



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**



SELTENE KRANKHEITEN

THEAPIEN FÜR KINDER UND UNTERSTÜTZUNG FÜR DIE FAMILIEN



Manuela Stier



Daniela Schmuki



Prof. Dr. med. Andreas Meyer

IMPRESSUM

Herausgeber

Kinder mit seltenen Krankheiten –
Gemeinnütziger Förderverein
Ackerstrasse 43, 8610 Uster
+41 44 752 52 52
info@kmsk.ch
www.kmsk.ch
www.facebook.com/
kindermitseltenenkrankheiten

Initiantin/Geschäftsleitung

Manuela Stier
manuela.stier@kmsk.ch

Konzept

Branding, Marketing,
Corporate Design, Social Media
Stier Communications AG, Uster
www.stier.ch

Korrekturat

Syntax Übersetzungen AG, Thalwil

Druck

Schellenberg Druck AG, Pfäffikon ZH
Auflage 10 000 Expl. deutsch

Titelbild

Petra Wolfensberger

Erscheinungsdatum

Oktober 2020

THERAPIEN FÜR KINDER UND UNTERSTÜTZUNG FÜR DIE FAMILIEN

Geschätzte Leserinnen und Leser

«Wir befinden uns in einem unaufhörlichen Kreislauf aus unzähligen Therapiebesuchen, medizinischen Abklärungen, administrativen Herausforderungen und dem verzweifelten Versuch, ein halbwegs normales Familienleben aufrecht zu halten. Wir sind mitten in einem Kampf, den wir täglich zu verlieren drohen.» Solche Worte sind es, die wir immer wieder von Familien hören, die uns ans Herz gehen und die verdeutlichen: Wir müssen diesen Familien helfen, wir müssen sie unterstützen, ihnen konkrete Hilfestellungen geben und ihnen zeigen: «wir sind für euch da!» Aus diesem Grund möchten wir in unserem dritten KMSK Wissensbuch «Seltene Krankheiten» aufzeigen, welche konkreten Unterstützungsmöglichkeiten es im Alltag gibt, welche Therapieformen sich bei betroffenen Familien bewährt haben und wo sie sich Hilfe holen können, wenn der Durchblick im administrativen Dschungel verloren geht. Denn immer wieder hören wir, dass betroffene Familien falsch oder gar nicht über Unterstützungsmöglichkeiten informiert werden, obschon das Angebot vorhanden ist.

Die betroffenen Familien gewähren auch im dritten KMSK Wissensbuch einen authentischen Einblick in ihren Alltag: Sie zeigen auf, was sie beschäftigt, mit welchen Herausforderungen sie sich konfrontiert sehen und wo sie sich mehr Unterstützung wünschen. Demgegenüber stehen Ärzte, Therapeuten und Fachpersonen, die sich in unseren Interviews kompetent zu den verschiedenen Themen äussern und konkrete Hilfsmassnahmen aufzeigen.

Die Dialoggruppen des dritten Wissensbuches sind (neu) betroffene Familien, Gynäkologen, Hebammen, Kinderärzte, Hausärzte, Spezialärzte wie Genetiker, Augen- und Ohrenärzte, Therapeuten, Psychologen, Spitalpersonal, Krankenversicherer, Gesundheitspolitiker, Lehrer, Forschende an Hochschulen, Pharmamitarbeitende, IV-Mitarbeitende, Medien und die breite Öffentlichkeit. Ihnen wollen wir mehr Wissen und Verständnis zum Thema «Seltene Krankheiten bei Kindern» vermitteln.

Mit dem dritten Wissensbuch setzen wir wiederum ein Zeichen für die rund 350 000 betroffenen Kinder und Jugendlichen in der Schweiz und hoffen, dass wir damit noch mehr Wissen und Verständnis schaffen können. Für all die kleinen Patienten, ihre Eltern und ihre Geschwister.

Herzlichst

Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK)

MANUELA STIER

Initiantin/
Geschäftsleitung

DANIELA SCHMUKI

Beirätin KMSK/
Betroffene Mutter

PROF. DR. MED. ANDREAS MEYER-HEIM

Chefarzt Kinder-Reha Schweiz,
Universitäts-Kinderspital Zürich

Vorstand Prof. Dr. med. Anita Rauch, Präsidentin, seit 2020 / Prof. Dr. med. Thierry Carrel, Präsident von 2014-2019 / Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner, seit 2014
Dr. med. Agnes Genewein, seit 2019 / Sandrine Gostanian, seit 2014 / Matthias Oetterli, seit 2014 / Dr. iur. Michael Tschudin, seit 2020

© Copyright Weiterverwendung des Inhalts nur mit schriftlicher Genehmigung des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten erlaubt.

ES GEHT UM DIE GANZE FAMILIE

Bettina Bernold ist Physiotherapeutin und sagt, für eine Therapie mit einem kranken Kind brauche es die ganze Familie. Denn Fortschritt lasse sich nicht bestellen und grosse Schwankungen seien eher die Regel als die Ausnahme. Im Interview berichtet sie über ihre Erfahrungen mit dem umstrittenen Bobath-Konzept.



Bettina Bernold
Physiotherapeutin,
Kinderphysiotherapie Filou

Wann braucht ein kleines Kind Physiotherapie? Wenn es zum Beispiel Probleme gab während der Geburt und das Kind den Kopf schief hält. Oder wenn ein Kind in seiner Entwicklung auffällig langsam ist. Wenn es beispielsweise mit zehn Monaten noch gar nicht sitzen kann.

Gibt es Besonderheiten bei Kindern mit Krankheiten oder Behinderungen? Nein, es geht bei allen Kindern darum, sie zu erreichen. Vertrauen zu gewinnen, eine Beziehung aufzubauen. Jedes Kind reagiert auf etwas. Vielleicht geht der Weg auch über ein Geschwister. Wenn dieses Geschwister das jüngere ist, haben Eltern von Kindern mit einer Krankheit oder Behinderung manchmal Bedenken, das ältere Kind komme «unter die Räder». Sie denken dann, es sei nicht gut, wenn das ältere Kind erlebe, dass es sozusagen «überholt» werde vom jüngeren Bruder oder der jüngeren Schwester. Aber Geschwister orientieren sich sowieso aneinander und profitieren in der Regel voneinander. Es geht um die Familie als Ganzes.

Therapie und Kleinkind – wie läuft das ab? Von aussen sieht eine Physiotherapiestunde mit einem Kind wie Spielen aus. Dahinter liegen aber natürlich Gespräche mit den Eltern; wir setzen uns Ziele. Doch trotz solcher Ziele möchte ich jeweils keine falschen Hoffnungen wecken – Fortschritt kann man

nicht «bestellen». Was erreicht werden kann, hängt auch mit der Diagnose des Kindes zusammen. Es können grosse Schwankungen dazugehören. Manchmal ist es einfach eine Unterstützung, damit es nicht schlechter wird. Aber es gibt auch Kinder, die eine unerwartete Entwicklung machen. Ich nenne sie «Wundertüten».

Therapie: besser in einer Praxis oder bei der Familie zuhause? Es kann beides richtig sein. Eine Therapiestunde in der Praxis kann eine Entlastung vom anstrengenden Alltag daheim sein. Manchmal ist man einfach froh, wenn man aus den eigenen vier Wänden raus kann. Andererseits sehe ich das Umfeld des Kindes, wenn ich zu den Familien gehe. Welche Möglichkeiten das Kind hat. Was hat es für Spielsachen, wie ist die Wohnung, was kann man in die Therapie einbauen?

Sie setzen das Bobath-Konzept ein – was ist das? Ein international bekanntes Behandlungskonzept in der Physiotherapie. Es wurde in den 1950er-Jahren von Berta und Karl Bobath entwickelt. Sie war Physiotherapeutin, er Neurologe und Kinderarzt. Bobath war ein Neuanfang für die Arbeit mit behinderten Kindern. Es ist mehr eine Haltung als eine Therapie. Zentral dabei ist, die Therapie als interaktiven Prozess zu verstehen. Das bedeutet, meine Patienten, ihre Eltern und ich arbeiten

**«Manchmal gibt es Kinder, die wie
«Wundertüten» sind und eine unerwartete
Entwicklung machen.»**

BETTINA BERNOLD

zusammen an einem Ziel. Bobath ist übrigens besonders gut für Kinder geeignet.

Bobath ist Hokuspokus, sagen Kritiker. Die Wirksamkeit sei nicht belegt. Bobath ist eben nicht eine Therapie, sondern eine Haltung. Berta Bobath sagte einmal, es gehe nicht darum, die Hand am Kind zu haben, sondern sie im richtigen Moment wegzunehmen. Bobath kann als «Wischiwaschi» gesehen werden, je nach Standpunkt, klar. Das ist beispielsweise bei Vojta anders, das sind konkrete Übungen. Manchen liegt das mehr, sie schätzen es, wenn sie ganz genau wissen, was sie machen müssen. Bobath wurde in den letzten Jahrzehnten ständig weiterentwickelt. Aus den Erfahrungen in der Praxis. Denn das Konzept entstand ja aus der Praxis, aus dem Wunsch, Kinder mit einer Behinderung besser zu erreichen. Früher kam es oft vor, dass Kinder steif wurden. Besser gesagt, dass sich ihre Gelenke und ihre Muskulatur versteiften. Zum Beispiel bei einer Hemiplegie, einer halbseitigen Lähmung. Dort wird die gesunde Seite zu stark gebraucht. Wir arbeiten dann über den Körper, so, dass er beginnt, die gelähmte Seite stärker zu brauchen. Da passiert etwas im Gehirn. Nicht über Verbote, das funktioniert einfach nicht, sondern über Signale, damit der Körper von selbst merkt, aha, das und das geht besser, dann

beginnt er, das zu verstehen und macht das immer mehr so.

Haben Sie ein Beispiel aus einer Familie? Ich begann mit einem Mädchen im Alter von sechs Monaten zu arbeiten. Sie zeigte kaum Mimik, hatte Angst vor fremden Menschen und schon viele Untersuchungen hinter sich. Plötzlich fasste sie Vertrauen und begann zu lächeln. Damit begann unsere gemeinsame Reise. Das hatte seine Zeit gebraucht. Wenn ich vor diesem Zeitpunkt versucht hätte, etwas zu erreichen, wäre das zum Scheitern verurteilt gewesen. Vielleicht ist es das, was Bobath ausmacht. Dass man eben nicht «auf Teufel komm' raus» therapiert, sondern der ganzen Familie den Raum gibt, einzusteigen. Also auch den Eltern. Sonst wird das nicht getragen. Es geht nicht nur um eine gute «Compliance», also darum, dass ich Anweisungen gebe, die möglichst genau befolgt werden sollten. Denn dahinter ist die Haltung, dass ich als Therapeutin weiss, was richtig ist und was nicht. Ich sehe das nicht so – wir sind ein Team. Zwar leite ich dieses Team an, aber ich bin selbst auch Teil davon und arbeite nicht von ausserhalb dieses Teams mit der Patientin. Manchmal gebe ich dem Team bestimmte Aufgaben – zum Beispiel, wenn das Kind gehen lernt, aber ein Bein stärker als das andere braucht. Dann sage ich den Eltern einfach,

an welche Hand sie das Kind nehmen können. So, dass sie das ganz natürlich in den Alltag einbauen können. Nicht als Pflichtübung.

Wie sichern Physiotherapeutinnen die Qualität ihrer Arbeit? Wir tauschen uns regelmässig über unsere Arbeit aus. In Qualitätszirkeln, im wöchentlichen Austausch, das gehört einfach dazu. Apropos Qualität: man muss zuerst zwei Jahre mit Kindern gearbeitet haben, bevor man für eine Bobath-Ausbildung zugelassen wird.

Wie finde ich eine Physiotherapeutin für mein Kind? Ich würde zuerst beim Schweizer Berufsverband der Physiotherapeuten schauen. Interessant ist auch die Webseite der Kinder-Physiotherapeutinnen der Schweiz. Wenn Sie an Bobath interessiert sind, empfehle ich den Verein der Schweizer Bobath-Therapeuten. Dort arbeiten Physiotherapeutinnen, Ergotherapeuten, Logopädinnen und Ärzte zusammen nach Bobath. Sobald übrigens eine ärztliche Verordnung vorliegt, übernimmt die Grundversicherung, die Unfallversicherung oder die IV die Kosten für die Physiotherapie.

INTERVIEW: THOMAS STUCKI