

Hilfsmittel

Im Verlauf einer DIPG/DMG-Erkrankung können sich die körperlichen Fähigkeiten eines Kindes verändern. Gehen wird vielleicht unsicherer, die Kraft lässt nach, Sitzen und Stehen werden schwieriger oder Hände können nicht mehr so eingesetzt werden wie zuvor.

Hilfsmittel können in diesen Situationen ein großes Stück Selbstständigkeit und Lebensqualität erhalten. Sie sollen nicht zeigen, was ein Kind nicht mehr kann, sondern ermöglichen, was weiterhin möglich sein soll.

Dabei lohnt es sich, frühzeitig vorzudenken. Manche Hilfsmittel müssen beantragt, angepasst oder individuell angefertigt werden. Bei DIPG können sich Fähigkeiten jedoch schneller verändern, als Genehmigung, Bestellung und Anpassung dauern. Deshalb sollte ein Hilfsmittel möglichst nicht erst dann beantragt werden, wenn es bereits dringend benötigt wird.

Auch muss nicht jedes Kind jedes Hilfsmittel nutzen. Was sinnvoll ist, hängt vom Alter, den aktuellen Einschränkungen, dem Krankheitsverlauf und vor allem davon ab, was dem Kind und seiner Familie im Alltag tatsächlich hilft.

Wenn das Gehen unsicherer wird

Bei Gleichgewichts- und Koordinationsproblemen oder zunehmender Muskelschwäche können zunächst Gehhilfen unterstützen.

Je nach Fähigkeiten kommen beispielsweise ein Rollator oder Gehtrainer infrage. Unterarmgehstützen eignen sich nur, wenn Arme und Hände noch ausreichend kräftig sind und die Koordination eine sichere Nutzung ermöglicht.

Rollstuhl und Reha-Buggy

Ein Rollstuhl muss nicht erst eingesetzt werden, wenn ein Kind überhaupt nicht mehr laufen kann.

Er kann schon früher sinnvoll sein, wenn längere Wege zu anstrengend werden. Dadurch kann das Kind seine Kraft für Dinge aufsparen, die ihm wichtiger sind, beispielsweise einen Ausflug, Schule, Freunde oder Spielen.

Für kleinere Kinder kann ein stabiler Reha-Buggy eine gute Alternative sein.

Mit zunehmender Schwäche können später zusätzliche Anpassungen notwendig werden, beispielsweise eine Kopfstütze, Seitenpelotten, eine angepasste Sitzschale oder andere Möglichkeiten zur Stabilisierung des Oberkörpers.

Wenn Sitzen schwieriger wird

Nachlassende Rumpf- und Kopfkontrolle kann viele Bereiche des Alltags beeinträchtigen. Essen, Spielen, Fernsehen, Kommunikation und gemeinsame Aktivitäten können plötzlich anstrengend werden, obwohl das Kind geistig weiterhin vollständig teilnehmen möchte.

Eine gute Sitzversorgung kann hier enorm helfen.

Möglich sind beispielsweise:

- individuell angepasste Sitzschalen,
- Kopfstützen,
- Seitenpelotten,
- Positionierungskissen,
- Therapiestühle und
- entsprechend angepasste Rollstühle.

Dabei sollte nicht nur darauf geachtet werden, dass das Kind „gerade sitzt“. Eine Position muss bequem sein, ausreichend unterstützen und möglichst wenig Kraft kosten.

Wenn Aufstehen und Umsetzen schwieriger werden

Solange ein Kind noch teilweise mithelfen kann, können Haltegriffe, Aufstehhilfen, Transferbretter oder Drehscheiben Transfers erleichtern.

Mit zunehmender Schwäche kann das Heben für Eltern oder Pflegepersonen jedoch körperlich kaum noch sicher möglich sein.

Patientenlifter

Ein Patientenlifter kann beispielsweise beim Transfer vom Bett in den Rollstuhl, auf die Toilette oder zu anderen Sitz- und Liegeplätzen helfen.

Ein Lifter sollte möglichst frühzeitig beantragt werden, wenn absehbar ist, dass das Kind zunehmend weniger beim Transfer mithelfen kann. Gerade bei größeren oder schwereren Kindern kann der Zeitpunkt kommen, an dem ein sicherer Transfer ohne Hilfsmittel praktisch nicht mehr möglich ist.

Ein Lifter bedeutet nicht, dass man eine Fähigkeit „aufgibt“. Er kann vielmehr dafür sorgen, dass Transfers sicher, schmerzarm und auch zu Hause weiterhin möglich bleiben.

Duschen und Körperpflege

Solange ein Kind ausreichend stabil sitzen kann, können Duschstühle oder Duschrollstühle die Körperpflege erleichtern.

Auch Haltegriffe oder ein Badewannenlifter können hilfreich sein.

Faltbare Dusch- und Pflegeliegen

Wenn die Rumpf- oder Kopfkontrolle nachlässt und längeres Sitzen nicht mehr sicher oder zu anstrengend ist, können spezielle Dusch- oder Pflegeliegen eine sehr praktische Alternative sein.

Es gibt faltbare Modelle, die je nach Größe sowohl in eine Badewanne als auch in eine etwas größere Dusche gestellt werden können. Das Kind kann darauf im Liegen oder in einer unterstützten Position gewaschen werden und muss nicht während des gesamten Duschens gehalten werden.

Nach der Nutzung können faltbare Modelle platzsparend verstaut werden.

Gerade wenn sich die Sitzfähigkeit schnell verschlechtert, kann es sinnvoll sein, frühzeitig zu überlegen, ob eine Liegelösung länger nutzbar sein wird als ein klassischer Duschstuhl.

Toilette

Eine normale Toilettensitzerhöhung reicht nicht aus, wenn ein Kind seinen Oberkörper nicht mehr zuverlässig selbst stabilisieren kann.

Unterstützende Toilettensitze

Für Kinder mit eingeschränkter Rumpfkontrolle gibt es spezielle Toiletten-Sitzsysteme mit Rückenlehne, Armstützen und, je nach Modell, zusätzlicher seitlicher Unterstützung oder Gurtsystemen bis hin zu einer Mehrpunkt-Sicherung.

Das Kind kann dadurch stabil auf der Toilette sitzen, ohne während des gesamten Toilettengangs festgehalten werden zu müssen.

Gerade beim Stuhlgang kann das einen großen Unterschied machen, weil das Kind möglicherweise längere Zeit auf der Toilette sitzt. Ein geeignetes Sitzsystem entlastet die betreuende Person und kann dem Kind gleichzeitig mehr Selbstständigkeit und Privatsphäre ermöglichen.

Einige Systeme können sowohl als Toiletten- als auch als Duschstuhl verwendet werden. Fahrbare Modelle können zusätzlich die Zahl notwendiger Transfers reduzieren.

Weitere mögliche Hilfsmittel sind Toilettenstühle, Toilettensitzerhöhungen, Haltegriffe, Urinflaschen oder Steckbecken.

Wenn Liegen und Umlagern schwieriger werden

Ein Pflegebett kann die Versorgung zu Hause erheblich erleichtern. Die verstellbare Höhe entlastet bei Pflege und Transfers, während verschiedene Liegepositionen an die Bedürfnisse des Kindes angepasst werden können.

Weitere Möglichkeiten sind:

- Lagerungs- und Positionierungskissen,
- Lagerungsrollen,
- Gleitmatten oder Gleittücher zum Umlagern und
- bei entsprechendem Risiko druckentlastende Matratzen oder andere Systeme zur Dekubitusprophylaxe.

Eine gute Lagerung kann außerdem helfen, wenn ein Kind bestimmte Positionen aufgrund von Schwäche, Muskeltonus oder anderen Beschwerden nicht mehr selbstständig verändern kann.

Wenn Hände und Arme schwächer werden

Nachlassende Handfunktion kann sehr früh Auswirkungen auf die Selbstständigkeit haben. Dabei geht es nicht nur um Essen und Anziehen, sondern auch um Dinge, die einem Kind Freude machen.

Mögliche Hilfsmittel sind beispielsweise:

- verdickte oder angepasste Griffe,
- angepasstes Besteck,
- rutschfeste Unterlagen,

- geeignete Trinkgefäße,
- Armauflagen und Armstützen,
- Halterungen für Smartphone oder Tablet und
- Taster oder andere alternative Bedienmöglichkeiten.

Ergotherapie kann helfen, individuelle Lösungen zu finden.

Wichtig ist auch hier, vorausschauend zu denken. Wenn die Handfunktion zunehmend nachlässt, können andere Bedienmöglichkeiten bereits ausprobiert werden, solange das Kind sie noch in Ruhe kennenlernen kann.

Wenn das Sprechen schwieriger wird

Bei DIPG kann das Sprechen zunehmend leiser, undeutlicher oder körperlich sehr anstrengend werden. Gleichzeitig kann das Kind weiterhin genau wissen, was es sagen möchte.

Deshalb sollte Unterstützte Kommunikation möglichst frühzeitig vorbereitet werden.

Je nach Fähigkeiten kommen beispielsweise infrage:

- einfache Ja-/Nein-Karten,
- Bild- und Symboltafeln,
- Buchstabentafeln,
- Tablets mit Kommunikationssoftware,
- Tastersteuerungen oder
- Augensteuerung.

Besonders wichtig ist ein zuverlässiges System für Ja und Nein. Selbst wenn Hände, Sprache und andere Bewegungen zunehmend ausfallen, kann möglicherweise eine kleine gezielte Bewegung, Blickrichtung oder Augenbewegung dafür genutzt werden.

Bei komplexeren Kommunikationshilfen sollten Logopädie und Ergotherapie möglichst früh eingebunden werden.

Nicht erst dann, wenn ein Kind kaum noch verständlich sprechen kann. Das Erlernen eines neuen Kommunikationssystems ist wesentlich leichter, solange Kommunikation und körperliche Möglichkeiten noch vorhanden sind.

Wenn Essen und Trinken schwieriger werden

Bei nachlassender Handfunktion können angepasstes Besteck, spezielle Griffe, rutschfeste Unterlagen und geeignete Trinkgefäße helfen, möglichst lange selbstständig zu essen und zu trinken.

Bei einer Schluckstörung muss allerdings genauer hingeschaut werden.

Nicht jeder spezielle Becher und nicht jeder Trinkhalm ist automatisch hilfreich. Je nach Schluckstörung kann eine vermeintliche Trinkhilfe den Flüssigkeitsfluss sogar ungünstig verändern und das Verschlucken erleichtern.

Deshalb sollten Trinkhilfen, Konsistenzveränderungen oder das Andicken von Flüssigkeiten möglichst nach einer individuellen Schluckbeurteilung ausgewählt werden.

Wenn Essen und Trinken nicht mehr ausreichend oder sicher möglich sind, können auch eine Nasensonde oder eine PEG-Sonde Möglichkeiten sein. Diese gehören jedoch in die individuelle medizinische Beratung und nicht zu den allgemeinen Alltagshilfsmitteln.

Bei schwachem Husten und Sekretproblemen

Wenn die für einen kräftigen Hustenstoß notwendigen Muskeln schwächer werden, kann Sekret möglicherweise nicht mehr ausreichend abgehustet werden.

Je nach Situation können zu Hause technische Hilfsmittel eingesetzt werden, beispielsweise:

- ein Absauggerät,
- ein Inhalationsgerät oder
- gegebenenfalls ein Gerät zur Hustenunterstützung (Cough Assist).

Welche Unterstützung sinnvoll ist, sollte individuell mit dem behandelnden Team bzw. Kinderpalliativteam besprochen und entsprechend angeleitet werden.

Unterwegs und im Auto

Mobilität endet nicht an der Haustür. Gerade Arzttermine, Klinikfahrten, aber auch Ausflüge und Besuche bei Freunden oder Familie sollen möglichst lange machbar bleiben.

Drehbarer Kinder- oder Reha-Autositz

Für kleinere Kinder, die nicht mehr selbstständig ins Auto einsteigen oder sich auf dem Autositz positionieren können, kann ein drehbarer Autositz eine enorme Erleichterung sein.

Der Sitz lässt sich zur geöffneten Autotür drehen. Das Kind kann dadurch gerade und in einer für die betreuende Person günstigeren Position auf den Sitz gesetzt werden. Anschließend wird der komplette Sitz in die vorgesehene Fahrposition gedreht und sicher arretiert.

Das kann besonders hilfreich sein, wenn das Kind nicht mehr stehen, sich hochziehen oder beim Einsteigen aktiv mithelfen kann.

Spezielle Reha-Autositze bieten je nach Modell zusätzliche Kopf- und Rumpfunterstützung, Seitenpelotten oder besondere Gurtsysteme.

Welcher Sitz geeignet ist, hängt unter anderem von Alter, Größe und Gewicht des Kindes, der benötigten körperlichen Unterstützung und dem jeweiligen Fahrzeug ab. Entscheidend ist immer, dass der Sitz für die konkrete Nutzung zugelassen und fachgerecht eingebaut ist.

Für größere Kinder können andere Transferlösungen oder ein rollstuhlgerecht angepasstes Fahrzeug notwendig werden.

Hilfsmittel möglichst frühzeitig planen

Bei DIPG/DMG kann sich der Unterstützungsbedarf innerhalb relativ kurzer Zeit verändern. Gleichzeitig dauern Verordnung, Genehmigung durch die Krankenkasse, Lieferung und individuelle Anpassung eines Hilfsmittels mitunter länger.

Deshalb lohnt es sich, gemeinsam mit Physiotherapie, Ergotherapie, Sozialdienst, Kinderpalliativteam und Sanitätshaus einen Schritt vorzudenken.

Wenn beispielsweise absehbar ist, dass die Rumpfstabilität weiter nachlässt, kann schon über eine geeignete Toiletten- oder Duschversorgung gesprochen werden. Wenn die Hände schwächer werden, sollte Unterstützte Kommunikation vorbereitet werden. Und wenn Transfers zunehmend schwerer werden, muss nicht gewartet werden, bis Eltern ihr Kind überhaupt nicht mehr heben können.

Nicht jedes Hilfsmittel muss sofort eingesetzt werden. Aber es ist gut, zu wissen, was möglich ist und was als Nächstes gebraucht werden könnte.

Hilfsmittel nehmen einem Kind keine Selbstständigkeit. Im Gegenteil, der richtige Rollstuhl kann einen Ausflug wieder möglich machen. Ein Toilettensitz kann Privatsphäre zurückgeben. Eine Augensteuerung kann einem Kind ermöglichen, weiterhin selbst zu entscheiden und zu erzählen. Und eine Duschliege oder ein Lifter kann dafür sorgen, dass die Versorgung zu Hause für alle Beteiligten leichter und sicherer bleibt.

Das Ziel ist deshalb nicht, möglichst lange ohne Hilfsmittel auszukommen. Das Ziel ist, dem Kind möglichst lange so viel Teilhabe, Selbstständigkeit und Lebensqualität wie möglich zu erhalten.