

Hilfsmittelversorgung von Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen

Neurol Rehabil 2012; 18 (1): 55 – 62

© Hippocampus Verlag 2012

J. Aleksov¹, A. Held-Wehmer¹, D. Löhnert², C. Nicolaidis-Franz², D. Schulze², E. Templin², J. Wallis²

Zusammenfassung

Die muskulären Schwächen bei neuromuskulären Erkrankungen haben oft erhebliche Einschränkungen der Alltagsbewältigung zur Folge. Diese können durch eine adäquate Hilfsmittelversorgung teilweise kompensiert oder gemildert werden. Hilfsmittel sind deshalb für die Betroffenen von besonderer Bedeutung. Die Hilfsmittelversorgung ist mit den Sozialgesetzbüchern V, VII, IX und XI sowie der Kommunikationshilfenverordnung, dem Behindertengleichstellungsgesetz und den Hilfsmittelrichtlinien des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen geregelt. Trotzdem gibt es bedeutsame Defizite in der Hilfsmittelversorgung. Beispielsweise fehlen Strukturen, die eine zeitnahe Versorgung gerade bei rasch progredienten neuromuskulären Erkrankungen sichern. Die Versorgungsforschung hat in diesem Bereich erst begonnen.

Die Versorgung mit Hilfsmitteln muss sich nach dem individuellen Bedarf richten. Das Spektrum der zur Verfügung stehenden Hilfsmittel ist breit und teilweise unübersichtlich. Oft bestehen auch erhebliche Probleme der Akzeptanz der Hilfsmittel durch die Betroffenen selbst. Nach ausreichender Beratung des Betroffenen sollte die Versorgung und Anpassung des Hilfsmittels in interdisziplinärer Abstimmung der beteiligten Berufsgruppen durchgeführt werden. Zunächst ist oft eine Erprobung in der persönlichen Wohn- und Alltagssituation notwendig.

Schlüsselwörter: Hilfsmittel, neuromuskuläre Erkrankungen, Mobilität, Selbsthilfefähigkeit

¹Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V., Hilfsmittelberatungszentrum, Freiburg
²Klinik Hoher Meißner, Neurologische Abteilung, Ergotherapie

Einleitung

Zu den typischen Folgen der meisten neuromuskulären Erkrankungen gehören in unterschiedlichem Ausmaß Muskelschwächen und daraus resultierend Einschränkungen der Alltagsbewältigung. Die Partizipation, die Teilhabe am sozialen Leben, ist dadurch ebenfalls erschwert. Zur Kompensation der motorischen Funktionsstörungen im Alltag wie auch ihrer Folgen sind Hilfsmittel notwendig. Im Folgenden sollen die Grundlagen und Voraussetzungen einer bedarfsgerechten Hilfsmittelversorgung beschrieben wie auch eine orientierende Übersicht über Hilfsmittel speziell bei Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen gegeben und auch die Probleme der Akzeptanz durch den Betroffenen dargestellt werden.

Begriffsbestimmungen – gesetzliche Grundlagen – Versorgungsanspruch

Was sind Hilfsmittel?

Eine allgemein gültige Definition für Hilfsmittel existiert nicht. In den unterschiedlichen Sozialgesetzbüchern unterscheiden sich die Begriffsbestimmungen, abhängig vom Zusammenhang zum entstandenen Bedarf. In der Mehrzahl sind die Träger der medizinischen und beruflichen Rehabilitation für Hilfsmittelleistungen zustän-

dig. Die folgenden Ausführungen orientieren sich daher an deren Richtlinien.

Nach Kamps [4] sind Hilfsmittel gemäß der Sozialgesetzgebung (§ 31 SGB IX und § 33 SGB V) sowie nach der ständigen Rechtsprechung definiert als sächliche Gegenstände, Geräte oder Körperersatzstücke, die von behinderten Menschen getragen oder mitgeführt werden, um sich im jeweiligen Umfeld zu bewegen und zurechtzufinden und um die elementaren Grundbedürfnisse des täglichen Lebens zu befriedigen. Hilfsmittel müssen, im Gegensatz zu den Einrichtungen und Maßnahmen zur Wohnraumanpassung nach § 40 Abs. 4 SGB XI, transportabel sein. Sie dienen der Sicherung des Erfolgs einer Krankenbehandlung, der Vorbeugung einer drohenden oder dem Ausgleich einer bestehenden Behinderung. Sie können auch einer gesundheitlichen Gefährdung entgegenwirken, Krankheiten oder deren Verschlimmerung verhüten.

Pflegehilfsmittel nach § 40 SGB XI dienen der Erleichterung der Pflege, der Linderung von Beschwerden oder der Ermöglichung einer selbstständigeren Lebensführung des zu Pflegenden. Sie sollen die Leistungen bei häuslicher Pflege ergänzen und werden subsidiär zum Hilfsmittelanspruch nach SGB V gewährt.

In Abgrenzung zu dieser Definition gehören Instrumente oder Materialien, die der ärztlichen oder stationären Behandlung oder dem Sprechstundenbedarf zuzuordnen sind, nicht zu den Hilfsmitteln. Auch sind Sondennahrung oder Arzneimittel, Implantate und in

Aids supply for patients with neuromuscular diseases

J. Aleksov, A. Held-Wehmer, D. Löhnert, C. Nicolaidis-Franz, D. Schulze, E. Templin, J. Wallis

Abstract

Muscular weakness in neuromuscular diseases often has significant restrictions in coping with daily life. Adequately supplied with aids compensation succeeds easier. That is why aids are of special relevance for concerned persons. The supply with aids is regulated in different codes of social law and rules. Nevertheless there are meaningful deficits in the regulation of the supply. E.g. structures are missing for delivering aids promptly, especially to patients with rapid progressive neuromuscular disease. Health service research has just begun.

An adequate supply of aids requires an individual evaluation. The spectrum of aids is broad and partially confusing. Furthermore persons with chronic progressive neuromuscular diseases often have pronounced problems to accept aids. After sufficient consultation of the concerned person the supply and adaptation of the aid should take place in an interdisciplinary coordination of the occupational groups involved. Initially the chosen aid should be tested in the personal living conditions.

Key words: aids, neuromuscular diseases, mobility, self-help capacity

Neurol Rehabil 2012; 18 (1): 55–62

© Hippocampus Verlag 2012

die Arzneimittelversorgung einbezogene Geräte keine Hilfsmittel, sondern werden als Medizinprodukte bezeichnet.

Der Begriff »Medizinprodukte« ist ein aus europäischen Richtlinien entstandener Terminus, der alle in der medizinischen Behandlung verwendeten Geräte von der Spritze über Verbandmittel und Rollstühle bis hin zu Diagnose- und Beatmungsgeräten sowie Herzschrittmacher einschließt. Die meisten Hilfsmittel nach den Leistungsgesetzen des SGB V und SGB IX sind zugleich auch Medizinprodukte, und als solche bezeichneten Gegenstände nach dem Medizinproduktegesetz (MPG) definiert. Das MPG regelt jedoch lediglich Sicherheits- und Anwendungsziele zur europaweiten Verkehrsfähigkeit der Produkte. Der Auftrag des § 139 SGB V, wonach für die Hilfsmittel im Sinne der Sozialleistungsgesetze Qualitätsstandards erhoben werden, gilt nicht gleichermaßen für »Medizinprodukte« [4].

Allgemeine Gebrauchsgegenstände des täglichen Lebens gelten im Sinne der gesetzlichen Sozialversicherungen nicht als Hilfsmittel, und sie liegen dementsprechend nicht in deren Leistungsbereich. Ob ein Gegenstand zu den Gebrauchsgegenständen des täglichen Lebens zählt, hängt nach der Rechtsprechung des Bundessozialgerichts (beispielsweise AZ: B3 KR 1/99 R) von der Verbreitung in der gesamten deutschen Bevölkerung ab.

Die Definition des Begriffs »Hilfsmittel« der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation (DVfR) unter Federführung von Schmidt-Ohlemann [1] orientiert sich an der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) und an allgemeinen Rehabilitationszielen von Menschen mit Behinderungen. Geeignete und funktionstüchtige Hilfsmittel seien für viele Patienten notwendig, weil sie

entscheidende Auswirkungen für die Selbstbestimmung und Teilhabe am gesellschaftlichen Leben darstellten. Häufig würden durch Hilfsmittel Aktivitäten wie Mobilität, Alltagsverrichtungen, Lernen und Bildung, Kommunikation und Interaktion sowie Teilhabe an Medienwelt und Arbeitsleben ermöglicht. Hilfsmittel förderten Selbstständigkeit und verringerten den Bedarf an Assistenz und Pflege. Der Behinderungsausgleich und die Erfüllung menschlicher Grundbedürfnisse werden in die Begriffsbestimmung mit eingeschlossen. Insbesondere dann, wenn Hilfsmittel für die betroffenen Menschen darüber hinaus therapeutische und präventive Funktionen erfüllten, seien sie Bestandteil eines ärztlich verantworteten Behandlungskonzepts und dienten so der Sicherung des Erfolgs der Krankenbehandlung.

Bedeutung angepasster Hilfsmittel für Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen

Hilfsmittel, die individuell auf den Bedarf eines Menschen mit schweren Behinderungen angepasst sind, stellen oftmals unverzichtbare Voraussetzungen für den Erfolg einer medizinischen Behandlung dar. Vielen Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen wird erst durch die Anwendung von Hilfsmitteln möglich, ihren Alltag zu meistern oder überhaupt aktiv zu sein. Pflegende können mit geeigneter Hilfsmittelausstattung wirksam entlastet werden. Damit ein individuell angepasstes Hilfsmittel seinen Zweck erfüllen kann, sind funktionale, qualitative und prozessbezogene Anforderungen mit persönlichen Aspekten aus der Lebenssituation und der Erkrankung des Patienten in Verbindung zu bringen. Bei den progredienten Erkrankungen, besonders der amyotrophen Lateralsklerose, ist auf eine rechtzeitige Versorgung zu achten.

Probleme in der Hilfsmittelversorgung

Auf dem Hilfsmittelmarkt wird eine Vielfalt an Produkten und technischen Innovationen angeboten, die kontinuierlich weiterentwickelt werden, so dass die Orientierung schwierig ist. Zur Frage nach dem funktional richtigen Hilfsmittel kommen Fragen nach der Vorgehensweise für die Beschaffung und nach der Kostenklärung hinzu. Denn je nach Ursache der Erkrankung und je nach Einsatzbereich des Hilfsmittels sind verschiedene Kostenträger zuständig. Ist ein Hilfsmittel von der Krankenkasse zu finanzieren, stellen Zuzahlungsregelungen und oft schwer zu durchschauende sozialrechtliche Bestimmungen zusätzliche Hürden für die Patienten dar.

Defizite der Hilfsmittelversorgung und Auswirkungen auf Patienten

Die Hilfsmittelversorgung ist in den Ausbildungen und Fortbildungsangeboten medizinischer Berufsgruppen unterrepräsentiert, deutschsprachige Literatur zum

Thema und Leitlinien [3] sowie Qualitätsstandards liegen nur vereinzelt vor. In speziellen Bereichen sind qualifizierte Experten nur bei Anbieterfirmen vorzufinden, z. B. bei Pflegeliftsystemen oder Elektrorollstühlen mit Sonderzubehör, so dass eine herstellerunabhängige Beratung nicht möglich ist. Ein Versorgungskonzept, in dem Kontextfaktoren, z. B. die Compliance zur Hilfsmittelnutzung, das Fortschreiten der Erkrankung sowie die häusliche Umgebung, berücksichtigt werden und das entsprechende Dienstleistungen bzw. steuernde Beratungsprozesse mit einschließt, ist nicht in ausreichendem Umfang vorgesehen. Aus diesem Grund kann es leicht zu Fehlversorgungen kommen.

Eine Fallsteuerung im Sinne des Case-Managements mit Monitoring und Qualitätskontrolle bzw. Evaluation der Versorgung kann vom verordnenden Arzt schon aufgrund des mangelnden Zeitbudgets und der fehlenden Finanzierung kaum übernommen werden. Seitens der Kostenträger fehlt es angesichts der zahlenmäßig kleinen Gruppe von Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen hingegen oft an der Kompetenz zur Beurteilung von Anträgen. Es kommt zu Brüchen im Informationsfluss und zu erheblichen zeitlichen Verzögerungen. Die Gesamtsituation des Patienten und die Zielrichtung der Hilfsmittelversorgung bleiben häufig ungeklärt. Zudem haben in den letzten Jahren mehrere Reformbemühungen des Gesetzgebers dazu beigetragen, dass das sozialrechtliche Leistungssystem äußerst unübersichtlich gestaltet ist. Am Ende der Kette werden berechnete Anträge durch Fehleinschätzungen der Leistungsträger abgelehnt mit der Folge einer Unterversorgung und langwieriger Widerspruchs- bzw. Klageverfahren.

Verantwortlich für die Krankenbehandlung in der ambulanten Gesundheitsversorgung sind die Vertragsärzte. Dies umfasst auch die Verordnung von Hilfsmitteln (§ 73 Abs. 2 Nr. 7 SGB V). Laut den Vorschlägen der DVfR [2] sollten vor Allem kostenintensive und individuelle Hilfsmittelversorgungen in koordinierter Teamarbeit und im Rahmen der Rehabilitation stets unter gemeinsamer Zielsetzung der Beteiligten erfolgen. Kompetenzen von Heilmittelerbringern auf diesem Feld sollten genutzt und der Bedarf mit Blick auf die

Lebensumstände des Patienten und seiner Angehörigen erhoben werden.

Die DVfR hat sich weiter dieser Problematik angenommen. In ihren »Lösungsoptionen zur Überwindung von Problemen bei der Versorgung mit Hilfsmitteln« [2] sind Perspektiven für eine bedarfsgerechtere und wirtschaftlichere Versorgung für alle Beteiligten beschrieben. Dabei weist die DVfR darauf hin, dass »die Verordnungs- und Genehmigungspraxis vorrangig auf das Hilfsmittel und zu wenig auf die Erreichung der Ziele und die Sicherung der Prozess- und Ergebnisqualität ausgerichtet« ist. Hierdurch wird die Gefahr gesehen, »dass sich die Versorgung zu stark an den technischen Eigenschaften des Hilfsmittels oder an dessen Preis orientiert statt an den Zielen, die durch den Hilfsmittleinsatz (und auch andere Maßnahmen) erreicht werden sollen«.

Erst seit kurzer Zeit erfährt die Hilfsmittelversorgung auch einen Platz in der Versorgungsforschung. Anlässlich der ersten Wittener Tagung zur Hilfsmittelversorgung an der Universität Witten/Herdecke 2010 wurde die Gründung einer nationalen Forschungsarbeitsgemeinschaft »Versorgungsforschung in der Hilfsmittelversorgung« initiiert.

Versorgungsanspruch – gesetzliche Grundlagen

Die Versorgung mit Hilfsmitteln ist ein Prozess, zu dem nicht ausschließlich die Verordnung, die Genehmigung des Kostenträgers und die Produktlieferung gehören. Zum Versorgungsablauf gehören ebenfalls ergänzende Dienstleistungen wie individuelle Beratung und Anpassung des Produkts, Anleitung im Gebrauch sowie technische Wartungen und Reparaturen (§ 33 SGB V) (s. Abbildung 1).

In den »Hilfsmittel-Richtlinien« des Gemeinsamen Bundesausschusses sind die Kriterien zur »Sicherung einer ausreichenden, zweckmäßigen und wirtschaftlichen Versorgung der Versicherten mit Hilfsmitteln« festgehalten. Dazu zählt u. a. auch das Hilfsmittelverzeichnis nach § 139 SGB V, das durch die Spitzenverbände der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) erstellt wird. Andererseits ist aber Voraussetzung für die Kostenüber-

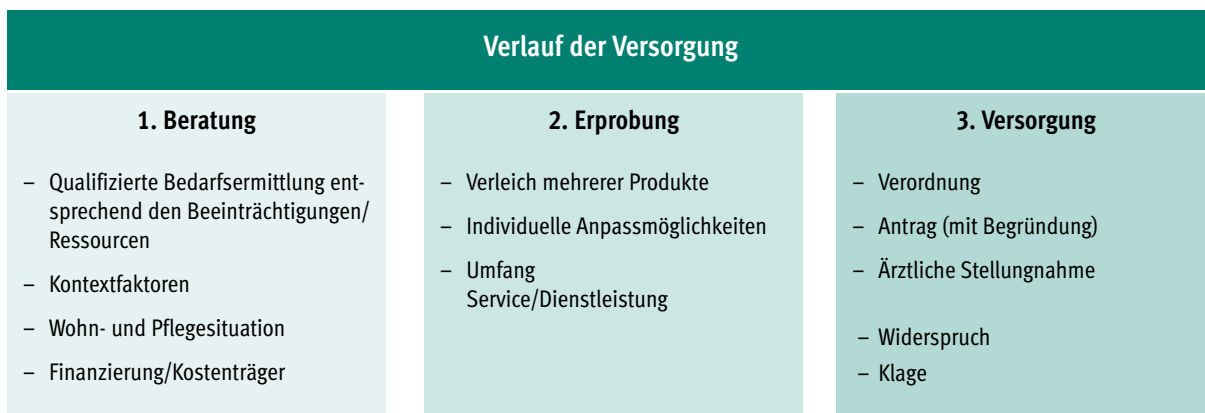


Abb. 1: Ablauf der Hilfsmittelversorgung

Zweck des Hilfsmittels	Einsatzbereich	Gesetzliche Grundlage
Ausgleich der Behinderung, Erfolg der medizinischen Behandlung, Vorbeugung einer drohenden Behinderung	Privater Lebensbereich	Gesetzliche Krankenversicherung nach § 33 SGB V i.V.m. § 31 SGB IX; Private Krankenversicherung nach Vertragsregelung
Erleichterung der Pflege, Linderung von Beschwerden selbständigere Lebensführung	Privater Lebensbereich	Gesetzliche oder Private Pflegeversicherung nach § 40 SGB XI, (private PV analog ges. PV)
Erwerbsfähigkeit erhalten, Teilhabe am Arbeitsleben auf Dauer zu sichern	Arbeitsplatz, Heimarbeitsplatz	Je nach Beschäftigung: Rentenversicherung, Arbeitsamt, Integrationsamt nach § 33 SGB IX und Bestimmungen des Trägers
Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft, Pflege, Krankenbehandlung	Privater Lebensbereich, nachrangig, einkommensabhängig	Sozialhilfeträger (§§ 52, 53, 54, 61, 62 SGB XII i.V.m. §§ 31, 33, 55 SGB IX, §§ 9, 10 Eingliederungshilfe VO nach § 60 SGB XII)

Tab. 1: Kostenträger für Hilfsmittel

nahme durch die Krankenkassen, dass das Hilfsmittel nach § 31 SGB IX in Verbindung mit § 33 SGB V im Einzelfall zum Erfolg der Krankenbehandlung erforderlich ist, einer drohenden Behinderung vorbeugt oder eine Behinderung bei Aktivitäten ausgleicht, die im Sinne der Gesetzlichen Krankenkassen zur »Befriedigung der Grundbedürfnisse des täglichen Lebens« gehören. Laut ständiger Rechtsprechung (z. B.: AZ: B3 KR 10/00 R) gehören zu den allgemeinen Grundbedürfnissen:

- die körperlichen Grundfunktionen (Gehen, Stehen, Treppensteigen, Sitzen, Liegen, Greifen, Sehen, Hören, Sprechen, Nahrungsaufnahme, Ausscheidung),
- die elementare Körperpflege,
- das selbstständige Wohnen,
- die Erschließung eines gewissen körperlichen und geistigen Freiraumes,
- die Aufnahme von Informationen,
- die Kommunikation mit anderen zur Vermeidung von Vereinsamung,
- das Erlernen eines lebensnotwendigen Grundwissens bzw. Schulwissens,
- bei Kindern und Jugendlichen die Integration in das Lebensumfeld nichtbehinderter Gleichaltriger.

Im Einzelfall kann also auch ein im Hilfsmittelverzeichnis nicht aufgelistetes Hilfsmittel von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen werden, wenn es aus medizinischen Gründen erforderlich ist oder wenn es eine medizinische Leistung im Rahmen der »allgemeinen Grundbedürfnisse« ergänzt und eine Behinderung teilweise oder ganz ausgleicht.

Dennoch können nicht alle Hilfsmittel als Leistung im Sinne der Sozialgesetzgebung anerkannt werden, denn auch für die Leistungsgewährung gelten die Grundsätze der Notwendigkeit, Wirtschaftlichkeit und Zweckmäßigkeit. Hier spielen Ermessensfragen eine Rolle. Auseinandersetzungen um diese Kriterien führen häufig zu gerichtlichen Streitigkeiten.

Versorgungsanspruch – welcher Kostenträger ist zuständig?

Im gegliederten deutschen Sozialversicherungssystem können verschiedene Leistungsträger für die Kostenübernahme von Hilfsmitteln zuständig sein. Je nach Ursache einer Erkrankung und nach der beruflichen Situation sind die Kranken- und Pflegeversicherungen, die Träger der beruflichen Rehabilitation oder subsidiär der Sozialhilfeträger für die Kostenübernahme von Hilfsmitteln zuständig. Die gesetzlichen Grundlagen sind zu finden im Sozialgesetzbuch IX in §§ 26, 31, 33, 55.

Ein Hilfsmittelanspruch kann

- zur medizinischen Rehabilitation (§ 31 Nr. 3 SGB IX),
- zur Teilhabe am Arbeitsleben (§ 33 Abs. 8 Nr. 4 SGB IX),
- zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft (§ 55 Abs. 2 Nr. 1 SGB IX),
- zur Krankenbehandlung oder
- zur Pflegeerleichterung

bei jeweils unterschiedlichen Trägern geltend gemacht werden. Einen Überblick mit den wichtigsten Trägern für Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen gibt die Tabelle 1.

Hilfsmittel können je nach Voraussetzung auch Leistungen der Unfallversicherung oder Leistungen nach dem Bundesversorgungsgesetz sein. Nicht individuell angepasste Hilfsmittel sind im Rahmen der stationären Pflege durch den Träger der Pflegeeinrichtung vorzuhalten.

Akzeptanz verordneter Hilfsmittel bei den Betroffenen

Entsprechend den unterschiedlichen Funktionsstörungen bei verschiedenen Krankheitsbildern entwickeln Patienten mit chronisch progredienten neuromuskulären Erkrankungen im Verlauf individuelle Kompensationsstrategien, Körperhaltungen und Bewegungsabläufe, um Defizite auszugleichen. Als Beispiel sei das Gowers-Manöver genannt, das zum Aufrichten oft über das Abstützen am eigenen Körper hinausgehend Mobilier und andere Alltagsgegenstände mit einbezieht. Über die Jahre entwickeln sich zum Teil sehr abenteuerlich und sturzgefährdend wirkende Bewegungsmuster. Diese Muster können oft nur in der eigenen Wohnung verwendet werden, in anderer Umgebung können sie nicht zum Einsatz kommen, da die benötigte Lehne, der Tisch oder der Griff an der Wand nicht oder in wenige Zentimeter anderer Höhe zur Verfügung stehen. Dennoch werden Hilfsmittel von Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen oft nur sehr zurückhaltend eingesetzt.

Oft wird auch ein sozialer Rückzug und Verzicht auf Teilhabe an sozialen Aktivitäten vorgezogen, bevor beispielsweise ein Rollstuhl genutzt wird. Oftmals wird einer Hilfsmittelverordnung erst zugestimmt, wenn die Sturzgefahr äußerst hoch, Fortbewegung und Hantieren zu kraftraubend werden, Schmerzen, pulmonale, kardiale und sekundäre orthopädische Probleme auftreten

oder die pflegenden Angehörigen entlastet werden sollen. Die Hilfsmittelakzeptanz ist auch abhängig von der jeweiligen Lebenssituation, der häuslichen und örtlichen Umgebung und der Reaktionen im persönlichen Umfeld durch Angehörige, Freunde, Kollegen und der Umwelt.

A. Ruf, selbst muskelkrank, fasste die Problematik in einer sozialpädagogischen Diplom-Arbeit [5] zu diesem Thema im Jahre 2003 wie folgt zusammen: »Für muskelkranke Menschen mit einem fortschreitendem Verlauf der Erkrankung bedeutet die Notwendigkeit, einen Rollstuhl benutzen zu müssen, die Konfrontation damit, dass die eigenen Kräfte immer mehr schwinden und die Krankheit unabänderlich ihren Weg geht. Gerade weil die Betroffenen von dem nicht zu verhinderndem Fortschreiten ihrer Erkrankung und der drohenden Immobilität wissen, tun sie alles, um letztere zu vermeiden. Die Rollstuhlversorgung schürt ihre Angst, dass die bis dahin noch gesunde Muskulatur aufgrund der selbst auferlegten ›Bequemlichkeit‹ durch den Rollstuhl verkümmern könnte. Diese Meinung wird nicht selten auch von Ärzten vertreten«. In der Tat atrophieren Muskeln, die nicht ausreichend eingesetzt werden. Entsprechend müssen die Physiotherapie oder das Eigenübungsprogramm die durch zu geringen Einsatz gefährdeten Muskelgruppen mit aktivieren. Höhergradig paretische Muskelgruppen werden aber durch Hilfsmittel entlastet, hier trägt das Hilfsmittel eher zum Erhalt der residualen Kraft bei.

Um die Hemmschwelle gegenüber einem Hilfsmittelgebrauch zu senken, ist der Austausch mit anderen Betroffenen von Vorteil. Meist erleichtert die erstmalige Nutzung auf »neutralem Boden« wie z. B. in einer Rehabilitationsklinik, im Urlaub oder auf einer Messe für Rehabilitationsmittel die Akzeptanz eines Hilfsmittels. Die Erfahrung, Selbstständigkeit und Lebensqualität durch mehr Sicherheit und Kräfteinsparung zu verbessern, unterstützt dies ebenso. Besonders wichtig sind die kompetente, einfühlsame Beratung und eine individuelle Hilfsmittelauswahl, die für den Patienten genau passt. Dies ist auch ein Garant für die spätere tatsächliche Nutzung.

Aufgrund des beständigen Fortschreitens einer neuromuskulären Erkrankung müssen sich die Patienten Zeit ihres Lebens emotional mit dem Verlust von Funktionen und der Kompensation durch Hilfsmittel und Hilfspersonen auseinandersetzen. Einen »einzigen richtigen Zeitpunkt«, zu dem ein Hilfsmittel notwendig und verordnet werden sollte, gibt es nicht. Hier kommt es auch auf den Zeitpunkt an, an dem der Patient bereit ist, dieses Hilfsmittel anzunehmen. Beratende Therapeuten und Ärzte sollten die momentanen Einstellungen des Patienten und seine Entscheidung bzgl. der Annahme oder Ablehnung eines vorgeschlagenen Hilfsmittels respektieren, zugleich aber durch eine unterstützende und wegweisende Haltung den Patienten zum Hilfsmiteleinsatz motivieren.

Beispiele der Hilfsmittelversorgung

Hilfsmittel zum Erhalt der Mobilität

Das eigenständige Bewegen stellt eine wesentliche Grundlage für viele Alltagsaktivitäten dar. Das morgendliche Aufstehen, der Gang zur Toilette oder zum Bad, das Stehen in der Dusche oder am Waschbecken, der Gang zum Einkaufen, zum Arzt oder zu Ämtern sind von der Mobilität abhängig. Das Gleiche gilt für das Drehen und Aufsetzen im Bett, Bewegungsübergänge vom Sitz zum Stand und umgekehrt sowie den Transfer vom Rollstuhl auf die Toilette und/oder auf den Stuhl. Auf Grund der spezifischen Einschränkungen der Patienten ist eine individuelle Auswahl und Anpassung von Hilfsmitteln zum Aufrechterhalten der Mobilität unbedingt erforderlich.

Um Unsicherheit und Instabilität beim Gehen zu kompensieren, können vom Patienten unter Umständen einfache handelsübliche Nordic-Walking-Stöcke genutzt werden. Sie können nicht als Hilfsmittel verordnet werden, haben aber den Vorteil, dass der Patient meist eine aufrechte symmetrische Körperhaltung einnimmt und das Gerät in der allgemeinen Wahrnehmung nicht mit Behinderung verbunden wird. Dagegen ist die Verordnung von Gehstöcken und Rollatoren möglich, ggfs. mit anatomisch geformten Handgriffen. Vor dem Einsatz eines Rollators ist zu klären, welche besonderen Anforderungen das Hilfsmittel erfüllen muss. Neben der technischen Ausstattung spielen die Einstellungen von Hand- und Bremsgriffen sowie die Einweisung in seine korrekte Benutzung eine wichtige Rolle. Weiter besteht die Möglichkeit, Patienten mit ausgeprägteren Defiziten hinsichtlich Armkraft und Handmotorik Rollatoren mit geringem Gewicht mit zusätzlicher ärztlicher Begründung als medizinisch notwendig zu verordnen, um ein selbstständiges Bedienen und Verladen zu ermöglichen. Patienten mit muskulären Schwächen im Rumpf- und Beckengürtelbereich können einen Rollator dagegen oft nur schwer nutzen. Wenn der Patient die muskuläre Schwäche der Hüftbeuger und das nach vorn gekippte Becken durch Rückverlagerung und Schwingen des Oberkörpers nach rechts und links sowie zirkumduzierendes Vorschwingen der Beine kompensiert, stößt er jeweils mit den Füßen an den Vorderrädern an. In diesen Fällen ist die Sturzgefahr erhöht, einen Gewinn in der Mobilität hat der Patient mit dem Gerät in diesem Fall nicht. Alternativ ist im Einzelfall zu überprüfen, ob andere Hilfsmittel wie Unterarm-Gehstöcke oder ein hoher Gehwagen eher zielführend sind. Grundsätzlich müssen also auch Hilfsmittel zur Mobilität vor der Verordnung ausprobiert werden.

Benötigt der Patient wegen fehlender oder nicht ausreichender Gehfähigkeit einen Rollstuhl, müssen vorab eine Reihe von Überlegungen angestellt werden, z. B. soll der Rollstuhl im Innen- und/oder Außenbereich eingesetzt werden? Welche motorischen Fähigkeiten kann der Patient nutzen, wie sind Rumpfstabilität und Arm- und Handkraft erhalten? Kann der Betroffene selbstständig



Abb. 2 (links): Elektrorollstuhl mit Liegefunktion

Abb. 3 (Mitte): Elektrorollstuhl mit Hubfunktion zum Aufstehen

Abb. 4 (rechts): Elektrorollstuhl mit Hubfunktion zum Aufstehen



aufstehen? Wie ist das häusliche Umfeld gestaltet, bestehen Treppen, sind Zusatzantriebe oder Sondersteuerungen notwendig? Gemeinsam mit Patient, Arzt, Therapeuten und Sanitätshaus ist das notwendige Hilfsmittel auszuwählen und vor der Verordnung auszuprobieren. Ausgestattet mit verschiedenen elektrischen Verstellfunktionen (Abb. 2 bis 4), wie Hubsitz, Kantelung der Sitzfläche, Stehfunktion, verstellbare Rückenlehne und Fußstützen bis hin zur Liegefunktion, wird bei schwerer betroffenen Patienten die Partizipation am aktiven Leben unterstützt. Entscheidet sich der Patient nach Erprobung im persönlichen Umfeld für eine Rollstuhlversorgung, ist ein exaktes Aufmaß entsprechend seiner Körpermaße und Bedürfnisse durch das Sanitätshaus unabdingbar und verhindert eine Fehlversorgung.

Gerade bei Patienten mit rascher progredienten neuromuskulären Erkrankungen, wie der amyotrophischen Lateralsklerose, sollte bedacht werden, dass umfangreiche Zusatzausstattungen notwendig werden können und entweder frühzeitig mit eingeplant oder im Verlauf der Erkrankung nachgerüstet werden müssen. Insbesondere bei der amyotrophen Lateralsklerose ist wegen des raschen Verlaufs eine rechtzeitige Versorgung notwendig, um die Mobilität des Patienten zu erhalten, da hier die Kompensationsmöglichkeiten des Patienten bei Zunahme der Paresen rasch erschöpft sein können. Da das Genehmigungsverfahren der Kostenträger einige Wochen in Anspruch nehmen kann, kann sich der Zeitraum bis zur definitiven Versorgung erheblich ausdehnen. Aus diesem Grund sollten Überlegungen über die Anschaffung eines entsprechenden Hilfsmittels so frühzeitig wie möglich erfolgen.

Aufstehhilfen stellen eine weitere Unterstützung der Mobilität dar. Erhöhte Sitzkissen, Stühle mit Armlehnen oder z.B. das sogenannte Katapultkissen mit hydraulischer Hebevorrichtung und spezielle Bürostühle unterstützen den Bewegungsübergang vom Sitz zum Stand und umgekehrt. Da das Erhalten des aufrechten Stands für Kreislauf- und Atemfunktionen wichtig ist und Osteoporose und Kontrakturen vorbeugt, kann auch die Verordnung eines Rollstuhls mit Stehfunktion oder eines Stehtisches notwendig sein.

Kfz-Umbauten und Rollstuhl-Verladesysteme

Entsprechend dem ausgewählten und angepassten Rollstuhl gibt es verschiedene Verladesysteme sowie Möglichkeiten zum Kfz-Umbau. Am einfachsten ist der Transport von Faltrollstühlen. Sie sind zerlegbar und zusammenfaltbar. Starrrahmenrollstühle können zum Transport nur teilweise zerlegt werden. Da die Kraft des Patienten meist vermindert ist, werden häufig Verladehilfen benötigt. Dazu gehören u.a. Teleskoprampen sowie Rollstuhleinzugshilfen, die in den Kofferraum oder hinter dem Fahrersitz eingebaut werden.

Zum Transport von größeren elektrischen Rollstühlen ist meist die Anschaffung eines Minivans, Minibusses oder Kleintransporters, ausgestattet mit Auffahrrampe, elektrischer Hebebühne oder Rollstuhllift, notwendig. Zudem können zusätzliche individuelle Umbaulösungen erforderlich sein. Rollstuhlverankerungen am Boden oder mit Gurtsystem vermeiden ein sonst zwangsläufiges Umsetzen. Dreh- und Schwenksitze erleichtern das Umsetzen. Unterschiedlichste Bedienelemente, wie

Minilenkrad, 2- oder 4-Wege-Joystick, Schieberegler für Gas und Bremse sowie Handgas-Ring, erleichtern oder ermöglichen Selbstfahrern das Führen des Fahrzeugs.

Ist die Kfz-Tauglichkeit bei Vorliegen einer Erkrankung nicht geklärt, ist eine ärztliche verkehrsmedizinische Untersuchung, ggfs. auch eine Fahrverhaltensprüfung notwendig. Wird diese Klärung nicht herbeigeführt und bei einem eventuellen Unfall stellt sich heraus, dass die Kfz-Tauglichkeit nicht vorlag, kann dies gravierende Einschränkungen der Versicherungsleistungen nach sich ziehen. Selbst bei nicht selbst verschuldetem Unfall kann eine Beweislastumkehr resultieren, die bewirkt, dass nachgewiesen werden muss, dass der Unfall auch bei Fahreignung nicht zu verhindern gewesen wäre. Beispielsweise die technischen Überwachungsvereine erstellen Gutachten, in denen definiert wird, ob ein Kfz ohne Auflagen weiterhin geführt werden kann oder nach Anpassung des Kfz und ggfs. mit welchen Umbauten und Zusatzgeräten die Fahrtauglichkeit trotz motorischer Behinderung gegeben ist.

Ist das Erreichen des Arbeitsplatzes nur mit dem eigenen Kfz möglich, nicht mit öffentlichen Verkehrsmitteln, kann von Berufstätigen ein Antrag auf Kostenübernahme einer Kraftfahrzeughilfe gestellt werden. Grundlage ist die Verordnung über Kraftfahrzeughilfe zur beruflichen Rehabilitation oder kurz Kraftfahrzeughilfe-Verordnung (KfzHV). Die Kraftfahrzeughilfe zur Teilhabe behinderter Menschen am Arbeitsleben richtet sich bei der gesetzlichen Rentenversicherung, der Bundesagentur für Arbeit, den Trägern der gesetzlichen Unfallversicherung und der Kriegsopferfürsorge nach dieser Verordnung. Die Kraftfahrzeughilfe umfasst Leistungen zur Beschaffung eines Kraftfahrzeugs, für eine behinderungsbedingte Zusatzausstattung und ggfs. auch zur Erlangung einer Fahrerlaubnis.

Hilfsmittel am Arbeitsplatz

Für berufstätige Patienten sind aufgrund der fortschreitenden Erkrankung Adaptionen am Arbeitsplatz oftmals unerlässlich. Dadurch sind sowohl die Teilhabe am sozialen Leben als auch die wirtschaftliche Absicherung gegeben. Da es sich in vielen Fällen um eine Bürotätigkeit mit PC-Arbeitsplatz handelt, können zur Funktionsermöglichung auch bei schwerer Betroffenen individuelle Hilfsmittel eingesetzt werden. Einfache Hilfsmittel sind bewegliche Unterarmauflagen, die am Schreibtisch befestigt werden, den erforderlichen Bewegungsradius der Arme ermöglichen und den Schultergürtel entlasten. Des Weiteren gibt es diverse Handballenauflagen für Tastatur und Maus sowie elektrische Heftgeräte. Ein oft schon vorhandenes Hilfsmittel ist ein Headset für das Telefon. Leichtgängige Tastaturen mit geringem Widerstand sowie eine den vorhandenen Funktionen entsprechend ausgestattete Computermaus sind einsetzbar. Ist eine Bedienung der Tastatur manuell nicht mehr möglich, kann eine Bildschirmtastatur mittels Bedienung der Maus oder per Augensteuerung erfolgen. Falls benötigt,

können sogenannte Arbeitsstühle mit speziellen Vorrichtungen angefertigt und mit verschiedenen elektrischen Funktionen ausgestattet werden.

Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben umfassen auch technische Arbeitshilfen, die wegen der Art und Schwere der Behinderung zur Berufsausübung notwendig sind. Wenn die sozialversicherungspflichtige Beschäftigung mindestens 15 Jahre besteht, können die genannten Hilfsmittel über den Rentenversicherungsträger beantragt werden, dafür bedarf es in der Regel einer speziellen Begründung durch den behandelnden Arzt. Die Bundesagentur für Arbeit kommt für Hilfsmittel zur Berufsausübung als Kostenträger in Frage, wenn der Patient weniger als 15 Jahre sozialversicherungspflichtig beschäftigt war.

Pflegebetten und Pflegerahmen

Patienten, die aufgrund der Behinderung nicht ausreichend in der Lage sind, Bewegungen oder Körpergewichtsverlagerungen durchzuführen, sind in manuell verstellbaren Pflegebetten oder Pflegerahmen zur Lageverstellung auf personelle Unterstützung angewiesen. Für die Pflegeperson ist das mit einer erhöhten körperlichen Belastung verbunden. Bei einem fremdkraftgetriebenen System ist der Patient in der Regel selbstständig in der Lage, über einen Handschalter vom Bett aus die Lagenpositionen stufenlos zu verändern. Die Steuerung muss individuell an verschiedene Behinderungen angepasst werden

Umfeldsteuerungen

Sogenannte Umfeldsteuerungen dienen der Bedienung von elektronischen und elektromechanischen Hausgeräten. Mit einer Sprachsteuerung oder einer speziellen Fernbedienung mit unterschiedlichen Eingabegeräten wie Augensteuerung, Saugschalter etc. können vom Rollstuhl oder Bett aus Türen, Fenster oder Jalousien geöffnet und geschlossen, Lampen an- und ausgeschaltet und Heizung, Fernseh- oder Rundfunkgeräte gesteuert werden.

Alltagshilfen

Zur Erleichterung alltäglicher Handgriffe gibt es eine Vielzahl kleinerer Hilfsmittel. Diese sind in Sanitätshäusern oder auch Haushaltswarengeschäften erhältlich. Einige Alltagshilfen können rezeptiert werden, wie z. B. die Greifzange, Duschhocker, Badewannenlifter oder Blattwendegeräte.

Exemplarisch werden nachfolgend für einzelne Produktgruppen Beispiele zusammengestellt:

Für die Körperpflege sind folgende Hilfsmittel einsetzbar

- Toilettensitzerhöhung, Toilettenhilfe, Dusch-WC,
- Duschhocker, -klappsitz, oder -stuhl,
- Badewannenlifter, -sitz, -bretter (mit Transferhilfe/ Drehscheibe),

- Griffverdickungen für Zahnbürste, elektrische Zahnbürste und Tubenausdrücker,
- Griffverlängerungen für Kamm, Schwamm, Bürste, Eincremehilfe.

Als An- und Ausziehhilfen dienen z. B.

- Knöpf- und Reißverschlusshilfen,
- Strumpfanziehhilfe für Socken und/oder AT-Strümpfe,
- Greifzange,
- elastische Schnürsenkel, Schuhe mit Klettverschluss.

Zu Haushalts- und Küchenhilfen gehören

- Öffnerhilfen (für Flaschen, Gläser, Dosen),
- Griffverdickungen für Besteck und Küchenhilfen,
- rutschfeste Unterlagen,
- elektrische Öffner (Dosenöffner, Deckelöffner, Korkezieher,...),
- Besteckhalter für die Hand bei fehlender Greiffunktion,
- Becher mit Nasenausschnitt und Becherhalter,
- Messer und Schäler mit Keramik- oder Carbonklinge,
- Spezialscheren mit Federbügel,
- Schlüsselhilfen.

Beispiele von Schreib- und Lesehilfen sind

- Blattwendegerät für Bücher oder Zeitungen,
- Buch- und Zeitschriftenhalter,
- Griffverdickungen für Stifte,
- Stifthalter für die Hand, Ring-Schreibhilfe, Writing-Bird.

Abschließende Bemerkungen und Ansätze zur Optimierung der Hilfsmittelversorgung

Die Versorgung mit Hilfsmitteln muss sich nach dem individuellen Bedarf richten. Grundsätzlich sind nicht alle Hilfsmittel für jeden Patienten geeignet oder notwendig. Wenn der Betroffene sich nach ausreichender Beratung für ein bestimmtes Hilfsmittel entschieden hat, sollte die Versorgung und Anpassung in interdisziplinärer Abstimmung mit dem behandelnden Arzt und Therapeuten, dem Sanitätshaustechniker und dem Kostenträger durchgeführt werden. Eine Hilfsmittelberatung kann z.B. auch im Rahmen einer physio- oder ergotherapeutischen Behandlung erfolgen. Es empfiehlt sich, dem Betroffenen das ausgewählte Hilfsmittel vorerst probeweise zur Verfügung zu stellen, damit er es im Rahmen der persönlichen Umfeld- und Alltagssituation auf die Eignung hin prüfen kann. Nach der endgültigen Versorgung müssen Passgenauigkeit und die Anwendbarkeit eventuell nachgebessert werden.

Die DVfR hat verschiedene Lösungsoptionen erarbeitet zur Optimierung der Versorgung mit Hilfsmitteln [2]. Hierzu gehört die Verbesserung der Information aller an dem Versorgungsprozess Beteiligten. Es sollte eine einfache Zugangsmöglichkeit zu individuellen und firmenunabhängigen Informationen geschaffen werden. Die Betroffenen selbst sowie die verschiedenen beteiligten Berufsgruppen wie Ärzte, Pflegekräfte, Therapeuten und

Gutachter des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen (MDK) sollten in die Lage versetzt werden, den Bedarf an Hilfsmitteln rechtzeitig zu erkennen und zu formulieren. Die Kompetenz der beteiligten Fachkräfte sollte durch strukturierte Aus-, Fort- und Weiterbildungen sichergestellt werden. Es wird eine Intensivierung der Forschung in diesem Bereich angemahnt. Auch die Erfahrungen der Betroffenen sollten genutzt werden. Insbesondere, wenn die Hilfsmittel nicht vorwiegend therapeutischen Zwecken dienen, müssen für die Ermittlung des Bedarfs die verschiedenen Ebenen des ICF einbezogen werden, die Funktionen, Aktivitäten und die Partizipation sowie die Kontextfaktoren. Empfehlungen und Leitlinien zur Hilfsmittelversorgung liegen bislang nicht ausreichend vor, die Erarbeitung wird gefordert. Ein standardisiertes Assessment würde eine transparente Basis zur Beurteilung der Notwendigkeit von Hilfsmitteln schaffen und damit den Prozess der Versorgung beschleunigen. Weiter formuliert die DVfR [2] als Kriterien für die Antragsbearbeitung durch die Krankenkassen eine nicht primär hilfsmittel-, sondern problemorientierte Sichtweise. Die Bearbeitung sollte zeitnah, dialogorientiert und rationell, fachlich kompetent und transparent sein, ggfs. sollten Experten hinzugezogen werden.

Literatur

1. Ad-hoc-Ausschuss der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation (DVfR) »Aktuelle Probleme der Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln« (Leitung: Schmidt-Ohlemann M). Für eine optimierte Versorgung mit Hilfsmitteln – Eine Expertise der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation zu aktuellen Problemen bei der Versorgung mit Hilfsmitteln, 2006. http://www.dvfr.de/fileadmin/download/Stellungnahmen/DVfR-Hilfsmittel-Expertise_061017.pdf
2. Ad-hoc-Ausschuss der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation (DVfR) »Aktuelle Probleme der Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln« (Leitung: Schmidt-Ohlemann M). Lösungsoptionen der DVfR zur Überwindung von Problemen bei der Versorgung mit Hilfsmitteln. 2009. http://www.dvfr.de/fileadmin/download/Schwerpunktthemen/Hilfsmittel/DVfR_L%C3%B6sungsoptionen_Hilfsmittelversorgung_Okt_2009.pdf
3. Hesse St, van Kaick St, Quintern J, et al. Leitlinie Hilfsmittel und Pflegehilfsmittel. In: Diener HC, Putzki N. Leitlinien für die Diagnostik und Therapie in der Neurologie, 4. überarb. Auflage. Stuttgart: Georg Thieme Verlag 2008
4. Kamps, N. Grundlagen der Hilfsmittel- und Pflegehilfsmittelversorgung. Regensburg: Walhalla Fachverlag 2009.
5. Ruf A: Muskelkranke Menschen und die Akzeptanz von Hilfsmitteln, insbesondere bei der Rollstuhlversorgung. Diplomarbeit, 2008. http://www.dgm.org/files/SR%20RAFAELA_diplomarbeit_gekuerzt.pdf

Interessenvermerk:

Es besteht kein Interessenkonflikt.

Korrespondenzadresse:

Janine Aleksov
Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke
Im Moos 4
79114 Freiburg im Breisgau
beratung@dgm.org