

Zur interdisziplinären Teilhabe- sicherung von Kindern mit (drohenden) Behinderungen, chronischen Erkrankungen oder Entwicklungs- beeinträchtigungen im Vorschulalter und der Unterstützung ihrer Eltern

Positionspapier der DVfR

August 2019

Deutsche Vereinigung für Rehabilitation e. V. (DVfR)
Maaßstraße 26
69123 Heidelberg

Telefon 06221 187 901-0
E-Mail info@dvfr.de
www.dvfr.de

INHALT

Seite

Vorwort	1
I. Problemaufriss und Herausforderungen	1
II. Personenkreis	4
1. Kinder mit (drohenden) Behinderungen	4
2. Chronische Erkrankungen und Teilhabeeinschränkungen.....	5
3. Kinder mit (drohenden) Behinderungen und ihre Familien.....	7
4. Exkurs: Was hilft den Familien?	8
5. Exkurs: Die Situation chronisch kranker Kinder am Beispiel von Herzfehlern	9
III. Lösungsansätze und Vorschläge	10
1. Grundsätze/Leitideen	10
2. Förderung und Rehabilitation von Kindern mit Behinderung im sozialräumlichen Netzwerk	11
a. Eckpunkte eines sozialräumlichen Netzwerks.....	11
b. Versorgung im Sozialraum	11
3. Beteiligte Akteurinnen und Akteure sowie Leistungsangebote im sozialräumlichen Netzwerk: Darstellung und notwendige Weiterentwicklung.....	14
a. Niedergelassene (Kinder- und Jugend-)Ärztinnen und Ärzte	14
b. Niedergelassene Therapeutinnen und Therapeuten	15
c. Frühförderstellen	16
d. Sozialpädiatrische Zentren (SPZ).....	19
e. Inklusive Kindertagesstätten (Kitas).....	20
f. Medizinische Rehabilitation	24
g. Selbsthilfe	27
h. Gesundheit rund um die Geburt: Babylotsen	27
i. Mobile Beratung und Unterstützung für junge Familien	28
j. Lebenslagenbezogene primärpräventive Leistungen für alle Kinder.....	28
k. Fallkonferenzen und Fallbegleitung.....	29
IV. Rehabilitations- und gesundheitspolitische Forderungen.....	29
1. (Kinder- und Jugend-)Ärztliches Handeln im Netzwerk unterstützen	29
2. Therapeutische Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln verbessern.....	30
3. Interdisziplinäre Frühförderung weiterentwickeln	31
4. Inklusive Kindertagesstätten gestalten	31
5. Medizinische Rehabilitation weiterentwickeln.....	33
6. Selbsthilfe stärken	34

7. Mehr Aufmerksamkeit für chronische Krankheiten und mit ihnen verbundene Entwicklungsrisiken	34
8. Babylotsen absichern	35
9. Mobile Beratung und Unterstützung für junge Familien etablieren.....	35
10. Lebenslagenbezogene Prävention ausbauen	35
11. Fallbegleitung und -konferenzen institutionalisieren.....	35
V. Zusammenfassung und Schlussbemerkung	35
Über die DVfR	37
Literatur und Quellen	38

Anlage:

„Positionen der DVfR zur interdisziplinären Leistungserbringung in Kindertagesstätten:
Modelle für Organisation und Finanzierung von Leistungen therapeutischer Fachberufe“

Vorwort

Mit dem Positionspapier „Zur interdisziplinären Teilhabesicherung von Kindern mit (drohenden) Behinderungen, chronischen Erkrankungen oder Entwicklungsbeeinträchtigungen im Vorschulalter und der Unterstützung ihrer Eltern“ nimmt die Deutsche Vereinigung für Rehabilitation e. V. (DVfR) Hinweise ihrer Mitglieder zu aktuellen oder künftigen Problemen der gesundheitlichen Versorgung und Teilhabesicherung von behinderten oder von Behinderung bedrohten Kindern im Vorschulalter auf. Aus der Kritik an der derzeitigen Lage entwickelt sie Forderungen und unterbreitet Lösungsvorschläge. Das Positionspapier wurde vom Ausschuss der DVfR „Interdisziplinäre Entwicklungsförderung und Rehabilitation für Kinder“ (Leitung: Dr. Tomas Steffens) erarbeitet und wendet sich an alle betroffenen Akteurinnen und Akteure, insbesondere an die Leitungen und Träger von Diensten und Einrichtungen für diese Altersgruppe, ebenso an die beteiligten Sozialleistungsträger, die Leistungserbringer- und Fachverbände sowie an die Organisationen der Selbsthilfe und die Politik.

Nach einem Problemaufriss und der Beschreibung des Personenkreises werden Lösungsansätze und Vorschläge vorgestellt. Aus den Ausführungen werden abschließend rehabilitations- und gesundheitspolitische Forderungen abgeleitet.

In einem separaten Dokument geht die DVfR auf leistungsrechtliche und finanzielle Aspekte der multidisziplinären Zusammenarbeit in inklusiven Kindertagesstätten (Kitas) ein.¹

I. Problemaufriss und Herausforderungen

In unserer Gesellschaft gibt es eine relevante Gruppe von Kindern im Vorschulalter, bei denen eine gesundheitliche Beeinträchtigung vorliegt und deshalb im Zusammenwirken mit Kontextfaktoren eine Beeinträchtigung der Teilhabe droht oder bereits eingetreten ist.² Diese Beeinträchtigungen können einen Behandlungs-, Rehabilitations- bzw. Förderbedarf bedingen; Schätzungen gehen von sechs bis acht Prozent aller Kinder dieser Altersgruppe aus. Die umfassende Behandlung, Rehabilitation und Förderung dieser Personengruppe ist zurzeit nicht durchgängig sichergestellt. Es drohen eine Verschlechterung und Rückschritte bei der Entwicklung einer inklusiven Gesellschaft, wenn auf gesellschaftliche Veränderungen nicht so reagiert wird, dass eine bedarfsgerechte umfassende Förderung, Behandlung und Rehabilitation flächendeckend gesichert werden.

Förderung und Rehabilitation von Kindern mit (drohender) Behinderung treffen u. a. auf folgende spezifische Probleme:

1. Schon für das Kindesalter sind erhebliche gesundheitliche Unterschiede zwischen den unterschiedlichen sozialen Lagen festzustellen.³ Ein Teil der Kinder, und dies gilt auch für

¹ Vgl. das als Anlage zu dieser Stellungnahme veröffentlichte Papier „Positionen der DVfR zur interdisziplinären Leistungserbringung in Kindertagesstätten: Modelle für Organisation und Finanzierung von Leistungen therapeutischer Fachberufe“.

² Vgl. II.

³ Zu gesellschaftlichen und individuellen Einflussfaktoren für die Gesundheit von Kindern vgl. Robert Koch-Institut (RKI), Lebensphasenspezifische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland, Ergebnisse des Nationalen Kinder- und Jugendgesundheits surveys (KiGGS), 2008, abrufbar unter https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownload_sB/KiGGS_SVR.pdf?blob=publicationFile (zuletzt abgerufen am 15.08.2018).

Kinder mit (drohenden) Behinderungen, wächst in Armut auf (22,3 Prozent der Kinder unter 18 Jahren⁴). Ihre Entwicklungs- und Teilhabemöglichkeiten sind von Beginn ihres Lebens an eingeschränkt. Die Zusammenhänge zwischen Gesundheit und Lebenslage sind vielfach belegt. Diese Sachverhalte sind deshalb zu betonen, weil entscheidende Schritte beim Abbau gesundheitlicher Ungleichheit nicht durch explizite Gesundheitspolitik, sondern durch die Verbesserung der Lebensverhältnisse erreicht werden können.

2. Aus Praxis und Wissenschaft gibt es Hinweise darauf, dass nicht alle Kinder mit Bedarf an Förderung und Behandlung angemessene Förder- bzw. Rehabilitationsleistungen erhalten.⁵ Anzeichen für einen Rehabilitationsbedarf werden zu spät erkannt, die Bedarfserkennung erfolgt nicht umfassend, die Leistungen werden nicht miteinander abgestimmt oder sind nicht auf die Lebenswelt des Kindes und seiner Familie bezogen.
3. Eltern fühlen sich angesichts der Komplexität der Sozialsysteme in schwierigen Fallkonstellationen und Lebenslagen oftmals überfordert, die richtige Ansprechpartnerin oder den richtigen Ansprechpartner zu finden bzw. den richtigen Versorgungspfad einzuschlagen und ihre Ansprüche durchzusetzen. Vor allem Eltern und Kinder in schwierigen Lebenslagen mit multiplen Problemen sind darauf angewiesen, dass ein Bedarf an Beratung, Information und möglicherweise Unterstützung frühzeitig erkannt und dann angemessen gedeckt wird.
4. Die Vernetzung und regionale Kooperation zwischen den verschiedenen Akteuren (Familienhebammen, Frühförderung, Sozialpädiatrische Zentren [SPZ], Kitas, Heilmittelerbringer etc.) unter Berücksichtigung der Belange der Familien gelingt nicht immer. Es fehlen Ressourcen für das Netzwerkmanagement und die einzelfallbezogene Koordination, obwohl mehrere Akteure durchaus mit Beratungs- und Koordinierungsaufgaben betraut sind.
5. Mobile, in der Familie oder in der Kita stattfindende Frühförderung wird nicht flächendeckend angeboten bzw. durchgeführt, nicht überall wird die Frühförderung als Komplexleistung (nach § 46 SGB IX) verwirklicht.
6. Aufsuchende Hilfen durch Familienhebammen (oder andere Berufsgruppen mit ähnlichen Aufgaben) und Angebote der sozialmedizinischen Nachsorge sind nicht bundesweit entwickelt. Sie könnten wichtige Aufgaben der Beratung und Unterstützung übernehmen, etwa bei der Wahrnehmung von medizinischen und sozialen Problemen, bei der Teilnahme von Vorsorgeuntersuchungen, bei Fragen zur Mutter-Vater-Kind-Beziehung oder bei Suchtproblemen.
7. Der Stellenwert der Selbsthilfe, der Betroffenenvertretung und des bürgerschaftlichen Engagements wird im Netzwerk (so überhaupt vorhanden) für Kinder mit Förderbedarf nicht ausreichend berücksichtigt. Dies gilt ähnlich für offene Angebote (z. B. Krabbelgruppe, musikalische Früherziehung etc.).

⁴ Paritätischer Gesamtverband 2018: S. 25.

⁵ So erhalten z. B. nach den Erhebungen des Instituts für Sozialforschung und Gesellschaftspolitik (ISG) in Deutschland ca. 2,3 Prozent der Vorschulkinder Frühförderung, was einer Gesamtzahl von rund 112.000 Kindern entspricht, die aber regional sehr unterschiedlich verteilt sind (Stand: 2010, ISG 2012). Dies kann als Hinweis darauf gewertet werden, dass zumindest bei einem Teil der betroffenen Kinder bestehender Förderbedarf im Vorschulalter nicht gedeckt wird.

8. Eltern klagen darüber, dass Kinder mit (drohenden) Behinderungen, die einen großen Unterstützungsbedarf haben, nur schwer einen geeigneten Kitaplatz bekommen. Dahinter stehen in der Regel Strukturprobleme bei den Einrichtungen:
- a) Werden Regeleinrichtungen inklusiv umgestaltet, stehen diesen häufig nicht die Ressourcen zur Verfügung, die sie zur Förderung behinderter Kinder brauchen (z. B. fehlt es an Personal, vor allem mit Blick auf interdisziplinäre Teambesetzung und -arbeit, sowie an Zeit, diese umzusetzen und zu beraten, ferner an geeigneten Räumlichkeiten und Ausstattungen). Im Zuge dessen werden bei ehemaligen Förderkitas bzw. in den „Integrationskitas“ therapeutische Leistungen weitgehend externalisiert. Folge sind oft Hürden für die Zusammenarbeit zwischen externen Therapeutinnen und Therapeuten mit den Mitarbeitenden der Kita.
 - b) Die zunehmende Betreuungszeit in den Kitas, häufig ganztags bei Berufstätigkeit beider Elternteile bzw. bei Alleinerziehenden, macht die Inanspruchnahme von Förder- und Behandlungsmöglichkeiten durch die Eltern außerhalb der Kita oft unmöglich. Daraus erwachsen Herausforderungen für die Kitas, entsprechende Angebote in die Arbeit zu integrieren bzw. Förder- und Behandlungsmöglichkeiten durch externe Kräfte im Kitasetting so zu implementieren, dass eine ganzheitliche Behandlung und Förderung der Kinder gewährleistet ist.
 - c) Damit stellt sich u. a. die Aufgabe, die Heil- und Hilfsmittelversorgung neu zu bewerten. Insbesondere bei inklusiven Kitas ist die leistungsrechtliche Zuordnung der verschiedenen Leistungen immer wieder strittig; hierzu gehört die Unterscheidung von medizinisch-therapeutischen und pädagogischen Leistungen, die damit verbundene unterschiedliche finanzielle Verantwortung sowie die Abhängigkeit der Leistung von einer ärztlichen Verordnung. Dies bedroht die Entwicklung hin zu Inklusion. Auch können sich wirtschaftliche Restriktionen bei Bundesländern und Kommunen geltend machen.⁶

Lösungen für die vorstehend skizzierten Probleme müssen sich insbesondere an der im Jahr 2009 von Deutschland ratifizierte Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen (UN-BRK) und an der UN-Kinderrechtskonvention⁷ messen lassen.

Mit der UN-BRK steht die gesamte Gesellschaft in all ihren Teilsystemen und Organisationen vor der Aufgabe, für behinderte und von Behinderung bedrohte Kinder die Teilhabemöglichkeiten am gesellschaftlichen Leben sicherzustellen und auch ihre Teilhabechancen im Erwachsenenalter zu wahren. Das Inklusionsgebot betrifft damit nicht nur und nicht einmal vorrangig die gesundheitlichen und rehabilitativen Dienste, sondern alle für das Kind relevanten Lebensbereiche.

⁶ Vgl. zum Themenkomplex die als Anlage zu diesem Papier veröffentlichten „Positionen der DVfR zur interdisziplinären Leistungserbringung in Kindertagesstätten: Modelle für Organisation und Finanzierung von Leistungen therapeutischer Fachberufe“.

⁷ In seinem Allgemeinen Kommentar Nr. 9 aus dem Jahre 2006 hat der Kinderrechtsausschuss der Vereinten Nationen klargestellt, dass nicht nur der ausdrücklich behinderte Kinder benennende Artikel 23 der Kinderrechtskonvention auf diese anzuwenden ist, sondern vielmehr die gesamte Kinderrechtskonvention, vgl. Committee on the Rights of the Child, General Comment, No. 9, 2006, The rights of children with disabilities, CRC/C/GC/9 of 27, February 2007, abrufbar in englischer Sprache unter <https://www.refworld.org/docid/461b93f72.html> (zuletzt abgerufen am 04.04.2019).

Für das Gesundheits- und Rehabilitationssystem bedeutet die Umsetzung der UN-BRK vor allem, die notwendigen Leistungen durch Dienste und Einrichtungen für die Teilhabeförderung von Kindern flächendeckend bedarfsgerecht bereitzustellen und einen niedrigschwelligen Zugang zu ihnen zu ermöglichen.

II. Personenkreis

Im Folgenden werden die Problemlagen einiger Gruppen von Kindern exemplarisch dargestellt und die Rolle der Familie beleuchtet. Dabei wird Vollständigkeit nicht angestrebt; aus den Beispielen können jedoch allgemeine Schlussfolgerungen für ein sozialräumliches Netzwerk gezogen und Hinweise für dessen Gestaltung gewonnen werden.

1. Kinder mit (drohenden) Behinderungen

Für Kinder gleichermaßen wie für Erwachsene gilt die Definition von Behinderung nach § 2 SGB IX. Zu Häufigkeit, Arten und Umfang von Behinderungen im Kindesalter gibt es keine belastbaren exakten Zahlen. Aufschlussreich ist die Betrachtung der Kinder, die bereits jetzt Frühförderung erhalten.

Die Störungsbilder und Indikationen innerhalb der Frühförderung haben sich in den letzten dreißig Jahren deutlich verändert. Während noch in den 1980er Jahren Störungen der Sinneswahrnehmung, Cerebralparese, Down-Syndrom oder sog. Mehrfachbehinderungen im Vordergrund standen, repräsentieren diese Störungsbilder heute weniger als zwanzig Prozent der Diagnosen. Heute stehen allgemeine Entwicklungsstörungen (der Kognition, der Sprache, der Motorik, der Wahrnehmung) sowie psychosoziale und emotionale Auffälligkeiten im Vordergrund der Betrachtung. Die „neuen Morbiditäten“ oder „new epidemics“ werden vermehrt als Indikation für die Gewährung von Eingliederungshilfe beschrieben.⁸ Allgemeine Entwicklungsverzögerungen, Wahrnehmungs- und Wahrnehmungsverarbeitungsstörungen, Sprachentwicklungsstörungen sowie Auffälligkeiten der psychosozialen Entwicklung sind die am häufigsten genannten Diagnosen. Diese Verteilung wird durch mehrere Untersuchungen (z. B. ISG-Bericht oder FranzL⁹) bestätigt. In den Diagnosestatistiken der SPZ finden sich ähnliche Diagnosen mit einer deutlichen Dominanz der umschriebenen kombinierten Entwicklungsstörung (ICD 10 F83), Sprachentwicklungsstörungen (F80), Koordinations- und Wahrnehmungsstörungen (F82) sowie Auffälligkeiten und Störungen im Bereich des Verhaltens und der sozial-emotionalen Entwicklung.

Wie bereits erwähnt, gibt es allerdings auch weiterhin eine nicht unbeträchtliche, jedoch statistisch nicht exakt ermittelbare Zahl von Kindern mit körperlichen, Sinnes-, kognitiven und mehrfachen Behinderungen, die eine umfassende multidisziplinäre heilpädagogische und therapeutische sowie pflegerische Versorgung bereits im Vorschulalter benötigen.¹⁰

Die Förder- und Behandlungsbedarfe sind dabei recht unterschiedlich. Neben der Erziehung und allgemeinen Förderung können spezifische Förder- und Behandlungsmaßnahmen not-

⁸ Sohns et al. 2015.

⁹ Vgl. FranzL 2010 I, S. 3 f.

¹⁰ Dazu gehören z. B. blinde und taube Kinder, Kinder mit Muskelerkrankungen, Spina bifida, Cerebralparesen, Rett-Syndrom, ausgeprägten kognitiven Beeinträchtigungen mit Verhaltensauffälligkeiten, Kinder ohne Sprache und mit Autismusspektrumstörungen sowie Kinder, die ein Schädel-Hirn- oder Polytrauma erlitten haben.

wendig werden, die zusätzlich durch die Familie (ggf. nach Anleitung), in der Gruppe (z. B. der Kita) oder durch Fachkräfte aus pädagogischen und therapeutischen Berufen individuell mit dem einzelnen Kind zu erbringen sind.

2. Chronische Erkrankungen und Teilhabeeinschränkungen

Nicht jedes Kind mit (drohender) Behinderung ist chronisch krank, aber chronische Krankheit ist mit dem Risiko einer Teilhabeeinschränkung verbunden. Auf die Gruppe derart erkrankter Kinder soll im Folgenden eingegangen werden.

Ein Teil der Kinder und Jugendlichen mit gesundheitlichen Problemen ist chronisch krank (nicht heilbar, aber oftmals nachhaltig gut behandelbar).¹¹ Im nationalen Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS-Studie des Robert Koch-Instituts) wird der Anteil der Kinder und Jugendlichen mit besonderem Versorgungsbedarf bzw. chronischer Grunderkrankung mit 14 Prozent angegeben, nach der Versorgungsstudie der Deutschen Akademie für Kinder- und Jugendmedizin (2014) liegt der Anteil bei 16,5 Prozent. Die Krankheitslast durch chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter betrifft nicht nur gesundheitliche Aspekte im engeren Sinn, sondern drückt sich durch Beeinträchtigung von Bildungserfolgen und erschwerte Teilhabe am gesellschaftlichen Leben aus.¹² In vielen Fällen ist davon auszugehen, dass diese Kinder als behindert im Sinne des § 2 SGB IX gelten müssen bzw. von Behinderung bedroht sind.

Trotz der relativ hohen Prävalenz sind chronisch kranke Kinder im öffentlichen Bewusstsein und in der (Gesundheits-)Politik – vielleicht mit Ausnahme krebskranker Kinder – wenig verankert. Bei Diskussionen um die UN-BRK und das daraus resultierende Konzept der Inklusion werden chronisch erkrankte Kinder (und Jugendliche) nicht immer mitbedacht, wenn sie nicht gerade im Rollstuhl sitzen oder andere auf Anhieb wahrnehmbare Auffälligkeiten zeigen.¹³ Chronische Erkrankungen bleiben häufig auf den ersten Blick verborgen.¹⁴

Ausgeprägter als bei Erwachsenen sind die Krankheitsbilder chronischer pädiatrischer Erkrankungen inhomogen und umfassen relativ häufig diverse seltene Erkrankungen. Die Gesamtgruppe chronisch kranker Kinder kann deshalb durch die Abfrage einzelner Diagnosen nur schwer umfänglich abgebildet werden.

Ein erhöhter Versorgungsbedarf gilt laut der KiGGS-Studie als gegeben, wenn eines der folgenden Kriterien von den Eltern als zutreffend angegeben wird (und das Problem bereits über zwölf Monate anhält bzw. absehbar über diesen Zeitraum bestehen wird):

- Einnahme verschreibungspflichtiger Medikamente;

¹¹ Zimmer: Wo soll das noch hinführen? Wie chronisch kranke Kinder & junge Menschen unter den Folgen der Ökonomisierung der Medizin leiden. In Druck befindlich 2018, S. 1.

¹² Vgl. RKI 2017 S. 46.

¹³ In der Zeitschrift KINDER SPEZIAL (49, Sommer/Herbst 2014, S. 2) des Kindernetzwerks wird z. B. Marion Hunziker vom Bundesverband Neurofibromatose zitiert: Kinder mit Neurofibromatose „sind für die Regelschule zu schwach und für die Förderschule zu gut und zählen somit zu den Inklusionsverlierern.“

¹⁴ Als chronisch wird eine Krankheit bezeichnet, wenn sie länger als zwölf Monate andauert. Zu den häufigsten dieser Krankheiten gehören Allergien, Asthma bronchiale, Neurodermitis, chronische Darmentzündungen, Zöliakie, Diabetes mellitus (Typ 1 und 2), angeborene Herzfehler, Epilepsien, Zerebralpareesen oder das Aufmerksamkeitsdefizitsyndrom (ADS/ADHS).

- Notwendigkeit psychosozialer oder pädagogischer Unterstützung aufgrund von Gesundheitsstörungen;
- funktionelle Einschränkungen;
- spezieller Therapiebedarf;
- emotionale, Entwicklungs- oder Verhaltensprobleme.

Chronische Erkrankungen zeigen im Verlauf erhebliche Unterschiede. Folgende Verläufe werden beschrieben:

- persistierende Funktionseinbußen und Behinderungen (z. B. nach ZNS-Läsionen) mit deutlichen Einschränkungen der Teilhabe;
- progredienter bzw. lebensbedrohlicher Verlauf (z. B. Tumorerkrankungen);
- chronisch-episodischer Verlauf (z. B. Asthma bronchiale, Diabetes mellitus Typ 1);
- funktionelle bzw. somatoforme Störungen (z. B. funktionelle Bauchschmerzen, Kopfschmerzen).

Neben der Krankheitsdauer bzw. dem Krankheitsverlauf sind multiple Einschränkungen der physischen, psychischen und sozialen Funktionsfähigkeit wichtige Faktoren für die sozialpädiatrische Beurteilung einer chronischen Krankheit. Dies gilt ebenso für den Bedarf nach wiederkehrenden Unterstützungsleistungen zur Behandlung und zur Kompensation von Funktionseinschränkungen sowie die Notwendigkeit, die Betroffenen in der psychischen Adaptation an erkrankungsbedingte psychosoziale Belastungen zu stärken und die Teilhabe am sozialen Leben zu unterstützen.¹⁵

Während in früheren Jahrzehnten Kinder mit chronischen Erkrankungen häufig in Krankenhäusern betreut wurden, werden sie heutzutage überwiegend in den Praxen niedergelassener Kinder- und Jugendärztinnen und -ärzte behandelt.¹⁶ Dort allerdings können die sozialen und psychischen Folgeprobleme allein schon auf Grund der Verortung im Gesundheitssystem und dessen Finanzierung praktisch ausschließlich durch die gesetzliche (GKV) bzw. private Krankenversicherung nicht hinreichend aufgefangen werden.

¹⁵ Für das Kind bedeutet eine chronische Erkrankung die Auseinandersetzung mit krankheitsspezifischen Herausforderungen. So führt ein eingeschränktes Krankheitsverständnis bzw. eine eingeschränkte Einsicht in der Regel dazu, dass notwendige Gebote oder gar Verbote nicht adäquat verstanden werden. Besorgte und verunsicherte Eltern kontrollieren verstärkt mit dem Resultat einer geringeren Selbstständigkeit oder auch Abhängigkeit des Kindes. Dazu kommen Ängste vor Außen-seiterpositionen in der Peer-Group, vor Komplikationen und Verschlimmerung des Krankheitsbildes. Vor diesem Hintergrund darf Teilhabeorientierung kein Spezifikum der Rehabilitation sein, sondern muss alle Momente der gesundheitlichen Versorgung kennzeichnen.

¹⁶ Spezielle Versorgungsstrukturen für Kinder (und Jugendliche) mit besonderem Betreuungsbedarf bieten im ambulanten Bereich neben pädiatrischen Schwerpunktpraxen insbesondere Krankenhausambulanzen oder Universitäts-Polikliniken, SPZ, sozialmedizinische Nachsorgeeinrichtungen, sozialpädiatrische Kliniken, ambulante Kinderkrankenpflegedienste und pädiatrische Palliativ-Versorgungs-Dienste. An vielen Kliniken für Kinder- und Jugendmedizin existieren psychosomatische Stationen oder ein psychosomatischer Konsiliar- und Liaisondienst. Des Weiteren sind die stationären medizinischen Rehabilitationskliniken zu nennen.

3. Kinder mit (drohenden) Behinderungen und ihre Familien

Da die Familie in der Regel das primäre Entwicklungs- und Interaktionsfeld des Kindes darstellt, kommt bei (drohender) Behinderung der Frühförderung in der Familie sowie bei der Bewältigung einer chronischen Erkrankung dem Familiensystem eine große Bedeutung zu.

Die Lebenswirklichkeit des Kindes im häuslichen Umfeld kennenzulernen und Konsequenzen daraus für das konkrete Vorgehen zu ziehen, ist wichtiger Bestandteil einer ganzheitlich orientierten Therapie und Frühförderung von Kindern mit (drohenden) Behinderungen oder Entwicklungsbeeinträchtigungen und der Unterstützung (einschließlich Beratung) ihrer Eltern. Die große Bedeutung der Familie für die Krankheitsbewältigung, die Alltagsgestaltung, die Förderung des Kindes und seine Teilhabe sind auch der Hintergrund dafür, dass mit der durch das Gesetz zur Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen (Bundesteilhabegesetz) erfolgten Reform von SGB IX und Frühförderungsverordnung (FrühV) Ende 2016 die mobile Frühförderung als eine Form der Leistungserbringung gestärkt wurde.¹⁷

Häufig dreht sich der gesamte Lebensalltag der Familie um das Krankheitsgeschehen, bestimmt die Sozialkontakte und schränkt viele alltäglich notwendige, aber auch Freizeitaktivitäten ein. Oft genug muss ein Elternteil, in der Regel die Mutter, die Berufstätigkeit reduzieren oder gar vollständig aufgeben, was die finanziellen Belastungen massiv verstärkt. Zudem haben viele Eltern große Ängste im Hinblick auf den weiteren Krankheitsverlauf und die Zukunft des Kindes und erfahren häufig eine außerordentlich belastende soziale Stigmatisierung.

Eltern sind gefordert, ihre Aufmerksamkeit auf Krankheitssymptome und mögliche Veränderungen, insbesondere Verschlimmerungen zu richten, und tragen oft eine Mitverantwortung für die den Alltag durchdringende Langzeittherapie. Ihre Erziehungshaltung ist häufig geprägt durch innere Konflikte gegenüber dem erkrankten Kind, aber auch gegenüber möglichen Geschwisterkindern. Diese sind einerseits mitbetroffen und im familiären Alltag vielfältig gefordert, andererseits werden sie von den Eltern aber – oft bedingt durch die Sorge um das betroffene Kind – vernachlässigt. Auch scheitern Eltern manchmal in ihren Bemühungen, ihre Partnerbeziehung zufriedenstellend zu gestalten; das Resultat ist dann oft eine Trennung und damit zusätzliche Belastungen für die gesamte Familie.

Therapie und Rehabilitation müssen vor dem Hintergrund dieser Problembeschreibung nicht nur der elterlichen Sorge um die Entwicklung des Kindes Rechnung tragen, sondern familiäre und gesellschaftliche Kontextfaktoren, vorhandene Ressourcen oder auch das persönliche Erleben der Familie beachten.

Eine wichtige Rolle spielt dabei die Entwicklung der elterlichen Erziehungskompetenz vor dem Hintergrund von Überforderungssituationen in Lebenskrisen, hier insbesondere die Möglichkeit der Kumulation und Wechselwirkung von Belastungen. Schon die Tatsache, dass ein Kind behindert oder von Behinderung bedroht ist, geht oft mit einer Vielzahl von Mehrbelastungen einher. Folglich hat die Familie möglicherweise Unterstützungsbedarf in praktischen Dingen des Alltags, vermehrten zeitlichen und finanziellen Aufwand oder auch großen Informationsbedarf zu den Problemen des Kindes und anstehenden Maßnahmen oder Übergängen. Die Problematik verschärft sich dann, wenn das betroffene Kind mit ggf. vorhandenen Geschwister-

¹⁷ Diese muss fortan nicht mehr aus ausschließlich medizinischen Gründen indiziert sein, vgl. auch unten Frühförderstellen.

kindern bei nur einem Elternteil aufwächst, insbesondere wenn die Erziehungsperson berufstätig ist, oder wenn beide Elternteile oft ganztags arbeiten. Dadurch können die Ressourcen der Familie zur Bewältigung der geschilderten Herausforderungen zusätzlich begrenzt sein. Institutionen wie z. B. die Kita übernehmen dann Teile der Aufgaben bei der Erziehung und Förderung. Wenn auf Seiten der Eltern zusätzlich Arbeitslosigkeit, gesundheitliche Probleme, schwierige Wohn- und Lebenssituationen, psychische Erkrankungen, traumatische Erfahrungen etc. hinzukommen, ergeben sich für die Fachkräfte im pädiatrischen Arbeitsfeld komplexe Fragestellungen, die einer intensiven Auseinandersetzung bedürfen.

4. Exkurs: Was hilft den Familien?

Zwischen Familie und Fachkraft kann eine vertrauensvolle Beziehung entstehen, wenn eine zugehende professionelle Unterstützung vorhanden ist und bestimmte Rahmenbedingungen erfüllt sind. So ist es wichtig, dass regelmäßige Termine im häuslichen Umfeld stattfinden und der zeitliche Abstand zwischen ihnen nicht zu groß ist. In diesen Fällen bleibt Raum für Gespräche, in denen nicht nur konkrete Fragen, Hilfestellungen und Empfehlungen ausgetauscht werden können. Vielmehr können die Fachkräfte dann auch die individuell unterschiedlichen Wege der Verarbeitung begleiten. Auf diese Weise erleben Familien, die durch eine diagnostizierte Behinderung oder auch durch eine unklare Prognose für den weiteren Entwicklungsverlauf ihres Kindes verunsichert sind, dass sie als Familie angenommen und akzeptiert werden. Sie erfahren zuverlässige Begleitung und professionelle Unterstützung durch Menschen, die nicht nur die angstmachenden Situationen, mögliche Schuldgefühle oder ambivalente Gefühle zu ihrem Kind mit ihnen aushalten, sondern ihnen auch helfen, mit ihnen umzugehen zu lernen.

Nicht immer kann sofort eine Klärung aller Fragen und Abhilfe für alle Probleme geschaffen werden. Aber es geht darum, eine vertrauensvolle Kooperation zwischen Fachkraft und Familie zu schaffen, ein Arbeitsbündnis zu schließen, in dem die Lebenssituation der Familie gesehen wird und diese einen grundsätzlich respektvollen und wertschätzenden Umgang mit ihren Erfahrungen, Ansichten und Prioritäten erfahren kann. Schließlich lassen sich auch Hinweise auf eine Gefährdung des kindlichen Wohlergehens durch den intensiven Kontakt zu den Familien verifizieren und notwendige weitergehende Hilfen leichter installieren.

Um Familien gut begleiten zu können, muss in der interprofessionellen Zusammenarbeit immer wieder danach gefragt werden, wie die oft mehrfach belasteten Familien mit ihren Anliegen in den Prozess der Frühförderung eingebunden werden können, auch wenn die zeitlichen und organisatorischen Rahmenbedingungen für die Kooperation der Fachkräfte mit den Eltern schlechter werden.¹⁸ Zentral ist eine Kooperation im Sinne von engmaschigen Absprachen, gemeinsamen Zielformulierungen sowie die stetige Abstimmung mit den familiären Anliegen und Bedürfnissen auf der Grundlage des vorhandenen Wissens und der Kompetenzen aller Beteiligten. Dies setzt jedoch voraus, dass finanzielle Ressourcen in ausreichendem Maß vorhanden sind.

¹⁸ Vgl. oben Problemaufriss und Herausforderungen.

5. Exkurs: Die Situation chronisch kranker Kinder am Beispiel von Herzfehlern

Die Situation chronisch kranker Kinder soll exemplarisch anhand von Kindern mit Herzfehlern dargestellt werden.

Herzfehler sind die häufigste angeborene Fehlbildung; von allen Neugeborenen ist ca. ein Prozent davon betroffen. Dabei haben sich die medizinischen Behandlungsmöglichkeiten in den letzten Jahrzehnten zunehmend verbessert. Während in den 1960er Jahren nur ca. 40 Prozent das Erwachsenenalter erreichten,¹⁹ sind es aktuell über 90 Prozent.²⁰ Allerdings bestehen bei einem Teil der Betroffenen bedeutsame oder schwere Restbefunde, welche die körperliche Belastbarkeit und die Entwicklungsmöglichkeiten insgesamt beeinträchtigen. Wenn diese Personen mit ihrem speziellen Förderbedarf frühzeitig erkannt werden, erhalten die Kinder in den überwiegenden Fällen die notwendige Förderung. Dies gilt auch für die Gruppe der Kinder, die teils nur minimale, aber dennoch die schulische Laufbahn gefährdende Auffälligkeiten in der neuropsychologischen Entwicklung aufweisen.

Insgesamt sind bei bis zu 50 Prozent der Schulkinder mit angeborenem Herzfehler – hierzu liegen Daten vor – Entwicklungsstörungen festzustellen.²¹ Die Ursachen sind multifaktoriell zu sehen; neuerdings werden auch Entwicklungs- und Reifungsstörungen des ZNS in der Pränatalzeit vermutet, die zu kongenitalen Hirnerkrankungen führen können.²² Minimale – aber die Entwicklung gefährdende – Auffälligkeiten werden oft von Eltern, Erzieherinnen und Erziehern und auch von den Kinderärztinnen und -ärzten übersehen, so dass wertvolle Zeit für die Frühförderung verlorenght und entscheidende Entwicklungsabschnitte/Phasen versäumt werden.²³

Aus Wissenschaft und Praxis gibt es zahlreiche Hinweise dafür, dass auch bei Kindern, die eine andere schwere chronische Erkrankung haben, vergleichbare Entwicklungsverzögerungen oder -beeinträchtigungen auftreten können. Derzeit ist nicht sichergestellt, dass diese im Hinblick auf Förderung oder Behandlung ausreichend beachtet werden.

¹⁹ Kallfelz 2000; Deutsche Herzstiftung & Herzkind 2017.

²⁰ Herzfenster (Broschüre des BVHK) 1/2017, S. 5.

²¹ Hövels-Gürich 2012. Im Einzelnen zeigte sich den Analysen von Hövels-Gürich zufolge „ein signifikant erhöhtes Risiko für das Auftreten psychomotorischer, kognitiver, sprachlicher und psychosozialer Entwicklungsstörungen“ (S. 1); dies betrifft weniger das formale Denken, sondern exekutive Funktionen, also das Planen und Ausführen von Bewegung. Häufig bestehen auch Probleme in der Fein-, Visuo- und Grobmotorik sowie vor allem eine motorische Langsamkeit. Insgesamt hängt das Entwicklungsergebnis nach Hövels-Gürich mit dem Schweregrad des Herzfehlers zusammen. Bei leichten Herzfehlern ist der Anteil von entwicklungsauffälligen Kindern mit „nur“ 10 Prozent relativ niedrig, während er bei Kindern mit sehr schweren Herzfehlern mit 70 Prozent sehr hoch liegt. Diese von Entwicklungsrisiken bedrohten Kinder müssen besonders engmaschig begleitet und betreut werden.

²² Hövels-Gürich 2012.

²³ Der Bundesverband Herzranke Kinder (BVHK) fordert daher in Anlehnung an Hövels-Gürich ein systematisches Entwicklungsscreening für alle Kinder mit angeborenem Herzfehler im Alter von zwei und fünf Jahren (ausführlich hierzu Sticker/Schickendantz: Angeborene Herzfehler. In: Lohaus/Heinrichs 2013, S. 90–102).

III. Lösungsansätze und Vorschläge

1. Grundsätze/Leitideen

Vor dem Hintergrund des Problemaufrisses und der Herausforderungen, die sich den Professionsgruppen, Diensten und Einrichtungen stellen, lässt sich die DVfR bei der Erarbeitung von Lösungsvorschlägen und der Ableitung von Forderungen von folgenden Grundsätzen leiten:

- a. Die Bekämpfung von Armut, die Verwirklichung von sozialer Sicherheit und Teilhabe sind wichtige Momente einer Politik, die gesundheitliche Ungleichheit schon im Kindes- und Jugendalter verringert. Allein „explizite Gesundheitspolitik“, die gesellschaftliche Bedingungen des Aufwachsens nicht verändert, wird die Gesundheit und Teilhabe von Kindern und Jugendlichen nicht entscheidend verbessern können. Die Aufgabe der Rehabilitation besteht darin, Teilhabechancen zu sichern und den Kindern für ihre Zukunft ein möglichst selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen.
- b. Kinder mit bestehenden oder drohenden Behinderungen sowie Kinder mit chronischen Erkrankungen im Vorschulalter und ihre Familien müssen die Unterstützungsleistungen erhalten, die sie für eine möglichst umfassende Gesundheit und Teilhabe brauchen, und zwar in ihrer Lebenswelt, d. h. bei Bedarf in der Familie, in der Kita oder anderen Lebensorten.
- c. Für Kinder, bei denen Anhaltspunkte für eine (drohende) Behinderung oder Entwicklungsstörungen festgestellt werden, ist eine umfassende Bedarfsermittlung zu organisieren, unabhängig davon, ob sie in einer integrativen oder inklusiven Kita betreut werden oder nicht. Dazu ist ein Förder- und Behandlungsplan (§ 7 FrühV) und im Falle eines darüber hinausgehenden Bedarfs ein Teilhabeplan (§§ 19 ff. SGB IX) zu erstellen. Dabei ist sicherzustellen, dass insbesondere die Frühförderung rasch beginnen und ohne Barrieren niedrigschwellig in Anspruch genommen werden kann. Der Förder- und Behandlungsplan (bzw. Teilhabeplan) soll die Aufgaben der beteiligten Akteure umfassen und ihre vorhandenen Möglichkeiten berücksichtigen.
- d. Für Eltern, (inklusive) Kitas und andere Dienste und Einrichtungen ist Beratung und Unterstützung beim Leben mit behinderten Kindern und ihrer Betreuung sicherzustellen, u. a. durch Frühförderstellen. Diese Leistungen sind zu refinanzieren.
- e. Eltern bekommen bei Bedarf, d. h. vor allem bei komplexen Problemkonstellationen, die sie allein nur schwer bewältigen können, eine (Fall-)Begleitung angeboten.
- f. Leistungsträger, Leistungserbringer, Politik und Verwaltung in einer zu definierenden Region stellen sich gemeinsam der Verantwortung für die sektorenübergreifende Betreuung und Versorgung von Kindern. Die sozialräumliche Planung und Sicherstellung der Versorgung und der Aufbau von Netzwerken müssen aufgrund der Vielfalt regionaler Bedingungen, politisch verantwortet durch die Bundesländer, unter Beteiligung der Städte und Landkreise (Kommunen) erfolgen.

2. Förderung und Rehabilitation von Kindern mit Behinderung im sozialräumlichen Netzwerk

Auf der Basis der dargestellten Leitideen schlägt die DVfR nachfolgend ein aufgabenbezogenes funktionales Modell vor. Dieses liefert Aussagen dazu, wie Kinder, bei denen Anzeichen für eine Entwicklungsstörung bzw. einen umfassenderen Behandlungs- oder Rehabilitationsbedarf bestehen, in einem sektorenübergreifenden Netzwerk im Sozialraum behandelt, gefördert oder begleitet werden sollten.

a. Eckpunkte eines sozialräumlichen Netzwerks

Das hier vorgeschlagene Netzwerkmodell schließt an Überlegungen und praktische Erfahrungen bei der Bildung kommunaler Präventionsketten, sozialpsychiatrischer Verbände geriatrischer Netzwerke und Früher Hilfen an. Die DVfR erhebt nicht den Anspruch, sämtliche Hilfen zu betrachten, jedoch haben sich in Netzwerk- bzw. Verbundlösungen eine Reihe von Gemeinsamkeiten herauskristallisiert:

- (1) Die Verbünde bzw. Netzwerke antworten auf die Probleme eines hochgradig differenzierten und spezialisierten Gesundheits- und Sozialsystems. Ihr Ziel ist es, die Leistungen verschiedener Akteure über Sektoren hinweg in einer Region aufeinander abzustimmen und eine bei Bedarf lückenlose Förderung und Unterstützung zu gestalten.
- (2) Sie sensibilisieren für (im vorliegenden Fall: Kinder und ihre) Familien mit komplexen Bedarfen, die bislang nicht ausreichend versorgt sind.
- (3) Sie fragen, wie Menschen mit geringen Ressourcen Zugang zu den Diensten und Angeboten erhalten und behalten.
- (4) Sie räumen der Beratung und Fallbegleitung einen hohen Stellenwert ein.
- (5) Sie stellen auch in der kurativen Versorgung und über diese hinaus die möglichst selbstbestimmte Teilhabe in den Mittelpunkt ihres Handelns.
- (6) Sie beziehen über das Gesundheitssystem hinaus auch andere Sektoren ein.
- (7) Sie werden von den Leistungsträgern und -erbringern gemeinsam getragen und zugleich vom Bundesland und/oder der Kommune politisch verantwortet.

b. Versorgung im Sozialraum

Für die hier vorgetragenen Überlegungen ist profilgebend, dass sie über die kurative Versorgung und die Einrichtungen des Gesundheitswesens hinausgehen, unterschiedliche Organisationen, soziale Systeme und Berufsgruppen umfassen, zugleich jedoch immer auf die Rehabilitation zur Förderung der Teilhabe der Kinder fokussiert bleiben. Medizinische, heilpädagogische, therapeutische u. a. Leistungen werden mit Beratungsleistungen und Fallbegleitung verbunden und im Sozialraum verankert.

Unter Versorgungsgesichtspunkten ist es wichtig zu beachten, dass sich Sozialräume nach Größe, Bevölkerungsdichte und weiteren Kennzeichen unterscheiden. Nicht jedes Angebot

kann an jedem Ort vorgehalten werden. Die DVfR geht daher von folgenden vier Typen von Versorgungsgebieten mit verschiedenen Versorgungsaufträgen aus:²⁴

- (1) Primäres Versorgungsgebiet (PVG): der soziale Nahraum (Quartier, Stadtteil, Dorf, Kleinstadt), 1.000 – 25.000 Einwohner (je nach Siedlungsform);
- (2) Standardversorgungsgebiet (SVG) (dreißig Minuten Fahrzeit, 100.000 – 250.000 Einwohner);
- (3) Überregionales Versorgungsgebiet (ÜVG) (bis zwei Stunden Fahrzeit, 500.000 – 4 Mio. Einwohner);
- (4) Nationales Versorgungsgebiet (NVG) (Bundesrepublik Deutschland, ca. 81 Mio. Einwohner).

Diesen vier Typen sollen differenziert rehabilitative und weitere komplementäre Angebote zugeordnet werden. Daraus ergibt sich u. a. auch die Zuständigkeit für die Sicherstellung der notwendigen Versorgungsangebote.

Das nachfolgend beschriebene Netzwerkmodell bezieht sich auf den sozialen Nahraum (PVG) und das SVG. Es betreibt dabei keine weitere Ausdifferenzierung von Versorgungszweigen, sondern favorisiert regionale Koordination, Kooperation und Entwicklung sowie Ausbau bestehender niedrigschwelliger Angebote. Im Mittelpunkt stehen die interdisziplinäre Frühförderstelle bzw. – in einigen Bundesländern – das SPZ. Einige Einrichtungen, wie z. B. die Frühförderstellen, sind dabei im SVG zu organisieren, wirken aber in das PVG hinein, z. B. durch mobile Leistungen, durch Besuchsstellen etc.

Folgende fachliche Eckpunkte hält die DVfR beim Aufbau eines solchen (regionalen) Netzwerks für zentral:

- (1) Die lokalen Akteurinnen und Akteure in einer zu definierenden Region stellen sich gemeinsam der Verantwortung für die sektorenübergreifende Betreuung und Versorgung von Kindern. Dies setzt voraus, dass jede Akteurin und jeder Akteur regionalbezogen bzw. gemeinwesenorientiert arbeitet, d. h. für ein klares Einzugsgebiet zuständig ist, die Angebote in der Region kennt und bei ihrer bzw. seiner Arbeit berücksichtigt.
- (2) Im Hinblick auf die Erreichung der fachlichen Ziele werden Netzwerke gebildet, die eine einrichtungs- und trägerübergreifende Zusammenarbeit gewährleisten, so dass sichergestellt ist, dass für jedes Kind das geeignete Leistungsangebot zugänglich ist.
- (3) Jede Akteurin und jeder Akteur entwickelt einen gemeinsamen Horizont im Hinblick auf einen regionalen Verbund, d. h. eine professionelle Perspektive, die davon ausgeht, mit der eigenen Arbeit ein Baustein eines größeren Netzwerks in der Region zu sein.
- (4) Möglichst viele Beteiligte bilden eine „Wegweiserkompetenz“ aus, d. h. konkrete und aktuelle Kenntnisse darüber, wer in der Region wofür zuständig ist und an wen vermittelt werden kann.
- (5) Die sozialräumliche Planung und Sicherstellung der Versorgung und der Aufbau von Netzwerken müssen aufgrund der Vielfalt regionaler Bedingungen, politisch verantwortet

²⁴ Vgl. Expertise der DVfR „Zur Bedeutung der Heilmittel für die Förderung der Teilhabe unter Berücksichtigung des Auftrags therapeutischer Fachberufe – ein Beitrag zur aktuellen Diskussion“, 2016, abrufbar unter <https://www.dvfr.de/arbeitschwerpunkte/stellungnahmen-der-dvfr/detail/artikel/dvfr-legt-vorschlaege-fuer-teilhabeorientierte-heilmittelversorgung-vor> (zuletzt aufgerufen am 15.08.2018).

durch die Bundesländer, unter Beteiligung der Landkreise und Städte erfolgen. Zwischen den Regionen entstehen voraussichtlich unterschiedliche Lösungsansätze, z. B. zu den Fragen, wer an einem solchen Verbund/Netzwerk beteiligt ist und wie die Zuständigkeiten und Steuerungskompetenzen konkret verteilt werden sollten.

- (6) Zu beachten sind die Bestimmungen des SGB IX (§ 25 Abs. 2), wonach die Rehabilitationsträger und ihre Verbände regionale Arbeitsgemeinschaften bilden sollen. Sie sind ins Netzwerk einzubeziehen.
- (7) Die politische Ebene (Landkreis/Stadt) bildet den Rahmen zum Aufbau des Netzwerks. Auf der Ebene der Landkreise/Kommunen können die politisch-fachlichen Rahmenvorgaben des Landes in regional spezifizierter Form umgesetzt werden.
Falls noch keine entsprechende Zusammenarbeit vor Ort aufgebaut ist, können kommunale Vertreterinnen und Vertreter alle Akteurinnen und Akteure vor Ort einladen, die an der Versorgung und Betreuung von Kindern beteiligt sind – einschließlich der Rehabilitations- oder Leistungsträger –, sich an einem Netzwerkaufbau zu beteiligen.
- (8) Das Netzwerk beteiligt möglichst breit alle Dienste und Einrichtungen, die sich um Kinder mit (drohender Behinderung und chronischen Erkrankungen) und den Unterstützungs- und Beratungsbedarf von Eltern und anderen Bezugspersonen kümmern. Die meisten Netzwerkpartnerinnen und -partner nehmen spezifische Versorgungsaufgaben wahr, jedoch ist eine Stelle zuständig für übergreifende Fragen der Weiterentwicklung des Netzwerks. Diese Koordinationsaufgabe kann beim Öffentlichen Gesundheitsdienst, aber z. B. auch bei der Frühförderstelle angesiedelt werden. Die Netzwerkpartnerinnen und -partner verständigen sich über die Aufgaben, die sie und die Koordinierungsstelle wahrnimmt. Ihre Aufgabe ist finanziell zu sichern.
- (9) Von diesen Aufgaben zu unterscheiden ist wiederum die sektorenübergreifende Fallbegleitung, die Eltern in schwierigen Problemkonstellationen angeboten wird. Sie darf nicht den Interessen der Leistungsträger und -erbringer, sondern muss denen der Klientinnen und Klienten verpflichtet sein.

Die Verwirklichung der oben dargestellten Eckpunkte eines Netzwerkmodells mit den aufgeführten und ggf. weiteren Partnerinnen und Partnern bedarf der Etablierung guter regionaler bzw. kommunaler Kooperationsstrukturen und einer politisch verantworteten kommunalen Strategie für Gesundheit und Teilhabe. Dazu sind Gesundheit und Teilhabe (einschließlich sie fördernde rehabilitative Angebote) als Querschnittsthema in den Kommunen zu verankern.

Elemente einer kommunalen Gesundheitsstrategie sollten u. a. sein:

- (1) Sicherung eines Beratungs- und Unterstützungsangebots in Zusammenarbeit mit den Verbänden der Freien Wohlfahrtspflege und der Selbsthilfe;
- (2) politisches Engagement für die Sicherstellung einer rehabilitativen Infrastruktur im engen Austausch mit den Rehabilitationsträgern und Leistungserbringern;
- (3) partizipative gesundheitsförderliche Gestaltung der Quartiere (etwa durch Politiken in den Bereichen Wohnen und Verkehr), damit Kinder und ihre Familien im städtischen Raum freie Zeit verbringen können;
- (4) ein Politikfelder übergreifender Ansatz der Sozialberichterstattung, -planung und Kooperation.

Die Gestaltung gut koordinierter gemeinwesen- und teilhabeorientierter Versorgungsstrukturen für Kinder kann nur gelingen, wenn die Gesundheits- und Sozialpolitik mehr als bislang inhaltlich zielgerichtet gestaltet und die Versorgung politisch verantwortet wird. Es fordert politischen Gestaltungswillen, sich auf der Ebene der Systemsteuerung zu engagieren.

Ein Schlüsselement ist die Übernahme der politischen Verantwortung auch für die Gestaltung der gesundheitlichen Versorgung der Kinder. Derzeit wird diskutiert, dass die Bundesländer bzw. Kommunen Rahmenvorgaben für die Versorgung formulieren, welche die Rehabilitations- oder Leistungsträger und Leistungserbringer ausfüllen.

3. Beteiligte Akteurinnen und Akteure sowie Leistungsangebote im sozialräumlichen Netzwerk: Darstellung und notwendige Weiterentwicklung

Dieses Kapitel beschreibt, wie die Funktion und Einbindung der Akteurinnen und Akteure im Netzwerkmodell der DVfR zur Versorgung von Kindern im Vorschulalter mit (drohenden) Behinderungen und chronischen Krankheiten erfolgen sollte. Dabei wird eine auf die Fragestellung orientierte Darstellung gewählt, die nicht beansprucht, alle Aufgaben und Leistungen aller Akteurinnen und Akteure vollständig zu beschreiben. Schon jetzt nehmen die Akteurinnen und Akteure wichtige Aufgaben der Behandlung und Teilhabesicherung wahr. Insofern haben die Ausführungen auch den Charakter einer (kritischen) Bestandsaufnahme, mit der auch auf Defizite bei der Umsetzung der Aufgaben hingewiesen wird. Politische Forderungen werden in IV formuliert.

a. Niedergelassene (Kinder- und Jugend-)Ärztinnen und Ärzte

Ein Kernelement des Netzwerks für Kinder mit (drohenden) Behinderungen und chronischen Erkrankungen sind die niedergelassenen Ärztinnen und Ärzte. Vor allem die Kinder- und Jugendärztinnen und -ärzte haben engen und regelmäßigen Kontakt zu Kindern und Eltern.

Ihre Funktionen im Netzwerk (PVG):

- (1) Sie übernehmen Aufgaben in der allgemeinen Diagnostik und Behandlung der Kinder; hervorzuheben sind insbesondere die Gesundheitsuntersuchungen für Kinder und Jugendliche (nach § 26 SGB V).
- (2) Sie können Kinder zu den Frühförderstellen vermitteln bzw. an die SPZ überweisen und mit Frühförderstellen zusammenarbeiten.
- (3) Sie können ggf. eine erste sozialpädiatrische Untersuchung und Befundung durchführen und ggf. eine interdisziplinäre Eingangsdiagnostik durch die Frühförderstellen veranlassen bzw. zu ihr beitragen. So können sie mit den Frühförderstellen den interdisziplinären Förder- und Behandlungsplan als Grundlage der Antragstellung beim Rehabilitations- oder Leistungsträger miterarbeiten bzw. verantworten, soweit das Kind nicht zum SPZ überwiesen wurde.
- (4) Sie veranlassen ggf. eine weiterführende Diagnostik z. B. durch weitere Fachärztinnen und -ärzte, Spezialambulanzen, Kinder- und Jugendtherapeutinnen und -therapeuten oder im Bereich der Sprachdiagnostik durch Logopädinnen und Logopäden.

(5) Sie verordnen bei entsprechender Indikation die benötigten Heil- und Hilfsmittel. Dabei kommt es oft zu Problemen, wenn die benötigten Verordnungen nicht bedarfsgerecht ausgestellt werden.²⁵

(6) Sie beantragen (bzw. verordnen) mit den Eltern Leistungen zur medizinischen Rehabilitation.

Die Finanzierung erfolgt ausschließlich durch die GKV oder die privaten Krankenkassen.

Kinder mit (drohenden) Behinderungen oder chronischen Erkrankungen benötigen häufig, vor allem bei seltenen Erkrankungen, eine fachärztliche Behandlung über die Möglichkeiten des SPZ hinaus. Deren Bereitstellung ist in der Regel keine Aufgabe des regionalen Netzwerks auf der Ebene des SVG, sondern wird in größerem regionalen Bereich organisiert und ist oft an spezialisierte Kliniken (Universitäten) gebunden.

In vielen Fällen können Kinder- und Jugendärztinnen und -ärzte auf Partnerinnen und Partner im Netzwerk verweisen, wenn ihre Möglichkeiten erschöpft sind. Dies ist jedoch noch nicht immer regelhaft der Fall: Sei es, weil ein Bedarf nicht erkannt wird, Partnerinnen und Partner nicht zur Verfügung stehen oder nicht bekannt sind, sei es, weil der Aufwand der Kooperation, insbesondere bei Auftreten von Schwierigkeiten bei der Inanspruchnahme zu groß ist. So können Kinder- und Jugendärztinnen und -ärzte in der Regel keine Aufgaben des Netzwerkmanagements übernehmen und damit trotz ihrer zentralen Stellung im Netzwerk eine umfassende Versorgung nicht allein sicherstellen.

b. Niedergelassene Therapeutinnen und Therapeuten

Niedergelassene Therapeutinnen und Therapeuten erbringen Heilmittel, die von Vertragsärztinnen und -ärzten verordnet werden.

Es handelt sich dabei um Praxen für Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie, die nach § 124 SGB V zugelassen sind. Sie erbringen all die Leistungen, die in der Heilmittel-Richtlinie nach § 125 SGB V (einschließlich Heilmittelkatalog, Anlage zur Heilmittel-Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses – G-BA) und auf Grund der Vereinbarungen zwischen den Leistungserbringerverbänden und den Krankenkassen von Ärztinnen und Ärzten zu Lasten der GKV (auch der privaten Krankenversicherungen) verordnet werden können.

Die Leistungserbringung findet regelhaft in den Praxen statt oder als Hausbesuch. Ferner ist nach § 11 Abs. 2 Satz 3 der Heilmittel-Richtlinie für Kinder und Jugendliche bis zum 18. Lebensjahr bzw. bis zum Ende des Schulbesuchs auch die Leistungserbringung in Einrichtungen möglich. Dazu gehören insbesondere auch Kitas, wenn sie auf die Versorgung behinderter Kinder besonders eingerichtet sind.²⁶ Diese Regelung wurde eingeführt, damit auch die Kinder Therapien erhalten können, deren Eltern z. B. auf Grund ihrer Berufstätigkeit eine Praxis nicht aufsuchen können oder das Kind sich in einer Ganztageseinrichtung befindet. Die sich dadurch bietenden Möglichkeiten werden jedoch nicht hinreichend genutzt, da ein Besuch der Therapeutin bzw. des Therapeuten in Einrichtungen gerade bei einzelnen Kindern mit Therapiebedarf in integrativen Einrichtungen für den Leistungserbringer in der Regel nicht

²⁵ S. Kapitel III. 3. b.

²⁶ Vgl. zu diesem Komplex die „Positionen der DVfR zur interdisziplinären Leistungserbringung in Kindertagesstätten: Modelle für Organisation und Finanzierung von Leistungen therapeutischer Fachberufe“.

oder nicht ausreichend finanziert wird. Die Versorgung in inklusiven Regelkitas wird durch die Regelung nach § 11 der Heilmittel-Richtlinie nicht zuverlässig ermöglicht.

Die Verantwortung für die Durchführung der Therapien trägt die Therapeutin bzw. der Therapeut. Eine Kooperation mit den Einrichtungen erfordert Zeit, ist jedoch keine Leistung im Sinne der Heilmittel-Richtlinien und somit in den Vereinbarungen der Leistungserbringer mit den Krankenkassen zumeist nicht enthalten. Auch die Einrichtungen verfügen in der Regel über keine Mittel, den Zeitaufwand für eine interdisziplinäre Kooperation mit externen Behandlerinnen und Behandlern zu vergüten. Deshalb gestaltet sich die Kooperation zwischen Ärztinnen und Ärzten, Kitas und Therapeutinnen und Therapeuten unterschiedlich und ist oft nicht ausreichend gewährleistet. Bei Kindern im Vorschulalter werden die Eltern in der Regel in die Behandlung einbezogen.

Unzureichend geregelt ist ferner die Mitwirkung der Heilmittelerbringer bei der Versorgung mit Hilfsmitteln. Die Mitwirkung bei der Hilfsmittelversorgung einschließlich eines Case-Managements in Bezug auf die Hilfsmittelversorgung (Erläuterungen zum Bedarf für die Krankenkasse, Widerspruchsverfahren bei Ablehnung oder auch die Kooperation mit dem Heilmittelerbringer) ist keine Leistung der Heilmittel-Richtlinie und somit nicht Bestandteil der Leistungsvereinbarungen. Daher wird diese Unterstützungsleistung in der Regel nicht finanziert. Unklar ist auch die Rolle der Heilmittelerbringer bei der Unterstützten Kommunikation, da diese bislang nicht eindeutig in die Heilmittel-Richtlinie aufgenommen worden ist.

Die Finanzierung erfolgt über die Einzelabrechnung der Leistungen auf der Grundlage der ärztlichen Verordnung und der Vergütungsvereinbarungen direkt mit den Krankenkassen. Dies gilt auch für Einrichtungen, z. B. Kitas, die selbst als Leistungserbringer für Heilmittel zugelassen sind.

Therapeutinnen und Therapeuten können nur auf Grund ärztlicher Verordnungen tätig werden. Nicht immer ist sichergestellt, dass die Heilmittel bedarfsgerecht und zeitnah verordnet werden. Gründe dafür können sein, dass die Eltern diese Verordnungen nicht organisieren (können) oder die Vertragsärztin bzw. der -arzt die Verordnungen nicht ausstellt, da sie/er die Indikation nicht selbst vertreten kann (z. B. in der Annahme, dass die Kita für die Behandlung zuständig ist) oder einen Regress fürchtet, oft in Unkenntnis der Möglichkeiten des langfristigen Heilmittel- und des besonderen Ordnungsbedarfs.

c. Frühförderstellen

Ein weiteres Kernelement des Netzwerkmodells sind die interdisziplinären Frühförderstellen; in einigen Bundesländern sind diese Frühförderstellen bzw. ihre Leistungen bei den SPZ angesiedelt.

Im Netzwerk erfüllen die Frühförderstellen folgende Funktionen:

- (1) Sie sind niedrigschwellige, offene Anlaufstelle (vornehmlich) für die Eltern. In dieser Informations- und Beratungsfunktion sind sie jedoch offen, auch für Kitas, Ärztinnen und Ärzte und weitere Stellen. Die niedrigschwellige Beratung kann an unterschiedlichen Orten stattfinden, auch z. B. im Elternhaus und in Kitas. Sie kann in eine Erstberatung übergehen oder auch zu anderen Fachdiensten vermitteln.
- (2) Sie bieten Erstberatung, wenn Anzeichen für eine Teilhabe- und Rehabilitationseinschränkung bestehen oder dies abgeklärt werden soll. Die Erstberatung kann mobil oder

ambulant erfolgen. Bei Bedarf wird nach der Erstberatung die Kinderärztin oder der Kinderarzt informiert, die/der dann die interdisziplinäre Diagnostik veranlasst, wie auch die Frühförderstelle die interdisziplinäre Diagnostik veranlassen kann.

- (3) Die Frühförderstellen sollten als Beratungseinrichtungen für Kitas fungieren, insbesondere zur Unterstützung für die Aufnahme und Begleitung von Kindern mit Behinderungen.
- (4) Sie führen zusammen mit Ärztinnen und Ärzten die interdisziplinäre (Eingangs-, Verlaufs- und Abschluss-)Diagnostik durch, entwerfen mit den Ärztinnen und Ärzten den Förder- und Behandlungsplan und begleiten die Antragsvermittlung. Sie erbringen die (ambulanten bzw. mobilen) Frühförderleistungen nach Bewilligung in Kooperation mit Kitas, therapeutischen Praxen und Akteurinnen und Akteuren des Jugendhilfesystems.
- (5) Bei Bedarf sollten sie eine Fallbegleitung vermitteln oder selbst die Aufgabe der Fallbegleitung wahrnehmen, wenn dies im Netzwerk so vereinbart wird.
- (6) Sie nehmen im Verbund koordinierende und informierende Aufgaben wahr.

Die Veranlassung der interdisziplinären Diagnostik kann auf unterschiedlichem Wege erfolgen und ist in den Bundesländern und Regionen auch sehr unterschiedlich geregelt. Meist erfolgt sie über die Kinderärztin bzw. den Kinderarzt oder das SPZ, wo die interdisziplinäre Diagnostik zum gesetzlichen Auftrag gehört. Möglich ist auch, dass der Öffentliche Gesundheitsdienst die Diagnostik im Hinblick auf den Förderbedarf durch Frühförderstellen veranlasst. Dies kann mündlich, telefonisch oder durch schriftliche Empfehlung erfolgen.

Auf der Grundlage interdisziplinärer Diagnostik und Bedarfsermittlung wird – soweit eine Leistung der interdisziplinären Frühförderung erforderlich ist – ein ICF-orientierter Förder- und Behandlungsplan erstellt. Im Zuge der Antragstellung und schließlich des Bewilligungsverfahrens ist nicht nur zu klären, welche Bedarfe bestehen und welche Leistungen bewilligt werden, sondern auch, welche Einrichtungen und Dienste die Leistungen erbringen (SPZ, Frühförderstelle, inklusive Kita etc.).

In der interdisziplinären Frühförderung wird auf der Grundlage der interdisziplinären Diagnose der Förder- und Behandlungsplan erstellt. Hierbei handelt es sich um ein eigenständiges Leistungselement der Frühförderung (nach § 7 FrühV). Der Förder- und Behandlungsplan wird den Rehabilitationsträgern vorgelegt, die innerhalb von zwei Wochen über den Plan entscheiden (vgl. § 8 FrühV). Die DVfR spricht sich, wie schon der Expertenbericht der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation zur Frühförderung²⁷ und im Anschluss an die Praxis in einigen Bundesländern, für eine frühzeitige Einbeziehung der Rehabilitationsträger aus. Ihnen obliegt die Prüfpflicht, ob weiterer Bedarf an Leistungen für soziale Teilhabe (nach § 113 SGB IX) vorliegt. Dies ist im Einzelfall im engen Austausch zwischen Kind und Eltern, Frühförderstelle, Rehabilitationsträger und weiteren Akteurinnen und Akteuren – oftmals am besten in einer Fallkonferenz – zu klären. Besteht ein entsprechender Bedarf, wird der Förder- und Behandlungsplan in einen Teilhabeplan integriert, der auch weitere Leistungen umfasst.

Die Finanzierung der Frühförderleistungen erfolgt auf Grund von in der Regel landesweit abgeschlossenen Vergütungsvereinbarungen, die wiederum ihre Grundlage in den Landesrahmenvereinbarungen nach § 46 SGB IX haben.

Durch die Veränderungen des SGB IX und der FrühV im Zuge des Bundesteilhabegesetzes wurde die Frühförderung in verschiedenen Hinsichten weiterentwickelt. Anliegen, für die sich

²⁷ Bericht an das Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2013.

Behindertenfachverbände, die Fachgesellschaften, die Wohlfahrtsverbände und die DVfR lange eingesetzt hatten, wurden rechtlich umgesetzt.

Dazu gehört (ohne Anspruch auf Vollständigkeit),

- dass Leistungen zur Komplexleistung gleichzeitig oder nacheinander oder in unterschiedlicher oder gegebenenfalls wechselnder Intensität erbracht werden können,
- dass die Erziehungsberechtigten zu beraten sind (s. § 5 Abs. 2 FrühV),
- dass die Komplexleistung auch Leistungen zur Sicherung der Interdisziplinarität umfasst,
- und dass Landesrahmenvereinbarungen zwischen den beteiligten Rehabilitations- oder Leistungsträgern und den Verbänden der Leistungserbringer abgeschlossen werden müssen.

Es wird nun auch in der FrühV klargestellt, dass medizinisch-therapeutische Leistungen im Rahmen der Komplexleistung nicht nach den Vorgaben der Heilmittel-Richtlinie des G-BA, sondern nach Maßgabe und auf der Grundlage des Förder- und Behandlungsplans erbracht werden. Bedeutsam ist zudem, dass zu den Leistungen der Komplexleistung Frühförderung auch das offene, niedrigschwellige Beratungsangebot für Eltern gehört. Die Möglichkeiten für die mobile Frühförderung werden erweitert, da eine medizinische Indikation nunmehr nicht mehr die hierfür notwendige Voraussetzung darstellt. Dies ist für Komplexleistungen und insbesondere für medizinisch-therapeutische Leistungen relevant.

Problematisch sind hingegen vor allem zwei Aspekte:

- (1) Nach Landesrecht können Einrichtungen mit vergleichbarem interdisziplinären Förder-, Behandlungs- und Beratungsspektrum zugelassen werden (vgl. § 3 S. 1 FrühV). Der Sinn dieser Regelung erschließt sich nicht, denn schon jetzt können Einrichtungen einen Versorgungsvertrag nach § 38 SGB IX (das entspräche einer „Zulassung“) erhalten, wenn sie Leistungen zur Frühförderung nach den geltenden Standards erbringen – es sei denn, ein weiterer Einrichtungstyp soll Standards der Früherkennung und Frühförderung senken. Es besteht zudem die Gefahr, dass – sofern der neue Einrichtungstyp durch den Kitaträger errichtet wird – das Wunsch- und Wahlrecht der Eltern eingeschränkt wird. Problematisch wäre es auch, wenn die Familienorientierung, welche die Frühförderstellen kennzeichnet, nicht gelebt werden könnte, wenn der neue Einrichtungstyp auf Leistungen innerhalb der Kita fixiert ist.
- (2) Bislang wurde im Bereich der Frühförderung kein Konfliktregelungsmechanismus etabliert, um Streitigkeiten zwischen Rehabilitations- oder Leistungsträgern und Leistungserbringern zu regulieren. Da es nicht in allen Regionen zu einer gesicherten Finanzierung der interdisziplinären Frühförderung kommt und auch die Höhe der Vergütungen nicht selten strittig ist, insbesondere bei Beteiligung mehrerer Kostenträger, wird von Akteurinnen und Akteuren eine Schiedsstellenregelungen gefordert – ein Anliegen, zu dem es in der DVfR gegensätzliche Auffassungen gibt.

In dem Maße, in dem Kitas inklusiv gestaltet werden, können auch auf die Frühförderstellen neue Aufgaben zukommen. Schon jetzt werden vielfach Leistungen der Frühförderstellen in der Kita erbracht, jedoch nicht regelhaft. Sie sind nach der FrühV schon jetzt mit der Beratung, Unterstützung und Begleitung der Erziehungsberechtigten und der Abstimmung und dem Austausch mit anderen, das Kind betreuenden Institutionen betraut (§§ 5 und 6a).

Die Frühförderstellen könnten dem erzieherischen Personal auf der Grundlage ihrer spezifischen Kompetenzen Information und Beratung anbieten, etwa zu Fragen der Verhaltensbeurteilung, der räumlichen Gestaltung und zum Spielmaterial, zur Vermittlung an therapeutische und medizinisch-rehabilitative Einrichtungen und Dienste oder zum Schulübergang. Schließlich könnten sie Fortbildungen anbieten, etwa zu spezifischen heilpädagogischen Themen. Weiterhin könnte sich die Fachberatung auf Fragen im Zusammenhang mit spezifischen Behinderungen wie Sinnesbeeinträchtigungen oder Autismus beziehen. Voraussetzung einer gelingenden Kooperation zwischen Frühförderstelle und Kita ist ein partnerschaftliches Verhältnis zur Kitapaxisberatung. Von diesen Möglichkeiten wird derzeit jedoch noch wenig Gebrauch gemacht.

Mit diesem Beratungsangebot könnten Frühförderstellen in Zukunft in den regionalen Netzwerken als Kompetenzzentren mit anderen Einrichtungen, insbesondere den Kitas kooperieren. Allerdings sind die Leistungen häufig nicht refinanziert.

Die DVfR weist darauf hin, dass eine interdisziplinäre Förderung im Sinne der Komplexleistung nicht flächendeckend umgesetzt ist. Die Inanspruchnahme erfolgt häufig verzögert, sei es durch verspätete Bedarfserkennung oder auch aufgrund von Kapazitätsgrenzen.

d. Sozialpädiatrische Zentren (SPZ)

Besteht ein umfassender diagnostischer sowie ein therapeutischer Bedarf, dessen Deckung spezielle medizinische Kenntnisse und Erfahrungen erfordert, können Kinder- und Hausärztinnen und -ärzte an ein SPZ überweisen. Das SPZ erbringt ärztliche Leistungen nach § 119 SGB V und nichtärztliche Leistungen bis zur Erstellung eines Behandlungsplans (§ 43 a SGB V). Eine Überweisung an ein SPZ findet vor allem dann statt, wenn Kinder wegen Art und Schwere ihrer Behinderung nicht in Frühförderstellen therapiert und gefördert werden können oder zusätzliche ärztliche und psychologische Maßnahmen erforderlich sind. In einzelnen Bundesländern sind die Frühförderstellen in die Arbeit der SPZ integriert (z. B. Rheinland-Pfalz); ggf. arbeiten SPZ und Frühförderstellen eng zusammen.

Im Netzwerk erfüllen die SPZ folgende Funktionen:

- (1) SPZ werden ärztlich geleitet. Auch in ärztlicher Verantwortung liegen die Entwicklung des Förder- und Behandlungsplans und die Begleitung der Antragsvermittlung.
- (2) Sie sind Anlaufstellen für Eltern, die Beratungs- und Diagnostikangebote erhalten.
- (3) Sie bieten spezialisierte interdisziplinäre Diagnostik und überwiegend therapeutische Angebote in ambulanter Form, in begründeten Einzelfällen auch mobil.
- (4) Die SPZ arbeiten regional mit anderen Akteurinnen und Akteuren der interdisziplinären Frühförderung und der Frühen Hilfen zusammen und bringen sich in interdisziplinäre Arbeitskreise zur Frühförderung ein.
- (5) Die interdisziplinäre Eingangs-, Verlaufs- und Abschlussdiagnostik kann in Kooperation mit einer Frühförderstelle erfolgen.
- (6) Bei Bedarf können die SPZ auch regelmäßig aufgesucht werden und insofern eine Begleitung über einen längeren Zeitraum sicherstellen. Auch sind sie bei der Vermittlung anderer Hilfen behilflich.

- (7) Bei Bedarf erfolgt eine enge Kooperation mit Kitas, therapeutischen Praxen und weiteren Akteurinnen und Akteuren der Jugendhilfe und des Gesundheitswesens.
- (8) Sie nehmen schon jetzt in Netzwerken koordinierende und informierende Aufgaben wahr. So sind SPZ in vielfältige Netzwerkaktivitäten eingebunden, vermitteln zu Einrichtungen der Eingliederungs- und Jugendhilfe, des Öffentlichen Gesundheitsdienstes und bieten auch ergänzende Sozialberatung an.

Durch die Überweisung eines niedergelassenen Kinderarzts bzw. einer niedergelassenen Kinderärztin ist gleichzeitig die dann beginnende komplexe Arbeitsweise in SPZ bestätigt: Die mehrdimensionale Bereichsdiagnostik in der Sozialpädiatrie sieht die systematische Erfassung aller für das Kind relevanter Ebenen vor. Ausgehend von der biografischen Anamnese mit vertiefender Exploration krankheits- und störungsspezifischer anamnestischer Daten erfolgt eine Abklärung in den Bereichen Entwicklung und Intelligenz, körperlich-neurologischer Befund, psychischer Befund und Verhalten, sozialen Kontextfaktoren und Abklärung der Ätiologie. Der erstellte interdisziplinäre Förder- und Behandlungsplan unter Beachtung der Ressourcen von Kind, Familie und Umgebung sowie prognostischer Faktoren bildet die Grundlage für weitere Leistungserbringungen. Dies geschieht entweder im SPZ selbst, in wohnortnahen Frühförderstellen oder – sofern keine Indikation für eine interdisziplinäre Frühförderung besteht, aber andere Leistungen erforderlich sind – in anderen Einrichtungen. Sie können auch an der Erstellung des Förder- und Behandlungsplans mitwirken.

Die Finanzierung der SPZ erfolgt im Rahmen von Vergütungsvereinbarungen, die zwischen den SPZ und den Krankenkassen auf Landesebene für jedes SPZ geschlossen werden. Je nach Umfang heilpädagogischer und psychosozialer Leistungen kommt für solche Leistungen auch eine Kostenübernahme durch die Träger der Eingliederungshilfe bzw. der Kinder- und Jugendhilfe in Betracht. Dazu bedarf es entsprechender Leistungs- und Vergütungsvereinbarungen. Die DVfR weist ausdrücklich darauf hin, dass diese Option im Rahmen des Vertragsrechts des SGB IX besteht und die Leistungen der SPZ nicht zwangsläufig auf Leistungen im Rahmen des SGB V beschränkt sind. Entscheidend ist die Vereinbarung zwischen Leistungserbringern und Leistungsträgern über die Erbringung weiterer Leistungen im Sozialraum. Ob und wie SPZ diese erbringen, hängt vom regionalen Bedarf im Sozialraum bzw. von der Struktur des vorhandenen Netzwerks ab.

Es ist darauf hinzuweisen, dass SPZ häufig lange Wartezeiten haben, so dass eine rasche Betreuung oft nicht gesichert ist. Auch fehlt es in vielen SPZ an Fachkräften der sozialen Arbeit, welche die Familien mit behinderten Kindern nachhaltig unterstützen können, z. B. bei der Inanspruchnahme anderer Sozialleistungen.

Eine Netzwerkarbeit, insbesondere in Form von Informations- und Kooperationsleistungen, wird in der Regel nicht finanziert. Dadurch können SPZ in der Region oft nur eine begrenzte Wirksamkeit entfalten.

e. Inklusive Kindertagesstätten (Kitas)

Kinder (und Jugendliche) mit Behinderung oder chronischer Krankheit sollten in jedem Entwicklungsabschnitt gemeinsam mit nicht behinderten und gesunden Altersgenossen aufwachsen können. Dabei stellen Kitas für die meisten Kinder im Vorschulalter die wesentlichen Lebensorte neben der Familie dar. Demgegenüber treten Nachbarschaft, Vereine und andere Orte in der Regel deutlich zurück. Mehr als 90 Prozent aller Kinder ab vier Jahren

besuchen eine Kita mindestens stundenweise, halbtags oder zunehmend auch länger; auch zahlreiche Kinder unter vier Jahren nehmen heute einen Kitaplatz in Anspruch, gefördert auch durch einen gesetzlichen Anspruch (vgl. § 24 Abs. 2 Satz 1 SGB VIII).

Maßgeblich für diese Entwicklung ist nicht nur die Anerkennung der Bildungs- und Entwicklungschancen, die sich Kindern in Kitas bieten, sondern auch die Lebenssituation der Eltern. Diese sind vermehrt beide berufstätig bzw. müssen beide zum Unterhalt der Familie beitragen oder sind alleinerziehend. Dabei wird das primäre soziale Netzwerk dünner, und Kinder im Vorschulalter wachsen zunehmend in zum Spielen und Aufenthalt ungeeigneten Wohnvierteln auf. Damit kommt den Kitas eine entscheidende Bedeutung für Erziehung, Bildung, Entwicklungsförderung und Sozialisation zu. Dort ist (wie auch in Krippen und Schulen) eine Betreuung mit entsprechender Förderung möglich. Dabei müssen naturgemäß auch die während der Besuchszeit anfallenden gesundheitsbezogenen Bedarfe der Kinder im Angebot der Kitas berücksichtigt werden, wenn diese nicht durch die Familie außerhalb der Einrichtung gedeckt werden (können). Dies wird erleichtert, wenn neben einer Kita weitere gesundheitliche oder soziale Angebote in unmittelbarer Nähe (etwa in „Familienzentren“) vorhanden sind, zusammenarbeiten und eine „Wegweiserfunktion“ wahrnehmen bzw. diese in die Arbeit der Kita unmittelbar integriert sind.

Das Recht auf den Besuch einer Kita haben Kinder unabhängig davon, ob bei ihnen eine Behinderung droht oder besteht oder auch eine chronische Krankheit vorhanden ist. Soweit Kinder mit (drohender) Behinderung oder chronischer Krankheit eine Kita mit anderen Kindern ohne Beeinträchtigung (also eine sog. inklusive Kita) besuchen, gab es hierfür in der Praxis bislang folgende vier Modelle:

- (1) Das Kind wird für Behandlungs- oder Fördermaßnahmen aus der Kita genommen, teilweise nach der Besuchszeit. Die Eltern suchen Förderstellen oder Therapeutinnen oder Therapeuten bzw. Heilpädagoginnen und -pädagogen auf und übernehmen die Organisation aller Hilfen selbstständig.
- (2) Das Kind erhält während der Besuchszeit in der Kita Leistungen von Therapeutinnen bzw. Therapeuten oder der Frühförderung. Pflegeleistungen werden durch Mitarbeitende der Kita erbracht oder ggf. durch einen ambulanten Pflegedienst.
- (3) Die Kita hält selbst ein interdisziplinäres Team vor bzw. organisiert dieses verantwortlich, so dass das Kind Förderleistungen und therapeutische Leistungen integriert in den Kitaalltag aus einer Hand (interdisziplinäres Team) erhalten kann.
- (4) Während die Kitas der Modelle (1) bis (3) in der Mehrzahl Kinder ohne Behinderungen aufgenommen haben, beinhaltet das Modell unter (4) eine reine Förderkita, in der ausschließlich Kinder mit Behinderungen und entsprechendem Förderbedarf aufgenommen wurden. Diese verfügen über integrierte interdisziplinäre Teams wie bei (3).

Das Modell unter (4) ist in die Kritik geraten, da dieses als Beispiel für Exklusion betrachtet wird, so dass immer mehr Förderkitas geschlossen oder in inklusive Kitas umgewandelt werden. Inklusive Kitas sind damit zunehmend gefordert, ein vergleichbares Angebot an Therapie, Pflege und Förderung zu organisieren. Hieran fehlt es jedoch oft, so dass die Deckung eines Bedarfs an zusätzlichen Leistungen nicht flächendeckend gesichert ist, was von Eltern nicht immer aufgefangen werden kann. Um Kinder mit besonderem und sehr hohem

bzw. sehr spezifischem Förder- und Behandlungsbedarf betreuen zu können, bleiben einzelne Förderkitas bestehen. Die dazu getroffenen Regelungen sind länderspezifisch unterschiedlich.²⁸

In Artikel 24 Abs. 1 der UN-BRK ist festgehalten, dass die Vertragsstaaten das Recht von Menschen mit Behinderungen auf Bildung anerkennen:

„Um dieses Recht ohne Diskriminierung und auf der Grundlage der Chancengleichheit zu verwirklichen, gewährleisten die Vertragsstaaten ein integratives Bildungssystem auf allen Ebenen und lebenslanges Lernen...“²⁹

Mit dem Gebot der Inklusion verbindet die UN-BRK eine grundsätzliche Verpflichtung der Vertragsstaaten, Strukturen für die gemeinsame Erziehung, Bildung und Betreuung von behinderten und nicht behinderten Kindern zu schaffen. Zunehmend tragen dem auch Kitas Rechnung. Das stellt die Förderung von Kindern (mit und ohne Behinderung) vor eine neue Herausforderung.

Die inklusive Ausrichtung soll ermöglichen, dass Kinder mit (drohenden) Behinderungen wie auch Kinder ohne Behinderungen gemeinsam die Kita besuchen können, d. h. altersgemäß am sozialen Leben ihrer Altersgruppe teilhaben können. Dies gilt auch für Kinder mit erheblichen Einschränkungen und großem Unterstützungs- und Förderbedarf. Die Einrichtungen müssen daher die notwendigen Förder- und Behandlungsleistungen sicherstellen, sofern dies den Eltern nicht möglich und im Sinne einer interdisziplinären Förderung auch vorteilhaft ist.

Kitas sind Bildungs- und grundsätzlich keine Rehabilitationseinrichtungen.³⁰ Die verschiedenen Bildungs-, Förderungs- und Behandlungsaufgaben müssen jedoch fachlich zusammengedacht und im Alltag soweit wie möglich im Zusammenhang gestaltet werden; gleichzeitig sind die spezifischen Aufgaben von Kitas, kurativer Versorgung und Rehabilitation zu beachten.

Inklusive Kitas zeichnen sich durch ein inklusives Leitbild und Einrichtungskonzept aus. Dieses berücksichtigt (heil-)pädagogische und therapeutische Anteile des Angebots, sieht Räumlichkeiten unter Einschluss von Räumen für Einzelförderung bzw. Behandlung und des Außengeländes vor, umfasst die Zusammenarbeit mit den Eltern, beschreibt die Rolle der Einrichtung im Sozialraum und beinhaltet das notwendige Fachpersonal.

Ein Element der inklusiven Ausrichtung von Kitas betrifft die personelle Ausstattung: „Inklusive Arbeit in der Kindertageseinrichtung bedingt ein multiprofessionelles, interdisziplinär arbeitendes Team, welches sich in der unterschiedlichen Fachlichkeit ergänzt und Synergieeffekte für die gesamte Kindertageseinrichtung hervorbringt.“³¹ Daran und an das Plädoyer des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge e. V. für eine multiprofessionelle Förderung von Kindern in Kitas³² knüpft die DVfR an. Insbesondere Kinder mit (drohenden) Behinderungen, die einen großen Unterstützungs- bzw. Behandlungsbedarf haben, sind auf

²⁸ Nähere Ausführungen finden sich in den „Positionen der DVfR zur interdisziplinären Leistungserbringung in Kindertagesstätten: Modelle für Organisation und Finanzierung von Leistungen therapeutischer Fachberufe“.

²⁹ Auch wenn der Elementarbereich hier nicht ausdrücklich genannt ist, weist die Verwendung des Begriffs „lebenslanges Lernen“ darauf hin, dass die UN-BRK von einem umfassenden Bildungsbegriff ausgeht; vgl. Krajewski/Bernhard, UN-BRK, Artikel 24, Rz 4, 2012.

³⁰ Es sei denn, sie sind nach § 46 Abs. 2 SGB IX durch Landesrecht als Frühförderstelle zugelassen.

³¹ BETA, EWDE 2012, S. 20.

³² Vgl. Empfehlungen DV Kitas.

Multiprofessionalität in der Kita angewiesen. Damit verbunden muss die barrierefreie Gestaltung der Kita sowie die Vorhaltung der räumlichen Bedingungen für die Leistungserbringung sein.

Um auch schwer behinderten Kindern den Besuch der Kita zu ermöglichen, erfolgt die multiprofessionelle Arbeit neben den immer vorhandenen pädagogischen Fachkräften auch durch Fachkräfte der sozialen Arbeit sowie der Heilpädagogik. Sie werden bedarfsweise um Kinderkrankenpflegekräfte, Physiotherapeutinnen und -therapeuten, Ergotherapeutinnen und -therapeuten sowie Logopädinnen und Logopäden ergänzt.

Die DVfR weist darauf hin, dass dieses Konzept (von Ansätzen³³ abgesehen) noch nicht bedarfs- und flächendeckend umgesetzt ist.³⁴ Nicht alle inklusiven Kitas erfüllen die (z. B. personellen) Anforderungen vollständig, die für die Inklusion von Kindern mit erheblichen Beeinträchtigungen notwendig sind. Das kann aktuell zu einer Einschränkung der Inklusionschancen führen. Kann die inklusive Kita selbst kein multidisziplinäres Team vorhalten, kann die multiprofessionelle Arbeit über Kooperationsbeziehungen im Verbund organisiert werden. Aus der Praxis ist zudem bekannt, dass oftmals einstellungsbezogene Barrieren die Teilhabe von Kindern mit (drohender) Behinderung in der Kita erschweren.

Werden therapeutische Leistungen (es geht vor allem um die Erbringung von Heilmitteln) in der Kita durch externe Leistungserbringer erbracht, ist der Rahmen für eine Abstimmung mit den anderen Elementen der pädagogischen Arbeit der Kita teilhabeorientiert sicherzustellen. Zwar kann eine therapeutische Leistung durchaus als kurative Einzelleistung erbracht werden; die Möglichkeiten des Settings und des interdisziplinären Teams werden jedoch erst genutzt, wenn die Heilmittelerbringung integriert in die interdisziplinäre Aufgabe der Einrichtung erfolgt und inhaltlich auf das Verhältnis von behandelter Person und Setting bezogen ist. Diese Chancen wurden bislang schon in den Förderkitas genutzt, jedoch nicht regelhaft auf die inklusiven Kitas übertragen. Ein Grund dafür liegt darin, dass die Träger der Kita-Leistungen die Leistungserbringung so gestalten wollen, dass die Krankenkassen verstärkt in die Finanzierung eingebunden werden. Die DVfR weist darauf hin, dass diese Problematik unter Berücksichtigung der Aufgaben der verschiedenen Leistungsträger dringlich gelöst werden muss.³⁵

Mit der Integration von therapeutischen Fachkräften, Heilpädagoginnen und -pädagogen sowie Pflegekräften in das Team bzw. die multiprofessionelle Arbeit der inklusiven Kita stellt sich die Aufgabe, die an und mit dem Kind und seinen Eltern erbrachten Leistungen nicht nur innerhalb der Einrichtung aufeinander abzustimmen. Vielmehr ist eine enge Zusammenarbeit zwischen Elternhaus und Kita und ggf. der Frühförderstelle oder anderen familienorientierten Diensten, die vor Ort in der Familie tätig sind, sinnvoll und notwendig. Diese kann unterschiedlich intensiv und in unterschiedlichen Arbeitsteilungen erfolgen. Insbesondere ist auf die erfolgreiche Kooperation von Kitas mit Frühförderstellen zu verweisen: Hier können die in der Frühförderstelle zur Verfügung stehenden spezifischen Kompetenzen der Heilpädagogik für die Kita nutzbar gemacht und die verschiedenen kindorientierten Leistungen in der Einrichtung mit zu Hause stattfindenden familienorientierten Leistungen fachlich verbunden werden. Von dieser Möglichkeit wird zur Zeit noch zu wenig Gebrauch gemacht.

³³ So gibt es aktuell zur Unterstützung der Inklusion chronisch kranker Kinder in mehreren Bundesländern Initiativen zur Etablierung von Gesundheitsfachkräften.

³⁴ Vgl. dazu unten Kapitel IV. 4.

³⁵ Vgl. dazu die unten folgenden Lösungsvorschläge sowie die „Positionen der DVfR zur interdisziplinären Leistungserbringung in Kindertagesstätten: Modelle für Organisation und Finanzierung von Leistungen therapeutischer Fachberufe“.

f. Medizinische Rehabilitation

Ein Baustein der Versorgung von behinderten oder von Behinderung bedrohter Kinder sind Leistungen zur medizinischen Rehabilitation. Das stationäre Setting einer Rehabilitationsklinik ist dann sinnvoll, wenn es zur Therapie gesundheitlich bedingter Teilhabeeinschränkungen geboten erscheint, dass die Rehabilitandinnen und Rehabilitanden aus dem Kontext ihres belasteten Alltagslebens herausgelöst werden, oder wenn nur im stationären Setting eine komplexe Behandlung möglich ist. Zu den chronischen Krankheiten, die im Zusammenhang mit einer Teilhabeeinschränkung in den Kliniken behandelt werden, gehören u. a. Erkrankungen der Atemwege (z. B. Mukoviszidose, Asthma bronchiale, Allergien), Hauterkrankungen (z. B. Neurodermitis), Adipositas, Diabetes mellitus, psychosomatische Störungen, Verhaltensstörungen (z. B. ADHS, Schlafstörungen, Kopfschmerzen, Essstörungen, depressive Verstimmungen, Ängste, Einnässen, Sprachentwicklungsstörungen), neurologische Krankheiten (z. B. Epilepsie), rheumatologische und onkologische Erkrankungen.

Zu den Herausforderungen der Kinderrehabilitation gehört vor allem auch, die Nachhaltigkeit der Leistung zu sichern, sowie der Einbezug der Familienangehörigen.³⁶

Die Zahl der Leistungen der Kinderrehabilitation ist stark zurückgegangen, nimmt jedoch allmählich wieder deutlich zu. Nur ein kleiner Teil der chronisch kranken Kinder nimmt die Leistungen der Kinderrehabilitation in Anspruch. Damit werden grundsätzlich vorhandene Möglichkeiten der Teilhabeförderung bei der Gruppe der Kinder und Jugendlichen nicht ausreichend genutzt. Gründe hierfür sollten weiter herausgearbeitet und Lösungsansätze zur bedarfsgerechten Inanspruchnahme gefunden werden.

Ambulante Rehabilitationsleistungen sind zur Zeit, abgesehen von der interdisziplinären Frühförderung, für Kinder und Jugendliche noch nicht (ausreichend) verfügbar.³⁷ Der Aufbau solcher ambulanten und wohnortnahen Angebote, die nach dem Gesetz zur Flexibilisierung des Übergangs vom Erwerbsleben in den Ruhestand und zur Stärkung von Prävention und Rehabilitation im Erwerbsleben (Flexirentengesetz) auch in Leistungsträgerschaft der Rentenversicherung finanziert werden können, gestaltet sich schwierig. Teilweise übernehmen tagesklinische Angebote neben der Behandlung wichtige Aufgaben der Teilhabeförderung.

Neben den „klassischen“ Rehabilitationsleistungen für Kinder in stationären, meist wohnortfernen Einrichtungen sind folgende besondere Formen bzw. ergänzende Leistungen der/zur Rehabilitation eigens zu erwähnen:

(1) Familienorientierte Rehabilitation (FOR)

Sie basiert auf der Erkenntnis, dass von einer Behinderung oder chronischen Erkrankung eines Kindes die gesamte Familie einschließlich der Geschwister betroffen ist.³⁸ Damit benötigt

³⁶ Vgl. auch die Ausführungen zur Kinderrehabilitation in Kapitel IV. 5. a.

³⁷ Ältere Jugendliche jedoch können teilweise behandelt werden, etwa im Rahmen der ambulanten muskuloskelettalen Rehabilitationszentren.

³⁸ So sind Eltern chronisch kranker Kinder deutlich höher belastet als Eltern gesunder Kinder, wie eine umfangreiche Meta-Analyse mit knapp 45.000 betroffenen Familien ergab (Teubert/Pinquart 2013). Im Vordergrund standen Angstsymptome, Depressivität, Stresssymptome bezogen auf die Partnerschaft, das Kind und die eigene psychische Stabilität. Weiterhin war das Ausmaß familiärer Aktivitäten, die Funktionsfähigkeit der Familie und der familiäre Zusammenhalt niedriger. Auch die Geschwister von Kindern mit Behinderung oder chronischer Erkrankung sind in stärkerem Ausmaß

ein großer Teil der betroffenen Familien als Ganze fachkundige Hilfe. Mutter-Kind-Kuren, bei der die Mütter behandelt und die Kinder nur mitbetreut bzw. im Krankheitsfall behandelt werden, erfüllen diese Funktion nicht, auch wenn die Mutter-Kind-Interaktion (als Dyade, d. h. als Zweierbeziehung) in den Rehabilitationsprozess einbezogen wird. Denn die Besonderheit bei der Familienorientierten Rehabilitation (FOR) ist die starke Einbeziehung der Familie als soziales System.³⁹ Übergeordnetes Ziel ist mithin, optimale Rahmenbedingungen für die Entwicklung und Heilung des kranken Kindes sowie für die Krankheitsverarbeitung der ganzen Familie zu schaffen. FOR wird u. a. für Patientinnen und Patienten mit Herzfehlern und ihren Familien an vier Rehabilitationseinrichtungen in Deutschland angeboten.⁴⁰ Weitere FOR-fähige Diagnosen sind Mukoviszidose, Zustand nach Organtransplantationen und bestimmte Krebsformen (der Indikationskatalog ist nicht abgeschlossen).

Die Antragstellung wird zuweilen als sehr aufwändig wahrgenommen.⁴¹ Im Falle einer Ablehnung finden manche Familien nicht die Kraft, Widerspruch einzulegen. Bei anderen verzögert sich eine notwendige Rehabilitation durch das Widerspruchsverfahren um Monate, wodurch Problematiken verschärft werden können.

(2) Rehabilitationssportgruppen für Kinder (bzw. Rehasport allgemein)

Sport- und Bewegungsangebote können sich gerade bei Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen positiv auf etwaige Defizite in der psychosozialen und psychomotorischen Entwicklung auswirken. Obwohl diese positiven Effekte auf die körperliche, motorische und emotionale Entwicklung durch regelmäßiges Sporttreiben nachgewiesen wurden, sind die Sportangebote für diese Zielgruppe nur begrenzt vorhanden. Wie wichtig Bewegung und Sport gerade auch für Kinder mit (drohender) Behinderung oder chronischen Erkrankungen ist, soll am Beispiel von Kindern mit angeborenen Herzfehlern gezeigt werden. Im Rahmen des Kölner Modellprojekts „Sport mit herzkranken Kindern“ wurde nachgewiesen, dass der beste Startzeitpunkt das Vorschulalter ist, weil dann der Entstehung motorischer Defizite am wirksamsten vorgebeugt werden kann. In einer Teilstudie mit älteren Kindern (sieben bis 14 Jahre) lagen bereits sehr deutliche Rückstände vor allem in der Gesamtkörperkoordination vor.⁴² Zwar können die meisten Kinder uneingeschränkt an Sportangeboten teilnehmen, jedoch erscheint es zumindest für Kinder mit schwereren Restbefunden⁴³ sinnvoll, wenigstens am Anfang in einem geschützteren Umfeld und mit einer speziell geschulten Übungsleitung (oder u. U. einem Arzt bzw. einer Ärztin) Sport zu treiben. Allerdings gibt es nur wenige spezielle

belastet, da sie oft im Schatten der kranken Kinder und der Erkrankung selbst stehen („Schattenkinder“). So wachsen sie häufig in einer gespannten Familienatmosphäre auf, in der ihre Bedürfnisse zu wenig gesehen und befriedigt werden. Allerdings ist der Umgang der anderen Familienmitglieder mit der chronischen Erkrankung eines Kindes sehr unterschiedlich; manche Familien kommen gut damit zurecht, machen Geschwister können sogar Entwicklungsgewinne aus einer solchen Situation ziehen.

³⁹ BVHK 2016; Schickendantz, Mund & Sticker 2016.

⁴⁰ Angaben zur wissenschaftlichen Evaluation von FOR bzgl. angeborener Herzfehler finden sich auf der Corience-Homepage: <http://www.corience.org/de/leben-mit-einem-herzfehler/eltern/gesundheit-von-herzkindern/rehabilitation/hintergrund/> (zuletzt abgerufen am 17.08.2018).

⁴¹ Dazu kommt, dass z. B. nicht alle Kinderherzzentren oder -kliniken, in denen die Behandlung erfolgt, über einen psycho-sozialen Dienst verfügen, der bei der Antragstellung behilflich sein könnte.

⁴² Sticker 2004.

⁴³ Zur Klassifikation siehe Schickendantz et al. 2007.

Kinderherzsportgruppen.⁴⁴ Eine insoweit vorhandene Angebotslücke besteht auch im Falle anderer Erkrankungen. Allerdings betreffen diese Angebote Kinder im Vorschulalter kaum.

Bezogen auf die beispielhaft genannte Fallgruppe der angeborenen Herzfehler ist es wünschenswert, dass alle Kinder mit relevanten kardialen Restbefunden die Möglichkeit für einen geschützten individuellen Einstieg in Bewegung, Sport und Spiel bekommen. Der Impuls dazu sollte von den behandelnden Kinderkardiologinnen und -kardiologen, aber auch von ggf. einbezogenen Frühförderstellen kommen.⁴⁵ Auch Angebote in anderen Indikationsbereichen sollten ebenfalls bei (Kinder-)Ärztinnen bzw. Ärzten stärker verbreitet werden. Die Finanzierung der Qualifizierung von Übungsleitern sowie der Bekanntmachung des Angebots (z. B. Info-Flyer) sollte nicht allein den Verbänden aufgebürdet werden.

(3) Ergänzende Leistungen zur Rehabilitation

Gemäß § 43 Abs. 1 Nr. 1 SGB V kann die Krankenkasse „solche Leistungen zur Rehabilitation ganz oder teilweise erbringen oder fördern, die unter Berücksichtigung von Art oder Schwere der Behinderung erforderlich sind, um das Ziel der Rehabilitation zu erreichen oder zu sichern, aber nicht zu den Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben oder den Leistungen zur allgemeinen sozialen Eingliederung gehören“ (vgl. Abs. 1 Nr. 1). Nach Auffassung einiger Expertinnen und Experten der DVfR werden die diesbezüglichen Möglichkeiten des SGB V von den Krankenkassen nicht in Form von rehabilitativen Programmen konkretisiert und kaum umgesetzt.

Die ebenfalls in § 43 SGB V benannten Schulungen von Patientinnen und Patienten als Maßnahme der ergänzenden Rehabilitation, die sich etwa im Bereich Asthma („Luftkurs“), Neurodermitis oder Adipositas sowie in Form von Mobilitätstrainings für Rollstuhlfahrer (Spina bifida) bewährt haben, stehen für manche Indikationen nicht flächendeckend zur Verfügung. Die geforderten Kriterien der „Wirksamkeit“ und „Effizienz“ sind zu beachten.

Ein weiteres Angebot im Spektrum der ergänzenden Leistungen zur medizinischen Rehabilitation ist die sozialmedizinische Nachsorge nach § 43 Abs. 2 SGB V für chronisch kranke oder schwerstkranke Kinder und Jugendliche im unmittelbaren Anschluss an eine Krankenhausbehandlung oder stationäre Rehabilitation. Dieses Angebot unterstützt betroffene Familien mit komplexem Interventionsbedarf in ihrem häuslichen Umfeld durch Koordination der verordneten Leistungen sowie Motivation und Anleitung zu deren Inanspruchnahme. Somit nimmt sie eine sektorenübergreifende Brückenfunktion ein und soll als Hilfe zur Selbsthilfe dienen. Durch die gesetzgeberische Vorgabe des der sozialmedizinischen Nachsorge unmittelbar vorausgehenden Krankenhausaufenthalts oder einer stationären Reha-

⁴⁴ Auf der Webseite des Bundesverbands Herzkranker Kinder waren im März 2017 14 Gruppen in Deutschland verzeichnet (vgl. <https://www.bvhk.de/service/ansprechpartner-finden>).

⁴⁵ Um noch mehr betroffenen Kindern die Möglichkeit zum Sporttreiben zu geben, wurde ein Pilotprojekt des Deutschen Behindertensportverbandes (DBS) zur Fortbildung von Übungsleitern für den Umgang mit chronisch kranken Kindern initiiert. Im Rahmen des Projekts wurde ein Curriculum als Fortbildungsmodul für Übungsleiterinnen und -leiter, die mit der Zielgruppe Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen arbeiten (möchten), entwickelt und über eine Multiplikatoren-Schulung verbreitet. Es folgen weitere Fortbildungen in den Strukturen des DBS. Flankierend zu dem DBS-Projekt sei auf die Broschüre „Wir in der Schule“ (GAB 2016) hingewiesen. Sie enthält für 51 chronische körperliche Erkrankungen sowie sieben psychische Störungen einheitlich strukturierte praxisnahe Informationen für Lehrkräfte zum Umgang mit chronisch kranken Kindern in der Schule, also auch im Sportunterricht.

bilitation sind entsprechende Angebote meist an größeren Krankenhausstandorten vorhanden. Nach Auffassung von Experten der DVfR wird dieses Angebot nicht ausreichend umgesetzt.

g. Selbsthilfe

Selbsthilfe stellt für Eltern chronisch kranker Kinder bzw. von Kindern mit (drohender) Behinderung ein wichtiges Element der Hilfe im Sinne von Beratung, gegenseitiger Information, Unterstützung und Wissenstransfer dar. Gerade Familien, in denen Kinder im Vorschulalter mit Entwicklungsstörungen, Behinderungen oder chronischen Krankheiten aufwachsen, sind oft überfordert. Nicht selten werden sie erstmalig mit bestimmten Diagnosen und ggf. umfangreichen Maßnahmen zur Diagnostik, Therapie und Förderung konfrontiert. Sie sind unversehens verantwortlich für Eingriffe an ihrem Kind, müssen ihre reguläre und eben auch besondere Elternrolle erst kennenlernen und in ihr eigenes Lebensführungskonzept integrieren. Dazu ist der Austausch mit anderen betroffenen Eltern sehr hilfreich. Dieser wird oft nur durch die Organisationen der Selbsthilfe möglich. Dabei gibt es bei bestimmten Formen der Behinderung auch wohnortnah entsprechende Selbsthilfegruppen bzw. -organisationen, etwa Ortsgruppen der Lebenshilfe, Mitgliedsorganisationen auf Wohnortebene des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen, der Deutschen Rheumaliga etc. Insbesondere bei seltenen Erkrankungen ist die gemeinschaftliche Selbsthilfe zwar oft nicht auf der Wohnortebene organisierbar; allerdings kann die Selbsthilfe durch Nutzung moderner Kommunikationstechnologien auch von der Bundes- oder Landesebene aus wirksam werden.

Gleichwohl werden die genannten Angebote zur Zeit noch nicht von allen betroffenen Familien genutzt, u. a. weil die Behandlerinnen und Behandler nicht systematisch auf sie hinweisen. Sie werden zudem nicht regelhaft in die Prozesse zur Gestaltung eines inklusionsfördernden Sozialraumes einbezogen. Dagegen ist ausdrücklich festzuhalten und positiv zu würdigen, dass die Selbsthilfeförderung der Rehabilitationsträger die Arbeit der Selbsthilfegruppen erheblich unterstützt. Vor Ort finden Selbsthilfegruppen leider nicht immer organisatorische Unterstützung und politische und gesellschaftliche Anerkennung.

Die Selbsthilfe ist aber auch aus zwei weiteren Gründen für eine gute Versorgung und Teilhabe der Kinder bedeutsam: Zum einen kann sie mit ihren Erfahrungen und praktischem Wissen auf Versorgungsprobleme aufmerksam machen. Zum anderen ist sie gerade im außerordentlich differenzierten und spezialisierten Sozialsystem durch die Artikulation der Sicht der betroffenen Familien ein wichtiges Instrument, um zu verhindern, dass sich Expertinnen und Experten aus Medizin, Verwaltung und Politik gegenüber den Erfahrungen der Alltagspraxis verschließen. Selbsthilfe stellt ein Konzentrat an erlebter Kompetenz dar; sie agiert somit als notwendige und eigenständige Ergänzung zur Bereicherung der erlernten Kompetenz dieser Fachleute.

h. Gesundheit rund um die Geburt: Babylotsen

Familien, die ein Kind bekommen, können hohen psychischen und sozialen Belastungen unterliegen. Das in mehreren Regionen erprobte Programm der Babylotsen verfolgt das Anliegen, Familien mit hohen psychosozialen Belastungen in der Schwangerschaft und rund die Geburt vor allem durch eine Lotsenfunktion Hilfen und weitere Unterstützung zugänglich zu machen. Angesiedelt sind sie in Geburtskliniken, in Praxen von Frauen- oder Kinderärztinnen bzw. -ärzten. Sie haben sich bewährt, sind jedoch vielfach nicht verfügbar. Im Netzwerkmodell der DVfR nehmen sie eine wichtige Stelle ein.

i. Mobile Beratung und Unterstützung für junge Familien

Einen Baustein im DVfR-Modell stellen die oftmals durch Familienhebammen geleisteten Hausbesuche bei Geburt eines Kindes dar. Diese Leistung ist insbesondere wichtig, um mit den Eltern zusammen Anzeichen für eine Entwicklungsstörung, aber auch Probleme im Umgang mit dem Neugeborenen frühzeitig zu erkennen, die Eltern zu beraten und unter Umständen weitere Hilfe anzubieten.

Diese Dienste können wichtige Aufgaben der Beratung und Unterstützung durchführen, etwa bei der Wahrnehmung von medizinischen und sozialen Problemen, bei der Information zu Gesundheitsuntersuchungen für Kinder und Jugendliche (nach § 26 SGB V), bei Fragen zur Mutter-Vater-Kind-Beziehung oder bei Suchtproblemen.

Die aufsuchenden Hilfen für junge Familien in den ersten Monaten nach der Geburt (durch Familienhebammen oder andere Berufsgruppen), die bei bestimmten Bedarfslagen bis zu drei Jahre zur Verfügung stehen, haben sich zwar vielerorts bewährt; trotzdem ist dieses Leistungsangebot nicht flächendeckend verwirklicht und seine dauerhafte Finanzierung nicht gesichert.

j. Lebenslagenbezogene primärpräventive Leistungen für alle Kinder

Lebenslagenbezogene Primärprävention (einschließlich der Gesundheitsförderung) für Kinder ist in vielen Regionen ein gemeinsames Anliegen der Kommunen, der Leistungserbringer und der Leistungsträger (u. a. der Kranken- und Unfallkassen). Der Kooperationsverbund Gesundheitliche Chancengleichheit hat zwölf Qualitätskriterien für gelingende Primärprävention formuliert; dazu gehören Beteiligung, interdisziplinäre Zusammenarbeit und der Setting-Ansatz⁴⁶ – Anforderungen, denen viele Projekte⁴⁷ gerecht werden. Durch die Projekte wird auch ein Beitrag zur Verringerung gesundheitlicher Ungleichheit geleistet.

Ein grundlegendes Problem in diesem Handlungsbereich ist jedoch, dass auch bewährte Projekte oft nicht verstetigt werden.

Mit dem im Sommer 2015 beschlossenen Gesetz zur Stärkung der Gesundheitsförderung und der Prävention (Präventionsgesetz) werden die Kranken-, Unfall-, Pflege- und Rentenversicherung sowie die Bundesländer verpflichtet, sich auf Landesrahmenvereinbarungen zu einigen. Diese Vereinbarungen sind oftmals sehr allgemein gehalten. Dennoch sind damit auch Chancen dahingehend verbunden, dass sich die Vereinbarungspartnerinnen und -partner untereinander und mit den „Trägern“ der Settings (das sind neben den Kommunen in sehr großem Maße Einrichtungen und Dienste der Freien Wohlfahrtspflege) auf konkrete, Lebenslagenbezogene Programme verständigen, die auch einen Beitrag zur Verringerung sozial bedingter ungleicher Gesundheitschancen leisten. Dies setzt einen landesweiten bzw. kommunalen Diskussionsprozess voraus, bei dessen (vorläufigem) Abschluss sich die Akteure auf konkrete Vorhaben verständigen.

Zurzeit werden diese Optionen noch zu wenig genutzt.

⁴⁶ Abrufbar unter <https://www.gesundheitliche-chancengleichheit.de/good-practice-kriterien> (zuletzt abgerufen am 25.09.2018).

⁴⁷ Vgl. die Materialien und Praxisbeispiele des Kooperationsverbunds „Gesundheitliche Chancengleichheit: <https://www.gesundheitliche-chancengleichheit.de/gesundheitsfoerderung-bei-kindern-und-jugendlichen> (zuletzt abgerufen am 25.04.2019).

k. Fallkonferenzen und Fallbegleitung

Eltern mit Kindern, die komplexe Behinderungen bzw. Teilhabebeeinträchtigungen haben, können auf Fallkonferenzen und -begleitung angewiesen sein. Nach § 20 SGB IX sind bereits jetzt Teilhabeplankonferenzen möglich, in denen trägerübergreifend ein Teilhabebedarf beraten wird. Auf Wunsch des Leistungsberechtigten sind auch weitere Akteure (etwa eine Beratungsstelle) einzubeziehen. Damit werden die Teilhabeplankonferenzen über den Kreis der Rehabilitations- oder Leistungsträger hinaus geöffnet und ermöglichen über Sektorengrenzen hinweg Kooperationen. Die DVfR setzt sich dafür ein und erwartet, dass diese Gestaltung der Teilhabeplankonferenzen umfassend in der Praxis gelebt wird. Im dargestellten Netzwerkmodell finden bei komplexen Fällen Fallkonferenzen zwischen den involvierten Akteuren auch dann statt, wenn keine Teilhabeplankonferenz (nach dem SGB IX) vorgesehen ist, weil nur ein Rehabilitationsträger beteiligt ist. Dies wird in einigen Regionen bereits praktiziert und hat sich grundsätzlich bewährt.

Für die Eltern mit ihren Kindern kann es zudem wichtig sein, dass im Einzelfall, d. h. bei komplexen therapeutischen Konstellationen (mit mehreren Behandlerinnen und Behandlern, Rehabilitations- oder Leistungsträgern etc.) und bei Nichtleistungsfähigkeit der Eltern (z. B. weil diese psychisch erkrankt oder suchtkrank sind), eine Fallbegleitung angeboten wird. Dafür sollten folgende Bestimmungen gelten:

- Im Netzwerk wird abgesprochen, wer im Einzelfall die Fallbegleitung übernimmt.
- Die Fallbegleitung ist ausschließlich der Klientin bzw. dem Klienten verantwortlich, nicht Leistungserbringern oder Rehabilitations- oder Leistungsträgern.
- Die Fallbegleitung muss refinanziert werden. Da sie trägerübergreifende Aufgaben wahrnimmt, haben die Bundesländer die Kosten zu tragen.

Im Verbund ist zu klären, wie im Einzelfall Fallkonferenzen durchgeführt werden.

Hier sieht die DVfR einen hohen Handlungsbedarf.

IV. Rehabilitations- und gesundheitspolitische Forderungen

Im vorangegangenen Kapitel hat sich die DVfR für die Entwicklung politisch verantworteter, regional im Sozialraum gestalteter Netzwerke für Gesundheit und Teilhabe von Kindern im Rahmen kommunaler Gesundheits- und Teilhabestrategien ausgesprochen. Die dort formulierten Grundsätze und Eckpunkte sollen hier nicht wiederholt werden; ihre Umsetzung macht erforderlich, dass die Bundesländer mit entsprechenden Kompetenzen vor allem hinsichtlich einer sektorenübergreifenden Rahmenplanung und Sicherung der Versorgung ausgestattet werden.

Zu einzelnen Gesichtspunkten formuliert die DVfR folgende **Forderungen**:

1. (Kinder- und Jugend-)Ärztliches Handeln im Netzwerk unterstützen

- a. Die Ansätze zur Verbesserung der sozialpädiatrischen Qualifikation der Kinder- und Jugendärztinnen und -ärzte sind nachdrücklich zu unterstützen und sollten insbesondere die Erkennung möglicher (späterer) Beeinträchtigung der Teilhabe umfassen. Entwicklungsfragen und der Umgang damit sind zentrale Themen in den Kinder-Früherkennungs-

untersuchungen U2 bis U9. Eine standardisierte berufsbegleitend zu erwerbende Zusatzbezeichnung „Spezielle Sozialpädiatrie“ wäre hierfür sehr sinnvoll.

- b. Vertragsärztinnen und -ärzte haben eine Schlüsselstellung bei der Verordnung medizinischer Rehabilitationsleistungen bei Kindern. Sie sollten verstärkt über entsprechende Angebote informiert und bei der Antragstellung auch durch die GKV wie durch die DRV unterstützt werden.
- c. Kinder- und Jugendärztinnen und -ärzte (bzw. Vertragsärztinnen und -ärzte) sollten praxisnah über die Heilmittel-Richtlinien, Langfristverordnungen (vgl. § 32 Abs. 1a SGB V, § 8a Heilmittel-Richtlinie) und Praxisbesonderheiten (vgl. § 106b Abs. 2 S. 4 SGB V) informiert werden, damit sie die Verordnungen bedarfsgerecht ausstellen können. Auch sollten die Kinder- und Jugendärztinnen und -ärzte bzw. Vertragsärztinnen und -ärzte gezielt über die Möglichkeiten und Arbeitsweisen der Heilmittelerbringer, insbesondere der Logopädie und Ergotherapie, auch in Abgrenzung zu heil- und sprachpädagogischen Fördermöglichkeiten informiert werden, damit eine sachgerechte Verordnung therapeutischer Maßnahmen auch in inklusiven Kitas (später auch den Schulen) erleichtert wird. Die DVfR schlägt hierzu einen Dialog zwischen Expertinnen und Experten unter Einschluss der Kassenärztlichen Bundesvereinigung vor.

2. Therapeutische Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln verbessern

- a. Die durch die Heilmittel-Richtlinie gegebenen Möglichkeiten der Behandlung in einer Einrichtung (§ 11 Heilmittel-Richtlinie des G-BA) werden zur Zeit nicht hinreichend genutzt. Als Grund wird u. a. die Höhe der Vergütung genannt, die insbesondere die Kosten für den Besuch und die Behandlung von einzelnen Kindern mit Therapiebedarf in integrativen Einrichtungen für den Leistungserbringer nicht abdecke. Im Interesse der Sache, hält die DVfR eine für alle Seiten tragbare Vergütungsregelung für geboten.
- b. Damit die Einbindung der Arbeit von therapeutischen Fachkräften in Einrichtungen in ein umfassendes Förderkonzept erfolgt, die therapeutischen Anregungen im Alltag umsetzbar sind und Alltagsprobleme auch den Therapeutinnen und Therapeuten bekannt werden, ist eine enge Kooperation mit der Einrichtung sinnvoll. Der dazu notwendige Zeitaufwand ist vom Träger der Kita zu finanzieren, da es hierfür im Rahmen der GKV keine gesetzliche Grundlage gibt.⁴⁸
- c. Es muss sichergestellt werden, dass die Expertise von Therapeutinnen und Therapeuten auch bei der Hilfsmittelversorgung genutzt werden kann, unbeschadet der Zuständigkeit der Hilfsmittelerbringer. Ihre Kenntnis der funktionellen Beeinträchtigungen der Kinder, ihre Erfahrungen bei der Nutzung der Hilfsmittel, z. B. bei ihrem Einsatz während der Behandlung, und die Ergebnisse der Beobachtung des alltäglichen Gebrauchs der Hilfsmittel in der Kita sollen in die funktionsgerechte Gestaltung der jeweiligen Hilfsmittel einfließen können. Dazu sollte die Kooperation der Therapeutinnen und Therapeuten mit den Hilfsmittelerbringern ermöglicht und gefördert werden.
- d. Leistungen der Unterstützten Kommunikation einschließlich assistiver Technologien sind in Einzelfällen auch für Kinder im Vorschulalter erforderlich. Die Heilmittel-Richtlinie umfasst solche Leistungen nicht ausdrücklich. Die DVfR geht jedoch davon aus, dass sie

⁴⁸ Vgl. dazu „Positionen der DVfR zur interdisziplinären Leistungserbringung in Kindertagesstätten: Modelle für Organisation und Finanzierung von Leistungen therapeutischer Fachberufe“.

als Leistungen der Logopädie und ggf. der Ergotherapie von den gültigen Heilmittel-Richtlinien umfasst sind, unbeschadet der Aufgaben der Hilfsmittelerbringer. Die DVfR regt an, mittelfristig diese Leistungen konkreter zu bestimmen und ausdrücklich in die Heilmittel-Richtlinie aufzunehmen. Dabei ist ihr bewusst, dass es sich bei der Unterstützten Kommunikation um ein neues Heilmittel handelt, das vor der Entscheidung über die Aufnahme das Verfahren der Nutzenbewertung durchlaufen muss.

- e. In den Kitas ist regelhaft ein Therapieraum zur Durchführung der Behandlungen vorzusehen.
- f. Voraussetzung für die Erbringung therapeutischer Leistungen ist außerhalb der interdisziplinären Frühförderung das Vorliegen einer ärztlichen Heilmittelverordnung.⁴⁹ Ggf. sind die Eltern bei der Organisation der ärztlichen Verordnungen zu unterstützen.

3. Interdisziplinäre Frühförderung weiterentwickeln

- a. Die DVfR unterstützt das Anliegen des Gesetzgebers, von Wohlfahrts-, Fach- und Behindertenverbänden, ein bundesweites und flächendeckendes Netz von interdisziplinären Frühförderstellen zu schaffen, in dem die Leistungen der Früherkennung und Frühförderung nach dem SGB IX zur Sicherung der Teilhabe umgesetzt werden. Wo dies noch nicht geschehen ist, plädiert sie für eine interdisziplinäre Weiterentwicklung der heilpädagogisch ausgerichteten Einrichtungen in interdisziplinäre Stellen.
- b. In der Diskussion der Frage, ob Schiedsstellen für die Konflikte im Zusammenhang mit den Verträgen (nach § 38 SGB IX) zwischen Rehabilitationsträgern und Leistungserbringern in der Frühförderung etabliert werden sollten, die Konflikte zum gesamten Themenspektrum des § 38 Abs. 1 SGB IX beilegen können, gibt es in der DVfR gegensätzliche Auffassungen.
- c. Damit die Frühförderstellen die in diesem Papier formulierten Aufgaben der Beratung von Einrichtungen, der Supervision, der Weiterbildung, der Begleitung, Unterstützung und der Information⁵⁰ wahrnehmen können, sind sie – über den unmittelbaren rehabilitativen Behandlungsauftrag hinaus – auch rechtlich mit diesen Aufgaben zu betrauen, zu qualifizieren, personell auszustatten und zu refinanzieren.
- d. Die Etablierung von nach Landesrecht zugelassenen anderen Einrichtungen der Früherkennung und Frühförderung lehnt die DVfR ab.⁵¹

4. Inklusive Kindertagesstätten gestalten

- a. Die DVfR spricht sich dafür aus, dass alle Kinder, auch die mit (drohenden) Behinderungen oder chronischen Erkrankungen und ebenso Kinder mit erheblichen Einschränkungen sowie großem Unterstützungs- und Förderbedarf, eine inklusive Kita besuchen und damit besser am sozialen Leben teilhaben können. Dies gilt unbeschadet der Abwägung, ob auch einzelne Förderkitas benötigt werden. Hierzu müssen die inklusiven Kitas konzeptionell interdisziplinär ausgerichtet und die Deckung der teilweise umfangreichen Förder- und Behandlungsbedarfe sichergestellt werden.

⁴⁹ Vgl. dazu Kapitel III. 3. b.

⁵⁰ Vgl. oben Kapitel III. 3. c.

⁵¹ Vgl. die „Positionen der DVfR zur interdisziplinären Leistungserbringung in Kindertagesstätten: Modelle für Organisation und Finanzierung von Leistungen therapeutischer Fachberufe“.

- b. Aus Sicht der DVfR sollte die Tätigkeit von therapeutischen, pflegerischen und heilpädagogischen Fachkräften in inklusiven Kitas – in Abhängigkeit vom Profil der Kita und den Bedarfen der Kinder – zur Strukturqualität dieser Einrichtungen bzw. ihrer Verbünde zählen. Therapeutische Fachkräfte sollten grundsätzlich als Mitarbeitende von Kitas beschäftigt werden können. Dies ist gesetzlich vorzusehen, zumindest aber nicht auszuschließen.
- c. Der DVfR ist bewusst, dass nicht alle inklusiven Kitas alle Anforderungen erfüllen (können), die für die Inklusion von Kindern mit schweren oder sehr schweren Beeinträchtigungen notwendig sind (gerade im personellen Bereich). Dies darf jedoch nicht zu einer Einschränkung des Inklusionsgebots führen. Kann die inklusive Kita selbst kein multidisziplinäres Team vorhalten, kann die multiprofessionelle Arbeit über Kooperationsbeziehungen im Verbund organisiert werden. Für den Koordinationsaufwand, der für eine interdisziplinäre Kooperation anfällt, ist die Refinanzierung sicherzustellen. Dafür ist eine geeignete, leistungsrechtlich korrekte Finanzierungsform zu finden. Die Arbeit in einem solchen Team wird wesentlich erleichtert, wenn zu den Mitarbeitenden der Kita selbst auch eigene Fachkräfte mit therapeutischer Funktion gehören.⁵²
- d. Nach geltendem Recht haben Kinder mit (drohender) Behinderung den Anspruch auf eine interdisziplinäre Bedarfsermittlung, aus der sich ein Förder- und Behandlungsplan und bei über die Frühförderung hinausgehenden Leistungen ein umfassenderer Teilhabeplan ergeben kann. Er muss, da ICF-basiert, auf alle in Frage kommenden Bereiche der kindlichen Teilhabe bezogen sein. Fragen der leistungsrechtlichen Zuständigkeit sind von Fragen des individuellen Bedarfs strikt zu unterscheiden.

Erst in einem weiteren Schritt ist zu klären, wie Bedarfe leistungsrechtlich einzuordnen bzw. umzusetzen sind. Die Tatsache, dass ein Kind (mit – drohender – Behinderung) in einer inklusiven Kita betreut wird, schränkt seine rehabilitativen Leistungsansprüche keinesfalls ein; insbesondere eine rehabilitativ ausgerichtete Bedarfsermittlung erübrigt sich nicht (vgl. dazu u. a. § 13 SGB IX).

Für die DVfR ist eine umfassende, auf das einzelne Kind und seine Familie bezogene interdisziplinäre Bedarfserhebung und leistungsträgerübergreifende Bedarfsfeststellung der Dreh- und Angelpunkt für die Förderung und Rehabilitation von Kindern mit (drohender) Behinderung. Sozialrechtlich ist mit dem SGB IX als trägerübergreifendem Rehabilitationsrecht der Rahmen gesetzt, in dem die Akteurinnen und Akteure handeln können, sofern Anhaltspunkte für eine Teilhabebeeinträchtigung bestehen.

- e. Die DVfR erwartet ferner, dass Kita und Frühförderstelle bzw. das SPZ kooperieren. Damit sich die Leistungen von Frühförderstelle und Kita optimal ergänzen können, fordert die DVfR:
 - (1) Die Förderungen in der Kita, der Frühförderstelle und im SPZ und zu Hause sind aufeinander abzustimmen.
 - (2) Bei der Erstellung des Förder- und Behandlungsplans muss beachtet werden, für welche fördernden, therapeutischen und rehabilitativen Leistungen welche Einrichtung zuständig ist.

⁵² Zur Refinanzierung dieser ggf. erbrachten Leistungen vgl. „Positionen der DVfR zur interdisziplinären Leistungserbringung in Kindertagesstätten: Modelle für Organisation und Finanzierung von Leistungen therapeutischer Fachberufe“.

5. Medizinische Rehabilitation weiterentwickeln

Mit Blick auf die Bereitstellung von ausreichenden Leistungen der Teilhabeförderung auch im Vorschulalter gibt die DVfR folgende Hinweise in Bezug auf die Weiterentwicklung der medizinischen Rehabilitation:

- a. Mit dem Flexirentengesetz wurde die Kinder- und Jugendrehabilitation in der Verantwortung der Rentenversicherung (im SGB VI) sozialrechtlich neu geordnet. Die DVfR begrüßt die Aktivitäten zur Umsetzung der neuen rechtlichen Bestimmungen und hebt insbesondere folgende Punkte hervor:
 - (1) Die DVfR unterstützt, dass die stationäre Struktur, wie auch in der Richtlinie der DRV zur Kinderrehabilitation⁵³ vorgesehen, durch ambulante Rehabilitationsangebote ergänzt werden wird. Sie tritt dafür ein, die Gründe für den schwierigen Aufbau ambulanter Angebote offen zu diskutieren und am Ziel der wohnortnahen Rehabilitation festzuhalten. Individualisierung der Rehabilitationsleistung kann auch bedeuten, dass Kinder (mit ihren Eltern) in zeitlicher Hinsicht etwa nur einige Tage in der Klinik sein können, oder auch dass sie wiederholt in Abständen die Einrichtung besuchen.
 - (2) Es sind – die neuen Regelungen der Kinderrehabilitation umsetzend – Programme zu entwickeln, wie die Familienangehörigen in den Prozess der Rehabilitation eingebunden werden, damit diese erfolgreich ist. Damit werden die Elemente der Familienorientierung in der medizinischen Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen akzentuiert. Diese Leistungen sind zu refinanzieren.
 - (3) Die DVfR unterstützt Programme, mit denen die Nachhaltigkeit der Kinderrehabilitation gesichert wird. Die Umsetzung von § 17 SGB VI (Leistungen zur Nachsorge) verlangt für die Kinderrehabilitation die Entwicklung von Leistungspaketen.
- b. Eine Beschränkung der FOR auf die bekannten wenigen Indikationen ist zwar nach § 2 Abs. 1 S. 1 der Verfahrensabsprache zu Anträgen der FOR nicht zwingend.⁵⁴ In der Praxis bleibt es jedoch bei diesen Indikationen. Es bestehen triftige Gründe dafür anzunehmen, dass auch für Familien mit Kindern, die eine andere schwere chronische Erkrankung haben, der familienorientierte Ansatz der geeignete ist, die Teilhabeziele (nach § 4 SGB IX) zu erreichen. Daher setzt sich die DVfR dafür ein, den Indikationsbereich für FOR auch in der Praxis auszuweiten und weitere Rehabilitationskliniken für die Durchführung von FOR auszustatten.

Die DVfR begrüßt, dass die Rehabilitationsträger die Eltern bei der Antragstellung zur FOR unterstützen. Dennoch ist die FOR bekannter zu machen und im Beratungsangebot zu akzentuieren.

⁵³ Gemeinsame Richtlinie der Träger der Rentenversicherung nach § 15a Abs. 5 Satz 1 SGB VI für Leistungen zur Kinderrehabilitation (Kinderreha-Richtlinie) vom 28. Juni 2018 (abrufbar unter: http://rvliteratur.driv-bund.de/pdf/recht_sv/kinderreha_richtlinie_2018.pdf, zuletzt abgerufen am 25.04.2019).

⁵⁴ Demnach kommt die FOR „insbesondere“ bei bestimmten Indikationen in Betracht (die Verfahrensabsprache ist abrufbar unter https://www.aok-gesundheitspartner.de/imperia/md/gpp/bund/reha/leistungen/mutter_vater_kind/reha_verfahrensabsprache_familienorientierte_reha_01102009.pdf; zuletzt abgerufen am 25.04.2018).

- c. Medizinische Rehabilitation für Kinder ist in der Öffentlichkeit, bei den Familien und auch in Teilen der Ärzteschaft zu wenig bekannt. Dem sollte durch eine verstärkte Information entgegengewirkt werden.
- d. Eine Leistung der medizinischen Rehabilitation für Kinder stellt zu oft eine „Insellösung“ in der Versorgung dar, bei der die Leistungen der Rehabilitationsklinik nicht mit dem sozialen Netzwerk verbunden werden. Um effektiv zu sein, sollte sie aber immer vernetzt erfolgen, und zwar bezogen sowohl auf die Behandlung des einzelnen Falls als auch auf die Versorgungsstrukturen.
- e. Vor dem Hintergrund, dass die ergänzenden Leistungen zur Rehabilitation nach den durch § 43 SGB V eröffneten Möglichkeiten nicht ausgeschöpft werden, setzt sich die DVfR dafür ein, dass die ergänzenden Leistungen durch rehabilitative Programme – hier: für Kinder – verstärkt umgesetzt werden. Die Angebote zum Rehabilitationssport müssen ausreichend zur Verfügung stehen und umgesetzt werden können. Die Sozialmedizinische Nachsorge nach § 43 SGB V muss allen chronisch kranken oder schwerstkranken Kindern bei Bedarf offenstehen.

6. Selbsthilfe stärken

Die DVfR hält die Unterstützung und regelhafte Einbeziehung der Selbsthilfe sowohl im wohnort-nahen Sozialraum als auch in überregionalen Organisationsformen im Interesse von Familien mit behinderten oder chronisch kranken Kindern auch im Vorschulalter für besonders wichtig.

Insbesondere fordert die DVfR:

- a. Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen sind als Bausteine einer guten gesundheitlichen und teilhabeorientierten Versorgung und von Partizipation zu sichern, ihr Aufbau ist zu fördern, und eine weitere Unterstützung ist sicherzustellen.
- b. Die Selbsthilfe ist einzubeziehen in eine Beratungslandschaft vor Ort und in die regionalen Netzwerke.
- c. Die Selbsthilfe und ihre Verbände sind in politische Debatten zur regionalen und überregionalen Versorgungsgestaltung einzubeziehen.
- d. Informationen zur Selbsthilfe sind regelhaft im System der Gesundheitsversorgung und der Rehabilitation barrierefrei bereitzustellen und durch die Akteure aktiv zu verbreiten.

7. Mehr Aufmerksamkeit für chronische Krankheiten und mit ihnen verbundene Entwicklungsrisiken

Die DVfR hält es für erforderlich, Entwicklungsrisiken auf Grund chronischer Erkrankungen stärker als bisher zu berücksichtigen. Nicht immer sind diese Entwicklungsrisiken den Akteurinnen und Akteuren bekannt.

Deshalb wird empfohlen, den Wissenstransfer zwischen Forschung und professioneller Praxis zu intensivieren.

8. Babylotsen absichern

Die Babylotsen-Dienste haben sich darin bewährt, insbesondere Familien mit hohen psychosozialen Belastungen schon in der Geburtsklinik zu unterstützen und ihnen weitere Hilfen zu erschließen. Diese Dienste sind bundesweit vorzuhalten und zu finanzieren, denn sie können wichtige Aufgaben der Beratung und Unterstützung übernehmen, etwa bei der Wahrnehmung von medizinischen und sozialen Problemen, bei der Information zu Vorsorgeuntersuchungen, bei Fragen zur Mutter-Vater-Kind-Beziehung oder bei Suchtproblemen.

Die DVfR empfiehlt, die generelle Bereitstellung dieser Hilfeform zu prüfen und eine sachgerechte Finanzierung zu entwickeln.

9. Mobile Beratung und Unterstützung für junge Familien etablieren

Die mobile Beratung von Eltern hat sich in verschiedenen Regionen bewährt: Anzeichen für eine Entwicklungsstörung, aber auch Probleme im Umgang mit dem Neugeborenen können frühzeitig erkannt, die Eltern beraten und unter Umständen weitere Hilfen eingeleitet werden. Die mobile Beratung und Unterstützung für junge Familien muss indes flächendeckend vorgehalten und refinanziert werden.

10. Lebenslagenbezogene Prävention ausbauen

Sollte sich herausstellen, dass das vom Gesetzgeber gewünschte trägerübergreifende präventive Handeln nur formell (durch allgemeine Willensbekundungen), nicht aber real in einem überschaubaren Zeitraum verwirklicht wird, ist zu prüfen, ob eine Novellierung des Präventionsgesetzes erfolgen sollte. So könnten die Partnerinnen und Partner der Landesrahmenvereinbarungen dazu verpflichtet werden, sich unter Einbeziehung der „Träger“ der Settings (oftmals die Verbände der Freien Wohlfahrtspflege) auf gemeinsame Programme zu verständigen.

11. Fallbegleitung und -konferenzen institutionalisieren

Um dem Beratungs-, Informations- und Unterstützungsbedarf in komplexen Fallkonstellationen zu begegnen, ist eine sektorenübergreifende Fallbegleitung in den Sozialräumen zu institutionalisieren und rechtlich zu verankern. Sie ist als Teil der sozialen Daseinsvorsorge vorzusehen und aus Mitteln der Bundesländer zu finanzieren. Auf kommunaler Ebene ist zu entscheiden, welcher Träger die Funktion der Fallbegleitung wahrnimmt. Dabei ist das Subsidiaritätsprinzip zu beachten.

Da es in komplexen Fällen geboten sein kann, dass die betroffenen Familien, Leistungsträger und -erbringer aus unterschiedlichen Sektoren (über das Gesundheitswesen hinaus) in Form von Fallkonferenzen gemeinsam über Bedarfe und Leistungen beraten, sind Fallkonferenzen gesetzlich zu verankern bzw. auf andere Weise zu sichern. Auf kommunaler Ebene ist zwischen den Akteurinnen und Akteuren zu vereinbaren, wie Fallkonferenzen durchzuführen sind.

V. Zusammenfassung und Schlussbemerkung

Die vorstehenden Ausführungen haben gezeigt, dass nicht alle Kinder im Vorschulalter mit Bedarf an kurativen und rehabilitativen Leistungen diese zuverlässig und flächendeckend

erhalten. Dies liegt insbesondere an den gesellschaftlichen Veränderungen, aber auch an unzureichender Nutzung der gesetzlich gegebenen Handlungsmöglichkeiten und an unzureichender Kooperation. Vor dem Hintergrund des hochgradig differenzierten Sozialsystems mangelt es u. a. an sektorenübergreifendem Handeln, einer funktionierenden sozialräumlichen Vernetzung, an einer durchgängig interdisziplinären Bedarfsermittlung und Kooperation, einer Fallbegleitung und der Beratung insbesondere der Eltern und nicht zuletzt am Einbezug der verschiedenen Organisationen der Selbsthilfe. Deshalb misst die DVfR der Entwicklung von regionalen Netzwerken, in denen alle Akteure in der Region, insbesondere auch Kitas und Frühförderstellen zusammenwirken, besondere Bedeutung zu. Dabei wird nicht verkannt, dass es durchaus zahlreiche gute Lösungen oder Lösungsvorschläge gibt, die regional oder einrichtungsbezogen angedacht oder umgesetzt werden. In diesen Fällen sollen sich die Beteiligten durch das Positionspapier gestärkt sehen.

Heidelberg, August 2019

Dr. Matthias Schmidt-Ohlemann

Vorsitzender der DVfR

Dr. Tomas Steffens

Leiter des Fachausschusses „Interdisziplinäre
Entwicklungsförderung und Rehabilitation für
Kinder“

Diese Stellungnahme wurde im Fachausschuss „Interdisziplinäre Entwicklungsförderung und Rehabilitation für Kinder“ erarbeitet und vom Hauptvorstand der DVfR am 27. Juni 2019 beschlossen.

An der Bearbeitung beteiligt waren:

Dr. Christian Fricke, Werner Otto Institut/Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin

Steffen Heidt, Deutsche Vereinigung für Rehabilitation (Koordination)

Gitta Hüttmann, Überregionale Arbeitsstelle Frühförderung Brandenburg/Vereinigung für interdisziplinäre Frühförderung

Sylvia Kurth, Deutsche Vereinigung für Rehabilitation

Laura Ute Melzer, Ergotherapeutin

Dr. Annette Mund, Kindernetzwerk

Dr. med. Matthias Schmidt-Ohlemann, Vorsitzender der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation e. V.

Prof. Dr. Andreas Seidel, Hochschule Nordhausen

Dr. Thomas Stähler, Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation

Prof. Dr. Elisabeth Sticker, Bundesverband Herzkranken Kinder

Martina Wolf, Arbeitsstelle Frühförderung Bayern, Medizinische und Pädagogische Abteilung

Über die DVfR

Die Deutsche Vereinigung für Rehabilitation e. V. (DVfR) ist in Deutschland die einzige Vereinigung, in der Vertreterinnen und Vertreter aller Akteure im Bereich Rehabilitation und Teilhabe gleichberechtigt zusammenwirken: Selbsthilfe- und Sozialverbände, Sozialleistungsträger, Rehabilitationseinrichtungen und -dienste, Reha-Experten sowie Berufs- und Fachverbände. Die Mitglieder der DVfR, ihre Partner in Politik, Wirtschaft und Gesellschaft und alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter engagieren sich gemeinsam in einem interdisziplinären und sektorenübergreifenden, konsensorientierten Diskurs für die Weiterentwicklung von Rehabilitation, Teilhabe und Selbstbestimmung.

Literatur und Quellen

Arbeitsstelle Frühförderung Bayern: Fragen zur Lage – Systemanalyse Interdisziplinäre Frühförderung in Bayern 2010, Resultate, Teil I (abgekürzt: FranzL 2010 I), (abrufbar unter https://www.fruehfoerderung-bayern.de/fileadmin/files/PDFs/FranzL_Resultate/Resultate_Teil_I.pdf, zuletzt abgerufen am 04.04.2019)

Bundesverband Herzkranke Kinder (BVHK) (Hrsg.): Familienorientierte Rehabilitation FOR. 5. Aufl. 2016 (abrufbar unter https://www.bvhk.de/wp-content/uploads/2018/10/FOR_2016.pdf, zuletzt abgerufen am 04.04.2019)

Bundesvereinigung Evangelischer Tageseinrichtungen für Kinder e. V./Evangelisches Werk für Diakonie und Entwicklung e. V.: Gemeinsam aufwachsen in evangelischen Kindertageseinrichtungen – Impulse für eine inklusive Pädagogik (2021) (abgekürzt BETA, EWDE 2012) (abrufbar unter https://www.beta-diakonie.de/fileadmin/beta-diakonie/Inklusion_neu_komplett_web_verlinkt_6_8.pdf, zuletzt abgerufen am 09.04.2019)

Deutsche Herzstiftung & Herzkind: 18 und wohin jetzt? Informationen für Menschen mit angeborenem Herzfehler. 3. Aufl. 2017 (abgekürzt: Deutsche Herzstiftung & Herzkind 2017)

Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e. V.: Empfehlungen des Deutschen Vereins zur Implementierung und Ausgestaltung multiprofessioneller Teams und multiprofessionellen Arbeitens in Kindertageseinrichtungen, 16.03.2016 (abgekürzt: Empfehlungen DV Kitas) (abrufbar unter <https://www.deutscher-verein.de/de/uploads/empfehlungen-stellungnahmen/2016/dv-34-14-multiprofessionelle-teams.pdf>, zuletzt abgerufen am 09.04.2019)

Deutsche Vereinigung für Rehabilitation e. V.: „Positionen der DVfR zur interdisziplinären Leistungserbringung in Kindertagesstätten: Modelle für Organisation und Finanzierung von Leistungen therapeutischer Fachberufe“, abrufbar unter <https://www.dvfr.de/arbeitsschwerpunkte/stellungnahmen-der-dvfr/> (zuletzt abgerufen am 16.08.2019)

Deutsche Vereinigung für Rehabilitation e. V.: „Zur Bedeutung der Heilmittel für die Förderung der Teilhabe unter Berücksichtigung des Auftrags therapeutischer Fachberufe – ein Beitrag zur aktuellen Diskussion“, abrufbar unter <https://www.dvfr.de/arbeitsschwerpunkte/stellungnahmen-der-dvfr/> (zuletzt abgerufen am 16.08.2019)

Institut für Sozialforschung und Gesellschaftspolitik: Strukturelle und finanzielle Hindernisse bei der Umsetzung der interdisziplinären Frühförderung gem. § 26 Abs. 2 Nr. 2 i. V. m. §§ 30 und 56 Abs. 2 SGB IX, Abschlussbericht 2012 (abgekürzt: ISG 2012) (abrufbar unter http://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Publikationen/fb419-frueherkennung.pdf?__blob=publicationFile, zuletzt abgerufen am 04.04.2019)

Hövels-Gürich: Psychomotorische Entwicklung von Kindern mit angeborenem Herzfehler – Ursachen, Prävalenz und Prävention von Entwicklungsstörungen nach Herzoperation im Säuglingsalter. Monatsschrift für Kinderheilkunde, 2/2012, 118–128 (abgekürzt Hövels-Gürich 2012)

Kallfelz: Wenn das Kind erwachsen wird. Herzblatt 2/2000, 7–9 (abgekürzt: Kallfelz 2000)

Krajewski, Bernhard: Kommentierung Artikel 24, in: Welke (Hrsg.), UN-Behindertenrechtskonvention mit rechtlichen Erläuterungen, Berlin 2012

Lohaus, Heinrichs (Hrsg.): Chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Weinheim; 2013

Mauz et. al.: Kinder und Jugendliche mit besonderem Versorgungsbedarf im Follow-up: Ergebnisse der KiGGS-Studie 2003–2012 (abgekürzt: RKI 2017), In: Journal of Health Monitoring, 2017 2(4) DOI 10.17886/RKI-GBE-2017-051, Robert Koch-Institut, Berlin; 2017 (abrufbar unter

https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDo wnloads/J/Focus/JoHM_04_2017_Besonderer_Versorgungsbedarf_KiGGS-Studie_2003-2012.pdf?__blob=publicationFile, zuletzt abgerufen am 04.04.2019).

Paritätischer Gesamtverband: Wer die Armen sind. Der Paritätische Armutsbericht 2018. Berlin (abgekürzt: Paritätischer Gesamtverband 2018)

Pinquart (Hrsg.): Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind. Berlin; 2013

Scheidt-Nave et al.: Prävalenz und Charakteristika von Kindern und Jugendlichen mit speziellem Versorgungsbedarf im Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS) in Deutschland, in: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz 2007 (abgekürzt: RKI 2007) (abrufbar unter

<https://edoc.rki.de/bitstream/handle/176904/559/214CHFGnhl1ac.pdf?sequence=1&isAllowed=y>, zuletzt abgerufen am 04.04.2019)

Schickendantz, Mund & Sticker: Familienorientierte Rehabilitation. Das sollte Schule machen. Fachmagazin für Gesundheits- und Kinderkrankenpflege, 5/2016, 116–119 (abgekürzt: Schickendantz, Mund & Sticker 2016)

Schickendantz, Sticker, Dordel, Bjarnason-Wehrens: Bewegung Spiel und Sport mit herzkranken Kindern. Ärzteblatt, 104 (9) A563-570, 2007 (abgekürzt: Schickendantz et al. 2007)

Sohns et al.: Rahmendaten und Qualitätsstandards der Frühförderstellen im Freistaat Thüringen, in: *König, Weiß (Hrsg.)*: Anerkennung und Teilhabe in der Interdisziplinären Frühförderung. Stuttgart; 2015, 222–237 (abgekürzt: Sohn et al. 2015)

Sticker: Sport macht stark – auch bei angeborenem Herzfehler. Ergebnisse einer interdisziplinären Follow-up Studie zur Entwicklungsoptimierung. Aachen; 2004 (abgekürzt: Sticker 2004)