

Erfahrungsbericht über meine Erkrankung am akuten Guillain-Barré-Syndrom (GBS) und der Krankengymnastik am Gerät (KG-Gerät)

Ende Oktober 2015 erkrankte ich mit 49 Jahren am akuten Guillain-Barré-Syndrom (GBS). Von heute auf morgen war ich komplett gelähmt. Nach 3 ½ Wochen, auf der Intensivstation im Fachkrankenhaus Hubertusburg Wermsdorf und 376 Tagen Reha im Neurologisches Rehabilitationszentrum Leipzig in Bennewitz, habe ich die Einrichtung im Rollstuhl verlassen. Seitdem bekomme ich regelmäßig Ergo- und Physiotherapie.

Ende des Jahres 2017 erhielt ich eine zweite Reha in Pulsnitz. Hier war es mein Ziel, viel Therapie im Wasser zu machen, um das zu trainieren was außerhalb des Wassers noch lange nicht möglich war, wie z.B. Treppe steigen, und die Armkraft steigern. Außerdem hatte ich dort die Möglichkeit, die ersten Übungen für verschiedene Muskelgruppen an den Geräten, zunächst ohne Gewichte, auszuprobieren. Unter anderem mit einem Ganzkörpertrainer. Dieser ist ähnlich aufgebaut, wie ein Crosstrainer, nur das man darauf sitzen kann. Da ich vor meiner Krankheit bereits auf einem Crosstrainer trainiert habe, wusste ich, dass man mit ihm viele Muskelgruppen gleichzeitig durchbewegen kann. Ich hatte mich sehr darüber gefreut, auf so einem Gerät versuchen zu können meine Muskeln zu bewegen.

Nach dieser Reha habe ich damit begonnen, in Absprache mit meinem Physiotherapeuten und meinem Arzt, auf Rezept mit gerätegestützter Krankengymnastik gezielt bestimmte Muskelgruppen zu trainieren. Das ging bis zum Ende 2020 alles gut.

Im Jahr 2021 kam dann die neue überarbeitete Heilmittelrichtlinie vom Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA), dem höchsten Gremium der Selbstverwaltung im Gesundheitswesen Deutschlands. In dieser Heilmittelrichtlinie war zu diesen Zeitpunkt GBS unter dem IDC-Code (Internationale Zuordnung der Krankheit) Nummer G61.0, samt der Diagnosegruppen PN und EN3 noch nicht mit aufgeführt. Daher konnte mein Arzt die Therapien nicht mehr so verordnen wie bisher.

Nach meiner zweiten Reha habe ich angefangen nach und nach im Internet zu stöbern, was es alles für Informationen über meine Erkrankung gab. Dadurch bin ich darauf gestoßen, dass es ab 2021 eine neue Heilmittelrichtlinie geben wird. Ich habe dann damit begonnen, mich intensiv mit dem Thema „Heilmittelrichtlinie“ und den neuen Verordnungen für die therapeutischen Behandlungen zu befassen. Dabei bin ich auch auf die Seite vom G-BA gestoßen. Wo man die Heilmittelrichtlinie unter anderem herunterladen kann. Außerdem habe ich dort die „Patienteninformation, Genehmigung eines langfristigen Heilmittelbedarfs“, vom Gemeinsamen Bundesausschuss gefunden. In dieser steht, welche Möglichkeiten es gibt, wenn eine Erkrankung nicht in der Heilmittelrichtlinie aufgeführt ist und wie man diese als langfristiges Heilmittel bei der Krankenkasse unter Vorlage der entsprechenden Verordnung beantragen kann.

Im Februar 2021 habe ich mich dazu entschlossen, meine Therapien bei der Krankenkasse als „Langfristiges Heilmittel“ zu beantragen. Diese Anträge wurden alle, mit dem Verweis auf die Heilmittelrichtlinie und das GBS mit dem IDC-Code G61.0 nicht in der Heilmittelrichtlinie mit aufgeführt ist, abgelehnt.

Nach meinem Widerspruch bekam ich dann die Information, dass GBS mit dem IDC-Code 61.0 ab Juli 2021 in die Heilmittelrichtlinie aufgenommen wird. Allerdings wurde die Therapie „KG-Gerät“ nicht mit aufgeführt. Ich erhielt auch die Hinweise, was bei der Ergotherapie und bei der Physiotherapie auf den Verordnungen stehen muss. Zeitgleich erhielt ich im März diese Information von der Selbsthilfegruppe per E-Mail.

Mit diesem Wissen ist mir ein Stein vom Herzen gefallen und somit waren meine Behandlungen Krankengymnastik und die Ergotherapie weiter gesichert.

Die Therapie am Gerät hat mir bisher sehr geholfen einzelne Muskelgruppen ganz gezielt zu trainieren, um mich wieder alltagstauglicher zu machen und das bisher Erreichte zu erhalten.

Das dies ein guter und richtiger Weg ist, habe ich in vielen Berichten über die Krankheit GBS und deren Therapien, lesen können.

Auf der Suche nach Informationen für das Gerätetraining bei Neurologischen Erkrankungen, bin ich auf einen Artikel in einer Fachzeitschrift aus dem Jahr 2021 gestoßen.

In diesem Artikel ging es unter anderem um das Verordnen von KG-Gerät im Allgemeinen und auch welche Vorteile diese Therapie bringen kann. Für neurologischen Behandlungen kann es sogar zielführend sein, wenn KG-Gerät mit der Diagnosegruppe EX (Erkrankungen der Extremitäten und des Beckens) verordnet wird.

Patienten, die schon über lange Zeit an GBS erkrankt sind, werden festgestellt haben, dass wenn man nicht an den gezielten Therapien dranbleibt, es auch wieder zu Rückschritten im Bereich der Muskulatur und der Belastbarkeit des Körpers kommen kann. Der Erfolg der Therapien ist auch stark von der Tagesform abhängig. Um das bereits geschaffte erhalten zu können, ist es ganz wichtig, gezielt die Behandlungen durch die Therapeuten auf die Schwachstellen im Körper zu richten.

Da ich festgestellt habe, dass wie in meinem Fall, eine gezielte Therapie an Geräten für den Erhalt der bereits aufgebauten Muskulatur hilft, habe ich nach Rücksprache mit meinem Arzt und der entsprechenden Verordnung, Physiotherapie, GBS G61.0, KG-Gerät unter der Diagnosegruppe EX, eine langfristige Heilmittelbehandlung bei der Krankenkasse beantragt.

Diesen Antrag habe ich bei der Krankenkasse im Februar 2022 eingereicht. Dieser wurde mit der Begründung abgelehnt, dass in der Heilmittelrichtlinie die Diagnosegruppe EX unter dem GBS mit dem IDC-Code G61.0 nicht mit aufgeführt ist. Erst nach meinem Widerspruch ist mir diese Verordnung für 2 Jahre genehmigt worden. Da in diesem Jahr meine Genehmigung ausläuft, habe ich den Verlängerungsantrag erneut gestellt. Diese ist zunächst abgelehnt worden. Nach meinem erneuten Widerspruch bekam ich die Zusage, dass ich meine Therapien weiterführen darf.

Durch meine Erkrankung habe ich viele Erfahrungen gemacht, die mir beim Umgang und der Bewältigung meines Krankheitsverlaufes geholfen haben. Alles fing damit an das mir die Ärzte gesagt haben, dass bei einer GBS die Lähmung wieder zurückgeht und man sich wieder bewegen kann, aber ich viel Geduld haben müsse. Man konnte aber nicht voraussagen, wie der Heilungsprozess verlaufen wird, wie lange er dauert, wie viele und welche Restdefizite bleiben werde. Dadurch, dass ich schon immer viel Geduld hatte und dies nicht erst erlernen musste, ist es mir leichter gefallen, mich auf die Therapien zu konzentrieren. Ich konnte mich somit über die kleinsten Fortschritte, die ich über lange Zeiträume gemacht habe, immer freuen. Durch meine positive Einstellung im Umgang mit meiner Krankheit, auch wenn es manchmal schwerfällt, habe ich viel erreicht. Mit einer vernünftigen Kommunikation mit Ärzten, Therapeuten und der

Krankenkasse, sowie viel eigener Willensstärke und mit den entsprechenden Hilfsmitteln, ist ein

Leben mit der Krankheit zu Hause und in der Öffentlichkeit möglich. Da ich nur kurze Strecken

laufen kann und Einschränkungen in den Händen beim zugreifen habe, bin ich außerhalb vom Haus mit einem faltbaren Elektro-Rollstuhl unterwegs.

Dadurch sind mir Wanderungen mit der Familie und mit Freunden möglich. Diese werden so geplant das ich diese in meinem Elektrorollstuhl begleiten kann. Oder auch Besuche von Veranstaltungen.

Jörg Girbig

Osterbrunnen Lauscha bei Leisnig

