

Projekt über neuropsychologische Entwicklungsstörungen und Störungen des autistischen Spektrums

«Am Borrás-Marfan wurde gute Arbeit geleistet!»

Gespräch mit Franco Cavalli

Wie arbeiten wir bei mediCuba Schweiz? Was bedeutet es, ein Projekt auf der anderen Seite der Welt zu verfolgen? Wir sprachen darüber mit Franco Cavalli, Präsident von mediCuba-Europa und Vizepräsident von mediCuba-Suisse (mC-S), der im vergangenen November mit dem Team von Borrás-Marfan zusammentraf.

Jedes Projekt hat seine Eigenheiten, und es gibt kein Rezept für alle. Das Projekt über neuropsychologische Entwicklungsstörungen und das autistische Spektrum, das 2017 begann, ist ein Beispiel dafür. Von Anfang an legten wir den Schwerpunkt auf die Ausbildung von Spezialisten und integrierten die kubanische Erfahrung in den internationalen Diskurs über die Diagnose und Behandlung von Störungen des autistischen Spektrums.

Einige Bedürfnisse, die durch das ursprüngliche Projekt nicht abgedeckt wurden, wurden im Laufe der Arbeit sichtbar, wie z.B. die Schaffung von Räumen, die für Kinder mit besonderen Bedürfnissen geeignet sind. So haben wir das Hauptprojekt mit einem bescheideneren Projekt, dem "Hospital amigable", flankiert, das sich als sehr wichtig für das Wohlergehen der Patienten, der Familien, aber auch der Mitarbeiter des Krankenhauses erwiesen hat.

Rund um das Projekt wurden Synergien mit schweizerischen, europäischen und kubanischen Fachleuten entwickelt, die auf freiwilliger Basis Unterstützung und Ausbildung anboten. Zwei Schweizer Stiftungen, Ceres und Araldi Guinetti, beteiligten sich an der Finanzierung der Aktivitäten. Ein Teil des Projekts wurde in Zusammenarbeit mit mediCuba Luxemburg durchgeführt.

Bloqueo, Pandemie und bürokratische Schwierigkeiten haben die Arbeit nicht leichter gemacht. Dank der Hartnäckigkeit der Teilnehmer und der Zusammenarbeit zwischen den Mitarbeitern in der Schweiz und in Kuba konnten wir den Dienst ausbauen und bemerkenswerte Ergebnisse erzielen.

von Marina Frigerio

Franco, während deiner jüngsten Reise nach Kuba hast du auch das Projekt besucht, das ich mit Yoosy Rondon, Psychologe bei Borrás-Marfan, und Manuel Vanegas, unserem Koordinator in Kuba, koordiniere. Was war dein Eindruck?

Nach fünf Jahren kehrte ich zurück, um das Kinderkrankenhaus Borrás-Marfan in Havanna zu besuchen. Ich erinnerte mich an ein ziemlich vernachlässigtes Gebäude, wie andere kubanische Krankenhäuser, die nicht über die Mittel verfügen, sich um das Erscheinungsbild des Empfangs zu kümmern und ästhetische Verbesserungen vorzunehmen. Ich war daher sofort angenehm beeindruckt von den Veränderungen, die stattgefunden haben. Ich fand überall saubere und renovierte Zimmer, kürzlich bemalte Wände, Wandmalereien und Gemälde, die das Ergebnis der Arbeit der drei Schweizer Künstler waren, die zu unserem Projekt Hospital Amigable beigetragen haben. Tatsächlich findet man selten so gut gepflegte kubanische Strukturen.

Ich besuchte Borrás-Marfan zusammen mit dem Schweizer Botschafter in Kuba, und vom ersten Moment an befanden wir uns in einer einladenden und aus professioneller und

hygienischer Sicht tadellosen Umgebung. Man konnte sofort sehen, dass das Team im Krankenhaus mit Engagement und Hingabe arbeitet. Der Stolz, die Früchte ihrer Arbeit zu zeigen, war sowohl beim medizinischen als auch beim technischen Personal spürbar. Unter anderem waren die Maßnahmen, die für die sichere Durchführung unseres Besuchs in dieser Pandemieperiode getroffen wurden, tadellos.

Ich freue mich sehr über diese Komplimente. Tatsächlich hat mC-S mit der Unterstützung von mediCuba Luxemburg das Projekt zur Behandlung von Störungen der neurologischen Entwicklung und des autistischen Spektrums bereichert, indem wir es mit dem "Teilprojekt" *Hospital Amigable* unterstützt haben. Die Idee war, die Umgebung kinderfreundlicher zu gestalten. Wir haben auch die Anschaffung von Geräten für die Pflege und Wartung der Räume geplant, was nicht unerheblich ist, da es mit der durch den Bloqueo verursachten Krise oft schwierig geworden ist, selbst einen Schraubenzieher zu finden.

Als die Renovierungs- und Verschönerungsarbeiten voranschritten, stellten wir fest, dass sich die neuen Räume auch positiv auf das Personal auswirkten: von den Reinigungskräften bis zu den Ärzt*innen begannen alle, sich um die Räume und die Ausstattung zu kümmern. Selbst die jungen Patienten und Familien haben die Veränderung bemerkt. Wenn Ihnen jetzt jemand erklärt, wo sein Kind behandelt wird, heisst es meist: "Wir bringen es ins Krankenhaus mit den Wandbilder."

Ja, ich habe mich sehr gefreut, diese Wandmalereien zu sehen. Ich durfte auch feststellen, dass das Projektteam sehr gute Arbeit leistet, was die Information und Kommunikation angeht. Sie haben uns eine sehr genaue, prägnante und konkrete Dokumentation über die Ziele, Methoden und Fortschritte des Projekts geliefert. Wir haben uns auch das Informationsmaterial für Patienten und Familien angesehen, das klar und einfach erklärt, was Störungen der Neuroentwicklung und des Autismus-Spektrums sind und was Eltern tun können, um ihre Kinder dabei zu unterstützen Fortschritte zu erzielen.

Auf dieser Reise habe ich andere wichtige Krankenhäuser gesehen, mit denen wir seit Jahren gut zusammenarbeiten, aber niemand hat uns eine so klare und professionelle Dokumentation über ihre Arbeit zur Verfügung gestellt.

Zu Beginn des Projekts sammelten wir viele Videos und Broschüren in spanischer Sprache und stellten sie den Kollegen vor. Auf der Grundlage dieser Dokumentation und dessen, was bereits in Kuba existierte, entwickelte das Team Materialien, die für die kubanische Situation geeignet waren.

Das Besondere an diesem Projekt ist, dass sich die Gruppe aus Spezialist*Innen verschiedener Disziplinen zusammensetzt. Diese sehen einmal wöchentlich gleichzeitig die jungen Patienten und ihre Familien, um gemeinsam eine erste Diagnose und ein erstes Interventionsprotokoll zu erstellen. Danach überprüft die gesamte Gruppe die Entwicklungen und passt das Behandlungsprotokoll an. Der Zusammenhalt der Gruppe ist daher eine wesentliche Voraussetzung. Wie hast du die klinische Arbeit empfunden?

Wir blieben den ganzen Tag am Borrás-Marfan, und das Projektteam stellte die Aufgaben und Arbeitsmethoden der einzelnen Spezialist*Innenn vor. Von der Genetikerin über den Sprachtherapeuten, die Psychologin und den Phoniater, die Neurologin, den Physiotherapeuten und die Kinderärztin stellten alle ihre Arbeit und die wissenschaftliche Grundlage, auf der sie beruht, präzise und prägnant vor.

Sie stellten Hypothesen und konkrete Ergebnisse mit Zahlen, Grafiken und Zusammenfassungen der jeweiligen klinischen Geschichte vor und erklärten, wie die Spezialist*Innen in konkreten Situationen miteinander interagieren.

In Kuba gestalten sich Präsentationen aufgrund zahlreicher Schwierigkeiten oft kompliziert: die Technik funktioniert nicht, der Strom ist ausgefallen, das Material kommt nicht rechtzeitig an. Bei Borrás-Marfan funktionierte jedoch alles perfekt. Bilder und Videos waren von ausgezeichneter Qualität, und die Präsentationszeiten waren gut kalkuliert. Das Team hat es geschafft, uns einen guten Überblick zu geben, indem es die klinische Methode verständlich und umfassend erklärte.

Kamera, Fotoapparate, Fotokopierer, Computer sind Materialien, die wir zusammen mit mediCuba Luxemburg zur Verfügung gestellt haben. Dies sind wichtige Instrumente für die Arbeit auf einem international anerkannten Niveau.

Das Team ist sehr kompakt und ist sich der Aufgabenteilung und der Besonderheiten der interdisziplinären Arbeit sehr bewusst. Am Anfang war dies nicht der Fall, weil die Mitglieder aus verschiedenen Bereichen kommen, zwar im selben Krankenhaus untergebracht, aber unabhängig und mit unterschiedlichen Arbeitskulturen. Glücklicherweise waren gemeinsamen Nenner zu finden, mit dem sich alle gemeinsam identifizieren konnten. Ich war zweimal für einen Monat in Havanna. Wir begannen mit einem einwöchigen Intensivkurs über Autismus-Spektrum-Störungen und Fragen der neurologischen Entwicklung. Ich habe an der klinischen Arbeit mit den Patienten teilgenommen und sie supervidiert, ich habe bei diesem Erfahrungsaustausch viel gegeben und erhalten, wir haben auch gesellige Momente organisiert, um das gegenseitige Wissen zu fördern. Eine der ersten Aktivitäten, die wir durchführten, war die Neugestaltung der Gemeinschaftsküche, in der wir uns treffen und Informationen und Meinungen austauschen konnten. Es war eine kleine Runde, etwas Geschirr, etwas Tee und Kaffee, die Süßigkeiten, die die Mitglieder der Gruppe der Reihe nach anbieten... Aber, wie so oft in Kuba, mit wenig kann man viel tun.

Ja, aus der Art und Weise, in der sie uns das Projekt vorstellten, aus der Art und Weise, wie sie miteinander interagierten, war der Zusammenhalt der Gruppe sehr offensichtlich. Es sind wirklich nette Leute, ich habe zum Beispiel bemerkt, dass es während der Präsentation keine Hierarchien oder Rivalitäten gab: alle waren auf der gleichen Ebene.

Ein Punkt des Projekts hat mich anfangs nicht überzeugt. Wir hatten es auch im Vorstand von mC-S diskutiert. Als uns der Vorschlag vorgelegt wurde, eine Finanzierung für das nicht-invasive Hirnstimulationsgerät zu beantragen, hatte ich viele Zweifel. Ich brachte die Methode mit der Elektroschocktherapie in Verbindung, die ich gesehen hatte, als ich in der Psychiatrie arbeitete, und die nicht wirklich eine gute Sache war. Der Vortrag von Dr. Belkis Vidal machte mir stattdessen klar, dass es sich um eine "sanfte" Technik handelte. Kinder spüren keinen Schmerz und haben keine Angst davor. Ich habe ein Video mit mehreren Sequenzen vor und nach der Behandlung gesehen, und ich muss sagen, dass mich die Ergebnisse beeindruckt haben. Sie haben mir wirklich den Eindruck vermittelt, dass sie sehr kompetente Leute sind, die viel tun, um den Patienten zu helfen.

Ja, ich erinnere mich an die Diskussion im Vorstand. Aber schon damals hatte ich mit der Pädiatrieärztin Belkis Vidal gesprochen, die mir einige Sequenzen der Behandlung zeigte und eine ausgezeichnete Dokumentation lieferte. Ich verstand, dass meine kubanischen Kollegen uns Europäern bei der Anwendung nicht-invasiver Hirnstimulation zur Linderung der Symptome von Autismus-Spektrum-Störungen voraus waren. Bei meinem Besuch im Jahr 2019 verbrachte ich dann einen halben Tag mit dem Direktor des CIREN, Dr. Lazaro Gomes, einem Spezialisten für diese Art der Behandlung. Dr. Gomez unterstützte uns freiwillig und unentgeltlich in der Studienphase, indem er die Methode an einer Stichprobe junger Patienten im Borrás Marfan evaluierte, und in der Anwendungsphase, indem er das Personal schulte und

die Geräte installierte. Und stell dir vor, während eines Kurses haben wir die Therapie auch an uns selbst getestet.

Ich habe die Publikationen von Dr. Vidal und Dr. Gomez über die Anwendung der nicht-invasiven Hirnstimulation im Rahmen unseres Projekts gesehen: Es handelt sich um wissenschaftliche Artikel, die in international renommierten Zeitschriften veröffentlicht wurden. Es schien mir eine sehr seriöse Arbeit zu sein.

Ich dachte, dass in diesem Bereich die Erfahrung von Borrás-Marfan auch für uns hier in der Schweiz einen Restitutions-effekt haben könnte, ein schönes Beispiel für einen Austausch fernab einer Art "Entwicklungshilfe" mit neokolonialistischen Hinterlassenschaften.

Wenn ich an das Treffen zurückdenke, sagte ich mir auch, dass es wichtig wäre, einen Teil des Teams hier in der Schweiz zu treffen. Sie könnten vielleicht an einer Sitzung des Vorstandes von mC-S über ihre Erfahrungen berichten, und Sie könnten ihre Anwesenheit nutzen, um ein Treffen mit Schweizer Spezialist*innen zu arrangieren, die sich mit Autismus-Spektrum-Störungen befassen. Vielleicht könnte aus dem Projekt ein für beide Seiten vorteilhafter Austausch entwickelt werden.

Ich dachte auch, es wäre nützlich, ein Video über dieses Projekt zu drehen, um die geleistete Arbeit zu dokumentieren und zu präsentieren. Anlässlich meines kürzlichen Besuchs in Kuba hat ein Journalist einige Videos über unsere Projekte und die Zusammenarbeit mit mediCuba gedreht, die ich mitgebracht habe und die ich hier zeige.

Das wäre wirklich interessant. Wir bereiten eine Präsentation in Italienisch, Spanisch, Deutsch und Französisch vor, in der die bisher erzielten Ergebnisse bewertet werden sollen. Darüber hinaus wollen wir weitere Artikel in internationalen wissenschaftlichen Zeitschriften veröffentlichen.

Ja, ich stimme dir zu. Es wäre auch eine Bereicherung für diejenigen, die sich hier in der Schweiz mit dem Thema der Autismus-Spektrum-Störungen beschäftigen, und würde es uns ermöglichen, zu zeigen, wie gute Ergebnisse auch mit einem relativ geringen finanziellen Aufwand erzielt werden können. Ein Projekt, das zeigt, wie man mit viel Geduld und der Investition deiner professionellen Fähigkeiten einen guten Einstieg für die Ausbildung von Menschen in diesem Bereich schaffen kann.

Es war eine sehr lohnende Arbeit, denn die Kollegen von Borrás-Marfan waren sehr aufgeschlossen. Dank des Internets konnten wir in ständigem Kontakt bleiben. Für mich war der Beitrag unseres Koordinators Manuel Vanegas, der sowohl mit der kubanischen als auch mit der schweizerischen Mentalität und den Verfahren vertraut ist, sehr wichtig.

Francho, ich danke dir herzlich für diesen Austausch.

Ich danke dir, Marina. Ich war sehr zufrieden mit dem, was ich gesehen habe. Am Borrás-Marfan wurde wirklich gute Arbeit geleistet.