

Ederhof Infobrief



Rehabilitationszentrum für Kinder und Jugendliche vor und nach Organtransplantation

Keine Ausrede, kein Verzicht

Hallo, hier steht ein kleiner Artikel von mir darüber, wie man auch oder gerade als Organtransplantierte eine »ganz normale« Berufswahl treffen kann. Als bei mir im Alter von elf Jahren eine Zystenniere festgestellt wurde und mir gesagt wurde, dass ich irgendwann einmal an die Dialyse muss, brach für mich eine Welt zusammen. Einige von euch kennen dieses Gefühl sicherlich. Gleichzeitig wusste ich, dass ich nicht auf ein »normales Leben« verzichten wollte.



Martin (27) lebt seit fast zehn Jahren mit einer fremden Niere.

In der zehnten Klasse der Realschule ging es mir gesundheitlich nicht besonders gut. Die Dialyse stand kurz bevor und das machte sich in meinen Noten bemerkbar. Nach vielem Grübeln und Diskussionen mit meinem Arzt beschloss ich, die zehnte Klasse auf eigenen Wunsch zu wiederholen, um danach das Gymnasium besuchen zu können. Schließlich sollte mich die Krankheit keiner Chance berauben. In den Sommerferien darauf wurde ich im Umgang mit der Bauchfelldialyse fit gemacht. Im zweiten Anlauf der zehnten Klasse klappte es auch mit den Noten. Mitte der elften Klasse wurde ich transplantiert. Am

dritten Tag nach der OP, als die schlimmsten Schmerzen überstanden waren, hatte ich schon wieder die Schule im Kopf. Klingt ziemlich unglaublich, werdet ihr jetzt denken. Doch ich freute mich, dass ich nun, nachdem mir ein neues Leben geschenkt wurde, durchstarten konnte. Ich nutzte die Langeweile im Krankenhaus um zu lernen und ab und zu die Schwestern zu ärgern. In den Sommerferien ging ich zur Kur auf den Ederhof. Dort ging man so gar nicht zimperlich mit mir um. Ihr kennt das ja, Ausdauertraining, viele Wanderungen und andere Aktivitäten. Trotzdem fühlte ich mich sehr wohl. Was ich auf dem Ederhof besonders schätzen lernte, war die Normalität. Es wurde mir gezeigt, was trotz »Krankheit« in mir steckt, und dass Ausreden kein Grund sind z. B. einen Waldlauf, auf den ich eigentlich keine Lust hatte, doch nicht machen zu müssen. Dass man seine Krankheit nicht als Ausrede benutzen darf, etwas nicht zu machen, das habe ich neben einer besseren Kondition und vielen schönen Momenten vom Ederhof mitgenommen.

Nach dem Abitur habe ich Medieninformatik studiert und dann musste ich mich um einen Job bewerben. Ich fragte mich, ob ich im Bewerbungsgespräch sagen soll, dass ich nierentransplantiert bin. Schließlich könnte es als Nachteil ausgelegt werden. Dennoch entschloss ich mich dazu, es zu sagen. Schließlich hat mich meine Krankheit mitgeprägt und ich wäre ohne sie nicht der, der ich heute bin. In den ersten Gesprächen kam diese Offenheit allerdings nicht so gut an. Man muss sich beim Bewerben immer Gedanken darum machen, dass die Leute, bei denen man sich bewirbt, nicht wissen

Fortsetzung auf der Rückseite

Liebe Leserinnen und Leser,

vielen Dank für die vielfältige und durchweg positive Resonanz auf unseren ersten Infobrief, über die wir uns sehr gefreut haben. Die positiven Anregungen haben uns darin bestärkt, den Ederhof-Infobrief von jetzt an in regelmäßigen Abständen herauszugeben.



Univ.-Prof. Dr. Dr. Eckhard Nagel, Vorsitzender der Rudolf Pichlmayr-Stiftung und Ärztlicher Direktor des Ederhofes

Die nun vorliegende zweite Ausgabe berichtet insbesondere über unsere Möglichkeiten zur Rehabilitation von Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die für uns eine besonders wichtige Patientengruppe darstellen. Sie erzählen auf diesen Seiten über ihre Erfahrungen auf dem Ederhof. Das vergangene Jahr stand im Zeichen des zehnjährigen Jubiläums des Ederhofes. Mit vielen Gästen aus Österreich und Deutschland haben wir den Geburtstag bei strahlendem Sonnenschein mit einem Tag der offenen Tür gefeiert.

Heuer werden wir dieses Jubiläum in Hannover begehen: Auch das Bestehen der Rudolf Pichlmayr-Stiftung, dem Träger des Ederhofes, jährt sich zum zehnten mal. Für den Ederhof liegt ein Jahr voller Herausforderungen vor uns. Besonders wird uns auch die Frage beschäftigen, ob der lange geplante Anbau, der behindertengerechte Herz-Kreislauf-Trainingsmöglichkeiten und eine Unterwasserphysiotherapie aufnehmen soll, begonnen werden kann. Eine solche Einrichtung ist dringende Pflicht und Ansporn. An dieser Stelle möchte ich mich bei allen Spendern für die bisher geleistete Unterstützung und Ihr Interesse bedanken. Viel Freude beim Lesen,

Ihr Ederhof

Coaching-Konzept für niereninsuffiziente Jugendliche

Vorbereitung auf das Spannungsfeld zwischen Therapie, Familie und Gesellschaft

Voraussichtlich vom 29. März bis 5. April wird auf dem Ederhof erstmalig ein neues Schulungsprogramm für niereninsuffiziente Jugendliche angeboten, das von jetzt an regelmäßig angeboten werden soll. Das Programm richtet sich an Jugendliche zwischen 16 und 18 Jahren und beinhaltet verschiedene, aufeinander aufbauenden Blöcke. Das Konzept sieht eine gemeinsame Woche im Ederhof vor, in der neben medizinischem Wissen Informationen zum Thema Ausbildung und Beruf, Drogen und Verhütung genauso wie sportliche Aktivitäten auf dem Stundenplan stehen. Gemeinsam soll gekocht, diskutiert und gelernt werden. Weiterhin ist geplant, vierteljährlich wohnortnahe Workshops durchzuführen. Diese können eine langfristige Betreuung und den Aufbau einer Netzwerkstruktur zur gegenseitigen Unterstützung ermöglichen. Dazu sollen sich Eltern und Jugendliche unabhängig von einander in eigenen Gruppen treffen. Eine Internetplattform wird als zusätzliche Kontaktmöglichkeit im Anschluss bei Fragen im Alltag helfen. Im Vordergrund des Coaching-Konzepts steht eine Akzeptanzhöhung der

Erkrankung und ihrer Folgen durch Wissensvermittlung und langfristige Einstellungs- und Verhaltensänderung, eine Verbesserung der Compliance, die Unterstützung bei der Identitätsbildung und das Aufzeigen von beruflichen Perspektiven. Langfristig erhoffen wir uns eine Verbesserung der Patientenzufriedenheit sowie eine Erhöhung der Lebensqualität für den Betroffenen und seine Angehörigen. Wichtig erscheint uns diese Schulung, da der Wechsel von der Pädiatrie in eine weniger kontrollierte internistische Ambulanz mit dem Schwerpunkt auf Eigenverantwortlichkeit sowohl bei den Patienten als auch bei den Eltern zu Verunsicherungen führt und den Prozess der Identitätsbildung, Lösung und Eigenverantwortung hemmt. An dieser wichtigen Schnittstelle soll dieses zentrumsübergreifende Projekt – so das langfristige Ziel – zu einem gelungenen Transfer der Jugendlichen in den Bereich der Erwachsenenbetreuung beitragen. An dieser Stelle auch ein herzliches Dankeschön an Herrn Breuch von der GML AG, die die Finanzierung des Programms zugesagt hat.

Fortsetzung der Titelseite können, was es heißt, transplantiert zu sein. Für einen selbst ist das vollkommen klar. Also überlegte ich mir, wie ich meine „Krankheit“ geschickter „verkaufen“ kann. Da fiel mir ein, dass ich mich jeden Abend selbst an die Dialyse angeschlossen habe. Das bedeutet also, dass ich präzise und gewissenhaft arbeiten kann und auch mit Problemen umgehen muss. So konnte ich meinem Gegenüber auch gleich etwas über die Krankheit erzählen und ihm/ihr die Angst vor dem Unbekannten nehmen. Ich glaube, das nennt man Smalltalk. Sobald die Personalbeauftragten gemerkt haben, dass ich gut mit meiner Krankheit zurecht komme und alles nicht so schlimm ist, wie sie

Coaching-Konzept: Ansprechpartner für Anmeldung und Fragen



Frau Prof. Dr. Gisela Offner, Medizinische Hochschule Hannover, Kinderdialyse, Telefon 0511/532-3283, offner.gisela@mh-hannover.de



Frau Martina Oldhafer, KfH Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation, Telefon 0511/53099-0, martina.oldhafer@kfh-dialyse.de



Herr Dr. Lothar Winkler, Rehabilitationszentrum Ederhof, Telefon 0043 4852/6999-0, lothar.winkler@ederhof.de

Martin (27)

Feste feiern auf dem Ederhof

Zehn Jahre Ederhof – Grund genug für die Lienzer Dolomiten, sich in strahlendem Sonnenschein zu zeigen. Der Ederhof lud am 14. September des vergangenen Jahres zu einem Tag der offenen Tür ein. Zahlreiche Gäste aus nah und fern, Patienten, Eltern, Freunde, Förderer und Mitarbeiter des Ederhofes hatten sich eingefunden, um dieses Jubiläum gebührend zu feiern. Der Tag begann mit einem gemeinsamen Gottesdienst unter freiem Himmel. Den Veranstalter war es gelungen, den weit über die Region Lienz bekannt gewordenen Gospelchor »Alberts Klangwolke« für die mitreißende Untermalung des Gottesdienstes zu gewinnen. Anschließend blieb man zum gemütlichen Beisammensein auf dem Ederhof, wo ein abwechslungsreiches Programm geboten wurde. Die Erwachsenen nutzten die Gelegenheit zu einer Führung durch die Einrichtung, während sich die Kinder beim Kasperletheater und auf der Hüpfburg vergnügen konnten. Prof. Dr. Dr. Nagel lud als Vorsitzender der Rudolf Pichlmayr-Stiftung am Abend zum festlichen Bankett. Das Küchenteam zog alle Register seines

verwöhnte die Festgäste mit osttiroler Spezialitäten. In seiner Festrede würdigte Eckhard Nagel den Einsatz der Mitarbeiter und die Verdienste der Professoren Ina und Rudolf Pichlmayr, die vor zehn Jahren mit Hilfe von Dr. Ketzler und des Kuratoriums für Dialyse und Nierentransplantation den verlassen Bergbauernhof zu einem modern ausgestatteten Rehabilitationszentrum umbauen ließen. Die Stiftung, die auf Spenden zur Finanzierung des Ederhofes angewiesen ist, konnte im Rahmen des abendlichen Festaktes eine Zuwendung in Höhe von 50.000 Euro entgegennehmen. Überreicht wurde diese Zuwendung von Klaus Hellmich, Beiratsmitglied der Leberecht-Stiftung, die behinderte und benachteiligte Kinder unterstützt. Darüber hinaus spendete die AWD-Stiftung Kinderhilfe 3.000 Euro, mit deren Hilfe bereits dringend benötigte medizinische Geräte angeschafft werden konnten. Am Ende des Tages blickten die Gäste und Mitarbeiter auf einen überaus gelungenen Tag der offenen Tür zurück, dem hoffentlich noch viele solcher Tage folgen werden.



Einige schöne Momente im Bild festgehalten: Der feierliche Gottesdienst zur Eröffnung, die Kinder beim Kasperletheater und auf der Hüpfburg und die Festgäste beim Gruppenbild nach dem abendlichen Festakt.



Stationäre Rehabilitationsmaßnahmen

bisherige Termine für 2003

- 08. März – 04. April 2003
- 05. April – 02. Mai 2003
- 03. Mai – 30. Mai 2003
- 31. Mai – 27. Juni 2003
- 28. Juni – 25. Juli 2003
- 26. Juli – 22. August 2003
- 23. August – 19. September 2003
- 20. September – 17. Oktober 2003
- 18. Oktober – 14. November 2003

Was der Ederhof Jugendlichen und jungen Erwachsenen bietet

Dr. med. Lothar Winkler,
leitender Arzt am Ederhof

Der Ederhof war das erste Rehabilitationszentrum speziell für Kinder und Jugendliche vor und nach Organtransplantation und kann mittlerweile auf eine mehr als zehnjährige Erfahrung zurückblicken. In den vergangenen Jahren haben wir Mitarbeiter beobachtet, dass die Zahl der kleinen Kinder und Familien ständig zunimmt, während gleichzeitig immer weniger Jugendliche und junge Erwachsene zu uns auf den Ederhof kommen. Woran kann das liegen? Sicher nicht am Angebot, das gerade dieser Altersgruppe zur Verfügung steht.

Wenn heute schon sechzehnjährige in den Transplantationszentren bei den Erwachsenen mitbetreut werden, so fehlt es ihnen häufig an Informationen für Rehamöglichkeiten, die auch auf ihr Alter zugeschnitten sind. Viele Jugendliche und junge Erwachsene wissen nichts über ihre Rechte hinsichtlich einer Kur – und da ist auch noch das lästige Verfahren der Antragstellung. Manche organtransplantierte Patienten gehen zu großen Rehasentren für chronisch Kranke. Dies ist zwar möglich, aber bringt es die erwartete Hilfe? Wenn sie als Minderheit in einer Gruppe mit



betreut werden, die ganz anders geartete Probleme und Ziele hat, finden sie nicht die nötige Ansprache und den Austausch über ihre speziellen Sorgen und medizinischen Notwendigkeiten. Hier liegt eben der entscheidende Vorteil des Ederhofs. Die Begrenzung auf nur 35 Patientenbetten und die Spezialisierung auf den Bereich der Organtransplantation ermöglichen eine auf die Probleme des

Einzelnen genau abgestimmte Betreuung. Die individuelle Zusammenstellung der Trainingsprogramme verhindert eine Überforderung und gibt die Möglichkeit eines persönlichen Erfolgserlebnisses. Das Therapiekonzept des Ederhofs mit den drei Säulen medizinische Betreuung, sportphysiologische Maßnahmen und psychosoziale Stabilisierung gilt für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene gleichermaßen.

Auch für junge erwachsene Patienten gilt, dass Ängste und Unsicherheiten in allen Lebenssituationen nur dann mit einem Minimum an Problemen bewältigt

werden können, wenn auf der Basis eines fundierten Wissens ein eigenverantwortlicher Umgang mit der neuen Situation möglich ist. Gerade hier liegt ein Schwerpunkt unserer Betreuung. Ganz wesentlich für unser Konzept ist dabei auch das gemeinsame Erleben. Ausflüge und sportliche Unternehmungen vom Skifahren bis zum Rafting fördern das Kennenlernen und den Austausch. Abends sind dann Exkursionen zum Kegeln oder zur Disco angesagt.

Unser langjährig erfahrenes medizinisches Personal ist auch in der Freizeit dabei. Medizinische Maßnahmen können so mit Selbstverständlichkeit in den Tagesablauf integriert werden. Für unsere Patienten sind spezifische Aufklärung, Training und Vorbereitung auf die alltäglichen Probleme wichtig. Genau dieses Angebot können wir machen.

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

Spendenkonto
BTB Bank für Osttirol und Voralberg
BLZ 16 380, Konto 138 150 658

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

Redaktion
Dr. B. Grüber, S. Dräger, F. Burg

Layout
Dr. Birgit Grüber
Agentur für Marketing & Kommunikatin, Hannover, S. Dräger

Druck
Scherrer Druck, Hannover
Auflage: 4.500 Exemplare

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

Die Unterstützung des Ederhofs durch die Leo-Clubs (Jugendorganisation der Lions-Clubs) ist inzwischen schon eine Tradition. Am 25. Oktober 2002 überreichte Frau Christina Rau als Schirmherrin des Bundesverbandes der Organtransplantierten im Beisein der Vertreter der Leo-Clubs einen Scheck über 18.036,09 Euro an Prof. Dr. Dr. Eckhard Nagel.



Die Leo-Testgruppe – dieses mal in Berlin

Julia Engelke berichtet über die Spendenübergabe im Schloss Bellevue

Nach dem erfolgreichen Test des Ederhofs beim Tag der offenen Tür reist unsere kleine Testgruppe nach Berlin. Was steht an? Die Testgruppe hat unter Schirmherrschaft Christina Raus die Einnahmen des bundesweiten Leo Service Day an Prof. Dr. Dr. Eckhard Nagel zu übergeben. Na ja, ins Schloss Bellevue kommt man ja nicht alle Tage. Gleich zu Anfang werden wir durch das Bundeskriminalamt getestet. Ergebnis nach guter Vorbereitung: ohne Mühe bestanden. Alle Beteiligten treffen sich im Hof und gleichen nochmals ihre Erwartungen an den Termin ab: kurzes Treffen, Handschütteln, Foto, zehn Minuten später wieder im Hof. O.K. – also los – ins Schloss. Ups ... da stehen Kaffee und Kuchen für elf Personen. Etwa für uns?

Kurz darauf erscheint ein großer freundlicher Hund und gleich darauf Christina Rau, die uns sofort herzlich begrüßt. Bis hierhin läuft der Test besser als erwartet. Wie vermutet geht es sofort zum offiziellen Teil: Übergabe des sehr stattlichen Checks über 18.036,09 Euro – wer in aller Welt spendet neun Cent? – und Aufstellung zum obligatorischen Gruppenfoto mit Schirmherrin, Spender, Empfänger und Anna, die Puppe vorne rechts von Tester Louisa. Soweit haben unsere Erwartungen offensichtlich gepasst. Jetzt werden wir überrascht. Nach dem Fototermin werden wir von Frau Christina Rau zu einem ausführlichen Gespräch bei Kaffee und Kuchen über die Leos, den Service Day und die Rudolf Pichlmayr-Stiftung eingeladen. Frau Rau ist sehr an uns, unserer Aktion und allem, was damit zusammenhängt, interessiert und stellt sich aufgrund

ihrer natürlichen Art als angenehme und informierte Gesprächspartnerin heraus. Nach über einer Stunde wird unsere kleine Runde aufgelöst. Testergebnis: Alle Tests bestanden und für sehr gut befunden. Mehr Zeit genommen als erwartet. Ein runder persönlicher Abschluss des Leo Service Day 2002. Vielen Dank allen, die durch ihr Engagement und die dadurch eingesammelten Gelder diese Spende möglich gemacht haben. Wie wir erfahren haben, sind in der Zwischenzeit die Baupläne der Stiftung weiter fortgeschritten. Unsere Spende wird auf dem Ederhof zur Neuausstattung der Sportphysiologie eingesetzt.

Eure Leo-Testgruppe

§ Wie geht das mit den Formularen?

Wegweiser durch das Antragsverfahren für eine Rehabilitationsmaßnahme

Schritt 1: Voraussetzungen
Beratungsgespräch mit dem psychosozialen Dienst des behandelnden Zentrums, dem behandelnden Arzt oder dem Hausarzt über die Erforderlichkeit einer Rehabilitationsmaßnahme
a.) als Anschlussheilbehandlung
b.) als stationäre Rehabilitation.

die Vereinbarung zwischen der Stiftung Rehabilitation nach Organtransplantation und dem VdAK/AEV vom 22. August 1994 und die Ergänzungsvereinbarung vom 1. Januar 2002 hingewiesen werden, bei Betriebskrankenkassen auf die Vereinbarung vom 7. November 2000. Patienten aus Österreich können bei der Antragstellung auf den »Krankenhausstatus« des Zentrums hinweisen, erteilt im Juli 1995. Für südtiroler Patienten ist der Verweis auf den Vertrag zwischen der Stiftung und der autonomen Provinz Bozen (Südtirol) vom 17. Dezember 1993 hilfreich. Nähere Informationen zu all diesen Vereinbarungen können beim Ederhof angefordert werden.

Schritt 3: Die Antragstellung
Der Antrag wird primär bei der Krankenkasse gestellt. Die rechtliche Rahmenbedingung ist der § 40 Abs. 2 SGB V. Gleichzeitig sollte jetzt die erste Kontaktaufnahme mit dem Ederhof zur

Terminvereinbarung erfolgen:
Telefon: 0043 4852/6999-0
Fax: 0043 4852/6999-011
Email: info@ederhof.de
Schritt 4: Bei Genehmigung
Die Rehabilitationsmaßnahme beginnt zum vereinbarten Zeitpunkt. Herzlich Willkommen!

Bei Ablehnung:
1. Widerspruch unter Wahrung der Fristen
Hierzu ist ein Ergänzungsgutachten des behandelnden Arztes vorzulegen und der Widerspruch zu begründen.
2. Kontaktaufnahme mit dem Ederhof
Wir können ihnen Ansprechpartner der verschiedenen Krankenkassen, die Adresse und die Telefonnummer der Clearingstelle der BKKs in Hannover sowie weitere Informationen zur Verfügung stellen, die im Falle eines Widerspruchsverfahrens hilfreich sein können.
3. Anfrage beim zuständigen Rentenversicherungsträger.



Ein Paradies – nicht nur für Kinder Als Erwachsener auf den Ederhof?

Ein wenig skeptisch war ich schon, als ich nach meiner ersten Lebertransplantation im Frühjahr 1999 zum Ederhof fuhr. Inzwischen war ich schon dreimal im schönen Lienz zur Anschlussheilbehandlung und habe dort ein zweites Zuhause gefunden. Meist kam ich nach monatelangen Krankenhausaufenthalten in ziemlich reduziertem Allgemeinzustand dort an – die Frau, die acht bis zehn Wochen später das Rehasentrum verließ, war nicht wieder zu erkennen. Die gute medizinische Versorgung – Massagen, Yoga und Herzkreislauftraining – brachten mich wieder auf die Beine. Aber was noch viel wichtiger war: Die herzliche Atmosphäre, die auf dem Ederhof herrschte, machte aus mir wieder einen ganzen Menschen.

Ich genoss meine Privatsphäre im schönen Einzelzimmer, in dem auch mein Mann, als er zu Besuch kam, mit wohnen konnte und fühlte mich in der herrlichen Bergwelt pudelwohl. Mit den Jugendlichen und Kindern hatte ich viel Spaß bei den Ausflügen und Spieleabenden, und zu vielen Eltern entwickelte sich bald eine richtige Freundschaft. Natürlich gab es auch mal Reibereien und Diskussionen, die Ederhofregeln sind ja eigentlich für Kinder gedacht und deshalb nicht unbedingt auf Erwachsene übertragbar, aber so ist das nun mal in einer Familie. Herzlichen Dank der Ederhoffamilie.

Hoffentlich bis bald!

Sabine (28 Jahre)



Sabine und Marc bei ihrer Hochzeit 2002