

## Pflegegeldantrag – Tips von Eltern für Eltern

Dieses Merkblatt gibt Ihnen Hilfen im Umgang mit dem medizinischen Dienst. Lassen Sie sich alle Untersuchungsbefunde bzw. Arztbriefe von Untersuchungsterminen von Ihrem behandelnden Arzt aushändigen. Diese sollten Sie dann zukünftig regelmäßig für sich kopieren lassen und einen Ordner zu Hause anlegen. Dieser Ordner ist hilfreich bei jeder Urlaubsreise (die aktuellsten Berichte können jederzeit mitgeführt werden für außerplanmäßige Behandlungen am Urlaubsort, der Arzt bekommt sofort einen genauen Einblick in die Krankengeschichte Ihres Kindes), wie auch bei Anträgen jeglicher Art. Sie können sicher sein, daß alle Berichte bei Antragstellung Ihres Pflegegutachtens dem Gutachter auch vollständig vorliegen. Dieses ist um so wichtiger, weil die meisten Gutachter kaum bis überhaupt keine Erfahrung mit kinderrheumatologischen Erkrankungen besitzen und bei der Begutachtung weitestgehend auf die vorliegenden Berichte angewiesen sind! Geben Sie wiederum nur Kopien von Ihren „Ordnerberichten“ ab.

### Pflegetagebuch anlegen

Als nächstes beginnen Sie ab sofort, ein sogenanntes Pflegetagebuch zu führen. In diesem Tagebuch wird jeden Abend eingetragen, welche Beschwerden im Laufe des Tages auftraten, welche Behandlung angewandt wurde, was die Eltern davon übernehmen mußten, welche Hilfestellung auf Grund der Beschwerden mit Ihren evtl. daraus resultierenden Einschränkungen notwendig wurde. Auch evtl. Fahrdienste, die an guten Tagen nicht notwendig sind, weil das Kind die Wege sonst selbständig zu Fuß oder mit Fahrrad erledigen kann.

Mit Hilfe solch eines Tagebuches bekommt man als Eltern selber mal einen Überblick, wieviel zusätzliche Unterstützung wirklich anfällt, was sonst schon im Laufe des Alltags gar nicht mehr wahrgenommen wird, weil es schon „normal“ ist. Außerdem ist man wieder in der Lage, dem Gutachter einen „objektiven“ Tagesablauf für gute Tage mit wenig Einschränkungen und für schlechte Tage im Schub zu schildern. Am besten schriftlich und ausführlich in Gegenüberstellung dem Pflegegeldantrag beifügen. So bekommt der Gutachter schon vorweg einen recht guten Eindruck von der Krankheitsproblematik und Sie müssen um so weniger mündlich am Tag der Begutachtung erklären.

### Die „Pflege“ formulieren

Wenn Sie Ihrem Kind morgens die Tabletten oder den Saft verabreichen, so ist dies keine Pflege, sondern zählt zu der medizinischen Versorgung, von den Eltern übernommen. Nimmt Ihr Kind die Tabletten selbständig ein, kann aber zum Einnehmen der Tabletten die dafür notwendige Wasserflasche durch krankheitsbedingte Einschränkungen an der Hand nicht alleine öffnen und die Eltern übernehmen diese Verrichtung, ist dieses Pflege! Besorgen Sie Ihrem Kind einen speziellen Öffner, mit dem es die Flasche wieder alleine öffnen kann, besteht in diesem Punkt keine Hilfe im Sinne der Pflege mehr. Auch das Einschenken des Wassers, weil die schwere Flasche nicht gehalten werden kann (immer krankheitsbedingt, nicht altersbedingt!), ist Pflege. Haben Sie ein etwas kleineres Kind, das aus Altersgründen noch keinen Hosenknopf betätigen kann, so ist dies keine Pflege, weil diese Hilfestellung bei allen kleinen Kindern auch ohne Krankheit notwendig ist. Kaufen Sie jetzt aber einem z. B. vierjährigen Kind nur noch Hosen mit Schiebeknopf, weil es diesen alleine öffnen und schließen kann, nur an durch Rheuma bedingten schlechteren Tagen ist dies mit eigenen Händen nicht möglich, ist dies Pflege. Das Kind ist dann im gesunden Zustand fähig, die Tätigkeit selbständig zu übernehmen. Kann Ihr Kind an guten Tagen sein Brot selber schmieren und das Fleisch selbst schneiden, im Rheumaschub aber nicht, zählt dies in den Tagen des Schubes als Pflege.

Haben Sie beispielsweise ein sechsjähriges Kind, das seit seinem dritten Lebensjahr trocken ist und ohne Windeln auskommt, nun aber vor jeder größeren psychischen Belastung (beispielsweise vor jedem Krankenhausaufenthalt oder jeder Blutentnahme) nachts einnässt, so kann nicht verlangt werden, daß dieses Kind wieder Windeln trägt. Das würde der Psyche des Kindes nur noch mehr schaden. Der zusätzliche Wäscheberg muß als zusätzlicher wöchentlicher hauswirtschaftlicher Mehraufwand angerechnet werden. Auch bei 4 – 5maligem Einnässen pro Woche vor solchen Belastungen.

Ebenfalls muß dem Gutachter klar gemacht werden, daß bei einer **Schuberkrankung** wie Rheuma, in guten Phasen die Aufforderung und Überwachung von gelenkschonendem Verhalten notwendig ist. Die Übernahme

von täglichen Verrichtungen fällt wiederum mehr in die Schubphasen. Die immer wiederkehrende, sehr viel Zeit in Anspruch nehmende, Auseinandersetzung mit der Krankheit und ihren Auswirkungen im Alltag, in Form eines Gespräches mit dem Kind, zählt ebenso zur Pflege, wie das oft stundenlange Trösten bei starken Schmerzen, oder das Ermuntern und Motivieren, trotz Schmerzen zu Lernen oder trotz schönen Wetters nicht zu Freunden sondern zur Krankengymnastik zu gehen.

Beschreiben Sie auch die nächtlichen Pflege- und Hilfeleistungen, wie Kühlung der Gelenke bei Schmerzen oder Wäsche wechseln durch Fieberschübe oder durch verstärktes Schwitzen als Medikamentennebenwirkungen. Erwähnen Sie ebenfalls den evtl. längeren morgendlichen Aufwand durch starke Antriebsschwäche des Kindes durch Med.-Nebenwirkungen oder auch den Zeitaufwand bei Medikamentenverweigerungen. Berichten Sie unbedingt, wenn Sie Ihr Kind gelegentlich wegen Schmerzen oder Belastungseinschränkungen tragen müssen, z.B. zur Toilette oder zum Auto auf dem Weg zur Krankengymnastik oder zum Arzt.

Lassen Sie sich von sämtlichen behandelnden Ärzten und von der Krankengymnastik eine Bescheinigung mit allen Vorstellungsterminen in der jeweiligen Praxis innerhalb des letzten Jahres ausdrucken, um nachzuweisen, wie häufig Sie die Zeit für Behandlungsdienste aufbringen mußten und nebenbei auch, wieviel Kilometer Sie gefahren sind.

Einige Verrichtungen könnten vielleicht zeitsparend einfach von den Eltern übernommen werden (z.B. Brot schmieren, An- und Auskleiden etc.), anstatt das Kind immer wieder zu motivieren, es selbst zu tun und es dabei zu unterstützen. Es muß jedoch immer wieder darauf hingewiesen werden, daß auch ein chronisch krankes Kind zu einem möglichst selbständigen Menschen erzogen werden muß. Darauf sollte man bestehen!

## Allgemeines

Wie nun allgemein bekannt, sind die Richtlinien für das Pflegegutachten nicht für Kinder ausgelegt, sondern für alte Menschen. Daher müssen Sie den Gutachter immer wieder darauf hinweisen, daß oben beschriebene Belastungen durchaus einen Mehraufwand an Pflege bedingt durch die rheumatische Erkrankung bedeuten und auf eine Berücksichtigung in der Beurteilung und Zeitanrechnung finden sollten.

Grundsätzlich: Verfassen Sie wie auf Seite 1 beschrieben, einen Bericht mit einer Beschreibung Ihrer individuellen Mehrbelastung bei der Pflege und Versorgung Ihres Kindes, bedingt durch die rheumatische Erkrankung. Vergleichen Sie Ihren Aufwand mit dem anderer Mütter und Väter mit gleichaltrigen Kindern ohne rheumatische Erkrankung. Berücksichtigt werden sollte aber auch immer der ganz individuelle Entwicklungsstand Ihres eigenen Kindes.

Zur Verdeutlichung beschreiben Sie anschließend zwei Tagesabläufe (mit Hilfe Ihres Pflegetagebuches), erst einen Durchschnittstag, dann als Gegenüberstellung einen Tag während eines ganz schlimmen Schubes (**nicht das Tagebuch selber mit einschicken!**).

Daraus soll der Gutachter erkennen, welchen Mehraufwand Sie schon an ganz „normalen“ Tagen haben, und wieviel zusätzliche Pflege dann noch mal während eines Schubes auf Sie zukommt. Daraus ermittelt der Gutachter einen Mittelwert an täglichem Zeitaufwand, wobei natürlich wichtig ist, wie häufig die Schübe vorkommen. Notieren Sie auch, wenn die sogenannten „normalen“ Tage im Sommer weniger Aufwand verlangen, als vielleicht im Winter von z. B. Oktober bis April, weil es dem Kind dann vielleicht generell schlechter geht, durch die naßkalte Witterung. Dann kommen die Wintermonate natürlich sehr stark zum Tragen bei der Ermittlung des Mittelwertes für die tägliche Pflege! Diesen kompletten Bericht schicken Sie mitsamt Ihren Arztberichten und dem Pflegegeldantrag an den Medizinischen Dienst.

Achten Sie darauf, daß Ihre individuellen Zeitangaben berücksichtigt werden, und der Gutachter nicht nach irgendeiner statistischen Zeitvorgabe rechnet. Immer vorausgesetzt, Ihre Zeiten sind auch realistisch.

Sollte die Pflegeperson (meist Mutter oder Vater) selber erkrankt oder behindert sein, so muß der dadurch evtl. erhöhte Zeitaufwand bei der Pflege des rheumakranken Kindes mit berücksichtigt werden! Mit Erkrankung ist eine Erkrankung auf Dauer gemeint, keine vorübergehende Grippe oder ähnliches.

## Widerspruch

Nach Erhalt des schriftlichen Bescheides über die Einstufung oder aber Ablehnung des Pflegegeldanspruchs können Sie um Zusendung des Protokolls der Begutachtung bitten. Fühlen Sie sich ungerecht behandelt, können Sie gegen diesen Bescheid Widerspruch einlegen. Es muß eine Rechtsmittelbelehrung enthalten sein, die die Adresse angibt und den Zeitraum, innerhalb dessen das Rechtsmittel einzulegen ist (Widerspruch oder gegen den Widerspruchsbescheid die Klage). Zur Begründung des Widerspruchs ist es unabdingbar, daß die Betroffenen Akteneinsicht beantragen (§ 25 SGB X gibt dieses Recht). Nur bei gründlicher Prüfung des Gutachtens des Medizinischen Dienstes läßt sich feststellen, wo die Fehler in der Begutachtung liegen. Es empfiehlt sich daher, den Gutachterfragebogen mit eigenen Angaben (Pflegetagebuch oder eigener Fragebogen für den Pflegebedarf) zu vergleichen. Es muß im einzelnen vorgetragen werden, daß der Zeitbedarf bei Hilfestellungen, z.B. beim Waschen, um einen angegebenen Zeitraum höher ist, als im Gutachten des Medizinischen Dienstes angegeben. Diese Angaben müssen dann ggf. durch Zeugenaussagen belegt werden.

Verfasser: Babette Wegehaupt, Christel Becker

Wenn Sie weitere Informationen benötigen oder Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe suchen, wenden Sie sich an:

**Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.**  
Maximilianstr. 14, 53111 Bonn  
Telefon: 02 28/7 66 06-0, Fax: 02 28/7 66 06-20  
e-Mail [bv@rheuma-liga.de](mailto:bv@rheuma-liga.de) [www.rheuma-liga.de](http://www.rheuma-liga.de)  
Mit freundlicher Unterstützung der Selbsthilfe-Födergemeinschaft der Ersatzkassen.

Herausgeber:  
Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.  
2. Auflage 2002 – 10.000 Exemplare  
Drucknummer: MB 6.13/BV/08/02