

# neues vom ederhof

Ederhof - Rehabilitationszentrum für Kinder, Jugendliche und Familien vor und nach Organtransplantation



# Sichere Kinder-Reha während der Pandemie

Eine Studie gibt Aufschluss über das Belastungserleben und das Sicherheitsempfinden von Patientinnen und Patienten, Eltern und Mitarbeitenden am Ederhof. Warum die rehabilitative Medizin gerade jetzt besonders bedeutsam ist.

Forschende der GWS - Gesundheit, Wissenschaft. Strategie GmbH und der Universität Bayreuth haben den Reha-Betrieb auf dem Ederhof unter Pandemiebedingungen untersucht und Interviews mit Familien und Mitarbeitenden geführt.\* Die Auswertung zeigt: Mit der Pandemie gehen enorme Belastungen für die Befragten einher. Sie berichten von Ängsten, Verunsicherung, Bedenken und Sorgen. Insbesondere das Fehlen sozialer Kontakte und der damit verbundene Wegfall einer Alltagsstruktur in Form von Berufstätigkeit, Schulbesuch und Hobbies haben die Lebensrealität von Kindern vor und nach Organtransplantation und deren Familien, aber auch von Mitarbeitenden des Reha-Zentrums verändert.

In dieser belastenden Zeit an einer Reha teilnehmen bzw. diese anbieten zu können, erleben die Befragten mit Dankbarkeit und Freude. Besonders wichtig ist ihnen der soziale Austausch in einem sicheren Umfeld. Dieser hilft ihnen im Umgang mit der Pandemie sowie dabei, damit verbundene Ängste abzubauen. Dem Hygienekonzept des Ederhofs wird eine große Akzeptanz entgegengebracht, das Sicherheitsempfinden ist hoch.

Vor dem Hintergrund der vorliegenden Ergebnisse wird die Bedeutung der rehabilitativen Medizin für die auf dem Ederhof betreuten Kinder und Jugendlichen unterstrichen. Professor Eckhard Nagel, Ärztlicher Direktor des Ederhofs sagt: "Die Reha ist für die Kinder und ihre Familien so wichtig wie nie zuvor. Das wird offensichtlich, wenn man sich eine Situation vorstellt, in der Kinder nach erfolgter Organtransplantation nach Hause entlassen werden und dort - ohne vorherige Reha - den Alltag unter "Corona-Bedingungen" bestreiten sollen." Daraus ergibt sich ein spezifischer Unterstützungsbedarf für Familien organtransplantierter Kinder, auch über die Reha hinaus: Es gilt, diesen "geschützten Raum", den der Ederhof bilden konnte, in das häusliche Umfeld zu übertragen. Dabei wäre es hilfreich, wenn alle an der Behandlung des Kindes Beteiligten über die eigenen Fachdisziplinen hinaus enger zusammenarbeiteten und so eine kontinuierliche und ganzheitliche Unterstützung ermöglichten.

sorgung ermöglicht auch in Pandemiezeiten der Ederhof.

Die Ergebnisse der Studie wurden z.B. in "Physikalische Medizin, Rehabilitationsmedizin, Kurortmedizin", Georg Thieme Verlag, DOI: 10.1055/a-1613-5814 vorgestellt: Sarah Ströhl, Michael Lauerer, Doris Etzelsberger, Robert Weichselbraun, Eckhard Nagel: "Rehabilitation organtransplantierter Kinder und deren Familien in der SARS-CoV-2-Pandemie: Eine qualitative Studie".

### Helfen Sie mit!

Unterstützen Sie die sichere Kinder-Reha am Ederhof!

Rudolf Pichlmayr-Stiftung Spendenkonto: DE12 2507 0024 0570 0125 00 Deutsche Bank Hannover



Prof. Dr. Dr. Dr. h.c. Eckhard Nagel ist Vorstandsvorsitzender der Rudolf Pichlmayr-Stiftung und Ärztlicher Direktor des Ederhofs

### Liebe Freundinnen und Freunde des Ederhofs,

nachdem die Welt in den zurückliegenden beiden Jahren zeitweise stillzustehen schien, müssen wir alle lernen, unseren Alltag trotz und mit SARS-CoV-2 wieder aufzunehmen. Auf dem Ederhof heißt das: Die Rehabilitationen laufen mit einer gewissen "Pandemie-Routine" und wir können uns auch anderen Vorhaben wieder zuwenden

Unser weitaus größtes Projekt – die bauliche Erweiterung des Ederhofs – ist in diesem Jahr erfreulich vorangekommen. So ist es gelungen, weitere Unterstützer :innen für unser Vorhaben zu gewinnen und wir haben mit diesen einen bis Ende Januar 2022 laufenden Architekt:innen-Wettbewerb angestoßen – ein erster Schritt hin zur Konkretisierung unseres Bauvorhabens. Es liegt noch eine längere Strecke vor uns, aber wir sind auf dem Weg.

Dankbar sind wir der Stiftung RTL – Wir helfen Kindern, deren Unterstützungszusage den Startschuss für die Erweiterung gegeben hat.

So haben wir in den nächsten Jahren Großes vor. Viele Entscheidungen werden zu treffen sein. Über unterschiedliche Wege versuchen wir, alle wichtigen Stimmen – die unserer Patient:innen und deren Familien, Ederhof-Mitarbeitenden und diverser Expert:innen – zu hören und einzubeziehen. Wir danken ihnen, sowie allen Menschen, die uns mit ihrem Wissen, ihrer Zeit und mit

ihrer finanziellen Zuwendung unterstützen. Ihre Treue gibt uns Zuversicht, die Ziele, die wir unter der Überschrift "Familienorientierte Rehabilitation 2030" zusammengefasst haben, gemeinsam zu erreichen. Künftig wollen wir allen Patient:innen und ihren Familien helfen können, die eine solche Unterstützung medizinisch brauchen. Ein zukunftsfähiger Ederhof steht dabei im Mittelpunkt, der die medizinischen und therapeutischen Fortschritte in der Behandlung von Kindern vor und nach Organtransplantation für unsere kleinen und großen Patient:innen nutzbar macht.

Ich wünsche Ihnen eine gesegnete Weihnachtszeit und ein gesundes neues Jahr 2022!

Herzlich Ihr

Eckhard Nagel

### In aller Kürze

#### Geschichten, die Mut machen

Julia hat vor neun Jahren von ihrem Vater einen Teil seiner Leber erhalten, Frühchen Henry wurde mit 18 Monaten lungentransplantiert – im Rahmen der Aktion "Schenke Mut: Erzähl Deine Geschichte" berichten sie und weitere Transplantierte von ihren Erfahrungen, die sie u. a. auf dem Ederhof gemacht haben, und machen anderen Patient:innen Mut. Mit der Aktion erinnert das Transplantationszentrum der Medizinischen Hochschule Hannover an ein besonderes Jubiläum: 50 Jahre ist es her, dass der Gründer des Ederhofs Professor Rudolf Pichlmayr erstmals einem Kind erfolg-





reich ein Spenderorgan transplantierte. Alle Beiträge der Aktion finden sich auf der Webseite www.mhh.de/deinegeschichte



Dank einer privaten Spende von Familie Martin aus Hannover konnte der Ederhof eine neue Kletterausrüstung sowie weitere Outdoor-Möbel für die Terrasse und den Therapiegarten anschaffen.

Wir sagen: Herzlichen Dank!



Als erste stationäre Reha-Einrichtung in Österreich erhielt der Ederhof eine Zertifizierung nach dem QMS-REHA® 3.1 Manual. Das Zertifikat der Deutschen Rentenversicherung ist von der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation anerkannt und stellt einen wichtigen Baustein in der Qualitätssicherung am Ederhof dar.



Professor Eckhard Nagel und Dr. Michael Meyer am Ederhof



Verstärkung für den Vorstand der Rudolf Pichlmayr-Stiftung: Als Botschafter unterstützt Dr. Michael Meyer die Stiftung mit seiner Expertise nicht nur rund um die Themen Digitalisierung und medizinische Innovation. Wir sind sehr glücklich, ihn bei diesbezüglichen zukunftsweisenden Entscheidungen, die vor dem Ederhof liegen, an unserer Seite zu wissen.



## (M)eine Herzensangelegenheit

Im vergangenen Sommer bot sich mir erstmalig die Gelegenheit, den Ederhof kennenzulernen. Schnell habe ich gemerkt: Der Ederhof ist ein Herzensprojekt – ein Ort mit besonderer Energie.

Wie wichtig die ganzheitliche Nachsorge und der Erfahrungsaustausch nach einer Transplantation sind, kann ich aus eigener Erfahrung bestätigen: Seit 2005 lebe ich mit einem Spenderherz. Die damalige mehrmonatige Krankenhauszeit habe ich als junger Mensch im Alter von zwölf Jahren als sehr belastend in Erinnerung. Neben den Sorgen um die eigene Gesundheit stehen aus Kindersicht im Krankenhausalltag vor allem Langeweile und Monotonie auf der Agenda. Doch in einer solchen Situation leiden nicht nur die Patienten, gerade bei kranken (Klein-)Kindern erfordern diese Gegebenheiten den Eltern und Angehörigen viel ab.

Meiner Familie und mir hat der Austausch mit anderen Betroffenen damals sehr geholfen, mit der Situation umzugehen und zu lernen, sie anzunehmen. Vor allem konnten wir viel Kraft daraus schöpfen, zu sehen, wie gut das Leben nach einer Transplantation weitergehen kann.

Dieses Gefühl des Miteinanders habe ich bei meinem Aufenthalt auf dem Ederhof sehr stark gespürt. Es ist schön zu sehen, dass Betroffenen hier in familiärer Umgebung die Möglichkeit geboten wird, eine Auszeit fernab vom klinischen Umfeld zu nehmen, ohne dabei auf medizinische Betreuung verzichten zu müssen. Auf dem Ederhof kann Kraft getankt werden und der Weg zurück ins Leben wird geebnet.

Mich hat der Sport auf diesem Weg begleitet. Er half mir, wieder zu körperlicher Stärke zu finden und Vertrauen in die Kraft des neu geschenkten Lebens zu gewinnen. Bis heute nimmt Bewegung einen großen Stellenwert in meinem Leben ein und hat mich in meiner Leidenschaft, dem Hockey, bis hin zur ersten Bundesliga gebracht.

Umso mehr freue ich mich darüber, Herrn Professor Nagel kennengelernt und von ihm die Möglichkeit erhalten zu haben, meinem Herzensthema weiter nachzugehen: Im Rahmen meiner Doktorarbeit befasse ich mich mit dem Thema Sport nach Transplantation bei Kindern und Jugendlichen. Mein Ziel ist es hierbei, transplantierten jungen Menschen zu mehr körperlicher Aktivität zu verhelfen – und dazu komme ich auch wieder auf den Ederhof!

CHANTAL BAUSCH





Die Leistungssportlerin Chantal Bausch ist selbst herztransplantiert und entwickelt mit dem Ederhof neue Ideen für das sporttherapeutische Programm.

Der 11. Organspendelauf wird im April 2022 stattfinden. Wir sind wieder dabei und hoffen auf Eure und Ihre Unterstützung!

### Laufen für die Organspende

Beim zehnten Corza Medical Organspendelauf gingen deutschlandweit fast 4.000 Läufer:innen auf die Strecke. Auch der Ederhof war dabei.



Viele Botschafter, darunter Ederhof-Sporttherapeutin Melanie Idl, riefen in den sozialen Medien zur Unterstützung des virtuell organisierten Events und zur Teilnahme an dem dezentral durchgeführten Lauf auf. Mit fast 100 Läufer:innen stellte das Reha-Zentrum Ederhof eines der größten Teams. Mit dem Lauf gelang es der Deutschen Gesellschaft für Chirurgie (DGCH) erneut, das Thema Organspende in den Fokus der Öffentlichkeit zu rücken und fast 25.000 Euro zur Unterstützung sozialer Organisationen in diesem Bereich zu sammeln.

Wir danken Professor Matthias Anthuber und Dr. Florian Sommer vom Transplantationszentrum des Universitätsklinikums Augsburg, die diesen Lauf im Auftrag der DGCH organisieren, für die damit realisierte Unterstützung des Ederhofs.

### Projekt "Kartoffelanbau" gestartet

Ernährungstherapeutisches Lernen und Freude an der Gartenarbeit: Der Ederhof baut selbst Kartoffeln und andere Ackerfrüchte an.

Nach intensiver Vorbereitung konnten die Kinder aktiv werden und auf einem Acker Kartoffeln setzen. Diätassistentin Janine Kaltenbacher erklärte, wie eine Kartoffel wächst, wie lange sie braucht, bis sie geerntet werden kann und so lernten die Kinder einiges über die Bedeutung der Kartoffel als Grundnahrungsmittel. Zudem konnten sie regionale Bezüge zur Herkunft der beliebten Knolle herstellen: Die Kartoffel wächst vor der eigenen Tür und kann

dann direkt am Ederhof zubereitet werden. Der Boden des Ackers war ausreichend warm und gefräst, sodass die Kinder bei Beachtung der für sie notwendigen Hygieneregeln gleich loslegen konnten.

Jede Familie bekam eine abgesteckte Fläche. Mit Schaufeln bepackt liefen die Kinder mit ihren Familien zum Acker. Es wurde gebuddelt und die Kartoffeln wurden sorgsam in die Erde gesteckt.



Die Kinder freuen sich über ihre reichhaltige Ernte.

Diätassistentin Janine Kaltenbacher

Im Herbst half eine andere Reha-Gruppe dann bei der Kartoffelernte und es gab ein Fest mit verschiedenen Kartoffelspeisen aus der erzielten Ernte.

Außerdem fanden begleitende Workshops rund um die Kartoffel unter der Leitung von Janine Kaltenbacher statt. Das medizinische Team thematisierte ergänzend Verhaltensregeln für transplantierte Patient:innen bei der Gartenarbeit.

Gleichzeitig wurden auf dem Gemüseacker noch die gängigsten Getreidesorten wie Roggen, Hafer, Weizen angepflanzt, um den Kindern und Familien dadurch ein Bewusstsein für diese Lebensmittel zu vermitteln.

Da dieses Projekt allen Beteiligten viel Spaß machte und sehr erfolgreich war, bitten wir um finanzielle Unterstützung, um es im nächsten Jahr wiederholen und nach Möglichkeit noch erweitern zu können.

ROBERT WEICHSELBRAUN



Ackern bei Sonnenschein

# termine 2022

für unsere stationären Rehabilitationsmaßnahmen

15. JANUAR BIS 22. JANUAR Endlich Erwachsen mit HD\*

22. JANUAR BIS 19. FEBRUAR Familienorientierte Reha mit HD

19. FEBRUAR BIS 19. MÄRZ
Familienorientierte Reha ohne HD

19. MÄRZ BIS 16. APRIL Familienorientierte Kleinkind-Reha\*\*

16. APRIL BIS 23. APRIL Reha Leipzig

23. APRIL BIS 21. MAI
Familienorientierte Reha ohne HD

21. MAI BIS 18. JUNI Familienorientierte Reha ohne HD

18. JUNI BIS 16. JULI
Familienorientierte Reha ohne HD

16. JULI BIS 6. AUGUST Jugend-Reha mit HD

**6. AUGUST BIS 3. SEPTEMBER** Familienorientierte Reha ohne HD

3. SEPTEMBER BIS 1. OKTOBER Familienorientierte Reha ohne HD

1. OKTOBER BIS 8. OKTOBER Endlich Erwachsen mit HD

**8. OKTOBER BIS 5. NOVEMBER** Familienorientierte Reha mit HD

5. NOVEMBER BIS 3. DEZEMBER
Familienorientierte Kleinkind-Reha\*\*

Anreise und Abreise finden jeweils am Samstag statt. Sollte es aufgrund der SARS-CoV-2-Pandemie zu Änderungen im Reha-Plan kommen, werden Sie zeitnah informiert.

Bitte wenden Sie sich bei entsprechenden Fragen direkt an das Ederhof-Team!

E-Mail: info@ederhof.eu

Telefon: + 43 48 52 69 99 - 0

\* HD = Hämodialyse; \*\* (0-6 Jahre)

#### Herausgeber:

Ederhof – Rehabilitationszentrum für Kinder, Jugendliche und Familien vor und nach Organtransplantation

Stronach 7, A – 9992 Iselsberg Tel. +43.48 52.69 99-0 . Fax -011 E-Mail info@ederhof.eu www.ederhof.eu **Redaktion:** Dr. Annika Ollrog, Rudolf Pichlmayr-Stiftung **Layout:** design wirkt, München **Druck:** Flyeralarm GmbH **Auflage:** 4.000 Stück

#### Spendenkonto:

Rudolf Pichlmayr-Stiftung Deutsche Bank Hannover IBAN: DE12 2507 0024 0570 0125 00 Wir danken allen, die zum Erscheinen dieses Infobriefes beigetragen haben: den Autor:innen, der Grafikerin Geraldine Raithel (design wirkt), dem Korrektor Ansgar Berndt und der Druckerei für ihre großzügige Unterstützung.

Über Anregungen, Lob und Kritik freuen wir uns.
Kontakt: info@pichlmayr-stiftung.de