspruch auf häusliche, teilstationäre oder stationäre Pflege. Vielen Eltern ist diese Situation unangenehm. Sie fühlen sich beobachtet oder überprüft und glauben, sich rechtfertigen zu müssen. Manche Eltern fürchten sogar, der MD schickt nur eine Person, um den Antrag auf Pflegegeld oder andere Pflegeleistungen abzulehnen.

So verständlich diese Ängste sind, so unnötig und hinderlich sind sie auch. Die Begutachtung des Kindes ist gesetzlich vorgeschrieben, wenn es um die Beantragung von Pflegeleistungen geht.

Mit Ihrer Hilfe wird der Grad der Selbstständigkeit Ihres Kindes ermittelt und der daraus resultierende Anspruch auf Pflegeleistungen festgelegt.

Versuchen Sie deshalb, möglichst gelassen mit dieser Situation umzugehen. Je besser Sie auf die Begutachtung vorbereitet sind, desto mehr wird der Termin auch in Ihrem Sinne verlaufen.

Damit Sie sich optimal auf den Besuch vorbereiten können, haben wir für Sie die häufigsten Fragen und Antworten in diesem Zusammenhang zusammengetragen:

## **Was genau erwartet Sie bei der Begutachtung?**

Es wird die Pflegebedürftigkeit Ihres Kindes ermittelt, um anschließend ein Pflegegutachten zu erstellen. Anhand des Pflegegutachtens entscheidet die Pflegekasse über Ihren Antrag. Bei dem Besuch wird deshalb gemeinsam mit Ihnen ein Fragebogen besprochen, um die altersentsprechende Selbstständigkeit und die Ausprägung der Fähigkeiten zu dokumentieren. Für die Beurteilung werden die Fähigkeiten mit denen eines gesunden und normal entwickelten Kindes verglichen.

## **Worauf kommt es dabei besonders an?**

Schildern Sie die Selbstständigkeit und Fähigkeiten Ihres Kindes so genau wie möglich und lassen Sie nichts weg: So sollte Ihr Kind während der Begutachtung zum Beispiel nicht versuchen, Handlungen selbst auszuführen, die sonst Sie übernehmen.

Stellen Sie aber auch im eigenen Interesse die Pflegesituation nicht zu drastisch dar. Geben Sie zum Beispiel nicht zu Protokoll, Ihr Kind müsste im Bett liegend gewaschen werden, wenn es auf der Bettkante sitzend mithelfen kann. Letzteres ist in der Regel sogar mit einem höheren Zeitaufwand verbunden, was auch anerkannt wird.



## Was bringt ein Pflegetagebuch?

Ein Pflegetagebuch ist eine wertvolle Unterstützung zur Vorbereitung auf den Besuch. Es ist ideal, um die Selbstständigkeit und Fähigkeiten Ihres Kindes zu dokumentieren.

Das Pflegetagebuch wird damit zu einem sehr wichtigen Dokument, um die Pflegeleistungen für Ihr Kind erfolgreich zu beantragen. Zu den im Pflegetagebuch genannten Bereichen, den sogenannten Modulen, sollten Sie möglichst genaue Angaben machen.

Insgesamt gibt es sechs Module, die bei der Begutachtung überprüft werden. Hierzu zählen Mobilität, intellektuelle (kognitive) und kommunikative Fähigkeiten, Verhaltensweisen, Selbstversorgung, Bewältigung von und selbstständiger Umgang mit krankheitsbedingten Anforderungen und die Gestaltung des Alltagslebens.

In dem Pflegetagebuch werden die einzelnen Module genauer erläutert. Bitte bedenken Sie, dass der MD die Fähigkeiten stets mit normal entwickelten gesunden Kindern vergleicht und die altersentsprechende Entwicklungsphase berücksichtigt.

Je detaillierter und genauer Sie das Pflegetagebuch führen, desto einfacher ist es, die Pflegeleistungen nachzuvollziehen und anzuerkennen.

Für das Pflegetagebuch können Sie fertige Vorlagen nutzen. Eine Vorlage finden Sie unter: **[kkh.de/broschueren](http://kkh.de/broschueren)**



## Besonderheiten bei Kindern

Um festzustellen, ob ein Kind pflegebedürftig ist, wird sein Hilfebedarf dem eines gesunden Kindes gleichen Alters gegenübergestellt.

Alle Hilfeleistungen, die nach den gesetzlichen Vorgaben einbezogen werden können und den natürlichen, altersentsprechenden Pflegebedarf übersteigen, werden berücksichtigt.

Pflegebedürftige Kinder im Alter bis zu 18 Monaten werden pauschal einen Pflegegrad höher eingestuft. Danach erfolgt die Einstufung in den regulären Pflegegrad, ohne dass es einer neuen Begutachtung bedarf.

# Das Wichtigste zu Hilfsmitteln

**Für schwer kranke und behinderte Kinder gibt es zahlreiche moderne Hilfsmittel. Sie lassen sich meist so individuell anpassen, wie es die Umstände erfordern.**

Konsequent und richtig eingesetzt, können sie die Pflege der Kinder wesentlich erleichtern und ihre Lebensqualität und die ihrer Eltern verbessern.

An dieser Stelle auf die Vielzahl der Hilfsmittel einzugehen, ist natürlich nicht möglich. Wir empfehlen Ihnen deshalb, sich eingehend über geeignete Hilfsmittel für Ihr Kind zu informieren.

Unsere kostenfreie Pflegeberatung der Pflegekasse bei der KKH zum Beispiel hilft Ihnen schnell, kompetent und umfassend – übrigens auch in allen anderen Pflegefragen.

## **Unsere Pflegeberatung erhalten Sie:**

- in Ihrer KKH-Servicestelle vor Ort
- über die KKH-Gesundheitshotline – rund um die Uhr erreichbar unter 089 950084188
- per E-Mail: [gesundheitshotline@kkh.de](mailto:gesundheitshotline@kkh.de)



## Adressen, die Sie kennen sollten

Die hier angegebenen Adressen bieten nur eine Auswahl möglicher Ansprechpartner und haben nicht den Anspruch auf Vollständigkeit.

- **Stiftung Aktion Sonnenschein – Hilfe für das mehrfach behinderte Kind**  
Heiglhofstraße 63, 81377 München, Telefon: 089 72405-167  
***aktionsonnenschein.com***
- **Aktion Mensch e. V.**  
Heinemannstraße 36, 53175 Bonn, Telefon: 0228 2092-200  
***aktion-mensch.de***
- **Bundesverband Häusliche Kinderkrankenpflege e. V.**  
Hospitalstraße 12, 01097 Dresden, Telefon: 0351 65289235  
***bhkev.de***
- **Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe – von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V. (BAG SELBSTHILFE e. V.)**  
Kirchfeldstraße 149, 40215 Düsseldorf, Telefon: 0211 31006-0  
***bag-selbsthilfe.de***
- **Bundesministerium für Gesundheit (BMG)**  
Friedrichstraße 108, 10117 Berlin, Telefon: 030 18441-0  
***bmg.bund.de***
- **Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V.**  
Brehmstraße 5–7, 40239 Düsseldorf, Telefon: 0211 64004-0  
***bvkm.de***
- **Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.**  
Raiffeisenstraße 18, 35043 Marburg, Telefon: 06421 491-0  
***lebenshilfe.de***
- **Kindernetzwerk e. V.**  
Benzstraße 2, 63741 Aschaffenburg, Telefon: 06021 454400  
***kindernetzwerk.de***
- **NAKOS – Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen**  
Otto-Suhr-Allee 115, 10585 Berlin-Charlottenburg, Telefon: 030 31018960  
***nakos.de***

Weitere Informationen finden Sie unter:

- ***behinderte-kinder.de***
- ***intensivkinder.de***
- ***malteser-kinderdienste.de***
- ***rehakids.de***

**Die Pflegekasse bei der KKH**

30125 Hannover

Service-Telefon: 0800 5548640554

[pflge@kkh.de](mailto:pflge@kkh.de)

[kkh.de](http://kkh.de)

