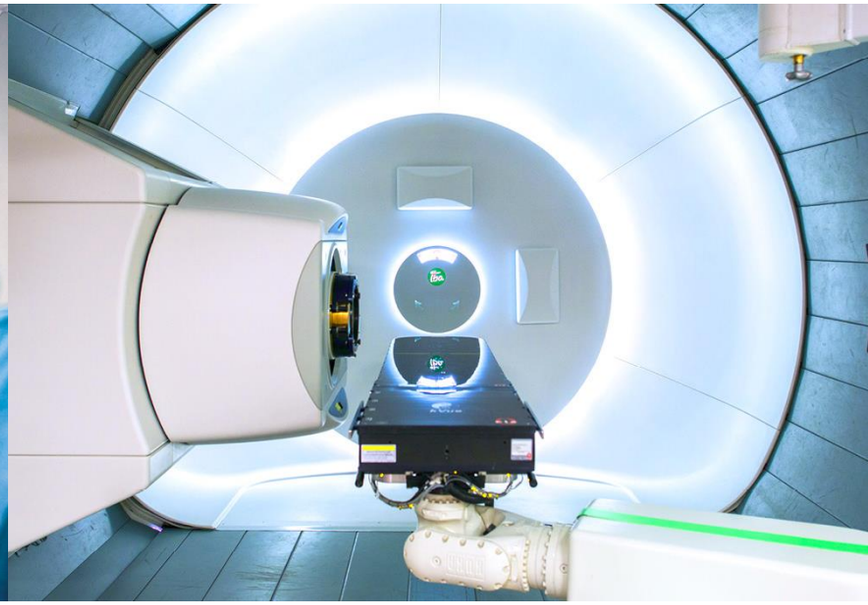
Sächsisches KinderPalliativ Zentrum

Universitätsklinikum Carl Gustav Carus DIE DRESDNER.

Sozialrechtliche Herausforderungen in der Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche

Bielefeld/Dresden, 08.09.2021 - Maria Janisch



Sächsisches KinderPalliativ Zentrum

Das soziale Sicherungssystem

System	Grundgedanke	Risiko	Finanzierung	Anspruch
Sozialversicherung: KV, PV, AV, RV, UV	Absicherung gegen lebenstypische existenzgefährdende Risiken	Krankheit, Pflegebedürftigkeit, Arbeitslosigkeit, Arbeits- o. Wegeunfall, Alter, Erwerbsminderung	Versichertenbeiträge (Arbeitgeber, Arbeitnehmer)	Anspruch im Versicherungsfall
System der sozialen Entschädigung: Kriegsopferfürsorge, Opferentschädigung	Absicherung gegen gesundheitlichen/s Schaden(-sereignisse), die im Verantwortungsbereich des Staates liegen	Gewalttat, Schäden im Rahmen von Diensten für die Allgemeinheit	Steuermittel	Anspruch im Schadensfall (Gewalttat, Kriegsopfer etc.)
Soziale Förderung: Kinder-/Jugend-/Eingliederungshilfe, Grundsicherung f. Arbeitssuchende	Gewährleistung einer sozialen Chancengleichheit	Drohende oder vorhandene eingeschränkte Teilhabe (Behinderung, Arbeitssuche)	Steuermittel	Eingeschränkte Teilhabe u. Chancengleichheit
Sozialhilfe	Ermöglichung menschenwürdigen Lebens	Gefährdung menschenwürdiges Leben	Steuermittel	eigene Mittel nicht ausreichend u. andere Leistungen nicht vorrangig

Sächsisches KinderPalliativ Zentrum

Überblick

I. Krankenbehandlung
1. Versorgungsstrukturen
2. Heilmittel
3. Hilfsmittel
4. Häusliche Krankenpflege
5. Haushaltshilfe
6. Fahrtkosten
7. Begleitperson im Krankenhaus

II. Pflegeversicherung

III. Hilfe zur Pflege nach SGB XII

IV. Krankenversorgung bei Asylbewerbern

V. Existenzsichernde Leistungen
1. bei längerer Erkrankung eines Kindes
2. Kindergeld und -zuschlag

VI. Schwerbehinderung

VII. Eingliederungshilfe
1. Leistungen im Vorschulalter
2. Leistungen im Schulalter
3. Soziale Teilhabe
4. Rehabilitation
5. Persönliche Assistenz / Persönliches Budget

VIII. Bundesteilhabegesetz (BTHG)

IX. Erwachsenwerden behinderter Kinder
1. Themen und Aufgabenfelder
2. Bleibende Sozialleistungsansprüche

X. Wenn (frühgeborene) Kinder versterben…

XI. Sozialverwaltungsverfahren

Sächsisches KinderPalliativ Zentrum

VII. Eingliederungshilfe

1. Leistungen im Vorschulalter
2. Leistungen im Schulalter
3. Soziale Teilhabe
4. Rehabilitation
5. Persönliche Assistenz / Persönliches Budget

Sächsisches KinderPalliativ Zentrum

1. Leistungen im Vorschulalter Frühförderung

Gesetzliche Grundlage

- § 46 ff. SGB IX, § 43a SGB V für körperlich und geistig behinderte Menschen
- § 35a SGB VIII für seelisch behinderte Kinder und Jugendliche
- Landesrecht (z.B. Nordrhein-Westfalen: Verordnung zur Früherkennung und Frühförderung behinderter und von Behinderung bedrohter Kinder (Frühförderungsverordnung - FrühV))
- Kostenträger: Landschaftsverband Rheinland udn Landschaftsverband Westfalen-Lippe (LVR, „aus einer Hand“)

Voraussetzungen

- Kind ist von Entwicklungsstörung oder Behinderung bedroht oder betroffen und Teilhabe eingeschränkt
- und Kind ist noch nicht eingeschult
- und medizinisch-therapeutische und heilpädagogische Leistungen erforderlich

Sächsisches KinderPalliativ Zentrum

1. Leistungen im Vorschulalter Frühförderung

- Förder- und Behandlungsplan (FBP)

Interdisziplinäre Frühförderung

Förder- und Behandlungsplan

Deckblatt

Eingangsdiagnostik

Empfehlung zur Förderung und Behandlung

Empfehlung für: **Begründung:**

☐ Maßnahme nach SGB XII / IX als heilpädagogische Maßnahme ____

- ☐ Heilpädagogische Förderung
- ☐ Psychomotorische Förderung
- ☐ Förderung im Zentrum für Autismustherapie
- ☐

Empfehlung zur Förderung: ____

☐ Erbringung von Heilmitteln nach SGB V ____

- ☐ Physiotherapie
- ☐ Logopädie
- ☐ Ergotherapie

Empfehlung zur Förderung: ____

☐ SPZ ____

☐ Sonstiges ____

☐ keine weitere Förderung erforderlich ____

☐ Komplexleistung IFF ____
(s. Schwerpunkte der Förderung auf folgender Seite)

Schwerpunkte der Förderung
Nur im Falle einer Empfehlung für die Komplexleistung Frühförderung ausfüllen

- ☐ Grobmotorik
- ☐ Feinmotorik
- ☐ Wahrnehmung
- ☐ Kognition
- ☐ Kommunikation
- ☐ Sprache
- ☐ Mund- und Esstherapie
- ☐ Spiel- und Lernverhalten
- ☐ Verhalten und emotionale Entwicklung
- ☐ Selbstständigkeit
- ☐ ____

unter Einschluss von Elternberatung

- ☐ Elternanleitung
- ☐ Gespräche über den Förderprozess
- ☐ Entwicklungsberatung
- ☐ Interaktionsberatung
- ☐ Hilfen zur Unterst. Bei d. Verarbeitung
- ☐ Vermittlung weiterer Hilfsangebote
- ☐ ____

Führender Fachbereich:

- ☐ pädagogischer Fachbereich
- ☐ medizinisch-therap. Fachbereich
- ☐ psychologischer Fachbereich
- ☐ ____

Form der Förderung / Behandlung:

- ☐ mobil
- ☐ ambulant
- ☐ nach Bedarf

- ☐ Einzelförderung
- ☐ Gruppenförderung
- ☐ nach Bedarf

Sächsisches KinderPalliativ Zentrum

1. Leistungen im Vorschulalter Frühförderung

Beteiligte Berufsgruppen

- Heilpädagogischer Bereich (soziale Teilhabe)

  Pädagogen, Sonderpädagogen, Heilpädagogen, Sozialpädagogen, Psychologen, Erzieher mit heilpädagogischer Zusatzausbildung, Sprachbehindertenpädagogen, Reha-Pädagogen, Motopäden, Frühförderpädagogen, Heilerziehungspfleger

- Medizinisch-therapeutischer Bereich (medizinisch-therapeutische Behandlung)

  Physiotherapeuten/Krankengymnasten mit Bobath/Vojta/PNF-Ausbildung, Ergotherapeuten, Logopäden

Leistungen

- Eingangs-, Verlaufs- und Abschlussdiagnostik
- Erbringung und Vernetzung medizinisch-therapeutischer, heilpädagogischer, psychologischer und psychosozialer Leistungen
- Beratung und Anleitung der Eltern

Sächsisches KinderPalliativ Zentrum

1. Leistungen im Vorschulalter Integration in Kindertagesstätten

Gesetzliche Grundlage

- § 112 SGB IX Leistungen zur Teilhabe an Bildung
- Landesrecht (NRW: Ausführungsgesetz zum Neunten Buch Sozialgesetzbuch für das Land Nordrhein-Westfalen (AG-SGB IX NRW))

Voraussetzungen

- Kind ist von Behinderung bedroht oder betroffen
- und Kind ist noch nicht eingeschult

Formen

- Kindertagespflege
- Inklusive Kindertagesstätten
  - Gruppenstärkenabsenkung, veränderter Personalschlüssel, Kita-Assistenzen
- Integrationskindergärten (heilpädagogische Einrichtungen)
  - Kita-Assistenzen

Sächsisches KinderPalliativ Zentrum

1. Leistungen im Vorschulalter Integration in Kindertagesstätten

Zugang

- formloser schriftlicher Antrag der Eltern oder mündlicher Antrag bei LVR-Beratungsstelle
- Beratungsgespräch und Bedarfsermittlung (Bedarfsermittlungsinstruments (BEI_NRW KiJu) mit LVR-Fallmagement
- Empfehlung durch das Fallmanagement an Zentralverwaltung (Köln)
- Bewilligungsbescheid (an Eltern und Leistungserbringer)

Sächsisches KinderPalliativ Zentrum

2. Leistungen im Schulalter
Exkurs Schulpflicht

Gesetzliche Grundlage

- Landesrecht (Schulgesetz für das Land Nordrhein-Westfalen)

grundsätzlich: Schulpflicht für Kinder und Jugendliche

- Öffentliche Schulen oder staatlich genehmigte oder anerkannte Ersatzschulen
- für einen bestimmten Zeitraum (NRW: 10 Jahre)
- Ruhen der Schulpflicht, wenn trotz Ausschöpfung aller Optionen sonderpädagogischer Förderung keine Förderung (mehr) möglich

Sächsisches KinderPalliativ Zentrum

2. Leistungen im Schulalter Integrationshelfer

Gesetzliche Grundlage

- Hilfen für eine angemessene Schulbildung
- § 112 SGB IX körperlich und geistig Behinderte
- § 35 SGB VIII: seelisch Behinderte (z.B. Autismus)
- einkommens- und vermögensunabhängig

Schule

- zeitweise oder ganztägig
- ggf. auch für Schulweg

Aufgaben

- Unterstützung bei lebenspraktischen Verrichtungen
- anfallende Pflegetätigkeiten
- Unterstützung bei der Orientierung im Schulalltag

Sächsisches KinderPalliativ Zentrum

2. Leistungen im Schulalter Integrationshelfer

Modelle

- Einzelbetreuung
  - 1 Integrationshelfer + 1 Kind (1:1)
  - meist in Regelschulen
- geteilte Einzelfallhilfe:
  - 1 Integrationshelfer + 2 Kinder (1:2)
  - in Regel- oder Förderschulen
- Gruppenbetreuung/Pool-Modell:
  - 1 (+x) Integrationshelfer + x Kinder
  - Betreuung je nach Bedarf bei unterschiedlichen Schülern
  - meist in Förderschulen

Sächsisches KinderPalliativ Zentrum

2. Leistungen im Schulalter Integrationshelfer

- **Eltern suchen Schule**
  - Entscheidung über Aufnahme obliegt dem Träger
- **Antrag auf Eingliederungshilfe beim Sozialamt (bzw. Jugendamt)***
- **Erstellung eines Gesamtplans nach § 121 SGB IX**
  - ggf. Einbezug der Bildungsagentur (Förderplan) und des Amtsarztes des Gesundheitsamtes
  - Leistungen müssen angemessen, geeignet und ausreichend sind*
- **Bescheid des Sozialamtes**
  - ggf. Widerspruch
- **Anstellung des Integrationshelfer/Schulbegleiters**
  - durch die Eltern
  - oder durch eine „juristische Person“ (z.B. Schulträger, Stadt, Gemeinde; nicht die Schule selbst)

* Sozialamt darf Kind nicht grundsätzlich an Förderschule verweisen, wenn Bildungsagentur der integrativen Beschulung zustimmt

3. Soziale Teilhabe

- **Gesetzliche Grundlage**
  - Teilhabe am gesellschaftlichen und kulturellen Leben
  - § 113 SGB IX: körperlich und geistig Behinderte
  - § 35 SGB VIII: seelisch Behinderte (z.B. Autismus)
- **Leistungen** (beispielhafte Aufzählung)
  - Begleitung im Freizeitbereich (Unternehmungen, gemeinsame Zeit verbringen etc.)
  - Fahrtkostenzuschüsse, wenn Nutzung des öPNV nicht möglich
  - Versorgung mit nicht medizinischen Hilfsmitteln zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft
  - Hilfen zur Förderung der Verständigung mit der Umwelt (z.B. Gebärdensprachdolmetscher)
- **Realisierung**
  - häufig über Familienunterstützende/-entlastende Dienste (FUD, FED), ggf. auch persönl. Assistenz
  - Bewilligung von Begleitpersonen häufig erst ab 10 Jahren

3. Soziale Teilhabe

Nachrangigkeit gegenüber Einkommen und Vermögen

- Einkommensgrenzen bei Eltern minderjähriger Kinder im selben Haushalt (Freigrenzen)
  - 63.168 € (= 160 % der jährlichen Bezugsgröße), wenn das Einkommen überwiegend aus einer sozialversicherungspflichtigen Beschäftigung oder selbstständigen Tätigkeit erzielt wurde
  - 59.220 € (= 150 % der jährlichen Bezugsgröße), wenn das Einkommen überwiegend aus einer nicht sozialversicherungspflichtigen Beschäftigung erzielt wurde
  - 53.298 € (= 135 % der jährlichen Bezugsgröße), wenn das Einkommen überwiegend aus Renteneinkünften erzielt wurde
- Einkommensbeteiligung
  - 2% der Differenz zwischen dem Einkommen und der jeweiligen Freigrenze

- Vermögensfreigrenze: 59.220 € (Wert 2021, 150 % der jährlichen Bezugsgröße)

4. Rehabilitation

Gesetzliche Grundlage

- § 15 SGB VI / § 40 SGB V iVm § 42 SGB IX

Voraussetzungen

- Medizinische Indikation, d.h.
  - wenn die Aussicht besteht, gesundheitliche Einschränkungen, die eine Teilhabe an Schule und Ausbildung mit dem Ziel der Erreichung des allgemeinen Arbeitsmarkts erschweren, durch medizinische Rehabilitationsleistungen zu beseitigen oder weitgehend zu kompensieren
  - Rehabilitationsbedürftigkeit – Rehabilitationsfähigkeit - Rehabilitationsziele - Rehabilitationsprognose

- **Versicherungsrechtliche Voraussetzungen**
  - Unfallversicherung, wenn Behinderung aufgrund Unfalls in Kita, Schule, Arbeit bzw. Wegeunfall in diesem Rahmen
  - Rentenversicherung, wenn Eltern rentenversicherungspflichtig sind oder Kind (Halb-)Waisenrente bezieht
  - Krankenversicherung

Sächsisches KinderPalliativ Zentrum

4. Rehabilitation

Modalitäten

- stationär (4 (+x) Wochen), teilstationär und ambulant
- bis 18 Jahre / bei behinderten „Kindern“ bis 27 Jahre
- Sonderform: Familienorientierte Rehabilitation (FOR) bei lebensbedrohlichen Erkrankungen (Krebs, Mukoviszidose, Herzerkrankungen)

Begleitperson

- bis 12 Jahre oder
- wenn aus medizinischen Gründen erforderlich

Leistungsumfang

- Behandlung, Verpflegung und Unterkunft
- Reisekosten, Reisekosten für Fahrt-Begleitperson (Kinder bis 15 Jahre)
- Verdienstausfall für Begleitperson
- ggf. Haushaltshilfe

Sächsisches KinderPalliativ Zentrum

5. Persönliche Assistenz/ Persönliches Budget

Gesetzliche Grundlage

- § 29 SGB IX Persönliches Budget

Voraussetzung

- GdB ≥ 50
- oder GdB ≥ 30 und Gleichstellung

= und Anspruch auf Teilhabeleistung

Sächsisches KinderPalliativ Zentrum

5. Persönliche Assistenz/ Persönliches Budget

Persönliches Budget

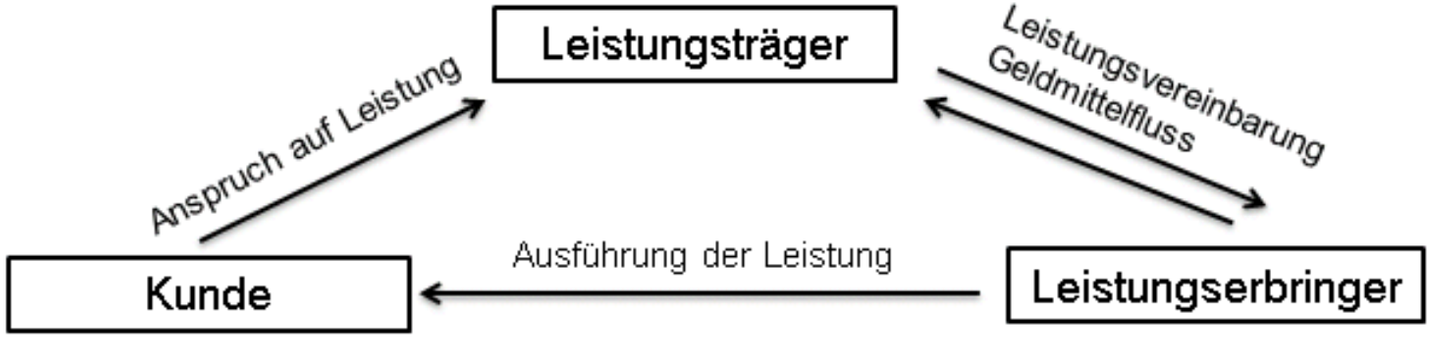
- wenn nur *ein* Leistungsträger beteiligt ist

Trägerübergreifendes persönliches Budget (Komplexleistung) – mögliche Kostenträger

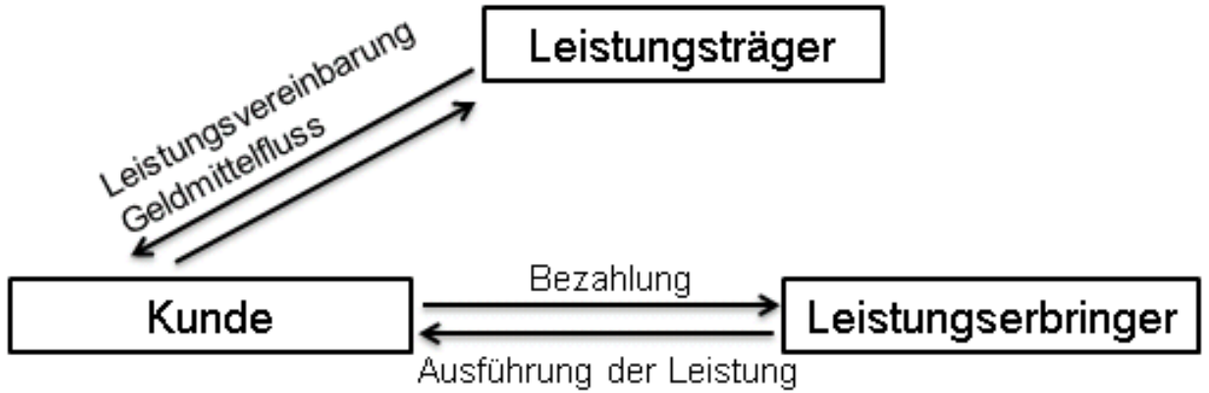
- Pflegeversicherung
- Krankenversicherung
- Versorgungsamt (z.B. bei Impfschäden)
- Unfallversicherung
- Bundesagentur für Arbeit (Arbeitsassistenz)
- Sozialhilfe (Hilfe zur Pflege/Eingliederungshilfe)
- Jugendamt (Sozialassistenz, Ferienbetreuung)

5. Persönliche Assistenz/ Persönliches Budget

Sozialrechtliches Leistungsdreieck



Änderung durch das Persönliche Budget



5. Persönliche Assistenz/ Persönliches Budget

- **Voraussetzung für Budgetfähigkeit**
  - Leistung muss sich auf alltägliche und wiederkehrende Bedarfe beziehen
- **Die Leistung**
  - idR als Geldleistung (monatliche Auszahlung bei laufenden Leistungen)
  - in Ausnahmefällen als Gutscheine
  - Sachleistungsansprüche bei Diensten oder Einrichtungen
  - Mischung der o.g. Varianten
  - erneute Bedarfsermittlung durch Leistungsträger nach zwei Jahren
- **Höhe soll Kosten aller bisher erbrachter Leistungen nicht überschreiten**
- **sparsame und wirtschaftliche Mittelverwendung**
- **Leistungen der Eingliederungshilfe (SGB IX) nur dann, wenn Einkommen und Vermögen nicht ausreichen**

  (Ausnahmen: Kita (heilpädagogische Maßnahmen), Schule, WfB, Tagesförderung)

Sächsisches KinderPalliativ Zentrum

5. Persönliche Assistenz/ Persönliches Budget

Der Weg

- Regelung in Budgetverordnung (BudgetV)
- Antrag bei Sozialleistungsträger bzw. Servicestelle durch die leistungsberechtigte Person (bzw. Erziehungsberechtigte/ Betreuer)
- Feststellung des individuellen Bedarfs auf der Basis des tatsächlichen Hilfebedarfs (ICF-Klassifikation)
- Beratung hinsichtlich Bedarf, Budgethöhe, Zielvereinbarung, Beratungs- und Unterstützungsbedarf
- Budgetvereinbarung (Festlegung einer Obergrenze, Zielvereinbarung)
- automatisierte Bedarfsermittlung aller zwei Jahre

Sächsisches KinderPalliativ Zentrum

5. Persönliche Assistenz/ Persönliches Budget

- **Selbständige Beauftragung eines/mehrerer Leistungserbringer(s)**

- **Arbeitgeberfunktion**
  - behinderter Mensch bzw. Eltern fungieren als Arbeitgeber
  - ggf. Einstellung einer Organisationsassistenz
  - alle Arbeitgeberkosten sollten im Budget enthalten sein
    - Gehälter
    - Sozialversicherungsbeiträge
    - Ausfallzeiten (Urlaub, Erkrankung, Schwangerschaft)
    - Planungszeiten
  - Einbezug Steuerberater dringend anzuraten
  - Ausfallzeiten müssen selbst kompensiert bzw. Ersatz organisiert werden

Sächsisches KinderPalliativ Zentrum

5. Persönliche Assistenz/ Persönliches Budget

Chancen

- Individualität bzgl. Zeit, Personalauswahl, Maßnahmen etc.
- Verzicht auf Fachkräfte
- Selbstbestimmung
- Hilfen können flexibel und zeitnah der aktuellen Situation angepasst werden

Risiken

- Sozialleistungsträger stimmt Budget nicht zu
- falsche Festsetzung der Budgethöhe
- hoher organisatorischer Aufwand bei Familien
- z.T. fehlende geeignete Leistungserbringer

Sächsisches KinderPalliativ Zentrum

VII. Erwachsenwerden behinderter Kinder Themen und Aufgabenfelder

- Medizinische Versorgung - Transition
- Ausbildung
- Wohnort/-form
- Sicherung des Lebensunterhalts
- Behindertentestament
- Gesetzliche Betreuung
- Patientenverfügung
- Zuzahlungsregelungen

Sächsisches KinderPalliativ Zentrum

VII. Erwachsenwerden behinderter Kinder Medizinische Versorgung - Transition

- Versorgung durch **Haus- und Fachärzte**
  - Anspruch auf **haus- und fachärztliche Behandlung** – Sicherstellungauftrag der Kassenärztlichen Vereinigungen
- Weiterversorgung durch **Kinderärzte**
  - auf der Basis von Einzelfallgenehmigungen durch Krankenkassen, wenn keine Versorgungsangebotebei Allgemeinärzten, Internisten oder Fachärzten
- Weiterversorgung in **Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ)**
  - auf der Basis von Einzelfallgenehmigungen durch Krankenkassen (z.T. jährliche Neubeantragung)
- Versorgung in **Medizinischen Zentren für Erwachsene mit Behinderung (MZEB)** gem. § 119 SGB V
  - Trägerstrukturen: Krankenhäuser, Medizinische Versorgungszentren (MVZ), Institutsambulanzen, Einrichtungen der Behindertenhilfe
  - regional unterschiedlicher Entwicklungsstand
  - je nach Versorgungsvertrag unterschiedliche Zugangsvoraussetzungen

Sächsisches KinderPalliativ Zentrum

VII. Erwachsenwerden behinderter Kinder Ausbildung

1. **Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM)**
2. **Tagesförderstätten** (Förder- und Betreuungsbereich)
3. **Berufsausbildung**
   - Berufsbildungswerke
   - Berufsausbildung auf dem regulären Arbeitsmarkt, ggf. mit ausbildungs-begleitenden Hilfen (Stützunterricht, sozialpädagogische Begleitung)
4. **Studium**
   - Universitäten/Hochschulen
   - Fachhochschulen

Sächsisches KinderPalliativ Zentrum

VII. Erwachsenwerden behinderter Kinder Werkstatt für behinderte Menschen

Gesetzliche Grundlage

- § 54ff. SGB XII i.V.m. § 49ff. SGB IX

Voraussetzungen

- keine Leistungsfähigkeit für den ersten Arbeitsmarkt
- und Mindestmaß an wirtschaftlich verwertbarer Arbeitsleistung

Procedere

- Eingangsverfahren (4-12 Wochen) – Bundesagentur für Arbeit
- Berufsbildungsbereich (bis zwei Jahre) – Bundesagentur für Arbeit
- Arbeitsbereich – überörtlicher Sozialhilfeträger (Eingliederungshilfe)

ca. 900 WfbM

Sächsisches KinderPalliativ Zentrum

VII. Erwachsenwerden behinderter Kinder Werkstatt für behinderte Menschen

Finanzielle Absicherung

- Eingangsverfahren und Berufsbildungsbereich: Ausbildungsgeld
- Arbeitsbereich:
  - arbeitnehmerähnliches Rechtsverhältnis
  - Arbeitsentgelt + Arbeitsförderungsgeld (+ Grundsicherung)
- nach 20 Jahren Arbeitsbereich: Erwerbsminderungsrente

ca. 900 WfbM

Sächsisches KinderPalliativ Zentrum

VII. Erwachsenwerden behinderter Kinder
Tagesförderstätten (Förder- und Betreuungsbereich)

Gesetzliche Grundlage

- § 54 SGB XII

Voraussetzungen

- keine Leistungsfähigkeit für den ersten Arbeitsmarkt
- kein Mindestmaß an wirtschaftlich verwertbarer Arbeitsleistung

Kostenträger

- überörtlicher Sozialhilfeträger (Eingliederungshilfe)

Finanzielle Absicherung

- kein arbeitnehmerähnliches Rechtsverhältnis

  d.h. Kranken-/Pflegeversicherung über Eltern!
- Grundsicherung

Sächsisches KinderPalliativ Zentrum

VII. Erwachsenwerden behinderter Kinder Berufsbildungswerke (BBW)

Gesetzliche Grundlage

- § 51 SGB IX, SGB II bzw. SGB III

Voraussetzungen

- behindert oder von einer Behinderung bedrohte Menschen
- oder gleichgestellte Personen

Kostenträger

- Bundesagentur für Arbeit

Finanzielle Absicherung

- Ausbildungsgeld
- Unterkunftskosten
- ggf. Fahrtkosten

VII. Erwachsenwerden behinderter Kinder Berufsbildungswerke (BBW)

Leistungsumfang

- Ausbildung (Berufsschule, Ausbildungsstätte)
- Wohnen (Wohnheime, ambulant betreutes Wohnen)
- Erziehung: Förderung der Selbständigkeit, Entwicklung der Persönlichkeit

Berufsvorbereitungsmaßnahmen

- Abklärung der beruflichen Eignung und Arbeitserprobung
- Berufsvorbereitende Bildungsmaßnahmen

Ausbildung

- Bestandteile: Theorie, Praxis, Betriebspraktikum
- nach regulären Ausbildungsordnungen für anerkannte Ausbildungsberufe
- nach besonderen Ausbildungsregelungen für Behinderte

Sächsisches KinderPalliativ Zentrum

VII. Erwachsenwerden behinderter Kinder Studium

Gesetzliche Grundlage

- §§ 5, 75, 112 SGB IX

Anspruchsvoraussetzungen

- behinderte, von einer Behinderung bedrohte Menschen oder gleichgestellte Personen

Leistungen (Auswahl)

- Begleitperson bei Lehrveranstaltungen
- Hilfsmittel (z.B. angepasster Computer, beachte: Abgrenzungspflicht zu den Hilfsmitteln der Krankenversicherung)
- Fahrtkosten

Finanzielle Absicherung

- Eltern, BAföG, Stipendium etc.
- ggf. additiv behinderungsbedingte Mehrbedarfe nach SGB II oder SGB XII

Sächsisches KinderPalliativ Zentrum

VII. Erwachsenwerden behinderter Kinder Wohnformen

- **Wohnheim**
  - = stationäres Wohnen
  - häufig an Werkstätten für behinderte Menschen (WfbM) angegliedert, alternativ Pflegeeinrichtungen
  - idR mit Rund-um-die-Uhr-Betreuung
- **Betreutes Wohnen**
  - = ambulantes Wohnen
  - idR mit zeitweiliger Unterstützung durch Fachkräfte
  - häufig als Einzel-, Paar- oder Mehrpersonenwohnen bezeichnet
- **Wohnen mit Assistenz**
  - oder Rund-um-die-Uhr-Betreuung

IdR Mischfinanzierungen: SGB XI, SGB XII, Eigenanteil (Einkommen, Vermögen)

Sächsisches KinderPalliativ Zentrum

VII. Erwachsenwerden behinderter Kinder Sicherung des Lebensunterhalts

Eigenes Einkommen

- Tätigkeit auf dem freien Arbeitsmarkt: Arbeitsentgelt
- Tätigkeit in Werkstatt für Behinderte
  - Eingangsverfahren und Berufsbildungsbereich: Ausbildungsgeld von Bundesagentur für Arbeit
  - Arbeitsbereich: Arbeitsentgelt + Arbeitsförderungsgeld

Eigenes Vermögen

- Schonbetrag für eigenes Vermögen max. 5.000 € (Vermögen der Eltern unerheblich)

Grundsicherung

- ergänzend zu Arbeitsentgelt und Arbeitsförderungsgeld in WfbM
- als alleiniges Einkommen, wenn Betreuung in Tagesförderstätte erforderlich oder Versorgung zu Hause erfolgt

Sächsisches KinderPalliativ Zentrum

VII. Erwachsenwerden behinderter Kinder Grundsicherung

Regelbedarf	446 €
zzgl. Mehrbedarf für Behinderte mit Merkzeichen G	75,82 € (2021, = 17% des maßgeblichen Regelsatzes)
zzgl. ggf. Mehrbedarf für kostenaufwändige Ernährung	individuell
zzgl. Kosten der Unterkunft und Heizung (KdU)	in tatsächlicher Höhe inkl. Nebenkosten angemessen (regional verschieden, z.B. Alleinstehende 45-50 qm, zwei Personen 60 qm, jede weitere Person 15 qm) Rollstuhlfahrer o.ä. zzgl. 15 qm

Sächsisches KinderPalliativ Zentrum

VII. Erwachsenwerden behinderter Kinder Sicherung des Lebensunterhalts

Grundsicherung

- ergänzend zu Arbeitsentgelt und Arbeitsförderungsgeld in WfbM
- als alleiniges Einkommen, wenn Betreuung in Tagesförderstätte erforderlich oder Versorgung zu Hause erfolgt
- Unterhaltspflicht der Eltern
  - bei Grundsicherung max. 28,44 €/Monat, Einkommen eines Elternteils max. 100.000 €
  - bei Eingliederungshilfe 36,97 €/Monat

Sächsisches KinderPalliativ Zentrum

VII. Erwachsenwerden behinderter Kinder Gesetzliche Betreuung

Gesetzliche Grundlage

- § 1896 BGB

Voraussetzungen

- Volljährigkeit
- und körperliche, geistige oder seelische Behinderung oder psychische Krankheit
- und Unfähigkeit, seine Angelegenheiten selbst zu regeln

Sächsisches KinderPalliativ Zentrum

VII. Erwachsenwerden behinderter Kinder Gesetzliche Betreuung

Procedere

- Antrag bei Betreuungsgericht
- Auswahl des Betreuers (Vorschlagsrecht des Betroffenen, bevorzugt Angehörige, Ehrenamtliche, ggf. Berufsbetreuer)
- Festlegung von Aufgabenkreisen, z.B.
  - Gesundheitssorge
  - Vermögenssorge
  - Vertretung in gerichtlichen Verfahren, Vertretung gegenüber Behörden, Entgegennahme und Öffnen der Post
  - Aufenthaltsbestimmung, Wohnungsangelegenheiten

Sächsisches KinderPalliativ Zentrum

VII. Erwachsenwerden behinderter Kinder
Behindertentestament

Hintergrund

- Erbe = Vermögen des behinderten Menschen
  - muss (abzüglich des Freibetrags) für Pflege, Wohnen, Heimkosten etc. verwendet werden
  - Enterbung nicht möglich, wenigstens Pflichtteil steht zu

Procedere

- Erbe mit Behinderung wird als „Vorerbe“ eingesetzt (Anteil seines Nachlasses muss [geringfügig] über Pflichtteil liegen), „gesunde“ Geschwister werden als „Nacherben“ benannt
- Vorerbe darf Vermögen nicht verbrauchen, bekommt nur Nachlasserträge (z.B. Zinsen), Sozialleistungsträger hat somit keinen Zugriff auf Vermögen
- juristische Einzelfallberatung (Rechtsanwalt) und notarielle Beurkundung ratsam

Sächsisches KinderPalliativ Zentrum

VII. Erwachsenwerden behinderter Kinder Patientenverfügung

Gesetzliche Grundlage

- § 1901a BGB

Voraussetzungen

- Volljährigkeit
- Einwilligungsfähigkeit

Procedere

- Erstellung einer Patientenverfügung
  - ärztliche Beratung empfohlen
  - schriftlich
  - mit Namensunterschrift oder von Notar beglaubigtem Handzeichen
- jährliche Erneuerung bzw. Bestätigung sinnvoll, jedoch nicht erforderlich

Sächsisches KinderPalliativ Zentrum

VII. Erwachsenwerden behinderter Kinder Gesundheitliche Versorgungsplanung

Gesetzliche Grundlage

- § 132 g SGB V

Procedere

- Angebot in stationären Einrichtungen gem. SGB XI und Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen
- Beratung zur medizinisch-pflegerischen Versorgung und Betreuung in der letzten Lebensphase durch geschulte Personen
- individuelle Vorausplanung (Advance Care Planning)

Sächsisches KinderPalliativ Zentrum

VII. Erwachsenwerden behinderter Kinder
Ausweispflicht

Gesetzliche Grundlage

- § 1 PAuswG

Voraussetzungen

- Ausweispflicht ab 16. Lebensjahr
- **Sonderregelungen bei Menschen mit Behinderung**
  - wenn Unterschrift nicht möglich, dann maschineller Strich an Stelle der Unterschrift
  - biometrisches Foto nicht erforderlich
- **Befreiung von der Ausweispflicht bei Menschen mit Behinderung möglich, wenn**
  - Betreuer bestellt wurde oder
  - dauerhafte Unterbringung in Krankenhaus, Pflegeheim o.ä. vorliegt oder
  - Mensch mit Behinderung nicht allein in Öffentlichkeit unterwegs ist

Sächsisches KinderPalliativ Zentrum

VII. Erwachsenwerden behinderter Kinder Zuzahlungsregelungen

Zuzahlung in der gesetzlichen Krankenversicherung

- 10 % der Kosten
- mind. 5 Euro, max. 10 Euro

Belastungsgrenzen

- 2% des jährlichen Familienbruttoeinkommens
  - bei erwachsenen Kindern mit Behinderung dient Familieneinkommen aller im Haushalt lebenden Angehörigen als Berechnungsgrundlage (Ausnahme: Kind bezieht Grundsicherung, dann Zuzahlungshöhe wie unten angegeben)
- 1% bei chronisch kranken und behinderten Menschen
  - ein Arztbesuch / Quartal wegen derselben Erkrankung und
  - GdB 60 oder MdE 60 oder Pflegegrad 2 oder 3 oder kontinuierliche medizinische Versorgung erforderlich (Bescheinigung mit Muster 55)

Zuzahlung

- mind. 107,04 € (2%), mind. 53,52 € (1%)(2021, 1% bzw. 2% der Regelbedarfsstufe)

Sächsisches KinderPalliativ Zentrum

VII. Erwachsenwerden behinderter Kinder
Bleibende Sozialleistungsansprüche

- **Kindergeld**
  - 1. und 2. Kind: je 219 Euro/Monat, 3. Kind: 225 Euro/Monat, 4. und jedes weitere Kind: je 250 Euro/Monat
  - kein eig. lebensunterhaltssicherndes Einkommen und Schwerbehinderung mit Merkzeichen H (hilflos) o. ä.
- **Kinderkrankengeld**
  - keine andere im Haushalt lebende Person kann Kind betreuen
  - 10 Arbeitstage/Kind/Elternteil (Alleinerziehende: 20)
  - max. 25 Arbeitstage/Jahr/Elternteil (Alleinerziehende: 50)
  - Palliativkinderkrankengeld: ca. 6+x Monate
  - 90-100 % des entgangenen Arbeitsentgelts
- **Haushaltshilfe**
  - Elternteil erkrankt oder in stationärer Behandlung
  - keine andere im Haushalt lebende Person kann Kind betreuen

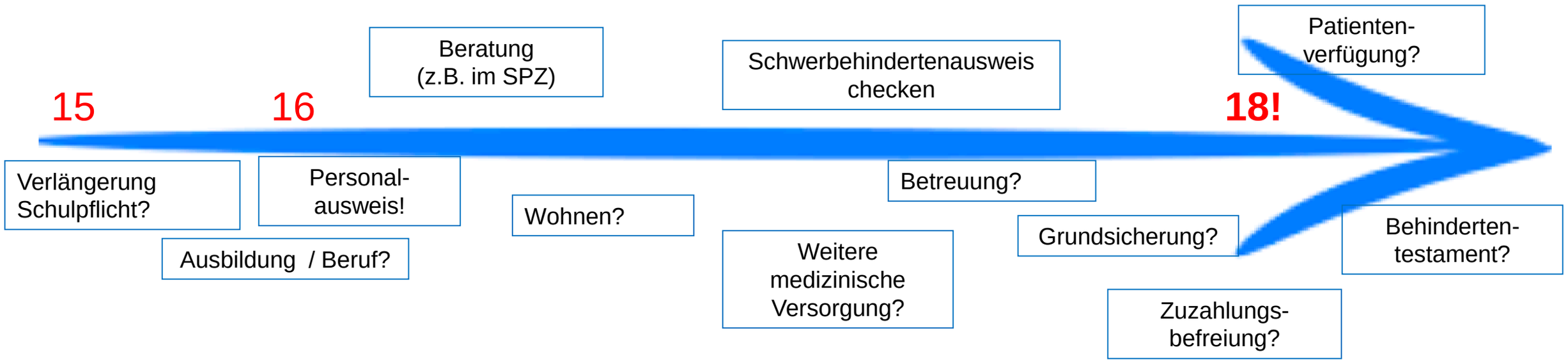
Sächsisches KinderPalliativ Zentrum

VII. Erwachsenwerden behinderter Kinder
Bleibende Sozialleistungsansprüche

- **Kinderrehabilitation**
  - bei typisch pädiatrischen Erkrankungsbildern bis 27 Jahre möglich
- **Spezialisierte ambulante Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche**
  - bei typisch pädiatrischen Erkrankungsbildern bis 27 Jahre möglich
- **Kinder- und Jugendhospize**
  - bei typisch pädiatrischen Erkrankungsbildern bis 27 Jahre möglich
- **Schwerbehinderteneigenschaft und daraus resultierende Nachteilausgleiche**
- **Eingliederungshilfe**
  - Leistungen zur sozialen Teilhabe
  - Leistungen zur beruflichen Teilhabe

Sächsisches KinderPalliativ Zentrum

VII. Erwachsenwerden behinderter Kinder Zeitplan



Sächsisches
KinderPalliativ
Zentrum

Telefonische Sozialberatung

Telefonische Sozialberatung
für Familien und Versorger*innen
von Kindern mit
lebensverkürzender Erkrankung

Unser Angebot richtet sich bundesweit an Familien von Kindern, die lebensverkürzt erkrankt sind, sowie an deren Behandler*innen und Versorger*innen wie zum Beispiel Kinderärzt*innen, Mitarbeitende in Pflegediensten oder Koordinator*innen der Kinderhospizdienste.

Wir beraten zu sozialrechtlichen Leistungen, Ansprüchen, Zuständigkeiten und Ansprechpartnern – kostenfrei, umfassend und kompetent.

Sie erreichen uns unter
Telefon: **+49 351 458-14343**

Montag	13.00 – 16.30 Uhr
Freitag	8.00 – 12.30 Uhr

Sächsisches
KinderPalliativ
Zentrum

ST. JOSEPH-STIFT
DRESDEN

Deutsche Krebshilfe

Aufbaumodul Palliative Care:

Sozialberatung in der Versorgung schwer kranker Kinder

18. und 19.11.2021

im Online-Format

anerkannt für das Mildred Scheel Diplom

In Zusammenarbeit mit dem Sächsischen Kinderpalliativzentrum
des Universitätsklinikums Dresden

Sächsisches
KinderPalliativ
Zentrum

Georg-Nerlich-Str. 2, 01307 Dresden
T 0351 / 44 40 2902, F 0351 / 44 40 2999
info@palliativakademie-dresden.de
www.palliativakademie-dresden.de

Sächsisches KinderPalliativ Zentrum

Universitätsklinikum Carl Gustav Carus DIE DRESDNER.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit.

Kontakt:
Maria Janisch
Telefon: 0351 458-5226
Telefax: 0351 458-6384
E-Mail: maria.janisch@ukdd.de
Internet: www.uniklinikum-dresden.de/brueckenprojekt

Adresse:
Universitätsklinikum Carl Gustav Carus
an der TU Dresden AöR
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Brückenprojekt
Fetscherstraße 74, 01307 Dresden