

## Zwei Frauen – eine Institution: 10 Jahre Sozialrechtliche Beratungsstelle



**K**athrin Borsutzky und Ina Schneider gelten längst als die Institution für Wissen, das im Leben mit angeborenem Herzfehler weiterhilft. Jetzt feiern die Expertinnen von der gemeinsamen Sozialrechtlichen Beratungsstelle von Kinderherzstiftung und Herzkind e. V. zehnjähriges Jubiläum.

Meistens geht es genau um die Sorgen und Fragen, die man nicht auch noch braucht, wenn sowieso schon der Ausnahmezustand herrscht. Wer kümmert sich um die Geschwister, wenn ein Elternteil das herzkranken Kind in die Klinik begleitet? Wie kann ein Schwerbehindertenausweis beantragt werden? Welche Hilfen gibt es für Pflegebedürftige und Pfleger? Wann muss mein Arbeitgeber mir eine Freistellung



„Die Sozialrechtliche Beratungsstelle ist aus unserer täglichen Arbeit nicht mehr wegzudenken. Ohne die professionelle Hilfe wären viele Betroffene im Dschungel der Bürokratie verloren. Regelmäßig zeigt sich, dass es nicht ausreicht, allgemeine Standardsätze oder Faltblätter herauszugeben. Jedes Schicksal, jede Lebenssituation, jedes Problem ist anders und muss individuell auf die Bedürfnisse der anfragenden Familien abgestimmt werden. Nur mit Geduld und Einfühlungsvermögen, manchmal aber auch mit einem deutlichen Wort ist diese Arbeit zu leisten. Ich bin dankbar für die konstruktive und wertvolle Zusammenarbeit mit meinen Kolleginnen in Braunschweig, die ich nicht mehr missen möchte.“

**Kai Rügenbrink, Projektleiter Kinderherzstiftung**

bewilligen? Wie sollten individuelle Leistungsunterschiede im Arztbrief erkennbar sein? Hat mein Kind Anspruch auf eine Schulbegleitung? Welchen Schutz gibt es für werdende Mütter mit einem angeborenen Herzfehler? Wie ändert sich der Mutterschutz, wenn eine Behinderung des Kindes droht? Wenn Familien mit einem herzkranken Kind nicht mehr weiterwissen im Fragenschub, dann sind sie bei der Sozialrechtlichen Beratungsstelle, dem gemeinsamen Angebot der Kinderherzstiftung in Frankfurt und von Herzkind e.V. in Braunschweig, genau richtig. Hier bieten Kathrin Borsutzky, Diplom-Sozialpädagogin, und Ina Schneider, Juristin, sozialrechtliches Fachwissen auf der Basis jahrelanger Erfahrung

an. Von montags bis freitags gibt es feste Telefonzeiten und über die jeweilige Website der finanzierenden Organisationen können Betroffene ihre Fragen schriftlich einreichen und erhalten kostenlos Rat. „Wir sehen uns als Vermittler zwischen Betroffenen, Ärzten und den Behörden“, sagt Ina Schneider.

### **Neue Perspektiven eröffnen**

„Es macht uns beiden immer Freude, zu recherchieren, wie wir im Einzelfall weiterhelfen können, welche Argumente wir noch anführen können“, sagt Kathrin Borsutzky. Denn jede Frage ist mit einer individuellen Antwort und individuellen

„Als Eltern von herzkranken Kindern leben wir in einer kleinen Blase. Meine Tochter, 11, hat einen schweren Herzfehler und trägt einen Herzschrittmacher, seit sie einen Monat alt ist. Damals fühlte ich mich sehr allein. Informationen waren kaum zu kriegen, ich war anfangs auch einfach nur froh, dass mein Kind überlebt hat und sich erholt. Aber wie geht es dann weiter? Was ist mit Kita, Integration und Schwerbehinderung? Wenn ich heute als Herzkind-Kontaktgruppenleiterin mit Eltern rede, egal, ob sie das erste Mal kommen oder schon länger dabei sind, merke ich immer wieder, wie wichtig die sozialrechtliche Beratung ist. Denn niemand sonst sagt dir, was man alles beantragen kann und wie Förderungen aussehen können. Ohne diese Unterstützung würde ich als Mutter nicht so selbstbewusst mit dem Thema umgehen.“ **Dörthe Schwenk, Herzkind-Kontaktgruppenleiterin Berlin**

„Die Sozialrechtliche Beratungsstelle leistet seit Jahren eine großartige Arbeit. Die beiden erfahrenen und kompetenten Mitarbeiterinnen helfen mit viel Empathie und großem Wissen bei konkreten Problemen, besonders auch in den akuten Phasen rund um Krankenhausaufenthalte und Pflege. Manche Familien werden auf diese Weise durch die schwersten Zeiten ihres Lebens begleitet. Die Herzstiftung zeigt mit diesem gemeinsamen Angebot mit Herzkind e. V. eine besondere Stärke.“

**Philipp Glaser, Elternvertreter im Vorstand der Deutschen Herzstiftung**

Entscheidungen verbunden, Patentlösungen für das Leben mit angeborenem Herzfehler gibt es nicht. „Trotzdem helfen uns Beispiele zu bestimmten Themen aus den letzten Jahren, um in manchen Fragen weiterzukommen“, sagt Ina Schneider. Täglich merken die beiden Expertinnen, wie dankbar betroffene Familien dafür sind. „Manchmal reicht schon eine einfache Information, um neue Perspektiven zu eröffnen!“

„Für viele Familien sind sozialrechtliche Fragen besonders zu Beginn, aber auch nach Jahren des Alltags mit ihrem herzkranken Kind eine Quelle der Unsicherheit und der Angst“, berichtet Ina Schneider. Als Juristin weiß sie um die Tücken von Formulierungen, die dazu führen könnten, dass rechtliche Ansprüche manchmal nicht anerkannt werden, obwohl ohne Zweifel die Notwendigkeit besteht.

Um auf dem neuesten Stand zu bleiben, nutzen die beiden Beraterinnen den regelmäßigen Austausch mit Ärzten und jede Gelegenheit zur Weiterbildung: Sie besuchen Symposien zu medizinischen Themen an Universitätskliniken, nehmen an Sitzungen von Arbeitskreisen und Kommissionen teil und tauschen sich mit niedergelassenen Kinderkardiologen aus. Ina Schneider ist zudem Erstautorin einer neuen Stellungnahme mit dem Thema „Sozialrechtliche Belange bei Menschen mit angeborenen- und im Kindesalter erworbenen Herzfeh-

lern“, die die Deutsche Gesellschaft für pädiatrische Kardiologie und Angeborene Herzfehler (DGPK) 2020 veröffentlicht hat und an der sich die Ärzte orientieren dürfen. Diese neue Stellungnahme sei eine richtungsweisende Grundlage für die sozialrechtlichen Beratungsangebote.

Im Sozialrecht geht es immer auch darum, die individuellen Einschränkungen eines herzkranken Kindes treffend zu beschreiben. Diese Informationen sollen es den Sachbearbeitern der Behörden erleichtern, eine angemessene Entscheidung zu treffen. „Denn ein Brief ans Versorgungsamt, der nicht verständlich machen kann, welche Unterstützung ein Kind benötigt, nützt nichts“, sagt Ina Schneider. Natürlich können die beiden Expertinnen keine Erfolgsgarantien für Ratschläge geben, aber sie können auf einen jahrelangen Erfahrungsschatz zurückgreifen.

Was sich die beiden Beraterinnen für die Zukunft wünschen? „Noch viel, viel mehr Rückmeldungen von betroffenen Familien, Jugendlichen und Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler, die wir beraten haben“, sagt Kathrin Borsutzky. „Denn jedes Feedback, jede Reaktion der Ämter und jeder Ausgang einer Gerichtsverhandlung könnte anderen Familien weiterhelfen“, ergänzt Ina Schneider.

*Martina Hinz*

[www.herzstiftung.de/beratungsstelle](http://www.herzstiftung.de/beratungsstelle)