

## **Empfehlungen zur Verbesserung der teilhabeorientierten Versorgung und Rehabilitation für Menschen mit außerklinischer Beatmung**

– Diskussionspapier des DVfR-Fachausschusses „Aktuelle Probleme der Versorgung mit Hilfsmitteln“ –

In unserer alternden Gesellschaft sind immer mehr Menschen mit chronischen Atemwegserkrankungen auf technische Beatmungssysteme in Verbindung mit Intensivpflege (Beatmungspflege) angewiesen. Moderne Beatmungshilfsmittel machen es möglich, dass die Beatmungspflege häufig außerhalb der Klinik stattfinden kann, so dass die betroffenen Menschen in Wohngruppen leben oder sogar in ihre gewohnte Umgebung zurückkehren können. Dies hat zur Folge, dass die Zahl der Patienten mit häuslicher (außerklinischer) Beatmung kontinuierlich steigt.

Trotz bestehender Versorgungsstandards für die außerklinische Beatmung ist die Versorgungssituation nicht zufriedenstellend. Immer wieder wird von Betroffenenverbänden, Fachgesellschaften und durch die Presse über Versorgungsmängel berichtet, die zu schweren Beeinträchtigungen und zu lebensbedrohlichen Situationen für die auf Beatmung angewiesenen Menschen führen. Der Fachausschuss der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation (DVfR) mahnt an, diese defizitäre Versorgung zügig zu überwinden.

Mit den hier vorgelegten Empfehlungen weist der Fachausschuss der DVfR auf wesentliche Probleme der außerklinischen Beatmung hin und regt Verbesserungen der medizinischen und rehabilitativen Versorgung von auf Beatmung Angewiesenen an. Es gilt, allen Verantwortlichen bewusst zu machen, dass erst durch einen Versorgungsprozess, bei dem intensivmedizinische, intensivpflegerische und rehabilitative Maßnahmen ineinandergreifen, die Möglichkeiten der modernen Beatmungstechnik zur Erreichung von Teilhabe am Leben in der Gesellschaft für die betroffenen Menschen ausgeschöpft werden.

Ein optimierter Versorgungsprozess ist angesichts der hohen Kosten im Bereich außerklinische Beatmung und dem sich abzeichnenden Fachkräftemangel zugleich ein Beitrag zur besseren Ressourcennutzung im Gesundheits- und Sozialsystem.

Die Empfehlungen des Fachausschusses der DVfR richten sich an die für Versorgungsprozesse und -strukturen Verantwortlichen im Gesundheitswesen und in der Rehabilitation. Sie gliedern sich in:

Teil A – Bestandsaufnahme mit Empfehlungen zur Verbesserung des Versorgungsprozesses für außerklinisch beatmete Menschen

Teil B – Forderungen zur Veränderung des Versorgungssystems

## **Vorbemerkung**

Fortschritte in der Intensivmedizin und Beatmungstechnik ermöglichen heute die ambulante Versorgung von Menschen mit einer chronisch respiratorischen Insuffizienz, die längere Zeit oder häufig sogar dauerhaft auf eine hilfsmittelunterstützte Beatmung und Intensivpflege angewiesen sind. Für die Betroffenen bedeutet es eine erhebliche Verbesserung ihrer Lebensqualität und Teilhabe, wenn sie nach dem Klinikaufenthalt in ihr häusliches Umfeld zurückkehren oder in einer Betreuungseinrichtung leben können.

Die Fallzahlen für die außerklinische Beatmung steigen stetig weiter an und dafür sind folgende Gründe ursächlich:

- die demografische Entwicklung (mit Zunahme chronischer Krankheiten) und der stetige Fortschritt der Medizin
- Verkürzung der Verweildauer in der stationären akutmedizinischen Versorgung durch die Einführung der DRGs
- technische Weiterentwicklung der Beatmungsgeräte, die auch für den außerklinischen Einsatz geeignet sind
- Anspruch auf Teilhabe als Versorgungsziel und Selbstbestimmungsrecht der Versicherten zur Bestimmung ihres Aufenthaltsortes (selbstbestimmte Wohnform)
- Auf- und Ausbau ambulanter wohnortnaher Reha- und Teilhabeangebote
- unzureichender Zugang zur Beatmungsentwöhnung (Weaning) vor allem in der ambulanten Versorgung

In jüngster Zeit weisen wiederholt Berichte in öffentlichen Medien, aber auch Fachgesellschaften und Betroffenenverbänden auf erhebliche Defizite bei der Versorgung außerklinisch beatmeter Menschen hin, die das Leben der betroffenen Menschen erheblich beeinträchtigen und sogar zu lebensbedrohlichen Situationen führen. Allerdings liegen zur Beurteilung der Versorgungssituation trotz steigender Fallzahlen und eines stetig wachsenden Ausgabenvolumens der Leistungsträger in diesem Bereich derzeit keine validen Daten vor, auf deren Grundlage Veränderungsprozesse eingeleitet werden könnten. Dafür sind Angaben zur Anzahl von außerklinisch beatmeten Patienten, zur Qualitätsbeurteilung der Versorgung und zu bedarfsgerechten Versorgungsstrukturen in Deutschland dringend erforderlich.

## **Herausforderung für die Leistungserbringung**

Die Leistungserbringung zur außerklinischen Beatmung ist eine hochkomplexe und verantwortungsvolle Aufgabe, die nicht nur Kenntnisse im Umgang mit den erforderlichen medizintechnischen Geräten (wie z. B. Beatmungsgeräten) voraussetzt. Für die Versorgung von invasiv (mittels Tracheostoma) und nichtinvasiv (mittels Maske) beatmeten Patienten ist umfangreiches und vertieftes Wissen über die Zusammenhänge von Atmungsregulation, Atemmechanik, Gasaustausch, Atempumpe und über die gegenseitige Beeinflussung von respiratorischer Funktion und anderen Organfunktionen erforderlich, um Fehlfunktionen in der Beatmung zu verhindern. Menschen mit schweren Beeinträchtigungen der Atemfunktion benötigen intensivmedizinische und intensivpflegerische Versorgung und 24-Stunden-Überwachung sowie immer auch Rehabilitation, um die Atemfunktion zu erhalten und zu unterstützen. Ohne begleitende Rehabilitation kann eine Zustandserhaltung oder -verbesserung nicht erreicht werden. Daher ist die Versorgung von außerklinisch beatmeten Menschen (i. S. einer medizinischen und teilhabeorientierten Rehabilitation) ein

integrativer Prozess, in dem – neben den Betroffenen und ihren Angehörigen – Ärzte, Pflegekräfte, Therapeuten, Gutachter und die Sozialleistungsträger (überwiegend gesetzliche Krankenversicherung) bereichs- und sektorenübergreifend koordiniert zusammenwirken müssen.

**Ziel der Rehabilitation außerklinisch beatmeter Menschen ist es, die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft (wieder) zu erreichen und zu sichern!**

Dies stellt für das gegliederte Versorgungssystem in Deutschland (Gesundheitsversorgung, Rehabilitation, Pflege, soziale Teilhabe) eine große Herausforderung dar. Verlässliche Formen der Kooperation, die eine qualitätsgesicherte Versorgung, Rehabilitation und Pflege ermöglichen, müssen entwickelt und implementiert werden. Der Erfolg der medizinischen und rehabilitativen Versorgung lässt sich bei langzeitbeatmeten Personen nur durch das zielführende Ineinandergreifen der ärztlichen, therapeutischen, pflegerischen und technischen Maßnahmen sicherstellen. Dafür ist die koordinierte Zusammenarbeit aller Akteure auf der Grundlage des SGB V (Gesundheitsversorgung) und SGB IX (Rehabilitation und Teilhabe) und ggf. weiterer Sozialgesetzbücher erforderlich.

Neben dem fachlichen Anspruch stellt insbesondere die Organisation der Versorgung im häuslichen Bereich eine besondere Herausforderung dar. Um eine reibungslose und vor allem für den Patienten sichere Entlassung in die Häuslichkeit zu gewährleisten, ist es unabdingbar, die am Versorgungsprozess beteiligten Akteure (wie z. B. zuständige Mitarbeiter der Krankenkassen, der Unfallversicherungsträger, des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen [MDK] und ambulante Leistungserbringer) rechtzeitig vor der Entlassung des Patienten aus der Klinik durch das Entlassmanagement der Klinik einzubinden. Zum anderen ist sicherzustellen, dass neben der Intensivpflege der ambulant betreuten Beatmungspatienten auch die intensivmedizinische und rehabilitative Versorgung bedarfsgerecht gewährleistet ist.

### **Versorgungsstandards: Leitlinien, Empfehlungen, Begutachtungsleitfaden**

Folgende Leitlinien und andere Richtlinien regeln den qualifizierten Versorgungsprozess bei Beatmung bzw. außerklinischer Beatmung:

- Die **S3-Leitlinie „Nichtinvasive Beatmung als Therapie der akuten respiratorischen Insuffizienz“** (2008, Herausgeber: Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin) informiert auf der Basis von klinischen Forschungsergebnissen der letzten 20 Jahre über die nichtinvasive Beatmung (NIV) in der Therapie der akuten respiratorischen Insuffizienz (ARI).
- Die **S2-Leitlinie „Nichtinvasive und invasive Beatmung als Therapie chronisch respiratorischer Insuffizienz“** (2010, Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin) entstand vor dem Hintergrund der stark zunehmenden Zahl von außerklinisch beatmeten Patienten, der gesundheitspolitischen Auseinandersetzung anlässlich des Kostendrucks im Gesundheitswesen und der Notwendigkeit, entsprechende Versorgungsstrukturen zu gestalten.
- Zur Umsetzung der Leitlinie S2 im Sinne einer zügigen Verbesserung der Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten entstand ergänzend die **Durchführungsempfehlung zur invasiven außerklinischen Beatmung** (Herausgeber: Deutsche Gesellschaft für Pneumologie, Deutsche interdisziplinäre Gesellschaft für Außerklinische Beatmung, Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen [MDS] und AOK Bundesverband). In dieser Empfehlung werden klare Positionen zur außerklinischen invasiven Beatmung aufgestellt sowie Durchführungshilfen für die praktische Umsetzung der Leitlinie gegeben, um den betroffenen Patienten eine standardisierte Versorgung zu garantieren.

- Die **S2k-Leitlinie Prolongiertes Weaning** (2014, Federführung: Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin und Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für Außerklinische Beatmung [DIGAB]) soll dazu beitragen, die dauerhafte maschinelle Beatmung zu minimieren und regelmäßig Entwöhnungsversuche (Weaning) zu machen. Sie stellt den aktuellen Wissensstand dar (Ursachen für das Scheitern von Weaningversuchen, Erfolgsvoraussetzungen für den Weaningprozess) und unterstützt die Kooperation der beteiligten Disziplinen (Team).
- Die **Empfehlungen der „Deutschsprachigen Medizinischen Gesellschaft für Paraplegie e. V. (DMGP) zur außerklinischen Beatmung und Intensivpflege querschnittgelähmter Menschen“** (Stand 2009) gibt Hinweise zur Beatmung bei krankheitsbedingter chronisch respiratorischer Insuffizienz (z. B. Emphysem) bei hoch querschnittgelähmten Patienten und weist auf die besonderen beatmungstechnischen Erfordernisse hin, u. a. in den Bereichen Medizintechnik, Verbrauch bestimmter Hilfsmittel und Notfallmanagement bis hin zur Möglichkeit der Implantation von Phrenicus-Nerven-Stimulatoren.
- **Ergänzender Begutachtungsfaden „Hilfsmittel bei außerklinischer Beatmung“** zum Begutachtungsfaden „Begutachtung der Versorgung mit Hilfsmitteln“, Hrsg. Medizinischer Dienst der Spitzenverbände der Krankenkassen

Obwohl die genannten Leitlinien, Umsetzungsempfehlungen und der MDS-Begutachtungsfaden eine gesicherte Versorgung im außerklinischen Bereich zum Ziel haben, kommt es in der Praxis immer wieder zu Versorgungslücken, beispielsweise durch Mängel bei der Hilfsmittelversorgung, beim Hilfsmittelgenehmigungsprozess, beim Klinikentlassmanagement oder aufgrund von fehlenden Angebotsstrukturen der ambulanten Versorgung und Rehabilitation sowie mangelnder Qualifikation der beteiligten Professionen.

## **A. Bestandsaufnahme mit Empfehlungen zur Verbesserung des Versorgungsprozesses für außerklinisch beatmete Menschen**

### **1. Qualität flächendeckend sichern**

Eine bedarfsdeckende, leitliniengerechte Versorgung im Bereich der außerklinischen Beatmung (gemäß S2-, S3-Leitlinie sowie Empfehlungen der Fachgesellschaften) lässt sich oftmals nicht realisieren, da eine qualifizierte ärztliche, pflegerische und medizintechnische Leistungserbringung nicht flächendeckend gewährleistet ist. Sowohl in ländlichen Gebieten als auch in Ballungszentren stehen die erforderlichen Angebote nicht zur Verfügung. Dementsprechend sind die Voraussetzungen für die Klinikentlassung eines beatmungspflichtigen Patienten, wie sie in den Leitlinien eindeutig festgelegt sind, nicht überall gegeben. Zwar bildet die vom behandelnden Arzt der stationären Einrichtung erstellte ärztliche Verordnung die Grundlage für die Entlassung in den außerklinischen Bereich, aber auch im ambulanten Bereich unterliegen Indikationsstellung, Auswahl des Beatmungsgerätes, Beatmungsmodus und Beatmungsparameter der ärztlichen Verantwortung. Darüber hinaus ist gegenwärtig davon auszugehen, dass nur Kliniken mit besonderer Fachkompetenz in der Lage sind, fundierte Verordnungen mit sämtlichen entlass- und überleitungsrelevanten Informationen zu erstellen.

Verbesserungspotential zur Sicherung der bedarfsgerechten Versorgung von außerklinisch beatmeten Menschen besteht darin, dass die Leistungsträger die Qualität der Angebote auf der Grund-

lage der Leitlinien sicherstellen und kontrollieren. Die Verbesserung der Qualifikation des medizinischen und pflegerischen Personals ist hierbei eine Kernaufgabe. Qualifizierungsangebote analog der DIGAB Qualifikationskonzepte sind bereitzustellen und Qualifizierungen zu dokumentieren (vgl. auch ausführliche Hinweise in der S2-Leitlinie „nicht-invasive und invasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz“).

## **2. Individuelles Entlassmanagement und bedarfsgerechte Anschlussversorgung entsprechend der Leitlinien sichern**

Leider gibt es Kliniken in erkennbarer Zahl, die weder die S2-, S3-Leitlinien noch die Durchführungsempfehlungen zur invasiven außerklinischen Beatmung bei ihrem Entlassmanagement und insbesondere bei der Verordnung entlassungsrelevanter medizintechnischer Hilfsmittel berücksichtigen. Daraus resultieren erhebliche Defizite bei der Versorgung von außerklinisch beatmeten Patienten.

Das Entlassmanagement sieht nach den Leitlinien S2 und S3 und der Durchführungsempfehlung folgende zu beteiligende Akteure vor:

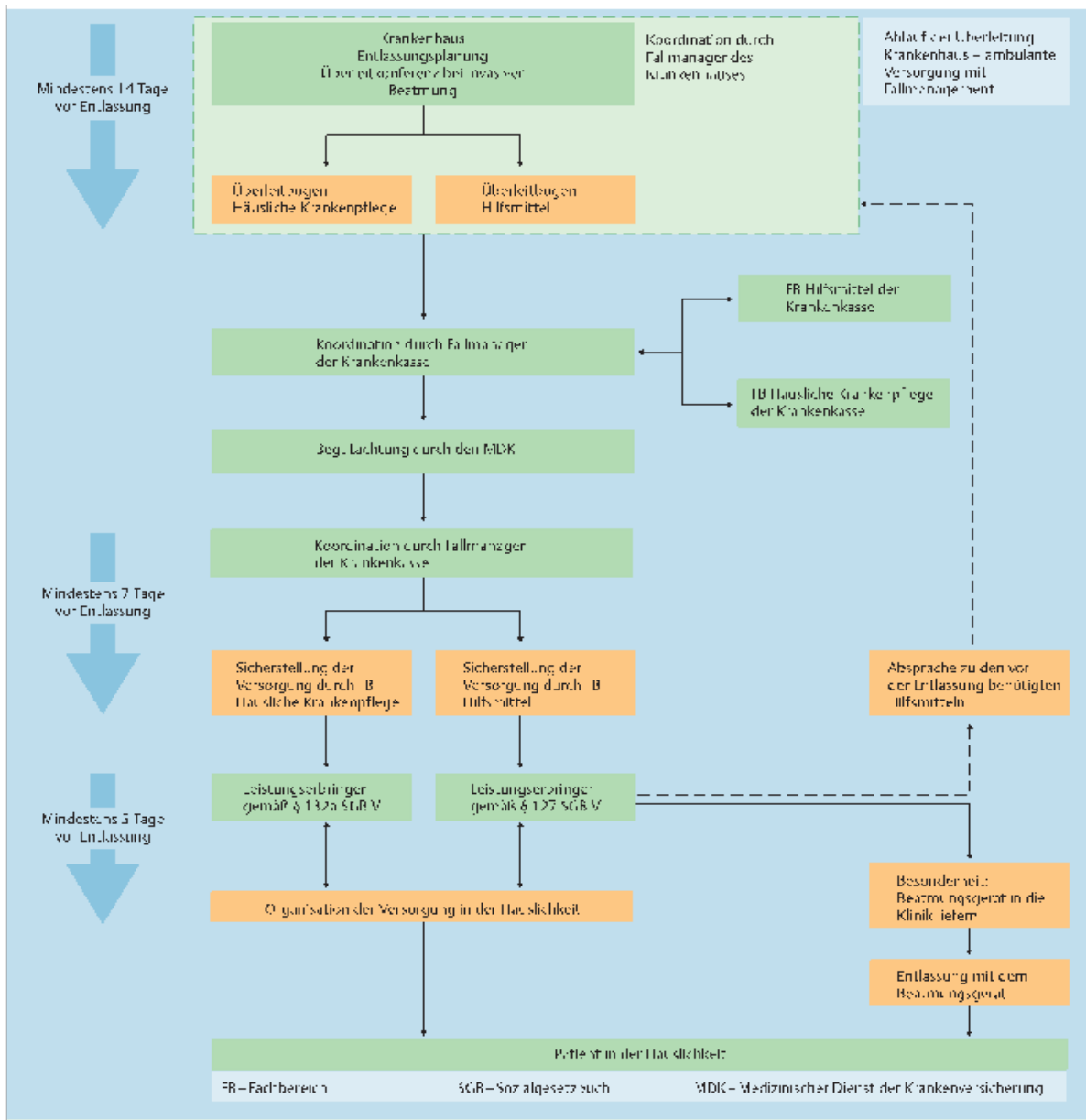
- ärztliche/klinische Hilfsmittelverordner
- Sozialdienst des Krankenhauses
- und/oder Case Manager des Kostenträgers
- MDK Fachbereiche häusliche Krankenpflege sowie Hilfsmittelversorgung
- Hilfsmittelleistungserbringer
- Häuslicher Krankenpflagedienst

Häufig ist die baldige Klinikentlassung das vordergründig angestrebte Ziel und innerhalb eines engen Zeitfensters bis zum Entlasstag müssen kurzfristig viele Entscheidungen getroffen und Maßnahmen durchgeführt werden, wie beispielsweise Weaningversuch, Stabilisierung der medizinischen Situation, umfassende Bedarfsfeststellung, Hilfsmittelversorgungskonzeption, -erprobung und -anpassung, Beantragung und Beratung, Klärung der außerklinischen Intensivpflege und Wohnsituation. Spezialisierte Kliniken oder Kliniken mit entsprechender Erfahrung und Expertise sind in der Lage, diese Aufgaben so zu organisieren, dass eine leitliniengerechte Versorgung sichergestellt ist, sofern qualifizierte ambulante Leistungserbringer vorhanden sind. In Kliniken ohne entsprechende Erfahrung und Expertise kommt es weitaus häufiger zu erheblichen Störungen der Synchronisierung der Behandlungs- und Reha-Prozesse. Ungelöste Probleme werden unsachgemäß in die außerklinische Reha-Phase übertragen, was für die betroffenen Menschen zu erheblichen Beeinträchtigungen und sogar zu lebensbedrohlichen Situationen, Schmerzen und Ängsten führen kann (vgl. diverse Presseberichte).

Es widerspricht den o. g. Leitlinien, wenn Klinikentlassungen trotz bestehender Versorgungsprobleme stattfinden. Problemverschärfend wirkt sich aus, wenn die Klinikentlassung bevorsteht und die erforderliche nachgelagerte außerklinische Versorgungsstruktur gemäß Leitlinien nicht vorhanden ist.

Wenn das Entlassmanagement entsprechend der Anforderungen der Leitlinien S2 und S3 nicht sichergestellt werden kann, muss der Leistungsträger ein Casemanagement anbieten, welches die Überleitung in die ambulante Versorgung organisiert.

Das nachfolgende Diagramm veranschaulicht den Ablauf der Überleitung des Krankenhaus in die ambulante Versorgung im Rahmen eines Entlassmanagements:



**Quelle:** Durchführungsempfehlungen zur invasiven außerklinischen Beatmung: Gemeinsame Empfehlung von Dt. Gesellschaft für Pneumologie (DGP), Dt. Interdisziplinären Gesellschaft f. Außerklinische Beatmung (DIGAB), Medizinischen Dienstes des Spitzenverbandes der Krankenkassen (MDS) und AOK-Bundesverband

### 3. Teilhabebedarf umfassend feststellen, Hilfsmittel bedarfsgerecht bereitstellen

Die Ursachen für die chronisch respiratorische Insuffizienz sind vielfältig. Traumatische Ereignisse (Unfall) oder sich verschlechternde Krankheitsverläufe bei chronischen Krankheiten (Erkrankung der Atmungsorgane wie COPD, progrediente neuromuskuläre Erkrankung wie Myopathien, ALS, Dystrophien und SMA, Kyphoskoliosen, Herzinsuffizienz u. a.) können die langfristige oder dauerhafte hilfsmittelunterstützte Beatmung erforderlich machen. Unabhängig von der Ursache der Erkrankung muss eine umfassende Bedarfsfeststellung über medizinische und Reha-Leistungen erfolgen und darf nicht, wie häufig beobachtet, nur auf die Hilfsmittel und pflegerische Versorgung konzentriert sein. Menschen mit außerklinischer Beatmung haben einen Anspruch auf Teilhabe-

förderung und der Rehabilitationsbedarf muss umfassend festgestellt werden, ggf. unter Beteiligung mehrerer Sozialleistungsträger, um trägerübergreifende Lösungen zu vereinbaren. Betroffene und ihre Angehörigen müssen von Anfang an bei der Bedarfsfeststellung beteiligt sein, um ihre Wünsche und Vorstellungen einbringen zu können. Empfohlen wird deshalb, die Anwenderperspektive stärker zu fokussieren und aktuell laufende Projekte (z. B. DIGAB-Projekt „Außerklinische Versorgung beatmeter Patienten in Deutschland“ über das Aktionsbündnis Teilhabeforschung) auswerten zu lassen.

Im Rahmen der Hilfsmittelkonzeption ist es sinnvoll, neben dem Bedarf an Hilfsmitteln zur Beatmung, auch zu ermitteln, welche individuellen Teilhabemöglichkeiten (ICF, Kontextbezug) für den Betroffenen z. B. im Bereich Mobilität oder Kommunikation durch weitere Hilfsmittel und Rehabilitationsleistungen zu erschließen sind.

Wenn beispielsweise die selbstbestimmte Mobilität das anzustrebende Teilhabeziel ist, müssen Mobilitäts- und Beatmungskonzept zusammengeführt werden (z. B. Rollstuhl und mobile/fahrbare Sauerstoffgeräte oder auch Versorgung mit mobilitätsgeeigneten Zweitgeräten). Auch die Gestaltung der Kontextfaktoren (Wohnraumanpassung) oder die Einbeziehung unterstützender sozialer Netzwerke sollte im Rahmen der Rehabilitation erfolgen.

Sicherzustellen ist auch, dass das ambulante Pflegepersonal in der Bedienung der Hilfsmittel geschult wird, damit die erforderliche ambulante Fachpflege sachgerecht erbracht werden kann. Schulungen sollten nachvollziehbar dokumentiert und in regelmäßigen Intervallen durchgeführt werden. § 2 und 5 MPBetreibV sind dabei zu beachten. Zusätzlich müssen Betreuungspersonen soweit eingewiesen sein, dass sie die Betroffenen im Alltag unterstützen können und im Notfall handlungsfähig sind.

#### **4. Hilfsmittel-Genehmigungsprozess strukturiert und zügig gestalten**

Im Verantwortungsbereich der Klinik liegt es, die erforderlichen Hilfsmittel zu verordnen, zu beantragen, individuell zu erproben und anzupassen. Die Hilfsmittel müssen zum Zeitpunkt der Entlassung dem Betroffenen zwingend einsatzbereit sein. Aufgrund von Verzögerungen bei der Genehmigung der Hilfsmittel kommt es häufig vor, dass der Hilfsmittel-Leistungserbringer dem Betroffenen die Geräteausstattung bereits zur Verfügung stellt, aber die Kostenübernahme durch den Leistungsträger zum Zeitpunkt der Klinikentlassung noch ungesichert ist.

Ein nicht hinreichend auf die Bedarfsgruppe orientierter Prozess der Genehmigung und Bereitstellung der lebensnotwendigen Hilfsmittel beinhaltet u. a. folgende Organisations- und Zielkonflikte:

- Die Verordnungsqualität ist im Einzelfall nicht sichergestellt oder die Hilfsmittel-Verordnungsrichtlinie (Hilfsmittel-Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses) wird nicht adäquat angewendet.
- Eine Versorgungsbegründung mit schlüssiger Dokumentation fehlt oft ganz oder ist in nur unzureichender Qualität vorhanden. Falls die zugereichten Unterlagen nicht aussagekräftig oder unvollständig sind, sind weitere Recherchen zur Ermittlung des tatsächlichen sozialmedizinischen Bedarfs z. B. durch den MDK erforderlich, was zu zeitlichen Verzögerungen im Hilfsmittel-Genehmigungsprozess führt (Patientenrechtegesetz).
- Ein Kostenvoranschlag kann vom Leistungserbringer in der Regel erst nach Vorliegen der Verordnung erstellt werden. Liegt die Hilfsmittelverordnung nicht rechtzeitig vor der Klinikentlassung vor, kann eine Prüfung des möglichen Einsatzes von gebrauchten medizintechnischen Bestandsgeräten mit vergleichbaren Leistungsmerkmalen aus dem Lagerbestand des

Kostenträgers nicht mehr erfolgen (es sei denn, es handelt sich um ein baugleiches Gerät), denn die Erprobung von Beatmungstechnik darf ausschließlich unter ärztlicher Aufsicht in Kliniken erfolgen. Somit bleiben Kostensparpotentiale ungenutzt.

- Verstirbt der Betroffene vor Auftragserteilung durch den Kostenträger (entweder durch akute Verschlechterung des Gesundheitszustandes vor der Klinikentlassung oder in der ambulanten Versorgung), ist eine Kostenerstattung des bereits geleisteten Aufwandes für den Leistungserbringer nicht sichergestellt.
- Beim Hilfsmittelgenehmigungsprozess treten in der Praxis verschiedene Probleme auf: So liegt die Kostenübernahmeentscheidung für verschiedene Hilfsmittel ggf. bei unterschiedlichen Sachbearbeitern des Leistungsträgers oder sogar bei unterschiedlichen Leistungsträgern. Anzutreffen sind auch nicht leitlinienkonforme Entscheidungen wie Teilgenehmigungen oder Kostenzusagen mit Hinweis auf kostengünstigere Geräte als die klinisch erprobten bzw. verordneten Geräte. Eine qualifizierte Rückmeldung an den Verordner oder Leistungsanbieter sieht der Genehmigungsablauf des Leistungsträgers in der Regel nicht vor, was den Versorgungsprozess erheblich beeinträchtigt. Zudem führt die oft gängige Praxis der Leistungsträger, dass Angebotsunterlagen des Erstanbieters unautorisiert an weitere Anbieter zur Angebotseinholung weitergegeben werden, zu Wettbewerbsnachteilen, wenn der Erstanbieter weder den Auftrag noch ein Aufwandshonorar für die mit der Bedarfsfeststellung verbundenen Mehraufwendungen für die Angebotserstellung erhält.
- Werden hingegen Versorgungsaufträge ohne oder außerhalb bestehender Rahmenvereinbarungen zur Lieferung und Bereitstellung von Medizintechnik erteilt, so werden erforderliche Ergänzungsleistungen wie Notdienstbereitschaft, Wartungen, Hausbesuche und Service meist nur unzureichend bei der Auftragsvergabe berücksichtigt.
- Ausschreibungen von einzelnen Leistungsbereichen gemäß § 127 Abs. 1 SGB V führen in der Regel zu einer Zersplitterung der Lieferantenlandschaft, so dass eine Versorgung aus einer Hand dann kaum mehr möglich ist.
- Leistungserbringer sehen sich in der Praxis damit konfrontiert, dass aufgrund des knappen Zeitfensters zwischen der Festlegung des Entlassungsdatums und der Entlassung eine fristgerechte Bereitstellung des medizintechnischen Bedarfs kaum möglich ist, ohne bestehende vertragliche oder rechtliche Normen außer Acht zu lassen.
- Erschwerend kommt hinzu, dass nicht alle Kostenträger Vertragsstrukturen im Bereich Beatmung unterhalten, die eine zeitnahe und qualitative Bereitstellung des medizintechnischen Beatmungsbedarfs sicherstellen. Häufig müssen deshalb ersatzweise improvisierte Einzelfallentscheidungen getroffen werden, die dann im Nachhinein auf Grund mangelnder rechtlicher Bestandsfähigkeit rückabgewickelt werden. Dadurch entstehen nicht selten für den Leistungserbringer uneinbringliche Kosten und für den Betroffenen eine nicht gesicherte Versorgungssituation.
- Darüber hinaus führt die Beteiligung unterschiedlicher Leistungserbringer mit unterschiedlichen Vertragsgestaltungen bei der Bereitstellung von für die ganzheitliche Versorgung erforderliche Versorgungskomponenten der Medizintechnik nach dem Medizinproduktegesetz (MPG) und Bürgerlichen Gesetzbuch (BGB) zu möglicherweise grenzwertigen Haftungssituationen (z. B. Beatmungsgerät und Sauerstoffversorgung von unterschiedlichen Leistungserbringern; ggf. auch initiiert durch unterschiedliche Verordnungen). Für den Beatmungspflichtigen, seine betreuenden Angehörigen oder auch die Pflege ist dann oft nicht eindeutig klar,



wer bei auftretenden Problemen als Ansprechpartner zuständig ist (z. B. Einleitung von Sauerstoff über das Beatmungsgerät) – Verantwortlichkeiten bleiben ungeklärt.

Leistungsträger und medizinischer Dienst sollten zur Sicherstellung eines zügigen Hilfsmittelversorgungsprozesses bereits im Rahmen des Entlassmanagements am Hilfsmittel-Assessment beteiligt werden, damit Leistungsanträge rechtzeitig beschieden und Versorgungsaufträge zeitnah erteilt werden können. Zielführend ist es, wenn die Leistungsträger entsprechende Reha-Strukturen in ihren Verwaltungsbereichen vorhalten und den erforderlichen aktiven Austausch über die erforderliche Versorgung zwischen allen beteiligten Akteuren sicherstellen.

## **5. Teilhabe durch ganzheitliche Versorgung fördern**

Die außerklinische Versorgung von beatmungspflichtigen Menschen erfordert fast immer eine assistive und fachpflegerische Unterstützung, die rehabilitativ ausgerichtet ist. Assistenz- und Pflegekräfte sind Teil des Rehateams und dementsprechend anzuleiten und zu qualifizieren.

- Probleme aufgrund von Bedienfehlern der Beatmungstechnik kommen häufig vor, sowohl in stationären als auch ambulanten Versorgungssettings, weil spezialisierte Fachkompetenz für die Versorgung von langzeitbeatmeten Menschen nicht ausreichend vorhanden ist. Es ist gängige Praxis, dass Fachkräfte, die weder spezielle Fachweiterbildungen haben noch die einzusetzende Technik hinreichend kennen, Einstellungen am Beatmungsgerät vornehmen. Pflegeeinrichtungen nehmen Beatmungspatienten auf, obwohl kein ausreichendes Fachpersonal für die Beatmungsintensivpflege vorhanden ist.

Auch zu Hause, wenn Angehörige die pflegerische Betreuung in Eigenregie ganz oder teilweise übernehmen, treten Probleme aufgrund mangelnder Kenntnisse und Erfahrungen auf. Zudem kann hier schnell eine Überforderung eintreten, da die Pflege in der Häuslichkeit die gesamte familiäre Situation von Grund auf verändert.

In beiden Fällen kann dies zu bedrohlichen Situationen für Betroffene führen und oft kommt es zu häufigen Wiedereinweisungen in die Klinik aufgrund von Bedienproblemen der Beatmungstechnik oder Pflegefehlern.

- Erforderlich ist eine stärkere Beachtung von Vorgaben der Durchführungsempfehlungen zur invasiven außerklinischen Beatmung der Fachgesellschaften, die in Verbindung mit der S2 Leitlinie „nicht-invasive und invasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz“ gezielt auf die ambulante Versorgung eingeht.
- Die ambulante medizinische Rehabilitation ist so zu organisieren, dass rehabilitative Maßnahmen im Pflege- und Betreuungsalltag integriert werden. Die dafür erforderliche Fortbildung und Anleitung sind sicherzustellen. Darüber hinaus ist die bei Bedarf erforderliche stationäre Rehabilitation sicherzustellen (s. Punkt 8).

## **6. Beratung und Wahlfreiheit des Lebensortes garantieren**

Während des stationären Aufenthaltes ist die individuelle Beratung des Betroffenen und seiner Angehörigen besonders wichtig, um sie auf die physischen, psychischen sowie sozialen und teilhabeorientierten Veränderungen vorzubereiten. Beratung soll umfassend aufklären und die weitere ambulante Versorgung unter Berücksichtigung der Teilhabeansprüche der Betroffenen und der Wünsche der Angehörigen in Einklang bringen. Beratung ist damit die Basis für ein gelingendes

Überleitungsmanagement. Betroffene haben das Recht, ihren Lebensort selbst zu bestimmen und einen Leistungserbringer in Wohnortnähe auszuwählen.

Angebote der Selbsthilfe oder gesundheitsorientierter Netzwerke sollten bei der Beratung einbezogen werden.

Sofern die umfassende Beratung in der Klinik nicht gewährleistet ist, muss ein Teilhabemanagement (Fallmanagement) durch den zuständigen Leistungsträger bereitgestellt werden, damit für die betroffenen, schwerstkranken Menschen unzureichende (nicht bedarfsdeckende) Interimslösungen vermieden werden.

## **7. Ambulante wohnortnahe Versorgung ausbauen**

Die Sicherstellung der nachstationären Versorgung erfordert eine ganzheitliche Bedarfserfassung und interdisziplinäres Handeln, damit der vorausgegangene medizinische Behandlungserfolg nicht in Frage gestellt wird. So können der „Drehtüreffekt“ und die damit verbundenen Kosten vermieden werden. Hierbei sind regionale Netzwerke von großer Bedeutung, die zur Optimierung der Prozesse, der zielgerichteten Fallsteuerung, der Reduzierung der Re-Hospitalisierungsquote und zur Qualitätssicherung bei den einzelnen Akteuren im Prozess einen wesentlichen Beitrag leisten können. Dadurch können auch die ordnungsgemäße Kommunikation und Dokumentation unterstützt werden.

Die in Leitlinien geforderte Anbindung ambulanter Versorgung an ein stationäres Beatmungszentrum, welches die fachspezifische medizinische Betreuung und Rehabilitation gewährleistet, ist heute nicht flächendeckend gewährleistet. In Regionen ohne Beatmungszentren sind mindestens wohnortnahe ambulante Versorgungsstrukturen zu schaffen, die den Qualitätsanforderungen der Leitlinien entsprechen.

## **8. Rehabilitation und Weaning sicherstellen**

Die meisten ambulant versorgten beatmeten Patienten erhalten derzeit kaum Zugang zur medizinischen Rehabilitation, die auf eine Verbesserung der Funktionen, Aktivitäten und Teilhabe zielt. Anlass für Klinikaufenthalte ist meistens ein akutmedizinischer Interventionsbedarf und nicht immer erfolgt die Zuweisung in spezialisierte Zentren (Beatmungszentren). Dort gehört Weaning (Entwöhnung von der Beatmung) zum festen Bestandteil des Leistungsangebots, welches in Abhängigkeit von den Krankheitsursachen bei vielen beatmeten Patienten auch erfolgreich ist.

Bei ambulant betreuten Beatmungspatienten wird in der Regel davon ausgegangen, dass ein Weaning nicht erfolversprechend ist und die maschinelle Beatmung der betroffenen Patienten dauerhaft fortgesetzt werden muss. Dies ist nach dem Stand medizinischer Forschung inzwischen widerlegt und deshalb sollte als Rehabilitationsziel die Entwöhnung von Langzeitbeatmung und Selbstbeatmung zu Hause angestrebt werden (in Abhängigkeit von der zugrundeliegenden Erkrankung). Betroffene sollten in regelmäßigen Abständen Zugang zu Rehaangeboten in spezialisierten Kliniken und Beatmungszentren erhalten; im Rahmen von ärztlichen Konsultationen ist ein Rehabedarf stets abzuklären.

Allerdings muss vermieden werden, dass es zu Betreuungseinschnitten insbesondere bei hochbetagten Patienten kommt, wenn durch erfolgreiches Weaning eine invasive Beatmung (Tracheostoma) nun durch nichtinvasive Beatmungsmethoden (Maskenbeatmung) ersetzt werden konnte, für die eine 24-Stunden-Intensivpflege nicht vorgesehen ist. Insbesondere hochbetagte außerklinisch beatmete Patienten haben Schwierigkeiten, die Atemmaske richtig zu nutzen.

## 9. Rechtliche Konfliktstellung aufheben

Rechtliche Konflikte ergeben sich häufig durch die mangelnde Synchronität der drei primär beteiligten Rechtsbereiche Sozial-, Vertrags- und Haftungsrecht, die jeweils im Hinblick auf eigene (interne) Logiken konstruiert wurden und nicht auf eine interdisziplinäre Verzahnung ausgerichtet sind.

Zwar sieht das Sozialrecht beispielsweise für den Betroffenen und dessen Leistungsträger die Realisierung des medizintechnischen Bedarfs als Sachleistung oder in einem selbstbestimmten Budget vor. Doch zugleich sieht das Haftungs- und Betreiberrecht für Medizinprodukte im ambulanten Einsatz einen Haftungs- und Organisationsrahmen, wie er für dieselbe Beatmungstechnik im klinischen Einsatzbereich gilt, nicht vor. Im Falle der nachstationären Sachleistungsgestellung durch den zuständigen Leistungsträger müssen Versicherte wie Pflegekräfte darauf vertrauen, dass die von ihm bereitgestellte Medizintechnik sicher funktioniert, ohne Kenntnis über die Leistungsfähigkeit der durch den Leistungsträger geregelten Servicevereinbarungen zu haben.

Ferner stehen die Zeitabläufe zur Auftragsannahme und Vergabe, die im Vertragsrecht des BGB geregelt sind, nicht in einem Handlungsbezug zu den Fristen des Sozialrechts und den Anforderungen eines realitätsnahen stationären Entlassmanagements.

Darüber hinaus werden Verordnungen und Berichte in Einzelfällen Leistungserbringern zugänglich gemacht, ohne dass Betroffene oder deren Angehörige im Vorfeld hierzu eine datenschutzbefreiende Erklärung abgegeben hätten.

## B. Forderungen für Veränderungen im Versorgungssystem

Menschen mit schwersten gesundheitlichen Beeinträchtigungen und Behinderungen haben ein Recht auf Berücksichtigung ihrer besonderen Belange bei der Gesundheitsversorgung (SGB V) sowie auf Rehabilitation und Teilhabe (SGB IX, vgl. auch UN-BRK). Der Fachausschuss der DVfR sieht die Strukturverantwortlichen in der Pflicht, die Versorgung außerklinisch beatmeter Intensivpflegepatienten zu optimieren und ihre Teilhabe bestmöglich zu fördern. Dies ist angesichts des demographisch bedingten Fallzahlenanstiegs sowie des Kostendrucks und Fachkräftemangels im Gesundheits- und Sozialwesen dringend geboten.

**Die FORDERUNGEN des Fachausschusses der DVfR zur bedarfsgerechten Entwicklung der Versorgungsstruktur und -qualität richten sich an die Strukturverantwortlichen (Sozialleistungsträger – insbes. GKV/GKV-Spitzenverband, Gemeinsamer Bundesausschuss, Kassenärztliche Vereinigungen, Krankenhausträger) sowie an politische Entscheider im Gesundheitswesen – und zugleich an die Leistungserbringer.**

### 1. Ausbau ambulanter intensivmedizinischer Angebote, einschl. Rehabilitation

- Die Leistungsträger und -erbringer müssen ihrer Pflicht zur Schaffung einer bedarfs- und qualitätsgerechten ambulanten Versorgungsstruktur nachkommen.
- Die Qualifizierung von Ärzten und Intensivpflegekräften für die Versorgung im Bereich außerklinische Beatmung ist zu intensivieren.

- Nach Möglichkeit sollten Menschen mit Beatmung in Kliniken (Akutkrankenhäuser und Rehabilitationseinrichtungen) mit entsprechenden Erfahrungen und Voraussetzungen versorgt werden.
- Das Netzwerk von stationären Beatmungszentren ist auszubauen (auch für die Notfallbetreuung und Qualifizierung des ärztlichen und nichtärztlichen Personals). Beatmungszentren könnten das Überleitungs-/Fallmanagement und die Beratung der Patienten für Kliniken übernehmen, die nicht über das erforderliche Know-how verfügen (bspw. als bezahlte Dienstleistung/Fallmanagement).
- Die Versorgungssituation ambulant betreuter Beatmungspatienten sollte regelmäßig in spezialisierten Rehabilitationseinrichtungen (Beatmungszentren, neurologische Rehabilitationskliniken) überprüft werden.
- Betroffene sollten Zugang zu einem prolongierten Weaning und damit die Chance auf Entwöhnung von der Langzeitbeatmung erhalten, welches in spezialisierten Kliniken durchgeführt wird (vgl. dazu Kompetenznetzwerk pneumologischer Weaningzentren).
- Mobile Rehabilitationsangebote sind auszubauen, weil dadurch Leistungen zur Teilhabeförderung für Menschen mit schwersten Behinderungen in ihrem Wohnumfeld erbracht werden können, einschl. Umfeldgestaltung (Kontextfaktoren) sowie Einbeziehung/Anleitung der Betreuungspersonen.
- Es sind Verzeichnisse von spezialisierten Rehabilitationseinrichtungen bzw. Weaningzentren für die Versorgung von Beatmungspatienten zu erstellen und zu veröffentlichen. Diese Spezialeinrichtungen müssen bei der Vertragsgestaltung der Rehabilitationsträger, insbesondere der Krankenkassen, berücksichtigt werden, damit alle betroffenen Menschen qualitätsgesicherte Versorgungsangebote nutzen können.

## **2. Verbesserung des Entlassmanagements**

- Das Entlassmanagement der Kliniken muss den Anforderungen an eine nahtlose Überleitung schwerstbeeinträchtigter Patienten in die ambulante Weiterversorgung gerecht werden. Die bestehenden Leitlinien, Empfehlungen und Durchführungsbestimmungen (siehe Seite 3 f.) sind umzusetzen und dies muss durch die Kostenträger kontrolliert und sichergestellt werden. Eine Entlassung aus der Klinik darf bei ungeklärten ambulanten Versorgungsmöglichkeiten nicht stattfinden. Auch die Verlegung in ein Pflegeheim muss unterbleiben, wenn dort die intensivpflegerische Kompetenz nicht vorhanden ist.
- Die Qualität des Entlassmanagements ist durch Kooperation und einen strukturierten Informationsaustausch mit ambulanten Leistungsangeboten zu verbessern. Dafür sind neben medizinischer Fachkompetenz auch Kenntnisse über regionale ambulante Leistungsangebote erforderlich. Dazu gehören u. a. auch:
  - Kenntnisse über die Vertragslogistik zur Beatmungstechnik der Leistungsträger (Hilfsmittelantrags- und Genehmigungsprozess, zeitliche Abläufe, Kommunikation mit dem Leistungserbringer, Einschaltung des MDK, u. a.)
  - Überleitungsverträge mit ambulanten Leistungserbringern für die außerklinische Beatmung und Intensivpflege, welche die Einbindung von haus-/fachärztlicher Versorgung, wohnortnahe Beatmungstechniker, ambulanter Pflege und spezialisierter Be-

atmungsintensivpflege, Notfallmanagement, sozialer Betreuung, Wohnraumanpassung u. a. sicherstellen

- Angebote zum Patiententransport
- Angebote der regionalen Selbsthilfe

### **3. Gewährleistung der Teilhabeförderung**

- Auf der Grundlage der umfassenden Bedarfsfeststellung sind die erforderlichen Leistungen auch über Schnittstellen hinweg wie aus einer Hand zu organisieren. Trägerübergreifende Kooperationen bei der Leistungserbringung müssen stärker eingefordert werden, z. B. durch Nutzung der Instrumente Persönliches Budget oder Fallmanagement.
- Schnittstelle zur Pflege: Pflegeverantwortliche in der ambulanten Pflege von beatmungspflichtigen Menschen haben dafür Sorge zu tragen, dass ausreichend qualifizierte assistive und Fachpflegekräfte vorgehalten werden. Dies betrifft sowohl die Qualifikation hinsichtlich der Gerätetechnologie (Einweisung gemäß MPG) als auch die Teilhabeorientierung (ICF, Kontextbezug), sowie die entsprechend geforderten pflegerischen Weiterbildungen (vgl. DIGAB-Empfehlungen) nachweislich zur Verfügung stehen.
- Teamarbeit als wesentliches Element der Rehabilitation muss gewährleistet werden.

### **4. Verbesserung der Beratung**

- Im Rahmen der Beratung ist dem Anspruch des Betroffenen auf Teilhabe und Selbstbestimmung Rechnung zu tragen. Neben medizinisch-psychologischer Fachkompetenz müssen soziale Belange bei der Beratung einbezogen werden. Optimal wäre die Erstellung eines Teilhabepplans.
- Die Interessen und Wünsche der Betroffenen und ihrer Angehörigen sind insbesondere bei der Wahl über den künftigen Lebensort und bei der Leistungsgestaltung vorrangig zu berücksichtigen und ihre Mitwirkungsmöglichkeiten (auch der Selbsthilfe) müssen gewährleistet sein, auch unter Zurückstellung ökonomischer Interessen.
- Sofern die umfassende Beratung und ein leitliniengerechtes Entlassmanagement in der Klinik nicht gewährleistet ist, muss ein Teilhabemanagement (Fallmanagement) durch den zuständigen Leistungsträger bereitgestellt werden, damit für die betroffenen, schwerstkranken Menschen unzureichende (nicht bedarfsdeckende) Interimslösungen vermieden werden.

### **5. Verbesserung der Prozessabläufe**

- Die Kostenträger müssen ihrer Verpflichtung nachkommen, den Versorgungsprozess bedarfs- und qualitätsgerecht entsprechend der Leitlinien zu gestalten. Dazu gehört ein strukturierter und lösungsorientierter Informationsaustausch mit den beteiligten Leistungserbringern.
- Zur Organisation des nahtlosen Übergangs in die ambulante Anschlussversorgung und Nachsorge ist bei Bedarf ein Teilhabemanagement (Casemanagement) anzubieten, wenn aufgrund der Schwere der Beeinträchtigung/Behinderung und Komplexität der Versorgungsgestaltung das Klinikentlassmanagement nicht hinreichend erfolgreich tätig sein kann (auch zur Reduzierung der Krankenhausverweildauer oder von wiederholten Einweisungen).

- Beschaffungsverträge sollten logistische Komponenten enthalten, um ggf. die Beteiligung mehrerer Leistungsträger und Leistungserbringer an der Versorgung zu ermöglichen und damit auch für den/die Leistungserbringer Auftragssicherheit zur Lieferung der Beatmungstechnik zu gewährleisten.

## **6. Harmonisierung von Sozial-, Vertrags- und Haftungsrecht**

- Rechtliche Zeitfenster und Verzahnungen zwischen den jeweiligen Leistungsgesetzen des Sozialrechtes sind so anzupassen, dass sie in der Praxis umsetzbar sind.
- Der zuständige Leistungsträger muss sicherstellen, dass ambulant versorgte beatmete Intensivpflegepatienten die gleiche Rechtssicherheit im Hinblick auf das Sozial-, Vertrags- und Haftungsrecht genießen wie bei der stationären Versorgung.
- Medizinprodukte sollten im stationären wie ambulanten Bereich eine vergleichbare Betriebsdokumentation haben, so dass auch keine Unterschiede in den Prüf- und Wartungsanforderungen zwischen ambulant und stationär eingesetzten Medizinprodukten bestehen. Das MPG ist hier entsprechend zu ändern.

## **7. Datenerhebung, Evaluation und Forschung**

- Zur Sicherstellung des bedarfs- und qualitätsgerechten Versorgungsangebots im Bereich außerklinische Beatmung ist die Datenlage durch Forschung und Evaluation zu verbessern.
- Die Anwenderperspektive außerklinisch beatmeter Menschen hinsichtlich der Teilhabeförderung ist in Forschungsprojekten stärker zu fokussieren. Studienergebnisse dazu sollen ausgewertet und zur Verbesserung der ambulanten Versorgung nutzbar gemacht werden.

März 2016

Ralf Rensinghoff

Leiter des DVfR-Fachausschusses „Aktuelle Probleme der Versorgung mit Hilfsmitteln“