

# **Schriften zum Sozialversicherungsrecht**

Herausgegeben von

**Prof. Dr. Ulrich Meyer und Prof. Dr. Thomas Gächter**

**Begründet von Alfred Kölz und Ulrich Meyer**

**Universität Zürich**

**Brigitte Blum-Schneider**

## **Pflege von behinderten und schwerkranken Kindern zu Hause**

**30**

# Inhaltsverzeichnis

|  |           |
|--|-----------|
| Dank .....   | V         |
| Inhaltsübersicht .....   | VII       |
| Inhaltsverzeichnis.....  | IX        |
| Abkürzungsverzeichnis .....  | XIX       |
| Literaturverzeichnis .....   | XXVII     |
| Materialien, Berichte und weitere Dokumente .....                            | XLVII     |
| <b>§ 1 Einleitung.....</b>   | <b>1</b>  |
| I. Ausgangslage.....   | 1         |
| 1. Gesundheit und Krankheit – allgemeine Wahrnehmung.....                    | 1         |
| 2. Schwerkranke Kinder und ihre Umgebung .....                               | 2         |
| A. Kinder mit Krankheit und Behinderung .....                                | 2         |
| B. Eltern von schwerkranken Kindern .....                                    | 2         |
| C. Geschwister von schwerkranken Kindern .....                               | 3         |
| 3. Entwicklung in der Rechtsprechung zu Leistungen der<br>Kinderspitex ..... | 3         |
| A. Kinderspitex I .....  | 4         |
| B. Kinderspitex II .....   | 5         |
| C. Kinderspitex III.....   | 5         |
| D. Kinderspitex IV.....  | 6         |
| E. Fazit: Erste Erkenntnisse .....   | 7         |
| II. Fragestellung.....   | 7         |
| III. Vorgehen.....   | 8         |
| <b>§ 2 Begriffe und Erläuterungen im Kontext kranker<br/>Kinder .....</b>    | <b>10</b> |
| I. Behinderung und Krankheit.....  | 10        |
| 1. Begriff der Behinderung.....  | 10        |
| 2. Begriff der Krankheit .....   | 12        |
| 3. Schwere Krankheit und schwere Behinderung.....                            | 13        |
| 4. Pflegebedürftigkeit .....   | 14        |
| II. Kind und Familie .....   | 15        |

|            |  |           |
|------------|--|-----------|
| 1.         | Der Kindesbegriff im pflege- und behinderungsrechtlichen Kontext .....     | 15        |
| 2.         | Der Familienbegriff im pflegerechtlichen Kontext .....                     | 17        |
| 3.         | Entlastungsdienste .....   | 19        |
| III.       | Exkurs: Kindesmisshandlung .....   | 20        |
| IV.        | Fazit: Pflege kranker Kinder .....   | 21        |
| <b>§ 3</b> | <b>Staat und Kinder mit Behinderungen.....</b>                             | <b>23</b> |
| I.         | Sozialstaatlicher Rahmen.....  | 23        |
| 1.         | Sozialstaat.....   | 23        |
| 2.         | Sozialverfassung.....  | 24        |
| 3.         | Sozialziele.....   | 25        |
| II.        | Familiäre Eigenverantwortung .....   | 28        |
| 1.         | Die familienrechtliche Beistandspflicht .....                              | 28        |
| 2.         | Zwischen Zumutbarkeit und Überlastung .....                                | 30        |
| A.         | Die Last der Familien, den Schaden zu mindern.....                         | 30        |
| B.         | Zumutbare familiäre Belastung .....  | 33        |
| 3.         | Eigenverantwortung und Solidarität.....                                    | 35        |
| <b>§ 4</b> | <b>Grundrechtlicher Anspruch auf Krankheitsbehandlung und Pflege .....</b> | <b>38</b> |
| I.         | Auf nationaler Ebene .....   | 38        |
| 1.         | Grundrechtsbegriff .....   | 38        |
| 2.         | Grundrechtskategorien .....  | 39        |
| A.         | Freiheitsrechte.....   | 39        |
| B.         | Gleichheitsrechte .....  | 39        |
| C.         | Soziale Grundrechte.....   | 40        |
| D.         | Politische Grundrechte.....  | 41        |
| E.         | Verfahrensrechte .....   | 41        |
| 3.         | Grundrechtsverständnis .....   | 42        |
| A.         | Grundrechtsverständnis im Wandel.....                                      | 42        |
| a)         | Verschiedene Theorien.....   | 42        |
| b)         | „Schichten-Modell“ .....   | 43        |
| B.         | Subjektiv-rechtliche Grundrechtswirkung.....                               | 45        |
| a)         | Funktion.....  | 45        |
| b)         | Abwehranspruch.....  | 45        |
| c)         | Leistungsanspruch .....  | 46        |
| d)         | Schutzanspruch.....  | 47        |
| C.         | Objektiv-rechtliche Grundrechtswirkung .....                               | 47        |
| a)         | Staatliches Handeln.....   | 47        |

|     |   |    |
|-----|---|----|
| b)  | Gesetzgebung.....   | 48 |
| c)  | Private mit staatlichen Aufgaben.....                                 | 49 |
| d)  | Gewährleistungsstaat .....  | 50 |
| D.  | Die grundrechtlichen Wirkungsebenen: Fazit .....                      | 51 |
| 4.  | Grundrechtsfähigkeit und -mündigkeit.....                             | 51 |
| 5.  | Grundrechtliche Ansprüche für die Pflege der Kinder<br>zu Hause ..... | 52 |
| A.  | Menschenwürde.....  | 53 |
| a)  | Allgemeine Bemerkungen .....  | 53 |
| b)  | Zweck und Funktion der Menschenwürde .....                            | 53 |
| c)  | Ansprüche.....  | 55 |
| d)  | Menschenwürde des pflegebedürftigen<br>Kindes.....                    | 57 |
| B.  | Recht auf persönliche Entfaltung.....                                 | 57 |
| a)  | Allgemeine Bemerkungen .....  | 57 |
| b)  | Zweck und Funktion.....   | 58 |
| c)  | Ansprüche.....  | 59 |
| d)  | Bedeutung für kranke und pflegebedürftige<br>Kinder .....             | 61 |
| aa) | Schutzbereich .....   | 61 |
| i)  | Medizinische und pflegerische<br>Behandlungen .....                   | 61 |
| ii) | Schutz vor Misshandlung .....   | 62 |
| bb) | Urteilsfähigkeit und<br>Selbstbestimmungsrecht.....                   | 64 |
| cc) | Höchstpersönliche Rechte des Kindes .....                             | 65 |
| e)  | Persönliche Freiheit: Zusammenfassende<br>Ansprüche.....              | 66 |
| C.  | Recht auf Hilfe in Notlagen (Art. 12 BV) .....                        | 67 |
| a)  | Allgemeine Bemerkung.....   | 67 |
| b)  | Zweck und Funktion.....   | 67 |
| c)  | Anspruchsvoraussetzung .....  | 68 |
| aa) | Persönliche Voraussetzung .....                                       | 68 |
| bb) | Sachliche Voraussetzungen.....  | 68 |
| i)  | Notlage.....  | 68 |
| ii) | Subsidiarität.....  | 69 |
| d)  | Anspruch auf medizinische Grundversorgung .....                       | 70 |
| aa) | Konkrete Situation.....   | 70 |
| bb) | Minimalgarantie auf medizinische<br>Grundversorgung.....              | 71 |

|    |  |     |
|----|--|-----|
|    | cc) Menschenwürde .....  | 72  |
|    | dd) Krankheitsbegriff .....  | 73  |
|    | ee) Gemeinschaftsbezug.....  | 74  |
|    | e) Zwischenfazit.....  | 76  |
| D. | Rechtsgleichheit.....  | 77  |
|    | a) Allgemeine Bemerkung.....   | 77  |
|    | b) Zweck und Funktion.....   | 77  |
|    | c) Ansprüche schwerkranker und behinderter<br>Kinder .....   | 78  |
|    | aa) Grundsatz .....  | 78  |
|    | bb) Ungleiche Kostentragung von<br>behinderungsbedingten Kosten für<br>Behinderte im Pflegeheim und zu Hause .....   | 79  |
|    | cc) Ungleiche kantonale<br>Ausführungsbestimmungen des<br>Bundesrechts am Beispiel der<br>Patientenbeteiligung ..... | 80  |
|    | dd) Rechtsgleiche Behandlung aller<br>behinderten Kinder.....  | 83  |
| E. | Diskriminierungsverbot .....   | 86  |
|    | a) Allgemeine Bemerkungen .....  | 86  |
|    | b) Schutzbereich.....  | 87  |
|    | c) Anknüpfungsmerkmale .....   | 87  |
|    | aa) Kindesalter .....  | 88  |
|    | bb) Behinderung .....  | 88  |
|    | d) Direkte und indirekte Diskriminierung.....  | 89  |
|    | e) Beseitigung von Benachteiligung.....  | 90  |
| F. | Recht auf Achtung des Privat- und Familienlebens.....  | 92  |
|    | a) Allgemeine Bemerkung.....   | 92  |
|    | b) Zweck und Funktion.....   | 92  |
|    | c) Anspruch auf familiäres Zusammenleben .....   | 92  |
| G. | Schutz der Kinder und Jugendlichen .....   | 94  |
|    | a) Allgemeine Bemerkungen .....  | 94  |
|    | b) Zweck und Funktion.....   | 95  |
|    | aa) Verfassungsrechtliches Bekenntnis.....   | 95  |
|    | bb) Kindeswohl.....  | 95  |
|    | c) Ansprüche des Kindes .....  | 97  |
| 6. | Fazit: Grundrechtliche Ansprüche der Kinder .....  | 99  |
|    | A. Subjektiv-rechtlicher Gehalt.....   | 99  |
|    | B. Objektiv-rechtlicher Gehalt .....   | 100 |

|     |   |     |
|-----|---|-----|
| II. | Internationale Ebene .....                              | 101 |
|     | 1. Einleitende Bemerkungen zu völkerrechtlichen         |     |
|     | Verträgen .....   | 101 |
|     | A. Verpflichtungsarten .....                            | 102 |
|     | B. Unterlassungspflichten.....                          | 103 |
|     | C. Schutzpflichten .....                                | 103 |
|     | D. Gewährleistungspflichten .....                       | 103 |
|     | 2. Anwendbarkeit von menschenrechtlichen Verträgen..... | 104 |
|     | 3. UNO-Menschenrechtspakte .....                        | 104 |
|     | A. Auslegung der UNO-Menschenrechtsverträge.....        | 104 |
|     | B. UNO-Pakt über die wirtschaftlichen, sozialen und     |     |
|     | kulturellen Rechte (UNO-Pakt I).....                    | 106 |
|     | a) Allgemeine Bemerkungen .....                         | 106 |
|     | b) Verpflichtungen aus dem UNO-Pakt I .....             | 106 |
|     | c) Anwendbarkeit des UNO-Pakts I .....                  | 107 |
|     | d) Ausgewählte Rechte .....                             | 109 |
|     | aa) Rechte Minderjähriger.....                          | 109 |
|     | bb) Rechte der Eltern.....                              | 109 |
|     | cc) Recht auf Soziale Sicherheit .....                  | 110 |
|     | dd) Recht auf Gesundheit .....                          | 112 |
|     | C. UNO-Pakt über bürgerliche und politische Rechte      |     |
|     | (UNO-Pakt II).....                                      | 113 |
|     | a) Allgemeine Bemerkungen .....                         | 113 |
|     | b) Rechte Minderjähriger.....                           | 113 |
|     | c) Rechte der Eltern .....                              | 115 |
|     | D. UNO-Kinderrechtskonvention.....                      | 116 |
|     | a) Allgemeine Bemerkungen .....                         | 116 |
|     | b) Stellung des Kindes .....                            | 116 |
|     | c) Kindeswohl.....                                      | 117 |
|     | aa) Konzept der CRC General Comments                    |     |
|     | No. 14 .....  | 117 |
|     | bb) Inhaltliche Konkretisierung des                     |     |
|     | Kindeswohls .....                                       | 118 |
|     | cc) Kindeswohl und Anhörung .....                       | 119 |
|     | dd) Vorrang des Kindeswohls .....                       | 120 |
|     | ee) Kein absoluter Vorrang des                          |     |
|     | Kindeswohls .....                                       | 121 |
|     | d) Kinder mit Behinderungen .....                       | 122 |
|     | aa) Würde des Kindes .....                              | 122 |
|     | bb) Wesentliche Ansprüche für Kinder mit                |     |
|     | Behinderungen .....                                     | 122 |

|    |     |   |     |
|----|-----|---|-----|
|    | i   | Diskriminierungsverbot.....   | 122 |
|    | ii  | Recht auf besondere Betreuung.....  | 124 |
|    | cc) | Gesundheitsversorgung .....   | 125 |
|    | dd) | Zusammenleben zwischen Eltern und<br>Kindern.....                               | 126 |
|    | ee) | Angemessener Lebensstandard .....   | 127 |
|    | ff) | Recht auf Leistungen der Sozialen<br>Sicherheit.....                            | 127 |
|    | e)  | Unmittelbare Anwendbarkeit einzelner<br>Normen .....                            | 129 |
|    | f)  | Berichterstattung und Überprüfung der<br>Verpflichtungen.....                   | 132 |
|    | aa) | Verfahren nach geltendem Recht .....  | 132 |
|    | bb) | Drittes Fakultativprotokoll zum<br>Individualbeschwerde-verfahren .....         | 132 |
|    | g)  | Zwischenfazit.....  | 133 |
| E. |     | UNO-Behindertenrechtskonvention .....   | 134 |
|    | a)  | Allgemeine Bemerkungen .....  | 134 |
|    | b)  | Prinzipien.....   | 135 |
|    | c)  | Behinderung.....  | 135 |
|    | d)  | Diskriminierungsverbot und staatliche<br>Verpflichtungen .....                  | 136 |
|    | e)  | Besondere Bestimmungen für Kinder mit<br>Behinderungen.....                     | 138 |
|    | f)  | Wahlfreiheit Wohnen: zu Hause oder in<br>spezialisierten Institutionen .....    | 139 |
|    | aa) | Wohnform .....  | 140 |
|    | bb) | Unterstützungsdienste .....   | 141 |
|    | cc) | Beispiele der Umsetzung auf nationaler<br>Ebene.....                            | 141 |
|    | g)  | Unmittelbare und progressive<br>Verpflichtungen .....                           | 142 |
|    | aa) | Verpflichtungen aus bürgerlichen und<br>politischen Rechten .....               | 142 |
|    | bb) | Verpflichtungen aus wirtschaftlichen,<br>sozialen und kulturellen Rechten ..... | 144 |
|    | h)  | Direkte Anwendbarkeit.....  | 147 |
|    | i)  | Fakultativprotokoll.....  | 148 |
| F. |     | Europäische Menschenrechtskonvention.....                                       | 149 |
|    | a)  | Bedeutung der EMRK .....  | 149 |

|            |   |            |
|------------|---|------------|
| b)         | Direkte Anwendbarkeit.....  | 150        |
| c)         | Recht auf Familien- und Privatleben .....                                   | 150        |
| aa)        | Schutzbereich .....   | 150        |
| bb)        | Einschränkungen .....   | 153        |
| G.         | Biomedizinkonvention des Europarats .....                                   | 155        |
| H.         | Europäische Sozialcharta .....  | 157        |
| 4.         | Fazit: Ansprüche aus nationalen und internationalen<br>Verpflichtungen..... | 159        |
| A.         | Schutz für Kinder und Jugendliche.....                                      | 159        |
| B.         | Schutz des familiären Zusammenlebens.....                                   | 159        |
| C.         | Selbstbestimmtes Leben der Kinder und ihrer<br>Familien .....               | 160        |
| <b>§ 5</b> | <b>Sozialversicherungsleistungen .....</b>                                  | <b>162</b> |
| I.         | Gesetzgeberische Kompetenzen .....  | 162        |
| 1.         | Bundeskompentenz.....   | 162        |
| 2.         | Kantonale Kompetenz .....   | 164        |
| II.        | Verordnungen .....  | 165        |
| III.       | Verwaltungsweisungen.....   | 165        |
| IV.        | Finanzierung der Krankheitsbehandlung und Pflege.....                       | 167        |
| 1.         | Invaliden- und Krankenversicherung in Zahlen .....                          | 167        |
| 2.         | Finanzierung der Leistungen nach KVG .....                                  | 169        |
| A.         | Grundsatz .....   | 169        |
| B.         | Für Kinder und Jugendliche im Speziellen.....                               | 170        |
| 3.         | Finanzierung der Leistungen nach IVG .....                                  | 171        |
| V.         | Anspruchsvoraussetzungen im Allgemeinen.....                                | 171        |
| VI.        | IVG-Leistungen für Kinder und Jugendliche .....                             | 172        |
| 1.         | Zweck der IVG-Leistungen.....   | 172        |
| 2.         | Medizinische Massnahmen nach IVG .....                                      | 173        |
| A.         | Einordnung und Begriff der Invalidität .....                                | 173        |
| B.         | Versicherungsmässige Voraussetzungen.....                                   | 173        |
| 3.         | Geburtsgebrechen (Art. 13 IVG).....   | 174        |
| A.         | Historische Gründe .....  | 174        |
| B.         | Anspruch auf Leistungen .....   | 175        |
| a)         | Anspruchsvoraussetzung .....  | 175        |
| b)         | Beginn und Ende des Anspruchs .....   | 178        |
| C.         | Art der Massnahmen.....   | 178        |
| D.         | Abgrenzung zwischen Art. 13 und Art. 12 IVG.....                            | 180        |
| E.         | Abgrenzung zwischen Art. 12 IVG und dem KVG.....                            | 181        |

|  |     |
|--|-----|
| 4. Medizinische Massnahmen nach Art. 12 IVG .....                        | 181 |
| A. Anspruchsvoraussetzungen.....   | 181 |
| a) Bei Minderjährigen im Allgemeinen.....                                | 181 |
| b) Bei nicht erwerbstätigen Minderjährigen im<br>Speziellen.....         | 182 |
| B. Beginn und Ende des Anspruchs .....                                   | 182 |
| C. Art der Massnahme .....   | 183 |
| D. Umfang der medizinischen Massnahmen (Art. 14<br>IVG).....             | 184 |
| E. Zeitliche Höchstgrenzen der Massnahmen durch<br>IV-Rundschreiben..... | 185 |
| a) Kinderspitex-IV-Entscheid.....  | 185 |
| b) Würdigung.....  | 186 |
| 5. Leistungen bei Hilflosigkeit und intensiver Pflege .....              | 188 |
| A. Hilflorenentschädigung .....  | 188 |
| a) Zweck .....   | 188 |
| b) Anspruchsvoraussetzungen .....  | 188 |
| aa) Versicherungsmässige Voraussetzungen .....                           | 188 |
| i Im Allgemeinen .....   | 188 |
| ii Für Minderjährige im Besonderen.....                                  | 189 |
| bb) Hilflosigkeit.....   | 190 |
| c) Bemessung der Hilflosigkeit .....                                     | 191 |
| d) Aufwendige Pflege und dauernde<br>Überwachung.....                    | 192 |
| e) Höhe der Hilflorenentschädigung .....                                 | 193 |
| B. Intensivpflegezuschlag.....   | 194 |
| a) Mehraufwand an Betreuung .....  | 194 |
| b) Dauernde Überwachung .....  | 195 |
| c) Höhe des Intensivpflegezuschlags.....                                 | 196 |
| C. Assistenzbeitrag.....   | 196 |
| a) Ziel und Zweck.....   | 196 |
| b) Anspruchsvoraussetzung .....  | 197 |
| c) Versicherte Assistenzleistung.....                                    | 198 |
| d) Ermittlung des Assistenzbeitrags.....                                 | 199 |
| aa) Erster Schritt: ausgewiesener<br>Hilfebedarf .....                   | 199 |
| bb) Zweiter Schritt: anerkannter Hilfebedarf .....                       | 200 |
| cc) Dritter Schritt: Assistenzbedarf.....                                | 200 |
| dd) Vierter Schritt: Assistenzbeitrag .....                              | 201 |

|       |  |     |
|-------|--|-----|
|       | ee) Unklarheiten der Reihenfolge der Schritte .....                                  | 201 |
|       | e) Assistenzbedarf bei Minderjährigen .....  | 202 |
|       | f) Problemfelder Assistenzbeitrag .....  | 203 |
|       | aa) Höchstgrenzen und -ansätze, Kürzungen .....                                      | 203 |
|       | bb) Auswirkungen der Höchstgrenzen .....   | 205 |
|       | cc) Schadenminderungspflicht .....   | 205 |
|       | dd) Administrationsaufwand .....   | 207 |
|       | 6. Fazit: IVG-Leistungen für Kinder .....  | 208 |
| VII.  | KVG-Leistungen für Kinder und Jugendliche .....                                      | 210 |
|       | 1. Leistungen zur Krankheitsbehandlung .....   | 210 |
|       | 2. Pflegeleistungen .....  | 211 |
|       | A. Leistungsvoraussetzungen .....  | 211 |
|       | B. Leistungen der Langzeitpflege .....   | 212 |
|       | a) Massnahmen der Abklärung, Beratung und Koordination .....                         | 212 |
|       | b) Massnahmen der Untersuchung und Behandlung .....                                  | 213 |
|       | c) Massnahmen der Grundpflege .....  | 214 |
|       | C. Pflegefinanzierung .....  | 215 |
|       | 3. Subsidiäre Leistungspflicht bei Geburtsgebrechen .....                            | 216 |
|       | 4. Prämienvorbilligung .....   | 218 |
|       | 5. Fazit: KVG-Leistungen für Kinder .....  | 218 |
| VIII. | Leistungen der Unfallversicherung .....  | 219 |
| IX.   | Ergänzungsleistungen .....   | 219 |
| X.    | Leistungskoordination .....  | 223 |
|       | 1. Allgemeine Bemerkungen .....  | 223 |
|       | 2. Übererschädigungsverbot .....   | 225 |
|       | 3. Intrasystemische Koordination .....   | 226 |
|       | 4. Intersystemische Koordination bei Pflegeleistungen für Kinder im Speziellen ..... | 228 |
|       | A. Pflegeleistungen und Hilfenentschädigung .....                                    | 228 |
|       | B. Pflegeleistungen und Assistenzbeitrag .....                                       | 230 |
|       | C. Spezialfall: Geburtsgebrechen im Anwendungsbereich von Art. 27 KVG .....          | 231 |
| XI.   | Palliative Care in der Pflege von Kindern .....                                      | 232 |
|       | 1. Allgemeines zu Palliative Care .....  | 232 |
|       | 2. Palliative Care bei Kindern .....   | 233 |
|       | 3. Finanzierung von Palliative Care .....  | 236 |

|            |   |            |
|------------|---|------------|
| XII.       | Eltern als „pflegende Angehörige“ .....               | 237        |
| 1.         | Rechtliche Grundlagen .....                           | 237        |
| 2.         | Rechtsprechung .....                                  | 238        |
| 3.         | Anstellung als Entlastung? .....                      | 240        |
| XIII.      | Entlastung als versichertes Risiko? .....             | 240        |
| XIV.       | Sozialhilfe .....                                     | 241        |
| 1.         | Ausgangslage: Pflegebedürftige Kinder.....            | 241        |
| 2.         | Rechtsgrundlagen und Prinzipien der Sozialhilfe ..... | 242        |
| 3.         | Leistungsumfang .....                                 | 244        |
| A.         | Materielle Grundsicherung .....                       | 244        |
| B.         | Situationsbedingte Leistungen.....                    | 245        |
| 4.         | Fazit: Sozialhilfe und Kinder.....                    | 248        |
| <b>§ 6</b> | <b>Schlussbetrachtung.....</b>                        | <b>250</b> |
| I.         | Krankheits- und Pflegeleistungen der Kinder.....      | 250        |
| II.        | Pflege zu Hause oder in einer Institution.....        | 253        |
| III.       | Entlastung .....                                      | 256        |
| IV.        | Handlungsbedarf.....                                  | 258        |
| 1.         | Problemfelder .....                                   | 258        |
| A.         | Bemessung der Hilfeleistungen .....                   | 258        |
| B.         | Ungedeckte Kosten .....                               | 260        |
| 2.         | Diskussionsvorschlag .....                            | 260        |
| V.         | Abschliessende Bemerkungen .....                      | 262        |
|            | Stichwortverzeichnis.....                             | 263        |