

Fliegen lernen

Das Team des Kinder-Rehazentrums in Affoltern am Albis hilft kranken oder verunfallten Kindern in den Alltag zurück. Manchmal geschehen dort sogar kleine Wunder.

Text Bettina Leinenbach Fotos Elisabeth Real

Endlich laufen lernen:
Der dreijährige Felix
Dettwyler und das
Reha-Team arbeiten
hart für den Traum.

D

as Bett voller Kuschetiere, unzählige Spielzeugautos auf dem Boden, Bagger-Pappbilderbücher im Regal. Eigentlich ein ganz normales Kinderzimmer. Abgesehen von dem zweiten Bett und einem kleinen Rollstuhl, der wie ein Fremdkörper in der Ecke steht. Der Junge, der hier lebt, heisst Felix und ist gerade drei Jahre alt geworden. Felix kommt eigentlich aus Bern, aber seit bald acht Monaten wird er im Zürcher Kinder-Rehazentrum in Affoltern am Albis betreut.

Es ist gar nicht so einfach, zu erklären, warum der Kleine hier ist. Fakt ist: Felix kann nicht laufen. Besser gesagt nicht mehr. Oder noch nicht. «Das ist alles eine Frage der Perspektive», sagt Mutter Sandra Dettwyler. Sie ist Tag und Nacht an seiner Seite. So wie viele andere Eltern hier. Im Fachjargon heisst das «Rooming in». Es ist fast so wie auf einer Wochenbettabteilung. Mit dem Unterschied, dass hier die Kinder die Patienten sind.

Geduld ohne Garantie

Bei dem Stichwort «Reha» kommen einem automatisch Senioren in den Sinn. Rehabilitation nach Herzinfarkt, Schlaganfall oder nach Hüftgelenks-OP. Dass auch Kinder und Jugendliche mitunter spezielle Therapien brauchen, um verlorene Fähigkeiten wiederzuerlernen, ist vielen nicht bewusst. Im Rehabilitationszentrum, das vor den Toren Zürichs steht und zum Zürcher Kinderspital gehört, betreuen Therapeuten, Pflegenden und Ärzte bis zu 47 junge Patienten rund um die Uhr. Die Kinder kommen aus allen Landesteilen und manchmal sogar aus dem Ausland. Wer nach Affoltern verlegt wird, hat oft einen langen Spitalaufenthalt hinter sich. Ein Drittel der Reha-Kids leidet an den Folgen eines Unfalls, ein Drittel hat eine akute Erkrankung hinter sich und das letzte Drittel ist chronisch krank oder behindert. «Es ist nicht entscheidend, welche Diagnosen die Patienten mitbringen», sagt Andreas Meyer-Heim, der ärztliche Leiter der Einrichtung. «Uns interessiert vor allem, was die Mädchen und Jungen zum Zeit-

punkt ihres Eintritts können und welche Ziele wir gemeinsam setzen.» Manche Kinder müssen erst wieder das Schlucken lernen, andere können kaum noch sprechen. In vielen Fällen ist die Reha vor allem ein Kampf gegen die Schwerkraft. Sich aufsetzen, sitzen bleiben, aufstehen, laufen – all das sind komplexe motorische Abläufe, die gerade bei Schädel-Hirn-Verletzungen häufig in Mitleidenschaft gezogen werden. Die gute Nachricht: Ein Teil der bereits verloren geglaubten Fähigkeiten kann durch massgeschneiderte Reha-Therapien reaktiviert werden. Das braucht viel Geduld und es gibt keine Garantien. Kleinere Wunder geschehen in Affoltern jedoch täglich. Wenn ein Meilenstein geschafft ist, dann fühlt sich das für die Kinder an, als hätten sie fliegen gelernt. Aus dieser Perspektive betrachtet ist Felix nicht etwa in einer Reha-Klinik, sondern in einer Kinderflugschule.

Hätte jemand Felix' Eltern vor einem Jahr gesagt, dass ihr Sohn bald schwer krank werden würde, hätte sie es nicht geglaubt. Wieso auch? Der Knirps gedieh prächtig. Doch dann wurde alles anders: 2012 begann für die Familie ein Altraum, aus dem sie noch immer nicht erwacht ist. Es war im November. Draussen war es bereits stockdunkel, der Nebel kroch durch die Strassen der Hauptstadt. Felix sass im Pyjamas auf dem warmen Stubenboden und spielte noch eine letzte Runde mit seinen Legos. Als es Zeit fürs Bett war, blieb der damals Zweijäh-

rige einfach sitzen. Nicht aus Trotz und auch nicht aus Ungehorsamkeit. Felix Beine wollten ihm einfach nicht gehorchen. Die Kinderärztin war beunruhigt und überwies den Buben ins Inselspital. Dort suchte man fieberhaft nach der Ursache für die Lähmung. Der Zustand des Kindes verschlechterte sich zusehends. Felix konnte nicht mehr sitzen und kein Wasser mehr lassen. Sein Darm streikte ebenfalls. «Ich kann gar nicht mehr sagen, welche Untersuchungen er alles über sich hat ergehen lassen müssen», sagt seine Mutter heute. Filmriss.

Nach zwei langen Monaten waren alle mit ihrem Latein am Ende. Kein Tumor, keine Autoimmunerkrankung, kein Infekt. Es blieb nur noch eine Erklärung: In Felix' Rücken hatte sich eine Thrombose gebildet. Es war zu einem Gefässverschluss gekommen. Mit fatalen Folgen.

Keine heile Welt

«Reha-Massnahmen sollten jeweils so früh wie möglich beginnen», sagt Andreas Meyer-Heim. «Je schneller die Therapien einsetzen, desto besser fällt die Prognose aus – vorausgesetzt, Kinder sind medizinisch stabil.» Felix lernte bereits am Inselspital wieder zu sitzen. Die Blasen- und Darmentleerungsstörungen blieben aber ebenso wie die Lähmung in den Beinen. Als der Junge mit seiner Mutter in das Kinder-Rehazentrum verlegt wurde, waren beide am Ende ihrer Kräfte. «Felix spürte genau, dass etwas gar nicht gut war», erinnert sich Sandra Dettwyler. Während seine Sandkastenfreunde die Welt entdeckten, sass Felix mit einem Blasen-Dauerkatheter in der Bauchdecke im Rollstuhl. «Anfangs dachte ich noch, irgendwann würde unsere kleine Welt wieder heil werden.» Mittlerweile sei sie nicht mehr so naiv, fügt sie an.

Während der Kleine auf seinem Spielzeugteppich kniet und die Autos fahren lässt, schaut die 36-Jährige gedankenverloren aus dem Fenster. Dann schüttelt sie sich, so als müsse sie die schlechten Gedanken vertreiben. Sandra Dettwyler zeigt auf einen

Kinder-Reha

Das Rehabilitationszentrum in Affoltern am Albis gehört zum Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung. Hier werden Kinder und Jugendliche behandelt und betreut, die an den Folgen von angeborenen oder erworbenen Krankheiten oder Verletzungen leiden.

Infos:

www.kispi.uzh.ch/Rehabilitationszentrum.html



Joey Palumbo: Er hat in der Reha wieder laufen gelernt.



Guten Appetit! Felix isst sich gesund.

«Jeder Fortschritt fühlt sich an, als hätte das Kind fliegen gelernt.»



Ein Ausflug mit Mama.

wirelern 2/2014



«Die Schienen stabilisieren Joeys Sprunggelenke.»

49



Auch die Seele braucht Heilung.

«Im Lokomat lernen Kinder, wie sich das Laufen anfühlt.»

Ausdruck, der an Felix' Regal hängt. Das Tagesprogramm ihres Kindes ist gut gefüllt: Physiotherapie, Ergotherapie, medizinische Trainingstherapie. Wenn der Junge eine Anwendung hat, hat sie etwas Zeit für sich. In den Pausen versuchen die beiden, einen Rhythmus zu finden. An den Wochenenden darf Felix nach Hause. Manchmal kommt auch der Papi oder das Grosi, um die Mutter abzulösen.

In den Jahren als Klinik-Chef hat Andreas Meyer-Heim vor allem eines gelernt: «Die besten Therapien sind viel weniger wert, wenn man dabei die Psyche der Patienten vergisst.» Deswegen werden die Reha-Kinder in Affoltern zusätzlich von einer Psychologin betreut. Nicht selten erhalten so auch die Eltern psychotherapeutische Hilfe. «Die Seele braucht erfahrungsgemäss viel mehr Zeit zum Heilen als der Körper», erläutert der leitende Arzt. Mit Hektik und Druck erreiche man in der Rehabilitation nichts. Die Therapeuten und die Pflegenden helfen den Patienten nicht nur, das Gelernte umzusetzen. Sie erleben auch alle Fortschritte und Rückschläge hautnah mit. Hier ist vor allem Einfühlungsvermögen gefragt. «Als wir in Affoltern ankamen, fühlte ich mich endlich wieder ein klein wenig geboren», erinnert sich Felix' Mutter.

Auf Zehenspitzen tippeln

Seit der Dreijährige hier behandelt wird, gibt es weitere Fortschritte. Felix kann mittlerweile knien. Die Chancen stehen nicht schlecht, dass er in Zukunft seine Ausscheidung kontrollieren können. Das Ziel «wieder laufen lernen» ist hingegen noch in weiter Ferne. Um im Bild der Flugschule zu bleiben: Felix' Flügel sind momentan zu

schwach, um ihn zu tragen. Doch was nicht ist, kann noch werden.

Joey Palumbo kennt dieses Wechselbad der Gefühle gut. Der 12-Jährige leidet von Geburt an einer sogenannten Zerebralparese. Vereinfacht gesagt haben Kinder mit dieser Form der Hirnschädigung Schwierigkeiten, ihre Bewegungen zu koordinieren. «Wir erhielten die Diagnose, als er noch ein Baby war», erinnert sich Mutter Marianne Palumbo. «Damals konnte uns niemand sagen, ob mein Sohn auch nur ein annähernd normales Leben führen könnte.» Es war die Rede von schwersten Behinderungen, von Blindheit und Gehörverlust. Doch Joey überraschte alle. Nach intensiven Frühtherapien machte er mit vier Jahren seine ersten wackeligen Schritte. Der Junge trainierte weiter, zeigte Durchhaltewillen und erreichte viel: Nach und nach stellten sich Fähigkeiten ein. Joey lernte zu reden und ohne nennenswerte Unterstützung aufs WC zu gehen.

Obwohl seine Sprache verwaschen klingt und er im Alltag lebenslang auf Hilfe angewiesen ist, unterscheidet er sich optisch kaum von gesunden Gleichaltrigen. Der schlacksige Junge mit der Harry-Potter-Brille hört gerne Rap und spielt mit Vorliebe auf seinem iPod herum. Seit Beginn der Pubertät ist es aber wie verhext mit dem Laufen. Joeys Arme und Beine machen, was sie wollen. Nichts will mehr zusammenpassen. «Wenn die Kinder wachsen, verändern sich die Hebelkräfte», erläutert Andreas Meyer-Heim. «Eingespielte Dinge wie der aufrechte Gang können plötzlich zur Riesenherausforderung werden.» Um nicht das Gleichgewicht zu verlieren, nimmt Joey seit einiger Zeit beim Lau-

fen eine Schonhaltung ein: Er tippelt auf den Zehenspitzen, während seine Fersen in der Luft hängen. Das führt mittelfristig zu einer Achillessehnenverkürzung. Würden die Therapeuten nicht aktiv gegensteuern, wäre der Junge irgendwann komplett auf den Rollstuhl angewiesen. Der 12-Jährige trägt jetzt Spezialschuhe, die beim Abrollen des Fusses helfen sollen. Ausserdem werden seine Sprunggelenke durch orthopädische Schienen stabilisiert. Physiotherapie und Massagen helfen, Joeys Sehnen und Muskeln geschmeidig zu halten. In der Reha-Klinik gibt es einen neuartigen Therapiebaustein: das Training im Lokomaten. Das ist eine Art Riesenroboter, der ein bisschen so aussieht, als sei er eine Requisite aus Ridley Scotts Alien-Filmen. Die Patienten werden in die Maschine eingespannt. Anschliessend simuliert das Gerät normales Gehen. Wenn Joey im Lokomaten läuft, wirken seine Bewegungen natürlich. Der Clou: Auf diese Weise verinnerlicht sein Gehirn, wie sich ein physiologisch korrekter Gang «anfühlt». Das hat weitreichende Folgen: Patienten wie Joey schaffen es im Idealfall, die Lokomaten-Eindrücke auf den Alltag zu übertragen.

Im Gegensatz zu Joey Palumbo ist Felix Dettwyler momentan noch zu klein für das Robotertraining. Doch die Zeit arbeitet für den Dreijährigen. Mit jedem Zentimeter, den er wächst, kommt er der Lokomaten-Therapie näher. Vielleicht klappt es dann irgendwann doch noch mit dem Fliegen.

DER UNGEZOGENE



PREIS-LEISTUNGS
13X SIEGER ŠKODA. MADE FOR SWITZERLAND

New ŠKODA Yeti

Der neue ŠKODA Yeti: ein Familienerlebnis für alle, die nicht immer nur brav zu Hause herumsitzen möchten. Als eleganter City-Abenteurer oder robuster Outdoor-Virtuose bringt er Sie und Ihre Liebsten so richtig auf Touren – auf höchstem Sicherheitsniveau, mit Front- oder 4x4-Antrieb. Dank des intelligenten Allradantriebs und der exzellenten Fahrleistungen haben Sie jedes Terrain fest im Griff! Und mit den cleveren Fahrerassistenzsystemen und dem wandlungsfähigen Platzangebot macht er es Ihnen kinderleicht, zwischendurch aus dem Alltag auszubrechen. Jetzt testen auf einer Probefahrt!