Arzt + Kind

IGAV
ALLERGENVERMEIDUNG.ORG

DFP
LITERATUR

Darmgesundheit Teil III

Prim. Univ.-Doz.
Dr. Gustav FISCHMEISTER, MSc

LEUWALDHOF
KINDER JUGEND REHA

Familienorientierte Rehabilitation

Physiotherapie

Pädagogische Betreuung

Stoffwechselerkrankungen

Ärztefachzeitschrift für Kinder- und Jugendheilkunde

Ausgabe 3/2020

PROMETUS
MEDIA MARKETING

Österreichische Post AG MZ 18Z041467 M
Prometus M. M. – 1230 Wien, Kaltenleutgebner Str. 24/8/1

Inhalt

In dieser Ausgabe:

LEUWALDHOF
KINDER JUGEND REHA

Spitals-Report
Der Leuwaldhof – Reha St. Veit stellt sich vor 4–6

Familienorientierte Rehabilitation (FOR) in der pädiatrischen Hämatoonkologie im Leuwaldhof
Prim. Univ.-Doz. Dr. Gustav FISCHMEISTER, MSc 8–9

GEMEINSAM STARK
Das Konzept der Familienorientierung aus psychologischer Sicht
Janina BORBELY, MSc , Martina GEIHSEDER-ZACH 10–13

Rehabilitation für Kinder und Jugendliche mit angeborenen Stoffwechselerkrankungen
Dr. Anne ROSCHER 14–16

Die Diätologie im Leuwaldhof
Sandra BAUER, BSc – Klara MAIR, BSc – Martina STANGL, BSc 17

Durch die pädagogische Betreuung im Leuwaldhof „löwenstark in die Zukunft"
S. ARNSTEINER, BA, M. PROMMEGGER, A. STROBL, BA, S. WURZER, BEd 20–22

DFP LITERATUR
Obstipation im Baby- und Kleinkindalter
Assoz.-Prof. Dr. Sabine BIDMON-FLIEGENSCHNEE 24–28

Therapie mit Spaßfaktor und Spannung
Kristina HASENAUER, BSc, Lena MACHREICH 30–31

Rehabilitation als Ort der Transition
Prim. Univ.-Doz. Dr. Gustav FISCHMEISTER, MSc 32–33

MedNews 34–35

PROMETUS

Impressum:

Verlag:
Prometus Media Marketing
Kaltenleutgebner Straße 24/8/1, 1230 Wien
office@prometus.at
Fax: +43 1 886 17 85

Projektleitung:
Karin Deflorian
k.deflorian@prometus.at

Redaktion:
redaktion@prometus.at

Grafik + Layout:
macgrafik@prometus.at

Druck: Printera Grupa d.o.o.

ABO-Verwaltung: office@prometus.at
Einzelpreis: € 16,00
Jahresabo: € 80,00 inkl. USt + Porto
Bankverbindung: Erste Bank
IBAN: AT57 2011 1826 5207 4000
Offenlegung nach § 25 Mediengesetz:
Medieninhaber: Prometus Media Marketing

Richtung der Zeitschrift:
Periodisches, medizinisch-pharmazeutische Journal für Ärzte. Das Medium Arzt+Kind ist für den persönlichen Nutzen des Lesers konzipiert. Es werden Informationen von Experten, von wissenschaftlichen Studien und Kongressen weitergegeben. Geschützte Warennamen werden nicht immer besonders kenntlich gemacht. Es kann also aus dem Fehlen eines solchen Hinweises nicht geschlossen werden, dass es sich um einen freien Warennamen handelt. Soweit in diesem Journal eine Applikation oder Dosierung angegeben wird, kann vom Verlag keine Gewähr übernommen werden. Jeder Benutzer ist angehalten, die Beipackzettel der verwendeten Präparate zu prüfen und gegebenenfalls einen Spezialisten zu konsultieren oder anhand anderer Literaturstellen auf ihre Richtigkeit zu prüfen. Alle namentlich gekennzeichneten Beiträge geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder. Alle Rechte liegen beim Verlag, und ohne schriftliche Genehmigung dürfen weder Nachdruck noch Vervielfältigung (auch nicht auszugsweise) erfolgen. Im Sinne einer leichteren Lesbarkeit wird auf genderspezifische Unterscheidungen verzichtet.
Die mit RB gekennzeichneten Beiträge sind entgeltliche Einschaltungen im Sinne § 26 Mediengesetz.
Druck- und Satzfehler vorbehalten.

Fotos, Abbildungen, Grafiken wurden teilweise von der onkologischen Abteilung des Rehazentrum Leuwaldhof, St. Veit zur Verfügung gestellt.

Wissenschaftlicher Beirat des Verlags:

Univ.-Prof. Dr. Werner **ABERER**, Prim. Dr. Heidemarie **ABRAHAMIAN,** Prim. Univ.-Prof. Dr. Johann **AUER**, Dr. Bettina **BALTACIS,** OA Dr. Georg **BARISANI,** OÄ Dr. Renate **BARKER,** Prim. Univ.-Doz. Dr. Günther **BERNERT**, Prim. Univ.-Prof. Dr. Robert **BIRNBACHER**, Univ.-Prof. Dr. Lutz-Henning **BLOCK**, Univ.-Doz. Dr. Gerd **BODLAJ**, Univ.-Prof. Dr. Raphael **BONELLI**, Dr. Helmut **BRATH**, Prim. Univ.-Prof. Dr. Paul **BRATUSCH-MARRAIN**, Prim. Univ.-Prof. Dr. Thomas **BRÜCKE**, Prim. Dr. Hans **CONCIN**, Univ.-Prof. Dr. Josef **DEUTINGER,** Univ.-Prof. Dr. Wolfgang **DOMEJ**, Prim. Univ.-Prof. Dr. Dr. h. c. Heinz **DREXEL,** Univ.-Prof. Dr. Christian **EGARTER,** Prim. Dr. Waltraud **EMMINGER,** Univ.-Prof. Dr. Wolfgang **EMMINGER,** Univ.-Prof. Dr. Wolfgang **EPPEL,** Prim. Univ.-Doz. Dr. Peter **FASCHING**, Prim. Univ.-Prof. Dr. E. **FELLINGER**, Univ.-Prof. DDr. **FISCHER**, OÄ Dr. Claudia **FRANCESCONI**, Prim. Univ.-Prof. Dr. Mario **FRANCESCONI**, OÄ Dr. Elisabeth **FRIGO**, Univ.-Prof. Dr. Monika **FRITZER-SZEKERES**, Dr. Margot **GLATZ**, Univ.-Prof. Dr. Winfried **GRANINGER**, Prim. Univ.-Prof. DDr. Georg **GRIMM**, Ass.-Prof. Dr. Brigitte **HACKENBERG**, OÄ Dr. Doina-Dafna **HANDGRIFF**, Prim. Univ.-Doz. Dr. Beda **HARTMANN**, Prim. Univ.-Doz. Dr. Erwin **HAUSER,** Univ.-Prof. Dr. Gabriele **HÄUSLER,** OA Dr. Kurt **HEIM**, Prim. Univ.-Prof. Dr. Michael **HERMANN**, Prim. Dr. Franz **HINTERREITER**, Univ.-Prof. Dr. Gerhart **HITZENBERGER**, Prim. Univ.-Doz. Dr. Johann **HOFBAUER**, Prim. Univ.-Prof. Dr. Christian **HUEMER**, OA Univ.-Doz. Dr. Leo **KAGER**, Prim. Univ.-Prof. Dr. Wilhelm **KAULFERSCH**, Univ.-Prof. Dr. Renate **KOPPENSTEINER,** Prim. Dr. Gerd **KORISEK,** Prim. Univ.-Prof. Dr. Sybille **KOZEK-LANGENECKER**, Univ.-Prof. Dr. Michael **KREBS**, Univ.-Prof. Dr. Günter J. **KREJS**, Prim. Univ.-Doz. Dr. Gerhard **KRONIK**, Univ.-Prof. Dr. Ernst **KUBISTA** Univ.-Prof. Dr. Rainer **KUNSTFELD**, Univ.-Prof. Dr. Michael **KUNZE**, OA Dr. Wolfgang **LANGE**, Prim. Dr. Burkhard **LEEB**, Prim. Univ.-Prof. Dr. Monika **LECHLEITNER**, Prim. Univ.-Prof. Dr. Kurt **LENZ**, OA Dr. Margot **LÖBL**, Univ.-Prof. Dr. Anton **LUGER**, OA Univ.-Prof. Dr. Harald **MANGGE**, OA Dr. Georg **MANN**, Mag. DDr. Wolfgang **MAURER**, Prim. Univ.-Prof. Dr. Milen **MINKOV**, OA Dr. Christian **MUSCHITZ,** Univ.-Prof. Dr. Ingomar **MUTZ**, Univ.-Prof. Dr. Stefan **NEHRER**, Univ.-Prof. Dr. Mathias Burkert **PIESKE**, Univ.-Prof. Dr. Walter **PIRKER,** Univ.-Doz. Dr. Wolfgang **POHL,** Prim. Univ.-Doz. Dr. Claus **RIEDL,** Prim. Dr. Friedrich **RIFFER,** Univ.-Doz. Dr. Olaf **RITTINGER,** Univ.-Prof. Dr. Alexander **ROKITANSKY**, Ass. Prof. Dr. Gudrun **RUMPOLD-SEITLINGER**, Univ.-Prof. Dr. Hugo **RÜDIGER**, Univ.-Prof. Dr. Ulrike **SALZER-MUHAR,** VR Univ.-Prof. Dr. Hellmut **SAMONIGG**, Univ.-Prof. Dr. Jolanta **SCHMIDT**, Prim. Univ.-Prof. Dr. Klaus **SCHMITT**, OA Dr. Johannes **SCHUH**, Prof. Dr. Christian **SEBESTA**, OA Dr. Nadja **SHNAWA-AMANN,** Univ.-Prof. Dr. Christian **SINGER,** Univ.-Prof. Dr. Ronald **SMETANA,** Prim. Univ.-Prof. Dr. Wolfgang **SPERL**, Univ.-Prof. Dr. Georg **STINGL,** Prim. Dr. Josef **SYKORA**, Univ.-Prof. Dr. Thomas **SZEKERES**, Univ.-Prof. Dr. Zsolt **SZEPFALUSI**, OA Dr. Leonhard **THUN-HOHENSTEIN,** Dr. Norbert **VETTER**, Prim. Dr. Dieter **VOLC**, Dr. Andreas **WALTER,** Dr. Gabriele **WASILEWICZ-STEPHANI**, Prim. Dr. Gerhard **WEIDINGER**, OA. Dr. Andreas **WEISS,** Univ.-Doz. Dr. Raimund **WEITGASSER**, Univ.-Prof. Dr. Rene **WENZL**, Univ.-Prof. Dr. Ursula **WIEDERMANN-SCHMIDT,** Univ.-Prof. Dr. Andrea **WILLFORT-EHRINGER,** Prim. Univ.-Prof. Dr. Reinhard **WINDHAGER**, MSc, Priv.-Doz. Dr. Robert **WINKER,** Prim. Dr. Andreas **WINKLER,** Univ.-Prof. Dr. Raimund **WINTER,** Univ.-Doz. Dr. Claudia **WOJNAROWSKI**, Univ.-Prof. Dr. Christian **WÖBER**, OA Priv.-Doz. Mag. Dr. Stefan **WÖHRL,** OÄ Univ.-Doz. Dr. Angela **ZACHARASIEWICZ**, Prim. Dr. Bernd **ZIRM**, Prim. Univ.-Prof. Dr. Karl **ZWIAUER**

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Leser!

Prim. Univ.-Doz.
Dr. Gustav FISCHMEISTER, MSc

Ärztlicher Leiter
Kinder- und Jugend-Reha Leuwaldhof
St. Veiter-Straße 48a, 5621 St. Veit im Pongau
Tel.: +43 6415 5000
info@leuwaldhof.at
www.leuwaldhof.at

Seit Juni 2018 hat der Leuwaldhof in St. Veit im Pongau seine Tore für Kinder und Jugendliche mit Rehabilitationsbedarf im Bereich der pädiatrischen Hämatoonkologie, der Stoffwechsel- und der Verdauungstrakterkrankungen geöffnet.
So hat es ganz gut gepasst, dass ich als langjähriger Facharzt für Kinder- und Jugendheilkunde mit den Zusatzfächern „pädiatrische Hämatoonkologie“ und „Intensivmedizin/Neonatologie“ die Anfrage bekam, ob ich die Leitung des Leuwaldhofs übernehmen wolle.
Jemand, der immer gerne neue Herausforderungen annimmt, kann da schwer nein sagen. So habe ich die Hälfte meiner Berufslaufbahn in verschiedenen Bereichen der Hämatoonkologie gearbeitet, meine wissenschaftliche Habilitation im Bereich der Stammzellengewinnung und -therapie erfolgreich verteidigt, die Ambulanz im St. Anna Kinderspital 8 Jahre geleitet und als erste Kinderambulanz in Österreich mit dem internationalen Ersteinschätzungssystem „Manchester Triage“ neu ausgestattet und zum Schluss eine allgemeine pädiatrische Station geleitet.
Das neu gebaute und liebevoll familiengerecht eingerichtete Rehabilitationszentrum für Kinder- und Jugendliche in St. Veit im Pongau, beeindruckend schön in die alpine Landschaft der Region integriert, hat mich dann endgültig überzeugt. Bereits zu Kaisers Zeiten erkannte man die heilbringende Wirkung des St. Veiter Heilklimas und errichtete eine Lungenheilanstalt. Heute werden im heilklimatischen Kurort alte Traditionen wieder mit dem Schwerpunkt der onkologischen Rehabilitation belebt.
Rehabedürftige treffen in der idyllischen Naturlandschaft bei ihren Spaziergängen nach der Therapie auf „Oasen der Ruhe“, die verschiedenen Themen wie z.B. „Luft“, „Wasser“ oder „Heilklima“ zugeordnet sind. Die unendliche Ruhe, die Klarheit der Luft im Heilklima, das Grün der Landschaft, das Majestätische der Berge wirken auf die Patientinnen und Patienten ein und beeinflussen sie nachhaltig.
Das Team des Leuwaldhofes ist inzwischen zu einer starken und familien- und kinderfreundlichen „Mannschaft“ zusammengewachsen. Auszugsweise werden in dieser Zeitschrift einige Kernbereiche vorgestellt. Ich bin sehr zufrieden und stolz auf die aus den gemeinsamen Bemühungen entstandenen Arbeiten. Wir stehen nicht still, sondern wir arbeiten weiter an Verbesserungen und neuen Konzepten. Danke an alle, die mitarbeiten und an das gesamte Team des Leuwaldhofs, nur gemeinsam können wir die Kinder- und Jugendrehabilitation weiter verbessern und die Lebensqualität sowie den Aufenthalt unserer Patientinnen und Patienten sinnvoller, sicherer und schöner machen.
Viel Vergnügen und Wissenszuwachs wünsche ich beim Durchlesen der Artikel. Die Rehabilitation im Kinder- und Jugendlichenbereich ist eine wichtige Ergänzung zur therapeutischen Palette in der Kinder- und Jugendheilkunde, die wir verstärkt nutzen sollten, weil die Kinder und die Familien davon unglaublich viel profitieren.

Mit freundlichen Grüßen aus St. Veit im Pongau

Ihr
Gustav Fischmeister

REHABILITATION
St. Veit im Pongau

Rehabilitation St. Veit im Pongau – Der Leuwaldhof liegt südlich von Salzburg inmitten der Pongauer Berge

REHABILITATION
St. Veit im Pongau

Kinder- und Jugendrehabilitation für Hämatoonkologie mit Familienorientierung, für Stoffwechselstörungen und Verdauungstrakterkrankungen

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 Stoffwechselerkrankungen, Erkrankungen des Verdauungssystems oder hämatoonkologischen und immunologischen Erkrankungen.

Mit 80 Betten ist der Leuwaldhof neben der Onkologischen Reha für Erwachsene eine baulich völlig selbstständige Einrichtung – jedoch mit direkter Anbindung an das Rehabilitationszentrum für Erwachsene. Durch die Integration können in St. Veit alle nach einem individuellen und altersgerechten Rehabilitationsprogramm behandelt werden und genesen.

Dem Leuwaldhof ist die Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen, Familien- und Elternvereinen sowie der Kinderkrebshilfe österreichweit und in den Bundesländern ein wichtiges Anliegen. Zur Verbesserung der Kommunikation und zum Kennenlernen werden Klinikbesuche für Eltern und Selbsthilfegruppen organisiert.

Das Rehabilitationsprogramm – individuell auf die Bedürfnisse der Patienten abgestimmt

Diagnose und intensive Akuttherapie stellen ein massives Trauma vor allem für Eltern und die gesamte Familie dar. Aus diesem Grund erfolgt die Therapie im Bereich der hämatoonkologischen Erkrankungen in Form der sogenannten **familienorientierten Rehabilitation (FOR)**. Die Sicherstellung der Genesung des Kindes ist durch die Stärkung der familiären Strukturen gewährleistet, vereinfacht „eine anhaltende Genesung des Kindes benötigt eine intakte familiäre Umgebung", daher werden die Familienangehörigen in den Rehaprozess eingebunden und mit Hilfe des psychosozialen Familienkonzepts und von individuellen therapeutischen Leistungen mitbetreut.

foto©pfluegl

Der Leuwaldhof bietet vielfältige Therapiemöglichkeiten für ein großes Spektrum an Funktionsstörungen an. Körperliche wie psychische Krankheitsfolgen werden entsprechend dem biopsychosozialen Modell und gemäß dem **ICF-System** (International Classification of Functioning, Disability and Health) erfasst und gezielt behandelt. Erst dieser ganzheitliche und personalisierte Ansatz bringt den Prozess der Genesung zügig voran und lässt neue Perspektiven in schwierigen Situationen entstehen.

Das multidisziplinäre Ärzte- und Pflegeteam wird durch Psychologen, Physio- und Ergotherapeuten, Logopäden, Heilmasseure, Sportwissenschaftler, Diätologen und Sozialberater unterstützt. Die Kinder und Jugendlichen erhalten während des Aufenthaltes neben den medizinischen Therapien auch die Möglichkeit, die integrierte Heilstättenschule inklusive Oberstufe oder den Kindergarten zu besuchen.

foto©pfluegl

Die Unterbringung

Im Leuwaldhof sind unbegleitete Kinder je nach Alter in behindertengerechten Doppel- oder Einzelzimmern untergebracht (Abb. 8). Kinder mit einer Begleitperson nächtigen in gemütlich ausgestatteten, behindertengerechten Doppelzimmern. Familien wohnen in den Familienapartments bestehend aus zwei Zimmern, Küche, Esstisch und Bad/WC. Die Familienapartments verfügen über einen Gartenzugang oder einen Balkon mit Blick in die Berge. Einen Vorgeschmack auf die einzigartige und gesundheitsfördernde Lage des Leuwaldhofs bietet der virtuelle 360°-Rundgang auf www.leuwaldhof.at.

Die Krankheitsbilder, die im Leuwaldhof behandelt werden

- Hämatoonkologische und immunologische Erkrankungen
- St. post maligne Erkrankungen
- St. p. Transplantationen
- morbide Adipositas (ohne psychische Komorbidität)
- Diabetes mellitus
- angeborene Stoffwechselstörungen wie z. B.:
  - Phenylketonurie
  - Lysosomale Speichererkrankungen
  - Organoazidurien
- Erkrankungen des Verdauungstraktes wie z. B.:
  - Colitis ulcerosa
  - Zöliakie
  - Morbus Crohn
  - Lippen-Kiefer-Gaumenspalten
  - anorectale Fehlbildungen

Das Leistungs-/Therapieangebot

- Fachärztliche Betreuung
- Pflege
- Psychologie
- Diätologie/Ernährungsberatung
- Ergotherapie
- Logopädie
- Hydrotherapie
- Massage
- Tiergestützte Therapie

Die Heilstättenschule und Kindergarten

Um krankheitsbedingte Fehlzeiten in der Schule möglichst gering zu halten, können die jungen Menschen intensiv mit den Lehrern den verpassten Schulstoff im Einzel- und Kleingruppenunterricht aufarbeiten. Im Leuwaldhof findet der Schulunterricht der öffentlichen Heilstättenschule bis in die Oberstufe statt. Der Unterricht ist vollständig in den Tagesablauf integriert. Auf www.leuwaldhof.at stellt sich die Schule in einem Video vor. Kleinkinder bis zum Schulalter werden im ebenfalls hauseigenen Kindergarten betreut.

Die Freizeitgestaltung

In der therapiefreien Zeit kümmert sich eine ausgebildete, kompetente und erfahrene Freizeitpädagogin um die Kinder und Jugendlichen und unternimmt Freizeitaktivitäten mit Spiel und Spaß, die mit den Therapeuten abgestimmt sind.

Im Außenbereich der Einrichtung befindet sich ein Naturspielplatz mit Bergwerk, Wasserspielen, Spielgeräten und einer Kneipp-Anlage. Ein Slackline-Park, Tischtennis, Boule und Eisstockschießen runden das Angebot ab. Moderne E-Bikes stehen nach ärztlicher Erlaubnis gegen Gebühr zum Verleih. Verschiedene Aktivitäten wie z.B. geführte Ausflüge, Wanderungen, Grillabende, Kinobesuche, Musikabende, im Winter Schneeschuhwanderungen oder Besuche auf Weihnachtsmärkten tragen zur Entspannung der Kinder und Jugendlichen bei.

Die Reha-Dauer

(Aufnahmetage immer Dienstag und Mittwoch)

- ***Hämatoonkologische oder immunologische Erkrankungen mit familienorientierter Rehabilitation: 28 Tage***
- ***Stoffwechselerkrankungen und Erkrankungen des Verdauungstraktes: 22 Tage***
- ***Bei medizinischer Indikation besteht die Möglichkeit einer Verlängerung***

Der Weg zur Reha

Die Antragstellung für einen Rehabilitationsaufenthalt erfolgt über den behandelnden Arzt oder während eines stationären Aufenthaltes im Krankenhaus bzw. in einer Nachsorgeambulanz.

Der Leuwaldhof ist Vertragspartner aller österreichischen Sozialversicherungsträger, die auch vollständig und ohne Zuzahlungen die Kosten des Aufenthaltes übernehmen.

Weitere Informationen zur Antragstellung, zum Anmeldeformular und den Vertragspartnern:
www.leuwaldhof.at oder www.reha-stveit.at

Kontakt

Rehabilitationszentrum
St. Veit im Pongau
Betriebs-GmbH
St. Veiter Straße 48a
5621 St. Veit im Pongau
Tel.:+43 6415 50 300
Fax: +43 6415 50 300–9599
info@leuwaldhof.at
www.leuwaldhof.at

SALK
SALZBURGER LANDESKLINIKEN

VAMED

Bezeichnung: Antibiophilus - Hartkapseln, Antibiophilus – Pulver zum Einnehmen; **Zusammensetzung:** 1 Kapsel zu 250mg bzw. 1 Beutel zu 1,5g enthält lebensfähige Keime von Lactobacillus casei rhamnosus (LCR 35) mit einer Keimzahl von ≥ 2 x 10^8 bzw. ≥ 1,5 * 10^8 zum Ende der Laufzeit. **Sonstige Bestandteile:** Hartkapseln: Kartoffelstärke, Lactose-Monohydrat, LCR 35 Nährmedium, Maltodextrin, Natriumthiosulfat, Natriumglutamat, Magnesiumstearat; Gelatine, Titandioxid E-171; Pulver zum Einnehmen: Kartoffelstärke, Lactose-Monohydrat, LCR 35 Nährmedium, Maltodextrin. **Anwendungsgebiete:** Behandlung von Durchfällen unterschiedlicher Genese, insbesondere auch von Antibiotika- oder Strahlentherapie-bedingten Durchfällen. Antibiophilus wird angewendet bei Erwachsenen, Jugendlichen, Kindern, Kleinkindern, Säuglingen, Neugeborenen und Frühgeborenen ab einem Geburtsgewicht von 1000 g. **Gegenanzeigen:** Überempfindlichkeit gegen den Wirkstoff oder einen der sonstigen Bestandteile. Die Informationen bez. Warnhinweisen, Wechselwirkungen und Nebenwirkungen sowie Gewöhnungseffekten sind der veröffentlichten Fachinformation zu entnehmen. **Abgabe:** Rezeptfrei, apothekenpflichtig. **ATC-Klasse:** A07FA01 **Zulassungsinhaber:** Germania Pharmazeutika GesmbH, Schuselkagasse 8, 1150 Wien

Bezeichnung des Arzneimittels: MOVICOL® Junior aromafrei 6,9 g Pulver zur Herstellung einer Lösung zum Einnehmen. **Qualitative und quantitative Zusammensetzung:** Jeder Beutel MOVICOL® Junior aromafrei enthält die folgenden arzneilich wirksamen Bestandteile: Macrogol 3350: 6,563 g, Natriumchlorid: 175,4 mg, Natriumhydrogencarbonat 89,3 mg, Kaliumchlorid 25,1 mg. Elektrolytgehalt pro Beutel nach Herstellung von 62,5 ml Lösung: Natrium 65 mmol/l, Chlorid 53 mmol/l, Kalium 5,4 mmol/l, Hydrogencarbonat 17 mmol/l. **Sonstige Bestandteile:** Keine. **Anwendungsgebiete:** Zur Behandlung von chronischer Obstipation bei Kindern im Alter von 1 bis 11 Jahren. Zur Behandlung von Koprostase bei Kindern ab 5 Jahren. Koprostase ist eine hartnäckige Obstipation, die durch eine Stuhlansammlung im Rektum und/oder Kolon gekennzeichnet ist. **Gegenanzeigen:** Intestinale Perforation oder Obstruktion aufgrund von strukturellen oder funktionellen Störungen der Darmwand, Ileus, schwere entzündliche Darmerkrankungen wie Morbus Crohn und Colitis ulcerosa **Warnhinweise*:** Die Einnahme der zubereiteten Movicol Junior aromafrei-Lösung ersetzt nicht die reguläre Flüssigkeitszufuhr; diese muss weiterhin gewährleistet sein. Die Diagnose Koprostase sollte durch klinische oder radiologische Untersuchung von Abdomen und Rektum bestätigt sein. Selten wurden bei Erwachsenen während der Einnahme von Macrogol-haltigen Arzneimitteln Symptome berichtet, die auf eine Verschiebung des Flüssigkeits- und Elektrolythaushalts hinweisen, z.B. Ödeme, Atemnot, zunehmende Müdigkeit, Dehydratation, Herzversagen. Bei Eintreten dieser Symptome sollten die Einnahme von Movicol Junior aromafrei sofort beendet, Elektrolytmessungen durchgeführt und bei Abweichungen entsprechende Gegenmaßnahmen vorgenommen werden. Die Einnahme großer Mengen dieses Arzneimittels zur Behandlung von Koprostase sollte bei eingeschränktem Würgereflex, Refluxösophagitis oder eingeschränktem Bewusstsein nur mit Vorsicht erfolgen. Die gebrauchsfertige Lösung von Movicol Junior aromafrei enthält keine Kalorien. Es ist möglich, dass die Resorption anderer Arzneimittel durch eine von Movicol Junior aromafrei verursachte Beschleunigung des gastrointestinalen Transits vorübergehend reduziert ist. Movicol Junior aromafrei enthält 93,4 mg (4,062 mmol) Natrium (Hauptbestandteil von Kochsalz/ Speisesalz) pro Beutel, entsprechend 4,6% der von der WHO für einen Erwachsenen empfohlenen täglichen Natriumaufnahme mit der Nahrung von 2 g. **Wechselwirkungen*:** Arzneimittel in festen Darreichungsformen, die innerhalb einer Stunde vor oder nach der Einnahme großer Volumina von Macrogol-haltigen Arzneimitteln (z. B. zur Behandlung der Koprostase) eingenommen werden, können aus dem Gastrointestinaltrakt ausgeschwemmt werden, so dass diese nicht resorbiert werden. Macrogol erhöht die Löslichkeit von Arzneimitteln, die in Alkohol löslich und in Wasser relativ unlöslich sind. Es besteht die Möglichkeit, dass die Resorption anderer Arzneimittel während der Anwendung von Movicol Junior aromafrei vorübergehend verringert werden kann. Vereinzelt wurde von verringerter Wirksamkeit gleichzeitig verabreichter Arzneimittel, wie beispielsweise Antiepileptika, berichtet. **Nebenwirkungen*:** Reaktionen im Gastrointestinaltrakt treten am häufigsten auf. Bei der Behandlung der chronischen Obstipation auftretende Diarrhoe und flüssige Stühle sprechen gewöhnlich auf eine Dosisreduktion an. Diarrhoe, abdominelle Aufblähungen, Reizerscheinungen im Anorektalbereich und leichtes Erbrechen werden bei der Behandlung der Koprostase häufiger beobachtet. Erbrechen kann durch eine Dosisreduktion oder zeitlich verzögerte Gabe behoben werden. Bei der Bewertung von Nebenwirkungen wurden folgende Nebenwirkungen mit Häufigkeit Sehr häufig (≥1/10) berichtet: Abdominalschmerzen, Borborygmen. Mit Häufigkeit Häufig (≥ 1/100 bis < 1/10): Diarrhoe, Erbrechen, Übelkeit und Beschwerden im Anorektalbereich. Weiterhin wurde von folgenden Nebenwirkungen mit nicht bekannter Häufigkeit berichtet (Häufigkeit auf Grundlage der verfügbaren Daten nicht abschätzbar): Dyspnoe und Hautreaktionen; Allergische Hautreaktionen einschließlich Angioödem, Urtikaria, Pruritus, Hautausschlag, Erythem; Elektrolytverschiebungen, insbesondere Hyper- und Hypokaliämie; Kopfschmerzen; Dyspepsie, perianale Entzündung; Periphere Ödeme. **Inhaber der Zulassung:** Norgine B.V., Antonio Vivaldistraat 150, 1083 HP Amsterdam, Niederlande. Zulassungsnummer: 1-26436. **Pharmakotherapeutische Gruppe:** Osmotisch wirksame Laxanzien, ATC-Code: A06A D65. **VERSCHREIBUNGSPFLICHT / APOTHEKENPFLICHT:** Rezeptpflichtig, apothekenpflichtig.

***Weitere Informationen zu Warnhinweisen und Vorsichtsmaßnahmen für die Anwendung, Wechselwirkungen mit anderen Arzneimitteln und sonstige Wechselwirkungen, Schwangerschaft und Stillzeit, Auswirkungen auf die Verkehrstüchtigkeit und die Fähigkeit zum Bedienen von Maschinen, Nebenwirkungen sind der veröffentlichten Fachinformation zu entnehmen. Stand April 2020.**

Familienorientierte Rehabilitation (FOR) in der pädiatrischen Hämatoonkologie im Leuwaldhof

Prim. Univ.-Doz.
Dr. Gustav FISCHMEISTER, MSc

Kinder- und Jugendreha-Zentrum
Leuwaldhof
St. Veiter-Straße 48a, 5621 St. Veit im Pongau
Tel.: +43 6415 50 300
info@leuwaldhof.at

Im Leuwaldhof werden Kinder und Jugendliche im Alter zwischen 0 und 18 Jahren mit hämatoonkologischen, immunologischen Erkrankungen, Stoffwechselstörungen sowie Erkrankungen des Verdauungstrakts behandelt und betreut. Bei onkologisch erkrankten Kindern und Jugendlichen wird die gesamte Familie in die Rehabilitation eingebunden und eine familienorientierte Rehabilitation durchgeführt.

Das Konzept der familienorientierten Rehabilitation – entsprechend dem Vorgehen in Deutschland – ist komplett neu und einzigartig in Österreich. Es wird nur im Leuwaldhof im Bereich der hämatoonkologischen Rehabilitation angewandt: Hier werden Eltern und/oder Geschwisterkinder in die Rehabilitation integriert. Die Eltern bekommen für die vier Wochen Rehabilitation Krankenstand und müssen für keine Tagespauschalen aufkommen (Diagnose Z76.3 „Gesunde Begleitperson einer kranken Person") und werden als „Sekundärpatienten" mitbetreut.

Mit der Inbetriebnahme des Leuwaldhofes hat das psychosoziale Team gemeinsam mit Spezialisten ein nachhaltiges Konzept für die Familienorientierung erarbeitet. Im Rahmen der Zusammenarbeit mit den zuweisenden psychosozialen Arbeitsgruppen der Universitätskliniken in Österreich und deren Vertretung in der Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH), der ÖPSAPOH sowie mit der österreichischen Kinderkrebshilfe hat sich nun eine landesweite Arbeitsgruppe rund um die Nachsorge mit Schwerpunkt Familienorientierung gebildet.

Familienorientiertes Konzept

Diagnose und intensive Akuttherapie stellen ein massives Trauma vor allem für Eltern und die gesamte Familie dar. Aus diesem Grund erfolgt die Therapie im Bereich der hämatoonkologischen Erkrankungen in Form der sogenannten familienorientierten Rehabili-

tation (FOR). Hierbei ist der Begriff „Familie“ als soziale Gruppe definiert, die in der Regel aus Eltern und aus ihren unselbständigen Kindern besteht (Kernfamilie). Die wesentliche Funktion der „Kernfamilie“ oder auch „der gemeinsame Haushalt konstitutiv“ (damit sind auch kindzentrierte Bezugspersonen, die eine Lebensgemeinschaft bilden, gemeint) ist die primäre Sozialisation der Kinder und der Begriff „Familie“ wird in diesem Sinne verwendet.

Das primäre Rehabilitationsziel für das kranke Kind ist, den medizinischen Behandlungserfolg langfristig und nachhaltig zu sichern, sowie Folgeschäden der akuten Therapie rechtzeitig zu erkennen bzw. zu verhindern. Durch die Einbeziehung der „Familie“ ist die Nachhaltigkeit der rehabilitativen Maßnahmen gewährleistet, sofern die Familie als intakte soziale Gruppe ihre Funktionsfähigkeit auch nach der traumatisierenden Krise behält. Daher wird die Familie in ihrer psychosozialen Funktion gestärkt und unterstützt im Rahmen von psychologischen, sozialpädagogischen und anderen therapeutischen Leistungen (Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Diätologie), aber auch durch eine altersangepasste Heilstättenschule und einen sonderpädagogischen Kindergarten. Eine anhaltende Genesung des Kindes benötigt eine intakte familiäre Umgebung, daher werden die Familienangehörigen in den Rehaprozess eingebunden und mit Hilfe des Psychosozialen Familienkonzepts und verschiedenen patientenangepassten therapeutischen Leistungen mitbetreut. Damit soll das Wohlergehen des Einzelnen gestärkt werden, aber auch der familiären Situation geholfen werden. Drohende Trennungen, Interaktionsstörungen bei jüngeren Geschwisterkindern durch Abwesenheit der Mutter während der Therapiezeit etc. können erkannt und eventuell verhindert werden.

Das Rehabilitationsziel für die Familienangehörigen ist, die durch die akute Erkrankung des Primärpatienten entstandenen oder akut gewordenen Symptome zu erkennen, eine Behandlung einzuleiten und eine Chronifizierung zu verhindern. Während der Akuttherapie des Primärpatienten können die gesundheitlichen Erfordernisse der Eltern und der Geschwister nicht hinreichend berücksichtigt werden, daher besteht ein indikationsspezifischer stationärer Rehabilitationsbedarf.

Im Rahmen der Rehabilitation wird daher nicht nur das erkrankte Kind oder die/der

Jugendliche als Primärpatient mit 2,5 Therapiestunden pro Tag behandelt, sondern es werden auch die Eltern und Geschwister als Sekundärpatienten aufgenommen und erhalten 1,5 Therapiestunden pro Tag.

Im Leuwaldhof werden auch Themenwochen mit diagnosebezogenen Patientengruppen angeboten und durchgeführt, wie zum Beispiel die „Onko Jugend“, die sehr gut und gerne angenommen werden.

Dabei wird im Besonderen auf zusammenpassende Gruppenzusammensetzung, bedarfsgerechte psychologische Begleitung sowie Unterstützung der Familien und auf eine pädagogische Entlastung während der Rehabilitationsdauer Wert gelegt.

Wie kommen das erkrankte Kind und seine Begleitperson zur Reha in den Leuwaldhof?

Die behandelnden Ärzte (Haus- oder Fachärzte) oder auch der Psychosoziale Dienst/ Sozialberater stellen einen Rehabilitationsantrag bei der Sozialversicherung (Österreichische Gesundheitskasse). Die Patienten erhalten ein Genehmigungsschreiben der ÖGKK des jeweiligen Bundeslandes. Als empfohlene Rehabilitationsklinik nimmt das Team des Leuwaldhofes nach Genehmigung direkten Kontakt mit den Patienten zur Terminvereinbarung auf.

Rehabilitation mit Familienorientierung zeigt Erfolg

Die Kinder- und Jugendrehabilitation mit dem Konzept der Familienorientierung ist eine großartige Erweiterung der therapeutischen Möglichkeiten in der Pädiatrie. In St. Veit ist der Start der Kinder- und Jugendrehabilitation erfolgreich verlaufen, wie auch erste Auswertungen von elektronischen Fragebögen zeigen. Die Ergebnisse zeigen eine deutlich verbesserte Lebensqualität der jungen Patienten nach der ganzheitlichen Rehabilitation. Beobachtungen zeigen auch, dass sich die physische Verfassung und die Kommunikationsfähigkeit ebenfalls verbessern. So hilft das Team des Leuwaldhofes den betroffenen Kindern und Jugendlichen, die Wahrnehmungsfähigkeit zu verbessern und die Angst zu vermindern und gestärkt in den Alltag und die Schule zurückzukehren.

GEMEINSAM STARK

Das Konzept der Familienorientierung aus psychologischer Sicht

Janina BORBELY, MSc

Martina GEIHSEDER-ZACH

Kinder- und Jugendreha-Zentrum
Leuwaldhof
St. Veiter-Straße 48a, 5621 St. Veit im Pongau
Tel.: +43 6415 50 300
info@leuwaldhof.at

Seit 2018 wird im Leuwaldhof nach dem familienorientierten Behandlungskonzept gearbeitet. Die bisherigen Erfahrungen dieses ganzheitlichen Ansatzes haben gezeigt, dass sich dieser für die Bewältigung einer Krebserkrankung im Kontext der Familie bestens eignet. Dieses wegweisende Konzept unterscheidet sich von der traditionellen patientenzentrierten Sichtweise und wendet sich den vielfältigen Problemen zu, die in der Gesamtfamilie entstehen.
Der Leuwaldhof ist ein Ort, in dem die Familien wieder Zeit haben, Kraft zu schöpfen, aufzutanken und im familiären Miteinander ein Stück Leben nachzuholen, das ihnen während der Zeit der Intensivtherapie entgangen ist. Das Ziel ist – neben der medizinischen Rehabilitation des Kindes – die Stabilisierung der psychischen Konstitution der Gesamtfamilie. Dies bedeutet, dass auch bei den mitbetreuten Familienangehörigen ein langfristig wirkender Prozess initiiert wird, der ihnen Strategien zur individuellen Problembewältigung an die Hand gibt. 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.
Das familienorientierte Konzept berücksichtigt familiäre Wechselwirkungen und Belastungen, die sich vor dem Hintergrund einer chronischen Erkrankung entwickeln.

Chronische Krankheit in der Familie

Eine chronische Krankheit verändert nicht nur das Leben, die Entwicklungsmöglichkeiten und die Zukunft des betroffenen Menschen, sondern auch die Lebenssituation und das Miteinander aller Familienmitglieder. Die Bewältigung einer chronischen Krankheit ist für ein Kind undenkbar ohne den Einsatz und die emotionale Unterstützung, Sicherheit und Geborgenheit seiner Familie. Diese ist die wesentliche Unterstützungsquelle für den Patienten. Obwohl die Eltern selbst betroffen und verletzlich sind, müssen sie dem Patienten- und Geschwisterkind emotionalen Halt geben und handlungsfähig bleiben.

Durch die Ausrichtung der Familie auf den Patienten kommt es zu Veränderungen in allen familiären Beziehungen. Nähe und Distanz zwischen den Familienmitgliedern reguliert sich neu und auch die Alltagspflichten und Aufgaben im häuslichen Bereich bedürfen einer anderen Verteilung. Die intensivierte 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. Auf beiden Seiten ist ein „Funktionieren" gefragt.

Auswirkungen auf das kranke Kind

Eine chronische Krankheit beeinflusst die altersentsprechende Entwicklung und die Bewältigung der körperlichen, kognitiven, emotionalen und sozialen Entwicklungsaufgaben.

Veränderungen im Alltag und in der Zukunftsplanung

Die Erkrankung bestimmt meist wesentlich den Tagesablauf – oft im Widerspruch zur Verwirklichung spontaner, kindlicher Bedürfnisse und der sozialen Integration in die Gleichaltrigengruppe. Bei funktionellen Einschränkungen sind altersentsprechende Aktivitäten und Interessen und damit die aktuelle Lebensqualität des Kindes signifikant beeinträchtigt.

Bindung an die primären Bezugspersonen

Die intensive Betreuung durch die primären Bezugspersonen mit erhöhter Abhängigkeit des Kindes von seinen Eltern steht der

Selbstständigkeitsentwicklung entgegen. Dies kann in Folge z.B. aggressiv-oppositionelles Verhalten oder aber auch unsicheres Bindungsverhalten wie beispielsweise Trennungsängste verursachen. Die Ambivalenz zwischen Autonomie und Abhängigkeit in der Pflege von den Eltern ist insbesondere im Jugendalter ein großer Konflikt.

Sozialer Rückzug

Durch eingeschränkte Sozialkontakte und Rückzugsverhalten entstehen Schwierigkeiten in der Beziehungsaufnahme zu Gleichaltrigen. Lange und häufige Fehlzeiten im Kindergarten oder in der Schule, verringerte Leistungsfähigkeit, geringere Frustrationstoleranz und eventuelle körperliche Beeinträchtigungen führen beim kranken Kind häufig zu Anpassungsschwierigkeiten an das soziale Umfeld.

Emotionales Erleben

Ängste, Unsicherheit der Situation, Verzweiflung, Wut, Hilflosigkeit, Isolation, Resignation und Passivität sind häufige emotionale Folgen der Erkrankung. Beeinträchtigungen des Gefühlslebens zeigen sich in unterschiedlichster Ausprägung. Die Kinder wirken traurig, übervorsichtig, zurückhaltend oder tief verunsichert. Sie können aber auch gereizt, impulsiv-aggressiv auftreten.

Verhaltensauffälligkeiten und psychische Störungen

Die Reaktionsweisen eines Kindes auf das kritische Lebensereignis einer Erkrankung sind individuell. Kinder haben zu ihrem Schutz oft erstaunlich gute Selbstheilungstendenzen. Wenn die eigenen Ressourcen aber nicht ausreichen, lassen sich behandlungsbedürftige Verhaltensauffälligkeiten und psychische Störungen (z.B. Posttraumatische Belastungsstörungen) beobachten.

Nicht vergessen werden darf, dass vermeintlich auffälliges Verhalten durchaus eine angemessene Reaktion auf eine extreme Belastungssituation sein kann und daher nicht psychopathologisch auffällig zu bewerten ist. Dessen ungeachtet wissen wir aber heute, dass eine psychosoziale Begleitung zur Vermittlung funktioneller Bewältigungsstrategien von präventiver Bedeutung ist.

Verändertes Körperbild und körperliche Beeinträchtigungen

Einschränkungen der körperlichen Leistungsfähigkeit und/oder funktionelle Störungen verändern das Körperbild und das Körperschema meist erheblich, sodass diese zu einer tiefgreifenden Selbstwertproblematik führen können.

Auswirkungen auf die Eltern

Hohe Anforderungen und Zurückstellen eigener Bedürfnisse

Die zeitaufwendige Begleitung des Kindes während der Behandlungsmaßnahmen sowie umfangreiche therapeutische und pflegerische Maßnahmen zuhause haben weitreichende Implikationen:

- Weniger Zeit für sich selbst, für den Partner und die anderen Kinder. Fehlende Erholungszeiten bringen die Eltern rasch an ihre Grenzen.
- Außerfamiliäre Kontakte, Beruf, Haushalt und eigene Freizeitgestaltung müssen meist auf ein Minimum reduziert werden.
- Die Aufgabe der Berufstätigkeit eines Elternteils zur Pflege des Kindes stellt viele Familien vor wirtschaftliche Probleme.
- Die eigene Lebensplanung, die Zukunftsvorstellungen und berufliche Karrierepläne fordern eine Anpassung an die konkrete Lebenssituation.

Emotionales Erleben

Bei schwerer Krankheit des Kindes mit Leiden und Schmerzen kann der instinktive Wunsch

der Eltern, das Kind vor Schwierigkeiten und Schmerzen zu schützen, nicht verwirklicht werden. Eine unmittelbare Lebensbedrohung oder eine begrenzte Lebenserwartung der Kinder ist für Eltern extrem schwer zu verarbeiten. Die Befürchtung, den bevorstehenden Anforderungen nicht gewachsen zu sein und zu treffende Therapieentscheidungen resultieren in einer Überforderung. Häufig kommen Schuldgefühle und Zweifel auf, für das Kind alles Notwendige und Richtige getan zu haben bzw. zu tun.

Andererseits besteht in manchen Fällen die Gefahr, dass Eltern durch ihre eigene Überforderung in der Feinfühligkeit und Wahrnehmung gegenüber dem Kind eingeschränkt sind. Die Kinder bleiben dann mit ihren Sorgen und Nöten alleine und erhalten keine angemessene elterliche Begleitung. Die Qualität der Bindung leidet und die Eltern-Kind-Interaktion ist erschwert.

Paarproblematik

In Krisenzeiten tritt die Paarbeziehung in den Hintergrund und gleichzeitig ist ein Funktionieren gefragt. Schwierigkeiten entstehen bei dem Gefühl, vom Partner nicht verstanden und im Stich gelassen zu werden. Hintergrund dabei ist der unterschiedliche Umgang mit belastenden Situationen. Hinzu kommen in vielen Fällen auch Erziehungsprobleme und unterschiedliche Ansichten, denn unter den schwierigen Bedingungen neigen Eltern zur Überfürsorge gegenüber dem kranken Kind.

Im Leuwaldhof werden im Rahmen der Familienorientierung folgende Therapieziele mit besonderer Intensität verfolgt:

- *Krankheitsverarbeitung und Wiederherstellung des psychischen Gleichgewichts*
- *Unterstützung in der Krankheitsbewältigung*
- *Stärkung des Selbstwertgefühls und der Selbstwirksamkeit*
- *Hilfe zu einem selbstverantwortlichen Umgang mit der Krankheit*
- *Motivation für eine weiterführende ambulante Behandlung*
- *Finden eines neuen familiären Gleichgewichts, Hilfe für Konfliktlösungen*
- *Normalisierung des familiären Lebens, Klärung intrafamiliärer Beziehungen*
- *Festigung der Partnerschaft*
- *Stärkung der erzieherischen Kompetenz*
- *Soziale Wiedereingliederung*
- *Förderung bei Entwicklungsverzögerungen und psychischen Belastungsreaktionen*

Auswirkungen auf die Geschwister

Entbehrung der Eltern

Chronisch kranke Kinder beanspruchen automatisch viel Aufmerksamkeit der Eltern. Die Eltern haben weniger Zeit für die Geschwister, deren Bedürfnisse aus dem Blickfeld geraten können – sie werden zu sogenannten „Schattenkindern". Gesunde Geschwister fühlen sich dann vernachlässigt, abgeschoben, vergessen und einsam. Sie stehen im Zwiespalt zwischen der Rücksichtnahme auf die Belange des erkrankten Kindes und dem eigenen Wunsch nach Zuwendung. Viele Geschwister nehmen sich zurück und senden emotionale Botschaften an die Familienmitglieder eher auf indirekte Weise. Kommt es zu längeren Phasen der Trennung von den primären Bezugspersonen, ist auch in diesen Eltern-Kind-Beziehungen die Bindungsqualität beeinträchtigt und sie reagieren mit Trennungs- und Verlustängsten. Das Vertrauen in die zuverlässige Verfügbarkeit der Eltern muss erst wieder aufgebaut werden.

Emotionales Erleben

Die Geschwister nehmen in der Regel an dem Schicksal des kranken Kindes Anteil und haben häufig große Ängste, die sie jedoch gegenüber ihren Eltern aus Rücksicht nicht zeigen. Manche entwickeln Schuldgefühle, weil sie selbst von der Krankheit verschont geblieben sind oder weil sie Neid- und Rivalitätsgefühle gegenüber dem kranken Kind empfinden.

Je nach Alter der Geschwister können sich zwischen ihnen Konflikt- und Konkurrenzsituationen entwickeln.

Verhaltensauffälligkeiten

Die angespannte familiäre Situation kann auch bei den Geschwistern zu psychischen Störungen, abweichendem Verhalten und psychosomatischen Symptomen führen. Ähnlich wie bei dem betroffenen Kind kann es beispielsweise zu Rückzugsverhalten, Aggressionen, starker Anhänglichkeit, Regression, Enuresis, Schlafstörungen, körperlichen Symptomen und Leistungseinschränkungen in der Schule kommen.

Schwerpunkte der psychosozialen Therapie im Leuwaldhof

Das Konzept der Familienorientierung schließt die gesamte Familie in das Behandlungskonzept mit ein. So erhalten neben den Primärpatienten auch die Eltern und Geschwisterkinder Einzel- und Gruppentherapien. Gemeinsame ergotherapeutische Kreativgruppen, Kochworkshops oder auch physiotherapeutische Bewegungsgruppen für die gesamte Familie stärken die innerfamiliären Beziehungen und fördern die Ressourcenaktivierung.
Um jeden Einzelnen bestmöglich bei der Erreichung seiner individuellen Therapieziele zu unterstützen, zu beraten und zu begleiten, orientiert sich die psychologisch/psychotherapeutische Arbeit an einer systemischen

Sichtweise und ist ressourcen-, zukunfts- sowie lösungsorientiert.
Da jedes Familienmitglied auf unterschiedliche Weise betroffen und mit anderen Auswirkungen der Krankheit konfrontiert ist, bietet der Leuwaldhof mit zwei klinischen Psychologinnen und einer Psychotherapeutin ein vielfältiges Angebot:

Einzel-, Paar- und Familiengespräche

Je nach Krankheitsausprägung, Krankheitsphase, familiärer Situation und psychischem Befinden werden in einem Erstgespräch mit der ganzen Familie die spezifischen Therapieziele festgelegt. Die Therapieziele gestalten sich sehr unterschiedlich und können sich beispielsweise auf die Krankheitsbewältigung, die Stärkung der innerfamiliären Beziehungen oder auch auf das Wiedererlernen von Selbstfürsorge beziehen. Die Verwirklichung der individuellen Ziele wird am Ende des Aufenthalts reflektiert.
Bei Kindern wird die Behandlung je nach Alter und Entwicklungsstand spielerisch durchgeführt, wobei viele unterschiedliche kreative Methoden zum Einsatz kommen.
Für Paare besteht die Möglichkeit zu therapeutischen Paargesprächen.

Psychologische Gruppen

Aufgrund ihrer speziellen Situation erleben Familien von Kindern mit chronischen Erkrankungen oftmals das Gefühl des Unverstandenseins oder der Isolation. Der Austausch in Gesprächsgruppen mit anderen Betroffenen, welche sich in einer ähnlichen Lebenssituation befinden, wird von den Familien oftmals als entlastend und stärkend erlebt. Aus diesem Grund werden Elterngesprächsgruppen, Kindergruppen, Gruppen für Jugendliche sowie Gruppen für Geschwisterkinder angeboten. In diesen stehen die besonderen Bedürfnisse der Gruppe im Vordergrund und Inhalte werden ressourcenorientiert und bewältigungsorientiert gestaltet.

Entspannungsgruppen

Ein weiterer Bestandteil des psychologischen Angebots stellen die Entspannungsgruppen für Kinder, Jugendliche und Erwachsene dar. Das Erlernen von Entspannungsverfahren kann dabei helfen, das physiologische Erregungsniveau zu senken, es dient der Stressregulation und wirkt sich in Folge auch auf einen günstigen Umgang sowohl mit akuten als auch längerfristigen Belastungen aus. Die gewählten Verfahren unterscheiden sich je nach Alter und Bedürfnissen der Gruppenteilnehmer und umfassen Fantasiereisen, Progressive Muskelentspannung, Achtsamkeitsübungen oder auch Autogenes Training. Mit kleineren Kindern wird hierbei auch gerne der Snoezelenraum genutzt.

Ergänzende psychosoziale Angebote

Bei der tiergestützten Therapie wird durch den gezielten Einsatz von tiergestützten Interventionen positiver Einfluss auf das Erleben und Verhalten der Patienten genommen. Tiere wirken wohltuend und heilend auf Körper und Seele. Aus diesem Grund gibt es ein freizeitpädagogisches Reitangebot sowie Einheiten mit unserem Therapiehund.

Ein weiterer Bestandteil des psychologischen Angebotes stellt der „Farbdialog“ als kunsttherapeutische Intervention dar. Der „Farbdialog“ oder das „Familienbrett“ dient als nonverbale Methode zum Ausdruck von innerpsychischen Zuständen und wird vor allem ressourcenorientiert eingesetzt.

Zusätzlich werden in den Therapien auch technologieunterstützte Maßnahmen genutzt. Diese umfassen eine Virtual-Reality-Brille, das kognitive Trainingsprogramm „RehaCom“ sowie Biofeedback, welches als Methodik zum Training der Entspannungsfähigkeit dient.

Rehabilitation für Kinder und Jugendliche mit angeborenen Stoffwechselerkrankungen im Leuwaldhof

Dr. Anne ROSCHER

Kinder- und Jugendreha-Zentrum Leuwaldhof
St. Veiter-Straße 48a, 5621 St. Veit im Pongau
Tel.: +43 6415 50 300
info@leuwaldhof.at

Stoffwechselerkrankungen sind eine sehr heterogene Gruppe seltener, genetisch bedingter, chronischer und häufig die Lebensqualität schwer beeinträchtigender Störungen. Die einzelnen Krankheitsbilder fallen in die Gruppe der seltenen Erkrankungen. Die EU definiert eine seltene Krankheit (Rare „Orphan" Disease) als solche, wenn weniger als eine von 2.000 Personen betroffen ist. Kumulativ als Gesamtgruppe sind sie jedoch häufig. Die Erkrankungen können alle Stoffwechselvorgänge des Körpers betreffen: Störungen in der Produktion und Utilisation von Energie, im Auf-, Um- oder Abbau von Proteinen, Kohlenhydraten, Fetten und komplexen Molekülen. Auch die Detoxifizierung von Stoffwechselprodukten kann betroffen sein, ebenso kann es zu einer pathologischen Speicherung dieser in verschiedenen Organsystemen kommen.

Vielfach sind die Erkrankungen schwerwiegend, betreffen mehrere Organsysteme, können dauerhafte Invalidität nach sich ziehen und gehen unbehandelt oft mit einer verringerten Lebenserwartung einher. Manche dieser Störungen können, bei rechtzeitiger Diagnosestellung, einer Therapie (z.B. Diät, Spezialmedikamente) zugeführt werden, welche eine adäquate Entwicklung des Kindes gewährleisten kann. Diese Behandlungen sind oft sehr aufwändig und bestimmen und beeinflussen den Alltag und die Lebensqualität der Betroffenen und ihrer Familien signifikant. Bei den übrigen Erkrankungen ist keine ursächliche Therapie möglich, die Betreuung besteht aus symptomatischen und supportiven Maßnahmen. Einschränkungen in sämtlichen Entwicklungsbereichen können auftreten und müssen frühzeitig erkannt und behandelt werden. Dies unterstreicht die Bedeutung präventiver und prophylaktischer Therapiemaßnahmen.

Aufgrund der Seltenheit und Komplexität der Erkrankungen ist eine spezielle Expertise und Erfahrung im Management, sowohl medizinisch als auch diätetisch und therapeutisch, erforderlich. In Österreich werden die Patienten daher in einem von vier spezialisierten Stoffwechselzentren (Wien, Graz, Innsbruck und Salzburg) betreut.
Der Leuwaldhof ist in Österreich das einzige spezialisierte Rehabilitationszentrum mit der Expertise zur Betreuung dieser Patienten.

Die Rehabilitation

Zur Rehabilitation werden alle Kinder mit angeborenen Stoffwechselerkrankungen aufgenommen. Hierzu zählen vor allem, jedoch nicht ausschließlich, Patienten mit Aminoazidopathien (z.B. Phenylketonurie, Tyrosinämie Typ 1), mit Organoazidurien (z.B. Methylmalonazidurie, Propionazidurie, Glutarazidurie Typ 1), Harnstoffzyklusstörungen (z.B. Citrullinämie), Fettsäureoxidationsstörungen (z.B. Very-long-chain-acyl-CoA Dehydrogenase-Mangel) und Kohlenhydratstoffwechselstörungen (z.B. Glykogenosen, Galaktosämie). Und weiters Patienten mit lysosomalen Speichererkrankungen (z.B. Mukopolysaccharidosen, Morbus Gaucher, Morbus Fabry). Auch Kinder mit mitochondrialen Störungen, Glykosylierungsdefekten und anderen seltenen, angeborenen Stoffwechselerkrankungen werden im Leuwaldhof betreut.

Die Chronizität der Erkrankungen, häufige Krankenhausaufenthalte, zeit- und kostenintensive Therapien, aber auch fehlende Therapiemöglichkeiten stellen eine schwere psychosoziale Belastung für die Betroffenen und deren Betreuungspersonen dar. Dies kann im Verlauf zu Therapie-Burn-out und mangelnder Compliance führen. Auch nicht erkannte Wissensdefizite bezüglich der Erkrankung und Therapie können dazu beitragen.
Die Therapie-Adhärenz, das Erkennen und die adäquate Reaktion auf Notfallsituationen ist jedoch für die Patienten sowie deren Betreuungspersonen essentiell, um ausgeprägte Folgeerscheinungen bis hin zum Tod zu vermeiden.

Im Rahmen des Aufenthaltes am Leuwaldhof besteht die Möglichkeit der gezielten

Beobachtung über einen längeren Zeitraum in einer alltagsähnlichen Umgebung, des Erkennens von Wissensdefiziten, von intensiven Schulungen sowie psychologischer Begleitung.
Durch das interdisziplinäre Rehabilitationsteam und eine zielgerichtete Diagnostik und Therapie kann intensiv an bestehenden Defiziten gearbeitet werden oder frühzeitig beginnende Defizite können erkannt werden. Diese können im Rehabilitationssetting evaluiert und bestmöglich beseitigt werden, um eine bessere Compliance und damit ein besseres Outcome zu erzielen.
Den Patienten und Betreuungspersonen wird Hilfe zur Selbsthilfe gegeben und durch Rückmeldung an das betreuende Team können die Therapie und Betreuung optimiert werden.

Rehabilitationsziele und Maßnahmen

Gemeinsam mit den Patienten, deren Betreuungspersonen sowie durch Vernetzung mit dem primär behandelnden medizinisch-therapeutischen Team werden bei Aufenthaltsbeginn individuelle Rehabilitationsziele festgelegt. Diese sind den Qualitätskriterien für Kinder- und Jugendlichen-Rehabilitation aus dem Rehabilitationsplan 2016 angepasst.
Die Rehabilitationsziele und das Rehabilitationskonzept erfordern jedoch je nach Alter, Krankheitsbild und Bedarf eine individuelle Anpassung und die Berücksichtigung unterschiedlicher Aspekte.

Das primäre Ziel der Rehabilitation für Kinder und Jugendliche mit angeborenen Stoffwechselerkrankungen ist die bestmögliche Wiederherstellung der Gesundheit im Sinne des bio-psychosozialen Krankheitsmodells. Durch präventive und therapeutische Maßnahmen soll eine Vermeidung, Verlangsamung oder Verbesserung von physischen und psychologischen Funktionsstörungen und Defiziten und in Folge die Vermeidung bzw. Verminderung der Pflegebedürftigkeit erfolgen.
Durch intensive Schulungen, Entwicklung von Bewältigungsstrategien sowie Förderung der Selbstbestimmung kann eine Kompetenzsteigerung im Umgang mit der Erkrankung und Therapie erfolgen. In weiterer Folge können so eine möglichst weitgehende Reintegration und Inklusion in das soziale und schulische oder berufliche Umfeld gewährleistet werden und konsekutiv Benachteiligungen möglichst verhindert werden.

Durch alters- und indikationshomogene Gruppentherapien und Schulungen im Rahmen von Themenwochen kann es zum Erfahrungsaustausch und zur Vernetzung von Patienten und deren Betreuungspersonen kommen. Dies ist sowohl aus psychologischer als auch aus therapeutischer Sicht vorteilhaft für den Therapieerfolg. Zusätzlich finden individuelle, indikationsspezifische Einzeltherapien und Schulungen statt, in welchen eine gezielte Wissensvermittlung sowie eine spezifische Therapie erfolgen kann. Dies kann anschließend in alltagsähnlichen Situationen wie Kindergarten/Schule, Sport, Einkaufen, auswärtiges Essen oder Buffetessen angewendet und geübt werden. In psychologischen Therapien im Einzel- und im Gruppensetting werden Bewältigungsstrategien vermittelt, was in weiterer Folge zu einer besseren Akzeptanz der Erkrankung und Therapie sowie Steigerung der Compliance führt.

Altersspezifische Rehabilitationsziele und Maßnahmen

Bei **Kleinkindern** mit Betreuungspersonen liegt der Fokus auf der altersadäquaten Wissensvermittlung an die Patienten. Auch das bereits vorhandene Wissen und Verständnis der Betreuungspersonen bezüglich Erkrankung, Therapie und Notfallmanagement wird gefestigt und erweitert. Dadurch wird eine Verbesserung der Stoffwechselkontrolle erreicht sowie die Sicherheit im Umgang mit der Erkrankung und der Therapie gestärkt.
Die Eingliederung in den Kindergarten kann im Rahmen des hausinternen heilpädagogischen Kindergartens unterstützt und initiiert werden. Die psychosoziale Stärkung des betroffenen Kindes sowie der Betreuungspersonen kann beim Aufbau und der Festigung einer Familienstruktur helfen, durch welche der Alltag in der Familie besser zu bewältigen ist.

Bei **Schulkindern** stellt die Selbstständigkeitsschulung mit Unterstützung der Betreuungspersonen ein Hauptziel der Rehabilitationsmaßnahmen dar. So soll die schrittweise Übernahme der selbständigen Therapiedurchführung begonnen werden sowie der Beginn der Eigenverantwortung bezüglich Durchführung der Therapie initiiert werden. Zusätzlich kann eine altersadäquate Schulung über das eigenständige Erkennen von Notfallsituationen und erste adäquate Reaktionen darauf die Bewältigung des Alltags vereinfachen, die Betroffenen in ihrer Eigenständigkeit stärken und die Betreuungspersonen entlasten. Durch intensive Schulungen und Therapien kann das Wissen des Kindes und der Bezugspersonen gefestigt und erweitert werden, was zu einer verbesserten Akzeptanz und Stoffwechselkontrolle führt. Die Eingliederung der Therapie in der Schule ist essentiell, um einen Schulbesuch sowie die Teilnahme an Schulveranstaltungen zu gewährleisten und kann in der hausinternen Heilstättenschule geübt und überprüft werden. Dies führt zu einer gesteigerten Autonomie des betroffenen Kindes und zur Entlastung der Betreuungspersonen.

Für **Jugendliche** steht die Stärkung der Eigenverantwortung durch Schulung und Trainings und dadurch Loslösung von Betreuungspersonen im Vordergrund. Durch die weitestgehende bis vollständige Übernahme der Therapie erfolgt die Vorbereitung auf ein eigenständiges Leben. Dies beinhaltet eine Stärkung der Kompetenz und Festigung des

bereits vorhandenen Wissens. Spezifische Schulungen bezüglich Risikoverhalten bei Alkohol, Schwangerschaft und Verhütung unterstützen diesen Prozess. Durch die zunehmende Autonomie kann so eine Verbesserung der Compliance erzielt werden und eine psychologische und medizinische Vorbereitung auf den Transitionsprozess erfolgen.

Indikationsspezifische Rehabilitationsziele und Maßnahmen

Erkrankungen mit diätetischer Therapie

Bei einem großen Teil der Stoffwechselerkrankungen stellt die diätetische Therapie einen der Grundpfeiler dar, um eine möglichst optimale Stoffwechseleinstellung zu erreichen. Die Compliance zur Therapie ist essentiell, um in weiterer Folge eine möglichst altersgerechte Entwicklung zu gewährleisten bzw. Folgeschäden so gering wie möglich zu halten.
Eine fundierte Einschulung auf eine lebenslange Therapie ist von grundlegender Bedeutung für einen anhaltenden Therapieerfolg. Eines der Hauptziele der Rehabilitation bei dieser Patientengruppe sind das Erlernen, die Festigung, Umsetzung und Optimierung der diätetischen Therapieeinstellung unter der Anleitung von spezialisierten Diätologen. Auch oft vorhandene Essstörungen bei spezialisierten Diäten können gegebenenfalls therapiert werden.
Bei der Essbegleitung durch das diätologische Team können das Wissen und die Umsetzung der Diät evaluiert und geprüft werden, um eventuell vorhandene Defizite zu erkennen und zu eliminieren. Dies wird in Einzel- und Gruppenschulungen erlernt, unter Anleitung in einer Lehrküche eingeübt und anschließend im Alltag eigenständig umgesetzt.
Auch wiederkehrende Rehabilitationsaufenthalte zur Festigung der diätetischen Einstellung sind sinnvoll und oft erforderlich. Diese sind insbesondere in kritischen Phasen, in welchen es zu Ernährungsumstellungen bzw. Veränderungen der Lebensumstände kommt, unterstützend und zielführend für einen anhaltenden Therapieerfolg.
Bei Patienten mit spezialisierter diätetischer Therapie sind diese Zeitpunkte z. B. die Einführung der Beikost, der Kindergarteneintritt und Schuleintritt, die Pubertät sowie die Transition. Gerade vor bzw. in diesen Phasen ist es essentiell, dass die Patienten und deren Betreuungspersonen eine intensive Schulung sowie Vorbereitung erhalten.

Erkrankungen ohne diätetische Therapie

Für Patienten mit Erkrankungen, bei denen medikamentöse, supportive und symptomatische Therapien im Vordergrund stehen, ist ebenfalls ein individualisierter Rehabilitationsplan erforderlich.
Je nach Krankheitsbild können intensiv mobilisierende Maßnahmen, Malnutritionsmanagement, supportive und funktionelle Therapien im Vordergrund stehen.
Durch gezielte Diagnostik im Bereich der funktionellen Therapien können Defizite frühzeitig erkannt und dadurch intensiv und spezifisch behandelt werden. Dies ist für die Prävention von Folgeerscheinungen der Erkrankungen und für das optimale weitere Behandlungsmanagement essentiell. Therapeutische Maßnahmen können erlernt und im weiteren Verlauf selbstständig umgesetzt werden. Insbesondere bei Krankheitsbildern, bei denen keine Therapiemöglichkeit zur Verfügung steht, ist eine intensive psychologische Unterstützung zur Entwicklung von Bewältigungsstrategien für Patienten und deren Betreuungspersonen unerlässlich.

Vernetzung mit dem betreuenden Zentrum

Eine Vernetzung mit dem betreuenden Zentrum ist für den Rehabilitationserfolg imperativ. So soll, nach erfolgter Bewilligung durch die Krankenkasse, bereits vor Rehabilitationsantritt eine Kontaktaufnahme erfolgen, um den Grund der Rehabilitationsmaßnahme, die erwünschten Ziele, das derzeitige Therapieschema und evtl. vorliegende Komorbiditäten zu besprechen. Während des Aufenthaltes am Leuwaldhof erfolgt bei Wunsch eine Rücksprache mit dem Zentrum über den Rehabilitationsverlauf. Eventuell erforderliche Therapieadaptierungen werden nach Rücksprache und gemeinsamer Evaluierung umgesetzt. Nach dem Aufenthalt erfolgt eine Rückmeldung des Rehabilitationszentrums über erreichte/nicht erreichte Ziele, Problemstellungen und weiterführende Maßnahmen.

Rehaaufenthalt führt durch präventive, supportive und therapeutische Maßnahmen zum Erfolg

Der Leuwaldhof ist auf die Betreuung von Patienten mit angeborenen Stoffwechselerkrankungen spezialisiert. Durch ein interdisziplinäres Rehabilitationsteam und altersspezifische bzw. krankheitsspezifische Maßnahmen und Zielsetzung erhalten Betroffene und deren Begleitpersonen eine individualisierte Betreuung. Da die Rehabilitation eine präventive, supportive und therapeutische Maßnahme darstellt, können alle Patienten mit der Diagnose einer angeborenen Stoffwechselstörung von einem Rehabilitationsaufenthalt profitieren und dieser sollte im generellen Behandlungsplan inkludiert sein.

Die Diätologie Leuwaldhof

Autorinnen: Sandra BAUER, BSc – Klara MAIR, BSc – Martina STANGL, BSc

Der Ansatz in der Rehabilitation im Leuwaldhof liegt darin, den jungen Patienten mit einem auf sie individuell zugeschnittenen Therapieprogramm die Hilfe zur Selbsthilfe zu ermöglichen. Unter diätologischer Anleitung und in abteilungsübergreifender Zusammenarbeit mit Therapeuten und Ärzten ist das Ziel, das persönliche Wohlbefinden zu steigern und die Gesundheit der jungen Menschen nachhaltig zu verbessern.

Bei einzelnen Krankheitsbildern – wie z.B. angeborenen Stoffwechselerkrankungen oder Spezialkostformen bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen – ist eine diätologische Abklärung und Kontaktaufnahme schon vor dem Rehabilitationsaufenthalt notwendig.

Vom Beginn der Reha bis zur Entlassung und darüber hinaus werden die Patienten und ihre Begleitpersonen diätologisch engmaschig betreut und unterstützt. Die Hilfestellung reicht von der Information über die Speisengestaltungen, den Ablauf der Mahlzeiten, die Herkunft der Produkte über mögliche Änderung des Speiseplans bis hin zur Essbegleitung. Die Essbegleitung ist einer der wichtigsten Eckpfeiler der diätologischen Betreuung, da hier das Essverhalten der Patienten beobachtet und beurteilt werden kann. Daraus resultieren sehr wertvolle Rückmeldungen für die individuellen Therapieansätze, die so laufend optimiert und adaptiert werden können.

Im Leuwaldhof werden eigene Speisepläne sowohl für Zöliakie, Glykogenosen oder Galaktosämie als auch eiweißreduzierte und streng eiweißarme Speisepläne mit genauer Angabe der Aminosäuren für angeborene Aminosäurestoffwechselstörungen wie zum Beispiel Phenylketonurie oder Glutaraziduerie erstellt. Zudem sind auch fettmodifizierte Speisepläne für Patienten mit Lipidstoffwechselstörungen oder Störungen der Fettsäureoxidation vorhanden. Weiters gibt es für die Patienten mit Untergewicht oder Malnutrition die Möglichkeit einer Energieanreicherung der Speisen und das Angebot verschiedenster Zwischenmahlzeiten.

Zusammen mit dem Küchenteam wird der Speiseplan optimal an die Vorlieben und Abneigungen der jungen Patienten angepasst.

Mit praktischen Therapien zum Erfolg

Bei einem großen Teil der angebotenen Therapien handelt es sich um praktische Einheiten. Pro Therapieeinheit können dabei maximal acht Kinder und Jugendliche sowie Begleitpersonen an den altersspezifischen Workshops zu den Themen gesunde Ernährung und Genuss und den Kochworkshops teilnehmen.

Beim Workshop zum Thema „Gesunde Ernährung“ werden den Kindern und Jugendlichen spielerisch die Empfehlungen zur gesunden Ernährung anhand der österreichischen Ernährungspyramide vermittelt. Beispielsweise wird bei der Lebensmittelgruppe Getränke neben der optimalen Flüssigkeitsmenge auch eine geeignete Getränkeauswahl besprochen. Anhand eines Zuckerquizes lernen die jungen Menschen, eigenständig gesunde Durstlöscher zu erkennen. Ein weiterer wichtiger Themenpunkt ist die Regionalität und Saisonalität von Obst- und Gemüsesorten. Je nach Altersstufe erfahren die Kinder und Jugendlichen, was die Vorteile von regionalen Produkten sind und was in den jeweiligen Monaten und Jahreszeiten an den heimischen Bäumen und Sträuchern wächst.

Das Ziel der Genussschulung ist das Fokussieren von Sinneswahrnehmungen und der bewusste Genuss. Die Patienten haben hier die Möglichkeit, Lebensmittel mit allen Sinnen zu entdecken und Hintergrundinformationen zur Herkunft und zur Verwendung zu erlernen. Die Erdbeeren im hauseigenen Hochbeet können nicht nur gegossen und die einzelnen Reifestadien beobachtet werden, auch eine Riech- und Kostprobe darf nicht fehlen – die perfekte Kombination aus visuellen, olfaktorischen, gustatorischen und haptischen Eindrücken.

Kochworkshops runden das praktische Angebot ab. Die freundlich, modern und praktisch ausgestattete Therapieküche bietet unterschiedliche Höhen der Arbeitsflächen, um bereits für die Kleinen ein ergonomisches Arbeiten zu ermöglichen. In der interdisziplinären Therapieeinheit von Diätologie und Ergotherapie oder Logopädie werden aus einfachen Zutaten köstliche Speisen zubereitet und anschließend gemeinsam verzehrt. Die Gruppe von maximal acht Personen kann nur aus Kindern ab 6 Jahren, nur aus Jugendlichen oder aus einer Mischung aus Kindern, Jugendlichen und Eltern bzw. Begleitpersonen bestehen.

Bezüglich Gruppenzusammenstellung wird auf die Homogenität der Indikationen geachtet. Neben den diätetischen Erfordernissen liegt der Fokus auch auf dem bewussten Umgang mit Lebensmitteln, einer ergonomischen Handhabung von Kochutensilien, dem Verkosten zuvor unbekannter Speisen und einer adäquaten Tischetikette. Doch allem voran dürfen Spaß und Genuss nicht zu kurz kommen.

Ein Tal, ein BioKinderhotel, tausende Möglichkeiten

Ein Sommer, der Kindern, Eltern und Mutter Erde guttut. Wer glaubt, das gibt es nicht mehr, hat die Rechnung ohne das Kinderhotel Benjamin im wunderbaren Maltatal gemacht.

Mitten im Nationalpark Hohe Tauern, fernab vom Alltag und mit Bestlage für Familien, die im Sommer gern aktiv sind – da liegt es, das Kinderhotel Benjamin. Ein paar Kurven durch die fast unberührte Natur des Kärntner Maltatals muss man für die Anreise schon in Kauf nehmen. Macht man aber gerne. Denn allein das ist in dieser Region ja schon ein Erlebnis. Dann steht es auch schon vor einem: das Hotel und Herzstück von Familie Pirker. Spätestens jetzt hält den Nachwuchs wirklich nichts mehr im Kindersitz.

Außen hui, innen hui

Die Liebe zur Natur teilen nicht nur die urlaubenden Familien untereinander, sondern auch die mittlerweile vierte Generation der Hotelbesitzer. Seit Kurzem ist das Hotel klimaneutral, jedes noch so kleine Detail wird hinsichtlich Nachhaltigkeit optimiert. „So haben wir es auch geschafft, zu Kärntens einzigem 100 % zertifizierten Bio-Kinderhotel zu werden", erzählt Kerstin Pirker stolz. Der Umweltgedanke ist nur eine der Eigenschaften, die Gäste hier so schätzen. Das bunte Angebot an Wellness-Anwendungen, ein ausgefeiltes Kinderprogramm und viel Platz zum Spielen und Toben machen jede Familie glücklich. Hinzu kommt der äußerst persönliche Service, der einem immer ein Gefühl von Daheim vermittelt.

Das Wunder Maltatal

Das Schöne am Kinderhotel Benjamin im Maltatal? Niemand muss sich festlegen. Und: Der Blick durchs Fenster in die vielfältige Natur lässt schon erahnen, was da draußen so alles wartet. Ob auf festem Boden oder im sprudelnden Wasser. Ob ruhesuchende Familien mit kleinen Kindern oder doch Aktivurlauber, für die es gern auch ein wenig mehr Adrenalin sein darf. Man kann allein auf Entdeckungsreise gehen, oder sich von einem erfahrenen Nationalpark-Ranger begleiten lassen. Kurz gesagt: Hier wird wirklich jeder fündig. Canyoning, Klettern, Bogenparcours, Streichelzoos, ein Wanderparadies, ja ein regelrechter Spielplatz direkt vor der Hoteltür. Viel mehr muss man gar nicht sagen. Den Rest gilt es zu entdecken.

Kontakt:

Kinderhotel Benjamin
Brandstatt 30, 9854 Malta
Tel.: +43 4733 362
info@kinderhotel-benjamin.at
www.kinderhotel-benjamin.at

GERMANIA PHARMAZEUTIKA

antibiophilus®

BREIT GEFÄCHERTE PROBIOTISCHE WIRKSAMKEIT BEI DIARRHOEN*

* unterschiedlicher Genese. ABINS2001

Fachkurzinformation: Seite 7

DAS BREITBAND PROBIOTIKUM

probiotisches Arzneimittel

www.antibiophilus.at

Durch die pädagogische Betreuung im Leuwaldhof „löwenstark in die Zukunft"

Gemeinsam aktiv sein – Gemeinsam Freude erleben – Gemeinsam stärker werden

Silvia ARNSTEINER, BA
Monika PROMMEGGER
Astrid STROBL, BA
Sabrina WURZER, BEd
(v.l.n.r.)

Kinder- und Jugendreha-Zentrum Leuwaldhof
St. Veiter-Straße 48a, 5621 St. Veit im Pongau
Tel.: +43 6415 50 300
info@leuwaldhof.at

Neben medizinisch-therapeutischer und psychosozialer Behandlung sind der Besuch der Schule, des Kindergartens und der Freizeitaktivitäten fixer Bestandteil des täglichen, individuellen Therapieplans der Kinder und Jugendlichen.
Im Laufe des Tages wechseln Visite, Therapie-, Unterrichts-, Betreuungs- und Essenszeiten im Rahmen der Kinder- und Jugendlichenrehabilitation im Leuwaldhof einander ab.

Partizipation, Empowerment, Individualisierung, Inklusion und Diversität sind fundamentale Bausteine der pädagogischen Arbeit im Leuwaldhof.

„Kinder haben das Recht auf Betreuung durch Personal, das durch Ausbildung und Einfühlungsvermögen befähigt ist, auf die körperlichen, seelischen und entwicklungsbedingten Bedürfnisse von Kindern und ihren Familien einzugehen." (Die EACH Charta – European Association for Children in Hospital – die für Kinder, unabhängig von ihrer Erkrankung, ihrem Alter oder einer besonderen Beeinträchtigung, ihrer Herkunft oder ihrem sozialen oder kulturellen Hintergrund gilt – Artikel 8, S.22).

Mit spielerischen und erlebnisorientierten Methoden wird unter Berücksichtigung des individuellen Entwicklungs- und Gesundheitszustandes flexibel und einfühlsam auf die Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen eingegangen.

Das Wohlfühlen in der Gruppe steht für uns an erster Stelle. Die Intensivierung von Kontakten zwischen Kindern und Jugendlichen verschiedener Altersgruppen, mit verschiedenen Krankheitsbildern und mit unterschiedlichem Unterstützungsbedarf fördert gegenseitiges Verständnis. Durch den Informations- und Erfahrungsaustausch mit der Peergroup kann

Vertrauen aufgebaut und während der drei bis vier Wochen ein Gemeinschaftsgefühl gelebt werden.
Wir wollen uns von Anfang an motiviert und engagiert darum bemühen, jedem Kind die notwendige Aufmerksamkeit, Zuwendung und Hilfestellung zu bieten, damit ein erfolgreiches, soziales Miteinander in persönlichkeitsförderndem, wertschätzendem und vertrauensvollem Klima möglich ist.

Der Besuch in der alterserweiterten Kindergruppe „Sternschnuppe" von 0 bis 6 Jahren im Leuwaldhof soll vor allem der emotionalen- und sozialen Kompetenzerweiterung dienen und den Kindern wieder ein Stück „Normalität" geben.

Die Teilnahme an den Aktivitäten in der Gruppe wird als Fixpunkt des Reha-Aufenthaltes gesehen und ist daher für die Kinder ein wichtiger täglicher Bestandteil ihrer Therapie.

Es steht nicht die Krankheit im Vordergrund, sondern es werden die Bedürfnisse und Wünsche eines jeden Einzelnen wahrgenommen und akzeptiert. Jedes Kind wird in der Gemeinschaft der „Sternschnuppe" wohlwollend als einmaliges Individuum betrachtet und als etwas Besonderes mit seinen Stärken und Schwächen, seinen Ängsten und Wünschen und seinen Eigenheiten und Fähigkeiten gesehen.
Den Kindern wird die nötige Zeit gewährt, individuelle Entwicklungsschritte und Erfahrungen im entsprechenden Tempo zu machen. Die Gruppe Sternschnuppe ist neben den therapeutischen Angeboten ein wichtiger Bestandteil für die Wiederherstellung der Gesundheit, aber vor allem für die Reintegration der Kinder in ein „normales", nicht von der Erkrankung belastetes Leben.
Es ist uns wichtig, im Umgang mit den Kindern nichts zu beschleunigen, sondern ihnen die nötige Zeit und den Raum für das Wachsen und Aufbauen von Beziehung und Bindung zu geben.

Die Emmi-Pikler-Pädagogik beeinflusst die Arbeit mit den Kindern im Leuwaldhof

Eine achtsame Pflege, die freie Bewegungsentwicklung, die Förderung der Bedeutung füreinander, die vorbereitete Umgebung, der Tagesablauf und die Aufgabe der Betreuungsperson sind die bedeutsamen Aspekte der Pikler-Pädagogik. In der Begleitung ist es wichtig

mit dem Kind zu sprechen: von Anfang an verständlich, einfach, fließend und ruhig.

Mit den Kindern im Kontakt zu sein und mit ihnen in einen Dialog zu kommen, ist besonders bei Kindern mit entsprechenden Krankheitserfahrungen eine große Herausforderung.
(vgl. https://kita.zentrumbildung-ekhn.de/fileadmin/content/kita/3_3Kinder_0-3/Konzeption/Kernaussagen_Emmi_Pikler_ohne-Fotos.pdf, Online Zugriff am 4.05.2020).

Die verschiedenen Therapien der Kinder setzen einen gleitenden Tagesablauf und ein gewisses Maß an Flexibilität in der Gruppe voraus. Hingegen sind Struktur und ein geregelter Tagesablauf mit bestimmten Ritualen das Fundament, um den Kindern ein rasches Einleben in die Gruppe zu ermöglichen und ihnen Sicherheit zu vermitteln.

Freizeitpädagogik im Leuwaldhof

Im Fokus stehen Freude und Spaß, das gemeinsame sowie das individuelle, bedürfnisorientierte Gestalten und Erleben einer aktiven, kreativen und sinnvollen freien Zeit.

Täglich werden altersübergreifende Freizeitaktivitäten für Kinder und Jugendliche im Alter von 0 bis 18 Jahren mit verschiedenen Schwerpunkten in den Bereichen kreatives

Gestalten, Musik, Bewegung, Gemeinschaft sowie Outdoor- und Erlebnispädagogik offeriert. Darüber hinaus stehen Möglichkeiten zur Mitgestaltung und Mitbestimmung von Gruppenaktivitäten im Mittelpunkt.
Freizeitpädagogik bietet Entfaltungsräume, um eigene Bedürfnisse und Interessen zu erkennen, Vertrauen in die vorhandenen Fähigkeiten wiederaufzubauen und zu stärken. Das Herantasten, Kennenlernen und die Auseinandersetzung mit Grenzen sowie Neues zu entdecken und auszuprobieren, ermöglicht vielen Familien eine wertvolle Erfahrung. Die Kinder und Jugendlichen werden dabei in ihrem autonomen und selbstverantwortlichen Handeln gestärkt. Das individuelle Erleben und die aktive Auseinandersetzung mit Dingen aus der Umwelt sowie die aktive Teilhabe an Gruppenprozessen stehen in wechselseitigem Miteinander.

Nach dem Mittagessen startet die lernorientierte Betreuung für schulpflichtige Kinder im Alter von 6 bis 14 Jahren. Hausübungen, Referatsvorbereitungen und weitere schulische Anforderungen werden in dieser Zeit von den Kindern und Jugendlichen eigenverantwortlich und selbständig gemeistert. Fragen werden individuell begleitet sowie alters- und entwicklungsadäquate Hilfestellungen angeboten.

Die Freizeitbetreuung am Nachmittag bietet den Kindern und Jugendlichen die Möglichkeit, in einem vorbereiteten, entwicklungs- und altersgerechten Entfaltungsraum ihren eigenen Interessen nachzugehen. Gleichzeitig können die Eltern die freien Phasen zwischen den Therapien für sich nutzen und Energiereserven auftanken.

Für die Gestaltung des Tagesablaufes in der Kindergruppe „Sternschnuppe“ sowie in der Freizeitbetreuung werden verschiedene Räumlichkeiten wie der Snoezelenraum, der Gymnastikraum sowie der hauseigene Naturspielplatz und die herrliche Umgebung für Outdooraktivitäten genutzt. Ein Hartplatz sowie ein Garten mit mehreren Grünflächen bieten ausreichend Bewegungs- und Austobmöglichkeiten für Basketball, Fußball oder Volleyball. Boccia, Tischtennis, Riesen-Outdoor-Schach und eine Slackline laden zu abwechslungsreichen Gruppenaktivitäten im Freien ein.

Zwei Kreativräume sowie die Klassenzimmer stehen für das gemeinsame und kreative Gestalten zur Verfügung. Kleistern, Salzteig-Anhänger gestalten und Holzperlen marmorieren bereiten den Kindern und Erwachsenen große Freude. Ebenso das kreative Entfalten mit Farbe und Pinsel oder Materialien wie Knete und anderen Utensilien zur Förderung der sensomotorischen Wahrnehmung sind tägliche Fixpunkte. Spiele und Aktivitäten im Bereich Musik, Rhythmus und Tanz werden von der gesamten Familie mit Begeisterung angenommen.

Zu den Highlights zählen auch die wöchentlichen Samstagsausflüge, die von den Pädagoginnen organisiert werden. Besuche bei der Freiwilligen Feuerwehr und der Wasserrettung, Spaziergänge, Kutschenfahrten, Schlittenrennen, Rodeln, Eislaufen, Ausflüge zu Burgen, in Museen, Wanderungen auf Hütten und Almen, Badespaß in Freibädern oder an Badeseen, die Auswahl an Freizeitangeboten bietet den Familien die Möglichkeit, gemeinsam Kraft zu tanken.

Saisonale Projekte, traditionelle Feste und Feiern werden in den Reha-Alltag integriert. Spiele-, Karaoke- und Disco-Abende sowie Fackelwanderungen, Grillfeste und Lagerfeuer stärken das Gemeinschaftsgefühl und schaffen unvergessliche Momente und Erlebnisse für die ganze Familie.

Die Begegnung mit anderen, die eine ähnliche Diagnose oder eine andere Erkrankung haben sowie das Gefühl, nicht alleine betroffen zu sein, ermöglichen einen Erfahrungsaustausch sowohl zwischen den Kindern und Jugendlichen als auch für die Eltern. Neue Bekanntschaften und Freundschaften können wachsen, sich entfalten und wünschenswerter Weise auch nach dem Reha-Aufenthalt weiter bestehen.