

Ruswil/Siggen: Das dritte Wissensbuch «Seltene Krankheiten»

«Timo kann alles lernen – man muss es ihm nur beibringen»

Eine Hirnstromblutung im Mutterleib hat bei Timo Hirnnerven beschädigt. Die Ärzte vermuteten, er würde nie sitzen oder schlucken können. Heute rennt er herum und hat sogar zu sprechen begonnen. Im Sommer trat er als integrativer Sonderschüler in den Regelkindergarten ein.

Andrea Weibel

Timo hat Spass. Lachend rennt er seinem Opa um den grossen Tisch hinterher. «Mama», ruft er und zeigt ihr mit Gesten, dass er den Würfel für das Obstgarten-Spiel noch immer nicht gefunden hat. Opa Sepp hilft ihm, unterm Sofa zu suchen. Mutter Petra schüttelt den Kopf, als sie ihn lächelnd betrachtet: «Dabei hatte er so schlechte Prognosen – nicht einmal sitzen können wurde vermutet». Timos Start ins Leben war hart. Bereits in der 28. Schwangerschaftswoche war der Bauch so gross, dass man eine Drillingsschwangerschaft hätte erwarten können. Abklärungen ergaben, dass Timo zu wenig Fruchtwasser schluckte, es musste etwas mit dem Schluckakt nicht stimmen. Am 11. Juli 2014 kam Timo durch einen geplanten Kaiserschnitt in Luzern zur Welt. Die Intensivmediziner standen bereit, der Kleine wurde direkt auf die Kinderintensivstation verlegt. Seine Atmung wurde unterstützt, «sonst sah er eigentlich richtig gesund aus», erzählt Petra. Doch nach fünf Tagen war klar, Timo aspirierte und ihm drohte akute Erstickungsgefahr. Ein MRT gab Aufklärung: Timos linker Hirnstamm wurde in der Schwangerschaft durch eine Blutung zerstört und seine rechte Körperseite war gelähmt. Neonatologe Prof. Thomas Berger empfahl den Eltern einen Luftröhrenschnitt. Somit wurde Timo in seiner dritten Lebenswoche nach Lausanne verlegt.

Nach sieben Monaten durfte er nach Hause

Es begann eine Odyssee durch die Kinderspitäler der Schweiz. «Wir haben damals in Intensivstationen in Bern, Luzern, Zürich und Lausanne gelebt», erzählt Petra Portmann.

Es folgten weitere Operationen: Unter anderem entfernten die Ärzte in Zürich seine Speicheldrüse, um den Speichelfluss zu reduzieren. Das Kinderspital Luzern entschied sich für eine Magenoperation, die Timos Reflux Einhalt gebot. Ein wichtiger Eingriff, denn Timo hatte extreme Schmerzen durch den Magensaft, der seine Speise- und Luftröhren verätzte. Timo wurde nach sieben Monaten das erste Mal nach Hause entlassen. «Das war nur möglich, da wir von der Kinderspitäler Zentralschweiz unterstützt wurden», sagte Petra. «Ohne sie wäre Timo noch viele Monate im Spital geblieben.» Zudem sei Timo zu Hause aufgeblüht. Leider ging es nur fünf Tage, dann erkrankte er an Influenza und musste erneut auf die Intensivstation. Auf der Notaufnahme steckte er sich mit Varizellen an und musste weitere acht Wochen auf der Intensivstation betreut werden, da er sich zusätzlich noch mit einem Spitalvirus angesteckt hat. «Das ist das Schwierige bei Trachealkanülenkindern», sagt Petra. «Die Ansteckungsgefahr durch den direkten Luftweg ist



Timo mit seinen Eltern Petra und Björn Portmann. Foto Bea Zeidler

gross.» Timo verbrachte von seinen ersten vier Lebensjahren mehr als zwei Jahre im Spital. «Die Hoffnung haben wir jedoch nie aufgegeben. Wir suchten Möglichkeiten und Therapien, die Timo mehr Lebensqualität schenken.»

Zufall bringt die Familie zur Padovan-Therapie

Zu der Padovan-Methode in neurofunktioneller Therapie kam die Familie Portmann nur per Zufall. «Zur Reha hätte Timo nach Affoltern kommen sollen, doch da gab es ein Kind auf der Abteilung mit einem multiresistenten Keim. Ein No-Go für Timo, da dies für ein Trachealkanülen-Kind zu riskant gewesen wäre. Aus lauter Hilflosigkeit und da ihr sonst niemand sagen konnte, was sie tun sollten, fragte Petra Portmann in der Facebook-Gruppe «Tracheostoma- und Sondenkids» nach, wo man die besten Logopäden fände. «Mehrere Eltern empfahlen mir die Padovan-Methode, die in Baiersbrunn im Schwarzwald angewandt werde», erinnert sie sich. Also meldeten Portmanns Timo im Intensivzentrum Iven in Baiersbrunn an und schilderten Gabriele Iven in einem langen Mail ihre Sorgen. Innert zehn Tagen, damals, im April 2017, konnte Timo seine erste Intensivtherapie antreten. «Das war wieder eine Notfallübung», lacht Petra heute. «Wo zu Hause die Nächte durch die Kinderspitäler unterstützt wurden, mussten wir in Deutschland alles alleine stemmen.

Meine Eltern mussten mitkommen, weil ich das alleine gar nicht geschafft hätte. Und alles unter grösstem Zeitdruck. Es war Adrenalin pur.» Petras Mutter Therese lacht und nickt zustimmend bei der Erinnerung. Padovan-Therapeutin Gabriele Iven nahm den kleinen Timo und seine Familie in Baiersbrunn in Empfang. «Sie meinte, dass Timo sehr viel lernen kann, aber die Zeit rennt. Wir müssen Vollgas geben.» Bei der Padovan-Therapie geht es darum, dass die Kinder all die Bewegungen, die sie eigentlich als Kleinkinder hätten machen sollen, eine nach der anderen erlernen. «Erst liegen sie auf dem Rücken und bewegen die Füsse, dann drehen sie sich,

später krabbeln und kriechen sie und so weiter. Jede der Bewegungen hat eben nicht nur Einfluss auf die Bein-, Arm- und Rumpfmuskulatur, sondern auch auf die Muskulatur der Zunge und des Mundes.» Es sei wie bei einem Baum: Ohne Wurzeln kann der nicht stehen. In der Padovan-Therapie geht man davon aus, dass die Sinne die Wurzeln sind. Man muss erst all die Sinne erleben können, damit man auch kognitiv fit wird. Zudem wird während der Therapie gesungen und Verse erzählt. Dies, um Sprachangebote zu bieten, mehr Freude am Turnen zu haben und die Bewegungen mit dem Sprach-Rhythmus zu synchronisieren. Der Rhythmus-Stempel – die Sprache des Nervensystems – wird somit stärker. «Timo hat ein super Rhythmusgefühl – eine erfreuliche Begleiterecheinung», freut sich Petra.

Ein Fest mit Globi zu Ehren der ersten Schritte

In der ersten Woche in Baiersbrunn machte sich Petra Portmann auf die Suche nach einer Padovan-Therapeutin in der Schweiz. So kamen sie auf die Logopädin Damaris Bucheli aus Sarnen. «Mit grossem Know-how und viel Geduld konnte sie Timo in den wöchentlichen Therapien immer ein Stück weiterbringen. Zudem hat sie bereits jahrelange Erfahrung mit Kanülenkindern. Für mich war es eine extreme Erleichterung, als ich dies hörte», erinnert sich Petra. «Seit dem Sommer 2017 fahren wir jeden Mittwochnachmittag nach Sarnen. Das ist der Grundstein der erfolgreichen Entwicklung von Timo. Dazu machen wir weiterhin Intensivwochen in Baiersbrunn.» 12 solche Intensivwochen hat Timo schon geschafft, «und jedes Mal ist der Booster-Effekt einer Intensivtherapie erkennbar».

Einer dieser Fortschritte wurde gar speziell gefeiert. «Mein Mann Björn hat immer gesagt, wenn Timo laufen kann, machen wir ein grosses Fest», lacht Petra. Papa Björn erinnert sich genau: «Es war ein unglaublicher Moment. Gabriele Iven hatte die Idee, Timo zwei Ballons in die Hand zu geben und ihn zu sich zu rufen. Und auf einmal ging er auf sie zu.

Ganz ohne Rollator. Das werde ich nie vergessen.» Da war klar, dass das «Laufi»-Fest steigen konnte. Portmann luden alle Ärzte, Pflegerinnen und Therapeuten sowie die Familie und all die vielen Freunde zum benachbarten Bauernhof von Toni Seeholzer ein. «Die Stiftung Wunderlampe schickte sogar Globi vorbei», erinnert sich Petra lachend. «Es war ein wunderbares Fest.»

Therapie und Spielgruppe machen Timo Spass

Im letzten Jahr besuchte Timo wöchentlich das Montessori Kinderhaus in Sursee und die Spielgruppe Holderestübli von Kathrin Stirnimann in Ruswil. «Eine Kispex-Mitarbeiterin oder seine Tante Eliane begleitet Timo als Pflegefachfrau sehr liebevoll», sagt Petra. «Die anderen Kinder haben einen sehr natürlichen Umgang mit Timo», berichtet Petra. «Die Spielgruppenleiterin Kathrin Stirnimann hat ihnen erzählt, Timo habe in Mamas Bauch einen Unfall gehabt und dass dabei etwas kaputt ging, darum müsse er jetzt alles lernen. Das scheint den Kleinen eingeleuchtet zu haben. «Timo hat wirklich Spass in der Spielgruppe und im Montessori Kinderhaus in Sursee. Und auch bei den wöchentlichen Therapien macht er sehr gut mit. Anfangs hatte er Angst, er war traumatisiert von all den Eingriffen, die er schon als Baby hat über sich ergehen lassen müssen. Aber schon bald merkte er, dass die Therapie nicht weh macht, sondern gut tut.» Zur Padovan-Therapie nach Sarnen gehen Timo und Petra jede Woche. Die Ergo- und Physiotherapie hingegen wechseln sich von Woche zu Woche ab. «Sonst wäre es zu viel.»

Padovan-Therapie ist nicht Krankenkassenanerkant

Für Petra und Björn ist Timo perfekt. «Wir sind stolz, was er alles gelernt hat.» Aber wir wissen, dass Timo engagierte Lehrer und Therapeuten braucht, um all das zu lernen, was er fürs Leben und einen späteren Beruf braucht. Die Ärzte sagen, dass Timo entwicklungsverzögert, aber kognitiv fit ist. Allerdings tut er we-

nig intuitiv, sondern muss alles lernen.» Timo ist diesen Sommer in den Regelkindergarten im Dorfschulhaus Ruswil gestartet. Begleitet wird er von der Kispex. Timo gefällt es im Kindergarten von Julia Stocker und übt fleissig mit der IS-Lehrerin Carmen Muff. «Wir freuen uns auf diesen Schritt und sind begeistert, wenn wir sehen, wie kompetent sich die Schule Ruswil auf Timo vorbereitet.»

Geldsorgen konnten Portmanns mittlerweile überbrücken. Björn arbeitet als technischer Leiter im Alterswohnturm Schlossmatte in Ruswil. Petra hat einen flexiblen Arbeitgeber in einem kleinen Unternehmen und die Möglichkeit, im Teilzeitpensum im Bereich Marketing und Verkauf zu arbeiten. Das hilft. «Aber die Padovan-Therapie wird nicht durch die Krankenkasse oder die IV finanziert. Das sind rund 18000 Franken pro Jahr, die wir selber finanzieren müssen», sagt Petra. «Obwohl es Timo nachweislich hilft. Aber wir haben das Glück, dass viele Freunde oder Bekannte die Fortschritte sehen und uns unterstützen.» So gab es gute Freunde oder Bekannte, die einen runden Geburtstag feierten oder in einer Weihnachtsaktion sammelten, um sich anstatt Geschenken, Geld für Timo wünschten. «Und auch der KMSK, der Verein für hirnverletzte Kinder HiKi und viele andere tolle Menschen haben uns grossartig unterstützt.» Darum gibt sie gern Auskunft, falls andere Eltern nicht weiterwissen. «Aber», stellt Petra Portmann klar, «es sollte wirklich eine Stelle geben, die in solchen Fällen beraten kann. Wir hatten keine und es gibt sie bis heute nicht. Das ist etwas, das uns in der Schweiz wirklich fehlt.»

Umschreibung der Krankheit

Timo hatte eine Hirnstromblutung im Mutterleib. Dadurch wurden mehrere der Hirnnerven stark beeinträchtigt. Timo konnte zum Beispiel seine Zunge nicht bewegen und daher auch nicht schlucken, war halbseitig gelähmt und hatte keine Stimme. Durch die Padovan-Therapie konnte vieles davon aber schon jetzt behoben werden – neue Nervenzellen konnten angesteuert werden.

Hinweis: Dieser Artikel ist im 3. KMSK-Wissensbuch als Ersterscheinung publiziert worden.

Förderverein

Der gemeinnützige Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK) setzt sich in der Schweiz für die rund 350000 betroffenen Kinder und Jugendlichen und deren Familien ein. Er hat folgende Schwerpunkte: Finanzielle Direkthilfe für Betroffene: Seit der Gründung 2014 konnten über 800000 Franken Spendengelder an betroffene Familien ausbezahlt werden. Betroffene Familien verbinden: 2019 konnten 2200 Familienmitglieder zu kostenlosen KMKS Familien-Events eingeladen werden. Die Öffentlichkeit informieren und sensibilisieren: Von den drei KMSK-Wissensbüchern «Seltene Krankheiten» wurden 2018, 2019 und 2020 insgesamt 31600 Exemplare kostenlos an die Dialoggruppen versendet.

AW