

## BERATUNGSSTANDPUNKT

### BEGUTACHTUNG VON KINDERN UND JUGENDLICHEN MIT PFLEGEBEDARF

#### Zusammenfassung

Kinder und Jugendliche mit Pflegebedarf stellen eine besondere Zielgruppe der Leistungsberechtigten nach dem SGB XI dar. Die Versorgungsbedarfe sind vielfältig und je nach Alter, Entwicklungsstand und Gesundheitssituation des Kindes und der Familiensituation unterschiedlich. Grundsätzlich liegen der Einschätzung der Pflegebedürftigkeit bei Kindern und Jugendlichen die Kriterien der Erwachsenenbegutachtung zugrunde, da diese mit nur wenigen Anpassungen auch auf Kinder und Jugendliche zutreffen. Der wesentliche Unterschied besteht darin, dass sich die Begutachtung bei Kindern an der Abweichung von der Selbständigkeit und den Fähigkeiten altersentsprechend entwickelter Kinder orientiert. Ein zentrales Merkmal der normalen kindlichen Entwicklung ist die Variabilität aller Entwicklungsschritte.

#### Problemlage

Familien mit einem Kind, das durch eine Erkrankung und/oder Behinderung einen Pflegebedarf hat, stellt dies vor große Herausforderungen. Neben unterschiedlichen Unterstützungs- und Beratungsangeboten kommen Familien auch in die Pflegeberatung, wenn es um Leistungen der Pflegeversicherung und die Organisation einer adäquaten Versorgung für das Kind geht. In der Pflegeberatung stellen Kinder und Jugendliche jedoch eine eher kleine Zielgruppe dar. Um die Feststellung von Pflegebedürftigkeit bei Kindern und Jugendlichen bis 18 Jahre bestmöglich zu begleiten und Familien bei der Vor- und Nachbereitung der Begutachtung zu unterstützen, gibt es Richtlinien und besondere Bedarfslagen, die zu beachten sind und sich von denen der Erwachsenen unterscheiden.

Zur Vereinfachung wird nachfolgend von Kindern gesprochen. Dies schließt Jugendliche bis zum 18. Lebensjahr mit ein.

#### Inhalt

- » Zielgruppe
- » Besonderheiten in der Begutachtung
  - » Kinder bis 18 Monate
  - » Kinder von 19 Monaten bis 11 Jahre
  - » Kinder ab 11 Jahren
- » Der Begutachtungstermin
  - » Vorbereitung
  - » Der Termin
  - » Nachbereitung



- » Psychosoziale Aspekte in der Beratung
- » Anlaufstellen/Schnittstellen
- » Weiterführende Informationen

## Zielgruppe

Während die Pflegestatistik 2019 in Deutschland 160.953 pflegebedürftige Kinder im Alter von unter 15 Jahren verzeichnete, waren im Jahr 2021 laut Statistischem Bundesamt in der Gruppe der 0 bis 15-Jährigen bereits 214.072 Kinder pflegebedürftig im Sinne des SGB XI. Pflegebedürftigkeit bei Kindern steht häufig in Zusammenhang mit Behinderungen, chronischen Erkrankungen und seltenen Erkrankungen. Diese Zielgruppe zeichnet sich durch eine hohe Inhomogenität aus. Bis zum Erwachsenenalter durchlaufen die Kinder verschiedene Entwicklungsstufen und werden durch z.B. Kindergarten, Schule und Ausbildung unterschiedlich organisatorisch und altersbedingt zugeordnet. Zudem beeinflussen Faktoren wie Diagnose, Krankheitsverlauf, Pflegebedarf, Art und Ausprägung der Behinderung, Entwicklungsstand oder kultureller und sprachlicher Hintergrund den Bedarf des pflegebedürftigen Kindes.

Die Zielgruppe der pflegebedürftigen Kinder kann nicht losgelöst von ihrer Familie betrachtet werden. Um die gesamte Lebenssituation erfassen zu können, müssen auch die Bedarfe der sie umgebenden und pflegenden Personen wahrgenommen werden. Zur Gesamtversorgung müssen daher auch Maßnahmen auf Grundlage verschiedener Gesetzbücher erfolgen.

## Besonderheiten in der Begutachtung

Mit dem gleichen Verfahren wie bei der Begutachtung von Erwachsenen wird bei Kindern der Grad der Selbständigkeit in den verschiedenen Lebensbereichen festgestellt. Bei der Begutachtung von Kindern müssen jedoch Besonderheiten berücksichtigt werden. Der wesentliche Unterschied besteht darin, dass bei Kindern in der Bewertung allein die Abweichung von der Selbständigkeit und den Fähigkeiten altersentsprechend entwickelter Kinder zugrunde gelegt wird. Der/die Gutachter:in dokumentiert den tatsächlich vorhandenen Abhängigkeitsgrad der Kinder. Für die Punkteberechnung ist als Vergleichsmaßstab die Selbständigkeit von Kindern im vergleichbaren Alter ohne Beeinträchtigung hinterlegt. Zur Begutachtung von Kindern gibt es ein spezielles Formulargutachten, das den Besonderheiten von Kindern gerecht wird.

In den Modulen

- **Modul 3** „Verhaltensweisen und psychische Problemlagen“ und
- **Modul 5** „Bewältigung von und selbständiger Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen und Belastungen“

gibt es keine Festlegung von Altersgrenzen, da hier krankheits- und therapiebedingte Beeinträchtigungen altersunabhängig erfasst werden. Ebenso ist das altersunabhängige Kriterium „Gebrauchsunfähigkeit beider Arme und beider Beine“ immer zu bewerten.



### Kinder bis 18 Monate:

Eine Besonderheit stellt die Gruppe der Kinder im Alter von bis zu 18 Monaten (der Tag, an dem das Kind seinen 18. Lebensmonat vollendet) dar. Diese Kinder sind von Natur aus unselbständig, sodass sie in der Regel keine oder nur niedrige Pflegegrade erreichen könnten. Um sicherzustellen, dass diese Kinder einen angemessenen Pflegegrad erhalten können, werden zur Beurteilung der Pflegebedürftigkeit nur die altersunabhängigen Bereiche Module 3 „Verhaltensweisen und psychische Problemlagen“ und 5 „Bewältigung von und selbständiger Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen und Belastungen“ in die Bewertung einbezogen. Darüber hinaus wird festgestellt, ob ein Kind gravierende Probleme bei der Nahrungsaufnahme hat, die einen außergewöhnlichen Hilfebedarf auslösen. Wird dies bejaht, werden pauschal 20 Punkte berücksichtigt. Ebenso ist das Kriterium der Gebrauchsunfähigkeit von Armen und Beinen wie oben beschrieben zu bewerten.

Kinder im Alter von bis zu 18 Monaten werden automatisch einen Pflegegrad höher eingestuft als ältere Kinder oder Erwachsene und verbleiben dort ohne weitere reguläre Begutachtung. Eine Empfehlung zur Nachbegutachtung vor dem 18. Lebensmonat erfolgt nur, wenn vor dem 18. Lebensmonat relevante Änderungen zu erwarten sind, zum Beispiel durch eine erfolgreiche Operation einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte oder eines angeborenen Herzfehlers. Ab dem 19. Lebensmonat erfolgt automatisch eine reguläre Einstufung ohne erneute Begutachtung, es sei denn, es sind relevante Änderungen zu erwarten.

### Kinder von 19 Monaten bis 11 Jahre

Der Pflegegrad in dieser Altersgruppe wird durch einen Vergleich der Beeinträchtigungen der Selbständigkeit und der Fähigkeiten mit altersentsprechend entwickelten Kindern ermittelt. In den Modulen

- **Modul 1** „Mobilität“,
- **Modul 2** „Kognitive und kommunikative Fähigkeiten“,
- **Modul 4** „Selbstversorgung“ und
- **Modul 6** „Gestaltung des Alltagslebens und sozialer Kontakte“

sind die Grade der altersabhängigen Selbständigkeitsentwicklung im Begutachtungsinstrument hinterlegt.

Beispiel:

4 Nr.	Selbstversorgung	Altersentsprechender Selbständigkeitsgrad			
		unselbständig	überwiegend unselbständig	überwiegend selbständig	selbständig
4.4	Duschen und Baden einschließ-lich Waschen der Haare	unter 3 Jahren und 6 Monate	von 3 Jahren und 6 Monate bis unter 4 Jahre	von 4 Jahren bis unter 8 Jahre	ab 8 Jahren



4.10	Benutzen einer Toilette oder eines Toilettenstuhls (Doppelwertung)	unter 18 Monaten	von 18 Monaten bis unter 3 Jahre und 6 Monate	von 3 Jahren und 6 Monate bis unter 6 Jahre	ab 6 Jahren
------	--	------------------	---	---	-------------

aus: Richtlinien des GKV-Spitzenverbandes zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit nach dem XI. Buch des Sozialgesetzbuches

Die Systematik zur Berechnung der Einzelpunkte zu den Kriterien bei Kindern im Alter von 19 Monaten bis elf Jahren im Vergleich zu altersentsprechend entwickelten Kindern ergibt sich aus der folgenden Tabelle:

	Altersentsprechend entwickeltes Kind „unselbständig“ beziehungsweise „Fähigkeit nicht vorhanden“	Altersentsprechend entwickeltes Kind „überwiegend unselbständig“ beziehungsweise „Fähigkeit in geringem Maße vorhanden“	Altersentsprechend entwickeltes Kind „überwiegend selbständig“ beziehungsweise „Fähigkeit größtenteils vorhanden“	Altersentsprechend entwickeltes Kind „selbständig“ beziehungsweise „Fähigkeit vorhanden/unbeeinträchtigt“
Zu beurteilendes Kind „unselbständig“ beziehungsweise „Fähigkeit nicht vorhanden“	0	1	2	3
Zu beurteilendes Kind „überwiegend unselbständig“ beziehungsweise „Fähigkeit in geringem Maße vorhanden“		0	1	2
Zu beurteilendes Kind „überwiegend selbständig“ beziehungsweise „Fähigkeit größtenteils vorhanden“			0	1
Zu beurteilendes Kind „selbständig“ beziehungsweise „Fähigkeit vorhanden/unbeeinträchtigt“				0

aus: Richtlinien des GKV-Spitzenverbandes zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit nach dem XI. Buch des Sozialgesetzbuches

Wenn das zu beurteilende Kind bei einem Kriterium z.B. „unselbständig“ ist, bei dem altersentsprechend entwickelte Kinder „überwiegend selbständig“ sind, resultieren für dieses Kriterium zwei Punkte für die Berechnung der Summe der Einzelpunkte im jeweiligen Modul.



Zur Berechnung des Selbständigkeitsgrades werden in den altersabhängigen Modulen für jedes einzelne Kriterium Punkte vergeben. Wird in der Systematik der Erwachsenen eine Doppelwertung, eine Dreifachwertung oder eine andere Bewertung vorgenommen, so gilt dies für Kinder ebenso. Die Gewichtung der Summe der Einzelpunkte erfolgt ebenfalls analog der Beurteilung Erwachsener.

Beispiel: Wenn ein 8-jähriges Kind bei dem Kriterium „Benutzen einer Toilette oder eines Toilettensitzstuhls“ (siehe oben) „überwiegend unselbständig“ ist, bei dem altersentsprechend entwickelte Kinder „selbständig“ sind, resultieren für dieses Kriterium vier Punkte (Doppelbewertung) für die Berechnung der Summe der Einzelpunkte im Modul 4.

Wie oben dargestellt wird der Pflegegrad durch einen Vergleich der Beeinträchtigung der Selbständigkeit und der Fähigkeiten mit altersentsprechend entwickelten Kindern ermittelt. Insofern kommen nicht in allen Altersgruppen alle Module beziehungsweise alle Kriterien der Module zum Tragen. Nachfolgend sind die Kriterien aufgeführt, die erst ab einem bestimmten Alter beurteilt werden:

ab zwei Jahren	Im Modul 4: <ul style="list-style-type: none"><li>• Kriterium KF 4.4.1 Waschen des vorderen Oberkörpers</li><li>• Kriterium KF 4.4.3 Waschen des Intimbereichs</li><li>• Kriterium KF 4.4.7 Mundgerechtes Zubereiten der Nahrung und Eingießen von Getränken</li></ul>
ab zwei Jahren und sechs Monaten	Im Modul 2: <ul style="list-style-type: none"><li>• Kriterium KF 4.2.3 Zeitliche Orientierung</li><li>• Kriterium KF 4.2.8 Erkennen von Risiken und Gefahren</li></ul> Im Modul 6: <ul style="list-style-type: none"><li>• Kriterium KF 4.6.1 Gestaltung des Tagesablaufs und Anpassung an Veränderungen</li><li>• Kriterium KF 4.6.4 Vornehmen von in die Zukunft gerichteten Planungen</li></ul>
ab drei Jahren und sechs Monaten	Im Modul 4 <ul style="list-style-type: none"><li>• Kriterium KF 4.4.4 Duschen und Baden einschließlich Waschen der Haare</li></ul>
ab vier Jahren	Im Modul 2: <ul style="list-style-type: none"><li>• Kriterium KF 4.2. Verstehen von Sachverhalten und Informationen</li></ul>
ab fünf Jahren	Im Modul 4: <ul style="list-style-type: none"><li>• Kriterium KF 4.4.11 Bewältigen der Folgen einer Harninkontinenz und Umgang mit Dauerkatheter und Urostoma</li><li>• Kriterium KF 4.4.12 Bewältigen der Folgen einer Stuhlinkontinenz und Umgang mit Stoma</li></ul>

aus: Richtlinien des GKV-Spitzenverbandes zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit nach dem XI. Buch des Sozialgesetzbuches



## Kinder ab 11 Jahren

Ab einem Alter von 11 Jahren kann ein Kind in allen Modulen des Begutachtungsinstruments selbständig sein, sofern es altersentsprechend entwickelt ist. Das bedeutet also, dass bei Kindern ab 11 Jahren und Erwachsenen die gleichen Berechnungen erfolgen. Allerdings wird bis zum 18. Lebensjahr weiterhin das Begutachtungsformular für Kinder zur altersgerechten Formulierung genutzt, da diese Altersgruppe in der Regel noch keine abgeschlossene geistige und körperliche Entwicklung aufweist.

## Der Begutachtungstermin

In der Vorbereitung auf den Begutachtungstermin zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit können Familien hilfreiche Anregungen gegeben werden. Wie bei der Vorbereitung auf die Begutachtung bei Erwachsenen sollten alle Arztberichte und Untersuchungsbefunde, Krankenhausentlassbriefe sowie Berichte von relevanten Institutionen zum Begutachtungstermin bereitgehalten werden. Um die notwendige Unterstützung des Kindes im Alltag vollständig darzustellen, empfiehlt es sich, die Bereiche, in denen täglich Pflege und Unterstützung geleistet werden, zu notieren. Dies kann z.B. in einem Pflegeprotokoll erfolgen, in dem auch erfasst werden kann, wie lange in den unterschiedlichen Bereichen Hilfe geleistet wird, beispielsweise beim An- und Auskleiden oder bei der Nahrungsaufnahme.

Besonders bei der Vorbereitung auf die Begutachtung von Kindern:

- Eltern können Angaben zur Vorgeschichte, die für die Begutachtung von Relevanz sein können, in der Begutachtung äußern und diese im Vorfeld notieren: z.B. Verlauf der Schwangerschaft und Geburt, der kindlichen Entwicklung und die bisherige Förderung des Kindes durch sonderpädagogische Einrichtungen, pädiatrische Fachabteilungen o.ä.
- Als Vorbereitung auf die Begutachtung können Eltern einen Pflegegradrechner nutzen. Einen Online-Pflegegradrechner, der auch die Begutachtungskriterien von Kindern beinhaltet, finden Sie unter <https://www.mein-pflegegrad-rechner.de/>. Die Basic-Version des Pflegegradrechners ist kostenlos.

Beim Begutachtungstermin sollte das Kind selbstverständlich anwesend sein, damit der:die Gutachter:in es altersentsprechend mit einbeziehen kann, z.B. indem er:sie sich das Zimmer oder die Lieblingsspielsachen zeigen lässt. Kinder sollen sich während des Begutachtungstermins jedoch auch in ihr Zimmer zurückziehen können. Dadurch entsteht für Eltern die Möglichkeit, auch aus ihrer Perspektive zu berichten, wenn das Kind nicht anwesend ist.

Wichtig zu wissen ist auch, dass nicht nur die Begleitung zu Arzt- oder Therapieterminen, sondern auch die Begleitung zur Frühförderung in die Beurteilung der Pflegebedürftigkeit einfließen. Dies trifft ebenso auf die von den Eltern durchgeführten Maßnahmen der Behandlungspflege wie Blutzuckermessen, den Umgang mit Hilfsmitteln, krankengymnastische, logopädische oder atemtherapeutische Übungen zu.

In der Regel ist die Begutachtung der Pflegebedürftigkeit von Kindern durch besonders geschulte Gutachter:innen mit einer Qualifikation als Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger:in oder als Kinderärztin oder Kinderarzt vorzunehmen.



Das eigene Formulgutachten wird den Besonderheiten bei der Begutachtung gerecht, u.a. wird in der Darstellung des gutachterlichen Befundes das Verhalten des Kindes bei dem Eintreffen des:der Gutachters:in, in der Begutachtungssituation und im Spiel beschrieben.

Zur Nachbereitung der Begutachtung ist es Eltern zu empfehlen, sich unmittelbar nach dem Termin Gesprächsnotizen zu machen. Diese können, wie auch bei der Begutachtung von Erwachsenen, bei einem möglichen Widerspruch hilfreich sein.

## Psychosoziale Aspekte in der Beratung

Die betroffenen Familien/Pflegefamilien befinden sich durch die Pflegebedürftigkeit von Kindern in besonders komplexen Problemlagen mit häufig langfristigen Versorgungsverläufen. Dabei steht der Belastungsgrad in Abhängigkeit von den Ressourcen und der Höhe des pflegerischen Unterstützungsbedarfs.

Aus diesem Grund bedarf es einer spezifischen Qualifikation und Kooperation aller beteiligten Akteure. Allerdings stellen ambulante Hilfen für pflegebedürftige Kinder nicht nur, aber sicher besonders in ländlichen Regionen, ein unzureichendes Netzwerk dar. So sind Familien mit pflegebedürftigen Kindern oft großen Belastungen ausgesetzt und es steht zur Entlastung in der Regel kein ausreichendes Hilfenetz zur Verfügung.

Die Versorgung und Betreuung pflegebedürftiger Kinder findet zum größten Teil im familiären Umfeld statt. Die Bereitschaft der Familie zu erhalten und deren Ressourcen zu stärken, ist von zentraler Bedeutung. Daher sollten die Bedarfe der Kinder auch immer im Zusammenhang mit denen der sie umgebenden Familie betrachtet werden. Auch Geschwister übernehmen häufig hohe Verantwortlichkeit, nicht nur emotional, sondern auch durch aktive Einbindung in die Versorgung.

Bei Kindern mit einer chronischen Erkrankung oder Behinderung steht die Entwicklung der Selbstständigkeit im Mittelpunkt, was bedeutet, dass die Frühförderung sowie Physiotherapie u.a. in das Pflege- und Versorgungssystem eingebunden werden muss.

## Anlaufstellen/Schnittstellen

In der Beratung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern gilt es, auch weitere professionelle Akteure in der Versorgung zu berücksichtigen und einzubeziehen. Neben den SGB XI Leistungen sind die Kinder und ihre Familienmitglieder häufig auch leistungsberechtigt im Hinblick auf andere Gesetzbücher, insbesondere SGB XIII, SGB V und SGB IX.

Um ein adäquates Versorgungsarrangement sicherzustellen und Familien bei Bedarf an weitere Unterstützungs- und Beratungsangebote zu verweisen, empfiehlt es sich, sich mit Institutionen und Akteuren aus den unterschiedlichen Bereichen zu vernetzen und auszutauschen.

Relevante Akteure können sein:

- Pädiatrische und gynäkologische Praxen, Hebammenpraxen
- Kliniken mit pädiatrischer Fachabteilung



- Erziehungs- und Familienberatungsstellen
- Sozialpädiatrische Zentren
- Kinderkrankenpflegedienste
- Heilpädagogische Frühförderstellen
- Selbsthilfegruppen
- Ergänzende Unabhängige Teilhabeberatung
- Kurzzeitpflegeeinrichtungen für Kinder und Jugendliche
- Familienunterstützender Dienst/ Familienentlastender Dienst (FUD/FED)
- Kinderhospiz und -palliativdienste
- Regionale Bunte Kreise / Sozialmedizinische Nachsorge Einrichtungen



### Gut zu wissen

#### Keine Anrechnung von Pflegegeld nach § 37 SGB XI auf das Pflegegeld nach § 39 SGB VIII

Nach einem Urteil des Bundesverwaltungsgerichts vom 24.11.2017 kann das Pflegegeld nach § 37 SGB XI nicht auf das nach § 39 Abs. 1 Satz 2 SGB VIII für die Kosten für die Pflege und Erziehung des Pflegekindes zu gewährende Pflegegeld angerechnet werden.

Beide Leistungen sind für unterschiedliche Zwecke vorgesehen und sind Pflegefamilien demnach nebeneinander zu gewähren.

[Hier geht es zum vollständigen Urteil](#)



### Nützliches am Ende

Um die gesetzlich vorgeschriebenen Beratungsgespräche nach § 37 Abs. 3 SGB XI am Bedarf der pflegebedürftigen Kinder und deren Familien auszurichten, empfiehlt es sich, einen Kinderkrankenpflegedienstes mit der Durchführung zu beauftragen.

Das für Sie zuständige Regionalbüro Alter, Pflege und Demenz NRW finden Sie unter:

<https://alter-pflege-demenz-nrw.de/die-landesinitiative/>





## Weiterführende Informationen:

[Richtlinien des GKV-Spitzenverbandes zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit nach dem XI. Buch des Sozialgesetzbuches](#)

---

[Schriftenreihe Modellprogramm zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung Band 11, Vernetzung von Hilfen für pflegebedürftige Kinder](#)

---

[Familien mit pflegebedürftigen Kindern. Lebenslagen – Herausforderungen – Teilhabe](#)

---

[Pflegestatistik - Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung - Deutschlandergebnisse - 2019](#)

---

[Pflegestatistik - Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung - Deutschlandergebnisse - 2021](#)

---

[Urteil vom 24.11.2017 - BVerwG 5 C 15.16](#)

---

[Gemeinsames Rundschreiben zu den leistungsrechtlichen Vorschriften des SGB XI vom 20.12.2022](#)

---

[Broschüre "Mein Kind ist behindert - diese Hilfen gibt es" \(in mehreren Sprachen\) des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.](#)

---

[Bundesverband behinderter Pflegekinder e.V.](#)

---

[Bundesverband Bunter Kreis e.V.](#)

---

[Wir pflegen e.V. - Unterstützung für pflegende Eltern](#)

---



## Impressum

### Herausgeber:

Fach- und Koordinierungsstelle der Regionalbüros Alter, Pflege und Demenz - *Eine gemeinsame Initiative zur Strukturentwicklung der Landesregierung und der Träger der Pflegeversicherung NRW*

im Kuratorium Deutsche Altershilfe  
KDA gGmbH, Regionalbüro Köln  
Gürzenichstraße 25, 50667 Köln

Tel. 030/221 82 98 -27

E-Mail: [info@rb-apd.de](mailto:info@rb-apd.de)

Website: [www.alter-pflege-demenz-nrw.de](http://www.alter-pflege-demenz-nrw.de)

Instagram: [@alterpflegedemenz](https://www.instagram.com/alterpflegedemenz)

YouTube: <https://www.youtube.com/@alterpflegedemenznrw>

© 2023

### Verantwortlich für die Inhalte:

Kompetenzgruppe Pflegeberatung

Weitere Informationen zur Kompetenzgruppe und deren Ansprechpartner:innen finden Sie unter:

<https://alter-pflege-demenz-nrw.de/aktuelle/themen/pflegeberatung>

Gefördert von:

Ministerium für Arbeit,  
Gesundheit und Soziales  
des Landes Nordrhein-Westfalen



LANDESVERBÄNDE  
DER PFLEGEKASSEN

