

not

seit 1992

HIRNVERLETZUNG
SCHLAGANFALL
SONSTIGE
ERWORBENE
HIRNSCHÄDEN

5 2024

www.
not-online.de

hw
studio
weber

Rehabilitation • Pflege • Nachsorge • Hilfsmittel • Inklusion

Am runden
Tisch mit der
Politik

Nie
wieder
ist jetzt!

REHACARE:
Innovationen
und Inklusion

Neue
Lebenswelten
öffnen sich

Panamericana-Tour
nach Hirntumor



Am runden Tisch mit der Politik

Endlich fanden Behindertenverbände Ende Juni ein offenes Ohr bei den zuständigen Ministerien für die dringenden Belange von Familien behinderter Kinder. Unser Gesundheitsminister Professor Karl Lauterbach hatte gemeinsam mit dem Bundesministerium für Arbeit und Soziales und dem Bundesfamilienministerium Vertreter von Verbänden und Selbsthilfe zu einem Runden Tisch eingeladen. Hier sollte über die Lebenssituation von Kindern und Jugendlichen mit Einschränkungen und die der dazugehörigen Eltern diskutiert werden.

Ziel der Veranstaltung war es „kurzfristig umsetzbare Maßnahmen zu identifizieren und zu entwickeln, um Alltag und Lebenssituation der Familien, Kindern und jungen Menschen mit Behinderungen zu erleichtern“, so Sabine Dittmar, Staatssekretärin aus dem Bundesgesundheitsministerium. Dabei müsse aber „geltendes Recht“ Berücksichtigung finden.

Berufsverbände aus Pflege und Medizin, Gesundheitspolitiker aller Parteien, aber vor allem Vereine aus der Selbsthilfe folgten der Einladung. rehaKIND und das Aktionsbündnis für bedarfsgerechte Hilfsmittelversorgung konnten hier für die Gruppe der Kinder, Jugendlichen und für die

jungen Erwachsenen mit Behinderungen sprechen.

Die problematische Aufteilung der Kostenträger und Zuständigkeiten durch die verschiedenen Säulen des Sozialgesetzbuches wurde erkannt, daher kamen alle drei Ministerien unter der Koordination des BMG zusammen. Etwa 40 Teilnehmer und Teilnehmerinnen, auch Jürgen Dusel, der Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen, waren dabei.

Inklusionshürden abbauen

Die Umsetzung eines „Aktionsplans 2024“ soll noch bis spätestens zum

Frühherbst beendet sein. Staatssekretär Dr. Rolf Schmachtenberg aus dem Arbeitsministerium nahm die Entbürokratisierung und bessere Teilhabe-Beratung durch die vorhandenen EUTB Stellen, die Verzahnung verschiedener Leistungsträger, die Möglichkeiten finanzieller Unterstützung für Pflegende, um so auch dem Fachkräftemangel entgegenzuwirken, auf seine Agenda.

Heike Schmidt-Obkirchner aus dem Familienministerium verwies auf eine aktuelle Studie, die sehr genau, detailliert und alltagsbezogen die Unterstützungsbedarfe von Eltern beeinträchtigter Kinder auflistet und

Lebenswirklichkeit von Familien und deren Kinder und Jugendliche mit Einschränkungen standen im Mittelpunkt des Runden Tisches.



Hinweise auf Inklusionshürden gibt. Es geht darum, eine inklusive Kinder- und Jugendhilfe zu integrieren, Schnittstellen und vielfältige Zuständigkeiten zusammenzuführen, die Umsetzung des Bundesteilhabegesetzes in diesen Feldern zeitnah zu forcieren. Insgesamt müsse die Ausrichtung auf Teilhabe in allen Lebensbereichen verstärkt werden.

Auch Jürgen Dusel forderte erneut ressort- und SGB-übergreifende Problemlösungen für die betroffenen Familien: Er lobte die geplanten Veränderungen in §33SGB V zur Vereinfachung des Hilfsmittelversorgungsprozesses mit Verordnungen und Empfehlungen aus SPZ (Sozialpädiatrische Zentren) und MZEB (Medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderung). Dies wird mit dem GVSG-Entwurf, der dem Parlament zur Abstimmung vorliegt, realisiert werden.

In den SPZ könnten, wie in Jugendämtern auch, trägerübergreifend arbeitende „Verfahrens-Lotsen“ für die Eltern vor Ort sein, die die Kinder und Familienstrukturen seit Jahren kennen. Eine Mutter brachte es auf den Punkt: „Wir muten in unserem Rechtssystem keiner anderen Gruppe von Menschen einen derartigen Dschungel von Zuständigkeiten zu.“

Minister Lauterbach bekräftigte dies mit der Bemerkung, dass dafür die Vergütung nichtärztlicher Leistungen, vor allem auch die der Sozialberatung in SPZ geregelt werden muss. Er stellte eine baldige Erweiterung der Altersgrenze für-SPZ Behandlungen auf 21 Jahre in Aussicht. Auch um die begleitete Transition für junge Menschen mit Behinderung in die Erwachsenenmedizin zu erleichtern.

Bürokratische Entlastung

Ein Kernpunkt und gleichzeitig Lösungsvorschlag vieler Verbände war

eine teilhabeorientierte Bedarfsplanung für Kinder. Eine solche ist zwar bereits in SGB IX verankert, wird aber eher für Erwachsene im Arbeitsleben durchgeführt. Für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene soll dazu in regelmäßigen Abständen ein „Runder Tisch“ mit allen Beteiligten aus Medizin, Therapie und Versorgung, den Familien und auch Kostenträgern und Medizinischem Dienst stattfinden. Werden hier „Behandlungskorridore“ entwickelt, könnten Einzelgenehmigungen entfallen. Pflegegradeinstufung, medizinische und pädagogische Versorgung, Organisation von Inklusionshelfern und einiges mehr wären so ohne bürokratischen Aufwand für Eltern und die professionellen Versorger realisierbar.

Solche „Round Tables“ sollen für alle Berufsgruppen pauschal honoriert werden und müssten auch nur alle drei bis vier Jahre stattfinden. Eventuell befürchtete Mehrkosten durch fest vereinbarte Kostenübernahmen würden sich durch bürokratische Entlastung aller Beteiligten definitiv refinanzieren. Dies wurde auch von der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie bestätigt. Aktuell fehle durch aufgeblähte Prozesse „echte und notwendige Zeit“ für die jungen Patienten. Der Fachkräftemangel in den SPZ und knappe Ressourcen in Institutionen und Behörden machen die zügige Beantragung, Bearbeitung von Widersprüchen und erneute Begründungen unmöglich.

Die gemeinsam und von allen Beteiligten getragene teilhabeorientierte Bedarfsplanung würde zusätzlichen Überprüfungs- und Bearbeitungszeiten überflüssig machen. Vorhandene Ressourcen könnten zukünftig zielführender eingesetzt werden.

Dies wurde als Vorschlag für das kommende Entbürokratisierungsgesetz im Gesundheitswesen von Minister Lauterbach aufgenommen.



Die Diskussionen mit den zuständigen Ministeriumsvertretern drehten sich um Alltag und Lebenssituation von Kindern mit Einschränkungen – im Bild mit Dr. Mona Dreesmann, Chefärztin der Klinik für Neuro- und Sozialpädiatrie am Klinikum Westbrandenburg GmbH.

Dauerverordnungen setzen Ressourcen frei

Auch das Thema „Folgeverordnungen“ für regelmäßig benötigte Verbrauchsmaterialien aus Homecare und Wundversorgung ist ein Bürokratiemonster.

rehaKIND liegen Auswertungen für eine jugendliche Patientin mit Beatmungsbedarf vor, die jährlich bis zu 220 Einzelverordnungen bei ihrer Krankenkasse vorlegen muss, um Schläuche, Kanülen, Inkontinenzmaterialien und andere Verbrauchsmaterialien zu bekommen. Dies ist entwürdigend, zumal ihre Grunderkrankung und Behinderung lebenslang unveränderlich bleibt beziehungsweise sich eher verschlechtern wird. Dies bedeutet, dass eine „Dauerverordnung“ für mindestens ein Jahr oder „auf immer“ ausreichen würde.

Elterngruppen und Jugendliche schilderten eindrücklich, dass sie sich immer wieder als Bittsteller für Dinge, die ihnen zustehen, empfinden. Ein elfjähriger Rollstuhlnutzer fasste das gesamtgesellschaftliche Dilemma zusammen: „Meine Mama kann nicht ausreichend und in Ruhe arbeiten gehen, weil sie mich pflegen

muss. Deshalb ist sie oft sehr angestrengt und nervös.“

Ein Vorschlag aus der Praxis wäre hier: Bei Kindern mit Pflegegrad 4 und 5 werden sicherlich alle verordneten und beantragten Hilfsmittel und Therapien benötigt. Niemand ist daran interessiert, Hilfsmittel zu horten, zumal sie ja ohnehin im Eigentum der Krankenkasse bleiben. Wenn diese unbürokratisch zu verordnen wären, könnten enorm viele Ressourcen in Medizin, Therapie, bei Kostenträgern und vor allem den Familien anderweitig genutzt werden. Statt vorab könnte der Medizinische Dienst zum Beispiel nach einem Nutzungszeitraum von einem Jahr stichprobenartig überprüfen, ob die Hilfsmittel und Therapien den angestrebten Nutzen für Versorgungs- und Alltagsziele erreicht haben.

Außerdem entnahm der Minister der Diskussion dringende Impulse, Lohnersatzleistungen für Pflegende

Angehörige zu planen, denn 80 Prozent der Pflegebedarfe in allen Altersgruppen unserer Gesellschaft werden unentgeltlich von Angehörigen abgedeckt. Eine Umwidmungsmöglichkeit von Sachleistungen in Pflegegeld ist bereits in Arbeit.

Kürzere Verfahren gefordert

Weitere, positiv aufgenommene Anliegen waren die Ausweitung der Kurzzeitpflegemöglichkeiten, tags und nachts. Hier sollten auch Kliniken mit eingebunden werden. Das Aktionsbündnis konnte diverse Punkte, die der Petitionsausschuss dem Bundestag aufgegeben hat, vorbringen und wird diese auch schriftlich einreichen: Ganz wichtig sind verbindliche und „sanktionsbewehrte“ Fristen für Widersprüche. Zurzeit werden so, neben „Zuständigkeitsgerangel“ zwi-

schen Kostenträgern, auch die Verfahren zur Genehmigung von Hilfsmitteln, Therapien, Pflege und Betreuungsleistungen unendlich in die Länge gezogen. Bei Kindern und Jugendlichen schließen sich häufig „Entwicklungsfenster“ unwiederbringlich, eine Versorgungsstufe wird übersprungen und nicht aufholbare Defizite oder Folgeschäden manifestiert. Vorgeschlagen wurde eine Frist von sechs bis maximal neun Wochen für die abschließende Bearbeitung eines Widerspruchs beim Kostenträger.

Weitere Forderungen aus der Petition sind die Schaffung von Transparenz über die Qualifikation von MD-Gutachtern und auch über die Vertragsinhalte, Kennzahlen zur Antragsstellung, Genehmigung und Ablehnung. Ein weiterer Punkt ist die Qualifizierung der Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen bei den Kostenträgern, die über Anträge entscheiden.



Geballte Kompetenz v.l.n.r.: Dr. Matthias Schmidt-Ohlemann (ehemals Kreuznacher Diakonie, Vorstand bei DVFR), Christiana Hennemann, Dr. Mona Dreesmann (Leitung SPZ Potsdam), Dr. Carmen Lechleuthner (Petitionsinhaberin), Professor Dr. Rüdiger Krauspe (Kinderorthopäde a.D., Uniklinik Düsseldorf), Brigitte Bühlren (Stifterin und Vorstand Stiftung WIR! – für pflegende Angehörige).