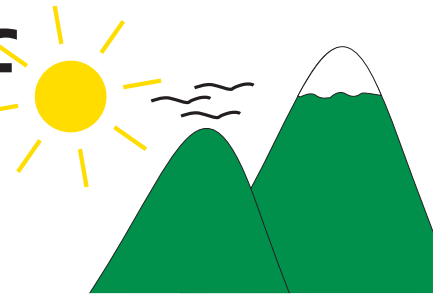


Ederhof Infobrief



Rehabilitationszentrum für Kinder und Jugendliche vor und nach Organtransplantation

Hochzeitstage der besonderen Art

Für Karl und Anni Botz ist es eine kleine Tradition, an ihrem Hochzeitstag eine Spende an den Ederhof zu überreichen

Hallo liebe Leser, wir wurden angefragt, ob wir nicht einmal für den Infobrief erzählen würden, wie es zu dieser alljährlichen Tradition an unserem Hochzeitstag gekommen ist. Na gut, dann fangen wir ja am besten gleich am Anfang an.

Also ich, der Karl, war in den Kriegsjahren mit meiner Mutter auf dem Iselsberg

von Heiligenblut in Kärnten das Versprechen: „ Wenn wir einmal kirchlich heiraten, dann nur hier in dieser Kirche.“ 1996 am 25. Mai war es dann soweit. Nachdem wir doch nun schon 33 Jahre standesamtlich verheiratet waren, haben wir unser Versprechen eingelöst und uns in Heiligenblut unter dem Motto: „Versprochen ist versprochen“ das Jawort

das Strumpfband aus und es wurde gesteigert. In Null Komma nix waren 600 DM zusammengekommen, wer hätte das jemals gedacht! Da waren jetzt 600 Mark und meine Anni wollte das Geld nicht behalten, sondern damit etwas Gutes tun. Nun war bei unseren Gästen eine Freundin, Monika Oberbichler, von der wir wussten, dass sie in einem Rehabilitationszentrum für transplantierte Kinder in Stronach arbeitet. Anni bot ihr an, das Geld mitzunehmen, sie könne mit den Kindern ein Eis essen gehen. Die Monika nahm das Geld aber nicht an und bat uns, es selbst zum Ederhof zu bringen und die Einrichtung, von der wir bis dahin überhaupt noch keine Ahnung hatten, kennen zu lernen.

Einige Tage später haben wir dann den Ederhof besucht. Die Einrichtung, das Personal und natürlich die Kinder haben uns aufs tiefste beeindruckt. Und dann war da auch noch eine Schwester, die sich Merlin nannte und sich als „e'Mädche us Kölle“ (ein Mädchen aus Köln) vorstellte. Da hatten wir auch schon unser Herz an den Ederhof verloren. Noch auf der Heimfahrt waren wir uns einig: Für die Kinder vom Ederhof müssen wir etwas tun.

In den kommenden Jahren folgten mehrere Spenden, die wir immer wieder im Mai - wenn sich unser Hochzeitstag jährt - dem Ederhof übergeben konnten.

2001 haben wir uns dann ganz besonders ins Zeug gelegt, da der Ederhof ein Blutgasanalysegerät benötigte. Mit viel Anstrengung konnten wir dann voller Stolz dieses Gerät im Wert von 20.000 DM übergeben. Dabei wäre da noch ganz wichtig zu erwähnen, dass die Wartung des Gerätes bis jetzt von einem ganz lieben Menschen kostenlos durchgeführt wurde. Dieser nette Mensch ist Herr Kurt Pleines von der Firma, die das Gerät geliefert hat.

Im Jahre 2002 und 2003 konnten wir



Anni und Karl Botz zusammen mit Prof. Dr. Dr. Nagel bei einer Spendenübergabe

evakuiert. 1950, nachdem ich dort fast vier Jahre die Schule besucht hatte, bin ich wieder zurück in meine Heimatstadt Köln. Da ich auf dem Iselsberg meine Kindheit verbracht habe, ist es wohl verständlich, dass dieser meine zweite Heimat geworden ist, und sich immer wieder Heimweh bei mir eingeschlichen hat. 1961 bin ich dann mit meiner Anni zum ersten Mal dorthin. Sie war von der Schönheit der Landschaft und den Bergen überwältigt und tief beeindruckt. Damals gaben wir uns, bei einem Besuch der Kirche

gegeben. Es war eine wunderschöne Trauung mit Orgel, Gesang und Blasmusik und mit lieben Freunden aus Köln und aus meiner zweiten Heimat. Gefeierte wurde im Hotel "Fidele Mölltaler" auf dem Iselsberg. Bei gutem Essen, gepflegten Getränken, Musik und Tanz wurde gefeiert bis in die frühen Morgenstunden. Doch um Punkt 24 Uhr kam meiner Frau Anni die Idee: „Ich versteigere mein blaues Strumpfband.“ Es ist nämlich Brauch, dass die Braut etwas Blaues zur Hochzeit bei sich trägt. Meine Frau zog, unter großem Applaus der Männer,

wiederum Spenden von insgesamt 9.400 Euro dem Ederhof zur Verfügung stellen. Der Vollständigkeit halber sei gesagt, dass die Beträge nicht aus unserer eigenen Tasche kommen, sondern dass viele Freunde uns dabei helfen, kleine Blinkartikel zu verkaufen, oder Freunde geben uns Geschenke, die wir in einer Tombola verlosen. Andere Freunde spenden einfach etwas Geld für „Anni's Kinder vom Ederhof“ ...so nennen wir unsere Aktion.

Natürlich, wie könnte es anders sein, wickeln wir diese Geschäfte hauptsächlich in der fünften Jahreszeit ab, das ist bei uns in Köln bekanntlich die Karnevalszeit. Wenn wir in ein Lokal kommen, dann

macht schon mal der Satz die Runde: „Do kütt dä Karl un et Anni widder met dem Koffer“, übersetzt: Da kommen der Karl und die Anni wieder mit ihrem Koffer – gemeint ist der Koffer mit den Blinkartikeln.

Bei der Feier zum zehnjährigen Bestehen des Ederhofs im November in Hannover waren wir ebenfalls dabei. Auch das war für uns wieder ein unvergessliches Erlebnis und bestärkt uns, so Gott will, auch weiterhin die „Kinder vom Ederhof“ zu unterstützen.

Es grüßen Sie herzlich
Anni und Karl Botz aus Köln.

Stationäre Rehabilitations- maßnahmen

Weitere Termine für 2004

29. Mai – 26. Juni 2004
26. Juni – 24. Juli 2004
24. Juli – 21. August 2004
21. August – 18. September 2004
18. September – 16. Oktober 2004
16. Oktober – 13. November 2004

Ich warte auf „meinen goldenen Darm“!

Ein sechsjähriges Mädchen beweist Mut, Kraft und Durchhaltevermögen

An der Universitätsklinik in Innsbruck werden im Kindes- und Jugendalter Transplantationen von Niere, Leber, Herz, Lunge und seit 1999 auch Dünndarmtransplantationen durchgeführt. Bei der Dünndarmtransplantation wird unterschieden zwischen isolierter Dünndarmtransplantation, kombinierter Leber- und Dünndarmtransplantation und multi-viszeraler Transplantation (TX von drei oder mehr Organen). Eine Lebendspende ist bei der Dünndarmtransplantation prinzipiell möglich.

Die Indikation für eine Dünndarmtransplantation stellt das Kurzdarmsyndrom (angeborenes oder nach Resektion großer Dünndarmabschnitte) dar, welches eine dauernde und lebenslange parenterale Ernährung notwendig macht.

Bei einer Dünndarmtransplantation werden noch höhere Anforderungen an das Kind und seine Familie gestellt als bei anderen Transplantationen. Erschwerend sind: Langer postoperativer Krankenhausaufenthalt (ca. drei Monate), schwierige postoperative Ernährungssituation, häufige Komplikationen, regelmäßige Biopsien durch das angelegte Stoma zur Transplantatüberwachung.

Ein heute sechsjähriges Mädchen, das wir in unserem Bericht Eva nennen, wurde im Dezember 1999 in Innsbruck dünndarmtransplantiert. Ihre Mutter schildert

ihre Lebensgeschichte eineinhalb Jahre nach der Transplantation:

„Das ist die Geschichte einer kleinen Heldin – meiner Tochter Eva. Die kleine Eva war mit eineinhalb Jahren ein scheinbar ganz gesundes Kind, als wir die niederschmetternde Nachricht erhielten, dass in ihrem Bäuchlein ein Tumor in der Größe von 13 x 10 cm wuchs. Sie wurde sofort chemotherapiert, der Tumor wurde mit Erfolg entfernt, jedoch funktionierte der Dünndarm nicht mehr. Die kleine Eva war sehr tapfer, erholte sich rasch, hing jedoch nun jeden Tag 18 Stunden lang

Infusion. Ich, als ihre Mutter, wurde im Hospital angelernt, wie man "mit diesen Dingen" umgehen muss, und konnte die Kleine zuhause versorgen.

Wir wollten uns mit solch einem Dasein unseres Kindes nicht abfinden und suchten nach einer besseren Möglichkeit, Eva zu helfen.

Nach intensivem Suchen fanden wir das Transplantationszentrum in Innsbruck. Dort gaben uns die Ärzte, nachdem sie sich einen Überblick über den Zustand unserer kleinen Tochter verschafft hatten, Hoffnung auf eine eventuelle Besserung. So wurde Eva am 13. Dezember 1999 operiert und bekam ein Spenderorgan. Es war eine schwere und lange Operation, die jedoch reibungslos verlief. Eva war wieder sehr brav und freute sich – trotz ihrer Schläuche und Röhrchen – außerordentlich, dass es keine Infusion mehr gab. Nach sechs Wochen im Krankenhaus gingen wir beide endlich heim. Das Leben nach einer Transplantation ist alles andere als unbekümmert. Häufige Blutkontrollen und Biopsien des transplantierten Organs sind nötig, es soll zu keinen Viruserkrankungen kommen. Es gab verschiedene Komplikationen. All das versuchen wir zu überwinden und schon bald sind zwei Jahre seit dem schweren Eingriff vergangen. An diesem Tag wurde Eva neu geboren, das ist ihr zweiter Geburtstag.



Unsere Familie versucht, normal zu leben, obwohl es niemals mehr so sein wird, wie es früher war. Auch die kleine Eva muss es leider erfassen, obwohl sie noch so klein ist.

Manchmal, wenn sie wieder eine Unmenge von Medikamenten schlucken muss, packt mich ein großer Zorn und ich frage mich, warum gerade mein Kind. Wer wird ihr die verlorenen Tage der Kindheit wiedergeben, an denen sie monatelang im Krankbett lag? Wer bringt ihr die sonnigen Kindergedanken zurück? Wer verdrängt düstere Fragen und Gedanken über die Krankheit eines unschuldigen Kindes? Es gibt niemanden, von dem man solche Antworten erwarten kann! Gott sei Dank gibt es wenige, die ähnliche Schicksalsschläge ertragen müssen.

Unsere kleine Tochter ist ein wahres Energiebündel, vollgeladen im positiven Sinne. Das hilft uns, die schwere Last zu tragen. Die kleine Eva singt sehr gerne, spielt mit den Würfeln, stellt Puzzles zusammen, tanzt, fährt mit dem Fahrrad, mit dem Roller und auch das Eislaufen macht ihr Spaß. Das Schönste in ihrem Leben sind jedoch die Urlaubstage am Meer. Dort vergisst sie vollkommen ihre Schwierigkeiten und lebt nur für sich allein ein volles, kleines Kinderleben. Wenn es irgendwie möglich wäre, würde ich diese Tage für sie bewahren und zwar ein Leben lang!"

Nach der Transplantation im Dezember 1999 geht es Eva eine Zeitlang gut, bis 2002 ernsthafte Komplikationen auftreten. Nach einer chronischen Abstoßung und wieder monatelangem Krankenhausaufenthalt wird sie im November 2002 multiviszeral transplantiert. In ihrem Fall handelte es sich um die Transplantation von Dünndarm, Leber, Pankreas und eines Teils des Magens. Ende Januar 2003 konnte sie endlich die Klinik verlassen – nach insgesamt über 14 Monaten Aufenthalt seit 1999. Ihre Mutter schildert die schwierige Zeit vor und nach der multiviszeralen Transplantation:

„Das Jahr 2002 war das schlimmste Jahr in meinem Leben. Schon am Anfang des

Jahres sind Probleme mit dem Darm aufgetreten und nach einigen Operationen lautete die Diagnose: Chronische Abstoßung des Darms. Ich habe gedacht, ich würde sterben, weil ich gewusst habe, wie Eva gekämpft hat und wie sehr sie das Leben genießt. Aber Eva hat das nicht akzeptiert und sie sagte, sie wolle einen neuen Darm und weiterleben.

Die Ärzte haben sie erneut auf die Eurotransplantliste gesetzt. Es sind Monate vergangen und Eva war schon in sehr schlechtem Zustand. Sie hatte eine schwere Sepsis, und die neue Diagnose lautete, sie muss vier Organe bekommen: Leber, Darm, Pankreas und 2/3 Magen. Ich habe gedacht, das kann nicht wahr sein. Ich habe keine Kraft mehr gehabt, ich war mit Eva acht Monate im Jahr in der Klinik. Ich habe noch eine Tochter, die mich auch braucht. Dr. Ellemunter und Prof. Margreiter haben an Eva geglaubt und am 7. November waren die Organe da. Ich war verzweifelt, ob alles gut geht, aber Eva sagte vor der Operation, sie habe keine Angst, sie sei glücklich, dass alles vorbei ist, und dann habe ich gewusst, es wird alles gut gehen. Die Operation war erfolgreich und Eva hat sich langsam erholt. Nach zwei Monaten hat sie Blutungen im Gehirn bekommen, aber auch das hat sie besiegt, nach einem Monat sind wir nach Hause gegangen. Jetzt ist die Transplantation fast eineinhalb Jahre her und Eva geht es sehr gut. Sie lebt ihr Leben und genießt jede Minute. Sie hat vor nichts Angst und ist selbstbewusst; sie freut sich sehr auf den Herbst, denn dann kommt sie in die Schule.

Wenn ich sie beobachte, dann bin ich total glücklich, dass sie lebt und dass sie soviel Freude am Leben hat, aber im nächsten Moment kommen wieder alle Ängste. Ich habe Alpträume und dann sagen viele, warum ich so sei, Eva gehe es doch gut. Aber es kommt alles hoch, Leid, Schmerz, Leben ohne Hoffnung, und das schon fast sechs Jahre lang. Doch dann kommen wieder positive Gedanken, wenn ich Eva erlebe, wie sie jetzt ist: Es ist ihr bis jetzt noch nie so gut gegangen. Dann weiß ich, es hat sich gelohnt, und ich hoffe, es warten noch viele schöne Jahre auf sie."

Aus dem Bericht der Mutter wird deutlich, welche hohe Anforderungen an das Kind und seine Familie gestellt werden. Eva wollte vor der Transplantation von ihrer Mutter und von uns wissen, mit welchen Einschränkungen sie zu rechnen hat, was auf sie zukommen wird. In unseren Gesprächen versuchten wir, sie in kindgerechter Weise darauf vorzubereiten, ihr alle Informationen zu geben, nichts zu verheimlichen, ihr aber auch die Hoffnung nicht zu nehmen. Im Alter von fünf Jahren entschied sie sich bewusst(!) für eine Transplantation, sie wollte auf „ihren goldenen Darm“ warten. Mit Sicherheit half ihr diese bewusste Entscheidung, die Komplikationen, die nach der Transplantation auftraten, und die großen Einschränkungen (Ernährungssituation, Stoma, usw.) aktiv und mit aller Kraft zu bewältigen.

Eva hat ihr großes Ziel erreicht – sie lebt und genießt jede Minute ihres Lebens!

Um sich von den Belastungen erholen zu können, hat die Familie um einen Aufenthalt im Rehabilitationszentrum Ederhof angesucht. Es ist zu hoffen, dass die Krankenkasse diesen finanzieren wird.

Kontaktadressen:

Univ.-Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde
Vorstand: Univ.-Prof. Dr. Lothar-Bernd Zimmerhackl

Ass.-Prof. Dr. Helmut Ellemunter
Leiter der Transplantationsambulanz
Tel. +43512/504-24946

Dr. Sabine Köppl
Psychologin und Psychotherapeutin
Tel. +43512/504-28437

Univ.-Klinik für Chirurgie
Vorstand: Univ.-Prof. Dr. Raimund Margreiter

Univ.-Prof. Dr. Raimund Margreiter
Leiter der Klinischen Abteilung für Allgemein- und Transplantationschirurgie
Tel. +43512/504-22600

Anichstraße 35
6020 Innsbruck

Fortsetzung der Erzählung von Dr. Wido Parczyk aus den Ausgaben drei und vier:

Jetzt erst recht! Teil III

Weitere zwei Jahre später verabschiedeten wir uns von der Segelei und schlugen ein ganz neues Kapitel auf. Wir kauften uns ein klassisches Motorboot aus Stahl mit Holzaufbauten. Damit sind wir jetzt auf Flüssen, Kanälen und im Mittelmeer unterwegs, freuen uns aber schon wieder auf die Schwedischen Schären, um nach Plätzen für das nächste Buch zu suchen.

Den Wechsel zum Motorboot konnten viele unserer Segelfreunde nicht verstehen, aber wir hatten auf dem Englandtörn 1987 deutlich genug erlebt, was es bedeuten kann, nicht mehr die Kraft zu haben, ein Segel zu bergen. In diese Situation wollten wir mit zunehmendem Alter nicht noch einmal kommen, andererseits wollten wir auch zeitig genug den Wechsel zum Motor-



Dr. Wido Parczyk und seine Frau Beate

boot schaffen, um noch mit Kraft und Elan dieses neue Kapitel aufschlagen zu können.

Dafür, dass ich leben darf, glaube ich, bin ich es den Ärzten und den Kranken schuldig, ihnen durch die gelebte Lebensfreude Mut zu machen. Vor allem aber soll meine Geschichte den unentschlossenen Organspendern zeigen, wie viel volles Leben ein todgeweihtes Organ schenken kann. Leben, das sonst erlöschen würde. Kraft, die sonst nicht weitergegeben werden könnte. Und Liebe, die sonst nicht geschenkt, aber auch nicht empfangen werden könnte. Welch herrliches Leben! Aber auf Kosten anderer: Ohne die rückhaltlose Hilfe meiner Frau hätte ich diese Krankheit nicht meistern können. Weder den Praxisaufbau, noch die Schrauberei an den Autos, die Rennerei oder das Segeln. Alles, was mir die Kraft gab, weiterzumachen, wäre nicht möglich gewesen ohne dass meine Frau, die selbst Ärztin ist, mir Sicherheit und Hilfe gegeben hätte. Ohne sie wäre nichts gegangen. Auf Kosten anderer führe ich auch jetzt mein neues Leben. Die Leber gehörte vorher einem 22jährigen. Ich weiß nichts über ihn. Vielleicht hatte er einen Motorradunfall. Weil er starb, darf ich weiterleben. Danke.

Klar, ich führe ein egoistisches Leben. Aber ohne diesen Egoismus ging es nicht, denn die Krankheit raubt Kraft. Kraft, die für die Familie und viele andere Pflichten nötig gewesen wäre. Den Rest verbrauchte ich jeden Tag in der Praxis, gewann sie aber in der nächtlichen Abgeschiedenheit und Ruhe der Garage oder später noch viel intensiver im Cockpit unseres Schiffes, auf dem Atlantik und in den Schären zurück.



Der "Troll von Cochem" in Barcelona, Ostern 2002

Dafür fehlte ich meiner Familie lange Jahre. Aber ich lebe immer noch und kann jetzt nach Beendigung des Berufslebens Zeit und Zuwendung zurückgeben, die mir andere, vor allem aber meine Frau, geschenkt haben. Diese Krankheit hat mich verändert. Sie hat mich dazu gebracht, mich auf das Wesentliche zu konzentrieren, d.h. in letzter Konsequenz: Ohne die Erkrankung wäre dieses volle Leben gar nicht möglich. So bin ich mir auch der Schwächen meines Körpers bewusst geworden und ich habe schon vor vielen Jahren begonnen, z. B. durch Training diese Nachteile auszubügeln. Das half zu einem ganz neuen, herrlichen Körpergefühl, das ich unendlich genieße. Bei allen Nachteilen und Einschränkungen, die meine Krankheit mit sich bringt und die ein Außenstehender wohl nicht akzeptieren würde - ich liebe mein Dasein und ich akzeptiere die Krankheit, die mir durch das ständige Bewusstsein, jederzeit an ihr oder einer Nebenwirkung der notwendigen Medikamente sterben zu können, die Kraft für ein sehr viel intensiveres Leben gibt und mich für Dinge geöffnet hat, die früher völlig unbemerkt an mir vorbei gegangen sind. Welch ein Leben!

„Kili-Liver-Live“ – eine Expedition auf den Kilimandjaro



Im Februar 2003 setzte ein internationales Bergsteiger-Team (Belgien, Luxemburg, Japan, Schweiz, Vereinigtes Königreich, Frankreich) zusammen mit sechs Transplantationspatienten ein ganz besonderes Zeichen: Sie bestiegen in einer siebentägigen Expedition den Kilimandjaro in Tansania, mit 5895 Metern der höchste Berg Afrikas. Mit dieser Expedition wollten die Frauen und Männer vor allem auf das Problem der Organknappheit aufmerksam machen und so die Spendenbereitschaft erhöhen. „Der letzte Anstieg bis zum Gipfel war das Härteste, was ich je in meinem Leben gemacht habe“, beschreibt die vierzigjährige transplantierte Schweizerin Liz die unglaubliche Anstrengung der letzten Stunden auf dem Weg zum Gipfelkreuz. Deutlicher als mit solch einer Belastung unter extremen Bedingungen kann man nicht zeigen, dass eine Lebertransplantation eine komplette physische Rehabilitation ermöglicht. Somit beweist die Expedition nicht nur, wie wertvoll die Organspende als „Geschenk des Lebens“ ist, sondern soll vor allem Betroffenen Mut machen. Professor Jacques Pirenne vom Transplantationszentrum der Katholischen Universität Leuven in Brüssel initiierte dieses Projekt nach seiner ersten persönlichen Kilimandjaro-Erfahrung. Für ihn verdeutlicht diese außerordentliche Leistung der sechs Trekker,

dass das Leben nach einer Organtransplantation genauso aufregend und erfüllend sein kann wie jedes andere Leben auch. Dem Transplantationsmediziner geht es vor allem darum, ein Zeichen zu setzen, wie erfolgreich die Transplantationsmedizin bereits ist und welche unersetzlich wichtige Rolle dabei die Organtransplantation spielt. Ganz ohne Vorbereitung wäre das Unternehmen nicht möglich gewesen und auch nicht jeder Patient ist dafür geeignet: Bereits Monate zuvor begannen die Trekkingteilnehmer (zusammen mit den Transplantations-Patienten insgesamt 21) mit einem Trainingspro-

gramm, das u.a. dreimaliges Joggen in der Woche beinhaltete. Für die Sicherheit während der Tour standen den Gipfelstürmern neben lokalen Betreuern auch die routinierten Bergsteiger Jean Pierre Frachon aus Frankreich und Rudy Vansnick aus Belgien zur Seite, und unter den Trek kern befanden sich allein sieben Ärzte, was die umfangreiche Betreuung in medizinischer Hinsicht verdeutlicht. Während der siebentägigen Tour wurden insgesamt 90 km zurückgelegt, wobei der Ausgangspunkt – Machame gate – auf 1600 Meter gelegen ist. Nach einigen Zwischenstationen erreichte die Gruppe am sechsten Tag um 5.41 Uhr den Gipfel, Uhuru peak, in 5895 Metern Höhe. „Als wir den Berg hinunter kamen, wusste ich, dass ich nicht mehr der gleiche Mensch war wie vor dem Aufstieg“, bemerkt Greet (41), die nach ihrer Diagnose einer polyzystischen Leber im Jahre 1997 eine Ersatzleber erhielt. Das persönlich ergreifende Erlebnis erlaubt ihr und ihren Mitstreitern heute eine neue Erkenntnis: „Wir haben bewiesen, dass Lebertransplantate nicht nur Leben retten, sondern es ermöglichen, wieder zu einem gesunden Menschen zu werden.“

Kontakt:

Jacques.Pirenne@uz.kuleuven.ac.be



Die Ederhof-Schule

Lernbegleitung auf dem Ederhof – Erfahrungen einer Lehrerin

Mein Name ist Barbara Kropp und heute möchte ich mich gerne einmal vorstellen und einen Einblick in meine Tätigkeit als Lernbegleiterin am Ederhof geben. Ich komme direkt aus Stronach, das ganz in der Nähe vom Ederhof liegt. Nach meiner Erzieherausbildung, die auch eine



Lernhilfeausbildung für Mathematik, Englisch und Deutsch beinhaltet, habe ich zunächst in der Lebenshilfe Osttirol in der Wohnheimbetreuung gearbeitet. Auf dem Ederhof habe ich mit zehn Stunden Betreuung pro Woche begonnen, und im Laufe von zehn Jahren ist daraus eine volle Stelle mit 40 Stunden geworden.

Anfangs habe ich nur die Schüler betreut, aber mit jeder Stundenerweiterung hat sich auch das Aufgabenspensum erweitert, so dass ich nun auch jedes zweite Wochenende und außerhalb der Schule bei der Patientenbetreuung mitarbeite. Der Einstieg in die Lernbegleitung war nicht gerade einfach, zumal ich mich erst wieder in die aktuellen Lernpläne einarbeiten musste. Eine große Unterstützung fand ich da bei unserem Krankenhauslehrer, den ich noch aus der Zeit der Sonderschulbetreuung in der Lebenshilfe kannte. Er stellte mir seine Unterlagen zur Verfügung, mit denen ich dann meine Schüler am Ederhof vorerst unterrichten konnte. Schon bald habe ich aber einen Vordruck entworfen, in dem Eltern und Klassenlehrer die nötige Information für die Lernbegleitung am Ederhof erhalten. Darin fordere ich auch die Lehrer auf, den zu erarbeitenden Lernstoff so zu gliedern, dass wir das Pensum trotz der eingeschränkten Arbeitszeit schaffen können. Die Schüler haben dreimal pro Woche,

Montag, Mittwoch und Freitag jeweils drei Unterrichtseinheiten. Dabei werden alle Schüler, ob Vorschulstufe oder Gymnasium, zur selben Zeit im selben Raum unterrichtet. Da muss ich als Lernbegleiterin schon gut vorbereitet sein! Beim Unterricht lernt jedes Kind nach seinem persönlichen Arbeitsplan, den es von der Heimatschule mitgebracht hat. Auf dem Plan ist für den Schüler das zu erarbeitende Tagespensum festgehalten. Schüler, die keine Unterlagen von zu Hause mitgebracht haben, bekommen von mir Arbeitsblätter, die ihrer Leistungsfähigkeit entsprechen. Noten gibt es bei uns nicht, aber um die Schüler zu motivieren, werden Punkte für Fleiß, Ordnung und soziales Verhalten vergeben. Die Punkte werden auf einer Beobachtungskarte festgehalten, am Ende der Kur zusammengezählt und mit Preisen belohnt.

Als letztes bekommt jeder Schüler ein Formblatt zur Dokumentation, auf dem ich Besonderheiten und Persönliches vermerke. Am Ende der Kur erhält jeder Schüler ein Beurteilungsschreiben, das auch einen täglichen Arbeitsbericht beinhaltet. So haben die Lehrer einen Überblick, was die Schüler in der Zeit des Kuraufenthaltes wirklich bearbeitet haben. Um den Kontakt zu den Schulen zu intensivieren, haben wir auch schon mehrmals die Möglichkeit genutzt, dass Schüler eine Klassenarbeit gefaxt bekommen, diese unter regulären Bedingungen schreiben und das Ergebnis dann zurückgefaxt wird. Diese Art der direkten Kommunikation wird besonders dann angewandt, wenn der Schüler um eine Versetzung kämpft.

Auch Ferien gibt es natürlich an der Ederhof-Schule. Da die Schüler aus den verschiedenen Regionen aber ganz unterschiedliche Ferienzeiten haben, ist dies nur ein kurzer Zeitraum von etwa zwei bis drei Wochen, in dem wir keine Lernbegleitung anbieten. Sind die Schüler mit ihrem Aufgabenprogramm bereits fertig, gibt es das Angebot, an einem Projekt mitzuarbeiten. Solche Projekte sind z. B. Basteln, eine soziale Woche mit Führungen bei Rettung, Gendarmerie

Impressum

Ederhof
Rehabilitationszentrum
für Kinder und Jugendliche
vor und nach Organtransplantation
Stronach 7, A-9991 Dölsach
Telefon +43 4852/6999-0
Fax +43 4852/6999-011
www.ederhof.de
info@ederhof.de

Spendenkonten
BTV Bank für Osttirol und Vorarlberg
BLZ 16 380, Konto 138 055 310

Deutsche Bank Hannover
BLZ 250 700 24, Konto 57 00 125

Redaktion und Layout
S. Dräger, A. Martin, F. Burg

Druck
Schlütersche Verlagsgesellschaft mbH
& Co.KG, Scherrer Druck, Hannover
Auflage: 5.000 Exemplare

Wir danken allen Spendern, den Autoren und Fotografen für die großzügige Unterstützung. Für Beiträge, Anregungen und Kritik sind wir Ihnen dankbar.

oder Feuerwehr, Exkursion zum Thema „Nationalpark Hohe Tauern“ usw. Das gestaltet sich so, dass „Ferienschüler“ die Themen in Gruppenarbeit vorbereiten und wir an einem Schultag dann gemeinsam eine Exkursion machen. So gibt es für mich als Lernbegleiterin die unterschiedlichsten Aufgaben und Herausforderungen – auch nach zehn Jahren auf dem Ederhof ist der Alltag noch nicht langweilig!

