FAMILIE

Themen u.a.

Rheuma hat tausend Gesichter
- das Spektrum der rheumatologischen Erkrankungen
Verdeckter Stress
Klausurtagung
Mitgliederversammlung

geLENKig

1. Quartal 2011 . Nr.54

Frisch von der Wahl – der neue Vorstand

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

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

www.kinderrheuma.com

Ansprechpartner mit Herz, Verständnis und Kompetenz

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

Trotz zunehmender medizinischer und therapeutischer Möglichkeiten werden die vielfältigen Bedürfnisse 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 und einen Psychologen unterstützt.

VORWORT

Wie der ein oder andere geschätzte Leser dieser Kolumne mit den Jahren sicherlich in Erfahrungen gebracht haben wird, ist meine Profession die des Kinder- und Jugendpsychologen. Das Schicksal hat es bei der Wahl dieses Berufes gut mit mir gemeint, denn es ahnte bereits früh, dass mich das Reparieren von Autos, Erledigen von Behördenkram oder Erforschen von universitärem Irgendwas schnell zu einem unglücklichen Zeitgenossen hätte mutieren lassen. „Das ist aber bestimmt ein anstrengender Beruf", sagen die einen anerkennend, oder „da redet man doch nur den ganzen Tag", sagen wiederum andere geringschätzend. Ich kann alle nur beruhigen: Gäbe es nicht das mit meinem Beruf verbundene, blöde Gesundheitssystem mit seinem Dokumentationswahn und Kosteneinsparungsgebaren, alles wäre gut und ich wäre ein glücklicher Mensch. So glücklich sogar, dass eines Tages Gunter von Hagen bei mir anklopfte, um mich als gelungenes Beispiel für seine Körperwelten mit dem Titel „zufriedener Psychologe" zu plastinieren. Das ist nämlich gar nicht so selbverständlich, mit den zufriedenen Psychos!

Doch als Mitglied der Psychologenzunft gibt es leider etwas, was das Glück außer der erwähnten Systemprobleme für bestimmte Momente verblassen lässt: Das Lesen von Fachliteratur. Alleine die Titel, wie z.B. „Entwicklung und Persistenz von Hell- und Dunkelfelddeliquenz" oder „Bobachtungsskalen zur Analyse der Mutter-Kind-Interaktion in der Präadoleszenz" klingen schon dermaßen unspannend, dass man sich für einen Moment wünscht, warum man nicht doch besser zum Bau gegangen ist. Momentan beobachte ich zwangsläufig häufig den Oberkranführer von der Reha-Baustelle vor meinem Fenster: Coole Sache. Aber wer weiß, vielleicht muss der ja zuhause auch Themen wie „Vibrationen des Kranauslegers bei besonderen Wetterbedingungen" oder ähnlichen Fachkram lesen. Fachliteratur gibt es für jeden Beruf.

Wie dem auch immer sei, ich frage mich einfach, warum die Menschen ihre gedanklichen Ergüsse immer so dröge (Münsterländisch für trocken) zu Papier bringen müssen. Haben die alle keinen Spaß an ihrem Beruf oder wollen sie mit der Fülle von unverständlichen Fachbegriffen übertünchen, dass sie den Inhalt ihres Geschriebses eigentlich auch auf einer halben Seite gut hätten unterbringen können?

Ich habe jetzt noch eine Dreiviertel Seite Platz, um die berühmte Wende innerhalb meines Vorworts hinzubekommen. Also zur Sache, Schätzchen! Dem Familie geLENKig Team, zusammen mit zahlreichen Eltern aus dem Bundesverband, Mitarbeitern aus dem St- Josef-Stift, sowie Freiwilligen (z.B. meiner Frau) ist es gelungen, ein daumendickes Werk mit dem Namen „Kinderrheuma (er)leben" zu verfassen, vollgepfropft mit Wissenswertem rund um das Thema Krankheits- und Alltagsbewältigung. Viele Inhalte basieren auf wissenschaftlichem Fundament und einem Kellergeschoss (man merkt, ich bin ein bisschen baustellengeschädigt!) voll mit Erkenntnissen aus 15Jahren Kinder- und Jugendrheumapsychologie (den Ausdruck gibt es eigentlich gar nicht), sowie Alltagserfahrungen der betroffenen Eltern. Und nicht zu vergessen: ´Ne ganze Kranladung Spaß. Die Überschriften klingen verständlich und auf Fachbegriffe wurde – mal abgesehen von ein paar unvermeidlichen Ausdrücken – weitgehend verzichtet. Nun hoffen wir nur noch, dass Ihnen unsere Broschüre (ab wann ist eigentlich eine Broschüre ein Buch?) genauso gut gefällt wie uns.
Und nun wünschen wir allen Lesern größtmögliche Frühlingsgefühle und viel sonnige Zeit, um sich vom winterlichen Schneeschöppen zu erholen.

Ihr/Eurer Arnold Illhardt

Qualmende Köpfe auf der Klausurtagung

Am 21. und 22. Februar war es wieder soweit. Die jährliche Klausurtagung des Vorstandes stand vor der Tür.
Nachdem der Wettergott ein kleines Einsehen hatte – im Gegensatz zum letzten Jahr – traf sich freitags nachmittags der gesamte Vorstand inklusiv erweiterter Vorstand und Ausschussmitglieder.

Nach einer kleinen Stärkung mit Kaffee und Kuchen, wurden erst einmal die neuen Vorstandsmitglieder und Ausschussmitglieder in ihre Rechte und Pflichten eingeweiht.

Danach ging es dann mit den ganzen Planungen weiter. So standen die Termine für das Jahr 2011 und auch 2012 auf dem Programm. Ebenfalls wurde das Programm für das diesjährige Fortbildungswochenende in Freckenhorst und der bevorstehenden Jahreshauptversammlung besprochen.

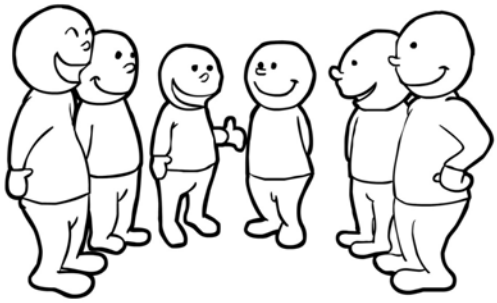
Vorgestellt wurden auch verschiedene Projekte wie z.B. die schon sehr gut laufende Kunsttherapie von Petra Schürmann. Kathrin Wersing konnte von einigen sehr interessanten Projekten im Stift berichten.

Der Freitagabend fand dann in Warendorf in einem „urigen“ Restaurant einen schönen Ausklang.

Bei der ganzen Arbeit im Vorstand war dieses dann eine gute Gelegenheit auch einmal persönlich ins Gespräch zu kommen und sich näher kennenzulernen. Ebenfalls wollte der Vorstand diesen Abend nutzen um einigen Leuten zu danken, die das ganze Jahr über bzw. über viele Jahre dem Verein sehr verbunden sind. Alles in Allem war es ein sehr geselliger und schöner Abend.

Nach einer kurzen Nacht und einem guten Frühstück hieß es dann für den Vorstand weiterarbeiten.
Es gab noch vieles zu besprechen und zu planen. Unter Anderem musste ja auch ein neues Vorstandsfoto her.
Alles in Allem kann ich nur sagen, dass es ein sehr erfolgreiches Wochenende war.

J.M.



Jahreshauptversammlung

Kurz vor dem endgültigen Redaktionsschluss der aktuellen Ausgabe fand am 02. April die jährliche Jahreshauptversammlung des Bundesverbandes im St. Josef-Stift statt.
Damit die angereisten Eltern die Versammlung auch in Ruhe genießen konnten, fand wieder währenddessen eine Kinderbetreuung statt. Auf Grund des schönen Wetters und der geringen Anzahl der zu betreuenden Kinder, war es möglich, dass diese mit Christine Göring einen schönen Tag im Allwetterzoo von Münster verbringen konnten. An dieser Stelle ein herzliches Dankeschön an Christine. ☺

Nun wieder zur Mitgliederversammlung. Wie schon in den letzten Jahren wurde diese von Jürgen Fuhse geleitet. Nach einer Begrüßung, dem Kassenbericht und dem Haushaltsplan für das Jahr 2012 fand ein allgemeiner Bericht aus dem Jahr 2010 statt. Anschließend kam dann der Ausblick für das Jahr 2011, wo unter anderem das Fortbildungswochenende in Freckenhorst, wie auch der jährlich stattfindende Adventsbasar erwähnt wurde. Dieser findet in diesem Jahr übrigens zum 20. Mal statt.
Danach wurden von Gaby Steinigeweg die laufenden aber auch abgeschlossenen Projekte kurz vorgestellt.
Petra Schürmann erwähnte in dem Zusammenhang, dass das Projekt „Kunsttherapie“ sehr gut angenommen wurde und es eine sehr gute Zusammenarbeit mit Arnold Illhardt gibt.
Letzter Punkt der Tagesordnung waren die Wahlen.
Das Amt des 2. Vorsitzenden musste neu besetzt werden. Jürgen Fuhse stand aus beruflichen Gründen nicht mehr zur Verfügung. Vor 6 Jahren nahm er an seiner ersten Jahreshauptversammlung teil und ging mit dem Amt des 2. Vorsitzenden nach Hause.
In seiner 6 jährigen Amtszeit hat er vieles miterlebt. Laut seiner eigenen Aussage ist ihm diese Entscheidung nicht leicht gefallen (*was ich persönlich verstehen kann*), aber er signalisierte, dass er dem Bundesverband für Fragen auf jeden Fall weiterhin zur Verfügung stehen würde! *Da kann ich jetzt schon einmal sagen: Danke Jürgen!*
Ihm selber hat dieses Amt bzw. die Zeit sehr viel Spaß gemacht.

„Bei Rentnern steht immer i.R. für in Rente und bei mir steht i.R. für immer in Reichweite“ war eine schmunzelnde Aussage von ihm.

Ich möchte im Namen aller sagen: ***Jürgen, danke für die Arbeit und auch die vielen Jahre, es war eine schöne Zeit!***

So stand nun die Wahl eines neuen 2. Vorsitzenden an. Zur Wahl stellte sich Rolf Schürmann (letztes Jahr in den erweiterten Vorstand gewählt). Mit einer Enthaltung wurde er gewählt und nahm den Posten auch an.
Hier kann ich ebenfalls im Namen aller nur sagen: ***Wir wünschen Dir viel Erfolg und vor allem Spaß an der Sache!***

Ebenfalls stand das Amt der Schriftführerin zur Wahl. Nicol Hoppe stellte sich erneut zur Wahl und wurde auch mit einer einzigen Enthaltung gewählt.
Turnusgemäß standen zwei Ämter im erweiterten Vorstand zur Wahl. Claudia Jankord und Jessica Maus. Beide

signalisierten eine weitere Amtszeit und wurden einstimmig mit jeweils einer Enthaltung wiedergewählt.
Nun hieß es das Amt von Rolf Schürmann neu zu besetzen. Nach kurzer Überlegung kamen wir zu dem Resultat das dieses Amt gemeinsam von Regina Lumpp und

Ute Niermann für ein Jahr besetzt wird. Als neuer Rechnungsprüfer hat Jürgen Fuhse sich bereit erklärt, diese Aufgabe zu übernehmen.

Es war der Wunsch des Vorstandes seinen Beirat zu erweitern. Zu dem bestehenden Beirat zählen der Chefarzt der Kinder- und Jugendrheumatologie, sein Vertreter und ein Psychologe.

Neu gewählt worden sind zwei Vertreter des Pflegepersonals der C1 und der C0, zwei pädagogische Betreuer, ein Ergotherapeut, und zwei Lehrer der Krankenhausschule. Mit dem neuen Beirat möchte der Elternverein gerne ein funktionelles Netzwerk im St. Josef- Stift aufbauen und wünscht sich eine gute und vor Allem harmonische Zusammenarbeit.

Nach den ganzen Wahlen und einem kurzen Abschlusswort von Gaby Steinigeweg endete die diesjährige Mitgliederversammlung.

Jessica Maus

Rolf Schürmann
Neuer 2. Vorsitzender des Bundesverbandes

Rolf Schürmann, 55 Jahre jung, wohnhaft in Freckenhorst, ist seit Oktober 2010 als erweiterter Vorstand im Elternverein tätig. Seit dem 2. April ist er 2. Vorsitzender des Elternvereins.

Der Vater von vier Kindern (28, 25, 23 und 15 Jahre) ist Dipl.-Sozialarbeiter. Seine jüngste Tochter ist seit 2008 an einer juvenilen idiopathischen Arthritis erkrankt und war 2009 das erste man im St. Josef- Stift in Sendenhorst. In seiner Freizeit liest er gern oder hört Musik (kann aber leider nicht selbst spielen).

Seit wann sind Sie beim Elternverein?
Ich bin seit 2009 beim Verein.

Wie sind Sie zum Verein gekommen? Was waren die Gründe für den Beitritt?
Seit dem ersten stationäre Aufenthalt meiner Tochter interessiert mich schon das Engagement des Elternvereins und seine Angebote, die meine Frau und ich sofort in Anspruch nahmen. Als betroffene Eltern wollen wir, Petra und ich, uns für die Sache engagieren und haben Interesse an neuen Kontakten und persönlichem und fachlichem Austausch.

Was waren Ihre bisherige und was sind Ihre augenblickliche Ämter im Verein:
Seit Oktober 2010 war ich im erweiterten Vorstand und seit dem 2. April bin ich zum 2. Vorsitzenden gewählt worden. Davor hatte ich noch kein Amt im Elternverein.

Welche Aufgaben haben Sie in Ihrem Amt? Was machen Sie genau?
Die Frage kommt noch ein bisschen zu früh! Ich bin offen für Engagement in unterschiedlichen Aufgabenbereichen. Zudem kann ich mein Wissen als Sozialarbeiter aus der Jugendhilfe und im Sozialrecht einbringen, das Familienbüro unterstützen bei der Einzelberatung von betroffenen Eltern und Kindern.

Was gibt für Sie den Ausschlag, die viele ehrenamtliche Arbeit zu leisten? Was motiviert Sie?
Es gibt mehrer Sachen, die mich motivieren: Das gemeinsame Tun, die eigene Betroffenheit wegen der Erkrankung meiner Tochter, ich selbst habe Rheuma (Psoriasisathritis), die erfolgreiche Arbeit der Kinderrheumatologie, dass großartige Engagement aller professionellen Helfer in der Klinik und des Elternvereins.

Was sind für Sie die wichtigsten Gründe, den Verein zu unterstützen?
Persönlicher und fachliche Austausch, solidarisch mit den Kindern und betroffenen Eltern zu sein, Elternengagement bündeln und öffentlich machen.

Welche Aktionen oder Projekte des Vereins sind Ihnen besonders wichtig?
Das Elternbüro, Projekte für Kinder (z.B. die Kunsttherapie), Elternberatung und die Fortbildung für Eltern.

An welche Aktionen/Projekte erinnern Sie sich am liebsten und warum?
Die Familien-Fortbildung in der LVHS Freckenhorst hat mir sehr gut gefallen. Es war eine sehr gute Gemeinschaft!!!

Welche Wünsche haben Sie für die Zukunft des Vereins?
Weiter so!! Noch mehr Einsatz neuer Eltern im Verein!

„Rheuma im Auge“
Patientenseminar am Uveitis-Zentrum in Münster

Am Samstag, den 26.02.2011 fand das Patientenseminar des Uveitis-Zentrums der Augenabteilung am St. Franziskus-Hospital in Münster statt. Herrn Professor Dr. A. Heiligenhaus und PD Dr. C. Heinz gelang es wieder viele Referenten und Kollegen zu gewinnen, die sehr anschaulich und verständlich die verschiedenen Aspekte der Uveitis zu beleuchten.

Elterngruppe uveitiserkrankter Kinder
am Uveitis Zentrum Münster
Hohenzollernring 74, 48145 Münster

„Uveitis ist ein Sammelbegriff für Entzündungen der gefäßführenden Strukturen im Inneren des Auges: der Iris, dem Strahlenkörper oder der Aderhaut. Häufig wird das Krankheitsbild auch als „Rheuma im Auge“ bezeichnet. Es verläuft akut oder chronisch und kann zum Verlust des Sehvermögens führen“, erklärte Prof. Dr. A. Heiligenhaus. Die Resonanz auf das Seminarangebot war sehr gut. Das Uveitis-Zentrum konnte mehr als 160 Anmeldungen verzeichnen. Darunter waren auch vie-

le Eltern von betroffenen Kindern sowie betroffene Jugendliche. Im Mittelpunkt der Veranstaltung standen unter anderem auch die Chancen neuer Therapieformen sowie die Verbesserung der Lebensqualität bei Kindern mit Uveitis. Zum Thema Lebensqualität bei Kindern mit Uveitis hielt Frau Dr. K.Mönkemöller, Kinder- und Jugendärztin aus Köln, einen sehr spannenden Vortrag über die Erkenntnisse aus der Befragung der Uveitiskinder und Ihren Eltern. Wir hatten als Elterngruppe uveitiserkrankter Kinder die Gelegenheit über unsere Arbeit und spannende künftige Projekte zu berichten. Während der Veranstaltung bot die Elterngruppe für die Kinder der Seminarteilnehmer eine kreative Kinderbetreuung an. Im Anschluss an das Seminar wurden noch alle Eltern und interessierte Erwachsene von der Elterngruppe zu Kaffee und Kuchen ins nahegelegene Jugendheim eingeladen. So hatten alle die Möglichkeit zur Kontaktaufnahme und zum persönlichen Austausch.

Regina Lumpp

Freckenhorst fast ausgebucht!

Unser Familienwochenende in Freckenhorst ist fast ausgebucht. Es gibt nur noch wenige freie Plätze. Überlegen Sie nicht lang und melden Sie sich also schnell an. Wir freuen uns auf informative und erlebnisreiche Tage in der Landvolkshochschule. Nähere Informationen zum Ablauf erhalten die Teilnehmer in den nächsten Wochen.

Weltkindertag in Köln

Für den diesjährigen Weltkindertag am Sonntag, den 18. September 2011 in Köln werden noch Mitstreiter und Interessiert gesucht, die an diesem Tag einen regionalen Treffpunkt-Stand mitbetreuen wollen. Geplant ist u.a. ein Kaffee- und Kuchenstand, der zum Verweilen und zu Gesprächen einlädt. Dazu werden „Back-Freiwillige“ gesucht. Weitere Ideen werden derzeit noch gesammelt. Interessierte geben bitte eine Rückmeldung ans Büro.

Neues von den Treffpunkten

Was wäre der Verein ohne sie: Unsere engagierten Treffpunkte – allen voran die Treffpunkt-Leiter – die mittlerweile in vielen Regionen dafür Sorgen, dass Familien mit einem rheumakranken Kind wohnortnah Anschluss finden.

Bei unserem Treffpunkt-Workshop am 2. April von 9.30 – 12.00 Uhr wurden viele Informationen ausgetauscht. Vertreter der Treffpunkte Soest, Mönchengladbach, Coesfeld, Steinfurt, Duisburg, Köln und Schaumburg nutzten die Gelegenheit zum regen Austausch. In einer Begrüßungs- und Reflexionsrunde wurden aktuelle Herausforderungen in der Treffpunktarbeit besprochen. Viele positive Erlebnisse und Planungen

Die Arbeit der Regionalgruppen ist sehr vielfältig und nicht allein auf vierteljährliche Treffen beschränkt. Der Treffpunkt Köln hat eine Fußballspiel-Spende organisiert und die Soester Gruppe begleite die Gesundheitsmesse im Oktober 2010. Die Treffpunkte in Steinfurt und Schaumburg arbeiten u.a. mit Physiotherapeuten und Heilpraktikern zusammen. An vielen Orten gibt es darüber hinaus eine gute Zusammenarbeit mit den regionalen Selbsthilfekontaktstellen und der örtlichen Presse.

Im weiteren Workshop Verlauf bekamen die Treffpunkte weitere aktuelle Informationen. So wurde für viele Treffpunkte wurde in diesem Jahr erstmals ein eigenes Konto eingerichtet. Dies war zum einen eine Notwen-

digkeit, um weiterhin Fördermittel über die regionalen Krankenkassen zu erhalten. Zum anderen wollen Spender ihr Geld gern „vor Ort“ wissen. All dies ist mit den Treffpunkt-Konten jetzt möglich.

Schließlich wurden an alle Treffpunkt-Leiter persönliche Visitenkarten und Flyer verteilt, um die Öffentlichkeits- und Pressearbeit zu unterstützen.

MACHEN SIE MIT!

Ein Treffpunkt lebt nur durch seine Mitglieder. Daher freuen sich alle Treffpunkte stets über Zuwachs.

Haben auch Sie Lust bei einem Treffen dabei zu sein? Dann schauen Sie auf unsere Homepage www.kinderrheuma.com.

Dort finden Sie alle Infos zu den Treffpunktregionen und den nächsten Treffen.

Ostergruß

Wir wünschen allen Lesern der Familie geLENKig ein schönes Osterfest, entspannte Tage mit der Familie und viel Erfolg bei der Eiersuche!

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.

VEKA – Spende

Bereits zum fünften Mal überbrachten am 25.1.2011 die Mitarbeiter der VEKA Abteilung Instandhaltung eine große Spende an den Elternverein. 600 € hatten Hugo Brandherm, Karin Dieber und Herr Stiegekötter im Gepäck.
Der große Betrag resultierte aus der Tombola aus Präsenten und Weihnachtsgeschenken die zum Jahresende von der Abteilung veranstaltet wird. Damit sind in den letzten Jahren eine Gesamtsumme in Höhe von 2150 € zusammengekommen!

Ihre diesjährige Spende wird in unser Projekt „Kunsttherapie“ fließen, die seit September wöchentlich für rheumakranke Kinder und Jugendliche angeboten und auch begeistert angenommen wird. Uns ist wichtig, dass die Kinder und Jugendlichen mit guten und leuchtstarken Farben, hochwertigen Leinwänden und anderen Materialien arbeiten können, denn das hebt die Wertschätzung ihrer kreativen Werke! Dafür benötigen wir auch in Zukunft finanzielle Mittel.
Der Initiator der Tombola Herr Stiegekötter ging im Februar in den Ruhestand. Der Elternverein wünschen ihm alles Gute.

Ein lobenswerter Einsatz

Hendrik Feugmann, selbst an Kinderrheuma erkrankt, hat dem Elternverein eine Spende in Höhe von 500 € übergeben! Hendrik hat sich gewünscht, dass 300 € für das Spielzimmer bestimmt sind, damit neue Spiele angeschafft werden können. 200 € werden für die Klinikcown-Visiten verwendet.

Das Spielzimmer-Team hat das Vorhaben direkt umgesetzt und neue (Outdoor-) Spiele bestellt und freut sich riesig, wie man sieht! Vielen Dank an Hendrik für dieses Engagement!

Sparkasse Sendenhorst spendet für Kunsttherapie

Dr. Timm Hüttmann, Geschäftsbereichsleiter Filialbetrieb der Sparkasse Münsterland Ost aus Ahlen, und Claus Fronholt, Filialdirektor der Sparkasse Sendenhorst, überbrachten dem Elternverein eine großzügige Spende.

Die 1. Vorsitzende Gaby Steinigeweg und Sozialarbeiterin Christine Göring nahmen diese im Familienbüro entgegen. Das Geld wird für die seit September 2010 stattfindende Kunsttherapie verwendet. Für Herrn Hüttmann und Herrn Fronholt war es ein Anliegen, die hervorragende Arbeit, die

Foto: W. Opperbeck

durch den Elternverein geleistet wird, zu unterstützen. Die leitende Kunsttherapeutin Petra Schürmann, selbst Mutter einer rheumakranken Tochter, hätte gern selbst über ihre Arbeit berichtet, konnte allerdings krankheitsbedingt

nicht dabei sein.

Foto: W. Opperbeck

Geldsegen für den Treffpunkt Köln

Frank Wagner, Leiter des Kinderrheuma Treffpunkt Köln, konnte sich im Januar über eine Spende für seine Treffpunktarbeit freuen. Insgesamt 2000€ wurden an mehrere Vereine verteilt, darunter war auch Herr Wagners Gruppe. Das Geld stammt zu einem Großteil aus dem Erlös des Benefiz-Fußballturnies der Barabarastraße in Hürth und dem Reibekuchenverkauf im Hürth Park, wo die Karnevalisten selber an der Pfanne stehen. Vielen Dank an die zahlreichen Helfer, die die Veranstaltung organisieren und tatkräftig mit angepackt haben!

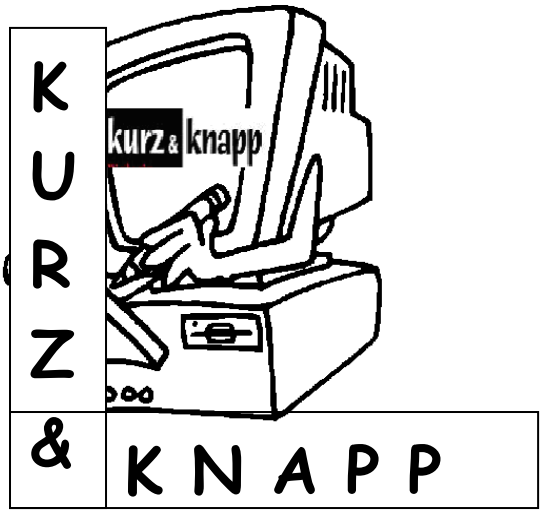
Des Weitern haben noch einige Privatpersonen und Firmen gespendet:

Monika & Norbert Fiedler in Brilon	**1000€**
Sparda Bank in Münster	**1000€**
Herr Schulte-Westphal in Herten	**20€**
Löhrke & Korthals in Ascheberg	**2730€**
Familie Feron in Düren	**100€**

Wir danken allen Spenderinnen und Spendern ganz herzlich!

Durch Ihre Hilfe können wir auch weiterhin rheumakranke Kinder, Jugendliche und deren Familien unterstützen. Möchten auch Sie dem Elternverein eine Spende zukommen lassen? Wir freuen und über jede Spende, ob groß oder klein!

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



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

Familie geLENKig kommt verspätet

Um auch die neusten Nachrichten von der Jahreshauptversammlung und den Neuwahlen für den Vorstand in die Familie geLENKig aufzunehmen, wurde der Erscheinungstermin der Zeitschrift verschoben. Dies wird auch auf die nächsten Termine Einfluss haben. Also nicht ungeduldig werden, wir haben Sie weder vergessen, noch streikt das Redaktionsteam! Obschon, wenn mein PC noch einmal rummuckt und sich diese blöde Datei nicht öffnen lässt, dann.....
Al.

Bücherverkauf für den guten Zweck

Unser kleines Buchregal vor dem Familienbüro erfreut sich weiterhin großer Beliebtheit. Dank freundlicher Buchspenden können wir hier ständig Lesestoff für einen geringen Preis anbieten. Der Erlös kommt natürlich der Vereinsarbeit zugute. Gerne nehmen wir jederzeit Bücher entgegen, bitten aber die Spender, eher neuere Literatur abzugeben. Alte Schinken werden bei uns sonst schnell zum Regalhüter. Bücher bitte im Familienbüro abgeben.

Bücherregal vor dem Familienbüro

Transitionsymposion in Berlin

Herr Dr. Ganser und Psychologe Arnold Illhardt nahmen in Berlin an einem Symposion teil, bei dem es um das Thema Transition ging. Unter Transition versteht man den geleiteten Übergang von einem kinder- und jugendmedizinischen (pädiatrischen) in einen Erwachsenenbereich. Das, was auf der Übergangsstation C1 seit Jahren erfolgreich gelebt wird, ist für viele Kliniken oder andere Einrichtungen, in denen junge Menschen mit einer chronischen Krankheit behandelt werden, eine Wunschvorstellung. Der Übergangsgedanke, ob als stationäre oder ambulante Variante, steckt vielerorts noch in den Kinderschuhen. So konnte man mit dem sehr guten Gefühl nach Sendenhorst zurückkehren, auch bei der Transition ganz weit vorne zu liegen.

Karneval auf der Polarstation

Auch in diesem Jahr ging es bei uns an Altweiber wild zu! Mit einem dreifach kräftigen „Sendenhorst- Abschlau-HELAU“ begrüßten wir den Präsidenten, das Prinzenpaar, das Kinderprinzenpaar und die Garde der „KG Schön wär`s“ bei uns im Spielzimmer.

Hier stimmten wir uns gesanglich schon einmal auf die Feier ein, um

dann die Kinderprinzessin tatkräftig bei ihrem Fliegerlied zu unterstützen. Weiter ging es dann mit einigen lustigen Spielen, die die Lachmuskeln extrem strapazierten. Zum Schluss gab es von der Küche noch ein „süßes“ Buffet, das sofort gestürmt wurde. An dieser Stelle ein großes Dankeschön an das Küchenteam!! Zu altbekannten Karnevalsliedern wurde noch bis in den frühen Abend getanzt.

Wir freuen uns jetzt schon auf das nächste Jahr und verabschieden uns mit einem kräftigen HELAU aus dem Spielzimmer!!!

Rosenmontagsumzug

Ausgestattet mit Rollis und großen Tüten feierten viele Patienten der Polarstation, Eltern, Geschwisterkinder und Mitarbeiter mit dem Sendenhorster Karnevalszug, der direkt vor der Klinik vorbeiführt. Klar, dass man beim Karnevalsfest auf der Polarstation mit dem Prinz schon am Donnerstag ausgehandelt hatte, dass hier besonders viel Kamelle abgeworfen werden wurde. So war´s dann auch und Stunden später kehrte man – vollgepackt mit Tüten voller Süßigkeiten zurück. Warum gibt es so etwas eigentlich nicht jeden Monat?

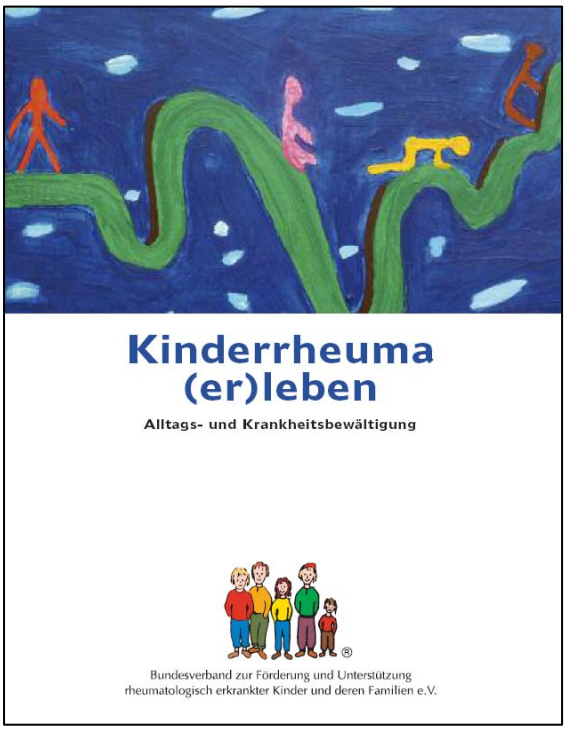
Treffpunkt Kinderrheuma Kreis Steinfurt

Der Treffpunkt Kinderrheuma Kreis Steinfurt hat zum vierteljährlichen Treffen die Physiotherapeutin Jana Martin eingeladen. Aufgrund einer Pressemitteilung im Jahr 2010 war Frau Martin auf unsere Regionalgruppe aufmerksam geworden und hatte sich angeboten, bei einem unserer nächsten Treffen über die neusten Erkenntnisse bei der physiotherapeutischen Behandlung eines rheumakranken Kindes zu berichten. Sie war zu zwei Fortbildungsseminaren in Garmisch Partenkirchen gewesen und hatte dort ihre Kenntnisse intensiviert.

Uns Eltern interessierte an dem Abend besonders: Wie finden unsere Kinder und Jugendlichen im Alltag mit dem Schmerz passende Therapien vor

Ort, welche verschiedenen Behandlungsansätze werden geboten?

Kinderrheuma (er)leben



Wie schon in den letzten Ausgaben der „Familie geLENKig“ angekündigt, haben wir fleißig an der neuen Broschüre „Kinderrheuma (er)leben“ gearbeitet. Nun können wir auch endlich das Ergebnis gedruckt in unserer Händen halten! Sie haben nun die Möglichkeit die Broschüre im Familienbüro per Post, Email oder Telefon zu bestellen. Hier unserer Kontaktadresse:

Bundesverband Kinderrheuma e.V.
Familienbüro
Westtor 7
48324 Sendenhorst

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

Wir möchten uns ganz herzlich für die finanzielle Unterstützung bei der Aktion Mensch „die Gesellschafter“ bedanken.

dieGesellschafter.de

Die Krankenkassen BKK Bundesverband, Barmer GEK und die DAK haben sich nach §20c SGB V (Krankenkassenindividuelle Förderung der Selbsthilfe auf Bundesebene) an der Finanzierung der Broschüre beteiligt. Ohne diese finanzielle Unterstützung wäre das Projekt nicht umsetzbar gewesen. Vielen Dank dafür!

BKK

BARMER GEK die gesund experten

DAK Unternehmen Leben

Der Jugendherbergsausweis

Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. ist Mitglied im Deutschen Jugendherbergswerk. Als Mitglied des Vereins können Sie sich diese Gruppenkarte im Familienbüro ausleihen. Mit der Karte haben Sie die Möglichkeit, mehr als 4000 Jugendherbergen weltweit zu besuchen. Für Einzelaufenthalte kann die Gruppenkarte leider nicht genutzt werden. Nähere Informationen bekommen Sie im Familienbüro!

Sonographie-Fortbildung für Kinderärzte

Vom 24.02. – 26.02. fand im St. Josef-Stift eine Ultraschall-Fortbildung für Ärzte statt, an der 40 interne und auswärtige Kinder- und Jugendrheumatologen und Internisten teilnahmen. Zahlreiche Patienten der Polarstation standen den teilnehmenden Ärzten zu Übungszwecken zur Verfügung und wurden für ihre Geduld mit einem kleinem Geschenk belohnt.

Terminhinweis

In diesem Jahr bietet die Informations- und Beratungsstelle Studium und Behinderung des Deutschen Studentenwerks wieder das Seminar zur Vorbereitung des Berufseinstiegs mit Behinderung an. Dazu werden Studierende und Hochschulabsolventinnen und -absolventen mit Behinderung oder chronischer Krankheit herzlich eingeladen. Folgende Themen werden am 16.-19. August 2011 im Seminar angesprochen und bearbeitet:

- Bewerbungsschreiben in Theorie und Praxis
- Simulation von Bewerbungsgesprächen auf Grundlage einer persönlichen Bewerbungsmappe
- individuelle Gespräche zu Fragen und Problemen in Bewerbungsverfahren
- Unterstützungsmöglichkeiten der Agentur für Arbeit bei der Arbeitssuche
- Informationen zur Organisation des Arbeitsalltags und zur Arbeitsassistenz

Das ausführliche Programm ist unter diesem Link zu finden:
http://www.studentenwerke.de/pdf/Seinar_Berufseinstieg_Info_und_Anmeldung.pdf

Verabschiedung Herr Goroncy

Im Namen aller rheumakranken Kinder und deren Eltern überbrachten Herr Fuhse und ich am 19. Februar herzliche Grüße und überreichten Herrn Goroncy zur Erinnerung an uns ein gemaltes Bild aus der Kunsttherapie.
Herr Goroncy wurde als Vorsitzender des Kuratoriums des St. Josef-Stifts nach 20 Jahren in den Ruhestand verabschiedet.

Wir blicken auf eine langjährige sehr gute Zusammenarbeit zurück. Seine stets wohlwollende Unterstützung machte es möglich, dass wir viele unserer Projekte in die Tat umsetzen konnten. Bei vielen Festen war er ein gerngesehener Gast. – Ob es unsere Jubiläen in 2000 und 2010, oder die Benefizgala war und nicht zu vergessen der alljährliche Adventsbasar.

Für die Zukunft wünschen wir ihm, dass er jetzt Zeit findet für Dinge, die ihm persönlich sehr am Herzen liegen.
Seiner Nachfolgerin Marianne Lesker wünschen wir einen guten Start für die neuen, vor ihr liegenden Tätigkeiten.

G. St.

Roller-Tausch-Börse

Immer öfter bekommen wir im Familienbüro Anfragen nach günstigen Rollern. Ein Sitzroller in Neuanschaffung kostet meist 500€ und mehr!

Daher wollen wir gern eine Roller-Tausch-Börse anbieten!
Sind Ihre Kinder aus dem Rolleralter entwachsen? Haben Sie noch einen flotten Flitzer in Keller oder Garage stehen?
Dann nix wie her damit!

Das Familienbüro bietet sich gerne als Tausch-Vermittler an.

Geben Sie einfach bei uns Bescheid per Mail oder Telefon, wenn Sie Ihren Roller abgeben bzw. verkaufen wollen. Wir brauchen folgende Infos:

- Modell und Farbe
- Alter und Zustand des Rollers
- Preisvorstellung
- persönliche Daten für die Kontaktaufnahme

Gerne können Sie auch beim nächsten Klinikbesuch Ihren alten Roller mitbringen und mit Preisschild und Kontaktdaten versehen im Familienbüro lagern. Interessenten gibt es genug!

Spaß & Wissenschaft im Spielzimmer

Am 17. März fand im Spielzimmer die rasante Wissenschafts-Show "Neulich beim Schiffbruch" statt. In Zusammenarbeit mit dem Bundesverband und dem St. Josef-Stift präsentierte das Unternehmen „Spaß & Wissenschaft" aus Münster spannende Experimente. Die Kinder, Jugendlichen und Eltern wurden aktiv in die Handlung einbezogen und erfuhren dadurch geradezu am eigenen Körper, dass Naturwissenschaften wichtig und nützlich sind.

Zwei verrückte Wissenschaftler erzählten ihre Geschichte, wie sie von einem Schiffbruch auf einer einsamen Insel wiedergekehrt sind und berichteten, wie sie durch Know-How und Pfiffigkeit überlebt haben….und insgeheim begeistertenn sie alle Teilnehmer damit für die Wissenschaft!

Die Teilnehmer im Spielzimmer waren mit viel Eifer dabei und unterstützten die zwei Spaßprofessoren bei ihren Experimenten.

KW

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

In der Küche arbeitet eine neue Mitarbeiterin: Frau Klaudia Dunders. Unser rasender Reporter Norman interviewte die neue Küchenfee.

Fragen an Klaudia

(Klaudia Dunders ist in Inas Fußstapfen getreten als Küchenhilfe.)

Wie heißt du ?
Klaudia: Ich heiße Klaudia.

Wie alt bist du?
Klaudia: Muss ich das sagen?
Ich: Ja!
Klaudia: Ich bin 37 Jahre alt.

Bist du verheiratet?
Klaudia: Ja, seit 15 Jahren führe ich eine glückliche Ehe.

Hast du Kinder, wenn ja wie alt sind sie ?
Klaudia: Ja, ich habe 2 Töchter. Eine ist 12 die andere ist 10.

Wo wohnst du ?
Klaudia: Ich wohne in Sendenhorst.

Was hat dich dazu geritten hier zu arbeiten?
Klaudia: Dadurch dass ich Kinder liebe, habe ich mich sofort beworben, als ich hörte, dass eine Stelle frei ist. Da ich eh einen Half-Time-Job wollte, um genug Zeit für meine eigenen Kinder zu haben, war es perfekt.

Was ist dein Lieblingsgericht ?
Klaudia: Pasta mit frischem Salat.

Hast du ein Lieblingslied ?
Klaudia: Ja "Over the rainbow" von IZ

Wer ist dein Lieblingsstar?
Klaudia: Patrick Swayze (gestorben), Julia Roberts, Sandra Bullock, George Clooney

Wer ist dein Lieblinssänger?
Klaudia: Enrique Iglesias, Shakira, Michael Jackson, Rihanna, Ricky Martin, Pink, Beyoncé

Hast du ein Hobby?
Klaudia: Ja – das Tanzen!

Wie findest du deine Arbeit?
Klaudia: Ich liebe meine Arbeit, aber ich würde gerne mehr mit den Kindern machen.

Resultat des Interviews: Klaudia ist wirklich eine sehr sympathische Person mit viel Spaß und Lebensfreude!

Norman Sogojeva, 12 Jahre

Der "versteckte" Stress

Dipl-Psych. Arnold Illhardt

In einem therapeutischen Gespräch fragte ich eine etwa Zwölfjährige, ob sie momentan viel Stress habe. Das Mädchen schüttelte nach kurzem Nachdenken den Kopf und antwortete recht glaubwürdig, nö, hätte sie zur Zeit nicht! Mich verwunderte diese Antwort ein wenig, denn mein Eindruck war ein anderer, da mir das Mädchen seit langem bekannt war. Nur kurze Zeit später wurde mir bewusst, dass ich meine Frage schlecht gestellt hatte. "Aber weißt du, was mich echt belastet," führte sie unser Gespräch fort, "ich mach mir einfach viel zu viele Gedanken. Zum Beispiel bei meiner Freundin...!" Schlussendlich kam eine ganze Palette von kleinen und größeren Problemen zusammen, die auch ihre regelmäßigen Kopf- und Bauchschmerzen gut erklärten.

So wie diesem Mädchen geht es vielen kleinen und großen Menschen. Der Ausdruck Stress hat sich inzwischen dermaßen zu einem allgemeingültigen Etwas etabliert, dass es schon fast als normal gilt, Stress zu haben. Manche Zeitgenossen sind sogar stolz darauf, denn das ständige Stöhnen: "Ihr glaubt gar nicht, was ich zur Zeit für einen Stress habe" vermittelt auch die Botschaft: Ohne mich geht fast nichts mehr, ich bin total wichtig und lobe mich bitte einmal dafür! Als ich vor geraumer Zeit (sinngemäß) in einen Bericht schrieb, das von mir betreute Kind habe momentan viel Stress, meldete mir die niedergelassene Kinderärztin zurück, dass dies doch heutzutage völlig normal sei. Frei nach dem Motto: "Haben wir nicht alle Stress?" Offenbar hatte die gute Frau den wiederum sinngemäßen Nachsatz von mir nicht gelesen, der da hieß: "...besitzt aber keine ausreichenden Fähigkeiten, angemessen damit umzugehen!"

Es ist ein echter Stress mit dem Stress, denn von den meisten Menschen werden mit diesem Begriff Überbelastungsphänomene in Verbindung gebracht, die aufgrund von zu vielen Terminen oder Aufgaben entstehen. Der Terminkalender ist voll oder kindgerechter: Wir schreiben jede Woche eine Arbeit, für die ich lernen muss. Sogar vermeintliche Personaltrainer kehren diese Seite der Stressthematik gerne in den Vordergrund, um eines ihrer zahlreichen "strukturiere-deinen-Tag-Ratgeber" an den Mann oder die Frau zu bringen. In seinem Buch "Wenn du es eilig hast, geh langsam", spricht der Verfasser Lothar J. Seiwert vom Stress als Hetz-Krankheit (Hurry Sickness): "Je mehr ich hetze, desto mehr gerate ich in Verzug!" Meine kleine Patientin vom Anfang dieses Artikels hat die Sache - wie ich finde - mit sehr viel mehr Feingefühl durchschaut: Sie hat zwar tatsächlich kein Problem mit Zeitdruck oder Terminen, sondern was sie belastete waren Gedanken und Gefühle: Die versteckten Stressoren, die ihre keine Ruhe ließen.

Der Begriff "versteckter Stress" ist so ganz neu nicht, denn viele Autoren verstehen darunter Reize, die in unserer äußeren Umwelt tagtäglich auf uns einprasseln. Dazu gehören Lärm, Gestank, Hektik, aber auch ständige Berieselung durch Fernsehen oder PC. So verwundert es nicht, warum wir nach einem dreistündigen Bummel in einer Großstadt genervter sind, als nach einem gleichlangen Spaziergang in der Natur (wobei auch dies vermutlich mit ganz viel Einstellungssache und anderen Faktoren zu tun hat!!!) Diese von außen auf uns einströmenden Faktoren nehmen wir nicht mehr wahr, da sie zu einem selbstverständlichen Teil unseres Alltags geworden sind. Man stelle sich einmal vor, in der Innenstadt von Münster wäre es plötzlich still? Es würde sehr befremdlich, ja vielleicht beängstigend wirken.

In der Psychotherapie mit jungen Menschen geht es ganz oft um das Thema Stress, denn egal ob bei einer rheumatologischen Erkrankung oder beim Schmerzverstärkungssyndrom haben als sogenannter Stress empfundene Belastungen großen Einfluss auf unser Befinden: Sie wirken negativ auf den Verlauf einer Erkrankung oder verstärken das Ausmaß der Schmerzen. Bei der Thematisierung von Stress hat sich eine Unterteilung in **offenen** und **versteckten** Stress sehr bewährt. Diese Begriffe decken sich nicht unbedingt mit Ausdrücken, die in der allgemeinen Literatur gebraucht werden, sind aber gerade für die jungen Patienten gut nachvollziehbar. Als offener Stress sind Aspekte zu benennen, die wir a) beschreiben können und b) auch als belastend erleben. Doch indem sie offen sind, lassen sie sich auch analysieren und verändern. Gibt z.B. ein Schüler das Problem an, vor Klassenarbeiten in Stress zu geraten, weil er Angst hat, die Arbeit in "den Teich zu setzen", kann man mit ihm über andere Lernstrategien, Zeitstrukturierungen oder Entspannungsübungen nachdenken.

Dagegen wiegt ein Stress um so schlimmer, wenn man zwar ein Gefühl von Belastung spürt, aber nicht weiß, was einem genau zu schaffen macht. Gerne werden solche Stressoren - gesetzt den Fall man spürt sie auf - als „Problemchen“ abgetan, doch zeigen die Erfahrungen in meiner langjährigen Tätigkeit als Psychologe, dass diese Problemchen zu faustdicken Problemen mutieren können. Manchmal sind es gerade die niederschwelligen Stressoren, die eine Seele krank machen oder den Schmerz steigern oder gar verursachen können.

Zu diesen verdeckten Stressoren gehören vor allem Gedanken und Gefühle, die ein normales Maß überschreiten. Doch was ist schon normal? Jeder grübelt mal und jeder kennt die schlaflose Nacht, in der man ein Problem durchdenkt und morgens eher zermartert ist, als dass es zu einer Problemlösung geführt hat. Und dennoch gehören solche Prozesse in die Schublade Alltagsstress. Schlimm wird die Sache erst, wenn sich unangenehme Gefühle wie Angst, Wut, Hilflosigkeit oder Traurigkeit einmischen und die Gedanken dadurch komplizierter machen. So kann ein Gedanke zu einer Art inneren Katastrophe (Katastrophisieren) werden oder leicht die Welt des Realen (irreale Gedanken) verlassen.

Die Macht der Gedanken ist enorm groß, wie einfache Beispiele zeigen. Sagt mir eine Person, dass ich heute aber schlecht aussehe, so wird dadurch mein Empfinden oder mein momentanes Körpergefühl negativ beeinflusst und ich fühle mich gleich kränklicher als ich es vorher war. Ein anderes Beispiel: Gedanken über mich selbst, ich sei ein Versager, können in mir eine Abneigung gegenüber Menschen entwickeln, die erfolgreich sind. So kann es passieren, dass ich plötzlich unsicher werde und mich im Gespräch verhaspele, was mir wiederum im Nachhinein Probleme bereiten wird und mein Ego weiter schrumpfen lässt. Der 1891 verstorbene Journalist Prentice Mulford schrieb in einem seiner Essays: "Wer im passiven Zustand nur eine Stunde unter neidischen, hasserfüllten, zynischen oder unfreien Menschen in einem Zimmer sitzt, absorbiert von ihnen ein giftiges Gedankenelement voll Krankheit und zerstörerischer Kraft." Manche Menschen, ob klein oder groß, verbringen einen ganzen Arbeits- oder Schultag in einem solchen schauderhaften Umfeld!

Aber auch unsere Persönlichkeit hat einen enormen Einfluss bei der Unterstützung verdeckten Stresses. Bin ich selbstbewusst, erprobt in Auseinandersetzungen und diskussionsfreudig

werden mir unangenehme Situationen beispielsweise mit einem lästigen Gesprächspartner wenig ausmachen, ja vielleicht fordert mich eine solche Situation sogar heraus. Ein Mensch, der eher harmoniebedürftig, sensibel und grüblerisch veranlagt ist, wird solchen Gelegenheiten aus dem Weg gehen oder sie als große Belastung erleben. Inzwischen wissen wir von einer sogenannten pain-prone-personality, zu deutsch einer schmerzunterstützenden Persönlichkeit, die bei vielen Schmerzpatienten eine große Rolle beim Umgang mit Stressoren spielt. Dazu gehören z.B.

- hohe Sensibilität,
- Harmoniebedürfnis,
- grüblerisches Verhalten,
- fürsorgliches Verhalten,
- Stressvermeidung,
- geringe soziale Kompetenz usw.

Mit einem Spiel, dass ich zur Aufdeckung von Belastungsaspekten der jungen Patienten entwickelt habe, können versteckte Stressoren beleuchtet werden. Hier eine Auflistung von besonders häufig genannten Gesichtspunkten:

Aggression, mangelnde Anerkennung, Angst vor Krankheiten, Ansprüche an mich, Aussehen, Eifersucht, Einsamkeit, Ekel, Enttäuschung, Erkrankung eines Elternteils, mangelnde Geborgenheit, Ungeduld, Hilflosigkeit, Gewissensbisse, Konzentrationsprobleme, Langeweile, Liebeskummer, Misstrauen, Probleme mit Gleichaltrigen, religiöse Ängste, Schüchternheit, Selbstbewusstsein, Sorgen, schlimme Träume, Traurigkeit, unerfüllte Wünsche, innere Unruhe, Verschlossenheit, Zweifel usw.

Man mag diese Aspekte für nicht besonders schlimm halten, doch sind sie tatsächlich ausreichend, um jemanden aus der Balance zu werfen; vor allem dann, wenn die eigenen Ressourcen, wie z.B. die Persönlichkeit nicht ausreichen, das Individuum zu schützen. Es handelt sich dabei um eine Kette von unspezifischen und inadäquaten Reaktionen, die zum Teil nicht einmal wahrgenommen werden und vielmehr im Verborgenen - versteckt halt - ihr Unwesen treiben.

Der im Untergrund wirkende Stress ist nicht einfach zu entlarven. Hinzu kommt, dass wir in einer Zeit leben, in der Menschen, die durch die im Vorfeld genannten Stresspunkte eine Belastung erleben, als Weicheier, Sensibelchen oder "Opfer" (neuster Ausdruck in der Jugendszene) gelten. In vielen Fernsehsendungen wird gerade mit diesen Schwächen gearbeitet und ein großer Teil der Fernsehnation amüsiert sich, wenn jemand unsicher, sensibel, schüchtern, hilflos oder unfähig ist. So ist es nachvollziehbar, dass es vielen Betroffenen unangenehm und sogar peinlich ist, solche mutmaßlichen Schwächen zuzugeben bzw. sie erst wahrzunehmen.

Es ist vergleichbar mit einer Detektivarbeit, diese im Verborgenen der menschlichen Psyche arbeitenden Prozesse aufzudecken. Hat man das Glück, nach viel zu langer Wartezeit psychologische Unterstützung zu bekommen, kann eine Therapie sehr hilfreich sein, um diese Belastungen zu enthüllen und für eine ENTlastung zu sorgen. Doch bis dahin haben diese "Problemchen" sehr gute Chancen, einen Körper krank zu machen. Stress führt zu Spannungen und Spannungen zu Schmerzen und Schmerzen zu Stress und.... Ein wichtiger Schritt ist es, solche versteckten Stresspunkte nicht zu bagatellisieren oder Durchhalteappelle wie "Zähne zusammenbeißen! oder "ist doch alles halb so schlimm" zu formulieren. Wie heißt es so schön? Auch Kleinvieh macht Mist und Schmerzen sind mehr als nur Mist!

Rheuma hat tausend Gesichter

Dr. Gerd Ganser

Unter vielen medizinischen Laien herrscht immer noch die Vorstellung, dass an Rheuma vor allem ältere Menschen leiden und dass man sich Rheuma durch Kälte und Feuchtigkeit zuziehen könne. Dass auch Kinder und Jugendliche schon an Rheuma erkranken können, wird oft ungläubig belächelt.

Das Wort „Rheuma“ kommt aus dem Griechischen und bedeutet „fließen“ oder „strömen“. Ursprünglich wurde das Wort benutzt, um den fließenden und ziehenden Schmerz, der bei Erkrankungen des Bewegungssystems entsteht, zu beschreiben. Als rheumatische Erkrankungen bezeichnet man allgemein jene Erkrankungen, die den Bewegungsapparat, d. h. Gelenke, Sehnen, Muskeln, usw. betreffen, und dort Schmerzen verursachen. Allerdings können bei vielen rheumatischen Erkrankungen auch innere Organe oder das Nervensystem, die Haut sowie die Augen mit betroffen sein.

Das Spektrum der Erkrankungen des Bewegungsapparates im Kindes- und Jugendalter und ihrer Differenzialdiagnosen (die abzugrenzenden Krankheiten) ist weit und reicht von angeborenen Knochenerkrankungen über eine Vielzahl nicht-entzündlicher rheumatischer Erkrankungen bis hin zu den entzündlichen rheumatischen Krankheitsformen, dem „Rheuma“ im engeren Sinne.

Um die Diagnose „Kinderrheuma“ stellen zu können, müssen mehr als 200 andere Erkrankungen in Betracht gezogen werden.

Gelenkschmerzen sind häufig und treten bei 10 – 20% aller Schulkinder wiederholt auf. Neben harmlosen Beschwerden durch Überlastung der Gelenke können auch Infektionen der Knochen oder Gelenke, erbliche oder sogar bösartige Erkrankungen (wie Leukämie oder Knochentumore) „rheumatische“ Symptome hervorrufen. Die frühzeitige Abklärung von Gelenkbeschwerden bei Kindern ist daher von großer Bedeutung.

Entzündlich-rheumatische Erkrankungen im Kindesalter sind nicht immer leicht zu erkennen. Eine Gelenkentzündung äußert sich durch Schmerzen, Schwellung, Überwärmung und Bewegungseinschränkung des betroffenen Gelenkes. Erste Anzeichen können Morgensteifigkeit, Anlaufschmerzen nach dem Aufstehen und längerem Sitzen oder eine Schonhaltung sein. Neben der Entzündung der Gelenke (Arthritiden) können auch gelenknahe Strukturen wie Sehnen, Sehnenscheiden, und Schleimbeutel betroffen sein. Aber auch Verhaltensänderungen der Kinder, zum Beispiel nicht mehr laufen zu wollen, Missmutigkeit, Leistungsminderung, Fieber, Hautausschläge oder Augenentzündungen können auf Rheuma hinweisen.

Die eigentliche Ursache des Kinderrheumas ist nicht bekannt. Allerdings gibt es eine Vielzahl von Hinweisen, um die Erkrankung dem rheumatischen Formenkreis zuzuordnen. Hierzu gehören entzündliche Rückenerkrankungen in der Familie, Schuppenflechte oder bestimmte Hautausschläge, Durchfälle bzw. chronische Darmentzündungen. Allgemeine Beschwerden wie Müdigkeit, Schlappheit, Muskelschwäche und Fieber unklarer Ursache über Wochen können ebenfalls auf eine Entzündung aus dem rheumatischen Formenkreis hinweisen.

Auch während oder nach Infektionen kann eine Gelenkentzündung auftreten

die meist kurzzeitig verläuft, aber auch chronisch verlaufen kann. Diese Informationen sind daher für die Diagnosestellung wichtig. Auch wenn genetische Faktoren, Erkrankungen in der Familie, Infektionen und andere Auslösemechanismen in Betracht gezogen werden können, ist die eigentliche Ursache des Rheumas im Kindes- und Jugendalter unbekannt. Daher nennt man diese Erkrankungen auch ***„Juvenile idiopathische Arthritis." Dies meint eine chronische, länger als 6 Wochen andauernde Gelenkentzündung an mindestens einem Gelenk, die bei einem Kind oder Jugendlichen unter 16 Jahren auftritt, mit unbekannter Ursache***.

Daneben gibt es auch zahlreiche selten vorkommende rheumatische Erkrankungen, die mit vielen unterschiedlichen Symptomen an verschiedenen Organsystemen und Blutgefäßen auftreten können. Diese nennt man Kollagenosen bzw. Vaskulitiden.

Bei anderen Erkrankungen stehen chronische Schmerzen des Bewegungsapparates im Vordergrund. Diese können zu deutlichen Störungen im Lebensrhythmus führen.

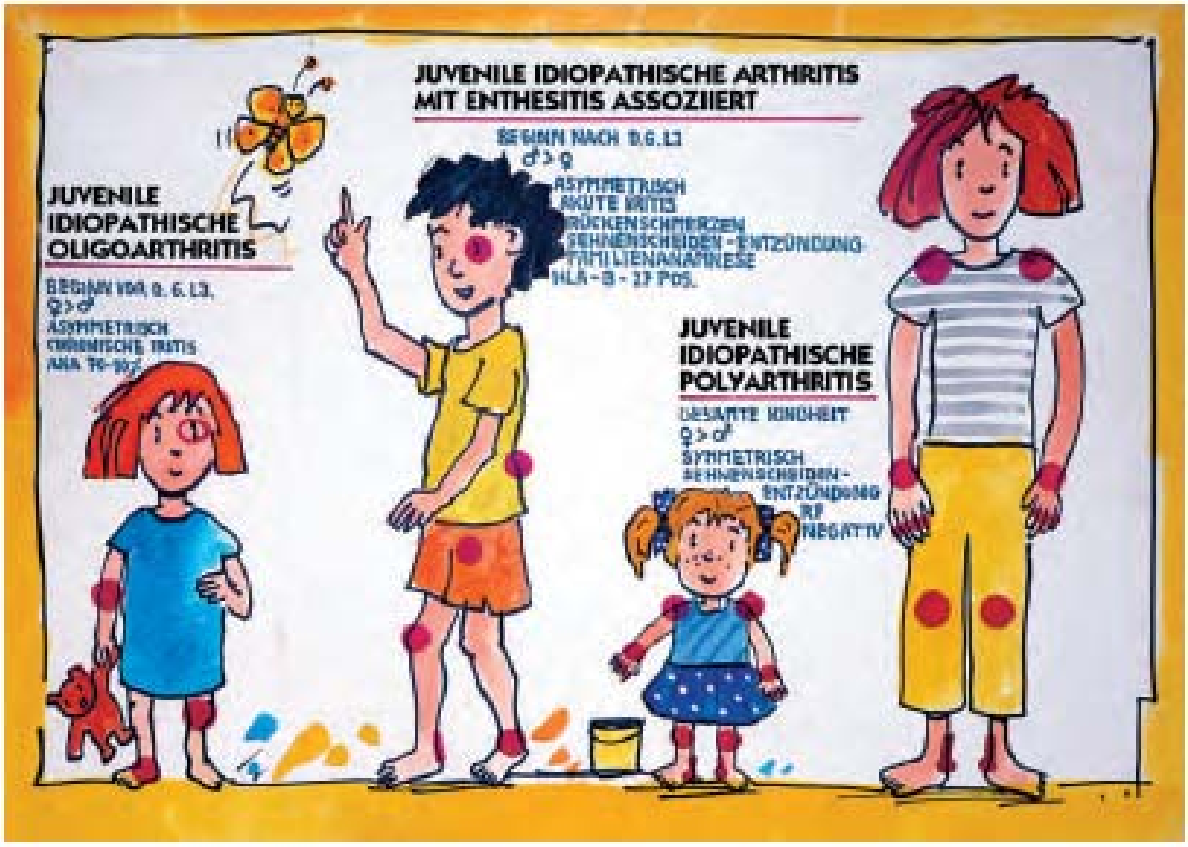
Für die Diagnosestellung und Einordnung einer rheumatischen Erkrankung bei Kindern und Jugendlichen bedarf es einer speziellen Erfahrung. Daher gibt es spezialisierte Kinder- und Jugendärzte, die durch mehrjährige Ausbildung an einem kinderrheumatologischen Zentrum die Zusatzqualifikation „Kinderrheumatologie" erwerben und diese in ihrer Berufsbezeichnung führen können.

Für die Diagnosestellung sind die Vorgeschichte (Anamnese) und das klinische Erscheinungsbild (Befund) wesentlich. ***Es gibt keinen beweisenden Laborwert*** oder typischen Röntgenbefund zu Beginn der Erkrankung. Allerdings hat die Ultraschalluntersuchung (Sonografie) der Gelenke einen zunehmend hohen Stellenwert, um auch versteckte Entzündungen zu entdecken. Die Diagnose ergibt sich wie ein Puzzle aus der Krankengeschichte, den klinischen, laborchemischen, sonografischen, röntgenologischen und weiteren Untersuchungsbefunden. Rheumatische Erkrankungen im Kindesalter unterscheiden sich grundsätzlich von jenen mit Beginn im Erwachsenenalter:

- Bestimmte Erkrankungen treten ausschließlich bei Kindern auf.
- Die Behandlung muss altersangepasst und familienorientiert erfolgen.
- Die Entwicklungsphasen müssen durch eine spezialisierte Betreuung und Unterstützung besonders berücksichtigt werden.
- Bei frühzeitiger Erkennung und entsprechender Behandlung ist die Prognose besser als bei rheumatischen Erkrankungen mit Beginn im Erwachsenenalter.
- Grundsätzlich kann niemand den individuellen Verlauf der Erkrankung vorhersehen.

Juvenile idiopathische Arthritis

Sie ist bei weitem die häufigste der im Kindesalter auftretenden entzündlich-rheumatischen Erkrankungen und soll



deshalb im Folgenden besondere Berücksichtigung finden. Bundesweit leiden etwa 20.000 Kinder und Jugendliche an entzündlich-rheumatischen Erkrankungen.

Etwa eines von 1.000 Kindern unter 16 Jahren erkrankt pro Jahr an einer Gelenkentzündung. Häufig verläuft diese Gelenkentzündung mild und klingt bei 80 – 90% der Kinder nach Tagen, Wochen oder Monaten ab, ohne dauerhafte Gelenkveränderungen zu hinterlassen. Diese kurzfristigen Gelenkerkrankungen treten z.B. nach Infekten auf und sind zeitlich begrenzt. Man nennt sie „reaktive Arthritis“.

Bei ca. 10 – 20% der Kinder und Jugendlichen hingegen verläuft die Krankheit chronisch. Für diese chronische Gelenkentzündung wird der Begriff „Gelenkrheuma“ bei Kindern und Jugendlichen (***Juvenile idiopathische Arthritis) (JIA)***[1] verwendet.

verwendet. Hinter diesem Begriff verbergen sich verschiedene Verlaufsformen der Erkrankung bzw. deutlich unterscheidbare Krankheitsbilder, deren gemeinsames Merkmal die über mindestens sechs Wochen bestehende Gelenkentzündung unklarer Ursache bei einem Kind unter 16 Jahren ist. Sieben verschiedene Unterformen von Gelenkrheuma bei Kindern und Jugendlichen werden nach den internationalen Kriterien derzeit voneinander abgegrenzt.

Die einzelnen Formen der juvenilen idiopathischen Arthritis unterscheiden sich in ihrem klinischen Erscheinungsbild, ihrem Verlauf und ihrem genetischen Hintergrund voneinander. Die Mehrzahl der Kinder zeigt zu Erkrankungsbeginn, d. h. in den ersten sechs

[1] Auf diesen Namen hat man sich in einer internationalen Klassifikation des Kinderrheumas geeinigt.

Erkrankungsmonaten, das Bild einer Oligoarthritis (das heißt den Befall weniger Gelenke). Charakteristischerweise entsteht die Oligoarthritis im Kleinkind alter, daher wurde die Erkrankung früher oft auch als „frühkindliche Oligoarthritis“ bezeichnet.

Der Beginn der Erkrankung ist meist schleichend. Gelegentlich wird eine Infektion oder ein Trauma im zeitlichen Zusammenhang mit dem Auftreten der Arthritis beobachtet. Bei den meisten Patienten lässt sich jedoch keine typische Auslösesituation feststellen.

Die Gelenkentzündung (meist des Kniegelenkes) äußert sich neben Schmerzen durch Schwellung, Überwärmung und Bewegungseinschränkungen, selten besteht eine lokale Rötung. Von einem jüngeren Kind werden oft keine Schmerzen angegeben. Man beobachtet eher Verhaltensauffälligkeiten, wie „sich tragen lassen“, Entwicklungsrückschritte oder eine ausgeprägte Schonhaltung. Typisch ist, dass das Kind morgendliche Gelenkschmerzen („Morgensteife“) hat, die oft nicht angegeben und manchmal überspielt werden. Dieser morgendliche Ruheschmerz kann sehr unterschiedlich ausgeprägt sein und über Stunden anhalten. Auch nach körperlicher Inaktivität (z. B. nach längerem Sitzen, dem Mittagsschlaf) treten Schmerzen bei den ersten Schritten auf. Die Bewegung des entzündeten Gelenkes verstärkt die Schmerzen, so dass eine Schonhaltung des betroffenen Gelenkes, meist in Beugung, eingenommen wird.

Diese Fehlhaltung kann unbehandelt zu dauerhaften Fehlstellungen, Fehlbelastungen, Muskelverkürzungen (Kontrakturen) und Asymmetrien (Ungleichmäßigkeit) der Körperachse führen. Durch entzündungsbedingte Mehrdurchblutung kann es auch zu einer Wachstumsbeschleunigung auf der betroffenen Seite kommen. Dies fällt durch eine Beinlängendifferenz auf, d.h. das Bein auf der Seite der Gelenkentzündung ist etwas länger. Durch vermehrte Schonung können der Fuß und die Wade auf der kranken Seite schmächtiger werden. Auswirkungen dieser Wachstumsstörungen können sich durch ein Abknicken der Ferse nach außen mit Fußfehlbelastung (sogenannter Knick-Senkfuß), durch eine X-Fehlstellung der Knie (auf der kranken Seite ausgeprägter) sowie durch eine Asymmetrie der Wirbelsäule bis hin zu einer Verkrümmung (Skoliose) äußern.

Sowohl zu Erkrankungsbeginn, als auch im Verlauf können – in Abhängigkeit von der Form des kindlichen Gelenkrheumas Beteiligungen von Augen, Herz, Nieren, Haut und Störungen des Immunsystems beobachtet werden. Die häufigste Organmanifestation der JIA stellt die rheumatische Augenentzündung (Uveitis) dar, die bei etwa 15 % aller Patienten beobachtet wird. Diese sogenannte Regenbogenhautentzündung ist bei den Kindern mit Oligoarthritis besonders häufig ***und kann zu jeder Zeit auftreten, auch bereits vor der Gelenkentzündung oder nach deren Abklingen.*** Besonders aufmerksam sollte man in den ersten Krankheitsjahren bei erneuten Gelenkschwellungen, Augenrötung oder einer Sehstörung sein.

Es gibt einen charakteristischen Laborwert (Antinukleäre Antikörper, abgekürzt ANA), der mit dem Risiko von Augenentzündungen einhergeht.

Die Augenentzündung (Uveitis) verläuft bei der im Kleinkindalter beginnenden Oligo- oder Polyarthritis meist symptomlos. Daher besteht die große Gefahr einer verzögerten Diagnosestellung. Wird die Augenentzündung nicht rechtzeitig erkannt und behandelt, können sich erhebliche Folgeschäden

(z. B. Verklebungen zwischen Linse und Hornhaut, grauer oder grüner Star) entwickeln, die die Sehkraft des Auges bedrohen.

Bei einer weiteren entzündlichen Rheumaerkrankung, die vorwiegend bei Jungen auftritt, kann das Auge sehr stark gerötet und schmerzhaft sein. Es entsteht eine akute Bindehautentzündung, die auch mit einer Beteiligung der Regenbogenhaut einhergehen kann. Bei diesen Patienten gibt es ebenfalls einen charakteristischen Laborwert, der genetisch gehäuft auftritt. Dieser nennt sich HLA-B27. Viele Menschen (ca. 8 % der Bevölkerung) tragen jedoch ebenfalls dieses Merkmal, ohne in ihrem Leben Rheuma oder eine Augenentzündung zu entwickeln.

Die ***Verlaufsformen*** („Subgruppen") der rheumatischen Entzündung bei Kindern und Jugendlichen werden im Folgenden kurz vorgestellt.

Oligoarthritis

Am häufigsten beginnt die Gelenkentzündung an wenigen Gelenken (1 bis maximal 4 Gelenke). In diesen Fällen nennt man die Erkrankung „Oligoarthritis". Mädchen sind insgesamt häufiger betroffen. Oft ist der Krankheitsbeginn schon im Kleinkindalter.

Bleibt diese Erkrankung im Verlauf auf 1 bis 4 Gelenke begrenzt, so nennt man sie „persistierende Oligoarthritis." Bei dieser persistierenden Oligoarthritis, die auf wenige Gelenke beschränkt bleibt, besteht eine günstigere Prognose.

Bei mehr als der Hälfte der Patienten kommt die rheumatische Entzündung unter konsequenter Behandlung zur Ruhe. Die Behandlungsziele sind ein vollständiger Rückgang der Krankheitszeichen sowie eine gute Lebensqualität und Teilhabe am täglichen Leben. Bei Entzündungsfreiheit im Langzeitverlauf können die Medikamente evtl. auch wieder abgesetzt werden. Allerdings kann die Erkrankung auch bestimmte Gelenke befallen, wie z. B. die Kiefer-, Hand- und Sprunggelenke. Dies ist für die Körperfunktion und Belastung ungünstig. **Daher ist die medikamentöse Therapie auch abhängig vom Gelenkbefallsmuster.**

Extended Oligoarthritis

Wenn die Erkrankung im Verlauf über mehr als 6 Monate an zahlreichen Gelenken (mindestens fünf Gelenke) auftritt, ist der Verlauf ungünstiger. Diese Form heißt aufgrund des ausgedehnten Gelenkbefallsmusters „extended Oligoarthritis". Bei dieser Verlaufsform ist eine konsequente und frühzeitige Behandlung wichtig. Diese soll die Zahl der Gelenke sowie auch die Funktionen und das Ausmaß der Entzündung an inneren Organen berücksichtigen. Das Risiko des Auftretens einer Regenbogenhautentzündung ist bei dieser Form besonders hoch.

Zu den Behandlungsmöglichkeiten gehören Injektionen der entzündeten Gelenke, die medikamentöse Behandlung mit Langzeitmedikamenten (Basistherapeutika) sowie entzündungshemmende Augentropfen bei Augenbeteiligung. Auch die konsequente Krankengymnastik, Ergotherapie und Hilfsmittelversorgung sowie physikalische Be-

handlungsmethoden (z.B. Kältebehandlung) sind obligat erforderlich.

Regenbogenhautentzündung (Iridozyklitis)

Sehr wichtig ist eine regelmäßige augenärztliche Untersuchung, weil eine sogenannte „Regenbogenhautentzündung“ (Iridozyklitis) völlig unbemerkt ohne Lichtscheu, Schmerzen oder Rötungen des Auges auftreten kann. Bei einseitigem Befall fällt dem Patienten eine Sehbeeinträchtigung im Alltag nicht auf. Daher kann die Augenentzündung nur durch regelmäßige frühzeitige Diagnostik bei einem Augenarzt erkannt werden. Diese symptomfreie Form der Augenentzündung kommt vor allem bei den Oligoarthritis-Verlaufsformen vor.

Im Gegensatz hierzu geht die Augenentzündung bei der im Folgenden beschriebenen Form „Enthesitis assoziierte Arthritis“ oftmals mit erheblicher Rötung, Lichtscheu und Schmerzen einher. Aufgrund der ausgeprägten Beschwerden und Sehstörungen des Patienten, erfolgt oft bereits in der Akutphase eine augenärztliche Behandlung, so dass chronische Veränderungen seltener entstehen.

Enthesitis assoziierte Arthritis

Bei dieser Verlaufsform, die mit Gelenkentzündungen, Schmerzen und Schwellungen an den Sehnenansätzen auftritt, sind vorwiegend Jungen betroffen, die älter als 6 Jahre alt sind. Typischerweise besteht eine Gelenkentzündung an Hüft-, Knie- und Sprunggelenken. Im Verlauf können auch die Wirbelsäule und die Gelenke der oberen Extremitäten (Hände, Fingergelenke, Ellbogen, Schultern) betroffen sein. Die Entzündung tritt auch häufig an Sehnen, Sehnenscheiden und Schleimbeuteln auf.

Im Jugendalter können frühmorgendliche, entzündliche Rückenschmerzen und eine Bewegungseinschränkung auftreten. Dies kann auf einen Befall der Wirbelsäulemit Entzündung der Becken fugengelenke (Sakroileitis) hinweisen.

Aufgrund der entzündlichen Veränderungen kann die Wirbelsäule im Langzeitverlauf (im Erwachsenenalter) sogar völlig versteifen. Dies liegt an einer chronischen Entzündung der Becken fugengelenke und der kleinen Wirbel gelenke.

Durch eine frühzeitige und konsequente Behandlung lässt sich dieser Verlauf heutzutage in vielen Fällen aufhalten oder sogar verhindern. Eine neue Generation von Medikamenten sowie eine konsequente Krankengymnastik von Anfang an haben zu einer deutlichen Verbesserung der Langzeitprognose geführt.

Psoriasis-Arthritis („Schuppenflechte-Rheuma“)

Ein weiterer Risikofaktor für das Auftreten einer rheumatischen Entzündung ist das Vorhandensein einer Schuppenflechte (Psoriasis) beim Patienten sowie in der Familie (Eltern oder Geschwister).

Meist beginnen Schuppenflechte und Rheuma jedoch nicht gleichzeitig. Die Schuppenflechte kann der rheumatischen Entzündung sogar um Jahre vorausgehen. Sie ist oft auch nicht leicht zu diagnostizieren und kann versteckt am behaarten Kopf, Haaransatz, Nabel, in den Hautfalten oder den Nägeln auftreten. Die Nägel können Tüp-

fel, Flecken oder eine Verhornungsstörung aufweisen.

Es kommt zu Schwellungen an den Gelenken bzw. zu Verdickungen einzelner Finger oder Zehen. Oft sind mehrere Gelenke am gleichen Finger bzw. der gleichen Zehe betroffen („Wurstfinger, -zehe“).

Auch kann das Rheuma der Schuppenflechte lange vorausgehen. Daher ist gerade bei kleinen Kindern beim Auftreten einer Entzündung an mehreren kleinen Gelenken eines Fingers oder einer Zehe auf Hautveränderungen besonders zu achten. Die Arthritis bei Schuppenflechte kann auch an großen Gelenken, an der Wirbelsäule, vor allem an den Beckenfugengelenken auftreten. Dann geht sie häufiger mit dem Blutmerkmal HLA-B27 einher.

Auch bei der Schuppenflechte-Arthritis kann eine versteckte Augenentzündung ohne klinische Zeichen auftreten. Eine konsequente Langzeitbehandlung der Arthritis sowie der evtl. begleitenden Augenentzündung ist erforderlich.

Seronegative juvenile Polyarthritis

Bei einer „Polyarthritis“, d. h. bei der Entzündung von 5 und mehr Gelenken, besteht bereits in den ersten 6 Monaten der Erkrankung ein symmetrischer Befall an großen und kleinen Gelenken. Besonders häufig betroffen sind neben den großen Gelenken die Hand- und Fingergelenke, Fuß- und Zehengelenke.

Aufgrund der Entzündung entsteht eine Fehlstellung mit vermehrter Gelenkbeugung als Schonhaltung, oft verbunden mit einem Muskelschwund und dem Rückgang der Muskelkraft. Bei dieser Form sind meist keine Rheumafaktoren im Blut nachweisbar, daher die Bezeichnung „Seronegative juvenile Polyarthritis“. Bereits Kinder im Kleinkindalter können an dieser Form erkranken. Der Verlauf ist manchmal schleichend, so dass leider die Diagnose auch heute noch oft erst nach mehr als 6 Monaten gestellt wird. Die Gelenke weisen häufig keine ausgeprägten Schwellungen, jedoch eine deutlich eingeschränkte Beweglichkeit auf. Dies sieht man z. B. beim Faustschluss oder an der Fehlbelastung der Füße beim Gangbild.

Gerade bei dieser Verlaufsform ist es wichtig, frühzeitig die Diagnose zu stellen und eine konsequente medikamentöse Behandlung und Physiotherapie durchzuführen. Neben einer Therapie durch Basistherapeutika profitieren diese Patienten oft auch von Gelenkinjektionen in mehrere Gelenke (unter Narkose). Zusammen mit einer dauerhaft durchgeführten Physiotherapie, Ergotherapie, Hilfsmittelversorgung und Elternschulung zur Durchführung täglicher Bewegungsübungen lassen sich die Langzeitergebnisse deutlich verbessern.

Seropositive Polyarthritis

Treten bei einer Polyarthritis bereits im Kindesalter sogenannte „Rheumafaktoren“ auf, so nennt man die Verlaufsform „seropositive Polyarthritis“. Diese sind bei 70% der Erwachsenen mit Polyarthritis vorhanden. Daneben ist der Nachweis von speziellen CCP-Antikörpern ein sehr wichtiger Hinweis auf diese Erkrankung und kann der Manifestation sogar um Jahre vorausgehen.

Diese Form mit Nachweis von Rheumafaktoren und/oder CCP-Antikörpern tritt im Kindes- und Jugendalter relativ selten auf und ähnelt hinsichtlich des Befallmusters und der Prognose der Erwachsenenform. Es erkranken an dieser Verlaufsform nur 3 – 5% der Kinder und Jugendlichen mit Rheuma.

Betroffen sind vorwiegend Mädchen im älteren Schulkindalter.

Die Erkrankung beginnt oft schleichend, vorwiegend an den Händen und Fingergelenken, fast genau so häufig auch an den Zehengelenken. Die Schwellung betrifft vorwiegend die Grund- und Mittelgelenke der Finger und Zehen. An Symptomen tritt oftmals eine länger dauernde Morgensteifigkeit auf. Schmerzen beim Schreiben und bei manuellen Tätigkeiten beeinträchtigen die Patienten.

Eine rechtzeitige Diagnosestellung und konsequente Behandlung ist sehr wichtig, da die Entzündungen frühzeitig an großen und kleinen Gelenken erhebliche Funktionseinschränkungen und Veränderungen an den Knochen (Schäden auf den Gelenkflächen) verursachen.

Auch bei dieser Verlaufsform ist es möglich, durch frühzeitigen Einsatz entzündungshemmender Medikamente sowie durch eine Lokalbehandlung der betroffenen Gelenke (Injektionstherapie) einen Rückgang der Entzündung zu erreichen. Durch Physiotherapie, Ergotherapie und Hilfsmittelversorgung kann ein Fortschreiten der Fehlstellungen und Funktionseinschränkungen verhindert werden.

Allerdings ist es aufgrund des raschen Auftretens knöcherner Veränderungen und einer unbehandelt ungünstigen Langzeitprognose wichtig, diese Behandlung auch bei Rückgang der Entzündungszeichen und Rheumafaktoren konsequent über viele Jahre fortzusetzen, da das Ausmaß der Behinderungen erst nach längerem Krankheitsverlauf im Erwachsenenalter deutlich wird.

Erfreulicherweise gibt es gerade für diese Verlaufsform eine Vielzahl neuer und sehr effektiver Medikamente, die im Erwachsenenalter bereits sehr gut untersucht sind und das Fortschreiten der Erkrankung häufig verhindern können. Diese Therapieformen stehen teilweise auch für Jugendliche als Behandlungsoption bereits zur Verfügung.

Systemische juvenile Arthritis („Still-Syndrom“)

Rheuma kann bei Kindern, vorwiegend im Kleinkindalter, auch mit Fieberschüben und kleinen rosafarbenen Flecken an der Haut einhergehen und zunächst wie eine Infektionserkrankung aussehen. Bei diesen Patienten treten 1 – 2 x täglich Episoden mit hohem Fieber bis 40°C auf, oft verbunden mit flüchtigen Ausschlägen und einem deutlichen Krankheitsgefühl. Gelenkentzündungen im ersten halben Jahr führen zu der Diagnose eines systemischen Rheumas bzw. einer „Systemischen juvenilen idiopathischen Arthritis“. Nach dem Arzt, der diese Erkrankung zuerst beschrieben hat, nennt man diese Form „Still-Syndrom“.

Gerade bei dieser Verlaufsform können auch innere Organe durch die Ablagerung von Entzündungseiweißen verändert werden. Flüssigkeitsansammlungen in Körperhöhlen, z.B. im Herzbeutel, Rippenfell oder Bauchfell können bei akuten Schüben der Er-

krankung mit heftigen Beschwerden einhergehen.

Heutzutage ordnet man diese Erkrankung eher als „Autoinflammationskrankheit“, d.h. als eine Störung des angeborenen Immunsystems mit Fehlsteuerung der körpereigenen Abwehrmechanismen, ein. Die Erkrankung kann auch mit einer Entzündung an vielen Gelenken verlaufen und dort zu knöchernen Veränderungen und erheblichen Funktionseinschränkungen führen.

Auch für diese Verlaufsform gibt es durch neue Therapieoptionen Möglichkeiten einer frühzeitigen und effektiven Behandlung. Früher bestand bei lang anhaltender Entzündungsaktivität das Risiko einer Einweißablagerung (Amyloidose) in innere Organe. Diese Komplikation tritt durch die modernen Behandlungsverfahren nur noch sehr selten auf. Oft erreicht man einen lang anhaltenden Krankheitsstillstand ohne Entzündungszeichen und neue Krankheitsschübe.

Die Entzündungskontrolle in den Schüben der Erkrankung ist für die Langzeitprognose sehr wichtig. Diese Patienten sollten daher in Kinderrheumazentren betreut werden, um frühzeitig die Diagnose
zu stellen und effektive Therapiemaßnahmen einzuleiten.

Kollagenosen

Neben den häufigeren Formen des Kinderrheumas gibt es noch verschiedene seltene rheumatische Entzündungen, die durch eine Störung des Abwehrsystems erklärt werden. Hierzu gehören vor allem die Kollagenosen, die im Folgenden kurz dargestellt werden.

Systemischer Lupus Erythematodes („Schmetterlingsflechte“)

Diese seltene Autoimmunerkrankung hat ihre Krankheitsbezeichnung aufgrund der typischen schmetterlingsartigen Ausschläge im Gesicht. Sie kann mit einer entzündlichen Gelenk- und Muskelbeteiligung einhergehen. Auch bei dieser Verlaufsform sind Muskelschwäche, Leistungsknick und Fieber häufige Krankheitszeichen. Prinzipiell kann diese Erkrankung zahlreiche innere Organe betreffen, wie z. B. das Herz, die Blutgefäße, die Lunge oder die Nieren, sie kann aber auch die Blutbildung beeinträchtigen. Lymphknoten, Leber und Milz sind aufgrund der übermäßigen Reaktion des Immunsystems angeschwollen. Es kann zu Flüssigkeitsansammlungen in Hohlräumen des Körpers kommen, z. B. im Rippenfell, Bauchfell und Herzbeutel. Die Erkrankung kann eine Vielzahl an klinischen Erscheinungsbildern aufweisen und wird daher oft auch als „Chamäleon“ unter den Autoimmunerkrankungen bezeichnet.

Die Diagnose wird anhand der typischen klinischen Zeichen und dem Vorkommen spezieller Autoantikörper (gegen Zellkerne und Doppelstrang-DNS) gestellt. Die Behandlung ist abhängig von der Organmanifestation und Schwere der Erkrankung. Eine konsequente Mitbetreuung an einem Zentrum ist erforderlich.

Juvenile Dermatomyositis

Der Name besagt, dass eine Entzündung an der Haut und Muskulatur auftritt. Hierbei zeigt die Haut eine fliederfarbige Verfärbung im Gesicht, Rötun-

gen an den Streckseiten der großen und kleinen Gelenke sowie sichtbare Blutungen an der Nagelbettbegrenzung. Auffällig ist eine deutlich abnehmende Muskelkraft, so dass die Patienten sich nur noch mit fremder Hilfe an- und ausziehen können. Diese Muskelschwäche kann akut oder schleichend auftreten. Auch „innere“ Muskeln, wie z. B. Augenmuskeln, Schluck- oder Atemmuskeln, können beteiligt sein. Im Verlauf sind Funktionsstörungen des Magen-, Darmtraktes, der Atemwege oder des Herzens möglich.

Die Erkrankung ist sehr selten und aufgrund des klinischen Bildes diagnostizierbar. Daher ist es wichtig, bereits Verdachtsfälle an Zentren zur Diagnosestellung und Therapie vorzustellen.

Juvenile systemische und lokalisierte Sklerodermie

Bei dieser seltenen Erkrankung des Bindegewebes tritt eine ausgeprägte Durchblutungsstörung an der Haut, vor allem an den Fingern und Zehen auf. Daneben entstehen bindegewebige Umbauprozesse mit Schrumpfungen und Narben an den Fingerendgliedern, einer Verschmälerung des Mundes und Verkalkungen an den Extremitäten. Hier besteht das Risiko einer Beteiligung innerer Organe, wie z. B. der Lunge, mit erheblichen Funktionsstörungen. Es kommt an der Haut, aber auch an inneren Organen zu funktionellen Einschränkungen.
Auch bei dieser Erkrankung ist die frühe Diagnosestellung sehr schwierig, zumal oft keine charakteristischen Blutveränderungen vorhanden und die klinischen Zeichen anfangs nur diskret sind. Daher ist eine Vorstellung und Betreuung in spezialisierten kinderrheumatologischen Zentren wichtig.

Sharp-Syndrom (“mixed connective tissue disease”)

Es gibt auch überlappende Erkrankungen mit Symptomen von Rheuma und den verschiedenen Kollagenosen. Diese Erkrankung, auch Sharp Syndrom oder “mixed connective tissue disease (MCTD)” genannt, kann aufgrund des besonderen Verlaufs und der Labordiagnos tik abgegrenzt werden.

So sind neben Gelenkschwellungen und Gelenkschmerzen auch Symptome an der Haut und vielen inneren Organen zu beachten. In den Laborwerten sind häufig auch Rheumafaktoren nachweisbar. Die Diagnose lässt sich durch den Nachweis eines typischen Musters von Autoantikörpern stellen (sogenannte RNP-AK). Eine spezialisierte Betreuung ist erforderlich.

Juvenile Fibromyalgie bzw. generalisierte Schmerzverstärkungssyndrome

Lange Zeit bestehende, generalisierte Schmerzen des Bewegungsapparates sind mitunter schwer von einer rheumatischen Entzündung abzugrenzen. Viele dieser Patienten haben bereits intensive Erfahrung mit Schmerzen gemacht, z.B. im Rahmen einer rheumatischen Erkrankung, chronischen Kopf- oder Bauchschmerzen. Häufig sind die Schmerzen durch Druck an zahlreichen Sehnen- und Muskelansätzen auslösbar. Diese Schmerzerfahrungen können auch zu vegetativen Störungen führen, wie z.B. Ein- oder Durchschlafstörungen. Soziale Probleme, wie vermehrte Schulfehlzeiten und Reduktion von Sozialkontakten, kommen hinzu.

Da äußere Symptome wie Gelenkschwellungen selten oder nur minimal ausgeprägt sind, begegnen die Patienten oft einem Unverständnis in der Familie, bei Freunden und anderen

Bezugspersonen, manchmal sogar auch im medizinischen Bereich.

Schmerz ist ein biologisches Phänomen, das sich bei wiederholtem Auftreten verstärkt. Aufgrund dieser Wahrnehmung und der gestörten Verarbeitung von Schmerzmechanismen können diese Schmerzen chronifizieren. Zahlreiche andere Faktoren wie auch traumatische Erfahrungen und Belastungen im Umfeld oder eine besondere Lebenssituation können diesen Prozess anstoßen oder fördern. Je nach Symptomatik bezeichnet man diese Erkrankungen als Fibromyalgie-Syndrom, SchmerzverstärkungsSyndrom, generalisiertes Schmerz-Syndrom oder somatoforme Schmerzstörung.

Die juvenile Fibromyalgie betrifft überwiegend Mädchen (>80%) und beginnt meist um die Zeit der Pubertät. Tritt diese Symptomatik im Rahmen einer rheumatischen Erkrankung auf, spricht man von einer sekundären Fibromyalgie. In den letzten Jahren beobachtet man eine steigende Patientenzahl.

Bei Diagnosestellung besteht häufig bereits ein chronifizierter Verlauf mit therapieresistenten Schmerzen des Bewegungsapparates, zahlreichen Arztbesuchen und wochen- bis monatelangen Schulausfällen. Die Therapiekonzepte für chronische Schmerzen am Bewegungsapparat bei älteren Kindern, Jugendlichen und Adoleszenten (Heranwachsenden) weichen deutlich von der Behandlung chronischer Kopf- oder Bauchschmerzen ab und erfordern eine besondere Strukturqualität der Versorgung, die an den überregionalen Zentren für Kinder- und Jugendrheumatologie oft vorhanden ist.

Die bei der juvenilen Fibromyalgie angegebenen heftigen Schmerzen mit maximaler Schmerzstärke sind oft verbunden mit vegetativen Beschwerden. Sie erfordern eine interdisziplinäre und langwierige Behandlung. Therapieziele sind die Wiedereingliederung in den häuslichen und schulischen Alltag, das Erlernen von Instrumenten und Strategien zur Schmerzbewältigung sowie eine gute Balance zwischen Aktivität und Erholung, die Förderung der sozialen Integration mit Wiederaufnahme sportlicher Aktivitäten, eine aktive altersgerechte Freizeitgestaltung und die Reduktion von Fehlzeiten in Schule und Ausbildung. Zu einer erfolgreichen Therapie gehört eine Stärkung des Selbstbewusstseins, um eigene Stärken zu erkennen und die Realisation eigener Wünsche zu ermöglichen. Hierdurch wird eine aktive Regulation des Schmerzverhaltens erreicht.

Fazit

Rheumatische Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen zeigen eine sehr vielfältige Symptomatik. Eine verzögerte Diagnosestellung und Unverständnis für die rheumatische Erkrankung liegen auch am fehlenden Bekanntheitsgrad der Erkrankungen in der Öffentlichkeit. Rheuma bei Kindern und Jugendlichen geht selten in die typische Verlaufsform bei Erwachsenen über, da sich die meisten Krankheiten klinisch und genetisch vom „Erwachsenenrheuma“ abgrenzen lassen. Ausnahmen sind die „Seropositive juvenile idiopathische Arthritis“, bei der auch Rheumafaktoren und CCP-Antikörper nachweisbar sind und die einer frühen Manifestation der chronischen Polyarthritis des Erwachsenen entspricht.

Auch die „Enthesitis-assoziierte Arthritis“ hat den gleichen genetischen Marker (HLA-B27) wie die sogenannten „Spondylarthritiden“ der Erwachsenen. Diese Erkrankungen können sich im Verlauf auch an der Wirbelsäule manifestieren und in einigen Fällen sogar in eine knöcherne Durchbauung der Be-

cken fugen gelenke (Morbus Bechterew) übergehen.

Die Prognosen der juvenilen idiopathischen Arthritiden und auch der systemischen Schmerzverstärkungssyndrome sind bei früher Diagnosestellung und effektiver Therapie oft besser als im Erwachsenenalter, wobei Langzeitstudien schon zeigen, dass die Mehrzahl der Patienten auch im Erwachsenenalter Symptome der Erkrankung aufweist.

Differenzialdiagnosen

Um die Diagnose einer juvenilen idiopathischen Arthritis sicher stellen zu können, sind zahlreiche Erkrankungen abzugrenzen. Hierzu gehören auch eitrige oder infektassoziierte Arthritiden. Hierbei werden vor allem die Lyme-Arthritis (durch Borrelien, die bei einem Zeckenbiss übertragen werden), die Arthritis nach Darmentzündungen (z. B. durch Salmonellen, Yersinien), nach Luftwegsinfekten (z. B. durch Chlamydien, Streptokokken) oder viralen Infekten (z. B. Coxitis fugax, auch „Hüftschnupfen“ genannt) abgegrenzt. Auch bei anderen chronischen Erkrankungen (z. B. chronisch entzündlichen Darmerkrankungen) kommen Arthritiden vor, die sich oft durch Behandlung der Grunderkrankung bessern lassen. Bestimmte Stoffwechselstörungen können mit Gelenksymptomen einhergehen (z.B. Diabetes, Gicht).

Bei Symptomen an der Haut sollte immer an eine Schuppenflechte (Psoriasis) gedacht werden. Handelt es sich um rötlich verfärbte, flüchtige Ausschläge, einhergehend mit Fieber, Allgemeinsymptomen und evtl. Organsymptomen, sollten das Still-Syndrom, Kollagenosen (siehe oben) sowie Vaskulitiden (autoimmune Entzündungen der Blutgefäße) und eine juvenile Sarkoidose ausgeschlossen werden.

In jüngerer Zeit konnten zahlreiche Erkrankungen mit Fieber, Hautausschlägen, Gelenk- und Organsymptomen als „autoinflammatorische Syndrome“ abgegrenzt werden. Diese Störungen des angeborenen Immunsystems sind genetisch analysiert und können durch entsprechende Untersuchungen nachgewiesen werden. Das bekannteste Beispiel ist das „familiäre Mittelmeerfieber“.

Sehr häufig entstehen Gelenkbeschwerden aufgrund orthopädischer Ursachen. Hierzu gehören überlastungsbedingte Beschwerden, Fehlbelastungen oder strukturelle Auffälligkeiten in den Gelenken, Durchblutungsstörungen der Knochen (z. B. Morbus Perthes), Traumata, aber auch Neubildungen des Knochens oder der Schleimhaut.

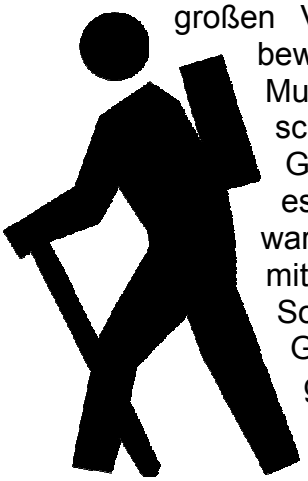
Es gibt sehr viel seltener als Kinderrheuma bösartige Tumoren der Knochen, der Lymphdrüsen oder Erkrankungen des Blutes (z. B. Leukämie), die mit Knochenschmerzen einhergehen können.

Diesen Artikel finden Sie auch in unserer neuen Broschüre Kinderrheuma (er)leben, dass ab sofort in Familienbüro erhältlich ist.

Sonne, Rheuma, Mytikas - mit Arthritis auf den höchsten Berg Griechenlands

Es war eine kleine Truppe, die sich noch im Dunkeln eines Oktobermorgens aufmachte, den Mytikas, die höchste Erhebung Griechenlands, zu besteigen. Fast wie die heiligen Familie: Vater, Mutter, Kind (aber ohne Esel), auch auf dem Weg – in mehrfacher Bedeutung. Zunächst unterschied sich diese kleine Gruppe kaum von anderen Bergwanderern, die unterwegs waren, den althergebrachten Sitz der Götter, den Olymp, zu besteigen. Und doch war diese Gruppe anders: Wenn man genau hinblickte, sah man den Jüngsten der Gruppe trotz Treckingstöcken leicht hinken. Und hätte man in die Rucksäcke blicken können, wären neben den herkömmlichen Sachen, die jeder Bergwanderer oder Kletterer bei sich trug, aufgefallen, dass auffällig viele Sofortkühlpads mitgeführt wurden.

So aber ging diese Gruppe erst einmal steil bergan: ein Vater, der sich seiner großen Verantwortung wohl bewusst war; eine Mutter, die sich schrecklich mit dem Gedanken quälte, ob es auch das Richtige war, das Kind mitzunehmen und der Sohn, in dessen Gesicht sich gleichzeitig Ehrgeiz, Zweifel, Anstrengung und Angst wiederspiegelten. Ja, es gab etwas, das diese Gruppe anders machte als andere: die noch nicht ausgesprochene, aber wie ein Damoklesschwert über ihnen schwebende Diagnose Arthritis. Und hiermit verbunden alle Unsicherheiten und Ängste: Hätten wir nicht zuerst diesen Verdacht auf Arthritis endgültig bestätigen lassen sollen? Machen wir jetzt etwas falsch? Wäre die psychische Enttäuschung, unten am Meer zu bleiben, nicht das kleinere Übel gewesen gegenüber der eventuellen physischen Überanstrengung?



Doch die kleine Gruppe ging stetig weiter voran, nach oben. Manchmal sich unterhaltend, manchmal schweigend, in Gedanken versunken, Stück für Stück. Gut, dass man so früh mit Taschenlampen losgegangen war. Jetzt hatte man schon eine ordentliche Höhe erreicht und sah die Sonne über dem weit unten liegenden Meer aufgehen und alles in ein wunderschönes unnatürliches wirkendes Licht tauchen. War auch die Situation dieser Familie unnatürlich, unnormal? Dieser Blick entschädigte auf jeden Fall schon einmal für Einiges, auch wenn sie es vielleicht nicht bis ganz oben schaffen würden und vorher umdrehen müssten ….

Auf welcher Höhe befand man sich wohl? Los war es bei 1.200 Metern gegangen; auf knapp 3.000 Metern lag das Endziel. Und das an einem Tag? Seitenblick auf den Sohn: sah er nicht jetzt schon schmerzverzerrt aus? Wieder Zweifel an der ganzen Aktion...Eine Gruppe junger dynamischer Bergwanderer überholte die Familie, ihr sollten noch weitere folgen. Die Familie aber ging weiter bergan, vielleicht mit mehr eingelegten Pausen als andere es taten, aber es ging Stück für Stück, Meter für Meter weiter nach oben.

Nach ca. 3 h war das Refugium erreicht, eine bewirtete Hütte zum Ausruhen, Getränke auffüllen und Neuorientieren. Sollen wir wirklich weitergehen? Wieder diese Zweifel. Was war denn das? Die erste Gruppe, die uns überholt hatte, hatte sich jetzt schon häuslich niedergelassen. War das etwa schon deren komplette erste Tagesetappe ihrer Mytikasbesteigung? Und wir wollten an einem Tag ganz nach oben?? Es war dann Reik, der nach kurzer Pause bestimmt und selbstsicher sagte: „Mir geht es gut, wir haben uns ein Ziel

gesetzt und gehen erst einmal weiter ...“ Na gut, Reik, mal sehen, wie weit wir kommen. Wir waren jetzt auf ca. 2.050 Metern und das wesentlich heftigere Stück Arbeit lag noch vor uns.

Aber wir gingen weiter unseren Weg, Stück für Stück, Meter für Meter. Ab 2.500 Metern mussten wir dann öfter kurz pausieren. Nicht die Arthritis machte Reik zu schaffen, sondern seinem Vater der langsam zunehmende mangelnde Sauerstoffgehalt der Luft. Die Muskeln von uns allen meldeten sich jetzt doch zu Wort. Umkehren? Aber was war das? Da saß schon wieder matt die nächste kleine Gruppe, die uns weiter unten in ihrem atemberaubenden Tempo überholt hatte, und pausierte. Jetzt wollte Reik es aber wissen: „Weiter...“. Ja, weiter auf unserem Weg.

Je höher wir kamen, desto mehr musste ich wirklich an die heilige Familie denken. Ich vermisste schmerzlich den Esel. Es schien mir, als liefen wir im Schneckentempo. Unser Weg wurde immer steiniger, schwieriger. Ist das jetzt endlich der Gipfel, das Ziel? Nein, schon wieder eine Wende und ein neuer Gipfel lag vor uns.

Nach weiteren 3 Stunden Gehzeit vom Refugium aus ging es dann wirklich zunächst nicht mehr höher. Wir standen auf dem Skala, auf ca. 2.800 Metern Höhe. Aber dann der Schreck: wollten wir den höchsten Gipfel des Olymps, den Mytikas, besteigen, mussten wir ein Stück des Skalas hinunterklettern und zum Mytikas wieder hinaufklettern. Dieses Mal wirklich Klettern durch Fels. Wir schauten uns ratlos an: sollten wir diese Anstrengung wirklich auf uns nehmen? Reichte es bis hierher nicht? War der Ausblick nicht schon grandios genug? Warum kehrten hier andere Gruppen um? Nach kurzer Rast entschieden wir uns dann, unsere Reise fortzuführen. Wir wollten nun mal ganz nach oben. Doch das erste Stück Kletterei war schon schwieriger als gedacht. War der Weg das Ziel?

Es war jetzt Reik, der zauderte, ob seine Kraft reichte. Und ich war es, die Angst um den Sohn hatte und umdrehen wollte. Wir waren hin- und hergerissen. Da kam uns wie ein Wink des Schicksals ein älterer Grieche entgegen, der unsere Unsicherheit mitbekam und Reik animierte, jetzt nicht aufzugeben. Wenn der wüsste, warum ….

Und Reik`s Vater, mittlerweile regeneriert, entschied nach einem Blick auf Reik und in Anbetracht der später wohl zu erwartenden auftretenden Enttäuschung, doch nicht ganz oben angekommen zu sein: „Wir gehen alle weiter“.

Das taten wir dann auch. Bei unserer Kletterei begegneten wir noch den verschiedensten Nationalitäten, alle freundlich und nett, es gab keine Verständigungsschwierigkeiten. Der Berg schweißt eben zusammen.

Nach insgesamt 7 bis 8 Stunden hatten wir es dann geschafft: Wir standen auf dem Mytikas, der höchsten Erhebung Griechenlands, auf 2.918 Metern. Alle Strapazen waren vergessen. Und es war sofort klar, warum hier die Götter gelebt hatten: diese Aussicht werden wir niemals vergessen. Uns lag ganz Griechenland zu Füßen, Gebirge und Täler, Inseln, umgeben von Meer. Reik war zunächst sprachlos von diesem Anblick, dann grinste er matt: „Nicht schlecht für einen Rheumatiker, oder?“

Der Abstieg zum Refugium auf 2.050

Meter wurde dann aber doch noch ganz schön lang. Nachdem wir am frühen Nachmittag mit kurzen Armen und Hosen auf dem Gipfel gestanden hatten, liefen wir jetzt auf der sonnenabgewandten Bergseite, überanstrengt, müde. Meine Voraussicht, Stirnband und Handschuhe mitzunehmen, erwies sich als gar nicht schlecht. Niemand belächelte mich jetzt mehr deswegen.

Gegen 18.00 Uhr kamen wir dann wieder auf dem Refugium an und wollten nur noch eines: eine warme Mahlzeit und ausruhen. Wir hatten Glück und bekamen noch ein Vier-Matratzenlagerzimmer für uns allein. Jetzt „brachen alle Dämme“, Reik konnte seine Tränen nicht mehr zurückhalten. Alle Gefühle brachen heraus: Erschöpfung, Überanstrengung, aber auch Glücksgefühle und – berechtigter – Stolz.

Um die Geschichte hier zu Ende zu bringen: am nächsten Morgen sind wir wieder langsam abgestiegen und waren nachmittags wieder am Meer und haben „unseren“ Mytikas wieder von unten beschaut, jedoch jetzt mit ganz anderem Blick.

Ja, es ist unser Berg, der uns auch die nächsten Jahre noch begleiten wird.

Nachtrag: einen Monat später wurde die Diagnose Arthritis bestätigt. Dies ist jetzt ein gutes Jahr her, ein Jahr mit allen Höhen und Tiefen. Nach Unverträglichkeit eines Medikaments die Absetzung, danach erneuter Schub, medikamentöse Neueinstellung, Stabilisation. Mit dieser Krankheit ist es wie mit einer Bergwanderung: auf dem Weg nach oben muss man leider auch immer wieder eine Talsenke durchqueren. Aber danach geht es wieder aufwärts. Und ist eine Talsenke mal zu tief: es gibt immer helfende Hände, die zugreifen und wieder Richtung Berg befördern.

Wir haben unseren Berg immer noch fest in unseren Gedanken verankert: in schlechten Zeiten nehmen wir uns ein Stück Gipfel als Erinnerung und bauen es in guten Zeiten wieder obenauf. Vom ganzheitlichen Konzept her gesehen war es auch im Nachhinein kein Fehler, die Besteigung gewagt zu haben: die Stabilisierung der Psyche hält hoffentlich noch lange an.

P.S.: Nach einem schweren Winter für uns sind wir im Sommer sowohl in den Alpen klettern gewesen als auch im Herbst wieder in unserem geliebten Olympmassiv – dieses Mal ohne schlechtes Gewissen, im Einvernehmen mit den Ärzten.

Ich kann nur jeder betroffenen Familie empfehlen, sich ihren eigenen Berg aufzubauen – und das nicht nur im wahrsten Sinne des Wortes.

Winterberg, im November 2010

Susanne Häger

REDAKTIONSSCHLUSS

für die nächste Ausgabe von Familie geLENKig ist der

25. Juni 2011.

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

Die soziale Ecke

Rheuma und Kindergarten

Über die Auswirkungen einer rheumatischen Erkrankung im Kindergarten gibt es bislang wenig Informationsmaterial. Daher geht die aktuelle Soziale Ecke darauf ein.

Um die Lesbarkeit des Textes zu verbessern wird im Folgenden ausschließlich der Begriff Kindergarten verwendet. Gleichzeitig sind jedoch auch die Kindertagesstätten (KiTas) und Tageseltern gemeint.

Die Bedeutung von Kindergarten und Tagespflege

Eigentlich ist es schon ein alter Hut, aber dennoch scheint es wichtig zu erwähnen, dass im Kindergarten keineswegs „nur gespielt wird“ und die Kinder beaufsichtigt werden bis die Eltern wieder da sind.
Die Kindergarten ist ein vielfältiger Lebens-Ort. Dort eignen sich die Kinder viele Kenntnisse an, bilden Fertigkeiten aus und – ganz wichtig – Kindergarten ist auch Ort sozialen Lernens!
Kleine Kinder lernen ganz besonders durch Nachahmung und am Modell anderer Menschen. Besonders gern schauen sie sich Dinge bei größeren Kindern ab. Die Teilhabe an Gruppenprozessen, der Aufbau von Freundschaften machen einen großen Teil der kindlichen Lebensqualität aus.
Zudem erfahren die Kinder, dass es auch eine Art zweites Zuhause neben dem elterlichen Heim gibt, wo sie sich wohl und aufgehoben fühlen und werden so selbstständiger und unabhängiger von der elterlichen Fürsorge. Vor diesem Hintergrund ist auch für rheumakranke Kinder der Besuch einer Kindertageseinrichtung wichtig.

Wie früh kann ein rheumakrankes Kind betreut werden?

Die Beantwortung dieser Frage sollte sich in erster Linie an den Bedürfnissen und Wünschen der Familie orientieren.
Wann die Betreuung beginnt, ob mit 6 Monaten oder mit 3 Jahren kann daher ganz individuell entschieden werden. Die Krankheit spielt für diese Entscheidung meist nur eine untergeordnete Rolle – was auch gut so ist! Rheuma muss kein Hindernis für eine frühzeitige Betreuung sein, sofern die Betreuungsperson gut informiert ist.

Was soll die Betreuungsperson wissen??

Die Wichtigkeit der Informationsvermittlung kann gar nicht zu stark betont werden!
Eltern sollten, sobald die Diagnose feststeht, das Gespräch mit der Betreuungsperson suchen. Sprechen Sie entweder direkt mit der Tagesmutter bzw. im Kindergarten empfiehlt es sich mit der Gruppenleiterin (bestenfalls gemeinsam mit der Kindergarten-Leiterin) des Kindes ein persönliches Gespräch zu führen.
Vermeiden sie Kurzinfos „zwischen Tür und Angel“. Dabei können wichtige Fakten verloren.
Vereinbaren Sie am besten einen Gesprächstermin, wo alle Beteiligten Zeit und Ruhe haben, sich auf das Gespräch einzulassen. Günstig ist es, wenn Sie bereits im Vorfeld wichtige Punkte aufschreiben, die Sie im Gespräch erwähnen wollen. Diese Informationen können Sie idealerweise auch schriftlich **jeder** Betreuungsperson, die mit Ihrem Kind zu tun hat an die Hand geben. So kann bei späteren Fragen immer noch einmal nachgelesen werden.

Empfehlenswert ist es dabei folgende Aspekte zu beschreiben:

- ✓ **genaue Diagnose**
- ✓ **Medikamente & Nebenwirkungen** *(hier z.B. auch absprechen ob Medikamente in der Kindergarten gegeben werden können)*
- ✓ **notwendige Therapien** *(KG, Ergo, häufige Arztbesuche, Klinikaufenthalte etc.)*
- ✓ **Hilfsmittel** *(z.B. Handschienen, Stiftverdickungen, Einlagen, Therapieroller)*
- ✓ **krankheitsbedingte Einschränkungen** *(z.B. kein langes Laufen, Hüpfen, Treppensteigen, Schmerzen und Bewegungseinschränkungen, Morgensteifigkeit...)*
- ✓ **evtl. psychische Situation** *(hat sich das Kind seit Beginn der Erkrankung verändert? Ist es stiller, aggressiver oder ängstlicher geworden?)*

Das Faltblatt *„Das rheumakranke Kind im Kindergarten“* der Deutschen Rheuma-Liga wurde extra für ErzieherInnen verfasst und enthält kurz und knapp wichtige Infos zum Umgang mit Rheuma im Kindergartenalltag.
Das Faltblatt kann bei der Deutschen Rheuma-Liga bestellt werden (www.rheuma-liga.de) oder im Familienbüro.

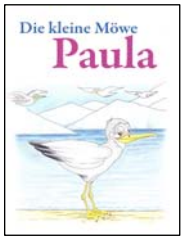
SOLLEN AUCH DIE KINDER IM KINDERGARTEN INFORMIERT WERDEN?

Auch hier ist es empfehlenswert eine gute Informationsvermittlung zu betreiben. Natürlich ist darauf zu achten, dass dies altersgerecht erfolgt. Bei der kindgerechten Aufklärung helfen folgende Bücher:

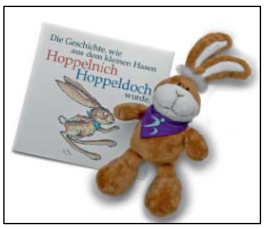
- „GeLENKig – *Ein Rheumabuch für Kinder“*

eine Broschüre zum Selbstentdecken und Mitgestalten

- *„Die kleine Möwe Paula“* Paula hat ein dickes Knie. Spielerisch wird erklärt. Was in einem entzündeten Gelenk geschieht und wie die Behandlung aussieht.



- *„Die Geschichte, wie aus dem kleinen Hasen Hoppelnich, Hoppeldoch wurde“* Hoppelnich kann nicht mehr hoppeln und wird vom Dr. Lampe behandelt.



Kurze Informationen über die Erkrankung des Kindes können dazu beitragen, dass die Kinder mehr Rücksicht nehmen und Hilfen, wie z.B. die Benutzung eines Laufrades beim Spaziergang besser verstanden werden. Zudem ist es wichtig für die erkrankten Kinder, von Anfang an zu erleben, dass Eltern und Erzieherinnen mit ihrer Erkrankung offen umgehen und darüber reden. Nur so können sie am Vorbild lernen, dass sie später selbst offen über ihr Rheuma sprechen können.

SOLLTE MEIN KIND INTEGRATIV BETREUT WERDEN?

Grundsätzlich ist zu sagen, dass rheumakranke Kinder zumeist problemlos einen Regelkindergarten besuchen können.
Dennoch gibt es in letzter Zeit vermehrt Anfragen von Eltern, die sich nach integrativen Möglichkeiten erkundigen.

Integrative Betreuung heißt u.a., dass Kinder mit besonderen Bedürfnissen gezielte Förderung je nach ihren persönlichen Einschränkungen durch speziell ausgebildetes Personal erhalten. Praktisch bedeutet dies, dass der jeweilige Kindergarten oft räumlich und

personell besser auf die Bedürfnisse von Kindern mit Behinderungen/ Einschränkungen ausgerichtet ist. Manche Einrichtungen arbeiten mit Physio-, Ergo- oder Sprachtherapeuten zusammen, was eine interdisziplinäre Betreuung und Förderung ermöglicht.

Bezüglich der Integration im Kindergarten gibt es folgende Optionen (Bezeichnungen können je nach Bundesland variieren):

Heilpädagogische Kindertageseinrichtungen
In den sogenannten „Sonderkindergärten" werden ausschließlich behinderte Kinder in kleinen Gruppen mit hohem Personalschlüssel betreut. Diese Betreuungsform ist für die allermeisten Kinder mit Rheuma nicht erforderlich!

Tageseinrichtung mit integrativen Gruppen
Hier werden behinderte und nichtbehinderte Kinder gemeinsam betreut (ca. 5 von 15 Plätzen sind für Kinder mit Behinderungen). Im Vergleich zur Regeleinrichtung gibt es hier kleinere Gruppen und besonders therapeutisch ausgebildetes Personal.

Einzelintegration im Regelkindergarten
Jeder Regelkindergarten kann (meist bis zu 3) Kinder mit Behinderungen aufnehmen und dafür u.a. eine Integrationsfachkraft bei der Stadt oder Gemeinde beantragen. Die Fachkraft wird zusätzlich eingestellt und kümmert sich vorrangig um die besonderen Bedürfnisse und die gezielte Förderung der Integrativ-Kinder.

WIE FUNKTIONIERT DER ANTRAG AUF INTEGRATION IM KINDERGARTEN?

Ob ihr Kind integrativ betreut wird können Eltern nur bedingt selbst entscheiden.
Den Antrag muss die Kindertageseinrichtung stellen mit folgenden Unterlagen:

- Einrichtungskonzeption
- Ärztliche Stellungnahme zur Behinderung
- pädagogische Stellungnahme der Kita

Eltern sind lediglich bei der Beschaffung der ärztlichen Stellungnahme gefragt. Dazu kann man sich an den Kinderarzt oder auch an den zuständigen Kinderrheumatologen wenden.
Der Kindergarten reicht den kompletten Antrag an das örtliche Jugendamt weiter, das ihn wiederum mit einer Stellungnahme an das Landesjugendamt weiterleitet. *(= Vorgehen in NRW - Die Zuständigkeiten können je nach Bundesland variieren.)*
Das Amt entscheidet ob nach Aktenlage eine **körperlich wesentliche Behinderung** vorliegt.

Eine Beantragung lohnt sich für den Kindergarten deutlich:
Für jedes Kind mit Behinderung, das einen Platz in einer Kindertageseinrichtung in Anspruch nimmt, wird eine ca. 3mal so hohe Pauschale gezahlt wie für ein nichtbehindertes Kind. Dies macht es dem Kindergarten möglich, eine zusätzliche Integrationsfachkraft einzustellen bzw. Umbaumaßnahmen und Neuanschaffungen zu finanzieren.

QUELLEN:

www.lebenmitbehinderungen.nrw.de
www.familienratgeber.de
www.Kindergarten-portal-mv.de

Hilfe bei allen Fragen zu sozialrechtlichen Angelegenheiten gibt es im Familienbüro.
Telefon: 0 25 26-3 00-11 75
e-mail: wersing@st-josef-stift.de

Kathrin Wersing
April 2011

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

So erreichen Sie das Vereinsbüro:

Adresse: Westtor 7
48324 Sendenhorst

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

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

Bankverbindungen:

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

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

Impressum

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

Leitende Redaktion und Gestaltung: Arnold Illhardt (AI.)

Redaktion: Gaby Steinigeweg, Christine Göring, Kathrin Wersing, Jessica Maus, sowie wechselnde Autoren

Druck: Erdnuß Druck GmbH, Sendenhorst, Hoetmarer Str 34
Erscheinungsweise: 4 x im Jahr
Auflage: 700

Redaktion Familie geLENKig
z.H. Herrn Arnold Illhardt
St. Josef-Stift Sendenhorst
Westtor 7
48324 Sendenhorst
☎ 02526-300-1491
eMail: illhardt@st-josef-stift.de

Kinderrheuma (er)leben

Die neue Broschüre des Bundesverbandes zur Alltags- und Krankheitsbewältigung, 260S.

Ab sofort im Familienbüro erhältlich

zzgl. 2,20€ Versand

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