

Stellungnahme des Deutschen Kinderhospizverein e.V. (DKHV e.V.) zum Referentenentwurf eines Ersten Gesetzes zur Strukturreform der Kinder- und Jugendhilfe

Einleitung

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. (DKHV e.V.) unterstützt das Ziel der Bundesregierung, die Kinder- und Jugendhilfe inklusiv weiterzuentwickeln und Zuständigkeitsbrüche zwischen den Leistungssystemen zu reduzieren. Eine stärkere Systemkohärenz kann grundsätzlich dazu beitragen, Zugänge zu Unterstützungsleistungen zu vereinfachen und Teilhabe zu sichern.

Junge Menschen¹ mit lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen sowie ihre Familien gehören zu den vulnerabelsten Gruppen im System der Kinder- und Jugendhilfe. In ihren Lebenslagen verdichten sich medizinische, psychosoziale, familiäre und existenzielle Belastungen in besonderer Weise. Der DKHV e.V. fordert daher gezielte Präzisierungen im vorliegenden Gesetzentwurf, um sicherzustellen, dass Reformansätze nicht unbeabsichtigt zu zusätzlichen Belastungen führen, sondern die besonderen Bedarfe dieser Familien verlässlich berücksichtigen.

Vor diesem Hintergrund bewertet der DKHV e.V. im Folgenden ausgewählte Regelungsaspekte des Gesetzentwurfs, die für die Sicherung individueller Unterstützungsansprüche, den Schutz vor kostengetriebener Leistungsbegrenzung sowie für die Versorgungssicherheit in besonderen Bedarfslagen von zentraler Bedeutung sind.

1. Sicherung individueller Leistungsansprüche

Der Gesetzentwurf stärkt pauschale und infrastrukturelle Angebote als Steuerungsinstrumente. Für junge Menschen mit lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen sind jedoch individuell ausgestaltete, hoch spezialisierte Unterstützungsleistungen unverzichtbar und dürfen nicht durch pauschale Angebote verdrängt werden. Dies gilt ebenso für die von Ländern diskutierte Aufhebung des Gleichrangs von Eingliederungshilfe und Pflege zugunsten eines Pflegevorrangs, die das Risiko birgt, personenzentrierte Teilhabeleistungen strukturell zurückzudrängen.

Pooling-Modelle² dürfen nicht zum Regelinstrument der Leistungsgewährung werden und keinen Ersatz für individuelle, personenzentrierte Leistungen darstellen. Insbesondere bei jungen Menschen mit lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen sind die Unterstützungsbedarfe regelmäßig hochgradig individuell und nicht gruppenfähig. Pooling kann

¹ Im Dokument wird durchgängig der Begriff „junge Menschen“ im Sinne des § 7 Absatz 1 SGB VIII verwendet. Gemeint sind damit Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene bis zur Vollendung des 27. Lebensjahres.

² Pooling bezeichnet die Bündelung ursprünglich individueller Unterstützungsleistungen für mehrere Leistungsberechtigte in einem gemeinsamen Leistungssetting.



daher allenfalls in eng begrenzten Ausnahmefällen in Betracht kommen, wenn es nachweislich dem individuellen Bedarf dient und die Teilhabe verbessert.

Dies gilt insbesondere für Leistungen der Schulbegleitung, die für viele junge Menschen mit lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen eine unverzichtbare Voraussetzung für Bildung, Teilhabe und soziale Einbindung darstellen. Teilhabe bemisst sich auch daran, ob junge Menschen mit Behinderungen Bildungs-, Ausbildungs- und Arbeitsorte frei wählen können. Artikel 27 der UN-Behindertenrechtskonvention verpflichtet dazu, den Zugang zu Ausbildung und Arbeit unter Bedingungen zu gewährleisten, die Gesundheit, Würde und Selbstbestimmung wahren. Dieses Recht ist faktisch nicht gewährleistet, wenn notwendige Unterstützungs- oder pflegerische Leistungen an Bildungs- oder Ausbildungsstellen nicht in ausreichendem Umfang zur Verfügung stehen.

Fehlende oder gekürzte Unterstützungsleistungen führen darüber hinaus häufig zu einer zusätzlichen Belastung pflegender Angehöriger, die Versorgungslücken durch eigene körperliche und gesundheitliche Mehrbelastung ausgleichen müssen; betroffen sind damit auch deren Würde, Gesundheit und eigene Schutz- und Teilhaberechte.

Der DKHV e. V. widerspricht zudem ausdrücklich Vorschlägen, die auf eine Beibehaltung fragmentierter Zuständigkeiten zwischen Kinder- und Jugendhilfe und Eingliederungshilfe zielen. Die fortbestehende Versäulung führt in der Praxis zu erheblichen Belastungen für Familien mit komplexen Unterstützungsbedarfen. Der DKHV e. V. bekräftigt daher seine Forderung nach einer Zusammenführung der Leistungsverantwortung im Sinne einer inklusiven Kinder- und Jugendhilfe.

2. Zusammenführung der Zuständigkeiten darf nicht zu Leistungsabbau führen

Der DKHV e.V. erkennt die Notwendigkeit an, Verwaltungsverfahren effizient auszugestalten und Steuerungsinstrumente weiterzuentwickeln. Zugleich warnt er ausdrücklich davor, die inklusive Weiterentwicklung der Kinder- und Jugendhilfe primär unter fiskalischen Zielsetzungen zu gestalten.

Psychosoziale Unterstützungsangebote für Familien mit schwerstkranken Kindern sind strukturell aufwendig und nicht beliebig skalier- oder pauschalisierbar. Werden Kostenaspekte zum leitenden Maßstab, besteht die Gefahr, dass komplexe Bedarfslagen unter erhöhten Rechtfertigungsdruck geraten und notwendige Unterstützungsleistungen faktisch eingeschränkt oder gar abgebaut werden.

3. Schnittstellen zu Gesundheits- und Palliativversorgung verbindlich absichern

Mit der erweiterten Verantwortung der Kinder- und Jugendhilfe im Rahmen einer inklusiven Gesamtzuständigkeit gewinnen klare Schnittstellenregelungen zu Leistungen der Gesundheits- und Palliativversorgung weiter an Bedeutung. Gerade für Familien in



hochbelastenden und oft zeitkritischen Lebenslagen sind verlässliche Zuständigkeiten und abgestimmte Verfahren entscheidend.

Der DKHV e.V. sieht es daher als erforderlich an, Kooperations- und Abgrenzungsregelungen zwischen Kinder- und Jugendhilfe, Gesundheitsversorgung und Palliativversorgung verbindlich auszugestalten, um Versorgungsabbrüche und Zuständigkeitskonflikte zu vermeiden.

In diesem Zusammenhang ist auch die Situation von jungen Menschen mit einem hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege zu berücksichtigen, bei denen die ärztlich verordnete außerklinische Intensivpflege (AKI) von den Krankenkassen abgelehnt wird. Diese jungen Menschen sind häufig auf eine kontinuierliche medizinische Beobachtung angewiesen, ohne dass jedoch ein Teilhabedefizit im schulischen Sinne besteht. In der Praxis werden sie daher nicht selten auf Leistungen der Eingliederungshilfe - etwa in Form von Schulbegleitung - verwiesen, obwohl der Bedarf primär medizinischer Natur ist und in der Zuständigkeit der gesetzlichen Krankenversicherung liegt.

Aus Sicht des DKHV e.V. besteht hier die dringende Notwendigkeit klarer Abgrenzungs- und Verfahrensregelungen, um sicherzustellen, dass lebens- und teilhabesichernde Leistungen auch im Zuge der Reform der Kinder- und Jugendhilfe lückenlos erbracht werden. Ungeklärte Zuständigkeitsfragen dürfen insbesondere in zeitkritischen und potenziell lebensbedrohlichen Situationen nicht zulasten der betroffenen Kinder und ihrer Familien gehen.

4. Stärkung der Verfahrenslots*innen

Der DKHV e.V. begrüßt die Fortführung der Verfahrenslots*innen als zentrales Instrument zur Unterstützung von Familien im gegliederten Leistungssystem. Für Familien mit komplexen Unterstützungsbedarfen ist jedoch entscheidend, dass diese Funktion über reine Orientierung hinausgeht.

Verfahrenslots*innen sollten so befähigt und mit Kompetenzen ausgestattet sein, dass sie Familien auch in komplexen Fallkonstellationen wirksam bei der Wahrnehmung und Durchsetzung ihrer Ansprüche unterstützen können und nicht auf eine moderierende oder verweisende Rolle beschränkt bleiben.

5. Berücksichtigung besonderer Lebenslagen

Junge Menschen mit lebensverkürzenden und lebensbedrohlichen Erkrankungen stellen eine besonders vulnerable Gruppe dar, deren spezifische Bedarfslagen im Gesetzentwurf bislang nicht ausdrücklich benannt werden. Eine explizite Berücksichtigung würde zur Rechtsklarheit beitragen und die Versorgungssicherheit für betroffene Familien stärken.



Vor diesem Hintergrund sieht der DKHV e.V. auch mit Sorge aktuelle Vorschläge der kommunalen Spitzenverbände zur Einschränkung des Hilfsmittelanspruchs, etwa durch Positivlisten oder Finanzierungsobergrenzen. Für betroffene junge Menschen sind Hilfsmittel jedoch häufig eine zentrale Voraussetzung für Pflege, Kommunikation, Mobilität und soziale Teilhabe. Eine Begrenzung dieses Leistungsspektrums würde Familien mit hochkomplexen Bedarfslagen unverhältnismäßig belasten und Teilhabe faktisch von finanziellen Ressourcen abhängig machen.

Schlussbemerkung

Der Deutsche Kinderhospizverein e. V. appelliert eindringlich an den Gesetzgeber, die Reform der Kinder- und Jugendhilfe konsequent an den Bedarfen der am stärksten belasteten Familien auszurichten. Deutschland hat sich mit der Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention sowie mit dem Bundesteilhabegesetz ausdrücklich verpflichtet, individuelle, bedarfsgerechte und personenzentrierte Unterstützungsleistungen dauerhaft zu sichern.

Eine Reform, die bestehende individuelle Ansprüche faktisch aushöhlt oder besondere Bedarfslagen unzureichend berücksichtigt, würde hinter diese menschen- und teilhaberechtlichen Standards zurückfallen. Eine inklusive Kinder- und Jugendhilfe wird ihrem Anspruch nur dann gerecht, wenn sie jungen Menschen in extremen Lebenslagen und ihren Familien verlässliche Unterstützung, rechtliche Klarheit und tatsächliche Teilhabe gewährleistet.

Bei allen Reformschritten ist zudem sicherzustellen, dass die Perspektiven junger Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen selbst angemessen berücksichtigt werden. Artikel 7 der UN-Behindertenrechtskonvention verpflichtet dazu, das Wohl des Kindes vorrangig zu achten und jungen Menschen eine gleichberechtigte Beteiligung an sie betreffenden Entscheidungen zu ermöglichen. Eine inklusive Kinder- und Jugendhilfe wird diesem Anspruch nur gerecht, wenn Unterstützungsstrukturen nicht über die Köpfe der Betroffenen hinweg gestaltet werden, sondern sich konsequent an ihren individuellen Bedarfen, Rechten und Lebensrealitäten orientieren. Dies gilt insbesondere für Entscheidungen im Bereich Bildung und Teilhabe, die nach Artikel 24 der UN-Behindertenrechtskonvention durch individuell angepasste Unterstützungsleistungen zu sichern sind.

Die im Abschlussbericht der Sozialstaatskommission formulierte Zielsetzung einer gebündelten und kohärenten Sozialpolitik unterstreicht aus Sicht des DKHV e. V., dass die Weiterentwicklung der Kinder- und Jugendhilfe nicht in parallelisierten Zuständigkeitslogiken verharren darf, sondern integrierte, verlässliche und an individuellen Bedarfen orientierte Lösungen erfordert.