

Mein Rollstuhl - meine Mobilität

Rollstuhlversorgung bei Kindern und Jugendlichen mit Spina bifida

Ute Herzog, seit 1991 Fachwartin Kinder und Jugendsport im Deutschen Rollstuhl-Sportverband

1. Sichtweise Rollstuhl

Das gesellschaftliche Bild des Rollstuhls ist nachwievor geprägt von einem Stigma des Nicht-mehr-Könnens. Ausdrücke wie "an den Rollstuhl-gefesselt" verdeutlichen und verstärken dieses Denken. Die Meinung, dass man sich als Nichtbehinderter nicht in den Rollstuhl setzen darf, oder die Aussage einer Mutter, deren Kind gerne mal in dem Rollstuhl der Schwester fahren möchte: "Ein Kind im Rollstuhl reicht mir!", lassen erkennen, dass landläufig allein das Ausprobieren eines Rollstuhls ein schlechtes Omen bedeutet.

Es ist für die meisten Menschen unvorstellbar, dass sich Menschen ohne jede Behinderung in einen Rollstuhl setzen und Spaß an der Bewegung mit dem Gerät haben und so z.B. mit Menschen mit Behinderung gemeinsam Sport treiben können.

Auch das späte Verordnen des Rollstuhls, erst wenn der Nutzer gar nicht mehr gehen kann, zeigt deutlich, dass der Rollstuhl nicht als das gesehen wird, was er eigentlich ist, nämlich ein pfiffiges Fortbewegungsgerät, sondern eher drohend wie ein Damokles-Schwert über einem hängt. Das Umfeld erschwert dadurch die Annahme des Rollstuhls erheblich. Dabei können wir deutlich erkennen, wieviel Spaß es Kindern und auch Erwachsenen macht, einen Rollstuhl auszuprobieren, vorausgesetzt es ist ein einigermaßen guter und passender Rollstuhl. Für manche Kinder mit Behinderung ist es, als bekämen sie Flügel, wenn sie endlich einen Rollstuhl bekommen. Den Kindern werden durch das Fahrgerät Rollstuhl Bewegungsräume eröffnet. Das Fahren des Rollstuhles ist mit entsprechender Anleitung und Hilfestellung gut zu erlernen. In einer Sportgruppe macht es den Kindern besonders viel Spaß, die Fahrtechniken zu erlernen.

Die Meinung, dass durch eine zu frühe Rollstuhlversorgung die Kinder zu faul würden um das laufen zu erlernen, ist weit verbreitet. Unserer Erfahrung nach werden die Kinder, die sehr spät ein aktives Fortbewegungsmittel bekommen und das Laufen lernen müssen, obwohl sie ohne Hilfsmittel wie Schienen, Stützen und Gehwagen nicht laufen können und auch mit den Hilfen nur sehr langsam von der Stelle kommen, eher bewegungsfaul. Sie erleben Fortbewegung als etwas sehr anstrengendes und sehr mühsames, ohne ein direktes Ziel erreichen zu können. Mit einer vielleicht sogar wagen Perspektive in entfernter Zukunft, nämlich das freie Gehen als Fortbewegung, das für sie in der Regel nicht realistisch ist.

Kinder, die früh erleben, dass sie relativ leicht dorthin gelangen können, wo sie hinmöchten, erleben Fortbewegung als etwas positives, es dient zur Erreichung ihrer Ziele. Sie können die Dinge im wahrsten Sinne des Wortes begreifen. Ihr natürlicher Bewegungsdrang kann sich weiterentwickeln und wird nicht gedämpft. Sie werden, wenn sie an Wege kommen, die sie mit Rollstuhl nicht so gut bewältigen können (z.B. eine Wiese) von sich aus das Laufen üben wollen, sofern es ihnen möglich ist. Einige nehmen dann den Rolli als Gehhilfe.

Ein Gleichnis: Wenn wir, um uns ein Buch, eine Tasse Kaffee oder irgendetwas anderes zu holen, jedesmal in den 5. Stock gehen müssten, würden wir uns diesen Schritt jedesmal überlegen und zumeist doch lieber weniger lesen, keinen Kaffee trinken oder jemanden bitten uns zu bedienen. Es sei denn es gibt einen Aufzug, der uns etwas müheloser dorthin bringt. Für die Sachen im 1. Stock würden wir dann auch mal gehen.

Aus unserer Erfahrung, in der wir viele Kinder mit den unterschiedlichsten Versorgungsmöglichkeiten über einen langen Zeitraum beobachten konnten, erhöht die frühe Versorgung mit einem gut angepassten Rollstuhl langfristig die Mobilität und auch die Aktivität.

Eine anderes Vorurteil über den Rollstuhl ist, dass derjenige der Rollstuhl fährt keine anderen Möglichkeiten mehr zur Verfügung hat. Dabei ist der Rollstuhl nur ein Fortbewegungsmittel neben anderem. Und ein Kind sollte viele verschiedene Bewegungserfahrungen machen können.

Aus den Erfahrungen mit Menschen verschiedenen Alters und unterschiedlicher Behinderung haben wir gelernt, dass eine frühest mögliche Rollstuhlversorgung, gerade für Kinder mit Spina bifida von unschätzbarem Wert für die Entwicklung ihrer Mobilität und damit auch für ihre gesamte Persönlichkeitsentwicklung ist. Innerhalb der Wohnung kann sich bereits ein 1 bis 2-jähriges Kind mit entsprechend kleinem Rollstuhl oder anderem Fahrgerät, das es selbst bedienen kann, gut und sicher fortbewegen und alleine dorthin gelangen, wo es hin möchte, um Erfahrungen zu sammeln und zu *begeifen*. Außerhalb der Wohnung ist es für Kinder spätestens im Kindergartenalter sinnvoll statt des immer größer werdenden Buggys einen Rollstuhl zu nehmen. Selbst wenn es viel geschoben wird, kann es dennoch immer wieder kleine Strecken selbst bewältigen.

Zusatzgeräte:

Für viele Kinder und Jugendliche, besonders wenn sie Bewegungseinschränkungen in den Armen haben, bietet ein elektrisches Rollstuhlzuggerät oder ein Elektrorollstuhl eine sinnvolle Erweiterung ihres Bewegungsraumes.

Mit einem Rollibike können einige an der Fahrradtour mit der Familie aktiv teilnehmen. Bei nicht ganz ebenem Gelände gibt es zum Rollibike Zusatzmotoren, mit denen auch Steigungen bewältigt werden können. So können manche den Weg zur Schule alleine schaffen.

Mit einem Mini-Trac (elektrisches Rollstuhlzuggerät) können die Kinder auch an Spaziergängen auf unebenen Wegen z.B. im Wald und auf Feldwegen aktiv teilnehmen. Mit Bewegungseinschränkungen in den Armen leichter zu fahren, dafür nicht ganz so geländegängig ist z.B. der Easy-Rider von Reh-Trend oder der Elektra von Speedy.

Je nach Gelände und Wohnumfeld ist für Kinder mit Bewegungseinschränkungen in den Armen ein kombiniertes Gerät (z.B. E-Fix, E-Motion von alber, F 16 von Sunrise Medical) , oder ein fest montierter bzw. stabiler Elektrorollstuhl - bei unebenem oder bergigen Gelände - zur Fortbewegung in der näheren und weiteren Umgebung sinnvoll. Den Kindern sollte durch die Rollstuhlversorgung der **altersgemäße Aktionsradius** weitgehend ermöglicht werden.

Auch hier herrscht wieder ein Vorurteil: Durch die Versorgung mit einem Elektrorollstuhl würden die Kinder faul, denn dann müssten sie ja nichts mehr tun. Wer schon einmal erlebt hat, wie die Aktivität eines Kindes sich erhöht, wenn es endlich einmal, ohne auf die Hilfe von anderen angewiesen zu sein, seine Umgebung selbst "erfahren" kann, weiß den E-Rolli zu schätzen. Alle Wege, die das Kind sonst geschoben wird, kann es alleine fahren. Und die Wege, die es sonst nie gefahren wäre, fährt es nun auch.

Nichtbehinderte Kinder erweitern Ihren Bewegungsraum durch diverse Fahrgeräte (Dreirad, Roller Fahrrad, Inliner) zunächst ohne, später auch mit Motor (Mofa, Moped). Keiner würde auf die Idee kommen, dass sie durch den Gebrauch des Fahrrads oder des Mofas faul würden.

Fazit:

So lehren uns die Kinder durch ihr Verhalten uns von Vorurteilen zu lösen und genau hinzusehen, wenn wir wissen möchten, was gut und wichtig für die Kinder in ihrer Entwicklung ist.

Die Kinder können den Rollstuhl am ehesten vorurteilsfrei annehmen. Sie sind stolz auf ihren eigenen Rollstuhl, ganz besonders, wenn er nach ihren Wünschen farblich gestaltet ist.

Sie werden alle Fortbewegungsarten, die sie sinnvoll nutzen können mit Freude annehmen, sofern sie nicht von ihrem Umfeld in ihrem natürlichem Bewegungsdrang zusätzlich gehemmt werden, und wir unsere Bewegungsvorstellungen nicht auf sie projizieren.

2. Auswahl und Anpassung des Rollstuhls

Der Aktivrollstuhl für Kinder dient in erster Linie als Fortbewegungsmittel. Daher muss er so eingestellt und ausgestattet werden, dass die Fortbewegung so leicht wie möglich ist und die Arme beim Antreiben des Rollstuhls in einer möglichst optimalen Position und Haltung sind.

Zugleich dient der Rollstuhl aber auch als Sitz und meistens für viel längere Sitzzeiten, als z.B. ein Bürostuhl. Das bedeutet wiederum, dass der Sitz und die Rückenlehne einen guten Halt bieten müssen. Die Standardausstattung der gängigen Rollstühle mit der Sitzbespannung, die meist durchhängt, und dem quadratischen Schaumstoffkissen bietet weniger Sitzkomfort als der günstigste Bürostuhl. Ein gutes, angeformtes und festes (im Sinne von nicht durchhängend) Sitzkissen sollte bei jeder Kinderversorgung mitbedacht werden.

Es werden sehr häufig bei Kindern Sitzschalen angefertigt, die auf die Sitzbespannung und vor die Rückenbespannung gesetzt werden. Dabei verändert sich die Sitzposition der Kinder nach vorne und oben, was sich wiederum sehr ungünstig auf die Fahreigenschaften und die Armposition zum Antreiben des Rollstuhls auswirkt.

Beim Rollstuhlbau ist die Möglichkeit dieser Sitzschalen nicht mitbedacht. Der Rollstuhl kann mit der Sitzschale nicht mehr optimal eingestellt werden, da die Position der Hinterräder nicht so weit nach vorne gesetzt werden kann und auch die Sitzhöhe meist zu hoch ist und nicht mehr niedriger positioniert werden kann.

Beim Sitzschalenbau ist wiederum die Fahreigenschaft des Rollstuhls nicht mitbedacht. Oft sind die Sitzschalen zudem noch insgesamt viel breiter und höher als dies notwendig wäre und schränken damit die Bewegungsmöglichkeiten zusätzlich ein.

Die Lösung einer Rehafirma in Dortmund eine in den Rollstuhl integrierte Sitzschale zu bauen, die die Fahreigenschaften nicht beeinträchtigt ist zukunftsweisend und findet hoffentlich bald Nachahmer.

Die meisten Kinderrollstühle sind klein gebaute Erwachsenenrollstühle. Dabei haben Kinder andere Proportionen als Erwachsene oder benötigen aufgrund der Behinderung andere Optionen z.B. Rücken Anpassung bei Spina bifida mit ausgeprägtem Gibbus. Die Rollstühle sind genauso schwer und halten genauso viel aus, wie die für Erwachsene. Zum Teil sind die Kinderrollstühle sogar so schwer wie ihre Nutzer. Dies wirkt sich sehr negativ auf das Fahrverhalten besonders beim Starten, Drehen und Bremsen aus und damit auch auf die Gelenke und die Bewegungsmöglichkeiten der Kinder.

Viele Kinderstühle haben einen Faltmechanismus, obwohl sie nie gefaltet werden müssen.

Aufgrund ihrer Fahreigenschaften und ihres geringeren Gewichts sind starre Rollstühle für Kinder günstiger als Faltfahrer.

Viele starre Rollstühle haben einen vorne eng zulaufenden Rahmen. Für die meisten Kinder ist jedoch ein sogenannter Abdurahmen, der sich im vorderen Bereich öffnet, aufgrund der kleinen Sitzbreite günstiger. Er bietet mehr Platz für die Beine und Füße (vor allem bei orthopädischen Schuhen). Dies ermöglicht eine günstigere Hüftstellung und bringt mehr Platz zum Ein- und Aussteigen aus dem Rolli. Letzteres machen Kinder aufgrund ihrer kürzeren Arme und geringeren Kraft anders als Erwachsene.

Rollstühle, die geeignet sind für Kinder im Alter von 1 1/2 bis 5 Jahren gibt es bisher nur sehr wenige und sie sind bis auf eine Ausnahme bei den großen Herstellerfirmen nicht mit im Programm.

Der Rollstuhl sollte dem Kind passen wie ein Schuh oder eine Orthese und darf nicht auf Zuwachs ausgemessen werden. Dies ist für das ergonomische Antreiben des Rollstuhl in physiologisch guter Armstellung und optimaler Rumpfposition wesentlich. Ein zu großer und zu breiter Rollstuhl wirkt sich negativ auf die Sitzeigenschaften und das Fahrverhalten aus und fördert bzw. verstärkt Haltungsschäden, Gelenkschäden und Immobilität.

Alle Einzelheiten der Rollstuhlanpassung und der Wahl des Zubehör aufzuzählen und zu begründen, würde den Rahmen eines Artikels bei weitem sprengen. Hier sei hingewiesen auf das Buch Rollstuhlversorgung bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen von S. Bröxkes und U. Herzog 1. Aufl. 1993, bzw. auf die geplante überarbeitete Neuauflage. Daher erscheint im folgenden nur eine kurze praktische Anleitung. Auf individuelle Besonderheiten kann dabei nicht eingegangen werden, jedoch bleiben die Prinzipien die Gleichen, nur müssen oftmals andere optimierte Lösungen gefunden werden.

Rollstuhlmaße:

Es empfiehlt sich sehr die Maße in einem in etwa entsprechendem Rollstuhl zu nehmen.

Sitzbreite: gemessen wird im Bereich der Hüftknochen. Eine, bei Kindern ggf. auf jeder Seite eine senkrecht gestellte Handfläche Platz genügt. Die Rollstuhlseitenteile bieten Halt und ermöglichen das Lenken des Stuhles durch Körperdrehung nur, wenn die Sitzbreite entsprechend eng ist. Bei zu großer Sitzbreite müssen die Arme zum Antreiben zu weit abgewinkelt werden (physiologisch ungünstige Armstellung).

Sitztiefe: Gemessen wird vom Rückenrohr bis zur Kniekehle, abzüglich 2 bis 3 Finger breit. Durch eine zu lange Sitztiefe rutschen die Beine nach vorne um dem Druck in der Kniekehle und an den Sehnen auszuweichen, das Becken kippt nach hinten und eine gerade Sitzhaltung ist nicht mehr möglich.

Rückenlehnenhöhe: Die Rückenlehne sollte nicht höher als bis zur unteren Schulterblattkante reichen, um die Bewegungsmöglichkeiten des Rumpfes und der Arme nicht zusätzlich einzuschränken und auch eine entlastende Position durch Streckung nach hinten zu ermöglichen.

Unterschenkellänge: Gemessen wird von der Kniekehle bis zur Ferse, wobei Sitzkissen und Schuhe mitberechnet werden müssen. Die Oberschenkel müssen gut auf der Sitzfläche aufliegen und die Füße gleichzeitig fest auf dem Fußbrett stehen. Die Unterschenkellänge ist in der Regel stufenlos verstellbar und sollte bei Kinder auch immer wieder nachgestellt werden.

Zubehör:

An Zubehör sind für Kinder **Antikippräder** und **höhenverstellbare Schiebegriffe** sinnvoll. Ein **Kleiderschutz** darf nicht hinderlich beim Greifen sein und auch nicht die Möglichkeit beinhalten, die Finger einzuklemmen.

Steckachsen bei den Hinterrädern sind heute mittlerweile standard.

Die **Feststellbremse** muss für Kinder leicht zu erreichen und zu bedienen sein, die Bremshebel dürfen beim Umsetzen nicht stören.

Sehr wichtig ist das richtig angeformte und **angepaßte Sitzkissen** und die **anpassbare Rückenbespannung** oder ein angeformter Rücken (s.o. integrierte Rückenschale).

Ist die Rückenbespannung anpassbar, kann sie über den ganzen Rücken unterhalb des Schulterbattes Unterstützung und Halt geben, indem der Lendenwirbelbereich abgestützt wird und darüber und darunter mehr Platz gelassen wird, um so zwischen den Rahmenrohren sitzen zu können und auch seitlich Halt zu finden. Dadurch ergibt sich beim Sitz eine Loch hinter der gängigen Sitzbespannung genau an der Stelle, wo der Po Halt benötigt. Ein Kissen mit fester Unterlage, das diese hintere Rundung mitberücksichtigt und durch etwas Aufpolsterung an den Seiten und nach vorne hin eine leichte Sitzmulde bietet, ist für längeres Sitzen erforderlich.

Rollstuhleinstellung:

Der richtig angepaßte Rollstuhl muss auf den Benutzer individuell eingestellt werden. Die meisten Rollstühle bieten die verschiedenen Einstellungen über die Vorder- und Hinterradbefestigungen.

Sitzhöhe:

Die Sitzhöhe sollte so sein, dass bei aufrechter Sitzhaltung die angewinkelten Unterarme des Kindes nur knapp über dem höchsten Punkt des Rades sind. Damit ist ein optimaler Greifbereich gewährleistet, ohne dass das Kind beim Fahren die Schultern hochziehen oder den Rücken nach unten beugen muss.

Dreh- und Kippunkt:

Die Achsaufnahme der Hinterräder sollte nahe dem Körperschwerpunkt liegen, der beim Sitzen im Rollstuhl etwas vor den Hüftgelenken liegt. Der Rollstuhl läßt sich somit leicht drehen und wenden und auch leicht ankippen, was das Schwellen- und Stufenfahren erleichtert.

Die sichere Handhabung des so kippelig eingestellten Rollstuhls läßt sich gut und relativ leicht erlernen. Bei Ungeübten kann das Überkippen durch die Antikippräder vermieden werden.

Radsturz:

Bei Kindern ist ein Radsturz bis 10° gut zu empfehlen. Der Sturz macht zwar den Rollstuhl breiter, aber auch wesentlich leichter zu drehen und zu wenden. Er erhöht die Seitenstabilität und schützt die Finger vor dem Einklemmen z.B. an Türrahmen.

Sitzneigung:

Eine leichte Sitzneigung (bis 4 °) ist grundsätzlich zu empfehlen. Sie bietet gerade bei Lähmungen etwas Halt. Bei einer Lähmungshöhe mit eingeschränkter Bauchmuskulatur kann eine größere Sitzneigung sinnvoll sein.

Lenkradachse:

Die Lenkradachse des Rollstuhls muss senkrecht stehen. Steht sie nach hinten, flattern die Vorderräder. Steht sie nach vorne, muss der Rollstuhl beim Anfahren immer erst einmal bergauf bewegt werden.

Fußbrett:

Das Fußbrett ist häufig höhen- und winkelverstellbar. Das Fußbrett sollte so eingestellt sein, dass die Füße bei einem Knie- und Fußgelenkwinkel von 90° gut auf dem Fußbrett aufstehen. Die Haltung der Füße weiter vorne erschwert ein gerades Sitzen erheblich

Rückenlehnenneigung:

Bei starren Stühlen, sehr selten auch bei faltbaren kann die Rückenlehnenneigung eingestellt werden. Die Rückenlehne sollte bei einer Sitzneigung senkrecht zum Boden stehen (nicht zur Sitzfläche).

Der Rollstuhl sollte nicht nach den Gesichtspunkten ausgewählt werden: "Wenn wir mal in den Wald gehen, dann wäre es besser große Vorderräder, eine Trommelbremse für den Schieber und große Kleiderschützer zu haben." Es sollte der tagtägliche Einsatz beachtet werden und der Rollstuhl so leichtgängig wie möglich für diesen Einsatz ausgewählt werden. Alles Zubehör wiegt zusätzlich (Trommelbremsen sind sehr schwer) und kann sich störend auf den Greifbereich auswirken (große Kleiderschützer).

Noch ein paar Worte zum Sitzen: Der Rollstuhl ist für den Nutzer in erster Linie ein Fortbewegungsmittel, in dem er gut sitzen können muss. Eine aufrechte, gerade Sitzposition allerdings kann selbst ein Mensch ohne jede Behinderung nicht auf Dauer einnehmen. Ohne Aktivität sitzen wir alle nicht länger als 10 Minuten gerade, dann suchen wir uns Ausweichpositionen. Dies gilt für die Kinder im Rollstuhl genauso, obwohl von ihnen oft erwartet wird, dass sie immer gerade sitzen. Positionswechsel und auch Sitzwechsel (z.B. auf einen Stuhl) sollten immer wieder angestrebt werden. Ebenfalls ein Entlasten durch Liegen. Es ist sehr ungünstig, mehrere Stunden in einer Sitzposition zu verharren. Auch sollten verschiedene Entlastungsmöglichkeiten eingenommen werden und nicht eine bevorzugt werden. Wenn z.B. die Rückenlehne zu hoch ist, schliesst das die Entlastungsmöglichkeit durch Streckung nach hinten völlig aus.

die Fachleute

In den meisten Fällen werden die Rollstühle der Kinder von Krankengymnasten ausgesucht, die von den Rehafachhändlern beraten werden. In Ihrer Ausbildung allerdings lernen die Krankengymnasten in der Regel nichts über eine individuelle Aktivrollstuhlanpassung, bei den Rehafachhändlern ist das ähnlich. In der Praxis dagegen müssen sie entscheiden und beraten und haben damit eine hohe Verantwortung. Sie versuchen nach bestem Wissen und Gewissen zu handeln.

Es ist jedoch schwierig, die Wichtigkeit und die Prinzipien einer guten Anpassung zu begreifen, wenn man selber das Rollstuhlfahren nicht beherrscht und nie erfahren hat, wie hinderlich eine zu hohe Rückenlehne ist, wieviel der Radsturz für die Wendigkeit des Stuhles ausmacht und wie gut das Ankippen des Rollstuhls zu erlernen ist, wenn die Schwerpunkteinstellung stimmt.

Sehr häufig findet aus der Unsicherheit heraus etwas nicht getan zu haben z.B. zur Vorbeugung einer Skoliose zu wenig Halt gegeben zu haben, eine Überversorgung statt. Gerade Kinder mit Rumpf- und Armbbeeinträchtigungen werden mit aufgesetzten Sitzschalen und Gurten versorgt, die ihre Bewegungsmöglichkeiten und ihren Aktionsradius zusätzlich erheblich einschränken. Dabei ist es für sie besonders wichtig einen leichtgängigen und wendigen Rollstuhl zu haben.

Gerne wird auch der Rollstuhl auf Zuwachs ausgemessen. Dass man in zu großen Schuhen nicht gehen kann, ist jedem klar, weil es wahrscheinlich jeder auch mal ausprobiert hat. Dass ein zu großer Rollstuhl ähnliche Auswirkungen hat, wird jedem bewußt, der dies selber erfahren hat. Viele Versorgungen sähen anders aus, wenn diese Prinzipien den Versorgern bewußt wären.

Fazit:

Unser Bestreben ist es, durch den Sport und durch Fortbildungsangebote, sowohl die Eltern und die Kinder kundig zu machen, als auch die Fachleute, die die Eltern und Kinder beraten, zu schulen. Dabei steht die Selbsterfahrung an erster Stelle.

Eltern lernen zunächst nach der Geburt ihres Kindes die Kompetenz für ihr Kind in die Hände von Fachleuten zu legen und verbleiben häufig in diesem Schema. Dabei sind sie es, die im Laufe der Jahre ihre Kinder genau beobachten, die erkennen, was gut für Ihr Kind ist und was nicht. Sie sind die Experten für ihr Kind, fühlen sich aber oft nicht kompetent und verlassen sich auf die Fachleute.

Sie erkennen, wenn das Kind nicht gut sitzt oder keinen guten Halt findet. Es ist allerdings schwer für sie zu beurteilen, ob der Rollstuhl gut fährt, da sie keine Vergleichsmöglichkeiten haben und es nicht anders kennen.

Die Rehafachhändler dagegen erleben die Kinder nur sehr selten in ihrem tagtäglichen Umfeld und auch die Physiotherapeuten bekommen eigentlich nur kleine Ausschnitte aus dem Leben der Kinder mit. Hier ist die Zusammenarbeit und die Kommunikation aller Beteiligten, aber auch die Stärkung der Eltern und das genaue Beobachten der Kinder von großer Bedeutung.

In den Gruppen, Schule oder Sportverein, in denen einzelne Kinder z.B. mit der intergrierten Sitzschale gut versorgt sind, werden andere darauf aufmerksam. So vollzieht sich zur Zeit ein Schneeballeffekt, durch den wiederum an die Händler Anforderungen gestellt werden, denen sie zur Zeit wohl noch nicht in der Masse nachkommen können, wie es für die Kinder wünschenswert wäre. Auch hinsichtlich des Rollstuhlbaus bei den Herstellerfirmen bestehen von unserer Seite noch Anforderungen an Kinderrollstühle, denen die meisten Modelle noch nicht gerecht werden.

Aufklärungsarbeit kann hier hoffentlich einiges zur Entwicklung beitragen.

3. Kostenträger und Versorger

Nachdem ein Rollstuhl ausgesucht wurde, werden bei der Bestellung des Rollstuhls die Maße des Kindes genommen und mit dem ausgesuchten Zubehör in den Bestellbogen eingetragen. Es empfiehlt sich unbedingt eine Kopie des Bestellbogens zu machen und die Maße und das Zubehör des Rollstuhls bei der Auslieferung genau zu überprüfen.

Der Arzt verschreibt den Rollstuhl. Günstig ist es, wenn der Arzt bereits das ausgesuchte Modell rezeptiert. Ein Kostenvoranschlag mit Rezept geht an die Krankenkasse. Diese beauftragt meist eine zweite Firma mit einem Gegenkostenvoranschlag. Dabei ist es wichtig, dass die Maße und genauen Daten nicht an diese weitergeleitet werden, denn diese Beratung ist Arbeit, die das ausgesuchte Sanitätshaus bereits geleistet hat. Hält das ausgewählte Sanitätshaus den gängigen Kostenrahmen ein, gibt es keinen Grund ein anderes Sanitätshaus zu nehmen, selbst wenn der KV preisgünstiger ist. Jeder Versicherte kann unter allen Leistungserbringern frei wählen. Die Krankenkassen dürfen lediglich über günstigere Angebote informieren. Die Versicherten können der Kasse gegenüber begründen, warum sie das Sanitätshaus ihres Vertrauens bevorzugen. Auch der Differenzbetrag muss nicht übernommen werden. Es ist oft vorgekommen, dass das angeblich günstigere Sanitätshaus aufgrund diverser Fehlanpassungen im Endeffekt teurer war.

Nach dem Hilfsmittelkatalog steht jedem Querschnittgelähmten und gleichartig Behinderten eine Zweitversorgung zu. Bei Kindern ist es sinnvoll nicht 2 Rollstühle auf einmal, sondern lieber je nach Wachstum alle 2 Jahre abwechselnd den ersten und die Zweitversorgung zu ersetzen, so dass sie immer 2 Rollstühle zur Verfügung haben. Falls ein Rollstuhl in Reparatur muss, müsste das Kind im Bett liegen und damit ist seine Rehabilitation stark gefährdet.

Die Notwendigkeit einer genauen Anpassung des Rollstuhls und auch des Zweitstuhls bei Kindern ist den meisten Sachbearbeitern der Krankenkassen nicht ersichtlich. Hier ist es günstig, wenn die Eltern um ihre Rechte wissen und die Zusammenhänge erklären können.

Zur Zeit lehnen die Kassen sehr vieles erst einmal ab. Daher ist es wichtig, die Notwendigkeit des ausgesuchten Hilfsmittels begründen zu können. Die Krankenkassen haben den sicherlich berechtigten Wunsch zu sparen. Aufgeklärte und für ihr Recht einstehende Versicherte helfen den Kassen an den richtigen und nicht an den falschen Stellen zu sparen. Sie wissen, was wichtig ist und können es begründen, so dass sie das Wesentliche auch bezahlt bekommen. Z.B. setzen die Eltern die Wahl des Sanitätshauses durch, von dem sie wissen, dass sie gerade für Kinder kompetent versorgen. Das Outfit des Rollstuhls (z.B. nach Wunsch gestaltete Speichenschützer) spendieren sie ihrem Kind.

Fazit:

Wir müssen davon ausgehen, dass bei fast allen Menschen die Vorurteile, was den Umgang mit dem Rollstuhl und seinem Nutzer betrifft, das Denken und die Meinung bestimmen. Daher ist es wichtig, die Eltern in Ihrer Kompetenz für Ihr Kind zu stärken, sie über ihre Rechte zu informieren und alle Beteiligten zu schulen. Erstrebenswert ist eine gute und vertrauensvolle Zusammenarbeit aller Beteiligten. Die Selbsthilfegruppen können hierbei einen großen Beitrag leisten.

Hennef, Mai 2002

Ute Herzog