

FAMILIE

Themen u.a.

Top Secret: Die Urlaubspläne der MitarbeiterInnen

Soziale Ecke: Rheuma und Schule

Verein: Beiraterweiterung

Psychologie: Vom Helfersyndrom zur Helfernation

Schreibwerkstatt:

Vampire und die Liebe

geLENKig

2. Quartal 2011 Nr. 55

Die Urlaubs-Ausgabe!



Sommer in Sendenhorst

EINE ZEITSCHRIFT DES BUNDESVERBANDES
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.

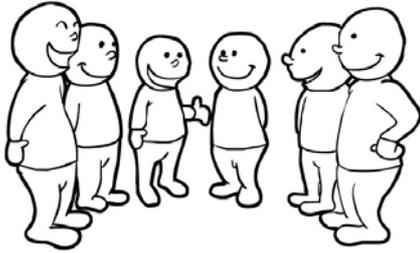
In unserer Selbsthilfegruppe treffen Sie mit Menschen zusammen, die das gleiche Schicksal teilen. Sie können offen über Gefühle, Hoffnungen und Ängste reden, aber auch gemeinsam Spaß und Erholung bei unseren Bildungs- und Familienangeboten erleben.

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 Spenden, Fördergeldern und Mitgliedsbeiträgen. Die ehrenamtliche Vorstandsarbeit wird durch zwei Sozialarbeiterinnen und einen Psychologen unterstützt.

Erstes Treffen mit erweitertem Beirat am 10. Mai 2011



Der Beirat unseres Elternvereins hat sich erweitert:

Zu den Bereichen Medizin, Psychologie und Sozialarbeit sind die Bereiche Pflege, Ergo, Spielzimmer und Schule hinzugekommen.

Vertreten wurden die einzelnen Bereiche durch Birgit Klaas C0 / Walter Rudde C1 (Pflege), Walter Bureck / Stefanie Mütterich (Ergo), Christian Nonte / Christina Neuhann (Schule), Arnold Illhardt (Psychologie), Kathrin Wersing / Christine Göring (Sozialarbeit) sowie Gaby Steinigeweg / Rolf Schürmann / Jutta Becker (Vorstand).

Das Ziel dieses Treffens ist die Vernetzung der Bereiche, um dadurch die **gemeinsame Fürsorge** für das Wohlergehen der an Rheuma erkrankten Kinder und Jugendlichen und deren Familien auszubauen.

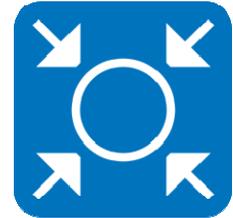
Es fand ein reger Ideen- und Informationsaustausch statt, der auf Wunsch aller Anwesenden in regelmäßigen Abständen vertieft werden soll.

Abgerundet wurde das Treffen mit einer Power-Point Präsentation über die Vereinsarbeit durch Kathrin Wersing. Der Elternverein dankt allen Teilnehmern für das außerordentliche Engagement und freut sich auf die weitere ideenreiche Zusammenarbeit!

Jutta Becker

Neues von den Treffpunkten

Treffpunkt Soest



Vortrag Schüssler-Salze am 23.02. + 25.05.2011 Haus Gellermann, Soest



Am 23.02.2011 trafen sich 17 Frauen und 1 Mann im Haus Gellermann in Soest, um dem Vortrag zu lauschen „Schüssler Salze für Kinder – Sanfte Wegbegleiter für die kindliche Entwicklung“.

Die Presse hatte in 5 verschiedenen Zeitungen im Umkreis dazu eingeladen und einen sehr schönen Bericht mit Bildern über unseren Verein, die Krankheit und den Treffpunkt gebracht.

Die Referentin des rheumaspezifischen Vortrages war Frau Karin Eckenbach, (Ergotherapeutin und Fachreferentin und Beraterin für Biochemie nach Dr. Schüssler), die unter anderem über die Bedeutung der Mineralstoffe für das Wachstum des Kindes (speziell Knochen und Sehnen) und deren Wirkungsweise auf den Körper berichtete.

Frau Eckenbach brachte das Ganze so anschaulich und interessant rüber, dass alle sehr fasziniert zuhörten. Aus der geplanten Stunde wurden schnell zwei und drei – und die meisten von uns hätten gern noch länger zugehört!

Schnell war klar, dass wir zu diesem komplexen Thema gern noch eine Fortsetzung hätten.

Der neue Termin wurde auf den 25.05.2011 festgesetzt. Diesmal sollte es um Schüßler-Salze und eine vitalstoffreiche Ernährung gehen. (immer mit der Krankheit Rheuma im Hintergrund)

Auch hier erschienen wieder fast alle Teilnehmer von letzten Mal. 14 Frauen und 1 Mann waren anwesend.

Wieder war es hochinteressant die Zusammenhänge im Körper und die Wirkungsweise bestimmter Nahrungsmittel und Vitalstoffe auf den Organismus und die Knochen zu erkennen.

Es wurden wieder fast drei Stunden und alle waren sich einig, dass man die neuen Erfahrungen auch wirklich umsetzen sollte. Doch leichter gesagt, als getan!

Frau Eckenbach bot uns daraufhin an, einen Workshop mit uns zu machen, wo wir Kräuter aus der Umgebung kennen- und verarbeiten lernen und selbst vitalstoffreiche Lebensmittel zubereiten können. (Rohkost, Frischkornbrei, Brot backen mit frisch gemahlenem Mehl etc.)

Auch dieser Vorschlag wurde begeistert aufgenommen.

Wenn dieser Workshop zustande kommt, werden wir auch hiervon berichten und dann hoffentlich den Fotoapparat nicht vergessen!

Es waren jedenfalls rundum gelungene Treffpunkte mit durchweg positiver Resonanz! Wir hoffen auch zukünftig interessante Themen anbieten zu können und durch Presse und Mundpropaganda noch weitere Teilnehmer zu gewinnen. Wir bleiben dran!!

Bettina Nowak
Manuela Birkenhof
(Leiterinnen des Kinderrheuma-Treffpunkt Soest)

Treffpunkt Rhein-Erft-Kreis

Einladung des Phantasialandes in Brühl



An einem sonnigen Donnerstagnachmittag im April hatten wir einen erfreulichen „Termin“, dem meine Kinder Jonas und Moritz schon lange entgegenfieberten. Schnell ging es an diesem Tag nach der Schule nach Hause, ein spärliches Mittagessen, unseren Opa abgeholt und ab ins Auto. Auf geht's in das Phantasialand nach Brühl. Dort haben wir uns mit anderen betroffenen Familien der Treffpunkte Rhein-Erft und Köln zum gemeinsamen Besuch des Freizeitparks verabredet. Es war ein Riesenspaß. Denn wider Erwarten war die Besucherzahl an diesem Tag sehr gering und wir hatten keinerlei Wartezeiten an den Fahrgeschäften. Wir fuhren mit einem wunderschönen Kettenkarussell, besuchten ein 4-D-Kino und ließen verschieden Illusionsshows auf uns wirken. Das Highlight der jüngeren Kinder war die Fahrt mit dem Colorado Express, eine Achterbahn der alten Generation. Die Kinder überredeten den Opa zu immer mehr Fahrten, bis unserem Großvater wirklich übel war. Leider ist die Zeit an diesem Nachmittag viel zu schnell vergangen.

Vielen Dank für die nette Einladung, liebes Phantasialand, wir kommen gerne wieder.

Andrea Herrlein
(Foto: Britta Böckmann)

Der Vorstand des Elternvereins

**Gaby
Steinigeweg**
1. Vorsitzende

Bachstraße 1
48477 Hörstel



Rolf Schürmann
2. Vorsitzender

Peter-Stoffelsstr. 7
48231 Warendorf



Sven Sperling
Kassenwart

Luisenstraße 25
47799 Krefeld



Nicol Hoppe
Schriftführerin

Kempener
Allee 110 A
47803 Krefeld



Claudia Jankord
Erweiterter Vorstand

Eickholt 29
59348
Lüdinghausen



Jessica Maus
Erweiterter Vorstand

Kolpingstr. 1
48346 Ostbevern



**Regina
Lump**
Erweiterter
Vorstand

Heidebrink 1
31655
Stadthagen



**Jutta
Becker**
Erweiterter
Vorstand

Görresstr. 42
48147 Münster

Was braucht Mann/ Frau für den perfekten Urlaub?



Die Urlaubszeit naht und vielleicht sucht der ein oder andere noch nach Inspiration für die vielen freien Ferientage, die vor uns liegen.

Also schnappten wir vom Familienbüro die Kamera, nahmen Schwimmring „Schildi“, Hulaketten und Wasserball mit, um für das richtige Urlaubsfeeling zu sorgen und machen uns auf die Suche nach dem perfekten Urlaub!

Eine Spontanbefragung unter den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie und der Therapiebereiche ergab höchst unterschiedliche und aufschlussreiche Dinge. Los geht's:



Phyllis Piech (Spielzimmer Chefin)

„Am wichtigsten ist die richtige Begleitung! Frieda (= Wohnmobil) muss auf jeden Fall mit, ich mag keinen Hotelurlaub! Ansonsten brauche ich eine entspannte Atmosphäre, lecker Rotwein und einheimisches Essen. Ich finde es toll, fremde Kulturen zu entdecken und auf jeden Fall muss viel gelacht werden in meinem Urlaub!“



Christina Neuhann (Lehrerin)

„Also ich brauche nicht unbedingt Strand wie so viele andere. Hauptsache ich habe tolle Leute um mich herum und erlebe schöne Dinge. Abenteuer mag ich auch gerne. Meinen nächsten Urlaub verbringe ich übrigens in Australien!“ (= Land der Schlangen, Krokodile und Kängurus - na da gibt es wohl Abenteuer genug Anm.d.Red.)



Claudia Blum (Kinderkrankenschwester)

„In meinem Urlaub will ich den ganzen Tag nur in Flip-Flops rumlaufen. Von den Temperaturen hätte ich gern warm bis heiß. Ich bin gerne viel unterwegs. Mein letzter Urlaub war auf Bali, bald fahre noch nach Salzburg und Neuseeland ist auch schon gebucht...!“ (Anm.d.Red.: ein echter Urlaubs-Junkie! ☺)

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.

Eisgenuss bringt 1580 Euro für unsere Projekte



Die Steinmetzfirma Paetzke GmbH aus Hörstel-Bevergern war ebenfalls mit einem Stand auf dem 8. Hörstler Frühjahrsmarkt vertreten und hatte die Idee neben ihren Steinskulpturen und Marmortreppen einen Eisverkauf für einen guten Zweck zu organisieren. Emilio Santaniello aus Bevergern stellte zum Selbstkostenpreis „Marmor“- und „Graniteis“ zu Verfügung.

Nach zwei anstrengenden Tagen waren wir alle sehr erstaunt was für eine hohe Summe der Eisverkauf doch eingebracht hatte. Überreicht wurde mir der Betrag natürlich in der Eisdiele von Emilio.

Nicht nur Happy Weekend bei der Campingwelt A30



Am 25. und 26. März fand das traditionelle Frühlingsfest der Firma TEN Reisemobile statt. Die neusten Campingmodelle und ein Rahmenprogramm für die ganze Familie lockten viele Besucher an diesem Wochenende ins Industriegebiet Rheine Nord. Für das leibliche Wohl war bestens gesorgt. Bei der Ausrichtung der Cafeteria bekam ich unter anderem Unterstützung von Magdalene Rehmann und Sabine Wiggers, zwei Mitglieder des Treffpunkt Kreis Steinfurt. Eine Vielzahl von gespendeten Torten und Blechkuchen luden die Besucher zum Verbleiben ein. Am Ende der Veranstaltung zählten wir stolze 562 Euro.

G. St.

Des Weiteren haben noch einige Privatpersonen und Firmen gespendet:

Ursula Bosinius aus Solingen	50 €
Thomas Bergemann aus Breckerfeld	50 €



Wir danken allen Spenderinnen und Spendern ganz herzlich!

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

Behandlungsprinzipien von Rheuma bei Kindern und Jugendlichen

Dr. Gerd Ganser

Eine ursächliche Behandlung von Gelenkrheuma bei Kindern und Jugendlichen ist bisher nicht möglich. Derzeit kann Rheuma medikamentös nicht geheilt werden.

Der Verlauf einer entzündlichen Gelenkerkrankung ist im wesentlichen abhängig von der Schwere der akuten Entzündung (Akuität), dem entzündlichen Langzeitverlauf (Chronizität) sowie einer frühzeitigen und konsequenten Behandlung. Diese orientiert sich an der Form bzw. der Schwere der Erkrankung. Sie umfasst, neben der Psychotherapie und psychosozialen Betreuung der gesamten Familie, medikamentöse, krankengymnastische, physikalische und ergotherapeutische Maßnahmen. Die komplexe Behandlung wird im Team bestehend aus Kinder- und Jugendrheumatologen, Pflegenden (Kinderkrankenschwestern/-pflegern), Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Psychologen, Lehrern, Sozialarbeitern, Sozialpädagogen, Orthopädie-Mechanikern und Mitarbeitern weiterer Fachdisziplinen gestaltet.

Setzt die Therapie frühzeitig ein, können in der Regel gute, nicht selten ausgezeichnete Ergebnisse erreicht werden. Neben der medikamentösen Behandlung der Entzündung können zeitgleich auch physikalische Therapiemethoden mit Gelenkentlastung, örtlicher Kühlung, dosierter Bewegung und Elektrotherapie erfolgen.

So vervollständigen die Krankengymnastik und Ergotherapie und bei entzündeten gelenknahen Strukturen (z. B. bei

Sehnenscheidenentzündungen) die Elektrotherapie das Behandlungskonzept.

Entscheidend für den Verlauf ist daher die frühzeitige Diagnosestellung einer entzündlichen Gelenkerkrankung, die Beurteilung der beteiligten Gelenke und gelenknahen Strukturen sowie des Entzündungsverlaufs und die Akzeptanz der Notwendigkeit einer medikamentösen und physikalischen Behandlung.

Das Ziel der komplexen Therapie besteht in einer Unterdrückung der rheumatischen Entzündungsaktivität, dem Vermeiden bleibender Schäden sowie in der Förderung einer normalen körperlichen und psychosozialen Entwicklung des betroffenen Kindes oder Jugendlichen.



Oft muss die Behandlung über einen langen Zeitraum konsequent durchgeführt werden mit erheblichen Belastungen für die Familie. Zeitliche Beanspru-

chungen durch die Therapiemaßnahmen oder notwendige Arztbesuche sowie unerwünschte Medikamentenwirkungen müssen im Alltag bewältigt werden. Nachfolgend sollen zunächst die allgemeinen Prinzipien der medikamentösen Behandlung rheumatischer Erkrankungen dargestellt werden, ferner allgemeine Prinzipien der Entzündungshemmung durch die physikalischen Therapieverfahren.

Auf die einzelnen Medikamente und die nichtmedikamentösen Behandlungskonzepte wird ebenfalls noch einmal genau eingegangen.

Medikamentöse Behandlung

Die medikamentöse Behandlung bei Kindern und Jugendlichen umfasst möglichst frühzeitig die Verordnung schmerz- und entzündungshemmender Medikamente (nichtsteroidale Antirheumatika [NSAR]) sowie die Injektionsbehandlung entzündeter Gelenke mit einem lang wirksamen Cortisonpräparat. Diese Therapie sollte bereits unmittelbar nach Diagnosestellung erfolgen.

Aufgrund der speziellen Erfahrung und der möglichen Therapie über einen längeren Zeitraum ist ein Kinderrheumatologe zur Therapiesteuerung zu empfehlen. Die Entscheidung über eine Basistherapie (Langzeittherapie) erfolgt in Abhängigkeit von der Aktivität der Erkrankung und der Zeitdauer bis zur Diagnosestellung. Hierbei werden zahlreiche Faktoren prognostisch berücksichtigt wie die Art der rheumatischen Erkrankung, die Anzahl der entzündeten Gelenke, das Muster des Gelenkbefalls, die allgemeine Entzündungsaktivität sowie Risikofaktoren für einen ungünstigen Verlauf.

Hierzu gehören ein polyartikulärer Beginn oder Verlauf, der Nachweis von

Rheumafaktoren, eine ausgeprägte Entzündung im Ultraschall und/ oder Röntgenbefund sowie bestehende knöcherne Veränderungen oder das Auftreten einer Regenbogenhautentzündung des Auges (Uveitis).

Bei prognostisch ungünstigen Faktoren oder unzureichendem Therapieerfolg werden zusätzlich Basismedikamente eingesetzt, die möglichst frühzeitig den rheumatischen Entzündungsprozess beeinflussen, um Folgeschäden an den Gelenken und Augen zu vermeiden. Als Mittel der ersten Wahl gilt Methotrexat (MTX), mit dem eine große kinder- und jugendrheumatologische Erfahrung besteht.

Darüber hinaus steht Cortison als starkes entzündungshemmendes Mittel zur Verfügung, das vorzugsweise zur lokalen Behandlung (Gelenkeinspritzungen, Augentropfen) eingesetzt wird. Die Aufklärung und die Gelenkinjektionen sollen kindgerecht durchgeführt werden (altersgemäße Erklärungen, Vermeiden von Angst und schlechten Erfahrungen, Schmerzfreiheit sowie bei der Injektion von mehreren Gelenken evtl. Durchführung einer Narkose).

Bei schweren Fällen wird Cortison (möglichst nur vorübergehend) auch systemisch als Tabletten, Spritzen bzw. Infusionen angewandt.

Bei Unverträglichkeit oder Nebenwirkungen der MTX-Therapie ist über langzeittherapeutische Alternativen nachzudenken. Es steht eine große Zahl anderer Medikamente zur Verfügung. Hierzu gehören Substanzen wie Sulfasalazin, Leflunomid, Azathioprin, Hydroxychloroquin. Diese Medikamente sind teilweise schon seit Jahrzehnten im Gebrauch, leider jedoch nicht in größeren Studien bei Rheuma im Kindes- und Jugendalter untersucht.

Die wesentliche Innovation (Erneuerung) in den letzten Jahren ist die Behandlung von Kinderrheuma mit sogenannten „Biologica“. Diese gentechnologisch hergestellten Eiweiße können gezielt Botenstoffe, die bei Ausbreitung der Entzündung eine große Rolle spielen (z. B. Tumor- Nekrose-Faktor [TNF] α), hemmen. Diese TNF-Inhibitoren erwiesen sich in kontrollierten Studien als sehr effektiv und können bei unzureichendem Ansprechen auf die anderen Maßnahmen das Gelenkrheuma bei Kindern und Jugendlichen deutlich bessern. Als TNF-blockierende Substanzen sind Etanercept und Adalimumab für die juvenile idiopathische Polyarthritits zugelassen.

Auch andere Biologica, die als Wirkprinzip bestimmte immunologische Vorgänge an den Entzündungszellen hemmen, sind bei ungünstigem Therapieverlauf zu erwägen.

Physikalische Behandlungsmethoden

Neben der medikamentösen Behandlung gilt es, mit individuell angepasster Krankengymnastik, physikalischen Maßnahmen und Ergotherapie die Schmerzen, das Muskelungleichgewicht sowie Bewegungseinschränkungen, Schonhaltungen und Fehlstellungen der Gelenke zu verhindern. Eine an die Krankheit angepasste Physiotherapie, kontinuierlich von Beginn der Erkrankung an, ist entscheidend für eine Verbesserung der Prognose.

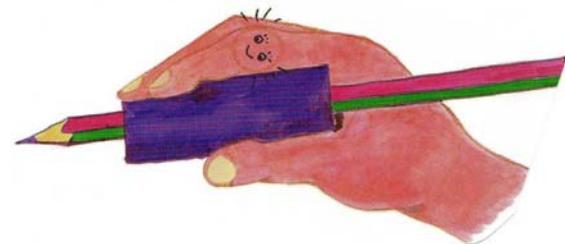
Das Erlernen von Übungsbehandlungen durch die Eltern und die nachhaltige Behandlung gestörter motorischer Abläufe ist erforderlich.

Bei drohenden Gelenkfehlstellungen und Bewegungseinschränkungen darf die Therapie nicht unterbrochen werden.



Die Ergotherapie hat das Ziel, körperliche, seelische und soziale Folgeerscheinungen rheumatischer Erkrankungen zu beseitigen oder zu mindern. Um das zu erreichen, werden Aktivitäten des täglichen Lebens mit dem Patienten erarbeitet und individuell das Schul-, Berufs- und Freizeitverhalten positiv verändert.

Hierzu gehören die spielerische Gestaltung des Gelenkschutzes, die Patienten- und Elternschulung, aber auch Hilfestellungen für eine frühzeitige berufliche Orientierung.



Im akuten Entzündungsschub ist eine Gelenkentlastung durch den Einsatz von Hilfsmitteln wie Therapiefahrrädern oder -rollern, Funktions- oder Lagerungsschienen zur Achsenkorrektur und Wachstumslenkung erforderlich.

Als physikalische Therapiemaßnahmen tragen regelmäßige Kälteanwendungen (Kryotherapie) zum Rückgang entzündlicher Schwellungen, Schmerzen und Bewegungseinschränkungen bei.

Die Entlastung der Gelenke in warmem Wasser (Hydrotherapie) mit schmerzfreiem Bewegen kann im Rahmen der Physiotherapie, aber auch als sinnvolle Sportart zur Bewegungserweiterung und Muskelentspannung empfohlen werden.

Auch Wärmebehandlungen werden vor allem bei verspannter Muskulatur und

hierdurch bedingter Fehlhaltung und Fehlbelastung zur Bewegungserweiterung, Muskelentspannung, Beschwerdelinderung und Funktionsverbesserung eingesetzt.

Gerade chronische Gelenkschmerzen entzündlicher und nicht entzündlicher Ursache bedürfen einer spezialisierten Therapie. Eine besondere elektrotherapeutische Anwendung zur Schmerzbehandlung ist die transkutane elektrische Nervenstimulation (TENS-Behandlung), eine Gleichstromtherapie, die von den Patienten erlernt und mit einem Heimgerät auch zu

Hause oder in der Schule durchgeführt werden kann.

Schul- und Freizeitsport

Neben der Krankengymnastik spielt auch der Schul- und Freizeitsport eine wichtige Rolle. Die Kinder sollen in die Lage versetzt werden, an allen normalen Tätigkeiten im Alltag teilnehmen zu können. Gerade rheumakranke Kinder können durch Sport einer Osteoporose (Knochenschwund) vorbeugen und das Muskelgleichgewicht stabilisieren.

Im Akutstadium der rheumatischen Erkrankung sind gelenkentlastende Sportarten wie Schwimmen im warmen Wasser oder Fahrradfahren empfehlenswert. In Phasen geringer oder fehlender Krankheitsaktivität kann eine regelmäßige sportliche Betätigung gestattet werden.



Die Teilnahme am Schulsport ist aus integrativer Sicht wünschenswert. Allerdings besteht häufig eine große Unsicherheit, welche Übungen grundsätzlich im Schulsport durchgeführt werden und ob diese ggf. mit oder ohne Leistungsbeurteilung erfolgen sollten. Bei einer Erkrankung mit schubweisem Verlauf und wechselnden Beschwerden ist es nicht immer einfach, eine globale Empfehlung zu geben. Ein individuelles Vorgehen (z. B. Verzicht auf Sprung- und Schnelligkeitsbelastungen oder schnelle Ballspiele) je nach Gelenkbefall und Aktivität der Erkrankung kann sinnvoll sein.

Die Bedeutung der sozialen Kontakte gerade im Sport ist bei dieser Entscheidung maßgeblich zu bedenken, weil nur im sozialen Miteinander eine erfolgreiche Integration rheumakranker Kinder sowie eine Akzeptanz der Erkrankung durch den Patienten, seine Freunde und die Kontaktpersonen in Schule und Umfeld gelingen kann.

Diesen Artikel finden Sie auch in unserer Broschüre „Kinderrheuma (er)leben“, die im Familienbüro erhältlich ist.



"Bevor wir in Urlaub fahren, ist meine Frau immer wie ein Krimi."

"Wieso wie ein Krimi?"

"Na ja, packend bis zum Schluss!"





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

Viele kennen die Dame mit dem aufregenden Namen Olinda Marinho e Campos nur als Clownin "Mimi", die seit einigen Monaten mit „Lotta“ zweimal im Monat über die Polarstation zieht.

Doch es gibt noch jede Menge andere spannende Dinge über „Mimi“ zu wissen! Daher haben wir die 32jährige interviewt, um sie mal genauer vorzustellen:



Wie bist du dazu gekommen Clownin zu werden? Was hast du vorher gemacht?

Ich habe nach meinem Kunststudium und der Geburt meiner süßen Tochter Emilia einen Einblick in die Arbeit der

Klinik-Clowns bekommen, danach sofort eine Theater Schule für Clowns besucht und bin seitdem der Arbeit verfallen.

Was genau machst Du auf der Polarstation?

Ich spiele mit meiner Kollegin Lotta mit und für die tollen Kinder (+Eltern), die hier während Ihres Aufenthalts verbleiben.

Wir sorgen für Abwechslung im tristen Klinikalltag.

Seit wann bist Du im St. Josef-Stift?
Seit April 2010.

Wie bist Du zu dieser Stelle gekommen?

Mein lieber Kollege Konrad hat sich von der Arbeit hier in Sendenhorst zurückgezogen und dadurch bin ich nachgerückt.

Was hat dich an der Tätigkeit als Clown gereizt?

Ich kann so sein, wie ich bin. Natürlich haben wir Clowns auch Regeln und ethische Grundlagen, aber trotzdem sind wir unkonventionell.

Als Clownin kann ich den Menschen begegnen, ohne dass sie sich anstrengen müssen. Ich kann einfach ein Freund sein.

Weiterhin bietet mir das Berufsbild Clownin die Möglichkeit viel verschiedenen Dinge zu tun, wie z.B. kann ich gesunde und kranke Menschen besuchen, Theater spielen für große und kleine Leute, ich kann tolle Lieder singen, egal ob richtig oder falsch.

Was gefällt Dir an der Arbeit besonders gut?

Mit Kindern in Kontakt zu kommen, die durch den Klinikaufenthalt aus ihrem gewohnten Umfeld herausgerissen sind. Ich verschenke gerne Momente der Freude!

Wie entspannst Du Dich nach einem anstrengenden Arbeitstag?

Ich höre gerne Hörbücher auf der Rückfahrt im Auto, Musik hören und laut mitsingen, mit meiner Familie auf dem Sofa kuscheln, Sport machen, ein Bad nehmen, mit einem leckeren Glas Tee in der Hand die Wolken betrachten.....

Was sind Deine Hobbys?

Tagträumen, Kuchen essen, Gummibärchen im Wasser wachsen lassen, Regenwürmer küssen (meine tolle Tochter, Theater, Musik, Kunst, Reisen, Geo-caching, Freunde & Familie, Malen & Zeichnen u.v.m.)

Was ist Deine Lieblingsmusik?

Meist gitarrenlastige Musik, Ska, Funk, Soul, Blues, Jazz, Ragga, Experimentelle Musik, Weltmusik, Klassik, elektronische Musik...im Grunde genommen alle Musik mit Herzblut.

Was sind Deine Lieblingsfilme (oder -sendungen)?

Das wunderbare Leben der Amelie, Magnolia, Spaceballs, Star Wars, Das Leben der anderen, Happy Gilmore, Daenische Filme, Tarrantino-Filme, Underground-Filme, B-movies, Dokumentationen.....oh,ja und ich liebe die RTL-Serie: Doctor's Diary!

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

Es ergibt sich aus der Arbeit, manchmal sind Einzelkontakte nötig, ansonsten gibt es uns immer im Duo.

Gibt es ein besonderes Erlebnis, das Du hier hattest?

Ich habe einmal meinen Tiger Hubert vergessen zu füttern und da ist er einfach in einem Zimmer verschwunden. Ich habe ihn überall gesucht, sogar draußen und in meinem Auto! Als ich zurück kam lag er mit vollgefressenen Bauch mitten auf einem Tisch und

schnarchte. Er hatte doch tatsächlich alle Puddingschälchen leergegessen! :D

Gibt es Zukunftswünsche bezogen auf Deine Arbeit?

Kindertheater spielen. Ich arbeite bereits an einem neuen Stück.

Was du sonst noch erwähnen möchtest:

Ich bin im St. Josef-Stift mit offenen Armen empfangen worden. Die Mitarbeiter sind superfreundlich. Ich fühle mich in diesem Hause sehr wohl!

-

Und noch ein neues Gesicht findet man seit einigen Wochen im Sockelgeschoss der Polarstation:

Christina Nonte (neuer Leiter der Schule für Kranke)



Warum haben Sie sich den Lehrerbuchbesuch ausgesucht?

Es hat mir schon immer Spaß gemacht, mit Kinder und Jugendlichen etwas zu machen. Es macht Spaß sie bei ihrer Entwicklung zu begleiten und zu unterstützen.

Wollten Sie schon immer auf „Lehramt“ studieren, oder gab es andere Traumberufe?

In der Kindheit wollte ich immer Busfahrer oder Polizist werden. Nach Abitur und Bundeswehr habe ich dann aber doch Mathe und Physik auf Lehramt (Sek II) angefangen zu studieren. Dann habe ich aber die Sozialarbeit entdeckt und bin studienfachtechnisch umgeschwenkt. Einige Jahr später bin ich dann doch noch Lehrer geworden!

Wo haben Sie vorher gearbeitet?

Bisher war ich in einer Förderschule für emotionale und soziale Entwicklung (Richard-von-Weizsäcker-Schule) in Münster tätig.

Seit wann sind Sie in der Schule für Kranke im St. Josef-Stift?

Seit Ostern 2011.



Wie sind Sie zu dieser Stelle gekommen?

Eine Kollegin hat mich auf die Stellenausschreibung hingewiesen.

Warum wollten Sie gerade mit Kindern arbeiten?

Mir macht es mir Freude Kindern und Jugendlichen zu helfen, selbst ihren Weg zu suchen und zu gehen. Diese Entwicklung mitzubekommen ist klasse!

Was gefällt Ihnen hier besonders gut?

Die tolle (Arbeits-) Atmosphäre im Sockelgeschoss und auf den Stationen, irgendwie auch im ganzen Haus!

Wie entspannen Sie nach einem harten Arbeitstag?

Am liebsten quatsche ich mit meiner Frau und meinem 10jährigen Sohn Luca. Abends sitze ich dann gerne bei gutem Wetter auf der Terrasse und lese.

Was sind Ihre Hobbys?

Sport (Hallenfußball) und Musik – aber beides wirklich nur hobbymäßig!

Was waren Ihre Lieblingsfächer in der Schule?

Ziemlich lange habe ich Mathe und Physik geliebt, später fand ich dann auch Politik und Gesellschaftslehre spannend!

Was ist Ihre Lieblingsmusik?

Ich bin offen für (fast) alles und nicht festgelegt. Meine Vorlieben gehen von Klassik bis Techno!

Was sind Ihre Lieblingsfilme (oder – sendungen)?

Im Kino mag ich Komödien mit „leicht“ ernsthaftem Hintergrund. Im Fernsehen bin ich ein echter Zapper und wechsele dauernd den Sender.

Gibt es ein besonderes Erlebnis, das Sie hier hatten?

Ja! Ich machte gerade Unterricht in einem Krankenzimmer. Auf einmal wollten alle Mitpatienten auf dem Zimmer mitlernen (Mathe!!). Es kamen sogar noch weitere dazu. Tja, und dann stand auch noch Dr. Ganser im Zimmer – einfach ein tolles Erlebnis!

Was sind Ihre Zukunftspläne bzw. – wünsche?

Weitere Pläne habe ich erst mal nicht – bin ja auch gerade erst da und möchte mich einarbeiten...



Die Familie fährt mit dem Auto in den Urlaub.

"So", meint der Vater, "einen Parkplatz haben wir endlich - Jetzt müssen wir nur noch nachsehen, in welcher Stadt wir sind!"

Erster Westfalenpokal der Kinderkrankenhäuser



Im Jahr 2010 wurde zum ersten Mal ein Fußballturnier für Mitarbeiter von ausgewählten Kinderkrankenhäusern mit kinder- und jugendmedizinischen Abteilungen ausgetragen. Organisiert und eingeladen hatte das Clemenshospital in Münster.

Auch das St. Josef-Stift war vertreten und musste sich mit Mannschaften vom Marienhospital aus Coesfeld, dem Mathias-Spital aus Rheine, der Kinderstation des Uniklinikums Münster und des Franziskushospitals Münster messen. Natürlich war das Clemenshospital selbst auch vertreten.

Gespielt wurde jeder gegen jeden im Liga-Modus und in Mixed-Teams, es mussten also immer mindestens zwei weibliche Mitstreiter auf dem Platz stehen.

Im ersten Spiel traf die Mannschaft des Jupp-Stifts auf den Gastgeber des Turniers und ließ größte Chancen aus, das erste Tor des Tages zu schießen. Nach der Spielzeit von 12 Minuten trennten sich beide Teams 0:0 unentschieden, da bei den Sendenhorstern hinten nichts anbrannte.

Nach kurzer Pause hieß es dann gegen das Marienspital aus Coesfeld zu bestehen, was auch mit 3:0 gelang. Die Tore schossen Mike Zimon (Zivi), Michel Brinkschulte (Mitarbeiter) und Philipp Brüggemann (Zivi).

Im nächsten Spiel traf das Jupp-Stift dann auf das Franziskushospital und gewann auch diese Partie überlegen mit 2:0. Beide Tore steuerte wiederum Mike Zimon bei.

Der Tabellensituation zufolge kam es nun zur entscheidenden Partie zwischen dem St. Josef-Stift und der Uniklinik aus Münster, die nur einen Punkt hinter den Sendenhorstern bei gleicher Spielanzahl lag. Nach Toren von Mike Zimon und Philipp Brüggemann wurde die Begegnung, nach zwischenzeitlichem Aufbäumen der Münsteraner, zugunsten des Jupp-Stifts entschieden. Maßgeblichen Anteil daran hatten Walter Rudde und Daniel Sotgiu, die in der Abwehr wiederum nichts zuließen.

Im letzten Spiel, Gegner war das Mathias-Spital aus Rheine, nahmen sich die Rothemden den Luxus, sich ein 'Unentschieden leisten zu können. Denn nach starken Beginn und früher Führung, kassierte man kurz vor Schluss doch noch das erste Gegentor des Tages.

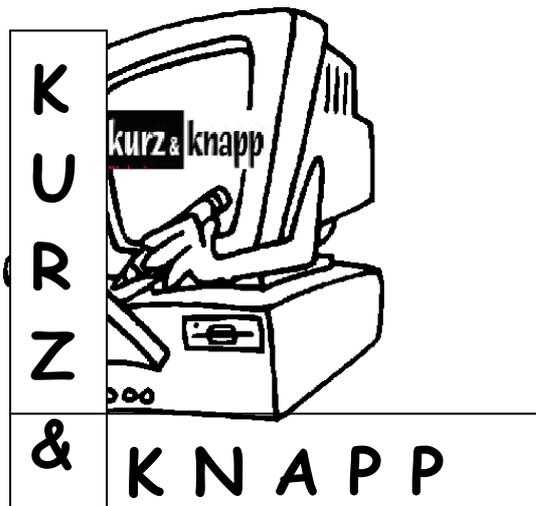
Am Ende hieß der Sieger des ersten Westfalenpokals der Kinderkliniken völlig verdient St. Josef-Stift Sendenhorst. Das Team, komplettiert durch Anne



Rudde, Oberarzt Dr. Sven Hardt, Claudia Niemann und Emma Delchmann siegte mit einem Torverhältnis von 8:1 bei elf Punkten.

Der erste Platz war dotiert mit einem Scheck über 200 Euro für wohltätige Zwecke, der nun dem Elternverein für rheumakranke Kinder zugute kommt. Zweiter wurde das Uniklinikum, dritter die Gastgeber vom Clemenshospital. Insgesamt war es eine sehr schöne Veranstaltung, die evtl. bald in Sendenhorst stattfinden und hoffentlich zur Tradition werden wird.

Philipp Brüggemann



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

Selbsthilfetag in Münster

Am 16. Juli findet am Lamberti-kirchplatz in Münster der Selbsthilfetag statt. Dort stellen sich zahlreiche Selbsthilfegruppen aus Münster und Umgebung vor. Vertreten sein wird auch der Kinderrheuma Treffpunkt Coesfeld, um z.B. über Kinderrheuma aufzuklären. Helfer für den Auf- und Abbau sowie für die Standbesetzung sind gern gesehen! Interessenten können sich direkt bei Ute Niermann (coesfeld@kinderrheuma.com) oder im Familienbüro melden.

Adventsbasar

Am 20. November diesen Jahres findet der jährliche Adventsbasar statt. Wer uns durch kreative Ideen, Bastelsachen, Selbstgemachtes usw.



unterstützen möchte, kann sich diesen Termin schon mal im Kalender eintragen und am Besten sofort los legen: Holzarbeiten, Selbstgestricktes, Marmeladen, weihnachtliche Bastelarbeiten etc, lassen Sie Ihrer Kreativität freien Lauf. Abgegeben werden können die Sachen im Familienbüro z.B. zum nächsten ambulanten oder stationären Termin in Sendenhorst. Diese Sachen werden dann zugunsten des Elternvereins verkauft. Wir freuen uns über Ihre Unterstützung!

Kalender 2012 ab Juli erhältlich



Titelblatt des neuen Kalenders

Ab Anfang Juli können Sie die neuen Kalender für das Jahr 2012 im Familienbüro erhalten. Das Thema des Ka-

lenders lautet „Zusammen sind wir stark“. Die Fotos zeigen tolle Momentaufnahmen aus dem Familienfortbildungswochenende in Freckenhorst, die der Fotograf Ralf Emmerich eingefangen hat. Das Projekt konnte mit freundlicher Unterstützung der IKK Ahlen umgesetzt werden. Für das Jahr 2012 ist ebenfalls wieder ein Familienplaner erhältlich. Die Kalender können schon im Familienbüro vorbestellt werden:

familienbuero@kinderrheuma.com

oder Tel: 02526/ 300 11 75.

Termine

An dieser Stelle möchten wir auf einige Termine aufmerksam machen:

2011:

1. – 3.7.: Familienfortbildung in Freckenhorst

18.9.: Weltkindertag in Köln

30.9.-02.10.: Schwimmwestenwochenende für Mütter rheumakranker Kinder

20. November Adventsbasar

2012:

13.-14.01.: Klausurtagung in der LVHS Freckenhorst

17.03.: Mitgliederversammlung



Kontodatenänderung

Im Herbst diesen Jahres wird der jährlichen Mitgliedsbeitrag von Ihrem Konto abgebucht.

Um unnötige Kosten für Fehl- oder Rückbuchungen zu vermeiden bitten wir Sie uns rechtzeitig über Kontodatenänderungen zu informieren.

Vielen Dank!

Rollertauschbörse

Haben Sie eine Roller/Laufrad, das Ihr Kind nicht mehr benötigt oder suchen Sie nach einem geeigneten Laufrad? Dann melden Sie sich einfach im Familienbüro. Nach dem Aufruf in der letzten Ausgabe „Familie Gelenkig“ haben schon zahlreiche Roller den Besitzer gewechselt.

Tel.: 02526/ 300 11 75 oder unter familienbuero@kinderrheuma.com

Die Schreibwerkstatt

In unserer Schreibwerkstatt haben Kinder und Jugendliche 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!



Als ich meine Klasse aufgeklärt habe



Ich habe Rheuma und wurde in meiner Klasse oft geärgert und blöd angesprochen.

Wenn ich mal ganz plötzlich Schmerzen hatte, bekam ich die Worte „Tu nicht so“,

oder „Stell dich nicht so an“ zu hören. Das hat mich sehr verletzt und deshalb beschloss ich die Klasse über meine Krankheit aufzuklären. Ich habe mit meiner Klassenlehrerin gesprochen und einen Tag dafür ausgesucht. Einen Tag vorher habe ich mir auf einen Zettel geschrieben was ich sagen werde. (z.B. was für Medikamente ich nehme, welche Therapien ich bekomme, wie oft ich zum Arzt muss usw.) Als ich meine Klasse dann aufgeklärt habe war ich ziemlich aufgeregt. Ich habe mich, wie bei einem Referat, vor die Klasse gestellt und als es ruhig war habe ich angefangen zu erzählen. Hinterher war ich froh, dass ich es hinter mir hatte und die meisten waren überrascht. Dann habe ich meinen Klassenkameraden Fragen, die sie noch hatten, beantwortet. Nachdem sie das wussten waren alle schon viel netter zu mir.

Ich hoffe ich konnte ein paar von euch dazu anspornen, auch eure Klasse über eure Krankheit aufzuklären.

Darlene Müller
14 Jahre alt

Buchvorstellung



In dem Buch „BIG“ von Mireille Geus geht es um ein Mädchen, das von den anderen Kindern ihrer Straße entweder links liegen gelassen oder ausgelacht und geärgert wird. Dizzy besucht eine

Sonderschule und gilt bei den anderen Kindern als seltsam oder verrückt. Am liebsten hat Dizzy es zu warten. Einfach nur zu warten, an einer Bushaltestelle oder in einer Arztpraxis, bis diese schließt. Sie liebt es andere Leute zu beobachten. Dizzy ist einsam. Doch dann taucht da plötzlich dieses Mäd-

chen auf, Big, die bisher ständig umziehen musste, weil sie wieder einmal Stress mit den Nachbarn oder der Schule hatte. Big interessiert sich für Dizzy und sie freunden sich an. Schon bald verleitet Big Dizzy immer wieder zu Dingen, die sie eigentlich gar nicht machen will. Doch Dizzy will Big, ihre einzige und erste Freundin, nicht verlieren und so plant Big eines Tages eine Aktion, die über die Spaßgrenze hinausgeht und zu der Dizzy nicht nein sagen kann...

Meiner Meinung nach ist das Buch „BIG“ sehr packend geschrieben. Es ist eine Geschichte, die man anfängt zu lesen und danach gar nicht mehr weglegen will. Dizzy wird in ihrer Einzelgänger-Rolle sehr zart und einfühlsam beschrieben und man kann sich gut in sie hineinversetzen. Ich finde das Buch ist ideal dafür, euch den Krankenhaus Aufenthalt zu „versüßen“. Am besten liest es sich draußen in dem schönen Krankenhauspark, in der Sonne, wo man dann die Schmerzen für einige Momente vergessen kann.

Lotta Holzapfel

Redaktionsschluss

Für die nächste Ausgabe der Familie geLENKig ist der

15. September 2011

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



Der neue Vampir

Eine Vampirfamilie lebte in einer im tiefen Hölle, dort waren 5 Zimmer mit Kästen aufgestellt.

Jetzt will ich euch mal sagen, wer dort wohnte.

Im 1. Zimmer schliefen Mama Stella und Papa Tom.

Im 2. Zimmer schlief die Tochter Julia mit ihrem Freund Friedhelm, sie waren ein glückliches Paar.

In den anderen 3 Räumen standen Gefäße mit Blut.

Eines Tages verirrte sich ein Mensch in der Höhle

er hieß Romeo. Julia sah ihn und fing an zu zittern, sie fragte: „Wer bist du denn?“

„Du bist doch überhaupt kein Vampir, oder?“

Romeo stand mit offenem Mund dort.

„Hallo, sagte Julia, jemand zu Hause?“

„Oh Entschuldigung“, antwortete Romeo,

„Ich hab mich erschreckt, weil du ein Vampirmädchen bist.“

Doch das war eine Lüge, in Wirklichkeit hatte er sich im ersten Augenblick in das Vampirmädchen verliebt.

Bei Julia war das nicht anders.

5 Minuten standen sie sich mit offenem Mund gegenüber.

Dann sagten sie gleichzeitig aus Versehen: „Ich liebe dich!“

Julia zögerte nicht lange, sie biss Romeo in den Hals.

Romeo wurde in die Luft geschleudert.

Als er wieder runter fiel, war er ein Vampir.

Julia sagte: „Komm, ich stell dich meiner Familie vor.“

Sie gingen beide durch die 3 Räume mit Blutgefäßen, im 3. Raum haben sich die beiden geküsst.

Friedhelm sah es und schrie Julia an: „Ich mach Schluss, ich hau ab!!!“ Doch Julia ignorierte Friedhelm.

Sie gingen in das Schlafzimmer von Julius Elbern.
Julia sagte: „Das ist Romeo, mein Freund, Mann und Lebens-
begleiter!!“

Doch Stella, Julius Mutter, wider sprach: „Aber
du hast doch Friedhelm.“

„Ach der, der hat gesagt, dass ich doof bin und so,
der, der ist weg...“

„Achso“, sprach Tom, „Ja, dann freue ich mich, dich
in unserem Kreis aufnehmen zu dürfen.“

Ab dem Tag hieß es nicht mehr: Friedhelm und Julia,
sondern

Romeo und Julia !!!

Laura Materna / 4

Vom Helfersyndrom zur Helfernation

Dipl.-Psych. Arnold Illhardt

Mein Vater war zu Lebzeiten ein sehr frommer und gläubiger Mann. Für ihn war es eine Art Lebensgrundsatz, seinen Glauben auch außerhalb der Kirchenbank zu leben. Er engagierte sich in meiner Heimatstadt für die Armen und Ärmsten, obschon meinen Eltern selbst nie sehr viel Geld zur Verfügung stand.



Sein Vorbild war der Heilige Vinzenz von Paul, der im Verborgenen wirkte und sein Engagement für Kranke,

Bettler, Findelkinder, verwahrloste Jugendliche, Geisteskranke, Sträflinge, Flüchtlinge und Vertriebene nie an die große Kirchenglocke hing. Eines Tages nahm mich mein Vater mit. Es war Weihnachten und wir besuchten einen alten, verwahrlosten Mann, der in einer heute nicht mehr existierenden Baracke am Rande unserer Stadt hauste. Meine Mutter hatte extra für ihn mitgekocht und wir brachten ihm unser Weihnachtsmenü, sowie ein paar Geschenke für den täglichen Bedarf. Da er von außen völlig abgeschnitten war, entschied ich mich, mein dickes Röhrenradio auszumustern und brachte es ihm. Seine Freude über unsere Hilfe werde ich nie vergessen. Mich selbst hat die Einstellung meines Vaters sehr beeindruckt und möglicherweise war sie nicht ganz unschuldig daran, dass ich mich bei meinem beruflichen Weg – zunächst als Krankenpfleger, dann als Psychologe - für die sogenannten helfenden Berufe entschied.

Geht man dem Gedanken des Helfens auf den Grund, so ist das Ergebnis

schlussendlich – anders als erwartet – nicht nur positiv! Denken wir zunächst einmal an die grundeigene Bedeutung von Helfen: Helfen heißt, zu etwas beitragen, jemanden unterstützen, zur Seite stehen und Hilfe zu leisten. Indem ich die alte Dame beim Überqueren der Straße begleite (– der Klassiker –), helfe ich genauso, als wenn ich jemanden zuhöre, für jemanden da bin, jemanden aus heiterem Himmel etwas schenke, jemanden beistehe oder für jemanden ein gutes Wort einlege. Man kann aus sich heraus helfen, ohne aus der Hilfeleistung Eigennutz zu ziehen, man kann helfen, weil es in religiöser Absicht geschieht oder man kann über einen entsprechenden Beruf helfen. Ob das eine besser als das andere ist, ließe sich diskutieren, wichtig ist meines Erachtens das Ergebnis: Dass die hilfsbedürftige Person Unterstützung erfährt!

Günter Zurhorst beschreibt in seiner Publikation „Psychologie des Helfens“, dass Helfen ein tief in der menschlichen Psyche verwurzelt Phänomen sei - lebensnotwendig für das soziale Zusammenleben. Es gibt inzwischen wissenschaftlich gut fundierte Untersuchungen, die aufzeigen, was in uns Menschen vorgeht, wenn wir helfen oder geholfen haben. Man muss aber kein Wissenschaftler sein, um sich die Ergebnisse denken zu können: Helfen tut gut, es ruft sogar Glücksgefühle hervor und es ist ein Baustein, der zu unserer eigenen Gesundheit beitragen kann - wenn man es richtig macht!

Wolfgang Schmidbauer, seines Zeichens Psychoanalytiker, postulierte schon 1977 den Ausdruck „Helfersyndrom“. Damit wurde die Dynamik einer bestimmten menschlichen Verhaltensweise thematisiert, die seitdem beinahe schon zu einem geflügelten Wort geworden ist. Sicherlich gibt es viele Menschen, die das Helfen in welcher Form auch immer als eine Art

Lebensinhalt sehen. Für viele ist es leider auch der klägliche Versuch, über das z.T. an Selbstaufopferung grenzende Helfen eigene in der Vergangenheit liegende Verluste oder Entbehrungen auszugleichen. Nicht selten führt dies zu eigenen Hilflosigkeitsgefühlen und macht auf Dauer krank. Zu oft wird allerdings ausgeklammert, dass so mancher Helfer auch durch das System krank wird, in dem er seine helfende Aktivitäten ausübt. Hier gibt es eine ganze Fülle von Faktoren, die einer Helferperson das Helfen schwer machen können: In einer Gesellschaft, in der Prestigedenken, Profitgier und Ellbogeneinsatz hohe Anerkennung genießen, werden selbstlose Helfer gerne belächelt, ja manchmal sogar verspottet („die oder der hat das totale Helfersyndrom“); in einer Medienlandschaft, in der Rausschmeißen, Besiegen, Fertigmachen a la DSDS & Co. zelebriert und genossen! wird, ist für das Helfen kein Platz; ein Softwareentwickler, der irgendeinen unnützen Computerschrott entwickelt, verdient das zügelfache von einer Altenpflegerin!! Helfende Berufe stehen, was die Verdienstmöglichkeiten anbetrifft, nicht hoch im Kurs. Obendrein existiert gerade in sozialen und somit auch in Gesundheitsbereichen ein unglaubliches Hierarchiegefüge, wodurch so mancher Helfer nicht nur zum „hilflosen“, sondern auch zum frustrierten Helfer werden kann.

In den psychotherapeutischen Gesprächen mit Kindern und Jugendlichen begegne ich sehr oft Helferpersönlichkeiten: Junge Menschen, die sich in kirchlichen, politischen oder gesellschaftlichen Gruppen engagieren, die sich für etwas einsetzen oder dazu beitragen wollen, etwas in ihren Augen Verwerfliches zu ändern. Das Helfen bezieht sich aber nicht nur auf das „Große“, sondern findet oft auch im Verborgenen statt: Das Mädchen,

dass sich um seine benachteiligten Klassenkameraden sorgt; der Junge, der verzweifelt versucht, durch seine wie auch immer geartete Unterstützung die zerbrochene Ehe seiner Eltern zu kitten; die Jugendliche, die sich Gedanken um ihre Freundin macht, die sich seit Wochen selbstverletzt usw. Manchmal spielt sich das Helfen nur im Kopf ab und wird dann im Sinne eines eigenen Hilflosigkeitsgefühls als große Belastung empfunden, weil es erfolglos bleibt. Solche dauerhaften Frustrationen verursachen Spannungen. Unter anderem deswegen sind manche Kinder und Jugendliche bei uns!



Der 1980 verstorbene Schriftsteller Henry Miller, von dem man vielleicht einen literarischen Ausflug in die Welt des Helfens nicht vermutet hätte, schreibt in einem seiner Bücher über den Gedanken, dass sich alle Menschen anstatt als Mitglieder einer Organisation, als Angehörige der Gemeinschaft "Menschheit" verpflichtet fühlen. „Angenommen, wir zerrissen das Netz komplizierter Gesetze, dessen Maschen uns jetzt umfassen, und setzten an seine Stelle das ungeschriebene Gesetz, dass kein Schrei aus der Not, keine Hilferuf unerhört bleiben darf. Ist nicht der Impuls, einander zu helfen, genauso stark, ja, stärker noch als der Impuls, einander zu verdammen?..." Weiter schreibt er, wohin ein solches Ansinnen führen könnte: „Alle derzeit für widersinnige, idiotische, herabwürdigende und

zerstörerische Zwecke eingesetzten Energien könnten nützlichen und guten Zwecken zugeführt werden durch einen bloßen Wandel der Einstellung."

Es ist eine schöne Philosophie, doch wie so viele Weltanschauungen scheitern solche Gedanken an der Umsetzung, deren Gründe oder Ursachen bereits oben beschrieben wurden. Und trotzdem oder gerade deshalb soll dieser Artikel eine Art Plädoyer für das Helfen sein. Immer mal wieder werde ich von jugendlichen Patienten gefragt, ob es nicht anstrengend sei, sich täglich so viele Probleme anhören zu müssen. Sie sind oft sehr verwundert, wenn sie hören, dass es für mich die schönste Belohnung ist, wenn ich merke, dass ich den Kindern, Jugendlichen und Eltern ein Stück weiterhelfen konnte oder ich miterlebe, wie sich eine verschlossene Person öffnet oder eine ängstliche Person mutiger wird.

Würde es die vielen ehren- und hauptamtlichen Helfer in unserer Gesellschaft nicht mehr geben, bräche dieses System wie ein Kartenhaus zusammen. Bundeskanzlerin Angela Merkel formulierte es so: „Diese Tätigkeiten und die Mitbürger, die sie ausüben, müssen mehr Anerkennung finden. Das sind Menschen, die unser Land zusammenhalten“.

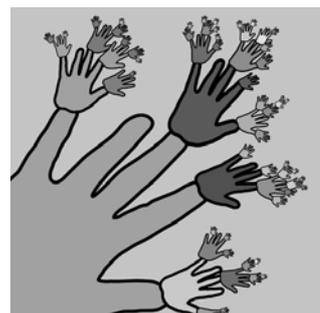
Auch Selbsthilfe ist ein Sektor, in dem das gegenseitige Helfen eine wichtige, nein: die wichtigste Komponente darstellt. In den inzwischen fünfzehn Jahren, in denen ich den Elternverein u.a. als Beirat begleiten darf, habe ich auch viele Interviews mit den „Machern“ geführt. Und unter „Machern“ verstehe ich sowohl die Leute im Vorstand, die in langwierigen Sitzungen die Geschicke des Vereins lenken, als auch die Personen, die wie emsige Ameisen im Hintergrund arbeiten. Es gibt sehr unterschiedliche Motive, wa-

rum Eltern aktiv werden. Doch am meisten hat mich ein ganz oft genanntes Argument fasziniert, das sich sinngemäß so zusammenfassen lässt:

Ich habe selbst erlebt, dass meinem Kind und uns Eltern durch die Behandlung und durch die Gespräche geholfen wurde. Jetzt sind wir an einem Punkt, wo ich diese Hilfe gerne zurückgeben möchte.

Das, was zunächst wie ein „wie du mir, so ich dir“ klingt, bekommt auf den zweiten Blick eine ganz andere Bedeutung: Helfen steckt an! Je mehr Menschen helfen, um so eher wird dies zu einer gesellschaftlichen Selbstverständlichkeit. Es sollte bereits im Kleinkindalter in den Familien vermittelt werden und später in Schule, Studium und Beruf das Helfen an oberster Stelle stehen. Viele Zivildienstleistende und FSJ'ler (FSJ = Freiwilliges Soziale Jahr), die ich in den vielen Jahren in Krankenhäusern und sozialen Einrichtungen erlebt habe, wurden durch dieses Engagement auch in ihrem nachfolgenden Leben stark geprägt. Warum gibt es eigentlich kein FSJ für ALLE jungen Menschen?

Und damit wäre man schlussendlich doch wieder bei Henry Miller's Vision von einer Helfergesellschaft. Doch es funktioniert nur, wenn alle mitmachen. In diesem Fall obendrein – wie heißt es so schön in der Pharmawerbung – ohne Risiken und Nebenwirkungen. Denken sie noch nach oder helfen sie schon?



Sendenhorst am Bodensee



Unsere Reise zum Bodensee begann an einem frühen Freitagmorgen, mit uns drei jungen Rheumatikern als Teilnehmer und Phyllis und Daniel als Betreuer.

Die nicht gerade kurze Fahrzeit von acht Stunden konnten wir mit Spielen und zahlreichen Späßen gut überbrücken, auch wenn schon kurz nach der Abfahrt die allseits bekannte Frage gestellt wurde „wann sind wir da?“. Die lange Fahrt war allerdings sofort vergessen als wir die blühenden Kokosbäume (eigentlich waren es Apfelbäume) erblickten.

Als wir im Theresienheim in Eriskirch angekommen waren, folgte sofort der erste Schock, als wir ein paar Ordensschwwestern erblickten, was direkt kommentiert wurde mit: „Ohje, müssen wir uns jetzt benehmen?“ Der Schock war allerdings direkt überwunden als wir von einer Ordensschwester beim Abendessen spontan zum Tanzen aufgefordert wurden.

Vorher gab es für uns aber schon den ersten Programmpunkt, nämlich einen Crash-Kurs in Karate, von einer, ebenfalls stark an Rheuma erkrankten, Trainerin.

Jamal wurde als „Vorführgegner“ auserkoren und von der zierlichen Traineein Lilly ordentlich durch die Luft geschleudert. Sein Gejaule ließ auch nicht lange auf sich warten und das, obwohl eigentlich er *ihr* nicht weh tun wollte.

Am nächsten Morgen hieß es wieder früh aufstehen und nach dem leckeren

Frühstück ging es gleich weiter im Programm. Über den Tag verteilt nahmen wir an verschiedenen Seminaren teil, die speziell auf junge Rheumatiker ausgerichtet waren.

Zunächst befassten wir uns mit den verschiedenen Medikamenten, danach sprachen wir über unsere Zukunft in Bezug auf Schule und Ausbildung.

Nach dem Mittagessen und einer ausgiebigen Pause nahmen wir an einem Nordic-Walking-Kurs teil, der uns zum atemberaubenden Bodensee führte.

Am selben Abend sprachen wir noch über Partnerschaft und Liebe mit Rheuma und ließen den Nachmittag mit einem mentalen Entspannungstraining ausklingen.

Aber nach den Seminaren war der Tag natürlich noch nicht vorbei und so trafen wir uns noch in einer gemütlichen Runde in der guten Stube bei Musik und viel guter Laune. Der ein oder andere Absacker durfte hier natürlich auch nicht fehlen (alkoholfrei versteht sich).

An unserem letzten Morgen erwartete uns noch eine große Überraschung. Wir wurden vom Frühstückstisch auf den Hof geholt, auf dem bereits laute Musik von einem Trecker gespielt und dazu ein fröhlicher Maitanz vollführt wurde, dem wir uns sofort anschlossen.

Nach der Tanzrunde folgte als letzter Punkt noch ein Kommunikationstraining, Mut zum eigenen Weg (Kommunikationsskills). Darin lernten wir angemessen mit Konfliktsituationen umzugehen, adäquat auf Beleidigungen zu reagieren und nicht alles rechtfertigen zu wollen.

Das war das Ende eines interessanten, erfolgreichen und sehr spaßigen Wochenendes.

Die lange Reise hat sich auf jeden Fall gelohnt.

Die Veranstaltung wurde finanziell unterstützt von der Kinderrheuma Stiftung und der Firma Abbott.

Lukas, Jamal, Jan



DAIHATSU

Der neue DAIHATSU Charade.

Unser Hauspreis: **12.990,- €**
inkl. Überführungskosten*



inkl. **5** Jahre Garantie**



www.facebook.com/kompaktwagen

www.daihatsu.de

*Angেgebener Hauspreis gilt für Charade Basis, 73 kW (99 PS), 6-Gang-Schaltgetriebe, 5-türig, in der Farbe Rot, Radio/CD, Klimaanlage, el. Stabilitätskontrolle (VSC). Angebot gültig bis 31.12.2011 für ausgewählte Modelle, solange der Vorrat reicht.

Kraftstoffverbrauch in l/100 km (modellabhängig): innerorts 6,7-6,4; außerorts 4,7-4,5; kombiniert 5,4-5,2; CO₂-Emission kombiniert 125-119 g/km (gemäß RL 80/1268/EWG).

**Allgemeine 3-Jahres-Fahrzeuggarantie bis 100.000 km zzgl. 2 Jahre Neuwagen-Anschlussgarantie der Car-Garantie bis max. 150.000 km. Weitere Informationen und Garantiebedingungen bei Ihrem teilnehmenden DAIHATSU Partner.

Über weitere Angebote informieren wir Sie gerne. Vereinbaren Sie jetzt eine Probefahrt mit uns.

AUTOHAUS *Über 45 Jahre*

SCHROERS GmbH



Vorster Str. 372 - 41169 Mönchengladbach-Hardt, Tel. 02161 - 560 940

Homepage: www.autohaus-schroers.de

Die soziale Ecke

Rheuma und Schule

DIE BEDEUTUNG VON SCHULE

Schule ist ein wichtiger Lebensort für Kinder. In Zeiten von Ganztagschulen verbringen viele Schüler den größten Teil ihres Tages dort.

Vor diesem Hintergrund ist es besonders wichtig, dass sich die Kinder dort wohlfühlen und dass auch Eltern ihre Kinder gut aufgehoben wissen.

Dennoch kann Schule auch ein großes Problemfeld sein – immer dann wenn es an Verständnis, Aufklärung und Rücksichtnahme mangelt. Nicht selten hören wir von Kindern für die der Schulbesuch eine große Belastung ist. Für die Kinder ist die Schule wie ein Arbeitstag für uns Erwachsenen. Wenn wir uns auf der Arbeit nicht ernst genommen, schlecht anerkannt oder womöglich gemobbt fühlen gehen wir auch mit schlechtem Gefühl aus dem Haus. Kinder sind dieser Situation noch viel stärker ausgeliefert und haben kaum Möglichkeiten sich gegen Mobbing und Unverständnis zu wehren.

Hier sind beide Seiten - Lehrer wie Eltern - gefragt zum Wohle der Kinder zusammenzuarbeiten.



Dazu zählen:

- Gute Informationsvermittlung und Aufklärung
- Guten Kontakt zu Lehrern, Direktor, Mitschülern halten
- Hilfen und Nachteilsausgleiche in der Schule ermöglichen
- Selbstbewusster Umgang mit der Erkrankung in der Schule

INFORMATIONSMITTLUNG UND AUFLÄRUNG

Tatsächlich wissen immer noch erschreckend wenige Menschen überhaupt, dass es Rheuma bei Kindern und Jugendlichen gibt. Lehrer und Mitschüler an Schulen bilden da keine Ausnahme. Letztendlich kann auch nicht erwartet werden, dass jeder umfassend über rheumatische Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen informiert ist.

Die Informationspflicht liegt zu Beginn vor allem auf der Seite des erkrankten Kindes bzw. Jugendlichen und deren Eltern.

Günstig ist es einen Gesprächstermin mit dem Lehrer (falls die Einschulung oder ein Schulwechsel ansteht auch mit dem Direktor) zu vereinbaren. Auf diesen Termin können sich Eltern vorbereiten indem sie Informationsmaterial mitnehmen: Siehe „Hilfen durch das Familienbüro“. Dazu empfiehlt es sich ein persönliches Anschreiben anzufertigen, in dem die wichtigsten Punkte aufgeführt sind, die mit dem Lehrer besprochen werden sollen. So wird nichts vergessen und die Lehrer können bei Fragen auch später immer noch mal nachlesen. Empfehlenswert ist zudem die persönliche Lehrereinformation allen Lehrern an die Hand zu geben, bei denen das Kind unterrichtet wird. So können Eltern sicherstellen, dass wirklich jeder die Information erhält.

Auf der folgenden Seite ist ein Beispiel für einen Lehrerbrief aufgeführt:

ZIELE FÜR DEN SCHULALLTAG



Aus den vielen Beratungen im Familienbüro werden einige Faktoren deutlich, die zum Gelingen des Schulalltags für rheumakranke Kinder beitragen.

Foto

Beispiel:
Lehrerinformation für ein rheumakrankes Kind in der Schule

Diagnose:

Juvenile idiopathische Polyarthritis

Medikamente:

Cortison

MTX (Basismedikament, beeinflusst das Immunsystem)

Ibuprofen (Schmerzmittel)

Therapien:

3x täglich für 20 Minuten Eispackungen an den betroffenen Gelenken

2x pro Woche Krankengymnastik beim Krankengymnasten, täglich zu Hause

Hilfsmittel wie Handschienen tragen, Schuheinlagen und Stiftverdickungen benutzen

Ständige ärztliche Kontrollen:

Einmal wöchentlich (z. Zt. freitags) Kinderarzt - Besuch, wegen Blutentnahme und Verabreichung des MTX per Spritze. Alle acht Wochen zum Augenarzt. Bis zu vier mal im Jahr stationärer Aufenthalt in der Fachklinik für Rheumatologie (St. Josef-Stift, Sendenhorst). Die Hauptfächer werden in der dortigen Schule für Kranke unterrichtet. Die Lehrer sind wie folgt zu erreichen: Tel. 02526/300-1170, Fax -1174, mail: schule-st.josef-stift@t-online.de

Aktuelle Probleme:

Hauptsächlich betroffene Gelenke sind: Sprunggelenke, Knie, Hüfte, Halswirbelsäule, Finger und Handgelenke, wobei die Gelenke nicht rot und/ oder geschwollen sind, sondern die Entzündung schleichend verläuft. Ohne medikamentöse und krankengymnastische Behandlung käme es zu noch mehr Fehlstellungen und Bewegungseinschränkungen.

Wechselnder Allgemeinzustand:

Es kommt vor, dass Lisa sich „schlapp“ fühlt. Sie wird dann sehr still und zieht sich zurück. Die oft täglichen Schmerzen und z.T. auch die Nebenwirkungen der Medikamente beeinflussen die Konzentrationsfähigkeit. Lisa soll und will auch meist dennoch unbedingt zur Schule gehen. Für sie ist es wichtiger Teil für ein möglichst normales Leben.

Psychische Situation:

Lisa ist ein ruhiges Kind, welches nicht so schnell aus sich herauskommt. Sie ist durch die Krankheit selbstständiger geworden. Ihre Krankheit empfindet Lisa durchaus. Die Schmerzen, Bewegungseinschränkungen und die vielen Therapiemaßnahmen vergegenwärtigen ihr täglich ihre Lage. Sie will aber nicht bemitleidet werden!

Wir bitten Sie um Verständnis, wenn das Schreiben wegen der Beeinträchtigung von Hand- und Fingergelenken langsamer vorangeht. Die Erfahrung hat gezeigt, dass durch Aufklärung der Mitschüler und Lehrer eine optimale Voraussetzung geschaffen werden kann.

Sport:

In der Grundschule wurde es so gehandhabt, dass Lisa nach ihrem eigenen Ermessen mitgemacht hat. Dadurch kann sie lernen mit ihrer Krankheit richtig umzugehen. Allerdings gibt es einige Tabus: Geräteturnen, Sprungübungen und Höchstleistungssport. Schwimmen und Radfahren wird dagegen empfohlen.

Dieses soll nur eine Zusammenfassung und Hilfestellung sein. Natürlich sind wir immer zu Gesprächen bereit, die mehr Aufschluss geben und persönlicher sind.

Karsten und Tina Müller, Telefon: 123-45678, E-Mail: mueller@e-mail.de

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Mit freundlichen Grüßen



WAS SOLLEN MITSCHÜLER WISSEN?

Häufig lehnen es die betroffenen Schüler eher ab, die Mitschüler zu informieren. Sie wollen nicht anders sein, als ihre Freunde, wollen in der Regel auch keine Sonderrolle, die damit verbunden ist.

Diese Sichtweise ist durchaus verständlich, dennoch zeigen die Erfahrungsberichte von rheumakranken Kindern in der Schule, dass vor allem aus dem Nicht-Wissen viele Missverständnisse, Hänseleien und Unsicherheiten entstehen. Die Mitschüler und Lehrer merken oft schnell, dass etwas anders ist, der Schüler häufig fehlt, oder beim Sportunterricht nicht mehr mitmacht. Wenn dies nicht erklärt wird kommen schnell Gerüchte in Umlauf wie: „Tina schwänzt ganz schön oft!“ „Was Lukas hat, ist bestimmt ansteckend!“. Dieses Verhalten führt nicht selten zu einem Teufelskreis aus Angst und Vorurteilen.

Eine gelungene Integration ist Lebensqualität für die Kinder und Jugendlichen und kann somit nicht wichtig genug bemessen werden.

Es lassen sich viele Probleme im Vorfeld - also präventiv - vermeiden, wenn offen über die Erkrankung geredet wird!

HILFEN UND NACHTEILSAUSGLEICHE

In der folgenden Tabelle sind einige typische Schulprobleme von rheumakranken Kindern aufgelistet, daneben stehen Lösungsvorschläge. Wichtig beim Gespräch mit den Lehrern ist es zu wissen, dass diese Lösungsvorschläge kein Rechtsanspruch sind, d.h. die Schule mit Forderungen zu „überfallen“ ist eher ungünstig. Die Erfahrung zeigt, dass es oft besser ist, die Probleme des Kindes zu schildern und die Lehrer selbst nach Lösungsideen zu befragen. Vieles ist möglich, wenn auch die Lehrer sich ernst genommen und einbezogen fühlen. Wichtig ist auch stets nach dem Grundsatz zu

handeln: „So wenig Ausnahmen wie möglich – so viele wie nötig“. Manchmal gibt es keine perfekten Lösungen, aber auch ein Kompromiss ist immer besser als Nichtstun!

PROBLEM	MÖGLICHE HILFEN
Treppen in der Schule	- Klassenraum im Erdgeschoss - Aufzug benutzen
Pausen	- im Klassenraum bleiben, Gelenkentlastung u. Zeit zum Kühlen
Schulbücher	- zweiter Schulbuchsatz - Schließfächer/ Fach im Klassenraum
Schreiben	- Stiftverdickungen, Laptop - Schreibzeitverlängerung - Verkürzung von Klassenarbeiten, Tests und zu schreibender Texte
Sitzen	- Keilkissen - rheumagerechter Stuhl - aufstehen und bewegen
Sportunterricht	- am besten: Teilnahme nach eigener Einschätzung und Teilbewertung - bei Sportbefreiung: <ul style="list-style-type: none"> • Sport als Randstunden legen • Sportzeit für Krankengymnastik oder Nachhilfe nutzen • Unterrichtsteilnahme in Parallelklasse
Klassenausflüge	- Teilnahme ermöglichen - Hilfsmittel nutzen (z.B. Roller)
Fehlzeiten	- bei absehbaren Klinikaufenthalten vorher Aufgaben beim Lehrer besorgen - Tests & Klassenarbeiten in der Klinikschule schreiben - Hausunterricht (Antrag über Schule), Voraussetzungen: krankheitsbedingte Fehlzeit ab 6 Wochen oder: regelmäßige krankheitsbedingte Abwesenheit an mind. 1 Tag pro Woche (Verordnung NRW, Stand 07/2010)
Schulweg	- zur Gelenkentlastung Fahrrad oder Roller benutzen - Fahrkostenerstattung wenn Schulweg länger als 2km (Primarstufe), 3.5km (Sek I), 5km (Sek II), Entfernungen gelten für einfachen Weg! Oder: nicht nur vorübergehende körperliche Behinderung unabhängig von Schulweglänge (Nachweis durch ärztliches Zeugnis, Beantragung beim Schulträger) (Schülerfahrkostenverordnung, NRW, Stand: 07/2010)

Infobroschüren:

Sehr gut und Umfangreich ist die Broschüre „Mittendrin statt außen vor“ Hier finden Lehrere alle wichtigen Infos zum Thema Kinderrheuma, dessen Behandlung und zur schulischen Integration.



Bereits seit mehreren Jahren gibt es das Faltblatt „Das rheumakranke Kind in der Schule“, herausgegeben von der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband.

Diese Orientierungshilfe sollte jeder Fachlehrer eines rheumakranken Kindes erhalten. Das Faltblatt kann einfach heruntergeladen werden unter www.rheumaliga.de oder kann kostenlos über den zuständigen Landesverband bzw. auch über das Familienbüro bestellt werden.



Für Grundschul Kinder empfiehlt sich auch die Gelenkig-Broschüre, mit der die Mitschüler kindgerecht über die Erkrankung aufgeklärt werden können.



Film:

Den meisten ist er sicher schon bekannt: Unser Film „Kinderrheuma – was'n das?“, den wir zusammen mit dem Filmteam von „TV Münster“ im St. Josef-Stift gedreht haben.

Hauptanliegen dieses Projektes war, ein Medium zu schaffen, das Kinder und Jugendliche bei der Aufklärungsarbeit an Schulen unterstützt. Der 36-minütige Film passt gut in eine Schul-

stunde und erklärt anschaulich und unterhaltsam was Rheuma eigentlich ist und was im Krankenhaus so alles passiert. Aber auch Sorgen, Ängste und Probleme im Alltag werden angesprochen. Somit gibt der Film einen kurzweiligen und realistischen Einblick in das Thema Rheuma. Für Lehrer ist extra ein



Begleitheft beigelegt, das viele zusätzliche Infos zu rheumatischen Erkrankungen und Anregungen für den Einsatz der DVD im Unterricht enthält. Erhältlich ist der Film für € 3 im Familienbüro.

Schulbesuch:

Ein mittlerweile häufiger genutztes Angebot ist der Besuch an der Heimatschule.

Ausgangspunkt für einen solchen Besuch sind meist Integrationsprobleme in der Schule. Aber dieses Angebot kann durchaus auch präventiv genutzt werden, z.B. wenn die Erkrankung neu aufgetreten ist oder ein Schulwechsel ansteht.



Unterricht mal anders

Beim Heimatschulbesuch gehe ich in die Klasse und gestalte zwei altersentsprechende Unterrichtsstunden im Klassenverband mit folgenden Inhalten:

- Was sind chronische Krankheiten allgemein und Rheuma im Besonderen?
- Was passiert im Krankenhaus?
- Welche besonderen Beschwerden macht das Rheuma und wie können wir unsere Mitschüler unterstützen?
- Lösungsorientierte Gruppenarbeit, die zu einem besseren Verständnis chronischer Krankheit sowie einem toleranten Umgang mit den betroffenen Schülern in der Klasse beitragen soll

Der Besuch ist übrigens für die Schule kostenlos. Finanziert wird das Projekt derzeit über die Auerbach-Stiftung.

KINDER STARK MACHEN!

Vergessen werden darf aber nicht, dass den Kinder und Jugendlichen selbst eine ganz zentrale Rolle bei der Aufklärung und Information zukommt. Sie müssen lernen, selbst aktiv zu werden, denn schließlich sind sie es, die auch in Zukunft immer wieder andere Personen über ihre Erkrankung aufklären und ihre eigene Befindlichkeit kund tun müssen.



Offen über die Erkrankung zu reden, sich nicht zu verstecken, ist sicher etwas, das viel Mut erfordert. Aber mutig sein, kann man üben!

Das zeigen erfolgreiche Beispiele von rheumakranken Schülern, die in ihrer Klasse z.B. einen Vortrag über Rheuma gehalten haben oder Rheuma zum Anlass für ein Klassenprojekt über Krankheiten nutzten.

Eltern, Lehrer und soziale Bezugspersonen sollten den selbstbewussten Umgang mit der Erkrankung bei den Kindern und Jugendlichen fördern und

sie immer wieder darin bestärken offen auf andere zuzugehen.

Kinder (und auch Erwachsene) lernen häufig am Modell, aus diesem Grund ist es wichtig, dass auch die Eltern zu Hause offen über die Erkrankung reden.

Schwierige Situationen können Eltern auch mit ihren Kindern üben. Überlegen Sie doch gemeinsam, wie ihr Kind vorgehen kann wenn es ausgegrenzt wird. Gibt es einen Vertrauenslehrer, einen guten Freund? Lassen Sie sich zusammen ein paar „coole“ Sprüche einfallen, wie Ihr Kind auf verbale Attacken reagieren könnte. Den Kindern fällt es leichter selbstbewusst aufzutreten, wenn sie wissen, ihre Eltern stehen hinter ihnen.

Häufig können auch die Freunde der Kinder als Helfer in der Schule gewonnen werden, sei es beim Tragen unterstützen oder als Verstärkung bei hänselnden Mitschülern.

Wichtig ist es, Schulprobleme ernst zu nehmen und den Kinder das Gefühl zu geben, dass sie damit nicht allein stehen.

LAST BUT NOT LEAST

Wenn Sie als Eltern in Schulgremien mitwirken z.B. als Elternsprecher können Sie bei anstehenden Entscheidungen (wie Klassenausflügen) immer die Interessen Ihres Kindes vertreten.



Hilfe bei Fragen bezüglich schulischer Integration gibt es im Familienbüro.

Telefon: 0 25 26-3 00-11 75

e-mail: wersing@st-josef-stift.de

**Kathrin Wersing
Mai 2011**

**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: Kathrin Wersing, Christine Göring

Redaktion: Gaby Steinigeweg, Arnold Illhardt, Jutta Becker, Dr. Ganser, 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



Kinderrheuma (er)leben

Alltags- und Krankheitsbewältigung
(256 Seiten)

**Neue Broschüre ab sofort
im Familienbüro erhältlich**

