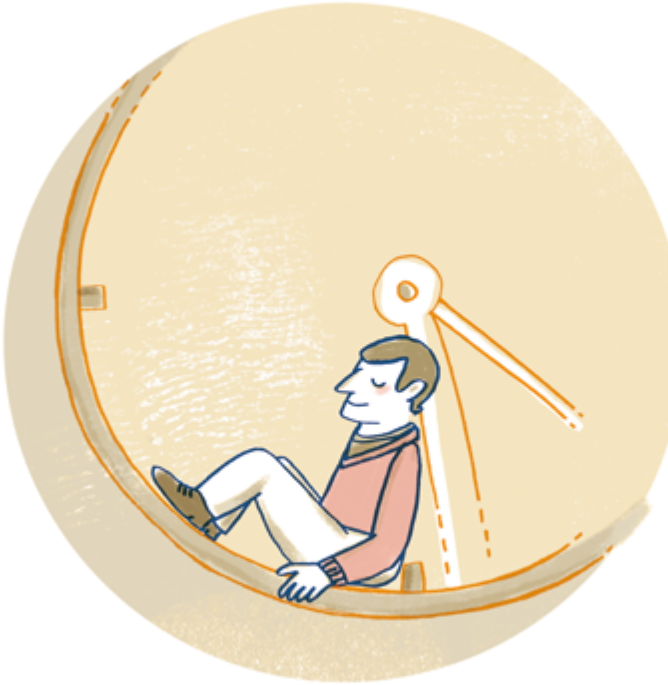
HEFT 4

LANGZEIT-ENTLASTUNG



Familienratgeber

Hilfe für Familien mit einem Kind mit schwerer erworbener Hirnschädigung

Lumia Stiftung

HEFT 4

LANGZEIT-ENTLASTUNG

Dieser Titel ist Teil einer **8-teiligen Ratgeberreihe**.

Familien mit einem Kind mit schwerer erworbener Hirnschädigung bis 25 Jahre können die Hefte kostenlos unter *info@lumiastiftung.de* bei uns anfragen. Alle Inhalte stehen auch als Download unter *www.ratgeber.lumiastiftung.de* zur Verfügung.

Weitere Informationen zu den einzelnen Titeln finden Sie auf den Seiten 40–41.

Die Inhalte wurden sorgfältig erarbeitet, gleichwohl sind sie unverbindlich. Irrtümer können nicht ausgeschlossen werden. Des Weiteren können seit Erstellung rechtliche Änderungen eingetreten sein. Deshalb wird keine Gewähr für die Richtigkeit und Vollständigkeit der Informationen übernommen. Insbesondere die Haftung für sachliche Fehler oder deren Folgen wird ausgeschlossen.

Bitte nehmen Sie zur Kenntnis, dass wir als pädagogisches Team keine verbindliche Rechtsberatung und keine medizinischen bzw. therapeutischen Aussagen erbringen und dass wir immer auch eine rechtliche Beratung oder Vertretung durch zugelassene Anwält*innen (vorzugsweise Fachanwält*innen für Sozialrecht) empfehlen.

Beruht auf Stand 2026.
Jeweils ab März des Jahres erscheint die aktualisierte Ausgabe.

5 Was Sie in diesem Heft erwartet

8 **Entlastungsmöglichkeiten**
9 Verhinderungs- und Kurzzeitpflege
16 Entlastungsbetrag
21 Hospizpflege
23 Kurse für pflegende Angehörige
24 Eingliederungshilfe
25 Tages- und Nachtpflege

27 **Eine weitere Hürde ...?**

30 **Über alle Warnsignale hinweg?**
32 Warnsignale für körperliche und seelische Erschöpfung

34 **Anhang**
35 Quellenangaben und weiterführende Informationen
42 Über die Stiftung & Kontakt

„Die Pflege eines Angehörigen entspricht oftmals einer Vollzeitstelle mit einem dazugehörigen Bereitschaftsdienst. […] Um Überforderung bis zur totalen Erschöpfung zu vermeiden, sind regelmäßige Auszeiten für pflegende Angehörige unerlässlich.“

Aus „Auch pflegende Angehörige brauchen mal eine Auszeit – Kurzzeitpflege als Alternative“ von Silke Niewohner, Seite 90

Um pflegenden Angehörigen Entlastung im Alltag zu schaffen oder echte Auszeiten zu ermöglichen, sind finanzielle und organisatorische Lösungen nötig. Diese hat der Gesetzgeber eingerichtet, um die besondere Leistung pflegender Angehöriger zu würdigen und die Belastung abzufedern.

In diesem Heft erhalten Sie einen Überblick über Ihre Möglichkeiten und die Leistungen, die Ihnen helfen können, Auszeiten zu planen und Ihre Gesundheit zu erhalten.

Entlastungsmöglichkeiten – gesetzliche Ansprüche

Übersicht der in diesem Heft vorgestellten Leistungen

Wenn also Sie die Versorgung Ihres Kindes langfristig in der häuslichen Umgebung übernehmen oder übernehmen möchten, ist es wichtig, die Ansprüche und Rahmenbedingungen zu kennen – und dazu gehören auch die Entlastungsmöglichkeiten für Sie als pflegende Angehörige.

Wir beraten Sie gerne auch zu allgemeinen rechtlichen Ansprüchen und Ihren individuellen Möglichkeiten.

Wichtige Hinweise

- Gesetzliche Leistungen werden in der Regel nur auf Antrag gewährt.
- Es wird immer geprüft, ob und in welchem Umfang die beantragten Leistungen notwendig und zweckmäßig sind.
- Ein abgelehnter Antrag ist noch keine endgültige Entscheidung. Widersprüche können oft erfolgreich sein!

Entlastungs-möglichkeiten

Auf den folgenden Seiten informieren wir Sie gerne darüber, welche Möglichkeiten sich Ihnen für eine stunden-, tage- oder wochenweise Entlastung vom beziehungs-weise im Pflegealltag bieten.

Verhinderungs- und Kurzzeitpflege

Seit dem 01.07.2025 werden die Jahresbeträge der Verhinderungspflege und der Kurzzeitpflege zu einem sogenannten **Gemeinsamen Jahresbetrag** (oder auch Entlastungsbudget) zusammengefasst.

Verhinderungspflege wird häufig eher stundenweise und ambulant eingesetzt, während Kurzzeitpflege in der Regel eine mehrere Tage dauernde stationäre Aufnahme des Kindes in einer speziellen Einrichtung bedeutet. Beides zielt darauf ab, die pflegenden Angehörigen zu entlasten. Die neue Regelung bedeutet, dass Pflegebedürftige und ihre Angehörigen die Leistungsbeträge flexibler einsetzen können und nicht mehr an vorher festgelegte Aufteilungen in einzelne Jahresbeträge gebunden sind.

Der Gemeinsame Jahresbetrag umfasst jährlich insgesamt **3.539 Euro**.

Der Anspruch auf den Gemeinsamen Jahresbetrag entsteht jedes Jahr neu. Nicht in Anspruch genommene Leistungen verfallen am Ende des Kalenderjahres.

Verhinderungspflege

Die Verhinderungspflege (§ 39 des Sozialgesetzbuches 11) ist eine Leistung der Pflegeversicherung und kann **stundenweise oder tageweise** sowie **ambulant oder stationär** für die Pflege Ihres Kindes eingesetzt werden. Sie dient der Überbrückung von vorübergehenden und unregelmäßigen Pflegenotständen, zum Beispiel durch Krankheit von pflegenden Angehörigen, durch einen Urlaub oder aus anderen Gründen. Der Einsatz ist nicht für regelmäßige Termine (z. B. dem Nachgehen eines wöchentlichen Hobbys) vorgesehen.

Es gibt verschiedene örtliche Möglichkeiten, wie Sie Verhinderungspflege nutzen können:

- Jemand kommt zu Ihnen nach Hause und übernimmt die Pflege Ihres Kindes. Dies können professionelle Pflegekräfte, aber auch Verwandte oder Menschen aus dem Nachbarschafts- oder Freundschaftskreis sein.
- Ihr Kind wird vorübergehend in einer Einrichtung versorgt und gepflegt.
- Ihr Kind wird durch ein Freizeitangebot für Menschen mit Behinderungen betreut.

Es gibt verschiedene zeitliche Möglichkeiten, wie Sie Verhinderungspflege nutzen können:

- Für einzelne Stunden,
- für einzelne Tage,
- für einen mehrtägigen Aufenthalt,

jedoch immer nur bis zu einem maximalen Zeitraum von 8 Wochen (außer bei stundenweiser Verwendung) und immer nur, bis die Leistungshöhe – der Gemeinsame Jahresbetrag in Höhe von 3.539 Euro – ausgeschöpft ist.

Wenn Sie die Verhinderungspflege für mehrere Tage am Stück einsetzen, wird Ihr Pflegegeld um 50 % gekürzt. Der erste und letzte Tag sind davon ausgenommen; an diesen Tagen wird das volle Pflegegeld gezahlt.

Wichtig:
Verhinderungspflege zählt ab 8 Stunden als 1 Tag. Bei Zeiträumen unter 8 Stunden wird kein Tag vom zeitlichen Anspruch abgezogen. Es erfolgt nur die finanzielle Abrechnung. Das Pflegegeld bleibt unberührt.

Ist die Ersatzpflegeperson mit Ihrem Kind bis zum 2. Grad verwandt oder verschwägert oder lebt sie mit in der häuslichen Gemeinschaft, ist die jährliche Leistung der Verhinderungspflege auf den 2-fachen Betrag des Pflegegeldes des jeweiligen Pflegegrades beschränkt. Bei Pflegegrad 5 bedeutet das, dass Ihnen hierfür pro Jahr maximal 1.980 Euro (990 x 2) aus dem Gemeinsamen Jahresbetrag zur Verfügung stehen.

In diesem Fall werden Fahrkosten und Verdienstausfall zusätzlich bis zum Erreichen des maximalen Gemeinsamen Jahresbetrags erstattet.

Sie können die Ersatzpflegeperson bei Bedarf kurzfristig beauftragen und bezahlen. Die Erstattung können Sie dann bei Ihrer Pflegekasse beantragen. Entsprechende Antragsformulare erhalten Sie bei Ihrer Pflegekasse.

Achtung:
Übernehmen Menschen aus dem Freundschafts- oder Nachbarschaftskreis oder Verwandte bzw. Verschwägerte bis zum 2. Grad die Verhinderungspflege, müssen sie ab einem bestimmten Betrag die erhaltenen Zahlungen versteuern bzw. diese Tätigkeit als Mini-Job angeben.

Kurzzeitpflege

Die Kurzzeitpflege (§ 42 des Sozialgesetzbuches 11) ist ebenfalls eine Leistung der Pflegeversicherung, die parallel zur Verhinderungspflege existiert, ihr in Teilen ähnelt und mit der sie sich ein Budget teilt – den Gemeinsamen Jahresbetrag (s. o.). Im Unterschied zur Verhinderungspflege kann die Kurzzeitpflege nur für eine **vorübergehende stationäre Pflege** eingesetzt werden. Kurzzeitpflege kann in Anspruch genommen werden, wenn Sie die Pflege Ihres Kindes zu Hause vorübergehend nicht leisten können. Hierfür kann es – wie auch bei der Verhinderungspflege – verschiedene Gründe geben: einen Urlaub, Umbaumaßnahmen in der Wohnung, eigene Krankheit, …

Die Kurzzeitpflege kann nur in zugelassenen Einrichtungen und nicht bei Ihnen zu Hause stattfinden.

Örtliche Möglichkeiten der Kurzzeitpflege:

- Vereinzelt gibt es in Deutschland spezielle Kurzzeitpflegeeinrichtungen für Kinder und Jugendliche mit komplexen Behinderungen.
- Häufig bieten (Kinder-)Pflegeheime auch einzelne Plätze zur Kurzzeitpflege an.
- Sofern die pflegerische Versorgung sichergestellt werden kann, ist in manchen Fällen auch eine Kurzzeitpflege in Einrichtungen der Hilfe für Menschen mit Behinderungen (Eingliederungshilfe) möglich.

Zeitliche Möglichkeiten der Kurzzeitpflege:

- Kurzzeitpflege kann man nicht stundenweise, sondern nur in Form von ganzen Tagen in Anspruch nehmen,

  jedoch immer nur bis zu einem maximalen Zeitraum von 8 Wochen und immer nur, bis die Leistungshöhe – der Gemeinsame Jahresbetrag in Höhe von 3.539 Euro – ausgeschöpft ist.

Während der Kurzzeitpflege wird (außer am ersten und am letzten Tag) die Hälfte des Pflegegeldes gekürzt.

Von der Pflegekasse nicht übernommen werden die Kosten für Unterkunft und Verpflegung in der jeweiligen Einrichtung; man spricht auch von „Hotelkosten“. Dafür müssen Sie mit einem Eigenanteil rechnen, für den Sie jedoch gegebenenfalls andere

gesetzliche Leistungen in Anspruch nehmen können (zum Beispiel den Entlastungsbetrag, siehe Seite 16).

Wenn Sie eine Einrichtung gefunden und einen Zeitraum vereinbart haben, müssen Sie einen Antrag auf Kurzzeitpflege bei der Pflegekasse einreichen. Entsprechende Formulare werden von den Pflegekassen häufig bereits online bereitgestellt oder können angefordert werden.

Gut zu wissen:
Die Leistungen der Pflegekassen sind auf Beträge beschränkt, durch die der tatsächliche Pflegebedarf häufig nicht gedeckt ist. Es gibt aber Möglichkeiten der Finanzierung, wenn die Mittel der Kurzzeitpflege aufgebraucht sind.

Wer die restlichen Kosten für die Kurzzeitpflege nicht aus eigenen Mitteln tragen kann, kann unter bestimmten Voraussetzungen und auf Antrag **Hilfe zur Pflege** als aufstockende Leistung der Sozialhilfe oder der Eingliederungshilfe erhalten.

Entlastungsbetrag

Kinder, Jugendliche und Erwachsene, die zu Hause gepflegt werden, haben – unabhängig von der Höhe des Pflegegrades – einen Anspruch auf den sogenannten Entlastungsbetrag.

Hierbei handelt es sich um einen monatlich bei der Pflegekasse zur Verfügung stehenden Betrag in Höhe von 131 Euro, der nur für bestimmte Leistungen einzusetzen ist und nicht ausgezahlt wird.

Die Nutzung des Entlastungsbetrages ist in § 45b SGB 11 beschrieben.

Der Entlastungsbetrag dient der Entlastung pflegender Angehöriger und bietet eine zusätzliche Unterstützung im Alltag. Es gibt verschiedene Möglichkeiten, wie der Entlastungsbetrag eingesetzt werden kann. Hierzu gehören keine pflegerischen Tätigkeiten, wohl aber zum Beispiel Betreuungs- oder haushaltsnahe Dienstleistungen.

Einsatzmöglichkeiten:

- Nach Landesrecht anerkannte Angebote zur Unterstützung im Alltag. Solche Angebote werden oft von ehrenamtlichen Helferinnen und Helfern durchgeführt. Diese können die Betreuung Ihres Kindes in Form eines Gruppenangebots oder individuell bei Ihnen zu Hause übernehmen. Gängige Möglichkeiten sind beispielsweise Familienentlastende beziehungsweise -unterstützende Dienste oder Freizeit- und Ferienangebote für Kinder und Jugendliche mit Behinderung. Aber auch Haushaltshilfen können als Angebot zur Unterstützung im Alltag über den Entlastungsbetrag finanziert werden.
- Leistungen von zugelassenen Pflegediensten, bei denen es sich um betreuende und alltagsgestaltende Angebote (zum Beispiel Spazierengehen, Vorlesen) oder Hilfen bei der Haushaltsführung handelt und **nicht** um pflegerische Leistungen im Bereich der Körperpflege und Ernährung.

- Kosten, die im Zusammenhang mit Kurzzeitpflege oder Tages- und Nachtpflege entstehen. So können etwa die anfallenden Kosten für Unterkunft und Verpflegung in einer Einrichtung über den Entlastungsbetrag finanziert werden.

- Nachbarschaftshilfe: Es ist möglich, den Entlastungsbetrag im Rahmen der sogenannten Nachbarschaftshilfe für Unterstützung im Alltag einzusetzen. Freundinnen und Freunde, Bekannte oder Menschen aus der Nachbarschaft können im Haushalt unterstützen oder bei der Alltagsgestaltung mithelfen. Diese ehrenamtliche Unterstützung kann mit dem Entlastungsbetrag entlohnt werden. Je nach Bundesland gibt es hierfür verschiedene Voraussetzungen, welche die Personen aus dem näheren Umfeld erfüllen müssen. In der Regel müssen ein Pflegekurs oder auch ein Erste-Hilfe-Kurs absolviert werden. Die Pflegekassen geben Ihnen hierzu Auskunft. Zusätzlich können Sie auch unter *www.pflege-dschungel.de/nachbarschaftshilfe-2025* nachsehen, welche Bestimmungen für Ihr Bundesland gelten.

Wichtig:
Leistungen wie Körperpflege und Ernährung können über den Entlastungsbetrag **nicht** abgerechnet werden; wobei notwendige pflegerische Hilfen bei der Betreuung zum Teil durchaus übernommen werden. Hier sind individuelle Absprachen zu treffen.

Wird die Leistung von hochgerechnet 1.572 Euro in einem Kalenderjahr nicht ausgeschöpft, kann der nicht verbrauchte Anteil noch bis zum 30. Juni des Folgejahres übertragen und genutzt werden. Eine Auszahlung des Betrages ist aber in keinem Fall möglich.

Sofern voll oder anteilig Pflegesachleistung bezogen wird und mindestens Pflegegrad 2 besteht, gibt es die Möglichkeit, maximal 40 % der monatlichen Pflegesachleistung für anerkannte Angebote zur Unterstützung im Alltag einzusetzen, wenn diese nicht bereits ausgeschöpft ist. Das würde zum Beispiel im Höchstfall bei Pflegegrad 5 bedeuten, dass Sie zusätzlich zum Entlastungsbetrag in Höhe von 131 Euro Betreuungs- und haushaltsnahe Dienstleistungen (keine Pflege) im Wert von 919,60 Euro monatlich in Anspruch nehmen dürfen (40 % der Pflegesachleistungen). Auf 40 % Ihres Pflegegeldes müssten Sie dann verzichten (396 Euro).

Dies kann attraktiv für Familien sein, die einen passenden nach Landesrecht anerkannten Anbieter mit ausreichend Kapazitäten in der Nähe haben und bei denen ein erhöhter Betreuungsanteil zu Lasten des Pflegegeldes gewünscht ist, weil dies am meisten Entlastung schafft.

Der Entlastungsbetrag muss bei der Pflegekasse beantragt werden. Entweder verrechnet die Kasse direkt mit dem von Ihnen ausgewählten Anbieter oder Sie reichen die Belege/Rechnungen bei der Pflegekasse ein und erhalten eine Kostenerstattung.

Kurz informiert

Familienentlastende Dienste

Familienentlastende Dienste (FeD) – häufig auch Familienunterstützende Dienste (FuD) genannt – bieten spezielle Angebote für Familien mit einem Kind, Jugendlichen oder auch Erwachsenen mit Behinderung an. Ziel ist es, die pflegenden und betreuenden Angehörigen zeitweise zu entlasten und dem Menschen mit Behinderung Erfahrungen außerhalb des Elternhauses zu ermöglichen.

Die Angebote der FeDs/FuDs können variieren und reichen von stundenweiser Einzelbetreuung über Gruppenangebote bis hin zu mehrtägigen Freizeiten und Urlaubsreisen. Art und Umfang der Unterstützung werden individuell mit der jeweiligen Familie besprochen und orientieren sich an deren Bedürfnissen.

Oft, aber nicht ausschließlich, werden die Angebote von Ehrenamtlichen geleistet, zum Beispiel von Studentinnen und Studenten der Heil- bzw. Sonderpädagogik.

Die FeDs/FuDs sind häufig an größere Vereine und Institutionen wie zum Beispiel Lebenshilfe, AWO oder Caritas angeschlossen.

Hospizpflege

Eine weitere Entlastungsleistung ist der zeitweise Aufenthalt in einem **stationären Kinder- und Jugendhospiz** (Hospizpflege nach § 39a SGB 5).

Wichtig:
Der Begriff „Hospiz“ wird oft mit dem Lebensende in Verbindung gebracht. Im Erwachsenenbereich ist es tatsächlich so, dass ein Schwerpunkt der Arbeit in stationären Hospizen in der Aufnahme und Begleitung während der finalen Phase liegt. ***Ganz anders ist es im Kinder- und Jugendbereich:*** Das zentrale Anliegen in der Hospizpflege bei Kindern und Jugendlichen ist es, das Kind und seine Familie über viele Jahre zu begleiten und Entlastung zu schaffen.

Um Hospizpflege in Anspruch nehmen zu können, benötigen Sie eine ärztliche Bescheinigung über eine lebenslimitierende Diagnose.

Mit einer solchen Bescheinigung können Sie bei Ihrer Krankenkasse einen formlosen Antrag auf Hospizpflege stellen. Jährlich stehen Ihnen **28 Tage** Hospizpflege zur Verfügung. Sie erhalten eine Bewilligung und können mit dieser Ihre 28 Tage frei in verschiedenen Kinder- und Jugendhospizen „buchen“.

Ein Aufenthalt ist für die ganze Familie möglich oder nur für Ihr erkranktes Kind. Es gibt in der Regel vielfältige Angebote für alle Familienmitglieder.

In Deutschland stehen dafür derzeit rund 20 stationäre Kinderhospize zur Verfügung. Eine Aufnahme ist bis zum Erreichen des 27. Lebensjahres möglich. Im Unterschied zur Kurzzeitpflege bietet die Hospizpflege eine deutlich höhere Betreuungsintensität (1:1 oder 1:2-Betreuung).

Achtung:
Hospizpflege wird nachrangig gegenüber Leistungen der Pflegeversicherung erbracht. Das heißt u. a., dass zunächst der Gemeinsame Jahresbetrag angerechnet wird, wenn dieser nicht bereits durch Kurzzeit- oder Verhinderungspflege aufgebraucht ist. Hiervon ist auch abhängig, ob das Pflegegeld während des Hospizaufenthaltes zu 50 % oder gar nicht weitergezahlt wird.

Ergänzend oder alternativ kann man stundenweise Entlastung durch einen **ambulanten Kinderhospizdienst** erhalten. Hierbei werden den Familien speziell ausgebildete ehrenamtliche Helferinnen und Helfer an die Seite gestellt, die sie regelmäßig für einige Stunden entlasten. Diese kommen zu der Familie nach Hause und unterstützen je nach individueller Bedarfslage, indem sie z. B. das erkrankte Kind betreuen, Zeit mit den Geschwistern verbringen oder Gesprächspartnerinnen und -partner für die Eltern sind.

Kurse für pflegende Angehörige

Die Pflegekassen bieten unter anderem kostenlose Kurse für pflegende Angehörige an. Damit wollen sie die Angehörigen nicht nur bei pflegerischen Aufgaben anleiten und ihnen mehr Sicherheit geben, sondern auch deren körperliche und seelische Belastung verringern. Viele Teilnehmende erleben den Austausch in der Gruppe außerdem als sehr wertvoll.

Manchmal werden die Kurse für pflegende Angehörige in Zusammenarbeit mit Verbänden der freien Wohlfahrtspflege, mit Pflegediensten, Volkshochschulen oder Bildungsvereinen angeboten. Wenn Sie Interesse haben, fragen Sie einfach bei Ihrer Pflegekasse nach. Diese ist gesetzlich verpflichtet, solche Kurse unentgeltlich anzubieten.

Eingliederungshilfe

Leistungen der Eingliederungshilfe können beim Eingliederungshilfeträger beantragt werden. Dies sind Träger wie Städte, Landkreise oder Landschaftsverbände. Das Leistungsspektrum ist vielfältig.

Besondere Aufgabe der Eingliederungshilfe ist es, Menschen mit Behinderung in die Gesellschaft einzugliedern und ihnen eine gleichberechtigte Teilhabe zu ermöglichen. Sie erfolgt einzelfallorientiert und umfasst dementsprechend viele verschiedene Hilfsangebote und individuelle Lösungen. Hier seien nur 3 Beispiele herausgegriffen, die möglicherweise für Ihr Kind infrage kommen: Frühförderung für noch nicht eingeschulte Kinder, eine persönliche Assistenz in der Schule (Integrationshelferinnen und -helfer) oder der Besuch einer Tagesförderstätte für volljährige Menschen mit Behinderung.

Rechtsgrundlagen der Eingliederungshilfe finden Sie in den §§ 90 ff. Sozialgesetzbuch 9.

Tages- und Nachtpflege

Der Vollständigkeit halber führen wir hier auch die Leistung der Tages- und Nachtpflege auf. Geeignete Angebote gibt es für pflegebedürftige Kinder und Jugendliche zurzeit allerdings kaum, weshalb diese gesetzliche Leistung von Familien mit einem pflegebedürftigen Kind in der Regel nicht in Anspruch genommen werden kann.

Eine weitere Hürde ...?

Für Sie als Eltern eines pflegebedürftigen Kindes ist es häufig nicht einfach, sich eine kleine oder größere Auszeit zu nehmen und die Versorgung, Betreuung und Pflege Ihres Kindes anderen, fremden Personen anzuvertrauen.

Sie können sich an dieser Stelle die Frage stellen: *„Was hält mich eigentlich ganz konkret davon ab?“* Das bedeutet auch zu schauen, welche Sorgen und Ängste dahinterstecken. Zum Beispiel: *„Ich habe die Sorge, dass mein Kind in der Einrichtung den ganzen Tag im Bett liegt und nicht in den Rollstuhl mobilisiert wird.“*

Was hält mich ab?

Diese Sorge können Sie in das umformulieren, was Ihnen wichtig ist und was Sie brauchen, um Ihr Kind beispielsweise im Rahmen einer Kurzzeitpflege versorgen zu lassen: *„Ich brauche eine Einrichtung, in der mein Kind jeden Tag in den Rollstuhl mobilisiert wird.“*

Was brauche ich?

Mit dem Bewusstsein darüber, was Sie abhält, und mit den konkreten Vorstellungen, was Sie brauchen und erwarten, können Sie auf die Leistungsanbieter zugehen. Schauen Sie sich ruhig mehrere Einrichtungen an, sprechen Sie mit dem Personal, stellen Sie Fragen und schildern Sie Ihre Wünsche und Erwartungen.

Unser Tipp:
Wenn Ihr Kind sich vorübergehend in einer Einrichtung aufhält, fertigen Sie zum Beispiel eine Mappe mit allen relevanten Informationen über Ihren Sohn/Ihre Tochter an. Eine Mutter nannte ihre Mappe „Constantin von Kopf bis Fuß“. Sie können darin alles aufnehmen, was für den Alltag Ihres Kindes von Bedeutung ist: Zum Beispiel die Beschreibung pflegerischer Abläufe, den Medikamentenplan, persönliche Essgewohnheiten Ihres Kindes, Fotos und Namen seiner Kuscheltiere oder eine Liste mit der Lieblingsmusik. Ebenso können aktuelle ärztliche und therapeutische Berichte hier ihren Platz finden.

Über alle Warnsignale hinweg?

Das Leben mit einem schwerstpflegebedürftigen Kind, Jugendlichen oder jungen Erwachsenen ist mit hohen Anforderungen und Aufgaben verbunden. Die körperlichen, emotionalen und organisatorischen Belastungen sind oft immens.

Die körperliche Pflege Ihres Kindes nimmt allein viel Zeit und Kraft in Anspruch. Hinzu kommen die Beaufsichtigung, die Förderung und Freizeitgestaltung, die Koordination der Versorgung, die Organisation von und Begleitung zu (ärztlichen) Terminen und Therapien, die hauswirtschaftliche Versorgung, Behördengänge, die Auseinandersetzung mit Kostenträgern und Leistungsanbietern, die Suche nach Informationen und einiges mehr.

Im Alltag müssen Sie aber nicht nur die Aufgaben bewältigen, die mit der Erkrankung und Pflegebedürftigkeit Ihres Kindes einhergehen. Hinzu kommen noch viele andere Anforderungen, zum Beispiel die Erziehung weiterer Kinder, eine Berufstätigkeit, Haushaltspflichten oder die Pflege von sozialen Kontakten. All das miteinander zu vereinbaren ist eine große Herausforderung.

Die emotionale Belastung durch diese Situation kann zusätzlich an Ihren Kräften zehren.

Fehlende Informationen über Entlastungsmöglichkeiten sowie der innere Antrieb, alles für sein Kind oder seinen Angehörigen tun zu wollen, sind mögliche Gründe, warum viele pflegende Angehörige sich keine Auszeiten in der Pflege nehmen (können).

Warnsignale für körperliche und seelische Erschöpfung

Psychische Anzeichen

- Energiemangel, Schwächegefühl, Müdigkeit
- das Gefühl, dass einem alles zu viel ist
- Nervosität, innere Unruhe, Gereiztheit
- Ärgergefühle, Schuldzuweisungen
- Angst
- Freudlosigkeit, Niedergeschlagenheit
- kreisende Gedanken
- keine Lust auf Kontakte mit anderen Menschen
- vermehrter Konsum von Alkohol, Medikamenten

Körperliche Anzeichen

- Ein- oder Durchschlafstörungen
- Kopf-, Nacken-, Rückenschmerzen
- Magen-Darm-Beschwerden
- zu viel oder zu wenig Appetit
- Hautprobleme
- Engegefühl in der Brust, Herzrasen, Herzschmerzen
- geschwächte Abwehrkräfte, z. B. häufige Infekte

Aus „Entlastung für die Seele – Ein Ratgeber für pflegende Angehörige“ von der Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen e. V. (Hrsg.), in Zusammenarbeit mit: Deutsche Psychotherapeuten Vereinigung e. V., Seite 27–28

Wenn die vielfältigen Anforderungen an den Kräften zehren, kann es hilfreich sein, für sich selbst Pausen oder andere Aktivitäten einzuplanen. Wer sich im Dauereinsatz befindet, benötigt Gelegenheiten, um die Kräfte wieder aufzutanken, sich einem Hobby zu widmen, einen Freund oder eine Freundin im Café zu treffen oder zu tun, was auch immer guttut.

Wenn Sie Hilfe benötigen, unterstützen wir Sie gerne.

Anhang

Auf den folgenden Seiten finden Sie eine Auswahl an hilfreicher und weiterführender Literatur sowie Links zu Portalen und Foren zum Thema im Netz.

Literaturliste

Auch pflegende Angehörige brauchen mal eine Auszeit – Kurzzeitpflege als Alternative von Silke Niewohner. In: Die BKK 02/2010, Seite 88–92. Zu beziehen über die Lumia Stiftung, bitte sprechen Sie uns an.

Das Sozialgesetzbuch SGB I bis SGB XII
von Walhalla Fachredaktion (Hrsg.). 40. Auflage. Regensburg: Walhalla und Praetoria Verlag, 2025/II

Online verfügbare Informationen

Auf die Inhalte der verlinkten Seiten haben wir keinen Einfluss und können deshalb auch keine Gewähr übernehmen – Stand Januar 2026.

Entlastung für die Seele – Ein Ratgeber für pflegende Angehörige von der Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen e. V. (Hrsg.), in Zusammenarbeit mit: Deutsche Psychotherapeuten Vereinigung e. V. (Hrsg.), 11. Auflage. Bonn und Berlin, 2023: *www.bagso.de/publikationen/ratgeber/entlastung-fuer-die-seele/*

Gemeinsames Rundschreiben zu den leistungsrechtlichen Vorschriften des SGB XI vom 01.07.2025
vom GKV-Spitzenverband:
www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/pflegeversicherung/richtlinien__vereinbarungen__formulare/empfehlungen_zum_leistungsrecht/2025_07_02_Gemeinsames_Rundschreiben_Leistungsrecht_SGB_XI.pdf

Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es
von Katja Kruse. Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (Hrsg.). Düsseldorf, 2023:
bvkm.de/ratgeber/mein-kind-ist-behindert-diese-hilfen-gibt-es/

Publikationen des Bundesministeriums für Gesundheit, Referat Öffentlichkeitsarbeit (Hrsg.):
· Pflegeleistungen zum Nachschlagen, 2025
· Ratgeber Pflege, 2025

Die Publikationen des Bundesministeriums für Gesundheit stehen kostenlos zum Download zur Verfügung, können aber auch in gedruckter Form bestellt werden:
www.bundesgesundheitsministerium.de/service/publikationen/pflege.html

Wenn pflegende Angehörige urlaubsreif sind
vom Zentrum für Qualität in der Pflege. Berlin, 2013:
www.presseportal.de/pm/80067/2495633

Linktipps

Hilfreiche Links zur Anbietersuche
Eher wenige Einrichtungen sind auf junge Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen und deren spezielle Bedürfnisse für eine vorübergehende stationäre Versorgung eingestellt. Unter folgenden uns bekannten Links finden Familien bei der Auswahl von Einrichtungen nützliche Hilfestellung.

www.becura.de
www.bundesverband-kinderhospiz.de
www.deutscher-kinderhospizverein.de
www.kinderpflegenetzwerk.de

Suchmöglichkeiten für nach Landesrecht anerkannte Anbieter
Für die Suche nach Angeboten zur Unterstützung im Alltag geben Sie im Internet folgende Suchbegriffe ein: *nach Landesrecht anerkannte Anbieter* plus *Ihren Wohnort/Ihr Bundesland*. In der Regel finden Sie online bei Ihrer Stadt, dem Landkreis oder Ihrer Kommune eine Liste mit allen Anbietern, die nach Landesrecht anerkannt sind.

www.betanet.de
betanet ist ein Informationsportal für Sozialfragen im Gesundheitswesen. Recherchieren lassen sich sozialrechtliche Bestimmungen und Hilfen, krankheitsspezifische psychosoziale Informationen sowie wichtige Adressen von Selbsthilfegruppen, Fachverbänden und Beratungsstellen.

www.rehakids.de
REHAkids ist ein Forum für Eltern von Kindern jeden Alters mit leichter bis komplexer Behinderung. Das Forum bietet Gelegenheit, sich mit anderen betroffenen Eltern und mit Fachleuten auszutauschen.

Weitere Unterstützungs- und Informationsangebote

Bürgertelefon zur Pflegeversicherung des Bundesministeriums für Gesundheit
Bei Fragen rund um die Pflegeversicherung ist das Bürgertelefon montags bis mittwochs von 8 bis 16 Uhr, donnerstags von 8 bis 18 Uhr und freitags von 8 bis 12 Uhr erreichbar:
Telefon: 0 30 – 340 60 66 02

bvkm e. V.
bvkm steht für Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen. Auf der Homepage des bvkm e. V. findet man Publikationen zu sozialrechtlichen Themen, die für Menschen mit komplexer Behinderung relevant sind und eine Vielzahl von regionalen Organisationen und Landesverbänden, bei denen man konkrete Beratung erhält. Zudem bietet der bvkm e. V. regelmäßig Veranstaltungen für Eltern an.
Telefon: 02 11 – 64 004-0
E-Mail: info@bvkm.de
www.bvkm.de

Der Familienratgeber

Alle Hefte sind für Familien kostenfrei bei uns erhältlich und stehen auch zum Lesen bzw. zum Download auf *www.ratgeber.lumiastiftung.de* bereit.

HEFT 1 SCHWERE ERWORBENE HIRNSCHÄDIGUNGEN UND WACHKOMA

Wir geben einen Überblick über das Krankheitsbild einer schweren erworbenen Hirnschädigung und fassen das erforderliche **Fachwissen** für die Eltern zusammen.

HEFT 2 IN DER REHA

Die Zeit in der Rehabilitationsklinik ist eine besondere Zeit. Wir bieten Orientierung in der rehabilitativen Versorgung und greifen **praktische Fragen** der familiären Organisation auf.

HEFT 3 NACH DER REHA

Sie erhalten Einblicke, wie es nach der Entlassung aus der Reha weitergehen kann. Welche **Versorgungsmöglichkeiten** gibt es, wie werden diese finanziert und was bedeutet das für die gesamte Familie?

HEFT 4 LANGZEITENTLASTUNG

Mit dem Fokus auf Familien, die sich entschieden haben, ihr Kind zu Hause zu pflegen, benennen und erläutern wir relevante **Entlastungsmöglichkeiten,** die die Gesetzgebung für pflegende Angehörige vorgesehen hat.

HEFT 5 SELBSTFÜRSORGE

Das Gesundbleiben der Eltern steht hier im Mittelpunkt. Auf sich selbst achtgeben, wie kann das im anstrengenden Pflegealltag überhaupt gelingen? Und wie erlaube ich mir, **Auszeiten für mich selbst** zu nehmen? Wir haben dazu einige Gedanken zusammengestellt und sie um Erfahrungen von Eltern ergänzt.

HEFT 6 ZWISCHEN HOFFNUNG UND TRAUER

Die plötzliche schwere Erkrankung eines Kindes ist ein einschneidendes Erlebnis und löst viele, zum Teil widerstreitende Gefühle bei Eltern aus: **Verzweiflung, Hoffnung, Trauer, Schuldgedanken und Zerrissenheit.** Wir fassen in diesem Text Hintergründe sowie hilfreiche Anregungen von Expertinnen und Experten und von anderen betroffenen Familien im Umgang damit zusammen.

HEFT 7 GESCHWISTERKINDER

Ein Interview mit der Geschwisterkinder-Expertin Marlies Winkelheide vermittelt eindrücklich, wie einschneidend Geschwister die plötzliche familiäre Veränderung bei gleichzeitiger Sorge um ihren kranken Bruder oder ihre kranke Schwester erleben. Es zeigt Eltern Möglichkeiten auf, innerhalb des engen Zeitbudgets auch auf die **Bedürfnisse der Geschwister** einzugehen.

HEFT 8 DEN ÜBERBLICK BEHALTEN

Mit Hilfe von Schaubildern werden **Strukturen, Leistungsträger und Begriffe erläutert**, die für Eltern eines Kindes mit Behinderung erfahrungsgemäß wichtig werden.

Über die Lumia Stiftung

Seit vielen Jahren stehen wir deutschlandweit Familien mit einem Kind mit schwerer erworbener Hirnschädigung zur Seite. Wir bieten telefonische, schriftliche und auf Wunsch auch aufsuchende Hilfe an. Unser Team, bestehend aus Sozial- und Sonderpädagoginnen,

- ist vertrauensvoller Gesprächspartner und hat ein offenes Ohr für alle Sorgen und Nöte der Familien,
- unterstützt bei der Suche nach individuellen Lösungen und Bewältigungsstrategien,
- nimmt sich den unterschiedlichsten Fragen und Anliegen an, recherchiert und informiert,
- hilft bei bürokratischem Aufwand,
- informiert zum Umgang mit Behörden, Kassen und rechtlichen Ansprüchen
- und unterstützt dabei, ein regionales Hilfenetz aufzubauen und weiterführende Hilfen zu vermitteln.

Nehmen Sie Kontakt mit uns auf

Familien können sich mit einmaligen Fragen, aber auch mit dem Wunsch nach regelmäßigen Gesprächen und langjähriger Unterstützung an uns wenden. Wir sind an der Seite der Familien, so wie sie uns brauchen. Unsere Hilfe ist kostenlos, unabhängig und mit keinerlei bürokratischem Aufwand verbunden.

Lumia Stiftung
Bundesweite Beratungsstelle
Hinüberstraße 8
30175 Hannover

Telefon 05 11 – 70 03 17 44

info@lumiastiftung.de

www.lumiastiftung.de

Impressum

Familienratgeber – Hilfe für Familien mit einem Kind mit schwerer erworbener Hirnschädigung
Heft 4 – Langzeitentlastung
2026, Ausgabe 4.11

Inhalt
Lumia Stiftung, Hannover

Design
Michael Diebold, Basel (Gestaltung)
Karolina Truong, München (graphische Umsetzung)
Rosa Linke, Weimar (Illustration)

Herausgeberin
Lumia Stiftung
Hinüberstraße 8, 30175 Hannover
Telefon 05 11 – 70 03 17 44
info@lumiastiftung.de

© Alle Rechte liegen bei der Lumia Stiftung.
Vervielfältigung, Nachdruck oder Kopieren,
auch nur auszugsweise, nur mit ausdrücklicher
Genehmigung der Lumia Stiftung.

www.lumiastiftung.de

Hilfe für Familien mit einem Kind mit
schwerer erworbener Hirnschädigung