

Mehr als Klinik: Rehabilitation auf dem Ederhof

Seit 28 Jahren bietet der **Ederhof in Osttirol** Kindern und Jugendlichen vor oder nach einer Organtransplantation einen geschützten Ort, an dem sie zu neuer Stärke finden. Mit ihren Familien oder in einer Gruppe mit anderen Jugendlichen erleben sie eine Zeit der körperlichen Aktivität, des seelischen Ausgleichs und der Gemeinsamkeit.

Beeindruckende Berge, aufregende Wanderungen, kühle Bergseen und eine ganz besondere Gondelfahrt – wer Jona (4) und Malin (6) Borns zuhört, meint, sie seien im Urlaub gewesen. Mit leuchtenden Augen erzählen die Geschwister, was sie in den vergangenen Wochen erlebt haben. „Jeden Tag konnten wir auf den Spielplatz“, sagt Jona begeistert. Und das ist für den Vierjährigen tatsächlich nicht selbstverständlich: Seit Ende 2017 lebt er mit einer transplantierten Niere. Vergangenes Jahr haben er und seine Mutter Jetty trotz der geglückten Transplantation einhundert Tage im Krankenhaus verbracht. Die Rehabilitation, von der Jona und Malin erzählen, war dringend notwendig. Für vier Wochen ist die vierköpfige Familie dazu von Paderborn auf den Ederhof nach Osttirol gereist.

Der Ederhof ist das europaweit einzige Rehabilitationszentrum für Kinder und Jugendliche, die auf eine Organtransplantation warten oder diese bereits hinter sich haben. Er wurde 1991 von dem Transplantationsmediziner **Professor Dr. Rudolf Pichlmayr** († 1997) und seiner Ehefrau **Professorin Dr. Ina Pichlmayr** gegründet. Trägerin ist die Rudolf Pichl-



Prof. Dr. mult. Eckhard Nagel



Der Ederhof liegt auf 1.100 Metern Höhe in der Natur der Osttiroler Dolomiten.

mayr-Stiftung. Die Finanzierung basiert auf Spenden. **Professor Dr. Dr. med. habil. Dr. phil. Dr. theol. h.c. Eckhard Nagel**, Vorstandsvorsitzender der Stiftung und ärztlicher Direktor des Ederhofs, erläutert: „Die Kinder und Jugendlichen, die auf den Ederhof kommen, haben meist eine längere und oft schwere Krankheitsgeschichte hinter sich. Die Angst, die vielen Untersuchungstermine, lange Krankenhausaufenthalte – darunter leiden nicht nur die kleinen Patientinnen und Patienten, sondern auch ihre Eltern und Geschwister. Wir wollen die gesamte Familie auffangen und jedem einzelnen Familienmitglied neue Kraft geben.“

Familienorientiertes Konzept

Ärzte, Pflegekräfte, Pädagogen und Therapeuten auf dem Ederhof arbeiten nach einem familienorientierten Konzept. Ziel der vierwöchigen Reha ist es, das betroffene Kind körperlich und seelisch zu stabilisieren und für den Alltag vor oder nach der Transplantation fit zu machen. Dazu wird für jedes Kind ein individuelles Reha-Programm zusammengestellt, das medizinische, therapeutische, pädagogische und psychologische Maßnahmen kombiniert und auf die aktuellen Bedürfnisse zugeschnitten ist.

Zudem geht es darum, den Eltern Erholung zu ermöglichen und ihre Kompetenz im Umgang mit der Erkrankung ihres Kindes zu schulen. Während für die Kinder beispielsweise psychomotorisches Training, Physiotherapie oder Ernährungsschulung auf dem Programm stehen, können die Eltern Entspannungs- oder Gesprächsangebote wahrnehmen. Daneben gibt es viele Freizeitaktivitäten, an denen die Familien gemeinsam teilnehmen. Familien mit Kleinkindern unternehmen beispielsweise Ausflüge oder kurze Wanderungen und können im Winter Schlittenfahren. Familien mit älteren Kindern gehen auch Klettern, in den Hochseilgarten oder je nach Jahreszeit Ski- oder Wildwasserfahren. Unabhängig vom Programm profitieren die Familien immer von der Zeit miteinander und mit den anderen Patienten.

Jonas Vater Niklas erzählt: „Durch die langen Krankenhausaufenthalte waren wir als Familie viel getrennt. Für uns ist es daher schon etwas Besonderes, dass wir vier Wochen am Stück gemeinsam Zeit verbringen.“ Ederhof-Geschäftsführer **Robert Weichselbraun** berichtet, dass viele Patienten aufgrund der notwendigen medizinischen Versorgung nicht in den Urlaub fahren. „Wenn das Kind beispielsweise täglich an die Dialyse muss, ist es für die Familien sehr schwer, ein Umfeld zu finden, wo

In dem Beitrag ist sinngemäß jederlei Geschlecht gemeint.



Robert Weichselbraun

das möglich ist und wo sie sich medizinisch sicher versorgt fühlt“, erklärt er.

Umfassende medizinische Versorgung

Der Ederhof verfügt als Sonderkrankenanstalt über die für die Patienten alltäglich notwendige medizinische Infrastruktur. In Kooperation mit dem Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation e.V. (KfH) bietet das Reha-Zentrum Dialyseplätze in den eigenen Räumen an. Die Ärzte und Pflegekräfte sind hoch spezialisiert und stehen 24 Stunden am Tag zur Verfügung. Notfälle werden bei Bedarf mit Unterstützung der regionalen Krankenhäuser versorgt. Zudem stehen die Ärzte des Ederhofs in engem Kontakt mit den jeweiligen Transplantationszentren. Niklas Borns sagt: „Das Team am Ederhof hat un-

gläublich viel Erfahrung und ist total herzlich. So konnten wir Eltern einen Teil der Verantwortung abgeben und auch mal Zeit für uns genießen.“ Seine Ehefrau Jetty bestätigt das: „Ich habe mich am Ederhof rundum sicher gefühlt und endlich einmal richtig abschalten können.“

Trotz der umfassenden medizinischen Versorgung legen die Mitarbeiter des Ederhofs großen Wert darauf, keine Krankenhausatmosphäre entstehen zu lassen. Nagel erklärt: „Die Reha soll die Familien auf ihren Alltag zuhause vorbereiten. Es ist uns daher wichtig, ein quasi alltägliches Umfeld zu schaffen. Das bedeutet, dass Ärzte sowie das Pflegepersonal nicht in weiß gekleidet sind und die medizinischen Notwendigkeiten so unaufgeregt wie möglich in den Tag integriert ablaufen.“ Die Räumlichkeiten und die Lage des Ederhofs tun ihr Übriges: Wer sich in den Gebäuden des ehemaligen Bauernhofes aufhält oder vom Spielplatz auf die gegenüberliegenden Dolomiten schaut, fühlt sich eher an eine Urlaubsunterkunft erinnert als an ein Krankenhaus. Dieses positive Gefühl sei wichtig, um eine gewisse Grundentspannung zu schaffen, so Nagel. Die Höhenlage auf 1.100m NN sei zudem ideal, um die körperliche Regeneration zu unterstützen. Die Natur wieder hautnah zu erleben und sich in der Natur zu bewegen fördere die mentale und körperliche Erholung. Das Reha-Pro-



Familie Borns verbrachte im Frühjahr 2019 vier Wochen auf dem Ederhof.

Informationen für Arzt und Patient

Der Ederhof ist als Rehabilitationseinrichtung von den privaten und gesetzlichen Sozialversicherern in Deutschland anerkannt und mehrfach zertifiziert (BAR, QMS-Reha). Die Kosten der Reha können für Patienten und für aus medizinischen Gründen notwendige Begleitpersonen auf Antrag von den Kostenträgern übernommen werden. Sofern die ganze Familie zum Ederhof reist, muss eine familienorientierte Rehabilitation beantragt werden. Der erste Schritt zur Antragstellung ist ein Beratungsgespräch mit dem psychosozialen Dienst des behandelnden Zentrums, dem behandelnden Arzt oder dem Hausarzt. Das Team am Ederhof steht bei der Antragstellung gerne zur Seite. Weitere Informationen finden Sie auf unserer Webseite unter www.ederhof.eu

Möchten Sie den Ederhof unterstützen?
Spendenkonto
Rudolf Pichlmayr-Stiftung
IBAN: DE12 2507 0024 0570 0125 00
BIC: DEUTDE33HAN

gramm beinhaltet daher zahlreiche Outdoor-Aktivitäten. Ein gerade errichteter Therapiergarten direkt am Haus hilft dabei, Kinder, die viel Zeit in Krankenhäusern verbracht haben, behutsam wieder an das Fühlen, Schmecken und Riechen in der Natur heranzuführen.

Austausch in der Peergroup*

Eine wichtige Rolle für den Reha-Erfolg spielt für die meisten Patienten auch der Austausch der Familien untereinander. Jonas Mutter Jetty berichtet: „Wir waren mit neun Familien gleichzeitig auf dem Ederhof. Es gibt so viele Erfahrungen, die wir teilen und wir haben richtige Freundschaften geschlossen.“

* Gruppe von etwa gleichaltrigen Kindern oder Jugendlichen, die als primäre soziale Bezugsgruppe neben das Elternhaus tritt. (Quelle: Duden)

Wechselbraun hört das häufig. Er sagt: „Viele Familien begegnen auf dem Ederhof das erste Mal Menschen, denen es ähnlich ergeht wie ihnen. Sie fühlen sich verstanden und können auch viele praktische Tipps austauschen.“ Kinder, die sich bislang vor allem in der Rolle der Hilfeempfänger erlebt haben, finden auf dem Ederhof eine Peergroup, in der sie ihre Erfahrungen weitergeben können. Sie können positive Vorbilder sein – oder solche kennenlernen. So steigen die Motivation und die Hoffnung, noch anstehende Therapien und andere Herausforderungen zu meistern. Jetty Borns erzählt: „Wir haben eine Familie kennengelernt, deren kleiner Sohn ebenfalls nierentransplantiert ist und in der es auch eine große Schwester

gibt. Die Kinder sind allerdings ein paar Jahre älter und die Transplantation liegt länger zurück. Das hat mir viel Mut gemacht und es hat uns Hoffnung gegeben, zu sehen, wie sich das Kind entwickelt und wie die Familie alles geschafft hat.“

Aktuell kommen jedes Jahr rund 250 Patienten zur Reha nach Osttirol. Die meisten von ihnen sind Klein- und Schulkinder, die gemeinsam mit ihren Eltern und Geschwistern für vier Wochen zur Reha bleiben. Da sich die Bedürfnisse der Familien je nach Alter der Patienten unterscheiden, bietet der Ederhof über das Jahr verteilt Reha-Einheiten für unterschiedliche Altersklassen an. Die über 15-Jährigen können an einer speziell konzipierten Jugend-Reha

ohne elterliche Begleitung teilnehmen.

Die Nachfrage nach Reha-Plätzen ist groß, und vor allem in den Sommermonaten müssen aus Platzgründen immer wieder Familien abgelehnt werden. Die Rudolf Pichlmayr-Stiftung hat daher beschlossen, den Ederhof zu erweitern. Nagel erklärt: „Die Familien, die zu uns auf den Ederhof kommen, leisten jeden Tag Großes. Wenn ihnen alles zu viel wird und die Luft auszugehen droht, dann wollen wir direkt für sie da sein – und sie nicht auf das kommende Jahr verträsten.“

Annika Ollrog

Leiterin der Geschäftsstelle
der Rudolf Pichlmayr-Stiftung

d!acura[®]

DIALYSEINSTITUTE JUDENBURG & WIEN-SÜD



- ▶ Ganzjährige Feriendialyse (auch Gruppen) in Judenburg
- ▶ 23 bzw. 14 Dialyseplätze (Judenburg, Wien-Süd)
- ▶ Höchste Wasserqualität durch LAUER-Doppelumkehrosomen
- ▶ Imbiss, Kaffee/Tee und alkoholfreie Getränke
- ▶ Trennung für Hepatitispatienten
- ▶ Alle gängigen Dialyseverfahren

Wir sind Ihnen bei der Unterkunftsuche gerne behilflich!

WIR FÜR SIE

Unsere qualifizierte Arbeit für Ihr Wohl

d!acura[®]

CERTIFIED TO
ISO EN 9001:2008 AND 14001:2009

DIALYSE JUDENBURG

DIACURA GmbH

A-8750 Judenburg

Burggasse 108

Tel.: +43 (0) 3572 / 85 200

Fax-DW: 53

E-Mail:

dialyse.judenburg@aon.at

DIALYSE WIEN-SÜD

DIACURA GmbH

A-2340 Mödling

Neugasse 22

Tel.: +43 (0) 2236 / 89 138

Fax-DW: 53

E-Mail:

dialyse.wien-sued@aon.at

www.dialyse-katschnig.at

Redaktionsschluss: DIATRA 4-2019 – 31. Oktober 2019