

# WIR

## Elterngruppe für Eltern von Kindern mit Handicap

unterstützt durch den Bunten Kreis Münsterland e. V.  
Ritterstraße 7, 48653 Coesfeld

### Hinweis auf Missstände

### Hilferuf!!!

### Sehr geehrte Damen und Herren,

WIR, Frau Andrea Honermann und Frau Karin Dülker, als Sprecherinnen der Elterngruppe „WIR“ für Eltern von Kindern mit Handicap, wenden uns mit einem sehr großen Anliegen an Sie und möchten auf unsere Lebenssituation aufmerksam machen.

Unsere Elterngruppe vertritt Eltern aus den Kreisen Borken und Coesfeld und wir sehen in folgenden Punkten politischen Steuerungsbedarf:

### I. Verfahren zur Besorgung der Hilfsmittel

Die Familien von Kindern mit Handicap sind auf die Behandlung von Fachärzten angewiesen, da auch nur diese die entsprechenden Hilfsmittel verordnen können. Das heißt, bis eine Hilfsmittelverordnung erteilt wird, vergeht viel Zeit. Oftmals ist die Beratung des Hilfsmittels vorher im Kreise der Familie erfolgt, damit das Kind optimal versorgt werden kann. Die entsprechenden Versorger (Sanitätshäuser) beraten sich dann ebenfalls noch mit dem **Facharzt**, bevor die Hilfsmittelverordnung mit dem entsprechenden Kostenvoranschlag an den entsprechenden Kostenträger gesandt wird.

In dieser Hilfsmittelverordnung steht die exakte Diagnose, sofern eine vorhanden ist und die genaue Begründung, warum gerade dieses Hilfsmittel für das Kind **notwendig** ist. Wir reden hier nicht von Luxusgegenständen, die man sich anschafft, damit es uns Familien gut geht, sondern von **Hilfsmitteln**, die uns Familien **helfen** sollen, den **Alltag zu erleichtern** und das Kind mit Handicap im Optimalfall entsprechend fördern und fordern sollen.

Doch in letzter Zeit kommt es sehr häufig vor, dass die Kostenträger den Antrag auf Kostenübernahme erstmal ablehnen, damit "Zeit gewonnen wird." Gegen diese Ablehnung ist zwar der Rechtsbehelf des Widerspruchs zulässig, dieser muss jedoch auch begründet werden und das ist von "Laien", wie die meisten Familien es sind, nicht zu bewerkstelligen. **Es kann doch nicht sein, dass Anträge von Fachärzten!!! abgelehnt werden können. Warum darf von den Kostenträgern überhaupt in Frage gestellt werden, ob das Hilfsmittel benötigt wird oder nicht. Das Hilfsmittel hat ja nicht "irgendjemand" verordnet, sondern ein spezialisierter Facharzt, der das**

**Kind kennt und seine Entwicklung optimal fördern möchte.** Die Kostenträger entscheiden meist nach Aktenlage, ohne das Kind jemals gesehen zu haben. Doch unsere Kinder sind nicht einfach "nur Papier", auf die man ein Stempel mit "Nein" setzen kann. **Es ist einfach Kräfte raubend, um ein Hilfsmittel kämpfen zu müssen, obwohl es den Alltag einfach nur erleichtern soll.**

Wie kann es sein, dass einem Marathonläufer Schuheinlagen bewilligt, aber unseren Kindern die **notwendigen, vom ausgebildeten und erfahrenen Facharzt verordneten** Hilfsmittel abgelehnt werden? Wie kann es sein, dass die Kosten für qualifizierte Kinderkrankenpflege von einer Krankenkasse trotz Rezept abgelehnt werden und für beatmete Kinder Altenpflegehelfer\*innen zuständig sein sollen, weil sie billiger sind?

**Wir fordern eine zügige Bewilligung von Hilfsmitteln und Pflege auf der Grundlage der Verordnung von Fachärzten.**

Oftmals geben Familien nach einer Ablehnung auch auf, weil das Widerspruchsverfahren langwierig und Kräfte zerrend ist und man sich chancenlos und hilflos vorkommt. Dazu kommt noch, dass viele Kostenträger sich zentralisieren und somit viele verschiedene Sachbearbeiter für ein Kind zuständig sind, was zur Konsequenz hat, dass man die Vorfälle und die Vorgeschichte einschließlich der Diagnosen immer wieder neu erläutern muss und die Sachbearbeiter nicht wirklich in den Fall involviert sind. Am besten wäre es doch, wenn man während der gesamten Abwicklung nur einen oder maximal zwei Ansprechpartner hat.

Die Folge aus dem ganzen "langwierigen Prozess" ist, dass wir die Kraft, die wir eigentlich für die liebevolle Pflege und Betreuung unserer Kinder benötigen, für so viele "Nebentätigkeiten" verschwenden müssen.

**Die ganze Abwicklung ist einfach zu langwierig und kostet uns Familien somit sehr viel Kraft. Wir regen daher an, eine entsprechende Beschwerdestelle/ Ombudsstelle für Familien einzurichten, die die Ablehnungen der Krankenkassen entsprechend bearbeiten und das Widerspruchsverfahren und ggf. gerichtliche Verfahren durchführen.**

## II. Betreuung

In den Ferien (ca. 12 Wochen jährlich) haben einige Familien die Möglichkeit, die Kinder in verschiedenen Ferientreffs betreuen zu lassen. Doch für die Familien, deren Kinder sondiert und "abgesaugt" werden müssen, ist das meist leider nicht möglich. Dies liegt daran, dass die Betreuer für das Sondieren nicht ausgebildet werden können, weil hierfür das Geld fehlt. Das heißt somit, dass die Familien, die eh schon genug gebeutelt sind, auch in den Ferien keine Möglichkeit haben, ihrem Kind etwas Gutes zu tun und es in die Ferienbetreuung zu geben, damit sie so Spaß haben und mit den Kindern, die sie aus der Schule kennen, zusammen sein können. Dies hat natürlich zur Folge, dass oftmals lediglich nur ein Elternteil arbeiten gehen kann.

Dasselbe gilt auch bei den angebotenen Freizeitbetreuungen. Auch hier fehlen die Gelder, damit das Personal entsprechend ausgebildet und geschult werden kann.

## **Wir brauchen mehr geschultes Personal für Ferien und Freizeitbetreuung für pflegeintensive Kinder.**

### **III. Pflegegeld, Betreuungsleistungen, Verhinderungspflege**

Das Pflegegeld wird monatlich ausgezahlt. Jede Familie, deren Kind in einen Pflegegrad eingestuft ist, hat Anspruch auf die dem Pflegegrad entsprechende Geldleistungen, Sachleistungen und Auszahlung von Entlastungsbeiträgen/Verhinderungspflege. Doch dieses "Verfahren" erscheint uns Familien viel zu kompliziert. Auch die Mitarbeiter der Pflegeversicherungen haben hiermit so ihre Probleme. Sehr, sehr oft gab es in der Vergangenheit hier Verwirrungen um die Umwandlung und Auszahlung der Leistungsbeträge.

Des Weiteren bemängeln wir, dass die Pflegegelder nicht nach Alter gestaffelt sind, Ein 14-jähriges Kind hat natürlich andere, oft auch teurere Bedürfnisse als ein 3-jähriges Kind.

### **Wir regen daher an, a) dieses Verfahren sowie b) die Höhe der einzelnen Geldleistungen entsprechend zu überdenken.**

Ferner bleibt hier noch festzuhalten, dass wir Familien uns die entsprechenden Informationen über unsere Ansprüche selbständig einholen müssen.

Müsste es nicht eigentlich verpflichtend für die Pflegeversicherungen sein, die Familien umfassend über ihre Rechte und Ansprüche entsprechend aufzuklären, nachdem eine Diagnose feststeht bzw. die Einstufung in einen Pflegegrad erfolgt ist?

Ferner deckt das Budget von Pflegegeldern, Sachleistungen, Verhinderungspflege oft nicht die in Anspruch genommenen Leistungen, wie z. B. Ferienbetreuung, Freizeitbetreuung etc., so dass die Familien am Ende des Jahres noch einiges aus "eigener Tasche" zahlen müssen oder aber an den einzelnen Veranstaltungen gar nicht erst teilnehmen können, weil die Leistungen bereits ausgereizt sind. Auch dies hat natürlich zur Folge, dass oftmals nur ein Elternteil arbeiten gehen kann. Dadurch fehlt das Geld, das wie oben beschrieben aber aufzuwenden ist.

### **IV. Freistellung für Eltern**

Da die Kinder mit Handicap oftmals häufig krank sind, sowieso mehr Arzttermine erforderlich sind (Regelmäßige Kontrollen wie EEG, Ultraschall, etc), ist es in den meisten Familien sowieso nicht möglich, dass beide Elternteile einer Arbeit nachgehen.

**Damit in Zukunft beide Elternteile von Kindern mit Handicap einer Arbeit nachgehen können, regen wir an, jedem Elternteil von Kindern mit Handicap die Möglichkeit zu geben, nicht wie üblich bis zu 10 Tage sondern bis zu 20 Tage der Arbeit fernzubleiben, um die Betreuung der Kinder zu gewährleisten.**

Oftmals müssen sich die gehandicapten Kinder auch Operationen unterziehen. In diesen Fällen sollten zudem noch entsprechende Sonderregelungen getroffen werden.

Unter den derzeitigen Bedingungen ist jedenfalls die Pflege und Betreuung für die Kinder mit einem Beruf schlichtweg nicht oder nur sehr, sehr schwierig zu vereinbaren.

#### V. Kinderpflegebetten in Krankenhäusern

Ein weiteres Problem ist, dass sich in den Krankenhäusern "lediglich" "kleine" Kinderbetten befinden. Es gibt jedoch eine Vielzahl von Kindern/Jugendlichen, für die diese Betten nicht ausreichend geschützt sind. Viele Familien haben bereits ihre **privat angeschafften** Pflegereisebetten im Krankenhaus aufstellen müssen, damit eine Verletzungsgefahr ihres Kindes zumindest weitgehend ausgeschlossen werden kann. **Hier ist dringender Handlungsbedarf geboten. Hierzu schlagen wir vor, dass jedes Krankenhaus mit entsprechender Kinderstation dazu verpflichtet wird, die Station mit mindestens einem Kinderpflegebett (Maße: ca. 2 Meter lang, ca. 1 Meter breit und ca. 2 Meter hoch!) auszustatten.**

#### VI. Weitere Hilfsmittel

Des Weiteren stellen wir immer wieder fest, dass Gegenstände/Hilfsmittel, die mit dem Wort „Reha“ verbunden sind, unverhältnismäßig teurer sind, als die gängigen, für gesunde Kinder Geeigneten.

Hierfür ein Beispiel: Viele Familien würden mit ihren Kindern gerne mal eine Radtour machen. Da viele Kinder aber auch hier auf entsprechende "besondere" Fahrräder angewiesen sind, ist dieses "normale" Erlebnis oft nicht möglich. Ein Rollstuhlfahrrad, Tandem mit Hilfsmotor etc. kostet im guten Zustand mindestens einige Tausend Euro. Da gesetztesmäßig keine Regulierung durch die Krankenkassen erfolgt, ist es vielen Familien -da wie oben beschrieben- ja auch oft nur ein Elternteil arbeiten gehen kann, gar nicht möglich, eine entsprechende Anschaffung zu tätigen.

Ebenso verhält es sich mit PKW's. Viele Familien sind auf PKW's mit einer sog. Rollstuhlrampe angewiesen, um ihr Kind überhaupt befördern zu können. Die Übernahme dieser Kosten ist ebenfalls nicht gesetzlich geregelt.

Vielmehr ist gesetzlich geregelt, dass jede Fahrt zum Arzt, zu Therapien etc. mit einem Taxi erfolgen kann und diese Gelder dann auf Antrag erstattet werden. Das heißt, dass **nur** die Kosten für die Fahrten zu den Ärzten, Therapien etc. abgedeckt sind. Die Fahrten, die **für die Teilnahme am öffentlichen Leben stattfinden**, sprich Freizeitfahrten, werden hierbei nicht berücksichtigt. Wir verstehen das so, dass die Kinder lediglich zum Arzt gefahren werden dürfen, aber z.B. der Sonntagsausflug leider ausfallen muss. **Es kann doch nicht sein, dass eine Rollstuhlrampe für ein Auto, die ca. 2.500,00 € kostet, von der Pflegekasse nicht gezahlt wird, aber die Kosten für ein Taxi zu den Arztterminen/Therapien, die um ein Vielfaches höher sind, übernommen werden.**



## **Wir schlagen eine Finanzierung einer Rollstuhlrampe/ eines geeigneten Fahrrades vor, um die soziale Teilhabe auch der Gesamtfamilie zu ermöglichen.**

Uns ist bewusst, dass man über die sog. Eingliederungshilfe evtl. Fördermittel bekommen kann, allerdings ist auch hier das Verfahren sehr langwierig und zum anderen ist die Wahrscheinlichkeit, dass ein "Normalverdiener" (ausgehend von einem Bruttoeinkommen von ca. 2.800,00 € aus) eine Erstattung erhält, äußerst gering.

Insgesamt bleibt hier festzustellen, dass man schon ein weit **überdurchschnittliches Gehalt** haben muss, um in Deutschland als Familie mit gehandicapten Kindern ein weitgehend **normales Leben** führen zu können.

Es wird derzeit in unserem Land so viel über das Thema Inklusion gesprochen und diskutiert. **Inklusion ist ein Menschenrecht.** Sollte nicht jeder Mensch in einem Land wie Deutschland die gleichen Möglichkeit haben? Unter Inklusion verstehen wir auch, dass die gehandicapten Kinder nicht schlechter dastehen sollten, als die nicht gehandicapten Kinder.

### **VII. Belastung der Familien**

**Da sowohl die körperliche, als auch die psychische Belastung für Familien mit gehandicapten Kindern sehr, sehr hoch ist, halten wir es für zwingend angemessen aber auch erforderlich, dass jede Familie ein Recht auf eine regelmäßige Auszeit, sprich Familienkur, bekommt, dies zumindest alle drei Jahre. Es ist für alle Familienangehörigen extrem wichtig, immer mal wieder Kraft zu schöpfen und aus dem Alltag "raus zu kommen".**

Bei dieser Familien Reha sollten alle Familienangehörige den einzelnen Bedürfnissen entsprechende Anwendungen erhalten. Hierbei weisen wir ausdrücklich darauf hin, dass es vor allem auch für die Geschwisterkinder wichtig ist, mal eine Auszeit vom Alltag zu bekommen. **Die Geschwisterkinder sind etwas ganz besonderes.** Für sie gehört es zwar zum Alltag, dass Mama und Papa viel (mehr) Zeit für das Kind mit Handicap benötigen, aber gerade deshalb ist es unbedingt erforderlich, sie in einer Reha durchspezielle Anwendungen, Gespräche etc. zu stärken. Wir Eltern versuchen uns in jeder freien Minute, die denn noch bleibt, um die Geschwisterkinder zu kümmern und Ihnen die Liebe zu geben, die Sie verdienen. Oftmals fühlen sich die Geschwisterkinder aber auch verantwortlich für ihren Bruder/Schwester. Diese Verantwortung wollen wir ihnen aber gar nicht mit auf dem Weg geben. Aber dadurch, dass wir Eltern einfach oft erschöpft und hilflos sind, sehen sie sich in der Verantwortung. Daher wäre es sehr, sehr hilfreich, dass alle Familienangehörige regelmäßig an einer Reha teilnehmen können, da dort auch viel Kraft für den Familienalltag "getankt" werden kann. Vor Ort gibt es natürlich auch psychologische Hilfe, doch viele Gespräche sind im hektischen Alltag integriert. Im Rahmen einer erholsamen Reha-Maßnahme könnten wir uns ganz anders auf die Gespräche und die Anwendungen einlassen. Wir brauchen für die Betreuung

und Pflege unserer Kinder einfach regelmäßige Auszeiten, ohne dass das Verfahren langwierig und kostspielig ist.

**Wir schlagen daher vor, dass wir Familien einen gesetzlichen Anspruch auf eine Reha-Maßnahme mit entsprechenden Anwendungen für alle Familienangehörige im Abstand von höchstens drei Jahren erhalten. Das Antragsverfahren sollte dabei einfach und unkompliziert über einen Hausarzt mit dem Kostenträger abgewickelt werden können.**

### **VIII Verschiedenes**

Uns Familien fällt es schwer, soziale Kontakte zu pflegen. Zum einen ist es natürlich immer wieder ein Problem, eine passende Betreuungsperson für unsere Kinder zu finden und zum anderen rauben die Arzt-/Therapietermine sowie die Kämpfe um die erforderlichen Hilfsmittel extrem viel Kraft.

Die psychische Belastung, die Sorgen und Ängste um die Zukunft unserer Kinder, sind enorm groß für die gesamte Familie.

Hier stellt sich auch die Frage: Wo bleibt mein Kind in einigen Jahren?! Die Anzahl der Wohnplätze für Menschen mit Behinderung ist beschränkt. **Auch hier halten wir entsprechende Maßnahmen zur Beschaffung von Wohnungsplätzen durch Bereitstellung entsprechender Gelder für dringend erforderlich.**

**Zusammenfassend bleibt festzustellen, dass für Familien mit Kindern mit Handicap in Deutschland dringend etwas getan werden muss. Wir möchten Sie daher bitten, unsere Anliegen wohlwollend zu prüfen und ggf. entsprechend zu handeln.**

Für persönliche Gespräche und Rückfragen stehen wir natürlich jederzeit gerne zur Verfügung. Für eine Stellungnahme von Ihnen wären wir sehr dankbar.

Mit freundlichen Grüßen

**Andrea Honermann und Karin Dülker  
als Sprecherinnen der Elterngruppe WIR**

Andrea.honermann@gmx.de / karin-duelker@gmx.de

**Hilfsmittelverordnung**

analog unserer Verordnung vom 19.06.2018)

Coesfeld, 20.09.2018

Krankenkasse: Techniker Krankenkasse

**Christophorus**  
 CHRISTOPHUS-KLINIKEN

Südring 41 · 48653 Coesfeld

Ludger Kämmerling  
 Ärztlicher Leiter SPZ

Telefon: 02541 89-13007  
 Telefax: 02541 89-13540

www.christophorus-kliniken.de  
 spz@christophorus-kliniken.de

Dr. Ulrich Hafkemeyer  
 Chefarzt Pädiatrische Neuroorthopädie  
 und Technische Orthopädie

Hiermit verordnen wir für o. g. Patienten:

**1 afferenzverstärkende propriozeptive Weste (Gewichtsweste) nach Maß,  
 Incl. Begurtung**

HMV-Nr. nicht vorhanden

Hersteller: z. B. Beluga Healthcare

**Diagnosen:**

Die Auflistung der Diagnosen erfolgt gemäß der „Mehrdimensionalen Bereichsdiagnostik in der Sozialpädiatrie (MBS)“ in folgender Reihenfolge: E (Entwicklungsstand/Intelligenz), K (Körperlich-neurologische Befunde), P (psychische Befunde), S (soziale Begleitumstände), A (Abklärung der Ätiologie).

- MBS-E Globale Entwicklungsstörung (F89V)
- MBS-K Brillenversorgte Fehlsichtigkeit (H53.9G, Z97.8G)  
 Okklusionsbehandlung bei Strabismus re. > li. (H50.9G)  
 Periphere Normalhörigkeit (H91.9A)  
 Mikrozephalie (Q02G)  
 Plagiocephalus re. (Q67.3G)  
 Cerebraler Krampfanfall (G40.9V)  
 Funktioneller Spitzfuß/ Verkürzung der Wadenmusk. bds. (M21.62G)  
 V.a Hüftdysplasie bds. (Ml n. Reimers li. 20%, re. 17%) (Q66.8BG)  
 Psychische Erkrankung in der Familienanamnese (F80G)
- MBS-P
- MBS-S
- MBS-A Angélmann-Syndrom (Q93.5G)  
 Z. n. fetaler Dystrophie (SGA)

**Gesundheitszentrum**



Frankenburgstr. 31 · 48431 Rheine

Teamleiter SPZ: Dr. Christoph Schäper

Telefon: 05971 42-1750

Telefax: 05971 42-31750

www.mathias-spital.de

paediatrie-spz@mathias-spital.de



**KLINIKUM**  
 WESTMÜNSTERLAND

St. Agnes-Hospital Bocholt

Barlcer Weg 125 · 46397 Bocholt

Teamleiterin SPZ: Isabella Fischert

Telefon: 02871 20-1617

Telefax: 02871 20-1613

www.st-agnes-bocholt.de

spz@st-agnes-bocholt.de

Versorgungsanlass: Erstversorgung.

*Name des Kindes geschwärzt*

**Begründung:**

Zur afferenzverstärkenden Wirkung auf den Oberkörper sowie die oberen Extremitäten; zur Tonusbeeinflussung, Beeinflussung der bei (Name) vorliegenden Bewegungsunruhe, zur Regulation des Aktivitätsniveaus, zur Förderung der Propriozeption / Tiefenwahrnehmung, siehe Diagnosen.

leidet an u. a. einem Angélmann-Syndrom in Verbindung mit den typischen Krankheitssymptomen einschließlich schwergradiger zentraler Koordinations- und Bewegungsstörung:

Für hat sich das o. g. Produkt (Herst. Beluga Healthcare) in der Langzeiterprobung bewährt, sodass die o. beschriebene Symptomatik maßgeblich beeinflusst und eine Linderung eines Teils der Symptomatik erreicht werden konnte.

Es handelt sich im Übrigen um ein Produkt, welches für Menschen mit Handicap/ Behinderung konzipiert wurde.

Sie hatten die Eltern mit Schreiben vom 05.07.2018 (Gesch.-Z. Y) informiert, bzgl. der durch Sie zu übernehmenden Kosten für

Gegenstände, die den Erfolg der Krankenbehandlung sichern oder eine Behinderung ausgleichen. Diese werden für die speziellen Bedürfnisse kranker und behinderter Menschen hergestellt und ausschließlich oder überwiegend

Christophorus-Kliniken GmbH

Südring 22 · 48653 Coesfeld

www.christophorus-kliniken.de

Info@christophorus-kliniken.de

Handelsregister:

Amtsgericht Coesfeld, HRB 2076

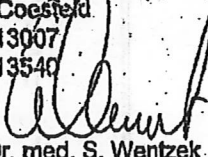
Umsatzsteuer-ID: DE 171482006

Verordnung vom 20.09.2018

Dies trifft sowohl auf [REDACTED] wie auch für das o. g. Produkt zu. Insofern handelt es sich nicht um einen ausschließlichen Gegenstand des täglichen Lebens zum üblichen Gebrauch für Jedermann. Ein gleichbedeutendes Produkt mit HMV-Nr. ist nicht gegeben. Das o. g. Produkt erfüllt hier im Einzelfall eindeutig die Voraussetzungen als Hilfsmittel.

Die o. g. Hilfsmittelversorgung bleibt weiterhin zeitnah erforderlich. Wir verweisen auf § 17 SGB I und bitten um Bearbeitung zur Kostenübernahme im Rahmen der gesetzlichen Fristen analog der Vorgaben des § 13 Abs. 3a SGB V sowie der §§ 10, §§ 14 und § 18 SGB IX, und bitten um Genehmigung zur Kostenübernahme.

Wir empfehlen, die o. g. Hilfsmittelversorgung zur Abnahme hier im SPZ vorzustellen. Die Hilfsmittelabnahme erfolgt durch den Verordner.

**SPZ Westmünsterland**  
**Christophorus-Kliniken GmbH**  
Südring 41 • 48653 Coesfeld  
Tel.: 02541 / 89-13007  
Fax: 02541 / 89-13540  
19 74 051 

L. Kämmerling  
Kinder- und Jugendarzt  
Ärztlicher Leiter des SPZ  
Westmünsterland

Dr. med. U. Hafkemeyer  
Orthopäde/ Physio- und  
Bobaththerapeut  
Ltd. Arzt für Technische  
Orthopädie/ Neuroorthopädie/  
Kinderorthopädie

Dr. med. S. Wentzek  
Kinder- und Jugendarzt  
Neonatologe  
Physiotherapeut

Betriebsstättennummer: 197405100, Arztnummer: 999999900





Techniker Krankenkasse, 20906 Hamburg  
10 3020 B310 75 D001 5F93

DV 10 0,70 Deutsche Post 



**Fachzentrum  
Hilfsmittel**

Tel. 040 - 460 66 17 20

Geschäftszeichen  


19. Oktober 2018

Herrn  
  
  


### Antrag auf eine Gewichtstherapie-Weste für Ihren Sohn

Guten Tag Herr 

vielen Dank für den Antrag vom 11. Oktober 2018. Wie Ihnen bereits in unserem Schreiben vom 5. Juli 2018 mitgeteilt, dürfen wir die Kosten für das gewünschte Hilfsmittel nicht übernehmen.

Der Grund dafür ist: Bei der Gewichtstherapie-Weste handelt es sich der Produktart nach um einen handelsüblichen Gebrauchsgegenstand des täglichen Lebens. Hierzu zählen die Gegenstände, die allgemeine Verwendung finden. Das Entscheidende für unsere Leistungsentscheidung ist jedoch die Tatsache, dass die Gewichtstherapie-Weste keinen therapeutischen Ansatz der medizinischen Rehabilitation verfolgt.

Die Eigenschaft als Gebrauchsgegenstand bleibt auch dann erhalten, wenn das Produkt im Einzelfall aufgrund der besonderen Qualität oder Ausstattung geeignet sein mag, positiv auf eine Krankheit zu wirken. Die von Ihnen beantragte Gewichtstherapie-Weste ist kein zugelassenes Hilfsmittel und zählt der Art nach zu den Gebrauchsgegenständen des täglichen Lebens und ist daher gesetzlich von der Kostenübernahme ausgeschlossen.

Ausschlaggebend ist die Primärfunktion als normalen Gebrauchsgegenstand des täglichen Lebens. Es ist die Aufgabe der Krankenversicherung, allein die medizinische Rehabilitation sicherzustellen, sodass nur solche Gegenstände als Hilfsmittel zu gewähren sind, die spezifisch der Bekämpfung einer Krankheit oder dem Ausgleich einer Behinderung dienen.

Zudem handelt es sich bei dem beantragten Gegenstand um ein handelsübliches Produkt, welche im freien Handel zu erwerben ist.

Ihr Sohn hat die Gewichtstherapie-Weste schon erhalten? Dann darf der Lieferant Ihnen bei der Rückgabe des Hilfsmittels keine Kosten in Rechnung stellen, außer, Sie haben mit ihm eine andere Vereinbarung getroffen.

0358722466 - 40588300005625

KA613006



749081604

2 -

Wenn Sie mit dieser Entscheidung nicht einverstanden sind, beachten Sie bitte unseren Hinweis am Ende des Schreibens.

Falls Sie Fragen haben, rufen Sie uns einfach an. Wir sind gern für Sie da.

Freundliche Grüße  
Ihre Techniker Krankenkasse

**Hinweis:** Sie haben die Möglichkeit, Widerspruch einzulegen. Bitte informieren Sie uns hierüber schriftlich innerhalb eines Monats, nachdem Sie unseren Brief erhalten haben. Ihren Widerspruch richten Sie dann an die Techniker Krankenkasse, 20906 Hamburg. Selbstverständlich können Sie Ihren Widerspruch auch in der Bramfelder Str. 140, 22305 Hamburg oder in jeder anderen Geschäftsstelle aufnehmen lassen.

0358722466 - 40568300005625

KA613006



749081604

Auswirkungen des Pflegenotstands

Ambulante Pflegedienste nehmen keine Patienten mehr an, einige kündigen sogar bestehende Verträge. So sind Angehörige plötzlich mit der Betreuung ihrer Eltern, Part-

ner oder Kinder allein. Ein Beispiel ist die Familie Fels in Lüdinghausen. Der elfjährige Adrian muss beatmet werden. Profis, die den Jungen pflegen, finden sich nicht.

Eine Lüdinghauserin findet keinen Pflegedienst für ihr Kind

# Fels in der Brandung



Irgendwo zwischen erschöpft und verzweifelt kümmert sich Anita Fels um ihren Sohn Adrian. Sie findet keinen Pflegedienst. Foto: Wilfried Gerharz

Von Stefan Werding

**LÜDINGHAUSEN.** Der Fels in der Brandung bröckelt. Drei Jahre hat Anita Fels ihren Adrian betreut. Mehr oder weniger 24 Stunden sieben Tage die Woche. Anita Fels kann nicht mehr. Während die 46-Jährige gegen ihre Müdigkeit, Wut und Verzweiflung und für ihren Sohn kämpft, streiten sich Pflegedienste und Krankenkasse, wer die im Monat 30 000 Euro teure Behandlung bezahlt. Solange die sich nicht einigen, kümmert sie sich weiter um Adrian.

Adrian hat eigentlich zwei Krankheiten: Schon als er Heiligabend 2006 zur Welt kam, war klar, dass etwas mit ihm anders ist. Den Gen-Test, der dem Grund einen Namen geben könnte, kostet 10 000 Euro, sagt Anita Fels. Die Krankenkassen argumentierten, dass man den Jungen auch nicht behandeln könnte, wenn man weiß, was er hat. Und zahlen nicht.

Adrian konnte auch mit acht Jahren noch nicht sprechen, aber immerhin lautete er. Und er atmete mehr

oder weniger selbstständig. „Adrian war auf dem Weg, ein gutes, selbstbestimmtes Leben zu führen“, sagt die ausgebildete Betriebswirtin.

Seit der Junge vor drei Jahren noch zusätzlich am Churg-Strauss-Syndrom erkrankt ist, hat sich die Situation dramatisch verschlechtert. Die Rheuma-Erkrankung hat dafür gesorgt, dass das Kind künstlich beatmet und durch einen Schlauch ernährt werden muss. Herz und Lunge sind dadurch stark und irreparabel geschädigt.

Alle paar Sekunden fängt ein Monitor an zu piepen, weil ihn die Sensoren glauben lassen, dass irgendwo die Sauerstoffversorgung klemmt. Vermutlich sind die Sensoren einfach nicht in Ordnung, sagt Anita Fels. „Aber die teureren bezahlt die Krankenkasse nicht.“ Diesen Satz wird sie noch öfter sagen. Mit der einen Hand bringt sie also den Monitor zum Schweigen, mit der anderen drückt sie in einer Spritze so groß wie eine Banane Tee in einen Schlauch, damit Adrian genug Flüssigkeit bekommt.

„Es gibt Tage, da komme ich nicht zum Zähneputzen und nicht unter die Dusche.“ Mal was für sich tun, zum Arzt gesehen, krank werden, Freunde treffen? Alles unmöglich. Kann ja sein, dass der Schlauch aus dem Loch in Adrians Hals rutscht. Schon zwei oder drei Mal ist er deswegen fast erstickt.

Die Großmutter traut sich die Pflege nicht zu, Freunde (wenn sie die überhaupt noch hat) sowieso nicht. Der Nachbar wäre schon eine Hilfe, wenn er aufhören würde, über den ungefegten Vorgarten zu schimpfen.

Es gibt Krankenschwestern, die in einer dreijährigen Ausbildung lernen, Kinder wie Adrian zu versorgen. Doch die sind selten. Statt an 24 Stunden pro Tag schafft es der momentan zuständige Pflegedienst nur an wenigen Tagen in der Woche für maximal sieben Stunden, eine Fachkraft zu schicken. Und der hat jetzt auch noch hingeschmissen. „Ab September werden wir null Versorgung haben“, sagt Anita Fels. So läuft das schon ein Jahr. Nachts ist die Familie ohnehin auf sich allein gestellt.

Ein Pflegedienst bräuchte drei Vollzeitkräfte, drei Teilzeitkräfte und eine 450-Euro-Kraft, um das leisten zu können, was das Ehepaar in Lüdinghausen alleine bewältigt. Seit drei Jahren. Selbst die Profis belastet die Arbeit so sehr, dass sie irgendwann „völlig durch sind“, wie Fels es nennt. Viele Schichten dauerten zwölf Stunden. „Die Fachkräfte sind hier alle reihenweise zusammengebrochen. Die haben keine Power mehr und schmeißen dann das Handtuch“, berichtet sie. Dann suchen sie sich eine Arbeit, die sie weniger belastet.

Anita Fels' größter Wunsch wäre es, mit Adrian und ihrer Familie in den Urlaub zu fahren. Nichts Großes. Vielleicht ein paar Tage nach Neßmersiel an der Nordsee. „Aber wie sollen wir da hinkommen?“, fragt sie. „Der ganze Aufwand ...“

■ Unterstützung finden Familien in einer ähnlichen Situation unter anderem beim Bunten Kreis Münsterland ([www.bunter-kreis-muensterland.de](http://www.bunter-kreis-muensterland.de)) oder bei den Königskindern ([www.kinderhospiz-koenigskinder.de](http://www.kinderhospiz-koenigskinder.de)).

**»Die Fachkräfte sind hier alle reihenweise zusammengebrochen«**

Anita Fels



## Die Position der Krankenkasse

MÜNSTER. In einer schriftlichen Stellungnahme erklärt die TK, dass „sowohl für die Versicherten, die in ihrem häuslichen Umfeld intensivmedizinische Versorgung benötigen, als auch für die Kassen die Versorgung eine besondere Herausforderung darstellt“. Der Pflegemangel führe „allerdings vereinzelt dazu, dass nicht immer zeitnah ein Pflegedienst für die häusliche Versorgung der Versicherten bereitsteht“. Für jeden dieser Fälle würden Vergütungsvereinbarungen mit dem Pflegedienst geschlossen. Die TK wünscht sich, den Rahmen für diese Leistungen auch auf der Gesetzeseite klarer zu definieren. „Hier geht unser Signal in Richtung Politik“, heißt es in der Antwort. -werd-

## Drei Fragen an...

Wenn es zu wenig Pflegekräfte gibt, bekommen das die Angehörigen von kranken oder behinderten Menschen besonders stark zu spüren. Unser Redaktionsmitglied Stefan Werding hat mit Annerieke Diepholz, Diplom-Psychologin vom Bunten Kreis, über die Belastung der Familien gesprochen.

*Offenbar sind die Menschen, die sich schon bis zur Selbstaufgabe um ihre Angehörigen kümmern, durch den Pflegezustand besonders gelackmeiert.*

**Diepholz:** Es läuft bei keiner Familie, die wir vom Bunten Kreis betreuen und die ein Kind mit Pflegegrad 5 haben, gut und



Annerieke Diepholz Foto: -wg-

verlässlich. Die Zustände sind so katastrophal, dass auch Vereine wie wir oder die Königskinder wenig helfen können.

*Woran liegt das?*

**Diepholz:** Krankenkassen weigern sich, 48 Euro pro Stunde für eine ausgebildete Krankenschwester zu zahlen. Die wollen häufig nicht

mehr als 33 Euro ausgeben. Für 33 Euro können Pflegedienste aber nur Helfer oder ungelernete Kräfte einstellen. Doch sollen die ein Kind an einem Beatmungsgerät betreuen?

*Wie können Sie Familien wie der von Adrian helfen?*

**Diepholz:** Wenn Angehörige völlig erschöpft sind, weil sie seit einem Jahr nicht mehr richtig schlafen, um die Pflege Tag und Nacht zu übernehmen, können wir unser psychologisches Handwerkszeug beinahe im Koffer lassen. Trotzdem versuche ich in solchen Fällen Angehörige zu unterstützen – etwa indem ich mit ihnen auf Schlafmöglichkeiten hinarbeite.

## Die Position eines Pflegedienstes

MÜNSTER. Der Mitarbeiter eines Pflegedienstes beklagt, dass die Krankenkassen mit dem Pflegediensten umgingen „wie mit einem Pfund Wurst“. So bezahle die TK höchstens 33 Euro pro Stunde, andere dagegen 42 oder sogar 47. „Warum sollen wir da Versicherte der TK versorgen?“, fragt der Pflegedienstleiter, der aus Sorge, seinen Versorgungsvertrag zu gefährden, anonym bleiben will. So blieben entweder bestimmte Versicherte oder aber die Pflegedienste auf der Strecke. Über Adrian, der bei der TK versichert ist, sagt er: „Dieses Kind wird keinen Pflegedienst finden.“ Die Pflegedienste gingen Klagen aus dem Weg, da sie fürchten, sonst keine Aufträge mehr zu bekommen. -werd-

## Eine Nacht mit Adrian

Weil sie keinen Pflegedienst findet, kümmert sich die Familie Fels selbst um ihren Sohn Adrian. Das bedeutet: Wenn Adrians Vater um 20 oder 21 Uhr von der Arbeit nach Hause kommt, trägt er Adrian nach oben in sein Bett, seine Frau Anita versucht danach, ihr Kind zum Einschlafen zu bringen, indem sie es unter anderem umlagert und zu entspannen versucht. Tut sie das nicht, schläft Adrian nicht ein. In den ein- einhalb Stunden räumt ihr Mann auf, stellt die Medikamente bereit, reinigt Spritzen, spült Sonden. Ein Monitor, ein Babyfon und eine Kamera überwachen das Kind. Ist der Elfjährige unruhig, löst er regelmäßig den Alarm aus. Zwischen 22.30 und 23 Uhr gibt es etwas zu essen. Die Mutter hat oft ein schlechtes Gewissen, weil Adrians 14-jährige Schwester deswegen oft zu lange auf ist. Um ein Uhr liegt Anita Fels im Bett. Sie muss sich beeilen mit dem Schlafen. Und ein Ohr bei ihrem Sohn haben. Sie sagt: „Ich muss hören, wenn er sich aus Versehen die Kanüle zieht. Sonst stirbt er mir.“ Um drei Uhr gibt sie Adrian Beruhigungsmittel. Wegen seiner Atemnot gerät er sonst in Panik. Wenn der Junge keinen Nachschub bekommt, hat er Entzugserscheinungen. Sechs Uhr gibt sein Vater ihm die restlichen Medikamente. Wenn er zur Arbeit fährt, übernimmt Anita Fels.

## Situation der Familien Pflegebedürftiger Kinder, aus Sicht des Kinder Pflegedienstes VICA

VICA Ambulanter Kinderpflegedienst  
Südring 44  
48653 Coesfeld  
Teamleitung Lisa Becker

Juni 2018

### **Fallbeispiel**

4 Monate alter Junge, zweites Kind gesunder Eltern.

Zustand nach OP einer Ösophagusstenose ( Speiseröhrenverengung ) und mehrmaliger invasiver Intubation. Dadurch Verengung und Verformung des Kehlkopfes. Anlage eines Tracheostomas ( Luftröhrenzugang ). Dadurch häufiges Absaugen nötig. Wechsel der Trachealkanüle alle 3 Wochen. Da der Junge damit sehr schlecht trinkt, legen einer Magensonde. Er wird fast vollständig sondiert. Das Krankenhaus das den Jungen nach Hause entlässt, verordnet eine 24 h Versorgung durch einen Ambulanten Kinderpflegedienst. Dies lehnt die Mutter ab, sie traut sich die Versorgung zu und möchte nur einmal täglich für eine Stunde Unterstützung um Hilfe bei der Tracheostomapflege, Kanülen Wechsel und Beurteilung des Zustandes Ihres Sohnes zu bekommen.

Die Suche eines Pflegedienstes in Wohnort Nähe ist zunächst Erfolglos. Zudem verweigert die Krankenkasse eine Genehmigung. Die Eltern gehen mit dem Kind nach Hause.

Zuhause geht es zunächst einigermaßen. Der Vater ist in der Lage die Magensonde selbst zu legen. Bei der Tracheostomapflege haben die Eltern allerdings Schwierigkeiten. Bei einer Pflege rutscht die Kanüle raus. Der Junge ist sehr lebhaft. Nur mit Mühe und unter großen Schwierigkeiten bei Lebensbedrohlicher Lage des Kindes, bekommen die Eltern die Kanüle wieder gelegt. Außerdem bekommt der Junge eine schwere Bronchitis und muss sehr häufig abgesaugt werden. Die Eltern kommen an Ihr Grenzen.

Die Suche eines Pflegedienstes geht weiter. Der VICA Pflegedienst wird kontaktiert, obwohl wir 50 min. Fahrzeit entfernt liegen. Wir können eine Pflege jeden Werktag nur zusagen da wir eine weitere Pflege in der Nähe haben und nach dieser Schicht zu der Familie kommen können. Eine Ärztliche Verordnung wird beim Kinderarzt besorgt und mit einen Kostenvoranschlag zur Krankenkasse geschickt. Die Krankenkasse meldet sich nach einer Woche und lehnt den Stundenlohn der VICA ab. Der Stundenlohn beträgt 46,22 €, darin sind Fahrzeiten und 24 h Rufbereitschaft sowie Nacht, Sonn- und Feiertagsarbeit enthalten. Und natürlich sämtliche Büroarbeiten. Durch intensive mehrmalige Gespräche unseres Geschäftsführers mit der Krankenkasse, mit Erklärungen zur Not der Familie und die Lebensbedrohlichkeit des Kindes, werden diverse Unterlagen zur Kostenberechnung des Pflegepersonals und Kalkulation der Kinderkrankenpflege VICA , bei der Krankenkasse, eingereicht. Es folgt eine Wartezeit von

**2 Monaten.** Trotz mehrmaligen Nachfragens der Mutter keine Entscheidung. In dieser Zeit ist das Kind 2-mal im Krankenhaus und 4-mal beim Kinderarzt. Da die Eltern unsicher sind über den Gesundheitszustand des Sohnes und um dort die Tracheostomapflege und Kanülenwechsel durchzuführen. Das Tracheostoma ist entzündet und rot, da die Eltern möglichst wenig die Pflege durchführen. Aus Angst die Kanüle rutscht wieder raus. Schließlich kommt die Zusage der Krankenkasse für **3 Wochen.** Mit Hinweis darauf das eine Verlängerung der Pflege nicht für nötig befunden wird. Was natürlich für die Familie völlig unzureichend ist.

Diese langen Wartezeiten, immer wieder nur kurzzeitige Zusagen der KK und keine Verlässlichkeit in der Pflege der Kinder, machen den Pflegedienst stark zu schaffen. Es ist kaum möglich einen vernünftigen verlässlichen Dienstplan zu schreiben.

Die Schwestern haben keine Verlässlichkeit in Ihrem Arbeitspensum.

Wir sind ein zertifizierter Pflegedienst, das heißt wir beschäftigen nur Fachpflegepersonal, also Kinderkrankenschwestern. Es wird immer schwerer diese guten Schwestern zu halten. Durch den Pflegenotstand können sie jederzeit ins Krankenhaus wechseln, mit gesicherten Arbeitszeiten. Zudem kommt noch die psychische Belastung, nicht mehr zu den Familien gehen zu können, da die Krankenkasse die Stunden oder sogar den ganzen Einsatz kürzen, obwohl diese Familien dringend Hilfe brauchen.

Es wird viel Geld und Aufwand investiert, damit diese Kinder Überleben. Mit Recht !!! Diese Kinder haben ein Recht auf eine gute Versorgung.

Doch die Erfahrung zeigt, dass, sobald die Pflege Zuhause nicht mehr sichergestellt ist, eine unglaubliche Belastung auf diesen Familien lastet.

Es wäre wünschenswert, dass die Krankenkassen schneller und bedarfsgerechter agieren, Sacharbeiter wissen um was für Entscheidungen es sich bei den Kindern und Familien handelt und dass mehr die medizinische Notwendigkeit gesehen wird.

Lisa Becker  
Teamleitung VICA Kinderpflegedienst  
Mobil : 0171-7637280