

RehaKIND/5 Jahre AG Kinderbeatmung/Tracheostoma

Einheitliche Versorgungsstandards nötig!

2016 wurde die AG Kinderbeatmung/Tracheostoma innerhalb der Internationalen Fördergemeinschaft rehaKIND e.V. gegründet. Zuvor lag der Schwerpunkt bei rehaKIND eindeutig auf der Reha- und Orthopädietechnik, aber der Verein möchte das gesamte Leben der jungen Menschen mit Behinderung thematisch abdecken. Im Gespräch mit der MTD-Redaktion ziehen Heiko Hannemann (Sprecher der AG Kinderbeatmung/Tracheostoma bei rehaKIND) und Geschäftsführerin Christiana Hennemann Bilanz mit Blick auf die Arbeit der vergangenen fünf Jahre – diese hatten viel Licht, aber auch manchen Schatten. Doch der optimistische Impetus bleibt. Diverse neue Projekte sind angestoßen – ganz im Sinne einer ganzheitlichen und optimalen Hilfsmittelversorgung der betroffenen Kinder und Jugendlichen.

Was waren seinerzeit die Beweggründe, aus dem Kreis der Aktiven bei RehaKIND heraus – Mitarbeiter, Geschäftsführer von Homecare-Versorgern und Herstellern sowie Experten aus Pflege und Therapie, die AG Kinderbeatmung/Tracheostoma zu gründen?

Heiko Hannemann: Das Ziel der praxisorientierten Arbeitsgemeinschaft war und ist es, Kinder und Jugendliche mit Beatmungsbedarf und ihre Lebenssituation sichtbar zu machen, der kleinen Gruppe Betroffener eine Stimme zu geben. Der interprofessionelle, sachliche Austausch zu deren Hilfsmittel- und Pflegebedarfen hat dazu geführt, dass wir neutrale sachlich-objektive Informationsmaterialien erstellen konnten.

„Wir müssen den berechtigten Anliegen dieser Patienten eine laute Stimme geben!“

HEIKO HANNEMANN

Wir haben einen Einweisungsbogen als Standard bei der Erst- und Neuversorgung von jungen Patienten erarbeitet, der deutlich zeigt, wieviel mehr Zeit und Erklärungen bei dieser Altersgruppe notwendig ist. So müssen neben den Pflegediensten und Familien oft auch noch Kräfte in Kitas und Förderschulen über

Funktionsweise des Beatmungsgerätes und im Umgang mit Problemen instruiert werden.

Außerdem haben wir den rehaKIND-Bedarfsermittlungsbogen um die Produktgruppe 14 ergänzt und die damit verbundenen Besonderheiten auch beim rehaKIND-Mustervertrag eingefügt.

Welche Erfolge gibt es nach fünf Jahren AG-Aktivitäten zu vermelden?

Christiana Hennemann: Unsere neutralen „Versorgungsgrundlagen“ konnten wir in teils sehr konstruktiven Diskussionen bei Kostenträgern vorstellen. Die interdisziplinäre Kompetenz dieser Arbeitsgruppe wurde genutzt, viele Fragen aus der Versorgungspraxis wurden beantwortet und die bisher nur theoretisch bekannten Probleme anschaulich erläutert.

So zeigten sich beispielsweise die IKK classic oder auch die GWQ sehr offen für unsere Verbesserungsvorschläge im Versorgungsprozess. Die AOK Bayern hat inzwischen sogar einen ICF-Kurs mit rehaKIND für über 30 Mitarbeiter durchgeführt, um im kompletten Hilfsmittel-Team die ganzheitliche Sicht auf den Menschen und die Berücksichtigung aller Faktoren für eine teilhabeorientierte Versorgung kennenzulernen.

Als rehaKIND haben wir erstmals Gespräche auf Augenhöhe mit den Kostenträgermitarbeitern führen können, denn



Christiana Hennemann, Geschäftsführerin rehaKIND e.V.

es ging nicht um „Verhandlungen“ oder Preise, sondern um Systemverbesserungen in den Produktgruppen 12 und 14.

Ehrlicherweise muss man auch sagen, dass dies bei einigen Kassen nicht geklappt hat; so haben wir etwa mit der AOK Rheinland/Hamburg keinen Konsens zu vielen Themen gefunden.

Kassenverträge sind ein willkürlicher Flickenteppich Welche Arbeitsziele der AG sind noch immer offen? Wo geht es einfach nicht weiter?

Heiko Hannemann: Immer noch werden die Patienten bei den Kostenträgern in Produktgruppen und Leistungsbereiche aufgeteilt, so dass niemals ein vollständiges Bild des Menschen und seiner Hilfsmittel- und Versorgungsbedürfnisse

entsteht. Dies wird mit der Organisationsstruktur begründet, ist aber weder inhaltlich noch rechtlich sinnvoll. Die Hilfsmittelrichtlinie verweist ja zum Beispiel in § 6 auf die ganzheitliche Betrachtung der Versorgung. Das wird aber nicht gelebt.

Seit Jahren stellt das Alter der Patienten eine Art „Verhandlungsmasse“ dar, dies ist in verschiedenen Produktgrup-

pen willkürlich und vor allem komplett unterschiedlich festgelegt. Wie kann es sein, dass ein Kind bis zum Alter von 16 Jahren bei der Tracheostomieversorgung eine Kinderkrankenschwester bei der Hilfsmittelinweisung benötigt, bei Beatmungstherapien und Hilfsmitteln aber schon mit 12 als erwachsen gilt, gleichzeitig aber, wenn es Reha-technik-Hilfsmittel benötigt, plötzlich wieder bis 18

als Kind mit Sonderbauten und anderen Aufwänden versorgt werden kann?

Das Argument der Kostenträger für diese Zerstückelung der Patienten ist die Vermeidung höherer Kosten durch kinderspezifische Aufwände. Es ist den Eltern nicht zu vermitteln, dass es mit willkürlichen Altersgrenzen auf einmal andere Versorgungsumfänge gibt, obwohl es immer noch das gleiche Kind ist. ➤

Bereich Tracheostoma (PG 01 + 12)		
Krankenkasse	Altersgrenze Tracheo	Inhalt
Techniker KK	14	gesonderte Pauschale
Barmer	12	KV
DAK	14	gesonderte Pauschale
AOK Bayern	12	gesonderte Pauschale
AOK Baden-Württemberg	12	gesonderte Pauschale
AOK Bremen-Bremerhaven		keine Kinderregelung
IKK Classic	18	gesonderte Pauschale
AOK Plus	12	gesonderte Pauschale
AOK Rhld HH	18	gesonderte Pauschale
AOK Nordwest	12	KV
AOK Niedersachsen	12	Aufschlag
AOK Nordost	18	gesonderte Pauschale
KKH	16	Standardpauschale
AOK Hessen		keine Kinderregelung
Knappschaft	12	Aufschlag
AOK Rhld Pfalz/Saarland	12	Aufschlag
BKK Mobil Oil	16	Aufschlag
Siemens BKK	14	gesonderte Pauschale
AOK Sachsen-Anhalt		keine Kinderregelung
Viactif BKK	14	KV
Audi BKK	14	gesonderte Pauschale
Pronova BKK	15	gesonderte Pauschale
hkk	15	gesonderte Pauschale
IKK Südwest	14	gesonderte Pauschale
LKK	12	Aufschlag
Bahn BKK	12	KV
mhplus	14	gesonderte Pauschale
HEK		keine Kinderregelung
BKK VBU		keine Kinderregelung
SpectrumK	14	gesonderte Pauschale
GWQ	13	gesonderte Pauschale

Bereich Beatmung (PG 14)		
Krankenkasse	Altersgrenze Beatmung	Inhalt
Techniker KK	16	Aufschlag
Barmer	k. Kinderregelung	
DAK	k. Kinderregelung	
AOK Bayern	k. Kinderregelung	
AOK Baden-Württemberg	12	Aufschlag
AOK Bremen-Bremerhaven	k. Kinderregelung	
IKK Classic	18	ges. Pauschale
AOK Plus	12	ges. Pauschale
AOK Rhld HH	14	Aufschlag
AOK Nordwest	12	Aufschlag
AOK Niedersachsen	18	Aufschlag
AOK Nordost	k. Kinderregelung	
KKH	18	Aufschlag
AOK Hessen	12	Aufschlag
Knappschaft	k. Kinderregelung	
AOK Rhld Pfalz/Saarland	18	Aufschlag
BKK Mobil Oil	18	Aufschlag
Siemens BKK	14	Aufschlag
AOK Sachsen-Anhalt	k. Kinderregelung	
Viactif BKK	k. Kinderregelung	
Audi BKK	14	Aufschlag
Pronova BKK	15	Aufschlag
hkk	k. Kinderregelung	
IKK Südwest	k. Kinderregelung	
LKK	k. Kinderregelung	
Bahn BKK	k. Kinderregelung	
mhplus	k. Kinderregelung	
HEK	k. Kinderregelung	
BKK VBU	k. Kinderregelung	
SpectrumK	14	ges. Pauschale
GWQ	14	Aufschlag

keine Kinderregelung
Altersgrenze 12 Jahre
Altersgrenze 14,15,16 Jahre
Altersgrenze 18 Jahre

Erläuterungen:	gesonderte Pauschale	= der erhöhte Aufwand für Kinderversorgungen ist in einer separaten Pauschale berücksichtigt
	keine Kinderregelung	= kein Unterschied zwischen Erwachsenen und Kindern. Der Preis für Erwachsene gilt auch für Kinder
	KV	= Unterschied Kinder und Erwachsene, keine Preisvereinbarung sondern Kostenvoranschlag für Kinder
	Aufschlag	= Basis ist der Preis für Erwachsene, Aufschlag für Kinder in % oder als fester Betrag



Heiko Hannemann ist seit fünf Jahren Sprecher der AG Kinderbeatmung/Tracheostoma bei rehaKIND. Er ist seit fast 30 Jahren beim Beatmungsdienstleister Börgel in Limburg tätig, seit 2020 als Geschäftsführer.

Daher fordern wir eine generelle produktgruppenübergreifende Altersgrenze von 18 Jahren, wie sie ja auch im Gesetz und allen öffentlichen Lebensbereichen akzeptiert ist. Die Politik sollte registrieren, dass die Kostenträger in Verträgen willkürliche Altersgrenzen zwischen 12 und 18 Jahren festsetzen.

Gesundheitspolitiker wie Dr. Roy Kühne haben bereits in der Vergangenheit gesagt, dass es doch nicht so schwer sein kann, zumindest die 18 Jahre, die in vielen Lebensbereichen gelten, auch hier umzusetzen. Die Politik muss dies als klare Vorgabe machen – geltend ab sofort und nicht erst bei neu zu verhandelnden Verträgen.

Wie wollen Sie weiter vorgehen, um auf diesen Missstand aufmerksam zu machen?

Christiane Hennemann: Hier haben wir ganz pragmatisch angesetzt und innerhalb der AG und der darin aktiven Vertragsverhandler eine Tabelle erstellt, die in drastischer Deutlichkeit diesen „Flickenteppich“ an Regelungen abbildet. Das ist ja auch für die Leistungserbringer eine Zumutung, die gleiche Versorgung

unter zig verschiedenen Kautelen abzuwickeln.

Zudem wird in den meisten Verträgen die Vergütung in zu hohem Maße am Produktpreis ausgerichtet, wo hingegen die besonderen Dienstleistungen und individuellen Zusatzausstattungen, die die Selbstbestimmung und Teilhabe der Patienten unterstützen, nicht abgebildet werden. Diese müssen in oft zeitaufwändigen und intensiven Gesprächen erfasst, koordiniert und im Sinne der Familien und jungen Menschen adäquat berücksichtigt werden.

„Kassenverträge sind ein willkürlicher Flickenteppich.“

CHRISTIANE HENNEMANN

Was ist dem Kostenträger eine individuelle und ganzheitliche Versorgung wirklich wert? Der Faktor „Zeit am und mit dem Patienten“ ist so wichtig für zielführende und zufriedenstellende Versorgung. Deshalb hat die Beschreibung der notwendigen Dienstleistung auch einen besonderen Stellenwert im Mustervertrag von rehaKIND.

Es geht niemals darum, einfach nur Geräte „auszuliefern“. Ein Beatmungsgerät bedeutet nicht nur Atmen als physiologische Funktion, sondern in vielen Fällen vor allem Atmen als menschliche Grundlage für Teilhabe, Mobilität, Beruf und Studium, Leben in der Gesellschaft. Es kann nicht sein, dass der günstigste Preis einen „erfolgreichen Vertrag“ auszeichnet. Erfolgreich sind vielmehr Versorgung, die die jungen Menschen in ihrem Leben unterstützen und stärken.

Können Sie uns diese „Flickenteppich-Tabelle“ erläutern? Wie sehen die objektiven Rahmenbedingungen in der Praxis aus?

Heiko Hannemann: Die erschütternde Botschaft dieser Tabelle ist, dass nur dort, wo in beiden Bereichen (PG 12 Tracheotomie und PG 14 Beatmung) die grüne Farbe leuchtet, die Krankenkasse unsere Forderung einer Altersgrenze von 18 Jahren erfüllt. Das ist zur Zeit einzig und allein die IKK Classic.

Und man erkennt am munteren Farbwechsel, dass in den meisten Fällen schon innerhalb dieser zwei „verwandten“ Produktgruppen der gleiche Mensch mal mit 12 oder 14, 16 oder 18 „erwachsen“ ist. Der Transparenz halber haben wir auch die verschiedenen Vergütungsformen erläutert. Auch hier gibt es keine verlässlichen Standards.

Wir haben uns innerhalb der AG einen Überblick verschafft, wie die unterschiedlichen Verträge aufgebaut sind und gingen/gehen proaktiv mit unseren neutralen Informationen auf die Kostenträger zu. Wir bieten den Kassen immer zuerst Gespräche mit interdisziplinären Praktikern an, bevor wir die Öffentlichkeit suchen und auf die Missstände aufmerksam machen.

Unser Ziel ist es, einen objektiven gemeinsamen Wissensstand über die Versorgung mit den Kostenträgermitarbeitern zu haben, dabei müssen immer auch individuelle psychosoziale Kontexte (ICF) berücksichtigt werden, um die gesetzlich festgeschriebene Teilhabe (SGB und BTHG) sicher zu stellen

Wie geht es weiter mit der AG Kinderbeatmung/Tracheostoma?

Christiana Hennemann: rehaKIND hat sich maßgeblich an der Petition „Stoppt die Blockade der Krankenkassen bei der Versorgung schwerbehinderter Kinder/Erwachsener“ beteiligt, die letztlich über 55.000 Stimmen gesammelt hat.

Daraus ist ein Aktionsbündnis (www.aktionsbueundnis-hilfsmittelversorgung.de) entstanden, dem sich viele Unterstützer aus Medizin und Therapie, alle orthopädisch-medizinischen Fachgesellschaften, die Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin, aber vor allem auch tausende Mitglieder aus großen Selbsthilfeverbänden wie der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke, des Kindernetzwerkes, des Bundesverbandes Kinderhospiz und zahlreiche Prominente angeschlossen haben. Ziel ist, die zeitnahe Versorgung von Kin-

dern mit Heil- und Hilfsmitteln sicherzustellen.

Ebenso engagiert begleitet rehaKIND den GBA-Thinktank zum IPreG. Das im Herbst 2020 verabschiedete „Gesetz zur Stärkung von intensivpflegerischer Versorgung und medizinischer Rehabilitation in der gesetzlichen Krankenversicherung (Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz – GKV-IPReG)“ stellt für die außerklinische Intensivpflege einen gravierenden Paradigmenwechsel dar.

Aus einer inhomogenen Versorgungslandschaft mit unzähligen Regeln und Normen, Verträgen und Absprachen möchte der Gesetzgeber nun ein strukturiertes Versorgungssegment im deutschen Gesundheitswesen etablieren. Für die Betroffenen sowie alle in der außerklinischen Intensivversorgung tätigen Berufsgruppen, Leistungsträger und Leis-

tungserbringer, sind damit wohl erhebliche Veränderungen verbunden.

Der Fokus liegt auf den Bedürfnissen und Bedarfen von Menschen, die einer außerklinischen Versorgung, insbesondere außerklinischer Intensivpflege, bedürfen, sowie deren Zu- und Angehörigen. Es handelt sich hier um eine relativ kleine, sehr heterogene, höchst vulnerable und schwerstpflegebedürftige Bevölkerungsgruppe, die von Behinderung und Benachteiligung bedroht ist.

Dem muss mit individuell angepassten, angemessenen, umfassenden sowie komplexen Ausgleichsbedarfen und darüber hinaus mit Teilhabesicherung Rechnung getragen werden.

Frau Hennemann, Herr Hannemann, die MTD-Redaktion bedankt sich bei Ihnen beiden für das Gespräch.

MTD

Optica

1/2 quer