



Erfreuliches aus dem Kinderspital Borrás-Marfán



Mutter und Kind während der Spieltherapie. Das Foto entstammt dem von SAITN produzierten Handbuch für Eltern.

- **Sprachtherapie** (Logopädisches individuelles Programm)
- **Körpertherapie** (Physiatrie und Psychomotorik)
- **Sprachtherapie** (Logopädisches individuelles Programm)
- **Körpertherapie** (Physiatrie und Psychomotorik)
- **Spieltherapie nach Jaspers**: Es handelt sich dabei um eine Spieltherapie, die bei Kindern mit Störungen des Autismus-Spektrum mit Erfolg angewendet wird und auch die Mitarbeit der Eltern beinhaltet.
- **Nicht invasive Hirnstimulation**: Diese Methode zur Verbesserung der Symptomatik der Störungen des autistischen Spektrums ist in Europa noch umstritten. Die bisherige Erfahrung im Kinderspital Borrás-Marfán erwies sich aber als sehr positiv. Dr. med. Belkis Vidal, Chefin der Kinder- und Jugendpsychiatrie am Borrás-Marfán, gilt, zusammen mit Dr. Lazaro Gomez, als eine der bekanntesten Spezialistinnen in diesem Bereich und ist international bekannt und anerkannt. Die nicht invasive Hirnstimulation verursacht keine Schmerzen und hilft den Zustand der kleinen Patienten zu verbessern. Wir beabsichtigen Belkis Vidal und Lazaro Gomez in die Schweiz einzuladen, um ihre gewonnenen Erfahrungen besser bekannt zu machen.
- **Beschäftigungstherapie** (Ergotherapie mit Fokus zwischenmenschliche Kommunikation)
- **Labor zur Förderung der sozialen Kompetenzen**: Es geht dabei unter anderem um eine Gruppentherapie, in der eine kleine Gruppe ein gemeinsames Werk in Form einer Lego-Konstruktion kreiert. Jedes Kind übernimmt eine bestimmte Rolle (z.B. IngenieurIn und KonstrukteurIn). Die Rollen werden dann ausgetauscht.
- **Therapie in Zusammenarbeit mit den Eltern**: Die Idee besteht darin, dass die Eltern lernen, wie sie ihre Kinder auch zu Hause unterstützen können. Dies beinhaltet auch kritische Aspekte, denn die Eltern-Kind-Beziehung ist keine professionelle Aufgabe. Die Schwierigkeit, eine intensive fachliche Behandlung während Monaten oder Jahren anzubieten, machte diesen Schritt aber nötig. Die Erfahrung zeigt, dass die Eltern, mit der Begleitung unserer Fachleute, ihre Kinder unterstützen können, ohne dabei die emotionale Beziehung zu vernachlässigen.
- **Ernährungstherapie**: Kinder mit Störungen des Autismus-Spektrum zeigen häufig Probleme bei der Ernährung. So essen sie etwa nur Speisen mit einer bestimmten Farbe oder Konsistenz. Dieses Essverhalten stellt immer wieder eine grosse Herausforderung für die ganze Familie dar.

Das entwickelte Behandlungsmodell war bisher äusserst erfolgreich. Alle kleinen Patienten und Patientinnen zeigten klare positive Veränderungen im sozialen Verhalten, verbesserten ihre Aufmerksamkeit und ihre Motivation. Die Kinder lernten, soziale Signale besser zu interpretieren und entwickelten ein besseres Spielverhalten. Die Fortschritte wurden auch aufgrund von international anerkannten Testverfahren festgehalten. Die Eltern ihrerseits erweiterten ihre Kompetenzen. Es entstanden auch neue Beziehungen, welche privat und dank Gruppen in den sozialen Medien im Sinne von begleiteten Selbsthilfegruppen weitergeführt werden. Das Team erarbeitete gemeinsam spezifisches Informationsmaterial und veröffentlichte einen umfassenden Elternratgeber sowie ein Handbuch für Fachpersonen.

Impressum

Redaktion: Roland Wüest und Luisa Sanchez; Text: Marina Frigerio; Fotos: mediCuba-Suisse, Spital Borrás-Marfán, MINSAP; Druck und Layout: Druckerei Peter & Co., Zürich
Das Bulletin «mediCuba» erscheint fünf bis sechsmal jährlich, mindestens einmal pro Quartal. Es geht an alle Mitglieder und SpenderInnen des Vereins mediCuba-Suisse. Der Abonnementsbeitrag ist im Mitgliederbeitrag inbegriffen. Für SpenderInnen werden vom Spendenbeitrag jährlich fünf Franken zur Bezahlung des Abonnements verwendet.

mediCuba-Suisse

Quellenstrasse 25, 8005 Zürich
Telefon +41 (0)44 271 08 15
medicuba-suisse@medicuba.ch / info@medicuba.ch
PC 80-51 397-3
www.medicuba.ch



Seit 1999 ZEW-zertifiziert

Das SAITN (Servicio Atención Integral Trastornos Neurodesarrollo) wird zum Modell für Kuba!

Das von mediCuba-Suisse unterstützte Projekt «Atención integral a las desviaciones del neurodesarrollo» ist ein echter Erfolg. Im Mai dieses Jahres wurde das interdisziplinäre Team mit dem internationalen Preis Eureka für Wissenschaften gekürt. Die kubanische Regierung wählte zudem den von uns mitgestalteten Dienst als Modell für die ganze Insel. In der kommenden zweiten Phase werden die Mitglieder des Teams am Borrás-Marfán Fachleute aus Santiago de Cuba, Holguin, Matanzas und Villa Clara ausbilden. Die neuen Teams werden anschliessend umgehend ihre Arbeit aufnehmen und das nötige Material erhalten. Dr. Phil. Marina Frigerio

Im April 2017 wurde das Projekt «Atención integral a los trastornos del neurodesarrollo» formalisiert. Im März 2018 wurde das interdisziplinäre Team, bestehend aus Fachleuten aus den Bereichen Kinder- und Jugendpsychiatrie, Logopädie, Physiatry, Neurologie und Genetik gebildet. Später schloss sich zudem eine Naturärztin und Kinderpsychiaterin dem Team an. Zurzeit intensiviert sich die Zusammenarbeit auch mit Kolleginnen und Kollegen aus anderen Fachgebieten (beispielsweise mit HNO-SpezialistInnen).

Aktuell besteht das Team aus 31 Fachpersonen. Die starke Zunahme der Anmeldungen zwingt das Spital, mehr Raum und Personal für den Dienst zur Verfügung zu stellen. Es wurde in der Zwischenzeit eine Triage-Stelle gebildet, um eine Evaluation der Bedürfnisse vorzunehmen.

Im April 2021 wurde ein Weiterbildungskonzept, basierend auf den identifizierten Bedürfnissen, erarbeitet. Im November desselben Jahres setzte sich das operative Team zusammen und startete das erste integrative Therapieprogramm. In der Zwischenzeit wurde bereit eine zweite Gruppe Kinder, vorwiegend mit Störungen im Autismus-Spektrum, zusammen mit ihren Eltern und Bezugspersonen behandelt.



Teammitglieder, Eltern und Kinder vor dem Wandbild der Berner Künstlergruppe Jeteur de Pierres am Eingang der «Consulta» im Kinderspital Borrás-Marfán, in La Habana.

Das Ziel, die Entwicklungsstörung im frühen Kindesalter zu entdecken und zu behandeln, wurde erreicht. Das interdisziplinäre Team startete eine Sensibilisierungskampagne, die Früchte trägt. Die Eltern wie auch die zuständigen medizinischen und sozialen Dienste melden vermehrt Kinder unter 3 Jahren zur Abklärung an. Das ist bei Störungen des Autismus-Spektrum besonders wichtig, um die Symptome effizienter zu behandeln.

Das Team arbeitet nach international anerkannten Methoden und Protokollen. mediCuba-Suisse, mit der

Unterstützung von mediCuba Europa, Solidarität Luxemburg-Kuba, Schweizer Stiftungen wie CERES und Araldi-Guinetti sowie der DEZA, finanzierte den Kauf von Test- und Therapiematerial, Weiterbildungen, die Informatisierung der Arbeit und, im Rahmen des Unterprojektes «Hospital amigable», die Verbesserung der Umgebung.

SAITN ist der erste Dienst dieser Art in Kuba, der die Arbeit digitalisieren konnte und über digitale Patienten-Dossiers verfügt.

Die Lage in Kuba verlangt ständig Anpassungen

Die Pandemie und der Krieg in der Ukraine stellen auch Kuba vor grosse Versorgungsprobleme, die durch den Blockade der USA akut verschärft werden.

Die Touristen blieben zwei Jahre lang aus, mit schweren wirtschaftlichen Folgen. Der urbane und nationale öffentliche Verkehr funktioniert zurzeit schlecht, das Benzin ist teuer und schwierig zu finden. Ersatzteile für Autos und Bus sind nicht aufzutreiben. MitarbeiterInnen und PatientInnen erreichen das Spital nur mit grossen Schwierigkeiten. Gruppentherapien und Fortbildungskurse mussten teilweise online oder telefonisch durchgeführt werden. Die Versorgung mit Medikamenten stagniert und es ist sehr schwierig Therapiematerial zu importieren. So entstand die Zusammenarbeit mit zwei kubanischen Frauenunternehmen, um wichtiges und für die Therapien unverzichtbares Material in Kuba selbst zu produzieren. Yoisy Rondon und Marina Frigerio supervidieren als Fachpsychologinnen für Kinder- und Jugendpsychologie die Entwicklung dieser therapeutischen Spiele.

Zwischen 2018 und 2022 wurden 192 Kinder und Jugendliche abgeklärt. Bei 50 Patienten wurde Minderintelligenz diagnostiziert, 47 zeigten eine Sprachentwicklungsstörung, bei 44 besteht eine Störung im Autismus-Spektrum, bei einem Kind eine Störung der Konzentration und der Aufmerksamkeit. Alle Patienten wurden ursprünglich wegen des Verdachts einer Störung im Autismus-Spektrum angemeldet. Dank der Anwesenheit von zwei Genetikerinnen im Team konnte man 10 genetische Syndrome diagnostizieren, die mit der Autismusstörung in Verbindung stehen (u.a. Fragil X, Soto Syndrom, chromosomische Mutationen, Heterotypie, Histidinemia).

Nach der ersten Phase, während der die Abklärung einer stetig wachsenden Gruppe von PatientInnen im Vordergrund stand, zeigte sich das Bedürfnis, individuelle Behandlungsprotokolle zu systematisieren. Dieser Prozess setzte Phasen intensiver Vorbereitung voraus.

Intensives Behandlungskonzept

In früheren Ausgaben der Bulletins berichteten wir über die Entstehung und die ersten Entwicklungen des Projektes. In dieser Ausgabe möchten wir die therapeutische Vorgehensweise anhand der ersten zwei intensiven Blöcke vorstellen. Von den 18 behandelten Kinder mussten 6 aufgrund von mit dem Covid verbundenen Erkrankungen aufhören. 12 Kinder besuchten das intensive Programm mit etwa 40 individuellen Therapiestunden. Die Eltern wurden im Rahmen von Gruppentherapien unterstützt, damit sie ihre Kinder auch zu Hause fördern konnten. Das Behandlungskonzept besteht aus acht Therapien, die inhaltlich und zeitlich individuell angewendet werden. Die Kinder hatten alle eine Störung im Autismus-Spektrum und waren jünger als 4 Jahre.



Der kubanische Präsident Miguel Diaz Canel empfängt am 9. März 2022 eine Delegation des Projekts. In Blau die Koordinatorin Yoisy Rondon. Nachdem das Projekt im Rahmen einer wissenschaftlichen Konferenz vorgestellt wurde, ehrte Diaz Canel SAITN in den sozialen Medien: «Wir lernten das fortschrittliche Projekt [...] kennen, das im Kinderspital Borrás-Marfán mit Erfolg angewendet wird. Diese Erfahrung wird nun auch nach Villa Clara, Holguin und Santiago gebracht. Der Traum ist, damit ganz Kuba zu bereichern.» In der Zwischenzeit hat sich auch ein Team aus Cardenas (Provinz Matanzas) dem Projekt angeschlossen. (Foto Facebook-Konto von Präsident Miguel Diaz Canel)