



Hilfen für Familien mit behinderten,
chronisch- und schwerstkranken
sowie pflegebedürftigen Kindern und
Jugendlichen in Niedersachsen



Niedersachsen

Hilfen für Familien mit behinderten, chronisch- und schwerstkranken sowie pflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen in Niedersachsen

Vorwort 5

Einleitung 7

Rechtliche Grundlagen..... 9

1 Was leistet die Pflegeversicherung? 9

2 Was leistet die gesetzliche Krankenversicherung? 16

3 Leistungen für Menschen, die behindert und von Behinderung bedroht sind 19

Versorgungsangebote in Niedersachsen 23

1 Beratung und Begleitung 23

 a. Pflegeberatung nach § 7a SGB XI 23

 b. (Senioren- und) Pflegestützpunkte Niedersachsen 23

 c. Pflegekurse und -trainings 24

 d. Sozialpädiatrische Zentren 24

 e. Interdisziplinäre Beratungs- und Früherkennungsteams/Frühförderstellen 24

 f. Frühe Hilfen 25

 g. Kinder- und Jugendpsychiatrische Dienste 25

 h. Angebote der psychosozialen Betreuung für Angehörige 25

 i. Sonstige Beratungsangebote 26

2 Häusliche Versorgung 26

 a. Kinderkrankenpflegedienste 26

 b. Sozialmedizinische Nachsorge 27

 c. Angebote zur Unterstützung im Alltag 27

 d. Familienentlastende Dienste 28

 e. Mobile Therapie 28

 f. Frühförderung und Entwicklungsberatung 28

 g. Fachärztinnen und -ärzte für Kinder- und Jugendmedizin 29

 h. Fachärztinnen und -ärzte für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie 29

3 Häusliche Pflege bei Verhinderung der Pflegeperson 29

4 Kurzzeitpflege und vorübergehende Betreuung 30

 a. Solitäre Einrichtungen der Kurzzeitpflege 30

 b. Andere Kurzzeitpflegeangebote 30

5 Versorgung in Dauerpflegeeinrichtungen 31

 a. Einrichtungen der Intensivpflege 31

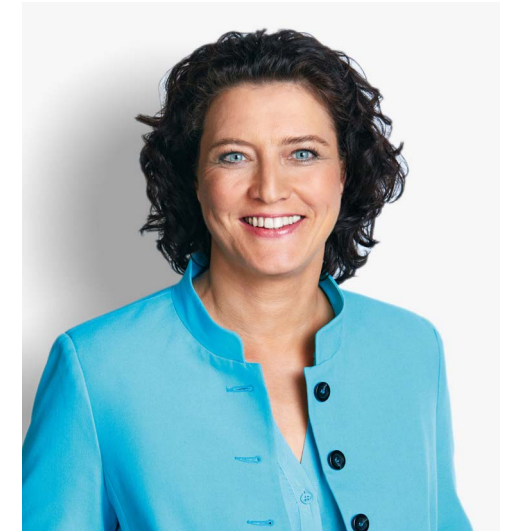
 b. Einrichtungen für schwerst-/mehrfachbehinderte Kinder 31



6	Versorgung im Krankenhaus	32
a.	Krankenhäuser mit Fachabteilungen für Kinderchirurgie, Kinderheilkunde bzw. Geburtshilfe	32
b.	Kliniken für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie	32
c.	Kinder- und jugendpsychiatrische Institutsambulanzen (KJPIA)	33
7	Medizinische Vorsorge, Rehabilitation, Kur und Erholung	33
8	Versorgung bei begrenzter Lebenserwartung	33
a.	Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste	34
b.	Stationäre Kinder- und Jugendhospize	34
c.	Spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung (SAPPV)	34
9	Selbsthilfe	35
10	Transition	35
	Weitere Auskünfte und Adressen	37

Anmerkungen/Notizen

Vorwort



Sehr geehrte Leserinnen und Leser, liebe Eltern,

wenn ein Kind mit einer Behinderung zur Welt kommt oder schwer erkrankt, dann verändert sich für die Eltern ebenso wie für die Geschwisterkinder von einem Moment zum anderen das Leben. Die besonderen Bedürfnisse des Kindes bestimmen von nun an den Alltag.

Das kostet viel Kraft und Zeit. Für Eltern und Geschwister bedeutet die neue Lebenssituation oftmals, sich mit eigenen Wünschen und Anregungen zurückzunehmen. Daher benötigen alle Familienmitglieder in besonderem Maße Hilfe und Unterstützung.

Vielfältige Informationen über Angebote der Pflege und Betreuung schwerstkranker Kinder sowie zur Unterstützung ihrer Familien sind in dieser Broschüre zusammengefasst und bieten einen wertvollen Überblick.

Die Angebote reichen von Beratungsleistungen der Pflegestützpunkte in Niedersachsen, über aufsuchende Hilfen und leicht zugängliche Betreuungs- und Entlastungsangebote, bis hin zu Selbsthilfegruppen. Darüber hinaus werden Möglichkeiten der ambulanten Versorgung erörtert, Angebote der Kurzzeitpflege aufgeführt und ein Überblick über stationäre Einrichtungen für eine Betreuung und Begleitung der Kinder gegeben. Auch für Eltern, deren Kinder nur eine geringe Lebenserwartung haben, gibt es Hilfe und Unterstützung in ihrer besonders schwierigen Situation.

Als niedersächsische Sozialministerin ist es mir wichtig, dass betroffene Familien aus erster Hand alle wichtigen Informationen schnell und übersichtlich vorfinden. Deshalb haben wir diese Broschüre zusammengestellt. Ich hoffe sehr, dass Sie so unkompliziert bei der Vielzahl der Angebote die für Sie passende Unterstützung finden und erhalten werden.

Ihre

Carola Reimann

Dr. Carola Reimann
Niedersächsische Ministerin für
Soziales, Gesundheit und Gleichstellung



Einleitung

Die Versorgung chronisch, schwer- oder schwerstkranker Kinder oder Jugendlicher stellt für pflegende Angehörige eine große Herausforderung dar. Pflege und Betreuung sind oft rund um die Uhr notwendig und erfordern großes Engagement von allen Beteiligten. Nicht selten ist dabei die gesamte Familie betroffen. Umso wichtiger ist es, sich ein tragfähiges Unterstützungsnetz aufzubauen, das Entlastung schafft. In der Praxis ist das mit vielen Anforderungen verbunden: Im Dschungel der rechtlichen Regelungen einen Überblick zu bekommen und zu behalten, wo notwendig, fachkundige Beratungsstellen ausfindig zu machen und passende Angebote der Pflege und Betreuung auszuwählen, das ist – neben der Pflege und Betreuung – oft mühsam und zeitaufwendig.

Diese Broschüre soll Ihnen als Eltern und Angehörigen auf diesem Weg Orientierung und Hilfe bieten. Sie finden hier Antworten auf viele Ihrer Fragen: Welche rechtlichen Ansprüche gibt es? Auf welche Entlastungsmöglichkeiten kann im Alltag zurückgegriffen werden? Wo findet sich eine Pflege- oder Kureinrichtung, die pflegebedürftigen Kindern oder Jugendlichen gerecht wird? Bestehen auch Möglichkeiten, einmal einen Urlaub alleine zu verbringen und die Kinder oder Jugendlichen dabei gut versorgt zu wissen? Auf diese und viele andere Fragen finden Sie auf den folgenden Seiten Antworten.

In der vorliegenden Broschüre sind Informationen über die Vielfalt bereits bestehender Angebote in Niedersachsen zusammengetragen. Das Spektrum reicht von Beratungs- und Selbsthilfeangeboten, aufsuchenden Hilfen, Einrichtungen der Verhinderungs- und Kurzzeitpflege, über die Pflege in stationären Einrichtungen und akutmedizinische Versorgung bis hin zu medizinischer Vorsorge, Rehabilitations-, Kur- und Erholungsangeboten sowie Versorgungsangeboten für Kinder und Jugendliche, die nur noch eine begrenzte Lebenserwartung haben. Auch die Versorgung von jungen Menschen im Übergang zum Erwachsenenalter, der sogenannten Transition, wird aufgegriffen.

In den letzten Jahren hat sich das Angebot an unterstützenden Hilfen deutlich erweitert und ausdifferenziert. Nicht alle niedrigschwelligen Betreuungs- und Entlastungsangebote bzw. Angebote zur Unterstützung im Alltag sowie alle Fachärzte für Kinder- und Jugendmedizin können daher hier aufgeführt werden. Wo möglich, wird jedoch auf bestehende Adresssammlungen oder zentrale Anlaufstellen verwiesen, die Informationen über in Ihrem Wohnbezirk und persönlichen Umfeld befindliche Angebote vermitteln können. Die vorliegende Broschüre bietet einiges, erhebt bei der Vielzahl der Angebote in einer sich stetig weiter entwickelnden Pflegelandschaft jedoch keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

Auf der Homepage des Ministeriums für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung finden Sie eine Auflistung vieler Hilfe- und Beratungseinrichtungen in Niedersachsen:

<http://tinyurl.com/glnn66s>.

Bei Bedarf können Sie die Adresslisten auch hier als Ausdruck bestellen:
Niedersächsisches Ministerium für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung
Referat 104 | Hannah-Arendt-Platz 2 | D-30159 Hannover

■ Anmerkung

Zur besseren Lesbarkeit und Handhabung wurden sehr lange Internetadressen in dieser Handreichung in kurze Adressen (TinyURL) umgewandelt, zum Beispiel www.tinyurl.com/nepenul.

Rechtliche Grundlagen

1. Was leistet die Pflegeversicherung?

Alle Kinder und Jugendlichen, die gesetzlich krankenversichert sind, sind automatisch auch Mitglieder in der sozialen Pflegeversicherung und alle privat versicherten Kinder bzw. alle privat versicherten Jugendlichen sind gleichzeitig in die private Pflege-Pflichtversicherung einbezogen. Im Fall des Eintretens einer Pflegebedürftigkeit besteht aufgrund der Mitgliedschaft in der sozialen oder privaten Pflegeversicherung die Berechtigung, Leistungen dieses Sozialversicherungszweiges in Anspruch zu nehmen.

Wann sind Kinder oder Jugendliche pflegebedürftig?

Pflegebedürftig sind Menschen, die gesundheitlich bedingte Beeinträchtigungen der Selbständigkeit oder der Fähigkeiten aufweisen und deshalb der Hilfe durch andere bedürfen. Es muss sich um Personen handeln, die körperliche, kognitive oder psychische Beeinträchtigungen oder gesundheitlich bedingte Belastungen oder Anforderungen nicht selbständig kompensieren oder bewältigen können. Der Zustand der Hilfebedürftigkeit muss auf Dauer, mindestens aber für voraussichtlich sechs Monate, gegeben sein.

Abhängig davon, wie umfassend der Hilfebedarf ist, werden die Pflegebedürftigen bisher einer von drei Pflegestufen (I, II oder III) zugeordnet. Hierbei sind bestimmte Zeitorientierungswerte maßgeblich.

Nähere Informationen finden Sie unter <http://tinyurl.com/hrbwpqy>.

Ab 01.01.2017 werden die Pflegestufen abgeschafft und durch fünf Pflegegrade ersetzt. Für die Zuordnung zu den Pflegegraden werden die bisherigen Zeitorientierungswerte keine Rolle mehr spielen. Im Vordergrund stehen jetzt vielmehr die trotz bestehender Pflegebedürftigkeit noch vorhandenen Fähigkeiten und Fertigkeiten, wobei unterschiedliche Module Berücksichtigung finden (Mobilität, Selbstversorgung, kognitive und kommunikative Fähigkeiten, Verhaltensweisen und psychische Problemlagen, Bewältigung von und selbstständiger Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen und Belastungen, Gestaltung des Alltagslebens und der sozialen Kontakte).

- Pflegegrad 1: geringe Beeinträchtigung der Selbstständigkeit
- Pflegegrad 2: erhebliche Beeinträchtigung der Selbstständigkeit
- Pflegegrad 3: schwere Beeinträchtigung der Selbstständigkeit
- Pflegegrad 4: schwerste Beeinträchtigung der Selbstständigkeit
- Pflegegrad 5: schwerste Beeinträchtigung der Selbstständigkeit mit besonderen Anforderungen an die pflegerische Versorgung

Für Kinder und Jugendliche, die bis zum 31.12.2016, demnach vor Einführung der neuen fünf Pflegegrade, in eine Pflegestufe eingestuft wurden, bestehen Übergangsregelungen. Hierdurch wird verhindert, dass mit der Einführung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs Betroffene schlechter gestellt werden.

Weiterführende Informationen finden sich hier: <http://tinyurl.com/ljg3onbj>.

Wie wird Pflegebedürftigkeit bei Kindern ermittelt?

Für die Feststellung von Pflegebedürftigkeit muss zunächst ein Antrag bei der Pflegekasse gestellt werden. Diese beauftragt den Medizinischen Dienst der Krankenversicherung (MDK) oder den medizinischen Dienst der privaten Pflegeversicherung (MEDICPROOF) mit der Feststellung, ob eine Pflegebedürftigkeit vorliegt. Dazu findet in der Regel ein Besuch in der häuslichen Umgebung oder in der Einrichtung statt, in der das Kind lebt. Im Rahmen einer sogenannten Begutachtung wird unter anderem mit Hilfe eines Fragenkatalogs der individuelle Hilfebedarf ermittelt. Dabei findet auch eine Funktionsprüfung, zum Beispiel der Beweglichkeit und der Mobilität der Betroffenen, statt.

Die Pflegebegutachtung bei Kindern unterscheidet sich von der Pflegebegutachtung von Erwachsenen. Ursächlich hierfür ist, dass auch gesunde Kinder, besonders Säuglinge, auf die Versorgung durch die Eltern angewiesen sind. Um diesen „natürlichen“ Pflegebedarf von einem Pflegebedarf im Sinne des SGB XI unterscheiden zu können, wird ein Vergleich der Beeinträchtigung ihrer Selbstständigkeit und ihrer Fähigkeitsstörungen mit altersentsprechend entwickelten Kindern vorgenommen. Abhängig vom Alter des Kindes werden teilweise nicht alle der oben genannten Module zur Beurteilung der Pflegebedürftigkeit herangezogen.

Richtlinien für die Begutachtung sind hier nachzulesen: <http://tinyurl.com/lhk5w6rw>.

Was ist zu tun, um die Feststellung des tatsächlichen Pflegebedarfes zu erleichtern?

Häufig ist es hilfreich, im Vorfeld der Begutachtung durch den MDK ein Pflegetagebuch zu führen. Hier wird über einen Zeitraum von möglichst mehreren Wochen genau dokumentiert, wie häufig und in welchem zeitlichen Umfang bestimmte Verrichtungen für die Kinder bzw. Jugendlichen übernommen wurden.

Außerdem sollten bei der Begutachtung wichtige Unterlagen, zum Beispiel Arzt- und Krankenhausberichte und Medikamentenlisten, griffbereit liegen.

Welche Leistungen gewährt die Pflegeversicherung?

Abhängig von dem Grad der Pflegebedürftigkeit werden Leistungen der Pflegeversicherung rückwirkend ab dem Tag der Antragstellung gewährt. Zur Antragstellung und zum Verfahren beraten neben der Pflegeversicherung auch die jeweiligen örtlichen Senioren- und Pflegestützpunkte (siehe 1b).

Im Gegensatz zur Krankenversicherung handelt es sich bei der Pflegeversicherung um eine Teilkaskoversicherung, das heißt, dass die für die Pflege von Kindern oder Jugendlichen anfallenden Kosten von der Pflegeversicherung in der Regel nur bis zu einem bestimmten Höchstbetrag übernommen werden. Reicht das eigene Einkommen bzw. Vermögen nicht aus, um die verbleibenden Kosten zu bestreiten, können unter bestimmten Voraussetzungen auch Leistungen der Träger der Sozialhilfe in Form von „Hilfe zur Pflege“ gewährt werden. Auskunft erteilt der zuständige Träger der Sozialhilfe.

Folgende Leistungen sieht die Pflegeversicherung im Falle von Pflegebedürftigkeit hauptsächlich vor:

Leistung	Kurzbeschreibung
Pflegesachleistungen (§ 36 SGB XI)	Pflegebedürftige haben bei häuslicher Pflege Anspruch auf körperbezogene Maßnahmen (bisher Grundpflege), pflegerische Betreuungsmaßnahmen (bisher häusliche Betreuung) und Hilfen bei der Haushaltsführung (bisher Hauswirtschaft) durch ambulante Pflegedienste (z. B. spezialisierte Kinderkrankenpflegedienste).
Pflegegeld für selbstbeschaffte Pflegehilfen (§ 37 SGB XI)	Alternativ oder ergänzend zu den Pflegesachleistungen kann Pflegegeld in Anspruch genommen werden, um die Pflege zuhause selbst in geeigneter Weise sicherzustellen (z. B. durch Angehörige).
Zusätzliche Leistungen für Pflegebedürftige in ambulant betreuten Wohngruppen (§ 38 a SGB XI)	Für ambulant betreute Wohngruppen wird ein monatlicher Wohngruppenzuschuss von 214 Euro (bisher 205 Euro) gewährt.
Häusliche Pflege bei Verhinderung der Pflegeperson (§ 39 SGB XI)	Ist eine pflegende Person wegen Erholungsurlaub, Krankheit oder aus anderen Gründen an der Pflege gehindert, übernimmt die Pflegekasse die Kosten einer Ersatzpflege für längstens sechs Wochen je Kalenderjahr.



Leistung	Kurzbeschreibung
Pflegehilfsmittel (§ 40 SGB XI)	Die Pflegeversicherung übernimmt bei Pflegebedürftigen, die zuhause gepflegt werden, Kosten für Hilfsmittel (z. B. ein Pflegebett) bis zu bestimmten festgelegten Höchstsätzen oder überlässt die Hilfsmittel leihweise. Die für den Verbrauch bestimmten Hilfsmittel (z. B. Inkontinenzmaterial) können beispielsweise mit bis zu 40 Euro pro Monat gefördert werden.
Das Wohnumfeld verbessernde Maßnahmen (§ 40 SGB XI)	Das Wohnumfeld verbessernde Maßnahmen (z. B. der Umbau des Badezimmers) können bis zu maximal 4.000 Euro gefördert werden (abhängig von den Maßnahmenkosten und dem Eigenanteil).
Tagespflege und Nachtpflege (§ 41 SGB XI)	Pflegebedürftige haben zusätzlich zum Pflegegeld und/oder den Pflegesachleistungen Anspruch auf teilstationäre Pflege in Einrichtungen der Tages- oder Nachtpflege, wenn die Pflegeperson z. B. tagsüber berufstätig ist.
Kurzzeitpflege (§ 42 SGB XI)	In der Übergangszeit im Anschluss an eine stationäre Behandlung von pflegebedürftigen Kindern bzw. pflegebedürftigen Jugendlichen oder in sonstigen Krisensituationen besteht Anspruch auf eine vorübergehende Pflege in einer stationären Einrichtung.
Vollstationäre Pflege (§§ 43 ff SGB XI)	Pflegebedürftige haben Anspruch auf Pflege in vollstationären Einrichtungen (Pflegeheimen), wenn häusliche oder teilstationäre Pflege nicht möglich ist oder wegen der Besonderheit des Einzelfalles nicht in Betracht kommt. Werden Kinder oder Jugendliche in einer Einrichtung der Behindertenhilfe versorgt, werden die Kosten über die Eingliederungshilfe refinanziert. Die Pflegekasse beteiligt sich an den Kosten mit maximal 266 Euro pro Monat.
Leistungen zur sozialen Sicherung der Pflegeperson (§ 44 SGB XI)	Für die pflegende Person werden unter bestimmten Voraussetzungen Zahlungen in die Rentenkasse entrichtet. Außerdem ist die pflegende Person unter bestimmten Voraussetzungen unfall- und ab 2017 zudem arbeitslosenversichert. Die Beitragszahlung zur Rentenversicherung und zur Unfallversicherung nach § 44 SGB XI muss bei der Pflegekasse beantragt werden.

Leistung	Kurzbeschreibung
Pflegekurse für Angehörige und ehrenamtliche Pflegepersonen (§ 45 SGB XI)	Alle Angehörigen und Ehrenamtlichen, die sich um eine pflegebedürftige Person kümmern, können unentgeltlich an einem Pflegekurs der Pflegeversicherung teilnehmen. Hier werden praktische Anleitung und Informationen geboten, die bei der Übernahme der Pflege unterstützen.
Entlastungsbetrag (§ 45b SGB XI) für Angebote zur Unterstützung im Alltag (§ 45 a SGB XI)	Pflegebedürftige, die zuhause gepflegt werden, haben ab 2017 Anspruch auf einen Entlastungsbetrag von 125 Euro monatlich (z. B. für Tages- und Nachtpflege, Kurzzeitpflege, Angebote zur Unterstützung im Alltag). Dieser ersetzt den bisherigen Anspruch auf zusätzliche Betreuungs- und Entlastungsleistungen. Hierdurch sollen Angehörige unterstützt und Pflegebedürftige bei der Wahrung ihrer Selbstständigkeit und Selbstbestimmung gefördert werden.
Anschubfinanzierung zur Gründung von ambulant betreuten Wohngruppen (§ 45 e SGB XI)	Wenn eine ambulant betreute Wohngruppe neu gegründet wird, kann eine Anschubfinanzierung von 2.500 Euro je pflegebedürftiger Person gewährt werden. Der Gesamtbetrag ist je Wohngruppe auf 10.000 Euro begrenzt.
Kurzzeitige Arbeitsverhinderung (§ 2 PflegeZG)	Erwerbstätige Pflegepersonen können sich bis zu zehn Tage (am Stück oder gesplittet) von der Arbeit freistellen lassen, um die Pflege ihrer Angehörigen zu organisieren. In dieser Zeit wird Pflegeunterstützungsgeld als Lohnersatzleistung gewährt.
Pflegezeit (§ 3 PflegeZG) und Familienpflegezeit (§ 2 FPfZG)	Pflegende Personen können sich bei Bedarf durch den Rückgriff auf die Pflegezeit bzw. die Familienpflegezeit bis zu 24 Monate teilweise oder vollständig für die Pflege von Kindern bzw. Jugendlichen von der Arbeit freistellen lassen. In dieser Zeit kann zur Sicherung des Lebensunterhalts ein zinsfreies Darlehen in Anspruch genommen werden, das im Anschluss zurückgezahlt wird.

Die nachfolgende Tabelle gibt einen Überblick über die Leistungsbeträge der Pflegeversicherung in Abhängigkeit von der geltenden Pflegestufe (PS) (gültig bis Ende 2016):

Leistungen in EURO	PS 0	PS I	PS I (mit PEA)	PS II	PS II (mit PEA)	PS III/ PS III+ (mit PEA)
Pflegesachleistungen (monatlich)	231	468	689	1.144	1.298	1.612 (1.995)
Pflegegeld PEA *) (monatlich)	123	244	316	458	545	728
Tagespflege/Nachtpflege (monatlich)	231	468	689	1.144	1.298	1.612
Verhinderungspflege (max. 6 Wochen im Jahr)	1.612 bis max. 2.418 (Ergänzung aus Mitteln der Kurzzeitpflege)					
Kurzzeitpflege (max. 6 Wochen im Jahr)	1.612 bis max. 3.224 (Ergänzung aus Mitteln der Verhinderungspflege)					
Zusätzliche Betreuungs- und Entlastungsleistun- gen (monatlich)	104 (Grundbetrag) bzw. 208 (erhöhter Betrag)					
Stationäre Pflege (monatlich)	-	1.064	1.064	1.330	1.330	1.612 (1.995)

Ein Überblick über alle Leistungen findet sich auch hier: <http://tinyurl.com/jlf8d7x>.
*) PEA = Person mit eingeschränkter Alltagskompetenz

Mit Einführung der Pflegegrade (PG) ab dem 01.01.2017 verändert sich die Höhe der Leistungs-
beträge wie folgt:

Leistungen in EURO	PG 1	PG 2	PG 3	PG 4	PG 5
Pflegesachleistungen (monatlich)	-	689	1.298	1.612	1.995
Pflegegeld (monatlich)	-	316	545	728	901
Tagespflege/Nachtpflege (monatlich)	-	689	1.298	1.612	1.995
Verhinderungspflege (max. 6 Wochen im Jahr)	1.612 bis max. 2.418 (Ergänzung aus Mitteln der Kurzzeitpflege)				
Kurzzeitpflege (max. 8 Wochen im Jahr)	1.612 bis max. bis max. 3.224 (Ergänzung aus Mitteln der Verhinderungspflege)				
Entlastungsbetrag (monatlich)	125				
Stationäre Pflege (monatlich)	125	770	1.262	1.775	2.005

2. Was leistet die gesetzliche Krankenversicherung?

Aufgabe der Krankenkasse ist, die Gesundheit der Bevölkerung zu erhalten oder wiederherzustellen und damit nach Möglichkeit dauerhafte Pflegebedürftigkeit zu verhindern. Neben Leistungen der ärztlichen und medizinischen Versorgung gewährt sie weitere Leistungen, die die Kinder und Jugendlichen sowie die Angehörigen im Alltag ganz konkret unterstützen können. Der Leistungsumfang der gesetzlichen Krankenversicherung ist im SGB V festgelegt. Das Leistungsspektrum der privaten Krankenversicherung ist dem jeweiligen Versicherungsvertrag zu entnehmen. Folgende Leistungen kommen in Betracht:

Leistung	Kurzbeschreibung
Eltern als Begleitung im Krankenhaus (§ 11 SGB V)	Werden Kinder oder Jugendliche im Krankenhaus behandelt, übernimmt die Krankenversicherung die Kosten für die Aufnahme einer Begleitperson.
Medizinische Rehabilitation (§ 11 SGB V, § 40 SGB V)	Kinder und Jugendliche haben Anspruch auf Leistungen zur medizinischen Rehabilitation, die notwendig sind, um eine Behinderung abzuwenden, zu beseitigen, zu mindern, auszugleichen, ihre Verschlimmerung zu verhindern oder ihre Folgen zu mildern. Leistungen der Rehabilitation können ambulant oder stationär erbracht werden.
Vorsorge- und Rehabilitationsmaßnahmen für die Familie (§§ 24 und 41 SGB V)	Damit Eltern sich von den Belastungen ihres Alltags erholen können und lernen, langfristig besser mit diesen umzugehen, gewährt die Krankenversicherung dreiwöchige Kuren als Pflichtleistung.
Heilmittel (§ 32 SGB V)	Die Ärztin oder der Arzt können medizinische Dienstleistungen verordnen, zu denen z. B. Krankengymnastik, Ergotherapie, Logopädie, Massagen oder Musik- und Spieltherapie zählen. Eine Übersicht über alle Heilmittel, die Vertragsärzte zu Lasten der Krankenversicherungen verordnen dürfen, findet sich hier: http://tinyurl.com/po7ghhn .
Hilfsmittel (§ 33 SGB V)	Die Krankenversicherung kommt auch für Hilfsmittel auf, die den Erfolg einer Krankenbehandlung sichern, einer drohenden Behinderung vorbeugen oder eine bereits vorhandene Behinderung ausgleichen sollen (z. B. Hörgeräte, Rollstühle, Prothesen). Teilweise werden die Kosten nur bis zu einem bestimmten Betrag übernommen. Die Übernahme von Kosten für Hilfsmittel durch die gesetzliche Krankenversicherung ist nur möglich, wenn die Hilfsmittel im Hilfsmittelverzeichnis gelistet sind: http://tinyurl.com/z9rl52y .

Leistung	Kurzbeschreibung
Häusliche Krankenpflege (§ 37 SGB V)	Kinder und Jugendliche können häusliche Krankenpflege durch eine geeignete Pflegekraft (z. B. von spezialisierten Kinderkrankenpflegediensten oder ambulant versorgenden pädiatrischen Stationen in Kinderkliniken) erhalten, wenn eine Krankenhausbehandlung geboten, aber nicht durchführbar ist oder wenn sie durch die häusliche Krankenpflege vermieden oder verkürzt wird.
Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (§ 37 b SGB V)	Kinder und Jugendliche mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung, die eine besonders aufwendige Versorgung benötigen, haben Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung. Für Kinder existieren hierfür spezielle pädiatrische Palliative Care Teams.
Haushaltshilfe (§ 38 SGB V)	Sind Eltern aufgrund einer Krankenhausbehandlung, einer Kur oder wegen häuslicher Krankenpflege nicht dazu in der Lage, ihren Haushalt zu führen und kann diese Aufgabe auch nicht von anderen Personen in ihrem Haushalt übernommen werden, besteht ein Anspruch auf Haushaltshilfe. Voraussetzung ist, dass im Haushalt ein Kind lebt, das das 12. Lebensjahr noch nicht vollendet hat.
Stationäre und ambulante Hospizleistungen (§ 39 a SGB V)	Kinder bzw. Jugendliche, die an einer weit fortgeschrittenen Erkrankung leiden, bei der keine Aussicht auf Heilung besteht, können in der letzten Phase ihres Lebens eine ambulante oder bei Bedarf auch stationäre Sterbebegleitung erhalten.
Sozialmedizinische Nachsorgemaßnahmen (§ 43 SGB V)	Sozialmedizinische Nachsorge wird in Anschluss an eine Krankenhausbehandlung oder eine stationäre Rehabilitation erbracht und kann von Kindern bzw. Jugendlichen bis zum 14. Lebensjahr (in Ausnahmefällen auch bis zum 18. Lebensjahr) in Anspruch genommen werden. Sie umfasst die im Einzelfall erforderliche Koordinierung der verordneten Leistungen sowie Anleitung und Motivation zu deren Inanspruchnahme.



Leistung	Kurzbeschreibung
Nichtärztliche sozialpädiatrische Leistungen (§ 43 a SGB V)	Kinder haben Anspruch auf nichtärztliche sozialpädiatrische Leistungen, insbesondere auf psychologische, heilpädagogische und psychosoziale Leistungen. Sie dienen dazu, eine Krankheit zum frühestmöglichen Zeitpunkt zu erkennen und einen Behandlungsplan aufzustellen. Diese Leistungen werden zumeist in sozialpädiatrischen Zentren erbracht.
Krankengeld bei Erkrankung des Kindes (§ 45 SGB V)	Ist das Kind akut krank und kann es in dieser Zeit nicht von einer anderen im gleichen Haushalt lebenden Person versorgt werden, können sich Eltern für bis zu 10 Arbeitstage je Kind und Jahr von der Arbeit freistellen lassen und beziehen in dieser Zeit das sogenannte „Kinderkrankengeld“ der Krankenkasse (in der Regel 90 Prozent des ausfallenden Nettoarbeitsentgeltes). Alleinerziehende haben Anspruch auf 20 Arbeitstage je Kind und Jahr. Leidet das Kind an einer schweren, unheilbaren Erkrankung, die absehbar nur noch mit einer begrenzten Lebenserwartung von wenigen Wochen oder Monaten verbunden ist, besteht dieser Anspruch unbegrenzt.
Fahrkosten/ Krankentransport (§ 60 SGB V)	Die Krankenversicherung übernimmt Fahrtkosten, wenn sie im Zusammenhang mit einer Leistung der Krankenkasse aus zwingenden medizinischen Gründen notwendig sind. Dies gilt z. B. für Fahrten zur stationären Behandlung oder Rettungsfahrten zum Krankenhaus. Transporte zu ambulanten Behandlungen oder Operationen werden nur in Ausnahmefällen übernommen. Diese Ausnahmeregelungen finden sich hier: http://tinyurl.com/jsh7sxxg .

Besteht keine private oder gesetzliche Krankenversicherung, können in Abhängigkeit vom Einkommen und Vermögen der Betroffenen in Einzelfällen Hilfen zur Gesundheit nach SGB XII in Anspruch genommen werden. Auskunft hierzu erteilt der zuständige Träger der Sozialhilfe.

3. Leistungen für Menschen, die behindert und von Behinderung bedroht sind

Das SGB IX (Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen) und XII (Sozialhilfe) sowie verschiedene andere Vorschriften in anderen Gesetzen bieten Kindern und Jugendlichen mit Behinderung und ihren Eltern eine Reihe weiterer Rechte und Hilfen. Hierzu zählen zum Beispiel Regelungen zum Ausgleich behinderungsbedingter Nachteile.

Auch die Eingliederungshilfe für behinderte Menschen nimmt einen wesentlichen Stellenwert ein. Es handelt sich um eine spezielle Hilfe im Leistungskatalog der Sozialhilfe. Sie zielt darauf ab, eine drohende Behinderung zu verhüten oder eine Behinderung oder deren Folgen zu beseitigen, zu mildern und die behinderten Menschen in die Gesellschaft einzugliedern. Anspruch auf Eingliederungshilfe haben nur Personen, die nicht nur vorübergehend (das heißt länger als sechs Monate) eine Behinderung haben. Zu differenzieren sind hierbei entwicklungsfördernde Leistungen (z. B. Frühförderung), allgemeingemeinschaftliche Hilfen (z. B. Hilfsmittel, Hilfen zum Wohnen oder Hilfen in betreuten Wohnmöglichkeiten) und berufsfördernde Leistungen. Der Anspruch besteht nachrangig, das heißt nur dann, wenn die Hilfe nicht von anderen vorrangig verpflichteten Leistungsträgern (Kranken- oder Unfallversicherung) gewährt wird. Ob die Leistungen gewährt werden, liegt im Ermessen des Sozialhilfeträgers.

Die Eingliederungshilfe ist grundsätzlich eine von der Höhe des Einkommens und Vermögens abhängige Leistung. Manche Leistungen werden jedoch unabhängig von Einkommen und Vermögen gewährt.

Nachstehend sind einige ausgewählte Leistungen aufgeführt, die für minderjährige Menschen bedeutsam sind:

Leistung	Kurzbeschreibung
Nachteilsausgleich	Eine anerkannte Schwerbehinderung (über einem Grad der Schwerbehinderung von 50) und bestimmte Merkmale – nachweisbar über den Schwerbehindertenausweis – eröffnen Möglichkeiten zur unentgeltlichen oder vergünstigten Nutzung des öffentlichen Nahverkehrs, zur unentgeltlichen Mitnahme einer Begleitperson und zur Beantragung eines Parkausweises, der das Parken auf Schwerbehindertenparkplätzen oder im eingeschränkten Halteverbot zulässt. Außerdem können bestimmte steuerliche Vergünstigungen geltend gemacht werden.

Leistung	Kurzbeschreibung
Frühförderung (§ 30 SGB IX)	Frühförderung wird von den oben bereits benannten sozialpädagogischen Zentren oder von Frühförderungsstellen erbracht. Frühförderung umfasst medizinische, psychologische, pädagogische und soziale Maßnahmen (z. B. sozialpädagogische, nichtärztliche Leistungen, heilpädagogische Leistungen, Heilmittel). Zielgruppe sind Familien mit behinderten oder von Behinderung bedrohten Kindern in der Altersgruppe von der Geburt bis zum Eintritt in die Schule, die bei der Entwicklung ihrer Gesamtpersönlichkeit und Selbstständigkeit unterstützt werden sollen.
Hilfen zum Wohnen (§ 55 SGB IX)	Auch die Beschaffung, der Umbau oder die Ausstattung einer Wohnung, die den Bedürfnissen von behinderten Kindern bzw. Jugendlichen entspricht, können im Rahmen der Eingliederungshilfe gefördert werden.
Hilfsmittel (§ 55 SGB IX)	Hilfsmittel, die zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft erforderlich sind und nicht von vorrangigen Leistungsträgern erbracht werden, können vom Sozialhilfeträger übernommen werden (z. B. behindertengerechte Schalteinrichtungen für Küchenmaschinen).
Hilfen in betreuten Wohnmöglichkeiten (§ 55 SGB IX)	Auch Hilfen zu selbstbestimmtem Leben in betreuten Wohnmöglichkeiten können vom Sozialhilfeträger erbracht werden. Die Hilfsmöglichkeiten sind vielfältiger Natur. Sie reichen vom Wohnen in betreuten Wohngemeinschaften bis hin zu Leistungen zum stationären Wohnen in Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen (z. B. spezielle Wohnheime oder Wohngruppen), in denen der gesamte Lebensbedarf des behinderten Menschen durch den Einrichtungsträger sichergestellt wird.

Anmerkungen/Notizen



Versorgungsangebote in Niedersachsen

1. Beratung und Begleitung

Für Familien mit behinderten, chronisch- und schwerstkranken Kindern oder Jugendlichen ergeben sich vielfältige Anforderungen – und damit verbunden zahlreiche Fragen. Wie geht es weiter? Was gibt es für Angebote in Wohnortnähe? Wer berät zu finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten und rechtlichen Rahmenbedingungen? Bei wem bekommen wir Hilfe? Eltern und Angehörige wie auch die Kinder und Jugendlichen selbst benötigen bei der Bewältigung dieser Situation Beratung, Begleitung und Unterstützung.

Damit es gar nicht erst soweit kommt, gibt es in der niedersächsischen Versorgungslandschaft verschiedenartige präventiv angelegte Angebote, die beispielsweise von werdenden Eltern in Anspruch genommen werden können. Denn je früher bei Kindern bzw. Jugendlichen Krankheiten oder Behinderungen erkannt werden, desto eher können sie behandelt oder gezielte Hilfen eingeleitet werden.

Nachstehend findet sich eine Auswahl von Hilfs- und Beratungsangeboten, die unter anderem als erste Anlaufstelle zur Hilfe und Orientierung dienen können.

a. Pflegeberatung nach § 7a SGB XI

Menschen, die Leistungen der Pflegeversicherung erhalten oder beantragt haben, wie auch deren Angehörige, haben Anspruch auf individuelle Hilfe und Unterstützung im Rahmen einer kostenlosen Pflegeberatung der Pflegekassen. Die Pflegeberatung hat zum Ziel, Ratsuchenden bei der Auswahl und Inanspruchnahme notwendiger Hilfe- und Pflegeleistungen behilflich zu sein. Je nach Bedarf kann die Beratung bei der Pflegekasse selbst oder auch in (Senioren- und) Pflegestützpunkten (siehe 1b), anderen Beratungsstellen sowie gegebenenfalls in der häuslichen Umgebung stattfinden. Die nachfolgend aufgeführten Stellen bieten Pflegeberatung nach § 7a SGB XI an:

- Kranken- und Pflegekassen
- Senioren- und Pflegestützpunkte Niedersachsen (siehe 1b)

Weitere Beratungsmöglichkeiten werden angeboten durch:

- Krankenhäuser (Entlassungsmanagement)
- Träger der Sozialhilfe
- Rehabilitationseinrichtungen
- Ambulante Pflegedienste

■ Wenn nicht anders angegeben, finden Sie die Adressen der einzelnen Hilfs- und Beratungsangebote auf der Internetseite des Niedersächsischen Ministeriums für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung:

<http://tinyurl.com/glnn66s>.

■ Bei Bedarf können Sie die Adresslisten auch hier als Ausdruck bestellen:
Niedersächsisches Ministerium für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung
Referat 104 | Hannah-Arendt-Platz 2 | D-30159 Hannover

b. (Senioren- und) Pflegestützpunkte Niedersachsen

In Niedersachsen bestehen in nahezu allen Landkreisen und kreisfreien Städten (Senioren- und) Pflegestützpunkte als örtliche Anlaufstellen, die Pflegebedürftige und ihre Angehörigen wohnortnah und trägerneutral rund um das Thema Pflege beraten. Neben der Information zu möglichen Sozialleistungen umfasst das Leistungsspektrum auch die Vermittlung und Koordination von Hilfs- und Begleitangeboten unterschiedlicher Einrichtungen und Träger.

- Der nächstgelegene (Senioren- und) Pflegestützpunkt findet sich im Internet auf der Homepage des Niedersächsischen Ministeriums für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung unter <http://tinyurl.com/glnn66s>.

c. Pflegekurse und -trainings

Pflegekurse und -trainings verhelfen dazu, den Anforderungen des Pflegealltags zu begegnen, indem sie Pflegenden nützliches Basiswissen, beispielsweise zu Mobilisierungs- und Lagerungsmethoden sowie Hilfsmitteln, näherbringen. Neben Gruppenangeboten besteht die Möglichkeit individueller Schulungen im häuslichen Umfeld. Die Kosten für Pflegekurse und -trainings sowie individuelle häusliche Schulungen werden von der Pflegekasse übernommen. Sie werden überwiegend von Pflegediensten, Vereinen oder Wohlfahrtsverbänden durchgeführt.

- Informationen zu Pflegekursen und -trainings sind bei der Pflegeberatung der Pflegekassen und den privaten Pflegeversicherungen abrufbar.

d. Sozialpädiatrische Zentren

Sozialpädiatrische Zentren (SPZ) sind auf Kinder und Jugendliche spezialisierte fachübergreifende Einrichtungen der ambulanten Krankenversorgung. Der inhaltliche Schwerpunkt der SPZs ist auf die längerfristige fachlich-medizinische Untersuchung, Betreuung und Behandlung von Erkrankungen, wie zum Beispiel Entwicklungsstörungen, Behinderungen, Verhaltensauffälligkeiten oder seelische Störungen, ausgerichtet. Die Behandlung in einem SPZ muss von einer niedergelassenen Ärztin bzw. einem Arzt verordnet werden. Die Inanspruchnahme von Leistungen ist für gesetzlich krankenversicherte Kinder und Jugendliche kostenfrei.

- Eine Liste mit allen SPZs, speziell auch für Niedersachsen, findet sich auf der Homepage der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V. unter www.dgspj.de.

e. Interdisziplinäre Beratungs- und Früherkennungsteams/Frühförderstellen

Interdisziplinäre Beratungs- und Früherkennungsteams sowie heilpädagogische Frühförderstellen richten sich mit ihrem Angebot an behinderte oder von Behinderung bedrohte Kinder von der Geburt bis zum schulpflichtigen Alter. Ein fachübergreifendes Team aus Ärztinnen und Ärzten sowie heilpädagogischen und psychologischen Berufsgruppen führt Angebote der Früherkennung durch. Das Team spricht Empfehlungen für die Frühbehandlung und Frühförderung aus und beobachtet den Verlauf, wodurch Folgen einer Behinderung beseitigt bzw. gemildert und die Kinder in ihrer natürlichen Entwicklung individuell unterstützt werden. Interdisziplinäre Frühförderstellen führen neben der Untersuchung und Beratung auch die notwendige Förderung von Kindern durch. Insbesondere in ländlichen Regionen stellen interdisziplinäre Beratungs- und Früherkennungsteams sowie Frühförderstellen wohnortnahe Ergänzungen der Sozialpädiatrischen Zentren dar. Das Angebot ist für Kinder kostenfrei.

- Weitere Informationen erhalten Sie bei den jeweiligen Beratungs- und Früherkennungsteams, den Frühförderstellen sowie den Landkreisen und kreisfreien Städten.

f. Frühe Hilfen

Frühe Hilfen beschreiben ein Feld niedrigschwellig zugänglicher Informations-, Beratungs- und Hilfsangebote für werdende Eltern und Familien mit Kindern im Alter von 0 bis 3 Jahren. Ziel ist, allen Kindern von Beginn an sichere sowie gute Lebens- und Entwicklungsbedingungen zu ermöglichen. Die Angebote sind präventiv ausgerichtet. Das heißt, Frühe Hilfen tragen in der Praxis dazu bei, Risiken für das emotionale und körperliche Wohl sowie die Entwicklung des Kindes frühzeitig wahrzunehmen und zu reduzieren. Frühe Hilfen umfassen unter anderem Informationsmaterialien, Vorsorgeuntersuchungen und Elternkurse.

- Angebote in der Nähe finden sich im Fach- und Familieninformationssystem „Frühe Hilfen Niedersachsen“ unter www.fruehe-hilfen-niedersachsen.de.

g. Kinder- und Jugendpsychiatrische Dienste

Befinden sich Kinder und Jugendliche in Krisen oder Problemlagen bzw. leiden sie an psychischen Auffälligkeiten, Ängsten oder Verhaltensstörungen, helfen Kinder- und Jugendpsychiatrische Dienste. Neben ärztlichen, psychologischen und sozialpädagogischen Untersuchungen bieten diese ferner Beratungen und Begutachtungen sowie die Vermittlung von Hilfen für Kinder und Jugendliche sowie ihre Familien. Derzeit gibt es Kinder- und Jugendpsychiatrische Dienste in Niedersachsen in Hannover, Braunschweig und Wolfsburg.

Auch Sozialpsychiatrische Dienste (SPDi), die in jedem Landkreis bzw. in jeder kreisfreien Stadt vor Ort tätig sind, bieten Informationen und vermitteln weiterführende Unterstützung. Dieses Beratungsangebot ist kostenlos.

- Die Anschriften der einzelnen Sozialpsychiatrischen Dienste in Niedersachsen können auf der Homepage des Niedersächsischen Ministeriums für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung unter <http://tinyurl.com/glnn66s> abgerufen werden.

h. Angebote der psychosozialen Betreuung für Angehörige

In die Freude über ein Kind mischen sich im Falle einer Erkrankung oder Behinderung auch Unsicherheit, Sorgen und Ängste der Pflegenden und der Angehörigen. Damit Familien ihre Lebenssituation besser bewältigen sowie Kraft und emotionale Stärke schöpfen können, ist die Selbstfürsorge eine wichtige Voraussetzung. Niedersachsenweit gibt es zahlreiche Anlaufstellen, bei denen psychosozialer Beistand und Rat eingeholt werden können.

i. Sonstige Beratungsangebote

Neben den bereits aufgeführten Beratungsangeboten gibt es in Niedersachsen eine Reihe weiterer Beratungsstellen, die Eltern und Angehörigen von pflegebedürftigen und behinderten Kindern sowie Jugendlichen unterstützend zur Seite stehen.

- Eine Auflistung mit Adressen finden Sie auf der Homepage des des Niedersächsischen Ministeriums für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung unter <http://tinyurl.com/glnn66s>.

2. Häusliche Versorgung

Nach den Regelungen des § 3 SGB XI hat die häusliche Versorgung in Deutschland Vorrang vor der stationären Versorgung. Es gilt der Grundsatz: „ambulant vor stationär“. Sowohl diese Tatsache als auch der mehrheitliche Wunsch der Eltern und Angehörigen nach häuslicher Versorgung der pflegebedürftigen Kinder oder Jugendlichen führen dazu, dass die meisten behinderten, chronisch-, schwer- oder schwerstkranken Kinder und Jugendlichen heutzutage in ihren Familien aufwachsen. Allerdings bringt dies nicht selten einen erheblichen Mehraufwand an Betreuung und Pflege für die Familien mit sich. Demnach sind Angebote unentbehrlich, welche den Familien und ihren Angehörigen unterstützend zur Seite stehen und sie bei ihrer Aufgabe entlasten.

a. Kinderkrankenpflegedienste

Die ambulante oder häusliche Kinderkrankenpflege ist ein Angebot für Familien mit akut oder chronisch kranken, schwerstkranken oder behinderten Kindern oder Jugendlichen. Pflegefachkräfte leisten sowohl pflegerische als auch medizinische Versorgung in der vertrauten häuslichen Umgebung mit dem Ziel, die Gesundheit und Heilung zu unterstützen sowie einen Krankenhausaufenthalt zu verkürzen bzw. zu vermeiden. Abhängig von der Erkrankung und dem Versorgungsbedarf bestehen Möglichkeiten, pflegerische Betreuungsmaßnahmen (z. B. Unterstützung von Aktivitäten zu Hause, die der Kommunikation und sozialen Kontakten dienen), körperbezogene Maßnahmen (z. B. Hilfen bei der Körperpflege oder Ernährung), Behandlungspflege (z. B. Medikamentengabe, Verbandswechsel) oder Hilfen bei der Haushaltsführung zu beanspruchen. Einige Kinderkrankenpflegedienste bieten eine 24-Stunden-Rufbereitschaft an und leisten ihren Dienst Tag und Nacht. Je nach Bedarf rechnet der Kinderkrankenpflegedienst die ambulante Versorgung über die Pflegekasse, die gesetzliche Krankenkasse oder das Sozial- oder Jugendamt ab.

In Niedersachsen gibt es derzeit einige ambulante Krankenpflegedienste, die auf die Versorgung von Kindern und Jugendlichen spezialisiert sind. Sollte sich in der Umgebung kein Kinderkrankenpflegedienst befinden, wenden Sie sich an einen wohnortnahen ambulanten Pflegedienst.

- Ambulante Dienstleister, die Kinderkrankenpflege anbieten, sind unter www.kinderkrankenpflege-netz.de sowie bei der Qualitätsgemeinschaft Häusliche Kinderkrankenpflege Niedersachsen e.V. unter www.qualitaetsgemeinschaft-kind-nds.de aufgeführt.

Nähere Auskünfte erteilen zudem Haus- oder Kinderärztinnen und -ärzte, die gesetzlichen Krankenkassen und Pflegekassen oder die privaten Krankenversicherungsunternehmen.

Häusliche Kinderkrankenpflege kann ferner durch ambulant versorgende pädiatrische Stationen in (Kinder-)Kliniken bzw. (Kinder-)Krankenhäusern durchgeführt werden, die entsprechende Versorgungsverträge mit den Krankenkassen geschlossen haben. Informationen sind in der jeweiligen Einrichtung der stationären Krankenversorgung zu beziehen.

b. Sozialmedizinische Nachsorge

Seit 2009 ist die sozialmedizinische Nachsorge nach § 43 Abs. 2 SGB V eine unterstützende Leistung für chronisch kranke und schwerstkranken Kinder und Jugendliche, die das 14. Lebensjahr bzw. in besonderen Fällen das 18. Lebensjahr noch nicht vollendet haben. Diese Leistung kann nach dem Ende einer stationären Akutversorgung oder Rehabilitationsmaßnahme erbracht werden, wobei sich die Anspruchsvoraussetzungen nach der Art, Dauer und dem Umfang sowie der Schwere der Erkrankung und dem Unterstützungsbedarf der Familie richten. Aufgabe der sozialmedizinischen Nachsorge ist es, einen reibungslosen Übergang in die häusliche Versorgung sowie die ambulante Behandlung sicherzustellen. Bei Inanspruchnahme der sozialmedizinischen Nachsorge entstehen für die Familien keine Kosten.

- Niedersachsenweit gibt es acht Einrichtungen der sozialmedizinischen Nachsorge. Eine Übersicht findet sich beim Bundesverband Bunter Kreis e.V. unter www.bunte-kreise-deutschland.de. Weiterführende Informationen erhalten Sie zudem beim Förderverein Bunter Kreis Nord-West-Niedersachsen e. V. unter www.bunterkreis.net, beim Netzwerk für die Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher e.V. unter www.betreuungsnetz.org sowie bei den Krankenkassen.

c. Angebote zur Unterstützung im Alltag

Pflegebedürftige Kinder und Jugendliche haben Anspruch auf eine Kostenerstattung für Leistungen der nach Landesrecht anerkannten Angebote zur Unterstützung im Alltag. Der sogenannte Entlastungsbetrag in Höhe von 125 Euro im Monat ersetzt ab 2017 den bisherigen Anspruch auf zusätzliche Betreuungs- und Entlastungsleistungen. Das Spektrum der Angebote umfasst neben Einzel- und Gruppenangeboten auch Unterstützung im Alltag wie beispielsweise gemeinsames Lesen, Spielen oder Begleitung bei Spaziergängen sowie die Hilfe bei der Haushaltsführung. Kosten im Zusammenhang mit Tages-, Nacht- und Kurzzeitpflege, speziellen Angeboten von zugelassenen ambulanten Pflegediensten als auch anerkannten niedrigschwelligen Betreuungs- und Entlastungsangeboten können erstattet und bei Bedarf auch miteinander kombiniert werden.

- Eine Auflistung aller anerkannten Angebote zur Unterstützung im Alltag in Niedersachsen findet sich im Internet auf der Homepage des Niedersächsischen Ministeriums für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung unter <http://tinyurl.com/glnn66s> oder unter www.niedrigschwellige-betreuungsangebote-nds.de.

d. Familienentlastende Dienste

Familienentlastende Dienste (FED), auch Familienunterstützende Dienste (FUD) genannt, haben die Aufgabe, Familien mit einem pflegebedürftigen Angehörigen zu unterstützen. Es handelt sich um ambulante Einrichtungen, deren Fachkräfte pflegenden Angehörigen Erholung und Freiräume abseits der Pflege verschaffen. Neben stundenweiser aber auch mehrtägiger Betreuung in der häuslichen Umgebung oder in Räumlichkeiten des Dienstes gehören ferner beispielsweise sozialpädagogische Begleitung, sozialrechtliche und psychosoziale Beratung sowie Freizeitbegleitung zu den Angeboten dieser Dienste.

Träger Familienentlastender Dienste sind mehrheitlich Wohlfahrts- oder Behindertenverbände. Die Finanzierung kann unter anderem über die häusliche Pflege bei Verhinderung der Pflegeperson oder zusätzliche Betreuungs- und Entlastungsleistungen der Pflegeversicherung erfolgen. Weitere Kostenträger können auch die Krankenkasse sowie das Sozial- oder Jugendamt sein.

- Interessierte Familien wenden sich direkt an den jeweiligen Familienentlastenden Dienst.

e. Mobile Therapie

Behinderte oder schwerkranke Kinder und Jugendliche benötigen neben der medizinischen und pflegerischen Versorgung häufig therapeutische Hilfen in Form von Physio- und Ergotherapie oder Logopädie. Wenngleich diese Leistungen in der Regel in ambulanten Praxen niedergelassener Therapeutinnen und Therapeuten erfolgen, bestehen durchaus Angebote der mobilen Therapie im häuslichen Umfeld der erkrankten oder behinderten Kinder bzw. des Jugendlichen. Eine ärztliche Verordnung ist hierfür notwendig. Eltern können sich zwecks der Kostenübernahme mit der jeweiligen Krankenversicherung in Verbindung setzen.

f. Frühförderung und Entwicklungsberatung

Kinder erwerben bereits im Säuglingsalter viele ihrer Grundfähigkeiten für das spätere Leben. Die Frühförderung und Entwicklungsberatung hat die Aufgabe, Kinder mit Entwicklungsbeeinträchtigungen oder Behinderungen sowie von Behinderung bedrohte Kinder angemessen zu beraten, zu fördern und ihre Familien zu unterstützen. Je nach Bedarf umfassen die Maßnahmen ein wohnortnahes und interdisziplinär abgestimmtes Angebot an pädagogischen, psychologischen und sozialen Hilfen, das unter Einbeziehung der mitbehandelnden Ärztinnen und Ärzte sowie anderer Therapeutinnen und Therapeuten erbracht wird. Das kostenlose Angebot richtet sich an Familien mit Kindern im Alter von der Geburt bis maximal zur Einschulung.

- Eine Auflistung der Einrichtungen, die Frühförderung anbieten, steht unter www.fruehfoerderstellen.de oder in der Datenbank Frühförderung des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales unter www.adressen.bmas.de zur Verfügung.

g. Fachärztinnen und -ärzte für Kinder- und Jugendmedizin

Das Aufgabengebiet von Fachärztinnen und Fachärzten für Kinder- und Jugendmedizin umfasst die Erkennung, Behandlung, Prävention, Rehabilitation und Nachsorge aller körperlichen, psychischen und psychosomatischen Erkrankungen, Entwicklungsstörungen und Behinderungen von Kindern und Jugendlichen.

- Fachärztinnen und Fachärzte für Kinder- und Jugendmedizin in Ihrer Umgebung finden sich unter www.arztauskunft-niedersachsen.de.

h. Fachärztinnen und -ärzte für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie

Auch Fachärztinnen und Fachärzte für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie beschäftigen sich mit der Erkennung, Behandlung, Prävention, Rehabilitation und Nachsorge von Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen. Ihr Schwerpunkt bezieht sich dabei jedoch auf psychische, psychosomatische, entwicklungsbedingte und neurologische Erkrankungen sowie Verhaltensauffälligkeiten. Dabei findet auch das familiäre und soziale Umfeld von Kindern und Jugendlichen Berücksichtigung.

- Eine Übersicht über Fachärztinnen und Fachärzte für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie in Niedersachsen findet sich unter www.arztauskunft-niedersachsen.de sowie auf der Homepage des Berufsverbandes für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie in Deutschland e. V. unter www.bkjpp.de.

3. Häusliche Pflege bei Verhinderung einer Pflegeperson

Pflegebedürftige, die von ihren Angehörigen im häuslichen Umfeld betreut und versorgt werden, erhalten häusliche Pflege bei Verhinderung einer Pflegeperson (auch Verhinderungs- oder Ersatzpflege genannt), wenn ihre Angehörigen eine Vertretung brauchen – beispielsweise bei Krankheit oder Urlaub. Die Verhinderungspflege kann sowohl durch Angehörige, Freunde oder Nachbarn als auch durch einen ambulanten Pflegedienst oder eine vollstationäre Einrichtung (z. B. eine Kurzzeitpflegeeinrichtung) übernommen werden. Die Pflegeversicherung übernimmt die anfallenden Kosten, wobei sich der jährliche Kostenrahmen der Verhinderungspflege unabhängig von der Pflegestufe auf maximal 1.612 Euro beläuft. Diese kann für maximal 42 Tage im Jahr (also sechs Wochen) in Anspruch genommen werden. Auch eine tage- oder stundenweise Betreuung über das Jahr verteilt ist möglich.

- Nähere Informationen erteilen die Pflegekassen und privaten Pflegeversicherungen. Stationäre Einrichtungen mit Angeboten für den vorübergehenden Aufenthalt von Kindern und Jugendlichen finden Sie unter www.kinderpflegekompass.de.

4. Kurzzeitpflege und vorübergehende Betreuung

Kann die häusliche oder teilstationäre Pflege vorübergehend nicht oder nicht ausreichend erbracht werden, zum Beispiel nach einem Krankenhausaufenthalt der pflegebedürftigen Kinder oder Jugendlichen oder in Krisensituationen, haben alle Pflegebedürftigen, unabhängig von der Pflegestufe, Anspruch auf Leistungen der Kurzzeitpflege in einer vollstationären Einrichtung. Die Kurzzeitpflege ist auf eine Dauer von maximal 56 Tagen (also acht Wochen) im Jahr beschränkt. Dabei übernimmt die Pflegeversicherung pflegebedingte Aufwendungen, die Kosten für die soziale Betreuung und medizinische Behandlungspflege von maximal 1.612 Euro. Die Kosten für Unterkunft und Verpflegung trägt die pflegebedürftige Person selbst. Kurzzeit- und Verhinderungspflege können miteinander kombiniert werden.

- Auskunft und Beratung erteilen die Pflegekassen und privaten Pflegeversicherungen sowie örtliche Pflegeheime, die Kurzzeitpflege anbieten. Informationen zur Kurzzeitpflege sind außerdem unter www.kinderpflegekompass.de und www.becura.de zu beziehen.

a. Solitäre Einrichtungen der Kurzzeitpflege

Gegenwärtig gibt es in Niedersachsen eine solitäre Einrichtung der Kurzzeitpflege: Das Aegidiushaus AUF DER BULT in Hannover wurde Ende 2014 eröffnet. Die Kurzzeitpflegeeinrichtung bietet zwölf Pflegeplätze für behinderte, chronisch- und schwerstkranke sowie pflegebedürftige Kinder und Jugendliche im Alter von 0 bis 18 Jahren.

Möglichkeiten der Kurzzeitpflege für Kinder und Jugendliche mit Behinderung bestehen zuweilen auch über Landesgrenzen hinweg: Seit 2013 stellt der „Kupferhof“ in Hamburg ebenfalls zwölf Pflegeplätze für Kinder und Jugendliche bis 18 Jahren mit einer maßgeblichen Erkrankung oder Behinderung bereit.

b. Andere Kurzzeitpflegeangebote

In begründeten Einzelfällen können Kinder und Jugendliche, die zuhause gepflegt werden, Kurzzeitpflege auch in geeigneten Einrichtungen der Hilfe für behinderte Menschen, der Eingliederungshilfe, der Jugendhilfe und anderen geeigneten Einrichtungen in Anspruch nehmen, die keine Zulassung zur pflegerischen Versorgung nach dem SGB XI haben. Ferner können unter bestimmten Voraussetzungen Leistungen der Kurzzeitpflege in Vorsorge- oder Rehabilitationseinrichtungen erbracht werden.

5. Versorgung in Dauerpflegeeinrichtungen

Schwerstkranke Kinder und Jugendliche, die aufgrund ihrer Erkrankung oder der familiären Situation nicht zuhause leben können, können in Einrichtungen der vollstationären Dauerpflege angemessen versorgt werden. Die Kinder und Jugendlichen erfahren dort eine umfassende und ganzheitliche Versorgung. Sie werden medizinisch behandelt, pflegerisch betreut und pädagogisch gefördert.

a. Einrichtungen der Intensivpflege

Für Kinder und Jugendliche, die zum Beispiel wegen einer Erkrankung oder eines Unfalls einer dauerhaften Versorgung im Rahmen der Pflegestufe III (mit oder ohne Härtefall) bedürfen und beatmungspflichtig sind, gibt es Einrichtungen der Intensivpflege. In Niedersachsen stehen mehrere solcher Intensivpflegeeinrichtungen zur Verfügung, zum Beispiel das „Haus Arche“ der Diakonie Himmelsthür e. V. in Hildesheim sowie die Facheinrichtung für Intensivpflege GmbH in Barbel. Die Kosten des Aufenthalts übernehmen in der Regel die Kranken- und Pflegekassen bzw. die privaten Kranken- und Pflegeversicherungen - je nach den Umständen des Einzelfalles auch Unfallversicherungs- oder Sozialhilfeträger.

b. Einrichtungen für schwerst-/mehrfachbehinderte Kinder

Ist eine Betreuung und Versorgung von geistig und mehrfach sowie schwer- und schwerstbehinderten Kindern und Jugendlichen infolge des Schweregrades der Behinderung oder sonstiger Umstände trotz aller Bemühungen im häuslichen Umfeld nicht möglich, finden Kinder und Jugendliche in dafür vorgesehenen Einrichtungen einen Lebensraum, in dem sie sich entsprechend ihrer Behinderung frei entfalten können. Ein interdisziplinäres Team aus medizinischen, therapeutischen sowie pflegerischen Fachkräften betreut sie in familiennahen Wohnstrukturen. Eltern und Angehörigen wird empfohlen, sich wegen der Unterbringung direkt mit der entsprechenden Einrichtung in Verbindung zu setzen. Nähere Auskünfte zur Finanzierung erteilen Kranken- und Pflegekassen bzw. die privaten Kranken- und Pflegeversicherungen sowie Träger der Sozialhilfe.

6. Versorgung im Krankenhaus

Die Versorgung schwerstkranker Kinder und Jugendlicher im Krankenhaus erfolgt bei akuten medizinischen Notfällen oder zur Stabilisierung des Gesundheitszustandes, sofern dies in der eigenen Häuslichkeit nicht möglich ist. Je nach medizinischer Notwendigkeit kann ein Krankenhaus gewählt werden, welches über eine entsprechende Fachabteilung verfügt.

Stationäre Versorgungssituationen stellen zumeist eine besondere Belastung sowohl für die jungen Patientinnen und Patienten als auch für die Familien dar. Sowohl aus psychologischen als auch medizinischen Gründen ist es möglich, dass Eltern oder Angehörige als Begleitpersonen im Krankenhaus mit aufgenommen werden. Die Krankenversicherungen erstatten in diesen Fällen die Kosten für Unterbringung und Verpflegung einer begleitenden Person.

Steht eine Entlassung in die eigene Häuslichkeit bevor, berät der Krankenhaussozialdienst zu Unterstützungsangeboten im häuslichen Umfeld. Außerdem bieten einige Kliniken eine Überleitungspflege an, um gemeinsam mit den Angehörigen die optimale Nachsorge der Kinder und Jugendlichen zu gewährleisten.

Nähere Informationen erteilen die jeweiligen Einrichtungen.

a. Krankenhäuser mit Fachabteilungen für Kinderchirurgie, Kinderheilkunde bzw. Geburtshilfe

Bei einem bevorstehenden Krankenhausaufenthalt schwerstkranker Kinder und Jugendlicher empfiehlt es sich, ein Krankenhaus mit einer entsprechenden pädiatrischen Fachabteilung auszuwählen. Durch spezialisiertes Fachpersonal wird eine sensible und optimale Versorgung der jungen Patientinnen und Patienten sichergestellt.

- Adressen von Krankenhäusern mit pädiatrischen Fachabteilungen finden sich unter www.arztauskunft-niedersachsen.de.

b. Kliniken für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie

Die stationäre Versorgung in Kliniken für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie erfolgt für gewöhnlich, wenn akute Krisen bewältigt werden müssen, bei denen eine ambulante oder teilstationäre Behandlung nicht mehr ausreicht. Es handelt sich um eine intensive Betreuung mit der Besonderheit, Eltern als Erziehungsberechtigte und weitere wichtige Bezugspersonen in den Therapieprozess einzubeziehen.

Weitere Informationen erhalten Sie beim Berufsverband für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie in Deutschland e. V. (BKJPP) Niedersachsen.

- Adresslisten mit Kontaktdaten von Kliniken für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie finden sich auf der Homepage der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie e.V. unter www.dgkjp.de oder der Homepage des Berufsverbandes für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie in Deutschland e. V. unter www.bkjpp.de.

c. Kinder- und jugendpsychiatrische Institutsambulanzen (KJPIA)

Das spezielle Angebot der kinder- und jugendpsychiatrischen Institutsambulanzen (KJPIA) richtet sich an Kinder und Jugendliche, die aufgrund der Art, Schwere oder Dauer ihrer Erkrankung einer Krankenhausnahen Versorgung bedürfen. Ziel dieses Angebotes ist es, Krankenhausaufnahmen zu vermeiden bzw. stationäre Aufenthalte zu verkürzen. Es handelt sich um ein ambulante Versorgungsstrukturen unterstützendes Angebot.

Bei Bedarf wenden Sie sich an die Sozialpsychiatrischen Dienste der jeweiligen Landkreise (siehe 1g) oder die örtlichen psychiatrischen Kliniken (siehe 6b).

7. Medizinische Vorsorge, Rehabilitation, Kur und Erholung

Der Anspruch auf Leistungen der medizinischen Vorsorge, Rehabilitation, Kur und Erholung besteht nach SGB V sowohl für schwerstkranken Kinder und Jugendliche als auch für die betreuenden Angehörigen. Im Falle des Kindes gilt eine Rehabilitation zum Beispiel als gerechtfertigt, sofern erkennbar ist, dass durch die Maßnahme eine Behinderung zu mindern oder auszugleichen, abzuwenden oder sogar zu beseitigen ist. Vorsorge- und Rehabilitationsmaßnahmen stellen Pflichtleistungen der Krankenversicherung dar.

- Weitere Informationen zu diesem Thema und möglichen Einrichtungen der medizinischen Vorsorge und Rehabilitation finden Sie beim Deutschen Müttergenesungswerk der Elly Heuss-Knapp-Stiftung unter diesem Thema www.muettergenesungswerk.de sowie bei den 80 „Reha-Servicestellen“ der Landkreise und kreisfreien Städte in Niedersachsen der Deutschen Rentenversicherung unter www.reha-servicestellen.de.

8. Versorgung bei begrenzter Lebenserwartung

Im Fall einer begrenzten Lebenserwartung von schwerstkranken Kindern oder Jugendlichen kann die medizinisch-pflegerische Betreuung in Kinderhospizen oder durch ambulante Palliativ- bzw. Hospizdienste erfolgen. Junge Patientinnen und Patienten erhalten bei einer nicht heilbaren, weit fortgeschrittenen Erkrankung die bestmögliche palliativmedizinische Versorgung. Die Begleitung der Kinder und Jugendlichen erfolgt durch ein multiprofessionelles Team. Im Vordergrund steht der offene und einfühlsame Umgang mit den jungen Menschen und deren Angehörigen sowie das Ziel, die noch verbleibende begrenzte Lebenszeit sinnerfüllt zu nutzen.

- Weiterführende Informationen zu palliativmedizinischer Versorgung finden sich beim Bundesverband Kinderhospiz e.V. unter www.bundesverband-kinderhospiz.de, beim Deutschen Kinderhospizverein e.V. unter www.deutscher-kinderhospizverein.de oder bei der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin unter www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de.

a. Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste

Sind Kinder oder Jugendliche lebensbedrohlich erkrankt oder schwer beeinträchtigt, helfen ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste der Familie. Diese begleiten erkrankte Kinder bzw. Jugendliche, deren Eltern und Geschwister in der eigenen Häuslichkeit – vom Zeitpunkt der Diagnose bis zum Tod und darüber hinaus. Die Unterstützungsangebote orientieren sich an den individuellen Wünschen und Bedürfnissen der Familie und umfassen unter anderem die Betreuung der erkrankten Kinder bzw. Jugendlichen und der Geschwister, Beratungsgespräche, Sterbe- und Trauerbegleitung oder aber die Vermittlung von Kontakten zu anderen Betroffenen und zu weiteren Hilfen in Wohnortnähe. Das Angebot ist für betroffene Familien kostenfrei.

- Weitere Auskünfte erhalten Sie unter den in Punkt 8 aufgeführten Internetadressen.

b. Stationäre Kinder- und Jugendhospize

Neben den ambulanten Angeboten existieren in Niedersachsen derzeit zwei stationäre Kinder- und Jugendhospize, in denen Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden Erkrankung und ihre Familien Aufnahme, Betreuung und Versorgung finden können. Das Kinderhospiz „Löwenherz“ in Syke verfügt über insgesamt acht Kinder- sowie weitere acht Jugendhospizplätze. Ebenso bietet das Kinder- und Jugendhospiz „Joshuas Engelreich“ in Wilhelmshaven insgesamt acht Plätze für Kinder und Jugendliche. Zusätzlich halten beide Einrichtungen Räumlichkeiten zur Unterbringung von Eltern und Geschwistern vor. Die Dauer der Aufnahme in der letzten Lebensphase ist nicht begrenzt. Davor ist eine Unterbringung in einem stationären Hospiz bis zu 28 Tage im Jahr möglich. Der Aufenthalt in Kinder- und Jugendhospizen ist für die Erkrankten und deren Eltern und Geschwister kostenfrei.

c. Spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung

Der Aufgabenbereich der spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung (SAPPV) ist ein nicht mehr wegzudenkender – sowohl medizinischer als auch pflegerischer – Fachbereich. Ziel ist es, die Lebensqualität und die Selbstbestimmung schwerstkranker Kinder und Jugendlicher bis zum Lebensende zu erhalten, zu fördern und zu verbessern sowie gleichzeitig eine bestmögliche Versorgung im häuslichen Umfeld zu gewährleisten. Spezielle Teams aus Kinder- und Fachärztinnen und -ärzten sowie Kinderkrankenschwestern und -pflegern übernehmen die Behandlung und Begleitung. Das Versorgungsangebot wird von den Krankenkassen gemäß § 37b SGB V finanziert.

- Das Netzwerk für die Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher e.V. stellt auf seiner Homepage unter www.betreuungsnetz.org Adressen der spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung in Niedersachsen sowie hilfreiche Informationen bereit.

9. Selbsthilfe

Um die mit der familiären Versorgung von behinderten, chronisch- und schwerstkranken sowie pflegebedürftigen Kindern oder Jugendlichen verbundenen Herausforderungen zu bewältigen, kann ein Austausch mit anderen pflegenden Eltern und Angehörigen in Selbsthilfegruppen hilfreich sein. Die Mitglieder solcher Gruppen kennen die Situation aus eigener Erfahrung und tauschen sich über ihre Kenntnisse und Erfahrungen aus. Neben der emotionalen und inhaltlichen Unterstützung sind Selbsthilfegruppen auch für die Pflege sozialer Kontakte nützlich.

Niedersachsenweit existiert für diese Kinder und Jugendliche sowie für ihre Eltern und Angehörigen eine Vielzahl allgemeiner sowie speziell krankheitsspezifischer Selbsthilfegruppen. Die Kontaktdaten der einzelnen Gruppen und der wohnortnahen Selbsthilfe-Kontaktstellen können direkt beim Selbsthilfe-Büro Niedersachsen erfragt werden.

Auch das Netzwerk Selbsthilfe Bremen-Nord-Niedersachsen e.V. (www.selbsthilfe-buero.de) hält weiterführende Informationen zu bestehenden Angeboten in Bremen und Nord- Niedersachsen vor (www.netzwerk-selbsthilfe.com).

10. Transition

Heute werden Krankheiten und Behinderungen bei Kindern zumeist frühzeitig erkannt und bei Bedarf von klein auf therapiert. Werden die Kinder älter, sind im Übergang zum Erwachsenenalter andere Behandlungs- und Therapieformen notwendig. Die aktiv begleitete Übergangszeit von der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin beschreibt die sogenannte „Transition“. Dieser Übergang der gesundheitlichen Versorgung und Behandlung ist erforderlich, weil Kinder- und Jugendärztinnen und Kinder- und Jugendärzte die Patientinnen und Patienten nach dem 18. Lebensjahr in der Regel nicht weiter betreuen können. Ziel der Transitionsmedizin ist es, den Wechsel planvoll und koordiniert zu gestalten, um Fehl- sowie Unter- bzw. ggf. auch Überversorgungen zu vermeiden. Dies erfordert die aufmerksame Beobachtung der medizinischen, individuellen und strukturellen Gegebenheiten.

- Nähere Informationen erhalten Eltern bei Kinder- und Jugendärztinnen und Kinder- und Jugendärzten sowie bei der Deutschen Gesellschaft für Transitionsmedizin (DGfTM) e.V..

Weitere Auskünfte und Adressen

■ Arbeitsgemeinschaften, Vereine, Elterninitiativen

Eine Adressliste zu Arbeitsgemeinschaften, Vereinen und Elterninitiativen finden Sie im Internet auf der Homepage des Niedersächsischen Ministeriums für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung unter <http://tinyurl.com/glnn66s>.

■ Ärztekammer

Ärztekammer Niedersachsen
Berliner Allee 20
30175 Hannover
Tel.: (0511) 38 00 2
E-Mail: info@aeKn.de
Homepage: www.aeKn.de

■ Gutachterkommission und Schlichtungsstelle der Ärztekammern

Schlichtungsstelle für Arzthaftpflichtfragen der norddeutschen Ärztekammern GbR
Hans-Böckler-Allee 3
30173 Hannover
Tel.: (0511) 38 02 41 6 oder 38 02 42 0
E-Mail: info@schlichtungsstelle.de
Homepage: www.norddeutsche-schlichtungsstelle.de

■ Gesundheitsämter

Adresslisten mit Kontaktdaten von Gesundheitsämtern finden sich auf der Homepage des Robert Koch-Instituts unter <https://tools.rki.de/plztool/>.

■ Kranken- und Pflegeversicherungen

Eine Übersicht über gesetzliche und private Kranken- und Pflegeversicherungen bieten folgende Internetadressen:

- www.gkv-spitzenverband.de
- www.gesetzlichekrankenkassen.de
- www.krankenkasseninfo.de
- www.krankenkassen.de

■ Träger der Sozialhilfe

Träger der Sozialhilfe sind in Niedersachsen die Landkreise und kreisfreien Städte sowie in bestimmten Angelegenheiten das Landesamt für Soziales, Jugend und Familie (www.soziales.niedersachsen.de). Entsprechende Fragen beantwortet die örtliche Gemeinde- oder Stadtverwaltung oder der Landkreis der Wohnortgemeinde.

■ Verbände der freien Wohlfahrtspflege

Eine Auflistung von Verbänden der freien Wohlfahrtspflege, speziell auch für Niedersachsen, finden Sie auf der Homepage der Landesarbeitsgemeinschaft (LAG) der Freien Wohlfahrtspflege in Niedersachsen e. V. unter www.lag-fw-nds.de.

■ Versorgungsverwaltung

Die Anschriften der Versorgungsämter in Niedersachsen können auf der Homepage des Niedersächsischen Landesamtes für Soziales, Jugend und Familie unter www.soziales.niedersachsen.de abgerufen werden.

■ Ausgewählte Informationsschriften

Eine Liste mit ausgewählten Informationsschriften zum Thema kann auf der Homepage des Niedersächsischen Ministeriums für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung unter <http://tinyurl.com/glInn66s> abgerufen werden.

■ Weitere Informationen im Internet

Internetadressen zu weiteren Informationen finden Sie auf der Homepage des Niedersächsischen Ministeriums für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung unter <http://tinyurl.com/glInn66s>.

■ Medizinische Datenbanken

- www.medizin-forum.de
Portalseite für Medizin und Gesundheit; Hinweise auf verschiedene Dienste
- www.medivista.de
Medizinische Suchmaschine
- www.orpha.net
Informationen zu seltenen Krankheiten und Medikamenten

Hilfen für Familien mit behinderten, chronisch- und schwerstkranken sowie pflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen in Niedersachsen

Herausgeber:

Niedersächsisches Ministerium
für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung

Hannah-Ahrendt-Platz 2
30159 Hannover

Redaktion: Landesvereinigung für Gesundheit und Akademie für
Sozialmedizin Niedersachsen e. V.

Gestaltung: www.jdesign-agentur.de

Bildnachweis: S. 4 ©stock.com/asiseeit
S. 6 ©stock.com/FatCamera
S. 8 ©stock.com/kokouu
S. 36 ©stock.com/A_teen
S. 22 ©stock.com/asiseeit

Stand: Dezember 2016