

GEFÄSSE

Ein fragiles Wunderwerk

FÜR MITGLIEDER
physiopaed
Schweizerische Vereinigung der
Kinderphysiotherapeutinnen und -therapeuten



physiopaed

ottobock.

Justus, 7, Zerebralparese

Mit dem richtigen Anzug, das Leben erobern.

Um sich selbstständig und sicher zuhause zu bewegen, trägt Justus täglich für eine Stunde den *Exopulse Mollii Suit*. Durch den Neuromodulationsanzug haben sich nicht nur Justus Fussstellung und sein Gangbild verbessert, wie seine Mutter Nicola erklärt: "Wir haben eine schnelle Verbesserung der Fingerfertigkeit gesehen. Vor allem das Pieksen mit der Gabel ist deutlich gezielter geworden."

Ottobock. The human empowerment company.



Kontaktieren Sie uns für weitere Informationen.

#WeEmpowerPeople
www.ottobock.ch



INDEX

EDITORIAL

- 3 Editorial

INFO

- 4 Bericht aus dem Vorstand und den Ressorts

THEMA

- 12 Embryologie der Gefäße
- 16 Hirnblutungen auf der Neonatologie
- 23 Die neuromotorische Entwicklung von Kindern mit angeborenem Herzfehler aus Elternsicht
- 27 Funktionen der oberen Extremitäten bei Kleinkindern mit einer unilateralen Hirnläsion
- 32 Interview: Die Erfahrung einer Familie, die zwischen Krankenhaus und Rehabilitation hin- und hergerissen ist
- 36 Pediatric Stroke (kindlicher Schlaganfall)

RARITÄTEN

- 41 Kavernome des Zentralen Nervensystems im Kindesalter
- 44 Diagnose multiple Kavernome – Fallbeispiel: Emilie, 6 Jahre

PHYSIO DU MONDE

- 46 Meine Erfahrungen in Sambia und Bolivien

ET CAETERA

- 49 Shop
- 49 Adressen und Kontakte
- 50 Inserate und Ausschreibungen
- 51 Mitgliedschaft
- 52 Impressum

WIR KREIEREN LEBENSQUALITÄT

Die Leidenschaft zur innovativen Orthopädie- und Rehathechnik treibt uns täglich an. Wir sind schweizweit für Sie da. Überall da wo Sie uns brauchen.



ORTHO  TEAM



EDITORIAL

Liebe Leserin, lieber Leser

In unserem therapeutischen Alltag sind Kinder mit Verletzungen oder Missbildungen von cerebralen oder kardialen Gefässen direkt nach der Geburt keine Seltenheit und werden von uns viele, viele Jahre ihrer Kindheit und Jugend begleitet. Die therapeutischen Interventionen sind zahlreich und intensiv. Bereits auf der Neonatologie sind Kinder mit Schlaganfällen oder Infarkten therapeutisch betreut, es folgen unter Umständen weitere Spitalaufenthalte, damit sie überleben und sich möglichst vielseitig entwickeln können.

Was dies für die Eltern bedeutet, ihre Ängste ums Überleben ihres Kindes, das eigene Leben als Familie, das komplett auf den Kopf gestellt wird, die Herausforderung, die Therapien und das Handling täglich anzuwenden und in den Alltag zu integrieren, sind ein wichtiger Teil unserer Begegnung mit den Familien und sollte unserer Aufmerksamkeit nicht entgehen. Es ist eine prägende Zeit für Familien und das Kind und braucht wohl einige Jahre, um angenommen zu werden.

Aber wie entstehen eigentlich Gefässe? Was macht sie so verletzlich? Wie sieht diese Entwicklung beim Embryo aus? Antworten dazu haben wir gefunden.

Der Vergleich von Therapien bei Kindern nach einem Schlaganfall ist für uns immer wieder wertvoll und zeigt uns, «dass viele Wege nach Rom führen». Der ausführliche Blick auf Behandlungen der oberen Extremität von Babys macht deutlich, welche intensiven Zeiten Eltern mit ihren betroffenen Kindern durchleben, was sie davon in den Alltag mitnehmen können oder wo es Grenzen in der Anwendung gibt.

Eine Rarität der Gefässmissbildungen ist das Kavernom. Was genau es ist und wo es auftreten kann erfahren wir gegen Ende des Bulletins. Ein Fallbeispiel zeigt auch therapeutische Möglichkeiten.

Der Blick ins Ausland geht dieses Jahr nach Sambia und Bolivien. Wir können gespannt sein, in diese beiden Länder einzutauchen und zu erfahren, was die Physiotherapeutin Francesca Mena dort erlebt hat.

Ich bedanke mich ganz herzlich bei allen Autorinnen und Autoren, die uns so tatkräftig und engagiert Artikel geschrieben haben! Wir sind sehr froh, haben wir euch für dieses Thema gewinnen können.

Den Inserenten gebührt ebenfalls unser Dank! Mit eurer Werbung unterstützt ihr uns, dieses Bulletin in dem Umfang und in drei Sprachen zu erstellen.

Ich verabschiede mich mit diesen Zeilen vom Bulletin, es ist mein letztes für die *physiopaed*. Es hat mich elf Jahre lang begleitet, sehr beschäftigt gehalten und es hat mir grosse Freude bereitet, es mit den Kolleginnen zu erstellen. Kein Jahr war wie das andere, das Layout hat sich immer wieder gewandelt, die Sprachen wurden vielfältiger, das Team immer wieder anders besetzt ... Auch haben wir notfallmässig unsere ehemalige Layouterin, Lilia Rusterholtz für dieses Heft engagiert, da Aline Bär krankheitsbedingt ausgefallen war. Wir wünschen ihr gute und vollständige Genesung! Dir, Lilia, danke ich ganz herzlich, dass du uns gerettet hast – und mich persönlich freut es sehr, mit dir noch einmal zusammen zu arbeiten.

♥ Liebes Redaktionsteam: ich danke euch ganz besonders für die gemeinsame Zeit, die geteilte immerwährende Freude an interessanten Texten und euren starken Willen für das gute Gelingen dieser Zeitschrift!

Franziska Spreitler, Leiterin der ambulanten Therapien der Kinder-Reha Schweiz, hat zugesagt, die Redaktionsleitung zu übernehmen und sie ist so gut wie startklar. Ich wünsche dir viel Spass mit der neuen Aufgabe und den Kolleginnen im Redaktionsteam!

Unseren Leserinnen und Lesern wünsche ich viel Freude bei der Lektüre.

Claudia Vogel-Ferdinand
Redaktionsteam

BERICHT AUS DEM VORSTAND UND DEN RESSORTS

Aktuelles aus dem Vorstand

von Judith Graser

→ praesidium@physiopaed-hin.ch

LIEBE PHYSIOPAED-MITGLIEDER, LIEBE LESERSCHAFT

Es war ein bewegtes und intensives Jahr seit dem letzten Jahresbericht im Bulletin 2022. Ein Jahr, in dem wir im Vorstand Veränderungen angehen mussten und wollten. Wir haben viel gearbeitet, seriös diskutiert und laut gelacht. Ich möchte meinen Vorstandskolleginnen von Herzen für ihren nicht selbstverständlichen Einsatz für die Kinderphysiotherapie in der Schweiz danken. Ihr seid ein super Team und es macht Freude mit euch zusammenzuarbeiten.

Im Folgenden geben wir euch einen Einblick in dieses Jahr:

Generalversammlung «25 Jahre physiopaed»

Das wohl grösste Ereignis im vergangenen Vereinsjahr war die Jubiläumsfachtagung und Generalversammlung (GV) im März 2023. Physiopaed feierte ihr 25-jähriges Bestehen. Die GV begann deshalb mit mehr oder

weniger wissenswerten Fakten über das Gründungsjahr 1998 (so war z. B. in Deutschland das Schweinsohr der Pilz des Jahres) und eine einheitliche Bezeichnung «physiopaed – Vereinigung Kinderphysiotherapie Schweiz» wurde angenommen. Eine Arbeitsgruppe, welche die Institutions-Mitgliedschaft unter die Lupe nehmen will (was ist der Sinn und Nutzen einer solchen Mitgliedschaft, wieviel soll sie kosten) wurde gegründet. Wir sind gespannt auf die ersten Resultate. Im Weiteren hat sich das Bulletin-Team mit einem Brainstorming über die Nachwuchsförderung und einem Aufruf für die Mitarbeit in der Bulletin-Redaktion und neuer Redaktionsleitung aktiv an der GV beteiligt.

Über den fachlichen Teil des Jubiläumstages lest ihr unter dem Ressort Weiterbildung.

An dieser Stelle bedanke ich mich noch einmal herzlich bei allen an der Organisation des Jubiläumsanlasses Beteiligten. Dies sind in erster Linie Christelle Anyig, Rachel Cott und das Team des Universitäts-Kinderspitals Zürich.

Ein weiteres grosses Dankeschön geht vom Gesamtvorstand an alle physiopaed-Mitglieder für das wundervolle Geschenk, das wir unter dem Traktandum «Varia» von euch erhalten haben. Wir haben uns sehr darüber gefreut!



Abb. 1: Ein voller Saal im Kispil Zürich an der 25-Jahre Jubiläums-GV von physiopaed.

Foto: Stephan Graf

Personelles

Wir mussten uns von zwei Kolleginnen verabschieden (Jasmin Basler, Ressortleitung Berufspolitik, Sabine Burget Richter, Ressortleitung Finanzen) und durften zwei neue Kolleginnen (Berufspolitik: Manuela Zgorski-Lätsch, Finanzen: Stephanie Brezina) willkommen heissen. Solche personellen Veränderungen bringen einerseits viel Unruhe mit sich, andererseits sind sie auch immer eine Gelegenheit, aus neuen Blickwinkeln kritisch auf bestehende Prozesse und eingeschliffene Verhaltensweisen zu schauen. Sie sind eine gute Chance für Veränderungen.

Durch die Rücktritte von Lea Moinat (Ressortleitung Public Relations) und Nicole Näf-Richiger (Webseite im Ressort Public Relations) wird sich per GV 2024 erneut eine veränderte Vorstandszusammensetzung ergeben, was allenfalls weitere Ziele im Rahmen der Zusammenarbeit zur Folge haben wird. In diesem Zusammenhang machen wir gerne noch einmal darauf aufmerksam, dass sich Interessierte für diese beiden Posten gerne bei mir melden können: praesidium@physiopaed-hin.ch.

Klausurtagung 2023

Die Klausurtagung 2023 verbrachten wir anfangs Juli in Bern. Am Freitagabend trafen wir uns bei schönstem Wetter zu einem Foxtrail. Auf dem Spaziergang durch Bern lösten wir einige Rätsel, erfuhren Wissenswertes über den Fuchs, erschnupperten unseren Weg und sangen uns die Seele aus dem Leib, um weitere Hinweise zu erhalten. Diese Anstrengungen wurden dann mit einem Apéro im Berner Mattenquartier und einem nachfolgenden feinen Essen belohnt. Den darauffolgenden Tag verbrachten wir in den Räumlichkeiten von Physioswiss. Wir widmeten uns unter anderem unserer Zusammenarbeit im Vorstand und der Diskussion über neue Jahresziele. Diese beziehen sich auf die Diskrepanz der stetig wachsenden Aufgaben im Vorstand und der im besten Fall stagnierenden Mitgliederzahlen. Wir werden die Ressourcen und Möglichkeiten im Vorstand diskutieren und allenfalls anpassen.



Abb. 2: Diskussionsrunde an der Klausurtagung des Vorstandes in Bern.

physiopaed auf Besuch bei ...

... den Schweizer Kinderspitälern

Im Dezember 2022 wurde ich ans Chefphysio-Treffen im Universitäts-Kinderspital Zürich eingeladen. Der Austausch bezog sich auf die Zusammenarbeit der Kinderspitäler mit physiopaed und die Nachwuchsförderung. 2023 wurden wir dann von der Kinderphysiotherapie des Luzerner Kantonsospitals und des Inselspitals eingeladen um physiopaed vorzustellen und in den Dialog mit Kinderphysiotherapeutinnen und -therapeuten zu treten. Beide Anlässe waren von berufspolitischen Fragen und Anliegen gefärbt – was angesichts des im August 2023 angekündigten Tarifeingriffs durch den Bundesrat nicht verwunderlich war. Für alle Informationen dazu, verweisen wir auf Physioswiss (www.physioswiss.ch).

Wir vom physiopaed-Vorstand freuen uns sehr über diese Möglichkeiten, mit Mitgliedern in den Kontakt zu kommen, ihre Ideen und Fragen zu hören und allenfalls weitere Kinderphysiotherapeutinnen und -therapeuten überzeugen zu können, in die Vereinigung einzutreten. Denn das ist, was wir dringend brauchen: mehr Kinderphysios und mehr physiopaed-Mitglieder.

... PhysioPaedart

Nicht nur physiopaed feierte im Jahr 2023 einen grossen Geburtstag. Auch PhysioPaedart, das Basler Symposium für Pädiatrische Physiotherapie feierte seinen 10. Geburtstag am 11. Mai 2023 am Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB) mit einem Jubiläumsanlass. Physiopaed war mit einem Glücksrad, bei dem jeder Versuch ein Treffer war, vor Ort. Wir gratulieren PhysioPaedart zu einem gelungenen Anlass mit Fachvorträgen, Workshops und einer dem Anlass gebührenden Party.

... den Kinderärztinnen und -ärzten

Im Zusammenhang mit der Positionierung von physiopaed gegenüber anderen Berufsgruppen, haben wir uns an die Jahrestagungen von Pädiatrie Schweiz und Kinderärzte Schweiz eingeladen. An beiden Anlässen durften wir uns mit einem Stand vorstellen. Wir führten interessante Gespräche mit den Teilnehmenden beider Tagungen und durchs Band weg wurden die Kinderphysiotherapeutinnen und -therapeuten für ihre gute und wichtige Arbeit gelobt. Wir diskutierten unsere neuen Verordnungsformulare und die damit verbundenen Dokumente, die das Ausfüllen der Verordnungen erleichtern sollen. Erstaunlich war, dass sehr vielen Kinderärztinnen und -ärzten nicht bewusst war, was die Tarifposition 7351 (Zuschlagsposition für die Behandlung von Kindern mit chronischer Behinderung) bedeutet und dass sie für uns sehr wichtig ist. In diesem Sinne hoffen wir, ein wenig Aufklärungsarbeit geleistet zu haben. Ebenfalls haben wir in diesem Rahmen für unseren

Bauchlageflyer geworben. Er traf auf reges Interesse und viele Besucher und Besucherinnen unseres Standes haben ihn sich mit dem QR-Code heruntergeladen.

Ein wichtiger Bestandteil solcher Anlässe ist die Vernetzung. Diese hat sich später im Zusammenhang mit dem drohenden Tarifeingriff durch den Bundesrat (mehr dazu weiter unten im Text) als sinnvoll erwiesen. Wir konnten die entsprechenden Personen aus den Vorständen der beiden Ärztevereinigungen anschreiben, was durch den persönlichen Kontakt einfacher war und sie um eine Vernehmlassungsantwort bitten.

Zusammenarbeit mit den Fachhochschulen

An der Zürcher Hochschule für angewandte Wissenschaften (ZHAW) fanden im Dezember 2022 die Abschlussprüfungen für den CAS in pädiatrischer Physiotherapie statt. Christelle Anyig und ich waren als physiopaed-Beisitzerinnen dabei. Das reflektierte Vorgehen der Absolventen und Absolventinnen war beeindruckend. Der physiopaed-Vorstand ist stolz auf euch!

Wie gewohnt fand eine gute Zusammenarbeit mit den Aus- und Weiterbildungsstätten für Kinderphysiotherapie der ZHAW und der Scuola universitaria professionale della Svizzera italiana (SUPSI) statt. Zum Start des CAS in Physiotherapie in der Pädiatrie an der SUPSI im März 2023 wurde eine Videobotschaft an die Studierenden gesendet. Wir wünschen ihnen an dieser Stelle viel Erfolg und Freude an ihrer Weiterbildung!

Helferinnen- und Helfer Anlass

Um sich bei den Ressortmitgliedern und allen weiteren Helferinnen und Helfern von physiopaed zu bedanken, lud der Vorstand Ende August auf einen Ausflug ein. Die Reise



Abb. 3: Die Königin der Berge empfing uns in ihrem besten Nebelkleid.

ging per Schiff und Zahnradbahn auf die Rigi. Die Königin der Berge erwies sich als launische Regentin und empfing uns mit einer dichten Nebeldecke. Ein Spaziergang führte uns zum Känzeli, einem Aussichtspunkt auf der Rigi. Die Nebeldecke war wirklich einmalig.

Nach einem gemütlichen und feinen Mittagessen fuhren wir wiederum mit Bahn und Schiff nach Luzern.

Der physiopaed-Vorstand bedankt sich an dieser Stelle noch einmal bei allen Ressortmitgliedern, Helfern und Helferinnen für euren Einsatz.

Die LeDa-Studie von Physioswiss

Physioswiss hat die Resultate der sogenannten LeDa-Studie (Leistungsdatenerhebung in der Physiotherapie), welche sie bei der Firma Ecoplan und der Fachhochschule Nordwestschweiz in Auftrage gegeben hatte, veröffentlicht. Was uns allen bereits klar war, liegt nun schwarz auf weiss vor: «Pro physiotherapeutischer Behandlung fallen im Schnitt zusätzlich zur Behandlungszeit noch knapp zehn Minuten administrative Arbeit in Abwesenheit der Patientinnen und Patienten an.» Die Ergebnisse der Leistungsdatenerhebung zeigen klar auf, dass die damaligen Daten [Anm: bezieht sich auf das Modell, das 1997 erstellt wurde] mit einer Produktivität von 83 % nicht mehr die heutige Realität abbilden. Dass sich die Arbeitszeit in Abwesenheit von Patientinnen und Patienten allerdings nahezu verdoppelt hat, ist eine neue Erkenntnis. Nur ein Teil dieser Leistungen ausserhalb der Behandlung wird durch den aktuellen Tarif gedeckt. Physiotherapeutinnen und -therapeuten leisten also einen Grossteil des administrativen Aufwandes wie das Vor- und Nachbereiten der Behandlungsräume, den Austausch mit anderen Fachpersonen wie den Ärztinnen und Ärzten, Besprechung mit Angehörigen und mehr ohne dafür eine Entschädigung zu erhalten. Anders gesagt: Physiotherapeutinnen und -therapeuten können rund 23 % ihrer Arbeitszeit mit dem heutigen Tarif nicht abrechnen.» (Physioswiss, 2023. Kurzbericht – Studie zu den Leistungen in der Physiotherapie. www.physioswiss.ch)

Die Auswertung der Daten aus den kinderphysiotherapeutischen Praxen zeigen unter anderem, dass die Kinderphysiotherapeutinnen und -therapeuten im Vergleich zu ihren Kolleginnen und Kollegen im Erwachsenenbereich im Schnitt 6 Minuten längere Behandlungen haben, und die Wegzeit bei Domizilbehandlungen doppelt so lang ist (9 min vs. 4,5 min). Diese und weitere Resultate können im LeDa-Kurzbericht Kinderphysiotherapie im internen Bereich auf der physiopaed-Webseite nachgelesen werden.

Der physiopaed-Vorstand dankt allen, die sich aktiv an dieser Studie beteiligt haben!

Geplanter Tarifeingriff durch den Bundesrat

Im August 2023 schickte der Bundesrat seinen geplanten Tarifeingriff, der per 1. Januar 2025 in Kraft treten soll, in die Vernehmlassung. Der Vorstand von physiopaed lehnt den Tarifeingriff ab. Er bedeutet für unsere Branche, die seit Jahren nicht kostendeckend arbeitet, weitere Einbussen. Berufsausstiege und Schliessungen von Praxen wären die Folgen. Dadurch würde die physiotherapeutische Versorgung akut gefährdet.

Physiopaed steht in dieser Sache voll und ganz hinter Physioswiss. Wir bitten euch, unterschreibt die Petition, die Physioswiss lanciert hat, informiert euch auf deren Webseite (www.physioswiss.ch) und aus den Newslettern von Physioswiss und physiopaed. Informiert euer berufliches und privates Umfeld über die Situation. Teilt entsprechende Posts in den sozialen Medien. Nur gemeinsam können wir etwas erreichen.

Die von
Physioswiss lancierte
Petition gegen den
geplanten Tarifeingriff durch
den Bundesrat läuft noch
bis am 6. Dezember 2023.
Bitte unterschreiben
und teilen!

Sparen ja, aber nicht auf Ihrem Rücken.

Nein zur Tarifrückung durch den Bundesrat.

Jetzt Petition unterschreiben.



physioswiss.ch



Aktuelles aus den Ressorts

RESSORT BERUFSPOLITIK

Bis März 2023

Ressortleitung: Jasmin Basler

Ressortmitglieder: Thomas Schumacher,
Manuela Zgorski, Virginie Silvestrini

Seit März 2023

Ressortleitung: Manuela Zgorski

Ressortmitglieder: Thomas Schumacher,
Virginie Silvestrini, Jasmin Basler

→ berufspolitik@physiopaed-hin.ch

Im Ressort Berufspolitik hat es eine Rochade gegeben. Ich habe im März 2023, nach fünf Jahren als Ressortmitglied, die Leitung des Ressorts Berufspolitik von Jasmin Basler übernehmen dürfen. Es freut mich sehr, dass Jasmin weiterhin mit ihrem Wissen und ihrer Erfahrung als Ressortmitglied aktiv ist. Vielen Dank! Auch bedanke ich mich bei Thomas und Virginie für ihren unermüdlichen, kreativen Einsatz in unserem Ressort. Mit viel Elan und Freude habe ich meine Arbeit als Vorstandsmitglied gestartet und es ist eine grosse Unterstützung in einem bewährten Team meine neue Aufgabe wahrzunehmen. Vielen Dank an alle.

Leitlinie Tarifposition 7351

Endlich geschafft! Die Leitlinie 7351 konnten wir im Frühling 2023 nach 2 Jahren Arbeit endlich herausgeben. Die Tarifposition 7351 ist ein nicht ganz einfaches, klares Thema, was sich nicht nur durch die lange Arbeit im Ressort zeigt, sondern auch an den Reaktionen nach der Veröffentlichung. Im speziellen hat die Thematik 7351 bei Schädelasymmetrien zum Teil Verwirrung oder Unklarheit hervorgerufen. Für uns war und ist klar, dass nicht jede Schädelasymmetrie die Bedingungen von «chronischer Behinderung» erfüllt. Wir sind sehr dankbar, haben sich Mitglieder kritisch gemeldet, so konnten wir das Thema aufnehmen, diskutieren und im Herbst werden wir eine Empfehlung bezüglich Schädelasymmetrien und 7351 abgeben.

Unser Tarifvertrag bietet uns bekanntlich wenig Abrechnungsmöglichkeiten. Daher ist es umso wichtiger, dass wir nützen, was er uns bietet. Wir sind der Meinung, dass die Tarifposition 7351 noch Möglichkeiten hat, den Tarifvertrag besser auszuschöpfen. Dazu soll euch die Leitlinie unterstützen sowie eine einheitliche Argumentationsweise gegenüber der Kostenträger innerhalb der Kinderphysiotherapie gewährleisten.

Ausblick

GV 2024

Ein wichtiges Ereignis steht bereits fest: Unsere GV wird im nächsten Jahr online abgehalten. Am 16. März 2024 werden wir gemeinsam Entscheidungen treffen und unsere Pläne für die Zukunft besprechen. Vielen Dank im Voraus für eure aktive Teilnahme und eure Unterstützung.

Europäischer Kinderphysiotherapie Kongress

Vom 10. – 12. Oktober 2024 findet der Europäische Kinderphysiotherapie Kongress (EUPPT) in Zürich statt. Physiopaed ist Schirmherrin und freut sich sehr, dass dieser wichtige und grosse Anlass nächstes Jahr in der Schweiz stattfinden wird.

Die organisatorischen Vorbereitungen rund um den Kongress laufen unter der Leitung von Christelle Anyig. Das internationale wissenschaftliche Komitee arbeitet unter meiner Leitung am Programm, das langsam Gestalt annimmt. Die Teilnehmenden können sich auf ein abwechslungsreiches Programm rund um die Kinderphysiotherapie mit Vortragenden aus dem In- und Ausland freuen. Das Rahmenprogramm wird nichts zu wünschen übriglassen.

Seit Oktober läuft die Registrierung. Abstracts für Präsentationen und Posters können ab Dezember 2023 eingereicht werden. Weitere Informationen zum Kongress findet ihr unter www.euppt2024.com.

Wir freuen uns darauf, euch alle im nächsten Oktober in Zürich zu sehen und damit auf ein in vielerlei Hinsicht interessantes Jahr!

Neues Verordnungsformular

Wir haben nicht nur neue Dokumente veröffentlicht, sondern auch alle bestehenden Dokumente überarbeitet und angepasst, unter anderem das Verordnungsformular. Wir hoffen, wir haben unser Ziel, ein übersichtliches, klar verständliches, einfach auszufüllendes Formular zu erstellen, erreicht. In einem ersten Schritt haben wir nur ein Formular in PDF-Form veröffentlicht. Da aber viele elektronische Patientensysteme ein PDF-Formular nicht lesen können, haben wir aufgrund der Rückmeldungen von Mitgliedern und Ärztinnen und Ärzten eine Word-Version erstellt.

Alle Dokumente wurden auf Französisch übersetzt. Die italienischen Übersetzungen sind in Bearbeitung.

Wir sind auch aktiv bei Tagungen der Ärzteschaft unterwegs, wo wir unseren Verband und unsere Arbeit bekannt machen sowie das Verordnungsformular vorstellen, damit wir in Zukunft möglichst immer vollständig und korrekt ausgefüllte Formulare bekommen werden.

Kontakt IV

Wie schon im letzten Bericht erwähnt, hatten wir Kontakt mit allen IV-Stellen und Herrn Gebauer, dem Verantwortlichen in Bern. Grundsätzlich sind alle einer Vereinfachung der Abläufe gegenüber positiv eingestellt. Doch leider ist eine Umsetzung unserer Wünsche und Vorstellungen nicht ganz so schnell zu erreichen. Wir kommen aber in kleinen Schritten vorwärts und die Erfahrung zeigt uns, dass steter Tropfen den Stein höhlt. Wir geben nicht auf.

Ein Thema war die Zeitangabe der **Sitzungsdauer** einer Therapiesitzung in der Verfügung der Kostengutsprache. Einige Kantone haben das nie oder schon länger nicht mehr verfügt. Im persönlichen Kontakt mit den IV-Stellen, bei denen wir die Kenntnis hatten, dass sie die Sitzungsdauer verfügen, konnten wir erfolgreich erklären, dass die Art und Weise der Umsetzung der Bestimmungen im Kreisschreiben über die medizinischen Eingliederungsmassnahmen der Invalidenversicherung (KSME) vom jeweiligen Tarifsystem abhängt und dass eine Zeitangabe der Therapiesitzung im Tarifsystem der Physiotherapie keine Relevanz hat, da es kein Zeittarif ist und es nur zu Verwirrungen und Missverständnissen führt.

Bitte meldet uns, wenn die IV in eurem Kanton nach wie vor die Sitzungsdauer verfügt, dann können wir erneut mit den jeweiligen Stellen in Kontakt treten.

Ein zweites Thema ist der **Ablauf bei der Verlängerung der Kostengutsprache**, insbesondere das Erstellen eines **Berichtes**. Das ist unser Hauptthema für nächstes Jahr. Wir möchten die Abläufe vereinfachen und vereinheitlichen, damit es für alle beteiligten Seiten zeiteffektiv und wirtschaftlich wird. Werden wir anstatt von der IV direkt von einer Ärztin oder einem Arzt um einen Bericht des Therapieverlaufes gefragt, können wir den Bericht nicht abrechnen, was nicht korrekt ist. Wir empfehlen euch, bis wir eine Einigung erzielt haben, sich bei der IV-Stelle und der Ärztin oder Arzt zu melden, um die Sachlage zu erklären und darum zu bitten, in Zukunft die Fragen zur Therapie direkt an die Physiotherapie zu schicken. Sollte die IV das nicht akzeptieren, dann dürft ihr euch gerne an uns wenden, dann können wir als Verband mit eurer IV-Stelle Kontakt aufnehmen.

Mandat Jeannette Curcio

Wie im letzten Bericht erwähnt, vertritt uns Jeannette Curcio bei den Tarifverhandlungen zwischen der Medizinaltarif-Kommission (MTK) und den Leistungserbringern, die letztes Jahr gestartet haben. Auch hier geht es in kleinen Schritten vorwärts. Zum jetzigen Zeitpunkt gibt es noch keine Informationen, die wir weitergeben können, ausser dass wir dran sind und bleiben.

Eure Mitarbeit

Wir bedanken uns für eure Mitarbeit, Anfragen und konstruktive Kritik. Nur im Kontakt mit euch haben wir Kenntnis der aktuellen Probleme und Stolpersteine in unserem Berufsalltag. Zögert also nicht uns zu kontaktieren, wenn ihr Anliegen, Fragen etc. habt.

RESSORT FINANZEN

Bis März 2023

Ressortleitung: Sabine Burget-Richter

Ressortmitglieder: Johanna-Lisa Burget (Sponsoring)

Seit März 2023

Ressortleitung: Stephanie Brezina

Ressortmitglieder: Sandra Baumgartner (Sponsoring)

→ finanzen@physiopaed-hin.ch

Wechsel im Ressort Finanzen

Nach der Wahl an der GV im vergangenen März durften wir, Sandra Baumgartner und Stephanie Brezina, unsere Arbeit für das Ressort Finanzen aufnehmen. Vielen Dank für euer Vertrauen! Wir bedanken uns herzlich für die grossartige und professionelle Arbeit unserer Vorgängerinnen Sabine Burget-Richter und Johanna-Lisa Burget sowie für ihre Unterstützung beim Start und allen Fragen, die erst beim Tun auftreten.

Seitdem hat sich einiges getan:

Arbeitsgruppe Institutionsmitgliedschaften

An der GV 2023 hat sich eine Arbeitsgruppe organisiert, um offene Fragen zur Institutionsmitgliedschaft zu klären. Der Jahresbeitrag für Institutionen wurde an der GV 2023 aus Gründen der Fairness gegenüber der Senior Mitglieder angehoben und beträgt ab diesem Jahr 350 CHF.

Sponsoring

Für die Jubiläumsfachtagung im Kinderspital Zürich 2023 war die Suche der Sponsoren nicht ganz leicht. Die meisten Sponsoren schätzen den direkten Kontakt mit den Therapeutinnen und Therapeuten sehr und waren etwas enttäuscht, dass sie am Jubiläum aufgrund des Platzmangels nicht mit einem Stand präsent sein konnten. Dennoch konnten wir einige für ein Mitwirken gewinnen und so entstand eine gut geschmückte Fachtagungsmappe.

Beim Bulletin 2023 freuen wir uns, dass viele mehrjährige Sponsoren dabei sind und wir zudem einige neue finden konnten.

Ziel ist es, in Zukunft auch projektspezifisch Sponsoren zu finden. Dies konnte bereits anhand eines Online-Workshops getestet werden, wofür ein perfekt passender Sponsor gefunden wurde und somit die Teilnahmegebühren geringer ausfielen.

Digitale Mitgliederrechnung

Wie im letzten Jahr angekündigt wurde die Abwicklung der Mitgliederbeiträge in diesem Jahr digitalisiert. Wie häufig bei solchen Neuerungen und Umstellungen traten einige Schwierigkeiten auf, die wir für das kommende Jahr anpassen und verbessern wollen. Vielen Dank für eure zahlreichen Rückmeldungen und Verbesserungsvorschläge. Wir haben sie aufgenommen und werden versuchen, diese soweit möglich, in die nächste Rechnungsstellung, die wie üblich im April 2024 erfolgen wird, einfließen zu lassen.

RESSORT PUBLIC RELATIONS

Ressortleitung: Lea Moinat

→ pr@physiopaed-hin.ch

Ressortmitglieder:

Website: Nicole Näf Richiger

Bulletin: Barbara Graf, Claudia Vogel, Elisa Bianchi (it),
Sandra Frauchiger, Sarah Clausen, Sophie Wist (fr)

Übersetzungen: Sophie Charrière, Mireille Schaller,
Sara Vichi

Wir stellen fest, dass wir sichtbarer und offener für die Aussenwelt werden. Das bedeutet auch mehr Kontakte und Kooperationen. Es ist schön zu sehen, dass mehr und mehr Menschen und Organisationen unsere Arbeit zu schätzen wissen.

Die Website ist immer noch eine Menge Arbeit, vor allem, weil wir alles in vier Sprachen übersetzen und aktualisieren müssen. Wir sind sehr froh, dass wir weitere Personen gefunden haben, die bereit sind, Dokumente und allgemeine Texte ins Französische und Italienische zu übersetzen. Vielen Dank an Sophie, Mireille und Sara!

Der Bulletin Redaktion möchte ich wieder für die super Arbeit danken. Auch Sophie, danke vielmals für die schnellen Newsletter Übersetzungen. Ab Januar 2024 übernimmt Franziska Spreitler die Leitung der Redaktion von Claudia, die nach elf Jahren im Redaktionsteam aufhört.

Leider werden wir uns von Nicole verabschieden. Sie hat sich mehr als 10 Jahre lang um die Website gekümmert. Für all die Arbeit und Zeit, die du hineingesteckt hast, Nicole, wird unser Dank nie ausreichen. Also noch einmal ein ganz grosses Dankeschön für dein Engagement, deine Geduld und deine Selbstständigkeit, und ich darf wohl feststellen, dass wir das zu wenig gesagt haben. Nichtsdestotrotz wünsche ich dir auch Zeit für dich und hoffe, dass wir bald jemanden finden, der diese Arbeit weiterführen möchte. Dies ist auch das letzte Jahr für mich. Nach fast fünf Jahren, in denen ich mich dieser wunderbaren Tätigkeit im Vorstand gewidmet habe, ist es an der Zeit, den Staffeln weiterzugeben. Wenn ihr Interesse oder Fragen habt, könnt ihr euch gerne an uns wenden.

Seit Corona hat sich auch im Bereich der Medien weltweit viel getan. Das spiegelt sich auch in unserer Arbeit wider. Zum Beispiel können wir jetzt unseren Mitgliederbeitrag online auf der Website bezahlen. Auch der interne Bereich ist angepasst worden. Manchmal funktioniert dies nicht sofort und wir sind auf unseren Webdesigner angewiesen. Wir danken euch für eure Geduld!

Wir sind gerade dabei, die gesamte Website zu überprüfen und anzupassen. Wir möchten alle Dokumente in drei Sprachen übersetzen und euch zur Verfügung stellen. Wenn euch etwas auffällt oder etwas nicht stimmt, sind wir offen für neue Ideen!

RESSORT QUALITÄT

Ressortleitung: Lea Meier

→ qualitaet@physiopaed-hin.ch

Das Ressort Qualität hat sich in diesem Jahr sehr intensiv den alten Flyern gewidmet und wollte möglichst viele davon neu gestalten. Auf die verschiedenen Aufrufe hat sich leider nur eine Person gemeldet. Deshalb haben wir zuerst den Trageflyer erneuert, weil dies das Steckenpferd der unterstützenden Person ist. Sobald dieser Flyer layoutmässig fertig ist, wird er online in unserem Shop aufgeschaltet und ihr werdet über die verschiedenen Kanäle (Newsletter, LinkedIn, Webseite) darauf hingewiesen. Die Erneuerung aller Flyer ist eine sehr zeitintensive Arbeit und ohne weitere Unterstützung wird es einfach länger dauern. Aber, was lange währt wird dann hoffentlich endlich gut. Der Aufruf gilt noch immer. Falls jemand von euch findet, dass zu einem bestimmten Thema ein Flyer notwendig ist, darf sie oder er sich sehr gerne unter qualitaet@physiopaed-hin.ch melden. Auch sonst darf man / frau sich melden, um Unterstützung sind wir sehr dankbar.

Zudem hatte das Ressort Qualität in diesem Jahr vermehrt Anfragen vonseiten von Mitgliedern, aber auch von jungen Studierenden erhalten. Bei den Anfragen ging es um Fragen zu wissenschaftlichen Themen, Literatursuche etc. Wir haben das sehr gerne beantwortet und unterstützt, da uns der Nachwuchs und der Fachkräftemangel in der Pädiatrie nicht kalt lässt und wir uns über alle Berufseinsteigerinnen und -einsteiger und Pädiatrieinteressierten freuen.

Zudem sind die sozialen Medien neu im Ressort Qualität angesiedelt. Wir freuen uns über die Zunahme unserer Follower auf der Plattform LinkedIn und halten euch mit verschiedenen Posts regelmässig auf dem Laufenden. Uns würde noch interessieren, auf welchen sozialen Medien ihr unterwegs seid und wo ihr euch einen Account von physiopaed wünschen würdet (instagram, Facebook, X, ...)?

Schreibt uns doch bitte auf qualitaet@physiopaed-hin.ch, damit wir wissen, über welche Kanäle wir noch mehr pädiatrieinteressierte Physiotherapeutinnen und -therapeuten erreichen und so verstärkt auf unsere Anliegen aufmerksam machen können.

RESSORT WEITERBILDUNG

Ressortleitung: Christelle Anyig

→ weiterbildung@physiopaed-hin.ch

Ich freue mich, euch den Jahresbericht für 2023 vorzulegen. Es war ein Jahr voller Erfolge, spannender Ereignisse und gemeinsamer Fortschritte.

Jubiläumsfachtagung

«25 Jahre physiopaed im Kinderspital Zürich»

Die Jubiläumsfachtagung «25 Jahre physiopaed im Kinderspital Zürich» war ein herausragendes Ereignis, das uns tiefe Freude bereitet hat. Euer überwältigender Zuspruch und eure grossartige Unterstützung haben gezeigt, wie stark unsere Gemeinschaft ist. Die Stimmung während der Veranstaltung war fröhlich und positiv, und es war inspirierend zu sehen, wie viel Verbundenheit unter uns herrscht.

Besonders bemerkenswert war der Austausch zwischen den Gründerinnen von physiopaed und den Neueinsteigerinnen und Neueinsteigern in die Kinderphysiotherapie. Dieser Dialog hat uns gezeigt, wie sich vieles verändert hat. Die ungebremste Energie der Kinderphysiotherapeutinnen und -therapeuten war auf der Fachtagung deutlich spürbar und hat uns alle mitgerissen. Euer Engagement und eure Zuversicht haben einen grossen Beitrag zu diesem Erfolg geleistet, und ich möchte mich herzlich bei euch allen dafür bedanken. Gemeinsam haben wir bereits viel bewegt und werden weiterhin Grossartiges erreichen.

Expertinnen- und Expertenrunde

Die Online-Expertinnen- und Expertenrunde war erneut ein Erfolg, insbesondere dank des spannenden und inspirierenden Beitrags zur Kinderbecken-Physiotherapie von Rita Schlup. Für die nächste Expertinnen- und Expertenrunde am 15. Mai 2024 lade ich euch herzlich dazu ein, eure Themenwünsche und Kontaktvorschläge für Therapeutinnen und Therapeuten mit Expertise mitzuteilen.

Mitgliederregistrierung

Ich möchte noch auf die Mitgliederregistrierung hinweisen. Ich verstehe, dass es an einigen Stellen noch Verzögerungen gibt. Ich bitte euch um Geduld und Verständnis, während wir daran arbeiten, diese Situation zu verbessern.

Abschliessend möchte ich euch allen meinen herzlichen Dank aussprechen. Euer Einsatz und eure Hingabe sind der Motor unseres Erfolgs. Ich bin zuversichtlich, dass wir weiterhin grossartige Fortschritte erzielen werden.

EMBRYOLOGIE DER GEFÄSSE

ROB KWAKMAN, OSTEOPATH DO(R), INFO@SUTHERLAND-INSTITUTE.CH

In der menschlichen Entwicklung geschieht nichts ohne Sinn und Zweck. Alle grossen und kleinen Vorgänge in der Embryologie sind miteinander verschaltet und in Zeit und Raum miteinander verbunden. Durch dieses systemische Zusammenspiel entstehen die menschlichen Funktionen. Diese Vorgänge werden von Embryologen Wachstumsfunktionen genannt und sie beschreiben damit alle Prozesse im Mutterleib. Wichtig dabei ist es zu verstehen, dass alle vorgeburtlichen Wachstumsvorgänge Vorläufer von unseren Funktionen nach der Geburt sind.

Für Therapeutinnen und Therapeuten kommt zusätzlich ein weiteres embryologisches Prinzip dazu. Alle Heilungsvorgänge im menschlichen Körper sind ein Abbild von diesen Wachstumsvorgängen. Das sind die sogenannten Selbstheilungskräfte oder auch homöodynamischen Kräfte im Körper.

Embryologie ist aus vielen Gründen wichtig für das Verständnis für den menschlichen funktionellen Körper. Das gilt zeitlebens, aber vor allem in der grössten Wachstumsphase des Menschen, seiner kindlichen Entwicklung bis zur Pubertät. Die Embryologie ist die Grundlage für die Anatomie. Die Anatomie ist dabei immer funktionell zu betrachten. Funktionalität und Lebendigkeit werden durch die Physiologie gegeben. Physiologie findet auf Basis von Funktionen, die ihre Grundlagen in der Embryologie haben, statt. Die Physiologie ist dabei zurückzubringen auf das Prinzip von Austausch. Dieser Austausch ist die Grundlage für alle Informationen die wir bekommen und aussenden.

Der Informationsaustausch im menschlichen Körper basiert zum allergrössten Teil auf einem Stoffaustausch durch das Element Wasser. Dafür sind die sogenannten Fluida in unserem Körper zuständig. Im Einzelnen sind das: das Blut, die Lymphe und das Wasser zwischen den Zellen, die extrazelluläre Matrix. Und so ist die Wichtigkeit der Gefässe und deren Embryologie zu betrachten.

Frühe Entwicklung der Gefässe

In der zweiten Woche setzen die ersten Entwicklungsprozesse des Gefässsystems ein, kurz nach den grossen Umstülpungsprozessen vom Kreis (= Eizelle) zur Keimscheibe (Gastrulation). Es kommt zu unterschiedlichen Funktionsprozessen im Chorion und der Keimscheibe. Dies führt zu Spannungen oder Druckunterschieden, die Strömungsbahnen entstehen lassen. Die Keimscheibe entwickelt sich von einer zweischichtigen Zellmasse (Hypoblast und Epiblast) zu einer dreischichtigen Keimscheibe (mit Entoderm, Mesoderm und Ektoderm).

In der dritten Woche werden ausserhalb des Embryos mesodermale Zellhaufen sichtbar, die mit dem Entoderm in Interaktion treten. Es sind Zellen, die als Hämangioblasten bezeichnet werden und aus ihnen entstehen sowohl primitive Blutzellen (Hämozytoblasten) als auch endothelbildende Zellen (Angioblasten). Dieser Vorgang ist deshalb wichtig zu verstehen, da es ab diesem Moment eine enge Verbindung zwischen Inhalt (Blut) und Umhüllung (Gefässe) gibt. Aus Blutinseln werden Säckchen, aus Säckchen Schläuche und daraus entsteht ein Kapillarnetz. Die Angioblasten (Endothelzellen) sind dabei Teil der Umhüllung, die Hämozyten werden zu Stammzellen des Blutes. Durch Verflüssigung von Zwischensubstanzen und Bildung von Blutzellen kommt es zu ersten Flüssigkeitsbewegungen, die im Herzen ein motorisches Zentrum erhalten (bedeutet: das Herz als Pumpe). Am Ende der dritten Woche wachsen die embryonalen Gefässe ein. Wie alle Informationen von aussen nach innen. Und schon am 20./21. Tag kommt eine geordnete Zirkulation in Gang. Am 22. Tag ist ein einheitlicher Herzschauch gebildet und beginnt zu pulsieren.

Da alle Organanlagen aus einem Prinzip der Dualität zwischen Blut und Gefässen entstehen, ist dieser Vorgang beispielhaft und illustrierend für das Bild der Entwicklung (Inhalt und Umhüllung als eine duale Kraft). Die Gefäss- und Blutbildung geht primär vom Dottersack aus (= Umhüllung). In zweiter Instanz geht sie auf Chorion, Trophoblast und Embryonalkörper über. Die nachfolgende Bildung eines plazentaren Kreislaufes ermöglicht ein sehr effektives Ernährungsorgan. Dadurch kann eine Verlängerung der «Tragezeit» stattfinden, als Voraussetzung für eine exzessive Entwicklung des Gehirns. Auch hier entsteht

ein Kräftefeld zwischen Chorionentwicklung und der Bildung von embryonalen Gefässen. Die in diesen Feldern anwesenden Drucksysteme fördern die Entwicklung von Lakunen zu Gefässen, sowohl in der Plazenta wie auch im Embryo. Die Entwicklungen sind zu jedem Zeitpunkt miteinander verknüpft.

Für die Gefässbildung im Embryo sind mehrere Entwicklungsschritte von Interesse.

- 1 Die Verbindung zwischen Organanlage und Kapillarnetz geschieht durch Migration von Angioblasten. Hier spielen Zell-Zell-Interaktionen und Fibronectin eine wichtige Rolle.
- 2 Aus den Angioblasten entsteht ein Rohr, die Vaskulogenese. Die Bildung geht von der extrazellulären Matrix aus. Angioblasten lagern sich zusammen, bilden Kontakte und durch Vakuolenbildung entstehen Röhren, die von der extrazellulären Matrix umgeben sind. Dies unter Einfluss von verschiedenen anderen angiogenen Faktoren wie: VEGF (vascular endothelial derived growth factor), PDGF (platelet derived growth factor) and TGF β (transforming growth factor).
- 3 Gefässanlagen bilden charakteristische Muster aus, die durch hämodynamische Faktoren aus einem Plexus Gefässstämme entwickeln. In dieser Phase entwickeln Perizyten, Fibroblasten und glatte Muskelzellen eine sub-endotheliale Gefässwand aus.
- 4 Die Determination der organotypischen Gefässmuster wird durch das Organ bestimmt.

Es kann behauptet werden:

- a Die Entwicklung der Gefässe findet in einem Spannungsfeld zwischen Mesoderm und Entoderm statt (Umhüllung und Inhalt oder Fluida und Faszien).
- b Die Entwicklung findet von zentral nach peripher statt, unter Einfluss von Druck, der physikalisch und chemisch umgesetzt wird und zu einer Histodifferenzierung führt.
- c Letztendlich bestimmt das Organ den Weg und die Art und Menge seiner Durchblutung.
- d Die Durchblutung wird vor allem durch die glatten Muskelzellen reguliert. Die Umhüllung bestimmt die Durchflussmenge.

Weitere Entwicklungsschritte

Die Gefässstämme entwickeln sich zuerst von der Nabelschnur zu den Bauchorganen, der Blase und über die Leber zum Herzen und von da in Richtung Gehirn, Wirbelsäule und Tractus Urogenitalis. Das Darmrohr und die Extremitäten entwickeln sich in einer «zweiten» Instanz.

Die Aorta ist zuerst paarig angelegt (bilateral symmetrisch) und entwickelt sich erst später zu einem einzigen Rohrsystem (26. Tag). Das Blut in seinem Gefäss ist führend in der Entwicklung von Extremitäten. Der erste Entwicklungsschritt ist eine Kontaktstelle zwischen Entoderm und Mesoderm im Bereich der unteren Halswirbelsäule (HWS) und im oberen Lendenwirbelsäulen-Bereich (LWS). Hier quillt das Gewebe auf und die genetischen Informationen (vor allem HOX-Gene) bekommen einen Ausdruck in Wachstum und Differenzierung. Zuerst entwickelt sich eine Hand (oder Fuss). Das weitere laterale Längenwachstum findet unter aktiver Beteiligung der Gefässe statt. So entstehen die Gelenkansätze durch Haltefunktionen der Gefässe. Diese Haltefunktionen sind verbunden mit den Wachstumsbewegungen der Lungen (Arme) bzw. Darm (Beine). Arme und Beine entwickeln sich ähnlich, wobei die Statikfunktion der Beine durch eine leichte fasziale Innenrotation bestätigt wird. Die Arme bleiben faszial in einer Aussenrotation und damit freier beweglich. Diese Wachstumsbewegungen bestätigen den Raum des Greifens (auch Lungenraum) und den Raum des Gehens (auch Bauchraum). Diese Verbindungen sind funktionell zeitlebens vorhanden und therapeutisch nutzbar.

Die ursprünglichen Arterien der Extremitäten «erkalten» und werden zu den Knochen mit dem Blutanteil (= Knochenmark) im Inneren. Die Organe fordern durch und für ihr Wachstum immer mehr Nährstoffe, die durch das Blut über die Nabelschnur in den Körper gebracht wird. Die Leber entwickelt sich zum grossen Blutspeicher, aus dem der Körper angepasst an Zeit und Raum Blut anfordern kann. Zusätzlich wird in der Leber das Blut vom mütterlichen zum «eigenen» Blut. Das Herz entwickelt sich als Zentrum der Verteilung und sorgt für eine ausreichende Blutmenge, und dass das Blut die so wichtige Elektrizität im Herzen erhält. Diese Elektrizität wird für alle Wachstumsfunktionen von allen Geweben als Katalysator zur Differenzierung und für die Polarität benötigt. Das Herz bleibt dabei in Abhängigkeit der Anforderung von den Organen (Nachlast) und dem Angebot aus der Leber (Vorlast). Es hat schon seinen eigenen Rhythmus, noch unabhängig von der Lungenatmung, aber in Synchronizität mit dem mütterlichen Rhythmus.

Wachstum geschieht immer in einer Umgebung, die Einfluss nimmt auf die Differenzierung, die Form und die Funktion. Die Blutgefässe folgen nicht nur diesen Impulsen. Sie schaffen auch mittels Feldwirkung einen Raum worin eine Entwicklung stattfinden kann. Dies gilt beispielhaft für die Entwicklung der Extremitäten aber auch allen Organentwicklungen wie zum Beispiel Niere, Lunge, Milz und Gehirn.

Implikationen für die tägliche pädiatrische Praxis

Alle Wachstumsfunktionen im menschlichen Körper erinnern sich während einer Dysfunktion an ihre ursprüngliche Wachstumsfunktion. Die hiermit verbundenen Kräfte werden als Selbstheilungskräfte bezeichnet und sind bisweilen das wirksamste Mittel bei einer Heilung. Wenn wir als Therapeutinnen und Therapeuten diese Kräfte mitberücksichtigen, können wir massgeblich zu einer Heilung beitragen. Unter Berücksichtigung dieser Kräfte können unsere therapeutischen Massnahmen effektiver in die selbständige Funktionseinheit eines behandelten Körpers integriert werden und somit eine Verbesserung des Zustandes bewirken. Sowohl die Kenntnisse über die embryologische Entwicklung als auch die Möglichkeiten des «Hands-on-Therapierens» erweisen sich dabei als herausragende Ressource. Über die physikalischen Kräfte Druck, Zug und Torsion können wir von aussen direkt bis in die innersten Strukturen jeder Körperzelle und damit in die genetische Information gelangen.

Jede Einflussnahme auf das Faszien-system eines Körpers fördert das Raumgefühl, verbessert den Stoffwechsellaus-tausch, führt zu einem Spannungsausgleich und mittels einer besseren Durchblutung zu einer «Durchwärmung» des Gewebes. Eine Verbesserung der Durchblutung wirkt sich auf den gesamten Körper aus. Das Herz-Kreislaufsystem ist die grösste systemische Einheit in unserem Körper. Es verbindet sich durch den Blutkreislauf über die extrazelluläre Matrix mit allen Organen und generiert Druckverhältnisse, macht Stoffangebote, erzeugt ein elektrisches Feld und kontrolliert «nebenbei» die chemische Zusammensetzung der Flüssigkeiten im Körper, indem es sie reguliert und gleichzeitig den Müll aus den Zellen abführt. Das Herz-Kreislaufsystem nutzt seine Wachstumskräfte nicht nur während einer Dysfunktion, sondern ist permanent über diese Wachstumsfunktion tätig.

Das Fördern von Aktivitäten kann ebenfalls als Aspekt der Embryologie betrachtet werden. Es gibt keinen Moment in unserem Leben, in dem wir so aktiv sind wie im Mutterleib. Jede nachgeburtliche Aktivität, sei es beim Sport oder der Arbeit, ist eine Erinnerung an diese Vorzeit. Diese Erinnerung aus der Zeit im Mutterleib ermöglicht es uns, uns gegen die Schwerkraft zu bewegen.

Alle Therapien können auf Grund ihrer Wirkung auf die Umhüllung (= Biomechanik, Faszien) oder auf den Inhalt (= Biodynamik, Fluida) unterschieden werden. In der Physiotherapie werden beide Ebenen berücksichtigt, wobei der Umhüllung ein grösserer Stellenwert beigemessen wird. Osteopathie und Craniosacral Therapie berücksichtigen beide Ebenen gleichwertig und haben dadurch einen grösseren Wirkungskreis.

Die Durchblutung ist ein Zusammenspiel von Druckverhältnissen und Regulierungen der peripheren Gefässe. In der Funktion haben wir einen zentralen Teil mit dem Herzen und in der Peripherie Millionen von Herzen. Die periphere «Herzeinheit» besteht aus einer zuführenden Arteriole, einer wegführenden Venole und einem ausgleichenden Lymphgefäss, welche als Ganzes von einer Faszie umhüllt wird. Die minimalen Kräfte, die hier wirken, sind in der Summe aller peripheren «Herzeinheiten» um ein Vielfaches grösser als die Kraft des zentralen Herzens. Durch Faszienarbeit können wir die optimale Funktion dieser peripheren Kraft regulieren.

Die Regulierung der Druckverhältnisse ist hauptsächlich eine Aktivität der Endarteriolen. Hier ist die Wirkung der glatten Muskelzellen von herausragender Bedeutung. Die Spannung dieser Muskelzellen wird zentral oder lokal durch physikalische und chemische Kräfte reguliert. Sie sind damit ein Abbild der embryologischen Kräfte, die in der Entwicklung Form und Funktion bestimmt haben. Dadurch kann man mit einer gewissen Sicherheit sagen, dass durch die Gefässe die embryologischen Kräfte funktionell erhalten bleiben. Sie sind in der Lage, eine Verbindung aufrecht zu erhalten, die den Ursprung und das Jetzt auf funktioneller Ebene verbindet. Oder anders gesagt: «*the rule of the artery is supreme*» (A. T. Still, 1899). Übersetzt: Das Wirken der Arterie ist von höchster Bedeutung.



Abb. 1:
Einwärtsdrehung des Unterarms durch Haltefunktion der Armarterie (konvergenter Pfeil), die im Vergleich zu ihrem Versorgungsgebiet selbst im Wachstum zurückbleibt sowie Stammkörperfunktion des Knorpels (divergenter Pfeil).

Haltefunktion des Gefäßes und Stammkörperwirkung des Knorpels haben wachstumsfunktionelle Bedeutung für das frühe Wachstumsgreifen des Embryos.

Skizze: B. Graf, nach Original aus Blechschmidt, *Wie beginnt das menschliche Leben*.

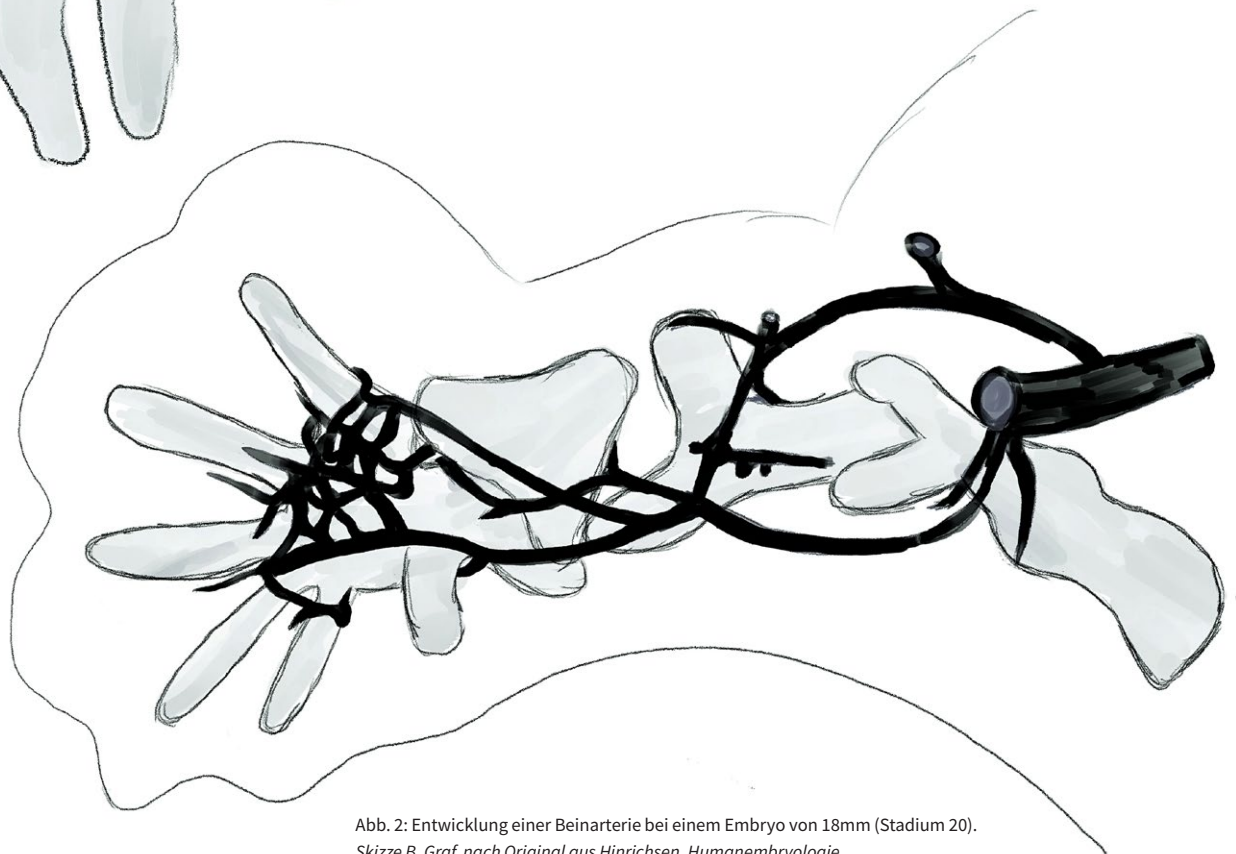


Abb. 2: Entwicklung einer Beinarterie bei einem Embryo von 18mm (Stadium 20).
Skizze B. Graf, nach Original aus Hinrichsen, *Humanembryologie*.

HIRNBLUTUNGEN AUF DER NEONATOLOGIE

DENISE ETZWEILER, DIPL. PHYSIOTHERAPEUTIN MSC, KLINIK FÜR NEONATOLOGIE, UNIVERSITÄTSSPITAL ZÜRICH,
DENISE.ETZWEILER@USZ.CH

SILKE SCHEUFELE, KLINISCHE SPEZIALISTIN PÄDIATRIE, INSTITUT FÜR THERAPIEN UND REHABILITATION
KANTONSSPITAL WINTERTHUR, DIPL. PHYSIOTHERAPEUTIN MSC, THETRIZ, ZÜRCHER HOCHSCHULE FÜR
ANGEWANDTE WISSENSCHAFTEN, SILKE.SCHEUFELE@ZHAW.CH, SILKE.SCHEUFELE@KSW.CH

Hintergrund

Aus Springer: → bit.ly/3ty4GEA, publiziert von Christoph Bührer 23. 11. 2019

Aus Bührer (2020): Die bei Frühgeborenen typischen neurologischen Läsionen sind intraventrikuläre Hirnblutungen (IVH) (mit oder ohne konsekutiven Hydrozephalus) und die periventrikuläre Leukomalazie. Schäden bei Reifgeborenen umfassen die hypoxisch-ischämische Enzephalopathie, den perinatalen Hirninfarkt (Schlaganfall) sowie intrakranielle Blutungen und Thrombosen.

Definition und Pathophysiologie

Bei 10–20% aller Frühgeborenen mit einem Gestationsalter von weniger als 32 Wochen kommt es in den ersten Tagen nach der Geburt zu charakteristischen Blutungen am Boden der Seitenventrikel im Bereich der sog. germinalen Matrix, direkt unterhalb der thalamokaudalen Furche. An dieser Stelle weisen die Blutgefässe während des mittleren Schwangerschaftsdrittels infolge schnellen Wachstums eine aufgelockerte Struktur auf. Hier kann es kurz nach der Geburt, in seltenen Fällen auch pränatal, zu einer Ruptur der Gefässe kommen. Das Blutungsrisiko nimmt in den ersten Tagen nach der Geburt rasch ab, mit Abschluss der Perinatalperiode (7 Tage) treten nur noch in Ausnahmefällen Blutungen auf. Je unreifer ein Kind bei der Geburt ist, desto höher ist das Risiko für eine intraventrikuläre Hirnblutung – das Risiko ist bei einem Gestationsalter von 24 Wochen rund 10-mal höher als mit 30 Schwangerschaftswochen (SSW). Die IVH werden in 4 Schweregrade aufgeteilt, wobei Grad I die leichteste Form ist. Blutungen im Bereich der germinalen Matrix bei reifen Neugeborenen sind sehr ungewöhnlich.

Diagnostik, Therapie und Verlauf

Das bevorzugte Verfahren der IVH-Diagnostik stellt die bettseitige Schädelsonografie dar. Mit ihr lassen sich auch kleinere intraventrikuläre Blutungen nachweisen, die zum Zeitpunkt ihres Entstehens klinisch stumm sind. Grössere Blutungen können sich akut infolge des Blutverlustes mit den klinischen Zeichen des hämorrhagischen Schocks bemerkbar machen (Zentralisierung, Tachykardie, Hyperglykämie). Auch kleinere Blutungen (IVH Grad I und II), früher als klinisch unbedeutsam eingestuft, können mit späteren Entwicklungsrückständen und -defiziten einhergehen. Bei grossen Blutungen (IVH Grad III) kann es infolge der Liquorabflussstörung durch geronnenes Blut in den ersten Wochen nach der Blutung zu einem progredienten posthämorrhagischen Hydrozephalus kommen, der eine externe Drainage, gegebenenfalls eine Spülung und die Anlage eines ventrikuloperitonealen Shunts erforderlich machen kann. Eine paraventrikuläre hämorrhagische Infarzierung (IVH Grad IV) ist nahezu obligat mit einem Gewebeuntergang in der weissen Substanz verbunden. Nach einigen Wochen zeigt sich nach Resorption des nekrotischen Bezirks eine lokale Porenzephalie. Je nach Grösse und Lokalisation ist als funktionelle Folge später eine umschriebene Bewegungsstörung (Zerebralparese) zu erwarten. Jedoch leidet nur ein kleiner Anteil ehemaliger sehr unreifer Frühgeborener an Zerebralparesen (weniger als 10%).

Maria – ein frühgeborenes Mädchen mit intraventrikulärer Hirnblutung (IVH) auf der Neonatologie am Universitätsspital Zürich

«Sollen wir dir mal sagen, was das grösste Glück der Erde ist?» «Das weiss ich allein», sagte der Löwe mit der blauen Hose. «Nämlich Kraft und Mut. Soll ich mal mutig brüllen, ja?»
Janosch

Maria wurde mit einem Gestationsalter (GA) von 24⁵/₇ Schwangerschaftswochen (SSW) und einem Geburtsgewicht (GG) von 560g im Universitätsspital Zürich geboren. «Brüllen wie ein Löwe» konnte sie zu diesem Zeitpunkt noch nicht, für Ihre Eltern und ihre Familie war und ist dieses kleine Bündel Leben aber das grösste Glück der Erde. Welche Kraft und Mut es braucht, um diesen herausfordernden Start ins Leben zu meistern, kann von Aussenstehenden nur erahnt werden. Im Folgenden dürfen wir einen Einblick in Marias Geschichte geben und möchten ihr und ihrer Familie unseren grössten Respekt und Dank entgegenbringen – stellvertretend für alle «Neofamilien», die eine sehr lange Zeit weit über dem Vorstellbaren unterwegs sind. Sich Kraft und Mut zu bewahren, um mit blauer, roter oder grüner Hose zu «brüllen», bedarf Geduld, Durchhaltevermögen und einer bedingungslos positiven Einstellung, kompromissbereit in einem medizinisch hochkomplexen System mitzugehen. Immer in der ständigen Konfrontation, nicht zu wissen, was morgen, übermorgen oder gar in einem Jahr sein wird.

Auf vielen Neonatologie-Abteilungen wurde in den letzten Jahren nach Massnahmen zur Reduktion von IVHs gesucht (Schmid et al., 2013). Auf der Neonatologie am USZ beispielsweise wurde von Ärztinnen, Ärzten und Pflegefachpersonal ein Massnahmenpaket mit dem Ziel entwickelt, die Rate schwerer IVHs zu senken: Das **IBIS-Konzept** («Intraventrikuläre Blutungs-Inzidenz Senken»). Es beinhaltet zum einen das Konzept der stressreduzierten Pflege mit der Pflegerunde zu zweit, das minimal Handling des Neonaten, das Positionieren des Kopfes in der Mittellinie und das Ermöglichen von Kangaroo Care für Eltern und Kind. Zum anderen beinhaltet es einen medizinischen Behandlungspfad von pränatal bis zum Alter von 72 Lebensstunden – mit nach Möglichkeit nichtinvasiver Beatmung und der Reduktion der Anzahl von Blutdruckmessungen. Damit konnten in den Jahren 2016–2022 die Inzidenz von schweren IVH bei FG < 30 SSW von 20% auf 10% gesenkt werden (interne Auswertung).

Als Teil eines interprofessionellen Teams und im Verständnis ein Puzzlestück für eine gesamtheitliche medizinisch-therapeutische Herangehensweise zu sein, soll im

Folgenden die Aufgabe und Rolle der Physiotherapie für Maria und ihre Eltern im stationären Setting und der Übertritt ins ambulante Setting beschrieben werden.

Erinnern Sie sich wie es war, als Maria das erste Mal «gebrüllt» hat? Was haben Sie empfunden?

Kindsvater: *Zum ersten Mal habe ich Marias Stimme kurz nach erfolgtem Kaiserschnitt gehört. Der ganze Saal war voller Ärzte und es war eine komische unbekannte Atmosphäre, auch deshalb, weil sich nach dem langen Vor und Zurück rund um Marias Entbindung die ganze Schwangerschaft definitiv dem Ende zuneigte. Meine Frau war stark emotional angeschlagen und hatte keine Kraft mehr und auch mir war bange zumute. Und dann hörte ich plötzlich das kleine, aber sehr kraftvolle Weinen unserer Tochter. Dieses Stimmchen hat mich so überrascht, dass ich wieder neuen Mut gefasst habe und ich mir zum ersten Mal dachte «Vielleicht kriegen wir das ja doch hin!»*

Diagnose: Frühgeburtlichkeit und Hirnblutung

Marias Diagnoseliste ist lang, sehr lang. Sie umfasst neben den typischen Frühgeborenen-Diagnosen (u.a. Atemnotsyndrom bei Surfactant Mangel, Apnoe-Bradykardiesymptomatik des FG) unter Punkt 19 auch eine Intraventrikuläre Blutung (IVH) beidseits: II° Blutung rechts, III° Blutung links. Dies zeigte sich in der initialen Schädelsonographie am 4. Lebenstag (LT). Die Blutung resorbierte sich im Verlauf vollständig ohne Ausbildung eines posthämorrhagischen Hydrozephalus. Es zeigten sich keine Parenchymschäden und die leichte Dilatation der Seitenventrikel präsentierte sich bis zum Austritt als rückläufig.

Am USZ bekommen alle Kinder, die mit einem Gestationsalter von unter 32 Wochen oder einem Geburtsgewicht von unter 1500g geboren sind, Physiotherapie, sobald sie das postmenstruelle Alter von 32–33 Wochen erreicht haben. Voraussetzung für einen Therapiestart ist, dass ihr klinischer Zustand dies erlaubt, unabhängig davon, ob sie eine Hirnblutung oder andere Zusatzdiagnosen haben oder nicht.

Wie war das für Sie als Sie am 4. LT von der Hirnblutung erfahren haben?

Kindsmutter: *Es war in der Nacht, ich war ohne meinen Mann auf der Neo, sehr übernächtigt und müde. Der Arzt hat geschallt (Anm.: Ultraschalluntersuchung vom Schädel) und gesagt, dass es eine Blutung II. und III. Grades in den Ventrikeln sei. Ich habe nicht gewusst, was das bedeutet und deshalb nachgefragt, «was das denn jetzt heissen würde» – zu diesem Zeitpunkt war ich eigentlich schon recht aufgelöst, weil wir sehr fest gehofft hatten, dass eben keine Blutung da*

ist. Der Arzt beantwortete meine Frage mit: «von schwerst-behindert bis gar nichts kann alles sein». Und dann fügte er noch an, dass davon auszugehen ist, dass unsere Tochter mit hoher Wahrscheinlichkeit einen niedrigeren IQ als ein «normal» (Anm.: termingeborenes) geborenes Kind haben wird. Die Kindsmutter merkt an, dass beide Kindseltern den Arzt und seine «realistische Art» im Verlauf des Aufenthaltes sehr zu schätzen gelernt haben. In der obigen Situation empfand die KM die Art und die Gesamtsituation eher als «schwierig».

Physiotherapie stationär

Maria wird das erste Mal physiotherapeutisch mit 33³/₇ Wochen postmenstruellem Alter (PMA), an ihrem 61. LT gesehen. Auf der Nase hat Maria eine Maske, darüber wird sie mit Druck und Sauerstoff in ihrer Atmung unterstützt (CPAP). Die Eltern sind anwesend und Maria soll nach der Physioeinheit ihre Pflegerunde (Waschen, Wickeln, Hautpflege etc.) und anschliessend ihre Mahlzeit bekommen. Diese muss zu diesem Zeitpunkt noch über eine orogastriale Sonde verabreicht werden. Selbstständig trinken kann Maria noch nicht. Ihre Koordinationsfähigkeit (Saugen-Schlucken-Atmen) und ihre Kraft und Ausdauer reichen noch nicht aus, um die notwendige Menge an Nahrung (Muttermilch) trinken zu können. Erste Trink- und Stillversuche finden ab 34 Wochen PMA statt. Die eher unausgereifte Koordination lässt sich auch in der Gestalt und im Ausdruck der globalen Bewegungen erkennen. Sowohl Bewegungen in Rumpf und Nacken als auch die der Extremitäten sind insgesamt reduziert und qualitativ nicht sehr fließend und elegant. Diese generalisierten Bewegungen werden als General Movements (GMs) bezeichnet. Sie werden im USZ oft bereits in der ersten Physio-Sitzung direkt am Bett beobachtet, global bewertet und für die Eltern als Erklärungsgrundlage der physiotherapeutischen Herangehensweise und als mögliche Interventionsplanung verwendet. Zudem sind sie wegweisend für das Festlegen der aktuellen Behandlungsziele. Eine objektivere und genauere Beurteilung ist mit dem videobasierten General Movement Assessment (GMA) möglich (Prechtl et al., 1997; Hadders-Algra, 2004). In vielen Schweizer Neonatologie-Abteilungen wird es – zusätzlich zur Follow-Up-Kontrolle mit korrigiert 3 Monaten – mit 34 Wochen PMA und / oder vor Austritt (mit ca. 36–42 Wochen PMA) – standardmässig angewendet (Brezina und Natalucci, 2021). 34 Wochen PMA ist auch bei Maria ein wichtiger Zeitpunkt zur Beurteilung der Spontanmotorik, weil die Auswirkung der Hirnblutung, die in der Schädelsonographie gesehen wurde, auf die Gestalt der Bewegung frühestens zu diesem Zeitpunkt sichtbar wird. Die aktuellen wissenschaftlichen Annahmen gehen davon aus, dass der «Motor» dieser generalisierten Bewegungen, der Central Pattern Generator (CPG) im

Bereich des Hirnstamms, aufgrund der blutungsbedingten Schädigungen im Gehirn, weniger Modulation von diesen Regionen erfährt und somit repetitiv «synchrone und verkrampte Bewegungen» generiert.* Diese sind bei adäquatem Verhaltenszustand (VZ) des Kindes (wach oder schlafend und aktiv) gut sichtbar und stellen neben der Schädelsonographie ein weiteres klinisch-diagnostisches Mittel zur Einschätzung des Zustandes des kindlichen Gehirns dar.

Maria im Alter von 31 – 34 Wochen PMA, mit Atemunterstützung CPAP und Magensonde (Verwendung aller Bilder mit Einverständnis der Eltern).



Abb. 1: Im Inkubator positioniert in Bauchlage.



Abb. 2: Im Kangaroo beim Vater.



Abb. 3: In Seitlage, wach.

*Anmerkung: Der CPG ist stark vereinfacht dargelegt und wird an dieser Stelle nicht weiter ausgeführt. Die Autorinnen verweisen auf folgende Literatur: Einspieler, C., & Marschik, P. B. (2012). Central Pattern Generators und ihre Bedeutung für die fötale Motorik. *Klinische Neurophysiologie*, 43(01), 16–21.

Maria zeigte mit 34 Wochen PMA wenig Spontanmotorik und einen tiefen Tonus in Rumpf und Extremitäten. In Armen und Beinen konnten kurzzeitig rotatorische Komponenten in den distalen und proximalen Gelenken beobachtet werden. Dieses Bild veränderte sich von Woche zu Woche und ihre Bewegungen waren dann geprägt von der Anspannung des gesamten Körpers durch Drücken und Pressen (Differentialdiagnose (DD) Verdauungsproblematik?) kombiniert mit der Tendenz zur Überstreckung. Auch die Extremitäten zeigten wenig Variabilität, waren oft in Extension und bewegten sich langsam und steif. Aufgrund des GM-Befundes wurde mit den Eltern im Infant Handling ein besonderes Augenmerk auf den «sensorischen Input» gelegt. Das bedeutet, dass Maria vermehrt Bewegungen spüren durfte, die den Eltern von der Kinderphysiotherapeutin gezeigt wurden. Das Ziel war, dass Maria, die quantitativ eher wenig an Bewegungen zeigte und qualitativ tendenziell in einem monotonen Flexions-Extensions-Bewegungsmuster verharrete, das Angebot bekam, rotatorische und mehrdimensionale Bewegungen in den Extremitäten, im Rumpf und im Nacken zu «spüren». Maria wurde zwei bis dreimal pro Woche, wenn möglich mit ihren Eltern zusammen, zur Physio gesehen.

Neben der Beurteilung der Spontanmotorik und der oben beschriebenen Bewegungstherapie, wurden die Eltern darin geschult, die Verhaltenszustände und Verhaltensweisen von Maria zu beobachten, zu deuten und darauf angemessen und intuitiv(er) zu reagieren: Wie äussert Maria ihre Bedürfnisse, wenn es ihr «zu viel» wird, wie lässt sie ihre Eltern wissen, dass es ihr gut geht? Was sind Stresszeichen von Maria und wie zeigt sie diese? Was bedeutet gelingende Interaktion und gemeinsame Aktivität mit Maria, ohne sie zu über- oder unterfordern?

Wie bei vielen Frühgeborenen war auch bei Maria die Verdauung ein grosses Thema, ihr Bauch war oft gebläht und ausladend und es bedeutete für sie eine grosse Anstrengung, den Darm zu entleeren. Dies hatte zur Folge, dass Maria oft unruhig und angespannt war, was wiederum die Variabilität der Spontanmotorik negativ beeinflusste. Entspannende, verdauungsunterstützende und selbstregulierende Massnahmen wurden gemeinsam mit den Eltern ausprobiert und dann beobachtet, worauf Maria am besten reagiert.

Weitere Zielsetzungen waren eine optimale Positionierung, um Maria in ihrer angestregten und periodischen Atemarbeit (immer noch mit maschineller Atemunterstützung) zu unterstützen, stets angepasst an ihr Alter, den jeweiligen Allgemein- und Verhaltenszustand und an ihre weiteren Bedürfnisse (Bsp.: Verdauung). Positionierungen fanden im Bett, auf dem Arm, dem Schoss der Eltern oder im Kangaroo statt. Dies immer in Absprache mit den zuständigen

Kolleginnen und Kollegen der Pflege, die im USZ diesbezüglich fallführend sind und oft mit physiotherapeutischer Unterstützung für Maria nach situativ bestmöglichen Angeboten schauten. Je älter und stabiler Maria wurde, desto mehr konnten die Eltern auch in diese Tätigkeit eingebunden werden. In den ersten Wochen wurde Maria zur Atemerleichterung oft in Bauchlage positioniert. Ab der 35. Woche PMA konnte sie endlich vermehrt in Seitenlage positioniert werden, was ihr eine grössere Bewegungsfreiheit und entwicklungsfördernde Aspekte wie Hand-Hand/Hand-Mund Kontakt ermöglichte. Am zufriedensten war sie aber immer auf dem Schoss, dem Arm und im direkten «skin to skin-Kontakt» mit Mama oder Papa.

Austrittsplanung

Die Planung beginnt schon einige Wochen vor dem tatsächlichen Austritt. Die Eltern werden über die medizinischen Kriterien für eine Entlassung informiert:

- Die Kinder dürfen am USZ über 48 Stunden keine O₂-Abfälle oder Bradykardien mehr haben.
- Zur Prophylaxe des SIDS (Sudden Infant Death Syndrome) sind die Kinder nachts in Rückenlage und im Schlafsack positioniert.
- Die errechnete Gesamtrinkmenge soll, wenn möglich durch selbständiges und qualitativ gutes Trinken erreicht werden.
- Die Kinder sollen, entlang der aktuellen Perzentile, gut an Gewicht zunehmen.

Bei Maria musste wegen der persistierenden O₂-Abhängigkeit aufgrund einer moderaten bronchopulmonalen Dysplasie (BPD) ein Heimsauerstoffgerät organisiert werden. Manche Frühgeborenen (FGs) werden auch mit Magensonde entlassen, weil sie zum Trinken lernen, noch etwas mehr Zeit und Unterstützung benötigen. Dies war bei Maria nicht nötig. Falls die Babyausstattung zu Hause durch die unerwartet frühe Geburt des Kindes noch nicht bereit ist, müssen die Eltern diese noch organisieren.

Trotz frühzeitiger Absprache und Planung, werden die Kinder manchmal gefühlt «plötzlich» entlassen, wenn sie nämlich obenstehende Kriterien schneller erfüllen als angenommen, und 48 Stunden ohne Abfälle sind. Umgekehrt kann sich eine Entlassung wegen eben diesen Abfällen einige Tage oder gar 1–2 Wochen hinauszögern.

Mit den Stationsärztinnen und -ärzten und mit der Familie wird die ambulante Weiterführung der Physiotherapie besprochen. Die Indikation für eine Weiterführung unterscheidet sich nicht bei Kindern mit oder ohne IVH;

massgebend ist, ob eines oder mehrere der folgenden Kriterien auf das Kind zutreffen:

- Auffälligkeit im Muskeltonus (Hypotonie, Hypertonie oder Tonusregulationsstörung)
- Auffällige Spontanmotorik (nach z. B. General Movement Assessment)
- Asymmetrie der Haltung oder Bewegungen
- Störung der Selbstregulation
- Unsicherheit der Eltern im Handling und Umgang

Eine wohnortnahe Kinderphysio-Praxis wird gesucht und meist gleich bei der Anfrage für den Therapieplatz die Übergabe gemacht. Dies war auch bei Familie B. so.

Vor Austritt besteht am USZ für die Eltern das Angebot, eine Nacht (seltener zwei Nächte) in einem Familienzimmer zu übernachten. Sie haben dort die Möglichkeit eine Nacht allein mit ihrem Kind zu verbringen, alles selbständig zu handhaben und trotzdem Pflegende und Ärztinnen oder Ärzte noch in der Nähe zu haben. Trotz dieses Angebotes ist der Schritt nach Hause eine grosse Herausforderung. Maria wurde mit 39²/₇ Wochen PMA an ihrem 102. Lebenstag mit einem Gewicht von 2460 g, am Homecare Heimsauerstoff und in ansonsten gutem Allgemeinzustand nach Hause entlassen.

Übertritt ins ambulante Setting

Stand Bewegungsentwicklung mit 43 Wochen PMA, korrigiert 5 Monate und korrigiert knapp 12 Monaten

Neben der ambulanten Physiotherapie standen für Familie B. in den ersten Wochen und Monaten sehr viele weitere Termine in der Agenda: Kontrolle auf der Neonatologie USZ eine Woche nach Austritt, Kontrollen durch die Hebamme, bei Bedarf Mütter- und Väterberatung, Ophthalmologie, Pneumologie, Kardiologie und Dermatologie (Hämangiome). Zudem waren entwicklungsneurologische Kontrollen im Alter von korrigiert 3, 12 und 18–24 Monaten geplant.

Trotz der vollen Agenda kam Maria mit ihren Eltern nach Spitalaustritt regelmässig in die ambulante Physiotherapie. Durch die Informationen aus der Übergabe von der Neo-Physio, aus dem ärztlichen Austrittsbericht und vom Anamnesegespräch mit den Eltern konnten erste Therapieziele besprochen werden. Im Alter von 43 Wochen PMA konnte bei Maria das GMA zur Beurteilung der Spontanmotorik durchgeführt werden (Bild 4–6). So konnte einerseits der Verlauf der Bewegungsentwicklung gut abgebildet werden, andererseits diente das GMA als zusätzliche wichtige Orientierungshilfe, um den Fokus der Entwicklungsunterstützung in der Physiotherapie und zu Hause festzulegen.



Abb. 4–6: Mit 43 Wochen PMA: Klassifiziert nach Prechtl und Einspieler im Global Assessment als **Poor Repertoire** mit eingeschränkter Variabilität in u.a. Frequenz, Amplitude und Geschwindigkeit in oberer und unterer Extremität. Kaum Nacken und Rumpfbewegungen. (Ausschnitt aus GM-Video)

Die übergeordneten Zielsetzungen beliefen sich auf eine Fortführung der stationär bereits begonnen sensorischen Bewegungstherapie, der Kräftigung des Rumpfes und Nackens für eine stabile Kopfkontrolle sowie das Coaching der Eltern für eine an Marias Bedürfnisse angepasste Umfeldgestaltung in ihrem Zuhause. Maria wurde mit ihren Eltern alle zwei bis drei Wochen physiotherapeutisch begleitet und unterstützt.

Mit korrigiert 5 Monaten zeigte Maria im Movement Optimality Score (MOS) eine knapp altersentsprechende Entwicklung. Fidgety Movements waren vorhanden. Diese wurden zum ersten Mal mit korrigiert 3 Monaten beobachtet.



Abb. 7–9: MOS (korrigiert 5 Monate).



Abb. 10–12: Symmetrische Mittellinie, drehen Rücken- zu Seitenlage, Bauchlage.

Marias motorische Performance im Alter von korrigiert 5 Monaten war knapp durchschnittlich. Damit ist das Erreichen der motorischen Meilensteine gemeint. Die globale Rumpfhypotonie schränkte sie in ihrer Variabilität für Lagewechsel und Bewegungsübergänge ein. Die Bauchlage mit verbundenen Stützaktivitäten stellte Maria vor Herausforderungen, die sie geschickt und äusserst bestimmend umging. Marias (motorischer) Plan an «reduziert Bewährtem festzuhalten» zeigte sich auch mit korrigiert 11 Monaten im

Auf vielen Schweizer Neonatologie-Abteilungen bilden folgende Behandlungsinhalte die Basis für die physiotherapeutische Betreuung frühgeborener Kinder mit intraventrikulärer Blutung:

ALLGEMEIN

Die physiotherapeutische Arbeit setzt eine ruhige, aufmerksame und überlegte Herangehensweise voraus. Verhaltens- und Allgemeinzustand (VZ und AZ) vom Kind geben Art, Geschwindigkeit und Dauer der Intervention vor. Die Eltern stellen einen wesentlichen Part im gesamten Therapieprozess dar. Ihre Kompetenz und Intuition im Umgang mit dem frühgeborenen Kind gilt es zu stärken. Dafür braucht es neben einer gelingenden Kommunikation zwischen Therapeutin oder Therapeut und Eltern ein Verständnis für die Gesamtsituation, in der sich die Familien auf der Neonatologie befinden.

VORBEREITUNG

Im Rahmen des Clinical Reasoning-Prozesses werden die anamnestischen Informationen von Kind, Mutter und der Familie eingesehen. Der medizinische Zustand vom Kind wird auf der Visite oder nach Rücksprache mit dem behandelnden Ärzte- und Pflegeteam eruiert. Wird das Frühgeborene als medizinisch stabil genug eingeschätzt, wird die physiotherapeutische Behandlung an die Versorgungs- und Ernährungszeiten angepasst. Eine Orientierung am bestehenden «optimal handling» des Kindes unterstützt das Ziel, dass das Frühgeborene von der physiotherapeutischen Intervention profitieren kann und nicht einer zusätzlichen Stresssituation ausgesetzt wird.

ERSTE BEHANDLUNG

Im therapeutischen Denk- und Behandlungsprozess beinhaltet der Erstkontakt mit Kind und Eltern eine Befundaufnahme vom AZ, VZ und eine Observation von Spontanmotorik, Haltung und des Tonus. Das Frühgeborene wird in seiner Adaptionfähigkeit auf Lageveränderungen beobachtet und anhand subjektiver (Agitiertheit, Irritabilität, Stress) und objektiver Parameter (Sauerstoffsättigung, Atemfrequenz, Herzfrequenz) beurteilt. Die Eltern fungieren in der Rolle des Beobachters und es werden, auf dem Befund basierend, gemeinsam mit ihnen Ziele definiert. Es werden passende und zielgerichtete Massnahmen ausgewählt und die Eltern werden «Schritt für Schritt» aktiv in die Therapie miteinbezogen. So können sie im Verlauf selbstständig in der täglichen Versorgung und im Umgang ihr Kind zusätzlich unterstützen.

WEITERE BEHANDLUNGEN ...

... enthalten, abgestützt auf das Clinical Reasoning, immer eine kurze Wiederbeurteilung mit konsekutiver Anpassung der Massnahmen an die Auffälligkeiten und Zeichen des Kindes, sowie an die Bedürfnisse und Fragen der Eltern. Dabei werden Massnahmen wie Tonusregulation, Unterstützung der Selbstregulation, Positionierung, Umgebungsgestaltung gewählt, ebenso wie unterstützende Massnahmen bei der Nahrungsaufnahme der Verdauung oder zur Atemerleichterung. Dafür werden Elemente aus unterschiedlichen Konzepten kombiniert (u.a. NDT, Kinästhetic Infant Handling, Vojta, SI, COPCA, Castillo Morales).

Ein zentraler Bestandteil während des gesamten Therapieprozesses ist das **Empowerment der Eltern**. Die Interaktion zwischen Eltern und Kind steht dabei im Mittelpunkt. Die Eltern lernen die unterschiedlichen kindlichen Bedürfnisse zu erkennen und angemessen darauf zu reagieren. Sie werden darin unterstützt, ein neuroprotektives und entwicklungsförderndes Handling im Umgang mit ihrem Kind zu entwickeln (u.a. Trage- und Haltepositionen, Aufnehmen und Hinlegen). Für den Transfer ins häusliche Umfeld stehen je nach Klinik zusätzlich Informationsquellen zu den Therapieinhalten zur Verfügung (z. B. Flyer, App oder Videos).

AUSTRITT

Eine weiterführende ambulante Physiotherapie wird häufig bei folgenden Indikationen empfohlen:

- Auffälligkeit im Muskeltonus (Hypotonie, Hypertonie oder Tonusregulationsstörung)
- Auffälligkeit in der Spontanmotorik (nach z. B. GMA, TIMP (*Test of Infant Motor Performance*), IMP)
- Asymmetrie von Haltung und Bewegung
- Störung der Selbstregulation
- Unsicherheit der Eltern im Handling oder im Umgang mit ihrem Kind

Bei Bedarf werden weitere Professionen zur Unterstützung der Kinder im ambulanten Setting involviert.

Infant Motor Profile (IMP, siehe Tabelle 1) (Heinemann et al., 2008). Neben gut durchschnittlichen Werten in den Domänen der Symmetrie und der Flüssigkeit der Bewegung, waren ihre Performance und Adaptabilität unterhalb der Norm. Auf die Performance bezogen konnte Maria zum Beispiel sicher und ohne Abstützen der Hände Sitzen, Stehen ohne Festhalten funktionierte noch nicht zuverlässig und der Weg vom Sitzen zum Stehen stellte auch noch eine grössere Herausforderung dar. Therapeutisch arbeiteten wir mit Maria daraufhin weiter am intensivierten Rumpftaining und bezüglich der Adaptabilität wurde mit den Eltern gemeinsam besprochen, welche Angebote Maria gemacht werden können, um sie zum «Ausprobieren» zu motivieren, um zur Erweiterung ihres Repertoires zu gelangen.

RESULTATE IMP ASSESSMENT		
Variation	95	P 50 %
Adaptability	75	< 15 %
Symmetry	100	P 50 / 100 %
Fluency	88	P > 15 < 50 %
Performance	75	P < 5 % (5 % = 76)
Total Score	87	P 8 %
Remarks on Quantity of movements: ++		

Tabelle 1: IMP Resultate mit korrigiert 11 Monaten

Maria hat sich zu einer kräftigen und mutigen kleinen Persönlichkeit entwickelt. Sie weiss sehr genau, was sie möchte und was nicht und kann inzwischen ohne Weiteres so laut brüllen wie ein Löwe. Mit einem löwenstarken freien Gehbeginn mit ca. korrigiert 14 Monaten überraschte uns Maria alle und erobert von nun an die Welt mit ungebremsster Neugierde in der Vertikalen.

Sich nicht vom eigenen Weg abbringen zu lassen, «dranzubleiben», nicht aufzugeben und immer wieder am Punkt zu sein, um mit offenem und positivem Blick entschlossen nach vorne zu schauen – das haben vor allem auch wir gelernt. Danke Maria! Danke Familie B.!

Referenzen

- 1 Brezina, S., & Natalucci, G. (2021). <https://www.zhaw.ch/storage/gesundheit/institute-zentren/ipt/2021-MSc-physiotherapie-abstractband-zhaw-gesundheit.pdf>
- 2 Bühler, C. (2020). Neurologie des Neugeborenen. *Pädiatrie: Grundlagen und Praxis*, 563–571.
- 3 Einspieler, C., & Marschik, P.B. (2012). Central Pattern Generators und ihre Bedeutung für die fötale Motorik. *Klinische Neurophysiologie*, 43(01), 16–21.
- 4 Hadders-Algra, M. (2004). General movements: a window for early identification of children at high risk for developmental disorders. *The Journal of pediatrics*, 145(2), S12–S18.
- 5 Heineman, K. R., Bos, A. F., & Hadders-Algra, M. (2008). The Infant Motor Profile: a standardized and qualitative method to assess motor behaviour in infancy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(4), 275–282.
- 6 https://digitalcollection.zhaw.ch/bitstream/11475/13257/3/2018_Ziegler_Infant_Motor_Profile.pdf
- 7 Schmid, M. B., Reister, F., Mayer, B., Hopfner, R. J., Fuchs, H., & Hummler, H. D. (2013). Prospective risk factor monitoring reduces intracranial hemorrhage rates in preterm infants. *Deutsches Ärzteblatt International*, 110(29–30), 489.
- 8 Prechtel, H. F., Einspieler, C., Cioni, G., Bos, A. F., Ferrari, F., & Sontheimer, D. (1997). An early marker for neurological deficits after perinatal brain lesions. *The Lancet*, 349(9062), 1361–1363.

Für die Mitarbeit an diesem Artikel bedanken wir uns bei Prof. Dr. med. Giancarlo Natalucci und PD Dr. med. Beate Grass, Neonatologie USZ sowie bei den pädiatrischen Physiotherapeutinnen Selina Güttinger (Spital Zollikerberg), Corinne Messerli (UKBB), Johanna Zubler (OKS) und dem Qualitätszirkel Physiotherapie Neonatologie Deutschschweiz.

Ein ganz besonderer Dank gilt den Eltern von Maria, die bereit waren, sich nochmals mit der frühen Geburt und der Zeit auf der Neonatologie auseinanderzusetzen sowie für das zur Verfügung gestellte Bildmaterial und die Zitate.

DIE NEUROMOTORISCHE ENTWICKLUNG VON KINDERN MIT ANGEBORENEM HERZFEHLER AUS ELTERN SICHT

ELENA MITTEREGGER, MSCPT, PHYSIOTHERAPEUTIN, DOKTORANDIN UZH UND DOZENTIN FÜR PÄDIATRISCHE PHYSIOTHERAPIE, ELENA.MITTEREGGER@KISPI.UZH.CH



→ gesamte Studie
(Englisch)

Im Rahmen meines Doktoratsstudiums unter der Leitung von Prof. Bea Latal von der Abteilung Entwicklungspädiatrie am Universitäts-Kinderspital Zürich untersuchte ich zusammen mit Eltern, wie diese die motorische Entwicklung ihrer Kinder mit angeborenen Herzfehlern und Operation am offenen Herzen im ersten Lebensjahr erlebten. Zudem wollte ich in Erfahrung bringen, welchen Belastungen die Familien in dieser ausserordentlichen Situation ausgesetzt waren und welche Unterstützung sie sich gewünscht hätten. Die Ergebnisse dieser qualitativen Studie wurden auf Englisch publiziert¹ und sind unter dem obenstehenden QR-Code verfügbar.

Im Folgenden fasse ich die Ergebnisse dieser Studie auf Deutsch zusammen. Zitate von teilnehmenden Eltern dienen dazu, Aussagen der Interviews besser zu illustrieren.

Vorgehen

Ich konnte vierzehn Familien befragen und Einblicke in ihr Leben erhalten. Alle Eltern hatten Kinder, welche als Säuglinge am offenen Herzen operiert wurden und beim Interview zwischen eins und drei Jahren alt waren. Die Interviews wurden ins Schriftliche übertragen und in einem Expertenteam bestehend aus zwei Physiotherapeutinnen, einer Pflegeexpertin, einer Psychologin, einer Ärztin und einer Repräsentantin der Elternvereinigung für das herzkrankte Kind ausgewertet und analysiert.

Ergebnisse

Aus den Interviews kristallisierten sich zwei Hauptthemen heraus, **Belastungen**, welche die Eltern erlebt hatten und **Bedürfnisse**, die sie äusserten. Im untenstehenden Text gehe ich auf diese und die daraus entstandenen Unterthemen näher ein. Die Graphik am Ende des Textes stellt eine Übersicht aller Resultate auf Englisch dar.

Belastungen

Eltern wurden durch den Herzfehler ihres Kindes auf verschiedenen Ebenen gefordert. Es ergaben sich drei Unterthemen:

- die motorische Entwicklung ihres Kindes,
- das physische und psychische Erleben der Eltern und
- die Kommunikation.

Diese umfasste sowohl die Kommunikation zwischen den Disziplinen als auch die Kommunikation zwischen Fachkräften und Eltern.

DIE MOTORISCHE ENTWICKLUNG IHRES KINDES

Eltern von herzkranken Kindern nach offener Herzoperation berichteten häufig über Auffälligkeiten in der motorischen Entwicklung ihres Kindes im ersten Lebensjahr. Hierzu zählten zum einen die Schwierigkeit die Bauchlage zu tolerieren oder das Auslassen von Entwicklungsschritten, wie zum Beispiel das Krabbeln. Auffallend viele Kinder waren «bottom shuffler» (Po-Rutscher). Zum anderen fiel mehreren Eltern auf, dass sich ihr Säugling im Vergleich zu nicht herzkranken Säuglingen weniger rasch entwickelte. Der Vergleich mit anderen Kindern führte bei vielen Eltern zu Unsicherheit über den Entwicklungsstand ihres Kindes, half aber auch einzuschätzen, wo ihr eigenes Kind stand.

«Man vergleicht immer ein wenig. Und denkt, ja die anderen Kinder, welche ein Jahr jünger sind, die können jetzt schon gehen und er kann das immer noch nicht ... müssen wir ihm einfach Zeit geben oder ... man wird dann einfach irgendwie wie unsicher».

KÖRPERLICHES UND PSYCHISCHES ERLEBEN DER ELTERN

Alle Eltern waren erleichtert in ihre vertraute Umgebung zurückzukehren, aber für viele war die alleinige Verantwortung für die medizinische Betreuung und das Koordinieren der Termine für ihr Kind eine grosse Belastung. Häufige Kontrollen und Termine waren zeitaufwendig und erforderten von den Eltern grosse Flexibilität. Die Betreuung

ihres Kindes war für die Eltern eine Herausforderung. Sie berichteten, dass sie ihr Kind als verletzlich wahrnehmen und es vor Überanstrengung und Gefahren schützen wollten. Die andauernde Überwachung der Lebenszeichen wie auch die Angst und Sorge um ihr Kind während Alltagsaktivitäten verstärkte ihre emotionale Belastung.

«Du hast immer im Hinterkopf, du weisst nie ob dein Kind in der nächsten halben Stunde abstellt oder nicht ... die ganze Nacht war das Licht an, damit, dass ich sehe, wenn ich erwache oder wenn sie sich bewegt, atmet sie noch.»

DIE KOMMUNIKATION

Eltern berichteten ferner, wie schwierig es war, sich in dem problematischen Feld zwischen Spezialisten, Spezialistinnen und anderen medizinischen Fachpersonen zu bewegen. Darüber hinaus fühlten sich die Eltern verpflichtet, zwischen den verschiedenen Fachleuten zu vermitteln. Auch die grosse Zahl an Personen, die für ihr Kind zuständig waren, erschwerte die Kommunikation.

Widersprüchliche Meinungen von Fachpersonen verunsicherten einige Eltern. Für Eltern war es belastend, wenn z. B. die Herzspezialistin oder der Herzspezialist und die Kinderärztin oder der Kinderarzt unterschiedlicher Meinung waren.

Eltern berichteten, dass sie die Rolle des Vermittlers zwischen den Fachpersonen übernehmen mussten, um ihr Kind optimal zu versorgen. Manchmal war auch unklar, wer von den Fachpersonen die Verantwortung für die Betreuung ihres Kindes trug.

«... was mich so krass überfordert hat, wenn wieder jemand gekommen ist und mir wieder einen Tipp gegeben hat ... aber ich habe gedacht, das ist ganz kontrovers zum vorherigen Pfleger oder vorherigen Pflegerin ... ich möchte alles richtig machen, und ich möchte alles gut umsetzen, aber was mach ich denn jetzt?»

Bedürfnisse

Die Ergebnisse spiegeln drei Unterthemen der Bedürfnisse der Eltern wider:

- die Unterstützung der motorischen Entwicklung des Kindes,
- das Bedürfnis nach einer medizinischen Koordinationsperson und
- die Kommunikation zwischen allen Beteiligten.



**Ihre Spende
schenkt
Perspektiven!**

Merci für Ihre Unterstützung

Schweizerische Stiftung
für das cerebral gelähmte Kind

Spendenkonto:
IBAN CH53 0900 0000 8000 0048 4
www.cerebral.ch

cerebral
Helfen verbindet



UNTERSTÜTZUNG DER MOTORISCHEN ENTWICKLUNG DES KINDES

Eltern, die sich eine physiotherapeutische Betreuung für ihr Kind gewünscht hätten, deckten sich weitgehend mit Erfahrungen von Familien, die diese erlebt hatten. Die regelmässige Unterstützung durch die Physiotherapie ermöglichte den Eltern einen wertvollen Austausch mit einer Entwicklungsspezialistin, welche die motorische Entwicklung ihres Kindes im Auge behielt. Dies gab den Eltern Sicherheit und Unterstützung in Bezug auf die Entwicklung ihres Kindes. Die Eltern schätzten den ganzheitlichen Ansatz der Physiotherapie und die Anregungen und Ideen zur spielerischen Umsetzung im Alltag. Der Einbezug von Eltern und Geschwistern wurde als wertvoll und unterstützend empfunden.

«... wie das Aufsitzen lernen, wie das Aufstehen lernen, wie macht man das, wie kann man das Kind unterstützen, so Detailsachen, hat mir schon geholfen oder, die ich mir gar nicht so bewusst gewesen bin.»

Der Ort, wo die physiotherapeutische Behandlung stattfinden sollte oder stattfand, hing von der Familiensituation ab. Einige erlebten einen Termin in der Praxis der Physiotherapeutin als Abwechslung, andere bevorzugten eine Behandlung in der vertrauten Umgebung zu Hause.

MEDIZINISCHE KOORDINATIONSPERSON

Der Wunsch nach einer Ansprech- bzw. Verbindungsperson zwischen den Eltern und den involvierten Fachpersonen wurde sehr häufig geäussert. Diese Person sollte die Geschichte des Kindes und der Familie kennen, die Anbindung an ein Herzzentrum ermöglichen und im Weiteren die Koordination und Information aller Beteiligten gewährleisten. Die Eltern wünschten sich sowohl jemanden, der sie langfristig begleitet, als auch jemanden, der die Koordination der vielen Arzttermine organisiert oder übernimmt.

«Dass es jemand gibt, der alle Faktoren anschaut und dann die Stellen, die es braucht, informieren könnte. Oder etwas in die Wege leiten. Für uns sind das immer einzelne Puzzleteile.»

KOMMUNIKATION ZWISCHEN ALLEN BETEILIGTEN

Viele Eltern äusserten das Bedürfnis nach einer besseren Erklärung der Diagnose und der Behandlung ihres Kindes. Verständliche Informationen von Fachpersonen würden ihnen helfen ihr Kind besser zu unterstützen. Zudem wünschten sich Eltern, dass sie von Fachpersonen angehört und als Experten ihres Kindes gesehen werden.

«Was mir noch wichtig ist, das habe ich jetzt auch herauskristallisiert, dass man wie tiefer aufgeklärt wird. ... Klar, muss man den Eltern nicht Angst machen. Aber die Eltern informieren sich ja dann trotzdem.»

«... dass sie auf uns nicht eingegangen sind, wir als Eltern wissen ja besser, was sie macht, was sie nicht macht, und sie das eigentlich nicht respektiert haben.»

Die Eltern schilderten wiederholt, wie wichtig der Erfahrungsaustausch mit der eigenen Familie und Gleichbetroffenen für die Bewältigung der Herausforderung der Betreuung ihres Kindes war. Es erwies sich als hilfreich, rechtzeitig Unterstützung aus der eigenen Familie anzunehmen oder anzufordern.

Die Eltern durchliefen im Zusammenhang mit der Herzerkrankung ihres Kindes einen **dynamischen Prozess** und zogen daraus rückblickend Lehren. Dieser Prozess war von Familie zu Familie unterschiedlich und hing auch von den persönlichen Erfahrungen ab, zum Beispiel von der Anzahl der Kinder in der Familie. Die Eltern schilderten, wie die Diagnose ihr Vertrauen in sich selbst und ihr Kind erschütterte. Sie erlebten eine grosse Verunsicherung.

«Weil, es erschüttert im ersten Moment, wenn man die Diagnose bekommt. Es erschüttert alles ... Ja, was macht das eigentlich mit mir, also das Thema Vertrauen oder Urvertrauen auch gegenüber deinem Kind?»

Wie wichtig es ist, in diesem **Prozess der Selbstreflexion und Selbstwirksamkeit**, wieder Vertrauen zu fassen, sich auf die eigene Intuition zu verlassen und damit sich selbst zu stärken, dem Kind seine eigenen Erfahrungen zu ermöglichen und ihm diese zuzutrauen, wurde häufig als Anregung gegeben.

Die Eltern bekräftigten, dass es wichtig ist, den Weg zu gehen, den sie für die Betreuung ihres Kindes für richtig halten, vielleicht sogar trotz gut gemeinter Ratschläge oder Meinungen von anderen.

«... ja, man kann mir Sachen sagen, aber dann besprechen wir zusammen, so und welchen Weg gehen wir jetzt. Und diesen haben wir dann auch eingeschlagen. Und an dem haben wir auch nicht mehr daran rütteln lassen ...»

Schlussfolgerung und Ausblick

Unsere Studie unterstreicht, wie wichtig es ist, Eltern von Kindern mit angeborenen Herzfehlern in die Entscheidungsfindung über die Versorgung ihres Kindes einzubeziehen. Interprofessionelle Teamarbeit, transparente Kommunikation, partnerschaftliche Zusammenarbeit mit den Eltern und kontinuierliche Begleitung sind entscheidend, um die bestmögliche Entwicklung für Kinder und ihre Familien zu erreichen. Eltern wünschen sich eine bessere Erklärung der Diagnose und der Behandlung, um die Entwicklung ihrer Kinder von Anfang an besser verstehen und unterstützen zu können.

Aufbauend auf den Ergebnissen dieser qualitativen Studie entwickelten wir am Kinderspital Zürich eine familienzentrierte Frühintervention, die für Säuglinge nach offener Herzoperation und ihre Familien angepasst ist. Erste Ergebnisse einer Machbarkeitsstudie bestätigen, dass die familienzentrierte Frühintervention für Säuglinge mit Herzfehler «EMI-Heart» sehr gut durchführbar ist und das Wohlbefinden der Familien zu fördern scheint.

Zum Abschluss möchte ich mich bei allen Familien und ihren Kindern bedanken. Der Einblick in die persönlichen Erfahrungen der Familien haben mich sehr berührt und meine Arbeit und Sichtweise als Physiotherapeutin geprägt. Herzlichen Dank auch an meine Forschungsgruppe «Children's Heart and Development» des Universitäts-Kinderspital Zürich.

Martina Wehrli, Brigitte Seliner, Manuela Theiler und Irina Nast tausend Dank für die wertvolle Zusammenarbeit, Irene Reize und Susanne Margaris für die Unterstützung bei der Transkription der Interviews, Michele Brühlhart für das Korrekturlesen aller Transkriptionen und Gabriela Stoffel für die Herstellung des Kontakts zur Elternvereinigung von Kindern mit angeborenen Herzfehlern.

Danken möchte ich zudem dem Stiftungsrat der Anna Mueller Grocholski-Stiftung für die kontinuierliche und wohlwollende Unterstützung meines PhD Projekts.

Studienresultate

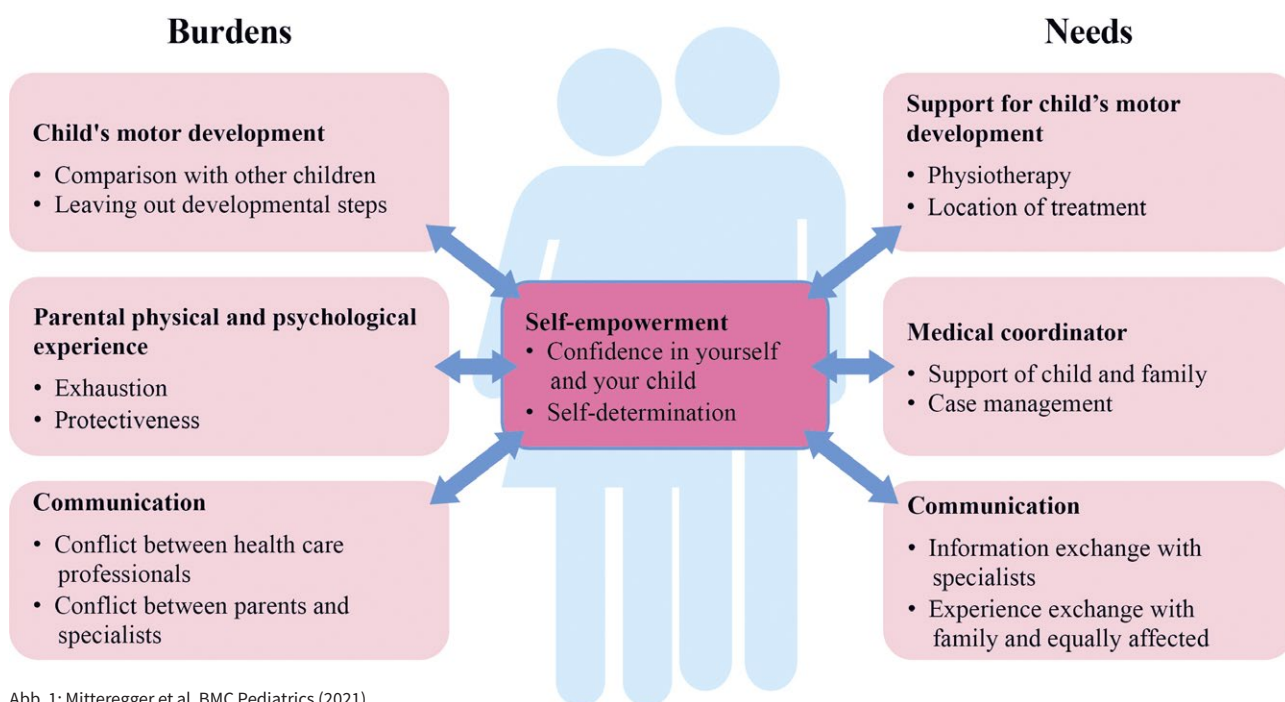


Abb. 1: Mitteregger et al. BMC Pediatrics (2021)

Referenzen

- 1 Mitteregger E, Wehrli M, Theiler M, Logoteta J, Nast I, Seliner B, et al. Parental experience of the neuromotor development of children with congenital heart disease: an exploratory qualitative study. *BMC Pediatrics*; 2021; 1 – 13. doi:<https://doi.org/10.1186/s12887-021-02808-8>

FUNKTIONEN DER OBEREN EXTREMITÄTEN BEI KLEINKINDERN MIT EINER UNILATERALEN HIRNLÄSION

EVALUATION, KLASSIFIZIERUNG UND THERAPIEMÖGLICHKEITEN IN DEN ERSTEN ZWEI LEBENSJAHREN

MIRIAM VON GUNTEN, MSC, THERAPIEEXPERTIN ERGOTHERAPIE, MIRIAM.VONGUNTEN@INSEL.CH

Gesunde Säuglinge beschäftigen sich schon früh intensiv mit ihren Händen, bringen sie zum Mund, betrachten sie und benutzen sie zum Erkunden von Objekten in ihrer Umgebung. Die Fähigkeit, den eigenen Körper und Objekte zu erkunden, ermöglicht Säuglingen zu lernen, wie sie spielen und mit ihrer Umgebung interagieren können. Frühe spontane Bewegungen bei Neugeborenen entwickeln sich hin zu zielgerichtetem Berühren, Greifen, Festhalten, Loslassen und Manipulieren von Gegenständen. Diese Fähigkeiten bilden die Grundlage, um später komplexere tägliche Aufgaben und Fertigkeiten wie beispielsweise Essen oder Kleidung anziehen, durchführen zu können.

Ein bis zwei von 1000 Neugeborenen erleiden eine frühkindliche unilaterale Hirnschädigung, wie beispielsweise einen Schlaganfall oder einen Infarkt. Säuglinge mit einer unilateralen Hirnläsion haben ein hohes Risiko, im ersten Lebensjahr eine unilaterale spastische Cerebralparese (USCP) zu entwickeln¹⁻³.

Die frühzeitige Diagnostik einer asymmetrischen Handfunktion und therapeutische Interventionen in diesem Bereich werden aufgrund der hohen neuronalen Plastizität im frühen Lebensalter als sehr wichtig erachtet. Im folgenden Artikel werden die Möglichkeiten zur Evaluierung und Klassifizierung der Handfertigkeiten sowie Frühförderungsprogramme vorgestellt.

Unilaterale spastische Cerebralparese

Die USCP ist die häufigste Form der Cerebralparese (CP). Die Ursache einer USCP liegt in einer unilateralen Hirnschädigung im frühen Lebensalter, beispielsweise aufgrund intraventrikulärer Blutungen, periventrikulärer Leukomalazie, arterieller Schlaganfälle oder venöser Infarkte⁴. Die Inzidenz asymmetrischer Hirnläsionen bei der Geburt liegt bei

eins bis zwei von 1000 Neugeborenen⁵. Die Hirnschädigung kann bereits im Mutterleib, während der Geburt oder in den ersten Lebensjahren auftreten. Klinisch kann sich eine unilaterale Hirnläsion bereits früh oder erst im späteren Verlauf bemerkbar machen. Bei der frühen Manifestation treten nach der Geburt neurologische Symptome, Krampfanfälle oder Bewegungseinschränkungen auf, und das Vorhandensein einer unilateralen Hirnläsion wird durch ein bildgebendes Verfahren erkannt. Bei der späteren Präsentation können Kinder einen zunächst unauffälligen perinatalen Verlauf zeigen und erst im Alter von ungefähr drei bis sieben Monaten mit einer einseitigen Schwäche und früher Handpräferenz auffallen⁶. Typischerweise erfolgt die Diagnosestellung einer CP in der klinischen Praxis im Alter von zwölf bis 24 Monaten⁷.

Möglicherweise ist das frühe Lebensalter aufgrund der hohen neuronalen Plastizität der beste Zeitraum für gezielte therapeutische Interventionen. Aus diesem Grund rückt die Früherkennung einer USCP zunehmend in den Mittelpunkt der klinischen Praxis⁸. Die derzeit wichtigsten prädiktiven Instrumente für die frühe Diagnostik einer USCP sind die Kombination aus einer Bildgebung mittels Magnetresonanztomografie (MRT) und dem «General Movement Assessment» nach Prechtl^{6,7}. Weitere Hinweise auf eine USCP können subtile Anzeichen von Asymmetrien beider Extremitäten wie Widerstand der Muskulatur bei passiver Bewegung, Muskelsteifheit, Unterschiede im Bewegungsausmass und der Kraft^{6,9} sowie fehlende Bewegungsübergänge und wenige Variationen im motorischen Verhalten sein⁷. Wenn Auffälligkeiten in der motorischen Entwicklung zum ersten Mal beobachtet werden, ist eine gezielte Einschätzung notwendig, um sowohl eine asymmetrische Handfunktion von einer typischen und physiologischen Entwicklung zu unterscheiden, als auch eine Beurteilung der Veränderungen im Laufe der Zeit zu dokumentieren.

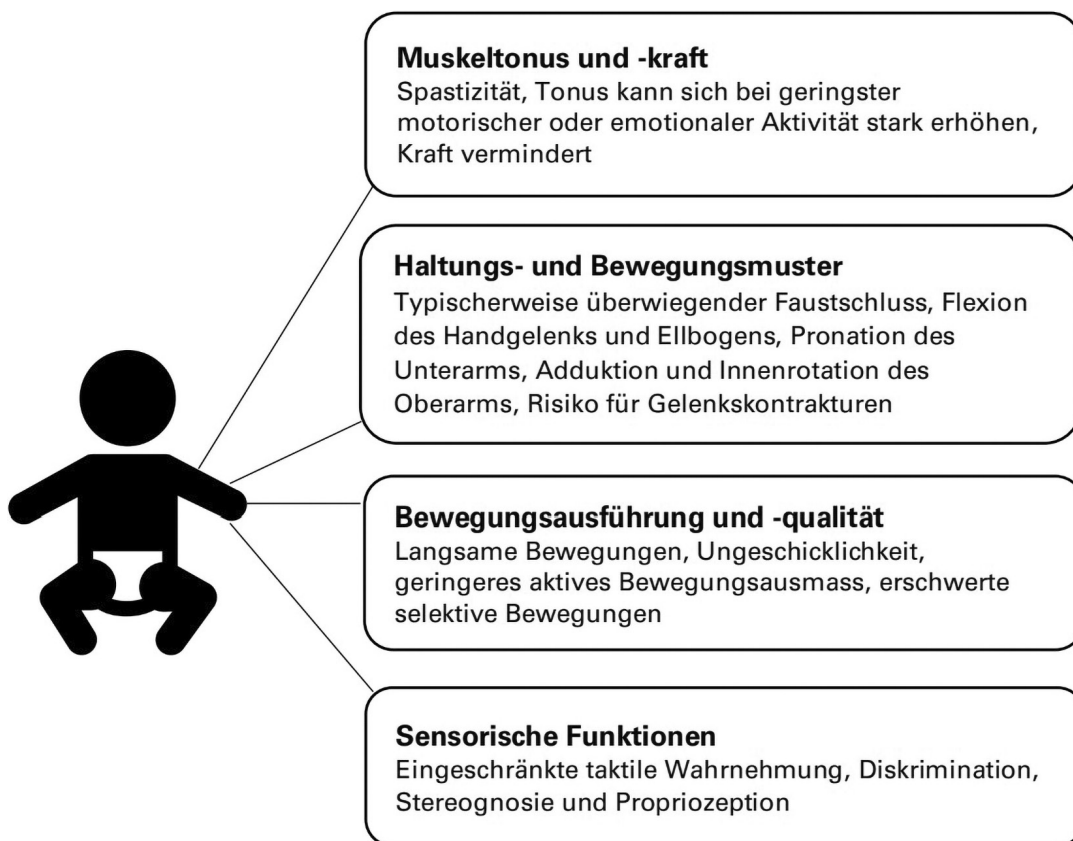


Abb. 1: Mögliche Symptome der oberen Extremität einer Körperseite (eigene Darstellung).
Quellen: Bleyenheuft und Gordon, 2013; Boxum et al., 2017; Gordon et al., 2013; Hedberg-Graff et al., 2019; Jaspers et al., 2011; Michaelis und Niemann, 2004

Funktionen der oberen Extremitäten, Klassifizierung und Evaluation

In der Abbildung 1 sind typischerweise auftretende neurologischen Symptome der oberen Extremität einer Körperseite dargestellt. Die beeinträchtigten Funktionen der betroffenen Extremität können unterschiedliche Ausprägungsgrade haben in Abhängigkeit vom Zeitpunkt, von der Lokalisation, der Art und dem Ausmass der Schädigung^{10,11}.

In den letzten Jahren hat sich gezeigt, dass Klassifikationen zur Beschreibung des heterogenen Krankheitsbildes der CP hilfreich sind, um die Diagnose zu ergänzen. Das «Mini-Manual Ability Classification System» (Mini-MACS) ist ein Klassifizierungssystem für Kinder im Alter von ein bis vier Jahren, dessen einzelne Stufen beschreiben, wie Kinder mit CP ihre Hände beim Umgang mit Gegenständen im alltäglichen Leben entsprechend ihrem Alter und ihrer Entwicklung benutzen.

Die Fähigkeiten beim Hantieren mit Gegenständen werden in fünf Stufen eingeteilt:

LEVEL	BESCHREIBUNG
I	Handles Objects easily and successfully.
II	Handles most objects, but with somewhat reduced quality and /or speed of achievement.
III	Handles objects with difficulty.
IV	Handles a limited selection of easily managed objects in simple actions.
V	Does not handle objects and has severely limited ability to perform even simple action.

Tabelle 1: Mini-Manual Ability Classification System (Mini-MACS)

Die objektive Evaluation der Funktionen der oberen Extremitäten bietet die Grundlage zur Erkennung einer asymmetrischen Handfunktion und ist wesentlich für die Planung und Evaluierung therapeutischer Interventionen. Aktuell wird insbesondere das «Hand Assessment for Infants» (HAI) in der Forschung und Praxis zur Erkennung von Asymmetrien verwendet. Das HAI ist das erste standardisierte Messinstrument, das misst, wie gut ein Säugling im Alter von drei bis zwölf Monaten beide Hände zusammen und jede Hand einzeln benutzen kann. Es erwies sich als ein genaues Instrument für die Früherkennung eines asymmetrischen Handgebrauchs¹².

Um zu messen und zu beschreiben, wie effektiv Kleinkinder mit einer USCP im Alter von acht bis 18 Monaten ihre betroffene Hand im bimanuellen Spiel einsetzen, kann das «Mini-Assisting Hand Assessment» (Mini-AHA) verwendet werden¹³. Es ist geeignet, um Verbesserungen nach einer Intervention zu messen. Sowohl das HAI als auch das Mini-AHA basieren auf der Beurteilung der Handfertigkeiten in einer Spielsituation mit ausgewählten Spielzeugen. Die Spielsequenz wird auf Video aufgezeichnet und anschließend anhand definierter Kriterien ausgewertet.

Therapiemöglichkeiten in den ersten zwei Lebensjahren

Die Forschungsschwerpunkte im Bereich der Förderung der Funktionen der oberen Extremitäten bei Kindern mit einer USCP lag in den letzten Jahrzehnten vor allem im Altersbereich von Vorschul- und Schulkindern. In den letzten Jahren nahm das Interesse für therapeutische Interventionen im frühen Lebensalter, das heisst in den ersten zwei Lebensjahren, deutlich zu¹⁴. Aufgrund der hohen neuronalen Plastizität, insbesondere im ersten Lebensjahr, scheinen frühzeitige Interventionen ein grosses Potential für positive Effekte auf die motorische Entwicklung zu haben^{15,16}. Obschon frühzeitige Interventionen als sehr wichtig erachtet werden, werden diese im Praxisalltag erst selten – wenn überhaupt – eingesetzt^{6,17}. Es fehlt an evidenzbasierten Frühförderungsprogrammen und die Evidenz für frühe Interventionen ist limitiert^{18,19}.

Bei der Durchführung von Interventionen im frühen Lebensalter spielen die Eltern oder enge Bezugspersonen eine wichtige Rolle. Die Umsetzung der Therapie im Familienalltag ermöglicht eine erhöhte Therapieintensität und damit die Wahrscheinlichkeit eines Nutzens²⁰. Weitere Vorteile von Programmen, welche durch die Eltern primär im häuslichen Setting stattfinden, sind niedrige Kosten und die Möglichkeit, beispielsweise auch Familien, welche längere Distanzen bis zu einer Therapieeinrichtung zurücklegen müssen, eine Therapieoption bieten zu können²¹.

Aktuelle Ansätze zur Förderung der motorischen Funktionen der oberen Extremität im frühen Alter bestehen aus der Präsentation geeigneter Spielzeuge und sensorischer Stimulation der betroffenen Extremität, um das aktive und spontane Initiieren, Bewegen und Greifen zu fördern⁴. Weitere Behandlungsmöglichkeiten sind «Baby-Constraint-Induced Movement Therapy (Baby-CIMT)»¹⁷ und «Bimanual Therapy» (BIT)²². Diese Interventionen werden insbesondere durch Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten angeboten.

BABY-CONSTRAINT-INDUCED MOVEMENT THERAPY

Baby-CIMT oder «modified CIMT» sind modifizierte Varianten der «Constraint-induced movement therapy (CIMT)» mit dem Hauptziel, den Gebrauch der betroffenen Hand zu verbessern. Das Baby-CIMT soll dem Kleinkind ermöglichen, mit der betroffenen Hand Bewegungen zu üben und oft zu repetieren. Um dies zu erreichen, ist in der Regel eine gewisse Blockierung der nicht betroffenen Hand während der Übungszeit erforderlich (z. B. durch eine Socke oder eine Schiene). Die Kinder werden dazu angeregt, die betroffene Hand ihren Fähigkeiten entsprechend und auf spielerische Art und Weise zu benutzen. Es wird empfohlen, mit Baby-CIMT zu beginnen, wenn ein asymmetrischer Gebrauch der Hände erstmals beobachtet wird, oftmals im Alter von drei bis fünf Monaten. Die Umsetzung des Trainings erfolgt durch die Eltern oder andere Bezugspersonen in der alltäglichen Umgebung und sollte durch eine Fachperson begleitet werden.

Es wird empfohlen, das Training 30 Minuten pro Tag, an sechs bis sieben Tagen pro Woche über eine Dauer von sechs Wochen durchzuführen. Danach sollte eine Pause von sechs Wochen eingelegt werden und anschliessend nochmals eine sechswöchige Trainingszeit durchgeführt werden. Eine Wiederholung eines Intensivblocks kann in Betracht gezogen werden¹⁷.

Eine retrospektive Studie mit 72 Kleinkindern kommt zum Ergebnis, dass Kinder, die Baby-CIMT hatten, sechs Mal häufiger ein hohes Funktionsniveau im bimanuellen Handgebrauch erreichten als Kinder, die kein Baby-CIMT hatten²³. In einer Studie mit randomisiertem Design kam heraus, dass Baby-CIMT im Vergleich zu Baby-Massage in einer signifikant besseren unimanuellen Kapazität der betroffenen Hand resultierte¹⁷.

BIMANUELLES TRAINING (BIT)

Das bimanuelle Training (BIT) bei Säuglingen wird als «infantBIT» bezeichnet und ist eine Form des intensiven Funktionstrainings mit dem Hauptziel der Verbesserung der Koordination beider Hände²⁴. Das BIT ist teilweise auch als



Abb. 2: Beispiel einer CIMT-Therapiesequenz mit einem Mädchen im Alter von 10 Monaten.



«bimanual upper limb therapy», «bimanual training» (BIM), «bimanual occupational therapy» oder «hand-arm bimanual intensive therapy» (HABIT) bezeichnet.

Das BIT nutzt sorgfältig geplante, wiederholte Übungen von beidhändigen Spielen und Aktivitäten, um die Fähigkeit des Kindes zu verbessern, seine Hände gemeinsam zu benutzen. Die Aktivitäten sollen unterhaltsam und motivierend sein. Das BIT kann mit Begleitung durch eine Ergotherapeutin oder eines Ergotherapeuten hinsichtlich Frequenz, Trainingsdauer etc. ähnlich umgesetzt werden wie das CIMT.

Die Wirksamkeit des BIT wurde bisher nur in einer Studie untersucht²². Die Autorinnen kamen zum Schluss, dass beide Interventionen, CIMT und BIT, zur Verbesserung der Funktion der oberen Extremitäten gleich wirksam sind.

Zukunftsaussichten

Nebst CIMT und BIT gibt es auch weitere Therapieansätze, welche möglicherweise zukünftig in den ersten zwei Lebensjahren zur Verbesserung der Funktionen der oberen Extremität eingesetzt werden könnten. Beispielweise wurde ein Ansatz «Early Therapy In Perinatal Stroke (eTIPS)» für Säuglinge in den ersten sechs Monaten entwickelt²⁵. Das Ziel dieser Intervention ist es, die potenziell beeinträchtigte Seite bei alltäglichen Aktivitäten im häuslichen Umfeld zu stimulieren. Zudem wurde im Rahmen einer Machbarkeitsstudie ein «Action Observation Training (AOT)» für Kleinkinder im Alter von neun bis zwölf Monaten untersucht²⁶. Das AOT beinhaltet das gezielte Beobachten von bedeutungsvollen Handlungen und die Nachahmung der beobachteten Handlungen. Auch zur Kombination aus verschiedenen Ansätzen, wie beispielsweise Botulinumtoxin-A-Injektionen, bimanuellem Training und Schienenversorgung²⁷ oder zu einem Video-Coaching, gibt es erste Erkenntnisse²⁸.

Schlussfolgerung

Um asymmetrische Handfunktion zu erkennen, therapeutische Interventionen gezielt zu planen und zu evaluieren, ist eine sorgfältige Erfassung anhand des HAI oder Mini-AHA zu empfehlen. Obwohl weitere Studien erforderlich sind, scheinen frühe Interventionen zur Verbesserung der motorischen Funktion der oberen Extremitäten wirksam, sicher und durchführbar zu sein²⁹⁻³¹. Aufgabenspezifisches Training, das auf den Prinzipien des motorischen Lernens und des CIMT basiert, hat momentan die beste Evidenzqualität³⁰.

WWW.NILMO.CH

FLIP! ZIP! GO! SCHUHE MIT FUNKTION

Für Kleinkinder, für Kinder, für Sie und für Ihn



- Rundumreissverschluss
- Herausnehmbare Einlegesohlen
- Funktionelle Schuhbündel
- Drei verschiedene Weiten verfügbar
- Ideal auch mit Einlagen / Orthesen
- Ab Schweizer Lager

Nilmo
Zip and go

☎ 076 720 00 47
🌐 www.nilmo.ch

Referenzen

- 1 Cioni, G., et al., *MRI and Clinical Characteristics of Children with Hemiplegic Cerebral Palsy*. *Neuropediatrics*, 1999. 30(05): p. 249–255.
- 2 Grunt, S., et al., *Incidence and Outcomes of Symptomatic Neonatal Arterial Ischemic Stroke*. *PEDIATRICS*, 2015. 135(5): p. e1220–e1228.
- 3 Schlapbach, L.J., et al., *Outcome at two years of age in a Swiss national cohort of extremely preterm infants born between 2000 and 2008*. *BMC pediatrics*, 2012. 12: p. 198.
- 4 Guzzetta, A., et al., *UP-BEAT (Upper Limb Baby Early Action – observation Training): protocol of two parallel randomised controlled trials of action – observation training for typically developing infants and infants with asymmetric brain lesions*. *BMJ Open*, 2013. 3(2): p. e002512.
- 5 Wiklund, L.-M. and P. Uvebrant, *Hemiplegic Cerebral Palsy: Correlation Between Ct Morphology and Clinical Findings*. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2008. 33(6): p. 512–523.
- 6 Boyd, R., M. Perez, and A. Guzzetta, *Very early upper limb interventions for infants with asymmetric brain lesions*, in *Cerebral Palsy in Infancy*. 2014, Elsevier. p. 291–304.
- 7 Novak, I., et al., *Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy: Advances in Diagnosis and Treatment*. *JAMA Pediatrics*, 2017. 171(9): p. 897.
- 8 Spittle, A.J., *The Hand Assessment of Infants: a new tool to understand early hand function in children at high risk of unilateral cerebral palsy*. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2017. 59(12): p. 1214–1215.
- 9 Chen, C.-Y., et al., *Perinatal stroke causes abnormal trajectory and laterality in reaching during early infancy*. *Research in Developmental Disabilities*, 2015. 38: p. 301–308.
- 10 Holmefur, M., et al., *Neuroradiology Can Predict the Development of Hand Function in Children With Unilateral Cerebral Palsy*. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 2013. 27(1): p. 72–78.
- 11 Holmström, L., et al., *Hand function in relation to brain lesions and corticomotor-projection pattern in children with unilateral cerebral palsy: Hand Function and Brain Lesions in Unilateral CP*. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2010. 52(2): p. 145–152.
- 12 Pascal, A., et al., *Motor outcome after perinatal stroke and early prediction of unilateral spastic cerebral palsy*. *European Journal of Paediatric Neurology*, 2020: p. S1090379820301859.
- 13 Greaves, S., et al., *Development of the Mini-Assisting Hand Assessment: evidence for content and internal scale validity*. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2013. 55(11): p. 1030–1037.
- 14 Basu, A.P., *Early intervention after perinatal stroke: opportunities and challenges*. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2014. 56(6): p. 516–521.
- 15 Marcroft, C., et al., *Current Therapeutic Management of Perinatal Stroke with a Focus on the Upper Limb: A Cross-Sectional Survey of UK Physiotherapists and Occupational Therapists*. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 2019. 39(2): p. 151–167.
- 16 Morgan, C., et al., *Effectiveness of motor interventions in infants with cerebral palsy: a systematic review*. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2016. 58(9): p. 900–909.
- 17 Eliasson, A.-C., et al., *The effectiveness of Baby-CIMT in infants younger than 12 months with clinical signs of unilateral-cerebral palsy; an explorative study with randomized design*. *Research in Developmental Disabilities*, 2018. 72: p. 191–201.
- 18 Eliasson, A.-C., et al., *Efficacy of the small step program in a randomised controlled trial for infants below age 12 months with clinical signs of CP; a study protocol*. *BMC Pediatrics*, 2016. 16(1).
- 19 Hadders-Algra, M., *Early Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy*. *Frontiers in Neurology*, 2014. 5.
- 20 Lord, C., et al., *Determinants of parent-delivered therapy interventions in children with cerebral palsy: A qualitative synthesis and checklist*. *Child: Care, Health and Development*, 2018. 44(5): p. 659–669.
- 21 Beckers, L.W.M.E., et al., *Feasibility and effect of home-based therapy programmes for children with cerebral palsy: a protocol for a systematic review*. *BMJ Open*, 2017. 7(2): p. e013687.
- 22 Chamudot, R., et al., *Effectiveness of Modified Constraint-Induced Movement Therapy Compared With Bimanual Therapy Home Programs for Infants With Hemiplegia: A Randomized Controlled Trial*. *American Journal of Occupational Therapy*, 2018. 72(6): p. 7206205010p1.
- 23 Nordstrand, L., et al., *Improvements in bimanual hand function after baby-CIMT in two-year old children with unilateral cerebral palsy: A retrospective study*. *Research in Developmental Disabilities*, 2015. 41–42: p. 86–93.
- 24 Palomo-Carrión, R., et al., *Shall we start? Ready, set, go! Toward early intervention in infants with unilateral cerebral palsy. A randomized clinical trial protocol*. *Ther Adv Chronic Dis*, 2022. 13: p. 20406223221136059.
- 25 Basu, A.P., et al., *Feasibility trial of an early therapy in perinatal stroke (eTIPS)*. *BMC Neurology*, 2018. 18(1).
- 26 von Gunten, M., et al., *Action Observation Training to Improve Upper Limb Function in Infants with Unilateral Brain Lesion – a Feasibility Study*. *Dev Neurorehabil*, 2023: p. 1–10.
- 27 Lidman, G.R.M., et al., *Long-term effects of repeated botulinum neurotoxin A, bimanual training, and splinting in young children with cerebral palsy*. *Dev Med Child Neurol*, 2020. 62(2): p. 252–258.
- 28 Verhaegh, A.P., et al., *Parents' experiences with a home-based upper limb training program using a video coaching approach for infants and toddlers with unilateral cerebral palsy: a qualitative interview study*. *BMC Pediatr*, 2022. 22(1): p. 380.
- 29 Mailleux, L., et al., *Early interventions in infants with unilateral cerebral palsy: A systematic review and narrative synthesis*. *Res Dev Disabil*, 2021. 117: p. 104058.
- 30 Baker, A., et al., *Effect of Motor Intervention for Infants and Toddlers With Cerebral Palsy: A Systematic Review and Meta-analysis*. *Pediatr Phys Ther*, 2022. 34(3): p. 297–307.
- 31 Eliasson, A.C., et al., *Longitudinal development of hand use in children with unilateral spastic cerebral palsy from 18 months to 18 years*. *Dev Med Child Neurol*, 2023. 65(3): p. 376–384.

DIE ERFAHRUNG EINER FAMILIE, DIE ZWISCHEN KRANKENHAUS UND REHABILITATION HIN- UND HERGERISSEN IST

NICOLETTA ZACCARIA, PHYSIOTHERAPEUTIN, NICOLETTAZACCARIA@BLUEWIN.CH

ELISA BIANCHI, PHYSIOTHERAPEUTIN, E.GARBANINERINI@GMAIL.COM

Losone, 2. Juni 2023

Wir haben Luca zu unterschiedlichen Zeiten kennengelernt, Nicoletta vor dem Ausbruch der Krankheit und ich während des Rehabilitationsprozesses. Wir haben Lucas Familie immer für ihre Stärke geschätzt, die sie auf diesem Weg bewiesen hat. Es erschien uns daher ideal, mit ihnen einige «brennende» Fragen bezüglich der Betreuung von Kindern und Jugendlichen anzusprechen, die einen Krankenhausaufenthalt in einem anderen Kanton oder Land, weit weg von ihren Familien, zu bewältigen haben. Mit diesem Artikel wollen wir nicht kritisieren, was mit Luca geschehen ist, sondern uns Therapeutinnen und Therapeuten dazu anregen, darüber nachzudenken, wie wir diesen Familien besser helfen können. Wir möchten auch auf den Verein hinweisen, der zu Lucas Ehren gegründet wurde und der sich genau damit beschäftigt, den Familien von schwer kranken Kindern auf verschiedene Weise zu helfen und sie zu unterstützen. Lucas Vater, Domenico, hat auch ein sehr schönes und berührendes Buch geschrieben. Alle Kontakte finden Sie am Ende des Artikels.

Kurze Einführung in die Geschichte von Luca, entnommen von der Website assoziazioneluca.ch:

«Es war 2019 und der 10-jährige Luca Chiefari ist gerade nach Hause nach Arcegno zurückgekehrt. Irgendwann überfiel ihn ein unbekannter und sehr starker Schmerz: «Ich habe Kopfschmerzen, ich habe Schmerzen, ich möchte sterben», rief er. Die Intensität der Schmerzen alarmierte seine Mutter Stefanie, die Krankenschwester ist, sofort. Luca verliert das Bewusstsein und wird ins Krankenhaus gebracht, wo er die schreckliche Diagnose erhält: die erste von vier Hirnblutungen, die nicht nur sein junges Leben, sondern auch das seiner Eltern, Mutter Stefanie und Vater Domenico, und seiner beiden Schwestern Sofia und Lara für immer zerstören. Und so beginnt der Kampf einer Familie, die sich um den kleinen Luca scharf und ihn durch Höhen und Tiefen bis zum traurigen Moment des Abschieds am 6. Mai 2021 begleitet.»

Interview

Zunächst möchten wir Ihnen von ganzem Herzen dafür danken, dass Sie sich entschlossen haben, unsere Fragen zu beantworten. Wir wissen, wie schwierig und schmerzhaft dies für Sie ist. Wie bereits erwähnt, wird dieses Interview von Kinderphysiotherapeutinnen und Kinderphysiotherapeuten gelesen, die hauptsächlich in der Schweiz im ambulanten oder stationären Bereich arbeiten.

Wir sind davon überzeugt, dass es notwendig ist, die Familien so weit wie möglich zu Wort kommen zu lassen, um besser zu verstehen, wie es ist, ein solch traumatisches Ereignis zu erleben. Dies wird uns als Physiotherapeutinnen und -therapeuten in die Lage versetzen, eine wirksamere Intervention anzubieten, die sowohl auf die physischen als auch auf die emotionalen Bedürfnisse des Patienten und seiner Familie zugeschnitten ist. Kurz ein paar Worte, um Ihre Geschichte zu erzählen:

Als Luca erkrankte, wurden Sie von einem Spital ins nächste geschickt und landeten schliesslich mit tausend Fragen und Ängsten auf der Intensivstation in der Deutschschweiz. Sie mussten sich aufteilen und organisieren, um für Luca, aber auch für Ihre beiden anderen Töchter da sein zu können. Das ist eine schwierige Realität, die mehrere Familien mit Kindern im Kanton Tessin teilen. Was könnte Ihrer Meinung nach getan werden, um diese Situation zu verbessern?

Auch über diese Aspekte haben wir in dem Buch berichtet. Für eine Tessiner Familie, die sich in einer solch ernsten Situation befindet, besteht die grösste Schwierigkeit darin, zwischen verschiedenen Spitälern hin- und hergeschoben und dann weit weg von zu Hause verlegt zu werden. Ein wahrer Kreuzweg, denn es gibt kein Pflegezentrum für solch schwerwiegende Erkrankungen. Es ist zwar richtig, sich an ein spezialisiertes Zentrum zu wenden, das viele solche Fälle behandelt und daher die beste Betreuung bieten kann, aber für eine Familie wird es schwierig, weit weg von zu Hause



Abb. 1: Luca, kleiner grosser Krieger

zurechtzukommen. Vor allem, wenn man, wie wir, noch andere Kinder hat. Tatsächlich waren unsere beiden Töchter allein zu Hause. Das Kinderspital in Zürich verfügt über eine recht preiswerte Einrichtung mit mehreren Zimmern. Die Bäder und Küchen sind Gemeinschaftsräume, die teilt man mit allen anderen Eltern, die Kinder im Spital haben. Wir begnügten uns mit einem Zimmer mit einem Doppelbett und einem Kinderbett. Mehr brauchten wir nachts nicht, da ich die Nacht neben Luca im Krankenhaus verbrachte. So konnten die Mädchen am Wochenende zu uns kommen (sie mussten unter der Woche im Tessin bleiben, um ihr Studium und ihre Ausbildung fortzusetzen).

Was fehlt, ist ein soziales System, das die Familie unterstützt. Rechtlich ist es nicht möglich, eine Tagesmutter zu organisieren, die nach Hause geht, um den anderen Kindern zu helfen, wenn die Eltern nicht anwesend sind. Im Tessin gibt es nicht einmal eine Person mit dieser Funktion, die den Geschwistern von hospitalisierten Kindern zur Seite steht. Das Ziel wäre nicht, die Geschwister aus dem häuslichen Nest zu nehmen, sondern ihnen zu helfen, sie zu unterstützen bei praktischen Aufgaben wie Putzen, Mahlzeiten zubereiten, ... Wir hatten die Unterstützung vieler Freunde, aber niemand war ausgebildet, um L. und S. in einer solchen Situation zu unterstützen. Wir hätten also einen Fachmann, eine Psychologin oder Erzieher gebraucht.

Wir haben den Verein Luca auch und vor allem für die Brüder und Schwestern gegründet, weil sie in unserem Fall am meisten gelitten haben. Der Verein Luca ist dazu da, Familien verwaltungstechnisch, finanziell und sozial zu unterstützen. Zum Beispiel, indem er es den Geschwistern ermöglicht, ihre Hobbys weiter auszuüben, auch wenn ein Elternteil aufhören muss zu arbeiten, um sich um das Geschwisterkind zu kümmern. Wir haben viele Eltern getroffen, die ohne soziale Unterstützung sind, die kleine Kinder zu Hause haben und nicht wissen, an welche Stelle sie sich wenden sollen, um



Abb. 2: Lächelnd und voller Energie während des Aufstiegs.

Hilfe zu erhalten, um sich um ihr Kind im Krankenhaus zu kümmern. Deshalb versuchen wir mit dem Verein, diese Familien zu unterstützen. In der Schweiz braucht es mehr Unterstützung in diesem Bereich.

Als sich Luca stabilisiert hatte und es ihm besser ging, wurde er zur Rehabilitation in eine italienische Klinik verlegt, da in der Schweiz kein Platz vorhanden war.

- Wie haben Sie diese Verlegung erlebt?
- Was waren die Schwierigkeiten bei der Aufnahme in eine ausländische Klinik?
- Wie hat sich die Aufnahme in diese Klinik auf die Familiendynamik ausgewirkt?
- Welchen Rat würden Sie Therapeutinnen und Therapeuten geben, um die Familie und das Kind / den Jugendlichen, das / der in mehrere Krankenhäuser und Kliniken verlegt wird, bestmöglich zu unterstützen?

Was die Rehabilitation und Betreuung angeht, waren wir sehr zufrieden. Es gab Fachleute, die uns willkommen hiesSEN, Luca professionell und kompetent unterstützten und uns in allem anleiteten. Luca hat schnell grosse Fortschritte gemacht und war immer fröhlich, weil in der Physio- und Ergotherapie immer eine Atmosphäre von Spiel, Unterstützung und Spass herrschte. Es war sicher schwierig für uns, weil das Gesundheitssystem ein bisschen anders ist. Wir mussten uns 24 Stunden am Tag um Luca und alle Aspekte des täglichen Lebens kümmern (Mahlzeiten, Hygiene,

Bewegung, Absaugen, ...). Ausserdem gibt es weniger Nähe zwischen den Pflégern und der Familie, sie sind zwar sehr kompetent, bleiben aber etwas distanzierter. Für uns war es sehr hilfreich, dass wir einen Arzt, Prof. Ramelli, hatten, der als Brücke zwischen den verschiedenen Kliniken und als Verbindung zwischen den verschiedenen Ärzten fungierte. Ohne ihn wären wir nicht in der Lage gewesen, diese administrativen, organisatorischen und informationsvermittelnden Aspekte zu bewältigen. Er vermittelte uns auch den Kontakt zu einer Familie im Tessin, die bereits in dieser Rehabilitationseinrichtung war. Wir konnten mit den Eltern sprechen und erhielten einige sehr nützliche praktische Ratschläge.

Wir möchten die Therapeutinnen und Therapeuten daran erinnern, dass es für die Familien wichtig ist, eine direkte Übergabe zwischen den verschiedenen Therapeutinnen und Therapeuten zu haben, die das Kind betreuen, und raten ihnen daher, alles zu tun, um dies zu ermöglichen. Die Familie kann nicht jedes Mal, wenn ein Klinikwechsel ansteht, alles erzählen, und daher wäre ein verstärkter Dialog zwischen den verschiedenen Therapieteams wichtig. Wann immer es möglich ist, wäre es ideal, wenn die Therapeutin oder der Therapeut vor Ort, der sich um das Kind kümmert, persönlich in die Rehabilitationsklinik kommt, um die Arbeit zu sehen und direkt mit den Kolleginnen und Kollegen zu sprechen.

Endlich kommen wir zu der lang erträumten Heimkehr. Dies ist ein kritischer Punkt, es gibt viele Erwartungen, Wünsche, aber auch Ängste. Aus organisatorischer Sicht bietet die Klinik den Vorteil, dass alles im Haus ist, während die Rückkehr nach Hause mit vielen Fahrten zur Behandlung, zur Schule, zu den Untersuchungen usw.

verbunden ist. Wie schwierig war es für Sie, mit Luca in den Alltag zurückzukehren?

Wir waren sehr froh, nach Hause zu gehen, und es war ein wichtiger Schritt für uns. Es war sehr hilfreich, dass Sie, die Physiotherapeutin und die Ergotherapeutin, gemeinsam nach Hause gekommen sind. So konnten sie mit Luca arbeiten, ohne ihn zu sehr zu ermüden und ohne, dass wir einen grösseren organisatorischen Aufwand hatten (ihn mehrmals zur Therapie bringen zu müssen). Was uns auch geholfen hat und sehr schön war, war der Dialog zwischen den Therapeutinnen, um ein gemeinsames Ziel zu finden. Nach einer anfänglichen Therapiezeit zu Hause haben wir uns entschieden, die Therapie in der Hildebrand-Klinik fortzusetzen. Luca brauchte weiterhin eine neuropsychologische Therapie und eine Sprachtherapie, und so entschieden wir uns für ein Zentrum, in dem alle Therapien, die Luca brauchte, zusammengefasst waren.

Für mich (den Vater) war es schwierig, mich an die «Reduktion» der Therapie auf nur eine Stunde dreimal pro Woche zu gewöhnen, und ausserdem mussten wir jeden Tag zu einer Therapie fahren. Das hat Luca sehr müde gemacht. Wir waren auch nicht darauf vorbereitet, als Eltern die Rehabilitationsübungen in der übrigen Zeit des Tages zu übernehmen.

Nach solch einer intensiven Therapie in einer Klinik sollte für die Eltern eine «Pufferzeit» geschaffen werden, in der sie täglich eine ebenfalls intensive Rehabilitation lernen durchzuführen, aber zu Hause, so dass das Kind in seinem familiären Umfeld bleibt. Auf diese Weise können die Eltern in Ruhe die verschiedenen Übungen erlernen und werden nicht



Abb. 3: Neujahr 2020, Luca und seine Eltern in Madonna del Sasso

überfordert. Luca könnte sich auch allmählich an die Rückkehr nach Hause und an den neuen Rhythmus gewöhnen. Es liegt auf der Hand, dass dieser intensive häusliche Ansatz vom Gesundheitssystem als integraler Bestandteil eines wirksamen Rehabilitationspfads vorgesehen und finanziert werden sollte.

Nach einer anfänglichen Zeit in einer pädiatrischen Rehabilitationspraxis wurden Sie von einem auf erwachsene neurologische Patienten spezialisierten Zentrum übernommen, da Luca weiterhin Logopädie und Neuropsychologie benötigte. Haben Sie Unterschiede zwischen der Herangehensweise von pädiatrischen und erwachsenen Therapeutinnen und Therapeuten festgestellt?

Vom Standpunkt der technischen und rehabilitativen Kompetenz aus gesehen, fühlten wir uns im Erwachsenenzentrum sehr wohl. Lucas Pathologie und sein Alter waren nahe an Pathologien, die normalerweise Erwachsene betreffen. Die Schule wurde dann aktiv und nahm durch die Teilnahme an verschiedenen Netzwerktreffen Kontakt mit der Klinik auf, um Lucas Wiedereingliederung in die Schule zu ermöglichen. In diesem Sinne war die Netzwerkarbeit also auch sehr positiv. Die Netzwerkarbeit zwischen den verschiedenen Akteuren rund um den Jungen ist wichtig, Schule, Therapie, soziale Aspekte, ...

Welchen Aspekt würden Sie am Ende dieses Interviews am liebsten hervorheben, um uns zu helfen, in Zukunft die Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit schweren Erkrankungen wie dem von Luca zu verbessern?

Was die therapeutische und medizinische Versorgung betrifft, so waren wir sehr zufrieden. Was wir am meisten vermisst haben, war die ganze administrative, finanzielle und soziale Unterstützung. In diesem Moment steht man unter Schock und ist nur für sein Kind da. Der ganze finanzielle Aspekt, wer die Rechnungen bezahlt, wen man kontaktiert, wie man die Dinge organisiert und vor allem, dass man weiterarbeiten muss, um die Behandlung bezahlen zu können, ist zweitrangig. Zum Glück hatten wir die Hilfe des Elisa-Vereins und von Prof. Ramelli. Im Spital in Zürich gibt es die Sozialarbeiterin, die gleich einen Termin mit uns vereinbart hat, aber leider kennt sie die Tessiner Vereine nicht und konnte uns deshalb nicht viel helfen.

Die ersten zwei Jahre, in denen solche Ereignisse eintreten, sind die «kriminellsten», weil die IV die Krankheit noch nicht anerkennt und man daher zwar für die medizinischen Aspekte, nicht aber für alles andere (Kosten für eine auswärtige Unterbringung in der Nähe der Klinik, Verdienstausschluss des Elternteils, der zu Hause bleibt, um sich um das Kind zu kümmern) unterstützt wird, was bedeutet, dass die Eltern nicht in

der Lage sind, alle Dinge, wie z. B. die Steuern, zu bezahlen. Deshalb halten wir es für wichtig, sofortige Hilfe von einem Sozialdienst und verschiedenen Vereinen, wie dem von uns gegründeten, zu erhalten, die die Familien bei all diesen Dingen (Finanzen und Verwaltung) unterstützen. Auch um es beispielsweise Geschwistern zu ermöglichen, ihre Hobbys fortzusetzen, ohne alles aufgeben zu müssen, wenn es ohnehin schwierig ist, weil die Familie getrennt ist. Nach Ablauf von zwei Jahren nach dem Ereignis anerkennt die IV die angeborene Krankheit und dann werden Sie unterstützt.

Vielleicht können Sie als Therapeutin den Familien helfen, mit den richtigen Personen in Kontakt zu treten, die den Familien in diesen Bereichen helfen können (Kontakt mit einem Sozialdienst, Pro Infirmis, Vereinen in der Umgebung, ...).



Abb. 4: Luca

Wir danken Ihnen aufrichtig für Ihre Hilfsbereitschaft und Aufrichtigkeit. Ihre Worte werden uns helfen, darüber nachzudenken, wie wir unsere Betreuung von Kindern und Jugendlichen, die einen grossen medizinischen und therapeutischen Prozess durchlaufen müssen, verbessern können. Es ist wichtig, dass wir über die rein medizinisch-therapeutischen Aspekte hinausblicken können.

Referenzen

Link der Vereinigung: associazioneluca.ch

Buch: Domenico Chiefari, «Jenseits des Lebens. La partita di Luca», erhältlich auf der Website der Vereinigung oder in einigen Buchhandlungen (Liste auf der Website)

PEDIATRIC STROKE (KINDLICHER SCHLAGANFALL)

HANDLUNGSZENTRIERTE THERAPIEANSÄTZE VERÄNDERN DIE ROLLEN DER THERAPEUTINNEN UND THERAPEUTEN

VERENA LANG, BSC, ERGOTHERAPEUTIN DER KLINIKEN VALENS IN DEN FACHBEREICHEN MUSKULOSKELETTALE UND NEUROLOGISCHE REHABILITATION, VERENA-MARIA.LANG@GMX.AT

CO-AUTORIN: GABRIELE SCHWARZE, MSC., MAS, ERGOTHERAPEUTIN, EHEMALIGE INSTITUTSLEITUNG ERGOTHERAPIE DER FH JOANNEUM, ÖSTERREICH, GABRIELE@SCHWARZE.AT

In den Jahren 2020 und 2021 habe ich mich intensiv mit dem Thema Pediatric Stroke, den Behandlungszentren im deutschsprachigen Raum und den am häufigsten angewandten Therapien auseinandergesetzt. Um den Praxisbezug zur Theorie herstellen zu können, habe ich drei Monate in der Kinderklinik Aschau im Chiemgau als Praktikantin im Rahmen der Ausbildung verbracht und parallel Einblicke in die Kinderorthopädische Versorgung der Firma Pohlig erhalten. Zusätzlich habe ich Fortbildungen am Kompetenzzentrum der Ludwig-Maximilian-Universität (LMU) München zum Thema Pediatric Stroke besucht. Durch die intensive Auseinandersetzung mit dem Thema im Rahmen meiner Bachelorarbeit konnte ich viel Wissen generieren und möchte es nun gesammelt in diesem Artikel weitergeben.

Der kindliche Schlaganfall zählt mit einer Inzidenz von 1–8/100'000 pro Jahr zu den seltenen Erkrankungen. Er zeichnet sich durch eine hohe Morbidität und Mortalität aus. Derzeit zählt er laut Literatur im Kindesalter zu den zehn häufigsten Todesursachen – Tendenz steigend¹.

Es erholen sich nur wenige betroffene Kinder vollständig von den neurologischen Schädigungen. Dadurch kann es zu einer Handlungsdysfunktion kommen, die sich auf die Betätigungsperformanz und die Partizipation bei den ADLs (Activities Of Daily Living) auswirkt. Handlungen in den Bereichen der Selbstversorgung, Produktivität und Freizeit können eine Herausforderung für das Kind darstellen. Auch das soziale Umfeld ist im Alltag mit den speziellen Bedürfnissen des Kindes konfrontiert und somit gefordert das Kind bestmöglich zu unterstützen.

Die Schädigungen nach kindlichem Schlaganfall können sehr unterschiedlich sein, jedoch wurde aufgrund der ausreichend vorhandenen Literatur zur Beantwortung der Forschungsfrage der Bachelorarbeit das Störungsbild der unilateralen Cerebralparese herangezogen².

Prinzipien und Effektivität von Therapien nach kindlichem Schlaganfall

Auf Basis der heutigen Forschung ist eine frühe Diagnostik bis zum neunten Lebensmonat bedeutend für den Erfolg der Therapie. In diesem Zeitfenster findet eine starke Entwicklung der kortikospinalen Bahnen statt, die eine Vielzahl an Synapsenverschaltungen ermöglicht. Daher ist ein gezieltes Aktivitätstraining der Grundfertigkeiten sowie der Optimierung der Betätigungsperformanz anzustreben. Die Muskelaktivierung ist im gesamten Bewegungsradius zu fokussieren, wobei sehr frühe Interventionen im Bereich der Handmotorik getroffen werden müssen⁴.

Die primär-motorischen kortikospinalen Bahnen sind für die obere Extremität in den ersten neun Lebensmonaten und für die untere Extremität in den ersten achtzehn Lebensmonaten besonders adaptiv und von grosser Bedeutung⁵.

Therapiekonzepte

Im Rahmen meiner Bachelorarbeit «Diagnose kindlicher Schlaganfall: Darstellung von Stärken, Möglichkeiten, Schwächen und Bedrohungen evidenzbasierter Behandlungsverfahren bei kindlichem Schlaganfall anhand der SWOT-Analyse (Strengths, Weaknesses, Opportunities and Threats)» habe ich jene Einrichtungen im deutschsprachigen Raum eruiert, die Kinder nach Pediatric Stroke rehabilitieren. Anschliessend habe ich durch Institutionsrecherchen analysiert, welche drei Konzepte im Rehabilitationsprozess am häufigsten Anwendung finden. Mit Hilfe der SWOT-Analyse konnten die Stärken, Möglichkeiten, Schwächen und Bedrohungen der einzelnen Konzepte erfasst werden.

CIMT

CIMT ist die Abkürzung für Constraint-Induced Movement Therapie und wurde vom US-Neurologen Edward Taub entwickelt. Wahrnehmungsdefizite der betroffenen Körperhälfte sowie mühevoll und teils vergebliche Bewegungsversuche mit dem bewegungsgestörten Arm führen dazu, dass dieser im Alltag kaum oder gar nicht mehr eingesetzt wird. Um diesem Nichtgebrauch des betroffenen Armes (Non-Use) entgegenzuwirken, wird bei der CIMT-Methode der gesunde Arm vorübergehend durch Wegbinden mit flexiblen Materialien ausser Kraft gesetzt. Dadurch wird mit dem betroffenen Arm intensiv sensomotorisch trainiert⁶.

STÄRKEN	SCHWÄCHEN
Die Umsetzung der Therapie ist in der natürlichen Umwelt des Kindes durch Bezugspersonen unter Coaching möglich.	Hohes Engagement der Eltern für Bildung, Coaching und die konsequente Durchführung der Trainings im Alltag ist nötig, wenn es als Heimtraining durchgeführt wird.
Es handelt sich um einen aktivitäts- / kind- / familien- und zielorientierten Therapieansatz.	Es ist ein sehr intensives Therapieprogramm für Kinder und Bezugspersonen.
MÖGLICHKEITEN	BEDROHUNGEN
Empowerment der Bezugspersonen.	Überforderung durch zu hohe Therapiefrequenz sowie eine inkorrekte Graduierung der Aktivität.
Eine ärztliche Zuweisung zur Therapie in den ersten Lebensmonaten kann sich positiv auf das Outcome auswirken.	Lange Einschränkungen der gesunden Gliedmasse wirken sich negativ auf die Entwicklung der gesunden Gliedmasse aus.

Bei CIMT wird eine Handgelenksexension und eine Greiffunktion an der beeinträchtigten Hand vorausgesetzt. Die Entwicklung vom klinischen Setting hin zum Heimtraining findet verstärkt statt. Bei der Anwendung des Baby-CIMT zu Hause wird viel fundiertes Wissen über Spielmaterial und Aktivitäten sowie die Handlungsplanung von den Eltern erwartet. Nach einer entsprechenden Anpassung der flexiblen Einschränkungshilfen (Socken) und der Sitzpositionierung ist es Aufgabe der Eltern die Bewegungsmotivation des Kindes zu fördern. Die Vorgehensweise des CIMT ist stärker an der Handlungsfähigkeit orientiert als früher und bietet dem Kind mehr motorischen Bewegungsspielraum. Einerseits werden mehr flexible Materialien zur Einschränkung der gesunden Gliedmasse verwendet, um die Handlungsfähigkeit nicht zu stark einzuschränken. Andererseits wird vermehrt der Fokus daraufgelegt, dass das Kind auch während der Therapie bedeutungsvolle Aktivitäten ausführt und in der natürlichen Umwelt agiert. Bei CIMT ist eine genaue Definierung der Therapiezeit sehr wichtig, da die Aufmerksamkeitsspanne des Kindes nur gering ist und das unimanuelle Training durchaus anstrengend für das Kind sein kann. Die Therapeutinnen und Therapeuten sind hier gefordert einen genauen zeitlichen Rahmen sowohl zu planen als auch konsequent einzuhalten. Eine zu lange Einschränkung der gesunden Gliedmasse durch flexible Hilfen kann sich negativ auf die Entwicklung des Kindes auswirken. Diese Information sollte verstärkt an die Bezugspersonen herangetragen werden, um sie dafür besonders zu sensibilisieren. Das Coaching und Empowerment der Bezugspersonen durch Begleitung der Therapeutin oder des Therapeuten nimmt in dieser Phase viel Zeit und Energie in Anspruch. Eine gute Beziehung zwischen allen Beteiligten des Therapieprozesses ist Grundvoraussetzung für den Erfolg. Es ist wichtig ein Bewusstsein dafür zu haben, dass diese Therapiemethode ein hohes Mass an Reflexionsfähigkeit und Disziplin sowohl von Seiten des Kindes als auch der Eltern erfordert. Die Therapeutinnen und Therapeuten sind gefordert in Form von Fähigkeitsanalysen korrekte Graduierungen der Aktivitäten für die Kinder zu finden. Ein weiterer wichtiger Punkt ist dann die Weitergabe dieses Wissens und das Instruieren der Eltern. Die Compliance aller beteiligten spielt hier eine sehr wesentliche Rolle.

Spiegeltherapie

Während der Spiegeltherapie wird ein Spiegel in der Körpermitte des Patienten platziert, sodass Bewegungen der nicht betroffenen Seite im Spiegel als Bewegungen der betroffenen Seite sichtbar werden. Hierdurch erhält die Person das visuelle Feedback von zwei intakten Armen oder Beinen⁷. Das Übungsprogramm ist in 4 Stufen aufgebaut. Begonnen wird mit der Betrachtung des Spiegelbildes. Daraufhin wird mit dem aktiven Bewegen des nichtbetroffenen Körperteils begonnen. In der nächsten Stufe werden bereits beidhändige Bewegungen ausgeführt. Abschliessend werden aktive Bewegungen mit Therapiemitteln umgesetzt⁸.

STÄRKEN	SCHWÄCHEN
Signifikante Verbesserung von Performanz und Zufriedenheit auf Basis des Canadian Occupational Performance Measure (COPM).	Hohe Konzentrationsfähigkeit und Kooperationsbereitschaft des Kindes ist nötig.
Wirkt tonusreduzierend und ist daher für Kinder mit hohem Tonus geeignet.	Langzeiteffekte konnten nicht nachgewiesen werden.
MÖGLICHKEITEN	BEDROHUNGEN
Training der gesamten genetischen Kette kann eine Verbesserung der Feinmotorik bewirken.	Auftreten von emotionalen Symptomen.
Tonusreduzierung kann die Handlungsfähigkeit erhöhen.	Erhöhtes Risiko des Therapieabbruchs durch das Kind.

Die Spiegeltherapie bietet jenen Kindern Verbesserungsmöglichkeiten, die sich im Bereich der Grobmotorik, Kraft, Tonusregulierung und Agilität entwickeln möchten. Sie führt auch zu einer signifikanten Verbesserung der Betätigungsperformanz und Zufriedenheit der Kinder, die entsprechend nachgewiesen werden kann. Durch die Tonusreduzierung besteht die Möglichkeit einer verbesserten Handlungsfähigkeit im Alltag bei der Durchführung von Aktivitäten. Je nach Zielsetzung wird Spiegeltherapie häufig mit Krafttraining oder bimanuellem Training kombiniert. Therapeutinnen und Therapeuten sollten bedenken, dass es durchaus möglich ist zu Beginn die Funktion zu trainieren und dann durch Verbesserungen der Propriozeption die Performanz zu steigern. Leider konnten bei der Spiegeltherapie keine Langzeiteffekte festgestellt werden².

Bobath

Im Fokus des Bobath-Konzeptes steht die Begleitung eines Bewegungsablaufes innerhalb einer Handlung des Kindes. Dabei wird durch Unterstützung von Schwerpunktverlagerung die Entwicklung von Stell- und Gleichgewichtsreaktionen in die Bewegungsrichtung gefördert. Physikalische und biomechanische Gesichtspunkte (z. B. Muskellänge und Gelenkstellungen) werden mit einbezogen⁹.

STÄRKEN	SCHWÄCHEN
Interdisziplinäres Konzept	Keine Evidenzen
Für jede Altersgruppe geeignet	Langzeiteffekte nicht nachgewiesen
MÖGLICHKEITEN	BEDROHUNGEN
Hohe Dosis an Therapie ermöglicht kurzfristige Effekte.	Weltweit unterschiedliche Weiterentwicklung des Bobathkonzeptes.
Verbesserungen von Sensorik, posturaler Kontrolle können sich durch Tonusreduzierung zeigen.	Performanz des Kindes ist stark abhängig von der Performanz der Therapeutinnen und Therapeuten.

Bobath setzt keine Voraussetzungen an das Kind. Es kann sehr individuell und emotional durch den Einsatz von Hands-on Techniken und Stimmveränderungen auf das Kind eingegangen werden. Es eignet sich daher sehr gut für schwer betroffene Kinder. In der natürlichen Umwelt muss das Bobath-Konzept intensiv umgesetzt werden, da Fazilitation und laufend verändernde Positionierungen aktiv von den Bezugspersonen durchgeführt werden müssen. Therapeutinnen und Therapeuten benötigen hier verstärkt die Eltern, um die Alltagsziele zu erreichen².

Zusätzlich zu den Ergebnissen möchte ich noch ein sehr klar handlungsorientiertes Konzept anführen auf das ich während meiner Literaturrecherche gestossen bin. Es handelt sich hierbei um das sogenannte Hemi-Intensivkonzept, das in der Schön-Klinik in Vogtareuth Anwendung findet.

Hemi-Intensivkonzept

Auch in Vogtareuth stellt man sich bei den zahlreichen Behandlungsmethoden die Frage, welche Ansätze effektiv sind. Der Anspruch des Teams ist es, in allen Phasen des Therapieprozesses betätigungsorientiert und kindzentriert zu arbeiten. So werden verschiedene Ansätze kombiniert, die Ergebnisse aktueller Studien integriert und das Fachwissen des interdisziplinären Teams fließt in das Behandlungskonzept ein. Somit wird die komplexe Gesundheitsstörung berücksichtigt und das interdisziplinäre Team wird so den individuellen Fähigkeiten, den Therapiezielen und der Motivation des Kindes gerecht. Eine alltagsorientierte Therapie mit interdisziplinärem Austausch und einer genauen Zielverfolgung steht für das Team im Vordergrund. Drei Wochen vor Antritt des Klinikaufenthalts wird den Eltern ein sogenanntes Aktivitätenprofil zugesendet, in welchem der Alltag des Kindes mit all seinen Herausforderungen erfasst wird. Zusätzlich können auch Therapieanliegen formuliert werden. Dieses Profil dient dann zu Beginn des Aufenthaltes – zusammen mit COPM, welches die Zufriedenheit und Performanz bei den aktuellen Betätigungen des Kindes misst – als Basis für die Zielformulierung. Gemeinsam mit Kind und Eltern beobachtet das interdisziplinäre Team per Videoanalyse, wie das Kind ausgewählte Betätigungen durchführt. Daraufhin wird im Team beschrieben, wo das Kind effektiv oder ineffektiv ist. Anschliessend werden die Sequenzen, bei denen das Kind nicht effektiv ist, analysiert und interpretiert. Das Team überlegt, ob es zum Beispiel an den Anforderungen liegt, die die Aufgabe oder die Objekte der Aufgabe mit sich bringen, am Kontext oder an den personenbezogenen Faktoren wie dem zerebralen Läsionsmuster oder den Körperfunktionen. Dabei fließt das Fachwissen aller Berufsgruppen ein. Welche Therapieansätze die Therapeutinnen und Therapeuten letztlich auswählen und wie sie diese gewichten, hängt von den Zielen des Kindes ab sowie von den Ergebnissen der Betätigungsanalyse und der Tests. Die Therapeutinnen und Therapeuten erläutern dem Kind die möglichen Ansätze und entscheiden gemeinsam mit ihm, welche davon zum Einsatz kommen¹⁰.

Dieser Artikel zeigt deutlich, dass künftig nicht nur ein Therapiekonzept zum Ziel führt. Die Kombination unterschiedlicher Therapieansätze kann häufig erfolgsversprechend sein. Umso bedeutender ist es, die einzelnen Stärken, Möglichkeiten, Schwächen und Bedrohungen von verschiedenen Therapieformen zu kennen, um diese später erfolgsversprechend kombinieren zu können.

Referenzen

- 1 Gerstl, L., Borggräfe, I., Felderhoff-Müser, U., Heinen, F. & Steinlin, M. (Hg.). (2019). *Pediatric Stroke Manual. Schlaganfall bei Neugeborenen, Kindern und Jugendlichen*. Stuttgart.
- 2 Lang, V., Schwarze, G. (2021). *Diagnose kindlicher Schlaganfall: Darstellung von Stärken, Möglichkeiten, Schwächen und Bedrohungen evidenzbasierter Behandlungsverfahren bei kindlichem Schlaganfall an Hand der SWOT-Analyse*.
- 3 Feigin, VL, Forouzanfar, MH., Krishnamurthi, R., Mesah, GA., Connor, M., Bennett, S. et al. (2014). *Global Burden of Diseases, Injuries, and Risk Factors Study 2010 (GBD 2010) and the GBD Stroke Experts Group. Global and regional burden of stroke during 1990 – 2010: findings from the Global Burden of Disease Study 2010*. *Lancet* 383:245 – 254.
- 4 Finnie, N. (1980). *Hilfe für das cerebral gelähmte Kind. Eine Anleitung zur Förderung des Kindes zu Hause nach der Methode Bobath* (4. Auflage). Ravensburg.
- 5 Ax, M. & Laage-Gaupp, A. (2020). *Seminar Beidhandaktivitäten oder CIMT, wann setze ich welche Therapie ein. Behandlung von Säuglingen, Kindern und Jugendlichen mit unilateraler Beeinträchtigung*. Ludwig-Maximilians-Universität München
- 6 blog.vkkj.at. 2018
- 7 Spiegeltherapie.com (2018), *Spiegeltherapie in der Rehabilitation*. Download vom 13. 12. 2020, von <http://spiegeltherapie.com/spiegeltherapie-in-der-rehabilitation/>
- 8 Schmerzgesellschaft.de (2019), *Wie funktioniert die Spiegeltherapie*. Download vom 22. 12. 2020. von <https://www.schmerzgesellschaft.de/topnavi/patienteninformationen/psychologische-schmerzbehandlung/imagination-1>
- 9 Mayston, M. (2001). *The Bobath-Concept today*. British Association of Bobath Trained Therapists. Newsletter Autumn. 39:5
- 10 Hessenauer, M., Adler, C. & Berweck, S. (2013). *Kinder arbeiten hochmotiviert an ihren Zielen: Hemi-Intensivkonzept Vogtareuth*. *Ergopraxis*,6 (01), 22 – 25. doi: 10.1055/s-0032-1333449, Download vom 12. 12. 2020, von https://www.researchgate.net/publication/270863363_Hemi-Intensiv-Konzept_Vogtareuth_-_Kinder_arbeiten_hochmotiviert_an_ihren_Zielen

Angebote in Pädiatrischer Physiotherapie

Master of Science in Physiotherapie (MScPT)

Das Gesundheitswesen wird immer komplexer und stellt auch Physiotherapeut:innen vor neue Herausforderungen – und Chancen. Nutzen Sie die Möglichkeit, sich klinisch und wissenschaftlich weiterzuentwickeln, und machen Sie sich fit für die Aufgaben und Rollen der Advanced Physiotherapy Practice.

Inhalte Schwerpunkt Pädiatrie

- Normale Entwicklung und Abweichungen
- Motorisches Lernen und motorische Kontrolle, Entwicklungspsychologie
- Pathologien und Interventionen MSK, NMS, IOG
- Kommunikation und Patient Education
- Spezialthemen und Rehabilitation
- Biomechanik und Bewegungsanalyse

Facts & Figures

Start: September 2024

Studiengebühren: CHF 720.– pro Semester

Studientage: Mittwoch/Donnerstag

Dauer: 6 Semester berufsbegleitend

Informationsveranstaltung:

11. Januar 2024

Informationen:

zhaw.ch/gesundheit/mscpt

Persönliche Beratung:
ipt.gesundheit@zhaw.ch

Weiterbildungsangebote Pädiatrie

Die Weiterbildungslehrgänge sind berufsbegleitend. Dies ermöglicht Ihnen neu erworbenes Know-How direkt in der Praxis anzuwenden. Die klinische Arbeit wird dadurch mit aktuellem Wissen und wissenschaftlich geprüften Methoden und Techniken verknüpft. Das Angebot ist modular aufgebaut. Die einzelnen Bausteine können als eigenständige Weiterbildungen absolviert oder vom zweitägigen Weiterbildungskurs über Module zu CAS bis hin zum DAS ausgebaut werden.

Angebote

- DAS in Pädiatrischer Physiotherapie
- CAS Klinische Expertise in Pädiatrischer Physiotherapie
- CAS Spezialbereiche in Pädiatrischer Physiotherapie mit Vertiefungsrichtungen:
 - Allgemeine Kinderphysiotherapie
 - COPCA® / COPing with and Caring for Infants with Specific Needs
 - Hippotherapie
- Diverse Weiterbildungskurse (zweitägig) und Module zu verschiedenen Themen

Facts & Figures

Start: ist laufend möglich

Kosten:

– DAS: ab CHF 12 230.–

– CAS: CHF 5800.– bis CHF 7470.–

– WBK: ab CHF 480.–

Informationen:

zhaw.ch/gesundheit/weiterbildung



KAVERNOME DES ZENTRALEN NERVENSYSTEMS IM KINDESALTER

DR. MED. JULIA VELZ, OBERÄRZTIN ABTEILUNG FÜR NEUROCHIRURGIE
UNIVERSITÄTS-KINDERSPITAL ZÜRICH, JULIA.VELZ@KISPI.UZH.CH

PROF. DR. MED. NIKLAUS KRAYENBÜHL, CHEFARZT UND LEITER ABTEILUNG FÜR NEUROCHIRURGIE
UNIVERSITÄTS-KINDERSPITAL ZÜRICH, NIKLAUS.KRAYENBUEHL@KISPI.UZH.CH

Zerebrale Gefässmalformationen bezeichnen eine Gruppe von Erkrankungen, die durch eine abnorme Gefässkonfigurationen im Gehirn gekennzeichnet sind. Sie treten bei 0,1–4,0% der Allgemeinbevölkerung auf und zählen somit zu den seltenen Erkrankungen^{1,2}. Zerebrale Gefässmalformationen werden klassischerweise in vier Untertypen unterteilt:

- Arteriovenöse Malformationen (AVMs)
- Kavernome (CMs)
- Developmental Venous Anomalies (DVAs)
- Kapilläre Teleangiektasien

Kavernome (Synonyme: kavernöse Angiome, kavernöse Hämangiome und kavernöse Malformationen) machen etwa 20% der zerebralen Gefässmalformationen aus; 25% davon werden im Kindesalter diagnostiziert^{3,4}. Die geschätzte Inzidenz von Kavernomen im Kindesalter liegt zwischen 0,37% und 0,53%⁵. Kavernome können sporadisch oder familiär auftreten. Die familiäre Kavernomatose (FCCM) wird durch ein autosomal dominantes Vererbungsmuster vererbt und macht etwa 20% aller Kavernom-Fälle aus⁶. Die meisten Patienten mit familiärer Kavernomatose haben multiple Kavernome. Ungefähr 80% der Kavernome treten sporadisch auf⁷. Die meisten sporadischen Kavernome treten als solitäre Läsionen auf und können mit einer DVA assoziiert sein⁸.

Makroskopisch haben Kavernome das charakteristische Erscheinungsbild einer «Maulbeere» mit vielen kleinen violetten Knötchen. Sie haben einen Durchmesser von 2 mm bis zu mehreren Zentimetern. Mikroskopisch bestehen Kavernome aus erweiterten, dünnwandigen Kapillaren mit einer einfachen Endothelauskleidung und einer dünnen, faserigen Adventitia. Elastische Fasern und glatte Muskulatur sind in den Gefässwänden nicht vorhanden. Zwischen den Kapillaren findet sich typischerweise kein Hirnparenchym. Die meisten Kavernome sind im Grosshirn lokalisiert (70–90%). Kavernome treten im Kindes- und Erwachsenenalter gleich häufig zwischen den Geschlechtern auf. Die

Diagnosestellung erfolgt meist zwischen dem 30. bis 40. Lebensjahr^{9,10}. Kavernome werden selten vor dem ersten Lebensjahr symptomatisch. Das Durchschnittsalter bei Erstdiagnose beträgt 9–12 Jahre^{11,12}. Kavernome sind eine der Hauptursachen für Hirnblutungen und die häufigste chirurgisch behandelte zerebrale Gefässmalformationen im Kindesalter^{11,13}.

Klinische Präsentation

Die klinische Präsentation eines Kavernoms ist abhängig von seiner Lokalisation. Der Grossteil der Patienten mit Kavernomen ist asymptomatisch und die Diagnosestellung erfolgt als Zufallsbefund in der Magnetresonanztomographie (MRT)¹⁴.

Supratentorielle Kavernome werden häufig mit Blutungen, Krampfanfällen oder progressiven neurologischen Defiziten symptomatisch. Jährliche Blutungsraten von 0,25–1,1% wurden in mehreren grossen Studien für supratentorielle Kavernome beschrieben¹⁰. Krampfanfälle und fortschreitende neurologische Defizite (u.a. Lähmungsercheinungen, Gefühlsstörungen, Sprach- oder Sehstörungen, Schwindel oder Kopfschmerzen) werden durch einen Masseneffekt und eine sekundäre Beeinträchtigung der Mikrozirkulation verursacht oder sind das Ergebnis von Mikroblutungen mit lokalen Hämosiderinablagerungen, die das kortikale oder subkortikale Gewebe reizen.

Infratentorielle Kavernome gehen häufig mit Blutungen und progressiven neurologischen Defiziten einher. Kavernome im Hirnstamm sind mit einer hohen Morbidität assoziiert aufgrund ihrer anatomischen Lage inmitten dicht aneinander liegender hocheloquenter neuronaler Bahnen und Hirnnervenkerne. Die jährliche Blutungsrate bei Hirnstammläsionen liegt bei 2–21,5% pro Jahr. Hirnstammkavernome haben somit eine deutlich schlechtere Prognose im Vergleich zu anderen Kavernomen des ZNS^{15,16}.

Diagnostik

Die MRT spielt eine Schlüsselrolle bei der Identifizierung und Diagnose von Kavernomen. Der Blutfluss in den Kavernomen ist langsam, sodass Kavernome in der Regel keine grossen Blutungen auslösen. Häufig kommt es jedoch zu kleineren Einblutungen, sodass Kavernome fast immer von Blutabbauprodukten und einer Gliosezone umgeben sind. Mit Hilfe spezieller Sequenzen (SWI) können die Blutabbauprodukte im MRT dargestellt werden.

Eine notfallmässige Schnittbildgebung des Gehirns ist bei Patienten angezeigt, die Symptome entwickeln, die möglicherweise mit einem Kavernom zusammenhängen (z. B. Krampfanfall, neue Kopfschmerzen oder neue oder fortschreitende neurologische Defizite), um eine erneute Blutung oder ein neues Kavernom auszuschliessen.

Behandlung

Die meisten Kavernome des ZNS können konservativ behandelt werden, d. h. sie müssen nicht operiert werden. Ob ein Kavernom operiert werden soll oder nicht, hängt von zahlreichen Faktoren ab und muss für jeden Patienten individuell entschieden werden. Bei Kindern wie auch bei Erwachsenen stehen 3 therapeutische Optionen für die Behandlung von Kavernomen zur Verfügung:

1. Konservatives Vorgehen,
2. Antiepileptische Therapie,
3. Mikrochirurgische Resektion (oder Radiochirurgie).

Die Bewertung des individuellen Risikos zukünftiger Blutungen oder anderer neurologischer Defizite ist hierbei von zentraler Bedeutung in der Entscheidungsfindung, um das Risiko eines chirurgischen Eingriffs gegen das Risiko des natürlichen Verlaufs des Kavernoms abzuwägen.

- **Asymptomatische Kavernome** werden unabhängig von ihrer Lokalisation konservativ behandelt¹⁷.
- **Symptomatische Kavernome:**
Eine Zusammenfassung des allgemeinen Vorgehens bei symptomatischen solitären Kavernomen je nach Präsentation lautet wie folgt^{17,18}:
 - Erstmaliger Anfall – Beginn Antiepileptische Therapie oder Chirurgische Resektion
 - Therapierefraktäre Epilepsie – Chirurgische Resektion

- Supratentorielle Kavernome mit erstmaliger Blutung – Chirurgische Resektion, wenn die Läsion chirurgisch gut zugänglich ist und eine symptomatische Blutung vorliegt. Je nach Komorbiditäten muss ggf. auch eine konservative Behandlung in Betracht gezogen werden.
- Hirnstamm- oder *deep-seated* Kavernome mit erstmaliger Blutung – Konservative Behandlung.
- Hirnstamm- oder *deep-seated* Kavernome mit rezidivierenden Blutungen – Chirurgische Resektion (oder möglicherweise stereotaktische Radiochirurgie).

Asymptomatische Kavernome erfordern im Kindesalter besondere Aufmerksamkeit, da der natürliche Verlauf schlecht vorhersehbar ist und die Kavernome in Bezug auf Blutung und Wachstum aggressiver zu sein scheinen als im Erwachsenenalter^{12,13}. Bei asymptomatischen Läsionen, die eine deutliche Wachstumstendenz aufweisen, sollte eine chirurgische Behandlung interdisziplinär diskutiert werden.

Bei Kindern mit chirurgisch gut zugänglichen Läsionen, die wiederholte Blutungen oder einen aggressiven klinischen Verlauf mit rezidivierenden neurologischen Defiziten aufweisen, ist frühzeitig eine vollständige Entfernung des Kavernoms indiziert, die nur durch eine chirurgische Therapie erreicht werden kann. Vor allem in Anbetracht der langen Lebenserwartung der Kinder und somit auch erhöhtem Risiko von rezidivierenden Kavernom-Blutungen ist die mikrochirurgische Resektion in Betracht zu ziehen¹². Ziel der Behandlung ist es, rezidivierende neurologische Verschlechterungen zu verhindern, da diese oft mit einer deutlichen Beeinträchtigung der Entwicklung des Kindes einhergehen. Die Betreuung von Kindern mit Kavernomen des ZNS muss interdisziplinär an einem Zentrum der Maximalversorgung mit hohen Fallzahlen erfolgen.


Follow-Up

Radiologische und klinische Nachuntersuchungen sind drei Monate nach der Erstdiagnose eines Kavernoms indiziert und im Anschluss jährlich bei Kindern mit konservativ behandelten Kavernomen. Neben der MRT-Untersuchung ist auch die Konsultation mit einem spezialisierten Neurochirurgen indiziert.

Referenzen

- 1 El-Gohary EG, Tomita T, Gutierrez FA, McLone DG. Angiographically occult vascular malformations in childhood. *Neurosurgery*. 1987;20(5). doi:10.1227/00006123-198705000-00014
- 2 Al-Shahi R, Bhattacharya JJ, Currie DG, et al. Prospective, population-based detection of intracranial vascular malformations in adults: The Scottish Intracranial Vascular Malformation Study (SIVMS). *Stroke*. 2003;34(5). doi:10.1161/01.STR.0000069018.90456.C9
- 3 Mazza C, Scienza R, Beltramello A, Da Pian R. Cerebral cavernous malformations (cavernomas) in the pediatric age-group. *Child's Nervous System*. 1991;7(3). doi:10.1007/BF00776709
- 4 Herter T, Brandt M, Szüwart U. Cavernous hemangiomas in children. *Child's Nervous System*. 1988;4(3). doi:10.1007/BF00270900
- 5 Mottolese C, Hermier M, Stan H, et al. Central nervous system cavernomas in the pediatric age group. *Neurosurg Rev*. 2001;24(2-3). doi:10.1007/PL00014581
- 6 Rigamonti D, Hadley MN, Drayer BP, et al. Cerebral Cavernous Malformations Incidence and Familial Occurrence. *N Engl J Med*. 2010;319(6):343-347.
- 7 Zabramski JM, Wascher TM, Spetzler RF, et al. The natural history of familial cavernous malformations: results of an ongoing study. *J Neurosurg*. 1994;80(3):422-432. doi:10.3171/jns.1994.80.3.0422
- 8 Abe T, Singer RJ, Marks MP, Norbash AM, Crowley RS, Steinberg GK. Coexistence of occult vascular malformations and developmental venous anomalies in the central nervous system: MR evaluation. *American Journal of Neuroradiology*. 1998;19(1).
- 9 Del Curling O, Kelly DL, Elster A D, Craven TE. An analysis of the natural history of cavernous angiomas. *J Neurosurg*. 1991;75(5):702-708. doi:10.3171/jns.1991.75.5.0702
- 10 Robinson JR, Awad I a, Little JR. Natural history of the cavernous angioma. *J Neurosurg*. 1991;75(5):709-714. doi:10.3171/jns.1991.75.5.0709
- 11 Di Rocco C, Iannelli A, Tamburrini G. Cavernomas of the central nervous system in children. A report of 22 cases. *Acta Neurochir (Wien)*. 1996;138(11):1267-1274. doi:10.1007/BF01411054
- 12 Velz J, Özkaratufan S, Kraysenbühl N, et al. Pediatric brainstem cavernous malformations: 2-center experience in 40 children. *J Neurosurg Pediatr*. 2022;29(6). doi:10.3171/2022.1.PEDS21538
- 13 Scott RM, Barnes P, Kupsky W, Adelman LS. Cavernous angiomas of the central nervous system in children. *J Neurosurg*. 1992; 76:38-46. doi:10.3171/jns.1992.76.1.0038
- 14 Flemming KD. Incidence, prevalence, and clinical presentation of cerebral cavernous malformations. *Methods in Molecular Biology*. Vol 2152.; 2020. doi:10.1007/978-1-0716-0640-7_2
- 15 Velz J, Neidert MC, Yang Y, et al. Mortality in Patients with Brainstem Cavernous Malformations. *Cerebrovascular Diseases*. Published online 2021. doi:10.1159/000516909
- 16 Yang Y, Velz J, Neidert MC, Stienen MN, Regli L, Bozinov O. Natural History of Brainstem Cavernous Malformations: On the Variation in Hemorrhage Rates. *World Neurosurg*. Published online 2021. doi:10.1016/j.wneu.2021.10.092
- 17 Akers A, Al-Shahi Salman R, Awad IA, et al. Synopsis of guidelines for the clinical management of cerebral cavernous malformations: Consensus recommendations based on systematic literature review by the angioma alliance scientific advisory board clinical experts panel. *Clin Neurosurg*. 2017;80(5). doi:10.1093/neuros/nyx091
- 18 Chohan MO, Marchiò S, Morrison LA, et al. Emerging Pharmacologic Targets in Cerebral Cavernous Malformation and Potential Strategies to Alter the Natural History of a Difficult Disease: A Review. *JAMA Neurol*. 2019;76(4). doi:10.1001/jamaneurol.2018.3634

Bettwärmer-Training?
Du schaffst das!!



Ein Geschäftsbereich der
NightCare4U GmbH
Hilfe bei Inkontinenz
Räusmatten 3 | 3232 Ins | Schweiz
+41 32 313 35 61 | www.urifoon.ch

DIAGNOSE MULTIPLE KAVERNOME

FALLBEISPIEL: EMILIE, 6 JAHRE

BARBARA GRAF-ECKERT, DIPL. PHYSIOTHERAPEUTIN FH, DIPL. CRANIOSACRAL THERAPEUTIN
BARBARA.GRAF@PHYSIO-HIN.CH

Emilie wurde im Mai 2019 mit 2 $\frac{3}{4}$ Jahren in die Physiotherapie überwiesen. Diagnose zu diesem Zeitpunkt: Epilepsie ohne Bewusstseinsverlust und eine leichte Hemi-Symptomatik links unklarer Genese. Eine Magnetresonanztomographie (MRI) zur weiteren Abklärung wurde initiiert. In der Anamnese erzählte die Mutter, dass Emilie immer eine schlechte Schläferin mit langen Weinphasen war. Aktuell hatte sie die epileptischen Anfälle meist nachts oder am Morgen. Sie erwachte und weinte. Dabei ist den Eltern ein Zucken in der linken Hand oder dem Bein aufgefallen. Es wurde vermutet, dass die Weinphasen im jüngeren Alter bereits epileptische Krampfanfälle gewesen sein könnten.

Weiter beschrieb die Mutter, dass Emilie eine auffällige motorische Entwicklung hatte. Das linke Bein sei immer anders gewesen. Sie integrierte das linke Bein nicht ins Kriechen und hatte einen unregelmässigen Gang. Initial wurde eine Beinlängendifferenz als Ursache vermutet. Emilie war sehr früh rechtsdominant. Sie integrierte die linke Hand spontan bei bilateralen Tätigkeiten, war damit aber deutlich ungeschickter. Die räumliche Orientierung war noch nicht altersgemäss.

Auf Grund des klinischen Bildes betreute ich Emilie im Rahmen einer zerebralen Hemiplegie. Tonusregulation, Gangbild, erhalten der Fussbeweglichkeit und das Klettern auf dem Spielplatz standen im Zentrum. Da sich Emilie grobmotorisch im Alltag gut organisierte, kam bald die Frage auf, ob die Physiotherapie zugunsten einer zusätzlichen Ergotherapie reduziert werden sollte. Im Besonderen, weil Emilie auch Probleme in der räumlichen Orientierung hatte. Mit der folgenden Verlaufsdokumentation soll ein Verständnis dafür entstehen, was es für eine Familie heisst, mit der Diagnose multiple Kavernome zu leben.

MITTE JUNI 2019: Die Diagnose multiple Kavernome wird gestellt.

AUGUST 2019: Eines der Kavernome soll operiert werden. Das Risiko einer Verschlechterung der Hemi-Symptomatik durch eine spontane Blutung oder durch die Operation (OP) ist hoch. Die epileptischen Anfälle häufen sich. Die Medikamente zeigen keine Wirkung. Eine Zweitmeinung an einer Klinik mit Spezialisierung auf Gefässerkrankungen in Hannover (Deutschland) wird eingeholt.

SEPTEMBER 2019: Es wird zu einer Entfernung des Kavernoms geraten. Weitere Untersuchungen folgen. In deren Verlauf wird festgestellt, dass das Kavernom aktiv ist und immer wieder blutet, das Risiko von cerebralen

Verletzungen durch eine Operation jedoch grösser ist, weshalb vorläufig abgewartet wird. Es wird bekannt, dass der Vater mütterlicherseits ebenfalls Kavernome hat. Es besteht der Verdacht, dass sowohl Mutter als auch Schwester mitbetroffen sein könnten. In der Neuro-Orthopädischen Sprechstunde wird rechts eine Schuh-Einlage und links eine Ossaorthese verordnet, um das Gangbild zu unterstützen.

OKTOBER 2019: Ein Langzeit-Elektroenzephalogramm (EEG) zeigt keine Potentiale. Emilie hat aktuell keine Anfälle. Die Medikamente werden beibehalten. Im Moment wird von einer Operation wegen den hohen Risiken abgeraten und ein MRI im Januar 2020 geplant. Die Abklärungen bei der Mutter und der älteren Schwester sind am Laufen.

Die emotionale Belastung in der Familie ist sehr gross. Leider findet sich keine geeignete Psychologin mit dem Fachgebiet «Begleitung von Familien mit Kindern mit chronischen Erkrankungen» im Umkreis vom Wohnort.

NOVEMBER 2019: Die Kostenübernahme für eine genetische Abklärung wird von der Krankenkasse abgelehnt, obwohl der Typ für die Prognose entscheidend ist. Das Gesuch wird erneut gestellt.

FEBRUAR 2020: Bei der Schwester werden multiple Kavernome im Hirn und Rückenmark diagnostiziert. Auf Grund des Verlaufes geht man im Moment von einer milden Form aus.

MAI 2020: Auf Grund der knappen Dorsalextension im linken Sprunggelenk wird eine Gipsserie gemacht. Nach der Gipsserie ist das Gangbild massiv schlechter. Es ist nicht klar, ob es wegen dem Mehr an Dorsalextension ist und der damit einhergehenden Instabilität im Fuss oder wegen den im Moment vermehrten epileptischen Anfällen. Das linke Bein ist nun deutlich kürzer.

JUNI 2020: Die Anfälle sind weniger häufig und weniger intensiv, aber nicht weg. Das Gangbild wird nicht besser.

JULI 2020: Ein MRI zeigt erneute Blutungen. Die Diskussion bezüglich einer Operation wird neu lanciert. Das Gangbild wird unsicherer aber nicht spastischer.

AUGUST 2020: Das Gangbild ist wieder besser. Emilie macht einen Entwicklungsschub beim Spielen und in der Konzentration.

SEPTEMBER 2020: Wir üben alternierend Treppen steigen. Es ist noch offen wer die OP bezahlt. Der IV-Entscheid ist noch hängig. Die Eltern finden das lange Warten sehr belastend, da auf Grund der grossen Risiken immer wieder Zweifel am OP-Entscheid auftreten.

DEZEMBER 2020: Emilie kriegt neue Ossaorthesen mit lateral höher gezogener Seite. Das Gangbild ist damit gut. Sie beginnt mit Eiskunstlaufen. Die IV gibt grünes Licht. Der OP-Termin wird auf Februar / März 2021 angesetzt.

JANUAR 2021: Der OP-Termin wird auf Ende Februar festgelegt. Präoperative Untersuchungen laufen. Das Schlittschuhlaufen wirkt sich positiv auf den Beintonus aus. Die Beinlängendifferenz wird funktional zunehmend ein Thema.

OKTOBER 2021: Die Schwester hat neu ebenfalls epileptische Anfälle, die medikamentös eingestellt werden.

Postoperativ

Ich sah Emilie Mitte März 2021 nach einer intensiven Rehabilitation wieder in der Praxis. Das Kavernom konnte nicht vollständig entfernt werden. Ein kleiner Teil an einer ungünstigen Lage musste gelassen werden, da die Entfernung zu einer kompletten Hemiplegie geführt hätte. Dieser Teil birgt nach wie vor ein Blutungsrisiko, welches aber deutlich kleiner ist als vor der Operation. Emilie hatte sich motorisch gut erholt. Der Tonus im linken Arm und Bein war erhöht. Weiter hatte sie noch Mühe, den Rumpf in der Mitte zu stabilisieren. Emotional war sie sehr dünnhäutig und verweigerte die Therapie.

Im Verlauf bis heute hat sich der Tonus weiter reguliert. Sie trägt nun eine Federorthese mit Beinlängenausgleich. Dadurch hat sich das Gangbild stark verbessert. Sie nimmt uneingeschränkt am Alltag teil und besucht den regulären Kindergarten. Das Schlittschuhlaufen hat sie postoperativ wieder aufgenommen, unterdessen aber aufgehört, da sie bei den schwieriger werdenden Figuren und Sprüngen motorisch an ihre Grenzen gekommen ist und die Freude daran verloren hat. Die Krampfanfälle treten mal mehr, mal weniger häufig auf. Das Einstellen der Medikamente erweist sich als schwierig. Emilie spürt die Anfälle kommen und kann sich entsprechend schützen. Nach einem Krampfanfall wird die Bewegungsqualität für einen Moment schlechter, erholt sich dann aber wieder.

Emilie neigt zu rezidivierenden ISG-Blockaden, welche das Gangbild jeweils deutlich verschlechtern. Mit dem Beinlängenausgleich an den Orthesen sind die Blockaden deutlich weniger geworden. Emilie kommt nach wie vor alle 2–3 Wochen in die Physiotherapie. Ziele sind erhalten der Alltagsfunktionen und vor allem der Fussbeweglichkeit. Weiter stehe ich beratend zur Verfügung, wenn es Fragen in Bezug zu Alltag oder Kindergarten gibt. Für die Eltern ist es wichtig, dass jemand Aussenstehender regelmässig einen Blick auf Emilies Entwicklung wirft, damit eine schleichende Verschlechterung eher erkannt werden kann. Bei Kavernomen gilt es, bei Symptomen wie z. B. Kopfschmerzen abzuschätzen, ist das nun wegen dem Kavernom und damit ein Notfall oder ist es ein unabhängiges Ereignis. Diese Einschätzung ist für die Eltern eine grosse Verantwortung. Das Anpassen der Lebensweise bedingt unter anderem, Fieber über 38,5 zu vermeiden und auf Sportarten mit dem Risiko eines Druckanstieges im Kopf zu verzichten. Es gilt zu entscheiden, wer über die Diagnose Bescheid wissen muss, damit spontan auftretende neurologische Ausfälle entsprechend eingeordnet werden und richtig gehandelt werden kann.

Emilie und ihre Familie lernen täglich neu, mit der Diagnose multiple Kavernome zu leben.

MEINE ERFAHRUNGEN IN SAMBIA UND BOLIVIEN

FRANCESCA MENA, PHYSIOTHERAPEUTIN, FRANCESCA.MENAFISIOTERAPIA@OUTLOOK.COM

Während meines Abschlussjahres in Physiotherapie an der SUPSI hatte ich die Möglichkeit, ein Praktikum im Bereich der internationalen Zusammenarbeit zu absolvieren und an einem Projekt in Ocotal, Nicaragua, mitzuarbeiten. Es war eine sehr bereichernde Erfahrung, die den Wunsch in mir geweckt hat, sie in Zukunft zu wiederholen. Und so geschah es. Nach vier Jahren Arbeit in einer Privatpraxis im Kanton Tessin bin ich dank der Unterstützung von Marco, einem Physiotherapeuten und Gründer des Vereins Blu Spring, nach Sambia gegangen. Es war eine hart umkämpfte Entscheidung, die mit vielen Zweifeln und Schwierigkeiten verbunden war, auf die ich aber sehr stolz bin.

Meine Erfahrungen in Sambia, die ich mit Marcos Unterstützung gemacht habe, bestehen aus drei Projekten, mit denen Blu Spring zusammenarbeitet. Ich hatte die Gelegenheit, in verschiedene Gesellschaften Einblick zu bekommen und zu verstehen, wie sie funktionieren.

Blu Spring ist eine Vereinigung, deren Ziel es ist, das Leben von Kindern mit Behinderungen zu verbessern und mit lokalen Gemeinschaften zusammenzuarbeiten, um die Chancengleichheit zu fördern und das Bewusstsein dafür zu schärfen. Darüber hinaus hat Blu Spring in Zusammenarbeit mit der australischen Organisation *Wheelchair for Kids* ein Projekt zur Herstellung und Verteilung von verstellbaren Rollstühlen für verschiedene Geländeformen in Entwicklungsländern.

Nachdem ich meinen Koffer gepackt und mich von meinen Lieben verabschiedet hatte, kam ich am 1. November 2021 in Lusaka, der sambischen Hauptstadt, an. Der Empfang in dem Land, das für die nächsten Monate mein Zuhause sein sollte, war positiv. Die erste Zeit in einem neuen Land mit einer neuen Kultur, einem neuen Ansatz und einer neuen Lebensweise erfordert Zuhören, Beobachten und Zeit. All dies ist wichtig, um sich mit Hilfe und Ratschlägen des örtlichen Personals in diesen neuen Alltag zu integrieren. Während meines ersten Monats in Sambia besuchte ich das Kasisi Children's Home, eine Einrichtung in Lusaka, in der eine Gruppe polnischer Nonnen arbeitet, die Kinder und Jugendliche mit Essen, Unterkunft und Bildung versorgt. In der Einrichtung gibt es eine physiotherapeutische Abteilung für eine Gruppe von Kindern und Jugendlichen mit motorischen Behinderungen wie z. B. infantiler Zerebralparese, psychomotorischen Entwicklungsverzögerungen und anderen Krankheiten ohne feste Diagnose.



Modifikation eines Rollstuhls während eines Follow-ups, Sambia.

In diesem Monat schloss ich mich dem Physiotherapeuten und den Mitarbeitern vor Ort an, von denen ich in dieser ersten Zeit voller neuer Eindrücke und Veränderungen grosse Unterstützung und ein herzliches Willkommen erhielt. Tagsüber begleitete ich die Physiotherapeutin bei physiotherapeutischen Behandlungen in einem grossen Raum, in dem jedes Kind und jeder Jugendliche eine individuelle Therapie erhielt, die auch von den örtlichen Erziehern begleitet wurde.

Während den Behandlungen habe ich trotz der hohen Arbeitsbelastung immer viel Zuneigung und Freude des Personals gegenüber den Kindern und Jugendlichen erlebt. Neben der Rehabilitation verfolgte ich das Projekt für Rollstühle, indem ich sie entsprechend den Bedürfnissen der Kinder modifizierte und neu einstellte.

Am Ende dieses ersten Zeitraums hatte ich die Gelegenheit, in die Stadt Chipata an der Grenze zu Malawi zu gehen und dort die lokale Vereinigung Pamodzi Ndi Ana (PNA) zu unterstützen. Blu Spring arbeitet mit PNA an einem Projekt zur Lieferung und Nachbetreuung von Rollstühlen und pädagogischer Unterstützung. Meine Tage verbrachte ich vor Ort mit dem lokalen Team und den Freiwilligen, mit denen wir die Dörfer und Gemeinden in der Umgebung von Chipata aufsuchten, um Rollstühle anzupassen und über deren therapeutische Nutzung zu informieren. Zu Beginn der Woche wurde ein Arbeitsplan erstellt, der im Laufe der Woche aufgrund der Wetterbedingungen, der Komplexität der Kontaktaufnahme und des Treffens mit den Begünstigten sowie der Transportschwierigkeiten zahlreiche Änderungen erfuhr. In diesen ersten Monaten entwickelte ich



Montage und Spende eines Rollstuhls, Sambia.

eine grosse Fähigkeit, den Arbeitsplan anzupassen und zu ändern, was mich lehrte, auf das Unerwartete und die Anforderungen des lokalen Umfelds vorbereitet zu sein.

Während des letzten Teils meines Aufenthalts in Sambia habe ich als Freiwillige die Physiotherapeuten des Beit CURE Hospitals, eines kinderchirurgischen Zentrums in Lusaka, begleitet, mit dem Blu Spring zusammenarbeitet. In diesem Zentrum gibt es auch eine orthopädiotechnische Abteilung, die sich um das Blu Spring Projekt vor Ort kümmert. Ich konnte mich ihrem Team anschliessen und eine Woche in der Provinz Luapula verbringen, um bei der Lieferung und Instruktion von Rollstühlen zu helfen.

Während diesen Tagen beurteilten wir neue Patienten, die später eine chirurgische oder eine konservative Behandlung, eine Rehabilitation oder technische Hilfe benötigen würden. Bei diesen Tätigkeiten unterstützte ich die beiden Teams. Ich habe viel gelernt, habe zugehört und hatte die Möglichkeit, mich so einzubringen wie noch nie in meinem Leben. Diese Erfahrung gab mir die Chance, sowohl beruflich als auch persönlich zu wachsen.

Die Zeit in Sambia hat mir so viel Neues aufgezeigt und erleben lassen, dass ich mir ein weiteres Projekt im Ausland ansehen wollte. Der Wunsch, eine weitere Berufserfahrung in einem Entwicklungsland zu machen und mir die Möglichkeit zu geben, mich nicht auf einen einzigen Kontext zu beschränken, sondern eine andere Kultur kennenzulernen und vor allem zu verstehen, wie sie mit Behinderungen umgehen, waren die wichtigsten Beweggründe für meine erneute Abreise.

Deshalb habe ich beschlossen, mich für den Universellen Zivildienst bei der Stiftung Don Carlo Gnocchi zu bewerben. Und so bin ich, nachdem ich mich auf die Ausschreibung beworben hatte und ausgewählt wurde, im August 2022 nach Bolivien in die Stadt Cochabamba aufgebrochen. Die Stiftung Don Carlo Gnocchi (FDCG) ist vor Ort mit dem lokalen Partner Tukuy Pacha (TP) verbunden, mit dem sie gemäss der WHO-Strategie der inklusiven gemeinschaftsbasierten Entwicklung zusammenarbeitet, um den Zugang zu Sozial- und Rehabilitationsleistungen zu verbessern und die Ausübung der Rechte von Menschen mit Behinderungen in erster Linie durch Empowerment-Massnahmen zugunsten von Familien und Organisationen von Menschen mit Behinderungen zu gewährleisten.

Der erste Eindruck bei meiner Ankunft in Bolivien war im Vergleich zu Sambia, wo mich die Aufregung um die Ausreise schon vor Ort sehr beunruhigt hatte, beruhigend: Ich fühlte mich sofort wohl und gut aufgenommen. Sicherlich trugen die Kultur, die in mancher Hinsicht derjenigen zu Hause ähnelt, und die Tatsache, dass es meine zweite Auslandserfahrung war, dazu bei, dass ich mich sofort vertraut fühlte, was in Sambia erst nach einiger Zeit der Fall war.

Als ich im Büro der FDCG und TP ankam, fand ich ein sehr aktives und organisiertes Arbeitsumfeld vor. Wöchentliche Aktivitäten wurden montags in einer Sitzung geplant, an der das Auslandsteam der Stiftung und das lokale TP-Team teilnahmen. Die Planung gliederte sich in einen Teil mit Hausbesuchen, die von dem Stiftungsteam, der Physiotherapeutin und den Psychologen durchgeführt wurden, und einen Teil mit Sensibilisierungsmassnahmen wie Selbsthilfegruppen, Schulungsmassnahmen für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des sozialen Gesundheitswesens und Treffen mit Organisationen von Menschen mit Behinderungen in den Gemeinden, die vom Anwalt der Stiftung und dem Stiftungsteam organisiert wurden.



Sensibilisierung einer Gemeinde, Bolivien.

Ich war vor allem an «Gesundheits»-Aktivitäten beteiligt, die darauf abzielten, die Qualität und Häufigkeit des Zugangs von Menschen mit Behinderungen zu Gesundheitsdiensten zu verbessern, und zwar durch Heimtherapie sowie Schulungs- und Sensibilisierungsveranstaltungen. Ich arbeitete an der Seite des Physiotherapeuten und des Stiftungsteams in den Gemeinden um Cochabamba. Ich leistete meinen Dienst rund um das Ende des Projekts im Jahr 2022 und den Beginn des neuen Jahres 2023, in dem es um die Auswahl neuer Klientinnen und Klienten ging. In den meisten Fällen haben wir Kinder und junge Erwachsene mit körperlichen Behinderungen aufgenommen, einschliesslich orthopädischer, neurologischer und neuromotorischer Störungen, und zu einem kleinen Teil auch Kinder mit kognitiven Einschränkungen und Hörbehinderungen. In fast allen Fällen, die wir aufgenommen haben, war keine Diagnose gestellt oder nur eine einfache erste medizinische Untersuchung durchgeführt worden. Dafür gibt es mehrere Gründe, z. B. die Schwierigkeit für die Familie, Zugang zu Gesundheitszentren und Krankenhäusern zu erhalten, das mangelnde Vertrauen in das Gesundheitssystem und auch die Stigmatisierung und Angst der Menschen mit Behinderungen, deren Rechte nicht anerkannt werden.

Aus diesem Grund sind die von Tukuy Pacha entwickelten und vom FDCG unterstützten Empowerment-Aktivitäten von entscheidender Bedeutung und gehen Hand in Hand mit Hausbesuchen. Die Familien müssen mit einer geschulten Person zusammengebracht werden, die die Rechte ihrer Kinder, Geschwister oder Verwandten geltend macht. Aber vor allem brauchen sie einen Begegnungsort, an dem sie Kontakte knüpfen können und sich sicher fühlen.

Wenn wir also in der Praxis vor Ort einen neuen Klienten erreichten, sammelten wir Daten über die Person mit einer Behinderung und ihre Familie. Wir prüften, ob er oder sie das «Carnet de Discapacidad» besass oder Unterstützung benötigte, um es zu erhalten: Dies ermöglicht es der Person mit einer Behinderung, in der Gemeinde und im bolivianischen Staat anerkannt zu werden und Zugang zur gesundheitsdienstlichen Grundversorgung und den ihr zustehenden wirtschaftlichen Leistungen zu erhalten.

Anschliessend führte ich einen ersten physiotherapeutischen Befund durch, den ich gemeinsam mit dem Physiotherapeuten und dem Stiftungsteam überprüfte und dann einen Therapieplan mit Aktivitäten für zu Hause erstellte.

Dies geschah jedoch erst, nachdem ich vor Ort gewesen war und mir die Zeit genommen hatte eine vertrauensvolle Beziehung aufzubauen. Diese Beziehung ist unerlässlich, damit die Familien Vertrauen fassen kann, ohne Angst zu haben, verurteilt zu werden, sondern vielmehr bereit ist, aktiv zu werden und um Hilfe zu bitten. In der Praxis werden

während der Besuche therapeutische Übungen, Aktivitäten, Sensibilisierung der Familien und der Klientinnen und Klienten zu ihren Rechten angeboten und wir hören ihnen bei ihren Sorgen und Nöten zu, was sehr wichtig ist. Neben der Rehabilitationsarbeit in den Familien hatte ich die Gelegenheit, an den Empowerment-Aktivitäten teilzunehmen, die von dem TP-Beauftragten durchgeführt wurden. Diese waren für mich sehr interessant und wichtig, um die Schwierigkeiten zu verstehen, die in Bolivien in Bezug auf die Pflege und die Rechte bestehen, da die Menschen mit Behinderungen nicht wissen, dass sie Rechte haben und wie sie sie einfordern können.

Es waren fast zwei ereignisreiche Jahre voller neuer beruflicher und persönlicher Erfahrungen, an denen ich sehr gewachsen bin und die mir geholfen haben, die Schönheit, aber auch die vielen Schwierigkeiten zu verstehen, die die Arbeit in einer anderen Gesellschaft als der meinen mit sich bringt, mit einer Kultur und Gewohnheiten, die zu verstehen und zu integrieren viel Zeit erfordern.

Auf beruflicher Ebene habe ich gelernt, wie wichtig es ist, den Kontext zu analysieren, zuzuhören und den Menschen Zeit zu geben, ihre Bedürfnisse und Wünsche zu äussern. Da ich die Kulturen, in denen ich lebte, nicht kannte, musste ich einen grossen Anpassungswillen entwickeln, innehalten und zuhören. Das hat mir geholfen, keine übereilten Entscheidungen über die Betreuung von Kindern und ihren Familien zu treffen, sondern mir wirklich Zeit zu lassen und aus persönlichen Mustern auszuweichen. Ich habe viel von den Menschen gelernt, die ich getroffen habe, sowohl im Arbeitskontext, wie z. B. Kolleginnen und Kollegen, die betroffenen Familien sowie das ganze neue Umfeld.

Diese Menschen zeigten mir, wie wichtig es ist, eine Beziehung herzustellen, sich Zeit zu nehmen, in Austausch zu treten und Beziehungen aufzubauen, auch wenn es schwierig ist und Geduld braucht. Das Ergebnis wird sicherlich besser sein und ein Gewinn für alle Beteiligten. Ich habe auch gelernt, wie wichtig es ist, zuzuhören und in der klinischen Praxis nichts für selbstverständlich zu halten.

Nicht zuletzt nehme ich die Schönheit dieser Länder, ihre Kulturen, Landschaften und die vielen gegensätzlichen Emotionen, die ich mit Freude, aber auch mit viel Mühe erlebt habe, mit nach Hause.

Es war wirklich eine Schule des Lebens, des Lernens und vor allem des Staunens darüber, wie viel wir in der Welt geben und empfangen können. Ich bin dankbar für die Entscheidung, die ich getroffen habe, um zu gehen, und für die Liebe, die ich erhalten habe und die ich für immer mit mir tragen werde.

SHOP

Alle Produkte wie Poster, Prospekte, Flyer, Musterbriefe und das Bulletin können über den Online Shop von physiopaed bezogen werden! www.physiopaed.ch/shop

PR-Box

Es besteht die Möglichkeit, Materialien wie Flyer oder Broschüren, die für die Kinderphysiotherapie werben, aus der PR-Box für Veranstaltungen, Schulungen oder einem anderen Ereignis auszuleihen.

Sie können sich diese Materialien per Post schicken lassen oder persönlich abholen. Bitte melden Sie sich bis spätestens 30 Tage vor der geplanten Veranstaltung beim Ressort Public Relations:
pr@physiopaed-hin.ch

Produkte aus Q-Zirkeln und AGs

CD: Atemphysiotherapie beim Säugling und Kleinkind mit Cystischer Fibrose (CF).

Zu beziehen über www.cf-physio.ch

ADRESSEN UND KONTAKTE

Postadresse	physiopaed	9000 St. Gallen
Geschäftsstelle	physiopaed-Geschäftsstelle bürowerkstatt Rodteggstrasse 3a 6005 Luzern	Tel: 041 368 40 36 ppgeschaefsstelle@rodtegg.ch www.rodtegg.ch
Redaktion	<i>bis Januar 2024 ab Januar 2024</i> Claudia Vogel-Ferdinand Franziska Spreitler	redaktion@physiopaed-hin.ch
Website	Nicole Näf Richiger	website@physiopaed-hin.ch
AG Sponsoring	Sandra Baumgartner	sponsoring@physiopaed-hin.ch

VORSTAND

Präsidentin	Judith Graser	praesidium@physiopaed-hin.ch
Ressort Weiterbildung	Christelle Anyig	weiterbildung@physiopaed-hin.ch
Ressort Qualität	Lea Meier	qualitaet@physiopaed-hin.ch
Ressort Finanzen	Stephanie Brezina	finanzen@physiopaed-hin.ch
Ressort PR	Lea Moinat	pr@physiopaed-hin.ch
Ressort Berufspolitik	Manuela Zgorski	berufspolitik@physiopaed-hin.ch

Wissen Sie nicht, an wen Sie sich wenden sollen? Nutzen Sie das Kontaktformular auf der Webseite:
www.physiopaed.ch/kontakt

INSERATE UND AUSSCHREIBUNGEN

WERBE- UND KLEININSERATE IM BULLETIN

Bitte nehmen Sie Kontakt mit dem Sponsoring-Ressort auf: sponsoring@physiopaed-hin.ch

Das Inserat dann an folgende Adresse schicken: redaktion@physiopaed-hin.ch

Inserat und Position	Grösse	Preise
Umschlagseite hinten aussen (farbig)	A4	1050.–
Umschlagseite vorne und hinten innen (farbig)	A4	900.–
1 Seite (schwarz / weiss)*	A4	600.–
1/2 Seite (schwarz / weiss)*	170 × 117 mm (Querformat)	300.–
1/4 Seite (schwarz / weiss)*	82 × 117 mm (Hochformat)	150.–
Werbebeilage	Nach Absprache	1200.–

*das gedruckte Bulletin erscheint innen schwarz-weiss, das Online-Bulletin ist durchgehend farbig.
Alle Preise verstehen sich in Schweizer Franken.

Wiederholungsrabatt (aufeinander folgende Ausgaben): 2×: 10%, 3×: 15%, 4×: 20%

Einsendungen als PDF-Datei via E-Mail, wetransfer.com oder Dropbox-file

Fotos mind. 300 dpi oder das Original-Foto bzw. Original-Briefpapier mit Logo

WEITERE MÖGLICHKEITEN ZU INSERIEREN GIBT ES ÜBER DIE WEBSEITE

Ausschreibungen von Kursen, Kongressen und Symposien können auf der Webseite publiziert werden.

Informationen und Preise finden Sie hier:

Für Fachpersonen / Informationen zu Weiterbildungen

Stelleninserate: Preise sowie Einsendebedingungen sind hier zu finden:

Vereinigung / Stelleninserat aufgeben.

Werbung: Sie haben die Möglichkeit alle physiopaed-Mitglieder auf elektronischem Wege über Ihr Angebot zu informieren.

Die Geschäftsstelle koordiniert den elektronischen Versand Ihres Angebots.

Infos und Preise unter: *Vereinigung / Werbung und Sponsoring*

Sponsoring: An der jährlichen Fachtagung und Generalversammlung haben Ausstellende die Möglichkeit ihre Produkte bekannt zu machen. Preise und das Kontaktformular finden Sie hier:

Vereinigung / Werbung und Sponsoring

physiopaed behält sich vor, nur Anzeigen zu veröffentlichen, die inhaltlich den Zielsetzungen der Vereinigung entsprechen.

WWW.PHYSIOPAED.CH

MITGLIEDSCHAFT

WERDE MITGLIED!

Die Vereinigung *physiopaed* stärkt den Berufsstand der Kinderphysiotherapeutinnen und -therapeuten und fördert das Spezialgebiet der Kinderphysiotherapie sowie die Vernetzung der Therapeutinnen und Therapeuten. Die Vereinigung vertritt die Interessen und berufspolitischen Anliegen der Mitglieder in der Öffentlichkeit und gegenüber politischen Gremien.

Als Mitglied profitieren Sie von unserem breiten Angebot:

- Jährliche Generalversammlung und Fachtagung
- physiopaed*-Bulletin
- Informationen über die Entwicklung der Kinderphysiotherapie im In- und Ausland
- Aktuelles Mitgliederverzeichnis der praktizierenden Therapeutinnen und Therapeuten mit kinderspezifischer Weiterbildung
- Webseite mit Zugang zum internen Bereich sowie diverse Downloadmöglichkeiten
- Beratung und Unterstützung bei berufspolitischen Angelegenheiten und Tarifproblemen

Jahresbeiträge

- | | |
|--|-------------|
| <i>Mitglied «Senior»</i>
spezialisierte Weiterbildung nachgewiesen,
im MGV aufgeführt | CHF 250.– |
| <i>Mitglied «Junior»</i>
ohne spezialisierte Weiterbildung,
nicht im MGV aufgeführt | CHF 110.– |
| <i>Mitglied Institutionen</i>
mind. 1 Teammitglied mit einer
kinderfachspezifischen Weiterbildung;
Mitgliedschaft ohne Stimmrecht | CHF 350.– |
| <i>Gönner</i> | ab CHF 50.– |

ANMELDUNG

Für die Bearbeitung einer Anmeldung benötigt der Verein 3–4 Wochen Bearbeitungszeit. Vielen Dank für dein Verständnis.

Die Anmeldung erfolgt online:
www.physiopaed / Verein / Vorstand / Mitglied werden

IMPRESSUM

Herausgeberin

physiopaed – schweizerische Vereinigung
der Kinderphysiotherapeutinnen und -therapeuten

Redaktionsteam

Barbara Graf, Claudia Vogel, Elisa Bianchi,
Sandra Frauchiger, Sarah Clausen, Sophie Wist

Redaktionsadresse

physiopaed, 9000 St. Gallen
redaktion@physiopaed-hin.ch

Layout

Lilia Rusterholtz, www.lrvv.ch

Titelbild

www.unsplash.com

Druck

Druckerei Odermatt AG, www.dod.ch

Übersetzungen

deepL Übersetzer, www.deepl.com

Textkontrolle

Redaktionsteam

Redaktionsschluss

1. August

Einsendungen

Word-Datei via E-Mail, ohne Formatierungen
Fotos/Logos, etc. via E-Mail/Dropbox/wetransfer.com
(ca. 9 cm / 300 dpi)

Erscheint einmal jährlich, mehrsprachig, 700 Ex.

www.physiopaed.ch



Sorgenfrei zu sein...
das wünschen wir uns für jedes Kind !!

Pjama® Shorts oder Pants
für Bettnässer
Du und dein Bett bleiben 100% trocken

Urifoon
Hilfe bei
Inkontinenz

Ein Geschäftsbereich der
NightCare4U GmbH
Rämismatte 3 | 3232 Ins | Schweiz
+41 32 313 35 61 | www.urifoon.ch

Galileo® in der Pädiatrie



Wann wird Galileo® Training in der Pädiatrie eingesetzt?

- Bewegungsstörungen aufgrund einer frühkindlichen Hirnschädigung
- Muskelerkrankungen, die mit Muskelschwund oder Muskelschwäche einhergehen, beispielsweise die spinale Muskelatrophie (SMA) oder die myotone Muskeldystrophie
- Unspezifische Muskelschwäche
- Zehenspitzenengang
- Rheuma
- Haltungsprobleme, insbesondere Wirbelsäulenfehlhaltungen wie Rundrücken oder Skoliosen
- Verhaltensauffälligkeiten mit allgemeiner Bewegungsunlust
- Glasknochenkrankheit (Osteogenesis Imperfecta)
- Offener Rücken (Spina Bifida)



Galileo®
Training

Remeda GmbH
Brahmstrasse 18
8003 Zürich
Tel. +41 (0) 44 491 30 27
Fax +41 (0) 44 401 10 32
info@galileo-schweiz.ch
www.galileo-schweiz.ch

Thomy-Walker

Auf eigenen Füßen gehen

Soooo cool...Spass mit Freunden



sport^ho gmbh
swiss made · bellwald

www.sport^ho.ch

Hauptsitz

Sport^ho GmbH
Dorf 523
CH-3997 Bellwald
info@sport^ho.ch

Office

Spalenring 135
CH-4055 Basel
fon +41 (61) 461 71 70
fax +41 (61) 461 71 69