



NCL Danmark
Tidl. Dansk Spielmeier-Vogt Forening

Boligtilpasninger ved NCL

Erfaringsbaseret viden fra familier

NCL Danmark
Version 1.0
Marts 2026

Dokumentoplysninger

Titel:

Boligtilpasninger ved NCL – Erfaringsbaseret viden fra familier

Udgiver:

NCL-foreningen

Version:

1.0

Udgivelsesdato:

Marts 2026

Formål

Dette notat er udarbejdet af familier til børn med NCL og samler erfaringsbaseret viden om boligtilpasninger i hjemmet.

Notatet har til formål at supplere det faglige vurderingsgrundlag med konkrete erfaringer fra hverdagen og skabe bedre grundlag for dialog mellem familier og fagpersoner.

Bemærkning

Notatet er baseret på familiernes erfaringer og erstatter ikke en faglig vurdering, men er tænkt som et supplement til denne.

Kontakt

Website: <https://ncl.dk/>

E-mail: ncl@ncl.dk

Indholdsfortegnelse

1. Baggrund	4
2. Funktionsbaseret gennemgang	4
2.1 Synstab	5
2.2 Kognitive vanskeligheder og demensudvikling	6
2.3 Motorisk funktionsnedsættelse.....	6
2.4 Epilepsi.....	7
2.5 Ufrivillig muskelaktivitet (spasticitet, dystoni, myoklonier).....	8
2.6 Smerte og kontrakturer	9
2.7 Blære- og tarmkontrol	9
2.8 Synkefunktion og ernæring	10
2.9 Respiratoriske udfordringer.....	10
2.10 Søvnforstyrrelser	11
2.11 Sansefølsomhed og lyd sensitivitet.....	12
2.12 Motorisk uro, rastløshed og opmærksomhedsvanskeligheder.....	12
2.13 Temperaturdysregulation	13
3. Arbejdsmiljø	13
4. Hensynet til den øvrige familie.....	14
5. Afledte boligtilpasninger.....	15
6. Hjælpemidler.....	15
6.1 Mobilitet og forflytning	15
6.2 Lejring og søvn.....	16
6.3 Ernæring og luftveje	16
6.4 Personlig pleje og hygiejne	16
6.5 Kommunikation og kognition	16
6.6 Medicin og behandling	16
6.7 Løbende forbrug.....	17

1. Baggrund

Dette notat er udarbejdet for at samle og formidle erfaringer fra danske familier med børn, der lever med NCL (Neuronal Ceroid Lipofuscinosis). Formålet er at understøtte vurderingsgrundlaget med konkrete erfaringer, når der skal tages stilling til boligtilpasninger.

Da NCL er en yderst kompleks neurologisk sygdom med et meget bredt og fremadskridende sygdomsbillede, kan det være vanskeligt at gennemskue det fulde omfang af behovene tidligt i forløbet. Derfor er det vigtigt at se på det enkelte barn og lytte til den prognose, lægerne giver barnet.

For en nærmere beskrivelse af NCL og de forskellige undertyper henvises der til den engelske patientforening BDFA's hjemmeside <https://www.bdfa-uk.org.uk/batten-disease> samt NCL Danmarks egen hjemmeside <https://ncl.dk/>. En af symptomerne er tidlig demens, børnedemens, se mere på www.børnedemens.dk

Det er afgørende, at boligændringer iværksættes på et tidspunkt, hvor barnet stadig er aktivt deltagende i aktiviteter i hverdagen, så barnets deltagelse og udvikling i hverdagen understøttes af indretningen. Særligt hensynet til barnets tiltagende synstab gør det nødvendigt med en tidlig indsats, så barnet kan lære boligens indretning, hjælpemidler og de nye rammer at kende, mens det stadig har restsyn og kan orientere sig.

Med udgangspunkt i familiernes erfaringer tydeliggøres sammenhængen mellem barnets neurologiske funktionsnedsættelse, den praktiske hverdag i hjemmet og behovet for konkrete, fysiske ændringer. Da barnets funktionsniveau ændrer sig løbende, skal boligindretningen planlægges med progression og fremtidssikring for øje, for både barnet og familien.

Boligtilpasningerne skal sikre:

- Barnets deltagelse i hverdagen ved at skabe sikkerhed og mulighed for orientering.
- Forsvarlig pleje i alle sygdommens faser.
- Et bæredygtigt arbejdsmiljø for både forældre og eksterne hjælpere.
- Hensyn til den samlede families trivsel og privatliv.

Erfaringen viser, at minimumsløsninger ofte hurtigt bliver utilstrækkelige, og fleksibilitet er en nøglefaktor i en holdbar boligløsning. Ved at planlægge ud fra de forskellige stadier i barnets fremtidige funktionsniveau og samle det i en løsning, forebygges behovet for gentagne tilretninger og ombygninger.

2. Funktionsbaseret gennemgang

NCL medfører en række progredierende funktionsnedsættelser, som påvirker barnets hverdag og behov i hjemmet. Både symptomernes karakter, rækkefølge og tidspunkt for debut varierer mellem undertyper og individuelle sygdomsforløb. På trods af denne variation oplever mange familier over tid sammenlignelige udfordringer i forhold til boligindretning og daglig pleje.

I dette afsnit beskrives centrale funktionsområder, deres konsekvenser i dagligdagen og de boligtilpasninger, som familier erfaringsmæssigt har haft behov for. For at skabe overblik er funktionsnedsættelserne opdelt i følgende 13 funktionsområder:

1. Synstab
2. Kognitive vanskeligheder og demensudvikling
3. Motorisk funktionsnedsættelse
4. Epilepsi
5. Ufrivillig muskelaktivitet (spasticitet, dystoni, myoklonier)
6. Smerte og kontrakturer
7. Blære- og tarmkontrol
8. Synkefunktion og ernæring
9. Respiratoriske udfordringer
10. Søvnforstyrrelser
11. Sansefølsomhed og lydsensitivitet
12. Motorisk uro, rastløshed og opmærksomhedsvanskeligheder
13. Temperaturdysregulation

2.1 Synstab

Symptomer

- Tiltagende synsnedsættelse/blindhed
- Nedsat kontrastfølsomhed
- Lysfølsomhed
- Problemer med dybdesyn

Funktionelle konsekvenser

- Orienteringsbesvær
- Øget faldrisiko
- Utryghed ved niveauskift
- Balanceudfordringer

Boligtilpasninger

- Tærskelfri adgang
- Enkel og logisk indretning
- Kontrastmarkeringer på døre, trapper og overgange
- Jævn og dæmpbar belysning

Erfaringsmæssig baggrund

Boligen skal kompensere for manglende syn ved at skabe forudsigelighed, sikkerhed og orienterbarhed. Boligændringer bør implementeres tidligt, så barnet har mulighed for at lære de nye omgivelser at kende, mens det stadig har syn.

2.2 Kognitive vanskeligheder og demensudvikling

Symptomer

- Tiltagende hukommelsestab
- Nedsat overblik og planlægningsevne
- Desorientering
- Nedsat dømmekraft og konsekvensvurdering
- Regression af indlærte færdigheder
- Impulsivitet og nedsat hæmning
- Opmærksomheds- og koncentrationsvanskeligheder
- Mental udtrætning
- Hallucinationer
- Ubalance i det sympatiske/parasympatiske nervesystem

Funktionelle konsekvenser

- Nedsat selvregulering
- Øget behov for voksenkompensation og guidning
- Manglende forståelse for fare (fx højder, varme overflader, trapper)
- Impulsiv eller risikofyldt adfærd
- Vanskeligheder ved at følge instruktioner
- Hurtig kognitiv overbelastning ved mange stimuli
- Modarbejdelse af pleje
- Frygtanfald (Sympatikus-anfald)
- Epilepsi på grund af overstimulering

Boligtilpasninger

- Afskærmning af potentielt farlige installationer (fx varme overflader)
- Sikring af trapper og niveauskift
- Mulighed for sikring af udgange
- Mulighed for aflåst opbevaring af medicin og teknisk udstyr
- Fysisk stabil og robust indretning
- Ekstra arbejdsplads til at være to hjælpere
- Enkel indretning mht. syns- og lydstimuli

Erfaringsmæssig baggrund

Når kognition, dømmekraft og overblik svækkes, reduceres barnets evne til at kompensere for øvrige funktionsnedsættelser og til selv at vurdere risici. Boligen skal derfor give tydelig struktur og ramme for både barnet og resten af familien. Barnet udvikler sig aldersmæssigt på nogen områder og miste funktioner på andre områder. Det er afgørende at barnets aldersmæssige udvikling understøttes for at kunne kompensere for tab af funktioner. Barnet drager nytte af at være aktiv deltagende i så mange daglige situationer som muligt.

2.3 Motorisk funktionsnedsættelse

Symptomer

- Tiltagende muskelsvækkelse

- Balance- og koordinationsvanskeligheder (ataksi)
- Tab af selvstændig gangfunktion
- Nedsat hoved- og kropskontrol

Funktionelle konsekvenser

- Øget risiko for fald
- Behov for fysisk støtte ved forflytning og personlig pleje
- Gradvis overgang fra selvhjulpenhed til fuld afhængighed af hjælp i alle funktioner
- Øget behov for tekniske hjælpemidler

Boligtilpasninger

- Tilstrækkelig manøvre- og vendeplads omkring seng, toilet og badeleje
- Brede døråbninger og niveaufri adgange
- Liftsystem med fuld bevægebane
- Dimensionering til el-kørestol og komfortkørestol med tilt-/kipfunktion og benstøtte inkl. hjælper (kan overstige standardmål)
- Højdejusterbar håndvask som kan tilpasses til stående og senere siddende brug.
- Plads til opbevaring og opladning af hjælpemidler

Erfaringsmæssig baggrund

Ved progredierende motorisk svækkelse øges behovet for fysisk støtte og tekniske hjælpemidler. Boligen skal derfor indrettes med tilstrækkelig plads og hensigtsmæssige arbejdsmiljøforhold, så forflytning og pleje kan foregå sikkert – både når barnet har gangfunktion med nedsat syn og tiltagende demens, og når barnet får behov for kørestol og senere behov for fuld pleje. også takt med at barnets funktionsniveau ændres og behovet for hjælp tiltager. Boligen skal indrettes med det for øje, at ved nogle typer af NCL, vil barnet blive fuldt udvokset, hvilket boligtilpasningerne skal være dimensioneret til.

2.4 Epilepsi

Symptomer

- Generaliserede anfald med kramper (hele kroppen påvirkes)
- Fokale anfald (begrænset til én kropsdel eller funktion)
- Tab af bevidsthed
- Anfald kan være uforudsigelige og variable i varighed
- Statuslignende anfald (langvarige eller gentagne uden restitution)

Funktionelle konsekvenser

- Risiko for fald under anfald
- Risiko for at ramme hårde eller skarpe flader
- Behov for overvågning hele døgnet

Boligtilpasninger

- Fri adgang til barnet fra flere sider
- Plads til hurtig hjælp og forflytning ved anfald
- Mulighed for overvågningsudstyr ved soveplads

- Vågen nattevagt
- Polstring af udsatte kanter
- Køleopbevaring til medicin i nærheden af barnet
- Let adgang til boligen for redningspersonale/ambulance

Erfaringsmæssig baggrund

Epileptiske anfald opstår pludseligt og medfører fald, traumer og behov for akut indgriben. Der er behov for kontinuerligt tilsyn - herunder natligt tilsyn - på grund af risikoen for anfald. Boligen skal derfor indrettes, så barnet hurtigt kan tilgås og håndteres sikkert under anfald. Man skal kunne komme til barnet fra begge sider i alle aktiviteter for at kunne løfte barnet, når der opstår epileptiske anfald. Der er typisk vågne nattervagter.

2.5 Ufrivillig muskelaktivitet (spasticitet, dystoni, myoklonier)

Symptomer

- Spasticitet
 - Uforudsigelig stivhed
 - Rykkende bevægelser
- Dystoni
 - Vedvarende, vridende muskelkontraktioner
 - Fastlåste eller ekstenderede stillinger
 - Smertefulde episoder
- Myoklonier
 - Pludselige ryk i arme, ben eller krop
 - Stimulusfølsomme bevægelser (f.eks. ved lyd eller berøring)

Funktionelle konsekvenser

- Kroppen kan indtage uforudsigelige og pladskrævende stillinger
- Barnet kan ikke stabiliseres i standardpositioner
- Øget risiko for at komme til skade ved at ramme hårde kanter
- Plejesituationer kan eskalere hurtigt over i en situation, hvor barnet skal forflyttes
- Behov for hurtig afskærmning fra stimuli
- Plejesituationer vil ofte kræve to hjælpere eller mulighed for tilkald

Boligtilpasninger

- Fri arbejdsplads på begge sider af barnet
- Ekstra arbejdsplads omkring seng, toilet og badeleje
- Mulighed for, at to hjælpere kan assistere samtidigt i plejesituationer
- Fleksibel liftplacering
- Polstring af udsatte kanter
- Rolige, afskærmede rum
- Let adgang til boligen for redningspersonale/ambulance

Erfaringsmæssig baggrund

Uforudsigelighed og pludselige bevægelser gør standardmål utilstrækkelige. Boligtilpasningerne skal sikre, at der er tilstrækkeligt arbejdsplads, så hjælpere kan stabilisere barnet under atypiske kropsstillinger. Boligindretning skal sikre, at barnet ikke kommer til skade ved at ramme hårde kanter med arme og ben.

2.6 Smerte og kontrakturer

Symptomer

- Muskel- og ledsmerter
- Fejlstillinger og forkortede muskler
- Stive eller låste led
- Reduceret bevægelighed og fleksibilitet

Funktionelle konsekvenser

- Behov for hyppig lejring og ændring af kropsstilling
- Øget kompleksitet i personlig pleje
- Vanskeligheder med forflytning uden ubehag eller smerte
- Risiko for forværring af fejlstillinger ved uhensigtsmæssig håndtering
- Ubalance i det sympatiske/parasympatiske nervesystem

Boligtilpasninger

- Plads til specialmadras og trykaflastende udstyr
- Opbevaring af lejringsselementer og puder
- Justerbare plejeoverflader (seng, badeleje)
- Fri arbejdsplads på begge sider af barnet
- Mulighed for to hjælpere ved forflytning eller pleje

Erfaringsmæssig baggrund

Indretningen skal understøtte smertelindrende positionering og forebygge forværring af kontrakturer. Indretning skal understøtte, at der kan holdes pause undervejs i aktiviteterne, så barnet kan hjælpes i det tempo, som smerterne tillader.

2.7 Blære- og tarmkontrol

Symptomer

- Nedsat kontrol over blære og tarm
- Diarré, forstoppelse eller hård afføring
- Risiko for reflux

Funktionelle konsekvenser

- Behov for nem adgang til toilet eller badeleje
- Risiko for hudproblemer ved utilstrækkelig lejring eller pleje
- Behov for hyppig pleje
- Behov for forebyggende tiltag, f.eks. blødgørende medicin og specialkost

Boligtilpasninger

- Toilet- og bade faciliteter med arbejdsplads til personlig pleje
- Mulighed for bad eller ekstra vask forneden efter bleskift
- Plads til opbevaring af bleer, hygiejneprodukter og affaldsbeholdere indenfor rækkevidde af skifteplads
- Plads til opbevaring, rengøring og tørring af inkontinensudstyr

Erfaringsmæssig baggrund

Nedsat kontrol over blære og tarm medfører hyppige plejesituationer og betydeligt forbrug af inkontinensmaterialer. Boligen skal derfor muliggøre hurtig adgang til vaskefaciliteter og tilstrækkelig arbejdsplads omkring barnet samt rumme opbevaring af større mængder forbrugsartikler. Boligen skal understøtte barnets mulighed for deltagelse i og hjælp til toiletbesøg både som gående, svagtseende, modarbejdende og senere som fuldt plejekrævende.

2.8 Synkefunktion og ernæring

Symptomer

- Tiltagende tygge- og synkebesvær (Dysfagi)
- Øget sekretproduktion og nedsat evne til at synke sekret
- Nedsat appetit eller selektiv spiseadfærd

Funktionelle konsekvenser i boligen

- Risiko for fejlsynkning og luftvejsproblemer
- I fremskredne faser behov for sondeernæring

Boligtilpasninger

- Spiseplads i rolige omgivelser omkring barnet
- Spiseplads med rum til 2 personers håndtering af barnet ved fejlsynkning
- Plads til ernæringspumpe og stativ
- Plads og strømforsyning til sug
- Køleopbevaring til ernæringsprodukter
- Plads til opbevaring, rengøring og tørring af sondeudstyr

Erfaringsmæssig baggrund

Risiko for fejlsynkning og luftvejsproblemer kræver plads omkring barnet til håndtering af spisesituationer, og det kræver ro omkring barnet i spisesituationer i overgangen, inden barnet får behov for sonde. Synkeproblemer og med tiden behov for sondeernæring kræver overvågning og teknisk udstyr i dagligdagen. Boligen skal derfor rumme både ernæringsudstyr, sug og arbejdsplads til håndtering og rengøring.

2.9 Respiratoriske udfordringer

Symptomer

- Nedsat hostekraft

- Søvnapnø
- Hyppig sekretophobning
- Øget risiko for luftvejsinfektioner

Funktionelle konsekvenser

- Behov for assisteret hoste
- Behov for respirator, CPAP eller anden respiratorisk støtte
- Behov for sug til fjernelse af sekret
- Øget behov for hyppig pleje og tilsyn hele døgnet

Boligtilpasninger

- Plads til respirator, sug, masker og slanger
- Strømforsyning og mulighed for opladning af udstyr
- Rengørings- og tørreplads til respirator- og sugudstyr
- Tilgængelig arbejdsplads for plejepersonale på begge sider af barnet

Erfaringsmæssig baggrund

Respiratoriske udfordringer øges typisk med sygdommens progression og kræver hyppig pleje og tilsyn. Boligen skal muliggøre sikker håndtering og rengøring af respiratorisk udstyr. Boligen skal være indrettet med pladsen til respiratorisk udstyr inden behovet opstår.

2.10 Søvnforstyrrelser

Symptomer

- Hyppige opvågninger i løbet af natten
- Indsovningsvanskeligheder
- Motorisk uro i søvne
- Ændret døgnrytme

Funktionelle konsekvenser

- Behov for gentagne og/eller langvarige natlige tilsyn
- Forværring af kognitive og motoriske symptomer ved utilstrækkelig søvn

Boligtilpasninger

- Mulighed for, at hjælper kan sidde eller hvile ved sengen under natligt tilsyn
- Skærmning mod lyd og øvrige forstyrrelser
- Skærmning af den øvrige familie mod lyd om natten
- Mulighed for overvågning

Erfaringsmæssig baggrund

Ved søvnforstyrrelser kan barnet have hyppige opvågninger eller være vågen i længere perioder om natten og have behov for støtte til at genkende og fastholde døgnrytmen. Boligen skal derfor indrettes, så barnet kan beroliges og støttes i rolige omgivelser om natten, uden at lys og aktivitet forstyrrer den øvrige familie, eller at den øvrige familie forstyrrer barnets rytme.

2.11 Sansefølsomhed og lyd sensitivitet

Symptomer

- Overfølsomhed for lyd
- Forværring af uro eller anfald ved sensorisk belastning
- Ubalance i det sympatiske/parasympatiske nervesystem

Funktionelle konsekvenser

- Hurtig kognitiv og motorisk overbelastning ved mange stimuli
- Vanskeligheder med at gennemføre pleje eller daglige aktiviteter i støjende omgivelser
- Behov for strukturerede, rolige områder, hvor barnet kan trække sig tilbage

Boligtilpasninger

- Lydmæssig adskillelse af barnets opholds- og soveområde fra den øvrige del af boligen
- Mulighed for opvarmning af baderum, så barnet ikke overbelastes af kulde/varme forskelle

Erfaringsmæssig baggrund

Sansefølsomhed kan udløse uro, smertereaktioner eller anfald ved pludselige eller vedvarende lydpåvirkninger. Boligen skal derfor kunne afskærme barnets opholds- og soveområde fra gennemtrængende støj og skabe mulighed for et roligt, lavstimulerende miljø, hvor pleje og ophold kan foregå uden unødigt belastning af sanserne.

2.12 Motorisk uro, rastløshed og opmærksomhedsvanskeligheder

Symptomer

- Vedvarende motorisk uro eller bevægelsesbehov
- Rastløshed og begrænset koncentrationsevne
- Impulsiv, uforudsigelig eller risikofyldt adfærd

Funktionelle konsekvenser

- Risiko for fald eller skader
- Vanskeligheder med at gennemføre pleje eller aktiviteter
- Gradvis øget behov for voksenkompensation og guidning

Boligtilpasninger

- Afskærmede områder til aktiviteter eller hvile
- Plads til bevægelse uden risiko for skader
- Møblering, så områder kan tilpasses aktivitet eller ro

Erfaringsmæssig baggrund

Motorisk uro og impulsiv adfærd øger risikoen for fald og skader i dagligdagen. Boligen skal derfor give mulighed for bevægelse i sikre omgivelser. Boligen skal indrettes så barnet understøttes i at fastholde koncentrationen på en given aktivitet.

2.13 Temperaturdysregulation

Symptomer

- Manglende eller nedsat evne til at regulere kropstemperaturen
- Svedtendens eller manglende svedproduktion

Funktionelle konsekvenser

- Overophedning ved aktivitet eller varme omgivelser
- Nedkøling ved lave temperaturer
- Stort ubehag, når omgivelserne ikke kompenserer for den manglende evne til regulering af kropstemperatur

Boligtilpasninger

- Effektiv ventilation
- Effektiv temperaturregulering i barnets afdeling

Erfaringsmæssig baggrund

Manglende temperaturregulering gør barnet afhængigt af stabile og kompenserende omgivelser. Boligen skal derfor kunne sikre effektiv ventilation og præcis temperaturstyring i barnets opholds- og soveområde for at forebygge overophedning eller nedkøling. Boligen skal kunne afskærme barnet for store temperaturforskelle f.eks.. i badesituationer.

3. Arbejdsmiljø

Utilstrækkelige arbejdsforhold kan medføre øget risiko for arbejdsskader og uforsvarlig hjælp. Dette gælder både for forældre og hjælpere.

Funktionelle behov

- Hensigtsmæssige arbejdsstillinger
- Plads til at kunne arbejde to personer ved forflytning og pleje
- Mulighed for korrekt anvendelse af tekniske hjælpemidler
- Undgåelse af vrid og tunge løft
- Mulighed for at plejepersonale kan hvile, sove eller trække sig tilbage i boligen ved flere hjælpere på vagt/rådighedsvagt

Boligtilpasninger

- Fri arbejdsplads omkring seng, badeleje og toilet, så der kan arbejdes fra begge sider
- Plads til loftlift eller mobile lifte med fri vendeplads
- Dørbredder og gangarealer dimensioneret til seng, kørestol og hjælpemidler

- Arbejdshøjder der kan tilpasses (fx hæve-/sænkeseng og plejeoverflader)
- Tilstrækkelig arbejdsplads til to hjælpere i plejesituationer
- Opbevaringsplads til hjælpemidler uden blokering af arbejdsarealer
- Skridsikket gulv i vådrum
- Separat hjælperværelse med plads til en seng

Erfaringsmæssig baggrund

Ved omfattende pleje- og forflytningsbehov bliver boligen en arbejdsplads for både forældre og hjælpere. Forældre kan især blive nedslidte, da de over mange år varetager en stor del af barnets plejebehov uden mulighed for pause. Indretningen skal sikre tilstrækkelig plads, korrekte arbejdshøjder og mulighed for korrekt anvendelse af tekniske hjælpemidler, så plejen kan foregå forsvarligt over tid.

4. Hensynet til den øvrige familie

Boligen skal fortsat fungere som hjem for hele familien - ikke alene som behandlings- og plejeramme.

Funktionelle behov

- Begrænsning af belastning og stress hos øvrig familie
- Mulighed for privatliv for søskende og forældre
- Mulighed for ro og restitution i områder uden plejepersonale
- Adskillelse af plejeområde og opholdsrum
- Begrænsning af støjgener i fællesrum

Boligtilpasninger

- Separat eller afskærmet afdeling til barnet
- Egen indgang til barnets afdeling
- Tydelig opdeling mellem plejefunktion og familiens opholdsrum
- Plejereleaterede aktiviteter skal kunne udføres i barnets egen afdeling
- Lydmæssig adskillelse mellem barnets område og resten af boligen
- Rum/værelse, hvor søskende kan have et privat liv, uden hensyntagen til barnets sansesarthed overfor lyde og lys i dagtimerne
- Opholdsrum, der kan anvendes uden at være præget af hjælpemidler
- Plads til opbevaring af hjælpemidler og forbrugsartikler uden at dominere fællesarealer

Erfaringsmæssig baggrund

Indretningen af barnets afdeling og den omfattende pleje medfører en række praktiske behov, som ikke kan knyttes direkte til en specifik funktionsnedsættelse, men som opstår som en konsekvens af den samlede hverdag i hjemmet. Boligen bør derfor omfatte både fællesområder, hvor barnet kan være sammen med familien med støtte fra plejepersonalet, og separate rum, som ikke fungerer som arbejdsplads for plejepersonale, hvor forældre og søskende kan trække sig tilbage og få privatliv.

5. Afledte boligtilpasninger

Indretningen af barnets afdeling og den omfattende pleje medfører en række praktiske behov, som ikke kan knyttes direkte til en specifik funktionsnedsættelse, men som opstår som en konsekvens af den samlede hverdag i hjemmet.

Funktionelle behov

- Håndtering af øget fugt- og vandbelastning i badeområde
- Mulighed for hyppig vask og tørring af tekstiler
- Tilstrækkelig udluftning i lydisolerede rum, som ventilationsmæssigt er tættere end almindelige boligarealer
- Plads til midlertidig opbevaring af våde eller brugte materialer
- Adskillelse mellem rene og urene arbejdsgange omkring f.eks. sonde og respirator.

Boligtilpasninger

- Effektiv ventilation i badeværelse og vådrum
- Vaskemaskine og tørretumbler i eller tæt på barnets afdeling
- Mekanisk ventilationsløsning i lydisolerede rum
- Slidstærke og fugtbestandige materialer i gulve og overflader

Erfaringsmæssig baggrund

Familier oplever, at den daglige pleje ændrer boligens belastning markant. Øget vandforbrug, hyppig vask og omfattende hjælpemiddelbrug stiller andre krav til installationer og rum end i en almindelig bolig. Uden disse tilpasninger kan der opstå fugtproblemer og uhensigtsmæssige arbejdsgange.

6. Hjælpemidler

Behovet for hjælpemidler varierer mellem undertyper og sygdomsforløb. Nedenstående oversigt er en samlet erfaringsbaseret liste over hjælpemidler og forbrugsartikler, som familier til børn med NCL typisk får behov for i løbet af sygdommens progression – uanset rækkefølge og tidspunkt.

Erfaringsmæssig baggrund

Samlet set fylder hjælpemidler og forbrugsartikler betydeligt i boligen – både i brug og i opbevaring. Flere hjælpemidler er i drift samtidig, og forbrugsartikler leveres ofte i større partier.

Boligens indretning skal derfor kunne rumme både daglig anvendelse, opladning, rengøring og opbevaring uden at skabe uhensigtsmæssige arbejdssituationer eller forhold, der tager pladsen til, at barnet kan komme rundt.

6.1 Mobilitet og forflytning

- Manuel kørestol

- Komfortkørestol
- El-kørestol
- Gangvogn
- Rollator
- Ståstativ
- Gåstativ
- Personløfter (mobil lift eller loftlift)
- Forflytningshjælpemidler (glidestykker, drejeskiver m.v.)
- Ramper eller fast adgangsløsning ved niveauforskelle

6.2 Lejring og søvn

- Plejeseng (ofte større end standardseng)
- Trykaflastende madras
- Lejringspuder og specialpuder
- Sengeheste med polstring
- Overvågnings- og alarmløsninger

6.3 Ernæring og luftveje

- Sondeernæringspumpe med stativ
- Sug
- Hostemaskine
- C-PAP
- Iltudstyr

6.4 Personlig pleje og hygiejne

- Badeleje eller badestol
- Højdejusterbar håndvask
- Toiletsystemer med støtte og plads til hjælpere
- Toilestol med ben- og kropsstøtte og mulighed for tilt.
- Affaldssystemer til hygiejneprodukter

6.5 Kommunikation og kognition

- Kommunikationshjælpemidler
- Struktur- og visualiseringsredskaber
- Specialtilpasset IT-udstyr
- Betjeningsløsninger til lys, døre og gardiner

6.6 Medicin og behandling

- Opbevaringssystemer til medicin
- Akutmedicin (fx ved epilepsi)
- Køleopbevaring ved behov
- Dispenserings- og doseringsudstyr

6.7 Løbende forbrug

Disse artikler leveres ofte i kasser og kræver betydelig opbevaringsplads:

- Bleer og inkontinensmaterialer
- Engangsunderlag
- Sondeernæring (kartoner/poser)
- Sonder, slanger og sprøjter
- Sugelanger og katetre
- Engangshandsker
- Desinfektionsmidler og hygiejneartikler
- Ekstra lagner, håndklæder og tekstiler