

HEFT 3

NACH DER REHA



Familienratgeber

Hilfe für Familien mit einem Kind mit
schwerer erworbener Hirnschädigung



Lumia Stiftung

HEFT 3

NACH DER REHA

Dieser Titel ist Teil einer **8-teiligen Ratgeberreihe**.

Familien mit einem Kind mit schwerer erworbener Hirnschädigung bis 25 Jahre können die Hefte kostenlos unter info@lumiastiftung.de bei uns anfragen. Alle Inhalte stehen auch als Download unter www.ratgeber.lumiastiftung.de zur Verfügung.

Weitere Informationen zu den einzelnen Titeln finden Sie auf den Seiten 72–73.

Die Inhalte wurden sorgfältig erarbeitet, gleichwohl sind sie unverbindlich. Irrtümer können nicht ausgeschlossen werden. Des Weiteren können seit Erstellung rechtliche Änderungen eingetreten sein. Deshalb wird keine Gewähr für die Richtigkeit und Vollständigkeit der Informationen übernommen. Insbesondere die Haftung für sachliche Fehler oder deren Folgen wird ausgeschlossen.

Bitte nehmen Sie zur Kenntnis, dass wir als pädagogisches Team keine verbindliche Rechtsberatung und keine medizinischen bzw. therapeutischen Aussagen erbringen und dass wir immer auch eine rechtliche Beratung oder Vertretung durch zugelassene Anwält*innen (vorzugsweise Fachanwält*innen für Sozialrecht) empfehlen.

Beruhet auf Stand 2025.

Jeweils ab März des Jahres erscheint die aktualisierte Ausgabe.

- 5 Was Sie in diesem Heft erwartet
- 10 **Formalitäten zum Ende der Reha**
- 11 Was ist die Pflegeversicherung?
- 12 Die Pflegegrade
- 20 Der Schwerbehindertenausweis
- 22 **Wohnen zu Hause**
- 23 Pflege möglich machen
- 31 Unterstützung finden
- 36 Altersentsprechende Förderung
- 38 Finanzierung der Pflege
- 42 **Medizinische Behandlungspflege und außerklinische Intensivpflege**
- 44 Medizinische Behandlungspflege
- 44 Außerklinische Intensivpflege
- 46 **Versorgung außerhalb des Elternhauses**
- 47 Wohnformen
- 50 Finanzierung
- 51 Suche und Auswahl einer Einrichtung
- 52 **Entscheidungsfindung**
- 53 Bauch, Herz und Kopf
- 58 Berufliche Veränderungen
- 60 Familiäre Veränderungen
- 63 Checkliste zur Vorbereitung auf die Entlassung
- 66 **Anhang**
- 67 Quellenangaben und weiterführende Informationen
- 74 Über die Stiftung & Kontakt

Das Leben in der Rehabilitationsklinik ist ein geschützter Raum, fernab des gewohnten Umfelds und des bisherigen Alltags. Alles dreht sich um das Kind, mit dem Ziel, seine Gesundheit bestmöglich wiederherzustellen, und mit der Hoffnung auf Entwicklung.

Irgendwann stellt sich die Frage, was danach werden soll. Irgendwann entscheiden die Krankenkasse oder Sie selbst, dass die Zeit der stationären Rehabilitation vorüber ist. Dann stellen sich neue Fragen: Wie kann es weitergehen und wo soll Ihr Kind zukünftig leben?

Es gibt verschiedene Wege, die Sie bei der Versorgung Ihres Kindes gehen können. Einige Möglichkeiten zeigen die folgenden Beispiele, die an reale Fälle aus unserer Beratungspraxis angelehnt sind (Namen und einige Details sind verfremdet, um die Anonymität der Familien zu wahren). Welcher Weg für Sie und Ihr Kind der richtige ist, können Sie selbst am besten entscheiden. Für diese Entscheidung gibt es Hilfe und wichtige Informationen, die wir Ihnen in diesem Heft zusammengestellt haben.

CHARLOTTE (11 Jahre)

Bei Charlotte, 11 Jahre alt, kam es durch einen Asthmaanfall zu einer Sauerstoffunterversorgung. Nach vielen Monaten Rehabilitation ist sie jetzt wieder zu Hause. Das Haus wurde während ihrer Abwesenheit entsprechend ihrer Bedürfnisse umgebaut. Dafür hat die Familie unter anderem die Mittel der Pflegeversicherung eingesetzt. Charlottes Mutter übernimmt die Pflege des Kindes größtenteils allein und hat dafür ihre Berufstätigkeit aufgegeben. Die Familie nimmt verschiedene Entlastungsangebote wahr, so zum Beispiel Kurzzeitpflege oder Hospizaufenthalte.

NURI (4 Jahre)

Nuri, inzwischen 4 Jahre alt, hatte kurz nach ihrer Geburt eine OP mit einem Narkose-Zwischenfall. Danach war sie lange mit ihrer alleinerziehenden Mutter in der Rehabilitationsklinik. Als die Entlassung anstand, hatte Nuri Mutter Sorge, wie sie ihre Tochter mit einer solch komplexen Behinderung zu Hause alleine pflegen soll. Die Idee, ihre Tochter stationär unterzubringen, widerstrebt ihr anfänglich. Dann fand sie aber eine gute Einrichtung und entschied sich, dass Nuri erst einmal dort leben sollte. Nach 2 Jahren konnte sie ihren Alltag so organisieren, dass sie Nuri zu sich nach Hause holen konnte. Unterstützung bei der Versorgung ihres Kindes erhält sie von einem Pflegedienst.

MARLENE (5 Jahre)

Marlene ist 5 Jahre alt. Sie hatte mit 2 Jahren einen Beinahe-Ertrinkungsunfall. Zu dieser Zeit gab es in ihrer Familie viele andere Veränderungen. Da die Familie nahe einer spezialisierten Einrichtung für Kinder mit komplexen Behinderungen lebt, hat sie deswegen dort einen Platz für Marlene gesucht. Marlene erhält regelmäßig Besuch von ihrer Familie und verbringt Feiertage und andere besondere Anlässe zu Hause. Nächstes Jahr wird Marlene von der Einrichtung aus täglich zur Schule gefahren.

7

THEO (volljährig)

Theo hatte als Kind einen schweren Verkehrsunfall mit Schädel-Hirn-Trauma. Seitdem pflegten seine Eltern ihn zu Hause. Nun ist er volljährig und in eine Pflege-WG mit anderen pflegebedürftigen jungen Erwachsenen umgezogen. Diese Wohngemeinschaft haben seine Eltern zusammen mit anderen Eltern gegründet, die sie aus Theos Schule kennen.

Diese Beispiele zeigen: Es gibt mehr Versorgungsmöglichkeiten als nur die Alternative zwischen „zu Hause“ oder „in einem Heim“ – und es ist nicht nur möglich, sondern auch durchaus üblich, eine Entscheidung erst einmal für einen gewissen Zeitraum zu treffen und sie dann nach und nach an die veränderten Lebensumstände anzupassen.

Sie haben vielleicht bereits ein Bauchgefühl oder eine Tendenz, wie Sie sich Ihr Leben nach der Rehabilitationsklinik vorstellen. Mit den folgenden Informationen möchten wir Ihnen helfen, eine passende Lösung für sich und Ihr Kind zu finden und Fragen und Zweifel fundiert abzuwägen. Wir stehen Ihnen darüber hinaus auch telefonisch oder im persönlichen Gespräch zur Seite und sind gerne für Sie da.



Formalitäten zum Ende der Reha

Für jeden Menschen, der pflegebedürftig wird, stehen altersunabhängig Leistungen der Pflegeversicherung bereit. Dabei wird unterschieden, ob die betreffende Person zu Hause oder in einer stationären Wohnform lebt. Immer gilt jedoch: Diese Leistungen werden nur auf Antrag gewährt. Mit dem folgenden Wegweiser zeigen wir Ihnen, wie Sie Ansprüche geltend machen können.

Was ist die Pflegeversicherung?

Bei der 1995 eingeführten Pflegeversicherung handelt es sich um eine Pflichtversicherung für alle gesetzlich und privat Versicherten, da prinzipiell jeder einmal pflegebedürftig werden kann. Das heißt, wenn Sie gesetzlich krankenversichert sind, sind Sie automatisch auch in der sozialen Pflegeversicherung versichert. Aber auch beim Abschluss einer privaten Krankenversicherung ist die private Pflegeversicherung verpflichtender Bestandteil.

11

Träger der Pflegeversicherung sind die Pflegekassen, die bei den Krankenkassen angesiedelt, aber eigenständige Behörden sind. Alle Leistungen der Pflegeversicherung müssen bei den Pflegekassen selbst und nicht bei den Krankenkassen beantragt werden. Aber keine Sorge: Alle Anträge werden an die zuständigen Stellen weitergeleitet, sollten sie nicht gleich korrekt adressiert sein.

Der Umfang der gewährten Leistungen aus der Pflegeversicherung bemisst sich danach, wie schwer beeinträchtigt die pflegebedürftige Person ist – welches Maß an Selbstständigkeit und an Fähigkeiten sie in verschiedenen Bereichen hat.

Dabei werden 5 Pflegegrade unterschieden.

Grundsätzlich gilt: Die Pflegeversicherung deckt nicht alle Kosten der Pflege ab. Die verbleibenden Kosten sind – sofern möglich – von Pflegebedürftigen selbst oder ihren Familien zu tragen. Die

Pflegeversicherung wird deshalb auch als „Teilleistungsversicherung“ bezeichnet. Menschen, die bedürftig im Sinne der Sozialhilfe sind, können die sogenannte Hilfe zur Pflege erhalten, um die Leistungen der Pflegeversicherung zu ergänzen.

Die Pflegegrade

Da Menschen in ihrer Pflegebedürftigkeit über unterschiedliche Grade an Selbstständigkeit verfügen, gibt es die Einteilung in 5 Pflegegrade. Zu dieser Einteilung werden 6 Bereiche (Module) begutachtet.



Module zur Pflegegradeinteilung

1 **Mobilität**

Positionswechsel im Bett, Fortbewegen innerhalb des Wohnbereichs, Halten einer stabilen Sitzposition ...

2 **Kognitive und kommunikative Fähigkeiten**

Erkennen von Personen aus dem näheren Umfeld, zeitliche Orientierung, Verstehen von Aufforderungen ...

3 **Verhaltensweisen und psychische Problemlagen**

Nächtliche Unruhe, Abwehr pflegerischer und anderer unterstützender Maßnahmen, depressive Stimmungslage ...

4 **Selbstversorgung**

Alles, was in Zusammenhang mit Körperpflege und Ernährung steht ...

5 **Bewältigung von und selbstständiger Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen und Belastungen**

Medikation, Absaugen, Wundversorgung, Arztbesuche, Therapieeinhaltung ...

6 **Gestaltung des Alltagslebens und sozialer Kontakte**

Gestaltung des Tagesablaufs, Ruhen und Schlafen, Kontaktpflege zu Personen außerhalb des direkten Umfelds ...

Bei der Zuordnung zu einem Pflegegrad geht es ausschließlich um die Frage, welche Fähigkeiten bei Pflegebedürftigen vorhanden sind und welche Tätigkeiten sie selbstständig ausüben können. Wie viel Zeit Angehörige beispielsweise für die Körperpflege der Betroffenen benötigen, spielt bei der Zuordnung zu einem Pflegegrad dagegen keine Rolle.

Grundsätzlich lässt sich sagen: Je schwerer die Beeinträchtigung von Selbstständigkeit und Fähigkeiten, desto höher ist der Pflegegrad. Je höher der Pflegegrad, desto höher ist die Leistung der Pflegeversicherung.





Wichtig

Besondere Bedarfskonstellation: Gebrauchsunfähigkeit beider Arme und beider Beine

„Gemäß § 15 Abs. 4 SGB 11 können Pflegebedürftige mit besonderen Bedarfskonstellationen, die einen spezifischen, außergewöhnlich hohen Hilfebedarf mit besonderen Anforderungen an die pflegerische Versorgung aufweisen, aus pflegefachlichen Gründen dem **Pflegegrad 5 zugeordnet werden, auch wenn ihre Gesamtpunkte unter 90 liegen**. In Betracht kommen Pflegebedürftige, die rein nach Punkten den Pflegegrad 5 nicht erreichen würden, dieser aber aufgrund der Schwere der Beeinträchtigung angemessen wäre. Als besondere Bedarfskonstellation ist nur die Gebrauchsunfähigkeit beider Arme und beider Beine festgelegt. (...) [Diese] liegt zum Beispiel vor bei kompletten Lähmungen aller Extremitäten oder **bei Menschen im Wachkoma**. Auch bei hochgradigen Kontrakturen, Versteifungen (...) kann die besondere Bedarfskonstellation vorliegen. Eine Gebrauchsunfähigkeit beider Arme und beider Beine liegt auch vor, wenn eine minimale Restbeweglichkeit der Arme vorhanden ist oder nur noch unkontrollierbare Greifreflexe bestehen.“

 *Auszug aus „Richtlinien des GKV Spitzenverbandes zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit“ vom Medizinischen Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e. V. (MDS), Seiten 56 – 57*

Pflegegradeinstufung bei Kindern

Bei pflegebedürftigen Kindern wird der Pflegegrad durch den Vergleich ihrer Selbstständigkeit und ihrer Fähigkeiten mit altersentsprechend entwickelten Kindern ermittelt. Schließlich ist es ganz natürlich, dass Kinder bis zu einem gewissen Alter in verschiedenen Bereichen Unterstützung und Hilfe von Erwachsenen brauchen.

Das gilt ganz besonders für Kinder im Alter bis zu 18 Monaten. Die Begutachtung für die Erteilung eines Pflegegrads beschränkt sich bei ihnen auf die 2 Module „Verhaltensweisen und psychische Problemlagen“ sowie „Bewältigung von und selbstständiger Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen und Belastungen“, weil auch gesunde Kinder in dem Alter vollständige Unterstützung im Bereich der Mobilität, der Selbstversorgung sowie der Gestaltung des Alltagslebens und sozialer Kontakte benötigen und ihre kommunikativen und kognitiven Fähigkeiten ohnehin noch eingeschränkt sind.

Darüber hinaus wird nur berücksichtigt, ob gravierende Probleme bei der Nahrungsaufnahme bestehen, die einen außergewöhnlich pflegeintensiven Hilfebedarf in diesem Bereich auslösen.

Der Weg zum Pflegegrad

- 1** Leistungen der Pflegeversicherung erhalten Sie nur, wenn Sie vorher einen **Antrag auf Feststellung der Pflegebedürftigkeit bei der Pflegekasse** stellen. Unterstützung dabei finden Sie beim Sozialdienst in der Rehabilitationsklinik schon vor der Entlassung Ihres Kindes.
- 2** Ist der Antrag bei der Pflegekasse eingegangen, beauftragt diese im Falle der gesetzlichen Krankenversicherung den Medizinischen Dienst (MD) oder andere unabhängige Gutachterinnen und Gutachter zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit nach den zuvor genannten 6 Bereichen. Bei der privaten Pflegeversicherung heißt der medizinische Dienst MEDICPROOF.
- 3** Bei einem – zuvor angemeldeten – Besuch im Wohnbereich der versicherten Person ermittelt eine Gutachterin oder ein Gutachter des MD, ob die Voraussetzungen der Pflegebedürftigkeit erfüllt sind und welcher Pflegegrad vorliegt. Bundesweit gelten dabei einheitliche Begutachtungsrichtlinien. Es ist gesetzlich vorgeschrieben, dass die Begutachtung dort erfolgt, wo die pflegebedürftige Person dauerhaft lebt beziehungsweise leben soll (§ 18 SGB 11).

Achtung:

In der Rehabilitationsklinik kann es zunächst zu einer Entscheidung nach Aktenlage und einer vorübergehend niedrigeren Pflegegradeinstufung kommen, da die häuslichen Bedingungen noch nicht mitbegutachtet werden konnten. Wenn Sie (zur Entlassung) eine Höherstufung bei der Pflegeversicherung beantragen, sollten Sie auf eine persönliche Begutachtung bestehen, sofern möglich. Geben Sie bei dem Antrag auf Höherstufung auch unbedingt die Besondere Bedarfskonstellation nach § 15 Abs. 4 SGB 11 an (siehe Seite 15).

- 4 Das Ergebnis der Prüfung leitet die Gutachterin oder der Gutachter schließlich direkt an die Pflegeversicherung weiter. Dieses sogenannte Pflegegutachten ist maßgeblich für die Entscheidung der Pflegeversicherung über die Zuteilung eines Pflegegrads und dementsprechend über die Höhe der Leistungen.
- 5 Die Entscheidung teilt die Pflegekasse Ihnen dann schriftlich mit. Innerhalb eines Monats können Sie gegen den Bescheid Widerspruch einlegen.

**Unser Tipp:**

Falls Ihnen das Gutachten nicht automatisch mit dem Ergebnis zugeschickt wird, fordern Sie es bei der Pflegeversicherung an. Nur so können Sie die Einteilung in den jeweiligen Pflegegrad nachvollziehen.

Gut zu wissen:

Die Leistungen der Pflegeversicherung werden nicht rückwirkend erbracht, sondern erst ab dem Zeitpunkt des Antrags auf Feststellung der Pflegebedürftigkeit. In der Regel wird der Antrag noch während der Rehabilitation Ihres Kindes durch den Sozialdienst der Klinik gestellt.



Wird der Antrag auf Feststellung der Pflegebedürftigkeit während des Krankenhaus- oder Rehaaufenthaltes gestellt, ist der MD verpflichtet, eine Eilbegutachtung innerhalb einer Woche durchzuführen (anstelle der normalen Begutachtungszeit von 25 Arbeitstagen). Die Pflegekasse kann jedoch diese Eilbegutachtung verweigern, wenn im Anschluss an die Entlassung die Pflege ausschließlich durch Angehörige durchgeführt werden soll. Unser Tipp: Kombinationsleistung beantragen und direkt nach der Entlassung nach Hause auf Pflegegeld umstellen (siehe Seite 38).



Der Schwerbehindertenausweis

Menschen mit Behinderungen erleben häufig Einschränkungen, etwa bei den Möglichkeiten der Freizeitgestaltung oder in der Mobilität. Daraus entstehen auch zusätzliche finanzielle Belastungen. Um diese Benachteiligung auszugleichen, haben Menschen mit Behinderungen gegenüber Menschen ohne Behinderungen zusätzliche Rechte. Man spricht auch von sogenannten Nachteilsausgleichen.

Zu diesen Nachteilsausgleichen gehören etwa der kostenlose Transport im öffentlichen Nahverkehr (gegebenenfalls mit Begleitperson), ermäßigte Eintrittsgelder beim Besuch öffentlicher Einrichtungen oder Steuervergünstigungen.

Diese Rechte kann nur in Anspruch nehmen, wer die förmliche Feststellung der Behinderung nachweisen kann. Für die Feststellung der Schwerbehinderteneigenschaft müssen Sie einen Antrag beim **Versorgungsamt** stellen. Dort erhalten Sie auch das entsprechende Antragsformular. Alternativ ist das Formular auch bei den Sozialämtern und bei Behindertenverbänden erhältlich.

Im Schwerbehindertenrecht gilt der Begriff „Grad der Behinderung“ (GdB) als Maßstab zur Schwere einer Behinderung. Er wird in Zehnergraden von 20 bis 100 angegeben. Je gravierender die Beeinträchtigungen, umso höher der GdB. Die Anerkennung als schwerbehinderter Mensch und die Ausstellung des Schwerbehindertenausweises erfolgt ab einem Grad der Behinderung von 50.

21

Zusätzliche Merkzeichen im Ausweis weisen auf besondere gesundheitliche Einschränkungen hin:

- G** erhebliche Gehbehinderung
- aG** außergewöhnliche Gehbehinderung
- Gl** gehörlos
- H** hilflos
- Bl** blind
- RF** Befreiung oder Ermäßigung von Rundfunkgebühren
- B** Berechtigung zur Mitnahme einer Begleitperson
- TBl** taubblind

Wohnen zu Hause

Ihr Kind kann nach der Entlassung aus der Rehabilitationsklinik unter bestimmten Umständen wieder zu Hause wohnen. Je nach Pflegebedarf und Ihrer individuellen Situation gibt es verschiedene Vorbereitungen zu treffen.

Pflege möglich machen

Um die Pflege zu Hause zu ermöglichen oder zu erleichtern, sind bestimmte Voraussetzungen hilfreich. Hierzu zählen Anpassungen des Wohnraums, Hilfsmittel und Mobilität.

23

Anpassungen des Wohnraums

Bei der Versorgung zu Hause werden in der Regel Anpassungen des Wohnraums erforderlich. Wie schnell und umfangreich solche Anpassungen vorgenommen werden müssen, hängt von baulichen Gegebenheiten, Alter, Größe und Gewicht Ihres Kindes ab. Bei kleinen Kindern, die noch getragen werden, ist beispielsweise eine Treppe im Haus kein unüberwindliches Hindernis; bei größeren Kindern stellt sich das schon anders dar. Sobald ein Rollstuhl oder Rehauggy für die Mobilität wichtig ist, werden bauliche Merkmale wie die Breite von Türen oder die Höhe von Türschwellen ausschlaggebend.

 *Worauf beim Umbau genau zu achten ist und welche Umbaumaßnahmen sinnvoll sein können, dazu finden Sie wichtige Hinweise unter diesen Links:*

www.nullbarriere.de

www.online-wohn-beratung.de

Folgende Fragen können helfen, sich einen Überblick zu verschaffen:

24

- ➡ Ist die Haus- und/oder Wohnungstür barrierefrei erreichbar?
- ➡ Ist das Badezimmer mit einem Rollstuhl/Rehabuggy befahrbar beziehungsweise ist die Benutzung des Badezimmers notwendig?
- ➡ Ist das Kinderzimmer erreichbar? Kann es umgelegt werden in ein leichter erreichbares Zimmer?
- ➡ Sind die Türen in der Wohnung breit genug und gibt es genügend Platz zum Rangieren?
- ➡ Gibt es Schwellen, die abgeflacht werden können/sollen?
- ➡ Ist im Kinderzimmer ausreichend Platz für ein Pflegebett und benötigte Hilfsmittel?

Nuri (4 Jahre)

Bei Nuris Mutter konnten die Türen vorerst noch im Standardmaß belassen werden, weil der Rehabuggy wendig und nicht viel größer als ein normaler Buggy ist. Der Zugang zur Wohnung wurde jedoch barrierefrei umgebaut, und zum Baden hat Nuri eine Wannentiege. Wenn Nuri größer wird, stehen weitere Umbauten an.

Wohnumfeldverbessernde Maßnahmen (nach § 40 Absatz 4 SGB 11)

Die Pflegeversicherung unterstützt Umbaumaßnahmen in Haus oder Wohnung unter bestimmten Umständen – etwa, wenn die Umbaumaßnahmen der Vermeidung einer Heimunterbringung Ihres Kindes und der Erleichterung der Pflege dienen. Dann werden Kosten in Höhe bis zu 4.180 Euro je Maßnahme übernommen.

25

Beispiele für solche bezuschussbaren „wohnumfeldverbessernden Maßnahmen“ sind: Einbau einer bodengleichen Dusche, Einbau und Anbringung von Treppenliften oder Türverbreiterungen. Aber auch Kosten für statische Gutachten, Antragsgebühren, Fahrtkosten und Verdienstausfall von am Bau mithelfenden Angehörigen und Bekannten können im Rahmen der wohnumfeldverbessernden Maßnahmen berücksichtigt werden.

Gut zu wissen:

Als eine Maßnahme gilt die Summe aller notwendigen und anerkannten Umbauten zum Zeitpunkt der Zuschussgewährung. Eine erneute Maßnahme kann erst bei erheblicher Verschlechterung bzw. Veränderung der Pflegesituation bezuschusst werden.



Wichtiges zur Antragstellung



Wichtig ist, dass der Antrag vor Baubeginn gestellt wird und dass Sie mit den Umbauten erst beginnen, wenn Ihnen eine Kostenbeteiligung zugesagt wurde. Andernfalls wird keine finanzielle Unterstützung gewährt.

In Einzelfällen werden die Kosten auch übernommen, wenn die Antragstellung nach Baubeginn oder -abschluss erfolgt und die Anspruchsvoraussetzungen vor Baubeginn erfüllt waren. Ratsamer ist es jedoch, den Antrag VOR Baubeginn zu stellen und mit den Umbauten erst zu beginnen, wenn Ihnen eine Kostenbeteiligung zugesagt wurde.

Die Höhe der Kostenbeteiligung liegt in der Entscheidung der Pflegeversicherung. Möglicherweise beauftragt diese den MD, die häusliche Situation zuvor in Augenschein zu nehmen.



Reicht der Zuschuss der Pflegeversicherung für die notwendigen Umbaumaßnahmen nicht aus, können auch Leistungen im Rahmen der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderungen beantragt werden.

27

 *Rechtsgrundlage hierfür ist § 113 Absatz 2 Nummer 1 SGB 9 in Verbindung mit § 77 Absatz 1 SGB 9.*

Weitere Informationen erhalten Sie bei Ihrem zuständigen Träger der Eingliederungshilfe. Welche Behörde für die Leistungen der Eingliederungshilfe zuständig ist, ist je nach Bundesland unterschiedlich. Auf örtlicher Ebene können das zum Beispiel Kreise und kreisfreie Städte oder auf überörtlicher Ebene Wohlfahrtsverbände, Landschaftsverbände und Landesämter sein.

Darüber hinaus bieten Länder und Kommunen zum Teil besondere finanzielle Hilfen für den barrierefreien Bau oder Umbau von Wohnungen und Häusern an. Das örtliche Wohnungsamt oder Wohnberatungsstellen können hierzu Auskünfte erteilen. Eine Liste mit Wohnberatungsstellen sortiert nach Bundesländern finden Sie auf der Internetseite der Bundesarbeitsgemeinschaft Wohnungsanpassung e. V.: www.wohnungsanpassung-bag.de

Zudem fördert die KfW-Bankengruppe den barrierefreien Umbau und Kauf von barrierefreien Wohnungen und Häusern. Sie können dort einen Zuschuss sowie einen Kredit mit einem geringen Zinssatz erhalten. Weitere Informationen dazu finden Sie auf der Internetseite der KfW Bank: www.kfw.de

Hilfsmittel

Während des Aufenthalts in der Rehabilitationsklinik hat Ihr Kind sicher schon einige Hilfsmittel erhalten; zum Beispiel einen Rehauggy oder einen Rollstuhl. Bei der Entlassung in das häusliche Umfeld werden dann noch weitere Hilfsmittel benötigt, beispielsweise ein Pflegebett, ein Therapiestuhl, Lagerungskissen oder ein Lifter. Welche Hilfsmittel das im Einzelnen sind, ist von Fall zu Fall verschieden. Der Sozialdienst in der Reha unterstützt Sie bei der Beantragung der Hilfsmittel, die Ihr Kind braucht.

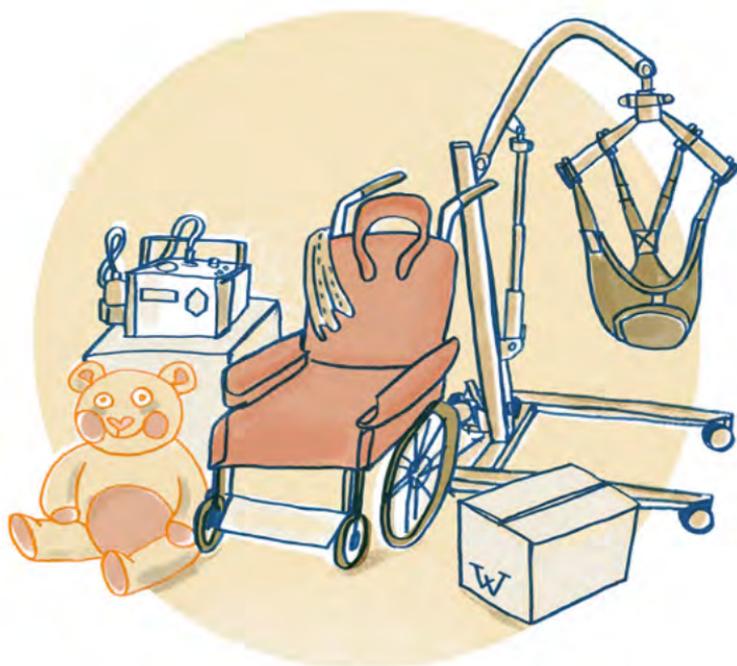
Grundsätzlich wird unterschieden zwischen Pflegehilfsmitteln (die von der Pflegekasse gezahlt werden) und Hilfsmitteln (die von der Krankenkasse gezahlt werden).

Pflegehilfsmittel sind zum Beispiel Produkte zur Ermöglichung und Erleichterung der Pflege (ein Pflegebett, Waschsysteme ...) sowie Produkte zur Linderung von Beschwerden (wie Lagerungskissen). Ein Antrag auf Kostenübernahme für Pflegehilfsmittel kann ohne ärztliche Verordnung bei der Pflegekasse gestellt werden, muss aber eine überzeugende Begründung dafür enthalten, warum das Pflegehilfsmittel benötigt wird. Stellungnahmen von Pflegekräften oder Therapeutinnen und Therapeuten sind dabei oft hilfreich.

Anders ist das bei den von der Krankenkasse finanzierten Hilfsmitteln, die dazu dienen, einer Behinderung vorzubeugen oder sie auszugleichen (zum Beispiel Absauggeräte, Therapiestühle, Autositze). Diese Art von Hilfsmitteln kann nur ärztlich verordnet werden.

29

Auf der Website des GKV-Spitzenverbandes unter www.gkv-spitzenverband.de findet sich ein fortlaufend aktualisiertes Hilfsmittelverzeichnis mit allen Hilfsmitteln und Pflegehilfsmitteln, für die die Kosten bei Notwendigkeit übernommen werden.



Achtung:

Nur weil ein Hilfsmittel hier gelistet ist, heißt es nicht automatisch, dass Ihr Antrag darauf auch immer direkt genehmigt wird. Rechnen Sie mit Ablehnungen und der Notwendigkeit eines Widerspruchs. Gut zu wissen ist außerdem: Im Einzelfall können durchaus auch schon einmal Hilfsmittel, die nicht im Verzeichnis gelistet sind, genehmigt werden.

Die Genehmigung Ihres Antrags erfolgt in der Regel, indem Sie von der Pflege- oder Krankenkasse eine Bestätigung über die Notwendigkeit und eine Kostenzusage erhalten. Diese legen Sie beim jeweiligen Anbieter des Hilfsmittels (zum Beispiel Sanitäts- haus oder Apotheke) vor. Der Anbieter rechnet dann direkt mit der Kranken- beziehungsweise Pflege- kasse ab.

Pflegebedürftige, die zu Hause oder in einer Wohngemeinschaft gepflegt werden, haben außerdem Anspruch auf sogenannte „zum Verbrauch bestimmte Hilfsmittel“ in Höhe von 42 Euro monatlich. Hierzu zählen beispielsweise Einmalhandschuhe, Desinfektionsmittel und Mundschutze.

Eine vollständige Auflistung findet sich im Pflegehilfsmittelverzeichnis des GKV Spitzenverbandes unter der Produktgruppe 54.

Inkontinenzprodukte wie Windeln sind wiederum Hilfsmittel der Krankenversicherung und fallen nicht unter die zum Verbrauch bestimmten Hilfsmittel. Sie können stattdessen von der Ärztin oder vom Arzt verordnet werden.

Mobilität

Mit einem Kind mit einer komplexen Behinderung verändern sich auch die Möglichkeiten der Mobilität. Häufig wird ein spezieller Autositz für das Kind benötigt, der als Hilfsmittel bei der Krankenkasse beantragt werden kann. Wenn kein eigenes Fahrzeug zur Verfügung steht und die Benutzung öffentlicher Verkehrsmittel nicht infrage kommt, können Ärztinnen und Ärzte sogenannte Krankenfahrten oder Krankentransporte verordnen.

31

Manchmal ist auch ein Umbau oder gar die Anschaffung eines neuen, behinderungsgerechten Autos unumgänglich. Wenn Sie aus eigenen Mitteln die Anschaffung eines geeigneten und/oder speziell umgebauten Autos nicht leisten können, können Sie unter Umständen einen staatlichen Zuschuss und Spenden von fördernden Organisationen erhalten. Was dafür notwendig ist und wie man am besten vorgeht, lesen Sie in unserer umfangreichen **Lumia-Informationsschrift „Wir brauchen ein Auto“**. Diese können Sie bei Interesse kostenfrei bei uns bestellen.

Unterstützung finden

Ein wohnortnahes Netz aus Ärztinnen und Ärzten, Therapeutinnen und Therapeuten und gegebenenfalls einem Pflegedienst unterstützt Sie bei der weiteren Versorgung Ihres Kindes.

Ärztliche Versorgung

Zu Hause erfolgt die ärztliche Versorgung in der Regel über Haus- beziehungsweise Kinderärztinnen und -ärzte sowie weitere Fachärztinnen und -ärzte, etwa aus der Neurologie oder Orthopädie. Diese stellen Ihnen dann auch die Verordnungen für Therapien, Medikamente sowie Hilfsmittel aus, die Ihr Kind benötigt.

Wichtig:

Es ist nicht davon auszugehen, dass alle (Kinder-) Ärztinnen und Ärzte Erfahrungen im Umgang mit dem Krankheitsbild der schweren erworbenen Hirnschädigung haben. Wir empfehlen Ihnen daher, schon vor der Entlassung aus der Rehaklinik mit der vertrauten ärztlichen Praxis Kontakt aufzunehmen und zu erfragen, ob sie die weitere Betreuung übernehmen kann.

Therapien

Das ärztliche Personal in der Rehabilitationsklinik spricht in der Regel bereits Empfehlungen über die Häufigkeit von Therapien aus, die die hausbeziehungsweise kinderärztliche Praxis in Zukunft verordnen soll (zum Beispiel Logopädie, Physio- und Ergotherapie). Die Häufigkeit der Therapien nimmt im Vergleich zur Rehaklinik deutlich ab. Therapieformen wie die Musiktherapie oder die tiergestützte Therapie, die in manchen Kliniken zum Alltag gehören, werden von den Krankenkassen ambulant meist nicht mehr finanziert.

Es ist nicht immer leicht, geeignete Therapeutinnen und Therapeuten zu finden, die sowohl Erfahrungen in der therapeutischen Arbeit mit Menschen mit schweren Hirnschädigungen als auch im Umgang mit Kindern haben. Das bezieht sich auch auf die Suche nach bestimmten Therapieverfahren, die Eltern aus der Reha kennen (zum Beispiel Bobath, Vojta, Affolter, Castillo Morales) und häufig gerne ambulant fortsetzen lassen würden.

Eine wichtige Überlegung bei der Auswahl ist, ob die Therapeutinnen und Therapeuten Hausbesuche anbieten können. Manchmal kann die therapeutische Versorgung auch im Kindergarten, in der Schule oder in der Tagesförderstätte erfolgen.

Um Eltern, Kinder, aber auch die Budgets der ärztlichen Praxen zu entlasten, besteht bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen, die aufgrund der Schwere ihrer Erkrankung einen Bedarf an Therapien von mindestens einem Jahr haben, ein sogenannter **langfristiger Heilmittelbedarf**. Diese Verordnung erfolgt außerhalb der Regel und bedarf bei entsprechender Diagnose keiner Genehmigung durch die Krankenkasse.

**Unser Tipp:**

Wenn Sie Therapiemethoden kennenlernen, für die die Krankenkasse keine Kosten übernimmt, können Sie probieren, eine solche Therapie durch Spenden zu finanzieren – diese können aus Ihrem privaten Umfeld oder von fördernden Stiftungen stammen. Sprechen Sie uns darauf gerne an.

Sozialpädiatrische Zentren

Ein Sozialpädiatrisches Zentrum – kurz SPZ genannt – ist oft ein wichtiger Baustein in der ambulanten Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit ganz verschiedenen Erkrankungen, Beeinträchtigungen und Behinderungen. Die besondere Kompetenz dieser Zentren liegt vor allem in der engen Zusammenarbeit von verschiedenen Fachbereichen wie Kinder- und Jugendmedizin, Psychologie, Ergo- und Physiotherapie und Logopädie. Die Behandlungen können dementsprechend medizinische, psychologische, therapeutische und pädagogische Hilfen und Beratungen umfassen. In der Regel wird ein individueller Behandlungs- und Förderplan aufgestellt. Darüber hinaus gibt es oft noch weitere Angebote, die sich allerdings von SPZ zu SPZ auch unterscheiden können. Nicht selten wird zum Beispiel eine Hilfsmittelsprechstunde angeboten. Für die Anbindung an ein SPZ benötigen Sie eine Überweisung der kinderärztlichen Praxis. Sprechen Sie die Ärztin/den Arzt Ihres Kindes auf diese Möglichkeit an.

Ein vergleichbares Angebot für Erwachsene bieten die sogenannten Medizinischen Zentren für Erwachsene mit Behinderung – kurz MZEB.

Unterstützung bei der Pflege

35

Wenn Sie bei der Pflege Ihres Kindes zu Hause Unterstützung benötigen, können Sie die Hilfe eines Pflegedienstes nutzen. Dabei sind 2 verschiedene Leistungsarten zu unterscheiden: Die Pflegesachleistung, die pflegerische Hilfe umfasst, und die medizinische Behandlungspflege. Näheres zu diesem Unterschied finden Sie im nächsten Kapitel.



Bei der Auswahl eines geeigneten Pflegedienstes empfiehlt es sich, nach Möglichkeit einen spezialisierten (Intensiv-)Kinderkrankenpflegedienst zu beauftragen. Leider sind diese gerade in ländlichen Regionen nur vereinzelt vertreten. Auch der deutschlandweite Fachkräftemangel macht es ratsam, schon frühzeitig mit der Suche zu beginnen. Bevor ein Vertrag abgeschlossen wird, kommt es zu einem persönlichen Kennenlernen. Mitarbeiterinnen oder Mitarbeiter des Pflegedienstes besuchen die Familie dann möglicherweise noch in der Reha-klinik.

Altersentsprechende Förderung

Auch für Kinder mit komplexen Erkrankungen gilt das Recht auf Bildung, die Schulpflicht sowie das Recht auf Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft. Je nach Alter ergeben sich dabei folgende Möglichkeiten:

➡ **Frühförderung**

Bis zum Kindergarteneintritt können pädagogische und therapeutische Maßnahmen im Rahmen der Frühförderung erfolgen. Angeboten wird diese in der Regel von speziellen Frühförderstellen.

➡ **Kindergarten**

Kinder mit komplexen Behinderungen besuchen oft einen heilpädagogischen oder einen integrativ arbeitenden Kindergarten.

⇒ **Schule**

Die Beschulung kann auf unterschiedliche Weise erfolgen: inklusiv an einer Regelschule, an einer speziellen Förderschule oder in Ausnahmefällen auch zu Hause. Dem besonderen Bedarf von Kindern mit schweren erworbenen Hirnschädigungen kann häufig am besten an Förderschulen mit den Schwerpunkten geistige oder motorische und körperliche Entwicklung entsprochen werden.

⇒ **Tagesförderstätte**

Ist die Schulzeit erfüllt, kommt der Besuch einer Tagesförderstätte infrage. Menschen mit komplexen Behinderungen, die keiner beruflichen Tätigkeit nachgehen können, haben hier die Möglichkeit, eine Tagesstruktur mit Betreuung und Förderung zu erfahren.

Bei allen Einrichtungen empfiehlt es sich, direkten Kontakt aufzunehmen, ein unverbindliches Gespräch zu führen und eine Besichtigung zu vereinbaren.

Unser Tipp:

Ist die Betreuung im Kindergarten oder in der Schule nicht allein durch das Personal sicherzustellen, kann unter bestimmten Voraussetzungen eine Assistenz oder eine extra Schulbegleitung für Ihr Kind genehmigt werden. Eine weitere Möglichkeit ist die Begleitung des Schulbesuchs durch den Pflegedienst.



Finanzierung der Pflege

Sobald ein Pflegegrad vorliegt, kann die Pflege Ihres Kindes über verschiedene Leistungen der Pflegeversicherung finanziert werden. Sie können Pflegegeld, Pflegesachleistung oder die sogenannte Kombinationsleistung erhalten.

Pflegegrad	Pflegegeld	Pflegesachleistung
2	347 Euro	796 Euro
3	599 Euro	1.497 Euro
4	800 Euro	1.859 Euro
5	990 Euro	2.299 Euro

Pflegegeld

Wenn Sie die Pflege Ihres Kindes zu Hause übernehmen, erhalten sie Pflegegeld. Je nach Pflegegrad variiert die monatliche Höhe des Pflegegeldes. Anspruchsberechtigt ist man erst ab Pflegegrad 2.

Pflegesachleistung

Wenn Sie die Pflegesachleistung wählen, kann ein Pflegedienst die Pflege Ihres Kindes übernehmen, bis der Pflegesachleistungsbetrag ausgeschöpft ist. Der Pflegedienst kommt täglich (gegebenenfalls mehrmals) zu Ihnen und übernimmt zum Beispiel das Waschen Ihres Kindes oder die Nahrungsgabe. Die Pflegesachleistung ist höher als das Pflegegeld, weil Fachkräfte teurer sind als „Laien“.

Achtung:

Der Sachleistungsbetrag reicht allerdings nicht aus, um alle anfallenden Pflegeaufgaben vom Pflegedienst übernehmen zu lassen.

39

Kombinationsleistung

Wenn Sie die Pflege in Teilen selbst übernehmen wollen und in Teilen einen Pflegedienst hinzuziehen möchten, können Sie die Kombinationsleistung in Anspruch nehmen. Sie erhalten dann anteilig Pflegegeld und der Pflegedienst erhält anteilig die Pflegesachleistung. Diese rechnet der Pflegedienst direkt mit der Pflegeversicherung ab.

CHARLOTTE (11 Jahre)

Die Familie von Charlotte erhält 990 Euro Pflegegeld bei Pflegegrad 5, weil sie für die pflegerische Versorgung keine Unterstützung hinzuzieht. Ein Anspruch auf medizinische Behandlungspflege kann trotzdem bestehen.

NURi (4 Jahre)

Nuris Mutter erhält, weil sie es im Rahmen der Kombinationsleistung vereinbart hat, 50 Prozent des Pflegegeldes für Pflegegrad 4 (400 Euro), ihr Pflegedienst erhält 50 Prozent der entsprechenden Pflegesachleistung (929,50 Euro). Wenn der Pflegedienst wegen Personalknappheit nicht alle Dienste abdecken kann, erhält Nuris Mutter einen entsprechend höheren Anteil des Pflegegeldes, weil die Abrechnung monatlich erfolgt.

Entlastung im Pflegealltag

Die 3 gängigsten Möglichkeiten von Entlastungsleistungen stellen wir Ihnen in den folgenden Beispielen vor. Ausführliche Informationen zu den Leistungen und zur Beantragung finden Sie in unserem Heft „Langzeitentlastung“.

NURI (4 Jahre)

Entlastungsbetrag (§ 45b SGB 11)

131 Euro monatlich

Nuri verbringt jede Woche einen Nachmittag mit einer Mitarbeiterin vom familienentlastenden Dienst. Gemeinsam mit ihr macht sie Spaziergänge oder kleine Unternehmungen. Manchmal gehen die beiden auch mit Nuris Mutter schwimmen. Die Finanzierung erfolgt über den Entlastungsbetrag.

CHARLOTTE (11 Jahre)

Kurzzeitpflege (§ 42 SGB 11)

3.539 Euro jährlich zusammen mit der Verhinderungspflege

Charlottes Eltern machen jedes Jahr einen Urlaub allein mit Charlottes Bruder. Diese Zeit verbringt Charlotte in einer Kurzzeitpflegeeinrichtung. Für die Finanzierung setzen ihre Eltern ihr Kurzzeitpflegebudget ein:

Der Tagessatz dieser Einrichtung beträgt rund 175 Euro für Kurzzeitpflege. Der Gemeinsame Jahresbetrag für Kurzzeit- und Verhinderungspflege in Höhe von 3.539 Euro wird hier komplett für die Kurzzeitpflege eingesetzt und reicht somit für 20 Tage Pflege. Für die Verhinderungspflege bleiben in diesem Fall keine Mittel mehr übrig.

41

Die Kosten für Unterkunft und Verpflegung, die in der Einrichtung zusätzlich anfallen, finanzieren Charlottes Eltern aus dem Entlastungsbetrag, sofern sie ihn noch nicht anderweitig verbraucht haben.

THEO (volljährig)

Verhinderungspflege (§ 39 SGB 11)

3.539 Euro jährliche zusammen mit der Kurzzeitpflege

In der Region, in der Theo lebt, gibt es Freizeitangebote für Kinder und Jugendliche mit Behinderungen an den Wochenenden. Als er noch zu Hause wohnte, nahm er mehrmals im Jahr daran teil. Die Finanzierung erfolgte über die Verhinderungspflege.

Achtung:

Kurzzeit- und Verhinderungspflege greifen ab 2025 auf einen Gemeinsamen Jahresbetrag in Höhe von 3.539 Euro zu. Ausführliche Informationen zu den Leistungen finden Sie in unserem Heft „Langzeitentlastung“.



Medizinische Behandlungs- pflege und außerklinische Intensivpflege

*Die medizinische Behandlungspflege
sowie die außerklinische Intensivpflege
können – sofern benötigt – ein wichtiger
Bestandteil in der Versorgung Ihres
Kindes nach der Reha sein.*

Bei vielen Versorgungen, egal ob in der häuslichen Umgebung oder in einer Einrichtung, kommt die Frage der sogenannten medizinischen Behandlungspflege oder auch der außerklinischen Intensivpflege auf. Beides sind Leistungen der Krankenversicherung und sind nur durch eine ärztliche Verordnung und Genehmigung der Krankenversicherung erhältlich.

43



Medizinische Behandlungspflege

Hierbei handelt es sich um Maßnahmen der medizinischen Behandlung wie zum Beispiel Medikamentengaben, Injektionen oder Wundversorgungen. Sie können von Pflegefachkräften oder angeleiteten Angehörigen durchgeführt werden und sind in § 37 SGB 5 und der dazugehörigen Richtlinie der häuslichen Krankenpflege (HKP-RL) geregelt.

Außerklinische Intensivpflege

Ein besonders hoher Bedarf an medizinischer Behandlungspflege besteht, wenn Betroffene eine Trachealkanüle haben, beatmet werden oder aufgrund von regelmäßigen lebensbedrohlichen Situationen ständig überwacht werden müssen. In diesen Fällen wird von außerklinischer Intensivpflege gesprochen. Bestimmte Einrichtungen und Pflege-WGs haben sich auf Intensivpflege spezialisiert – man kann dort nur aufgenommen werden, wenn ein Anspruch auf Intensivpflege besteht.

Die außerklinische Intensivpflege ist in § 37c SGB 5 und der dazugehörigen Richtlinie (AKI-RL) geregelt. Diese Richtlinie beinhaltet unter anderem, welche Ärztinnen und Ärzte Verordnungen über außerklinische Intensivpflege ausstellen dürfen und welche Qualifikationen diese haben müssen. Außerdem ist zum Beispiel geregelt, wie oft über-

prüft werden muss, ob jemand eine Trachealkanüle oder Beatmung weiter benötigt und welche Qualifikationen die überprüfenden Ärztinnen und Ärzte haben müssen.

45

Gut zu wissen:

Wenn jemand eine Trachealkanüle oder Beatmung benötigt, wird häufig problemlos außerklinische Intensivpflege bewilligt. Aber auch wenn jemand keine Trachealkanüle oder Beatmung (mehr) benötigt, besteht in Einzelfällen trotzdem ein Bedarf an ständiger Beobachtung der Person. Ein Grund hierfür kann zum Beispiel eine schwer einstellbare Epilepsie sein, die regelmäßig zu lebensbedrohlichen Situationen führt. Hier ist die ständige Anwesenheit examinierter Fachkräfte nötig, um im Notfall eingreifen zu können. Auch in diesen Fällen kann ein Anspruch auf außerklinische Intensivpflege zugebilligt werden. Die Krankenversicherungen prüfen hier aber sehr genau, ob dieser Bedarf wirklich besteht, da diese Versorgungen sehr hohe Kosten verursachen. Lassen Sie sich in diesen Fällen – am besten auch anwaltlich – beraten oder vertreten.



Versorgung außerhalb des Elternhauses

In der Versorgung außerhalb des Elternhauses gibt es verschiedene Möglichkeiten, die je nach individueller Situation unterschiedlich gut geeignet sein können.

Wohnformen

Ein erster entscheidender Faktor bei der Auswahl einer passenden Wohnform ist das Alter Ihres Kindes. Für Kinder und Jugendliche gibt es andere Angebote der Versorgung als für erwachsene Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen. Wir geben Ihnen hier einen ersten Überblick.

Wichtig: Mit Erreichen des 18. Lebensjahres gilt Ihr Kind als erwachsen und hiermit ändern sich viele Aspekte der Versorgung und auch der Finanzierung. Um diese Schnittstelle abzumildern und um auf den speziellen Bedarf und Schutz von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit erworbenen Hirnschädigungen einzugehen, haben viele Einrichtungen und Anbieter ihre Altersgrenzen nicht auf 18 Jahre, sondern auf 21 oder 25 Jahre festgelegt. Bitte fragen Sie beim jeweiligen Anbieter nach, dessen Angebot Sie interessiert.

Für Kinder und Jugendliche kommen folgende Wohnformen vorübergehend oder dauerhaft in Frage:

- ➡ **Wohnheime der Behindertenhilfe/der Eingliederungshilfe** gibt es speziell für Kinder und Jugendliche mit körperlichen, geistigen oder mehrfachen Behinderungen. Der Schwerpunkt dieser Einrichtungen liegt in der Regel auf der Eingliederung und Förderung der Menschen mit Behinderung. Die Freizeitgestaltung spielt hier beispielsweise eine wesentliche Rolle.

Welchen pflegerischen und medizinischen Anforderungen entsprochen werden kann, ist von Wohnheim zu Wohnheim unterschiedlich und somit individuell zu klären.

- ➡ Für Kinder und Jugendliche mit einem Bedarf an Intensivpflege kommt eine entsprechende **Einrichtung der Intensivpflege für Kinder und Jugendliche** in Betracht. Diese sind in der Regel auf die Bedürfnisse von Kindern mit besonders hohem medizinischen Behandlungsbedarfe, zum Beispiel durch eine Trachealkanüle oder Beatmung, spezialisiert. Die Krankheitsbilder und Ursachen können dabei sehr unterschiedlich sein.

Für junge Erwachsene ab 18 Jahren kommen folgende Wohnformen in Frage:

- ➡ **Wohnheime der Behindertenhilfe/der Eingliederungshilfe** gibt es nicht nur für Kinder und Jugendliche, sondern auch für Erwachsene mit körperlichen, geistigen oder mehrfachen Behinderungen. Sie werden auch „**besondere Wohnformen**“ genannt. Welchen pflegerischen und medizinischen Anforderungen entsprochen werden kann, ist auch hier von Einrichtung zu Einrichtung unterschiedlich und somit individuell zu klären.

- ➡ **Spezialisierte Einrichtungen der Fachpflege** für Menschen mit schweren neurologischen Schädigungen (**häufig auch Wachkomazentrum, Phase-F-Einrichtung** oder **Fachpflegeeinrichtung für Schädel-Hirn-Verletzte** genannt) sind ganz speziell auf diese Gruppe ausgerichtet. Die Ausstattung ist auf ein besonders hohes Maß an Pflege zugeschnitten. Häufig gibt es auch spezialisierte sinnesanregende Angebote (z.B. Snoezelen oder basale Stimulation). Zum Teil sind diese Einrichtungen auch als Station in andere Pflegeheime (zum Beispiel in Seniorenheime) integriert und nutzen die vorhandene Infrastruktur des Hauses.

- ➡ **Pflege-WGs** haben das Konzept einer Wohngemeinschaft und gelten nicht als stationäre Versorgung: Die Bewohnerinnen und Bewohner, in der Regel mit einem **Intensivpflegebedarf**, nutzen eine behindertengerechte Wohnung und die Dienstleistungen eines Pflegedienstes gemeinsam. In großen Städten werden solche WGs teilweise auch von Pflegediensten organisiert.

- ➡ Wenn Ihr Kind bereits volljährig ist, kann es auch eine Option sein, dass es **in einer eigenen Wohnung** lebt und versorgt wird. Das ermöglicht Ihrem Kind eine altersgerechte und möglichst eigenständige Wohnform, deren Umsetzung jedoch viel Kraft und Einsatz fordert. Neben der Pflege muss für eine **ständige Assistenz** gesorgt sein, damit allen Bedürfnissen des täglichen Lebens entsprochen werden kann.

Finanzierung

Die Finanzierung erfolgt in den zuvor genannten Wohnformen meist als Kombination aus den Leistungen verschiedener Kostenträger. Diese können sein:

- ➡ Die Pflegeversicherung bezahlt eine Pauschale für die pflegerischen Leistungen an die Einrichtung.
- ➡ Der Sozialhilfeträger bezahlt bei einigen erwachsenen Menschen unter anderem die Miete und Leistungen zum Lebensunterhalt.
- ➡ Die Krankenversicherung bezahlt den Bedarf an medizinischer Behandlungspflege, Hilfs- und Heilmittel sowie die ärztliche Versorgung.
- ➡ In manchen Einrichtungen übernimmt der Träger der Eingliederungshilfe einen Großteil der Kosten.
- ➡ Manchmal bleibt ein Anteil, der selbst bzw. durch die Eltern zu erbringen ist. Bei volljährigen Kindern wird das elterliche Einkommen ab 100.000 Euro pro Jahr berücksichtigt.
- ➡ Je nach Alter, Ursache der Erkrankung und anderen Faktoren können weitere Kostenträger beteiligt sein.

Lassen Sie sich in der Frage der Finanzierung immer individuell von der Einrichtungsleitung informieren und beraten.

Suche und Auswahl einer Einrichtung

Bevor Sie Ihre Recherche beginnen, können Sie sich an den Sozialdienst wenden – egal ob es um die Suche nach einer geeigneten Wohnform für Ihr Kind geht oder um alle Fragen rund um die Finanzierung und die Organisation des Umzugs. Der Sozialdienst steht Ihnen mit seinem regionalen Netzwerk zur Seite und kann manche Aufgaben für Sie vorbereiten oder übernehmen.

51



Entscheidungs- findung

*Es kann herausfordernd sein,
die Entscheidung über die
zukünftige pflegerische Versorgung
des eigenen Kindes zu treffen.
Sie entscheiden für Ihr krankes
Kind, aber auch für sich,
Ihre Familie, Ihre Lebensplanung.*

Bauch, Herz und Kopf

Äußere Umstände, familiäre Aspekte, Einstellungen und Gefühle spielen bei der Entscheidungsfindung eine Rolle. Manches beeinflusst vielleicht mehr als anderes. Vielleicht müssen Sie sich auch mit Ihrer Umwelt und der Bewertung Ihrer Entscheidung auseinandersetzen – viele äußern eine Meinung dazu, was eine Familie in so einer Situation entscheiden „sollte“. Manche halten eine Pflege zu Hause für unrealistisch, weil es zu kräftezehrend ist, andere eine Versorgung außerhalb für moralisch unvertretbar. Mit einigen dieser Vorbehalte hatten auch unsere eingangs vorgestellten Familien zu tun.

53



Nuri (4 Jahre)

54

Anfangs fühlte es sich wie ein Abschieben an, als ich Nuri in die Einrichtung gab. „Die Behinderung von Nuri passt gerade nicht in mein Leben, deshalb muss sie also jetzt woanders wohnen?!“ lautete der stete Vorwurf meines inneren Kritikers. Dabei war eigentlich klar, dass die Pflege zu Hause gerade nicht möglich war, aber dass ich daran arbeiten wollte, sie Stück für Stück möglich zu machen. Ich habe sehr mit mir gekämpft und eine Weile gebraucht, bis ich damit meinen Frieden finden konnte. Meine Eltern und Geschwister haben mich unterstützt und mir gesagt, dass sie meine Entscheidungen mittragen.

Inzwischen bin ich froh, so entschieden zu haben und mein Leben langsam an die neue Situation mit Nuri angepasst zu haben. Als sie vor einem Jahr zu mir zurückzog, war ich gut vorbereitet und hatte mich in der Zwischenzeit auch um mich und meine berufliche Zukunft kümmern können. Der Alltag ist nun deutlich anstrengender, aber ich bin froh, Nuri wieder bei mir zu haben. Mit dem Pflegedienst an der Seite und familiärem Rückhalt fühle ich mich unserer neuen Lebenssituation gewachsen.

Esther, Mutter von Nuri

MARLENE (5 Jahre)

Als ich vor der Entscheidung stand, wie ich Marlene nach der Reha versorgen wollte, war mir klar, dass ich es zu Hause nicht schaffen konnte. Es war einfach so viel passiert rund um Marlenes Unfall.

55

Meine Eltern hatten ihre Probleme damit, im Dorf wurde Anteil genommen, alle fragten, wann Marlene wieder nach Hause kommen würde. Ich habe viel mit einer Seelsorgerin gesprochen und irgendwann den Mut gefasst und meinen Eltern, Schwiegereltern und dem Freundeskreis gesagt, dass ich es nicht schaffe, sie zurück nach Hause zu holen. Anfänglich stieß diese Entscheidung auf Unverständnis. Trotz allem sei ich meiner Tochter doch verpflichtet, jetzt erst recht. Aber ich konnte gut darlegen, dass eine völlig überforderte Mutter nicht die beste Voraussetzung für eine gute Versorgung zu Hause ist. Ich wusste, dass es in unserer Gegend eine gute Einrichtung gab. Die Gespräche und die Besichtigung vor Ort stärkten meinen Entschluss, dass Marlene dort gut aufgehoben ist. Ich bin oft bei ihr, aber nicht jeden Tag. Ich habe Vertrauen in die Pflegekräfte vor Ort – das ist viel wert und, wie ich weiß, nicht immer selbstverständlich.

Nach anfänglicher Befangenheit begegnen mir die Leute im Dorf heute wieder ziemlich normal.

Ulrike, Mutter von Marlene

CHARLOTTE (11 Jahre)

56

Die Option, unsere Tochter in eine Einrichtung zu geben, stand für uns nicht im Raum, weil wir es nicht mit unserem Gewissen hätten vereinbaren können, sie in dieser Situation in fremde Hände zu geben. Das soll nicht heißen, dass wir andere Eltern verurteilen, die andere Wege gehen, aber für unser Kind konnten wir uns nur eine Versorgung zu Hause vorstellen.

Wir hatten das Glück, dass unsere finanzielle Situation es zuließ, mit nur einem Gehalt auszukommen. Wir wollten erst einmal versuchen, ob wir ohne einen Pflegedienst zurechtkommen und das hat sich für uns bewährt. Ein-, manchmal zweimal im Jahr geben wir Charlotte in eine Kurzzeitpflegeeinrichtung und fahren mit ihrem Bruder in den Urlaub – das tun wir guten Gewissens, denn auch unser Akku muss immer mal aufgeladen werden.

Jan und Sabine, Eltern von Charlotte

Es ist gut, mit allen Familienmitgliedern im Austausch darüber zu sein, was jeder von der neuen Situation erwartet beziehungsweise befürchtet. Dann können Sie besser aufeinander achtgeben. Es ist außerdem wichtig, dass alle Familienmitglieder auch Gelegenheiten zur Selbstfürsorge haben und nutzen können.

57

Wenn es Ihnen möglich ist, versuchen Sie kleine Zeitfenster einzuplanen, in denen Sie Zeit nur für sich, nur für die Geschwister oder gemeinsame Zeit als Paar haben. Ausführliche Informationen zu diesen Aspekten finden Sie in unserem Heft „Selbstfürsorge“.



Berufliche Veränderungen

Die Vereinbarkeit von Pflege und Berufstätigkeit erfordert ein hohes Maß an Flexibilität. Viele Kinder sind gesundheitlich so stabil, dass sie Kindergarten, Schule oder eine Tagesförderstätte besuchen können. Selbst dann aber kommt es immer mal wieder zu krisenhaften Situationen, in denen Sie als Eltern besonders gefordert sind.

Auch wenn ein Pflegedienst große Teile der Pflege übernimmt, zeigt die Erfahrung, dass der vereinbarte Stundenumfang bei hohem Krankenstand oder Personalwechsel/-mangel nicht immer geleistet werden kann. Daher ist eine Reduzierung der Arbeitszeit gegebenenfalls notwendig, damit Sie in der neuen Situation auf die äußeren Gegebenheiten/Umstände reagieren können.



Gut zu wissen:

Bei einem Kind mit Behinderung gilt die Regelung, dass Sie sich auch über das zwölfte Lebensjahr hinaus „kinderkrank“ melden können. Die Beschränkung auf 15 Tage je Elternteil bleibt jedoch bestehen (§ 45 Absatz 1 SGB 5), sofern man nicht alleinerziehend ist. Alleinerziehende haben einen Anspruch von 30 Tagen. Wenn Elternteile während eines Klinikaufenthalts mitaufgenommen werden, kann unter bestimmten Voraussetzungen für die komplette Dauer des Aufenthalts Kinderkrankengeld gezahlt werden (§ 45 Abs. 1a SGB 5).

Wenn Sie wissen, dass Sie eine längere Pause von Ihrer Beschäftigung brauchen, können Sie unter Umständen Pflegezeit oder Familienpflegezeit beantragen. Die genauen Details hierzu finden Sie in der Broschüre „Bessere Vereinbarkeit von Familie, Pflege und Beruf“, die Sie auf der Homepage des Bundesministeriums für Familien, Senioren, Frauen und Jugend herunterladen können.

59

In der Regel ist es gut, wenn die Kolleginnen und Kollegen sowie die Vorgesetzten über Ihre Situation informiert sind, damit sie Sie bei Engpässen entlasten können.



Familiäre Veränderungen

Wenn ein Familienmitglied plötzlich in hohem Maße auf unterstützend-liebevolle Zuwendung angewiesen ist, bleibt das nicht ohne Auswirkungen auf das gesamte Familiensystem. Ein bewusster Umgang mit diesen Veränderungen hilft, sich gegen bestimmte Schwierigkeiten zu wappnen und realistische Einschätzungen vorzunehmen.

Das betrifft etwa das Thema häusliche Pflege. Mit ihr dringt viel Neues in den Familienalltag ein, etwa die häufige Anwesenheit von Pflegediensten und von Therapeutinnen und Therapeuten oder Hilfsmittel, die viel Raum einnehmen. Häufig betreffen die Änderungen sogar das gesamte bisherige Lebensmodell von der Wohnsituation über die Organisation des Alltags bis hin zur beruflichen Situation.

Auch für die Geschwisterkinder ergeben sich viele Veränderungen. Sie selbst sind traurig und besorgt wegen des Gesundheitszustands ihrer Schwester oder ihres Bruders. Hinzu kommt, dass ihre Eltern nun weniger Zeit für sie haben. Leiden sie darunter, zeigen sie das nicht unbedingt offen. Sie bemühen sich häufig, ihren Eltern nicht zusätzlich zur Last zu fallen. Der besonderen Lage von Geschwisterkindern haben wir ein eigenes Heft gewidmet, in dem eine Expertin zu Wort kommt, die hilfreiche Einblicke in die Gefühlswelt und den Umgang mit Geschwisterkindern liefert.

Beim Wohnen außerhalb des Elternhauses ergeben sich andere Besonderheiten als bei der Pflege in der häuslichen Umgebung. Die Gewöhnung daran, dass Ihr Kind nicht bei Ihnen zu Hause wohnt und es von Pflege- und Betreuungskräften umsorgt wird, kann eine Zeit dauern und Ihnen zunächst schwerfallen. Es gilt, einen guten Umgang damit zu finden, wie regelmäßig Sie Ihr Kind besuchen und wie Sie den Austausch und die Zusammenarbeit mit der Wohneinrichtung gestalten. Die Balance zwischen „weiterhin für das Kind da sein“ und „ein Stück loslassen“ ist nicht immer leicht zu finden und zu halten.

61

Die seelischen Anforderungen steigen durch die plötzlich veränderte Familiensituation und den veränderten Alltag an. Anregungen zur Auseinandersetzung mit den emotionalen Aspekten Ihrer veränderten Lebensbedingungen finden Sie in unserem Heft „Zwischen Hoffnung und Trauer“, welches Sie ebenfalls gerne bei uns anfordern können.

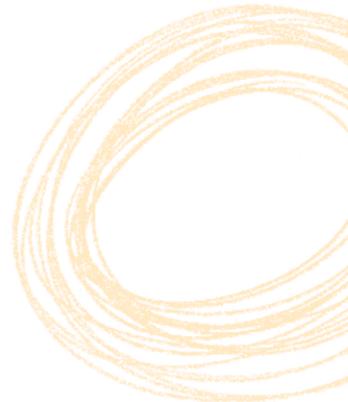


Liebe Eltern,

62

wir sind sicher, dass Sie eine gute Entscheidung für Ihre individuelle Familiensituation treffen werden oder bereits getroffen haben. Ganz unabhängig davon, wie Ihre Entscheidung ausfällt: Bitte scheuen Sie nicht davor zurück, sich Helferinnen und Helfer an die Seite zu holen, wenn es um die Umsetzung geht.

Und zuletzt noch ein weiterer Hinweis: Keine Entscheidung ist in Stein gemeißelt. Wenn sich die Umstände ändern, ist es vielleicht an der Zeit, neu nachzudenken und neue Versorgungsmöglichkeiten in Erwägung zu ziehen. Egal ob Sie sich mit einer Einrichtung nicht mehr wohlfühlen oder ob Sie zunehmend von der Pflege erschöpft sind – es gibt Veränderungsmöglichkeiten. Das muss nicht immer gleich ein Wechsel in der Versorgung sein. Manchmal helfen bereits kleinere oder größere Auszeiten, manchmal hilft es, Zuständigkeiten zu ändern oder sich vorübergehend Hilfe zu holen.



Checkliste zur Vorbereitung auf die Entlassung

Auf dieser Liste finden Sie alles, was Sie vor der Entlassung Ihres Kindes aus der Rehabilitationsklinik bedenken und vorbereiten sollten.

63

- Haben Sie den Sozialdienst der Rehabilitationsklinik kennengelernt und sind Sie im Austausch über die anstehende Entlassung? Als erfahrener Helfer kann Ihnen der Sozialdienst bei allen organisatorischen Fragen zur Seite stehen. Die Mitarbeitenden können Ihnen auch Hinweise über wichtige regionale Angebote geben (zum Beispiel Pflegedienste, stationäre Pflegeeinrichtungen, Selbsthilfegruppen, Therapeutinnen und Therapeuten).
- Sind alle Hilfsmittel vorhanden? Zum Beispiel:
 - Pflegebett*
 - Rollstuhl/Rehabuggy*
 - Wannenliege/Bettdusche*
 - Absauggerät/Schläuche*
 - Sauerstoff/Pulsoximeter*
 - Inkontinenzhilfsmittel – Haben Sie einen Lieferanten/ein Sanitätshaus dafür?*
 - Stehständer*
 - Therapieliege*

- Ist das Wohnumfeld rollstuhlgerecht?
 - Zugang zum Haus?
 - Zugang zum Zimmer Ihres Kindes?
 - Zugang zum Badezimmer?

- Hat Ihr Kind bereits einen Pflegegrad oder haben Sie oder der Sozialdienst in der Rehaklinik einen Antrag gestellt?

- Ist die Pflege organisiert? Haben Sie gegebenenfalls einen Pflegedienst?

- Ist die Versorgung mit Sondenkost/-nahrung organisiert? Haben Sie einen Lieferanten dafür?

- Haben Sie eine/n (Kinder-)Arzt oder Ärztin, der/die Ihrem Kind auch die Therapien verschreibt und bei Bedarf Hausbesuche macht?

- Haben Sie einen qualifizierten Arzt oder eine Ärztin, der/die Verordnungen über außerklinische Intensivpflege ausstellen oder Potenzialerhebungen durchführen darf?

- Haben Sie bereits Therapeuten/Therapeutinnen für Ihr Kind?
 - Physiotherapie?*
 - Ergotherapie?*
 - Logopädie?*

- Hat Ihr Kind bereits einen Schwerbehindertenausweis?
- Haben Sie gegebenenfalls einen Platz in Schule, Kindergarten oder einer Tagesförderstätte für Ihr Kind?
- Ist die Fahrt nach Hause/in die Einrichtung organisiert (zum Beispiel Krankentransport, eigener Pkw mit geeignetem Sitz)?
- Haben Sie sich zu Ihren Rentenversicherungsansprüchen beraten lassen? Wenn Sie Teile der Pflege oder die gesamte Pflege übernehmen, werden unter bestimmten Voraussetzungen Rentenversicherungsbeiträge für Sie gezahlt.

Sofern eine Pflege zu Hause angedacht ist:

- Haben Sie in Erfahrung gebracht, ob für Sie und Ihr Kind vielleicht eine Unterstützung beim Übergang nach Hause über sozialmedizinische Nachsorge möglich ist? Leider ist das Angebot nicht allen Familien zugänglich, weil es nur bei bestimmten Krankheitsbildern verordnet werden kann. Sprechen Sie den Sozialdienst oder die Ärztinnen und Ärzte an, ob eine Verordnung für Ihr Kind möglich ist.



*Wir haben Ihnen diese Checkliste als PDF auf unserer Website zum Herunterladen bereitgestellt:
www.ratgeber.lumiastiftung.de/entlassung-checkliste.pdf*

Anhang

Auf den folgenden Seiten haben wir eine Auswahl an hilfreicher und weiterführender Literatur zusammengestellt sowie eine Liste von weiteren online verfügbaren Informationen.

Literaturliste

Das gesamte Sozialgesetzbuch SGB I bis SGB XII

von Walhalla Fachredaktion (Hrsg.). 38. Auflage.
Regensburg: Walhalla und Praetoria Verlag, 2024/II

67

Ratgeber Wachkoma – für Angehörige und Betreuende

von Jürgen Drebes. 1. Auflage. Heidelberg und
Berlin: Springer Verlag, 2021

ZB Ratgeber – Behinderung und Ausweis. Antrag,

Verfahren, Merkmale von BIH Bundesarbeitsgemeinsch-
aft der Integrationsämter und Hauptfürsorge-
stellen (Hrsg.). Wiesbaden: Universum Verlag,
Ausgabe 2/2018

Online verfügbare Informationen

*Auf die Inhalte der verlinkten Seiten haben wir keinen
Einfluss und können deshalb auch keine Gewähr
übernehmen – Stand Januar 2025.*

Alternative Wohnformen – Pflege-Wohngemein- schaften; Wohngruppenzuschlag; Anschubfinanzie- rung für neu gegründete ambulant betreute Wohn- gruppen

vom Bundesministerium für Gesundheit:
[www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/pflege/
online-ratgeber-pflege/leistungen-der-pflegeversiche-
rung/alternative-wohnformen.html](http://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/pflege/online-ratgeber-pflege/leistungen-der-pflegeversicherung/alternative-wohnformen.html)

Finanzierung von Wohnungsanpassungsmaßnahmen von der Bundesarbeitsgemeinschaft Wohnungsanpassung (Hrsg.). Hannover, 2018:

daten2.verwaltungsportal.de/dateien/seitengenerator/a0b55ef7eeacf428f284f4b7811297ec160009/fnanzierung_von_wohnungsanpassungsmassnahmen_arbeitshilfe_u_berarbeitet_stand_11-2018_barrierefrei.pdf

Publikationen des Bundesverbands für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (Hrsg.):

- 18 werden mit Behinderung, 2022
- Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es, 2023

Die Publikationen des BVKM stehen kostenlos zum Download zur Verfügung, können aber auch in gedruckter Form bestellt werden:

verlag.bvkm.de/produkt-kategorie/ratgeber/

Publikationen des Bundesministeriums für Gesundheit, Referat Öffentlichkeitsarbeit (Hrsg.):

- Pflegeleistungen zum Nachschlagen, 2024
- Ratgeber zur Pflege, 2024

Die Publikationen des Bundesministeriums für Gesundheit stehen kostenlos zum Download zur Verfügung, können aber auch in gedruckter Form bestellt werden:

www.bundesgesundheitsministerium.de/service/publikationen/pflege.html

Richtlinien des GKV Spitzenverbandes zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit nach dem XI. Buch des Sozialgesetzbuches vom Medizinischen Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e. V. (MDS) (Hrsg.), 2024:

md-bund.de/fileadmin/dokumente/Publikationen/SPV/Begutachtungsgrundlagen/BRi_Pflege_21_08_2024.pdf





A series of horizontal dotted lines for writing, spanning the width of the page.

Der Familienratgeber

Alle Hefte sind für Familien kostenfrei bei uns erhältlich und stehen auch zum Lesen bzw. zum Download auf www.ratgeber.lumiastiftung.de bereit.

72

HEFT 1 SCHWERE ERWORBENE HIRNSCHÄDIGUNGEN UND WACHKOMA

Wir geben einen Überblick über das Krankheitsbild einer schweren erworbenen Hirnschädigung und fassen das erforderliche **Fachwissen** für die Eltern zusammen.



HEFT 2 IN DER REHA

Die Zeit in der Rehabilitationsklinik ist eine besondere Zeit. Wir bieten Orientierung in der rehabilitativen Versorgung und greifen **praktische Fragen** der familiären Organisation auf.

HEFT 3 NACH DER REHA

Sie erhalten Einblicke, wie es nach der Entlassung aus der Reha weitergehen kann. Welche **Versorgungsmöglichkeiten** gibt es, wie werden diese finanziert und was bedeutet das für die gesamte Familie?



HEFT 4 LANGZEITENTLASTUNG

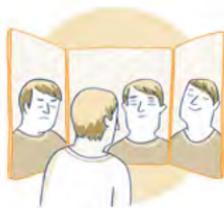
Mit dem Fokus auf Familien, die sich entschieden haben, ihr Kind zu Hause zu pflegen, benennen und erläutern wir relevante **Entlastungsmöglichkeiten**, die die Gesetzgebung für pflegende Angehörige vorgesehen hat.

HEFT 5 SELBSTFÜRSORGE

Das Gesundbleiben der Eltern steht hier im Mittelpunkt. Auf sich selbst achten, wie kann das im anstrengenden Pflegealltag überhaupt gelingen? Und wie erlaube ich mir, **Auszeiten für mich selbst** zu nehmen? Wir haben dazu einige Gedanken zusammengestellt und sie um Erfahrungen von Eltern ergänzt.



73



HEFT 6 ZWISCHEN HOFFNUNG UND TRAUER

Die plötzliche schwere Erkrankung eines Kindes ist ein einschneidendes Erlebnis und löst viele, zum Teil widerstreitende Gefühle bei Eltern aus:

Verzweiflung, Hoffnung, Trauer, Schuldgedanken und Zerrissenheit. Wir fassen in

diesem Text Hintergründe sowie hilfreiche Anregungen von Expertinnen und Experten und von anderen betroffenen Familien im Umgang damit zusammen.

HEFT 7 GESCHWISTERKINDER

Ein Interview mit der Geschwisterkinder-Expertin Marlies Winkelheide vermittelt eindrücklich, wie einschneidend Geschwister die plötzliche familiäre Veränderung bei gleichzeitiger Sorge um ihren kranken Bruder oder ihre kranke Schwester erleben. Es zeigt Eltern Möglichkeiten auf, innerhalb des engen Zeitbudgets auch auf die **Bedürfnisse der Geschwister** einzugehen.



HEFT 8 DEN ÜBERBLICK BEHALTEN

Mit Hilfe von Schaubildern werden **Strukturen, Leistungsträger und Begriffe** erläutert, die für Eltern eines Kindes mit Behinderung erfahrungsgemäß wichtig werden.

Über die Lumia Stiftung

Seit vielen Jahren stehen wir deutschlandweit Familien mit einem Kind mit schwerer erworbener Hirnschädigung zur Seite. Wir bieten telefonische, schriftliche und auf Wunsch auch aufsuchende Hilfe an. Unser Team, bestehend aus Sozial- und Sonderpädagoginnen,

- ➡ ist vertrauensvoller Gesprächspartner und hat ein offenes Ohr für alle Sorgen und Nöte der Familien,
- ➡ unterstützt bei der Suche nach individuellen Lösungen und Bewältigungsstrategien,
- ➡ nimmt sich den unterschiedlichsten Fragen und Anliegen an, recherchiert und informiert,
- ➡ hilft bei bürokratischem Aufwand,
- ➡ informiert zum Umgang mit Behörden, Kassen und rechtlichen Ansprüchen
- ➡ und unterstützt dabei, ein regionales Hilfenetz aufzubauen und weiterführende Hilfen zu vermitteln.

Nehmen Sie Kontakt mit uns auf

Familien können sich mit einmaligen Fragen, aber auch mit dem Wunsch nach regelmäßigen Gesprächen und langjähriger Unterstützung an uns wenden. Wir sind an der Seite der Familien, so wie sie uns brauchen. Unsere Hilfe ist kostenlos, unabhängig und mit keinerlei bürokratischem Aufwand verbunden.

75



Lumia Stiftung

Bundesweite Beratungsstelle
Hinüberstraße 8
30175 Hannover



Telefon 05 11 – 70 03 17 44



info@lumiastiftung.de



www.lumiastiftung.de

Impressum

Familienratgeber – Hilfe für Familien mit einem Kind mit schwerer erworbener Hirnschädigung

Heft 3 – Nach der Reha

2025, Ausgabe 3.10

Inhalt

Lumia Stiftung, Hannover

Design

Michael Diebold, Basel (Gestaltung)

Karolina Truong, München (graphische Umsetzung)

Rosa Linke, Weimar (Illustration)

Herausgeberin

Lumia Stiftung

Hinüberstraße 8, 30175 Hannover

Telefon 05 11 – 70 03 17 44

info@lumiastiftung.de

© Alle Rechte liegen bei der Lumia Stiftung.
Vervielfältigung, Nachdruck oder Kopieren,
auch nur auszugsweise, nur mit ausdrücklicher
Genehmigung der Lumia Stiftung.

www.lumiastiftung.de

Hilfe für Familien mit einem Kind mit
schwerer erworbener Hirnschädigung