WAS IHR KIND BEWEGT

Hilfsmittel & Co: Informationen für Eltern von Kindern mit Handicap

Ihre
Oratho GmbH

pädiVital

Oratho ist Ihr Ansprechpartner.

Kinder
Versorgung & Rehatechnik
Erwachsene

ORATHO

Oratho GmbH
Berliner Str. 312
63067 Offenbach
www.oratho.de
info@oratho.de
Tel.: 069 - 8010 83-0

ORATHO

Liebe Leserin, lieber Leser,

„Mein Kind ist anders und wird dauerhaft Unterstützung brauchen." Diese Erkenntnis trifft Eltern selten vorbereitet und sie ist immer schmerzhaft – ob durch Komplikationen in der Schwangerschaft oder bei der Geburt, durch einen Unfall oder auch als Folge einer schweren Krankheit.

In dieser Situation verändert sich das Leben der ganzen Familie grundlegend. Träume und Pläne sind infrage gestellt und plötzlich gilt es, sich neben Beruf und dem gewohnten Alltag neuen, unbekannten Herausforderungen zu stellen – emotional wie organisatorisch.

Mit den folgenden Seiten und den darin enthaltenen Tipps und Informationen möchten wir Sie auf diesem Weg begleiten. So erfahren Sie beispielsweise, wie Sie Hilfsmittel für Ihr Kind beantragen oder woran Experten eine gute Hilfsmittelversorgung festmachen. Im Mittelpunkt steht für uns aber immer das Kind – und deshalb erzählen wir hier auch die Geschichten von ihnen und von den Menschen, die ihnen zur Seite stehen.

Viel Freude beim Lesen wünscht Ihnen

Jörg Metzger, Geschäftsführer
Oratho GmbH

Mehr erfahren? Online auf www.paedivital.de

Inhaltsverzeichnis

04 **Hilfsmittel für Kinder beantragen: Wie geht das?**
Lesen Sie hier die wichtigsten Fragen & Antworten.

07 **In 5 Schritten zum Hilfsmittel**
Unsere Infografik zeigt den Versorgungsablauf.

08 **Das Wort „behindert" mag Bela nicht**
Ein Tag im Leben von Bela – von der Schule bis zum Schlafengehen.

12 **Hilfsmittel für Kinder mit Handicap**
pädiVital unterstützt in jeder kindlichen Lebenssituation.

14 **Woran Eltern eine gute Beratung und Versorgung erkennen**
... hängt auch davon ab, wen man fragt. Sechs Statements.

17 **Buch-Tipp: Lotta Schultüte**
Auch für ein behindertes Kind kommt die Frage: Welche Schule ist die richtige?

18 **„Jedes Kind ist anders"**
Wir haben einen Kinder-Rehatechniker bei seiner Arbeit begleitet.

21 **Hilfsmittel zur individuellen Versorgung**
Manche Kinder benötigen maßangefertigte Hilfsmittel.

22 **„Hilfsmittel müssen jetzt passen"**
Woran Eltern erkennen, dass ihr Kind aus dem Hilfsmittel herausgewachsen ist.

24 **Von Uma bis zum Hibbelmors**
Unsere Tipps aus Mediatheken, Blogs und dem Internet.

26 **Jedem Kind sein Bett**
Was ein Kinderpflegebett alles können muss.

28 **Beatmung für Kinder**
Wenn Kinder beim Luftholen Unterstützung brauchen.

29 **Kinder, Kinder!**
Viele Kinder mit Behinderungen nutzen Hilfsmittel. Ein Überblick in Zahlen.

30 **pädiVital – Das Kind steht im Mittelpunkt**
Was Sie vom pädiVital Netzwerk erwarten können.

31 **pädiVital Deutschlandkarte**
Auch in Ihrer Nähe: die pädiVital Gesundheitsfachbetriebe.

Hilfsmittel für Kinder beantragen: Wie geht das?

Wird ein Kind mit einer chronischen Krankheit oder Behinderung geboren, müssen sich die Eltern mit vielen Themen auseinandersetzen. Gerade in der ersten Zeit geht es nicht nur darum, sich in der neuen Situation zurechtzufinden. Die Eltern müssen auch viel organisieren – etwa Hilfsmittel für das Kind beantragen. Das Wichtigste in Kürze:

Was ist ein Hilfsmittel?

Nach § 33 SGB V haben gesetzlich Krankenversicherte, also auch minderjährige Kinder, Anspruch auf eine Versorgung mit Hilfsmitteln. Ein Hilfsmittel ist ein beweglicher Gegenstand oder ein Gerät, das eine Behinderung ausgleicht, einer drohenden Behinderung vorbeugt oder die Rehabilitation unterstützt. Es darf sich dabei aber nicht um einen Gebrauchsgegenstand des täglichen Lebens handeln. Zu den Hilfsmitteln gehören beispielsweise Prothesen, Rollstühle oder Kinderpflegebetten.

Was muss ich tun, wenn mein Kind ein Hilfsmittel benötigt?

Voraussetzung für die Versorgung mit einem Hilfsmittel ist eine Verordnung (Rezept) vom behandelnden Arzt. Mit ihr können Sie sich an Ihre Krankenkasse oder einen anderen zuständigen Kostenträger wenden. Alternativ können Sie sich auch zunächst von einem pädiVital Partner beraten lassen, gegebenenfalls das passende Hilfsmittel direkt ausprobieren und anschließend Ihren Arzt um eine entsprechende Verordnung bitten.

Bei wem beantrage ich das Hilfsmittel für mein Kind?

Wenn Sie gesetzlich versichert sind, in erster Linie bei Ihrer Krankenkasse. Abhängig vom Versorgungsziel und falls Ihr Kind eine Zweitversorgung oder Hilfsmittel für die Schule benötigt, können jedoch auch andere Kostenträger zuständig sein. Beispielsweise die Träger der Sozialhilfe oder die Kinder- und Jugendhilfe.

Wichtig: Grundsatz der Hilfsmittelversorgung ist, dass sie wirtschaftlich, ausreichend, notwendig und zweckmäßig ist (§ 12 SGB V). Die Versorgung mit einem Hilfsmittel muss deshalb mit einem Kostenvoranschlag bei der Krankenkasse beantragt werden.

Wie lange dauert es, bis mein Kind sein Hilfsmittel bekommt?

Damit Ihre Krankenkasse das Hilfsmittel bewilligt und die Kosten erstattet, müssen Sie beziehungsweise der pädiVital Fachberater oder Hilfsmittelberater, der Ihr Kind versorgt, einen Antrag auf Kostenübernahme stellen. Hierfür wird das Rezept des Arztes zusammen mit einem Kostenvoranschlag bei Ihrer Krankenkasse eingereicht. Abhängig vom Versorgungsziel können sich die Bearbeitungsfristen unterscheiden:

Versorgungsziel „Den Erfolg der Krankenbehandlung sichern" (Therapie)

- Ist der Antrag bei der Krankenkasse eingegangen, muss innerhalb von 3 Wochen über den Antrag entschieden werden. Sollte ein Gutachten des Medizinischen Diensts der Krankenkassen (MDK) erforderlich sein, kann sich die Frist auf 5 Wochen verlängern.
- Sind die 3 bzw. 5 Wochen vergangen und hat Ihre Krankenkasse keine Verzögerung angekündigt, gilt Ihr Antrag als genehmigt (Genehmigungsfiktion).

Versorgungsziel „Einer Behinderung vorbeugen oder sie ausgleichen" (Behinderungsausgleich)

- Bei Hilfsmitteln zur Rehabilitation (§ 14 SGB IX) muss die Krankenkasse innerhalb einer Frist von 2 Monaten ab Eingang des Antrags entscheiden. Erst danach tritt die Genehmigungsfiktion ein (Details siehe § 18 SGB IX).

Was ist, wenn mein Hilfsmittelantrag abgelehnt wird?

In diesem Fall können Sie innerhalb eines Monats Widerspruch einlegen. Bleibt es bei der Ablehnung, können Sie vor dem Sozialgericht gegen den Widerspruchsbescheid klagen. Das Sozialgerichtsverfahren ist für Sie zwar kostenfrei, bis zum Entscheid kann es jedoch auch mal länger als ein Jahr dauern.

Was ist, wenn es schnell gehen muss?

In solchen Fällen bietet sich das Eilverfahren an. In diesem Rechtsschutzverfahren verkürzt das Sozialgericht das Verfahren und trifft anstelle der Krankenkasse eine vorläufige Entscheidung.
Hinweis: Damit ein Eilverfahren bewilligt wird, müssen Sie genau begründen, warum Sie das Ergebnis des Klageverfahrens nicht abwarten können – etwa, weil es bei Ihrem Kind sonst zu starken Entwicklungsverzögerungen kommt.

Wer trägt die Kosten für das Hilfsmittel meines Kindes?

In der Regel Ihre Krankenkasse. Für Kinder besteht bis zu ihrem 18. Geburtstag keine Zuzahlungspflicht. Allerdings garantiert die Krankenkasse nur die medizinisch notwendige Versorgung. Entscheiden Sie sich für ein höherwertiges Hilfsmittel, müssen Sie die Mehrkosten selbst tragen. Die Versorgung erfolgt bei gesetzlich Krankenversicherten dann durch die Vertragspartner der Krankenkasse, die sogenannten Leistungserbringer – in der Regel handelt es sich dabei um ein Sanitätshaus.

Welche Leistungen sind in der Hilfsmittelversorgung enthalten?

Hilfsmittel für Kinder müssen häufig individuell angepasst, kontrolliert und wenn nötig gewartet, repariert oder ersetzt werden. Auch müssen Versicherte – die Kinder und auch ihre Eltern – erfahren, wie sie das Produkt anwenden.

Die Hilfsmittelversorgung umfasst daher in der Regel folgende Leistungen:

- die Anschaffung oder auch, wenn es sich um ein Standardhilfsmittel oder um hochwertige technische Produkte wie Rollstühle oder Beatmungsgeräte handelt, die leihweise Überlassung des Hilfsmittels,
- die Kosten für die notwendige Anpassung, Instandsetzung, Wartung und Ersatzbeschaffung,
- die Kosten für die Ausbildung im Gebrauch des Hilfsmittels sowie
- die Kosten für den Betrieb (etwa Ladestrom für einen Elektrorollstuhl) ■

In 5 Schritten zum Hilfsmittel

1. SCHRITT

Therapeut

pädiVital

Hilfsmittel-berater

Kind

Hilfsmittel

ARZT

Befund

Beratung + Erprobung im Sanitätshaus

REZEPT

2. SCHRITT

pädiVital

Hilfsmittel-berater

ANTRAG AUF KOSTENÜBERNAHME

beim zuständigen Kostenträger

+

KOSTENVORANSCHLAG des Leistungserbringers

3. SCHRITT

EINGANG DES ANTRAGS

bei einem Kostenträger

Prüfung der Zuständigkeit

Gutachten des MDK (optional)

ENTSCHEIDUNG ÜBER DEN ANTRAG

Keine Rückmeldung innerhalb der gesetzlichen Fristen:

Genehmigungs-fiktion

Der Antrag gilt als genehmigt.

4. SCHRITT

BESCHEID

BEWILLIGUNG

durch den Kostenträger

(Teilweise) ABLEHNUNG

oder Genehmigung eines anderen Hilfsmittels

schriftlicher WIDERSPRUCH

innerhalb eines Monats

5. SCHRITT

pädiVital

Hilfsmittel-berater

EINSTELLUNG ANPASSUNG

Körpergröße etc.

EINWEISUNG

in die Handhabung des Hilfsmittels

Bela und Jakob gießen im Schulgarten die Pflanzen.

Die schicke graue Schiebermütze trägt Bela häufig.

Katharina und Bela unterwegs mit dem Lastenfahrrad.

Das Wort "behindert" mag Bela nicht

von Stella Hombach

Bela ist elf Jahre alt, spielt gerne Fußball und geht in Potsdam auf eine ganz normale Grundschule – mit seinem Rollstuhl. Denn trotz einer schweren Mehrfachbehinderung hat Bela natürlich einen Alltag, so wie jedes andere Kind seines Alters.

„Mama, ich habe eine peinliche Frage", sagt Bela: „Wie sehen eigentlich Brüste aus?" Katharina wird ein bisschen rot, muss dann breit grinsen und fängt bereitwillig an zu erklären. Bela ist schließlich schon elf – und tatsächlich freut sich seine Mutter über die Frage. Denn ob ihr Sohn irgendwann mal in die Pubertät kommen und sich dann für Brüste und Mädchen interessieren würde, war lange Zeit nicht klar.

Bela ist geistig und körperlich behindert. Essen geht nur mit Hilfe – und am besten, wenn das Gericht püriert ist. So kann er sich nicht verschlucken. Damit der Elfjährige am Tisch sitzen kann, müssen seine Beine mit einem Band an den Stuhlbeinen fixiert werden. Auch das Sprechen und Gehen fällt Bela schwer. In den letzten zwei Jahren musste Bela vier Mal operiert werden. Mittlerweile hat er Pflegegrad 5.

Die Schwangerschaft verlief vollkommen normal. Bei der Geburt gab es jedoch Komplikationen: Nachdem die Nabelschnur durchtrennt war, hörte Bela auf zu atmen. Herzstillstand. Die Ärzte spritzten sofort Adrenalin. Doch erst nach 27 Minuten schlug

Vor dem Essen werden die Hände gewaschen.

Bela hält sich an den Messinggriffen am Esstisch fest.

Den Computer steuert Bela über die Augen.

Belas Herz wieder, sein Gehirn wurde dabei nachhaltig geschädigt. „Das Schlimmste war, dass die Ärzte uns keine Prognose geben konnten“, erinnert sich Katharina. Sie und ihr Mann Falco hatten keine Ahnung, was Bela später einmal können würde und wie stark seine Einschränkungen sein würden.

Pflegekasse & Pflegegrade

Kinder und Jugendliche sind in der Regel in der Pflegeversicherung ihrer Eltern beitragsfrei mitversichert. Ist ein Kind aufgrund einer Behinderung oder chronischen Erkrankung auf Pflege angewiesen, können die Eltern bei ihrer Pflegekasse einen Antrag auf Pflegeleistungen stellen. Ausschlaggebend für die Feststellung des Pflegegrades ist die Pflegebedürftigkeit – etwa beim Essen oder der Körperpflege.

Tatsächlich ist aus Bela ein ziemlich aufgeweckter Junge geworden. Hätte Astrid Lindgren Geschichten über Inklusion geschrieben, wäre er die perfekte Inspirationsquelle gewesen. Mit seinen rötlichen Haaren und den vielen Sommersprossen sieht Bela aus wie eine männliche Version von Pippi Langstrumpf. Dazu passt die schicke graue Schiebermütze, die er häufig trägt – und zwar verkehrtherum. „Das“, findet Bela, „ist cooler.“

Belas blauer Rollstuhl quietscht leise

Die Bezeichnung „behindert“ mag der Elfjährige übrigens nicht – zumindest nicht, wenn sie auf ihn bezogen ist. Als seine Mutter von der Geburt erzählt und dabei das Wort „behindert“ verwendet, protestiert er lautstark: „Ich bin ein Mensch!“ Belas Mutter Katharina ist Sonderpädagogin, dennoch war es für sie schwierig, seine Beeinträchtigungen zu akzeptieren. „Es ist vollkommen in

Es ist Zeit für die Hausaufgaben.

Nach der Schule spielt Bela mit seinem Bruder Matteo.

Belas Aufgabe: das Ausräumen der Waschmaschine.

Ordnung, wenn jemand eine Behinderung hat", sagt Katharina. Trotzdem würde sie ihrem Sohn ein „leichteres Leben" wünschen. Eines ohne zweimal die Woche Physiotherapie, eines, in dem Bela morgens keine Hilfe beim Anziehen braucht und in dem er seine Zähne alleine putzen kann.

Was sind Schulbegleiter?

Schulische Inklusion bedeutet, dass Kinder mit und ohne Behinderungen gemeinsam lernen. Schüler und Schülerinnen, die beispielsweise im Rollstuhl sitzen und nicht alleine auf die Toilette gehen können, beim Lernen nicht hinterherkommen oder den Stift nicht alleine halten können, haben die Möglichkeit, vom Sozialamt einen Schulbegleiter oder Einzelfallbetreuer gestellt zu bekommen. Der Antrag sollte möglichst vor der Einschulung gestellt werden.

Dennoch versuchen Belas Eltern, das Leben ihres Sohnes möglichst normal zu gestalten. „Was möglich ist, soll Bela ohne Hilfe machen", sagt Katharina. Natürlich mit Unterstützung – auch durch Hilfsmittel. Die fallen in der schönen Vier-Zimmer-Wohnung der Familie aber kaum auf. Bestes Beispiel sind die zwei schwarz lackierten Messinggriffe am Esstisch, an denen Bela sich festhalten kann. Auch die Sprossenbank im Kinderzimmer ist kaum als Hilfsmittel zu identifizieren. In Sachen Design hat sich in den letzten Jahren glücklicherweise viel getan.

Auch Belas blauer Rollstuhl ist durchaus schick, allerdings hat er schon einiges mitgemacht. Er quietscht leise, die rechte Bremse hakt ein bisschen. Da Bela seine Arme und Hände nur eingeschränkt bewegen kann, wird er in der Regel geschoben. Muss es mal schnell oder weit gehen, haben Katharina und ihr Mann ein Lastenfahrrad so umbauen lassen, dass Bela und sein Rollstuhl auf der Ladefläche sicher festgemacht werden können. Und an den Rädern stecken Elektromotoren.

Am Trampolinspringen haben beide Brüder Spaß.

Bela liebt Karten. Hier: das Liniennetz der BVG.

Belas Papa hilft beim Zähneputzen.

Das Kinderzimmer samt Hochbett teilt Bela sich mit seinem drei Jahre jüngeren Bruder Matteo. Bela schläft unten, Matteo oben. Neben dem Bett hängt ein riesiger Plan der Berliner U- und S-Bahnen; schräg gegenüber eine Weltkarte. Bela liebt Karten. Warum weiß keiner. Vielleicht liegt es daran, dass sein Vater Architekt ist.

Bald muss Bela erneut operiert werden

Auch seine Schule mag Bela – eine ganz normale Grundschule, wenn auch ohne Fahrstuhl. Die Treppen hoch und runter wird er einfach getragen. Und Bela hat einen Einzelfallbetreuer, Jakob. Er sitzt während des Unterrichts neben Bela und sorgt auch dafür, dass sein Schützling trotz Rollstuhl mit seinen Freunden Fußball spielen kann. Geschossen wird mit den Rädern – Jakob manövriert ihn dann einfach im richtigen Moment schwungvoll zur Seite. Weil Bela mit seinen Fingern keinen Stift halten kann, hat er für den Unterricht außerdem einen Computer, den er über die Augen steuert – Unterstützte Kommunikation heißt das.

Die aktuell größte Herausforderung sind jedoch Belas Füße. Damit er nicht den ganzen Tag lang nur sitzt, bleibt der Rollstuhl zu Hause immer vor der Tür stehen. In der Wohnung läuft der Elfjährige dann an den Händen seiner Eltern. Doch durch den starken Muskelzug, den er nicht steuern kann, rotieren Belas Füße immer stärker nach außen. Tritt er auf, hat er Schmerzen. Bald muss Bela deshalb erneut operiert werden.

Natürlich merkt Bela, dass andere in seinem Alter mehr können als er. Aber welches Kind hat solche Gedanken nicht manchmal? Am wichtigsten ist, findet seine Mutter, dass Bela ein großes Herz hat. Er kann sich mit anderen freuen. Und er ist freigiebig. Gibt es etwa Eis zum Nachtisch, fragt Matteo selbstredend, ob Bela ihm noch etwas abgibt. Der sagt dann nicht nur ja, sondern er strahlt. Als großer Bruder macht er das nämlich gerne. ■

Hilfsmittel für Kinder mit Handicap

Typische Hilfsmittel:
Kinderbett, Lagerungssystem und -hilfsmittel

Für Kinder mit einer körperlichen Beeinträchtigung ist eine frühzeitige Förderung und Unterstützung entscheidend. Die pädiVital Partner bieten deshalb individuell angepasste, hochwertige Hilfsmittel für jede kindliche Lebenssituation an – für das Liegen über das Sitzen bis hin zur eigenständigen Bewegung.

Typische Hilfsmittel:
Therapiestühle, Autositze

Liegen & Schlafen

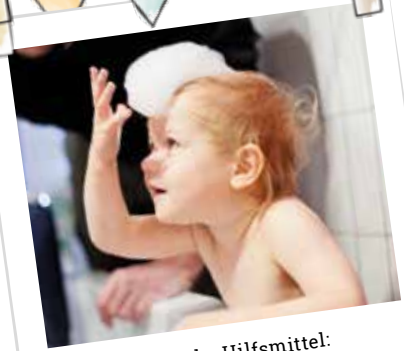
Kindern mit Beeinträchtigungen fällt es oft schwer, ein- oder durchzuschlafen. Damit sie gut ruhen können, gibt es spezielle Hilfsmittel, die physiologisch richtiges Lagern und Liegen ermöglichen und so Gelenkversteifungen und -fehlstellungen vorbeugen. Ebenso werden Druckschmerzen und Wundliegen verhindert.

Sitzen & Stabilisieren

Sitzt ein Kind richtig, kann es aktiv am Leben teilnehmen und mit seiner Umwelt interagieren. Das richtige Hilfsmittel hat dabei eine wichtige Funktion: Es ermöglicht eine gute Sitzposition, gibt Halt und lässt dem Kind Bewegungsfreiheit. Eine individuell passende Sitzposition im Rollstuhl oder in der Sitzschale kann zudem Fehlentwicklungen vorbeugen.

Typische Hilfsmittel:
Stehständer, Geh- und Laufhilfe

Typische Hilfsmittel:
Reha-Buggy, Kinderrollstuhl, Therapiedreirad, Therapiefahrrad



Typische Hilfsmittel:
Badeliege, Badestützsitz, Duschstuhl, Toilettensitz oder -stuhl

Stehen & Gehen

Das Stehen – die Experten nennen es Vertikalisierung – ist ein Meilenstein in der psychomotorischen Entwicklung des Kindes. Im aufrechten Stand werden alle Gelenke gestreckt; die Belastung beugt Versteifungen vor. Auch die Wahrnehmung ändert sich: Das Kind kann durch den neuen Blickwinkel viel besser Kontakt zu anderen Menschen aufnehmen.

Fahren & Bewegen

Kinder wollen spielen, toben, ihre Umwelt erkunden. Durch Bewegung entwickeln sie sich – körperlich, geistig und seelisch. Deshalb ist die Förderung der eigenständigen Mobilität ein wichtiger Aspekt in der Therapie von Kindern mit Behinderung. Die Hilfsmittelversorgung erlaubt es dem Kind, sein Umfeld zu erkunden und eigene Erfahrungen zu machen.

Baden & Pflegen

Auch wenn Kinder sich oft noch nicht für ihre Nacktheit schämen: Die Körperpflege ist etwas sehr Privates und sollte in einem geschützten Rahmen stattfinden können. Mit Hilfsmitteln fürs Bad & WC können Kinder mit einer Behinderung sicher und entspannt in der Badewanne planschen, das warme Wasser genießen oder die Toilette benutzen. ■

Woran Eltern eine gute Versorgung erkennen

Die Versorgung von Kindern mit Hilfsmitteln ist besonders anspruchsvoll – auch weil hier eine interdisziplinäre Zusammenarbeit aller Beteiligten gefordert ist. Hier erzählen sechs Experten aus verschiedenen Bereichen, was ihnen dabei wichtig ist.

„Ist das Hilfsmittel nicht alltagstauglich, bringt auch die beste Versorgung nichts."

In erster Linie muss das Hilfsmittel passen. Bei der Anpassung sollte der Fachberater des Sanitätshauses sich außerdem auch immer nach dem Alltag des Kindes erkundigen. Wie eigenständig ist es? Welche Hobbys hat es? Wie sieht die Umgebung aus, in der es wohnt? In einer barrierefreien Wohnung kann ein Kind seinen Rollstuhl beispielsweise ganz anders nutzen als in einer mit Türschwellen und Treppe. Denn ist das Hilfsmittel nicht alltagstauglich, wird das Kind es kaum nutzen – und dann bringt auch die beste Versorgung nichts. Um all dem gerecht zu werden, ist es daher am besten, wenn der pädiVital Fachberater das Hilfsmittel vor Ort – also in der Wohnung der Familie – anpasst und das Kind sein Hilfsmittel dort auch selbst ausprobieren kann.

Christian Weyhofen, Geschäftsführer, Vital-Zentrum Sanitätshaus Glotz GmbH, Gerlingen

„Dem Kind muss es mit Hilfsmittel besser gehen als ohne."

Es klingt banal, aber: Ein Hilfsmittel muss helfen. Das heißt, ist die Schiene angezogen oder sitzt das Kind in seinem Therapiestuhl, muss es ihm besser gehen als zuvor. In meiner Praxis sehe ich hingegen oft Fälle, bei denen das Hilfsmittel mehr behindert als unterstützt. Einer meiner jungen Patienten hat beispielsweise zwei fehlgebildete Füße. Dagegen bekam er Orthesen. Nun stand er zwar aufrecht, konnte allerdings nicht mehr richtig laufen – geschweige denn mit seinen Freunden spielen.

Eltern gehen zudem häufig davon aus, dass ein Hilfsmittel etwas ‚begradigt' oder ‚heilt'. Natürlich gibt es Hilfsmittel, die eine orthopädische Erkrankung, etwa die Fehlbildung eines Hüftgelenkes (Hüftdysplasie) heilen

können. Die Mehrzahl der Hilfsmittel kann aber häufig nur eine Verschlechterung verhindern. Eine Einlage macht den Fuß beispielsweise nicht gerade, eine Knieschiene kann kein krummes Bein korrigieren.

Robert Rödl, Chefarzt der Abteilung für Kinderorthopädie, Deformitätenrekonstruktion und Fußchirurgie im Universitätsklinikum Münster und 1. Vorsitzender der Vereinigung für Kinderorthopädie

„Wichtig ist der respektvolle Umgang mit den Kindern."

Das übergeordnete Ziel der Versorgung eines Kindes mit einem Hilfsmittel ist es, eine Behinderung auszugleichen und dem Kind mehr Selbstständigkeit zu ermöglichen. Ganz konkret für meine Arbeit bedeutet das, dass ich das bestmögliche Hilfsmittel für meine kleinen Patienten finde und es dann in der Regel auch individuell anpasse – wer als Hilfsmittelberater nicht mit einem Zollstock umgehen kann, ist also fehl am Platz.

Genauso wichtig wie das technische Know-how ist der persönliche Kontakt zu den Kindern, der respektvolle Umgang mit ihnen. Auch wenn manche Kinder aufgrund ihrer Behinderung kaum reagieren oder nicht verbal kommunizieren können, spreche ich mit ihnen und erkläre ihnen, was ich warum als nächstes tun werde – und zwar bevor ich es tue. Damit das funktioniert, ist es wichtig, sich ausreichend Zeit zu nehmen. Davon profitieren letztlich alle Beteiligten.

Martin Bischoff, Kinder-Rehatechniker und pädiVital Fachberater, Fachbetrieb für Rehabilitationstechnik Maltry, Potsdam

„Das Kind bei der Auswahl des Hilfsmittels einzubeziehen, ist unabdingbar."

Eine gute Hilfsmittelversorgung muss immer individuell sein und die konkreten Lebensumstände, die Fähigkeiten des Kindes und auch die Möglichkeiten der Eltern berücksichtigen. Je genauer außerdem erarbeitet wird, welche Ziele sie haben, desto effektiver ist die Versorgung.

Wichtig ist auch, dass das Kind mit dem Hilfsmittel einverstanden ist, denn nur dann wird es dieses auch benutzen. Vor einiger Zeit habe ich einen Jungen mit Muskeldystrophie betreut. Da er aufgrund zunehmender motorischer Einschränkungen den Stift nicht mehr gut halten konnte, bekam er einen speziellen Computer, mit dem er im Unterricht mitschreiben konnte. An sich eine gute Idee, nur benutzte er ihn nicht – weil er mit der Tastatur nicht zurechtkam. Gemeinsam haben wir dann herausgefunden, dass das Kind viel lieber und besser mit einem Joystick arbeitet. Das Kind bei der Auswahl des Hilfsmittels einzubeziehen, ist also unabdingbar.

Dorothea Schmidt, Ergotherapeutin, Bundesverband für Ergotherapeuten in Deutschland e.V. (BED), Mettlach

„Nach der Hilfsmittelversorgung ist vor der Hilfsmittelversorgung."

In den Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) beginnt die Hilfsmittelversorgung bei manchen Kindern bereits im ersten Lebensjahr. Viele unserer Patienten haben seltene Erkrankungen mit verschiedenen Einschränkungen, zum Beispiel auf körperlicher, sprachlicher oder kognitiver Ebene. Wichtig ist es deshalb, den aktuellen Entwicklungsstand festzustellen und eine Einschätzung der Entwicklung für die nächsten Monate abzugeben. Das ist eine anspruchsvolle Aufgabe, die nur in einem multidisziplinären Team gut gelingen kann. Bei den ganz kleinen Kindern gilt außerdem häufig: Nach der Hilfsmittelversorgung ist vor der Hilfsmittelversorgung.

Ist das Hilfsmittel beim Kind angekommen, hoffen alle Beteiligten auf eine gute Akzeptanz. Aber: Nicht anders als bei gesunden Kindern, bei denen das lang ersehnte Skateboard nach dreimal Fahren im Keller landet, so haben auch Kinder mit Behinderung das Recht auf Nichtakzeptanz eines Hilfsmittels – auch wenn dieses vorher zu Hause erprobt und nach bestem Wissen und Gewissen verordnet wurde.

Dr. Mona Dreesmann, Leiterin Neuro- und Sozialpädiatrie in der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin im Klinikum Westbrandenburg, Potsdam, Leiterin der AG Hilfsmittel in der Bundesarbeitsgemeinschaft Sozialpädiatrischer Zentren (BAG-SPZ)

„Eine gute Versorgung ist ein Kompromiss im positiven Sinne."

Bei einer guten Versorgung stehen die Bedürfnisse des Kindes im Mittelpunkt – damit es am Leben teilhaben und sein volles Potenzial entfalten kann. Diese Bedürfnisse finden sich auf verschiedenen Ebenen der Versorgung wieder und sollten in konkreten Zielen festgehalten werden.

Bei der Auswahl und Anpassung der Hilfsmittel sollten daher immer auch die Empfehlungen der Physio- und Ergotherapeuten sowie der behandelnden Ärzte berücksichtigt werden, genauso wie die Lebensumstände des Kindes und der Familien. Beispielsweise muss eine Stehhilfe oder Sitzversorgung nicht nur medizinisch-therapeutisch sinnvoll sein, sondern sich auch in den Alltag des Kindes integrieren lassen – egal ob zu Hause, im Kindergarten, in der Schule oder in einer Einrichtung für Menschen mit Behinderungen. Eltern sollten deshalb auf eine ausführliche Erprobung achten – unter Berücksichtigung der vordefinierten Ziele. Somit stellt eine gute Versorgung oftmals einen Kompromiss im positiven Sinne dar.

Für eine optimale Versorgung sollten Fachhandel, Therapeuten und Ärzte zudem stets auf dem neuesten Wissenstand sein.

Torsten Schuchmann, Geschäftsführer Schuchmann GmbH & Co. KG, Hasbergen

Autorin Sandra Roth

Buch-Tipp: Lotta Schultüte

Lotta ist bald sechs Jahre alt, blond, fröhlich, charmant, schadenfroh – und von Geburt an schwer mehrfachbehindert. Nach Sandra Roths erstem Buch „Lotta Wundertüte" geht es in „Lotta Schultüte" um die Frage: Welche Schule ist die richtige für ein Kind wie Lotta?

„Lotta ist so richtig behindert", sagt ihr drei Jahre älterer Bruder Ben schon mal. Für ihn ist behindert nur ein Wort – seine Schwester ist einfach seine Schwester. Der formale Ausdruck für Lottas Beeinträchtigungen lautet „schwer mehrfachbehindert".

Als Lotta fünf Jahre alt ist, beginnt für ihre Eltern die Suche nach der richtigen Grundschule. Doch während sie sich intensiv mit dem Thema Inklusion beschäftigen, Konzepte und individuelle pädagogische Fördermöglichkeiten abwägen, stoßen sie auf viele Hindernisse – in den Schulgebäuden und in den Köpfen von Lehrern, Schulleitern und anderen Eltern.

Das Besondere:
Roth lässt sich nicht von Rückschlägen entmutigen und erzählt ehrlich, anrührend und humorvoll aus ihrem Leben zwischen Kinderrollstuhl und Pflegebett, püriertem Käsebrot, Kabbeleien unter Geschwistern und Schul-Infoabenden.

„Lotta Schultüte – Mit dem Rollstuhl ins Klassenzimmer" ist im Oktober 2018 bei Kiepenheuer & Witsch erschienen und kostet 20,– Euro. Sandra Roths erstes Buch „Lotta Wundertüte – Unser Leben mit Bobbycar und Rollstuhl" ist 2013 erschienen und inzwischen auch als Taschenbuch erhältlich (Fischer Taschenbuch, 2015, 9,99 Euro).

"Jedes Kind ist anders"

Kinder mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen brauchen oft Hilfsmittel, die das tägliche Leben erleichtern. Versorgt werden sie nicht nur von Ärzten oder Therapeuten, sondern auch vom Kinder-Rehatechniker. Doch was genau ist seine Aufgabe? Wir haben einen Experten für die Kinderversorgung begleitet.

von Iris Hilgemeier

Freitagmorgen, kurz vor 9 Uhr: Martin Bischoff fährt mit seinem Lieferwagen auf den Parkplatz des Sozialpädiatrischen Zentrums (SPZ) der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin im Klinikum Westbrandenburg in Potsdam. Er steigt aus, öffnet die Türen zum Laderaum und holt einen Kinderautositz, einen Reha-Buggy und ein Therapie-Dreirad heraus. Gleich beginnt die Hilfsmittelsprechstunde, die er hier jeden Monat zusammen mit Mitarbeiterinnen des SPZ abhält.

Martin Bischoff, 46, ist Rehatechniker mit Schwerpunkt Kinderversorgung und pädiVital Fachberater. Seit 26 Jahren ist er bei der Firma Maltry in Potsdam, vor etwa 12 Jahren hat er sich auf die Versorgung von Kindern spezialisiert. Nun ist er Tag für Tag in ganz Ostdeutschland unterwegs, besucht Kinder zu Hause, in Reha-Kliniken oder in Einrichtungen wie dem SPZ. Er berät bei der Wahl der richtigen Hilfsmittel und passt sie an die Bedürfnisse des Kindes an. Das Ausprobieren, der Gesetzgeber nennt es „Erprobung", gehört immer mit dazu.

So auch heute. Im 1. Stock des SPZ empfangen ihn die Physiotherapeutinnen Sara Baum* und Christin Schuhmacher*. Die Begrüßung ist herzlich, man kennt sich.

Vorab hat Martin Bischoff eine Übersicht eventuell notwendiger Hilfsmittel erhalten. Vier Namen stehen auf der Liste der Physiotherapeutinnen. Pro Kind ist eine Stunde eingeplant – „eine gute Versorgung", weiß Bischoff, „braucht Zeit."

Der erste Patient ist Piet*. Er ist drei Jahre alt, hat eine therapieresistente Epilepsie und testet gleich mehrere Hilfsmittel. Los geht's mit einem Reha-Faltbuggy. Auf den ersten Blick kaum von einem gewöhnlichen Kinderwagen zu unterscheiden, fallen bei genauerem Hinsehen zwei Extras auf: ein Abduktionskeil, um die Oberschenkel auseinanderzuhalten und ein 5-Punkt-Gurt, der das Kind stützt und sichert. Martin Bischoff fragt die Eltern nach Größe und Gewicht ihres Sohnes, dann wendet er sich direkt an Piet, um die Unterschenkellänge auszumessen. „Willst du auch mal messen?", fragt er und zeigt dem Kind, wie man das Maßband per Knopfdruck wieder aufrollen kann. Piet klatscht begeistert in die Hände. „Da haben Sie ihm was gezeigt", sagt die Mutter und lacht.

Nach Bedarfsermittlung, Erprobung und Modellauswahl hält der Kinder-Rehatechniker die Maße und notwendigen Zubehöre in Anpassbögen auf seinem Tablet fest. Den Auftrag übermittelt er direkt an die Kollegen im Innendienst – die Digitalisierung macht auch vor der Hilfsmittelversorgung nicht Halt.

Die Abstimmung über das richtige Hilfsmittel ist Teamarbeit

Parallel erstellt Sara Baum an ihrem PC die Verordnung des SPZ und erklärt der Mutter, dass sie die freie Wahl hat und jederzeit einen anderen sogenannten Leistungserbringer mit der Hilfsmittelversorgung beauftragen kann – eine Formalie, aber wichtig.

Das, was oft postuliert, aber im zersplitterten Gesundheitswesen schwer umzusetzen ist, ist in der Hilfsmittelsprechstunde des SPZ längst Realität: ein interdisziplinäres Miteinander. Die Physiotherapeutinnen kennen ihre kleinen Patienten bestens und wissen genau um die Entwicklungsschritte des Kindes. Martin Bischoff deckt als Kinder-Rehatechniker die technische Seite ab, kennt das ganze Spektrum der Hilfsmittel und Modelle. Die Abstimmung über das notwendige und richtige Hilfsmittel erfolgt im Team.

So ist es auch beim nächsten Kind. Lenni* ist 14 Monate alt und an Trisomie 21 erkrankt. Heute ist er allerdings nicht dabei, sondern in der Kita. Lennis Mutter lässt sich zu einem Reha-Buggy beraten. Nachdem sie all ihre Fragen losgeworden ist, erkundigt Christin Schuhmacher sich, wie es Lenni in der Kindertagesstätte geht. „Gut", sagt die Mutter. Schade sei jedoch, dass die Erzieherinnen ihren Sohn oft im Laufgitter ablegen – auf einem normalen Kindergartenstuhl kann er sich nicht halten. „Wie wäre es mit einem Therapiestuhl für die Kita?", schlägt Schuhmacher vor.

Die drei Fachleute diskutieren, ob die Krankenkasse wohl die Kosten übernimmt.

Laut SGB V muss die Versorgung „wirtschaftlich, ausreichend, notwendig und zweckmäßig sein“. Um das zu entscheiden, fordern die Kassen einen begründeten Antrag samt ärztlichem Rezept und Kostenvoranschlag. Da die rechtlichen Grundlagen, Zuständigkeiten und Fristen ziemlich kompliziert sind, übernehmen in der Regel Martin Bischoff oder seine Kollegen in der Zentrale diese Aufgabe für die Eltern.

Jedes Kind muss individuell unterstützt und gefördert werden

Auch Bischoff musste sich in die sozialrechtlichen Fragen erst einarbeiten: Der 46-Jährige ist Quereinsteiger. Nach einer Ausbildung als Bauschlosser und einer Umschulung bewarb er sich bei Maltry – und wurde genommen. Eine glückliche Fügung. Seine Schwester, drei Jahre älter als er, kam mit Spina bifida, einer angeborenen Fehlbildung der Wirbelsäule auf die Welt. „Ich weiß, wie das Leben von Familien mit einem Kind mit einer Behinderung aussieht“, sagt Bischoff und fügt an: „Keine Berührungsängste zu haben, ist eine Grundvoraussetzung, um diesen Job gut zu machen.“

Mindestens genauso wichtig wie technisches Fachwissen, handwerkliches Geschick und Empathie sind für einen Kinder-Rehatechniker medizinische Kenntnisse. Seit einigen Jahren bietet das pädiVital Netzwerk deshalb ein Qualifizierungsprogramm zum pädiVital Fachberater an.

Auch Martin Bischoff hat von diesem Programm profitiert: „Jedes Kind, mit dem ich zu tun habe, ist anders und muss individuell unterstützt und gefördert werden.“ Und je mehr er über die zugrundeliegenden Krankheitsbilder weiß, desto besser kann er auf das Kind und seine Bedürfnisse eingehen.

Nach zwei weiteren Beratungsterminen packt Bischoff seine Unterlagen zusammen und bringt den Reha-Buggy, das Therapierad und die übrigen Teile zurück zu seinem Transporter. Wenn alles gut geht und die Versorgungen rasch genehmigt werden, kann er Piet, Lenni und den anderen Kindern in ein paar Wochen ihre neuen Hilfsmittel nach Hause bringen. ■

** Namen von der Redaktion geändert*

Wie wird man pädiVital Fachberater?

Zugangsvoraussetzungen: Für die pädiVital Fachberater-Schulung wird ein Grundwissen in der Hilfsmittelversorgung von Kindern vorausgesetzt.

Zielgruppe: Die Qualifizierungsmaßnahme richtet sich an Orthopädietechniker, Medizinprodukteberater oder Menschen mit einer Ausbildung in einem medizinischen oder therapeutischen Beruf.

Inhalte: Die Grundqualifizierung beinhaltet Kurse zu den Themengebieten Anatomie, Pathologie und Biomechanik.

Mehr erfahren auf www.paedivital.de

Hilfsmittel zur individuellen Versorgung

Typische Hilfsmittel:
Sitzschale, Untergestell

Manchmal reicht die Versorgung mit einem Standard-Hilfsmittel nicht aus. So benötigen Kinder mit einer komplexen Erkrankung oder Mehrfachbehinderung oft eine individuelle Versorgung.

Typische Hilfsmittel:
Hand- und Armorthesen, Rumpf- und Halsorthesen, Fuß- und Beinorthesen

Sitzschalen

Nimmt ein Kind beim Sitzen eine Fehlhaltung ein oder sitzt es instabil, kann eine körpergerechte und optimal angepasste Sitzschale helfen. Sowohl bei der Konzeption als auch bei der Fertigung der Sitzschale sind Fingerspitzengefühl, Genauigkeit und eine gute Kommunikation zwischen dem betreuenden pädiVital Fachberater und den Kollegen in der Sonderbauwerkstatt gefragt.

Orthopädietechnische Versorgung

Orthesen sind Bandagen oder Schienen, die den Rumpf oder die Gliedmaßen stabilisieren und entlasten; sie können auch Fehlstellungen korrigieren oder bestimmte Abschnitte des Körpers ruhigstellen. Reichen standardisierte Hilfsmittel nicht aus, stellen die pädiVital Fachbetriebe Orthesen als Maßanfertigung für spezielle Körperformen oder eine besondere Beanspruchung her. ■

"Hilfsmittel müssen *jetzt* passen"

Kinder wachsen – und manche von ihnen brauchen dann nicht nur eine neue Hose, sondern auch ein neues Hilfsmittel. Woran Eltern erkennen, dass ihre Tochter oder ihr Sohn einen neuen Reha-Buggy oder einen größeren Rollstuhl brauchen, haben wir uns von Experten erklären lassen.

„Im Grunde ist das nicht anders als bei Schuhen", erklärt Robert Rödl, Chefarzt der Abteilung für Kinderorthopädie im Universitätsklinikum Münster: „Wächst der große Zeh über die Einlage hinaus, braucht das Kind eine neue." Das heißt, ist die Hose zu klein, ist das Kind also um mehr als fünf Zentimeter gewachsen, muss in der Regel auch das Hilfsmittel nachjustiert werden. Daher die Faustregel: Bei einem Jungen oder Mädchen im Wachstum hält ein Hilfsmittel wie beispielsweise ein Autositz etwa ein Jahr, wenn es hochkommt zwei Jahre. „Das ist natürlich abhängig vom Alter", sagt Rödl. Denn: Gerade kleine Kinder wachsen schnell und zwar nicht nur in die Länge, sondern auch in die Breite.

Bei Kleinkindern können Eltern manchmal auch am Verhalten merken, dass das Hilfsmittel nicht mehr passt. „Ist das Kind etwa zu groß für die Auflagefläche einer Sitzschale oder fühlt es sich im Reha-Buggy eingeengt, kann das Druckschmerzen verursachen", erklärt pädiVital Fachberater Martin Bischoff. Die Folge: Das Kind wird unruhig und gereizt.

Anders als bei Schuhen und Hosen sollten Hilfsmittel übrigens nicht pro forma eine Nummer größer bestellt werden, frei nach dem Motto: Da kann das Kind ja noch reinwachsen. „Denn Hilfsmittel müssen *jetzt* passen, nicht erst in einem Jahr", betont Bischoff.

So anpassbar ist ein Reha-Buggy

Reha-Buggys sind durch verschiedene Einstellmöglichkeiten individuell anpassbar:

- Sitzbreite
- Sitztiefe
- Sitzwinkel
- Rückenhöhe
- Rückenwinkel
- Kniewinkel
- Unterschenkellänge

Beispiel: Rollstuhl. Ist die Sitzbreite zu groß, erreicht das Kind die Greifreifen schlechter und wird so in seiner Aktivität eingeschränkt. „Denn um die Reifen zu bewegen, braucht es dann mehr Kraft und wird schneller müde“, erklärt Bischoff. Ähnliches gilt für die Höhe der Rückenlehne: Nur wenn die Schulterblätter frei sind, kann das Kind die Arme und den Oberkörper richtig nutzen. Eine optimale Einstellung kann also den Aktivitätsgrad erhöhen und ermöglicht so oft mehr Selbständigkeit.

Hersteller bemühen sich daher, ihre Produkte so zu entwickeln, dass sie nicht bereits nach einem halben Jahr ausgetauscht werden müssen, sondern mitwachsen. Reha-Buggys oder Therapieräder lassen sich beispielsweise gut verstellen und können oft zwei bis drei Jahre genutzt werden. Aktivrollstühle haben hingegen eine bestimmte Sitzbreite und sind daher nur begrenzt anpassbar. Für die Rollstuhlversorgung gilt daher: „Ragen die Kniekehlen mehr als zwei Finger über die Sitzfläche hinaus, kann dies ein Hinweis auf eine notwendige Hilfsmittelanpassung oder auch für eine sinnvolle Neuversorgung sein“, sagt Christian Weyhofen, Geschäftsführer bei Vital-Zentrum Glotz. Solche Anpassungsmöglichkeiten sind auch deshalb wichtig, da die Krankenkassen immer auch beurteilen, ob eine Hilfsmittelversorgung wirtschaftlich und zweckmäßig ist.

Sind Eltern sich unsicher, ob das Hilfsmittel ihres Kindes noch passgerecht ist, fragen sie am besten ihren Hilfsmittelberater. ■

DOKU-TIPP: Uma und wir

Seit 2012 begleitet die Filmemacherin Tabea Hosche das Leben ihrer Tochter Uma mit der Kamera. Uma ist geistig beeinträchtigt, schwerhörig, hat epileptische Anfälle und spricht kaum. In der Familie hat sich mittlerweile so etwas wie Alltag eingespielt und nicht nur Umas drei Jahre jüngere, gesunde Schwester Ebba wünscht sich ein Geschwisterchen.

Eigentlich sei die Zeit reif, finden auch Tabea Hosche und ihr Mann. Doch Tabea ist jetzt Ende 30 und da ist die Angst: Kann ihnen die Pränataldiagnostik helfen oder führt sie nur zu noch mehr Unsicherheit? Wie würden sie als Paar mit Auffälligkeiten umgehen?

„Uma und wir" aus der Reihe „Menschen hautnah" ist in der WDR Mediathek verfügbar – ebenso wie Hosches erster Dokumentarfilm „Uma und ich – Glück, Schmerz und Behinderung".

www.wdr.de/mediathek

BLOG-TIPP: Hibbelmors und die ganz alltägliche Inklusion

Wie lebt eine Familie, wenn ein Zwillingskind behindert ist und das andere gesund? Davon erzählt der Blog „Hibbelmors". Um die Anonymität ihrer Kinder zu wahren, nennt die Mutter Nicole sie hier nur H & M.

Dass H anders ist als andere Kinder, bemerkten seine Eltern direkt nach seiner Geburt: Der Junge hat nämlich einen sechsten Finger. Die Ursache: ein Gendefekt. Daher auch der zu enge Nasen- und Rachenraum sowie die eingeschränkte Sehkraft. Seine Zwillingsschwester M ist hingegen vollkommen gesund.

Den Blog „Hibbelmors" startete die Bremerin auch, weil sie und ihr Mann über die Zeit selbst erfahren haben, wie gut es tut zu hören, wie andere Eltern, die ein Kind mit Behinderung haben, ihren Alltag meistern.

www.hibbelmors.de

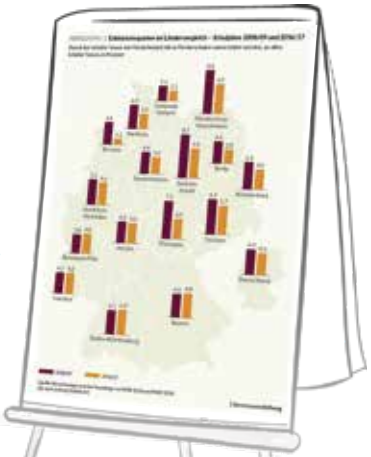
LINK-TIPP: Geschwisterkinder Netzwerk

Es gibt zahlreiche Initiativen, die sich um die Belange von Kindern mit Behinderungen und Förderbedarf kümmern. Wer dabei häufig vergessen wird, sind ihre Geschwister. Damit deren Bedürfnisse nicht zu kurz kommen, hat der Verein Netzwerk für die Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher im Jahr 2011 das Projekt Geschwisterkinder Netzwerk gegründet.

Es gibt Tipps zu Freizeitaktivitäten, Feriencamps und Gesprächsangeboten für Geschwisterkinder, leistet Hilfe zur Selbsthilfe und informiert Fachkräfte, wie sie Geschwisterkinder am besten stärken.

www.geschwisterkinder-netzwerk.de

STUDIEN-TIPP: Unterwegs zur inklusiven Schule



Deutschlandweit lernen immer weniger Schüler in separaten Förderschulen – das zeigt eine aktuelle Studie der Bertelsmann-Stiftung zum Stand der Inklusion. Doch das Bild ist uneinheitlich.

Gingen 2008 noch 4,9 Prozent aller Kinder auf eine Förderschule, waren es 2017 nur noch 4,3 Prozent. Dabei gibt es aber teils deutliche Unterschiede, sowohl regional als auch bei der Art der Behinderung – in einigen Bereichen haben sich die Zahlen sogar verschlechtert.

Was besonders auffällt: Gerade Schülerinnen und Schülern mit einer Körperbehinderung – die in der allgemeinen Diskussion als am leichtesten inkludierbar gelten – bleibt der Besuch von Regelschulen offenbar immer noch zu häufig versagt.

Klaus Klemm: Unterwegs zur inklusiven Schule. Lagebericht 2018 aus bildungsstatistischer Perspektive, Bertelsmann Stiftung, 2018.

www.bertelsmann-stiftung.de

Jedem Kind sein Bett

Das Bett ist nicht nur der wichtigste Platz zum Schlafen, sondern auch ein Rückzugsort, ein Ort zum Kuscheln und Träumen. Viele Kinder, die eine Behinderung haben, müssen außerdem gepflegt werden. Ein Kinderpflegebett kann dies erleichtern.

Welches Pflegebett für welches Kind geeignet ist, lässt sich nicht pauschal sagen. Denn jede Beeinträchtigung äußert sich anders. Wichtig ist nicht so sehr, ob der Junge oder das Mädchen autistisch ist, einen künstlichen Darmausgang hat oder mit dem Down-Syndrom auf die Welt kam – das Bett muss den individuellen Bedürfnissen und Ressourcen des Kindes gerecht werden und seine Entwicklung positiv beeinflussen.

Ein Kinderpflegebett ist also auch ein „Lernort“: Durch das Erfahren von räumlichen Grenzen kann das Kind seinen Körper besser wahrnehmen und fühlt sich zugleich geborgen – so kann sich das Kind auch in sozial-emotionaler Hinsicht gut entwickeln.

Hat ein Kind Spasmen, muss sichergestellt werden, dass es sich im Bett nicht verletzen kann. Ein sehr aktives Kind, das gerne aus seinem Bett klettert, profitiert von einer Türsicherung und einem hohen Seitengitter. Bewegt sich ein Kind hingegen nur wenig, etwa weil es künstlich ernährt oder beatmet wird, muss es problemlos im Bett versorgt werden können – auch mit technischen Geräten.

Natürlich muss ein Kinderpflegebett in erster Linie zuverlässig funktionieren. Das heißt, es muss stabil und so ausgestattet sein, dass es über viele Jahre angepasst und genutzt werden kann. Um zu wissen, welchen Anforderungen das Pflegebett gerecht werden muss, wird sich der Hilfsmittelberater ausgiebig mit den Eltern, wenn möglich auch mit dem Kind, unterhalten und sich das Kinderzimmer vor Ort anschauen. ■

Drei Fragen an Torsten Kappenberg von KayserBetten

Redaktion: Was unterscheidet ein Kinderpflegebett von einem normalen Bett?
Torsten Kappenberg: Vor allem die Anforderungen an die Sicherheit. Dazu gehört beispielsweise der Sicherheitsabstand zwischen den Verriegelungseinrichtungen als Klemmschutz oder die minimale Seitengitterhöhe. Außerdem sind all unsere Kinderpflegebetten höhenverstellbar.

Manche Ihrer Betten sind nicht nur sehr hoch, sondern auch extrem breit. Warum das?
Vielen betroffenen Kindern fällt es schwer einzuschlafen, oder sie wachen in der Nacht immer wieder auf. In einem 200 x 100 cm großen Bett ist genug Platz, sodass sich die Mutter oder der Vater auch mal für ein paar Stunden zu dem Kind legen können. Häufig nutzen auch Therapeuten das Bett als Therapieliege – dafür braucht es Bewegungsfreiheit.

Wie erreichen Sie, dass die Kinder sich in ihrem Pflegebett wohlfühlen?
Wir gestalten unsere Betten möglichst kindgerecht und individuell. Wer will, bekommt schon bei den Standardbetten farbige Elemente oder bedrucktes Acrylglas. Im Sonderbau sind der Fantasie keine Grenzen gesetzt – da ist vom Blümchenmotiv bis hin zum komplett farbig lackierten Bett vieles möglich.

Peter Kayser, Torsten Kappenberg
Geschäftsführer KayserBetten

Beatmung für Kinder

Typische Hilfsmittel:
Heimbeatmungsgerät, CPAP-Gerät plus Zubehör, Sauerstoffkonzentrator

Ein Kleinkind atmet etwa 20 bis 30 Mal pro Minute ein und aus. Doch nicht für alle ist das Luftholen selbstverständlich: Einige sind vorübergehend oder dauerhaft auf ein Beatmungsgerät angewiesen.

Ein Großteil der beatmeten Kinder wird heute zu Hause versorgt. Doch die Pflege ist aufwendig und der Umgang mit dem Beatmungsgerät anspruchsvoll. Daher ist es wichtig, dass alle an der Betreuung beteiligten Fachkräfte über das Know-how und die notwendige Erfahrung verfügen.

Spezialisierte pädiVital Fachberater beraten und begleiten Eltern von beatmeten Kindern bei der Auswahl der notwendigen medizintechnischen Hilfsmittel und gewährleisten so eine optimale Versorgung. Auch die Schulung im richtigen Umgang mit den Geräten gehört zum Service dazu.

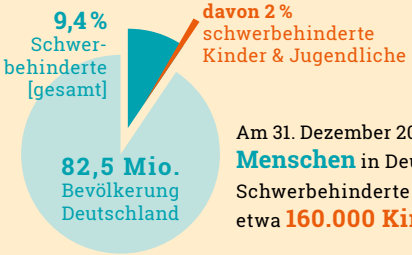
Die entsprechenden pädiVital Fachbetriebe sind auch in den Versorgungsbereichen Monitoring (Herz-Atem-Überwachung, Pulsoxymetrie) und Sauerstofftherapie (Sauerstoffkonzentratoren, Sauerstoffflaschen) tätig. ■

Bildnachweise
Titelbild: Benjamin Maltry • Seite 4, 6, 8 – 13, 18, 21, 23, 28: Benjamin Maltry • Seite 7: Shutterstock, Seite 7, 29 (Illustration): Sandy Braun • Seite 12, Bild 2: Schuchmann • Seite 17: Kiepenheuer & Witsch Verlag, Anké Hunscha • Seite 24: Kirsten Kofahl • Seite 26, 27: KayserBetten • Seite 28: Breas Medical

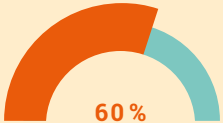
Kinder, Kinder!

In Deutschland leben gut 160.000 Kinder und Jugendliche mit einer schweren körperlichen oder geistigen Behinderung. Viele von ihnen nutzen Hilfsmittel und fast alle werden von ihren Eltern zu Hause versorgt. Ein Überblick in Zahlen.

Die Kinder

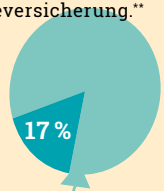


Am 31. Dezember 2017 waren **7,8 Millionen Menschen** in Deutschland amtlich als Schwerbehinderte anerkannt, davon waren etwa **160.000 Kinder und Jugendliche.***



Knapp 60 Prozent aller betroffenen Kinder haben einen **Pflegegrad**[1] und beziehen somit Leistungen der Pflegeversicherung.**

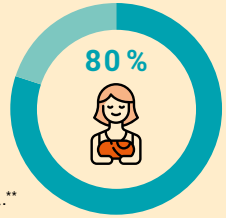
Etwa 4 von 10 der betroffenen Kinder müssen **rund um die Uhr betreut werden.****



Nur 17 Prozent der Kinder werden von ihren Eltern als **„selbstständig“** eingestuft.**

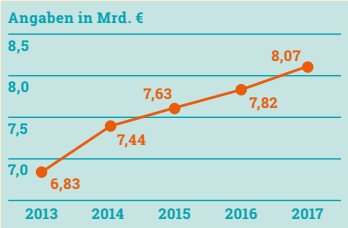
Die Eltern

Gut **78 Prozent** der befragten Eltern kennen vorhandene Maßnahmen zur Familienentlastung nicht.



In 80 Prozent der Familien sind die **Mütter** die Hauptbezugsperson für das betroffene Kind.**

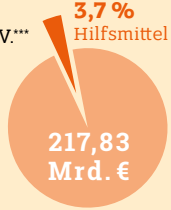
Die Hilfsmittel



Ausgaben für Hilfsmittel

In 2017 gab die gesetzliche Krankenversicherung (GKV) in Deutschland **8,07 Milliarden** für Hilfsmittel aus.

Das sind **3,7 Prozent** aller Ausgaben der GKV.***



Jedes fünfte versicherte Kind im Alter bis zu 15 Jahren wurde im Jahr 2016 mit einem Hilfsmittel versorgt.****

[1] Die Studie wurde 2014 veröffentlicht. Zu dem Zeitpunkt galt noch das System der Pflegestufen.

* Statistisches Bundesamt: Statistik der schwerbehinderten Menschen. Kurzbericht 2017, 2018 • ** Kindernetzwerk: Familie im Fokus. Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland, 2014 • *** Bundesministerium für Gesundheit: KJ 1-Statistik, 2018 • **** Barmer Heil- und Hilfsmittelreport 2017

pädiVital Das Kind steht im Mittelpunkt

Die Hilfsmittelversorgung von Kindern erfordert ein hohes Maß an Kompetenz und Erfahrung in den Bereichen Rehabilitation, Orthopädie- und Medizintechnik. Nur so können Therapieziele erreicht sowie Integration und Mobilität im Alltag verbessert werden.

Um diesen Anforderungen gerecht zu werden, haben sich mehr als 30 Gesundheitsfachbetriebe der rehaVital Gesundheitsservice GmbH zusammengeschlossen und das **pädiVital Netzwerk** gegründet.

Was Sie von pädiVital erwarten können

• Das Kind steht im Mittelpunkt
Wir möchten die Situation von Kindern mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen verbessern, indem wir auf ihre individuellen Bedürfnisse eingehen und sie in ihrer Entwicklung fördern.

• Ihre Ansprechpartner sind kompetent und erfahren
Die pädiVital Fachberater nehmen regelmäßig an Weiterbildungsmaßnahmen teil und verfügen über jahrelange Berufserfahrung.

• Wir sind in Ihrer Nähe
Das pädiVital Netzwerk ist in ganz Deutschland vertreten.
Eine Übersicht finden Sie auf der nächsten Seite.

• Wir kommen dorthin, wo Sie uns brauchen
Unsere qualifizierten pädiVital Fachberater besuchen Sie zu Hause, in Sozialpädiatrischen Zentren, in Reha- oder Pflegeeinrichtungen.

• Wir kümmern uns
Nach der Bedarfsermittlung beraten pädiVital Mitglieder bei der Beantragung der Hilfsmittel und kümmern sich um notwendige Formalitäten.

• Wir sind ein verlässlicher Partner im Versorgungsprozess
Durch die enge interdisziplinäre Zusammenarbeit mit Ärzten, Therapeuten, Einrichtungen und Krankenkassen erhalten unsere kleinen Patienten die bestmögliche Versorgung.

Pädivital Deutschlandkarte

Finden Sie hier einen pädiVital Gesundheitsfachbetrieb ganz in Ihrer Nähe!

Weitere Infos online unter
www.paedivital.de

1 | Sanitätshaus Schütt und Jahn GmbH, Handewitt/Weding

2 | Assmann GmbH, Kiel

3 | Incort GmbH & Co. KG, Hamburg

4 | provita arndt GmbH, Neustrelitz

5 | Fachbetrieb für Rehabilitationstechnik Ulrich Maltry e.K., Neuseddin

6 | VitalCentrum Hodey KG, Kamp-Lintfort

7 | Luttermann GmbH, Essen

8 | ORTHOVITAL GmbH, Markkleeberg

9 | Sanitätshaus Jansen e.K., Erkelenz

10 | Sanitätshaus Lettermann GmbH, Viersen

11 | rahm Zentrum für Gesundheit GmbH, Troisdorf

12 | Servona GmbH, Troisdorf

13 | Jüttner Orthopädie KG, Mühlhausen

14 | Orthopädie- und Rehatechnik Dresden GmbH, Dresden

15 | Alippi GmbH, Zwickau, Chemnitz

16 | Börgel GmbH, Limburg an der Lahn

17 | Reininger AG, Frankfurt am Main

18 | Oratho-Orthopädietechnik GmbH, Offenbach

19 | RehaWorld Doesken GmbH, Trierweiler

20 | Sanitätshaus Fuchs & Möller GmbH, Mannheim

21 | Orthopädie Forum GmbH, Erlangen

22 | Case-Management Reha & Care GmbH, Nürnberg

23 | Storch und Beller & Co. GmbH, Karlsruhe

24 | Groß GmbH, Ludwigsburg

25 | Vital-Zentrum Sanitätshaus Glotz GmbH, Gerlingen

26 | Spörer AG, Ingolstadt

27 | Medigroba GmbH, Balingen

28 | Orthopädie Brillinger GmbH & Co. KG, Tübingen

29 | Häussler Medizin- & Rehatechnik GmbH, Ulm

30 | Friedrich Georg Streifeneder KG, Emmering

31 | WKM Werkstatt für Körperbehinderten-Hilfsmittel, Orthopädie-, Reha- und Medizintechnik GmbH, Emmering

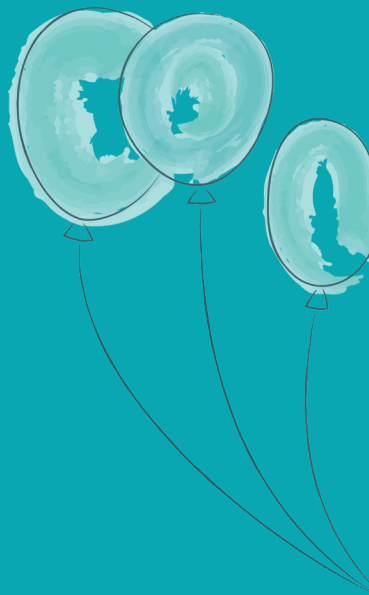
32 | Pohlig GmbH, Traunstein

Stand: November 2018

Impressum | pädiVital, www.paedivital.de | Herausgeber: rehaVital Gesundheitsservice GmbH, Überseering 10 a, 22297 Hamburg | Redaktion und Gestaltung: polyshop GmbH, Blücherstraße 22, 10961 Berlin; Sandy Braun (Gestaltung), Iris Hilgemeier (verantwortlich für den Inhalt), Stella Hombach | Druck: xxx | Kontakt: info@rehavital.de | Alle Rechte sind vorbehalten. Nachdruck, Vervielfältigung sowie Verbreitung in digitalen Medien, auch auszugsweise, nur mit schriftlicher Genehmigung des Herausgebers. Die Informationsbroschüre wird kostenlos im Sanitätsfachhandel verteilt und ist in gedruckter sowie elektronischer Form erhältlich. rehaVital Gesundheitsservice kann nicht für den Inhalt haftbar gemacht werden. Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht in jedem Fall die Meinung der Redaktion wieder. Für unaufgefordert eingesandte Manuskripte oder Fotos wird keine Gewähr übernommen. © 2018

rehaVital Gesundheitsservice GmbH
Überseering 10 a
22297 Hamburg
Telefon: 040 22 72 87-0
www.paedivital.de

pädiVital



Wir freuen uns auf Sie!

Oratho GmbH
Berliner Str. 312
63067 Offenbach

Tel.: 069-801083-0
info@oratho.de
www.oratho.de

© 2018 rehaVital Gesundheitsservice GmbH