

Der Ederhof



# Familienorientierte Rehabilitation für Kinder vor und nach Organtransplantation

Von Jan Kurtenbach

**Gemeinschaftsgefühl, eine individuell zugeschnittene Therapie, optimale medizinische Versorgung sowie viel Erholung und Spaß. Das alles – vereint mit einer der wohl schönsten Aussichten Osttirols – bietet das Rehabilitationszentrum Ederhof in Stronach bei Lienz.**

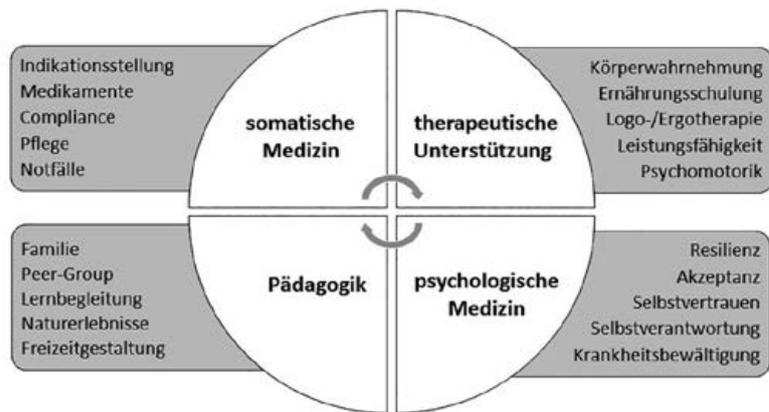
Ich war neun Jahre alt, als ich diesen besonderen Ort im Jahr 2002 das erste Mal besuchen durfte: Rund vier Monate zuvor hatte ich ein neues Herz und eine neue Lunge erhalten. Mit meinen Eltern und meinen Schwestern reiste ich nach der Transplantation zum Ederhof, um körperlich wieder fit zu werden und zusammen mit der ganzen Familie neue Kraft für den Alltag zuhause zu sammeln. Noch immer erinnere ich mich gut daran, wie wertvoll der Austausch mit anderen betroffenen Familien für uns alle war – und wie viel Freude ich am Skifahren hatte.



Terrasse und Spielplatz am Ederhof/Blick vom Aufgang zum Therapiegarten

## Einzigartiges Therapieangebot

Das Reha-Zentrum Ederhof richtet sich ausschließlich an Kinder und Jugendliche, die eine Transplantation hinter sich oder noch vor sich haben sowie an deren Familien. Die Einrichtung wurde vor fast 30 Jahren von dem Transplantationsmediziner Professor Rudolf Pichlmayr und sei-



Integratives Therapiekonzept

ner Ehefrau gegründet und ist mit ihrem hoch spezialisierten Angebot bis heute einzigartig. Auf der Grundlage eines integrierten therapeutischen Ansatzes werden die Ziele der Rehabilitation sowie das konkrete Reha-Programm für jede bzw. jeden der rund 120 Patient:innen pro Jahr individuell angepasst.

Ärzt:innen, Pfleger:innen, Therapeut:innen und Pädagog:innen arbeiten während der drei- bis vierwöchigen Reha Hand in Hand, um die Kinder und Jugendlichen bei der Bewältigung der in der jeweiligen Lebens- und Krankheitsphase anstehenden Herausforderungen zu unterstützen und sie und ihre Familie langfristig für den Alltag zuhause zu stärken. Bereits vor Antritt der Reha nehmen die Mitarbeitenden des Ederhofs Kontakt zu den behandelnden Ärzt:innen am Heimatort des Kindes auf, um über die aktuellen medizinischen Herausforderungen informiert zu sein und die Ziele der Reha einschätzen zu können. Ein wichtiges Ziel der Reha ist, dass die jungen Patient:innen medizinische Zusammenhänge verstehen und sich mit anderen Betroffenen austauschen können. Selbstverantwortung, z.B. die zuverlässige selb-

ständige Medikamenteneinnahme, und Compliance, werden gestärkt, denn sie sind in jedem Alter der Grundstein für einen erfolgreichen Verlauf nach einer Organtransplantation.

## Bewegung und Entspannung

Die therapeutische Reha-Arbeit zielt auf die Wiederherstellung und Verbesserung der physischen Leistungsfähigkeit und bezieht dabei sowohl individuelles Trai-



Neue Herausforderungen zu bewältigen stärkt das Selbstvertrauen: Kind an der Kletterwand

ning durch Physiotherapie als auch gemeinschaftliches Training im Rahmen von psychomotorischen Bewegungseinheiten ein. Die einzigartige naturnahe Lage des Ederhofs auf 1.100 m Höhe macht viele Aktivitäten wie Wandern, Schwimmen, Skifahren oder Klettern möglich. Für mich als Herz-Lungen-Transplantierten war das umfangreiche Sportangebot damals sehr hilfreich: Nach monatelanger Zeit ohne größere Aktivitäten war es spürbar, wie der Körper abgebaut hatte und es war umso schöner festzustellen, wie ich während der Reha wieder kräftiger wurde und sich die Kondition verbesserte.



Freunde beim gemeinsamen Training

Das Bewusstsein für den eigenen Körper wird neben dem Training auch durch gezielte Entspannung gestärkt. Massagen und ruhigere Therapieangebote helfen den Patient:innen herauszufinden, was ihnen gut tut und wo sie womöglich noch an Grenzen stoßen. In diesem Zusammenhang wird das Thema Ernährung am Ederhof ebenfalls großgeschrieben. Schließlich ist eine gesunde und ausgewogene Ernährung für das gesundheitliche Empfinden besonders wichtig und einige durch die Grunderkrankung oder Therapie verursachte körperliche Leiden können mithilfe einer bewussten Ernährung gelindert werden. Der Ederhof verfügt über einen eigenen Therapiegarten, in dem die Kinder säen, pflanzen und ernten und dabei wertvolles Wissen über Nahrungsmittel und Kräuter erwerben. So gehören das gemeinschaftliche Kochen oder die Herstellung von Kräuterölen, Kräutersalz oder Blütenzucker ebenfalls zum Reha-Programm.

### Die Kraft der Peer-Group

Nicht nur die physischen, sondern auch die psychischen Aspekte sind im Konzept



Erntefertiger Salat im Hochbeet des Therapiegartens

der Reha fest verankert. Dazu gehören regelmäßige Einzel- oder Gruppengespräche zwischen Patient:innen, Angehörigen und/oder dem medizinischen Personal. Ergänzt wird dies durch Angebote wie beispielsweise Spieleabende, bei denen alle in entspannter Runde beisammen sein können. Zusammenhalt und Austausch innerhalb der Gruppe sind wichtige Teile des pädagogischen Konzeptes. Die geografische Lage des Ederhofs ermöglicht zahlreiche Aktivitäten, bei denen die Kinder und Jugendlichen auch auf spielerische Art und Weise ihre Grenzen austesten können. Dies fördert auch das Zusammenspiel innerhalb der Gruppe.

Eine besondere Aufgabe hierbei ist das Einbeziehen der gesamten Familie. Nicht nur der/die Patient:in, sondern auch die Eltern bzw. die Geschwister haben oft eine kräftezehrende und psychisch belastende Zeit durchgemacht. Daher ist es umso wichtiger, diese Personen nun aktiv in die Reha mit einzubeziehen. Ich persönlich habe gemerkt, wie gut es meiner Familie während der Zeit am Ederhof getan hat, sich mit Menschen auszutauschen, die in einer ähnlichen Situation waren. Die Rehas auf dem Ederhof sind daher auch nach dem Alter der betrof-



Den Gipfel gemeinsam erwandert!

fenen Kinder strukturiert: Neben einer familienorientierten Reha für Kleinkinder gibt es Reha-Einheiten für Schulkinder mit ihren Familien sowie für Jugendliche, die ohne Angehörige anreisen.

Damit der Schulstoff von zu Hause während der vierwöchigen Reha nicht auf der Strecke bleibt, gibt es am Ederhof die sog. „Ederhofschule“. Schulpflichtige Patient:innen sowie ihre schulpflichtigen Geschwister werden an Wochentagen durch eine pädagogische Mitarbeiterin in Absprache mit der Heimatschule beim Lernen begleitet. Für die jüngeren Kinder gibt es ein Kindergarten-Angebot. Ziel der Lernbegleitung ist es, die Unterbrechung der Schule so gering wie möglich zu halten und zumindest in den Hauptfächern ein Aufholen und eine Fortführung der Lerneinheiten zu gewährleisten.



Musik im Therapiegarten

### Reha in Zeiten der Pandemie

Seit Beginn der Corona-Pandemie mussten sich die Menschen in vielen Bereichen des Lebens einschränken – für chronisch kranke oder transplantierte Patient:innen gilt das ganz besonders. Selbst für mich als erwachsenen Transplantierten war es ein durchweg seltsames Gefühl, plötzlich so viele Teile des Alltags wegbrechen zu sehen. Eine Ende 2020 am Ederhof durchgeführte wissenschaftliche Studie\* belegt, wie belastend die Pandemie für chronisch erkrankte oder transplantierte Kinder und ihre Eltern ist. Aus Angst um die Gesundheit ihrer Kinder scheuen sich die Eltern häufi, ihren Kindern soziale Kontakte zu ermöglichen. Andererseits stellt die soziale Isolation für alle Familienmitglieder eine große psychische Belastung dar.

Der Ederhof konnte sein Reha-Angebot mit einer kurzen Unterbrechung zu Beginn der Pandemie glücklicherweise

aufrechterhalten. Ermöglicht wird dies durch ein umfassendes Hygiene- und Sicherheitskonzept. Dieses erfordert neben erhöhten Hygienemaßnahmen und Abstandsregeln auch tägliche Gesundheits-Checks und wiederkehrende Corona-Tests – wobei der erste bereits vor der Anreise am Heimatort durchgeführt werden muss. Vor Ort gibt es eine strikte Trennung zwischen der Innenwelt des Ederhofs und der Außenwelt, d.h. während einer Reha bleibt die Gruppe der Anwesenden am Ederhof unter sich. Während der ersten zehn Tage gilt zudem Maskenpflicht. Nach mehrmaliger negativer Testung der gesamten Gruppe gelten die Anwesenden dann als Großfamilie und dürfen sich am Ederhof ohne Maske und Abstandsvorschriften bewegen.

Die Erfahrungen der vergangenen 14 Monate sowie die bereits erwähnte wissenschaftliche Studie zeigen eine große Akzeptanz sowie Verständnis für das Konzept. Dessen Qualität wird auch dadurch bestätigt, dass es seit Mai 2020 unter den Patient:innen bislang keinen einzigen Corona-Fall am Ederhof gab. Gerade in Zeiten dieser Pandemie ist es für die Familien, die sich seit fast eineinhalb Jahren sehr einschränken mussten, wichtig, wäh-



Reha in der Pandemie: Zunächst nur mit Maske

rend der Rehabilitation Kraft zu sammeln und ein Stück Normalität und vor allem Sicherheit zu spüren.

\* *Sichere Kinder-Reha (SiR): Wissenschaftliche Begleitung der strukturierten Wiedereröffnung von Einrichtungen für Kinder und Jugendliche in der SARS-CoV-2-Pandemie (Fallstudie: Immunsupprimierte Kinder und*

*ihre Familien im Reha-Zentrum Ederhof). Eine Studie der GWS-Gesundheit, Wissenschaft, Strategie GmbH (GWS) in Zusammenarbeit mit der Universität Bayreuth.*

Haben Sie Interesse an einer Reha auf dem Ederhof? [www.ederhof.eu](http://www.ederhof.eu)  
Möchten Sie den Ederhof unterstützen? [www.pichlmayr-stiftung.de](http://www.pichlmayr-stiftung.de)

## über den Autor

Jan Kurtenbach war acht Jahre alt, als er nach einer Lungenentzündung die Diagnose Primäre Pulmonale Hypertonie (PPH) erhielt. Im November 2001 wurden ihm in der Medizinischen Hochschule Hannover ein Spenderherz und eine Spenderlunge transplantiert. Zur Rehabilitation fuhr Jan mit seiner Familie kurz danach das erste Mal auf den Ederhof. Seither ist der heute 28-Jährige der Einrichtung verbunden geblieben und engagiert sich für Kinder und Jugendliche vor und nach einer Organtransplantation, unter anderem als Mitglied des Vorstands der Rudolf Pichlmayr-Stiftung, die Trägerin des Reha-Zentrums Ederhof ist.



Jan bei den ersten physiotherapeutischen Übungen direkt nach der Transplantation



Jan mit Mitte zwanzig in den USA