Juni 2016

Positionspapier der Deutschsprachigen Medizinischen Gesellschaft für Paraplegie (DMGP) zur geplanten Gesetzesinitiative zur Verbesserung der Hilfsmittelversorgung

Warum ist die Hilfsmittelversorgung von besonderer Bedeutung für die DMGP?
Die DMGP ist die wissenschaftliche Fachgesellschaft, die sich speziell für eine Verbesserung der medizinischen Versorgung von Patienten mit Querschnittlähmungen (Rückenmarksschädigung) einsetzt. Diese Patienten sind lebenslang, teilweise seit Geburt, im besonderen Maße auf Hilfsmittel, z.B. auf individuell angepasste Rollstühle mit Spezialsitzkissen und „Inkontinenzprodukte“, angewiesen. Die Hilfsmittel sind zur Erhaltung der Mobilität, zur Prävention von Sekundärschäden und zum Ausgleich von Störungen der Blasen- und Darmfunktion notwendig und medizinisch indiziert.
Die DMGP begrüßt daher die Gesetzinitiative zur Verbesserung der Hilfsmittelversorgung, insbesondere die erstmalige Berücksichtigung der Innovationsdynamik.

Welche Probleme bestehen aus Sicht der DMGP in der Hilfsmittelversorgung?
Als erste Ansprechpartner erreichen uns zunehmend Beschwerden von Patienten, die darüber klagen, dass die bewilligten Hilfsmittel nicht den Verordnungen entsprechen, dass die fachgerechten, sorgsam erarbeitenden Verordnungsmerkmale bei Hilfsmitteln von den Krankenkassen beiseite gewischt und weder das häusliche Umfeld noch spezielle Nöte der Patienten berücksichtigt werden. Als Ursache sehen wir den Preiswettbewerb, der mit dem GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz (GKV-WSG) und dem Gesetz zur Weiterentwicklung der Organisationsstrukturen der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-OrgWG) verstärkt wurde. Vielfach wird den Patienten eine medizinisch inakzeptable Versorgung zugemutet oder sie müssen für eine adäquate Versorgung erheblich zuzahlen.

Dadurch werden typische Komplikationen der Querschnittlähmung provoziert, der medizinische Behandlungsbedarf erhöht und eine höhere Hospitalisierungsrate in Kauf genommen, die Teilhabe am gesellschaftlichen und familiären Leben erschwert, der Assistenz- und Pflegeaufwand vergrößert und die Selbstständigkeit progressiv vermindert. Beschwerden der Patienten bei der Krankenkasse führen, insbesondere bei „ausgeschriebenen“ und von überregionalen Versorgern gelieferten Hilfsmitteln, meist ins Leere.

Die folgende Auflistung soll die Problematik konkretisieren, ist jedoch keineswegs umfassend.

1. Rollstuhlversorgung

Von der Krankenkasse bewilligte Rollstühle weichen sehr oft von den Verordnungen ab, insbesondere, wenn die Verordnung detailliert ist. Sie sind dann für den täglichen Gebrauch durch die Patienten ganz oder teilweise ungeeignet (beispielweise, weil sie nicht durch Türen im Haushalt der Betroffenen passen). Statt verordneter Hilfsmittel werden nicht nachvollziehbare Ersatzleistungen angeboten, zum Beispiel:

- statt Handbikes, d.h. die Beweglichkeit des Patienten unterstützende Hilfsantriebe, - teurere Elektrorollstühle, die den Patienten eher immobilisieren;
- statt individuell verordneter Sitzkissen - inadäquate Sitzkissen, welche die medizinischen Gegebenheiten und körperlichen Besonderheiten der Patienten unberücksichtigt lassen und so das Entstehen von Druckstellen im Sitzbein-, Kreuzbein-, Gesäß- und Genitalbereich fördern.

Die zentralen Ausschreibungen führen zu zentralisierten Versorgungen mit Beratungsdefiziten, Lieferzeitproblemen, Anpassungsmängeln und Qualitätsdefiziten ohne Berücksichtigung des medizinisch festgestellten, individuell notwendigen Einstellungsbedarfs. Dies führt regelmäßig dazu, dass die Auftragsausführung in das Standardschema „gepresst“ wird. Teilweise wurden bei den Kostenträgern und Versorgern „Versorgungsberater“ angestellt, die sich den Ruf erworben, die Patienten möglichst „billig“ abzufertigen und Verbesserungen der Leistung durch hohe Zuzahlungen vorzuschlagen. Die bisher bewährte regionale Versorgung, mit regionalen Ansprechpartnern, wurde verlassen. Das hat sich in der Rollstuhlversorgung querschnitt-gelähmter Patienten nicht bewährt.

2. Antidekubitus-Matratzen

Rückenmarkgeschädigte Patienten benötigen individuelle Lagerungshilfen mit Spezialmatratzen zur Prävention von Druckstellen. Die Versorgung mit Standard-Schaumstoffmatratzen gefährdet die Patienten. Besonders prekär ist, dass geeignete Matratzen meist erst genehmigt werden, wenn es bereits zum Wundliegen gekommen ist, nicht aber schon mit Feststellung der Gefährdung.

3. Inkontinenzprodukte

Bei Inkontinenzprodukten wurde die Menge an notwendigen aufsaugenden und ableitenden Inkontinenzhilfsmitteln, wie Urinalkondome, Vorlagen, Windeln und Kathetern eingeschränkt, bis hin zu absurden Forderungen nach Eingrenzungen der Trinkmenge, um weniger zu katheterisieren (SG Dresden; Urteil vom 09.10.2015; AZ: S 47 KR 105/13).

Es verschlechterte sich die Qualität derjenigen Katheter und Inkontinenzprodukte, die Ausschreibungen der Krankenkassen gewannen (minderwertige Katheter, die das Verletzungsrisiko erhöhen, schlechte Saugeigenschaften der Inkontinenz-Vorlagen mit erhöhten Risiken für Dekubitalgeschwüre).

Als Hauptursache für diese Missstände sehen wir die Versorgungspauschalen als Instrument des Preiswettbewerbs Dieses ökonomische Instrument ist für Inkontinenzprodukte und

Einmalkatheter ungeeignet, da der objektive Bedarf an diesen Produkten sehr stark schwankt. Die bisherigen, auf Abschätzungen beruhenden quantitativen Richtwerte/Obergrenzen bei Ausschreibungen schließen 50% der Patienten aus einer adäquaten Versorgung aus (höhere Anzahl der benötigten Hilfsmittel aufgrund der Erkrankung, des Handicaps). Das hat wesentlich zur Verschärfung der Diskussion um die Hilfsmittel beigetragen. Mischversorgungen mit unterschiedlichen Hilfsmitteln werden regelmäßig von den Krankenkassen abgelehnt und Zuzahlungen gefordert. Ein Drittel der Patienten ist aber auf eine Mischversorgung (z.B. Katheter und Kondomurinale) aufgrund des Lähmungsbildes angewiesen.

4. Hilfsmittelverzeichnis

Das Hilfsmittelverzeichnis in seiner jetzigen Form ist eine Sammlung von Hilfsmittelbeschreibungen, die außer einem wenig aussagekräftigen CE-Zeichen kaum Informationen über die Qualität eines Hilfsmittels liefert. Die DMGP fordert, dass Qualitätskriterien entwickelt und verbindlich werden. Sie gehören regelmäßig überprüft und aktualisiert. Das Hilfsmittelverzeichnis sollte grundsätzlich in eine klinisch orientierte Ordnung nach Defizitausgleich umgeformt werden.

Was fordert die DMGP?

1. Rollstühle müssen die individuellen Bedürfnisse von Querschnittgelähmten berücksichtigen, der Versorger muss für den auf das Hilfsmittel angewiesenen Patienten schnell und sicher (keine Callcenter!) erreichbar sein und Hilfe vor Ort anbieten. Das Regionalprinzip ist zu favorisieren.
2. Versorgungspauschalen für Inkontinenzprodukte sind wegen der erheblichen Variabilität der medizinisch notwendigen Versorgung ungeeignet. Mischversorgungen sind anzuerkennen.
3. Das Hilfsmittelverzeichnis sollte unter Berücksichtigung von Qualität und Aktualität der beschriebenen Produkte neu erstellt oder umfassend überarbeitet werden. Regelmäßige Überprüfungen der Zulassung sollten ein Verfahren beinhalten, um problembehaftete Hilfsmittel zu identifizieren. Es gilt die aktuelle Rechtsprechung zu berücksichtigen, um Ärzten, Leistungserbringern und Krankenkassen Spielraum zu geben.
   Das Hilfsmittelverzeichnis kann nur Qualitätsmerkmale berücksichtigen, wenn diese erarbeitet werden. Die Bestimmung dieser Anforderungen entzieht sich ökonomischen Vorstellungen und ist nur in Zusammenarbeit mit den medizinischen Fachgesellschaften und den Herstellern zu leisten.
4. Als Grundlage für Versorgungsentscheidungen dienen oft Studien aus dem anglo-amerikanischen Raum. Da dort andere Versorgungsstrukturen und andere Versorgungsinhalte bestehen, sind sie in aller Regel nicht übertragbar. Wir fordern eine realistische Analyse der bestehenden Probleme, eine Ursachenbeurteilung und deutschlandeigene Versorgungsforschung
5. Die DMGP begrüßt, dass bei der Auswahl der Produktgruppen und der Festlegung der Listungsfristen Hersteller und Patientenverbände beteiligt werden sollen, muss aber

feststellen, dass nicht vorgesehen ist, medizinische Fachgesellschaften zu involvieren. Dies ist inakzeptabel, da damit diejenigen, die den Versorgungsbedarf feststellen und beschreiben sollen, nicht beteiligt sind. Die DMGP fordert deshalb bei der Fortschreibung des Hilfsmittelverzeichnisses Patientenorganisationen und medizinische Fachverbände obligatorisch zu beteiligen. Die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) lebt in ihrem Review-Verfahren für Leitlinien vor, wie eine interdisziplinäre Zusammenarbeit schnell und relativ unbürokratisch erfolgen kann.

6. Die vorgesehenen Änderungen zur Verbesserung der Versorgung mit Hilfsmitteln führen zu einem wesentlichen zusätzlichen Verwaltungsaufwand (Listung im Hilfsmittelverzeichnis mit Gebühr, Präqualifizierung der Leistungserbringer, Einrichtung einer Präqualifizierungsstelle, unterschiedliche Listungsfristen nach Produktgruppen, zusätzliche Aufgaben für den Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK) mit allen sich daraus erbgebenden Konsequenzen). Ein Abbau der Bürokratie an anderer Stelle ist wünschenswert und könnte zum Beispiel erreicht werden, indem von vornherein ein größeres Ausmaß an patientenindividueller und objektiver Variabilität in der medizinischen Hilfsmittelversorgung berücksichtigt und akzeptiert wird, und nicht in jedem Einzelfall mit Verwaltungskosten, Bearbeitungszeit und gerichtlichen Verfahren durchgesetzt werden muss.
7. Den Patienten und Ärzten muss eine Beschwerdeinstitution genannt werden, wo sie festgestellte Qualitätsmängel, in welcher Art auch immer, melden können. Diese Beschwerdeinstanz sollte mit dem Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) zusammenarbeiten. Das bisherige Widerspruchsverfahren ist aufwändig, langwierig und von den Kostenträgern dominiert.
8. Bislang ist zwar eine Überprüfung der Einhaltung von Vertragsinhalten durch den MDK gefordert, nicht aber die medizinische Überprüfung der Versorgung durch den verordnenden Arzt. Der behandelnde und verordnende Arzt kann aber den Umfang und die Qualität der Produkte regelmäßig wesentlich effizienter überprüfen als der MDK.

Dr. med. Marion A. Saur
1. Vorsitzende der DMGP