

Beratung des Quartals: Pflegebedürftigkeit bei Kindern

von Prof. Dr. Sandra Bachmann

Einleitung

Ein fiktiver Fall

Joschua ist 6 Jahre alt. Joschua war ein Wunschkind, so dass bei der Diagnose der Neuralrohrfehlbildung in der 22. Schwangerschaftswoche mit Hydrozephalus infolge einer Chiari-Malformation Typ II am cranio-cervikalen Übergang (Verlagerung des fehlgebildeten Kleinhirns in den Rückenmarkskanal) für die Joschuas Eltern eine Welt zusammengebrochen ist. Die Betreuung in der Schwangerschaft bei ihrem ungeborenen Kind fand in einer Spezialambulanz in der Uniklinik statt. Beide Elternteile brauchten lange um sich von dem traumatischen Erlebnis in der Schwangerschaft zu erholen und waren umso glücklicher, dass die Geburt und der anschließende operative Verschluss des offenen Neuralrohrdefektes innerhalb von 24 Stunden nach der Geburt ohne Komplikationen stattfinden konnte. Leider ließ sich auch der Einsatz eines ventrikuloperitonealen Shunt (VP) aufgrund des Hydrozephalus bei Joschua nicht vermeiden.

Joschua ist ein fröhlicher zugewandter Junge, der sich bislang gut entwickelt hat. Er war schon häufiger in stationärer Behandlung aber seine gesundheitliche Situation hat sich im letzten Jahr leider verschlechtert. Insbesondere sein VP Shunt macht immer wieder Probleme und die neurogene Blasenentleerungsstörung führt trotz intermittierendem Katheterismus immer wieder zu bakteriellen Harnwegsinfekten und bereiten den Eltern Sorgen. Bislang hat Joschuas Mutter den intermittierenden Katheterismus, die Darmspülungen und Massagen sowie das Anziehen und die Übungen mit den speziellen Schuhen und Gehapparaten, um die Geh- und Stehfähigkeit bei Joschua zu verbessern, alleine durchgeführt. Da sie aber gerne wieder arbeiten möchte und Joschua eingeschult wird, möchte sie wissen, welche Möglichkeiten sie jetzt haben. Joschua kann wenige Schritte in speziellen Schuhen und mit Gehhilfen laufen, ansonsten kann er sich selbständig in einem speziellen Kinderrolli bewegen, allerdings ist er im letzten Jahr gewachsen, so dass für die Schule sicher ein neuer Rollstuhl notwendig wird. Sie haben das große Glück, dass die Grundschule in die Joschua eingeschult wird an einem Modellprojekt „Schulgesundheitspflege“ teilnimmt, so dass sich die Familie Hilfe und Unterstützung verspricht. Joschua bekommt regelmäßig Physiotherapie und Ergotherapie, die Hippotherapie zahlt die Familie selber. Joschuas Mutter hilft ihm beim Tragen von orthopädischen Hilfsmitteln (speziellen Schuhe und Gehapparaten um die Geh- und Stehfähigkeit zu verbessern), sie führt den intermittierenden Katheterismus je Trinkmenge 4-5-mal täglich durch, die Darmspülungen und Massagen 2-3-mal pro Woche, sowie das Anziehen und die Übungen mit den speziellen Schuhen und Gehapparaten mind. einmal täglich. Auch für die regelmäßige orale Medikation ist sie verantwortlich.

Dieses fiktive Fallbeispiel steht beispielhaft für den umfangreichen Unterstützungsbedarf von Kindern oder Jugendlichen mit einer angeborenen Erkrankung bzw. Fehlbildung. Die Ursachen für Pflegebedürftigkeit bei Kindern und Jugendlichen sind sehr vielfältig. Gemäß dem Pflege Report 2022 fehlen uns jedoch solide epidemiologische Daten über die Gruppe der (schwerst-) pflegebedürftigen Kinder in Deutschland. Gründe hierfür werden darin gesehen, dass die Kinder aus unterschiedlichen Perspektiven betrachtet werden und im Rahmen der Pflegeversicherung nur erfasst werden, sobald sie pflegebedürftig im Sinne des SGB XI sind und einen Pflegegrad aufweisen (Jacobs et al. 2022). In dem Fallbeispiel wäre genau das nicht der Fall, da die Eltern von Joschua noch keinen Pflegegrad beantragt haben und versucht haben den Unterstützungs- und Pflegebedarf selber zu übernehmen.

Über die Erkrankung von Joschua hinaus gibt es natürlich viele weitere Kinder oder Jugendliche mit Erkrankungen und/oder Behinderungen z.B. Kinder mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung, für die eine kurative Therapie verfügbar ist, die jedoch auch versagen kann. Eine Palliativversorgung kann parallel zu einer kurativ ausgerichteten Therapie und /oder bei Therapieversagen erforderlich sein. Zum Beispiel bei Kindern mit Hirntumoren oder extremer Frühgeburtlichkeit. Darüber hinaus gibt es Kinder mit einer lebenslimitierenden Erkrankung. Lange Phasen intensiver Therapien haben eine Lebensverlängerung und eine Teilnahme an normalen Aktivitäten des täglichen Lebens zum Ziel. Hier sind zum Beispiel Kindern mit einer Muskeldystrophie Duchenne oder einer Zystischen Fibrose (Mukoviszidose) zu nennen. Dann gibt es Kinder mit progredienten Erkrankungen ohne die Möglichkeit einer kurativen Therapie. Die Therapie erfolgt ausschließlich palliativ und der Krankheitsverlauf erstreckt sich häufig über viele Jahre. Hierzu gehören u.a. Kinder mit einer metachromatischen Leukodystrophie, Morbus Krabbe, Mucopolysaccharidose (verschiedene Formen, v.a. MPS Typ 3) oder einer neuronalen Ceroid-Lipofuszinosen (NCL). Und eine weitere Gruppe sind Kinder mit schweren neurologischen meist angeborenen Behinderungen, die gekennzeichnet sind durch irreversible, nicht progrediente Erkrankungen, die jedoch regelhaft Komplikationen zeigen und ggf. zum vorzeitigen Tod führen können. Das können z.B. Kinder mit hypoxisch-ischämische Enzephalopathie nach perinataler Asphyxie sein. Weitere Ursachen der Pflegebedürftigkeit von Kindern und Jugendlichen können aber auch vermeintlich „einfache“ und bekanntere chronische Erkrankungen, wie z.B. Diabetes Mellitus Typ 1 oder einer juvenilen idiopathische Arthritis sein oder Kinder und Jugendliche mit psychischen und Verhaltensstörungen wie ADHS oder Autismus-Spektrum-Störung, Kinder mit Chromosomenanomalien wie einer Trisomie 18 oder 21, Kinder und Jugendliche mit körperlichen und/oder geistigen Behinderungen und mit Mehrfachbehinderungen, Kinder und Jugendliche mit bösartigen Neubildungen, Kinder und Jugendliche mit Krankheiten des Nervensystems, Kinder und Jugendliche mit seltenen Erkrankungen oder Kinder und Jugendliche mit endokrinen, Ernährungs- und Stoffwechselerkrankungen. Alle diese Kinder werden in Deutschland nicht einheitlich oder zentral oder zum Teil gar nicht statistisch erfasst. Bedeutsam in diesem Zusammenhang zu erwähnen sind auch die veränderten Krankheitsverläufe und die Verlagerung des pädiatrischen Versorgungsschwerpunktes in das häusliche, ambulante Setting. Ursachen hierfür sind eine zunehmende Technisierung, medizinischer Fortschritt und eine damit einhergehende höhere Lebenserwartung sowie spezialisiertere Versorgungsstrukturen (wie die spezialisierte ambulante Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen (SAPV-KJ) (Jacobs et al. 2022; Fach- und Koordinierungsstelle der Regionalbüros Alter, Pflege und Demenz NRW 2023).

Wenn ein Kind oder Jugendlicher aufgrund einer Erkrankung, Behinderung oder Entwicklungsbeeinträchtigung dauerhaft Unterstützung im Alltag benötigt, kann ein Anspruch auf Leistungen der sozialen Pflegeversicherung bestehen. Pflegebedürftige Kinder können und dürfen nicht ohne ihre Familien betrachtet werden. Kinder mit Pflegebedarf werden fast immer in ihrem familiären Umfeld, meist von den Müttern versorgt (Bachmann 2014; Jacobs et al. 2022; Statistisches Bundesamt Destatis 2025).

Eine Erkrankung eines Kindes betrifft immer die gesamte Familie, die Geschwisterkinder, die Großeltern, die Freunde, die berufliche und somit auch die finanzielle Situation, die Kita, die Schule und viele mehr. Die gesamte Lebenssituation der Familie muss somit erfasst werden. Familien mit einem Kind, bei dem eine chronische Erkrankung und/oder Behinderung festgestellt wurde, stehen vor meist großen familiären Herausforderungen und bürokratischen Hürden (Bachmann 2014; Jacobs et al. 2022). Zu den Verantwortungsbereichen der Eltern pflegebedürftiger Kinder gehören die Pflege, Betreuung und Beaufsichtigung des Kindes, die Durchführung medizinisch-therapeutischer Pflegemaßnahmen, das Symptommanagement und die Medikamentengaben, die Überwachung bei technikintensiver Versorgung, die Organisation und Koordination der Versorgung, die Kommunikation

mit beteiligten Akteuren beispielsweise Schulbegleitungen oder Pflegediensten, die Verhandlungen mit Kostenträgern, Behördengänge und Antragstellungen, die Organisation von Heil- und Hilfsmitteln, die Wohnraumgestaltung, die Begleitung des Kindes zu therapeutischen Maßnahmen, zu Arztbesuchen und Klinikaufenthalten sowie die Weiterführung therapeutischer und fördernder Maßnahmen zu Hause und vieles mehr (Bachmann 2014).

Wenn zusätzlich Hilfe und Pflegebedarf im Verlauf der Erkrankung oder Behinderung erkennbar wird, muss den betroffenen Familien eine bedarfsorientierte Steuerung zur Bewältigung ihrer individuellen Bedarfslage im Rahmen der Feststellung von Pflegebedürftigkeit angeboten werden. Hier setzt der § 7a Pflegeberatung im Sozialgesetzbuch – SGB XI an:

Personen, die Leistungen nach diesem Buch erhalten, haben Anspruch auf individuelle Beratung und Hilfestellung durch einen Pflegeberater oder eine Pflegeberaterin bei der Auswahl und Inanspruchnahme von bundes- oder landesrechtlich vorgesehenen Sozialleistungen sowie sonstigen Hilfsangeboten, die auf die Unterstützung von Menschen mit Pflege-, Versorgungs- oder Betreuungsbedarf ausgerichtet sind (Pflegeberatung) (Bundesministerium der Justiz 2026).

Eine bedarfsorientierte Steuerung zur Bewältigung ihrer individuellen Bedarfslage umfasst ein Case-Management, in dem alle genannten Faktoren zu priorisieren und in eine individuelle und nachvollziehbare Ziel- und Hilfeplanung zu überführen sind. Wichtig ist auch die unterschiedlichen Personen, Organisationen und Kostenträger/Leistungsträger, neben der Pflegeversicherung, alle Dienstleister der Gesundheitsversorgung, die Familie und das soziale Umfeld, die an der Versorgung (un-)mittelbar beteiligt sind in den Blick zu nehmen.

Kinder und Jugendliche mit Pflegebedarf stellen eine besondere Zielgruppe der Leistungsberechtigten nach dem SGB XI dar. Viele Kinder mit einer angeborenen chronischen oder lebenslimitierenden Erkrankung können zunächst völlig unauffällig sein und sich normal entwickeln. Die Kinder entwickeln ihre Fähigkeiten und Besonderheiten aber auch ihre Auffälligkeiten erst im Laufe ihrer Entwicklung. Die Feststellung von Pflegebedürftigkeit bei Kindern erfolgt zwar grundsätzlich nach den gleichen Prinzipien wie bei Erwachsenen, das heißt auch bei Kindern wird die Beurteilung der Pflegebedürftigkeit danach beurteilt, wie selbstständig ein Kind ist und in welchem Umfang Fähigkeiten vorhanden sind. Der wesentliche Unterschied aber liegt darin, dass Erwachsene im Laufe ihres Lebens durch Krankheit und Behinderung i.d.R. Fähigkeiten und Selbstständigkeit verlieren, Kinder hingegen müssen Fähigkeiten und Selbstständigkeit erst schrittweise entwickeln. Im Mittelpunkt der Begutachtung steht daher nicht allein die Diagnose eines Kindes. Entscheidend ist vielmehr, wie stark die Selbstständigkeit und die Fähigkeiten des Kindes im Alltag beeinträchtigt sind. Gemäß den Richtlinien des Medizinischen Dienstes Bund zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit nach dem SGB XI vom 21. August 2024 werden bei der Beurteilung von Pflegebedürftigkeit von Kindern bis 10 Jahre die Selbstständigkeit bzw. die Fähigkeiten des pflegebedürftigen Kindes mit denen eines gesunden, gleichaltrigen Kindes verglichen. Ab einem Alter von elf Jahren gelten für Kinder in diesem Alter dieselben Vorgaben für die Begutachtung und Berechnung des Pflegegrades wie bei Erwachsenen (Fach- und Koordinierungsstelle der Regionalbüros Alter, Pflege und Demenz NRW 2023; Medizinischer Dienst Bund 2024)

Die Grundlage für die Einschätzung der Abweichung von der Selbstständigkeit gesunder, altersentsprechend entwickelter Kinder bildet eine systematische Literaturrecherche der aktuellen Veröffentlichungen in der Gesundheits-, Pflege- und Sozialwissenschaft sowie der Medizin, Psychologie und Pädagogik plus Expertenbefragung einiger Kinderärzte aus verschiedenen MDK. Berücksichtigung fanden Studien, die zu einzelnen kindlichen Fähigkeiten durchgeführt wurden, etablierten Entwicklungstests sowie von Assessmentverfahren mit engem Bezug zu kindlichen

Alltagssituationen (Pediatric Evaluation of Disability Inventory) (Büker & Meintrup 2008; Medizinischer Dienst Bund 2024).

Eine Besonderheit bilden pflegebedürftige Kinder im Alter von bis zu 18 Monaten:

Kinder dieser Altersgruppe sind von Natur aus in allen Bereichen des Alltagslebens unselbstständig, so dass sie in der Regel keine oder nur niedrige Pflegegrade erreichen könnten. Um sicherzustellen, dass auch diese Kinder einen fachlich angemessenen Pflegegrad erlangen können, werden zur Beurteilung der Pflegebedürftigkeit die altersunabhängigen Bereiche 3 (Verhaltensweisen und psychische Problemlagen) und 5 (Bewältigung von und selbstständiger Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen und Belastungen) herangezogen. Außerdem ist die Frage zu beantworten, ob gravierende Probleme bei der Nahrungsaufnahme bestehen, die einen außergewöhnlichen pflegeintensiven Hilfebedarf im Bereich der Ernährung auslösen. Darüber hinaus sieht eine Sonderregelung vor, Kinder im Alter von bis zu 18 Monaten pauschal einen Pflegegrad höher einzustufen, als bei der Begutachtung festgestellt. In diesem Pflegegrad können sie ohne weitere Begutachtung bis zum 18. Lebensmonat verbleiben. Nach dem 18. Lebensmonat werden diese Kinder älteren Kindern und Erwachsenen in der Bewertung gleichgestellt. (Medizinischer Dienst Bund 2024)

Eine erneute Begutachtung erfolgt vor Erreichen des 18. Lebensmonats nur, wenn relevante Änderungen zu erwarten sind, zum Beispiel durch eine erfolgreiche Operation einer Lippen-, Kiefer-, Gaumenfehlbildung oder bei einem angeborenen Herzfehler. Die Begutachtung von Kindern bis zum vollendeten 14. Lebensjahr erfolgt immer im Hausbesuch (ebd.), eine telefonische Begutachtung ist ausgeschlossen. Gerade bei Kindern ist die Beobachtung der tatsächlichen Situation im häuslichen Umfeld besonders wichtig. Bei Jugendlichen ab 14 Jahren können unter bestimmten Voraussetzungen auch strukturierte Telefon- oder Videobegutachtungen eingesetzt werden. Bei Jugendlichen zwischen 14 und 18 Jahren muss die Eignung dafür jedoch besonders geprüft werden (Medizinischer Dienst Bund 2024).

Für Kinder gelten grundsätzlich dieselben Pflegegrade, allerdings wird die Bewertung – wie bereits erläutert – an der altersentsprechenden Entwicklung ausgerichtet.

Bei der Begutachtung von Kindern soll nach § 18a SGB XI die Untersuchung grundsätzlich durch besonders geschulte Gutachterinnen und Gutachter erfolgen. Vorgesehen sind insbesondere Pflegefachpersonen, Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerinnen bzw. Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger oder Kinderärztinnen und Kinderärzte. Damit wird berücksichtigt, dass die Beurteilung von Kindern besondere Kenntnisse über Entwicklung, Krankheit und altersabhängige Fähigkeiten erfordert.

Fazit

Ob im Zusammenhang mit der Pränataldiagnostik, ob als Folge einer zu frühen oder komplikationsreichen Geburt, ob als Folge eines Unfalls oder als erworbene Erkrankung im Lebensverlauf, die Diagnose einer chronischen Erkrankung oder Behinderung ihrer Kinder trifft die Eltern immer unvorbereitet und nimmt von heute auf morgen Einfluss auf ihre Lebensplanung und Perspektive, ihren Alltag und ihr soziales Umfeld. Die gesamte Familie ist betroffen, insbesondere die Geschwisterkinder und die Partnerschaft sind einer großen Belastung ausgesetzt und die Familie fühlt sich häufig überfordert und allein gelassen. Auch in dem Fall von Joschua und seiner Familie würde hier ein bedarfsorientierte Steuerung im Sinne eines Case-Managements zur Bewältigung der individuellen Bedarfslage der Familie greifen. Wichtig für die Familie und insbesondere für die Mutter wäre hier eine Entlastung und Unterstützung durch unterschiedliche Kostenträger/Leistungsträger (SGB XIII, SGB V, SGB IX und SGB XI), sowie professionelle Akteure wie ein ambulanter Pflegedienst

oder eine Schulbegleitung/Inklusions-/Integrationshilfe sowie neue Hilfsmittel und ggf. auch eine Rehabilitation mit der gesamten Familie. Ein Antrag auf einen Pflegegrad wäre genauso wichtig wie ein Antrag nach dem Schwerbehindertenrecht (SGB IX), um die Familie zu entlasten. Die professionelle Pflegeberatung nimmt hier eine zentrale Rolle ein, in dem sie alle Akteure und Dienstleister der Gesundheitsversorgung, die Familie und das soziale Umfeld, die an der Versorgung (un-)mittelbar beteiligt sind in den Blick nimmt und alle Hilfen vernetzt und koordiniert.

Literatur

Bachmann S (2014) Die Situation von Eltern chronisch kranker Kinder. Huber, Bern

Bundesministerium der Justiz (2026). Sozialgesetzbuch (SGB) - Elftes Buch (XI) – Soziale Pflegeversicherung (Artikel 1 des Gesetzes vom 26. Mai 1994, BGBl. I S. 1014), zuletzt geändert durch Art. 2c G v. 24.7.2026

Büker C., Meintrup V., Anlage E „Literaturanalyse zur altersgemäßen kindlichen Entwicklung“, im Anlagenband zu K. Wingenfeld, A. Büscher, B. Gansweid, „Das neue Begutachtungsassessment zur Feststellung von Pflegebedürftigkeit“ 2008

Fach- und Koordinierungsstelle der Regionalbüros Alter, Pflege und Demenz NRW (Hrsg.) (2023) Beratungsstandpunkt. Begutachtung von Kindern und Jugendlichen mit Pflegebedarf. Verfügbar unter: https://alter-pflege-demenz-nrw.de/uploads/2023/05/23-05-10_Beratungsstandpunkt-Begutachtung-von-Kindern-und-Jugendlichen_allgemein-1.pdf. Zugriff am 30.09.2026

Jacobs K., Kuhlmei, A.; Greß, S., Klauber J., Schwinger, A. (Hrsg.), Pflege-Report 2022. Verfügbar unter: https://www.wido.de/fileadmin/Dateien/Dokumente/Publikationen_Produkte/Buchreihen/Pflegereport/wido_pfl_plegereport2022_full_07_2022.pdf. Zugriff am 29.09.2026.
https://doi.org/10.1007/978-3-662-65204-6_

Medizinischer Dienst Bund (2024). Richtlinien zum Verfahren zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit sowie zur pflegfachlichen Konkretisierung der Inhalte des Begutachtungsinstruments nach § 17 Absatz 1 SGB XI

Statistisches Bundesamt (Destatis) (2025). Pflegebedürftigkeit aktuelle Daten. Verfügbar unter: https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/_inhalt.html#_ot8mw6kr1. Zugriff am 30.09.2026