

Die Pflege schwer kranker und behinderter Kinder

Informationen für betroffene Eltern





Inhalt

Von der Klinik nach Hause – die ersten Schritte	4
Wichtiges zur Grundversorgung	7
Die Behandlungspflege	13
Was tun, wenn etwas Unerwartetes passiert?	17
Wichtige rechtliche Aspekte der Pflege	20
Der Besuch des Pflegegutachters	24
Das Wichtigste zu Hilfsmitteln	26
Adressen, die Sie nutzen sollten	27

Sämtliche medizinischen Informationen und Empfehlungen sind neutral und basieren auf den Leitlinien der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. oder der anerkannten Lehrmeinung.
Diese Broschüre wurde in Zusammenarbeit mit Dr. med. Michael Prang, MBA, Arzt und Medizinjournalist, erstellt.

Eltern, die ihr schwer krankes oder behindertes Kind zu Hause pflegen, müssen oft besonders stark sein. Ärzte und Pflegekräfte sind zwar sehr um das Wohl der kleinen Patienten bemüht, haben aber selten genug Zeit und beschränken sich deshalb auf die medizinischen Aspekte. Zudem sind direkt nach der Geburt die Informationen über das Ausmaß der Behinderung und ihre möglichen Folgen oft noch ungenau.

Ausgerechnet in dieser Situation stehen die Eltern vor einer Fülle von hohen Anforderungen: Arztbesuche, Klinikaufenthalte, behinderungsbedingte Probleme im Umgang mit dem Kind, Auseinandersetzungen mit Ärzten, Therapeuten und Behörden müssen irgendwie bewältigt werden. Die Eltern müssen deshalb nicht nur lernen, mit den Ängsten um das Wohl ihres Kindes umzugehen. Sie müssen bürokratische Hürden überwinden, neue Fähigkeiten entwickeln, Krisen bewältigen, ihr Improvisationstalent perfektionieren und immer wieder Kraft für eine unendliche Geduld finden. Denn schließlich sind da oft noch andere Familienmitglieder, das eigene Leben und oft auch der berufliche Alltag. Auch die stärksten Eltern würden diese vielschichtigen und kräftezehrenden Anforderungen irgendwann überfordern.

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, Ärzten und anderen Hilfseinrichtungen wird es deshalb in den meisten Fällen möglich sein, das Kind zu Hause zu pflegen.

Natürlich werden Sie als Eltern nicht von heute auf morgen alle wesentlichen Pflorgetechniken beherrschen – das ist ohnehin Aufgabe der professionellen Pflegekräfte. Sie werden aber nach und nach lernen, Situationen richtig einzuschätzen und Panik zu vermeiden, wenn mal etwas nicht so läuft, wie es sollte. Und Sie werden erkennen, wann und wo Hilfe da sein muss, und dann auch wissen, wo Sie sie herbekommen. In vielen Situationen wird Ihnen Ihr Bauchgefühl den Weg zeigen.

In dieser Broschüre sprechen wir Themen rund um die Pflege schwer kranker und behinderter Kinder an, von denen wir glauben, dass sie für eine erste Orientierung hilfreich sind. Denn als informierte Eltern können Sie Ihrem Kind am besten helfen. Wenn Sie nach der Lektüre Fragen haben, stehen Ihnen die Mitarbeiter in unseren Servicestellen sehr gerne zur Verfügung.

Ihre Pflegekasse bei der KKH

Von der Klinik nach Hause – die ersten Schritte

Probleme während der Geburt, Gendefekte, Unfälle, Infektionen oder andere Erkrankungen – Ursachen für Behinderungen kann es viele geben. Ob allerdings ein Kind von Geburt an behindert ist oder sich die Behinderung danach ergibt, ob es körperlich und/oder geistig beeinträchtigt ist: Die Not und die Ratlosigkeit der Eltern sind 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 ein krankes Kind aus der Klinik nach Hause entlassen werden kann. Gleich danach spielen allerdings die Eltern selbst, der Rest der Familie und das nähere Umfeld die wichtigsten Rollen. In der Klinik sind die Abläufe fest vorgegeben, Helfer und Ratgeber sind meist auf Zuruf da. In den eigenen vier Wänden ist dagegen zunächst alles neu und die Familie ist weitgehend allein mit dem Kind. Der Schritt von der Klinik nach Hause will deshalb gut vorbereitet sein.

In der folgenden Liste haben wir einige Anregungen zusammengestellt, damit Sie bei der Vorbereitung auf die Entlassung Ihres Kindes keinen der wichtigsten Punkte übersehen:

- Bedenken Sie dabei, dass Sie 4 bis 8 Wochen brauchen, um sich selbst und Ihr Umfeld auf den neuen Mitbewohner einzustellen und die Wohnräume entsprechend einzurichten.
- Planen Sie die Entlassung Ihres Kindes aus der Klinik deshalb gründlich und rechtzeitig, am besten gemeinsam mit Ärzten, Therapeuten und Pflegern.
- Listen Sie in diesen Gesprächen auf, was auf Sie zukommen wird, etwa welche Pflege Techniken

Sie erlernen müssen und welche Geräte und Materialien Sie benötigen.

- Lassen Sie sich Pflege Techniken 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 Ansprechpartnern von örtlichen Hilfeangeboten versorgen.
- Kontaktieren Sie geeignete Pflegedienste, sozialmedizinische Dienste und eventuell die Hersteller der wichtigsten Geräte. Klären Sie alle wichtigen Servicetelefonnummern, Ansprechpartner und Notfallrufnummern ab und bewahren Sie die Daten stets griffbereit auf.
- Bitten Sie die Ärzte, Therapeuten und Pfleger um einen abschließenden Bericht, der auch Vorschläge für die weitere Behandlung und die Rehabilitation Ihres Kindes beinhaltet.
- Informieren Sie den Kinderarzt und/oder Ihren Hausarzt 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, Familienpflegerinnen, Haushaltshilfen und 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 zusammen mit dem Arzt, 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 Ärzten,
- 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.

Dazu noch ein Tipp: Über www.kkh.de haben Sie die Möglichkeit, sich über Angebote von entsprechenden Leistungserbringern zu informieren.

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 Wirtschaftszeiten 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 einen festen Ansprechpartner für Fragen und Beschwerden?

Wo findet man Entscheidungshilfen für bestimmte Situationen?

Die Zustimmung zu einer Operation, deren guter Ausgang nicht sicher ist, die Entscheidung über lebensverlängernde Maßnahmen – Eltern schwer kranker und behinderter Kinder stehen immer mal wieder vor einer besonders schwierigen Entscheidung.

So wie auch sonst viele Menschen schwierige Entscheidungen nicht ohne professionellen Rat treffen, so sollten auch die Eltern von schwer kranken und behinderten Kindern dies nicht tun.

Nutzen Sie deshalb die Hilfsangebote. Ihre Ansprechpartner für schwierige Fragen rund um das Wohl Ihres Kindes können zum Beispiel Krankenhauseelsorger, besonders vertraute Ärzte, Mitarbeiter in Kirchengemeinden, Eltern in Selbsthilfegruppen und nicht zuletzt Freunde und Verwandte sein.

Wo gibt es psychische Unterstützung für Eltern?

Die schwere Erkrankung oder Behinderung eines Kindes verändert das Miteinander in der Familie von Grund auf. Zwar ist das Klischee, Ehen würden an der Behinderung des Kindes zerbrechen, falsch. Doch die sich aus der Behinderung ergebenden Belastungen stellen ohne Zweifel 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, Freunde oder den Ehepartner ist kaum mehr da, hinzu kommen häufig erhebliche finanzielle Belastungen.

Es ist deshalb 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 zu einer eigenständigen Erkrankung zu werden drohen, dann sollten Eltern nicht zögern, sich professionelle Hilfe zu suchen.

Denkbar sind zum Beispiel Gesprächstherapien, für die der Hausarzt der Vermittler sein kann. Viele Kirchengemeinden haben zudem Behindertenseelsorger, die die gesamte Familie über lange Strecken begleiten.





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 helfen Ihnen die Pflegeberater bei der KKH gerne.

Essen & 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 Mahl-

zeiten Abwechslung. Und natürlich 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. Wie immer gilt natürlich: Lassen Sie sich gegebenenfalls vom Arzt oder von einer Pflegekraft beraten und fragen Sie hartnäckig nach, wenn etwas unklar ist. Viele praktische Tipps zum Thema Essen und Trinken bekommen Sie auch von den Mitgliedern von Selbsthilfegruppen.

- 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 seinem Alter an.
- Unterstützen Sie Ihr Kind beim Essen nur, soweit dies wirklich erforderlich ist. Wenn Sie Ihr Kind füttern, sollten Sie sich genug Zeit dafür nehmen.
- Zwingen Sie Ihr Kind nicht, aufzuessen, wenn es nicht mehr mag.
- Gibt es ärztlicherseits keine Einwände, ist natürlich auch Naschen ab und zu erlaubt.

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 bleibt das Kind auch dauerhaft windelpflichtig. Für diesen Fall haben wir einige Anregungen zusammengestellt, die Ihnen den Umgang mit Windeln & Co. erleichtern sollen.

- Besprechen Sie mit dem Arzt, 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 den Arzt 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 einen Arzt rufen – auch am späten Sonntagabend oder zu Weihnachten um Mitternacht. Schon der Verdacht auf Schmerzen sollte niemals hingenommen werden, denn Schmerzen sind auch ein klarer Hinweis darauf, dass etwas nicht stimmt. Bleiben Sie gegebenenfalls gegenüber Notdienstärzten, die selten über Erfahrungen mit Kindern verfügen, hartnäckig. Machen Sie klar, dass Sie als Eltern Ihr Kind am besten kennen.

Bis der Arzt eintrifft, sollten Sie Ihr Kind beobachten und dem Arzt dann jedes Detail mitteilen. 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 penibel ein. Kinder sind keine kleinen Erwachsenen, und deshalb ist es nicht möglich, die Erwachsenenendosis eines Medikaments einfach herunterzurechnen. Eine zu hohe Dosis eines Schmerzmittels kann sehr ernste Zwischenfälle auslösen.

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 ungünstige Schlafgewohnheiten, von denen nur schwer wieder loszukommen ist.

Etwa jedes 7. Kind im Säuglings- und Kleinkindalter hat Schlafstörungen. Die Ursachen dafür lassen sich nicht immer ermitteln, oft sind sie allerdings harmlos. Bei schwer kranken und behinderten Kindern können jedoch besonders plötzliche Schlafprobleme mit der Grunderkrankung zusammenhängen. Generell unterscheiden Ärzte zwischen Einschlaf- und Durchschlafstörungen. Während sich Einschlafstörungen relativ leicht beheben lassen, sind Durchschlafstörungen wie nächtliches Aufschrecken, Kopfwackeln und vorzeitiges Aufwachen oft problematischer.

Wenden Sie sich deshalb im Interesse aller Familienmitglieder frühzeitig an einen Arzt, wenn Ihr Kind häufig schlecht schläft – er wird sicher helfen können. Frühzeitige Hilfe ist aber auch deshalb sehr 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 12 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 mal aus dem üblichen Rahmen fällt.

Leichtes Fieber kann beispielsweise auf eine Erkältung oder auch auf einen beginnenden Harnwegsinfekt hindeuten – besonders, wenn Ihr Kind einen Dauerkatheter trägt. Fragen Sie den Arzt, bei welcher Temperatur er spätestens gerufen werden sollte.

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. Durch vermehrtes Schwitzen verloren gegangene Flüssigkeit sollte ersetzt werden, zur Not auch 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 Arztbesuch.
- **39 bis 41 °C – hohes Fieber**
Sie sollten einen Arzt rufen! Viel Flüssigkeit, regelmäßige Waden- oder Brustwickel, fiebersenkende Medikamente und Bettruhe sind die wichtigsten fiebersenkenden Maßnahmen. Der Arzt wird Ihnen sagen, was außerdem noch zu tun ist. Gegebenenfalls braucht Ihr Kind weitere Behandlungen.

Wohin mit dem Fieberthermometer?

- **In die Achselhöhle?**
Mindestens fünf Minuten müssen Sie ein Fieberthermometer 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

Als Eltern eines schwer kranken oder behinderten Kindes werden Sie die grundsätzlichen Transportmöglichkeiten für Ihr Kind sicher kennen. Doch natürlich sind die gelegentlichen Krankentransporte zum Arzt und gemeinsame Ausfahrten mit sozialen Einrichtungen nicht alles. Nutzen Sie deshalb – wenn es sich irgendwie machen lässt – auch die sonstigen Möglichkeiten, um mit Ihrem Kind mobil zu sein.

Unter Umständen können Sie und Ihr Kind kostenlos mit öffentlichen Verkehrsmitteln fahren oder als Begleitperson innerhalb Deutschlands mitfliegen. Für private Kraftfahrzeuge gibt es oft spezielle Rabatte der Hersteller für den behindertengerechten 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 dem unvermeidlichen Dickicht aus Zuständigkeiten, Bürokratie und gesetzlichen Bestimmungen irritieren – Sie werden diese schon bald überschauen.

Kleidung

Schon die ganz normale Kleidung für behinderte Kinder 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. Schon in den 1980er Jahren wurde beispielsweise der „Sitzschnitt“ erforscht. 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 Kleidung für Behinderte 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 behindertengerechte Kleidung.

Sprache & 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 Logopäden 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. Zwar gibt es Behinderungen, die selbst diese Möglichkeiten nicht oder nur eingeschränkt zulassen, jedoch gibt es auch für diese Fälle Methoden der Kommunikation.

Unterstützte Kommunikation ist der Oberbegriff für alle pädagogischen oder therapeutischen Maßnahmen zur Erweiterung der kommunikativen Möglichkeiten von Menschen, die nicht oder kaum sprechen können. Dabei werden zum Beispiel Bildsymbolkarten, Kommunikationstafeln oder spezielle Sprachausgabegeräte eingesetzt. Sprechen Sie mit dem Pflegeberater bei der KKH über dieses Thema.

Frühförderung

Wenn sich ein Kind in einem Bereich nicht altersgemäß entwickelt hat, können die Rückstände durch gezielte Förderung häufig aufgeholt werden. Dabei gilt der Grundsatz: Je früher diese sogenannte Frühförderung beginnt, desto besser.

In der Frühförderung arbeiten Experten aus verschiedenen Berufsgruppen miteinander, um dem Kind in seiner Entwicklung zu helfen. Darunter sind beispielsweise Heilpädagogen, Ärzte, Psychologen, Logopäden und Musiktherapeuten. Das alles passiert natürlich kindgerecht.

Die Experten 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 (www.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 den behandelnden Ärzten Ihres Kindes.

Künstliche Beatmung

Bevor Ihr künstlich beatmetes Kind aus der Klinik kommt, sollten Sie und alle Mitbewohner Ihres Haushaltes von den Ärzten und Pflegern gründlich auf die neue Aufgabe vorbereitet worden sein. Planen Sie dafür einen Zeitraum von 4 bis 8 Wochen ein. So müssen zum Beispiel Ärzte 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 „Lehrern“ abarbeiten. Wenn Sie derart gründlich vorbereitet sind, wird das Thema „künstliche Beatmung“ kein Schreckgespenst für Sie sein, sondern etwas, 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.

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 außerdem 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

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 wieder die Regie.
- **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.

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. Besonders krampfgefährdete Kinder sind in dieser Hinsicht gefährdet.

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 dadurch sofort ins Blut gelangen.

Normalerweise fällt das Anlegen von Infusionen in das Aufgabengebiet des Arztes. Auf jeden Fall ist er für das Legen des Zugangs zuständig (ein Katheter in einer Vene des Patienten). 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 durch den Arzt verordnet. Er legt auch Geschwindigkeit und Dauer der Infusion fest.

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 der Patient 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 eine simple Angelegenheit, die Sie innerhalb sehr 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 angepiekt. 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 Quetschen 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 Patienten, 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 Arzt 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 den kleinen Patienten 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. Zudem muss das Bronchialsekret regelmäßig über das Tracheostoma abgesaugt werden, da der Patient es nicht abhusten kann. So kann durch ein Tracheostoma auch leichter eine Lungenentzündung oder eine Bronchitis entstehen. Auch kann die Kanüle verrutschen oder sich ein Druckgeschwür entwickeln. Und schließlich 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 Ärzte 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 im Sinne des SGB V. 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 Ärzte meist eine Magensonde. Grundsätzlich kann 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 der Arzt fest. Für das Verabreichen der Nahrung gelten einige Regeln, die Sie sich vom Arzt 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 den Patienten 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 kundige Pflegekraft.



Was tun, wenn etwas Unerwartetes passiert?

Eltern, die ihre schwer kranken oder behinderten Kinder selbst pflegen, lernen fast täglich etwas dazu und werden so 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 tun, wenn beide Eltern plötzlich ausfallen?

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

Wenn auch die pflegenden Eltern kaum ersetzt werden können, so ist die Vorbereitung auf diesen Fall 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 tun, wenn ein Urlaub sein muss?

Eltern, die ihre schwer kranken oder behinderten Kinder selbst pflegen, leben häufig in totaler Isolation. Sie kümmern sich rund um die Uhr um ihr Kind und den Haushalt und arbeiten oft noch nebenbei in ihrem Beruf. 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 versagen. Sich das einzugestehen, ist keine Schande, sondern verdient großen Respekt: Eltern müssen ihre Kräfte von Zeit zu Zeit auftanken können – ohne Wenn und Aber oder besondere Rechtfertigung.

Wenn auch 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 zusammengefasst.



Was tun, wenn die Geschwister sich vernachlässigt fühlen?

Die 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 schließlich jeder nur froh, wenn die gesunden Geschwister irgendwie „funktionieren“. Der permanente Zeitmangel und die eigene Überforderung machen es den Eltern oft unmöglich, für ausführliche Gespräche mit den gesunden Geschwistern da zu sein.

Vernachlässigte oder überforderte Geschwister senden unterschiedliche Signale aus. Es kann zum Beispiel passieren, dass das gesunde Kind plötzlich ungewohnt aggressiv ist oder das kranke Geschwister nachahmt. Manche Kinder ziehen sich auch zurück oder lassen plötzlich mit ihren Leistungen in der Schule nach. Möglich ist auch, dass sich ein Kind zu Hause mustergültig verhält und die Eltern erst von den Lehrern erfahren, dass ihr Kind große Probleme mit Mitschülern hat.

Wenn Eltern diese Signale allerdings 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 auch Angebote, bei denen sich Geschwisterkinder untereinander austauschen können.

Was tun, wenn ein wichtiges Gerät versagt?

Plötzlich versagt das Beatmungsgerät – diese oder eine ähnliche Situation ist der Alptraum vieler Eltern, die ihr Kind selbst pflegen. Manche Eltern haben deshalb auf eigene Kosten ein Zweitgerät angeschafft, das sie als Reserve bereithalten.

Versagt ein wichtiges Gerät und steht nicht in derselben Sekunde ein Ersatz zur Verfügung, müssen 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 oder die Serviceunternehmen, 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 können, 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 gerne helfen.

Wichtige rechtliche Aspekte der Pflege

Als Eltern eines schwer kranken oder behinderten Kindes sind Sie keine Bittsteller, wenn Sie Sachleistungen oder Pflegegeld beantragen. 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 deshalb auch bei der Pflege von schwer kranken und behinderten Kindern nicht umgehen.

Versuchen Sie deshalb, 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 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. 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 Ersatzpflege. Weil damit der zeitweise Aufenthalt des Kindes in einer Pflegeeinrichtung meist verhindert werden kann, wird diese Leistung Verhinderungspflege genannt.

Verhinderungspflege ist nach dem Gesetz für maximal sechs Wochen pro Kalenderjahr möglich. In diesem Zeitraum erstattet Ihnen die Pflegekasse bis zu 1.612 Euro 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 Verdienstaufschlag oder Fahrkosten, können höhere Aufwendungen geltend

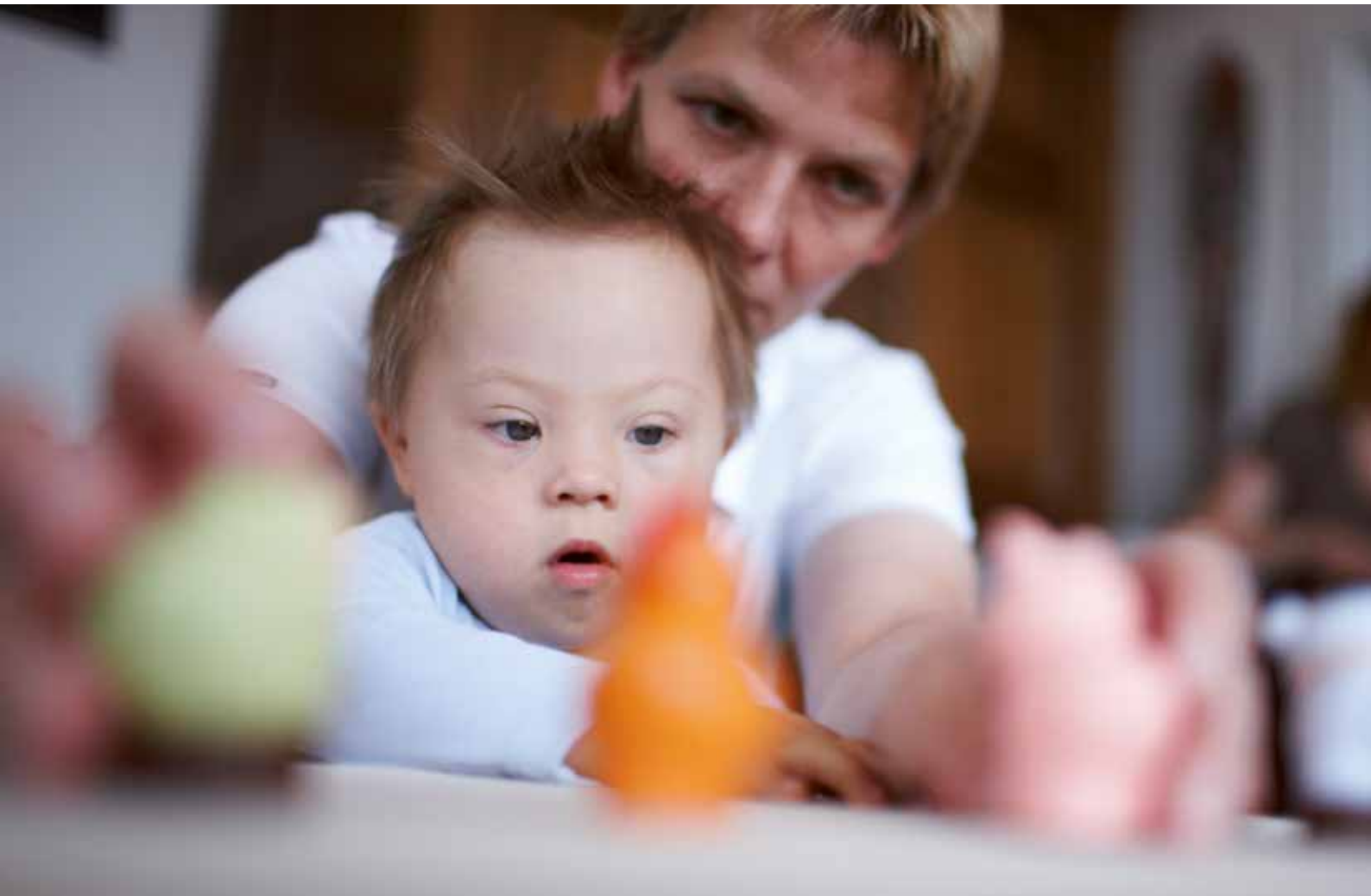
gemacht werden. Auch ist bis zu einem gewissen Maß die Übertragung nicht verbrauchter Kurzzeitpflegeansprüche möglich. Die Leistungen der Verhinderungspflege können auch tage- oder stundenweise über das Jahr verteilt in Anspruch genommen werden.

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 1.612 Euro. Achten Sie aber darauf, dass die Einrichtung genug pädagogisch und pflegerisch ausgebildete Fachkräfte beschäftigt und zudem einen engen Kontakt zu niedergelasse-

nen Kinderärzten und anderen Fachärzten 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! Gerne sind wir Ihnen auch bei der Suche nach einer geeigneten Einrichtung behilflich.





Umgang mit Ärzten, Kliniken, Therapeuten, Behörden und Gerichten

Als Eltern eines schwer kranken oder behinderten Kindes werden Sie besonders häufig mit Ärzten, Kliniken, Therapeuten, Behörden und mitunter auch mit Gerichten zu tun haben. Dabei werden Sie vermutlich recht unterschiedliche Erfahrungen machen: Viele Personen, denen Sie begegnen werden, sind voller Anerkennung für Ihre Lebenssituation und im Rahmen ihrer Möglichkeiten ausgesprochen hilfsbereit. Andere sind dafür eher das Gegenteil.

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. Als Eltern eines schwer kranken oder behinderten Kindes haben Sie unabdingbare Rechte, das moralische Recht auf freundlichen Umgang und umfangreiche Beratung sowieso. 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 der Pflegeberatung 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 Ärzten, 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 wie zum Beispiel in Baden-Württemberg und Nordrhein-Westfalen wurden die Versorgungsämter aufgelöst und ihre Aufgabengebiete Städten, Gemeinden oder Landratsämtern übertragen. Auf der Internetseite www.versorgungsamter.de sind die für den Schwerbehindertenausweis zuständigen Behörden nach Bundesländern sortiert aufgelistet.

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.

Pflegetagebuch

beiliegend übersenden wir Ihnen ein Pflegetagebuch, in dem Sie vermerken können, inwieweit Sie in Ihrer Selbständigkeit eingeschränkt sind.

Bevor die Pflegekasse über den Antrag auf Pflegeleistungen entscheidet, findet ein Besuch des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung (MDK) statt. Dieser Besuch wird vorher angekündigt und dient dazu, den Umfang der Pflegebedürftigkeit festzustellen.

Der Gutachter ist bei diesem Besuch auf Ihre Mithilfe angewiesen. Er benötigt Informationen, wie stark Sie in Ihrer Selbständigkeit eingeschränkt sind. Das Pflegetagebuch soll Sie bei den Angaben unterstützen. Bitte halten Sie, sofern vorhanden, auch Fremdbefunde, wie beispielsweise die Pflegedokumentation, Krankenhaus- oder Arztberichte, beim Hausbesuch bereit. Vielen Dank.

Sollten Sie hierzu Fragen haben, rufen Sie uns bitte an. Wir beraten Sie gern.

Mit freundlichen Grüßen
Ihre Pflegekasse bei der KKH

Anlage

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 umfassenderes Bild machen.

Wenn Sie für Ihr Kind Pflegeleistungen beantragt haben, wird in der Regel ein Gutachter des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung (MDK) zu Ihnen ins Haus kommen. Der Gutachter, meist ein Kinderkrankenpfleger oder Kinderarzt, hat die Aufgabe, das Kind und die Pflegesituation anzuschauen und so den Grad der Selbstständigkeit so genau wie möglich zu ermitteln. 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 Gutachter sei nur geschickt worden, 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 sozusagen 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 zudem auf den Besuch des Gutachters vorbereitet sind, desto mehr wird der Termin auch in Ihrem Sinne verlaufen.

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

Was genau erwartet uns bei der Begutachtung?

Der MDK-Gutachter soll die Pflegebedürftigkeit Ihres Kindes ermitteln, um anschließend ein Pflegegutachten zu erstellen. Anhand des Pflegegutachtens entscheidet die Pflegekasse über Ihren Antrag. Der Gutachter wird deshalb gemeinsam mit Ihnen einen Fragebogen durchgehen und die altersentsprechende Selbstständigkeit und die Ausprägung der Fähigkeiten dokumentieren. Der Gutachter wird in seiner Beurteilung die Fähigkeiten mit denen eines gesunden und normal entwickelten Kindes vergleichen.

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 dem Gutachter gegenüber 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 mit einem höheren Zeitaufwand verbunden, der vom MDK-Gutachter dann auch anerkannt wird.

Was bringt ein Pflegetagebuch?

Ein Pflegetagebuch ist eine wertvolle Unterstützung bei der Vorbereitung auf den Besuch des Gutachters. 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 Gutachter 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 für den Gutachter, die Pflegeleistungen nachzuvollziehen und anzuerkennen.

Für das Pflegetagebuch können Sie fertige Vorlagen nutzen. Eine Vorlage steht Ihnen unter www.kkh.de zur Verfügung.

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

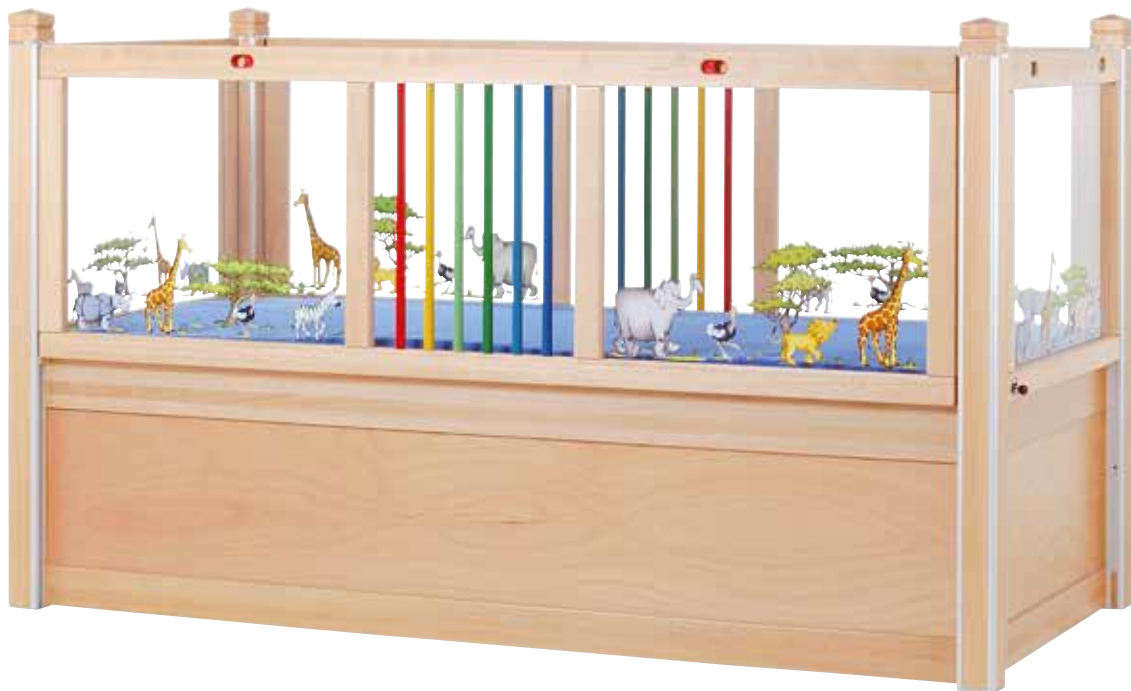
Für schwer kranke und behinderte Kinder gibt es zahlreiche moderne Hilfsmittel. Sie lassen sich meist so individuell anpassen, wie es die Umstände erfordern. Konsequenter und richtig eingesetzt, können sie die Pflege der Kinder wesentlich erleichtern und ihre Lebensqualität und die ihrer Eltern verbessern.

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.

Die Experten der kostenlosen Pflegeberatung der Pflegekasse bei der KKH zum Beispiel helfen Ihnen schnell, kompetent und umfassend – übrigens auch in allen anderen Pflegefragen.

Die kostenlose Pflegeberatung erhalten Sie:

- in Ihrer KKH Servicestelle
- über die KKH Gesundheitshotline – rund um die Uhr erreichbar unter 089 950084188
- per E-Mail über gesundheits hotline@kkh.de



Adressen, die Sie nutzen sollten

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

Allgemeine Adressen

Stiftung Aktion Sonnenschein

Hilfe für das mehrfach behinderte Kind
Heiglhofstraße 63
81377 München
Telefon 089 72405-167
Telefax 089 72405-188
www.aktionsonnenschein.com

Aktion Mensch e. V.

Heinemannstraße 36
53175 Bonn
Telefon 0228 2092-200
Telefax 0228 2092-333
www.aktion-mensch.de

Bundesverband Häusliche Kinderkrankenpflege e. V.

Hospitalstr. 12
01097 Dresden
Telefon 0351 65289235
Telefax 0351 65289236
www.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
Telefax 0211 31006-48
www.bag-selbsthilfe.de

Bundesministerium für Gesundheit (BMG)

Friedrichstraße 108
10117 Berlin (Mitte)
Telefon 030 18441-0 (bundesweiter Ortstarif)
Telefax 030 18441-4900
www.bmg.bund.de

Bundesverband für körper- und mehrfach-behinderte Menschen e. V.

Brehmstraße 5-7
40239 Düsseldorf
Telefon 0211 64004-0
Telefax 0211 64004-20
www.bvkm.de

Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.

Raiffeisenstraße 18
35043 Marburg
Telefon 06421 491-0
Telefax 06421 491-167
www.lebenshilfe.de

Kindernetzwerk e. V.

Hanauer Straße 8
63739 Aschaffenburg
Telefon 06021 12030
Telefax 06021 12446
www.kindernetzwerk.de

NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen

Otto-Suhr-Allee 115
10585 Berlin-Charlottenburg
Telefon 030 31018960
Telefax 030 31018970
www.nakos.de

Internetadressen

- www.behinderte-kinder.de
- www.intensivkinder.de
- www.kinderkrankenpflege-netz.de
- www.malteser-kinderdienste.de
- www.rehakids.de



Die Pflegekasse bei der KKH
30125 Hannover
service@kkh.de
www.kkh.de