

# Zu Hause geht's am besten

Der Verein wir für pänz e. V. in Köln pflegt schwerkranke Kinder und begleitet deren Eltern zu Hause

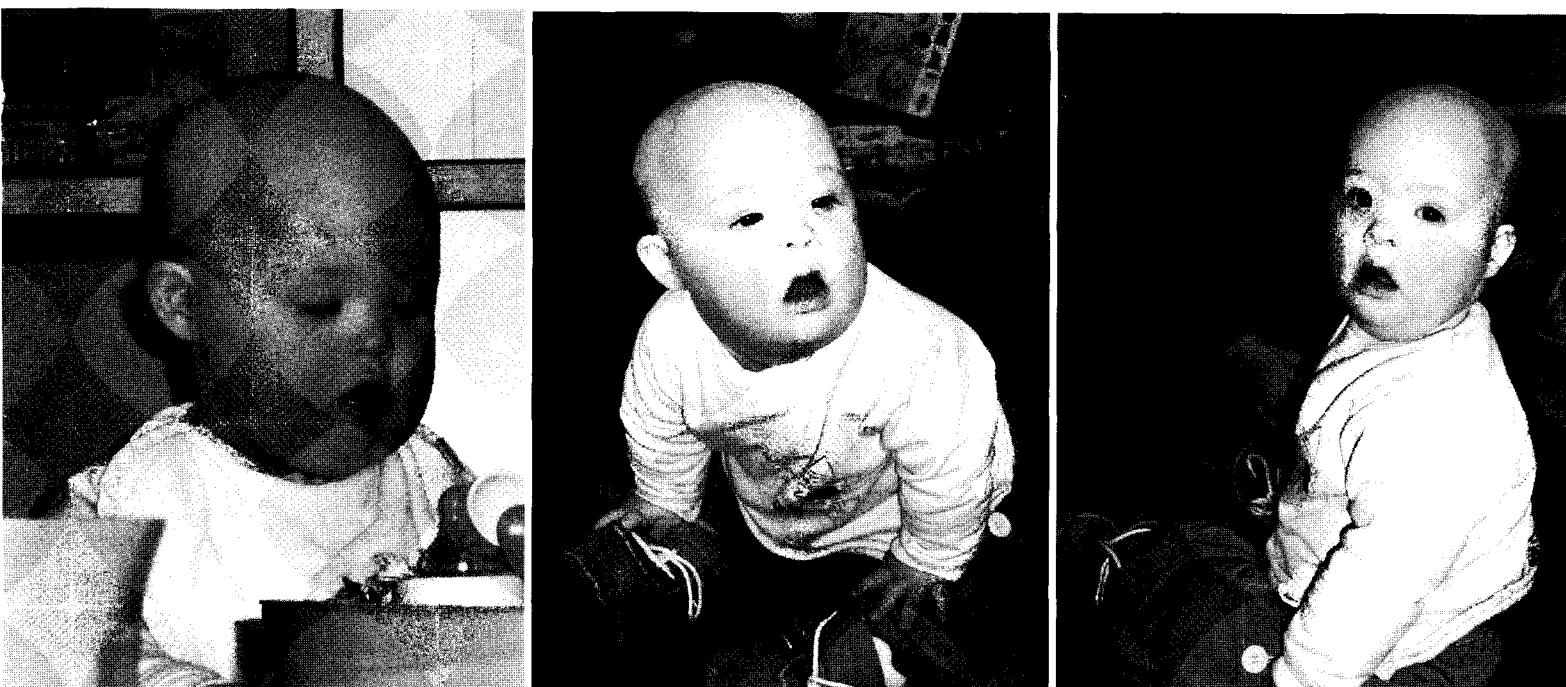
**D**er Verein wir für pänz e. V. („pänz“ heißt in Kölner Mundart „Kinder“) hat sich seit 17 Jahren zum Ziel gesetzt, Kindern mit schweren chronischen Erkrankungen, Kindern mit lebensbegrenzenden Erkrankungen, sowie behinderten Kindern mit akuten oder chronischen Erkrankungen und deren Eltern in der häuslichen Umgebung Unterstützung und Begleitung durch hochqualifizierte Kinderkrankenschwestern zu geben, damit ein Krankenhausaufenthalt verkürzt oder vermieden werden kann. Der Verein ist tätig in Köln, Düsseldorf und Umgebung.

Ein Grundgedanke leitet die Kinderkrankenschwestern von wir für pänz: die Eltern sind immer die Menschen, die ihre Kinder am allerbesten pflegen und versorgen können. Die emotionale Bindung und ihre Intuition machen sie zu Experten für ihre Kinder. Der Verein wir für pänz e. V. hält dieses Angebot deshalb für sinnvoll, weil auch schwerstkranke Kinder damit die Möglichkeit erhalten, zu Hause zu leben und die Eltern ihrer ureigenen Aufgabe, nämlich ihr Kind zu versorgen, auch bei schwerer Erkrankung des Kindes nachkommen können. Die Erfahrung hat gezeigt, dass sich viele Kinder zu Hause schneller stabilisieren können als in einem Krankenhaus. Und die Erfahrung zeigt, dass Eltern sehr schnell durch

Das Gesundheitswesen bietet in Deutschland die Möglichkeit, anstelle eines Krankenhausaufenthaltes eine qualifizierte ambulante Begleitung in Form von häuslicher Krankenpflege in Anspruch zu nehmen.

Gerade für schwerstkranke und chronisch kranke Kinder zu Beginn der Erkrankung stellt die häusliche Kinderkrankenpflege die Chance dar, so früh wie irgend möglich aus dem Krankenhaus entlassen zu werden und sich in ruhiger, häuslicher Umgebung zu stabilisieren, sich altersgemäß zu entwickeln, mit der Erkrankung zurecht zu kommen oder sogar gesund zu werden.

Für kleine Patienten stellt ein Kinderkrankenpflegedienst die Chance dar, möglichst schnell aus dem Krankenhaus entlassen zu werden.



## KINDERKRANKENPFLEGE DIENST

### wir für pänz e. V.

wir für pänz e. V. ist einer von etwa 150 auf Kinder spezialisierte Pflegedienste in Deutschland. Viele sind Mitglied im Bundesverband Häusliche Kinderkrankenpflege, der sich dafür einsetzt, dass Familien mit schwer kranken Kindern kompetent zu Hause begleitet werden können und die häusliche Kinderkrankenpflege durch die Krankenkassen bezahlt wird.

Informationen über weitere Kinderkrankenpflegedienste in Deutschland erhalten Sie über den Bundesverband Häusliche Kinderkrankenpflege (BHK) e. V., Postfach 420147, 50895 Köln, [www.bhkev.de](http://www.bhkev.de)

fachliche Anleitung und Begleitung die Pflege und den Umgang mit ihrem kranken Kind kompetent erlernen. Durch die Anleitung der Eltern können Komplikationen, Spätschäden und wiederholte Krankenhausaufenthalte vermieden werden. Besonders sinnvoll ist das Angebot der häuslichen Kinderkrankenpflege bei:

- ehemals frühgeborenen Kindern,
- chronischen Erkrankungen der Atemwege,
- neurologischen Erkrankungen,
- Stoffwechselerkrankungen,
- Herzerkrankungen,
- chronischen Ernährungs- und Gedeihstörungen,
- onkologischen Erkrankungen,
- mehrfachen Behinderungen und geistiger wie körperlicher Entwicklungsverzögerung.

Etwa die Hälfte der versorgten Kinder ist unter einem Jahr alt.

### Enge Kooperation ist wichtig

Die Arbeit von wir für pänz fängt schon während des Klinikaufenthaltes des Kindes an. Hier wird im gemeinsamen Überleitungsgespräch zwischen Eltern, Ärzten, Pflegepersonal, Sozialdienst des Krankenhauses sowie Sozialarbeiterin und Kinderkrankenschwester von

wir für pänz der Bedarf und die Möglichkeiten in der häuslichen Versorgung ermittelt und besprochen. Von Anfang an ist für wir für pänz eine enge Kooperation mit dem niedergelassenen Kinderarzt oder der Spezialambulanz im Kinderkrankenhaus, als auch mit anderen Therapeuten unerlässlich. Eltern, Kinderarzt und Pflegedienst bestimmen in der Regel gemeinsam die Richtung der professionellen Begleitung. Das grundlegende Prinzip der häuslichen Kinderkrankenpflege ist bei wir für pänz das Prinzip der Rückzugspflege. Nach anfänglich zeitintensiver Pflege ziehen sich die Kinderkrankenschwestern nach und nach wieder aus der Pflege zurück. Sie stärken die Pflege- und Beobachtungskompetenz der Eltern und damit deren Selbständigkeit. Die Kinderkrankenschwestern müssen allerdings immer wieder den Spagat bewältigen zwischen der Entlastung der Familien durch ihre Arbeit und der Belastung der Familie beispielsweise durch ihre tägliche Anwesenheit als familienfremde Person. Besonders deutlich wird dieser Konflikt bei zeitintensiven Versorgungen etwa bei einem dauerbeatmeten Kind, wo eine Versorgung über 10 bis 20 Stunden pro Tag erforderlich sein kann. Da sind Konflikte zwischen Eltern und Pflegefachkraft vorprogrammiert. Nur eine für diese Aufgaben speziell geschulte Kinderkrankenschwester kann diese Situationen professionell meistern. Regelmäßige Supervision und Fortbildung sind für die Fachkräfte unerlässlich.

### Prinzip der Rückzugspflege

Ganz anders als bei der Pflege in einer Klinik arbeiten Eltern und Pflegefachkraft in der häuslichen Umgebung zusammen. Geht es vornehmlich um die Anleitung der Eltern, werden diese während des ein- bis zweistündigen Hausbesuches zunehmend auch Behandlungspflege selber übernehmen und die Probleme mit der Pflegefachkraft besprechen. Geht es vorrangig um Entlastung, wird die Kinderkrankenschwester mehrere Stunden allein das Kind versorgen, die Eltern können in dieser Zeit andere Dinge erledigen. Das Prinzip der Rückzugspflege wird von Anfang an als Ziel formuliert. „Pflege“ umfasst folgende Aspekte:

- hochqualifizierte, am aktuellen, wissenschaftlichen Stand orientierte pädiatrische Pflege,
- Familienorientierung,
- Prävention und Gesundheitsförderung,
- Orientierung an der Entwicklung des Kindes,
- Rehabilitation und Integration.

Eltern mit einem schwer kranken Kind können häusliche Kinderkrankenpflege in Anspruch nehmen, wenn ihnen ein Kinderarzt diese Pflege verordnet. Laut Gesetz ist die ambulante Pflege der stationären vorzuziehen, die Krankenkassen müssen zahlen. Wie häufig und wie lange häusliche Kinderkrankenpflege verordnet und durch

**Mechthild Böll** ist Vorstandsmitglied des Vereins wir für pänz e. V. und Geschäftsführerin des Bundesverbandes Häusliche Kinderkrankenpflege e. V., den sie 1998 mit gegründet hat.



die Krankenkassen genehmigt wird, hängt von den individuellen Umständen ab. Bei einem Großteil der Kinder kann die Pflege und Begleitung bei wenigen Stunden pro Tag nach einigen Wochen abgeschlossen werden, einige Familien benötigen nur wenige Tage, Familien mit einem beatmeten Kind können ggf. mehrere Jahre eine Begleitung über viele Stunden täglich benötigen. In jedem Fall können Eltern auf die häusliche Begleitung durch einen Fachpflegedienst bei den behandelnden Kinderärzten drängen. Bei allen nachhaltigen Erfolgen müsste die Finanzierung durch die Krankenkassen selbstverständlich sein. Das ist leider nicht der Fall. Denn kurzfristig wird häusliche Kinderkrankenpflege aufgrund der erforderlichen hohen Pflegequalität immer teurer sein als zum Beispiel die häusliche Pflege Erwachsener. Die Nachhaltigkeit der häuslichen Kinderkrankenpflege, die die Unabhängigkeit der Familie zum Ziel hat, spart bei den chronisch kranken Kindern auf lange Sicht massiv Kosten ein: den Kindern geht es besser, Komplikationen werden weitgehend vermieden und die Eltern haben gelernt, viele Probleme selbst zu lösen. Wir für pänz konnte vielfach die Krankenkassen überzeugen, die Pflege wird bezahlt. Um Familien mit kranken und behinderten Kindern über die Pflege hinaus umfassende Hilfe anbieten zu können, arbeitet der Verein wir für pänz interdisziplinär. Kinderkranken-schwestern, Sozialpädagoginnen, Heilpädagogen, Sonderpädagoginnen, Erzieher, Heilerziehungspflegerinnen und Familienpflegerinnen führen verschiedene Hilfen durch, die von Krankenkassen, Jugend- oder Sozialamt finanziert werden: ambulante Jugendhilfeangebote, Eingliederungshilfen (pädagogische oder medizinische Schul- und KiTa-Begleitungen), Verhinderungspflege, Haushaltshilfen, Beratung von Eltern in schwierigen Lebenssituationen zu pädagogischen, pflegerischen oder sozialrechtlichen Problemen.

### Prävention als wichtiger Baustein

In den letzten Jahren hat der Verein wir für pänz einen weiteren Schwerpunkt entwickelt, der aus den Erfahrungen der Kinderkrankenpflege sowie der Kinder- und Jugendhilfe erwachsen ist: die Prävention. So werden seit 2003 Gruppenangebote für Kinder und Jugendliche ab 8 Jahren durchgeführt: Selbstbehauptungs- und Gewaltpräventionsgruppen – „coole pänz“ – für Kinder aus sozialen Brennpunkten, für Kinder, die von seelischer Behinderung bedroht sind und für Grundschulkindern allgemein. Seit 2005 bietet wir für pänz eine integrative Spielgruppe – „kleine pänz“ – an, in der auch behinderte Säuglinge und Kleinkinder täglich pädagogisch betreut und gefördert werden. Ergänzend wurden zwei Fachtage zu den Themen Prävention und frühe Bildung durchgeführt.

### Kinderpflegekrankengeld

Müssen gesetzlich Krankenversicherte zu ärztlich bescheinigter Beaufsichtigung, Betreuung oder Pflege ihres erkrankten, gesetzlich versicherten Kindes der Arbeit fernbleiben, so steht ihnen unter folgenden Voraussetzungen ein Anspruch auf Kinderpflegekrankengeld zu:

- Das erkrankte Kind darf das 12. Lebensjahr noch nicht vollendet haben oder muss behindert und auf Hilfe angewiesen sein.
- Es darf keine andere im Haushalt lebende Person zur Betreuung des Kindes zur Verfügung stehen.

Für die Zeit des Anspruchs auf Kinderpflegekrankengeld ist der betreuende Elternteil vom Arbeitgeber von der Arbeit unbezahlt freizustellen. Die Höhe des Kinderpflegekrankengeldes entspricht der Höhe des Krankengeldes, das der Versicherte im Falle krankheitsbedingter Arbeitsunfähigkeit beanspruchen kann. Anspruch auf Kinderpflegekrankengeld besteht für zehn Arbeitstage je Kind und Jahr, bei allein Erziehenden für 20 Arbeitstage je Kind und Jahr.

Leidet das Kind an einer schweren, unheilbaren Erkrankung, die lediglich eine begrenzte Lebenserwartung von Wochen oder wenigen Monaten erwarten lässt, so gilt für den Anspruch auf Kinderpflegekrankengeld keine zeitliche Begrenzung. Der Anspruch, der nur für einen Elternteil besteht, kann auch geltend gemacht werden, wenn das Kind stationär versorgt wird oder ambulante Leistungen eines Hospizes erhält. Durch ärztliches Zeugnis muss nachgewiesen sein, dass das Kind an einer Erkrankung leidet, die progredient verläuft und bereits ein weit fortgeschrittenes Stadium erreicht hat, bei der eine Heilung ausgeschlossen und eine palliativmedizinische Behandlung notwendig oder von einem Elternteil erwünscht ist und die lediglich eine begrenzte Lebenserwartung von Wochen oder wenigen Monaten erwarten lässt.

Der Antrag auf Kinderpflegekrankengeld ist bei der Krankenkasse zu stellen.

### Haushaltshilfe

Sind gesetzlich Krankenversicherte wegen einer Krankenhausbehandlung oder einer stationären Reha-Maßnahme an der Weiterführung ihres Haushalts gehindert, so

steht ihnen unter folgenden Voraussetzungen ein Anspruch auf Haushaltshilfe zu:

- Im Haushalt muss ein Kind leben, das das 12. Lebensjahr noch nicht vollendet hat oder das behindert und auf Hilfe angewiesen ist.
- Es darf keine andere im Haushalt lebende Person zur Weiterführung des Haushalts zur Verfügung stehen.

Nach der Rechtsprechung des Bundessozialgerichts (BSG) kann ein Anspruch auf Haushaltshilfe auch dann gegeben sein, wenn der versicherte Elternteil eines erkrankten Kindes aus medizinischen Gründen als Begleitperson in das Krankenhaus mitaufgenommen wird. Dem Urteil des BSG vom 23. November 1995 (Aktenzeichen 1 RK 11/95) lag folgender Fall zugrunde:

Die Mutter zweier kleiner Kinder war anlässlich der stationären Behandlung ihres Sohnes auf Anraten des Arztes mit in das Krankenhaus aufgenommen worden. Der Ehemann nahm für diese Zeit unbezahlten Urlaub, um den Haushalt und die einjährige Tochter betreuen zu können. Mit der Begründung, die Gewährung einer Haushaltshilfe sei nach dem Gesetz nur möglich, wenn der haushaltführende Versicherte selbst im Krankenhaus behandelt werde, weigerte sich die Krankenkasse, den Verdienstausschlag des Vaters zu zahlen. Das BSG sah dies anders. Zwar sei im Gesetz nicht geregelt, dass auch bei Mitaufnahme der haushaltführenden Person die Krankenkasse eine Haushaltshilfe stellen müsse. Dies sei jedoch eine „planwidrige Gesetzeslücke“, die durch die Rechtsprechung geschlossen werden müsse. Könne die Krankenkasse selbst keine Haushaltshilfe stellen oder bestehe ein Grund, hiervon abzusehen, müssten die Kosten für eine selbstbeschaffte Haushaltshilfe ersetzt werden. Werde der Haushalt während der Abwesenheit der haushaltführenden Person von einem nahen Angehörigen geführt, habe dieser Anspruch auf Ersatz seines Verdienstausschlags. Der Antrag auf Haushaltshilfe ist bei der Krankenkasse zu stellen.

☞ Zusammengestellt von Katja Kruse, Juristin und Referentin für Sozialrecht beim Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e. V.  
[www.bvkm.de](http://www.bvkm.de)