PFLEGE
WEGWEISER
NRW
Für Pflegebedürftige
und Angehörige

„Unsere Tochter Lea ist sieben Jahre alt, hat eine Autismus-Spektrum-Diagnose und spricht nur wenig. Wir helfen ihr, ihren Tagesablauf zu strukturieren und bewältigen. Wir begleiten sie auch bei sozialen Kontakten mit anderen Kindern. Wir nutzen Bildkarten, Gesten und einfache Zeichen, um ihre Wünsche und Bedürfnisse zu verstehen. Der Medizinische Dienst hat sie dennoch nur in Pflegegrad 1 eingestuft. Das verstehen wir überhaupt nicht. Lohnt sich ein Widerspruch?“

Lisa, aus Münster

Darum geht's

Bei der Einstufung in einen Pflegegrad für Kinder kommt es regelmäßig zu Unstimmigkeiten zwischen den Erwartungen der Eltern und dem Ergebnis des Medizinischen Dienstes (MD). Der Pflegegrad wird abgelehnt oder das Kind zu niedrig eingestuft. Dabei klafft die subjektive Wahrnehmung der Eltern und die objektive medizinische Begründung oft auseinander. Trotz allem sind gerade die Eltern meist die besten Expert:innen, weil sie ihr Kind im Alltag begleiten und seine Bedürfnisse besser kennen als jede externe Fachkraft. Ob sich ein Widerspruch lohnt, lässt sich nicht pauschal beantworten – die Entscheidung hängt immer vom Einzelfall ab.

Nachgefragt bei...

Vanessa Rengers-Patz vom VdK NRW. Sie erklärt, welche Probleme in Begutachtungssituationen auftreten und was Eltern tun können.

Entscheidet die Diagnose über den Pflegegrad?

Nein, eine Diagnose wie z. B. Autismus führt nicht automatisch zu einem bestimmten Pflegegrad.
Für die Pflegeversicherung zählt nicht in erster Linie die medizinische Einschätzung. Entscheidend ist, wie sich die Einschränkungen ganz konkret im Alltag auswirken und wie selbstständig ein Kind im Vergleich zu einem gesunden Kind gleichen Alters ist - oder eben auch nicht. Maßgeblich ist also, wie viel Unterstützung nötig ist – zum Beispiel beim Anziehen, Essen, bei der Orientierung oder im Umgang mit anderen.

Welche Gründe kann es für eine Ablehnung geben?

Da gibt es ganz verschiedene Gründe.

Oft werden wichtige Hilfebedarfe im Gespräch mit dem Gutachter angesprochen, erscheinen im fertigen Gutachten aber nicht. Gutachter führen viele Begutachtungen pro Tag durch und arbeiten unter einem gewissen Zeitdruck – das kann dazu führen, dass einzelne Punkte **übersehen bzw. nicht oder nicht ausreichend dokumentiert** werden.

So wird zum Beispiel im Gutachten nicht abgebildet, dass ein Kind eine dauerhafte Begleitung beim Einschlafen brauchen könnte. Oder dass ein Kind mit Angststörung und Panikattacken seine Gefühle und Reaktionen vielleicht nicht selbst regulieren kann. Es benötigt daher ständig Unterstützung durch die Eltern oder Betreuungspersonen, um sich zu beruhigen und im Alltag handlungsfähig zu bleiben.

Ein ganz wichtiger Punkt: Gutachter müssen **viele verschiedene Krankheitsbilder bearbeiten und können oft nicht in jedem Detail nachvollziehen, welche Auswirkungen eine Erkrankung im Alltag** hat. Das praktische Wissen der Eltern über Symptome und den tatsächlichen Unterstützungsbedarf wird häufig leider zu wenig berücksichtigt. Bei komplexen Krankheitsbildern wie Traumafolgestörungen (z.B. PTBS) mit Begleiterkrankungen besteht in der Pflegebegutachtung ein gewisser Interpretationsspielraum, da die Auswirkungen auf den Alltag nicht immer eindeutig messbar sind. Ohne ausführliche Arztberichte oder Nachweise werden die Einschränkungen im Alltag im Gutachten nur unzureichend oder gar nicht abgebildet.

In der Pflegebegutachtung kann es vorkommen, dass der **Bedarf an Hilfsmitteln anders eingeschätzt wird, als Eltern ihn im Alltag erleben**. Auch wenn Eltern nachvollziehbar darlegen, warum ein Hilfsmittel für ihr Kind notwendig ist, wird im Gutachten teilweise bewertet, dass die Einschränkungen dafür nicht schwerwiegend genug seien. Dadurch entsteht bei vielen Familien der Eindruck, dass der tatsächliche Unterstützungsbedarf ihres Kindes nicht ausreichend berücksichtigt wird.

Was können Eltern also tun?

- **Pflegetagebuch** führen:
  Darin können Eltern täglich notieren, welche Unterstützung das Kind benötigt, wie lange diese dauert und in welchen Situationen sie auftritt – zum Beispiel beim Anziehen, Essen, Zähneputzen, Strukturieren des Tages oder beim Umgang mit Ängsten. Solche Aufzeichnungen dienen als konkreter Nachweis für den tatsächlichen Hilfebedarf und können bei Widerspruch oder Neubegutachtung des Pflegegrades entscheidend sein,

weil sie zeigen, wie sich die Einschränkungen im Alltag tatsächlich auswirken.

- **Widerspruch einlegen und sachlich begründen**:
  Der Widerspruch muss innerhalb **eines Monats** nach Bekanntgabe des Bescheids bei der Pflegekasse eingehen und kann schriftlich oder per Fax eingelegt werden. Wichtig ist zunächst nur, den Widerspruch rechtzeitig einzureichen. Die Begründung kann später nachgereicht werden.

  In der sachlichen Begründung wird dargestellt, welche Aspekte im Gutachten nicht oder zu wenig berücksichtigt wurden: in welchen Alltagssituationen das Kind Unterstützung benötigt, wie oft und wie lange diese Hilfe nötig ist, welche therapeutischen oder ärztlichen Stellungnahmen nicht berücksichtigt wurden und welche besonderen Merkmale der Erkrankung den Hilfebedarf erhöhen – etwa Angststörungen, PTBS oder nonverbale Kommunikation.

  Der Sozialverband VdK [externer Link] berät seine Mitglieder hierzu und führt nach rechtlicher Abwägung Widerspruchs- und Klageverfahren durch. Eltern können sich auch Hilfe holen bei einer Beratungsstelle der EUTB oder bei einem selbstständigen Fachanwalt für Sozialrecht.

Rechtliche Grundlage

§ 14 SGB XI (Begriff der Pflegebedürftigkeit)

§ 15 SGB XI (Pflegegrade)

§ 18 SGB XI (Rolle des Medizinischen Dienstes)

Weitere Infos

Richtlinien [externer Link] des Medizinischen Dienstes Bund zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit nach dem SGB XI vom 21. August 2024, ab Punkt 5 - Feststellung der Pflegebedürftigkeit bei Kindern und Jugendlichen bis 18 Jahre

Pflegetagebuch [externer Link] der Aktion Mensch

VdK-Selbsteinschätzungsbogen [externer Link]: Grad der Pflegebedürftigkeit – Kinder und Jugendliche

Frageboden des MD Westfalen-Lippe [externer Link] zur Vorbereitung der Begutachtung

Fragebogen des MD Nordrhein [externer Link] zur Vorbereitung der Begutachtung