

Sonderbericht

Familienorientierte Rehabilitation im Leuwaldhof

Rehabilitation. Gemeinsam stärker werden und die Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen sowie deren Familien verbessern.

Der Leuwaldhof, eine Einrichtung des internationalen Gesundheitsdienstleisters VAMED und der Salzburger Landeskliniken, liegt auf der Sonnenterrasse in St. Veit im Pongau und ist die erste und einzige Rehabilitationseinrichtung in Österreich für Kinder und Jugendliche im Alter zwischen 0 und 18 Jahren mit hämatologischen und immunologischen Erkrankungen sowie Stoffwechselstörungen und Erkrankungen des Verdauungssystems.

Bei hämatologischen Patienten wird im Rahmen der familienorientierten Rehabilitation die ganze Familie in die Therapie einbezogen. Auf diesem Weg kann das einschneidende Ereignis der Krebserkrankung eines Kindes im gesamten Familienverbund verarbeitet werden. Dafür steht im Leuwaldhof die psychosoziale Betreuung für die gesamte Familie im Vordergrund.

Auswirkungen einer chronischen Erkrankung auf die gesamte Familie
Mit der Diagnose Krebs verändern sich nicht nur für das erkrankte Kind bzw. den erkrankten Jugendlichen die gewohnten Lebenszusammenhänge. Für die gesamte Familie beginnt eine Zeit der Auseinandersetzung mit einer komplexen und langwierigen Behandlung, die den bisherigen Alltag völlig verändert und zahlreiche Probleme aufwirft. Obwohl die Eltern selbst betroffen und verletzt sind, müssen sie dem erkrankten Kind sowie auch den Geschwistern emotionalen Halt geben und handlungsfähig bleiben.

Durch die Ausrichtung der Familie auf den Patienten kommt es zu



Während des Reha-Aufenthaltes ist der Kindergarten- oder Schulbesuch fix in den individuellen Therapieplan integriert. © Photo Simonis Wien – Austria (2)



Neben der medizinisch-therapeutischen Therapie steht im Rahmen der Familienorientierung die psychosoziale Behandlung von Belastungen im Fokus.



Info

Schule im Leuwaldhof

Kinder im Pflichtschulalter werden von Lehrerinnen der Heilstättenschule Salzburg, Jugendliche von allgemein bildenden höheren, berufsbildenden mittleren und höheren Schulen von Lehrerinnen und Lehrern der HIS-Salzburg (Höhere Schule Im Spital) in enger Zusammenarbeit mit den Herkunftsschulen unterrichtet.

www.leuwaldhof.at
Tel.: +43 6415 50300
E-Mail: info@leuwaldhof.at

Veränderungen in allen familiären Beziehungen. Nähe und Distanz zwischen den Familienmitgliedern regulieren sich neu und auch die Alltagspflichten und Aufgaben im häuslichen Bereich bedürfen einer anderen Verteilung. Die intensiviertere Beziehung zum kranken Kind führt fast zwangsläufig zu einer engen Eltern-Kind-Bindung sowie einer zeitlichen und emotionalen Reduktion der Zuwendung zu den Geschwistern. Die Partnerschaft der Eltern rückt in den Hintergrund, denn dafür bleibt kaum Zeit. Die Diagnose bringt die Familie oft an die Grenze ihrer Belastbarkeit und Leistungsfähigkeit.

Das psychosoziale Konzept im Leuwaldhof

Das Konzept der Familienorientierung schließt die gesamte Familie in die Behandlung mit ein. Mit Familie ist gemeint, dass alle wichtigen Bezugspersonen (Geschwister, Mutter-Vater-Partner) die so genannte „Kernfamilie“ bilden. Dieses wegweisende Konzept unterscheidet sich von der traditionellen patientenzentrierten Sichtweise und wendet sich den vielfältigen Problemen zu, die in der Gesamtfamilie entstehen. So erhalten

neben dem Primärpatient auch die Eltern und Geschwisterkinder Einzel- und Gruppentherapien. Gemeinsame ergotherapeutische Kreativgruppen, Kochworkshops, physiotherapeutische Bewegungsgruppen und auch ein freizeitpädagogisches Programm für die gesamte Familie stärken die innerfamiliären Beziehungen und fördern die Ressourcenaktivierung.

Um jeden Einzelnen bestmöglich bei der Erreichung seiner individuellen Therapieziele zu unterstützen und zu begleiten, orientiert sich die psychologische Arbeit an einer systemischen Sichtweise. Dabei stehen die Ressourcen- und Zukunftsorientierung sowie Themen der Krankheitsbewältigung im Vordergrund. Neben Einzel-, Paar- und Familiengesprächen werden die Patienten auch im Gruppensetting betreut. In Eltern- und Kindergruppen können sie sich mit anderen Betroffenen austauschen, welche sich in einer ähnlichen Lebenssituation befinden. Diese Erfahrung wird von den Familien als stärkend und entlastend erlebt. Neben medizinisch-therapeutischer und psychosozialer Behandlung sind der Besuch der Heilstättenschule, des Kindergartens und der Freizeitaktivitäten fixer Bestandteil des täglichen,

individuellen Therapieplans der Kinder, Jugendlichen und deren Geschwister und Eltern.

Verbesserung der Lebensqualität der jungen Patienten

Die Ergebnisse der im Leuwaldhof gemeinsam mit der Medizinischen Universität Innsbruck seit der Eröffnung durchgeführten Studien bei Patienten im Alter von 0 bis 18 Jahren und deren Begleitpersonen zeigen eine deutlich verbesserte Lebensqualität der Patienten nach der ganzheitlichen, stationären 3-wöchigen Rehabilitation. Eine große Effektstärke konnte in der psychosozialen Funktionalität, in der Schulleistung und in der Sozialkompetenz gezeigt werden, ebenso positiv beeinflusst wurde die allgemeine Körperfunktionalität und Emotionalität. Zudem konnte eine deutliche Verringerung von Angstzuständen und eine Verbesserung von Wahrnehmung und kognitiven Problemen erreicht werden. Die physische Verfassung und die Kommunikationsfähigkeit verbesserten sich ebenfalls und man stellte eine Reduktion von Schmerzen, Übelkeit und Sorgen durch die Rehabilitation fest. ■

www.leuwaldhof.at

Vollständige Tumorentfernung ist essenziell

Pädiatrische Tumoren. Die vollständige chirurgische Tumorentfernung in einem multimodalen Therapieansatz ist ein wichtiges Element um das Überleben bei Neuroblastomen im Kindesalter zu verbessern.

Von Mag. Alice Kment

Das Neuroblastom ist der häufigste Tumor im Säuglings- und Kindesalter. Es gibt milde Verlaufsformen, die engmaschig überwacht werden, aber keine bis wenig Therapie brauchen, aber auch Hochrisikovarianten, bei denen alle verfügbaren Therapieformen eingesetzt werden müssen. Dazu zählen Chemotherapie, Chirurgie, Bestrahlung und Immuntherapie. Trotzdem gibt es bis dato noch Unklarheiten, wie die einzelnen Therapieformen das Überleben beeinflussen.



v. l. n. r.: Dr. Ulrike Pötschger, Prof. Ruth Ladenstein, MD, MBA, CPM
© St. Anna Kinderkrebsforschung

Hochrisiko-Neuroblastom-PatientInnen über sechs Jahre beobachtet

In einer internationalen Studie, die seitens der St. Anna Kinderkrebsforschung und des St. Anna Kinderspitals von Prof. Dr. Ruth Ladenstein und Dr. Ulrike Pötschger geführt und kürzlich im *Journal of Clinical Oncology* publiziert wurde, lag der Schwerpunkt darauf, den Einfluss eines chirurgischen Eingriffs auf das

Überleben der Hochrisiko-NeuroblastompatientInnen zu ermitteln. Insgesamt 1.531 kindliche Hochrisiko-Neuroblastome wurden über mehr als sechs Jahre beobachtet. In Anbetracht der Seltenheit von kindlichen Krebserkrankungen ist diese beträchtliche Anzahl an PatientInnen insofern bemerkenswert, als sie eine äußerst zuverlässige statistische Analyse der Ergebnisse erlaubt und

damit klare neue Therapieempfehlungen ermöglicht. Die StudienpatientInnen erhielten eine Induktions-Chemotherapie, je nach klinischem Verlauf in ausgewählter Reihenfolge chirurgische Eingriffe und Hochdosis-Chemotherapie mit Stammzellreinfusion, gefolgt von lokaler Strahlentherapie und, falls schon verfügbar, eine speziell auf das Hochrisiko-Neuroblastom zugeschnittene Immuntherapie mit Dinutuximab beta und Isoretinoin oder Dinutuximab beta in Kombination mit subkutanem Interleukin 2 und Isoretinoin.

Vollständige makroskopische Tumorentfernung bringt Überlebensvorteil

Die chirurgische Resektion eines Neuroblastoms ist ein sehr schwieriger Eingriff. Er gelingt aufgrund der Beschaffenheit des Tumors nicht immer vollständig und es müssen zahlreiche Faktoren wie die Lokalisation des Tumors und die Erhaltung wichtiger Organe wie z. B. der Nieren für die nachfolgende Hochdosis-Chemotherapie in Betracht gezogen werden. „Unsere Analyse hat klar ge-

zeigt, dass auch in Zukunft das Ziel eine vollständige chirurgische Entfernung des Tumors innerhalb des aktuellen komplexen Standardtherapiekonzepts sein muss, um das Überleben dieser kindlichen Krebspatienten zu verbessern“, so Univ.-Prof. Dr. Ruth Ladenstein von der St. Anna Kinderkrebsforschung.

Die Ergebnisse der Studie zeigten, dass es sowohl mit als auch ohne Immuntherapie ein signifikant höheres Gesamtüberleben (overall survival, OS) gibt. Mit der ebenfalls in Zusammenarbeit an der St. Anna Kinderkrebsforschung entwickelten Immuntherapie und der makroskopischen Entfernung des primären Tumors überleben nunmehr bereits über 50 % länger als fünf Jahre. ■

Referenz: Holmes K, Pötschger U et al.: Influence of Surgical Excision on the Survival of Patients With Stage 4 High-Risk Neuroblastoma: A Report From the HRNBL1/SIOPEN Study. *Journal of Clinical Oncology*, 8. Juli 2020. <https://doi.org/10.1200/JCO.19.03117>

Quelle: Pressemitteilung der St. Anna Kinderkrebsforschung vom 28. Juli 2020