

FAMILIE

Themen u.a.

Familie geLENKig wird 50!

Das Kind im Krankenhaus

Der erste Tag im Krankenhaus

Klausur- und Gruppenleitertreffen

Neue Gesichter

geLENKig

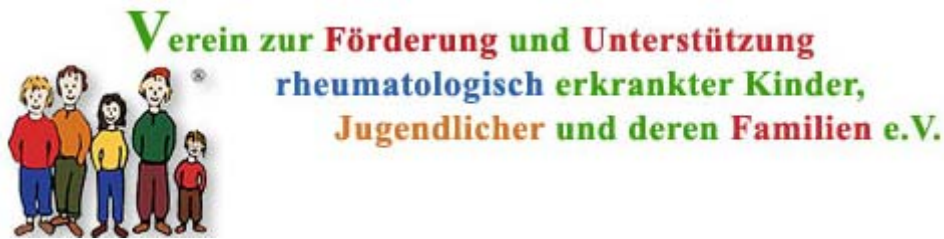
1. Quartal 2010 . Nr.

50



Die Redakteure feiern: Familie geLENKig wird 50

**EINE ZEITSCHRIFT DES BUNDESVERBANDS ZUR FÖRDERUNG UND
UNTERSTÜTZUNG RHEUMATOLOGISCH ERKRANKTER KINDER UND DEREN
FAMILIEN E.V. www.kinderrheuma.com**



www.kinderrheuma.com

**Ansprechpartner mit Herz,
Verständnis und Kompetenz**

Eine rheumatische Erkrankung führt oftmals zu einer Veränderung des alltäglichen Lebens. Diese Veränderungen betreffen die gesamte Familie. Das Leben mit der Erkrankung muss gelernt werden. **Wir helfen Ihnen dabei!**

Trotz zunehmender medizinischer und therapeutischer Möglichkeiten werden die vielfältigen Bedürfnisse rheumatisch erkrankter Kinder und deren Familien häufig nicht ausreichend aufgefangen.

Seit der Gründung im Mai 1990 steht der Verein betroffenen Familien zur Seite, um sie durch Aufklärungsarbeit und soziale Angebote bei der Bewältigung des Alltags zu unterstützen.

Die derzeit ca. 400 Mitglieder des Vereins sind vorwiegend betroffene Familien. Ein Netzwerk von Ärzten, Therapeuten und Pädagogen sowie Förderern aus Wirtschaft und Politik ergänzt und unterstützt unsere Arbeit.

In unserer Selbsthilfegruppe treffen Sie mit Menschen zusammen, die das gleiche Schicksal teilen. Sie können offen über Gefühle, Hoffnungen und Ängste reden, aber auch gemeinsam Spaß und Erholung bei unseren Bildungs- und Familienangeboten erleben.

Aufgaben und Ziele des Vereins auf einem Blick:

- Aufklärung der Öffentlichkeit über Rheuma bei Kindern
- Sicherstellung und Verbesserung der Versorgungssituation
- Ansprechpartner für betroffene Familien
- Förderung der Krankheitsbewältigung
- Kinder-, Jugend- und Elternweiterbildungen
- Projekte für betroffene Kinder- und Jugendliche zur Integration in Schule, Beruf und Freizeit
- Psychologische und sozialpädagogische Unterstützung

Der Verein finanziert sich aus Spendengeldern und Mitgliedsbeiträgen. Die ehrenamtliche Vorstandsarbeit wird durch eine hauptamtlich angestellte Dipl.-Sozialarbeiterin, einen Dipl.-Psychologen sowie durch eine Verwaltungskraft unterstützt.



Nicht alles, was neu ist, ist auch gut!



Fall Nummer Eins! Vor ein paar Monaten besuchte ich mit meiner Frau die holländische Insel Ameland, die mir von zahlreichen Jugendfreizeiten wie meine eigene Westentasche (obschon ich gar keine Weste besitze) bestens bekannt ist. Doch welche Enttäuschung! Dort, wo sich früher mein Lieblingscafé befand, das sich durch sein verrücktes und künstlerisches Interieur auszeichnete, gab es nun unter gleichem Namen eine Lounge. So eine Lounge ist für den modernen Menschen heute so etwas, wie früher der Wiener-Wald. (Gibt's den eigentlich noch?) Egal ob in Buxtehude oder Wanne-Eickel: In jedem Wiener-Wald sah es gleich aus und schmeckte es gleich. So ist es heute mit der unvermeidlichen Lounge. Und bei dem Wort Lounge soll der gestresste Alltagsmensch durch Dekoration, chillige Musikbeschallung und Sitzcomfort an Ruhe, Sinnlichkeit und Urlaub erinnert werden. Komischerweise denke ich immer bei den zumeist in Plastik gehaltenen Outdoor-Sofasesseln eher an Klinikmöbel für Patienten mit Harninkontinenz.

Fall Nummer Zwei. Wir haben uns ein neues Laptop gekauft und damit auch gleich das als wahnsinnig super angekündigte Windows 7. Ach, du liebe Güte! Wer hat sich nur so ein benutzerunfreundliches Zeug ausgedacht? Nach einigen Tobsuchtsanfällen und Beinah-

massakern an Gerät und Software, habe ich nun eine alte Version des Textverarbeitungsprogrammes rausgekramt und aufs tragbare Tastengerät geladen. Schon sinkt der Blutdruckwert wieder in den gesunden Normalbereich. In meinem Alter muss man auf so etwas achten!

Aller guten Dinge sind drei, also **Fall Nummer Drei.** Als garagenloser Kleinstadtbewohner habe ich einen eigenen Parkplatz in unmittelbarer Hausnähe erworben. Eine Rarität! Nur leider scheinen die Besitzer unter einer Art Sicherheitsneurose zu leiden. Denn komme ich später als - sagen wir mal - 20Uhr nach Hause, bedeutet das: Tor öffnen, Auto rein, Tor abschließen, Auto auf den vorgesehenen Platz stellen, anderes Tor aufschließen, durchgehen und wieder abschließen. Hin und wieder erwische ich mich dabei, mein Fahrzeug wieder irgendwo abzustellen, um die umständliche Abschließmethode zu umgehen. War doch vorher auch nicht so schlecht!

Was lernen wir aus vorheriger Trilogie? Nicht alles, was neu ist, ist auch gut oder gar besser! Ich könnte noch zahlreiche Beispiele aus Politik, Wirtschaft, Beruf und Privatleben nennen, doch will ich a) natürlich nicht als ewiggestrigter Nörgelpott verstanden werden und b) im Vorfeld Gesagtes nur als Vorgeplänkel nutzen, um dem geneigten Leser zu sagen: die Familie GELNKig, die heute ihr kleines Jubiläum feiert, bleibt erst einmal wie sie ist. In 50 Ausgaben hat sich bis auf die Schrift, den Umfang und natürlich die Inhalte nix Wesentliches geändert. Und das ist, wie Klaus Wowereit sagen würde, auch gut so. Nur auf etwas Neues freue ich mich wie wild: Auf die neue Jahreszeit. Und so wünsche ich allen einen schönen Frühling und viel Spaß mit der Fünzigsten!

Ihr/Euer (alter) Arnold Illhardt

Rauchende Köpfe

An einem Januar Wochenende in diesem Jahr war es wieder soweit: Die Klausurtagung des Vorstandes rückte heran.

Alle Mitglieder des Vorstandes und des erweiterten Vorstandes trotzten den eisigen Temperaturen und machten sich auf den Weg nach Freckenhorst in die Landesvolkshochschule. Dort hieß es dann freitags und samstags alle wichtigen Punkte bzw. Themen, die in diesem Jahr auf dem Plan stehen, zu besprechen.



Der Vorstand bei der Arbeit

Es gab sehr viele wichtige Punkte. Zu einem stand die Planung des Jubiläums im September ganz groß auf der Tagesordnung. Für dieses Event gibt es besonders viel zu planen und es muss koordiniert werden.

Ebenfalls mussten verschiedene andere Termine wie z.B. die Jahreshauptversammlung, der Basar und auch schon Termine für 2011 festgelegt werden. So wurde an dem Freitag sehr oft der Terminkalender gewälzt, aber wie es auch nicht anders zu erwarten war, haben wir alle Termine festgemacht.

So gibt es in diesem Jahr wieder Veranstaltungen im Hause, an dem sich der Bundesverband präsentieren wird. Die Termine fürs Eltern-Cafe wurden durchgesprochen und auch so verteilt,

dass immer jemand aus dem Vorstand oder erweiterten Vorstand an diesen Veranstaltungen teilnehmen kann.

Ebenfalls ein Tagungspunkt war die Planung für das diesjährige Fortbildungswochenende in Freckenhorst (Das Programm finden Sie in dieser Ausgabe).

Am Sonntag gab es dann zu der Klausurtagung des Vorstandes auch noch das Treffen der Regionalgruppenleiter mit Thorsten Stricker und Gaby Steinigeweg. Über dieses Treffen werden Sie im anschließenden Artikel informiert.

Alles in allem kann ich einfach nur sagen, dass die Klausurtagung sehr erfolgreich war. Und während draußen eisige Minustemperaturen herrschten, arbeiteten sich drinnen der gesamte Vorstand und die Regionalgruppenleiter warm. Bis die Köpfe rauchten!

J.M.

Gruppenleitertreffen der Treffpunkte in der LVHS Freckenhorst

Im Rahmen der alljährlichen Klausurtagung des Vereinsvorstandes haben sich auch in diesem Jahr wieder die Leiter/innen unserer regionalen Treffpunkte in der LVHS Freckenhorst versammelt um ihren Beitrag an der Jahresplanung beizusteuern.

Trotz zum Teil winterlicher Straßenverhältnisse machten sich die Gruppenleiter/innen am frühen Morgen des 16.01.2010 auf den Weg nach Freckenhorst. Pünktlich um 10 Uhr wurde die Versammlung von Thorsten Stricker eröffnet. Zunächst haben wir die Tagesordnungspunkte gesammelt und festgestellt, dass das heutige Treffen nicht viel Zeit zum Quatschen herge-

ben wird. Kein Wunder, denn in diesem Jahr feiert der „Elternverein“ sein 20-jähriges Bestehen. Doch bevor es dann in die Planung einzelner Aktivitäten und Projekte ging, stand im Agendapunkt Eins der Erfahrungsaustausch zwischen den Regionalgruppen an. Im Einvernehmen wurde festgestellt, dass seitens des Vereins fast alle Möglichkeiten gegeben sind, um in den Ortsgruppen aktiv werden zu können. In einigen Treffpunkt-Gebieten gestaltet sich der Start jedoch sehr schwierig, da mitunter nur sehr wenig Betroffene dort wohnhaft sind, bzw. nicht über die Mitgliederdatenbank des Vereins erreicht werden können. Dort, wo sich Familien bereits regional im Treffpunkt organisieren, konnten im vergangenen Jahr erfreuliche Fortschritte erzielt werden.

Im Fokus der Projektplanungen standen dann verschiedene Vereinsaktionen für 2010. So haben wir aufgrund positiver Resonanz die erneute Teilnahme am Weltkindertag am 19.09.2010 in Köln beschlossen und erste Details festgelegt.

Für den 25. September plant der Verein in Zusammenarbeit mit dem St. Josef-Stift ein großes Familienfest im Park des Hauses. Auch hierzu konnten im Rahmen eines Brainstormings viele gute Ideen gesammelt werden, die nun in weiteren Projektschritten detailliert werden können. Darüber hinaus gab es dann noch kleinere Aktivitäten wie Antragsformulare, Treffpunkt-Flyer oder Terminfestlegungen zu nächsten Gruppenleitertreffen zu besprechen.

Im Resümee bleibt festzustellen, dass unser „Elternverein“ durch die geschaffenen Treffpunkte sehr gute Regionalarbeit leistet und die betroffenen Familien vor Ort unterstützt. Die Treffpunkt-Leiter/innen sind mittlerweile zu einer festen Größe bei der Planung und

Durchführung von Vereinsaktionen geworden.



Der gesamte Vorstand und die angereisten Regionalgruppenleiter

Wenn auch Sie sich einem unserer 17 deutschlandweiten Treffpunkte anschließen möchten, schauen Sie doch einfach unter www.kinderrheuma.com nach, ob es in Ihrer Nähe bereits eine Ortsgruppe gibt. Andernfalls können Sie natürlich auch gerne einen neuen Treffpunkt in Ihrem Kreis gründen und somit den Vereins bzw. die Betroffenen lokal unterstützen.

Weitere Informationen zu den Treffpunkten erhalten Sie auch in unserem Familienbüro oder bei Thorsten Stricker.

Thorsten Stricker

SCHON MAL MERKEN!





Spende aus Ostenfelde für rheumakranke Kinder

Am 21.1.2010 haben Frau Birgit Wellerdiek (Mitarbeiterin des St. Magnus Haus in Everswinkel), Michael Schmalbrock und Werner Hinse dem Elternverein für rheumakranke Kinder eine Spende in Höhe von 450 € überreicht. Chefarzt Dr. Ganser, die 1. Vorsitzende des Elternvereins Gaby Steinigeweg und Sozialarbeiterin Christine Göring nahmen die Spende dankend entgegen.



Der Erlös stammt aus den Verkäufen des Weihnachtsmarkt in Ostenfelde. Am dritten Adventswochenende findet samstags und sonntags der Weihnachtsmarkt statt, der vom Ostenfelder Schützenverein (Ehrengarde, Jungschützen und Damengarde) organisiert wird. Erstmals haben im Jahr 2009 auch weitere ortsansässige Vereine z.B. die Landfrauen, der Förderverein der ev. Kirche, etc Selbstgebasteltes,

Weihnachtliches und Kulinarisches wie Wurst und Glühwein, verkauft.

Den zahlreichen Helfern und Besuchern ist es zu verdanken, dass eine so große Summe für die rheumakranken Kinder zusammengekommen ist. Das Geld wird für die Klinik-Clown Visiten verwendet. Die professionellen Clowns Konrad und Lotta kommen alle zwei Wochen auf die Polarstation um den Kindern und Jugendlichen den Aufenthalt im Krankenhaus zu erleichtern. Lachen ist die beste Medizin!

Auf diesem Wege möchte der Verein nochmals DANKE sagen!

Stadtbedienstete unterstützen Klinikclowns



„Wir freuen uns über die Verbindung der Rheumastation zu Sendenhorst und dieses Zeichen von Verständnis“, bedankte sich Chefarzt Dr. Gerd Ganser beim Personalrat der Stadt Sendenhorst, Sabine Nienkämper und André Leson, sowie Bürgermeister Berthold Streffing für die Spende in Höhe von 300 Euro.

Das Geld sei für die Arbeit der Klinikclowns gedacht, nach dem Grundsatz „Lachen gehört zur Therapie“, fügten die städtischen Mitarbeiter an. In der Tat habe die Clownarbeit nachgewiesene positive Effekte auf die Lebensqualität der (Foto: Anke Weiland) Pati-

enten, bestätigte der Psychologe der Rheumastation, Arnold Illhardt. „Wir haben auch festgestellt, dass die Kinder gerade dann gerne wiederkommen, wenn sich die Clowns angekündigt haben. So können sie ihre Krankheit kurzzeitig ausblenden.“

Ihre körperlichen Probleme durch die sportlichen Defizite, die Ausgrenzung durch die Umwelt und die Probleme in der Familie träten für kurze Zeit in den Hintergrund, meinte Illhardt. „Rheuma gibt es auch nicht nur als das Rheuma und beschränkt sich auf die Gelenke, wie wir das bei älteren Menschen kennen. Es kann auch einfach nur als hohes Fieber auftreten oder die Organe angreifen, zum Beispiel die Augen“, erklärte er den erstaunten Mitarbeitern der Stadt bei der Spendenübergabe.

Um die Aufenthaltszeiten, die dank fortschrittlicher Therapien schon beachtlich kürzer geworden seien, etwas aufzuhellen, seien Lotta und Konrad „nicht mehr wegzudenken“, fügte Dr. Gerd Ganser hinzu. Das Geld ist der Erlös einer Verlosung der Weihnachtsgeschenke im Rahmen der Personalversammlung der Stadt Sendenhorst. Jedes Jahr wird es einem sozialen Zweck zugeführt, so habe im letzten Jahr die „Tafel“ profitiert.
(Quelle: Westfälische Nachrichten vom 20.1.2010)

Spende der Kfd

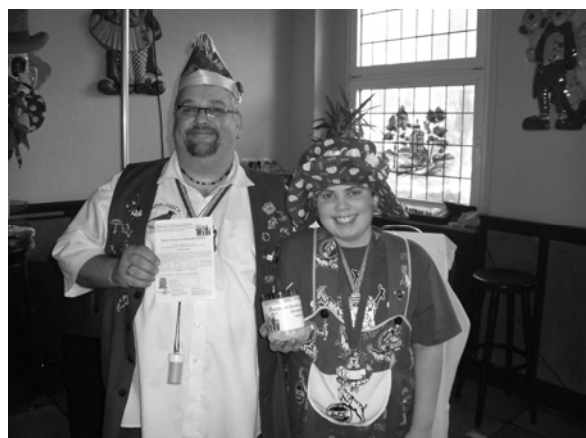
Kurz vor Weihnachten erreichte uns eine Spende der Kfd St. Martinus in Herten-Westerholt. Die fleißigen Helferinnen der Kfd St. Martinus verkauften beim traditionellen Weihnachtsmarkt leckeren Kaffee und Kuchen. Der Erlös aus dem Verkauf spendeten die Damen dem Elternverein, da sie dessen Arbeit unterstützen möchten. Die Kfd wurden auf das Kinderrheuma aufmerksam, da in dem Herten selbst ein rheumakrankes Kind wohnt. Bei der



Aktion kamen 300€ zusammen. Hierfür danken wir allen Helferinnen recht herzlich!

Karnevalsspende

Köln und Karneval gehören einfach zusammen. Der Stammtisch „Schnapsdrosseln“ aus Hürth hält einmal jährlich zur Narrenzeit einen Prinzenempfang in der Gaststätte Burgschenke ab. Dabei kam es in diesem Jahr am 31. Januar zu einer Spendensammlung zugunsten des Elternvereins. Herr Wagner, Vater des rheumakranken Fabio, hatte eine Spendendose rumgereicht. Dabei kamen spontan 399,85 € zusammen!



Für diese super Aktion bedankt sich der Elternverein mit einem närrischen „Kölle Alaaf“!!!

Sparschwein-Spende

In den Sommerferien musste ich wieder stationär nach Sendenhorst, nicht schlimm. Meine Mama arbeitet in Be-



leckte in der Bahnhofs-Apotheke und

**In dem prall gefüllten Sparschwein waren stolze
70.90Euro!**

hat bei meinem Aufenthalt von den Spendenschweinen erfahren. Da in der Apotheke immer wieder für gute Zwecke gesammelt wird, hat sie nach Absprache mit ihrem Chef gleich ein Schwein mitgenommen. Dieses haben wir bei meinem ambulanten Termin jetzt im Februar gut gefüllt wieder mitgebracht. Natürlich wird nächste Woche gleich ein Neues aufgestellt ;-).

Eure Leserin
Annika Sobkwak

Waffel-Back-Aktion am Ernst-Mach-Gymnasium in Hürth

Mit einer Backaktion hat sich die Klasse 9b an gleich zwei Tagen für rheumakranke Kinder engagiert. Durch den Verkauf von mehr als 100 Waffeln gelang es den Schülerinnen und Schülern gut 120 Euro einzunehmen.

Uns hat die Sache großen Spaß gemacht. Und wenn dann dabei noch Geld für einen guten Zweck herauskommt – umso besser“, sagte Ramin Nek, einer der beteiligten Schüler.

Adressat des Geldbetrags ist die Ortsgruppe Köln des „Bundesverbandes zur Förderung und Unterstützung rheumatologisch erkrankter Kinder und deren Familien“, die zurzeit in der Gründungsphase befindet. Ziel des Vereins ist der Erfahrungsaustausch zwischen den Familien sowie der Aufbau eines Hilfenetzwerkes mit Hinweisen zu betreuenden Ärzten, Physio- und Ergotherapeuten.



Vorbild für die 9b war die Aktion der EMG-Referendare, die Ende Januar mit einem ähnlichen Konzept Spendengelder für die Opfer der Erdbebenkatastrophe in Haiti generiert hatten. (Quelle: http://www.emg-huerth.de/1-aktuell/Meldungen/9b_rheuma.php)

Der Elternverein bedankt sich besonders bei Jasmin Wagner, die die ganze Aktion ins Rollen gebracht hat. Doch ohne die fleißigen Helfer Vanessa Steven, Christian Haberl, Celia Stepp, Ramin Nek, Larissa Lange, Saskia Hauck, Jennifer Bercanec und der Klassenlehrerein Frau Geers wären nicht sagenhafte 118,91 € zusammen gekommen! Vielen Dank für soviel ehrenamtliches Engagement!



WIR SAGEN



Familie geLENKig wird Fünzig. Was liegt da näher, als diesen besonderen Anlass zu würdigen und etwas in der

Geschichte des kleinen Blattes zu recherchieren. Und da das Büro des Chefredakteurs Arnold Illhardt um die Ecke liegt, klopfe ich doch mal an, um aus erster Hand wichtige Informationen von meinem Kollegen zu erfahren.



Christine Göring und Arnold Illhardt im Interview

Herr Illhardt, bzw. Arnold, als leitender Chefredakteur der ersten Stunde gratuliere ich dir an dieser Stelle zur 50. Ausgabe der Vereinzeitschrift. In 50 Ausgaben Familie Gelenkig wurdest Du noch nie in der Rubrik „Lauter Leute“ vorgestellt. Warum kam es bisher nicht dazu?



Zunächst einmal vielen Dank für die Glückwünsche. Wo ist der Sekt? Und man muss auch nicht nur mir gratulieren, sondern den vielen Leuten, die

mit daran beteiligt waren und noch sind. Was eine Vorstellung in der Zeitung anbetrifft: In der Rubrik "Lauter Leute" werden nur die neuen Mitarbei-

ter vorgestellt und dazu gehöre ich ja nicht unbedingt. Es gab aber mal eine kleine Vorstellung meiner Person in der anderen Rubrik "alte Hasen". Da haben mich Patienten interviewt.

Weißt du auswendig, was in allen Ausgaben stand?

Nein, ich wundere mich immer wieder, worüber wir schon alles geschrieben haben, aber die Leitartikel habe ich schon im Kopf.

Erst einmal etwas zu deiner Person. Was hat Dich dazu bewogen, Psychologie zu studieren, du hast doch ursprünglich eine Ausbildung als Krankenpfleger gemacht, oder?

Ich habe viele Jahre als Krankenpfleger in Hamm und in Münster gearbeitet. Ein schöner Beruf! Ich wollte damals nach dem Abitur nicht studieren, sondern, wie es damals so schön hieß, lieber an der Basis arbeiten. Durch meine Tätigkeit auf einer Internistischen Station mit sehr schlimmen Krankheitsverläufen habe ich gemerkt, dass Tabletten und Infusionen nicht alles sind, sondern dass die Patienten Gespräche brauchen, jemanden, der sie in ihrem Leiden unterstützt und sie dabei begleitet. Zudem hatte ich damals Pech mit profilneurotischen Chefärzten. Die haben es erfolgreich geschafft, nicht nur mir den Beruf zu vermiesen. Aber vielleicht sollte ich ihnen nachträglich danken, denn ich liebe meinen jetzigen Beruf. Meistens jedenfalls!

Seit wann bist Du im St. Josef-Stift und wie bist Du an diese Stelle gekommen?

Es dürften inzwischen 14 Jahre her sein, dass ich zum Bewerbungsgespräch angerückt bin. Die Stelle war ein absoluter Zufall. Ich war damals die

Schwangerschaftsvertretung der Schwangerschaftsvertretung und irgendwie bin ich übrig geblieben. Natürlich wurde ich auch mit Geld und der Aussicht auf den klinischschönsten Arbeitsplatz geködert!

Was hat Dich gerade an dieser Stelle gereizt?

Die Möglichkeit, mit Kindern und Jugendlichen zu arbeiten, war für mich damals nach meinem Studium zunächst gar nicht in Betracht gekommen. Eigentlich wollte ich etwas ganz anderes machen. Aber gerade das Neue stellte einen besonderen Reiz dar und ich dachte: Probiers mal aus! Und dann stellte ich fest, dass Kinder und Jugendliche wesentlich spannender sind als Erwachsene. Viele Erwachsene erlebe ich als ungemein festgefahren und wenig im Geiste beweglich. Junge Menschen kann man noch viel mehr für eine Sache begeistern, was nicht heißt, dass es dadurch einfacher ist, mit ihnen zu arbeiten. Kinder und Jugendliche haben ein sehr gutes Gefühl dafür, ob es jemand ernst mit ihnen meint oder sich nur anbietet. Mir ist die Beziehung zu den jungen Patienten immer sehr wichtig. Und wenn ich zurückgemeldet bekomme, dass ich sie mit meiner Art erreiche, ist das schon alleine Anreiz genug. Aber noch viel wichtiger ist für mich die Tatsache, dass man mich unverständlicherweise ;-) so arbeiten lässt, wie ich es für richtig halte. Es gibt nur wenige Vorgaben, was meinem großen Freiheitsdrang sehr entgegen kommt!

Was genau machst Du als Kinder- und Jugendpsychologe auf der Abteilung für Kinder- und Jugendrheumatologie? Gibt es Schwerpunkte in Deiner Arbeit?

Oh, ich glaube, das würde den Rahmen dieses Interviews vermutlich sprengen. Psychologe sein ist in ge-

wisser Weise eine Liberofunktion. Am besten lässt sich meine Arbeit mit dem Begriff Bewältigungstherapie beschreiben, d.h. ich versuche die jungen Patienten, die mich brauchen, bei ihrer Erkrankung zu begleiten und zu unterstützen. Mal geht es darum, Ängste abzubauen, mal darum Hintergrundwissen zu vermitteln. Und ganz oft sind es ganz spezielle Probleme, mit denen die Patienten zu mir kommen. Ich denke mal, dass inzwischen kaum mehr ein menschenmögliches Problem in der Liste fehlt. Für viele bin ich schließlich der erste Psychologe im Leben. Außerdem betreue ich unsere Schmerzpatienten, bei denen die Psychotherapie ungemein wichtig ist. Und da steht vor allem im Vordergrund, die Themen aufzugreifen oder besser gesagt: aufzuspüren, die eine direkte oder indirekte Belastungsquelle darstellen. Darüber hinaus bin ich an vielen Projekten und Aktivitäten beteiligt oder beteiligt gewesen, in denen ich meine Spuren hinterlassen konnte.

Was gefällt Dir hier besonders gut?

Im vorher gesagten klingt es gewissermaßen schon an: Mein Tätigkeitsfeld ist ungemein abwechslungsreich. Jeder Tag ist anders. Und ich schätze sehr das kollegiale Miteinander. Ich könnte ja als Psychologe auch in einer Praxis arbeiten, aber da würden mir die netten Mitarbeiter hier absolut fehlen. Mit einigen verbindet mich inzwischen eine recht enge Freundschaft. Und noch etwas gefällt mir, nämlich dass ich die Patienten über einen längeren oder sogar sehr langen Zeitraum begleite. Es gibt einige Patienten, die inzwischen geheiratet haben, selbst Eltern geworden sind oder sonst wie ihr ganz eigenes Ding gemacht haben. Ich freue mich, wenn dann Heirats- oder Geburtsanzeigen bei mir hereinflattern und ich an ihrem Leben beteiligt werde.

Falls Du mich noch fragen solltest, was mir nicht gefällt, so ist es die Tatsache, dass der Tag für die vielen Tätigkeiten fast immer zu kurz ist. Und das ist für mich leider gesundheitlich nicht immer besonders zuträglich!

Wie entspannst du nach einem anstrengenden Kliniktag?

Ich predige den Patienten zwar immer, dass sie Hängemattenzeiten zuhause einlegen sollen, also entspannen sollen, handhabe es selbst aber oft ganz anders. Meine Frau und ich haben viele gemeinsame Hobbys, zu denen vor allem Musik hören und sammeln, lesen, am Kamin philosophieren, schreiben, "künstlern" und LEBEN gehören! Das Fernsehen haben wir vor Jahren bewusst abgeschafft, weil wir lieber selbst die Hauptrolle spielen. Und da wir ein altes Haus direkt an einem Fluss bewohnen, entspannt man sich am Wasser sitzend bei einem Kaffee oder Rotwein ganz wie vonselbst.

Was hat dich dazu bewogen sich ehrenamtlich im Elternverein zu engagieren und u.a. auch die Familie geLENKig zu gestalten?

Damals tickten die Uhren noch anders. Die Kinder waren wochen-, z.T. monatelang stationär, so dass ich einen sehr engen Kontakt zu den Familien hatte. Als ich bei meinem ersten Elterncafe (das damals Claudia Fishedick moderierte) saß, war ich fasziniert von dem Engagement und Elan der damaligen Aktivisten im Verein. Und ich spürte, wie wichtig für viele, gerade neubetroffene Eltern der Austausch untereinander ist. Und als ich mit einigen Eltern zu einer Selbsthilfeveranstaltung nach Bonn gefahren bin und wir im Speisewagen zusammen Bier getrunken haben, war das Eis gebrochen. Wenn man so intensiv zusammenarbeitet, sieht man viele Eltern nicht mehr als "Klienten", sondern als Weggefährten,

die einem irgendwann ans Herz wachsen.

Wie fing das mit der Familie geLENKig eigentlich an? Wer hatte die Idee dazu?

Wenn mich nicht alles täuscht, man wird ja mit den Jahren auch vergesslich ;-), war das damals meine Idee. Uwe Rother war seinerzeit Schriftführer im Verein und ist ja auch heute noch aktiv. Er schickte immer Protokolle an die Mitglieder und so auch an mich. Und da kam mir die Idee, statt eines Zettels eine kleine Zeitung zu machen. Der Name war schnell geboren, denn dieser sollte eher etwas Positives ausdrücken. Zudem gab es zu diesem Zeitpunkt bereits die Gelenkigheftchen für Kinder. Familie geLENKig war damit das Heftchen für die Großen.



der letzte Schliff – die Familie geLENKig entsteht

Wer liest eigentlich die Vereinszeitschrift?

Theoretisch müssten ca. 700 Personen diese Zeitschrift lesen. Jedenfalls ist so die Ausgabe beziffert und alle Zeitungen sind zum Schluss so gut wie vergriffen. Da die Familie geLENKig aber in die Familien geschickt wird, ist die Gruppe möglicherweise noch viel größer. Zudem wird das Blatt auch an

größere Zentren, Institutionen, anderen Selbsthilfevereinigungen und an Sponser versandt. Natürlich wird das Heft auch von vielen Mitarbeitern im St. Josef-Stift gelesen. Und - nicht zu vergessen - von meiner Frau, die wohl die eifrigste und auch kritischste Leserin ist.

Kannst Du Dich noch an die Fertigstellung der ersten Ausgabe erinnern? Wer war noch beteiligt? Wann erschien die erste Ausgabe?

Da muss ich passen. Es war ja auch nur ein winzig kleines Heftchen mit wenigen Seiten. Mit Sicherheit waren Claudia Fishedick und Dr. Ganser dabei. Es gibt - glaube ich - auch nur noch ein einziges Exemplar im Archiv. Und was das Erscheinungsjahr angeht, so müsste es 1997 gewesen sein.



Die erste Ausgabe 1997

Viele Leser, die das fertige Exemplar viermal pro Jahr in der Hand halten, haben vielleicht wenig Vorstellung davon, wie so eine Zeitung entsteht: Was gehört alles dazu, um eine Familie geLENKig von der Idee bis zum fertigen Papier-Exemplar herauszubringen?

Vor allem ganz viel Nerven! Denn bis kurz vor Redaktionsschluss sieht es

oftmals sehr leer in der jeweiligen Ausgabendatei aus. Oder aber die Autoren müssen zunächst freundlich aufgefordert, dann ermahnt und später bei Androhung von Diffamierung in der Zeitung selbst an den Abgabetermin erinnert werden. Jedes Mal denke ich, das wird diesmal nichts und dann kommen doch wieder 40 und mehr Seiten zusammen. Du und ich, wir machen ja häufig im Vorfeld eine redaktionelle Sitzung, worüber geschrieben werden muss und besprechen uns zwischendurch.



Das Redaktionsteam vor Ort

Und mit der ersten Vorsitzenden Gaby Steinigeweg gibt es eine Hotline, in der Dringlichkeiten besprochen werden. Die Themen entstehen oft sehr spontan, oftmals fällt mir aber auch in meinen Gesprächen und Therapien auf: "Man müsste mal darüber was schreiben"! So entstehen dann z.B. die Leitartikel. Mir persönlich gefällt es immer am besten, wenn die Patienten oder Eltern selbst etwas schreiben. Das sind oft sehr authentische und für andere hilfreiche Texte. Hilfreich im Sinne von Selbsthilfe, und das soll es ja schließlich sein. Leider drücken sich viele vor dem Schreiben, weil sie Angst haben, sich nicht ausdrücken zu können. An der Stelle möchte ich alle ermuntern, diese Angst abzulegen. Die Familie geLENKig ist keine Zeitung mit hohen journalistischen Anforderungen. Es ist eine Zeitung von Betroffenen für

Betroffene und ich bzw. wir helfen dabei. Wenn die Rohfassung dann in der Druckerei ist, fällt mir jedes Mal ein riesiger Stein vom Herzen.

Was motiviert dich jedes Quartal aufs Neue, Deine Tage und oft auch Abende nach Dienstschluss im Büro um die Ohren zu schlagen?

Es gibt leider keine eigene Redaktionszeit, in der Familie geLENKig geschrieben wird. Es ist eher ein Medium, das zwischendurch entsteht: in der Mittagspause, zwischen Terminen, nach der eigentlichen Dienstzeit und ganz oft auch zuhause. Dort schreibe ich vor allem die längeren Artikel. Ich habe früher schon an Schülerzeitungen und später als Krankenpfleger an einer Zeitung für die Azubis mitgearbeitet. Wenn ich nicht Psychologe geworden wäre, säße ich vermutlich heute in einem verqualmten Redaktionsbüro und würde über das letzte Kaninchenzüchtertreffen schreiben. Journalist war nämlich immer noch ein weiterer Berufswunsch von mir. Ich schreibe äußerst gerne und möchte dies auch gerne privat noch mehr ausweiten bzw. bin dabei, es zu tun. Mit Familie geLENKig kann ich beides miteinander vermischen: Psychologisches und Journalistisches. Es macht einfach Spaß, das ist die Motivation.

Wenn Du auf die vergangenen Zeitungs-Jahre zurückschaust: Welche Themen sind Dir besonders im Gedächtnis geblieben bzw. worauf gab es von den Lesern besondere Rückmeldung (positiv wie negativ)?

Leider - und jetzt kommt meine Leserkritik - gab es immer wenig Rückmeldungen. Ich warte heute noch auf Leserbriefe. Aber gefreut hat es mich, als zwei Schwerpunktthemen aus der Familie geLENKig von größeren Zeitungen der Rheumaszene aufgegriffen und veröffentlicht wurden.

Gibt es spannende, lustige oder auch kuriose Erlebnisse aus deiner Zeit als geLENKig-Chef?

Da fallen mir mehrere Sachen ein. Einmal hatten wir uns erzählt. Es müssen nämlich immer durch 4 teilbare Seitenzahlen sein. Aber irgendwie hatte sich eine Seite in ein Nichts aufgelöst oder wir waren zu gestresst (oder zu doof oder beides), um richtig zu zählen. Jedenfalls erschien diese Ausgabe mit einer Leerseite. Daraufhin gab es sogar einen Leserbrief von den netten Druckern der Sendenhorster Erdnuss-Druckerei. Und dann fällt mir noch das Erlebnis auf einem Rheumakongress in letzten Winkel von Bayern ein. Eine Dame sprach mich auf die tollen Aktivitäten in der Sendenhorster Klinik an und als ich sie fragte, woher sie das denn wüsste, kam wie aus der Pistole geschossen: Natürlich aus der Familie geLENKig. Wie konnte ich auch so blöde fragen! Und last not least: Bei einer Ausgabe war die Zeitung nach der Lieferung in den Stift verschwunden. Es gab eine richtige Suchaktion. Doch bevor die Spürhunde eingesetzt wurden, fand man die Kisten in einem Schrank im Schwesternzimmer.

Was wünschst Du Dir von den Lesern?

Ich habe es ja bereits erwähnt: Ich wünsche mir mehr schriftliche Reaktionen, mündliche gibt es viele. Vor allem aber wünsche ich mir Vorschläge von Patienten oder Eltern, mal über dieses oder jenes zu berichten. Notfalls recherchieren wir auch über Rheuma im Weltall! Und ich wünsche mir, dass diese kleine Zeitung mehr Anerkennung bekommt. Ich glaube viele denken, es sei so eine Art überflüssiges Anhängsel des Vereins oder ein Arbeitszeitkiller. Diese Leute sehen vermutlich nicht, wie wichtig das Blatt ist.

Wirst Du auch die 100. Ausgabe noch als Chefredakteur gestalten?

Jetzt muss ich rechnen. 50 Ausgaben bedeuten zwölfteinhalb Jahre, das wiederum heißt ... ich müsste das bis zur Rente noch hinkriegen. Falls Psychologen bis dahin aus Spargründen nicht abgeschafft worden sind. Aber ich hätte schon Lust dazu!

50. Ausgabe der Familie geLENKig

Als Mitglied des Vorstands nehme ich diese Jubiläumsausgabe zum Anlass, um mal einige persönliche Worte dem Chefredakteur zu widmen.

Ich selber weiß gar nicht mehr, an wie vielen Ausgaben ich in Sendenhorst mitgewirkt habe, aber dadurch habe ich mal einen Einblick bekommen, was das alles für eine Arbeit ist.



Es fängt damit an, Artikel zu sammeln, die anderen Redakteure anzumailen mit dem Hinweis, dass es bald wieder soweit ist. (aus eigener Erfahrung weiß ich, das ich selber auch immer erst auf den letzten Drücker schreibe ☺).

Sind alle Artikel eingegangen, geht es los mit der ganzen Arbeit. So heißt es dann die Artikel in das richtige Format bringen, Bilder einfügen, natürlich vorher zu fotografieren und zu guter letzt

nach dem Korrekturlesen: alles einmal ausdrucken, bitte.

So, wenn es soweit ist, wird oft der Veranstaltungsraum oder das Familienbüro Auslegestelle für die nächste Ausgabe. Das heißt, es werden die DIN A 4 Zettel in die richtige Reihenfolge gebracht. Danach wird überlegt ob noch was fehlt. Ist dann alles vorhanden, kommt der große Show-Down. Lässt sich die Seitenanzahl durch vier teilen? Gibt es eine Seite zu viel? Gibt es eine Seite zu wenig? Sind alle diese Fragen beantwortet, wird alles auf CD gebrannt und ganz schnell zur Druckerei gebracht.

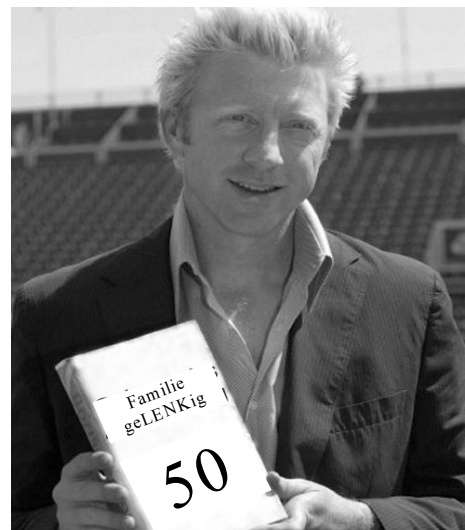
Liebe Leser, das ist für Euch einmal ein Einblick, wie diese Zeitung erstellt wird.

Warum schreibe ich eigentlich diese Zeilen? :-)

Ganz genau!

Ich möchte dem Chefredakteur Arnold Illhardt danken, das er und auch die anderen Redakteure die Arbeit machen, so dass wir Leser 4 mal im Jahr die schöne Ausgabe der Familie geLENKig in den Händen halten können und lesen können.

J.M.



Kenner lesen Familie geLENKig

Ode an die Familie geLENKig!



Kaum zu glauben, ist es wahr?
Familie Gelenkig wird 50 – klar!

Die ersten Ausgaben waren gar zart,
Nun gehst du wohlgenährt an den Start.

Was knallharte Redakteure für dich verfassen
Lässt manchen Profi vor Neid erblassen.

Auch ich durfte mich verewigen hier
vielleicht werd' ich noch berühmt, dank dir!



So viele Ausgaben haben wir erlebt
In Höhen und Tiefen mit dir geschwebt.

Arnold Illhardt - als Vater und Mutter zugleich
hatte es - ernsthaft - mit dir oft nicht leicht.

Welche Themen sind wohl interessant -
und werden nicht gleich im Kamin verbrannt?

Du raubtest uns manche Nacht den Schlaf.
Oh nein! Du warst nicht immer nur brav!

Der Artikel bis morgen - ein Muss!
Denk an den Redaktionsschluss!

Manchmal war es wie verhext -
Oh Mann, da fehlt ja noch ein Text

Die Seitenzahl muss durch vier teilbar sein
sonst sagen die Drucker: Lasst es sein!



Doch wann immer du fertig in unseren Händen lagst
war vergessen die Angst und der fehlende Schlaf,



Die Nerven lagen nicht mehr blank,
Auch war keiner vor Sorge mehr krank.

Nur noch die druckfrische Zeitung zählte,
„Stolz wie Oskar“ als Ausdruck man wählte.

Das Eintüten war da nur noch ein Klacks
Frankiert ging's zur Post – sofort und schnurstracks

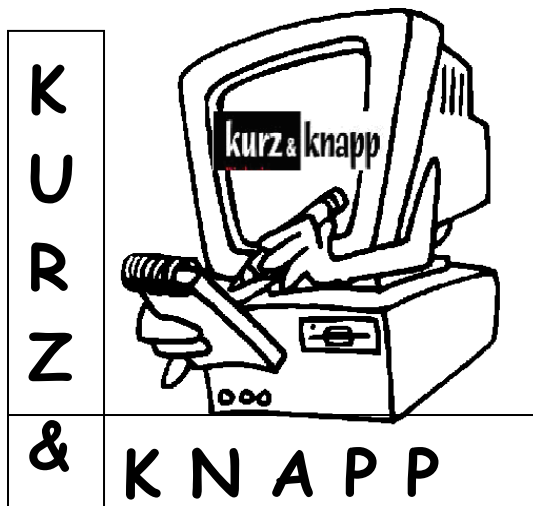


Schwebtest alsbald in jedes Haus.
So rufen wir freudestrahlend aus:

Holde Familie geLENKig, oh
du machst uns stets quartalsmäßig froh!



Kathrin Wersing



Kurz und knapp erfahren Sie hier Neuigkeiten vom Bundesverband, sowie von der Abteilung für Kinder und Jugendrheumatologie.

Ansprechpartner für Patienten mit Lupus Erythematoses

Der Elternverein hat ein neues Mitglied und einen Ansprechpartner für Eltern von Kinder mit einem Lupus Erythematoses gewonnen. Interessierte Eltern, die einen Ansprechpartner suchen mit dieser nicht so häufigen Erkrankung sind bei Michaela Thon an der richtigen Adresse.



Frau Thon kommt aus Straßenhaus und ist selbst an Lupus erkrankt. Ihre Tochter, ebenfalls Lupus-Patientin, ist 15 Jahre alt und regelmäßig im St. Josef- Stift in Sendenhorst

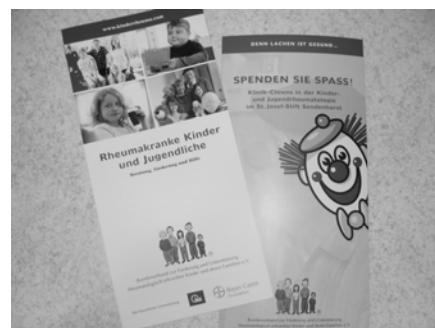
Haben Sie Fragen oder benötigen Informationen? Sie können sich gern an Frau Thon wenden.

**Michaela Thon
Tannenstr. 6
56587 Straßenhaus**

Tel.: 02634/981380 (Aktiv Gesund)
aktiv.gesund@t-online.de

Neue Flyer

Nachdem die alten Flyer etwas in die Jahre gekommen und somit viele Abbildungen und Informationen nicht mehr ganz aktuell waren, hat der Verein neue Infobroschüren drucken lassen. So gibt es nun im Familienbüro neue Faltblätter zum Verein selbst, sowie zu den Clinic-Clowns. Diese Medien sind enorm wichtig, um über die Aktivitäten und Projekte des Elternvereins zu informieren.



DVD „Rheuma, was´n das?“

In den Jahren seines Bestehens wurde die DVD „Rheuma, was´n das?“ ein echter Renner. Der informative Film wurde bereits so häufig gekauft, dass der Vorrat erschöpft war. Kein Wunder, denn die DVD hat sich schon viele Male bestens bewährt. So wird der Film z.B. gerne in Schulen eingesetzt, um die Mitschüler über die rheumatische Erkrankung zu informieren. Nun wurde eine weitere Auflage gepresst, so dass

die Frage „Rheuma, was´n das?“ auch künftig auf ansprechende und unterhaltsame Weise beantwortet werden kann. Den „Streifen“ gibt es für 3 Euro im Familienbüro.



Gesunde Ernährung auf der C1!

Seit Mai 2009 findet einmal in der Woche im Rahmen des Abendprogramms das Projekt **„gesunde Ernährung“** statt. Abwechselnd werden hier Salate, Fingerfood und Sandwiches mit gesunden Zutaten zubereitet. Im Sommer wird dann auch mal draußen gegrillt.



Essen mit Herz

Alle Patienten ab 14 Jahren der C0 und der C1 lassen sich die verschiedenen Köstlichkeiten schmecken und der ein oder andere konnte schon davon überzeugt werden, dass gesunde Ernährung auch gut schmecken kann und einfach zuzubereiten ist.

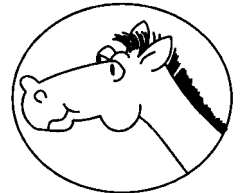


Starköche



Essen schmeckt in der Gemeinschaft doppelt gut!

Das Glück dieser Erde.....



....liegt auf dem Rücken der Pferde. So ähnlich ergeht es seit Januar 2010 den Kindern unserer Ortsgruppe „Treffpunkt Recklinghausen/Gelsenkirchen“.



Unser Einsatz als Ortsgruppe im Oktober letzten Jahres auf dem Rheuma-Tag im Marienhospital Marl (Wir berichteten davon schon in der letzten „Familie Gelenkig“!) brachte uns eine großzügige Spende ein, über die wir



uns riesig freuten. Frau Dr. Böldcker, die im neuen Facharztzentrum am Marien-Hospital eine rheumatologische Praxis betreibt, hatte diesen Tag mit organisiert und dafür gesorgt, dass unsere Ortsgruppe eine Spende aus den Sponsorengeldern der beteiligten Pharmafirmen erhielt.

Wir waren uns sofort einig von dem Geld therapeutisches Reiten für unsere Kinder zu finanzieren. Schnell war



auch ein kleiner Reiterhof gefunden, der für uns alle gut zu erreichen ist. Die Reit-Therapeutin Jessica Trogant wurde von den Kindern durch ihre freund-

liche Art direkt ins Herz geschlossen, ebenso wie die geduldigen Pferde. Nachdem die Kinder erst mal den richtigen Umgang mit den Pferden gelernt hatten, ging es richtig los. Der erste Ausritt! Zwar bei ziemlich kalten Temperaturen, dick eingepackt in Schneeanzüge, aber richtig idyllisch durch die verschneite Landschaft. Nicht nur die Kinder auch die Mütter waren und sind immer noch begeistert.

Allerdings muss ich gestehen, dass wir Mütter ganz froh sind, bei den eisigen Temperaturen in ein kleines Café ganz in der Nähe ausweichen zu können, während die Kinder durch die Kälte reiten. Aber irgendwann wird es ja wohl auch wieder mal wärmer, oder?!

Kirsten Müller



Redaktionsschluss

für die nächste Ausgabe von Familie geLENKig ist der

14. Mai 2010.

Wir möchten Sie bzw. Euch bitten, Artikel, Zeitungsausschnitte oder sonstiges Material bis zu diesem Datum an unsere Anschrift (siehe Impressum) zu senden.

Das Spielzimmer außer Rand und Band



Karneval auf der Polarstation

An Weiberfastnacht hatte die Polarstation „Freigang“ und nutzte diesen für die ultimative Knastparty des Jahres. Bewaffnet mit Hand- und Fußschellen empfangen alle zusammen den Präsidenten Heinz Schemmelmann, den Stadtprinzen Burkhard I. mit dem Kinderprinzenpaar Paul und Kathi, die Garde und die Panzerknacker mit den Funken im Spielzimmer.



Nach einem aufregenden Schokoladenwettessen, Kinder vs. Erwachsene, ging es dann mit einem Wettstreit zwi-

schen den Rotröcken der Garde und der Polarstation so richtig los.

Beim 1 €- Popo-Parcours, dem „kotzenden Känguru“ oder dem Knopfspiel



wurde ordentlich angefeuert und herzhafte gelacht. Zum Schluss

gewann die Polarstation um eine Nasenlänge, Natürlich gab es auch eine Menge musikalische Einlagen! Wir bekamen Besuch vom „Knast- Huhn“, das ordentlich mit uns rappte und ruderten zusammen zum „Piratenlied“ des Kinderprinzenpaares. Nach ein paar köstlichen „Schweinereien“ aus der Küche konnten wir auch gleich viel besser zur „Stimmungskarnevalsmusik“ das Tanz-bein schwingen.



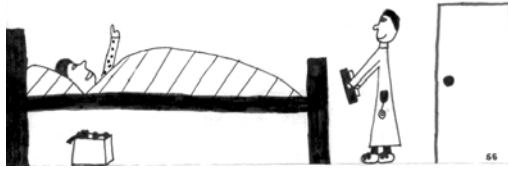
Das Spielzimmerteam sagt „DANKE“ und freut sich schon auf den nächsten Freigang!



Das Kind im Krankenhaus

Psychologische und soziale Aspekte eines Krankenhausaufenthalts

Arnold Illhardt (Dipl.-Psych.)



Eine Mutter erinnert sich: *In den 60er Jahren musste ich wegen einer Kinderkrankheit ins Krankenhaus. Meine Eltern hatten nur durch eine Scheibe Kontakt mit mir, täglich von 14 bis 16Uhr. Das nannte sich Besuchszeit. Ich erinnere mich gut, wie ich geweint und geschrien habe und mein Vater versuchte, mich durch kleine Faxen aufzuheitern. Spielzimmer oder ablenkende Spiele im Patientenzimmer: Fehlanzeige. Auch die Schwestern beschäftigten sich nur wenig mit uns Kindern. Als später mein Sohn selbst in eine Klinik musste, spulten diese alten Filme in meinem Kopf wieder ab.*

Noch heute macht es die fast 50jährige Mutter betroffen, wenn sie an diese Zeiten denkt. Glücklicherweise gehören die beschriebenen Zustände der Vergangenheit an. Kinderkrankenhäuser oder Kinderstationen stellen heute alles mögliche auf die Beine, um den kleinen Patienten den Aufenthalt in der fremden Umgebung so einfach und angenehm wie nur möglich zu machen. Die Abteilung für Kinder- und Jugendrheumatologie im Nordwestdeutschen Rheumazentrum wird von vielen Kindern und Jugendlichen als eine Art medizinische Jugendherberge beschrieben. Ein Team mit Herz, das auf Kinder und Jugendliche spezialisiert ist, altersgerechte Therapieeinheiten, Freizeitprogramm oder Clownvisiten, das alles in einer architektonisch überaus freundlich gestalteten Umgebung mit

einem wunderschönen Park vor der Tür, lässt die Patienten häufig vergessen, dass sie eigentlich hier sind, um sich einer medizinischen Behandlung zu unterziehen.

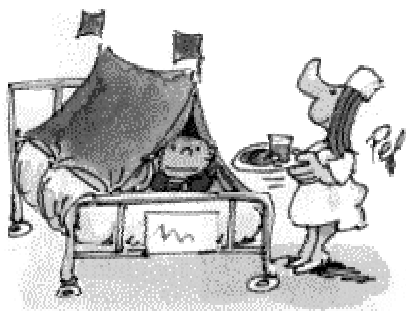
Doch all dieser Aufwand täuscht nicht über die Tatsache hinweg, dass für jeden Menschen - ob alt oder jung - ein Krankenhausaufenthalt eine eher bedrohliche und beunruhigende Angelegenheit ist. Wird eine Krankheit diagnostiziert, so ist das schon in der Regel schlimm genug. Macht die Erkrankung obendrein eine stationäre Behandlung notwendig, ist die emotionale und kognitive Belastung noch wesentlich höher. Mit Krankenhaus verbinden viele einen besonders negativen Gesundheitszustand, der auf andere Weise nicht behandelbar ist. Gefühle wie Angst und Alleinsein tauchen auf, aber auch Gedanken an das Herausgerissensein aus der Alltagswelt oder das Aufgeben der eigenen Persönlichkeit. Die Sichtweise des Krankenhauses als professionelle und multifunktionelle Institution wird dabei von vielen Patienten zunächst ausgeblendet. In den Vordergrund rückt eher das Vorhandensein verschiedener Krankheiten und damit Leiden, sowie unangenehme Vorstellungen von Eingriffen und therapeutischen Maßnahmen.

All diese Assoziationen ranken sich in der Regel um den erstmaligen Aufenthalt. Viele sind überrascht, wenn sich nach den ersten Tagen die Klinik als freundlicher, betriebsamer und sogar kurzweiliger Ort entpuppt und sich die im Vorfeld auftauchenden Befürchtungen auflösen, sich sogar manchmal ins Positive wenden.

(eine Mutter) Klar, wer geht schon gerne ins Krankenhaus, schon gar nicht wenn es sich dabei um das eigene Kind handelt. Doch irgendwie ist das inzwischen alles gar nicht mehr schlimm, es ist fast schon, als würde man irgendwo

auf Besuch fahren. Was mir nur Sorgen bereitet, dass sich unsere kleine Tochter sogar auf den Aufenthalt freut. Aber besser so, als anders!

Ein erwachsener Mensch zeigt schnell Einsicht in die Notwendigkeit eines Klinikaufenthalts. Er sieht seine Beschwerden zumeist eng verbunden mit den dort möglichen Hilfen. Und damit ist der Blick beim Gang in die Klinik bereits auf das "Danach" gerichtet. "Dort wird mir geholfen und danach geht es mir besser!" Diesen Blickwinkel haben kleine Kinder noch nicht. Sie verstehen gerade im jüngeren Alter keinen Zusammenhang zwischen Krankheit und Krankenhausaufenthalt. Möglicherweise fassen sie die Maßnahme sogar als eine Art Bestrafung auf. Und immer - egal in welchem Alter sich die Kinder befinden - ist es eine Loslösung von der vertrauten, vor allem sicheren Umgebung zuhause. Für ältere Kinder und Jugendliche bedeutet es zudem auch eine Trennung von Freunden, Mitschülern oder - was nicht selten genauso schlimm wiegt - vom eigenen Haustier. Für viele ist es obendrein ein erstes Verlassen der familiären Geborgenheit.



Damit der Krankenhausaufenthalt für alle Beteiligten möglichst spannungsfrei verläuft, sollten schon weit im Vorfeld Vorbereitungen getroffen werden. Eine wesentliche Aufgabe obliegt dabei natürlich den Eltern oder Erziehungsberechtigten selbst. Und da besteht der erste Schritt, wie im Anfangsbeispiel dargestellt, oft darin, eigene Erfahrungen mit Krankenhäusern zu reflektieren. Denken sie als Eltern

immer daran, dass sich gerade Kinderkrankenhäuser in den letzten Jahrzehnten enorm gewandelt haben. Das bezieht sich nicht nur auf Architektur und Innenausstattung, sondern auch auf die Philosophie des pflegerischen, medizinischen und therapeutischen Umgangs mit Kindern und Jugendlichen. Danach ist eine Kinderstation nicht allein ein Ort des Krankseins, sondern vielmehr auch des Erfahrens, des sozialen Miteinanders und des Lernens.

(Eine Mutter) Ich habe meinen kleinen Sohn nach den drei Wochen in der Klinik in Sendenhorst gar nicht wieder erkannt. Wir brachten ein schüchternes, zurückhaltendes Kind und nehmen nun einen offenen und redseligen Jungen wieder mit. Ich denke, dass dazu einerseits die Professionalität der Mitarbeiter beigetragen hat, einfach, wie sie mit den Kindern umgehen, sie z.B. ernst nehmen, andererseits aber auch das Zusammensein mit Gleichaltrigen, das noch mal ein ganz anderes ist als im Kindergarten oder in der Schule.

Versuchen sie eigene negative Erfahrungen nicht auf ihr Kind zu übertragen. Bewahren sie Ruhe und Zuversicht. Etwaige Zweifel sollten mit dem Kinderarzt besprochen werden. Man sollte nicht vergessen, dass Kinder mögliche negative Haltungen gegenüber einem Klinikaufenthalt nicht nur aus verbalen Äußerungen ableiten, sondern auch in hektischen Vorkehrungen, bedrücktem Gesichtsausdruck oder häufigerer Schweigsamkeit der Eltern erkennen. Kinder lesen in der Mimik der Eltern deutliche Zeichen (z.B. Gefahr, Angst) ab und deuten sie entsprechend für sich. Hilfreich ist es, über Broschüren oder Internetauftritte der Klinik erste Informationen zu sammeln. Seien sie dabei vorsichtig mit Darstellungen in Foren! Vielleicht machen sie sogar einen

Besuch, ob mit oder ohne Kind, um einen ersten Eindruck von der Klinik zu gewinnen. Ein gutes Krankenhaus erkennt man daran, dass man sich dort gerne ihrer Fragen annimmt.



Vergegenwärtigen sie sich, dass das Wichtigste für ein Kind im Krankenhaus ist, nicht allein gelassen zu werden. Doch das Dabeisein der Eltern in der Klinik erfüllt nicht nur diesen nachvollziehbaren Wunsch der Kleinen, sondern es ist auch aus einem anderen Grund notwendig. Hier bekommen sie in Gesprächen und Schulungen umfassende Informationen und erhalten Anleitungen, z.B. Therapien durchzuführen oder Maßnahmen für Zuhause zu erlernen. Gerade im kinderrheumatologischen Bereich bezieht sich ein solches Praxiswissen auf z.B. Medikamente und ihre Verabreichung, krankengymnastische Übungen, Anwendungen von z.B. Kälte- oder Elektrophotherapie usw. All das hilft ihnen nicht nur, ein guter Co-Therapeut zu werden, sondern auch ihr eigenes Krankheitsmanagement zu stärken. Je entspannter sie damit umgehen, desto mehr wirkt sich diese Ruhe auch auf ihr Kind aus. Gerade am Anfang erleben sie möglicherweise ihre eigene Hilflosigkeit. Wissen über die Erkrankung und ihre Therapie reduzieren die eigene Angst, was sich, wie oben beschrieben, positiv auf ihre Kinder auswirken kann.

Damit sie beim Klinikaufenthalt ihres Kindes anwesend sein können, sollten sie im Vorfeld prüfen, inwieweit sie dies beruflich und familiär realisieren können. Dies beinhaltet Aspekte wie:

- Vorhandensein von Schlafmöglichkeiten für die Eltern in der Klinik (Eltern-Kind-Zimmer, Wohnheimzimmer usw.)
- Rücksprache mit dem Arbeitgeber
- Information bei der Krankenkasse bezüglich Kostenübernahme
- Regelung der Versorgung der zuhause bleibenden "Restfamilie": Wer kann sich kümmern? Einbezug von Angehörigen oder Freunden? Haushaltshilfe durch die Krankenkasse? Notfalls: Jugendamt?

Für diese Überlegungen gelten sozialrechtliche Regelungen, die Frau Christine Göring, Sozialarbeiterin im St. Josef-Stift, folgendermaßen zusammenfasst:

Laut § 11 Sozialgesetzbuch V übernehmen die gesetzlichen Krankenkassen die Kosten für die Mitnahme einer Begleitperson beim Klinikaufenthalt eines kranken Kindes. Voraussetzung dafür ist, dass dies medizinisch erforderlich ist. In der Regel wird die Bescheinigung für Kinder bis einschließlich 6 Jahre ausgestellt. (Sind Sie oder ihr Kind privat versichert, gelten diese Regelungen nicht. Bitte erkundigen Sie sich bei Ihrer Krankenkasse!)

Wenn Sie berufstätig sind und aufgrund der Erkrankung des Kindes von der Arbeit fernbleiben müssen, damit Sie sich zu Hause um das kranke Kind kümmern können, haben Sie gesetzlich verankerten Anspruch auf Krankengeld bei Erkrankung des Kindes unter folgenden Bedingungen (§45ff SGBV):

- ärztliche Bescheinigung über die Notwendigkeit (meist vom Kinderarzt ausgestellt)
- das erkrankte Kind ist unter 12 Jahre oder
- das über 12jährige Kind ist behindert und auf Hilfe angewiesen (z.B. Merkzeichen "H" im Schwerbehindertenausweis)

- und keine andere im Haushalt lebende Person kann die Betreuung übernehmen (z.B. Ehepartner, Lebensgefährte, Großeltern)

Den Eltern stehen dafür jeweils 10 freie Tage pro Jahr und Kind zur Verfügung (Alleinerziehende 20 Tage). In der Zeit hat man Anspruch auf unbezahlte Freistellung durch den Arbeitgeber. Lohnausfallkosten werden von der Krankenkasse i.d.R. in Höhe von 70 % des Bruttolohns erstattet. Z.T. können diese aber auch bis zu 100% erstattet werden (bei der Krankenkassen nachfragen). Bevor die Krankenkasse zahlt muss abgeklärt werden ob Ihr Arbeitgeber den Lohn weiter zahlt. Denn es ist so geregelt, dass Ansprüche auf bezahlte Arbeitsfreistellungstage des Arbeitgebers bei Erkrankung des Kindes des Arbeitnehmers vorgehen. Ob der Arbeitgeber das übernimmt, steht im jeweiligen Tarif- oder Arbeitsvertrag .

*Wenn Mutter/ Vater als Begleitperson eines Kindes aus medizinisch notwendigen Gründen **stationär** mit aufgenommen ist, kann die Krankenkasse auch den Lohnausfall für die notwendige Dauer übernehmen - analog zum Kinderpflege-Krankengeld. Für diese Leistung besteht keine gesetzliche Grundlage, daher kann sie nicht über das Sozialgericht eingeklagt werden. (Man nennt die Leistung auch "ergänzende Leistung zur Rehabilitation".) Die Antragstellung ist aber trotzdem unbedingt zu empfehlen. (Quelle: www.betanet.de/betanet/soziales_recht/Begleitperson-52.html)*

"Das Recht auf bestmögliche medizinische Behandlung ist ein fundamentales Recht, besonders für Kinder." Dieser Satz wurde durch die UNESCO festgelegt. Im Mai 1988 verabschiedete die 1. Europäische "Kind im Krankenhaus" - Konferenz in Leiden (Niederlande) eine Charta, in der die Rechte des Kindes im Krankenhaus geregelt sind.

1. Kinder sollen nur dann in ein Krankenhaus aufgenommen werden, wenn die medizinische Behandlung, die sie benötigen, nicht ebenso gut zu Hause erfolgen kann.
2. Kinder im Krankenhaus haben das Recht, ihre Eltern oder eine andere Bezugsperson jederzeit bei sich zu haben.
3. Bei der Aufnahme eines Kindes ins Krankenhaus soll allen Eltern die Mitaufnahme angeboten werden, und ihnen soll geholfen und sie sollen ermutigt werden zu bleiben. Eltern sollen daraus keine zusätzlichen Kosten oder Einkommenseinbußen entstehen. Um an der Pflege ihres Kindes teilnehmen zu können, sollen Eltern über die Grundpflege und den Stationsalltag informiert werden. Ihre aktive Teilnahme daran soll unterstützt werden.
4. Kinder und Eltern haben das Recht, in angemessener Art ihrem Alter und ihrem Verständnis entsprechend informiert zu werden. Es sollen Maßnahmen ergriffen werden, um körperlichen und seelischen Stress zu mildern.
5. Kinder und Eltern haben das Recht, in alle Entscheidungen, die ihre Gesundheitsfürsorge betreffen, einbezogen zu werden. Jedes Kind soll vor unnötigen medizinischen Behandlungen und Untersuchungen geschützt werden.
6. Kinder sollen gemeinsam mit Kindern betreut werden, die von ihrer Entwicklung her ähnliche Bedürfnisse haben. Kinder sollen nicht in Erwachsenenstationen aufgenommen werden. Es soll keine Altersbegrenzung für Besucher von Kindern im Krankenhaus geben.
7. Kinder haben das Recht auf eine Umgebung, die ihrem Alter und ihrem Zustand entspricht und die ihnen umfangreiche Möglichkeiten zum Spielen, zur Erholung und Schulbildung gibt. Die Umgebung soll für Kinder geplant, möbliert und

mit Personal ausgestattet sein, das den Bedürfnissen von Kindern entspricht.

8. Kinder sollen von Personal betreut werden, das durch Ausbildung und Einfühlungsvermögen befähigt ist, auf die körperlichen, seelischen und entwicklungsbedingten Bedürfnisse von Kindern und ihren Familien einzugehen.
9. Die Kontinuität in der Pflege kranker Kinder soll durch ein Team sichergestellt sein.
10. Kinder sollen mit Takt und Verständnis behandelt werden, und ihre Intimsphäre soll jederzeit respektiert werden.

Viele Eltern wägen den Aspekt einer stationären versus ambulanten Behandlung ab. Es ist jedoch müßig, eine Für oder Wider zu diskutieren. Die Notwendigkeit ergibt sich aus dem Schweregrad der Erkrankung, der Behandlungsintensität und den Therapiezielen, so dass ein Teil der Patienten ambulant behandelt werden kann, andere jedoch stationär behandelt werden sollten, um eine umfassende Versorgung zu gewährleisten. Eine kinderrheumatologische Erkrankung sollte daher je nach Verlauf auch klinisch betreut werden, um eine frühzeitige und umfassende Behandlung durchzuführen und hier durch den Langzeitverlauf zu verbessern.

- Die jungen Patienten können so durch spezialisierte Kinder- und Jugendrheumatologen betreut werden. In den großen Kinderrheuma-Zentren werden jährlich mehrere tausend Kinder und Jugendliche behandelt. Der große Erfahrungshintergrund kommt auch ihrem Kind zu gute.
- Neben den Ärzten finden sich viele Pflegende und Therapeuten (Ergotherapeuten, Physiotherapeuten, Therapeuten für physikalische Therapie usw.) in der Klinik, die sich auf diesen Krankheitsbereich

spezialisiert haben. Ihr Kind erfährt so eine intensive Betreuung bzw. bei erneutem Aufenthalt können die Therapien vertieft werden.

- Eine gute Einrichtung verfügt auch über eine Klinikschule. Besteht eine optimale Anbindung zur Heimschule, verpasst ihr Kind wenig vom Unterrichtsstoff. Aufgrund der kleinen Klassen oder des Einzelunterrichts ist eine gezielte Förderung möglich.
- In einer Klinik, die die oben erwähnten Richtlinien der Charta ernst nimmt, gibt es auch einen Psychologischen Dienst und möglichst zusätzlich eine sozialrechtliche Beratung. Für viele Kinder ist eine psychologische Bewältigungstherapie ungemein wichtig. Gerade die z.T. über Jahre gewachsene Beziehung zwischen Psychologen und Patienten führt zu einem Vertrauensverhältnis, das dem Krankheitsprozess sehr zugute kommt.
- Rheumatologisch erkrankte Kinder und Jugendliche sollten über ihre Krankheit altersentsprechend informiert werden, da so nicht nur Krankheitsängste reduziert, sondern auch die Therapiemitarbeit (Compliance) gesteigert wird. Optimal ist das Angebot einer Patientenschulung, in der kompaktes und umfangreiches Wissen vermittelt wird.
- Ein Gesichtspunkt, der im Zusammenhang mit einem Krankenhausaufenthalt oft nicht bedacht wird, ist der Selbsthilfeaspekt. Die Kinder und Jugendlichen erfahren so, dass sie nicht die einzigen sind, die an einer rheumatischen Krankheit leiden. Der gegenseitige Austausch unter Gleichaltrigen, der z.T. durch die Mitarbeiter der Klinik gesteuert wird, ist durch nichts ersetzbar!
- Gerade für die heranwachsenden Patienten ist die Einrichtung einer Übergangsrheumatologie eine be-

deutende Unterstützung. Eingebettet in ein System altersspezifischer Angebote und unter Berücksichtigung des in diesem Alter wichtigen Gruppengefühls bekommen die Jugendlichen und jungen Erwachsenen einen weitreichenden psychosozialen Beistand. Es lassen sich so alterstypische Complianceprobleme und krankheitsabhängige Verhaltensauffälligkeiten vermeiden.

Während sich früher bei chronischen Erkrankungen, wie z. B. Kinderrheuma, auch an der Liegezeit orientierte und wesentlich längere Liegezeiten üblich waren, wird heute ein System zugrunde gelegt, das sich Diagnosis Related Groups, kurz DRG nennt. Anhand der Diagnose und der durchgeführten Behandlungen wird der Patient einer bestimmten Fallgruppe zugeordnet. Die Bezahlung hängt im Wesentlichen von der Diagnose und dem Schweregrad der Erkrankung ab, Regelverweildauern sind festgelegt und diese werden nur in besonderen Fällen mit ärztlichen Begründungen überschritten. Unabhängig von der Spezialisierung erhalten alle Krankenhäuser für eine bestimmte Diagnose mit festgelegtem Schweregrad den gleichen Preis. Eine Klinik mit hohem Spezialisierungsgrad bietet hier für ein Netzwerk von besonders ausgebildeten Mitarbeitern in allen Abteilungen an. Die Organisation, Behandlungsqualität und Erfahrung führt einerseits zu guten Ergebnissen und hoher Zufriedenheit der Patienten und Familien, andererseits gemessen am Schweregrad und der Versorgungsdichte kurzen Liegezeiten. Dies kommt den Familien entgegen, die ihren Kindern einen möglichst kurzen Aufenthalt zumuten möchten. Aber nicht in jedem Fall liegt die Würze in der Kürze. So ist bei zu kurzem Aufenthalt vielleicht keine umfangreiche Diagnostik oder Intensivierung der Behandlung möglich. Denken Sie auch an die oben beschriebenen sozialen Aspekte:

(eine 16jährige Patientin) Leider kommen wir von weit her und meine Eltern haben nicht die Zeit, ständig zu mir in die Klinik zu fahren. So ist der Aufenthalt für mich zwar kurz und bündig, aber leider hatte ich bisher keine Chance, andere Patienten kennenzulernen. Viele der Patienten haben Kontakt untereinander und tauschen sich aus. Ich bin immer nur die Neue und wenn ich mich gerade eingelebt habe, muss ich schon wieder die Koffer packen!

Manchmal macht es ein Behandlungsansatz nötig, die Kinder möglichst ohne eine ständige Anwesenheit der Eltern in der Klinik zu betreuen. Gerade dann, wenn sehr symbiotische Eltern-Kind-Beziehungen bestehen, ist es dem Kind schwer möglich, sich auf das therapeutische Team einzulassen und ein effektives Arbeiten wird dadurch erschwert oder gar unmöglich gemacht. Bei älteren Kindern raten wir dann den Eltern schon einmal, dem Sohn oder der Tochter mehr Freiraum zu schenken oder sie nur am Wochenende zu besuchen. Einige Eltern sehen das als eine Art Affront gegen ihre Elternliebe, aber es sind immer vom ganzen Betreuungsteam getroffene Entscheidungen, die ihrem Kinder helfen werden, selbständiger zu werden und seine eigene Krankheit einschätzen zu lernen.

Steht ein Krankenhausaufenthalt an, so sollten sie gerade kleinere Kinder gut darauf vorbereiten und mit ihm schon weit im Vorfeld über diese Zeit reden. Denken sie dabei immer daran, dies recht ruhig und bedacht anzugehen und versuchen sie, ihre eigenen Sorgen weitgehend außen vor zu lassen. Es gibt in jeder Bücherei zahlreiche Bücher, die ihnen in dieser Vorbereitungsphase helfen. Nehmen sie sich dabei Zeit, möglichst alle Fragen ihres Kindes zu beantworten. Mit einem Kinderarzt-koffer kann man

dann zuhause schon mal üben, wie die ein oder andere Untersuchung abläuft. Erklären sie ihrem Kind, welche Berufe es in einem Krankenhaus gibt und welche Funktionen die einzelnen Mitarbeiter dort haben. Das erleichtert den späteren Erstkontakt mit den Therapeuten vor Ort. Dabei sollten sie immer wieder betonen, dass alle auf ihre Art dazu beitragen, dass es dem Kind besser geht. Hier können Beispiele aus anderen Bereichen gebraucht werden, z.B. dass ein gutes Fußballteam auch immer von Ärzten, Sanitätern, Krankengymnasten, Psychologen usw. betreut wird.

Zudem sollte gemeinsam mit dem Kind überlegt werden, welche privaten Utensilien mit in die Klinik genommen werden. Gegenstände wie Kuscheltiere, Fotos, Poster, ein besonderes Kissen oder eine Decke, Erinnerungsstücke, Musik, Bücher usw. können dazu beitragen, sich wohlfühlen und das Heimweh zu reduzieren. Klären sie auch schon zuhause, wer das Kind besuchen kommt. Vielleicht lässt sich ja sogar ein Ausflug der Mitschüler in die Klinik realisieren. (Lesen sie dazu auch den Artikel zum Thema Heimweh.)

Bei Gesprächen mit den Ärzten sollten sie das Kind nach Möglichkeit immer mit einbeziehen. (Eine Ausnahme stellen für das Kind bedrohliche Gesprächsinhalte dar, die zunächst mit dem Arzt unter vier Augen besprochen werden sollten.) Reden sie nicht über den Kopf des Kindes hinweg und vermeiden sie für das Kind unverständliche Fachbegriffe bzw. umschreiben sie diese kindgerecht. Fühlt sich ein Kind ausgeschlossen, so ist es in der Regel um so weniger bereit, die notwendige Therapiecompliance aufzubringen.

Stehen Untersuchungen an, die für das Kind bedrohlich wirken, so sollte im Vorfeld eine gute Vorbereitung laufen. In der Abteilung der Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef-Stift Sendenhorst wird z.B. vor Punktionen ein

Film mit dem Seehund Juppi gezeigt, der den Kindern die Angst vor diesem Eingriff nimmt. Darüber hinaus gibt es eine sogenannte „Igelgruppe“, die den kleineren Patienten bei Spritzenängsten hilft.

Viele Eltern machen sich Gedanken, ob sich ein Krankenhausaufenthalt negativ auf die Entwicklung ihres Kindes auswirken kann. Es gibt dazu nicht viele Untersuchungen. Das noch in vielen Köpfen umherspukende Hospitalismussyndrom, bei dem die Kinder nach langen Krankenhausaufenthalten psychiatrische Auffälligkeiten zeigen, ist heute auf einer Kinderstation nicht mehr anzutreffen. Im Gegenteil! Wie bereits vorgehende Beschreibungen andeuten, ist häufig sogar mit positiven entwicklungs- und persönlichkeitspsychologischen Reaktionen wie z.B. Steigerung der sozialen Kompetenz, anderer Umgang mit Konflikten usw. zu rechnen. Eher selten sind gerade bei kleinen Kindern sogenannte regressive Verhaltensweisen wie erneutes Einnässen oder Einkoten zu beobachten. Dabei handelt es sich in der Regel aber um vorübergehende Veränderungen, die mit Zuwendung und liebevoller Betreuung rasch wieder zurück entwickeln.

In der kinder- und jugendrheumatologischen Abteilung werden viele Gesprächsgruppen für Eltern und Kinder angeboten. Teilweise werden diese Veranstaltungen auch vom Elternverein, also von betroffenen Eltern selbst moderiert oder begleitet (z.B. die monatlich stattfindenden Eltern-Cafes). Nutzen sie diese Angebote, denn der Austausch und die dort vermittelten Informationen helfen ihnen, die Krankheit besser zu verstehen und anzunehmen. Und alles, was ihnen als Eltern den Umgang mit der Krankheit erleichtert, kommt auch ihren Kindern zugute.



Dein erster Tag

Birgit Klaes
Stationsleitung

Der Kinderarzt hat bei dir den Verdacht auf die Erkrankung „Rheuma“ gestellt. Deshalb hast du einen Termin für den stationären Aufenthalt in der Kinder-rheumatologie im St. Josef- Stift in Sendenhorst bekommen. Hier soll deine Erkrankung genau untersucht werden. Außerdem bekommst du dann ein genau auf dich abgestimmtes Behandlungsprogramm und die erforderlichen Medikamente.

Bevor du mit deinen Eltern zum St. Josef-Stift fährst, müsst ihr euch noch einen gültigen Einweisungsschein und schon vorhandene Röntgenbilder, Krankenberichte und Befunde von deinem Kinderarzt besorgen. Bitte denke auch an den Impfpass. Neben den persönlichen Dingen solltest du Schwimmzeug, feste Schuhe und schon vorhandene Hilfsmittel mitbringen. Da es auf der Kinderstation auch Schulunterricht gibt, bringe deine Schulbücher sogleich mit und Sorge dafür, dass dir stets die Schulaufgaben zugeschickt werden.

Ankunft

Zunächst musst du im St. Josef Stift zur Patientenaufnahme der Verwaltung; dort werden deine Personalien aufgenommen. Anschließend gehst du zur Kinder- und Jugendrheumaambulanz. Hier wirst du von der Sekretärin begrüßt. Sie gibt dir einen Fragebogen, der „Kerndokumentationsbogen“ heißt. Er beinhaltet viele Fragen, inwieweit die Erkrankung dein Leben beeinflusst. Den Fragebogen beantwortest du gemeinsam mit deinen Eltern. Der Kerndokumentationsbogen erfasst bundesweit alle Kinder und Jugendlichen mit Rheuma.

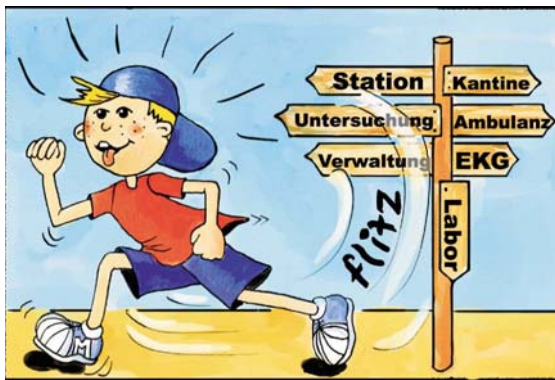


Auf der Station

Dann geht es zur Polarstation, wo die Pflegesekretärin dich in Empfang nimmt. Sie zeigt dir und deinen Eltern das Zimmer; sie erklärt dir die Telefonanlage und das Fernsehgerät. Weiterhin bespricht sie mit dir die Essensbestellung. Sie gibt dir auch ein Informationsheft, in dem der Stationsablauf und die Stationsregeln beschrieben sind.

Danach lernst du deine Zimmerschwester kennen, die für dich zuständig ist. Dir wird bestimmt schnell auffallen, dass ihr Pinguinschild, das sie am Kittel trägt, dieselbe Farbe hat, wie das Namenschild an deinem Bett. Sie misst bei dir den Blutdruck, die Temperatur und den Puls. Weiterhin kontrolliert sie dein Körpergewicht und misst die Größe. Außerdem hat

sie noch sehr viele Fragen, z.B. welche Medikamente du einnimmst, ob du zum Schlafen etwas Besonderes benötigst oder ob du beim Anziehen oder Waschen aufgrund deiner Schmerzen Hilfe brauchst. Je mehr wir von dir wissen, desto besser können wir dir helfen, und dir den Krankenhausaufenthalt so angenehm wie möglich gestalten. Auch zeigt sie dir und deinen Eltern die Station und das Spielzimmer.



Schließlich kommt die Stationsärztin, um mit dir und deinen Eltern das Aufnahmegespräch zu führen. Sie stellt verschiedene Fragen und nimmt erste Untersuchungen an deinen Gelenken vor, hört dein Herz und die Lunge ab, untersucht deinen Bauch und schaut mit dem Othoskop in die Ohren und in den Mund. Danach bespricht sie mit dir und deinen Eltern den Behandlungsverlauf. Bei dieser Gelegenheit müssen eventuell schon Einverständniserklärungen für die Einnahme von Medikamenten oder für spezielle Behandlungen von deinen Eltern unterschrieben werden. Die Ärztin erstellt für dich ein persönliches Behandlungsprogramm.

Noch am gleichen Tag wird bei dir Blut abgenommen und an deinen Gelenken eine Ultraschalluntersuchung durchgeführt.

Einige Zeit nachdem die Ärztin dich untersucht hat, bekommst du deinen The-

rapieplan. Hier ist genau festgelegt, wann du zu den Behandlungen oder Untersuchungen (z.B. Krankengymnastik, Kältekammer, Ultraschalluntersuchungen) außerhalb der Station gehen sollst. Einzelne Termine musst du dir aber noch selber besorgen, z. B. die Unterrichtszeiten für die Schule. Den Therapieplan solltest du immer bei dir tragen, denn alle Termine musst du dir nach den Behandlungen von den Anwendern gegenzeichnen lassen.

Daneben werden auf der Station weitere Anwendungen vorgenommen, z.B. die Eisbeuteltherapie und die Extensionsbehandlung. Was dabei im Einzelnen passiert, erklärt dir deine Schwester, und wenn du Fragen hast, kannst du sie jederzeit stellen.

Im Laufe des Nachmittags kommt dann die Erzieherin aus dem Spielzimmer zu dir. Wenn deine Gelenke an den Beinen oder Füßen betroffen sind, bekommst du von ihr das vom Arzt verordnete Therapiefahrrad. Es dient der Entlastung deiner Gelenke. Die Erzieherin bespricht weiterhin mit dir die Spielangebote und Abendprogramme im Spielzimmer.

Nach einen langen, aufregenden und vielleicht auch anstrengenden Tag beginnt die Nachtruhe. Welche Zeit für dich und deine Altersgruppe gilt, entnimmst du dem Informationsheft.

Wir wünschen Dir einen entspannten und wirksamen Aufenthalt in unserer Abteilung.





Wer kommt, wer geht? Wir informieren die Leser über neue Gesichter im Team der Polarstation.

Christina Neuhanh Neue Lehrerin an der Schule für Kranke

Viele Kinder wunderten sich in den letzten Tage über das neue Gesicht im Sockelgeschoss: Frau Christina Neuhanh aus Münster verstärkt seit dem 1. Februar 2010 die Schule für Kranke im St. Josef- Stift. Die 25-jährige hat an der Uni in Münster studiert.



Frau Neuhanh hat sich den Lehrerberuf ausgesucht, da sie schon immer mit Kindern arbeiten wollte und es spannend findet, sie beim Lernen zu unterstützen. Außerdem sind Kinder sehr begeisterungsfähig und offen für neue Dinge. Sie erklären sich die Welt ganz anders als Erwachsene, berichtet Frau Neuhanh.

Zu Schulzeiten wollte Frau Neuhanh Kinder – und Jugendpsychotherapeutin werden. Ihre Lieblingsfächer waren damals Deutsch, Englisch, Französisch und Italienisch.

Vor ihrer neuen Tätigkeit in Sendenhorst habe sie an einer Grundschule in Münster gearbeitet.

Auf die im Internet ausgeschriebene Stelle hat sich die junge Lehrerin beworben. Daraufhin erfolgte ein Bewerbungsgespräch das von dem Lehrerkollegium der Schule für Kranke sowie von der Elternvertretung geführt wurde. Frau Neuhanh hob sich gegenüber anderen Mitbewerbern ab und bekam die Stelle.

Die Idee, an einer Krankenhausschule zu arbeiten, hatte Frau Neuhanh schon länger, da sie bereits Erfahrungen an einer Krankenhausschule aufgrund ihrer ehrenamtlichen Tätigkeit beim Kinder- und Jugendschutzbund sammeln konnte.

Auf die Frage, was ihr im Juppi-Stift besonders gut gefalle, antwortete sie, dass alle Funktionsabteilungen an einem Strang ziehen und gemeinsam um das Wohl des Kindes bemüht sind. Außerdem habe sie hier im Vergleich zur Regelschule bessere Möglichkeiten das Kind in seiner Individualität zu fördern.

Frau Neuhanh entspannt sich nach einem harten Arbeitsalltag am liebsten, in dem sie sich mit Freunden trifft, Sport macht oder ein gutes Buch liest. Ansonsten reist sie für ihr Leben gern, am Liebsten nach Australien, denn dort hat sie für einige Monate gelebt und studiert, berichtet sie begeistert. Zu ihren Lieblingsfilmen gehören „Patch Adams“, „Der kleine Lord“, „Oliver Twist“ und „Wenn Träume fliegen lernen“.

Für ihre Zukunft wünscht sich Frau Neuhann, dass sie viele lange Jahre an der Schule für Kranke arbeiten und viele neue Projekte initiieren kann!

Wir bedanken uns für das Interview und wünschen Ihnen einen guten Start in die neue Arbeit!

Michel Brinkschulte – neuer Zivi im Spielzimmer



Seit Anfang des Jahres unterstützt Michel, der nicht ganz so neue Zivi, das Spielzimmer-Team. Vorher war der 20jährige auf einer „Erwachsenenstation“. Dort hat er fünf Monate Erfahrung im Pflegebereich sammeln können, wollte nun aber auch die Kinder- und Jugendstation erkunden. Der junge Mann aus Ahlen hat gerade seine Abitur in der Tasche und möchte nach seinem Zivildienst studieren, vermutlich „Sportwissenschaften“ in Bochum.

Zu seinen Aufgaben auf der Polarstation gehört vor allem das Spielen mit den Kindern, aber auch basteln, malen und vorlesen. Michel ist ein echtes Multitalent. Zum einen ist er ein be-



gnadeter Zeichner, was man u.a. auch bei der Karnevalsdécoration bewundern konnte, andererseits ist er ein echter Virtuose auf den Klaviertasten. Darüber hinaus singt er chartsverdächtig gut, spielt Gitarre und beherrscht bestimmt noch ein paar mehr Instrumente, von denen wir noch nichts wissen. So manches Mal verzauberte er schon die Mädchen der Polarstation und C1 mit seinen Gesanges- und Klavierskünsten. Da schmelzen die Herzen dahin!

Nach dem wohlverdienten Feierabend entspannt Michel am Liebsten mit Musik und Sport. Zu seinen Hobbies gehören Fußball spielen, Beachvolleyball, ins Fitnessstudio gehen, Klavier spielen, Freunde treffen, Filme und Serien schauen und Musik im allgemeinen. Seine Lieblingssendungen sind „Scrubs“, „How I met your mother“ und alle Filme in denen Will Smith mitspielt.

Übrigens war Michel auch für die Gestaltung der 50 auf der Vorderseite der Familie geLENKig zuständig. So eine fünfzig haben manche nicht mal auf ihrer Goldenen Hochzeit!!!



Wenn Michel in die Tasten haut, dann reißt es die Mädels – jung und alt – vom Hocker.



In jeder Familie geLENKig recherchiert und berichtet Ann-Sophie Glaese, langjährige Patientin in der Abteilung für Kinder- und Jugendrheumatologie und jetzt im Erwachsenenbereich über Wichtiges, Kurioses, Alltägliches und Interessantes.

Prinzipien

Es ist doch immer das Selbe...da betont man noch so sehr, man gehe aus Prinzip niemals in Clubs oder Discos und schon findet man sich inmitten von feiernden, trinkenden, laut singenden und zur Theke drängenden Gestalten in irgendeiner Kellerabsteige wieder. Spätestens nach dem dritten Bier widerspricht man dem Vorschlag auf die Tanzfläche zu gehen, schon nicht mehr ganz so vehement, wie man eigentlich vor hatte – schließlich tanzt man nie...aus Prinzip schon nicht.

Diese Aussage scheint allerdings alle anderen eher anzuspornen als abzuschrecken, sodass man kaum zehn Minuten später Madonnas „Like a prayer“ oder Michael Jackson's „Thriller“ mitsingend auf der für das Tanzen vorgesehenen Fläche steht und zaghaft von einem Bein aufs andere wippt. Weitere zehn Minuten später stellt man fest, dass Tanzen an sich gar nicht so unspaßig ist und sich um einen auch kein Kreis Schaulustiger bildet, der mit dem Finger auf einen zeigt und einen hysterisch auslacht...das war's also mit den schönen Prinzipien.

Jetzt stellt sich doch aber die Frage:

Wozu dann überhaupt Prinzipien? Und ich sage Ihnen: Das ist eine gute Frage! Wir verstoßen doch ständig gegen unsere ach-so-hoch-gepriesenen Prinzipien. So werden wir alle beobachten können, dass nach jedem „Naja, im Prinzip schon...“ oder „Tja, prinzipiell ja...“, das wir aussprechen, ein ausgesprochen großes „... aber“ folgt.

Wahrscheinlich würden wir alle gern die ultimativ prinzipientreuen Menschen darstellen, die wir vorgeben zu sein. Schließlich hört sich das doch auch wirklich positiv an...prinzipientreu. Lassen Sie sich das mal auf der Zunge zergehen: p-r-i-n-z-i-p-i-e-n-t-r-e-u
Da hüpf das Herzchen, nicht wahr?! Verständlich.

Aber mal anders herum gedacht: Könnte es einen vielleicht auch manchmal voranbringen, die ein oder andere prinzipielle Grundregel über den Haufen zu werfen und sich zu sagen: „Was soll's!? Lebe ich halt heute mal in den Tag hinein, sehe was so kommt und mache das Beste draus!“ Verschwendet man vielleicht also zu viele Gedanken an seine eigenen Prinzipien und verpasst dabei, was um einen herum passiert?

Versuchen Sie das doch einfach mal...leben Sie drauf los und sehen was sich dabei ergibt. Das ist natürlich nur ein Vorschlag. Verschreiben möchte ich Ihnen hier überhaupt nichts...aus Prinzip schon nicht!

Kontakt: miss.sophies.world@web.de

Apropos Prinzip! Was fällt einem zu „Prinzip“ ein? Na klar, Radio Eriwan:

Anfrage an Radio Eriwan:

Stimmt es, dass Iwan Iwanowitsch in der Lotterie ein rotes Auto gewonnen hat?

Antwort:

Im Prinzip ja! Aber es war nicht Iwan Iwanowitsch, sondern Pjotr Petrowitsch. Und es war kein Auto, sondern ein Fahrrad. Und er hat es nicht gewonnen, sondern es ist ihm gestohlen worden. Alles andere stimmt!



Treffpunkte „Kinderrheuma“

Bei den regelmäßigen Treffen können Sie andere Familien mit einem rheumakranken Kind kennenlernen. Dabei geht es meist um Information, gegenseitige Unterstützung und Aufklärung vor Ort. Aber auch einfach nur darum zu wissen, dass man mit der Krankheit zu Hause nicht allein da steht. Die Themen bestimmen die Gruppenteilnehmer selbst. Machen Sie doch einfach mit!

Sie brauchen kein Mitglied des Bundesverbandes sein, um an den Treffen teilnehmen zu können.

Region	Gruppenleiter	Region	Gruppenleiter
Treffpunkt "Oberbergischer Kreis"	Thorsten Stricker Am Brunsberg 1, 51647 Gummersbach Tel: 02261 / 588033 oberberg@kinderrheuma.com	Treffpunkt "Märkischer Kreis"	Sabine Kuschel Grabenstraße 36 58840 Plettenberg Tel: 02391 / 52084 maerkischerkreis@kinderrheuma.com
Treffpunkt "Kreis Coesfeld"	Ute Niermann Lilienbeck 9 48727 Billerbeck Tel: 02543 / 4187 coesfeld@kinderrheuma.com	Treffpunkt "Landkreis Osnabrück"	Heike Wermeier Am Botterbusch 5a 49504 Lotte Tel: 05404 / 3863 osnabrueck@kinderrheuma.com
Treffpunkt "Kreis Steinfurt"	Gaby Steinigeweg Bachstr.1 48477 Hörstel Tel: 05454 / 7759 steinfurt@kinderrheuma.com	Treffpunkt "Landkreis Schaumburg"	Regina Lumpf Heidbrink 15 31655 Stadthagen Tel: 05721 / 4930 schaumburg@kinderrheuma.com
Treffpunkt "Kreis Heinsberg/ Mönchenglad- bach"	Stephan Schroers Elsenkamp 6a 41169 Mönchengladbach Tel: 02161 / 557489 moenchengladbach@kinderrheuma.com	Treffpunkt "Rheinisch- Bergischer Kreis"	Petra Voß Amselweg 14 51467 Bergisch Gladbach Tel: 02202 / 9424875 rheinisch- bergisch@kinderrheuma.com
Treffpunkt "Recklinghausen / Gelsenkirchen"	Britta Böckmann Mühlenkampstr. 10 45701 Herten Tel: 0209 / 3593789 recklinghausen@kinderrheuma.com	Treffpunkt „Kreis Wesel/ Duisburg/ Oberhausen"	Sandra Kerlen Pulverweg 32 47051 Duisburg Tel: 0203 / 3467876 duisburg@kinderrheuma.com



Region	Gruppenleiter	Region	Gruppenleiter
Treffpunkt „Rhein-Erft Kreis/ Köln“	Andrea Herrlein Weißer Weg 10 50169 Kerpen Tel: 02273 / 1260 rhein-erft@kinderrheuma.com	Treffpunkt "Rhein-Kreis Neuss"	Dr. Annette Herbertz Schubertstr. 8 41539 Dormagen Tel: 02133 / 227245 neuss@kinderrheuma.com
Treffpunkt "Kreis Lippe"	Rüdiger Winter Hermsdorfer Str.8 32825 Blomberg / Lippe Tel: 05235 / 6400 lippe@kinderrheuma.com	Treffpunkt „Köln“	Frank Wagner Bourtscheid Str. 3 50354 Hürth Tel: 02233 / 63103 koeln@kinderrheuma.com
Treffpunkt "Gießen/ Marburg - Biedenkopf"	Antje Meckbach Altes Dorf 36 35096 Niederweimar Tel: 06421 / 971926 giessen@kinderrheuma.com	Treffpunkt "Kassel"	Sabina Klein Herderstr. 4 34233 Fulda Tel: 0561 / 819247 kassel@kinderrheuma.com
Treffpunkt " Kreis Soest"	Bettina Nowak Singelers Garten 5 59457 Werl Tel: 02922 / 862121 soest@kinderrheuma.com		

Die aktuellen Termine der Treffpunkte finden Sie auf unserer
Homepage www.kinderrheuma.com.



Kein Treffpunkt in Ihrer Nähe?
Dann gründen Sie doch einen!

Alle Infos dazu gibt's im Vereinsbüro.

Eltern-Café

2010



Bundesverband zur Förderung und
Unterstützung rheumatologisch erkrankter Kinder
und deren Familien e.V.

Datum	Thema	Referent
06.01.2010	Kinderrheuma hat viele Gesichter	Dr. G. Ganzer (Chefarzt)
03.02.2010	Krankheitsbewältigung	A. Illhardt (Dipl.- Psychologe)
03.03.2010	Ergotherapeutische Möglichkeiten bei Kindern	W. Bureck (Leiter Ergotherapie)
07.04.2010	Neues aus dem Sozialrecht	Christine Göring (Sozialarbeiterin B.A.)
05.05.2010	Rheuma und Schule	N. Herberhold (Leiter Schule für Kranke)
02.06.2010	Rheuma braucht Bewegung – Physiotherapie bringt's!	C. Kortenstedte (Krankengymnastin)
07.07.2010	Ganzheitliche Behandlung bei Rheuma im Kindes- und Jugendalter	Dr. G. Ganzer (Chefarzt)
04.08.2010	Medikamentöse Therapie	Dr. Winowski (Oberärztin)
01.09.2010	Infekte, Impfung und Medikamentennebenwirkungen	Dr. Hardt (Funktionsoberarzt)
06.10.2010	Möglichkeiten der Selbsthilfe	Elternverein
03.11.2010	Psychologische Aspekte der Schmerzbewältigung	A. Illhardt (Dipl.- Psychologe)
01.12.2010	Adventsrunde mit dem Elternverein	Vorstandsmitglied des Elternvereins

Jeden 1. Mittwoch im Monat: 15.15 Uhr- ca. 16.45 Uhr in Raum S 33

Sie können selbstverständlich gerne an den Veranstaltungen teilnehmen auch wenn Ihr Kind nicht stationär behandelt wird. Um eine kurze Anmeldung wird jedoch gebeten: Familienbüro 02526/300 1175

**BUNDESVERBAND ZUR FÖRDERUNG UND UNTERSTÜTZUNG
RHEUMATOLOGISCH ERKRANKTER KINDER
UND DEREN FAMILIEN e.V.**



So erreichen Sie das Vereinsbüro:

Adresse: Westtor 7
48324 Sendenhorst

Tel./Fax: 02526-300-1175
Handy: 0176 96476194
E-mail: elternverein@st-josef-stift.de

Weitere Informationen über den Verein und rheumatische Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen erhalten Sie auf unseren Internetseiten:

www.kinderrheuma.com



Bankverbindungen:

Sparkasse Münsterland Ost
BLZ 400 501 50
Kto. 70 099 999

Volksbank Sendenhorst eG
BLZ 412 626 21
Kto. 8 233 300



Impressum

Familie geLENKig ist eine Zeitschrift des Bundesverbandes zur Förderung und Unterstützung rheumatologisch erkrankter Kinder und deren Familien e.V.

Leitende Redaktion und Gestaltung: Arnold Illhardt (AI.)

Redaktion: Dr. G. Ganser, Gaby Steinigeweg, Christine Göring, Jessica Maus, Ann-Sophie Glaese, sowie wechselnde Autoren

Druck: Erdnuß Druck GmbH, Sendenhorst, Hoetmarer Str 34

Erscheinungsweise: 4 x im Jahr

Auflage: 700

Redaktion Familie geLENKig

z.H. Herrn Arnold Illhardt

St. Josef-Stift Sendenhorst

Westtor 7

48324 Sendenhorst

☎ 02526-300-1491

eMail: illhardt@st-josef-stift.de

20 jähriges Jubiläum des Vereins

*Familienfest am 25. September
2010*

ab 13 Uhr

im Park des St. Josef-Stifts

Wir möchten mit allen Mitgliedern, Spendern und Freunden dieses Jubiläum feiern. Sie können sich / Ihr könnt euch schon jetzt den Termin vormerken. Die schriftliche Einladung wird im Juli versendet.

Neben Unterhaltung, Spiel und Spaß, zeigen wir an diesem Tag auch, was der Elternverein in 20 Jahren bewegt hat.

Wir geben einen **Einblick** in unsere Arbeit, einen **Überblick** über unsere Projekte und den **Ausblick**, was uns für die Zukunft wichtig ist.

Das Organisationsteam braucht Unterstützung in der Vorbereitung bzw. Durchführung des Festes.

Hilfe wird beim

- Aufbau/Abbau,
- Tombola Preise organisieren,
- Kuchen spenden,
- Kaffee und Kuchenverkauf,
- Stände besetzen,
- Spiele betreuen benötigt.



Rückmeldungen bitte an Frau Göring im Familienbüro.

Kontakt: Tel. /Fax 02526-300-1175 Email: elternverein@st-josef-stift.de