Kinder-Reha in Affoltern

Was ich als Mutter vorher gerne gewusst hätte

Unser Weg nach Affoltern

Unser Sohn, den ich hier unseren Tiger nenne, ist vier Jahre alt. Er kam 2022 drei Monate zu früh zur Welt. Unser Start war holprig und von vielen stationären Aufenthalten geprägt. Heute hat er verschiedene Diagnosen, darunter eine zerebrale Bewegungsstörung. Jede Bewegung ist für ihn mit viel Arbeit verbunden. Er kann noch nicht selbstständig sitzen, krabbeln, stehen oder laufen.

Wie wahrscheinlich viele Eltern eines Kindes mit Beeinträchtigung bin ich deshalb immer wieder auf der Suche nach Therapien, Hilfsmitteln und Möglichkeiten, die unserem Sohn helfen könnten, möglichst selbstständig durchs Leben zu gehen.

Irgendwann stiess ich über Instagram auf eine Intensivtherapie für Kinder in Deutschland. Ich fand das Konzept spannend, doch Köln war für uns schlicht zu weit entfernt. Also begann ich zu suchen: Gibt es so etwas auch in der Schweiz? Ich fand zunächst nichts.

Erst als ich bei unserer Kinderspitex nachfragte, erzählte mir jemand von der Kinder-Reha in Affoltern. Unsere Physiotherapeutin kannte sie ebenfalls und empfahl uns, diese Möglichkeit mit unserer Neuropädiaterin zu besprechen. Sie unterstützte die Idee sofort.

Als sie mich fragte, wie lange wir uns einen Aufenthalt vorstellen könnten, war meine Antwort typisch für mich: all in, sechs Wochen.

Bei uns übernahm die IV die Kosten und unsere Neuropädiaterin stellte die entsprechende Verordnung beziehungsweise Überweisung aus. Das war unser persönlicher Ablauf. Kostengutsprachen, ärztliche Verordnungen und Voraussetzungen sind individuell und können bei anderen Familien anders aussehen. Dieser Beitrag ist deshalb keine allgemeine Anleitung, sondern unser persönlicher Erfahrungsbericht.

Warum weiss man als Eltern so wenig darüber?

Diese Frage beschäftigt mich bis heute. Wir sind seit Jahren im medizinischen und therapeutischen System unterwegs. Trotzdem musste ich selbst darauf kommen, nach einer intensiven, interdisziplinären Rehabilitation zu suchen.

Genau einen solchen Ansatz hatte ich mir gewünscht: nicht einzelne Therapien, die weitgehend unabhängig voneinander stattfinden, sondern Fachpersonen verschiedener Disziplinen, die gemeinsam auf unser Kind schauen und miteinander arbeiten.

Als ich vor unserem Aufenthalt nach Erfahrungsberichten anderer Eltern suchte, fand ich kaum etwas. Genau deshalb schreibe ich diesen Beitrag. Vielleicht sitzt gerade irgendwo eine andere pflegende Mama oder ein anderer Papa am Handy und sucht nach genau diesen Informationen.

Ankommen in der Kinder-Reha

Nach der Kostengutsprache wurden wir von unserer Neuropädiaterin überwiesen und vereinbarten eine Erstkonsultation in Affoltern. Dort schauten ein Arzt und eine Pflegeexpertin unseren Tiger an. Gemeinsam wurde beurteilt, ob eine Rehabilitation für ihn sinnvoll sein könnte, und erste übergeordnete Ziele wurden definiert.

Was wir vorher ebenfalls nicht wirklich wussten: Ein Elternteil ist während des Aufenthalts vor Ort. Man muss nicht zwingend bei jeder Therapieeinheit dabei sein. Das hängt auch davon ab, wie gut sich das Kind von den Eltern lösen kann. Ich persönlich war jedoch praktisch immer dabei, auch nachts.

Mein Mann und ich nahmen für die ersten zwei Wochen gemeinsam Ferien, damit wir als Familie erst einmal ankommen konnten. Danach wechselten wir uns täglich ab. Entweder war ich in Affoltern oder bei der Arbeit. Das war anstrengend.

Wenn es für euch möglich ist, würde ich deshalb empfehlen, für diese Zeit möglichst viel Urlaub einzuplanen und vielleicht auch Grosseltern oder andere vertraute Personen einzubeziehen. Schon ein paar Stunden zum Durchatmen können wertvoll sein oder wenn dir zuhause jemand die Wäsche macht.

Wie sieht so ein Reha-Tag eigentlich aus?

Unser Tag begann gegen 7.30 Uhr. Frühstück für den Tiger holen, danach für mich ein Brötchen und einen Iced Latte aus der Cafeteria, und los ging es.

Die erste Therapie startete häufig gegen 8.30 Uhr. In der Ergotherapie wurde spielerisch mit den Händen gearbeitet. Unser Tiger konnte beispielsweise elektronisches Spielzeug über Buzzer auslösen. Die Ergotherapeutin fertigte Daumenschlaufen und ein Mieder an und optimierte sogar unseren Kinderwagen, damit er besser darin sitzen konnte, bis wir einen Rehabuggy bekamen.

Danach stand Logopädie auf dem Programm. Dabei ging es bei uns nicht nur um Sprache, sondern auch ums Essen und um Kommunikation. Wir durften sogar Tablets ausprobieren, die mit den Augen gesteuert werden können. Wie cool ist das denn?

Für unseren Tiger fühlte sich vieles gar nicht wie Therapie an. Durch den spielerischen Ansatz hatte er Freude daran. Trotzdem darf man nicht unterschätzen, wie anstrengend solche Tage für die Kinder sind. Sobald wir eine längere Pause hatten, gingen wir aufs Zimmer und häufig schlief er innerhalb kürzester Zeit ein.

Am Nachmittag konnte beispielsweise Physiotherapie stattfinden. Dort wurden Bewegungsabläufe angeschaut und unterschiedliche Hilfsmittel ausprobiert, darunter Walker und Stehtrainer.

Auch Orthesen wurden während unseres Aufenthalts organisiert und angefertigt. Ein externer Orthopädietechniker kam dafür vor Ort vorbei, koordiniert durch die Physiotherapie. Noch vor dem Ende unserer sechs Wochen konnten wir die Orthesen entgegennehmen. Das hat mich beeindruckt. Im normalen Alltag kennen wahrscheinlich viele Eltern diese endlosen Schleifen mit Verordnungen, Terminen und Wartezeiten. Hier griff vieles direkt ineinander.

Neben Physio, Ergo und Logo hatten wir auch Früherziehung. Dort wurde gespielt und musiziert, perfekt für unseren kleinen Musikfan. Besonders schön fand ich, dass sich die Heilpädagogin mit

unserer ambulanten Heilpädagogin austauschte, um zu erfahren, woran wir zu Hause bereits arbeiteten.

Und um 16 Uhr? Ab auf den Spielplatz!

Meistens war gegen 16 Uhr der offizielle Therapietag vorbei. Aber damit war unser Tag noch lange nicht zu Ende. Dann ging es für uns raus.

Direkt auf den grossen inklusiven Spielplatz. Und der hat mich wirklich begeistert. Dort gibt es sogar eine Schaukel, die auch mit dem Rollstuhl genutzt werden kann. Wahnsinn!

Solche vermeintlichen Kleinigkeiten bedeuten für Familien wie unsere unglaublich viel. Ein Spielplatz, auf dem nicht zuerst die Frage kommt: Kann unser Kind hier überhaupt mitmachen? Sondern einfach: Los geht's.

Wir schauten bei den Pferden und Hasen vorbei oder machten einen grossen Spaziergang durch den Wald. Nach einem Tag voller Therapien, neuer Eindrücke und Konzentration waren diese Momente draussen für uns ein schöner Ausgleich.

Nicht nur die Kinder finden einander

Kein Therapietag war gleich. Den Plan für den nächsten Tag erhielten wir jeweils am Vorabend. Manchmal standen drei Einheiten an, manchmal fünf. Zweimal pro Woche gab es ausserdem eine Spielgruppe, in der unser Tiger mit anderen Kindern zusammen sein konnte.

Und dort passierte etwas, womit ich vorher gar nicht gerechnet hatte: Nicht nur die Kinder fanden einander. Auch wir Eltern fanden einander.

Als Elternteil eines Kindes mit Beeinträchtigung ist man mit vielen Situationen im Alltag allein. Menschen können mitfühlen, aber wirklich nachvollziehen, was diese Verantwortung bedeutet, können häufig nur Eltern, die Ähnliches erleben.

Dieser Austausch tat unglaublich gut. Für eine Weile musste man nichts erklären. Man war einfach unter Menschen, die verstanden.

Was interdisziplinär plötzlich wirklich bedeutet

Zu Beginn wurden bei einem Rundtischgespräch gemeinsam mit den verschiedenen Disziplinen Ziele festgelegt. Natürlich geht ein Kind, das vorher nicht laufen konnte, nicht automatisch nach sechs Wochen aus der Reha. Darum ging es uns auch nicht.

Wir wollten realistische Etappenziele setzen. Vor allem wollte ich, dass nochmals andere Fachpersonen unseren Tiger anschauen, neue Perspektiven einbringen und wir Therapieformen ausprobieren können, die wir bisher noch nicht hatten, beispielsweise Ergo und Logo.

Genau darin lag für mich einer der grössten Unterschiede zum ambulanten Alltag: Alle schauen zusammen auf dasselbe Kind. Und sie sprechen miteinander.

Das klingt eigentlich selbstverständlich. Für Familien mit komplexen medizinischen und therapeutischen Bedürfnissen ist es das leider nicht immer.

Was hat die Reha unserem Tiger gebracht?

Sehr viel. Eine der wichtigsten Veränderungen hatte zunächst gar nichts mit einem neuen Hilfsmittel zu tun. Seine Medikamente wurden angepasst. Dadurch war er deutlich wacher und ass unmittelbar besser.

Über die Ergotherapie bekamen wir einen Therapiestuhl, den wir vor Ort testen konnten. Durch die Orthesen erhielt er besseren Halt. Wir konnten Walker und Stehtrainer ausprobieren, diese wurden verordnet und sind inzwischen auch zu Hause im Einsatz.

Ausserdem half uns das Team dabei, einen Ergotherapieplatz für die Zeit nach der Reha zu finden, etwas, was als Privatperson sehr schwierig ist, da die Plätze sehr knapp sind.

Es waren also nicht die spektakulären Wunder, die diese sechs Wochen wertvoll machten. Es waren viele richtig gestellte Weichen.

Eine Reha ist intensiv, auch für die Eltern

So positiv unsere Erfahrung war: Eine sechswöchige Reha ist kein Ferienaufenthalt. Für unseren Tiger waren die Tage anstrengend. Auch nachts verarbeitete er viel, wodurch wir Eltern ebenfalls wenig Schlaf bekamen.

Die Vereinbarkeit mit der Arbeit mussten wir gut organisieren. Wir hatten das Glück, Lösungen mit unseren Arbeitgebern zu finden. Für Familien mit Geschwisterkindern kann die Organisation nochmals deutlich anspruchsvoller werden.

Und natürlich ist eine Kinder-Reha emotional. Man begegnet vielen Kindern, die unglaublich hart für Dinge arbeiten müssen, die für andere selbstverständlich sind, aufgrund ganz unterschiedlicher Erkrankungen, Beeinträchtigungen oder Unfälle.

Gleichzeitig entstehen Freundschaften. Unser Tiger lernte Kinder kennen, die auf ihre eigene Art ähnliche Herausforderungen haben wie er. Und ich konnte mich mit Eltern austauschen, die manche Dinge verstehen, ohne dass ich sie erklären muss.

Was würde ich anderen Eltern mitgeben?

Geht offen hinein und fragt. Fragt viel. Wir erlebten Ärztinnen, Ärzte, Pflege und Therapeutinnen und Therapeuten, die sich Zeit für unsere Fragen nahmen. Nutzt diese Gelegenheit.

Wenn möglich, nehmt euch für den Aufenthalt ausreichend frei. Holt euch Unterstützung von Grosseltern, Familie oder Freunden und erlaubt euch auch einmal eine Pause.

Und vielleicht das Wichtigste: Erwartet nicht den einen riesigen Sprung.

Sechs Wochen (oder die Anzahl Wochen die ihr definiert) müssen ein Kind nicht komplett verändern, um einen grossen Unterschied zu machen. Manchmal besteht Fortschritt darin, die richtigen Menschen zusammenzubringen. Etwas Neues auszuprobieren. Medikamente anzupassen. Ein passendes Hilfsmittel zu finden. Eine neue Therapie anzustossen. Oder als Eltern plötzlich eine neue Idee mit nach Hause zu nehmen.

Es geht darum, die richtigen Weichen zu stellen.

Warum ich darüber schreibe

Vor unserem Aufenthalt hätte ich mir genau so einen Erfahrungsbericht gewünscht. Ich möchte deshalb anderen Familien zeigen, welche Möglichkeiten es geben kann. Nicht als medizinische Empfehlung und nicht mit dem Anspruch, dass unser Weg für jedes Kind der richtige ist. Das hier ist einfach unsere Erfahrung.

Gleichzeitig möchte ich Menschen, die kein Kind mit Beeinträchtigung haben, einen kleinen Einblick darin geben, womit Familien wie unsere sich täglich beschäftigen. Wie wichtig es ist, sich im Gesundheitswesen aufgehoben zu fühlen. Wie wertvoll Fachpersonen sind, die nicht nur Probleme sehen, sondern Ideen mitbringen. Wie erleichternd es ist, wenn man nicht jede Verbindung zwischen Ärztinnen, Ärzten, Therapeutinnen, Therapeuten und anderen Stellen selbst herstellen muss.

Und wie viel möglich wird, wenn verschiedene Fachpersonen miteinander statt nebeneinander arbeiten.

Unser Tiger wird seinen Weg in seinem Tempo gehen. Wir können ihm nicht jeden Stein aus dem Weg räumen. Aber wir können versuchen, ihm die bestmöglichen Voraussetzungen mitzugeben.

Und wenn unsere Erfahrung auch nur einer anderen Familie hilft, eine Möglichkeit zu entdecken, von der sie vorher nichts wusste, dann hat es sich für mich bereits gelohnt, darüber zu schreiben.

Jacqueline Matter (Tiger-Mama)

Hinweis: Dieser Beitrag beschreibt ausschliesslich unsere persönlichen Erfahrungen. Ob eine Kinder-Rehabilitation geeignet ist, welche ärztlichen Verordnungen notwendig sind und ob beziehungsweise durch wen die Kosten übernommen werden, muss für jedes Kind individuell mit den behandelnden Fachpersonen und den zuständigen Kostenträgern geklärt werden. Falls Ihr noch Fragen habt, meldet euch bei mir. (Kontakt)