

FAMILIE

Themen u.a.

Norbert Herberhold geht in den
Ruhestand

Jugendliche und Krankheitsbewältigung

Gelebte Transition

Schreibwerkstatt

Sommerferienprogramm

geLENKig

3. Quartal 2010 . Nr.52



Norbert Herberhold und sein „altes“ Dreamteam

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



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

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 rheumatologisch 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
- Einrichtung und Koordination von ortsnahen Treffpunkten
- Psychologische und sozialpädagogische Unterstützung

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

VORWORT

Guten Tag! Ich hab da mal ein Problem. Auf meinem letzten Einkommenssteuerbescheid las ich folgenden Satz: *Der Vorläufigkeitsvermerk hinsichtlich der Nichtabziehbarkeit von Beiträgen zu Rentenversicherungen als vorweggenommene Werbungskosten umfasst auch die Frage einer eventuellen einfachgesetzlich begründeten steuerlichen Berücksichtigung.* Ist das nicht geradezu ein verbalerotischer Text? Mein Problem ist nur: Ich weiß nicht, was das Finanzamt von mir will! Das heißt: Wollen die überhaupt, dass ich was weiß? Ich kann mir vorstellen, dass der zuständige Sachbearbeiter für den Buchstaben I wie Illhardt nach der Formulierung dieses Wortsalats seine Amtstube durchlaufen ist, wie Lukas Podolski nach dem 1:0 gegen Australien. Gerne hätte ich dem Finanzamt geschrieben, dass mich ihr Elaborat irgendwie an Immanuel Kant, den alten Philosophenfuchs, erinnert. Ein Beispiel gefällig? *„Sie begriffen, dass die Vernunft nur das einsieht, was sie selbst nach ihrem Entwurf hervorbringt, dass sie mit Prinzipien ihrer Urteile nach beständigen Gesetzen vorangehen und die Natur nötigen müsse, auf ihre Fragen zu antworten, nicht aber sich von ihr allein gleichsam am Leitbände gängeln lassen müsse; denn sonst hängen zufällige, nach keinem vorher entworfenen Plane gemachte Beobachtungen gar nicht in einem notwendigen Gesetze zusammen, welches doch die Vernunft sucht und bedarf.“* Cool, oder? Das mit dem Schreiben ans Finanzamt hab ich mir gespart und statt dessen die Ergüsse an die Wochenzeitung die ZEIT geschickt, die sie auch dankbar gedruckt haben.

Man sieht, die Unverständlichkeit in der deutschen Sprache hat lange Tradition und ist allgegenwärtig. Beinah

jede Berufsgruppe hat Freude am Imponierdeutsch. Für jedermann verständlich findet man auf der Homepage des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales folgende gedrechselten Worte: *„Das Bundeskabinett hat heute den Entwurf einer Formulierungshilfe für einen Änderungsantrag zur Ausweitung der Schutzklausel bei der Rentenanpassung beschlossen.“* Alles klar? In einem medizinischem Forum schrieb ein Patient, dass er von seinem Arzt unkommentiert folgende Diagnose erhalten habe: *Wechselnd breite Epidermis mit atypischen basalen Keratinozyten und stellenweise aufgehobener Zoneneinteilung des Epithels und zapfenförmigen Wucherungen in das Korium.*



Cartoons: T. Thiessen

Ok., o.k., ich gestehe, auch bei uns Psychologen gibt es akademische Schaumschlägerei! Vor allem junge Kolleginnen brillieren gerne mit vorzugsweise psychostatistischer Wortgewaltigkeit. Doch aus Platzgründen (das Vorwort beschränkt sich schließlich nur auf eine Seite), mögen die angefügten Beispiele genügen, um Ihnen und Euch, geneigte Leser, zu verdeutlichen, wie verständlich es eigentlich in der Familie geLENKig zugeht. Wir haben unser Ohr am Puls der Zeit und am Mund des Volkes. Wir möchten, dass man uns mit anschließendem Aha-Erlebnis liest und wertschätzt. Und wenn mir jetzt noch jemand sagt, was der Sinn meines Vorworts ist, wäre ich sehr dankbar. Aber soweit konnte sicher niemand folgen!

Ihr und Euer Arnold Illhardt

Rheuma ändert Kinderleben

Plettenbergerin Sabine Kuschel leitet märkischen Treffpunkt Kinderrheuma

Auch Kinder können schon an Rheuma erkranken. Oft hat das Auswirkungen auf die ganze Familie, denn eine rheumatische Erkrankung führt oftmals zu einer Veränderung des alltäglichen Lebens. Unterstützung bietet diesen Familien eine Selbsthilfegruppe in Plettenberg.

PLETTENBERG ■ Seit 20 Jahren gibt es den „Verein zur Förderung und Unterstützung rheumatologisch erkrankter Kinder und deren Familien e.V.“ mit Sitz in Sendenhorst. Der Verein steht Familien zur Seite, um sie durch Aufklärungsarbeit und soziale Angebote bei der Bewältigung des Alltages zu unterstützen. Im Jahr 2008 bekam der Verein die Anerkennung als Bundesverband und baute regionale Gruppen auf. Für den Bereich Plettenberg und Umgebung wurde Anfang letzten Jahres der „Treffpunkt Kinderrheuma Märkischer Kreis“ gegründet. Geleitet wird er von der Plettenbergerin Sabine Kuschel.

Viele Personen im sozialen Umfeld eines an Rheuma erkrankten Kindes reagieren oft mit Unverständnis und Unsicherheit. Zudem sind viele Eltern mit den zahlreichen Anforderungen überfordert – zum Beispiel im Umgang mit der Krankenkasse oder bei Problemen in Schule oder Beruf. Hier kann der Austausch mit Gleichgesinnten sehr hilf-

reich sein. Die Gruppe trifft sich vierteljährlich, das nächste Treffen findet am 16. September statt. Interessierte Eltern sind dazu herzlich eingeladen. Am 19. September ist die Regionalgruppe auf dem Weltkindertag in Köln vertreten. Nähere Informationen gibt Sabine Kuschel, Telefon (0 23 91) 5 20 84.

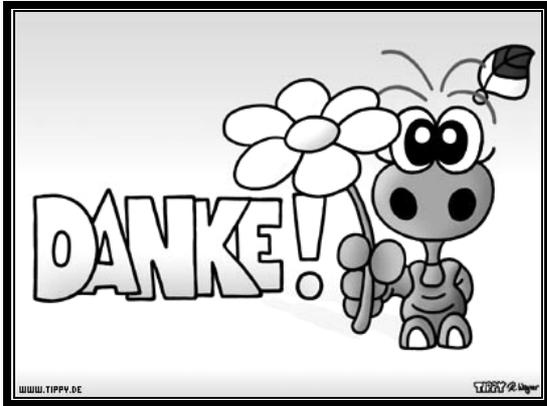
■ Kinderrheumatologie

Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. kann in diesem Jahr auf sein 20-jähriges Bestehen zurückblicken, was auch entsprechend gefeiert werden soll. Dazu ist eine Veranstaltung am 25. September in Sendenhorst für die ganze Familie sowie für alle Freunde und Förderer vorbereitet. In der Zeit von 13.30 bis 18.00 Uhr haben Besucher Gelegenheit sich über die Arbeit des Elternvereins zu informieren, an einer Führung durch die Abteilungen einer Kinderrheumatologie teilzunehmen und einen schönen Tag mit Klettern, Reiten, Basteln, einer Tombola und vielen weiteren tollen Angeboten zu erleben.

Wer Näheres über die Veranstaltung und den Bundesverband Kinderrheuma wissen möchte, kann sich unter www.kinderrheuma.com informieren oder Kontakt mit Sabine Kuschel aufnehmen.

Aus den
Treffpunkten

Spenden Spenden



Liebe Leser!

Auch in dieser Ausgabe finden Sie wieder Berichte über Spenden zugunsten des Bundesverbandes. Es gab einige Geld-Spenden, aber auch tolle Spenden-Aktionen über die wir gerne berichten.

Falls auch Sie besondere Anlässe nehmen möchten um zu Spenden, stehen wir Ihnen bei Fragen im Familienbüro gerne zur Verfügung.

Benefiz-Essen im Schuvino in Beckum

Sendenhorst, Station C0, Zimmer 9,
Freitag, 28.05.2010:

Von Phyllis bekam ich überraschend eine Einladung nach Beckum ins Schuvino. Dort sollte Michel Brinkschulte (ehemaliger Zivi) mit Piano und Gesang und Britta Vornholts (Gesang), gutem Essen und Trinken aufwarten. Lange überreden musste Phyllis mich natürlich nicht. Also bin ich mit Christine Göring vom Elternverein nach Beckum gefahren.

Das Schuvino, mitten im Herz der City war früher eine Garage. Mit viel Liebe im Detail umgebaut, haben Inhaber und Koch Klaus Schulte und seine Frau Anne eine Perle daraus gemacht. Das Rezept für ihren Erfolg: klein aber fein und vor allem frisch! Der Abend begann mit einem Glas Champagner und netten Gesprächen. Sängerein Britta und Michel am Piano versprachen schon da einen wunderschönen Abend.

Zur Menüfolge von Spargelcremesuppe, Spargel a la Cordon bleu, Pasta mit Rindfleisch oder Flusskrebse und Erdbeertiramisu lauschten ca. 20 Gäste den wirklich tollen Darbietungen von Britta und Michel. Schöne Balladen oder auch Musical- Stücke waren dabei. Der Koch, Herr Schulte, hat sich selbst übertroffen und jeder Gang wurde von ausgesuchten Weinen von Frau Heese (Wein-Kaldewey GmbH Beckum) begleitet.



Alles in Allem waren es ein paar unvergessene Stunden mit netten Leuten und toller Unterhaltung. Der Erlös des Abends, immerhin 750€ und zahlreiche zusätzliche Spenden, gehen an den Elternverein für rheumakranke Kinder. Hierfür möchten wir uns nochmals recht herzlich bei allen Gästen, der Sängerin Britta, Herr und Frau Schulte, Frau Heese, und Michel Brinkschulte bedanken, die diesen schönen Abend möglich machten und mit Ihrer Spende an unseren Elternverein gedacht haben!

Ute Niermann

Ganz konkrete Vorstellungen!

Während seines stationären Aufenthaltes überreichte Hendrik Feugmann mir



die stolze Summe von 500 Euro. Seine Großmutter, Adele Feugmann, hatte an ihrem 70.Geburtstag auf Geschenke verzichtet und um eine Spende für die rheumakranken Kinder gebeten. Diese Summe wurde von Familie Feugmann aufgestockt.

Hendrik hatte ganz konkrete Vorstellung, wofür die Spende verwendet werden sollte.

Ein Teil des Geldes sollte in den Snoezelraum investiert werden und vom Rest hat das Team aus dem Spielzimmer folgende Sachen gekauft: Matrosenkegelspiel aus Holz, das Spiel „Caromme“, eine riesige Menge Tischtennisschläger und -bälle, das Kartenspiel „Werwolf“ und neue Magnatkickerfiguren.

Gaby Steinigeweg

Spende aus Gütersloh

Der Elternverein für rheumakranke Kinder im St. Josef-Stift in Sendenhorst (Bundesverband Kinderrheuma e.V.) darf sich über eine große Spende freuen. Am Mittwoch, den 14. Juli 2010 empfangen die 1.Vorsitzende Gaby Steinigeweg, Vorstandsmitglied Jutta Becker, Sozialarbeiterein Christine Göring und Chefarzt Dr. Ganser vier Mitglieder des Round Table Gütersloh73.

Carsten Schmedthenke, Dirk Pickhardt, Tim Kahmann und Sebastian Misselke hatten sich auf den Weg gemacht, um dem Elternverein einen Scheck in Höhe

von 1500 € vom Round Table und dem Meierhof Rassfeld zu überreichen. Zudem hatten sie zwei große Sitzsäcke für die kleinen Patienten auf der Station im Gepäck. Diese spendete die Gütersloher Firma Flötotto. Sie wurden mit Begeisterung direkt von den jungen Patienten ausprobiert. Herr Kahmann ist Vater eines an Rheuma erkrankten Mädchens und kennt daher die Abteilung für Kinder- und Jugendrheumatologie aus persönlicher Erfahrung.

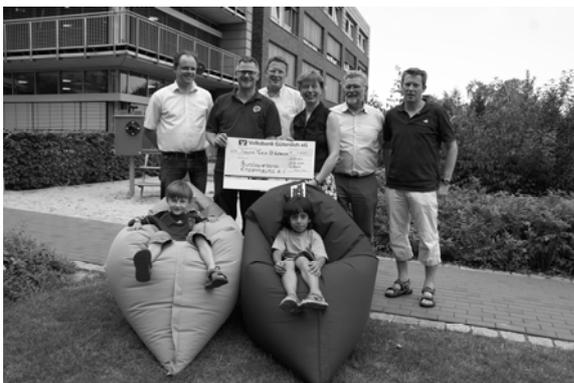
Das gespendete Geld fließt zum einen in die nach den Sommerferien beginnende Kunsttherapie für die stationären Kinder und Jugendlichen und zum anderen in die regionale Treffpunktarbeit des Elternvereins. In vielen Kreisen und



Städten, vorwiegend in NRW, Niedersachsen und Hessen, haben sich Treffpunkte gegründet, um in ihrer Region als Ansprechpartner für Eltern rheumakranker Kinder zur Verfügung zu stehen. Die Treffpunkte leisten zudem Öffentlichkeitsarbeit, bei der das Thema „Kinderrheuma“ in der Gesellschaft verbreitet wird. Erfahrungsgemäß gibt es gegenüber den Rheumakranken noch viele Vorurteile und mangelnde Kenntnisse über die Erkrankung. Der Verein erhofft sich mehr Verständnis für die Betroffenen und eine bessere gesellschaftliche Integration.

Die „Tablet“ sind Männer im Alter von 18 bis 40 Jahren, die sich zweimal im Monat treffen und Aktionen organisieren, deren Erlöse für wohltätige Zwe-

cke gespendet werden. Diesem Zweck von Round Table fühlt sich auch Friedrich-Wilhelm Haver-Rassfeld verpflichtet. „Seit 9 Jahren laden wir zum Putenesen auf den Meierhof Rassfeld ein – der Erlös wird vom Round Table verdoppelt und gespendet“, sagt Haver-Rassfeld. Informationen unter www.rt73.de, www.meierhof.de



Auf dem Foto sind zu sehen (v.l.n.r.: Dirk Pickhardt, Tim Kahmann (rotes T-shirt), Carsten Schmedthenke, Gaby Steinigeweg, Dr. Ganser, Sebastian Misselke. Vorne: Killian und Daniel

Geburtstags-Spenden



Nachträglich möchte sich der Elternverein noch bei der Großmutter von Alishia Busch bedanken. Zu ihrem 80. Geburtstag

verzichtete die Jubilarin auf Geschenke und bat stattdessen um eine Spende zugunsten des Elternvereins. Dabei sind bisher stolze 1710€ zusammengekommen. Frau Buschs Enkelin ist an Rheuma erkrankt.

Auch Frau Bühner stellte ein Sparschwein anlässlich ihres 70. Geburtstags ein Spendenschwein auf. Sie überreichte dem Elternverein die stolze Summe von 700 Euro. Ihr Wunsch ist es, dass das ein Teil des Geldes für Eltern verwendet wird, die ihre Unterbringungskosten im Wohnheim nicht selber aufbringen können, während ihre Kinder

stationär im St. Josef-Stift behandelt werden.

Brüder engagieren sich für rheumakranke Kinder

Die beiden Erzieherinnen aus dem Spielzimmer der kinder- und jugendrheumatologischen Abteilung im St.-Josef-Stift, Phyllis Piech und Judith Seebröker, freuten sich sehr über die Spielsachen, die ihnen drei Jungen in dieser Woche überreichten.

Die Brüder Mike (14 Jahre), Nico und Leon (beide zwölf Jahre) sammelten im Sendenhorster Getränkemarkt „Trink gut“ innerhalb von zwei Wochen fast 400 Euro an Spendengeldern. In Absprache mit den Erziehern kauften sie dafür Spielsachen für die rheumakranken Kinder. Bereits im Jahre 2007 hatten die drei Sendenhorster Jungen diese Aktion schon mal durchgeführt und damit soziales Engagement gezeigt. Ein großes Dankeschön sprechen die beiden Erzieherinnen auch allen Spendern und den Mitarbeitern des „Trink gut“-Marktes aus.



Sommerfest Spende

Familie Willi Maier aus Lorsch feierte am 19. Juli ein großes Sommerfest anlässlich des 10jährigen Firmenjubiläum, seinen 60. Geburtstag und den 50. Geburtstag von Frau Maier. Herr Maiers Sohn ist seit dem 10. Lebensjahr an Kinderrheuma erkrankt. Heute geht es ihm sehr gut. Auf den Elternverein aufmerksam geworden ist die Familie durch Frau Dr. Rogalski,

die den rheumakranken Sohn all die Jahre medizinisch betreut. Frau Rogalski war von 1997 bis 2000 Stationsärztin auf der Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef-Stift. Mit der Spende wollte Familie Maier ein Zeichen



setzen. Herr Maier meinte: „Es wäre jetzt der richtige Zeitpunkt, um einmal Danke zu sagen.“

Familie Maier verzichtete auf Geschenke, so dass insgesamt 5000€ zusammen kamen, die an den Elternverein gespendet wurden.

50.000 € -Marke geknackt

Seit 1994 sammelt die Zahnarztpraxis Dr. Ludger und Klaus Elberg aus Sendenhorst Zahngoldspenden zugunsten des Elternvereins. Reinhilde Elberg überbrachte die Spende persönlich im Familienbüro vorbei. Gaby Steinigeweg, Jutta Becker, Christine Göring und Dr. Ganser nahmen die Spende in Höhe von 6522,60 € dankend entgegen, die



bislang höchste Summe, die erreicht wurde. Damit ist die Gesamtsumme von 50.000€ geknackt worden, berichtet Frau Elberg stolz. Die diesjährige Summe kam nicht zuletzt dadurch zustande,

dass der Goldpreis sich zurzeit auf einem hohen Niveau befindet. Neben den Patienten der Praxis, leistet auch die Firma DeguDent, die für die Aufarbeitung des Zahngolds zuständig ist, ihren Beitrag zur Spende. Die Firma übernimmt regelmäßig die Hälfte der Kosten zur Aufarbeitung des Scheidguts. Frau Elberg betont noch einmal, dass der Erlös für Zahngold für den Einzelnen gering ist, doch bei einer größeren Menge ergibt sich eine große Summe.

Die Spende wird für die Kunsttherapie eingesetzt, die im September beginnen wird. Zudem wird ein Teil der Spende in die Erstellung der neuen Broschüre „Kinderrheuma (er)leben“ fließen.

Frau Elberg freute sich sehr, dass bisher in jedem Jahr eine Spende überreicht werden konnte und versprach, dass die Dres. Elberg sich auch in Zukunft für die jungen Rheumatiker einzusetzen.

Spende für Klinik-Clowns

Nach seiner langjährigen Tätigkeit als Schulleiter der Schule für Kranke im St. Josef-Stift hat sich Herr Norbert Herberhold in den Ruhestand verabschiedet. Er verzichtete auf Geschenke und bat stattdessen um eine Geldspende für die Klinik-Clown-Visiten, die zwei Mal im Monat auf der Polarstation stattfinden. Dabei kamen 354,20 € zusammen. Vielen Dank dafür!

Wir danken allen Spenderinnen und Spendern ganz herzlich!

Durch Ihre Hilfe können wir auch weiterhin rheumakranke Kinder, Jugendliche und deren Familien unterstützen.

Möchten auch Sie dem Elternverein eine Spende zukommen lassen? Wir freuen und über jede Spende, ob groß oder klein!

Oder möchten Sie sich vor Ort von unserer Arbeit überzeugen? Dann melden Sie sich im Familienbüro (02526/ 300 11 75).

Eltern-Cafés 2010

Datum	Thema	Referent
06.10.2010	Möglichkeiten der Selbsthilfe	Elternverein
03.11.2010	Psychologische Aspekte der Schmerzbewältigung	Arnold 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

Wichtige Terminhinweise

- 25. September 2010 Jubiläumsfest in Sendenhorst
- 30. Oktober 2010 Austausch Treffpunkte (vormittags) (in Sendenhorst)
- 30. Oktober 2010 Mitgliederversammlung ab 14 Uhr
- 21. November 2010 Adventsbasar im St. Josef Stift (Totensonntag)
- 21. Januar 2011 Klausurtagung in der LVHS Freckenhorst
- 22. Januar 2011 Gremiensitzung der Treffpunkt Ansprechpartner in der LVHS Freckenhorst
- 1.7.2011 – 3.7.2011 Familienfortbildungswochenende in der LVHS Freckenhorst





Norbert Herberhold geht in den Ruhestand

Den Juli verbindet man in der Regel mit Sommer, Sonne und Biergartenfeeling! Doch für die Abteilung der Kinder- und Jugendrheumatologie in Sendenhorst gab es im „Heumonats“ einen eher traurigen Anlass: Norbert Herberhold, bis dato Schulleiter in der kleinen, aber feinen Krankenhausschule, ging nach 23 Jahren Dienst in Sendenhorst und insgesamt 42 Berufsjahren in seinen wohlverdienten Ruhestand. Seit gut 15 Jahren lebe ich (Al.), jedenfalls „arbeitszeitweise“, Tür an Tür mit dem XXL-Herz-Mann und hatte das für mich lebensbereichernde Glück, ihn in dieser Zeit ein wenig näher kennen zu lernen. Das zeichnet mich zwar noch nicht zum Intimus oder Herbi-Kenner aus, doch allemal als jemand, der viele, z.T. auch philosophische Gespräche mit ihm führte und daher die Gelegenheit hatte, auch den Menschen hinter dem Lehrer und Direx erleben zu können. Und auch wenn es mit der tatsächlichen Körpergröße (ich werde das anschließend psychotherapeutisch wieder ausbügeln!) so eine Sache war, lernten wir in Norbert Herberhold einen großen Menschen kennen oder besser gesagt: Einen Menschen mit einer großen Persönlichkeit. Woran man eine große Persönlichkeit erkennt? Die Frage ist einfach zu beantworten: Man erkennt sie daran, dass genau diese ausreicht, um den Menschen auszumachen.

In meinem Leben sind mir schon viele Pseudopersonlichkeiten begegnet, die glaubten, durch ihren Nadelstreifenanzug, die besonders rigide Art ihrer Ausdrucksweise, ihr Monatsgehalt, ihr besonders dickes Auto oder durch ihren Titel persönlichkeitspsychologisch zu punkten. Doch selbst eine Laie erkennt, das hier etwas schief gelaufen ist: Es handelt sich dabei um äußere Merkmale, nicht aber um die Persönlichkeit, die sich ja in der Regel innen befindet. Norbert Herberhold fährt zwar einen großen Wagen, was als Mehrfachhundebehalter sicherlich auch angebracht ist, doch all die genannten Aspekte eines Profilneurotikers sind ihm gänzlich unbekannt. Im Rahmen der Feierlichkeiten bat ich eine Vielzahl von jungen Patienten = Schülern, ihn zu beschreiben. Ein Ausspruch – übrigens waren alle durchweg positiv – hat mich besonders fasziniert:

„Er ist ein Lehrer, der sich durch Sympathie Respekt verschafft! Der braucht nicht schimpfen, man hört auch so auf ihn!“

Was fällt Dir ein, wenn Du an Herrn Herberhold denkst?

- „süß“
- „knuffig“
- „cooler Gnom“
- „sehr verständnisvoll“
- „ein Lehrer, der sich durch Sympathie Respekt verschafft!“
- „Ich mag ihn“
- „witzig“
- „hat immer einen coolen Spruch drauf“
- „super nett“



Ergebnisse einer kleinen Umfrage

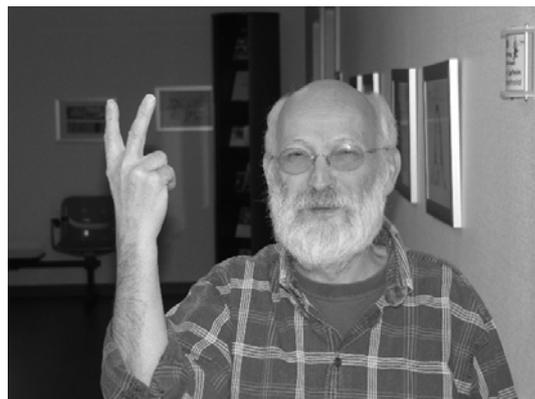
Der ehemalige Leiter der Schule „Schloss Salem“ Bernhard Bueb geisterte eine Weile mit seiner Streitschrift „Ein Lob der Disziplin“ durch die Medien. Sein Credo: Jugendliche sehnen sich nach Autorität. Sie brauchen die Autorität von Erwachsenen, die ihnen Orientierung und Halt geben. Das ist zwar grundsätzlich nicht ganz falsch,

doch die Frage ist: mit welchen Mitteln diese Autorität zum Ausdruck gebracht wird? Und Herr Bueb war da nicht besonders zimperlich! Mein alter Direktor, der bestimmt schon mal mit Herrn Bueb zum Gedankenaustausch um die Häuser gezogen ist, hat damit nur eines erreicht: Ich hatte früher Angst vor ihm. Nun kennen wir auch die Lehrer, die einfach nur nett sind und scheitern, weil sie niemand ernst nimmt. Norbert Herberhold war weder buebisch, noch „dauernett“. Er sagte, wenn ihm was nicht passte! Aber auf liebevolle Art! Er diskutierte mit den Jugendlichen! Aber er pochte nicht darauf, Recht zu haben! Er paukte mit ihnen Latein oder Deutsch! Aber er philosophierte mit ihnen auch über das gute Leben! Er kannte alle Schüler! Aber nicht nur mit Namen und den dazugehörigen Schulnoten, sondern auch mit ihrem sozialen Hintergrund und ihren Persönlichkeiten. Er war ein Schulmeister des ernsthaften Lernens! Aber er tat dies mit viel Humor und viel humanistischem Charme (womit ein neuer Ausdruck erfunden ist). Und somit war er (und ist es noch immer) ein Phänomen, was im heutigen Sprachgebrauch *Ausnahmeerscheinung* bedeutet. Vielleicht an dieser Stelle noch ein Wort von Psychologe zu Pädagoge, also auch an Herrn Bueb. Die Lernpsychologie hat mit den Bueb'schen Aussagen ein großes Problem, um es mal vorsichtig auszudrücken. Dazu ein bisschen (wie der Münsterländer sagt) Wissenschaft aus'm Kopp. Aus der Hirnforschung gibt es inzwischen verlässliche Befunde, dass der emotionale Zustand, in dem Fakten gelernt werden, darüber entscheidet, in welchen Bereichen diese gespeichert werden und inwieweit sie später abrufbar sind! So wandern Informationen, die in einem positiven emotionalen Umfeld erlernt wurden, in den Hippocampus (was im Lateinischen Seepferdchen heißt, weswegen es wohl keiner so nennt), während Botschaften, die man

unter Druck oder sonstigen negativen Kontexten erlernt hat, im Mandelkern, der mit Fachnamen auch Amygdala heißt, ihr Zuhause finden. Im Hippocampus sind diese Informationen gut aufgehoben, weil sie dort lange verweilen und zudem kreativ genutzt werden können. Was, wenn ich mich nicht irre, lerntechnisch durchaus Sinn macht! Dagegen wird das Material im Mandelkern, äähm Mandelkern assoziativ gespeichert und bereitet Geist und Körper auf Kampf und Flucht vor. Kreatives Umsetzen ist nicht möglich. Ich überlasse nun jedem selbst herauszufinden, von welchem Unterricht bei ihm mehr hängen geblieben ist. Und um eine Brücke zu Norbert Herberhold zu schlagen, zitiere ich eine weitere Aussage einer Jugendlichen:

„Bei ihm macht das Lernen total Spaß. Man merkt gar nicht, dass man lernt und behält es trotzdem!“

Und dann und wann, wenn's mit der Lerndisziplin der ihm anbefohlenen Schüler haperte, wurden auch schon mal alternative Lernmethoden praktiziert, z.B. mit Hammer, Nägeln und Brettern im benachbarten Schularchiv, von mir auch frei nach Harry Potter „Kammer des Schreckens“ genannt.



Seine Arbeitskleidung: Bruce-Springsteen-Hemd statt Anzug

In einem Bilderwitz stehen ein Elefant, ein Fisch, eine Giraffe, ein Vogel, ein Eichhörnchen usw. nebeneinander.

Der davor sitzende Lehrer gibt die Anweisung: „Jeder hat die gleiche Chance: Klettert auf den Baum!“ Leider ist dieser Aspekt durchaus geläufig in den deutschen Schulen. Vielfach werden unsere rheumakranken Kinder benachteiligt, weil auf die Erkrankung keine Rücksicht genommen wird. Ich habe Patienten erlebt, die eine schlechte Note in Sport erhalten haben, weil sie nicht so gelenkig waren! Das war jetzt übrigens kein Witz! Herbi, wie Herr Herberhold bei vielen Patienten hieß, ging hier komplett anders vor. Er berücksichtigte die persönlichen Möglichkeiten eines jeden Patienten, unterstützte ihn dabei, auch mit großen Einschränkungen schulisch mitzuhalten und kitzelte selbst aus den unmotivtesten Schülern Ressourcen heraus. Jedem das, was er brauchte. Manche nennen das Sonderpädagogik, ich würde sagen, das sollte Allgemeinpädagogik sein. Und so war es auch nicht verwunderlich, dass unsere Schule für Kranke Bestnoten bei einer Qualitätskontrolle bekam, was übrigens bei ihm damals so manches graue Haar noch mehr bleichen ließ.

Es war immer eine besondere Qualität (und ist es noch), dass die Schule für Kranke mit dem Familienbüro und dem psychologischen Dienst auf einer Ebene lag: erst im Keller der legendären Schulstation, dann im Sockelgeschoss des heutigen Parkflügels. So gab es kurze Wege, um sich z.B. über einen Patienten auszutauschen. So ausgerüstet mit entsprechenden Informationen konnte jeder seine Arbeit fortsetzen, aber häufig mit einem neuen Ansatz. Und sehr oft stellte Norbert Herberhold heiße Drähte, heute Hotline genannt, in die Heimatschule der Patienten her, was in vielen, vielen Fällen zu einer Verbesserung der Situation unseres gemeinsamen Patienten führte. Ein großes Problem vieler junger Rheumatiker ist das Mobbing und die Ausgrenzung in der Schule, leider aber

auch die mangelnde Rücksichtnahme durch die heimischen "Jeder-die-gleiche-Chance-Lehrer". Gemeinsam konnten wir so manche Schulproblematik und damit den meterdicken Stress beim Schüler lösen.

Vergleicht man die Tätigkeit unseres Exschulleiters mit dem Fußball, so ist seine Rolle etwa mit Liberokapitän mit Keeperqualitäten gut umschrieben. Wenn er nämlich nicht gerade damit beschäftigt war, jungen Menschen Deutsch einzuschillern oder sie mit dem Secundum Bellum Punicum zu quälen, war er in Sachen Kinderrheuma aktiv: Fachartikel gegenlesen, Qualitätszirkel ausrichten und moderieren, Patientenschulungen durchführen, Elternseminare veranstalten, Kinderpsychologen aufbauen, kritische Kommentare abgeben, beim Train-the-Trainer-Seminar Nicht-Lehrern Didaktik beibringen usw. Bestimmt habe ich hier noch jede Menge vergessen, aber es geht auch gar nicht um eine Vollständigkeit, sondern darum, dass diese Aktivitäten häufig NACH Dienstschluss oder in den Ferien stattfanden. Der alte Spruch, „Lehrer haben vormittags Recht und nachmittags frei“ dürfte also auf unseren guten, gar nicht so alten Herbi NICHT zutreffen.



Immer für einen Spaß zu haben
Auch für den Elternverein, der – wie bereits beschrieben – zur Nachbar-

schaft der Schule für Kranke gehört, stand Norbert Herberhold wenn es nur eben ging zur Verfügung. So war er gern gesehener Referent bei den zahlreichen Eltern-Cafes, aber auch bei den Familienseminaren in Freckenhorst, gehörten seine Ausführungen zu Schule und Rheuma zu den beliebten Top-Themen und stießen stets auf gute Resonanz der Teilnehmer. Und so verband ihn mit dem sozialen Dienst im Familienbüro und den Eltern aus dem Vorstand über all die Jahre eine enge, freundschaftliche Zusammenarbeit.



Prof. Dr. Michael Hammer, Wilhelm Goroncy, Detlef Roggenkemper und Werner Strotmeier hatten für Norbert Herberhold (v.li.) ein Geschenk mitgebracht. Foto: (Josef Thesing)

Wenn ein Mensch von einem solchen Format seinen Unruhestand anmeldet, dann ist das schon ein besonderer Anlass, um den Abschied gebührend zu würdigen. Und zwar einen ganzen Tag lang! Morgens fand der offizielle Teil statt, bei dem Vertreter der Stadt Sendenhorst, der Schulbehörde und der Klinik selbst Norbert Herberhold im Beisein des ganzen Lehrerkollegiums ihren Dank aussprachen. Nachmittags startete ein buntes Programm mit Musik, Ansprachen und Präsentationen, bei dem viele Mitarbeiter aus dem Haus, aber auch Eltern oder Patienten zugegen waren. Man könnte sagen: Ein tolles Fest, wenn da nicht immer der bittere Beigeschmack eines Abschieds auf der Zunge lag. Auf persönliche Geschenke, ließ der Schulleiter im Vorfeld verkünden, solle man doch

bitte verzichten. Statt dessen bat er um Spenden für die Klinik-Clowns, wofür wir uns an dieser Stelle herzlich bedanken wollen. Und Geschenke gab es trotzdem!

Ich weiß noch was, Herr Lehrer! Es begegnen einem im Leben ab und zu Menschen, mit denen man sich auf eine besondere Art verbunden fühlt oder, wie man auch sagt: mit denen man auf einer Wellenlänge liegt. In meinem Fall geschieht das nicht alle Tage. Doch in Dir, lieber Norbert, habe ich einen Menschen getroffen, der mir über die Jahre sehr wichtig geworden ist. Ich habe unsere vielen Gespräche, Witzeleien und Philosophierereien sehr genossen. Ich wünsche Dir im Namen des Elternvereins und der "Frauschaft des Familienbüros" einen spannenden und abwechslungsreichen Ruhestand.

Der Zeitforscher Prof. Karlheinz Geißler sagte einmal: „Wer nichts tut, kann genießen und nimmt Dinge wahr, an denen er bislang achtlos vorbeilief.“ Nichtstun ist immer relativ und meist nicht ganz gedankenfrei. Ich hoffe, du denkst viel an uns und vergisst nicht, ab und zu vorbei- und – vor allem – reinzukommen.



So macht Ruhestand Spaß – bei einem Betriebsflug nach Bremen

Arnold Illhardt

Krankheitsbewältigung bei Jugendlichen

Von Arnold Illhardt
(Dipl.-Psych.)

Die 16jährige Sarah bat mich mit folgenden Worten um einen Gesprächstermin: „Ich muss mal dringend mit Dir reden!“ Als ich sie zu Beginn unseres verabredeten Treffens in meinem Büro nach ihrem Anliegen fragte, erhielt ich die Antwort: „Ich habe Chaos im Kopf!“ Wir versuchten zusammen die vielen Gedanken und Gefühle, sowie die damit zusammenhängenden Erlebnisse herauszuarbeiten und schrieben die Themen auf verschiedene Zettel. Dann nahm die junge Patientin alle Papierschnitzel, zerknitterte sie zu einem Klumpen und sagte: „Und so sieht das Chaos in meinem Kopf aus!“

Normalerweise haben Jugendliche nicht das Glück, sich professionelle Hilfe für ihre Probleme einzuholen. Viele kämen auch gar nicht auf die Idee, weil aus einem Ablösungsprozess heraus gerade die Unterstützung durch Erwachsene abgelehnt wird und sich der junge Mensch als selbstwirksame Person ("ich kann das alles selbst") sieht. In Sarahs Fall konnten wir in den darauf folgenden Stunden das Chaos lichten. Die Themensammlung enthielt Aspekte, die neben ihrer rheumatischen Erkrankung und den individuellen Problemen typische Gesichtspunkte der Altersstufe der Jugendlichen und jungen Erwachsenen enthielten. Heranwachsende stellen aufgrund ihrer zu absolvierenden Entwicklungsaufgaben, den altersspezifischen körperlichen und psychischen Veränderungsprozessen, sowie den durch die Jugendkultur gefärbten Denkmustern eine ganz eigene Spezies dar: Sie sind weder Kinder noch Erwachsene. Deshalb ist es auch wichtig, im Rahmen der Krankheits- und Alltagsbewältigung

dieser Altersgruppe besondere Aufmerksamkeit zu schenken.

Entwicklungsaufgaben

Worum geht es bei den oben genannten Entwicklungsaufgaben? In unserer gesamten Entwicklung spielen bestimmte Aufgaben eine Rolle, die abhängig von gesellschaftlichen und kulturellen Vorgaben und natürlich auch im Zusammenhang mit der entsprechenden Zeitepoche zu sehen sind. Gerade im Jugendalter verdichten und häufen sich diverse Aufgaben. Dies sind z.B.

- Neue und reifere Beziehungen zu Altersgenossen beiderlei Geschlechts aufbauen
- Übernahme der männlichen oder weiblichen Geschlechtsrolle
- Akzeptieren der eigenen körperlichen Erscheinung und effektive Nutzung des Körpers
- Emotionale Unabhängigkeit von den Eltern und von anderen Erwachsenen
- Vorbereitung auf Partnerschaft und Familienleben
- Vorbereitung auf eine berufliche Karriere
- Werte und ein ethisches System erlangen, das als Leitfaden für das Verhalten dient - Entwicklung einer Ideologie
- Sozial verantwortliches Verhalten erstreben und erreichen
- usw.

Je nach Autor werden diese Aufgaben anders benannt. Sie stellen allesamt gute Richtkriterien für diejenigen Instanzen (Eltern, Lehrern, Ärzte, Erwachsene allgemein) dar, die mit Jugendlichen zu tun haben. Allerdings werden diese Aspekte von den Jugendlichen selbst nicht bewusst als Aufgaben wahrgenommen. In Zeiten, in denen immer weniger Werte oder Richtlinien von den Eltern vermittelt werden, ist es für die jungen Menschen

oft schwer, sich überhaupt nach etwas richten zu können.



Krankheitsbewältigung kann auch draußen stattfinden!

Neben diesen Entwicklungsaufgaben spielen aber auch körperliche, biochemische oder psychische Faktoren eine große Rolle. Lange Zeit ging man davon aus, dass hormonelle Veränderungen maßgeblich für bestimmte Verhaltensmuster der pubertierenden Jugendlichen verantwortlich sind. Inzwischen gibt es zahlreiche wissenschaftliche Untersuchungen, die entwicklungsneurologische Prozesse als Ursache beschreiben. In vielen Publikationen zum Thema Jugend und Entwicklung ist vom Gehirn eines Jugendlichen von einer Baustelle die Rede: Der Teil des Gehirns, der als verlässliche, übergeordnete Instanz für die Eigenverantwortlichkeit und Selbstständigkeit eines Menschen zuständig ist bzw. werden soll, befindet sich im Aufbau. Diese Umbauphase wird z.B. durch notorische Vergesslichkeit, emotionale Schwankungen oder übersteigerte Nervosität der Pubertierenden deutlich. Auch Geschmacksirritationen (alles muss mit Chilly oder Pfeffer nachgewürzt werden) lassen sich so erklären.

Diese Umstrukturierung wird z.B. auch bei sozialen Konstellationen wie z.B. einer Auseinandersetzung deutlich. Während derartige Verarbeitungsprozesse normalerweise über ein bestimmtes Hirnareal, das präfrontale

Kortex, ablaufen und somit reflektiert von statten gehen, ist bei einem Jugendlichen hierfür - noch - der sogenannte Mandelkern zuständig, der normalerweise für die unmittelbaren und unreflektierten Reaktionen zuständig ist. So wird z.B. die leichte Kritik eines Elternteils als grundloses Rumgemotze gewertet. Kein Wunder, dass es laufend zu Verzerrungen und Missverständnissen kommt.

Die erwachsenen Kontaktpersonen der Jugendlichen können allerdings oftmals nicht nachvollziehen, dass diese Veränderungsprozesse eine psychosoziale Belastung für den Pubertierenden darstellen und erwarten, dass sich junge Leute besser anpassen müssten, als es ihnen tatsächlich möglich ist. Auftauchende Probleme werden gerne verharmlost oder mit Durchhalteparolen versehen.

Jugendliche und Gesundheit

Jugend steht als Sinnbild für Gesundheit und Vitalität, woraus sich auch Begriffe wie "Jungbrunnen" oder "ewige Jugend" ableiten. Sowohl von außen als auch von den Jugendlichen selbst wird diese Lebensphase als eine vor Gesundheit strotzende angesehen. Körperliches Wohlbefinden wird als eine Art Selbstverständlichkeit betrachtet. So spricht man von Kinder-, nicht aber entsprechend von Jugendkrankheiten. Zudem werden Krankheiten von Jugendlichen anders erlebt und Gesundheitsrisiken bagatellisiert. Das Gesundheitskonzept junger Leute weicht von dem der Erwachsenen eindeutig ab, was auch ihre Risikobereitschaft für gefährliches und gesundheitsgefährdendes Verhalten erklärt. "Bei Jugendlichen überwiegen psychische und psychosomatische Störungen und verhaltensabhängige Befindlichkeitsbeeinträchtigungen, deren Ursachen in falscher Stressbewältigung, unzureichender Gestaltung von Schlaf-

und Wachrhythmus und unausgewogenem Ernährungs- und Bewegungsverhalten liegen." (K. Hurrelmann: Lebensphase Jugend (2007), S. 219). So landen Jugendliche zumeist als von den Eltern Geschickte mit somatischen Beschwerden beim Arzt, obschon ihre Problematik oftmals psychosomatischer oder psychologischer Art ist. Jugendliche deuten die eigentliche Problematik eher dezent an und der behandelnde Arzt kann diese Andeutungen nur verstehen, wenn er die somatischen, innerpsychischen und sozialen Reifungsprozesse seines jungen Patienten zuordnen kann. Zudem lässt sich bei gesundheitlichen Veränderungen eine ausgeprägte Beunruhigung bei den Heranwachsenden feststellen, die sogar das Wohlbefinden und die Leistungsfähigkeit beeinträchtigen kann. Dies liegt zum einen daran, dass Jugendliche sehr mit ihren körperlichen Veränderungen und der damit verbundenen Attraktivität beschäftigt sind und zum anderen daran, dass Fragen nach Lebenssinn und das Wahrnehmen der eigenen Existenz hoch im Kurs stehen. So lässt sich die in diesem Alter häufig anzutreffende Auseinandersetzung mit Tod und Sterben, z.B. in der Musik verstehen. Verdichtet sich der Verdacht auf eine Erkrankung, entstehen nicht selten existenzielle Ängste. Mädchen reagieren darauf vermehrt mit nach innen gekehrten Verhaltensweisen (Depression, Rückzug), während Jungen dies eher durch Coolness überspielen oder mit nach außen gerichteten Reaktionen (z.B. Aggression) kompensieren.

Je weiter sich die Jugendlichen in der Pubertät befinden, desto mehr nehmen die Angaben körperlicher Beschwerden und der psychosoziale Beschwerdedruck zu. Dabei sind Mädchen in ihrem Rollenverhalten gegenüber körperlichen Beschwerden sensibler und beklagen diffuse Schmerzen vermehrt und frühzeitiger. Es ist oft zu beobach-

ten, dass Therapeuten und Ärzte krankheitsbezogene Ängste und pubertätsbedingte Verunsicherungen als Nörgelei oder Hypochondrie abtun.



Gemeinsam ist alles leichter

Jugendliche mit einer rheumatischen Erkrankung

Während kleinere Kinder das Vorliegen oder Entstehen einer chronischen Erkrankung wie Rheuma vielmehr als Verunsicherung oder (unbewusst) als einen externen Prozess ansehen ("meine Eltern sind schuld, dass ich Rheuma habe"), reagieren Jugendliche noch viel stärker kognitiv und emotional auf eine derartige Erkrankung. Wie bereits oben erwähnt, fällt der plötzliche Beginn der Erkrankung in eine Zeit, in der eh schon viele z.T. besorgniserregende Veränderungen vorstatten gehen und ist somit ein weiterer großer Stressfaktor. Da man einerseits den Jugendlichen Stärke und Ausdauer unterstellt und die Betroffenen selbst ihre Erkrankung gerne runterspielen, ergibt sich nach außen oftmals ein unkomplizierter Patient. Zu oft wird von den Ärzten und Therapeuten davon ausgegangen, dass die von ihnen eingesetzte Therapie von den jungen Patienten als etwas Gegebenes und Sinnvolles hingenommen wird und dass sie relativ schnell eine Krankheitsakzeptanz an den Tag legen. Das ist eine grundweg falsche Annahme. So erleben wir in der Abteilung für Kinder- und Jugendrheumatologie im St.

Josef-Stift Sendenhorst häufig, dass Jugendliche zu erneuten Aufenthalten mit sichtbarer Freude anrücken, weil sie hier z.B. alte Bekannte wiedertreffen oder aber sich auf die "chilligen" Momente freuen. Thematisiert man jedoch die Erkrankung in Einzel- oder Gruppengesprächen, so stößt man nicht selten auf einen zutiefst frustrierten Jugendlichen, der sich insgeheim z.B. immer wieder die Frage stellt, warum gerade er betroffen ist oder Angst vor der Zukunft bzw. einer Verschlimmerung der Erkrankung hat.

Die Behandlung von rheumakranken Jugendlichen

Jugendliche sind oft schwer von einer notwendigen Therapie zu überzeugen und häufig ist es schwierig, an sie heranzukommen. Es fällt ihnen nicht leicht, sich auf Erwachsene bzw. Experten einzulassen, da dies ihre eigene Autonomie gefährdet. Dies gilt nicht nur für Ärzte und Therapeuten, sondern auch für Psychologen oder Sozialarbeiter. Es ist deshalb zuvorderst wichtig, eine ehrliche und tragfähige Beziehung zu dem Patienten aufzubauen und dabei altersspezifische Präferenzen wie z.B. Gruppentherapie zu nutzen. Jugendliche möchten als eigenständige Personen wahrgenommen werden und legen daher großen Wert auf einen persönlichen Kontakt mit dem Arzt z.B. in Form von vertraulichen Zweiergesprächen. Klassische Visiten führen oft dazu, dass die Patienten ein erwünschtes Verhalten an den Tag legen, da sie sich vor den lauschenden Mitpatienten im Zimmer nicht blamieren wollen. Die Heranwachsenden brauchen vor allem eines: Viel Zeit. Sie sind häufig noch nicht in der Lage, ihre Beschwerden klar zu äußern, ihr Anliegen überhaupt ins Bewusstsein zu bekommen und formulieren zu können. Psychische Probleme werden oft als körperliche Beschwerden vorgebracht. Somit sind

immer mehrere und ausgiebige Gespräche notwendig, um an den wirklichen Leidenshintergrund des Jugendlichen zu gelangen. Jugendliche brauchen oft vor allem Erklärungen, nicht unbedingt Abklärungen. Für einen jugendlichen Patienten ist es zudem absolut wichtig, dass er sich jederzeit auf die Geheimhaltungspflicht seines Arztes, auch den Eltern gegenüber, verlassen können muss. Dies gilt vor allem für vertraulich vorgebrachte psychosoziale Probleme, die im Zusammenhang mit der medizinischen Betreuung auftauchen. Sollen Eltern mit ins Boot genommen werden, sollte dies eingehend mit den Jugendlichen selbst besprochen werden.

Um die angesprochenen Probleme und Themen in angemessener Weise und altersspezifisch zu lösen, wurde vor sechs Jahren im St. Josef-Stift Sendenhorst die sogenannte Transitionstation aufgebaut. Durch spezielle Konzepte und Angebote existiert so eine gute Basis, über die junge Rheumatiker und Schmerzpatienten einen bestmöglichen Umgang mit ihrer Erkrankung erlernen und so eine optimale Umsetzung zuhause ermöglicht wird.



Gelebte Transition

Ansätze für eine lebendige Jugendstation

Dipl.-Psych. Arnold Illhardt



Es ist ein häufig zu beobachtendes Phänomen in der wissenschaftlichen Literatur, dass Themen zwar theoretisch erörtert oder Studien in umfassender Form dargestellt werden, letztendlich aber Aspekte, die eine praktische Umsetzung in den Alltag ermöglichen, fehlen. So gibt es inzwischen sehr viel deutsche und englischsprachige Literatur zum Thema Transition, doch Umsetzungsvorschläge werden oft nur angedeutet. Seit vielen Jahren existiert nun eine Übergangsrheumatologie oder Transitionstation in der Abteilung für Kinder- und Jugendrheumatologie im St-Josef-Stift in Sendenhorst in enger Anbindung zur Klinik für Rheumatologie, im weiteren Erwachsenenrheumatologie genannt. Hier konnten in den vergangenen Jahren viele praxisnahe Konzepte entwickelt und erfolgreich umgesetzt werden. Ich möchte ein paar wichtige Aspekte, wie Transition gelebt werden kann, vorstellen.

Eine wesentliche Grundlage für den Aufbau einer Transitionstation ist die Zusammensetzung eines multidisziplinären Teams, das wirklich Spaß an

der Arbeit mit Jugendlichen hat und Interesse am Jugendalter mitbringt. Dies hat nichts mit dem Alter, sondern der Einstellung der Schwestern, Therapeuten und Ärzte zu tun. Die Jugendlichen sollten selbst bei ungewöhnlichem oder provokantem Aussehen Wertschätzung erfahren. Es geht auch nicht darum, die jungen Patienten „nachzubeltern“, sondern ihnen in einer wohlgesinnten Atmosphäre auf Augenhöhe zu begegnen. Die Patientenbeobachtung sollte neben dem Messen von Vitalfunktionen immer auch psychosoziale Parameter beinhalten. Jugendliche sind sehr störanfällig in ihren Emotionen; Belastungen durch Elternhaus, Schule, Freizeit, Freunde oder die eigene Persönlichkeit wirken sich negativ auf andere Lebensbereiche und somit auch auf die Krankheitsbewältigung aus. Eine negative Therapiecompliance kann auch durch Probleme ganz anderer Art begründet sein!

Es sollten zudem Fragen berücksichtigt werden, die sich auf die jeweiligen Entwicklungsaufgaben der Jugendlichen beziehen. Beispiele:

- Wie sieht die berufliche Orientierung aus?
- Wie selbständig ist der Jugendliche bei seinen Therapien?
- Welche Ablösungsprozesse existieren?
- Wie ist sein soziales Verhalten?
Usw.

Wer mit Jugendlichen zusammengelebt hat (oder noch lebt), weiß, dass sie oft sehr vergesslich oder sogar chaotisch sind. Es handelt sich dabei (siehe Krankheitsbewältigung bei Jugendlichen) meist nicht um ein willentliches Verhalten, sondern hat häufig eher mit entwicklungsneurologischen Prozessen zu tun. Im

Krankenhaussetting kann das aber auch bedeuten, dass Anwendungen oder Termine vergessen werden oder dass der jugendliche Patient sich erst recht spät auf den Weg macht. Sichtbar aufgehängte Terminpläne bringen Struktur in den Alltag. Ein zu Beginn der Woche gezeigter Film informiert vor allem die Neuzugänge über die Stationsabläufe. (Dabei wird übrigens ein Begrüßungscocktail gereicht!) In der Abteilung für Kinder- und Jugendrheumatologie wird allwöchentlich ein sogenannter ÜKO (Übergangskoordinator) gewählt. Der Koordinator fungiert als eine Art Patientensprecher. Eine seiner Aufgaben ist es, auf gemeinsame Termine hinzuweisen und bestenfalls mit der kompletten Gruppe zum besagten Termin aufzubrechen. Wie bei Klassensprechern hat ein Koordinator in der Regel ein hohes Ansehen und wird von den anderen respektiert. Transition im Jugendalter bedeutet nicht nur den Übergang ins Erwachsenenalter, sondern immer auch von einer Kinderstation in einen Jugendbereich. Daher sollte unbedingt beachtet werden, auch die 14jährigen Patienten zu integrieren. Sie trauen sich häufig nicht, auf die älteren zuzugehen. Hier kann der ÜKO oder eine kleine Abordnung älterer Jugendlicher gebeten werden, als einladende und auffordernde Instanz wirksam zu werden.

Da sich auf einer Jugendstation schnell Stimmungen ausbreiten können, ist es wichtig, diese ernst zu nehmen und zu kanalisieren. Eine gute Möglichkeit ist es, ein regelmäßiges, wöchentlich stattfindendes Stationstreffen mit allen Patienten durchzuführen. Hier können Stimmungen aufgefangen und gemeinsam nach Lösungsmöglichkeiten gesucht werden. Auf diese Weise fühlen sich die jungen Patienten in ihren Befindlichkeiten ernst

genommen und sind eher bereit, neue Wege auszuprobieren.

In diesem Zusammenhang ist auch das Gruppenangebot "T-Time" zu sehen. Das "T" steht für Transition und Tee. Es wird frischer Tee zubereitet, der von den Patienten vorher aus einem größeren Sortiment ausgesucht wird und später aus einem chinesischen Teeservice getrunken wird. Beim Teetrinken, also in einer gemütlichen Atmosphäre, werden Themen besprochen, die den Jugendlichen unter den Nägeln brennen. Die Runde wird von einer Erzieherin und mir, als Psychologin, moderiert. Manchmal reicht die vorgegebene Stunde bei weitem nicht aus, da es soviel Gesprächsbedarf gibt. Die Zeit kann genutzt werden, um allgemeine oder krankheitsspezifische Informationen zu vermitteln, Themen aufzugreifen, die in diesem Alter relevant sind (Ablösung vom Elternhaus, Schule und Beruf, Zukunft, Sexualität usw.), oder aber um Störungen aufzufangen. In vielen Krankenhäusern und so auch im St. Josef-Stift in Sendenhorst gibt es zwar ein sehr gutes Beschwerdemanagement, doch sollen die Jugendlichen ja gerade lernen, konstruktive Kritik verbal zu äußern, d.h. auch zu überlegen, wie man empfundene Missstände durch eigenes Hinzutun verändern kann.

Patientenbefragungen bestätigten immer wieder, wie wichtig die Atmosphäre einer Station für den Genesungsprozess ist. Neben den bereits benannten Interaktionen zwischen den Mitarbeitern einer Klinik und den Patienten, trägt auch die Ausstattung einer Station viel zur Wohlfühlatmosphäre bei. Dies spiegelt sich z.B. auch in der Bebilderung einer Abteilung wieder. Hier sollten Motive gewählt werden, die Jugendlichen entsprechen oder sogar von den

Jugendlichen sogar selbst gestaltet werden. Aber auch Spielangebote, gemeinsame Bastelabende, kunst- und musiktherapeutische Aktivitäten oder wie hier in der Klinik ein Billardtisch sind Möglichkeiten, nicht nur das Zusammengehörigkeitsgefühl zu unterstützen, sondern auch Anregungen für neue oder andere Freizeitbeschäftigungen zu geben. Während auf Allgemeinstationen eher eine Individualisierung der Patienten anzutreffen ist, sitzen Jugendliche gerne in Gruppen zusammen. Es sollten daher Sitzgruppen existieren, die zu gemeinsamen Aktivitäten einladen. Und so wurden auch die gemeinsam eingenommenen Mahlzeiten zu einer wichtigen Einrichtung der Transitionstation.



Das Gruppengefühl sollte aber auch für die zahlreichen Therapieangebote in der Rheumatologie genutzt werden, so z.B. in der Krankengymnastik, Ergotherapie oder Muskeltrainingstherapie. Natürlich werden in diesen Bereichen auch Einzeltherapien durchgeführt. Auch im psychosozialen Bereich gibt es Gruppenseminare, in denen es um Krankheits- und Schmerzbewältigung geht oder aber um Aspekte der beruflichen Orientierung. In diesem Zusammenhang gibt es im Transitionsbereich des St. Josef-Stifts auch gemeinsame Ausflüge zum Berufsinteressenzentrum (BIZ) in die Nachbarstadt. Da wir in der

Sendenhorster Klinik großen Wert auf Edukation und Schulung legen, werden auch diesbezüglich Patientenschulungen angeboten, die extra auf den Bedarf Jugendlicher zugeschnitten sind.

Während die Jugendlichen ihre Therapieangebote bevorzugt in Gruppen absolvieren, legen sie bei ihren Arztgesprächen großen Wert auf Zweierkonstellationen. Die klassische Visite findet bei vielen Jugendlichen wenig Anklang. Aus diesem Grund wurde das sogenannte "Meet-the-Doc"-Verfahren eingerichtet, bei dem sich die Patienten einzeln mit ihrem Stationsarzt treffen und so in Ruhe und ohne Zuhörer im Nachbarbett über ihre Krankheit, aber auch über andere Probleme unterhalten können. Werden solche Zweiervisiten durch festgelegte Zeiteinheiten gesteuert, entsteht für den Arzt dadurch eine nur unwesentlich größerer Zeitaufwand. Allerdings muss man als Behandler, will man den Jugendlichen gerecht werden, immer einen größeren Zeitaufwand einplanen. Jugendliche brauchen nun einmal mehr Zeit - in allen Dingen! Sie haben mehr Fragen, wollen mehr verstehen und wollen vor allem selbständig am Therapiemanagement teilhaben. Und damit betreten viele Neuland!

Da bei Schulungen immer nur ein Teil der Patienten erreicht wird, ist es sinnvoll, dass der behandelnde Jugendarzt regelmäßige Gruppenangebote zum Thema Rheuma und seine Behandlung anbietet. In einer eher lockeren Atmosphäre werden hier Themen angesprochen, die für diese Altersgruppe von großem Belang sind. Neben allgemeinen Aspekten sollten hier auch Gesichtspunkte wie Verhütung und Medikamente, Alkohol und Medikamente usw. thematisiert werden. Dagegen hat es sich bewährt,

über sexuelle Fragen (Verhütung, Praktiken, Auswirkung von Schmerzen auf die Lust etc.) eher im gleichgeschlechtlichen Kreis oder unter vier Augen zu sprechen. Diese Aspekte sind vor allem dann relevant, wenn die Patienten sehr schwer betroffen oder eingeschränkt sind. Die meisten rheumatologisch erkrankten Jugendlichen leben eine ganz problemlose Sexualität.

Ein zentraler Punkt innerhalb eines Transitionprozesses ist der Wechsel von einem pädiatrischen in den Erwachsenenbereich. Was für den behandelnden Arzt vielleicht nur eine Art Verwaltungsakt darstellt, ist für den Patienten ein sehr emotionsgeladener Prozess. Transition ist für einen jungen Menschen mit einer schon lange währenden chronischen Erkrankung immer auch ein Lebensritual: Es bedeutet einerseits Abschied, andererseits Neubeginn und damit Verantwortungsübernahme. Deshalb sollte ein begleiteter Übergang vom Kinder- und Jugendrheumatologen zum Erwachsenenrheumatologen in einer gemeinsamen Visite stattfinden: dabei wird das bisherige therapeutische Vorgehen vorgestellt, der bisherige Krankheitsverlauf besprochen, aber auch die psychosozialen Gesichtspunkte und Besonderheiten weitergegeben. Gerade letzter Punkt sollte im Vorfeld eingehend mit dem Patienten verabredet werden, um einem Vertrauensverlust zu vermeiden. Da sich die Erwachsenenmedizin im Allgemeinen und die Erwachsenenrheumatologie im Speziellen sehr vom pädiatrischen Bereich unterscheidet, können hier auch vor dem Wechsel die Unterschiede erörtert werden, auf die sich der junge Rheumatiker einzustellen hat.

Mit Unterstützung der ARD-Fernsehlotterie konnte das Email-

Projekt EMMA¹ eingerichtet werden. So haben die Patienten die Möglichkeit, auch von Zuhause in dringenden Fällen mit dem Psychologen in Kontakt zu treten, z.B. um Fragen zu stellen oder häufig auch,



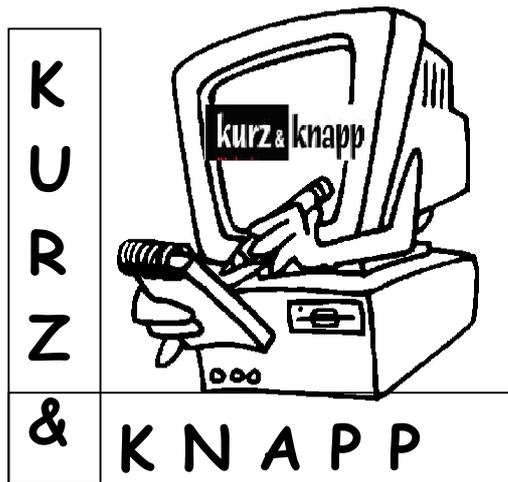
um über diesen indirekten Weg Themen anzusprechen, die im Zweiergespräch manchmal eher unterdrückt werden. Auf

diese Weise entsteht für viele Patienten und gerade für solche, die zuhause keine ausreichende Unterstützung erfahren, ein Gefühl, nicht allein gelassen zu werden. Das Projekt wird sehr gut genutzt und als sehr effektiv gewertet.



Bei einem meiner Gruppenangebote zur Krankheits- und schmerzbewältigung nahmen in den Sommerferien 16 jugendliche Patienten teil. Ich stellte u.a. die Frage, wie ihrer Meinung und ihren Wünschen nach eine optimale Transitionstation aussehen sollte. Schweigen im Wald! Auf meine Nachfrage, ob ihnen nichts einfallen würde, kam die allgemeine Antwort: „Einfallen schon, nur gibt es das hier schon alles. Es ist alles super so!“ Ich denke, dass spricht für die hier gemachten Ausführungen!

¹ EMMA steht für Emails Mit Arnold



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

Der Elternverein bei den „Spielen ohne Grenzen“

Am Sonntag, 5. September 2010, fanden die „Spiele ohne Grenzen“ auf dem Westtorplatz in Sendenhorst statt. Die SG Sendenhorst lud im Rahmen ihrer Jubiläumsfeier zum 100-jährigen Bestehen am Samstag zum Sommerbiathlon auf den Westtorsportplatz ein und am Sonntag zu den „Spielen ohne Grenzen“.



Samstags ab 11 Uhr konnten sich Familien an zehn Spielstationen messen. Dabei zählten Geschicklichkeit, Schnelligkeit und Kraft, um im Team, das aus zwei Erwachsenen und Kin-

dern besteht, möglichst viele Punkte zu sammeln.



An beiden Tagen hat die SG ein buntes Rahmenprogramm vorbereitet. Am Sonntag sorgten der Zauberer „Stevamino“ und die Klinikclowns, mit denen der Elternverein rheumakranker Kinder der SG zum Geburtstag gratuliert, und die KiTa Stoppelhopper für gute Unterhaltung für Jung und Alt.

Neues von den Baustellen



Fast fertig – die Magistrale

Ab wann ist eigentlich eine Baustelle keine mehr? Mit der Eröffnungsfeier? Baustelle No.1 jedenfalls wirkt schon recht prachtvoll und gar nicht mehr so baustellig. Die Magistrale, der Verbindungsgang von der Zentrale zum Parkflügel, ist so gut wie fertig und wird Ende September offiziell eröffnet. Was der technische Leiter nicht wissen darf: Ich habe schon mal um die Ecke gelinst, rein journalistisch sozusagen, und

kann nur sagen: Sieht super aus! Ein Kind meinte mal, dass wäre ja so hoch, dass dort sogar Giraffen reinpassten. Also, ich halte es für ein Gerücht, dass die langhalsigen Tiere dort demnächst wirbelsäulenorthopädisch versorgt werden. Aber warum eigentlich nicht!

Noch ´ne richtige Baustelle dagegen ist das geplante Reha-Zentrum im Garten vor meiner Nase. Und somit kann ich auch immer kontrollieren, ob es gut voran geht. Bei schönstem Wetter fand die Grundsteinlegung statt, bei der auch die Chefärzte mal Kelle, statt Hand anlegen durften. Letzteres können sie ohne Zweifel besser, aber bis jetzt hält das ganze bestens. Schließlich hat es schon mehrere Regenbrüche schadlos überstanden.

AI.

Schon gesehen? Unser Bücherregal vor dem Familienbüro



Klein, aber fein: das besondere Bücherregal

„Eine tolle Idee“ fand die Patientin aus dem Erwachsenenbereich und meinte damit unser Bücherregal vor dem Familienbüro. Anschließend plünderte sie gleich mehrere Wälzer, natürlich gegen eine Spende! Die hier ausgestellten Bücher können nicht nur a) gelesen werden, sondern man kann sie b) auch kaufen. Für sage und schreibe einen

Euro pro Buch lässt sich die Heimbibliothek mit diesen zum Teil ganz aktuellen Büchern hervorragend bereichern. Es handelt sich dabei sowohl um Romane, als auch um Kinderbücher. Man findet zudem Kochbücher oder Reiseführer in dem ansehnlichen Fundus. Gut erhaltene Bücherspenden werden gerne entgegengenommen!

Das Krankenhaus im WM-Fieber



Das Spielzimmerteam im Fußballrausch

Vom 11. Juni bis zum 11. Juli 2010 war im Sockegeschoss des Parkflügels wieder die Fußballhöhle los. Bei den Deutschlandspielen, die das Spielzimmerteam um Phyllis, Mareike und Judith dort für alle Patienten zeigten kochten die Emotionen teilweise über und jedes Tor wurde mit den Wuvuzelas bejubelt. Die Küche hatte uns mit Getränken und Süßem, sowie Knabberien bedacht, sodass wir auf jeden Fall sehr gut versorgt waren.



Spannende Abende im Veranstaltungsraum

Kunsttherapie gestartet

Nicht dass es in der Abteilung für Kinder- und Jugendrheumatologie noch nicht farbig genug wäre, aber ab September geht es im Sockelgeschoss des Parkflügel noch bunter zu. Ein lang gehegter Wunsch geht in Erfüllung: wir können unseren Kindern und Jugendlichen nun auch Kunsttherapie anbieten. Dafür konnte die Kunsttherapeutin Petra Schürmann, selbst Mutter einer rheumakranken Tochter, gewonnen werden. Die Gelder für die farbenfrohe Therapie konnten durch eigens dafür angelegte Spendentöpfe aufgebracht werden.

Kunsttherapie ist mehr als nur Malen! Mit bildnerischen Medien wie Farbe, Linie, Ton, Stein oder Fotografie soll es den Patienten ermöglicht werden, sich auszudrücken. Es geht dabei um innere Bilder, die Entwicklung neuer Fähigkeiten und Handlungsspielräume und die Entdeckung von Lösungsmöglichkeiten und Ressourcen. Das Angebot findet jeden Donnerstag statt und richtet sich im Wechsel an die jüngeren und jugendlichen Patienten.



Jetzt wird's noch bunter im Sockelgeschoss

Da die erste Veranstaltung in den Redaktionsschluss dieser Zeitung fiel, können wir noch nicht viel berichten, werden dies aber in der nächsten Ausgabe ausführlich nachholen. Jedenfalls

war schon von den Teilnehmern zu hören, dass es toll war.

Gregor Hörst

Kommissarischer Leiter der Krankenhausschule



Gregor Hörst

Nachdem Norbert Herberhold in den Ruhestand gegangen ist, wurde Gregor Hörst die kommissarische Leitung der Krankenhausschule im St. Josef-Stift Sendenhorst übertragen. Ab sofort lenkt er die Geschicke



Bemerkenswerte Sätze

Aus der Zeitschrift „a verde“. Die Autorin fand den Spruch auf einem von Jugendlichen gestalteten Plakat in einer Berliner Jugendwerkstatt:

„Liebe mich, wenn ich es am wenigsten verdiene, denn dann brauche ich dich am dringenden.“

Kurz und knapp

AKTION MENSCH

Manches muss etwas länger währen, um gut zu werden...

Die Aktion Mensch bewilligte dem Bundesverband nachträglich eine Förderung für das Familienwochenende in Freckenhorst 2009. Für den Förderbereich Bereich Bildung hatten wir im März 2009 einen Förderantrag gestellt und das Familienwochenende wurde als Bildungsmaßnahme anerkannt. Wir freuen uns sehr auch über die nachträgliche finanzielle Unterstützung.

Adventsbasar



Ja, ist denn schon wieder Weihnachten – na klar! Die Wochen bis zum Jahresende schrumpfen dahin und somit steht auch der Adventsbasar als gute alte

Tradition wieder auf dem Programm. Wie gehabt findet er am Totensonntag, am 21. November 2010 in der Zeit von 10 bis 17 Uhr im St. Josef-Stiftes statt. Über zahlreiche Unterstützung durch fleißige Bastler, Bäcker und sonstige Handwerker freuen wir uns!

Bitte dazu einfach im Familienbüro melden.

In Klausur



Die nächste Klausurtagung für den Vorstand des Bundesverbandes findet am 21. Januar 2011 in der LVHS Freckenhorst statt.

Einen Tag später, am 22. Januar 2011

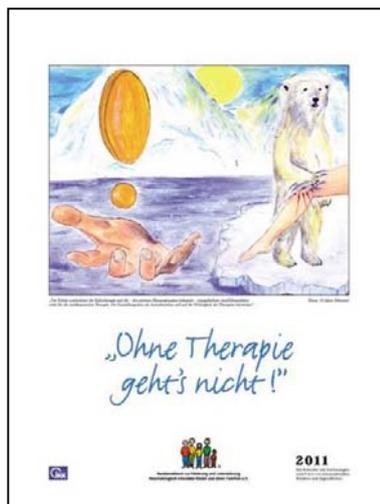
treffen sich dort auch alle Ansprechpartner der Treffpunkte. Die Termine bitte schon mal vormerken!

Auf ein Neues



Nach Freckenhorst ist bekanntlich vor Freckenhorst, daher ist es für alle Familien-Wochenend-Begeisterte ein Muss, sich schon jetzt den neuen Termin für Freckenhorst 2011 zu notieren. Das Wochenende für rheumakranke Kinder, deren Eltern und Geschwister findet das nächste Mal vom **01.-03. Juli 2011** statt.

Kalender 2011 – brauch ich den denn jetzt schon?



Na klar, denn einen neuen Kalender kann man nie zu früh haben. Langfristige Planungen sind endlich

wieder möglich, denn der neue Kalender 2011 ist da. Druckfrisch und glänzend wartet er auf neue Planungswütige im Familienbüro. Für das kommende Jahr wurde der Kalender als Mix aus selbstgemalten Kunstwerken und aussagekräftigen Fotos der Kinder und Jugendliche gestaltet.

Zögern Sie also nicht lange und sichern Sie sich noch heute mit einer kleinen Spende ihr einzigartiges Exemplar, auf Wunsch auch mit Autogrammen der Familienbüromitarbeiterinnen ☺

Zurück im Familienbüro



Es ist ja doch ein komisches Gefühl, nach gute 1 ½ Jahren wieder an die alte Arbeitsstelle zurückzukehren. Ich selbst hatte den Eindruck, dass unheimlich

viel passiert ist in der Zeit. Mit Kind ist ja jeder Tag ein Abenteuer und so viel ist im letzten Jahr in meinem Leben passiert.

Als ich daher etwas vorsichtig die heiligen Hallen des St. Josef-Stifts betrat staunte ich nicht schlecht über die vielen äußerlichen Veränderungen. Der Spielplatz steht woanders, eine Riesenbaustelle im Park, die neue Magistrale, von der man von Ferne schon einige Blicke erhaschen kann.

Beruhigend neben all den großen Veränderungen war, dass die Gesichter noch die alten waren und auch die Freundlichkeit und Herzlichkeit nicht verloren gegangen ist.

Mit Blumen und vielen herzlichen Umarmungen und Wünschen wurde ich empfangen und fühlte mich nach wenigen Stunden schon so, als wäre ich nie weg gewesen.

Mit meiner Halbtagsstelle unterstütze ich Christine Göring an vier Tagen pro Woche, jeweils Dienstag bis Freitag von 9-14.30 Uhr.

Meine Schwerpunkte sind die Klärung von Fragen zur schulischen Integration und die Betreuung der Kinderrheuma-Treffpunkte. Somit steht nun ein fester Ansprechpartner für die Gruppen zur Verfügung zu allen Fragen, wie Moderation, Gruppenaufbau, Organisation von Veranstaltungen usw. Thorsten

Stricker als bisheriger Ansprechpartner wird dadurch entlastet.

Ich freue mich auf den Neustart beim Bundesverband und Grüße Sie und euch alle herzlich! Auf ein baldiges Wiedersehen im Familienbüro

Info für alle Treffpunkt-Leiter und Treffpunkt-Interessierte:

Alle Treffpunktler können Frau Wersing zu den o.g. Bürozeiten unter der Familienbüro-nummer 02526-300-1175 erreichen bzw. per mail über wersing@st-josef-sftift.de



Frau Wersing wird in der kommenden Zeit mit allen Treffpunkt-Leiterinnen und -Leitern regelmäßig in Kontakt stehen.



Achtung: **Wichtiger Termin!**

Am 30.11. findet vormittags von 10 bis 12 Uhr ein Workshop „Kinderrheuma-Treffpunkte“ für alle Treffpunkt-Leiter und Interessierte, die einen Treffpunkt gründen möchten statt.

Moderiert wird die Runde von Frau Wersing. Inhaltlich werden u.a. folgende Themen besprochen:

- Vorstellung der neuen Treffpunkt-Koordination
- Konteneinrichtung
- Wünsche und Probleme bei der Treffpunktführung

Danach besteht die Möglichkeit, den Vortrag von Herrn Illhardt zu besuchen mit einem anschließenden gemeinsamen Mittagessen. Am Nachmittag findet die Mitgliederversammlung statt. Für Kinderbetreuung ist während der gesamten Veranstaltungszeit gesorgt.

Sommer, Sonne... Sommerferien- programm



So wie in jedem Jahr hat sich das Spielzimmerteam die tollsten Sachen einfallen lassen, um auch im Krankenhaus eine Art Ferienstimmung aufkommen zu lassen. Unsere rasenden Reporter berichten!

Besuch von der Polizei



So ein Gedrängel vor Polizeiautos herrscht selten!

Wie auch in den letzten Jahren bekamen wir in der ersten Sommerferienwoche Besuch von der Polizei mit unseren Hauspolizisten Rudi und Bodo. Nach einer kurzen theoretischen Einführung (Aufgaben der Polizei, Begutachtung der Waffe und Erstellung eines Fingerabdruck-Passes) ging es dann raus zum Polizeiauto, welches von allen Kindern gründlich unter die Lupe genommen wurde. Wir durften die Lautsprecher, die Sirene, die schusssichere Weste, die Handschellen, und alles was sonst noch zum „Handwerkszeug“ eines Polizisten gehört ausprobieren.

Wir danken den beiden Polizisten ganz herzlich für ihren „Einsatz“ bei uns.



Schaumschlacht mit der Feuerwehr

An diesem Tag hatten wir das Glück gepachtet, denn die pechschwarzen Wolken schütteten sich nur vor und nach dem Feuerwehrbesuch aus. Nass wurden wir allerdings trotzdem, da die Kinder die Möglichkeit hatten, sich



Auch Löschschaum wirkt kühlend!

nicht nur mit den Wasserschläuchen gegenseitig abzduschen, sondern auch eine riesige Schaumparty mit dem Löschschaum zu veranstalten. Das Ganze wurde zu einem „Fest der Sinne“, da sich einige Kinder auf dem Boden im Schaum wälzten, darin herumtanzten, hüpfen und sprangen. Da war es kein Wunder, dass der ein oder andere vom Schaum versehentlich eine Kostprobe nahm. Vielen Dank an die Feuerwehr für diese gelungene Veranstaltung, wir freuen uns jetzt schon auf die nächste Schaumparty :)



Beweisfoto: Deswegen ist der Park so grün!

Sommerfest im Klinikpark

Zum Ende der Ferien gab es noch einmal einen Höhepunkt im Programm: unser berühmt berüchtigtes Sommer-

fest. Los ging es mit einer Olympiade im Park, bei der die einzelnen Gruppen ihr Können bei dem 1 €- Popo-Parcours, Wasserbecherschubsen, Teebeutel schnutenweitwurf, Lieder



Die neue Version: Reise nach Sendenhorst

dichten und „Schätz mal Schätzchen“ usw. unter Beweis stellen mussten. Nach einem spannenden Wettkampf reiste dann auch schon unser Grillmeister Herr Juric mit seiner Familie an, der uns auch dieses Mal wieder gut „einheizte“ und das Grillen übernahm. Er war extra dafür angereist. Wir möchten uns noch einmal sehr herzlich für die reibungslose und gute Zusammenarbeit mit der Küche bedanken. Das Essen hat allen sehr gut geschmeckt und alle Patienten freuen sich jetzt schon auf das nächste Grillbuffet.

Zitat der Kinder: „Meeeeega lecker!“.



Der Grillmeister in action

Der Tag beim Swin Golfen



Die Picknicker

Der Tag war eine sehr schöne und lustige Ablenkung von den Krankheiten. Beim Swin Golf hat es uns an nichts gefehlt, die Versorgung hatte freundlicherweise die Küche übernommen; die mitgebrachten Sachen war lecker und gesund. Doch auch das professionelle Krankenhausteam hat sich gut um uns gekümmert (Phyllis, Judith, Schwester Ingrid und der Zivi Philipp). Das Wetter erhöhte unseren Spaßfaktor, da die Sonne die ganze Zeit schien und keine Wolke zu sehen war. Das Schönste am ganzen Tag war, dass Klein und Groß miteinander Swin Golf gespielt haben und dadurch wieder einmal ihre Teamfähigkeit beweisen konnten.

Jamal El-Hamdi

Kanufahrt :)

Am Dienstag, den 03. August war es soweit: um 14 Uhr ging es bepackt mit viel Proviant in zwei Autos zur Werse, wir waren alle sehr gespannt. Doch wir waren gerade da, als es erst einmal ein Regenschauer gab, aber unsere gute Laune blieb :)

Es hieß dann sofort „Picknick unter der Brücke“ und wir haben uns den Bauch voll geschlagen. Als es trocken wurde, saßen wir sofort in den Kanus. Der

Wettkampf ging los! Doch erst mussten



Auf dem Trockendock

wir die Technik beherrschen. Schon lag die „Mauricius II“ vorn. „Wilhelm“ hatte einfach keine Chance. Doch wir waren gerade in Fahrt, da wurde es auch schon wieder Zeit für ein Picknick auf der Wiese. Auf dem Rückweg hatten wir so viel Spaß, dass wir anfangen zu singen, in Begleitung von unserem Kanulehrer Stefan und dem Patienten „Justin Bieber“. Doch nach zwei Stunden haben wir uns entschieden aufzuhören, da wir alle große Angst vor dem Muskelkater hatten :) Aber es war ein super Ausflug.



Verena Heselhaus

Das Glück der Erde...

...liegt auf dem Rücken der Pferde. Nach diesem Motto haben wir auch in diesem Jahr einen Ausflug mit den kleinen und großen Patienten zum Reiterhof nach Drensteinfurt gemacht.

Dort hatte Annika Gaßmüller mit ihrer Schwester schon einige Mädles zusammengetrommelt, die uns mit ihren Pferden erwarteten. Nach einem ersten Beschnuppen von beiden Seiten



Sein Glück auf Erden ist vermutlich woanders!

ging es dann schon los und jedes Pferd fand schnell einen passenden Reiter, wobei sich auch die jüngsten auf dem Pferderücken sofort sehr wohl fühlten.



Die ganz mutigen trauten sich auch zu galoppieren und drehten einige Runden über den Reitplatz. Nach einer kleinen Stärkung wurden dann noch einige Spiele gemacht, wie z.B. mit dem Mund Äpfel aus dem Wasserei-

mer fischen. Als Andenken an diesen tollen Nachmittag durfte jedes Kind ein Hufeisen mitnehmen. Wir möchten uns noch einmal ganz herzlich bei den vielen freiwilligen Helferinnen bedanken, die uns so einen schönen Nachmittag ermöglicht haben.

Ausflug nach Münster

Shoppen, Bummeln und bei Mc Donalds essen... Das stand als letzter Programmpunkt in den Sommerferien am Freitag, den 20. August an. Mit den Jugendlichen der C1 ging es in Richtung Münster und dort wurde dann die EC Karte so richtig zum Glühen gebracht und es gab auch die ein oder andere Modenschau mit eher gewöhnungsbedürftigen und ausgefallenen Accessoires. Zum Abschluss wurde dann noch in der Einkaufspassage in gemütlicher Runde der ein oder andere Eiskakao getrunken und dann machten sich alle mit ihrer Shoppingbeute wieder auf den Rückweg.

Hochseilgarten in Dülmen oder „Entdecker wachsen über sich hinaus“



Einwippen für den Höhenkoller

Dieser Ausflug gehört zu unserem Sommerferienprogramm wie die Butter aufs Brot und so hieß es auch in diesem Jahr Anfang August wieder: „Auf nach Dülmen!“ Gesagt, getan und schon waren wir auf dem Weg. Nach

einer kurzen Einführung und einigen Vertrauensspielen durch unsere 3 Teamer und ging es dann erst einmal auf die große Wippe, bei der die Koordinationsfähigkeit und vor allem der Teamgeist der TeilnehmerInnen gefragt war. Diese Aufgabe wurde aber mit Bravour gemeistert und schon ging es wieder in Richtung Hochseilgartenanlage, wo erst einmal passende Gurte und Helme ausgesucht wurden. Nachdem alle startklar waren, gab es einige kurze Sicherheitshinweise und dann ging es wirklich los. Die Kletterer konnten sich 100 %-ig darauf verlassen, dass sie bei ihrem Sicherungsteam im wahrsten Sinne des Wortes in guten Händen waren, auch wenn der ein oder andere Sicherer ab und zu mal vom Boden abhob... Die Überwindung ihrer Höhenangst stellte den ein oder anderen auch vor eine große Probe und jeder, der zuerst noch mit mulmigen Gefühl in luftigen Höhen stand war später mächtig stolz auf sich, so weit gekommen zu sein.



Uii, da oben soll ich drauf???

Das absolute Highlight war dann zum Ende des Tages dann wieder die große Schaukel, bei der man erst mit vereinten Kräften bis zu 15 Metern hochgezogen wurde und dann selber eine Reißleine ziehen musste, um dann im freien Fall hinunter zu segeln. Auch hier war bei einigen Teilnehmern wieder einige Überwindung nötig, aber es hat keiner bereut :)

Ausflug zum Zoo



Bei der Hitze hab ich keinen Bock auf gefährlich sein

Bei allerbestem Sommerwetter machten wir uns in der ersten Ferienwoche in einem gut gefüllten Bus auf dem Weg zum Münsteraner Allwetterzoo. Groß und Klein waren mächtig gespannt auf die vielen Tiere und in unserer Riesengruppe zogen wir dann los. Vorbei an Poitou- Eseln, Schwarzbären, Geiern, Löwen und natürlich den Erdmännchen. Wir hatten sogar die Möglichkeit, einem riesigen Tiger von Auge zu Auge gegenüber zu stehen und uns seine riesigen Zähne aus der Nähe anzuschauen. Auf einem Spielplatz wurde dann eine kleine „Futterpause“ eingelegt und dann ging es weiter zum Elefanten füttern. Hier merkten wir dann schnell, dass die Elefanten sich nicht nur mit einer Möhre im „Rüsseloch“ zufrieden geben, sondern immer warten, bis sie zwei Leckerlies bekommen- ganz schön schlau, diese Dickhäuter...

Zu einem Zoobesuch in Münster gehört auch immer ein Besuch des Delfinariums im Zoo. Hier bekamen wir einiges von den Robben und Delfinen zu sehen und die Zuschauer in der ersten Reihe wurden sogar ein wenig nass. Zum Ende des Tages gingen wir dann noch durch das „Africaneum“ mit seinen verschieden Affenarten, die teilweise ganz ohne Zaun ganz nah an uns herankamen.

Müde von so vielen Eindrücken und hinter uns gelegte Wegen machten wir uns dann auf den Heimweg.



Tiere gucken ist ganz schön anstrengend

Aktionsralley durch den Park

Am 19. August hieß es umdisponieren, weil unser „Konzertpianist“ kurzfristig erkrankt war. Gesagt getan und mit der Unterstützung von Jamal und Mona hatten wir im Nu eine super Ralley auf die Beine gestellt. Hier ging es dann darum, sich im „Schreispiel“ zu behaupten, einen Feuerwehreinsatz zu simulieren, ein Lied umzudichten oder auf Zeit die schönste Sandburg zu bauen. Außerdem gab es noch kleine Sammelaufgaben für die Gruppen, bei denen man ordentlich Punkte bekommen konnte. Der Siegergruppe sahnte noch eine ordentliche Portion Süßigkeiten ab und mit den „Großen“ ging es dann noch in die Eisdiele, wo sich alle noch mit einem großen Eis belohnten.



Open-Air-Konzert



Wer kommt, wer geht? Wir informieren die Leser über neue Gesichter im Team der Abteilung für Kinder- und Jugendrheumatologie.

Dr. Christoph Stüber
Neuer Arzt auf der Polarstation



Dr. Christoph Stüber

Name, Vorname: Stüber, Christoph

Alter: 27 Jahre

Geburtsdatum: 01.02.1983

Wo sind Sie geboren? Bünde

Wo haben Sie Medizin studiert? In Münster

Warum haben Sie Medizin studiert? Weil Ich gerne mit Menschen arbeiten wollte und das Studienfach Medizin sehr spannend fand.

Wollten Sie schon immer Medizin studieren? (Gab es andere Traumberufe?)

Bis zum 16. Lebensjahr Traumberuf Lehrer (Sport und Englisch) oder Tennisprofi, Sport Studium

Wo haben Sie vorher gearbeitet?

Nur im St. Josef-Stift, erste Arbeitsstelle nach dem Studium

Seit wann sind Sie im St. Josef-Stift tätig? 01.04.2010

Wie sind Sie zu dieser Stelle gekommen? Stellenangebote im Ärzteblatt und da ich immer etwas im Fachgebiet Rheuma machen wollte, habe ich mich beworben.

Warum wollten Sie grade mit Kindern arbeiten? Weil es mir sehr viel Spaß macht und, wenn man Kindern hilft, dann kann man längerfristig etwas Tolles bewirken und dies reizt mich sehr.

Was gefällt Ihnen hier besonders gut? Die intensive Betreuung, das es nicht aussieht wie ein klassisches Krankenhaus, dass sich die Kinder hier sehr wohl fühlen und es sehr gute, besonders auf Rheuma ausgelegte Therapien gibt.

Wie entspannen Sie sich nach einem harten Kliniktag? Sport (Joggen, Golfen) Fernsehen schauen oder Unternehmungen mit Freunden

Was sind Ihre Hobbys? Sport (Tennis, Golf, Volleyball.....) Verreisen, Kochen, Essen

Was waren Ihre Lieblingsfächer in der Schule? Sport
Was ist Ihre Lieblingsmusik? Popmusik

Was sind Ihre Lieblingsfilme oder Sendungen? Scrubs, Herr der Ringe, Thriller, Krimis

Gibt es ein besonderes Erlebnis was Sie hier hatten? Mir fällt im Moment nichts ein.

Was sind Ihre Zukunftspläne bzw. – wünsche? Viel Erfahrung sammeln, vieles sehen und vieles daraus lernen, vielen Kindern helfen können.

Philipp Brüggemann – Der neue Zivi



Philipp in Aktion



Philipp Brüggemann, der 19jährige Sendenhorster, ist neuer Zivildienstleistender auf der Polarstation. Zur Schule gegangen ist der junge Mann in Sendenhorst, nämlich auf die Realschule St. Martin. Danach hat er sein Abitur in Münster gemacht.

Seit wann bist Du im St. Josef-Stift?

Seit dem 1.7.2010.

Wie bist Du zu dieser Stelle gekommen?

Über eine Freund habe ich von der Zivildienststelle gehört und mich darauf beworben.

Was hat dich gerade an dieser Stelle gereizt?

Ich wollte gerne etwas mit Kindern und Jugendlichen machen.

Was gefällt Dir hier besonders gut?

Die Mitarbeiter haben mich gut aufgenommen und auch die Arbeit mit den kranken Kindern und Jugendlichen macht mir Spaß.

Wie entspannst Du Dich nach einem anstrengenden Kliniktag?

Sport hilft mir abzuschalten, aber ich schlafe auch sehr gerne.

Was sind Deine Hobbys?

Fussball spielen ist mein Lieblingssport. Außerdem unternehme ich viel mit Freunden.

Was ist Deine Lieblingsmusik?

Mein Musikgeschmack ist vielseitig, vor allem mag ich R'n'B.

Was sind Deine Lieblingsfilme (oder -sendungen)?

Gern schaue ich Scrubs, Two and a half man, und How I Met Your Mother.

Gibt es Schwerpunkte in Deiner Arbeit? (für die Du z.B. besonders verantwortlich bist?)

Derzeit nicht. Ich unterstütze vor allem Judith und Phyllis.

Gibt es ein besonderes Erlebnis, das Du hier hattest?

Ich wurde beim Sommerfest in den Ententeich im Park geworfen.

Gibt es Zukunftswünsche bezogen auf Deine Arbeit hier?

Nein, ich bin vollkommen zufrieden ☺

Was du sonst noch erwähnen möchtest:

Das Essen hier ist immer super, ein dickes Lob an die Küche!

Kerstin Silkenbeumer

neue FSJ-Praktikantin (Freiwilliges Soziales Jahr) im Spielzimmer

Die 20jährige Kerstin Silkenbeumer ist neue FSJ-Praktikantin (Freiwilliges Soziales Jahr) im Spielzimmer. Zuletzt war sie am Städtischen Gymnasium in Ahlen.

Was genau machst du auf der Polarstation?

Ich arbeite vor allem im Spielzimmer und beschäftige die Kinder

Seit wann bist Du im St. Josef-Stift?

Seit dem 02.08.2010.

Wie bist Du zu dieser Stelle gekommen?

Durch eine Freundin, die hier Patientin ist.

Was hat dich gerade an dieser Stelle gereizt?

Ein FSJ zu machen ist etwas völlig anderes als Schule. Der Klinikalltag ist sehr abwechslungsreich, da immer neue Patienten kommen und gehen.

Was gefällt Dir hier besonders gut?

Dass die Kinder hier (fast) immer fröhlich sind ☺

Wie entspannst Du Dich nach einem anstrengenden Kliniktag?

Schlafen!

Was sind Deine Hobbys?

Ich mag Volleyball und Inline skaten, gehe gerne auf Open-Air Festivals,

treffe mich gern mit Freunden und fahre gerne in den Urlaub.

Was ist Deine Lieblingsmusik?

Eigentlich fast alles, aber besonders Rockmusik

Was sind Deine Lieblingsfilme (oder -sendungen)?

Am liebsten schaue ich amerikanische Serien z.B. How I Met Your Mother.

Gibt es Schwerpunkte in Deiner Arbeit? (für die Du z.B. besonders verantwortlich bist?)

Ich bastel mit den Kindern im Spielzimmer.

Gibt es ein besonderes Erlebnis, das Du hier hattest?

Mit einem Patienten habe ich in Münster drei Stunden auf ein Taxi zurück nach Sendenhorst gewartet.

Gibt es Zukunftswünsche bezogen auf Deine Arbeit hier?

Ich hoffe, dass ich weiterhin so viel Spaß an der Arbeit habe, wie in meinen ersten Wochen!

(Alle Interviews wurden von Patientinnen der Polarstation durchgeführt)

REDAKTIONSSCHLUSS

für die nächste Ausgabe von Familie geLENKig ist der

**19. November
2010.**

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



In unserer Schreibwerkstatt haben Kinder und Jugendliche, die gerne schreiben, die Möglichkeit, mit eigenen Texten – egal welcher Art - von sich, ihrer Erkrankung und dem ganzen Drumherum zu berichten. Gerade EURE Artikel sind wichtig, denn sie kommen von echten Experten!

Was braucht der Mensch, um glücklich zu sein?

Kann ein kranker Mensch glücklich sein?

Franzsika Natge (18J.)

Es gibt beinahe 7 Milliarden Menschen auf dieser Welt. Jeder hat einen anderen Charakter. Jeder führt ein anderes Leben. Daher ist es sehr schwierig zu sagen, was der Menschen braucht, um glücklich zu sein. Nehmen wir einen Reichen als Beispiel. Er führt möglicherweise ein luxuriöses Leben und fühlt sich glücklich, wenn er sich ein schickes Auto oder eine schöne Villa kaufen kann.

Aber es gibt auch sehr viele Menschen in armen Regionen. Schenkt man ihnen Kleidung oder auch etwas, das für uns all-

täglich ist, macht es sie sehr glücklich.

Für andere wiederum bedeutet Glück, eine tolle Familie zu haben, großartige Freunde oder einfach nur das Gefühl von Liebe und Geborgenheit.

Aber was ist eigentlich mit denjenigen, die täglich mit einer Krankheit zu kämpfen haben? Was ist glücklich sein für diese Menschen? Schließlich kann eine Krankheit viele Probleme und Hürden bedeuten. Sei es in der Schule, auf der Arbeit oder einfach nur im alltäglichen Leben.

Doch ich bin der Meinung, Glück sollte man nicht von seinem körperlichen Befinden abhängig machen. Dennoch ist es sehr wichtig positiv in die Welt zu schauen, gerade für uns kranke Menschen. Glücklich sein ist das beste Mittel gegen seine Schmerzen und die Krankheit anzugehen. Jeder sollte einen Weg finden sich im Alltag abzulenken. Seien es die Freunde oder gerade die Dinge, die uns am meisten glücklich machen. Eine tolle Familie, die uns unterstützt, ist das A&O auf den Weg zum Glück. Der Alltag kann uns Schwierigkeiten bereiten, aber man darf sich niemals unterkriegen lassen. Ablenkungen, Liebe und Geborgenheit, fantastische Freunde, unser Glück ist das beste und wichtigste Mittel, um gegen die Krankheit anzugehen. Damit sie nicht mehr zum Mittelpunkt unseres Lebens, sondern nur noch ein kleiner Neben aspekt wird.

Mein Weg



Mein Name ist Reik Häger, ich bin 15 Jahre alt. Es war Mai 2009. Hey, was ist denn das? Wieso tut mir denn mein linker Fuß so weh???

Dieser Schmerz dauerte leider länger als eine Woche, sodass ich erst meine Hausärztin und dann einen Orthopäden aufsuchte. Dieser tippte auf ein verknackstes Sprunggelenk, gab mir eine Salbe und Schmerztabletten.

Doch die angebliche „Verknacksung“ hielt an. Im Juli fuhr ich mit meiner Familie in den Urlaub. Als wir eine Pause machen wollten, konnte ich gar nicht mehr auftreten, da der Schmerz viel zu groß war.

Am Urlaubsort angekommen suchte ich auch dort eine Orthopäden auf, hörte aber auch nichts Neues...

Wieder zuhause machte ich einen Termin zu einer Magnetresonanztomographie, aber auch hier erfuhr ich nichts Neues.

Diagnose: Ich sehe dort etwas im Gelenk, aber ich weiß nicht, was das ist!!

Konnte mir denn Niemand helfen???

Wochen später (es war bereits Oktober) ging ich wegen irgendetwas zu meiner Hausärztin, da meinte diese, dass mir die Orthopäden nicht helfen könnten, also versuche sie mal eine ganz andere Richtung: **eine Rheumatologin**

Wie, Rheuma bekommen doch nur ältere Menschen!!!! Denkst du!! Komplett falsch !!!

Nun ging ich zur Rheumatologin mit dem Gefühl, naja, ein weiterer vergeblicher „Arztgang“. Zuerst sah es auch ganz danach aus: Als diese meine Gelenke betrachtete, meinte sie: *Sieht mir nicht nach Rheuma aus... Ich nehme dir zur Vorsicht noch einmal Blut ab und ich brauchte noch eine Urinprobe!*

Doch eine Woche später kam ein Anruf der Rheumatologin. Auf einmal fühlte ich mich als hätte ich auf die Schärfste Chillischote der Welt gebissen... Was???

Diagnose: wahrscheinlich Rheumatische Arthritis !!!

Was sollte ich nun tun???

Man empfahl mir das **Sankt Josef Stift in Sendenhorst**. Im November bekam ich dort einen stationären Termin.

Dort angekommen ***dauerte es keinen ganzen Tag, dann hatte ich die klare, harte Diagnose: Juvenile idiopathische chronische Oligoarthritis***. Hier wurde ich auch ziemlich schnell an den betroffenen Gelenken (inzwischen Sprunggelenk und 2 Zehen) punktiert und auf ein Rheumamittel eingestellt. Sehr schnell merkte ich, dass hier alle (Ärzte, Krankenschwestern, der Psychologe Arnold, das Spielzimmerteam und auch die Lehrer) supernett waren. Schnell schloss

ich Freundschaften mit anderen Patienten der C0 und C1 und die Wehmut und das Heimweh ließen langsam nach, vor allem aber auch, weil meine Mutter mit mir da blieb. Ich genoss sogar den Schulunterricht, da er mir ein Stück „Normalität“ gab.

Doch eine Frage ging mir nicht aus dem Kopf: Wie kann man mit Rheuma leben???

Doch nach Rücksprache mit Ärzten, anderen Patienten und Arnold, konnte ich langsam auch Antworten auf diese Frage finden. Auch die Musik und mein soziales Umfeld halfen mir (schon vor Ort und auch später), die Situation zu bewältigen.

Tipp an alle: Offen über die Krankheit reden und sich selbst durch Freizeitbeschäftigungen etwas ablenken. Nie verzweifeln: Man kann auch an Personen denken, die noch mehr Probleme haben als man selbst: Ich habe zum Beispiel an Kinder mit Krebs gedacht und mir gesagt, dass Rheuma zwar schmerzhaft, aber nicht lebensgefährlich ist...Ich denke, dass es einem trotz Rheuma noch gut gehen kann und alles noch viel schlimmer sein könnte.

Ich hoffte, dass dies mein einziger Schub blieb.

Nach 2 Wochen wurde ich dann auch entlassen.

Doch im Dezember passierte dann die Katastrophe, auf einmal bekam ich gar keine Luft mehr.

Nachdem auf Bronchitis getippt wurde, bekam ich dann Antibiotika, dieses schlug aber nicht an.

Nach Rücksprache mit meiner Ärztin wurde ich zum Röntgen geschickt und

es hieß: Abwehrreaktion auf das Rheumamittel. Sofort setzte ich es ab und es ging mir auch sofort besser.

Doch prompt folgte der nächste Schub.

Meine psychische Stärke wurde ganz schön auf die Probe gestellt, da fast alles schief gegangen war, was schief gehen konnte. Doch meine Strategie hat sich als gut bewiesen und ich habe diese Zeit gut überstanden.

In Februar hieß es dann für mich wieder: Ab nach Sendenhorst.

Dort wurde ich dann medikamentös anders eingestellt und wiederholt an 5 Gelenken und einer Sehne punktiert. Ich hatte natürlich totale Angst, dass ich auch dieses Medikament nicht vertrage, aber auch hier wurde mir Mut von verschiedenen Seiten gemacht. Mit Zweifel, aber auch mit Mut fuhr ich nun nach Hause.

Mittlerweile kann ich sagen, dass ich, Gott sei Dank, MTX gut vertrage.

Im Juli 2010 war ich wieder zur stationären Kontrolle in Sendenhorst. Es wurde nur noch ein Gelenk punktiert. Meine Füße sind aufgrund der konsequent durchgeführten medikamentösen und physikalischen Therapien wieder in einem Super-Zustand.

Nun, am 30.07.2010 habe ich keine Schmerzen und kaum noch rheumatische Probleme mehr und hoffe auf eine sehr lange schubfreie Zeit, vielleicht sogar für immer....
... und wenn nicht? Ich weiß ja, wo ich Hilfe bekomme.

Also Kopf hoch und nach vorne schauen. Verfasser:

Reik Häger, Winterberg

Feldberg, wie sich mein Rheuma verabschiedet ...oder... gebt niemals auf!!

Hm, ich weiß nicht, wo fang ich an, wie fang ich, wann fang ich an...sage mir immer wieder irgendwie, irgendwo und irgendwann, doch dann.... Man oh man....

Aber letztlich habe ich es endlich mal wieder geschafft und mich aufgerafft, der Familie geLENKig etwas zu schreiben, wollte doch eigentlich immer treu bleiben. Ich weiß, so wirklich das letzte Mal von mir gehört habt ihr glaub vor wenigstens drei Jahren oder so?! Ich weiß es schon gar nicht mehr, bei mir ging es hin und her. Mir ist auch bekannt, dass wir mit der Zeit immer mehr und mehr neue Leser und Leserinnen dazubekommen haben, die sich an unseren Erzählungen erlaben. Das find ich gut!!! Deshalb aber auch noch mal kurz vorweg etwas zu meiner Person... Ich heiße Dorothee Fuhse – bekannt als Fussel-, bin 23 Jahre jung, gelernte Animateurin, in der Ausbildung zur Kauffrau für Tourismus und Freizeit, wohnhaft auf dem Feldberg (südl. Schwarzwald) die Tochter von Dr. J. Fuhse (2. Vorsitzender - Elternverein) und seit sechs Jahren an chronischer Polyarthritis erkrankt... Wurde gleich mit Schmerzmedis, Cortison, MTX und Co. versorgt!

So genug von mir, wie geht es Dir? ☺
>Spaß! <

Weiter im Text, ich glaub es wirkt ein wenig wie verhext^^

Zuletzt habe ich davon berichtet, dass ich damals (entschuldigt den Ausdruck!!) alles scheiße fand...ich musste mein Leben umkrepeln und alle meinen geliebten Sportarten erst einmal einstellen...dann ging es hin und her, drunter und drüber, ich erzählte darüber. War auf Juist und hier und

dort und nun bin ich an einem fernen Ort... genannt: Feldberg, der höchste Berg im Schwarzwald... unter den Insidern auch „der Hügel der Verdammnis“ genannt. Rauf zu kommen ist easy, doch runter zu kommen... Aber ich schaff es immer wieder, muss ja schließlich regelmäßig zum Onkel Doktor „Rheumatix“ ;-) Meine regelmäßigen Besuche werden aber von Mal zu Mal weniger, ebenso meine Gelenkschmerzen.

Noch einmal zum Allgemeinen, ich weiß manchmal bin ich am reimen, doch ich kann es nicht immer lassen bleiben.



Ich bin hier auf dem Feldberg im FamiHotel Feldberger Hof tätig. Wir sind ein anerkanntes Familienhotel mit an die 150 Zimmer (inkl. Apartments), super Service und einer top Kinderbetreuung (0,6 – 16 Jahre + Erwachsenen-/Abendangebote) → Ein Urlaub lohnt sich - im Winter: die Piste ist direkt vor der Tür!!

Im Mai 2008 habe ich mit einem Berufspraktikum angefangen und im August 2008 bin ich dann in die Ausbildung eingestiegen. Mein Hauptausbildungsberuf nennt sich „Kauffrau für Tourismus und Freizeit“ und durch den großen Animationsbereich wird eine

zusätzliche Ausbildung zur Animaterin angeboten, die ich selbstverständlich mitnahm. Ich mein, Phyllis und Arnold und Co. wissen wie gerne ich mich zum Affen mache ;-). Seit Dezember 2009 darf ich es nun offiziell - es ist ein anerkannter Ausbildungsberuf! Die eigentliche Ausbildung an sich dauert noch ca. 1 Jahr!

Ich muss erwähnen, ich habe lange hin und her überlegt, spiele ich mit offenen Karten und gebe meine Krankheit bekannt oder lasse ich es lieber. Habe schon viele schlechte Erfahrungen gesammelt diesbezüglich. Doch dann sagte mir eine innere Stimme „gib ihnen und Dir ´ne Chance – sie wirken sehr sympathisch und vor allem auch menschlich!“ Ich habe auf meine innere Stimme gehört und es keinen Tag lang bereut. Zu Beginn fragte mein Ausbilder mich, inwiefern es was zu beachten gibt, ob ich die Krankheit im Griff habe (sonst könnte es ein bissl schwierig werden). Ich sagte, sie sei soweit im Griff und ich müsste höchstens einmal im Jahr stationär in die Klinik...könne es aber in die Betriebsferien legen, dass ich keine Fehlzeiten habe... Das reichte und ich wurde eingestellt – ich erwähnte nur noch, dass ich bitte NICHT mit Sanfthandschuhen angefasst werden möchte, da das auf mich mitleidig wirkt und dass dies das Letzte wäre, was ich mag!! Es hat geklappt – bis heute gab es keinen Tag, an dem ich das Gefühl hatte, bemitleidet zu werden, bzw. bevorzugt etc. Ich mache regelmäßig die Kinderdisco, tanze bei der Show mit, baue Hüpfburg und Rodeo auf und ab und mache alles andere eben so gut ich kann.

Mit meinem Ausbilder bin ich einfach nur top zufrieden und heil froh, dass es so gut klappt!! Bei einem Gespräch zwischen ihm und mir (vor ca. ¾ Jahr) erwähnte er, es gab erst zwei Momente wo er überlegt hat, ob er mich nicht lieber heim schicken sollte, damit ich

mich schonen kann... er hat es nicht gemacht –DANKE!!!

Nun denn noch rasch ein wenig zu meinen Tätigkeiten hier oben, damit ihr auch einen kleinen Einblick in meine Arbeit habt:

Animation:

Baby-/Kleinkinderbetreuung (0,6-2,5) = Windeln wechseln, trösten, lachen, spielen....

Kinderbetreuung (2-10) = spielen, rausgehen, basteln, schminken, Kasperletheater, Kinderdisco, lachen, weinen ;-), Quatsch machen... einfach mit den Kids Spaß haben u.v.m.!!

Jugend-/Teenbetreuung (7-16) = Wii, PS, Internet, Fußball, Bogenschießen, Basketball, Hockey, Tischtennis, Kart fahren, zaubern uvm. Eben selber noch ein Teenie sein ☺

Familien-/Abendanimation = Fackelwanderung, Bingo, Familienquiz, Musical Highlight Show (wir tanzen Tänze aus den bekanntesten Musicals!), Spaßolympiade (Bullriding, Hüpfburg, Torwand schießen) etc.

Im Großen und Ganzen einfach Spaß und Freude daran haben, sowohl mit Groß, als auch mit Klein zusammen zu arbeiten und für sie zu arbeiten!!!

Rezeption: Förderung des Gästekontakts (Personal->Gast), Check in und Check out der Gäste, für Informationen uvm.

Buchhaltung = sehr langweilig, nicht nennenswert ☺

So, aber wir sind hier ja nicht bei „erzähl-Dein-komplettes-Leben“ oder „was arbeitest Du?“ ☺

Warum ich das ganze hier schreibe, gute Frage...

... die Arbeit hier oben und vor allem auch die Leute haben SEHR viel dazu beigetragen, dass ich so gut wie nie

mehr Probleme/Schmerzen mit und in den Gelenken habe!!!

Wisst ihr, aus unbekannt wurde bekannt, aus fremder und unvertrauter Gegend wurde vertraute Heimat, aus Ausbildung/arbeiten = Pflicht wurde Spaß und Freude AM arbeiten, aus Kollegen wurden Freunde, aus Schmerz wurde ein glückliches Herz!!!

Ja, im September 2009 war ich das letzte Mal im Stift und dort sagte mir Prof. Hammer schon, dass er mich am liebsten erst einmal länger nicht mehr sehen mag (krankheitsmäßig☺) und im Oktober 2009 war ich dann das letzte Mal bei Rheumatix hier im black forest und dieser ließ mich wissen, diese Worte mag ich nicht missen, wenn ich heute mit den „Beschwerden“, die ich ab und an nochmal habe, zu ihm kommen würde, würde er niemals Rheuma diagnostizieren!! Mein Rheuma ist, so gut es eben geht, zurückgegangen und das macht mich einfach happy!!

Denn weder ich noch ab und an die Doc's hätten das wohl geglaubt. Seit Januar 2010 nehme ich bloß noch 7,5mg MTX (+MCP-Tropfen u. Fohl-säure) und bin gerade dabei auch das ganz abzusetzen!!!

So, nu bin ich fast am Ende auf diesem Gelände. Vielleicht fragt sich jetzt der Eine oder Andere warum ich das alles geschrieben habe oder aber für wen?! JA, ich würde mich das wahrscheinlich auch fragen und klagen.

Der Bericht gilt insbesondere denen, die gerade frisch an Rheuma erkrankt sind, die es vielleicht genau wie mich kurz vor der Berufswahl getroffen hat, der Bericht gilt Müttern und Vätern, die ihren Kindern den Berufsweg anleiten möchten, die ihre Kinder unterstützen wollen, es gilt denen, die gerade mitten im Bewerbungsstress stecken und sich vielleicht auch fragen, ob sie ihre

Krankheit bekannt geben sollten von Anfang an, lieber erst später oder gar nicht...

Wisst ihr, macht es nicht unbedingt wie ich, geht Euern eigenen Weg... Ich habe im Lebenslauf meinen SB-Ausweis angegeben und wurde dann beim Vorstellungsgespräch drauf angesprochen und da habe ich es dann erwähnt, aber erst nachdem ich schon ein wenig sagen konnte, wie die so ticken ;-)...

Hört auf Euer Bauchgefühl, fragt Eure Eltern um Rat, geht zu Sozialarbeitern oder aber fragt auch Berufsberater, was sie so empfehlen, ob sie vielleicht schon Erfahrungen gesammelt haben. Ich habe teils auf meinen Bauch gehört, teils auf meine Eltern, hab aber auch Beratung von „Facharbeitern“ eingeholt. Klar, nicht alle ticken gleich, nicht jeder hat so ein Glück wie ich mit meinem Ausbilder, doch versucht es und gebt NIEMALS auf!!!

Ich danke für Eure Aufmerksamkeit und hoffe Euch hat mein Bericht ein klein wenig interessiert und auch weitergeholfen?!

Bis bald!!
Eure Fussel!



Fussel, vor etwa 3 Jahren!

Adventsbasar

Der traditionelle Adventsbasar findet in diesem Jahr
am **21. November ab 10 Uhr** zum 19. Mal
im St. Josef-Stift statt.

Den Termin darf man natürlich nicht verpassen, denn wann hat man sonst die Gelegenheit „altbekannte“ Weggefährten und Freunde wiederzutreffen? Zudem können Sie sich ganz gemütlich auf die beginnende Adventszeit einstimmen.

Doch dazu brauchen wir Ihre Hilfe:

Wer mag uns in diesem Jahr mit weihnachtlichem Baum- oder Fensterschmuck, Marmelade, Gebäck oder sonstiger Kreativität unterstützen???

Wir freuen uns auch über tatkräftige Helfer beim Auf- und Abbauen!

Haben Sie eine Rückmeldung oder Ideen??? Dann melden Sie sich im Familienbüro unter per Telefon (02526-300-1175) oder E-Mail: elternverein@st-josef-stift.de .

Der Erlös des Basars geht an den Bundesverband. Mit den Geldern können wir auch in Zukunft betroffene Kinder, Jugendliche und deren Familien unterstützen.



**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: Gaby Steinigeweg, Christine Göring, Kathrin Wersing, Marion Illhardt, 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

Der neue Kalender für 2011 – erhältlich im Familienbüro



„Der Eisbär symbolisiert die Kältetherapie und die – den meisten Rheumakranken bekannte – orangefarbene Azulfidin-tablette steht für die medikamentöse Therapie. Die Darstellungsfom als Ausrufezeichen soll auf die Wichtigkeit der Therapien hinweisen“.

Elena, 19 Jahre (Münster)

„Ohne Therapie geht's nicht!“

Auch als Familienplaner
erhältlich - jetzt im
verbesserten Design



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



2011

Ein Kalender mit Zeichnungen
und Fotos von rheumakranken
Kindern und Jugendlichen