

## **Stellungnahme des „Aktionsbündnisses für bedarfsgerechte Hilfsmittelversorgung“ zur Verbesserung der Hilfsmittelversorgung für Kinder und Jugendliche mit Behinderung – Handlungsbedarf und Lösungsvorschläge**

### **Vorbemerkung**

Die folgenden Ausführungen beziehen sich auf die Versorgung mit Hilfsmitteln von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen (v.a. mit Bewegungsstörungen und Kommunikationsbeeinträchtigungen). Analoge Probleme bestehen auch bei erwachsenen Menschen mit Behinderungen, die jedoch nicht explizit Gegenstand dieser Stellungnahme sind.

Das Aktionsbündnis gründete sich auf Basis der der 119194 „Stoppt die Blockade der Krankenkassen bei der Versorgung schwerbehinderter Kinder und Erwachsener“ mit 9.500 Unterschriften (openpetition 55.000 Unterschriften) die mit 55.000 Unterschriften am 19.05.2021 dem Petitionsausschuss des Dt. Bundestages übergeben wurde.

### **Problemlage**

Kinder und Jugendliche mit Behinderungen können Hilfsmittel benötigen, wenn sie erforderlich sind, den Erfolg einer Krankenbehandlung zu sichern (therapeutische Zielsetzung) oder eine Behinderung auszugleichen (Behinderungsausgleich). Hilfsmittel sind entscheidend für die Behandlung sowie die Teilhabe und haben eine große Bedeutung für die Entwicklung des Kindes.

Langjährige Erfahrungen, die u.a. in der Petition 119194 aber auch schon in anderen Quellen (DVfR, BAG SPZ) dokumentiert sind, zeigen aber, dass die Versorgung mit Hilfsmitteln bei Kindern- und Jugendlichen nicht bedarfsgerecht funktioniert.

Der komplexe Versorgungsprozess ist u.a. durch folgende Probleme gekennzeichnet: Er

- dauert häufig zu lange, insbesondere durch lange Prüf- und Genehmigungsverfahren seitens der Krankenkassen
- erfordert häufig erhebliche bürokratische Aufwendungen der Eltern, um das Hilfsmittel überhaupt zu erhalten
- wird durch Leistungsentscheidungen seitens der Krankenkassen durch Gewährung nicht (hinreichend) geeigneter Hilfsmittel verzögert oder gar verhindert
- erfordert erhebliche Ressourcen bei den verordnenden Ärzten, den Medizinischen Diensten, den Sanitätshäusern, den Krankenkassen und ggf. weiteren Leistungsträgern (z.B. Eingliederungshilfe)

Folgende Probleme können hinzu kommen, z.B.:

- Begrenzung der Leistungserbringer z.B. auf überregionale Leistungserbringer, durch vertragliche Vereinbarungen mit den Krankenkassen
- unzureichende Beachtung der Bestimmungen für die medizinische Rehabilitation nach dem SGB IX 1. Teil, u.a. im Hinblick auf die Bedarfsermittlung, Teilhabeplanung, Teilhabekonferenz, Fristen, Weiterleitung u.a.
- Überforderung/Überlastung der Familien durch die Versorgung ihres schwerkranken, behinderten Kindes und die daraus resultierende Wahrnehmung ihrer Interessen
- Der gesamte Hilfsmittelversorgungsprozess ist selbst für Fachleute extrem komplex und kaum überschaubar

Daraus folgen z.T. Befundverschlechterungen, gravierende Therapie- oder Entwicklungsverzögerungen, eine Einschränkung der Teilhabemöglichkeiten und zugleich ein erheblicher Aufwand für alle am Versorgungsprozess Beteiligten.

Aus juristischer Perspektive werden damit die gesetzlichen Ansprüche auf eine zielgerichtete, zweckmäßige Versorgung mit Hilfsmitteln sowie auf ein effektives Verwaltungsverfahren (SGB I) verletzt und nicht die Selbstbestimmung und volle, wirksame und gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft gefördert oder Benachteiligungen vermieden (vgl. § 1 SGB IX) Damit fehlt es an einer grundrechtsorientierten Auslegung des Anspruchs auf Hilfsmittelversorgung, wie es das Bundessozialgericht unter Hinweis auf die Rechtsprechung des Bundesverfassungsgerichtes bestätigt (z.B. BSG, Urteil vom 10.09.2020, B3 KR 15/19 R unter Hinweis auf BVerfG vom 30.1.2020, 2 BvR 1005/18 - juris = NJW 2020, 1282). Einher geht dies mit Verstößen gegen die anzuwendende UN-BRK, wie Art.20 und 26 UN-BRK.

Die Versorgungsprobleme liegen nicht in allen Bereichen der Hilfsmittelversorgung gleichermaßen vor. Zahlreiche Versorgungsbereiche funktionieren mehr oder weniger störungsfrei.

Die negativen Erfahrungen mit dem Hilfsmittelversorgungsprozess beziehen sich vor allem auf folgende Hilfsmittel bei Kindern- und Jugendlichen: Kinderrollstühle einschl. Sitzhilfen, Sitzschalen, Rehawagen/-buggies, Elektrorollstühle, Autositze, Therapiestühle/-sitze, Therapedreiräder, Orthesen, Kommunikationshilfsmittel, Stehtrainer und Gehhilfen.

Gerade diese Hilfsmittel sind jedoch für die Gruppe der Kinder und Jugendliche, die in ihrer Motorik oder ihrer Kommunikation erheblich eingeschränkt sind, oft von entscheidender Bedeutung sowohl für die Krankenbehandlung als auch für die Entwicklungsförderung und für die Teilhabe (Familie, KiTa, Schule etc.) und damit auch für Bildung und Erziehung. Hier ergibt sich ein weiteres Problemfeld bei der sogenannten Mehrfachversorgung für KiTa, Schule und Einrichtungen.

Verschiedene gesetzliche Änderungen, Lösungsvorschläge diverser Verbände (DVfR u.a.) und auch ein direkter Austausch zwischen den beteiligten Kostenträgern, Verordnern, MDs vor Ort haben bislang keine Besserung bewirkt. Das gilt insbesondere auch für das Zusammenwirken verschiedener Leistungsträger. Auch die Urteile des BSG (vgl. Urteile des BSG vom 15.03.2018, B3 KR 18/17 R; vom 07.05.2020, B3 KR 7/19 R und zuletzt vom 10.09.2020, B3 KR 15/19 R) zur Relevanz des SGB IX für Hilfsmittelversorgungen im Rahmen des § 33 SGB V als Leistungen der medizinischen Rehabilitation haben noch keinen Eingang in die Versorgungspraxis gefunden.

Aus dieser Situation ergeben sich schwerwiegende Folgen für die betroffenen Kinder, Jugendlichen und Familien, denn: Verzögerungen oder unsachgemäße Hilfsmittelversorgungen haben bei Kindern besondere Wirkungen, da sie maßgeblich auf die sensomotorische, kognitive sowie die sozioemotionale Entwicklung einen negativen Einfluss nehmen können. Auch das Wachstum erfordert zeitnahe Versorgungsprozesse.

Es besteht deshalb dringlicher Handlungsbedarf.

## **Zusammenfassung**

Die Analyse des Hilfsmittelversorgungsprozesses bei schwer- oder mehrfachbehinderten Kindern und Jugendlichen mit wichtigen Hilfsmitteln (ausgewählte Gruppen) und die Berichte von Familien,

Experten und Institutionen zeigen, dass in vielen Fällen keine bedarfsgerechte Versorgung gewährleistet ist.

Fehlende Bedarfsgerechtigkeit bedeutet, dass Therapie- und Teilhabeziele nicht erreicht werden, durch die lange Dauer von der Verordnung bis zur Nutzung des Hilfsmittels die Entwicklung der Kinder erheblich beeinträchtigt werden kann. Eltern, häufig alleinerziehend, die ohnehin zeitlich, organisatorisch und psychisch besonders beansprucht sind, werden durch die beschriebenen Probleme zusätzlich erheblich belastet und resignieren nicht selten. Die gesamte Familie einschließlich der Geschwisterkinder und andere Angehörige sind davon extrem betroffen. Auch für Verordner, Assistenzkräfte und weitere Behandler entstehen erhebliche zusätzliche Belastungen und Kosten. Dies gilt auch für die Krankenkassen. Dieser gesamte Aufwand steht in keinem Verhältnis zu dem geringen Volumen der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Hilfsmitteln.

Es ist deshalb dringend erforderlich den Prozess der Hilfsmittelversorgung zu verbessern. Dazu sind systematisch neue Wege zu gehen.

Das Ziel muss sein, Therapie- und Teilhabeziele für Kinder und Jugendliche entwicklungsgerecht zu erreichen, den Versorgungsprozess zu verkürzen und nach Möglichkeit die ganzheitliche Hilfsmittelversorgung über einen längeren Zeitraum planbar zu machen. Für alle Beteiligten sind unnötige Belastungen zu vermeiden und gesetzliche Ansprüche zu erfüllen.

### **Optionen für die Weiterentwicklung des Hilfsmittelversorgungsprozesses**

1. Es bedarf einer klaren Regelung für die frühzeitige Bedarfsermittlung i.S. des SGB IX: Diese ist der ärztlichen Verordnung und den Entscheidungen der Krankenkasse zugrunde zu legen. Hilfreich könnte ein Erhebungsformular, analog Muster 61, und eine Verankerung in der Hilfsmittelrichtlinie sein.
2. Einführung einer qualifizierten Verordnung für bestimmte Personengruppen und Hilfsmittelgruppen.
3. Verzicht auf eine MD-Prüfung, wenn eine Bedarfsermittlung und eine qualifizierte Verordnung durch eine spezialisierte ermächtigte Einrichtung, insbesondere ein SPZ vorgelegt wird.
4. Verkürzung der Prüf- und Genehmigungszeiträume, auch durch Verpflichtung zur Kommunikation mit den Verordnern
5. Sicherstellung der fachlichen, spezifischen Qualifikation der Sachbearbeitung und des MD, hier insbesondere Begutachtung durch einschlägige Fachärzte
6. Die Versorgungsverträge der KK dürfen einer wohnortnahen Versorgung nicht entgegenstehen.
7. Transparenz des Versorgungsprozesses, sowie zum Leistungsgeschehen insgesamt (Verfahrensdauer, Widersprüche)

Analoge Regelungen für die Versorgung nach Abschluss des 18. Lebensjahres (Transition) und für vergleichbar betroffene Erwachsene (z.B. bei Betreuung in MZEB oder Spezialambulanzen) sind erforderlich.

Berufs- und Fachverbände werden in Vorschläge für Qualifizierungsmaßnahmen aller an der Hilfsmittelversorgung Beteiligten eingebunden.

## **Für das Aktionsbündnis zeichnen:**

**Dr. Carmen Lechleuthner**, Petitionsstarterin und Mutter eines schwerstbehinderten Kindes. Mit Diagnosestellung begannen zahlreiche zermürende Auseinandersetzungen mit der Krankenkasse, um notwendige Leistungen zu erhalten.

**Prof. Dr. med. Rüdiger Krauspe**, Direktor AD Klinik für Orthopädie und Orthopädische Chirurgie, Universitätsklinikum Düsseldorf. Ehem. Präsident verschiedener nationaler und internationaler Fachgesellschaften, European Paediatric Orthopaedic Society, Vereinigung für Kinderorthopädie, Deutsche Gesellschaft für Orthopädie und Orthopädische Chirurgie.

**Dr. Mona Dreesmann**, Chefärztin, leidenschaftliche Neuro- und Sozialpädiaterin, setzt sich seit Beginn ihres Medizinstudiums bis heute für die Versorgung von Kinder mit Hilfsmitteln ein. Sie leitet die AG Hilfsmittel der BAG SPZ und ist optimistisch, dass es zeitnah eine Verbesserung für ihre Patienten und deren Familien geben wird.

**Dr. med. Matthias Schmidt-Ohlemann**, Facharzt für Orthopädie, Rheumatologie, physikalische und rehabilitative Medizin, Landesarzt für Körperbehinderte Rheinland-Pfalz.

**Brigitte Bührlen**, langjährige pflegende Angehörige, Stifterin und Vorsitzende der WIR! Stiftung pflegender Angehöriger in München, Gründerin und Vorsitzende der WIR! Vereinigung Pflegender Angehöriger in Deutschland e.V..

**Jörg Hackstein**, Rechtsanwalt mit Schwerpunkt Medizinprodukte und Hilfsmittel, 1. Vorsitzender rehaKIND e.V. Motivation: Aufgrund der jahrelangen Erfahrung mit einer Vielzahl von Widerspruchs- und Klageverfahren zu Hilfsmitteln muss sich grundsätzlich etwas ändern.

**Christiana Hennemann**, Journalistin, Gründungsmitglied der Internationalen Fördergemeinschaft rehaKIND e.V., seit über 20 Jahren begeisterte Koordinatorin aller rehaKIND-Aktivitäten, Veranstaltungen und Informationen zur transdisziplinären Kinder- und Jugendversorgung.

## **ANLAGE 1 Stellungnahme einer betroffenen Familie**

## **ANLAGE 2 Unterstützer des Aktionsbündnisses**

### **Quellen:**

Familien im Fokus. Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland [https://aok-bv.de/imperia/md/aokbv/hintergrund/dossier/selbsthilfe/33selbsthilfestudie\\_web.pdf](https://aok-bv.de/imperia/md/aokbv/hintergrund/dossier/selbsthilfe/33selbsthilfestudie_web.pdf)

### **Qualitätspapiere der DGSPJ zum Thema Hilfsmittelversorgung:**

<https://www.dgspj.de/wp-content/uploads/qualitaetssicherung-papiere-hilfsmittel-2010.pdf>

<https://www.dgspj.de/wp-content/uploads/qualitaetssicherung-papiere-hilfsmittel-systematik-2010.pdf>

Altöttinger Papier: <https://www.dgspj.de/wp-content/uploads/qualitaetssicherung-altoettinger-papier-20141.pdf>

**Online Handreichung Kindernetzwerk** „Teilhabe für Familien mit besonderem Bedarf“, Kindernetzwerk, 2016

**Für eine optimierte Versorgung mit Hilfsmitteln** – Eine Expertise der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation zu aktuellen Problemen bei der Versorgung mit Hilfsmitteln, erarb. vom Ad-hoc-Ausschuss der DVfR „Aktuelle Probleme der Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln“ (Leitung: Dr. med. Matthias Schmidt-Ohlemann), Oktober 2006

[https://www.dvfr.de/fileadmin/user\\_upload/DVfR/Downloads/Stellungnahmen/DVfR-Hilfsmittel-Expertise\\_061017.pdf](https://www.dvfr.de/fileadmin/user_upload/DVfR/Downloads/Stellungnahmen/DVfR-Hilfsmittel-Expertise_061017.pdf)

Die aktuelle Expertise (2021) „**Bedarfsgerechte Hilfsmittelversorgung für Kinder und Jugendliche** – Probleme und Handlungsoptionen“ ist nun in der Infothek des Diskussionsforums Reha-Recht der DVFR veröffentlicht. <https://www.reha-recht.de/infothek/beitrag/artikel/bedarfsgerechte-hilfsmittelversorgung-fuer-kinder-und-jugendliche-probleme-und-handlungsoptionen/>

**Überwindung von Problemen bei der Versorgung mit Hilfsmitteln** – Lösungsoptionen der DVfR, Oktober 2009,

[https://www.dvfr.de/fileadmin/user\\_upload/DVfR/Downloads/Stellungnahmen/DVfR\\_Lösungsoptionen\\_Hilfsmittelversorgung\\_Okt.\\_2009.pdf](https://www.dvfr.de/fileadmin/user_upload/DVfR/Downloads/Stellungnahmen/DVfR_Lösungsoptionen_Hilfsmittelversorgung_Okt._2009.pdf)

**DVFR-Kommentar zum HHVG:** <https://www.dvfr.de/arbeitschwerpunkte/stellungnahmen-der-dvfr/detail/artikel/dvfr-fordert-mehr-teilhabeorientierung-in-der-heil-und-hilfsmittelversorgung/>