PFLEGE
WEGWEISER
NRW
Für Pflegebedürftige
und Angehörige

Inhalt

- Erste Schritte zur Organisation des Alltags
- Verlängerten Mutterschutz beantragen
- Im Beruf: Kurzfristige Arbeitsverhinderung nutzen
- Sozialarbeiter im Krankenhaus ansprechen
- Familienhebammen erfragen
- Über Krankheit oder Behinderung informieren
- Beratung einholen

Erste Schritte zur Organisation des Alltags

Als Eltern sind Sie in der ersten Zeit nach der Diagnose oder nach der Geburt wahrscheinlich sehr mit der Bewältigung ihrer neuen Situation beschäftigt. Dann ist es gut zu wissen, wie man sich Freiräume schafft und frühe Unterstützung erhält.

Verlängerten Mutterschutz beantragen

Wenn Sie ein Kind mit einer Behinderung zur Welt gebracht haben, können Sie nach der Geburt länger in Mutterschutz bleiben. Statt der üblichen acht Wochen haben Sie Anspruch auf zwölf Wochen. Voraussetzung ist, dass ein Arzt innerhalb von acht Wochen nach der Geburt die Behinderung des Kindes feststellt. Sie müssen die Verlängerung bei der Krankenkasse beantragen. In dieser Zeit besteht Anspruch auf Mutterschaftsgeld.

Im Beruf: Kurzfristige Arbeitsverhinderung nutzen

Berufstätige Eltern können sofort nach der Geburt oder Diagnose bei ihrem Arbeitgeber eine kurzfristige Arbeitsverhinderung von bis zu 10 Tagen beantragen. Dazu reicht eine kurze Info über den Verhinderungsgrund und die voraussichtliche Dauer. Wer keine Lohn-/ Gehaltsfortzahlung erhält, kann Pflegeunterstützungsgeld bei der Pflegekasse beantragen. Dies beträgt 90% des Netto-Entgelts.

Im Rahmen der neuen Pflegereform kann die **kurzzeitige Arbeitsverhinderung** künftig **pro Kalenderjahr für bis zu zehn Arbeitstage je pflegebedürftige Kind** in Anspruch genommen werden.

Sozialarbeiter im Krankenhaus ansprechen

Ärztliches Fachpersonal und Pflegekräfte haben selten genug Zeit für Sie als Eltern und beschränken sich oft auf die medizinische Versorgung Ihres Kindes. Kontaktieren Sie den Sozialen Dienst oder die Familiale Pflege der Klinik. Dort werden Sie bei Bedarf psychologisch betreut und die Mitarbeiter:innen helfen Ihnen, die ersten Wochen Zuhause zu organisieren. In einigen großen Geburtskliniken in NRW gibt es **Babylotsen** [Externer Link] der sogenannten Frühen Hilfen. Sie bieten Erstberatung zur Nachsorge und Pflege im eigenen Zuhause an.

!Tipp: **Fragen Sie bereits in der Klinik nach...**

- einer Familienhebamme
- Kinder-Krankenschwester / Häuslicher Kinderkrankenpflege
- Selbsthilfe-Angeboten oder Gruppen in der Umgebung
- der Beantragung eines Pflegegrades
- der Beantragung eines Schwerbehindertenausweises

Familienhebammen erfragen

Familienhebammen sind speziell ausgebildete Hebammen. Sie betreuen Schwangere, Mütter und ihre Kinder in schwierigen Situationen bis zum vollendeten ersten Lebensjahr des Kindes. Für Sie als Eltern von Kindern mit chronischen Erkrankungen, körperlicher oder geistiger Einschränkung ist eine Familienhebamme eine wichtige Gesprächspartnerin, Konfliktberaterin und Netzwerkbildnerin. Das Angebot ist kostenfrei und zu erhalten über das **Netzwerk Frühe Hilfen** [Externer Link].

!Tipp: An folgende Einrichtungen können Sie sich auch bereits jetzt wenden:

- das lokale **Sozialpädiatrische Zentrum** [Externer Link](kurz SPZ)
- den **Bunten Kreis e.V.**[Externer Link]
- die **Frühen Hilfen** [Externer Link]

Über Krankheit oder Behinderung informieren

Für Sie als Eltern ist die Diagnose einer körperlichen oder geistigen Behinderung Ihres Kindes nie einfach, aber wichtig, um fort an für die Bedürfnisse Ihres Kindes Sorge zu tragen. Mit der Zeit werden Sie Expert:innen in eigener Sache. Gute Informationen sind wichtig, um Halt zu finden. Was ist das für eine Krankheit oder Behinderung? Wie wird sich mein Kind entwickeln? Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?

Im Internet finden sich viele Informationen in leider sehr unterschiedlicher Qualität. Exemplarisch können wir Ihnen die folgenden Seiten empfehlen:

- Die **Lebenshilfe** [Externer Link] unterstützt Menschen mit verschiedenen Behinderungen und ihre Familien. Vor allem setzt sie sich erfolgreich für Menschen mit geistiger Behinderung ein.
- Das **Deutsche Down-Syndrom InfoCenter** [Externer Link] informiert rund um das Leben von und mit Menschen mit Down-Syndrom.
- Es gibt über 30 **Zentren für Seltene Erkrankungen** [Externer Link], kurz ZSEs, die überwiegend an Universitätskliniken angesiedelt sind. Die ZSEs sind Anlaufstelle für Betroffene und betreuende Ärzt:innen sowohl bei unklarer Diagnose mit Verdacht auf eine seltene Erkrankung als auch bei gesicherter Diagnose einer seltenen Erkrankung.

Beratung einholen

Bei diesen Anlaufstellen gibt es Beratung zu Unterstützung, finanziellen Themen, Umbaumaßnahmen, sinnvollen Hilfsmitteln, Fahrdiensten oder einer persönlichen Assistenz. Aber auch ganz allgemein zu sozialen und psychischen Problemen.

Bunter Kreis e.V. [Externer Link]

Kindernetzwerk e.V. [Externer Link]

Ergänzende Unabhängige Teilhabeberatung [Externer Link] (kurz EUTB)

ACHSE e.V. [Externer Link] Anlauf- und Beratungsstelle für Menschen mit Seltenen Erkrankungen und deren Angehörige

!Wichtig:

Kindergeld (250€ pro Kind und Monat) müssen Sie beantragen. Das Antrags-Formular bekommen Sie bei der **Familienkasse der Arbeitsagentur** [Externer Link]. Für Kinder, die wegen einer Behinderung nicht für sich selbst sorgen können, zahlt der Staat lebenslang Kindergeld. Um das Geld schnell ausgezahlt zu bekommen ist es ratsam, den Kindergeldantrag zeitnah nach Geburt des Kindes einzureichen.