

Juliane Sasse: Empfohlener Hilfsmittelbedarf bei Kindern mit NCL

Juliane Sasse hat sich die Mühe gemacht, all die Hilfsmittel aufzulisten, die sie für ihren Julius brauchte. Es handelt sich zunächst um die Sachen, die für CLN2- Kinder unverzichtbar sind.

Auf Grund der langen Bearbeitungszeiten bei den Krankenkassen empfiehlt es sich rechtzeitig die Versorgung der Hilfsmittel zu beantragen. Die erschwert unter Umständen die Begründung für die Notwendigkeit, da die Krankenkassen bzw. Gutachter in der Regel nur den derzeitigen Gesundheitszustand eines Kindes bewerten und oft die zu erwartende Entwicklung außer Acht lassen.

Da im Regelfall bei Krankheiten mit körperlichen Beeinträchtigungen im Laufe der Entwicklungen sich eine Verbesserung einstellt bzw. kaum Verschlechterungen zu erwarten sind, muss bei fast jeder neuen Beantragung für ein Hilfsmittel auf die rückläufige Entwicklung bei NCL- Kindern ausdrücklich hingewiesen werden. Dazu empfiehlt es sich, einen guten Kinder- (fach-) arzt zur Unterstützung mit einzubeziehen, der stets bereit ist die Krankenkasse per Arztbrief von der Notwendigkeit der Hilfsmittel zu überzeugen.

Bei vielen Hilfsmitteln ist es unerlässlich einen Widerspruch einzureichen. Dieser kann mithilfe eines Arztbriefes verstärkt werden. Ein gutes Argument ist die Erhaltung und Verbesserung der Lebensqualität für die verbleibende Restlebenszeit sowie Erleichterung des Alltags mit dem Kind bei der Pflege und Betreuung bzw. die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben.

Ebenso sind bereits vorhandene Rückenleiden bzw. Schmerzen bei einem Selbst ein gutes Argument für Lifter, ect. Bei einigen Hilfsmitteln sind Eigenbeteiligungen erforderlich. Dies sind vor allem die Sachen, die normalerweise auch angeschafft werden müssten, die nur aufgrund der Behinderung gesondert angefertigt werden müssen und deshalb auch Mehrkosten haben. Dies betrifft z.B. Schuhe, Autositz, Badehose u. ä.

Hilfsmittel	Verordnungstext	Hinweise
Kopfschutzhelm	Kopfschutzhelm nach Maß mit Kinnschutz	Wird gebraucht, wenn das Kind noch gehen kann, aber bereits unsicher ist und epileptische Anfälle hat und/oder bereits schlecht sehen kann. Es empfiehlt sich zusätzlich ein Kinnschutz.
Lichtschutzbrille	Wird vom Augenarzt verordnet, Kantenfilter muss mit verordnet werden, da dieser sonst von den Kassen nicht gezahlt wird. Gläser bezahlen die Kassen – Gestell nicht	Mit Kantenfilter gegen blaues Licht zum Schutz vor hellem Tageslicht. Später reicht auch eine einfache Kindersonnenbrille zum Schutz vor Austrocknen und Reizung der Augen und vor Hornhautsonnenbrand.
Therapiestuhl	Therapiestuhl nach individueller Anpassung ¹	Ein weiterer Stuhl für die Schule/ Tageseinrichtung kann evt. über das Sozial- oder Jugendamt finanziert werden.
Rehabuggy	Rehabuggy nach individueller Anpassung ¹	
Rollstuhl	Lagerungsrollstuhl nach individueller Anpassung ¹	Wenn die Kinder nicht mehr in den Buggy passen.
Gehwagen	z.B. Gehwagen <i>KidCito</i>	Unterstützung und Aufrechterhaltung der Gehfähigkeit und des Kreislaufes. Ermöglicht dem Kind sich hinzustellen und zu laufen ohne dass es sich mit den Händen abstützen muss. Das Kind wird rundum gehalten und hat durch einen Sitz die Möglichkeit zwischendurch sich zu setzen.
Motomed-Gerät	<i>Motomed Gracile</i>	Zum Passivtraining bei fast nicht mehr vorhandenen Muskeltonus und wenn gezielte eigenständige Bewegungen nicht mehr möglich sind. Zur Unterstützung der Verdauung und des Kreislaufes.

Badeliege		Je nach Bauart der Badewanne, Größe des Kindes und ob es eine Badeliege oder ein fester Wannenslift sein soll.
Patientenlifter	Wird ein schwenkbares Modell benötigt, sollte dies auch auf der Verordnung vermerkt sein.	Bei nichtunterfahrbaren Badewannen gibt es ein schwenkbares Modell <i>foldo</i> von <i>aks</i> ; ein festes Deckenschienenmodell oder einen Badewannenlifter. Der Patientenlifter ist hingegen beweglich und kann in der gesamten Wohnung verwendet werden, auch um das Kind aus/in den Rolli bzw. das Bett zu heben.
Autositz	Nach individueller Anpassung ¹	Das richtige Modell und Zubehör richtet sich i.d.R. nach den Gegebenheiten im Auto, der Größe des Kindes, ect. Es empfiehlt sich, sich vorher genau beim Sanitätshaus beraten zu lassen
Pflege- und/oder Therapiebett	Nach individueller Anpassung ¹	Seitenpolsterung oder/und Acrylverglasung, elektrische Höhenverstellung, geteilter Lattenrost und Besonderheiten der Matratze (z.B. AntiDekubitusmatratze) sollten auf der Verordnung angegeben werden. Es empfiehlt sich, sich vorher genau vom Sanitätshaus beraten zu lassen. Achtung: Wird nur ein Pflegebett verordnet, wird ein „Krankenhausbett“ versorgt. Therapiebetten sind nicht nur netter anzusehen und aus Holz, haben oft auch mehr individuelle Einstellmöglichkeiten. Versorger sind in der Regel die Pflegekassen.
Windeln	Windelhosen wegen Inkontinenz (werden als Jahresrezept mit ...Anzahl pro Tag verordnet)	Man sollte rechtzeitig mit nur wenigen pro Tag beginnen um dann einen ansteigenden Bedarf zu begründen. Ab dem 4. Lebensjahr gibt es einen behindertenbedingten Anspruch. Dann ist die Eigenversorgung eine unzumutbare Mehrbelastung.
Inkontinenzbadehose / -anzug	Inkontinenzbadehose / -anzug nach Maß aus Neopren zum Therapeutischen Schwimmen	Der Zusatz „zum therapeutischen Schwimmen“ muss auf der Verordnung vermerkt sein, da die Kassen sonst eher ablehnen und die Eigenbeteiligung höher ausfällt, da „nur zum Spaß schwimmen“ nicht versorgt wird.
Schrägliegebrett	Rückenschrägliegebrett mit individuellem Zubehör	Als Nachfolge vom Gehwagen, wenn das Kind sich nicht mehr allein darin halten kann. Zur Unterstützung des Kreislaufes, Stärkung der Muskulatur, Osteoporose- und Pneumonieprophylaxe (gegen Lungenentzündung).
Stabilschuhe	Stabilschuhe (mit individ. Einlage) zur Vorbeugung von Spitzfuß	Beugt einen Spitzfuß vor und damit dem Verkürzen der Achillessehne, verzögert das Einsetzen von Spastiken im Fuß.
Inhalationsgerät	Zum Beispiel <i>Pari Boy</i> ; für kleine Kinder auch mit extra Aufsatz	Kann von der Kinderärztin auf Dauer verordnet werden. Gibt es in allen Apotheken. Zur Lockerung von Verschleimungen, wenn das Kind nicht richtig abhusten kann oder sich eine Erkältung ankündigt. Man kann es auch nur mit Natriumchlorid (NaCl), ebenfalls beim Kinderarzt verschreiben lassen, zum Befeuchten der Atemwege benutzen.

1: genaue Textvorschläge zu notwendiger Ausstattung und Zubehör können i.d.R. die Sanitätshäuser machen

„Eine weitere Idee wäre, jemanden zu benennen, (ich würde es auch machen) an den sich Leute wenden können, wenn Sie noch Zubehöre suchen oder über haben (Fußsäcke, Regendach, ...) man aber nicht wissen, wen sie fragen könnten ob er es gebrauchen kann oder hat. Der sozusagen Anfragen und Angebote sammelt und koordiniert.“

Ich glaube, liebe Juliane, wir wären Dir alle sehr dankbar, wenn Du diese Aufgabe übernehmen würdest. Deine Adresse steht bei den Kontaktdaten der RG-Ost.