

**POSITIONSPAPIER**  
DES  
FACHBEIRATES CARE MANAGEMENT  
FÜR VERSORGUNGSINTENSIVE  
KINDER UND JUGENDLICHE

**Empfehlungen zur Verbesserung der Teilhabe  
intensivpflegebedürftiger Kinder, Jugendlicher  
und junger Erwachsener**



## INHALTSVERZEICHNIS

<b>Vorwort</b>	<b>4</b>
<b>1. Versorgungserfordernisse</b>	<b>6</b>
1.1. <b>Behandlungspflegerische Versorgung</b>	<b>7</b>
1.2. <b>Medizinische Versorgung</b>	<b>10</b>
1.3. <b>Therapeutische und Heilpädagogische Versorgung</b>	<b>12</b>
1.4. <b>Hilfsmittelversorgung</b>	<b>13</b>
<b>2. Familiensystem</b>	<b>14</b>
<b>3. Versorgung von intensivpflegebedürftigen Kindern in Bildungseinrichtungen</b>	<b>16</b>
3.1. <b>Kindertagesbetreuung</b>	<b>16</b>
3.2. <b>Schule</b>	<b>17</b>
<b>4. Transition</b>	<b>18</b>
<b>5. Wohnen</b>	<b>19</b>
5.1. <b>Wohnraum</b>	<b>19</b>
5.2. <b>Wohnen in Pflegegruppen</b>	<b>20</b>
<b>6. Informationen und institutionelle Vernetzung</b>	<b>21</b>
<b>7. Datenlage</b>	<b>23</b>

## VORWORT

Dieses Positionspapier bezieht sich ausschließlich auf den Personenkreis intensivpflegebedürftige<sup>1</sup> Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene<sup>2</sup>. Durch das Vorliegen gestörter Vitalfunktionen, insbesondere der Atmung, ist diese Zielgruppe auf eine spezielle Krankenbeobachtung und eine ständige Interventionsbereitschaft durch eine examinierte Pflegefachkraft angewiesen, um Unvorhersehbarkeiten und damit die mangelnde Planbarkeit der Einsätze abzusichern, bspw. bei außerklinischer Beatmung oder dem Vorhandensein einer Trachealkanüle.<sup>3</sup>

In den letzten zwei Jahrzehnten ist ein Leben von Kindern mit schwersten chronischen, manchmal fortschreitenden Erkrankungen besser möglich geworden, ihre Zahl ist gewachsen. Aufgrund medizinischer und medizintechnischer Fortschritte und einer Gesetzgebung, die die Überwachung einer gestörten Atemtätigkeit der Behandlungspflege zugeordnet hat, können viele intensivpflegebedürftige Kinder heute auch mit Tracheostoma, Sauerstoffbedarf, invasiver oder nicht-invasiver Beatmung und der Notwendigkeit einer der sich daraus ableitenden fachlichen Intervention bzw. Überwachung mit guter Lebensqualität zu Hause aufwachsen. Die gesetzlich geregelte Zuordnung ermöglicht den Einsatz von geschultem Pflegepersonal im Haushalt der Familie bis zu 24 Stunden am Tag. Durch die Anwesenheit einer spezialisierten Pflegefachkraft wird nicht nur das Aufwachsen in der Familie sichergestellt, sondern auch die Begleitung in Kita und Schule und damit das Recht auf Teilhabe am gesellschaftlichen Leben.

---

1 „Intensivpflege ist, wenn eine Intensivpflegefachkraft zur Vermeidung und Beherrschung eines akuten lebensbedrohlichen Ereignisses, das unvorhersehbar zu jederzeit eintreten kann, vor Ort im Einsatz sein muss.“ Demnach heißt „Intensivpflege [...] nicht deshalb Intensivpflege, weil sehr viel und aufwändig gepflegt werden muss. Sie heißt deshalb Intensivpflege, weil sie von einer entsprechend qualifizierten Intensivpflegefachkraft erbracht werden muss. Denn auch im Krankenhaus wird Intensivpflege nur auf einer Intensivstation erbracht, nicht jedoch auf einer Station mit maximal pflegebedürftigen und -aufwändigen Patientinnen und Patienten.“ (Dr. Rehorn, Wilhelm: Wortprotokoll der 96. Sitzung. Rede bei Ausschuss für Gesundheit am 17.06.2020, S. 10 | Dr. Rehorn, Wilhelm: Stellungnahme anlässlich der Anhörung des Gesundheitsausschusses des Deutschen Bundestages zum IPRG. Wesel. 03.06.2020)

2 Im Folgenden umfasst der Begriff „Kinder“ die Altersgruppe von 0 bis 27 Jahren.

3 Bedarf an medizinischer Behandlungspflege im Sinne einer Interventionsbereitschaft gemäß § 37 Abs. 2 S.3 SGB V

Trotz des hohen Versorgungsbedarfs werden auch intensivpflegebedürftige Kinder zu großen Teilen durch Angehörige, teils mit Unterstützung durch ambulante Pflegedienste, in der Häuslichkeit versorgt. Valide Daten über die Anzahl intensivpflegebedürftiger Kinder gibt es derzeit nicht, da diese Versorgungsformen nicht meldepflichtig sind. Als Orientierung können die zur Verfügung gestellten Angaben der AOK Nordost, des Sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ) des Sana Klinikums Berlin-Lichtenberg, des Zentrums für Sozialpädiatrie & Neuropädiatrie des Klinikum Neuköllns und der Spezialsprechstunde für Kinder und Jugendliche nach und mit Beatmung der Klinik für Pädiatrie der Charité herangezogen werden. Demzufolge werden aktuell etwa 70 Kinder betreut, der Bedarf wird jedoch auf über 200 geschätzt. Die AOK Nordost verzeichnete für das Jahr 2020 zehn in Berlin wohnende Kinder mit einer intensiven Häuslichen Krankenpflege (iHKP) aufgrund einer invasiven bzw. nicht-invasiven Beatmung. Für 81 Berliner Kinder würden HKP-Leistungen in Anspruch genommen, d.h., dass nach Aussage der AOK Nordost für Berlin der Anteil der intensiven Häuslichen Krankenpflege 12,4 % der gesamten HKP-Leistungen ausmacht.<sup>4</sup> Für 65 Kinder und Jugendliche verordnete das Neuköllner SPZ Häusliche Krankenpflege.

Nach der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) ist Deutschland dazu verpflichtet, eine unabhängige, selbstbestimmte Lebensführung zu ermöglichen und zu gewährleisten, damit Menschen mit Behinderung gleichberechtigt am gesellschaftlichen Leben teilhaben können. Um intensivpflegebedürftigen Kindern die Teilhabe in allen Lebensbereichen zu ermöglichen, ist insbesondere die Sicherung der ambulanten intensivmedizinisch-pflegerischen Versorgung notwendig. Dafür sind die strukturellen Rahmenbedingungen an die Bedarfe des Personenkreises anzupassen und adäquate Angebote für intensivpflegebedürftige Kinder zu schaffen.

Für eine effektive, bedarfsgerechte, nachhaltige und kontinuierliche Gestaltung des Teilhabe- und Gesamtplanverfahrens ist die Umsetzung der ICF-CY<sup>5</sup> Grundvoraussetzung.

---

4 Die AOK Nordost ist eine von insgesamt 103 gesetzlichen Krankenkassen in Deutschland. (vgl. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Anzahl der Krankenkassen. Gliederungsmerkmale: Jahre, Region, Kassenart. 2021)

5 Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen

## 1. Versorgungserfordernisse

Die Anforderungen an die Versorgung intensivpflegebedürftiger Kinder gestalten sich sehr unterschiedlich aufgrund der Heterogenität und der Seltenheit der komplexen Krankheitsbilder von bspw. degenerativen neuromuskulären Erkrankungen, hohen Querschnittslähmungen, Wirbelsäulendeformationen, Tumorerkrankungen, Epilepsien, schwerwiegenden Stoffwechselerkrankungen bis hin zu schweren Mehrfachbehinderungen. Um den Kindern soziale Teilhabe und Teilhabe an Bildung zu ermöglichen, ist die Sicherstellung der grund- und behandlungspflegerischen (intensivpflegerischen), medizinischen, therapeutischen und heilpädagogischen Versorgung grundlegend. Dabei umfasst die pflegerische Versorgung die Grund- und Behandlungspflege, welche auch die Kontrolle der Vitalparameter und die Interventionsbereitschaft bei Gefährdung durch medizinische Notlagen beinhaltet z.B. bei Anfällen, Aspiration oder Sauerstoffabfall.

Eine Überwachung der Vitalparameter intensivpflegebedürftiger Kinder ist rund um die Uhr erforderlich, da der Alltag dadurch geprägt ist, dass zu jeder Tages- oder Nachtzeit und auch in scheinbar stabilen Phasen lebensbedrohliche Situationen eintreten können. In der Regel werden diese Kinder daher durch eine ambulante Pflegefachkraft mit speziellem Fachwissen begleitet, welche dann auch im Kita- oder Schulalltag anwesend ist und bei Bedarf notfallregulierende Maßnahmen ergreifen kann.

Die medizinische Versorgung zeichnet sich durch eine interdisziplinäre, multiprofessionelle und intersektorale Zusammenarbeit von spezialisierten Fachärzt:innen aus Neurologie, Pädiatrie/Neuropädiatrie, Pneumologie, Anästhesiologie/Intensivmedizin und weiteren Disziplinen mit besonderen Kenntnissen in der Intensivversorgung und der zugrundeliegenden Erkrankung aus, z.B. Trachealkanülenmanagement, Behandlung von Schluckstörungen, Dauer- und Akutmedikation, Hilfsmittelversorgung für die außerklinische Beatmung, Blutgasanalysen. Zur therapeutischen Versorgung zählen dauerhaft begleitende Logopädie (z.B. Schluck- und Atemtherapie), Physiotherapie (z.B. Hustenassistenz, Mobilitätstherapie und Skolioseprävention), Ergotherapie (z.B. gezielte Förderung der Selbstständigkeit), Komplexleistung Frühförderung und Hilfsmittelversorgung. Hier sind die Eltern gefordert, die Therapien zu begleiten und zu unterstützen, indem die Übungen täglich zu Hause mit den Kindern umgesetzt werden.

Da häufig aufgrund von Querschnittlähmungen, Atem- und Muskelerkrankungen oder Zerebralparese die Kommunikationsfähigkeit intensivpflegebedürftiger Kinder beeinträchtigt ist, gilt es diese ebenso zu fördern, wie die Selbstbestimmung, Rehabilitation und Teilhabe. Eine adäquate heilpädagogische Versorgung ist sicherzustellen. Die beschriebenen vier Versorgungssäulen müssen von den Eltern entsprechend der Lebensqualität und der psychophysischen Belastung des Kindes integriert werden. Bricht eine der Säulen weg, kompensieren i.d.R. die Eltern den Ausfall, was zu Lasten des gesamten Familiensystems geht. Sie sind es auch, die die zentralen Informationen bündeln und weiterleiten müssen, die Arzt- und Therapietermine realisieren und unterstützende Maßnahmen in der Häuslichkeit umsetzen. Diese Anforderungen an das familiäre System bergen die Gefahr der Überforderung.

Ein vernetztes interdisziplinäres Hilfesystem ist unabdingbar bei der Versorgung intensivpflegebedürftiger Kinder, denn jede Anlaufstelle hält die Expertise für ihr jeweiliges Fachgebiet vor. Die therapeutischen Fachkräfte benötigen spezifisches Wissen zur Diagnose und zum Ansatz der medizinischen Behandlung, die Schule braucht Informationen zur Medikation und deren Auswirkungen und der Pflegedienst muss Einblick in das heilpädagogische Förderziel erhalten. Ohne Vernetzung bleiben die einzelnen Hilfen oft unwirksam.

### **1.1. Behandlungspflegerische Versorgung**

Ein grundsätzliches Problem ist der Fachkräftemangel in der Kinderintensivpflege. Trotz ärztlicher Verordnung und Genehmigung der Krankenkasse ist oft kein Pflegedienst mit freien Kapazitäten für die häusliche Versorgung nach der stationären Behandlung verfügbar. So übernehmen i.d.R. die Eltern teilweise oder vollkommen die Aufgaben der Behandlungspflege. Auch wenn ein Pflegedienst in die Versorgung eingebunden ist, wird es oft als selbstverständlich angesehen, dass bei akuten oder ungeplanten Engpässen seitens des Pflegedienstes die Behandlungspflege jederzeit von den Eltern übernommen wird. Einerseits wird dadurch der Anspruch auf Behandlungspflege nach § 37 Abs. 5 SGBV beeinflusst und andererseits geht diese kontinuierliche Handhabung zu Lasten der psycho-physischen Verfassung der Eltern sowie zu Lasten ihrer Erwerbstätigkeit und der Versorgung weiterer Geschwister. Dies verursacht wiederum Folgekosten für das Sozialsystem. Verschärft wird die Situation durch überbezahlte Leasingkräfte, die derzeit vermehrt auf den Markt treten und durch die allgemeinen schlechten Arbeitsbedingungen in der Pflege (Arbeitszeiten, Gehalt, Verantwortung). Ferner bilden Kliniken

vielfach nur für den eigenen Bedarf Kinderintensivpflegefachkräfte (Kinderpflegefachkräfte mit Zusatzqualifikationen) aus. Ambulante Pflegedienste bilden nicht aus, u.a. aufgrund hoher Versicherungskosten und fehlender „Ausbildungsorte“ für den Praxisbezug in der ambulanten pädiatrischen Intensivpflege. Noch nicht absehbar sind auch die Auswirkungen der Zusammenlegung von Kranken-, Kinderkranken- und Altenpflege in der generalistischen Ausbildung, denn vor allem die Kinderkrankenpflege benötigt ein spezielles und komplexes Fachwissen, um den hohen Anforderungen bedingt durch die Spezifität der individuellen kindlichen Entwicklung gerecht zu werden. Insbesondere im Setting der häuslichen alleinverantwortlichen außerklinischen Intensivpflege, in welchem ärztlicher oder technischer Support nicht unmittelbar zur Verfügung steht, werden die hohen Anforderungen an das Pflegepersonal deutlich. Derzeit ist nicht bekannt, wie die zukünftigen Generalisten für die Anforderungen der außerklinischen Kinderintensivpflege qualifiziert werden. Bereits jetzt werden keineswegs alle Kinder von spezialisierten Kinderintensivpflegediensten, sondern auch von Intensivpflegediensten ohne pädiatrische Zusatzqualifikation versorgt. Während insbesondere bei Frühgeborenen besondere Erfahrungen bezüglich der pädiatrischen Notfallversorgung maßgeblich sind, sind für die Versorgung invasiv beatmeter Kinder Zusatzqualifikationen bezüglich außerklinischer Beatmung ausschlaggebend für eine qualitativ angemessene Pflege.

Alles in allem führen der allgemeine Pflegenotstand, die momentane Ausbildungsstruktur und die uneinheitliche Personalvergütung im Vergleich zur stationären Intensivpflege (u.a. infolge der Refinanzierungsproblematik<sup>6</sup> im ambulanten Bereich und der Abwerbeprämien<sup>7</sup> der Kliniken) zu einer sukzessiven Verknappung der ambulanten (pädiatrischen) Intensivpflege. Auch werden vermehrt Leistungen durch die Krankenkassen mit dem Verweis auf die Zuständigkeit der Kinder- und Jugendhilfe abgelehnt. So werden

---

6 Grundlage dieser Einteilung bildet der Leistungskatalog zur häuslichen Krankenpflege der AOK Nordost (Stand 2016-01-01)

Durch das Pflegestärkungsgesetz werden im stationären Bereich sowohl aufgestockte Stellen für Pflegekräfte von den Kostenträgern finanziert, die Ausbildungsvergütungen verbessert, die Entgeltsteigerungen für die Pflegekräfte vollständig refinanziert als auch die Pflegepersonalkosten von Fallpauschalen unabhängig und krankenhausesindividuell vergütet. Dem ambulanten Bereich bleibt die finanzielle Verbesserung durch die Kostenträger vorenthalten.

7 An Kliniken hat sich unlängst ein Prämienmodell zur Gewinnung neuer Pflegekräfte etabliert. Die horrenden Beträge teilen sich meist zwischen diejenigen, die die Pflegekraft angeworben haben und der neu gewonnenen Pflegekraft.



SGB V-Leistungen (bspw. Behandlungspflege) vereinzelt nach § 20 SGB VIII abgerechnet. Ein Prüf- und Rücklastungsverfahren seitens der Jugendhilfe findet nicht regelhaft statt.

#### **Empfehlungen auf Landesebene:**

- Etablierung eines Ausbildungsortes für die ambulante pädiatrische Hauskrankenpflege und pädiatrische Intensivpflege, bspw. an klinischen SPZs oder Fachzentren (außerklinische Beatmung, Herzzentrum, Epilepsiezentrum etc.) → Hierzu: Entwicklung einer Praxisanleitung mit eigenem Qualifizierungskonzept und Kooperationen mit stationären Wohneinrichtungen und Familien mit intensivpflegebedürftigen Kindern sowie Ausbildungsstätten der generalistischen Pflegeausbildung → Erarbeitung eines Qualitätsmanagements unter Einbeziehung der Ausbildungseinrichtungen unter Federführung der Senatsverwaltung für Gesundheit, Pflege und Gleichstellung
- regelhafte Umsetzung der gesetzlichen Vorgaben zur Sicherung der Teilhabe und Versorgung, wie u.a. das Teilhabeplanverfahren im Rahmen des BTHG
- Sicherstellung einer grundständigen Ausbildung in der Kinderkrankenpflege, um Menschen, die sich ausschließlich für ein pädiatrisches Arbeitsfeld interessieren, einen fachspezifischen Ausbildungsbereich bereitzustellen
- Etablierung von Landestarifverträgen für die stationäre und ambulante pädiatrische Intensivpflege zur einheitlichen Personalvergütung
- Sicherstellung der Refinanzierung der häuslichen Intensivpflege analog zum stationären Bereich bei gleichzeitiger Erhöhung der Stundensätze für die Versorgung von Kindern
- Erhöhung der Einsatzstunden des Pflegedienstes in den ersten Monaten der Versorgung in der Häuslichkeit

#### **Empfehlungen auf Bundesebene:**

- regelhafte Kostenübernahme von Zusatzqualifikationen in der ambulanten pädiatrischen Intensivpflege gewährleisten
- Bundesinitiative zur Sicherung einer grundständigen Ausbildung für die pädiatrische Intensivpflege

- Aufnahme des Schwerpunktes „Ambulante Hauskrankenpflege“ (HKP) in das Curriculum der generalistischen Ausbildung

#### **Empfehlungen auf Landes- und Bundesebene:**

- zur begleitenden Erfassung der Datenlage bei der Einführung der generalistischen Ausbildung: Durchführung einer kontinuierlichen Datenerhebung mit Kennzahlen zu Auszubildenden bzw. Absolvent:innen mit Spezialisierung in der Kinderkrankenpflege und Intensivpflege (Erhebungsintervall: 6 und 12 Monate).

#### **1.2. Medizinische Versorgung**

Die ambulante medizinische Versorgung von intensivpflegebedürftigen Kindern ist nicht regelhaft gesichert. Oft erfolgt eine Entlassung aus der stationären Versorgung, bevor diese in der Häuslichkeit abgesichert ist. So kommt es, dass die Versorgung intensivpflegebedürftiger Kinder z.T. im Hospiz stattfindet. Hierbei ist eine automatisierte Zuordnung in palliative Versorgungsstrukturen zu vermeiden, da sonst kurative Maßnahmen durch die Kostenträger teils in Frage gestellt werden. So ist die Vernetzung beider Versorgungsstrukturen wichtig, da Kinder mit einer lebensverkürzenden Grunderkrankung mit einer kurativen Behandlung noch viele Jahre leben können. In schweren Krankheitsphasen ist jedoch eine palliative Versorgung unabdingbar. Auch bezüglich weiterer Fachdisziplinen (Neuropädiatrie, Neuroorthopädie, Pulmologie etc.) ist eine Spezialisierung erforderlich, damit die Behandlung im Einzelfall passgenau gelingen kann. Hierfür sind eine interdisziplinäre Vernetzung und Zusammenarbeit auch mit bundesweiten Spezialist:innen sinnvoll, da die Berliner Kliniken nicht für alle medizinischen Fragen der teils sehr seltenen Krankheitsbilder entsprechende Expert:innen vorhalten. Zudem gibt es in Berlin keine ambulante pädiatrische Beatmungs- und Kanülensprechstunde analog zum Charité-Zentrum für Außerklinische Beatmung und Sauerstofftherapie (CABS) für Erwachsene, sodass die Kinder jedes Mal stationär aufgenommen werden müssen, wenn eigentlich eine ambulante Behandlung ausreichend wäre. Auch die Suche nach kinderärztlicher und zahnmedizinischer Versorgung beatmungspflichtiger Kinder mit und ohne Tracheostoma gestaltet sich äußerst schwierig.

#### **Empfehlungen auf Landesebene:**

- Bildung einer Arbeitsgruppe zur Entwicklung eines Anforderungskatalogs zur Etablierung einer Kanülen- und Beatmungssprechstunde an klinischen SPZ in Kooperation mit stationären Kinderkliniken (Kinderintensivmedizin) analog den Beatmungszentren für Erwachsene unter der Schirmherrschaft des Fachbeirates Care Managements und unter

Einbezug von Krankenkassen, Pflegekassen, je einem/einer Expert:in für außerklinische Beatmung für junge Erwachsene, für klinische Beatmung für junge Erwachsene, für Neuroorthopädie, Sozialpädiatrie, ambulante Kinderintensivpflege, Hilfsmittelversorger, einem/einer Atmungstherapeut:in, Vertreter:in SGB VIII; Vertreter:in Teilhabefachdienst (THFD) Jugend, Selbsthilfe, Rechtsanwält:in für Sozialrecht (Teilhaberecht)

- Förderung des Ausbaus einer Spezialsprechstunde für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene nach und mit Beatmung am SPZ des Sana Klinikums Lichtenberg in Kooperation mit der dortigen Kinderklinik/ Kinderintensivmedizin, um dem sehr komplexen hochspezialisierten wie auch umfassenden sozialpädiatrischen Versorgungsbedarf Rechnung tragen zu können
- bedarfsorientierter Ausbau der Spezialsprechstunde für Kinder und Jugendliche nach und mit Beatmung an der Klinik für Pädiatrie m. S. Pneumologie, Immunologie und Intensivmedizin der Charité als ergänzendes universitäres Angebot für intensivpflegebedürftige Kinder und Jugendliche mit nicht-invasiver Beatmung (NIV) bzw. Trachealkanüle und zur Beratung und Weiterbildung des für diese Betreuung notwendigen Fachpersonals
- regelhafte Kostenübernahme durch die Krankenkassen bei ergänzender medizinischer Versorgung durch mehrere, auch klinikassoziierte SPZ
- Aufbau eines interdisziplinären und sektorenübergreifenden Netzwerkes (u.a. Telemedizin) über die zu schaffenden Beatmungssprechstunden
- Angebot der ergänzenden Qualifizierung der versorgenden niedergelassenen Kinderärzt:innen
- Stärkung der vorhandenen Strukturen des Entlassmanagements, der Reha-Träger und der Sozialmedizinische Nachsorge, insbesondere regelhafte Umsetzung des Entlassmanagements gemäß § 39 Abs. 1a SGB V
- Einbezug der pädiatrischen Palliativversorgung nach der Norm § 132d SGB V
- Ausbau barrierefreier Zugänge zur medizinischen Versorgung im Sinne baulicher Anforderungen

### 1.3. Therapeutische und Heilpädagogische Versorgung

Es ist unabdingbar, dass intensivpflegebedürftigen Kindern der rechtliche Anspruch gemäß § 46 SGB IX gewährt wird. Bei der Betreuung durch ein klinikassoziiertes SPZ erweist sich eine ergänzende Betreuung durch eine Kinder- und Jugendambulanz/Sozialpädiatrisches Zentrum (KJA/SPZ) mitunter als notwendig, um die Komplexleistung Frühförderung zu gewährleisten. Aktuell gilt jedoch die Regelung, dass nur eine Überweisung pro Quartal für ein SPZ vonseiten der Krankenkassen refinanziert wird. Dadurch wird intensivpflegebedürftigen Kindern ein regelhafter Zugang zu Angeboten der Frühförderung vorenthalten. Ferner haben spezialisierte niedergelassene Therapeut:innen teils keinen Zugang zu den Kitas, so dass es schwierig ist, die wöchentlichen Termine im Tagesablauf der Kinder zu integrieren. Eine mobile Frühförderung in der Häuslichkeit wird momentan aus Kapazitätsgründen vonseiten der KJA/SPZ bzw. unzureichender Voraussetzungen vonseiten der Kita nicht angemessen umgesetzt.

#### Empfehlung auf Landesebene:

- Kostenübernahme durch die Krankenkassen bei ergänzender Versorgung durch ein klinisches SPZ bei Erbringung der Komplexleistung Frühförderung durch die KJA/SPZ, diesbezügliche Anpassung der Rahmenvereinbarung zur Sozialpädiatrischen Versorgung im Land Berlin
- regelhafte Gewährleistung des Zugangs zur Kita für spezialisierte niedergelassene Therapeut:innen gemäß § 11 Heilmittel-Richtlinien Abs. 2 Satz 3 f., sofern die Therapie nicht vonseiten der KJA/SPZ im Rahmen der mobilen Frühförderung gewährleistet werden kann
- Einführung von Wegepauschalen für die therapeutische Versorgung
- Ausbau der mobilen Frühförderung durch die wohnortnahen KJA/SPZ durch eine bedarfsgerechte personelle und finanzielle Ausstattung der KJA/SPZ und deren Weiterqualifizierung
- Aufbau und Etablierung eines Netzwerkes von Therapeut:innen mit Zusatzqualifikationen in außerklinischer Beatmung

#### **1.4. Hilfsmittelversorgung**

In Bezug auf die Versorgung mit Hilfsmitteln gibt es nur wenige auf die besonderen Erfordernisse von intensivpflegebedürftigen Kindern spezialisierte Leistungserbringer in Berlin, sodass die Bereitstellung der Versorgung häufig zu lange dauert. Zudem findet die Hilfsmittelversorgung nur noch im Rahmen von Fallpauschalen statt. Eine individuell bedarfsgerechte Ausstattung/Anpassung und notwendige Reparaturen werden zunehmend ausschließlich unter ökonomischen Gesichtspunkten betrachtet. Aber auch Verordnungen, die z.T. nicht präzise genug ausgefüllt sind, führen zu Verzögerungen. Abgesehen von den damit einhergehenden hohen Folgekosten wird die Teilhabe intensivpflegebedürftiger Kinder dadurch stark eingeschränkt und deren Entwicklungspotenziale reduziert.

*Dieses Kapitel wird weiterempfehlend bearbeitet, wenn der G-BA die Richtlinien zur außerklinischen Intensivpflege verabschiedet hat.*

#### **Empfehlungen auf Landesebene:**

- Erweiterung des rehaKIND-Bedarfsermittlungsbogens (BEB) um das Beatmungsequipment und standardisierte Nutzung bei der Verordnung von Hilfsmitteln
- Benchmarking zwischen der Hilfsmittelversorgung in Berlin und anderen Bundesländern

#### **Empfehlung auf Bundesebene:**

- Anerkennung von Notstromaggregaten als Hilfsmittel bei Technologieabhängigkeit
- Entwicklung von gesetzlichen Regelungen zu Akkulaufzeiten von lebensnotwendigen Technologien
- Prüfauftrag, ob eine Anpassung oder Abschaffung der Fallpauschalen im pädiatrischen Bereich sinnvoll ist

## 2. Familiensystem

Die Pflege und Erziehung von Kindern sind das natürliche Recht der Eltern, sodass gegen deren Willen Kinder nicht einfach von der Familie getrennt werden können.<sup>8</sup> So kommt es nicht selten vor, dass Eltern aus Liebe zu ihrem Kind den Pflegenotstand kompensieren. Denn Pflegenotstand bedeutet, dass die Erbringung der verordneten behandlungspflegerischen Leistungen nicht regelmäßig und zuverlässig zur vereinbarten Zeit durch einen ambulanten Pflegedienst erfolgt. Das hat zur Folge, dass die Erwerbstätigkeit der Eltern nicht mehr planbar ist, wodurch einer Berufstätigkeit häufig gar nicht mehr nachgegangen werden kann und sich das Familieneinkommen verringert. Dies erfolgt ohne jegliche soziale Absicherung, denn für die Übernahme von Leistungen der Behandlungspflege gibt es keinen finanziellen Ausgleich für die Familien. Auch werden durch die Übernahme der Behandlungspflege Notfalllagen und Dauerbelastungen zum Alltag der Eltern, bspw. durch fehlenden Nachtschlaf. Dies wirkt sich auf alle Rechte und Pflichten der einzelnen Familienmitglieder aus, u.a. auf die Aufsicht und Erziehung von Geschwistern, auf die Partnerschaft, Gesundheit und Selbstfürsorge der Eltern und auf die notwendigen Autonomiebestrebungen des intensivpflegebedürftigen Kindes.

Durch die notwendige Fokussierung der Eltern auf das intensivpflegebedürftige Kind entstehen familiäre Konflikte. Das häufige Eingebundensein der Eltern in die behandlungspflegerische Versorgung des intensivpflegebedürftigen Kindes führt dazu, dass Geschwisterkinder nicht mehr ausreichend Beachtung finden. Die Geschwister sind in dieser Situation mit eigenen Problemen und Ängsten rund um die wiederkehrenden Notfallsituationen konfrontiert. Ferner können die Geschwisterkinder auch in Überlastungssituationen durch Parentifizierung kommen. Auch wenn sie sich keine weiteren Helfer:innen, sondern mehr Zeit mit ihren Eltern wünschen, leisten die wenigen Angebote für Geschwisterkinder in Berlin einen wichtigen Beitrag, um diese mit ihren Sorgen gezielt aufzufangen.

---

8 vgl. Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland Artikel 6

In den Erläuterungen zu Artikel 19 der UN-Behindertenrechtskonvention betont der UN-Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen die Verpflichtung der Vertragsstaaten zur Deinstitutionalisierung der Wohn- und Lebenssituationen. In Bezug auf Kinder wird ausdrücklich das Aufwachsen in der eigenen Familie betont (vgl. UN-Ausschuss für Rechte von Menschen mit Behinderungen 2018).

### **Empfehlungen auf Landesebene:**

- Etablierung von regelhaften und niedrigschwelligen Entlastungsleistungen im Sinne von haushaltsnahen Dienstleistungen für Familien mit intensivpflegebedürftigen Kindern
- Entlastungsbetrag nach § 45b SGB XI nicht nur für ehrenamtsbasierte, sondern auch für selbstorganisierte Haushaltshilfe und Fachkräfte öffnen, um flexibler Entlastungsleistungen in den Familien implementieren zu können
- Betrag der Kurzzeitpflege SGB XI komplett auf Verhinderungspflege übertragbar machen, da diese Leistung für intensivpflegebedürftige Kinder mangels entsprechender Angebote kaum nutzbar ist
- keine Einschränkung der Flexibilität von Verhinderungspflege
- regelhafte Kostenübernahme für weitere niedrigschwellige Angebote durch Kranken- oder Pflegekassen oder Jugendhilfe, z.B. Geschwisterangebote

### **Empfehlung auf Landes- und Bundesebene:**

- Schaffung von existenzsichernden Leistungen oder Lohnersatzleistungen bei regelhafter Übernahme von Maßnahmen der Behandlungspflege und/oder spezieller Krankenbeobachtung durch die Eltern
- Schaffung eines neutralen, niedrigschwelligen, spezifischen psychologischen Beratungsangebots für Eltern
- Hilfe für Familien in Notlagen nach § 20 SGB VIII unbefristet ermöglichen, wenn dies erforderlich ist
- vertrauensschaffendes und spezifisches „Lotsen“-Angebot, welches nicht an einem Kostenträger angebunden ist, z.B. Versorgungskoordination für Kinder und Jugendliche (VK KiJu) unabhängig einer Krisensituation zugänglich machen

### **3. Versorgung von intensivpflegebedürftigen Kindern in Bildungseinrichtungen**

#### **3.1. Kindertagesbetreuung**

Die hohen Erfordernisse an die komplexe interdisziplinäre und multiprofessionelle medizinisch-pflegerische, therapeutische und pädagogische Begleitung sowie die Auswirkungen des Fachkräftemangels im Bereich der Pflege und der Pädagogik führen für intensivpflegebedürftige Kinder zu Versorgungsengpässen im Kita-Bereich. Eltern von Kindern mit Behinderung stehen zunehmend mit Eltern von Kindern ohne besondere Förderbedarfe in Konkurrenz um das knappe Kita-Platz-Angebot. Zudem kommt es immer wieder zu Missverständnissen zwischen Pflegefachkräften, die ein Kind ausschließlich für dessen Krankenbeobachtung in die Kita begleiten und den Mitarbeitenden der Kita, welche einen gruppenbezogenen pädagogischen Ansatz verfolgen.

#### **Empfehlungen auf Landesebene:**

- Ausbau der Vernetzungsstrukturen durch die Care-Stellen
- Zahlung von Zuschüssen bzw. einer adäquaten Vergütung für die Kindertagespflege bei der Betreuung versorgungsintensiver und intensivpflegebedürftiger Kinder, um den zusätzlichen Aufwand rund um die Koordination und Integration des Kindes erbringen zu können
- Erweiterung des Angebotes der heilpädagogischen Gruppen um medizinisch-pflegerische Leistungen für einzelne Maßnahmen der Behandlungspflege
- Entwicklung einer Handreichung zur Kooperation zwischen Kita und Pflegediensten
- Ausbau barrierefreier Kitas (nicht nur barrierefrei im Sinne baulicher Anforderungen, sondern insbesondere zur Gewährleistung einer angemessenen medizinischen und medizinisch-therapeutisch Gesundheitsversorgung)
- Aktualisierung der Rahmenvereinbarung zur Sozialpädiatrischen Versorgung im Land Berlin: Aufbau eines Pools von pädiatrischen Pflegefachkräften an den klinikassoziierten SPZ in Kooperation mit den Senatsverwaltungen für Gesundheit; Finanzen; Bildung, Jugend und Familie sowie den Pflege- und Krankenkassen



### 3.2. Schule

Teilweise brauchen intensivpflegebedürftige Kinder sowohl einen Pflegedienst, als auch eine Form von Schulasistenz<sup>9</sup> für den Schulbesuch. Hierbei kommt es teils dazu, dass einige Krankenkassen sich aus der Finanzierung der Behandlungspflege während des Schulaufenthalts zurückziehen und die Versorgungsverantwortung somit ausschließlich der Senatsverwaltung für Bildung, Jugend und Familie übertragen wird. Aber weder das pädagogische Personal darf Behandlungspflege übernehmen, noch sind die finanziellen Mittel zur ergänzenden Hilfe und Pflege (sogenannte Schulhilfe) für die Finanzierung von Maßnahmen der Behandlungspflege gedacht. Aufgrund fehlender Eins-zu-Eins-Versorgungen durch examinierte Pflegekräfte ist die Beschulung pflegeintensiver Kinder oft nicht oder nur verkürzt möglich. Aber auch in Fällen krankheitsbedingten Fernbleibens bei gesicherter Pflege findet infolge der begrenzten Ressourcen von Lehrkräften oft kein Hausunterricht statt. Zur Ferienbetreuung intensivpflegebedürftiger Kinder fehlt es umfassend an Personal. Ferner sind die räumlichen Bedingungen in öffentlichen inklusiven Schulen oft unzureichend, vor allem in Hinblick auf Barrierefreiheit.

#### Empfehlungen auf Landesebene:

- Ausbau barrierefreier (besonders weiterführender) Schulen
- Ausbau der Vernetzungsstrukturen zwischen den Schulpsychologischen und Inklusionspädagogischen Beratungs- und Unterstützungszentren (SIBUZ), Schule und dem Kinder- und Jugendgesundheitsdienst (KJGD) im gesamten Verlauf des schulischen Bildungsprozesses durch die Care-Stellen
- Sensibilisierung der Mitarbeiter:innen der SIBUZ zum Personenkreis intensivpflegebedürftiger Kinder und zur Sozialgesetzgebung (insbesondere zum SGB V und zur ICF-CY)
- Aktualisierung der Rahmenvereinbarung zur Sozialpädiatrischen Versorgung im Land Berlin: Aufbau eines Pools von pädiatrischen Pflegekräften an den klinikassoziierten SPZ in Kooperation mit den Senatsverwaltungen für Gesundheit; Finanzen; Bildung, Jugend und Familie sowie den Pflege- und Krankenkassen

---

9 Siehe Empfehlungen des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge e.V. (2016): Von der Schulbegleitung zur Schulasistenz in einem inklusiven Schulsystem

- Ergänzung der bisherigen Maßnahmen zur ergänzenden Pflege und Hilfe durch eine (heil-)pädagogische Kompetenz zur Ermöglichung der Teilhabe am schulischen Lernprozess
- transparentes Verfahren, einschließlich regelhafter Prüfung von Leistungen zur Teilhabe an Bildung, wenn individuelle Bedarfe nicht über die Maßnahmen der inklusiven Schule abgedeckt werden

#### 4. Transition

Mit Transition ist der meist nicht unproblematische Wechsel aus der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin gemeint. Die Schwierigkeiten betreffen jedoch nicht nur die Transition im medizinischen Bereich, sondern auch die Unterstützungssysteme für Menschen mit Behinderung. Insbesondere die Zusammenarbeit zwischen dem Jugend- und Sozialamt ist erschwert, u.a. aufgrund des Fachkräftemangels.

Das grundlegende Problem beim Übergang ins Erwachsenenalter ist das Fehlen von interdisziplinär arbeitenden medizinischen Versorgungsstrukturen im Anschluss an die sozialpädiatrische Versorgung in einem SPZ.<sup>10</sup> Die Vernetzungsstrukturen in der Erwachsenenmedizin sind unzureichend auf die heterogenen Krankheitsbilder dieser intensivpflegebedürftigen jungen Erwachsenen eingestellt, zumal deren regelhafte Versorgung im Kindesalter schon nicht zentral koordiniert werden kann. Häufig handelt es sich um junge Menschen, deren psychomotorischer Entwicklungsstand dem Kindesalter entspricht.

##### Empfehlungen auf Landesebene:

- Entwicklung eines strukturierten Verfahrens für den THFD Jugend zur Vorbereitung und Umsetzung der Transition von intensivpflegebedürftigen jungen Menschen (im medizinischen und sozialen Bereich, einschließlich des Übergangs ins Berufsleben unter Einbeziehung u.a. der Jugendberufsagentur)

---

<sup>10</sup> Aktuell gibt es zwei MZEBs in der Berliner Versorgungslandschaft, das MZEB Berlin-Nord der GIB-Stiftung und das MZEB Berlin-Süd der Cooperative Mensch eG.

- klare Regelungen und Verfahrensbeschreibungen der Zuständigkeiten zwischen SenBJF, und SenIAS gemäß den Ausführungsvorschriften des BTHG (unter Berücksichtigung des TIB)
- weiterer Ausbau und Weiterentwicklung von Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene (MZEBS) und Sicherstellung der Vernetzung mit den ambulanten Versorgungsstrukturen für außerklinisch beatmete Erwachsene (CABS) und weiteren ambulanten Versorgungsstrukturen

#### **Empfehlungen auf Landes- und Bundesebene:**

- Erweiterung von Netzwerkstrukturen zwischen Bildungseinrichtungen und dem ersten und zweiten Arbeitsmarkt, zur Sicherstellung gelingender Teilhabe

## **5. Wohnen**

### **5.1. Wohnraum**

Der Mangel an bezahlbarem, barrierefreiem Wohnraum in ausreichender Größe führt dazu, dass eine gewünschte Versorgung im Haushalt der Eltern teils nicht möglich ist, denn Hilfsmittel für die Behandlung, Mobilität und Pflege der intensivpflegebedürftigen Kinder sowie die Anwesenheit eines Pflegedienstes ergeben einen speziellen räumlichen Bedarf. Hier sind angemessene Vorkehrungen zu treffen, um eine Institutionalisierung zu vermeiden.

#### **Empfehlungen auf Landesebene:**

- Prüfauftrag an die zuständigen Senatsverwaltungen, ob sich durch die UN-BRK, aus Artikel 3 des Grundgesetzes, Artikel 11 der Verfassung von Berlin und dem § 8a SGB VIII sowie unter Präventionsaspekten der Kindes- und Elternwohlgefährdung verbindliche Gesetzesansprüche auf barrierefreien und rollstuhlgerechten Wohnraum ergeben
- Aufbau eines Marktes für barrierefreien und rollstuhlgerechten Wohnraum in familiengerechter Größe unter Federführung der Senatsverwaltung für Stadtentwicklung und Wohnen
- Einführung von Quadratmeterzulagen für Hilfsmittel (Rollstuhl, Stehständer, Lifter, Therapiegeräte etc.) und für den Arbeitsbereich der Intensivpflege- bzw. Assistenzdienste

- Etablierung eines bedarfsorientierten Wohnberechtigungsscheins (WBS), bemessen u.a. an Raumgröße, Zugänglichkeit, Wohnlage, einschl. behinderungsbedingter Mehrbedarf
- verbindlich geregelter Ausbau bzw. Neubau barrierefreien Wohnraums durch Wohnungsbaugesellschaften im Sinne der angemessenen Vorkehrungen der UN-BRK entsprechend des kontinuierlich zu prüfenden Bedarfs

## 5.2. Wohnen in Pflegegruppen

Erziehung hat die Aufgabe, die individuelle und soziale Entwicklung von Kindern zu fördern, damit sie zu einer eigenverantwortlichen und gemeinschaftsfähigen Persönlichkeit heranwachsen können.<sup>11</sup> Dieser universelle Förderauftrag gilt auch für Kinder, die aufgrund eines intensivpflegerischen Unterstützungsbedarfs außerhalb der Familie versorgt werden müssen. Rahmenrichtlinien, wie das Aufwachsen dieser Kinder außerhalb der Familie pädagogisch begleitet werden soll, gibt es aber weder auf Bundesebene, noch auf Berliner Landesebene. Aktuell existieren in Berlin keine stationären Einrichtungen zur Dauerunterbringung intensivpflegebedürftiger Kinder. Es gibt lediglich ambulante Wohngemeinschaften, die von Pflegediensten betrieben werden. Derzeit bleibt es den Pflegediensten überlassen, ob und wie in ihren Einrichtungskonzepten pädagogische und erzieherische Belange berücksichtigt werden und ob sie über das Pflegepersonal hinausgehende pädagogische Fachkräfte einstellen. Neben dem konzeptionellen pädagogischen Ansatz stellt sich die Frage, wie die Finanzierung von pädagogischem Personal in Pflegewohneinrichtungen für Kinder regelhaft umgesetzt werden kann.

Darüber hinaus ist auch durch die pflegezentrierten Wohnformen eine gleichberechtigte Teilhabe im Sinne einer diskriminierungsfreien, nicht-segregierenden und barrierefreien Gestaltung des Alltags umzusetzen. Für Kinder bedeutet das im Wesentlichen den gleichberechtigten Zugang zu inklusiven Angeboten der Kindertagesbetreuung, Schulbildung und Freizeitaktivitäten zu sichern. Für intensivpflegebedürftige Kinder ist dies nur durch die Begleitung einer geschulten Fachkraft möglich, die die Krankenbeobachtung sicherstellt und in unvorhersehbaren Notsituationen adäquat reagieren kann. In der Praxis wird dies oft nicht umgesetzt, sodass ein Kita- oder Schulbesuch dann nicht möglich ist.

---

<sup>11</sup> vgl. § 1 Abs. 1, Abs. 3 SGB VIII

### **Empfehlungen auf Landesebene:**

- Entwicklung von inklusiven Kinder- und Jugendhilfeeinrichtungen
- zeitnaher Abschluss der Rahmenvereinbarung für stationäre, pädagogische und teilhabeorientierte Wohneinrichtungen für intensivpflegebedürftige Kinder und Jugendliche
- Errichtung von stationären Wohnangeboten für intensivpflegebedürftige Kinder und Jugendliche mit pädagogischer und teilhabeorientierter Ausrichtung
- Errichtung von stationären Wohnangeboten für intensivpflegebedürftige junge Erwachsene mit Teilhabeorientierung

### **Empfehlungen auf Bundesebene:**

- Rahmenrichtlinien zu sektorenübergreifenden Finanzierungsformaten für stationäre pädagogische und teilhabeorientierte Wohneinrichtungen, die auch die Intensivpflege abdecken

## **6. Informationen und institutionelle Vernetzung**

Wesentlich für die Unterstützung intensivpflegebedürftiger Kinder ist die Tatsache, dass sie mehreren anspruchsberechtigten Personenkreisen zuzuordnen sind (i.d.R. SGB V, SGB VIII, SGB IX, SGB XI, SGB XII). Eine angemessene, bedarfsgerechte Versorgung dieser Kinder setzt eine enge Vernetzung aller beteiligten Institutionen und Akteure voraus. Bisher gibt es keine einheitliche Vernetzungsstruktur auf Bezirksebene und keine berlineinheitliche Dokumentation.

Zudem haben Eltern von intensivpflegebedürftigen Kindern bisher keine zentrale Anlaufstelle und müssen viel Energie und Zeit aufwenden, um an relevante Informationen zu kommen. Das führt zu einer zusätzlichen Belastung. Für spezifische Fragen zur unterstützten Kommunikation, auf die viele intensivpflegebedürftige Kinder angewiesen sind, bleiben nur die Hilfsmittelversorger als Informationsquelle. Hinzu kommen aufwendige und langwierige bürokratische Prozesse aufgrund von fehlenden strukturellen Abläufen und unzureichender Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Kostenträgern.

### Empfehlungen auf Landesebene:

- Ausbau von VK KiJu als reguläre Anlaufstelle für Familien mit intensivpflegebedürftigen Kindern und Etablierung eines auf pädiatrische außerklinische Intensivpflege spezialisierten Beratungsangebots mit entsprechender Lotsenfunktion
- Entwicklung strukturierter Versorgungspfade durch ein übergeordnetes qualitätssicherndes Gremium unter Berücksichtigung der Schnittstellen und Rechtsansprüche aus den verschiedenen Sozialsicherungssystemen
- regelhafte Umsetzung der für die Eingliederungshilfe rechtlich verbindlich geregelten Verfahren und Sicherstellung einer berlineinheitlichen Dokumentation
- mehr personelle Ressourcen und angemessene technische Ausstattung zur Vernetzung aller wesentlichen Versorgungsstrukturen mit dem Ziel, die notwendige Unterstützung in einer Familie zu implementieren
- Etablierung eines berlinweiten Netzwerkes zum fachlichen Austausch und zur fachlichen Kooperation
- Stärkung der zentralen und trägerneutralen Webseite<sup>12</sup> mit allen wichtigen Informationen zum Versorgungssystem mit Austauschplattform für Eltern und Fachkräfte sowie der Ausbau der personellen und sächlichen Ressourcen für die barrierefreie (Weiter-)Entwicklung und regelmäßige Pflege des Informationsportals
- Sensibilisierung der multiprofessionellen Teams im THFD Jugend und vergleichbaren bezirklichen Strukturen zu den Bedarfslagen von intensivpflegebedürftigen Kindern und ihren Familien
- Erstellung einer Broschüre mit Informationen über Beratungsangebote als Erstinformation für Kliniken, Einrichtungen der Frührehabilitation, SPZs und Kinderärzt:innen speziell für den Personenkreis von Familien mit intensivpflegebedürftigen Kindern

---

<sup>12</sup> [www.kinderversorgungsnetz-berlin.de](http://www.kinderversorgungsnetz-berlin.de)

- Sicherstellung einer anbieter- und kostenträgerneutralen Beratung zur Unterstützten Kommunikation

## 7. Datenlage

Bisher gibt es keine Zahlen zu beatmungspflichtigen und allgemein intensivpflegebedürftigen Kindern und zur Situation ihrer Familien, weder für Berlin noch bundesweit. Eine teilhabeorientierte lokale und sozialräumliche Bedarfsermittlung und Angebotsplanung ist für diesen Personenkreis unter diesen Umständen kaum möglich. Auch die Entwicklung von rechtlichen Rahmenbedingungen zum Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz (IPReG) durch den G-BA, wie sie auf Bundesebene kürzlich beschlossen wurden, kann nur auf Grundlage einer Datenerhebung zum Personenkreis intensivpflegebedürftiger Kinder und ihrer Situation in den Familien erfolgen.

### Empfehlungen auf Landes- und Bundesebene:

- ergänzende Anpassung der erhobenen Items der Schuleingangsuntersuchung des KJGD
- Einführung eines HKP-Registers bzw. AKI-Registers unter der Schirmherrschaft des KJGD, insbesondere der pädiatrischen Intensivpflege gemäß § 37 Abs. 2 SGB V für die lokale und sozialräumliche Strukturentwicklung
- Initiierung eines Antrages beim Innovationsfond der GKV zur Entwicklung der Versorgungsqualität und der Versorgungsergebnisse für die betroffenen Kinder und Familien im Land Berlin durch ein integratives kostenträgerübergreifendes Versorgungsmanagement
- Initiierung von Forschungsvorhaben in Kooperation mit Universitäten, Fachhochschulen und anderen Forschungsinstituten, Krankenkassen, Senatsverwaltungen und dem Bund
- Datenerhebungen zur ambulanten Intensivpflege von Kindern zu folgenden Kennzahlen:
  - Erfassung der berlinweiten Kapazitäten und Ressourcen aller Intensivpflege-dienste, die Kinder versorgen

- Erfassung der Kostendeckung von geforderten Zusatzqualifikationen im pädiatrischen Bereich und der ambulanten Intensivpflege von Kindern
  - Erfassung des zusätzlichen zeitlichen Faktors, den die Versorgung von Kindern mit sich bringt
  - Erfassung, wie viele Pflegefachkräfte nicht in der Pflege arbeiten und aus welchen Gründen entsprechend ausgebildete Fachkräfte nicht in der ambulanten Pflege arbeiten
  - In welchem Verhältnis decken Pflegedienste den Versorgungsbedarf intensivpflegebedürftiger Kinder ab?
  - Wie viele Kinder nehmen vorübergehend Leistungen nach § 20 SGB VIII oder Leistungen zur Teilhabe in Anspruch, weil Leistungen nach SGB V trotz ärztlicher Verordnung abgelehnt wurden?
- Datenerhebung über die Anzahl von Familien mit einem intensivpflegebedürftigen Kind, die keinen bzw. nur durch erschwerte Bedingungen geeigneten Wohnraum finden

Die Entwicklung hinsichtlich der Gesetzgebung GKV-IPReG und der bereits heute häufig prekären Versorgungslage von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die von außerklinischer Intensivpflege (AIP) abhängig sind, müssen aufgrund laufender Spezifizierung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) und Inkrafttreten für den ambulanten Bereich im Oktober 2023 unter engmaschiger Beobachtung bleiben, da mit der Änderung der gesetzlichen Rahmenbedingungen (GKV-IPReG) die Versorgungsstrukturen vor großen Umbrüchen stehen. Hier gilt es, eine Schwächung der häuslichen Versorgung zu verhindern und auf eine Stärkung von ambulanten, interdisziplinären, intersektoralen und multiprofessionellen Netzwerken hinzuarbeiten.



## IMPRESSUM

---

Herausgeber Fachbeirat Care Management  
[www.fachbeirat-caremanagement.de](http://www.fachbeirat-caremanagement.de)

Redaktion Fachstelle Care Management



Ruhrstraße 12A

10709 Berlin

Telefon 030 20 994 902

E-Mail [care-management@vdk.de](mailto:care-management@vdk.de)

Gefördert durch:



Gestaltung Ina Beyer 3in1 grafik | redaktion | leichte sprache  
E-Mail [mail@inabeyer-3in1.de](mailto:mail@inabeyer-3in1.de)

Stand 16. Juni 2021

---

