

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
§ 1 Einleitung.....	1
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 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
§ 2 Begriffe und Erläuterungen im Kontext kranker Kinder	10
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
§ 3	Staat und Kinder mit Behinderungen.....	23
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
§ 4	Grundrechtlicher Anspruch auf Krankheitsbehandlung und Pflege	38
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 zu Hause	52
A.	Menschenwürde.....	53
a)	Allgemeine Bemerkungen.....	53
b)	Zweck und Funktion der Menschenwürde	53
c)	Ansprüche.....	55
d)	Menschenwürde des pflegebedürftigen 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 Kinder	61
aa)	Schutzbereich	61
i	Medizinische und pflegerische Behandlungen	61
ii	Schutz vor Misshandlung	62
bb)	Urteilsfähigkeit und Selbstbestimmungsrecht.....	64
cc)	Höchstpersönliche Rechte des Kindes	65
e)	Persönliche Freiheit: Zusammenfassende 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 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 Kinder	78
	aa) Grundsatz	78
	bb) Ungleiche Kostentragung von behinderungsbedingten Kosten für Behinderte im Pflegeheim und zu Hause	79
	cc) Ungleiche kantonale Ausführungsbestimmungen des Bundesrechts am Beispiel der Patientenbeteiligung	80
	dd) Rechtsgleiche Behandlung aller 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 Kindern.....	126
	ee)	Angemessener Lebensstandard	127
	ff)	Recht auf Leistungen der Sozialen Sicherheit.....	127
	e)	Unmittelbare Anwendbarkeit einzelner Normen	129
	f)	Berichterstattung und Überprüfung der Verpflichtungen.....	132
	aa)	Verfahren nach geltendem Recht	132
	bb)	Drittes Fakultativprotokoll zum Individualbeschwerde-verfahren	132
	g)	Zwischenfazit.....	133
E.		UNO-Behindertenrechtskonvention	134
	a)	Allgemeine Bemerkungen	134
	b)	Prinzipien.....	135
	c)	Behinderung.....	135
	d)	Diskriminierungsverbot und staatliche Verpflichtungen	136
	e)	Besondere Bestimmungen für Kinder mit Behinderungen.....	138
	f)	Wahlfreiheit Wohnen: zu Hause oder in spezialisierten Institutionen	139
	aa)	Wohnform	140
	bb)	Unterstützungsdienste	141
	cc)	Beispiele der Umsetzung auf nationaler Ebene.....	141
	g)	Unmittelbare und progressive Verpflichtungen	142
	aa)	Verpflichtungen aus bürgerlichen und politischen Rechten	142
	bb)	Verpflichtungen aus wirtschaftlichen, 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 Verpflichtungen	159
A.	Schutz für Kinder und Jugendliche.....	159
B.	Schutz des familiären Zusammenlebens.....	159
C.	Selbstbestimmtes Leben der Kinder und ihrer Familien	160
§ 5	Sozialversicherungsleistungen	162
I.	Gesetzgeberische Kompetenzen	162
1.	Bundeskompetenz.....	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 Speziellen.....	182
	B. Beginn und Ende des Anspruchs	182
	C. Art der Massnahme	183
	D. Umfang der medizinischen Massnahmen (Art. 14 IVG).....	184
	E. Zeitliche Höchstgrenzen der Massnahmen durch 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 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 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. Prämienerbilligung	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
§ 6	Schlussbetrachtung.....	250
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