

# Leuwaldhof – Für ein Leben nach dem Krebs

## Gustav Fischmeister & Wolfgang Sperl

### Pädiatrie & Pädologie

Österreichische Zeitschrift für Kinder- & Jugendheilkunde

ISSN 0030-9338

Paediatr. Paedolog. Austria

DOI 10.1007/s00608-018-0609-y



**Your article is protected by copyright and all rights are held exclusively by Springer-Verlag GmbH Austria, ein Teil von Springer Nature. This e-offprint is for personal use only and shall not be self-archived in electronic repositories. If you wish to self-archive your article, please use the accepted manuscript version for posting on your own website. You may further deposit the accepted manuscript version in any repository, provided it is only made publicly available 12 months after official publication or later and provided acknowledgement is given to the original source of publication and a link is inserted to the published article on Springer's website. The link must be accompanied by the following text: "The final publication is available at [link.springer.com](http://link.springer.com)".**

## Originalien

Paediatr Paedolog  
<https://doi.org/10.1007/s00608-018-0609-y>

© Springer-Verlag GmbH Austria, ein Teil von  
 Springer Nature 2018



Gustav Fischmeister<sup>1</sup> · Wolfgang Sperl<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Rehabilitation, Leuwaldhof, St. Veit im Pongau, Österreich

<sup>2</sup> Universitätsklinik für Kinder und Jugendheilkunde, Paracelsus Medizinische Privatuniversität, Salzburg, Österreich

## Leuwaldhof – Für ein Leben nach dem Krebs

**Der Leuwaldhof – eine Rehabilitationsklinik der VAMED und der Salzburger Landeskliniken (SALK) – ist spezialisiert auf Kinder und Jugendliche mit hämatologischen, immunologischen Erkrankungen und Stoffwechselerkrankungen sowie Erkrankungen des Gastrointestinaltrakts. Im Leuwaldhof wird bei Onkologiepatienten die ganze Familie in die Rehabilitation eingebunden und eine familienorientierte Rehabilitation umgesetzt. Kinder und Jugendliche im Alter zwischen 0 und 18 Jahren finden in dem im Juni 2018 in Betrieb genommenen Haus optimale Bedingungen, um gemeinsam eine bestmögliche Wiederherstellung der Gesundheit zu erreichen.**

Die familienorientierte Rehabilitation von Kindern- und Jugendlichen im Leuwaldhof ist ein Meilenstein in der Kinder- und Jugendheilkunde. Die medizinischen Maßnahmen werden hier durch ärztlich angeordnete, individuell auf die Bedürfnisse der Patienten abgestimmte therapeutische Einheiten aus Physio- und Ergotherapie, Diätologie, Psycho-, Kunst-, Kreativ- und Sporttherapien sowie krankheitsspezifischen Trainings ergänzt. Zusätzlich zu den Therapien werden Kindergartenbetreuung und Schule für die Aufenthaltsdauer von 3 bis 4 Wochen angeboten und ermöglichen den Patienten, sich nach der schweren Zeit einer akuten bösartigen Erkrankung oder nach jahrelangem Kranksein gezielt zu erholen und sich zu stärken. Dadurch werden Defizite ausgeglichen und eine Rückführung an die gewohnte Lebenssituation

ermöglicht. Indikationsbezogen werden Ergo-, Logo-, Wasser-, Musik-, Spiel-, Bastel-, Mal- und Klettertherapien, tiergestützte Therapien und Snoezelen-Therapien durchgeführt. Im Leuwaldhof erhält nicht nur der Primärpatient, das erkrankte Kind oder der erkrankte Jugendliche im Rahmen der familienorientierten Therapie eine individuelle Behandlung, auch jedes betroffene Familienmitglied bekommt als Sekundärpatient eine personalisierte Behandlung.

Die neue Kinder- und Jugendlichenrehabilitation steht seit Juni 2018 in der geografischen Mitte Österreichs, im heilklimatischen Kurort St. Veit, 60 km südlich von Salzburg, allen betroffenen Kasernenpatienten aus ganz Österreich offen (Abb. 1).

Alle Kinder und Jugendlichen und ihre Begleitpersonen bzw. Familien können vom ersten Tag an die Sonnenterasse mit dem milden Reizklima genießen. Die vorgesehenen Therapien werden nach Erfassen der individuellen Rehaziele und der entsprechend dem International-Classification-of-Functioning (ICF)-

Modell („disability and health“) gefundenen Funktionsstörungen angepasst und optimiert. In erster Linie werden Physio- und Ergotherapie, Ernährungsberatung und Psychologie verordnet. Familienmitglieder von hämatonkologischen Patienten werden in geringerem Umfang ebenfalls therapeutisch betreut. Hydrotherapie, Bewegungs- und Trainingstherapie, Heilmassage und sonstige Therapieformen werden je nach Möglichkeit ebenfalls angeboten.

### Der lange Weg zur Kinderreha

Seit 1995 bemühte sich eine zielstrebige Gruppe engagierter Menschen rund um das St. Anna Kinderspital in Wien um eine österreichische familienorientierte Rehabilitation für Kinder und Jugendliche nach Krebserkrankungen. Federführend tätig war das Team um Prof. Helmut Gadner, die Elterninitiative Wien, Niederösterreich, Burgenland, die Kinderkrebshilfe und die Kinder- und Jugendheilkunde im Allgemeinen Krankenhaus Wien.



**Abb. 1** ◀ Leuwaldhof (© Rieder-Wallner)



## Zusammenfassung · Abstract

Wissenschaftliche Publikationen zur Krankheitsbewältigung und zur Lebensqualität von an Krebs erkrankten Kindern und den Auswirkungen auf die Familienmitglieder, die zum Teil aus der Arbeitsgruppe rund um Dr. Reinhard Topf im St. Anna Kinderspital stammten, untermauerten die Sinnhaftigkeit der familienorientierten Rehabilitation.

Als hilfreich erwies sich das Engagement von betroffenen Eltern, unter anderen von Markus Wieser, dem Gründer der Initiative Kinder- und Jugendrehabilitation in Österreich, das der Umsetzung des Projekts Kinderrehabilitation in Österreich schlussendlich entscheidend zum Durchbruch verhalf.

### Ein Meilenstein für Österreich

Das herkömmliche gesellschaftspolitische Verständnis von Rehabilitation ist seit jeher die Wiedereingliederung des Erkrankten in den Erwerbsprozess. Dafür wurden öffentliche Mittel bereitgestellt, um Chronifizierung und Invalidität nach Unfällen oder schwerer Krankheit zu verhindern.

Da Kinder und zum Teil auch Jugendliche nicht im Erwerbsleben stehen, fanden sie in diesem System gesundheitspolitisch bis vor Kurzem wenig Berücksichtigung. In Deutschland hingegen ist die Kinder- und Jugendrehabilitation mit Einbindung der Familie seit vielen Jahren gesetzlich verankert, sodass die kinderonkologische Gemeinschaft in Österreich die bedürftigsten Familien mithilfe der Versicherungen und unterstützenden Organisationen nach Deutschland in die Rehaklinik Katharinenhöhe oder nach Tannheim schickte. Die positiven Ergebnisse dieser Rehabilitationsaufenthalte waren ein wesentliches Argument für die Schaffung einer familienorientierten Kinder- und Jugendlichenrehabilitation auch in Österreich.

### Rehabilitation für Kinder und Begleitpersonen bzw. Familien

Die Rehabilitation für Erwachsene ist in Österreich fest verankert; gut funktionierende Rehabilitationszentren bieten dafür indikationsbezogen ein großes Angebot und die Pensionsversicherungsan-

Paediatr Paedolog <https://doi.org/10.1007/s00608-018-0609-y>  
© Springer-Verlag GmbH Austria, ein Teil von Springer Nature 2018

G. Fischmeister · W. Sperl

### Leuwaldhof – Für ein Leben nach dem Krebs

#### Zusammenfassung

Kinder- und Jugendliche mit Krebs oder chronischen Erkrankungen aus dem Stoffwechselfeld oder Gastrointestinaltrakt sind im Verlauf ihrer Erkrankung bzw. im Rahmen der Therapie oftmals lebensbedrohlich krank. Wenn sie überleben oder der Zustand der Kinder sich stabilisiert, sind die Familien und die Kinder emotional und körperlich stark geschwächt, die Ressourcen der Eltern oft am Ende und die Familie in ihrer Grundfunktion Sicherheit erschüttert. Das kann in manchen Fällen zur Zerrüttung, Trennung, Entfremdung, Vernachlässigung und auch zur finanziellen Krise führen. Die Familien nach dieser schwierigen Zeit zu begleiten, beraten, mit Therapien (vor allem Sozialberatung, Psycho- und Physiotherapie sowie Diätologie) zu unterstützen, Traumata aufarbeiten, Tagesabläufe, Beweglichkeit, Kraft, Koordination und schulische Leistungen zu verbessern, ist das Ziel der Kinderrehabilitation. Bei onkologischen Patienten werden auch die Familien mitbehandelt. Seit Juni 2018 hat maßgebend die VAMED AG gemeinsam mit den Salzburger

Landeskliniken (SALK) die erste Kinderrehabilitation in Österreich für die oben genannten Indikationen gestartet. Der Leuwaldhof befindet sich direkt neben einer onkologischen Rehabilitationseinrichtung für Erwachsene, eine ideale Konstellation für Jugendliche bzw. junge Erwachsene und für die Transition von jugendlichen Krebspatienten in eine Betreuung durch Erwachsenenmediziner nach ihrer Rückkehr nach Hause. Mithilfe von Life-Apps an den Handys oder Laptops der Betroffenen wird die Effektivität der Rehabilitation durch Fragebögen in Zusammenarbeit mit dem Hauptverband der Versicherungsträger erhoben. Wir erhoffen uns, dass die Kinder und deren Familien gestärkt ins Leben zurückkehren können, erfüllt mit Stolz, eine lebensbedrohliche Erkrankung besiegt oder beherrscht zu haben, quasi löwenstark mit Vollgas zurück ins Leben.

#### Schlüsselwörter

Rehabilitation · Kinder · Jugendliche · Hämatookologie · Stoffwechsel

### Leuwaldhof—For a Life After Cancer

#### Abstract

Pediatric patients suffering malignancies or metabolic and gastrointestinal diseases are often endangered by the therapy or the disease itself. Survivors and their families are emotionally and physically weakened, and the family resources are devastated, which can lead to divorce, neglect, financial crisis or loss of security.

To help the families in these difficult times, we provide social coaching to prevent unemployment, psychological support for recovery after trauma, dietary counseling for healthy food, physiotherapy for therapy and strengthening of the body functions, and the correction of mobility disorders. Improving children's school performance is also one of the aims of pediatric rehab. In oncology the whole family is treated.

Since June 2018, VAMED and SALK have started up the first pediatric rehabilitation service in Austria for the aforementioned

reasons. The Leuwaldhof is situated south of Salzburg, and is closely linked to an adult oncology rehabilitation center, which makes the transition of young adults to being treated by adult physicians easier after their return home. From the beginning, the patients can evaluate the effectiveness of rehab using a questionnaire on a "life app", which can be used by the patients themselves on their own electronic devices, in cooperation with the Austrian Association of Insurance Companies. We hope that the children and their families to come back to their lives strengthened, proud to have defeated or conquered a life-threatening disease, strong as an ox, with full steam ahead.

#### Keywords

Rehabilitation · Children · Adolescents · Hemato-oncology · Metabolism



Abb. 2 ▲ Kind in Therapie (© Photo Simonis)

stalt (PVA) ein klares Leistungsprofil der durchzuführenden Therapien an.

Für Kinder gab es bis dato keine oder nur wenig definierte Betten für Rehabilitation, wie z. B. in Judendorf-Strassengel für Neurorehabilitation. Schrittweise wurde nach der Bedarfserhebung der Rehabetten für Kinder und Jugendliche, der Erstellung von Qualitätskriterien und der Berechnung einer sinnvollen regionalen Verteilung im Österreichischen Strukturplan Gesundheit (ÖSG) 2012 ein Reha-plan für Kinder erstellt. Nach Regelung der Finanzierung durch Bund und Länder und einer Ausschreibung durch den Hauptverband gab es nun die Vergabe an verschiedene Träger und es kam zur Umsetzung der ersten Einrichtungen. Die Klinik in St. Veit wurde nach nur 10 Monaten Errichtungsdauer im April 2018 eröffnet. Das Projekt wurde in Kompetenzpartnerschaft vom führenden Gesundheitsdienstleister VAMED und den Salzburger Landeskliniken (SALK) realisiert und vereint höchste medizinisch-therapeutische Kompetenz mit einer besonders familiengerechten Architektur. Die ersten Patienten wurden im Juni 2018 aufgenommen (▣ Abb. 2).

### Erste wertvolle Erfahrungen aus dem Leuwaldhof

Über die Rehabilitation von hämatologischen Patienten gemeinsam mit deren Familien gab es bislang in Österreich kaum Erfahrung. Im Leuwaldhof in St. Veit wurden bereits im ersten Monat wertvolle Erkenntnisse gewonnen. So kann eine Familie nicht einfach als Gruppe von Einzelpersonen zu einer verordneten Therapie verplant werden; es muss hier besondere Rücksicht auf den Familienverband, die Alterskonstellation und auf Belastbarkeit und Bedürfnisse



Abb. 3 ▲ Kind in Therapie (© Photo Simonis)

der verschiedenen Altersgruppen der Geschwisterkinder genommen werden. Zum Beispiel kann ein unter 3 Jahre altes Kind nicht von der Mutter getrennt behandelt werden, viele Kinder brauchen ihren gewohnten Mittagsschlaf, eine Zwischenmahlzeit oder ähnliches. Der Vater und die Geschwister wollen nach einem Jahr der Familienzerrüttung (Infektionsgefahr, ein Elternteil – in den meisten Fällen die Mutter – immer im Spital beim kranken Kind) auch oft mehr Zeit und Ruhe im Familienverband mit der Mutter und dem erkrankten Kind verbringen. Es hat sich bei den ersten Erfahrungen als sinnvoll erwiesen, Therapien für Mutter und Kind gemeinsam zu planen. Genauso ist es zielführend und notwendig, Therapiegruppen bestehend aus der ganzen Familie zu schaffen.

Die Erfahrungen aus dem familienorientierten Behandlungskonzept im kinderonkologischen Bereich, bei dem auch Familienmitglieder einen Teil der therapeutischen Leistungen in Anspruch nehmen und dabei nachhaltige Therapieeffekte erzielt werden, lassen hoffen, dass dieses Konzept auch auf andere Patientengruppen, z. B. Stoffwechselerkrankungen, neurologische und kardiologische Krankheiten aber auch auf den Bereich „mental health“ ausgeweitet werden kann. Auch hier würden – streng ausgewählt und indiziert – Familien von einer gesamthaften Therapie auf lange Sicht profitieren.

Laufende Erhebungen und wissenschaftliche Untersuchungen und Auswertungen in St. Veit werden Effekte und

Auswirkungen der Kinder- und Jugendlichenrehabilitation belegen. So wird in St. Veit die Erhebung der Lebensqualität vor, am Ende und ein Jahr nach der Rehabilitation durchgeführt.

Für jugendliche Patienten, Adoleszente und ältere Geschwisterkinder sind eigene Konzepte notwendig. Es ist geplant, schwerpunktmäßig eigene Aufnahmetermine, Infoveranstaltungen, Gruppentherapien und gemeinsame Unternehmungen zu schaffen. Der Austausch und die entstehenden Freundschaften unter den Jugendlichen helfen ihnen aus ihrer krankheits- und therapiebedingten Isolation heraus. Angebote wie Berufsberatung, Information über Schulformen, Studienrichtungen, Interessengemeinschaften, alternative Lebensgestaltung bei Behinderungen, soziale Hilfestellungen und Angebote wie EDV-Führerschein, Kontakte zu „survivors“ sind vorgesehen und sollen beitragen, die Rehabilitation nachhaltig wirken zu lassen.

### Transition in die Erwachsenenmedizin

Eine Besonderheit in St. Veit ist die enge Anbindung an die onkologische Rehabilitationsklinik für Erwachsene. Jugendliche können mithilfe fachkundiger Einschulungen einige dieser Angebote in Anspruch nehmen, wie z. B. die Kraftkammer, das Therapieschwimmbecken und Elektrotherapien. Die Erwachsenenpsychologen bieten Biofeedback und Sexualberatung an. Durch die räumliche

---

## Originalien

---

Nähe besteht auch die Möglichkeit, mit den Kollegen einen Termin für ein Transitionsgespräch zu vereinbaren, d. h. eine Beratung über die weitere Betreuung in der Nachsorge durch einen Arzt, meist einen Internisten oder Allgemeinmediziner mit onkologischer Erfahrung. Hierfür ist ein ausführlicher Transitionsbrief von den betreuenden Kinderärzten mit Vorgabe der durchzuführenden Kontroll- und Verlaufsuntersuchungen eine Voraussetzung. Dieser wird dann mit einer Arztempfehlung mitgegeben oder sogar der Kontakt per Telefon vermittelt (▣ Abb. 3).

## Zusammenfassung

Die Kinder- und Jugendrehabilitation ist eine großartige Erweiterung der therapeutischen Möglichkeiten in der Pädiatrie; die Notwendigkeit war längst schon erkannt worden und die Umsetzung überfällig. In St. Veit ist der Start der Kinder- und Jugendrehabilitation gut gelungen. Die Optimierung des individuellen ICF-basierten interdisziplinären Kinder-, Jugend- und familiengerechten Leistungsprofils und die optimale Übergabe der Jugendlichen an die Erwachsenenmedizin sind die derzeit größten Herausforderungen. Die Kinderrehabilitation mit Familieneinbindung sollte über den hämatoonkologischen Bereich ausgedehnt werden und ein integrativer Bestandteil in der Betreuung jeder chronischen und akut lebensbedrohenden Erkrankung im Kindes- und Jugendalter werden.

---

## Korrespondenzadresse

---

**Prim. Univ.-Doz. Dr. Gustav Fischmeister,  
MSc**  
Rehabilitation, Leuwaldhof  
St. Veit im Pongau, Österreich  
Gustav.Fischmeister@reha-stveit.at

---

## Einhaltung ethischer Richtlinien

**Interessenkonflikt.** G. Fischmeister und W. Sperl geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Dieser Beitrag beinhaltet keine von den Autoren durchgeführten Studien an Menschen oder Tieren.