

## **Runder Tisch zum Thema „Familien mit schwerstmehrfachbehinderten Kindern“**

### Positionen und Forderungen

Im Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (bvkm) haben sich rund 280 regionale Organisationen mit ca. 27.000 Menschen zum größten Selbsthilfe- und Fachverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen in Deutschland organisiert. Als Selbsthilfeverband unterstützt der bvkm den Zusammenschluss und Austausch von Eltern behinderter Kinder und Menschen mit Behinderung vor Ort. Als Fachverband bündelt der bvkm Wissen, berät und klärt auf. Als sozialpolitische Interessenvertretung tritt der bvkm für Inklusion, Partizipation und volle Teilhabe von Menschen mit Behinderung ein.

Der bvkm bedankt sich für die Einladung zum Runden Tisch zum Thema “Familien mit schwerstmehrfachbehinderten Kindern” am 26. Juni 2024. Dem Wunsch des Gesundheitsministers kommen wir gerne nach und verschriftlichen unsere wesentlichen Positionen und Forderungen für eine bessere Versorgung und Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit einer Schwerstmehrfachbehinderung sowie eine bessere Entlastung und Gesundheitsförderung ihrer Angehörigen.

## Einführung

Eltern schwerstmehrfachbehinderter Kinder betreuen und pflegen ihr Kind über viele Jahre, oft sogar Jahrzehnte bis weit ins Erwachsenenalter. Diese Situation kann körperlich und psychisch extrem belastend sein, vor allem in Phasen, in denen es dem Kind nicht gut geht oder eigene gesundheitliche Probleme auftreten. Die Sorgen um die finanzielle Situation, die oft durch pflegebedingt eingeschränkte Möglichkeiten der Erwerbstätigkeit geprägt ist, und um die Belange von Geschwisterkindern sind zusätzlich belastend. Viele Eltern behinderter Kinder sind zudem in die Pflege ihrer eigenen Eltern eingebunden und befinden sich in einer „Sandwich-Situation“. In Zeiten des Fachkräftemangels und der fehlenden Angebote gerade für schwerstmehrfachbehinderte Kinder im Erwachsenenalter kommt die Sorge um die Zukunft und fehlende Perspektiven erschwerend hinzu. Die meisten Familien empfinden jedoch nicht die Pflege ihres Kindes als die gravierendste Belastung, sondern fehlende Angebote zu ihrer Entlastung und vor allem das undurchsichtige Leistungsrecht mit einer Vielzahl von Zuständigkeiten und Formularen.

Der bvkm sieht daher in vielen Bereichen, vor allem aber in Bezug auf den Zuständigkeitsbereich des Bundesgesundheitsministeriums bei den nachfolgend dargestellten vier Handlungsfelder dringenden gesetzgeberischen Änderungsbedarf. Ausdrücklich hingewiesen wird darauf, dass die Liste der Forderungen als nicht abschließend zu betrachten ist.

### **1. Handlungsfeld: Entlastung durch spezielle wohnortnahe Angebote der Kurzzeitpflege**

Die meisten Kinder, Jugendlichen und junge Erwachsene mit Behinderung leben in einem Familienverband. Insbesondere bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit komplexer Behinderung und hohem Pflegebedarf ist die ganze Familie über viele Jahre durch die extremen Pflegezeiten am Tag und in der Nacht sowie durch Klinikaufenthalte des Menschen mit Behinderung hohen Belastungen ausgesetzt.

Festzustellen ist, dass in Einrichtungen der Hilfe für Menschen mit Behinderung bundesweit nicht genügend Plätze für die Kurzzeitpflege zur Verfügung stehen. Einrichtungen der Altenhilfe können den Bedarfen junger Menschen strukturell nicht gerecht werden. Schwerstmehrfachbehinderte Kinder und Jugendliche benötigen zusätzlich zu der pflegerischen Versorgung auch pädagogische Betreuung, um die Zeit ohne Eltern in fremder Umgebung positiv zu erleben.

Den wenigen spezialisierten Kurzzeitpflege-Einrichtungen der Eingliederungshilfe steht eine sehr hohe Nachfrage entgegen. Die wenigen vorhandenen Plätze werden oft schon ein Jahr im Voraus vergeben. Familien erhalten meist deutlich weniger Zeiten als sie benötigen und angefragt haben. Bei Notfällen steht in der Regel kein Platz zur Verfügung.

**Zur Entlastung der Familien mit schwerstmehrfachbehinderten Kindern sind daher umgehend folgende Maßnahmen einzuleiten:**

- » **Es müssen spezielle Angebote der Kurzzeitpflege für Kinder, Jugendliche und junge erwachsene Menschen mit Behinderung geschaffen werden. Ihre bedarfsgerechte Finanzierung ist auskömmlich sicherzustellen.**
- » **Kurzzeitpflege muss in Wohnortnähe stattfinden.**
- » **Jeder Landkreis und jede kreisfreie Stadt muss gemessen an der Bevölkerungszahl eine ausreichende Anzahl an Kurzzeitplätzen für junge Menschen mit Behinderung vorhalten.**
- » **Der Sicherstellungsauftrag ist so zu konkretisieren, dass Länder, Kommunen, Pflegeeinrichtungen, Einrichtungen der Hilfe für Menschen mit Behinderungen, Räumlichkeiten im Sinne des § 43a Satz 3 in Verbindung mit § 71 Absatz 4 Nr. 3 SGB XI und Pflegekassen dem in § 8 Absatz 1 und 2 SGB XI formulierten gesetzlichen Auftrag nachkommen, gemeinsam die notwendigen pflegerischen Versorgungsstrukturen insbesondere auch mit Blick auf die Kurzzeitpflege auszubauen und nachhaltig zu gewährleisten.**
- » **Es muss auf die Länder hingewirkt werden, ihrem gesetzlichen Auftrag aus § 9 SGB XI nachzukommen und den Ausbau der Kurzzeitpflegeangebote stärker zu fördern. Den Bedarfen von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit komplexer Behinderung ist Rechnung zu tragen**

Zur näheren Erläuterung der einzelnen Forderungen verweist der bvkm ergänzend auf sein „Positionspapier zur Stärkung der Kurzzeitpflege und zur Einführung eines flexiblen Entlastungsbudgets“ vom 5. Mai 2020.<sup>1</sup>

Die im Rahmen des Runden Tisches angekündigte Möglichkeit, dass Level 1i Kliniken zukünftig Tages- und Nachtpflege sowie Kurzzeitpflege anbieten dürfen, die insbesondere für Notfallsituationen zur Verfügung stehen, wird begrüßt.

Grundsätzlich hält der bvkm Kurzzeitpflegeangebote, die an Einrichtungen der Behindertenhilfe angegliedert sind, für das passende Angebot. Das gilt insbesondere für geplante Aufenthalte, die der Familie zur Entlastung dienen sollen. Oftmals sind schwerstmehrfachbehinderte Kinder durch zahlreiche Klinikaufenthalte vorbelastet und erleben den Aufenthalt in kliniknahen Stationen nicht als unbeschwert, so dass Trennungsgänge

---

<sup>1</sup> Das „Positionspapier zur Stärkung der Kurzzeitpflege und zur Einführung eines flexiblen Entlastungsbudgets“ vom 5. Mai 2020 ist nachzulesen auf der Webseite [www.bvkm.de](https://bvkm.de/ratgeber/pflegeversicherung-sgb-xi/) unter: <https://bvkm.de/ratgeber/pflegeversicherung-sgb-xi/>

den angestrebten Erholungseffekt gefährden könnten. Der Ausbau von spezialisierten wohnortnahen Kurzzeitpflegeeinrichtungen ist daher unabhängig von Akut-Plätzen in Kliniken unbedingt voranzubringen.

## **2. Handlungsfeld: Abbau von bürokratischen Hürden beim Versorgungsanspruch auf Inkontinenzhilfen („Windeln“) und anderen Verbrauchshilfsmitteln**

Schwerstmehrfachbehinderte Kinder haben oft eine Harn- und/oder Stuhlinkontinenz, die eine Versorgung mit Inkontinenzhilfsmitteln erfordert. Ihr Versorgungsanspruch ist in § 33 SGB V geregelt und wird im Hilfsmittelverzeichnis konkretisiert.

Die Krankenkassen vereinbaren mit den Versorgern jedoch in der Regel Pauschalen, die laut aktuellen Zahlen der Verbraucherzentrale zwischen 10 und 32 € monatlich liegen. Für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene ist eine angemessene Inkontinenzversorgung mit diesen Beträgen oftmals nicht möglich, da entweder die Menge oder die Qualität nicht ausreicht. Kinder sind mobil und nehmen am Schulunterricht und aktiv am Leben in der Gesellschaft teil. Die Versorger stellen den Familien dann oft einen so genannten „Qualitätszuschlag“ für den als „höherwertige Wunschversorgung“ betitelten Mehrbedarf privat in Rechnung.

Die Familien sind damit in der Situation, entweder erhebliche Beträge aus eigener Tasche zu zahlen oder den Versorgungsanspruch mühsam mit zusätzlichen ärztlichen Attesten im Widerspruchsverfahren oder sogar vor Gericht durchsetzen zu müssen.

**Es ist für Kinder und Eltern entwürdigend, für eine ausreichende Versorgung mit Inkontinenzmaterial kämpfen zu müssen und sich für den Bedarf des Kindes in einem derart intimen Versorgungsbereich rechtfertigen zu müssen!**

Hier bedarf es dringend einer eindeutigen rechtlichen Klarstellung, damit der tatsächlich erforderliche und ärztlich verordnete Bedarf an Inkontinenzhilfen sichergestellt wird.

Die im Gesundheitsversorgungsstärkungsgesetz vorgesehene einfachere Bewilligung von bedarfsgerechten Hilfsmitteln (§ 33 Abs. 5 c SGB V-neu), die der bvkm ausdrücklich begrüßt, muss in ähnlicher Weise auch für Verbrauchshilfsmittel geregelt werden. Allerdings sollte für Verbrauchshilfsmittel die Erforderlichkeit der Inkontinenzhilfsmittel in der benötigten Quantität und Qualität bereits dann vermutet werden, wenn die Verordnung durch den Arzt ausgestellt wird, der das Kind im Alltag behandelt. Die vereinfachte Bewilligungspraxis muss auch für andere Verbrauchshilfsmittel wie z.B. Absaugkatheter gelten.

### **3. Handlungsfeld: Gezielte Maßnahmen zur Gesundheitsförderung von Eltern schwerstbehinderter Kinder**

Die Pflege von Kindern mit Behinderung ist oft mit erheblichen Belastungen über sehr lange Zeiträume verbunden. Heben, umlagern, wickeln, waschen, therapeutische Übungen durchführen sind nur einige der Aufgaben, die pflegende Eltern täglich und oft auch noch bei ihren erwachsenen Kindern mit Behinderung übernehmen. Hinzu kommt Schlafmangel, wenn das Kind einen regelmäßigen nächtlichen Pflege- und Unterstützungsbedarf hat, so wie es bei therapieresistenter Epilepsie oder Beatmung regelmäßig der Fall ist. Psychische Belastungen und Sorgen um die Zukunft kommen hinzu.

Zusammenfassend ist festzustellen, dass die Pflege eines schwerstmehrfachbehinderten Kindes die Gesundheit der pflegenden Eltern gefährdet. Deshalb bedarf es gezielter Maßnahmen zur Gesundheitsförderung von pflegenden Angehörigen.

**Zur Gesundheitsförderung schlägt der bvkm daher folgendes vor:**

- » **Die besonderen Belange der pflegenden Eltern müssen bei allen Leistungen der Krankenkasse berücksichtigt werden.**  
Es sollte ein neuer § 2c in das SGB V eingefügt werden, der diesem Gedanken Rechnung trägt.
- » **Stationäre Rehabilitationsmaßnahmen für pflegende Eltern müssen unbürokratisch vorzeitig bewilligt werden.**  
§ 40 Absatz 3 Satz 14, letzter Halbsatz SGB V sieht die vorzeitige Gewährung von Reha-Maßnahmen aus medizinischen Gründen vor. In der Praxis müssen Eltern schwerstmehrfachbehinderter Kinder jedoch berechnete Ansprüche häufig mühsam und langwierig auf dem Rechtsweg erkämpfen.
- » **Für pflegende Eltern ist ein bezahlter Zusatzurlaub einzuführen.**  
Pflegezeit und Familienpflegezeit zielen auf die Sicherstellung der häuslichen Pflege von Angehörigen bzw. auf die Verbesserung der Vereinbarkeit von Pflege und Beruf. Sie dienen dagegen nicht der Erholung oder Gesundheitsförderung und tragen damit dem gesundheitsfördernden Aspekt, den ein „echter“ Urlaub für pflegende Eltern haben kann, keine Rechnung. Entsprechend dem Vorbild des in § 208 Absatz 1 SGB IX geregelten Zusatzurlaubs für schwerbehinderte Menschen sollte daher ein Zusatzurlaub für Eltern schwerstmehrfachbehinderter Kinder eingeführt werden.
- » **Pflegegeld muss bei Reha- und Krankenhausaufenthalten des schwerstbehinderten Kindes unbegrenzt weitergezahlt werden.**

Das Pflegegeld nach § 37 SGB XI entfällt, wenn das Kind mit Behinderung für eine längere Dauer als vier Wochen ins Krankenhaus muss. Oftmals müssen Eltern aber ihr Kind in der Klinik aus medizinischen Gründen begleiten und betreuen. Außerdem geraten die häuslichen Versorgungsstrukturen unter Druck, wenn deren durchgehende Finanzierung nicht sichergestellt ist.

- » **Bürokratie ist abzubauen und Gesetze sind klar und verständlich zu fassen, um zeitliche Ressourcen für die Gesundheitsförderung zu erschließen.**

**Erhebliche Zeit wenden Eltern schwerstmehrfachbehinderter Kinder für den alltäglichen Kampf mit den Behörden auf: Das Erschließen von komplexen rechtlichen Informationen, das Beantragen von Hilfsmitteln und anderen Sozialleistungen, das Schreiben von Widersprüchen - all dies kostet viel Kraft und viel Zeit, die den Eltern für die eigene Gesundheitsfürsorge fehlt.**

Zur näheren Erläuterung der einzelnen Forderungen verweist der bvkm ergänzend auf sein Positionspapier „Pflegen gefährdet die Gesundheit“ vom 8. März 2024.<sup>2</sup>

#### **4. Handlungsfeld: Versorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Bedarf an außerklinischer Intensivpflege sicherstellen**

Auf Außerklinische Intensivpflege (AKI) sind Menschen mit einem besonders hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege angewiesen. Bei den Anspruchsberechtigten handelt es sich vorwiegend um beatmete und trachealkanülierte Versicherte. Daneben kann eine weitere, sehr heterogene Patientengruppe einen Anspruch auf AKI haben, wie beispielsweise Versicherte mit therapieresistenten Epilepsien mit hoher Krampfanfall-Frequenz. Bei der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit AKI-Bedarf bilden diese Versicherten sogar die Mehrzahl.

Die Neuregelungen durch das Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetzes (GKV-IPReG) und deren Umsetzung auf der untergesetzlichen Ebene in Gestalt der Außerklinischen Intensivpflege-Richtlinie (AKI-RL), der Begutachtungsanleitung des Medizinischen Diensts zur Außerklinischen Intensivpflege (BGA-AKI) sowie der Rahmenempfehlungen nach § 132I SGB V zur Versorgung mit außerklinischer Intensivpflege führen in der Praxis zu abrupten Versorgungsabbrüchen und bringen die Familien in prekäre Situationen. Dieser Entwicklung ist unbedingt und umgehend entgegenzuwirken. Den besonderen Belangen von Kindern und Jugendlichen sowie jungen Volljährigen, bei denen ein Krankheitsbild des Kinder- und Jugendalters weiterbesteht

---

<sup>2</sup> Das Positionspapier des bvkm „Pflegen gefährdet die Gesundheit“ vom 8. März 2024 ist nachzulesen auf der Webseite [www.bvkm.de](https://bvkm.de/ratgeber/pflegen-gefaehrdet-die-gesundheit-positions-papier-des-bvkm-zur-gesundheit-von-pflegenden/) unter: <https://bvkm.de/ratgeber/pflegen-gefaehrdet-die-gesundheit-positions-papier-des-bvkm-zur-gesundheit-von-pflegenden/>

oder ein typisches Krankheitsbild des Kinder- und Jugendalters neu auftritt oder ein dem Kindesalter entsprechender psychomotorischer Entwicklungsstand vorliegt, ist Rechnung zu tragen.

Besonders kritisch sieht der bvkm, dass die in § 37c Absatz 1 Satz 2 SGB V i.V.m. § 4 Absatz 1 AKI-RL festgelegten Voraussetzungen für den Anspruch auf AKI zu einer Verengung des bislang leistungsberechtigten Personenkreises und damit zu Leistungsabbrüchen oder Leistungsverchiebungen in die Eingliederungshilfe (SGB IX) und die Hilfe zur Pflege (SGB XII) führen. Problematisch ist insbesondere, dass der Anspruch auf AKI davon abhängt, dass die Versicherten auf die „ständige Anwesenheit einer geeigneten Pflegefachkraft“ angewiesen sind. Die Pflegefachkraftpflicht wird damit zur tatbestandlichen Voraussetzung des Leistungsanspruchs auf AKI.

**Der bvkm fordert,**

- » **dass das Erfordernis der „ständigen Anwesenheit einer geeigneten Pflegefachkraft“ keine Anspruchsvoraussetzung für die AKI sein darf. Maßgeblich für die AKI muss allein sein, ob bei den Versicherten ein Bedarf für AKI besteht.**

Bezüglich weiterer Forderungen zur Änderung des GKV-IPReG verweist der bvkm ergänzend auf das Positionspapier „Die Sicherstellung der Versorgung von Menschen mit Bedarf an außerklinischer Intensivpflege - Gesetzgeberische Änderungsbedarfe für das GKV-IPReG“ vom 19. September 2023, mit dem der bvkm und 19 weitere Verbände auf Probleme bei der Umsetzung des GKV-IPReG aufmerksam gemacht und den Gesetzgeber zu Nachbesserungen aufgefordert haben.<sup>3</sup>

Düsseldorf, 10. Juli 2024

---

<sup>3</sup> Das Positionspapier der 20 Verbände „Die Sicherstellung der Versorgung von Menschen mit Bedarf an außerklinischer Intensivpflege - Gesetzgeberische Änderungsbedarfe für das GKV-IPReG“ vom 19. September 2023 ist nachzulesen auf der Webseite [www.bvkm.de](https://bvkm.de/ratgeber/aki-i-forderungen-fuer-gesetzliche-nachbesserungen-am-gkv-ipreg/) unter: <https://bvkm.de/ratgeber/aki-i-forderungen-fuer-gesetzliche-nachbesserungen-am-gkv-ipreg/>