



Arbeitshilfe

# Beratung und Hilfe bei pränataler Diagnostik

**Caritasverband** der Diözese Rottenburg-Stuttgart



LEBEN ist angesagt



# Inhaltsverzeichnis

	Seite
<b>I. Angebote zur medizinischen und psychosozialen Beratung / Begleitung rund um Schwangerschaft / Geburt / nach Tod eines Kindes</b>	<b>3</b>
1. Gynäkologische Praxis .....	3
2. Pränataldiagnostische Schwerpunktpraxis .....	7
3. Genetische Beratungsstellen .....	11
4. Hebammen .....	13
5. Krankenhausseelsorge .....	16
6. Ambulante und stationäre Kinderhospizarbeit .....	17
7. Trauergruppen .....	19
<b>II. Angebote zur Entlastung, Förderung und medizinischen Betreuung für Frauen / Paare, die ein Kind mit Behinderungen haben</b>	<b>20</b>
1. Sozialmedizinische Nachsorge .....	20
2. Frühförderung .....	22
3. Sozialpädiatrische Zentren .....	24
4. Familienentlastende Dienste .....	25
5. Familienpflege .....	27
6. Organisierte Nachbarschaftshilfe .....	30
7. Seelsorge für Familien mit behinderten Kindern .....	31
8. Inklusive Kinderbetreuung .....	32
9. Schule .....	35
<b>III. Finanzielle Hilfen</b>	<b>37</b>
1. Pflegeversicherung .....	37
2. Eingliederungshilfe .....	39
<b>Behindertenverbände / Selbsthilfegruppen für Kinder mit spezifischen Krankheitsbildern</b>	<b>40</b>
<b>Adressen der Katholischen Schwangerschaftsberatungsstellen in der Diözese Rottenburg-Stuttgart</b>	<b>44</b>

# Vorwort

Die psychosoziale Beratung von Frauen und Paaren bei Pränataldiagnostik und bei zu erwartender Behinderung eines Kindes gehört nach dem Schwangerschaftskonfliktgesetz (SchKG) und den Bischöflichen Richtlinien der Diözese Rottenburg-Stuttgart zum Aufgabengebiet der Katholischen Schwangerschaftsberatung (KSB). Die Schwangerschaftsberater\_innen stehen werdenden Eltern in allen Phasen von pränataldiagnostischen Untersuchungen zur Seite. Sie unterstützen neben der ärztlichen Beratung auch bei der Entscheidung im Umgang mit einem diagnostischen Befund und bieten Eltern Hilfe nach der Geburt eines Kindes mit Behinderungen an.



Die vorliegende Arbeitshilfe „Beratung und Begleitung bei pränataler Diagnostik“ wurde von der Arbeitsgruppe Pränataldiagnostik der katholischen Schwangerschaftsberatungsstellen des Caritasverbandes und des Sozialdienstes katholischer Frauen in der Diözese Rottenburg-Stuttgart erarbeitet. Der Arbeitskreis wurde 2009 mit Blick auf die gesetzlichen Änderungen des Schwangerschaftskonfliktgesetzes und der Einführung des Gendiagnostikgesetzes im Jahr 2010 gegründet. Aufgabe der Arbeitsgruppe ist es, das Selbstverständnis und den Beratungsansatz der katholischen Schwangerschaftsberatungsstellen im Kontext pränataler Diagnostik zu reflektieren, Hilfsangebote notwendiger Kooperationspartner zu erarbeiten und sich mit Unterrichtsmodulen für eine frühe Sensibilisierung von Jugendlichen für die Thematik auseinander zu setzen.

Kapitel I beschreibt Selbstverständnis und Beratungsleistung der Beratungsstellen in unserer Diözese vor, während und nach den pränataldiagnostischen Untersuchungen sowie im Fall, dass eine Frau/ein Paar ein Kind mit Behinderungen erwartet oder hat.

In Kapitel II werden weitergehende Hilfsangebote aufgliedert nach Kurzbeschreibung der jeweiligen Institution, Zielgruppe, Angebot und Kosten. Am Ende jedes Abschnitts sind Quellenangaben oder interessante weiterführende Links aufgeführt.

Wir hoffen, dass die Arbeitshilfe zur Unterstützung der Beratungsarbeit beiträgt!

Birgit Baumgärtner

Birgit Wypior

### **Die einzelnen Kapitel der Broschüre wurden von den Mitgliedern der AG PND erarbeitet:**

Elisabeth Brendel	KSB Göppingen
Irmgard Dambacher	KSB Schwäbisch Gmünd
Claudia Franz	KSB Heilbronn
Paul Geiger	KSB Ravensburg
Petra Hirsch	KSB Ulm
Kirsten Kroll-Schellhorn	KSB Tübingen
Bärbel Schmidt	KSB Rottweil
Katja Walterscheid	KSB Ludwigsburg
Edith Weber	KSB Friedrichshafen
Birgit Baumgärtner	Projektleitung „Leben ist angesagt“
Birgit Wypior	Referentin Katholische Schwangerschaftsberatung

# I. Angebote zur medizinischen und psychosozialen Beratung und Begleitung rund um Schwangerschaft / Geburt / nach Tod eines Kindes

Katholische Schwangerschaftsberatung informiert über und vermittelt in „Hilfsmöglichkeiten für behinderte Menschen und ihre Familien, die vor und nach der Geburt eines in seiner körperlichen, geistigen und seelischen Gesundheit geschädigten Kindes zur Verfügung stehen“ (vgl. §2 SchKG).

Zur Erfüllung dieser Aufgabe arbeiten die Beratungsstellen in einem Netzwerk mit Ärztinnen und Ärzten, Genetischen Beratungsstellen, Hebammen, Frühförderstellen, Selbsthilfegruppen usw. zusammen.

## 1. Gynäkologische Praxis

### Institution

In der Regel ist die Frauenärztin/der Frauenarzt die erste Ansprechperson bei der Feststellung und Bestätigung einer Schwangerschaft. Sie/er informiert nach den Mutterschaftsrichtlinien über notwendige und mögliche Untersuchungen. Im Zusammenhang mit weiterführenden pränataldiagnostischen Untersuchungen (in der Regel nicht von der Krankenkasse bezahlt), werden Frauen/Paare an Fachärztinnen und -ärzte der Pränataldiagnostik, Humangenetik und Kinderheilkunde überwiesen.

### Zielgruppe

Mädchen, Frauen und Paare

### Angebot

Die Frauenärztin/der Frauenarzt stellt einen Mutterpass aus, in dem alle Befunde sowie der Verlauf der Schwangerschaft dokumentiert werden.

Sie/er informiert über Möglichkeiten, Aussagekraft, mögliche Folgen und Risiken folgender vorgeburtlicher Untersu-



chungen im Rahmen der regulären Schwangerenvorsorge (von der Krankenkasse bezahlt):

### **Körperliche Untersuchungen**

Bewilligt werden zehn Untersuchungen, jeweils im Abstand von vier Wochen, in den beiden letzten Monaten alle zwei Wochen. Bei Beschwerden oder Erkrankungen in der Schwangerschaft sind häufigere Untersuchungen möglich bzw. erforderlich. Zu den Untersuchungen gehören das regelmäßige Abtasten der Größe der Gebärmutter und eine Kontrolle der kindlichen Herztöne. Zum Ende der Schwangerschaft hin wird die Lage des Kindes festgestellt. Bei Beschwerden („Ziehen“, drohende Frühgeburt, vermehrter Ausfluss) erfolgt eine Untersuchung von der Scheide her mit Abtasten des Muttermundes.

(Abkürzungen im Mutterpass: SL = Schädellage, BEL = Beckenendlage, SSW = Schwangerschaftswoche, z.B. SSW 14+3 bedeutet 14 Wochen und 3 Tage der Schwangerschaft, pH 4,0 normaler Säurewert in der Scheide)

### **Ultraschalluntersuchungen**

Laut Mutterschafts-Richtlinien sind die folgenden drei ärztlichen Untersuchungen, ca. alle drei Monate, im Verlauf der Schwangerschaft sinnvoll. Sie werden deshalb von der Krankenkasse übernommen:

- ca. 10. SSW: Alter der Schwangerschaft, Herzaktion, Zwillingschwangerschaft
- ca. 20. SSW: ausführlicher Ultraschall mit so genannter Organ-Diagnostik (es wird überprüft, ob alle erkennbaren Organe richtig angelegt sind). Wachstums-Kontrolle und Sitz des Mutterkuchens. Bei Unklarheiten erfolgt eine Überweisung zum Spezial-Ultraschall.
- ca. 30. SSW: Wachstums-Kontrolle, Lage des Kindes und des Mutterkuchens

Häufigere Ultraschalluntersuchungen sind nur bei Auffälligkeiten im Verlauf der Schwangerschaft erforderlich. Der ungestörte Schwangerschaftsverlauf lässt sich durch Fühlen, Abtasten und Messen des größer werdenden Bauches meist gut erkennen. (Ultraschall-Abkürzungen: SSL = Scheitel-Steiß-Länge, BIP = Kopfdurchmesser)



## Blutuntersuchungen

Blutuntersuchungen dienen der Bestimmung von Blutgruppe und Rhesusfaktor, dem Nachweis von Antikörpern gegen verschiedene Krankheitserreger, sowie der Untersuchung von verschiedenen Infektionen:

- Röteln-Test (Antikörpernachweis = Infektionsschutz)
- LSR (zum Ausschluss einer früheren Syphilis-Infektion)
- HIV-Test (wird für alle Schwangeren empfohlen zum sicheren Ausschluss einer Infektion)
- Hepatitis (Ausschluss einer früheren Infektion durch Bestimmung des HBs-Antigens)
- Chlamydien-Test (aus dem Urin) zum Infektionsausschluss
- $\beta$ -Streptokokken-Abstrich (Scheide, Enddarm), um eine eventuelle bakterielle Besiedelung vor der Geburt festzustellen und damit das Kind vor einer Infektion schützen zu können (keine Kassenleistung)
- Kardiotokografie (CTG)  
Mit dem CTG werden die Herztöne des Kindes und die evtl. Wehentätigkeit über 20-30 Minuten aufgezeichnet.

## Kosten

Alle Maßnahmen der Schwangerschaftsvorsorge, die in den Mutterschaftsrichtlinien festgelegt sind, können kostenlos in Anspruch genommen werden. Sie umfassen die körperliche Untersuchung inklusive Urinuntersuchung und Blutdruckmessung, alle Laborleistungen, den Routine-Ultraschall und die Beratung über den normalen Verlauf der Schwangerschaft.

Seit einigen Jahren werden in gynäkologischen Praxen IGeL angeboten, eine Abkürzung für Individuelle Gesundheitsleistungen. Sie müssen von den Frauen/Paaren selbst bezahlt werden und versprechen mehr Sicherheit. Ein Großteil der IGeL sind Untersuchungen zur Früherkennung, d.h. sog. Screening-Untersuchungen. Sie werden auch bei beschwerdefreien Menschen durchgeführt. Ziel ist es, eine Krankheit so früh zu erkennen, dass durch eine frühzeitige Behandlung die Erkrankung gelindert oder sogar verhindert werden kann. Die Kosten werden auf der Grundlage der GOÄ (Gebührenordnung für Ärzte) errechnet und dann mit einem (je nach Praxis/Labor unterschiedlichen) Steigerungsfaktor multipliziert.



## **DEGUM**

(Abkürzung für „Deutsche Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin“)

„... die Sektion Gynäkologie und Geburtshilfe (hat) als erste Sektion der DEGUM ein dreistufiges Ausbildungskonzept eingeführt. Dieses umfasst die Sicherstellung einer flächendeckenden Basisdiagnostik (Stufe I), eine spezialisierte Diagnostik in Kliniken und Praxen (Stufe II) sowie die spezialisierte, wissenschaftlich orientierte Fachkompetenz für besondere Fragestellungen (Stufe III, Kursleiter). Die Qualität der Untersucher und der verwendeten Ultraschallgeräte unterliegen turnusmäßigen Zertifizierungen. Neben der Qualitätssicherung dient das Drei-Stufen-Konzept der zeitnahen Integration von Fortschritten in der Ultraschalldiagnostik.

Das Drei-Stufen-Konzept gewährleistet durch seine Qualitätsanforderungen an Untersucherinnen und Gerätetechnik, dass ein flächendeckendes Screening (Stufe I) in ausreichender Qualität durchgeführt werden kann, und auffällige Befunde durch speziell ausgebildete und qualifizierte Untersucher (Stufe II und III) weiter abgeklärt werden.

Es soll so eine hochwertige Ultraschalldiagnostik von der qualifizierten Basisdiagnostik bis zu den Referenzzentren in Klinik und Praxis sicherstellen.

Definierte Anforderungen bei der Zertifizierung und regelmäßige Rezertifizierungen der entsprechenden Stufenanerkennungen sichern die Konstanz der Qualifizierung.

### **DEGUM Stufe I**

Der Schwerpunkt der Untersuchung liegt auf der Erkennung von Hinweiszeichen für fetale Erkrankungen, Entwicklungsstörungen und Fehlbildungen im Zeitraum der 19. bis 22. Schwangerschaftswoche und der intradisziplinären Zusammenarbeit mit Untersuchern der DEGUM-Stufen II und III. Es sollen darüber hinaus wichtige anamnestische Risikofaktoren erhoben und beachtet werden (u.a. Anlage 1c der Mutterschaftsvorsorge).

### **DEGUM Stufe II**

Die weiterführende sonographische Diagnostik gemäß der DEGUM Stufe II dient schwerpunktmäßig der Erkennung fetaler Entwicklungsstörungen in speziellen Risikokollektiven. Die Indikationen sind in den Mutterschaftsrichtlinien definiert. In der Stufe I erkannte Auffälligkeiten werden weiter abgeklärt, evtl. in Kooperation mit Untersuchern der Stufe III.“

Niedergelassene Pränataldiagnostiker\_innen brauchen mindestens DEGUM II.



### **DEGUM Stufe III**

Untersuchungen der Stufe III werden in hoch spezialisierten Kliniken oder Praxen durchgeführt, die häufig auch über die Möglichkeit weiterer invasiver Diagnostik (z.B. Fruchtwasserpunktion oder Chorionzottenbiopsie) verfügen. In Baden-Württemberg gibt es derzeit (Stand Juni 2013) nur drei DEGUM-III-zertifizierte Pränataldiagnostiker.



[www.degum.de/  
Gynaekologie\\_  
Geburtshilfe.  
263.0.html](http://www.degum.de/Gynaekologie_Geburtshilfe.263.0.html)

## **2. Pränataldiagnostische Schwerpunktpraxis**

### **Institution**

Pränataldiagnostiker\_innen sind spezialisierte Frauenärzte bzw. Frauenärztinnen in PND-Zentren, Kliniken oder Praxen mit entsprechender technischer Ausstattung. Sie bieten weiterführende vorgeburtliche Untersuchungen an.

Im Falle eines auffälligen Befundes oder bei zu erwartender Erkrankung oder Behinderung eines Kindes informiert die Ärztin bzw. der Arzt über die Bedeutung des Befundes, Ursache und Prognose der Erkrankung sowie über Therapiemöglichkeiten und Hilfen vor und nach der Geburt. Die Ärztin/der Arzt ist verpflichtet, bei Bedarf weitere spezialisierte Ärztinnen und Ärzte einzuschalten und auf ergänzende psychosoziale Beratung in einer Schwangerschaftsberatungsstelle hinzuweisen.

Eine vorgeburtliche Diagnose über eine Behinderung oder Krankheit des Kindes kann kaum Aussagen zu deren Schweregrad und Auswirkungen machen. Meist kann erst im Laufe der Entwicklung festgestellt werden, wie stark sich die geistige und/oder körperliche Beeinträchtigung auswirkt.

Eine Therapie des Kindes im Mutterleib ist in seltenen Fällen möglich, z.B. bei Blutarmut, Rhesusunverträglichkeit von Mutter und Kind oder Herzrhythmusstörungen. Die Fetalchirurgie (Operationen des Kindes im Mutterleib) befindet sich noch im experimentellen Stadium; es besteht dabei ein hohes Risiko, Wehen auszulösen.

### **Zielgruppe**

Schwangere Frauen und Paarer

### **Angebot**

Man unterscheidet in der vorgeburtlichen Diagnostik zwischen schonenden nicht-invasiven und invasiven (Haut durchtrennenden) Verfahren.

### **Nicht-invasive Untersuchungen**

Nicht-invasive Untersuchungen greifen nicht in den Körper der Frau ein und stellen somit keine Gefahr für das ungeborene Kind dar. Es gibt mehrere Verfahren, durch die mit Hilfe verschiedener Parameter wie dem Alter der Mutter, bestimmten Blutwerten und weiteren „Softmarkern“ eine Wahrscheinlichkeit für eine Erkrankung oder Behinderung des Kindes berechnet werden kann. Das bedeutet, dass nach einer nicht-invasiven Untersuchung keine Diagnose vorliegt, sondern eine in Zahlen ausgedrückte Wahrscheinlichkeit für eine Störung, die vorliegen kann, aber nicht muss. Im Wesentlichen handelt es sich bei diesen Untersuchungen um die Abklärung von Trisomie 13, Trisomie 18 und Trisomie 21. Die Ultraschalldiagnostik ist heute das am häufigsten eingesetzte bildgebende Verfahren in der Medizin, durch die

bestimmte Erkrankungen beim Kind im Verlauf einer Schwangerschaft erkannt werden können. Nahezu jedes Fachgebiet nutzt diese ungefährliche und kostengünstige Methode. Die Deutsche Gesellschaft für Ultraschall-Medizin (DEGUM) vergibt Zertifikate in drei Stufen (s. Seite 12).

Seit August 2012 ist auch in Deutschland der sogenannte „PraenaTest“ zur Feststellung von Trisomien bei Feten auf dem



Markt. Über eine einfache Blutprobe der Mutter können mit dem PraenaTest ab der elften Schwangerschaftswoche die Trisomien 13, 18 oder 21 bei Feten festgestellt oder ausgeschlossen werden. Der PraenaTest ist ethisch sehr umstritten. Es ist zu befürchten, dass er früher oder später zu einer Routineuntersuchung in der Schwangerenvorsorge wird und Kinder mit Down-Syndrom als „vermeidbares Übel“ keine Lebens-chance mehr haben werden.

### **Invasive Untersuchungen**

Invasive Untersuchungen greifen in den Körper der Frau ein, indem Gewebeproben des entstehenden Mutterkuchens, aus dem Fruchtwasser oder kindliches Blut entnommen werden. Mit den gewonnenen Proben soll abgeklärt werden, ob beim Kind eine Chromosomenstörung bzw. eine schwerwiegende Erbkrankheit (sofern eine familiäre Anlage bekannt ist) vorliegt.

Für invasive Untersuchungen stehen verschiedene Methoden zur Verfügung, die entsprechend dem Schwangerschaftszeitpunkt und der Fragestellung gewählt werden. Sie sind frühestens ab der 12. Schwangerschaftswoche möglich. Beispiele dafür sind die Chorionzottenbiopsie, die Fruchtwasseruntersuchung oder die Nabelschnurpunktion. Liegt ein Befund durch invasive Untersuchungen vor, sind Aussagen über Schwere und Ausprägung der Erkrankung bzw. Behinderung nur bedingt möglich.

### **„Sonderfall“: Risikoschwangerschaft**

Eine Risikoschwangerschaft ist eine Schwangerschaft, bei der aufgrund der Vorgeschichte der Frau oder bei der vorhandenen Schwangerschaft mit einem erhöhten Risiko für Mutter und/oder Kind zu rechnen ist. Folgende Gründe können u.a. zur Feststellung einer Risikoschwangerschaft führen:

- Erstgebärende unter 18 bzw. über 35 Jahre
- Mehrlingsschwangerschaft
- Vielgebärende (Frauen mit mehr als 4 Kindern)
- wenn bei einer vorhergehenden Schwangerschaft Komplikationen aufgetreten sind (z.B. auch bei Früh-, Fehl- und Totgeburten)
- Krankheiten der Frau (z.B. Diabetes)
- erhebliches Übergewicht der Frau

- Infektionen der Frau vor, während und nach der Empfängnis ( z.B. Toxoplasmose, Röteln)
- Verwandten-Ehen
- Drogenkonsum der Frau
- Alkohol-/Nikotinabusus

Mittlerweile werden bis zu 70% aller Schwangerschaften als „Risikoschwangerschaft“ eingestuft. Frauen mit einer Eintragung „Risikoschwangerschaft“ im Mutterpass können in kürzeren Abständen zur Schwangerenvorsorge gehen und zusätzliche vorgeburtliche Tests in Anspruch nehmen. Die meisten dieser Schwangerschaften verlaufen vollkommen unauffällig und die Kinder kommen gesund zur Welt.

### Kosten

Grundsätzlich sind die Kosten für Leistungen der PND, die nicht in den Mutterschaftsrichtlinien empfohlen werden, von den Schwangeren selbst zu tragen. Sie werden von den Frauenärztinnen/Frauenärzten bzw. Pränatalmedizinerinnen/Pränatalmediziniern als IGeL angeboten.

Alle medizinisch notwendigen pränataldiagnostischen Maßnahmen werden von den gesetzlichen und privaten Krankenkassen bezahlt. Darüber hinausgehende Leistungen müssen ggf. von den betroffenen Frauen selbst finanziert werden.

Nicht bei allen Risikoschwangerschaften werden die Kosten für PND zur Suche nach genetischen Störungen automatisch von den Krankenkassen übernommen.

Übernommen werden die Kosten für folgende Frauen:

- Erstgebärende ab 35 Jahre (zur Auffindung von Chromosomenanomalien)
- Mehrfachgebärende über 40 Jahre
- Risikoschwangerschaften nach humangenetischer Beratung (positive Familienanamnese)



Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege e. V. (Hrsg.):  
Pränataldiagnostik  
- Informationen über Beratung und Hilfen bei Fragen zu vorgeburtlichen Untersuchungen.  
Köln 2011 (BZgA - Broschüre).

[www.pnd-beratung.de](http://www.pnd-beratung.de)

[www.degum.de](http://www.degum.de)

[www.bzga.de/pnd/index.php?id=18](http://www.bzga.de/pnd/index.php?id=18)

### 3. Genetische Beratung

#### Institution

Die humangenetische Beratung ist eine hochspezifische Beratung durch Fachärztinnen und Fachärzte, die vor und während einer Schwangerschaft in Betracht kommt. Sie hilft, Fragen im Zusammenhang mit einer eventuell erblich bedingten Erkrankung oder Entwicklungsstörung zu beantworten. Der Inhalt der Beratung richtet sich nach den persönlichen Fragen der Ratsuchenden. Die Ärztinnen und Ärzte klären über Erkrankungsrisiken, über wahrscheinliche Erkrankungsverläufe auf und informieren über Prävention, Diagnose und Behandlung. Sie helfen, bestehende und befürchtete Risiken zu klären und unterstützen die Ratsuchenden eine eigenverantwortliche Entscheidung zu treffen.



#### Zielgruppe

Einzelpersonen, Paare, Familien vor oder während einer Schwangerschaft:

- die selbst eine erblich bedingte Erkrankung haben oder eine solche vermuten
- die ein Kind mit einer möglicherweise erblich bedingten Erkrankung, Fehlbildung oder geistigen Behinderung haben
- in deren näherer Verwandtschaft erblich bedingte Erkrankungen (z.B. Mukoviszidose, Stoffwechselerkrankungen) aufgetreten sind oder vermutet werden
- in deren näherer Verwandtschaft erblich bedingte Krebserkrankungen (z.B. Darm,- Brust,- und Eierstockkrebs) aufgetreten sind
- bei denen in der Schwangerschaft auffällige Befunde festgestellt wurden (z.B. Fehlbildungen im Ultraschall)
- wenn vor oder während der Schwangerschaft äußere Faktoren (z.B. Infektionen, Strahlenbelastung, Medikamente, Drogen, Chemikalien) auf die Frau oder das Kind eingewirkt haben
- die sich über die Möglichkeiten der vorgeburtlichen Diagnostik informieren wollen
- die mit ihrem Partner verwandt sind
- die mehrere (mindestens zwei) Fehlgeburten oder eine Totgeburt hatten
- bei ungewollter Kinderlosigkeit

## Angebot

Ausgangspunkt ist ein ausführliches Beratungsgespräch. Weitere Gespräche und Maßnahmen sind möglich und/oder erforderlich. Mögliche Inhalte sind:

- Erhebung der eigenen gesundheitlichen Vorgeschichte
- Erhebung der gesundheitlichen Vorgeschichte der Familie über mindestens drei Generationen
- Bewertung vorliegender ärztlicher Befunde hinsichtlich ihrer medizinisch – genetischen Bedeutung
- Beschaffung noch fehlender Unterlagen
- Untersuchungen von Ratsuchenden und/oder Familienmitgliedern
- Spezielle Laboruntersuchungen z.B. Chromosomenanalysen, biochemische oder molekulargenetische Untersuchungen

Bei bereits gesicherter Diagnose ist es möglich, anhand von Prozentzahlen das Wiederholungsrisiko für eine bestimmte Erkrankung, Behinderung oder Fehlbildung zu bestimmen. Bei seltenen oder unbekanntem Fehlbildungskomplexen wird versucht, das Krankheitsbild durch Vergleich mit der Fachliteratur und Datenbanken einzuordnen und eine Risikoabschätzung vorzunehmen. Im Einzelfall kann damit eine Aussage über die Ursache und über die Höhe des Wiederholungsrisikos getroffen werden. Es kann jedoch nur abgeschätzt werden.

## Kosten

Die Kosten der genetischen Beratung werden in der Regel von der Krankenkasse übernommen. Gesetzlich Versicherte benötigen einen Überweisungsschein (Vordruck 6). Kommen Ratsuchende mit ihrem Partner, braucht dieser nur dann einen eigenen Überweisungsschein, wenn auch bei ihm eine medizinisch-genetische Laboruntersuchung erforderlich ist. Bei Privatversicherten empfiehlt sich die Rückfrage bei der Versicherung.



Informationen und  
Adressen von  
Beratungsstellen  
unter:

[www.gfhev.de](http://www.gfhev.de)

**Deutsche Gesell-  
schaft für Human-  
genetik e.V.**

## 4. Hebammen

### Institution

Dem Ursprung nach ist Geburtshilfe eine solidarische Hilfe, die sich Frauen gegenseitig leisten. Heutige Hebammen sind Fachfrauen rund um die Schwangerschaft, Geburt und die Zeit nach der Geburt. Sie verstehen sich als Fürsprecherinnen der schwangeren und gebärenden Frauen. Die Hebamme arbeitet nach den Richtlinien des Hebammengesetzes (HebG vom 4. Juni 1985) Hebamme/Entbindungspfleger ist eine bundesweit einheitlich geregelte schulische Ausbildung an Berufsfachschulen für Hebammen und Entbindungspfleger. Die Ausbildung dauert 3 Jahre. Der Hebammenverband in Baden-Württemberg ist unterteilt in 33 Kreisverbänden, die im Großen und Ganzen den Landkreisen entsprechen.



### Zielgruppe

Jede Frau hat während der Schwangerschaft, Geburt und Mutterschaft einen gesetzlich geregelten Anspruch auf Hebammenhilfe.

### Angebot

Die Anmeldung bei einer Hebamme sollte frühzeitig geschehen:

- für persönliche Beratung, Schwangerenvorsorge und bei Schwangerschaftsbeschwerden so früh wie möglich
- zur Geburtsvorbereitung ca. 15. – 20. Schwangerschaftswoche
- zur Wochenbettbetreuung ca. 6 – 8 Wochen vor dem errechneten Entbindungstermin

Abgesehen von den Ultraschalluntersuchungen können Hebammen bei einer normal verlaufenden Schwangerschaft die ganze Bandbreite der üblichen Schwangerschaftsvorsorge anbieten, wie sie auch vom Gynäkologinnen und Gynäkologen angeboten werden, d. h. von der Feststellung der Schwangerschaft über das Ausstellen des Mutterpasses bis hin zu CTG-Untersuchungen (Cardiokotographie = Aufzeichnung von Herzschlag und Wehentätigkeit), Abstrichen usw. Darüber hinaus bieten Hebammen den Schwangeren Beratung und Hilfestellungen bei Schwangerschaftsbeschwerden. In Geburtsvorbereitungskursen geben sie vielfältige Informationen und führen mit den Schwangeren praktische Übungen zu Entspannungs- und Atemtechniken durch, die bei der Geburt hilfreich sein können.

Hebammen begleiten Geburten im Krankenhaus, im Geburtshaus und Zuhause. Manche Kliniken bieten die Möglichkeit der Begleitung durch eine Beleghebamme an.

Weitere Angebote der Hebammen sind:

- Wochenbettbetreuung bis acht Wochen nach der Geburt
- Begleitung und Betreuung von Frauen und Paaren, deren Kind vor, während oder nach der Geburt gestorben ist
- Rückbildung – Neufindung
- Stillberatung bis zum Ende der Stillzeit
- Ernährungsberatung bis zur Vollendung des neunten Lebensmonats des Kindes
- Bis zum zehnten Tag nach der Geburt besteht Anspruch auf mindestens einen täglichen Besuch durch die Hebamme. Bis das Kind acht Wochen alt ist, kann die Frau darüber hinaus 16-mal die Hebamme um Rat und Hilfe bitten. Bei Stillschwierigkeiten oder Ernährungsproblemen kann sie anschließend noch achtmal Kontakt zur Hebamme aufnehmen. Weitere Besuche sind auf Verordnung eines Arztes möglich.
- Hebammenhilfe steht Frauen/Paaren auch zu, wenn es zu einem medizinischen Schwangerschaftsabbruch kommt.





## Kosten

Die gesetzlichen Krankenkassen übernehmen die Gebühren für:

- Beratung
- Vorsorgeuntersuchungen
- Geburtsvorbereitung (14 Stunden für die Schwangere)
- Hilfe bei Schwangerschaftsbeschwerden
- Geburt
- Wochenbettbetreuung bis acht Wochen nach der Geburt
- Stillberatung bis zum Ende der Stillzeit
- Rückbildungsgymnastik zehn Stunden

Die erbrachten Leistungen rechnet die Hebamme in der Regel direkt mit den Krankenkassen oder dem Sozialamt ab. Privatversicherte müssen sich über ihre Leistungsansprüche bei ihrer Krankenkasse informieren.

## Sonderfall: Familienhebammen

Familienhebammen sind Hebammen mit einer Zusatzqualifikation. Ihr Einsatz ist überall da sinnvoll, wo Mütter eine verstärkte Hilfestellung im alltäglichen Umgang mit ihren Kindern brauchen.

Die Behinderung eines Kindes ist nicht per se ein Grund dafür, eine Familienhebamme einzusetzen, d.h. der Hilfebedarf ergibt sich nicht aus der Behinderung, sondern daraus, wie die Familie mit dieser Situation umgeht.

Das Betreuungsangebot reicht bis zum Ende des ersten Lebensjahres der Kinder. Familienhebammen werden z. B. über die Jugendhilfe oder über Projekte finanziert.

Schwerpunkte der Arbeit einer Familienhebamme

- Motivation von Mutter und Kind in schwierigen Lebensumständen durch Hilfe zur Selbsthilfe
- Förderung und Beobachtung der Entwicklung der Mutter- und Kind-Beziehung
- Konfliktberatung in allen Lebenslagen rund um die Geburt eines Kindes
- Alltägliche Hebammentätigkeiten (z.B. Vorsorge, Wochenbettbetreuung, Nachsorge, Stillberatung, etc.)
- Dokumentation
- Netzwerk- und Kooperationsarbeit zur Schließung von Versorgungslücken



[www.hebammenverband.de/](http://www.hebammenverband.de/)

[www.hebammen-bw.de/](http://www.hebammen-bw.de/)

[www.hebammen-bw.de/index.php?id=53](http://www.hebammen-bw.de/index.php?id=53)

## 5. Krankenhauseelsorge

### Institution

Krankenhauseelsorge ist ein Dienst der evangelischen und katholischen Kirche im Krankenhaus. Der Aufenthalt in einer Klinik ist für viele Menschen eine besondere Belastung. In dieser Situation begleiten und unterstützen die Seelsorger\_innen Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen. Sie stehen ebenso den Mitarbeiter\_innen des Krankenhauses zur Verfügung.

### Zielgruppe

Schwangere Frauen, die zu einer pränataldiagnostischen Maßnahme in die gynäkologische Abteilung eines Krankenhauses überwiesen werden, befinden sich in einer emotional belastenden Situation. Bei einem auffälligen Befund des ungeborenen Kindes stehen für sie und ihren Partner schwerwiegende Entscheidungen für die Weiterbehandlung und weitere Diagnostik an.

### Angebot

Während des Krankenhausaufenthaltes bieten die Seelsorger\_innen persönliche Gespräche vor und nach Diagnosemitteilungen an, wenn es um schwerwiegende Entscheidungen und Erlebnisse durch pränataldiagnostische Untersuchungen geht. Hier können Unsicherheiten, Ängste, Schuldgefühle oder persönlich erlebte Überforderungssituationen der Frauen/Paare besprochen werden. Eine Auseinandersetzung mit ethischen Fragestellungen und Werten wird von ihnen begleitet. Seelsorger\_innen eröffnen einen Raum für Fragen nach Gott und dem Sinn des Lebens in dieser spezifischen Situation und bieten eine Begleitung durch den Trauerprozess, Rituale zur Verabschiedung und Segnung des toten Kindes und Fragen zur Bestattung an. Durch die regelmäßige Präsenz im Krankenhaus sind kurzfristig Gespräche und Begleitung möglich.

### Kosten

Das seelsorgerische Angebot ist in den Krankenhäusern kostenlos. Frauen/Paare können dort ihre Anfrage selbst oder über das Fachpersonal stellen. Alle Gespräche unterliegen dem Seelsorgegeheimnis. Das Angebot ist überkonfessionell.



## 6. Ambulante und stationäre Kinderhospizarbeit

### Institution

Die Kinderhospizdienste kümmern sich um Familien mit schwerstkranken Kindern, wenn die Erkrankung unheilbar ist und sie progredient verläuft, d.h. sich ständig verschlimmert. Kinderhospizarbeit besteht aus einem ambulanten und einem stationären Arbeitsbereich. Beide Bereiche ergänzen sich und gehen nahtlos ineinander über. Ehrenamtliche Hospizhelfer ergänzen die Arbeit v. a. der ambulanten Kinderhospizdienste, indem sie die betroffenen Familien unmittelbar in der Bewältigung des Alltags unterstützen.

Stationäre und ambulante Kinderhospizdienste befinden sich in der Trägerschaft von Wohlfahrtsverbänden, Stiftungen oder sind eingetragene Vereine.

### Zielgruppe

Familien mit schwerstkranken Kindern

Voraussetzung ist eine

- kontinuierlich fortschreitende Erkrankung bis zum Tod
- schrittweise fortschreitende Erkrankung mit krisenartiger Verschlechterung (insbesondere bei mehrfacher Schwerstbehinderung)
- zunehmende Instabilität mit Todesnähe
- schwerste Erkrankung mit hoher Sterbewahrscheinlichkeit
- akute lebensbedrohliche Erkrankung
- unbekannte Erkrankung mit Todesnähe (ohne Vorhersagbarkeit)

### Angebot

- Bedarfsorientierte Förderung der Lebensqualität der betroffenen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie von deren Familien
- Sicherstellung der palliativen Pflege und palliativ-medizinischen Behandlung
- Koordinierung der medizinisch-pflegerischen und psychosozialen Unterstützungsleistungen im unmittelbaren Lebensumfeld der betroffenen Familien (Case-Management/im professionellen Bereich)
- Umfassende Trauerbegleitung





Informationen  
und Adressen  
der Stationären  
Kinderhospize (in  
Baden-Württem-  
berg) unter:

**www.bundes-  
verband-kinder-  
hospiz.de**

**www.deutscher-  
kinderhospiz-  
verein.de**

**www.hospiz-bw.  
de**

**www.kinder-  
hospizarbeit-bw.  
de**

- Begleitung betroffener Familien auch nach dem Tod des Kindes.
- Qualifizierung und fachliche Begleitung der haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeitenden

### **Ehrenamtliche Mitarbeiter\_innen**

- verbringen Zeit mit dem kranken Kind
- beschäftigen sich mit Geschwistern
- sind Gesprächspartner\_innen für die Familie
- übernehmen alltagspraktische Tätigkeiten
- schaffen zeitlichen Freiraum, den die Eltern für sich nutzen können.

### **Kosten**

Die Finanzierung von stationären und ambulanten Hospizleistungen ist in § 39a SGB V geregelt.

Die bestehenden gesetzlichen Grundlagen decken die Kosten für die kranken Kinder nur zum Teil ab. Für die Angehörigen, falls sie mit ins stationäre Hospiz aufgenommen werden gibt es keine Finanzierungsgrundlagen. Sie sind auf Spendenmittel angewiesen.

Die von Ehrenamtlichen getragenen ambulanten Kinderhospizdienste finanzieren sich fast ausschließlich von Spenden bzw. bei Vereinen von Vereinsmitgliedsbeiträgen.

## 7. Trauergruppen

Trauergruppen werden in der Regel von unterschiedlichsten Trägern und Initiativen, sowie von Beratungsstellen der Wohlfahrtsverbände angeboten. Teilweise sind Trauergruppen auch als Selbsthilfegruppen, meist als Verein organisiert. Die Finanzierung erfolgt zumindest bei den freien Gruppen auf der Basis von Vereinsmitgliedsbeiträgen und Spenden.

### **[www.veid.de](http://www.veid.de)**

(Bundesverband verwaiste Eltern in Deutschland)

### **[www.veid.de/hilfe-fuer-betroffene/landesverbaende-regionalstellen/baden-wuerttemberg.html](http://www.veid.de/hilfe-fuer-betroffene/landesverbaende-regionalstellen/baden-wuerttemberg.html)**

Liste der Ansprechpartner in Baden-Württemberg

### **[www.ateg-bw.de](http://www.ateg-bw.de)**

(Arbeitskreis trauernder Eltern und Geschwister in Baden-Württemberg e. V.). Der ATEG-BW gehört zu einem Netzwerk von Gruppen und Vereinen, die Menschen in der Trauer um ein verstorbenes Kind begleiten. Er ist Mitglied im Bundesverband „Verwaiste Eltern in Deutschland e.V.“

### **[www.initiative-regenbogen.de](http://www.initiative-regenbogen.de)**

(Kontaktkreis für Eltern, die ihr Kind durch Fehl-, Früh- oder Totgeburt oder kurz nach der Geburt verloren haben)

### **[www.sternenkinder-grosseltern.ch](http://www.sternenkinder-grosseltern.ch)**

(Austauschangebot für Großeltern, die ihr Enkelkind verloren haben)

### **[www.sternenkinder-geschwister.ch](http://www.sternenkinder-geschwister.ch)**

(Austauschangebot für Kinder, die ihre Geschwister verloren haben)



## II. Angebote zur Entlastung, Förderung und medizinischen Betreuung für Frauen/ Paare, die ein Kind mit Behinderungen haben

### 1. Sozialmedizinische Nachsorge

#### Institution

Kinderärzte und Kinderärztinnen, Kinderkrankenschwestern und Kinderkrankenpfleger, Sozialarbeiter\_innen, Psychologen und Psychologinnen und Case-Manager\_innen bieten als ein Nachsorgeteam ambulante Nachsorge für Kinder nach der Entlassung aus dem Krankenhaus an.

Organisatorisch sind sie an Kinderkrankenhäuser angebunden oder kooperieren als eigenständige Verbünde in enger Kooperation mit ihnen. Qualitätsstandards sind von Seiten der Krankenkassen vorgegeben. Meist sind die Nachsorgeteams Mitglieder im Qualitätsverbund Bunter Kreis des Bundesverbandes.

#### Zielgruppen

Familien mit chronisch-, krebs- und schwerstkranken Kindern sowie Früh- und Risikogeborenen

Man unterscheidet zwischen:

- **Kinder von 0-14 Jahren** mit komplexem Interventionsbedarf zum Entlassungszeitpunkt wegen schwerer Schädigung der Körperfunktion, altersrelevanter Beeinträchtigung der Aktivitäten/Teilhabe mit daraus resultierenden Interventionsnotwendigkeit und negativen Kontextfaktoren (Familien- und Lebensverhältnisse)
- **Kinder von 15. bis 18. Lebensjahr** bei akuter Erkrankung, nach einem Unfall, bei Behinderung und wiederholten längeren stationären Aufenthalten

#### Angebot

Das Ziel der sozialmedizinischen Nachsorge ist es:

- den Übergang von der Krankenhauspflege in das häusliche Umfeld zu erleichtern



- den medizinischen Behandlungserfolg zu stabilisieren und Komplikationen zu vermeiden
- die Eltern zu stärken und die optimale Entwicklung des Kindes zu fördern
- die Eltern-Kind-Interaktion zu unterstützen
- die Lebensqualität der gesamten Familie zu erhöhen.

Im regelmäßigen Teamtreffen wird im multidisziplinären Nachsorgeteam vereinbart, welche Fachkraft mit welcher Unterstützungsmaßnahme in die Familie geht.

Die Hilfen umfassen vor allem folgende Angebote:

- Hilfe und Anleitung bei der pflegerischen und medizinischen Versorgung und Betreuung des Kindes
- Vermittlung und Organisation von weitergehenden Hilfen (z.B. Fachärztinnen und Fachärzte, Frühförderung, Hilfen zur Erziehung, Beratungsdienste, Selbsthilfegruppen, Fördereinrichtungen usw.)
- Psychologische Beratung
- Hilfe im Umgang bei sozialrechtlichen Fragen

In den Teamsitzungen werden die fortlaufenden Hilfen reflektiert und den aktuellen Entwicklungen angepasst.

### **Kosten**

Die Nachsorge ist nach § 43 Abs.2 SGB V eine gesetzliche Leistung der Krankenkassen. Auf Antrag wird sie in der Regel in einem Umfang von 20 Stunden in einem Zeitraum von 12 Wochen gewährt. Bei Bedarf kann eine Verlängerung beantragt werden. Bei einem erneuten Klinikaufenthalt kann ein Neuantrag gestellt werden.

Die Kosten für die Nachsorgeleistungen werden auf Antrag der Eltern über das Nachsorgeteam von der Krankenkasse übernommen. Anträge sollten am besten noch in der Klinik mit Empfehlung der dortigen Ärztinnen und Ärzte gestellt werden. In allen größeren Kinderkliniken ist das Angebot bekannt.



**www.bunter-  
kreis.de**

**www.kindernach-  
sorgezentrum.de**  
(Angebot der  
Uniklinik Tübingen)

## 2. Frühförderung

### Institution

Frühförderung ist in Deutschland der Oberbegriff für Hilfsangebote verschiedener Art, die in Anspruch genommen werden können, wenn Eltern sich hinsichtlich der Entwicklung ihres Kindes Sorgen machen oder wenn eine Entwicklungsbeeinträchtigung oder (drohende) Behinderung des Kindes vorliegt. Insgesamt kann Frühförderung als ein Sammelbegriff für alle Maßnahmen und Angebote in den Bereichen Diagnostik, Therapie, Beratung und pädagogische Förderung verstanden werden.

### Zielgruppe

Frühförderung wendet sich an Eltern mit Kindern ab der Geburt bis zum Schulalter, die hinsichtlich ihrer körperlichen, geistigen und seelischen Entwicklung Unterstützung benötigen. Anfragen während der Schwangerschaft sind in der Regel nicht vorgesehen.

### Angebot

Frühförderstellen bieten ein wohnortnahes System medizinischer, pädagogischer, psychologischer und sozialer Hilfen an. Je nach Ausrichtung arbeiten verschiedene Professionen zusammen. Dies ermöglicht unterschiedliche Blickwinkel auf das Kind. Diagnostik und Behandlungsplanung erfolgen unter ärztlicher Verantwortung (Mindestbesetzung: ein/eine Mediziner\_in, ein/eine Pädagoge/Pädagogin).

**Ambulante Frühförderung:** Die ambulante Arbeitsweise der Frühförderung nutzt die Räumlichkeiten einer Frühförderstelle und ihre Materialien. Viele Eltern haben dadurch die Gelegenheit, in der Frühförderstelle andere Kinder und deren Familien kennenzulernen. Auf diese Weise gelingt Familien mitunter der wichtige Schritt nach draußen, indem Kontakte zu anderen betroffenen Eltern geknüpft und Erfahrungen über Hilfemöglichkeiten ausgetauscht werden und auch eine Verbindung zu einer Elterngruppe entstehen kann.





**Mobile Frühförderung:** Die mobile, also aufsuchende Arbeit einer Frühförderstelle ermöglicht die Beratung der Eltern und die Förderung des Kindes zu Hause in vertrauter Umgebung. So können die Bedingungen, Chancen wie auch Hürden der Entwicklung und Entfaltung des Kindes erlebt, miteinander besprochen und in die Förderung und Beratung einbezogen werden.

Ziel der Frühförderung ist:

- dass das Kind bestmögliche Chancen für die Entfaltung seiner Persönlichkeit bekommt
- dass Auffälligkeiten oder Beeinträchtigungen möglichst früh erkannt werden, um das Auftreten von Behinderungen zu vermeiden
- dass Behinderungen und ihre Folgen gemildert oder behoben werden

Das Angebot wird auf die individuellen Bedürfnisse, Möglichkeiten und Ressourcen des einzelnen Kindes in seiner Familie abgestimmt, und gemeinsam mit den Eltern ein Gesamtkonzept entwickelt. Sie bestimmen den Weg und die auszuwählenden Maßnahmen mit.

Wichtige Leitlinien der Interdisziplinären Frühförderstellen sind ein umfassender, ganzheitlicher Hilfeansatz, Niedrigschwelligkeit, interdisziplinäre Vernetzung innerhalb und außerhalb der Frühförderstelle, individuelle Hilfekonzepte, eine familienorientierte Förderung und die Alltagsorientierung der Hilfen.

Konkrete Angebote sind:

- Früherkennung und Frühdiagnostik
- Frühtherapie/Frühbehandlung,
- Information, Beratung, Anleitung und Unterstützung der Eltern
- Pädagogische Frühförderung, aber auch kindbezogene Beratung für Fachkräfte aus Kindertageseinrichtungen.

Besondere Leistungen von Frühförderstellen sind Eltern-Kind-Kurse oder Eltern-Kind-Wochenenden als Ergänzung zur Hausfrühförderung. Eltern-Kind-Kurse setzen auf den Dialog zwischen Familien und Fachleuten im Rahmen von bis zu zweiwöchigen Kursen an.



[www.fruehfoerderstellen.de](http://www.fruehfoerderstellen.de)

[www.familienratgeber.de](http://www.familienratgeber.de)

### **Kosten**

Der Zugang zu Angeboten der Frühförderung ist offen. Anfragen können von Eltern, Ärztinnen und Ärzten oder Kindertagesstätten gestellt werden.

Die Leistungen der Frühförderstellen sind kostenfrei. Es ist keine ärztliche Überweisung erforderlich. Für therapeutische Angebote der Logopädie ist eine Verordnung notwendig.

## **3. Sozialpädiatrische Zentren**

### **Institution**

Sozialpädiatrische Zentren sind ärztlich geleitete Einrichtungen, die Aufgaben der Diagnostik und Therapie wahrnehmen, die von den regionalen Frühförderstellen so nicht gestaltet werden können. In den sozialpädiatrischen Zentren arbeitet ein Team aus mehreren Fachbereichen (Logopädie, Krankengymnastik, Psychologie, etc.). Im Vordergrund der Behandlung steht nicht die Krankheit des Kindes, sondern die medizinische Entwicklungsförderung. Die Zentren sollen mit den Ärztinnen und Ärzten und den Frühförderstellen eng zusammenarbeiten.



### **Zielgruppe**

Gemäß den gesetzlichen Vorgaben sollen sozialpädiatrische Zentren die Diagnostik auf Kinder und Jugendliche bis zum 18. Lebensjahr (kindheitslange Behandlung) ausrichten, die wegen der Art, Schwere oder Dauer ihrer Erkrankung von spezialisierten Ärztinnen und Ärzten behandelt oder in geeigneten Frühförderstellen multiprofessionell und umfassend gefördert werden müssen.

### **Angebot**

Aufgaben der Sozialpädiatrischen Zentren sind Diagnostik und Behandlung unter Einbeziehung des sozialen Umfeldes, einschließlich der Beratung und Anleitung der Bezugsperson. Zum Behandlungsspektrum gehören insbesondere Krankheiten, die Entwicklungsstörungen, drohende und bestehende Behinderungen sowie Verhaltensauffälligkeiten und

seelische Störungen bedingen. Das Konzept umfasst Krankheitsfrüherkennung und -behandlung sowie Rehabilitation und ist vorwiegend medizinisch ausgerichtet.

### **Kosten**

Die sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) sind fachübergreifend arbeitende Einrichtungen, die fachlich-medizinisch unter ständiger ärztlicher Leitung stehen und im Rahmen der vertragsärztlichen Versorgung im Zuge einer Ermächtigung nach § 119 SGB V tätig sind.

Kostenträger sind die Krankenkassen auf der Grundlage einer Überweisung durch die Kinder- oder Hausärztin/den Kinder- oder Hausarzt, die/der über die Notwendigkeit der Diagnostik in einem Sozialpädiatrischen Zentrum entscheidet, und die Träger der Jugend- und Sozialhilfe nach SGB VIII (Jugendhilfe) und SGB XII (Eingliederungshilfe).

Im Zweifelsfall hat hierfür der Sozialhilfeträger (Sozialamt) in Vorkasse zu treten.



[www.dgspj.de](http://www.dgspj.de)

[www.familienratgeber.de](http://www.familienratgeber.de)

## **4. Familientlastende Dienste**

### **Institution**

Familientlastende Dienste, Familienunterstützende Dienste oder Fachdienste für Offene Hilfen bieten ambulante Hilfe für Menschen mit Behinderungen und ihre Angehörigen an.

Familien, die ihre Angehörigen zu Hause betreuen, pflegen und versorgen, sind im Alltag in besonderer Weise mit vielen Anforderungen konfrontiert. Trotz Einrichtungen, wie Frühförderung und Sonderkindergarten etc., die die Belastungssituation in der Familie entschärfen, trägt die Familie die Hauptlast der Erziehung, Betreuung und Pflege ihrer Angehörigen mit Behinderungen. Der gesamte Alltag der Familie ist auf den behinderten Familienangehörigen ausgerichtet, eigene Bedürfnisse müssen wesentlich weiter zurückgestellt werden. Träger dieser Dienste und Hilfen sind meistens Wohlfahrts- oder Behindertenverbände, wie Caritas, Diakonie oder Lebenshilfe.

## Zielgruppe

Das Angebot der Familienentlastenden Dienste richtet sich an Familien mit behinderten Angehörigen.

## Angebot

Eltern und Angehörige stoßen immer wieder an die Grenzen ihrer physischen und psychischen Belastbarkeit. Der Familienentlastende Dienst bietet alltagsorientierte Hilfen zur ambulanten Unterstützung an, um die Familie zu entlasten, den Eltern und Geschwistern Erholung und Freiräume zu verschaffen zur Teilhabe am gesellschaftlichen und kulturellen Leben und zur Berufstätigkeit. Die Lebensqualität aller Familienmitglieder soll gefördert werden. Dadurch sollen die Kräfte erhalten bzw. wiederhergestellt werden, die für die Pflege und Betreuung des behinderten Kindes notwendig sind. Auch dem behinderten Menschen soll dadurch mehr Autonomie und Selbständigkeit außerhalb des Elternhauses ermöglicht werden.



Das Angebot umfasst:

- stundenweise, tageweise oder mehrtägige Betreuungs- und Pflegehilfen, wahlweise in der Familienwohnung oder in Betreuungsräumen des Familienentlastenden Dienstes
- sozialpädagogische Betreuung und Begleitung von Familien
- sozialrechtliche und psychosoziale Beratung
- Hilfen bei der Vermittlung von Gastfamilien
- Begleitung und Assistenz bei Kindergarten, Schule, Wohnen, Arbeit und Freizeit
- Freizeitangebote
- Bildungsveranstaltungen
- Individuelle Schwerstbehindertenbetreuung
- Fahrdienste
- Vermittlung von Hilfen

In Abhängigkeit vom Einzelfall können alltagsbezogene Assistenzen in Anspruch genommen werden.

Entsprechend den Leitprinzipien „Bedürfnisorientierung und flexible Hilfe“ richten sich Art und Umfang der Unterstützung an den individuellen Bedürfnissen der Familie. Sie werden

mit den Betroffenen abgeklärt und fest vereinbart. Die Familien entscheiden weitgehend selbst über Art und Umfang der Hilfe.

### **Kosten**

Finanzierungsmöglichkeiten bestehen über die Pflegeversicherung, über die Eingliederungshilfe (§§ 39 + 40 SGB XII, § 69 b SGB XII) und über niedrigschwellige Angebote nach dem Gesetz zur Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen (SGB IX). Kostenträger können neben der Pflegeversicherung Krankenkasse, Sozialamt oder Jugendamt sein.

### **Beispiele:**

- Wenn das Kind in eine Pflegestufe eingestuft wurde, kann Unterstützung im Rahmen der Pflegeversicherung, z.B. für zusätzliche Betreuungsleistungen, Kurzzeitpflege, Tages- und Nachtpflege oder häusliche Pflege beantragt werden, wenn die Pflegeperson verhindert ist.
- Wenn die Pflegeperson selbst durch Krankheit verhindert, außerhalb der Familie untergebracht ist, kann eine Haushaltshilfe bei der Krankenkasse beantragt werden.
- Wenn das Kind keine Leistungen aus der Pflegeversicherung erhält, kann das Sozialamt Leistungen des Familienentlastenden Dienstes im Rahmen von Hilfe zur Pflege bewilligen.

## **5. Familienpflege**

### **Institution**

Familienpflegedienste sind kirchliche soziale Fachdienste, die für Familien in Notsituationen alltagsorientierte Hilfen unmittelbar in der häuslichen Umgebung leisten. Familienpflege wird angeboten von Sozialstationen, Hauspflegewerken und Ambulanten Pflegediensten.



[www.familienratgeber.de](http://www.familienratgeber.de)

[www.familienratgeber.de](http://www.familienratgeber.de)

[www.betanet.de](http://www.betanet.de)



www.zukunft-  
familie.info

## Zielgruppe

Familienpflege (auch bekannt unter dem Begriff Haushalts-hilfe) kann in Anspruch genommen werden, wenn die Versorgung der Kinder unter 12 bzw. 14 Jahren und die Haushaltsführung aufgrund einer Notsituation nicht mehr selbst gewährleistet werden kann. Solche Notsituationen können z.B. Krankheit, Rehabilitation, Tod oder Trennung, mehrfache Belastung und Überforderung oder psychosoziale Probleme der Eltern, Pflege behinderter oder chronisch kranker Kinder sein.

## Angebot

In den benannten Fällen können Familien tatkräftige und qualifizierte Hilfe durch eine Familienpflegerin erhalten. Familienpflege kommt zum Einsatz, wenn persönliche Hilfenetze, z.B. Verwandte oder Freunde, die Familie nicht oder nicht ausreichend entlasten können.

Familienpflegedienste leisten Hilfe in folgenden Bereichen:

- pädagogische Betreuung der Kinder
- Haushaltsführung und Grundversorgung
- Gesundheitsvorsorge, Körper -und Grundpflege bei Kindern und pflegebedürftigen Angehörigen
- Umgang mit Geld
- Tagesstrukturierung und Haushaltsorganisation
- Anleitung, Training und Beratung der Eltern in diesen Bereichen



Neben Kernaufgaben für Familien leistet Familienpflege auch Hilfe für Menschen mit Behinderungen und deren Angehörige, immer dann, wenn konkrete Hilfe bei der Bewältigung des Alltags, der Haushaltsführung und Tagesstrukturierung gefragt ist.

Familienpflege leistet entlastende und unterstützende Maßnahmen, aber auch Maßnahmen, die durch Anleitung und Beratung Verbesserungen im Familiensystem (z.B. bei Überforderung) zum Ziel haben.

Familienpflegedienste beraten und helfen bei der Abklärung der erforderlichen Hilfen. Sie informieren und vermitteln auch weitere Hilfeangebote für Familien (z.B. Kinderbetreuung, Nachbarschaftshilfe, öffentliche und kirchliche soziale Dienste).

Bei Bedarf erhalten Familien Informationen, Beratung und Unterstützung bei der Antragstellung.

### **Kosten**

Für die Finanzierung von Familienpflegeeinsätzen (Haushaltshilfe) sind je nach Auftrag unterschiedliche Rechtsgrundlagen und Kostenträger maßgeblich:

Sozialversicherungsträger (insbesondere Kranken- oder Rentenversicherung), Jugendhilfe- oder Sozialhilfeträger.

In vielen Fällen besteht ein Rechtsanspruch auf Familienpflege, z.B. bei stationärer Behandlung oder Rehabilitation. Wird Familienpflege aufgrund einer Erkrankung ohne stationären Aufenthalt oder danach benötigt, sind die jeweiligen Krankenkassensatzungen maßgeblich. Bei Einsätzen im Verantwortungsbereich der öffentlichen Jugendhilfe oder Sozialhilfe, z.B. bei Tod, Trennung, mehrfacher Belastung oder Überforderung, ist eine einzelfallbezogene Beratung bzw. Hilfeplanung die Grundlage für die Familienpflegeleistungen. In Abhängigkeit von Kostenträger, Einsatzgrund und Einkommensverhältnissen ist teilweise ein Eigenbetrag als so genannte Zuzahlung zu leisten.

Der Familienpflegedienst informiert, berät und hilft bei der Abklärung der Finanzierung mit den im Einzelfall zuständigen Kostenträgern.

## 6. Organisierte Nachbarschaftshilfe



### Institution

Organisierte Nachbarschaftshilfe ist ein alltagsunterstützender und pflegeergänzender Dienst, der von freiwillig engagierten Frauen erbracht wird.

Die Nachbarschaftshelfer\_innen sind im Auftrag einer Kirchengemeinde bzw. Sozialstation, Stiftung oder einer gGmbH ehrenamtlich tätig. Die Organisation des Einsatzes erfolgt über eine Einsatzleitung. Die Nachbarschaftshelfer\_innen sind in einem Team zusammengeschlossen, sie erhalten fortlaufende fachliche Begleitung und Fortbildung.

### Zielgruppe

Nachbarschaftshilfe kann in Anspruch genommen werden von:

- alten, kranken und/oder behinderten Menschen, die so lange wie möglich in ihrer gewohnten und vertrauten häuslichen Umgebung leben möchten und nicht mehr alle Tätigkeiten im Haushalt selbst erledigen können
- pflegenden Angehörigen, die Entlastung bzw. Unterstützung benötigen
- Familien mit Kindern in besonderen Lebenssituationen, wenn Tagesbetreuungsangebote nicht ausreichend zur Verfügung stehen oder Eltern nicht auf Familienangehörige oder andere unterstützende Netzwerke zurückgreifen können

### Angebot

Nachbarschaftshelfer\_innen ergänzen mit ihrem ehrenamtlichen Dienst das Netz an familienunterstützenden ambulanten Hilfen.

Sie leisten

- Hilfestellungen im Haushalt
- Hilfestellung bei einfachen Pflegetätigkeiten (in Zusammenarbeit mit einer Pflegefachkraft)
- Betreuung Pflegebedürftiger zur Entlastung der Angehörigen
- Hilfestellungen im sozialen Bereich
- stundenweise Kinderbetreuung





Die Einsatzleitung vereinbart Form und Umfang der benötigten Hilfe mit der Familie. Die Hilfe ist auf einen stundenweisen Einsatz begrenzt, kann jedoch bei Bedarf längerfristig erfolgen. Hilfeleistungen werden unabhängig von religiöser Zugehörigkeit, sozialer Stellung und wirtschaftlicher Lage der Hilfesuchenden angeboten.

Einsatzleitung und Helfer\_innen sind über den Träger der Organisierten Nachbarschaftshilfe unfall- und haftpflichtversichert.

### **Kosten**

Um den Dienst verlässlich anbieten zu können, wird ein sozialverträglicher Eigenbetrag von den Hilfeempfängern erhoben. Die Empfehlung des Fachverbandes Zukunft Familie e.V. liegt bei 9,25 € pro Einsatzstunde. Die Kosten können im Einzelfall auch durch den öffentlichen Sozialhilfeträger übernommen werden. Kostenerstattung durch eine Pflegekasse ist nicht möglich.

## **7. Seelsorge für Familien mit behinderten Kindern in der Diözese Rottenburg-Stuttgart**

### **Institution**

Die Seelsorge für Familien mit behinderten Kindern begleitet Menschen mit Behinderungen und deren Familien partnerschaftlich und ermutigt zur Begegnung von Menschen mit und ohne Behinderungen. Sie setzt sich ein für deren Teilnahme am Leben der Kirchengemeinde und unterstützt die Gestaltung von Freizeitaktivitäten. Bislang gibt es dieses Angebot in 12 Dekanaten der Diözese. Nähere Informationen und die Adressen finden sich auf der rechts aufgeführten Homepage. Personen aus anderen Dekanaten haben die Möglichkeit grundlegende Fragen mit der in ihrer Nähe befindlichen Stelle zu klären.

### **Zielgruppe**

Menschen mit Behinderungen und deren Familien



### Angebot

- Zeit für Gespräche und Besuche
- Unterstützung bei der Vorbereitung zur Taufe, Erstkommunion und Firmung,
- Vermittlung von Kontakten zwischen Betroffenen und der Kirchengemeinde am Wohnort
- Gesprächsangebote in schwierigen Situationen und in Lebens- und Glaubensfragen
- Feier von gemeinsamen Gottesdiensten

### Kosten

Keine

## 8. Inklusive Kinderbetreuung

### Institution

Für Kinder mit Behinderungen gibt es sowohl integrierte Kindertagesstätten als auch heilpädagogische Kindergärten/ Sonderschulkindergärten.

Der Grundsatz, dass Kinder andere Kinder für eine positive Entwicklung brauchen, gilt in besonderer Weise für Kinder mit Behinderungen. Ihr behinderungsbedingter Entwicklungsverlauf erhält durch soziale Erfahrungen und Anregungen in der Begegnung mit anderen Kindern viele positive Impulse, die auch durch noch so positives Bemühen erwachsener Kontaktpersonen nicht ersetzt werden können. In integrierten Gruppen spielen die Förderung von Rücksicht und Toleranz eine wichtige Rolle. Kinder mit Behinderungen haben die gleichen Bedürfnisse wie Kinder ohne Behinderung. Wesentliches Ziel der Erziehung ist daher, eine umfassende Teilhabe und Teilgabe von Kindern mit und ohne Behinderungen. Ziel der gemeinsamen Erziehung und Bildung ist es Barrieren abzubauen und Beziehungen zu gestalten.

Integrierte Tagesangebote für Kinder werden im Wesentlichen in zwei Angebotsformen unterteilt. Zum einen die Angebote, welche sich an Kinder bis zum dritten Lebensjahr richten und zum anderen die Angebote für Kinder im Alter von drei Jahren bis zum Eintritt in die Grundschule.



## Zielgruppe

Kinder mit erhöhtem Förderbedarf bis zum Grundschuleintritt

## Angebot

**Für unter 3-Jährige:** Kinder mit Behinderung können in die Kindertagesstätte gehen. Aber es gibt noch viel mehr Angebote für behinderte Kinder: Krabbel-Gruppen, Tagesmütter und Tagesväter, Spielkreise oder Kinder-Krippen.

Eine bundesweit einheitliche Regelung der integrativen Tagesangebote für Kinder unter drei Jahren gibt es nicht.

**Für über 3-Jährige:** Für Kinder mit erhöhtem Förderbedarf in Kindergarten oder anderen Kinderbetreuungsangeboten hat sich in den vergangenen Jahren vieles weiterentwickelt. Neben dem „klassischen“ Kindergarten gibt es eine Reihe weiterer Angebote und Betreuungsformen: Tageseinrichtungen mit integrativen Gruppen, die Einzelintegration in Regelkindergärten oder Kindertagesstätten oder auch Sonderkindergärten.

## Einzelintegration in Regelkindergärten oder Kindertagesstätten (KITAs)

Aufnahme und Förderung von (einzelnen) Kindern mit einer Behinderung im wohnortnahen Regelkindergarten.

**Integrative Gruppen in Regelkindergärten:** Mehrere Kinder mit Behinderung (aus einem größeren regionalen Einzugsbereich) werden in einem Regelkindergarten gemeinsam mit Kindern ohne Behinderung betreut.

**Integrative Kindergärten:** In integrativen Kindergärten werden in allen Gruppen Kinder mit und ohne Behinderung gemeinsam gefördert. Keine Behinderungsart wird hier ausgeschlossen. Es wird in besonderer Weise auf die Ausgewogenheit der Gruppenstruktur geachtet. In den meisten integrativen Kindergärten werden die Erzieher\_innen durch Therapeutinnen und Therapeuten unterstützt, die einzelne Kinder individuell fördern können.



**Kooperative Kindergärten:** Kooperation zwischen (benachbarten) Gruppen aus Förder- und Regelkindergarten mit zeitweise gemeinsamen Spielen und Lernen.

**Förderkindergärten:** In diesen Kindergärten werden in der Regel nur Kinder mit sonderpädagogischem Förderbedarf betreut.

**Schulkindergärten:** Schulkindergärten sind organisatorisch den Sonderschulen angegliedert. Gelegentlich werden sie auch als Sonderkindergärten bezeichnet. Diese Einrichtungen sind bestimmt für noch nicht schulpflichtige Kinder mit sonderpädagogischem Förderbedarf. Sie haben sich in den letzten 20 Jahren in direkter Verbindung mit den verschiedenen Sonderschularten entwickelt und sind damit ein alternatives Angebot zum Regelkindergarten. Der Antrag zur Aufnahme in einen Schulkindergarten muss beim Staatlichen Schulamt gestellt werden.

**Grundschulförderklasse:** Die Grundschulförderklasse hat die Aufgabe, schulpflichtige, vom Schulbesuch zurückgestellte Kinder zur Grundschulfähigkeit zu führen. Diesem Ziel dient auch die enge Kooperation mit der ersten Klasse und eine Verzahnung der Arbeit der Fachlehrerin an der Grundschulförderklasse und der Lehrkraft an der ersten Klasse.

### **Kosten**

Die Finanzierung dieser Angebote ist Ländersache. In der Regel erfolgt aber eine Mischfinanzierung aus Mitteln der Jugendhilfe (SGB VIII) und der Sozialhilfe (SGB XII). Beim Besuch von integrativen Einrichtungen können von den Eltern die üblichen Beiträge erhoben werden, die auch die Eltern der nicht-behinderten Kinder zu zahlen haben. Die Kosten, die mit dem sonderpädagogischen Förder – und Betreuungsbedarf zusammenhängen, trägt der Sozialhilfeträger.



## 9. Schule – Angebote ab dem Grundschulalter

### Institution

Schülerinnen und Schüler, die aufgrund einer Behinderung eine sonderpädagogische Förderung benötigen, besuchen – wenn sie nicht in Integrationsklassen oder anderen Integrationsmaßnahmen der allgemeinen Schulen unterrichtet werden – eine Förderschule.

Der sonderpädagogische Förderbedarf kann je nach Art der Behinderung stark variieren. In Baden-Württemberg gibt es verschiedene Sonderschultypen.

### Angebot

Für Kinder und Jugendliche mit Behinderungen gilt – genau wie für Kinder und Jugendliche ohne Behinderungen – die allgemeine Schulpflicht. In Deutschland sind die Bundesländer für Schule und Bildung zuständig. Sie bestimmen über die jeweiligen Regelungen und Vorschriften.

Seit dem 26. März 2009 gilt die UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland. Dort heißt es zum Bereich Bildung, dass „...die Vertragsstaaten das Recht von Menschen mit Behinderungen auf Bildung anerkennen.“

Das Schulgesetz Baden-Württemberg soll bis zum Schuljahr 2013/2014 (Stand Juli 2013) dahingehend verändert werden, dass die Pflicht zum Besuch einer Sonderschule entfällt. Auf so genannten Bildungswegekonferenzen sollen Schulen, Schulämter, Jugendhilfe und Eltern gemeinsam über die besten Fördermöglichkeiten für Schüler mit sonderpädagogischem Förderbedarf beraten. Das letzte Wort über die Schule – ob Sonder- oder allgemeinbildende Schule – sollen Väter und Mütter haben, sofern ihre Entscheidung dem Kindeswohl nicht entgegensteht. Damit wird einer geplanten Änderung des Schulgesetzes vorgegriffen, mit der die Sonderschulpflicht für behinderte Kinder abgeschafft wird.

Die Förderschulen sind in ihrer pädagogischen Arbeit auf unterschiedliche Schwerpunkte im Förderbedarf ihrer Schülerinnen und Schüler ausgerichtet.

Sie unterstützen bei ihren Schülerinnen und Schülern alle Entwicklungen, die zu einem möglichen Wechsel in eine allgemeine Schule und in die Ausbildung führen können (der





[www.elternforum-bw.de](http://www.elternforum-bw.de)

[www.kultusportal-bw.de/,Lde/Startseite/schulebw/Sonderschulen](http://www.kultusportal-bw.de/,Lde/Startseite/schulebw/Sonderschulen)

[www.familienratgeber.de](http://www.familienratgeber.de)

so genannte Rückführungsauftrag in die Allgemeine Schule). Die weitaus meisten Schülerinnen und Schüler bleiben aber für die gesamte Schulzeit auf der Förderschule.

**Außenklasse:** sind reguläre Klassen einer Sonderschule, die räumlich in der Regelschule eingerichtet sind.

**Inklusive Beschulung:** Jedes Kind mit Behinderungen hat laut UN-Behindertenrechtskonvention einen Rechtsanspruch auf inklusive Bildung. Die Kinder erhalten eine Schulbegleitung, deren Umfang im Hilfeplangespräch festgelegt wird.

### Zielgruppe

Schülerinnen und Schülern mit sonderpädagogischem Förderbedarf

### Kosten

Unterricht und Erziehung in der Schule wird für Kinder und Jugendliche mit einer Behinderung vom allgemeinen staatlichen Bildungswesen garantiert. Nach Sozialgesetzbuch XII (SGB XII, §§ 53 und 54) hat der Sozialhilfeträger eine Leistungsverpflichtung, die insbesondere von Kindern und Jugendlichen mit besonders schwerer Behinderung und hohem Pflegebedarf in Anspruch genommen werden kann. Im Rahmen der Einzelfallhilfe (Sozialgesetzbuch XII, §§ 67-69) können Erziehungsberechtigte beim örtlichen Sozialamt beispielsweise Mittel für „assistierende Hilfe“ beantragen. Schulbegleitung und integrative Einzelbetreuung in der Schule sind einige der möglichen schulischen Hilfen.



# III. Finanzielle Hilfen

## 1. Pflegeversicherung

### Gesetzliche Grundlage

Gesetzliche Grundlage der Pflegeversicherung ist das SGB XI. Die Pflegeversicherung ist eine Pflichtversicherung für alle gesetzlich Krankenversicherten, i.d.R. bei der Krankenversicherung; Privatversicherte müssen private Pflegeversicherung abschließen.

Die Leistungen der Pflegeversicherung decken den Bedarf nicht vollständig (keine „Vollkasko“).

### Leistungen\*

Die Leistungen sind nach Pflegestufen gestaffelt:				
Pflegestufe	I	II	III	Härtefall
<b>Pflegegeld:</b> €/Monat Leistung für pflegende Angehörige	235	440	700	
<b>Sachleistung:</b> €/Monat Leistung durch einen anerkannten Pflegedienst oder Tages- oder Nachtpflege Kombination aus Pflegegeld und Sachleistung möglich	450	1.100	1.550	1.918
<b>Vollstationäre Pflege:</b> €/Monat Pflegeteilnehmenden Aufwand bei vollstationärer Pflege	1.023	1.279	1.550	1.918
<b>Kurzzeitpflege:</b> stationäre oder ambulante Vertretung der Pflegeperson, z.B. bei Urlaub der Pflegeperson, für alle Pflegestufen				
		1.550 €/Jahr		
<b>Verhinderungspflege:</b> stationäre oder ambulante Vertretung der Pflegeperson, wenn Pflegeperson an Pflege verhindert ist				
		1.550 €/Jahr		
<b>Ergänzende Leistungen für Pflegebedürftige</b> mit erheblichem Betreuungs- und Beaufsichtigungsaufwand ( <b>Sachleistung</b> )				
		1.200 bzw. 2.400 €/Jahr		
<b>Zum Verbrauch bestimmte Hilfsmittel</b> (z.B. Windeln, Vorlagen...)				
		31 €/Monat		
<b>Rentenversicherungsbeiträge</b> €/Monat Für pflegende Angehörige	130	260	390	

\*Stand Juli 2012

Alle Leistungen der Pflegeversicherung werden nur auf Antrag bewilligt.

Der Antrag ist bei der zuständigen Krankenkasse zu stellen, die Leistungen stehen erst ab Antragstellung zur Verfügung.

Nach der Antragstellung wird der Medizinische Dienst der Krankenkasse (MDK) mit einem Gutachten zum Grad der Pflegebedürftigkeit (Pflegestufe) beauftragt. Der Mitarbeiter des MDK beurteilt die Pflegebedürftigkeit i.d.R. durch einen Hausbesuch (in Einzelfällen nach Aktenlage).

Die Pflegestufe richtet sich nach dem Mehraufwand der Pflege im Vergleich zu einem gleichaltrigen, altersgemäß entwickelten Kind. Dieser vermehrte Pflegeaufwand bestimmt die Pflegestufe. Da auch ein nicht-behindertes Kind im ersten Lebensjahr vollständige Pflege und Versorgung benötigt, wird einem Kind vor dem 1. Geburtstag kaum eine Pflegestufe zuerkannt .

Der Pflegeaufwand wird in den Bereichen Ernährung, Körperpflege, Mobilität und hauswirtschaftliche Versorgung beurteilt. Dabei zählt allein der zeitliche Aufwand der Pflege. Es gelten dabei „Zeitstufen“: z.B. Pflegestufe I – mindestens 45 Minuten Pflege und 45 Minuten hauswirtschaftliche Versorgung. Zur Vorbereitung auf die Begutachtung empfiehlt es sich daher, ein Pfl egetagebuch zu führen, in das über mehrere Tage jede Handreichung zur Versorgung des Kindes eingetragen wird, sonst werden leicht alltägliche Unterstützungen im Alltag bei der Begutachtung vergessen.

Das Gutachten des MDK kann auf Antrag eingesehen werden.

Widerspruch und ggf. der Gang vors Sozialgericht ist möglich, wenn die Eltern mit der Entscheidung nicht einverstanden sind.

Die Entscheidung über den besonderen Betreuungsaufwand richtet sich nach einem eigenen Kriterienkatalog, der sich an Demenzerkrankungen orientiert. Die Leistungen sind nicht als Geld- sondern nur als Sachleistung abrufbar, z.B. auch für Aufsichtspersonen bei Abwesenheit der Eltern.



[www.bmg.bund.de](http://www.bmg.bund.de)  
(Bundesministerium für Gesundheit)

[www.nullbarriere.de/pflegekasseleistung.htm](http://www.nullbarriere.de/pflegekasseleistung.htm)



Der pflegende Angehörige ist je nach Pflegestufe in unterschiedlicher Höhe rentenversichert und bei der Pflege gesetzlich unfallversichert.

## 2. Eingliederungshilfe nach dem SGB XII

Die Eingliederungshilfe für behinderte Menschen ist eine Leistung der Sozialhilfe, die seit dem 1. Januar 2005 in das SGB XII übernommen. Für dieses Buch und für die es ergänzende Eingliederungshilfe-Verordnung ist das Bundesministerium für Arbeit und Soziales verantwortlich.

Die Eingliederungshilfe für behinderte Menschen ist entsprechend den Grundsätzen der Sozialhilfe eine nachrangige Leistung. Sie enthält insbesondere die Leistungen zur Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen nach dem SGB IX.

Die Eingliederungshilfe gliedert sich dem entsprechend in drei Leistungsgruppen:

Leistungen zur medizinischen Rehabilitation,

Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben,

Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft.



# Behindertenverbände, Selbsthilfegruppen für Kinder mit spez. Krankheitsbildern (Stand: Januar 2013)

## Behindertenverbände

Institution	Angebot
Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.	Dachverband, Infos zu: Mitgliedervereinen, Freizeitangeboten, rechtliche Grundlagen im Zusammenhang mit Behinderungen
Landesverband f. Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung Baden-Württemberg	Dachverband, Bei den einzelnen reg. Mitgliedsorganisationen sind konkrete Informationen und Beratungen zu erfragen (Adressen über Link „Landesverband“)
Landesverband früh- und risikogeborener Kinder	Dachverband, Infos zu: Spezialkliniken, SPZ, Fachwortfibel
Landesverband der Gehörlosen in Baden- Württemberg	Interessenverband, Infos zu: Mitgliedervereinen, örtlichen Beratungsstellen
LAG Selbsthilfe Baden-Württemberg	Interessenverband, Infos zu: örtlichen Initiativen (Beratungsmöglichkeiten), Aufbau von Selbsthilfegruppen
Selbsthilfevereinigung „Lebenshilfe“	reg. Beratungs- u. Betreuungsangebote, Veranstaltungen

Zielgruppe	Kosten	www
betroffene Eltern u. Fachleute	n. bekannt	www.bvkm.de/0-10/praenataldiagnostik.netzwerk.index.html
betroffene Eltern u. Fachleute	kostenfreie Beratung	www.lv-koerperbehinderte-bw.de
betroffene Eltern	n. bekannt	www.fruehchen-lv-bw.de
Betroffene	n. bekannt	www.lv-gl-bw.de
betroffene Eltern	n. bekannt	www.lag-selbsthilfe-bw.de/lag-mitglieder/index.html
Menschen mit geistiger Behinderung und deren Familien	kostenfreie Beratung	www.lebenshilfe-bw.de

## Selbsthilfegruppen

Institution	Angebot
Deutsches Down-Syndrom-Infocenter / Trisomie 21	Beratung, Infos, Publikationen, Fortbildungen
Organisation: Down-Syndrom	Infos zur Störung und Kontaktpersonen
Verein: Down-Syndrom Stuttgart „46 PLUS“	Erfahrungs- und Informationsaustausch, Eltern-Kind-Nachmittage
Verein: Leona Trisomie 18 (Edwards-Syndrom) und Trisomie 16	Infos zu Chromosomenstörungen, AnsprechpartnerInnen
Verein: Trisomie 13 (Patau-Syndrom)	Infos; Kontaktadressen
Verein: Turner- Syndrom	Infos zur Anomalie, Hinweise auf reg. Selbsthilfegruppen, Beratungstelefon
Verein: Klinefelter-Syndrom	Infos zur Chromosomenstörung, Hinweise auf reg. Ansprechpartner / Fachärzte
Verein: DiGeorge-Syndrom / Deletionssyndrom 22q11	Infos zur Störung, Behandlungsmöglichkeiten, Hinweise auf reg. Ansprechpartner
Arbeitsgemeinschaft /Selbsthilfeorganisation: Spina bifida („Offener Rücken“)	Infos zum Defekt, Liste v. Kliniken u. Spezialambulanzen, Infos über reg. Selbsthilfegruppen
Arbeitsgemeinschaft/ Selbsthilfeorganisation: Hydrocephalus (Wasserkopf)	s. o.
Elterninitiative: Ancephalus	Infos zur Fehlbildung in versch. Sprachen, Vermittlung an betr. Eltern
Infoforum: Klumpfuß	Infos zur Fehlbildung, Hinweise auf Mailkontakte
Forum: Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte	Infos zur Fehlbildung, Erfahrungsaustausch via Internet
Verein: Mukoviszidose	Infos zur Erkrankung, Hinweise zu Ansprechpartner / reg. Selbsthilfegruppen

Zielgruppe	Kosten	www
betroffene Eltern u. Fachleute	n. bekannt	<a href="http://www.ds-infocenter.de">www.ds-infocenter.de</a>
betroffene Eltern	n. bekannt	<a href="http://www.down-syndrom-netzwerk.de">www.down-syndrom-netzwerk.de</a>
betroffene Eltern im Raum Stuttgart	n. bekannt	<a href="http://www.46plus.de">www.46plus.de</a>
betroffene Schwangere, Eltern und trauernde Eltern	n. bekannt	<a href="http://www.leona-ev.de">www.leona-ev.de</a> <a href="http://www.9monate.de/Edwardssyndrom.html">www.9monate.de/Edwardssyndrom.html</a>
betroffene Eltern	n. bekannt	<a href="http://www.trisomie13.de">www.trisomie13.de</a>
betroffene Eltern	n. bekannt	<a href="http://www.turner-syndrom.de">www.turner-syndrom.de</a>
betroffene Eltern	n. bekannt	<a href="http://www.klinefelter.de">www.klinefelter.de</a>
betroffene Eltern, Fachleute	Mitgliedsbeitrag: 30 € jährlich	<a href="http://www.kids-22q11.de">www.kids-22q11.de</a>
betroffene Eltern	Mitgliedsbeitrag: je n. Einkommen 12 bis 70 € jährlich	<a href="http://www.asbh.de">www.asbh.de</a>
betroffene Eltern	s.o.	<a href="http://www.asbh.de">www.asbh.de</a>
betroffene Eltern	n. bekannt	<a href="http://www.anencephalie-info.org">www.anencephalie-info.org</a>
betroffene Eltern	n. bekannt	<a href="http://www.klumpfuesse.de">www.klumpfuesse.de</a>
Betroffene u. Eltern	n. bekannt	<a href="http://www.lkgs.net">www.lkgs.net</a>
betroffene Eltern	Mitgliedsbeitrag: 25 - 50 € jährlich	<a href="http://www.muko.info">www.muko.info</a>

# Adressen der Katholischen Schwangerschaftsberatungsstellen der Diözese Rottenburg-Stuttgart

- 73430 Aalen  
Weidenfelder Straße 12,  
Tel: 0 73 61 / 5 90 - 40, Fax - 59  
(Ellwangen Tel: 0 79 61 / 56 97 78)
- 89518 Heidenheim  
Kurt-Bittel-Straße 8,  
Tel: 0 73 21 / 35 90 - 60, Fax - 10
- 73525 Schwäbisch Gmünd  
Franziskanergasse 3,  
Tel: 0 71 71 / 10 42 0 - 0, Fax - 19
- 72458 Albstadt  
August-Sauter-Str. 21,  
Tel: 0 74 31 / 95 73 2 - 0, Fax - 12
- 88400 Biberach  
Kolpingstraße 43,  
Tel: 0 73 51 / 50 05 -150, Fax - 182  
Außensprechstunden in  
88499 Riedlingen  
Grabenstraße 10,  
Tel: 0 73 71 / 22 71
- 88348 Saulgau  
Blauwstraße 25,  
Tel: 0 75 81 / 48 03 98 -0, Fax - 11
- 71034 Böblingen  
Hanns-Klemm-Str. 1a,  
Tel: 0 70 31 / 64 96 - 20, Fax - 25  
Nebenstelle  
75365 Calw  
Biergasse 11,  
Tel: 0 70 51 / 92 59 - 0, Fax - 40
- 88045 Friedrichshafen  
Katharinenstr. 16,  
Tel: 0 75 41 / 30 00 - 0, Fax - 50
- 73033 Göppingen  
Ziegelstr. 14,  
Tel: 0 71 61 / 65 85 8 - 11, Fax - 22
- 74072 Heilbronn  
Bahnhofstraße 13,  
Tel: 0 71 31 / 89 80 9 - 300, Fax -  
250
- 74172 Neckarsulm  
Erzberger Str. 22  
Tel: 0 71 32 / 99 17 61
- 88214 Ravensburg  
Seestraße 44  
Tel: 0 7 51 / 36 25 6 - 0, Fax - 90
- 88299 Leutkirch  
Marienplatz 11,  
Tel: 0 75 61 / 90 66 -12, Fax - 20

- 72764 Reutlingen  
Kaiserstraße 27,  
Tel: 0 71 21 / 16 56 - 0, Fax 0 71 21 / 47 89 13
- 78628 Rottweil  
Königstr. 47,  
Tel: 07 41 / 2 46 - 1 35,  
Fax 07 41 / 15 27 5  
Außensprechstunden in  
78727 Oberndorf  
Wasserfallstr. 5,  
Tel: 0 74 23 / 877 29 00
- 78713 Schramberg  
Marktstraße 17,  
Tel: 0 74 22 / 246 46 01
- 74523 Schwäbisch Hall  
Kurzer Graben 7,  
Tel: 0 7 91 / 9 70 20 - 0, Fax - 20
- 74564 Crailsheim  
Schillerstraße 13,  
Tel: 0 79 51 / 94 31 - 12, Fax - 20
- 74653 Künzelsau  
Kirchplatz 12,  
Tel: 0 79 40 / 93 53 -18, Fax - 10  
Öhringen 0 79 41 / 20 74 144  
Außensprechstunden in  
97980 Bad Mergentheim  
Bahnhofplatz 3,  
Tel: 0 79 31 / 63 62,  
Fax 0 79 31 / 5 27 31
- 70190 Stuttgart  
(Träger: Sozialdienst katholischer  
Frauen e.V.)  
Stöckachstraße 55,  
Tel: 0 7 11 / 9 25 62 - 0, Fax - 99
- 71634 Ludwigsburg  
Eberhardstr. 29,  
Tel: 0 71 41 / 97 505 - 12, Fax - 10
- 73728 Esslingen  
Untere Beutau 8-10,  
Tel: 0 7 11 / 35 09 07 - 3, Fax - 5
- 72622 Nürtingen  
Werastraße 20,  
Tel: 0 70 22 / 21 58 0
- 71332 Waiblingen  
Talstraße 12,  
Tel: 0 71 51 / 17 24 - 21, Fax - 41
- 72072 Tübingen  
Albrechtstraße 4,  
Tel: 0 70 71 / 79 62 - 30, Fax - 60
- 78532 Tuttlingen  
Bergstr. 14,  
Tel: 0 74 61 / 96 97 17 - 0, Fax - 9
- 89073 Ulm  
Olgastraße 137,  
Tel: 0 7 31 / 20 63 - 20, Fax - 21  
Außensprechstunde in  
89584 Ehingen  
Hehlestraße 2,  
Tel: 0 73 91 / 70 73 14 Dienstags



---

**Caritasverband der Diözese Rottenburg-Stuttgart e.V.**  
**Werner Strube**  
**Bereich Soziale Arbeit**

**Strombergstraße 11, 70188 Stuttgart**  
**Telefon: 0711/2633-1422 (Projektbüro)**  
**Telefax: 0711/2633-1423**  
**E-Mail: [strube@caritas-dicvrs.de](mailto:strube@caritas-dicvrs.de)**  
**[www.caritas-rottenburg-stuttgart.de](http://www.caritas-rottenburg-stuttgart.de)**

Titelfoto: mauritius images  
Fotos: Bilderbox, Conny Wenk, fotolia  
Gestaltung: Regina Gube