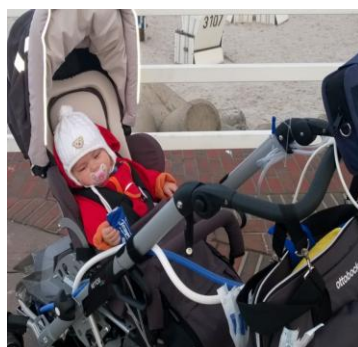


INTENSIVkinder zuhause e.V.
Henriette Cartolano, Gneiststr. 13, 10437 Berlin



INTENSIVkinder zuhause e.V
2. Vorsitzende
Henriette Cartolano
Gneiststraße 13
10437 Berlin
Tel.: 0176/31388641
E-Mail regio-berlin
@intensivkinder.de



INTENSIVkinder zuhause e.V.
Blockhorner Weiden 24
22869 Schenefeld

Vorsitzende:
Domenique Geiseler
Amtsgericht Sinsheim VR 679

Tel.: 01578 499 45 41
info@intensivkinder.de
www.intensivkinder.de

Postbank Hamburg
IBAN DE44 1001 0010 0433 4611 38
BIC PBNKDEFF



Sehr geehrte Damen und Herren,

gerne beantworten wir die von Ihnen formulierten Fragen und bedanken uns für die Einbindung.

Zur Profilabstimmung des Aufgabenbereiches wollen wir, im Vorfeld, natürlich neben vielen anderen Beratungsstellen und Institutionen, auch Erfahrung von betroffenen Familien berücksichtigen.

Der Elternselbsthilfeverein INTENSIVkinder zuhause e.V. vertritt die Belange von Familien, deren Kinder der außerklinischen Intensivpflege nach §37/ §7c SGB V bedürfen. **Die betroffenen Kinder und Jugendlichen sind von schwerer körperlicher oder komplexer Behinderung und von chronischer Krankheit bzw. lebensverkürzender Erkrankung, sowie von Pflegebedürftigkeit betroffen.** Sie weisen entweder eine künstliche Beatmung und/oder ein Tracheostoma (Luftröhrenschnitt) auf oder sind aus sonstigen Gründen von Überwachung ihrer Vitalfunktionen mit ständiger Einsatzbereitschaft einer Pflegefachkraft abhängig. Dies kann über einen Versorgungszeitraum von 24/7 oder stundenweise notwendig sein und ist in der Regel die Voraussetzung für das Überleben dieser jungen Menschen, deren altersgerechte Entwicklung, das Aufwachsen in der Familie sowie ihre Teilhabe an Bildung, Förderung, Rehabilitation und sozialen Aktivitäten, da potenziell jederzeit ein medizinischer Notfall eintreten kann, der das Überleben gefährdet.

1. Wie sind die Zugangswege der Familien bzw. der jungen Menschen ins Hilfesystem

- a) In der Regel erhalten die betroffenen jungen Menschen **Zugang zu § 37c SGB V** über eine ärztliche Verordnung nach Häuslicher Krankenpflege (HKP) / außerklinischer Intensivpflege (AKI) durch ihren Haus- oder Kinderarzt/Facharzt/SPZ. Die verordnete medizinische Behandlungspflege wird durch speziell qualifizierte Leistungserbringer (ambulante Intensivpflegedienste) oder im Rahmen eines persönlichen Budgets sichergestellt. Eine flächendeckende Sicherstellung der überlebensnotwendigen Behandlungspflege (Beatmung, endotracheale Absaugung, Bedienung von Inhalation, Hustenassistenz, Monitoring) kann auf Grund des fachpflegerischen Notstandes nicht (mehr) erfolgen. Je nach Region und abhängig von Angebotsstrukturen und anderen Faktoren, auf welche die Familien keinen Einfluss haben, sind die jungen Menschen bedarfsdeckend mit Behandlungspflege versorgt oder die Eltern müssen diese in verschiedenen Umfängen übernehmen.

Folgen einer nicht bedarfsdeckenden Versorgung mit medizinischer Behandlungspflege nach § 37/ 37c SGB V sind:

- kein Schulbesuch/Kitabesuch/Ausbildung/Berufstätigkeit/Werkstatt möglich
- keine altersgerechten Freizeitaktivitäten und sozialen Kontakte
- häufig die Unmöglichkeit der Berufstätigkeit der Eltern oder eines Elternteils
- Überforderung, Überlastung (zeitlich, organisatorisch, praktisch) Not- und Zwangslagen
- Auswirkungen auf Geschwister, Selbstfürsorge, Entwicklungs- und Ablösungsprozesse.

➡ Durch nicht geleistete Behandlungspflege entstehen sich verstetigende Not- und Zwangslagen für die Familien, da die Übernahme von anspruchsvoller medizinischer



Behandlungspflege für ein intensivpflegebedürftiges Kind in hohem Umfang sämtliche Ressourcen der Eltern als Laienkräften bindet.

Weiteren Zugang zum SGB V erhalten intensivpflegebedürftige Kinder mit einer lebenszeitlimitierenden Diagnose oder fortschreitender Erkrankung über **§ 37b SGB V (SAPPV)**.

- b) Weiterhin erhalten die Kinder **Zugang zum SGB XI über die Zuweisung einer Pflegestufe**. Die basalen Hilfeleistungen (Grundpflege) werden entweder von den Eltern geleistet, oder als Kombinations- oder Sachleistung über einen ambulanten Pflegedienst bezogen, der in der Regel auch die medizinische Behandlungspflege nach § 37 © leistet.
Aufgrund der gedeckelten Erstattung der Pflegeversicherung, bzw. der Abgrenzungsrichtlinie (**§17 Abs. 1b SGB XI**) bei gleichzeitiger Erbringung von Grund- und Behandlungspflege durch einen Dienstleister müssen zahlreiche Familien bei Inanspruchnahme der Sachleistung **Hilfe zur Pflege nach §§ 61-66 SGB XII** beantragen, wobei für die regelhaft schwerbehinderte Personengruppe das sogenannte „Lebenslagenmodell“, also die Vermögensgrenzen der Eingliederungshilfe gelten (sollte).
- c) In der Regel sind die jungen Menschen schwerbehindert und erhalten mit dem Grad der Behinderung und den Merkzeichen im Schwerbehindertenausweis **Zugang zum SGB IX**, worüber in den allermeisten Fällen Frühförderung, Hilfen zur Bildung, aber auch Assistenz zur altersgerechten Freizeitgestaltung in Anspruch genommen werden.
Das SGB IX wird zuweilen auch zur Erstattung von Hilfs- oder Heilmitteln angegangen, die nicht von der Gesetzlichen oder der Privaten Krankenversicherung übernommen werden.
- d) Zugang zum SGB VIII erhalten die Kinder und deren Familien, wenn überhaupt, über die frühen Hilfen oder eventuell vorhandene gesunde oder von seelischer Behinderung bedrohte Geschwister.

Auch wenn die meisten Kinder mit AKI-Bedarf über die Sozialgesetzbücher V und XI primär Zugang zum sozialen Hilfesystem erhalten, ist ein Überblick über das gesamte gegliederte soziale Hilfesystem in der Beratung unabdingbar - spielt die schwere Erkrankung des Kindes und dessen Versorgungs- und Behandlungsbedarf doch immer mitten im Leben und lässt sich kein Kind auf medizinische oder pflegerische Bedarfe reduzieren, bzw. das Leistungsrecht der SGBs V und IX.

Welche Vorinformationen/ Kontakte zu anderen Beratungs- und Unterstützungsangeboten lagen bis zum Eintritt ins Hilfesystem bereits vor?

Beratungsangebote: gestalten sich regional äußerst unterschiedlich – zum Beispiel: Pflegestützpunkte, Teilhabefachdienste der Eingliederungshilfe, EUTBs, Elternselbsthilfeverbände, Sozialpädiatrische Zentren.

Teilweise verweisen Rehabilitationsträger auf Pflegestützpunkte oder EUTBs, anstatt ihren eigenen Beratungspflicht nachzukommen.

Trotz einer Vielzahl und bundesländerspezifischer Vielfalt an Anlaufstellen für betroffene Familien, stellt sich der Zugang für die Familien intransparent dar. Informationsfluss, Beratungs- u. Unterstützungsprozesse hängen daher allzu oft von Glück und Zufall ab. Im besten Fall setzen sich



Prozesse innerhalb eines Rechtskreises, Rechtsgebietes oder einer Organisation in Gang. Die Familien sind genötigt, neben unterschiedlichen Ansprechpartnern auch die unterschiedlichen Zugangsvoraussetzungen, Steuerungsinstrumente, Zielsetzungen und Handlungslogiken von infrage kommenden Leistungen aus diversen SGBs zu identifizieren und zu verstehen, um diese auf die Bedürfnisse des Kindes und der Familie anwenden zu können. Siehe die immer noch erschütternden Daten der Bertelsmann-Studie von 2008 zur „Ermittlung von Bürokratie-Zeitkosten von Bürgern mit Hilfe des Standard-Kosten Modells“ (z.B. S 34). Dort wurde gezeigt, dass eine Gruppe von 162 Tsd. Eltern von behinderten Kindern in Deutschland 6,4 Millionen Stunden Zeitkosten = 40 Stunden pro Jahr und Einzelfall aufwenden muss, um sich die Informationen zu einer adäquaten Versorgung zu besorgen bzw. wesentliche Ansprüche zu sichern. Bei Familien mit intensivpflegebedürftigen Kindern dürften die Zeitkosten aufgrund der Komplexität noch wesentlich höher liegen.

Eltern, die zeitlich und inhaltlich von pflegerischen und medizinischen Erfordernissen absorbiert werden, bedürfen einer besonders transparenten, umfassenden und niedrighschwelligem Beratungsstruktur.

2. Welche Fallkonstellationen sorgen am häufigsten für erhöhten Beratungs- oder Begleitungsbedarf bzw. lassen sich hinsichtlich der Zuständigkeit oftmals nicht ohne Weiters lösen?

Neben dem medizinisch-pflegerischen Sektor geht es um Teilhabe an frühkindlicher, schulischer -, oder nachschulischer Bildung und Beschäftigung, den Belange von Geschwisterkindern, um Familienkonflikte, welche häufig einer dauerhaften Anspannung und Überlastung geschuldet sind, um Wohnraumprobleme (Barrierefreiheit und den räumlichen Mehrbedarf durch Hilfsmittel und die ständige Anwesenheit professioneller Pflege- u. Assistenzpersonen) und – nicht abschließend - um Probleme bei der Transition für volljährig werdende junge Menschen, um Probleme mit Krankenkassen, Leistungserbringern, der Anwesenheit von Pflegefachpersonal im privaten Umfeld und einfach der schier Menge an Problemen, die sich aus den komplexen Bedarfslagen der Kinder ergeben.

Probleme treten regelmäßig auf, wenn in der Beratung die Schnittstellen verschiedener SGBs nicht präsent sind und damit nicht gemanagt werden, weil hier regelhafte Bedarfe an Leistungen aus verschiedenen Sozialgesetzbüchern bestehen. Probleme entstehen auch dann, wenn der zunächst angegangene Sektor des sozialen Hilfesystems jeweils nur den eigenen Rechtskreis und dessen Leistungsrecht im Blick hat und in Richtung sektorenübergreifender Planung und Koordination mit dem Ziel einer kindgerechten und bedarfsdeckenden Leistungsgewährung, weder berät noch steuert.

Ohne Schnittstellenmanagement bleibt jeder Sektor den Grenzen seines Leistungsrechts verhaftet und es kommt zu Schnittstellenproblemen. Ohne Schnittmengen und Schnittstellen zwischen den SGBs zu fokussieren, führt der Blick über einen singulären Zugang, also auf nur einen Sektor des gegliederten Sozialsystems, mitunter zu einer nachteiligen Projektion auf die betroffenen Individuen. Das heißt, Kinder werden (künstlich) auf Bedarfe eines SGBs und dessen Rechtskreis reduziert, wobei Bedarfe aus anderen SGBs und Rechtskreisen ausgeblendet werden, bzw. findet damit eine Priorisierung von eigentlich gleichberechtigten Bedarfen statt. Dem maßgeblichen Kostenträger wird hier zuweilen die Deutungsmacht überlassen. So spielt die Zuweisung zu und die Labelung durch einen bestimmten Sektor der Sozialversicherung eine nicht unerhebliche und nicht selten nachteilige



Rolle im gesamten Versorgungsprozess. Kinder sind jedoch in erster Linie Kinder u. haben stets grundlegende Rechte/Bedarfe an Entwicklungsförderung, Erziehung, bindungsgeleitetem Aufwachsen, altersgerechter Behandlung u. Interaktion, Teilhabe, Beteiligung sowie Förderung der Selbständigkeit und sozialer Fähigkeiten. Für Kinder mit Behinderungen sind alle Hilfen auch stets im Lichte der UN-Behindertenrechtskonvention zu betrachten, die über das BTHG in das SGB IX Eingang gefunden hat. Individuelle Rechtsansprüche aus verschiedenen SGBs stehen also gleichberechtigt nebeneinander.

Verursacht werden strukturelle Probleme aus unserer Sicht durch:

- Fehlende Angebote für Case Management, obwohl in den genannten SGBs Ansprüche auf Case Management beinhaltet sind. Es besteht hier eine große Diskrepanz zwischen der gesetzlichen Normierung und der Realität.
- Fehlendes sektorenübergreifendes Versorgungsmanagement, weil systematische Assessments und zusammenführende Engagements zur sektorenübergreifenden Versorgungskoordination bei Kindern mit medizinischem, pflegerischem und behinderungsbedingtem Versorgungsbedarf nicht regelhaft etabliert sind. Es besteht aus unserer Sicht jedoch ein hoher Bedarf an einer sektorenübergreifenden Versorgungskoordination und Steuerung, der aktuell in den allermeisten Fällen von den Eltern selbst zu leisten ist, was jedoch, aufgrund mangelnder Ressourcen, in vielen Fällen nicht möglich ist.
- Zum Teil fehlende regionale Strukturen des Care Managements – dann ist die Vernetzung innerhalb des Hilfesystems nicht gegeben oder es fehlt z.B. an Leistungserbringern oder Angeboten.
- Das Leistungserbringerrecht ist stark segmentiert und für Eltern daher kaum zu überblicken, was eine abgestimmte und bedarfsdeckende sektorenübergreifende Leistungserbringung für Kinder schwierig macht.
- Die gesetzliche Pflicht aller Rehabilitationsträger, im Sinne der betroffenen Kinder zusammen zu arbeiten, wird regional sehr unterschiedlich interpretiert und umgesetzt.

Beispielhafte Fallkonstellation:

Intensivpflegebedürftige Kinder bedürfen bei Kita und Schulbesuch einer Begleitung durch eine Pflegefachkraft, um die medizinische Behandlungspflege zu sichern, die ärztlich verordnet und von den Krankenkassen nach §37/ 37c SGB V genehmigt werden muss (beinhaltet z.B. das Bedienen eines Beatmungsgerätes, Monitors, Absauggerätes etc., das Trachealkanülen- und Sekretmanagement, die ständige Interventionsbereitschaft zur Sicherung vitaler Funktionen und die spezielle Krankenbeobachtung). Zusätzlich und gleichrangig besteht bei Kindern mit einer schweren körperlichen oder komplexen Behinderung der Bedarf an Schulhelfer*innen oder Inklusionshelfer*innen. Durch leistungsrechtliche Vorgaben können in der Regel die Inhalte beider Leistungen nicht von einer Person abgedeckt werden. Zuständigkeit und Kostenaufteilung für die Grundpflege während des Schulbesuches ist länderspezifisch und uneinheitlich geregelt.

SGB V und SGB IX streiten an dieser Stelle häufig um Abgrenzung und Zuständigkeit auf dem Rücken der Familie, so dass z.B. Schuldistanz die Folge ist oder Eltern sich gezwungen sehen, ihr Kind selbst zur Schule zu begleiten, falls die behandlungspflegerische Versorgung nach SGB V, zum Beispiel durch fehlende oder ausfallende Pflegefachkräfte, andernfalls nicht zu gewährleisten ist. (Dass dies der Persönlichkeitsentwicklung des Kindes abträglich ist, wissen die Eltern selbst. Sie befinden sich hier in



der Zwangslage, die Schulflicht gegen die medizinisch sichere Versorgung des Kindes abzuwägen, was nicht sachgerecht und auch nicht zumutbar ist.)

3. Vor welche Hürden und Herausforderungen sind junge Menschen und Familien in diesem Kontext gestellt?

Neben den schweren gesundheitlichen und behinderungsbedingten Beeinträchtigungen der Kinder, die mit hochfrequenten Arztbesuchen und häuslichen Therapien verbunden sind, greifen in den betroffenen Familien weitere „strukturelle Rücksichtslosigkeiten“ (z.B. Neunter Familienbericht.) Diese zeigen sich beispielhaft

- in den z.T. dauerhaft sehr belastenden Auseinandersetzungen mit den Krankenkassen und dem Kampf um ärztlich verordnete Hilfs- und Heilmittel, Krankentransporten oder Behandlungspflegestunden

- in dem dauerhaft hohen Bedarf an Abstimmung, Organisation, Administration und Koordination der ärztlichen, pflegerischen und behinderungsbedingten Bedarfe bei zum Teil 24/7 bestehendem Überwachungsbedarf der technologieabhängigen Kinder

- vor allem anhand der z.T. sehr schlechten Versorgung mit Pflegefachpersonal (Pflegenotstand, Auslaufen der grundständigen Ausbildung Kinderkrankenpflege, besserer Vergütung im klinischen Bereich und Qualitätsoffensiven der GKV wie z.B. das GKV-IPReG, die das vorhandene Pflegefachpersonal mit höchsten Ansprüchen an Zusatzqualifikationen noch weiter verknappen.

Unterdeckung des verordneten Bedarfes an medizinischer Behandlungspflege durch entweder nicht leistungsfähige oder flächendeckend nicht in notwendiger Anzahl vorhandene ambulante Pflegedienste, haben dauerhaft einen enormen Impakt auf die betroffenen Familien, welche die Leistungsausfälle als Laien (unentgeltlich) kompensieren müssen.

In den meisten Fällen muss die Berufstätigkeit zumindest eines Elternteils (häufig der Mutter) stark reduziert oder aufgegeben werden. Die Existenzsicherung kann trotz besten Willens nicht mehr mit den Kräften der Familie gestemmt werden. Alleinerziehende Elternteile fallen beinahe zwangsläufig in die Sozialhilfe.

- in Problemen mit Schul- und Kitabesuch, wie beschrieben. Daraus folgen Exklusion und Isolation der Familien.

- Geschwister müssen zurückstecken, da sich die Familie an den Notwendigkeiten des schwächsten Gliedes der Kette zu orientieren hat. Der Haushalt kann nur mit Mühe bewältigt werden, da während der Durchführung der medizinischen Behandlungspflege kaum andere Dinge gleichzeitig erledigt werden können.

- Freizeit, Familienunternehmungen oder Urlaube sind häufig nicht möglich.

- Verpflichtungen gegenüber anderen Familienmitgliedern sind nicht einzuhalten.

- Selbstfürsorge leidet (Familien, welche die Nachtstunden nicht besetzt bekommen, leiden unter Schlafmangel)

- chronische Erschöpfung der Eltern oder Elternteile aufgrund der Doppel- oder Dreifachbelastung

- einer enormen pandemiebedingten Erschöpfung

- neuartiger Probleme (seit Pandemiebeginn) mit der Beschaffung medizinischen Equipments für die Beatmung oder der Dauermedikation, aufgrund unterbrochener Lieferketten oder Produktionsproblemen in den Herstellerländern.

Es zeigt sich aktuell vor allem auch durch die gesetzliche Umsteuerung der Häuslichen Krankenpflege (HKP §37 SGB V) auf Außerklinische Intensivpflege (AKI § 37c SGB V), die im allerhöchsten Maße zu Verunsicherungen und Ängsten bei den Eltern und ihren Kindern geführt haben. Neben der



Ressourcenverknappung in der ärztlichen und intensivpflegerischen Versorgung durch enorme zusätzliche (und zum Teil unerfüllbare) Qualifikationsanforderungen, welche den Sicherstellungsauftrag der GKV konterkarieren, zielt das Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz (GKV-IPReG) auf die Allokation von Ressourcen und priorisiert eine stationäre Mehrfachversorgung. Dieses Ziel wird entgegen der, nach heftigsten Protesten zugesicherten freien Wahl des Versorgungsortes, vor allem durch untergesetzliche Regelungen der Selbstverwaltungskörperschaften erreicht (AKI-Richtlinie des G-BA und Bundesrahmenempfehlungen AKI). Leider fehlte es an dieser Stelle zum einen an einer klaren Werteentscheidung FÜR die bevorzugte Versorgung der Kinder **im Haushalt ihrer Familien** – ein unheilbarer Mangel, der sich in den untergesetzlich getroffenen Regelungen der Selbstverwaltungskörperschaften nun zum Nachteil der Kinder und deren Familien fortschleppt. Zum anderen fehlte und fehlt es an einer validen Datenbasis und Versorgungsforschung (Zahl der betroffenen Kinder, Krankheitsbilder, Potenzial zur Entwöhnung von Beatmung und/oder Trachealkanüle, den Versorgungsformen und den sektorenübergreifenden Bedarfen), aufgrund derer man eine Folgenabschätzung für betroffene Kinder mit AKI-Bedarf hätte vornehmen können und müssen, was unterblieben ist. Eine Evaluation der Auswirkung des Gesetzes ist erst 2026 geplant.

Leider fehlte den betroffenen Kindern und Familien in der Phase der gesetzlichen und untergesetzlichen Regelungen zum GKV-IPReG, sowie aktuell - in der entscheidenden Phase der gesetzlichen Umsteuerung (Ende der Übergangsregelung HKP/AKI am 31.10.2023 - dann zu sehende Auswirkungen) der Schutz durch das SGB VIII – der Kinder- und Jugendhilfe. Diejenigen Kinder mit körperlicher oder Mehrfachbehinderung, für die eine Zuständigkeit der Kinder- und Jugendhilfe nach dem KJSG nicht oder noch nicht vollständig umgesetzt ist, sind diesbezüglich aktuell noch schlechter gestellt. Hierfür sind angemessene Vorkehrungen zu treffen, ebenso wie umgekehrt, für den Leistungsbereich der im Rahmen der Zuständigkeit der Eingliederungshilfe geführten Kinder und Jugendlichen.

Wir schlagen aus diesem Grund vor, dass die Kinder zukünftig eine eigene Interessenvertretung auch im gesundheitspolitischen Bereich zugesprochen bekommen. Analog dem Beauftragten für Menschen mit Behinderungen, sollte es eine oder einen Kinderbeauftragte(n) geben, der strukturell verankert auf die besonderen Belange der Kinder hinweist und die Wahrung deren Rechte anmahnt, denn das Leistungsrecht der SGBs V und IX weisen kaum Bezüge zu den Lebenssachverhalten von Kindern und Jugendlichen auf, so dass diese Gruppe auch von den Körperschaften der Selbstverwaltung bei der untergesetzlichen Ausgestaltung der Gesundheitspolitik, permanent „übersehen“ werden können.

Der Elternselbsthilfeverein INTENSIVkinder zuhause e.V. sieht durch das GKV-IPReG „Gefahr im Verzug“ und weist auf die Gefahr einer Steuerung in Richtung institutioneller Mehrfachversorgung und Unterbringung von Kindern und Jugendlichen mit AKI-Bedarf hin. Betroffene Familien leiden diesbezüglich seit dem ersten Gesetzentwurf RISG von August 2019 unter enormen Ängsten. Die Familien befinden sich zahlreich in Zwangs- und Notlagen, da nun jährlich vom Medizinischen Dienst geprüft wird, ob die pflegerische und medizinische Versorgung am Ort der Leistung sichergestellt ist. Aufgrund des Pflegenotstandes bleibt vielen Familien nur der eigene Einsatz, um die anspruchsvolle und komplexe Behandlungspflege sicherzustellen, was zu oben genannten extremen Härten und Belastungen führt.

Was das Selbständigwerden junger Erwachsener betrifft, machte das GKV-IPReG den Familien einen Strich durch die Rechnung, weil es die Zukunftsplanung für die jungen Menschen mit Behinderung enorm erschwert. Inklusive Wohnformen oder Auszug in eine eigene Wohnung, wie vielfach gewünscht, werden für durch das Leistungsrecht in der Außerklinischen Intensivpflege - entgegen der



gesetzlichen Pflicht, Inklusion zu unterstützen und zu gewährleisten – verunmöglicht, sollte politisch beim GKV-IPReG nicht nachgesteuert werden.

Wir würden uns daher wünschen, dass sich die Kinder- und Jugendhilfe auf ihrem Weg zu einer inklusiven Gesetzgebung für alle Kinder intensiv mit dem GKV-IPReG bezüglich der Folgen für betroffene Kinder, Jugendliche und Familien auseinandersetzt und Maßnahmen zur Abwehr einer Gefahr der institutionellen Unterbringung von Kindern und Jugendlichen ergreift.

Weiterhin, dass die Kinder- und Jugendhilfe ambulante Wohnformen, sogenannte Kinder-Intensiv-WGs, in den Blick nimmt. Diese WGs unterstehen zwar ordnungsrechtlich dem SGB VIII, da Kinder dort dauerhaft aufwachsen, werden leistungsrechtlich jedoch allein über das SGB V und XI gesteuert und unterliegen keiner inhaltlichen Kontrolle durch die Kinder- und Jugendbehörden, was gegenüber den dort lebenden Kindern und Jugendlichen mit ihren erweiterten Teilhabeansprüchen aus unserer Sicht, weder fach- noch sachgerecht ist. Die konzeptuelle Ausgestaltung solcher ambulanten Intensivpflege -Wohngruppen für Minderjährige, sollte strukturell pädagogische Leistungen einschließen sowie auf das Hinwirken einer Rückführung in den Haushalt hinarbeiten, sofern dies von den Familien gewünscht wird. Ein gesellschaftspolitisches Wegschauen, wenn nun kranke Kinder aufgrund des Pflegenotstandes institutionell untergebracht werden müssen, weil die Eltern die Versorgung allein nicht schaffen, ist aus unserer Sicht unakzeptabel. Leider unterliegen die Diskussionsprozesse innerhalb dieser Bundesrahmenrichtlinie bis circa zum Frühjahr 2023 der Geheimhaltungspflicht, da das Schiedsverfahren nicht abgeschlossen und die Prüfung durch das BMG noch nicht erfolgen konnte. Für die Elternselbsthilfe entsteht hieraus ein Gewissenskonflikt, da wir unsere Befürchtungen erst nach Abschluss des Verfahrens belegen können, wenn es faktisch zu spät ist.

4. An welchen Schnittstellen kommt es häufiger zu nicht unmittelbar zu lösenden Schwierigkeiten? Welche Träger spielen dabei eine zentrale Rolle?

Am häufigsten kommt es zu Problemen mit Schnittstellen des SGB V und XI. Daher ist die Fokussierung der Kinder- und Jugendhilfe auf das SGB IX für intensivpflegebedürftige Kinder von Nachteil. Da das SGB V mit der medizinischen Behandlungspflege, die Grundlage für das Überleben, die Bildung sowie die Teilhabefähigkeit und Partizipation der technologieabhängigen Kinder mit Behinderung bildet, reduziert der Fokus der Kinder- und Jugendhilfe auf das SGB IX die tatsächlich bestehende Komplexität.

Drei Beispiele für typische Schnittstellenprobleme:

1.) SGB V, XI und IX treffen spätestens im **schulischen Umfeld** des Kindes aufeinander und führen immer wieder zu Problemen zwischen gleichberechtigten Leistungsansprüchen: auf die medizinische Behandlungspflege, Grundpflege, Assistenz und Integrations- oder Schulhelfern sowie Schülerbeförderung.

2.) Kinder u. Jugendliche in ambulanten AKI-Pflegewohngruppen

Gelten hier auch die Maßgaben der Kinder- und Jugendhilfe? Sollten nicht pädagogische Leistungen gleichwertig zu pflegerischen Leistungen angeboten werden? Warum ist es möglich, in ambulanten



Intensiv-WGs ohne pädagogische und heilpädagogische Konzepte zu arbeiten? Wie wird die Bindung an die Eltern gefördert, wenn ein Kind mangels ambulanter Dienstleister oder wegen Pflegefachmangel in eine Kinder- Intensivpflege-WG umziehen muss? Wird an der Rückführung in den elterlichen Haushalt gearbeitet, falls gewünscht? Wie wird die individuelle Persönlichkeitsentwicklung und Erziehung zur Selbständigkeit sowie individuelle Freizeit gefördert? (Pflegerische Versorgung ist leistungsrechtlich maßgeblich. Dass die zu versorgenden Patient*innen Kinder sind, ist ordnungsrechtlich relevant.)

3.) **Unterschiedliche Sichtweisen auf die Rolle der Sorgeberechtigten** z.B. SGB V und XI: hier wird die elterliche Rolle und Aufgabe einseitig im Sinne einer Ressource für die pflegerische Versorgung und das notwendige medizinische Behandlungsregime interpretiert – beide SGBs geben sich blind für die resultierenden Überforderungszustände oder Rollenkonflikte: Elterliche Aufgabenbereiche wie Förderung, Bildung, Erziehung, Verantwortung für Geschwister u. berufliche Verpflichtung werden im SGB V und XI ausgeblendet. Bestes Beispiel hier: die sogenannte Rückzugspflege, bei der sich Kostenträger und Leistungserbringer konsentiert von der Leistungspflicht/dem Sicherstellungsauftrag zulasten der Sorgeberechtigten entbinden.

Aus Sicht des SGB VIII wäre die Priorisierung genau umgekehrt: - hier- geht es um die Stärkung der elterlichen Erziehungskompetenzen und Beseitigung aller Faktoren, die Sorgeberechtigte hindern, ihren Schutz- und Erziehungsauftrag inklusive Entwicklungsförderung, bindungsgeleitetem Aufwachsen, altersgerechter Behandlung u. Interaktion, Teilhabe, Beteiligung sowie Förderung der Selbständigkeit und Motivation, sowie der Entwicklung sozialer Fähigkeiten,, in notwendigem Maße auszuüben und auszufüllen, zumal Eltern häufig mehrere Kinder haben.

Das reflexartig von professionellen Helfer*innen auf Geschwisterkinder angewendete Etikett der „Schattenkinder“ ist nicht nur äußerst verletzend für die sich aufreibenden Eltern und die Geschwister behinderter Kinder, sondern in gewissem Sinne auch performativ: Aus unserer Sicht illustriert die Redewendung: „Haltet den Dieb, er hat mein Messer im Rücken!“, hier das elterliche Dilemma zwischen allen Stühlen des segregierten sozialen Hilfesystems, weil sich die Erwartungshaltungen, Anforderungen und Ansprüche an Sorgeberechtigte aus Sicht der involvierten SGBs zum Teil gegenseitig konterkarieren, was zuweilen leider unreflektiert bleibt.

5. Wie wird die Dauer bzw. der Beratungsumfang sowohl durchschnittlich als auch in besonders komplexen Fallkonstellationen eingeschätzt? Wie häufig kommen Menschen nach Abschluss eines Beratungsanliegens erneut mit neuen Anfragen zurück?

Wir schätzen den Beratungsumfang als komplex und hoch ein, bzw. das Assessment als aufwändig. Familien mit intensivpflegebedürftigen Kindern geraten immer wieder an Punkte, an denen ein neues Case Management notwendig wird. Zum Beispiel bei gesundheitlichen oder entwicklungsbedingten Veränderungen, an den Übergängen von Kita zur Schule, Grundschule-Oberschule sowie nach dem Schulabschluss, bei familiären Krisen, Wohnungswechseln, Kündigungen durch Pflegedienste, die die Intensivpflege durchführen oder im Angesicht der Transition.

Durch den katastrophalen Pflegenotstand in der ambulanten Langzeitpflege von Kindern, verstetigen sich die daraus folgenden komplexen Notlagen der Familien häufig.



6. Welche Ideen bestehen hinsichtlich des Profils und des Tätigkeitsfeldes der zukünftigen Verfahrenslotsen?

In der Stellungnahme des **bvkm** sind aus unserer Sicht alle relevanten Punkte erfasst.

<https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwi3ssHuwcv7AhX-iv0HHfkEDz0QFnoECAwQAQ&url=https%3A%2F%2Fbvkm.de%2Fwp-content%2Fuploads%2F2020%2F10%2Fstellungnahme-des-bvkm-zum-refe-kjsg-2020-final.pdf&usg=AOvVaw2ytCNI9cQWXBc3YGNHHY98>

Die Etablierung der Verfahrenslotsen zur Koordinierung der Bedarfe aus SGB VIII und VI sehen wir als sehr wichtigen Schritt zur Stärkung von Kindern mit schwerer Komplex- oder Körperbehinderung, die zudem von intensivpflegerischer Versorgung abhängig sind. Ohne zugleich die pflegerische Versorgung und Ansprüche aus dem Sozialgesetzbüchern V und XI in den Blick zu nehmen, können nachhaltige Lösungen, die alle Dimensionen erfassen und sämtliche Bedarfe decken, jedoch kaum erarbeitet werden.

Unabhängig von den primären Zugängen zum sozialen Hilfesystem über die Sozialgesetzbücher V und XI gilt der Grundsatz des SGB VIII daher generell für jedes Kind oder Jugendlichen. Selbstverständlich sollte sich die Leistungsgewährung von chronisch kranken und pflegebedürftigen Minderjährigen, an diesen Grundsätzen sowie der Umsetzung der Kinderrechte und natürlich der UN-Behindertenrechtskonvention orientieren und messen.

Mit freundlichen Grüßen

Henriette Cartolano
2.Vorsitzende u. Regionalleitung Berlin
INTENSIVkinder zuhause e.V.