

WER HILFT MIR WOBEI?

Sozialrechtliche Aspekte bei chronischer Nierenerkrankung

WER HILFT MIR WOBEI?

Sozialrechtliche Aspekte bei chronischer Nierenerkrankung

WER HILFT **MIR** WOBEI?

Sozialrechtliche Aspekte bei chronischer Nierenerkrankung

WER HILFT MIR **WOBEI?**

Soziale rechtliche **Aspekte** bei chronischer Nierenerkrankung

WER HILFT MIR **WOBEI?**

Sozial **rechtliche Aspekte** bei chronischer Nierenerkrankung

WER HILFT?

Wer hilft mir wobei?
Sozialrechtliche Aspekte bei chronischer Nierenerkrankung



Selbst-
hilfe

Behörden

Der
Sozialdienst

Ärzte

Pflege

Nieren-
verbände/vereine

DRV

Internet
Chats

Das
Nierentelefon

Kranken-
/Pflegekassen

Reise-
veranstalter

WER HILFT MIR?

Suchbegriff

Suchen

Sie sich selbst!



Sozialdienst des UKM in dem KFH Münster

Julia
Sievering



Inga
Lammers

Sozialdienst

Sozialdienst UKM | 1. Münsteraner Zystemtag 2018 | Ulrich Nolte | Münster, 22. September 2018

MIR?

Wer hilft mir wobei?

Sozialrechtliche Aspekte bei chronischer Nierenerkrankung

Wer ist »MIR«? Wer benötigt »HILFE«?

- Der Patient
- Partner
- Die Eltern
- Die Geschwister
- Andere Angehörige und Freunde
- Die Ärzte
- Die Pflege
- Der Sozialdienst



SOZIALE ASPEKTE

Wer hilft mir wobei?

Sozialrechtliche Aspekte bei chronischer Nierenerkrankung

Ärztliche Diagnostik Zystische Nieren

Anzahl

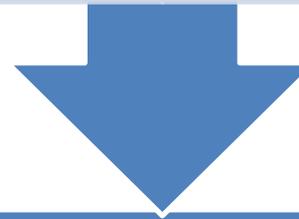
Nierengröße

Nierenfunktion

Alter

Extrarenale
 Symptome

Erbgang



Soziale Diagnostik

Art und
 Zusammensetzung
 der Familie

Netzwerk
 und
 Sozialraum

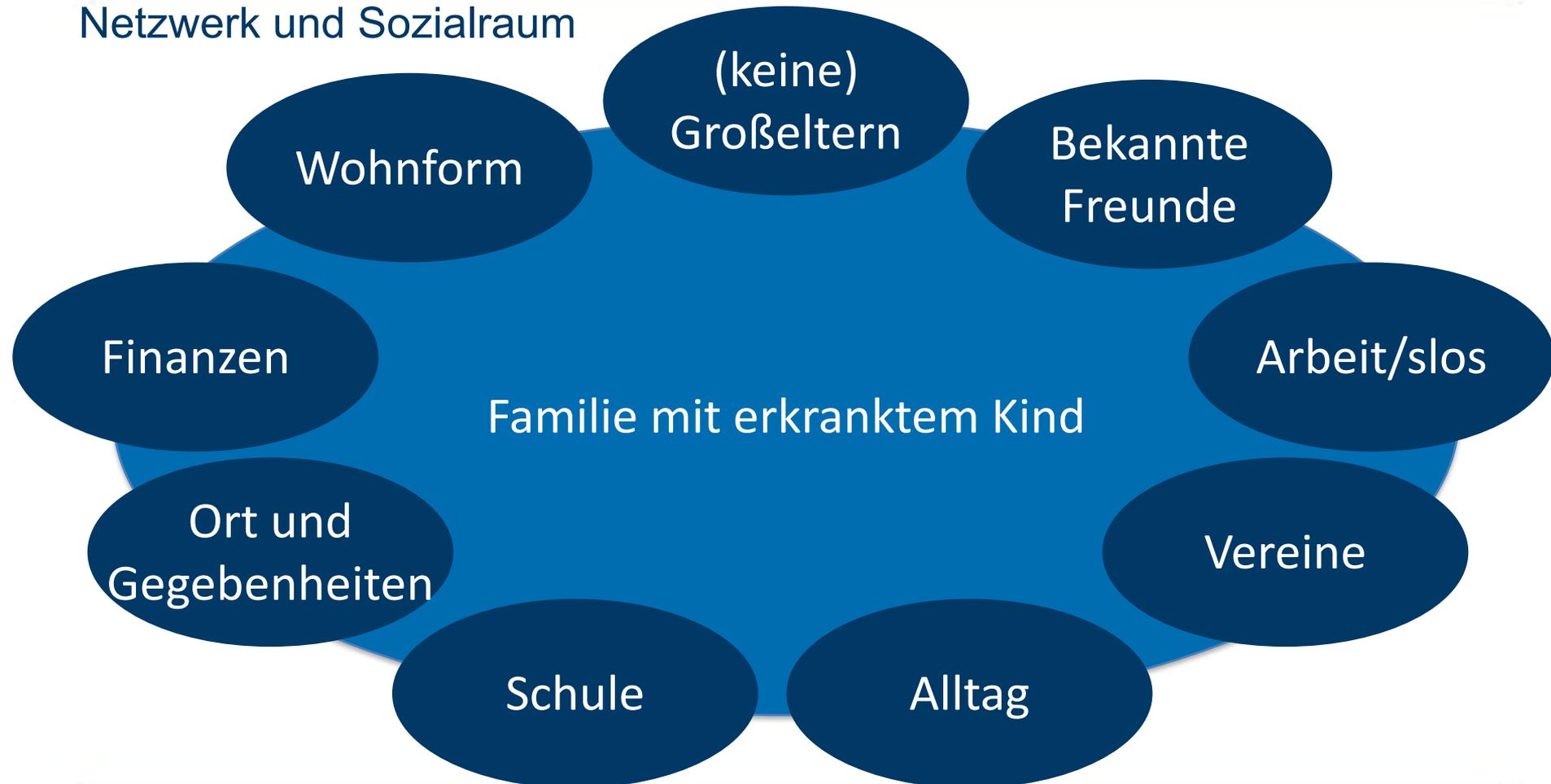
Veränderung
 durch die Erkrankung
 auf ...

Kompetenzen
 und
 Ressourcen

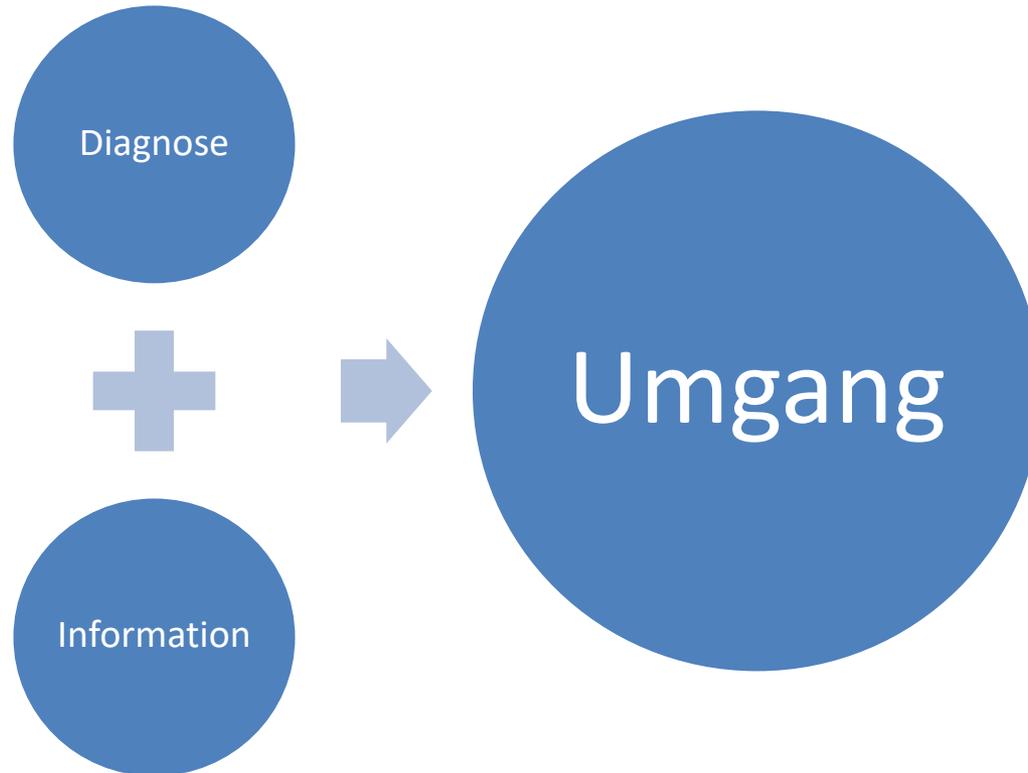
Art und Zusammensetzung der Familie ...



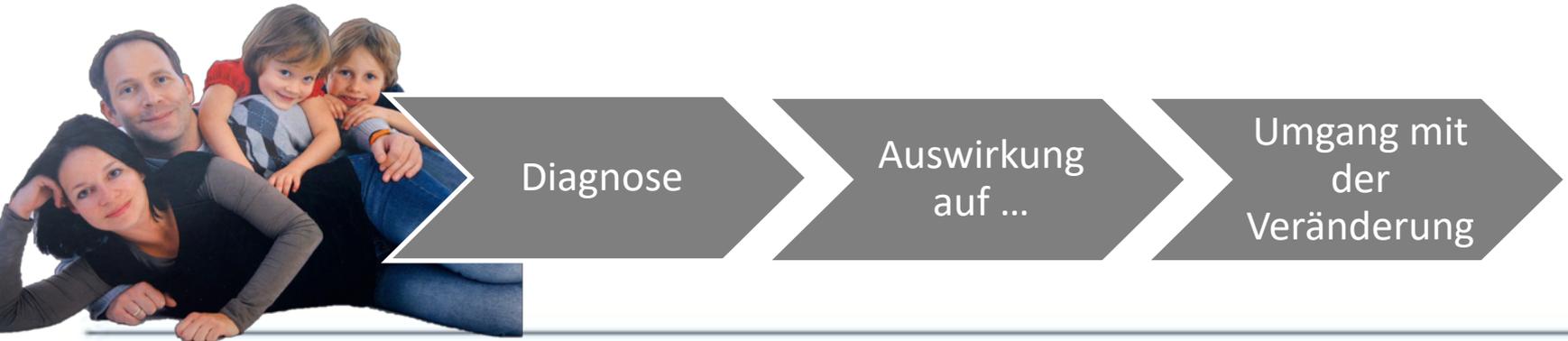
Netzwerk und Sozialraum



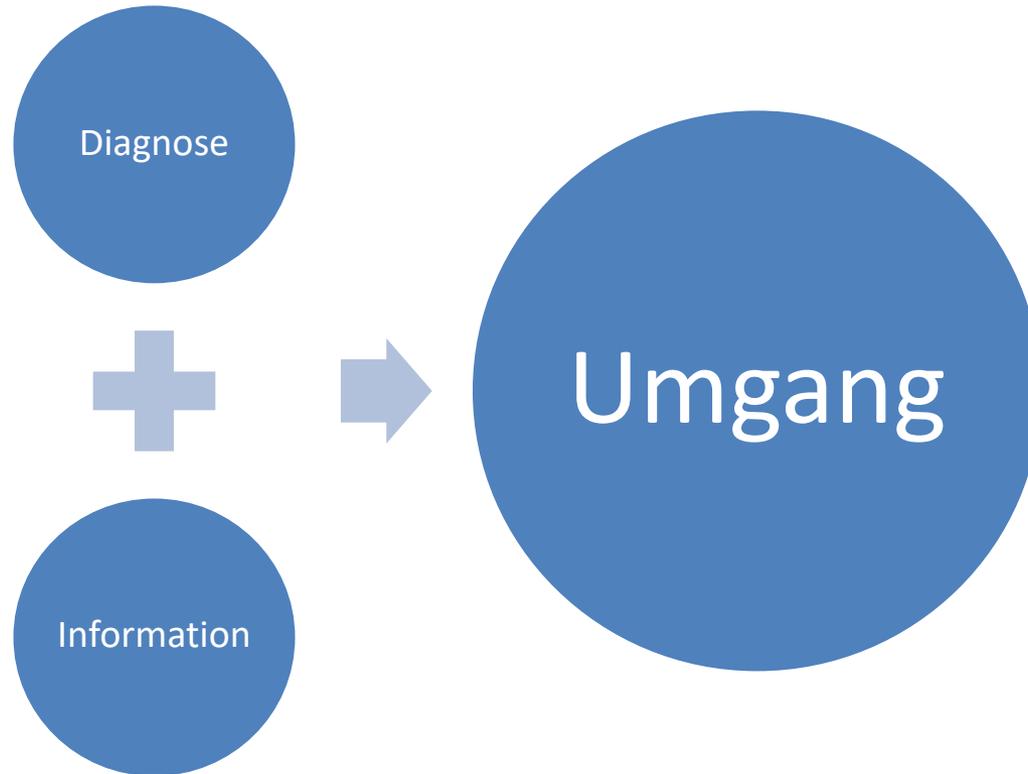
Veränderung durch die Erkrankung auf ...



Veränderung durch die Erkrankung a...



Veränderung durch die Erkrankung auf ...

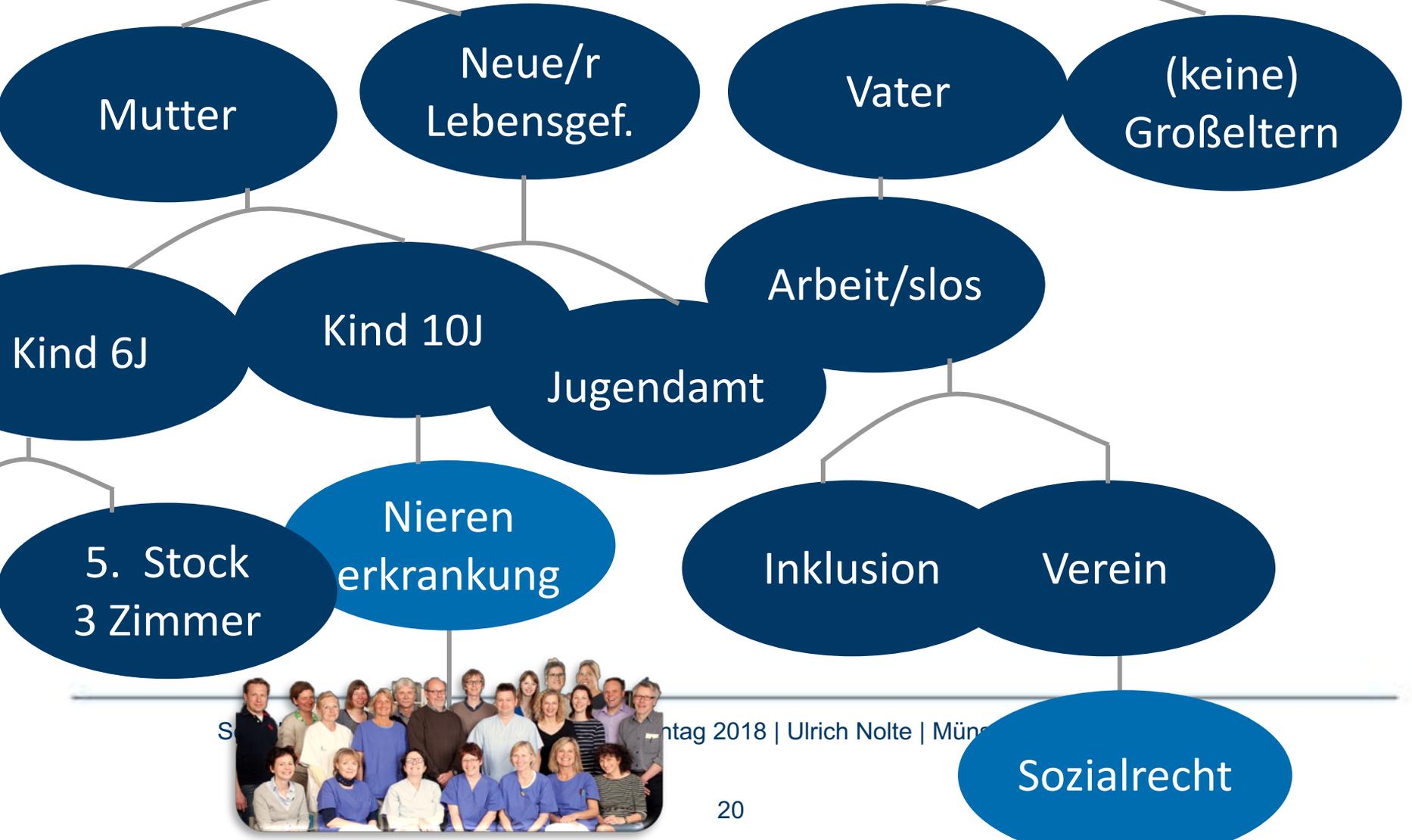


Alter/ Lebenszeitpunkt/ Familienzeitpunkt/ Lebensumstände/ ...

Veränderung durch die Erkrankung auf ...



Veränderung durch die Erkrankung auf ...



Kompetenzen und Ressourcen

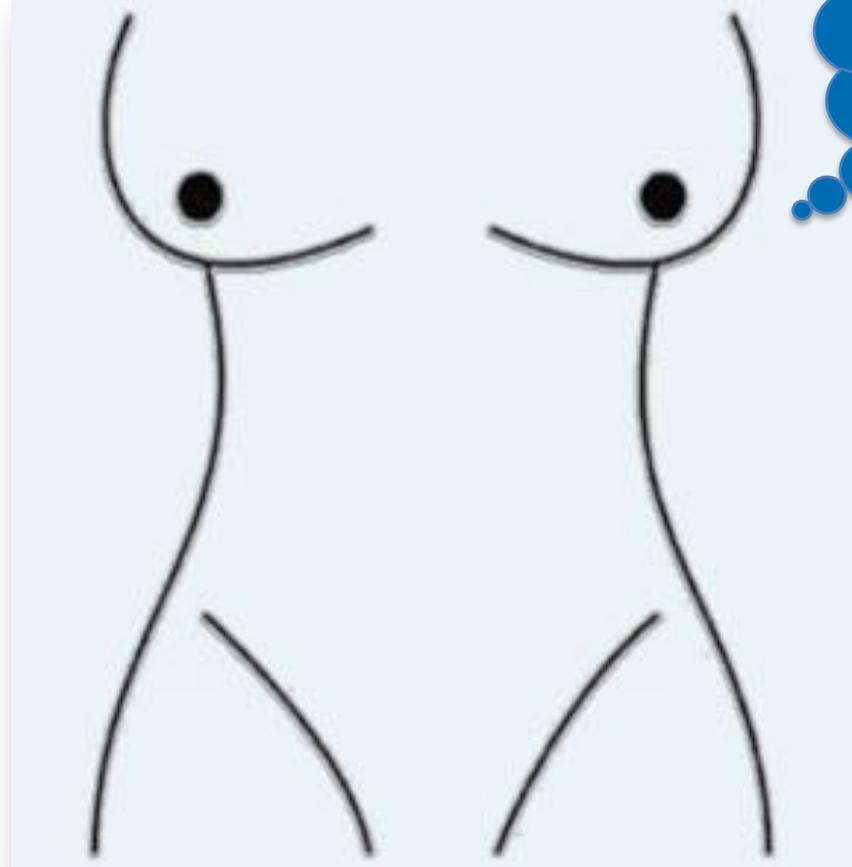
SIE SIND DIE EXPERTEN!

- Für Ihr Leben
- Für Ihre Familie
- Für den »persönlichen«
Umgang mit einer Erkrankung



den Nieren auch andere Organsysteme betreffen kann. Da es in Deutschland nur wenige hundert Patienten gibt, sind die Erfahrungen in der Versorgung betroffener Personen zumeist auf wenige Zentren beschränkt. Patienten und Familien sehen sich dadurch neben den erheblichen medizinischen Einschränkungen vor allem mit der Herausforderung konfrontiert, sich in besonderem Maße selbst mit ihrer Erkrankung auseinandersetzen zu müssen und so „Experten wider Willen“ zu werden. Um in diesem Punkt Erleichterung zu schaffen,

Kompetenzen und Ressourcen



Was sehen Sie?

ABRUF: [HTTPS://KARRIEREBIBEL.DE/OPTISCHE-TAUSCHUNG-VEXIERBILD/](https://kARRIEREBIBEL.DE/OPTISCHE-TAUSCHUNG-VEXIERBILD/) (20-09-2018, 10:00 UHR)

Kompetenzen und Ressourcen

Was
könnten Sie
sehen?

Was wollen
Sie im
Moment
sehen?



ABRUF: [HTTPS://KARRIEREBIBEL.DE/OPTISCHE-TAUSCHUNG-VEXIERBILD/](https://kARRIEREBIBEL.DE/OPTISCHE-TAUSCHUNG-VEXIERBILD/) (20-09-2018, 10:00 UHR)

Sozialdienst UKM | 1. Münsteraner Zystemtag 2018 | Ulrich Nolte | Münster, 22. September 2018

Kompetenzen und Ressourcen

Wie könn(t)en Sie das
„Bild“ weitermalen

Was
könnten Sie
sehen?



FOTOGRAFIE AUS: "DIE FEUERZANEGENBOWLE", STUDIIOCANAL, 1944, 2009

Sozialdienst UKM | 1. Münsteraner Zystemtag 2018 | Ulrich Nolte | Münster, 22. September 2018

Kompetenzen und Ressourcen

- Ihre Ressourcen (Familie, Freunde, Umfeld, Kompetenzen)
- Außenliegende Ressourcen
 - Was kann ich abgeben?
 - Wer kann mich unterstützen?
 - Von wem möchte ich unterstützt werden?



Kompetenzen und Ressourcen



GRAFIK: [HTTP://WWW.CONNECTPARTNER.DE/](http://www.CONNECTPARTNER.DE/) (ABRUF 21.09.2018, 12:30 UHR)

Kompetenzen und Ressourcen



GRAFIK: [HTTP://WWW.CONNECTPARTNER.DE/](http://www.connectpartner.de/) (ABRUF 21.09.2018, 12:30 UHR)

Kompetenzen und **Ressourcen:** Der Sozialdienst unterstützt Sie

- Bei der Diagnosestellung
 - „nicht alleine sein“ und vorhandene Hilfsmöglichkeiten aufzeigen
 - Unterstützung bieten bei: Alltag managen/ Koordination der Schnittstellen

- Im Alltagsleben
 - Entwicklung von Zukunfts- und Lebensperspektiven
 - Eigene Ressourcen erkennen und stärken: starke Eltern – starke Kinder
 - Finden von Zukunftsperspektiven in Familie und Beruf
 - Auswirkungen auf Partnerschaft und Familie
 - Umgang mit Funktionseinschränkungen
 - Kontaktaufnahme zu Selbsthilfegruppen

- Bei sozialrechtlichen Fragen

Kompetenzen und **Ressourcen:** Der Sozialdienst unterstützt Sie

An Allen KfH-Nierenzentren für Kinder und Jugendliche

- kostenfreie sozial-rechtliche Beratung und psychosoziale Begleitung für
 - Patienten und
 - Eltern bzw. Angehörige

RECHTLICHE ASPEKTE

Wer hilft mir wobei?
Sozialrechtliche Aspekte bei chronischer Nierenerkrankung

Welche sozialrechtlichen Unterstützungsmöglichkeiten gibt es?

Nachteilsausgleiche

- Schwerbehindertenausweis
- weitere Nachteilsausgleiche

Leistungen der

- Krankenkassen
- Pflegekasse

Rehabilitation

Integrationsmaßnahmen

- Frühförderung
 - Kindergarten/ Schule
 - Übergang Schule – Beruf
-

NACHTEILSAUSGLEICHE

RECHTLICHE ASPEKTE

Schwerbehindertenausweis - Der Grad der Behinderung

Eine Behinderung mittleren Grades (50-70 GdB) liegt vor, wenn

- Der Serumkreatininwert dauerhaft zwischen 4 und 8 mg/dl liegt
- Das Allgemeinbefinden stark beeinträchtigt ist
- Die Leistungsfähigkeit mäßig eingeschränkt ist

Eine Behinderung schweren Grades (80-100 GdB) liegt vor, wenn

- Der Serumkreatininwert dauernd über 8mg/dl
- Das Allgemeinbefinden stark gestört ist
- Eine deutliche Einschränkung der Leistungsfähigkeit vorliegt

Ein GdB von 100 wird bewilligt bei

- Einer Dauerbehandlung (Hämodialyse - Blutwäsche, Peritonealdialyse - Bauchfelldialyse) und bei Nierentransplantation für mindestens zwei Jahre (sog. Heilungsbewährung)

Schwerbehindertenausweis - Merkzeichen

H = Hilflosigkeit

- deutlicher Mehraufwand bei Pflege und Beaufsichtigung gegenüber Gleichaltrigen.

G = Gehbehindert

- über das Altersübliche hinaus eingeschränkt übliche Wegstrecken zurückzulegen.

aG = Außergewöhnlich gehbehindert

- nur unter großer Anstrengung sind kleine Wegstrecken möglich.

B = Begleitperson

- Begleitperson ist erforderlich.

BL = Blind

Weitere Nachteilsausgleiche

Parkerleichterung

- Mit dem zuerkannten Merkzeichen aG und/oder BI stellt ihre zuständige Straßenverkehrsbehörde einen Behindertenparkausweis aus

Wohnungsberechtigungsschein

- Schwerbehinderte Menschen haben Anspruch auf Anerkennung eines dringenden Wohnbedarfs, wenn sie nicht über den entsprechenden Wohnraum verfügen.
- Vergabe von Wohnungsberechtigungsscheinen ist vom Einkommensgrenzen abhängig, wobei Schwerbehinderten ein Freibetrag angerechnet wird
- Heimdialysepatienten oder Peritonealdialysepatienten haben aus hygienischen Gründen Anspruch auf ein zusätzliches Zimmer.

KRANKENKASSE

RECHTLICHE ASPEKTE

Leistungen der Krankenkasse

Übernahme der Fahrtkosten

- stationäre Behandlung
 - Hin- und Rückfahrten werden erstattet
 - Zu benutzendes Verkehrsmittel richtet sich nach der medizinischen Notwendigkeit
 - Bei allen Verkehrsmitteln muss der Versicherte 10% min. 5 Euro, max. 10 Euro übernehmen

- ambulante Behandlung
 - Taxifahrten werden ausschließlich zur Dialysebehandlung übernommen
 - Die Fahrten bis zu drei Monate nach Nierentransplantation, sowie „Serienbehandlungen“ müssen beantragt werden

Leistungen der Krankenkasse

Im stationären Setting

- Mitaufnahme einer Begleitperson
 - Bei Mitaufnahme während des stationären Aufenthaltes erstattet die Krankenkasse dem Krankenhaus
 - Die Tage der Mitaufnahme werden nicht auf die Kinderpflege-Krankengeld Tage angerechnet
 - Bis 12 Jahre oder bei med. Indikation
- Haushaltshilfe
 - Haushaltshilfe wird gewährt, wenn Haushaltsführung aufgrund eines stationären Krankenhausaufenthaltes nicht möglich ist
 - Ein weiteres Kind (bis 12 Jahre o. behindert) betreut werden muss tägl. Stundenanzahl richtet sich nach der Arbeitszeit des zweiten im Haushalt lebenden Erwachsenen
 - Min. 5 Euro und max. 10 Euro Zuzahlung pro Tag

Leistungen der Krankenkasse

Schnittstelle stationär- ambulant

- Sozialmedizinische Nachsorge (z.B. Bunter Kreis)
 - Begleitung, Unterstützung und Vernetzung bei Erkrankung eines Kindes
 - Verordnung gilt für 20 Stunden über einen Zeitraum von drei Monaten
 - Einmal im Jahr möglich

- Kinderpflege-Krankengeld
 - Anspruch wenn das kranke Kind unter 12 Jahren oder behindert ist
 - jeweils 10 freie Tage pro Elternteil (Alleinerziehende: 20) pro Jahr pro Kind
 - Zusätzlich: zeitlich unbegrenzter Anspruch auf Krankengeld u. Arbeitsfreistellung bei schwerstkranken Kindern mit einer unheilbaren Erkrankung in einem fortgeschrittenen Stadium

Leistungen der Krankenkasse

Im ambulanten Setting

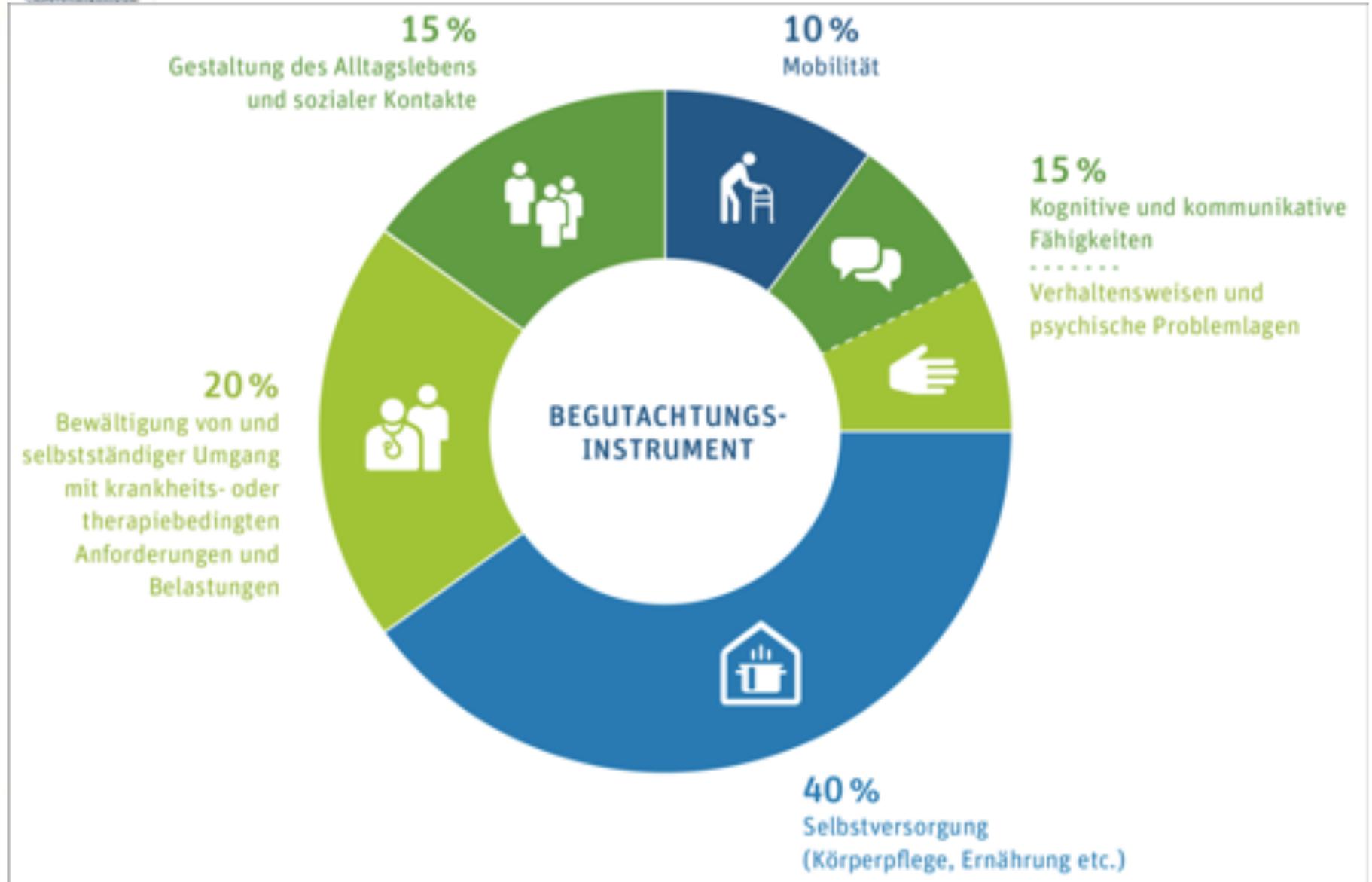
- Übernahme der Kosten für Heil- und Hilfsmitteln
 - Chronisch Kranke bezahlen 1 % des Bruttoeinkommens
 - Anschließend Befreiung von den Zuzahlungen möglich
 - Versorgung durch Sanitätshäuser
- Übernahme der Kosten für ein Blutdruckmessgerät
 - Krankenkassen sind nicht zur Kostenübernahme eines Gerätes verpflichtet
 - Da die Anschaffung jedoch günstiger als die regelmäßigen Blutdruckkontrollen beim Arzt sind, übernimmt die Krankenkassen in den meisten Fällen
- Behandlungspflege
 - Zur Behandlungspflege gehören: pflegerische Tätigkeiten wie, Verband wechseln, Blutdruck messen, Medikamente vergeben, Dialysebehandlung

PFLEGEKASSE

RECHTLICHE ASPEKTE

Ab wann ist man pflegebedürftig?

- Nach Antrag stellt der Medizinische Dienst der Krankenkassen (MDK) den Grad der Pflegebedürftigkeit mithilfe des Begutachtungs-Assessment (NBA) fest
- Pflegebedürftigkeit von Pflegegrad 1-5
- Entscheidend für die Pflegeleistungen ist der Grad der Selbstständigkeit oder Fähigkeitsstörungen in folgenden Bereichen:



Ab wann ist man pflegebedürftig?

		selbstständig	überwiegend selbstständig	überwiegend unselbstständig	unselbstständig
4.1	Waschen des vorderen Oberkörpers	0	1	2	3
4.2	Körperpflege im Bereich des Kopfes	0	1	2	3
4.3	Waschen des Intimbereichs	0	1	2	3
4.4	Duschen und Baden einschließlich Waschen der Haare	0	1	2	3
4.5	An- und Auskleiden des Oberkörpers	0	1	2	3
4.6	An- und Auskleiden des Unterkörpers	0	1	2	3

Ab wann ist man pflegebedürftig?

Begutachtungsergebnisse Frau Müller				Zuordnung der Punkte				
				Beeinträchtigung der Selbstständigkeit/Fähigkeit:				
Bewertete Module		Punktwert		keine	geringe	erhebliche	schwere	vollständige
				0	1	2	3	4
Modul 1	Mobilität	0	Einzelpunkte im Modul	0 – 1	2 – 3	4 – 5	6 – 9	10 – 15
			Gewichtete Punkte	0	2,5	5	7,5	10
Modul 2	kognitive und kommunikative Fähigkeiten	11	Einzelpunkte im Modul	0 – 1	2 – 5	6 – 10	11 – 16	17 – 33
	Höchster Wert aus Modul 2 oder 3		Einzelpunkte im Modul	0	1 – 2	3 – 4	5 – 6	7 – 65
Modul 3	Verhaltensweise und psychische Problemlagen	3	Gewichtete Punkte	0	3,75	7,5	11,25	15

Ergebnis der Begutachtung

Modulwertungen		Gewichtete Punkte
1	Mobilität	0
2	Kognitive und kommunikative Fähigkeiten	11,25
3	Verhaltensweisen und psychische Problemlagen	
4	Selbstversorgung	20
5	Bewältigung von und selbständiger Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen	10
6	Gestaltung des Alltagslebens und sozialer Kontakte	7,5
Summe der gewichteten Punkte		48,75
Besondere Bedarfskonstellation 1.6		<input type="checkbox"/> ja <input checked="" type="checkbox"/> nein

PFLEGEGRAD					
unter 12,5 Pkt.	12,5 – <27 Pkt.	27 – <47,5 Pkt.	47,5 – <70 Pkt.	70 – <90 Pkt.	90 – 100 Pkt.*
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kein Pflegegrad	Pflegegrad 1	Pflegegrad 2	Pflegegrad 3	Pflegegrad 4	Pflegegrad 5

Begutachtung umfasst folgende Bereiche	Mögliche Besonderheiten bei Patienten mit Nierenerkrankungen
Mobilität	<ul style="list-style-type: none"> • Begleitung zu Arztbesuchen/Dialyse/Therapien • Ggf. Hilfe nötig wegen der geringen körperlichen Belastbarkeit
Kognitive und kommunikative Fähigkeiten	<ul style="list-style-type: none"> • Verringerte Konzentration / Merkfähigkeit • Erkennen von Risiken und Gefahren
Verhaltensweisen und psychische Problemlagen	<ul style="list-style-type: none"> • Ängste • Nächtliche Unruhe bei PD Sondierung
Selbstversorgung	<ul style="list-style-type: none"> • dauerhafter Shunt; • Ernährung per Sonde • Einhalten der diätische Ernährung • Besonderheiten bei der Ausscheidung
Umgang mit krankheits-/therapiebedingten Anforderungen und Belastungen	<ul style="list-style-type: none"> • Versorgung der PEG/ Dialysekatheters • Einnahme von Medikamenten
Gestaltung des Alltagslebens und soziale Kontakte	<ul style="list-style-type: none"> • Dialysebehandlung • Müdigkeit und Erschöpfung • Begleitung zu Freizeitaktivitäten

REHABILITATION

RECHTLICHE ASPEKTE

Rehabilitationsmaßnahme für nierenkranke Kinder und Jugendliche

Medizinische Notwendigkeit muss im Vorhinein durch ein ärztliches Zeugnis bescheinigt werden

Verschiedene **Formen der Reha** (drei - vier Wochen)

- für das erkrankte Kind/ den Jugendlichen (Renten- und Krankenkasse)
- Familienorientierte Reha (Renten- und Krankenkasse)
- Mutter/Vater-Kind- Kur (Krankenkasse)

Als **deutsche Rehabilitationszentren für nierenkranke und nierentransplantierte Kinder und Jugendliche** gegenwärtig einzig

- der Ederhof in Osttirol (www.ederhof.eu)
- das Kinderrehabazentrum auf Usedom (www.ifagesundheit.de)

INTEGRATIONSMASSNAHME

RECHTLICHE ASPEKTE

Integrationsmaßnahmen für Kinder und Jugendliche

Frühförderung/ SPZ

- Diagnostik, Therapie, Pädagogik und Beratung für Familien mit behinderten oder von Behinderung bedrohten Kindern

Kindergarten/ Schule

- Das Gesetz gewährt Eingliederungshilfe für eine angemessene Schulbildung (...) einschließlich Vorbereitung.
- Integration und Nachteilsausgleich

Übergang Schule/ Beruf

- Berufsberater für behinderte Menschen bei der Agentur für Arbeit
 - Nach dem allgemeinen Gleichstellungsgesetz (AGG) muss eine Schwerbehinderteneigenschaft nicht offenbart werden
 - erhöhten Kündigungsschutz, sowie Anspruch auf einen bezahlten zusätzlichen Wochenurlaub
-

M.A. Ulrich Nolte
Stellvertretende Stabsstellenleitung Sozialdienst/Case Management

Albert-Schweitzer-Campus 1 . Gebäude A10
Anfahrtsadresse: Domagkstraße 13 . 48149 Münster
T 0251 83-56013 . F 0251 83-55859
ulrich.nolte@ukmuenster.de
www.ukm.de



VIELEN DANK FÜR IHRE AUFMERKSAMKEIT



Bildernachweis 1

- Bild Folie 7:
 - <https://www.kfh.de/nierenzentrum/kinderdialyse-muenster/startseite/>
(Abruf 21.09.2018 10:00 Uhr)
- Bilder Folie 8
 - Lukas kleiner Nierenratgeber:
<https://www.yumpu.com/de/document/view/4437368/lukas-niere-novo-nordisk>
(Abruf 21.09.2018 10:00 Uhr)
 - Kinder und Zystennieren:
https://www.erknet.org/patient_info/Broschuere-Kinder-mit-Zystennieren.pdf
(Abruf 21.09.2018 10:00 Uhr)
 - Endlich erwachsen – Nierenhandbuch
KFH Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantierte, Neu Isenburg, 1. Auflage
2017

Bildernachweis 2

- Bilder Folie 11, 17, 19, 21, 25
 - Broschüre: Meine Niere und ich
Novo Norddisk Pharma GmbH, Mainz, 2. Auflage 2014
- Bild Folie 33
 - <https://www.stmas.bayern.de/inklusive-leben/schwerbehindertenausweis/index.php>
(Abruf 21.09.2018 10:05 Uhr)
- Bilder Folien 45-47
 - Aus: "Die Selbständigkeit als Maß der Pflegebedürftigkeit" (S.5, 9, 19)
https://www.mds-ev.de/uploads/media/downloads/Fachinfo_PSG_II_01.pdf
(Abruf 21.09.2018 10:05 Uhr)