

Wirkungen und Nebenwirkungen von Hilfsmitteln bei Menschen mit schweren und sehr schweren Beeinträchtigungen

Matthias Schmidt-Ohlemann

Workshop 4

„Hilfsmittelversorgung bei Menschen mit schweren und sehr schweren Beeinträchtigungen“

Ltg. Andreas Bethke

DVfR-Kongress „Hilfsmittel sichern Teilhabe – Technik für Inklusion in Alltag und Beruf“

Online 8.-9.11.2021

Hilfsmittel werden stets zu bestimmten Zwecken verordnet.

Gesetzliche Grundlagen der Zweckbestimmung sind:

1. Behandlung einer Krankheit (§ 33 SGB V)
Wirkungen beziehen sich auf eine Krankheit (z.B. Skoliose) oder ihre Symptome
2. Ausgleich der Behinderung (§ 33 SGB V i.V.m. § 42 und 47 SGB IX als med. Rehabilitation, nachrangig § 76 Abs. 2 Nr. 8 SGB IX i.V.m. § 9f Eingliederungshilfeverordnung als Leistung zur sozialen Teilhabe)
Wirkungen beziehen sich auf die Verbesserung von Funktionen, Aktivitäten und die Teilhabe
3. Erleichterung der Pflege, Linderung der Beschwerden oder Ermöglichung einer selbständigen Lebensführung. (§ 40 SGB XI, nachrangig zu GKV und anderen Rehaträgern)

Diese Zwecke der Hilfsmittel sollen einen **Nutzen** bedeuten, d. h. sie sollen die beabsichtigten Wirkungen erzielen. Zugleich können sie **unerwünschte Nebenwirkungen** haben, die eine Abwägung erfordern. Die Bestimmung von Nutzen, Wirkungen und Nebenwirkungen ist bei Menschen mit schweren Beeinträchtigungen oft nicht einfach und bedarf einer sorgfältigen Analyse. Dabei sind Vorurteile gegenüber Hilfsmittel häufig wie auch letztlich nicht begründbarer Optimismus.

Meine Ausführungen basieren auf diversen Vorarbeiten der DVfR (Lit. beim Autor) und meiner Tätigkeit als Ltd. Arzt in einer großen Einrichtung der Behindertenhilfe (Stiftung kreuznacher diakonie) einschl. SPZ, MZEB, Rehafachdiensten und einer Beratungsstelle für Unterstützte Kommunikation und Assistive Technologien sowie einer Mobilen Rehabilitation

Versicherte haben Anspruch auf Versorgung mit Hörhilfen, Körperersatzstücken, orthopädischen und anderen Hilfsmitteln, die im Einzelfall erforderlich sind, **um**

- **den Erfolg der Krankenbehandlung zu sichern,**
- **einer drohenden Behinderung vorzubeugen** oder
- **eine Behinderung auszugleichen,** soweit die Hilfsmittel nicht als allgemeine Gebrauchsgegenstände des täglichen Lebens anzusehen oder nach § 34 Abs. 4 ausgeschlossen sind.

Der Anspruch auf Versorgung mit Hilfsmitteln zum Behinderungsausgleich hängt bei stationärer Pflege nicht davon ab, in welchem Umfang eine Teilhabe am Leben der Gemeinschaft noch möglich ist; die Pflicht der stationären Pflegeeinrichtungen zur Vorhaltung von Hilfsmitteln und Pflegehilfsmitteln, die für den üblichen Pflegebetrieb jeweils notwendig sind, bleibt hiervon unberührt.

Stets ist zu fragen, **ob mit dem Hilfsmittel auch die Ergebnisse der Krankenbehandlung gesichert** werden sollen. Ist dies der Fall und das Hilfsmittel tatsächlich notwendig, sind u.U. Nebenwirkungen eher hinzunehmen: Auch das Unterlassen einer Hilfsmittelversorgung kann Nebenwirkungen haben. Hier ist die ärztliche Kompetenz und die Kommunikation mit allen Beteiligten besonders wichtig.

Bei der Beurteilung des Behinderungsausgleichs hingegen kann der verordnende Arzt eigentlich nur Empfehlungen aussprechen und prüfen, ob dem Wunsch des Betroffene Rechnung getragen werden kann.

Beispiel Skoliose

Krankenbehandlung oder Teilhabeförderung? (1)

- Die Skoliose (Verbiegung der Wirbelsäule) ist eine sehr häufige Erkrankung im Rahmen schwerer Beeinträchtigungen z.B. wegen Cerebralparese, Muskeldystrophie, Rett-Syndrom u.v.a.m.
- Sie betrifft sowohl Läufer als v.a. auch Menschen, die nicht laufen können und überwiegend sitzen.
- Ihre Behandlung erfolgt ab 20 Grad (nach Cobb) mittels Korsett (modifiziert nach Cheneau) oder bei schwerer Ausprägung mittels Operation.
- Korsette werden, auch bei guter Qualität nicht immer toleriert. Sie können auch Bewegungen einschränken und sind häufig nicht ausreichend wirksam.
- Eine sich verschlechternde Skoliose kann erhebliche Ausmaße annehmen und kann dann die Atmung beeinträchtigen. Behauptet wird auch, dass die Menschen ihre Sitzfähigkeit verlieren.
- Eine Sitzschale, die oft als Alternative zum Korsett vorgeschlagen wird, kann keine ausreichende therapeutische Wirkung entfalten.
- Es ist bei sehr schweren Beeinträchtigungen, auch im Kindes- und Jugendalter, immer individuell abzuwägen, ob man eine Korsettbehandlung einleiten soll oder nicht. Ein Versuch ist zumindest im Kindes- und Jugendalter fast immer angebracht. Die Toleranz hängt wesentlich von der Erfahrung des OT ab.
- Eine operative Behandlung ist meist möglich und häufig sinnvoll.
- Nicht immer ist eine Korsettbehandlung erfolversprechend. Eine Beeinträchtigung der Atmung durch das Korsett muss nicht eintreten

Beispiel Skoliose

Krankenbehandlung oder Teilhabeförderung? (2)

- Bei einer starken Skoliose ist mit einer Beeinträchtigung der Atmung zu rechnen. Diese kann lebensverkürzend sein. Eine Prognose ist jedoch im Einzelfall schwierig.
- **Nicht zutreffend hingegen die Aussage, dass die Sitzfähigkeit bei schwerer unbehandelter Skoliose verloren geht. Entscheidend für die therapeutische Entscheidung ist, dass heute die Sitzfähigkeit auch bei schwersten Skoliosen in der Regel erhalten werden kann, und zwar durch die Verwendung individueller, nach Abdruck gefertigter Sitzschalen. Für deren Fertigung bedarf es aber umfangreicher Erfahrung, einer Erprobung und der Zusammenarbeit mit dem Betroffenen, Angehörigen und einem interdisziplinären Team.**
- Ein Korsett kann die Beweglichkeit erheblich einschränken, insbesondere bei Rollstuhlfahrern und insofern Aktivitäten und Teilhabe beeinträchtigen. Dies ist individuell jedoch sehr unterschiedlich. Will man dies vermeiden, kann man bereits mittelfristig eine operative Behandlung erwägen.
- Eine große Rolle spielt hier, ob es dem OT gelingt, die Orthese komfortabel und ansprechend zu gestalten, wie bei Jugendlichen ohne Behinderung auch, ob eine ausreichende Korrektur überhaupt erreicht wird und ob die Aktivitäten u.U. gar nicht so stark beeinträchtigt werden (s.u.)
- **Deshalb ist häufig eine Erstverordnung sinnvoll, deren Effekt sorgfältig geprüft werden muss. Man kann dann in Ruhe mit guten Argumenten die weitere Behandlung planen. (CAVE: Eine Probeorthese als solche gibt es nicht!!)**

Beispiel Skoliose

Krankenbehandlung oder Teilhabeförderung? (3)

- **Korsette und Mieder können aber auch sowohl therapeutische als auch aktivitätsfördernde oder nur Aktivitäts- und damit Teilhabe fördernde Wirkungen haben.**
- Dabei kommen folgende **Wirkprinzipien** zur Anwendung
 - Verminderung der Wirkung der Schwerkraft auf die Progredienz der Skoliose
 - Förderung der Atmung (durch Form des Korsettes oder der Sitzschale)
 - Die **Sitzposition soll den Rumpf stabilisieren und so ggf. die freie Nutzung beider Arme ermöglichen – diese sollen nicht zur Abstützung genutzt werden müssen!**
 - Die Sitzpositionierung soll **gezielte Bewegungen facilitieren** (vgl. Bobath-Konzept)
 - Eine **stabile Positionierung soll z.B. die Bedienung von Steuerungs- und Kommunikationsgeräten ermöglichen**
 - Die aktive Bedienung von Greifrädern muss durch die Rollstuhlergonomie möglich bleiben/werden
 - **Schmerzfrees Sitzen über mindestens 6 Stunden ist oft nur mit Korsett/Mieder oder individuell angepasster Sitzschale möglich. Dabei kann die Korrektur ggf. vernachlässigt werden, um eine gute, die Teilhabe fördernde Sitzqualität zu erreichen.**
 - Dabei kann u.U. sowohl ein Mieder als auch eine daran angepasste Sitzschale gleichzeitig notwendig werden.

- Das **Sitzen ist Voraussetzung für eine Teilhabe am gesellschaftlichen Leben**: Denn damit ist Mobilität im Rollstuhl möglich: Bettlägerigkeit wird vermieden.
- Für die Teilhabe sollte mindestens **6 Stunden Sitzzeit** erreicht werden, um während längerer Tagesabschnitte Aktivitäten zu ermöglichen (Vormittags-, Nachmittags- oder abendliches Programm)
- **Sitzen vs. Laufen**:
Das ggf. mühsame, nur durch Hilfsmittel wie Schienen, Rollatoren etc. gestützte **Laufen** erweitert zwar die Teilhabemöglichkeiten, ist aber im Alltag für die Teilhabe nur dann entscheidend, wenn die gewünschten Orte nicht barrierefrei erreichbar sind. Dies hängt stark von regionalen Gegebenheiten ab: Berlin vs. Dorf im Hunsrück. Betroffene erleben sich hier in besonderem Maße als behindert. (Hinweis: kulturelle Unterschiede) und bevorzugen eine Rollstuhlversorgung im Sitzen.
- Besondere Problematik bei Kindern und Jugendlichen mit einer schweren Diparese o. Spina bifida: **Warum soll ich mich beim Laufen quälen wenn ich schnell, komfortabel und gesellschaftlich akzeptiert im Rollstuhl unterwegs sein kann?**
- Entscheidend für die langfristig zu sichernde Teilhabe ist in diesen Fällen
 - die Erhaltung der **Möglichkeit des Transfers mit (fast) allen Mitteln** über den Stand und mit möglichst wenig Fremdhilfe. Dabei soll der Rollstuhl und eine Sitzschale keine Barriere darstellen.
 - die **Erhaltung der Gehfähigkeit zumindest für kurze Strecken** (wenige Meter) und die **Treppennutzung** (ggf. mit Hilfe)

- Oft wird **gegen eine Rollstuhlnutzung argumentiert, dass eine solche Versorgung gravierende Nebenwirkungen habe: Inaktivität, Kontrakturen, Verlust von Laufkompetenzen.**
- Ob diese Nebenwirkungen eintreten, ist im Einzelfall durchaus offen oder erst in später Zukunft zu erwarten. Erfahrungen zeigen, dass in höheres Maß an sozialen Aktivitäten (und das ist nachweisbar in den meisten Fällen der Fall) auch die motorischen Kompetenzen positiv beeinflussen kann (Beispiele)
- Die Prognose der Transfer- und der Laufkompetenz hängt wesentlich vom **Begleitprogramm im Alltag** ab: regelmäßiges Stehen, ggf. im (mobilen) Stehtrainer, regelmäßiges Laufen, am besten fest als Alltagsroutinen etabliert, Training am Motomed. (KG allein reicht hingegen meist nicht aus!)
- **Wenn ein Rollstuhl die Teilhabe tatsächlich relevant verbessert, darf aus ethischer Perspektive weder Kindern und Jugendlichen noch Erwachsenen eine Rollstuhlversorgung unter Hinweis auf die Nebenwirkungen verweigert werden.**
- **Dies gilt ebenso für die Versorgung mit einem Elektrorollstuhl.**
- Dabei ist jedoch darauf zu achten, dass, falls überhaupt möglich, zu bestimmten Zeiten und zur Bewältigung alltäglich zurückzulegender Wege auch der Aktivrollstuhl genutzt wird. Auch hier sollte das Begleitprogramm erfolgen, zumindest um den Transfer über den Stand zu erhalten.

- Für die Teilhabe ist nicht das Sitzen als solches relevant (Mensch wird „herausgesetzt“) sondern eine ausreichende Sitzdauer ohne Schmerzen in einem optimierten Rollstuhl.
- Um eine hinreichende Dauer zu erreichen, sind oft **spezifische Vorkehrungen** notwendig:
 - Versorgung mit einer individuell angepassten **Sitz oder Sitzschale**
 - **elektrische Verstellbarkeit** des Rückens und (!) der gesamten Sitzschale: Kantelung. Kantelung ist oft erforderlich – Rückenverstellung reicht nicht aus
 - Nach Möglichkeit die **Eigenbedienung** der Verstellung bzw. die einfache Verstellbarkeit durch ein Assistenzperson. Hinweis: **Allein die Notwendigkeit einer häufigen Änderung der Sitzposition durch den Betroffenen (Vermeidung von Schmerzen, Erleichterung der Atmung = therapeutische Indikation!!) kann die Versorgung mit einem Elektrorollstuhl rechtfertigen.**
 - Sitzbettung und Positionierung unter Vermeidung von (schmerzhaften) Druckspitzen und eines **Decubitus**.
 - Bei Spastik: **Inhibition** durch die Sitzposition. Entscheidend oft: Knie- und Hüftbeugung mehr als 100 Grad erforderlich (hamstrings!). Dann sind ggf. auch umfangreiche Fixierungen erlaubt und von den Betroffenen gewünscht (anders oft: die Angehörigen). Korrekte Konstruktion erforderlich
 - **Asymmetrische Bettung** unter Akzeptanz einer Windschlagdeformität oder bei Hemiparesen zwingend erforderlich (Bei Standardrollstühlen praktisch nie möglich!)

- Bei schweren Beeinträchtigungen gestaltet sich der Transfer oft schwierig.
- **Transfers ist aber dringend notwendig, damit die Mobilität auch genutzt werden kann.**
- **Nach Möglichkeit Unabhängigkeit von Transferhilfsmitteln erhalten oder erreichen:** Über den Stand, ggf. mit Hilfsmitteln (Drehscheibe, Transferhilfen, Rutschbrett usw.)
- Anforderungen für Transferstrategien, auch zur Vermeidung von Nebenwirkungen
 - Transfer **durch 1 Person** nach Möglichkeit ohne Hilfsmittel: Kinästhetik!! (dann auch universell einsetzbar) ist in der Regel erreichbar!!
 - Keine Scheu vor **Transferhilfen**, v.a. Lifter (Schulung)
 - Passender Lifter (muss oft ausgemessen werden), ggf. Deckenlifter
 - Sicherheit und Schmerzfreiheit durch entsprechende, ggf. individuell angefertigte **Lifertücher** (als HM nach § 33 SGB verordnungsfähig)
 - Lifertuch kann in der Sitzschale verbleiben
 - Erleichterungen **Transfer Zimmer – Bad** durch individuell gestalteten Dusch- und Toilettenstuhl (ggf. mit Sitzschale), u.a. zur Ermöglichung des Abführens auf der Toilette bzw. im Bad
 - **Rollstuhlgestaltung soll den Transfer über den Stand nicht behindern** (abnehmbare Fussteile, geringe Höhe usw.)
 - **Höhenverstellbares Bett** (bei kleinen Personen tiefer absenkbar)

- **Hilfsmittel können Schmerzen vermeiden helfen:**
 - Weichheit und körpergerechte Anpassung auch ohne unmittelbare Decubitusgefahr
 - Variabilität der Sitzposition
 - Stabilisierung und Schutz (z.B. im Fussbereich)
 - Dazu gehört auch die Vermeidung von Druckstellen durch Lagerung: Hautdefekte sind sehr häufig mit Schmerzen verbunden.
 - Frakturprophylaxe bei Osteogenesis oder schwerer Osteoporose/-penie
 - Inhibierende Positionierung bei Spastik
- **Hilfsmittel können Schmerzen verursachen**
 - In der Regel nicht hinnehmbar, außer Anfangsschmerz bei Dehnung, der rasch vergehen muss!
 - Passprobleme. Diese sind oft schwer zu erkennen, nicht immer an Hautsymptomen, v.a. bei Orthesen, sind leider häufig, v.a. bei Korrekturversuchen.
 - Hauptursache: Falsches Anlegen, insbesondere bei mangelnder Schulung des Personals, bei zeitknappheit, bei unzureichendem Anziehkomfort oder Fehlende Hilfsmittel (Kompressionsstrümpfe)
- Hinweis. **Schmerzerkennung und –beurteilung** (Ursache, Ausmaß, Leidensdruck etc.) bei Menschen mit schweren und sehr schweren Beeinträchtigungen ist oft sehr schwierig. Abgleich der Befindlichkeit über längeren Zeitraum erforderlich: personelle Konstanz, standardisierte Erfassung (spezifische Schmerzskala (EDAAP))

- **Kommunikation ist elementares Lebens- und Teilhabebedürfnis.**
- Problem: Fehlende Sprache, Schwierigkeiten bei der zielgerichteten Kommunikation bei kognitiven Beeinträchtigungen
- Gefahr der **Pseudokommunikation**: „Hat ja nichts gesagt“, „nicht nein gesagt“...
- Hilfsmittel können einen Beitrag zur Kommunikation leisten, sind allein jedoch nicht ausreichend.
- **Strategien:**
 - **Basale Kommunikation**
 - **Unterstützte Kommunikation**
- Neben **High-Tech Kommunikationsmitteln gibt es auch einfache Hilfsmittel**: Kommunikationstafeln, Augentafel etc.
- **UK mittels elektronischer Hilfsmittel macht häufig Anpassungen der Hilfsmittelausstattung erforderlich**, um eine zuverlässige Ansteuerung eines elektronischen Kommunikationsgerätes zu ermöglichen, v.a. bei schwerer Spastik, Dystonien und Athetosen sowie Ataxien, z.B. sichere und stabile Kopfpositionierung, Inhibierende Sitzposition
- Tablets, Handys u.a. sind oft intuitiv nutzbar, auch für Sprachnachrichten! In der Regel bedarf es hier aber eines Empowerments.
- Hinweis: **oft GKV und Eingliederungshilfe gemeinsam zuständig: Teilhabeplanung!**

- Mobilitätshilfen können mit zusätzlichen Sicherungen für den Straßenverkehr ausgestattet werden. (z.B. Stopfunktion)
- **Die Bewilligung eines Elektrorollstuhles darf nicht von der Fähigkeit abhängig gemacht werden, ob der Betroffene allein im Straßenverkehr damit zurecht kommt. Ist dies nicht der Fall, bedarf es einer genauen Bedarfsermittlung, inwiefern die Versorgung eine relevante Teilhabeverbesserung bewirkt.**
- Auch Orientierungshilfen sind zu Lasten der GKV verordnungsfähig: GPS für Menschen mit geistiger Behinderung!
- Das Problem einer unzureichenden Sicherung im individuellen und öffentlichen Personennahverkehr ist bei Nutzungserfordernis einer Sitzschale bzw. von Kopfstützen weitgehend ungelöst. Es kommt zu Beförderungsverboten. Die Risiken werden behördlich meist viel zu hoch eingeschätzt! Hilfreich ist hier eine individuelle Gefährdungsanalyse.
- **Ein Ausschluss von der Beförderung wegen Sitzschalennutzung ist eine unverhältnismäßige und deshalb unzulässige Einschränkung der individuellen Teilhabemöglichkeiten. Im Einzelfall sind Nutzen und Risiken sowie Alternativen bei der Teilhabeplanung abzuwägen. (z.B. individuelle Förderung der Beförderung)**
- Lösungen sind auf Bundesebene zu finden (sog. runder Tisch).

Die durch eine optimierte Hilfsmittelversorgung (HMV) erreichten Ziele

- Vermeidung von Bettlägerigkeit und Mobilisierung einschl. Ermöglichung von Transfers)
- Längere Sitzfähigkeit
- Unterstütztes Laufen
- Teilnahme am Straßenverkehr
- Optimierte Orthesenversorgung und
- Unterstützte Kommunikation

können mehr Teilhabe ermöglichen.

Dies hat jedoch auch andere „Nebenwirkungen“: Ihre Erreichung setzt in der Regel ausreichend qualifizierte Bezugspersonen (qualifizierte Assistenz!) mit ausreichendem Zeitbudget voraus, insbesondere wenn mit diesen Ergebnissen ein Mehr an gelingender Teilhabe verwirklicht werden soll. Ein mobiler Klient hat oft mehr oder andere Ansprüche und Wünsche als ein bettlägeriger Mensch.

Auch der Prozess der HMV kann im Einzelfall viel Zeit erfordern.

Diese zeitlichen Aufwände sind bei der Bedarfsermittlung und der Teilhabe- und Gesamtplanung, auch im Rahmen eines pers. Budgets umfassend zu berücksichtigen.

- 1. Eine umfassende und bedarfsgerechte Hilfsmittelversorgung kann für Menschen mit schwereren und sehr schweren Beeinträchtigungen einen wesentlichen Beitrag zur Teilhabe leisten.**
- 2. HMV kann auch für die Krankenbehandlung (Schmerzen!, Kontrakturen) von Bedeutung sein. Dies ist von der Teilhabeförderung leistungsrechtlich zu unterscheiden.**
- 3. HMV erfordert in der Regel ein interdisziplinäres Team und einen strukturierten Prozess. Die Ergebnisse sind umfassend im Sinne einer Bedarfsermittlung nach dem SGB IX zu dokumentieren, auch als Grundlage für die Leistungsentscheidung.**
- 4. Da es sich bei der Hilfsmittelversorgung bei Menschen mit schweren Beeinträchtigungen überwiegend um Leistungen zur med. Rehabilitation handelt, gelten die Bestimmungen des SGB IX für die Teilhabeleistungen, insbesondere zur Bedarfsermittlung.**
- 5. Diese umfassende Versorgung ist besonders oft Streitbehaftet: Lange und zähe Auseinandersetzungen mit den Krankenkassen. Dies hängt u.a. mit der Nichtbeachtung der gesetzlichen Vorgaben sowohl der Verordner, der Leistungserbringer und der Krankenkassen einschl. des MD, s. WS 2 zusammen.**
- 6. Die Ansprüche der Versicherten und der Lb der EH sind weitgehend und doch auch begrenzt. Die möglichen Wirkungen und Nebenwirkungen einer HMV sind möglichst genau zu beschreiben und kritisch zu reflektieren. An den Entscheidungen v.a. zwischen therapeutischen Zielen und Teilhabezielen sind Betroffene und ihre Bezugspersonen umfassend und auf Augenhöhe zu beteiligen.**

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!