

Elternberatung in Familien mit Kind mit Behinderungen

Rechtsexpertise zur psychologischen
Beratung KOMPASS des Bunten Kreises
Münsterland e.V. für Eltern von zu
früh geborenen, schwer und chronisch
kranken Kindern

Dr. Thomas Meysen
SOCLES International Centre for
Socio-Legal Studies

Prof. Dr. Stephan Rixen
Universität zu Köln,
Institut für Staatsrecht

Impressum

Herausgegeben durch

SOCLES International Centre for Socio-Legal
Studies gGmbH
Poststr. 46, 69115 Heidelberg
Telefon: 06221 655 81-00
E-Mail: info@socles.de
Internet: www.socles.org



SOCLES

in Kooperation mit Prof. Dr. Stephan Rixen

Universität Köln, Institut für Staatsrecht



erstellt im Rahmen des Projekts

RECHTSEXPERTISE zur sozialrechtlichen Einordnung des
Angebots »KOMPASS – Psychologische Beratung für Eltern von
zu früh geborenen, schwer und chronisch kranken/behinderten
Kindern« des Bunten Kreises Münsterland e.V.

im Auftrag von

Ministerium für Kinder, Jugend, Familie, Gleichstellung, Flucht und
Integration des Landes Nordrhein-Westfalen (MKJFGFI)

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

Die Landesregierung
Nordrhein-Westfalen



Bundesstiftung
Frühe Hilfen



Gefördert vom:



Bundesministerium
für Familie, Senioren, Frauen
und Jugend

Gestaltung, Satz

www.henrys-lodge.ch

Heidelberg, Mai 2023

Zitierweise

Meysen, Thomas & Rixen, Stephan (2023): Elternberatung
in Familien mit Kind mit Behinderung. Rechtsexpertise
zur psychologischen Beratung KOMPASS des Bunten Kreises
Münsterland e.V. für Eltern von zu frühgeborenen, schwer
und chronisch kranken Kindern.

Inhaltsverzeichnis

1	Hintergrund und Auftrag	6
1.1	Hintergrund	6
1.2	Auftrag zur Rechtsexpertise	8
2	Sozialrechtliche Verortung des Angebots	10
2.1	Inhaltliches Profil der psychologischen Beratung des Bunten Kreises Münsterland	10
2.1.1	Grundlegende Unterscheidung: sozialmedizinische Nachsorge und psychologische Beratung	10
2.1.2	Sozialmedizinische Beratung	11
2.1.3	Psychologische Beratung	12
	a) Rahmenbedingungen und konzeptionelle Grundlagen	12
	b) Profil der psychologischen Beratung, insbesondere Ziele und Beratungshaltung	13
	c) Zusammenfassende Einordnung des Profils der psychologischen Beratung	15
2.2	Sozialgesetzbuch Fünftes Buch – SGB V (Recht der gesetzlichen Krankenversicherung) mit Bezügen zum SGB IX	16
2.2.1	Einbindung nicht-ärztlicher Fachkräfte in die Leistungserbringung	16
2.2.2	Sozialmedizinische Nachsorgemaßnahmen (§ 43 Abs. 2 SGB V)	18
2.2.3	Patientenschulungsmaßnahmen (§ 43 Abs. 1 Nr. 2 SGB V)	20
2.2.4	Nichtärztliche sozialpädiatrische Leistungen (§ 43a Abs. 1 SGB V)	21
2.2.5	Anspruch auf Versorgungsmanagement	22
2.2.6	Weitere denkbare, aber im Ergebnis abzulehnende Begründungsansätze	23
	a) Psychotherapie	23
	b) Psychiatrische Behandlung	24
	c) Leistungen bei Schwangerschaft und Mutterschaft	24
	d) Früherkennung von Krankheiten	24
	e) Kooperationsvereinbarungen zum Kinder- und Jugendschutz	25
	f) Prävention	25
	g) Neue Behandlungsmethoden, Behandlungsprogramme	26
	h) Versorgungsformen außerhalb der Regelversorgung – Modellprojekte	26
	i) GKV-bezogene Leistungen nach dem SGB IX	27
	j) Sozialrechtliche Beratungsansprüche im Hinblick auf das SGB V	28
2.2.7	Zwischenergebnis	28
2.3	Sozialgesetzbuch Achtes Buch – SGB VIII (Kinder- und Jugendhilfe)	28
2.3.1	Allgemeine Förderung der Erziehung in der Familie (§ 16 SGB VIII)	29
2.3.2	Hilfen zur Erziehung (§ 27 Abs. 1 SGB VIII)	32
	a) Erziehungsberatung (§ 28 SGB VIII)	33
	b) Sozialpädagogische Familienhilfe (§ 31 SGB VIII)	35
	c) Flexible Hilfen zur Erziehung (§ 27 Abs. 2 SGB VIII)	37
2.3.3	Leistungen für die Eltern nach Versterben eines Kindes	37
2.3.4	Förderung über den Fonds Frühe Hilfen	38
2.3.5	Zusammenfassung	39
2.4	Sozialgesetzbuch Neuntes Buch – SGB IX (Rehabilitation und Teilhabe)	39

3	Leistungskonkurrenzen und Koordination der Angebote.....	42
4	Gesetzgeberischer Änderungsbedarf.....	44
4.1	Reformbedarf im SGB V	44
4.2	Reformbedarf im SGB VIII und SGB IX.....	46
	Literatur	50
	Anhang Fallvignetten	54
	Fallvignette 1	
	»Lisa« – viele Ressourcen, gute Prognose	55
	Fallvignette 2	
	»Mehrlinge« – hochfunktionale Eltern, gute Prognose	56
	Fallvignette 3	
	»Lukas« – viele Ressourcen, mittlere Prognose	57
	Fallvignette 4	
	»Finja« – psychosozial belastet, wenig Ressourcen, mittlere Prognose	58
	Fallvignette 5	
	»Malte« – psychosozial hoch belastet, mittlere Prognose.....	59
	Fallvignette 6	
	»Dörte« – hochfunktionale Eltern, mittlere Prognose	60
	Fallvignette 7	
	»Maja« – viele Ressourcen, lebensverkürzende Erkrankung	61
	Fallvignette 8	
	»Emil« – psychosozial belastet, lebensverkürzende Erkrankung	62
	Fallvignette 9	
	»Nour« – psychosozial hoch belastet, kaum Ressourcen, lebensverkürzende Erkrankung	63
	Fallvignette 10	
	»Hamza« – hochfunktionale Eltern, lebensverkürzende Erkrankung	64

1

Hintergrund und Auftrag

1 Hintergrund und Auftrag

1.1 Hintergrund

Kommt ein Kind auf die Welt, ändert sich das Leben der Eltern und der Familie grundlegend. Alle Familienmitglieder sind gefragt, sich auf die neue Situation einzustellen. Kommt das Kind erheblich zu früh und/oder mit Behinderungen zur Welt, haben sich zudem regelmäßig die Vorstellungen vom imaginierten Kind und die Erwartungen an die Lebensgestaltung im Zusammenleben mit dem Kind nicht verwirklicht. Die Geburt des Kindes wird für die Eltern so zu einem kritischen Lebensereignis¹ mit gemischten Gefühlen.² Die übliche Anpassung geht einher mit zusätzlichem Stress, mit Sorgen, Enttäuschungen und multiplen emotionalen und praktischen Herausforderungen in der Bewältigung der Situation. Nicht selten kommt es in der Folge zu ernsthaften Krisen oder sogar einer Trennung der Eltern.³ Nicht wenige Eltern erleben die Situation zunächst als »Tragödie«.⁴ Für das Kind können die Umstände ein Risiko bedeuten. Dies betrifft sowohl den bedeutenden Bindungsaufbau als auch mögliche Traumatisierungen mit weitreichenden, lebenslangen Folgen.⁵

Der Beratungs- und Unterstützungsbedarf ist in dieser Situation offensichtlich.⁶ Allgemeine Informationen empfinden die Eltern als unzureichend, vielmehr schätzen sie familienorientierte Hilfen als ausgesprochen wichtig ein: Sie benötigen zum einen spezifische Informationen über ihr Kind, koordinierte und umfängliche Versorgung und respektvolle und unterstützende Beratung.⁷ Zum anderen bedürfen sie auch für sich selbst emotionale Unterstützung bei der Verarbeitung und Integration des Erlebens der nicht erhofften Umstände in die veränderte Lebenssituation. Darüber hinaus führt die besondere Belastung häufig zu einem Bedarf der Eltern an Beratung und Unterstützung für ihr partnerschaftliches Zusammenleben, für den Erhalt ihrer Partnerschaft sowie für das Tragen einer gemeinsamen Elternverantwortung.⁸

Der Bedarf der gesamten Familie bezieht sich dabei nicht allein auf die Phase unmittelbar nach der Geburt. Die elterliche Versorgung der Kinder beinhaltet spezifische zeitaufwändige, lebensalltagsprägende Anpassungsleistungen im Hinblick auf die Gesundheitsfürsorge der erkrankten Kinder. Dazu gehören in nicht unerheblichem Ausmaß notwendig gewordene (Intensiv-)Pflegetmaßnahmen, die Eltern im häuslichen Umfeld als Aufgabe durchzuführen haben. Nicht zuletzt betrifft dies Eltern, Geschwister sowie die Kinder und Jugendlichen mit Behinderungen allen Alters und bezieht auch die Entwicklung einer sicheren Bindung des Kindes zu seinen Eltern und eine förderliche Erziehung mit ein.⁹ Dass und in welchem Umfang Eltern, Geschwister und die Kinder mit Behinderungen entsprechende Beratung und Unterstützung benötigen beziehungsweise von solcher profitieren, ist hierbei weitgehend

¹ Farrenkopf, 2012.

² Vacca, 2006.

³ Oliveira Dantas, 2019.

⁴ Kandel/Merrick, 2003.

⁵ Huebner/Thomas, 1995; Howe, 2006.

⁶ Gao, 2021; Almasri et al., 2011.

⁷ Almasri et al., 2011.

⁸ Almasri et al., 2017; Dunst et al., 2007; Johnson, 2000.

⁹ Vacca, 2006.

unabhängig von der sozialen Lebenslage der Familie oder der Schwere der Behinderungen.¹⁰

Die Eltern sind immens belastet. Das Kind ist in gesteigertem Maße auf elterliche Fürsorge angewiesen. Die Belastungen verlangen nach bedarfsgerechten Angeboten für alle Beteiligten im Familiensystem. Diese Grundsituation stützt sich auf eine gefestigte wissenschaftliche Erkenntnis und bedarf einer Transformation in verlässliche Praxis. Eine solche entsteht in einem primär rechtsanspruchsbasierten Sozialleistungssystem¹¹ wie dem deutschen regelmäßig nur, wenn sie von einem entsprechenden gesetzlichen Rahmen gestützt wird. Geht es um Familien mit Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen sind mehrere Sozialleistungsbereiche involviert:

- die Gesundheitsversorgung nach dem SGB V aufgrund der Frühgeburt und/oder der Erkrankung des Kindes;
- die Leistungen zur Teilhabe nach dem SGB IX (ggf. in Verbindung mit § 35a SGB VIII) aufgrund von (drohenden) körperlichen, geistigen oder seelischen Behinderungen des Kindes;¹²
- die familiensystemischen, erzieherischen Leistungen nach dem SGB VIII.

Die Komplexität der Bedarfe an Versorgung, Beratung und Unterstützung verlangt nach einem frühzeitigen, koordinierten und multiprofessionellen Angebot, wie es der Zielsetzung der Frühen Hilfen entspricht (§ 1 Abs. 4 KKG).¹³ Koordiniert werden kann allerdings nur, was die verschiedenen Sozialleistungsbereiche vor Ort vorhalten. Dieses Angebot wiederum ist wesentlich von den einschlägigen Sozialgesetzbüchern determiniert und möglicherweise von Seiten der Landesebene im Rahmen der Frühen Hilfen gefördert (§ 3 Abs. 4 KKG i.V.m. Art. 3 Abs. 1 Verwaltungsvereinbarung Fonds Frühe Hilfen). In Familien mit Kindern mit Behinderungen werden insoweit Lücken in Bezug auf familienbezogene Leistungen beklagt. Zurückzuführen ist dies nicht zuletzt auf die Zuständigkeitsaufspaltung der Leistungen für Kinder und Jugendliche zwischen dem Träger der Kinder- und Jugendhilfe nach dem SGB VIII einerseits (Kinder mit körperlicher und/oder geistiger Behinderung) und den Trägern der Eingliederungshilfe nach dem SGB IX andererseits (Kinder mit ausschließlich seelischer Behinderung).¹⁴

Die sozialrechtliche Verortung konkreter Angebote, deren Ziel ist, die Zwischenräume zwischen den Sozialleistungsbereichen zu füllen, ist – soweit bekannt – nicht systematisch analysiert worden. So hat beispielsweise die sozialmedizinische Nachsorge als Leistung der Gesundheitsversorgung (§ 43 Abs. 2, § 132c Abs. 2 SGB V, ► dazu 2.2.2) Grenzen, wenn es um die Verarbeitung des Erlebten durch die Eltern, den Aufbau einer positiven Beziehung und Entwicklung einer sicheren Bindung des Kindes zu seinen

¹⁰ Ziviani et al., 2011.

¹¹ Zum Nebeneinander von Rechtsanspruchsleistungen und infrastrukturellen, niedrigschwellig zugänglichen Angeboten Meysen, 2022.

¹² Zur Abgrenzung im Verhältnis zu seelischen Behinderungen Wiesner/Wapler/Wiesner 2022, § 10 SGB VIII Rn. 48 ff.; Kunkel et al./Kepert 2022, § 10 SGB VIII Rn. 63 ff.; Münder et al./Schönecker/Meysen 2022, § 10 SGB VIII Rn. 45 ff; zur Besonderheit der Zuständigkeitskonzentration im Kontext der Frühförderung nach § 10 Abs. 4 S. 3 SGB VIII in 10 der 13 Flächenländer: siehe Münder et al./Schönecker/Meysen 2022, § 10 SGB VIII Rn. 57.

¹³ NZFH/Stiftung Pro Kind o.J.

¹⁴ AGJ et al., 2019; zur Identifikation der Zwischenräume zwischen SGB IX und SGB VIII siehe Schönecker, 2017; zur Menschenrechtsverletzung aufgrund der exkludierenden Kinder- und Jugendhilfe siehe Schönecker, 2021.

Eltern und die unterschiedlichen Bedürfnisse sowie die Interaktionen in der Familie geht (► hierzu unten 2.2). Die Kinder- und Jugendhilfe ist bislang nicht zuständig für individualisierte Leistungen an Kinder und Jugendliche mit geistigen und/oder körperlichen Behinderungen (§ 10 Abs. 4 S. 2 SGB VIII). In Konsequenz ist auch die Angebotspalette nicht bzw. nur unzureichend auf die besonderen Bedarfe von Eltern oder Geschwistern von Kindern mit Behinderungen zugeschnitten (► hierzu unten 2.3).¹⁵ Die Teilhabeleistungen nach SGB IX sind dezidiert nicht familiensystemisch, sondern engführend an den Behinderungen der Kinder und Jugendlichen ausgerichtet. Sie sehen nur sehr begrenzt Leistungen an Eltern vor.¹⁶ Insbesondere Fragen der Erziehung sind regelmäßig nicht Gegenstand der Teilhabeleistungen und der entsprechenden Gesamtplanung (► hierzu unten 2.4).¹⁷

1.2 Auftrag zur Rechtsexpertise

Seit über 20 Jahren unterstützt der Verein Bunter Kreis Münsterland Familien mit frühgeborenen, chronisch und schwer erkrankten Kindern und Kindern mit Behinderungen. Als anerkannte Nachsorge-Einrichtung (§ 43 Abs. 2, § 132c Abs. 2 SGB V, ► dazu 2.2.2) orientiert sich das Angebot der ganzheitlichen Versorgung an den Bedarfen und Bedürfnissen. Die vielfältigen psychosozialen Belastungen der Eltern und Familien in einer solchen, für sie neuen Lebenssituation erzeugen immensen Stress, stellen die Funktionsfähigkeit der Familie vor erhebliche Herausforderungen und erfordern Verarbeitung. Die Bedarfe gehen inhaltlich und zeitlich weit über die sozialmedizinische Nachsorge hinaus. Der Bunte Kreis Münsterland e. V. hat daher basierend auf seinen vielfältigen Erfahrungen das Angebot erweitert um eine psychosoziale Beratung für Eltern (► näher siehe unten 2.1).

Das Angebot »KOMPASS – Psychologische Beratung für Eltern von zu früh geborenen, schwer und chronisch kranken/behinderten Kindern« des Bunten Kreises Münsterland e. V. (im Folgenden psychologische Beratung KOMPASS) schließt eine Versorgungslücke zwischen Gesundheitssystem, Kinder- und Jugendhilfe und Eingliederungshilfe. Die rechtliche Einordnung ist gesetzlich nicht eindeutig geklärt. Das Ministerium für Kinder, Jugend, Familie, Gleichstellung, Flucht und Integration des Landes Nordrhein-Westfalen (MKJFGFI) und das Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen (MAGS) haben daher die SOCLES International Centre for Socio-Legal Studies gGmbH beauftragt, gemeinsam mit Prof. Dr. Stephan Rixen, Universität zu Köln, im Zeitraum von Juli 2022 bis März 2023 eine Rechtsexpertise zur sozialrechtlichen Einordnung des Angebots zu erstellen.

Für das Angebot wird die sozialrechtliche Verortung zwischen SGB V, SGB VIII und SGB IX herausgearbeitet (► hierzu 2). Es werden Ideen entwickelt, wie die Leistungen an der Schnittstelle zwischen den Leistungssystemen konzeptionell aufgestellt und die Leistungsbestandteile gut miteinander koordiniert werden können (► 3). Um die Angebote rechtlich abzusichern und eine funktionale Verantwortungsteilung gestalten zu können, wird auf dieser Grundlage abschließend möglicher gesetzgeberischer Änderungsbedarf auf Bundes- und Landesebene zur Diskussion gestellt (► 4).

¹⁵ Schönecker/Müller-Fehling, 2019.

¹⁶ Schönecker/Müller-Fehling, 2019.

¹⁷ Schönecker, 2018; Bochart et al., 2021.

2

Sozialrechtliche Verortung des Angebots

2 Sozialrechtliche Verortung des Angebots

2.1 Inhaltliches Profil der psychologischen Beratung des Bunten Kreises Münsterland

2.1.1 Grundlegende Unterscheidung: sozialmedizinische Nachsorge und psychologische Beratung

Für die sozialrechtliche Einordnung des Angebots des Bunten Kreises Münsterland e. V. (im Folgenden: Bunter Kreis) soll zunächst das Profil des Angebots in Erinnerung gerufen werden. Hierbei wird auf öffentlich zugängliche sowie vom Bunter Kreis zur Verfügung gestellte Informationsmaterialien zurückgegriffen, ferner die Fallvignetten (siehe Anhang), außerdem die Informationen, welche die Autoren im Gespräch mit den Mitarbeitenden des Bunten Kreises erhalten haben, insbesondere bei einem ganztägigen Besuch am 17. Oktober 2022.

- Danach ist zunächst zwischen einer vom Bunter Kreis selbst so genannten »familienorientierten Nachsorge«, ¹⁸ die von ihm auch als »sozialmedizinische Nachsorge« bezeichnet wird (► siehe etwa Fallvignette 5), und der im Zentrum der vorliegenden Rechtsexpertise stehenden »Psychologischen Beratung für Eltern von zu früh geborenen, schwer und chronisch kranken/behinderten Kindern« (auch: »Psychologische Beratung KOMPASS« oder »KOMPASS – Psychologische Beratung für Eltern von zu früh geborenen, schwer und chronisch kranken/behinderten Kindern« genannt) zu unterscheiden.
- Unabhängig von der noch vorzunehmenden Einordnung gemäß den Begriffen und Unterscheidungen des Rechts der gesetzlichen Krankenversicherung (Fünftes Buch Sozialgesetzbuch – SGB V) (► siehe unten 2.2) handelt es sich bei der psychologischen Beratung der Sache nach ebenfalls um eine Form der Nachsorge: Es geht um Leistungen, die im Nachgang zur Diagnose bzw. zur (Früh-)Geburt des Kindes erfolgen (»Nachsorge«). Die Bezeichnung als psychologische Nachsorge wird indes im Folgenden vermieden, da dies die klare Unterscheidung zur sozialmedizinischen Nachsorge verunklaren würde.

Dass die sozialmedizinische Nachsorge in der Selbstbeschreibung des Bunten Kreises als »familienorientiert« firmiert, könnte ebenfalls Anlass für Missverständnisse sein, denn auch die psychologische Beratung hat die Situation der Familie im Blick – ist also, so gesehen, familienorientiert –, fokussiert dabei jedoch die Eltern (im Familienkontext). Gleichwohl soll zur Vermeidung von Missverständnissen vorliegend nicht von psychologischer familienorientierter Beratung die Rede sein, sondern von psychologischer Beratung. Zugleich soll zur klaren Differenzierung nur von sozialmedizinischer Nachsorge die Rede sein, denn auch insofern liegt der Fokus auf die Familiensituation auf der Hand. Die Kennzeichnung der *sozialmedizinischen* Nachsorge als familienorientiert bringt in der Sache keine zusätzliche Information, könnte aber zu unnötigen Missverständnissen beitragen.

¹⁸ Bunter Kreis Münsterland, o.J.a.

Die neben der sozialmedizinischen Nachsorge stehende psychologische Beratung lässt sich der Sache nach als psychosoziale Beratung qualifizieren.¹⁹ Die psychosoziale Beratung KOMPASS zielt auf eine Perspektiverweiterung und Stressreduktion zur erlebten Belastung, basierend auf den Ressourcen der Familie. Erweiterung und Aktivierung von Stärken, Veränderung von Bewältigungsmustern sowie größtmögliche Kontextsicherheit und Stabilität bestimmen die Inhalte der Beratungen. »Eine Verbesserung der sozialen Teilhabe auf der Grundlage der Inklusion als auch de[s] Gedanken[s] der Frühen Hilfen wird angestrebt.«²⁰ Es geht also um eine auf die Bewältigung der veränderten Lage ausgerichtete Beratung, die den veränderten Alltag der Eltern bzw. der Familie in ihren sozialen Bezügen (etwa hinsichtlich der Auswirkungen der Belastung im Berufsleben) in den Blick nimmt. D. h., die persönliche Belastungsverarbeitung durch Perspektiverweiterung und Ressourcen- bzw. Kompetenzstärkung dient der verbesserten Alltagsbewältigung, die ohne die das Familiensystem überschreitenden sozialen Bezüge, die freilich zugleich das Familiensystem beeinflussen, nicht vorstellbar ist.²¹ Neben der besseren Alltagsbewältigung dient die Belastungsverarbeitung vor allem auch der Kompetenzerweiterung und kognitiv-emotionalen Verarbeitung der neuen Situation. Belastungsverarbeitung bewirkt, dass sich Eltern wieder eher stabil und sortiert empfinden. Und das wiederum bewirkt, dass eher stabile Eltern sich besser den gesteigerten Gesundheitsfürsorgeanforderungen ihrer erkrankten Kinder stellen können (also den oft hohen, alltagsbestimmenden Therapie- und Pflegeanforderungen).

Zielgruppe sind Eltern in Familien, die durch lange Krankenhauszeiten, invasive Therapien und viele andere Belastungen vor enorme Anpassungsleistungen gestellt sind. Emotionale Verunsicherung und eine unsichere Zukunft macht Eltern offen für ein niedrigschwelliges, aufsuchendes psychologisches Beratungsangebot, das zur Bewältigung der kritischen Situation beiträgt. Das Ermöglichen von Verbalisieren des Erlebten und den damit verbundenen Gefühlen von Angst, Schuld, Verzweiflung und enttäuschten Erwartungen erlaubt das Annehmen der verschiedenen Gefühle als normale Reaktionen. Gleichzeitig rücken elterliche Bedürfnisse in den Fokus, die durch die Doppelrolle und -belastung als Eltern auf der einen und Klinik- und Therapiebegleiter auf der anderen Seite in den Hintergrund gedrängt werden. Eltern möchten in ihrer natürlichen Elternkompetenz wahrgenommen, gestärkt und wertgeschätzt werden.

2.1.2 Sozialmedizinische Beratung

Die sozialmedizinische Nachsorge begleitet den Übergang des schwerkranken Neugeborenen vom Krankenhaus nach Hause. Sie wird typischerweise von examinierten Krankenpflegekräften aufsuchend durchgeführt.²² Es handelt sich um eine Leistung der gesetzlichen Krankenversicherung (§ 43 Abs. 2, § 132c SGB V, ► dazu 2.2.2). Die sozialmedizinische Nachsorge versteht sich als Case-Management, das wesentlich

¹⁹ Bunter Kreis Münsterland, 2016; Böke/Mensing 2015, Abschnitt »Pädiatrische Nachsorge«, S. 1; Bunter Kreis Münsterland, 2020.

²⁰ Bunter Kreis Münsterland 2016, S. 41.

²¹ Grimm 2022, S. 373.

²² Nach den »Empfehlungen der Spitzenverbände der Krankenkassen zu den Anforderungen an die Leistungserbringer sozialmedizinischer Nachsorgemaßnahmen nach § 132c Abs. 2 SGB V vom 1.7.2005 in der Fassung vom 30.6.2008« (www.gkv-spitzenverband.de) kommen auch Diplom-Psycholog*innen, Diplom-Sozialarbeiter*innen und Diplom-Sozialpädagoge*innen in Betracht; aus heutiger Sicht entspricht dem Diplom ein Master-Abschluss.

beim »Lesen des Babys« (so die Formulierung des Bunten Kreises) unterstützt, indem Hilfen beim Krankheitsverständnis sowie bei der Einschätzung der Entwicklung des Kindes angeboten werden. Das verbindet sich mit der Gewährung von Anleitung bei der Pflege und Versorgung des Kindes, wozu auch Hilfe beim Umgang mit medizinischen (etwa beatmungsunterstützenden) Geräten und sonstigen sächlichen oder technischen Hilfsmitteln gehört. Ferner beinhaltet die sozialmedizinische Nachsorge die Begleitung bei medizinischen Terminen, die Unterstützung bei der Kommunikation mit Institutionen, etwa auch bei der Beantragung von Leistungen (z. B. mit Blick auf den Pflegegrad²³ oder den Grad der Behinderung²⁴ bzw. einen Schwerbehindertenausweis²⁵) sowie Hilfe beim Aufbau eines Netzwerks aus unterstützenden Ansprechpersonen bzw. Ansprechinstitutionen, die die Pflege und Versorgung des Kindes generell und anlassbedingt unterstützen können. Welche Aspekte der Nachsorge stärkere Berücksichtigung finden, hängt vom Bedarf der Familie ab.

2.1.3 Psychologische Beratung

a) Rahmenbedingungen und konzeptionelle Grundlagen

Die psychologische Beratung, die der Bunte Kreis ausschließlich durch Psycholog*innen anbietet, erfolgt in der Regel aufsuchend, wobei der Zugang in unterschiedlicher Weise, oft vermittelt über die sozialmedizinische Nachsorge erfolgt.²⁶ Es geht um 15 Besuche à maximal 90 Minuten. Der Abstand zwischen den Beratungen beträgt ca. drei bis vier Wochen. Die Kinder sind weit überwiegend (Klein-)Kinder bis zu drei Jahren.

Inhaltlich geht es im Wesentlichen um die Bewältigung der Erfahrungen, die das Konfrontiertwerden mit der schweren Erkrankung des Kindes auslöst.²⁷ Insofern kann formelhaft von der »Krankheitsbewältigung« gesprochen werden, also die Bewältigung der Folgen, die das Gewahrwerden der Erkrankung als lebensveränderndes Faktum auch und gerade für die Eltern zeitigt. Hierbei bildet neben den jeweils unterschiedlichen Erfahrungen der individuelle Kontext (Lebenslage) der betroffenen Personen das entscheidende Maß der empfundenen Belastung. Bei der Bewältigung der durch die Erkrankung des Kindes erheblich umgestalteten Lebenssituation kommt es wesentlich auf die Integration der Erfahrungen und den informierten Umgang mit Angst, Ohnmachts- und Bedrohungsgefühlen, Sorgen, Stress sowie Belastungen an.

Ganz generell sind Themen bei der psychologischen Beratung Kognitionen, Denkstile, Perspektiven und Werte, ferner Gefühle, das Stressempfinden (die kindliche Erkrankung bzw. deren Diagnose löst Unsicherheit aus) sowie das Anspannungsniveau, außerdem das Tableau der Ressourcen (Familie, Erwerbsarbeit, Freunde, finanzielle Situation) und die biographischen Erfahrungen, die zwischen den Polen (In-)Stabilität und Resilienz verteilt sein werden.²⁸

Eine wichtige Bedingung für eine möglichst erfolgreiche Bewältigung ist das Wissen über die Krankheit, das vermittelt werden muss. Die Lebenslage muss zudem umfas-

²³ § 15 SGB XI.

²⁴ § 152 Abs. 1 S. 1 SGB IX.

²⁵ § 152 Abs. 5 SGB IX i.V.m. der Schwerbehindertenausweisverordnung (SchwbAwV).

²⁶ Bunter Kreis Münsterland, o.J.b.

²⁷ Diepholz/Mensing, 2022.

²⁸ Bunter Kreis Münsterland, o.J.c.

send in den Blick genommen werden, insbesondere einschließlich der Partnerschaft, etwaig vorhandener Geschwisterkinder, das Maß des Familienzusammenhalts, möglicherweise schon vor der Krankheit des Kindes im Hinblick auf Geschwisterkinder bestehende und nunmehr verstärkte Erziehungsunsicherheiten und Erziehungsdefizite. Auch eine womöglich in unterschiedlicher Hinsicht überwältigende Geburtserfahrung ist zu berücksichtigen. Hierbei geht es durchweg um eine individuelle Beratung bzw. individuelle Psychoedukation – nicht um eine bloß abstrakte Schulung –, die jeweils zum konkreten Familiensystem passende Lösungen entwickelt und sich hierbei bewusst sein muss, dass die Beratung gerade zu Beginn des Beratungsprozesses den Charakter einer Krisenintervention haben wird. Alles in allem betrachtet, kreist die Beratung um eine Stabilisierung der durch die Konfrontation mit der Erkrankung des Kindes erschütterten elterlichen Biographien und des Familiensystems, wobei Bindungs- und Interaktionsförderung eine zentrale Rolle spielen.

b) Profil der psychologischen Beratung, insbesondere Ziele und Beratungshaltung

Die Ziele der psychologischen Beratung KOMPASS beschreibt der Bunte Kreis Münsterland in seinem Konzept wie folgt:²⁹

»Die psychologische Beratung KOMPASS zielt insgesamt auf die Stabilisierung des Familiensystems. Psychische Stabilität beruht auf einem komplexen Entwicklungs- und Anpassungsprozess verschiedener Bereiche – innerpsychischer Ebenen, wie Bereiche und Rollen innerhalb der Familie wie auch Anpassungen des familiär-gesellschaftlichen Rahmens, in den die Familie eingebunden ist. Tragfähig sind nur Lösungen, die für die Familie anschlussfähig an ihr je eigenes Sinn- und Lebenskonzept sind. Daher müssen die psychologischen Fachkräfte sich auf die jeweils verschiedenen Sinn- und Lebenskonzepte der Familien einstimmen, um im Dialog mit der Familie konstruktive, anschlussfähige Lösungen zu entwickeln. So können die protektiven Bewältigungsfähigkeiten aus- und aufgebaut werden. Theoretisch gute und fundierte Lösungen als Empfehlung für die Familie auszusprechen, die für eine Familie nicht anschlussfähig/verständlich sind, bringt keine tragfähige, langfristige Lösung oder Stabilisierung mit sich. Daher ist uns ein dialogisches Vorgehen wichtig.

Wesentlich ist, dass die protektiven Bewältigungsfähigkeiten ausgebaut werden. Individuell unterschiedliche Ziele können zu diesem Zweck fokussiert werden:

- Größeres Selbstverständnis entwickeln, verstehen der eigenen Gefühle, Handlungen und Rollenbindungen
- Perspektiverweiterungen
- Stressreduktion
- Ressourcenstärkung
- Einübung von Achtsamkeit und Feinfühligkeit sich selbst und anderen gegenüber
- Veränderung von Bewältigungsmustern und sozialisierten Einstellungen
- Erarbeitung größtmöglicher Kontextsicherheit
- Implementierung von praktischer Entlastung von Tätigkeiten des täglichen Lebens
- Moderation von Paargesprächen/Familienkonferenzen, um den Zusammenhalt der Familie zu stärken
- Biografiearbeit
- u.V.m.

²⁹ Bunter Kreis Münsterland 2020, S. 15 ff. (Nr. 6.2. und 6.3).

Die Psychologische Beratung ist im Wesentlichen eine Kompetenz vermittelnde und nach individuell passenden Lösungen suchende, klärende und stützende Interventionsform. Das Angebot ist eine Leistung im sekundärpräventiven Bereich für Familien in belasteten Erziehungssituationen. Familien sollen gestützt und gefördert werden, elterliche Erziehungskompetenz und Elternverantwortung soll gestärkt, Bindungssicherheit und Stabilisierung des Familiensystems gewonnen werden. Zudem geht es darum, die Anpassung der Familie an die chronische Erkrankung und/oder Behinderung zu fördern sowie Handlungsoptionen für notwendige invasive Therapiemaßnahmen zu erarbeiten und die konstruktive Mitarbeit der Eltern an verschiedenen Therapien sicher zu stellen.«

Zur Beratungshaltung führt der Bunte Kreis Münsterland in seinem Konzept aus:

»Stabilität mit einer belasteten Familie entwickeln zu können, ist voraussetzungsvoll. Stabilisierung kann trotz Überforderung und Krisengefühlen am ehesten entstehen, wenn die Fachkraft Empathie, Wertschätzung und Kongruenz in der Beziehung zum Elternteil/zur Familie einbringt. [...] Empathie in Kombination mit Wertschätzung der Person – Wertschätzung, die nicht an Bedingungen geknüpft ist – heißt, dass ein gut ausgebildetes Gegenüber ein tiefes Sinnverständnis der oft krisenhaften und chaotischen Gefühle und Handlungen der ratsuchenden Person einbringt. Die fachkundige Person geht nicht im Gefühlsstrudel unter oder wird selber unruhig und hilflos, sondern bietet aus einer Position des Vertrauens und der Wertschätzung heraus Erklärungs- und Verstehensansätze an. D. h., die beratende Fachkraft muss gut darin ausgebildet sein, ihre eigene Stabilität aufrechtzuerhalten. Die beratene Person erlebt, dass sie weder verrückt noch unangenehm und nervig ist. Sie lernt durch das Lernen am Modell, dass ihre Gefühle eine Geschichte erzählen, deren Sinn nach einigem Nachdenken und Besprechen doch verständlich ist. Diese Erfahrung nimmt viel Druck von der Person. Und sie entwickelt ein größeres Selbstbewusstsein, weil sie darin bestärkt wird, nicht falsch oder verrückt zu sein. Die Erfahrung, dass man selber trotz Chaos und Krise nicht falsch ist, ist eine nachhaltige Erfahrung und bewirkt nachhaltig ein stärkeres Selbstbewusstsein. Die Einübung des empathischen Selbstverständnisses ist nachhaltig und befähigt Menschen sich immer wieder zu stabilisieren und in Adaption an die äußeren Anforderungen zu entwickeln. Sinnverstehen kann nur im wertschätzenden, empathischen Dialog entwickelt werden.

Dieser Typ von Beziehungsgestaltung ist absolut nicht einfach herzustellen oder selbstverständlich. In der Regel erleben Menschen, dass sie von außenstehenden Personen als anstrengend, falsch, ungenügend eingeschätzt werden oder dass keine Zeit für ein echtes Gespräch da ist. Es ist oft nur Zeit für Tipps und Handlungsaufträge. Dieser Blick von außen verringert das Selbstbewusstsein und löst Druck und Stress sowie Handlungsunsicherheit aus. Familien mit kranken Kindern oder Kindern mit Behinderungen bekommen von vielen Stellen viele Ideen und Aufträge, die sich aber oft widersprechen. Eltern erleben ein inneres Chaos, dass sich im äußeren Lebensalltag widerspiegelt. Hier hilft sinnverstehendes Strukturieren und Ordnen der Themen.

Kongruenz bedeutet, dass die fachkundige Person berechenbar und transparent ist und ihre Motive offen kommunizieren kann, wenn dies erforderlich ist. Dadurch entsteht Vertrauen und Klarheit, es wird deutlich, wo das Gegenüber steht, die ratsuchende Person muss nicht spekulieren und sich mit offenen Fragen beschäftigen.

Sinnverstandend zu arbeiten bedeutet auch, richtige Ursachenerklärungen / Attributionen für problematische Zustände zu finden. Wir betrachten nicht nur das Individuum und schreiben alle Schief lagen der Person oder dem Familiensystem zu. Wir reflektieren in Familien immer den größeren, gesellschaftlichen Rahmen, in dem die Familie sich bewegt. Wenn eine alleinerziehende Mutter ein Kind mit Pflegegrad 4 pflegt und einer Lohnarbeit nachgeht und chronische Kopfschmerzen hat sowie sehr viel Verwaltungsarbeit mit den Kostenträgern des Kindes zu erledigen hat, dann trainieren wir nicht allein Entspannungsverfahren, sondern arbeiten an der Möglichkeit, die vielen überfordernden Aufgaben zu reduzieren.

Grundsätzlich gehört zu der Grundhaltung, mit der in KOMPASS gearbeitet wird, dass wir ganzheitlich wahrnehmen. Der Körper, das Verhalten, die Gefühle, die Kognitionen sowie die Rollenbindungen und gesellschaftlichen Beziehungen werden wahrgenommen und benannt in ihren Wirkungen auf die Person sowie das Familiensystem. Diese Parameter werden auch vor dem Hintergrund der Familienkonstellation und der systemischen Wirklichkeiten und systemischen Sinnkonstruktionen der Familie reflektiert. Die Fachkräfte in Kompass sind in ihrer Fachlichkeit befähigt, bei Problemlagen auf verschiedenen dieser Ebenen Methoden anzubieten. Dazu gehören auch Edukationen zur Stressregulation und Bindungsunterstützung. Wir haben den Anspruch, auf die enorme Vielfalt von Problemlagen, die uns in der Lebenswirklichkeit der Familien begegnet, mit einem gut gefüllten Methodenkoffer antworten zu können.«

c) Zusammenfassende Einordnung des Profils der psychologischen Beratung

Trotz punktueller Ähnlichkeiten mit dem Profil der sozialmedizinischen Nachsorge (siehe etwa die Hilfe zum besseren Verständnis des Babys [»das Baby lesen lernen«]) liegt der Schwerpunkt der psychologischen Beratung in der Stärkung der Eltern, damit diese die Belastungen, die die Krankheit des neugeborenen Kindes für das Familiensystem im Alltag mit sich bringt, besser bewältigen können. Insoweit erfolgt der Zugang zur Beratung oft im Rahmen der sozialmedizinischen Nachsorge (► vgl. die Hinweise in den Fallvignetten 3, 5, 8 und 9), aber es gibt auch Eltern, die sich selbstständig melden oder über andere Kooperationspartner, etwa den ambulanten Kinderhospizdienst »Königskinder«, auf KOMPASS aufmerksam werden. Die Beratung ist aber klar von dieser unterschieden durch den Fokus auf die Eltern als Akteure des Familiensystems, deren Haltungen, Kompetenzen und Ressourcen für die Bewältigung der Folgen der Erkrankung des (neugeborenen) Kindes für das Familiensystem zentral sind.

Für das Verständnis der psychologischen Beratung KOMPASS ist, wie dies fachlichen-professionellen Standards entspricht, auch die Anerkennung eigener Grenzen zentral, etwa wenn erkannt wird, dass ein Elternteil Suizidgedanken hat und insoweit eine spezifische, etwa psychiatrische Hilfe benötigt (► vgl. Fallvignetten 6 und 9), oder wenn deutlich wird, dass nur eine psychotherapeutische Hilfe weiterführt (► vgl. Fallvignette 5). Das psychologische Kompetenzprofil der Berater*innen gewährleistet, gewissermaßen immer stillschweigend mitlaufend, dass sie im Hinblick auf andere – insbesondere psychotherapeutische oder medizinisch-psychiatrische – Hilfsangebote eine Lots*innen-Funktion haben, die die betroffenen Eltern beim Zugang zu bedarfsadäquaten Hilfsangeboten unterstützt. Die psychologischen Berater*innen des Buntten Kreises behandeln also nicht, sondern beraten, können aber kraft ihrer Fachkompetenz im Beratungsprozess erkennen, wann spezifische Behandlung (etwa Psychotherapie) geboten ist und die Grenzen der Beratung erreicht sind.

Entscheidend für das Profil der Beratung ist eine eigenständige Steuerung des Beratungsprozesses durch die psychologischen Berater*innen selbst. D. h., wie die Beratung im Einzelnen abläuft, also welche Beratungsbedarfe gesehen werden und welche Methoden ihnen adäquat sind, entscheiden die psychologischen Berater*innen eigenständig. Die Beratung erfolgt also nicht ärztlich gesteuert bzw. unterliegt keiner ärztlichen Kontrolle, ist also ein nicht-ärztlich verantwortetes Angebot. Überdies ist zu bedenken, dass die psychologische Beratung außerhalb des Krankenhauses erfolgt. Zwar kann der Zugang zur psychologischen Beratung, wie namentlich die Fallvignetten veranschaulichen, im Krankenhaus, in dem das erkrankte neugeborene Kind behandelt wird, vorbereitet werden, weil dort auf die Leistungen des Bunten Kreises hingewiesen wird (► siehe etwa Fallvignetten 2 und 4). Die psychologische Beratung ist aber kein Beratungsangebot des Krankenhauses, sondern erfolgt eigenständig und unabhängig von Angeboten der ambulanten oder stationären Versorgung im Gesundheitswesen.

Die Formulierung in der Selbstbeschreibung des Bunten Kreises »Orientierung [geben] und KOMPASS [sein] in einer neuen Situation [bzw.] in einem neuen Feld«, indem »wachstumsfördernde Räume« geschaffen werden, trifft in verdichteter Weise das Selbstverständnis des Angebots: Den Eltern durch Richtungsanzeigen Orientierung geben, damit sie die eigene spezifische Belastungssituation im Familienkontext bewältigen und so das durch die Erkrankung des (neugeborenen) Kindes vielfach herausgeforderte Familienleben neu ausrichten können.

2.2 Sozialgesetzbuch Fünftes Buch – SGB V (Recht der gesetzlichen Krankenversicherung) mit Bezügen zum SGB IX

2.2.1 Einbindung nicht-ärztlicher Fachkräfte in die Leistungserbringung

Das Recht der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) – maßgeblich ist das Fünfte Buch Sozialgesetzbuch (SGB V)³⁰ –, das die Gesundheitsversorgung für gut 90 % der Bevölkerung regelt, enthält zahlreiche Bestimmungen, die insbesondere die Krankenbehandlung betreffen.³¹ Welche Leistungen das im Einzelnen sind, ergibt sich für den ambulanten Bereich aus § 27 Abs. 1 SGB V. Im Zentrum der Leistungen steht die ärztliche Behandlung einschließlich der Psychotherapie, die von Ärzt*innen oder Psychotherapeut*innen erbracht werden können (§ 27 Abs. 1 S. 2 Nr. 1 SGB V). Weitere Leistungen, auch Leistungen anderer Gesundheitsberufe, kommen hinzu (§ 27 Abs. 1 S. 2 Nr. 2 bis Nr. 6 SGB V). Ein zentraler Baustein in der Versorgungsarchitektur der im Rahmen der GKV erfolgenden ambulanten Krankenbehandlung ist die regelmäßig vorgesehene ärztliche Steuerung des Zugangs zu nicht-ärztlichen Leistungen. Ärzt*innen haben insoweit die Rolle des »gatekeepers« (also des*der Türhüter*in), von der/dem der Zugang zu den nicht-ärztlichen Leistungen abhängt. Soweit es um Hilfeleistungen bei der Erbringung der ärztlichen Leistungen geht (und nicht ausnahmsweise ärztliche

³⁰ Fünftes Buch Sozialgesetzbuch – Gesetzliche Krankenversicherung – (Art. 1 des Gesetzes vom 20.12.1988, BGBl. I S. 2477, 2482), zuletzt geändert durch Art. 1b des Gesetzes vom 20.12.2022 (BGBl. I S. 2793).

³¹ Überblick über die Leistungen der GKV in § 11 Abs. 1 SGB V, Leistungen der Krankenbehandlung werden in § 11 Abs. 1 Nr. 4 SGB V erwähnt, der wiederum auf die §§ 27–52 SGB V verweist.

Tätigkeiten auf nicht-ärztliches Personal übertragen werden dürfen),³² werden diese Hilfeleistungen über sog. Anordnungen von Ärzt*innen gesteuert.³³

Soweit es um die Leistungen nicht-ärztlicher Gesundheitsberufe geht, können sie in aller Regel nur auf Basis einer ärztlichen Verordnung erfolgen.³⁴ Das gilt beispielsweise auch für Leistungen der medizinischen Rehabilitation,³⁵ etwa die sozialmedizinische Nachsorge gemäß § 43 Abs. 2 SGB V.³⁶

Ausnahmsweise können nicht-ärztliche Gesundheitsberufe auf andere Weise als durch An- oder Verordnung eingebunden werden. Dies ist etwa bei den nicht-ärztlichen sozialpädiatrischen Leistungen (insb. § 43a Abs. 1 SGB V, ► dazu näher 2.2.4) der Fall. Danach sind »insbesondere [...] psychologische, heilpädagogische und psychosoziale Leistungen« denkbar (z. B. Logopädie, Spieltherapie, Physiotherapie),³⁷ wenn sie »unter ärztlicher Verantwortung erbracht werden« (§ 43a Abs. 1 Halbs. 1 SGB V, ferner – im Folgenden freilich nicht relevant – § 43a Abs. 2 SGB V, der sich auf die ambulante psychiatrische Behandlung bezieht). Die Erbringung unter »ärztlicher Verantwortung« ist – anders als gelegentlich vertreten wird³⁸ – keine Anordnung im Sinne von § 15 Abs. 1 S. 2 i. V. m. § 28 Abs. 1 S. 2 SGB V. Richtiger Ansicht nach geht es insoweit nicht nur um Hilfeleistungen, welche die eigentliche ärztliche Tätigkeit bloß ergänzen und die nur von der Ärzt*in zu verantworten sind.³⁹ Vielmehr handelt es sich um Leistungen, die von besonders ausgebildeten Fachkräften erbracht werden – wie namentlich der Hinweis auf die Psychologie verdeutlicht –, die in ihrem Bereich grundsätzlich selbstständig und eigenverantwortlich arbeiten.⁴⁰ Daher ist im Rahmen von § 43a SGB V, namentlich bei § 43a Abs. 1 SGB V, eine gegenüber § 15 Abs. 1 S. 2, § 28 Abs. 1 S. 2 SGB V »nur stark abgeschwächte ärztliche Mitverantwortung notwendig«.⁴¹ »Es ist lediglich erforderlich, dass der Arzt die Leistungen allgemein ihrer Art nach festlegt und die Ausführung kontrolliert [...]«. ⁴² Die Rede von der »ärztlichen Mitver-

³² § 63 Abs. 3c SGB V.

³³ § 15 Abs. 1 S. 1 und § 73 Abs. 2 S. 1 Nr. 6 SGB V.

³⁴ Vgl. § 73 Abs. 2 S. 1 Nr. 1 bis Nr. 14 SGB V.

³⁵ § 73 Abs. 2 S. 1 Nr. 5 SGB V, dazu Berchtold et al./Brockmann 2018, § 43 SGB V Rn. 30; Becker/Kingreen/Welti 2022, § 43 SGB V Rn. 3.

³⁶ Siehe zur Verordnung auch GKV-Spitzenverband, Bestimmung zu Voraussetzungen, Inhalt und Qualität der sozialmedizinischen Nachsorgemaßnahmen nach § 43 Abs. 2 SGB V vom 1.4.2009 in der Fassung vom 12.6.2017, 5. Abschnitt (www.gkv-spitzenverband.de).

³⁷ Kasseler Kommentar/Zieglmeier 2022, § 43a SGB V Rn. 5.

³⁸ So etwa Krauskopf/Wagner 2022, § 43a SGB V Rn. 6; Grigo 2020, S. 19.

³⁹ In diesem Sinne ist § 28 Abs. 1 S. 2 SGB V (i. V. m. § 15 Abs. 1 S. 2 SGB V) zu verstehen. § 28 Abs. 1 S. 2 SGB V lautet: »Zur ärztlichen Behandlung gehört auch die Hilfeleistung anderer Personen, die von dem Arzt angeordnet und von ihm zu verantworten ist.« Zwar spricht § 28 Abs. 1 S. 2 SGB V ebenso wie § 43a Abs. 1 Halbs. 1 SGB V von »ärztlicher Verantwortung«. Gemeint ist indes eine Tätigkeit, die im Verantwortungsbereich der Ärzt*in verbleibt, aber von dieser nur so delegiert werden kann, dass es bei der ärztlichen (Letzt-)Verantwortung bleibt. Richtigerweise ist daher § 28 Abs. 1 S. 1 SGB V so zu verstehen, dass die Hilfeleistung nur unter ärztlicher Verantwortung erbracht wird; siehe in diesem Zusammenhang auch die »Vereinbarung über die Delegation ärztlicher Leistungen an nichtärztliches Personal in der ambulanten vertragsärztlichen Versorgung gemäß § 28 Abs. 1 S. 3 SGB V vom 01.10.2013, Stand: 01.01.2015«, Anlage 24 zum Bundesmantelvertrag-Ärzte (BMV-Ä, www.kbv.de). vom 17.3.2009 in der Fassung vom 6.1.2022.

⁴⁰ Kasseler Kommentar/Zieglmeier 2022, § 43a SGB V Rn. 10.

⁴¹ Kasseler Kommentar/Zieglmeier 2022, § 43a SGB V Rn. 10. So auch – bei anderem Ausgangspunkt (§ 15 Abs. 1 S. 2, § 28 Abs. 1 S. 2 SGB V) – Grigo 2020, S. 20.

⁴² Kasseler Kommentar/Zieglmeier 2022, § 43a SGB V Rn. 10; etwas strenger Hellkötter-Backes, in: Hänlein/Schuler/Hellkötter-Backes 2022, § 43a SGB V Rn. 3: Geboten sei die »Anordnung, Anleitung und unter Überwachung durch einen Arzt, wobei Umfang und Intensität von den Erfordernissen des Einzelfalls abhängen.«

antwortung« hebt die nicht abgebbare Eigenverantwortung der jeweiligen Fachkräfte, etwa von Psycholog*innen, hervor, verdeutlicht allerdings auch, dass ohne die – wie weit auch immer im Detail reichende – ärztliche Mitverantwortung die Erbringung der nichtärztlichen sozialpädiatrischen Leistungen insbesondere nach § 43a Abs. 1 SGB V nicht erfolgen kann. Psycholog*innen oder andere nicht-ärztliche Fachkräfte können also nur tätig werden, sofern Ärzt*innen Mitverantwortung übernehmen. Insoweit sind psychologische sozialpädiatrische Leistungen gemäß § 43a Abs. 1 SGB V immer akzessorisch zur ärztlichen (Mit-)Verantwortungsübernahme.⁴³ Psycholog*innen können also allein kraft eigener Entscheidung keine nichtärztlichen sozialpädiatrischen Leistungen gemäß § 43a Abs. 1 SGB V erbringen.

2.2.2 Sozialmedizinische Nachsorgemaßnahmen (§ 43 Abs. 2 SGB V)

Möglicherweise kann die psychologische Beratung KOMPASS des Bunten Kreises als Leistung gemäß § 43 Abs. 2 SGB V qualifiziert werden. § 43 Abs. 2 SGB V lautet:

(2) ¹Die Krankenkasse erbringt aus medizinischen Gründen in unmittelbarem Anschluss an eine Krankenhausbehandlung nach § 39 Abs. 1 oder stationäre Rehabilitation erforderliche sozialmedizinische Nachsorgemaßnahmen für chronisch kranke oder schwer erkrankte Kinder und Jugendliche, die das 14. Lebensjahr, in besonders schwerwiegenden Fällen das 18. Lebensjahr, noch nicht vollendet haben, wenn die Nachsorge wegen der Art, Schwere und Dauer der Erkrankung notwendig ist, um den stationären Aufenthalt zu verkürzen oder die anschließende ambulante ärztliche Behandlung zu sichern. ²Die Nachsorgemaßnahmen umfassen die im Einzelfall erforderliche Koordinierung der verordneten Leistungen sowie Anleitung und Motivation zu deren Inanspruchnahme. ³Angehörige und ständige Betreuungspersonen sind einzubeziehen, wenn dies aus medizinischen Gründen erforderlich ist. ⁴Der Spitzenverband Bund der Krankenkassen bestimmt das Nähere zu den Voraussetzungen sowie zu Inhalt und Qualität der Nachsorgemaßnahmen.

Der Gesetzgeber verfolgte mit dieser Regelung folgende Regelungsabsichten:

Mit der Regelung erhalten die Krankenkassen die Möglichkeit, unter den genannten Voraussetzungen auch sozialmedizinische Leistungen zu erbringen oder zu fördern. Bei chronisch kranken oder schwer erkrankten Kindern erweist sich die häusliche Behandlungssituation nach der Entlassung aus der Akutversorgung in einer spezialisierten Kinderklinik häufig als sehr schwierig. Die Erfahrung zeigt, dass viele Eltern und Betreuungspersonen mit der Behandlungssituation im häuslichen Bereich überfordert sind. Durch die sozialmedizinischen Nachsorgemaßnahmen kann die im Einzelfall erforderliche Koordinierung der verordneten Leistungen im häuslichen Bereich sichergestellt werden. Damit können längere stationäre Aufenthalte oder eine Rückkehr in die stationäre Behandlung vermieden werden. Dies dient sowohl dem Wohl des Kindes und seiner Familie als auch der Entlastung der gesetzlichen Krankenversicherung.⁴⁴

⁴³ Auch wenn dieser Ansicht nicht gefolgt würde (sondern der auf § 15 Abs. 1 S. 2, § 28 Abs. 1 S. 2 SGB V abstellenden Ansicht), ergäbe sich kein anderes Ergebnis: Die Psycholog*in (oder eine andere Fachkraft) handelte im Rahmen des § 43a Abs. 1 SGB V unter ärztlicher Verantwortung, wäre also von seinen Anordnungen abhängig. Auch dann also könnte die Psycholog*in nicht ohne die Ärzt*in die Leistungen erbringen.

⁴⁴ Bundestag, Entwurf eines Gesetzes zur Modernisierung der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-Modernisierungsgesetz – GMG) vom 08.09.2003, BT-Drucks. 15/1525, S. 90 f.

Die ursprüngliche Möglichkeit (Ermessen) der Krankenkassen wurde zwischenzeitlich⁴⁵ vom Gesetzgeber in einen Rechtsanspruch verwandelt,⁴⁶ was die rechtliche Stellung der Anspruchsinhaber*innen stärkt.

Entscheidend ist der Verweis des Gesetzgebers auf die »häusliche Behandlungssituation nach der Entlassung« des Kindes, die zu Überforderungen führen und die Behandlung des Kindes beeinträchtigen könnte, weil die Koordinierung der ärztlich verordneten Krankenbehandlungsleistungen nicht gewährleistet ist. Die sozialmedizinischen Nachsorgemaßnahmen sollen gerade diesen Effekt, der die Qualität der Krankenbehandlung des Kindes negativ beeinflussen könnte, verhindern. Insofern sind die sozialmedizinischen Nachsorgemaßnahmen bestimmt von einer die Krankenbehandlung optimierenden, den Krankenhaussektor (und damit die gesamte GKV auch in finanzieller Hinsicht) entlastenden Intention. Die Unterstützung der Eltern ist somit auf die Stärkung ihrer Kompetenzen im Zusammenhang mit der medizinischen Versorgung des Kindes ausgerichtet. Soweit sie hierbei psychologische Stärkung oder Empowerment erleben (vgl. § 43 Abs. 2 S. 3 SGB V: »Motivation«), ist dies zwar ein naheliegender Effekt, der indes nicht die Befindlichkeit der Eltern als solche adressiert, sondern nur insofern, als dadurch der Umgang mit dem Gesundheitssystem, soweit es die Versorgung des Kindes betrifft, stabilisiert bzw. verbessert wird. Die Einbeziehung der Angehörigen, also auch der Eltern, erfolgt ausschließlich aus medizinischen Gründen (§ 43a Abs. 1 S. 3 SGB V), wenn und soweit dadurch die ambulante medizinische Versorgung des Kindes gesichert wird (§ 43a Abs. 1 S. 1 SGB V).

Vor diesem Hintergrund fehlt es wegen des Fokus der psychologischen Beratung KOMPASS auf die Eltern an zentralen Voraussetzungen des § 43a Abs. 1 S. 1, S. 3 SGB V, nämlich der Ausrichtung an der Sicherung der medizinischen Versorgung des Kindes.

Ein anderes Ergebnis ergibt auch sich auch nicht mit Blick auf § 132c SGB V (amtliche Überschrift: »Versorgung mit sozialmedizinischen Nachsorgemaßnahmen«). Diese Bestimmung lautet:

- (1) Die Krankenkassen oder die Landesverbände der Krankenkassen können mit geeigneten Personen oder Einrichtungen Verträge über die Erbringung sozialmedizinischer Nachsorgemaßnahmen schließen, soweit dies für eine bedarfsgerechte Versorgung notwendig ist.
- (2) Der Spitzenverband Bund der Krankenkassen legt in Empfehlungen die Anforderungen an die Leistungserbringer der sozialmedizinischen Nachsorgemaßnahmen fest.

Bei § 132c SGB V handelt es sich um die leistungserbringerrechtliche Korrespondenznorm zur leistungsrechtlichen Norm des § 43 Abs. 2 SGB V.⁴⁷ Das Leistungserbringerrecht knüpft somit beim Profil der leistungsrechtlichen Norm an. Sie reicht also nicht weiter, als die Leistung, die durch das Leistungsrecht definiert wird. Eine Leistung, die

⁴⁵ Gesetz zur Weiterentwicklung der Organisationsstrukturen in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-OrgWG) vom 15.12.2008 (BGBl. I S. 2426).

⁴⁶ Deutscher Bundestag, Beschlussempfehlung und Bericht zum Entwurf eines Gesetzes zur Weiterentwicklung der Organisationsstrukturen in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-OrgWG) vom 15.10.2008, BT-Drucks. 16/10609, S. 52; s. auch § 11 Abs. 2 S. 1 SGB V, dazu Becker/Kingreen/Welti 2022, § 43 SGB V Rn. 1.

⁴⁷ Rixen 2005, S. 512 ff.

den leistungsrechtlichen Voraussetzungen nicht entspricht, darf demnach nicht erbracht werden, ansonsten würde der spezifisch sozialrechtliche Gesetzesvorbehalt (§ 31 SGB I: »Rechte und Pflichten in den Sozialleistungsbereichen dieses Gesetzsbuchs [zu dem auch das SGB V gehört] dürfen nur begründet, festgestellt, geändert oder aufgehoben werden, soweit ein Gesetz es vorschreibt oder zulässt.«) verletzt (siehe ergänzend auch § 2 Abs. 1 und 4 und § 12 Abs. 1 S. 2 SGB V). Was im Leistungsrecht nicht gewährt wird, kann über den Umweg des Leistungserbringerrechts nicht doch gewährt werden (Kongruenz von Leistungs- und Leistungserbringungsrecht). Folglich erweitert oder korrigiert § 132c SGB V die Grenzen des § 43 Abs. 2 SGB V nicht.

Die Voraussetzungen des § 43 Abs. 2 SGB V liegen im Hinblick auf die psychologische Beratung KOMPASS nicht vor.

2.2.3 Patientenschulungsmaßnahmen (§ 43 Abs. 1 Nr. 2 SGB V)

Denkbar ist, dass ein Fall des § 43 Abs. 1 Nr. 2 SGB V vorliegt. Diese Bestimmung lautet, soweit sie für die vorliegende Thematik relevant ist:

Die Krankenkasse kann [...] wirksame und effiziente Patientenschulungsmaßnahmen für chronisch Kranke erbringen; Angehörige und ständige Betreuungspersonen sind einzubeziehen, wenn dies aus medizinischen Gründen erforderlich ist, wenn zuletzt die Krankenkasse Krankenbehandlung geleistet hat oder leistet.

Unter Patientenschulungsmaßnahmen ist Folgendes zu verstehen:

»Unter ‚Patientenschulung‘ im Sinne des § 43 Abs. 1 Nr. 2 SGB V werden interdisziplinäre, informations-, verhaltens- und handlungsorientierte Maßnahmen für chronisch Kranke und ggf. ihre Angehörigen bzw. ständigen Betreuungspersonen verstanden, die grundsätzlich in Gruppen durchgeführt werden. Patientenschulungen sind indikationsbezogen und dienen der Optimierung des Krankheitsselbstmanagements von Patientinnen/Patienten.

‚Schulung‘ steht dabei für ein strukturiertes und zielorientiertes Vorgehen. Mit strukturierten Lehr- und Lern-Materialien und Übungen soll krankheits- und behandlungsbezogene Kompetenz vermittelt werden. Deshalb setzen Patientenschulungsmaßnahmen neben indikationsbezogenem Fachwissen auch einschlägige Kenntnisse der Lern- und Verhaltenspsychologie – abgestimmt auf die jeweilige Zielgruppe – voraus.«⁴⁸

Ein (neugeborenes) erkranktes (und in der GKV versichertes) Kind ist zwar zweifelsohne ein*e Patient*in im Sinne des SGB V. Der Fokus der Patientenschulung im Sinne des § 43 Abs. 1 Nr. 2 SGB V liegt aber darauf, dass der*die Patient*in, ggf. unterstützt durch Angehörige, etwa die Eltern, ihr persönliches Krankheitsselbstmanagement optimiert. Das setzt voraus, dass der*die Patient*in in der Lage ist, das nötige medizinische Wissen sowie die lern- und verhaltenspsychologischen Kenntnisse zu erwerben. Da die Kinder, deren Eltern im Rahmen der psychologischen Beratung KOMPASS beraten werden, Säuglinge bzw. Kleinkinder bis zu drei Jahren sind, fehlt es an dieser Fähigkeit zur Optimierung des Krankheitsselbstmanagements und damit an der Fähigkeit, an einer Patientenschulungsmaßnahme teilzunehmen.

⁴⁸ GKV-Spitzenverband 2022, S. 4 (Nr. 3.1).

Vor diesem Hintergrund sind auch die Voraussetzungen des § 43 Abs. 1 Nr. 2 SGB V im Hinblick auf die psychologische Beratung KOMPASS nicht erfüllt.

2.2.4 Nichtärztliche sozialpädiatrische Leistungen (§ 43a Abs. 1 SGB V)

Die Voraussetzungen des § 43a Abs. 1 SGB V (amtliche Überschrift: »Nichtärztliche sozialpädiatrische Leistungen«) könnten indes erfüllt sein (► zu dieser Vorschrift bereits 2.2.1). Die Vorschrift lautet:

Versicherte Kinder haben Anspruch auf nichtärztliche sozialpädiatrische Leistungen, insbesondere auf psychologische, heilpädagogische und psychosoziale Leistungen, wenn sie unter ärztlicher Verantwortung erbracht werden und erforderlich sind, um eine Krankheit zum frühestmöglichen Zeitpunkt zu erkennen und einen Behandlungsplan aufzustellen; § 46 des Neunten Buches bleibt unberührt.

§ 43a Abs. 2 SGB V bezieht sich, wie oben (► 2.2.1) schon erwähnt, auf nichtärztliche sozialpädiatrische Leistungen, die unter ärztlicher Verantwortung in der *ambulanten psychiatrischen Behandlung* erbracht werden:

Versicherte Kinder haben Anspruch auf nichtärztliche sozialpädiatrische Leistungen, die unter ärztlicher Verantwortung in der ambulanten psychiatrischen Behandlung erbracht werden.

Für die vorliegende Thematik ist diese Vorschrift nicht relevant. Relevant könnte aber § 43a Abs. 1 SGB V sein.

Wie dargelegt, ist es zwar denkbar, dass auch psychologische, D. h. von ausgebildeten Psycholog*innen erbrachte nichtärztliche sozialpädiatrische Leistungen erbracht werden. Wie erläutert, setzt dies allerdings eine ärztliche (Mit-)Verantwortung voraus, die die Eigenverantwortung der Psycholog*innen ergänzt. § 43a Abs. 1 SGB V geht also von einem Modell der sich ergänzenden Verantwortung zwischen Ärzt*innen und nichtärztlichen Fachkräften, insbesondere Psycholog*innen, aus. Das schließt, wie im Fall der psychologischen Beratung KOMPASS, eine allein von Psycholog*innen erbrachte nichtärztliche sozialpädiatrische Leistung aus. So gesehen, ist die Bezeichnung nichtärztliche sozialpädiatrische Leistung irreführend. Sie könnte zumindest auf den ersten Blick suggerieren, dass Ärzt*innen an der Erbringung der Leistungen nicht beteiligt sind. Das trifft insoweit zu, als Ärzt*innen die Leistungen in der Tat faktisch nicht selbst bewirken,⁴⁹ ihren Inhalt und ihre Umsetzung aber mitbestimmen, insoweit also in die Leistungserbringung eingebunden bleiben: Sie programmieren, wie die Formulierung »unter ärztlicher Verantwortung« verdeutlicht (zu ihr bereits oben), Leistungsinhalt und Leistungsumsetzung mit. Da das Konzept der psychologischen Beratung KOMPASS aber eine alleinige Verantwortung der beratenden Psycholog*innen vorsieht (► dazu schon 2.2.1), scheidet bereits deswegen ein Rückgriff auf § 43a Abs. 1 SGB V aus.

⁴⁹ Vgl. zur Begrifflichkeit im Leistungserbringerrecht § 12 Abs. 1 S. 1 GG; zu den Grundstrukturen des GKV-Leistungserbringungsrechts Rixen 2005, S. 119 ff.

Daran ändert auch § 119 SGB V (amtliche Überschrift: »Sozialpädiatrische Zentren«) nichts. § 119 SGB V lautet:

(1) ¹Sozialpädiatrische Zentren, die fachlich-medizinisch unter ständiger ärztlicher Leitung stehen und die Gewähr für eine leistungsfähige und wirtschaftliche sozialpädiatrische Behandlung bieten, können vom Zulassungsausschuß (§ 96) zur ambulanten sozialpädiatrischen Behandlung von Kindern ermächtigt werden. ²Die Ermächtigung ist zu erteilen, soweit und solange sie notwendig ist, um eine ausreichende sozialpädiatrische Behandlung sicherzustellen.

(2) ¹Die Behandlung durch sozialpädiatrische Zentren ist auf diejenigen Kinder auszurichten, die wegen der Art, Schwere oder Dauer ihrer Krankheit oder einer drohenden Krankheit nicht von geeigneten Ärzten oder in geeigneten Frühförderstellen behandelt werden können. ²Die Zentren sollen mit den Ärzten und den Frühförderstellen eng zusammenarbeiten.

§ 119 SGB V bezieht sich auf die ärztlich geleitete Behandlung in spezifischen, etwa in Krankenhäusern bestehenden Einrichtungen, den Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ). Die Vorschrift betrifft die Einbindung dieser Einrichtungen in die ambulante ärztliche Versorgung der GKV (zur Vergütung § 120 Abs. 2 und 3 SGB V). Nach ihrem Wortlaut erfassen weder § 119 SGB V noch § 120 Abs. 2 und 3 SGB V die nichtärztlichen Fachkräfte, die in § 43a Abs. 1 SGB V genannt werden. Im Ergebnis ist zwar unstreitig, dass mit diesen Leistungserbringer*innen Verträge zu schließen sind⁵⁰ (vgl. § 2 Abs. 2 S. 3 SGB V: »Über die Erbringung der Sach- und Dienstleistungen schließen die Krankenkassen nach den Vorschriften des Vierten Kapitels [§§ 69 bis 140h] Verträge mit den Leistungserbringern.«). Anhand welcher Norm dies zu begründen ist, ist aber umstritten.⁵¹ Im vorliegenden Rahmen ist diese Frage, die ggf. mit einer analogen Anwendung jedenfalls des § 120 Abs. 2 und 3 SGB V gelöst werden kann, irrelevant. Denn wie auch immer die Pflicht hergeleitet wird, (Vergütungs-)Verträge mit den Erbringer*innen nichtärztlicher sozialpädiatrischer Leistungen zu schließen, gilt: Das Leistungserbringungsrecht kann das Leistungsrecht nicht korrigieren (► dazu schon 2.2.2). D. h., sofern das Leistungsrecht bestimmte Voraussetzungen definiert, folgt das Leistungserbringerrecht dem Leistungsrecht. Das Leistungserbringungsrecht ist mit dem Leistungsrecht kongruent, das Leistungserbringungsrecht erweitert oder korrigiert die Voraussetzungen des Leistungsrechts nicht. Wie dargelegt, liegen die Voraussetzungen des § 43a Abs. 1 SGB V nicht vor. Das kann über den Umweg des Leistungserbringungsrechts nicht korrigiert werden.

Es bleibt also bei dem Ergebnis, dass die Voraussetzungen des § 43a Abs. 1 SGB V im Hinblick auf die psychologische Beratung KOMPASS nicht erfüllt sind.

2.2.5 Anspruch auf Versorgungsmanagement

Gemäß § 11 Abs. 4 S. 1 SGB V haben GKV-Versicherte »Anspruch auf ein Versorgungsmanagement insbesondere zur Lösung von Problemen beim Übergang in die verschiedenen Versorgungsbereiche; dies umfasst auch die fachärztliche Anschlussversorgung.« Im Weiteren gilt (§ 11 Abs. 4 S. 2 bis S. 4 SGB V): »Die betroffenen Leis-

⁵⁰ Siehe etwa nur Becker/Kingreen/Welti 2022, § 43a SGB V Rn. 5.

⁵¹ Zur Diskussion Rixen 2005, S. 519 f., 521 ff.

tungserbringer sorgen für eine sachgerechte Anschlussversorgung des Versicherten und übermitteln sich gegenseitig die erforderlichen Informationen. Sie sind zur Erfüllung dieser Aufgabe von den Krankenkassen zu unterstützen. In das Versorgungsmanagement sind die Pflegeeinrichtungen einzubeziehen; dabei ist eine enge Zusammenarbeit mit Pflegeberatern und Pflegeberaterinnen nach § 7a des Elften Buches zu gewährleisten.« Eine entsprechende Vorschrift gibt es für den Krankenhausbereich (siehe insbesondere § 39 Abs. 1a S. 1 SGB V: »Die Krankenhausbehandlung umfasst ein Entlassmanagement zur Unterstützung einer sektorenübergreifenden Versorgung der Versicherten beim Übergang in die Versorgung nach Krankenhausbehandlung.«).⁵²

Der Anspruch ergänzt die Hauptleistung – die Versorgung im ambulanten bzw. im Krankenhausbereich – als Nebenleistung.⁵³ Er soll den medizinischen Versorgungsprozess von der Prävention über die Krankenbehandlung bis hin zur Rehabilitation optimieren, indem Kommunikations- und Koordinationsprobleme an den Schnittstellen zwischen den einzelnen Versorgungsbereichen vermieden bzw. zügig gelöst werden.⁵⁴

Zwar trägt die psychologische Beratung KOMPASS auch zum Empowerment sowie zur Stärkung des Selbstbewusstseins im Umgang mit dem medizinischen Feld bei. Allerdings geht es hierbei nicht um die Optimierung der organisatorischen Abläufe der Leistungserbringung in der GKV. Vielmehr sollen die Eltern befähigt werden, die Belastung zu bewältigen, zu der die Behandlung ihres GKV-versicherten (neugeborenen) schwer erkrankten Kindes insbesondere nach dessen Entlassung aus dem Krankenhaus bei ihnen führt. Doch im Rahmen des Versorgungsmanagements geht es um optimierte Prozesse, die der Behandlung der GKV-versicherten Person zugutekommen sollen, nicht um das psychologisch optimierte »Selbstmanagement« der Angehörigen – hier: der Eltern – des GKV-versicherten Kindes.

Auch der Anspruch auf Versorgungsmanagement führt nicht dazu, dass die psychologische Beratung KOMPASS Teil des Leistungsrechts des SGB V wird.

2.2.6 Weitere denkbare, aber im Ergebnis abzulehnende Begründungsansätze

Auch andere sozial(versicherungs)rechtliche Normen führen nicht dazu, dass die psychologische Beratung KOMPASS im Rahmen der GKV erbracht und finanziert werden muss.

a) Psychotherapie

Die GKV gewährt und finanziert zwar Psychotherapie (§ 27 Abs. 1 S. 2 Nr. 1 SGB V) durch Psychologische Psychotherapeut*innen und Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut*innen (§ 28 Abs. 3 SGB V), soweit sie zur psychotherapeutischen Behandlung zugelassen sind, sowie durch Vertragsärzt*innen (»Kassenärzt*innen«), also Ärzt*innen, die zur ambulanten Versorgung in der GKV zugelassen sind. Psychotherapie wird hierbei im GKV-Recht so verstanden, dass sie dazu dienen muss, eine Krank-

⁵² Bundessozialgericht, Urteil vom 08.10.2019 – B 1 A 3/19 R, BSGE 129, 156, Rn. 20 (www.bsg.bund.de/SharedDocs/Entscheidungen/DE/2019/2019_10_08_B_01_A_03_19_R.html).

⁵³ Bundessozialgericht, Urteil vom 08.10.2019 – B 1 A 3/19 R, BSGE 129, 156, Rn. 20 (www.bsg.bund.de/SharedDocs/Entscheidungen/DE/2019/2019_10_08_B_01_A_03_19_R.html).

⁵⁴ Deutscher Bundestag, Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung des Wettbewerbs in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz – GKV-WSG) vom 24.10.2006, BT-Drucks. 16/3100, S. 96 f.; Becker/Kingreen/Becker/Kingreen 2022, § 11 SGB V Rn. 33.

heit zu erkennen, zu heilen, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder Krankheitsbeschwerden zu lindern.⁵⁵ Keine Psychotherapie sind auch »Maßnahmen, die ausschließlich zur beruflichen Anpassung oder zur Berufsförderung bestimmt sind, für Erziehungsberatung, Paar- und Familienberatung, Sexualberatung, körperbezogene Therapieverfahren, darstellende Gestaltungstherapie sowie heilpädagogische oder ähnliche Maßnahmen.«⁵⁶ Gemessen daran ist die psychologische Beratung KOMPASS weder eine ärztliche noch eine durch nicht-ärztliche Psychotherapeut*innen bewirkte Psychotherapie. Im Gegenteil ist sie – ihrem Selbstverständnis entsprechend – im Schwerpunkt eine Beratungsleistung, die namentlich der Erziehungsberatung, der Paar- und Familienberatung und der körperbezogenen Therapieverfahren, ähnelt, also schon definitionsgemäß keine Psychotherapie ist. Die psychologische Beratung KOMPASS kann zwar in der Folge zu psychotherapeutischer Behandlung führen (► vgl. Fallvignetten 5, 6). Sie ist aber selbst keine Psychotherapie.

b) Psychiatrische Behandlung

Die ärztlich-psychiatrische Behandlung ist Teil des Leistungskatalogs der GKV (vgl. § 27 Abs. 1 S. 2 Nr. 1 SGB V).⁵⁷ Allerdings gehört sie nicht zum Leistungsprofil der nicht-ärztlich gesteuerten psychologischen Beratung KOMPASS. Diese kann zwar dazu führen, dass die beratenden Psycholog*innen eine Problematik erkennen, die möglicherweise psychiatrischer, also ärztlicher Behandlung bedarf (► vgl. Fallvignetten 6, 9). Das macht aber die psychologische Beratung selbst nicht zur ärztlich-psychiatrischen Behandlung.

c) Leistungen bei Schwangerschaft und Mutterschaft

Leistungen bei Schwangerschaft und Mutterschaft nach den §§ 24c ff. SGB V scheiden aus,⁵⁸ weil sie nur die spezifisch auf Schwangerschaft und Mutterschaft bezogenen Versorgungsbedarfe der gebärenden Person adressiert, nicht aber psychologische Beratungsbedarfe – erst recht nicht für ein Elternpaar bzw. im Hinblick auf den Familienkontext –, die sich nach der Geburt eines schwerkranken Kindes wegen der Bewältigung der daraus resultierenden Lage ergeben.

d) Früherkennung von Krankheiten

Das SGB V kennt Ansprüche zur Früherkennung von Krankheiten (§§ 25 ff. SGB V). Hierbei spielt auch die »präventionsorientierte Beratung« (§ 25 Abs. 1 S. 1 SGB V) eine Rolle, die freilich nur Folge der vorgängigen Erfassung und Bewertung gesundheitlicher Risiken und Belastungen ist (§ 25 Abs. 1 S. 1 SGB V). Im Fokus dieser Untersuchungen steht die Früherkennung von Krankheiten (beispielhaft § 25 Abs. 2 SGB V: Früherkennung von Krebserkrankungen; siehe hierzu auch § 25a SGB V), die diagnos-

⁵⁵ § 1 Abs. 5 S. 1 Psychotherapie-Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses in der Fassung vom 19.2.2009, veröffentlicht im Bundesanzeiger Nr. 58 (S. 1 399) vom 17.4.2009, in Kraft getreten am 18.4.2009, zuletzt geändert am 20.11.2020, veröffentlicht im Bundesanzeiger (BAnz AT 17.2.2021 B1), in Kraft getreten am 18.2.2021 (www.g-ba.de).

⁵⁶ § 1 Abs. 5 S. 2 Psychotherapie-Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses in der Fassung vom 19.2.2009, veröffentlicht im Bundesanzeiger Nr. 58 (S. 1 399) vom 17.4.2009, in Kraft getreten am 18.4.2009, zuletzt geändert am 20.11.2020, veröffentlicht im Bundesanzeiger (BAnz AT 17.2.2021 B1), in Kraft getreten am 18.2.2021 (www.g-ba.de).

⁵⁷ Siehe nur beispielhaft hierzu die »Vereinbarung gemäß § 85 Abs. 2 Satz 4 und § 43a SGB V über besondere Maßnahmen zur Verbesserung der sozialpsychiatrischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen (Sozialpsychiatrie-Vereinbarung)«, Anlage 11 zum Bundesmantelvertrag Ärzte (BMV-Ä, www.kbv.de).

⁵⁸ Im Überblick dazu Becker/Kingreen/Welti 2022, § 24c Rn. 1 ff., § 24d Rn. 1 ff., § 24e Rn. 1 ff.

tiziert und behandelt werden können und verhaltensbezogener Prävention zugänglich sind (§ 25 Abs. 3 S. 1 und 2 SGB V). Diese letztlich auf die Vermeidung bzw. Vorbereitung von Krankenbehandlung abzielende Früherkennung entspricht dem Charakter der psychologischen Beratung KOMPASS nicht. Das gilt für die Gesundheitsuntersuchungen für Kinder und Jugendliche schon deshalb, weil sie die Minderjährigen, nicht aber die Eltern adressieren (§ 26 SGB V). Ungeachtet des Beratungsmoments, das § 25 Abs. 1 S. 1 SGB V hervorhebt, fehlt der psychologischen Beratung KOMPASS die Ausrichtung an der Früherkennung diagnostizier- und therapierbarer Krankheiten. Im Gegenteil: Die nicht auf die Krankheits(früh)erkennung abzielende Beratung zur Bewältigung der mit der Geburt des (neugeborenen) schwerkranken Kindes einhergehenden Folgen im Familiensystem charakterisiert die psychologische Beratung KOMPASS. Das passt zu den Früherkennungsleistungen des SGB V nicht.

e) Kooperationsvereinbarungen zum Kinder- und Jugendschutz

Auch die Kooperationsvereinbarungen zum Kinder- und Jugendschutz (§ 73c SGB V) machen die psychologische Beratung KOMPASS nicht zu einer Leistung des SGB V. Die Kassenärztlichen (nicht die Kassenzahnärztlichen) Vereinigungen sollen mit den kommunalen Spitzenverbänden auf Landesebene Vereinbarungen über die Zusammenarbeit von Vertragsärzten mit den Jugendämtern schließen, um die vertragsärztliche Versorgung von Kindern und Jugendlichen zu verbessern, bei denen Vertragsärzte im Rahmen von Früherkennungsuntersuchungen nach § 26 SGB V oder im Rahmen ihrer oder der ärztlichen Behandlung ihrer Familienangehörigen nach § 28 SGB V Anhaltspunkte für eine Gefährdung ihres Wohls feststellen.⁵⁹ Es geht um eine organisatorische Maßnahme, die dem Kinder- und Jugendschutz dient, indem das Gesundheitswesen und der Bereich der Kinder- und Jugendhilfe stärker verknüpft werden. Eine leistungsrechtliche Bedeutung hat die Bestimmung nicht. Sie schafft weder Leistungsansprüche, noch erweitert oder korrigiert sie bestehende Leistungsansprüche. Sie führt nicht dazu, dass die psychologische Beratung KOMPASS zu einer Leistung des GKV-Rechts (SGB V) wird.

f) Prävention

Die Krankenkassen können in ihren Satzungen Leistungen zur Verhinderung und Verminderung von Krankheitsrisiken (primäre Prävention) sowie zur Förderung des selbstbestimmten gesundheitsorientierten Handelns der Versicherten (Gesundheitsförderung) vorsehen (§ 20 Abs. 1 S. 1 SGB V). Hierbei gilt ein besonderes Augenmerk folgenden Gesundheitsproblemen (§ 20 Abs. 3 S. 1 Nr. 1 bis Nr. 8 SGB V): Diabetes mellitus Typ 2: Erkrankungsrisiko senken, Erkrankte früh erkennen und behandeln (Nr. 1); Brustkrebs: Mortalität vermindern, Lebensqualität erhöhen (Nr. 2); Tabakkonsum reduzieren (Nr. 3); gesund aufwachsen: Lebenskompetenz, Bewegung, Ernährung (Nr. 4); gesundheitliche Kompetenz erhöhen, Souveränität der Patientinnen und Patienten stärken (Nr. 5); depressive Erkrankungen: verhindern, früh erkennen, nachhaltig behandeln (Nr. 6); gesund älter werden (Nr. 7) und Alkoholkonsum reduzieren (Nr. 8). Zu diesen, teils unspezifischen Zielsetzungen passt die psychologische Beratung KOMPASS nicht, auch nicht, soweit es um depressive Erkrankungen geht, die verhindert, früh erkannt und nachhaltig behandelt werden wollen. Ziel der psychologischen Beratung KOMPASS ist nicht die (Früh-)Erkennung und Verhinderung depressiver Erkrankungen, sondern die Hilfe bei der Bewältigung der besonderen Be-

⁵⁹ Hierzu Rixen 2022, S. 230-240.

lastungen, die mit der Behandlung des schwerkranken neugeborenen Kindes verbunden sind. Zwar kann es sein, dass den beratenden Psycholog*innen möglicherweise psychotherapeutisch oder ärztlich-psychiatrisch zu behandelnde Problemlagen auffallen (► vgl. Fallvignetten 5, 6 und 9). Aber das führt zur Abgabe an insoweit kompetente Gesundheitsberufe, nicht etwa dazu, dass sich der Fokus der Beratung verändert und nunmehr eine etwaige depressive Problematik ins Zentrum der psychologischen Beratung rücken würde. Hinzu kommt, dass die psychologische Beratung KOMPASS den Familienkontext fokussiert. Gerade die Familie gilt aber im spezifischen Sinne des Präventionsrechts der GKV nicht als Lebenswelt (vgl. § 20a Abs. 1 S. 1 SGB V), auf die hin Präventionsleistungen angeboten werden.⁶⁰ Die psychologische Beratung KOMPASS entspricht danach nicht den Voraussetzungen für (ohnein nur nach pflichtgemäßem Ermessen zu gewährende) Präventionsleistungen nach § 20 Abs. 1 S. 1 SGB V.

g) Neue Behandlungsmethoden, Behandlungsprogramme

Bei der psychologischen Beratung KOMPASS handelt es sich weder um eine neue Krankenbehandlungs- oder Untersuchungsmethode (§ 137e, § 37h SGB V) noch geht es um spezifische »strukturierte« Behandlungsprogramme (§ 137f, § 137g SGB V). Mit ärztlich gesteuerter Untersuchung und Behandlung hat die psychologische Beratung KOMPASS nichts zu tun, so dass sie auch nicht über den Umweg der §§ 137e ff. SGB V zu einer Leistung der GKV werden kann.

h) Versorgungsformen außerhalb der Regelversorgung – Modellprojekte

Das SGB V kennt außerhalb der Regelversorgung stehende Versorgungsformen, etwa die hausärztliche Versorgung (§ 73b SGB V) oder die besondere Versorgung nach § 140a SGB V. Bei aller Unterschiedlichkeit im Detail geht es bei § 73b SGB V um eine (haus)ärztliche Versorgung, so dass insbesondere §§ 28, 73 SGB V, die die Aufgaben der Ärzt*innen bei der ambulanten Versorgung betreffen, einschlägig sind. Zur psychologischen Beratung KOMPASS, für die gerade die nichtärztliche Steuerung durch die beratenden Psycholog*innen charakteristisch ist, passt dieser ärztliche Fokus des § 73b SGB V nicht.

Auch § 140a SGB V passt nicht zur psychologischen Beratung KOMPASS. Die Norm gestattet die u. U. sehr weitreichende Modifikation⁶¹ der Regelversorgung aus Sicht der Leistungserbringung. Sie modifiziert, korrigiert oder erweitert aber nicht das Leistungsrecht der GKV, sondern nur dessen Realisierung, also die Leistungserbringung. D. h., § 140a SGB V bleibt an das Leistungsrecht gebunden und ändert es nicht. Das SGB V kennt aber keine leistungsrechtliche Norm, die die psychologische Beratung KOMPASS erfassen würde. Daher ist § 140a SGB V mit Blick auf die psychologische Beratung KOMPASS nicht relevant.

Modellvorhaben nach den §§ 63, 64 SGB V gestatten sog. Strukturmodelle,⁶² die die Weiterentwicklung der Verfahrens-, Organisations-, Finanzierungs- und Vergütungsformen der Leistungserbringung im Blick haben; darum geht es bei der psychologischen Beratung KOMPASS nicht. Möglich sind zudem sog. Leistungsmodelle,⁶³ die

⁶⁰ Meysen/Rixen/Schönecker 2019a, S. 523 f.; Meysen/Rixen/Schönecker, 2019b.

⁶¹ Dazu die weitreichenden Möglichkeiten, von den für die Regelversorgung geltenden Rechtsnormen abzuweichen (§ 140a Abs. 2 SGB V).

⁶² Becker/Kingreen/Huster 2022, § 63 SGB V Rn. 3 f.

⁶³ Becker/Kingreen/Huster 2022, § 63 SGB V Rn. 3, 10 ff.

neben Leistungen zur Verhütung und Früherkennung von Krankheiten, zur Krankenbehandlung sowie bei Schwangerschaft und Mutterschaft, die nach den Vorschriften dieses Buches oder auf Grund hiernach getroffener Regelungen keine Leistungen der Krankenversicherung sind (§ 63 Abs. 2 SGB V), auch Leistungen der Krankenbehandlung erfassen können (§ 64 SGB V).⁶⁴ Die psychologische Beratung KOMPASS unterfällt aber, wie dargelegt, keiner dieser Leistungstypen, so dass bereits deshalb Modellvorhaben keine Option sind, um die psychologische Beratung KOMPASS zu einer Leistung der GKV zu machen.

i) GKV-bezogene Leistungen nach dem SGB IX

Leistungen des SGB V können über die Anwendung des SGB IX, also des Neunten Buchs Sozialgesetzbuch – Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen, erweitert werden.⁶⁵ Soweit die Krankenkassen abstrakt (§ 6 Abs. 1 Nr. 1 SGB IX) und im Einzelfall (§ 14 SGB IX) zuständig sind, können Leistungen der medizinischen Rehabilitation (§§ 42 ff. SGB IX) sowie unterhaltssichernde und andere ergänzende Leistungen (§§ 64 ff. SGB IX) den Leistungskatalog des SGB V modifizieren bzw. ergänzen (§ 6 Abs. 1 Nr. 1 i.V.m. § 5 Nr. 1 und Nr. 3 SGB IX). Das klingt bereits im SGB V an, wenn es etwa in § 43a Abs. 1 Halbs. 2 SGB V heißt: »§ 46 des Neunten Buches bleibt unberührt.« § 46 SGB IX betrifft die Früherkennung und Frühförderung für Kinder mit Behinderungen und von Behinderung bedrohte Kinder. Insofern wird das Angebot der nichtärztlichen sozialpädiatrischen Leistungen des § 43a Abs. 1 SGB V erweitert (siehe insbesondere § 46 Abs. 2 und 3 i.V.m. § 79 SGB IX).

Zur Früherkennung und Frühförderung gehören »insbesondere« (§ 42 Abs. 3 S. 2 SGB IX) auch Hilfen zur Unterstützung bei der Krankheits- und Behinderungsverarbeitung, Hilfen zur Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen, die Vermittlung von Kontakten zu örtlichen Selbsthilfe- und Beratungsmöglichkeiten, Hilfen zur seelischen Stabilisierung und zur Förderung der sozialen Kompetenz, unter anderem durch Training sozialer und kommunikativer Fähigkeiten und im Umgang mit Krisensituationen, das Training lebenspraktischer Fähigkeiten sowie die Anleitung und Motivation zur Inanspruchnahme von Leistungen der medizinischen Rehabilitation (§ 42 Abs. 3 S. 2 SGB IX). Diese Leistungen beziehen sich auf die betroffene Person mit (drohender) Behinderung.

Zu den Leistungen gehört auch »die Information und Beratung von Partnern und Angehörigen sowie von Vorgesetzten und Kollegen, wenn die Leistungsberechtigten dem zustimmen« (§ 42 Abs. 3 S. 2 Nr. 3 SGB IX).⁶⁶ Das Wort »insbesondere« in § 42 Abs. 3 S. 2 SGB IX deutet an, dass die genannten Leistungen variiert bzw. weiterentwickelt werden können, sofern sie den explizit genannten Leistungen noch hinreichend ähnlich sind und den in den explizit genannten Leistungen zum Ausdruck gelangenden Charakter nicht wesentlich verändern; es handelt sich um einen sog. offenen Leistungskatalog.⁶⁷ Selbst dann aber geht es bei der psychologischen Beratung KOMPASS

⁶⁴ Becker/Kingreen/Huster 2022, § 63 SGB V Rn. 10.

⁶⁵ Neuntes Buch Sozialgesetzbuch vom 23.12.2016 (BGBl. I S. 3234), zuletzt geändert durch Art. 4 des Gesetzes vom 20.12.2022 (BGBl. I S. 2560).

⁶⁶ Ob der Zustimmungsvorbehalt so zu verstehen ist, dass eine höchstpersönliche Zustimmung der leistungsberechtigten Person geboten ist (was deren Zustimmungsfähigkeit, ähnlich der Einwilligungsfähigkeit, voraussetzen dürfte) oder die sorgeberechtigten Eltern diese Zustimmung für das Kind erteilen können, kann hier dahinstehen, denn die Vorschrift ist schon aus anderen Gründen nicht anwendbar (dazu sogleich im Text).

⁶⁷ Neumann et al./Jabben 2020, § 42 SGB V Rn. 7.

nicht um die Früherkennung von Behinderungen des (neugeborenen) Kindes, ebenso wenig geht es um die Frühförderung des Kindes. Es geht vielmehr darum, dass die Eltern psychologisch in die Lage versetzt werden, die Belastungen, die aus der gesundheitlichen Lage des Kindes resultieren, zu bewältigen.

Auch unter Berücksichtigung des SGB IX ändert sich nichts an der Einschätzung, dass das SGB V die psychologische Beratung KOMPASS nicht erfasst.

j) Sozialrechtliche Beratungsansprüche im Hinblick auf das SGB V

Das Sozialrecht kennt Beratungsansprüche, insbesondere § 14 SGB I; die Vorschrift lautet:

Jeder hat Anspruch auf Beratung über seine Rechte und Pflichten nach diesem Gesetzbuch. Zuständig für die Beratung sind die Leistungsträger, denen gegenüber die Rechte geltend zu machen oder die Pflichten zu erfüllen sind.

Die Bestimmung setzt voraus, dass im jeweiligen Buch des Sozialgesetzbuchs (= dieses Gesetzbuch), etwa dem SGB V, entsprechende Rechte gegenüber dem Leistungsträger (§ 12 S. 1 SGB I), z. B. der Krankenkasse, bestehen. Der Beratungsanspruch wirkt also nicht anspruchsbegründend, erst recht nicht in der Weise, dass überall dort, wo faktisch (etwa durch einen freien Träger) Beratung geschieht, ein Anspruch auf Finanzierung dieser Beratung durch einen Leistungsträger (Kostenträger) entstünde. § 14 SGB I hat vielmehr die Konstellation vor Augen, dass im jeweiligen Buch des Sozialgesetzbuchs, etwa im SGB V, ein Anspruch z. B. auf Krankenbehandlungsleistung besteht, über dessen Inhalt und Voraussetzungen (Tatbestand, Rechtsfolge einschließlich untergesetzlicher Konkretisierungen sowie Erläuterungen durch Empfehlungen etwa des GKV-Spitzenverbands) seitens des Leistungsträgers (Krankenkasse)⁶⁸ zu beraten ist. Ein Leistungs- und Finanzierungsanspruch im Rahmen des SGB V für die psychologische Beratung KOMPASS lässt sich über den Umweg des § 14 SGB I, der sich nur auf Leistungsträger, etwa Krankenkassen, bezieht, nicht begründen.

2.2.7 Zwischenergebnis

Die psychologische Beratung KOMPASS ist keine Leistung des SGB V. Daran ändern auch die Bestimmungen des SGB IX oder (unter dem Aspekt der Beratung über Leistungsansprüche gemäß SGB V) des SGB I nichts.

2.3 Sozialgesetzbuch Aches Buch – SGB VIII (Kinder- und Jugendhilfe)

Die psychologische Beratung KOMPASS nimmt eine mehrgenerationale, familiensystemische Perspektive ein. Dies entspricht dem Grundverständnis des Sozialgesetzbuchs Aches Buch (SGB VIII), der Kinder- und Jugendhilfe.⁶⁹ Nach seiner Zielsetzung soll diese das Recht von jungen Menschen »auf Förderung ihrer Entwicklung und auf Erziehung zu einer selbstbestimmten, eigenverantwortlichen und gemeinschaftsfähigen Persönlichkeit« unter anderem dadurch verwirklichen, dass sie Eltern und andere

⁶⁸ § 4 Abs. 1 und 2 SGB V.

⁶⁹ Münder et al./Meysen/Münder/Trenczek 2022, Einl. Rn. 1; Wiesner/Wapler/Wapler 2022, § 1 SGB VIII Rn. 37.

Erziehungsberechtigte bei der Erziehung berät und unterstützt (§ 1 Abs. 1, Abs. 3 Nr. 3 SGB VIII). Dieses Ziel ist insbesondere hinterlegt mit den Leistungen zur Förderung der Erziehung in der Familie (§§ 16 bis 21 SGB VIII) und den Hilfen zur Erziehung (§§ 27 bis 40 SGB VIII), mit denen primär Eltern bei der Wahrnehmung ihrer Verantwortung unterstützt werden sollen.⁷⁰ Die Verortung des Angebots des Bunten Kreises im Leistungsspektrum des SGB VIII zu suchen, liegt daher nahe. Als gesetzliche Grundlage in Betracht kommen insbesondere die Allgemeine Förderung der Erziehung in der Familie (§ 16 SGB VIII), die Erziehungsberatung (§ 28 SGB VIII), die sozialpädagogische Familienhilfe (§ 31 SGB VIII) oder die sog. flexible Hilfe (§ 27 Abs. 2 SGB VIII).

2.3.1 Allgemeine Förderung der Erziehung in der Familie (§ 16 SGB VIII)

Mit § 16 SGB VIII sieht das Kinder- und Jugendhilferecht übergreifende Angebote zur Stärkung der Erziehungsberechtigten bei der Wahrnehmung ihrer Erziehungsverantwortung vor. Die Leistung zur Allgemeinen Förderung der Erziehung in der Familie lautet wie folgt:

(1) ¹Müttern, Vätern, anderen Erziehungsberechtigten und jungen Menschen sollen Leistungen der allgemeinen Förderung der Erziehung in der Familie angeboten werden. ²Diese Leistungen sollen Erziehungsberechtigte bei der Wahrnehmung ihrer Erziehungsverantwortung unterstützen und dazu beitragen, dass Familien sich die für ihre jeweilige Erziehung- und Familiensituation erforderlichen Kenntnisse und Fähigkeiten insbesondere in Fragen von Erziehung, Beziehung und Konfliktbewältigung, von Gesundheit, Bildung, Medienkompetenz, Hauswirtschaft sowie der Vereinbarkeit von Familie und Erwerbstätigkeit aneignen können und in ihren Fähigkeiten zur aktiven Teilnahme und Partizipation gestärkt werden. ³Sie sollen auch Wege aufzeigen, wie Konfliktsituationen in der Familie gewaltfrei gelöst werden können.

(2) ¹Leistungen zur Förderung der Erziehung in der Familie sind insbesondere

1. Angebote der Familienbildung, die auf Bedürfnisse und Interessen sowie auf Erfahrungen von Familien in unterschiedlichen Lebenslagen und Erziehungssituationen eingehen, die Familien in ihrer Gesundheitskompetenz stärken, die Familie zur Mitarbeit in Erziehungseinrichtungen und in Formen der Selbst- und Nachbarschaftshilfe besser befähigen, zu ihrer Teilhabe beitragen sowie junge Menschen auf Ehe, Partnerschaft und das Zusammenleben mit Kindern vorbereiten,
2. Angebote der Beratung in allgemeinen Fragen der Erziehung und Entwicklung junger Menschen,
3. Angebote der Familienfreizeit und der Familienerholung, insbesondere in belastenden Familiensituationen, die bei Bedarf die erzieherische Betreuung der Kinder einschließen.

²Dabei soll die Entwicklung vernetzter, kooperativer, niedragschwelliger, partizipativer und sozialraumorientierter Angebotsstrukturen unterstützt werden.

⁷⁰ Wiesner/Wapler/Wapler 2022, § 1 SGB VIII Rn. 37; Kunkel et al./Kunkel/Kepert 2022, § 1 Rn. 17; Münder et al./Meysen 2022, § 1 SGB VIII Rn. 16.

(3) Müttern und Vätern sowie schwangeren Frauen und werdenden Vätern sollen Beratung und Hilfe in Fragen der Partnerschaft und des Aufbaus elterlicher Erziehungs- und Beziehungskompetenzen angeboten werden.

(4) Das Nähere über Inhalt und Umfang der Aufgaben regelt das Landesrecht.

Die Angebote der Familienförderung decken das gesamte Spektrum an »jeweilige[n] Erziehungs- und Familiensituation[en]« ab (Abs. 1 S. 2). Sie umfassen somit auch familiäre Konstellationen mit frühgeborenen und/oder behinderten Kindern und Jugendlichen. Inhaltlich bezieht sich die psychologische Beratung KOMPASS des Bunten Kreises auf die in der Norm (Abs. 1 S. 2) explizit angesprochenen Anlässe und Ziele der allgemeinen Förderung. Dies betrifft quer durch alle Beratungsfälle die Stärkung der elterlichen Kenntnisse und Fähigkeiten im Umgang mit der »Gesundheit« des Kindes (► vgl. alle Fallvignetten), wobei dieses Ziel vorangehend oder parallel auch von den Angeboten der sozialmedizinischen Nachsorge verfolgt wird (► vgl. hierzu oben 2.1.1). Themen sind aber auch eine Stärkung der »Erziehung« (► vgl. Fallvignetten 3, 5, 8 und 10), »Beziehung« (► vgl. Fallvignetten 2, 3, 4, 5 und 7), »Konfliktbewältigung« (► vgl. Fallvignetten 1, 5, 6, 8 und 9), »Hauswirtschaft« (► vgl. Fallvignette 2), »Vereinbarkeit von Familie und Erwerbstätigkeit« (► vgl. Fallvignette 5) sowie die »aktive Teilnahme und Partizipation« (► vgl. Fallvignetten 3 und 4). Die Leistungen nach § 16 SGB VIII scheinen daher grundsätzlich einen möglichen Rahmen für die Angebote zu bieten.

Eine Ausnahme dürfte die Begleitung der Eltern nach dem Tod ihres Kindes darstellen (► vgl. Fallvignetten 7 und 8). In der juristischen Literatur wird diese Konstellation, soweit ersichtlich, nicht behandelt. Dies mag daran liegen, dass es hier um Trauerbegleitung und den Umgang mit dem Tod sowie dessen Integration in das weitere Leben geht. Da das Kind verstorben ist, bleibt »Erziehung« nur noch Thema, wenn auch Geschwisterkinder den Tod ihres Bruders oder ihrer Schwester zu verarbeiten haben (► vgl. Fallvignette 8). Ansonsten erscheint die Begleitung von Eltern nach dem Tod ihres Kindes als »Förderung der Erziehung«, dem Wesenskern der Leistungen nach § 16 SGB VIII, zumindest nicht mitbedacht und damit von der Leistung nicht mitumfasst (► zu gesetzgeberischem Änderungsbedarf siehe unten 4.2).

Die grundsätzliche Übereinstimmung bestätigt sich jedoch nicht nur bei den Zielen des § 16 SGB VIII, sondern auch beim Blick auf die Leistungsinhalte (Abs. 2):

- Die Stärkung der Gesundheitskompetenz als Angebot der Familienbildung (Abs. 2 S. 1 Nr. 1) ist ebenso integrativ-verbindendes Wesensmerkmal der psychologischen Beratung KOMPASS wie die Befähigung zur Selbstfürsorge (► vgl. Fallvignetten 1, 3 und 10) und Nachbarschaftshilfe (► vgl. Fallvignette 3).
- Die Beratung in allgemeinen Fragen der Erziehung und Entwicklung (Abs. 3 S. 1 Nr. 2) umfasst die gesamte Bandbreite familialer Bedürfnisse und Problemlagen,⁷¹ also auch solche, die sich aus dem Erleben rund um Frühgeburten oder die ärztlichen Behandlungen von oder das Zusammenleben mit Kindern mit Behinderungen ergeben.
- Familienerholung (Abs. 2 S. 1 Nr. 3) ist nicht Bestandteil der Angebote des Bunten Kreises, aber es wird ggf. auf die betreffenden Angebote verwiesen und zur Inanspruchnahme motiviert (► vgl. Fallvignette 4).

⁷¹ Münder et al./Tammen 2022, § 16 SGB VIII Rn. 8.

Die Angebote nach § 16 SGB VIII sind gesetzlich primär lebenslagenorientiert angelegt, bieten allgemeine Angebote für Mütter, Väter, andere Erziehungsberechtigte und junge Menschen (Abs. 1 Satz 1). Die Inanspruchnahme setzt keine bedarfsorientierten Schwellen voraus. Allen Eltern können Angebote nach § 16 SGB VIII unterbreitet werden. Da die Lebenswelt der Beteiligten im Familiensystem regelmäßig keine scharfen Grenzen kennt zwischen den vielfältigen individuellen und aufeinander bezogenen Bedürfnissen und Problemen, kategorisieren die Angebote nach § 16 SGB VIII auch nicht strikt nach Bedarfen.⁷² Die Leistung setzt keine Belastung und keinen gesteigerten erzieherischen Bedarf (§ 27 Abs. 1 SGB VIII)⁷³ oder einen Paarkonflikt (§ 17 Abs. 1 SGB VIII; ► siehe Fallvignette 9) voraus. Sie ist allgemein und präventiv⁷⁴ und unterscheidet sich damit bspw. von der zielgerichteten, einzelfall- und bedarfsorientierten Erziehungsberatung nach § 28 SGB VIII (► hierzu unten 2.3.2 a).⁷⁵ Die Offenheit der Ziele, Angebotsinhalte und -formen bedeutet auch, dass entsprechende Angebote nach § 16 SGB VIII grundsätzlich einem großen Kreis, wenn nicht allen Eltern zur Verfügung gestellt werden können.

Die Vorschrift schließt allerdings zielgerichtete Angebote auch nicht aus. So können nach § 16 SGB VIII auch Angebote gestaltet werden, die nur für bestimmte Zielgruppen in belasteten Lebenslagen zur Verfügung stehen. Die bedarfsorientierten Leistungen und die allgemeine Förderung der Erziehung nach § 16 SGB VIII sind nicht disjunkt, stehen also in keinem Entweder-Oder-Verhältnis. Vielmehr handelt es sich bei § 16 SGB VIII um eine Generalklausel.⁷⁶ Die Angebote haben eine eigenständige Funktion und es besteht somit Wahlfreiheit der Träger der freien und öffentlichen Jugendhilfe, ob sie auch bedarfsorientierte, einzelfallbezogene Angebote nach § 16 SGB VIII machen.⁷⁷

Die Angebote nach § 16 SGB VIII variieren regional stark. Sie können auf kommunaler Ebene niedrigschwellig vorgehalten werden, also in der Terminologie der Kinder- und Jugendhilfe mit direkter Inanspruchnahme ohne vorherigen Antrag und Prüfung der Leistungsvoraussetzungen durch das Jugendamt.⁷⁸ Eine – zumindest teilweise – Einordnung der psychologischen Beratung KOMPASS in die Angebote nach § 16 SGB VIII, insbesondere die Beratung in allgemeinen Fragen der Erziehung und Entwicklung junger Menschen nach Abs. 2 Satz 1 Nr. 2 ist rechtlich möglich. Aufgrund der gezielt bedarfsorientierten Ausrichtung der Leistung und der hohen Belastung, welche dem Bedarf zugrunde liegt, erscheint in dem noch nicht inklusiv ausgerichteten Leistungskatalog des SGB VIII eine Zuordnung zu den Leistungen im 4. Abschnitt »Hilfe zur Erziehung, Eingliederungshilfe für seelisch behinderte Kinder und Jugendliche, Hilfe für junge Volljährige« naheliegender. Dies betrifft insbesondere Fallkonstellationen, in denen sich in der Beratung herausstellt, dass Eltern und Kinder mit der Lebenssituation relativ gut zurechtkommen und lediglich allgemeine Hinweise beispielsweise zur Gesundheitsfürsorge, zur Beziehungsgestaltung und zum Belastungsmanagement erhalten. In Anbetracht der virulenten Bedarfslagen in den Familien mit Kind mit

⁷² Kunkel et al./Kunkel/Pattar 2022, § 16 SGB VIII Rn. 7; Münder et al./Tammen 2022, § 16 SGB VIII Rn. 8.

⁷³ Kunkel et al./Kunkel/Pattar 2022, § 16 SGB VIII Rn. 7; Münder et al./Tammen 2022, § 16 SGB VIII Rn. 8.

⁷⁴ Wiesner/Wapler/Struck 2022, § 16 SGB VIII Rn. 11.

⁷⁵ jurisPK/Telscher 2022, § 16 SGB VIII Rn. 13.

⁷⁶ Wiesner/Wapler/Struck 2022, § 16 SGB VIII Rn. 12.

⁷⁷ Münder et al./Schindler 2011, Kap. 3.2 Rn. 9.

⁷⁸ Meysen et al. 2014, Rn. 88 ff.

Behinderungen oder frühgeborenem Kind, mit denen die psychologische Beratung KOMPASS regelmäßig arbeitet (► siehe die Fallvignetten), erscheint die Einordnung in eine bedarfsorientierte, zielgerichtete Leistung deutlich nahliegender (siehe im Folgenden).

2.3.2 Hilfen zur Erziehung (§ 27 Abs. 1 SGB VIII)

Die psychologische Beratung KOMPASS als Angebot zur Stärkung der Eltern von frühgeborenen Kindern und/oder Kindern mit Behinderungen ist eine zielgruppenspezifische und bedarfsorientierte Einzelfallhilfe. In Betracht kommt daher die Einordnung als Hilfe zur Erziehung. Die Voraussetzungen finden sich in § 27 Abs. 1 SGB VIII und lauten, wie folgt:

(1) Ein Personensorgeberechtigter hat bei der Erziehung eines Kindes oder eines Jugendlichen Anspruch auf Hilfe (Hilfe zur Erziehung), wenn eine dem Wohl des Kindes oder des Jugendlichen entsprechende Erziehung nicht gewährleistet ist und die Hilfe für seine Entwicklung geeignet und notwendig ist.

Erforderlich ist somit ein erzieherischer Bedarf. Diese Schwelle wird beschrieben als Beeinträchtigung bzw. Mangelsituation, ohne dass notwendig bereits mit ziemlicher Wahrscheinlichkeit eine Schädigung droht, also eine Kindeswohlgefährdung vorliegt.⁷⁹ Voraussetzung ist daher »lediglich eine Bedarfslage, D. h. eine Situation, in der es im Hinblick auf die durch die Eltern beeinflussbare Lebenslage des Kindes oder Jugendlichen an etwas mangelt.«⁸⁰ Auch Lebensumstände der Eltern, die ihre Erziehungskompetenzen beeinträchtigen, führen somit dazu, dass die Leistungsvoraussetzungen der Hilfen zur Erziehung erfüllt sind. Zwar verursacht keineswegs jede kindliche Teilhabebeeinträchtigung einen erzieherischen Bedarf im Sinne einer Mangellage.⁸¹ Aber Behinderungen des Kindes haben selbstverständlich Rückwirkungen auch auf die Erziehung und beides beeinflusst sich fortlaufend.⁸² So gehören zur Erziehung die Gesundheitssorge⁸³ ebenso wie die Förderung der Teilhabe oder der Bindungsaufbau sowie die Beziehungsgestaltung zwischen Kind und Eltern bzw. Erziehungsperson.

Die in den Fallvignetten beschriebenen Bedarfslagen in den Familien betreffen, möglicherweise mit Ausnahme des bereits verstorbenen Sohnes mit Geschwisterkind in Fallvignette 8, allesamt die elterliche Erziehung. Ihnen liegen erhebliche Belastungen der Eltern aufgrund ihrer Rolle als Eltern eines frühgeborenen und/oder eines Kindes mit Behinderungen zugrunde. Die Schwelle einer Nichtgewährleistung einer dem Kindeswohl entsprechenden Erziehung ist den Schilderungen zufolge jedenfalls durchgängig überschritten. Die Personensorgeberechtigten haben nach § 27 Abs. 1 SGB VIII einen Anspruch auf Hilfen zur Erziehung.

Die Art der Hilfe kann, muss aber nicht im Leistungskatalog der §§ 27 bis 35 SGB VIII beschrieben sein. Hier kommen insbesondere die Erziehungsberatung nach § 28

⁷⁹ Münder et al./Tammen/Trenczek 2022, § 27 SGB VIII Rn. 7; Kunkel et al./Kunkel/Kepert 2022, § 27 SGB VIII Rn. 5 f.

⁸⁰ Wiesner/Wapler/Wapler 2022, § 27 SGB VIII Rn. 23.

⁸¹ Hellrung 2017, S. 192 ff.

⁸² Schönecker 2018, S. 29.

⁸³ Ausführlich hierzu Hoffmann 2018, S. 182–216.

SGB VIII oder die aufsuchende Hilfe der sozialpädagogischen Familien nach § 31 SGB VIII in Betracht. Möglich ist auch die Gewährung als nicht im Katalog beschriebene, flexibel konzipierte Hilfe auf Grundlage des § 27 Abs. 2 SGB VIII. Am Bestehen des Rechtsanspruchs der Personensorgeberechtigten auf eine bedarfsgerechte Hilfe für ihre spezifische Lebenssituation ändert dies nichts.

a) Erziehungsberatung (§ 28 SGB VIII)

Die Elternberatung der psychologischen Beratung KOMPASS könnte als Angebot der Erziehungsberatung nach § 28 SGB VIII firmieren. Die Vorschrift lautet, wie folgt:

¹Erziehungsberatungsstellen und andere Beratungsdienste und -einrichtungen sollen Kinder, Jugendliche, Eltern und andere Erziehungsberechtigte bei der Klärung und Bewältigung individueller und familienbezogener Probleme und der zugrunde liegenden Faktoren, bei der Lösung von Erziehungsfragen sowie bei Trennung und Scheidung unterstützen. ²Dabei sollen Fachkräfte verschiedener Fachrichtungen zusammenwirken, die mit unterschiedlichen methodischen Ansätzen vertraut sind.

Bei den Angeboten handelt es sich nicht um Therapie, was sich maßgeblich aus deren Zielsetzungen ergibt (► siehe oben 2.1.5 a).⁸⁴ Gegenstand sind individuelle und familienbezogene Probleme,⁸⁵ zu denen beispielsweise auch die Gesundheitssorge für ein Kind und die Bewältigung des Familienalltags im Zusammenleben mit einem Kind mit Behinderungen gehört. In der Erziehungsberatung geht es darum, die mit dem erzieherischen Bedarf einhergehenden Fragen und Probleme zu klären und zu bewältigen. Mit der Klärung werden Probleme für die Betroffenen benannt, zugänglich und verständlicher. Mit der Bewältigung werden Veränderungen erschlossen.⁸⁶ Die Erziehungsberatung eröffnet somit alternative Handlungsmöglichkeiten ohne gleichzeitig regelhaft lebenspraktische Unterstützung und Begleitung zu leisten.⁸⁷ Aufsuchende Formen der Erziehungsberatung (»Gehstruktur«) (► vgl. etwa Fallvignetten 1, 3 und 5) stehen dem Angebot von Erziehungsberatungsstellen nicht entgegen⁸⁸ und sind Bestandteil der Angebote zahlreicher Erziehungsberatungsstellen. Dies entspricht dem Aufgabenprofil der psychologischen Beratung KOMPASS.

Im Memorandum zur Zukunft der Erziehungsberatung aus dem Jahr 2012 spielen Familien mit einem Kind mit Behinderungen noch keine Rolle.⁸⁹ Auch bei einer Befragung von Erziehungsberatungsstellen aus den Jahren 2015/2016 wurde deutlich, dass diese Familienkonstellation bislang so gut wie nicht zum Profil der Erziehungsberatungsstellen gehört. Mittlerweile liegen Ausarbeitungen zu inklusiver Erziehungsberatung vor.⁹⁰ Im Zusammenhang mit den klassischen Beratungsthemen wie Paar- und Familienkonflikte, Fragen im Zusammenhang mit Geschwisterkindern oder Beratung von Eltern zum Umgang mit Belastungen sind Behinderungen der Adressat*innen nicht nur ein Thema, das gelegentlich vorkommt,⁹¹ sondern das zumin-

⁸⁴ Münden et al./Struck 2022, § 28 SGB VIII Rn. 7.

⁸⁵ Wiesner/Wapler/Wapler 2022, § 28 SGB VIII Rn. 13.

⁸⁶ Kunkel et al./Kepert/Nonninger 2022, § 28 SGB VIII Rn. 25-27.

⁸⁷ Münden et al./Struck 2022, § 28 SGB VIII Rn. 18.

⁸⁸ Wiesner/Wapler/Wapler 2022, § 28 SGB VIII Rn. 13.

⁸⁹ bke, 2012.

⁹⁰ Walter, 2020.

⁹¹ Walter-Klose, 2016.

dest auf der konzeptionellen Ebene systematisch als Querschnittsthema mitgedacht wird.⁹² Die Integration der medizinischen Fragestellungen und die Bewältigung der mit den Erkrankungen des Kindes einhergehenden Anforderungen an die elterliche Gesundheitsvorsorge sind in der Praxis indes bislang nicht ausreichend integriert.⁹³ Das Gesetz benennt diese Konstellationen zwar nicht ausdrücklich, umfasst sie aber. Die fehlende inklusive Ausrichtung der allermeisten Erziehungsberatungsstellen bedeutet daher nicht, dass auf Familien mit einem Kind mit Behinderungen spezialisierte Beratungsangebote, wie dasjenige des Bunten Kreises, nicht auch Erziehungsberatung darstellen. Das Angebot baut auf bekannten Beratungsthemen auf, integriert die behinderungsspezifischen Erziehungsthemen⁹⁴ und schließt damit eine Lücke in der Praxis, in welcher Familien mit einem Kind mit Behinderungen bislang nicht ausreichend in den Angebotskonzeptionen und -gestaltungen berücksichtigt sind.

Aus den Anforderungen des § 28 S. 2 SGB VIII wird jedenfalls die Anforderung der Methodenvielfalt bei der psychologischen Beratung KOMPASS erfüllt. Das Zusammenwirken von Fachkräften verschiedener Fachrichtungen (► siehe oben 2.1) bedarf hingegen näherer Betrachtung. Die Multidisziplinarität im Fachteam von Erziehungsberatungsstellen setzt sich zusammen aus Fachkräften aus den Fachrichtungen Psychologie, Sozialarbeit/Sozialpädagogik, Kinder- und Jugendlichenpsychotherapie.⁹⁵ Eine solche multidisziplinäre Zusammensetzung ergibt sich vorliegend vor allem bei einer Zusammenschau der Angebote der sozialmedizinischen Nachsorge und der psychologischen Beratung KOMPASS im Bunten Kreis. Beide Bereiche arbeiten im gleichen Träger, in den gleichen Räumen und im Kontakt mit den Familien eng zusammen. Die Berater*innen der psychologischen Beratung KOMPASS waren zum Zeitpunkt der Erstellung der Expertise durchweg Psycholog*innen, was isoliert gesehen die Frage aufwirft, ob die Zusammenschau der Angebote des Bunten Kreises dem »Mindeststandard« für eine Erziehungsberatungsstelle⁹⁶ entspricht. Ob das Angebot somit unmittelbar als Erziehungsberatung nach § 28 SGB VIII eingeordnet werden kann oder eine Hilfe zur Erziehung vergleichbar der Erziehungsberatung nach § 28 SGB VIII ist, bedarf vermutlich weiterer konzeptioneller Verständigung im Träger und im Austausch mit dem bzw. den für die Finanzierung zuständigen Träger(n) der öffentlichen Jugendhilfe. Die ausstehende inklusive Gestaltung des Leistungskatalogs im SGB VIII erschwert auch hier die Zuordnung. Die bereits unter geltender Rechtslage zu konstatierende, eindeutige Zugehörigkeit der Angebote zum Leistungskatalog der Hilfen zur Erziehung bricht sich mit dem fehlenden Bezug der §§ 27 bis 35 SGB VIII zu Familien mit Kindern mit Behinderung. Erziehungsberatung kommt dem Angebot der Hilfen zur Erziehung der psychologischen Beratung KOMPASS zumindest nahe. Der spezifischen Situation der Elternschaft mit einem Kind mit Behinderungen wird die Erziehungs- bzw. Elternberatung in ihrer Funktion eines Angebots »familienunterstützender Dienste zur Entlastung und Stärkung der Eltern«⁹⁷ gerecht.

Bedarfsgerecht ist die Hilfe zur Erziehung nur bei einer Sicherstellung der Möglichkeit einer niedrighschwellig Inanspruchnahme. Die Finanzierung hat somit eine direkte,

⁹² bke, 2022a.

⁹³ bke 2022b, S. 6.

⁹⁴ Walter-Klose 2016, S. 17-18.

⁹⁵ bke 2012, S. 55.

⁹⁶ Wiesner/Wapler/Wapler 2022, § 28 SGB VIII Rn. 17.

⁹⁷ AGJ, 2023.

niedrigschwellige Zugänglichkeit ohne vorherige Antragstellung beim Jugendamt zu ermöglichen (§ 36a Abs. 2 SGB VIII). Denkbar sind eine gedeckelte Pauschalfinanzierung, Sockelbetragsfinanzierung, pauschale Vorabfinanzierung mit nachträglicher Abrechnung oder eine grundsätzliche Einzelfallabrechnung.⁹⁸ Der so gesicherte niedrigschwellige Zugang ist auch nicht dadurch relativiert, dass durch das Jugendamt nach § 36 Abs. 2 SGB VIII eine Hilfeplanung durchzuführen ist. Die relativ begrenzte Zahl der Beratungen der psychologischen Beratung KOMPASS (► siehe Fallvignetten) liegt in aller Regel unterhalb der Schwelle eines »auf längere Zeit« der Leistungsgewährung bei den Hilfen zur Erziehung, bei welcher verpflichtend eine Hilfeplanung durchzuführen ist (§ 36 Abs. 2 S. 1 SGB VIII).⁹⁹ Betrifft der Einzugsbereich des Angebots mehrere für die Familien örtlich zuständige Jugendamtsbezirke, so kommt auch eine anteilige Finanzierung durch mehrere Träger der öffentlichen Jugendhilfe oder eine Verwaltungsvereinbarung zwischen den Kommunen zum Ausgleich in Betracht.

b) Sozialpädagogische Familienhilfe (§ 31 SGB VIII)

Als weitere Hilfeart kommt die Hilfeform der sozialpädagogischen Familienhilfe nach § 31 SGB VIII in Betracht. Sie wird allgemein als intensivste Form der familienorientierten, ambulanten Hilfe angesehen.¹⁰⁰ Die Vorschrift lautet:

¹Sozialpädagogische Familienhilfe soll durch intensive Betreuung und Begleitung Familien in ihren Erziehungsaufgaben, bei der Bewältigung von Alltagsproblemen, der Lösung von Konflikten und Krisen sowie im Kontakt mit Ämtern und Institutionen unterstützen und Hilfe zur Selbsthilfe geben. ²Sie ist in der Regel auf längere Dauer angelegt und erfordert die Mitarbeit der Familie.

Geeignet und notwendig ist die sozialpädagogische Familienhilfe vor allem für Familien mit mehrfachen Belastungen und wenig eigenen Ressourcen.¹⁰¹ Die in § 31 S. 1 SGB VIII beschriebenen Inhalte der Leistung tauchen jedenfalls auch bei den Beratungen des Bunten Kreises auf. Um Erziehungsaufgaben geht es in allen Fallvignetten, explizit angesprochen sind sie in über der Hälfte der Beratungskontexte (► vgl. 1, 2, 3, 5, 7, 8 und 10). Die Unterstützung bei der Bewältigung von Alltagsproblemen ist ebenfalls Gegenstand des Angebots (► vgl. insbesondere Fallvignetten 2, 3 und 10). Konflikte und Krisen in den Familien stehen regelmäßig im Zentrum der Beratungsarbeit (► vgl. insbesondere Fallvignetten 3, 4, 5, 6 und 9). Kliniken sind Institutionen im Sinne der Vorschrift, sodass auch die Unterstützung im Kontakt mit diesen regelmäßig zum Beratungsinhalt zählt (► vgl. insbesondere Fallvignetten 1, 5 und 6). In jedem Fall dient die Beratung der Problemlösung und Alltagsbewältigung¹⁰² in den begleiteten Familien. Insgesamt ist von einem weit gefassten Aufgabenbereich auszugehen.¹⁰³ Nach den skizzenhaften Schilderungen kann vermutlich in den meisten Konstellationen von Mehrfachbelastungen ausgegangen werden. Teilweise haben die Familien aber auch erhebliche Ressourcen, auf die sie zurückgreifen und die mithilfe der Beratung aktiviert bzw. besser nutzbar gemacht werden können. Insgesamt ließe sich möglicherweise argumentieren, dass

⁹⁸ Meysen et al. 2014, Rn. 45.

⁹⁹ Zur Pflicht zur Hilfeplanung bei der ebenfalls niedrigschwelligen Inanspruchnahme von Erziehungsberatung siehe bke 2011, S. 128.

¹⁰⁰ DJI 2008, Kap. 1.1.

¹⁰¹ Wiesner/Wapler/Wapler 2022, § 31 SGB VIII Rn. 6.

¹⁰² Münster et al./Struck 2022, § 31 SGB VIII Rn. 4.

¹⁰³ Kunkel et al./Frings/Kunkel/Kepert 2022, § 31 SGB VIII Rn. 6.

sich die psychologische Beratung KOMPASS Bedarfslagen annimmt, die von der familiären Belastung vergleichbar mit denjenigen in der sozialpädagogischen Familienhilfe ist.

Vom Setting her ist sozialpädagogische Familienhilfe nach § 31 SGB VIII eine Intervention in Familien als Ort der Leistungserbringung. Sie hat daher überwiegend aufsuchenden Charakter.¹⁰⁴ Die Angebote des Bunten Kreises finden zumindest teilweise im familiären Haushalt statt (► vgl. Fallvignetten 1, 3 und 5), suchen Eltern aber auch an anderen (vorübergehenden Lebens-) Orten auf, etwa in der Klinik.

Wie die Überschrift zur Norm schon zum Ausdruck bringt, geht das Gesetz davon aus, dass in den entsprechenden Diensten sozialpädagogisch ausgebildete Fachkräfte beschäftigt sind.¹⁰⁵ Allerdings können und sind seit jeher auch Psycholog*innen in der sozialpädagogischen Familienhilfe aktiv, die mit systemisch-fachlichen Ansätzen vertraut sind.¹⁰⁶ Der Umstand, dass im Dienst der psychologischen Beratung KOMPASS des Bunten Kreises ausschließlich Psycholog*innen beschäftigt sind, legt die Einordnung als sozialpädagogische Familienhilfe nicht nahe, steht dem aber auch nicht entgegen. Entscheidend sind die Leistungsinhalte und -ziele. Die eingesetzten Methoden (► siehe oben 2.1) stehen dem jedenfalls nicht entgegen.

Die teilweise geringe Anzahl an Beratungsterminen (► vgl. Fallvignetten 1, 3 und 6) widerspricht der Vorgabe, dass sozialpädagogische Familienhilfe nach § 31 SGB VIII »in der Regel auf längere Dauer angelegt« ist. Etliche der Beratungen sind allerdings mit einer Mehrzahl an Terminen verbunden und dauern über einen längeren Zeitraum an (► vgl. Fallvignetten 2, 4, 5, 7, 9 und 10). An diesem weiteren Kriterium scheitert die Einordnung folglich nicht.

Wegen der intensiven Arbeit im privaten Lebensbereich der Familie wird die Hilfeform kritisch unter dem Stichwort »gläserne Familie« diskutiert.¹⁰⁷ Aufgrund des oftmals nur eingeschränkt freiwilligen, erheblichen Eindringens in die Privatsphäre¹⁰⁸ und häufig auch der mit der Hilfe einhergehenden Kontrollelemente ist die regelmäßige Überprüfung des Hilfeprozesses und Fortschreibung der Hilfeziele und -modalitäten notwendige Grundlage der Hilfe. Eine Leistungserbringung ohne vorherige Leistungsgewährung und Hilfeplanung (§ 36 SGB VIII) durch das Jugendamt ist daher nur insoweit zulässig, als durch die direkte Inanspruchnahme der Zugang zur Hilfe erst ermöglicht wird oder durch eine Einbeziehung des Jugendamts der Hilfeerfolg gefährdet wäre. In diesem Fall kann auf eine Hilfeplanung unter der Regie des Jugendamts zumindest in der Anfangsphase verzichtet werden.¹⁰⁹ Die psychologische Beratung KOMPASS lebt von ihrem niedrigschwelligen Zugang, häufig vermittelt über das Gesundheitssystem. Eine Einbeziehung des Jugendamts und Hilfeplanung nach § 36 Abs. 2 SGB VIII ist nicht vorgesehen. Dies steht einer sozialrechtlichen Verortung als Hilfe zur Erziehung in Form der sozialpädagogischen Familienhilfe nach § 31 SGB VIII, finanziert als niedrigschwelliges Angebot (§ 36a Abs. 2 SGB VIII), entgegen.

¹⁰⁴ Gut 2022, S. 17 ff.; Stange, 2022; Harrer-Amersdorffer, 2022; Wolf, 2012; Wiesner/Wapler/Wapler 2022, § 31 SGB VIII Rn. 9 ff.

¹⁰⁵ Kunkel et al./Frings/Kunkel/Kepert 2022, § 31 SGB VIII Rn. 19.

¹⁰⁶ Harrer-Amersdorffer 2022, S. 137 ff.; Rothe, 2017; Wiesner/Wapler/Wapler 2022, § 31 SGB VIII Rn. 16.

¹⁰⁷ Münder et al./Struck 2022, § 31 SGB VIII Rn. 110.

¹⁰⁸ Wiesner/Wapler/Wapler 2022, § 31 SGB VIII Rn. 18 f.

¹⁰⁹ Meysen et al. 2014, Rn. 112.

c) Flexible Hilfen zur Erziehung (§ 27 Abs. 2 SGB VIII)

Hilfen zur Erziehung sind nicht auf den Leistungskatalog der §§ 28 bis 35 SGB VIII festgelegt. Dies ergibt sich aus § 27 Abs. 2 S. 1 und 2 SGB VIII,¹¹⁰ der wie folgt lautet:

(2) ¹Hilfen zur Erziehung wird insbesondere nach Maßgabe der §§ 28 bis 35 gewährt. ²Art und Umfang der Hilfe richten sich nach dem erzieherischen Bedarf im Einzelfall; dabei soll das engere soziale Umfeld des Kindes oder des Jugendlichen einbezogen werden. (...)

Zu gewähren ist die im Einzelfall geeignete und notwendige Hilfe. Diese richtet sich nach dem erzieherischen Bedarf im Einzelfall. Ein solcher liegt der psychologischen Beratung KOMPASS stets zugrunde (► siehe oben 2.2). Die Rechtsansprüche der leistungsberechtigten Eltern könnten folglich in Form einer sog. »flexiblen«,¹¹¹ »unbenannten«¹¹² bzw. »atypischen«¹¹³ Hilfe erfüllt werden. Aufgrund der Vergleichbarkeit mit Angeboten der Erziehungsberatung nach § 28 SGB VIII kann die Leistung als ein infrastrukturelles Angebot zur niedrigschwelligen Inanspruchnahme kategorisiert und finanziert werden.¹¹⁴ Der Rechtsanspruch der Personensorgeberechtigten nach § 27 Abs. 1 SGB VIII ist davon unberührt und bleibt den Eltern erhalten. Sollten die infrastrukturellen Angebote nicht bedarfsgerecht sein, können sie den Rechtsanspruch gegenüber dem Jugendamt geltend machen.

2.3.3 Leistungen für die Eltern nach Versterben eines Kindes

Die erziehungsbezogenen Hilfen im SGB VIII sind auf die Interaktion der Eltern bzw. Erziehungsberechtigten mit dem Kind beschränkt (► siehe oben 2.3.1). Verstirbt ein Kind, endet nach der derzeitigen Konzeption des SGB VIII die Leistungsberechtigung auf allgemeine Förderung (§ 16 SGB VIII) oder Hilfe zur Erziehung (§§ 27 ff. SGB VIII). Wenn die psychologische Beratung KOMPASS Eltern in ihrer Trauer begleitet, so ist dies dann weiterhin eine erzieherische Hilfe, wenn Geschwisterkinder in der Familie leben und einbezogen sind (► vgl. Fallvignette 9). Die Begleitung von Eltern eines lebensverkürzend erkrankten Kindes zur Ermöglichung einer positiven Beziehung zum Kind in der gegebenenfalls knapp bemessenen Zeit des Zusammenlebens, ist ebenfalls ohne Weiteres erzieherische Hilfe (► vgl. Fallvignette 8). Die Hilfe mit dem Tod abrupt zu beenden, erscheint ethisch nicht zu legitimieren.

Dies ist auch im Lichte von Art. 6 Abs. 2 S. 1 GG (Elternrecht) problematisch. Das Elternrecht garantiert nicht nur als insofern vorrangig vor Art. 2 Abs. 1 GG anwendbare, speziellere¹¹⁵ Garantie des Totensorgerechts (Recht auf Totenfürsorge), über Ort, Art und Ablauf der Bestattung sowie die Gestaltung und Pflege der Grabstelle zu bestimmen.¹¹⁶

¹¹⁰ Hauck/Noftz/Stähr 2006, § 27 SGB VIII Rn. 44 f.; Wiesner/Wapler/Wapler 2022, § 27 SGB VIII Rn. 33.

¹¹¹ Wiesner/Wapler/Wapler 2022, § 27 SGB VIII Rn. 33; Münder et al./Tammen/Trenczek 2022, § 27 SGB VIII Rn. 18.

¹¹² Kunkel et al./Kunkel/Kepert 2022, § 27 SGB VIII Rn. 27.

¹¹³ Münder et al./Tammen/Trenczek 2022, § 27 SGB VIII Rn. 18.

¹¹⁴ Meysen et al. 2014, Rn. 120.

¹¹⁵ Zum Vorrang und zum Gehalt des Art. 6 Abs. 2 S. 1 GG (auch in seinen Bezügen zu Art. 6 Abs. 1 GG) Rixen 1994, S. 420; Rixen 1999, S. 265.

¹¹⁶ BVerwG, Urt. v. 19.6.2019 – 6 CN 1.18, BVerwGE 166, 65, Rn. 32 ff. (www.bverwg.de/190619U6CN1.18.0) zu Art. 2 Abs. 1 GG.

Art. 6 Abs. 2 S. 1 GG schützt überdies die elterliche Trauer insbesondere in der Akutphase des Verlusts. Diesem postmortalen Effekt der elterlichen Beziehung zum Kind ist bei der Gesetzgebung und der Auslegung bestehender Rechtsvorschriften Rechnung zu tragen. Ein Rechtsanspruch auf Förderung der hier in Rede stehenden psychologischen Beratung wird daraus zwar kaum herzuleiten sein.

Aber der Gesetzgeber ist in der Pflicht, im Lichte von Art. 6 Abs. 2 S. 1 GG als objektiv-rechtlicher Wertentscheidung für den effektiven postmortalen Schutz der Eltern-Kind-Beziehung zu prüfen, wie er dem elterlichen Unterstützungsbedarf gerecht werden kann bzw. wo er das geltende Recht im Sinne einer ausreichenden Gewährleistung des Elterngrundrechts ändern muss. Das SGB VIII weist insoweit derzeit eine Lücke auf (► hierzu unten 4.2). Die Fortführung der Beratung wird daher strenggenommen als freiwillige Leistung der Kommune finanziert. Bei der Frage, was eine Kommune als freiwillige Leistung finanzieren will und was nicht, hat sie indes kein freies Ermessen, sondern sie muss wie immer ihr Ermessen pflichtgemäß ausüben. D. h., sie hat im Lichte der objektivrechtlichen Verpflichtung aus Art. 6 Abs. 2 S. 1 GG zu prüfen, welche (freiwilligen) Leistungen Vorrang vor der psychologischen Beratung der Eltern in der Trauerphase haben können. Angesichts der existenziellen Bedeutung, die die psychologische Stabilisierung der Eltern nach dem traumatischen Verlust des Kindes hat, ist schwer vorstellbar, dass ein völliger Verzicht auf eine Förderung entsprechender Angebote darstellbar ist, jedenfalls wenn die Eltern bereits vorher beraten wurden, die Beratung bereits angebahnt war oder der Tod auch Geschwisterkinder betrifft (► vgl. Fallvignetten 8 und 9).

2.3.4 Förderung über den Fonds Frühe Hilfen

Für Angebote im System der Frühen Hilfen, also für (werdende) Eltern und ihre Kinder von der Schwangerschaft bis zum Alter von ungefähr drei Jahren,¹¹⁷ besteht die Möglichkeit einer Mitfinanzierung über den Fonds Frühe Hilfen nach § 3 Abs. 4 S. 3 u. 4 KKG. Die Stiftungsmittel dürfen nach der Verwaltungsvereinbarung zwischen Bund und Ländern (VV) unter anderem eingesetzt werden für »Maßnahmen zur psychosozialen Unterstützung von Familien durch spezifische Angebote Früher Hilfen« (Art. 3 Abs. 1 S. 3 Nr. 2 VV). Nach den Leistungsleitlinien der Bundesstiftung Frühe Hilfen zur Umsetzung des Fonds Frühe Hilfen (LL) sind als psychosoziale Unterstützung insbesondere förderfähig die »gesundheitsorientierte Begleitung von Familien« (Ziff. II LL). Diese Anforderung trifft auf die psychologische Beratung KOMPASS zu, die sich zwischen Gesundheitsförderung und Familienunterstützung in einer besonders belasteten Lebenslage bewegt. Die Angebote sind nicht exklusiv auf den Bereich Frühe Hilfen beschränkt, beziehen sich aber wesentlich auf die Phase der frühen Kindheit und sind spezifisch auf diese zugeschnitten. Der Bunte Kreis ist in koordinierender Rolle in das lokale Netzwerk Frühe Hilfen eingegliedert. Mit den im Angebot der psychologischen Beratung KOMPASS tätigen Psycholog*innen ist die geforderte Qualifizierung gesichert. Auch die fachliche Anbindung an ein multiprofessionelles Team ist gegeben. Die Anforderungen der Förderfähigkeit sind somit gegeben (Ziff. II LL). Ergibt die wissenschaftliche Evaluation des Angebots positive Effekte, können entsprechend erprobte Angebote zudem landesweit zur »Implementierung erfolgreicher Modelle im Bereich der Frühen Hilfen« beworben und gefördert werden (Art. 3 Abs. 1 S. 3 Nr. 3 VV).

¹¹⁷ NZFH, 2014.

2.3.5 Zusammenfassung

Das SGB VIII sieht mehrere Leistungstatbestände vor, denen das Angebot der psychologischen Beratung KOMPASS zugeordnet werden kann, um den Vorrang des Gesetzes im Sozialleistungsrecht (§ 31 SGB I) genüge zu tun:

- Die Eltern in Familien mit einem Kind mit Behinderungen haben einen Rechtsanspruch auf Hilfe zur Erziehung (§ 27 Abs. 1 SGB VIII), wenn sie als Eltern eines frühgeborenen und/oder schwer erkrankten Kindes erheblich belastet sind und sich dies auf die elterliche Erziehung auswirkt. Diese Schwelle ist in den geschilderten Fällen der psychologischen Beratung KOMPASS eindeutig überschritten (► siehe Fallvignetten im Anhang). Die familienbezogene Beratung bezieht auch Geschwisterkinder mit ein (► vgl. Fallvignetten 1, 3, 8 und 10). Bei der Einordnung kommt insbesondere die Leistungsart der sog. flexiblen (oder unbenannten) Hilfe auf Grundlage des § 27 Abs. 2 SGB VIII in Betracht. Die Angebote haben eine Nähe zur Erziehungsberatung nach § 28 SGB VIII, allerdings bestehen insoweit offene Fragen in Bezug auf die gesetzlich geforderte Multidisziplinarität. Die grundsätzliche Vergleichbarkeit mit der Erziehungsberatung führt zur Pflicht, eine niedrigschwellige Inanspruchnahme ohne vorherige Antragstellung und Leistungsgewährung beim Jugendamt mit entsprechender Finanzierung nach § 36a Abs. 2 SGB VIII sicherzustellen. Eine Konzeptionierung als sozialpädagogische Familienhilfe nach § 31 SGB VIII erscheint möglich, hätte aber zur Konsequenz, dass jedenfalls bei längerer Dauer nach § 36 Abs. 2 SGB VIII eine Hilfeplanung unter der Regie des Jugendamts verpflichtend ist.
- Die Angebote können zumindest in Teilen auch als allgemeine Förderung der Erziehung in der Familie nach § 16 SGB VIII gerahmt werden. Damit ist die Finanzierung als niedrigschwelliges Angebot in jedem Fall zulässig. Die Leistungsberechtigten haben zwar keinen durchsetzbaren Anspruch auf entsprechende Leistungen. Ihnen bleibt aber in jedem Fall der Rechtsanspruch nach § 27 Abs. 1 SGB VIII erhalten.
- Soweit Paarkonflikte zwischen den Eltern Thema der Beratung sind (► vgl. Fallvignetten 3, 4, 5, 6 und 9), handelt es sich bei dem Angebot auch um eine Beratung in Fragen der Partnerschaft, Trennung und Scheidung nach § 17 Abs. 1 SGB VIII. Auch auf diese haben die Eltern einen Rechtsanspruch.

2.4 Sozialgesetzbuch Neuntes Buch – SGB IX (Rehabilitation und Teilhabe)

Um die Deutungshoheit zum Verpflichtungsgrad inklusiver Leistungsangebote, also die Frage, für welche Teilhabekontexte öffentlich finanzierte Sozialleistungen für Menschen mit Behinderungen vorgehalten sind bzw. werden sollten, wird sozialrechtlich gerungen.¹¹⁸ Eine Orientierung bietet die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen (ICF-CY). Deren Kapitel »Klassifikation der Umweltfaktoren« beschreibt auch den Bereich der »Unterstützung und Beziehungen«. Darüber sind alle Personen in die Teilhabe von Kindern

¹¹⁸ WHO 2011, S. 247; zu einem inklusiven Leistungsbegriff Sander, 2017.

und Jugendlichen einbezogen, die »praktische physische oder emotionale Unterstützung, Fürsorge, Schutz, Hilfe und Beziehungen zu anderen Personen geben«.¹¹⁹ Zu diesen Personen zählen auch die Eltern. Die konkreten Familien- und Erziehungssituation gehören zu den zentralen Lebensumständen eines Kindes, bei denen die Gewährleistung von Teilhabe und die konkreten Lebensbedingungen in der Familie in wesentlichen Wechselwirkungen zueinander stehen. Sie sind somit nicht nur Bestandteil sozialpädagogischer Diagnostik zum Fallverstehen in der Kinder- und Jugendhilfe,¹²⁰ sondern auch bei der Prüfung der Teilhabebeeinträchtigungen nach § 35a SGB VIII bzw. § 99 SGB IX einzubeziehen.¹²¹

Psychologische Beratung der Eltern in Familien mit einem Kind mit Behinderungen wird damit aber noch nicht notwendig als Teilhabeleistung anerkannt. Denn das Bundessozialgericht (BSG) hat in der Eingliederungshilfe den Grundsatz geprägt, dass es sich bei der Leistung nicht um eine sog. »Dritt-Leistung« handeln darf.¹²² Adressat oder Adressatin der Hilfe ist somit grundsätzlich der Mensch mit Behinderung selbst. Die Leistungen zielen allein auf seine behinderungsbedingten Einschränkungen, nicht aber auf dritte Personen und deren Hilfebedarfe. Wie eng dieses Verbot von »Dritt-Leistungen« teilweise gezogen wird, zeigt eine Entscheidung des Landessozialgerichts Baden-Württemberg,¹²³ das für Eltern eines hörbehinderten Kindes die Übernahme der Kosten für einen Gebärdensprachkurs abgelehnt hat, da dieser eine Leistung für die (nicht-behinderten) Eltern beinhalte. Dabei verkennt das Gericht allerdings, dass die Möglichkeit einer Verständigung mit seinen Eltern mit zu den zentralsten Teilhabebedarfen eines Kindes überhaupt zählt und es sich daher gerade hier nicht um eine echte Dritt-Leistung handelt, sondern eine Teilhabeleistung für das Kind selbst.¹²⁴

Bei einer konsequenten Beachtung des bio-psycho sozialen Modells von Behinderung erscheint dieses Ergebnis nicht überzeugend. Eine systemische Weitung bei der Bedarfsermittlung und im Hilfespektrum erschiene daher angezeigt.¹²⁵ Die Rechtsprechung ist dem allerdings bislang, soweit ersichtlich, nicht gefolgt. Die Praxis der Eingliederungshilfe bezieht das Umfeld von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen so gut wie nicht ein.¹²⁶ De facto kommen daher Beratungsangebote, die sich dezidiert an Eltern (ohne Behinderungen) richten, aktuell nicht als Leistungen zur Teilhabe von Kindern mit Behinderungen in Betracht.

¹¹⁹ WHO 2011, S. 247.

¹²⁰ Ader/Schrappner 2020, S. 301 f.

¹²¹ Schönecker 2018, S. 27 f.

¹²² Bundessozialgericht, Urteil vom 24.3.2009 – B 8 SO 29/07 R, JAmt 2009, 623. (www.sozialgerichtsbarkeit.de/legacy/119924?modul=esgb&id=119924)

¹²³ Landessozialgericht Baden-Württemberg, Urteil vom 18.07.2013 – L 7 SO 4642/12,

¹²⁴ Zu einer kritischen Auseinandersetzung siehe DIJuF 2015, S. 87.

¹²⁵ Meysen/Schönecker/Rixen 2019, Rn. 143 f.

¹²⁶ Molnar et al. 2021, S. 138 ff.

3

Leistungskonkurrenzen und Koordination der Angebote

3 Leistungskonkurrenzen und Koordination der Angebote

Die sachliche Zuständigkeit zwischen den Sozialleistungen der Krankenkassen/-versicherungen und der Kinder- und Jugendhilfe bestimmt sich nach § 10 Abs. 1 SGB VIII. Danach sind Leistungen der gesetzlichen Krankenkassen nach SGB V oder der privaten Krankenversicherungen vorrangig gegenüber Leistungen nach SGB VIII.¹²⁷ Das Vorrang-Nachrang-Verhältnis hat zur Voraussetzung, dass sich sowohl aus dem SGB VIII als auch dem SGB V ein Leistungsanspruch ergibt und die zusammentreffenden »Leistungen gleich, gleichartig, einander entsprechend, kongruent, einander überschneidend oder deckungsgleich sind«.¹²⁸ Werden unterschiedliche Bedarfe gedacht, kommt es allerdings zu keiner Leistungskonkurrenz, sondern die alleinigen, originären Leistungsverpflichtungen bestehen nebeneinander.¹²⁹

Die hier einschlägigen Leistungen nach SGB V, hier insbesondere der sozialmedizinischen Nachsorge nach § 43 Abs. 2 SGB V, sind von der psychologischen Beratung KOMPASS als systemisch angelegte Beratung der Eltern bewusst abgegrenzt. Wie aufgezeigt, unterscheiden sie sich voneinander (► siehe oben 2.2.2). Eine Leistungskonkurrenz besteht somit nicht. Beide Angebote bauen vielmehr aufeinander auf. Ihre Koordination gehört zum Selbstverständnis des Bunten Kreises.

Leistungen nach SGB IX wegen körperlichen und/oder geistigen Behinderungen des Kindes sind ebenfalls vorrangig (§ 10 Abs. 4 S. 2 SGB VIII). Die vorrangige Zuständigkeit der Träger der Eingliederungshilfe nach SGB IX gilt in Nordrhein-Westfalen zudem bis zur Einschulung auch bei (drohenden) seelischen Behinderungen (§ 10 Abs. 4 S. 3 SGB VIII i.V.m. § 27 AG KJHG NRW). Da etwaige Leistungen ebenfalls keine Überschneidungen mit der psychosozialen Beratung KOMPASS aufweisen (► siehe oben 2.4), kommt es jedoch auch hier zu keiner Leistungskonkurrenz. Bei Zustimmung der Leistungsberechtigten ist eine Involvierung des Jugendamts und Koordination der Leistungen zwischen Eingliederungshilfe sowie Kinder- und Jugendhilfe im Gesamtplanverfahren der Eingliederungshilfe vorgesehen (§ 10a Abs. 3 SGB VIII, § 117 Abs. 6, § 119, Abs. 1 SGB IX).¹³⁰

¹²⁷ Münder et al./Schönecker/Meysen 2022, § 10 SGB VIII Rn. 10 ff.

¹²⁸ Grundlegend zur Leistungskonkurrenz, hier im Verhältnis SGB VIII zu SGB XII/SGB IX, siehe BVerwG 23.9.1999 – 5 C 26/98, m. ausf. Bespr. Münder, 2001.

¹²⁹ Hauck/Noftz/Bieritz-Harder 2015, § 10 SGB VIII Rn. 8; Münder et al./Schönecker/Meysen 2018, § 10 SGB VIII Rn. 47.

¹³⁰ Schönecker 2022, Kap. 3 Rn. 72 ff.

4

Gesetzgeberischer Änderungsbedarf

4 Gesetzgeberischer Änderungsbedarf

Das Angebot der psychologischen Beratung KOMPASS des Bunten Kreises Münsterland e. V. kann als sozialrechtlich unsichtbar bezeichnet werden. Es ist in seiner spezifischen Ausgestaltung als Beratung für Eltern in Familien mit einem frühgeborenen Kind und/oder einem Kind mit Behinderungen in keinem der Sozialgesetzbücher als solches benannt oder ohne weiteres zuzuordnen. Der erzieherische Bedarf im Sinne der Hilfen zur Erziehung nach § 27 Abs. 1 SGB VIII liegt vor (► siehe oben 2.3.2). Die spezifische Einbeziehung der Kontexte der Krankenbehandlung sowie der Teilhabe des Kindes mit Behinderungen ist zwar hiervon eindeutig umfasst, aber auch dort im Wortlaut nicht abgebildet. Sollen vergleichbare Angebote sozialrechtlich besser gesichert werden, ist an Änderungen insbesondere im SGB V (► siehe 4.1) und im SGB VIII (► siehe 4.2) zu denken. Generell gilt: Eine gesetzliche Neuregelung muss einen leichten, niedrigschwelligen Zugang garantieren, was einen Leistungsanspruch (Rechtsanspruch) und die kostenbeteiligungsfreie Inanspruchnahme der Leistung voraussetzt. Überdies ist eine hohe Qualität des Angebots und damit der Leistungserbringung geboten.

4.1 Reformbedarf im SGB V

Wie die Entstehung der Norm zu den nichtärztlichen sozialpädiatrischen Leistungen, aber auch der gesamte Bereich der Vorschriften zu den sachlich verwandten Bestimmungen über Sozialpädiatrische Zentren (SPZ) zeigt, tut sich der Gesetzgeber seit langem schwer, interdisziplinäre Leistungen, die ärztliche mit nicht-ärztlichen Leistungen im Interesse schwerkranker bzw. behinderter Kinder verbinden, überzeugend zu regeln.¹³¹ Insbesondere die Frage, wie nichtärztliche sozialpädiatrische Leistungen aufwandsadäquat und rechtssicher vergütet werden, ist ein jahrzehntelanges Ärgernis, das auch in der Rechtsprechung noch immer nicht vollends zufriedenstellend gelöst ist.¹³² Nicht-ärztliche sozialpädiatrische Leistungen werden nur bei unsicherer Grenzziehung »in begrenztem Umfang«¹³³ vom SGB V erfasst. Zwar ist die psychologische Beratung KOMPASS mangels ärztlicher (Mit-)Verantwortung keine nichtärztliche sozialpädiatrische Leistung im Sinne des § 43a Abs. 1 SGB V (► oben 2.2.1 und ► 2.2.4). Gleichwohl stellt sich auch hier die Frage, inwieweit es angemessen ist, ausgehend vom interdisziplinären Profil der Sozialpädiatrie bzw. der sozialmedizinisch ausgerichteten Kinderheilkunde, das bisherige Verständnis von nichtärztlichen sozialpädiatrischen Leistungen (§ 43a Abs. 1 SGB V) zu überprüfen.

So könnte die krankenkassenfinanzierte Leistung »Sozialmedizinische Nachsorge« besser mit den erziehungsbezogenen Leistungen nach dem SGB VIII verknüpft werden. Im Sinne der Forderung nach einer »Verzahnung mit weiteren Strukturen«¹³⁴ wäre hierbei insbesondere die Finanzierung des professionellen Austauschs in einer fallbezogenen Zusammenarbeit sowie die Finanzierung der Zeiten für Übergabegespräche sicherzustellen. Dies könnte gesetzestechnisch bspw. durch eine Änderung von

¹³¹ Zum historischen, insb. sozialpolitikgeschichtlichen Hintergrund, siehe etwa von Voß, 2004; Straßburg, 2022; ferner Schulin, 1995; Hänlein, 2019; Grigo, 2020.

¹³² Freigang 2016, S. 843.

¹³³ Wurst 2020, S. 46.

¹³⁴ Bundesregierung 2023, S. 21.

§ 43a Abs. 1 SGB V oder durch die Hinzufügung eines neuen Absatzes 3 in § 43a SGB V umgesetzt werden.

Denkbar ist ferner eine Änderung bzw. Ergänzung des Profils der sozialmedizinischen Nachsorge im Sinne des § 43 Abs. 2 SGB V. Das würde allerdings ebenfalls voraussetzen, dass der Begriff der sozialmedizinischen Nachsorge stärker auf die Belastungsfolgen für die Eltern ausgerichtet und anerkannt würde, dass die Situation des Kindes sich nicht nur dadurch verbessert, wenn die Eltern die Versorgungsabläufe besser beherrschen, sondern auch und gerade dadurch, dass sie in der Lage sind, mit ihren Belastungen umzugehen und sie in Stärke und Stabilität umzuwandeln, die schlussendlich dem Kind und seiner Gesundheit bzw. Betreuung zugutekommen. Gleich, ob § 43 Abs. 2 oder § 43a Abs. 1 SGB V geändert bzw. ergänzt wird, entscheidend ist Folgendes:

Der SGB V-Gesetzgeber könnte anerkennen, dass die Grenzsituation der Geburt eines gesundheitlich schwer beeinträchtigten Kindes im familialen Kontext betrachtet werden muss, denn die psychologische Stabilität der Eltern dient letztlich der Stabilität des Kindes. Das setzt voraus, dass die bisher fehlende Sensibilität des SGB V für den Familienkontext bzw. das Familiensystem als Bedingung einer Verbesserung des psychophysischen Zustands des Kindes überwunden werden muss.¹³⁵

Der SGB V-Gesetzgeber könnte ferner anerkennen, dass die Stärkung des Kindes im Familienkontext, vermittelt über eine Stärkung der Eltern, die ärztliche Kompetenz überschreitet, weshalb die Eltern ohne andere – nichtärztliche – Expertise nicht effektiv gestärkt werden können. Das setzt eine enge Abstimmung und Zusammenarbeit voraus. Ärztliche Expertise und nichtärztliche Expertise bleiben aufeinander bezogen, können aber unterschieden und auch gesetzlich gesondert geregelt werden. Das setzt ärztlicherseits und auch seitens der Krankenkassen die Bereitschaft voraus, die spezifische Expertise anderer Berufe anzuerkennen und interdisziplinäre bzw. multiprofessionelle Kooperationsarrangements nicht als etwas der GKV angeblich Fremdes abzuwehren.

Der SGB V-Gesetzgeber könnte schließlich anerkennen, dass die psychologische Beratung ein eigenständiges Bauelement der Gesundheitsversorgung im Rahmen des SGB V ist, aber zugleich mit den Angeboten des SGB VIII gut vernetzt sein muss. Vorbilder für eine verbindlicher gestaltete Kooperation zwischen SGB V und SGB VIII kennt das SGB V schon jetzt.¹³⁶ Daran könnte für die psychologische Beratung angeknüpft werden. Auch eine gesetzliche Neuregelung im SGB V kann selbstverständlich nicht alle denkbaren Hilfebedarfe, die mit der Familiensituation verbunden sind, abbilden. Umso nötiger ist eine gute, d. h. im Alltag funktionierende, also effektive Vernetzung mit den Angeboten des SGB VIII.

¹³⁵ Dazu bereits Meysen/Rixen/Schönecker 2019a, S. 526.

¹³⁶ Dass das Gesundheits- und das Jugendhilfesystem mit gesteigerter Verbindlichkeit kooperieren können, zeigt das Beispiel des § 73c SGB V, der die Kooperation im Bereich des Kinder- und Jugendschutzes zur besseren Erkennung von Kindeswohlgefährdungen betrifft.

4.2 Reformbedarf im SGB VIII und SGB IX

Eltern in Familien mit einem Kind mit Behinderungen sind in ihren eigenen täglichen Aktivitäten stark eingeschränkt. Die teilweise erheblichen Belastungen umfassen nicht nur die berufliche Tätigkeit oder die Haushaltsführung, sondern auch die Erziehung und Pflege des Kindes sowie ggf. der Geschwisterkinder.¹³⁷ Die Eltern sind mit ihrer Lebenssituation nennenswert unzufriedener als in anderen Familien.¹³⁸ Die Schwierigkeiten in den verschiedenen Lebensbereichen und an den Lebensorten der Kinder und Jugendlichen hat eine Studie im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales unlängst eindrücklich herausgearbeitet.¹³⁹ Eltern wünschen sich unter anderem eine zentrale Beratungsinstanz sowie mehr Empathie, mehr Verständnis und Kompetenz im Umgang mit den betroffenen Eltern.¹⁴⁰

Diesen Bedarfen der Eltern, ihrer Kinder und der Familien widmen sich die Angebote der psychologischen Beratung KOMPASS. Sie bieten Unterstützung bei der Verarbeitung, erarbeiten mit den Eltern Entlastungen und Perspektiven und vermitteln an weitergehende Angebote, der Beratung, Unterstützung und Behandlung an anderer Stelle (► vgl. Fallvignetten 2, 3, 4, 5, 6 und 10). Die Beratung wird von Beginn an als Leistung der Kinder- und Jugendhilfe angeboten. Bei der gesetzlichen Zuordnung gibt das SGB VIII dem zuständigen Träger der öffentlichen Jugendhilfe und dem Bunten Kreis keine klare Orientierung. Die besondere Situation von Familien mit einem Kind mit Behinderungen ist im SGB VIII bislang nicht ausdrücklich abgebildet. Da die Zuständigkeit für Leistungen der Eingliederungshilfe an Kinder und Jugendliche mit körperlichen und/oder geistigen Behinderungen zudem in einem anderen Sozialleistungssystem, dem des SGB IX, ressortieren, ergibt sich in der bundes- und landesweiten Praxis eine hoch lückenhafte Angebotslandschaft.¹⁴¹

Mit dem Kinder- und Jugendstärkungsgesetz¹⁴² aus dem Jahr 2021 hat der Gesetzgeber die Kinder- und Jugendhilfe inklusiver ausgestaltet und eine Zusammenführung der Zuständigkeit für einzelfallbezogene Leistungen an junge Menschen mit körperlichen und/oder geistigen Behinderungen für 2028 angekündigt (§ 108 Abs. 1 S. 1 Nr. 2 SGB VIII).¹⁴³ Das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend hat einen Beteiligungsprozess zur Vorbereitung der Reform gestartet.¹⁴⁴ Die Analyse der rechtlichen Einordnung der Angebote der psychologischen Beratung KOMPASS hat gezeigt, was die Reform für Familien mit einem Kind mit Behinderungen für eine Bedeutung hat. Eltern stehen nicht nur vor den üblichen Erziehungsanforderungen, sondern vor besonderen Belastungen und Aufgaben. Sie hierbei bedarfsgerecht zu unterstützen, erfordert Kenntnisse darüber, mit welchen chronischen, schweren und ggf. lebensverkürzenden Erkrankungen ihres Kindes sich Eltern auseinanderzusetzen haben. Eltern kann dann

¹³⁷ BMAS 2022, S. 14.

¹³⁸ BMAS 2022, S. 15.

¹³⁹ BMAS, 2022.

¹⁴⁰ BMAS 2022, S. 17 f.

¹⁴¹ Siehe bspw. die Erhebung zur Erziehungsberatung hinsichtlich Angeboten für Familien mit einem Kind mit Behinderungen bei Walter-Klose, 2016.

¹⁴² Gesetz zur Stärkung von Kindern und Jugendlichen (Kinder- und Jugendstärkungsgesetz – KJSG) vom 3.6.2021, BGBl. I, S. 1444.

¹⁴³ Zum Verbindlichkeitsgrad Wiesner/Wapler/Wiesner 2022, § 107 SGB VIII Rn. 8 ff.; jurisPK/Luthe 2022, § 107 SGB VIII Rn. 4; Münder et al./Schönecker 2022, § 107 SGB VIII Rn. 2.

¹⁴⁴ Näheres siehe <https://gemeinsam-zum-ziel.org/> (Aufruf 4.2.2023).

erfolgreich geholfen werden, wenn den Fachkräften die spezifischen Anforderungen an die Versorgung und Erziehung der Kinder mit Behinderungen, an die Wahrnehmung der Gesundheitsorge, an die Bewältigung des Alltags und an die Erziehung von Geschwisterkindern vertraut sind. Um bedarfsgerecht beraten zu können, brauchen Fachkräfte das Handwerkszeug, mit den Eltern hierauf Antworten erarbeiten zu können. Sie brauchen Kenntnisse zu den spezifischen Krankheiten, die das Leben des Kindes, der Eltern und der Familie prägen, möglichen Schwierigkeiten bei der Verarbeitung der Ängste und Sorgen um das Kind. Sie brauchen entsprechendes Fachwissen und Methoden, um Eltern bei der Wahrnehmung der gesteigerten Verantwortung in der Gesundheitsorge und beim Umgang mit lebensverkürzenden Erkrankungen sowie dem Tod des Kindes entlastend begleiten zu können (► siehe hierzu oben 1.1).

Auch wenn die Hilfen zur Erziehung der §§ 27 ff. SGB VIII dieses Leistungsspektrum schon jetzt umfassen und Eltern entsprechende Rechtsansprüche einräumen, führt die vorrangige Zuständigkeit für Kinder und Jugendliche mit körperlichen und/oder geistigen Behinderungen des SGB IX sowie die fehlende ausdrückliche Erwähnung der Bedarfslagen im SGB VIII zu einer bundesweit betrachtet unzuverlässigen Angebotspraxis. Um die Rechtsansprüche der Eltern mit einem Kind mit Behinderungen verlässlich zu erfüllen, wird Aufgabe der Reform daher sein, eine ganzheitliche Wahrnehmung der Lebensumstände der Kinder und Jugendlichen mit Behinderungen zu sichern, etwa über eine Rahmung des Anspruchs als »familienunterstützende Dienste zur Entlastung und Stärkung der Eltern« anstelle einer Rahmung als defizitäre Erziehung.¹⁴⁵ Dies bedeutet insbesondere, die beiden Bereiche von kindbezogenen Teilhabeleistungen und elterlicher Erziehungsunterstützung in einheitlichen Hilfen adressiert werden können und dass die Familie als zentraler Sozialisationsort mit ihren einzelnen Mitgliedern Adressatin systemischer Hilfen wird, die gleichzeitig auf die Teilhabe und erzieherischen Bedarfe eingehen können.¹⁴⁶

Außerdem werden im Lichte des Elternrechts nach Art. 6 Abs. 2 S. 1 GG (► siehe oben 2.3.3) bei lebensverkürzenden Erkrankungen auch Zeiträume nach dem Tod in die Beratung einzubeziehen sein. Da bestehende Vertrauensbeziehungen in den Hilfen nach dem Tod eines Kindes sinnvollerweise genutzt werden, um die Verarbeitung zu unterstützen, bietet sich an, eine entsprechende Regelung im Allgemeinen Teil des SGB VIII aufzunehmen (bspw. einem neuen § 6a SGB VIII), die regelt, dass Leistungen auch nach dem Tod fortgesetzt werden können, wenn sie der Unterstützung der Trauerarbeit und bei der Verarbeitung durch die Eltern und Geschwisterkinder dienen.

In vielen Fällen wird die Möglichkeit einer niedrigschwelligen Inanspruchnahme, wie sie die Angebote des Bunten Kreises gewährleisten, zur Bedarfsgerechtigkeit gehören. Die Sicherung niedrigschwelliger Beratungs- und Unterstützungsangebote vor Ort¹⁴⁷ wird auch gesetzlich zu sichern sein, so wie dies bereits für die Erziehungsberatung nach § 28 SGB VIII der Fall ist. Die Einbettung des Angebots in eine koordinierte, vernetzte, aufeinander abgestimmte Angebotsstruktur ist gesetzlich bereits vorgesehen (vgl. § 1 Abs. 4 KKG, § 10a Abs. 2 S. 1 Nr. 6, 7, § 16 Abs. 2 S. 2, § 27 Abs. 2 S. 2, § 80 Abs. 2 Nr. 2 bis 4 SGB VIII).

¹⁴⁵ AGJ, 2023.

¹⁴⁶ Zur Familie als Dimension der Teilhabe am Leben in der Gesellschaft von Kindern und Jugendlichen siehe Schönecker, 2018.

¹⁴⁷ Zur Wichtigkeit siehe auch Bundesregierung 2023, S. 37.

Wächst sich die Belastung zu einer Krise aus, ist eine Verknüpfung mit Ansprüchen auf »direkt verfügbare und bedarfsgerechte Alltagsunterstützung« nach § 20 SGB VIII¹⁴⁸ zu prüfen. Um die konkrete Umsetzung der erweiterten Angebote der Betreuung und Versorgung in Notsituationen wird derzeit gerungen.

Die Reform von SGB VIII und SGB IX mit einer vollständigen Zuständigkeitsbündelung in der Kinder- und Jugendhilfe wird den Rechten der Kinder und Jugendlichen mit Behinderungen, ihren Eltern, Geschwistern und Familien jedenfalls nur dann gerecht, wenn die Verknüpfung der individuellen Ebene der Teilhabe der jungen Menschen mit der familiensystemischen Perspektive der Erziehung gelingt.¹⁴⁹

¹⁴⁸ So unter Verweis auf die Änderung des § 20 SGB VIII mit dem Kinder- und Jugendstärkungsgesetz siehe Bundesregierung 2023, S. 40.

¹⁴⁹ Zur inklusiven Gestaltung der Hilfen zur Erziehung siehe etwa AGJ, 2022.

Literatur

Literatur

- Ader, Sabine; Schrapper, Christian (Hrsg.) (2020): Sozialpädagogische Diagnostik und Fallverstehen in der Jugendhilfe. München: Ernst Reinhardt Verlag.
- Almasri, Nihad A.; An, Mihee; Palisano, Robert J. (2017): Parents' Perception of Receiving Family-Centered Care for Their Children with Physical Disabilities: A Meta-Analysis. In: *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 38, pp. 427–443.
- Almasri, Nihad A.; Palisano, Robert J.; Dunst, Carl J.; Chiarello, Lisa A.; O'Neil, Margaret. E.; Polansky, Marcia (2011). Determinants of needs of families of children and youth with cerebral palsy. In: *Children's Health Care*, 40(2), pp. 130–154.
- Arbeitsgemeinschaft für Kinder- und Jugendhilfe – AGJ (2022): Inklusion gestalten! Wie inklusive Hilfen zur Erziehung möglich werden können. Positionspapier. Berlin.
- Arbeitsgemeinschaft für Kinder- und Jugendhilfe – AGJ (2023): Inklusion gestalten! Anregungen zum Beteiligungsprozess, Bewertungen der Gestaltungsoptionen zur künftigen Anspruchsnorm und Verfahren. Erste zusammenführende Stellungnahme zum BMFSFJ-Diskussionsprozess »Gemeinsam zum Ziel«. Berlin.
- Arbeitsgemeinschaft für Kinder- und Jugendhilfe – AGJ et al. (2019): Appell Exklusion beenden: Kinder- und Jugendhilfe für alle jungen Menschen und ihre Familien!. Heidelberg/Berlin (zu finden unter www.socles.org/inklusive-weiterentwicklung, Aufruf: 14.1.2023).
- Becker, Ulrich; Kingreen, Thorsten (Hrsg.) (2022): SGB V – Gesetzliche Krankenversicherung. Kommentar, 8. Aufl. München: C. H. Beck. (zit. Becker/Kingreen/Autor*in 2022, § X SGB V Rn. Y)
- Berchtold, Josef; Huster, Stefan; Rehborn, Martin (Hrsg.) (2018): Gesundheitsrecht (SGB V, SGB XI), Kommentar. 2. Aufl. Baden-Baden: Nomos. (zit. Berchtold et al./Autor*in 2018, § X SGB V Rn. Y)
- Bochert, Susan; Schönecker, Lydia; Urban-Stahl, Ulrike (2021): »Jugendamt goes Gesamtplanung«. Implikationen und Herausforderungen des Kinder- und Jugendstärkungsgesetzes. In: Hollweg, Carolyn; Kieslinger, Daniel (Hrsg.): *Hilfplanung inklusiv gedacht. Ansätze, Perspektiven, Konzepte*. Freiburg i.Br.: Lambertus, S. 66–88.
- Böke, Elisabeth; Mensing, Heidi (2015): Familien mit chronisch und schwer kranken Kindern: Psychosoziale Beratung, in: *Kinder- und Jugendmedizin* H. 5.
- Bundeskonferenz für Erziehungsberatung (bke) (2011): Vertrauen und Fachkompetenz als Grundlagen der Zusammenarbeit. Stellungnahme zum DIJuF-Rechtsgutachten JAmt 2011, S. 134 zur Hilfeplanung nach § 36 Abs. 2 SGB VIII bei Erziehungsberatung »auf längere Zeit«?. In: *Das Jugendamt (JAmt)*, S. 128–131.
- Bundeskonferenz für Erziehungsberatung (bke) (2012): Familie und Beratung. Memorandum zur Zukunft der Erziehungsberatung. Fürth: bke.
- Bundeskonferenz für Erziehungsberatung (bke) (2022a): Qualitätsstandards für die Erziehungs-, Familien- und Jugendberatung. QS EB. Fürth: bke.
- Bundeskonferenz für Erziehungsberatung (bke) (2022b): Kinder und Jugendliche mit Behinderung und ihre Eltern kompetent beraten. Inklusive Erziehungsberatung nach Inkrafttreten des Kinder- und Jugendstärkungsgesetz (KJSG). In: *Informationen für Erziehungsberatungsstellen*, Heft 2, S. 4–11.
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) (2022): Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen – Unterstützungsbedarfe und Hinweise auf Inklusionshürden. Erstellt von Holger Liljeberg; Edda Magdanz. Berlin.
- Bundesregierung (2023): Interministerielle Arbeitsgruppe »Gesundheitliche Auswirkungen auf Kinder und Jugendliche durch Corona«. Abschlussbericht. Berlin.
- Bunter Kreis Münsterland (o.J.a): Familienorientierte Nachsorge, Handout, den Autoren überreicht beim Besuch am 17.10.2022.
- Bunter Kreis Münsterland (o.J.b): Psychologische Beratung KOMPASS Halten_Orientieren_Leben, Handout, den Autoren überreicht beim Besuch am 17.10.2022.
- Bunter Kreis Münsterland (o.J.c): Krankheitsbewältigung, Handout, den Autoren überreicht beim Besuch am 17.10.2022.
- Bunter Kreis Münsterland (2016): Psychosoziale Beratung für Eltern mit chronisch und schwer kranken Kindern, in: *Frühgeborene – Verbandsmagazin des »Bundesverbands Das Frühgeborene Kind«*, S. 40 f.
- Bunter Kreis Münsterland (2020): Kompass – Halten – Orientieren – Leben: Psychologische Beratung für Familien mit zu früh geborenen, chronisch und schwer kranken Kindern, Kindern mit Behinderungen und Familien mit Krisen rund um die Geburt – Konzept, November 2020.
- Deutsches Institut für Jugendhilfe und Familienrecht e. V. (DIJuF) (2015): Anspruch auf Übernahme der Kosten für einen Gebärdensprachkurs für Eltern eines hörbehinderten Kindes – zugleich Auseinandersetzung mit LSG BW 18.7.2013 – L 7 SO 4642/12. In: *Das Jugendamt (JAmt)*, 88. Jg., S. 87–89.
- Deutsches Jugendinstitut e. V. (DJI) (2008): Online-Handbuch Sozialpädagogische Familienhilfe, zu finden unter <https://www.bmfsfj.de/resource/blob/95350/956842b20540cd9b89cf5c8bea32200e/sr-band-182-sozialpaedagogische-fh-data.pdf>. (letzter Aufruf 6.2.2023)
- Diepholz, Annerieke; Mensing, Heidi (2022): KOMPASS: HALTEN_ORIENTIEREN_LEBEN. Psychologische Beratung für Eltern von zu früh geborenen, schwer und chronisch kranken und Kindern mit Behinderungen im Bunten Kreis Münsterland e. V. (BKM), Folien für die Präsentation im Rahmen des Auftaktworkshops des Beirats Evaluation KOMPASS, MKJFGFI, Düsseldorf, 12.8.2022.
- Dunst, Carl J.; Trivette, Carol M.; Hamby, Deborah W. (2007): Meta-analysis of family-centered helping practices research. In: *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), pp. 370–378. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20176>
- Farrenkopf, Maria (2012): Die Bewältigung eines kritischen Lebensereignisses – wie sich Eltern mit der Geburt eines Kindes mit Behinderung auseinandersetzen. Reutlingen: Hochschulbibliothek Reutlingen.

- Freigang, Werner (2016): Ambulante und teilstationäre Erziehungshilfen. In: Schröer, Wolfgang; Struck, Norbert; Wolff, Mechthild (Hrsg.): Handbuch Kinder- und Jugendhilfe. 2. Aufl. Baden-Baden: Nomos Verlag, S. 832–851.
- Gao, Yu-Sin (2021): Service Providers' Perception of Providing Family-Centered Care for Children with Developmental Disabilities: A Meta-Analysis. In: International Journal of Disability, Development and Education. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2021.1921124>
- GKV-Spitzenverband u. a. (2022): Gemeinsame Empfehlungen zur Förderung und Durchführung von Patientenschulungen auf der Grundlage von § 43 Abs. 1 Nr. 2 SGB V vom 2.12.2013 in der Fassung vom 1.2.2022.
- Grigo, Clara-Fee (2020): Rechtsfragen zur Erbringung und Vergütung nichtärztlicher sozialpädiatrischer Leistungen in sozialpädiatrischen Zentren, Kasseler Schriften zum Sozial- und Arbeitsrecht Bd. 5. Kassel: kassel university press. (<https://kobra.uni-kassel.de/handle/123456789/11997>, Aufruf 27.1.2023)
- Grimm, Marita (2022): Sozialmedizinische Nachsorge nach Modell Bunter Kreis: eine Erfolgsgeschichte. In: Kinder- und Jugendmedizin 22(5), S. 373.
- Gut, Andreas (2022): Aufsuchende sozialpädagogische Familienhilfen – ein Überblick über ein vielgestaltiges und herausforderndes Arbeitsfeld. In: Gut, Andreas; Langness, Anja; Ley, Thomas; Pothmann, Jens (Hrsg.): Aufsuchende sozialpädagogische Familienhilfen. Köln: Verlag des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge e. V., S. 13–235.
- Hänlein, Andreas (2019): Die Vergütung nichtärztlicher Leistungen Sozialpädiatrischer Zentren. In: Die Sozialgerichtsbarkeit (SGb), 66(7), S. 410–415.
- Hänlein, Andreas; Schuler, Rolf (Hrsg.) (2022): SGB V – Gesetzliche Krankenversicherung, Kommentar, 6. Aufl. Baden-Baden: Nomos. (zit. Hänlein/Schuler/Autor*in 2022, § X SGB V Rn. Y)
- Harrer-Amersdorffer, Jutta (2022): Fachliches Handeln in der Fallarbeit. Eine empirische Studie über den Stand der Sozialpädagogischen Familienhilfe. Opladen/Berlin/Toronto: budrich academic press.
- Hauck, Karl; Noftz, Walter (Hrsg.) (Loseblatt): SGB VIII Kinder- und Jugendhilfe. Kommentar. Berlin: Erich Schmidt Verlag. (zit. Hauck/Noftz/Autor*in [Jahr], § X SGB VIII Rn. Y)
- Hellrung, Christina (2017): Inklusion von Kindern mit Behinderungen als sozialrechtlicher Anspruch. Wiesbaden: Springer.
- Hoffmann, Birgit (2018): Personensorge. Rechtliche Erläuterungen für Beratung, Gestaltung und Vertretung. 3. Aufl. Baden-Baden: Nomos.
- Howe, David (2006): Disabled Children, Maltreatment and Attachment. In: The British Journal of Social Work, 36(5), S. 743–760. <https://academic.oup.com/bjsw/article-abstract/36/5/743/1645181?redirectedFrom=fulltext&login=false#no-access-message>
- Huebner, Ruth A.; Thomas, Kenneth R. (1995): The relationship between attachment, psychopathology, and childhood disability. In: Rehabilitation Psychology, 40(2), pp. 111–124. <https://psycnet.apa.org/record/1996-22968-001>
- Johnson, Barbara Schoen (2000): Mothers' Perceptions of Parenting Children With Disabilities. In: The American Journal of Maternal/Child Nursing, 25(3), pp. 127–132.
- juris Praxis-Kommentar (jurisPK) (online). Band zum SGB VIII hrsg. von Nellissen, Gabriele; Luthe, Ernst-Wilhelm, Gesamtwerk hrsg. von Schlegel, Rainer; Voeltzke, Thomas. Saarbrücken: juris. (zit. jurisPK/Autor*in Jahr, § X SGB VIII Rn. Y)
- Kandel, Isack; Merrick, Joav (2003): The Birth of a Child with Disability. Coping by Parents and Siblings. In: The Scientific World Journal, 3, pp. 741–750.
- Kasseler Kommentar (online): beck-online. GROSS-KOMMENTAR zum SGB: SGB I, SGB IV, SGB V, SGB VI, SGB VII, SGB X, SGB XI. München: C.H. Beck. (zit. Kasseler Kommentar/Autor*in Jahr, § X SGB V Rn. Y)
- Krauskopf, Dieter (Hrsg.) (2022): Soziale Krankenversicherung, Pflegeversicherung, Kommentar. München: C.H. Beck. (zit. Krauskopf/Autor*in 2022, § X SGB V Rn. Y)
- Kunkel, Peter-Christian; Kepert, Jan; Pattar, Andreas Kurt (Hrsg.) (2022): Sozialgesetzbuch VIII Kinder- und Jugendhilfe. Lehr- und Praxiskommentar. 8. Aufl. Baden-Baden: Nomos. (zit. Kunkel et al./Autor*innen 2022, § X SGB VIII Rn. Y)
- Meysen, Thomas (2022): Gesicherte Rechtsansprüche versus infrastrukturelle Maßnahmen – oder geht auch beides? In: Kirsten Scheiwe, Wolfgang Schröer, Friederike Wapler, Michael Wrase (Hrsg.): Rechtsdurchsetzung, Implementationsdefizite und Rechtsverwirklichung in der Kinder- und Jugendhilfe. Beiträge zum zweiten Forum Kinder- und Jugendhilferecht. Schriften zum Familien- und Sozialrecht Bd. 4. Baden-Baden: Nomos, S. 75–90.
- Meysen, Thomas; Beckmann, Janna; Reiß, Daniela; Schindler, Gila (2014): Recht der Finanzierung von Leistungen der Kinder- und Jugendhilfe. Rechtlicher Rahmen und Perspektiven im SGB VIII. Baden-Baden: Nomos Verlag.
- Meysen, Thomas; Rixen, Stephan; Schönecker, Lydia (2019a): Familien mit Kindern psychisch kranker Eltern: Systemübergreifende Weiterentwicklungsbedarfe im Sozialrecht (Teil II). In: Die Sozialgerichtsbarkeit (SGb), 66(9), S. 519–526.
- Meysen, Thomas; Rixen, Stephan; Schönecker, Lydia (2019b): Ist-Analyse zu Hilfe und Versorgung in Familien mit Kindern psychisch kranker Eltern. Rechtsexpertise. Heidelberg/Berlin. (zu finden unter www.socles.org/kinder-psychisch-krank-eltern).
- Molnar, Daniela; Oehme, Andreas; Renker, Anna; Rohrmann, Albrecht (2021): Kategorisierungsarbeit in Hilfen für Kinder und Jugendliche mit und ohne Behinderung. Eine vergleichende Untersuchung. Weinheim: Beltz Juventa.
- Münder, Johannes (2001): Vorrang und Nachrang zwischen Leistungen der Jugendhilfe und der Sozialhilfe – § 10 Abs. 2 SGB VIII. In: Zentralblatt für Jugendrecht (ZfJ), S. 121–125.
- Münder, Johannes, Wiesner, Reinhard; Meysen, Thomas (Hrsg.) (2011): Kinder- und Jugendhilferecht. Handbuch. 2. Aufl. Baden-Baden: Nomos Verlag. (zit. Münder et al./Autor*in 2011, Kap. X Rn. Y)
- Münder, Johannes; Meysen, Thomas; Trenczek, Thomas (Hrsg.) (2022): Frankfurter Kommentar SGB VIII. 9. Aufl. Baden-Baden: Nomos. (zit. Münder et al./Autor*innen 2022, § X SGB VIII Rn. Y)

Nationales Zentrum Frühe Hilfen (NZFH) (2014): Leitbild Frühe Hilfen. Beitrag des NZFH-Beirats: Köln.

Nationales Zentrum Frühe Hilfen (NZFH); Stiftung Pro Kind (o.J.): Kinder mit einer Behinderung. Alle Kinder dürfen gut aufwachsen. Arbeitsblatt DV 20209.

Neumann, Dirk; Pahlen, Roland; Greiner, Stefan; Winkler, Jürgen; Jabben, Jürgen (2020): SGB IX – Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen, Kommentar, 14. Aufl. München: C.H. Beck, § 42 SGB V Rn. 7. (zit. Neumann et al./ Autor*in 2020, § X SGB V Rn. Y)

Oliveira Dantas, Kaliny; da Fonseca Neves, Robson; Suely Queiroz Silva Ribeiro, Kátia; Guedes de Brito, Geraldo Eduardo; do Carmelo Batista, Marcia (2019): Repercussions on the family from the birth and care of children with multiple disabilities: a qualitative meta-synthesis. In: *Cad. Saúde Pública*, 35(6), e00157918.
<https://doi.org/10.1590/0102-311X00157918>

Rixen, Stephan (1994): Die Bestattung fehlgeborener Kinder als Rechtsproblem. In: *Zeitschrift für das gesamte Familienrecht (FamRZ)*, 41(7), S. 417–425.

Rixen, Stephan (1999): Namensbeurkundung bei totgeborenen Kindern: Zur Änderung des Personenstandsgesetzes. In: *Zeitschrift für das gesamte Familienrecht (FamRZ)*, 46(5), S. 265–269.

Rixen, Stephan (2005): Sozialrecht als öffentliches Wirtschaftsrecht – am Beispiel des Leistungserbringerrechts der gesetzlichen Krankenversicherung. Tübingen: Mohr Siebeck.

Rixen, Stephan (2022): Schnittstelle zur Gesundheitshilfe. In: Meysen, Thomas; Lohse, Katharina; Schönecker, Lydia; Smessaert, Angela (Hrsg.): *Das neue Kinder- und Jugendstärkungsgesetz – KJSG*. Baden-Baden: Nomos, S. 230–240.

Rothe, Marga (2017): Sozialpädagogische Familien- und Erziehungshilfe. Eine Handlungsanleitung: 8. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer.

Sander, Florian (2017): System-Ebenen klären, Komplexitätsreduktion vermeiden – Voraussetzungen für einen inklusiven Leistungsbegriff aus systemtheoretischer Sicht. In: Lütje-Klose, Birgit; Boger, Mai-Anh; Hopmann, Benedikt; Neumann, Philip (Hrsg.): *Leistung inklusive? Inklusion in der Leistungsgesellschaft*. Band I: Menschenrechtliche, sozialtheoretische und professionsbezogene Perspektiven. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt, S. 64–71.

Schönecker, Lydia (2017): Inklusive Weiterentwicklung der Kinder- und Jugendhilfe – Von der Konstruktion zweier Hilfesysteme unter einem Dach und den dafür zu betrachtenden Zwischenräumen. In: *Das Jugendamt (JAmt)*, 90(10), S. 470–475.

Schönecker, Lydia (2018): Erzieherischer Bedarf als Prüfpunkt bei Teilhabeleistungen. In: *Dialog Erziehungshilfe*, (4), S. 26–29.

Schönecker, Lydia (2021): Exklusive Kinder- und Jugendhilfe als Verstoß gegen völkerrechtliche Diskriminierungsverbote: In: Kirsten Scheiwe; Wolfgang Schröer; Friederike Wapler; Michael Wrase (Hrsg.): *Der Rechtsstatus junger Menschen im Kinder- und Jugendhilferecht*. Beiträge zum ersten Forum Kinder- und Jugendhilferecht. Baden-Baden: Nomos, S. 163–172.

Schönecker, Lydia (2022): Inklusion, Kapitel 3. In: Meysen, Thomas; Lohse, Katharina; Smessaert, Angela; Schönecker, Lydia (Hrsg.): *Das neue Kinder- und Jugendstärkungsgesetz – KJSG*. Baden-Baden: Nomos Verlag, S. 65–109.

Schönecker, Lydia; Müller-Fehling, Norbert (2019): Gleiches Recht für alle! Vielfalt und Besonderheiten einer Inklusiven Kinder- und Jugendhilfe. In: Marion von zur Gathen, Thomas Meysen, Josef Koch (Hrsg.): *Vorwärts, aber nicht vergessen! Entwicklungslinien und Perspektiven in der Kinder- und Jugendhilfe*. Weinheim: Beltz-Juventa, S. 97–105.

Schulin, Bertram (1995): Krankenversicherungsrechtliche Beurteilung von Leistungen in Sozialpädiatrischen Zentren, hrsg. von der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie. München.

Stange, Antje (2022): Sozialpädagogische Familienhilfe (SPFH) – klassisches Hilfesetting im Rahmen aufsuchender sozialpädagogischer Hilfen für Familien. In: Gut, Andreas; Langness, Anja; Ley, Thomas; Pothmann, Jens (Hrsg.): *Aufsuchende sozialpädagogische Familienhilfen*. Köln: Verlag des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge e. V., S. 239–248.

Straßburg, Michael (2022): *Die Geschichte der Sozialpädiatrie*. Lübeck: Verlag Schmidt-Römhild.

Vacca, John J. (2006): Parent Perceptions of Raising a Child with a Severe Physical Disability. In: *Best Practices in Mental Health*, 15(1), pp. 59–73.

Voß, Hubertus von (2004): Geschichte der Sozialpädiatrie – Ein neues Aufgabengebiet für Kinderärzte entsteht. In: *Kinderärztliche Praxis*, 75(5), S. 282–291.

Walter, Annette (2020): *Inklusive Erziehung- und Familienberatung – Familien mit Kindern und Jugendlichen mit einer Behinderung*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

Walter-Klose, Christian (2016): Erziehungsberatung für Familien mit einem Kind mit Behinderung. In: *Informationen für Erziehungsberatungsstellen*, Heft 3, S. 12–19.

Weltgesundheitsorganisation (WHO) (2011): ICF-CY. Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen. Bern: Verlag Hans Huber.

Wiesner, Reinhard; Wapler, Friederike (Hrsg.) (2022): *SGB VIII Kinder- und Jugendhilfe*. 6. Aufl. München: C.H. Beck. (zit. Wiesner/Wapler/Autor*innen 2022, § X SGB VIII Rn. Y)

Wolf, Klaus (2012): *Sozialpädagogische Interventionen in Familien*. Weinheim/Basel: Beltz Juventa.

Wurst, Carsten (2020): Nichtärztliche sozialpädiatrische Leistungen im SPZ. Versuch einer aktuellen rechtlichen Bewertung. In: *Kinderärztliche Praxis*, 91(1), S. 46.

Ziviani, Jenny; Feeney, Rachel B.; Khan, Asad (2011): Early Intervention Services for Children With Physical Disability. Parents' Perceptions of Family-Centeredness and Service Satisfaction. In: *Infants & Young Children*, 24(4), pp. 364–382.

Anhang Fallvignetten

Anhang Fallvignetten

Der Bunte Kreis Münsterland e. V. hat zur Veranschaulichung der Beratungsaufgaben und -vielfalt Fallvignetten erstellt. Die Fallvignetten werden dabei in einer Matrix nach Fallgruppen eingeteilt. In der einen Dimension ist die gesundheitliche Situation des Kindes im Blick. Sie unterscheidet dabei zwischen einer (1) guten Prognose, (2) mittleren Prognose und (3) lebensverkürzenden Erkrankung des Kindes. In der anderen Dimension werden die Eltern bzw. wird die Familie in den Blick genommen und differenziert zwischen (1) vielen Ressourcen der Familie, (2) psychosozial belasteter Familie mit wenig Ressourcen, (3) psychosozial hoch belasteter Familie mit kaum Ressourcen und (4) hochfunktionalen Eltern.

Tabelle zur Einteilung der Falltypen

	viele Ressourcen der Familie	psychosozial belastete Familie / wenig Ressourcen	psychosozial hoch belastete Familie / kaum Ressourcen	hochfunktionale Eltern
gute Prognose für das Kind	Fallvignette 1 »Lisa«			Fallvignette 2 »Mehrlinge«
mittlere Prognose für das Kind	Fallvignette 3 »Lukas«	Fallvignette 4 »Finja«	Fallvignette 5 »Malte«	Fallvignette 6 »Dörte«
lebensverkürzende Erkrankung des Kindes	Fallvignette 7 »Maja«	Fallvignette 8 »Emil«	Fallvignette 9 »Nour«	Fallvignette 10 »Hamza«

Fallvignette 1

»Lisa« – viele Ressourcen, gute Prognose

Lisa wird als gesundes Kind geboren. Der Krankheits- bzw. Diagnoseverlauf gestaltete sich folgendermaßen: Die Mutter hatte im Vergleich mit dem Geschwisterkind früh den Verdacht, dass etwas mit Lisa nicht stimmt, kein Kinderarzt hat die Bedenken ernst genommen, eine große Odyssee bis zur Diagnose musste überstanden werden: Die Genanalyse (die zur Diagnose führte: Crouzon-Syndrom/Chiara-Malformation) musste selbst veranlasst und organisiert werden, Lisa musste Paukenröhrchen bekommen, die Sehschule wurde hinzugezogen u. V. m. Es gab kaum einen erlebten vertrauensvollen Kontakt zur Kinderärztin.

Die Pathogenese des Syndroms veränderte den Familienalltag. Aus medizinischer Sicht traten folgende Probleme auf: Hirnwasser kann nicht zum Herzen abfließen, Hirndruck kann zu groß werden, die Eltern müssen Hirndruckzeichen erkennen und sofort darauf reagieren. Im Mai 2019 wird Lisa acht Stunden operiert, bei der Operation kommt es zu Komplikationen. Flüssigkeit gelangt in die Lunge, das Kleinhirn »rutscht« in den Spinalkanal, nach der Operation bleibt ein dicker Wulst am Hinterkopf. Tage später öffnet sich beim Fädenziehen die Wunde und Hirnwasser tritt aus, es gibt ein innenliegendes Liquorpolster, das es weiter zu beobachten gilt.

Themen der Beratung waren die Verarbeitung der zurückliegenden Zeit mit der Erfahrung, mit seinen Beobachtungen zunächst nicht ernst genommen zu werden, und dann der schweren Diagnose. Es galt, die erlebte übergroße Verantwortung der Eltern zu realisieren und einen Umgang damit zu finden, weitere Themen waren Schlafstörungen, wiederkehrende überflutende Bilder der OP-Zeit, emotionale Verstimmungen der Mutter, Mentalisierung des Erlebten, Zugang zu eigenen Gefühlen bahnen, Selbstfürsorge stärken u. V. m.

Wirkfaktoren in der Beratung waren die Annahme und das Containern der mit dem Erlebten verbundenen Gefühle durch die Beraterin, Perspektivwechsel von einer über großen Kontrolle und Fokussierung der möglicherweise auftretenden Symptome beim Kind hin zu dem angemessenen Wahrnehmen eigener Bedürfnisse. Die Partnerschaft wirkt unterstützend, Impulse aus der Beratung können gut umgesetzt werden.

Der Zugang zur Beratung gelang über einen Flyer in der Kita des Geschwisterkindes.

Die Beratung ist nach vier Hausbesuchen beendet.

Fallvignette 2

»Mehrlinge« – hochfunktionale Eltern, gute Prognose

Ein Paar ist seit zwei Jahren zusammen, beide sind Mitte dreißig, beide haben bisher in Vollzeit in gehobenen Positionen gearbeitet und sich beruflich etabliert. In ihrem Leben hat bisher alles geklappt, was sie geplant haben. Es besteht ein Kinderwunsch. Da nach einem Jahr noch keine Schwangerschaft eingetreten ist, nutzt das Paar die Angebote der Kinderwunschklinik. Frau X wird mit Drillingen schwanger. Die Drillinge werden in der 27. Schwangerschaftswoche zu früh geboren. Das Paar muss sich nun 12 Wochen im Krankenhaus auf der Intensivstation um die Kinder kümmern. Der Vater arbeitet in Vollzeit weiter, merkt aber, dass er kaum die Energie dazu hat. Er ist oft angespannt, genervt, unkonzentriert. Da diverse Kredite zu bedienen sind, möchte er sich nicht krankmelden, er hat zudem gerade eine neue Arbeitsstelle angefangen, ist in der Probezeit und besetzt eine Führungsposition. Die Mutter ist erst seit zwei Jahren in der Stadt, sie hat kaum Freunde, die Herkunftsfamilien der beiden wohnen in weiterer Entfernung.

Die Drillinge haben trotz ihrer Frühgeburt kaum Komplikationen zu beklagen und entwickeln sich in der Klinik gut.

In der Beratung geht es darum, mit den erfahrenen Belastungen umzugehen. Die Belastungen von Kinderwunschbehandlung und Frühgeburt spiegeln sich körperlich ab. Beide Eltern sind sehr erschöpft, müde, empfinden wenig Freude und wenig Zuneigung zu den Kindern. Die Eltern planen und strukturieren ihren Alltag, allerdings geht dieses Konzept jetzt mit Drillingen nicht mehr auf. Die Drillinge halten sich nicht an Zeiten und Vorgaben, lassen sich nicht planen. Die Kinder werden zu Hause eher mechanisch-funktional versorgt und sind im häuslichen Umfeld sehr unruhig. Die Mutter ist allein mit den Drillingen überfordert und realisiert, dass die Bilder, die sie mit dem Familienleben und mit Kindern verbunden hat, sich mit ihrer Realität kaum decken.

In der Beratung wird geübt, körperliche Zeichen von Belastung und Grenzen der Belastung zu spüren und ernst zu nehmen. Zudem sind Themen in der Beratung das Erlernen von gegenseitiger Empathie, Wertschätzung und Perspektivübernahme. Der Umgang mit Kontrollverlust, Babylesen und -verstehen ist ein weiteres wichtiges Beratungsthema. Das Paar reflektiert zudem, welche Werte ihm wichtig sind und wie die Zukunft aussehen soll. Eine Haushaltshilfe wird organisiert. »Wellcome«, ein Angebot der Frühen Hilfen, unterstützt die Familie. Mit der Zeit bessert sich die Situation und die Belastungszeichen reduzieren sich.

Der Zugang erfolgte über die frühen Hilfen des Krankenhauses.

Fallvignette 3

»Lukas« – viele Ressourcen, mittlere Prognose

Lukas ist das zweite Kind der Eltern. In der 21. Schwangerschaftswoche wurde ein komplexer Herzfehler diagnostiziert. Die Entbindung erfolgte in Bonn. Drei Wochen nach der Geburt hat Lukas einen Stent bekommen, die OP ist gut verlaufen. Die Eltern mussten zwischen Bonn und dem Münsterland hin- und herpendeln. Die Großeltern haben sich in dieser Zeit viel um die Schwester (6 Jahre alt) gekümmert, was eine große Unterstützung war. Lukas konnte 6 Wochen nach der Geburt entlassen werden. Im Dezember erfolgte ein erneuter Klinikaufenthalt von Lukas aufgrund einer Erkältungsinfektion. Im März musste die Herzkatheterbehandlung aufgrund von Corona in der Familie abgesagt und verschoben werden. Ende April erfolgte dann die Herzkatheterbehandlung und vier Wochen später die Herz-OP, welche sehr gut verlaufen ist.

Themen der Beratung: Die Eltern haben das Gefühl, dem Geschwisterkind nicht mehr gerecht werden zu können und sich kaum Zeit für Entspannung genommen zu haben. Es wird erwogen, gemeinsame Familienrituale am Abend einzuplanen (z. B. gemeinsames Ausfüllen eines Positiv-Tagebuchs), und es wird besprochen, wie eine Balance zwischen Pflichten und angenehmen Alltagsaktivitäten gelingen könnte. Die Eltern werden zur Selbstfürsorge motiviert. Hilfreiche Kommunikationsstrategien untereinander im Familiensystem, aber auch in Bezug auf Freunde und Familie wurden besprochen.

Durch die Beratung können die Eltern ihre Ängste und Sorgen verbalisieren und diesen einen Raum geben. Zusätzlich ist die Einführung des Familienrituals (jeden Abend gemeinsam das Positiv-Tagebuch ausfüllen) der Familie sehr gut und sorgt für eine entspanntere Atmosphäre abends. Den Eltern gelingt es, sich und ihren Bedürfnissen wieder etwas mehr Priorität einzuräumen, indem sie sich feste Zeiten zugestehen, in denen sie angenehmen Aktivitäten nachgehen können (wie z. B. mit Freunden telefonieren, Sport machen).

Der Zugang zur Beratung erfolgte über die Nachsorgeschwester.

Die Beratung wurde nach zwei Beratungsterminen vor Ort und zwei Telefonaten beendet. Die Eltern wurden an die Elterngruppe herzkranker Kinder beim Bunten Kreis Münsterland e. V. vernetzt.

Fallvignette 4

»Finja« – psychosozial belastet, wenig Ressourcen, mittlere Prognose

Finja ist wie ihre beiden Geschwister ein Wunschkind ihrer Eltern. Noch vor der Geburt steht fest, dass Finja ohne angelegte Nieren zur Welt kommen wird, eine Urosepsis wird bereits kurz nach der Geburt diagnostiziert. Aufgrund ihrer terminalen chronischen Niereninsuffizienz wird bei Finja im Alter von drei Jahren eine Nieren-Transplantation durchgeführt. Diese verläuft zunächst erfolgreich, nach einigen Wochen stößt der Körper das fremde Organ jedoch wieder ab. Finja muss nun nachts an eine Bauchfelldialyse angeschlossen werden. Ihre Ernährung erfolgt ausschließlich über einen Stoma-Zugang. Immer wieder kommt es bei ihr zu Übelkeit und Erbrechen. Der Familienalltag wird als herausfordernd und angespannt erlebt.

Durch die zusätzliche Sorge vor einer Infektion lebt die Familie über Monate eher isoliert, während Finja erneut auf der Transplantationsliste steht. Als Finja fast fünf Jahre alt ist, kommt es zu einer zweiten, diesmal erfolgreichen Transplantation.

Schwerpunkt der Beratung ist die Verarbeitung der Erlebnisse rund um Finjas Operationen, Diagnosen sowie deren Auswirkungen auf das gesamte Leben bzw. den Lebensentwurf der Familie. Die aus den mehrfach lebensbedrohlichen Situationen im Krankenhaus resultierenden psychischen Belastungen für die Familie werden in den Blick genommen. Die Eltern werden in der Wahrnehmung ihrer jeweiligen Gefühle und Bedürfnisse unterstützt, ihre Ängste und Sorgen gewürdigt. Die Eltern werden angeleitet, sowohl eine zunehmend wertschätzende Perspektive auf sich selbst als auch auf die anderen Familienmitglieder zu entwickeln. Ebenso wird die Anbindung an die elterlichen und partnerschaftlichen Ressourcen gefördert.

Durch die weiterhin angespannte gesundheitliche Situation von Finja und ihre herausfordernden Auswirkungen auf das Familiensystem erfolgen weitere Hausbesuche zur Unterstützung. Die Eltern werden zusätzlich ermutigt, baldmöglichst an einem Kur- und Erholungsangebot für Familien nach Transplantationen teilzunehmen und sich dauerhaft durch familiäre Entlastungsdienste unterstützen zu lassen.

Der Zugang zur Beratung erfolgte über das Nierenzentrum des Klinikums.

Fallvignette 5

»Malte« – psychosozial hoch belastet, mittlere Prognose

Malte wird als erstes Kind der Eltern mit einer Omphalozele geboren, also mit einer offenen Bauchdecke als Fehlbildung der vorderen Bauchwand. Darm und Leber sind in eine Ausstülpung des offenen Nabelringes verlagert. Ein Atemnotsyndrom und eine Gedeihstörung entwickeln sich. Im späteren Verlauf wird zusätzlich das Floating-Harbor-Syndrom diagnostiziert, eine seltene angeborene Form des Kleinwuchses mit Gesichtsauffälligkeiten und verzögerter Sprachentwicklung.

Die Eltern sind beide mit eher wenigen Ressourcen hinsichtlich emotionaler Regulierung ausgestattet. Der Vater ist hochgradig im Arousal über die Gesamtsituation einschließlich der schwierigen Kontakte und Kommunikationserfahrungen während der Krankenhausphase. Die Eltern fühlen sich nicht verstanden. Sie werden im Krankenhaus eher als schwierige Eltern wahrgenommen. Die Mutter beobachtet nach Verordnung angestrengt und ängstlich jeden Milliliter. Bedingt durch die offene Bauchdecke ist der Bindungsaufbau erschwert. Kuscheln, wie mit gesunden Babys, ist nicht möglich. Malte entwickelt sich sehr zögerlich. Er hat eine ausgeprägte Trinkschwäche, im Verlauf eine Fütterstörung. Beide Eltern erleben sich hinsichtlich der vielen Anforderungen, Sorgen, Erlebnisse und ihrer beruflichen Situation in hohem Stress.

Themen der Beratung sind die unterschiedlichen Perspektiven in der Partnerschaft auf Malte hinsichtlich dessen Förderbedarfs, des elterlichen Verhaltens in Füttersituationen, der Reflexion der schwierigen Zeit im Krankenhaus und dem damit verbundenen Unverständnis, das ihnen entgegengebracht wurde.

Der Vater wird motiviert, bezüglich seines hochgradigen Arousals Veränderungen herbeizuführen. Die Mutter wird zur Inanspruchnahme von Reha-Maßnahmen und Psychotherapie sowie zur Selbstfürsorge ermutigt. Sie wird in ihrer Kommunikation gefördert und insgesamt werden die Eltern zu mehr Gespräch innerhalb der Partnerschaft ermutigt. Die Erziehungssicherheit in Spielsituationen wird erhöht. Durch eine Beleuchtung der Innenansichten werden ein zunehmender Perspektivwechsel und mehr Verständnis der Partner möglich.

Der Zugang zur Beratung erfolgte als Weiterführung der Psychologischen Beratung innerhalb der Sozialmedizinischen Nachsorge. Insgesamt gab es 15 aufsuchende Beratungen, mit einer Vernetzung zur Bindungsförderung (Marte Meo). Die Mutter hat sich zur Psychotherapie vernetzt.

Ergebnisse waren, dass die Eltern ihre Beziehungen wieder miteinander abgestimmt haben. Die Erkrankung von Malte wurde in den Alltag integriert. Die psychopathologischen Begleiterscheinungen konnten reduziert und die Lebensqualität gesteigert werden. Es kam zu einer Zunahme an Sicherheit in Füttersituationen.

Fallvignette 6

»Dörte« – hochfunktionale Eltern, mittlere Prognose

Über Bekannte hat Familie W. von der psychologischen Beratung KOMPASS gehört. Sie haben eine Tochter Dörte, die 4 Jahre alt ist und von Geburt an einen Gendefekt hat. Sie hat dadurch orthopädische Rückenprobleme und muss dreimal am Tag spezielle krankengymnastische Übungen machen. Diese Übungen werden in der Familie durch die Eltern sehr konsequent und zuverlässig durchgeführt, obwohl Dörte diese Übungen schrecklich findet und sie am liebsten vermeiden möchte. Nun ist unklar, ob das Mädchen operiert werden soll, um die Symptomlast zu verringern. Es gibt Pro- und Contra-Argumente. Der Physiotherapeut und die einzelnen medizinischen Koryphäen, die die Familien aufgesucht hat, widersprechen sich und alle haben unterschiedliche Therapievorschlge und -fahrplne. Obwohl die Familie in den USA und auch in der Schweiz bei einem Spezialisten war, erlangen sie einfach keine Klarheit, ob eine Operation des Rckens nun eher schadet oder hilft. Das Paar tauscht die Argumente auf der Sachebene aus. Die Beraterin soll ihre Meinung dazu sagen.

Im Gesprch mit der Psychologin wirken beide Eltern sehr angespannt, sprechen aber kaum ihre Gefhlslage an, sie berichten sachlich ber ihre Berufe und die medizinischen Themen von Drte. Beide Eltern sind erfolgreich in gut qualifizierten Jobs ttig.

Im Laufe der ersten beiden Gesprche stellt sich auf gezielte Nachfragen heraus, dass es massive Paarprobleme gibt und die Mutter sich genau so fhlt, wie zu der Zeit, als sie schon einmal eine depressive Episode erlebt hat und in psychotherapeutischer Behandlung war. Der Vater fhlt sich leer und hat Suizidgedanken. Die Beratung KOMPASS ist nicht die angemessene Hilfe fr die Familie. Es wird vereinbart, dass die Mutter sich wieder bei ihrer Psychotherapeutin vorstellt, die Tante von Drte vermehrt in ihre Betreuung eingebunden wird und der Vater sich in die psychiatrische Klinik einweisen lsst. Die Frage, ob Drte operiert werden soll oder nicht, trat in den Hintergrund.

Fallvignette 7

»Maja« – viele Ressourcen, lebensverkürzende Erkrankung

Maja war das erste Kind der Eltern und die Schwangerschaft mit ihr verlief unauffällig. Während der Geburt kam es zu Komplikationen. Maja musste mit der Saugglocke geholt werden und hatte Atemschwierigkeiten, deswegen bekam sie kurz nach der Geburt ein Tracheostoma. Es kam immer wieder zu Sättigungsabfällen und Infekten bei ihr, weswegen weitere Untersuchungen und Krankenhausaufenthalte erfolgten. Nach ein paar Monaten wurde die Diagnose einer seltenen schweren Erkrankung gestellt, welche genetisch bedingt ist und eine sehr kurze Lebenserwartung hat. Die Eltern von Maja bekamen einen Pflegedienst ins Haus, um auch nachts Unterstützung bei der Pflege von Maja zu erhalten. Der Pflegedienst hörte ein paar Wochen später aufgrund von Personalmangel auf. Maja hatte immer wieder kleinere Infekte. Im Alter von sechs Monaten verstarb sie relativ plötzlich im Krankenhaus, weil ihr Herz zu schwach war.

Themen der Beratung und Wirkung: Die Beratung startete kurz bevor die Eltern die schwere lebenslimitierende Diagnose erhielten. In den ersten Gesprächen ging es häufig darum, einen Umgang mit Ängsten, Sorgen und der großen Ungewissheit zu finden, wie es mit Maja und ihrem gesamten Leben weitergehen würde. Im Verlauf der Beratung wird der Umgang mit der schweren Diagnose besprochen. Die Mutter von Maja nennt das Beratungsanliegen – angesichts der begrenzten Zeit, die sie mit Maja haben wird –, Strategien erlernen zu wollen, um die Zeit mit Maja trotz aller Sorgen genießen zu können. Gemeinsam mit der Psychologin entwickelt die Mutter die Strategie, Tagebuch zu führen und darin alle Entwicklungen sowie auch Erfolge und schöne Momente mit Maja festzuhalten. Dies tut ihr sehr gut und gibt ihr das Gefühl, ein paar Erinnerungen mit Maja festhalten zu können. Außerdem werden kleine Impulse für Achtsamkeitsübungen gegeben, um sich immer wieder ins Hier und Jetzt zu holen und die Gegenwart so gut wie möglich wahrzunehmen. Dies hilft der Mutter einerseits, die Zeit mit Maja bewusster zu genießen, andererseits entwickelt sie so etwas mehr Gespür für ihre eigenen Bedürfnisse. Nach Majas Tod erfolgen Gespräche mit beiden Eltern, in denen sie Raum für ihre Trauer bekommen, die Gefühle der Eltern normalisiert und validiert werden und ein hilfreicher Umgang mit der Trauer besprochen wird. Dies entlastet die Eltern und hilft ihnen, sich auf das zu konzentrieren, was ihnen guttut. Die Gespräche fördern auch die Kommunikation untereinander und die gegenseitige Wertschätzung.

Der Zugang zur Beratung entstand über die Nachsorgeschwester.

Es erfolgten bisher insgesamt sieben Beratungstermine und es sind noch weitere Termine geplant.

Fallvignette 8

»Emil« – psychosozial belastet, lebensverkürzende Erkrankung

Emil war das dritte Kind der Eltern. Er hat zwei Schwestern im Alter von zwei und vier Jahren. Der Vater von Emil hat schon seit einigen Jahren mit Depressionen zu kämpfen. Bei Emil gab es während der Schwangerschaft zunächst keine Auffälligkeiten. Zum Ende der Schwangerschaft wurde ein Hirntumor bei Emil diagnostiziert. Deswegen musste er früher per Kaiserschnitt geboren werden. Nach der Geburt erfolgten viele Untersuchungen und auch erste Operationen. Eine Chemotherapie folgte. Diese schien zunächst gut anzuschlagen, dann entstand jedoch ein Rezidiv und es wurden mehrere Metastasen bei Emil gefunden. Es erfolgte eine palliative Chemotherapie. Einen Monat später verstarb Emil zuhause im Kreis seiner Familie.

Themen der Beratung und Wirkung: Die Beratungstermine kommen erst zustande, nachdem Emil verstorben war. Es waren auch vorher schon Termine geplant, allerdings mussten diese immer wieder verschoben werden, weil die Eltern andere dringende Termine (wie Arzttermine) wahrnehmen mussten. In den Gesprächen bekommen die Eltern die Möglichkeit, die Krankheitsgeschichte und das Versterben von Emil detailliert zu berichten. So können sie den Bildern und Erlebnissen einen Raum geben und diese verbalisieren. Da die Beratungstermine mit beiden Eltern stattfinden, gibt es so auch die Möglichkeit, die Erlebnisse, Perspektiven und Erfahrungen des Partners/der Partnerin in Erfahrung zu bringen und besser nachvollziehen zu können. Es folgt in der Beratung eine Psychoedukation zu Trauer und den verschiedenen Trauerreaktionen. Dies hilft den Eltern, die erlebten Gefühle für sich einordnen zu können und zu entpathologisieren. In weiteren Gesprächen werden selbstfürsorgliche Aktivitäten vorbesprochen und eingeplant, da die Eltern beide mit Antriebslosigkeit zu kämpfen haben. Zudem werden während der Beratung die Kommunikation der Eltern untereinander und der Umgang mit den Geschwisterkindern besprochen. Die Eltern bekommen somit einen neutralen Raum, um Wünsche und Bedürfnisse zu äußern, über Kommunikationsschwierigkeiten zu sprechen und Lösungsideen zu generieren. Dies fördert das Selbstwirksamkeitserleben der Eltern und bestärkt sie in der Erfahrung, selbst positiv auf das eigene Wohlergehen einwirken zu können.

Der Zugang zur Beratung entstand über die Nachsorgeschwester.

Es erfolgten bisher insgesamt drei Beratungstermine, weitere Termine sind geplant.

Fallvignette 9

»Nour« – psychosozial hoch belastet, kaum Ressourcen, lebensverkürzende Erkrankung

Familie F bekommt ihr erstes Baby: Nour. Das Baby hat eine schwere Diagnose, die Familie muss mit dem Kind fast ein Jahr im Krankenhaus bleiben, zwischendurch können sie für ein paar Tage bis maximal eine Woche nach Hause. Die Eltern haben beide eine hochbelastete Biografie und in ihrer eigenen Kindheit wenig Unterstützung, Sicherheit und Zuwendung erfahren. Beide möchten unbedingt für ihr Kind da sein, werden aber von Ängsten überwältigt und erleben ein chronisch hohes Stresslevel.

Die Familie nutzt die sozialmedizinische Nachsorge. Sie müssen ambulant eine Vielzahl von Kontroll- und anderen medizinischen Terminen wahrnehmen und viele Therapieaufträge in den Familienalltag integrieren. Nour wird von beiden Eltern geliebt und die Eltern sind sehr verantwortungsbewusst und zuverlässig. Die Nachsorge baut ein medizinisch-therapeutisches Netzwerk für Nour auf und vernetzt dann die Familie nach Monaten an den ambulanten Kinderhospizdienst. Im Laufe der Zeit werden viele Konflikte im Alltag deutlich. Der ambulante Kinderhospizdienst vernetzt die Familie an die psychologische Beratung KOMPASS als zusätzliche gezielte Unterstützung zur Reduktion der Konflikte.

In der Beratung wird zunächst häufig der Streit des Paares moderiert, es wird »übersetzt«, was ein verletzendes Wort gegen den Partner vermutlich eigentlich sagen will, wo die »Ich-Botschaft« liegt. Das Paar entwickelt Humor im Umgang mit sich selbst. Auch wenn die Partnerin ihren Mann in die Psychiatrie einweisen möchte und auch zwischendurch den Rettungsdienst ruft, raufen sich beide immer wieder zusammen. Das Paar erkennt die Fallen, die zur Eskalation führen, sie gehen wertschätzender und verständnisvoller miteinander um. Sie streiten nicht mehr, wenn Nour dabei ist. Die Belastungen werden sortiert und in einen Überblick gestellt. Die Eltern entwickeln einen Umgang damit, bei dem die anfängliche Konfrontation einem abgestimmteren Miteinander weicht. Am Ende der Beratung sagen sie: »Wir haben so viel durchgestanden – was soll uns noch auseinanderbringen!«

Die Beratung umfasste 15 Termine und dauerte somit über ein Jahr.

Fallvignette 10

»Hamza« – hochfunktionale Eltern, lebensverkürzende Erkrankung

Hamza ist das zweite Kind sehr erfolgreicher Eltern. Die Eltern betreiben eine eigene Apotheke und haben im Laufe der Jahre mehrere Filialen gründen können. Hamza wird als gesunder Junge geboren. Er infiziert sich im Säuglingsalter über seine ältere Schwester mit dem RSV-Virus und die Erkrankung verläuft sehr schwer. Es treten zahlreiche Komplikationen auf, so dass Hamza ein Junge mit einer schweren Behinderung wird und zum Zeitpunkt der Beratung Pflegegrad 5 hat. Die Mutter arbeitet weiter in ihrer Apotheke, der Vater fast rund um die Uhr. Nichtsdestotrotz tut die Mutter alles für Hamza. Er bekommt zahlreiche Therapien, die in den Familienalltag integriert werden müssen.

Die Mutter meldet sich selber bei KOMPASS, als Hamza zehn Jahre und seine Schwester 16 Jahre ist. Die Mutter fühlt sich belastet, hat starke Rückenprobleme. Sie möchte, dass es auch ihrer Tochter Yara gut geht. Frau Z bringt nun seit neun Jahren Pflege, Therapien, Termine für Hamza und ihren Beruf sowie die Organisation des Familienlebens unter einen (sehr großen) Hut. In der Beratung wird deutlich, dass Mutter und Schwester alles für die Pflege von Hamza tun, aber selber die eigenen Bedürfnisse kaum berücksichtigen. So kann kaum Erholung von der Dauerbelastung eintreten. Yara probiert, während sie Nachtwachen bei Hamza übernimmt, für die Schule zu lernen und trotzdem erfolgreich in der Schule zu sein. Freiräume zur Erholung können sich weder die Mutter noch Yara einräumen, die Pflege von Hamza ist aufwändig und der Pflegedienst wegen Personalmangels nur unzuverlässig vor Ort. In der Beratung wird versucht, das Selbstwertgefühl von Frau Z zu stärken. Sie identifiziert sich sehr stark über ihre beruflichen Erfolge und kann sich kaum erlauben, an sich zu denken, auch wenn ihr diesen klugen Tipp alle Welt immer wieder gibt. In der Beratung wird sehr differenziert erarbeitet, was genau eigentlich individuell für Frau Z Erholung bedeutet, was für sie Glück ist und welcher Lebensentwurf sie trägt und motiviert. Paargespräche sind nicht möglich, da der Partner nicht bereit ist, teilzunehmen.

In Einzelgesprächen mit Yara wird erarbeitet, wie ihr eigener Lebensentwurf aussieht, wie ihre Autonomieentwicklung gestärkt werden kann, wie sie sich frei machen kann von Schuldgefühlen und familiären überbordenden Aufträgen und Erwartungen. In gemeinsamen Gesprächen mit Yara, Frau Z und der Beraterin werden die Ergebnisse gemeinsam besprochen.

Nach 15 Beratungen und ca. 1,5 Jahren nutzt Hamza Kurzzeitpflege und ist beim ambulanten Kinderhospizdienst angeschlossen. Zudem konnte ein Platz für Kurzzeitpflege in einem Abstand von sechs Wochen gefunden werden. Da die Familie über sehr gute finanzielle Mittel verfügt, können sie einen Teil der Kurzzeitpflege selber finanzieren. Yara möchte für ein Jahr ins Ausland gehen, sie hat die Zusage für einen Aufenthalt in Florida. Frau Z setzt mehr Selbstfürsorge im Alltag um. Trotzdem bleiben die Belastung von und die alltäglichen Anforderungen an Frau Z hoch, und sie ist hoch belastet. Dass Hamza auszieht in eine stationäre Wohngruppe mit Intensivpflege, kann sie sich nicht vorstellen. Die nächste Wohngruppe mit so einem Angebot wäre 70 km entfernt.

