FAMILIE

geLENKig

2. Quartal 2013 Nr. 63

Themen u.a.

Verein:	Familienfortbildung in Freckenhorst *Väter-Workshop*
Soziales:	Pflegegeld
Psychologie:	Psyche und Rheuma
Abteilung:	Die Schule für Kranke

Der neue Hype „Docta Gansa-Style“

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 rheumatisch erkrankter Kinder und deren Familien häufig nicht ausreichend aufgefangen.

Seit der Gründung im Mai 1990 steht der Verein betroffenen Familien zur Seite, um sie durch Aufklärungsarbeit und soziale Angebote bei der Bewältigung des Alltags zu unterstützen.
Die derzeit ca. 400 Mitglieder des Vereins sind vorwiegend betroffene Familien. Ein Netzwerk von Ärzten, Therapeuten und Pädagogen sowie Förderern aus Wirtschaft und Politik ergänzt und unterstützt unsere Arbeit.

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

Aufgaben und Ziele des Vereins auf einem Blick:

- Aufklärung der Öffentlichkeit über Rheuma bei Kindern
- Sicherstellung und Verbesserung der Versorgungssituation
- Ansprechpartner für betroffene Familien
- Förderung der Krankheitsbewältigung
- Kinder-, Jugend- und Elternweiterbildungen
- Projekte für betroffene Kinder- und Jugendliche zur Integration in Schule, Beruf und Freizeit
- 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, eine Verwaltungskraft und einen Psychologen unterstützt.

VORWORT

Passend zum Ablauf der Garantiezeit fiel die Lüftungsklappe unseres Staubsaugers eines renommierten Herstellers ab. Eine Materialschwäche, die bei genauerem Betrachten nicht ganz zufällig so dämlich fabriziert wurde. Der Verschlussmechanismus zum Austauschen des Staubfilters wurde mit einer labberigen Halterung versehen, die etwa 25 Öffnungsvorgänge aushält, bevor sie sich dünne macht. Ebenfalls nach besagter Garantiezeit verabschiedete sich der Bildschirm unseres 3 Jahre alten Laptops auf Nimmerwiedersehen und der Reparateur unseres Vertrauens stellte ebenfalls einen Materialproblem fest, was in der Computersprache liebvoll als Hardwarefehler betitelt wird. Auch unser Stabmixer zum Zerkleinern von Gemüse & Co. hauchte den noch zarten Lebensgeist aus, während ein neu angeschaffter Rechner schon beim Hochfahren einen Graphikkarteninfarkt erlitt. Etwa zeitgleich leuchtete das Lämpchen unseres Autos auf und kündigte ein Defekt des Airbags an. Ein Narr, der glaubt, dass so etwas mit einem einfach neu eingebauten Schalter getan wäre. Nein, dafür hat sich der Hersteller natürlich ein ausgeklügeltes System ausgedacht, bei dem man gleich die Blinkervorrichtung mit austauschen muss, obschon letztere noch einwandfrei funktioniert und ein paar Jahre gemacht hätte. Von einem Bekannten erfuhr ich neulich, dass Drucker so programmiert sind, dass sie nach einer bestimmten Zeit die Reise in die ewigen Jagdgründe der Computertechnik antreten müssen – ob sie wollen oder nicht. Derweil werden von Waschmaschinenherstellern die Umdrehungszahlen beim Schleudern so eingestellt, dass sie mal eben die Testdurchgänge durchlaufen, um sich dann anschließend von den angekündigten tausendsoundsoviel Rotationen auf ein entspannteres Niveau zurückzuziehen. Die Wochenzeitung die ZEIT widmete diesem legalisierten Murksgebahren und einer Ex-und-Hopp-Mentalität der Industrie gleich den halben Wirtschaftsteil. Technik willst du etwa ewig leben? Die Zeiten sind wohl vorbei, als man nach 400.000 gefahrenen Kilometern einer bestimmten Automarke eine Uhr geschenkt bekam. Und während sich die EU mit dem Krümmungswinkel von Gurken, sowie dem Vorhandensein von unversiegelten Ölfläschchen auf Gastronomietischen auseinandersetzt, wird dieses Für-Dumm-Verkaufen freundlich toleriert.

Wer die Vorworte der vergangenen Familie geLENKig´s kennt, weiß, dass das einleitend Geschriebene in der Regel in einen Kontext zum vorliegenden Heftchen gebracht wird. Was will der Autor dieses Mal dem geneigten Leser sagen und was zur Hölle hat der große Beschiss der Industrie, wie die BILD schrieb (die kennt sich damit ja bestens aus), mit der 63. Ausgabe zu tun? Na, die Zahl sagt es doch schon: dreiundsechszigmal erscheint die Zeitschrift unseres Elternvereins schon. Sie ist mit viel Liebe und Herzblut erstellt, hat nur nebensächliche Schwachstellen eingebaut und funktioniert auch noch nach fast 16 Jahren ohne Wackelkontakt. Wir haben sogar noch an der Qualität geschraubt und versuchen immer wieder ein paar Neuheiten einzubauen. Und all das ohne Garantieschreiben, einfach so!

Heute haben wir den neuen Rechner wieder umgetauscht. Was soll ich sagen: er tut´s nicht! Hardwarefehler! Den gibt’s übrigens bei Familie geLENKig auch nicht. Wir wünschen allen Lesern einen sommerlichen Sommer und nicht so eine abgespeckte Billigvariante mit eingebautem Softeisfehler. Ich bin dann mal weg!

Ihr/EuerArnold Illhardt

Neue Besetzung im Familienbüro

Liebe Eltern,
seit dem 1. Juni bin ich wieder zurück aus der Elternzeit und freue mich, im Familienbüro wieder tatkräftig mitarbeiten zu können.
Mit zwei wilden Jungs war das Jahr zu Hause sehr turbulent, manchmal nervenaufreibend aber vor allem fröhlich und voller schöner Erlebnisse. Der Verein begleitet mich nun schon seit fast 10 Jahren und da ist natürlich klar, was mein Sohn Linus abends vor dem Einschlafen liest… ;-)
Herzliche Grüße und auf bald,
Ihre/ Eure Kathrin Wersing

Kathrin Wersing
Dipl.-Sozialarbeiterin

wersing@st-josef-stift.de
Tel.: 02526-300-1175

Aufgabenschwerpunkte
- Betreuung der Kinderrheuma-Treffpunkte
- Projektanträge und Projektabwicklung

Arbeitszeiten:
Die., Do. und Fr. von 09.00 – 14.30 Uhr
Mittwoch (home office)

Weiterhin werden auch die bekannten Mitarbeiterinnen für Sie erreichbar bleiben:

Christine Göring
Sozialarbeiterin B.A.

goering@st-josef-stift.de
Tel.: 02526-300-1175

Aufgabenschwerpunkte
- Sozialrechtliche Beratungen
- Integration in Schule und Beruf
- Sozialpädagogische Betreuung der Übergangsrheumatologie

Arbeitszeiten:
Montag-Donnerstag 08.30 – 17.00 Uhr
Freitag 08.30 – 14.30 Uhr

Marion Illhardt
(Verwaltungskraft)

millhardt@st-josef-stift.de
Telefon: 02526-300-1175

Aufgabenschwerpunkte:
- Organisation und Verwaltung der Angelegenheiten des Bundesverbandes
- Spendenabwicklung

Arbeitszeiten:
Montag 10.00 – 18.30 Uhr
Dienstag 09.00 – 12.30 Uhr
Mittwoch 09.00 – 17.30 Uhr

Gaby Steinigeweg

1. Vorsitzende des Bundesverbandes

gaby.steinigeweg@kinderrheuma.com
Tel.: 0176-96476194

Aufgabenschwerpunkte:
- Übergeordnete Organisation und Kontrolle aller Vereinsangelegenheiten
- Vertretung des Bundesverbandes nach außen
- Netzwerkarbeit mit Politik, Wirtschaft, Klinik, Krankenkassen, anderen Selbsthilfeorganisationen
- und vieles vieles mehr…

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.

Am 08. Mai besuchte uns die Sparkasse Münsterland Ost und übergab uns eine Spende für die Klinik-Clowns. *Frau Goczol*, zuständig für die Öffentlichkeitsarbeit im St. Josef Stift, war so freundlich, uns ihren Pressebericht zur Verfügung zu stellen:

Lachen ist die beste Medizin

Sparkasse unterstützt Clown-Visiten für junge Patienten im St. Josef-Stift

Sendenhorst. Lachen ist die beste Medizin, sagt der Volksmund. Auch wenn die „Lach-Therapie“ der Klinikclowns Mimi und Lotta kein Rheuma heilen kann, so hilft sie den jungen Patienten im St. Josef-Stift aber dennoch, mit Schmerzen, Spritzenangst und Heimweh besser umzugehen. Damit die Spaßexperten auch weiterhin zwei Mal im Monat auf die Polarstation der Kinder- und Jugendrheumatologie und die Station C1 kommen können, unterstützt die Sparkasse Münsterland Ost die Clownsvisiten mit einer Spende.

„Ein Krankenhausaufenthalt ist gerade für Kinder eine belastende Situation. Es freut uns daher sehr, dass die Clowns Mimi und Lotta durch Sparkassen-Unterstützung Abwechslung in den Klinikalltag bringen und die Kinder mit ihnen herzhaft lachen können“, sagt Roland Klein, stellvertretendes Vorstandsmitglied der Sparkasse Münsterland Ost. Darüber freuten sich die Vorsitzende des Bundesverbands Kinderrheuma, Gaby Steinigeweg, und Chefarzt Dr. Gerd Ganser. Sie nahmen die Spende stellvertretend für die jungen Patienten von Roland Klein und Filialdirektor Claus Fronholt entgegen.

Ausgrenzung, soziale Benachteiligung, aufwändige Therapien und Schmerzen seien oft ständige Begleiter von Kindern und Jugendlichen mit rheumatischen Erkrankungen, unterstrich Gaby Steinigeweg. „Ziel des Klinikclown-Projektes ist es, die Kinder und Jugendlichen bei der Krankheits-, Schmerz- und Therapiebewältigung zu unterstützen.“ Die Clowns fänden einen Zugang zu Kindern und Jugendlichen, den Therapeuten und Pädagogen manchmal vergeblich suchten. Mimi und Lotta alias Olinda Marinho e Campos und Birgitta Gutsch-Esser setzen allein schon durch ihre dicken roten Nasen ein Ausrufezeichen und verbinden lustigen Klamauk mit großer Sensibilität für die Sorgen und Ängste ihres jungen Klinik-Publikums.

„Der Elternverein leistet eine sehr gute Arbeit für die betroffenen Kinder, Jugendlichen und deren Familien. Es ist schön, dass diese wertvolle Arbeit Anerkennung findet, nicht nur in finanzieller Hinsicht, sondern dass das Engagement auch ideell unterstützt wird“, betonte Geschäftsführer Werner Strotmeier.

Gut lachen haben die Elternvereinsvorsitzende Gaby

Steinigeweg und die Klinikclowns Mimi und Lotta: Die Sparkasse Münsterland Ost unterstützt die Clownsvisiten in der Kinder- und Jugendrheumatologie des St. Josef-Stifts mit einer Spende. Mit im Bild (hinten v.l.): Stellvertretender Geschäftsführer Dietmar Specht, Chefarzt Dr. Gerd Ganser, Roland Klein (stellvertretendes Vorstandsmitglied Sparkasse), Sparkassen-Filialdirektor Claus Fronholt, Geschäftsführer Werner Strotmeier und (vorne r.) Psychologe Arnold Illhardt.

Hochzeits-Spende

Eine besonders schöne Spende erhielten wir von einem Brautpaar aus Hiddenhausen. Sie spendeten uns ihre Kollekte in Höhe von 311,78 €. Wir wünschen dem Brautpaar von Herzen alles Gute für ihre gemeinsame Zukunft.

Geburtstags-Spende

Am 06.04. feierte Herr Wolfgang Schroers aus Mönchengladbach seinen 80. Geburtstag.
Wie auch schon bei seinem 75. Geburtstag verzichtete er gerne auf Geschenke und stellte stattdessen für die geladenen Gäste ein Spendenschwein auf. Alle freuten sich über diese tolle Idee, so dass fleißig gespendet werden konnte.
Es kam eine stattliche Summe zusammen. Diese wurde für die Krebsforschung in Heidelberg und für unseren Bundesverband Kinderrheuma e.V. in Sendenhorst gespendet. Wir sagen Dankeschön für eine Summe in Höhe von 600,00 Euro. Herrn Schroers wünschen wir weiterhing eine gute Gesundheit!

St. Schroers

Benefiz-Turnier der MEGA-Gruppe

Am Samstag, den 16.03.2013, fand in der Rummenigge-Soccer-Halle in Münster ein Fußballturnier der Mega-Gruppe statt. Der Niederlassungsleiter in Münster betreut mich als Kunde und pflegt gute Kontakte zu Preußen Münster.
Anfang des Jahres klingelte mein Telefon: „Du, wir machen da so ein Fußballturnier zusammen mit der Traditionself von Preußen Münster, den Erlös möchten wir an den Bundesverband spenden!“ Klasse, ich war begeistert! Also, am 16.03. Vereins T-Shirt an (passte zwar farblich gar nicht zu den Preußen-Outfits) und ab nach Münster in die Soccer-Halle.
Um 17 Uhr waren die Spiele vorbei und eine große Siegerehrung war angesagt. Ich durfte noch eine kurze Ansprache halten zum Thema Rheuma bei Kindern und Jugendlichen, danach gab es einen Scheck und da war ich echt platt, 900 Euro sind zusammengekommen! Das fand ich

klasse und hatte damit in keiner Weise gerechnet!!!
Von den Profi-Spielern von Preussen Münster gab es dann noch ein Original Trikot mit allen Unterschriften und einen Wimpel.
So bestückt bin ich dann glücklich nach Hause gefahren. Das Trikot ist übrigens noch in der Hand des Vereins. Dies möchten wir gern meistbietend an die Frau oder den Mann bringen. Also, liebe Mitglieder, wer möchte dies erwerben oder wer kennt den ultimativen Preussen-Fan, der gern noch ein Trikot haben möchte???? Bitte im Familienbüro melden!

Erwähnung fand dieses Spiel nebst Foto auch in der aktuellen Ausgabe des Preußen Journals, die Nr. 19!

Olaf Niermann

Zudem sind noch weitere Spenden eingegangen. Ein großes Dankeschön an die nachfolgenden Spender:

Campingwelt A30 Salzbergen	351,40 €
MEGA e.G., Hamburg	250,00 €
Volker König, Kiel Holtenau	250,00 €
Christian Zentgraf, Lünen	450,00 €
Vereinigte Volksbank, Münster	500,00 €
FKT Senior Experten, Krefeld	100,00 €
Kirchengemeinde Lotte	114,54 €

Mustafa fliegt nach Hause

Dank der Spende der Otternasen Mehrfeld e.V. (Bericht siehe FG Nr. 60) kann Mustafa in diesem Sommer wieder zu seiner Familie nach Afghanistan fliegen. Mustafa lebt seit Jahren in Deutschland, da seine Erkrankung in Afghanistan nicht behandelt werden kann. Zurzeit macht er das Fachabitur und möchte danach eine Ausbildung machen oder studieren. Für 6 Wochen besucht Mustafa seine Heimat. Besonders freut er sich auf das Widersehen mit seinen Geschwistern und Eltern. Aber auch seine Familie, zahlreiche Verwandte und Freunde erwarten den Besuch aus Deutschland sehnsüchtig.

CG

Ihre Spende

Möchten Sie unseren Verein mit einer Spende unterstützen? Darüber würden Sie uns sehr freuen! Wir stellen Ihnen gerne eine Spendenbescheinigung aus. Bitte geben Sie dazu immer Ihren kompletten Namen und die vollständige Anschrift an, damit wir Ihre Spende eindeutig zuordnen können.

Unsere Spendenkonten:

Sparkasse Münsterland-Ost
BLZ 400 501 50
Kontonr.: 70 099 999
IBAN DE55 4005 0150 0070 0999 99
BIC WELADED1MST

Vereinigte Volksbank eG
BLZ 412 626 21
Kontonr.: 8 233 300
IBAN DE64 4126 2621 0008 2333 00
BIC GENODEM1SDH

Unserer Ansprechpartner im Familienbüro stehen Ihnen bei Fragen gerne zu Verfügung.

Freckenhorst 2013

Bei langersehnten sommerlichen Temperaturen und mit jeder Menge Vorfreude im Gepäck, machten wir uns auch in diesem Jahr wieder an einem Freitag auf den Weg nach Freckenhorst.
Da wir in der Nähe von Aachen wohnen, gilt es auf dem Weg ins schöne Münsterland erst mal immer eine, oder besser gesagt mehrere Hürden, in Form von mehr oder weniger langen Staus, zu umschiffen.
Nun kann man, wenn man sich redlich bemüht, jedem Negativen doch noch etwas Positives abgewinnen oder wie mein Mann es auf unserer „Autobahnodyssee“ formulierte: „Da können wir doch gleich ausprobieren, ob das neue Navi was taugt!“
Um es kurz zu machen, dass Navi hat seine Bewährungsprobe bestanden und so rollten wir pünktlich zum Abendessen auf den Parkplatz der Landvolkshochschule.
Kaum dem Auto entstiegen, erspähten wir auch schon die ersten vertrauten Gesichter und natürlich wird sich dann erst mal umarmt und erzählt und ehe man sich versieht, ist man schon mittendrin im Geschehen der großen „Freckenhorstfamilie“.
Nach dem Abendessen ging es dann zur obligatorischen Begrüßungs- und Vorstellungsrunde, die Dank des herrlichen Sonnenscheins in diesem Jahr auf der Terrasse stattfand. Während wir Eltern uns reihum vorstellten und auch kurz von der jeweiligen Erkrankung unserer Kinder erzählten, musste ich innerlich schmunzeln, denn mir fiel auf, dass die Eltern hier auch Sätze, wie „Wir nehmen Enbrel“, „Uns geht es zur Zeit nicht so gut“ oder „Wir haben jetzt schon seit ein paar Jahren Ruhe“, gebrauchten.
Denn als ich vor kurzem von einer Bekannten nach dem Gesundheitsstand meiner Tochter befragt wurde und zur Antwort gab: „Uns geht es zur Zeit nicht so gut“, sah sie mich verständnislos an und meinte: „Warum sagst du uns, du bist doch nicht krank.“

Kennenlernen-Runde der Eltern

Ach – ist das schön, im Kreise von Menschen sein zu dürfen, die sich in der gleichen Situation befinden, vor denen man sich nicht rechtfertigen muss, die einen mit sicherlich gutgemeinten, aber dennoch deplatzierten Ratschlägen und Kommentaren verschonen und mit denen man trotz der Erkrankung des Kindes viel Spaß haben und lachen kann.

Nach einem reichhaltigen Frühstück am Samstag ging es dann erst einmal in die Gartenhalle, wo uns Frau Dr. Mrusek auf sehr informative Weise die neuesten Erkenntnisse und Therapien in der Kinder - und Jugendrheumatologie näher brachte und mit Interesse und großer Fachkenntnis geduldig alle Fragen beantwortete. Mit rauchenden Köpfen und vielen neuen Informationen im Gepäck ging es danach erst mal in die Mittagspause.
Nachdem die Gruppenleiter/innen zusammen mit Kathrin Wersing und dem Vereinsvorstand nach dem Mittagessen beim Regionalgruppentreff Gelegenheit zum Austausch fanden, ging es für die Väter zusammen mit Arnold Illhardt beim psychologischen Workshop „Mann-o-Mann“ weiter.
Wir Mütter waren zur selben Zeit bei Petra Schürmann in sehr guten Händen, welche uns beim „ Entspannungstraining nur für Mütter“ zeigte, wie wir auch zu Hause „einfach mal Loslas-

sen“ können und wie man Gedanken auf künstlerische Weise zu Papier bringen kann.

Während dessen war für die Kinder und Jugendlichen am Nachmittag „alles Zauberei“. Der Zirkusworkshop und die damit verbundenen „streng geheimen“ Vorbereitungen für das Abendprogramm, sowie die dann am Abend stattfindende Zirkusvorstellung, begeisterten nicht nur die Kinder.
Nach dem Grillen folgte dann das wohl schon zur Tradition gewordene „Spezialprogramm“ der Kinder und Jugendlichen für die Eltern. In den letzten Jahren bin ich zum Glück immer „mit einem blauen Auge“ davongekommen, aber in diesem Jahr hat es mich voll erwischt.

„Warten bei Dr. Ganser“

Ich wage mal zu behaupten, dass wir Eltern nach geselligem Beisammensein am Lagerfeuer und zu späterer Stunde in der „Schorlemer Stube“, nicht die letzten waren, die in dieser Samstagnacht den Weg ins Bett gefunden haben. Eine Gruppe Jugendlicher soll auch noch in den frühen Morgenstunden, trotz der streng verordneten Nachtruhe, in Begleitung einer sehr kompetenten Betreuungsperson lachend und schwatzend durch die Fortbildungsstätte gegeistert sein… **J**

Mit der Mitgliederversammlung sowie dem Erste-Hilfe Kurs für die Jugendlichen und dem Besuch bei der Feuerwehr für die Kinder am Sonntagmorgen neigte sich unser Fortbildungswochenende leider wieder viel zu schnell dem Ende zu. Und nach einem letzten gemeinsamen Mittagessen hieß es dann für alle wieder Abschied nehmen.

Die letzten Fotos zum Abschied...

Was soll ich sagen? Ich bin jedes Jahr aufs Neue tief beeindruckt. Ich glaube, ich kann nur erahnen wie viel Zeit und Herzblut in den Vorbereitungen steckt, damit alles „wie am Schnürchen“ klappt und das jeder, die Mitglieder des Vorstands, die Betreuer und all die vielen helfenden Hände wissen, was wann, wo, wie zu tun ist. Euch allen ein ganz herzliches Dankeschön!!!
Und ich hoffe, dass wir uns spätestes 2014 in Freckenhorst alle wiedersehen werden.

Tina Bongartz

Wir waren dabei J

"Männer Workshop"

Männer unter sich

Viele Teilnehmer werden bestimmt innerlich aufgestöhnt haben, als es hieß: „Mann-o-Mann, Workshop für Väter“, und dann auch noch mit dem Psycho-Doc von der Station, na super!

Pünktlich um 15.30 Uhr saßen 21 Männer in hübscher U-Form erwartungsvoll vor Arnold, der in gewohnt lässiger Art vorne seinen Tee schlürfte und ebenfalls gespannt in die Runde schaute. „Oh, ich dachte, die Runde wäre kleiner...“, war die Begrüßung. Beim letzten Mal waren wir nur so 10 Männer oder so... na ja, das war 2006, da gab es den ersten Männer-Workshop unter gleichem Namen.

Ich hatte das Glück an beiden teilnehmen zu dürfen. Während der erste Workshop 2006 noch recht hemdsärmelig von statten ging (Mann saß in lockerer Runde zusammen und quatschte mal drauf los) waren wir in 2013 technisch weit vorn. Der Beamer sorgte für eine professionelle Atmosphäre, angenehme Wärme durchflutete den Raum (was bei machen doch zu leichten Müdigkeitsattacken führte), hübsche Bilder wurden präsentiert und ein kleinerer Kreis der 21 Teilnehmer diskutierte rege mit Arnold Ilhardt. Zwei Stunden ohne Pause und ohne Luft (geschweige denn ohne Getränke!!) waren schon anstrengend, aber es war ja auch ein (Harte-) Männer-Workshop!!

Provokante Fragen und spitze Bemerkungen riefen dann doch die gewünschten Antworten auf den Plan, geschickt gestellte Fragen seitens Arnolds holten doch den einen oder anderen Vater aus der Reserve. Es ist natürlich nicht jedermanns Sache, sich in großer Runde zu äußern, aber ich denke, jeder der anwesenden Männer konnte davon was mitnehmen bzw. hat sich dort wiedergefunden. Somit in Summe: Ziel erreicht!

Es war aus meiner Sicht ein gelungener Workshop obwohl die Gruppe doch etwas groß war.
Das Thema war gut und wichtig, denn wie wir am Ende alle festgestellt haben: In den meisten Fällen sind doch unsere Frauen die ersten Kontaktpersonen der Kinder, wenn es ums Thema Rheuma geht. Ob aus organisatorischen, beruflichen oder anderen Gründen, das sei mal dahingestellt.

Nach zwei langen Stunden waren wir sowohl thematisch als auch körperlich am Ende angelangt... so dass wir mit ruhigem Gewissen zum nächsten Programmpunkt übergehen konnten.

Ich würde mir wünschen, wenn wir das Thema Männerworkshop ausbauen würden und dies regelmäßig mit anbieten würden, gern auch mal als Vater/Kind Aktion oder so! Da lässt sich doch was machen!!!

Mein besonderer Dank gilt natürlich dem erstklassigen Referenten Arnold Ilhardt, der es durch seine charmant-liebenswürdige Art versteht, die Themen so zu verpacken, dass auch Männer sie verstehen! **J**

Olaf Niermann

Die Champ-Elysees von Freckenhorst, oder auch

„Le Boutique Bleu“ by Klausi und Olaf...

Das war mal was wirklich vollkommen Neues in und für Freckenhorst, diesem atemberaubenden Ort im Herzen des Münsterlandes. Eine neue Boutique eröffnete erstmals am Familienwochenende seine Pforten für das illustre Publikum.

Aus ganz Deutschland waren Schaulustige und willige Käufer gekommen, um DAS Ereignis in Freckenhorst live mitzuerleben. Die Neueröffnung der „Boutique Bleu“.

Wir, die beiden Inhaber, Klausi und Olaf, hatten bis zur letzten Minute fleißig gearbeitet, so dass es tatsächlich noch nach Farbe roch, als die ersten Kunden die Boutique stürmten. Es gab zwar für die Gäste keinen Eröffnungsprosecco, dafür für uns als Inhaber erst mal eine Kaltschale... die hatten wir uns aber auch verdient!
Das Angebot unserer kleinen, aber exklusiven Boutique umfasste eine T-Shirt Kollektion in phantastischem Blau, mit wunderschönen Aufdrucken veredelt und somit für einen Spottpreis von 20 - 25 Euro - wirklich ein Knaller!

Daher war es auch kein Wunder, dass die Kundschaft uns die T-Shirts nur so aus den Händen riss...

Klausi kam mit dem Schreiben von Aufträgen kaum nach, die Umkleide war permanent besetzt und ich hatte zum Schluss eine Wolldecke im Mund vom ganzen Beraten....

Fazit der Eröffnung: Volle Kassen, volle Berater und ein ganzes Dorf in bleu...

Klausi und Olaf

Freckenhorst für Teenies

In diesem Jahr haben an der Familienfortbildung über 20 Jugendliche teilgenommen, sodass wir auch ein extra Programm für junge Leute hatten. Eine Teilnehmerin hat uns ihre Eindrücke aufgeschrieben:

Am Freitag starteten wir mit einer Rally, das war ganz witzig. Wir mussten an mehreren Stationen unterschiedliche Aufgaben erledigen, z.B. sollten wir Personen so viel anziehen wie möglich oder mit den Füßen eine Kiste Wasser leerräumen.

Wer kann die meisten Klamotten anziehen???

Abends war es sehr schön, weil wir wegen dem super Wetter noch lange draußen sitzen konnten und geredet haben.
Samstag war das Frühstück dann definitiv zu früh!!! Um 9.30 Uhr ging unser Programm mit „Drugs & More“ los, bei dem Dr. Hardt und Frau Dr. Pöppe für Fragen und Antworten bereit standen.

Das Gespräch mit ihnen war sehr interessant und man hat ein paar Informationen erhalten - die Zeit war jedoch zu knapp, weil es noch so viele spannende Fragen gegeben hätte, die mich mehr interessiert hätten.
Aber ich fand es gut, dass die Ärzte nicht pünktlich gesagt haben: „So wir müssen jetzt weg“, nein, sondern danach noch für persönliche Fragen geblieben sind.

In praktischen Übungen konnte man das richtige Programm für TENS Gerät finden.

Anschließend hielten die Schwestern Jule und Kristin von der C1 einen Vortrag über Physikalische Therapie zum Besten.
Den Vortrag fand ich persönlich etwas langweilig, weil ich das alles im Prinzip schon kannte... Aber es war trotzdem lustig, gemeinsam die TENS-Geräte auszuprobieren, denn es gab Leute, die das noch gar nicht kannten ;-)

Nach der Mittagspause hat uns der Zauberkünstler Pit einige Tricks gezeigt und auch erklärt. Im Nachmachen war ich dann nicht sooo die Leuchte, aber wir haben uns alle ziemlich gut vergnügt, wenn die Tricks nicht so geklappt haben... Es war erstaunlich zu sehen, wie viel Arbeit darin steckt, bis der Trick 100%ig klappt!

Lästige Hausaufgaben wurden in Freckenhorst zur Gemeinschaftsaufgabe...

Vor dem Abendessen machte der Zauberer Stephan Lammen, der mit den jüngeren Kindern am Vormittag gezaubert hat, eine richtige Vorstellung. Die war richtig schön, sodass alle, Eltern, Kinder und Jugendliche total verzaubert waren **J**

Zum Abendessen gab es Leckeres vom Grill. Danach ging das Abendprogramm los: Die Kinder hatten noch einen Improvisations-Abend vorbereitet.
Alle Eltern mussten verschiedene Szenen nachspielen z.B. Warten in der Ambulanz von Dr. Ganser, Traurig in der Geisterbahn etc. Dabei blieb kein Auge vor Lachen trocken.

Mit der Dämmerung konnten wir es uns am Lagerfeuer gemütlich machen oder in der Gartenhalle tanzen. Erst spät abends (oder früh morgens) gingen die Letzten ins Bett...

Am Sonntagmorgen fand ein Erste Hilfe Kurs für uns statt. Ich fand das total interessant und der Referent, Christian Gehling

Verband anlegen, reanimieren, so wird's gemacht!

vom DRK Telgte, war sehr engagiert und motiviert. Auch wenn einige mit ihren Händen (rheumabedingt) keine Reanimation machen konnten, fand ich es gut, dass wir vieles selbst ausprobieren konnten und uns nicht nur einen Vortrag angehört haben... ;-)

Nach dem Mittagessen fuhren alle müde aber glücklich nach Hause.

Franziska H.

Schon mal vormerken!

Freckenhorst 2014

Termin:

16. – 18. Mai 2014

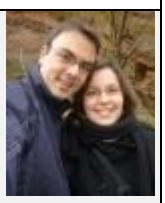
IMPRESSIONEN · FORTBILDUNGSWOCHENENDE FRECKENHORST 2013

Treffpunkte „Kinderrheuma“

Familien mit einem rheumakranken Kind finden sich bei unseren Treffpunkten wohnortnah zusammen. Hier wird Hilfe beim Umgang mit der Erkrankung im Alltag vermittelt und das Gefühl, mit der Krankheit zu Hause nicht allein dazustehen.
Machen Sie doch einfach mit!

Region	Gruppenleiter	Region	Gruppenleiter
Treffpunkte in Nordrhein-Westfalen			
Ober-bergischer Kreis (NRW)	Thorsten Stricker Am Brunsberg 1 51647 Gummersbach Tel: 02261 / 588033 oberberg@kinderrheuma.com	**Märkischer Kreis (NRW)**	Sabine Kuschel Grabenstr. 36 58840 Plettenberg Tel: 02391 / 52084 maerkischerkreis@kinderrheuma.com
Rheinisch-Bergischer Kreis (NRW)	Petra Voß Amselweg 14 51467 Bergisch Gladbach Tel: 02202 / 9424875 rheinisch-bergisch@kinderrheuma.com	**Kreis Reckling-hausen/ Gelsen-kirchen (NRW)**	Britta Böckmann Mühlenkampstr. 10 45701 Herten Tel: 0209 / 3593789 recklinghausen@kinderrheuma.com
Rhein-Erft-Kreis (NRW)	Andrea Herrlein Weißer Weg 16 50169 Kerpen Tel: 02273 / 1260 rhein-erft@kinderrheuma.com	**Rhein-Kreis Neuss (NRW)**	Annette Herbertz Schubertstraße 8 41539 Dormagen Tel: 02133 / 227245 neuss@kinderrheuma.com
Köln (NRW)	Frank Wagner Bourtscheid Str. 3 50354 Hürth-Efferen Tel: 02233 / 63103 koeln@kinderrheuma.com	**Kreis Heinsberg/ Mönchen-gladbach (NRW)**	Stephan Schroers Elsenkamp 6a 41169 Mönchengladbach Tel: 02161 / 557489 moenchengladbach@kinderrheuma.com
Kreis Coesfeld/ Münster (NRW)	Ute Niermann Lilienbeck 9 48727 Billerbeck Tel: 02543 / 4187 coesfeld@kinderrheuma.com	**Kreis Lippe (NRW)**	Rüdiger Winter Hermsdorfer Str. 8 32825 Blomberg/Lippe Tel: 05235 / 6400 lippe@kinderrheuma.com
Kreis Steinfurt (NRW)	Gaby Steinigeweg Bachstr. 1 48477 Hörstel Tel: 05454 / 7759 steinfurt@kinderrheuma.com	**Kreis Wesel/ Duisburg/ Ober-hausen (NRW)**	Sandra Kerlen Pulverweg 32 47051 Duisburg Tel: 0203 / 3467876 duisburg@kinderrheuma.com

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

Region	Gruppenleiter	Region	Gruppenleiter
Kreis Soest (NRW)	Bettina Nowak Singelers Garten 5 59457 Werl Tel: 02922 -862121 soest@kinderrheuma.com Ruth Leisner Hoher Weg 4 59494 Soest Tel: 02921-341019		Manuela Birkenhof Flachsweg 4 59556 Lippstadt Tel: 02945-201001
Kreis Düren (NRW) **Treffpunkt Schmerz-verstärkung**	Tina Bongartz Hospitalstr. 19 52379 Langerwehe Tel: 02423 / 6135 dueren@kinderrheuma.com 	Hier könnte Ihr Treffpunkt stehen! **J**	
Treffpunkte in Hessen			
Kassel (Hessen)	Sabina Klein Herderstr. 4 34233 Fuldatal Tel: 0561 / 819247 kassel@kinderrheuma.com 	**Marburg/ Gießen (Hessen)**	Antonia & Claus Stefer Am Schützenplatz 8 35039 Marburg Tel: 06421 / 690681 giessen@kinderrheuma.com 
Treffpunkte in Niedersachsen			
Landkreis Osnabrück (Nieder-sachsen)	Heike Wermeier Am Botterbusch 5a 49504 Lotte Tel: 05404 / 3863 osnabrueck@kinderrheuma.com 	**Landkreis Schaum-burg (Nieder-sachsen)**	Regina Lumpp Heidbrink 15 31655 Stadthagen Tel: 05721 / 4930 schaumburg@kinderrheuma.com
Treffpunkt in Sachsen			
Vogtland-kreis	Sylvie Roch Am Sohr 60m 08261 Schöneck/Vogtland Tel: 0176 / 22296344 vogtlandkreis@kinderrheuma.com 	Hier könnte Ihr Treffpunkt stehen! **J**	

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

Kein Treffpunkt in Ihrer Nähe?

Dann gründen Sie doch einen! Alle Infos dazu gibt's im Vereinsbüro.

Neues von den Treffpunkten

Treffpunkt Osnabrück und Schaumburg

„Das Glück der Erde liegt auf dem Rücken der Pferde“

Wie auch schon 2011 unterstützt und organisiert der Bundesverband bereits zum zweiten Mai das Reittherapie-Wochenende „ELLO“. Es findet vom **30.08. – 01.09.2013** statt.
Inmitten von grünen Wiesen kann die ganze Familie ein spannendes „Pferde-Wochenende“ in der Nähe von Bad Essen (Landkreis Osnabrück) verbringen. Auf dem Hof von Heilpädagogin Ute Lorenz wird rustikal gezeltet.
Abwechslungsreiche Reittage, ein Besuch des Rapunzelturms und eine Schnitzeljagd gehören zum Programm. Hofhund Princess und die Katzen werden sicher den ganzen Tag dabei sein!

Marion Götz (TP Osnabrück) und Regina Lumpp (TP Schaumburg) werden das Reitwochenende begleiten.

Hier die wichtigsten Informationen:

- *Die Anreise erfolgt am Freitag, 30.8. ab 19 Uhr, die Abreise am Sonntag, 01.09. ab 13 Uhr.*
- *Die Unterbringung erfolgt in Zelten auf dem Hof. Mitzubringen sind eigene Zelte, Schlafsäcke und Handtücher. Für Verpflegung ist auf dem Hof gesorgt.*
- *Die Reittherapie sowie alle anderen Freizeitangebote werden für rheumakranke Kinder und Geschwisterkinder gleichermaßen angeboten.*
- *Die Kosten belaufen sich für Mitglieder auf 10€ pro teilnehmende Person (Für Nicht-Mitglieder: 90€/ Kind, 30€/Erwachsener)*
- *Die Anreise erfolgt in Eigenregie.*

Alle interessierten Familien sind herzlich eingeladen teilzunehmen. Die Platzvergabe erfolgt nach dem Eingang der Anmeldungen.
Das Anmeldeformular erhalten Sie im Familienbüro.

Für Rückfragen und weitere Informationen steht als Ansprechpartnerin zur Verfügung:

Kathrin Wersing (Dipl.-Sozialarbeiterin),
E-Mail:
kathrin.wersing@kinderrheuma.com
Telefon: 02526-300-1175

KW

Übersicht Termine Treffpunkt Kinderrheuma

Möchten Sie auch gerne an unseren regionalen Treffpunkten teilnehmen? Wir freuen uns über Ihr Interesse. Nehmen Sie dazu Kontakt zum betreffenden Treffpunktleiter auf.

Wann und wo die nächsten Treffpunkte stattfinden können Sie auch auf unseren Internetseiten nachlesen: http://www.kinderrheuma.com/index.php?id=244

29.06.2013
"Südliches Münsterland"
Der Kinderrheuma Treffpunkt "Südliches Münsterland" trifft sich am 29.06.2013 um 20:00 Uhr bei Heike Roland in Telgte. Anmeldung erbeten

unter coesfeld@kinderrheuma.com oder bei Ute Niermann, Tel.: 02543 / 4187

10.07.2013
"Kreis Steinfurt"
Der Kinderrheuma Treffpunkt "Kreis Steinfurt" trifft sich am 10.07.2013 um 19:30 Uhr in Emsdetten. Anmeldung erbeten unter steinfurt@kinderrheuma.com oder bei Gaby Steinigeweg, Tel.: 05454/ 7759

16.07.2013
„Kreis Recklinghausen/ Gelsenkirchen“
Der Kinderrheuma Treffpunkt "Kreis Recklinghausen / Gelsenkirchen" trifft am 16.07.2013 zu einem gemeinsamen Familiennachmittag auf den Hof Wessels. Anmeldung erbeten bei Britta Böckmann
recklinghausen@kinderrheuma.com
Tel: 0209 / 3593789

28.08.2013
"Kassel"
Der Kinderrheuma Treffpunkt "Kassel" trifft sich am 28.08.2013 um 20:00 Uhr im Kiss (Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen) Wilhelmshöher Allee 32a, 3. Stock, 34117 Kassel
Anmeldung erbeten unter
kassel@kinderrheuma.com oder bei Sabina Klein, Tel.: 0561 / 819247

18.09.2013
"Oberbergischer Kreis"
Der Kinderrheuma Treffpunkt "Oberbergischer Kreis" trifft sich am 18.09.2013 um 19.30 Uhr. Der Ort wird nach Rücksprache mit Thorsten Stricker definiert. Anmeldung erbeten unter
oberberg@kinderrheuma.com
bzw. bei Thorsten Stricker, Tel.: 02261 / 588033

18.09.2013
"Märkischer Kreis"
Der Kinderrheuma Treffpunkt "Märkischer Kreis" trifft sich am 18.09.2013 um 19.30 Uhr. Der Ort des Treffens erfolgt in Absprache mit Sabine Kuschel. Anmeldung erbeten unter maerkischerkreis@kinderrheuma.com bzw. telefonisch bei Sabine Kuschel Tel: 02391 / 52084

CG

Kinder- und Jungendrheuma im Internet
(und weitere hilfreiche Adressen)

Seit 2001 sind die Internetseiten des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. www.kinderrheuma.com online. „Damals“ gab es für interessierte Eltern nur wenige Informationen zum Thema Kinderrheuma in Netz zu finden. Mittlerweile gibt es zahlreiche Internetseite. Daher möchten wir Ihnen einige interessante Seiten vorstellen:

Über Kinderrheuma
www.kinderrheuma.com

Auf unseren Internetseiten finden Sie Informationen zum Thema Kinderrheuma, Behandlung und Therapie, Krankheits- und Schmerzbewältigung sowie sozialrechtliche Informationen.
Sie können übrigens auch die Familie geLENKig online lesen.

www.rheumax.de
Die Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef-Stift stellt sich vor. Die Seite ist kindgerecht gestaltet, sodass sich die gesamte Familie vor einem stationären Aufenthalt über die Klinik und das Erkrankungsbild informieren kann.
www.gkjr.de
Die Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie bietet Informationen für Ärzte, Eltern und Patienten zum Thema Krankheitsbilder, Behandlung und Forschung. Hier finden Sie u.a. eine Versorgungslandkarte kinderrheumatologischer Einrichtungen in Deutschland, Österreich und der Schweiz.

Sozialrechtliche Informationen
www.bvkm.de

Auf den Seiten des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen finden Sie unter "Recht und Politik" einige Rechtsratgeber zum Herunterladen oder Bestellen. Besonders empfehlenswert ist das jährlich aktualisierte Steuermerkblatt für Eltern behinderter Kinder.
www.intakt.info
Intakt – Die Internetplattform für Eltern von Kindern mit Behinderung zeigt Adressen und Anlaufstellen auf, sowie allgemeine und rechtliche Informationen auf. Interessant ist auch das Forum für Eltern.
www.familienratgeber.de
Der Familienratgeber richtet sich an Menschen mit Behinderung und ihre Familien. Die Seite, gefördert durch die Aktion Mensch, enthält vielschichtige Information zum Thema Behinderung im Kindes- und Jugendalter, sozialrechtlichen Fragestellungen, Beratungsstellen, etc.
www.betanet.de
Das beta Institut bietet eine Suchmaschine für Krankheit und Soziales. Dort erhalten Sie Antworten auf Sozialfragen im Gesundheitswesen.

Selbsthilfegruppen
www.lupus.rheumanet.org

Die Homepage der Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V. bietet gute Informationen zur seltenen rheumatischen Erkrankung.
www.rheuma-liga.de
Umfangreiche Informationen für erwachsene Rheumatiker finden Sie auf den Seiten der Deutschen Rheuma Liga. Zudem können Sie auch Wissenswertes über Kinder- und Jugendrheuma nachschlagen.
www.geton.rheuma-liga.de
Dieses Internetportal der Deutschen Rheumaliga richtet sich speziell an junge Rheumatiker.
www.steh-auf.info
STEH AUF - Förderverein der rheumakranken Kinder und Jugendlichen sowie deren Familien am Olgahospital Stuttgart e.V. stellt sich vor.
www.kinderrheuma.de
Die Hamburger Elterninitiative rheumakranker Kinder e.V. stellt sich vor.
www.kindernetzwerk.de
Das Kindernetzwerk e.V. verbindet Menschen, bündelt Wissen und Themen und hilft weiter. Gerade Familien deren Kind eine seltene Erkrankung hat, können sich über diese Internetseite Informationen zur Erkrankung und Ansprechpartner verschaffen.
www.koskon.de
Auf den Seiten der „Koordination für die Selbsthilfe-Unterstützung in NRW“ können Sie Selbsthilfegruppen in Ihrer Nähe finden.
www.kinder-rheumahilfe-muenchen.de
Die Kinder-Rheumahilfe München e.V. stellt sich vor.

Beruf/Studium

www.integrationsaemter.de

Menschen mit Behinderung finden hier Antworten auf zahlreiche Fragen zum Thema behinderte Arbeitnehmer. Empfehlenswert sind in der Rubrik „Service“, das Fachlexikon „ABC-Behinderung und Beruf“ und die aktuellen Broschüren in der Rubrik „Publikationen“

www.studentenwerke.de

Ausführliche Informationen für Studenten mit Behinderung und/oder chronischer Erkrankung findet man in der Rubrik „Studium und Behinderung“ zu zahlreichen Themen z.B. Studienfinanzierung, Nachteilsausgleiche, Beratungsangeboten, etc.

www.myhandicap.de

Unter der Rubrik „Information“ finden sich nützliche Themenschwerpunkte z.B. Recht & Soziales aber auch Ausbildung & Beruf.

www.arbeitsagentur.de

Unter „Bürgerinnen und Bürger“ gibt es eine Rubrik „Menschen mit Behinderung“. Diese liefert eine Übersicht zum verschiedenen Hilfen und Unterstützungsmöglichkeiten.

Auf dem Portal sind alle Angebote der Bundesagentur für Arbeit zur Unterstützung und Gestaltung des beruflichen Eingliederungsmanagements aufgeführt.

Allgemeine/ Themenverwandte Links

www.st-josef-stift-de

Das St. Josef-Stift in Sendenhorst ist Rheumatologisches Kompetenzzentrum Nordwestdeutschland und Orthopädisches Kompetenzzentrum. Besonders empfehlenswert sind die Ratgeber im Bereich „Download“, z.B. „Gelenkschutz für Kinder“. Die Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie hat eine eigene Internetseite (siehe www.rheumax.de).

www.sfk-sendenhorst.de

Die Schule für Kranke der Stadt Sendenhorst mit Sitz im St. Josef-Stift stellt sich vor.

www.rheumakids.de

Die Internetseite der Deutschen Kinderrheuma-Stiftung bietet Informationen für Kinder.

www.rheumanet.org

Auf den Seiten des Kompetenznetzes Rheuma sind zahlreiche Links und Adressen für Rheumatiker zusammengefasst.

www.uveitis-zentrum.de

Das Uveitis Zentrum der Augenabteilung am St. Franziskus Hospital Münster unter Leitung von Prof. Dr. med. Heiligenhaus stellt sich vor. Unter „Veranstaltungen“ finden Sie regelmäßig neu Informationsveranstaltungen zum Thema Uveitis im Kindesalter und Sozialrecht.

www.kunsttherapie-warendorf.de

Hier finden Sie Informationen zur Kunsttherapie von Petra Schürmann, die für Kinder und Jugendliche wöchentliche im St. Josef-Stift stattfindet.

www.dgrh.de

Die Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie e.V bietet viele Informationen für erwachsene Rheumatiker.

www.hilfsmittelmanager.eu

Der Hilfsmittelmanager ist eine Datenbank in der Sie schnell und einfach Informationen zu Hilfsmitteln finden.

www.rehadat.de

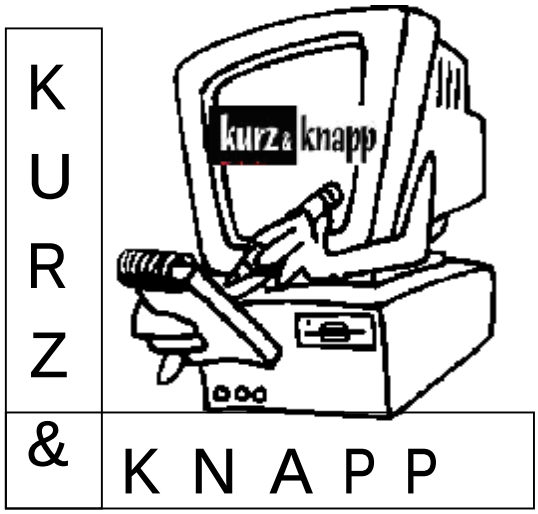
REHADAT – Das Informationssystem zur beruflichen Rehabilitation bietet eine Übersicht zu verschiedenen Hilfsmitteln mit Praxisbeispielen.

www.rehadat-bildung.de

Diese Seite richtet sich speziell an junge Menschen mit einer Behinderung die sich im Übergang zwischen Schule und Beruf befinden.

Haben Sie noch einen guten Tipp für uns? Dann sprechen Sie uns an oder schicken Ihren Vorschlag an das Familienbüro:

familienbuero@kinderrheuma.com



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

SEPA-Umstellung

Liebe Mitglieder!

In der letzten Fam. ge-LENKig teilten wir Ihnen mit, dass mit der jetzigen Ausgabe eine Vorankündigung über die Änderung des Lastschriftverfahrens mitgeschickt wird.

In diesem Schreiben teilen wir Ihnen unsere Gläubiger-Identifikationsnummer, Ihre Mandatsreferenz sowie Höhe des Beitrages und der Belastungsrhythmus mit. Mit Übergabe des Briefes gilt die Einzugsermächtigung als gewandelt.

MI

Besuch MdB Herr Sendker

Am Dienstag 26.03. begrüßte die 1. Vorsitzende Gaby Steinigeweg das Mitglied des Bundestages (MdB) Reinhold Sendker zu einem Gespräch. Rolf Schürmann, Jutta Becker, Christine Göring und Arnold Illhardt ergänzten die vertraute Runde und unterhielten sich mit MdB Reinhold Sendker (CDU) über mögliche Vernetzungen vor Ort, Patenschaften mit Firmen, etc.

Herr Sendker gewann viele neue Eindrücke und zeigte sich sehr betroffen darüber, dass Kinderrheuma auch heutzutage immer noch nicht eindeutig von allen Kinderärzten erkannt wird. Außerdem versprach er bei der Gewinnung finanzieller Unterstützer z.B. für das Benefiz-Konzert 2014 behilflich zu sein. Ferner gab er an, die Interessen chronisch Kranker im Hinterkopf zu behalten und entsprechend einzubringen.

CG

Fernseh-Team im Juppi-Stift.....

Ende letzten Jahres sprach uns Gaby Steinigeweg an, dass *SAT 1 Regional* eine Reportage über Kinderrheuma plant. Hm, schon wieder das Fernsehen, das hatten wir doch schon mal‘, dachten wir uns… Unsere Tochter Jo-

hanna ist da schon Profi, sie hat auch schon mit RTL gedreht…

Also wurde Johanna gefragt und ab ging´s. Bis zum tatsächlichen Dreh vergingen aber noch 3 Monate, denn bis wir alle Parteien (SAT 1, Dr. Ganser und Johanna) in einem Boot hatten, dauerte es schon mal…

Johanna hatte zum Dreh-Zeitpunkt starke Schmerzen und es war ihr nicht wirklich angenehm. Dennoch hat sie sich der Aufgabe bravourös gestellt. Der Reporter und seine Assistentin waren aber auch wirklich sehr nett und verständnisvoll.

Los ging es in der Ambulanz mit einem Patientengespräch, kurzen Bewegen der Gelenke und Ultraschall, bevor wir ins Sockelgeschoss zur Krankengymnastik und zu Arnold düsten.
Anschließend fuhren wir samt Filmteam nach Billerbeck zu uns, wo weitergedreht wurde.
Gemeinsam haben wir Johannas Alltag beschrieben, wie sie mit der Krankheit umgeht und fertig wird, es gab Einzelinterviews und ein Fazit.
Aus diesem Sammelsurium hat *SAT 1 Regional* einen dreiminütigen Beitrag geschnitten und mit Musik unterlegt. Wir finden, ein sehr gelungener Beitrag, der realistisch rüberkommt und Johanna und die Krankheit in den Vordergrund stellt. Gern kann dieser Beitrag auf *SAT 1 Regional* nachgesehen werden.
Johanna hat der Dreh gut gefallen, sie hat aktiv mitgemacht.
Aus unserer Sicht hat das Fernsehteam das Leben eines rheumakranken Kindes realistisch dargestellt und anschaulich rübergebracht.

Olaf Niermann

Wellnessabend mit Monique

Nach allen Regeln der Kunst wurden große und kleine Patienten des St. Josef-Stift mit Kopf- und Handmassagen und Fußbädern verwöhnt. Außerdem wurden Schminktipps ausgetauscht und die Fingernägel mit bunten Lacken verschönert. Monique liebt diesen Abend, sie freut sich sehr darauf und steckt alle mit ihrer guten Laune an.

GOP Varieté-Theater

Durch eine großzügige Spende eines Ehepaares wurde den Patienten der C0 und C1 ermöglicht das GOP in Münster zu besuchen. Bis unter die Arme „bewaffnet“ mit köstlichen Leckereien aus der Küche fuhren wir mit dem Bus Richtung Münster, voller Vorfreude was uns dort erwarten wird. Das Programm hieß „Toys“ und übertraf alle Erwartungen. Gut gelaunt und mit strapazierten Lachmuskeln erreichten wir das Jupp-Stift und berichteten den „Daheimgebliebenen“ begeistert von dem verzauberten Abend.

PP

Neue Trost-Teddys

Über eine neue „Ladung“ Teddys konnten sich Kinder aus dem Spielzimmer und Mitarbeiter des Vereins freuen. Frau Wortmeier und ihre fleißigen Helfer vom Trostteddy e.V. haben eifrig gehäkelt und gebastelt, damit die kleinen Teddys kostenlos an die Kinder verteilt werden können.

Vielen Dank!

Rheuma-Camp am Bodensee 2013

Wir aus Sendenhorst (Natascha, Kim, Ersin, Jessica, Abdul, Sven und Olivia) fuhren gemeinsam mit unserer Erzieherin Phyllis und unserem Pfleger Daniel mit dem Bulli los. Die anderen Patienten hatten Eigenanreisen. Es ging auch schon mit dem ersten Workshop los in dem wir uns spielerisch kennen lernten. Nach der Kennenlern-Runde stellten sich drei Rheumatiker vor, die im Kindesalter erkrankten. Sie erzählten uns wie es für sie war und wie sie heute ihr Leben meistern.

Am gleichen Abend lernten wir von einem Profi, wie man sich körperlich selbst verteidigt. Anschließend zeigte Daniel uns wie man sich im Stehen am besten entspannt.

Am nächsten Morgen ging es um 9.00 Uhr weiter mit einem Erfahrungsaustausch über Medikamente mit Frau Dr. Schalm. Nach einer kurzen Pause ging es weiter mit dem Seminar „Was tun, wenn der Traumjob platzt?“. Wir teilten uns in verschiedene Gruppen (Beruf, Schule, Studium, Bewerben, Schwerbehindertenausweis, Auslandssemester) in denen wir lernten, dass wir unsere Ziele verfolgen können, trotz Rheuma.

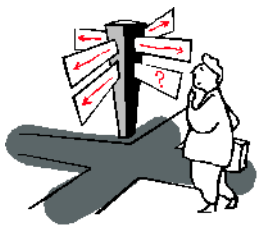
Nach dem Mittagessen walkten wir im Workshop „Rheuma und Sport“ zum schönen Bodensee und zurück.

Am Abend besuchte uns eine Gynäkologin, die uns über das Thema „Partnerschaft und Liebe“ bezogen auf Rheuma, aufklärte. Daraufhin trennten wir Männlein und Weiblein um intimer Gespräch führen zu können. Wir entspannten uns dann in „fröhlicher Runde“. Es folgte eine Schulung über TENS (= Transkutanes Elektrisches Nervenstimulations-Gerät)

Am letzten Morgen lernten wir nach dem Frühstück einen weiteren Selbstverteidigungskurs kennen, diesmal in verbaler Form. Der Abschied fiel uns schwer, denn wir hatten viel Spaß, haben viel gelernt und fühlten uns sehr wohl und deshalb: Danke aus Sendenhorst!

Kim, Olivia, Natascha

Elterntreff/ Elterncafé



Der Elterntreff/ Das Elterncafé ist ein wöchentliches Informations-Angebot für Eltern. Es findet immer mittwochs von 16:00 bis 17:00 Uhr statt. Besprochen werden verschiedene Themen z.B. sozialrechtliche Angelegenheiten wie Schwerbehindertenausweis, Pflegegeld, Leistungen der Krankenkassen, Rehabilitation etc. aber auch Möglichkeiten zur Integration in Kindergarten, Schule und Beruf. Während des Elterntreffs findet eine Kinderbetreuung im Spiel-

zimmer statt. Um eine kurze Anmeldung wird gebeten. Kontakt und weitere Informationen:

Christine Göring, Familienbüro
Tel.: 0 25 26/300-11 75
familienbuero@kinderrheuma.com

Unsere Themen-Übersicht für Juni/Juli/August/September:

26. Jun	Integration rheumakranker Jugendlicher in den Beruf
03. Jul	Eltern-Cafe: Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. stellt sich vor
10. Jul	Der Schwerbehindertenausweis / Steuerliche Vergünstigungen
17. Jul	Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung/ Rehabilitation (Patientenkur/ Mutter-Kind-Kur)
24. Jul	Leistungen der gesetzlichen Pflegeversicherung
31. Jul	Integration rheumakranker Kinder in Kindergarten und Schule
07. Aug	Eltern-Cafe: Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. stellt sich vor
14. Aug	Integration rheumakranker Jugendlicher in den Beruf
21. Aug	Der Schwerbehindertenausweis / Steuerliche Vergünstigungen
28. Aug	Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung/ Rehabilitation (Patientenkur/ Mutter-Kind-Kur)
04. Sep	Eltern-Cafe: Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. stellt sich vor
11. Sep	Leistungen der gesetzlichen Pflegeversicherung
18. Sep	Integration rheumakranker Kinder in Kindergarten und Schule
25. Sep	Integration rheumakranker Jugendlicher in den Beruf

(Nach Absprache sind auch weitere/andere Themen möglich.)

TERMINE

30.08. – 01.09.2013
Reittherapie-Wochenende:
Ein Wochenende für die ganze Familie - Die Unterkunft erfolgt in Zelten auf dem Hof von Heilpädagogin Ute Lorenz in Bad Essen/ Wehrendorf. Die Kinder erhalten täglich Reittherapie außerdem gibt es gemeinsame Ausflüge, Lagerfeuer, Schnitzeljagd. Anmeldeformulare gibt es im Familienbüro.

13.-15.09.2013
Schwimmwesten-Wochenende: Präventionswochenende für Mütter rheumakranker Kinder in Bad Lippspringe – leider ausgebucht!

08. + 09.11.2013
"Alte-Hasen-Treff": Am 8. und 9. November 2013 findet in der LVHS Freckenhorst ein "Alte-Hasen-Treff" statt. Dazu laden wir alle ein, die sich angesprochen fühlen.
Ein Wiedersehen mit früheren Wegbegleitern, die neuen Entwicklungen in der Kinder- und Jugendrheumatologie und die Veränderungen im St. Josef Stift werden unsere Programmpunkte sein.

24.11.2013
Adventsbasar im St. Josef-Stift: Am 24. November diesen Jahres findet der jährliche Adventsbasar statt. Wer uns durch kreative Ideen, Bastelsachen, Selbstgemachtes usw. unterstützen möchte, melde sich bitte im Familienbüro.

16.05 – 18.05.2014
Familienfortbildung in Freckenhorst:
Der Termin für unserer jährliche Familienfortbildung steht schon fest, also schon mal für 2014 vormerken!!

Bundesverband zur Förderung und Unterstützung rheumatologisch erkrankter Kinder und deren Familien e.V.®
Westtor 7 48324 Sendenhorst
E-Mail: familienbuero@kinderrheuma.com Telefon: 0 2526/300-11 75

Einladung zum

„Alte-Hasen-Treff“

Für alle Familien, die bereits bei den Anfängen des Vereins aktiv dabei waren.

vom 8. - 9. November 2013
in der Landvolkshochschule
Freckenhorst

Sendenhorst, im Juni 2013

Liebe „Alte Hasen“,
wie bereits vor einiger Zeit angekündigt möchten wir Euch herzlich zu einem gemeinsamen Treffen einladen und in gemütlicher Runde die letzten Jahre Revue passieren lassen.

Ein Wiedersehen mit früheren Wegbegleitern, die neuen Entwicklungen in der Kinder- und Jugendrheumatologie und die Veränderungen im St. Josef-Stift könnten unsere Programmpunkte sein. Wir würden uns freuen, wenn möglichst viele von Euch an diesem Treffen teilnehmen.

Die Anreise ist am **Freitag, 8. November 2013, ab 15.30 Uhr.** Unser Wiedersehen möchten wir gerne am Samstagnachmittag in Sendenhorst mit einer Besichtigung der Vereinsräume, Station und Ambulanz beenden. Nach dem gemeinsamen Kaffeetrinken wird dann jeder wieder seine Heimreise antreten.

Anmeldungen nehmen wir möglichst zeitnah - spätestens bis zum **9.September 2013** entgegen. Nach Eingang der **Anmeldung und Überweisung des Eigenanteils** erhaltet ihr Ende September weitere Informationen, insbesondere den genauen Programmablauf. Die Kosten belaufen sich auf 30 € für Vereinsmitglieder, Nichtmitglieder zahlen 60 €.

Wir freuen uns auf ein schönes Wochenende mit Euch.

Das Organisations-Team
Claudia Fischedick, Uwe Rother und Gaby Steinigeweg

Anmeldung und Information
Das Familienbüro 02526-300-1175 und Gaby Steinigeweg (0176-6 47 61 94) oder 05454-7759 stehen bei Fragen gerne zur Verfügung.

...ist die Seite von Patienten für Familie geLENKig.

Wo verbringst du am liebsten deinen Urlaub?

Kurz bevor der Sommer kommt stellen sich wahrscheinlich die meisten von euch die Frage, wo sie ihren Urlaub verbringen könnten. Im Rahmen eines Schülerprojektes hat Sara (Klasse 5) während ihres Krankenhausaufenthaltes die Mitarbeiter der Station CO zu ihren Urlaubszielen befragt.

Judith Seebröker: „Also am allerliebsten mache ich meinen Urlaub in Ländern, die ich noch gar nicht kenne und wo ich gerne mal hinmöchte. Ich bin dann ganz gern mal mit dem Rucksack unterwegs, sodass ich innerhalb eines Landes von Ort zu Ort reisen kann. Dann schaue ich mir auch lieber etwas an, was nicht ganz so touristisch ist, also Ecken von denen man vorher noch nicht wusste, dass sie schön sind. Es macht natürlich am meisten Spaß, wenn man seine Erlebnisse mit anderen teilen kann. Deshalb fahre ich am liebsten mit Freunden weg. Meistens fahre ich natürlich in warme Länder, aber auch die kalten Länder haben etwas Reizvolles. Wenn man z.B. in Schottland ist, dann muss es auch einfach mal regnen, nur damit man das mal gesehen hat. Oft schaffe ich es nur für eine Woche wegzufahren aber mein Traum ist, dass ich mal eine große Rundreise über drei, vier, fünf sechs Wochen machen kann. “

Claudia Blum: „Also ich fahre gerne nach Asien und Neuseeland. Meistens fahre ich mit der Familie oder mit Freunden, damit man nicht so alleine ist, wenn man unterwegs irgendetwas unternehmen möchte. Der Urlaub dauert dann oft so zwischen zwei und drei Wochen. Wenn es in den Skiurlaub geht, mag ich es auch gerne kalt, aber ansonsten bin ich eher der Mensch der ins Warme fährt, der es schön mollig warm am liebsten hat. Meistens fliege ich mit dem Flugzeug, denn Asien ist ja auch ganz schön weit weg. Bis ich da mit dem Auto wäre, … da bräuchte ich mehr als zwei oder drei Wochen Urlaub.“

Phyllis Piech: „Meinen Traumurlaub verlebe ich gerne in Afrika. Seit ich mit 18 Jahren zum ersten Mal in Tansania gewesen bin, habe ich mich sofort in das Land verliebt. Seit dem hatte ich den großen Wunsch den Kilimanjaro (höchster Berg Afrikas) zu besteigen. Diesen Wunsch habe ich mir im letzten Jahr erfüllt. Ich hoffe dass ich noch sehr häufig Afrika berei-

sen kann mit seiner tollen Tier- und Pflanzenwelt.
Europa bereise ich am liebsten mit dem Wohnmobil, da ich dann ungebunden und frei bin. So kann ich Land, Leute und Kultur auch außerhalb der touristischen Ballungsgebiete kennen lernen.

Jan Weinert: „Urlaub? Ja, ich bin gern im Urlaub auf Mallorca. Normalerweise fliege ich immer dorthin aber wenn man mit dem Auto fährt, dauert es bestimmt acht, neun, zehn, … Stunden. Normalerweise bin ich so für drei Wochen unterwegs. Fahre immer mit meinen Kumpels weg. Am liebsten liege ich im Warmen am Strand.“

Christine Göring: „Ich bin am liebsten im Urlaub dort, wo es schön warm ist, wo es türkises Meer gibt, wo ich die Seele baumeln lassen kann und wo es mir einfach gut geht. Ich fahre gerne mit meiner Familie weg, aber in diesem Jahr verbringe ich den Urlaub mit meinem Freund. Meistens fahre ich immer so ein bis zwei Wochen weg. Ich möchte dieses Jahr mit dem Flugzeug in den Urlaub reisen, weil das schnell und bequem ist. Vielleicht fahre ich dieses Jahr nach Kroatien, Griechenland oder in die Türkei, aber das weiß ich noch nicht ganz genau… Über Tipps freue ich mich!

Gitte Lüring: „Ich bin am liebsten auf Ameland im Urlaub und war da auch schon bestimmt fünfundzwanzigmal. Am liebsten bin ich da in Hollum oder Nes. Wir nehmen dann immer ein Ferienhaus, gehen dort schwimmen und viel an den Strand. Ich fahre gerne mit der Familie nach Ameland, denn die habe ich jetzt nun mal und es ist auch lustiger mit der ganzen Familie. Insgesamt bin ich lieber in warmen Gebieten. Ich war auch schon oft in Rom - Hitze macht mir also gar nichts aus! In meinem Urlaub soll sehr viel gelacht werden.

Anita Rudde: „Ich verbringe meinen Urlaub am liebsten in der Sonne, mit der Familie. Wenn alle zusammen sind, ist es immer am schönsten. Am liebsten bin ich im Warmen. Im Kalten geht es auch, aber da muss schon ganz viel Schnee sein. Ganz gern bin ich für drei Wochen unterwegs, weil sich die Erholungsphase dann erst einstellt. In meinem Urlaub soll nur gelacht werden. Denn das ist die beste Medizin für ein langes Leben. Da ich ja gerne in den Süden fliege, muss ich ja schon fliegen, da man mit dem Auto schlecht nach Ägypten oder Afrika fahren kann. Da wäre man ja nur unterwegs.“

Sara R.

„Wie wird man eigentlich“...

... unter dieser neuen Rubrik möchten wir in dieser und den kommenden Ausgaben der Familie geLENKig junge Rheumatiker vorstellen, die auf dem Weg ins Berufsleben sind.

Welche Gedanken haben sie sich zu ihrer Berufs-/ Studienwahl gemacht? Wie findet man überhaupt den richtigen Beruf? Gibt es vielleicht auch Berufe, die man mit Rheuma nicht machen kann? Sollte der Arbeitgeber von der Erkrankung wissen? Wo kann man sich informieren und welche Hilfen gibt es? usw...

Wie wird man eigentlich...

... Medizinische Fachangestellte?

Wie heißt du und wie alt bist du? Ich heiße Jacqueline und bin 19 Jahre alt.

Welche Erkrankung hast du und seit wann? Seit ca. 1996 juvenile idiopathische Oligoarthritis extended.

Welche Ausbildung hast du gemacht und wo? Ich habe eine Ausbildung zur MFA (medizinische Fachangestellte) in einer Kinder- und Jugendarztpraxis gemacht.

Wie lange dauert die Ausbildung? Die Ausbildung dauert regulär 3 Jahre, ich habe diese um ein halbes Jahr verkürzt.

In welchen Bereichen kann man später arbeiten? Man kann in allen Arztpraxen arbeiten, in Krankenhäusern oder auch z.B. im Altenpflegedienst. Man kann weitere Zusatzausbildungen machen.

Wie war dein bisheriger Schul-/Berufsweg? Ich habe im Sommer 2009 einen Realschulabschluss gemacht und danach sofort meine 2 1/2 jährige Ausbildung gemacht. Seit Januar 2012 bin ich ausgelernte MFA und bin fest angestellt.

Hast du Praktika gemacht? Ich habe in der 9. Klasse ein 3 wöchiges Praktikum in derselben Praxis gemacht und danach habe ich mich dort um eine Ausbildungsstelle beworben.

Welche Voraussetzungen (z.B. persönliche Eigenschaften, Kenntnisse, Fähigkeiten) sollte man mitbringen? Man sollte Interesse am Umgang mit Menschen haben und an der Medizin. In diesem Beruf muss man teamfähig sein und auch gut planen können.

Warum hast du dir diesen Beruf ausgesucht? Ich mag es anderen Menschen zu helfen, gerade weil ich selber eine Erkrankung habe. Außerdem arbeite ich gerne mit Kindern zusammen, deswegen bin ich in eine Kinder- und Jugendarztpraxis gegangen.

Gab es für dich Alternativen bei der Berufswahl? Ich würde gerne mal den Beruf Schauspielerin ausprobieren, da dieser mich seit meiner Kindheit sehr interessiert.

Wie sieht dein Arbeitsalltag aus? Mein Arbeitsalltag beginnt entweder morgens um ca. 7.15 Uhr oder nachmittags um 14.00 Uhr und geht bis ca. 18.30 (manchmal bis 20.00 Uhr, dies sind aber Ausnahmefälle). Meistens bin ich an der Anmeldung tätig, nehme Patienten an

und schicke diese in die Behandlungszimmer. Ich bereite aber auch Vorsorgetermine und Impfungen vor und helfe bei Blutentnahmen oder mache diese selber. Auch bin ich bei der Abrechnung dabei und helfe am Ende der Sprechstunde alles sauber zu machen und aufzuräumen.

Was magst du besonders an dem Beruf? Besonders mag ich den Kontakt zu den Menschen und am liebsten mit Kindern.

Gibt es etwas was dir nicht so gut an dem Beruf gefällt? Es ist teilweise sehr stressig, dies hängt aber von der Praxis ab würde ich sagen. Sonst ist der Beruf sehr schön.

Wo hast du dich über diese Ausbildung informiert? Da ich schon ein Praktikum in diesem Beruf gemacht habe, wusste ich schon ziemlich viel darüber.

Hatte deine Erkrankung Einfluss auf deine Berufswahl? Falls ja, welche Punkte sollte man bei der Berufswahl bedenken? Eigentlich hatte meine Erkrankung keine Auswirkung auf meine Berufswahl, ich wollte nur einen Beruf wo man nicht ständig sitzt, sondern auch laufen kann.

Gibt/ Gab es Hilfen für dich in der Ausbildung/ im Arbeitsalltag aufgrund der Erkrankung? Ich habe aufgrund meiner Erkrankung erst meine Ausbildungszeit verlängern wollen und somit die Arbeitsstunden in der Woche reduzieren wollen, dies ist gescheitert, also habe ich meine Ausbildung verkürzt.
Ich hatte zwar nicht den erforderlichen Notendurchschnitt, wurde aber als Sonderfall zugelassen und habe somit meine Ausbildung eher abgeschlossen. Ich kann mich gut auf meine Kolleginnen verlassen und so auch tauschen wenn es an manchen Tagen schwierig ist, manche Aufgaben zu lösen.

Gibt es Fortbildungsmöglichkeiten? Was hast du in der Zukunft beruflich vor? Ich möchte mich gerne als rheumatologische Fachassistentin weiterbilden und als Entspannungstherapeutin. Zurzeit mache ich eine Fortbildung zur Präventionsassistentin. In der Zukunft möchte ich gerne anderen Kindern und Jugendlichen mit einer rheumatischen Erkrankung helfen.

Kannst du noch Tipps für die Berufswahl geben? Man kann sich sehr gut über das Internet informieren oder auch selber in Praxen nachfragen, dies kommt immer sehr gut an wenn man sich persönlich vorstellt, so zeigt man auch sein Interesse.

Wie wird man eigentlich...

... Geistes- und Sozialwissenschaftlerin?

(und vor allem: Was kann man damit später machen???)

Wie heißt du und wie alt bist du? Sophie (eigentlich Ann-Sophie), 24 Jahre jung.

Welche Erkrankung hast du und seit wann? Oligo extended seit 1990. Als ich zwei wurde, wurde die Diagnose gestellt.

Was studierst du zurzeit? Und wo? Ich studiere Philosophie, Germanistik und Gender Studies an der Uni in Göttingen.

Wie lange dauert dein Studium? Ich studiere im Bachelor, also würde das Studium im Regelfall 6 Semester (3 Jahre) dauern. Momentan beginne ich mein 8. Semester und werde meine Bachelorarbeit wohl nach dem 9. Semester schreiben.

In welchen Bereichen kann man damit später arbeiten? Meine Studienfächer liegen im Bereich der Geistes- und Sozialwissenschaften und bieten keine feste Berufsbezeichnung, die am Ende des Studiums auf mich wartet. Mit meiner Fächerkombination kann man - wie mit jeder Fächerkombination - an der Uni bleiben und selbst lehren oder man wird kreativ und macht quasi Werbung für einen selbst. Ich selbst möchte im Verlagswesen, genauer im Lektorat eines Verlags arbeiten. Im Laufe meines Studiums hat sich meine Vorstellung insofern gelockert, als dass ich mir mittlerweile auch gut vorstellen kann, bei Zeitungs- oder Zeitschriftenredaktionen zu arbeiten.
Für mich stellt sich weniger die Frage, wo meine Fächer mich hinbringen können, sondern viel mehr: Wo will ich hin und inwiefern helfen mir meine Studienfächer mich selbst in diesem Bereich zu vermarkten? Ich studiere Philosophie und Gender Studies aus reinem Interesse und aus Lust auf diese Themengebiete - jetzt und später im Beruf (z.B. in einem philosophischen Verlag oder bei einer feministischen, gender-kritischen Zeitschrift). Germanistik wiederum ist mein Zugeständnis an meinen Berufswunsch, denn im Allgemeinen lässt sich sagen, dass man in den Medien (ganz generell) eher Fuß fassen kann, wenn man Deutsch studiert hat. Dies ist allerdings keine Voraussetzung.

Das ist wohl das, was ich mit „sich selbst vermarkten“ meine: Man sollte sich nicht darauf verlassen, was die eigenen Studienfächer über einen aussagen und was sich andere dazu denken. Das funktioniert bei Fächern, die einen klaren Beruf vorgeben wie Jura - Anwalt/Richter oder Medizin - Arzt, aber bei den meisten Fächern geht das nicht so leicht. Ich versuche meine Fächer nicht für mich sprechen zu lassen, vielmehr will ich selbst über mich sprechen und in dem Zusammenhang erklären, wie mich im Studium erlerntes zusätzlich qualifiziert.

Wie war dein bisheriger Schul- / und Berufsweg? Nach dem Abitur bin ich direkt an die Uni gegangen. Gerne wäre ich ein Jahr ins Ausland gegangen oder hätte noch ein längeres Praktikum gemacht, aber durch eine kleine „Extrarunde“ in der 10. Klasse hatte ich das Gefühl, ich dürfte keine Zeit verlieren. Heute sehe ich das nicht mehr so und bereue manchmal, dass ich es nicht anders gemacht habe.

Welche Praktika hast du gemacht? Tatsächlich habe ich bisher bloß mein Pflichtpraktikum im Gymnasium (10. Klasse) gemacht. Ich war damals in einem Verlag in Göttingen und wurde in meinem Berufswunsch bestätigt. Grundsätzlich würde ich aber jedem, der in den medialen Bereich möchte, empfehlen, jede mögliche Zeit für Praktika zu nutzen.

Warum hast du dir dieses Studium/ diesen Beruf ausgesucht? Mein Berufswunsch resultiert daraus, dass ich unglaublich gerne lese und die Vorstellung, als Lektorin an der Entstehung von Büchern beteiligt zu sein, mochte. Das Schulpraktikum im Verlag hat mich darin bestätigt. Die Lektorin, der ich damals zugeteilt war, sagte mir, es sei gut Deutsch studiert zu haben. Daraus ergab sich dann schon einmal mein Germanistik-Studium. Philosophie habe ich einfach aus persönlichem Interesse und der Lust, alles zu durchdenken und zu hinterfragen, gewählt. Gender Studies habe ich erst im Verlauf des Studiums dazu gewählt. Es können sich also durchaus Umwege ergeben und Interessen ändern, aber letztendlich hat mich das sehr bereichert.

Wie sieht dein Tagesablauf zurzeit aus? Zurzeit habe ich keinen sehr festen Tagesablauf. Jedes Semester ergibt sich ein neuer Stundenplan, der meinen Tagesablauf für ein halbes Jahr festlegt. Im Wesentlichen habe ich vormittags und/oder nachmittags Vorlesungen und Seminare. Zuhause bereite ich mich vor oder arbeite nach. Der Großteil meiner Prüfungen besteht aus Hausarbeiten, die

ich in den Semesterferien schreibe. Dafür recherchiere ich nach Literatur, suche nach Fragestellungen. Ansonsten arbeite ich nebenbei - meist 2-3 Schichten die Woche.

Was magst du besonders an dem Studium? Mein Studium bietet mir relativ viele Freiheiten in meiner zeitlichen Gestaltung und auch in der inhaltlichen Wahl meiner Kurse. Das ist das, was mir am meisten gefällt, denn so kann ich innerhalb meiner Fächer nochmals wählen, was meine Spezifizierung sein soll.

Wo hast du dich über dieses Studium informiert? Im Internet. Die meisten Universitäten haben ziemlich gute Internetseiten, auf denen man gute Informationen bekommt, wie der Studienverlauf und die Studieninhalte aussehen.

Hatte deine Erkrankung Einfluss auf deiner Studien-/ Berufswahl? Falls ja, welche Punkte sollte man bei der Berufswahl bedenken? Mein Rheuma hatte auf mein bisheriges Studium ähnliche Auswirkungen, wie schon zu Schulzeiten: häufigere Fehlzeiten als bei anderen. Die meisten Profs und Dozierenden hatte ich gar nicht groß informiert, bis der Zeitpunkt kam, an dem ich zu selten in ihren Kursen war. Probleme wegen der Prüfungen oder so etwas hatte ich aber nicht. Der ein oder andere Prof hat mir auf Nachfrage länger Zeit für meine Hausarbeiten gegeben.
Zu meiner Berufswahl: Wirklich bewusst hatte meine Krankheit eigentlich keinen Einfluss. Allerdings ist schon positiv, dass ich einen „Bürojob“ anstrebe. Ich werde also nicht darauf angewiesen sein, viel zu laufen oder lange zu stehen, denn das - so denke ich - wäre auf Dauer ein Problem für mich. Das war bei mir aber eher Zufall und hat bei meiner Entscheidung keine Rolle gespielt. Ich denke da auch idealistisch. Ich glaube, es ist so viel wichtiger, glücklich mit dem zu sein, was man macht, als die eigene Krankheit in den Mittelpunkt zu stellen. In gewisser Weise ist Rheuma sowieso ein Mittelpunkt bei uns allen. Ich versuche dem aber nicht mehr Raum zu geben, als sein muss. Natürlich kann ich da nur für mich sprechen und über meine Situation, aber ich denke, solange ich glücklich bin mit dem, was ich tue, kann ich auch meine Krankheit in mein Leben einbauen.

Gibt es Hilfen für dich im Studium aufgrund der Erkrankung? Die Uni in Göttingen bietet gewisse Möglichkeiten für chronisch Erkrankte. Bisher habe ich aber keine davon in Anspruch genommen. Die oben erwähnten Verlängerungen für Abgabefristen von Arbeiten waren die einzigen „Hilfen“.

Hast du Tipps für junge Leute, dies sich für den Beruf interessieren? Kannst du noch weitere Internetseiten empfehlen oder Lesetipps geben? Versucht einen Einstieg zu finden, Praktika zu machen, mit Menschen zu reden, die in dem Bereich arbeiten. Versucht mit Menschen Kontakt zu haben, die das, was ihr machen wollt, praktisch tun. Diese Menschen können euch so viel mehr sagen und raten, als irgendwelche theoretischen Texte über euren Berufs-/Studienwunsch.

REDAKTIONSSCHLUSS

für die nächste Ausgabe von Familie geLENKig ist der

30. August 2013.

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

Sollten Sie bestimmte Wünsche, Themenvorschläge oder Kritikpunkte haben, so lassen Sie es uns gerne wissen. Am besten an
illhardt@st-josef-stift.de senden.
Wir recherchieren gerne für Sie!

Die Schule für Kranke
im St. Josef-Stift Sendenhorst

Seit einigen Wochen hat die Schule für Kranke einen neuen Schulleiter: Peter Heidenreich. In den letzten Ausgaben von Familie geLENKig haben wir bereits die neuen Lehrerinnen Frau Pütz und Frau Hagemann vorgestellt. Es ist also viel passiert im Sockelgeschoss der Abteilung für Kinder- und Jugendrheumatologie, was unser Redaktionsteam zum Anlass nahm, die Schule mal etwas genauer vorzustellen und zu beleuchten. Wir interviewten Herrn Heidenreich und stellten ihm jede Menge Fragen.

Zunächst einmal möchten wir Sie – Herrn Heidenreich - auch von der Redaktion der Familie geLENKig recht herzlich begrüßen und willkommen heißen. Was war denn Ihr erster Eindruck, als Sie das Lehrerteam, die Klinik und die Örtlichkeiten kennengelernt haben?

In meiner Bewerbungszeit habe ich das Kollegium und die Schule mehrmals besucht und auch einige Stunden dort hospitiert. Ich wurde bei diesen Besuchen sehr kollegial und herzlich aufgenommen. Die große Klinik hat mich sehr beeindruckt und ich benötigte einige Zeit zur Orientierung.

Hatten Sie vorher schon mal von der Schule für Kranke in Sendenhorst gehört?

Die Schule für Kranke in Sendenhorst ist ein kleines Schulsystem, von dem ich zuvor noch nicht gehört hatte. Ich kenne die Schulen für Kranke im Klinikum Münster und in Rheine, zu deren Schulleitungen ich auch engeren Kontakt habe.

Bestimmt hatten Sie vorher noch nicht viele Erfahrungen mit rheumatologisch erkrankten Kindern und Jugendlichen. Was ging Ihnen durch den Kopf, als Sie die ersten Patienten hier kennenlernten?

Ausgebildet bin ich als Sonderpädagoge u.a. im Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung, d.h. ich habe auch Kinder und Jugendliche mit

Körperbehinderungen unterrichtet. Daher konnte ich ein Gefühl dafür entwickeln, wie es Kindern und Jugendlichen mit Rheuma gehen könnte.

Wo haben Sie vor dieser Einstellung gearbeitet und was waren dort Ihre Schwerpunkte?

Ich habe als Lehrer in der Münsterlandschule im Grundschulbereich und in der Sekundarstufe I gearbeitet. Das ist eine LWL-Förderschule für Kinder und Jugendliche mit Hörbehinderungen. Dort arbeitete ich kommissarisch in der Schulleitung für 1,5 Jahre mit. Gleichzeitig konnte ich im Schulamt der Stadt Münster als Koordinator für Inklusion Erfahrungen sammeln und unterstützte die Schulaufsicht und die Schulen bei der Weiterentwicklung des Gemeinsamen Unterrichts in Münster.

Was reizt Sie vor allem, als Lehrer in einer Klinikschule tätig zu sein?

Für mich als Lehrer und Schulleiter stehen die Kinder und Jugendlichen mit Ihren Persönlichkeiten und ihren chronischen Erkrankungen im Mittelpunkt meiner und unserer Tätigkeit. Ich möchte die Schülerinnen und Schüler in ihrem Selbstwertgefühl und dem Selbstbewusstsein unterstützen und fördern.

Was genau sind eigentlich die Aufgaben eines Schulleiters in einer Klinikschule?

Ein Schulleiter arbeitet gemeinsam mit seinem Kollegium an der Weiterentwicklung des Unterrichts, der Schulkultur und des Schulprogramms. Er ist auch der Organisator und „Manager“ im Bereich Verwaltung und Personal. Er vernetzt die Schule mit den multiprofessionellen Teams in den Bereichen Medizin, Sozialpädagogik, Psychologie und der Verwaltung im Krankenhaus. Er kooperiert mit unseren externen Kommunikationspartnern den Heimatschulen, dem Schulträger und der Bezirksregierung.

Vielleicht noch ein paar persönliche Fragen zu Ihnen, Herr Heidenreich: Wie waren sie früher selbst als Schüler?

Es gab unterschiedliche Zeiten in meiner Schulzeit. Ich bin immer gerne zur Schule gegangen. Ursprünglich komme ich aus einem kleinen Ort bei Moers. In der Grundschule habe ich gerne im Mathematik- und Sachunterricht mitgearbeitet. In der Realschule war ich bis zur achten Klasse sehr fleißig und wurde erst in der Klasse 9 und 10 ein wenig fauler. Im Gymnasium lief dann meine Schulzeit in normalen Bahnen.

Wie haben Sie damals Ihre Lehrer erlebt? Und gibt es Erfahrungen, die sie heute auf jeden Fall anders machen würden oder die Ihre Art zu unterrichten beeinflusst haben?

Meine Lehrer in der Grundschulzeit waren sehr streng. Zu meinen Lehrern an der weiterführenden Schule hatte ich ein offenes Verhältnis und wurde menschlich sehr von ihnen unterstützt. Heute ist es mir wichtig die Kinder und Jugendliche in ihrer Gesamtpersönlichkeit zu sehen und zu unterstützen.

Unsere Leser interessieren auch immer die Hobbys der Menschen, die wir hier in der Familie geLENKig vorstellen. Was sind Ihre Interessen, wenn Sie sich zuhause vom Schulalltag erholen?

Ich bin gerne in der Natur, gehe dann spazieren oder fahre mit dem Fahrrad.

Spannende und lustige Kinofilme bereiten mir Freude. In den Ferien lese ich Krimis und verreise dann auch gerne ans Mittelmmeer.

Und noch zwei Fragen, die vor allem unsere Jugendlichen interessieren: Erstens: Welche Musik hören Sie am liebsten?

Musik höre ich meistens im Auto, oft aktuelle Popmusik.

Und zweitens: Was sind Ihre Lieblingssendungen oder -filme?

Ich bin ein Fan von James-Bond-Filmen und schaue mir gerne am Sonntag den Tatort an.

Zurück zum Thema Schule: Worin liegen genau die Unterschiede zwischen einer „normalen“ und einer Klinikschule? Warum muss es überhaupt eine Schule im Krankenhaus geben?

Die Schule für Kranke unterrichtet Schülerinnen und Schüler, die wegen einer stationären Behandlung im Krankenhaus oder einer vergleichbaren medizinisch-therapeutischen Einrichtung mindestens vier Wochen nicht am Unterricht ihrer Schule teilnehmen können. Dieses ermöglicht, dass die Schüler weitgehend den Lernstand der Heimatklasse halten können.

Wie gehen die Patienten mit der Tatsache um, dass sie sogar bei ihrem Klinikaufenthalt geschult werden müssen?

Schule als Lern- und Lebensort für Kinder und Jugendliche vermittelt auch im Umfeld Krankenhaus einen Teil von Alltags- und Normalitätsempfinden. In der Wahrnehmung des Kollegiums kommen die Schüler mit Freude und Motivation in den Unterricht.

Was sind die Ziele der Schule für Kranke?

Das Ziel ist es die Schülerinnen und Schüler individuell so zu fördern, dass Rückstände zum Lernstand in den Heimatschulen vermieden werden. Darüber hinaus können Kinder und Jugendliche mit negativen Erfahrungen wieder Lernfreude erleben. Selbstwertgefühl, Selbstvertrauen und soziale Fähigkeiten werden gefördert.

Gibt es einen bestimmten Leitgedanken, der in der hiesigen Schule gelebt wird?

In dem Projekt und der Broschüre „Mittendrin, statt außen vor“ wird deutlich, welche menschliche Haltung hier in der Klinik den Menschen und somit den Schülerinnen und Schülern entgegen gebracht wird. Dieses Leitmotiv möchten wir auch den Schülerinnen und Schülern vermitteln.

Werden in einer solchen Klinikschule alle Schulformen und Fächer abgedeckt?

An unserer Schule werden schulpflichtige Kinder und Jugendliche aller Schulformen unterrichtet.
Der Unterricht erfolgt in kleinen Lerngruppen mit individualisiertem Lernangebot. In der Regel findet Unterricht täglich statt. Unterricht wird vorrangig in den Fächern Deutsch und Mathematik sowie in den Sprachen Englisch, Latein und Französisch erteilt und ist fachlehrerbezogen. In der Primarstufe ist der Unterricht in der Regel fächerübergreifend an eine Lehrperson gebunden.

Die Klinikschule existiert ja schon recht lange. Wissen Sie Genaueres über die Entstehung und Entwicklung der Schule für Kranke im St. Josef-Stift?

Die Schule für Kranke wurde im Jahre 1925 vom St. Josef-Stift als Volksschule eingerichtet. Im Jahre 1952 übernahm die Stadt Sendenhorst die Trägerschaft der Schule für Kranke als Sonderschule. Das St. Josef Stift stellte als Vermieter die von der Schule genutzten Räume bereit. Nachdem im Laufe der Jahre, bedingt durch Fortschritte im Bereich der Medizin, Liegedauer und Patientenzahl in der Orthopädie abnahmen, kamen mit dem Auf- und Ausbau einer Abteilung für Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef-Stift ab 1989 vermehrt Patienten mit verschiedensten Krankheiten der rheumatischen Formenkreise in die Schule für Kranke.

Wie viele Lehrer hat die Schule?

An der Schule sind sechs Lehrkräfte tätig, die die Schüler vor allem in den Hauptfächern unterrichten.
Nach dem Ausscheiden des Schulleiters Norbert Herberholt in den Ruhestand 2010 und dem Weggang von Christian Nonte 2011 wurde die Schule seit Sommer 2012 kommissarisch von Gregor Hörst geleitet worden.
Zum Sommer geht Frau Eustermann in den Ruhestand.

Muss man, um als Lehrer an einer Klinikschule zu arbeiten, besondere Voraussetzungen erfüllen?

Ein Lehrer, der an einer Klinikschule arbeitet, sollte sich in andere Menschen gut einfühlen können, um eine vertraute Beziehung zu den Patienten aufbauen zu können.
Es benötigt Flexibilität und Kreativität, um die Schüler in ihren individuellen Bedürfnissen fachlich zu fördern.

Wie sieht eigentlich die Kooperation mit den Heimatschulen aus und was könnte da noch verbessert werden?

Der Unterricht orientiert sich an den Richtlinien und Lehrplänen der Heimatschulen, wobei die Kinder und Jugendlichen nach Möglichkeit ihr eigenes Schulmaterial mitbringen. Der Austausch mit den Heimatschulen ist eine wichtige Voraussetzung für den Erfolg unserer schulischen Arbeit. Nach Aufnahme in die Klinik erfolgt zeitnah die Kontaktaufnahme zur Stammschule, um Informationen über gegenwärtige und zukünftige Lerninhalte zu erhalten. Die Schule erhält anhand eines Evaluationsbogens später ggf. eine Rückmeldung der Heimatschule bezüglich der Qualität des Unterrichts.

In den Schulen am Heimatort gibt es ja u.a. auch Elternsprechtage. Wie kommen Sie denn mit den Eltern der Patienten in Kontakt?

Häufig begleiten die Erziehungsberechtigten ihre Kinder. Somit haben wir schnelle Kontakte zu den Familien oder wir nehmen Kontakt über das Telefon oder E-Mails auf. Es können kurzfristig Gespräche vereinbart werden.

Die Schule für Kranke kooperiert ja auch mit anderen Bereichen der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie. Welche Bereiche sind das und wie sieht diese Kooperation aus?

In regelmäßigen Teambesprechungen vernetzen sich die verschiedenen Professionen im Hause. Somit findet ein intensiver Austausch über die medizini-

sche, die psychosoziale und pädagogische Situation der Schülerinnen und Schüler statt.

Auch mit dem Bundesverband Kinderrheuma e.V. gibt es eine langjährige Zusammenarbeit. Können Sie die einmal kurz skizzieren?

Die Zusammenarbeit mit dem Bundesverband oder Elternverein erfolgt in vielen Bereichen. Bei verschieden Projekten des Bundesverbandes hat die Schule für Kranke mitgearbeitet z.B. bei der Erstellung der Broschüre „Mittendrin statt außen vor“, aber auch bei der Erstellung des Booklet/Begleitheft für die DVD „Kinderrheuma-was’n das?!“ waren wir beteiligt. Weitere Projekte sind in Planung.

In jeder Schule gibt es Elternvertreter, so auch in der Schule für Kranke. Zurzeit sind Jutta Becker und Thomas Hoppe aus dem Elternverein Elternvertreter, sie wirken z.B. bei der Einstellung neuer Lehrer mit. Das das Büro des Vereins direkt gegenüber der Schule für Kranke liegt, sind die Wege zum Austausch kurz. Die Kooperation zwischen Schule für Kranke und Bundesverband gelingt gut, da wir die gleichen Ziele verfolgen, nämlich eine gelungene Integration der rheumakranken Kinder und Jugendliche in Schule und Beruf. Elternverein und Schule unterstützen die Schüler bei Mobbing in der Schule, beraten Schüler und Eltern zum Thema Gewährung von Nachteilsausgleichen, oder sonstigen Schulproblemen. In wichtigen Fällen kann Frau Göring, Sozialarbeiterin vom Bundesverband, einen Schulbesuch anbieten, bei der sie in die Heimatschule fährt, um vor Ort die Lehrer und Mitschüler über das Erkrankungsbild zu informieren. Und schließlich sitzt die Schulleitung der Schule für Kranke im Beirat des Vereins, so dass sie bei wichtigen Entscheidungen Hilfestellungen geben kann.

In der Familie geLENKig haben wir schon oft über das Problem des Mobbings und der Ausgrenzung aufgrund einer rheumatologischen Erkrankung berichtet. Welche Erfahrungen machen Sie hier in der Schule für Kranke? Berichten die Patienten diesbezüglich von Erfahrungen in der Heimatschule?

Schülerinnen und Schüler berichten häufiger, dass sie wegen ihrer Erkrankungen geärgert oder sogar gemobt werden. Diese Gespräche nehm wir sehr ernst und nehmen sofort Kontakt zu den Erziehungsberechtigten sowie dem psycho-sozialen Team auf. In diesem Zusammenhang fand eine Fortbildung zum Thema Mobbing mit einem externen Referenten statt. Ein Maßnahmenkatalog zum Thema Mobbing soll gemeinsam mit der Schule und in Kooperation mit den Mitarbeitern des Hauses entwickelt werden.

Welche Ideen oder auch Visionen gibt es für die nahe Zukunft der Krankenhausschule hier im St. Josef-Stift?

Die Schule für Kranke als Selbstlernzentrum!

Wir bedanken uns für das Interview.

Das Interview führte Arnold Illhardt

Psychologische und verhaltensmedizinische Aspekte beim Schmerz

Dipl.-Psych. Arnold Illhardt

„Schmerz ist ein unangenehmes Sinnes- und Gefühlserlebnis, das mit aktueller oder potentieller Gewebsschädigung verknüpft ist oder mit Begriffen einer solchen Schädigung beschrieben wird.“ (Definition einer Gruppe von Wissenschaftlern im Auftrag der Internationalen Gesellschaft zum Studium des Schmerzes).

Das, was hier so exakt wissenschaftlich und mehr oder weniger kompliziert erklärt wird, ist in Wirklichkeit ein Phänomen, das vielen Forschern weiterhin eine Menge Rätsel aufgibt, vielleicht sogar Magenschmerzen bereitet. Mit den Schmerzen, so ein Autor, verhalte es sich wie mit der Erforschung des Mondes: Man war schon ein paar mal dort oben und weiß eine Menge darüber, doch nach wie vor existieren viele Geheimnisse um diesen Himmelskörper. Und so ist auch das Phänomen des Schmerzes trotz modernster wissenschaftlicher Forschung und therapeutischer Möglichkeiten ein z.T. noch zu entwirrendes Geheimnis.

Mythen rund um den Schmerz

Um kaum einen körperlichen Zustand ranken sich so viele Mythen wie um den Schmerz. In einer hochtechnisierten Medizin, die von Apparaten bestimmt wird und die sich vor allem auf wissenschaftliche Belege (Evidenzbasierte Medizin) stützt, ist die „Nichtsichtbarkeit“ eines Phänomens, wie sie beim Schmerz der Fall ist, oft ein Grund, der einen Keil zwischen Arzt und Patient treibt. Was die medizinischen Apparate und somit das Auge des Arztes nicht erkennen können, kann auch nicht existieren. Und so berichtet so mancher Patient von der frustrierenden Aussage seines Behandlers: „Ich kann nichts erkennen. Das muss wohl psychisch sein.“ Dass Schmerzen nur dann vorliegen, wenn eine körperliche Ursache wie z.B. Entzündung, Fehlstellung oder Fraktur gefunden wurde, ist schon mal die erste Legende. Psychische Belastungszustände, welcher Art auch immer, können Kopf-, Bauch- oder Rückenschmerzen auslösen, ohne dass sich offensichtliche Veränderungen in den jeweiligen Regionen zeigen. Genauso ist der häufig gebrauchte Satz, „du hast psychische Schmerzen“ nicht richtig. Denn egal ob die Schmerzen von Verletzungen herrühren, oder aber durch eine ausgeprägte Stresssituation entstanden sind, jede Schmerzäußerung hat in unserem Zentralnervensystem eine körperliche Grundlage und wird über die gleichen Hirnregionen aktiviert. Einen psychischen Schmerz gibt es somit schlicht und ergreifend nicht. Vielmehr macht es Sinn, die psychische Situation eines Menschen mit in die Schmerztherapie einzubeziehen. Übrigens kann auch der „dickste“ organische Befund durch psychische Faktoren verschlimmert werden!

Lange Zeit ging man davon aus, dass Säuglinge keine richtigen Schmerzen haben können. Diese Ansicht basiert u.a. auf der Meinung, dass erst dann Schmerz existiere, wenn er mit Worten ausgedrückt werden könne. Oftmals wurden und werden immer noch z.B. Beschneidungen oder andere

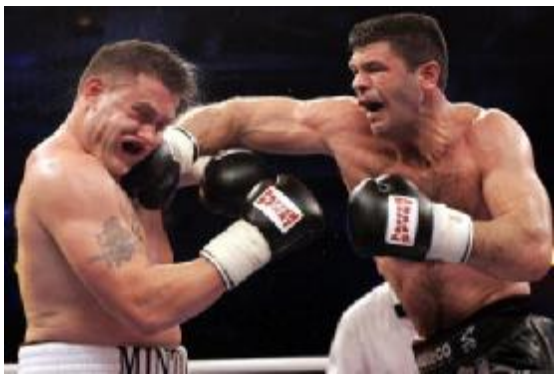
schmerzhaften Eingriffe bei Neugeborgenen ohne anästhetische Interventionen durchgeführt. Das die armen Menschlinge trotzdem wie am Spieß schreien, muss also offenbar eher einen anderen Grund haben. Vielleicht war das Skalpell zu kalt?!

Auch die Aussage, Schmerz gehöre nicht zum normalen Leben, eignet sich eher für die Mottenkiste der Mythen. Unser Leben fängt schon mit dem Geburtsschmerz an und immer wieder werden wir mit zum Teil harmlosen Schmerzen konfrontiert. Sie zeigen uns Grenzen auf, sind Warnsignale und sorgen dafür, dass wir uns nach einer Verletzung schonen. Dies führte einst den Arzt und Popularphilosophen Ernst Freiherr von Feuchtersleben sogar zu der Erkenntnis, dass sich ohne Leiden kein Charakter bilden könne. Allerdings wird vermutlich jeder Schmerzpatient auf solche Kalendersprüche gerne verzichten können.

Bestimmten körperlichen Zuständen, wie z.B. nach einer OP, gesteht man eine gewisse Schmerzintensität zu. Klagt der Patient jedoch nach der dritten Tablette immer noch, scheint mit ihm irgendetwas nicht in Ordnung zu sein. Entweder ist er ein Simulant oder ein Sensibelchen. Menschen, die nicht klagen, gelten als stark, und solche, die stöhnen und ächzen als schwach. In meinem vorherigen Beruf als Krankenpfleger musste ich mir bei meinen Nachtdiensten auf einer operativen Station bei Telefonaten mit dem jeweiligen diensthabenden Arzt häufig anhören, Patient X könne keine Schmerzen mehr haben, weil er ja bereits das Medikament Y bekommen habe. Das richtige Schmerzmedikament zu verabreichen, gehört zu den besonders kniffeligen Aufgaben eines Arztes und eine Nichtkenntnis kann nicht nur zu unerwünschten Begleiteffekten führen, sondern sogar das Gegenteil verursachen: eine Zunahme der Beschwerden.

Auch Psyche und Umwelt beeinflussen den Schmerz!

Schmerz ist nicht nur ein rein körperlicher Prozess. Eine Vielzahl von psychosozialen Faktoren bestimmen unsere Schmerzwahrnehmung. Wir werden bereits in eine Kultur hineingeboren, in der es bestimmte Umgangsweisen mit dem Schmerz gibt. So haben etwa Angehörige von Urvölkern eine höhere Schmerzschwelle als z.B. wir Westeuropäer, da in solchen Kulturen Schmerzen sozusagen zum „guten Ton“ gehören (z.B. durch Stammesriten, Mutproben etc.). Jeder Mensch hat zudem eine eigene Schmerzgeschichte: Hier zählen Vorerfahrungen, die er mit Schmerzen bereits gemacht hat oder wie in der Familie mit Schmerz umgegangen oder auf Schmerzen reagiert wurde. Aber auch Gefühlszustände haben Einfluss auf unser Schmerzerleben. Während z.B. Angst, Trauer oder Hilflosigkeit die gespürte Intensität erhöhen, kann uns in glücklichen Momenten so recht nichts umhauen. Hierher kommt auch wohl der Spruch „Humor ist die beste Medizin.“



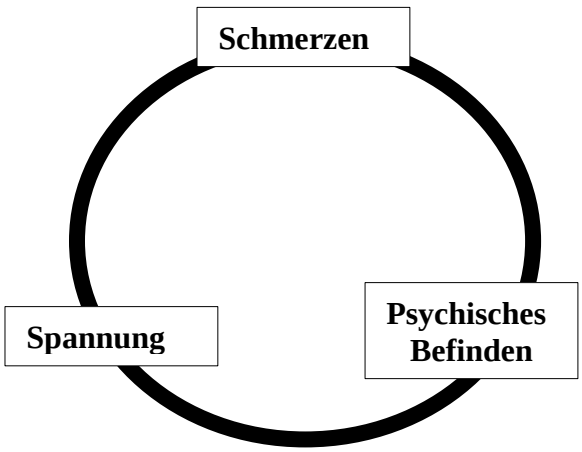
Wer hat sich nicht schon über den schmerzverzerrt dreinschauenden Fußballer gewundert, der nach einem dramatischen Sturz ungewöhnlich schnell wieder auf den Beinen ist? Alles nur gespielt oder war hier vielleicht der Spielwille stärker als der Schmerz? Und – au Backe – wie rettet sich der Boxer trotz schmerzhafter Hiebe in die

nächste Runde? Nach einem solchen Hieb hätte ich vermutlich einen mehrtägigen Krankenschein gebraucht!

Somit sind auch die Art unserer Einstellung und des Denkens daran beteiligt, wie wir Schmerzen wahrnehmen. Fühlen wir uns komplett ausgeliefert und damit hilflos oder kennen wir Strategien, um die Beschwerden in den Griff zu bekommen? Eine positive Denkart („ich habe schon Schlimmeres gemeistert“) kann unsere Schmerzen eher positiv beeinflussen als etwa Grübeln oder negatives Denken („Mir kann sowieso keiner mehr helfen“).
Hilfreiche Gedanken für positive Verstärkung können z.B. sein:

- nach der Punktion wird das Knie wieder dünn,
- Blutkontrollen sind wichtig zur Kontrolle der Entzündung. Wenn ich jetzt beim Blutabnehmen tapfer bin, werden vielleicht meine Medikamente reduziert.
- Ich weiß, dass ich nach so viel Stress mit Schmerzen reagiere. Kein Wunder! Aber ich werde ausprobieren, was mir jetzt am besten hilft ... usw.
- Ich darf mich von dem Schmerz nicht unterkriegen lassen. Ich bin der Chef in meinem Körper, nicht der Schmerz.

Ein Perspektivwechsel kann helfen, einen Schmerz besser zu ertragen. Hilfreich bei schmerzhaften Eingriffen ist auch eine altersgerechte Aufklärung, was gemacht wird, wie die Prozedur abläuft, wann es weh tut und wie lange und was man in diesem Moment machen soll, um den Schmerz nicht so intensiv zu erleben. Bei einem in der Abteilung für Kinder- und Jugendrheumatologie entstandene Aufkärungsfilm zeigt der Seehund Juppi den Kindern, wie z.B. eine Punktion funktioniert. Viele Kinder reagieren dadurch wesentlich angstfreier, was große Auswirkungen auf die Schmerzwahrnehmung hat. Ehrlichkeit über die Art und Dauer des Schmerzes ist sehr wichtig, um keine negativen Erfahrungen abzuspeichern, die möglicherweise dann Ängste vor dem nächsten evtl. notwendigen Schmerzereignis verstärken. Loben, belohnen, erklären, was und warum etwas geschieht sind ebenso positive Verstärker, wie das Ernstnehmen und auch Begleiten der Patienten.
Dauerhafte oder wie wir auch sagen: chronische Schmerzen setzen einen Teufelkreis in Gang, d.h. die anhaltenden Beschwerden führen zu einer niedergestimmten Gefühlslage, was wiederum Muskelverspannungen nach sich zieht. Statt der Niedergestimmtheit können wir auch das Gefühl der Angst einsetzen: Ein Patient, der Angst vor seinen Schmerzen hat, wird sich so in diesen Zustand hineinsteigern, dass sich Angst und Schmerz verstärken. Kindern beschreibe ich es auch schon mal so, dass Angst und Schmerz dicke Freunde sind und, wie das bei richtigen dicken Freunden auch der Fall ist, fühlen sich die beiden doppelt so stark. Irgendwann verspürt der chronische Schmerzpatient Beschwerden, die nicht mehr nur an der ursprünglichen Stätte des Schmerzes lokalisiert sind. Dies aber führt zu einer Zunahme der Schmerzwahrnehmung, womit der Schmerzkreislauf schwerer beeinflussbar wird.



Der Schmerz-Teufelskreis

Schmerzen lernen

Gerne wird der Vergleich mit einer Maschine herangezogen, wenn wir körperliche Abläufe bei uns Menschen erklären wollen. Eine solche Gegenüberstellung hinkt sicherlich an vielen Stellen und erweckt den Anschein, auch wir Menschen funktionierten nach einem vorhersehbaren, eben technischen Prinzip. Das ist natürlich nicht so, dennoch lassen sich mit technischen Beispielen Prozesse in unserem Körper tatsächlich besser verstehen. Ein solches Beispiel ist das Internet. Wer viel im weltweiten Netz unterwegs ist, dem wird aufgefallen sein, dass ein Computersystem schnell lernt. Irgendwann weiß das schlaue System, dass wir gerne in den Süden fahren, und bietet unaufgefordert günstige Angebote und Reisevorschläge an. Oder Seiten, die wir oft besucht haben, werden direkt gespeichert und uns manchmal ungefragt präsentiert. Es hat sich somit etwas verselbständigt und der Mensch vor dem Bildschirm hat immer mehr den Eindruck, durch das PC-Gedächtnis gegängelt und beeinflusst zu werden.

Mit unseren Schmerzen verhält es sich nahezu ähnlich. Ein Schmerz ist nicht einfach nur ein Körpersignal, das auftaucht, wenn es einen triftigen Grund dafür gibt. Auch unsere Nervenzentrale prägt sich Schmerzmuster ein. Das ist bei einem akuten Schmerz, wie z.B. bei einer Verletzung auch gut so, da wir so beispielsweise wissen, dass wir uns beim Auftauchen von Schmerzen schonen sollten (ob wir darauf auch hören, ist eine andere Sache!) oder aufpassen müssen, uns nicht zu verbrennen oder auf andere Weise weh zu tun. Bei chronischen Schmerzen kommt es zu Lernprozessen, die weniger hilfreich sind. Lernt unsere Zentrale beispielsweise, dass der Schmerz von großer Angst begleitet wird, so kann das Auftreten von Angst alleine ausreichen, um erneut Beschwerden auszulösen. Aber auch andere Reize, die mit der Schmerzreaktion zeitlich verknüpft sind, können verstärkend wirken. Das können nicht nur Gefühle sein, die wir mit etwas Unangenehmen verbunden haben (z.B. Trauer oder Wut), sondern auch negative oder „schwarze“ Gedanken. Wenn uns eine Situation Stress bereitet (z.B. Schule), so kann diese Anspannung auf Dauer nicht nur zu Schmerzen führen, sondern alleine der Gedanke daran, Schmerzen hervorrufen. Haben sich bei einem Kind oder einem Jugendlichen große Schulfehlzeiten angehäuft und Resignation, Selbstzweifel und Rückzug breit gemacht, so kann dies zusätzlich zu depressiven Tendenzen führen, was den Schmerzkreislauf noch weiter verkompliziert. Dieser Prozess gilt genauso für Patienten, die das Gefühl haben, unverstanden zu sein oder bei denen die Schmerzen unbeeinflussbar erscheinen. Eine Aussage wie: „Wir können für Dich hier nichts tun“, kurbelt die Depressionsspirale noch weiter an. Manchmal, wenn belastende Ereignisse schon sehr weit in der Vergangenheit liegen, wird ihnen z.B. von den Eltern oder den Patienten selbst ein Einfluss auf die Schmerzen abgesprochen: „Aber das ist doch schon so lange her!“ Es ist inzwischen recht gut nachgewiesen, dass der momentane Stresspegel auf bedrückende Erlebnisse in Kindheit und Jugend zurückgeführt werden kann. Neben solchen psychischen Risikofaktoren, die eine Chronifizierung der Schmerzen begünstigen, sind noch zu nennen:

- Hang zum Katastrophisieren („Es wird wahrscheinlich wieder

das Schlimmste bei mir eintreten“),
- das Ignorieren von Belastungsgrenzen, wie wir es vor allem oft bei Leistungssportler, aber auch Musikern finden,
- familiäre Konflikte und soziale Probleme,
- schmerzkranke Angehörige in der Familie,
- „In-sich-heinfressen“ von Stress und sonstige passive Verarbeitungsstrategien,
- Vermehrter verdeckter Stress, für den es keine klaren Auslöser gibt,
- Menschen mit einer hohen Selbstbeherrschung, die niemals über Gefühle reden oder als fröhliche Durchhalter gelten.

Um zu dem Beispiel mit dem Computer zurückzukommen: Auch bei uns Menschen wäre es angebracht, dann und wann die Gesundheitsfestplatte zu bereinigen, um auf Dauer Störungen zu vermeiden. Doch dies erfordert jede Menge Einsicht. Wenn junge Patienten ausschließlich auf körperbezogenes Diagnostizieren und Behandeln fixiert sind und dies von den Eltern in besonderer Weise unterstützt wird („wir wollen nicht auf die Psychoschiene geschoben werden“) sieht es schlecht aus mit der Bereinigung der Schmerzen. Ein Ausklammern der psychischen Prozesse bei der Schmerztherapie käme, um den Vergleich mit der Festplatte ein letztes Mal zu quälen, einer ausschließlichen Bereinigung der dort befindlichen Bilder gleich. Doch was ist mit dem Rest?

Der ursprüngliche Auslöser unserer Schmerzen spielt am Ende nur noch eine unwesentliche Rolle; oft lässt er sich kaum mehr ausmachen. Die chronisch gewordenen Beschwerden werden inzwischen vielmehr von der Psyche mitbestimmt, von der Art und Weise, wie wir mit dem Schmerz umgehen und wie wir uns auf ihn eingestellt haben. Hat unser Lernprozessor obendrein noch abgespeichert, dass ein Vermeiden einer Situation aufgrund von Schmerzen noch positive Konsequenzen hat (z.B. wenn ich die Arbeit nicht mitschreibe, kann ich auch keine schlechte Note erhalten, für die ich eventuell bestraft werde), bewegen wir uns immer tiefer in die Abwärtsspirale hinein. Wer sich das Bild einer solchen Spirale betrachtet, sieht, dass je tiefer man sich dort befindet, der Raum und so mit auch das Zusammenspiel immer enger werden.

Oder, um es mit den Worten von Laura[1] (16) auszudrücken und vor allem abzurunden:

„Ich habe es am Anfang vermieden, überhaupt irgendwas über meine Psyche ins Spiel zu bringen. Ich dachte, dann glauben die ja gleich, ich bin ein Fall für den Psychiater. Heute weiß ich, wie blöde das war, denn es erschwert die ganze Sache nur unnötig. Man kann ja den Schmerz nicht wie ein losgelöstes Puzzlestück begreifen und erwarten, dass es ein Bild ergeben würde. Das macht null Sinn, vielmehr muss man nach den anderen Teilen suchen, erst dann weiß man, was einen quält, warum das so ist, was man dagegen tun kann und – wichtig - warum man das bisher nicht einsehen wollte!“

[1] Name geändert

AUTOHAUS SCHROERS

IHR MEHRMARKENHÄNDLER IN MG-HARDT

Neu-, Jung- und Gebrauchtfahrzeuge verschiedener Marken

Toyota und Daihatsu Vertragswerkstatt

Service und Reparaturen an allen gängigen Fabrikaten

TOYOTA

DAIHATSU

MADE IN JAPAN

NEU EU-Fahrzeuge verschiedener Marken

Über 45 Jahre

SCHROERS

Autohaus Schroers GmbH · 41169 Mönchengladbach · Vorster Str. 372

Telefon 02161-56094-0 · www.autohaus-schroers.de

Die soziale Ecke

Ist mein Kind pflegebedürftig?

Pflegegeldantrag, Pflegezeit & Co.

Definition

Pflegebedürftig sind (§ 14 SGB XI):

„Personen, die wegen einer körperlichen, geistigen oder seelischen Krankheit oder Behinderung für die gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens auf Dauer, voraussichtlich für mindestens sechs Monate, in erheblichem oder höherem Maße (§15) der Hilfe bedürfen“

Zu den gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen gehören vier Bereiche:
Körperpflege
Ernährung
Mobilität
Hauswirtschaftliche Versorgung

Wann sollte Pflegegeld beantragt werden?

- Wenn täglich umfangreicher (mehr als 90 Minuten) krankheitsbedingter Pflegebedarf in den vier relevanten Bereichen (siehe oben) anfällt. Das ist insbesondere bei schweren chronisch rheumatischen Verlaufsformen, z.B. Polyarthritis oder Morbus Still häufig der Fall.
- Wenn ein Elternteil aufgrund der Pflegebedürftigkeit des Kindes die eigene Berufstätigkeit aufgeben oder einschränken muss.

Die Stufen der Pflegebedürftigkeit (§ 15)

Anhand der Intensität und Häufigkeit wird die Pflegebedürftigkeit in drei Stufen eingeteilt:

I – erheblich Pflegebedürftige
II – Schwerpflegebedürftige
III – Schwerstpflegebedürftige

Wie funktioniert das Antragsverfahren?

Das Antragsformular ist bei den Kranken- und Pflegekassen erhältlich.
Der Medizinische Dienst sucht die Familie anschließend zu Hause auf, um sich über das Wohnumfeld und den tatsächlichen Pflegeaufwand zu informieren. Dieser Besuch wird schriftlich angekündigt, ca. 2-3 Wochen vorher.
Die Gutachter des medizinischen Dienstes sind gesetzlich zur Neutralität verpflichtet. Sie verfassen nach dem Besuch einen Bericht für die Pflegekasse, in dem sie eine Empfehlung abgeben. Die Entscheidung für oder gegen eine Pflegestufe trifft letztendlich die Pflegekasse.
In das Gutachten und die Berechnung der Pflegebedürftigkeit als Grundlage des Bescheides kann Einsicht genommen und innerhalb eines Monats Widerspruch und bei erneuter Ablehnung Klage als Rechtsmittel eingelegt werden.

Tipps für den Antrag

- **Pflegetagebuch führen** (erhältlich bei einigen Krankenkassen, bei der Verbraucherzentrale oder auch auf zahlreichen Seiten im Internet).

Für einen Zeitraum von **mindestens 2 Wochen** sollten täglich alle krankheitsbedingten Pflegetätigkeiten, Hilfen, Anleitungen zu gelenkschonendem Verhalten und auch emotionale Unterstützung und krankheitsbezogene Gespräche mit dem Kind aufgeführt werden.

Wenn **pflegeerschwerende Umstände** vorliegen, sollten diese extra vermerkt sein. Dazu gehören z.B.

- pflegebehindernde räumliche Verhältnisse (z.B. Treppen, hohe Badewanne)
- zeitaufwändiger Hilfsmitteleinsatz
- Abwehrverhalten mit Behinderung der Übernahme (z.B. wenn Kind sich häufig gegen Pflegemaßnahmen wehrt und viel

Überredungskunst notwendig ist)

- Wichtig zu vermerken ist auch, wenn die Pflegeperson die gesamte Zeit zur Beaufsichtigung anwesend sein muss, z.B. beim Duschen. Dann ist die gesamt Zeit als Pflege zu berechnen, auch wenn das Kind selbst die Handlung verrichtet.

Jede Minute zählt! Der Pflegebedarf wird in Minuten berechnet, daher ist es wichtig auch exakt jede Pflegeminute im Pflegetagebuch zu vermerken. Dabei sollten auch vor- bzw. nachbereitende Handlungen, wie Seife und Handtücher bereit legen, Tücher zum Trocknen aufhängen oder Fliesen und Boden reinigen, aufgeführt werden.

Ø Verhalten beim Gutachterbesuch

Der Besuch des Medizinischen Dienstes sollte gut vorbereitet werden. Alles was der Gutachter nach dem Besuch bei Ihnen nicht weiß, kann er auch nicht berücksichtigen. Aus diesem Grund ist es sehr wichtig sicher zu stellen, dass alle wesentlichen Informationen vermittelt werden, dazu zählen:

- detaillierte Informationen über Hilfe und Pflegebedarf (Pflegetagebuch!)
- Informationen zur Behinderung/ Krankheit und deren Folgen
- Medikamente, Hilfsmittel, Arztberichte, krankheitsbezogene Gutachten und, wenn vorhanden, den Schwerbehindertenausweis bereitlegen

Der Gutachter wird sich im Laufe des Gesprächs auch die Wohnung ansehen, um herauszufinden, ob es pflegeerschwerende bauliche Gegebenheiten gibt.

Das Kind sollte beim Gutachtergespräch nicht im gleichen Raum anwesend sein. Begründen Sie dies damit, dass es in diesem Gespräch naturgemäß ausschließlich um Defizite und Probleme des Kindes geht, was es aus psychologischen Gründen nicht hören sollte. Das Kind kann während des Gutachterbesuchs am besten mit einer Betreuungsperson in einem anderen Zimmer sein und die Zeit z.B. zum Gelenke kühlen nutzen.

Bedenken Sie, dass alles was der Gutachter sieht, hört und erlebt mit in das Gutachten einfließt. Wenn das pflegebedürftige Kind z.B. in der Wohnung herumtobt und Sie zuvor von starken Schmerzen beim Laufen erzählt haben, passt das offensichtlich nicht zusammen.

Der Gutachter wird sich schließlich das pflegebedürftige Kind ansehen und evtl. untersuchen. Er wird Fragen stellen und meist auch einzelne Übungen/ Handlungen verrichten lassen, z.B. Zähne putzen, Treppen steigen etc., um zu sehen welches Ausmaß die Gelenkprobleme im täglichen Leben haben. Wenn Übungen Schmerzen oder Probleme bereiten, sollte dies dem Gutachter unbedingt mitgeteilt werden. Es geht nicht darum darzustellen, was das Kind noch besonders gut oder mit zusammengebissenen Zähnen tun kann!

BESONDERHEITEN BEI DER BEGUTACHTUNG VON KINDERN

Bei der Feststellung der Pflegebedürftigkeit ist im Vergleich mit gesunden gleichaltrigen Kindern der erhöhte Pflegebedarf nachzuweisen. Je jünger die Kinder sind, umso schwieriger kann das sein, da z.B. auch Zweijährige, ohne rheumatisch bedingte Beeinträchtigungen in den Händen, Hilfe bei der Zerkleinerung der Nahrung benötigen.

In den Begutachtungsrichtlinien ist festgelegt, was nicht pflegebedürftige Kinder spätestens in welchem Alter erwartungsgemäß selbst tun können. **(siehe Tabelle auf letzter Seite!)**

Wird Hilfe über diese Altersangaben hinaus nötig - z.B. ein 9jähriges Mädchen mit betroffenen Schultergelenken benötigt täglich Hilfe beim Haare kämmen - so zählt das als zusätzlicher Pflegebedarf.

WELCHE LEISTUNGEN GIBT ES BEI HÄUSLICHER PFLEGE? (§ 37 FF)

Leistungen werden entsprechend der Pflegestufen gewährt als:

- Sachleistung (z.B. Versorgung durch Pfle-

gedienst)

- Pflegegeld in Höhe von
  - 235 € (Stufe I)
  - 440 € (Stufe II)
  - 700 € (Stufe III)
- Kombinationsleistung (Pflege- und Sachleistung)
- Die Pflegestufe „0“ (=erheblicher allgemeiner Betreuungsbedarf) hat demente, geistig und psychisch behinderte Menschen als Zielgruppe und kommt für rheumakranke Kinder in der Regel nicht in Betracht.

WELCHE UNTERSTÜTZUNG GIBT ES FÜR DIE PFLEGEPERSON?(§§ 44)

- bei einer anerkannten Pflegestufe ist die Pflegeperson gesetzlich unfallversichert
- Beiträge zur Rentenversicherung werden gezahlt, wenn die Pflegeperson mindestens 14 Stunden pro Woche pflegt und nicht mehr als 30 Stunden pro Woche neben der Pflege erwerbstätig ist
- unentgeltliche Pflegekurse für Angehörige und Pflegepersonen bei den Pflegekassen
- Anspruch auf Unterhaltsgeld bei Teilnahme an beruflichen Weiterbildungsmaßnahmen nach Beendigung der Pflege

PFLEGEZEIT UND FAMILIENPFLEGEZEIT (PFLEGEZG UND FPFZG)

Hierbei handelt es sich um relativ neue Gesetze, welche es den pflegenden Angehörigen ermöglichen sollen familiäre Pflege und Berufstätigkeit besser zu vereinbaren. Im Folgenden wird eine kurze Übersicht dazu gegeben.

Kurzzeitige Arbeitsverhinderung

- Rechtsanspruch für Berufstätige auf Freistellung von der Arbeit gegenüber dem Arbeitgeber
- bei akut auftretender Pflegesituation eines nahen Angehörigen zur Organisation geeigneter Pflege oder um pflegerische Versorgung sicherzustellen
- für maximal 10 Arbeitstage
- Anspruch auf Lohnfortzahlung besteht i.d.R. nicht

Pflegezeit (seit Juli 2008)

- Rechtsanspruch für Berufstätige auf Freistellung von der Arbeit/ Reduzierung der Arbeit gegenüber dem Arbeitgeber (*nur mit mehr als 15 Beschäftigten!)*
- für maximal 6 Monate
- muss 10 Tage vor Beginn schriftlich dem Arbeitgeber mitgeteilt werden
- bei Arbeitszeitreduzierung muss der Arbeitgeber i.d.R. den Wünschen des Mitarbeiters entsprechen
- Freistellung erfolgt i.d.R. ohne Gehalt

Familien-Pflegezeit (seit Jan.2012)

- Familien-Pflegezeit gliedert sich in zwei Phasen: Pflegephase und Rückzahlungsphase
- beide dauern je maximal 2 Jahre
- in der Pflegephase verringert der Arbeitnehmer seine Arbeitszeit, erhält aber vom Arbeitgeber einen monatlichen Lohnvorschuss
- in der Rückzahlungsphase arbeitet der Arbeitnehmer wieder voll und der Arbeitgeber behält den Vorschuss vom Gehalt ein
- Arbeitgeber muss mindestens 15h pro Woche arbeiten
- Arbeitgeber darf i.d.R. während der nicht Pflege- und Rückzahlungsphase nicht kündigen
- kein Rechtsanspruch auf Familien-Pflegezeit

WAS TUN BEI URLAUB ODER KRANKHEIT DER PFLEGEPERSON? (§ 39)

- Nach 6-monatiger Pflegetätigkeit besteht Anspruch auf eine Ersatzpflegekraft bei krankheitsbedingtem Ausfall der Pflegeperson oder bei Erholungsurlaub.
- gilt für maximal 4 Wochen pro Jahr.
- die Kosten dürfen den Betrag von 1.550 € nicht überschreiten bzw. müssen darüber hinaus selbst übernommen werden
- übernehmen Verwandte bis zum 2.Grad die Pflege wird ihnen nur das Pflegegeld entsprechend der Pflegestufe gezahlt. Aber

Verdienstausfall, Fahrtkosten etc. können bis zur Höchstgrenze von 1.550€ zusätzlich gezahlt werden.

- auch stationäre Unterbringung in Form von Kurzzeitpflege nach §42 SGB XI ist in diesen Fällen möglich.
- Mit dem Geld können Eltern z.B. die tage- oder stundenweise Betreuung ihres behinderten Kindes durch einen familienunterstützenden Dienst finanzieren und sich hierdurch Entlastung im Alltag verschaffen.
- Die Leistungen der Verhinderungspflege müssen nicht vier Wochen am Stück, sondern können auch tage- oder stundenweise über das ganze Jahr verteilt in Anspruch genommen werden.

Hilfe bei Fragen zum Pflegegeld gibt es im Familienbüro.
Telefon: 0 25 26-3 00-11 75
e-mail: familienbuero@kinderrheuma.com

Quellen und weiterführende Literatur

- Verbraucherzentrale: *„Pflegegutachten und Pflegetagebuch. Antragstellung, Begutachtung, Bewilligung“*, 1.Auflage 2013, €7,90
- Verbraucherzentrale: *„Pflegefall – was tun? In 10 Schritten zur guten Pflege“*, 1.Auflage 2012, € 8,90
- Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.: *„Mein Kind ist behindert - diese Hilfen gibt es“* www.bvkm.de
- Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V. (Hrsg.): *„Richtlinien des GKV-Spitzenverbandes zur Begutachtung von Pflegebedürftigkeit nach dem XI. Buch des Sozialgesetzbuches“, 2009*
- Sozialgesetzbuch XI
- Pflegezeitgesetz
- Familienpflegezeitgesetz
- www.betanet.de

Pflegeaufwand eines gesunden Kindes in Minuten pro Tag

Diese Werte stellen den Pflegebedarf für gesunde und altersgerecht entwickelte Kinder dar und werden vom Gesamtpflegebedarf abgezogen. Nur die Differenz zählt für die Pflegeversicherung.

Alter des Kindes	**Säugling** 0-1 Jahr	**Kleinkind** 1-3 Jahre	**Kindergarten** 3-6 Jahre
Körperpflege (Waschen, Duschen/Baden, Zahnpflege, Kämmen, Darm-, Blasenentleerung)	61-62 min/Tag	66-81 min/Tag	76-32 min/Tag
Ernährung (mundgerechte Zubereitung, Nahrungsaufnahme)	145-125 min/Tag	108-48 min/Tag	28-10 min/Tag
Mobilität (Aufstehen/Zubettgehen, An-/Auskleiden, Gehen, Stehen, Verlassen/ Wiederaufsuchen der Wohnung)	32-38 min/Tag	44-40 min/Tag	34-10 min/Tag
Gesamtsumme	**238-218**	**218-138**	**138-52**

Diese Tabelle ist eine Zusammenfassung und soll nur der Veranschaulichung dienen.
Der Auszug stammt aus den „Richtlinien des GKV-Spitzenverbandes zur Begutachtung von Pflegebedürftigkeit nach dem XI. Buch des Sozialgesetzbuches“. (Juni 2009)
Wer sich für die ausführliche Tabelle interessiert kann sie im Internet finden oder einfach kurz im Familienbüro melden. Wir senden sie gerne zu.

Der Inhalt dieser Informationsschrift wurde sorgfältig erarbeitet. Dennoch können Irrtümer nicht ausgeschlossen werden. Auch können seit der Erstellung des Merkblattes rechtliche Änderungen eingetreten sein. Es wird daher keine Gewähr für die Richtigkeit und Vollständigkeit der Informationen übernommen. Insbesondere wird keine Haftung für sachliche Fehler oder deren Folgen übernommen.

Stand: März 2013

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: familienbuero@kinderrheuma.com

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
BIC: WELA DE D1 MST
IBAN: DE55 4005 0150 0070 0999 99

Vereinigte Volksbank eG
BLZ 412 626 21
Kto. 8 233 300
BIC: GENODEM1SDH
IBAN: DE64412626210008233300

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

Redaktion: Kathrin Wersing, Christine Göring, Gaby Steinigeweg, 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

Freckenhorst 2013